

# 育療

25

2002.6

- ・序文 —第25号の発刊によせて— .....1
- ・第7回日本育療学会研修会開催要項 .....2

## 特集

—病児の教育への期待と提言—

- 病気の子どもに対する教育への期待 .....及川郁子... 5
- 学校教育への提言 .....伊藤淳子...10
- 10代の小児慢性腎疾患患者の問題 .....丸光恵...15
- 成人期に達するまでの1型糖尿病患者が病気とともに  
生きる力を伸ばすための支援 .....西田佳世・田辺恵子...21
- 病気の子供の教育に期待すること .....竹内久恵...28

## 〈実践報告〉

- ・チャレンジシップ（総合的学習時間）の取り組み ...村田健二...31
- ・小児がん・心の問題を抱えた子どもと出会って  
.....小林栄子・梶谷秀...37

## 《学校紹介》

- ・短期入院児の教育（北九州市立企救養護学校） .....谷口謙次...46

## 『投稿2題』

- ・病弱養護学校からの転出における  
情報提供の役割と課題について .....佐藤由美...49
- ・花岡学院と花岡和雄・忠雄（父・子） .....桐山直人...56
- ・『育療』—既刊号の主な内容— .....45・48
- ・日本育療学会会則 .....60

明治・大正・昭和の病弱虚弱教育の歩み

# 日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟  
病弱教育史研究委員会編集

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

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめます!!

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。

いのちを見つめて、  
その成果を新薬へ。  
そして世界へ。

 **フジサワ**



**藤沢薬品工業株式会社**

大阪本社 〒541-8514 大阪市中央区道修町3-4-7 東京本社 〒103-0023 東京都中央区日本橋本町2-2-10

フジサワのホームページのご案内 <http://www.fujisawa.co.jp/>

## 序文 一第25号の発刊に寄せて一

日本育療学会が活動を始めて、丸7年の時間が経ちました。具体的な最初の活動は、『育療』の発刊でした。創刊号以来、7年間で発刊25回を重ねました。

25号は一つの節目です。振り返ってみれば、その間いろいろな視点から《特集》を組んできました。病弱教育への展望や課題に絡んで、医療、看護、福祉、そして親や家族からの期待が寄せられ、多いに勇気づけられると同時に責任も感じたことでした。お忙しい中、多くの方々に原稿をお寄せ頂きました。中でも医師の先生方には、最新の医療に関する情報を分かりやすく講じていただく機会が多く、誠に感謝に耐えません。会員やその他の読者からは、「大変な期待をもって読ませてもらっている」という感想をしばしば頂きます。

《特集》としてのテーマも、なるべく各分野から取り上げようと意図していますが、もともと心身の健康に問題をもつ子どもに関する課題は、極めて巾の広いもので簡単に範囲が決められるものではありません。そして、読者の要望でもある“現場での実践に役立つこと”を願うとすれば、事例や実践報告などを紙数の許す限り載せたいとも考えます。それは、今後も続けていく計画ですし、投稿をお待ちしています。

一方、子どもたちの健康に関しての現状は、非常に憂慮すべき問題を含んでいると報じられることが多いようです。病弱児と言われる子どもではなく、一般の小中学校に在籍する児童生徒の中に、心身ともに健康であると確かなには保証できない子どもが次第に多くなっていると言われます。即ち、今、心身の健康問題は、広く一般に考えられなければならないと言えます。特別な機関や施設のみの仕事ではなく、日常生活の中で、個人の注意や意志力も含めて習慣的に行われなければならない問題であるということになります。私たちの学会の目的からいえば、そういう子どもたちにも目を向けなければならないと考えます。

病気の子どもの85%は、一般の小・中学校に在籍しているという統計があります。とすれば、小・中学校の養護教諭の先生方とともに、“心身の健康に問題をもつ子ども”への支援を考えていくことも大切なことでしょう。今までにも、病弱児の退院後の通学校との連絡等の問題や、養護学校と普通校との交流の問題が事例として、紹介されたことがあります。

第25号は一つの節目です。

今年、第7回研修会を開催します。(第1回は学術集会のみでした。第2回から、学術集会並びに研究・研修会として開催してきました。しかし、学術集会の名称が堅いという批判があり、今年度から単に研修会という形で開催することになりました。)

第23号で、検討委員会中間報告としてお伝えしましたが、研修会の在り方等について再度検討した結果、開催要項を作成しました。一般の小・中学校にも積極的に働きかけて参加して頂こうと考えています。会員の皆様のご協力を切にお願い致します。

## 第7回日本育療学会研修会開催要項

### 『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 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、難病の子ども支援全国ネットワーク、朝日新聞厚生文化事業団、毎日新聞東京社会事業団、読売光と愛の事業団(一部申請中)
- 5 研修テーマ 「子どもの心とからだ」  
—不登校、小児がんの子どもの教育を考える—
- 6 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
- 7 定 員 250名(定員になり次第締め切ります)
- 8 参加費 会員 5,000円 非会員 6,000円
- 9 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 セミナーホール

- 12:00～ 受付
- |             |        |        |            |
|-------------|--------|--------|------------|
| 司 会         | 日本育療学会 | 副会長    | 宮田 功 郎     |
| 13:00～13:20 | 会長挨拶   | 日本育療学会 | 会 長 加藤 安 雄 |
|             | 会務報告   | 日本育療学会 | 事務局長 佐藤 隆  |
- 13:30～15:00 記念講演① 「優しさを科学する」  
講 師 東京大学 名誉教授、国立小児病院 名誉院長  
サイバー子ども学研究所 所長 小林 登
- 15:10～16:40 記念講演② 「子どものいのちを支援する」  
—いのちを学ぶ・いのちを教える—  
講 師 東海大学文学部心理社会学科 教授 近藤 卓
- ★ 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～ 受付

第1分科会《不登校部会》 センター棟311号室

- 10:00 ~ 11:30 **教育講演**  
 座長 日本育療学会 副会長 石橋 祝  
 演題 「不登校と子供の成長・発達」  
 講師 医療法人 社団至空会  
 メンタルクリニック ダダ 院長 大嶋 正浩
- 11:30 ~ 12:50 昼食・休憩
- 12:50 ~ 16:35 **提案・提言 協議会 閉会挨拶**
- 12:50 ~ 13:20 提案・提言①「小学校における不登校児の対応」一校内健康支援チームのキャプテンとしての養護教諭の関わり—  
 横浜市立高田東小学校 養護教諭 鈴木 裕子
- 13:20 ~ 13:50 提案・提言②「中学校における不登校生徒への支援」  
 埼玉大学教育学部附属中学校 養護教諭 吉田 由美子
- 13:50 ~ 14:20 提案・提言③「子ども一人一人の自己肯定感を高める支援」  
 一個の自己実現と存在感を大切にした舞台づくりを通して—  
 山梨県立富士見養護学校旭分校 教諭 杉山 美弥  
 “ “ 教諭 大西 しおり
- 14:30 ~ 16:30 協議会 座長 日本育療学会 理事 山本 昌邦  
 座長 日本育療学会 理事 中塚 博勝
- 16:30 ~ 16:35 閉会挨拶 日本育療学会 理事 鈴木 茂

**第2分科会《小児がん部会》 センター棟409号室**

- 10:00 ~ 11:30 **教育講演**  
 座長 日本育療学会 副会長 吉武 香代子  
 演題 「最新の治療と教育の役割」  
 講師 聖路加国際病院 小児科部長 細谷 亮太
- 11:30 ~ 12:50 昼食・休憩
- 12:50 ~ 16:35 **提案・提言、協議会、閉会挨拶**
- 12:50 ~ 13:20 提案・提言①「小児がんの子どもにとっての学校」  
 本人の立場から 渡邊 雅子
- 13:20 ~ 13:50 提案・提言②「生きる力を育む院内教育」  
 東京都立久留米養護学校清瀬分教室 教諭 斉藤 淑子
- 13:50 ~ 14:20 提案・提言③「教育へ期待すること」  
 (財)がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー  
 池田 文子
- 14:30 ~ 16:30 協議会 座長 日本育療学会 副会長 中尾 安次  
 座長 日本育療学会 理事 武田 鉄郎
- 16:30 ~ 16:35 閉会挨拶 日本育療学会 理事 浅野 律夫

10 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) 所要時間：駅から約7～8分 案内表示にしたがって進んで下さい。

11 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、住所等必要事項をご記入の上、参加費等の振込が確認できるコピーを同封して事務局宛にお送り下さい（FAXも可）。
- 2) 新入会ご希望の方：年会費 3,000 円と参加費 5,000 円の合計額をお送り下さい。
- 3) 送金方法：「参加申込書」に記載した合計額を郵便振込みで8月9日までに送金して下さい。《振込口座番号等は参加申込書に記載してあります》  
◆会場での金銭の授受は、原則できませんので、あらかじめご送金下さい。  
「振り込み控え」が「領収書」代わりになります。大事に保管して下さい。
- 4) 申し込み締め切り：平成14年7月20日（土）。但し定員（250名）になり次第、締め切らせていただきます。なるべく早くお申し込み下さい。  
締め切り日が過ぎた場合は、事務局にお問い合わせください。
- 5) 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

-----き-----り-----と-----り-----せ-----ん-----

第7回日本育療学会研修会参加申込書（11,参加申し込みの方法等参照）  
（参加者が複数の場合は「申込書」をコピーしてご使用下さい。）

ふりがな 氏 名	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	会 員	5,000 円
第1分科会 第2分科会	加	非 会 員	6,000 円
☆情報交換会に参加（○で囲んで下さい）	費	情報交換会	4,000 円
する しない	等	年 会 費	3,000 円
			振込合計額  円

（\*参加費等は該当欄の金額を○で囲んで下さい）

☆郵便振込口座番号「00270-5-75557」 加入者名「日本育療学会」

# 病気の子どもに対する教育への期待

—看護の立場から—

聖路加看護大学 及川郁子

## 1. はじめに

看護は子どもたちの日常生活の支援を通して、子どもやその家族のQOLを高めることにある。特に、病気や障害をもって生活している子どもたちを支えるには、子どもたちと関わる多くの専門職種の人々と協働作業していかなければならない。

病気や障害をもちながら生活している子どもたちにとっても、日々の学習や教育が大事であることは、今では当たり前のように語っているが、そのことを看護者が理解してケアに反映させるようになったのは最近である。子どもたちが教育を通して生き生きとなるには、学校の先生が存在が必要である。そして入院や治療をしても、そのときそのとき最も子どもたちにとって何が必要であるか、それを考えていかなければならないという意識が、看護者にもやっと根づいてきたように感じる。

本稿では、主に病院内でともに働く教員や子どもたちへの教育について、看護者がどのような意識をもっているか、これまで筆者が調査したものなどを参考にしながら、「教育に期待すること」について述べたい。

## 2. 病弱教育（病院内）への満足感

2001年に65施設（表1）の看護者（婦長

52名、副婦長6名、主任2名）に行った調査による、“教員（病弱教育）の活動への満足度”は7.60であった（10点満足～1点不満足で、3～10の範囲）。また教員の活動について、認識の高かった項目をみると（17項目を4段階：4点とでもそう～1点まったくそうではないで質問した）、

“熱心に教えている（3.57）”

“子どもとコミュニケーションをよくとっている（3.44）”

“個別性を考慮して教育を展開している（3.33）”

“子どもの気持ちを理解している（3.27）”

“病状を観察し、必要時報告している（3.13）”

“家族とも連絡をとっている（3.30）”

などであった。

具体的にどのような点を利点と捉えているかを、自由記載から拾ってみると（48名が利点を記述）、

「患児同士の関係や個々の学習状況などを教えてもらえ、指導や関わり方に役立っている」

「病棟で厳しく指導できないこと、特にしつけの面や常識の面などをはっきりと言ってもらえよかった」

表1 看護者の背景（65施設）

病院の種類		病棟の種類		病弱教育システム	
大学病院	37	小児病棟	32	院内学級	32
国公立一般病院	18	小児科病棟	24	訪問学級	20
小児専門病院	9	小児外科病棟	1	隣接/併設養護学校	13
その他	1	成人混合病棟	8	特にシステムがない	7

「ベットサイド授業を受ける子どもにとって、教員が来棟することが楽しみで生活に張り合いがある様に思う」

「年長児では、病院の中において唯一病院と思えない場所があって、気分転換ができる所という言葉があった」

「子どもの生活への“はり”が治療に対しても前向きな姿勢を育てる」

「教育的視点から家族と関わり、母親とよいコミュニケーションが取れているため、母親の精神面のケアを情報交換をもとに行いやすい」

「教員は担任制でゆっくり関われるため、必要な情報が看護者にも伝達され、役立っている」

「病棟行事、ケースカンファレンスへの参加が多く多方面から子供の分析ができる」

「病棟では知らない子どもの姿を伝えてくれることがあり、子どもの新たな面の発見・成長を感じることがある」

「先生の影響を受け、生き生きと変わっていく姿がみえることがある」

「生活の場である病棟でみる児と学校での児とでは違う側面があり、児を理解する上で役立つ」

「ベッドサイドだけの関わりからでは得られない子どもの情報があり、1人の患者をトータルに捉えたケアができる」

「教員の関わる時間・環境は子どもの成長・発達を助ける、メリハリのある生活の確保、知識の獲得、学業の遅れに対する不安の軽減、本校の友達との別れに対する不安の軽減などにより、子供達がづらい治療に対して意欲的に参加できていると思われる」など、多くのことが挙げられていた。

子どもにとっては、学習の継続、生活のメリハリやリズムをつけるなどのことが、看護者にとっては、教育を通してみる子どもの様子や成長の姿、子どもを多面的に見ること、

また家族の支援などについて、教員の存在や活動の重要性を認識し、満足感に繋がっているのではないだろうか。

### 3. 情報交換の状況

前述したように、看護者は教員とよいコミュニケーションが取れていると認識している。連携を取っていく上での、インフォーマルな情報交換は大事であると言われているが、その点はうまくいっているであろう。

情報交換の状況については、65施設中56施設から回答があった。情報交換の程度は、定例会33(58.9%)、何かあったときに行う不定期13(23.2%)、特になし10(17.9%)であった。特にないと答えているところでは、連絡ノートを活用している施設もあった。

定例会の割合は、月1回が20施設と最も多く、年3回5施設、年1回3施設、月2回と年2回各2施設となっていた。週1回というところも1施設あった。定期的に行われる話し合いでは、子どもの病棟での様子と学校での様子の意見交換、入院中の方針の確認(目標の共有)、学校や病棟の計画・行事予定などが中心で、その他に困っていることやそのときに解決しなければならない問題などが話されていた。

しかし、病棟のカンファレンスへの参加状況についての看護者の認識は、1.48(前述同4段階評価)と最も低い値であった。また、看護者の情報を教員がどの程度活用しているかについての看護者の認識は、

“看護婦の情報を教育の展開に生かしている(2.47)”

“教員は病気の知識やケアの情報を集めるようにしている(2.81)”であり、

“子どもの見方は看護婦と一致している(2.40)”か

という問いでも、あまり高い値の回答ではなかった。



この結果は、1994年の調査 1) と同様の傾向であった。前述のように、看護者は教員の子どもたちへのかかわりや、定例会議などから得る情報を大事であると認識しているものの、教員が自分たちからの情報を必要としていると、あまり感じていない結果であったことは残念なことである。

それは、カンファレンスへの参加度が低いという結果からも、日々の個別的なケアの中に、教員と看護者のお互いの考えが十分反映されていないためではないだろうか。具体的事例検討や患児個々の連絡ノートの活用などを行うことにより、必要な情報も理解できるし、提供できるのではないだろうか。また、定例会議は行われていても、看護スタッフまで十分情報が伝わっていないことも一因である。形骸化しないように看護者が意識しながら、会議に望むことも大事であろう。

情報交換で大事なことは、プライバシーの配慮に関する事である。

「児が亡くなったときに、担任教師の一方的な考えで他の子どもへそれを告げたことがあった」

「子どもの情報でもれては困ることが、時に子どもたちの間にもれ、信用問題になったことがある」

「守ってほしい情報が流れやすい」

など、教員のプライバシーの配慮に欠ける言動により、看護者が情報の提供に躊躇していることが伺える。

「どの程度の情報で理解していただけるか迷うところである」

というように、プライバシーの保護と情報の提供の間で看護者は困っている。子どもに関係するすべての人が、同じレベルですべての情報を知る必要はないであろう。すべての情報を知らなくともケアは可能である。どの程度どのような情報が必要か確認するためにも、コミュニケーションは大事であるが、ケアを

するものの基本的な職業倫理をあらためて見直すことも大事であると考え。

#### 4. 一般校との関係

入院期間の短縮化の中で、一般校に対する期待はますます高まるであろう。子どもたちがスムーズに学校に復帰するためにも、一般校の先生との連携が今以上に重要になってくる。

しかし、看護者にとって病院の外の学校は遠い存在であり、直接看護者から学校に連絡することはまれなことである。基本的には、親や家族を介して連絡や調整を行っている。

2001年の調査において、“病弱教育の教員が一般校との連携や協力で熱心であるか”どうか質問しているが、結果は2.66（前述同4段階評価）であった。

入院中に病弱教育を受ける事により学習が継続され、また一般校の行事に参加することで、子どもたちは一般校への帰属意識を保つことができている。そして教員が、入院時に一般校との情報交換を行うことで、スムーズに復学できる事を看護者は理解している。

これまでの調査などでも、院内学級の有無が子どもの学習や進級への不安に有意に関係していたことが明らかになっている 2)。いかに、教員が一般校へ働きかけてくれるかが、大事なポイントであるようだ。

そして一般校の教員の、病気や障害をもつ子どもに対する理解と配慮を望んでいる。

「前籍校にもどったらいじめにあった」

「肥満児に対する給食指導が生かされず、おかわりをさせていた」

「子どもの病状を理解してもらえない」

「一度も担任が会いに来ず、病気の説明にも参加しない」

「精神的に問題のある児には関わりたがらない」

「洋式トイレなどの設備が整っていない」

「歩行困難な児にも関わらず、教室が階上である」

など、これまでも一般校での問題は多く指摘されている。

担任が病院に面会に来るかどうかは、友達関係にも影響を及ぼし、ひいては病気の安定にも関係している。子どもたちにとって学習の遅れは問題であるが、それ以上に仲間との帰属意識のほうがより重要である。

特に、病気をもちながらさまざまな制限のなかで生活していくには、自分を理解してくれる仲間がいて、自分を認めてくれたり、守ってくれたりすることをわかっていることによって、病気のコントロール状況も異なっているのである。

友達関係がよいほど病気の状況は安定している。それには担任の力は大事であり、少なくとも入院中は、積極的な面会と病気への関心をもってほしいと願う。

## 5. 病弱教育を豊かにするための協働作業として

子どもたちによりよい教育の充実を図るための努力が、教員の方々によってずいぶん成されてきたと実感している。

もちろん、院内学級がまだ行われていない病院もあれば、学習室や病室のハード面の不十分さ、教員数の不足によるソフト面の不十分さ、学籍移動などの手続きの煩雑さなど、個々の看護者が実感している問題もまだまだ多くあるが、看護者は、「教員と協力してよりよいケアを提供したい」という思いが調査から感じ取れた。

病弱教育を通して子どもたちが豊かに生きるための支援として、現段階でできることを少しずつでも始められたらと思う。

### ①倫理観の育成

2001年の調査の中で、看護者が気になって

いることに、教員の配慮のなさや教員としての姿勢が挙げられていた。たとえば、

「食事が摂れない児に調理実習を行っている」

「病棟にあまり姿を見せない、特に5時以降はまったく関係ないという態度がある。もっと病棟に来て子どもたちと関わってほしい」

「病弱児の教育を行うのに疾患に関する知識を得ようとしなない」。

また、子どももそれぞれ個性があるため仕方ないことであるが、教員によって子どもへの関わり方が異なっていることなども挙げられていた。

前述のプライバシーの問題とも関連し、病弱教育を担当する教員の態度は、倫理観に強く影響を受けており、看護者も同様である。まずは、同じ医療現場で働くものとしての最低限の倫理について、お互いに了解しあう事が必要ではないだろうか。

協働作業の第一歩である。

### ②カンファレンスの充実

協働作業をしていくには、お互いの専門性を理解しその専門性が十分に発揮できるような働きが必要である。そのためには、前述したような事例検討会や、毎日の情報交換など行いながら、個々の子どものケア目標をきちんと立てて、それぞれがどのように関わっていくかのプランを明瞭にしておくことが必要である。

特に、教育を通して子どもたちの心身を育てるということが、具体的にどのようなことであるか看護者は理解することが必要であるし、教員にはその説明ができるようになってほしい。病気や障害をもって自分で病気をコントロールしながら生きていく子どもの力を育てるために、どう協力していくことが子どもの能力を引き出し、力をつけることにつな

がるのか、学校という場だけではない、子どもの生活全体の中で捉えていく関わりを一緒に考えてほしいと思う。

### ③外来看護の取り込み

病気や障害をもつ子どもたちは、何らかの形で外来と繋がりをもちながらフォローされている。子どもたちは、病気をもちながら日々成長している。成長とともに子どもの病気に対する認識や理解が変化したり病状が変わっていくなど、長い目で、かつ将来どのようになっているか見越しながらケアされていく必要がある。子どもの変化していく様子や状況を正しく理解していただき、学校の状況に応じた適切な対応がなされるようにするために、今後は外来看護師がもっと学校に積極的に働きかけていくことが必要であろう。

現実的には親がその役割を担い、外来看護が十分に行われているとは言い難いところであるが、子どもたちの医療に関する相談窓口として、教員の方々には外来看護をもっと知って活用してほしいと感じている。

### ④養護教諭の活用

さらに、学校の窓口として、子どもの健康管理を掌る養護教諭の役割機能の充実が課題ではないだろうか。

特に今後、教育のインテグレーションが進む中で、看護師の免許をもち、病気や障害をもつ子どものケアの経験のある養護教諭が、学校に複数配置されることが望まれる。

個々の子どもの病気を理解し、日々の学校生活の状況に応じた適切なアドバイスや具体的方法を担任や教員に伝えていくことが、養護教諭であれば可能である。

また、医療的なケアが必要な場合にも、主治医と連絡をとりながら実施することもできるであろう。さまざまな問題を抱えながら学校生活を送っている子どもが増加していく中

で、少ない養護教諭だけでは難しい状況も多々ある。学校内での教員間の連携が大事なことなのではないだろうか。

### ⑤ネットワーク作りを

今、医療の現場は厳しい状況にある。子どもたちの入院中、退院後、また入院の有無に関わらず、病気をもちながら学校生活を豊かに送ることを支援することが病弱教育の役割であることを考えると、病院内、学校内のみならず、病院と学校を繋げるネットワークをもつことが大事である。どのようなネットワークを作っていくか、また誰がどのようにコーディネートしていくかは、今後の課題であるが、ネットワークを作っていくための発信が、病院から学校へ、学校から病院へと双方向に求められているのではないだろうか。

