

子供の心身の健康問題を考える学会誌

育療

16

1999.9

《巻頭言》 行政改革を目前にして……………会長 加藤安雄……1
日本育療学会第5回学術集会並びに研究・研修会案内……………2
《特別寄稿》 群馬の病弱教育……………海野俊彦 ……57

特集 —教育・医療・保護者の連携—

○教育・医療・保護者の連携への挑戦 (松江)……………河原仁志 ……5
○教育・医療・保護者との連携の実際 (千葉)……………宮原亮 ……16
○中原養護学校の医教連携について (佐賀)……………森紀夫 ……21
○学校・家庭との連携の実際 (大分)……………大井洋子 ……27
○教育・医療・保護者との連携の実際 (沖縄)……………高良吉広 ……33
○教育医療保護者との連携 (全国)……………大塚孝司 ……36
○それぞれの立場で果たすべき役割 (全国)……………高橋紀子 ……46
○それぞれの立場で担うもの (大阪)……………神田倍子 ……50
○活力のある教育を目指して (大阪)……………井上幸子 ……54

・第40回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会等案内……………45
・日本育療学会会則……………68

日本育療学会

《育療》

—既刊 創刊号～15号—主な内容

(お申し込みは事務局へ)

《創刊号》

- ・日本育療学会発足にあたって……会長 加藤 安雄
- ・特別研究「入院中の学校教育の意義」…松井 一郎他
- ・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》

《第2号》

- ・特別講演 『優しさを科学する』 ……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

《第3号》

- ・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

《第4号》

- ・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…… 斎藤淑子

《第5号》

- ・特集 「学校に行けない子供の
現状と課題」…… 猪股丈二
- 事例……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」

《第6号》

- ・特別寄稿 『医療行為と生活行為のはざま』 平野俊徳
- ・特集 目録巻第1回研究・研修会
- ◎ 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
- ◎ 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」

《第7号》

- ・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
- ◎ 病弱教育対象児の実態の推移と展望……武田 鉄郎
- ◎ 医療から見た病弱教育の課題…… 中尾 安次
- ◎ 病弱養護学校の教育の展望…佐藤秀信・山腰美佐子
- ◎ 病院内学級の教育——その意義と課題
……小川 鞆・記田美子・中太 麟 早苗・中川 茂子・堀 龍
- ・『在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題』…深川 常雄

《第8号》

- ・特集 —福祉援助—
- ◎ 福祉制度と福祉サービス…… 中塚 博勝
- ◎ 心身の健康に問題をもつ子供の福祉活動 ……山川 保
- ◎ からだの弱い子どもの施設療育 ……中塚 博勝
- ◎ 重症心身障害児施設における療育 ……平山 義人
- ◎ 福祉的活動の実際 (心理療法士・臨床心理士
・MSW)の立場…… 佐藤・松寄・赤澤・法・山本
- ◎ 福祉から見た教育への期待 ……石川啓治郎

《第9号》

- ・特集 —病弱児の看護—
- ◎ 『総論』病弱児の看護を考える ……吉武 香代子

- ・一般病院の小児病棟に学ぶ小児の看護……久世 信子
- ・隣接する養護学校へ通う長期入院児の看護…長谷川久子
- ・障害児施設に設置された養護学校で学ぶ小児の看護…田原 紀代子
- ・定期的に外来を訪れる慢性疾患小児の看護 ……成嶋 澄子
- ・悪性腫瘍ととび生きる子どもの看護 ……駒松 仁子
- ・継続的な医療処置を必要としている小児の看護…内田 雅代
- ・看護婦と養護教諭との連携 ……油谷 和子
- ・学校教育現場から看護に望 ……斎藤 淑子

《第10号》

- ・《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
- ・特集 —家族—
- ◎ 「子供の死—親の思い」……井上・関口・熊倉
- ◎ 「親の立場から望むこと」……大塚・根本・水谷
- ◎ 「家族の絆」…飯島・柳楽・榊原・藤波・藤松・佐野
- ・慢性疾患児の自己効力感に関する研究から…武田 鉄郎

《第11号》

- ・新『福子の伝承』を求めて ……波平 恵美子
- ・小児気管支喘息の治療の現状と問題点 ……西間 三馨
- ・特集 —闘病の跡と指導の実践報告—

《第12号》

- ・特集 —小児ガン・アレルギー性疾患—
- ◎ 小児がんの子どもたちのQOL …… 細谷 亮太
- ◎ 小児眼がんの子どもとの相談……西田 知佳子
- ◎ アトピー性皮膚炎の治療の現状と課題…… 山本 昇壮
- ◎ 『個性化』した患者指導の必要性…… 栗原 和幸
- ◎ 小・中学校における喘息児の対応の現状……北 栄子

《第13号》

- ・気管支喘息児の心理的問題とその改善 ……吾郷 晋浩
- ・喘息児の自己管理能力を高めよう ……内田 雅代
- ・特集 —医療と教育実践—
- ◎ 喘息児に対する学校教育の治療上の効果…西牟田敏之
- ◎ 小児がんの子どもに対する教育の治療上の効果…気賀沢寿人
- ◎ 不登校の子どもへの教育とは何か……竹内 直樹
- ◎ 喘息児の心理的不適応の理解と改善…… 西原 昇次
- ◎ 不登校児A子への指導実践……越前 寛
- ◎ 高等部における養護・訓練「総合」の取り組み…法邑三知夫

《第14号》

- ・《特別寄稿》 『免疫と長生き』 ……奥村 康
- 《講演概要》 小児腎臓病の自己管理を
困難にする要因 ……春木 繁一
- ・特集 —医療と教育実践—
- ◎ 心身症的傾向の子の養護・訓練……菅原 玄彦
- ◎ 筋ジストロフィー児に対する取り組み ……上保 隆夫
- ◎ 慢性腎疾患児への支援のあり方……乾 拓郎
- ◎ 腎炎・ネフローゼ児の教育 ……成田 悦雄

《第15号》

- ・特集 —自閉症—
- ◎ 自閉症の研究の動向……山崎 晃資
- ◎ 自閉症の治療と予後 ……杉山登志郎
- ◎ 養護学校における自閉症児への対応と課題 ……関戸 英紀

行政改革を目前にして

日本育療学会 会長 加藤 安雄

我が国の行政制度は、第3の転換期を迎えようとしています。

第1の転換は、江戸時代の300余藩による分権行政から明治政府による中央集権化がはかられた時でした。時あたかも欧米の列強による各国への侵略が最盛期にあり、アジアでの独立国は、タイ、朝鮮及び日本の3カ国にすぎませんでした。したがって国防が最大の課題であったとともに、一方、長い鎖国政策による文明・工業の遅れからくる貧困の状態にあり、これらの課題解決のため、国家主義体制をとってきたことは周知のとおりです。

第2の転換は、第2次世界大戦の敗戦により、米国の強い指導の下に民主的憲法を制定し、個性尊重の民主行政を行うことになりました。その実現のため、憲法第13条では自由権の基本権の保障として個人の尊重・幸福追求権を規定し、第25条では社会権の基本権の保障として国民の生存権、国の社会保障の義務を規定し、第92条では地方行政は地方自治の本旨に基づいて行くと規定されています。地方自治の本旨とは、都道府県や市町村の行政は、その地域に居住する者の意見によって行われるとするものです。しかし、これらの規定は、将来における理想を高らかに掲げたものであり、現実的には従来の国家主義体制と何ら変わるところはありませんでした。特に教育においては、就学体制や細かな指導内容の決定まで国家が決定し、市民の意思に基づく決定の余地は殆どありませんでした。この現実に対して、1976年の教科書裁判における最高裁判所大法廷の憲法判決においては、現状を改めるように強く要望しました。

第3の転換は、2001年1月から実施しようとしている行政改革です。この改革では、憲法の理念からあまりにもかけ離れている現状の行政を、憲法の理念に基づいた行政の実現を目指しています。ここに至るまでには、1962年の第一次臨調、1983年の第一次行革審、1989年の第二次行革審、「国と地方の関係等に関する答申」、1993年第3次行革審最終答申等を経て、1995年「地方分権推進法」が制定され、同年「地方分権推進委員会」が設置されました。同委員会の審議を経て、1998年7月21日、政府部内に「中央省庁等改革推進本部事務局」が設置されています。ここでは、憲法の理念を具体化するための作業が進められています。この事務局員は128名ですが、そのうち民間人は16名にすぎないところが気になります。

第3の行政改革においては、国家、都道府県、市町村、個人を対等に位置づけ、市民本位の行政を実現しようとしています。従って、今後における行政は、地方公共団体の自己責任、自己決定、自己推進ということになります。行政改革の要となる地方自治法の改正原案も完成し、平成12年4月1日からの施行を待つのみとなっています。

今後の特殊教育の方法については、従来の国の法令に基づく機関委任事務が廃止され、自治事務及び新たな法定委託事務により行われる見込みです。この場合、都道府県と市町村の新しい関係を確立していかなければならないと思います。

特に病弱教育においては、市町村は言うに及ばず、都道府県においても専門家が極めて少ない現状において、病弱教育に係る保護者、教師、医師等の意見を、早急に今後の行政改革に反映させて行かなければならないと思っています。このことを行わないのでは、行政改革の意味はなくなるでしょう。

日本育療学会第5回学術集会並びに研究・研修会開催要項

1. 日時 平成11年11月13日(土)～14日(日)
2. 会場 京都市生涯学習総合センター山科(山科アスニー)
〒607-8080 京都市山科区竹鼻竹の街道町92 ラクト山科C棟2階
TEL:075-593-1515. FAX:075-583-0777
3. 主催 日本育療学会
4. 後援 文部省、厚生省、京都府教育委員会、京都市教育委員会、全国病弱養護学校長会、全国病弱
虚弱教育研究連盟、全国病弱虚弱教育学校PTA連合会、全国肢体不自由養護学校長会、小
児慢性疾患療育研究会、難病のこども支援全国ネットワーク、京都難病団体連絡協議会、全
国重症心身障害児(者)を守る会、京都小児科医会、京都新聞社、朝日新聞社、毎日新聞社、
読売新聞社、京都新聞社会福祉事業団、京都精神保健福祉協会
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、福祉などの
関係者
6. 参加費 会員 4,000円 非会員 5,000円
7. 懇親会 参加費 4,000円 『13日(土)午後5時より』
(会場) 山科駅前 ラクト山科A棟 プライオンシティホテル山科一階「ブライトンキッチン」
8. 学術集会並びに研究・研修会テーマ 「子どもの心とからだ」
9. 日程

【第1日:11月13日(土)】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 日本育療学会副会長

会長挨拶: 加藤安雄 日本育療学会会長 横浜国立大学名誉教授

京都大会会長挨拶: 中尾安次 日本育療学会副会長 京都市立桃陽病院院長

京都市教育委員会挨拶:

会務報告(総会に代えて): 佐藤 隆 日本育療学会事務局長

10:25～12:00 記念講演

(10:25～10:30) 講師紹介: 加藤 安雄 (日本育療学会会長)

(10:30～12:00)・演題 「子どもの心のゆがみと心理療法」

講師 大原 健士郎 浜松医科大学名誉教授 愛知淑徳大学教授

【研究研修会】

二 第一分科会 不登校 二

【第1日:11月13日(土)】13:00～16:30

司会進行: 川崎 祥子 日本育療学会理事 喘息児親の会・桃陽会

講師紹介: 石橋 祝 日本育療学会副会長 東京都立成東児童保健院 元院長

13:00～14:00 (60) 講演(1) 「思春期の心の健康と不登校」

講師: 山下 俊幸 京都市こころの健康増進センター所長

14:10～15:10 (60) 講演(2) 「思春期の子ども心理と不登校」

講師: 菅 佐和子 京都大学医療技術短期大学助教授

15:20～16:20 (60) 講演(3) 「不登校の親と子への援助」
講師：佐藤 純 京都府立精神保健福祉総合センター 精神保健福祉相談員
16:20～ 事務連絡

【第2日：11月14日(日)】9:40～16:00

9:10～ 受付
司会進行：武田 鉄郎 日本育療学会理事 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部主任研究官
講師紹介：吉武 加代子 日本育療学会副会長 東京慈恵会医科大学医学部 元看護学科長
9:40～10:20(40) 講演(1) 「病弱不登校児へのかかわり」
講師：山田 良子 京都市桃陽病院 看護婦
10:20～11:00(40) 講演(2) 「学校現場におけるカウンセリング」
講師：桑原 知子 京都大学大学院教育学研究科助教
(10) 休憩
11:10～11:50(40) 講演(3) 「不登校の具体的な要因と対応」
講師：門 眞一郎 京都市児童福祉センター総合療育所長
11:50～13:00(70) 昼食・休憩

13:00～15:50(170) シンポジウム

テーマ 「不登校の子どもの理解と支援」

司会進行：佐藤 栄一 日本育療学会理事 国立療養所足利病院心理療法士
座長紹介：菅原 敏子 日本育療学会理事 東京都立松沢病院医療相談係長
座長：酒井 汀 大谷大学文学部教授

(13:00～13:05) 座長「本シンポジウム開催に当たり」
(13:05～13:20) (1)家族：田中 廣子 京都市左京保健所 看護婦
(13:20～13:35) (2)医療：野原 玲子 洛和会音羽病院小児科 医師
(13:35～13:50) (3)保健：万木 春代 宇治市立宇治中学校 養護教諭
(13:50～14:05) (4)心理：佐々木 一夫 京都市永松記念教育センター相談課 カウンセラー
(14:05～14:20) (5)教育：松崎 始 京都市立堀川高等学校定時制 教頭
休憩 (この間に質問事項等を集める)
(14:30～15:50) ディスカッション及びまとめ
15:50～ 閉会挨拶 山本 昌邦 日本育療学会理事 横浜国立大学教育人間科学部教授

二 第二分科会 重症心身障害 二

【第1日：11月13日(土)】13:00～16:30

司会進行：浅野 律夫 日本育療学会理事 京都市立桃陽養護学校 元校長
講師紹介：松井 一郎 日本育療学会副会長 横浜市港北区保健所所長
13:00～14:00(60) 講演(1) 「難治性てんかんをもつ子どものケア」
講師：杉本 健郎 関西医科大学小児科助教授
14:10～15:10(60) 講演(2) 「最近の未熟児医療」
講師：亀山 順治 倉敷市倉敷中央病院 小児科部長・NICU主任
15:20～16:20(60) 講演(3) 「重症心身障害児の健康管理と医療的ケア」
講師：富田 豊 広島県立保健福祉短期大学作業療法学科長
16:20～ 事務連絡

【第2日：11月14日(日)】9:40～16:00

- 司会進行：片山 美代子 日本育療学会理事 京都市立鳴滝養護学校 元校長
 講師紹介：小林 信秋 日本育療学会理事 難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
- 9:40～10:20(40) 講演(1)「重症心身障害児の医療」
 講師：奥野 武彦 滋賀県立小児保健医療センター所長
- 10:20～11:00(40) 講演(2)「重症心身障害児の養護・訓練」
 講師：林 節雄 前京都府立向日が丘養護学校養訓部教員
- (10) 休憩
- 11:10～11:50(40) 講演(3)「重症心身障害児の通園療育」
 講師：土屋 浩伸 京都市西京区 洛西愛育園園長
- 11:50～13:00(70) 昼食・休憩

13:00～15:50(170) シンポジウム

テーマ 「重症心身障害児の生活の向上を目指して」

- 司会進行：鈴木 茂 日本育療学会理事 全国病弱養護学校長会 元会長
 座長紹介：中塚 博勝 日本育療学会理事 大和根旭出福祉園 園長
 座長：富和 清隆 大阪市立総合医療センター小児神経内科部長
- (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) VTR放映「保健室の現状」 笹沼 美知子 京都市立呉竹養護学校 養護教諭
- (13:20～13:35) (1)保育：渋谷 千鶴 京都市東山区 むくの木保育園 園長
- (13:35～13:50) (2)教育：佐々木 和彦 大阪府立茨木養護学校 教諭
- (13:50～14:05) (3)保健：梅本 三枝子 京都府立向日が丘養護学校 養護教諭
- (14:05～14:20) (4)教育：西村 圭也 奈良県立明日香養護学校教諭(全国訪問教育研究会々長)
- (14:20～14:35) (5)福祉：富島 邦雄 京都府長岡京市 どんぐりの家 運営委員長
- 休憩 (この間に質問事項等を集める)
- (14:45～15:50) ディスカッション及びまとめ
- 15:50～ 閉会挨拶 山川 保 日本育療学会理事 白十字会林間学校施設長

.....き.....り.....と.....り.....せ.....ん.....

第5回日本育療学会学術集会並びに研究・研修会参加申込書

氏名 (ふりがな)	連絡先住所 〒			TEL
	勤務先(職業)等			TEL
☆参加分科会 (○で囲んで下さい)	参 加 費	会 員	4,000円	納入合計額 _____円
第一分科会 第二分科会		非 会 員	5,000円	
☆懇親会に参加 (○で囲んで下さい)		懇 親 会 費	4,000円	
する しない	年 会 費	3,000円		

〈特集〉

子どもを守り育てるための

教育・医療・保護者の連携への挑戦

～緊張感のある信頼関係の構築～

国立療養所松江病院 第一小児科医長 河原 仁志

はじめに

「誰のための取り決めなのですか。」この言葉が、我々が当院と隣接する県立松江緑が丘養護学校の医教連携を見直すきっかけとなりました。いつのまにか「連携」が会議の目的となり、子どもを守り育てるための手段ではなくなっていたことに皆が気が付いた瞬間でした。「教育・医療・保護者の連携」という言葉があたかもブームのようになってはいませんか。ブームの怖さは、だんご三兄弟の生みの親である佐藤さんが「ブームとは中身の無い記号化された消費である。」と言っています¹⁾。

我々は今も連携への挑戦を続けています。「子どものため」ではなく「自分のため」になりがちなお互いを監視しながらも、各々が信用し合い、頼り合いながらもんだ言えお解決しているつもりです。決して当地は教育・医療・保護者の連携の実践のいわゆる先駆地ではありません。しかし「このままではいけない。なんとかしなくっちゃ。」といった考えを実践に移し始めています。そんな取り組みの中で考えてきたこと、学んだことを書かせていただき、そして現在の状況と問題点をあげさせていただきます。

1. 医療的ケア、摂食機能障害児への食事介助、校外学習での安全確保は三位一体で考える。

医療的ケアは、いまさら言うこともないと思いますが非医療者が行う日常生活に必要な介護行為です(表1)。特に重症な神経筋疾患患児に必要なことが多い行為として、痰・唾液の吸引があります。またこの行為が必要な子どもの多くは、摂食・嚥下リハビリテ

ーションの対象であり、摂食介助には専門的知識・技術が必要です。また校外学習で起きる危険として、痰や食物による窒息やけいれん重積などがあります。前者には適切な吸引が後者には座薬による初期治療が非常に効果的な場合が多いことは明らかです。こうして考えてきますと上述の3つの問題は、同時に解決していくことが大切なのが判ります。自分達の都合で、これらの問題の解決を整合性のとれない解釈で行っていることを恥じることから始めることが重要です。また深刻なのは、教育側が摂食・嚥下の研修を依頼することができる医師の不足です。小児科医はこの分野を研鑽することは必須なはずですが、残念ながら摂食・嚥下リハビリテーションの専門医の数は未だ少ないのが実情です。しかし、先日横浜で行われた第5回摂食・嚥下リハビリテーション学会では、医師・歯科医師、看護婦、教師、理学・作業療法士、言語療法士など様々な分野の人々が熱心な討議を行っていました。つまり、医師が変なメンツにこだわり邪魔しなければ、教師への摂食介助の研

表1 重症心身障害児で問題となる主な医療的ケア

- 1 導尿
- 2 気管切開部の管理
- 3 痰・唾液の吸引
- 4 酸素吸入
- 5 鼻腔、口腔経管による食物、水分の注入(管の挿入も含む)
- 6 気管支拡張薬などの薬物の吸入
- 7 エアウェイの挿入
- 8 座薬の挿入

〔文献(2)より引用〕

修を行うことができる人材を探すことは全国各地でも可能と考えます。

2. 「遅れている」と捉えることの怖さ

校内での医療的ケアの話題を出すと、「当地では遅れてしまして」と言いにくそうに議論に加わる人も多いのに気がつきます。つまり、「医療的ケアを行っていること」＝「進んでいる」という短絡的な思考パターンができつつあるような危険を感じています。上述のブーム化現象と考えられますが、いわゆる先駆地といわれる地域の実態の無知と自分の地域で継続的に、現実的に子どもの安全を守っていくための仕組みを作り上げるという目的意識の希薄さを感じざるを得ません。「遅れている、進んでいる」といった捉え方は、この問題を考えていく上でふさわしくないと考えます。

3. 教育の素晴らしさを再確認して欲しい。

医師である小生に教育を語る資格はないかも知れませんが、しかし、今一度、教育側に自分の仕事の素晴らしさを知ってもらいたいです。その誇りを持って、教育・医療・保護者の連携の実現に加わってもらいたいと思っています。

小生が病棟医長を務める筋ジストロフィー病棟での出来事です。その子は筋ジストロフィーの進行による重症な心不全で、人工透析の目的で救急車で総合病院への転送を行い、少し改善したので当院に戻ってきました。主治医と小生は、点滴の量や薬物の種類の決定に翻弄されてばたばたしていました。その時、担任教師が「学習に入ります。」とやってきたので「どうぞ」と生返事をしました。我々は、急性の心不全による身体的な苦痛の強い患児が学習を行うことは正直言って予想していませんでした。しかし、しばらくして部屋の中をみると教科書を開いて学習させる姿、そして目を輝かせて聞き入る子どもの姿があるではありませんか。こういった時に、我々医師は自分達の仕事の限界を感じるとともに、教育に対する医療の敗北感をなぜか味わうの

です。教育者にはこういった感動を与えることができることを大切にしたいと思えます。

4. MRSA対策としてガウンをつけてもらっている理由。

MRSA（メチシリン耐性黄色ブドウ球菌）の保菌児童に関しての問題も医療－教育連携の重要な位置を占めます。かつてMRSAの検出された人を過度に恐れるあまり、厳しい差別的対応が行われてきました。しかし、それは実効を伴わないばかりか、人権侵害が疑われるような行為でもあり、そな反省から対策の見直しがされてきています。それは必要なことですが、注意しておかねばならないのはこういった見直しの伴って反動的に起きやすい、科学的な考えを無視したMRSA保菌者の放置です。MRSA感染者と保菌者の区別、保菌者の状態（気管切開をしているか、咳を頻回にするかなど）、介助・教育する人の接触の実態、周囲の免疫力が落ちている子どもの有無などを客観的に考え、総合的な判断をすることがまず必要です。また医療的な意味での清潔と不潔の区別の理解と実践の徹底を行わなければなりません。現在、我々は病棟内で隔離しているMRSA保菌者（菌を持ち出さず）、在宅のMRSA保菌児、気管切開による呼吸管理をしている児（菌を持ち込まず）への教師の接触に当たりガウンテクニックを実施しています。その理由は未だにMRSA保菌に関する理解、上述の医療的清潔・不潔の区別と実践の大切さの共通理解ができていないと判断しているからです。つまり共通理解ができれば、徐々にこういった制限を解除していくことを考えています。また医療現場でもMRSA保菌者の対処法に関して若干の混乱があるのも事実です。しかし確実に言えるのは、保菌者への接触後は必ず十分な手洗いを行うことが感染の伝播を防ぐことに間違いはありません。

5. インシデントの考え方の導入。

児童・生徒の安全対策を考えていく際に、

必要な概念としてインシデントがあります。医療現場では患者に障害を与えてしまう事故（アクシデント）の以前に患者になんら障害を与えないで未然に防げた事象（これをインシデントという）が約 300倍も多く発生していることが知られています³⁾。つまりインシデントの段階できちんとした対応をとっていれば事故の多くは予防できるということです。そういった意味ではインシデントは、関与する人全員の共通財産です。過去の校外活動や日常生活で起こった事象の洗い出しを行い、分析し対策を考えておくことは重要です。分析は人にまつわる失敗（ヒューマンエラー）と組織的な問題（システムエラー）に分けて進めることが良いでしょう。もちろんこのためには、インシデントを隠さず迅速に報告する態度を養うため、報告者を非難したり罰しないことが必要です。

6. 職種間の「常識」の違いを理解する。

医療的ケアの問題には多職種の連携が不可欠であり、用語の意味する内容の相互確認・理解は重要になります。たとえば医療者が使用する口腔内吸引という用語は、厳密な定義上は咽頭の分泌物の吸引は含まれないこととなります。しかし我々医療者はそこまで限定して吸引の部位を考えない傾向があります。教育界の「医療的ケアに関する研究」で使われる“咽頭より手前の吸引”という定義が問題となるのは、こういった職種間のいわゆる「常識」の違いにあることは知っておく必要があります。さらに医療者はある医療的ケアの範疇にある行為を行うようになれば、その行為より危険度が低いと思われる行為を行うことも、自動的に可能になるように考えてしまうことが多いのです。しかし実際は、一つ一つの行為に関して議論を重ねる粘り強い努力が要求されます。

7. 先生と呼ばれる職業に共通する落とし穴。

教師も医師も先生と呼ばれます。以前からこういった職業者は聖職意識と帰属意識が強すぎる傾向があることが知られています。つま

り自分達がやっていることの正当性のみを主張し、自分の属している集団を守ろうとする態度をとり易いということです。しかし、こういった危険の指摘は以前よりありますが、それを防ぐための工夫はあまり提案されてきませんでした。我々は、連携を実のあるものにするために、自分のやっていること、やろうとすることを誰にでも理解できる言葉で表すことを心掛けています。教師の「校内とは眼の輝きが違うから、校外活動は必要なのです。」と言った発言は、患児に接することのない病院幹部を説得できるのでしょうか。医療従事者は、病院の許可をもらって校外活動に参加することができます。同じようなことは医療現場でも起こります。医療者の患者さんに対する説明の不備によるトラブルは残念ながらよく耳にするところです。もう一度、我々専門職が連携を進め、お互いの理解を深めるために、自らの態度に対する振り返りを行いたいものです。

8. 運動会や学習発表会での工夫がなぜ世にでないのか。

これはいつも残念でなりません。校医として、主治医としてこれらの会に招かれることが多いのですが、いつも患児の能力に合った楽しい競技・だしものが展開されます。医療的な配慮も行われ、非常に工夫されたすばらしい内容に感心させられてばかりです。これらの創意工夫は全国の諸学校で行われているはずで、是非、そのノウハウを公開してください。学校間の情報交換になるのみならず、現在進められている慢性疾患児（発達障害を含む）のためのスポーツの創設の大きなヒントになることは間違いありません。

