

# 育療

11

1998.5

- 序にかえて ー過去3年間の事業を振り返ってー…………… 1
- 新『福子の伝承』を求めて ……………波平恵美子…… 2  
ー学術集会における記念講演ー
- 小児気管支喘息の治療の現状と問題点 ……………西間三馨……14  
ー研究・研修会における基調講演ー
- 『小児がんの子供の現状』
- ・子供の病気を通して考えたこと ……………山下暁子……22
  - ・在宅ターミナルケアを通して ……………二宮道子……26
- 特集 ー闘病の跡と指導の実践報告ー**
- ＜闘病の跡＞
- ・ 色々な苦しみを乗り越えて（小児がん） ……………加藤裕子……31
  - ・ 喘息と私 （ぜんそく） ……………玉田美希子……36
- ＜指導の実践報告＞
- ・ 小児がんの子供の現状 ……………山口恵里子……39
  - ・ 病気に負けない明るい子の育成をめざす養護・訓練  
……………室岡徳……46
  - ・ 一人ひとりが生き生きと行動できる養護・訓練を目指して  
……………池田俊子……54
- 平成10年度全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会 案内 ……………45
- 《育療》 既刊号ー主な内容 ……………38
- 《学校紹介》 宮城県立西多賀養護学校……………穴戸秀明……61
- 日本育療学会会則 ……………66

# 日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟  
病弱教育史研究委員会編集

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

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめます!!

申込先 (書店では一切取扱っていません)

〒246 横浜市瀬谷区二ッ橋470 横浜市立二ッ橋養護学校 小泉 勇

☆頒布価格 5,000円 (送料共)

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

《育 療》	
—既刊1号～6号—主な内容 (7号～10号は38頁)	
<p>《 創刊号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・日本育療学会発足にあたって …会長 加藤 安雄</li> <li>・第一回学術集会 シンポジウム (要旨) 心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題</li> <li>・特別研究 「入院中の学校教育の意義」 … ……………松井 一郎他</li> <li>・難病対策基本法の制定を求めて …………… ……………親の会共同アピール</li> <li>・日本育療学会 設立の趣旨および会則</li> <li>・文部省通知 ……《病気療養児の教育について》</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 <b>医療の進歩に伴う</b> 学校での生活の変化と生活上の留意事項</li> <li>・「実践事例」無菌室における学習保障 …… 久留米養護学校清瀬分教室 斎藤淑子</li> <li>・《追悼》船川幡夫先生 ◎ 遺稿 「入院中の慢性疾患児とその教育」</li> <li>・欧州特殊教育視察研修(3) …… 佐藤 栄一</li> </ul>
<p>《 第2号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特別講演 『優しさを科学する』 ……………国立小児病院院長 小林 登</li> <li>・特集 ……<b>親の立場</b>から 教育・医療・看護・福祉に期待</li> <li>・「入院中の学校教育の意義と役割」(2) …… ……………谷村雅子他</li> <li>・ある現場からの報告 …………… …菅原 敏子</li> <li>・欧州視察研修報告(1) …………… …佐藤 栄一</li> </ul>	<p>《 第5号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 「<b>学校に行けない子供の現状と課題</b>」 …… 猪股丈二 事例 ……それぞれの立場から …… 金井雅子 橋本英雄・吉住 昭・山川 保</li> <li>・シンポジウム 「筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて」</li> <li>・寄稿 「慢性疾患児童の保護者の希望」 …… ……………石橋 祝・森 和夫</li> </ul>
<p>《 第3号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・第1回学術集会シンポジウム (内容概要)</li> <li>・特集 <b>教育実践を通して</b> <b>医療・家庭・福祉と連携</b></li> <li>・特別寄稿 「病院に望む教育環境」 …… 佐藤 隆</li> <li>・「声」あの子らしく優しく生きた …… 近藤博子</li> </ul>	<p>《 第6号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・本学会の事業を顧みて ………………会長 加藤安雄</li> <li>・特別寄稿 『<b>医療行為と生活行為のはざま</b>』 ……………平野俊徳</li> <li>・特集 日本育療学会 <b>第1回研究・研修会</b></li> <li>◎ 心身に障害が合って学校に行けない子供の 具体的な要因と対応 ……………… 吉住 昭</li> <li>◎ 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏</li> <li>◎ シンポジウム「学校へ行けない子供への対応」</li> <li>・精神科思春期の治療と教育の拡充を願って ……加賀谷 妙</li> </ul>
<p>《 第4号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・第2回学術集会 問題提起及びシンポジウム(提言要旨)</li> </ul>	

