

子供の心身の健康問題を考える学会誌

# 育療

10

1998.2

医療と教育の動向から	……………会長 加藤安雄……………	1
第3回日本育療学会学術集会並びに研究・研修会日程	……………	2
《特別寄稿》 障害をもつ子供のいる家族との関わりからの 体験報告と提案	……………中川正次……………	5

## 特集 一 家族 一

○ 第一章 「子供の死—親の思い」	……………	23
< 井上弓子・関口あや子・熊倉妙子 >		
○ 第二章 「親の立場から望むこと」	……………	28
< 大輝葉子・根木純子・水谷恭子 >		
○ 第三章 「家族のきずな」	……………	33
< 飯島亨子・柳楽 潔・榎原五芳 >		
< 藤浪 昇・藤松高志・佐野千代子 >		
○ 第四章 「今の病院—こうして欲しい」	……………	39
○ 福祉とボランティア	・ボランティアなしに福祉は語れない……………吉沢千恵……………	44
	・米国のボランティア教育を経験して……………小野徹夫……………	45
	・セルフヘルプクリアリングハウス……………岡 知史……………	46
《寄稿》慢性疾患児の自己効力感に関する研究から	……………武田鉄郎……………	48
児童・思春期医療について	(友部病院の資料より)……………	55
	「家族としての活動」……………	58
「学校紹介」	神奈川県立横浜南養護学校……………	59

日本育療学会

# 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 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 横浜市瀬谷区二ツ橋470 横浜市立二ツ橋養護学校 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

《育 療》	—既刊号—主な内容
<p>《 創刊号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・日本育療学会発足にあたって …会長 加藤 安雄</li> <li>・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</li> <li>・特別研究 「入院中の学校教育の意義」 …松井他</li> <li>・難病対策基本法制定を求めて…親の会共同アピール</li> <li>・文部省通知 …… 《病気療養児の教育について》</li> </ul>	<p>《第6号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・『医療行為と生活行為のはざま』 ……平野俊徳</li> <li>・特集 <b>第1回研究・研修会</b></li> <li>◎ 心身に障害が合って学校に行けない子供の具体的な要因と対応 ……吉住 昭</li> <li>◎ 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏</li> <li>◎ シンポジウム「学校へ行けない子供への対応」</li> </ul>
<p>《 第2号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・『優しさを科学する』 小林 登</li> <li>・特集 …… <b>親の立場から</b> 教育・医療・看護・福祉に期待</li> <li>・「入院中の学校教育の意義と役割」 (2)</li> </ul>	<p>《第7号》 —特集・教育— 加藤安雄 他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題</li> <li>◎ 病弱教育対象児の実態の推移と展望…武田鉄郎</li> <li>◎ 医療から見た病弱教育の課題 ……中尾安次</li> <li>◎ 病弱養護学校の教育の展望</li> <li>◎ 病院内学級の教育—その意義と課題</li> </ul>
<p>《 第3号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 <b>教育実践を通して</b> <b>医療・家庭・福祉と連携</b></li> <li>・特別寄稿 「病院に望む教育環境」 …… 佐藤 隆</li> </ul>	<p>・『在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題』</p> <p>《第8号》 —特集・福祉— 中塚博勝 他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 福祉制度と福祉サービス</li> <li>◎ 心身の健康に問題をもつ子供への福祉活動…山川</li> <li>◎ からだの弱い子どもの施設療育</li> <li>◎ 重傷心身障害児施設における療育…平山義人</li> <li>◎ 福祉的活動の実際 ・心理療法士の立場 ・臨床心理士の立場 ・MSWの立場 ・MSWの立場</li> <li>◎ 福祉から見た教育への期待 …… 石川啓治郎</li> </ul>
<p>《 第4号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 <b>医療の進歩に伴う</b> 学校での生活の変化と生活上の留意事項</li> <li>・「実践事例」無菌室における学習保障 斎藤淑子</li> <li>《追悼》 船川幡夫先生</li> <li>◎ 遺稿 「入院中の慢性疾患児とその教育」</li> </ul>	<p>《第9号》 —特集・看護— 吉武香代子 他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 『総論』 病弱児の看護を考える</li> <li>◎ 『小児のおかれた場所から』 病院・学校・施設</li> <li>◎ 『小児の病名、病状から』</li> <li>◎ 『他の職種殿連携』</li> <li>・小児科医石田尚之と学校教育(病弱教育史資料)</li> </ul>
<p>《 第5号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 「<b>学校に行けない子供</b> <b>の現状と課題</b>」 …… 猪股丈二</li> <li>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</li> <li>・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」</li> </ul>	

# 医療と教育の動向から

日本育療学会 会長 加藤安雄

最近における世相の動きとして、人権と地方自治の動きに注目したい。

人権問題が取り上げられたのは、1948年の第3回ウィーン国連総会であり、それ以来今年は、50周年目を迎え、人権確保が日常生活において実現の方向に動きだしている。

医療に関する人権問題は、1981年に、世界医師会がリスボン宣言において、「インフォームド・コンセント」を取り上げて以来である。従来の医療においては、医学的知識を持ち合わせていない患者に対しては、専門家である医師の判断に基づいて治療を行うのは当然とされてきた。しかし、最近の患者の医学知識の獲得、並びに人権尊重の高まりは、患者の人権を考慮しなければならない時代となってきた。リスボン大会においては、疾病についての十分な説明と、患者の同意を得て患者の治療を行うことを宣言した。この宣言をスウェーデン（1981年）やイギリス（1990年）等は、法律を制定して既に実施している。

わが国では、1992年の医療法改正において、この問題が検討されたが、時期尚早という理由で規定までには至らなかった。しかし、「医療法の一部改正について」の1992年7月1日付厚生事務次官通知においては、医療の担い手と医療を受ける者との信頼関係を促進するために、インフォームド・コンセントについて必要な措置を講ずることとしている。

一方、教育面においては、1995年に成立した「地方分権推進法」に基づいて設置された地方分権推進委員会の報告等においては、国、都道府県、市町村の対等関係を実現し、通達、通知等の指揮監督権を廃止するようとしている。その一つとして、「都道府県知事が各省庁に代わって縦割りで市町村を広く指揮監督する結果、国、都道府県、市町村の縦割りの上下主従関係による硬直的な行政システムが全国画一的に構築され、地域における総合行政の妨げとなっていることを改めるように。」としている。

心身の健康に問題を持つ子供の施策の現状は、まさに、そのものズバリである。

報告では、学校指定、教育課程、医療、福祉等を含め、自治体の総合的自治事務とする方向で動き、現状改善のため、法律改正等を早急に行うようとしている。心身の健康に問題をもつ子供の生活の充実のために、人権尊重を基盤とした地方分権による、その地域の医療、学校等に即応した創造的施策が、一日も早く実現されることを願うものである。

## 日本育療学第3回会学術集会並びに第2回研究・研修会

1. 日時 平成10年2月27日(金)～28日(土)
2. 会場 神奈川県社会福祉会館 (JR横浜駅西口より徒歩約10分)  
〒221 横浜市神奈川区<sup>みなと</sup>沢渡4-2  
TEL 045-311-1421 (代表)
3. 主催 日本育療学会
4. 後援 文部省、厚生省、神奈川県教育委員会、横浜市教育委員会、全国病弱養護学校長会、全国病弱虚弱教育学校PTA連合会、小児慢性疾患療育研究会、日本児童家庭文化協会、朝日新聞社、毎日新聞社、読売新聞社、神奈川新聞社
5. 参加者 心身の健康に問題をもつ子供の家族、子供とかかわりをもつ医療、教育、心理、福祉等の関係者
6. 参加費 会員 4,000円 非会員 5,000円
7. 学術集会並びに研究・研修会テーマ 「子どもの心とからだ」
8. 日程

### 《第1日》9:40～12:00 【学術集会】

9:10～ 受付

9:40～10:15 開会行事

司会進行：宮田 功郎 前町田市教育研究所所長 本学会副会長  
会長挨拶 加藤 安雄 日本育療学会 会長  
会務報告(総会に代えて) 佐藤 隆 事務局長

10:25～12:00 記念講演 司会進行：宮田 功郎

(10:25～10:30) 講師紹介：加藤 安雄 日本育療学会長 横浜国立大学名誉教授

(10:30～12:00) 演題 「新『福子(ふくこ)』の伝承を求めて」

講師 波平 恵美子 九州芸術工科大学教授(文化人類学科)

### 【研究研修会】

#### ＝第一分科会 アレルギー疾患(小児気管支喘息を中心に)＝

《第1日》13:00～16:30

司会進行：鈴木 茂 元東京都立久留米養護学校長 本学会理事

講師紹介：石橋 祝 元東京都立成東児童保健院院長 本学会副会長

13:00～13:50 (50) 基調講演(1)「小児気管支喘息の治療の現状と問題点」

講師 西間 三馨 国立療養所南福岡病院院長

14:00～14:50 (50) 基調講演(2)「アトピー性皮膚炎の治療の現状と問題点」

講師 山本 昇壮 広島大学医学部 皮膚科 教授

15:00～15:40 (40) 教育講演「喘息児の心理的問題とその改善」

講師 吾郷 晋浩 国立精神神経センター

国府台病院 心療内科部長

15:50～16:20 (30) 教育講演「小・中学校における喘息児への対応の現状と課題」

講師 北 栄子 茅ヶ崎市立東海岸小学校 養護教諭

16:20～16:30(10) 事務連絡 鈴木 茂 本学会理事

《 第 2 日 》 9:40~16:00

9:10~ 受 付

「アレルギー疾患児の現状」 (本人、家族、教員、看護それぞれの立場から)

司会進行：佐藤 栄一 国立療養所足利病院心理療法士 本学会理事

座 長：勝呂 宏 横浜市アレルギーセンター医療科担当部長 本学会理事

9:40~10:10 (30) (1)本人：「喘息と私」 玉田 美希子 (高1)

「私の喘息について」 小山田 紋加 (高1)

10:10~10:40 (30) (2)家族：「喘息児の親の思い」 川崎祥子 他

(10) 休憩 桃陽会 (喘息児親の会)

10:50~11:20 (30) (3)教員：「アレルギー疾患児の現状」

仲川 早苗 埼玉県立寄居養護学校 教諭

11:20~11:50 (30) (4)看護：「施設における長期入院患児の看護の経験から」

大城 忠之 国立精神神経センター国府台病院付属看護学校

(※ 30分の中に質疑応答を含む)

専任教員

11:50~13:00 (70) 昼食・休憩

13:00~15:50 (170) シンポジウム

テーマ「喘息児の自己管理能力を高めるために」

司会進行 佐藤 栄一 国立療養所足利病院心理療法士 本学会理事

座長 西間 三馨 国立療養所南福岡病院院長 本学会理事

(13:00~13:05) 座長「本シンポジウム開催に当たり」

(13:05~13:20) (1)医師：「『個性化』した患者指導の必要性」

栗原 和幸 神奈川県立こども医療センター

アレルギー科 科長

(13:20~13:35) (2)看護：「喘息児の自己管理能力を高めるために 一看護の立場

から」 内田 雅代 長野県看護大学 助教授

(13:35~13:50) (3)心理：「自己管理能力を育てることについて」

中塚 博勝 大利根旭学園 園長 本学会理事

(13:50~14:05) (4)教師：「養護学校での喘息児の自己管理能力を高めるための指導の実際」

宮原 てるい 栃木県立足利養護学校 教諭

(14:05~14:20) (5)家族：「喘息児の自己管理能力を高めるために 一家族の立場から」

竹宇治 聡子 元オリンピック選手 (旧姓 田中)

休憩 (この間に質問事項等を集める)

(14:30~15:50) デスカッション及びまとめ

15:50~16:00 閉会挨拶 山川 保 白十字会林間学校施設長 本学会理事

## 【 研究・研修会 】

### 第二分科会 小児がん

《 第 1 日 》 13:00~16:30

司会進行：菅原 敏子 都立多摩総合精神保健センター地域保健広報援助課

本学会理事

講師紹介：松井 一郎 横浜港北区保健所所長 本学会副会長

- 13:00～13:50 (50) 基調講演(1)「小児がんの治療—最近の進歩と問題—」  
講師 土田 昌宏 茨城県立こども病院 小児科部長
- 14:00～14:50 (50) 基調講演(2)「小児がんの子ども達のクオリティ・オブ・ライフ」  
講師 細谷 亮太 聖路加国際病院 小児科部長
- 15:00～15:40 (40) 教育講演「小児がんの子どもの相談で思うこと」  
講師 西田 知佳子 聖路加国際病院医療社会事業科科長
- 15:50～16:20 (30) 「小・中学校に於ける小児がんの子どもへの対応の現状と課題」  
講師：教育 谷川 弘治 西南女学院大学保健福祉学部 講師
- 16:20～16:30 (10) 事務連絡 菅原敏子 本学会理事

《 第 2 日 》 9:40～16:00

9:10～ 受付

「小児がんの子どもの現状」(本人、家族、教員、看護の立場から)

司会進行 武田 鉄郎 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部主任研究官  
本学会理事

座 長 気賀沢 寿人 神奈川県立こども医センター血液科 科長

- 9:40～10:10 (30) (1)本人：「色々な苦しみを乗り越えて」 加藤 裕子(高2)
- 10:10～10:40 (30) (2)家族：「娘の病気を通して考えること」 山下 暁子  
(10) 休憩
- 10:50～11:20 (30) (3)教員：「小児がんの子どもの現状 教育<院内学級>の立場  
から」山口 恵里子 東海大学病院院内学級(伊勢原小学校)
- 11:20～11:50 (30) (4)看護：「小児がんの子どもの現状」  
岡 志寿子 神奈川県立こども医療センター 看護婦

(※30分には質疑応答を含む)

11:50～13:00 (70) 昼食・休憩

13:00～15:50 (170) シンポジウム

テーマ「小児がんの子ども達の生活の向上を目指して」

司会進行 武田 鉄郎 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部主任研究官  
本学会理事

座長 吉武 香代子 前東京慈恵会医科大学医学部看護学科学科科長 本学会副会長  
小林 信秋 前日本児童家庭文化協会 事務局長 本学会副会長

- (13:00～13:05) 座長「本シンポジウムの開催に当たって」
- (13:05～13:20) (1)医師：石本 浩市 順天堂大学付属順天堂医院小児科講師
- (13:20～13:35) (2)看護：田原 幸子 東海大学健康科学部看護学科 教授
- (13:35～13:50) (3)SW：池田 文子 がんの子供を守る会ソーシャルワーカー
- (13:50～14:05) (4)教師：小笠原 智子 神奈川県立横浜南養護学校 教諭
- (14:05～14:20) (5)家族：二宮 道子

休憩 (この間に質問事項等を集める)

- (14:30～15:50) デスカッション及びまとめ
- 15:50～16:00 閉会挨拶：山本 昌邦 横浜国立大学教授 本学会理事

# 障害をもつ子供のいる家族との関わりからの 体験報告と提言

茨城県立友部病院 家族福祉後援会長 中川 正次

## 1. 疾病の多様化と家族

家族の問題について提言する立場になってみると、内容、課題の多様さを改めて気づかされる。病弱虚弱という障害をもつ家族について見ると、この子供たちの病種、病状に対応したさまざまな家族集団がいる。それらの集団に属する家族には、互いに共通の悩み、治療への意欲、態度がみられる。治療が困難な病気の子どもの家族の場合ほど、組織化し団体づくりに活発に行動していると思われる。

最近の医療技術の進歩により新たな難病が発見される。それらの病気の家族集団が誕生し、新しい分野でのひたむきな涙ぐましい取り組みが小さな集団で始められる。しかし、治療面での見通しが立ちにくい疾患が多く、家族の心配、不安は非常なものである。治療費の確保、家族ぐるみで長期治療のための住まいのことなど、重大な負担が続く。それらの条件をクリアーするためには、それらの病弱児の家族集団の結束による対外的な活動、つまり医療、教育、福祉の関係行政機関への働きかけ、取り組みがどうしても必要なこととなってくる。これらの問題については、後に今後の課題に関する提言の中で、もう少しまとめて述べたい。

### 《重度・重複化》

疾病、障害の重度・重複化について昭和42年の文部省の調査資料①では次の通りである。

当時の、特殊教育諸学校に在籍する児童生徒総数 46,388名の中、11,985名(25.8%)が、重複した障害をもつ子どもである。盲聾学校における知的発達障害の子どものための実験学級が開始されたが、現在では殆どの特殊教

育諸学校において、重度・重複障害児への対応がなされている。昭和54年からの養護学校就学義務が制度化されたこと、家庭・施設内での訪問教育の開始が、多様な障害をもつすべての子どもに教育の機会を与えることとなった。

訪問教育の実施に関しては、先駆的な取り組みの例として、昭和32年に沖縄で行われた「家庭派遣教師」がある。担任であった宮良用倫は家庭、病院②での病弱児の指導実践について教師冥利を満喫した日々だったと述べているが、子どもたちに療養態度の問題や、不幸にして死への転帰をたどった悲しい事例にも触れている。この記録については、次章で述べる家族の問題の考察で引用しておきたい。筆者も昭和42年ごろ院内教室を仮設してもらい、非結核性疾患児を聴講生という勝手な形をとって指導の手を差し伸べ、家族に喜ばれたことがあった。

### 《病弱教育校の教師となって》

筆者は、昭和30年代半ばから約30年間さまざまな障害をもつ子どものいる家庭との関わりがあった。それらの中で病弱教育の学校現場での体験が最も長く18年間だったので、疾病の治療、健康回復のため、懸命にはげむ親子の姿が一つ一つ浮かんでくる。子どものおかれた状況が一人一人異なる個別指導が原則である特殊教育諸学校では、1学級当たりの児童生徒数が極めて少なくしてあるので、その子の背景にある家族との関わりは密接であり、個人的な交流にまで発展し長く続くことも少なくない。「教育は治療の一環」と言う表現が前号の『育療』のなかで石田小児科医からの聞き取り調査で述べられている。薬物

などによる集中治療によって寛解の状態に回復した子どもにとって、健康保持にかかわる養護・訓練的な教育をはじめ、健全な全人的な発達を図る生涯教育は欠くことはできないので、教育、医療の従事者はこのようなことから、家族との関わりが末長く密接に続く場合が少なくない。

## ◎ 病弱だった私と家族のこと

### 《疾病体験》

筆者が病気をもつ子どもの教育という場にも最も長く踏みとどまったのは、幼少時の疾病体験による影響が大きいと思われる。同じ病弱教育養護学校に、二度勤務する機会に恵まれた。肺結核、カリエスを患う子どもたちとの取り組みから次なる課題となっていた喘息、腎臓疾患などの対策を推し進め軌道に乗りつつあった時代、二度目は独立校へ向けての学校づくり、全校的な教育体制づくりをすすめる立場としてであった。

母の話では就学前の2年間、私はひどい皮膚病に悩まされた。幼いころの記憶では首筋から頭部にかけて腫瘍と掻痒感ががまんできない状態で、市内の病院での治療は思わしくなかった。幸い、地方で開業していた東洋医学にも通じていた遠縁の医院での治療が効を奏して小康状態となった。霞ヶ浦を走っていた船便による通院という時代であった。就学直前と小学1年の時には、肺炎と消化器疾患を経験した。抗生物質などの薬物による治療のない時代だったから、ヤカンからの温かい湯気の部屋でカラシ湿布で夜を徹して看病する母の姿があった。下剤としてのヒマシ油を上手に使い、まず腸をからにすることが消化器疾患治療の第一歩であると信じていた母でもあった。

### 《父母のこと》

二年前に97歳で亡くなった母は、最後までボケることもなく肺炎であっけなく、同居し

ていた私の家で逝った。遺骨の分量が骨壺に入り切れないほど多く、しっかりしていたが、「霞ヶ浦の魚をうんと食べたから骨が丈夫なんだ」という故人の主張は、最近多発している骨粗鬆症の問題と併せて考えてみても、確かに食生活の大切さを考えさせられる。因に、母は楽天的で家業の外交のことで、今日の私どもでは考えられない足による運動が生活の中で自然十分に行われていたせいか、ころんでも骨折を起こすこともなかった。

型染め職人であった父は、十代の早い頃から上京して技術を修得し、弟3人をそれぞれ同じ職人として仕込んで独立させた仕事一途の人間であった。父と母、祖母がいかがみ合ったり、口論している場面を殆ど思い出すことがない。祖母の朝夕の読経の声と、暑い夏の陽射しの中を無帽で遊んでいる私の姿を見て、母の不注意を珍しく荒い語調の父の叱声か飛んだことが忘れられないことである。痒がっているところを撫でてくれた父のあごひげの感触なども、親と子のなつかしいスキンシップの思い出として残っている。

私事にわたる事情を少し詳しく記述したのは、次章で考察する家庭における親子関係などの諸事例との関連、また、今後の課題の提言の下地となってくるであろうことについて、予め触れておきたかったからである。

## 2. 家族の問題

### (1) 家族と家庭

#### 《婚姻関係の変化》

家族という言葉ほど定義しにくいものはないと言われる。障害をもつ子供の家庭問題を、今日的な問題の中でとらえようとすれば、その社会的背景の複雑さもあって容易ではない。

夫婦の不和から子どもを巻き込んでの離婚、再婚などでは、障害をもつ子どもの家庭で起きた数例を身近に知っている。婚姻外出生率の増加なども、子どもに責任のある養育の問



題として浮かんできている。福祉先進国といわれている北欧諸国の場合でも、家族構成の問題に関し、婚姻外で出生する子どもの比率が著しく高くなっている。1978年～1994年の統計で見ると、スウェーデンが約37%→51%デンマークでは約38%→47%、最も著しいのがノルウェーで、約13%→46%と驚くべき増加となっている。このような親子関係にとって不安定要因が今後の日本においては、どのような傾向へ進むか気掛かりなことである。

私の最後の職場であった養護学校では、欧米、東洋系の国際結婚の家庭が見られた。家庭への連絡通信では英語によって行われる必要となり、対応などでも今日的な家族問題となった。国際結婚の増加は新しい社会問題であるが、異文化、異言語との関わりの中でさまざまな養育上の問題を生むであろう。

#### 《核家族化のこと》

最近二世帯住宅の建築広告が多く見られるようになった。急速に進んだ核家族化にともなう家族構成の弱点への反省とも見られるが、大勢としては核家族化は確実に進行している。これは広義の家族崩壊につながる問題の要因として重視している研究者もいるが、家族に危機的な事態、例えば長期の療養を必要とする病人がでた場合、天災、経済的な行き詰まりなどにおける、相互扶助体制が弱体化してしまうことなどである。大家族的な家族構成の中では子どもたちは日々の生活環境の中で、家族共通の喜びや悲しみの生々しい体験を見聞きしながら人間的に幅広く成長した。同胞の誕生、老人の病氣や死のこと、祖父母と父母の人間関係の実際などである。

家族制度のことで、このような家族構成からくる問題に関して、法律的観点から考察すると、戦後昭和23年に新しく施行された民法の内容は、きわめて革新的なものであり、障害児をもつ家庭でも、養育・介護問題と深く関わってくる。川島 ③ は、「全面的に改正

されて、家族制度というものが民法の規定から姿を消したということは、いわば明治以来の日本の政治及び教育の基礎がひっくり返されたことを示します。……

全然日本に縁のないものを、無理やりもってきた訳ではありません。明治以来、日本人の生活や思想の上で少しずつ変化してきたものを、政府は強い力で抑圧していたのですが、新しい民法は、その抑圧をとり除いて…。」と述べ、結婚、離婚、親子、扶養、後見などの問題について詳述している。知的発達障害、精神障害者といわれる人々の公的後見人制度の必要性が今日的課題として論議されつつあるが、どのような障害児をもつ家族にとっても、親なき後の切実な問題があるので早急に具現することが望まれる。

今日の家族のもつ機能の変化は、急激な社会的諸条件の変動の下にゆらいでいる。

#### 《家庭のもつ機能の変化》

島田 ④ は第一に、生物的機能をあげているが、これは既述した婚姻外出産の増加の問題や、最近ますます進む少子化の問題である。家族が生産と消費の二つのはたらきを営んでいた経済的機能の変化、これに関しては共働き家庭の急増、外食産業の拡大などのサービス産業の充実があげられるが、健康をそこなわない食生活、栄養管理などのあり方で問題が少なくない。

極端な偏食が結核を誘発し悪化させたことを疑われる事例があった。大型電器店の一人息子である中学生のA君は、3度の食事を殆ど本人が電話で注文し、店屋もので過ごしていたという珍しい子供で、家庭の放任が入院での治療にまで及ぶ程に、体調を崩してしまったのである。

教育的機能の変化については、従前の一般的な保育、学校教育に加えて、塾通い、習い事などが子どもの心身の健全な発達にとって問題となる場合が少なくない。のびのびと

過ごせる時間と空間が失われたことに関しては、健康づくり、健康回復に関する問題として、家庭が十分に配慮しなければならないはずである。

#### 《危機場面への対応》

精神病と自殺は、原始社会では、事実上知られていない、と精神科医である荻野⑤は、ジャカールの言葉を紹介している。そして、近代に入ってから個人の主義優位の思想と、今日の分裂病気質の増加とは、構造論的に、まったく関係のないことからはなれないと思える、と述べている。