9. 医療、教育、保護者の連携の意味。

小生は、校医として主治医として連携に参加しています。これらの取り組みの保護者への説明は学校側が非常にいいに行ってくれています。校医としては、要望があれば説明に出向きます。主治医としては、外来受診時に保護者からの質問に答えています。しか

し、「どうしてこんなめんどくさいことをするの。」とか「校外活動が少なくなるのはいやだ。」という意見があるようです。我々の悩みはまさにそこにあります。「今までどおり、なあなあでやってくればいいのに。」と発言された時の悲しさ、みじめさ、また、ここ山陰だけだと思いますが、われわれの考え方や取り組みの意味や内容を全く無視した他の主治医からの非難に対する怒りは本当に大きなものです。しかし、今回の取り組みのなかでこういった、いわば不協和音に対するPTA会長を始め保護者の方々、学校側のタフさには本当に驚かされます。どちらかといえば医師側が慰められ、励まされているのが実情です。ありがたいことです。いちばん嬉しかったのは「学校や医師の取り組みをとおして、自分の子どもを守るために我々もなにをすべきかを考えさせられました。」という保護者の意見が校長に寄せられたことです。また小生が在宅重症児・者の会より「在宅重症心身障害児(者)に必要な医療的処置の再点検」という題で、家庭で保護者が行っている医療的ケア手技の点検と緊急時の対処法の指導、そして他の養護学校の教師や保護者を変えての「医療・教育・保護者の連携」の意見交換に招かれました。

「子供を守り育てるための連携」という言葉の重みと意味をもう一度確認しあっていこうと考えています。

10. 今までの取り組みと現状と将来へ。

学校側の全面的な協力により、たくさんの資料を提示します。平成11年度、島根県立松江緑が丘養護学校の生徒数は42名で、疾患別内訳は心臓病 6名、喘息 2名、筋ジストロフィー 6名、重症心身障害18名、その他の慢性疾患10名です。何らかの医療的ケアが必要な児は21名と、全校生徒数の50%になっています。これは年度を重ねる毎に増加してきており、平成 8年度は11名(21.6%)、9年度14名(26.9%)、10年度22名(40.7%)です。また必要な医療的ケアの内訳(重複あり)は、

気管切開部の管理 8名(19%)、口腔内吸引 6名(14.2%)、酸素吸入10名(23.8%)、人工呼吸器の管理 6名(14.2%)、経管栄養14名(33.3%)、薬物吸入 1名(2.4%)、インシュリン注射 1名、導尿 1名、座薬挿入 2名です。

(資料1)は、学校保健部の校内の安全対策、医療的ケア、摂食・嚥下障害に対する研修、MRSA保菌を含めた感染予防の取り組みの歴史を表したものです。現在、医療的ケアは担当が口腔内吸引を2名に行っています。校内の安全対策として行ってきた救急蘇生の教員研修は、本校職員が今夏県民プールで偶然遭遇した溺水者の人命救助を行い表彰されるといった嬉しいおまけができました。医療的ケアに関しては、9月に入りさらなる実施に向けての話し合いが始まっています(資料2)。これらの取り組みを支えているのは、表2の考え方です。小生の書いた『養護学校における重症心身障害児問題』という総説(2)を学校職員に読んでいただき、この問題の現状と考え方の共通認識を持つように努めています。

安全な校外活動への取り組みは(資料3)にあります。乱暴者の校医(河原)の行動に適切に反応していただいているのが良く判ると思います。特に6月中旬から7月上旬に行われた校外活動において、予想される問題事象とその対応について、生徒別にまとめる作業は大変な時間と労力がかかりました。学校側の努力には頭が下がります。(資料4)に気管切開により人工呼吸器を装着した、重症な神経筋疾患児の例を示します。学校が作製し、主治医と校医がチェックします。こういった中から、校外活動における必要物品の請求が出されました(資料5)。個人情報カードの作製も学校のアイデアです(資料6)。

現在早急に解決していかなければならないと考えている課題は、①増加する一方の、校内での医療的対処を確実にするため、学校看護婦の設置の必要性、②科学的、合理的な考え方によるMRSA保菌者に対する規制の緩和、③医療現場の経済性優先により、困難になる

ことが予想される病院の医師・看護婦の校外活動への派遣対策があります。もちろん現在の取り組みの実効性を高める努力と改良を行っていくことは当然です。

我々の取り組みが、なにか特別なことを行っている訳でなく、確実に医療的には重症化している生徒の教育現場での安全対策を、問題の共通認識を大切に、それぞれができることを尊重しながら子どもを守り育てるためのシステム作りに挑戦しているだけであることが理解していただけたでしょうか。ひとりよがりの部分、足りないこともあるかも知れません。しかし、我々は自分たちのできることを一步一步着実に実行しているつもりです。この稿が、各々の地域にあった「医療・教育・保護者の連携」の構築にお役に立てれば喜びます。

最後に本校校長が学校通信に載せた、我々の取り組みの総括を引用させていただきます（資料7）。

《表2》 (文献2)より引用。一部改変)

- 1 医療的ケアの施行だけに囚われない議論の大切さ
 - ①学校における安全確保体制の整備
 - a)日常の学校生活における対応
 - b)緊急時の対応
 - ②学校における医療対応システム
 - a)校内に専門委員会を設置し、全校的課題として検討する体制作り
 - b)関係医療機関、緊急医療機関との連携
 - c)教員研修
 - d)保護者との連携
 - e)校外行事への医療者の派遣
- 2 校内で教員により行われている医療的知識・技術が必要な行為の検討
 - ①摂食機能障害児への食事介助
 - ②養護・訓練
- 3 中心的役割をもつ養護教諭の現状と問題点
看護婦資格をもつ養護教諭の活用
(過大な責任を負わせないように配慮)

◇参考文献

- 1) 佐藤雅彦；毎月新聞 第5号. 毎日新聞 平成11年3月18日
- 2) 河原仁志；重症心身障害医学 最近の進歩. P377-381. 日本知的障害福祉連盟 1999
- 3) 島田康弘；日本の論点 '98. P468-471. 文芸春秋. 1998

(資料2) 酸素吸入・座薬挿入についての手順

(平成11年9月7日：松江緑が丘養護学校保健部)

◆実施における条件

1. 教職員が緊急対応として医療的ケアの中の酸素吸入・座薬挿入を行うものとする。
ただし、床上学習児・気管切開児はこの対象から除く。
2. 一定の研修(含実習)を積むこと。
 - ① 8月12日の緊急対応についての講習会、9月24日の救急蘇生法講習会における酸素吸入実習。
 - ②養護教諭の指導による講義・実習をうけること。
3. 校医による可能の認定をしてもらうこと。

◆実施上の配慮事項

1. 個々の児童生徒への対応の仕方等は「医療従事者がいない場合の校外活動・摂食について」を参照のこと。
2. 校外活動を計画した際には主治医に確認のこと。

資料1 松江緑が丘養護学校保健部の歩み

: 平成7年度より学校医河原・山根医師(国療松江病院)

平成5年度 学校保健委員会開始

(平成10年度第2回より保護者代表参加)

平成6年度より救急蘇生の講習会開始(松江消防署): 年に2回

平成8年度1月より校内緊急体制のシミュレーション開始(年に2~3回)

平成8年度11年度より口腔内吸引研修実施: 2名の児童に対して開始

「保護者の希望で、医師が行為について限定許可し、学校長が責任を負う中で、担任を中心として研修済みの教員・養護教諭が行う」

生徒Y 吸引 H8.9.11 主治医より病状の説明

9.12 保護者の意志確認(教頭)

9.24 学部での話し合い

10 運営委員会・職員会

10.13 研修開始(実技については施行者ができるようになるまで実施)

H9.2.6 口腔内吸飲開始

他の生徒2人 H9.11月 口腔内吸引開始

平成9年度 修学旅行が児童生徒の実態より遠距離・近距離2つのコースができる。

平成9年8月4日 島根県特殊教育諸学校教育研究会 研修会

「食べる機能の障害と発達」講演・実技指導 河原医師、高橋PT

平成10年6月29日 感染予防についての方針確認

6.19 校医と保健部(主事・副部長・養護教諭)との話し合い

22 校医より感染予防徹底についての指導

23 学校保健委員会の前に教職員に伝達

23 学校保健委員会開催に際し、保護者代表としてPTA会長と松江病院各病棟婦長の参加を要請する

29 ~7月4日 担任と保健部の話し合い

7月6日~8 例外の対応を検討

9 グループ別に担任から教員へ一般の授業パターンについての伝達

10 保護者に説明(保護者、校医、学校の三者をそろえる)

校医~区別の基準の理由

学校行事の参加について

学校~今後の学校の取り組みの姿勢

行事への参加の方向性

18 全保護者にむけての説明(校医参加)

*学校行事参加の仕方については学校全体で検討していく

県に予算要求し ガウン・ズボン・ケース・洗濯機 417,196円予算化あり

11月11日「障害の重い児童生徒への摂食指導のあり方」

特殊教育専修講座 河原仁志講師 本校にて開催

資料3 校外活動実施についての検討結果等 概要
(校外活動における緊急事態への対応について)

1999/9/1現在
島根県立松江緑が丘養護学校

- ①6月1日 学校保健委員会にて学校医より指導・助言を受ける。
「近年、本校児童生徒の帰省中における不測の事態の発生とそれに伴う死亡、学校の教育活動中に置ける緊急事態やそれに近い事例の発生がみられた。このことについては、これまでも学校としては校医や関係機関等の指導を受けながら、その予防と発生時に置ける緊急対応等の研修を実施してきた。」
学校医より、「近年のいくつかの事例からも、学校や病院を離れて実施する校外活動については、その安全確保面からこれまで以上に各々の児童生徒について起こりうる緊急事態とそれに必要な対応策を綿密に想定・検証し、その対応策が講じられる場合に限定して実施すべきである」との指導・助言を受ける。
- ②6月上～中旬
校内において、児童生徒個別について「校外活動において予想される問題事象」の検討に着手
- ③6月13日 臨時PTA総会
①についての報告、それについての学校側の見解、今後の対応等についての計画を報告・説明。
②の内容について、各児童生徒の保護者と担任教員とで情報交換・確認。
*当分の間(予想される問題事象が確認され、その対応策が保障されるまで)校外活動は限定的に実施することを確認。
- ④6月中旬～7月上旬
「校外活動において予想される問題事象とその対応」についてのまとめ作業
- ⑤6月中旬～
国療松江病院へ、校外活動への医療従事者派遣についての協力要請と折衝
- ⑥7月上旬
④でまとめた結果を学校医に提示して指導を受ける。
⇒医療的ケアのうち、酸素吸入・坐薬挿入については緊急対応として養護教諭(限定)が対応することで、ケース(対象児童生徒、活動範囲等)によっては医療従事者の動向がなくても校外活動を可能とする。
- ⑦7月19日
保護者全体説明会:経過報告および当面の方針について
学級個別面談:各学級担任より、これまでの各児童生徒の参加基準等の説明
- ⑧7月下旬
「個人情報カード」の作製を各主治医に依頼
校外活動(2学期以降分)実施計画についての再検討・調整
医療従事者の同行が必要な校外活動
養護教諭の同行があれば可能な校外活動
- ⑨8月上旬
⑤に対する国療松江病院からの回答⇒一定の範囲内(回数)で医療従事者の派遣について協力が得られることになる。
- ⑩8月中旬
医療従事者に同行してもらう校外活動(対象児童・生徒)を決定する。

*校内では、これらと並行して安全を確保した行外活動の機会をもっと増やせないか、その方法、対策等について検討・模索中である。
その一環として、8月12日に緊急対応についての研修会実施(全教職員対象)
酸素吸入および坐薬挿入の研修(基礎理論と実習:医療専門家による指導)
医療的ケアについての話し合いを行った。

中学部	2年	氏名 中〇え〇	病名 ウェルドニッヒ・ホフマン病	主治医 〇〇医師
想定できる問題事象	起こさないための予防対策	起こったときの対応		医療従事者でないとき ない対応
		教職員のできる対応	医療的ケアを要する児童・ 生徒で保護者のできる対応	
	[事前の体調チェック] ・体温・・・36.5℃前後 ・脈・・・70～120回/分 ・SpO2・・・97%以上			
・痰による窒息	・分泌音に留意する (保護者、教員で) ・適宜吸引してもらうようにする ・吸入・水分摂取を確実に 行う(その確認も) ・感染症を予防する(介助者は手洗いうがいを励行する。感染源には連れ出さない)	・吸引をしてもらうよう依頼する ・顔色、呼吸、脈の観察 ・緊急車の手配	・気管内吸引	・水分補給(注入) ・気管内吸引 ・吸入 ・心肺蘇生
・SpO2の低下	・酸素を装着して出る ・SpO2・・・97%以上を確認	・顔色、呼吸、脈の観察 ・SpO2の計測		・O2の増量 ・呼吸回数設定の調節
・呼吸器とカニューラの接続部が外れる	・接続部がしっかりついているか確認する ・接続チューブに引っかからないようにする	・すぐに接続する ・顔色、呼吸、脈の観察 ・アンビューバックの確認	・すぐに接続できない状態ならアンビューバックによる呼吸確保	
・カニューラが抜ける	・?	・緊急車を手配し、帰院する		・カニューラの挿入
[吸引時のトラブル]) など			
[移動時のトラブル]				
[主に天候によるもの]				
[呼吸器のトラブル]				
[脈、心臓関係]				

資料5

校外活動における必要物品について

1999.7.19

島根県立松江緑が丘養護学校

本校は病弱養護学校で年々医療的ケアの必要な児童生徒が増えている。今年度2名の生徒の死をきっかけに、校外活動についても、41名全員について想定できる問題事象とその緊急対応を教職員で検討した。その結果についてさらに学校医に点検してもらったところ、次の2点を指摘された。

1. 校外で血液中の酸素飽和度を測り、緊急対応をする必要が生じる可能性のある児童生徒が41名中34名いる。そのためにはオキシメーター及び酸素ポンベの携行が必須である。
(オキシメーターとは、指を挟むだけで、血液中の酸素飽和度がわかり、緊急事態を想定することができる器具)
2. てんかん発作の重積、誤嚥の危険がある児童生徒が41名中13名いる。これらの児童生徒に対応するためには、掃除機による固形物吸引ノズルと掃除機の携行が必須である。

1.2をふまえて下記の物品が必要である。(合計 243800 円 税別)

物品名	値段 (消費税別)	現保有数	必要個数	必要とする理由
オキシメーター	160000円	2	1	1台は保健室に常備し、児童生徒の健康観察、緊急対応に使用。もう1台は体育、養護訓練時に現場で使用している。 現在、校外学習に携行できるオキシメーターがない(学校医より在宅訪問指導時にも必要との指導もある)ので、もう1台を要求する。
酸素ポンベ	57000円	2	1	学校常備用2台あるが、同日に校外学習を2グループで行うことがあるため、もう1台を要求する。
掃除機1台	17000円	0	1	固形物が詰まったときの吸引に必要
掃除機用吸引ノズル	1700円	0	1	掃除機につけて吸引する
吸引カテーテル8号・16号	2800円×2	0	一箱ずつ	口腔内吸引に必要
酸素マスク (成人用・小児用)	500円×2	0	一個ずつ	酸素吸入時に使用
乳児用蘇生マスク	1500円	0	1	気管切開児の蘇生に必要

資料6

個人情報カード

病院名	国立療養所松江病院	主治医	国立療養所松江病院 河原仁志
ID		連絡先	同上21-6131
よみがな		病名	先天性筋強直型ジストロフィー
氏名		移動機能	手動車椅子(介助)
生年月日		人工呼吸器	
年齢		性別	<input type="radio"/> M <input checked="" type="radio"/> F
血液型		与薬状況 (注射含)	ハイセレニン(750)分3 エクセグラン (180)分2
保険区分	国保・児童	起こりうる緊急事態	けいれん重積 摂食時の窒息
記号番号		薬物アレルギー	
被保険者氏名		備考	Epi.痙攣あり 軽度摂食障害
保護者氏名			
続き柄			
〒			
住所			
自宅TEL			
緊急連絡先1			
緊急連絡先2			
社会福祉関係			
身体障害者手帳			
障害名			
手帳番号			
交付			
更新			
障害基礎年金			
証書記号番号			
療育手帳			
番号			
記入年月日	H11. 9.26		

まどろか丘

第 65 号 平成11年7月

島根県立松江緑が丘養護学校



絵 高等学校二年
板持 春貴

児童生徒の病状の重度化、多様化への対応は今、全国の特設教育諸学校の教育課題となっています。病弱養護学校は全国で八十校ありますが、重度重複の障害をもつ子どもの割合では、本校は最も高いクラスにランクされます。

病状の重度化、多様化により、日常的に医療的に対応が必要となりますが、それは、地域や学校により異なっています。その理由として、厚生省と文部省の医療的ケアに対する考え方の違いが大きいことが一番あげられますが、その他には、自治体の財政的な違いも影響しています。

「より整った医療的対応への 取り組みについて」

財政的に恵まれている地域では、複数の学校を巡回する指導医がおり、学校には看護婦を配置して、医療的ケアに対応する一方、教師に対して軽易な医療行為について、理論の説明と技術研修を行っています。また、異論はあるものの、教師の教育愛から複数の医療的行為を家族に代わって実施している学校もあります。本校でも、保護者の要望と先生方の熱い想いから、二人の児童に対して口腔内吸引を実施しています。

ていかなければなりません。六月一日に開かれた本校の学校保健委員会で校長から、児童生徒の病状が重度化している現状下において、「これまでの方法では校外活動はすべきでない。」との指導をいただきました。これを受けて、これまでも確認してきた一人ひとりの子どもについて起こりうる問題事例——日常的にケアする内容、体調や気候等の変化により起こりうる問題、最悪事態に予想される問題について、担任を始めとする教員にできる対応、養護教諭にできる対応、医療関係者でなければできない対応に分けて、学校を挙げて検討し始めました。六月十三日には臨時PTA総会を開き、このことについて保護者と学校側で共通理解を図る場も設けました。さらに、校医の意見や指導をいただき、六月末には今後の校外活動への取り組み方を協議し決定してきました。

校外活動に医療的な対応ができる体制を整えるため、国立松江病院には現状理解と協力をお願いしておりますし、県教委には他の都道府県の対応策を本県に導入するよう検討いただいています。関係者の叡知を結集し、子どもたちの教育活動の保障に努めたいと思いますので、ご協力をお願いします。

校長 石倉 國男

ける対応、医療関係者
でなければできない対
応に分けて、学校を挙
げて検討し始めました。
六月十三日には臨時
PTA総会を開き、こ
のこについて保護者
と学校側で共通理解を

〈特集〉

教育・医療・保護者との連携の実際

—それぞれの立場で果たすべき役割—

千葉県立四街道養護学校 校長 宮原 亮一

はじめに

本校と医療機関との連携を語るには、開校への歴史に触れることが大切だと考える。そこで、本校がどういう経過で出来てきたのかを述べて、昭和44年から毎年行われている共催行事、喘息児の夏季合宿訓練の事例を紹介し、学校・医療・家庭との連携に触れることにする。

本校隣接の国立療養所下志津病院は、第二次世界大戦以前は下志津陸軍病院と称していたが、昭和20年12月1日厚生省に移管されると同時に、国立下志津病院と改称し、昭和22年4月1日国立療養所下志津病院と改称した。国立医療機関として主に結核患者の診療研究と、その他非結核患者の診療を行っていたが、昭和31年7月1日から千葉大学医学部整形外科教室の協力で、病院内に整形外科病棟を開設し、主としてカリエス患者の治療を行ってきたところ、これら入院患者の中に学齢期にある児童が相当数入院していた。これらの児童生徒は正規の学校教育が受けられず、児童生徒及び保護者にとって非常に不安な状態であった。この不安の解消には、治療しながら義務教育が受けられることが最も大切なことと考え、当時の飯田政雄院長、渡辺治基医師が中心となり、関係方面に積極的に働きかけた結果、昭和31年12月1日、県教育委員会の理解と小中学校の校長先生の努力が実り、四街道町立四街道小学校の養護学級として認可された。

また、中学課程についても昭和33年4月1日より四街道町立千代田中学校（現四街道中学校）の養護学級として正式に認可された。

それぞれ専任教員の配置を受け、小学校教育ならびに中学校教育を実施し、これが下志津病院のベッド学級と呼ばれた。

しかし、当時の貧弱な町の財政からして、この学級の維持費の支出も大変であった。療養しながら学べる学級とマスコミで紹介され、入院を希望する児童生徒が急増した。その範囲は県内はもちろん、東京を取り巻く各県に及んだ。そこで、これは一つの町一つの病院の問題ではなくなり、関係者が県に陳情を繰り返して、遂に知事の英断で県立養護学校として独立することが出来た。

このように病院関係者の強い熱意が、養護学校の出来る大きな力になった。治療の效果に教育が必要だとの考え方を病院の関係者が持たれ、学校との関係を大変大切に考えてこられたという歴史がある。

もちろん学校も開設当時から、施設設備・各種の行事などにおいて、病院との連携の緊密さを継続するために、お互いを理解し助け合って現在まで進んできている。

現在も病院と本校は、それぞれの特性を認め合いながら密接に連絡を取りあい、協力して児童生徒の全人的発達を目指して、次のような組織で（表1）連携を進めている。

1. 喘息児童生徒の指導における学校・病棟家庭の連携についての実際

(1) 連携の必要性

- ①学校では、健康の回復改善を図り教育目標を達成するために、指導の効果をより高めるため
- ②病院では、学校と家庭との連絡を密にして、より治療効果をあげるため
- ③家庭では、子どもの健康回復・改善を図るために、親の役割と、取るべき態度を理解し実践出来るようにするため

(2) 連携の実際

連携の手順は（図1）のようになる。

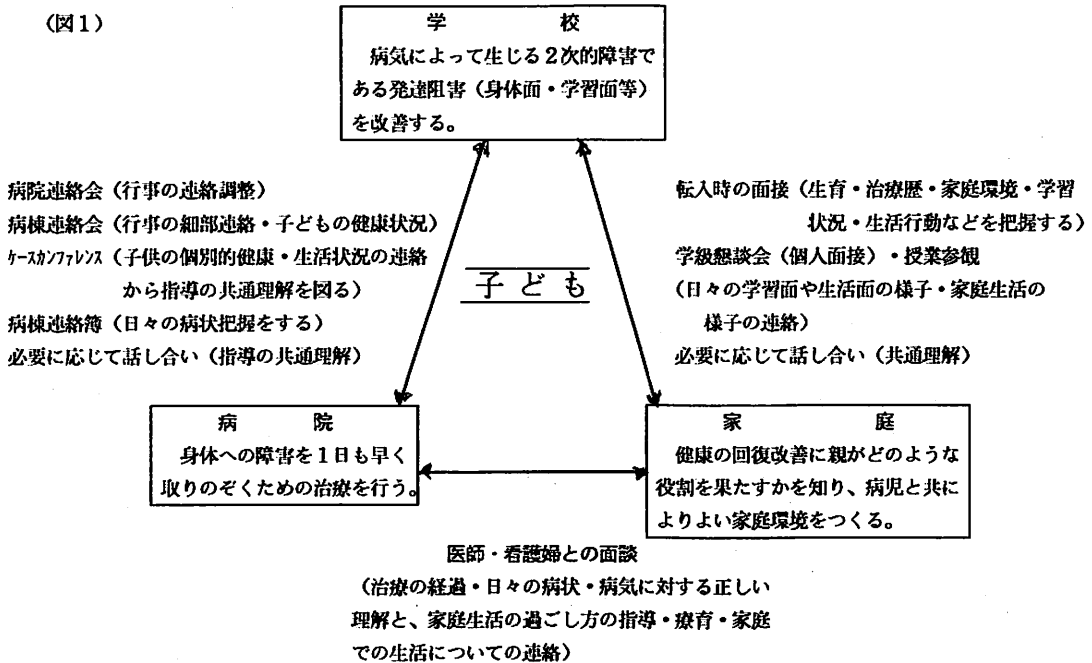
(表1) 医 教 連 携 組 織

各種連絡会	内 容	構 成 員	開催時期
病院・学校幹部連絡会	病院・学校の連携上の基本問題について	院長 副院長 事務部長 庶務課長 看護部長 校長 教頭 事務長	必要に応じ開催
病院・学校連絡会 (病院連絡会)	病院の行事、学校の行事に対する連絡調整 その他	院長 副院長 事務部長 看護部長 各課長 庶務班長 関係医長 副看護部長 関係婦長 指導室長 栄養管理室長 事務班長 校長 教頭 事務長 教務主任 各部主事 病棟主任 養護教諭 行事係	年3回
病棟・学校連絡会 (病棟連絡会)	病棟・学校での児童生徒の生活状況 健康状況、病棟行事、 学校行事の細部連絡調整	各病棟医師 婦長 看護婦 指導員 保母 病棟主任 副主任 病棟所属教師(学級担任)	学期2回
各病棟 ケースカンファレンス	病棟での生活状況や生活指導 学校での学習や生活状況・指導 方針等の事例報告及び協議	医師 婦長 看護婦 指導員 保母 病棟主任 学級担任 教科担任等	月1回
訓練棟 ケースカンファレンス	養護・訓練の個人目標や内容の 検討及び日常生活上の問題点について協議	OT PT 心理指導員 養護・訓練担当者 学級担任 教科担任	学期3回

その他：医療研修会

- ：日々の諸連絡 ・病状の連絡（毎朝養護教諭が各病棟を巡回、病棟連絡簿をもとに全職員に病状報告）
- ・学校行事許可願いノート ・電話連絡
- ・病棟巡回（学級担任、副担任 週2回以上、うち1回は病棟職員と病棟での生活の様子、病状等の話し合い）

(図1)



II. 喘息児の指導における学校・病棟・家庭の連携について

1. 本校の喘息児の実態

本校に在籍する喘息児童生徒の多くは、転入前に発作を繰り返し、長期にわたり学校を欠席していることから、学習空白、集団適応力や生活経験の乏しさが見られる。

また、病気に対する理解や知識の不足からくる、不十分な自己管理や自信喪失などの問題を抱えている。

2. 喘息児童生徒に対する指導のねらい

- (1) 学習空白を埋め基礎学力を充実させる。
- (2) 集団適応の場を作り、生活経験の幅を拡大し、自信をつけさせる。
- (3) 基本的生活習慣を身につけ、健康の回復改善を図る。