## 6. 終わりに

はじめにも書いたように、教育の重要性に対する看護者の意識が根付き始めたところであるが、日頃看護者が感じていることを調査などもとに書かせていただいた。これからは、目の前にある問題を解決しつつも、地域との連携をもった医療と教育のあり方を考えていなければならないときであり、看護者がそれに乗遅れないようにしていきたいと感じている。

## 文 献

### 1) 及川郁子

: 長期入院児の学習に関する看護婦と他職種との関係について、第41回日本小児保健学会講演集、1994

### 2) 津島ひろ江

: 入院児の学習の実態と学校復帰に向けての不安、第42回日本小児保健学会講演集、1995

〈特集〉

## 学校教育への提言

—看護の立場から—

国立がんセンター中央病院

小児科看護師長 伊藤 淳子

### I. がんセンターに入院する子どもたち

国立がんセンター中央病院に入院する子どもたちは、病院の名前からわかるように、「がん」という悪性疾患を持っています。入院生活は、半年を過ぎることがほとんどで長期になれば1年を越すこともあります。

治療は、化学療法という抗がん剤によるものが最も多く、副作用による肉体的なダメージが大きいことは良く知られています。それ以外には、手術、放射線療法と病気の種類により、様々な治療を組み合わせます。それに加え、大人で「がん」という診断を受けた人の誰もが死を連想するように、子どもにも、当然大きな精神的なダメージをもたらします。

現在は、病名・病気の性質・治療の内容など、子どもにもその子どもの理解できる言葉と内容で説明を行うことが多くなっています。

子どもは、おとなと違い、すぐ「死」を連想することは少ないようです。それよりもまず、今まで見たこともない人と環境の中に押し込まれ、親からも兄弟からも友達からも引き離されてしまう、という恐怖の方が先にくるようです。

恐怖がなくならないうちに（というより、診断が確定すると入院当日からでも）、治療は容赦なく、始まります。そうすると、前述した化学療法の副作用、吐き気・嘔吐・倦怠感など、自分が今まで経験したことも無い辛い症状が身体を襲います。

1回目の治療が終わり、やっと調子が戻ってくると、今度は<脱毛>という、これまた、精神的ダメージの大きい副作用が出てきます。

脱毛は、乳児は別として、男女問わず本当にショックの大きいものです。思春期の子ども

もであれば、なおさらです。お風呂に入っても髪の毛を洗わなかったり、ブラシで髪の毛をとかなかったり。そのうちに全ての髪の毛が抜け落ちていきます。

このように、入院してからの1ヶ月間は、初めての経験とショックの連続で過ぎていきます。

治療は、約3週間～1ヶ月毎に繰り返されます。子どもたちも親も2回目の治療からは、どういう経過をたどるかを理解でき、その頃から精神的な落ち着きもできてきます。治療の合間に外出や外泊が出来ることもわかり、それが次の治療への意欲にもつながることが多いようです。

がんセンター小児科病棟には、生後1ヶ月の乳児から現在は20歳代の青年まで幅広く入院しています。いろいろな年代の子どもとの関わりが各自の成長に大きく関与しています。

自分より小さい子が、点滴をつけて苦い薬を飲んで、それでも遊んだり笑ったりしている。「おはよう」と無邪気にかけてくれるその一言に励まされたり……。

逆に小さい子は、自分と遊んでくれるお兄ちゃん・お姉ちゃんから、いけないこと・良い事を学びます。なぜ、治療をやるのか、お薬を飲むのか、おとなから言われても出来ないことが子ども同士だと出来るものです。

長い入院生活は子どもにやさしさと、たくましさと、助け合う意味、闘う意味を教えてください。

### II. 都立墨東養護学校付属いるか分教室

国立がんセンター中央病院には、都立墨東養護学校付属いるか分教室（以下いるか分教

室という)が設置されています。

国立がんセンター中央病院における学校教育は、1991年度に始まります。その前年1990年に小児病棟の「母の会」が発足し、『病気と闘っているこどもたちに学習の場を』という願いを受けて病院訪問が始まりました。

1996年度には病院内学級となって「いるか学級」の名称がつき、高等部が設置されました。1998年度に分教室となり現在に至っています。

いるか分教室には、小学部4名、中・高等部5名の教師が配属されています。他に専門科目講師として、美術…週4時間・家庭…週2時間・英会話…年20時間をうけています。

主な年間行事は、平成13年度を例に取ると次のようになっています。

4月	始業式	
5月	保護者会	
6月	社会科見学	
7月	期末試験	終業式
9月	始業式	硬筆コンクール
10月	保護者会	社会科見学
11月	学習発表会	
12月	期末試験	終業式
1月	始業式	書初め
2月	芸術鑑賞会	
3月	期末試験	卒業式 修了式

病気の子どもの15%しか、病院内で教育を受けることが出来ていない現状を考えると、とても恵まれていると思います。

この環境を手に出れたのは、「母の会」の強い希望と活動の賜物だと聞いています。また、新病棟に移転する際には、病棟内のスペースの確保や学校職員の配置などで、都の協力が多分にあったようです。

他の施設に比べると、恵まれているようでも、実際、一緒に活動するものから見ると、「まだまだ」と思う部分が多いのも事実です。

一例をあげますと、まずはそのスペースの狭さです。小・中・高等部を備えていながら教室は一つ。テーブルを2箇所を設置し、小学部と中・高等部で分ける形で使っています。時にはアコーディオンカーテンで3つに仕切ることもあります。当然、授業内容が違うのですから、小学部は声をだしたり、中学部はじっくり考えていたり。これでは、教育環境が整っているとはいえません。

今年1月、院長・看護部長回診の際、小学部がボーリング、中・高等部が書初めをしていました。後ほど、「書初めには落ち着いた静かな環境が必要なのではないか」と看護部長より指摘を受けました。(実際はあの大きな半紙を広げる場所も苦心しています。)

翌日、分教室の先生方に、授業時間と内容を考慮してもらえないか、無理なお願いをし、私自身、「広い場所の確保や病棟内に別の場所を設けることができればいいのに」と感じずにはいられませんでした。

贅沢な悩みだ!と言って欲しくはありません。普通の学校ではあたりまえのことが病気だから…と当たりまえに出来ないことは悲しいことです。ただでさえ、病気という辛い思いをしている子ども達に、闘うエネルギーを与える学校教育になって欲しいと思うのです。

現在、分教室と病棟側とのコミュニケーションの場として「さざんか連絡会」を月に1回設けています。(さざんかは、墨東養護学校のシンボルでその名がついています)

その会では、子ども達の学校転出入の連絡から、治療の計画、日常生活の問題など双方にしかない情報を交換し合い、子どもたちの理解に努めています。

### Ⅲ. 学校の力

私がこちらの病院に来て、まずびっくりしたことは、子どもたちがあの辛い化学療法の際に、点滴台を引っ張りながら、ガーグル

ベース（嘔吐物を出す容器）を持って授業を受けていたことです。もし、家の中だったら、ぐったり寝ているだろうに、どうして起き上がって学校に行けるのだろう、と目を見張ったものです。これは、あくまでも一例で、カーテンを締め切りベッドでぐったりしているときも当然あります。

「どうせ気持ちが悪いんだったら、学校に行ってた方が気が紛れるし……」ある中学生が言った言葉です。

その当時のメンバーは、ほとんどが半年ほど一緒に入院生活をともにし、分教室に通っていました。一緒に辛い入院生活に耐えている仲間であるという子ども同士のつながり、お互いに与えあうものの多さにびっくりしました。外泊の許可が下りても、学校の行事・退院した子どもの外来日などがあると、外泊をしなかったくらいです。子どもにとっての友達の大切さを改めて教えられました。

入院していれば、こういう関係は作られるだろうと思われるでしょう。しかし、今の子どもたちは、家庭でもそうでしょうが、ファミコンゲームに向かい、隣のことは気にしない、という場面が多いようです。それが「学校に行く」と同じ目的があることで、また共通の場面を通して、個人を知ることが出来るのです。

同じ経験をすることで仲間になれる。きっと、子どもたちにとって、入院してきてはじめてのほっとできる場所が学校になっているのではないのでしょうか。

学校の授業・行事を通して、患者さんとしての子どもと全く違う子どもたちを発見できることがあります。

学校の行事の中で、学習発表会があります。

小学3年生のその子は、入院前から強迫神経症をもち、登校拒否という症状も出ていたようです。入院してからも清潔に関して異常に反応したり、眠れないということがあり、

看護師側からは精神的に「弱い」という印象をもっていました。自分から何かをする、ということは無く、どちらかというと学校嫌い。

その子が、学習発表会の席で、語り芝居をしたときです。自信に満ちて、情感たっぷりにその役を演じていました。いつもは他の子の陰に隠れているその子が、こんなにも輝いている。その光景を目にしたときに、私達医療者は、患者さんとしての子どもしか、見えない。いいえ、その子どもの個性を、病気を治すことを基準にして測っていたんだと改めて思い知らされました。子どもの可能性を引き出すことが出来てない、むしろ、可能性を押し殺していたのではないかと。私の病院に学校があり、専門知識をもつ先生方がいてくださることに、子どもの別の可能性を引き出してくれることに、深く感謝しました。

医療者側には、専門の知識も不足していませんし、やはり、「病気を治す」ということに目が行ってしまいます。そこを補い、子どもの成長に大きな役割をはたしてくれるのが学校教育だと思います。

いつもゲームに向かい、人との関わりを求めない。そんな子を「最近の子どもは」とひとくくりして見がちな自分達を大きく反省しなければいけません。

入院ということが、子どもにとってのハンディキャップとならない為にも、学校教育のもつ意義は大きいと思います。

#### IV. 就学前児童の教育

##### —ミニいるか教室—

当院は、分教室があることもあり恵まれています。だからこそ、就学前の児童の教育が無いことが目に付きました。

現在、分教室の先生方の協力を得て、就学前児童の教育相談として、「ミニいるか教室」を週に1回開催しています。

きっかけは、親が保育を事実上放棄してい

る6歳の女児の今後の教育、指導を小学部の先生に相談に行ったことでした。

当時、小児科に配置になったばかりで、病弱教育のことをほとんど知らず、ただ、小学校入学前にどこまでのことを習得しておかなければならないのか、ということの相談でした。その時、先生から初めて、「就学前児童の教育相談」というシステムがあることを教えていただきました。わたしも、常々学校に行っている子どもは、入院治療以外の刺激があるのに、小さい子にはどうして何も無いのだろう？ と疑問を持っていました。一部の病院には保育師が配置されていると思いますが、当院には1名もおらず、看護師が処置介助の合間に、遊びの相手をしている、という状況でした。実際、やっている方は、他の病棟内の動きを観察しながら、100% その遊びに没頭することはできません。「気が気でない」という表現がぴったりでしょうか。当然、子どもたちの満足度は低いものにならざるを得ません。

そういう中での「就学前児童の教育相談」の話は興味を引く以外の何者でもありませんでした。ご家族の希望、施設側の要求が必要ということでしたが、「まず、実績を作ること必要」ということで、「ミニいるか」がスタートしました。

常時、3～4名の出席の元、手遊び・歌・ゲームなどの集団活動を1週間に1回、30分という設定でやっていただきました。当初は、試みということもあって、必ず看護師も同席することにしました。子どもたちの反応は、同じような遊びをしているのに、「学校」ととらえていること。生活が週に1回あるミニいるかを中心にまわりはじめたこと。そしてそれを励みに、治療を頑張ること。想像以上の効果が得られました。

本来であれば、幼稚園・保育園という活動の場を通して、自分と他者との違いを知り、かつ集団の中での自分の意味を知って成長し

ていくものが、入院という特殊な環境で自分中心の世界しか知らずに育ってしまうことは、その子どもにとってのマイナスでしかあり得ないのではないのでしょうか。

現在、ミニいるかは、時間帯を変え続行しています。そして、ボランティアの協力で週にもう一日、集団活動の日を設けています。

親からも、私達と同じく子どもの未知の部分を知ることができ、また、治療への意欲の面からも高い評価をえています。

## V. 病弱教育へ望むこと

まず、すべての子どもにすぐに教育の場が提供されることを望みます。

高校生の病院内教育ですが、その編入はなかなか難しものです。自治体が違うということで編入ができない、編入することが、前籍校の退学となってしまう退院後に再度、編入試験を受けなければならない、など問題は多いです。今年度からは、都は入院施設を現住所と捉えてくれるようになり、少し門戸が広がりました。しかし、編入の手続きなど、分教室の教師の熱意に任されている部分が多いのが現状です。

思春期の高校生は、病気を十分に理解し、生と死に直面し、その心理的葛藤は想像に難しくありません。大学を受験するなど将来の目標が具体化する時期だけに、本人の希望が十分にすぐに叶えられるシステムを求めます。

思春期の子どもたちは本当に難しい、と感じます。それぞれの個性があり、価値観があり、目標がある。そこに現代の青少年独特の他者との関わりが苦手な一面がある。多くの職種の人に関わることで、彼らは少しでも早く自分の殻を破り、精神的に安らぐことが出来ると思うのです。

今回、小児科病棟ではなく一般病棟に入院し、学校のことより治療が優先し、気づいた時には退学になっていた、という高校生がいました。分教室のことは知っていたのですが、

編入する決心がつかないうちの事だったようです。各高校により対応が違うのですが、もっと、病気の子どもに対する対応を全国統一レベルで柔軟なものとしてもらいたいと思います。

次に退院後、定期治療に移ったときです。1ヶ月おきに2週間ほどの入院を繰り返すことがあります。入院のたびに書類の提出が1から始まります。自治体によっては前回の書類が決済を受けないうちにまた、入院ということもあるようです。特に義務教育の場合は、最初だけであとは手続きが要らないようにしていただきたいと思います。そのたびに保護者が学校へ書類をもらいに行き、病棟師長は連絡票を記載し、分教室の教師がまた手続き。入院期間がある程度ある時はいいのですが、これからの時代、入院期間はますます短くなることが予想されます。3日の入院でも1日でも分教室に通ったことが出席日数になるようにして欲しいと思います。

逆もしかり、なのです。せっかく退院できたのに、またすぐ治療があるからともの学校に戻らず、分教室に学籍をおいたまま、ということがあります。学籍が分教室にあるので結局、家では何もせず、入院を待っているということがあります。学籍の移動がスムーズに出来れば、少しでもこの問題は解決できるのではないのでしょうか。自宅が病院に近い子どもは、退院しても分教室に通ってくる、ということもできますが、当院は比較的遠方から患者さんがくる、という特徴からも、通学は難しいことの方が多いです。

学籍以外にも心の問題もあると思います。最初は、元の学校に戻るのも抵抗があるかも知れませんが、体力もそうですが、それ以外にも休んでいる間の知らない学校に抵抗がすぐに入っていけないかもしれません。それが、「まだ、治療が残っているから」という格好の理由になることもあるかもしれません。

是非、教師の皆さんにお願いしたいのです。

もし、病気の子どもの受け持ちになられた場合は、学校とのつながりを必ず、持ち続けられるようにして下さい。

子どもを一人ぼっちにしないでください。

友達から離さないでください。

子どもによっては、容姿が変わったり、機能が奪われたり、色々な副作用をもっていることがあります。今まで出来ていたことが出来なくなることもあると思います。

病気と闘えた勇気とは別に、また新たな環境の中へ出て行く勇気は並大抵のものではないと思います。少しでもそのストレスが小さなものになるようお願いしたいのです。

現在、医療者側の考えも柔軟になっていています。今までは、教師は他人という考えでしたが、治療上のよきパートナーとして、互いに協力するべき相手という認識をもっています。

医師の中には、自分から子どもの学校に出かけ、子どもの病気の説明をする人も出てきています。(あくまでも、家族の希望の元ですが…………。)

子どもを中心に考え、親・教師・医療者が一丸になったとき、きっと子どもにとっての良い教育が出来るのだと思います。

## VI. おわりに

今、医療の現場ではどれだけ患者さんの希望に添い、その希望を叶えながら機能を発揮できるかが、質の向上のパロメーターとなっています。教育の場もそう違ってはいないのではないのでしょうか。特に、病弱教育の場合はその部分が強く表れると思います。

85%の子どもが入院中、教育を受けられていない現状が少しでも改善されるよう、節に願っています。

今回、このような機会を与えていただき、本当にありがとうございました。

医療側への要望もたくさんいただけるよう、お互いの関係を深めていきたいと思っています。



# 10代の小児慢性腎疾患患者の問題

—調査研究と外来における看護を通して—

北里大学 助教授 丸 光 恵

## I. はじめに

近年のめざましい医療の進歩によって、慢性腎症やネフローゼ症候群などの小児慢性腎疾患の多くは、外来通院による治療が可能となっている。しかし完治する者は未だに少なく、退院後も、食事、運動などの生活制限や、服薬、外来通院が長期にわたって必要とされる場合が多い。また、これらの療養行動を学校や家庭生活で継続してゆくには、大きなストレスを感じている子どももあり、継続的な援助が必要な家族は少なくない。

筆者はこれまで、養護学校を併設した長期療養施設の専門外来において4つの調査を行い、患者や家族と様々に関わりをもった。そこで、これらの調査結果とともに、関わりを通して得られた事を述べる。

(ここで述べる小児慢性腎疾患患者とは、慢性腎症、ネフローゼ症候群などで、普通学校での生活が可能であった。予後不良で将来、透析または移植予定と診断されている者は各調査で1から3名程度であった。)

## II. 就学・復学時の問題

### 1 母親の不安・気がかり

急性期の慢性腎疾患の入院治療は短縮傾向にあり、その後の治療も入院から外来へと移行する傾向にある。しかし、再発の危険性や病状が安定しないなどの理由から長期間の入院が必要な者も多い。長期の入院を経て退院する患者・家族の喜びは大きいものの、退院後の生活や学校生活に対する不安もある。そこで、これらについて8歳から18歳の退院直前の患者14組に調査1)を行った。

この調査の対象者は、進学・就職という節

目の時期にある患者が多く、これまでの原籍校ではなく、新たな学校へ転入・進学する者も多かった。その場合母親はまず、新しい学校が子どもの病気をどの程度理解してくれるのか、また、病気をもった子どもを受け入れてくれるのかといった不安をもっていた。

退院に際しての母親の不安の内容は、ほとんどが子どもの健康状態を「いつまで維持できるのか」、「再発しないか」というものであった。退院後の生活は病状にあわせて運動制限や塩分制限が決められている。そのため母親は、体育の授業や給食に関して、クラスの担任に必要性を理解した上で配慮してもらいたいと願っていた。

退院直後は、母親・家族自身も、病状に影響しない程度の学校生活とはどの程度なのかは、手探りの状態である。何かあれば自分の責任になると感じ、母親・家族のプレッシャーも大きい。医師は、学校生活が可能であるという診断のもとに退院という判断をし、それに伴う診断書も学校側へ提示しているが、不安で一杯の母親・家族の説明は偏ったものになりかねない。また、病気について詳しい知識のない学校側は、診断書を医師が意図する通りに理解していないこともある。特に、これから学校生活を始めるという場合には、医療者・学校側が文書のみならず、直接情報を交換しあう機会をもうけ、コミュニケーションのギャップを埋める事が重要であると思われた。

### 2 学校側の反応

調査後外来において、退院後の患者からその後の様子を聞く機会を得た。新たに転入・

進学した患者とその家族の中には、厳しい体験をした者があった。

ステロイド治療によって、低身長、ムーンフェイスや肥満、多毛などがある患者は、外見からすぐに病気であるとわかってしまう上に、場合によっては初対面の人には重症感を与えてしまいかねない。そのためか、病状が安定していても外見だけで判断され、「忘れがたい差別的な言葉を投げつけられた」と言う母親がいた。また、身体面、学力面には問題がないのに、学校側が患者の受け入れに消極的になる場合もあり、何かあったときは家族の責任である、という念書を書かされたという母親もいた。

最終的に進学・転入する学校が決まったとき、「受け入れてくれるだけでもありがたいと思う」と言う母親らの言葉に、小児慢性疾患に対する偏見を少しでもなくしてゆく努力が必要であると感じた。

### Ⅲ. 退院後の小児慢性腎疾患患者の生活

学校生活を送る小児慢性腎疾患患者は増加傾向にある。これらの患者が学校生活を送る上で、どのような援助が必要なのだろうか。入院患者との比較から述べてみたい。

すでに8年前の調査結果<sup>2)</sup>となるが、慢性腎症、ネフローゼ症候群などの入院中の慢性腎疾患患者49名と、外来通院中の患者47名に対して調査を行った。入院患者は対象施設が併設している養護学校へ通学している者とした。調査内容は運動制限、食事制限、服薬が必要な者について、療養行動の実態と、ストレス、ソーシャルサポートについてで、患者の年齢は11歳から18歳であった。

#### 1 療養行動の変化

療養行動では、食事、運動、共に外来通院患者は入院患者よりも制限を「いつも守る」と答えた者は少なくなっており、退院後の生

活の中で療養行動を継続することの難しさが現れた結果であった。運動制限を守れない理由については「好きな運動だとなつてしまふ」であり、食事制限について「もっと食べたい」友達と同じ様にしたい」が主なものであった。また、薬をのみ忘れた経験のあるものは47名中32名(76.6%)で、主な理由は「学校へもって行き忘れる」であった。

慢性腎疾患の場合、療養行動の良し悪しが即座に病状に現れる場合は少なく、病状が安定し学校生活を送っている患者には自覚症状が乏しい。そのため、生活制限や服薬を継続して行うには、患者への動機付けとともに、個々の生活変化にあわせた、継続した関わりが必要であると思われた。

#### 2 ストレスの変化

入院患者は「嫌なこと、嫌いなことをしなければならぬ」、「とても望んでいたことができない」、病気であるために「恥ずかしい思いをした」、「家族、友人と一緒に行動することができなかった」といった項目にストレスが高かった。その一方で、外来通院患者はこれらのストレスは低くなっていた。体育の授業に参加が許可されている者は、ストレス得点が有意に低く、これらの生活制限の緩和が患者に与える影響は大きいことがわかった。