定時制高校生だったA君が病棟の4階から投身自殺したことを知ったのは、それからしばらく経ってからのことであった。小学高学年頃から腎臓疾患で療養していた頃に関わりをもった素直で落ちついた少年で、家族も足しげく病室に顔を出し、介護には熱心な一家であったのでなんともいがい思い出となった。もう少し、何としても平安な人生を終わらせたかったものである。その後多くの難病の子どもたちと関わったが、避けられない死の瞬間まで周囲の人々を感動させる生き方をしていった子どもたちのことと思ひ合わせ、自ら命を断つような事態は避ける対応を怠ってはないと思う。

#### 《文化人類学の視点から》

社会生活、環境としての文化様式とそれらの中で形成され、特色づけられるパーソナリティについて、フィールドワークを主とした調査研究を進めた文化人類学の成果との関連において、家族、家庭の問題を考察することは示唆に富むことが多い。最近まで、原始社会、未開社会ということばは、文明社会から切り離された幻想的社会集団を感じさせた。しかし、今日では交通機関、情報技術等の急速な進歩によって、かつては隔絶された社会で生活していた殆どの部族の人達も、今では

先進文明社会との交流が活発になり、その影響下で暮らすようになってきている。彼らの家族関係はどのように変容しつつあるだろうか、興味深い課題である。

このたび第3回学術集会の記念講演で、この研究分野の専門家であり、医療福祉の関係においても多くのユニークな題材で発表されている波平教授から日本の古い伝承に基づき、虚弱児が家族、地域社会の中でいかに暖かく見守られていたかという話をお聞きできることは非常に喜ばしいことである。

この分野で戦前からの先駆的研究者であった大場⑥は『人類学と児童研究』の講演で、「19世紀から教育学、心理学、医学というようなそれぞれの学問が、子供を対象として研究を進めてまいりました。ところが、今日からかえりみますと、もう一つ大きなフィールドがその当時ぬけていたといえますか、とにかく加わっていませんでした。それが、ここに表題をかかげました人類学であります……」と述べ、児童問題での人類学的アプローチの重要性を説いている。また、1940年代ハーバード大学のロシア研究所長だったクラックホーンが、生活科学と人間行動の科学をつなぐ二つのかけ橋は、心理学と人類学であると書いていることも語り、今日の文化人類学の研究の流れを詳しく解説している。

「菊と刀-日本人の精神構造」はアメリカ人学者による日本文化の研究であるが、戦後間もなく日本に紹介され、多くの話題を呼んだ。その著者R・ベネディクトの別著「文化の型」⑦は14の国で訳されている。ニューメキシコ、東ニューギニアのドブ島、アメリカ西海岸地方の部族集団の中で見られる生活様式としての文化、習慣と行動の実態を分析したものであるが、習慣について述べている次のことばは、家族の諸問題を考察するときにも忘れてはならないことであろう。「習慣はふつう重要な問題とは考えられていない。脳の内部機構の問題などであれば、人は独自

の研究にあたいするものとされる。習慣のようなものは一番あたりまえの行為のすぎないと考えている。しかし事実は逆なのである。伝統的習慣を世界全体でとらえてみるならばそれはこまかい行動の巨大な塊であり、一人の人間が、たとえどんな異常な人間であったとしても、個人として試みることのできるあらゆる行為よりも、はるかに驚くべき内容をもっている。なによりも重要なのは、習慣が人間の経験や信じ方に大きな役割を果たしていること、しかもその表現のされかたに広い多様性が存在しているという事実にある。」

同じように米国の女性文化人類学者であるマーガレット・ミードは数多くの実地調査を行っているが1828年のサモア島における独自の文化型について研究し、サモアの子供たちは、ホリングワースが提唱した、家族から独立して一個の人格になろうとする心理的離乳において、困難を経験しないと報告している。これは、しつけと保育の担い手が、われわれの社会では両親が責任を取っているのに対し、サモアでは、同族内の成人が等しい責任において児童をとり扱っているからであるとしている。

#### 《社会人類学・臨床心理学の立場から》

中根⑧は、「場を強調する日本の社会に関して、日本社会に根強く潜在する特殊な集団意識のあり方は、伝統的な、そして日本社会の津々浦々にまで浸透している普遍的な〈イエ(家)〉の概念に明確に代表されていると述べ、家を構成するもっとも基本的な要素は、住居(共同生活)あるいは経営体という枠の設定によって構成される社会集団の一つであるとしている。また、日本列島における基本的文化の共通性は、とくに江戸時代以降の中央集権的政治権力にもとづく行政網の発達によって、いやが上にも助長され、強い社会的単一性が形成され、……さらに近代における徹底した学校教育の普及が人口の単一化に

いっそう貢献し、……ますます日本社会の単一化を推進させてきた」とし、タテ社会の実際的人間関係のさまざまな場面で重要な役割をもつ、見えない潜在的な組織—インフォーマル・ストラクチャを重視した人間関係を述べている。

河合⑨は、現在の我が国における家族関係の実態を考えると、家族というものは、家族それぞれにとって「情緒安定機能」を果たすものになっているだろうか、「憩いの場」である家庭が、家族の人間関係で地獄の苦しみと言ってよいほどの苦痛を味わっている人達がいるということを憂え、家庭内暴力や思春期拒食症の事例も含め、家族関係を夫婦というヨコの関係と、血縁で運命づけられている親子というタテの関係などについて多面的な分析をしている。

家族、家庭の問題について、少しくどくと引用した感じなので、大場⑩による家族の定義をまとめた意味で記してみると、「家族は婚姻による社会的単位であり、世界の人人がいろいろな集団を構成しているうちで、最も普遍的であり、最も基本的でもあるのがこの家族である。家族はその構成からいえば、両親とその子供を含んでいるのが最も普通である。マリノウスキーは家族をその機能の見地からみて、人種的特質の維持と、文化の連続性の維持という二つの点を上げているが、殊にその基本的機能は、一つの基礎的集団をなして、そこで子女が情緒的親愛の雰囲気の中で養育され、社会的訓練を受けることにある。この家族の成員の情緒的相互依存の強さは、おそらくほかのすべての集団のそれに優るものがあり、愛情、誠実、協力、共存というような特質が、ここに最も著しく働いている。その点で保育園、学校などでも子供の養育と訓練は施しているが、その情緒的雰囲気は大いに異なるのであって、子供は家庭において、安全感への欲求が満たされるのである。それでまた、両親と子供の関係も、それは生

物学的意味ばかりでなく、社会的、心理学的意味で考えねばならない。……」としている。しかし、国際的なものも含めて、法律的手続きによって成立する婚姻と関係ない養子の問題が、家族構成に含まれてくることも書き添えておく必要があろう。

(2) 障害児をもつ親の理解と態度・変容  
この主題について厳密な考察をするためには、障害の種類と程度に応じたものでなけれ

ばならないであろう。障害のある者については、すでに研究されたものが少なくないと思われるが、残念ながら筆者の手元にある資料はわずかである。それらの研究を参考にしてわたし自身が実際に関係した家族の障害克服の取り組みの実情を報告したい。これらの主として事例的報告の内容は、作文集、PTA新聞、記念誌、紀要などに掲載したものである。準備不足から今回は、病弱・虚弱教育と聴覚障害教育の範囲にとどまった。

(表1) 知的発達障害児をもつ親の理解と態度 (三木)

段階 分類	第 1 段 階	第 2 段 階	第 3 段 階
子どもの現状に対する理解.	○精神薄弱ということに半信半疑.  ○感情的に精神薄弱とみとめたくない.	○部分的には認めるが全体的には認めない. △しかしある点では記憶がよいから…… △文字がいくらか読めるようになったので…… △そのうちになんとか……	○精神薄弱の本質を理解する.
教育観 子どもへの教育的期待	○怠けていたからできないのだ.  ○家が忙しくてかまっていられなかったからだ.	○本人の能力が低くて学業成績が劣っているということはわかる. ○子どもを特殊学級にいられることを認める. ○何とか手をつくして普通学級にもどしたい.	○人間にとって知的なもの以上に大切なものがあるということがわかってくる. ○人間の価値の再発見、再認識.
対社会的態度 世間体	○はじる. ○かくす.	○同じ悩みを持つ親と話し合う.	○結局は自分一人では解決できるものではないみんなで手をつないで社会的に解決しようという考えをもつ.
親の気分 心構え	○不安 ○あせり ○仕様がないうだとせめる.	○失望と希望の交錯.	○何らかの光明をつかむ. ○不幸な子供をもつために、さらに深く人間の尊さを知る.

前頁の表は、知的発達障害の親の理解と態度の成長を段階的に考えるために、三木 ⑩ によって提示されたものであるが、他の障害児に関する資料としても共通の内容を含んでいる。

第一段階は、説得などによって親の目を開かせていくことによって、第二段階に進ませることができるが、第二段階から第三段階に登るには、単に説得を受けることだけでなく、親自らが広い視野で障害児者の問題を考え、自分の子どもだけでなく、障害者一般のために何らかの働きかけをしなければならないといった気持ちになっていくことが必要であるとしている。

喘息児について、家族の養育態度に関する調査研究 ⑪ の資料がある。軽症児の保護者52名、中等・重障児の保護者50名を対象として、(1)家庭に対するアンケート、(2)親に対する面接、(3)教師による行動観察の方法によって行われたものであるが、大筋としての結果は次の通りである。

(1)喘息児の親には非常に強い不安と将来への焦燥がみられること。

(2)子どもの運動に対する制限が家庭においては、むしろ軽症群に多かったこと。

(3)子どもの行動の見方では、軽症児の親は普通児の行動を尺度にして考えているが、重症群ではやや違う尺度で見ていること。

(4)軽症、重症両群に過保護的な傾向が見られること。

(5)非発作時と発作時で、しつけが変わりやすく一貫性のない場合の多いこと。などが分かったとしている。

次に、脳性小児マヒ児をもつ家庭の母親29名について、自分の子どもに対してもっている態度を変容させるために、集団討議に積極的に参加する度合いによって態度変容と不安解消が、どのように違うかを吟味しようとした研究 ⑫ がある。①子供の現状認知、②子供の取り扱い方、③子供の将来、④子供に対

する自責感、⑤自分の不安感、⑥社会に対する劣等感、からなる16項目について、4～6人のグループに分け、討議中の行動と言語の量を観察によって評点化するという手順で行われた。その結果を要約すると次のとうりであったと述べている。

(1)成員を積極的に参加させようとして試みられた集団討議法の手続きは、小児マヒ児をもつ母親の不安を解消するに当たっても、有効と思われた。

(2)集団討議への積極的参加度が大きければあるほど、不安解消の度も、態度変容の度も大であった。

(3)最初にもっていた不安度が、不安解消の程度に有意に影響すると考えられたが、結果は有意ではなかった。

.....-.....-.....-.....-.....

### 《事例 1》

前述の三木が示す親の態度の成長に関連する典型的な一例といえる事例である。

喘息児の母親で、薬剤士であるこの人は娘を、以下の手記で分かるように、学校で行った遠足に参加した夜に喘息の重積発作によって失っている。重症型ではあったが医師も付き添っての計画だったので、特に無理な計画は組まれてはいなかった。死因について、行事に参加したために、本人が適量をこえてひそかに薬を服用していた影響もあげられたが、はっきりしなかった。この親は、わが子の死去後もPTA会長として学校づくりに力を尽くすことを惜しまない人に次第に変わっていった。

### 【養護学校と私

PTA会長

私が友部分校を知ったのは、7年前の事でした。養護学校ということばも、その時初めて知りました。今までの人生の中での忘れ得ぬ喜びと、忘れ得ぬ悲しみも、この学校で知りました。

春は、柔らかい緑につつまれた森の側を、窓を半分あけて走りました。

夏は、赤いカンナがもえる道をスピードメーターを気にしながら走りました。

秋は、複雑な色でアラベスク模様を描く落ち葉をふんで走りました。

冬は、厳しい寒さで身をすくませている木々を横に見て、娘とおしゃべりしながら走りました。

病気の娘が元気になるまでの少しの間、この小さな養護学校で、勉強が遅れないように見てもらおうと思いました。毎朝、通学時のこの田舎風の風景は、それまでの娘と私の道のりでした。

教室の数の少ないことも、職員室の狭小なことも、音楽室のないことも、各学年一緒の学習方法も、その他学科の必要道具の不足も気がつきませんでした。運動場のないことも、気がつきませんでした。校舎のあまりにも小さい事も、貧弱なことも気がつきませんでした。

そして今まで、養護学校があるということを知らなかったという点にも、全く気がつきませんでした。

そしてそれは今思えば、気がつかなかったというよりは、気にならなかったのです。少しの間しか自分の子供はここにいないのですから、そんなことは、どうでもいいことだったのです。そして、少しの間しかいないわけだった私の子供は、6年間在学していました。

その間に、良くなって普通学校へ戻って行く子供もいました。病気に勝てずに、亡くなる子供もいました。何年たっても、いつまでもいつまでもいる子供もいます。

年に何回か開かれる学級懇談会、授業参観などに出席しました。そこで、いろいろな方と会いました。

毎日、入院期間を除いては、娘を学校へ送りむかえする回数に比例して、先生方と

お話する機会もふえました。

娘の病気を通して次第に、茨城県に唯一の病弱養護学校の姿と、存在の意義がぼんやりと浮かび上がってきました。

そのころから、PTAの仕事をするようになりました。そして、閉じていた目を開いて県下唯一のこの学校を見つめた時、それはいじらしくも、ささやかな、あまりにも有意義な存在でした。

PTAとして昭和51年に、「友部分校独立、小児医療センターの設立」を県会へ請願しました。その後、15周年記念事業の一環として、記念誌を発行しました。また、知事との懇談会も何回か開かれました。

そして現在、早急なことは望めないにしろ、今後の発展を期待してもよい段階になりつつあります。

良く晴れた土曜日の朝、もう二度と話したり、笑ったりしない娘の体を抱いて病院から戻って来てから2年たちます。

娘のいない学校へ来ることはつらく、あの田舎風の風景も走り過ぎるたびに、涙がかすみます。前に見た同じ映画の繰りかえしのように、何回も何回も、娘とのふれあいが鮮明によみがえるのです。

明日は、これをもって、また娘のいない学校へ行きます。】

.....

## 《事例 2》

この事例は、昭和40年代の喘息児の母親が約1年間の入院治療と養護学校との関わりの中で感じた手記である。病気の子供と家族の心理の問題についても、微妙な親の心情をうかがうことができる。治療のために家庭との分離にともなう親役割の喪失感、親の感情の混乱、母親の罪悪感意識のことなどであるが、これらの一般的状況については、山本<sup>⑬</sup>による著述において詳しく書かれている。

## 【 養護学校へ 子供をお預けして 一母親

日暮れ近く近所の家から、お母さんただいま！と子供のはずんだ声が聞こえると、ふっと今日も帰ってこないんだなあ、と自分に言い聞かせながら、やがて一年近く、最初は面会日などお互いに言葉を交わすと、涙が出そうになるので黙ってあまり話もせず、帰ってきたこともありましたが、でも今では、入院以来、体重も5kg近く増え健康に自信もついた様子。思い切って手許から離し、心身ともに鍛えていただいて、本当に良かったと思っております。

小さいときから体が弱かったので、親の過保護で育ったせいも、子供は些細なことでも気になるらしく、また、物事を何でも深刻に考えるので、もう少しのんびり出来ないものかしらと思っておりましたが、今では決められた日記も毎日書かないことが度々のようで、親とは真に勝手なもの今度は、「あまりのんびりムードではだめ」とハッパをかける始末です。

勉強しながら、治療しながら、健康体を取り戻すことが出来ることは、本当にうれしいことです。毎日毎日、子供の顔色を心配し息遣いを気にしながら、普通学校に通学させていた頃を思い出しますと、家中が喘息に振り回されていたような感じです。規則正しい集団生活をするのが、病弱な子供には人一倍大事なことだと思います。そして家中が協力、努力して、喘息に打ち勝って、心身ともに強く逞しい子供に育って行ってほしいのです。このような施設が、茨城県にはないものと諦めて、毎日を暗い気持ちで過ごしている方も少なくないと思います。出来れば何らかの形でPRして、多くの方に知って頂き、もっと予算が増加され、一人でも多くの子供が入れるよう願っております。】

この事例の中で書かれている親のしつけ、保護過剰のことでは、既述資料の②宮良は、「……2、3カ月、長い者は2、3年も学校を休んでいただけに勉強したくてうづうづして、子供も私の訪問を待ちわびていて、学習意欲は旺盛であった。なかには低学年の子で長期間療養中の間にすっかり甘やかされ、気ままな惰性から抜け切らず、手を焼いた子も2、3いたこともあったが、おおかたの子は前述のように私の来るのを待ちわびて宿題もきちんとやってくれていた。どの家庭や病院へ行っても歓迎され感謝される日々で……」と訪問教育の思い出でふれている。

育児態度や家庭の雰囲気や子供の行動や性格形成にいかなる影響を与えるかについては、一般的な考察を後述したいが、事例2の当事者である、喘息児だったA子の手記にある療養体験の感想は、親と子の立場を対比できる事例である。

## 【 障害児の 教師を目ざして

養護学校終了生 A子

早いもので、入院手続きを済ませて家に帰って行く両親の後ろ姿を、不安で不安で泣き出してしまいそんな気持ちを必死に押さえながら見送ったあの時から、もう15年もたってしまいました。

友部分校で過ごした1年間、私にとっては本当に大きいものでした。人見知りかびどく何に対しても引っ込み思案だった私が人前で話すことの楽しさ、勉強の面白さを発見したのもこの時期です。そしてなによりあれほど私を悩まし続けていた喘息発作が全く起こらなくなったことの喜び、「喘息を克服できた」という自信は、その後の私を幾度となく支えてくれました。

私に体の健康だけではなく心の健康まで与えてくれた友部分校、暖かい先生方や一緒に喘息と闘った友達との思い出は、今の私にとって何よりも、かけがいのない大切

な心の宝石となって輝いているのです。

そして私自身が今度は、障害児教育のために教師としてのスタートラインに立とうとしています。】

この寄せ書きは、喘息治療で小学3年生のときに1年間入院した病弱児が15年後の近況を述べたものである。

喘息児の治療にとって関連が強いといわれている精神的安定の問題で、本児の家族構成についてみると、二人姉妹の次女である。姉は現在、国立大学の教官であり、父親は大手の道路会社の役員であるが、毎日曜日に妻と必ず面会にくる子煩悩な人である。

発作の心理的なきっかけについて久徳 ⑭ は、「対人的なもの、対社会的なものから、条件反射としか考えられない何と解釈してよいか分からぬものまでである。……まず家庭環境、親子関係について調査します。患者の心理的不満の対象が兄弟間の問題で、弟妹の出生と同時に発病することもめずらしくありません。……また、遠足、運動会、学期はじめ、宿題の多い日、学校のテスト日、ピアノのレッスン日、喘息の薬がないことに気づいた時、一定のテレビ番組を見ていたときなどに発作がおきやすい。……外出や海水浴などから帰った当日の発作も、疲労のためではなく、心理的影響による場合が多いことがわかりました。」と述べているが、事例1の喘息児の死亡の状況と照らし合わせて考えてみる必要のある臨床的見解であろう。同様にそれらに見解に含まれている問題との関連で事例2については、アードラーが唱えた家族布置論の観点から考察しておくことも大事と考えられた。

養護学校が隣接している病院での1年間の療養生活で、著しい病状改善をみた例であるが、当時やっと教育の手を差し伸べ始めたころの貴重な事例で、約10名のこれらの子供たちへの、本格的な取り組みが始められようとしていた。

久徳と共同研究者であった内山は、昭和30年代の喘息児の家庭環境調査 ⑭ を行い、母親医学教室に参加した77名から家族関係に、どのような問題があるかを調べ、26世帯について問題があることを記している。それによると、親自身の問題18、内訳として、母親がひどく神経質10、父親がひどく神経質4、父母ともに神経質3となっており、家族関係では、姑・小姑が干渉しすぎる7、祖母が権力をもっている4、嫁姑の関係がひどく悪い3などとなっている。少し古い調査データではあるが、現在の家族像と比較してみることも有意義であると考ええる。

……………

### 《事例 3》

幼少時の低年齢から自宅で長い間ネフローゼの療養を続けたこともあって、生活態度が著しく閉鎖的で人見知りが増えていた子供が、医療と教育の連携によって心身ともに好転した例である。訪問教育から養護学校のある病院へ入院し、親自身も過保護的態度やあせりから脱し、心豊かになることの大切さを気づかせるようになっていく。筆者も何回かこの事例の家を訪問し指導に当たった。

### 【わが子の成長を願って …………… —母親

足音も軽くドアを開ける。「おはよう」の挨拶をする。活気にあふれた陽気なお早うの声が返ってくる。毎週日曜日は面会の日。親子共々待ち望んでいた日である。「お母さん八郷村の遠足のビデオを見せてもらったよ。」どんなにか嬉しかったのであろう。親子一緒に初めての遠足であった。今、ビデオで遠足の思い出を目の前にした時、新たな感動を胸中より倍増させて、尚一層の喜びに紅潮させ語り知らせるのである。

友部小学校の子供達との交流、四季を通して色々行われる楽しい集いについての話が付きない。



忘れもしない、我が子がネフローゼという難病に侵されたのは3歳の時である。即入院、子供の付き添いで病院生活が始まったのである。タンパク尿もマイナスになり薬も減った段階で退院させて頂いたが、また再発、入退院の繰り返しの闘病生活でした。年月の立つのは早いもので小学校入学の時期を迎えたのです。治療を受けながら学習出来るということで、主治医の先生方のご配慮を頂き、昭和54年5月新緑の薫る中を中央病院に入院させて頂きました。病室の友達とも何の反応もせず貝のように堅く口を閉じ、ベッドの上でじっとしているわが子の姿を見るにつけ、何ともいいようのない複雑な心境の中で、子供の人格形成は母親との関係において作られるとしたら自ら成長しようとしなない親からは、心豊かな子供を育てて行くことは出来ない、今までの子供への接し方に対し深く反省しました。

わが子も先生方、保母さんたちの心温まるご指導のもとで堅く閉じた心の窓を開け始め、ある角度から見つめた時、自立心、人に対して思いやる心の芽を少しずつ発芽させているようでした。どんな時でも微笑を忘れず、難病との試練に打ち勝って欲しいと心から願ってやみません。】

.....

#### 《事例 4》

### 【子供が病気になって 得たもの .....0子の母

子供が病気になってから約1年になりました。その間親なりに、子供によかれと思いろいろなことを試みました。しかし、快方には向かわず、ますますひどくなって行きました。このままでは、一体どうなるのだろうかと不安な毎日が続きました。面会に行くときは、少しでも快方に向かってきたのではと希望をもって行くのですが、

いつも良い返事は返ってきませんでした。そんな繰り返しが続いたときが、一番辛かったときです。

その反面において私たちは、すばらしい人間関係を見ました。今まで出会ったこともない人達の内面的なものにふれ、それが私たちの励ましになりました。それが子供の心に伝わり、ある日を境にして快方に向かいました。これからの人生を、優しさをもち続けて生き抜くためにも、本当に貴重な経験をして良かったと思っています。

苦しみ悩んだことも、過ぎ去って見れば美しいものに変わりつつあります。そして現在病気に勝ったように、一日一日を大切に生きていきたいと親子で頑張っています。「心の平和」を保って行けるようになったのも、先生方や病院の皆様の努力の賜と思って感謝しております。子供にとって、心の母校となったこの地を、一生涯忘れることはないでしょう。】

この事例は、心因性の跛行の症状で入院し全快した小学中学年男子の珍しい例である。入院するときは、父親に抱きかかえられてきた。この母親が姿を見せるまでには少し時が必要だった。母親は家庭の事情のこともあってか、自殺未遂の事件を起こしている。養護学校側からの指導、関わりによる効果よりもむしろ小児病棟に配置されていた3名の保母による指導、人間的関わりが好結果を導いた大きな原因であると考えられた。このことはこの手記に書かれているすばらしい人間関係とか、心の平和といった表現に示されている小児病棟に生活指導を担当する専門職が配置されることの必要性を訴える例である。

.....