このねらいから教科、道徳、特別教育活動、養護・訓練において、教科・領域全般にわたり指導を行っている。

3. 特設養護・訓練における基本的生活習慣の確立

養護・訓練では基本的生活習慣を確立するために、以下のような観点で指導している。

- (1) 身体活動を習慣化することにより、自己の病状を理解し、自己管理への意識化を図る。

①喘息体操・持久走

- ねらい
- ・呼吸困難に対する正しい呼吸法を体得する。
 - ・体力・肺機能の回復改善をする

- 方法
- ・毎朝8時5分～8時35分（30分）
 - ・児童生徒の体力、病状、運動経験をもとに5編成で実施。
 - ・1月下旬に1週間の耐寒訓練（午前6時～7時）を実施。

②水泳

- ねらい
- 全身の筋力・呼吸循環機能を高め、粘り強さ・自信をつける。
- 方法
- ・毎週2回（体育含む）週4時間。
 - ・児童生徒の実態に合わせ班編成で実施（通年プール）。
 - ・夏期水泳（7月24日～29日）6日間
 - ・海浜合宿（7月31日～8月4日）4泊5日

③知識・理解としての養護・訓練

- ねらい
- 病状に合わせた生活のし方を理解し、実践する態度を養う。
- 方法
- 水曜日5校時に、学期10時間程度実施。

- (2) 規則正しい生活を習慣化することにより、病状に応じた行動が取れるようにする。

- ①養護・訓練における病気の知識、それに基づく生活のし方の理解と指導。

- ②PEFRの値に基づいた生活処方表示。

4. 養護・訓練での連携の方法

児童生徒に、規則正しい生活や身体活動を習慣化するためには、学校・病院・家庭が情報交換など連携を密にしていく必要があります、次のような方法(表参照)がとられている。

4-(1) 以下(表2)のように話し合いを設けることにより共通理解を図る。

(表2)

連 携	共通理解の方法	内 容	回 数
学・病	病棟連絡会	行事などの諸連絡、新患紹介、児童生徒の病状・生活 学校・病棟の確認事項	学期2
	ケース カンファレンス	対象児童・生徒についての、指導の方向性の共通理解 を図る。 治療歴、家庭環境、学校・病棟生活について	月 2

学・家	転入時の面接	生育歴と身体状況、治療歴、家庭環境、性格行動学習状況などの様子を知る。	1
	学級懇談会 個人面談	学校生活（学習・生活・養護訓練）の様子、外泊の様子について	学期2
病・家	個人面談	児童・生徒の病状、病棟生活の様子、外泊時での様子などを知る。	必要に応じて
学病家	諸行事	児童・生徒の活動場面への参加〔運動会、文化祭、校外学習(年2回)、夏期水泳、海浜合宿訓練、耐寒訓練〕 父母への啓蒙	年7

- ・各々で話し合われたことは、三者(学校・病院・家庭)が共通理解を図るようにしている。
- ・緊急時には早めに連携を取り合うようにしている。

4-(2) 児童・生徒の毎日の病状・生活の情報交換を行い、指導の共通理解を図る。(下表)

連携	病状把握の方法	内 容
学・病	リボン標示	PEFRをもとに発作状態を5段階に分け、色別リボンを肩につけて標示する。 日常生活場面の生活規制を、児童・生徒、周囲の者に意識させる。
	病棟連絡簿	児童・生徒の体調について病棟スタッフが記入し、養護教諭を通し、毎朝学校的全職員が把握する。

4-(3) 児童・生徒が記入したもので家庭との連携を図る。(下表)

連携	生活の様子を把握する方法	記入する内容	連 携 の 方 法
学 ・ 家	養・訓カード (毎日)	PEFR 喘息体操・持久走 水泳 5校時養訓 体調	学—学担・養訓担当者が1週間の様子と、記入内容により所見を記入。 家—外泊時に持ち帰ったものを見て、学校での子供の体調・訓練の様子を知る。
	生活 カレンダー (長期外泊時)	生活・体力作りの目標 日課表 毎日の記録・反省	学—外泊の前後に学担が点検し、所見を記入。 家—外泊中の様子について記入。
病 ・ 家	喘息日誌 (外泊時)	1日の発作状態・症状 その他の体調、体温、 服薬、治療内容 生活の様子	病—記入状況の点検・病状把握・啓発指導。 家—面会や外泊時に記入内容を見て、病状を把握。
	外泊 チェックリスト (外泊時)	発作状態・症状及び 処置、その他の体調、 内服、鍛練 食事、睡眠	病—帰棟時の状態観察、帰棟付き添い者から様子を聞く。 家—子どもの記入内容の点検。 外泊中の様子について記入 発作による病状悪化にて帰棟した場合は、その様子について伝える。
病 ・ 家	外泊ノート (外泊時)	[親と担当ナース が記入する。]	病—担当ナースからの病棟内での生活の様子や病状の連絡。 家—外泊時を中心とした連絡。

Ⅲ. 海浜合宿訓練における学校・病棟・家庭の連携について

海浜合宿訓練（以下合宿）は、学校・病棟の間に確認事項が交わされ、30年間にわたり実施している共催行事である。また、合宿は養護・訓練に関する指導として、学校行事のなかに位置付けられる。今年度は学校職員17名、病棟職員25名、児童・生徒31名、父母38名が参加し、4泊5日にわたって実施した。学校と病棟の連携だけでなく、父母も1泊で参加し、親の会主催の行事も取り入れ、三者が一体となって児童・生徒の変容について確認する場である。

1. 体力づくりの習慣化

児童・生徒は、転入前は体力に自信がなく、喘息の症状が最重度というものが大半であった。しかし、転入後は週2回の水泳訓練や、夏期水泳訓練、合宿を通して、泳げなかった児童・生徒が泳げるようになる。そして「やればできる」という喜びや、困難に立ち向かい成し遂げた自信から、体力や精神力の向上を知ることができる。

学校側では海浜訓練を合宿の日程の中心に位置付けて訓練班ごとに指導を行い、これまでの水泳訓練の成果を小・中・大遠泳で十分に発揮できるようにしている。それはまた、正しい訓練方法の理解や転入後の習慣化が図れるように、父母に啓蒙する場でもある。

病棟側は、海浜訓練に円滑に参加できるための医療的な措置をし、効果的な訓練が行えるようにしている。

2. 規則正しい生活の習慣化

学校や病院以外の環境で、児童・生徒を小学生から高校生まで縦割りに班編成し生活班をつくる。その生活班ごとに合宿の日課に基づいて、4泊5日にわたり規則正しい生活を送る。学校、病棟が一体となり指導している

が、学校側では、生活全般を縦割り集団で過ごすことで、自分達で相談しながら行動していくこうとする態度や、責任を持って役割を果たそうとする気持ちを向上させることを目標としている。

また病棟側では、病状に応じた生活のし方や、服薬、生活時間など一日の生活リズムをつけることを、環境が変わった中でも実践できる適応力を身につけること（習慣化）を目標としている。

Ⅳ. おわりに

基本的な生活習慣の中の、体力づくりや規則正しい生活の習慣化に向けた取り組みを通して、本校の喘息児の指導における、学校・病棟・家庭の連携について述べてきた。その中で、児童・生徒は、着実に体力をつけ、発作の起きにくい体づくりの成果が見られる。また基本的な生活習慣である「病状に応じた生活」についても少しずつ理解し実践することができるようになっている。

しかし児童・生徒の実践は、教師の指導のもとで可能であり、医療スタッフの管理のもとでできる内容なのである。学校側での養訓カードや長期休業中の生活カレンダー、病棟側での喘息日誌などを通して実態把握はできる。だが、保護者が体力づくりや規則正しい生活を理解し、家庭での実践が行われない限り、在籍中に回復・改善された病状が、再び元に戻ったり悪化したりする可能性がある。そして、それが再転入の原因の一つとなるのである。（現在、再転入者が1名在籍）

今後の課題としては、三者の連携の在り方を見直し、保護者への啓蒙を行い、習慣化に向けた実践をより一層深めることが必要であると考えている。

本校の教育・医療・保護者の連携の実践の一端を紹介させて頂いた。

中原養護学校の医教連携について

佐賀県立中原養護学校 校長 森 紀 夫

はじめに

活力ある癒しの場の創造を求めて

つい先日、恒例となっている三施設（国立療養所南福岡病院・国立長崎中央病院・国立療養所東佐賀病院）交流球技大会第19回大会が本校体育館、およびグラウンドで行われた。蒸し暑い曇天にもかかわらず、参加した児童・生徒たちは体育館でのバスケットボールに、グラウンドのソフトボールに、4時間以上にわたって熱戦を展開し、全員が日ごろの力を出し切って悔いのない試合を展開した。

この球技大会はもとより病院主催の大会であり、学校が直接関わるものではない。だが、昨年の大会と、大会に至る経過を観て、学校が少しでも関わりを深めることで、いっそう活力のある球技大会とすることができるのではないかと思慮し、年度当初の計画段階から、病棟と相談し、本校職員による昨年までの競技運営の補助に加え、大会運営の協議の場にも参画することとした。

一方、他の二施設と関わりをもつ長崎県立大村養護学校、福岡市立屋形原養護学校の両校長先生に、事前協議の場に職員を派遣していただくことや、積極的な支援の関わりをもっていただくことについて了承をいただいた。

こういった経過の中で、(1)各学校が可能な限り、病院とより密接に関わり、大会の成功に資する、(2)開会式の充実による士気の盛り上がりをはかる、(3)競技運営の進行係に本校の教職員があたり、運営の明確化・効率化をはかる、(4)互いの施設の紹介や和太鼓の演奏を行い、交流親睦の雰囲気高める、等のことを申し合わせた。

この趣旨については本校職員もよく理解し、積極的な協力態勢を作ってくれ、病棟のトレーニングに合わせて実施する練習の日には、

多忙な公務の合間を縫って、子供たちの指導の手助けを勤めてくれた。

かくて、医教の連携のもとに迎えた本年度の大会は、前年度にも増して活気に溢れ、子供達が自信をつけるすばらしい大会となった。

今、今回の大会運営の経過を振り返って、中原養護学校が取り組んでいる「子供たちを中心に据え、医療、教育、家庭がそれぞれの持ち分を生かした医教連携」の姿を多少とも具現できたのではないかと喜んでいる。

前置きが長くなったが、次に、本校の取り組んできた医教連携について報告する。

中原養護学校の医教連携5部門

本校の医教連携は、

- A. 国立療養所東佐賀病院3病棟（内科・放射線科・小児科）と本校舎の連携
- B. 国立療養所東佐賀病院 11、12、13、14病棟（重度心身障害児・者）と分校舎の連携
- C. 国立肥前療養所と訪問教育の連携
- D. 若楠療育園と訪問教育の連携
- E. 通学児童・生徒の通院先医療機関との連携

の5部門から成り立っている。

A. 国立療養所東佐賀病院3病棟と本校舎の連携

1. 医教研修会

入学する児童生徒の指導上の留意事項や、指導上の課題等について周知するために、学校開設以来毎月一回、会場と司会を交互に担当しながら続けられてきた情報交換会である。呼称については当初、連絡会としていたが、児童生徒が、自分たちのことが話題になることを察知し嫌う面も合ったので、研修会と変更した経緯もある。

二十数年にわたる経過の中で、ここ数年の医教研修会の在り方を決定づけたのは、平成8年ころ、多くの問題を抱えた複数の子供たちが引き起こした事件に対して、医教が研修会を軸として一体的に対処したことにあった。

病棟の指導、学校の指導は在籍する児童・生徒の病状や資質に左右されがちではあるが、特にこの前後の事態は深刻であった。以下平成8年5月の医教研修会のメモから抜粋する。

《平成8年月9日医教研修会》

①病棟から

児童4人が連休前から、バスタオルで窓の目隠しをして立て籠もっている。中ではごっこ遊びをやっているようだが、女子は一室に集まり、深夜も看護婦が入れない状態だ。昨夜は看護婦に対し、ののしり、新聞紙を丸めた棒状のもので叩く、手を出すなどの暴行まがいの行為も見受けられた。

学校への登校も拒否しており、ドクターの注意にも耳を貸さず、注意の最中に抜け出し、知人宅に無断で上がりこみ勝手放題をする始末である・・・。

②学校から

Tは髪を染めてきている。高校生の先輩に染めてもらったという。火曜・水曜は保健室で過ごすことが多かった。入院前までの素行はそうとうひどかったようだ。

こうした状況に加え、保護者の保護能力の問題もあって、家庭の協力も得られない中、病院と学校で確認したことは、家庭にも、前籍校にも居場所がなかった子供たちに対し、医学的立場から見ても、教育的立場から見ても責任の放棄はできない以上、協力して心を揺さぶるアプローチをしようということだった。一方で、他の児童生徒への被害の拡大、連鎖の拡大を防止する方策を立てながら、他方で問題の生徒に根気強く接するためには、個々の生徒の行動・心情について医教双方が

共通理解をもち、かつ、それぞれが、それぞれの分野で一貫した指導を行っていく必要があり、連携も密に取ることが大切になった。定期的・全体的な医教研修会のほかに、病棟の個々の担当者と学校の個々の担任の連絡確認は日常の業務として必須となり、時ににに応じ、責任あるポスト同士の連携も強化された。

特に、この年は病院の組織の再編成も実施され、年度半ばから患者数の減少に伴い小児病棟が内科病棟に併合されたので、施設面でも後退を余儀なくされ、病院としてはそれに伴う児童生徒の不満の解消にも力を割かねばならないという局面も抱えていた。

今、振り返って見ると、このような逆境が結果的には医教連携を深める大きな推進力となったわけである。

必要に迫られての医教連携の強化であったが、その中で確認され現在も継承されていることは、

- ①すべての情報を正確に伝達しあう。
- ②要望は率直に伝え合い、解決できるものはすぐに取り組む。
- ③互いを批判するよりも、児童・生徒のプラスになる方向へ提携して歩を進める。などのことである。

次に、医教研修会の具体的なプログラムの例として、平成10年7月の医教研修会の内容を示す。

① 転入生の状況について

小学部6年T

② 児童・生徒の生活の様子について

学校から	小学部	中学部
病棟から	小学部	中学部

③ 病気についての質問

最近増えている病気とその原因について示してください。

ダウン症について 解説してください。

ディジョージ症候群とはどんな病気ですか。

病弱児に対する厳しさについての見解をお話してください。

ピークフロー値について、正しい計り方を教えてください。

小学部のすくすく養護・訓練について医療面からの評価はいかがでしょうか。

・なお、通常医療側からは、病棟医、婦長、看護婦、児童指導員、保育士が参加し、学校側からは、校長、教頭をはじめ全教職員

が出席する。

2. 病気等の理解のための研修講座

救急蘇生法、感染症の知識、喘息のメカニズム等、医学の初歩に関する知識の啓蒙の講座であり、全職員の参加を前提としている。講座は国立療養所東佐賀病院のスタッフや、日赤救急センターの職員等で、ちなみに昨年度の講座は左の研修表の通りである。表でわかるように、時期的には年度始めが多く、あとは必要に応じて開催している。

○研修表

日 時	内 容	講 師
4月27日	救急蘇生法	日赤救急センター
5月21日	腎臓と導尿について	久田医師（東佐賀病院）
7月 2日	医療的ケア	久田医師（東佐賀病院）
7月 4日	病気に関する質問に答える	久田医師（東佐賀病院）
11月25日	性教育について	井形 端

3. 保健部の連携

a. 病棟連絡簿の活用・・・毎朝、その日の出校状態、健康状態、治療の必要なものは、名前と治療内容および治療時間などを記入した病棟連絡簿が、病棟から届けられ、下校時には、学校での生活の様子、保健室での処置などを記入して返却する。

b. 年度始めに各生徒の健康状態について詳細な説明を受け、一覧表にし、職員に配布する。

c. 専門的な対応が必要な症状のある児童生徒については、直接医師に連絡を取り指示を受ける。また必要に応じ研修会を開催する。

4. 担当同士の連携

この「連携」は具体的な形態が見えにくく、また、実際の把握も一概にはいれないが、本校の医教連携の基盤をなしているものである。校長と小児科長・医局課長、病院長や、教頭がアンカーマンとなった教務主任・保健主事と婦長・担当医、担任と担当看護師・看護婦、等の各職階段階での連携など緊密な連絡を日

常的に行っている。

必要に応じながらの、担任の病棟への出迎えや、放課後の訪問は子供の実態や、病棟での出来事を知るうえで貴重であり、その機会に行う看護担当者や指導員・保母の方々との情報交換、意見交換が、問題の早期解決や諸種のトラブルの未然の防止に役立っている。また、管理職間での話し合いでは、今後の医療行政の動向や、学校経営に関する所感なども忌憚なく話し、互いの経営の指針を立てるうえでの参考となっている。さらに事務職員間の連携も施設・設備面の整備のためには欠かせない。

病院側の教育への関心も高く、医長、婦長、看護婦の授業参観や学校行事への参加はもちろんのこと、看護実習生による学校参観も必須のこととして実施されている。

医教の連携も煎じ詰めれば、病棟の職員一人一人と学校の教職員一人一人の信頼関係から生じるものであり、その意味では、職員一

人一人の病弱教育への情熱と姿勢が問われるものでもある。体の癒しを主とし、心の癒しを伴う医療と、体の発達を促し心の発達を促し、知能の発達を促す教育とが、相乗効果を発揮するためには、今後とも互いが、互いの立場を尊重しながら、異質の協力を実践していく必要があると思慮している。

5. 学校行事・病棟行事での連携

学校行事の主なものでは交流教育、一日校外研修、水泳大会、文化祭、体育祭、修学旅行などで医療スタッフの派遣や、昼食の整備、治療時間の変更等々について病棟の支援・協力を得ている。特に修学旅行への医療スタッフの同行については、県当局の理解のもと、昭和50年代から実現しており、どの子供も安心して参加できる点で、子供たちや保護者の大きな喜びとなっている。更に、各種の行事が行われるときには、非番の医療スタッフに見学や応援に駆けつけてもらうこともあり、雰囲気盛り上げにも大いに役立っている。

この夏も、「総合的な学習」への取り組みの一環として、校庭での野外キャンプを実施したが、その折にも医療スタッフの参加をいただき、小児科医長にも子供たちと寝食を共にしていただいたのをはじめ、寝具の借用等まで、全面的な支援をいただいた。

学校行事について、ここまで病棟のご協力がいただけること背景には、医療スタッフの側で、一つ一つの学校行事を「子供たちがとても楽しいことと受け止めるその思いが、自然に子供たちの身体活動の活性化を導き、病気の治癒効果も高まる。」との判断をいただいていることがある。教職員の側もまた、同様の信念で取り組んでいる。

クリスマス・コンサート、餅つき大会など病棟主催行事については、授業の変更や、教職員の引率による参加等の便宜を図り、協力している。

B. 分校舎と11・12・13・14病棟の連携

大筋においては本校舎と同様の医教の連携が図られているが、重症心身障害児病棟の医療と教育ということで、その密度は本校舎以上に濃い。朝の病棟への出迎えのときの病状確認から、授業中の痰取りのための帰棟、また、オムツ交換、病棟への送りまで、連携なしには過ごせない。このような中で、特に、際立った医教連携として修学旅行の例を紹介する。

修学旅行は中学3年生を対象に、平成8年度から取り組み始め、実施に当たっては、

- ①医師・看護婦の付き添い。
- ②事前の健康のチェックと体調の維持管理。
- ③入院措置費による経費の一部負担。

について病棟に協力をお願いした。病棟側からは「家庭の事情でほとんど面会に来てもらえない子供たちもおおり、ましてや子供たちにとって旅行の機会は皆無に近い。学校で修学旅行を計画してもらえらるなら、この子供たちにとって一生の思い出となる貴重な経験に違いない。付き添いの看護婦の調整は病棟に任せて下さい。」との快諾を得た。

こうして実現した修学旅行には思いがけない収穫もあった。付き添ってきたドクターが、男児と共に入浴し、胸部の異様なふくらみを発見、帰校後早速検査をして、ホルモンの異常分泌を発見したことなどもその一例である。

本校職員にとっても、病棟ではめったに目にしない夜間の子供たちの生活を目の当たりにするこの機会は貴重で、以後の指導の参考にもなっている。

このような実績にたって、今年度は小学部6年生の子供についても修学旅行を実施する計画をもっている。

また、校外での交流学习等の学校行事についても必ず、看護婦1名の付き添いをお願いして実施している。

C. 国立肥前療養所と訪問教育の連携

国立肥前療養所に入院中の児童生徒は、精

神障害や情緒障害のある子供たちであり、心理的な面での対応に特に配慮を必要とする子供たちである。したがって、教育活動は治療と一体的な意味をもっている。

肥前療養所の毎日の教育は、児童生徒のその日の心理的な安定度を本人や病棟の看護担当者に確認することから始まり、その日の状態に応じながら、本人が立てた学習プログラムが実施できるよう配慮しながら展開される。また、医療的カウンセリングとは別に、本人の訴えを聞き心の安定を目指す相談活動も重要であり、この点でも医療側との連携が欠かせない。

また、教室は閉鎖された病室の一部を改修した部屋であり、閉鎖病棟の中にある。したがって、身体面での鍛錬や、解放のための散歩・サイクリング等の活動も病棟との連携で実施している。

また、活動範囲が制限されがちであるため、本校舎の曉治には可能な限り、スクーリングとして活動に参加しており、往路・復路の送迎には病院のワゴン車を使用させてもらったりしている。

またこれとは別に、近年不登校の生徒の受診が増加していることに伴って、心理的な対応などの面で新たな連携が求められつつある

学校・病院相互の意思の確認の場としては、定期的に医教連絡協議会をもっている。

D. 若楠療育園と訪問教育の連携

若楠療育園は重症心身障害者のための私立の療育施設である。

ここでの訪問教育に当たっては、授業・行事について週単位・月単位で事前に連絡をし毎日の児童・生徒の健康状態、生活の様子、授業の様子について密接に情報交換をするほか、学校側の園活動への積極的な参加・協力、園側のスクーリングへの送迎バスの提供・付き添い看護婦の派遣などの相互協力を行っている。

E. 通学生徒が通院している医療機関との連携

現在本校の通学生には、脳や心臓や腎臓の病気で、療養中の子供などがおり、緊急時のマニュアルを必要としている。このため、学年のはじめに担任・養護教諭と保護者で受診医療機関を訪問し、病状や予測される緊急事態とその対応法、生活管理の必要事項等について指導を受け、個々の生徒についての対応マニュアルを作成し、必要に応じて学年、学部、全職員等に配布している。また、行事や進路決定等の指導の段階でも、必要に応じて医療機関を訪ね、学校での状態を報告しながら、対応についてのアドバイスを受けている。

F. 新学習指導要領の施行と本校のこれからの医教連携

本年3月に盲・聾・養護学校の学習指導要領が改定、告示され、平成14年度からそれに基づく学校教育が完全実施されることになった。今回の改定でこれからの養護学校のあり方として「各学校の専門性や施設・設備を生かした地域における特殊教育のセンターとしての役割」も新に書き加えられた。

本校では今年度新たな取り組みとして、従来の「学校案内」とは別に「転入案内」を作成し、県小中学校校長会ならびに養護教諭部会を対象に説明会を実施し、本校の教育活動の紹介、本校と国立療養所東佐賀病院の医教連携等についての紹介に、積極的に取り組んでいる。その意図は、普通の小中学校で短期の入退院を何回も繰り返し、学業にも自信を喪失している児童生徒への支援を図ること、及び、学校関係者や保護者に本校教育への理解を求めることにあった。

説明会を通じ率直な悩みや質問が寄せられた。また、本校の見学をしたいとの相談もあった。学校を訪問し「こんな状態でこれだけ頑張っている子どもたちをみて、とても勇気づけられました。私ももう一度、今の学校で

がんばって見ます。」とのコメントを残して帰った生徒もいた。

このような成果をふまえ、今後ともこの活動を続けていきたい。それが新指導要領に言う特殊教育の地域センターとしての役割を果たしていくことにつながると考えている。

同様の取り組みとして、今年度から始めたものに広報紙「楠の風」の発行もある。保護者や地域の人々に、本校教育に対する理解を深めてもらう手立てとして発行したもので、子ども達の活躍ぶりや学校行事の紹介が中心である。記事を通して、医療と学校の連携が伝わることに留意しながら編集している。

更に、地域の教育関係者を対象に、特殊教育に長年携わり、豊かな経験と知識、磨かれた資質をもつ本校の教師や、国立療養所東佐賀病院スタッフによる相談活動、その他研究授業などの公開を計画している。

また、今回の学習指導要領の改定で、自ら学び、自ら考える力を育成するねらいから、「総合的な学習の時間」が新設された。その時間の取り扱いについて、「例えば国際理解、情報、環境、福祉・健康など」の「横断的・総合的な課題」や「学校の特色に応じた課題」などについて、「学校の実態に応じた学習活動」を行うことになっている。また、これらの学習活動に関しては、「地域の人々の協力」も得つつ、全教師が一体となって指導に当たることになっている。

こうした前提に立てば、本校の場合、生徒の希望によっては、健康について、あるいは環境について等の学習にあたって、病院のスタッフの協力を仰ぐことは容易に考えられることであり、新たな医教の連携・交流の機会になるのではないかと期待している。

これとは異なるが、先に紹介した医療スタッフの支援を受けて校庭で実施したキャンプも「総合的な学習」を成立させるための医教連携の一つの在り方と言えよう。

終わりに

以上、本校が取り組んでいる医療との連携の実情について述べたが、元来療養と教育の関係について、職員には、教育行為によって病状を悪化させてはならないとの思いが強く、保護に走るあまり活気に欠ける側面も見られた。しかしながら、現在においては医療側からの教育活動に対する理解も進展し、「学習活動による子供の活性化は、身体そのものの活性化に資するものだ」との考えが定着しており、むしろ、活発な学校教育が期待されている。そうしたこともあって、本校における教育活動の目標も「活性のある病弱教育」へとシフトしてきた。また、近年病気の種類も増加し、短期の入院を繰り返すなど、疾病構造も大きく変化してきている。さらに、全国的な傾向にある不登校の児童生徒への取り組みも必須のこととなってきた。