療養行動について「つらい」「友達と違うのでいや」などの否定的な気持ちを持つ者はストレスも高かった。また、服薬を「身体の為に必要」と理解している者は、療養行動をよくできている場合も多いが、このような患者も同様にストレスが高く、これらのストレスを詳しく知る必要を感じた。

そこで、ストレスについて自由記載の質問項目である、「世の中の人があつてくれないと感じた事」を見てみると、回答の内容は「病気について」「制限について」など病気

に関するものがほとんどであった。患者はこのようなストレスについて、自ら周囲の理解を得られるように働きかけているものの、

「目に見える病気じゃないから説明しにくい」

「病気であることを信じてくれない」

「病気の事を知らない人が多い」

と、限界があるように思われた。

ストレスと感じた内容の中には

「同情された」

「病気だから弱いとか普通の人と違うとか」

「みんな同じ事をやっていて、自分だけ一人であること」

など、体育の授業、マラソン大会、遠足、運動会等の行事の参加の制限は周囲の人に理解が得られにくい状況がストレスであることがわかった。

### 3 ソーシャルサポート

ソーシャルサポートは、他者から認められている、理解されている、助けられている感覚や、自らの悲しいこと、怖いこと、腹の立つことを話すかどうか、について尋ね、それらを点数化した。このソーシャルサポートスケールにおける「他者」は、親、友人、医師・看護師、教師とした。

入院・外来通院患者共に、ソーシャルサポートが高い患者は、より良く療養行動を行う傾向がみられた。親からのソーシャルサポートが高い患者は、療養行動について「つらい」などの否定的な気持ちがなかった。

また「薬のみ忘れがある」「うっかり忘れる」と答えた入院患者では、特に「外泊時にのみ忘れる」と答えた者もあり、親からのソーシャルサポートは療養行動を継続する上で重要であることがわかった。

一方、教師からのソーシャルサポートと、療養行動やストレス、療養行動に対する気持ちとの関連性は見いだせなかった。入院児の

「教師」は、併設の養護学校の教師を指しており、通院患者の「教師」は原籍校の教師を指している。これについて、調査時や、患者や親とのその後の関わりの中で得た情報をもとに述べる。

### 4 教師に求める病気への理解とサポート

調査施設の小児慢性腎疾患の専門外来は週2回の特定の曜日にのみ診察を行っており、患者はその時間にあたる授業は欠席せざるを得ない。欠席日数の多い授業の単位認定に関しては、「出席しなければ認められない」とする中学・高校がほとんどで、このために、外来日を変更したり、病状が許す限り通院間隔を開けたりすることで対応しなくてはならない。外来日の変更で対応できればまだ問題はないが、通院間隔が開くと、病識が薄れてしまう患者もいる。その結果、自己判断で服薬を止めてしまうなど、病状に影響が出てしまうこともある。

また、運動制限の程度によっては、バスケットなどの競技や、マラソン大会などに参加できない。その場合、ほとんどの学校では、見学させレポートを提出するなどの方法をとっていた。

しかし、患者では、

「(病気でない)本当の自分ならできるのに、レポートを書くとも病気のつらさを思い知らされる」

「毎回レポートばかりで書く事がなくなる」

「ボール拾いや審判など、その場でできる活動でも評価してほしい」

など、したくても参加できない授業の評価方法、欠席日数について、教師へ柔軟な対応を求めていた。

学校生活でのストレスについて尋ねる中で、患者は様々な体験を話してくれた。その中で共通していたことは、学校生活の中で「できない」事もあるが、それは自分の努力不足や

甘えでも、意思が弱いからでもなく、「病気だから」ということをわかってほしいと思っていることであった。

#### IV. 小児慢性腎疾患をもつ高校生について

##### 1 飲酒

健康な成人においても、大量飲酒と蛋白尿の出現の関係が証明され、成人へキャリーオーバーした慢性腎疾患では飲酒量をできる限り少なくすることが、病状悪化を防ぐ為に必要であると思われる。さらに飲酒の開始年齢が遅いほど、成人になってからの飲酒量は少ないと言われており、10代の患者が飲酒を避ける意味は大きい。

ある日の外来で、10代の患者と話すうちに、病状コントロールが大きく乱れた原因が常用飲酒であることがわかった。そのような患者が2、3名続いたことから、高校生の慢性腎疾患患者37名に、飲酒・喫煙について調査3)を行った。

その結果、男女に関係なく高校生の約50%に飲酒経験があり、月に20本以上喫煙する常習喫煙者も4名みられた。この調査では、患者が一人で飲酒していることはほとんどなく、友人とのつきあいの一つとして飲酒が行われていることが多かった。

また、飲酒によって病状や健康状態に変化を自覚している者はほとんどおらず、病状の軽い者ほど飲酒をしている率が高かった。さらに、ほとんどが友人の誘いなど、その場の状況によって左右されて飲酒をしていた。また、自分自身に対する自信のなさが飲酒する友人に同調する傾向にあることも示唆されていた。

##### 2 常習喫煙

先の調査3)で見いだされた4名の常習喫煙者の家族は、喫煙について知っているが何も言わなかったり、年上のきょうだいから勸

められるなど、喫煙を助長するものであった。

さらに、喫煙している友人がいるなど、喫煙習慣が確立・維持しやすい人間関係もみられた。これらの患者は病状には敏感であっても、喫煙が健康に及ぼす害については無関心であった。また、喫煙も常習化していたり、病気に関するストレスが高い、学校生活でトラブルがあるなど、様々な問題を抱えていた。

このような患者に対しては、喫煙という行動のみをとりあげて関わろうとすると、指導や援助はおろか、コミュニケーションをとることすら難しい。患者は内面に抱える様々な問題の一面を、常習喫煙という行動で端的に表しているとも考えられ、喫煙行動の背景にある問題へ目を向ける必要性を感じた。

##### 3 中途退学

平成4年の調査以来、断続的ではあるが、対象患者と外来で関わる中、数名の高校中退者を経験した。これらの患者は高校入学後1年間は、必死に適応しようとしているが、高校2年生になると、これでいいのかと疑問をもちながら過ごしていた。外来では、夏休み前後から服装や髪型が変わったり、定期外来日に来なかったり、という変化が見られた。退学を考えている高校2年生の患者にとって、卒業まで高校生として過ごすことはあまりに遠い道のりに感じられるようであった。

退学のきっかけは、2年生にクラス替えがあっても気の合う仲間ができない、なじめない、学校がつまらないという漠然としたものを感じているところに、教師から服装の乱れや喫煙を注意された、クラスの友人と喧嘩をしたなどという後押しがあるものが多かった。

退学前後、患者は拒絶的で会話もしにくい状況であったり、逆にさっぱりしたという様子で明るくなったように見えるが、実際に話してみると、「退学してどうするのか」という焦りと「誰もわかってくれない」という非

常に強い孤独感が感じられた。しかし結局、ほとんどの患者は、親からは「自分で決めなさい」とまかさされ、教師や友人などと大した相談もなくあっさり退学してしまっていた。

健全な高校生の退学者も多い中、小児慢性腎疾患をもつ高校生に退学者がいても不思議ではないかもしれない。しかし、彼らが長期入院の中限られた時間のみで受験勉強をし、病気だから無理ができない、希望どりの高校に受からなくても仕方ない、という挫折感をもって進学した事を考えると、健全な高校生の中退者とは異なる問題があるように思われる。

退学前、患者は退学が自分の将来に関わるような大きな選択であることを理解している一方、学校生活を継続するには気持ちがついていかず心が落ち着かないまま過ごしていた。また、退学後は学校を辞めてまでやりたいことが何だったのかわからなくなったり、友人が受験や就職について話し合う時期には焦りを感じ、投げやりな気持ちになってしまった。

その時、患者が必要としていたのは、患者の心のゆれに気づき、過干渉や過保護ではなく、しっかりと関わってくれる大人であったように思う。親や教師、医療者が自立しているはずと思ひこむのではなく、患者は健全な高校生よりも、様々なストレスを感じながらの成長途上であることを忘れずに、患者が必要なときに助けを求められる人となる事が重要であると思われた。

#### 4 高校生をもつ親・家族について

中学から高校への進学は、子どもにとって大きなライフイベントであると同時に、親が子どもの療養行動へどうかかわるかについての節目である。中学生では再発や増悪の可能性があることを説明されている事もあって、親が診察室まで同伴することがほとんどであるが、高校生になると、患者一人での通院・

診察が増える。必然的に医療者も親・家族と接する機会が少なくなり、病状や治療、検査結果などについても患者本人とのみ話をする事が多くなっている。

高学年になるほど、親は子どもに対して療養行動や病気に関する対処も本人の自主性に期待しようとしていた。しかし先のソーシャルサポートの調査<sup>2)</sup>では、高校生では親からのサポートが低くなっており、この時期の親子の関わり方の難しさが、退学や問題行動へ関連しているように思われた。

飲酒・喫煙に関する調査<sup>3)</sup>では、特に、父親が自宅で飲酒する頻度が高い場合、飲酒のきっかけが父親からの勧められたという場合もあり、父親が高校生の子どものコミュニケーション手段として飲酒を用いていることもわかった。また病状が安定している子どもでは、親の子どもの病気に対する病識も薄れていることも原因であるように思われた。

小児慢性腎疾患をもつ高校生の親子関係と飲酒についての調査<sup>4)5)</sup>では、親とよく話す、親が子どもの行動をよく知っていると答えた高校生では、飲酒行動が少なかった。

思春期の子どもとはコミュニケーションがとりにくいと、とまどいを感じている親も多い。親、医療者、学校関係者が患者の病状や普段の生活、気持ちの変化について、情報を共有したり、お互いがどのように関わってゆけばよいのか、それぞれの立場で話し合うことが助けになると思われた。

#### V. おわりに

はじめに述べた退院時の調査<sup>1)</sup>で、病気体験について尋ねたところ、母親4名が「偏食が治ってよかった」「子どもの知らなかった部分が見えた」「家族が仲良くなった」と肯定的に病気を捉えようとしていた。また、患者4名が「よいこともある」「病気になった人の気持ちが分かってよかった」「同じ病

気の友人ができた」「性格が変わり、やさしくなった」「規則正しい生活ができる」と、病気や入院によって得た体験を前向きに捉えていた。このように、つらく苦しい病気体験

を貴重なものとしてより成長していく家族・患者と接し、慢性疾患という大きなものを乗り越える強さや可能性を見いだしてゆく援助も大切であると感じている。

#### 《引用文献》

- 1) 丸 光恵、早川 香、赤司純子、兼松百合子、町田恵子、藤沢洋子 (1995) 慢性腎疾患患児の療養生活に関する知識と受けとめ方について—退院直前の患児と母親の調査より—千葉大学看護学部紀要、111-114。
- 2) 中島光恵、皆川美紀、中村美保、兼松百合子、町田恵子、藤沢洋子、内田由美子 (1994) 慢性腎疾患患児のストレス、ソーシャルサポート：外来通院児と入院児の比較、千葉大学看護学部紀要、61-68。
- 3) 丸 光恵、田中千代、倉山英昭、藤沢洋子 (1998)、青年期慢性腎疾患患児の喫煙・飲酒に関する実態とその関連要因に関する研究、千葉大学看護学部紀要、20、49-57。
- 4) Maru, M.: Characteristics of alcohol use among adolescents with chronic kidney disease: Family functioning for prevention, JANS Fourth International Nursing Research Conference Proceedings, Mie 120, 2001
- 5) Maru, M.: Alcohol use in Japan among adolescents with chronic kidney disease. International Journal of Behavioral Medicine, 7(Sup 1), 207-208, 2000

大切な人、  
大切なこと、  
大切なもの。

守りたいものがあります。

 田辺製薬株式会社  
大阪市中央区道修町3丁目2番10号  
<http://www.tanabe.co.jp/>

〈特集〉

# 成人期に達するまでの1型糖尿病患者が 病気とともに生きる力を伸ばすための支援

— 学校関係者への提言 —

高知医科大学医学部看護学科

西田 佳世・田辺 恵子

はじめに

1型糖尿病は、小児期に発症することが多い(1)。そのため、1型糖尿病患者は、学童期前後から低血糖発作への対処のための補食やインスリン注射の実施を必要とする。これらは、患者の生活の中心となる学校生活の中で、周囲の人々の反応を気にしながら実践される。そして、1型糖尿病患者は、そのような日々の生活の中で、同級生を中心とした周囲の人々と自分との関係を模索しながら糖尿病をもつ自分を受け入れ、病気とともに生きていく力を身につけていく。

今回、小児期に1型糖尿病を発症した20代前半の女性2人を対象に、発症から成人期に達するまでの糖尿病とともに生きてきた経過についてインタビューを行った。そして、彼女たちがどのようにして病気を持った自分を社会に適應させ、糖尿病とともに生きることができるよう成長したのかについて分析を行った。その結果、学校生活の中での周囲の人々との関係が彼女たちにとって大きな支えになっていた。そして、この頃、最も身近な存在である学校関係者の支援に関する提案を得ることができたのでそれについて述べる。

## 1. 糖尿病とともに生きる力の獲得

1) 発症から成人期までの「糖尿病を持った自己認識」の変化

〈病気の受け止め方—発症時—〉

2人のうち、Aさんは小学校入学直前(6

歳)、もう一人のBさんは小学5年生(11歳)で1型糖尿病を発症した。2人とも発症当時は、自分がどういう病気なのか何もわからず、ほとんど記憶がない。そのため、学校生活に戻る不安も感じていなかった。

しかし、インスリン注射に関しては、「注射はとても嫌だった。でも、これをしないと死んでしまう」「自分にとっては絶対に欠かせないもの」と思っていた。発症時にはまだ、自分の病気の理解はできていない状態であり、病気と共に生きていくことについてのイメージは全く浮かんでいなかった。しかし、2人とも「注射をしないと私は死んでしまうんだ」と糖尿病を発症したことによる「死の恐怖」を感じていた。

〈 周囲の好奇心な眼—小学生の時— 〉

エピソード1：低血糖時の補食

Aさんは、低血糖を頻繁に起こし、学校で補食を取らなければならない状態であった。小学校に入学したばかりのAさんは、早速、学校生活の中でこういった対処をすることになった。毎日ビスケットを学校に持参し、低血糖を自覚すると休み時間等に食べなければならなかった。初めて教室で補食を摂った時は、「あー！お菓子…。」「どうして、学校にお菓子持ってきて食べるの？」と同級生がワッと寄って来た。そこで、「これは、私にとって大事なものの。これを食べないと病気が治らないの。」と子どもながらに説明す

ると「ふーん。そうなんだ。」と納得が得られ、その後は気が楽だった。

Bさんの場合は、初回入院時、糖尿病で入院した程度のことしか学級担任や養護教諭に話さなかった。しかし、学校に戻ると「何の病気?」「なぜ長い間休んだの?」と同級生に聞かれた。低血糖のため、学校でお菓子を食べると「どうして?」「何食べたの?」と聞かれ、嫌だなと思いつつながら同級生に病気の話をし、「どうしても食べないといけない病気になったの。」と説明した。Bさんの場合、発症が高学年であったため、同級生も病気について詳しく理解できなくても相手を気遣うことのできる年齢であり、必要以上に聞かれることはなかった。

Aさんの場合、母親が学級担任や養護教諭にもよく病状を話していた。そのため、Aさんが学校の先生に病気のことを話していなくても、低血糖を起こし自分でも気づかない時や、低血糖でも補食が摂りにくく困っている時には、自然なタイミングで「何か摂った方がいいんじゃないの?」と声をかけてもらった。同級生の前で重症低血糖をおこすと、友人の好奇心眼だけでなく、本人たちの自尊心も傷つき、病気をコントロールしながら学校生活を送ることへの不安をもたらすことになる。しかし、このような教師の対応で、学校で重症低血糖をおこさず、自然に病気に向き合うことができた。

#### エピソード2：絶対見られたくない注射

病気をオープンにしていたAさんだが、インスリン注射だけは同級生の前で見せることに抵抗があり保健室で行った。同級生の前で行う羞恥心と、みんなに見られそうなのが嫌だった。

インスリン注射は「嫌だけど命に関わる大事な行為」と受容はできていた。補食をする

ことでも多少の「見られている」という思いはあったが、それは周囲の理解で何とか乗り越えてもいた。

しかし、注射は、周囲の友人にはない特殊な行為であり、それを人前で行うことは、周囲の眼が気になり、病気の自分を友人と比較されるような嫌悪感や羞恥心、「友人とは違う」という交友関係上のためらいや、友人がどう思っているかという不安が伴い苦痛であった。

#### < 自我の発達 -中学生の時- >

##### エピソード3：心身の変化を迎えた思春期

###### a. 自意識の高まり

Aさんの中学校の同級生は、小学校の時と変わらず、友人関係では困らなかった。運動部にも所属し、中学校入学時には、補食での血糖コントロールも大体自分で行えるようになっていた。

しかし、思春期は、様々なホルモンバランスに変化が生じる時期である。そのため、毎回行うインスリン注射量の調節が複雑となり、血糖コントロールが非常に困難になるといわれている1)。

Aさんもこの時期、午前中の血糖コントロールが難しく、頻繁に低血糖症状を自覚し、補食が必要であった。しかし、中学生になると、小学生の時には同級生の前で行っていた補食も、部活動前など、予防的に人目のないところで摂ることはできるが、授業中低血糖になり、同級生の前ですぐ補食が必要になった場合には、人前で摂取することに抵抗を感じるようになった。できるだけ授業が終わるまで我慢し、同級生の目を避け保健室まで行って摂るようになった。「誰かに何か言われるのではないか」「みんなは自分をどう思うのだろう」という思春期特有の意識が強く現れる時期であった。さらに、不安定な病状の



ため補食を摂らざるを得ない傾向が強くなったことも重なり、他人の眼に映る自分に敏感になっていた。

#### b. 自分で乗り越えたい気持ちの高まり

一方、Bさんは、友人関係が様変わりし、新しい友人関係と学校生活に不安を感じていた。しかし、性格的に「自分で頑張らなければ」と思い、親しい友人に病気のことを話した程度で、自分から病気のことを口に出すことはなかった。補食をしていても、よほど関心のある人しかその理由を聞くことはなかった。学級担任とも病気の話はしなかった。

学校生活の中だけでなく、母親や医療従事者に相談することもせず、いつも一人で対処していた。そのため、補食やインスリン量の加減に迷うことも多く、予想外の低血糖や高血糖を経験するなど失敗することも多かった。しかし、自分で日記をつけ自分に合った調節方法を探りながら自力で乗り越えようと頑張った。

#### < 自己受容に向けての葛藤

##### —高校生の時— >

高校生になると2人とも、同級生の眼を気にすることなく、血糖コントロールができるようになった。病気についても聞かれたら話す程度で、周囲の友人も病気について干渉しなくなった。

#### エピソード4：受容している自分の誇示

人前でインスリン注射をすることが嫌だったAさんも、高校生の頃には、友人の前でも平気で注射を行っていた。「見たい人には見せる」「見せることで得意気になった」「見せると慣れてもらえるように思った」と自ら注射をしている姿を友人に示していた。注射をしている自分を見せることで、病気を持つ

て頑張っている自分を励まし、周囲の自分への理解を得ようとした。

#### < 自ら求めることに気づく

##### —高校卒業後— >

成人期を迎え、社会人として働くようになったAさんも、大学進学後一人暮らしを経験したBさんも、自分ひとりでもどうにかなるという自信ができ、病気のことを周囲の人には話さなかった。

しかし、Aさんは職場で、予想外の急な忙しさのため、低血糖を自覚しても補食に抜けられず、重症低血糖を起こし仕事に支障をきたす経験をした。

Bさんも一人暮らしを始めたことで、早朝の低血糖時に低血糖が起っていることに気づくのが遅れ、自分だけでは対処できないことがあったり、補食の準備を手伝ってくれる人がないために、低血糖からの回復が遅れ、アルバイトを休んだり、約束事が遂行できず、他人に迷惑をかけてしまったという失敗を経験していた。

このような経験から、成人期に至るまでは、学校の先生や友人、母親が、身近なところでさりげなく支援をしてくれていたことに気づき、支援してくれる他者の存在を自覚できる意識が芽生えた。そして、今までは自分が求めなくても周りが理解してくれており、それに助けられていたことに気づいた。さらに、「自分から、このような時にはこのような支援をして欲しいと伝えないといけない」と、他者に病気を持つ自分を知ってもらい、自ら必要な支援を求めることが必要だと考えられるようになった。

このように2人とも、誰もがたどる成長発達の中で、病気をもっていることに付随する他者のまなざしを克服し、周囲の人々の支援を受け、病気とともに生きる力を獲得し、成

人期まで成長している。まだ、結婚、出産という乗り越えなければならない課題がある。しかし、これまでの成長を振り返ると、彼女たちにはそれを乗り越える力が十分備わっていると思われる。

## 2) 1型糖尿病についての誤解

彼女たちが糖尿病という病気とともに歩んできた中でつらかったことに、1型糖尿病についての誤解がある。

1型糖尿病は、生活習慣とは全く関係なく発症するタイプの糖尿病であるにも関わらず、近年、生活習慣病である2型糖尿病が注目されていることから、同じ病気であると誤解されることが多い2)。

わが国では、糖尿病と診断を受けている人のうち、95%以上が2型であり、小児期に発症することが多い1型糖尿病は5%未満、発症率は、年間10万人あたり1.5~2.1人と非常に少ない3)。そのため、1型糖尿病患者が同じ学校に2人もいることは稀である。学級担任や養護教諭が受け持つ機会も非常に少ない。1型糖尿病についての学校関係者を対象とした調査では、「病気について知らない」もしくは、「2型」と勘違いしていることは多かった4)。

1型糖尿病の患者は、学校生活の中で補食を摂ったり、インスリン注射を行うだけでも乗り越える困難は多い。それに加えて、「お菓子を食べるから糖尿病になるんじゃないの?」「生活習慣が悪いせいでしょ。」「健康管理ができていないのね。」と病気を持っている自分に非があるかのような間違った非難や批判は、病気とともに生きていこうと頑張っている彼女らを傷つける。