#### 《事例 5》

### 【お母さん泣かないで

—母親

「小学部に入學するもの、〇〇いずみ」

「ハイッ」

広すぎる体育館での入学式が始まった。とても私一人では、胸が一杯で式に臨めなれないと思い、主人にも同伴してもらった。どんな気持ちで立っているのだろう。いずみを思うとやり切れない気持ちで目頭が熱くなった。私が選んだ道とはいえ残酷なことをしてしまった、とその時思った。でもその悩みは数時間後に吹き飛んだ。

「いずみちゃん」

2年生の先輩たちが取り囲んで歓迎してくれた。いずみの机が2年生の教室に並んでいた。独りぼっちだとばかり思っていたので、その喜びはひとしおだった。先生方の心遣いが身にしみた。立派な先生がついてくれる。怠けたら罰が当たる。

翌日から勉強が始まる。その心構えを聞き、第二のステップを踏み出した責任と、限りない希望で胸がふくらんだ。他の学校へ行った友達に負けぬよう頑張ろう。

一学期も終わりに近いある日、「お母さん泣かないで。私はもう大丈夫だよ。」と、顔を見上げて言った。こんなにも親を気遣ってくれる。

寄宿舎に入って2年、一回りも二回りも大きくなった。これもひとえに先生方や寮母さんの暖かな励ましと、目に見えない心の教育を十二分に受けているからだろう。今日も一人で時間割をそろえているだろうか。明日は、もっともっと大きくなれ！】

この事例は、寄宿舎のある聾学校小学部1年に入学させた時の母親の心情を述べたものである。この子供は9年間家を離れての生活になるのだから、父親も同伴して入学式に望んだ母親の複雑な心境が理解できよう。またお母さん泣かないで……と、反対に母親を気遣う子供の気持ちは、いじらしさという言葉だけでは表せない、子供のせつない心境も察しとれるであろう。聴覚障害教育においては、インテグレーションの取り組みが積極的

になっている。できるだけ地域の小・中学校の中で学ぶことは、正常な家族関係、本人の豊かな全人的発達のために大切なことである

このような背景もあって、現在聾学校の在籍数は少なくなってきており、そのことが個別指導の対応で余裕を持たせることになっている。臨機応変の策ではあろうが、2年生の教室へ机を並べた学校の措置が、たった一人の小学1年生の親と子の気持ちを和らげたことが伝わってきている。因に、この学校では知的発達障害をあわせもつ子供たちの重複障害学級への配慮が、学校全体でなされていたことが思い出される。とかく、能力主義に陥りがちな教育への反省がきびしくなされていたと思う。

以上の限られた範囲での事例ではあるが、これらの中でみられる親心の葛藤の問題⑮、病気の告知と親の混乱、夫婦・兄弟姉妹関係での問題—感情的つながりと協力関係の重要性については前掲⑯に詳しい。

これら主として親の立場からの体験事例に対し、それら家族の努力、取り組みの中で病気を背負った当事者本人はどのように考え、成長し、家族人となって行ったか、縦断的ともいえる例を含めて報告したい。

……—…………—…………—…………—…………—…………

#### 《事例 6》

この例では、本人は約3年間カリエスベッドに釘付けされた辛い経験者である。今は、家庭をもち、公立高校の事務長として活躍している。私がベッドサイド指導での時に、あまりにも多量に飲んでいるコーラ類のことで注意したとき、むきになって反発した彼の子供の時のこと、成人してから得意のギター作曲で有名歌手ともどもNHKのTV番組に2度も登場したことが思い出される。私たちの支援にこたえてくれた、たくましく生きる事例である。

## 【闘病で学んだこと

終了生 B君

友部町と言う町名を耳にしたり、電車の窓から中央病院の白い大きな建物を見るたび、私の胸は甘くてすっぱいちょうどレモンをかじったときのような気分になります。

今から20年くらい前に友部町で思春期のほとんどを過ごした事実は、私の人生の中で今でも大きなウェイトをしめています。

いつになったら青空の下で元気に動き回れるのだろうか、もしかしたらこのままずっと……………。多感な年頃の私の心の中は「あせり」と「あきらめ」と「忍耐」が複雑に交錯している道標のない交差点のようでした。

それでも学校や病院の方々の方々の適切な指導により退院することになった前日の夜は、嬉しさで眠れなかったことを覚えています。

現在の私は、家庭を持ち妻も子も健康で順調な生活をしていますが、病気に対してはやはり気を配っています。遠い日の闘病生活の経験は、私に忍耐と弱者に対する理解、そしていろいろなことを教えてくれましたが失ったものもありました。できるならば自分の子供には白い部屋の経験はさせたくないと思います。私が闘病生活で学んだ貴重なことも、もしかすると他の機会を与えれば経験できると思うからです。

しかし、私は過去を覆すということは自分の性格からして不可能なことですし、いつの日か自分の子供が生きることに自信をなくしたときには、私の辛かった20年前のことを離してやろうと思います。

人は誰でも胸の奥にひとつか二つは灰色の思い出がありますが、その思い出を振り返るゆとりができたとき始めて試練を克服したときなのです。】

## 《事例7》

本例は、前例と同じカリエス治療体験の手記であるが、カリエスベッドに4年間安静という一段と重症の場合である。自宅療養中の母親共々のいらだち、養護学校ができた頃の父親の熱心で積極的な動き、また、保健所長など関係者の親身な協力が書かれている。この事例も私がかかわり、一泊で日光修学旅行に参加させるまでに回復させることができた結核療養の子供が殆どであった当時は、学習空白、中断の者が大部分であったので、みんなが仲間意識の下でいたわり合う気持ちが強かったと思う。あせらず、基礎的なことから始めることの大切さを療養、学習の中で強く意識したことである。彼女は結婚し男児2人の母となり、県の心臓病を守る会の事務局を引き受けるなど社会的活動にも力を尽くしている。

## 【養護学校に入学して

卒業生 C子

4年半もの間遠ざかっていた学校、4年半ぶりに教室で黒板に向かい授業を受けたときの感激は、今でも忘れられない。1月20日、この日から養護学校の生徒として、先生方や友達とともに勉強を始めた。しかし小学4年生の一学期以後は一日も学校へ行ったおらず、4年半ものブランクがあったりして、中学生の教科書を見てもさっぱりわからない始末だった。

入院したときは、横向きに練るのさえ禁止されたほどの絶対安静の日が多かったのに、本を夢中になって読み母にため息をつかせた。なにしろ寝たきりで、することは大袈裟に言えば食事をするだけ、大人の中では話もない。時間はあきるほどある。そして当然本を読み始めた。本はどんな世界へでも行けることにひかれ、毎日毎日読んだ。

その反面、教科書を開かなかった私に、数学や理科の学力がつかなかったのは当然

だろう。こんな私だった自分を、今とても恥ずかしく思う。どうして勉強出来なかったのだろうか。本が読めたんだから、教科書だって読めたはずなのに、その頃、私のいた病院は6人部屋で、他の人はたいい大人だった。時々、小学生が盲腸や腎臓病で入ってきて、勉強の話や学校の話をし、友達が見舞いに来たりして楽しそうにしているのを見て、本当にうらやましかった。そしてつられて教科書を開いて読んだ。しかし、いつまでも学校に行けそうもない自分に気が付き、教科書をほうり出した。本を読んでいたはずの私なのに、夢を見ることができなかったのだ。

その頃、友部に養護学校ができたということを知り、父が早速行って書類をそろえたりして、二、三回足を運んだが、どういうわけか実現しなかった。そしてだめなものとして、養護学校入学の件は忘れていたその年の秋も終わりのころ保健婦さんが来た。その頃、よくなって家にいた私を大変心配してくださり、中央病院に診察に来たときも、保健所の所長さんみずから運転する車に乗せてもらったりした。こうして中央病院に入院し、養護学校にも入学でき卒業もできた。卒業の日までには、手術の苦しいときもあったし、苦しいときには予想もしなかった一泊旅行にも行き、勉強の面でも分からないでこね回しているよりはと、小学生の算数を全部夢中になってやったこともあった。

振り返って見ると、みな楽しい思い出ばかりだ。まだまだ遅れている勉強を、時間はかかっても着実に身につくように努力し、分からなければ、弟にでもだれにでも聞いて、分かるまで突き止め、ごまかさないうでやっていきたいと思っている。養護学校とももうすぐお別れ、今度は私自身の足で一步、一步、あるいていかななくてはならない。時には後戻りし、また時には足踏み

もするだろう。そんなときは、養護学校で学んだ日を思い出そう。きっとファイトがわくだろうから。】

昨年、2回の心臓手術にも耐えて普通高校を卒業した長男が3回目の手術で力つきて死去したことを筆者に伝えてきたが、その後、高校生の次男がアトピー性皮膚炎で困っていること、また、兄の死による動揺からか不登校で困っていることを伝えてきた。その頃の筆者にきた便りの内容は、次のようなものである。

#### 【前略】

先日はお忙しいところ、お手数をおかけ致しました。

アトピーの状態の悪化と共に眠れない、どこにも行きたくない気持ちも落ち込んでしまい、私共も心配のあまり夜も眠れなくなるほどでした。

そこで先生にご相談した次第ですが、その後主人が説得し、何とか病院に行くことに同意し、今までの薬に別の薬を加えていただき、皮膚の状態が好転し、それと共に気持ちも安定して参りました。

今回は兄の件のストレスも大きい原因と思いますが、何とか自己管理してアトピーと上手に付き合って行けるようになって欲しいものです。結局お正月を間にいれて一カ月余り休んで、先日から学校へ行き出しました。ご心配をおかけして申し訳ありませんが、今日は以上のように、何とか立ち上がって動き出しましたので、このまま様子を見ようと思っております。

見上げるほど大きくなった子供でも、まだまだ心配もつきませんが、この前の先生のお言葉、心して子供に接したいと思います。これからどうぞよろしく、ご指導下さいますようお願い致します。】

彼女が療養で培った忍耐力と知力で、家族の難問を解決しつつあることに喜びと祝福の気持ちで満たされた。

私の障害児をもつ家族との関わりからの体験報告に関しては、敢えて、ありのままに提示した手記による各事例から、これらの問題や実情への理解を深めてほしいと願っている。全国の病弱教育校でまとめられている多くの作文集の中などでも、はっとさせられる人生観に及ぶ体験手記が少なくない。病弱と人生への影響についての調査研究に関しては、前掲書⑩に詳しい。

家族関係の問題を、内外の多くの資料と調査研究によって心理的にまとめた牛島の調査研究⑩の中から、育児態度と子供の性質に関する一部を記しておきたい。

日本の子供の精神不安定の原因と思われるものとして、放任的態度、無教養、神経質的態度、家庭生活の中で葛藤や問題を含む場合をあげ、反対に育児に熱心な態度、洗練された態度、自信のある態度、家庭生活が単純で問題をもたない場合は子供の情緒、性格は順調に発達していくようである。……………

総合的にみると、育児態度と子供の性質の間に関係を見出すことができる。しかし、一つ一つの育児条件や行動が単独で決定的な影響を与えるとは考えられない。全体の育児態度が良好であれば、一つ一つの育児行動に欠陥があっても十分補われるものであると述べている。

三木は前掲書⑩の中で、障害児をかかえている親たちに課せられている問題は、一口に言えば“適当にあきらめ、適当に希望をもつ”と述べ、子供の障害に対する理解と指導経験が積みまれていくと、この二つの相反する命題を解決していくに際して動揺が少なくなっていくだろうと述べている。この表現は、むしろ「失ったものを数えるな、残されたものを生かす」と障害児者問題で口にされる言葉を含めたものと考えていくべきであると考え。

「真面目な教師というものは、生徒の為に一生懸命につくします。このことは実に有り難いことですが忘れてはならないことがあり

ます。それは、こういう教師ほどユーモアを身につけることです。ユーモアにはどこかとぼけた、間の抜けたものを感じます。とかく真面目な教師は完全な学習を求めることが強すぎて、……………」と、信楽学園で、先駆的で人間性豊かな実践指導に当たった施設長池田はその著⑪の中で書いています。また、厳粛と気楽、緊張と弛緩を止揚した上手のきいわみの例として、世阿弥元清のことば「時々年来嫌い除けて来た非風の手を是風に少しまじふる事」に触れ、間をとることの大切を述べています。

病弱児との語らいの中で私がしばしばもちだした格言、「健全なる精神は健全なる身体に宿る」と言うのがある。語源的に調べてみると、「宿れかし」という祈りに近い意味が正しい。世界的プロレスラーだった不死身の力道山が、ヤクザとの口論で刺され入院治療していたとき、看護婦の指示に逆らって生水を飲み、それが主因で腹膜炎により死亡したことは当時のもっぱらの話題となった。むしろ身体的にはいくらか弱くても、健全な精神で一生を終わることが大切であり、病弱児と関わった多く的人是、最後まで健やかな精神状態であった事例に出会っているはずである。

この章の終わりの言葉として「病恩」という耳になじみのないことを書いておきたい。これは、文部大臣、国連大学長をつとめられた永井道雄氏が、自分の父親の障害にふれて第8回全日聾大会の講演の中で話したときの言葉である。家庭の中でちょっとした家人の不注意による事故で障害者となった父、永井柳太郎は後に国会議員として障害者問題に力を尽くした人であるが、その父親の話である。「身体障害というものが、父の生涯につきまといましたが、長い生涯につきまといましたが、長い生涯を経るうちに、身体障害ということはどういう言葉で表すかということ、父はそれを『びょうおん』と言葉で表すようになりました。つまり身体障害が父についてまわり、

毎日痛み苦しめられていたのです。けれども、そのことによって自分の中に眠っていた他の力を磨いて、少しでも値打ちのある人間にならなければならないと努力するようになったのです。それで病気に恩があるのです。」

少し、飛躍した話のように聞こえるかもしれないが、最近では、心から感謝する気持ちを表すことが少なくなっているように感じる。「見えない、聴こえない私、ヘレンケラーを超えて」の著者R. J. スミスダスも、「私に生命と愛を与え、かつ育み、つきせぬ理解で希望と夢の実現を励ましてくれた、愛する父母に心から永遠の感謝をこめてこの本を捧げる。」と書いている。

さまざまな障害をもつ子供をもった家族との関わりを持ち、数えれば1000人を超えるし少なくともその半数をこえる家族がおかれた、きびしい障害克服の実情を思い出すことができる。それらの子供たち一人一人が、好意的な人間関係の中で、豊かな人間性を育て、生き甲斐のある自己実現が図られるような医療教育、福祉の充実を努めなければならないとしみじみ感じている。病弱気味だった自分がこの意義ある仕事の一分野で、微力ながら活動を続けていられることを、かつての職業人としての立場も含めて「職恩」と感じてさえいる。

### 3. 今日の課題にふれて

前章で書いた事例や研究資料は、どちらかと言えば、障害児問題としては開拓、発展期のもが多かった。そこで、家族がおかれた立場、関わりがあると思われる今日的な状況課題にふれたいが、紙幅も予定をこえているので重点的なものみにふれたい。

#### (1) 医療保障と環境

臓器移植法が成立し、これまで回復の望みが絶たれがちだった患者にも光明がさしこん

できたが、高度な専門技術、設備と多数の医療スタッフの必要などから、極めて高額な家族の医療費負担が必要となる。資金カンパで数千万円の医療費を工面して海外で手術を受けて来たことなど、私たちの耳に痛いニュースが多い。財政難から、特定難病疾患補助金制度の中で、今後は一部家庭負担がふえてくるのではないかとされている。財政難を理由に、治療可能な難治性疾患への手当がおろそかになっては困る。ムダな薬づけ、検査づけを十分にチェックしたりして、合理的で透明な医療体制を進めれば、出現率としては極めて少ない難病への対策は可能である。

平成9年に文部省が、21世紀の医療人育成方策(第3次報告)⑩を提言していることは医療体制づくりの中心的課題である望ましい医療人育成の課題にこたえるものである。この内容、方向が実現してほしいものである。教養教育の重視(豊かな人間性、知識)などの提言は、多くの臨床医の体験で語られている、医師と患者・家族との信頼関係を高めるため大切な課題である。

これらに関して、ハーバード大学の医師である、アンドルー・ワイルがその著「癒す心、治る力」で次のように述べている。「治癒の症例に目を通した読者は、悪化にせよ好転にせよ、病気の推移には、こころが大きく作用しているということを確認したのではなかろうか。こころの中でできごとが自発的治癒の引き金をひき、また、心の使い方がその阻害要因となる。心が免疫系を抑制し、自立神経系のバランスを狂わせ、消化や循環など、あらゆる内部のはたらきに障害をもたらす……」自発的治癒という博士の医学用語は、治癒学という分野の確立する時代、を迎える布石として注目される。

環境と健康との関連をめぐっての問題で、自然環境に関わる課題はいろいろあり、オゾン層破壊による皮膚ガン発生への対策、ダイオキシン問題などの緊急課題は周知の通りで

ある。ここで人工的環境としての食生活環境に少し触れておきたい。昭和40年代に養護学校小学1年入学の選考にかかわったとき、応募者の約半数がダウン症であり、当時さかんに問題視されていた食品公害との関連などで、複雑な心境であったことを思い出す。

栄養と犯罪行動に関する最近のA. G. シャウスの研究<sup>⑩</sup>は、多くの犯罪行動と食生活の優位な関係を、司法裁判の実際的な事例などで示した先駆的な学説である。低血糖と反社会的行動、アレルギー、血管作用物質と行動障害などが詳述されている。この著書の訳者である大沢<sup>⑪</sup>はその著の中で、現在の日本の子供が家庭の中でどのような食生活の問題をかかえているか、家庭内暴力、不登校、校内暴力の具体的な事例について述べ、適切な食事の大切さを力説している。

## (2) 就学をめぐる

平成9年度の特殊教育諸学校在籍者数は、全体で約86,000人で、内訳では、養護学校在学者数は、約74,000人である。通級による指導を受けている児童生徒数は、約20,000人で、言語障害が約1,200人、情緒障害約1,900人、難聴約1,200人、弱視約140人であり、養護学校と関係する病弱虚弱はごく少数である。しかし、特殊学級の種別の中では、全体数の66,000人のうち、病弱虚弱は約1,700人、精神薄弱約46,000人、肢体不自由約1,700人となっている。重複障害設置率をみると、養護学校全体では、小中学部では約5.5%、高等部では約40%となっている。(平成9年版障害者白書)

高等部の訪問教育については、平成9年度から32の都道府県において試行的実施がなされている。社会的参加、自立のための資質の育成上大きな意義があることから、高等部の拡充整備及び重複障害児学級の設置を計画的に進めていくこと、並びに訪問教育の早期実施されるべきことを、第1次報告で示した特

殊教育の改善、充実に関する調査研究協力者会議の意向に基づくものである。

一方、現実的な問題では、内部疾患回復途上の者などが、地元高校への転学に際して、履修単位数などで円滑にいかない場合であるが、新たに制度化してきた総合学科制高校の理念や、弾力的で個性尊重の履修認定を参考にし、通信制の課程を全国の高等部にネットワークするなどして、障害のある子供へのサービス拡大をはかる工夫ができるのではあるまいか。

第1章で示した昭和42年ころの特殊教育諸学校への就学者数とくらべ、現在は約2倍の就学者となり、数字的にみれば、障害のある子供への教育的取り組みは行き届いてきたように思われる。しかし、一人一人をとって見た場合、必要でふさわしい内容のある取り扱いが十分なされているだろうか。また、雇用促進法の示す達成指数に達している民間企業は未だ約50%程度であり、進路、就職をめぐる課題解決は気のながい対策が必要であろう。加藤安雄(1)は「……比較、競争により、資産や地位、名誉を得る世界観から、個人と地域社会の生活を高める自己実現のための世界観へ変わって行く必要があると思っている。このようにして心身障害者に対する在り方が、われわれのこととしてとりあげられ、あわれみ、慈善や説得、啓蒙から脱却することのより、はじめて心身障害者の就学、進学の問題が解決されるものであろう。」と、親、社会の問題にふれた発言を二十数年前に行っている。日本社会の障害者に対する意識改革は、果たしてどの程度に改善されてきているのだろうか。

行政改革、教育改革の大きなうねりの中で、また、平成5年障害者基本法が公布され、平成9年からは、市町村障害者計画策定が各市町村に努力義務として課せられているが、私のいる県について、実際に実行に入ったところは未だ十分の一程度と低いようである。

地方の時代、市町村の独自性、自立性の方向がすすみつつある行政改革の中で、障害者の就学問題は、保護者、家族の主体的な判断態度が必要とされ、学校を選択などでも、良くも悪くも複雑化してきそうである。

### (3) 児童・思春期のことで

マスコミの報道によって日本人すべての心を凍らせるような神戸の中学生事件、また、ごく最近起こった栃木県の中学生による予想もできない殺傷事件が続いている。神戸の中学生については、専門的な精神鑑定によって、この事件に及ぶ徴候がすでに小学校高学年頃から見られていると報じられた。

家庭内暴力、校内暴力、いじめ、不登校など児童思春期における問題行動に関して、個別的指導、治療では、精神・神経科医療スタッフを中心としたコ・メディカルな体制の充実が必要である。現在、それらに近い対応ができる病院、学校は、全国的にみても数カ所しかないようであり、早急に対策が進められることを願うものである。

筆者が思春期の女子中学生2名について、精神神経科の病院と関わりをもったのは、もう30年近く前のことである。事の次第は、この二人が結核で療養中におこした精神症状であった。長期療養と病状の不安定さもあってか、著しい不安状態に陥ったので、担当の小児科医が近隣の公立精神病院へ入院させたのである。幸い2～3カ月という短期間で二人

共殆ど回復状態となることができた。この二人とは、昨年夏に同窓会に呼ばれて久しぶりに元気な社会人、家庭人としての姿に接することになった。一人は、子供ももう成人しているとかで、全く普通の母親ぶりであった。

この病院の専門性の利用では、近くの場所に設置された精神薄弱養護学校の子供の脳波異常の診断や、問題行動での受診などで何かと関わるがあった。現在、筆者はこの病院に入院、通院している家族を主とした家族福祉後援の関係で、一応責任ある役割を与えられている。因に、この病院は、今日、全国で10万人に組織化された「全国精神障害者家族連合会」の発進地と言われている。創設時の院長は、治療効果を全うするためにはとして、当時としては珍しい生活療法、家族療法を提唱し、家族が一体となって病人の治療に参加する必要性を取りあげており、広大な敷地の中に多くの解放病棟を設置した先進的な病院である。二代目院長は、思春期患者に対する教育的支援体制を願って、関係当局に働きかけたが実現せず、4年前に思春期の家族による請願活動などの行政対策が実り、院内での訪問教育が開始され、退院した子供の中では、病弱養護学校高等部へ通学できるような状況にもなった。

この病院で行われている児童思春期医療については、同病院担当医師からの現状報告と家族の切実な声が、別記によってなされているので参照願いたい。

#### 《主な引用参考文献》

- ① 特殊教育必携:文部省特殊教育研究会 1978
  - ② 日本病弱教育史:全国病弱虚弱教育研究連盟編 1989
  - ③ 家庭の法律:川島 武宣 1972
  - ④ 家庭の人間関係:兼子 宙 編 1967
  - ⑤ 分裂病の時代:萩野 恒一 1979
  - ⑥ 文化人類学:大場千秋:1968
  - ⑦ 文化の型: R. ベネディクト(訳本) 1982
  - ⑧ タテ社会の人間関係:中根千枝 1967
  - ⑨ 家族関係を考える:河合隼雄 1980
  - ⑩ 特殊教育(教育学叢書15):三木安正 1970
  - ⑪ 研究紀要 第一巻:国立特殊教育総合研究所1983
  - ⑫ 態度変容の社会心理学:原岡一馬 1969
  - ⑬ 病気の子供の理解と援助:山本昌邦 他 1987
  - ⑭ 喘息の治療と心理:久徳重盛: 1963
  - ⑮ 心身障害児教育と社会:伊藤隆二 1972
  - ⑯ 家族関係の心理:牛島義友 1954
  - ⑰ ふれる・しみる・わびる教育:池田太郎 1968
  - ⑱ 平成9年青少年白書
  - ⑲ 栄養と犯罪行動:A. G. シャウス(訳本) 1989
  - ⑳ 食原性症候群:大沢 博 1986
- (1)「教育と医学」4月号 1972



# 特集 一 家族一

## 第1章 子供の死--親の思い

- 天国にいる娘が持つ糸……………井上 弓子……23
- テッセンはボクの花 ……………関口 あや子……24
- 励ましを支えに、喪失からの一歩……………熊倉 妙子……26

## 第2章 親の立場から望むこと

- 子供の状態に合わせて受け入れて欲しい  
……………大輝 葉子……28
- 医療行為の必要な子供も安心して通える学校をめざして  
……………根木 純子……29
- 先生の前向きの姿勢が息子の成長とつながった  
……………水谷 恭子……31

## 第3章 家族のきずな

- ちいさな妹は、おにいちゃんの世話係…飯島 亨子……33
- 職場の理解を得て積極的に関わる……………柳 楽 潔……34
- 仕事を持つ妻とともに地域で生きる模索  
……………榊原 五芳……35
- 妻を支えることも大切だし自分の時間も欲しい  
……………藤浪 昇……36
- あまり役に立っていない父親……………藤松 高志……37
- 絶望的な告知に打ちのめされた日々のあとに  
……………佐野 千代子……38

## 第4章 今の病院— こうして欲しい

### 福祉とボランティア

- ボランティアなしに福祉は語れない……吉澤 千恵……44
- 米国のボランティア教育を経験して……小野 徹夫……45
- セルフヘルプクリアリングハウス……………岡 知史……46

### 天国にいる娘が持つ糸

井上 弓子

娘の英子が亡くなって、この8月で6年になりました。仏教で言えば七回忌です。この週末に、カトリックの洗礼を受けた娘のためにミサをお願いしています。

わが家の3番目の子供として生まれた英子は、大変元気に成長しておりましたが、1歳11カ月のある日突然、原因不明の脳症を患い、人工呼吸器によって一命は取りとめたものの、後遺症により全身にマヒが残りました。発病後46日目に意識は取り戻しましたが、マヒのため、感染のたびに呼吸器によって乗り越えるという状態でした。しかし9カ月目、とうとう気管を詰まらせ、その後意識は戻りませんでした。そして5年10カ月の闘病の後、7歳10カ月で亡くなりました。娘は1度も退院することができませんでした。6年間のカルテは腰の高さまであったと聞いております。