また、一方の医療側を取り巻く環境も著しく変わってきている。国立病院の再編は必須であり、独立法人への移行も時間の問題となってきつつあり、本校の連携している国立療養所東佐賀病院の将来像も霧中にある。

したがって、本校教育の今後の課題は、従来どおりに病院との連携は保ちながらも、より積極的な病弱教育を教職員全体で創造していくことであり、病弱児童・生徒の教育全般について積極的な提言を行い、県全体の病弱教育のセンター的役割を担うまでの力量を養うことにあると考えている。

やっと訪れた秋の冷気を肌を感じながら、分校舎からの帰路、病棟を抜け、看護学校体育館の脇を過ぎると、本校のシンボル樹の楠木と特別教室の赤い屋根がくっきりと目に映る。学校と病院を結ぶ小道を歩きながら、学齢期にある病弱の児童・生徒には、医療と同格の教育が必須であることを改めて確かめる。

学校・家族との連携の実際

～それぞれの立場ではたすべき役割～

藤本小児病院 看護部長 大井 洋子

I. はじめに

まず、当院のご紹介をさせていただきます。

【概要】

- ・所在地：大分市内（人口44万人）
- ・病床数：40床
- ・診療：24時間体制、救急告示病院
- ・外来：1日平均 280人
- ・入院：1日平均 28人
6歳以下の入院 78.2%
- ・平均在院日数：約5日
（平成10年のデータから）
- ・職員構成：医師・看護婦・薬剤師・検査技師・放射線技師・心理士・医療保育士・栄養士・調理師・事務（総数108名）
教育関連施設として、看護学校・保育系の短大からの実習をお受けしています。

今回、ご依頼頂きましたテーマに関しまして、私どもの今までの経験の中から、幾つかの実例を挙げてご紹介したいと思います。

II. 家族との連携

1) 外来

子どもだけで来院することは数少ないことです。小学校高学年で、慢性疾患を有する子どもが一人で来院することはありますが、ほぼ100%近くが、ご家族とともに受診されます。外来での家族との連携とは、主に家庭看護の指導と病気の相談と考えています。

慢性疾患の子どもに関しては、スタッフも顔見知りであり声をかけやすいと考えますが、一般の外来しんさつや救急の患者さんの診察では、家族の方と接する時間は限られます。

診察前の問診と、ご家族が納得いかない様

子が見受けられれば、積極的にお話しを伺うようにしています。

また、夜間の診察希望や相談は電話による対応から入りますので、非常に神経を使います。相手の状況がつかめないことや、何を望んでいるのかが伝わらないこと、私たちの言葉を間違えて受け取られること等がしばしば起こります。

《事例1》 1歳5カ月、I君男児。平成11年7月21日の21時に、けいれんを起こして救急車で受診し、熱性けいれんであろうとの診断後帰宅されました。そして22日深夜2時に電話がありました。

母「またけいれんをおこしています。どうしたら良いのですか？」

Ns「どのくらい続いていますか？」

母「2～3分だと思えます。」

Ns「手足の様子・目の様子・呼吸状態・顔色はどうですか？」

母「手足はつっぱり、目は真ん中を見て、息はしています。顔色は変わりないです。」

Ns「顔色が悪くなったり、5分以上続くなら救急車で、5分以内に落ち着くならそのまま来られて下さい。」

母「はい」

しかし、その後連絡は無く来院もされませんでした。このため、翌朝病院の方から電話をすると、「看護婦からは様子を見るように言われました。」との返事でした。ご家族は受診の必要はないと言われたと受け止めており、来院されなかったことがわかりました。

看護婦としては必要なポイントは説明しており対応していましたが、家族の方には伝わ

っていなかったことが分かりました。相手が
見えない電話であればこそ状況を理解して、
確実に伝えたことを確認しておく必要がある
ことを再確認しました。

2.) 病棟

入院している子どもの9割以上に、ご家族
の方が付き添いを希望されます。母親がほと
んどですが、付き添いを希望して父親が一
緒にすることも増加しつつあります。少子化・
核家族化の影響なのか、子どもの入院に対
するご家族の不安は大きく、ご両親のみで
なく祖父母への対応が重要になりつつある
と感じます。

当院では、面会時間や面会者の制限をして
いないこともあり、家族の方が仕事を終えて
来院されることもしばしばで、この時、医
師の病状説明を希望されます。当直の医
師はおりますが、救急の患者さんの診察に
あたっていますし、また大学病院からの医
師であったりします。

このような時には、看護婦が時間調整や
連絡係としての役割を果たします。この時
カルテにある医師の診察記録や、受け持
ち看護婦が医師から家族への説明内容を
記載するようにしていることが役立ちま
す。

《事例2》 0歳から喘息を持つ女兒。現
在9歳。両親とMちゃんの3人家族。発作
が起こると重症化しやすく、気管内挿管
も経験しています。病状変化に伴いご家
族の表情も固くなり、対応する看護婦を
家族が選択するようになります。(経験
のある古くからのスタッフや医師を指
定します。)

月に1度は入院し、多い年では1年の半
分以上の日数の入院経験がありました。

初回の入院時に母親・祖母ともに、医
師・看護婦が患児に痛みを伴う処置を
すること、重症化した時の治療への不
満をぶつけてきま

した。

病状説明を医師・看護婦が繰り返し行
い、頻回に訪室して話を聞くことで、ご
家族との信頼関係を築くように心がけま
した。また新しく看護婦が入ると、先輩
看護婦は症状が落ち着いている時に、一
緒に行動してご家族や患者とコミュニ
ケーションを図るようにしました。症状
が悪化すると、家族の顔付きや態度が
変化してくるのが分かるため、経験豊
富な看護婦が対応するように配慮しま
した。そしてご家族への対応が、それ
からの治療・看護に影響することか
ら、婦長・主任が頻回に訪室するよう
に心掛け声をかけるようにし、受け
持ち看護婦はできるかぎりご家族との
会話をすることで、ご家族が気持ち
を表出できるようにしました。

また医師からの、経過や検査データに
ついての説明を適宜行うように、医師
とのコンタクトを図りました。

毎回入院のたびに、種々のトラブルは
ありましたが、ご家族は不満や希望を
十分に表出することができ、それに誠
実に答えることで解決することができ
ていると思います。

《事例3》 :百日咳。A君9カ月。24
歳の父親と20歳の母親との3人家族。
両親は夜の仕事。入院期間は平成11
年6月10日～6月28日。生後3カ
月より夜間保育所に預けていました。
この保育所で咳が続くため、診察を受
けることを薦められ受診されました。

面会は日中30分～1時間出、毎日
はありませんでした。患児の経過は良
好でしたが、ご家族の面会が少なく、
着替えの洗濯やおむつの替えも滞りが
ちでした。また面会に来院してもすぐ
に帰宅されるため、ご家族となかなか
接することができませんでした。退院
の許可が出たことを連絡すると、母
親が体調を崩したとの理由で、入院
期間の延長を申し出られました。

家庭状況から入院を延ばし、看護婦・保育士が積極的にA君に関わり、A君自身は表情も明るくスタッフにも慣れ元気な様子でした。この様子をご家族には必ず伝えることにし、来院された時にはA君と一緒に遊んでもらったり、つぎの来院の約束を必ずするようにしました。ご家族も、A君の笑顔にうれしそうにしている姿が見られました。退院時に入院中の状況から、保健婦の訪問を依頼することができ、子育ての支援システムが利用できることを両親に説明し、納得されたので児童相談所に連絡をすることにしました。

このように、外来と病棟でのご家族との関わり方には違いがあります。よく「看護婦さんは忙しそうで声をかけずらい」「つまらないことを聞いて恥ずかしい思いはしたくない」ということが言われます。

外来においては、短時間での関わりや電話の中で、ご家族の必要としている内容を捕らえることが大切になります。そうするためには、患者さんだけでなく一緒にいるご家族の、表情や素振りに気を配らなければなりません。子育ての経験の無いお母さんも雑誌での情報はあり余るほど持っていますが、具体的にアドバイスをくれる先輩やご家族がいないことが多いようです。当院では外来看護婦に、現在子育て中の母親を配置しています。

ご家族の方が親しみやすく気がね無く話ができ、また看護婦としてだけでなく同じ子どもを育てている母親として、ご家族の方に接することで、安心と信頼感を提供出来るのではと、考えています。

今年より外来看護婦を中心に、2～3カ月毎に子育てサークルのようなものを開催しております。看護婦としてではなく、育児の先輩・同じ仲間として少しでも役立つことができるようにと企画しています。この時は看護婦だけでなく医師・栄養士・薬剤師・保育士が、状況に応じて参加するようにしています。

これがこれから広がり、ご家族の方々との連携のひとつになればと考えております。

病棟においては、ご家族の不安や不満はまず、看護婦に向けられることが多いと思います。3交替勤務ですが、常に患者さんやご家族と接しているからです。ハードの面の不備は現在増改築をしておりますので、改善が可能なこともあると思いますが、ソフト面においては職員一人一人がご家族の不安を除き、満足して頂けるように対応することを、常に心がけることが大切だと考えます。

当院では、保育士が子どもとの遊びを通じて生活援助を、専門職として行っています。また保育士は、ご家族の慰労と育児についての相談役にもなっています。看護婦に話せないことでも保育士には話すことができることがあります。今年6～7月にかけて、看護婦が保育士の仕事を理解し、互いに共通した取り組みができることを目的とした研修を実施しました。その研修レポートに感想として、看護婦からは「家族とゆっくり話げできた」「看護婦として関わっている時より子どもの表情が明るかった」、家族からは「保育している時の方が話しやすかった」「保育の知識を看護婦にも生かして欲しい」「優しくしてくれて嬉しかった」等の意見がありました。

看護婦はご家族との会話に、時間をかけていると思っていても、実際は足りていなかったことを痛感させられ、看護婦とは違う専門職である保育士がいることで、ご家族との連携を補足できることを改めて感じました。

看護婦は、医師や家族とのコーディネーターの役割を果たすと共に、ご家族へ患児の生活状況を知らせることが大切だと考えます。経験を積み重ねることで分かることもありますが、新人だから気づくこともあると思います。新人・ベテランそれぞれの看護婦が、患者さんとご家族のことを考え接することで、ご家族の方との連携を強化していきたいと思

います。

Ⅲ. 学校との連携

1) 外来

外来のみに、通院と入院から継続してのカウンセリングが行われています。このカウンセリングに教諭が加わることが学校との連携の主なものです。

カウンセリングは、不登校の児童と慢性疾患の児童に対して行われ、院長が診察終了後に予約制で実施しており、子どもはその間一緒にいたり、保育士や心理士と一緒に過ごします。教諭の参加の決定は、ご家族とのカウンセリングの進行具合によりますが、教諭との連絡はご家族にゆだねています。

学校側のキーパーソンは担任ですが、養護教諭や管理者としての校長・教頭の存在も重要です。

2) 病棟

学童が入院した場合、急性期疾患・慢性期疾患ともに、全て退院後の学校生活に対して連絡をしています。

入院中に連絡が求められ、学校側の協力が必要とされるものは心身症や不登校です。なかでも多いのは不登校です。体調不良・頭痛・腹痛・微熱があるなど外来受診から、検査・経過観察のために入院する児童たちです。

糖尿病・ネフローゼといった慢性疾患の患児の入院の場合も、密接な連携が必要となります。

《事例4》：13歳中学生。過換気症候群Uさん女兒。（現在16歳）両親と弟の4人家族。

学校で頻回に過換気発作を起こすことで入院となりました。入院期間は平成9年7月23日～8月22日。入院後、関心を引こうと過換気発作を演技していました。

発作の時は、記憶・意識は無いと話していました。教諭と連絡を取り、登校にむけ学校での対応について検討しました。医師・看護婦より病状の説明をし、教諭より学校の状況について説明を受けました。登校することにより起こり得る問題点、登校して発作が出た時の対処方法、登校方法などの話し合いを行いました。

病院から登校することにしました。2～3時間で発作を起こし、帰院する状態が続きしました。帰院後は元気に他に患児と遊んだり、ナースステーションに入り浸っていました。看護婦は本人に学校の状況を聞き、気持ちを表出させるような会話も持つようにしました。

発作が起こっても保健室で休んで、養護教諭が対応することで学校での状態が改善されてきました。その後、早めに担任教諭が対応することで、本人も自信がついてきたのか、徐々に家に帰りたいというようになり、自宅からようこうするようになりました。

《事例5》：10歳小学校5年生。不登校Mさん女兒。（現在15歳）両親と3人家族。入院は1週間前後を2～3カ月毎に繰り返しています。

頭痛・吐き気にて受診されましたが、検査では異常は見つからず、ご家族からはいじめがあるという情報を得ました。病棟内では元気良く遊んでいました。夜間は不眠を訴え、昼夜逆転しており日中寝ていることが多く、看護婦・保育士・心理士に甘えていました。

知能発達段階では、やや遅れがあるものの小学3～4年生段階と判定されました。

入院最初の情報より、いじめが原因の不登校と思い接していましたが、本人とのコミュニケーションが取れてくると共に、母親の精神状態（妄想癖）に問題があることが分かってきました。本人との会話の中から、母親に甘えたくても甘えられない寂しさを感じまし

た。Mさんの自立を待つとともに、学校社会での成長を期待して登校を促していきました。

学校・医師・心理士の話し合いで、登校時に心理士が同行し、本人の避難場所であることを納得させるように配慮しました。病院から登校できるようになると、自宅に帰ることを要望するようになり、徐々に自宅からの登校をするようになりました。また、病院はいつでも非難できる場所であることをりかいし、現在でも時々緊急避難することがあります。

《事例6》：6歳小学1年。糖尿病男児 S君。入院期間は平成8年8月20日～9月30日。両親は自営業で飲食店経営。インシュリンを朝・昼・夕・睡眠前の4回施行。入院中には担任教諭・養護教諭・栄養士と多種の方々との連携が大切でした。

S君の学校は対応に協力的であり、それぞれの方々が積極的に関わってくれました。

以上、学校との連携において看護婦の役割としては、病状や生活の状況を各種スタッフに伝えていくことであり、医師や他の職種と学校側とのコーディネーターを行っていくことだと考えます。学校側では養護教諭の存在は非常に重要となります。

慢性疾患を持った小児科・不登校の小児が持つ問題は多岐にわたっています。教育を受ける権利を有する小児に対して、院内学級を持っていない当院において、学校と連続した教育の機会を提供できない問題を解決するための努力を全スタッフで行っています。病院の中だけの看護ではなく、保育園・幼稚園・学校・自宅と小児を取り巻く社会を含めた看護が必要と考えます。

最近では、虐待が大きな社会問題となっています。当院でも今まで何例かの患者さんがいましたので、その時の対応について挙げた

いと思います。

《事例7》 5歳N君男児。虐待による頭部叩打撲。現在14歳。

母親に殴られ、頭部陥没骨折で他の病院を紹介し緊急手術を行い、治癒後、再入院となりました。下にきょうだいがいましたが、暴力の対象はN君だけでした。N君は人なつこく明るい性格で、他の患者さんとよく遊んでいました。しかし母親は「この子残飯を食べるんです」と無表情で訴えていました。当院でしばらく経過観察をし、N君は児童相談所との話し合いの結果、施設で暮らすことになりました。受診初めから、警察や児童相談所との連絡をとり対応した1例です。

《事例8》：4カ月Mさん女児。第1子嘔吐症（育児放棄疑い）。入院期間は平成11年4月7日～4月16日。おむつかぶれひどく、陰部も不潔で異臭があり、体重増加不良、右全胸部打撲様の青あざを認めました。

入院当初より母親は来院しても、看護婦との会話は少なく、児に話しかける様子も見られませんでした。看護婦は、家庭状況や育児状況を詳しく情報収集し、母親の育児行動の観察を行いました。おむつ交換やミルクについて確認すると、ミルクの濃度が薄かったことがわかり、おむつ交換もぎごちなさが目につきました。児の祖母が一緒に来院しており、祖母が面倒を見ていることが多く、この母方の祖母はかなり高齢（77才）でした。

Mちゃんは表情も少なく、看護婦・保育士・心理士が、積極的に関わることで表情が豊かになってきました。

母親への育児指導を行いました。父親や祖母に頼っている様子がありありとわかり、家庭に返すことへの不安が募りました。このため医師と相談し、保健婦による訪問看護の依頼をすることを計画し、児童相談所の方と

一緒に父親へ話をしました。家族のなかのキーパーソンと考えられた父親を含め、医師・看護婦・心理士・児童相談所の職員との話し合いをもち、地域の保健婦への訪問依頼を実施することになりました。

家庭や地域で暮らす子供たちの生活支援において、医療者側の判断が求められる症例は、今後増えていくものと考えられます。看護婦はあらゆる情報を得るためのアンテナを張り巡らして、対応することが求められると思います。

今回の特集である「教育・医療・保護者との連携の実際～それぞれの立場で果たすべき役割～」におきまして、看護婦という立場で、実際に私たちが経験してきた事例の幾つかを紹介させて頂きました。

「教育・医療・保護者との連携＝コーディネート」という言葉が浮かびます。

看護の立場から「連携」という言葉は、それぞれの立場や時間を考慮したうえで、必要な時間を導き、お互いの意思の疎通をはかり、患者さんのためにできることを、相談していくことではないかと思います。

医師・看護婦・教育者・家族のそれぞれがそれぞれの立場で、持っているものを出し合うことにより、より良い解決方法が導き出されるためには、連携・コミュニケーションが取れることが大切なのではないでしょうか。患者さんの身近にいて医療の知識を持ち、生活を踏まえた援助を考えなければならない看護婦が、患者とその家族及び、患者を援助すべき全ての人々とのコミュニケーションをはかり、コーディネートすることが課せられた役割だと考えます。

IV. おわりに

入院に関して、今までの経験の中で「学校の協力が得られない」ということが無かつ

たのは幸せだと思います。

病院内に、院内学級がないことから学童の入院では、保育士が中心になり1日のスケジュールを立案し、学習時間を設けた生活習慣を整えるようにしています。また、短期間の入院ではありますが、友達や教諭との連絡が取れるように、手紙などを書くことで担任教諭との連携を図っています。

家族との連携という言葉はたやすく使いますが、実際には非常に重要であり困難なことでもあると思います。

家族の方との連携においては、意思の疎通ができなかったり、説明不足、感情的な問題などが関わってくるので微妙なところです。家族の方も医療者も、子供のことを考え、元気になることを願っているのは同じことですが、立場が違うことでそれぞれの受け止め方が違ってきます。たどり着く先は同じ場所なのに、選ぶ道に違いがあるのです。

しかし選択される道は幾つあろうと、同じ目的を持っていることを確信することで、それぞれの立場を思いやることができるのではないのでしょうか。

外来においては、短時間の関わりの中で看護婦が、いかに家族の必要とする情報を、的確に把握し援助ができるかが重要だと考えます。外来看護婦が、育児支援者であり相談ができるようになるためには、母親としての立場を生かした関わりを持つことが、大切であると考えます。

今後は、虐待・不登校など更に看護婦と家族・学校との連携だけではなく、社会資源の活用がなされなくてはならないと思います。少子化・核家族化が進み、家族内だけで解決することのできない問題が、今後さらに数多くなってくると考えます。

これからは、病院や施設の中の看護ではなく、育児支援や家庭へと続く対応が必要になると考えています。

《特集》

教育・医療・保護者との連携の実際

安謝小児クリニック 院長 高良 吉広

「教育・医療・保護者との連携の実際～それぞれの立場で果たすべき役割～」の特集の原稿を依頼され、困惑しております。ご期待に応えられるか自信はありませんが、日頃心がけていることを紹介します。

古代メソポタミアの遺跡の文字を解読したら「今時の若者は・・・」と若者の行いに対する苦言が書いてあったという。いつの時代でも、どこの社会でも若者のすることは無責任でだらしなく、頼りなく、自分勝手な、危険で破滅的、破壊的、反逆的などと批判されます。平成の若者はどうでしょう。フリーター、ブルセラ、テレクラ、援助交際、茶髪、ボディピアス、深夜這回、暴走族、家庭内暴力、いじめ、不登校、拒食症、学級崩壊、シンナー吸引、薬物中毒、殺人、自殺など、年長者から見ると若者の姿・生き様は絶望的でさえあります。

ところで「子どもは育てたように育つ」といい、また「子は親の鏡」とも言います。若者達の不可解・不条理な姿・生き様は年長者の我欲、まよい、失敗、絶望、無気力、無責任を映し出したにすぎません。すなわち、今の社会を取り仕切っている年長者たちが積み上げてきた人間社会の問題に直面した若者たちが、悪戦苦闘している姿といえます。健やかな、頼りになる子供を育てるには、大人がよいヒトとしての生きる姿を手本として示さなければなりません。

子供たちがどのように育つかは、どのような社会でどのような子育て文化の元で育ったかによるのです。

私は5年前、15年間の公立病院勤務のあとに、小児科医院を開業しました。このさい診察を通して子育て環境、文化の改善に微力ながらも取り組むことにしました。ひとつが、ていんさぐの会事務局（小児在宅人工呼吸療法基金）、次に、心と体の成長科学研究所、そして、こどもデイケアセンター（病児保育）の三つです。

1. ていんさぐの会

まずは、ていんさぐの会を紹介します。

この会は、私が公立病院在職中に、長期間人工呼吸療法を受けている子どもを在宅人工呼吸療法によって、病院から家庭に戻し、家族の一員として暮らせるようにして、QOL（Quality of Life, 生きる喜び、輝いて生きる）を向上させようという、家族や小児科スタッフの願いからはじまりました。

当時、在宅用人工呼吸器が病院には無く、また購入のメドも全くありませんでした。主治医を中心に医師、看護婦、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、理学療法士、薬剤師、家族、保健婦、救急医療隊などの協力を得て、在宅人工呼吸法の段取りをする一方、民間の慈善団体から在宅用人工呼吸器の寄付をいただき、1993年6月患者さんの在宅人工呼吸器療法が始まりました。

この間に、沖縄県には慢性呼吸器不全のため人工呼吸器を使用しながら、長期入院を余儀なくされている小児患者が十数人もいることが分かりました。

「家族の中で育てたい」という親の願いと、

在宅療養によって患者たちのより広い社会参加への道を開き「輝きながら今を生きる」ため、在宅人工呼吸療法を普及しようと考え、「ていんさぐの会（小児在宅人工呼吸療法医療基金）」を組織し、在宅用人工呼吸器の購入をはじめ、訪問看護、救急医療体制の確立、在宅療育の充実などを推進することになりました。

こうして、「ていんさぐの会」は1993年10月5日に設立されました。会員114名、医師、看護婦、患者家族、保健婦、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、理学療法士、薬剤師、救急隊員、一般市民と多彩な職種の参加がありました。

「ていんさぐの会」では、これまでに5台の在宅用人工呼吸器を購入し、寄贈または貸し出し、また1998年からは、経皮酸素モニター（5台）の購入、貸出を行い、在宅療育の安全性の向上を図っています。

「ていんさぐの会」では在宅人工呼吸療法の知識、技術の向上と普及のため、講演会をはじめ、シンポジウムも開催します。

まず、設立準備会の際、

「小児在宅人工呼吸療法の実際」

講師 坂井裕一 国立小児病院麻酔科

1994年5月「重度重複障害児の総合教育」

講師 平田永哲 琉球大学教育学部教授

1995年9月「人工呼吸を使う子供の在宅生活」

講師 平本弘富美 全国バクバクの会会長

1996年6月「医療的ケアの必要な子供の教育を考える」

講師 梶幸英俊 東京都立小平養護学校教諭

1997年3月 シンポジウム「医療的ケアと学校教育」 基調講演 小林信秋
日本児童家庭文化協会事務局長

1997年7月「神経筋疾患の呼吸管理」講師
講師 洲鎌盛一 東京慈恵医科大学DNA医学研究所遺伝子治療部門

1999年1月「みんなで考えよう障害児」
講師 松岡素子 沖縄県立那覇病院小児科臨床心理士

1999年6月「難病の子供が輝いて生きるために」

講師 山城雄一郎 順天堂大学小児科教授
などです。

また、個々の患児の在宅人工呼吸療法にむけて連絡協議会の開催をするように手伝っています。

「ていんさぐの会」では、人工呼吸器を使う子どもたちに、「在宅支援マニュアル」を作成して配布しています。これにより、患児の家族は在宅人工呼吸療法についての知識、技術を得られるとともに、誰に、どのような支援を求めることが出来るかを知ることが出来ます。また職務上協力を求められた人や、ボランティアで支援に参加しようとする人が、自分に何が出来るか分かるようにしてあります。

「ていんさぐの会」は他の難病の会との交流、協力も頻繁になってきました。母子総合医療センター（子供病院）設立協議会に参加し、請願書名運動や厚生大臣への直接請願、県知事への直接請願などに参加してきました。また、訪問教育の高等部設置と充実した教育を求める請願署名運動にも参加しました。

「ていんさぐの会」では、患児や家族に外出の楽しみとお互いの交流の機会として、また、会員も支援、協力だけでなく一緒に楽しむということでピクニックやビーチパーティーをします。来る11月には第三回のピクニックを計画しています。

「ていんさぐの会」に対する人々の期待は大きく、多岐に渡ってきており、呼吸器不全の子供達だけに限らず、難病の子ども全てを支援する時期に来ているかもしれません。

ちなみに、ていんさぐの会のていんさぐとはハウセンカのごとで、沖縄民謡「ていんさぐの花」 ていんさぐの花や 爪先に染みて

親め愉旨事や 肝に染みり
からきています。

2. 心と体の成長科学研究所

心と体の成長科学研究所は、診療所を始めるときに半分は遊びのつもりで作りました。ただ、小児科診療所を続ける上で、何かテーマを掲げていれば毎日の励みになるし、世間の人々に喜んでもらえることが出来るかも知れないと考えました。

心と体の成長科学研究所は「安謝小児クリニック」の目標を世間に示し、子どもに関わる人々との交流、協力をします。「ていんさぐの会」の特別講演会やシンポジウムを共催し資金的に支援します。また、独自に、子供の健康や生活に関わる問題について、親や保育園、幼稚園、学校の先生、看護婦、保健婦などを対象に講演会を開いています。

