

子供の心身の健康問題を考える学会誌

育療

24

2002.3

- 《巻頭言》 病弱教育の抜本的改善を願って ……………加藤安雄 ……1
・第7回日本育療学会研修会（概要）案内 ……………4
・『育療京都』のあゆみ ……………浅野律夫 ……41

特集

—病気の子どもの「教育」に期待—

- 病気の子どもの教育に期待すること ……………小林信秋 ……6
○ 病気の子どもの「教育」に期待する ……………石本浩市 ……8
○ 病気の子どもの教育に期待すること ……………増田澄恵 ……11
○ 育ち合い ……………長谷川雅子 ……16
○ 小児病棟における保育士の役割と今後の課題 ……藤田昭子 ……22
○ がんの子どもの教育に期待すること ……………池田文子 ……27

- ◎ 難病児サマーキャンプの家族参加の意義と
療育効果の研究……………小林信秋・中井滋 ……34
・【親の会の共同アピール】 ……………44
＜特別寄稿＞ 総合的な学習の時間について……………小池千恵 ……49
・『育療』既刊号—主な内容……………薮田 ……21・40
・日本育療学会会則 ……………54

日本育療学会

日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟
病弱教育史研究委員会編集

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

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめします!!

申込先 (書店では一切取扱っていません)
〒233-0007 横浜市港南区大久保 2-35-1 小泉 勇
☆頒布価格 3,000円 (送料共)
☆申し込みは ハガキで! お願いします。

《育 療》		—既刊1号～7号—主な内容
<p>《 創刊号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日本育療学会発足にあたって …会長 加藤 安雄 ・特別研究「入院中の学校教育の意義」 …松井 他 ・難病対策基本法の制定を求め……親の会共同アピール ・声—— 病気の子供への理解と教育を(親の願い) ・日本育療学会 設立の趣旨および会則 ・文部省通知………《病気療養児の教育について》 	<p>《 第5号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集「学校に行けない子供の現状と課題」…織田シンポジウム 「筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて」 ・声——障害をもって生きること………名倉由紀子 	
<p>《 第2号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特別講演「優しさを科学する」 ……国立小児病院院長 小林 登 ・特集…親の立場から 教育・医療・看護・福祉に贈 ・「入院中の学校教育の意義と役割」 (2) ……谷村雅子他 ・欧州視察研修報告(1) ……佐藤 栄一 	<p>《 第6号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特編『医療行為と生活行為のはざまで』平野俊徳 ・特集 目録第1回研究・研修会 ① 心身に障害があって学校に行けない子供の具体的な要因と対応 ……吉住 昭 ② 学校に行けない子供を持つ親の体験 ……須永和宏 ③ シンポジウム「学校へ行けない子供への対応」 	
<p>《 第3号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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 ・欧州特殊教育視察研修 ……佐藤栄一 	<p>《 第7号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・21世紀をめざした病弱教育の課題と展望 ・特別寄稿 成人は難病児の小・中学校時代の体験に関する研究 ……小林 信秋・中井 滋・武志 豊 ・特集 21世紀をめざした病弱教育の課題と展望 ① 病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題… 加藤 安雄 ② 病弱教育対象児の実態の推移と展望……武田 鉄郎 ③ 医療から見た病弱教育の課題……中尾 安次 ④ 病弱養護学校の教育の展望…佐藤秀信・山腰美佐子 ⑤ 病院内学級の教育—その意義と課題 ……小川 頼・肥田子・村太・藤 早・中川 好・加 龍 	
<p>《 第4号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 医療の進歩に伴う 学校での生活の変化と生活上の留意事項 ・「実践事例」無菌室における学習保障…… 久留米養護学校清瀬分教室 斎藤 淑子 ・欧州特殊教育視察研修(3) …… 佐藤 栄一 	<ul style="list-style-type: none"> ・『在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題』…深川 常雄 	

《巻頭言》

病弱教育の抜本的改善を願って

日本育療学会 会長 加藤 安雄

病弱教育は、医療と一体となって行うものであり、小、中学校等の教育制度に少々手を加えて行うだけでは、以下に述べるような種々の矛盾があり、抜本的改善が必要です。

1. 学校教育法第23条の規定と教育措置

昭和46年度の養護学校学習指導要領が、従来の次官通達から大臣告示に改正されるに当たり、当時、病弱教育、重複障害教育、言語障害教育、訪問教育及び少年院・教護院の教科勧告（当時、「教育課程」のことを「教科」と言っていた。）の事務担当者であった私は、直属上司の特殊教育課長に「special education における学習指導要領は小・中学校と同じでよく、その学習指導要領を本人の教育的ニーズに全面的に即応する方法を作成すべきである。」と進言しました。課長は、「全くそのとおりである。しかし、現状においては、法律規定事項であり、作成しなければならない。」と言われ、作成することになりました。

種々の無理があることを承知の上で作成するのですから、課長と話し合い、作成の前提として、児童生徒のためになることなら、積極的に規定していこうということになりました。

病弱教育における根本的な最大の矛盾は、学校教育法第23条の規定です。規定では「病弱、発育不完全その他やむを得ない事由」の者の保護者に対しては、憲法第26条に規定する“就学させる保護者の義務を猶予又は免除することができる”としています。ここでいう「病弱」とは、病名のついているすべての者をいっています。したがって、病弱者は就学猶予・免除の対象者であり、これらの者は通常学級はおろか、養護学校にも特殊学級にも就学させることはできない建前となっており、学校教育法第71条の養護学校、及び第75条の特殊学級の規定に病弱の言葉はありませんでした。

ただし、第75条の末尾に、「疾病により療養中の児童及び生徒に対して、特殊学級を設け、又は教員を派遣して、教育を行うことができる。」の規定があります。これは、明治39年以来行われてきたハンセン病に対する規定で、一般的なものではありませんでした。

病弱者に対する教育を行わないとした規定のもとにおいて、病弱養護学校が最も早く昭和 28 年—兵庫県立上野ヶ原養護学校、同 30 年—群馬県立養護学校、同 32 年—新潟県立三条養護学校が設立され、肢体不自由養護学校は、同 30 年—愛知県立養護学校、及び大阪府立養護学校、知的障害養護学校は、同 32 年—東京都立青鳥養護学校が設立されました。

このようなことから、文部省は昭和 32 年に文部事務次官通達をもって「教育上特別な取り扱いを要する児童生徒の判別基準」の一部改正を行い、養護学校や特殊学級での教育の道を開きました。

養護学校と特殊学級の対象者の区別は、6 カ月以上か未満で区別しました。このことにより、地方医務局の監査により、6 カ月未満の者を就学させていた養護学校に対し、厳しい注意がありました。入院期間を 6 カ月以上と書く診断書はほとんどなく、この規定は死文化しています。

平成 6 年 12 月には文部省初頭中等教育局長名をもって、都道府県教育長宛に「病気療養児の教育について」の通知が出され、この通知では学校設置者が認めれば何日の在籍でも良いとしました。しかし、政令では相変わらず 6 カ月以上となっています。行政改革のさなかにあって、相変わらず通知行政が多く行われていますが、教育措置基準のような根幹の法基準は、憲法第 9 2 条の地方自治の本旨とするのか否かは早急に明示すべきです。

2. 教育課程の問題

教育課程とは、就学した時点から当該学校を卒業するまでの教育計画の全体を言うものと理解していますが、病弱児にとっての教育課程とは何かを考え直す必要があります。病弱児のほとんど全員の者は、特定の特殊教育だけの教育でよいとする者はいないと思います。もしいたにしても、すべての児童生徒は、住所の存する地域の学校に本籍を有し、さらに専門的な教育を行う教育機関で special education を付加すべきと思います。その意味で病弱児の履修する教育課程の原本は地域の通常学級にあり、それに病弱教育機関等の special education を付加して、本人にとってより良い教育課程を編成していく必要があります。現状のように、2 カ月程度の学校に、本人の教育課程があるとする考えは、本人の小・中学校等の全人教育を忘れた考えに基づくものと考えます。

病院内で教育を行うにしても、病院関係者等の教育的考えを明確にして教育を行うべきと思います。

フランスの病弱教育は、厚生省書簡と文部省所管があります。ビンセントール・サルバトリュール病院での教育では、医療関係者の中にエデュカッタティチャーがおり、医療と教育の双方の研修を積んだ者が極めて専門的な教育を行っています。

3. 病弱教育における教育機関

病弱以外の特殊教育機関においては、就学に際して適正就学委員会の審議の結果によって就学の可否が判断されます。しかし、病弱の養護学校や特殊学級への就学に当たっては、各市町村において、そのような専門的事項を審議できる専門家がいなければならず、時間的余裕もなく、適正就学委員会を開催することは不可能です。

したがって、今後においては、医療法第 33 条 3 項 6 号に基づき、各都道府県医療審議会において、医療と教育の一体的在り方の体制を確立しておく必要があります。また、随時でてくる“病弱児”の教育は、ほとんどの都道府県では対応が不可能です。なぜなら、5月1日現在の指定統計に基づいて教員配当がなされますが、この日は、通常の学校においては、一人でも多くの教員を確保するため、養護学校等へ移籍をさせないからです。

これらの問題を解決するためには、従来都道府県の病弱養護学校の考えを廃止し、人口百万程度毎に、健康センター（仮称）を設置し、随時、即座に適切な対応ができる体制を確立しておく必要があります。

4. 病弱教育の充実対策

養護学校の義務制施行以来、病弱教育の対象者は、確実に毎年低下しています。これは病弱教育だけの極めて残念な現象です。その中であっても実態を適切に把握し、病弱教育の理解普及を行っている学校では増加しています。病弱教育対象者は年々増加しています。それでも就学者が少なくなっているのは、病弱長欠者として放置しているからです。

現状における病弱養護学校は、都道府県教委の実情から当管内の行政的責任も一部執行できるようにしておく必要があります。

最近の管理者の在勤年数が短くなったこともこれらの問題に拍車をかけているようです。人間にとって健康ほど大切なことはなく、教育においては、どんな美辞麗句よりも、健康改善を目指す病弱教育を充実することが最も大切なことと信じています。

第7回日本育療学会研修会 (概要)
「子どもの心身の健康問題を考える」

1. 期 日 平成14年8月19日(月)～20日(火)
2. 会 場 国立オリンピック記念青少年総合センター
〒151-0052 東京都渋谷区代々木神園町3番1号
TEL. 代表 03-3467-7201 / FAX 03-3467-7797
3. 主 催 日本育療学会
4. 後 援 (依頼予定機関)
文部科学省、厚生労働省、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、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、その他
5. 参加者 心身の健康に問題をもつ子どもと関わりのある教育、医療、心理、福祉などの関係者、及び家族
6. 参加費 会員 5,000円 非会員 6,000円
7. 研修テーマ 『子どもの心とからだ』 ——不登校・小児がん——
8. 日 程

第1日：8月19日(月) 13:00～16:40

【開会行事と記念講演】 センター棟4階セミナーホール

12:00～ 受付

13:00～13:20 開会行事

13:30～15:00 記念講演① 「優しさを科学する」

講 師 小林 登 先生(元国立小児病院院長・東京大学名誉教授)

15:10～16:40 記念講演② 「子どもの心を支援する」

講 師 近藤 卓 先生(東海大学文学部心理社会学科教授)

☆17:10～ “情報交換会” カルチャー棟「レストランとき」 参加費4,000円

第2日：8月20日(火) 10:00～16:35

【教育講演と分科会】

9:20～

10:00～11:30 『教育講演』

第1分科会 《不登校部会》 センター棟311号室

講 師 大島 正浩 先生(メンタルクリニック ダダ 所長)

第2分科会 《小児がん部会》 センター棟409号室

講 師 細谷 亮太 先生(聖路加国際病院 小児科部長)

11:30~12:50 昼食・休憩

12:50~16:35 一分科会 提案・提言 協議会

第1分科会 《不登校部会》 センター棟311号室

12:50~13:20 提案・提言① 山梨県立富士見養護学校旭分校教諭（交渉中）

13:20~13:50 提案・提言② 横浜市立高田小学校養護教諭 鈴木裕子

13:50~14:20 提案・提言③ 埼玉大学付属小学校養護教諭 吉田由美子

14:30~16:30 協議会

16:30~16:35 閉会挨拶

第2分科会 《小児がん部会》 センター棟409号室

12:50~13:20 提案・提言① 交渉中

13:20~13:50 提案・提言② 交渉中

13:50~14:20 提案・提言③ 交渉中

14:30~16:30 協議会

16:30~16:35 閉会挨拶

9. 会場案内

- 1) 最寄り駅：小田急線「参宮橋駅」（新宿から各駅停車で二つ目）
- 2) 案内標識：改札口を出て、左方向へ。「国立オリンピック記念青少年総合センター」への道順を示す案内標識があります。
- 3) 所要時間：約7～8分

10. 参加申し込みの方法等

- 1) 申し込み方法：「参加申込書」に氏名・住所・電話番号・勤務先等をご記入の上、事務局宛に申し込んで下さい。その際、「参加希望分科会」及び「情報交換会参加」の希望に○印をつけて下さい。

参加費は、日本育療学会会員は 5,000円、非会員は 6,000円です。

- 2) 送金方法：「参加申込書」に記載した合計額を郵便振込みで送金して下さい。振り込み口座番号「00270-5-75557」加入者「日本育療学会」です。

- 3) 申し込み締め切り：会場の関係で参加人数に限りがあります。なるべく早くお申し込み下さい。定員になり次第、締め切らせて頂きます。

11. 事務局：〒194-0022 東京都町田市森野1-39-15 日本育療学会事務局（佐藤 隆）

TEL・FAX 042-722-2203

☆更に詳しい開催要項と「参加申込書」は、次号（6月）に掲載します。

〈特集〉

我が国において、病気の子どもの教育は、大学病院内、国立病院、子ども病院など主要病院の中で行われるようになってきた。しかし、病弱養護学校や院内学級で学ぶ病気の子どもの達は、病気の子どもの達の15%にすぎず、あとの85%は通常の小中学校に在籍している。今回の特集では、「病気の子どもの教育に期待する」と題して、院内学級や病弱養護学校などの病弱教育に対する期待（要望）はもちろんのこと、通常の小中学校に対する期待（要望）についても各々の立場から提案・提言してもらうことにある。このことにより学校教育の現場が少しでも改善され、より良い教育環境になることを希望したい。

－はじめに－ 病気の子どもの教育に期待すること

小林 信 秋

難病のこども支援全国ネットワーク

小児がんや筋ジストロフィーなどいわゆる小児の難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子ども達が難病とたたかっています。

数年前まで、病気の治療を優先されていた子ども達は、本来子どもが日常的に接していた友達や学習、遊びから切り離されていましたが、平成4年に厚生省児童家庭局長の私的な懇談会「これからの母子医療に関する検討会（座長 小林登国立小児病院長）」が、慢性疾患児への対策としてQOLが重要と報告したのが最初の提言でした。以後、文部省に病気療養児の会議が生まれた他、全国で様々な対応が始まりました。

当時は患者団体の取り組みも未熟で、医療や教育従事者の一部が関心を持っていたくらいで、筆者らが昭和63年から「こどもの難病シンポジウム」や「サマーキャンプがんばれ共和国」を開催していた程度というのが実態でした。

しかし、こうした数年の間の多方面の試みが、やがて宿泊施設の活動やボランティアの活動を生み出し、現在では多彩な取り組みが各地で始まるようになりましたし、院内学級もすさまじい勢いで増えていきました。これらのことは、社会の成熟なくしては考えられないことと言えるでしょう。

前述の小林登氏は、「優しさを科学する」というタイトルで育療学会でも講演されていますし、当ネットワークのシンポジウムでも発表されています。その趣旨は、子どもにとって（大人でも同様でしょうが）嬉しかったり楽しかったり、優しい思いやりで包まれているときは免疫作用が活発になり、子どもの成長発達に大きな影響が見られるというもので、ひいては治療にも効果が期待できるということです。

私たちだって、何かの手術を受けた後、窓もない部屋にポツンと置かれるより、窓から素晴らしい景色を眺め、気分良く療養生活を送るのとでは全然回復の程度が異なると思うのです。ストレスばかりの都会の生活から、郊外にでかけオゾンのたっぷり含まれた空気を胸一杯にすって、その上温泉でもあれば言うことがないのと同じようなものだと感じるのは私だけではないでしょう。

だから、病気や障害のある子どもにも、本来誰にでもある、家族やきょうだい、友達、学び、そして遊びが必要だと考えるのです。

難病のこども支援全国ネットワークは、病気や障害のある子と家族を対象に情報提供と交流活動を進めている非営利組織です。多彩な活動を展開していますが、いずれも活動を進めながら必要に迫られ徐々に増えていったものです。このように、病気や障害のある子の周囲で必要とされていることは様々存在しています。

本号の特集として6名の方々から貴重な原稿をお寄せいただきました。それぞれの立場からの取り組みや活動の実際です。現場で子ども達の教育に携わる方々に、これらのことをご理解いただくことは、子ども達への教育を進める上では有用なことだと考えています。

私は教師ではありませんが、私自身は、教師ほど素晴らしい職業はないと考えています。子どもは、毎日を過ごしている中の、もっともいい時間を教師や友達とともに過ごします。教師の日常の接し方や教えが子ども達の将来に大きな影響を与えるのは当然です。

そして、病気や障害のある子や家族にとっては、もっとも身近で様々なアドバイスのできる立場にいるのが教師です。地域や医療に関する情報はたくさん持っているし、いろいろな事例から適切なアドバイスもできる立場にいるのが教師です。だから教師は、子ども達と家族が地域で暮らして行くのにもっとも相応しいキーパーソンだと私は思っているのです。

表1 これからの母子医療に関する検討会最終報告

座長 小林登 平成4年5月

4. 慢性疾患を持つ子ども達への対応

(1) 在宅ケアの推進

地域医療の確保、在宅医療の推進、訪問看護・ホームヘルパーの派遣、相談窓口他

(2) 入院児対策の推進

QOLの向上のために院内学級の推進、プレイルーム・学習室の整備、心理・児童福祉の専門家の配置、他

(3) 民間団体による自主的な活動の支援

親の会、宿泊施設、サマーキャンプ等の集団指導

(4) 総合的、体系的な対策の確立に向けて

QOLの向上、健全育成の見地での施策が必要、福祉的サービス

あけぼの小児クリニック、順天堂大学付属病院

小児科 石本 浩市

はじめに

私は約20年間順天堂大学に籍を置き、小児血液疾患や悪性腫瘍の診療と研究に携わってきた。この間多くの患者の診療に当たってきたが、管理職として病棟医長や医局長なども経験し、小児病棟での訪問学級の立ち上げにも係わった。昨年、郷里の高知県で小児科のクリニックを開設したが、現在もキャリア・オーバーした小児がん患者を支援するため、月に2回上京して長期フォロー・アップ外来を行っている1)。

本論文では私の経験に基づき、難病で長期入院を余儀なくされた子供たちの教育に関して、学校の先生方に期待することを述べてみたいと思う。

訪問学級が誕生するまで

私が小児の血液悪性腫瘍の専門医として働いたこの20年間は、またこの分野での素晴らしい進歩の時期に一致していた。例えば、小児がんの中で最も頻度の高い急性リンパ性白血病は、そのほとんどが亡くなっていた時代を経て、1970年代の後半から、急速に予後が改善し、現在ではその約80%が治癒するようになった。小児がん全体でも約70%に治癒が期待できるようになっている。小児科病棟でも子どもたちの救命を目標とした医療から、単に治すのみでなく、そのQOLも考慮した医療へと徐々に変わっていった時代でもあった。

私は少ないスタッフで重症の患者の診療に明け暮れる毎日の中で、不全感を味わいなが

ら、子どもたちとその家族によりトータルなケアを提供したいと思い悩むうちに、親の会を立ち上げることを思い付いた。これは、患者家族がお互いに協力し合うことのメリットは当然のこととして、さらにそのことにより、我々医療者側の負担が軽減されるのではと考えたからであった。数人の母親に呼びかけ趣旨を説明し、話し合った末、1990年に順天堂の親の会(えくぼの会)は設立された。

1992年に開かれた親の会で、入院中の子どもたちの教育問題が初めてテーマとして取り上げられた。翌年もこの問題が話し合われて、院内のソーシャル・ワーカーや、経験豊富な養護学校の先生方にも参加して頂き、アドバイスを受け、1994年に養護学校から教員を派遣してもらう形で、訪問学級が誕生した2)。ちょうどこの頃は病気療養児の教育の必要性が認識されるようになり、当時の文部省も力を入れ始めた時期であり、結果的にはタイムリーに訪問学級が誕生したといえる。