#### 《長い年月の尊い贈り物》

6年間という年月は振り返ってみると大変な長さです。発病した時、ある人に「お嬢さんが白血病でも、8年間笑顔で明るくお世話なされたおかあさまがいらしたそうよ。頑張るね」と言われました。自分がまさか6年間も看病することになるとは、その時思いませんでしたので、気の遠くなるような長さだと感じたことを思い出します。

けれども、6年間娘は精一杯頑張ってくれました。この長い年月が何よりも娘から私たちへのプレゼントだったのだと後で気がつきました。この年月があったからこそ、娘が亡くなった日に「もうデコタンいいね。こんなに頑張ったもんね。もう天国で休んでいいよ。おかあさんたちも、あとから行くから

ね」と言って別れることができました。

またこの6年間、病院でたくさんのお友達との出会いがありました。

「デコちゃんとおかあさんがこんなに長い間頑張っているんだから〇〇ちゃんも頑張ろうね。」と若いおかあさんたちが子供さんを励まし、ご自分を励ましていらっしゃる姿を見て、意識もなくなただ横たわっているだけの娘が、とても大きな力を持っているように思われました。

#### 《夕暮れ時は魔の時間》

6年間、毎日面会のために病院通いをしていた私にとって、娘の亡くなった後、一番つらかったのは、その時間に家にいることでした。もうその時には、高一と中三になっていた娘や息子も帰りが遅く、夕暮れ時一人で家にじっとしていることができず、「私の魔の時間なの」と言って、友人のところへ行ったりして逃げ回っておりました。

そして、そのことにも少しずつ慣れてきた頃、こうしてできた私の時間を何かの役に立たせたいと思うようになったのです。また、娘の死を無駄にしたくない。娘がこの世に生きた意味が絶対にあるはずだと思うようになり、ちょうど娘より4カ月前にお嬢ちゃんを亡くされたおかあさんと話し合い、翌年4月からわが家で月に2回、病院で出会ったおかあさん方と会を開くようになりました。

その会は、あるおかあさんが名付け親になって後に「よつばの会」と名付けられました。病気の子供も、家族も、そしてその家族を取り囲むみんなも、幸せになりますようにという願いが込められているのです。

## 《支えてもらったお返しに》

この会を通じてお互いに励ましあい、情報を交換しあい、支えあって5年になりました。娘の闘病中、私たち家族を支えて下さった方が私たちをたびたび家に招き、上の子供たちの面倒を見て下さったことが、私にとってのかけがえのない時間でした。ですから、私もおかあさん方にそんな時間を提供したいと思いました。

ある時、一人のおかあさんが「よつばの会に来ると実家に帰ってきたみたい」とおし

やいました。いつの間にか私は実家のおばあちゃんの代わりになって孫が何人もできていたようです。

英子の写真が飾られている部屋に、大勢の子供たちとおかあさんたちがワイワイガヤガヤ賑やかに集っている時が、今の私のいちばん心の安まるいい時です。

デコタンありがとう。こんなにたくさんの人々と出会わせてくれて、デコタンが天国でしっかりと握っている糸がのびてのびてお家まで届いていますよ。

## テッセンはボクの花

関口 あや子

「僕死にたくない」——いきなり5歳半の哲史（てつじ）が泣叫びました。

「何を言っているのこの子は？」

今から14年前の2月、高熱を出し頭を抱え、なにかに怯え、体の異常を察知し「死」と言う言葉を口にしました。

20年前の6月12日、我が家に長男誕生。でも、つい2週間前に私の父が他界したばかりで、喜びと悲しみが交差する複雑な心境でした。

「きっと父の生まれ変わりに違いない」と喜びを倍にすることを決意しました。人はこの世に生まれた限り、大なり小なりの悩みはつきもので、性格、環境も皆それぞれ違って生まれてきます。幸運、不運があり、不運にして出会ったのが「大ちゃん」「美香ちゃん」「哲史」の3人でした。

国立小児病院5A病棟の1期生とでもいうのでしょうか、昭和55年9月大ちゃん、10月美香ちゃん、56年2月哲史が次々と入院しました。病名は「亜急性硬化性全脳炎」。大学病院でも知られてない難病が3人を引き合わせていたのです。

## 《発作に耐え、友の添え寝》

症状はそれぞれ皆違っていたのですが、進行性、神経症状に異常が出、余命も数年と告げられた時は、余りにも残酷な告知で放心状態に陥りました。原因は、ワクチンを接種する以前、生後9ヶ月にかかった麻疹でした。

亜急性硬化性全脳炎は、麻疹が治ってから5～10年後に発病します。麻疹患者のおよそ7万人にひとりの割合で発病するもので、治ったはずの麻疹ウイルスが脳内に長い期間潜伏し、ある日突然活動を始めて神経細胞をおかします。特効薬もなく治療法も困難、しかも手術も出来ない難病でした。

哲史は日に日に知能低下、思うように手が使えず、はがゆさと悔しさの葛藤が始まりました。

大ちゃんと同部屋の時の話です。なかなか眠れない大ちゃんを、「僕と一緒に寝てあげる」と言って2人で並んで寝ながら、哲史も発作で、ビクッ、ビクッ、つと耐えながら、必死に面倒を見ていたことを最近聞きました。私が知らなかったこと、ささいなことまで見ていてくれていたお母さんの存在を思い、一番大切な心の優しさが伝わって来ました。

ある日、面会に行くと、哲史がナースステーションのカウンターに咲いている花を指さ

して「この花僕の花だよ」と言うのです。それは紫色の可憐な花でした。

「テッセンだから哲ちゃんの花よ」と看護婦さんが教えてくれたのです。毎年テッセンの咲く五月になると思い出します。ありがとう。

### 《念願の在宅、過労から挫折》

1年後、寝たきりにはなりましたが退院を許され在宅看護の訓練、自動車免許の取得。念願の家族一緒に生活が始まりました。体力看護には自信がりましたが、2年足らずで過労が元で挫折感を味わい、哲史を施設にお願いするしか方法はなかったのです。

精神的、身体的なバランスを崩し、いつも不安定状態ではありましたが、哲史を家に連れて帰りたい気持ちは暮るばかり。そんな施設に看護婦の「お母さん」が居ることに気づき、本当に勇気づけられて、声をかけて頂くとホッとして、安心して帰宅出来ました。

幸い妹の絵理子が私の保護者の役割を果たし頼もしい助っ人でした。親子連れが電車に乗っていれば、楽しい所へ行くように見えるでしょうが、いつも行く先は病院でした。

哲史に会えるのは良いのですが、絵理子の年に似合わない場所なのに、愚痴することもなく兄を大切にしていました。人に優しくするのは幼い時から自然と身に付いたと哲史に感謝しています。

### 《全国の家族の強い絆》

昭和58年8月、大ちゃん一家と箱根旅行を試み、難病の子供たちにも旅行が出来ることを実感できました。この夢と勇気と冒険の初体験がSSFE青空の会のサマーキャンプのきっかけとなったのです。

同じ悩み苦しみを分かち合い力をあわせてたたかおうと国立小児病院に10家族が集合。昭和59年12月「SSFE青空の会」を設立。患児家族が最高の治療を受け、健全な家庭生

活を送るべく相互に協力し合うことを目的に、情報交換と親睦を深めるため会報「あおぞら」を発行。10年間休むことなく現在109号まで発行されました。医療、教育、訓練、福祉に直接かかわっている方に賛助会員として応援して頂いています。

難病の子供たちはとかく家にこもりがちですが、あえて私たちはそれらを覆し、1986年8月静岡県湯ヶ島温泉で、初のサマーキャンプを開催しました。手さぐり状態での開催でしたが、患児6人を含む総勢30人が参加し大成功でした。

夏はキャンプ、冬は総会の2大イベントを柱に全国の人との交流を深めて来ました。そして難病指定を目的に署名運動を重ね、1989年厚生省より、小児慢性特定疾患「神経・筋疾患」の対象の追加が決定、2年間の運動が実を結びました。

大ちゃん、哲史は、それを知ることなく13年間の短い人生でしたが、私たちに沢山の宝物を残してくれました。一番は難病を通じての全国的な家族の輪が知らず知らずのうちに強く太い絆になっていたことです。お互いに悩みが同じ、気持ちは一つなので、心の底から話し合え、相談しながら、小さな事も解決への道を見つけ合うのが、合言葉です。

哲史の死は避けることのできないことで、無視することは出来ませんが、時間が気持ちを和らげてくれました。数々の体験、経験をバネにし、肥やしにして、寄り道はしましたが、野に咲く雑草のように、踏まれるたびにたくましさも頂きました。その時間がなければ、今の私はなかったのです。くじけそうになると「お母さん頑張れ」といつも聞こえて来るので、負けてられません。

今年の7月、サマーキャンプ中に美香ちゃんは15年の闘病生活の幕を閉じました。美香ちゃんの生まれ育った琵琶湖は雄大で、夏の終わりを告げるかのようにひっそりしていました。きっと天国で久しぶりに3人が再会していることでしょう。

## 励ましを支えに、喪失からの一歩

熊倉 妙子

次男紀宏は小学校3年生のときに急性リンパ性白血病にかかり、中学校の入学式を迎えたところで力つきました。今年4月に七回忌を迎えました。なにほどこかの癒しの時間を与えられたと思いながらも、紀宏の遺品にふれることがあると涙ぐみ、闘病を振り返って語る時、辛く苦しい思いがこみあげてきます。

### 《学校へ戻れる日を楽しみに》

紀宏は辛抱強くおっとりとした子でした。幼稚園の時の話です。先生がおはじきを出して「みんな5つずつ取りましょう」とおっしゃると班の子たちはワツと取りました。あとから紀宏は「みんなとった？ じゃこんどはボクね」と、おもむろに取りました。

運動は得意でした。運動会でトップを走っていたのに、みんなが追いつくのを待ってまた走りだすのです。かけっこは友達を待たないで一生懸命走るのよ、と教えたことを思い出します。一事が万事この調子で、ゆっくりゆっくりの子でした。父親の仕事の関係で紀宏が小学校1年生の時に、多摩市永山に引っ越しました。西永山小学校ではお友達もたくさんでき、スポーツ好きで外を駆け回り子供らしい毎日を過ごしていました。

そんな3年生の夏、病魔が襲いました。

入院すると治療がすぐに始まりました。化学療法、放射線治療、採血、長い治療の始まりです。治療は何段階にも分けて行われました。途中なんども熱を出し、副作用で肝機能が低下し思うように進まず苦しい毎日でした。紀宏も自分が頑張らねば家に帰れない、と治療の副作用で食欲はないのに、吐いても吐いても無理して食べていました。

初めて外泊の許可が降りた時のことは忘れ

られません。入院してからずっと続けられていた点滴がとれ、本人も本当にうれしそうでした。その後何度も外泊をしましたが、病院に戻らなければならない時でも「病院へ行くのはいやだ」とは言ったことはありませんでした。外泊のたびにいつも学校のお友達がおおぜい遊びにきてくれ、励ましてくれました。身体の調子のよい日には学校にも行ける、それを大変楽しみにしていました。

病院でも授業時間割を枕元にはり、ベッドの上でコツコツと勉強をしていました。1日も早く元気になって西永山小学校に通いたい一心だったのでしょう。

病院側から訪問教育を受けるよう勧めただき、新宿養護学校への転校手続きを取ると、さっそく先生が来て下さりベッドサイドで勉強をみていただきました。その様子を見て私は、病気の子供が勉強するということは、ただ単に学習の遅れを取り戻すということだけではなく、《治ってまたみんなと一緒に学校に行くんだという気持ちを持つ》このことが治療を前向きにさせる大きな力になっていると痛感しました。親にとっては、病気の深刻さに驚き落ち込み、初めは教育のことまで気が回りません。病院側からこの制度を勧めて下さったことをありがたいと思いました。

長い闘病生活で入退院をくり返す中、何度か学籍を移し転校手続きを取りましたが、この時病気の子供には二重の学籍を認めていただきたいと切実に思いました。幸いに、西永山小学校の先生たちが見舞いにきていただきました。同級生からのお手紙や声のお便り、テープ、千羽鶴などが届けられ、また学籍に関係なく、紀宏の机と椅子をそのまま残し、クラスの一員としてみんなであたたかく見守ってくださいました。これらの励ましがどん

なに紀宏の闘病の支えとなっていたか、私は担任の松原先生のご配慮がなにより嬉しく、改めて病気の子供の教育の意義と尊さを学びました。亡くなったあと松原先生たちは追悼文集「はばたけ」を作ってくださいました。

初めて髪の毛が抜けたときは本当にショックでした。「ボク何も悪いことしていないのにどうして？」と聞かれて、紀宏を抱きしめ「ほんとうにね」と、それだけしか言えず、ただただ泣きました。

そんな中で、私達の大きな支えとなったのが、同じような小児がんの子供を抱えている家族の方々との出会いでした。紀宏は同室の幼い子におもちゃを貸して相手をし、弟のように可愛がりました。私もお母さんと仲良くなり、子供たちが寝静まったあと夜遅くまで病気の子供を持つ親の不安や辛さを語り合いました。

### 「おれたちは駄目かも」

紀宏の闘病期間は3年半にも及びました。亡くなる少し前に同室の友達と「おれたちはもう駄目かもしれない」と話していたと後になって聞きました。本人には告知せずにいましたが、子供は自分の病気の重さをうすうす感じていたようでした。

3月には意識混濁の状態に陥りました。そして3月26日、病室で卒業式を迎えました。この時紀宏の意識はすでにないような状態でした。西永山小学校の校長先生はじめ松原先生や諸先生方、病院の主治医松下先生や大勢の看護婦さんが出席してくださいました。式が進み大好きな校歌が流れると、なんと紀宏と一緒に校歌をうたい出しました。式が終わるとはっきりと「ありがとう」と一人一人の先生方にお礼を言いました。その2週間後、入学式をしていただく予定になっていた日に紀宏は亡くなりました。葬儀のあと、紀宏をのせた車は、小学校と中学校の周りをゆっくり

りと行きました。さくらが満開でした。その後、私はさくらの季節がとても辛いのです。

亡くなる何時間かまえ、私の顔をじっと見て「お母さん、ボク疲れちゃった」とつぶやくように言いました。それが、あの子の最後の言葉でした。死に行く子を前にして、何もできない、することがない、これ以上、残酷なことがあるのでしょうか。看とるといことは何と辛く悲しいことでしょう。

主治医の松下先生から解剖のお話があったとき、もうこれ以上紀宏を苦しませたくないと思いましたが、医学の進歩のおかげで今日までの日々があったことを思い承諾しました。

紀宏が亡くなって初七日が済み、病院にお世話になった挨拶にうかがいました。もう二度と病院に来ることはないだろうー。最後の挨拶のつもりでした。ところがこの時、松下先生から「一緒に親の会を作りませんか」とお誘いを受け、その場で役員を引き受けることになりました。会は平成元年12月に発足しました。入院当時の励まし合いが、紀宏の亡くなった後でも親の会に関わる原動力になったと思います。

紀宏が亡くなってから、あの子のいない人生など、もういつ終わってもいいと自暴自棄の日々もありました。けれども多くの方々が紀宏や私達家族を支えて下さった、そのことを思うとき、紀宏のメッセージを大切に受け止めて、今闘病している子供たちの役に立ちたいと前向きに思えるようになりました。

7年たった今でも会合で病院に向かう足取りは重いのが本音です。しかしこの間同じように子供を亡くされたお母さんたちと出会い悲しみを語り合うことで私自身も癒され、勇気づけられてきました。自分たちが苦しいときにたくさんの方々を支えられた感謝の思いが、喪失からの新しい一歩を踏み出す力になりました。「いっぱい、いっぱい、思い出を残してくれた紀宏ありがとう」。

## 第2章 親の立場から望むこと

### 子供の状態に合わせて受け入れてほしい

(人工呼吸器をつけた子の親の会)

<岐阜県関市> 大輝 葉子

邦彦は、現在、岐阜県立中濃養護学校訪問部小学5年生です。小学1年の夏休みに、人工呼吸器を購入して在宅にふみ切り、訪問教育を受けることになりました。

訪問教育は週2～3回、2時間ずつです。歌をうたったり、体操をしたり、散歩をしたりで、邦彦は嬉しそうでした。食事の指導もしていただき、鼻腔チューブも必要でなくなりました。母親の悩みも先生にいろいろ相談のっていただき、とても助かりました。

それでも、在宅に慣れ、訪問教育も充実してくると、今度は「学校にでかけ刺激をたくさん与えたい」と思ようになりました。しかし、中濃養護学校は精神薄弱の学校であり、肢体不自由で車イス使用の邦彦が通学するには、すぐ近くにある県立関養護学校へ転校しなければなりません。本当は肢体不自由の学校に訪問部があれば、転校などせずに、通学に切り変えられるのでしょうか。「転校してもし通学が無理なら、また中濃養護学校へ戻るということはむづかしい。よく考えて下さい」と中濃養護の先生に言われました。1年間、中濃養護で特別に個別スクーリングを行い、実績を作ってから考えようということになりました。

#### 《看護婦か医師同伴なら許可とは》

それで、3年生の春から週1回学校へ2時間だけ行き、週2回は訪問授業を受けることになりました。学校ではもちろん母親が付いています。その1年間に邦彦は、脳室腹腔シャントが詰まって昏睡状態になったり、頸椎がずれて痛がり頸椎カラーをはめたり、体の緊張が強くなったりと、いろいろ体調をくず

しましたが、学校へ行きたい気持ちは強くあり、調子をみながらやってきました。体温調節もできない邦彦ですから、夏は氷枕、冬は電気ひざかけを持参しました。

3年生の7月に関養護学校の見学をし、その後、転校希望で6回程、出かけた電話で話したりしました。しかし、結果は受け入れられないという事でした。

関養護の小学部主事の先生は、「関養護学校では医療設備や医療行為の出来る人がいないため、邦彦君のように気管吸引を必要としたり、人工呼吸器を装着したままの通学は無理だ。また、邦彦君は体力的に果たして毎日学校へ来られるのだろうか。ずっと毎日来られるのだろうか。ずっと毎日来られる自信がお母さんにありますか」と言われました。また、関養護の校長先生からは「人工呼吸器をつけて、気管吸引をしなければならないような医療的ケアが必要な子は受け入れられない。何かあった時に責任を学校が問われるから、看護婦か医師の資格を持った人が同伴なら許可する」と言われました。

中濃養護で週1回のスクーリングの実績なんて問題にしてもらえません。母親が付き添っての通学を希望しているのに、医療体制が整っていないからと断られるのも納得がいきません。逆にいえば、重度の障害をもつ子供を預かっている養護学校に、医療の設備や医療資格者が常設されていない事は危険なのではないでしょうか。

邦彦は、無理をすると体調をくずしたりして、確かに体力はありません。でも体力のない子だからこそ養護学校で体力づくりをしたいのです。邦彦が絶対に毎日学校へ通う自信などありません。邦彦の調子をみながら毎日

通えるようになれるよう努力するとしか言えません。邦彦の『今』を逃したくないと焦ってしまいます。邦彦には学校に行く資格があるのに、受け入れてもらえない。

関市内には、市の養護訓練センターという就学前の障害児が通える施設があります。ここでは子供の体調に合わせて通い、朝の会をして、集団遊びをして、昼ごはんを食べ、帰りの会をして終わりです。昼からは個別指導が受けられます。子供や親にとって、ゆったり楽しく過ごせるスペースです。

### 《発達に合わせて学校の対応のぞむ》

重複障害の子供には無理なスケジュールはとてこなせません。障害にも個人差があります。障害があっても元気な子もいれば、障害のため健康的に暮らせない子も沢山いると思います。養護学校というのは、障害児の程度に合わせて、それなりの対応をする学校だと思います。そこが普通小学校と区別される特長のように思います。

だから、先程の養護訓練センターのように子供の障害の特徴やリズム・発達に合わせたいろいろな受け入れ方があっていいのではないかと思います。もっと門を大きく開けても

られないでしょうか。

邦彦のように体調が安定せず、良い時間が長く続いているなと思っても、またおかしくなったりと、そういう状態が重度の障害児では当たり前だと思います。だけど悪くなった時の事を考えて、その子供の『今』を、部屋のベッドの上だけで空しく過ごさせるのではなく、体調の良い時だけでも、生き生きとした時間を過ごさせたいと思います。体調に合わせて学校へ出かけたかったです。

ずい分と勝手な事を書きましたが、でもこれは私の理想とする願いです。学校へ毎日、長時間は無理だけど、連れて行ってあげたいのです。

この冬、邦彦はまた腹腔シャントが詰まり病院へ何度も通いました。こんな時訪問授業は、ありがたいなと思います。中濃養護では特別な配慮で、まだ週1回の個別スクーリングを続けてもらっています。もっと回数を増やしてもらいたいのですが、訪問という籍にある以上、無理だということです。通学イコール転校。転校イコール訪問授業に決別。この狭間にたち、ウロウロしています。週1回の個別スクーリングをありがたく思い、週2回の訪問授業をありがたく思い、邦彦を大事にしていきたいと思っています。

## 医療行為の必要な子供も安心して通える学校をめざして

＜仙台市＞ 根木 純子

「普通のお子さんのように育ちません」。こう医師から告げられてはや5年が過ぎました。

長男健成は平成2年10月28日に誕生、難産の末ようやく産まれた我が子は仮死状態のため、産声をあげることもできずそのままNICUへと送られました。命はとりとめたものの酸素不足による脳へのダメージは想像以上に大きく、重い障害を残すことになりました。

1歳6ヶ月頃までは口から摂取していた食

事も、繰り返す誤嚥性肺炎、入院が続き鼻腔チューブからの経管栄養に頼らざるをえなくなりました。また痰のからみもあり吸引もかかせなくなりました。どこへ行くにも経管栄養に必要なための道具、注射器、イリゲーター、ミルクを暖めるためのお湯等々と、8kgもある吸引器のような荷物がついてまわります。

この荷物を持ち、子供をバギーに乗せて生後6ヶ月から仙台市児童相談所の母子サーク



ルへ、その後の2年間は母子通園施設へと通いました。とにかく外へ積極的に出ること、それがモットーでした。

### 《母子分離通園、子供もキラキラ》

子供自身がたくさんの刺激を受けること、そして親ももっといろいろな事を知りたい、強くなりたい、そう思っていたからです。そして昨年4月、母子分離して通う「なのはな園」へ入園することになりました。

入園に際してはいくつもの不安がありました。経管栄養のこと、吸引のこと、いわゆる医療行為にあたる事が必要だからです。果たして受け入れてもらえるのだろうか？先生方にはどこまでお願いできるのだろうか。心配でなりません。しかし園長先生をはじめ但任の先生方がとても前向きに考えて下さいました。

まず、息子がかかりつけの病院の主治医の先生の所まで足を運んで下さり、この子がどういう状態の子なのか、経管栄養とは、吸引はどんな時に必要でどのようにしたらよいのか説明を受けて下さいました。主治医の先生からは「経管栄養も吸引もお母さんでもできることだから、生活の一部と考えていただければ」とお話を頂き、担任の先生方もそれほどむずかしく恐いことではないと思って下さったようです。ただ吸引に関しては少々不安であるということで、経管については先生にお願い、吸引が必要な時があると困るので、しばらくの間は子供と一緒に登園し、保育中は別室で待機する状態が続きました。

2ヶ月程たったある日、園長先生より「看護婦さんに入って頂くことにしたから安心して母子分離できるわよ」とのお話がありびっくり！看護婦さんにも主治医の先生と逢っていただき、私と3人で充分に話し合いをし、10月に晴れて母子分離が実現しました。

初めて子供を手離すことの不安はありましたが、医療ケア面での心配はなくなり、安心

して登園させることができるようになりました。いつも一緒にいた息子がいないことに慣れなくて、最初はなんだか少し寂しい気持ちだったのですが、園からのおたより帳を見ると、子供の一日の生き生きとした様子が綴られており、私のちっぽけな寂しさや不安など吹き飛んでしまいました。

園へ通うようになってから、まず生活にリズムがでてきました。ほんの少しずつ成長してくれています。今迄は喜怒哀楽を表現することも難しかったのに、嫌なことは声を出して先生に訴えたり、心地良いことはニコツとしてくれたり……。先生方も驚かれる程です。また他のお友達の声に耳を傾けたり、触れあったりと、本当にたくさんの刺激を受けています。やはり子供は子供同士でいるの楽しいんだな、と思います。そして子供の中でこそ子供は育つし伸びていくのだと思います。もっともっと伸ばしてあげたい、毎日の生活をキラキラとした日にさせてあげたい、親の切なる願いです。

### 《地域によつて、なぜ大きな差？》

このような良いサイクルを、ぜひ学校にもつなげていきたいのですが、現在宮城県では、経管栄養の子供は親が待機しなければならず、できない場合は訪問教育になっているのが現状です。学校は義務教育だけでも9年間、その期間親がすべて行い続けるというのは、どこかに無理がくるのでは？と思うのです。

子供が大きくなるにつれ親はそれだけ年をとります。親の体力的問題、そして家族の問題、兄弟姉妹がいればなおさら、その子のためだけに待機している時間を費やすというのも難しくなってくると思います。なんとか医療行為の必要な子供も安心して学校へ行かせることができるようにならないだろうか？そんな思いをもったお母さん方が集まり経管栄養の子供をもつ親の会“びゅあすまいる”を結成しました。会の中では勉強会を実施し、