1995年 3月 病児保育 保坂智子 全国病児保育協議会会長

1995年12月 性早熟症 藤枝憲二 北海道大学医学部小児科講師

1997年 2月 犬・猫回虫症 影井昇 東邦大学医学部教授

1996年 3月 赤ちゃんの突然死 仁志田博司 東京女子医科大学母子総合医療センター教授

1999年 7月 低身長児の診断と治療 長谷川行洋 都立清瀬小児病院内分泌代謝科医長

などです。

こうして子供の発育、成長環境について常に関心を保ち、関係者と一緒に考える機会にしています。

心と体の成長科学研究所の目標は、子供冒險の森を作ることです。土、石、水、木、草があって、そこで子供たちは知恵を使って遊ぶのです。

3. こどもデイケアセンター（病児保育）

こどもデイケアセンター（病児保育）は、病気のため保育園や幼稚園に参加出来ない場合や、家庭で十分な看病ができないときに、預かって治療、看病するものです。

「子どもは育てたとおりに育つ」といいます。病気のときは体力、気力とも萎えてしまっています。誰かに何かをして欲しいものです。こどもデイケアセンターでは、その何かをしてあげるのです。そして子ども達がいつか病気の誰かに、その何かをしてくれることを期待しているのです。つまり、病気を貴重な体験として、子どもの成長に役立てようという試みを考えています。

こどもデイケアセンター（病児保育）には、子供がよい環境で療養できる、集団での病気の流行を防ぐ、親は仕事を休まないで済むという三つの利点があります。

こどもデイケアセンターは大部屋（8人）、中部屋（5人）、小部屋（3にん）があって、病気によって別れて保育します。最高16人までお世話することが出来ます。トイレ、沐浴、シャワー室、調理場もあります。看護婦と保育士と保育者としてのおおよそ子ども2人に1人の割合で保育しています。対象とする病気は、入院治療を必要としない状態であれば受け付けます。ときには点滴注射も実施しています。

1996年 7月に開設し、1997年 5月には那覇市の委託事業となりました。沖縄県で第1号であります。年間の利用人数は 800人前後あります。

以上、安謝小児クリニックの診療活動を紹介しました。独りよがりのところが多いのですが、良い人に育てたいという気持ちが、子どもたちの心に届いて欲しいと思います。

《特集》

教育・医療・保護者との連携

人工呼吸器をつけた子の親の会

編集者 大塚 孝司

24時間人工呼吸をつけ、自由に体を動かすことができない子供たちと家族の、学校教育現場で置かれている現状と、現在までに至る経過を、8つの事例で紹介します。

各人が置かれている状況も、養護学校、普通学校、学年、学籍、多岐にわたっています。

《事例1》

東京都大田区 Iさん

養護学校小学部6年生（在宅訪問）

昨夏の退院までは病院内で養護学校の訪問授業を受けておりました。退院後は家庭で同様に、訪問部に籍を置き週3回の授業を受け、学校の行事などにはなるべくスクーリングを行うようにしています。遠足や文化祭などは無理のないようにスケジュールを組んで参加しています。ただ、登校の手段があまりなくなるべくスクールバスを利用したいので、早朝から夕刻までの付き添いをしなければならず、本人以上に保護者の体力も要求されます。

医療行為という点においては、呼吸器装着、さらに自発呼吸がないということで再重度の類に入ると思いますので、精神的な負担も大きいという感じがあります。また、他の家族（下の子や夫）の体調などでその負担も増えます。（それでも何とか参加させたいと思います。）

入学当時は健常児との交流も考え、「授業の様子だけでも見学させて欲しい」と病院の隣の小学校に何度となく申し出てみたのですが、教室の移動（2回へ上がることなど）が難しい点や、病院と住居の学区の違いなどを言われ断られました。

それと同時に病院側から「知能テストを受けてもらいたい」という申し出があり、ひど

く心外でした。

養護学校に抵抗感は全くなく、パソコンや装具、車椅子の選択などかえって専門的な指導が受けられ、メリットは大きかったと思います。それは現在に至っても同様に先生方の細かい心くばりを頂いております。一対一で受ける授業の意味も大きく、こちらの方針やその子の進度に細かく合わせていただける点も救われます。

《事例2》

千葉県千葉市 Y君

養護学校小学部6年生（訪問籍）

息子は養護学校の訪問学級に籍を置く小学6年生です。週1回地元の小学校、週2回養護学校へ母親同伴で通い、国・算各3時間、理科2時間、月1回音楽1時間と言う授業を受けています。

養護学校入学に当たっては、まだ呼吸器を付けてから日が浅く、入院中だったため、病院側が養護学校との話し合いを持って下さいました。おかげで「無理のない範囲で通学したい」との思いを尊重して頂くことができ、週3回各2時間の通学から始まりました。けれど息子の状態が落ち着くにつれ、行った時に既成クラスに入るという連続性のない授業内容や、授業中も母親の介助が必要という状態が、息子にとって良い環境なのだろうかかと悩むようになりました。

2年生になる前、担任から訪問籍に移っての地元小学校という案が出されました。訪問籍になれば養護学校の先生が必ず付きますし、緊急入院や親の具合が悪くときも、病室や家で授業を受けることができます。けれど普通の子の1.5日分ではない授業時間の枠が

外せなくなります。迷いましたが、地元小との話し合いを校長や担任に重ねて頂いて、地元小2回、養護学校1回の通学が実現することになりました。その後も訪問担任が全てを引き受けて下さるので、私は希望を述べるだけで良く、大変助かりました。学習内容に関しては地元小の進度に合わせながらの、算・国各2時間、理・社各1時間、他1時間というカリキュラムでしたが、先生方のご配慮により、ほぼ問題はありませんでした。

今年度は諸事情から登校回数が入替わり、訪問担任も替わりました。慣れないせいもあって、養護学校での授業がこちらの思いとは随分離れているように感じられました。生きていくうえで学習だけが重要とは思っていませんが、残された数少ない能力を伸ばしてやりたいというのが親心。自分ではページ1枚めくることが出来ない状態ですが、日進月歩のOA機器の発達によって何らかの社会参加が可能になる日がくるかも知れません。少ない授業時間で効率的な内容を考えて頂きたいと、1学期末に息子の希望を聞いたうえで、主事の方を交えて今後についての話し合いを持ちました。その結果が冒頭にあるカリキュラムで、息子が一番喜んだのは、興味を持ち始めた理科が実験中心に特別授業でやって頂けるようになったことでした。

2つの学校を体験できたことは彼にとって非常に大きな収穫であったと思います。色々な考え方があることを知り、「見られる」ことへの抵抗感も減りました。初めの頃は人前で何か発表するのは苦手な子でしたが、今では、養護学校で児童会の役員を喜々としてやっています。ただ高学年になるにしたがって、地元小の子ども達との微妙な距離感を彼自身が感じ取るようになってきました。最近では養護学校の比重も増してきたようで、昨年前半までは「〇〇小楽しいんだけど養護学校はね・・・」とか「毎日学校へ行ったら疲れちゃう。」などと言っていた息子でしたが、「養

護学校も楽しい」「毎日通いたい。」と主張するようになってきています。

毎日通学となると、親の付き添いが必要で、息子の気持ちはもちろん大事にしたい。「親なんだからやんなきゃダメよ。」と気軽におっしゃる先生もいらっしゃいます。けれど今でさえ学校にいただけで大きなストレスを感じ、時折登校拒否を起こす私です。それをしたら家庭崩壊を来すでしょう。と訪問籍では、1つの学校で3人の生徒に訪問教師は1人という決まりがあるそうで、このままですと小学部・中学部両方を1人の教師が受け持つこととなります。中学の科目私を見るのが可能でしょうか。送迎だけでいいのなら、喜んで毎日通わせてあげられるのに、と中学進学を控えて悩みは尽きません。

責められるのは毎日の同伴通学が出来ない親なのでしょうか。「医療行為があるから」「親なのだから」という言葉を免罪符にして、親に負担を強いる現行の制度にこそ問題があるのではないのでしょうか。障害に応じた教育の場として養護学校があるのなら、もっときめ細かな対応を考えて頂きたいと切に願っております。

《事例3》

東京都東大和市 O君

養護学校高等部一年生（施設内訪問籍）

小学校・中学校・高校と施設に隣接する養護学校の、施設内訪問教育を受けている。小学校2年生の3学期後半に心停止し、1年近く危険な状態が続いたが一命を取り留める。しかし、以前は寝たままではあっても手足を動かすことは出来ていたが、心停止以後は口元と脛をわずかに動かすことが出来る程度である。

出生から5歳まで入院していた大学病院を退院し、緊急時の受け入れ先の病院が決まらないまま在宅に踏み切る。在宅療養の訓練をしないままの在宅だったため、一週間で母親

の介護疲れと本人の体調不良のため、現在入所している施設に緊急一時入所する。

病院を探しながらの転居だったため、地域とのつながりはなく、また、本人の体調などを考えると退院し在宅療養することは難しく、地域の普通小学校への入学は念頭になかった。小学校に入学する前から、病室で施設内訪問の授業風景を見ていたため、養護学校に入学し施設内訪問授業を受けることには特別抵抗はなく、来年からは授業が受けられるという期待感があった。

学校と施設が隣り合っている利点から、訪問教育にもかかわらず、休日をのぞき毎日1時間前後の授業が行われている。授業はベッドサイドで行われることが多いが、施設内に設けられた院内教室を使い、訪問籍の児童を集め集団での授業も行われることもある。

教師による医療的ケアは、平成8年度「都立養護学校における救急体制整備事業実施要綱」を踏まえ作成された「医療的ケア実施要領」に基づき実施されている。保護者から、「医療的ケア実施申請書」を提出（年度毎）し、対応教員が指導医から研修を受け「医療的ケア実施指示書」が手渡されるまでに7段階の手続きを必要とする。普段は施設内のベッドサイドでの授業が主なため、教師による医療的ケアはほとんど必要としない。現在、教員が出来る医療的ケアの内容は、口鼻腔の吸引までで、保護者の望む気管内吸引は担当医からまだ許可されていない。

日常の授業では施設内訪問授業のため親の付き添いは必要としない。しかし、運動会、文化祭、遠足などの行事には親が付き添わないと参加出来ない。遠足などの校外学習では、医師が同行しない限り、親が付き添っても参加出来ない。2学期に予定される校内宿泊生活訓練も、施設と学校が隣接していても親が付き添わないと参加出来ない状況である。

昨年の中学部での修学旅行も親が付き添わないと参加出来なかった。参加した生徒12名

のうち、医療的ケアを必要とする生徒が少なかったため、結果的には医師1名、看護婦1名、担当教員2名、保護者2名の大人6名がほとんど一日中、本人につくことになり、大名旅行のようであった。何事もなく無事修学旅行に行けたということは三者の連携がうまくいった結果と思う。しかし、中学生という年齢を考えると果たして親がつきっきりでよいものかといった疑問は残る。

本人の意識を外見から判断することはなかなか難しいが、高校生という年代となり、新人の看護婦さんの研修などで、大勢に囲まれている時の表情から推察すると、年齢なりの成長をしている様子が感じられる。全介護のため本人に自立という自覚があるかは分からないが、医療・介護・教育の各スタッフや家族など、大勢の人が日常的に関わっていることや、施設入所という面から、親離れ、子離れ、という関係は親子ともどもある程度は出来ているのではないかと思う。

施設入所という点では保護者は日常的に、教育、医療的介護に直接関わらずにすむが、病棟を離れる行事や隣の公園への散歩などは、親の付き添いなしでは出来ない。在宅の家族と比較し、日々の生活の中に常時「付き添い」という制約がない点は恵まれてはいるが、養護学校という環境でさえ、保護者が付き添わない限り行事への参加が認められないことには不自由を感じる。「医療行為があるから親が付き添うのは当たり前、ドクターを手配できなければ遠足にもいけない」といった制度に問題がある。決して子どもを放棄したわけではないが、親にも生活がある。現に障害を持たない子はそうされているのだから。

《事例4》

大阪府大阪市 Sさん

地域の普通小学校6年生

昭和62年7月に産声を上げ、その後3カ月で発病、検査入院中に呼吸困難、酸素テント

に入るが追っ付かず、挿管、人工呼吸器装着。3年半の入院生活を経て在宅。以上のような経緯で在宅生活に入りました。その後少し慣れてくると、年齢的にも就学問題を考えるようになり、近所の私立幼稚園を訪ね入園希望を伝えました。我々はもとより幼稚園側も初めてのことに悩んだと思います。でも2日後に“OK”を出して下さり、親の付き添いを条件に1年間の幼稚園生活を楽しみました。同じ年代の子供と一緒にいられることが、彼女にとってどれだけ楽しいことだったのか、顔の表情も全く違ったものに……。そして、吸引回数も激減、精神的にも肉体的にも彼女にとってはいいものとなりました。そんな1年間を過ごしながら、次には小学校へと。

前以て校長先生にお会いし、我々の意思を1年間の実績をもって伝えにきました。そこで校長先生より「地域の子供は全てこの学校に来てもらいます」という温かいお言葉をいただき、祝入学ということになりました。養護学級籍でありながら、原学級でみんなと一緒にという学校生活が始まりました。原学級担任の先生、養護担任の先生、非常勤の先生、そしてお母さん。40人のクラス大人が4人もいるという特殊なものでした。その後いろいろ話し合いを持ちながら、お母さんは特別待機になりました。2年生から、大阪では看護指導員制度なるものが実施され、週に1回看護婦さんが付き添って下さり、その間お母さんが付き添いを離れることができるようになりました。基本的には“看護指導員”という方は、この子にまつわる色々なケアを学校の先生方に指導していくという立場の方なので、それから何回か主治医にも学校にきていただき、研修会を開いて頂いたりしました。それでも、なかなか教育現場と我々の思いとは相いれないものがあり、何度も意見をぶつけ話し合いをもちました。学校教育にはさまざまな行事や活動も含まれます。例えば、夏のプール、秋の運動会、そして宿泊行事etc.

我々の思いは、極力この子を普通の健常児と一緒に扱って欲しい、また、そんな思いを他の子供にもとっていました。『プール』：人工呼吸器をつけながらプールにはいるというのは大変なことだと思います。それでも、先生方の配慮により、初めは小さいプールに特製の椅子を作っていただき入りました。でも本人はそれに満足出来ず、いまでは25米のプールに入っています。『運動会』：徒競走はストレッチャーを2人の先生が押して走ります。団体競技も先生方の工夫により、この子も参加しながら、素晴らしいものに作り上げて言ってもらっています。そして『宿泊行事』：我々はこれを小学校生活の集大成と考え、親の付き添いなしでという提案をしました。それは普通のことであり、もちろん子供の自立のためでもあったと思います。いろいろ話し合いをもちながら、5年生の林間学舎、6年生の自然教室を親の付き添いなしで、クラスの友達と過ごしてきました。1回、2回親元へ帰ってくる度に、一回りも二回りも自分の子の成長を確認できたこと、そして本当に大変なことを普通のことのようにやって下さった先生方並びに関係者のすばらしさに、感動を覚えました。あずかる側、あずける側、両方の緊張感が学校教育には必要ではないかと思えます。学校サイドだけで進めていく教育には心がありません。子供たちと一緒に、親も一緒になって考えていく、そこに予算とか、建前とか、前例とかは関係のないことだと思います。予算がなければ別の方法で、前例がなければ作ってあげればよい。親の勝手な意見かも知れません。それでも我々は地域の普通小学校で6年間過ごせたこと、本当に幸せに思っていますし、感謝しております。

ちなみに、今でもいろいろ学校側とは話し合いをもっております。ぶつかってもおります。そして、来年の中学校への入学に向けても、新たな気持ちでがんばっていくつもりです。

《事例5》

岡山県倉敷市 I君

地域の普通中学校一年生

小学校1年生の時から地域の普通小学校に入学。1992年、人工呼吸器使用者の普通小学校入学例が、全国で初めて大阪で二例あったことだけを支えに、1993年、岡山県では初の、しかも当時は在宅など全く考えられないし、教育を受けるなどとんでもないという状況の病院に入院中でしたが、全国でも初めての、入院中の患者が歩いて10分弱の地域の小学校へ通うという状況でした。当時入院中の病院に、院内学級は開設されてはいたものの、長期入院中のために学力低下を防ぐためであって、わが子は教育委員会の就学規定の対象外でした。そんな状況下ですから当然のように、ドクターにしてもまさか学校に行けるとは思っていなかったようです。小児科医長から主治医に、とりあえずお母さんの思うようにさせてあげようとまで言われていましたから・・・。確かに、当時の教育委員会の重い腰をあげさせるのは容易ではなく、入学式前日の夕方、やっとの思いで入学通知を受け取ったというドキュメント付きだったことを懐かしく思い出します。

そんな状況ですから、医療体制も特になく、何かあれば救急車で病院に向かうぐらいでした。もちろん教育的補助もなく、担任に任せっきりでしたし、おまけに親の付き添いを義務づけてられていましたから、入学したてのエイリアンのようで、30人のクラスメートに対しても親代わりであったり、補助担任のようなものでした。また、社会的支援も全くなく、まさに孤軍奮闘でした。

私たち親子にとっても、恐る恐る踏み出した外の世界です。学校へ行くという当たり前の行為の喜びよりも、病院から一生出られないかも知れないという恐怖から逃げられたとの思いの方が嬉しかったのも本音です。そんな親の不安をよそに子どもの方は、始めてみる世間に驚きながらも興味津々でした。なに

よりも同世代の子供との触れ合いは、子どもの成長に大きく影響して、精神的にも肉体的にも健やかになりました。

また、我が子との触れ合いを通して、他の子供も大きく成長したようで、クラスの中で自然に小さな支援の輪が発生したのです。運動会や遠足で手伝いを申し出てくれる保護者の方、雨降りの日の傘差しや、学校での付き添いの代行まで手伝って頂きました。びっくりしたのは、特例として入学を認めた教育委員会と、断り切れなかった学校でしょう。また、重症患者は病院で安静に過ごすことが一番いいと考えていた病院サイドにも衝撃的だったようです。特例として通学を認めたものの、病室は完全看護の無菌室に近い隔離病棟でしたから、どんな雑菌を病室に持ち帰られるかも分からない不安の日々でしたが、学校から雑菌を持ち帰ったと疑われたこともありませんでした。入学前に入学許可をどうしようかと、前日まで悩んだ関係者の数々の不安は何だったのでしょうか。

当時は人工呼吸器使用者の通学にしても在宅にしても、親のエゴとまで言われたものですが、子供の思いを大切に、子供として当然ある環境を追求して子供を守ろうとした一歩でした。今でこそ、誰もが当然のように地域に生きて、どんなに病気が重かろうが障害が多かろうが教育も当然必要という意識、を医療サイドへも教育関係機関へも方向づけた貴重な足跡かと思えます。しかしまだ意識の段階で、制度として法律的に守られていないので、主治医にしても担任にしても関わった人の積極的姿勢以外のなにものでもないことが今後の課題です。より安全にと看護婦派遣を学校に提供したり、補助教員の派遣で親の付き添いなど当てにしない体制作り、設備面でも学校にエレベーター設置、段差の解消、道路のフラット化など、本当に誰もが当たり前地域で暮らせて共に生きていく環境作りを、医療・教育・福祉が共に考えていく時期だと思えます。

《事例6》

愛知県豊明市 Aさん

地域の普通中学校1年生

娘は現在13歳。市立中学校の1年生です。学校には、私たち両親が交替で付き添って登校しています。授業中も教室の中に入り、子どもの横にいてノートを取る、ページをめくるといった介助も親がしています。通っている本人(娘)は学校生活を楽しんでいる様子ですが、付き添っている私は悩むことが少なくありません。

先ず登校するまでの悩みとして、親の都合で登校が左右されてしまう、ということです。就寝後も2～3時間毎にケアをするため熟睡できず、親の体調不良で学校を休ませることがよくあります。

暑い日、寒い日、季節の変わり目などに体調を崩しやすい娘にとって、体調のよい日は貴重な日々を感じられます。

本人が登校する気一杯で張り切っている、行かせられない日が度々あり、親子ともども切ない思いをしています。

いつ頃からか、娘の朝の「おはよう！」が「今日、学校に行ける？」になりました。

無事に登校できた学校生活の中にも悩みがあります。親離れ、子離れができない、ということです。特に、子離れの点で悩みは深いと感じています。

小学校入学後、同級生の子らも頑張っているのだから・・・という思いから、そばにいる私が、居眠りをしている娘を叱ったり、授業の内容についていけないからと、娘に会わせた内容を考え教えたりしていました。そして、他の子のように学校生活を送っているという自覚を、娘から感じられずにイライラすることが増えていました。2年生になったある日、娘から授業中に、

「ママ、じゃま」と、一言いわれました。学校と家庭のけじめをもっていなかったのは誰か、ということがその時分かりました。そ

れは、同級生の子等と自分の子を比べてイライラを募らせていた私だったとはっきり感じさせられました。

生まれた直後から周りの子ども達とは違う娘を育てる中で、その子なりの成長があることを見、笑っている時、泣いている時の区別なく、子どもが今いる、側にいる、それがすでに幸せなこと、ということを経験を通して感じていました。そして、体や知的な能力で左右されない『何か』のところでどの子も同じだと感じて、地域で共に育っていく場、生きていく力を育てる場が、娘にも必要だと近所の学校を選んだのでした。

しかし、授業の度、1学期毎、目に見える成果を手応えとして感じていくことが多く、側にいる私はヒヤヒヤしたり、あせったりしていました。

娘のあっさりした「ママ、じゃま」の一言は、私の娘の大きな大きな成長を見せてくれました。

親以外の介助が期待できない今、できることはと考える、学校では母としてではなく、介助者として接しようと、自分にも子どもにも言い聞かせた時期もありましたが、それも不自然に感じています。よいか悪いかは別にして、介助の必要な子の母親だから付き添っているというのが事実だからです。

ただ付き添って実感したことは、子どもは学校生活において介助者を必要としているけれど、親を求めている、家族の中に自分の生活、家族を離れた自分の生活、それぞれ体験したいと期待している、ということです。

それと同時に、娘が学校生活を過ごすには、いろいろな介助が必要です。それらを親が全てすべきこととして、し続けるには無理があると感じています。そして、「親の限界イコール子どもの学校生活の限界」とならないように、介助の手が親だけでなく広がって欲しいと痛感しています。

《事例7》

東京都台東区 Oさん

都立校高1年生（通信制に在籍）

小学校1年生から在宅に入る。小学校入学前に入院先から国立養護を受験したが、気管切開をしている子は今までにいないと不合格。

小学校は1年から4年までは、養護学校の訪問学級に在籍。2年生の時から教育委員会、就学判定委員会、養護学校の先生方から普通学級へと薦められたが、地域の学校では付き添いが親では困ると拒否される。3年間の交渉の末、それまでの校長が退職したこともあって、やっと5年生から普通学級に移籍。ただし「学校内のことは他言しないこと」「課外活動は人間的に無理があることを理解して欲しいこと」を条件とされる。

中学は学校の受け入れ体制が申し分なく、すんなりと地域の学校に進学。修学旅行などの課外活動のほとんどに参加し、娘も委員会などの活動に積極的に関わり、もてる力を十分に発揮できる学校生活を送ることができた。

高校は普通高校への進学も考えたが、筆記する時間が他の子の5～6倍かかることで、ハードな生活になることが予想され、自分のペースで勉強したいという娘の希望もあり、通信制を選択する。スクーリングもあるため、学校の近くに転居する。

小学6年生くらいまでは日中レスピレーターをはずしていられたが、その後、四六時中、呼吸器が必要になった。また、それまでも、風邪を引くと2～3週間はレスピレーターが外せず、その間学校を休んでいた。中学になると、体重の増加が著しく、自発の呼吸量がそれに合わず、アンビューバックを四六時中していなければならなくなり、発明会員の警備員さんに自動アンビューバック（工具用電池で機械的にアンビューバックを押す小型のもの）を作っていただいた。その間に、呼吸器を載せられる車椅子を作成し、中学2年からはそれを使用した。それからというもの、

あらゆることに積極的になり、今までの本人の身体的負担がいかに大きかったかを反省させられた。親としては、いつかは以前の調子の良い時に戻って、日中はレスピレーターを使用しなくても平気になる状態に戻るだろうと、どこかで期待していた。しかし、実際は呼吸量は変わらず、体重増加に耐えられなかったのだろう。

◇学校教育でのこと

子供は、どんぐりの背くらべをしながら、互いに刺激し合って成長するものだと考えられるので、とにかく時間はかかったが、地域の普通学校に移籍できたのはプラスになったと思います。それだけではなく、学校が終わっても、地域であればこそ友達が遊びに来てくれます。こうした中で、友達は自然に娘への接し方を理解し、少しの時間なら子供達に任せて、その間に買い物にも出られるようになりました。

生き生きした娘の姿を見ると、エレベーターもついた新築校舎で、設備面では申し分ないにもかかわらず、受け入れを拒否していた小学校長の権限というものに疑問を持たざるをえません。確かに学校生活で親というものは、担任にとっても、また我が子にとっても、傍らに在るべきものではないでしょうし、学校は子供だけの集団であるべきで、親からの自立を促すものであるべき場所だと思います。だからといって、財政難を理由に介助員の経費が出ないと言われたら、親が付き添うしかないでしょう。たまたま、私が付き添える家庭条件があったから付き添えたまでのことで、そういう意味から考えれば、教育の機会均等などという言葉は、障害者には当てはまらないものだとつくづく思いました。

また、現状では受け入れ側の姿勢によって障害者の生活は大きく変えられてしまいます。子供にとって、どれだけ最善の状態に持って行けるか、設備面、教育面ともども、とにか

く一歩からしか始まらないと思います。

中学校の先生方は、段差の解消、控室の作成、車椅子用機の作成、階段昇降機使用者の訪問視察などなど、あらゆることを入学前にして下さった上で、「(遠足など)何か合ったら、その時点で一緒に考えていきましょう」と言ってくれました。実際そのように、事ある毎に先生と話し合いをしながらの毎日は、安心でこの上ない学校生活を保障してくれるものとなりました。中学校では1学級45名という中で、担任の負担は大変だったことと思います。

欧米のように、30人学級でしかも障害者がいる場合、複数担任制にするなどの体制があれば、障害者が地域の学校に通いやすくなるでしょう。そしてそれは、普通児にとってもプラスであるはずと思うのですが、理想と現実にはあまりの差があり、私たちとしては、今可能なことから少しずつ歩んでいるというのが現状だと思います。

とにかく、介助員をつける予算もないという状態では、娘のような医療的ケアを必要とするような障害児は、「看護婦さんも是非」と言うようなことは問題にもならない話なのでしょう。「〇〇へ行きたい」「××に進学したい」などの選択の自由は無いに等しい現状では、今可能なことの情報を集めることが、唯一の救いになっているのではないかと思います。