入院中の子供たち

思い返せばそれまでは、入院中の子どもたちは体調がいい時は漫画を読みふっけたり、ゲームに熱中していた。また、我々もそれで仕方ないと思っていたところがあった。しかし、実際に訪問教育が始まってからの成果は予想を越えるものがあり、教育効果はもとより、入院中の子どもたちの生活リズムにメリハリが付いたことも大きかったように思う。

印象に残る患者も少なくないが、特に終末期を迎えながら、亡くなる直前までベッドサ

イドで、養護学校の先生と勉強に励んでいた中学生の女の子の姿は、最後まで生きようとしたその姿勢が、残された家族にとって大きな慰めになったように思われた。また、高校受験を控えて再発した白血病の中学生は、訪問学級の先生と、原籍校の先生の熱心な支援を受けて、高校受験に合格し、現在元気に社会人として活躍している。

これまで、院内学級への格上げも度々検討されたが、様々な問題があり現在まで実現していない。都心の私立大学病院という制約からスペースが取れないことや、予算の問題などが障害になっている。しかし、私としては熱心な先生方の指導により、限られた環境の中で最大限の成果を挙げているものと高く評価している。

ハードの問題はさておき、いつも問題になるのは学籍異動の問題である。学籍を異動することに抵抗を感じる親は少なくないが、大抵は納得する。問題は現在医療政策自体が、入院期間を短縮するようになってきており、短期の入院でも学籍を異動することなく、授業が受けられることが望まれる。さらに重要なことは原籍校とのつながりをできる限り保つことである。入院期間が長期なればなるほど、元の学校のとのつながりが希薄となるのは仕方ないと思う反面、子どもたちは元気になって学校に戻り、元通りの学校生活を送ることを望んでいる。そのためには、親の努力もさることながら、担任の教師を中心とする学校側の配慮が欠かせない。担任の先生が度々訪ねてくれて学校の様子を伝えたり、クラスメートとの交流を維持することは、闘病中の子どもたちに大きな励みになる。特に進級の時期や、終業式や始業式などの節目には、闘病中の子どもたちが1人取り残されたような気持ちにならないよう最大限の配慮を期待したい。

外来通院中の子供たち

また、無事に退院して学校に復帰する時は、本人はもとより親も最も緊張する時期である。体力的に十分に回復してないうえに、治療の影響で髪の毛がなかったり、体型が以前と大きく変わっていたりすることが多く、健常児の集団に入っていくことへの不安は大きい。この時期に先生方をお願いしたいのは、病気に対する知識を持って欲しいことである。白血病や小児がんについての情報は、一般の先生方には少ないのは当然である。そして知らないことは不安に繋がる。往々にして腫れ物を扱うような態度になりがちである。しかし、子どもたちはなるだけ以前と同じように接して欲しいと願っている。以前、白血病で通院中の子どもが、遠足に参加するにあたって、学校から20項目以上の質問状をもらい辟易したことがある。

実に細かく、何かあった場合の対処法をひとつひとつ聞かれて、こちらも意地になって詳細に答えたことがあった。質問に答えながら、これは子どもの安全を心配しているというより、学校側の保障を求めているのだと思ったものである。

主治医の方からいえば、身体的には学校に行ける状態だからこそ、許可しているのであって、定期的に通院して検査もしており、突発的なことが起こる可能性はほとんどないことを説明しているつもりであった。知らないことを理由に怖がらないで欲しいと願っている。親を通してできるだけ主治医と情報を交換し、患児の状態を正確に把握して欲しいと願っている。また、最近是一般の人にも判り易く小児がんについて解説した様々な本や、パンフレットも出ており、是非参考にして欲しい(2)-5)。

その中でも最近出た「病気の子どもの気持ち—小児がん経験者のアンケートから—」は

学校側の対応に苦しんだ子どもたちの生の声が寄せられており、是非参考にして頂きたい。

病気の子供が教えてくれること

本来健常児の集団である普通学級に、深刻な病気を抱えた子どもが一緒にいることの意味を再度考えて頂きたいと思う。最近、先生方への親や社会の要望は大きく、負担も大きいことは承知しているが、その忙しい中に、病気の子どもを受け入れることを、また、ひとつ負担を背負わされと考えるか、それともこの機会を人間の多様性や弱者に対する思いやりを教えるチャンスと考えるかであると思う。

病気と闘った子どもたちは、適切なケアを受けることができたとき、健康であれば経験できないことを通して、大きく成長し、同年齢の子どもたちより、前向きで建設的な考え方をするようになることも少なくない。

最近出版された小児がんの子どもたちによる手記には、生命の危機に直面せざるを得なかった彼らが、闘病経験を通して感じたことや考えたことが素直に綴られている(6)7)。

小児がんを体験した7人の物語である「種まく子供たち」は、30万部を超える発行部数に達し、多くの中学生や高校生から「命の

大切さを考えた」という反響が寄せられている。少年たちの凶悪事件が起こるたびに、大人たちは命の大切さを教えなければならないという。そんな時、小児がんの子どもたちの手記が、同年代の子どもたちに素直に受け入れられていることは教訓的である。

終わりに

最後に、我々医師と先生方の共通の問題に触れてみたいと思う。

医師も教師も古くから、聖職者とされ、信頼され尊敬されてきた存在であった。しかし、最近ではわれわれ医師の側では、その資質が問われる様々な対応や事故が明らかになり、その閉鎖性も大きな社会問題となっている。教育現場でも類似の問題が提起されているように思う。私の経験では、病気の子どもたちに熱心に対応してくれた先生方が多かったが、一方で事務的な対応に終始して、教師としての資質を疑うような話を聞くことも稀ではない。結局「良い先生」に出会うかどうかにかかっているという思いがする。患者は医師を変えることはできるけれど、生徒は先生を変えることは容易ではないことも銘記して頂きたい。

《文 献》

1. 石本浩市 他：「小児血液悪性腫瘍患者の長期経過観察外来」小児科診療 65；315-319, 2002
2. Lynn S. Baker著・細谷亮太訳「君と白血病—この一日を貴重な一日に」医学書院
3. がんの子供を守る会編：「子どものがん—病気の知識と療養の手引き—」1996
4. 石本浩市+難病のこども支援全国ネットワーク編：「難病の子どもを知る本1 白血病の子どもたち」大月書店, 2000
5. がんの子供を守る会編：「病気の子どもの気持ち—小児がん経験者のアンケートから—」2001
6. 加藤裕子：「私の運命」出版芸術社, 2000
7. 佐藤律子編：「種まく子供たち 小児がんを経験した7人の物語」ポプラ社, 2001

病気の子どもの教育に期待すること

病気をもつ本人から 増田 澄恵

今回、こちらの学会誌によせて、本人の立場から執筆させていただくことになりました増田と申します。

私は現在30歳で、月1回の通院をしながら派遣社員の形で事務の仕事をしています。「病気の子どもの教育について」という内容で、本人の立場からという、社会人になった今ではかなり状況が離れてしまい、お役に立つのだろうかと気にもなったりしたのですが、幼児期に発病し、学齢期も病気と共に歩んできたこと、また、私自身の学齢期の頃の状況やその時に感じたことなどを書かせていただくことにより、それが多少なりとも現在病気を抱えながら教育を受ける子どもの参考になれば、あるいはその状況が必ずしも望ましい状態ではないのなら、その改善につながればよいと思います。

私は5歳の時に、ネフローゼ症候群という未だ確たる原因もつかめていない腎臓病になりました。この病気は30年以上前では効果をあらわす薬もなく生死にかかわることの多いものだったようですが、現在ではステロイド剤や免疫抑制剤等の服用により、寛解になることができるようになってきました。しかし、私のように小児期だけでなく、成人してから発病や再発してしまう人もまだまだ多くいます。治ることが可能になってきた病気ではありますが、病気のタイプによってそれぞれで医者と連携をとりながら、そして、自分自身も病気に対する知識を持ち、病気であることも受け止めて長い目で付き合っていくかなくてはならない難病です。その中では周囲の理解を求め、理解を得ながら自分のしたいことや出来ることをみつけながら、一つ一つ乗り越えていかなくてはならないことが多

い病気であるともいえます。

そして、私とそのネフローゼを発病したのは先にも述べましたが5歳の時でした。体重がなかなか増えなかった子が体重が増えてきたと喜んでいたら、そのうちに顔が腫れぼたくなり、病院で診断してもらおうと、浮腫んでいる状態であることや尿蛋白が多量に出ていることがわかり、即入院となりました。

検査結果の末、後日「ネフローゼ症候群」と診断されたと両親から聞いています。

初発の頃は1年と1ヶ月の入院をしました。その時は軽い尿毒症になったり、薬を減らせば尿蛋白が増えるという状態が続いたため、もう病院から出ることができないのではないと言われてたりと危ない時期もあったようです。けれど、幸いにも病状は回復してきたので退院することができました。退院後は自宅にて療養を続け、春になって学区内の普通小学校に入学しました。

私は小学校、中学校の義務教育期も学区内の学校に通常に通い卒業することができましたが、その間もほぼ毎年のように再発は繰り返していました。再発しても入院は小学校2年生と中学校2年生の時の2回ですみましたが、その他は自宅療養という状態で病状回復の形をとってきました。そのため、学校は長期欠席ということになり、勉強の遅れはもちろんのこと、友達とのコミュニケーション不足が心配の種でした。でも、私は負けず嫌いな面もあるものの、性格がおっとりしていてマイペース、どちらかといえば暢気で、あるがままを受け入れるタイプの方なので、母からはもっと立ち向かうという位の気合を持ってほしいのにとハッパをかけられることもありましたが、そんな感じの面もありましたから、

私自身は心配の種を抱えつつ、病気によるつらさや不安を嫌というほど味わってきても、比較的のんびりしているところもあったように今では思います。

私が小学校に入学するにあたり、できるだけ普通に学校生活が送れるようにと両親の働きかけがあったと聞いています。今でこそ入院期間も短くなり、退院後も通常に生活できる状況が増えてきた病気ですが、私の初発の頃は再発をしないようにと制限されることが多かったからです。ただ、私の場合も退院後はできるだけ普通に生活してもよいという話が医者からはあったようですが、多量に服用したステロイド剤の副作用により顔はムーンフェイスと呼ばれるまん丸顔、骨も弱くなっていて感染に対してもかなり心配されていました。そのため、運動量を制限するようにして安静にする時間もとるようにし、食生活も薄味を心がけ塩分を取り過ぎないようにと、家庭でも気をつけてきました。通学についても毎日通えるようにすることを前提に極力疲れないようにするため、子供の足では40分位かかる通学距離だったこともあり、車または自転車で母に送り迎えをしてもらっていました。だんだんに、体調や体力に応じて下校は歩いて帰るようになってきましたが、送り迎えをすることについては、母が学校や担任に申し出て了承をとって行なっていました。

発病後の経過から再発の可能性を両親は心配していましたし、また、退院してから初めての学校生活ということで体力的にも、そして病状がどのようになっていくのかわからない中で小学校入学というのは、今思えば大きな不安だったのです。そのため、生活の中で多少なりともいろいろな気をつけることで、再発を防ぐことができるという願いがありました。しかし、抱いていた不安は残念ながら的中してしまい、小学校・中学校に通う間はほぼ毎年のように再発していました。私は諸々の経緯から腎生検をしたことがなく、長い

病歴がありながら、未だに正確なネフローゼのタイプ(型)というものはわかっていませんが、病状や治療の状態からみると、微少変化群の頻回再発型とみられています。そんな私の再発のパターンは冬より初夏の頃が多く梅雨があける頃から体調を崩し、尿蛋白が増えて血液検査の結果も悪くなり、自分でも体のだるさを感じたりするものでした。再発と診断されると薬も増やし安静にするという治療体制に入ることがほとんどでしたので、長く学校を休むことを余儀なくされます。ただ、私の場合は夏休みと重なったりしましたので1ヶ月位の欠席という状態ですみました。

再発をして入院したのは小・中学校とも各1回で、期間はそれぞれ2ヶ月位でした。

私が入院した病院には併設された養護学校はありませんでしたが、病棟内に院内学級が設置されており、先生は近くの小・中学校から1人ずつ派遣されて子ども達の学習をみてくれていました。時間は午前と午後で各2時間から2時間半で、体調に応じて通っていました。私が小学生の時には人数も少なく、学年も1年から6年までバラバラでしたので、各自やりたい教科を自習し、わからない所を先生に質問して教えてもらうという学習形式でした。中学生の時には4人位で授業としての形式をとっていましたが、その教科は数学と英語だけで、その他は全然やらないので、なんだか塾に行っているような感じでした。でも中学では英語と数学に重点をおいている傾向でしたから、遅れている分を少しでも取り戻すには、やはりこの2教科にしぼられてしまうのかもしれませんが、けれどもその時の私は他の教科もやりたいと思っていたので、毎日同じ教科ではつまらないという印象を持ちました。曜日によって担当教科の先生が来て教えて貰えるようだったらよかったなと思います。

こういった院内学級では自分がもともと籍をおいている学校とは異なるため、通って勉

強しても出席日数には反映されないことが多く、私の場合もそうでした。2ヶ月以上の長期入院により転校措置もとらなくては認められないというものだったようです。事実、私が通っていた時も、長期入院していた子は籍を院内学級の属する小・中学校に移して通っていたようです。私の場合は入院期間が夏休みや冬休み等に重なっていたので、実質は短くなり適応されず、学習の遅れを補うために通っていました。後に母から、入院期間が短くても転校措置をとらなくても適応できるようにしてほしいと要望したことがあることを聞きました。当時小学生の私にはわからないことでしたが、中学生の時には手続きなどよりも、私達のように病気によって不便さを感じている者に必要なことの方を大事にしてほしいと思ったことがありました。行政上のことなど問題はあったのかもしれませんが、学習意欲を持ち院内学級に通っていたということは、出席日数だけに限らず何かしらに反映してほしいと思います。

入院は2回というものの、中学校1年の時以外は小・中学校時代は再発の繰り返しで、自宅療養も1つの方法でした。両親が家庭での管理や対応をきちんとしてくれていたので、自宅での療養も大丈夫だったのだろうと思います。再発した時の初めの内はとにかく安静第一で、早く良くなるようにという気持ちで一杯で、気分のよい時に本を読んだりする程度でした。徐々に病状が安定してきても、まだ学校に行ける状態にまで至らない時には、学校や勉強の事が気になり始めました。特に、クラスの友達からの励ましのお手紙をもらうと、早く学校に行きたくなり、また、休んでいる間中の遅れからくる焦りも募ってきました。それは学年が上にいけばいくほど、自分の状況や環境の大変さがわかってくるからでしょうか、強くなります。私はできるだけみんなに追いつこうと、遅れている学力を少しでも取り戻そうと自分なりに学習してしまし

た。ドリルを使っただけの漢字の書き取りや計算練習、中学の時には英単語練習の他、教科書を読んで問題集をやったり、教育テレビの番組で理科の実験や社会科の内容をみたりしてきました。ただ、暗記練習物は1人でもできましたが、数学等の問題を解いていく教科は1人では行き詰まってしまう。もともと理数系は苦手なこともあり、まして授業を受けていないので、教科書を見ても理解することは困難でした。教えてくれる人といえば、1人っ子で育った私には母や、たまに顔を見せてくれる年上の従姉たちでした。

小学生の時はそれでもなんとか出来ました。が、中学生の時にはその“何とか”も難しくなり、数学の問題と悪戦苦闘している時などには「こういう時に先生に教えてもらいたい。家に来て教えてくれる人がほしい。」というも思っていました。訪問による学習指導の充実を子供心にも願っていたのです。また私が高学年の時には、担任の先生が時々家庭訪問をしてくれて、授業で使ったテストや教材等を持ってきてくれたり、学校の様子を話して聞かせてくれたりしました。成人になり母と昔話のように話していて知ったのですが、当時、母が同じように病気の子を持つお母さん方と市の教育委員会に出向いて、訪問指導をしてくれる先生の派遣を要望したことがあるとのことでした。でも当時、私に対して家庭訪問してくれたのは、教育委員会から要請があったからではなく、担任の先生のご好意によるものだったようです。生徒数が多かった時代に、先生自身1クラス45人の担当を受け持つ中、自分の時間を割いてしてくれたことと思うと嬉しいことだと思います。と同時に病気であるために安静が必要となり、欠席せざるを得ない子どもは、理解を示してくれた人の好意だけでしか守られていなかったんだなと思いました。

先日新聞にて埼玉県のある市で、不登校の子どもに、元教員等を含めたボランティア

による訪問学習指導を行い、それが出席日数に反映され卒業できるようにすることをモデルケースとして始めるという記事が載っていました。今までになく画期的なことで評されていました。私や両親が昔願っていた内容が実施されるのだということは喜ばしいことです。でもこの対象となる子どもというのは、学習意欲があることはどちらも同じだと思うので、何らかの理由により不登校になってしまった子だけでなく、病気により登校できない子にもあてはめてくれていればと思います。

再発を繰り返しつつも病状が安定している時期には、ほとんど普通にするように自分でも心がけていました。普通にというのも曖昧な感じですが、制限が必要な部分により気をつけなくてはならないことはあっても、自分にできることはやっていこうという意味です。例えば、学校の授業の中で制限が必要になる教科といえば主に体育だったのですが、私は準備体操だけやって、ほとんど見学でした。たまに、球技などであまり激しいものではない場合には、体調に応じて参加し、運動会もダンスなどで体力的に量りながらやったりしたこともありました。私は小学2年生の時に再発した後、病気のためにできないことが多く、また再発したくないという思いから、積極的に動いていくことに臆病になっていたことがありました。そんな様子が同級生の中には腹立たしく映った子もいたようで、親しい友達から「病気だっていうことで何もしないでいるって言うてる子がいるよ」と教えてもらったことがありました。とてもショックなことでした。こっちは嫌な薬も飲み続け、したいことも我慢しているのにという気持ちからとわかってもらえない悔しさを感じたのでした。とともに自分の苦しさは自分にしかわからないんだ、そしたらわかってもらうことだけを求めたりしないで、私にできることは少しずつやっていこうと思うようになったのです。それが後で自宅療養期が増えてきた時

の学習意欲につながったのではないかと思います。また、その後の私の教訓にもなった気がします。

ネフローゼという病気は再発時に発作がおきたりするということなく、浮腫んだりしない限り見た目には病気とは思えにくい部分もあり、薬によりふっくらとしている場合が多いので、かえて元気な子にみられたりもします。また、正直なところ何ができて何がダメなのかも、病気のタイプにもよって人それぞれだったりするので、やってみないとわからないという面もあります。となると寛解になるまでは様子をみながら動いていき、できることを増やしていくしかないということになります。しかし、そういう行動は人によって評価はまちまちです。「あれはできてこれはできない」という様子は、楽なことばかりを選んでいるように見える人もいるらしく、同級生にずるいと言われたこともあります。

先生によってもそう思う人もいて、ある時リレーの練習を強制され、その後貧血をおこしたことがありました。このようなことは自分自身が幼く、病気とどのように向き合えばよいかもわからない、または確立されていない時にはかなり苦しく、私にしてみれば苦い出来事でもありましたが、自分が健康に問題ない立場の人間だったらとか考えながら、いろんな人がいることを教えてもらったような気がします。けれども自分が成長していくと、周囲の人達も成長していくということでしょうか、同級生もわかってくれるようになってきて、理解を示してくれることも増えてきたと感じました。例えば、私が体育で見学している時、または運動会で参加できない競技があった時に、できなければ応援は頑張ろうと思いついて同級生に大きな声で応援していると、その後から「やりたくてもやっちゃいけない、ます”（当時の私のあだ名）の分まで点取ってくるから、応援よろしくね」と言ってもらえたりしました。

他にも、成績表の評価も体育等ではレポートを書いたり、できることを見つけながらやっている私に対して、数字こそは“2”と低くても内容で評価してくれることも増えました。当時、病気の子を持つ親達が成績表の評価についても、実技の不足分をレポート提出等の努力面で補えるよう嘆願したことがあるということを知りましたので、その成果もあったのだとも思います。また逆に、テストが受けられなかったりして『1』という評価がついたこともあって、ショックを受けたこともあります。でも、理解を示すということが浸透してくれたら、病気の子どもの教育に明るさが増すのではないかと考えます。そのための努力というものも本人もその家族にも必要にはなりますが、その積み重ねが結びつくのではないかと感じます。