メンバーの知識を高めていくようにしています。

先日、東京の小平養護学校の先生をお招きし、現在の東京での医療的ケアの必要な子供のお話を伺いました。東京では保護者が行っている範囲で、研修を受けた先生がケアして下さることで通学が可能になっているということでした。ただここまでくるのに7年という長い歳月がかかっており、改めてこの問題の重さを知りました。

しかし、同じように障害を持ちながら住んでいる地域によってこのような違いがあるということには、強い憤りを感じます。確かに東京で行っているからすぐに宮城県でも、と

いうのは難しいと思います。でもどこに住んでいようと子供は子供、同じなのです。いま改めてあの言葉を思い出しています。「普通のお子さんのように育ちません」という言葉を。普通に育たないのではない、普通に育てられる環境にはないのだということ。

障害があろうとなかろうと、どんな子供でも安心して通学できる学校であってほしい、そんな世の中になってほしい。子供にキラキラと輝き充実した毎日を送ってほしい、その日が一日でもはやく来るように前向きに考え親の会一丸となって働きかけていきたいと思っています。

## 先生の前向きの姿勢が息子の成長とつながった

(豊橋「難病児者の在宅医療」を考える会)

<豊橋市> 水谷 恭子

私が「教育、医療、福祉」の必要性を強く感じ始めたのは、息子が養護学校に入学してからでした。

入学するにあたって私達夫婦は学校に出向きました。「息子は経管栄養で吸引も必要だから訪問でいい」そう思っておりました。しかし、主人に「初めから弱気でどうする。通学してみても無理だと思ったら、その時訪問に変えたらいいのではないか」と言われ、教頭先生の「通学させてあげて下さい。この子にいろいろな経験をさせてあげることが出来ますから」との言葉に希望を持ち息子を通学させることにしました。

しかし通学させるには食事と吸引での条件がありました。「経管栄養だから注入は出来ません。吸引も出来ません。この2つの行為は医療行為ですから学校側では出来ないのでお母さんに来ていただかなければなりません」とのことでした。私は在学中ずっと学校についていなければならないのかと、先の見通しのないショックでどうしたらいいものかと考え込んでしまいました。

息子の下には弟が2人もいるし、主人の仕事は3交替だからその仕度もあるしと、自分自身にゆとりがありませんでした。入学当初は、その生活に慣れず3ヶ月に1度は熱を出し、3日程寝込んでしまうという生活が続きました。そのたびに息子はもちろん、家族みんなに迷惑をかけていました。

### 《悔しさが残った、行政との折衝》

2、3年は、ただひたすら学校に通うという毎日を送っていました。しかし何をするにも時間が気になるのです。息子を学校に登校させ、午前中に一度の水分補給、昼食時にミルク注入。これが毎日ですが、時として排痰が出来ない時は吸引にと教室に出向きます。

登校後、家に戻るのには時間的余裕がないため、学校内の控室にいますが、ゆっくり控室にいる訳にもいきません。家族のいろいろな用事を済ませるため、合間に外出します。機敏にスムーズにいけばよいのですが、時には時間がかかってしまうので、病院などは2度

3度と足を運ばなくてはならないのは稀ではありません。

また、私自身体調を崩した時など病院に行くこともなかなかできません。軽いうちに行っておきたくても、もう少しと頑張ってしまう。そのたびに、主治医から「あなたのような人こそ早く来なさい」とその繰り返しです。そんな時ほど、「私の代わりに息子の世話をしていただける人がいてくれれば、どんなにか心の中のゆとりが出来るだろう」と思うようになりました。

学校側で出来ないのなら行政の方面からお願いしてみようと、もう一人医療的行為を必要とする児童のお母さんと、いろいろとあたってみました。市役所の福祉課、その他ボランティア団体等々。しかし、どこに行っても「医療行為は出来ないの……」と結局、行政面での助けはたち切られてしまいました。「これは医療行為じゃないのに、どうしてわかってもらえないの？」と、考え込んでしまう時はやりきれない思いをぶつけるところもなく、悔しさだけ残ります。

医療行為と医療的行為（生活行為）、この2つの言葉の違いを知ったのは、平成6年、テレビで重度障害児をテーマにした番組を見た時の事です。横浜の三宅捷太先生が、2つの違いを説明されているのを聞いて、いまひとつ自信を持って主張出来なかった事が解決されたのでした。「医療行為だから出来ません」と言われても、これからはしっかりと答えることが出来るのです。

### 《担任の先生が、上手に吸引できた》

息子は現在小学部の6年生です。担任は4年生からの先生で、今まで重度の子供を何人も見てきたものの、息子は最重度だった様です。初めは少し咳をするだけでも「大丈夫かしら？」と、低学年時の担任に助言を求めたり、私に尋ねるといふ日々が続きました。

心配だらけのスタートでしたが、先生の前向きな姿勢は、月日を重ねる毎に息子の成長とつながりました。何が息子に必要であるかどうしたら安全であるか、事ある毎に話し合いを重ね、少しずつ先生にも医療行為と医療的行為の違いを理解していただけるようになりました。

そしてある日、「お母さん、私に吸引器を一本いただけませんか？」。その言葉につながったのです。先生とのコミュニケーションの大切さを痛感しました。

教育の立場にある先生に、「三宅先生の『教育は教育、医療は医療の時代は終わった』その言葉に共感します」そう言っていました。「子供たちの笑顔が見たくて」と言う先生が、息子の痰をうまく吸引出来た時など「今までは綿棒で取っていたけれど、そんなことをするよりも楽に取ってあげることが出来るし、排痰できた後は、とても楽にしているのが本当良かったと思う」などと言ってくれました。

そして、平成7年11月「第16回こどもの難病シンポジウム」には大勢の方が出席して下さり、中には「行政、医療面が整えば、いつでも出向きます」と言って下さる看護婦の方にも出会うことが出来ました。また、講演に来て下さった先生方から、力強い励ましのお言葉もいただきました。このような輪がどんどん広がれば、と思いは果てません。

子供は家庭、地域、学校（教育）その中で育つと言われます。しかし、私の息子のように障害を持っている子には、もう少し助けをいただかなくてはならないところがあります。医療的行為は、医師等による指導を受けその行為をマスター出来れば行う事が出来ると思っています。そのために必要な行政体制の確立、医師会のバックアップ、学校側の前向きな取り組みを心より願っております。もちろん、私たちも今後一層努力していくつもりです。

### 第3章 家族のきずな

## ちいさな妹は、おにいちゃんの世話係

<横浜市>

飯島 亨子

我家の王子様、長男 純一は、養護学校の小学部2年生、8歳です。出産時「外傷性くも膜下出血」を起こし、仮死状態で生まれました。病名は「出生時仮死による四肢麻痺」一種一級の重度の脳性マヒです。そして王女様、長女舞可（まいか）は、2歳になりたてです。二人の年令がこんなに離れたのには理由がありました。

私達は、主人の両親と同居しています。初孫が生まれたのに喜べる状態ではなく、どの様にしていけば良いか、主人も両親も不安で頭を悩ませている毎日で、とても純一をかわいがろうという精神的余裕はありませんでした。いつか純一が家族の一員として、みんなの愛情をたくさんもらえる様になるまで、次子はあきらめようと思っていました。

しかし、そう思っていたのは私だけで、主人も両親も「純一の事はあきらめ、1日も早く次の子供を生んでくれ」と言うのでした。今の状態では、主人と両親の愛情は、すべて次の子供にそそがれることでしょう。この様な生活が何年か過ぎ、いつも家庭の中はギクシャクとしていて、私と純一にとって居心地の悪い状態でした。

しばらくして、純一が通っていた横浜市のリハビリセンターで行う家族参観や親の会の行事に、主人を無理に連れて行くようにしました。主人も他の家族やお父さん方の、子供に対する姿を見て色々考えた様です。純一にやさしくなり、かわいがってくれる様になりました。すると段々両親も純一をかわいがってくれるようになりました。そんな時、私は妊娠しました。

妊娠中は色々な問題が起りましたが、舞可が生まれてから、純一も兄として貫禄もついて来ました。発作もなくなりました。舞可が大きな声で泣いていると心配そうな顔をしたり、眠っている舞可が目をさますと私を呼んでくれたり、自分に何かしてもらいたい時、舞可よりも大きな声で私を呼ぶようになりました。以前にくらべるととても自己主張が強くなりました。

数ヶ月前、私が夕食の支度をしていると、純一が大きな声で「ママ」と呼んでくれたのです。私も母もそれはビックリで大きわざいしてしまいました。舞可のおしゃべりを聞いて覚えた様です。純一にとって舞可は刺激の素なのだと改めて感じました。

今は、毎日、舞可が純一のお世話係の様になっています。学校から帰って来ると、本を読んであげたり、キーボードやオモチャは必ず純一の手をもって一緒に遊んだり、お絵書きもクレヨンをもたせ、2人で何やらとても楽しそうに書いています。ジュースや食事も、最近では上手にあげられる様になりました。

舞可も純一にしてあげるのが楽しくて、純一もそれに答える様になっことり笑っています。この様子を見ていると、「きょうだいいいなア」と本当に思います。色々ありましたが、両親も同じ様にかわいがってくれています。今、わが家はとってもハッピーです。

純一も舞可も思いやりを忘れない、優しく、そして逞しい子供に成長してもらいたいと思います。私もいつも明るく楽しい母親でありたいです。

## 職場の理解を得て積極的に関わる

<武蔵野市>

柳 楽 潔

私の次男(18歳)は、6歳の時、はしかの後遺症によるSSPE(亜急性硬化性全脳炎)という病気と診断され、それ以来、寝たきりの状態となりました。現在は親の言葉にも反応が薄くなってきています。当時、主治医から「この病気は大変難しい病気です。もっても半年です」と言われた時は、悪夢を見ているようでした。今まであんなに元気がよかったのに……。それ以来わが家の生活リズムは一転しました。

3年間の入院生活でしたが、その間、母親

が毎日遅くまで病院に付き添っていましたが、家に残した小学校低学年の長男のことが気になったようです。

土・日曜日は、母親と交代して私が看病に行くようになりました。初めての経験でもあり、戸惑いもありましたが、食事の介助、散歩、おむつの交換、表情の観察などと少しずつ慣れ、今では大体のことが出来るようになりました。最初の関わりが大事だと痛感しています。

現在は、在宅で頑張っています。当時まだ若かった私も、お付き合いなど(?)で忙しく、帰りも遅かったのですが、病気で苦しんでいる子供、看病で精神的・身体的にも疲れている母親のことを思うと、仕事も早々に切り上げて帰らざるを得なくなりました。

### 《親の会は父親が中心になって》

手足を自由に動かすことが出来ない子供にとっては、お風呂が一番の楽しみですが、身体が段々大きくなってくると大変です。しかし、お風呂に入ると血行も良くなり、夜ぐっすりと眠ってくれます。退院当初は、週2～3回程度にしようと考えていましたが子供の様子を見てみると、つつい入れてやりたく

なり、今ではほとんど毎日お風呂に入れてやります。これは父親の担当であり遅くなったときは長男が手伝ってくれています。

重度の障害児を在宅で介護している母親にとって、ひとりりで外出することはなかなか出来ません。SSPEの親の会も、父親が中心に企画・運営されています。1年間の行事である、定期総会・役員会・サマーキャンプなども打ち合せは父親が中心です。もちろん母親たちの協力があるからのことです。

サマーキャンプに参加されたお父さんも、

他のお父さんたちの姿を見て、「これからは家族のために協力しよう」と、考えを新たにされた人も少なくないようです。

障害のある子供がいることによって、困り、悩んだことの一つに転勤があります。私の職場も全国組織であり、当然転勤がありますが、重度の障害児を家庭においたまま単身赴任も出来ず、また、病院などの関係から転居も難しい状態でした。

私も常日頃から上司に現況報告をし、自分の考えを伝えるように心がけていましたが、幸いなことに理解のある上司に恵まれ、東京都内だけの転勤で13年間を過ごすことができました。同じ悩みをお持ちの方もいるかと思いますが、父親がそばに居られることが家族にとって一番良いことではないかと思っています。

父親も時には息抜きが欲しいものです。休日は出来るだけ子どもの世話をし、気兼ねなく自分の趣味のため、息抜きに出かけます。

今思うと、発病後の数年間に父親が積極的に子供に関わったことが良かったと思うし、家庭を顧みなかったら大変なことになっていたと思います。父親も大いに頑張りましょう。

## 仕事を持つ妻とともに 地域で生きる模索

<東京都>

榊原 五芳

娘の夏帆も、春休みが終わり明日から、目黒区立油面（あぶらめん）小学校肢体不自由児「わかたけ学級」4年生に進級し、バス通学が始まります。

今日、隣の優太君（5年生）、知美ちゃん（4年生）が、夏帆キャンプということでわが家に初めてお泊まりにきました。どうなることやらと思うとともに、夏帆の理解者、友達が出来たことも改めてうれしく思いました。

昨年3月に、夏帆が少しでも暮らしやすいようにと義兄に設計してもらったこの家での生活も、もう1年が経過しました。夏帆の日常は、重度の障害児のために全介護が必要で、朝、父親が朝食（流動食）を食べさせ、母親がバス停まで送ります。

放課後はバス停から子供を預かってくれるエスクの人による迎えがあり、夕方6時までエスクで特別学童（目黒区の重度障害児放課後介護助成要項による、ただし4年生以上は適用されない）として、介護保育をしてもらっていました。6時に母親がエスクに迎えに行き、約10分で自宅に帰ります。父親が仕事から帰るのは9時過ぎです。母親からバトンタッチし、寝つける11時すぎまで、夏帆と風呂に入ったりして過ごします。

夏帆は睡眠がへたで、以前より両親が毎日交代で夏帆と休みます。親の睡眠確保のため、親子3人で寝ることはお正月ぐらいかも知れません。土曜、日曜の週末は、原則として母親の仕事日として決められてしまったため、夏帆は父親と一緒に過ごします。

夏帆の生活環境の場所として、目黒区大岡山を選び、少しでも地域と普通に接触して生活できるよう考えてきました。隣の優太君、知美ちゃん、近所の子供たち、バス停の行き帰りに挨拶を交わす人たち。このように夏帆

を応援し、仲良しになる人たちが増えてきています。

この町では、住宅地の近くに商店街もあり以前住んでいた所に比べ、障害のある子供に出会うことも多いように感じるのですが、なかなかその親たちとのコミュニケーションはとれませんし、障害児の父親の顔を見ることも少ないように感じます。

### 《年々重くなっていく仕事の責任》

障害児の父親として自分を考えた場合、だんだん仕事に対する責任が重くなり、仕事の拘束時間が長くなってきています。そして、年をとるにつれ仕事以外での人との付き合いも苦手になってきたような気がします。

わが家では、妻が仕事をしているために、私が夏帆の面倒を見る時間も多いのですが、生まれた直後からの、彼女の苦しいてんかん発作（點頭てんかん）との闘いを考えると、いとおしいという思いで、甘やかすことばかりになってしまう傾向があります。今は夏帆の健康状態も良く、発作も薬でうまくコントロールされており、それなりに安定した日常生活を送っています。

しかし、将来のことを考えた場合、重度の障害児を持つ家庭として様々な問題が生じて来ることが予想できます。すでに、小学校4年生に進級することで、目黒区の放課後介護助成の適用が外れ、介護を親以外に求めた場合での経済面の負担増が生じてきます。

妻は1年程前ごろから椎間板ヘルニアになり、親の体力の衰えも現実的な問題となって来ています。そして、将来に向かっての行政への働きかけは、初めてのケースが多く根気のいることでしょう。今まで、娘関係の対外的なことは妻に頼ることが多く、父親がして

きたことは体力的な場面中心でした。ある意味で仕事に逃げていたとも言えます。妻は、仕事以外に障害児を持ちながら働く母親の会（マザー&マザー）の活動を行っており、障害児を持つ母親の大変さも分かります。

障害児を持つ父親として、母親の負担を少しでも軽減できるようガンバりますと言い切りたいのですが、お父さんも仕事が大変であり、今のところ出来る限り努力するということで、了解いたたければと思います。

## 妻を支えることも大切だし自分の時間も欲しい

<横浜市> 藤 浪 昇

私達の家族には、滑脳症の子供がいます。寝たきりで心身に重度の障害を持ち、全面的に介護を必要とします。名前は鍊(れん)と言い、現在、横浜市立新治養護学校の小学3年生です。鍊には幼稚園に通っている開(かい)という弟がいます。

私は食品メーカーに勤務しておりますが、休日の土・日や、帰宅後には医療的ケア（注入や吸引）も含め、一通りの鍊に対する介護はしています。しかし、それはほんの少しの母親の肉体的な労力の軽減であり、夜間は全く起きられない私に代わり、毎晩夜中の吸引や排泄の世話、さらに体位交換をする母親には頭が上がりません。

そんな中で父親にできる重要な事は、先ず母親の話を聴く事だと思います。夕食時に一日の出来事を聞き、鍊や開の様子を知ります。今、どんなことを悩んだり不満に思っているかも伝わってきます。

悩み込んでいる時は、ついつい時間を忘れ夜遅くまで2人で飲むことがあります。そこで、どうすれば問題を解消できるかなど、互いに話し合い、夫婦でいろいろな悩みを共有できるようにしています。また、外部（学校や役所等）に関する問題では、父親も一緒に考えている姿を見せることで解決するケースもあり、多少、役に立っているかなと思っています。

鍊の調子が良い時は、なるべく家族で外に出かけるように心掛けています。障害を持った子供のいる家庭ならではの楽しみを見つけ雪遊び・磯や川遊び・花見・旅行・「がんばれ共和国」のサマーキャンプ・アフリカの太鼓のリズムダンス・学校での第2土曜コンサート等々をエンジョイしています。

### 《母親、兄弟のことを考えてやりくり》

鍊の調子が余り良くないときには、日頃、鍊がいることで結構我慢をしたり頑張っている開に、母親を独り占めできる時間を作ったり、母親を子供たちから解放して、ひとりでぶらぶら買い物などに出かけさせて、気分転換できる機会が持てるよう心掛けています。その間、私も鍊と2人で過ごす時間は、日常の慌ただしい生活から脱して、ホッとする緩やかな時間の流れを感じる楽しさを味わわせてもらっています。

父親には、経済的に家庭を支えるという大きな役割もありますが、同時に、家族が明るく楽しく元気に過ごせるためにも、妻を支える事の大切さも感じます。時には自分だけの時間も欲しいし、鍊を風呂に入れる時間の心配もせず外で飲みたいし、障害を持つ父親同士で、共通な悩みを話せる時間があれば、と思っています。

## あまり役に立っていない父親

(色素性乾皮症患者を持つ親の会) ひまわりの会 藤松 高志

私の子供(次男)が病気とわかったのは生後6カ月の時でした。その時はじめに考えたことは、今の勤務先に子供の病気のことを説明して、仕事の負担を軽くしてもらうことと、出世することをあきらめること、父親としてこれからどうしていくかでした。

勤務先には、上司である部課長に話をしました。病気の説明、そのために毎月病院に通うこと、仕事に影響を与えることがあるなど話をしている時に涙が止まらなかったことを今でも覚えています。

ところが、その時の上司に「父親は病気のことでも考えなくてはいけないが、家族の生活の安定も考えなくてはならない。まして、そんな子供がいるなら余計仕事でも何でも頑張らなければいけないぞ」と言われました。

私としては、「そんなことより子供の方が大切だ。妻の負担や精神的なことを考えると仕事も中途半端になって、勤務先に迷惑をかける」といいましたが、「子供の用事の時は大慮しないで休んでよい」といわれました。

それからは、先輩、同僚、部下にも話をし理解をいただくよう努めました。

### 《職場でも子供は可愛がられて》

おかげさまで、勤務先では理解をいただき仕事あるごとに休みをいただいております。休まないと逆に「今月は病院に行かないのか」と心配されています。勤務先で行われている年1回の家族行事にも参加し、職場の人たちにも普通の子供と同じように可愛がられており、ありがたく思っています。

しかし、最近勤務先での立場も変わり、なかなか休むこともできなくなってきています。上になればなるほど仕事量も増え、上司からの要求も多くなり、朝から晩まで仕事に追われることが常となり、いくら休んでいいよと

言われても、それが難しくなっています。

特に、これから就学という問題、そして現在はそれほど深刻ではないが進行性の病気ゆえ、これから増えていく障害を抱え、今まで以上に勤務先に理解を求めなくてはならないと同時に、人事異動によりよき理解者がいなくなるものの不安も抱えています。最近、耳がよく聞こえていないことが分かりました。その分、妻には必要以上に負担をかけているとは思いますが・・・。

また、社会に出ている私には付き合いもあり、家庭や子供のことを忘れる時間があり、またストレス発散になるが、家にいる妻は年中子供と一緒にいなければならず、気持ちの休まる暇もないのではないかと思います。

なるべく早く家に帰れるときは、子供の面倒を見ることと、明るい父親になろう(もともと明るいといわれているが)と心掛けてはいますが、ことばの練習とか体操等の際も、私が面倒をみるとどうしても甘やかしてしまい子供が嫌がったりすると手を抜いてしまったり、怠ってしまったりなどしてしまいます。

### 《父親としてやることは山ほどある》

子供の成長(障害の速度を遅らせる)のためには、普通の子供と一緒に遊んだりすることが大切ですので、そのようにしているのですが、少しでも危ないことがあると、かばってしまったりしてしまいます。

障害児をもつ父親として、もうひとつ抱えているのが私の長男のことです。長男は健常児ですので、この子にも親の愛情が必要なのですが、健常であるかゆえにどうしても厳しくなってしまいます。

小さいころはよく遊んだりしたのですが、二人一緒にいるとどうしても下の子供の方に目がいってしまい、可哀想な想いをさせてい



るのではないかとと思っています。本人としては、たまには父親と一緒に遊びたいのに遊べないし、逆に下の子に振り回されたりしていることが多いようです。ただ弟が障害者であるということで、気持ちの優しい子になって

くれて、親としてはありがたく思っています。父親としてしなくてはいけないことは山ほどありますが、最近それをやらずにさぼっている自分にもう一度叱咤激励していこうと思います。

## 絶望的な告知に打ちのめされた日々のあとに

<東京都>

佐野 千代子

遠い昔を思い出しています。

今から25年も昔、持続して歩行のできない娘を背中に、あちらの病院こちらの病院と、重い足を引きずりながら転々となりました。

進行性筋萎縮症（ウエルドニッヒ・ホフマン病）と病名を付けられたのは1歳10カ月の時、東大病院神経内科でした。医師からは、「全介助で6歳くらいまでの命でしょう」と言われました。カルテには予後不良と記され、医師の説明を気が遠くなるような思いで聞き、一緒に行った主人も私も無言で帰路に着きました。そして分厚い医学の本を開き……。

何も分からずにはしゃぐ娘からは想像もつかないこれからの先のこと。医師の診断が間違いでありますようにと祈らずにはおられませんでした。

ある宗教がしつこく入会を勧めにきました。そうしたこともあり、人と会うことが耐えられなくて、毎日雨戸を閉めきった生活。そしてわが家の庭に置いてあるブランコに、騒ぎながら乗りにくる近所の子供たち。「今お昼寝中だから静かにして」と追い払う私。

外に出たがる娘、私も一緒に泣きながら閉じこもる。大地震がきて、明日がこなければいい、そうすればみんな同じなんだ。身も心もボロボロになっていました。

そんな中でも、もしかして奇跡が起こるかもしれない、私の愛情で、走れなくても歩けるようにと、週1度はリハビリに通いました。無心な明るい娘のおかげで、泣き虫な私もだんだん元気が出てきて、いろいろなところへ

出かける勇気が湧いてきました。

### 《通所施設の親子との出会いが転機に》

病院から紹介されて障害者の通所施設にも行ってびっくりしました。娘よりもずっとずっと重度な障害を持つ親子が大勢いたのです。そしてみんな明るいのです。お母さんたちは笑顔で頑張っていたのです。

私、自分が恥ずかしくなりました。なんて無駄な時を過ごしてきてしまったのだろう、それまでの生活を後悔しました。そしてこの日を期に私は変わりました。

みんなと一緒になんだと。ひとりじゃないのだと。娘のために手となり足となるのだと。娘のために生きるのだと決めた私は前進のみでした。娘は3歳になっていました。

普通児との交流もさせてあげなくてはと、保育園にも一緒に通いました。普通児の母親とも交流しなくてはと児童館の親子学級にも行きました。落ち込んでいた時間を取り戻さなくてはとでも思っているかようにでした。

風邪や肺炎で何度も入院を繰り返しましたが、その娘も今では26歳。私の頼れる相談相手、明るい娘に育ってくれました。

あの時、あの医師から宣告されたとおりに、全介助。夜も2時間おきの寝返り介助になりましたが、「6歳くらいまでの命でしょう」と言われた言葉は、雲の上の話のようにすっかり忘れていたこの何十年でした。「不自由を常と思えば不足なし」の精神で娘と一緒に遊び回っています。

## 第4章 今の病院—こうして欲しい

—患者側からの積極提言アンケート—

(日本児童家庭文化協会の“特集”から)