## 序にかえて

—過去3年間の事業を振り返って—

平成6年日本育療学会が設立され、平成7年実質的な事業を始めてから3年が経過しました。その間、会員の皆様並びに本学会にご賛助いただいている方々からは、多大のご支援を賜りまして誠に有り難く、心から感謝申し上げます。

事業開始4年目に当たり、過去3年間の活動内容を振り返ってみますと、平成7年は記念事業として、初めて学術集会を開催しました。本学会の設立の趣旨とその経緯、心身の健康に問題を持つ子どものおかれている教育の実情、子どものQOLを高めるためには教育関係者、保護者、医療関係者、福祉関係者等が、一体となって対応しなければならないことが話し合われました。そして、「医学から見た病気療養時の教育の重要性」についての特別研究発表が、詳細なデータをもとに行われました。さらに「優しさを科学する」と題して、人間の人間らしい成長発達のためには、愛情・優しさ・思いやりなどが如何に大切かという講演がありました。シンポジウムでは、教育・医療・看護・福祉・家族それぞれの立場から提案があり活発な意見交換がなされました。

この学術集会は本学会の目的を具現化する方向に沿ったものであり、平成8年度以降の学術集会及び研究・研修会に引き継がれ発展していきました。平成8年度は学術集会に1日、研究・研修会に2日間を設け、学校に行けない子供（不登校児童生徒）についての分科会と、進行性筋ジストロフィー児についての分科会で研究・研修を深めました。平成9年度は、アレルギー疾患と小児がんの2分科会を設定して、医学的治療の現状と問題点またその改善についての講演をいただき、本人、親、教員、看護者それぞれの立場からの体験と支援と指導の報告がなされました。これらの会に参加された方々は会員、非会員を問わず異口同音に、大変意義のある素晴らしい研究集会であると言って下さいました。

一つ残念なことは参加者がやや少ないことで、それに対しては今後の私たちの努力が必要であり、地道に続けていく覚悟が大切であろうと思います。

日本育療学会の目的は、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”ことでもあります。まだ十分とは言えませんが、研究の方向は定まりつつあり、その歩は緩やかながら確実に動き始めています。これからは“成果を普及する”ための方策が考えられなければならない時期であると思われます。研究や理論が現場で具体化できる、即ち実践に結び付いて成果が期待できるような手立てを講じることが大切であると思われます。そのためには他機関、他の団体、他の研究会等との連携が不可欠な条件となります。今年度はその意味でも、実践記録や研究論文など「資料・情報の収集・活用」という本学会の事業の充実を期したいと考えます。

この趣旨に沿って会員の皆様のご協力が得られれば誠に幸であります。

## 新『福子の伝承』を求めて

九州芸術工科大学 教授 波平 恵美子

### はじめに

ご紹介頂きました波平でございます。このような大切な会にお招き頂き、私の日頃考えておりますことを話す機会を与えて頂きましたことを大変ありがたく思っております。

レジュメにも書きましたように「新福子の伝承」と言う、あまり耳慣れないタイトルをつけさせて頂きました。

今日、お話致しますことは、私の専門領域であります文化人類学、或いは文化人類学の下位分野になっております医療人類学の立場からの発言でございます。ところによっては、皆様方のご専門領域とは違った考えを述べることになるかと思っておりますけれど、お許し頂きたいと思っております。

私の専門領域は文化人類学と申しますけれど、学問の歴史は150年ほどになりますが、日本に紹介されてからまだ40年くらいしか経っておりません。文化人類学という名称そのものが、あまり一般的でないということもありまして、この分野で物事をどう捕らえ、どう考えていくのかという方法論に至りましては、一層一般性のない学問領域であります。

最初、ごく簡単に何を指そうとしているかと言うことをお話したいと思っております。よく関連領域の社会学と文化人類学とはどう違うのかということをお聞かせます。

大学の一般教養の中に社会学と文化人類学は、よく並んで授業が開設されますが、両者は似ているようで、具体的な方法はずいぶん違っております。一般的に申しますときには、社会学は社会を研究の対象にし、文化人類学は人間の文化を研究の対象にすると言われます。それでは実は答えになっておりません。人間の文化をどのように研究するのかと問わ