私は大学まで進みましたので、その間に受験も経験しました。私は特に高校進学については選択する時に、その学校が進学校であるとか部活動が盛んであるという様な大きな特徴を持つ所をあえて外しました。そのことが私にはよかったようで、そういった特徴というものに縛られるような感じがしなかったから、かえって気持ちにゆとりができ、自分なりに頑張ることができたようです。多分私と学校の性質との波長があっていたからだと思います。高校からは今まで義務教育ということで守られていたことが徐々に少なくなってきて、自分の責任というものが増えてきます。そのため、進学後体調を維持できるかは心配でしたが、幸いにも高校生の時は再発しなかったので、欠席も3年間に3日だけで、多少、体育等で運動の制限は残しつつも通常に学校生活が送れました。その間は部活動もこなし、自分がやりたいと願うことや面倒だと思ふことでも努力すれば、その自分自分に返ってくるのが素晴らしいということや、大きいということを以前よりも知ることができました。また自分が思ったよりも、病気を持っていることに対しての先生方の理解を得る

ことができたので、私は卒業後改めて自分にあった進路の選択と周囲の理解の重要性を知ったような気がしました。そうして高校生活も無事に楽しく過ぎていき、大学に進学しました。しかし、その後4年ぶりに再発してしまい、現在も病気と縁が切れなくなっていますが、病気を自分自身が受け止めること、そしてその上で望むことやできることを見つけ、手に入れることが大切であることを、自分が得てきた経験から感じています。

病気の種類により、こうした方法が良いとかこうしていくべきというように、絶対的で画一的なことは言えないと思いますし、それは難しいことだと思います。病気を持つ子どもの教育については教師や学校、社会全体と取り巻く環境やその人達の理解と柔軟な対応を望みますが、それを受け入れる側がその難しさから大変であろうことも承知できます。けれど、病気は本人が望んでなったわけではないことですし、また何かの注意していけば、できることは増えていく可能性の方が多いのです。そして、自分が病気なんだからといって甘えてしまう子どもより、可能性を増やそうとする子どもの方が多いと思います。病気になりハンディを背負うような形になっても、そのことに負けずに成長していく子ども達に必要な学習の場としても学校はあると思います。そして可能性を広げていけるような様々な経験を少しずつでもできる場を与えて増やしてほしいと望み、病気であっても子ども達はその苦しさ負けず、安心して穏やかに学習できる教育であればと思います。そのためには、人を思いやる心を大切にしていける社会の育成、それにより周囲の人々の理解が広がっていけば、行政の面でも一般的にも病気を持つ子ども達の教育を支えていくことができるのではないかと思います。抽象的過ぎることかもしれませんが、大切なことはそういう部分にあるのではないかと思います。

育ち合い

親の立場から 長谷川 雅子

先日、13年振りに引っ越しをしました。使い易い駐車場のためと、将来的に義母との同居を考えてのこと。養護学校に通う長女の生活環境をほとんど変えることなく、多少駅から遠くなったものの、公園にはさまれた心地よい立地を家族全員が気に入ったのでした。13年ぶりの大掃除にかかりきった年末年始。障害者や福祉、教育に関する新聞の切り抜き等が段ボール箱からほこりと共に出てくる出てくる。こんなに必死になって情報を集めていたのかとなつかしくその頃のことを思い出されます。

私の娘は、色素性乾皮症という（病名を略して「XP」と呼ばれる）小児慢性特定疾患に指定された難病を持っています。

XPという病気は、紫外線によって傷つけられた皮膚細胞のDNAを、健康な人のように元通りに治すことができないため、ひどい日焼け症状をおこし、これを繰り返すうちに高率で皮膚がんが発症し、また、8群あるXPのタイプの中でもA群等は、皮膚症状とともに神経系の症状が進行していくという複雑で稀な病気です。

娘も乳幼児のころは少し発達がゆっくりなのかなと思える程度でしたが、歩き始めても転び易く、やっと話し始めても不明瞭、小学校にあがる前には聞こえが悪いことに気がつき、足の変形もひどくなり、小学校3年生の時には、まだあまり例のないXPの足の手術を大阪で受けました。ガンの疑いのあるホクロもいくつか切除しました。小学校高学年ではひらがながほぼ書けていたり、楽しい絵もたくさん描いていましたが、18才の今はただただなぐり書きをするだけです。（本人

は、描きたいという意欲を持ち続けてはいますが。）知的障害も重くなり、中期食でも時間がかかり、体重の変化や水分補給に気を使い、排泄の調整にも一喜一憂するという毎日です。

すでに吸引器も準備してありますが、これから先は常時手放せなくなり、吸引や注入などの医療的ケアと付合うこととなり、気管切開をしたり人工呼吸器をつける場合もあると聞いています。

とにかく症状は進行していくのに治療方法はなく大変な病気のように。もうかなり大変ですが、「今」に追われ、「ようです。」と書かなければならないほど、まだまだ先のことは想像もできません。

そんな娘もあとわずかで養護学校高等部を卒業します。教育機関ともお別れです。小中高の12年間に、育成室と幼稚園を含めた約15年間を振り返ってみると、嬉しかったこと、悔しかったこと、多くの方に出会ったこと……いろいろ思い出されます。

治療方法はないが、『様々な刺激が神経症状の進行を遅らせる』という医師の言葉にずっとしがみついてきました。

『刺激』というと、多くの体験をさせること。子供にとっては、お友達をたくさん作っていっぱい遊ぶことが、一番の刺激ではないでしょうか。少しでも進行を遅らせることが親の勤めと信じてやってきましたが、これは障害の有無や子供・大人に関わらず、まさに「育ち合う」ことであり、「人」として大切なことだとますます確信を強めています。専門的な勉強をしたわけではありませんが、娘と出会ったことで、幼い頃からいろいろな人

がいるんだということを身をもって知ることは、柔らかい心を育て、人をやさしくすると学ぶことができました。このことを教育に携わる方々のどれほどの方が、本当に解って日日の指導に取り入れているのか大変疑問に思うことがしばしばあります。現実はどうも早くはいかないとおっしゃるかもしれませんが、早く気付き実行していただけることを切に願わずにはられません。

さて、娘、恵（めぐみ）が関わった教育機関は、結果的に以下ようになりました。

- 1、育成室（1.5年間）
- 2、区立幼稚園（1年間）
- 3、区立小学校普通学級（1年間）
- 4、区立小学校特殊学級（5年間）
- 5、都立肢体不自由児養護学校（中・高6年間）
- 6、区立中学校（6年間？）

大変お世話になりました。多くのことを勉強させていただきました。良い学校生活を送ることができたと、貴重な体験も含めて振り返ってみたいと思います。

色素性乾皮症(XP)の特異なところは、紫外線に当たってはいけないということ。もうそれだけで驚かれ、集団には適さないと思われるでしょう。そして進行して行く症状のご機嫌をみながら、どう育てて行けば良いのか親も戸惑いながらの子育てですが、この稀な病気を良く知らない人に相談しても期待する答えなど返ってはいないと不信感で固まったこともありました。

3才児検診で「育成室」を紹介されました。やはり紫外線の点で問題になったようですが、判定会で、保健所長が「他に活動する場がないのだから入れてあげましょうよ。」と声をあげて下さったとかで、通室許可がやっとお

り、嬉しくて保健所長に直接お礼を言いに行ったほどでした。

新米ママは、この育成室で子どもとの関わり方を学びました。できるだけ自分の力で身の回りのことをできるようにする。できるようにするための工夫をする。クツがはけた、紐が結べた、はしご渡りができるようになった……多くの喜びを味わいました。

ただ、「1日も休まず通ってきてえらいぞ。」とみんなの前で他のお友達が褒められると、娘の欠席はこの子にとって必要な通院のためなのに、それは「えらくない」ことなのか？「育成室」であるにもかかわらず、病気や障害があることをいけないことというのだろうか？……と、とても反発を覚えました。病院でがんばってえらかったねとでも声をかけてほしかった。娘は気にしていなかったでしょうけれど。（ママが褒めてほしかった？診察2～3時間待ちは普通でしたから）

就学まであと1年と少しという頃、このまま育成室から小学校に行くことができるのだろうか？という疑問が湧いてきました。

就学を考え近所の幼稚園にと相談したところ、先生方は口をそろえて「この子のために育成室にいた方が…」と。「この子のため」という意味が理解できませんでした。集団の中にぼんと放り込まれた子ども本人の不安はどれほどでしょうか？少しでも知っていてくれるお友達がいると心強いと思うのは親だけでしょうか？

症状が進行して行くことを考えると、「今」できることは何か？という観点で何事も判断することになります。そして、その時の結論は、年長の1年間だけでも近所の幼稚園に行くということでした。何度も幼稚園の園長に会い、「今」この子にとって園生活がなぜ必要なのか親の思いを伝え、最後は父親もいっしょに意思確認をした上で、入園許可がおりたのは新学期の始業式前日でした。

入園が決まると、洋式トイレが設置され、

介助員がつき、お友達は「めぐちゃんならこれができるから」と係りを決めてくれたり、園舎から遠足のバスまで先生がおんぶして走って下さったり、プールの季節には室内で水遊びを用意して下さったり……この頃、次女もご近所のお友達と良く遊ぶようになり、それは園のお友達の兄弟姉妹であり、ご近所のお母様方にも仲良くしていただき、良い思い出がたくさんできました。賭けのような次女誕生にもかかわらず社交的な次女の存在の有り難さを実感しました。

小学校への就学相談の折には、普通学級を希望しましたが、予想通り仲良し学級（特殊学級）を薦められました。親の思い「今できること」を考えると、知的にも他のお子さんから比べればすでに遅れはあるものの、まだその差の小さいこの時期に、お友達を増やし同年代の子どもから刺激を受けることは、まさに当時の「今できること」でした。入学当初から仲良し学級では、同じ学校内にあるといえども「他のクラス」には違いなく、疎外感が感じられ、親自身も他の親（普通学級の）と親しくなる機会はないように思えたのです。

普通学級ではいじめられる、怪我をする、そして予算がないから紫外線カットのフィルムなど貼れない、他の市で貼っていても、そここの区とは違う、仲良し学級なら貼れると交換条件を出すかのようなことも言われました。何を主体に考えているのか理解に苦しみ、「相談」ではなく説得されに行ったような高圧的な相談員の態度に、ますますお役所への不信感をいただきました。

主治医の意見書の効果もあって、やっとの思いで近所のお友達と同じ小学校に通い始めました。結果的には、フィルムは貼られることはないものの、誠意のある担任と母親感覚のある女性校長に恵まれ、仲良し学級の方がと言いつつ、屋外での体育の授業中は教室に1人残る娘と一緒に校長自ら過ごして下さ

たり、はじめは奇異の目で見ていた子どもも落としたり鉛筆を拾ってくれたり、娘が遊びのつもりで叩いてしまった男の子は泣いても、仕返しをするようなこともなく、他のクラスの子どもでも下校後、我が家に遊びにやってきましたり、送り迎えをしていたにもかかわらず、「ただいま」と元気にお友達と一緒に帰宅して驚かされたこともありました。しかし、聞こえも悪くなりクラスのスピードに違和感を覚えたのか「学校行かない」と言いはじめ、大好きな給食の時間だけ行ったり、次女を連れて空き教室で待機したりということもありました。

親の思いとお役所側の都合、現場の教師の立場など世の中の難しさを勉強させていただきました。外出時には長袖、長ズボン、手袋、つばの広い帽子、紫外線カットレンズのめがね、日傘等を利用し、顔や首筋には日焼け止めクリームを塗ります。最近では、動き回る小さい子に、宇宙服のような防護服を手作りするお母さんもありますが、娘の小さい頃には紫外線をカットする良い材料を手に入れることはできませんでした。小学校の校帽に紫外線カットフィルムを取り付け、学期ごとに作り替えるのが精々でした。（今では、車椅子のカバーをUVカットフィルムで養護学校の先生が作って下さっています。）窓ガラス（家・車・教室等）には紫外線カットフィルムを貼り、屋内にいてもできるだけ紫外線を避けるようにしなければなりません。道路や建物の反射光にも気を遣います。

結局、こんな手のかかる子どもを40人近く、1人の先生が担当する普通学級の現状で理解してもらうことは無理だと感じました。国のシステムが変わるまで、娘の症状の進行は待ってくれません。

2年生からは深く同じ校内の仲良し学級に移りました。ただし、豊中市の「原学級」の考え方を羨ましく思いつつ、普通学級のお友達と関わる機会をできるだけ多く作ると言う

条件付きで。

仲良し学級の担任はとてもベテランで、子どもひとりひとりを大事に考え、工夫した指導をしていただいたものの、「生きている証がほしいでしょ」と言われた時には、そんな切羽詰まったような表現をそのまま受け入れる気持ちにはなりませんでした。私にとっては、娘が共に生きることを楽しんでほしい、そのためには周囲の理解を得たい、その結果、良い刺激も得られ症状の進行も遅らせることができる……「今」が大事でした。それでも、日射しに関しては親の思いをよく理解頂き、ほっと安心の時期を送ることができました。

しかし、ほっとしたのも束の間、担任の異動があり、交流の時間が減ったり、さほどピカピカ天気でもないにもかかわらず、ひとり教室に残されていたり、手を加えられた絵を見てぞっとしたこともありました。これは安心できない、しっかりチェックを入れなければと事あるごとに担任と話すようにしました。空に雲が何パーセント位だと外出してもいいのかと問われたこともありました。娘のことをいったいどう思っているのか理解しがたいと抗議すると急に様子が変わり、その後良い付き合いができるようにもなりました。

実際には、高学年になるほど普通学級のお友達からの声掛けは少なくなりましたが、他校に比べ学校の雰囲気がいいのは仲良し学級があるからねと言う方もあって、「共に育つ」「育ち合い」の表れかと嬉しく感じたものでした。

また、次女が同じ小学校に通い始め、地域の集まりのとき、「めぐみちゃんを知ってる人」との先生の問いに、1番に元気に手を上げたのは次女だったと聞かされ、次女が長女のことを自然に受けとめていることがわかり、次女に感謝したものでした。

確実に症状が進行していることもあり、中学は迷わず肢体不自由児養護学校と考えまし

た。(仲良し学級の担任は肢体不自由児校について知識がなく、全く頼りにはなりませんでした。)

入学前の体験学習の1回目、お姉さん扱いしてもらったためか、学校の違った雰囲気を感じ取ってか本人は今一つご機嫌斜め。2回目には、遊ぼうよ!とお兄さん先生が玄関で待ち構えて下さって、娘はすっかり養護学校が気に入ったのでした。子どもの様子をしっかり見て的確に対処していただいたのです。

しかし、養護学校はスクールバス通学なので、社会との接点がますます少なくなってしまうことが危惧され、家の目の前にある区立中学校への通級を希望しました。これはまず当時の中学校長にはなかなか理解してもらえませんでした。美術の時間と言っても小学校とは内容が違いますからとのこと。何も皆と同じことをさせようとは思っていない、同じ時間を共有することで娘のことを覚えてもらえるし、娘も中学というところがどんなところか知ることができ、黒い制服の集団だが近所の良く知っているお友達の顔を見つけて嬉しくもなるだろう、また新しく娘を知ってくれたお友達には町中で声をかけてもらえるかも知れない、そのことは地域で臆することなく過ごせると言うことを意味する……こんなことを訴えたと思います。

そんな思いは、小学校の就学相談とは拍子抜けするほど、全く様子の違った中学進学の際の就学相談で相談員には理解され大変驚きました(教育委員会内の編成変更があったようです)。ただ、都立の養護学校から区立の中学への通級というのは今までに例がなく、1人の教師を伴う場合どこの教師がどうつくか、その教師のめけたクラスの補充問題や移動中の責任問題など、解決されない問題が多々あり、本人に直接関係ないことで通級できないならと私がつくことにしました。また中学側からは見学という形ならなんとか承諾いただき、新任の校長には大変ご理解をいただき、

養護学校の運動会や文化祭見学後には、朝礼で全校生徒に紹介して下さったり、暖かくクラスに迎えて下さった美術担当の先生と出会えたこともあり、貴重な機会を得ることができたと思っています。挨拶してくれる生徒が増えたことは嬉しかったのですが、本音では、もっと子供同士の関わりがほしかった...

養護学校入学後、もちろん紫外線カットフィルムは貼っていただいたので、事務長にお礼をいうと、「お礼なんて言わないで下さい。私達の仕事をしただけですから。」という返事。大変驚き、有り難く思いました。お役所側だと思っていた学校が、親と同じ側だったと嬉しいショックを受けたのでした。夏のプールは屋内でもガラス張りのため、そのころ手に入れた紫外線センサーで紫外線量を確認しながら、長そでのパーカーを着てつばのついた帽子はもちろん、その上日傘までさして水に入って下さいました。娘はお友達と大はしゃぎだったとのこと。経験を増やしたい、楽しませてあげたいと思って下さっていることが伝わり大変嬉しく思いました。

養護学校に入って1年が経とうとする頃、養護学校の居住地交流の委嘱校としてのスタートと重なり、娘の区立中学への通級（正しくは見学）が試行事例となり、中学2年の後半以降、挨拶や行事見学程度ではあったもののやっと学校レベルでの「交流」となりました。高等部になっても中学を訪問することを快諾いただいたものの、大変残念なことに、交流教育の担当教師と校長の異動、娘の体力低下など症状が進行してきたこともあって、運動会や文化祭の見学が出来るくらいがやっととなってしまいました。車椅子が必要な状態ではエレベーター設備のない区立中学の訪問は、さらに交流の妨げとなってしまいました。反面、娘の交流がきっかけで、養護学校小学部の学校レベルでの居住地交流が続いている1例もあり、たいへん嬉しく思います。

養護学校では、中学では他の肢体不自由児校はもちろんのこと、近隣の公立中学校との交流はありましたが、高等部になると養護学校との交流のみになっていました。学校側に要望も出しましたが反応はなし。相手のあることなのでそう簡単にはいかないことはわかりますが、卒業後のことを考えてもますます社会とのつながりが必要と感じます。受診科も増え、体調を保つことが先決という娘の現状では無理はできず、ただただ残念に思うのみです。

学校教育以外にも、刺激を求めて習い事、旅行などよく出かけました。ベビースイミングから始まり、幼児の英会話、ピアノ、お絵書き教室など。お絵書き教室は、我が家で近所のお友達4~5人といっしょに（次女のお友達が多かったのですが）小学校入学直前から中学1年までの約7年間、忙しかったがとても楽しい時間を過ごせました。むしろ私が楽しんだのかも知れません。娘をはじめ来てくれた子ども達に感謝！です。

ピアノはいまだに続けていますが、先生に楽しませていただいているという状態です。もう発表会は無理と思った一昨年（12月、ドラムの先生が声をかけてくださり、フリージャズ？「DRUM CONVERSATION」と銘打って、発表会もまだまだ楽しむことができ、何もできなくなってきたかと落ち込みがちな私を、結構やってくれるじゃない！と喜ばせてくれました。

引っ越した新居では、スペースのゆったりした障害者用駐車場を利用していますが、他車の無断駐車が多く、我が家の車ぎりぎりに突っ込んだ軽自動車まであって、大人のマナーの悪さに呆れてしまう程。という私自身も障害者用の車のドアは全開する必要があることを知ったのは、実際に娘が車椅子を使うようになってからの事です。まだまだ障害者の

生活がどのようなものか、知る機会は少ないようです。知らないことが壁を作り、偏見を生みます。壁がなければどんな障害があっても社会の一員だという認識も持つことができるでしょう。「交流」は壁を取り払う手段の一つとして、育ち合うためにも教育の場において広げていただけたらと思います。

娘の病気の進行を遅らせるためと思ってや

ってきたことは、母親である私自身に本当に多くのことを学ばせ、多くの方々との出会いをもたらしました。そして妹である次女を眩しい程に成長させ、父親の家族を思う気持ちも一段と強く大きくしてくれました。難病というおまけ付きとと思っていましたが、今では宝くじにあたったと娘に感謝すると共に、娘の存在をきっかけに子ども達が育ち合っていくことを切に願います。