いま、日本の病院は、大きな曲がり角に  
来ています。20床以上の病院は1万施設  
を越え、そのベッド数は人口千人当たり、  
13.6床と米国の3倍もの水準に達しました。  
CTスキャナーなど、高度医療機器は全国  
の病院に、5千台以上も導入され、設備と  
医療技術に関しては世界のトップレベルの  
医療先進国といえます。

ところが、こうした医療の進歩発展の裏  
側で、なおざりにされてきた「医療の質」  
の問題が、ここにきて社会的に大きくク  
ローズアップされてきました。患者の人権や  
自己決定権を尊重すべきだとするインフォ  
ームド・コンセント(十分な説明にもとず  
く同意)の問題、3時間待ちの3分診療の

問題、薬や検査づけ医療の問題など、あげ  
ればきりがありませんが、つまりは『患者  
を主人公』とした質の高い医療が求められ  
る時代が来たといつてよいでしょう。

平成4年には、医療法が40年ぶりに抜本  
的に改正されました。これを機に、全国の  
病院で医療の質の向上を図るための改革が、  
今後、ますます活発になっていくことでし  
ょう。

こうした大きな転換期に、患者の側から  
も積極的に『あるべき医療』への提言・提  
提案をすることは、極めて有意義と考え、  
同年4月に『いま患者が本当に望んでいる  
病院サービス』に関するアンケート調査  
を行いました。「特集の前文」より

### 1. 長い待ち時間・短い診療

1-(1)で、病院への不満でダントツなのが  
「待ち時間が長く、診療時間が短い」。いわ  
ゆる3分間診療の問題は以前から指摘されて  
いるにもかかわらず、十分な改善がなされな  
いのはなぜでしょうか。回答者のかかっている  
病院の68%が総合病院ということもあり  
ますが、風邪などの軽い病気でも大病院に集  
まる患者側ばかりに原因があるのでしょうか。  
代表的な声をひろってみました。

#### ◎ 遊ばせる場所が欲しい

①外来での待ち時間、薬の待ち時間を短くで  
きるよう工夫してほしい。具合の悪い子を抱  
えての時は、親も子もつらいものです。そし  
て、忙しいのはわかりますが、お医者さんに  
短い診察時間で「ハイ・次!」と追い立てら  
れるのには不満があります。

#### (アンケート)

1-(1) あなたが今までかかった病院の、  
こんなところか嫌だなと思ったことが  
あれば、どんな事でもお書きください。

待ち時間、診療時間に対する不満  
・・・89%

病院スタッフの対応への不満  
・・・48%

設備面に対する不満  
・・・35%

治療面に対する不満  
・・・28%

その他  
・・・13%

2) 治療中に病院をかえたいと思っ  
たことがありますか。

はい  
・・・64%

いいえ  
・・・36%

3) その理由をおしえて下さい。  
診断や治療内容に納得がいかなか  
ったから  
・・・85%

②重い病気でない限りは県立病院へは行きませんが、大きい病院ほど長時間持たされるのはしかたのないことだと思います。しかし、私の子供の場合、じっと座って待っていることなどできなくて困ります。遊ばせながら待てる場所があれば、助かります。待ち合い所から離れられず、子供もグズってくるし、親もイライラし、1日かけての病院訪問は精神的な負担が大きすぎます。

◎ 検査結果を郵送できないか

こんなアイデアの提案もありました。

③総合病院の場合は、診察までのスピードアップを図るため、地域の開業医と連携を密接にして、ホーム・ドクターとの役割分担を確立するのが急務です。そうして、開業医の紹介で、総合病院への外来・通院は予約制というシステムを原則とすれば、かなり、長時間待ちは解消されるでしょう。そうすれば、十分な診療時間がつくれるはずですが。

④検査結果のみ聞きにいかなくてはならない時など、遠方の総合病院はたいへんなので、何度も病院に行かなくてもよい配慮をしてほしい。たとえば、重大な病気でなければ、検査結果は封書で郵送でもよい。送料はもちろん患者が負担します。

外来診療の予約制度などは、すでに実施している病院も徐々に増えつつあるようです。

⑤いま通っている病院は、病状別に診察曜日が指定されていて、予約制で、大きな病院ですが待たなくてよいのですごく助かります。以前は、待合所で風邪などをうつされたこともありましたが、そういう点でも安心です。

十分な診療時間をつくることは、病院の経営面からみると収益を悪くするということにつながりかねません。現行の医療保険制度のあり方を含めて、行政もまじえて論議されるべき問題でしょう。

- 看護婦の態度や言葉使いが悪い . . . 48%
- 医師の態度や言葉使いが悪い . . . 33%
- 事務員の態度や言葉使いが悪い . . . 20%
- 医療設備が不十分に思えた . . . 19%
- 病院の悪い噂を聞いたから . . . 12%
- 主治医がよく変わる . . . 11%
- 駐車場が使えなくて通院に不便 . . . 8%
- 病院が不衛生に感じた . . . 6%
- 待ち時間が長いから . . . 4%

(4) 実際に病院をかえましたか。

- はい . . . 51%
- いいえ . . . 49%

(5) いままで何回転院をしましたか。

- 1回 . . . 47%
- 2回 . . . 33%
- 3回 . . . 15%
- 4回以上 . . . 5%

2- (1) 医者や看護婦に聞きたいのに聞けなかったことはありますか。

- はい . . . 73%
- いいえ . . . 27%

(2) よい医者とは、どんな人ですか。

- 病気や治療のことについて、よく説明してくれる . . . 95%
- 話をよく聞いてくれる . . . 72%
- 言葉や態度かやさしい . . . 20%
- 並以上に腕がよい . . . 8%

## 2. スタッフの対応に不満

次に、2番目に多い不満は、「病院スタッフの対応への不満」です。そのうちわけは、1位看護婦・2位医者・3位事務員で、日常患者が接する時間の多い順となっています。

看護婦に態度や言葉使いが悪い人が多いというわけではないでしょう。いずれにしろ、回答者の約半数が病院スタッフに何らかの不満を抱いているわけです。

看護婦に対しては、ちょっとした心配りややさしい言葉がけを多くの回答者が望んでいます。

### ◎ 一言、何か言ってくれれば

①入院中の面会時に、その日の子供の様子を知りたくても、看護婦さんか忙がしそうで、聞くことができず、不安な気持ちになることがありました。大変とは思いますが、一言でも何か言っただけだと、親としては精神的に心強いのですが……。

### ◎ 面倒がらずに説明してほしい

医者に対して圧倒的に多いのが、診断や治療内容についての説明不足への不満です。

②病気の説明、治療の内容と危険度、先の見通し。以上のことを、めんどくさからず、患者が希望した場合には、説明してほしいいつも思うのです。自分を信じ、医者を信じることが、早く治ることになると思います。

インフォームド・コンセントの必要性は、医者の間でも、十分に認識されているはずで

す。日本医師会は、3年前に『インフォームド・コンセント』に関する報告書を発表し、「医師は病状や診断、治療法などを患者が十分理解できる言葉で説明しなければならぬ」と日常診療の場で親切丁寧な説明を実践することを強く求めています。

医者が、こうした説明を行なっていると

したら、1-(3)のように転院したいと思う理由の1位は様変わりしているのではないのでしょうか。医療への不信は、医者と患者のコミュニケーション不足から生じるようです。

③患者が質問すると、ムツとする医者が多い。

④お医者さんには、上からものを言うような態度ではなく、対等な人間として説明や相談にのってくれることを望みます。

⑤病気の治療のみを優先させるのではなくて、患者の身に立った医療をしてくれる医師であってほしい。

など、旧態然とした『ほどこす医療』を患者に押しつける医者が、いまだ少なくないという回答者の声が目立ちました。

## 3. 転院したい 64%

(2)の「転院を考えたことのある人」64%のうち、実際に転院までした人は1-(4)のようにほぼ半数。診てやってるんだという態度の医者や、それを容認するような病院は、これからだんだんと淘汰されていくでしょう。

医者や看護婦は、日頃口うるさい患者や、しつこく質問する患者にうんざりといったケースも少なくないでしょう。でも、2-(1)のように大半の患者は、聞きたいことがあっても聞かないで我慢しているのです。

患者というのは、医者に対してただでさえ遠慮があるものです。忙がしそうなのに自分のために時間をさいてもらっては悪いのではないか。こんなことを聞いては、失礼にあたらないか。そうした思い込みに加えて、医者の説明が一方的だったり、専門的過ぎて理解できなかったりすると、たとえ説明をいとわない医者に対しても質問できないでいます。でも不満だけは心の中に残っている。そんな人が7割もいるのです。

回答者の中に、こんな提案をする声がありました。

①信頼できる先生に出会えても、つっこんだ質問はなかなかしにくいものがあります。医師のみんなが、診療のたびに「何か質問があれば、言ってください」と一言かけてくれると、どんなにかありがたいことでしょう。

#### 4. 理想的な医師像とは

患者が信頼関係を築くことができる理想の医師像とはどんなものでしょうか。

2- (2) の回答からは、何よりもコミュニケーションがとりやすい医者を望んでいることがわかります。「並以上に腕がよい」は、わずか8%。ずば抜けた医療技術を持った医者よりも人柄が良くてコミュニケーションの上手な医者こそ、わが子の治療と命をたくす主治医であってほしいのです。

##### ◎ 信頼関係が結べたとき

①主治医と信頼関係を結べた時、いまの治療や病院が最良であるのかという迷いがふっきました。子供の症状の改善はみられません

#### 5. 薬の副作用を知りたい

こうした医者と患者のしっかりした信頼関係を培う上でややもすると障害となるのが、『薬や検査づけ医療』といわれる過剰な診療行為であります。

ひと昔前は、注射を打った瞬間に効力も現れないうちに「もう治った」なんて言う患者がいたりしたそうです。いまでもお年寄りの中には「薬をもらうだけで安心する」という方もいるようですが、実際には医者や医療に対して無条件に信頼する時代は過去のものとなりました。患者たちは医療に関する本や雑誌を読み、積極的に知識を取り込んでいます。

3- (1) ~ (5) の結果から、薬の副作用や検査への高い関心がうかかえますが、こと薬の副作用については医者から十分な情報提供はなされていないようです。

が、ときに教育や生活のことを治療よりも優先して考えてくださったり、また、状況に応じては、転院さえいとわれないすばらしいドクターです。

##### ◎開業医、保健婦との関係できて

また、こんな理想的な医療のネットワークをつくった回答者の例もあります。

②初めての子が難病で、一時は絶望しましたが、優秀で愛情あふれる専門病院のスタッフに恵まれ、共に泣き笑い感謝のうちに退院しました。その後も、専門病院の小児科部長の紹介で、近くの開業医、保健婦との連けいできて、気軽な相談は保健婦、日常の医療は開業医、検査などは専門病院と、心のゆとりを持ちながら難病児を育てております。私も受診時には、質問と現況をメモして資料を添えて診てもらおうようにしていますが、どの先生も親切にわかりやすく教えていただけます。ラッキーであると思うと同時に、私ども患者の側からの歩みよりや医者への協力も大切だと思います。

##### (アンケート)

3-(1)病院で薬を沢山処方してくれたり注射してもらおうと安心できますか。

いいえ	・・・63%
どちらでもない	・・・24%
はい	・・・13%

(2) 病院でわたされる薬の副作用について、知っていますか。

ほとんど知らない	・・・49%
少しは知っている	・・・33%
よく知っている	・・・18%

(3) 薬の副作用について、もっとよく知りたいですか。

はい	・・・88%
どちらでもない	・・・10%
知りたくない	・・・2%

①薬は2～3種類だされることが多いが、何の薬か、また副作用はどんなかをはっきり説明してほしい。お医者さんに聞いてもなんだかよく解らないので、薬についての詳しい本を買って勉強しています。

このような熱心な回答者もチラホラありました。検査の説明は、たいていの病院で十分にしているようですが、患者の側は「もっとよく知りたい」人が9割もいました。

逆に「知りたくない」や「どちらでもない」と回答した人は、無関心というよりも症状が思わしくなかったり、症状が固定しているケースと考えた方がよいでしょう。

## 6. 普通の暮らしに近づきたい

通院でも、普段の生活にかなり制限が加わるというのに、入院となれば病院がまさに生活の場所となります。患者といえども、病気治療のためだけに生きているわけではありません。ましてや成長盛りの子供には、食事が何よりも楽しみであることは言うまでもないでしょう。

### ◎ 料理をつくれる炊事場を

①辛い治療に耐えている子供に、好物の食事をせめて食べさせてあげたい。調理器具一式がそろった炊事場があれば、私が作ってあげられるのですが……。

親の願いは、誰しも一緒でしょう。また付添い看護をする場合、親の食事も満足にとれないケースが少なくないようです。逆に病院が完全看護のシステムをとっている場合は、自由に面会ができない点も不便です。

4-(1)～(3)に並んでいる項目は、病院の中であっても、なるべく家庭の暮らしに近づけたい、そんな要望にほかなりません。子供が子供らしく生きる環境を提供することも、これからの病院医療の大切なテーマでないでしょうか。

(4) 検査を受けた際、十分に説明がなされましたか。

はい …… 77%  
いいえ …… 23%

(5) 検査の内容について、もっとよく知りたいですか。

はい …… 90%  
どちらでもない …… 7%  
知りたくない …… 3%

### (アンケート)

4-(1)入院中に不満を感じたことは何ですか。

食事の時間が早い・まずい・冷めて  
いる …… 23%  
プライバシーがない …… 22%  
面会日や時間が限られている・17%  
不自由 …… 16%  
外出できない …… 6%  
その他 …… 16%

(2) 入院中に病院に望みたいサービスは何ですか。

プライバシーの保てる配慮 …… 34%  
付添いの自由 …… 24%  
面会の自由 …… 24%  
普段食べている食事 …… 13%  
その他 …… 12%

(3) 病院にあったらいいと思う施設

図書室 …… 30%  
コンビニ・ストア …… 29%  
託児室 …… 23%  
院内学級 …… 18%  
ビデオ・ルーム …… 9%  
カラオケ・ルーム …… 2%  
その他 …… 7%

## 福祉とボランティア

### ボランティアなしに福祉は語れない

< 狛江市 > 吉澤 干恵

現在の日本では、障害者が自宅でリハビリテーションを受けようとしたり、外出の際などに助けが必要な場合、頼る先は身内の者、役所などの公的機関、ボランティアなどが挙げられる。だが、様々な事情で身内の援助には限界があり、公的援助も年齢、症状、内容などの面で制約があって、結局はボランティアという人々の善意に甘えるしかない。それすらも思うようには確保できないことが多い。

ボランティアといっても無償の場合と有償の場合がある。前者の場合——私のすむ街では——情報が市役所などの公的機関に集約されておらず、利用者が情報収集に奔走することとなる。電話帳以外のボランティア情報誌などの発行で家族の労力を軽減して欲しい。

次に有償ボランティアの場合には、金銭的負担が、仮にそれが1時間当たり600円という僅かなものであっても、家族には重いものになる。というのも、援助の必要な時は週1回1時間だけで済むなどということは殆どない。例えば看護に疲れたり体調を崩した家族が休養したいと思えば、1回最低3-5時間は必要である。リハビリテーションに至っては更に週に何回も行わなければ無意味だからだ。

欧米では、ボランティアといえば見返りを期待せず、各自の出来る範囲内で奉仕することであり、出来ることを出来るときにするという気楽な感じである。有償のボランティア制度は、その意味では、本来のあるべき姿からは外れているようにも思われる。有償化が利用者を限定すること——支払能力、つまり或る一定以上の収入のある者——になりかねない。それは、弱者救済と言う福祉の本質とは明らかに矛盾しており、欧米諸国の福祉先進国と言われる国の人々には理解しがたいこ

とであろう。だが、日本ではこの有償ボランティアという特殊な制度も立派に市民権を得ているように思われる。ならばせめて、行政側が積極的に金銭面での支援をして欲しい。

もう一つ不思議に思うのは、有料であるにも拘わらず、申込資格で利用者を限定することである。私の母が昨年、心筋梗塞で倒れ、緊急手術の後、いざ退院となった時、嬉しい反面、思案に暮れた。看護婦による医療行為が認められていない日本では、経管に全てを頼る息子が登校する日には、母親である私が投薬のために養護学校へ行かざるを得ない。母は、やっとそこそこの量の食事がとれるようになったばかり、歩くのもやっとの状態で、1人で家におくのは不安だった。といて、母の看護のために私がずっと家に居れば、息子は登校不可能で、私1人では2人のケアは無理であった。思案の末、ある団体に援助をお願いしたら、障害者又は概ね65歳以上という規定があるために、当初は「お気の毒ですが」と断られてしまった。当時、母は64歳半、障害者手帳は申請中だった。どちらの条件にも該当しなかったのであろう。その時は“あと半年遅く、病気になってくれたら”と心底思ったものである。そもそも、助けが要るかどうかは、感じ方に個人差があるから、他人ではなく本人が決めることであろう。

申込資格を設定し利用者を限定することで、不足しがちなボランティアを有効に配置出来るなど、他にも理由はあるだろう。重度の障害者や体の弱った老人等を優先するのは、仕方のないことではあるが、それが反面、他の公的な福祉制度からも取りこぼされている人人に、門戸を閉ざしていること、更に追い撃ちをかけていることを、ぜひ認識して欲しい。

米国滞在時に経験したような、医療行為が必要な患者でも、安心して受けられる訪問看護婦による在宅看護体制の充実、OT、PT、STなど専門職による退院後のフォローが確立されれば、ボランティアの役割もまた変わっていくに違いない。そうしたことが、利用者側の選択の幅を広げることになる。

日本の福祉を語るにはボランティアの存在なくしては語れない。そんな風に思えるほど現在、我家で息子なり母なりにリハビリや通院の付き添いなどを頼める人は、ボランティアの方達である。だが、それが息子の将来を考えたとき、果たして恵まれている、幸福だと言えるのか。有償ボランティアに心置きなく支払えるほど、充分な蓄えを残してあげられるだろうか、ボランティアはうまく見つかるだろうか。そして何よりも心配なのは次の点だ。何よりも住み慣れた自宅が好きな息子。もしも良い方がボランティアとして来てくださったとしても、息子の障害の重さゆえ、ボランティアの方では対応しきれずに選択の余地もなく施設へと直行せざる得ないのか。福祉政策においてもいつも取り残されるのは、

こうした声なき人々である。健常者と障害者とに分けられ、同じ障害者でも更に分類されて結局は、息子のような重度の者は取り残されていくしかないのだろうか。

この夏、息子は障害者となって初めて家族と共に旅行をしたのだが、旅先で多くの方の善意に触れ、助けていただいた。そしてこれも初めての、がんばれ共和国への参加で、車椅子にのった息子が、盆踊りやお神輿まで体験できた。それは無論、協会の方達の企画の素晴らしさはあったが、それを支えるボランティアの方々のパワーも見逃せない。ボランティアと言っても、実際に行うのはまださほど一般的ではない中で、積極的に、共に遊んだり親よりもきめの細かい配慮で面倒を見てくださった。今は、私も息子もそれに対して心からお礼を言うこと位しか出来ない。しかし、いつかきっと、どこかで誰かに何かをしてあげられるかもしれない。その日のその時のためにいつも心を磨きたい。息子もリハビリに励んで欲しい。そして役に立つことが出来たら、どんなにか幸せなことだろうか。

## 米国のボランティア教育を経験して

<東京都> 小野 徹夫

16年間の米国での生活体験を通じて経験した米国流ボランティア教育の実例を紹介する。

まず、米国流ボランティア教育に関して言えるのは、(1)雰囲気明るい、(2)システムが合理化されている、(3)学校、親子、そして時には地元のコミュニティーまでもが参加し、一体感がある、などの点であろう。

米国の子供は義務教育の期間中に学校主催のいくつかのチャリティーイベントやボランティア活動に参加し、これらの体験を積むことによって「他人への思いやり」を学ぶことができる。しかし私が最も興味を持ったのは

米国流ボランティア活動の合理性である。

ボランティア活動に参加する生徒は、それに対する報酬が得られる。代表的なものは学校からの評価を入学願書に書くことができる。大学では単位として認められる、場合によっては現物支給もある、などだ。

私自身の体験した学校主導型のボランティア活動には、大勢の生徒が屋外で参加できる。チャリティーイベントとしては“マーチ・オブ・ダイムス”と“ジョガソン”があった。

“マーチ・オブ・ダイムス”はチャリティーマーチと考えてもらえれば分かりやすい。



参加者は、まず事前にスポンサーとして、親や知り合いなどを募っておく。そして主催者(学校)の決めた一般道路のコースを時間内に完歩し証明書をもらう。それを持って自分のスポンサー達から集金し、最終的に学校が受益団体に納める。一番多額を集めたクラスの生徒達は地元のアイスクリームパーラーで好きなアイスクリームが食べられるなどのちょっとした賞品が出る。年少の子供達にも参加しやすいソフトなスポーツイベントである。

一方“ジョガソン”は、マラソンのペースを落とし、距離を短くした競技と言える。これは多少体力を必要とするため、体力が大人並みになってきている高校で行われる。スポンサーには一周いくらかという単価設定を各々が事前に交渉しておき、決められた時間内に生徒が走った周回数を掛けた額を集金する。“マーチ”にしても“ジョガソン”にしても参加者に対しては「成功報酬」として、地元商店街から寄付される魅力的な賞品がある。成功報酬を基準にするのだから稼いだ金額が多いほどリターンが大きいので、生徒達にもやる気が沸く。高校時代、陸上部だった私も上位の稼ぎを達成したことがある。

また私は中学、高校時代に参加していた学校のバンド活動の一つとして、老人ホームを

訪問し出前演奏も体験した。演奏を嬉しそうに聞く老人達の笑顔は一生忘れることはない。

その他には、チャリティーバザーがある。これは、正に親子、学校、地元商店街が一体となるお祭りだ。バザーでよく見かける光景に、自ら焼いてきたケーキ、クッキー等を誇らしげに売る母親達、バーベキューに熱くなっている父親達、ブースで中古品を売る親子、催し物のために特別の衣装を着た子供達と、彼等の出番を待つ親達、景品を狙ってゲームに夢中になる子供達。とにかく明るい。

ボランティア活動は大学でも評価される。成績はもちろん、課外活動の実績をも入学条件の対象とし、学問と人間性の両面を重視する。大学在学中も、有意義なボランティア活動に費した時間は、単位として認める等のインセンティブを生徒に与える。私も授業が終わった後、アジアから移住してきた子供達に英語を教えたり、宿題を手伝う等のことを実施した。

誰でもいつでも気楽に、自分に合ったボランティア活動に参加できるのがアメリカだ。彼等のボランティア精神は実は、宗教の枠を越えて、教育機関が幼い頃から生徒達にその活動を直接体験させることによって培われている部分が大きいと私は思う。

## セルフヘルプクリアリングハウス

上智大学専任講師 岡 知 史

日本では馴染みがありませんが、アメリカやオーストラリア、ヨーロッパの各国には、セルフヘルプクリアリングハウス(SHC)と呼ばれる、親の会などのセルフヘルプグループを支援する機関があります。

これらの多くの機関は、政府や地方自治体からの補助を受けて、会の設立への指導から活動への援助やリーダー研修など、セルフヘルプ活動を活発に推進できるように援助して

いるのです。

それらのセルフヘルプグループには、難病や障害者の会、その親の会など、さまざまなセルフヘルプグループがあります。

私がはじめてSHCを訪問したのは、1988年の春のことです。最初に行ったのはロンドンにある全国セルフヘルプ・サポートセンターでした。

中に入ると広い部屋がいくつかあって、職

員はふたりだけ。全国各地にあるSHCのサポートをするのであって、直接に誰かがグループをつくるのを援助するというはしないということでした。

ロンドンの北にあるラクビーという小さな町のSHCではとても印象に残ったことがあります。そこでは近親相姦の被害者の女性たちのグループを援助していました。

そういうグループをラクビーのような小さな街でつくることは、匿名性を保ちにくいということで難しいのが普通ですが、SHCの職員は二重にも三重にもベールをかぶせて、そのグループを守っていました。

グループの代表者の電話番号を知っているのは、たったひとりの職員だけで、職員もその人の住所などは聞かないようでした。そのグループに問い合わせがあるときは、SHCが中間にはいって、メンバーが直接に外部の人の目にふれないように配慮していました。

グループはSHCを通して、そういう問題が実は多くの家庭にあるということをマスコミに訴えていました。

イギリス中部にあるノッティンガムという都市には、イギリスを代表するSHCがあります。それはきれいな個人住宅のような家をつかっていました。

資料室、会議室のほか、台所や居間もあり、昼食をみんなで作りながら会議をするそうです。スタッフからボランティアまで全員が女性でしたが、だからこそ、そういう雰囲気になるのでしょう。

ドイツのウンナという小さな都市のSHCでは、慢性病患者たちのグループが、自分たちでリハビリティーターたちを呼んできて訓練をうけるため、その資金を提供していました。患者のグループが自分たちで治療者を雇う形になるのです。

フランクフルトに或るSHCが設立されたきっかけは、ソーシャルワーカーや看護婦等、

医療や福祉に携わる専門職の人たちでした。

日々の仕事につかれた彼らは、自分たちのためにセルフヘルプグループをつくり、それが母体となってSHCが結成されたとのことでした。

オーストラリアには3カ所のSHCがあり、まったくその印象は違います。シドニーのSHCは、広場恐怖症の人の個人の家にありました。

メルボルンには、もっともセルフヘルプグループが主体的に設立にかかわっているSHCがありました。工場跡の建物を使っているために、大きなフロアーを衝立で仕切って、実に多くのグループがそこに事務所をもっており、グループ同士の交流も日常的に行われている感じでした。