れますと、私は次のように答えるようにしています。

### 文化人類学とは

人間が何か行動を決定するときには、さまざまな要因が働いているだろう。例えば、感情的にこれが好きだ、これが嫌いだ、或いはこれをするのが恥ずかしいとか、何となくこちらの方が自分の好みだといった、ごく漠然としたこともあります。また、大きな集団にしる小さな集団にしる、私たちが帰属している社会集団がもっている、それぞれのレベルでの規則があります。その規則に従うこととその集団に帰属するという事は、常にではありませんけれど大体一致します。ある集団に帰属するから、集団の規定する規則に従っている、自分たちにとって常にはその存在が感覚できないような国家に帰属するということは、その国の法律に従わなければならないことを意味します。つまり或る個人が行動をするときに、或いは行動を決定するときに、またはその行動に自分なりの正当性を主張する時には、実は幾段階もの行動決定の要因というものがある——例えば、法律、自分の属する小さな集団の規則、自分自身の好み、経験からの示唆などなど、幾段階にも分かれたファクターをもとに、私たちは行動を決定している。

人が何か行動を決定する時に、その人をしてそうならしめているもの全部ひっくるめてつまり社会の制度も法律も、社会の傾向も、個人が心の中に持っている或る種の感情や価値観も、全部ひっくるめて文化と称していますが、その人間の文化を研究するものが文化人類学だというように考えております。

その具体例の一つを「福子の伝承」ということをご紹介しながら、お話ししたいと思っております。

皆様方の実践や研究がどのような内容なのかを、詳しくは存じませんが、事務局からこの学会が発行しておられる「育療」をお送り頂まして読ませて頂きました。皆様方の取り組んでおられる問題が大変難しい、深刻で、出口の見えてくるようで、しかしすぐにまた新しい問題が投げかけられるという、たいへん素晴らしいと同時に困難な問題に真っ向から取り組んでおられることが分かりました。そういう皆様に何がお話できるだろうかと考えました末が「福子の伝承」というものをご紹介し、障害を持つ子供に対して日本人がどのような文化を発達させていたかという過去の話をして、それが日本だけでなく、似たような伝承を持っている文化と比較しながら、それでは「新しい福子の伝承」を求めることができますならば、それはどんな形になるだろうかと言うところまでお話できれば幸いですと思っております。

### 生まれた子の命の選択

私が今まで行って参りました研究は、昭和38年以来、日本の山間僻地または離島、いわゆる僻地一級のところを選びましてその土地の人々がどのような暮らしをしているかということ、そしてどのような伝承を持っているかということ、その伝承を自分たちの日頃の生活のどのような“足し”にしているか、ということの研究のテーマのひとつにしてきました。つまり、とんでもない伝承が沢山あるわけですが、その伝承は“日本昔話”に載せていいようなほのぼのとしたものから、大変怖い、人間の闇といいたまうか、人間の本性が持っている非常に暗い部分を描き出すものなど様々な伝承があるわけです。それらの伝承の多くは、いわゆる合理的な説明が全く通じないようなものが多いのですが、そ

の伝承を見ると、その人々が教育がないからとか、山間僻地に住んでいて日本の広い社会を見ないから、このような馬鹿げた伝承を伝えているんだと述べた人達もいます。自分たちの伝えた伝承についてそのような解釈をしている土地の人達もいるわけですが、それは表面的でありまして、一体なぜこのような伝承を大事に伝えているのかということを考えざるを得ないのです。さらに踏み込んで、このような伝承を伝えていることは、それなりの目的があるはずだから、その目的は何なんだろうと考えることが、文化人類学の一つの研究の目的であります。

結論は、何といっても、昔々こういうことがありましたという昔話、あるいは現実に起こったと信じている伝説にしろ、とにかく伝えている人達はそれなりの理由があって、必要性があって、伝えているに違いないわけです。それは、仮説としてですけど、今の自分たちの生きざま——生活を支えている骨組み、そういったものを説明している、或いは納得している、その納得の表現の様式ではないかと考えるに至りました。これは私個人の考えではなくて、文化人類学や民俗学、また民族学ではそのように考えております。

沢山の伝承があるわけですが、今日お話しします「福子の伝承」というのは、いろんなヴァリエーションがありますが、おおよその内容はレジュメに書きましたように、子供たちの中で障害を持った子供は、生活の状況が大変厳しいものですから、ほとんど育たないで死んで行ったわけです。死んで行ったという言い方には、いろいろな意味が込められておりまして、十分な手当ができないために死んでいったと言うこともあるでしょうけれども、場合によっては死ぬことを予想しつつ放置したために、死んだということもあるかも知れません。