彼女らの身近な支援者が、病気についての正しい知識をもつことで、ちょっとした声か

けや配慮を行いながら関わりをもつことができる。それによって、病気に伴う特別視や孤独感から逃れ、病気とともに生きていく力を獲得していくことができる。

## 2. 学校関係者への提言

### 1) 成長・発達に沿った各時期の特徴

発症直後は、周囲の関心を気にするより、「死の恐怖」が大きかった。そして、学校生活への復帰は、年代の違いによる表現の差異はあったが、教室での補食やインスリン注射を通し、常に同級生の好奇な眼にさらされていた。この時期、同級生から彼女らが病気を持って生活しているということを受容され、その理解を助けるような情緒面での支援が得られれば、発症時の同級生から感じる好奇の眼や「特別な人」としての意識が自然に「病気とともに生活している友」に変化することができる。

この時期に、どのような友人関係を築くかがその後の病気とともに生きる生活の基盤となる5)。そのため、成長期の彼女らをよく理解でき、身近で周囲の友人たちとの関係調整をすることができる学校関係者の役割は大きい。

思春期は、身体的な成長も著しく、各種のホルモンバランスが不安定となり、血糖コントロールが困難になり、補食や注射での調整が不可欠になる。そして、情緒的にも不安定になる時期でもある。

それまで徐々に補食や注射を人前でもオープンに行えるように成長してきた彼女らが、この時期には、「恥ずかしい」「自分だけが特別」「周囲への遠慮」という気持ちが優先されるようになる。そして、自分にとって、今、必要な行動であることは理解できている、人前では補食を摂るといった、友人とは違う、病気に結びつく行動はとり難くなる。

しかし、このように自分への関心が高まり、他人の眼が気になることや、身体的な変化による血糖の不安定さは、誰もが経験する思春期の特徴である。心身の変化と闘っている時期であること、そしてそれは一時的なことであることを理解し、無理矢理、自律性を促がしたりせず、そっと見守っていくことが大切である。

彼女らにとって、状況に応じてさりげなく補食をとるタイミングを作る、あるいは声をかけるなど、少し離れたところから過干渉にならない程度での、さりげない支援が力になる。そういった支援が、自分ひとりで頑張り続けようとする彼女らにとって、肩の力を抜いて休まるきっかけにもなり、思春期を乗り越え、次の成長のステップへ踏み出していくことにつながる。

そして、高校生になると、病気と向き合う意識から共に付き合う意識に変化してくる。思春期の過剰な自意識も薄れ、人前でも必要であれば補食も自由に摂ることが可能になり、心の安定が図れることで、体調の変化を敏感に察知し、血糖変動の兆候も的確に捉えることができるようになる。しかし、この時期には「自分でなんとかしなくては」という意識が強くなり、周囲への支援を求めにくくなる時期でもある。そういう気持ちを尊重しながら、いつでも手の届くところで見守っているという姿勢を示し、「助けて」のサインを上手くキャッチすることが望まれる。

Bさんは、高3の進路相談中に低血糖を自覚したことがあった。しかし、進路相談の途中であったため中座できず、我慢している間に意識が朦朧となった。その時、病気のことには知らないと思っていた担任の先生がすぐ、「早く食べなさい。はい、これ。」と机の引出しからお菓子を取り出し、Bさんに食べさ

せた。先生の適切な対処でBさんは昏睡に至らずすぐ回復できた。この時、Bさんは「言わなくても先生はわかってくれていた」「病気のことを勉強してくれていたのかもしれない」と一気に肩の荷がおり、ホッとしたそうだった。

普段は、病気のことについて何も干渉せず自分と接していた担任の先生が、「助けて」という心の声を敏感に察知し、適切なタイミングで助けてくれたこと、補食の準備まで行ってくれたことで、身近に助けてくれる人の存在を自覚でき、孤立無援ではないと感じ安心できた。

このように、自分でやっていかねばという自律心も芽生えてきている中で、ある程度のコントロールが可能になっていても、他者の支援が必要になる場合もあり、本人たちは無意識に緊張した生活を送っている。だからこそ、この時期には、あれこれ言わず、彼女らの自律心を尊重し、このようないざという時のさりげない支援が、彼女たちの生きる力を支えることにつながる。また、身近に病気を持つ自分を理解し支えてくれる人の存在があることを肯定的に受け止めることができるようになる。このような支援を通した“気づき”が、自分だけしか見えなかった自分から、他の人の支えによって生きていることに気づききっかけになる。

成人期に達すると、さらに、それまでは受身で支援を受け、成長してきたということに気づき、支援してくれる他者の存在を自覚できるようになる。そして、他者に必要な支援を求めることの必要性と、他者の支援を依然として必要とし、自分是不完全であるといった意識が芽生える。彼女たちがそれを求めた時に、いつでも応えられるよう身近で見守りながら支援していくことが求められる。

このように、1型糖尿病患者は、日常生活

の中で、病気をもちながらも誰もがたどる成長発達を遂げ、病気と共存し、自律した社会生活を送っていける成人へと成長していく。

学校の教師は、慢性疾患を持つ子どもに対し、病気に関する知識不足により、過剰反応を示したり特別扱いをしてしまうことも多いといわれている 7)。

様々な困難の中で、子どもたちは確実に成長していく。教師が、その可能性を子どもたちの中に見出し、過剰に過保護にならず、過剰に自律性を伸ばそうと励ますのではなく、ありのままの自分を表出し生き生きとした姿を引きだすことによって、子どもたちは、病気とともに生きる力を獲得できるようになる。

## 2) 子どもたちの可能性を知る機会

そのような子どもが、本来持っている可能性が生き生きと現われる場が、各種の慢性疾患患児を対象としたキャンプ等の集まりである。

これらのキャンプの目的は、同じ病気をもつ仲間との集団生活を通じて病気の理解を深め、互いがより親密になり、日常での行動に自信をつけさせること、そして、病気をもつ子どもたちの日常の元気な生活と、日常のセルフケアの実際を多くの医療関係者や社会の人々に知ってもらい、これらの病気をもつ子どもたちのことを、社会に理解してもらうことといわれている 6)。

キャンプでは、子どもたちの日常の元気な生活と、日常のセルフケアの実際がよく理解できる。そして、学校生活では表面に出ていない影の努力や、理解し合える人々の中での安心しきった姿、普段とはまた違う生き生きとした子どもたちの一面や、同じ病気の仲間たちと助け合い、励ましあって、共に学んでいる姿と強さを発見できる。

## 3) 頑張っている子どもへの過剰な励まし

このようにして、様々な困難を乗り越えようとしている子どもたちとともに歩もうとするあまり、われわれは無意識に子どもたちに、「頑張れ、頑張れ」と過剰な励ましを送ってしまいがちである。

Bさんは、入院中、血糖を下げようと一生懸命頑張ったが下がらなかった経験がある。運動も行い、補食も摂れない状態で頑張っても頑張っても血糖は下がらなかった。そして、医師や看護師に「まだ高いね」「もう少し頑張ろう」と言われつらかった。しかし、低血糖であれば補食も摂れるし、運動もしなくていい、医師や看護師からも「大丈夫?」と言われ、その後も頻回に声をかけてもらえ、うれしかった。気にかけてもらいながら補食をとりたいたいという思いばかりが募り、病院では低血糖をぎりぎりまで我慢し、重症低血糖で意識を消失した。その時、主治医と母親に、「こんな時は言いなさい」「どうして我慢したの。我慢をしてはいけない」と叱られた。どうしてこんなに頑張っている自分をわかってくれないで、「頑張れ」と言うのだろうかと言つらかったと言う。頑張っていることに共感するあまり、身近に関わる者がよくとってしまふ対応である。本人は、精一杯頑張っているにもかかわらず、さらに「頑張れ」と励まされることは本人を追い詰めることになり劣等感も生む。頑張っていることを受け止め、自尊心を傷つけることのないような支援を子どもたちは望んでいる。

子どもたちは、あるがままに病気を受け入れていこうと頑張っている。子どもの力を信じ、子どもの自律を妨げないような距離を保ち、さりげなく助け船を出しながら、子どもと共に歩くことが私たちのできる支援であると考え。

おわりに

1型糖尿病は、小児期に多く発症することから、子どもの身体的・精神的・社会的な成長・発達をうまく支援していくことで、患者は病気とともに生きていく力を獲得できるようになる。

1型糖尿病患者である子どもたちが、成人期に達するまでに、どのようにして周囲の支援に助けられ自律性を獲得したかということが、子どもたちの未来に大きく影響する。医療者は、患者に具体的な技術面での支援や、生活全般の調整は支援でき、いろいろな相談をうけることはある。しかし、患者の生活の場を共有する機会はほとんどなく、自我の発達過程での自己認識を支援するには限界がある。そのため、子どもたちにとって、この時期の多くをともに過ごす学校関係者からそのような支援を受けることは心強い。

今後は医療者と学校関係者がお互いの役割を活かし、両者が協力しながら患者を支援していけるような体制作りを努めていかなければならない。そのため、学校現場での理解を広げ、学校関係者である教師や養護教諭が、1型糖尿病患者を支援するチームの一員として、医療者とともに、伴走者の役を担ってほしい。そして、子どもたちが、学校生活の中で病気とともに生きていく力を伸ばし、心身ともに健康な成長発達が遂げられるよう支援したい。成人期に達するまでの1型糖尿病患者が、病気とともに生きる力を伸ばすための支援としてまとめると以下の3点になった。

1. 病気を持った自分を他者に理解してもらうことで周囲からの特別意識により自尊心を傷つけることなく、病気と向き合っ学校生活を送ることができるように友人との関係調整を行う。

2. 病気とともに成長していることを認め、成長発達の時期の特徴を考慮し、病気と向き合い、病気とともに生きていこうとしている力をキャンプ等の様子から理解し尊重する。

3. 過剰な干渉や励ましは行わず、適当な距離をおき、いざという時には必要な支援が提供できる位置で見守り、必要とした時には自然な形での支援を行う。

今回、快くインタビューに応じてくださいました1型糖尿病患者のお二人に深く感謝いたします。

#### 《引用・参考文献》

- 1) 佐々木望編著：  
小児糖尿病 治療と生活、  
診断と治療社、東京、1998.
- 2) 中村伸江：  
小児・思春期の糖尿病ケア、  
看護技術、46 (13)、33-37、2000
- 3) 日本糖尿病学会編：  
小児・思春期糖尿病管理の手びき、  
南江堂、東京、2001.
- 4) 佐藤克子、諸橋幸子：  
小児糖尿病児の学校への援助  
(医療者側と学校側の連携について)、  
第35回日本小児保健学会講演集、  
E-35、1987.
- 5) 清水凡生編著：  
総合思春期学、  
診断と治療社、東京、2001.
- 6) 猿田貴美子、植田悠紀子：  
小児慢性特定疾患患者のニーズ、  
地域保健、27 (9)、14-27、1996.
- 7) 日本糖尿病学会編：  
こどもの糖尿病 サマーキャンプの  
手引き 第3版、文光堂、東京、1997.

## 病気の子供の教育に期待すること

—看護の立場から—

北里大学病院 幼児学童病棟看護係長 竹内 久恵

### はじめに

私は、小児外科病棟・乳児病棟・乳児幼児病棟を経て、約17年間小児看護に携わり、現在は、幼児・学童病棟に勤務し、院内学級の担当をしている。本文では、私の経験に基づき考える病児の学習と教育、学校教育に期待することを述べてみたい。

### 患者さんから学んだ病児と学習

小児病棟に新人看護師として配属された当時、出生時より退院の見通しが立たない難病のA君と出会った。A君は当時、3才になっていたが発言はなく、成長発達に遅れがあった。毎朝、A君に絵本を読み聞かせてコミュニケーションを図ることが、私達、新人看護婦の日課だった。

私は、動物園の絵本を読み聞かせるうちに、A君が全く動物に関心がないこと—関心がないどころか、A君が全く病院外の環境に触れていないことに改めて気づいた。今思えば、やや突飛な発想であったが、受け持ち医師や先輩看護師に「A君を学習のために、動物園に外出させられませんか？」と申し入れた。幾度かのカンファレンスを繰り返した後に、A君は家族・医師・看護婦の同行で動物園への外出が実現できた。

その後A君は、声を上げて絵本の動物を指さし、その名前を覚えた。これを機に、A君は外出を繰り返し、楽しみや学習体験を増やすことで、成長を重ねた。また、病棟保育士との連携のもとで運動制限の多いA君に、遊びを通し絵や文字の学習を促した。やがてA君は退院し、就学することができた。A君の母親が、初めてもらった評価票を手に、「体

育はダメだけど、国語と図工はとても良かったんです。」と見せに来て下さったことが、今でも忘れられない。

子供権利条約の一文にもあるが、どんな子供も遊びや学習が保障されるべきであり、私達小児に携わる専門職は、子供の将来の可能性を信じ、学習への援助、教育の機会を忘れてはならない。

### 当院の院内学級

当院は1974年に、入院中の児童・生徒の学習を保障するために、病院と教育委員会の連携により、小児病棟フロアに病弱児学級を開設した。児童・生徒の状態に応じた適切な指導を行い、教育目標を達成するとともに、身体状況にもとづく種々の困難を克服するために必要な知識・技能・態度及び習慣を養うことを狙いとしている。

院内学級には、小学部2名・中学部1名の教員が配置されており、小児病棟に入院中の学童を対象に、年間延べ、150名の学習指導にあたっている。授業時間は、午前・午後ともに1時間半。国語・算数・理科・社会・音楽・図工・英語の他、週1回の院内散歩、季節行事、年1回の遠足などを取り入れている。また、通学できない患児に対しては、床上学習（ベッドサイド学習）の指導を行っている。院内学級の教師は「どんな状況にあっても、子供らしく生活ができるように支援したい。」「学習指導よりもまずは、子供の気持ちを大切にし、学級は学び合いの場としたい。」と、熱意を持ち指導にあたっている。

当院は、大学病院としての機能から、悪性腫瘍、血液疾患、慢性疾患、長期的治療が必

要な患児が多く入院しており、院内学級の需要性が高い。病児は入院生活が長期となるほど、生活リズムを崩しやすい。友達との関係が希薄となる。学習の遅れや進級・進学の問題などを生じ易い。このような小児の闘病意欲を支え、QOLを高めるためにも院内学級の役割は大きい。

### 院内学級で学ぶ子供達

白血病と診断されたB君は、小学校2年生。約1年の化学療法目的で入院している。

検査や治療の副作用から保護隔離が必要でない限り、B君は院内学級に参加し、友達や院内学級の教師との関わりを楽しみにしている。「看護婦さん今日学校行ける?」「看護婦さん、お医者さんが点滴やるって言っていたけど……明日、子供の日の会に行けるかな?」B君の会話には、実に学校のことが多い。B君にとって学校は、入院生活の中での楽しみ、7才らしい自分を取り戻す場であり、辛い治療をのりきるバネとなっている。

C君は、悪性リンパ腫で入院している中学校2年生。1年前より、化学療法目的で入院を繰り返している。C君には、家族の合意のもとで、病名を告げ治療を開始した。当初のC君は、「僕は、死んじゃうんだ。」と言ってふさぎ込み、治療や処置に対して拒否的な状況が続いた。看護師はC君の思いを傾聴するとともに、医師・院内学級教師との連携、役割分担を図りC君を支えた。やがてC君は、院内学級場で、自分を発散するようになり、納得して治療が受けられるように変化した。

思春期は自己形成にとって重要な時期であり、身心の発達がアンバランスになり易い時期でもある。この時期の病児を病室内の生活に留めておいては、発散の場がない。C君にとって院内学級は、友達や学校の楽しみなどの喪失感を解消し、自己を発散する場となった。また、教師は、自分を受け入れてくれる

身近な存在であり、教師の立場を越えた強い信頼感を抱いているようである。

B君は、初めの社会となる学校入学を、病気とともに院内学級で迎え、C君は、多感な思春期に、病気という心理負担を背負いながら、院内学級で学んだ。二人は、入院による制約、治療による苦痛や不安を抱きながら、院内学級の中で、自分に「できること」をみつけた。また、仲間と協力し合いながら、ひとつの活動をやり遂げることで、積極性や自己価値を学んでいる。

病弱児教育は、学力獲得の場だけではなく、自己管理に向けた自立や社会復帰、「生きる力を養う」ことが大きな目的であり、その狙いである。

### 医療・看護の編成と教育

医療制度の改革のもとで、財政危機などを理由に小児病棟を閉鎖する病院も少なくない。医療の効率化、在院日数の短縮が叫ばれ、短期集中治療から、看護師の治療や処置に要するケアが明らかに増えており、かつて、私が新人を経験した時代と比べ、遊びや学習に関わる時間が持ちにくくなったと感じる。しかし、遊びや学習は、病児の情緒安定や成長発達を促し、将来の人間形成においても欠かすことができない。小児はどのような環境にあっても成長し続けることを念頭におき、保育士や教師との連携を深め、病児の成長のチャンス逃がさないことが、看護師の役割である。また、小児病棟では、保育や教育専門家である保育士・教師との役割分担が不可欠であり、彼らの活躍が多いに期待される。

ここ数年の当院院内学級の変化を考えると、在院日数の短縮から、入院退院が多くなり、学級参加者の入れ替わりが早い。また、手術や検査を目的とした短期入院や長期的に治療が必要な病児、身体及び精神に疾病や障害をもつ病児など、院内学級の対象も様々で

ある。そのため、病児に合わせた学習目標や個別指導が必要とされ、在籍者数だけでは図れない教員の苦勞も多い。

### 終わりに

最近、私は、院内学級の本校で子供たちに「いのちの大切さや看護」を教える機会を得た。70人以上の、元気な子供達に圧倒されながら、病気と闘う病児やこれまで私がみつめた「いのち」「生きること」について話をした。病気をもつ子供達が、この子供達と同じように輝き、一日も早く、この集団に戻れるようお願いながら、今後も小児の看護や病児教育を考えて行きたいと思う。

病児の教育機会の確保は、教育関係者の努力により前進している。しかしながら、病弱養護学校や院内学級で学ぶ子供達は、未だに、

病児全体の15%と言われている。教育も合理化を求められる時代ではあるが、病児教育は、子供達が病気で見失いがちな日常を取り戻し、「学ぶ喜び」から「生きる喜び」を見出す教育の原点ではないだろうか。さらなる病弱児養護学校や院内学級などの教育機関の設置と、個別指導ができる環境の確保に期待したいと考える。

### 【参考文献】

1. 谷川弘治他「小児がんの子どものトータルケア」ナカニシヤ出版
2. 小林 登「病気の子どもを囲む世界に求められるもの」1999 全国病弱児研究会
3. がんを守る会編「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

キサンチン系気管支拡張剤(テオフィリン徐放性製剤)

〈薬価基準収載〉

**テオドール<sup>®</sup>ドライシロップ20%**  
**THEODUR<sup>®</sup> Dry syrup 20%** 劇薬、指定医薬品(0.4g分包品を除く)

※効能・効果、用法・用量、禁忌を含む使用上の注意等の詳細については製品添付文書をご参照ください。

テオドール<sup>®</sup>ドライシロップ20%  
 THEODUR<sup>®</sup> Dry syrup 20%

500g  
100g

三菱ウェルファーマ株式会社  
 日研化学株式会社

販売元(資料請求先)  
**日研化学株式会社**  
 東京都中央区築地5-4-14

製造元  
**三菱ウェルファーマ株式会社**  
 大阪市中央区平野町2-6-9  
 ※三菱東京製薬株式会社とウェルファイド株式会社は、2001年10月1日をもって合併し、三菱ウェルファーマ株式会社となりました。

2001年11月作成



## <実践報告>

# チャレンジシップ（総合的な学習の時間）の取り組み

～ 体験を通して、社会を知り自分と向き合う ～

熊本県立黒石原養護学校 村田 健二

## 1. はじめに

本校は熊本県で唯一の病弱養護学校であり、国立療養所再春荘病院に隣接して設置されている。もともと結核の患者さんの院内学級として設立されたのだが、時代とともに対象となる病気も変わっていき、現在では慢性疾患、筋ジストロフィー、心身症等をはじめとして多様な病状の生徒に対応している。

高等部は今年度で創立9年目になる。これまで進路指導に関するデータが乏しかったので、県内の他の養護学校（肢体不自由、知的障害の養護学校）の取り組みを参考にして進めてきた。しかし、病弱養護学校には他の養護学校と違った課題もあり、本校の生徒に必要な進路指導を工夫してきた。

特に対応を迫られていた課題は以下の2点である。

- (1) 医療的なケアが必要な生徒や精神疾患を有する生徒が増えるなど、病気や障害が多様化し重度化している。個々の生徒に応じてどのような進路指導をするか。
- (2) 社会的な体験の乏しい生徒、病棟や家庭で卒業後も療養を継続しなければならない生徒に、どのようにして自分の進路に展望を持ち、目の前の状況を切り開く力をつけるか。

(1) の課題は、病気や障害に対する教師の理解を深めるとともに、保護者や病棟、主治医など医療機関との連携が必要である。特に精神疾患を有する生徒については、主治医の意見を参考にしなければ進められないので、担任だけでなく進路指導担当も一緒に病院ま

で相談に行き、主治医と連携して生徒に対応するようにした。

(2) の課題は、新しい教育課程の重点課題の一つである「生きる力」を育む学習にどう取り組むかということであろう。高等部においては、各教科の時間を大切にするとともに、「総合的な学習の時間」で進路講演会やチャレンジシップの取り組みを行った。進路講演会で障害や病気と向かい合っている先輩の話聞くことは、自分の生き方のモデルに出会うことであり、チャレンジシップで様々な事業所等に出かけて実際に体験することは、自分の生き方を考える機会になると考えられる。

平成11年度までは、似たような趣旨の「現場実習」を実施してきた。ただ、参加者は就職可能な生徒であるとか、授産施設等を希望している生徒たちだけであった。それに対してチャレンジシップでは病状や障害の程度を問わず、全生徒が参加することを目標にした。また、「現場実習」では事前指導や事後指導の時間がなかなか取れなかったが、チャレンジシップでは週2単位の「総合的な学習の時間」で事前学習や事後学習をていねいに取り組むことができた。

全生徒が一斉に取り組むには実習場所の確保、利用交通機関、職員の対応など困難が予想されたが、それ以上に多くの成果が期待された。また、生徒の進路学習としてだけでなく、上記の課題(1)に対しても成果が期待された。つまり、職員が進路指導に理解を深め、進路指導の方向性について共通認識ができることということである。

## 2. チャレンジシップの実施方法

チャレンジシップは1学期と2学期に1回ずつ実施している。以下のように事業所等での実際の体験学習だけでなく、その前後の学習にも同等の重みを置き、最後に報告会を行っている。