《事例8》

兵庫県尼崎市 Hさん
地域の普通中学校2年生

◇現状

- ・地域の中学校の2年生。普通学級で生活し、全ての学校行事にも参加している。
- ・医療的ケア(人工呼吸器装着、気管内吸引、経管栄養)が必要なため、親の付き添いが条件。
親は別室で待機し、医療的ケアのみ行い、

トイレや着替え等の介助は同性介助。

- ・緊急時は、教師も対応できるよう研修会を行っている。研修内容は、主治医による病状説明と緊急時の基本的な対処の仕方(人工呼吸、心臓マッサージ等)と親による緊急時のマニュアル(事件事例や失敗例も含め親が作成)をもとにした説明と実習(パギング、吸引、カニューレ交換)。
- ・宿泊行事には看護婦が同行。ただし、日常的関わりのない看護婦ではトラブルを含めて全てをこなすことができず、バックアップとして親も同行せざるを得ないのが現状。

◇経過

- ・1990年 3月 在宅
4月 地域の保育園に入園。
医療的ケアは、保育の一環として保母さんたちが行い、研修期間の半年間をのぞき、残りの1年半は親の付き添いなしで通園。
- ・1992年 4月 地域の小学校入学。
市教育委より、親の付き添いを入学の条件とされる。当時の状況では、妥協的、過渡的対応として、付き添いの条件をのまざるをえなかった。
- ・1993年 8月 市教育委交渉
「親の付き添いを必要としない条件整備を行う」ことを確認。
- ・1994年 8月 市教育委交渉
市教育委は、「条件整備」の確認を医療行為を理由に一方的に反古。今日に至るも市教育委は方針を変えていない。
- ・1998年 4月 地域の中学校に入学。

◇問題点

- ・医療行為
医療行為を理由に、子どもの教育を受ける権利や親の生活権が侵害されている。医療行為が必要か否かにかかわらず、教育を受ける権利や親の生活権は保障され

なければならない。その上で、誰がケアするのか、誰がケアするのが最善の方法なのかを検討されなければならない。

行政や学校現場は“医療行為”の前で立ち止まり、子どもや親に責任、犠牲転化している。

・現行制度（分離教育制度）

現行制度の下では、医療的ケアの必要な子は“訪問教育”という考え方が支配的で、実際に地域の学校に通っていても、それは「特別中の特別として入れてやった」、「親が付き添うのは当然」と言われている。

制度に子どもを押し込めるのではなく、子どものニーズに合わせて制度の柔軟な運用や改善が大切。医療行為の壁に加えて現行制度の重圧が、地域の学校に通う親子を苦しめている。

◇今後の取り組み

大切なことは、子どもの“生命と意思”をいかに保障するか。医療行為の問題は、学校教育にとどまらず一生ついて回る問題。子どもの生活、将来の“自立と共生”を考えれば、ケアを医療スタッフのみに依存していたのでは限界がある。医療的ケアを“生活行為”として、医療スタッフ以外でもケアできるような制度の整備と社会的合意を計る必要がある。

そのためにも、学校教育での取り組みは大切。訪問教育、養護学校、地域の学校といった教育の形態や学校の種別に拘わらず、教育の一環として医療スタッフでない教師が行うのが最善の方法と考えている。教師がケアすることで、子どもとの信頼関係、子どもの自立と共生、安全確保、親の介護負担の軽減等が促進される。さらに、学校教育の中でそうした取り組みが行われることで、医療的ケアの必要な人たちの“社会参加”や“自立と共生”の前提条件とも言える、医療スタッフ以外でもケアできるような制度の整備と社会的

合意を計る基盤を作ることになる。

以上の考えの下、行政や学校側に「親の付き添いを必要としない条件整備」について、“共に考えよう”と提案しているが、医療行為と現行制度の壁は厚く、“共に考える”状況に至っていないのが現状。

今後も、行政や学校側と“共に考えよう”を基本に粘り強く交渉を続けると共に、社会的理解を図る取り組みも強化していきたいと考えている。

《まとめ》

以上の事例で解るように、全体を通して共通している事柄は「医療行為」「医療的ケア」の問題です。そして、「医療的ケア」の必要な子どもが教育を受けるために、親に負担を強いる現行制度の問題です。これらのことが、医療的ケアを必要とする子どもや家族が、社会生活を営んでいく上での最大のネックとなっている事実です。

訪問教育以外では、ほとんどの場合、日常の学校生活で“親の付き添い”を要求されています。医療的ケアを必要とする子どもが、生活基盤のある地域の学校に通うためには、親が付き添うのが当然という考えが支配的です。また、普通学校で受け入れられても、周りからは親のエゴと非難されることもあります。

しかし、子どもが学校に通って教育を受けるという権利は、「勉強し知識を得ること」だけではなく、親から離れ、子ども同士の関係から、「社会の中での自立」を学ぶことを保障することでもあります。そんな機能をもつ場所に、「いつまでも親が付き添っているとはおかしく」「子どもの自立を妨げている」と言うことを社会全体が気づいて欲しいと思います。

「学校で2階の教室への垂直移動ができないから」とか、「知能テストを受けろ」とか、「付き添いは親では困る」といいながら、代

替案を出さない校長先生や教育委員会など、教育者や、教育機関であっても、障害を理由に入学拒否を前提とした発言や、差別的発言が多く見られます。

「お金がないからエレベーターはつけられない」、「予算がないから介助員はつけられない」、「今まで前例がないからやれない、解らない」など行政側には、障害者の教育に積極的に関わろうとする姿勢が皆無に近い状況です。エレベーターの設置などは、障害者のみならず、健常者であっても、怪我などによる歩行困難時の使用等に対応でき、学校には設置されてしかるべき設備だと思います。

今回の事例の中で前向きな取り組みとして挙げられるのは、《事例4》にある大阪市の「看護指導員制度」です。ただし、この制度も保護者が積極的に学校側と交渉し特例として実現したものです。制度化されたものでは

なく、あくまでも「特別な個別対応」の域を出ていません。

総括として述べるべきことは《事例8》の文中にある「問題点」と、「今後の取り組み」でほとんど網羅されていると思います。

最後に、本号の特集のテーマは、障害者本人を円の中心に置いた、「教育・医療・保護者との連携の実際」だと思えますが、この3要素だけではなく、さらに障害者を取り巻く社会全体との連携が必要です。親や家族だけ、あるいは周辺の限られた人だけとの関わりでは、社会性の発達が遅れます。障害者が自立し、社会の中で共生して行くためには、社会全体が障害者と関わり、連携して行かなくては意味がないと思います。

—— ご 案 内 ——

第40回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会並びに総会 第39回九州地区病弱虚弱教育研究連盟研究協議会並びに総会 — 鹿児島大会 —

1 期 日	平成11年11月25日(木)・26日(金)
2 会 場	城山観光ホテル 鹿児島市新照院町41-1 ☎ 099-224-2211
3 目 的	病弱虚弱教育関係者が、日ごろの教育実践活動やその中で抱えている様々な問題について発表・協議し、病弱虚弱教育の深化と充実をはかる。
4 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」 ——個に応じた指導の在り方を求めて——
5 参加者	全国の病弱虚弱児童生徒を対象としている学校・施設・病院等関係職員、保護者、その他主旨に賛同する者
6 日 程	・第1日 ①私からのメッセージ：テーマ「社会参加と自立」 ②分科会：第1「喘息」 第2「腎炎・ネフローゼ等」 第3「筋ジス」 第4「虚弱・肥満」 第5「心身症等」 第6「脳性マヒ」第7「病弱・身体虚弱学級」 第8「教育課程」 ・第2日 ①講演「21世紀に向けて20世紀の病弱教育を分析する」…加藤 安雄先生 ②講話「新学習指導要領について」……………横田 雅史先生
7 参加費	4,000円
8 主 管	九州地区病弱虚弱教育研究連盟
9 主管校	鹿児島県立加治木養護学校 ・協力校—鹿児島県立指宿養護学校

〈特集〉

それぞれの立場で果たすべき役割

日本二分脊椎症協会 会長 高橋 紀子

1. 全国脊椎披裂児を守る会発足～

日本二分脊椎症協会へ

始めに日本二分脊椎症協会の紹介をさせて頂きます。

昭和48年 6月Y新聞婦人欄に「脊椎披裂症に泣く」という題で、重障児を抱える家族が紹介された。同年 9月「明るく生きようとしている脊椎披裂の子どもがいる」が掲載され、守る会結成の呼びかけが始まる。

昭和49年「全国脊椎披裂児を守る会」発足。

設立25年の今年度、長く愛着をもって「全国二分脊椎症児(者)を守る会」は、守る、守られるから脱し、親と症児者が“共に歩む”を基本理念とした「日本二分脊椎症協会」と改名し、新たな一步を歩み始めた。

2. 行政への要望の始まり

設立当初より行政への要望(学校・教育のみ)を見ると、

①重障児に対する公立養護学校、各種関係施設の増設

②施設受け入れに対する学級編制の再検討

③義務教育を含む各種学校における軽度症状児に対する受け入れ体制の整備と行政指導

等が挙げられていた。

昭和40年以前に二分脊椎症で生まれてきた本症児の多くは「施設入所」「訪問教育」「養護学校」という選択肢になっていたと聞いている。現在、多くの症児は普通学校に行くことが可能になり、一部の症児が養護学校に通学している。これは多いに進歩と考える。

しかし、上記の要望は遅々とした歩みの中で、他の障害者団体と連携してなし得たことでもある。

「二分脊椎症」は生後間もなくの手術を経て、脳神経外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科等に、幼少から通院あるいは入退院を繰り返している。

特に学校の問題では車椅子・排泄障害があるため、就学相談において親や本人の希望が受け入れられず、学区内に運行される通学バスで遠足さながらの毎日を過ごし、地域の中では友達もできない、作れない子どもとなる。

通常学級に入学できた症児は排泄障害のため、親子で辛い思いをしたり、いじめに発展した例なども数多くあった。

20数年前から、失禁がある症児に今や世界の趨勢となっているカテーテル導尿がされるようになった。失禁が減り、症児の悩みである「おもらし」の回数が減った。同時に予想もしなかった「医療行為」の問題に直面することになる。

3. 二分脊椎症の娘は……

現在25歳の娘の話を少ししてみたい。幼稚園に入園するに際し、健常児と同じように接して欲しいという親の要望に、幼稚園側から排泄の問題を指摘された。それは「おむつ」をしていることについて、他の園児対してどのように説明するかを含めてであった。幼い園児にどのような説明がされたか今でも定かでないが、楽しく2年間過ごせたことは掛け替えのない、社会への第一歩だったと思う。

既に幼稚園入園のときにカテーテル導尿を自分でマスターしていたが、親も子ども失敗のないようにと常に気を使っている毎日だった。

小学校入学に際しての予備知識は、上の子二人が進学していたので、多少分かっていて、障害をもつ子の普通学級への入学は初めての

こと、受け入れてくださるものかどうか不安の毎日だった。特殊学級の先生の家庭訪問を受け、先生から十分普通学級でよいのではと言われた時には、子供達は「三人一緒に学校へ行けるね」と喜んでいた。

小学校へ入学したとき学校長が変わった。前任の校長とは十分に話し合ったので、申し送りができているものと私は思い込んでいた。しかし校長は障害児が入学していることすら知らなかった。でも「特殊学級」の存在を知ってからこの校長は、心血を注いで下さった。その様子を私はずっと見てきた。

小学校1年の秋、遠足に同行する私を認め「いつもご苦労様です。ところでどうして一緒に……」と。私は「障害をもっていて、排泄に……」。いつも人の後ろに隠れるように、失敗がないようにと気を使いながら目立たぬように過ごしてきた私たち親子は、その言葉に一瞬啞然とはしました。校長は温かい口調で「お母さん、一度ゆっくり話しましょう」と言って下さり、娘にとっての学校生活は以後とても楽しい、明るいものになりました。

排泄に障害のある子にとって「児童用トイレ」は、安心して用を足せる場所ではなかった。学校長は「障害を持っているからこそ親がいつまでも着いては自立できない」といってくれ、教育委員会へのトイレ改造の要望交渉に足を運んで下さり、予算が少ないということで自らベニヤ板を担ぎ、金づちを持ってトイレの改造をし、洗面所まで取り付けてくれた。

また、プールに入れない娘は炎天下プールサイドで見学。それを見て学年会を開き、先生と父母の承諾を取り、皆と同じようにプールに入れるようにしてくれた。しかし、本人は排泄障害があることを気にしていたので、学校でのプール授業は数回で、体調を崩し見学が多くなった。体調がよければいつでもプールに入れるのだという気持ちを娘が持てた

ことは、学校生活の中での差別を受けないようにという学校長の配慮として感謝している。

同行する遠足や校外授業では娘は先生が手を引いて下さり、私は横断歩道等で交通整理をしたりして、クラスの子と接する機会も増え、生徒達にも娘の障害についての理解が得られるようになった。

4. 「医療行為」…親ばなれできない子、子ばなれできない系図

このように小学校の時から、温かく見守って下さった先生方や用務担当の方々に感謝する日々を送っていた私も、協会（守る会）の役をするようになり、年々親からの要求に変化が生じてきたことを感じた。

全国本部事務局を担当する頃より、排泄障害の子を持つ親が時間毎に導尿に通ったり、学校内に待機を余儀なくされ「自分の時間がない」「時間が細切れだ」との声、症児も親が来るのを待っているということを知ることになった。親は症児だけの親ではない場合もある。兄弟姉妹にも影響が出始めた。など。

娘の時代はまだカテーテル導尿は少数で、親が学校に行き導尿を手伝うのは当たり前であったと私は思う。在宅医療器具の普及によりカテーテル導尿が日常生活の中で、健康を維持する行為として密接になり、学校生活の中でも当然必要不可欠の時代になって来ている今日である。しかし、「医療行為」「医療的ケア」等で、学校ではたとえ看護婦の資格を持つ方でもしてはならないと言われている。本人、親は資格がなくてもよいのだが。矛盾は多くの人が感じている。口に出さないが、つまりは「責任の所在」ということなのだろう。

5. 行政への働きかけ

平成8年春〈皆で考えよう!“二脊児の教育現場における医療的ケア”〉のパネルディスカッションを行った。

各地域での症児(者)の学校生活の話、入学

に際しての不当な言葉の数々、教育委員会の理解できない対応等。時間不足で消化不良のまま終わったことへの反省を踏まえ、協会として「新1年生のアンケート調査」を始めた。

一方、国会の場でも「医療行為」について取り上げて頂いた。厚生省、文部省の各担当官レベルでの話し合いも数回行われたと聞いている。現在文部省で行われている「特殊教育における福祉、医療の連携に関する実践研究」として、平成10年より研究が始まった。*)

*) 医療的ケアを必要とする子どもをもつ、親の会への呼びかけも行った。多くの先生が、好意でして下さっているのが改めて問題にすることにより、今までして下さっていたことがして貰えなくなる等の意見も出た。

しかし、学校教育の場での地域格差は好ましくなく、好意でして下さっていることの重大さもあり、法制化してもらうためにともに頑張りましょうと運動を進めることになった。

6. 新一年生アンケートより

協会独自の考える問題としては医療行為だけでなく、格差のあるトイレの改造の件もあった。そこで改造要望についても、教育委員会に行く前にストップがかかることを避けようと、アンケートに入れた。ここ2～3年の間に元々の洋式トイレを、使い勝手のよいウォシュレット付きのトイレに改造して下さる地域が増えたことに感謝している。

「小学校新一年生アンケート」は、4年前から協会が実施している。

毎年60名前後の症児が、いずれかの小学校に入学している。

その保護者の方からの回答を紹介させて頂く。

[表(1)～表(8)参照]

表(1)－① 学校別 入学人数

普通小学校		(人)			
		H8	H9	H10	H11
通常の学校		48	39	50	43
肢体不自由特殊学級		6	7	5	9
病弱・身体虚弱特殊学級		0	0	1	1
精薄等特殊学級(情緒・訪問)		0	1	0	0

表(1)－②

養護学校		(人)			
		H8	H9	H10	H11
肢体不自由養護学校		3	5	5	6
病弱養護学校		0	1	0	0
精神薄弱養護学校		0	0	0	0
聾養護学校・訪問		1	1	0	0

表(2) 教育委員会について

①二分脊椎症については (人)

知っていた				知らなかった				普通			
H8	H9	H10	H11	H8	H9	H10	H11	H8	H9	H10	H11
30	18	12	10	28	35	37	28	0	12	12	19

②対応は (人)

良かった				悪かった				普通			
H8	H9	H10	H11	H8	H9	H10	H11	H8	H9	H10	H11
14	30	38	31	9	5	4	24	26	18	19	2

表(3)

校区内の小学校は障害を持つ子の入学について (人)

	積 極 的				消 極 的				普 通			
	H8	H9	H10	H11	H8	H9	H10	H11	H8	H9	H10	H11
全対応	39	39	40	50	13	11	17	9	—	—	4	0

表(4) カテテル排尿の場合学校のどこで
排尿しますか。(人)

	H 8	H 9	H10	H11
児童用トイレ	32	38	34	25
職員用トイレ	2	2	4	5
保健室	8	1	1	6
その他	13	11	10	23
未記入	3	2	2	0

◇その他の場所としては
 ・本人専用のトイレ・障害者用トイレ
 ・用務員室・肢体不自由児学級トイレ
 ・教材室・家庭科室・教室に衝立
 ・ベッドを設置・用具置き場・会議室
 ・病院に戻って導尿・プレイルーム
 ・職員ロッカー
 等が書かれていた。

表(5) 排泄の介助について (人)

	H 8	H 9	H10	H11
親が介助	32	23	31	28
自分でする	13	21	20	13
学校で対応	12	12	13	18

表(6) 排泄が自分でできる児童(人)

H 8	H 9	H10	H11
22	21	17	22

◇凡そ35.5%の児童が、就学前に
排泄の自立ができています。

表(7) 校外授業の場合の介助 (人)

	通常小学校				養護学校			
	H 8	H 9	H10	H11	H 8	H 9	H10	H11
親が付いて行く	18	17	31	19	1	6	4	2
介助員がいる	12	7	6	13	3	0	1	0
独りで行く	21	21	11	9	0	0	0	3
その他	3	2	7	12	0	1	0	1

『注』
 表(1)～(8)が、
 新一年生アンケート
 の一部です。トイレ
 一つを考えても様々
 な工夫(?)その場
 しのぎなど、子ども
 の心を傷つけている
 ことがないでしょう
 か。年度により人数
 が異なりますので、
 累計はしてありませ
 んが、数字から概要
 を推測して下さい。

表(8) いじめはありますか。(人)

	通常小学校				養護学校			
	H 8	H 9	H10	H11	H 8	H 9	H10	H11
あ る	2	6	6	3	1	1	0	0
な い	35	32	36	40	1	5	5	6
分からない	20	9	14	10	2	1	0	0

7. これからも続けます—行政交渉
 最後に、今年9月1日付けの日経新聞に、
 「就学時検診で障害児を区別せず」仙台市
 を読み、まさに開かれた地域が出てきたこ
 とに感激した。

世の中のルールを曲げてなどの要望はし
 ていない。少しの理解が欲しいだけです。障
 害を持つ子も持たない子も、学校生活を共有

することにより“優しさ”“思いやり”など
 の心が育まれ、社会の一員であることを確認
 できることが大事なのではないかと常々思っ
 ている。

医療的ケアを必要とする子ども達のために
 私たちは毎年「文部省交渉」を行っていますが、
 これからも努力していきたいと思えます。

〈特集〉

それぞれの立場で担うもの

—筋ジストロフィーの子供と共に生きて—

日本筋ジストロフィー協会 大阪支部

副支部長 神田 倍子

はじめに

この度、思いもよらぬ原稿の依頼を頂き、驚きと共に、私には大きな重荷と感じましたが、24年間筋ジスの我が子と共に歩んできた未熟な経験の中から、現在までを思い起こし書かせて頂くことにしました。

◎取り返しのつかない失敗

私の息子は今、24歳です。

彼が小学校へ入学したのは、17年前のことです。当時は確か障害児教育が大きく前進した頃で、障害持つ子どもが希望すれば、地域の学校は受け入れなければならないということが定着し出した頃だったと思います。その頃は、まだ障害児教育の方針も確たるものではなかったようです。入学した小学校では比較的充実した養護学級があり、脳性マヒや自閉症・ダウン症・情緒障害・筋ジス等の子どもを受け入れており、先生が4名で7名の児童を指導しておられました。しかし、持っている障害がそれぞれ異なるので、勉強している傍らで音楽を聞き玩具で遊んでいるといった風景で、勉強している子どもは落ち着かず、そんな中でも先生は「どうしてこれが分からないの」とヒステリックに声を張り上げておられるのを目にしたことも度々でした。

今、思い返してみると、先生方にしても、障害児教育というものをどのように進めていけば良いのかがよく分からないといったようでした。このような状態の中で、4年生の2学期まで音楽や理科の実験・給食等あまり邪魔にならない科目は普通学級で学び、他は養護学級でという学校生活で、親の私も多少不満の数年を過ごしました。

3学期の初めに医師の指示により、国立刀根山病院に入院、併設の大阪府立刀根山養護学校へ編入することになりました。勉強のほうは随分遅れておりましたが、今までの経緯を説明したうえで託すことになりました。

当時筋ジスという病気は17歳～20歳までの命と言われ、医師より「この病気は現在原因も治療法も何も見つかっておらず、全く打つ手のない病気です。毎日を大切に育ててあげて下さい」と言われ、この病気について何も知らなかった私は、手探り状態の毎日でした。

愚かにもその時私は、学校や勉強なんて二の次三の次と思ひ込み、この子が生きている間中、楽しく過ごし生まれてきてよかったと思ってくれればそれで良い、この子の一生は私が守っていくと思ひ、学校にも特に何の希望も願いも伝えなかったのです。でも、先生方の努力でそれなりに勉強も進み、読み書きが年相応に(?)出来るようになり、感謝しておりました。

しかし、私の愚かな考えで数年が過ぎ、高校1年生を迎える頃には、医療の発達とともに平均寿命は23歳と伸び、現在に至っては28歳位となっています。この病気について大した勉強もしていなかった私に大きなしっぺ返しがありました。それは当時の学校にも同じことが言えたと思います。学校としては、高校卒業後の進路について考える必要がなかった時代が、あまりにも長く続いていたためではないかと、私個人の考えではありますが感じたのでした。

実際、息子は今、これといった目標も見つけられず、毎日を病棟でうろろろしているか

ゲームをしているか、テレビを見ているかの生活で、その姿を見るたびに、なんて愚かなことをしてしまったのだらうと、悔やんでも悔やみきれない思いです。障害を持たせて産んでしまったことと共に詫びる気持ちが心の奥底に今でも重い塊となっており、本当に取り返しのつかない大きな失敗でした。

でも、つい最近うれしい事がありました。それは常に何か心の支えになるものをと捜し求めていた私たち夫婦は、本人の気持ちを聞きながら、これはと思うものに何度となくトライしてきましたが、あまり成功とはいかず今度は今はやりのパソコンを購入しました。始めは扱いに苦労したようですが、同室の友達にも教わりながら、だんだんと上達し、今では病棟の成人患者で組織している「青葉会」という自治会の役員も受け、必要な原稿などを作っているようで、病室でカチャカチャとやっている横顔にキラリと光る目を見たときは、私達にとっては本当に嬉しいことでした。

◎PTA活動

当時、他の父母の方々も私と似通った考えの方が多く、ただ学校に任せておけばいいといった案配で、学校にも勉強にも特別関心をもっている方が少なく(?)毎日楽しく過ごしてくればいいという考えが全体的にあったように思われました。

息子が中学2年生の頃に気づいた私の愚かさに対して、これは何とかしなくてはと奮起し、まず筋ジスという病気について勉強しはじめました。医療の現状と合った彼らの生活の向上を得るには、今何が必要かを探し始めました。

息子が中学1年生の時にPTA会長を受け、よく分からないままに一年が過ぎましたが、この間にじっくりと学校の体制と、父母の考えを見させて頂き気づいたことは、まず、子供の学校生活に親がもっと関心をもつ必要があるということでした。そのことによって、

長年の学校の体制も変えられるのではと思います、まずPTAというものの土台をしっかりとものにするというところから取りかかりました。

生徒数は1983年のピーク時で57名であったのが、1990年の頃には24名ほどにまで減少していました。その理由は、この学校は入院児のみの学校で、延命化に伴い卒業後も病棟に残る人が多いのと、地域の小・中学校の障害児の受け入れ状態がよくなったこと、親が小さい子供を手放したくないといったことなどが上げられると思います。

このようなわけで、病棟には成人と学生が半々という状況でした。病棟には親の会があり、それまでは親の会=PTAといった状態であったのが、そろそろ切り放して対応していかなくてはならない時期に来ているのではないかと、親の会の会長とも相談しながら、暑い夏の2カ月間を毎日学校に通い詰め、準備に取り掛かりました。

しかし、なかなか先生方の理解が得られず、職員室に入ると、また来たかと突き刺さるような冷たい視線を浴びたものでしたが、懲りずに通い教頭先生に詰め寄りもしましたが、私達には分からない管理職には管理職の立場があるのか、職員会議の場まではなかなか取り上げてもらえず、年末までには大方の路線をしき、年始からテスト的に少しずつ走りはじめ、新年度から本格的にスタートといった予定が大きく遅れてしまいました。校長先生の計らいで、なんとか「保護者会」という名目でスタートしたのはその一年半後のことでした。先生方の意見では、「今更PTAなど必要ない、親の会でいいのではないか」という意見が多数でした。将来生徒数の減少がますます進むと予想されるなか、対外的な必要経費のことも考えに入れて、今、親が学校教育に関心を深め、学校に全面的に協力する体制を作る良い時期でもあると考えていたことが、少し期待外れの面もあり少々の不満を残しながら、「保護者会」は発足しました。

突然入って来た人間に、学校がかき乱されたように思われた先生方の気持ちも分かってはいたのですが、一部ごり押しの形で進めて来た私自身も何度後悔したことか、何と面倒なことに手をつけてしまったのかと、出る杭は打たれるの譬えどおり、クタクタの日々でした。「もうヤメ」「もうイヤ」何度となく思っては、「打たれていくら」の役を受けたのだから、「ハイはハイ」「イエはイエ」にしなくては思い返し、また頑張ろうの繰り返してやってきました。息子は何も言いませんでしたが、きっと嫌な思いをした時もあったことでしょう。