昭和40年のことですが、そこで（地域は申し上げませんが）数千人の赤ん坊を取り上

げたという産婆さんから次のような話を聞きました。「自分は助産婦の仕事をやめて10年になる。産婆を辞めた理由は、今から十年ほど前から、障害があるという言葉では言い切れないような重い障害（母親に見せられないような）の姿形の子供が生まれるようになった。その子供たちをどうするのかというと、自分の判断で『死産でした』とその母親に言って、『死産の子は見るものではない。見ると次の子が生まれにくいから』と言って父親だけに見せてその子をそのまま放置する。一両日の間に死ぬわけです。自分ではそのような子供の供養をしていたけれど、ある時どうにも耐えられなくなって辞めたんです。」と話してくれました。私は一步踏み込んで、以前からそういうことがあったのでしょうかと尋ねました。それは助産婦が間に合わないときには、以前は父親の役目として生んだ母親には見せず、判断は父親がするんだそうです。育たない、或いは育てないということなのかも知れませんが、明かに子供の生命の選択をしていたということは確かなようです。

このように生活状況の厳しい時代においては、重い障害を持って生まれた場合ではなくても、場合によってはそのまま放置することによって消極的な嬰兒殺しをする。つまり、子供の命の選択をしていたんだと思います。こうしたことは実は、伝承の中に沢山ありまして、子供が産声をあげないうちにこうこうすれば、氏神様に咎められないという伝承は日本中にあります。産声を上げる前に、死なせるという言葉は使わずに「氏神様にお戻りする」とか、「お返しする」という間接表現をいたします。ただしそれは間接表現というよりは、もう少し深い意味がありまして、子供は授かり物、誰が授けるかと言いますと神様が授ける、その神様に、「今わが家では子供を戴きましても、どうしても育てることが出来ませんので、お返しします」と言って返してしまうわけです。つまり育てることを拒否

するわけです。その代わりに時期が来たらもう一度私どもにお授けください、時期がよろしければ戴きますという含みがありました。それと同時に、「7歳（満5歳）までは神の子」といって、7歳までに死亡した子は、神様が上から見ていて、この夫婦には今この子は要らない、育てさせるわけにはいかない判断すると、親がどんなに愛しいと思っても、神様がツツジのところにある髪の毛をつかんで引き上げる、死なせるわけです。それに対して親は文句を言うてはいけない、神様の怒りが解けたらまた授けてくださると言て諦めたのです。そのときには、親たちは泣いてはいけない、葬式をしてはいけない、通常の墓場に埋めてはいけない、年忌供養をしてはいけないというように、普通の死人と同じような死者儀礼をしないという地方もあります。多くの場合は死者儀礼をしても、非常に簡単でありまして、棺の中には入れてはいけないので、藁づとに包んで墓地に埋めるなどという、細かい規定を持っていることがございました。

このように、子供の生命の選択ということに関しては、先程の助産婦さんのように、大変重荷と考えて自分自身罪の意識を持つことはむしろ稀でありまして、言ってみれば子供の命は漂う浮草とでも申しましょうか、状況に流される、そういう偶然性にゆだねられたものであったようであります。それが勿論、戦前の貧富の差の大きい状況がございましたから、非常に裕福で家の格が高くて、あるいは名家であるとか、或いはどうしても家の継承者がないと困るとか、ようやく生まれた子供であるとか、それぞれの状況に応じて差があったと思うのですけれども、子供の命に関する一般的な了解事項は先程申し上げましたように、随分、融通無碍なところがあったようであります。その一方で、定着した命といひましょうか、確実に育っていく一授かった命、何が何でも育てたいと思う習慣も一方

ではありまして、それを成育儀礼と私たちは申しますが、その成育儀礼はどの国と比べてみても大変発達しております。つまり、生まれる前から、妊娠6カ月目に帯祝いを致しまして、妊婦の親族や地域社会の女性たちを呼びまして、内輪ながら華やかなお祝いをして、生まれてくる子供に対してどうぞ力を貸して頂きたいと述べるわけです。所によりましては観音経を唱えたり、宮司さんをお招きして魔を払う弓鳴りをさせて、その子供や妊婦にふりかかる邪悪なものを全部払うという儀礼をいたします。9カ月目、臨月に重ねてそういう儀礼をすることもございます。