アメリカにはすでにSHCの全国ネットワークが出来ています。代表的なSHCはアメリカン・セルフヘルプクリアリングハウスといい、全米を覆うハイテクを駆使したSHCです。

ニューヨーク州のウェストチェスター郡の人口は90万人弱で、そこに290種類のグループがあります。290種類ですから、アルコール依存症の会などは1種類でたくさんのグループがあるのですから、全体ではもっと多くの会があることでしょう。このSHCは毎年25から40ものグループの結成を手伝っているそうです。

ここに書いたもの以外にも、デンマークでは85カ所ものSHCが活躍していますし、ベルギーにはヨーロッパ全土を対象としたSHCがあります。

日本でも、日本児童家庭文化協会が難病児の親の会を対象とした、セルフヘルプクリアリングハウスを作るということを知りました。わたしも喜んでご協力させていただくつもりです。

# 慢性疾患児の自己効力感に関する研究から

- Quality of Life の向上を目指して -

国立特殊教育総合研究所

病弱教育研究部主任研究官

武田鉄郎

はじめに

慢性疾患児が自分の病気に対して積極的に対処し自己管理能力を高めていくことは、保護者や医療スタッフ、病弱教育関係者にとっての願いであり、彼らの自立を促し、Quality of Life (QOL) の向上を図っていく上で重要な課題である(viii)ix)。

慢性疾患児は、発達途上にあり、場合によっては数年、又は一生にわたり病気とつき合っていないかなくてはならない。医療スタッフや病弱教育関係者は、彼らの発達段階にあわせ、病気による生活規制やストレスに対する自己管理能力の育成に日々努力してしている。

QOLとは、生命の量的側面に限界のある状況におかれた患者の生活のあり方を評価するうえで、たんに医師の側からみた身体的所見あるいは検査成績などの客観的な面からだけでなく、患者側からみた自覚的な身体症状、さらには精神的、心理的、社会的活動を含めた総合的な活力、生きがい、満足度などを意味するものである(iv)。慢性疾患児が自らの病気に対して積極的に対処したり自覚的なストレス反応を軽減したりすることは、彼らのQOLの向上に大いに影響を及ぼすものと考えられ、その支援のあり方が求められるところである。

ところで、自己効力感(セルフ・エフィカシー)とは、ある行動を起こす前にその個人が感じる遂行可能感である(vi)。つまり、一定の結果を導く行動を自らがうまくやれるかどうかという期待であり、その期待を自ら抱いていることを自覚したときに生じる自信のようなものである。この自己効力感は、成功感、達成感を体験することで培われ、自己効力感を高くもつことは、病気への対処の仕方やストレス反応の軽減に影響を及ぼすと

いわれている(i)v)。

そこで本論では、慢性疾患児の病気やストレス事態に対する認知的な評価、コーピング、ストレス反応、Health Locus of Control に及ぼす自己効力感の効果を検討し、彼らのQOL向上について考察することを目的とする。

## 1 調査の実施方法

### 1 調査対象

全国の4つの国立療養所と小児アレルギーセンター、2つの県立病院、合計7つの病院に、入院しながら病弱養護学校で教育を受けている中学1年生~中学3年生の慢性疾患児138人(1年生--男子32人、女子24人、2年生--男子25人、女子15人、3年生--男子21人、女子21人、計--男子78人、女子60人)を対象に質問紙調査を実施した。138人の入院期間は、平均16.64か月(標準偏差14.9)であった。病気の種類は、気管支喘息、腎臓疾患、肥満、心身症、その他(若年性リウマチ、糖尿病、結核、心臓病など)であった(表1)。

表1 病気の種類別の人数

	人数	割合
気管支喘息	67	49%
腎疾患	32	23%
肥満	14	10%
心身症	11	8%
その他	14	10%

## 2 使用した尺度

### (1) 自己効力感尺度

嶋田(v)のセルフ・エフィカシー(自己効力感)尺度を用いた。この尺度は、12項目からなっている。質問項目は、例えば、「苦手な教科でも、できるようになりたいと思い、

がんばれば得意になれると思う」とか、「いくら努力しても、自分がしたいような生活はできないと思う」などである。このような質問に対して、自分の気持ちをよく表しているものに、「よくそう思う」、「少しそう思う」、「あまりそう思わない」、「ぜんぜんそう思わない」の4段階で評点するように求め、嶋田の評定に従った。自己効力感の高いものから4点、3点、2点、1点を与えた。

### (2) 認知的評価尺度

坂野・三浦・嶋田 vii) の認知的評価尺度を用いた。認知的評価は、一次的評価と二次的評価に分類される。一次的評価は、出来事などの程度脅威的であるかというストレスターの脅威性、あるいは重要性などに関する評価である。坂野らは、一次的評価を、例えば、「困ったことだと思う」「影響があると思う」「大変なことだと思う」などの項目を作成し、影響性の因子として挙げている。また、二次的評価は、ストレスターに対する対処行動についての評価として定義され、坂野らは、これらを評価する項目として、「原因を無くすることができると思う」、「何とかできると思う」などコントロール可能性の因子として挙げている。この尺度は、影響性(8項目)、コントロール可能性(3項目)、合計11項目からなり、回答方法は、4件法「すごくそう思う」から「ぜんぜんそう思わない」で実施した。認知的評価が高いと思われる方から、4点、3点、2点、1点が与えられた。

### (3) コーピング尺度

坂野・三浦・嶋田 vii) のコーピング尺度を用いた。個人がストレスターに対して行う対処行動、すなわちコーピングは、ストレスターの衝撃性を緩和し、ストレス反応の軽減に効果のある要因の一つとして注目されている。坂野らは、因子分析の結果から、積極的対処と消極的対処の2つの因子を導き出した。積極的対処としては、「そのことを変えようと努力する」、「自分を変えようと努力する」、

「何が原因かを見つける」、「対策を立てる」などの項目が挙げられ、消極的対処としては「運が悪いとあきらめる」、「そのことをあまり考えないようにする」などの項目を挙げている。4件法、16項目からなっている尺度である。坂野らの評定方法に従い、4件法(よくそうする～ぜんぜんそうしない)で行われコーピングが多く用いたと思われる方から、4点、3点、2点、1点が与えられた。

### (4) ストレス反応尺度

岡安ら iii) によって作成された中学生用のストレス反応尺度を用いた。この尺度の因子は、不機嫌・怒りの感情に関するもの(7項目)、身体的反応に関するもの(19項目)、抑うつ・不安感情に関するもの(8項目)、無力的認知・思考(12項目)の4因子(46項目)からなっている。各項目については、最近の身体の調子や気持ちの状態をよく表すように、「全く当てはまらない(1点)」、「少し当てはまる(2点)」、「かなり当てはまる(3点)」、「非常に当てはまる(4点)」の4段階で評定するように求め、岡安らの評定に従った。

### (5) Health Locus of Control 尺度

Health Locus of Control とは、医療や健康に関する状況における行動の統制感についての変数である。すなわち、健康は自己の努力のあるなしによることが大きいと考えるか、健康は運や医療従事者など自己に外在するものから得られるとする傾向が強いかで区別され、健康は自己の努力(内的なもの)によって得られるとする内的統制傾向と、健康は運や薬や医師など(外的なもの)自己の外的要因によって得られると考える外的統制傾向に分かれる。健康に対して、外的統制傾向か内的統制傾向かをみる尺度である。この調査では、渡辺 xi) の Health Locus of Control 尺度の項目の表現を中学生用に一部漢字を平仮名にして用いた。14項目から構成されている。健康について、どのように感じているかとい

うことで、自分の考えと一致する程度に合わせて、「そう思う」、「少しそう思う」、「ややそう思わない」、「そう思わない」の4段階で評定するように求め、内的統制の得点が高い方から、4点、3点、2点、1点を与えた。質問事項は、「あなたが病気になった場合、その原因を自分がとった行動にあると思いますか」、「あなたが病気になるときは努力してもさけられないと思いますか」、「あなたが適切な行動をとっていれば健康に暮らせると思いますか」などである。

## II 結果

### 1 自己効力感得点による群構成

自己効力感得点の平均値(36点)を基準にして高低2群を構成した。高群に属するのは男子37人、女子28人、計65人であった。また低群に属するのは、男子41人、女子32人、計73人であった。病気の種類別の人数は、表2のとおりである。入院期間は、高群の平均入院期間が、15.68か月(SD14.75)、低群の入院期間は、15.6か月(SD15.14)であった。

院期間は、15.6か月(SD15.14)であった。

表2 自己効力感の高低と病気の種類別の人数

	高群	低群
気管支喘息	31	36
腎臓疾患	15	17
肥満	7	7
心身症	5	6
その他	7	7

### 2 慢性疾患児の自己効力感の効果

自己効力感高低群を用いて、認知的評価尺度の2つの下位尺度(影響性、コントロール可能性)、コーピング尺度の2つの下位尺度(積極的対処、消極的対処)、ストレス反応尺度の4つの下位尺度(不機嫌・怒り、身体的反応、抑うつ・不安、無力的認知・思考)、Health Locus of Control 尺度をそれぞれ従属変数として一要因の分散分析を行った(表3)。

表3 慢性疾患児の自己効力感の効果(中学生)

変数	下位尺度	高群	低群	F 値
		N=65	N=73	
認知的評価	影響性	22.31 (5.46)	23.68 (5.59)	2.10 n.s
	コントロール	7.57 (2.23)	6.79 (1.87)	4.84 *
コーピング	積極的対処	26.12 (6.01)	23.42 (5.40)	7.52 **
	消極的対処	13.00 (3.55)	14.03 (3.59)	2.80 +
ストレス反応	不機嫌・怒り	15.37 (6.27)	18.41 (6.44)	7.74 **
	身体的反応	35.48 (11.23)	40.22 (12.01)	5.62 *
	抑うつ・不安	14.75 (5.05)	17.32 (6.15)	6.94 *
	無力的認知・思考	21.94 (7.75)	29.78 (8.56)	31.06 **
Health Locus of Control		40.83 (4.93)	36.48 (5.91)	21.25 **
( )	標準偏差	+p<.10	*p<.05	**p<.01

その結果、自己効力感の高群に含まれる慢性疾患児は、低群に含まれる慢性疾患児よりも認知的評価では、コントロール可能性の得点が有意に高かった。

また、コーピングにおいて、高群の方が積極的対処を有意に多く用い、ストレス事態においてもあきらめない傾向にあることが明らかにされた。消極的対処においては、有意差はみられなかったものの低群の方が多く用いる傾向がみられた。

ストレス反応については、自己効力感の高群と低群との間に4つの下位尺度において有意差がみられた。すなわち、低群の方が高群と比較して、不機嫌・怒りの感情、身体的反応、抑うつ・不安の感情、無力的認知・思考において、得点が有意に高い結果を得た。

Health Locus of Control では、自己効力感の高群の方が、低群と比較して、内的統制の得点が有意に高い結果を得た。

なお、病気の種類別、性差、学年を基準に群を構成し、自己効力感尺度、認知的評価尺度（影響性、コントロール可能性）、コーピング尺度（積極的対処、消極的対処）、ストレス反応尺度、Health Locus of Control 尺度から得られた得点を従属変数として一要因の分散分析を行った。

病気の種類別を基準にした結果は、自己効力感、認知的評価（影響性、コントロール可能性）、コーピング（積極的対処、消極的対処）、ストレス反応尺度については有意差は見いだすことができなかった。しかし、病気の5種類、すなわち、「気管支喘息」、「腎臓疾患」、「肥満」、「心身症」、「その他」に対する Health Locus of Control 得点の分散分析の結果、5つの病類の平均同士の間有意差がみられた ( $F=2.59, p<.05$ )。LSD (Least Significant Difference) 法を用いた多重比較によれば、肥満と気管支喘息、腎臓疾患とその他の疾患、肥満とその他の疾患の間にそれぞれ有意差があった ( $MSe=32.89, p<.05$ )。

すなわち、肥満と気管支喘息では、肥満児の方が Health Locus of Control の得点が有意に高く、腎臓疾患とその他の疾患では腎臓疾患児の方が高く、同様に、肥満とその他の疾患では肥満児の方が有意に得点が高かった。

性差を基準に各尺度に対して一要因の分散分析を行った結果、自己効力感、認知的評価のコントロール可能性、コーピング尺度、ストレス反応、Health Locus of Control において有意な差は見いだされなかった。しかし認知的評価の影響性 ( $F[1, 136]=5.67, p<.05$ )、ストレス反応の抑うつ・不安 ( $F[1, 136]=5.22, p<.05$ ) において、有意差がみられ、女子の方が認知的評価の影響性が強く、抑うつ・不安の感情が高かった。

学年を基準にした結果は、各尺度において有意差は認められなかった。

### III 考察

#### 1 自己効力感のQOLを高める効果

慢性疾患児のQOLを考えると、慢性疾患児の側からみた自覚的な不安や身体症状などのストレス反応の軽減がなされることが重要になってくる。今回の調査研究から、自己効力感の高群は、低群と比較して、次のような傾向のあることが示された。

①認知的評価では、コントロール可能感をもち、ストレスに対して、原因を無くすることができるなど、何とかコントロールできるという意識が強いこと

②コーピングでは、そのことを変えようと努力する、何が原因かよく考えてみるなど積極的対処を多く用い、ストレス状態においてどうにもならないという思いから、あきらめてしまうような傾向が少ないこと

③ストレス反応においては、不機嫌で怒りっぽい、いらいらするなどの不機嫌・怒りの感情が低い。つかれやすい、体がだるい、腹が痛むなどの自覚している身体的反応が低い。悲しい、さびしい気分だ、心がくらい

などの抑うつ・不安感情が低い。・勉強が手につかない、一つのことに集中できない、何もやる気がしないなどの無力的認知・思考が低いこと

すなわち、ストレッサーに対して、①ストレッサーをコントロールできると評価（認知的評価）することで、あきらめない。②そしてストレッサーに積極的に対処（コーピング）する。③その結果ストレス反応が低いという嶋田ら（ $\nu$ ）が主張する一連のストレス過程（ストレッサー→①認知的評価→②コーピング→③ストレス反応）において、自己効力感、それぞれに影響を及ぼしていると考えられる。この結果は、嶋田らが行った健全な中学生を対象とした調査と同様の傾向であった（ $\nu$ ）。

## 2 心理的な働きかけの一つとしての自己効力感

上田（ $x$ ）は、障害の構造を大きく客観的障害と主観的障害に分けている。客観的障害とは、一次的なものとして機能障害、二次的なものとして能力障害、三次的なものとして社会的不利を挙げている。これに対応する形でQOLの構造として、図1のように客観的

QOLと主観的QOLを示している。

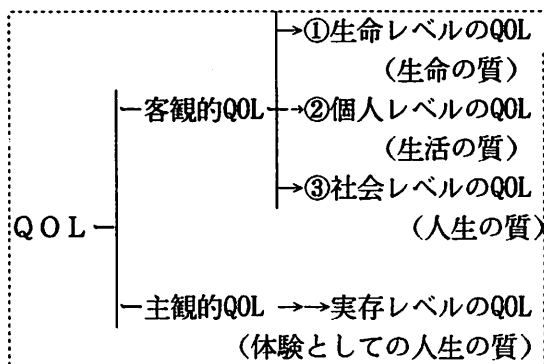


図1 QOLの構造（上田，1996）

そして、上田は、QOLの各側面は、相互にまったく独立しているのではなく、相互に規定しあっているとしている。たとえば、主観的QOLは客観的QOLによって完全に規定されると考えられやすいが、現実にはかなりのずれがあり、客観的QOLのうち、たとえばALD（個人レベルのQOL）の自立度がたとえ高くても、障害の受容が未完成であれば、主観的QOLは低い。逆の場合もあり得るわけで、客観的QOLが低くても障害の受容の達成により、主観的QOLが高くなることも決してまれではない（ $x$ ）。

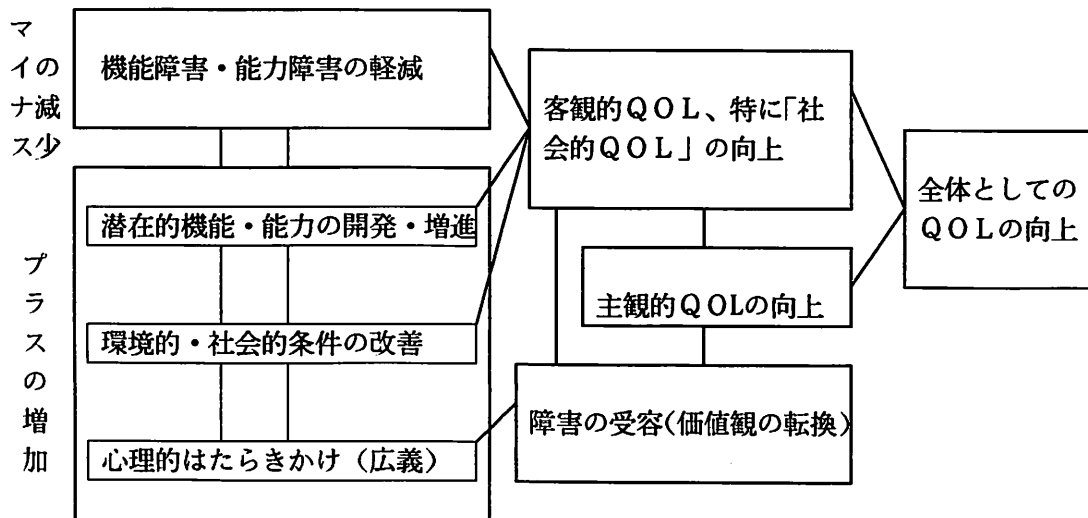


図2 リハビリテーションの目標達成のプログラム（上田，1996）

さらに上田は、図2にみるように、全体としての高いQOLを実現するためには、客観的QOLの向上をマイナスの減少とプラスの増加の両面から進めていく必要を説くとともに、障害の受容を援助することで、主観的QOLを向上させるプロセスが基本であるとしている。主観的QOLを高めるため、心理的働きかけの一つとして、自己効力感を高める働きかけを慢性疾患児に対して行っていくことが、主観的QOL向上、ひいてはQOL全体の向上につながっていくと考えられる。

### 3 Health Locus of Control の内的統制力を高める効果

自己効力感の高群の方が、低群と比較して、Health Locus of Control の内的統制力が強い傾向にあることが明らかにされた。このことは、自分の健康は自分自身の努力の結果であるという意識が強いことを意味する。自らの健康に対して、内的統制力の強い人には、積極的、自主的なセルフケア行動がみられる。それに対して、医療従事者や薬や運などの自分の外にある自己外在的な管理主体を認めやすい外的統制力の強い人は、自主的なセルフケア行動がとりにくく、医療従事者や家族などに依存しがちである。

したがって健康に対する内的統制力の高い人は、自己管理能力を高めやすい人であり、医療従事者や病弱教育関係者など慢性疾患児の回りにいる者は、彼らの健康に対する自主性を重んじ、自己管理していくための知識、技能などを用意することが重要である。これに対して、外的統制力が強い人の場合は、家族や医療従事者などの回りの人々からの支援がより重要になってくる。

慢性疾患児は、まだ発達途上であり、これからの長い人生を、場合によっては自分の慢性疾患と共に生きていかなければならない。この時期に Health Locus of Controlの内的統制力を高めていき、自己管理能力を高めて

いくことは命題であり、自己管理能力を高めることがQOL向上にもつながっていくと考える。この観点からも自己効力感を高めていくことが重要である。入院している環境では、自己効力感を高めていくことは困難であるが、病院内での保育や入院していても学校教育を受けられる環境を重視し、その中で慢性疾患児が実際に課題を行い、できる喜び、成功感、達成感を体験することが重要である。

坂野vi)は、自己効力感は、自然発生的に生じてくるのではなく、自分で実際に行い、成功体験を持つこと、うまくやっている他人の行動を観察することなどで高められるとしている。

今回の調査では病気の種類によって、Health Locus of Controlに有意な差が認められた。つまり、肥満の生徒の内的統制得点が気管支喘息の生徒より有意に高く、同じく腎臓疾患の生徒の方がその他よりも有意に高く、また、肥満の生徒の方がその他の疾患の生徒よりも有意に高かった。すなわち、気管支喘息児よりも肥満児の方が内的統制力が高い傾向にあり、自分の努力によって健康がコントロールできると意識していることが明らかにされた。同様に、腎臓疾患児の方がその他の疾患児よりも、また、肥満児の方がその他の疾患児よりも、自分の努力で健康がコントロールできると意識していることが明らかにされた。Health Locus of Controlの観点から分析した結果、病気の種類によって差が生じたが、これは当然のことであると思われる。なぜならば、病気によっては、内的統制しやすいものとそうでないものがあるからである。

また、性差において、認知的評価の影響性とストレス反応の抑うつ・不安感情に有意差が認められ、女子の方が男子と比べてストレスに対して影響されやすく、抑うつ・不安の感情が高い傾向にあることが明らかにされた。

慢性疾患児のQOLを考えていく場合、病



気の種類や重症度によって、また、性差や個人の価値観によって重点をおくところが微妙に異なってくるものと考える。

いずれにしても心理的な働きかけとして、自己効力感を高めるアプローチは、QOL向上の重要な要因の一つと考える。

### おわりに

慢性疾患児の病気に対する自己管理など自立を促し、彼らのQOLの向上を図っていく過程において、自己効力感を高める指導法が有効であると考えられる。学校教育において、各教科、道徳、特別活動、養護・訓練の各領域の中で、病気の子供一人一人にあった指導内容を用意し、成就感、達成感の体験を重視し自信を持たせることで自己効力感を高めることは、健常児の教育にとっても必要不可欠なことではあるが、病気をもつ子供の教育には重要なアプローチ法である。

しかし、病気の状態が悪化するなど不安が高まったときには、自己効力感を発揮することが困難である。野口ii)によれば、ヘルスカウンセリングの過程で生じる効果は、

①不安感、緊張感の低減、②問題の見方の検討、③信頼感（自己、他者）の上昇、④自

己像と自己評価の上昇、⑤自己効力感の発揮、⑥チャレンジする気持ちの発現、⑦自己成長へと進んでいくという。不安感が高まり、信頼関係や自己評価が低下してくるなど情緒的に不安定な状態に陥り自己効力感が発揮できない場合には、①から④を重視したアプローチが当然重要になってくることを忘れてはならないことである。

### 謝 辞

本研究は、厚生省心身障害研究「効果的な親子のメンタルケアに関する研究」・分担研究「病気をもつ子どもの健全育成に関する研究」の心身障害研究費国庫補助金を受けて行ったものであります。本調査に協力していただいた横浜市立二つ橋養護学校、千葉県立仁戸名養護学校、四街道養護学校、埼玉県立寄居養護学校、新潟県立柏崎養護学校、吉田養護学校、愛知県立大府養護学校の先生方、生徒たちに心より感謝申し上げます。

なお、本論文のデータ等は、武田鉄郎・原仁「慢性疾患で入院している子どものセルフエフィカシーに関する研究」—小児の精神と神経、第37巻、第1号、71-78、1997年の論文から引用したものであります。

### 《 文 献 》

- i) 金外淑・嶋田洋徳・坂野雄二：慢性疾患患者の健康行動に対するセルフ・エフィカシーとストレス反応との関連。心身医学，36，6，500-505，1996。
- ii) 野口京子：ヘルスカウンセリングの理論。The Japanese Journal of Health Education 2，(2) 1996。
- iii) 間安孝弘・嶋田洋徳・坂野雄二：中学生用ストレス反応尺度の作成の試み。人間科学研究 5，23-29 1992。
- iv) 荻原俊男・三上洋：医療におけるQOLとは何か。体の科学 188，16-19，1996。
- v) 嶋田洋徳・三浦正江・坂野雄二・上里一郎：児童生徒のストレス過程に及ぼすセルフ・エフィカシーの効果。日本健康心理学会第8回大会発表論文集，1995。
- vi) 坂野雄二：認知行動療法，日本評論社，1995。
- vii) 坂野雄二・三浦正江・嶋田洋徳：中学生の心理的ストレスに対する認知的評価がコーピングに及ぼす影響。ヒューマンサイエンス，17，5-13，1994。
- viii) 武田鉄郎・原 仁：慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究。小児の精神と神経，第37巻，第1号，71-78，1997。
- ix) 武田鉄郎：セルフ・エフィカシーを高める指導法に関する研究。厚生省心身障害研究「効果的な親子のメンタルケアに関する研究—分担研究（病気をもつ子どもの健全育成に関する研究）」，236-239，1997。
- x) 上田 敏・大川弥生：リハビリテーションとQOL。体の科学，188，51-57，1996。
- xi) 渡辺正樹：Health Locus of Control による保健行動予測の試み。東京大学教育学部紀要，25，299-307，1986。