(育 療)		-既刊8号~16号-主な内容
<p>《第8号》 ・特集 福祉援助</p> <ul style="list-style-type: none"> ◎ 福祉制度と福祉サービス……………中塚 博勝 ◎ 心身の健康に問題もつ子供への福祉活動 ……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 <ul style="list-style-type: none"> ・心理療法士の立場 ……………佐藤 栄一 ・臨床心理士の立場……………松密くみ子・赤澤 晃 ・MSWの立場……………法 由美子・山本文子 ◎ 福祉から見た教育への期待 ……………石川啓治郎 <p>《第9号》 ・特集「病弱児の看護」</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 『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 ・障害児施設に職する養護学校小児の看護…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 ・悪性腫瘍とは共生する子どもの看護 ……………駒松 仁子 ・継続的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む ……………斉藤 淑子 <p>《第10号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・〈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 一 家族一 <ul style="list-style-type: none"> ◎ 「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 ・〈寄稿〉慢性疾患児の自己効力感に関する研究から ……………武田 鉄郎 <p>《第11号》</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 三啓 ・特集 闘病の跡と指導の実践報告 <ul style="list-style-type: none"> ◎ 闘病の跡……………加藤 裕子・玉田美希子 ◎ 指導の実践報告 ……山口恵里子・室岡徳・池田俊子 ・子供の病気を通して考えたこと ……………山下 暁子 ・在宅ターミナルケアを通して ……………二宮 道子 <p>《第12号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 小児ガン・アレルギー性疾患 	<ul style="list-style-type: none"> ◎ 小児がんの子どもたちのQOL …… 細谷 亮太 ◎ 小児がんの子どもとの相談……………西田 知佳子 ◎ アトピー性湿疹の治療の現状と随時……………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 ・事例…自己表現の手段としてのパソコン……………浅利 倫雅 <p>《第13号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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るために ……内田 雅代 ・特集—医療と教育実践— <ul style="list-style-type: none"> ◎ 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 <p>《第14号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・〈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— <ul style="list-style-type: none"> ◎ 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 ・家族で歩む道（保護者より）……………藤田富紀子 <p>《第15号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 一 自閉症一 <ul style="list-style-type: none"> ◎ 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 <p>《第16号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・〈特別寄稿〉群馬の病弱教育 ……………海野 俊彦 ・特集 一 教育・医療・保護者の連携— <ul style="list-style-type: none"> (樹)…河原 仁志 (稜)…宮原 亮一 (樹)… 森 紀夫 (灼)…大井 洋子 (樹)…高良 吉広 (樹)…大塚 孝司 (樹)…高橋 紀子 (樹)…神田 倍子 (樹)…井上 幸子 	

小児病棟における保育士の役割と今後の課題

北里大学病院保育士 藤田 昭子

はじめに

北里大学病院の小児病棟は年齢や重症度によって2病棟に構成されている。入院患者は先天性疾患、慢性疾患、悪性疾患、急性期疾患、外科的手術処置を必要とする患児、その他、とあらゆる疾患を持つ子供たちが入院生活を送っている。

保育士は、3 A幼児病棟と3 C乳児病棟に各1名ずつ配置されている。また小児病棟3階フロア内に、地域の学校の分校として、「院内学級」が設置され、専任教師が派遣されている。

病棟概要は 表1 に示す通りである。

Ⅰ. 保育士導入の目的

当小児病棟には、治療や手術を目的とする患児が中心となり、短期入院の子ども達が多い。しかし、慢性疾患や悪性疾患の長期入院を余儀なく送る患児もいる。医療の高度化は、看護を専門化し、看護婦でなければ出来ない業務も多くなってきている。そこで、患者が入院後、戸惑うことなく、また、長期入院により病院日課に流されることなく、子どもらしい生活が送れるように保育士（保母）を、昭和48年度より導入した。

その目的は、

- (1) 入院による環境変化に適用できるよう援助し、常に安全な環境をつくるよう配慮し、疾病快復に力を注ぐ。
- (2) 長期入院児に対する一貫した成長発達の援助と、基本的生活習慣の援助をする。

表1：小児病棟概要

病棟	3 A		3 C	
対象年齢	3歳～9歳未満		0歳～3歳未満	
定床数	大部屋	24床	大部屋	24床
	個室	3床	個室	2床
	HCU	8床	PICU	8床
	合計	35床	合計	34床
	対象科	全科		
患者概要	先天性疾患・悪性疾患・慢性疾患 急性期疾患・外科・耳鼻科・整形外科			

Ⅱ. 保育士としての役割

- (1) 親元から離されることによる生活リズムの乱れを少なくするために、幼児の発達に応じた教育的機能を家庭に変わって行い、擁護的機能を一体化とした保育に努める。
- (2) 病院という限られた環境の中で疾病と生活のつながりを持たせながら、子どもの基本的生活習慣及び社会的生活の退行を、最小限にするように援助する。
- (3) 子どもの疾病や発達に即した状況を把握し、心理的、精神的に健全な成長発達の援助を行い、無理なく社会復帰が出来るよう援助する。

Ⅲ. 保育士の活動状況

主な活動の場として、プレイルーム、プレイガーデン、院内、病室が上げられる。保育活動の一日の流れは 表2 の通りである。

1. プレイルームでの活動

プレイルームで過ごす子どもは、行動範囲表 (表3参照) の「たまごのC」からとし、感染症のない子どもであり、年齢は乳児期から学童期の子ども達までとの混合保育である。しかし、入院して来る子ども達の殆どが、幼稚園や保育園などでの集団生活を経験していることも多く、割合スムーズに保育に参加

表2：保育デイリープログラム

時刻	子供の遊び	活動内容	留意点
8:30	ベッドの周り、身の回りかたづけ	病室訪問 消灯台の整理などを子供たちと一緒にやる。	オモチャや持ち物の名前等を確認
9:00			
9:45	放送当番をする。 プレイルームへ移動	リーダーより申し送りを聞く 看護婦の援助をする。 退院児の整理整頓をする。	放送当番の内容を暗記していない 子供でも当番と一緒にする。
10:00	ポッポ体操 朝の挨拶 おやつ	個室やベッドサイドでの保育をする。 プレイルームの準備 ホワイトボードに月日と退院する子供の名前 を記入。①体操 ②手洗い ③挨拶 ④退院 ⑤オヤツ ⑥オシボリ、ヤカンなどを準備	
10:45	紙芝居・粘土・ブロック遊びをする。 散歩を楽しむ プレイガーデンで遊ぶ。	ポッポ体操（手洗い）・朝の挨拶を行う。 退院する子供たちにおめでとうを言ってあげる。 おやつを配る。（オヤツのうた） 安全に十分気をつけて保育する。 天候に合わせて安全に行う。	危険のないように！ 児一人一人の行動に注意する。
11:10	お部屋で休む		
11:30	放送当番をする。 食事をする。	うがいや手洗いをして休息する。 オシボリ、水を準備してから食事の介護をする。	11:25に当番 禁食、延食の確認 食事状況を一人一人注意する。
12:30	お昼寝をする。	排泄誘導してから午睡の準備をする。	
14:45	排泄をする 放送当番をする。	排泄誘導をする。 おやつを配る。	14:45に当番
15:00	おやつ	準夜へ申し送る。（記録）	面会の確認
15:30	面会	面会のない子と遊ぶ（行事の準備、壁画、 カード作成）	
～			
17:00			

表3：小児病棟行動範囲表

	たまご			ひよこ	にわとり
	A	B	C		
行動の基準	絶対安静	床上安静	床上安静	病棟内歩行	フリー
洗面	寝たまま介助	ベッド上介助	ベッド上介助	洗面所	洗面所
食事	寝たまま介助	起座	起座	起座	起座
排泄	寝たまま介助	起座	起座又はダッコでトイレ	トイレ	トイレ
入浴	禁	禁	指示による	指示による	可
外来出棟	必要時ストレッチャー	ストレッチャー	車椅子	ストレッチャー	歩行
プレイルーム	不可	不可	ダッコ、車椅子	可	可
散歩	不可	不可	ストレッチャーで可 指示による	指示による	可

*たまごCのトイレのみ歩行可、介助歩行可 → 白いテープにコメント貼る。

たまごA

- ★いつも静にベッドで休んでみましょう。
- ★ごはんとおやつは、横になって食べましょう。
- ★おしっことうんちは、ベッドで横になってしましましょう。
- ★お遊びはベッドの上で横になってしましましょう。

たまごB

- ★いつも静にベッドで休んでみましょう。
- ★ごはんとおやつは、座って食べましょう。
- ★おしっことうんちは、ベッドで座ってしましましょう。
- ★お遊びはベッドの上で横になってしましましょう。

たまごC

- ★一人で歩いてはいけません。
- ★ごはんとおやつはプレールームで食べましょう。
- ★おしっことうんちは、ベッドで座ってしましましょう。
- ★お遊びはプレールームで座ったままで遊びましょう。

ひよこ

- ★病棟の中では自由に歩けます。
- ★ごはんとおやつはプレールームで食べましょう。
- ★トイレには歩いて行きましょう。
- ★お遊びはプレールームで自由に遊びましょう。
- ★検査やお散歩は座ったまま行きましょう。

にわとり

- ★自由に歩けます。
- ★自由にお遊びができます。
- ★ごはんとおやつはプレールームで食べましょう。

している。プレイルームで自由に伸び伸びと子どもらしい遊びが出来るように下記のように配慮している。

(1) 新しく入院してくる子ども達に対しては、他児に不安や動揺を与えないように、暖かい雰囲気では迎えている。

個別指導により、安定感を持たせ、無理なく集団に適應できるよう、励ましやいたわりの言葉をかけている。

例えば、通園している子どもに対しては、幼稚園、保育園での様子を聞いたりして、親しみを持たせている。

(2) プレイルームの壁面を季節や行事に合わせて装飾している。例えば、一月は干支にちなんだ絵、二月は節分の病室の窓に、節分にちなんだワンポイントの切り絵を貼る。

(3) プレイルームでは毎日決められた時間に集団保育を行っている。保育形態としては、対象年齢や疾患、安静度などの諸条件を十分配慮しながら「縦割りに混合保育」を導入している。その方法としては、年齢差による興味を示す遊びの種類をいくつか準備する必要があるため、グループ遊びの方法で行っている。

次の点を考慮している。

①同年齢の子供が、遊びの方法や必要に応じて、相互に交流が出来るよう配慮する。

②集団生活の経験の違いがあるため、遊
図1：テーブル遊び

び方をそれぞれの能力に合わせたものにする。

例を上げて見ると、絵を描く場合、3歳児にはクレヨンでなぐり描きをさせ、6歳児には見てきた動物を思いのままに描かせ、子どもの興味に合わせて、自由に遊びを変えていくのである。しかし、幼児は飽きやすいので、次の遊びの準備をする代わりに、最初から各テーブルに違った種類の遊びを取り入れてある。

図1に示す通りである。

この形態を取り入れて遊びの場を造ってきたが、子ども自身が自らの興味や関心に応じながら、その都度グループを選んで移動できるので、争いが少なく伸び伸びと遊んでいる。

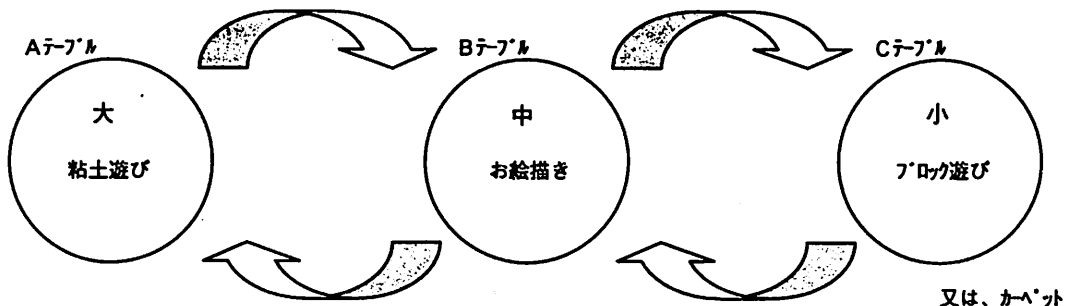
他児との交流も出来るようになり、また、遊びの持続時間も長くなり、片付けも自主的に行うという姿も見られる。

尚、2～3歳児は、模倣期にあり、何でも年長児の中に入って遊ぶので、その成長発達の援助につながっていく。

(4) プレイルームでは食事をする。これは生活習慣の一場面として、楽しく食べられるような雰囲気を作り、小児保健上必要とされる習慣を保持することを配慮している。

食べやすい正しい姿勢で楽しく食べられるように、椅子、テーブルの高さを選んで、食事内容に区別なく座らせている。

また、ストレッチャーに寝て牽引したま



までも、プレイルームに出てこられる児も、楽しく食べるという雰囲気を目的にして連れてくる。

手洗いは躰の一つとして励行している。

また、食事介助で考慮していることは、次のような点である。

①入院食に慣れるまでは、食べないからといって、やたらに「おいしいのよ。食べなさい。」などと言わない。

②年少児には、食事自立の援助をする。

③水制限や塩分制限、醤油制限などの援助としては、十分に説明し自分の食事を受け入れさせる。

この3点について考慮し、個々の子どもの病状と心身の発達に即して、無理のないようにしている。

2. プレイガーデン、院内散歩での活動

これは、自然の雰囲気に触れさせ、外気に当たり、活動期の子ども達が生で遊べるように体験させることであり、また、機能的回復段階の子供に対しては、外に出るという楽しみの中で機能的訓練をする目的の為でもある。

表4：小児病棟行事食内容

月日	行事内容	オヤツメニュー
4/10	お花見	お花見団子
5/01	子供の日	柏餅
5/19	学級遠足	お弁当(4Cのみ)
5/26	誕生日会	お任せメニュー
6/08	お楽しみ会	三色ゼリー(紫陽花風)
7/07	七夕の会	西瓜の星型ゼリー
7/13	誕生日会	お任せメニュー
8/02	夏祭り	アイスクリーム
9/12	お月見会	お月見団子
9/14	誕生日会	お任せメニュー
10/13	芋掘り	サマイ作(ムシモ、マッシュポテト)
11/15	七五三	千歳飴(3歳以上)
11/16	誕生日会	お任せメニュー
12/22	クリスマス会	
1/10	お楽しみ会	お任せメニュー
1/18	誕生日会	お任せメニュー
2/02	節分の会	お豆
3/02	ひな祭り会	ひなあられ
3/15	誕生日会	お任せメニュー

対象としては、歩行できる子ども、局所安静のみのものである。

例としては、骨折した「たまごB」(表3参照)の子どもは内科的異常はないので、車椅子やストレッチャーを利用し参加させている。しかし、手術や検査などを間近に控えている子どもに対しては、医師の指示の元での参加となる。時間は表1に示す通りである。

3. 病室訪問での活動

プレイルームに出られない子ども達(個室、安静を必要とされるベッド上の子ども、HC Uでもプレイが可能な子供)を対象として、プレイルームで遊ぶ子ども達と同一の楽しい遊びが出来るようにし、また、遊びに対する期待を持たせることを目的としている。また、看護婦が申し送りをしている時間に、ベッド上の玩具の片付けを一緒に行いながら、個々の子どもの会話を深めたり、子どもの状態を把握する保育を行っている。

4. 行事の取組み

行事はほぼ毎月行っている。(表4参照)

当大学で構成されている北里大学奉仕団の役員と保育士、教師、3A、3Cプレイ係の看護婦が毎月定例会を行っている。

日本古来の伝承行事を疎かにすることなく、これからの世代を担う子供達にとって、季節毎の行事を経験させていくことは、その行事を機会に子ども達の成長が確かめられたり、人としての豊かな心や友達とふれあいの出来る大切な場となる。

多忙な看護業務の中で、多様な行事の準備を進めるのは大変ではあるが、とにかく心の沈みがちな保護者との交流が出来る良いコミュニケーションの場であ

り、看護師、保育士、教師、ボランティアがお互いの特技を発揮できる良い機会でもある

5. 学級、学習へのかかわり

当院の小児病棟は、NICU（新生児集中治療施設）、乳児、幼児、学童病棟より構成されて30年余り。学童に入院している患児の学習を保証するために、当病院と相模原市教育委員会との連携により北里学級が開設された。

小学部専任教師1名、兼任教師1名、中学部専任教師1名が常勤している。各病棟が円滑に稼動するためには学童病棟のみでは入院患者を受け入れが困難な場合は、幼児病棟にも受け入れている。

長期入院を余儀なくされている患児の、精神的状態や学習意欲などの情報交換を教師が看護婦、保育士から伝達を受け学級に参加していた。しかし、近年の少子化の時代を煽り平成13年12月に学童病棟が閉鎖となった。

思春期や高学年の学童は成人病棟に分散され、高度医療を必要とする患児や小児科で治療を受けている患児が幼児病棟に移動してきた。しかし、3階フロアの一室に北里学級を移設し、各病棟の通学が可能な児童のみが、毎日学習時間に集合して学習を受けている。

しかし、通学が出来ず幼児病棟に入院している学童に対しては、保育士と看護婦が教師の指示の下で学習の援助を行っている。また、昨今、短期入院が多くなっている中でも、出生時から十数年継続しながら治療を受け、入院生活を余儀なくされている患児や、入院生活を幾度も繰り返しながら成長をしている患児には、出来るだけ基本的な生活習慣や精神的、情緒的安定が出来るように、また、少しでも自立への援助が出来るようにと、治療と保育を両立させながらの関わりをもち、看護師、保育士が共に協力しながら成長発達の援助を継続している。

IV. 保育士としての心がけ

- (1) 看護婦と連絡を密にとり、子供の病気の特徴と注意点を把握する。(検査、処置、手術、安静度、食事について)
- (2) チームの中で常に温かい人間関係を持ち、互いに協力し合い、より良い環境を作り、豊かな心で子供と接する。
- (3) 子供の表情を読み取り、不安やさびしさを取り除き声がけを十分に行う。
- (4) 常に安全な環境を作るように配慮し、疾病回復に力を注ぐ。(プレイルーム、各ベッド回りの安全)
- (5) 基本的な生活習慣や入院生活での決まりを身につけられるように援助する。(挨拶、手洗い、排泄、食事、片付け、安静など)
- (6) 入院患児の両親との関わりは、出来るだけ不安を取り除けるように子どもの日常の遊びの様子などを話す。また、短時間の面会時間を効果的に過ごせるように働きかける。(行事用の工作、絵本の続き、嗜好物、性格についての話)

V. 病棟保育士の今後の課題

- (1) 当大学病院は、医療の高度化に伴い急性期疾患が中心となり、患者のケア度も高く、専門的な治療や看護が求められている。そのため、小児病棟の子ども達との遊びや、ゆとりを持った関わりが薄くなりがちである。そこで保育士に精神的、情緒的安定や成長発達、基本的な生活習慣への援助などが求められている。また、慢性期、重症度の高い患児も多く、集団保育も少人数になり個別的な保育が要求されている。
- (2) 近年の少子化、高齢化社会に伴い小児病棟の縮小、入院日数の短縮が図られている。このような環境においても、どんな時でも絶えず子ども達は成長発達を続けていることを念頭に置き、大人や医療者との信頼関係や人格形成を築けることを大切にしながら保育を続けていきたいと思う。

がんの子どもへの教育に期待すること

～ソーシャルワーカーの立場から～

(財)がんの子供を守る会

ソーシャルワーカー 池田文子

はじめに

(財)がんの子供を守る会は、1968年にがんで子どもを亡くした親たちが中心となり設立した、小児がん患者家族の支援団体である。設立当初から、ソーシャルワーカー（以下はSWと略す）及び嘱託医による相談事業、患者家族の経済的な負担を軽減すべく療養援助事業をはじめ、小児がんを専門的に研究する医師や研究者を支援するための治療研究事業等を柱に、さまざまな事業を展開している。

医学の進歩と共に、設立当初は子どもを亡くした親達で構成されていた会も、がんを経験した子ども達自身の会“フェロー・トゥモロー”（以下FTに略）が誕生する時代へと大きく変わりつつある。FTの会に参加した当事者自身が、自分の経験を通して、闘病中いかに教育の支えが大きかったか、また退院後に学校の戻った時に苦労した事柄などを言葉にし、「がんの子どもへの教育はこうあって欲しい」と声をあげる時代となりつつあることは、頼もしいばかりである。

本稿では、病気の子どもの「教育」に期待することとして、小児がん患者家族のSWの立場から、当会に寄せられた教育に関する相談や、FTが行った教育に関するアンケート調査の結果を紹介しながら、できる限り具体的に述べていきたい。また、昨年当会が着手した「教育のガイドライン」について、その経緯や内容を、紙面が許す限り紹介したいと思う。