生まれて三日目、七日目、三十日前後、百日目というように大変こまやかに、小刻みに子供のお祝いを致します。その後、初節句、初誕生、数え3歳、数え5歳、7歳とお祝いをしていきます。7歳までは神の子であるから、7歳まではいつ神に引き上げられても、あまり悲しんではいけない、という一方では、その子供の命を定着させるかのように、必死になって保護するような儀礼も発達させておりました。同時に、それは家族の内部だけに止めずに、その周囲の人の力を借りようとする傾向があると申しましたけれども、或る地域では乳つけと申しまして、「お母さんがもしも早く亡くなったような場合には、貰い乳をしながら育たなければならない赤ん坊が、母親の乳の味だけに慣れると、他のお母さんから乳を貰えなくなって死亡することもあるから」と言うふうに伝承では言うのですけれども、母親以外の7人の母乳の出る人達を探しまして乳を飲ませて貰うという儀礼が、お宮参りの三十日前後にございました。これは現在問題になっておりますALT（成人T細胞白血病）のある地域に感染が非常に濃厚に残っている理由の一つとも思われますけれども、そういう乳つけの伝承というのもございました。こうして周りの人から少しでも力をいただいて子供を育てようとする。

## 障害児と福子

それでは、障害のあった子供はどうであったかと申しますと、先程申しましたように、放置して積極的に死なせるということはありませんでしたけれど、とにかく障害があるため、普通の子供の何倍も手をかけなければならないのにそれをしない、そうするとそのうち衰弱して死亡するわけですが、そのような方法をとらなかった場合、つまり特に積極的に死なせることはしなかったけれど、しかし積極的に手をかけることもしなかったにも拘らず、元気ですくすく障害を持ったまま育つ子があった場合には、その子を『福子』と呼んだようです。その福子というのは幸福の福、福が来るの福と言って、「福の子」と呼んだのです。幼児は育ちにくいわけなのに、障害を持って尚も育っているというのは、特別な神様の御加護があって、その結果育っているのだ、そうした子供は大事に育てなければならぬというので、非常に大切に育てるということがあったようであります。

私自身は、そのようにして育ち上がった成人を調査地で見るとはございましたけれども、若い障害児を福子として育てるそのプロセスを、直接観察したことはございません。今からお話することは、私の研究の足しになればと言って話をして下さる方がいて、その方からの聞き伝えであります。その方が生きておられますと80歳位ですから、「自分が子供だった頃」と言いますから昭和の初期だと思ってくださって結構だと思います。

その村に3歳から4歳になっても足腰の立たない、そして口から涎が流れっぱなしで、常に失禁状態の子供さんがいたそうです。その村は山間の水田耕作地帯で、一反当たりの収穫も少なく、どの家も貧しかった。その家には何人も子供がいたのですが、その子とはとにかく4歳くらいまで育ちました。親がどんなふう育てたかと言いますと、柔らかな綿を入れた綱状のものを作って、それを腰に巻

いて大黒柱に縛り付けていました。そして、自分たちは朝から晩まで働く、子供たちは小学校に行く。その子に対して家族だけでなく村の人達は大変優しく、可愛がって接したというんです。女の子だったのですが、はいずり回って体に傷が出来ることもありましたが、小学校の登下校のときには近所の子供たちは必ずその家に寄って、その子に話しかけて体に触れて遊ぶ、そうすると歯の生えていない口でニコッと笑うというんです。それを見るととてもいい気持ちで、毎日、その子の顔を見ては学校に行き、また帰る。そういうことを長く続けていたけれども、或るときその子が突然死んでしまって、村中の人が嘆き（葬式はしなかったと思うけれど）子供たちは声を上げて泣いた、ということ話を話して下さった人がいます。これなどまさに、家族はもちろん村中で福子として育てていたんだと思います。こうした、伝承としてだけでなく現実に育てていましたというデータが一つでもあると、伝承の重みが違ってくるわけでありませう。

さて、このような伝承、つまり福子という存在を目にすることができないような状態になっても、尚も福子の伝承と言うものを持ち続けることの理由を人々は述べることはありません。或いは今話してくださった方のように、実際に実行している、しかもその実行していることの正当性とでもいいましょうか、人は或る行為をする場合に、なぜ私はこれをしてしなければいけないのか、何故こうしているのかの弁解というか弁明と言うか、自分自身の立場の説明はいたしません。しかし、社会的に緊張がある場合、あるいは社会的に注目を浴びる場合、或いは明かに反対が予想される場合には、その行動を選択している人は、自分自身の行為の選択の正当性を準備しているのが普通であります。その正当性の説明の仕方に、今の私たちは例えば、宗教的な信念を打ち出すこともあるでしょうし、社会正義

ということもあるでしょうし、或いは政治的主張ということもあるでしょう、とにかく言論で説明して、しかも誰にでも納得できるような説明で、自分自身の行為の正当性を思い浮かべております。