### (1) 進路希望調査

進路希望調査のアンケートを取り、進路指導部で集約する。

### (2) グループ分け

進路希望が似ている生徒がまとまってグループを作る。グループの担当教師を決め、最後まで指導にあたる。実習場所については進路指導部が提案し、生徒や担任の意見などをもとにして決定する。

### (3) 事前学習

事業所の内容、場所などについては生徒がパンフレットやインターネットなどで調べ、疑問点などは質問事項としてまとめておく。利用する交通機関については路線や時刻だけでなく、バリアフリーになっているかなども電話やインターネットを利用して調べるようにしている。実習依頼については教師が行うが、可能な限り生徒たちに交渉させるようにしている。そして、事業所ごとにチャレンジシップの計画書ができあがり、これをもとにして保護者や病棟に説明し、協力を依頼している。

また、挨拶や勤労態度などマナーの指導も大切である。数日間実習する場合は、生徒、保護者、担当教師で事前に事業所まで出向き、実習の挨拶と打ち合わせを行う。

### (4) 体験学習

実際に出向いて見学して調べたり、働く体験をする。後日、報告会をするので、メモを

取ったり写真を撮って記録を残すようにする。数日間実習をする場合は、基本的に生徒のみで参加するが、トイレ、食事介助が必要な場合や、情緒が不安定である場合は教師が付き添う。

### (5) 事後指導

礼状を速やかに書き事業所に送る。そして報告会のための資料をまとめる。報告の形式は自由である。

### (6) 報告会

報告は各グループが工夫を凝らした方法でわかりやすく説明する。人前に出て話すことが苦手な生徒については担当教師が活動内容や様子を紹介するなど、できるだけ全員で報告するよう工夫する。

### (7) ポートフォリオファイル作成

今まで作成した計画書、報告書、パンフレットなどをファイルにまとめる。次年度への資料として残すことにより進路指導の資料が蓄積することになる。

### (参考) 平成12・13年度

#### チャレンジシップの受け入れ事業所

熊本学園大学、熊本県立技術短期大学校、熊本デザイン専門学校、熊本電子ビジネス専門学校、熊本福祉専門学校、熊本外語専門学校、専門学校湖東カレッジ、身体障害者ソフトウェア開発訓練センター、知的障害者福祉工場サンシャインワークス、障害者雇用支援センター、障害者職業センター、老人保健施設メディエイト鶴翔苑、肢体不自由障害者通所授産施設ライン工房、肢体不自由障害者適所授産施設テクニカル工房、肢体不自由障害者療護施設くぬぎ園、精神障害者授産

施設あかねワークセンター、肢体不自由  
障害者授産施設くすのき園、精神障害者  
授産施設菊陽苑、西合志町民図書館、九  
州農業試験場、めだか保育園、熊本釣具、  
老人ホーム菊香園、自立の店ひまわり

### 3. 事例

#### (1) 中学校時代不登校を経験した生徒の事例

本田君（仮名）は中学時代ほとんど登校できなかったが、少人数によるなごやかな雰囲気があったのか、本校ではほとんど欠席もなく、次第に学習にも熱が入ったり、生徒会長をするなど頑張りが多かった。進路も県立技術短大を希望しており、2年の夏休みには体験入学も経験していた。3年のチャレンジシップでは自分の家から一人で公共交通機関を使って大学まで行き、実際の授業を見学するという計画を立てた。

事前の取り組みは、「総合的な学習の時間」の時間だけでは不足するので、昼休み等の時間を活用して数回本人と打ち合わせをした。その中で目的や疑問点などを明確にするようにした。「自ら取り組むのだ」という意識を高めるために、交通機関の時刻を自ら電話で確認したり、前日、訪問先に電話で挨拶させたりした。その中で訪問する際の服装やみだしなみ等に気を配るなど、前向きな姿勢がうかがえた。

当日は、当初の目的だった授業の見学は出来なかったが、授業内容についての懇切丁寧な説明をうけ実技教室の見学をする中で、本人は目を輝かせていった。あらかじめ本人が用意していた質問事項もしっかり聞くことができた。事前指導で挨拶などのマナーについても軽くふれておいたが、当日はきちんとした態度で行動できていた。学校外のさまざまな人と接することで、マナー等の社会性を身に付けるよい機会になったと感じた。入学の

希望を更に強くし、受験勉強への意欲が高まったようだった。

「テレビゲームはもう封印します!」「今日はかなりきました!(気持ちの高ぶりが…)」などという言葉からも本人の目標が定まり、来年2月の受験に向けて勉強しようという意気込みが感じられた。

彼はその後、大変頑張って県立技術短大に合格することができた。本田君の頑張りと同じような病状の下級生の良いお手本になり、同じようにチャレンジシップでいくつもの大学や専門学校を実際に目で見たり、夏休みに県外に出かけて体験入学をするなど積極的に活動する生徒の姿が見られるようになった。

#### (2) 進行性の障害を有している生徒の事例

大平君（仮名）は再春荘病院に入院して、筋ジストロフィーの治療を受けている。2年生のときは高等部を卒業したら退院し、身体障害者ソフトウェア開発訓練センターに進学し、パソコンを使う仕事に従事したいと考えていた。そこで、2年生のチャレンジシップは、大平君と同じ障害を持つ吉野さん（本校卒業生）が就職している老人保健施設「メディエイト鶴翔苑」に決めた。

事前学習では車椅子、電動車椅子を利用している生徒たち4人と一緒に移動したいと考え、公共の交通機関を利用できないかとインターネットや電話などで調べたが、電動車椅子で利用できるスロープバスの運行路線や時刻がはっきりせず、調べるのに苦労した。

当日、行きは電車や福祉タクシーを乗り継いで見学地に到着した。福祉タクシーはとても親切な対応をしてくれたが、帰りのスロープバスでは電動車椅子が乗るのに手間取り、イライラして対応したバスの運転手の態度や冷やかな乗客の目などがとても気になるなど、実際に利用してみてもわかったことがたくさんあった。

鶴翔苑では卒業生の吉野さんを交えて、マネージャーの方から老人保健施設や吉野さんの働きぶりについて話してもらった。勤務して一年半になる吉野さんが今までの苦勞や、今後の抱負などを率直に話してくれ、先輩が様々な苦勞をしながら頑張っている様子に目を輝かせて聞いている姿が印象的であった。多くの説明を聞き、吉野さんが一生懸命働いている姿が想像でき、社会参加の厳しさを見ることができたようだ。

チャレンジシップに参加して、ますます、身体障害者ソフトウェア開発訓練センターに進学し、社会に出て働きたいと思ったようだ。実際に秋のチャレンジシップではセンターで実習を行った。しかしながら、しだいに彼の病状が進行したことから退院は難しく、進学は大変困難であるということを実感するようになった。

3年生時のチャレンジシップでは、再春荘病院の近くにある肢体不自由障害者授産施設テクニカル工房で実習を行った。これは入院していても、ときどき出かけて実習に参加できないだろうかと考えたからである。実際に施設長さんからは「卒業後もときどき遊びに来なさい」と声をかけて頂き、本人にとって励みになったようである。

進行性の障害を有する場合、その時点での生徒の進路に対する考えを尊重した対応を行うことが必要であると考えている。生徒たちは障害の進行に何度も自分をとらえなおして対処している。だから、病状が進行して体が



動かなくなるなどの障害が出てきたときは、そのときの生徒の気持ちに添った進路指導をすることになる。

ただ、大平君のように病状が進行している生徒の場合、交通手段が福祉タクシー（電動車椅子、ストレッチャーの運搬のため）しか利用できない場合が多く、個人負担が大きいことが課題といえる。養護学校では公共交通機関利用のときは就学奨励費で補助があるのだが、タクシー利用の場合は対象とならないので困っている。病状が進行していても大変やる気のある生徒は多い。生徒にとって実際に出かけて体験することは大切なことであるので、本校では保護者に理解してもらって負担して頂いている。

### (3) 対人関係が課題である生徒の事例

昭雄君（仮名）は入学時ADHD（注意欠陥多動障害）と診断名がついていた。中学時代、熊本市内の情緒障害学級で1年間ほど学んでいたのであるが、その学級に入る前は、ほとんど学校にも行けない状態であったという。

当時、高等部において初めて対応する障害で、知的には特に問題ないのだが、自分の席でじっと落ち着いて授業を受けることが困難で、また自分から対人関係を築くことも苦手であるため、しばしば対人関係でトラブルを起こし、パニックになった。ほとんどの授業に参加することができず、保健室で養護教諭と過ごすことが多かった。しかし、パソコンに興味があり、教科「職業」でカレンダー等を制作したりすることで、しだいに他の教科にも参加するようになってきた。

2年生時のチャレンジシップでは、近くの肢体不自由障害者授産施設テクニカル工房で2回の実習を実施した。対人関係のトラブルが心配だったので、彼に対して教師一人を配置して対応にあたり、主にパソコンで名刺を

作ったりする実習を行った。集中して取り組むということは難しかったが、施設で温かく受け入れてもらえたので、3日間の実習を無事に過ごすことができた。

本人も保護者もこの施設が気に入りに、何とか卒業後も受け入れてもらえないかと希望したが、身体障害者手帳や療育手帳の対象ではないので入園は難しいし、またそれが可能であっても彼の障害を考えたとき、本人一人にスタッフが張り付くような人的余裕が無いということもあって難しかった。

3年生時のチャレンジシップでは福祉総合相談所に出かけて相談することも行ったが、なかなか展望は見えてこなかった。ただ3学期になり、知的障害者のための作業所で実習し、本人も雰囲気気に入りに、作業所からも受け入れてよという返事をいただいた。

昭雄君の場合たまたま理解のある作業所に出会い、受け入れてもらえたのであるが、彼のように身体的にも、知的にも問題は無いけれど対人関係が難しい障害の場合、進路先は大変限られている。現段階では県内にADHDの生徒を受け入れてもらえる施設もなく、卒業後の進路には困っている。これは精神障害を有している生徒の場合も同様である。校内でADHDに関する研修会をしたとき講師の先生からは、「進路先が無いということを知ることが親にも子にも必要である。そしてその先、親子でどう頑張るかが大切である。」という指導を頂いた。現実を知り、それに対応していくためには、やはり1年生の時から適切な進路学習に取り組む必要があると改めて実感した。

#### (4) 重度心身障害の生徒の事例

チャレンジシップには重複学級（重度心身障害）の生徒たちも参加したが、生徒たちにとって、この活動がどのような意義を持つと考えればいいのか難しかった。10月のチャ

レンジシップでは隣接している国立熊本電波高等専門学校（以下高専と略す）に行き、1つのクラスと交流を行った。交流は昨年度から続いているので、高専の生徒も教師も協力的であった。

高専祭という行事の最中であったが、重複学級の生徒たちを案内してくれたり、ロボットを操作させてくれたりして楽しく交流することができた。また、高専の生徒たちも交流を通して自分たちに得ることがあったと感想文に書いてくれた。

報告会では他の生徒たちと同じように全生徒の前に立って、交流の写真を大写しにして先生たちと一緒に報告した。一般学級の生徒たちにも重複学級の生徒たちのことを知ってもらういい機会になった。

チャレンジシップを仕事をするために行う学習と限定するのではなく、社会参加の為に学ぶという方向で考えると、重度心身障害の生徒にとっても意義を考えやすくなるし、他の生徒の学習にも幅も広がると考えられる。

#### 4. まとめ及び今後の課題

本校のチャレンジシップは当初、就業体験学習と名前をつけていたのであるが、対象を全生徒に広げたので実態に合わないことになった。そこで「自分の人生を広げるために社会にチャレンジする」という意味でチャレンジシップと名付けた。2年間の実践が終わり、高等部の大きな教育の柱になっていると言えるのではないかとと思われる。

チャレンジシップは単なる就職活動や進学を決定するために行うのではない。病気や障害のために社会体験の不足している本校の生徒たちが、社会の現実を知り、どう生き方を考えるかという取り組みである。取り組みによって見えてくる現実、いいことばかりではなく八方ふさがりの現実と直面することもある。問題はそのような現実とチャレンジす

る気持ちをどう養うかである。障害が進行していくなら、そのたびに自分自身の生き方をとらえ直さなくてはならない。進路先が無いなら、どのように作り出すかである。1年から全生徒が取り組む意義はその点にある。

今後の課題については以下にまとめた。

#### ○交通費の負担について

電動車椅子で利用可能な交通機関は大変限られている。スローバスなども導入されているのだが、路線や時間帯が限られている。その結果として福祉タクシーを使用することになるのだが、利用料金が高い上に、タクシー代が就学奨励費の対象とならないので、個人負担が大きくなった。公共交通機関については就学奨励費の対象となり大変助かっているのであるが。

#### ○これからのチャレンジシップについて

チャレンジシップは進学先や事業所等の体験学習だけにとどまらず、もっと広げたいと考えている。今年度取り組みたいと考えているのは、生徒たちの障害や病状と似た状況でありながら自立生活をしている人との出会いである。実際に自宅まで出かけ、体験を聞くという取り組みができないかと考えている。高等部の進路講演会では毎年数名の人に自立生活の体験を話してもらっているのだが、実際に自宅まで出かけて話を聞いたことはない。ぜひ実施したいと考えている。

事例(2)で書いたように、体験学習の場所は、その時点での進路に対する考え(生き方)を尊重して決めている。チャレンジシップでは、自分の進路に展望を開くために生徒たち自身が行動していくことを求め、そのような行動を学ぶ機会にしたい。また、教師がそんな生徒の歩みにどのように寄り添うかということも大きな課題である。

？  
井上さんの疑問

ビタミンって、  
どうしてとらな  
いけないの？

**そのわけは、**

ほとんどのビタミンがカラダの中ではつくられないからです。

ポボンスは、現代生活で不足しがちな8つのビタミンと2つのミネラルをバランスよく配合。カラダの中の代謝をよくすることで、あなたの元気をしっかりとささえます。気になるビタミン補給にぜひどうぞ。

シオノギ製薬  
大阪市中央区道頓堀3-1-8 〒541-0045

さらに詳しい情報はシオノギ・ホームページで！  
<http://www.shionogi.co.jp/>

総合ビタミン剤(ミネラル配合)

180錠 シオノギ [医薬品]

●肉体的疲労時の栄養補給、滋養強壮に  
Ⓞ：登録商標

2001.7.B52

<実践報告>

## 小児がん・心の問題を抱えた子どもと出会う

—訪問教育を通して—

島根県立松江緑が丘養護学校

小林 栄子 梶谷 秀

### 1. はじめに

松江緑が丘養護学校は、島根県で唯一の病弱養護学校である。重度重複障害の児童生徒の割合が過半数を占め、特に超重症児の割合は全国的に見て大変高い。隣接病院の関係で筋ジス生徒が中国地方各県から転入することが多く、喘息、心疾患などの子ども達もいるが数は減ってきている。

訪問指導は在宅と院内の二つの形態で行っている。在宅の重症児も指導しているが、院内訪問に関わる関係上、単純な骨折から腎疾患や小児がんなど重症な例まで、普通校から突然病気になって転入する子どもを受け持つことも多い。また、昨年度からは精神疾患の児童生徒も指導することになった。

本稿で報告する小児がん及び心の問題を抱えた子ども達は、他県では学校教育での指導例を聞くが、私達としてはまだ多くの例を経験してはいない。ただ、他の病気や障害の子ども達とかなり違う特徴がある一方、深い部分で他の病気の子と共通するものがあることを実感し始めた。

そこで今回の報告は、客観的な視点というより、子どもと教員の相互の関係性を考えていくことが大切だと思い、私達が子ども達と出会うからの心情や感じ方を率直に伝えるという形で報告する。

また一般的に心身症等とか精神疾患などと言われる児童生徒については、「心の問題を抱えた子ども」とあいまいな呼び方をさせてもらった。それは、私達が各病気について十分把握していないことに加え、教員として子

ども達と接していくには、具体的な病名より「周りの状況の把握や人との関係を結ぶことに苦しんでいる、心の問題を抱えた子ども」ととらえたほうがふさわしいと考えたからである。

なおプライバシー保護のため、複数の子どもの事例をまとめて仮の人物Aさんとして記載した。

### 2. 小児がんの子どもと出会う

本校の院内訪問が始まったのは平成7年度からである。平均して毎年1名ぐらいの小児がんの子どもと関わってきた。私達はその時に、子ども達とどう関わってきたか、反省しながらここにまとめてみたい。同時にこのことが亡くなっていった子ども達のことを思い出し、心に刻み直し、伝えていくことで弔いになれば幸いである。

・本心から来て欲しいと思ってくれることが国立小児病院名誉院長 小林 登 先生が次のようなことを言われた。「乳児院での統計であるが、子どもと心を通わせる指導員が担当であったときには、子どもの体重は増え続けていた。その後担当が代わり、子どものことを考えない指導員になったら、体重が減ってきた。このことは何を表しているか。同じようにがんという病気についても、患者さんの周りにいる人たちの関わりが免疫力を左右することが、ようやく医学的にも実証されるようになってきた。」

乳児にとって体重が減るといことは命に

かわることである。関わる人によって命を左右することになる。『がん』という病気の場合にも、私達の関わりが子どもにとって苦痛を与えるような場合は、免疫力を低下させ命を縮めかねないということである。反対に、関わりが本人にそったもので希望をもたせることができれば、病気の進行が遅くなるということだと教えられた。

私達が独りよがりによく思い、子ども自身がどう思っているかが大事であると諭された。「会いたくないな。来て欲しくないな。でも我慢して来てもらわなければならないのかな。」と思わせていたら、致命的なことになる。そのことは、絶対に忘れてはならないことである。だから、もし教員が子どもとの信頼関係がとれない場合は、教員の体面を優先させず交代する勇気をさえもつことも大事だと考えている。

#### ・一人としてのところが試される

治療の副作用によって脱毛、吐き気、食欲不振、腹痛、口内炎、倦怠感などが繰り返される。子どもの身体にこのような辛さが起こっていても、治療であればあたり前として見てしまいがちになる。しかし、本人にとっては苦しいことが繰り返されるわけであるから恐怖感が強くなる。子どもはその場から逃げ出したくなる気持ちを、必死で抑えていることであろう。その気持ちを十分に理解して、指導に入らなければ「分かってもらえない。そんな人とは会いたくない。」と言われても当然であろう。治療の苦痛を分かって欲しいと訴えていることを、私達はまず受け止めていきたいと考える。子ども自身が「自分の苦痛をわかってもらえた」と感じて、初めて楽になるのではないだろうか。

指導が進んでいる場合は、つい自分は子どもとうまくいっていると安心してしまいがちであるが、子どもは苦痛な状態が長く続いて

いるため精神的に余裕がなく敏感になっている。そのため、絶えず私達を試している。それに、どう応えていけるか。「私は、こんなにあなたのことを思っているのだから、この気持ちをわかってね。」と思っただけは、押し付けになってしまう。とかく教員は、このような気持ちが出やすいのではないかと、反省する。

#### ・話を聞いてくれる人かも

治療の厳しさに一緒に付き合い、本人の苦しさを共有するためには、「がんばって」と決して言うてはならない。本人はいつも病気を治したい気持ち一杯で、頑張っているからである。がんばっている上にがんばらせることは、追い詰めてしまったり苦しめてしまったりすることになる。

それより、「気が付くと、けっこういろんなこと話していたな。」「この人に話してみてもいいかもしれないな。」というように、子どもから話が多く出るような関わりでありたい。人に話すということは、その内容の如何にかかわらず、自分を表出することにつながると思う。

何らかの方法で自分を表出することで、意識していないかもしれないが、病気の苦しさも同時に出すことになるのではないか。出してしまったことで、いくらかでも気持ちが楽になってくれるとうれしい。そのときの内容は何でもいいのだが、相手の緊張感を解こうとして、こちらがリラックスしすぎて不用意なことを言わないように気をつけたい。

少し距離があるから話せるということが出てくることもある。例えば「薬の副作用で顔が太ったけど、退院する頃にはもどるかな。」「僕よりもっと太った人、今までいた？」などである。

#### ・死についても



回復の見込みが厳しい場合は、教員自身が子どもが迎えるであろう『死』についてどう考え、どれだけ自分なりの哲学をもっているかが問われる。少なくとも、教員が死に対して無定見であったり、避けたりしていたら、子どもは死に対して恐怖感を持つのではないだろうか。

退院後、自宅で過ごしたAさんについて、どう関わったか述べていきたい。

### ①在宅療養の始まり

Aさんとの出会いは、在宅療養が始まった時からであった。入院中に少しでも関わったことがあれば、それを手がかりにすることができるだろうが、新たな関係づくりは余計な負担をかけるような気がした。自分はその子の死を見すえて、接していけるだろうか。

家族は当然、最後になりかねない貴重な時間をゆっくり過ごしたいと考えておられるだろう。その邪魔をすることにならないだろうかと不安になる。担任は重い悩みや不安を持っているが、誰にでも気軽に話すことはできない。この重圧感に、とても疲れる。

### ②指導に入って

～家に流れる空気を乱さないように～

指導初日、Aさんは歩行が不安定なのに玄関で出迎えてくれた。ステロイドの副作用で丸くなった顔の目を細め、左親指と人差し指で丸をつくり、右の手のひらを見せる格好は、まさに心やさしいお地蔵さんを思わせた。

挨拶をすると、すぐにAさんは「退院してからね、壁につかまって歩けるようになったよ。」と嬉しそうに話して、歩くところを見せてくれた。新しい出会いに抵抗はないようだとして少し安心した。主に面倒を見ているおじいさんが、度々「おじいさんが好きか？」とAさんに訊ねた。おじいさんの目は、Aさんを温かく強く包み込んでいた。私達が入る隙

がないように感じた。帰り際おじいさんは、「無理はさせないように、お願いします。」と言った。私達が入ることで、ゆったりと流れるこの家の空気が変わらないように気をつけないと、そしてこの家の空気のようにないかなければと考えた。

### ③地域の小学校とのつながりを大事に

小学校に対する本人の気持ちを大事にしたいと、小学校の前担任に話すと快く引き受けてくれた。Aさんは小学校の担任の先生が来られることを心待ちにしていた。先生は幼稚園ですっと一緒に過ごした友達の様子を話された。Aさんは同級生と同じように勉強する気持ちを、強くしたように思われた。

前担任には、後で改めて電話した。「厳しい状況ではあるけれど、その点に配慮しながらAさんのことをクラスみんなに伝えて欲しい。でも、これから先、起こって欲しくないことが起きた時、どう子ども達に伝えていくかも考えておいてもらえますか。」「分かっています。」と、即答してくださった。その言葉を聞いて頼もしく思うと同時に、私自身も支えてもらっていると感じた。