あまり好意的でない先生方を刺激しないように、まずは、学年代表が卒業式や入学式、運動会に文化祭といった学校行事に受付や雑用の手伝いを申し出て、徐々に参加していくうちに先生方との会話も増え、少しずつではありましたが共に行事をこなしていくといった嬉しい時期が訪れました。

懇談会も年に2回持っています。春の懇談会は生徒を交えて先生と父母のスポーツ交流会を行い、先生と父母が楽しくスポーツに興じている姿を見て、子供達も本当にニコニコと嬉しそうな顔をしてくれたのが今でも忘れられません。

保護者会も順調に歩みだし、今までは、府下の養護学校PTA連絡協議会に、あまり積極的に参加していなかったようでしたが、対外的な場にも進んで参加し病弱学校の問題点や要望を関係機関にお願いしたりと頑張ってきました。その頑張りが、周りの人々を徐々に動かし始め、先生方の動きも変わって来たように感じました。毎日元気に学校へ通い、一日安全に楽しく過ごせればいいといった感（これは、私個人の勝手な思いですが）があった学校生活から、一人一人に合った学習方法を取り入れ、能力に応じたクラス編成が組まれるようになり活気づいてきたのです。

この頃職員室には、障害児教育を深く理解

し熱意のある新しい女性教頭を迎え、職員室の雰囲気もぐっと明るくなり、先生方の顔にもとても柔らかく優しい表情が見られるようになり、ホットする良い感じになりました。

やがて、息子は高校卒業を迎え、私も学校との関わりも卒業することになり、次の会長に引き継ぎました。それからの数年は高校卒業の生徒さんが多く、在校生の数も極端に減少し、現在では7名となってしまいましたが、保護者会の方は続いて頑張っていたいただいており、現会長には府下PTA連絡協議会の役員もこなして頂き、来年度には本校が協議会の開催校としてお世話することになったなど、嬉しい話を耳にすることができました。

女性教頭も、刀根山で初めての女性校長に任命され、子供たちのために力を尽くして頂いております。また、本校の筋ジス生徒数は一桁の数字となってしまいましたが、校長をはじめ先生方の努力で、中宮病院・阪大病院の2つの分教室と、府下の公立病院より依頼の訪問学級で平均生徒数も47名になり、学校もますます活発化してとても嬉しく思っています。

また、三年前から筋ジス生徒が通学している府下の幼稚園を含む小・中・高校の学校向けに筋ジス専門校として、受け入れ校の先生方に必要な知識を得て頂くため、教育交流会を実施し、病気そのものについてや、訓練・気をつけなければいけない点などを中心に、情報交換を年3回行っております。分科会方式で父母の部もあり、子供の学校生活での悩みや問題点を出し合い、良い解決策を互いに教え合うといった効果的な方法で大きな成果を上げています。

私が犯してしまった「取り返しのつかない失敗」と同じ失敗を重ねないために、私の願いでもある“この病気に対して賢い親を育てる”、それがこの病気の子の将来を明るくする、という考えを皆さんにしっかり伝えるようにしています。現在は、平均寿命が28歳位

とされていますが、これからの医療の進展に伴い、今後ますますの延命化が進むことは確実ですから、今から大学や専門学校なども視野に入れ、広い範囲から自分の卒業後の生活を選ぶように、体調をみながら学習はしっかり受けさせるということをはっきり分かって頂くよう努力しています。

現在、延命がなされたとはいえ、比較的自由に行動できるのは、やはり学校生活の間だけです。高校卒業を迎えるころには病気も随分進行し、ベッド生活になる人も多いゆえに、私たち親が学校に期待するところがますます大きくなります。先生方は筋ジスの子供たちの生涯で一番輝いている時を担っているということをお忘れしないでほしいと願っています。

おかしな話ですが、あれだけ頑張った保護者会も筋ジスの生徒数の減少で現在は、なんとなく元どおりの親の会＝PTA状態に戻つつあるのが不思議でもありおかしくも感じるところで、つい最近校長にこのことを話すと、今しっかりと花が咲いているよと励まされ、そうなのかと納得したり、本当かな(?)と疑ってみたりもした次第です。

今、私の息子は病状も進み、心臓のほうも「いつ心不全を起こしてもおかしくない状態です。」との医師の言葉にうろたえ、2カ月程は何も手につきませんでした。そのような状態の私に、「自分はベッドでじっと寝ている状態など考えられない。今年いっぱい、やりたいことをする。それで命が短くなってもかまわないから心配するな」と息子に言われました。今まで、この子のために頑張ってきたと思っていたのに、実際はこの子に育てられていたのだと分かり、愕然としてしまったことを経験しました。

親としてどれだけ自分の子のために責任を果たせたかはわかりませんが、この9月のはじめに支部の行事である療育キャンプ・二泊三日の長野・信州の旅に医師の言葉に背いて

参加して、大きな問題もなく過ごすことができ、親子3人の楽しい思い出づくりができました。久しぶりで満足感が胸いっぱい広がったような幸せな思いをさせて頂きました。

◎日本筋ジストロフィー協会

日本筋ジストロフィー協会とは、筋ジストロフィー（進行性筋萎縮症）という病気の子供を持つ親や患者たちの集まりで、昭和39年に発足、東京に本部を置き、全国8ブロック、47支部に分かれ、各国立療養所に親の会を置いて、根本治療法の開発促進と、患者のQOLの向上をスローガンに積極的な活動を展開しています。

この協会は日本だけでなく、世界の筋ジス協会とも連携を保ち、4年に一度開かれる世界大会にも参加し情報交換を行っています。6年前には日本が開催国となり京都で開かれ、大きな成果を上げることができました。そして、日本の暑い夏の風物詩、祇園祭を世界の患者さんや、家族・医療関係者に見学して頂き、盛会裏に終わることができました。

今、全国的に取り組んでいるのことは「子育て支援」として、若い患者を持っている家族の中から、地域リーダーを育て、将来この病気を持った人のために働いてもらう目的で、医療・教育関係者の協力を得て、2泊3日の予定で、この病気について全体的な勉強をしてもらおうという企画を、年内に終了する予定で行っています。

私が長年「絶対必要」だと思っていたことが実現し、本当に嬉しく思っています。このように協会では将来を見据え、今やるべきことを常に求めて真剣に取り組んでいます。

大阪支部

大阪支部では在宅患者を中心に、入所患者との交流や、研修旅行、療育キャンプ、そして毎月の巡回無料検診など、大阪府や大阪市、その他企業の支援を受けながら、患者さんのための行事を行っています。また、この病気

の悩みや、個人的な問題などの相談を受け、その内容にふさわしい窓口を紹介するなど、在宅での療養生活を少しでも快適に過ごせるように、支部長を中心に活動しています。また、本部よりの「子育て支援」実施の準備も終わり、成功を期待しています。

親の会

親の会では、入所患者の病棟生活をより快適なものにするために、病棟関係者との設備の充実や患者の要望などの交渉、医療関係者との情報交換など、成人患者を中心に側面からサポートし、親同士の連携や支部との連携を密にしながら、患者の日常生活の中での問題点の解決などに直接関わる役目を担っています。

以上のように、協会本部は国の関係省庁と

の交渉や組織の充実を図り、支部はそれぞれの自治体との交渉と在宅患者のサポート、そして親の会は入所患者のサポートと支部との連携など、それぞれの立場で筋ジス患者のために、きめ細かな対応を担っています。

最後に、日本の国の先行き不透明さが心配される今日、弱者にしわ寄せが来ることのないように、いろいろな障害を持っている方に関わる人達一人一人が、自分の役割をしっかりと認識し、責任を果たすということが大切なのではないでしょうか。

この原稿を書いている内に、しばらく忘れていた熱い思いがよみがえり、頑張らなくては、と再び決心する機会を与えて頂いたことに深く感謝いたします。

〈特集〉

活力のある教育を目指して

大阪府立刀根山養護学校

校長 井上 幸子

1. 本校のあゆみ

昭和39年以来、国立療養所刀根山病院に、筋ジストロフィー児の入院が始まった。

保護者や病院関係者は、子どもたちが療養しながら教育を受けることができることを願い、関係機関に働きかけた。その熱い願いが実を結び、昭和42年豊中市立蛸池小学校・豊中市立第五中学校の分教室が国立療養所刀根山病院に設置された。

昭和47年には、大阪府立茨木養護学校刀根山分校として大阪府に移管された後、全国に先駆けて高等部が設置された。それまで高校教育を切望していた卒業生たちの喜びはひとしおだった。

昭和59年に、待望の大阪府立刀根山養護学校として独立校となったのは、分教室が設置されてから17年目のことだった。

その間、教員はもとより、保護者、病院が一丸となって教育活動の充実に努めた。

そして、年々国立療養所刀根山病院に入院する患者も増加し、筋ジストロフィー病棟の患者のほとんどが、学校で学ぶ児童・生徒という状況であった。

2. 本校の現状

しかし、医療の進歩とともに入院しながら学ぶという形態は、年々少なくなり、在宅患者として医療を受けながら、地域の学校で教

育を受ける児童・生徒が多くなってきた。

そのため、本校の児童生徒数もだんだんと減少し、平成10年度には10人を割り込む人数となった。

平成11年度の本校の在籍状況は、小学部1名、中学部1名、高等部5名の計7名である。

病弱教育において、心身症、内科的疾患などで入院している児童・生徒に学習の機会を保障する学校として、本校は大きな変貌を遂げることになった。

平成8年度から、大阪府立中宮病院思春期病棟（精神科）・府立松心園（児童精神科）の入院患者である児童・生徒を対象にした分教室に、小学部・中学部が設置された。

また、大阪北部の病院の幾つかに入院中の児童・生徒に対して訪問指導も始まった。

平成9年度には、大阪大学付属病院に小学部・中学部を併せ持つ分教室が設置され、大阪北部の病弱教育のセンター校としての役割を担うこととなった。

3. 学校・家庭・地域の連携

時代の変化に対応した病弱教育の在り方を模索する中で、学校としての進むべき方向、すなわち病弱教育を推進する活力のある学校づくりの一環として、平成10年度に「大阪府立刀根山養護学校筋ジストロフィー教育連絡協議会」を発足させた。

大阪府立刀根山養護学校を選んで良かった、学んで良かったと言われる学校、活力のある開かれた学校作りを目指し、校長が保護者や学外者に教育計画などを明確にし、教育方針や教育指導の進め方などについて協議する場として設立した。

組織のメンバーは、国立療養所刀根山病院、日本筋ジストロフィー協会大阪支部、国立療養所刀根山病院わかば病棟親の会、大阪府立刀根山養護学校PTA、大阪府立刀根山養護学校で構成した。

刀根山養護学校の校長として、保護者や地

域住民に対し、教育責任を負うことを自覚して対応するという宣言の場でもあった。

4. 教員の意識改革

本校の教育は、少人数の児童・生徒に対し一人一人の個性重視の教育ができる反面、教員にとって、それまでの教育実践という引き出しを持っていた。

このような中で、教員の意識改革と、子どもたちが生まれながらにもつ「生きる力」を引き出す教育を展開するためには、昨年度設立した「大阪府立刀根山養護学校筋ジストロフィー教育連絡協議会」は大きな力となりつつある。

これまでややもすれば、保護者の方は、教育のことは学校にお任せの部分があり、ご意見もあまりいただけなかった。教員は、時代とともに教育が変化していく時代にあっても、従前通りの教え込む教育を展開してきたきらいがある。

協議会において、学校の教育方針や教育指導の進め方について説明したところ、委員のうち、特に病院から、「近くにいながら教育の内容が見えてこない。病院の入院患者であり児童生徒であるのに、情報伝達が少ない。」「病弱養護学校に勤務する先生として、もう少しケア意識が必要なのではないか。」また「入院継続を余儀なくされている卒業生に対して、もう少し指導が欲しい。」等の助言や意見が出された。

医療関係者の「入院中の児童・生徒にとって、長い休みは苦痛です。」という言葉は、出席していた教職員には、重いひびきで聞こえた。

協議会に出席した本校職員には、委員の方たちの一つ一つの意見で、教育の本質に気づかされたような会議であった。

この協議会での協議によって、教職員は、「生きることは学ぶこと、学ぶことは生きることの証しである」という病弱教育の根源的

な意義を認識することになった。

全校職員で取り組みが始まった。時を同じくして教員同士の何気ない会話の中に、建設的な意見が職員室で飛びかい始めた。

育児休暇があけて、人間関係に少し不安を持って勤務について職員が、「これほど意欲的な先生の集団はないのではないかと思うほど学校が変わっていた。毎日が楽しく、明日はどのような指導を展開すれば、生徒の目が輝くかなど、いろいろ考えていると時間の過ぎていくのも忘れていいる。」と言う。

この協議会の設立をきっかけに、児童・生徒だけでなく、筋ジス病棟に入院中の患者さんにも呼びかけて、漢字検定、鉄道検定、パソコン指導、英語検定、読書指導、補充授業等が導入された。また、放課後や長期休業中においても、児童生徒の学習を支援し促進する態勢が整ってきた。

日曜日等においては、職員が日常体験の少ない児童生徒に対して、ボランティア活動として野外での体験学習を行っている。

朝の入浴時間は、健康観察のため、職員が浴室に向き、児童・生徒とのコミュニケーションの場ともなっている。

職員研修には、病院関係者（医師・看護婦）に来校を依頼し、医療の観点に立った教育指導の在り方について、指導助言を得る機会を多く持っている。

本校の「筋ジストロフィー研修会」には、日本筋ジストロフィー協会大阪支部の方を招いて、保護者部会の指導助言の担当を依頼している。

5. 病弱教育のセンター校

本校では、病弱教育を必要とする児童・生徒が在籍する地域の学校に対して、心理的ケア・自立活動・進路指導・病気についての理解など、蓄積した実践・情報・研究のノウハウを提供し支援するという大きな役割をになっている。

本校を会場として「筋ジストロフィー協議会」を開催し、実践的な交流の場を提供しながら、地域の学校における研修会に講師として、教員を派遣して交流を深めている。

また、中宮病院分教室では、「公開講座」を開催し、講師として中宮病院の医師に依頼し、さらに、分教室職員による実践を発表している。

阪大病院分教室では、「病弱教育研修会」を開催し、阪大病院の医師が講師を務めるなど病院挙げて協力していただき、分教室職員による実践を発表している。

刀根山養護学校として、本校・分教室が、それぞれの場所で、地域の学校に研修の場を提供しながら、入院を終えて、通い慣れた地元の学校にスムーズに適應できるようにするため、本校の教育について情報を提供し、交流を深めている。

6. 今後の課題

大阪北部の病弱教育センター校として、本校の児童・生徒だけでなく、地域の小・中学校とインターネットを活用することによって、新たな教育実践の可能性を求めて、より充実した教育の展開を目指していきたい。

「大阪府立刀根山養護学校筋ジストロフィー教育連絡協議会」の発足は、本校と二つに分教室を含め、「礼と節のある学校」「元気印の学校」として刀根山養護学校の病弱教育は、廻りながらもいつの間にか上昇しているようなスパイラルの階段を登っていきたい。

当事者である私たちには見えにくい、いつの日か評価される日が来るであろう

病弱教育に携わるものにとって、入院して病弱教育を受けた児童・生徒が、人生のひととき、「あの教育を受けたことによって、今の自分があるのだ。」と誇ってくれるような教育を目指したいと思う。

群馬の病弱教育 (その経緯と歴史的役割)

群馬県立赤城養護学校 校長 海野俊彦

I 県立養護学校から県立東毛養護学校 までの歩み

群馬県の「県立養護学校」は、養護学校の義務制施行となった昭和54年に「県立東毛養護学校」と改名した。この両校の足跡は、戦後から昭和50年代までの群馬県の病弱教育の歩みに他ならない。

昭和60年に刊行された「創立三十周年記念誌」は、四つの時代区分として、的確にめいめいに歴史的役割を冠している。以下の記述にそれを使用させていただくこととする。

1. 開校前史 (昭和25年～30年)

戦前は全国的に結核予防が保健の最大関心事であり、その中でも小児結核予防の対策は急を要した。本県でも、昭和25年頃からこの動きが活発になってきた。

県立養護学校は、次のような経緯によって設置された。昭和25年、県町村会長名をもって「学童体位向上に関する施設設置陳情書」を提出。26年、県町村会長及び同議長会長名をもって「学童療養所設置要望書」を提出。27年、県PTA会長名をもって「学童の結核療養所設置要望書」を関係各方面に提出。28年、療養所新築工事着工。29年、養護学校新築工事着工。同年、竣工。

昭和28年の調査によれば、本県の結核性疾患の児童生徒の療養長期欠席者は1,766名にも達していた。2年前の調査と比べると2倍以上増加していた。

2. 開校と成長期 (昭和30年代)

昭和30年11月1日開校の県立養護学校は、県立では兵庫県立上野ヶ原養護学校(昭和28年開校)に次ぐ全国で二番目に古いものだった。

開校に際して特記すべき事が二つある。一つは、文部大臣の祝辞が送られたことである。もう一つは、東毛療養所と養護学校の落成開所式、開校式が、秩父宮妃殿下のご台臨を仰ぎ挙行されたことである。異例のことであった。

児童生徒の定員は小学部70名、中学部30名の計100名とし、療養所からの通学学級と床上学級を置いた。開講当時は小中学生8名で発足したが、昭和32、33年には90名近い子どもが在籍したと記録に残っている。なお、県外の児童生徒にも広く入学の門戸を開放していることも特色である。

学校は、文部省の養護学校モデルスクールとして設計された校舎であった。

建物の完成により県民の注目するところとなり、地方紙は次の記事を載せた。

「勉強と休養を適当に与えるという、結核児にとってはまさにオアシス・・・子供の結核は回復が早く、軽いものは半年から1年で退院できると言われているので、千人の結核児も案外順調に健康の回復ができることになるのではないかとみている」と状況を伝えている。

開校にあたって募集要項を関係各機関に配布したが、その概要は次のようである。

「わが国で一番厄介な病気は結核である。・・・最も大切なことは、『早く見つけて、早く手当をする』事である。・・・この学校は法律の上からは勿論、市町村立小中学校と同じ・・・進級、卒業、上級進学などについてなんの差別もない・・・この学校に入学した児童生徒は、治療を受けながら症状にあった無理のない学習指導を受け、治れば復校できるようになっている。」

この十年で、結核疾患児の養護教育体制が確立された。すなわち教育方針、具体的指導目標、教育課程、生活指導、教材教具の調達、学則の制定など着々と教育活動の整備がなされた成長期であった。NHKラジオは3回にわたって全国に紹介した。39年、全国養護学校長大会病弱分科会が本校において開催されるなど、校名も次第に知られるようになっていった。

3. 発展期（昭和40年代）

この時期で注目すべきことは、分校の設置と結核性疾患に代わる一般慢性疾患の児童生徒の入学である。

昭和40年、県立養護学校の医療機関である県立東毛療養所は、県立東毛病院と改称して総合病院となった。結核性患者の急速な減少によるもので、養護学校の児童生徒の病棟もこの年から結核児63%、喘息、腎ネフ、その他37%の割合になった。学校全体の割合は、前橋分校の開校もあって43年以降逆転していく。47年、県立東毛病院は県立がんセンター東毛病院と改称し、診療はがん、結核、小児慢性疾患の三部門で行われることになった。がん治療の中心的な役割を担う目的で改称されたので、ここに小児科部門廃止の方向の伏線があった。

42年、群馬大学医学部付属病院小児科内に県立養護学校前橋分校を開設した。同医学部村松龍雄教授を中心とした関係者の、小児科長期入院患児の教育問題に対する熱心な取り組みが実を結んだのである。

47年、前橋赤十字病院小児科内に、県立養護学校前橋日赤分校を開設した。前橋赤十字病院関係者及び小児科入院患児の保護者等の熱心な要望の結果である。

他の事柄に目を向けると、41年、群馬県特殊教育研究会病弱虚弱部会が発足して、会誌「くぬぎ」が創刊された。44年、療育医療費の給付が始まった。同年、体育館の竣工とと

もに校章が制定された。45年、創立15周年記念式典の挙行とともに校歌を制定した。校内研究紀要「つるばみ」が創刊されたのもこの年である。46年、喘息体操の発表講習会が行われた。47年、新校舎の竣工とともに閉回路テレビの導入があり、文部省研究指定校となった。49年、前橋市で文部省研究指定校発表大会並びに全国病弱研究大会が開催され、研究指定校として発表した。まさに本県病弱教育の発展期であった。

○ 一般慢性疾患児に対する療育医療費の給付が、44年に始まった。しかし、これは県立養護学校に在籍する県内出身児童生徒のみが対象であった。一方、県内各地の病院に入院して治療を受ける子供が多くなるにつれて、養護学校在籍者以外の慢性疾患児への給付を検討し、47年から実施を始めた。

○ 喘息体操は、46年に群馬大学医学部館野講師と同教育学部内田教授との共同研究により完成した。県営スポーツセンターでの発表講習会はその後、大きな反響を呼んだ。

これは喘息発作の苦しさを楽にする体操である。喘息が起こった時、空気を十分に吸い込めず苦しくなる。そこで腹式呼吸と呼吸筋の鍛練を行い、腹筋の収縮運動によって残留空気を追い出して新しい空気を肺に入れるという理論である。養護学校では体育の授業や養護・訓練の指導計画の中に組み入れて実施した。

○ 47年、「養護・訓練における教育機器の活用」で文部省研究指定校となり、「閉回路テレビのシステムとその活用」をテーマに研究を行った。特に、教室と病室を結んで行う授業は、床上学習を余儀なくされている児童生徒に対して効果を上げることができた。

4. 拡大期（昭和50年代）

昭和52年には県立がんセンター東毛病院の結核病棟が閉鎖された。医療機関の努力で国

民病でなくなってきた時期である。当然、県立養護学校でも結核疾患児はいなくなり、一般慢性疾患が増加してきた。学校全体では、腎ネフ児が半数近くを占め、喘息は2割くらいだった。東毛養護学校本校はほとんどが喘息児であった。

「創立三十周年記念誌」によると、この年代で特筆すべきことが三つあるという。一つは分校、分教室の新設である。二つ目は施設・設備の拡張充実である。三つ目は校名の変更である。

分校、分教室の新設には、いくつかの理由がある。一つは病弱教育に対する理解が高まったこと。次は長期入院児に対する保護者の学習への不安である。第三は、群馬大学松村龍雄教授を中心とした小児科教室の影響である。長期間の療養を必要とする子ども達に教育の機会を与えるためにはどうしたらよいかということが、松村教授の頭から離れなかった。たまたま他県でその学習指導を経験して帰り、早速ポケットマネーを出し合いベッドサイド学習を始めた。こうしたことがきっかけで、40年代から50年代にかけて分校、分教室が増加した。かって松村教室にいた人々が、治療と学習の両立の効果をj験して各地の公立病院に赴任し、その必要性を痛感したからである。俗に、群馬方式といわれ、本校を中心に県下全体に分校、分教室が蛸足のようにできた大きな原因はここにあった。なお療育医療費や就学奨励費などの経済的理由もあげることができる。

50年代に設置されたのは、桐生分校、伊勢崎分校、群馬中央総合病院分教室、富岡厚生病院分教室であった。それぞれ義務制施行年(54年)頃だった。この他に多野総合病院、国立高崎病院、やまなみ学園等の施設訪問と在宅訪問を加え、群馬県全域の病弱児を対象とする病弱教育の養護学校に拡大した。

施設・設備においては、55年、校庭の整備体育館増築、57年、校舎増築、屋上プール設

置など大幅な改造工事が行われた。

校名も、養護学校の義務制施行年から県立東毛養護学校となった。

業間の養護・訓練で特徴的なことは、55年より「3分間走歩」を採り入れたことである。喘息児に自己の肺機能の状態に応じた運動量を自覚させると同時に、徐々に体力の強化を図るのが目的である。副題に「群馬を走ろう」とあり、群馬の地図の柘目を毎日埋めていき、42,195mで表彰する仕組みになっている、現在も継続している。

5. 充実期(昭和60年代～平成8年)

この時期になると、医療技術の進歩により喘息患児の入院期間が短縮されてきた。

また、58年から今日まで「喘息キャンプ」が夏休みに行われ、県下の喘息患児と親の啓蒙に役立っている。これは、主に外来の喘息患児を対象に、群馬喘息研究会と群馬喘息親の会が主催で行っている。発作のため外出が苦手となっている子どもの遊びの場として、そして親の学習と仲間作りの場とすることを目的としている。キャンプ地は県内で、毎年100名から200名の参加がある。

この時期に、群馬県の病弱教育に大きな動きが二つあった。一つは県立西毛養護学校との分割であり、もう一つは県立赤城養護学校への統合の動きであった。

50年代まで拡大の一途を辿ってきたが、本県の病弱養護学校の運営の適正化と充実を図るために、県立東毛養護学校を地域的に分割して、60年に県立西毛養護学校を新設した。同時に、東毛養護学校から前橋日赤分校、群馬中央総合病院分教室、富岡厚生病院分教室が分割移管され、多野総合病院分教室が開設された。63年、西毛養護学校の本校を県立二葉養護学校内から前橋日赤分校に移し、東毛養護学校前橋分校を所属替えした。

ここに、西毛養護学校は、本校、1分校、3分教室となった。一方、東毛養護学校は、

本校、2分校（桐生分校、伊勢崎分校）となった。これより群馬県の病弱教育は、東毛と西毛が切磋琢磨して、お互いに充実していくことになった。

分割した年に、東毛養護学校は創立三十周年記念式典を挙行了した。

もう一つの動き、赤城養護学校への統合に至る経過を述べてみる。

平成7年6月27日、第1回県立がんセンター基本構想委員会が開催され、小寺知事は、「当病院は設立から二十数年が経過し、当初の理想とは少し離れてきた。抜本的な改革が必要になっている」とし、委員に助言を求めた。高度な機能を持たせるためには、がん専門にすべきとの声が強かった。同じ月、院内に「外来の慢性疾患の患者はできる限り本病院以外で診察してもらいたい」という趣旨の「お願い」が掲示された。7年9月26日、第2回委員会が開催された。翌日の地方紙には「小児科部門を廃止へ」という見出しが載った。ここで小児科部門の廃止が打ち出され、了承された。7年12月14日、第3回委員会が開催され、小児科部門は、がんの専門病院とする観点から、新病院開院までに関係者間で調整、他の医療機関に移管するべきとした。26日に知事に提出された最終報告書を基に、県は基本構想、基本計画の策定に着手し、早期の着工を目指すことになった。