ところが、伝承に満ちた社会、自分の正当性を伝承の力を使って説明するような社会、（それを私達は伝統社会と呼びますが）そんな社会では、先程申しましたような行為の正当性というものを、神の力ですとかご先祖ですとか、或いは場合によっては、ずっと昔からそうやってきたんだから私の代で変えるわけにはいかないという説明を致します。福子の伝承というのは、何と申しましても、障害を持った子供を育てるということは、今の、この時代から考えますと当然だ、命を持って生まれてきた存在を大切にすることは、どんなに周囲の重荷になるにしろ当然なことであって、周りのものが犠牲を払ったとしても、それはとやかく言うことではないと言い切れるのですが、そうでない時代には、障害があって決してその家の稼ぎ手になることのない、将来、決して親の扶養をすることがない、むしろ親が、老齢になっても面倒を見続けなければならないような子供を育てることは、その行動に対する弁明が必要であったということを意味いたします。

#### 調査の中から

皆様方はどういう土地のご出身か分かりませんが、私は昭和39年から調査を始め、昭和40年に或る山地を調査いたしました時に、そこはその県で最も収入が少ないというわけではなかったのですが、毎日の食事が麦めしで、朝は多量のたくあん、朝と晩だけみそ汁がつかますが、昼はたくあんだけでご飯を食べます。囲炉裏を使わないところだったので、お湯は冬でも飲みません。昭和40年でもそういう所でした。両親は、その家だけではありませんが土木工事に働きに出ていて、小学

3年の子供と入学前の子供と、腰の曲がった（それでも農作業をする）お祖母さんと3人で夜遅くまで家を守っているんですが、家事一切を小3の子供がやっていたんです。お祖母さんは薪を取りに山に行くことが主な仕事でありました。燃料がとても貴重な所でありましたから。今申しましたように子供が家事をしているということで、昼間は一切火を使わないわけです。プロパンガスはもう普及していましたが、その村74戸で、使っている家は一軒もなかったのです。

昭和42年に他の県の調査をしました。そこは、食事が非常に重い意味をもっていました。食べるということ、食べさせるということが、今では例えようのないほどの重さを持った村でありました。夜、食事時には絶対に行かないようにしなければならぬのです。それは、客に出すだけの余分なご飯が炊いてないんです。それだけしか収穫がないのです。ですから私達は、すっかりご飯が終わり、茶碗を洗い終えた頃にしか調査に参りませんでしたが、たまたま私が行った先はまだ御飯中だったのです。そこで「あっ、申し訳ございません」といって、帰ろうとしましたが帰して貰えないんです。と申しますのは、自分たちが食べているときに食べていない人が訪れた時には、その人に必ず食べ物を与えないといけないんですね。それは、伝承がありまして、自分たちが食べているときに人が通りかかって、その人に食べ物を与えないと、その人が持っている餓鬼が取り付いて、その家の中に病人が出るという伝承が――迷信といってしまうとそれまでなんですが、迷信とは言い切れない伝承が生きておりました。帰ろうとしても帰さない、手を引っ張って家の中に引き込んで、ちゃぶ台の前に座らせたはいいのですが、お父さんがお母さんに「御飯をついで」と言ったら、お釜には一粒も御飯がないんです。どうしたかと言いますと、お母さんが茶碗を持って隣の家にご飯を借りに行

ったんです。ですけど、おかずは沢庵しかありません。暖かい麦めしが（隣もまだ御飯中だったのでしょうか）茶碗にいっぱい持ってこられまして、それを食べろと言われるんです。先程申し上げましたように、食べ物を持っている意味というものが、今の私達とはとうてい違いまして、絶対に一粒残さず食べなければいけないんですね。それをたくあんで全部食べないといけない、と言うのは食事のすぐ後なのでかなり辛いことでしたが、必ず食べ終わるのが、礼儀というよりも絶対の義務でした。食べ物というものがそれ程の重みを持っておりました。その重みは、とにかく食料が乏しいということから生じるので、一回一回の食事を準備するときに、1年間にはこれだけの米と麦があって、それを食べ繋ぐには、一回の食事はどれくらいであるかを細かく計算した上での“めし一杯”なのです。そのような重みを持っている食料と言うのは伝承を持つこととなります。例えば、死にそうな人に、竹筒に入れた米を耳元で振ってやると生き返るとか、歩いている途中で急に気分が悪くなった時には、手の上に米という字を書いて口の中に飲み込め、と言ったような伝承もまだ生きていた所でありました。そのような、つまり食料を1年間途切れさせないというようなことが、家族にとって一大事であるという状況が、昭和40年になっても、日本の一部ではあっても、生きていた時代なのです。