1. 平成12年度の相談状況と教育に関する相談内容

最初に、簡単に昨年度の相談状況を報告す

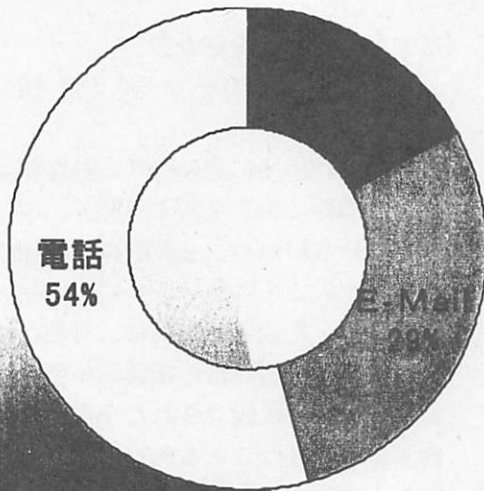
る。平成12年度に会に寄せられた相談の総数は、5883件である（[図1](#)参照）。本部にしかSWはいないため、必然的に電話相談が主流となるが、ここ数年メールによる相談が急増している。相談者の内訳は、母親が4割、父親が1割と母親からの相談が圧倒的に多い。また、8年前に設立された小児がん経験者の会FTができたこともあり、本人からの相談等も1割を占めるような時代となった。

相談者の状況別割合は、[図2](#)の通りである。治療中、治療後、死亡後の相談が均等に3等分されるような割合である。[図3](#)は、会に寄せられた相談内容のうち、SWが受けた生活相談の内容を示したものである。情報提供を求める内容が圧倒的に多い。宿泊施設に関する問い合わせが多いのは、今年度より事務所でもある東京都亀戸に宿泊施設20部屋を持ち合わせた施設を開設したことによる。

教育の相談が占める割合は、相対的には高い数値ではないが、先の述べた相談者の3割強に当たる治療後の相談者からの相談内容の多くが教育に関する相談に占められており、患者家族にとって教育に関する問題は非常に重要であることに変わりはない。辛い治療中はもちろんのこと、治療を終えて学校に戻った時、また、治療の効果が期待できなくなりターミナルを迎えた場合であっても、子どもと教育は切り離せない関係にある。病気があるなしに関わらず、子どもは個々の成長発達に合った教育を受ける権利があることを、関係者の方々にはご理解いただきたい。

次の項では、具体的に昨年当会の小児がん経験者の会FTで行ったアンケート調査の結果を紹介し、実際に学校の問題で当事者が悩

図1



平成12年度相談事業

相談全件数 5883件

FAX 989件

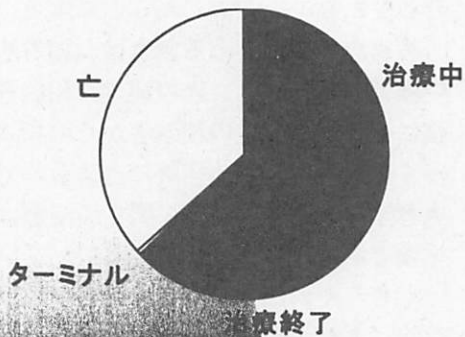
E-Mail 1714件

電話 5883件

(財)がんの子どもを守る会

1

図2



状況

治療中 782件

治療終了後 666件

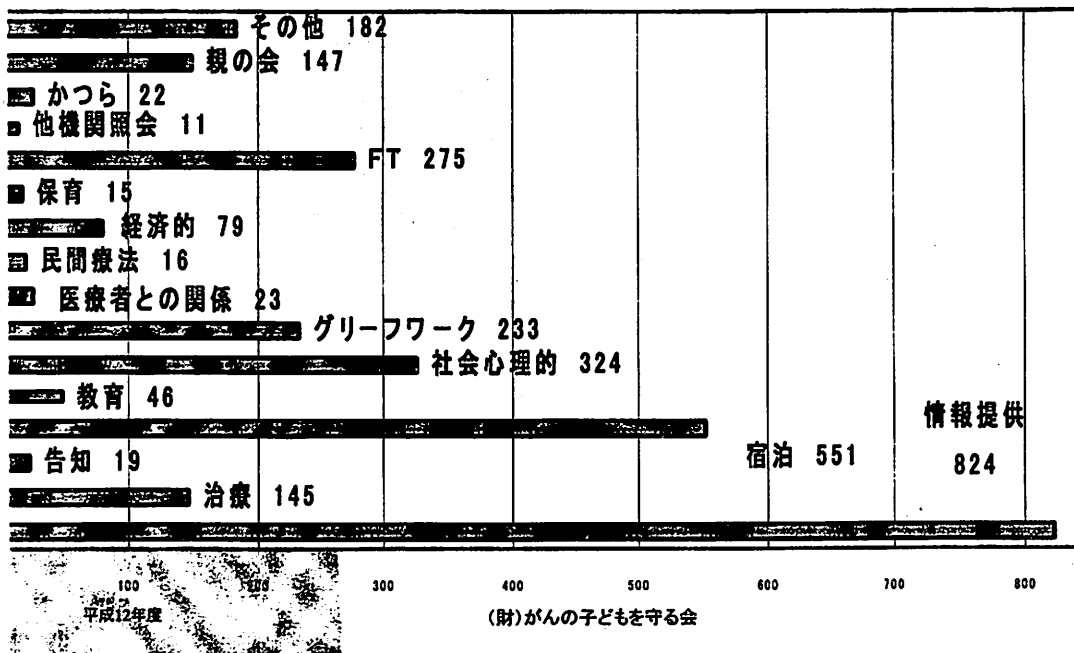
ターミナル 13件

亡 844件

(財)がんの子どもを守る会

2

図3 生活相談内訳



んだこと、困ったことなどを具体的に示していきたい。

2. 小児がん経験者の教育に対する声

小児がん経験者の会フェロー・トゥモロー(F T)は、1993年に会の中に誕生した小児がんを経験者本人達の会である。

会の立ち上げのきっかけは、親達が大人になっていく子ども達を見守る中で、「病気をしたことで親にも言えない悩みを一人で抱えているのでは。親同士の集まりがあるように、本人達の集まれる場も設けてほしい」との声が寄せられるようになってきたからである。当初は10名足らずでスタートしたこの会も、全国に約50名のメンバーを抱え、東京だけでなく新潟や名古屋などの各地域にも支部という形で活動を行うまでに発展しつつある。

昨年末、F Tの会が中心となって作成した「病気の子ども気持ち」(◆印参照)に関するアンケート調査の結果をまとめた冊子が完成した。アンケートの趣旨に賛同した37名のメンバーの声がまとまった冊子の中から、教

育に関する項目を抜粋し、紹介したい。なお、37名の詳細は紙面の関係上割愛するが、血液腫瘍が25名、固形腫瘍が12名である。発症年齢も0歳から19歳と開きはあるが、11歳前後がもっとも多い。発病後の経過時間については、もっとも短い人で2年、長い人で28年経過しており、10年目がもっとも多かった。

①アンケートの結果

入院中、嬉しかったこととしては、学校へ行けた事、友達に会えたこと、周囲の励ましと理解、みんなと同じことがふつうにできたこと、運動会で最後まで走れたことなど、が具体的にあげられている。

悲しかったこととしては、運動ができない、勉強の遅れ、友達と遊べない、先生にひいきされているといじめられたこと、繰り返しの入院で親友と呼べる人が出来なかったこと、学校で伝染するといううわさがたったこと、いやがらせを受けたが誰にも言えなかったこと、などがあげられている。

いやだったこととしては、治療の影響で脱

毛するため、かつらや帽子で通学すること、身体が弱くて学校を休みがちだったこと、学校の先生の無理解などが挙げられている。

冊子の中で詳細に触れられているわけではないが、やはり治療による容姿の変貌は、子ども達にとってもっとも気にかかる問題であり、親から寄せられる相談も、「子どもが容姿の変貌を理由に学校に行くのを嫌がる」といった相談は多い。

そのような相談を反映してか、「こうしてほしかったこと」の項目の中では、無理に学校に行かせないでほしかったという解答もある。また、腫れ物に触れるように接してほしくなかった、学校の先生に病気を理解してほしかったなどの解答が続く。

残念なことではあるが、アンケートの結果を見る限りにおいては、嬉しかったことよりも傷ついたことなどの声が多い印象を受ける。

次の項では、具体的に復学後に患児が直面した問題が分かるように、事例を紹介する。なお、この事例は小児がん経験者本人とその母親からそれぞれ聞き取り調査をした結果をまとめたものである。

②事例

退院後の学校生活がうまくいかなかった
ケース

- 1) 氏名：Iさん
- 2) 年齢：26歳
- 3) 発症時年齢：12歳（小5）
- 3) 病名：脳腫瘍（下垂体腫瘍）
- 4) 経過：手術、放射線治療を行う。晩期障害として成長ホルモン、女性ホルモンがでないため、ホルモン剤の服用が続いている。

<小学校時代>

本人）発症前は学校が大好きだった。退院後、学校生活が一転して苦痛になった。薬の副作用で太っていたこともありいじめにあう

ようになったからだ。親に助けを求めたが、親が担任に相談したことで、余計にいじめがひどくなったために、親にも言えなくなった。担任の先生も病気については理解してくれなかった。先生の言動や態度に傷つく事も少なくなかった。毎日、教室の戸を開けるのが本当に恐怖だった。卒業するときにはほっとした。

母親）毎日送り迎えをしていた。

<中学校時代>

本人）小学校の人がほとんどそのまま中学生になったため、いじめはなくならなかった。友達は一人もいなかった。無理して学校に行ったことは今でも意味はなかったと思う。ただ親に心配をかけたくなかった。本気で死のうと思ったくらい辛かった。

母親）「学校に行きたくない」と言ったが、親は必死で学校に行ってもらいたかった。今思うと、こどもを励ましていたが、責めていたのかも知れない。

<高等学校>

本人）友達が2～3人いた。病気の話は、誰にも話さなかった。高校生活においても思い出は何もない。小、中学校のいじめの体験がもとで、人と接するのが怖かった。

母親）修学旅行の時診断書を出すように言われ、出したが受理されなかった。

<卒業後から現在まで ～ソーシャルワーカーの視点から～>

Iさんが当会の小児がん経験者の会に参加したのは、Iさんが17歳の時である。小児がん経験者の会に来た当初のIさんは、グループ内でも口を聞くことはなく、目立たない存在であった。対人関係が不得意で、人に話しかけられると受け答えに戸惑うところがあった。

時間をかけてIさんとソーシャルワーカー

の関係を築きあげながら、彼女の話を聞いていくうちに、学校でいじめを受けた経験がトラウマとなり、ひどい対人恐怖症を抱えていることがわかった。特に同年代の人との受け答えが苦手で、友達はほしいのだが、同年代の人を目の前にすると、何をどう話したらいいのか分からなるとのことだった。したがって、特定の友人もなく、また、体力的な問題も抱えているため仕事をするのも難しく、結果的に自宅に引きこもざるを得ない毎日を送っていた。

その後、ソーシャルワーカーの提案で、当会に週1回アルバイトに来てもらうことになり、社会性をつけるための支援を約3年間続けた。その結果、Iさんは目を見張るような成長を遂げ、現在では、初対面の人であってもIさんから笑顔で挨拶をし、また小児がん経験者の会に年下の初めての参加者が来たときなどは、進んで面倒をみるなどの配慮ができるようになった。また、ホームヘルパーの資格をとるなど、精力的に自分のやりたいことを探して、自立に向けて今なお奮闘中である。

Iさんに学生だった時代のことを、今振り返ってどう思うかとソーシャルワーカーが尋ねると、「もう済んだことだと思っている。今の自分ならば、たぶん学校に行かなかったと思う。無理して行ったことに何の意味もなかった。学校の先生方には、病気の事を正しく理解してほしいと伝えたい。でも、決して特別扱いはほしくないでほしいとも言いたい。今の自分は辛かった昔の思い出を振り返るよりも、これから楽しい人生になることを夢見て頑張りたいと思っている」としっかりとした口調で話してくれた。

3. 教育のガイドラインについて

先に述べたように、がんの子どもに対する教育のあり方は、残念なことではあるが、決して満足のいくものではないのが現状である

と思う。事例で示した通り、子どもにとって学校という場合は、単なる通過点ではなく、その後の子どもの人生を大きく左右するくらい重要な場なのである。事例のIさんのように、学校でのつまづきが大きなトラウマとなり、自立できる年齢に達しても最初の一步のハードルが高すぎて、なかなか社会に踏み出せない小児がん経験者が少なからずいるのが現実である。

そのような患者家族の声に応えるべく、当会では「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」の作成に取りかかった。小児がん専門医、看護婦、教育関係者、小児がん経験者、親、ソーシャルワーカーが作成委員会の校正メンバーとなり、検討したものを現在まとめているところである。2001年12月の小児がん学会と当会が共催で行ったワークショップ（テーマ：「教育のガイドラインを作ろう」）では、原案をもとに会場の参加者の意見も聞き、さらなる検討をはかった。2002年3月には出版する予定である。

以下、がんの子どもに対する教育支援に関するガイドラインの内容を 表1 で示した。地域や医療施設の現状によっては現の状況とかけ離れた記述があるかもしれないが、教育支援の望ましいあり方として掲げたものである。使用を重ね、さらにより良いものに改定していくべきものと考えている。

おわりに

小児がんの患者にとって、闘病中はもちろんのこと、末期時であっても、教育は切り離すことのできない関係にある。たとえ、病院の中にいるとしても、普通に教育を受けれる環境が整えているべきであるし、退院後もスムーズにもとの学校に復学できるよう配慮されなければならない。たとえ、復学が困難な病状であっても、子どもから学ぶ機会を奪ってはならない。子どもにとって学ぶ事は、生きることそのものなのである。

教育関係者に望むことは、自らの感受性を
育む努力を常日頃から心がけ、子ども達の
「命」の尊さやはかなさを教えられるような
人であっていただきたいという一言につきる。

その部分で患者家族と共感できる教育関係者
との出遣いは、患者家族にとってかけがえの
ない支えになるのである。

表1

がんの子どもの教育支援に関するガイドライン

—内容— (参考資料)

はじめに

- 1 小児がんと診断された時
 - 1.1 教育の意義
 - 1.2 入院初期の学校との連絡
 - 1.3 病院での学習の機会
 - 1.4 担任教師の心構え
 - 1.5 学校の友達の親たちとのつながり
 - 1.6 院内学級ともとの学校との連絡
 - 1.7 きょうだいへの心配り
- 2 入院中の学校教育(治療開始後)
 - 2.1 病院での学校教育
 - 2.2 病気の子ども同士の関わり
 - 2.3 もとの学校のクラスの子どもたちとのコミュニケーション
 - 2.4 院内学級に参加できない子ども達と、もとの学校との関わり
- 3 学校へ帰る時
 - 3.1 学校と家族のコミュニケーション
 - 3.2 学習状況を引き継ぐための情報整理(院内学級担任の心がまえ)
 - 3.3 医療者・院内学級の教師ともとの学校の教師のつながり
 - 3.4 もとの学校へ戻ってからの生活
 - 3.5 学校内のほかの親たちとのつながり
 - 3.6 きょうだいへの心配り
- 4 治療後に配慮が必要な子どもの教育
 - 4.1 治療後に特別な配慮を必要とする子どもたち
 - 4.2 精神的支援を必要とする子どもたち
- 5 ターミナルの子どもの教育

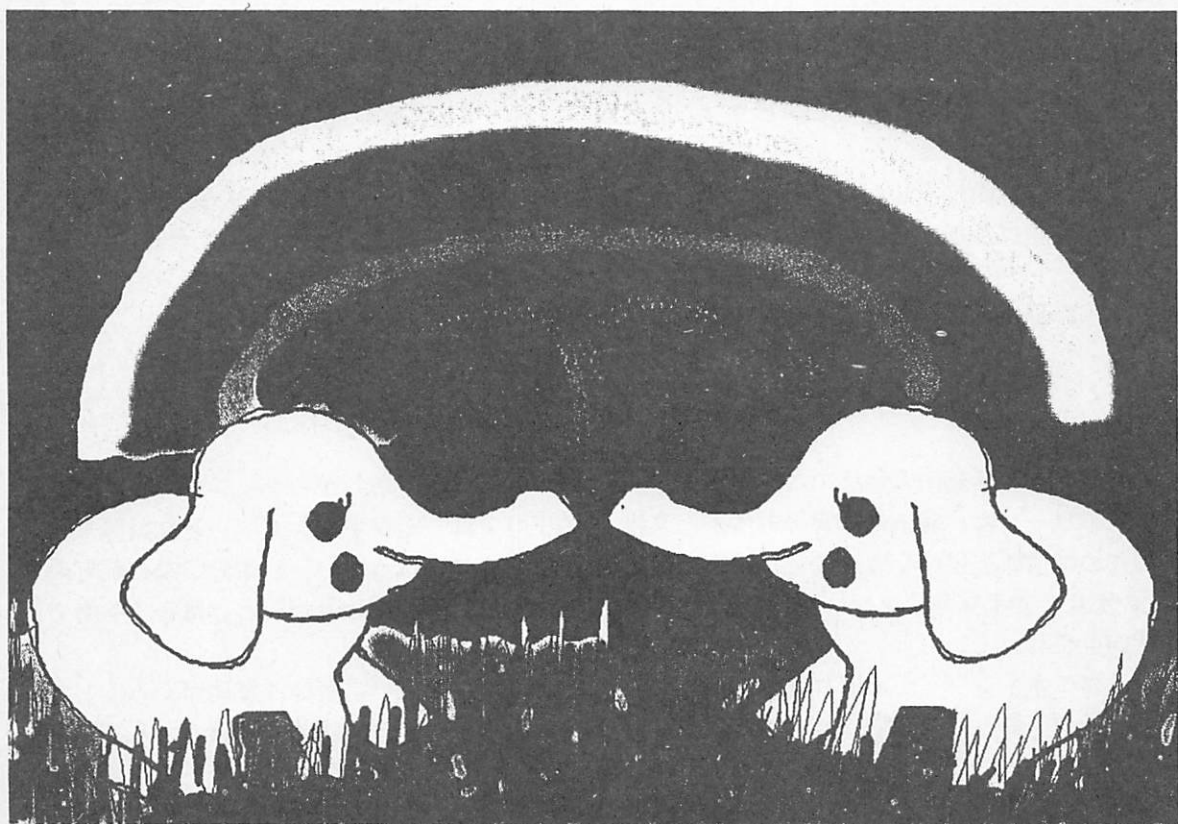
<資料>

- ・ 病気療養児の教育の場について (図)
- ・ 病気療養児の教育について (通知)
- ・ 相談機関一覧
- ・ 参考になる冊子

◆ 冊子の表紙

病気の子どもの気持ち

～小児がん経験者のアンケートから～



(財)がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow

平成12年度厚生科学研究(こども家庭総合研究事業)「要観察児等いわゆるハイリスク
児の育児支援並びに療育体制の確立に関する研究」班(前川喜平主任研究者)分担研究
「小児の運動性疾患の介護に関する研究」班(二瓶健次分担研究者)研究協力

難病児サマーキャンプの家族参加の意義と 療育効果の研究

難病のこども支援全国ネットワーク 1) 小林 信 秋
宮城教育大学 2) 中 井 滋

要 約

小児慢性疾患などいわゆる子どもの難病は 500種類を超え、全国で20万人以上の子ども達が難病とたたかっている。重い病気や障害のある子どもと家族は、発病、診断、入・退院、通院、在宅療育、教育といった様々な生活の場面で厳しいハードルに立ち向かわなければならない。そのハードルは、治療法が確立されていない病気との日々の営みであったり、制度であったり、偏見であったり、コミュニケーションの欠如であったりするものの、個人の手で乗り越えていくのは容易ではなく、また、とかく孤立しがちであり家庭内でも様々な問題を抱えていることが少なくない。

こうした子どもや家族を支えるための民間の活動のひとつとしてサマーキャンプがある。キャンプは一つ屋根の下で同じカマの飯を食べ、夜を徹して話し合い、そして沢山の笑顔を生み出している。そこから立ち直った家族の姿は多くそして力強い。今回、キャンプの意義を具体的に表したいと考え参加者を対象にアンケートを行った結果、大多数の家族がキャンプに参加する以前と以降では、考え方や行動に良い変化があったと答えた。

『見出し語』 サマーキャンプ 小児難病 がんばれ共和国
難病のこども支援全国ネットワーク

はじめに

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワークは、病気や障害のある子と家族のために情報提供や交流活動を行い、QOL(クオリティオブライフ=いのちの輝き)の維持向上を計っている。

サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、その活動の一貫として開催されており、神奈川

県大井町では“あしがらキャンプ”、宮城県蔵王町では“七夕キャンプ”、愛知県鳳来町は“おいでんほうらい”、大分県湯布院町の“がんばれ共和国in九州”と、毎年4ヶ所で開催されている。

キャンプの合い言葉は「友達つくろう」である。キャンパー(病気や障害のある子)同

1)難病のこども支援全国ネットワーク Supporting Network for Chronic sick children of Japan
2)宮城教育大学 Miyagi University Education

◆ 資料請求先/難病のこども支援全国ネットワーク 小林 信 秋

〒113-0033 文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F ☎03-5840-5972 FAX03-5840-5974

E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp URL <http://www.nanbyonet.or.jp>

士、きょうだい同士、親同士、ボランティアと親、キャンパーとボランティア、組み合わせは自由に沢山の友達を作ることが目的だ。

主催者側は「安心と安全」をモットーとしている。基本的に、障害が重いことを理由にキャンプへの参加を断ることはない。24時間人工換気の子も参加している。医療体制の整備と、地元医療機関との連携を計り、「こんな子どもがでかけられるはずがない」と思っている子を外出させ、家族に自信と勇気とそしてゆとりをプレゼンしたいと考えてきた。

2泊3日の期間中はイベントのオンパレードだ。熱気球、カヌー遊び、スタンドグラス教室、コンサート、乗馬などの他にも、七夕かざりなど開催地の特色を生かしたイベントがボランティアの努力で実現している。夜はミニシンポジウムがあったり、相談会が企画されることもあるし、時には、グラスを傾けながら遅くまで話し合う親達とボランティアの医師らの姿もみられる。

目 的

難病のこども支援全国ネットワークが主催する“がんばれ共和国”サマーキャンプが、障害児とその家族に果たす役割について検討する。

方 法

(1) 調査対象及び方法

平成12年度の“がんばれ共和国”に参加した98家族を対象として郵送によるアンケート法により調査を行った。48家族から回答が得られ、回収率は49%であった。

(2) 調査期間

調査は平成12年12月中に実施した。

(3) 調査内容

調査内容は“がんばれ共和国”のキャンプに関するイベントやボランティアへの満足度及び家族にとっての意義や意見に関する内容であった(資料参照)。

結果及び考察

(1) 参加者の状況について(図1・図2)

回答者48家族のうち、母親についてはすべての家族がキャンプに参加していた。父親は22人(48%)が参加し25人(52%)が不参加であった。父親の不参加の理由として「仕事の都合」が多かった。中には不参加の理由を「知らない」と記入している回答もみられた。また、母子家庭が1家族あった。

地域によっては、キャンプ地まで子どもと母親を送ってきてそのまま帰ってしまう父親をみかけることもある。キャンプは金曜日から日曜日にかけて実施されているので、今後は土・日の父親の積極的な参加を呼びかけるような工夫が必要である。また、きょうだい達も高学年になると参加率が減少するようになる。クラブ活動等、地域や学校での様々なプログラムに参加する機会が増えることがその理由になっている。

図1. 参加者の状況

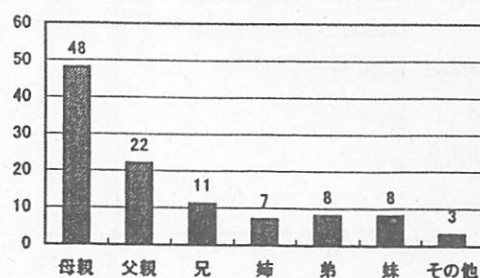
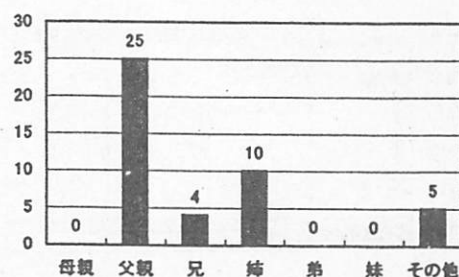


図2. 不参加者の状況



(2) ボランティアについて(図3)

キャンパー(病気や障害のある子)を担当したボランティアについて尋ねたところ、「良かった」と答えたのは30人(63%)であった。以下「まあまあだ」が10人(21%)、「良くなかった」が4人(8%)などとなっていた。「良かった」と「まあまあだ」を合わせると、およそ83%の家族がボランティアに満足していたことが分かった。

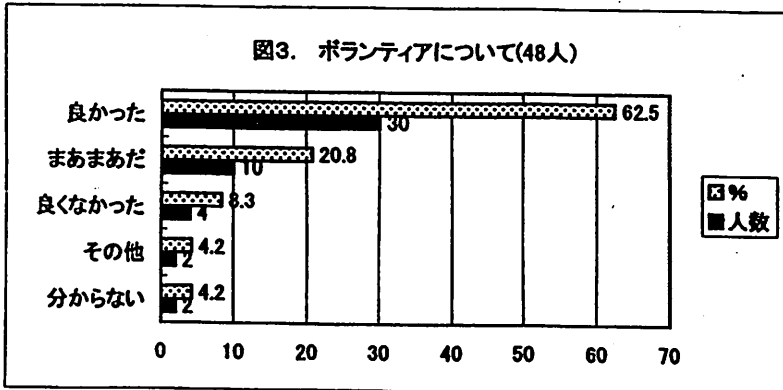
ボランティアの感想では、「子どもも信頼している様子で、私自身も安心して任せられリフレッシュできた」「子どものことを理解しようと意欲的だった」「積極的にかかわろうとしていた」などの一方、「露骨に疲れた様子を見せたり、イベント中に居眠りするのはいかがなものか?」「イベントの手伝いなどでそばにいないことのほうが多くコミュニケーションがとれなかった」などの意見があった。

ボランティアへの希望の中では、「人間性で響くものがあれば子どもの気持ちに寄り添ってくれるので、そんな人との出会いがあれば嬉しい」「ボラの経験の有無ではなく、子どものために一生懸命やろうという姿勢がほしい」などがあった。また、医療的ケアの伴う障害の重い子が多いことから、看護婦など医療職の参加望んでいる意見が多く見られた。

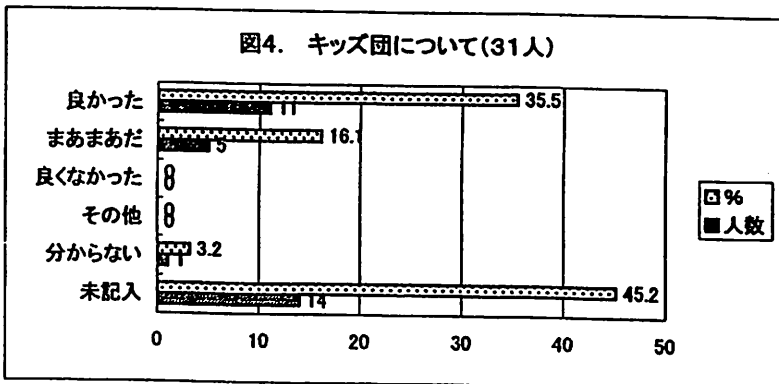
(3) キッズ団について(図4)

4ヶ所で実施されたキャンプのうち2ヶ所のキャンプ(七夕キャンプ・あしがらキャンプ)では「キッズ団」が編成された。キッズ団とはキャンパーのきょうだい達のグループであり、キャンプ中はそのグループ(数名のボランティアが加わる)だけで独自のプログラムを組み、自由に行動している。

キッズ団を利用した31家族のうち、「良かった」と答えたのは11人(36%)、「まあまあだ」



と答えたのは5人(16%)、未記入が14人(45%)であった。未記入が多かった理由として、障害のない子ども達が親から離れて活動するので、親が活動内容等を十分に理解できていなかったことが考えられる。「良かった」と答えた中には「初めてだったがみんな協力的でとても楽しめた」「きょうだい自分達がかかわってくれ嬉しそうにしていた」「同じ立場の友達ができた」などがあった。



(4) 家族にとってのキャンプ(図5)

「家族にとってキャンプ

はどうでしたか」という質問に、43人(90%)が「良かった」と答えた。「まあまあだった」の3人(6%)も合わせると、46人(96%)が、がキャンプをプラスの方向にとらえていることが分かった。

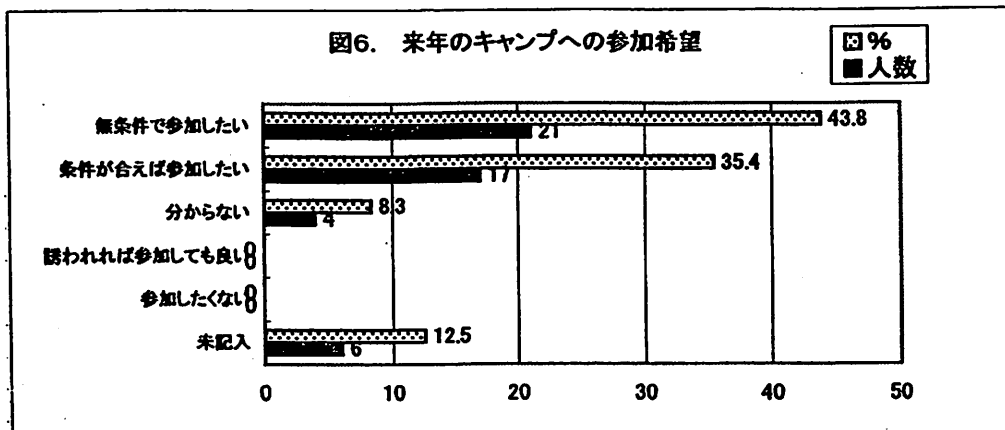
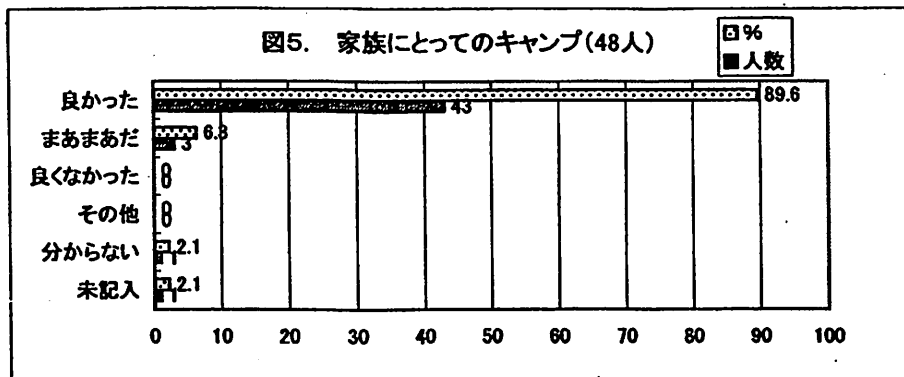
個々の意見では、「家族の中では別々だった医・教・福が一つになる場。様々な職種の人と家族が同列でただの“支援する人”になるのがいい」「安心して参加できるキャンプ。数少ない泊り掛け旅行のチャンス。いろいろなイベントがキャンプでなければ体験できない」「普段はハラハラすることが多いが、ここでは子どもが主人公になれ、生き生きしている姿をみるとまた参加したいと思う」などの意見があった。

を尋ねたところ、「無条件で参加したい」が21人(44%)、「条件が合えば参加したい」が17人(35%)などの回答が得られ、これらを合わせると38人(79%)が参加したいと考えていることが分かった。残りの回答は「分からない」が4人(8%)と「未記入」が6人(13%)となっており、「参加したくない」との回答は見られなかった。

個々には「2泊3日のキャンプに参加できるということが、子どもが元気という証拠」「我が家の1年の中での最大の楽しみ」「初めは無理かと思ったが、医療関係者が多く安心して参加できる」「子どもも親もきょうだいも、それぞれのペースで参加でき嬉しい」「子どもがとても楽しみにしている。親はそれ以上に楽しみにしている」などの意見があった。

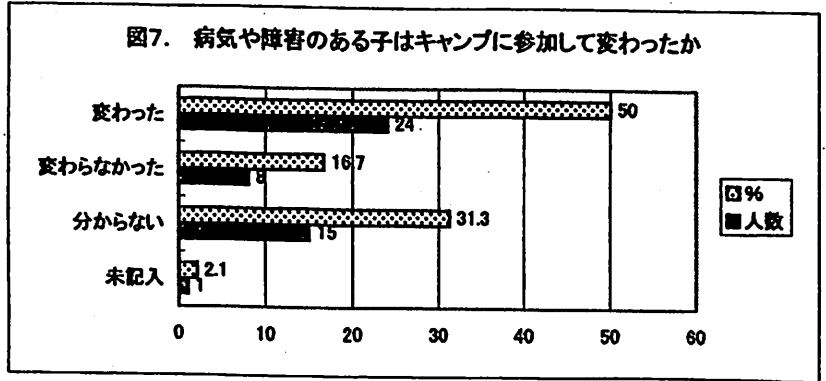
(5) 来年のキャンプへの参加希望(図6)

「来年もキャンプに参加したいかどうか」



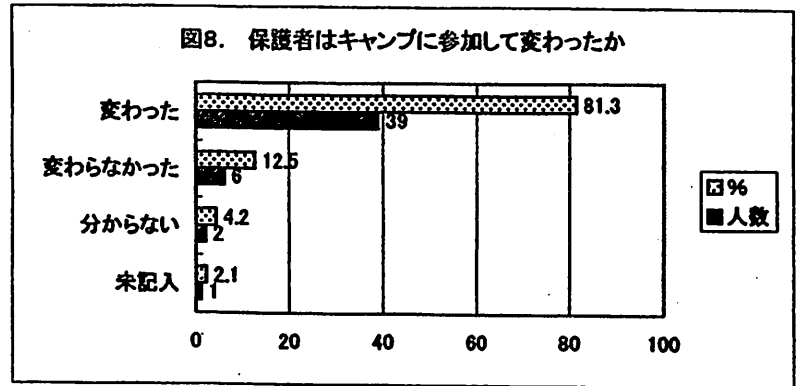
(6) キャンプ体験による
考え方や行動の変化
—子ども(図7)—

病気や障害のある子どもが「変わった」と回答したのは24人(50%)であった。以下「変わらなかった」が8人(17%)、「分からない」が15人(31%)などとなっていた。「変わらなかった」や「分からない」と回答した場合でも「キャンプの話をするとニコニコする」、あるいは、「キャンプのイベントへの参加態度が積極的になった」などの変化を報告した例もあった。未記入は1人だった。



個々には「明るくなり、行動力がでて人と係わり

を求めるようになった」「生活にメリハリが
ついた。馬に人参をやったとか、小さなこと
をよく覚えていて話す」の意見があった。



(7) キャンプ体験による考え方や行動の変化
—保護者(図8)—

保護者が「変わった」と回答したのは39人(81%)であった。以下、「変わらなかった」が6人(13%)、「分からない」が2人(4%)などとなっていた。多くの親が他の家族にふれあうことにより、話し相手ができたり、人の意見や考え方を聞くことにより視野が広がって、キャンプに参加する以前とは変わったと報告していた。なお、未記入は1人だった。

「情報を得られ自分の育児が確かめられる。自分の居住地のレベルを知る一方、先進地に近付くために必要なことがわかる。いろいろ

(8) キャンプ体験による考え方や行動の変化
—きょうだい(図9)—

きょうだいに参加したのは38人(家族)だった。このうちきょうだいが「変わった」と回答したのは22人(58%)であった。「変わらなかった」は1人(3%)、「分からない」は8人(21%)、「未記入」は7人(18%)だった。

「変わった」例として「障害のある自分のきょうだいのことを、学校で先生や友達に話せるようになった」「妹がキッズ団に参加してひとりで寝れるようになった、積極的に何かをするようになった、障害のあるきょうだいに優しくなった」などの報告があった。

(9) キャンプ体験による考え方や行動の変化

—家族全体(図10)

家族全体が「変わった」と回答したのは、26人(54%)であった。以下、「変わらなかった」が4人(9%)、「分からない」が7人(15%)、「未記入」が11人(23%)となっていた。

個々には「ライフステージの中で自分達のいる位置、これからの方向性など長期的な考え方ができるようになった。医師との係わり方、行政とのやりとりがフランクにかつ本音でできるようになった」「思い出が沢山できる、話題も尽きないし、キャンプで〇〇ができたからやらせてみよう」と前向きになった

「年1回だが、山盛りメニューにボランティア付きと楽しみ」「他人に対してもっと親切になろうと思った」の意見の他、「夫に参加して欲しいが休日がとれない」などの意見もあった。

(10) “がんばれ共和国”への意見

キャンプに対しての意見は「お世話してくださっている人が私達と同じ立場の患者の親ごさんもいると聞いて驚いた」「随分長く参加している。いつも満員で、自分が参加するために参加できない人がいるのではと気にしている」「本人が参加できる唯一の場」「親、子ども、きょうだいも全部別行動というのは以外だった。求めることは別かも知れないが、全員が楽しめるキャンプを続けて欲しい」などがあり、キャンプへの期待が多く寄せられている。

(11) 主催者への期待

アンケートでは難病のこども支援全国ネットワークへの期待も記してもらった。「難病の子どもを持つ家庭の悩みをいつでも聞いてほしい」「卒後や親亡き後が心配、福祉関係

情報がほしい」「いつもしてもらっているばかりだから、何かお手伝いしたい」「積極的に地域の情報など流してほしい」「最初は自分だけという状態の親と親、各方面とのネットワーク作りや活動のための助言、そして、シンポジウム会場へ行くことのできない人の参加の可能性を捜してほしい」「難病諸団体のセンターとして、諸問題のコーディネーターとして、常に家族の側に立った相談機関として、シンポジウムを始めとする事業の育成支援に発展していくことを期待」「キャンプを続けて行って欲しい、2泊2泊3日以外にも1泊く

図9. 兄弟はキャンプに参加して変わったか (38人)

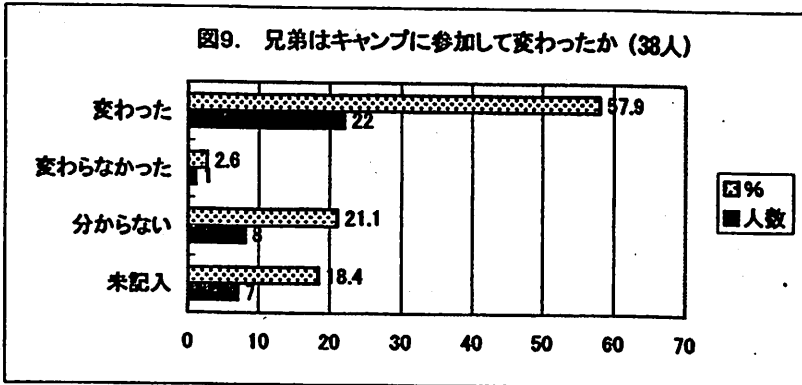
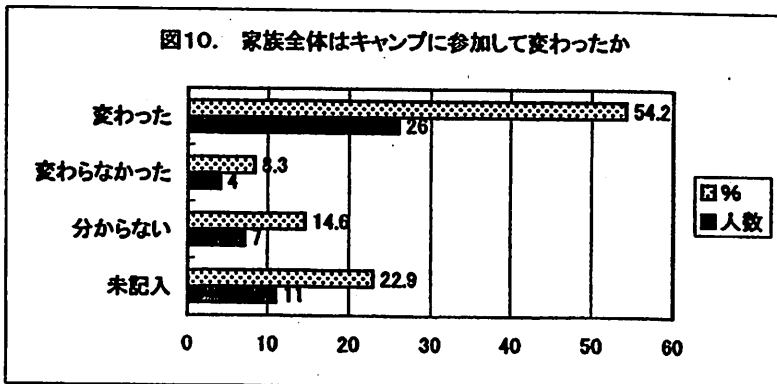


図10. 家族全体はキャンプに参加して変わったか



らいの手軽なイベントはどうか?」「いつも東京周辺の活動が多いので、地方の行事を紹介して欲しい」「キャンプの継続と地方での企画を進めて欲しい」などがあつた。

以上の結果は、キャンプが多くの家族の意識や行動の変化に影響を及ぼしていることを示唆するものであると言える。特に保護者の80%が、キャンプを体験する前と後で、考え方や行動に良い変化が見られていることは注目すべき点である。

考 察

難病のこども支援全国ネットワークが全国

4ヶ所で行っている“がんばれ共和国”のキャンプは、家族にとって大変に意義のある行事であり、その果たす役割は大なるものがあると言える。しかし、ネットワーク以外にもキャンプは数多く実施されており、それらも同様な効果は期待できるものと考えられる。