### ④Aさんの笑顔は「和顔施」

(※やさしい笑顔はそれだけで人の心を慰め、癒す力となる)

新しく学習することは難しいのではと考え、課題の出し方を慎重にしていたが、予想以上に理解が早かった。折り紙を折ることも得意だった。折っては「これは、おばさんにあげる。次はおじいさん。」と、誰かにあげたい気持ちをいつももっていた。

指導に入るとき、私達がAさんのことを思う笑顔が、いくらかでもAさんの心を和ませることになればと願っていたが、反対にいつもAさんのやさしい笑顔に和ませてもらっていることに気付いた。指導に入ることを心待

ちにしてくれていることが、何よりであった。体調も良く歩く距離が延び、おじいさんに手を引かれ外も歩けるようになった。「こんなに元気になってきているのだから、奇跡が起きて病気が治っているのでは。」と何度も思ってしまった。

#### ⑤体調がすぐれなくなって

体調が良いので親戚の家に連れて行ったとおじいさんから聞いた。その後、熱が出て入院した。

退院後は、以前のような元気な笑顔が少なくなった。歩くことがかなり大変になった。「できるだけ自分でトイレに行かせてます。」と、厳しい表情でおじいさんは話された。

しかし、しばらくしておむつを使うようになった。

「お店まで散歩したよ。おじいちゃんにおやつを買ってもらったんだ。」と笑顔で話してくれていたのに、外に出られなくなる。甘いものが大好きだったのに、口から食べられなくなり注入になる。おしゃべりが大好きだったのに、声が出せなくなる。顔をくしゃくしゃにして大きな声で笑っていたのに、顔が動かなくなる。でも、麻痺している頬で笑う笑顔は、和顔施のままだった。

おじいさんが「来られる前に電話をしてください。Aの気持ちをその都度聞いてみますから。」と言われるようになった。

「今日は、Aが来て欲しいと言うのでお願いします。」うれしい。でも、とても緊張する。好きな本の読み聞かせをしたり、傍でAさんの好きな折り紙を折ったりして見てもらった。「かわいいね。」と、言葉少なに言ってくれた。疲れさせないように、何をすることも穏やかにゆっくりと、と自分に言い聞かせた。

ベッドで一日過ごすようになった。痰が絡むようになり、吸引が必要になった。「Aさ

ん。〇〇せんせいだよ。今日もかわいいね。」少し、片方の頬が動く。「Aさん、毎日がんばってるね。すごいよ。」布団から手を出してくれる。

身体がだんだん思うようにならなくなってきていることが分かっているだろう。どのように思っ受け入れているのか、不思議なほどいつも穏やかだった。

#### ⑥死にどう向き合えば

死を目前にした子どもに、どんな話をしたら心安らかになるのだろう。安らかな気持ちとはと考えると、何か本当に信じられるものにずっと見守られているということが、安心感を持てるということではないか。そんな気持ちは“信仰心”かもしれない。しかし、私達は神父や坊さんにはなれない。

今、自分にできることは、「あなたのことが大好きだよ。あなたが大切だよ。ずっとあなたのことを思っているよ。」と、何度も繰り返すことしかできないと思った。そして、本人が信じている神様に今見守られて、これからずっと見守ってくれる、このことを一緒に祈るしかないと思った。このことについては、膨大なエネルギーをつかい、自分自身の考えで関わるしかない。

#### ⑦別れ

他の生徒への訪問指導の帰りに連絡をもらった。「今朝早く病院に入りましたが、亡くなりました。」

最近、顔色がよく、うれしい表情と嫌な表情がはっきりして、とても元気そうだったのに。安心してしまっていた事を悔やんだ。

葬儀の連絡を、小学校の前担任の先生に電話で伝えた。この時、弔辞のお願いもさせてもらった。小学校には入学式一日しか登校していないが、きっと、Aさんは友だちに送ってもらおうことを喜ぶだろうと考えたからだ。

「仲の良かった子どもに書かせましょう。」と即答して下さった。学級の子ども達にAさんのことを伝え、その上でAさんへの手紙を書かせる指導は決して生易しいことではないと察する。

当日は雪が降る中、多くの同級生が参列した。きっとみんなの顔を久しぶりに見ることができて、喜んでくれただろう。祭壇には入学式の時の写真が飾られた。

#### ・希望をもって

出会った子ども達の病状は一人一人大きく違っているが、私達ができることはどんなに厳しい状況の子どもでも、本人が希望をもてるようにすることだと思う。言葉で表すことは簡単だが、実際には子どもを目の前にするととても難しく厳しく、足がすくむ思いをすることも度々ある。

希望をもたせたい気持ちから、「がんばって、病気を治そうね」（本人が一番治したい気持ちで一杯なはずである）「きっと〇〇までには、治るからね」（病変が考えられる病気であるので、期限を言うことはできない）安易な慰めはできない。

今一緒にできることをつなげていって、将来の夢に近づける事が、最も目指したいところである。

そのためにも、私達は病気であるかどうかに関係なく、一人の子どもの発達、成長に目を向けた関わりをしていきたい。病気に罹っていること以外は同じ年齢の友達と変わらないということを伝えたい。

「将来のために、今何かをしておかなければ」と、つい私達は考える。しかし、将来は今の続きにあり、将来のためにではなく、今が将来につながっていると、考えていきたいと思うようになった。だから、今日のこの時を大切にしていきたい。

元気に寛解期を迎え退院することになると、

私達もうれしい。本人、家族にとっての喜びは、私達の想像を超えたものだろう。

「入院したばかりのことは、よく覚えていない」と言った子どもがいた。それを聞いて、無意識のうちにあまりの苦しみや恐怖のために、記憶から消し去っているのかも知れないと思った。それほど、厳しい治療だということだろう。

そんな子ども達と、退院を機に私達は担任を離れる。1年以上にわたって、さまざまな気持ちをお互いに持って過ごしてきた子どもとの別れは寂しいことではあるが、私達からは必要以上には連絡を取らないようにしている。私達と会うことで、以前の苦しいことを思い出すことにもなりかねない。だから、笑顔で送り出して「さよなら。」

その上で、会うことを求めてきた時には、そこから新しい付き合いを始めていきたい。

### 3. 心の問題を抱えた子ども達との出会い

私達が心の問題を抱えた子ども達と出会ったのは、昨年度からである。そこで以下ではその出会いと比較的初期の時期について、担任として感じたことを中心に報告する。

#### ・集中できない そして

「一生来らんで（来なくても）いい！」

学習はまだとてもできないけど、好きなことなら何とかできそうという時期。Bさんが聴きたいと言ったモーニング娘の曲を選び聴き始めた。しかしBさんは1分後、1曲も終わらないうちに「休みます。」と小さな声で告げ、席を立った。「そうか、疲れたんだね。」と言ってそのまま送り出したが、担任としては、しばらくしたらまた来るのでは？という期待から、そのまま部屋で待っていた。

Bさんは思ったとおりの数分後にまたやってきた。しかし出た言葉は、「もうしないから。」  
「帰っていいよ。」

私はそれでもひょっとしたら、しばらくして気持ちが変わるかもしれないと思った。

「わかった。ちょっと片付けをしたら帰るからね。」と言いながら、しばらく待った。

その数分後、また部屋の戸が開いた。しかし、そのときの言葉は、

「もう絶対せんから。」「ずっとこらんでいいよ。」「一生来らんでいい！」という厳しい拒否だった。

なぜこれほどまでに激しい言葉になったのか。なかなか分からないことだが、言外にもっていた担任の思い（できればもうちょっと指導を続けてみたい）を敏感に感じ取っていたのでは？と思いがたつた。“自分はきついから、今日は出来ない”と伝えたにもかかわらず、そのことを汲み取ってくれなかった担任に対してのいきどおりの言葉だったのかもしれない。

・教員意識は子ども達には大きな負担になる  
教員は、早く学習らしい活動にしたいとか、いくらか関心のあるものから、教科の学習につなげていこうという思いをもっている。それはとても大切なことであると今でも思う。

しかしその意識は、心の問題を抱えた子ども達にとっては、時として私達の想像をはるかに超えて、負担となって感じていると思えるようになった。

指導が始まるころは、子どもと教員が互いに様子がわからない。「とにかく授業！」と、あせったり無理をしたりして教科の内容を盛り込もうとしたりすると、なかなかうまくいかないことが多かった。これとこれをしたいと意気込んで指導に入ったときに限って、音楽でも国語などの本でも、数分で疲れて、興味を失うことがほとんどだった。

本人が好きだと言うので用意した音楽の時間でも、ぼんやりしていると思ったら、全然違う話題を話し出したり、突然立ち上がって

鏡を覗き込みだしたりすることもあった。

ちょっと難しいかな？とか苦手かな？と見受けられる場面では、急に教員に攻撃的な言葉を投げ付けて、思わずこちらが絶句するようなこともあった。

・まずはすべてを相手に寄りそい、合わせよう

心の問題を抱えた子どもたちは、基本的に人との関係に苦しさや難しさをつよく感じている。

であれば、その苦しさや難しさを余計に強めるようなことは、すべきでないだろうと考えるようになった。これから一緒に同じ時間をすごすことになる立場としては、一緒にいて嬉しいとか、一緒にいてほしい立場になりたい。少なくとも負担になるような状況になってはいけないと思った。

おそらくBさんの様子から考えると、Bさん自身の気持ちの中で、共感できるどころか時には理解できなかつたりすることもあるだろう。また場合によっては、Bさんのわがままだと思えることもあるかもしれない。

でも、はじめの段階としては、すべてを相手に寄りそい合わせることを心がけよう。それが、人との関係に難しさや苦しさをを感じる人間にとっては、もっとも安心できるものではないだろうかと考えた。

・なかなか分からないけれど共感しよう

Bさんは学習中よく「疲れた。」と言った。ぼつんと「きのう、怖かった」と言うこともあった。

少しずつ話してくれるようになって、断片的な言葉を伝えて終わることがしばしばだった。いったいどうしたのか、何で怖かったんだろう、……。さっぱりわからないことばかりだった。

しかし聞きなおすことは、敢えてひかえる

ようにした。むしろ分からないままでもそのままにして、気持ちを汲もうとしながらその話を聞き続けたり、静かにうなづいたりするようにした。

「うん、疲れたんだね。」と、気持ちを受け止めてもらえれば、Bさんはそれだけで、安心できるかもしれない。

聞きなおすことは、こちらが安心するためのことが多い。相手の気持ちに寄りそうことを第一にすれば、いろいろ聞きなおしたりする必要はないだろう。穏やかに相づちを打ってあげるほうが、ずっと落ち着けるかもしれない。

安心できるようになれば、自然と自分の言葉で語ってくれるようになるだろう。あわてて話すことを促さなくても、自分から話してくれることを待つようにしよう。Bさんの言葉をそのまま受け取り理解や共感を繰り返していけば、気持ちがだんだん落ち着いてくれるのではないかな。

#### ・「がんばろう」でなく「がんばらない」

継続できない、集中できない場面は、頻繁に見られた。何かを継続するには好きなことでも大変なエネルギーがいる。苦手だと思ふことは、普通の人の何倍ものストレスを感じる。そしてそのようなプレッシャーにとても弱いと感じられた。

つかけてしまう「がんばろう。」という言葉も、非常に酷な言葉になるとも聞いた。がんばりを重ねていくことは、心の中に消化しきれない疲れをため続けること。ひどい場合には、へとへとに疲れているながらも、何日も眠れなくなるとも聞いた。

自分で受け止めきれなくなったストレスのために、すぐに疲れ、場合によっては、反対に極端な攻撃的な言葉になるように見受けられた。

そこで「がんばろう」という言葉や、その

ニュアンスをもつ話しかけもしないように心がけた。

さらに、ちょっと無理をしてがんばろうとしていると見受けられたときには、「無理しなくていいんだよ。しんどかったら休んでいいよ。」と声をかけるようにした。自分から「～したい」と言ったことでも、状況から見るとBさんが自分でするには難しいと見受けられるものがあつた。おそらく、今までの習慣で相手の気持ちに合わせようとすすぎて、無意識のうちにがんばりすぎていたのではないだろうか。

そんな場合には、「ちょっときつから、これはやめさせてください」と言える、あるいは言わなくても、穏やかに休める雰囲気を作ることがより望ましいだろう。

Bさんがへとへとになるほどがんばって、その結果を周りの人に評価してもらい安心するというのはやめよう。

そうではなく、余裕を残した状態で何かをやり終え、その結果に本人自身が満足できる経験を増やしていくこと。自分の感じた満足を周りの人に共感してもらい安心できる経験が大切だと思った。

そしてある程度状況が改善されて、「がんばろう」と言えるようになってからも、あくまでも慎重すぎるぐらい慎重にして、少しだけがんばることを誘うようにしなければと思つた。

・関係をつくるには、子どもの変化だけでなく教員も変化しないと

まだわずかな経験でしかないが、今回のような子ども達との関わりは、教員側の変容を問われた。うまく表現しにくいですが、今までの意識ではこの子どもと接していけないと実感することがしばしばあつた。

例えばそれは、「これはひょっとしたら不安を抱くかもしれない。」「その場合はこう

いう仕方で受け取ろう。」と手をさしのべる方法を、今までの何倍も準備しておき、Bさんと向かうようにし始めたこと。予想して授業の準備をすることは当然だが、「いざとなれば子どもに寄りそうことを第一に。全部やめてもいい。」ぐらいに考えながら準備をすること。今までほとんど考えていなかった対応方法まで用意して子どもに向かうこと。

言葉で言うことは簡単だが、実際そのように考えられるようになるには、かなりの時間と決断がいった。

また、学習計画を変更する判断基準を、「ここまでさせたい。」という教員としての視点から、「ここまでしたから子どもは満足だろう。」という子どもの側の視点に移すように心がけた。「もうちょっとできるかもしれないけど私はもう十分」という、子どもの立場に寄りそうようにした。

その結果が、Bさんにとっては安心できる場面になったのではないだろうか。

安心できてはじめて、「もうちょっとやってみようか」という心の余裕や意欲もうまれる。取り組みの時間が長くなり、少し抵抗のあることでも、Bさん自身がもう少しがんばってやれそうだという気持ちになれることにつながってきたと思う。

だから今回のような子どもとの出会いは、ある面で私達にとってはとても厳しい体験であった。それは私達が大切さを実感し始めた手がかりが、全て相手の気持ちと、自分の気持ちの関わりによって成り立つものであり、まさに人と人との関係のあり方を問われているものであったためだ。今までの指導者としての気持ちや価値観では、子どもたちが一番ほしい部分に寄りそえなく、結局受け入れてさえもらえないことを何度も経験した。

子どもと教師というより、「人としてどのように相手に接していけるのですか？」と聞かれているように感じることもあった。自分

の心が問われていることを実感した。そんな時ある本で見つけた言葉、「人間は人間によって傷つき、心の病を得る。しかし同時に人間によってその傷は癒される。」は、心に響いた。

#### 4. おわりに

今回の報告は、県内には指導例が少ないゆえに、担当者の個人的な経験にとどめるだけにせず、未熟なものであっても形に残そうと考えたものである。また子どもと教員の関係性から考える視点が大切であると実感し、それを本校訪問教育の基盤の1つにしていこうとして書いたものである。

小児がんの例では、厳しい病状の子どもや家族と向き合う、あるいは子ども達に受け入れてもらえる難しさとその大切さをわかってもらいたかった。また近年ようやく一部で取り上げられつつある「死の教育」につながるものがこの中に含まれていると考える。この病気の場合、告知や晩期障害などまだいろいろ残っているが、それについては今後の課題にしたい。

「心の問題を抱えた子ども」たちについては、全国的には病弱養護学校でかなり受け入れられていると聞く。しかし本校としては初めてのケースであり、戸惑うことが非常に多かった。また心の問題は狭い意味での精神病等と考えられやすいが、実はどの子ども達にも深い関わりがあり、大切に考えていかなければならないことがよくわかった。なお、このような子ども達との関わりを通して、彼らの多くが、ふさわしい教育の場や援助を受けられず苦しんでいることを知った。心痛む思いを多く残している。

《育療》 一既刊号—主要内容		※既刊号をご希望の方は日本育療学会事務局へ。	
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 一郎編 ・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13号	①不登校の子どもへの教育とは何か……竹内 直樹 ②喘息児の心理的不適応の理解と改善……西原 昇次 ③不登校児A子への指導実践……越前 寛 ④高等部における養護・訓練「総合」の取り組み……法邑 三知夫
第2号	・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・福祉に關	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
第3号	・特集 教育実践を通して 医療・家庭・福祉と連携	第15号	・特集—医療と教育実践— ①心身症的傾向の子の養護・訓練……菅原 玄彦 ②筋ジス児に対する取り組み……上保 隆夫 ③慢性腎疾患児への支援のあり方……乾 拓郎 ④腎炎・ネフローゼ児の教育……成田 悦雄
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	第16号	・特集—自閉症— ①自閉症の研究の動向……山崎 晃賢 ②自閉症の治療と予後……杉山 登志郎 ③自閉症児への対応の現状と課題……関戸 英紀
第5号	・特集「学校に行けない子供の現状と課題」……猪股 丈二 ・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」	第17号	・《特別寄稿》群馬の病弱教育……海野 俊彦 ・特集—教育・医療・保護者の連携— (脚)……河原 仁志 (稿)……宮原 亮一 (註)……森 紀夫 (訳)……大井 洋子 (編)……高良 吉広 (編)……大塚 孝司 (編)……高橋 紀子 (編)……神田 信子 (編)……井上 幸子
第6号	・編纂『医療行為と生活行為のはざままで』……平野 俊徳 ・特集 日本育療学会「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	第18号	・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 ①思春期の子どもと心理と不登校……菅 佐和子 ②難治性てんかんをもつ子どものケア……杉山 健郎
第7号	・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世紀に向けた課題……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・(その他) ④病弱養護学校の教育の展望……佐藤 秀信・山越美佐子 ⑤病院内学級の教育——その意義と課題—— ……川 賴・肥 鏡子・柳 太・藤 野・柳 好・柳 好 ・「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19号	・特集—不登校— ①不登校の具体的な要因と対応……門 真一郎 ②思春期の心の健康と不登校……山下 俊幸 ③不登校の親と子の援助……佐藤 純 ④不登校児へのかかりを通して……山田 良子 <研究発表>—不登校— 病弱児の心理的不適応を図る指導……木滝 千代子
第8号	・特集 心身の健康に問題をもつ子供への福祉援助 ①福祉制度と福祉サービス……中塚 博勝 ②心身の健康に問題をもつ子供への福祉活動……山川 保 ③からだの弱い子どもの施設療育……中塚 博勝 ④重症心身障害児施設における療育……平山 義子 ⑤福祉的活動の実際……佐藤 栄一・松崎くみ子 ⑥福祉から見た教育への期待……石川啓治郎	第20号	・特集—重度心身障害— ①最近の新生児医療……亀山 順治 ②重度心身障害児の医療……奥野 武彦 ③重症心身障害児の通園医療……土屋 浩伸 ④重度心身障害児の養護・訓練……林 節雄 ・<参考資料> 児童虐待の防止等に関する法律 ・《寄稿》アトピー性皮膚炎の子どもの QOLを高めるために……樋口 寿江
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 ・病院・施設・学校等と看護……久世信子・駒松 仁子 他	第21号	・これからの病弱教育……加藤 安雄 ・特集—調査研究と実践報告— ①高等部進路状況の後方視的追跡調査……武田 鉄郎 ②腎疾患児の自立活動……角田 哲哉 ③訪問教育の実施状況に関する調査研究……中島伸一郎 ④マルチメディアをとした補充指導……赤城養護学校
第10号	・特集—家族— ①「子供の死——親の思い」……井上・関口・熊倉 ②「親の立場から望むこと」……大塚・根本・水谷 ③「家族の絆」……飯島・柳原・榎原・藤波・藤松・佐野	第22号	《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— ○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 「寄稿」・個と思いや動きを核とした教育課程 ……深沢 修・棚田 京子 「寄稿」・学習障害児への支援の工夫……室岡 徳
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 三聲 ・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 ①小児がんの子どもたちのQOL……細谷 亮太 ②小児眼がんの子どもとの相談……西田 知佳子 ③アトピー性皮膚炎の治療の現状と問題点……山本 昇壮 ④「個性化」した患者指導の必要性……栗原 和幸 ⑤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るために……内田 雅代 ・特集—医療と教育実践— ①喘息児に対する学校教育の治療上の効果……西牟田 敏之 ②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		

## 〈学校紹介〉

# 短期入院児の教育

—交流教育という考えの中で—

北九州市立企教養護学校 校長 谷口 謙次

## I. 本校の概要

本校は、昭和34年4月、小倉市立北方小学校及び企教中学校の、国立小倉病院分校として設置認可された。学級数（小学校2、中学校校1）配置職員（小学校2、中学校3、計5名）校舎は病院内小児科病棟の内78坪を病院側より借用し開校準備に着手。児童数29名、生徒数12名、計41名で同月27日に開校する。

昭和46年5月、小倉養護学校（現、北九州養護学校）病院分校となる。

昭和47年4月、国立小倉病院の他、市立小倉病院（現・医療センター）及び新小倉病院にも床上学級が認可される。

昭和49年4月1日、北九州市立企教養護学校として独立。

現在、小学部（19名）・中学部（9名）・高等部（23名）からなる通学制の本校と関連5病院（国立小倉病院・市立医療センター・小倉記念病院・新小倉病院・九州労災病院）の病院内訪問部からなる病弱養護学校である。近年、病気の多様化、障害の重度・重複化が進み、数多くの疾病名の児童生徒が在籍している。病弱と併せて肢体不自由や軽度の知的障害の児童生徒も増え、年々その割合が高まっている。

地理的には、北九州市小倉南区春ヶ丘に位置し、地域一帯は福祉モデル地区に指定されている。国立小倉病院、市立総合療育センター、市立北九州養護学校（肢体不自由）に隣接し、本校の通学制は、自宅や総合療育センターから通学しており、隣接病院や関連病院との医教連携も進んでいる。

## II. 病院内訪問教育

### （1）病院内訪問教育の近年の傾向

病院内訪問教育が誕生した当初、入院してくる児童生徒の病種は、圧倒的に小児喘息が多かった。そこでは、小児喘息児のための集団教育（集団治療も含め）が行われていた。

しかし、小児医療の進歩とともに、喘息児の入院は、外来通院が可能となり減少している。その一方で病種は多様化している。5病院での近年の病種を調べてみると、次の4つに類型化できる。