すべて人力で農耕をしているような時に、農耕だけではありません、村の中には人役（ニンヤク）といいまして道路の補修ですとか、井堰（イゼキ）の改修ですとか、山焼きですとか、みんなで行わなければならない協同作業が1年間に何十日とあり、それに人を出さない、それが重なると村八分になるような習慣が残っているような地域で、将来何年にわたっても家の人間の重荷にしかならない、更にいうならば、村の手助けにならないよう

な子供を育てるには、それなりの、家族自身が納得し更に外に向かって説明する十分な根拠がなければならなかった訳です。「福子の伝承」とは、こうした状況での大変強力な弁明のひとつの表現の様式であると解釈することができるわけです。

それがまた、福子の伝承を伝えることの理由であり、目的であろうかと考えられます。こう考えて見ますと、実はさまざまな伝承がそれぞれの地域に残っておりまして、その伝承の内容を書きとめてその土地の人に解釈して貰う、どういうことなのかを尋ねてみることを何十ケース、何百ケースもやってみますと、結論的には、最初に申しましたように、私どもは自分の行動あるいは判断の基準、何故そのようにしているかということの説明を自分にも周囲に対しても行わなければならない、ただし、行う場合に理路整然と言論で説明することもあろうし、全く理屈の通らない非常に迷信的な説明をすることもあろうということです。私の調査して参りましたような山間僻地では、どちらかという、外の人から見るとあまり意味が分からないような伝承が生きている所であるという結論になります。

### 福助人形

さて、そういうふうにご考えてみますと、それぞれの地域はそれぞれの経済的、社会的な状況を持っております。したがって、伝承にヴァリエーションがあるというのは当然です。基本となる話の筋道はあるのかも分かりませんが、それに色々な枝葉がついて、あたかも違う話のようにみえますが、それはその土地土地の、その時代時代の状況に応じてつけられた枝葉ではないかと思えます。福子の伝承も同じようにいろいろな伝承がありますけれども、その基本となっているのは何かと申しますと、本来ならば神様にお返しすべき命、また本来ならば受け取りを拒否すべき

命、或いは、そうしても誰も自分たちを非難しないであろうような命が、たまたま育ったということは神の御加護である、普通の子供たちに与えられている以上の御加護が与えられているのであるから、或る年齢まで育ったからには、普通の子供よりうんと手をかけて、うんと愛情を注いで育てなければいけない、さらに、そうすることによって、その子供が発している或る力（エネルギーとでも言いますか）によって育てている私達は、また存在を認めている地域社会の人人は、その子供が放っている“福”というものに浴することが出来るという一それが話の筋立てになっているようであります。

多くの場合、もう忘れられてしまい、また守っている所もあまりなくなりましたが、私の子供の頃は、個人商店がまだたくさんございました。その個人商店のショウウィンドウには必ず「福助」という、いわゆる水頭症だと思うのですが、非常に頭が大きくて体の小さい、眼が細くて垂れていて、口が大きい子供の人形が飾ってございました。この福助の人形は、招き猫と同じ効果をその店にもたらすと信じられていて、昭和30年頃までは、どの店にも飾られていました。「障害を持って生まれた子は、その家に福をもたらす」という、つまり「福子の伝承」が象形化したものであったと考えられます。ところが今では全く見かけることはありません。私の勝手な推測ですが、恐らく水頭症に因る知的障害の子供を推測させる、つまり差別的であるというので、製造されなくなったのではないかと想像するのですが、今では全く見ることはありません。その代わりに、お多福さんと言いまして、黒い紋付を着て座った女性の人形を、特に水商売の店には飾ってあります。

### 座頭制度

今まで申し上げましたのは、伝承的の形をとって、障害のある子供たち、或いは障害の

ある人たちに対して、その存在を十分に認める理論を作り上げたということなのですが、社会制度に焦点をおいて、私達の社会の過去を振り返って見ます。

その研究をしている人達は、世界に冠たる福祉制度だとおっしゃいますが、江戸時代における座頭制度です。この座頭制度はたいへん整備された制度でありまして、視力障害のある人を座頭制の中に組み込みまして、いわゆる、士農工商という身分制度からはずした一つの制度を作りまして、その中にどの身分の人であれ、失明者つまり視力障害者の人たちは自分から申請して、また行政が認めれば、座頭とすることができるわけです。その座頭に対して幕藩体制の中で、どのような特典が与えられたかと申しますと、あんま、鍼灸、音曲、金貸し、学問、をする免許を与えたわけです。塙保己一は学問を選んだ人でありましたけれども、その制度そのものが後になって、座頭という言葉がだんだん差別的に使われるようになって、あたかも座頭制度というものが江戸時代の身分制度の中で封建性を代表するととらえられるようになりましたけれど、その頃の生産性の低さということを考えたときに、座頭制度が持っていた社会福祉的な側面を決して過小評価してはならないだろうと思います。