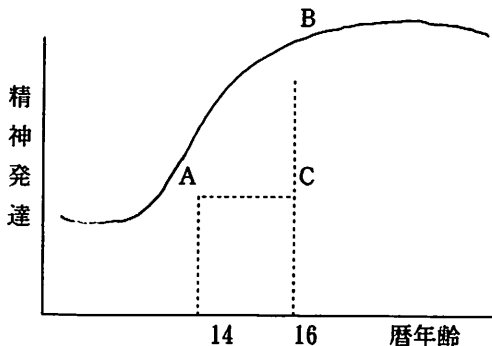
# 児童・思春期医療について

茨城県立友部病院の資料より

## 1. 児童・思春期医療の特殊性とその必要性について

思春期はその後の人生の基礎を形成する時期に当たり、生活技能の習得、就学、就業など今後の社会参加に向けた、具体的配慮が必要とされる。そのため、思春期の治療、看護には個々の疾患の特徴、症状の理解及びそれに対する治療という狭義の精神医療では不十分である。特に患者の成長発達や思春期の乗り越えの問題に常に配慮する必要がある、そのためには、家族との治療的かかわりが重要となり、また学校や児童相談所、その他の地域関連機関との密接な連携を行うことも大切である。この点に児童・思春期医療の特殊性がある。

### 1) 成長と発達について



上の図は清水将之編「青年期の精神科臨床」からの引用である。

一般に臨床医学で用いられている、発病前の状態に戻すことを目指すという治療理念は、青年期の精神医学の場合には必ずしも当てはまらない。それは成長、発達という問題を抜きには考えられないからである。例えば14歳で発病し16歳で症状が改善した場合、上の図のようにA→Cではなく、A→Bを目指した治療が行われる。

児童・思春期医療においては、対人技能・生活技術などの社会性や、学業などの面においてB→C間の差を、少しでも縮めるように考慮しながら治療していく必要がある。

### 2) 家族とのかかわりの重要性について

#### ①家族を支える必要性

不幸にして、この年代で子供が精神病に発病した時の家族（特に両親）の動揺や苦痛に敏感であることが大切である。社会的偏見などの理由により、家族全体が孤立し、閉鎖的になりやすい。このような閉鎖的な家族関係の中では、葛藤・衝突が繰り返され悪循環に陥りやすい。

家族には繰り返し、分かりやすい言葉で病状につき説明することが必要である。しかしそれでも理解してもらえず、病氣と受け入れられず、民間療法に走ったり、頻回に転医する事例は珍しくない。また、一旦は病氣を理解し治療に協力的であった家族も子供が回復してくると、さまざまな心因や状況因を持ち出して病氣を否定するという、ある意味では責められない家族の心情が働き、このためしばしば通院を中断し再発に至ることもある。

また児童・思春期外来には親のみの相談も多い。来院時親自身が困り、疲れ果てている場合も少なくない。本人への治療的アプローチのみならず、時には親を支えることが必要となることもある。

②家族力働の歪みを修正する必要性(家族療法)  
家族療法の立場からは、患者の症状は家族の病理の現れであることが多いといわれている。事実、家族、家庭の歪みに気付いていない家族も多い。またある程度気付いていても家族だけの力では改善、修復が困難となっており、第三者の介入が必要な場合も多い。その際家族関係の改善は家族的に把握理解することから始め、そのためには

詳細な家族評価の実地が肝要であり、治療者の憶測のみで家族の欠点を指摘することは、却って家族を混乱させる。家族は今ここで何をすべきかで悩み迷っている。現実には即した具体的、明確な実施可能な指示や助言が必要である。

家族の歪みとして代表的なモデルとしての父親と母親の態度は以下のようなものである。父親は社会的には問題が少ないが、家庭のことに関しては傍観者の態度、無関心・放任的態度を示し、子供にとって男性的規範となっておらず、子供や母親にとって信頼すべき権威のある存在となっていない。母親は過保護、過干渉、支配的な養育態度であるが、その背景には自己不全感や依存的な傾向が認められるまた子供に対し両価的感情をもって気分により子供への態度が変わる場合が多い。子供と共生的に結びつき、過保護、溺愛的となって精神的に安定しようとしたり、自分の生き方や夫に対する不満などから子供に密かに敵意を向けて過干渉、支配的となったりする即ち、両親が互いの間に生じた葛藤を避けるために、家族の境界（人格の独立）が不鮮明で、絡み合った家族関係を作り上げ、子供達が巻き込まれ、その中でストレスに弱い子供に症状が出現するといわれている。

③家族と協力体制を築き、患者本人をいかに支え、成長させていくか。(親の会の必要性について)

上述のように、家族は親であるが故に、子供の病気を認められず否定することがある。また当事者であるが故に、家族力動の歪みに気付きにくい子供の病状の改善、及びその後の成長のためにはスタッフによる治療だけでは不十分であり、家族の協力、家族自身の成長が不可欠となる。そのためにはスタッフは適切な病状説明や家族療法を行ったりするが、それでもスタッフからの一方通行になりやすい。家族が真に子供の病気や症状を理解し、受け止める力を付けるには、同じ悩みを持つ家族との交流が不可欠であると思われる。例えば子供の病気に悲観、落胆している家族に、治療スタッフが落胆することはないこと、これからが

大切であることなどを説いても、気休めとしかとられないこともある。しかし同じ当事者として別の家族が、病気と分かった時の自らの苦悩や落胆につき話してくれたり、子供の回復につれ自分自身が子供に何をしあげられるか迷っているなどの体験談を語ってくれる時は、その重み、説得力がスタッフが言った場合と全く違ってくる。そういう意味でも親の会は是非必要なものと思われる。

### 3) 治療と教育の連携について

青年期においては学校を通じて仲間を形成し、社会性を身につけていく。即ち、本来学校は単に知識の習得の場としてではなく、同年代の子が大勢集まる場でもあり、教育や、遊びを通じての子供同士の交流、成長の場としても極めて大切な場である。従って青年期の治療には学校、学習の問題を抜きにしては考えられない。治療と教育は平行して考えなければならない。

入院してくる患者の大半が再登校、復学を希望している。入院当初の混乱状態を脱すれば、早晚学習できる状態となる。学習にとりかかれるようになるると精神的にも一層安定してくることが多い。しかし、不幸にして学童期に発病し、学業の半ばにして入院せざるを得なかった患者が、半年以上学校を離れた場合、普通の学習能力では復学して学業の遅れを取り戻すことは極めて困難であり、劣等感孤独感が余計に強くなる。また、一般的には患者は対人関係に消極的であり、友達を自ら作ることができない。勉強の遅れと友達付き合いが苦手なことから、直ちに復学しても授業、クラスに適応できず劣等感にさいなまれ、孤立しがちとなる。このような状況で不登校、引きこもり、再発に至ることはしばしば認められる。当院に友部東養護学校の訪問学級があり、本人の病状、学力に応じた対応をしてもらえる意義は極めて大きい。

### 4) 関連機関との連携の必要性について

児童・思春期医療と一口でいっても対象はさま

ざまであり、適応障害を起こし、精神的に不安定となっても、病院、医療が介入しない方が良い場合さえある。逆に本来は積極的に医療が介入しなければならないケースでも、本人はもとより家族の精神科に関する抵抗、偏見のため医療にのらないケースも多いと思われる。しかし、これは医療サイドからの見解であり、当事者、即ち本人や家族にとっては何処へ相談に行ってもよいか分からず困っている場合も多いと思われる。

各病院やクリニック、精神保健福祉センター、児童相談所、教育研修センター、学校や地域の適応指導教室など、それぞれの機関で具体的には何をしているか、何ができるか正直なところお互いに十分に把握していないのが現状と思われる。それを明確にして、お互いの連携をはかり、情報提供を当事者にできるようにしていくことも大事な仕事であると思われる。また、一カ所で抱え込むのではなく、その子の病状に応じてより適した所を情報提供することも大切と思われる。

## 2. 必要性について

### 1) 現代社会と思春期の今日的問題から

今日の社会の一般的傾向としてよく言われていることだが、以下のような問題が挙げられる。

①物質的に豊かな社会となり、今日の子供は衣食住全てにおいて、欠乏体験、挫折体験を殆ど経験していない。また一般に兄弟が少なく、過保護、溺愛的に育てられ、両親特に母親との関係に強く影響され、第2の個体化（親から離れ1人の人間として自立していくこと）が困難となっている。

②高学歴社会による進学競争により、低学年から学校から帰ってきてからの塾通いなどで、友達と遊ぶ時間が少なくなり、同性の仲間との連帯体験を困難にしている。また、遊びの内容もテレビ、ビデオ、ファミコンなど1人で楽しむ自閉的、空想的遊びが主で、子供同士が群れて遊ぶといういわゆる「ギャングエイジ」を経験していない。仲間との関係性の体験に代わり空想的満足が優勢になり、豊かな人間関係の中での自己の発見や位置

付けを困難にしている。

③大人自身が幼稚化し、思春期や青年期の人の不安を受けとめ、規範になることができにくくなっており、また、社会との関係でみた自己よりも「私にとっての社会」という私主義の生き方、価値観の多様化など社会そのものが自己愛的社会となってきている。

このような社会で成長し、思春期を迎えた子供は一般に社会性や自我が未熟であり、ストレスに対する耐性も低く、他者との適切な心理的距離を保った対等な人間関係が作れず、極端に依存的であったり、逃避的であったりする子供が増えてきており、思春期になりさまざまな適応障害を起こしてくる。

このような社会や文化の変化を背景として今後さまざまな適応障害を起こす子供の増加が予想される。社会的、家族的要因が関与し全てが医療対象になるわけではないが、医療が必要となる子供も増加すると予測される。（一例を挙げれば摂食障害患者の急増など）

### 2) 精神病の発生頻度の観点から

精神分裂病は報告により多少のばらつきがあるが、10歳までに0.5~1%、14歳までに約4%が発症するといわれている。この数値を単純に入院患者にあてはめることはできないが、敢えて数値化すれば、分裂病人院患者が260名いれば、そのうち10名が若年型分裂病ということになる。急性期の産出症状に乏しく、精神運動興奮なども激しくないなどの点からは、入院が必要となる若年発症の分裂病患者は実際にはこの数字よりは低いと思われる。しかし、上記の成長・発達という観点を考慮すると、治療構造、システムが整えば成人の急性期治療とは異なった入院適応が考えられ、その場合は入院数は逆に増加する可能性もある。いずれにしても、不幸にして若年で分裂病を発症し入院が必要となる子供は確実に存在するがその際には成人一般の治療と同じではなく、上記の児童・思春期医療の特殊性を考慮した治療構造が必要である。

## 家族としての活動 (思春期医療について)

養護学校高等部に就学している生徒の母親

娘が精神科の病院に掛かるようになって、親として様々なことに気付かされましたが、それは種々の団体との出会いが大きく影響しています。一つは入院時に自動的に加入する病院全体の家族会です。病棟の行事(バス旅行やクリスマス会等)や話し合いに参加しました。病棟の代表として常任委員会に出席するようになると、各病棟の状況、家族会全体が抱える問題や家族会の歴史、病院の方針等が見えはじめ、さらに家族会の代表として全国的な組織の講演会等に出席させて頂くと、今度は全国の精神障害者や家族の方々の抱える問題やその活動、国の方針、最新情報(治療、新薬、法律、政策、社会復帰)等を、じかに当事者や関係担当者から聞く事ができ、大変勉強になりました。特に障害者の中で、身体障害者や知的障害者と比べ精神障害者の現実は大変厳しく、さらに娘のように思春期の精神障害者の対応は大きく遅れているというのが気に懸かるところです。

もう一つは院内の思春期治療(入院、外来)を受けている子供達とその家族の会です。

皆で参加する行事(ハイキング、キャンプ、スキーツアー)と親が集まり食事作り、会食、勉強会等をするこの会でも沢山の事を教わり、また力を頂きました。子供にも親にも、貴重な交流の場であり、孤立しがちな私たちのより所です。同じ悩みを持つ者同士が悩みや迷いを打ち明けて話し合えたり、安心して子供と遠出ができ、先生やスタッフのお話を聞いたりすると、子供を別の視点から見直す、つまり自分を見直す事にもなります。人との関わり方が下手だったり、苦手だったりする子供たちにも大変良い体験で、しかも先生、看護婦さん、作業療法士さん、ボランティアの

学生さんたちが一緒なので対応は万全です。

子供さんだけの参加もあります。娘の場合も、外出が不安だった最初の時期と比べると、スキーなど、楽しみにして上達していく今の姿は、想像も出来ませんでした。友達との関わり方も毎回スタッフの方に支えて貰いながら、自分なりに出来るようになってきました。

是非これからも続けて頂きたいのですが、一つ問題は、思春期治療自体が病院の組織に組みこまれていないため、スタッフの方々が会の運営に参加する際、勤務とは認められていない点です。ぜひ、思春期治療体制を確立し、この活動も認めてほしいと思います。

最後に、学校(先生)にも様々な事を教えて頂いています。娘は病弱児対象の養護学校高等部一年に在籍しています。中学から先生方に温かく迎えていただきました。しかし、身体的な病弱児とは異なり精神疾病の場合は難しいようです。病弱教育自体、県に一枚だけの少数派で、その中の精神疾病の児童生徒となるとさらに認識度は低くなります。

子供との関わりを通して分かって頂き、親としてもPTA活動等を通しさらに勉強していきたいと思います。精神疾病の場合、特に教育(学校)、医療(病院)、親(家庭)の連携が非常に重要で、教育(学校)の存在は、子供の回復と成長に大きく関係しています。仲間の存在と人間関係の会得、社会的な面での受け皿、自立への一歩と、様々な役割を担っています。だからこそ、子供たちのために成果を上げてほしいと望みます。

これらの活動や出会いは娘と私にとって大切な財産です。まだまだこれからもお世話になろうと思っています。

## 学校紹介

### 神奈川県立横浜南養護学校

学校長 吉田 英隆

本校の概要を紹介しますが、本文は平成9年の春に、前年度の内容を神奈川県立子ども医療センター年報に記載したものであることを初めにお断りします。

神奈川県立子ども医療センター内に設置されている本校は、特殊教育諸学校の学校種別では病弱養護学校として位置づけられている。しかし、子ども医療センターに入院・入所している学齢児童生徒が対象となるために、在学している子ども達は病弱児だけでなく、肢体不自由児、情緒障害児、重度重複障害児と多岐にわたり、あたかも総合養護学校の観を呈している。したがって、教育形態も病状や障害の状態、学習進度等に合わせて多様な形を取る必要があり、病室でのベッドサイド授業、学年別クラスでの指導、重心施設での個別あるいは小グループ指導、あるいはまた障害種別を越えた集団での指導と、さまざまな工夫をしながら日々の指導に当たっている。

教育内容も、従来の病弱養護学校で行われている内容では対応できず、重度重複障害児に対する「養護・訓練」を主としたものから、重篤な内部疾患児に対する精神的な支えや病氣克服の意欲を引き出す指導、また情緒的な問題を抱える児童生徒への精神的な安定を図るための指導、そして、全ての児童生徒に対する「生きるための援助」という教育的関わりが必要とされている。

また本校の児童生徒のほとんどは地元の小・中学校へ復帰するため学習空白に伴う遅れの取り戻しや、地元校での適応の見極め、高校進学のための進路指導等も大事な教育内容になっている。

本年度の教育目標及び教育方針は次のようになっている。

#### <教育目標>

1. 児童生徒の疾病、障害の状態・特性等を考慮した適切な教育実践を通して、疾病・障害の状態の回復・改善に必要な知識、技能、習慣、態度を養う。
2. 情緒の安定を図り、希望をもって充実した生活を送ることを通して、疾病、障害を克服する強い心を育てる。
3. 指導内容を精選し、重点指導の中で自ら学ぶ態度、思考力や創造力の育成を図り、もって学力を充実させる。
4. 他者との好ましい関係を通して、自分自身を大切にすると同時に、他をも大切に作る人間を育成する。
5. 人と人、人と自然・物との触れ合いを深め、情操豊かな人間を育成する。

#### <教育方針>

1. 疾病、障害の克服を考慮して教育課程を編成し、効果的な指導を行う。
2. 疾病、障害の状態の回復・改善、克服を中心目標に据えて教育計画を立て、実効ある教育の実現に努める。
3. 医療との密接な連携のもとに、児童生徒の疾病・心身の障害の状態を的確に把握し、個に応じた適切な指導を行う。
4. 児童生徒を取り巻く環境条件を正しく把握し、人間関係を含めて望ましい環境をつくるように努める。
5. 指導の記録をもとに、児童生徒の変容の過程を的確に把握し、指導効果の一層の向上に努める。
6. 研究・研修活動を盛んにし、教師自身の専門職としての力量の向上を図り、より豊かな教育実践を実現する。
7. 児童生徒にとって、教師が最高の教育環境であるとの自覚のもとに、あらゆる機会を通じて教育の目的実現に努める。

平成8年度の学級編成、児童生徒数等は次表に示す通りであるが、年毎に学級数や教職員数が増加し、また上記のように多様な教育形態がある実態から考えると、学校施設の抜本的な整備、改善が、当面する最大の課題で

ある。これまで子ども医療センターの協力で解決してきた問題は数多いが、今後も神奈川県衛生部、福祉部、教育委員会の三者で将来的な見通しの本に継続的に課題を検討していくことが望まれる。

表1 教職員数 (H.8.5.1)

	校長	教頭	教諭	養護教諭	事務長	副主任	主事	非常勤講師	非常勤技能員	学校医	薬剤師	健康指導医	計
男	1		20		1		1			6		1	30
女		1	31	1		1		2	1	1	1		39
計	1	1	51	1	1	1	1	2	1	7	1	1	69

表2 学級数 (H.8.5.1)

学部	混合(病・肢・情)	精神療育(情)	病棟(ベッドサイド)	重心(重複)	計
小学部	7	2	5	4	18
中学部	1	4	2	2	9
計	8	6	7	6	27

表3 児童生徒数 (H.8.5.1)

	部	年	肢体不自由児			情緒障害児			病弱・虚弱児			重度重複障害児			合計		
			男	女	計	男	女	計	男	女	計	男	女	計	男	女	計
児童生徒数	小学部	1	4		4										4		4
		2	3	1	4				2	2	4		1	1	5	4	9
		3	3	1	4				1		1	1	1	1	5	1	6
		4		4	4	1	2	3	2	2	4	1	1	1	4	8	12
		5	3	1	4	1		1	1	1	2	3	2	5	8	4	12
	6	3	3	6		1	1	4	2	6	2		2	9	6	15	
	計	16	10	26	2	3	5	10	7	17	7	3	10	35	23	58	
	中学部	1				1	2	3	1		1	1	1	3	2	5	
		2	3	2	5	2	2	4	1	2	3		1	1	6	7	13
		3				5	1	6	2		2	2	2	9	1	10	
計		3	2	5	8	5	13	4	2	6	3	1	4	18	10	28	
合計		19	12	31	10	8	18	14	9	23	10	4	14	53	33	86	

表4 児童生徒の疾病状況 (H.8.5.1)

疾病	学部等		小学部		中学部		合計
	男	女	男	女	男	女	
ペルテス氏病	8	1					9

次ページに続く

肢体	足部変形(二分脊椎による)	2	1			3
	足部変形(二分脊椎以外)	2	3			5
不自	大腿骨骨頭すべり症	1		1		2
	脊 柱 側 彎 症	1				1
由児	四肢短縮(骨延長)	1	4	2	2	9
	そ の 他	1	1			2
情緒	神 経 症	2		2	1	5
	心 因 反 応		3	3		6
障害	神 経 性 食 欲 不 振 症				1	1
	そ の 他			3	3	6
病弱	血 液 ・ 腫 瘍 疾 患	5	6	1	2	14
	腎不全・ネフローゼ	1		2		3
・虚	アレルギ－疾患		1			1
	心 臓 病	2				2
弱児	そ の 他	2		1		3
	脳 性 ま ひ	4	1			5
重症	急 性 硬 膜 下 血 腫		1			1
	水 頭 症	2			1	3
心身	小 頭 症		1	1		2
	脳 奇 形	1				1
障害	そ の 他			2		2
	計	35	23	18	10	86

表5 中学部進路先一覧 (H.9.3.1在籍者の進路見込み先)

H	県立高等学校			高等職業 技術学校	養護学校 高等部	私立高等学校			その他 在宅・入 所、入院継続等	合 計
	全日制	定時制	通信制			全日制	定時制	通信制		
平成 6年度			2		3	1		(2)	3	11
7年度	1		1		3			(2)	2	9
8年度	2		2	1	1			(2)	3	11

<備考>私立高等学校の通信制欄の( )は、学校教育法45条に基づく技能連帯校に進学する生徒を含む

表6 児童生徒の市町村別状況 (H.8.5.1)

	小学部	中学部	計		小学部	中学部	計
横 浜 市	33	17	50	逗 子 市	1		1
川 崎 市	6	2	8	座 間 市	1		1
横 須 賀 市	1		1	平 塚 市	1	1	2
藤 沢 市		2	2	南 足 柄 市	1		1

次ページに続く



三浦市	1		1	葉山町	1		1
茅ヶ崎市	3	2	5	城山町	1		1
厚木市	1	1	2	箱根町	1		1
相模原市	2		2	松田町		1	1
大和市	1		1	県外	1	2	3
海老名市	2		2	計	58	28	86

表7 平成8年度 児童生徒の前籍校と転出先一覧 (H.8.3.31)

		通常学級	障害児学級	養護学校	その他	計	合計
転入	小学部	64	8	7	1(入学4)	82(4)	135
	中学部	50	1	4	0	53	(4)
転出	小学部	66	4	10	5	85	131
	中学部	38	1	5	2	46	

表8 平成8年度 児童生徒の月別転出入出数 (H.8.3.31)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
転入	15	18	20	4	6	19	11	10	3	13	15	1
転出	7	10	11	11	13	6	17	7	14	6	18	9
在籍	76	86	92	101	94	86	90	94	86	86	93	89

表9 平成8年度 学校行事一覧

月	主 な 行 事
4	入学式・始業式・着任式・離任式、身体測定、胸部X線、ツ反・BCG、保護者会、遠足(中)
5	蟻虫欄・尿検査、遠足(小低)、遠足(小高)、全校朝会、開校記念日
6	文化祭、校外学習(重心)、心臓・内科・耳鼻科検診、歯科巡回検診、歯科講話、期末テスト
7	授業参観、校外指導(情小)、宿泊訓練(中)、水泳指導、終業式
8	施設・病棟行事参加(キャンプ、花火等)
9	始業式、夏休み作品展、校外学習(小1・2)、遠足(中1・2)、修学旅行(中3)
10	運動会、修学旅行(小6)、遠足(小4・5)、遠足(小低)
11	校外学習(小3・4)、校外学習(小5・6)校外学習(中)、20周年記念全校朝会
12	校外学習(情小)、授業参観、校外学習(重心)、期末テスト(中)、終業式
1	始業式、校外学習(小3・4)、校外学習(中1・2)
2	学年末テスト(中)、校外指導(情小)、全校朝会、校外学習(小5・6)宿泊訓練(重心)
3	授業参観、学習状況調査(中2)、校外学習(小1・2)、校外学習(中3)卒業式、終了式

## 編集後記

◆「育療」10号をお届け致します。編集に携わるものとしては試行錯誤を繰り返しながらも、やっとここまで続けてこられたという思いがしています。それは、会員がほんの僅かずつでも増えてきていることで、励まされているからでしょう。一人でも多くの人に障害児者の問題に関心をもって頂き、共に心の暖かさを伝え合っていきたいと思っています。

◆今回は「家族」の特集を組みました。年間4回の発刊を検討したとき、この1年は教育、医療・看護、福祉、家族という四つの柱で、それぞれ特集としてまとめることを計画しました。

◆育療学会の目的である家族、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に関わるためには、“一体的な対応”を常に念頭に置くことが必要で、その具体的な方策を探りつつ現場での実践に当たって少しでも役にたつことが提供できればと考えたからです。

是非、おおかたのご意見をお寄せ頂きたいと思えます。

◆「障害をもつ子供のいる家族との関わり

の体験報告と提案」は、今回の編集方針にそって特別に寄稿されたものです。沢山の事例を含め広い角度からの報告と提案は、時間を超えて示唆を与えてくれます。ただ紙数の関係で割愛せざるを得なかった部分の多かったことは申し訳なくお詫びします。

◆第一章～四章は、日本児童家庭文化協会から原稿を頂きました。病気をもった子供たちの生活、家族の痛みや苦勞が伝わってきて心が揺れます。そして不幸な転帰に涙することから立ち直り、同じ苦しみをもつ人達のために力を尽くされる、お父さんやお母さんの姿に頭が下がる思いです。

◆「慢性疾患児の自己効力感に関する研究から」は、病気の子供たちの心のもちかたへの支援の問題でもありますが、今普通の子供といわれる児童生徒の自己像が、極めて否定的になっていることも、大きな問題として考えなければならぬでしょう。

◆「児童・思春期医療について」茨城県友部病院の関係スタッフの方から資料を提供されました。前半の概念的な部分を載せましたが、後半は次回以降に予定しています。

(宮田)

### 「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10年2月15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

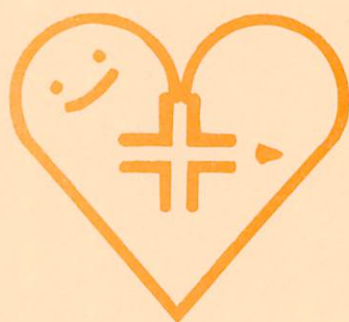
町田市森野 1-39-15

☎ 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**