つまり、キャンプは難病の子どもと家族が地域社会で生きていくことの手助けを少なからず果たしていると評価できる。このようなキャンプが各地で活発に行われることを願うとともに、医療や行政がこの種の民間の活動に積極的に参加するとともに、人材面や経済面の支援が望まれる。

《育 療》	
—既刊 17号~23号—主な内容	
<p>《第17号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 第5回学術集会・研究・研修会— 《記念講演》子どもの心のゆがみと 心理療法 ……大原 健士郎 ◎ 思春期の子どもの心理と不登校 ……菅 佐和子 ◎ 難治性てんかんをもつ子どものケア ……杉山 健郎 	<ul style="list-style-type: none"> ◎ 子どもの虐待とその周辺 ……松井 一郎 ◎ 被虐待児の保護と法律 ……影山 秀人 ・個の思い動き核とは教育課程—深沢 修・棚田京子 『寄稿』学習障害児への支援 ……室岡 徳
<p>《第18号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 一不登校— ◎ 不登校の具体的な要因と対応 ……門 真一郎 ◎ 思春期の心の健康と不登校 ……山下 俊幸 ◎ 不登校の親と子の援助 ……佐藤 純 ◎ 不登校児へのかかわりを通して ……山田 良子 	<p>《第22号》</p> <ul style="list-style-type: none"> 療がて養護学校教員養成の見直しを ……山本 昌邦 《教育講演》「小児の生活習慣病」 ……岡田 知雄 ・特集—被虐待・被いじめ— ◎ 精神科医が見た虐待へのアプローチ ……菅野 美紀 ◎ 児童虐待に対する指導相談室の取り組み ……埜渡サチコ ◎ 虐待を受けている子どもたちとその家族 へのかかわりと機関連携 ……山田 和恵 ◎ 児童養護施設における被虐待児の生活と 心身の成長 ……稲山 誠一 『寄稿』病弱養護学校における教育相談 の現状と課題 ……佐藤 清悦
<p>《第19号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 一重度心身障害— ◎ 最近の新生児医療 ……亀山 順治 ◎ 重度心身障害児の医療 ……奥野 武彦 ◎ 重症心身障害児の通園医療 ……土屋 浩伸 ◎ 重度心身障害児の養護・訓練 ……林 節雄 ・<資料> 児童虐待の防止等に関する法律 	<p>《第23号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・育療学会の課題と今後の方向を求め(謝儀贈答) ・特集—院内学級の教育— ◎ 院内学級における学校教育 ……武田 鉄郎 ◎ 院内学級における学級経営上の課題と研修需要 ……………武田 鉄郎・笠原 芳隆 ◎ 短期入院者の多い学級経営の実際 ……小谷 亜弓 ◎ 越谷市立病院 学級経営 ……坂巻・平野・小谷 ◎ 東大こだま分教室の現状と課題 ……石川 拓 ◎ 九州がんセンター—院内学級の実際 ……赤坂・長尾 ◎ 学校・病院との連携の基本的事項 ……中井 滋 ◎ 学校・病院内での環境と活用状況—遠藤 茂 ・常盤山林間学校と小児科医「亀山龍」—桐山直人 ・熱海外気学校と内科医「高塚賢三」—桐山直人
<p>《第20号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・これからの病弱教育 ……加藤 安雄 ・特集 一調査研究と実践報告— ◎ 高等部進路状況の後方視的追跡調査 ……武田鉄郎他 ◎ 腎疾患児の自立活動 ……角田 哲哉 ◎ 訪問教育の実施状況に関する調査研究 ……中島伸一郎 ◎ マルチメディアを活用した補充指導 ……赤城養護学校 	
<p>《第21号》</p> <ul style="list-style-type: none"> 《記念講演》「子どもの心身の健やかな成長の ために」 ……吉武 香代子 ・特集—被虐待児— 	

◎既刊号をご希望の方は、はがき又はファックスで事務局へお申し込み下さい。

『育療京都』のあゆみ

育療京都事務局 浅野律夫

育療京都は平成9年2月に発足した。

日本育療学会が発足してから、平成7年、8年と横浜で第1回、第2回の学術集会・研究研修会が行われたのであるが、これに参加したものの間からその気運が生まれた。育療学会員となり、中央の集会に参加しても、そのまま散ってしまうのでは勿体ない、持続的な動きを京都でもしようではないかという気持ちを持ったわけである。そこで、中尾安次京都市桃陽病院院長、片山美代子京都市若草寮長（元鳴滝養護学校長）や、浅野律夫（元桃陽養護学校長）らが呼びかけの中心になって準備会を重ねた。医師、看護婦、施設職員、教員、保護者などが集まった。それぞれが、これからやっていきたいことを出し合った。

組織はゆるやかなものにして、余り縛り合わないものにする、運動はせず各自がここで学んだものを自分のものとして、自分のしごとの中に生かせるものにするなどということを確認し、会則、規則もつくり、必要最小限の申し合わせ事項と、世話役を決めて発足させた。

「育療京都 申し合わせ事項」 1997年2月21日

1. 会の趣旨など

この会は日本育療学会の趣旨に賛同し、京都を中心に活動するもので、有志の会である。

2. 会の運営について

・例会など

例会を隔月に行い、会の運営について相談し、課題についての報告や、情報交換などを行う。

・運営のための世話役3名をきめる。_____、_____、_____

・連絡のための事務局を_____宅におく。

3. 会計について

年会費1000円をあつめる。尚、必要に応じて臨時会費を集めることがある。会計は毎年3月31日締め切り、次の例会で確認を受ける。

これからの例会では、まずは今の様々な病弱児の実情や、取り組まれている仕事について知り合うために、ここの仲間一人一人から順に自分の仕事からの報告を出し合っていくと言うことになった。こうして隔月に例会をしていくことになったが、会を重ねるうちに、ちょっと忙しすぎるという意見が出て、3カ月に1度にするようになった。

約2年経ったころ、日本育療学会が京都で大会を行うことを決めた。事実上、育療京都がその実務を受け持つことになった。京都の我々としては育療の仕事をもっと広げ、より多くの仲間を得たいし、一方、京都を始め関西にも高いレベルの実践と研究の蓄積があると思うので、これを結集するためにも、京都で大会をひらくことは良いことだと考えた。

それから約半年は例会を2カ月に1度に戻し、また世話役らによる打ち合わせの会合もしばしば持って準備の活動に取り組んだ。京都大会は成功だった。

ここまで例会を重ねて14回、主に情報交換的な内容で行ってきたが、これからは各方面の専門家に講師にきてもらうこともしようということにした。児童精神科専門の前病院長、難病連事務局長、DVカウンセラー、保育園長、情短施設心理専門家、LD指導相談家、そして日本育療学会の事務局長（佐藤氏）、副会長（宮田氏、石橋氏）、呉竹養護で「重心」教育の理念と実践の指導者だった元教頭などの方々に来て頂いた。平成14年3月で例会は23回を数える。

例会は10人から20余人の参加がある。定刻は6時だが毎度少し遅れて始まる。9時までの3時間みっちり講義や報告と意見交換が行われ、というち会の運営に関する相談の時間がなくなる。そこで、後日世話役会で状況を付度して決めている。世話役は、今では5人になっている。

育療京都例会（第1回～第23回）のあらまし

- 第1回 平成9年4月12日（土）自己紹介、これまでの報告
「アレルギーについて」 島津医院長 幸寺医師
- 第2回 " 6月28日（土）「桃陽養護学校の訪問教育について」 西村 節子
教諭
- 第3回 " 8月22日（金）「てんかん児の教育について」 鳴滝養護学校
奥西 美子教諭 助
- 第4回 " 11月 1日 「病気の子どもの『生活』について」 桃陽病院
吉原看護婦・木村保母、桃陽会 川崎祥子 助
- 第5回 " 10年1月24日（土）「喘息児の親の立場から」（育療学会大会発表のため）
桃陽会員 瀬戸徳子 助
- 第6回 " 3月28日（土）「重症心身障害児の医療的ケア」 呉竹養護
菊池 晃 教諭
- 第7回 " 5月23日（土）「『養護訓練』30年」
向日が丘養護学校 林 節雄PT教員（元）
- 第8回 " 8月21日（金）「てんかんの子どもと家族から」
てんかん協会京都府支部 平野 慶治 事務局長
- 第9回 " 11月27日（金）「重障児（京大病院分教室在籍児童生徒）への教育」
桃陽養護学校京大病院分教室 外川 教諭
- 第10回 " 11年1月22日（金）「青葉寮（備蔵）で生活する子どもたち」
京都市情緒障害児短期治療施設 小仲昌雄 寮長

- 第11回 " 4月10日(土)「患者と家族」 桃陽病院 中尾安次 院長
 第12回 " 6月11日(金)「不登校について」 桃陽病院 山田 看護婦
 日本育療学会 京都大会について
 第13回 平成11年8月 7日(土)「病弱児の高等部・高校について」
 川崎 祥子 桃陽会役員
 京都大会について
 第14回 " 10月 1日(金)「重度障害児(呉竹)の教育」 浅野律夫 元教諭
 日本育療学会理事会の報告と作業
 (以後、準備作業等を重ねる)

平成11年11月13・14日 日本育療学会 京都大会

- 第15回 " 12年3月 4日(土)「子どもの精神障害等について」 元 洛南病院院長
 小池 清廉 先生
 第16回 " 6月24日(土)「LDについて」 佐藤 隆 育療学会事務局長
 京都学習障害児親の回“たんぼぼ” 会員
 第17回 " 9月22日(金)「稀少難病(ムコ多糖症)の子の教育と家族」
 京都難病連 小長谷 事務局長
 第18回 " 13年1月13日(土)「DV家族とその子ども」
 ウィメンズカウンセリング京都 竹之下 カンセラ
 第19回 " 3月17日(土)「保育の現場から」
 だん王 保育園 信ヶ原知恵子 園長
 第20回 " 6月30日(土)「虐待、いじめ、不登校のケース」 京都市児童
 福祉センター青葉寮 梁川 恵 治療係長
 第21回 " 9月15日(土)「呉竹で重心児教育体制整備に取り組んで」
 山田 理雄 元教頭
 第22回 " 12月 1日(土)「喘息の施設療法」 育療学会 石橋 祝 副会長

今後とも3カ月に1回のスケジュールで続けていきたいと考えている。各回の内容については、特に系統的なものはなく、その時期の要請とか会員からの希望のテーマによって講師や報告者を探すというようなことでやっている。全国の同志の皆さんの中から一度京都へ行ってみてやろうという方があれば、たいへん有り難い。

私たち日本育療学会の発展を願い、“地域振興”を期待している。

特定非営利活動法人「難病のこども支援全国ネットワークの主宰する“親の会連絡会”には、病気や障害のある子を持つ親達の会が41団体参加しています。この41団体がこの程、「難病のある子どもの、より良い暮らしのために」と、共同アピールをまとめました。その全文をご紹介します。

なお、“小児難病親の会ハンドブック2002”にはこの全文の他、各会の活動内容が紹介されています。ハンドブックについては難病のこども支援全国ネットワーク事務局（TEL 03-5840-5972 FAX 03-5840-5974）へお問い合わせください。

親の会の共同アピール

—難病のある子どもの、より良い暮らしのために—

はじめに

病気や障害のあるなしにかかわらず、子どもは健全に育成されなくてはなりません。しかし、難病のある子どもは日々病気と闘いながら生活しています。彼らが基本的人権を持つ人間として尊重され、子どもから大人へと成長する過程において、高いクオリティ・オブ・ライフ(QOL=いのちの輝き)を維持していくためには、いわゆる「健常児」に対する以上に、社会からのきめ細かな配慮が必要となるのは当然のことと言えます。

難病にかかわる問題は、本人やその家族のみの問題ではありません。多くの人達は偶然にも難病と無縁なところで暮らしています。しかし、難病問題とはその当事者達に限定された問題ではないのです。というのも、この社会の中で難病児・者が現実に置かれている環境とは、その社会の総意としての人間観や生命観を反映するものと言っても過言ではないからです。

つまり、難病問題は当事者以外には直接関係のない問題として「見え」ながらも、実はこの社会を構成するすべての人たちに関係する問題として「存在」するものなのです。同時代に生きる人間すべてが難病を直視し、それについて深く考えなければ、難病のある子どものQOL向上は望めませんし、また社会に暮らすすべての人のQOL向上もないと考えるべきでしょう。

私達親の会連絡会は、現在難病のある子どもが直面し、改善を求めている問題点を「医療」「教育」「福祉」「自立支援」というカテゴリーに分類し、ここに列記いたします。関係各位のご理解、ご検討を求めるとともに、これを読むあらゆる方が社会生活を送る中で、少しでも力になれる具体的場面があるならば、アクションを起こしていただきたいと願う次第です。

※クオリティ・オブ・ライフ=QOL/通常は、「生活の質」とか「人生の質」と訳されますが、子どもの場合、私達は「いのちの輝き」と訳しています。

医 療

難病のある子どもは、病気を治し、元気に社会生活を送りたいと強く願っています。

近年、医学の進歩は目覚ましく、根治療法や対症療法の確立、また、様々な機能回復療法の進歩に寄与することも多く、QOL向上の大きな希望となっています。しかし、多くの場合、闘病は長期化し、入院あるいは通院に費やす時間が長くなることは避けられません。したがって、病院が「治しながら育てる」場として大きな役割を担うこととなります。難病のある子どもの健全な成育を支援できる医療体制の実現を望みます。

1. 病因の解明と治療研究の推進

診断法や治療法が確立され、それらが普及していくためには、病因の解明と治療研究の推進がとても重要です。特に、患児数の少ない難病では、公的な研究支援体制も必要と考えます。

2. 医療制度の充実

長期間にわたる闘病生活では、体だけでなく、心にも大きなダメージを受け、さらに経済的にも追い込まれていきます。治療により病状を改善するだけでなく、患児と家族の精神的なケア、そして、医療費の公費負担など、肉体的・精神的・経済的な負担を軽減してくれる医療制度の充実が不可欠です。

教 育

子どもにとっての「教育」とは、単に学問的な知識を得るためだけのものではありません。親から離れて集団の中で様々な経験を重ね、自己を確立すると同時に他を認めることを学び、社会の中で自立していくために欠くことの出来ない重要な場であり時間なのです。

難病のある子どもにとっての学校は、病気を「治しながら学ぶ」場です。そのため、施設や設備など病児を受け入れるためのハード面の改善とともに、難病と難病のある子どもの実態を理解した教育関係者や介護職員の配置、病児の状態に応じた柔軟な学習プログラムや制度の運用など、ソフト面の対策が必要です。

「医療的ケア」の問題も、子どもの人権と自立、社会参加の機会均等の考慮など、広い視野を持った上で問題解決にあたる必要があります。

病気や障害の表面だけにとらわれない、「子どもの人権」の視点に立った教育制度の実現を希望します。

1. 学校選択の権利を難病のある子どもとその親が有すること

学校選択(普通学校、養護学校等)に関しては、教育委員会主導の就学相談による振り分けではなく、最終的な決定権が親にあることを確認し、本人や親が選択した学校では、その子に必要な条件整備がなされることを望みます。

2. すべての学校現場において親の付添を必要としない条件整備の確立

どんな病気や障害があっても、ひとりの子ども、ひとりの人間として自立していくため、すべての学校現場において、親の付添を必要としない環境づくりを要望します。

また、「医療的ケア」も一般的な生活介護支援と同様なものになりつつあります。第

一段階として、まず担任が研修などを受け、受け持ちの子どものケアを実施できるようにすること、そして第二段階として、実施者や実施対象者および実施するケアの範囲が限定されなくなる時代が来ることを望みます。

3. 入院児の保育・教育の場と、人材(保育士等)の確保、及び学籍の保全

長期入院を余儀なくされる病児のため、院内学級の設置、訪問教育の推進、学齢前の幼児に対する保育の場が整備され、保育士などの人材が配置される必要があります。また、普通学級に在籍する病児が学籍移動することなく、院内学級で教育を受けることが出来る対応を要望します。

4. 高等学校への進学など、義務教育後の教育の場を確保する

難病のある子どもにも、健常児と同様に、平等な進学・進級の機会が与えられるように必要な配慮がされるべきです。

5. 難病と難病のある子どもの実態を理解するための教育関係者の研修

外見上は健常児とほとんど変わらない難病のある子どもや、難病そのものを正しく理解するため、教員のみならず教育関係者全員が必要な研修を受けるべきだと考えます。

6. 病児の状態に応じた柔軟な学習プログラムの普及

運動の制限を余儀なくされている難病のある子どもに対する体育の授業について、病児の状態に応じた柔軟な学習プログラムの提供、および健常児を含めた相対評価とは違う価値基準での評価が行われることを望みます。

福 祉

難病のある子ども達は、さまざまな要因から、家族や友だち、地域の人たちと一緒に過ごす時間や機会に制約を受けがちです。また長期にわたる入院・通院生活は、その家計を圧迫し、医療機関への支払いの他にも多額の経済的な負担が発生しているのが現状です。難病のある子ども達やその家族が、安心して生活できる日常的な福祉体制の構築により、物理的・社会的・制度的・心理的障壁のない社会を実現しましょう。

1. 在宅福祉、在宅医療制度への支援体制整備

自宅における長期の療養生活を支えるためには、ホームヘルプサービス、ショートステイ、訪問看護婦の派遣など患児を安心して療育するための公的な支援体制が欠かせません。

2. 医療費の補助、手当の充実、税の控除・減免等経済的な支援

難病のある子ども達を育てる家庭の経済的な負担は医療機関に支払う医療費だけに留まりません。入院や通院にともない、二次的に発生する各種費用や医療・福祉機器、消耗品などへの支出も家計を圧迫しています。

3. 難病のある子を持つ家族を対象とした相談場所、機関の設置

難病のある子との暮らしにはさまざまな不安がつきまとい、また特に稀少な病気である場合には患者、家族は孤立しがちです。病院内外を問わず、悩みを相談できる場所が必要であると考えます。

4. 住む地域によって不利益を蒙らないような、制度の地域間格差の是正

福祉制度には国が主体のもの、地方自治体が主体のものなどさまざまなものがありますが、住む地域によって受けられる制度の格差は驚くほどの開きがあります。日本のどこに暮らしていても、均質な福祉サービスが受けられなくてはなりません。

自立支援

難病のある子どもが社会に出て生活を営むためには、健常者と同様に就労によって収入を得なければなりません。就労は単に経済的自立の手段ではなく、「社会で共に生きる」という自己実現の手段としての意義が大きいのです。しかし現実には難病があるが故に、就労の機会すら得られない状況もあります。就労がきわめて困難な状況にある難病患者がいることも事実ですが、多くの難病患者には仕事を行う能力があり、職に就く機会を求めています。

行政および企業は難病患者に就労の場を積極的に与えるよう、そして法律により難病患者が就労できるよう、そしてQOL向上のために以下のことを実現させましょう。

1. 難病者を対象とした職業訓練機関の設置

就労可能な難病者が、自立のための技能・技術等を身につけることは大変重要です。一定の医療管理が保証された難病者を対象とする職業訓練機関の設置を望みます。

2. 雇用斡旋機関の設置(難病者対象就職説明会の設置)

障害者手帳を持たない難病者は職業安定所や企業を直接訪れても、なかなか仕事に就くことができません。行政は難病者を対象とした就職説明会を適宜に開催し、多数の企業を誘致し、積極的に難病者を雇用するよう指導しましょう。

3. 難病者雇用企業に対する助成金制度の創設

難病者が就労しやすい労働条件の整備ために、行政は難病者を雇用する企業に助成金を拠出し、企業が難病者を雇用しやすい環境を作りましょう。

4. 難病就労者の通院休暇制度の設置

難病就労者は治療のために通院が必要です。有給の通院休暇制度を設け、難病就労者の安定した就労環境を築きあげましょう。

5. 医療費の公費負担

難病児は成人に達するとともに、医療費の公費負担制度(小児慢性特定疾患治療研究事業)の対象からも外されてしまいます。就労困難な難病者はもとより、就労しているものにおいても自立のための負担は多大なものであり、成人後の医療費の公費負担制度がきわめて重要であります。

おわりに

以上、私たち小児難病親の会連絡会からの提言をさせていただきました。便宜上、「医療」「教育」「福祉」「自立支援」という四つのカテゴリーに分けてはいますが、難病のある子ども達をとりまく環境についての問題は、これらの垣根をまたぐものも少なくありません。