県教育委員会としては、近い将来廃校予定の東毛養護学校の「本校」という立場をどうするかが急務となった。小児科部門廃止の新聞報道から約1年後の平成8年7月16日、県教育委員会は、平成9年度より東毛養護と西毛養護を新しい病弱養護学校に統合すると発表した。その内容は、本校を県立福祉大学校跡に置き、高等部を設置し、東西の本校は分校になるとの内容だった。当然の成り行きではあるが激震が走った。約半年間で慌ただしく両校の校務のすり合わせが行われた。こうして、県立東毛養護学校本校が群馬県の戦後

の病弱教育の中心的存在として歩んできた歴史に、実質的に幕を下ろすこととなった。

施設・設備の充実の一環として、昭和62年に「養訓広場」が開設された。職員が県内外を視察し、参考にしてできたのがアスレチックだった。13全部の種目に挑戦して、身体各部の機能の向上を目指すことを目的とし、養護・訓練に利用した。また、子どもの体力に応じてできる「リズムなわとび」が考案され、運動会にも採用された。

研究指定校としては、平成元年から3年まで文部省の学校週5日制調査研究協力校に指定された。そして、平成4年から9年まで県の研究校となったが、病院との連携により民間プールで水泳を楽しんだ。病種に喘息が多いことも水泳になったことと関係があった。

II 県立西毛養護学校の歩み

前述したように群馬県における病弱児を対象とした養護学校は、昭和50年代まで拡大の一途をたどり、59年には太田市の県立東毛病院に隣接した本校を中心に、県下6市の病院に分校4、分教室2、訪問教育2と計9カ所にわたっており、さらに在宅者への訪問指導と広がって行った。

昭和60年4月1日病弱養護学校の運営の適正化と教育の充実を図るため、県下全体に分散していた群馬県立東毛養護学校の分校、分教室を地理的条件等により二分割し、新に群馬県立西毛養護学校が開校した。

本校は既設の群馬県立二葉養護学校（肢体不自由の養護学校）内に置かれた。他に、群馬県立東毛養護学校から編成替えとなった前橋日赤分校（前橋市）、群馬中央総合病院分教室（前橋市）、富岡厚生病院分教室（富岡市）、この年より新設された多野総合病院分教室（藤岡市）とで構成された。本校では、教室での授業は実施せず、本校の教員は、国立高崎病院・在宅者への訪問指導にあたった。学校規模は、20学級で在籍数は小中学校合わせ

て、4月80名、10月は97名であった。

昭和61年度「心身障害児の社会参加活動の推進について」の指定校となり研究を纏めた。

昭和63年4月1日本校を二葉養護学校内から前橋日赤分校内に移し、前橋日赤分校が本校となった。本校では、従来どおりの教室での授業と国立高崎病院（訪問教育として）の児童生徒の指導に当たることとなった。本校への昇格で校舎は手狭となり、今までの図書館は校長室に、教材室は事務室へと変わった。

また、病院の食堂を教室として授業を行った。昭和63年9月より本校校舎増改築工事が始まり、翌平成元年1月に竣工となった。

平成4年、群馬県病弱児療育懇話会事務局校となる。病弱養護学校併設の病院小児科医師・看護婦と病弱養護学校の教員を中心とした医・教討議の場として昭和54年に発足したこの会を支えている。

平成5年前橋分校が、文部省の「病気療養児の教育に関する調査研究協力校」として研究指定を受け、2年間の調査研究を進めた。

平成6年、群馬県立小児医療センターへの訪問教育が開始された。また、在宅児への訪問教育は、平成2年度以降該当事者がいなかったがこの年より再開された。

III 群馬県立赤城養護学校

昭和60年4月に県立西毛養護学校が県立東毛養護学校より分離独立してから12年経過した平成9年4月、県立東毛養護学校と県立西毛養護学校が統合し、高等部をもつ群馬県立赤城養護学校となった。群馬県立福祉大学校が統合移転し、その跡の敷地・建物を改修・増設して赤城養護学校の本校としたのである。（余談だが、校長室はレントゲン撮影室だったそうで、外部からの音が聞こえないほど丈夫に造られている。）本校は群馬大学医学部付属病院に隣接しており、入院している児童生徒が対象である。東毛養護学校本校は太田分校となり、西毛養護学校本校は日赤分校と

なった。群馬大学医学部付属病院内にあった前橋分校は、本校の院内学級となっている。

すなわち赤城養護学校は現在、群馬中央総合病院分教室、公立藤岡総合病院分教室、公立富岡総合病院分教室の3分教室と、日赤分校、桐生分校、伊勢崎分校、太田分校の4分校を持つ病弱養護学校である。高等部は本校のみに設置されている。

【インターネット】

平成9年、赤城養護学校の誕生と同時に「インターネット利用推進協力校」の指定を受ける。（指定期間は平成9・10年度の2カ年であり、文部省からの委託事業であった。この事業に県内で6校が指定を受けた。）そして平成10・11年度、マルチメディアを活用した補充指導についての調査研究（病気療養児に関する調査研究）の指定を受ける。後者のマルチメディアを活用した補充指導の研究については、機材・人材の制約等があって、本校と日赤・太田分校の3校間で研究が始まった。

平成11年9月14日には研究成果が報告されることになっている。インターネットの接続については、平成9年の夏から冬の期間、ボランティアの方々が休日に接続の作業をしてくれた。平成10年の学年末、平成11年の一学期の始業式では、終了時、本校と分校・分教室をつなぎ、児童・生徒が校長と直接に話することができた。平成11年の一学期の終業式では分校・分教室の8校を多地点接続でつなぎ、一度に校長の話を聴くことができた。さらに、各分校・分教室の児童・生徒が順番に校長と話ができるようになった。児童・生徒にとっては、テレビに自分の姿が映り、会話ができるということで、感激が大きいようである。本校と分校、分校・分教室間で接続し会話も始まったところである、また、ホームページを使って沖縄や北海道の学校を見学した

りしている。児童・生徒の前籍校にはまだ設置されている学校が少ないので、それぞれの前籍校の様子を調べることは不可能であるが、ほとんどの高校には設置されている。中学生になると、進学を意識して、それぞれの高校の受験案内を調べているようだ。児童生徒はゲーム感覚で操作できるので、利用価値は大きい。

【病弱児童療育懇話会】

昭和54年11月10日に、第1回の総会・研究発表会が開かれた。しばらくの間は毎年11月に総会・研究発表会が開かれていたが、第6回からは2月の第3土曜日に定着している。平成10年2月20日には20周年記念式典を盛大に執り行うことができた。本会は、教員及び看護婦等病院関係者にとっての発表の場となっているばかりでなく、専門の分野の講話を聴いたり、さらに卒業し退院した方々からの話を聞く機会もついている。

発表原稿の絞り方に苦慮するほど依頼が多く、本会により最新の医療・看護の考え方や取り組み状況を知ることができるので、貴重な機会となっている。

IV 分校・分教室

1. 本校院内学級（旧前橋分校）

昭和34年7月から群馬大学病院小児科医局の患者サービス研究会の仕事の一つとして、前橋市教育委員会紹介の講師派遣によるベッドサイド教育が、途中で中断を含め、始まっていた。

昭和42年5月1日、群馬県立養護学校前橋分校として、群馬大学医学部付属病院小児科病室の一隅に誕生した。教室は一教室。小児科病棟から他の病棟へ通ずる通路を利用して作った部屋であった。教諭は2名であったが、以降1年毎に増加され、昭和45年には5名の教諭が配置された。

昭和47年4月児童・生徒数は22名、教諭は5名であった。小学部2、中学部2の学級編制であった。当時、国立病院の中に県立の学校は認められなかったので、小児科の長期療養者への訪問教育と解されていて、教室は小児科の医局やプレイルームを間仕切りして作られていた。きわめて狭く、専用の便所もない状態であった。病院へ国の監査官が来るときは、前橋分校の看板をはずした。しかし、卒業式や入学式には病院長や事務局長を招いたりして、学校の必要性が認識されるようになってきた。

昭和52年度は卒業生5名、過年度卒業生2名、計7名が入院治療を継続しなければならなかった。高校への進学希望が強く、県立桐生女子高校の通信教育を受講することになった。集団入学ということで、桐生女子高校から、わざわざ病室まで訪問してスクーリングを開いていただけのことになった。前橋分校としては、土曜日の午後や放課後に教室を解放して、レポートの作成や参考資料の提供に協力した。4年後4名がめでたく卒業することができたが、あとの者は病状の都合で中退してしまった。

対象児の拡大、小児科病棟の児童生徒のほかに病院側からの要請もあって、第1外科・耳鼻科・泌尿器科・精神科・皮膚科・第3内科・整形外科などの長期入院児が通うようになった。特に、精神科の対象児は登校拒否児、食欲不振児などであり、医療機関の対応だけでは難しいということで、広く教師・友人などの協力が求められたこともあった。

昭和54年になって養護学校の義務制施行は前橋分校にとっても大きな恩恵となった。文部省から病院に通知があり、「病院業務に支障のない範囲で、施設の一部を養護教育に解放してもよい」というものであった。前橋分校が病院から正式に認められ、57年4月の病院の増改築と併行して、6教室と専用の職員室が貸与された。

平成9年、群馬大学医学部付属病院の西隣に赤城養護学校が開校すると、前橋分校は本校の院内学級として発展していく。

2. 日赤分校

昭和40年4月から群大学生赤十字奉仕団の学生13名が週2回、長期入院中の子ども達の勉強を指導してきたことが記録に残っている。

昭和43年9月には、長期入院患者の保護者有志が、病院に対して学齢期の子どもの病状に即した教育の場を作ってくださいと陳情している。その後、保護者が前橋市教育委員会・県教育委員会・前橋分校職員等と連絡を取りながら分校設置にむけて準備している。

昭和47年4月1日、群馬県立養護学校日赤分校が開校した。日本赤十字社前橋赤十字病院小児科内である。学級数は小2・中1、専任教諭は3名であった。児童・生徒の定員は20名であったが小学部10名・中学部13名の入学者があり、合計23名であった。

昭和54年4月1日、養護学校義務制施行にあたり、校名変更「群馬県立東毛養護学校日赤分校」となる。

昭和60年4月1日、群馬県立西毛養護学校が新設され、「群馬県立西毛養護学校日赤分校」となる。

昭和63年4月1日、二葉養護学校内に置かれていた西毛養護学校が分離し、日赤分校は西毛養護学校本校となる。前橋分校は、西毛養護学校に所属替えとなった。

平成9年4月1日、赤城養護学校の発足により、「群馬県立赤城養護学校日赤分校」となる。

3. 桐生分校

昭和48年6月、桐生厚生総合病院に入院していた児童が勉強の遅れを心配し、桐生市長に手紙を書く。たまたま入院していた女教師が病院内で「寺子屋式の教育」を始めた。しかし、市や県の関係者から返ってくる答えは

「該当者は、太田にそのための施設があるので、そこに収容すればよい。」の一点張りであった。その後、保護者の署名運動、病院側の努力等を通して学級開設の準備が始まる。

昭和49年4月9日、桐生市立昭和小学校病弱学級として開設した。認可学級数1、教諭2、児童数9であった。

昭和50年4月、分教室から分校へ昇格。桐生市立昭和小学校分校となり、認可学級2となる。

昭和54年4月1日、県に移管され、群馬県立東毛養護学校桐生厚生総合病院分教室となり、中学部が設置される。児童生徒25名、認可学級数小学部3、中学部1、教諭4となる。

昭和55年4月1日、桐生分校となり教頭・教務主任を置く。認可学級数小学部3、中学部2、教頭・教諭5名となる。

昭和60年4月1日、認可学級数小学部3、中学部3、教頭・教諭7名となる。

昭和61年9月1日、新校舎(現校舎)で授業を開始する。

平成9年4月1日、校名が県立東毛養護学校桐生分校から県立赤城養護学校桐生分校となる。

4. 伊勢崎分校

昭和52年10月、伊勢崎病院の管理者である伊勢崎市長と病院長、病院事務長が県庁を訪れ、「伊勢崎病院に病弱学級の設置を」と、

420名の署名をもって陳情した。同病院では「小児科専門病棟」を開設して、小児医療の充実を図っていた。昭和53年4月1日、陳情が実って、群馬県立養護学校伊勢崎分教室として開校された。教室は、西病棟の1階に決まり、認可学級数小学部2、中学部1、教諭3名、他に前橋分校より1名、本校より2名が派遣されることとなる。児童生徒数17名であった。

昭和54年4月1日、養護学校の義務制施行にあたり、校名及び病院銘の変更により「群

馬県立東毛養護学校伊勢崎市民病院分教室」となる。また、この年伊勢崎市長は、8月に分校昇格の請願書を、9月に陳情書を関係各機関に提出。

昭和55年 4月 1日、分教室から分校へ昇格。群馬県立東毛養護学校伊勢崎市民病院分校となる。認可学級小学部2、中学部2、教諭4名となる。学級増に伴い、教室を北病棟2階に移動。(教室数4、特別教室や職員室等4と増加)

昭和56年 4月 1日、学級及び教員増となり、認可学級数小学部3、中学部2、教頭・教諭5名となる。

昭和58年 4月 1日、学級及び教員増となり、認可学級数小学部3、中学部3、教頭・教諭6名となる。

昭和61年 4月 1日、教員増により、教頭・教諭7名。

昭和62年 4月 1日、教員増により、教頭・教諭8名。

平成元年 4月 1日、教員増により、教頭・教諭9名。

平成9年 4月 1日、赤城養護学校の発足により「群馬県立赤城養護学校伊勢崎分校」となる。

平成11年 1月、伊勢崎市民病院の新築に伴い、学校が南病棟1階に移動。

5. 太田分校

平成9年 4月 1日、県立東毛養護学校本校から県立赤城養護学校太田分校となった。病種はほとんど喘息とアトピーである。年間の在籍者は二十数人である。

医療機関の「県立がんセンター東毛病院」は平成10年より「県立がんセンター」と改称した。小児科部門が存続する間、太田分校は存在するが、病院のがんの専門化は着実に進んでいる。

業間の養護・訓練は「3分間走歩」が主である。

6. 群馬中央総合病院分教室

昭和45年頃より慢性疾患の児童生徒が増加。長期入院の子ども達の教育について、保護者をはじめ小児科病棟の医師や看護婦が対策を検討。(家族によっては病院内に家庭教師を呼ぶようになった)

昭和46年4月から昭和48年にかけては、群馬大学教育学部の学生が来院し、子ども達の学習指導や遊びの相手をしてくれた。保護者の喜びとともに病院関係者もほっとしたと、当時の病院総婦長は手記に書いている。

昭和49年5月、養護学校義務化への移行措置的な対応策として、地域教育事務所が訪問指導員を派遣。群馬中央総合病院にも訪問指導員1名による指導が始まる。この訪問教育は昭和54年まで続く。

昭和54年 4月 1日、群馬県立東毛養護学校の分教室として、群馬中央総合病院分教室が開設される。認可学級数小学部1、中学部1、教諭2名。教室は、病院の講義室をアコーディオンカーテンで仕切ったり、病棟プレイルーム等を使用。

昭和55年 4月 1日、学級増となり、認可学級数小学部2、中学部2となる。教諭4名。

昭和59年 4月 1日、教員増で教諭5名。

昭和60年 4月 1日、群馬県立西毛養護学校が新設され、県立西毛養護学校の分教室として所属替えとなった。認可学級数小学部3、中学部1となる。教諭5名。

昭和63年 4月 1日、教員増により教諭6名。

平成9年 4月 1日、赤城養護学校の発足により「群馬県立赤城養護学校群馬中央総合病院分教室」となる。

平成11年 4月 1日、学級及び教員増となり、認可学級数小学部3、中学部2、教諭7名となる。

7. 公立富岡総合病院分教室

昭和50年～53年、昭和54年度からの養護学校義務化への移行措置的な対応策として、富岡

市教育委員会を通じての訪問指導員が来院し、訪問指導が実施される。小児科のプレイルームを使用し、週2回午前10時から12時まで行われた。この期間に保護者から「毎日教えてほしい」という声が起こる。小児科医師からも「子どもが希望を持ってない限り治療もうまく行かない」という強い要望が出され、県教育委員会との間で何度も話し合いが持たれる。

昭和54年、県教委より養護学校義務制による学校（学級）開設は、場所の確保及び児童生徒数8人以上との設置基準が示された。病院側からは、場所の確保が現状ではできない旨を回答。止む無く訪問教育が始まる。児童生徒は東毛養護学校前橋日赤分校に籍を置き教師が日赤分校から指導に来院。

昭和54年、55年の二か年計画で病院の増改築工事が行われる場所の確保ができて、入院児童生徒と保護者の署名による請願書が県議会に提出された。

昭和56年4月1日、東毛養護学校富岡厚生病院分教室開設。認可学級2、教諭3名、児童生徒数10名。

昭和57年4月1日、教諭1名増となり、教諭4名。

昭和60年4月1日、群馬県立西毛養護学校が新設され、西毛養護学校の分教室として所属替えになった。

平成2年4月、病院銘の変更に伴い、校名も「公立富岡総合病院分教室」と変わった。

平成4年4月1日、教諭1名増となる。

平成9年4月1日、赤城養護学校の発足により、「赤城養護学校公立富岡総合病院分教室」となる。

8. 公立藤岡総合病院分教室

昭和54年4月、養護学校の義務制施行に伴い、訪問教育が開始される。日赤分校から教師が指導に来院。週2回、1日2時間実施。しかし、慢性疾患の児童生徒の保護者からは、毎日授業を受けられるようにと要望があり、

医師達も根本的な解決策を模索した。が、現状では学校開設のための空室がなく、関係市町村長に当院の増築を要望。県知事あてに養護学校開設の請願書を署名と共に提出した。永年にわたる病院関係者、入院患者の親の会の念願がかない、病院増築中に広さ1坪の分教室が開設された。

昭和60年4月1日、群馬県立西毛養護学校多野総合病院分教室開設。認可学級数小学部2、中学部1、教諭3名。

昭和62年4月1日、教員1名増で教諭4名となる。

平成2年4月1日、教員1名増で教諭5名となる。

平成4年4月1日、教員1名増で教諭6名となる。

平成6年4月1日、学級増。認可学級数小学部2、中学部2。

平成9年4月1日、赤城養護学校の発足により「群馬県立赤城養護学校公立藤岡総合病院分教室」となる。

〈参考資料〉

「創立三十周年記念誌」

群馬県立東毛養護学校編 昭和60年刊

「創立十周年記念誌」

群馬県立西毛養護学校編 平成7年刊

「日本病弱教育史」

全国病弱虚弱教育研究連盟及び

病弱教育史研究委員会編 平成2年刊

「特殊教育義務制施行記念誌」

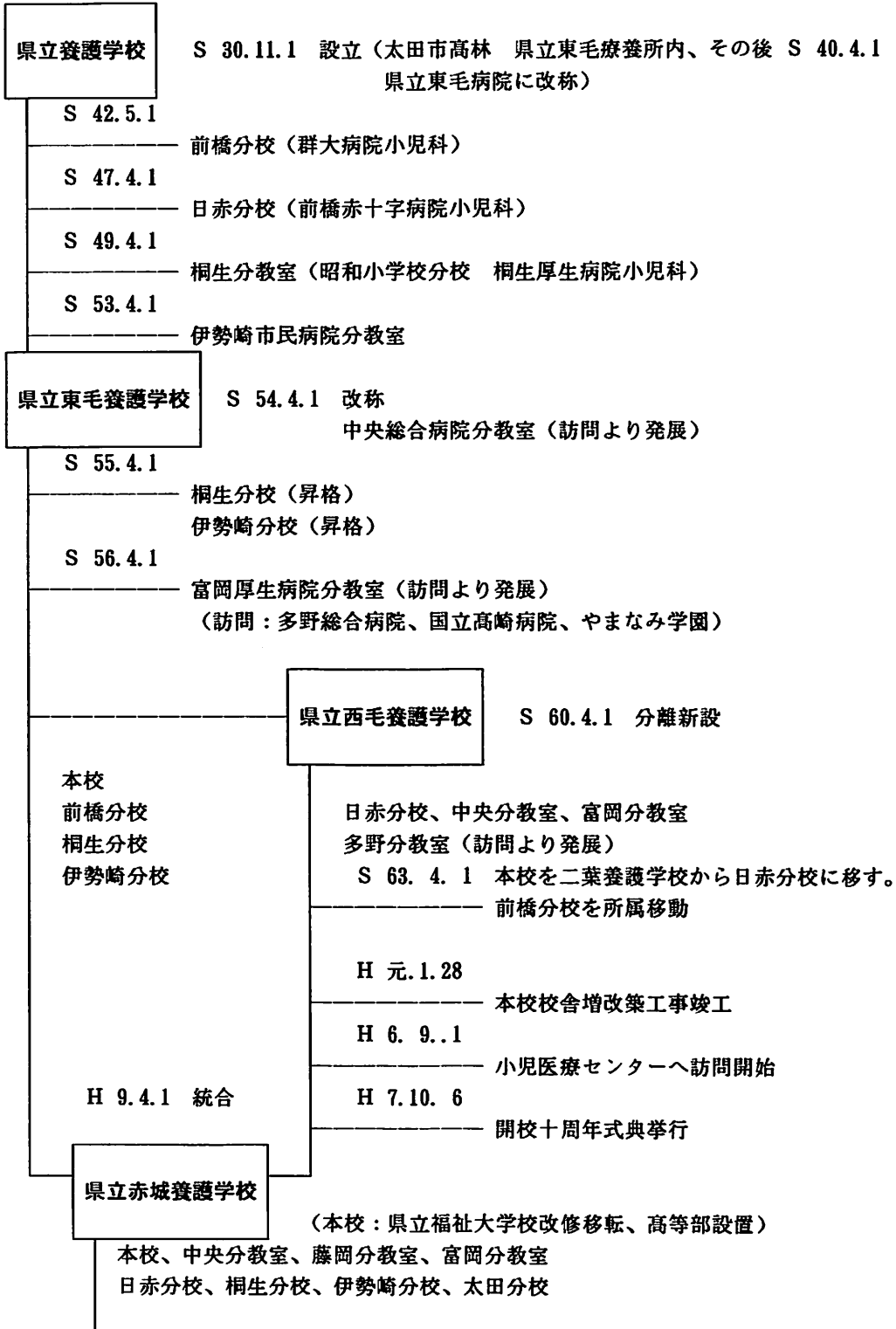
群馬県教育委員会編 平成2年刊

研究紀要「くぬぎ」

群馬県特殊教育研究会病弱教育部会編
研究紀要「つるばみ」

県立養護学校、県立東毛養護学校編

群馬県病弱養護学校のあゆみ



児童・生徒在籍者数 (5月1日現在)

年度	太田分	本 校	日赤分	桐生分	伊勢分	中央分	富岡分	藤岡分	合 計
30	11.1 開校								
31	47								47
32	83								83
33	86								86
34	67								67
35	71								71
36	73								73
37	64								64
38	47								47
39	48								48
40	40								40
41	56								56
42	32	10							42
43	38	20							58
44	46	24							70
45	56	26							82
46	46	19							65
47	45	22	(23)						90
48	50	21	27						98
49	47	25	(29)						101
50	53	23	27						103
51	49	24	29						102
52	45	(26)	(24)						95
53	45	18	(23)		17				103
54	41	19	23	49	18	14			164
55	42	23	24	45	24	16			174
56	41	28	23	40	(26)	16	11		185
57	46	21	50	26	27	24	16		210
58	45	19	53	34	26	24	16		217
59	45	27	54	25	27	(24)	12		214
60	47	14	41	26	17	17	16	13	191
61	42	28	36	28	23	17	19	19	212
62	39	23	30	32	21	19	13	14	191
63	35	24	22	24	17	14	9	14	159
元	31	26	24	19	17	17	8	12	154
2	27	15	29	21	12	14	9	15	142
3	22	10	18	19	9	19	9	9	115
4	14	13	17	20	8	12	11	12	108
5	11	16	13	18	10	17	3	16	104
6	19	11	14	12	8	15	3	17	99
7	16	17	14	15	12	11	5	11	101
8	11	16	13	10	12	5	8	9	84
9	13	16	16	6	10	12	2	5	80
10	13	27	14	6	9	10	7	9	95
11	11	34	7	10	5	11	7	10	95

(注) ①校名は現在の名称である。前身は前頁を参照されたい。
②高等部、訪問の人数を含む。

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

◆ご案内のように、今年度の学術集会・研究研修会は京都市で開催することになりました。実りある会にしたいものと、関係者は今準備に追われています。会員の方の参加をお待ちしています。

◆群馬県の赤城養護学校長、海野先生から「群馬の病弱教育」の稿を頂きました。病弱教育にとって“喘息体操”はある意味では画期的なことでした。当時の全国の喘息児の教育指導に明るい“指導の手掛かり”を示してくれた福音書でもあっと思います。その発祥は群馬でした。

◆そしてその支えになっていたのが、医教の連携でした。群馬の病弱教育は常に“医療のバックアップ”のあったことが内容からも読み取れます。そしてこれからの病弱教育の行政的形態への示唆をも含んでいると思われます。

◆そういう意味で、特集として「教育・医療・保護者の連携」を企画しました。全国各地の学校、医療関係、親の会の方々かのご協力を頂き心から感謝しています。

◆このいわゆる“連携”は病弱教育において何十年も議論され実施され、常に新しい関係を模索しながら進められてきたことですし、これからも“連携が目的にだけ”になってしまわないよう、改善に努力したいものです。

◆病種や病状、医療体制、経済的問題にも関係して、今状況は刻々と変化していきます。その時こそ教育関係者は子ども中心の方向を見失わずに、日々の指導を広い観点から推進する必要があるでしょう。

◆医教連携が次第に密になって、子ども達が明るい生活を送れるようになって行った例なども多く寄せられました。しかしそこに至るまでの保護者の方々の裏での努力も見過ごすわけにはいきません。全国の「親の会」等の地道な活動が少しずつ実を結んでいることが伝わり頭が下がります。

◆徐々にではあっても障害児“が自立する”“と共生する”という意味が社会的に通るようになってきつつあります。大切に考えていきたいものです。

「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11年9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

☎042-722-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生3-6-5

☎042-791-2411(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**