①一過性の疾病：交通事故などによる骨折（学校でのクラブ活動などの事故も含め）

②入退院を繰り返す慢性疾患：小児糖尿病、ネフローゼ、若年性リュウマチ、SLE（全身性エリトマトーデス）

③心身不登校：神経性食欲不振症（拒食症）起立性調節障害等

④重症疾患：小児ガン（白血病、骨肉腫、ウィルム腫瘍）敗血腫等

②③④の病種については、1ヶ月から1年に及ぶ長期入院がほとんどである。

①の場合、骨折や靭帯断裂など整形の病種になると、2週間前後の短期入院がほとんどである。その他にも、小児糖尿病の検査入院やアトピー性皮膚炎、甲状腺機能亢進や予後のよい腎炎なども2週間前後の短期入院になる場合が多い。

### （2）病院内訪問教育部としての「交流」というシステム

短期入院中の子どもたちが、授業時間が始まると長期入院の子どもたち（訪問教育部に



在籍)が、病院内の教室に登校する姿を見たり、病状によっては教師がベッドまで来て学習補完している姿を見ると、本人はもとより付き添っている保護者も「わが子にも学習補完を」と希望する。

しかし、わずか2週間程度の入院で「転校」を希望する保護者はほとんどいなし、その手続きも煩雑になる。

そこで、短期入院の子どもやその保護者の希望に応え考え出されたのが「交流」というシステムである。ここでの「交流」とは、2週間以内という短期入院を原則として籍を移さず「転校」した子どもたちとまったく同様の学習補完を受け、しかも、授業を受けた日数は、そのまま原籍校の出席扱いになるシステムである。

### ◎手続きの方法

ア、交流教育を希望する在籍校の児童生徒の保護者は、担当主治医の所見が記載された「交流教育申請書」を在籍学校長に提出する。

イ、在籍学校長は「交流教育依頼書」と上記「交流教育申請書」の写しを添えて、企救養護学校長に提出する。

ウ、企救養護学校長は、医学的、心理的、教育的等の観点から、判断し、交流教育の措置を決定する。

エ、企救養護学校長は、交流教育の措置を決定したことを「交流教育承諾書」により、在籍学校長に通知する。

オ、企救養護学校長から「交流教育承諾書」を受理した当該在籍学校長は保護者に通知する。

※北九州市以外の小中学校の場合は、「交流教育申請書」の提出等、諸手続に入る前に当該教育委員会、日本体育・学校保健センター等と十分に協議しておくこと。

### ◎諸記録等

ア、出欠の記録について

交流教育の期間中における出席簿の整理は、養護学校が記録した出欠状況をもとに、学籍校が行う。

イ、学習の記録について

交流教育での学習の記録は、養護学校が行い、必要に応じて在籍校に資料を提出する。

ウ、養護学校が行う学校行事への参加について

養護学校が行う学校行事に児童生徒を参加させる場合、必要に応じて養護学校長は在籍学校長と協議するとともに、担当主治医の許可を得る。

このようなシステムにより、2週間以内の短期入院の子どもたちも安心して学習補完を受けられる。しかし、原則は2週間と決めているが、ときにはそれ以上2ヶ月から6ヶ月に及ぶ場合もある。

### Ⅲ. 事例(2週間以上の「交流教育」)

事例(1) Aさん(中学3年生、女子)

病名：神経性食欲不振症

神経性食欲不振症の場合、心身症なので入院期間は短くて2、3ヶ月から1年以上と、長期に及ぶ。この場合、ほとんどすぐに「転校」手続きを取るが、本児は、入院時期が中学3年の1月末でしかも、私立高校入試時期と重なり、公立高校の入試も目前だったため、籍を移さず「交流」として受け入れ受験勉強の指導を約2ヶ月間続けた。途中、心理的にかかなり不安定になってきたが、病院内で学習ができることがかなり支えになり、地元の高校に無事に合格できた。中学3年生なのに体重は20kgで、体力的に無理があったが、現在では食事もとれるようになり少しずつ回復に向かっている。

事例(2) Hさん(中学2年生、女子)

病名: 神経性食欲不振症

Hさんの場合は中学2年生なので、通常の場合は転校のケースである。しかし、Hさんは2学期の間2度ほど、入退院を繰り返し、そのときは2回とも転校手続きをした。3度目の入院時は「交流」として扱った。

1、2度目と異なり、心身的に回復し、それまでの不登校傾向から登校できるようになってきた。「両親と生活をともにすることが疲れる」と言い、両親から逃れるための入院でもあった。表情もよくなり、何でも自分から話せるようになった。家には居たくないが学校の試験は受けたい。3学期間、一生懸命に頑張った努力を無にしたくない。中学校の皆と同じ条件で試験を受けたいという希望であった。そこで皆と同じ条件のもと、9科目の学年末試験を病院内で受け、大変よい成績を上げることができ自信もついた。

IV. 今後の課題

平成13年度の訪問教育部による学習補完を受けた児童生徒は延べ94人である。その約3割(28人)が「交流」対象であった。転校手続きを取っていないので、企教養護学

校の学籍簿には記載されていない。

しかし、指導の記録は残っている。病気といっても勉強したいと願う子どもたちの希望をかなえるには、病院訪問教育の充実が必要である。

ところが、前年度の調査や年度当初(始業式・入学式当日)の在籍調査により教員が配当される。本市では子ども3人に教員1人の配当である。病院への入退院はその時期によって増減する。たまたま調査時に子どもがいなかったり少ないと十分な教員配当が得られず、授業にも支障をきたす。5病院あれば医教の連携の上からも、最低各病院に1人として5人は必要である。

本年度4月現在、小学部4人、中学部4人で、従って教員配当は4人である。これでは医教の連携どころか、特に中学部の教科別指導が困難になる。そこで、本校から不足教科の教員を数時間訪問教育部に派遣することによってどうにか授業ができるようにした。

よりよい訪問教育の充実のためには、多くの人にこの教育の重大さを理解していただくと同時に、施設設備の充実と十分な教員配当が今後の課題となる。

(育 療)		-既刊22号~24号-主な内容
<p>《第22号》</p> <p>脳数て-養護学校教員養成の見直しを ……山本 昌邦</p> <p>《教育講演》「小児の生活習慣病」 ……岡田 知雄</p> <p>・特集-被虐待・被いじめ-</p> <p>① 精神科医が見た虐待へのアプローチ ……菅野 美紀</p> <p>① 児童虐待に対する指導相談室の取り組み ……埜渡サチコ</p> <p>① 被虐待児とその家族へのかゆりと機関連携 ……山田 和恵</p> <p>① 養護施設における被虐待児生活と心身の成長 ……稲山 誠一</p> <p>①-被虐待・被いじめ- [総合討論]</p> <p>・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>	<p>① 越谷市立病院 学級経営 ……坂巻・平野・小谷</p> <p>① 東大こだま分教室の現状と課題 ……石川 拓</p> <p>① 九州がんセンター院内学級の実際 ……赤坂・長尾</p> <p>① 学校・病院との連携の基本的事項 ……中井 滋</p> <p>① 学校・病院内でのナガイ環境と活用状況…遠藤 茂</p>	
<p>《第23号》</p> <p>・育療学会の課題と今後の方向を求めて(謝観幹)謹誌</p> <p>・特集-院内学級の教育-</p> <p>① 院内学級における学校教育 ……武田 鉄郎</p> <p>① 院内学級経営上の課題と研修需要 ……武田・笠原</p> <p>① 短期入院者の多い学級経営の実際 ……小谷 亜弓</p>	<p>《第24号》</p> <p>・病弱教育の抜本的改善を願って ……加藤 安雄</p> <p>・特集-病気の子どもの「教育」に期待-</p> <p>① 病気の子どもの教育に期待すること ……小林 信秋</p> <p>① 病気の子どもの「教育」に期待する ……石本 浩市</p> <p>① 病気の子どもの教育に期待すること ……増田 澄恵</p> <p>① 育ち合い ……長谷川 雅子</p> <p>① 小児病棟における保育士の役割と今後の課題 ……藤田 昭子</p> <p>① がんの子どもの教育に期待すること ……池田 文子</p> <p>・難病児のファミリーの家族参加の意義と療育効果…小林・中井</p> <p>・《精論》総合的な学習の時間について…小池 千恵</p>	

## 投 稿

# 病弱養護学校からの転出における情報提供の役割と課題について —— 転出における資料作成を通して ——

宮城県立拓桃養護学校 教諭 佐藤由美

## 1 はじめに

N養護学校はN病院に隣接する病弱養護学校である。小学部児童の主な疾患は、ペルテス病、側わん症、若年生リウマチ等であり、児童の多くは数ヶ月から2～3年の治療を経た後、原籍校へ戻っていく。しかし治療終了後においても病状の維持のため、日常的に行動制限や食事制限、また血糖値の測定など様々な医療的指示を遂行しなければならない児童も少なくない。そのため、退院、転出はしたものの、小学校の生活に適應できないという状況も起こりがちである。

さて、転出時において病弱養護学校が提供する情報は、児童が原籍校によりよく適應するために、重要な役割を担うものである。本校では原籍校に向けて医療上の配慮事項や学校生活の様子などを記載した資料を提供してきたが、転出後の不適応等の状況を未然に防ぐ等の視点で作成されたものではない。そこで、転出後の児童の状況をよりよいものにするため、転出時に提供される情報の役割を整理する必要があると考えた。

本稿では、特に不適応などの問題を抱えやすいと考えられる、病弱養護学校から小学校への転出について取り上げ、提供される情報はどのような役割を担うべきものなのか、またどのような視点で資料を作成し、原籍校に情報提供を行えばよいのかについて考えたい。

## 2 情報提供の役割について

一般に、小学校から小学校への転出の場

合でも、必要に応じて児童の情報が提供される。多くは、学習の状況や学校生活の様子などであるが、病弱養護学校からの転出時になされる情報提供とそれは、一体どこが違うのであろうか。

退院、すなわち病弱養護学校から転出するということは、ほぼ一般の生活が可能であるという診断を得たということであり、完全な治癒を意味するものではない。つまり、児童は退院、転出後もそれまでと同様に行動制限等の医療的指示を遂行するという条件の中で、原籍校へ戻っていくのである。しかし、一般に原籍校においては、医療についての理解者が少なく、他の児童と同様の活動が困難な状況が多く出現する。つまり、これまでの日常的に当然のように行ってきた「走らない」などの医療的指示の遂行は、原籍校においては、児童にとって「特別なこと」となるのである。

以上のように考えると、病弱養護学校からの情報提供は、「みんなと違うこと」をしなければならないという児童の体験について、それを児童自身に肯定的に受け止めさせるための支援の形成に大きな役割があると言えよう。これは心理的な問題への支援としてだけでなく、今後児童が病状の維持や改善を行っていくための健康上の課題への支援として捉えられるべきである。

このように、転出後も児童は特別な支援が必要であり、その意味で、転出後の児童の不適応は原籍校のみの問題ではなく、病弱養護学校がかかわっていくべき問題だと考える。そのかわりの重要な一つが転出時の情報提供であると考えられるものである。

### 3 「転出における資料」作成の視点

一般の学校生活の中で、医療的指示を遂行する（みんなと違うことをする）という児童の体験に視点をあてて「転出における資料」を作成したいと考えた。

自らの意志で医療的指示を遂行するという点で、これは大きく自己管理と捉えられよう。そこで、まず、児童が自己管理を行う際に影響を及ぼす要因を整理するため、セルフケア行動の視点を参考にした。図1は宗像恒次によって示された保健行動のシーソーモデルである。

これによれば、自己管理は大きく以下の四つの要因に影響を受ける。

保健行動 動機	その行動を行う、もしくは行わなければならないという動機
保健行動 負担	痛み、煩わしさ等、その行動を行うために生じる負担
セルフケア 能力	本人の病気の理解能力や行動特性を含む病気への対処能力
社会的支 援	本人を支える人的環境や生活環境等社会的支援

例えば、医療的指示遂行への動機が大きくても、時間が非常にかかるとか痛みを伴う等その負担が大きければ行動が成立しにくい。また、例えば同じ「走ってはいけない」という行動規制でも低学年児童のように常に走り回って遊ぶことが自然である子どもと大人では、その行動規制を遂行する際の負担は大きく違う（セルフケア能力）。

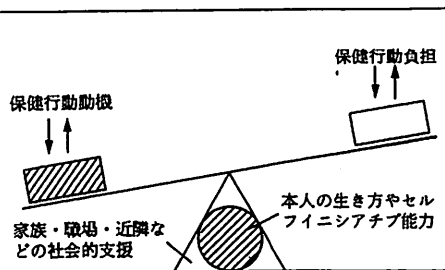


図1 「保健行動のシーソーモデル」\*1

セルフケア能力は、シーソーの支点であり、この支点の位置が右にずれることによって、セルフケア行動はより容易に実現する。さらに、セルフケア能力は、社会的支援に影響を受ける。病弱養護学校のように設備が整えられ、同じ医療的指示を遂行する友達がたくさんいる環境と自分一人でそれを行わなければならない小学校の環境では、支点の位置が変わり、動機や負担はまるで違ってくる。さらに支援者である教師が医療や治療に知識のある場合とそうでない場合、病弱児の心理に詳しい場合とそうでない場合、少人数を対象として活動している場合と大人数である場合では、支援の状況が異なり、セルフケア行動の出現に影響を及ぼす。

このように動機や負担は、社会的支援の状況に影響を受け、セルフケア能力を決定することから、「転出における資料」作成に当たっては、シーソーの支点ができるだけ右へずれるよう、社会的支援を重視した。そして、原籍校の教師が病弱児のおかれた状況を適切に理解し支援を行えるよう、以下の五つを主な視点とした。

- ①児童の実態の詳細を、項目ごとに提示する。
- ②小学校の環境を詳細に想定して作成する。
- ③小学校の教師が行うべき支援を具体的に提示する。
- ④児童の心理を理解できるよう、これまでの児童の努力や今後の行動の負担について小学校の教師が理解を深められるようにする。
- ⑤他の児童とのかかわりを想定して作成する。

### 4 「転出における資料」の実際

3の資料作成の視点をもとに図2のような項目で作成した。図2は一般的な資料の例である。

図 2

転出における資料（学校生活上の配慮事項等）

作成年月日 平成〇年〇月〇日

作成者 ○○○○

- 1 児童氏名 ○○○○
- 2 生年月日 平成〇年〇月〇日
- 3 現住所 ○○○○・・・
- 4 保護者氏名 ○○○○
- 5 入院中の病名 ○○○○（病名）※に関する大まかな説明を行う。

（例）ペルテス病について

股関節の虚血性の壊死疾患である。原因は不明であるが、なんらかの影響で大腿骨の骨頭部分への血液が充分にいかなくなり、そのために骨頭部分の骨が壊死する疾病である。一般に2～3年の治療期間を要する。

児童の治療においては、装具を着用し、できる限り股関節への加重を制限し骨頭の再生（骨の再生）を待つ保存的治療が行われた。また、装具着用中の筋肉の拘縮を防ぐため、水治療やリハビリ訓練を行った。

治療期間中の日常生活における配慮事項は、立つ、膝で立つ、歩く、走るなど股関節への加重する行動・動作を行わないことであった。

- 6 治療の経過 \*どのくらいの期間、どのような治療を行ったのかが分かるように示す。  
教師に児童の治療・経験に共感を持ってもらえるよう、記載する。

（例）平成11年2月（5歳）入院

成13年2月（7歳）水訓練開始 平成13年12月（8歳）終了

成13年2月（7歳）リハビリ訓練開始 平成13年12月（8歳）終了

成13年12月（8歳）装具除去開始

成14年1月（8歳）洗面トイレ等による歩行可能

成14年2月（8歳）病棟内歩行可能

成14年3月（8歳）退院・転出 計 3年1ヶ月

- 7 学習の様子 \*転出後の指導上参考となるように記述する。特に、児童がどのように努力し、どんな力が伸びてきたか、また児童が自信も持っているものを提示する、そのことで児童が転出後できるだけ早い時期に、「認められた」「先生に分かってもらっている」と感じる経験を作り出せるようにする。なお、学習空白や教科書の単元配列の違いがある場合は、その点について明記する。

（例）・教科書は、〇〇小学校と同じである。

・かけ算の意味理解に時間がかかったが、タイルとブロックで1あたりの量といくつ分を示し、具体的操作を繰り返すことで適切に立式できるようになった。九九は進んで取り組み、暗記できたことに成就感を感じている。当初はその点から認めていただけるとよいと考える。

・国語への関心があまり高くないため、本を読んであげるなどして意欲を育てながら学習した。最近では自分で本を選んで一人で読めるようになってきている。促音などの表記に間違いがある場合など声がけをお願い

したい。

・絵が得意であり、いつも楽しそうに造形活動を行った。「ともだち」の絵を県造形展に出品した。

**8 生活の様子** \*転出後の指導上参考となるように記述する。特に、児童間におけるコミュニケーションの力を記載し、児童ができるだけ早く学級集団になじめるよう実態を記載する。

(例) ・明るく素直な性格で、休み時間は友達と鬼ごっこをしたり、風船バレーをしたりして楽しく遊ぶことができた。

・人前で話すことは得意ではなかったが、運動会で代表では「はじめのことば」に挑戦した。それをききかけに、自分の考えを伝えていこうとする姿勢が見られるようになった。3学期には学級の集会で司会に立候補するほどになった。時間をかけてじっくり話を聞くなどしてかかると、自分の考えをきちんと話すことのできる児童である。

・新しい場や人に慣れるのに時間がかかる傾向があった。個別の声かけをしていただくと、少しずつ緊張もとれると思われる。また、大きな集団での経験が少ないために、今どのように行動して良いか分からず戸惑ってしまうことも予想される。学校生活に慣れるまでは集団行動の場面で丁寧に指示していただけると不安を軽減することができると考える。

**9 転出にあたっての本人の意識** \*転出に対し、期待があるものの不安を抱く児童も少なくない。転出にあたっての本人の気持ちを記載し、転出後教師に配慮をお願いするものである。また、自分新聞など転出後の自己紹介(生活上学級の児童にも分かってもらいたい行動制限などを自己紹介風に作成した物)などがある場合は、それを利用して欲しい旨を加えた。

(例) ・「姉と同じ学校へ行くことがうれしい」「遠足あるかな」と話し楽しみにしている。

・3年という長い期間の入院で、自分は頑張ったと思っている。退院の話をして涙ぐんだこともあった。学校では、よく頑張ったと努力を十分に認めて退院をみんなで喜んでかかわった。

・「〇〇小で知っている友達は〇〇さんだけだ」と話しており、休み時間遊べるかなと心配しているようだ。休み時間一人にならないよう、声かけをお願いしたい。

**10 学校生活における配慮事項** \*医師の指示事項をもとに、学校生活を想定し、行動制限に関し具体的な可否を記載する。医師の指示は、一般的な行動制限であるので、それを具体的な内容に置き換えることが必要であるが、学校生活を詳細に想定することは保護者には難しい。具体的な活動に可否を提示することで、可能な活動には充分参加できるようにすることをねらいとする。また活動を行う際の工夫を提示したり、具体的な代替される活動を提示し児童が疎外感を抱かないようにする。

(例) 以下の内容は、平成〇年〇月現在のものであり、病状の回復に伴い変化していくものです。以後の病状の経過については、保護者を通して主治医の指示を聞いていただきたいと思います。配慮事項は危険防止のために記述したものであり、通常の注意を行えば特に危険はないと考えます。自分でやろうとする意欲が充分ありますので、その意欲を生かし

ながらご配慮いただければ幸いです。

(例) 活動・動作	可否	配慮事項
登下校	—	当分の間は保護者が送迎します。
ランドセルを背負う	○	1・2ヶ月は、あまり重くならないように時々注意していただくと良いと思います
荷物を持つ	○	極端に重いものでなければ大丈夫です。ただし、歩行がまだ不安定なので、給食を運ぶ時一番先にさせていただくなど、ご配慮ください。 給食当番などでは、ジャムやストローなど軽いものの係にさせていただくと良いと思います。
階段の昇降	○	清掃でも、机を持ち上げて運ぶのは当分の間しない方が良いと思われます。引きずる、もしくは友達に手伝ってもらうのが望ましいと思います。机を拭いたり、黒板の掃除などは十分可能ですので、役割を与えていただくとよいです。
歩行	○	可能ですが、まだ慣れていないので手すりを持つように声がけしていただくと良いと思います。クラスでの移動では前の方で先生の目の届くところに位置させていただくと良いです。
走る	×	距離は、30分位を目安に考えてください。学校近くの散歩・観察は可能と思われます。
ジャンプする	×	股関節へ負担がかかります。休み時間は、座って遊べるボードゲームなどに誘っていただくとよいと思います。
蹴る	×	着地の時股関節に負担がかかります。片足へ加重されるため、股関節への負担が大きいです。座った状態で、膝を軸にしてボールを蹴る（足にボールをぶつける）ことは可能です。
四つん這いで立つ	○	問題ありません。
着替え	○	ズボンの履き替えなどのときは、片足で立って履き替えるよりは、いすに座った方が良いと思われます。
トイレ	○	問題ありません。ただし、本校では尿器を使っていたので、トイレの使用の仕方を始めに教えていただくと安心すると思われます。
体育・業間マラソン	×	不可ですが、身体を動かして活動することにたいへん意欲的ですので、可能な範囲での活動（例えば座ってのキャッチボールなど）を取り入れていただいたり、何か役割を与えていただいたり（例えば審判やカード係りなど）すると良いかと思われます。 転倒には、必要以上に神経質になる必要はありませんが、他の子供たちとのかかわりもありますので、他の児童へぶつからないよう気を付けるなどの指導をお願いできればと思われます。

## 5 「転出における資料」を使った実践事例

実践においては、基本的な項目の他に、児童の実態に合わせた項目を作成したり、一部の項目を強調したりして資料を作成した。以下は実践事例である。

### 1) 慢性皮膚疾患を持つ児童の場合(小4)

【児童の状況】慢性の皮膚疾患で、1日に2～3回入浴し、皮膚を清潔に保つと共に、皮膚の表面の角質化した部分(ほぼ全身に及ぶ)をこすり落とさなければならない。これには、痛みが伴うが、行えない場合数日で角質が盛り上がってきたり、臭ったりする。