長期間にわたって入院加療を余儀なくされる子ども、また、難病であっても病院を出て在宅生活を送る子どもはたくさんおり、家族だけでは抱えきれない問題が決して少なくありません。それらを少しでも解消するためには、例えば、保健所を中心とした地域のネットワーク作りや、難病のある子どもの療育環境の整備、患児とその家族への精神的ケアの充実などが必要であり、それは医療・教育・行政の各分野で働いておられる方々の連携なくしては実現しません。加えて、私企業の支援や、難病のある子どもがいる家庭のご近所の方々、お友達の温かい眼差しと援助も大きな力として作用します。

病気や障害のある人もない人も手を取り合って、各々がたったひとつしか持たない「いのち」の、より豊かな輝きを手に入れようではありませんか。

平成13年10月

親の会連絡会参加団体

事務局／特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク
113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F
03(5840)5972 FAX03(5840)5974

SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎)

ウィルソン病友の会

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会

魚鱗癬の会

ゴーシェ病患者及び親の会

人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)

社団法人全国肢体不自由児・者父母の会連合会

全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会

胆道閉鎖症の子供を守る会

つばさの会(原発性免疫不全症)

つばみの会(1型糖尿病)

天使のつばさ(全前脳崩症)

日本トゥレット(チック)協会

日本ムコ多糖症親の会

嚢胞性線維症患者と家族の会

ファブリー病の会

ポプラの会(低身長児・者の会)

ミトコンドリア病患者家族の会

メンケス病の会

ロイコジストロフィー患者の会

CdLS Japan(コルネリア・デ・ランゲ症候群)

あすなる会(若年性関節リウマチ親の会)

ALD親の会(副腎白質ジストロフィー)

財団法人がんの子供を守る会

骨形成不全友の会

鎖肛の会

腎性尿崩症友の会

全国膠原病友の会

全国心臓病の子供を守る会

つくしの会(軟骨無形成症)

TSつばさの会(結節性硬化症)

小さないのち(インフルエンザ脳症)

日本水頭症協会

日本二分脊椎症協会

日本レット症候群協会

XPひまわりの会(色素性乾皮症)

社会福祉法人復性あせび会(稀少難病)

マルファンネットワークジャパン

無痛無汗症の会「トゥモロウ」

もやもや病の患者と家族の会

FLC(染色体起因しょうがい)

〈特別寄稿〉

新学習指導要領の病弱教育での実施上の課題 総合的な学習の時間について

群馬県立赤城養護学校

群馬中央総合病院分教室 教諭 小池千恵

1. はじめに

本校の沿革について紹介します。

群馬県の病弱養護学校は“全国で2番目にできた”という古い歴史があります。

昭和30年に、現在の太田分校が設置されて以来、本校、日赤分校、伊勢崎分校、桐生分校と次々に開設され、昭和60年には、東毛養護学校、西毛養護学校と2つの病弱養護学校として整備されました。そして、平成9年、この2校が合併され、赤城養護学校として出発しました。県内8つの病院に、それぞれ学校が設置されており、他に訪問教育を実施できる体制が整っています。

本校は、平成9・10年度「群馬県インターネット利用推進協力校」、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（文部省）協力校」の指定を受けました。始業式、終業式等は、8校をTV会議システムでつないで実施したり、Eメールによる交流活動を行ったり、インターネットを活用した授業の実践をしたり等、現在もマルチメディアの活用が進められています。

【赤城養護学校・3分教室・4分校】

◎赤城養護学校(本校) [群馬大学付属病院]

- ・中央分教室 [群馬中央総合病院]
- ・藤岡分教室 [公立藤岡総合病院]
- ・富岡分教室 [公立富岡総合病院]
- ・日赤分校 [前橋赤十字病院]
- ・桐生分校 [桐生厚生総合病院]
- ・伊勢崎分校 [伊勢崎市民病院]
- ・太田分校 [県立がんセンター]
- ・その他、小児医療センター等に訪問教育

私の所属する群馬中央総合病院分教室（以下、中央分教室）は、現在教員7名、小学部児童5名、中学部生徒2名という小規模な学校です。小学部3学級、中学部2学級あり、各教室でインターネットを使うことができるという環境があります。

2. 移行期の取り組み

(1) 平成12年度の取り組み

平成12年度はまさに模索期でした。先進校の研究報告書を読んだり、インターネットで情報を集めたりしながら授業に取り組む中で、「これは総合的な学習になるかもしれない」という実践が出てきました。『花壇を花でいっぱいになりたい』という実践です。

これは、理科で『草花のたねをまこう』という単元を学習した小学3年生の女子が、花壇作りに興味を持ち、インターネットや図鑑を使って、意欲的にいろいろなことを調べ、また、図工や学級活動でも、関連する学習活動を展開していきました。自分が学習してまとめたものを、終業式後の全校集会（TV会議システムにより8校をつないで実施）において発表することができました。

【本校の教育目標】

児童生徒一人一人について、他人を思いやるなど心豊かな人間性を身につけ、社会の一員として明るくたくましく生き抜く力を持った、心身ともに健やかで調和のとれた人間の育成を目指す。

(2) 総合的な学習の時間（以下“総合”）
 についての研修（平成12、13年度）

校内研修において“総合”についての研修を行いました。主な内容は「“総合”の趣旨、ねらいの理解」「中央分教室において“総合”で育てたい児童生徒の資質や能力について」等です。

始めは「“総合”で何をやろうか」と学習内容ばかりに目が向いていましたが、次第に「何のための“総合”か」という視点に変わってきました。

“総合”の趣旨は何か。教科、道徳、特別活動、自立活動と“総合”との違いは何か。それは学習指導要領の解説が「ある」と「ない」とのちがいです。つまり、“総合”については、文部科学省の解説書にないわけです。

学習指導要領の総則に、“総合”について次のように書かれています。

「総合的な学習の時間においては、各学校は、地域や学校の実態、児童又は生徒の障害の状態や発達段階等に応じて、横断的・総合的な学習や児童又は生徒の興味・関心等に基づく学習など創意工夫を生かした教育活動を行うものとする。」

私たちは“総合”の趣旨を「赤城養護学校・中央分教室らしい創意工夫を生かし、一人一人の児童生徒のために、個に応じた教育活動を行うこと」と理解しました。

中	3	教科 道徳 特別活動 自立活動	学 習 の 時 間
	2		
	1		
小	6		
	5		
	4		
	3		
	2		
	1		

教科、道徳、特別活動、自立活動と総合的な学習の関係
 点線は、学習指導要領の解説の有無のちがい

また、“総合”のねらいについては次の通り書かれています。

- (1)自ら課題を見つけ、自ら学び、自ら考え、主体的に判断し、よりよく問題を解決する資質や能力を育てること。
- (2)学び方やものの考え方を身につけ、問題の解決や探求活動に主体的、創造的に取り組む態度を育て、自己の生き方を考えることができるようにすること

児童生徒が、自分の興味・関心のあることに対して、すすんで取り組み、粘り強く解決を図って行く過程の中で、本校の教育目標である「明るくたくましく生き抜く力」が培われることが期待できます。また、個々の児童生徒が、自分の課題に意欲をもって取り組み、解決を図っていくなかで感じる様々な発見、感動あるいは壁などを、友達や指導者と分かち合うことで、これも本校の教育目標である「心豊かな人間性」が磨かれることが期待できます。

また、“総合”と自立活動とのちがいについても明確にしていきました。

- 【自立活動】**
 “障害に基づく種々の困難を主体的に改善・克服するために……”
 ⇒ マイナス要素をバネにしての成長、発達をねらう
- 【総合的な学習の時間】**
 “児童又は生徒の興味・関心等に基づく学習など……”
 ⇒ プラス要素（興味・関心等）を深め、広げての成長、発達をねらう

以上のような研修と、本校の大きな特色であるマルチメディアの活用、児童生徒の実態や傾向等、さまざまな要素や条件を考えて、中央分教室の“総合”の具体的な在り方を探っていきました。

(3) 活動計画の作成

先に述べたとおり、中央分教室は児童生徒数が少ないので、教師が一人一人をよく見ることが出来ます。児童生徒の小さなつぶやきを拾うことができるし、また、対話のある授業を展開することができます。そこから、個に応じて支援をし、一人一人の興味・関心に対応することが可能です。このような病弱養護学校ならではの良さを“総合”に充分に生かしていきたいと考えて、活動計画を作成しました。

①大枠のテーマ：情報の活用

・児童生徒の興味・関心から設定された課題について、インターネット等を利用して探求し、課題の解決、学習の深化、拡充を目指す。

・調べたものはパソコンソフト等を活用しまとめる。発表する機会も設定する。

②学習形態

・活動は個人あるいはクラス単位を基本とする。

・指導体制は担任を中心とし、必要に応じて担任以外の協力もある。

③授業時数

・週2時間（年間70時間）

・週2時間のうち1時間は、月曜日から金曜日の始業後10分間を帯時間で設定する。

(4) 平成13年度の実践例

9月に5年生が国語で『新聞をもとに』という単元を学習したことをきっかけに新聞くらが始まり、児童たちの要望で、朝の10分間をインターネットによる各紙のニュースチェックに使うようになりました。

この実践でのねらいは3点あります。

- ・パソコンの基本的な操作を一人でできるようにする。
- ・関心のある出来事について追求し、自分が感じたこと、考えたことを、人に伝えるようにまとめる。
- ・ワープロソフトでの簡単な文書の作成ができるようにする。

9月は、台風による利根川の増水、氾濫、アメリカでの同時多発テロ、さらには炭そ菌の事件、狂牛病の問題など、目を離すことのできないニュースが続き、児童たちはニュースの展開を毎日興味深く見守っていました。

①実際の活動

朝、登校すると、日直が教室のノートパソコンを立ち上げ、A新聞のホームページから関心のあるニュース項目をひらいて、クラスのみんなで見っていく。

②活動の展開

毎朝個の活動を続けていくと、児童たちはテレビ、新聞、インターネット、それぞれの報道の表現のちがいに気が付くようになり、さらに注意深くニュースに向き合う姿が見られるようになった。

11月の学習発表会にむけて、毎日チェックしたニュースの中から、一人一人が、それぞれ関心のあるニュースについて情報を収集。それに対するコメント等を取り入れた文書を、パソコンを使って、工夫して作成した。フォントや色、イラストや写真の取り込みなど、さまざまな操作をすぐに覚えて、各自すばらしい作品を作り、展示発表することができた。

③活動の成果

- ・社会の動きを知ろうとする意欲が高まった。
- ・報道を比較してみる中で、事件の被害者や、その家族の心情までも気遣うような言動がみられた。
- ・インターネットを活用した情報収集と、ワープロソフトを使ったまとめの資料作成を通し、パソコンを、活用する能力が高まった。

④考察

・転出入が多く、入院期間も短いという中央分教室の実態に対して、ニュースは毎日新しく、また変化し、かつ継続するという点で、有効に活用できる題材である。

・同じニュースでも子ども達は「新聞を読む」よりは「インターネットで見る」方に興味を持つ。TVは時間や病室の問題があり、自ら調べるといふ点では、やはりインターネットによる情報収集が有効である。

・受け身的になることが多い病弱の子ども達にとって、このニュースチェックは、自らインターネットを聞きニュースを調べ、感じ取ったり考えたり判断したり、と能動的な力を育てる活動になったと考えられる。

*なお、この他の実践については、下記の表《実践一覧》を参照して下さい。

3. 成果と課題

これまでの実践から、病弱養護学校における“総合”の良さをあげるとすると、

・教師が、子どものつぶやきを拾うことができ、そこから個に応じた支援をすることができる。

・一人一人の興味・関心に対応できるため、児童生徒の主体性を大切にできる。また、児童生徒の取り組みも意欲的になる。

・一人一人の実態に合わせることができる。等ということだと考えます。

《実践一覧》

	児童生徒が立てた課題	学年	性別	時期
12 年 度	・花壇で花をいっぱいになりたい。	小3年	女子	4月～10月
	・むかしの遊びをもっと知りたい。	小5・6年	男女	1月～3月
	・オリンピックについて調べよう。	中1・2年	男女	6月～7月
13 年 度	・朝はニュースチェックから。	小5・6年	男女	9月～継続中
	・手話のことをもっと知りたい。	小5・6年	男女	11月
	・カウンセリングについて知りたい。	中3年	女子	5月～7月
	・CLAMP（マンガ家グループ）のことを調べたい。	中3年	女子	9月～11月
	・いろいろな職業について調べよう。	中3年	男子	9月～11月

また小学生は、教科で学んだことで、興味を持ったことを発展させて自分の課題とするのに対し、中学生は、自分で課題を設定するまでに、かなりの時間を必要とするという傾向があります。ですから中学生の場合、教師の方で、普段から生徒のつぶやきには、より注意を払う必要があると考えます。そして、生徒の好きなことを知っておくことも大事なことと考えます。

“総合”は、今までの学校教育の枠で考えている本質を見誤ってしまう可能性があるのではないのでしょうか。それは、生徒の側から言えば「こんなことを学校でしてもいいの？」という感覚を覚えるものかも知れません。例えば、マンガを扱う場合などです。何のための“総合”なのかを踏まえたうえで、どのような課題からでも総合的に学習することができるのだということを、教師も生徒も認識しておく必要があるのではないのでしょうか。

『CLAMP（マンガ家グループ）のことを調べたい。』という実践があります。この実践では、生徒は自分の興味のあることから出発し、課題を解決するために調べて、ホームページとしてまとめ、その成果を大勢の人の前で発表するという一連の活動を行いました。

この生徒の場合、始めは「神話について調べたい。」と言っていましたが、実は、神話というよりも、神話を題材にしたマンガに、もっとも興味を持っていました。学校の授業

の中で、「マンガのことを調べたい」とは、なかなか切り出せなかったのです。しかし、担任との対話の中で、何のための“総合”かを理解すると、迷うことなく課題を設定しました。その課題設定に基づいて、“総合”の活動計画を立てました。11月の学習発表会を目標として、取り組み始めました。

まず、雑誌やインターネット等から必要な情報を収集していきました。次に、ホームページ作成ソフトの基礎的な操作を学習し、後は自分でソフトのツールなどを積極的に試し、分からなくなったときだけ教師の支援を受けるという方向で進めました。ホームページには、自分で収集した資料や自作イラストなどを次々と表現していきました。

表現したい内容は留まることなく溢れるように広がっていきました。結局、ほとんど自分一人の力で、40ページにも及ぶホームページを作成することができました。

最後に、作成したホームページについて、どのように発表するか自分でポイントを考えてまとめ、学習発表会で成果を発表しました。

生徒が意欲的に取り組んだこの活動から、私たちは、マンガという題材からでも“総合”のねらいを達成することは可能であると考えます。またこの経験は、生徒に大きな達成感と自信をもたらしたことと思います。

病弱児の生活において、自ら意欲を持って取り組む活動があるということは、病気の回復に少なからぬ影響を与えるのではないかと考えます。

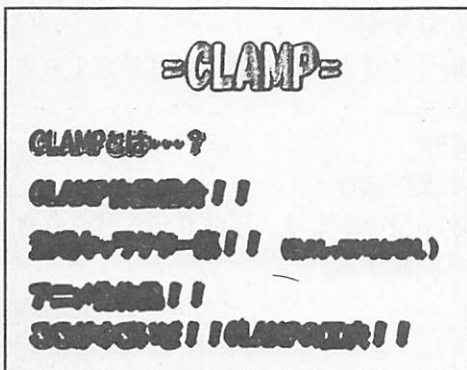
今後の実践上の課題として、

- 前籍校との連携
(内容よりもねらいを明確にして)
- 児童生徒の課題解決までの支援のあり方
(課題を設定するのに時間がかかる児童生徒に対して、“メニュー”(つぶやきや興味関心等)を広げて見せてあげるような支援のあり方)
- マルチメディアの整備と指導者の技能の向上
- 評価のあり方
(児童生徒の小さな変化にも気をつける等)等を挙げさせていただきました。

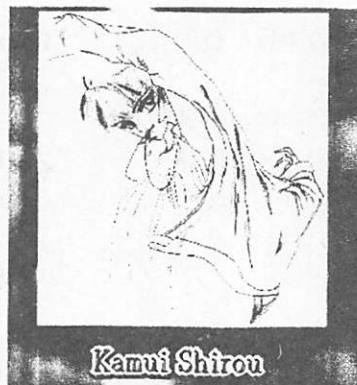
総合的な学習の時間は、私たち教員と目の前の児童生徒と協同で取り組んでいく学習です。児童生徒が学ぶ楽しさ、考える楽しさを体験するためにあります。そのために十分な時間と、児童生徒が主体的に取り組むために必要な支援を保証していきたいと思います。



(朝の10分間にインターネットでニュースチェック)



生徒が作ったHPの表紙。40ページに及ぶ大作



自作イラストをスキャナーでHPに取り込む

結果よりも過程を大事にする学習なので、私たち教員は、結果(例えば課題の解決など)に焦らずに、児童生徒の成長発達を信じる力をもって取り組んでいきたいと思っています。

日本育療学会会則

一. 名称

本学会は「日本育療学会」と称する。

二. 目的

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

三. 事業

本学会の目的を達成するために次の事業を行う。

(一) 研究の推進

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

(二) 研究・研修会の開催

1. 研究会
2. 研修会
3. 海外研修会

(三) 学会誌等の刊行

1. 学会誌
2. その他必要な資料

(四) 情報・資料の収集・活用

(五) 顕彰の実施

(六) その他、本学会にとって必要な事項

四. 組織

(一) 会員

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

(二) 役員等

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

5. 顧問 若干名

6. 役員及び顧問は理事会において決定し、総会に報告する。

7. 役員及び顧問の任期は2年とする。但し再任を妨げない。

(三) 理事会・委員会

1. 理事会

会長、副会長、理事をもって構成し、本学会の重要事項を決定する。

2. 委員会

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

(四) 事務局

1. 本学会に、事業を執行するための事務局を置く。

2. 事務局の所在地

〒194 東京都阿田市森野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

◆第7回日本育療学会研修会を開催する予定が立ち、準備が進んでいます。前号で検討委員会の中間報告を載せましたが、その後、数回にわたる協議の末、研修会は夏休み中の開催が良いのではないかという結論に達しました。全国各地からのご参加を考慮に入れて、時間設定も考えました。是非、多数の方がご参加下さいますようご協力もお願い致します。

◆病気の子どもにとっての教育が、治療効果にも大きな影響があるということは、40年も前から我が国でも指摘されているのですが、今、病気の子どものQOLを考えると、更にその役割は大きなものになって来ています。

◆今回は、その「教育」に焦点を当てて特集を載せました。25年間も病気と一緒に過ごしてこられた増田さんの生活を支えてくれたものは、やはり“学習の場”であったのでしょうか。

◆難病の子と共に歩んでこられた長谷川さんのお話からは、親でしか分からないかもしれない“苦しくて暖かい”努力が伝わります。これからの社会には思いやりと同時に、育ち合うことが求められているのでしょうか。

◆保育士の藤田さん、SWの池田さんの教育への期待に応えるためにも、さらに直接に病気の子どもと接する教員の一層の研修を期待

したいものです。「生徒は先生を変えることは容易ではない」という石本医師の言葉を、改めて心に刻みたいと思います。

◆『育療京都』のあゆみは、京都を中心に集まった有志の小さな研究会の活動状況です。特に規則などは作らず、自分たちで学んだものを自分の仕事に生かそうという会です。このような会が各地に出来ることを願いたいのです。病弱教育の発展のためにも。

約30年前に同じような会が、東京・神奈川を中心に出来ていました。必ずしも定期的に研究会を開いたわけではありませんが、時には関西や山口からも参加者がいました。その“集い”が実は、日本育療学会の「種」です。

◆難病児サマーキャンプの療育効果の稿をいただきました。障害の重い子どもを含めて48家族もの参加。大変な効果があったようです。それは来年の参加希望が80%もあるからです。主催者、ボランティアの方々のご努力に敬意。

◆総合的な学習の時間についての取り組みを報告して頂きました。今後、この学習は大いに議論もし実践を重ねていくべき問題です。実践事例をお寄せいただきたく、お願いし、お待ちしております。

『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14年3月15日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

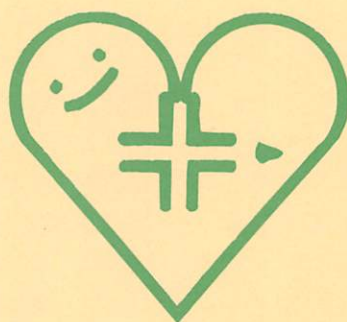
町田市森野1-39-15

☎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**