【強調した内容】①1日の時間の使い方(予定表)を提示した。

理由) 1日に2～3回行う入浴には、その準備、後かたづけ、(角質が入浴中に落ちるため掃除が必要)、葉の塗布で計1時間半程度は必要である。その時間的負担と更に通常子ども同士で遊ぶ時間に入浴しなければならない児童の心理的負担を伝えたいと考えたため。

②登下校、休み時間、子供会など他の児童とのかかわりに配慮をお願いしたい旨について記載した。

理由)「以前小学校に在籍していた時いじめられた」と児童が認識しており、引っ込み思案になりやすい。また、皮膚疾患という目に見える疾患のため、奇異に見られがちである。本児が適応するためには、他の児童とのかかわりが重要と考えたため。

### 2) 骨折治療後の児童の場合(小4)

【児童の状況】骨折治療後、松葉杖を使用しての退院である。児童は、原籍校で学年1位2位を争うほど足が速く、運動の得意な児童であった。治療の結果、通常の日常生活には支障がないものの、退院の時点では完全な回復との保証は得られなかった。

【強調した内容】児童の心理に配慮してほしい旨を記載した。特に休み時間、体育の時間の過ごし方に具体的配慮をお願いした。

理由) 児童は運動について他から秀でた能力を持ち、運動は児童にとって何より自信を持てるものであった。その運動を制限され、以前のように活動できない状況は、児童にとって大きなストレスと不安、悲しみを与えるものと思われたため。

### 3) 養護学校に入学し、始めて小学校に転出する児童の場合

【児童の状況】集団の活動や集団におけるコミュニケーションについて、児童の経験が少なく、消極的になりがちである。

【強調した内容】集団生活の経験に差があるという内容を提示し、助言や配慮をお願いした。

理由) 他の児童が当然理解しているであろうと思われる学校生活の行動や児童間のかかわり方を児童が理解していない場合があることを教師に理解してもらい、細やかな配慮をしてもらうことで疎外感等を感じさせないようにするため。

## 6 結果と課題

### (1) 児童の行動制限への支援

「転出における資料」において、具体的な行動制限や支援の内容を活動に応じて提示(図2項目10)したのは、転出先において好評であった。転出先校は、児童がどんな活動が可能なのか、どのように安全を確保したらよいかということに大きな関心を寄せていた。そのため具体的な内容の提示は、それに対して明確に答えるものであったと思われる。また他の児童と同様の活動が困難な場合に代替できる活動の工夫を提示するなど、支援の内容を具体的に提示することで、安易に「危ないから禁止する、見学させる」という対応を防ぐことができ



た。児童の「みんなと同じようにやりたい」という気持ちを教師が理解し、それを満たせる状況を作っただけでかかわっていくという、支援の視点を考えてもらうことができた。

### (2) 行動制限の捉え方における課題

行動制限の目安について、更に詳しく知りたいという要望があった。これは、例えば、「重いものを持って歩かせないとあるが、どこまでが重いものなのか」などということである。医療を必要とする児童に慣れていない場合、これは当然の疑問であろう。しかし、情報提供する養護学校側にも、細部にわたって厳密なものを提示できない状況が存在する。

それは以下のような理由による。目安を作成する際基準となるのは、医師の診断であるが、これはあくまで医療的な診断であり、生活の活動のすべてについて言及するものではない。つまり行動制限の目安は、医療的な診断をもとにし、日常的な経験から可能と考えられるいくつかの行動の項目を医療者に確認して作成されるものだからである。

つまり行動制限の目安は、厳密な行動制限を行うためのものではなく、むしろ児童の疎外感等のストレスに配慮しながら、児童の活動を支援するという視点で利用して欲しいことを原籍校へ伝える必要があった。

### (3) 書面での情報提供の限界

筆者が「転出における資料」に関してかかわった事例は9例であるが、そのうち記載された内容について問い合わせ等原籍校から連絡があったのは、2例のみであった。

「転出における資料」の内容の検討と同時に、書面における情報提供についても課題があると考えられた。9例の内1例は、養護学校在籍中に転出先校の教員に本校に来てもらい、説明を加えながら児童の活動の様子を観察してもらったが、児童の実態と支援の内容を具体的に理解することができたと好評であった。

また、転出後に養護学校の教員が転出先へ出向き、具体的な支援の方法を提示することも有効ではないかと考える。現在は、書面での資料の提供が多いが、それ以外の直接的な有効な情報提供の方法について検討が必要だと考える。

### (4) 病弱養護学校におけるフォローアップについての課題

転出後の児童に不適應の状況があった場合、養護学校では、保護者から元担任への連絡でその実態を知る場合がほとんどであった。転出先校から養護学校へ直接相談が来ることは希である。一時的にであっても不適應の状況があった場合、児童は特別な支援を必要とするものと思われる。医療やそれに関わるストレスなどの問題を抱え特別な支援を必要とする児童へ、病弱養護学校が病弱教育としてのノウハウを生かし十分なフォローアップが行えるような支援体制の創出が必要と考える。

## 7 おわりに

病弱児は、その医療的配慮のみ視点が当てられがちであり、心理的内容を含めた全体的な教育的ニーズを理解され難い状況にあると思われた。病弱児の持つ課題を、医療的内容とそれを支える行動・心理的内容を合わせて捉え、支援を検討していく教育的環境が求められると思う。

### 引用文献

\*1応用心理学講座 13「医療・健康心理学」中川米造・宗像恒次編,122頁,1989

### 参考文献

1)応用心理学 13「医療・健康心理学」中川米造・宗像恒次,117~136頁,1989

2)慢性疾患の治療・管理と障害としての病弱」村上由則,特殊教育学研究 31-(2)-47-55頁,1993

3)宮城県立西多賀養護学校「研究紀要 23」1998

4)宮城県立西多賀養護学校「研究紀要 24」1999

本稿は、筆者が宮城県立西多賀養護学校在職時に作成したものである。

## 花岡学院と花岡和雄・忠男（父・子）

神奈川県立総合教育センター 桐山直人

## 1. 花岡学院の概要

花岡学院は、東京市神田区栄町で花岡病院を営む花岡和雄医師が、1926年に設立した「虚弱な児童のために特に保養と教育の両つながらを兼ねた」（花岡、1925）私立小学校である。場所は現在の東京都練馬区旭町2丁目（都立光が丘公園の北西端の一部）、東武東上線成増駅の南東約900mの位置である。地元の妙安寺から借地した武蔵野の田園で、泉や樹木など自然環境に恵まれた場所であった。敷地は5880坪で、校舎、日光浴場、雨天体操場、寄宿舎、グラウンド（後にプール）を備えていた。開校時の定員は30名で6学年3学級、「設立認可願」によると教師6名、保母（＝寮母）の他医務嘱託、看護婦を置き、学校内で「特別診療」を行うことが構想されていた。増築して定員が60名まで増員されたが、実際の在学者数は1940年が13名、1942年が7名と少人数で運営された。学校長は花岡和雄、校医は和雄の五男信男（1935年から）、教師は1940年頃からは次男忠男一人となり、花岡の家族による小規模な運営となった。

小学校の運営の他、校舎・敷地を活用して、「日曜校外学校」（一日林間学校）、私立東京女子商業学校の「夏季集聚」（勤労集団生活）、東洋英和女学校小学部の耕作なども実施された。また、神田区内の芳林小、錬成小などの「夏季施設」（児童をT型フォードで輸送）を実施した。

第二次世界大戦下、食料不足や学童疎開の影響により、1943年3月花岡学院の全財産が神田区に寄贈され、神田区立武蔵健児学園に転用された。花岡学院の18年間の運営期間に、同学院で学んだ者の数は、短期の者を含めると「900余人」（練馬区教育史編纂委員会、19

75）に達するという。

## 2. 設立者花岡和雄（1876—1954）

花岡和雄は1876年生まれ。父親の麗左右は華岡清洲の甥花岡良平の養子であるという（練馬区、1975）。第一高等学校医学部卒（1897年）、瀬川病院（小児科）勤務を経て父麗左右が営む神田区の花岡医院を引き継いで花岡病院を設立する（1922年）。履歴書（1925年）によると日本赤十字社の特別正社員、同愛社の救療社員。私立上野高等女学校を設立（1902年）、神田区の芳林小学校校医（1910—23年）を務めるなど、医師として教育に関わった。東京市学校医会常任理事（1937年）他、神田区医師会、東京府医師会の評議員等の役職に就いている。

花岡が起草した「花岡学院設立の趣意」（1925年10月）によると、設立の動機は「虚弱児の余りに多く而もその手当に困惑する家庭のすくなからぬを見て、児童教育上の実際問題として深く考慮すべき所」があったことにあるという。当時の教育を批判的に「個別の素質、個別の境遇にある児童を総て画一的に律してゆくが如きは教育それ自身のために悲しむべきこと」と述べ、「永続的に特殊の衛生的設備と教育的指導」を行う「特別の教育機関」が必要であると指摘している。同校の構想時期の資料には、「花岡保養学院」（1925年9月25日付け水質検査書）、「花岡保養学寮」（工事設計図）と学校名に「保養」という言葉が加えられている。その呼び名は実際には使われなかったが、ここに医療的な対応を学校に加えた花岡の医師としての教育構想が看取できる。

1936年、虚弱児のための学校を「養護学校」と称してその連携を図る全国組織「学童

養護協会」が結成されると、花岡は理事となった。後同協会が1938年に「大日本学童健康協会」に発展すると、花岡は常務理事になるとともに機関誌「養護教育」の「発行兼印刷人」となり尽力した。

### 3. 花岡学院の開校

当時の虚弱児のための学校は、結核による高い死亡率との関わりにおいて生まれている。「練馬区教育史」(1975)によると、「はじめ結核療養所をつくる予定で土支田の妙安寺の土地約一万坪を借り入れたが、地元の反対にあつて養護学園に変更した」という。これにより、花岡には結核医療を積極的に行う考えがあつて、その医療構想の下に花岡学院を設立したことがうかがえる。

当時虚弱児のための学校は、神奈川県茅ヶ崎町の「白十字会林間学校」(1917年設立、寄宿制私立小学校)と、千葉県富浦村の「日本赤十字社千葉支部附属富浦海浜学校」(1925年設立、3カ月間入学する学校)の2校があり、花岡学院はそれに続く3校目で、小学校として認可を受けたものとしては2校目である。白十字会林間学校、富浦海浜学校は法人が運営するものであつたのに対し、花岡学院は花岡和雄個人による運営である。私人による虚弱児のための小学校として日本で最初のものであつた。

私立の小学校として開校したことを、資料に基づいて確認しておこう。花岡和雄は東京府知事に「私立尋常小学校設立認可願」(1925年12月15日)を出している。それを受けた東京府内務部長は、北豊島郡長に対して「私立小学校設置ノ件」(1926年1月19日)と題する文書で、願い書の不備を指摘し、花岡に修正させた上で「指令案寅一四〇号」(1926年4月16日)をもって「花岡学院ヲ小学校令ニ依リ設置スルノ件認可ス」とした。

### 4. 花岡学院の教育活動

花岡学院の保母として勤務した宮原菊の回想(織田、1977)によると「日課は、月～金は午前9時～午後3時が授業、土は午前中授業。放課後から夕食まで自由時間、夕食から午後9時半の消燈まで自習、紙芝居、お話会、ゲーム等を行った」という。「花岡学院設立要項」(1926年4月2日東京府受印)によると、「各学年学科課程表」は「小学校令第十九条及ヒ小学校令施行規則第十七条第十九条ニ準拠スルモノトス」とあり、「修身、国語、数学、国史、理科、美術、音楽」等全部で13の「教科目」が記載されている。その教科の中に「外国語」があり、第3学年から第6学年まで「日常簡易ナル英語ノ初歩」を履修すると記載されている。小学校令(1900年改正)第19条は「土地ノ情況ニ依リ」随意科目を加えてよい、としており、それに則つて外国語を取り入れているものと思われる。教科名を一般に「算術、図画、歌唱」と呼んでいた時代に「数学、美術、音楽」としていることとともに、同校の特色と言えるのではないだろうか。また、教師花岡忠男の友人、童謡作家の清水かつら(「雀の学校」「叱られて」など作詞)が、児童たちに作文指導するというのもあつたという(花岡、2001)。

養護あるいは保養に関することとして「意志薄弱、放縦不節制には注意し、栄養のある昼食、肝油の服用、人工太陽灯の照射等を行った」(練馬区、1975)という。校舎の写真に、屋根瓦が大部分ない棟を見ることができる。日光浴室である。瓦がなく梁だけが見える部分は屋根にガラスが貼つてあり、部屋に光を取り込む設計になっていたと推測できる。

「健康教育」誌(1937年12月)に載る花岡学院の写真から、教育活動と学校生活を拾うと次のようである。林間に黒板と机を出して行う野外教室、キャンパス椅子で日光浴、草原で裸足でかけっこ、熊手で落ち葉を集めて焚火、農耕後に小川で鍛洗い。また、夏に茄子

とトウモロコシの畑で耕作、プールで水泳といった学校生活を写真で見ることができる。

## 5. 入学児童

入学対象となった虚弱児の、具体的な実態を示す資料は見つかっていない。そういった中、校医を務めた花岡信男は「寄宿制の小学校はまれであったので、裕福な家庭や近所の教育熱心な家庭の兄弟・姉妹、外交官の子弟、又は若き某有名人の子ども等が入学していました」（花岡、2001）と述懐している。そして「アレルギーとか喘息とか、特に病気の子どもはいなかった」（花岡、2002）という。

知的障害児や肢体不自由児が花岡学院で学んでいた証言や資料がある。花岡学院の運営に一時期関わった花岡和雄の四男孝男は「全国から入学者があったが、病児ではなく精薄児（所謂名門の子弟の）も入学して来て指導に苦心した」と語っている（織田、1984）。「養護教育」（1940年8月）に、1935年3月に花岡学院を卒業して埼玉県の実家へ帰った脳性麻痺の少女T子の手記と、その障害について記載がある。教員花岡忠男によると、T子は「全身不自由な先天性の肢体不具児」で、「発音障害」「運動神経の麻痺」があったという。T子は「なつかしい学院生活は、もう私のむねにはかへつて来ない」と花岡学院を離れた寂しさを綴るとともに「あの校しやのげんかんのカネもみんなみんな私に楽しいゆめをいだけさせてくれたのだ」と思い出と感謝の気持ちを書いている。花岡信男によるとT子の他に小人症の子どもがおり、その子たちを「みんなでかばって、勉強も劇も同じようにやっていた」（花岡、2002）という。

虚弱児のための学校として開校した花岡学院は、医療的対応・健康管理の下で教育を行ったが、入学者は特に虚弱児に限定したものではなかった、と言えよう。病気の子どもの入学はなかったが、知的障害、肢体不自由児の入学があった。

## 6. 花岡学院の終焉

花岡学院において、夏季には都内の私立学校や神田区内の小学校等が集聚を行い、定員60名の施設・設備を満たすこともあったようである。しかし、1940年代に入ると、入学者は10名前後と少なくなった。入学者が少ないことが収入を減らし、校長の花岡和雄の家計を逼迫させたことが容易に想像できる。さらに戦火が本土に及ぶようになり、疎開で児童数がさらに減り、また食料不足が花岡学院の運営を成り立たせなくなった。当時東京の多くの区は、神奈川・千葉・静岡等の近県に「養護学園」「健康学園」と称する学校を運営し、虚弱児を対象として3～4カ月間療養と教育を行っていた。1941年の「国民学校令施行規則第五三条」において、身体虚弱の児童のための養護学校を編制することができる、と規定された。しかし、神田区は1943年まで養護学園を開設していなかった。このような状況の下、花岡学院が神田区に寄付されて、新たに神田区立武蔵健児学園となる。「神田区立武蔵健児学園碑」（1943年6月）には、次のように刻されている。

---

本区ハ巷路ノ交叉輻輳共ニ甚シク児童ノ遊戯運動ニハ遺憾多シ再来カヲ区内小国民ノ体育ニ効シ特ニ虚弱児ヲ收容養護スルノ施設ヲ急務トナス

---

花岡学院の経営的な行き詰まりと、神田区の養護学校の必要性が結びついて、寄宿制私立小学校である花岡学院は終焉を迎え、神田区立武蔵健児学園となるのである。

## 7. 特色

花岡学院は、虚弱児のために保養と教育を行う私立小学校であった。当時の小学校教育では充分に対応できていなかった虚弱児の教育を、医療的対応を備えた私立小学校を設立するという方法で実現させた。これは、特別

な教育ニーズを具体的な学校教育に位置づけた方法として、また公教育に不足する部分を実現したことにおいて、歴史的な意味を持つものである。

花岡学院は病気の子どもの入学がなかった。これは資料によるものではないが、元校医の証言であることから信頼性が高いものである。他の虚弱児のための学校が、入学者を病気の子どもにまで拡大させたが、花岡学院はそれとは異なる展開があったと言える。健康を主眼にした教育の下に、緩やかで自由なカリキュラムによって、独自の教育が行われていたことに花岡学院の特色があると言えよう。

虚弱児教育を行う学校の全国組織「学童養護協会」の設立(1936年)、その機関誌「養護教育」の発行において、花岡父子が中心的な働きをした。「学童養護協会」の存在が、後の教育改革論議と国民学校令制定(1941年)において、虚弱児教育の法的な整備への提起、あるいはモデルになったと考えられる。そういった流れにおいて、花岡父子の働きは重要なものであったと言えよう。

## 8. 花岡忠男(1902-1966)のその後

花岡忠男は1902年、花岡和雄の次男として生まれる。長男瑞平が早世したため忠男が長男として育った。獨協中学、大正大学に学び、花岡学院の教師となる。校長の花岡和雄は神田で暮らしており、学院内に住む忠男が実質的な運営の中心となって働いた。その一方、雑誌「養護教育」の編集に関わり、同誌に多くの記事を書き、また1933年慶応義塾大学小児科「小児智能検査及び相談」部門の小児研究会に参加している。花岡学院が神田区に移管されると、引き続き武蔵健児学園の教師(主事職)となり、その後千代田区児童相談室に勤務し、千代田区児童相談所長、児童問題研究会運営委員長を務めた。

1952年に千代田区神龍小学校特殊学級の母親3名によって知的障害者親の会作りの運動

が始まり、「精神薄弱児育成会」(現手をつなぐ育成会)が結成されている。その経緯を複数の者が花岡忠男との関わりで書いている。

三木安正(1976)は、その運動を「最初にとりあげたのが当時千代田区役所に囑託として勤務していた花岡忠男氏」としている。辻村泰男(1978)は、親たちが「相談員の花岡氏の示唆で」運動を起すことを誓い合った、としている。仲野好雄(1978)によると「花岡忠男先生につれられ、青島中学の小宮山校長を訪れ」て会の結成を申し入れたと記述している。また「日本愛護五十年の歩み」(1984)には、親の願いが「花岡忠男に伝えられて、同氏の全面的協力を得て」育成会の母体となる親の懇談会が開催されたという。

その後花岡忠男は育成会理事長、鉄道弘済会による日向弘済学園長(千葉県)、全国特殊教育研究連盟理事となって、知的障害者の教育・福祉に貢献した。

## 資料・文献

花岡和雄(1925)花岡学院設立の趣意。

花岡信男(2001)幻の自由学校—花岡学院と清水かつら—、練馬区医師会雑誌「だより」第399号。

花岡信男(2002)3月14日桐山聞き取り調査。

三木安正(1976)私の精神薄弱者教育論, 日本文化科学社。

仲野好雄(1978)毅明と歩んだ手をつなぐ親の会運動, 柏樹社。

練馬区教育史編纂委員会(1975)練馬区教育史第一巻, 練馬区教育委員会。

日本精神薄弱者愛護協会(1983)日本愛護五十年の歩み。

織田真一(1977)花岡学園, 病弱教育覚え書第1集, 私家版。

織田真一(1984)花岡学院と学院にゆかりある人々, 病弱教育覚え書第5集, 私家版。

辻村泰男(1978)障害児教育の新動向, 日本文化科学社。

# 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

◆前号に続いて「病気の子どもの看護と教育」と題して、看護の立場から教育への期待と提言などを述べて頂きました。日々の生活の中で、病気の子どもたちを支援し、子どもとその家族のQOLを高めることに努力される看護師の方の率直な言葉を聞かせて頂きました。

◆病弱教育を豊にするためには、教員と看護者の協働作業が必要不可欠であり、同じ医療現場で働くものとしては、最低限の倫理についてお互いに了解し合う事が必要だといわれることは、正にその通りです。そして時に、教員の配慮のなさが気になるということに、いささかの痛みを感じます。

◆小児がんの子どもが、ガーグルベースを持って授業を受けている姿が描かれています。咳をするたびに血を吐きながらも、勉強を止めなかった子どもがいたという事例を思い出します。「今、勉強しないと、きっと後悔する」と、その子は言ったそうです。そして、足早に短い人生を駆け抜けて行ったと報告されていました。

◆ここでも又、Death Education の大切さを知ります。

◆慢性腎疾患、小児糖尿病のように、比較的稀な病児に対する理解の無さは、以前から度々問題として提起されていましたが、一般の小中学校での理解を得るためには、養護教諭等を中心に繰り返し理解を求めることが大切だとつくづく感じます。

それは、学年によって細かく方法を求めていく努力も必要でしょう。

◆これら《特集》の稿をお寄せ下さいました及川、伊藤、丸、西田、田辺、竹内 各先生に改めてお礼申し上げます。

◆今回は、実践報告が2つ—チャレンジシッポの取り組み—では、子どもたちが次第に意欲的になり、自分で考えるようになっていく過程が分かります。—小児がんの子どもと出会って—は、死と向き合うことから別れまで、子どもの心の葛藤と向き合う先生の日々の姿が浮かびます。そして先生の変容までが美しいものです。

◆投稿原稿が2点。嬉しいことでした。感謝します。これからもお待ちしております。

◆訂正とおわび。24号・1ページ 下から8行目 嫌の—  
嫌の(正) ・3ページ 1行目 躰替譜—躰替譜(正)

### 『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6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

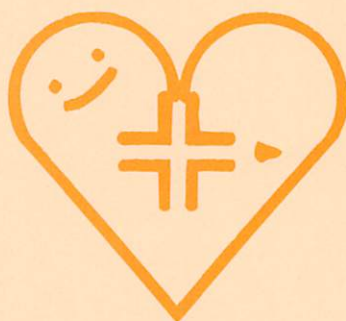
町田市森野 1-39-15

☎ 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

あたたかい心でつむ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**