では、座頭制度がどうして成立したのかと申しますと、これは或る研究によると、特にハシカの流行のために視力障害者がでまして、日本人の10人に一人が視力障害を或る程度もっていた（そのような視力障害は、恐らくハシカだけのせいではありませんで、屋内の囲炉裏で火を焚くという居住習慣が、それを助長していたのではないかと考えられますが）、その視力障害のある人に対して社会は、一つの枠を作って救済しようとした。

座頭制度のもう一つの大きな特徴というのは、晴眼者はそのような職業に就くことを禁ずるというものであります。特に金貸しは、

晴眼者も金貸しはできましたけれど、利率において或いは借金の返済において、視力障害者に対しては優遇制度がとられておりました。あんまに関しては、晴眼者が営んだ場合には厳罰に処するという規則がございまして、その制度を特に視力障害者に限定することによって、保護することが行われていたようでございます。その後、例えば落語などで、座頭に対する差別的などと思われる話が作られていきましたけれども、それはむしろ、逆差別であると感じるほどに座頭の人々が保護された結果であると解釈することもできるのであります。

座頭制度は宗教的背景は全くないわけです。キリスト教世界では、キリスト教団が神の愛の実現として社会福祉的な慈善行為が行われましたけれど、江戸幕藩体制の元に行われたような社会制度としての社会福祉制度というのは、それほど発達しておりませんで、日本のこの座頭制度は、世界的に見ても極めて先進的な社会福祉制度であったと結論づけていいだろうと思います。では、それはあくまでも私どもの今の時代におけるような社会福祉制度と言い切れるかと言いますと、必ずしもそうは言えませんで、先程申し上げましたように、そこには伝承の力があつたようであります。それは、失明者—視力障害者というのは晴眼者が持たない力を持っている、村に一人でも失明者がいることによって、その村は様々な災厄から救われるという伝承なんですね。私が継続的に調査をしております東北の或る村は、まだ自分自身が瞽女だったと言う方がお元気に住んでおられました。その人から瞽女の修行ですとか、瞽女がどんなふう村の人に、或いは村を離れた広い地域の人々に見なされていたか、或いは瞽女を自分の家から輩出する家の人々が瞽女に対して、どんな考えを持っていたかという話を聞くことができました。それは、福子の伝承に非常によく似ているんです。

その東北の村（87戸もある村ですが）の瞽女であったお婆さんの家は、今は豊かですが戦前はそれほど豊かというわけにはいかない、自小作—つまり部分的に小作地を持って、自分の自作地と併せて耕作してようやく生活できる程でした。生まれたときからの先天的視力障害で、親は生まれたときの目の様子を見ただけで、この子は視力障害だと分かったと言います。その時から、上の子供たちにも言い聞かせて、とにかく毎日、米を何合かずつ蓄える、つまり積み立て貯金をするわけです。米は今と違いまして換金できるような物でありましたから、一斗たまるとか、一俵たまるとお金に換えておく、それは視力障害者として生まれた子供を瞽女の修業に出すためなんだそうです。瞽女の修業は養女として出すわけですが、その時にかなりまとまったお金を（どのくらい分かりませんが）自分の家の経済状態から言えばとんでもない大きな額を、小学校が終わる（その方は小学校には行かなかったそうですが）まで12年間貯めるわけです。そのお金をもって瞽女の家に来て行って住み込みで修業をさせる訳です。その瞽女の家修業とは言いますと、先程申しましたような座頭制度の中には、単なる社会福祉制度ではなくて、座頭はこのようなマナーを守らなければならない—例えば、箸をもつときはどうするか、お椀の蓋を開けるときはどうするか、食べ物を口に入れるときはどうするかと言うようなことまで、すべて細かに決められた規則も含んでいるんです。

後になって気が付いたのですが、この婦人はその座頭制度の中にあるルール集と全く同じようなことを躰られているんです。例えば、雑巾のしぼり方、裁縫の仕方、あるいは女性ですから、月経が始まると、見えませんから自分の知らないうちに粗相する事があるかもしれない、それを決して粗相しないやり方に至るまで、トイレを聞かないでも捜し出して、そこで自分で出来る方法まで、あたかも目が

見えているかのように行動しながら、同時に唄と三味線の修業をするということで、血の出るような修業であったということを伺いました。

その人はしかしながら、瞽女として廻ることなく、お兄さんが大変によく働いて自分の家に妹を取り戻してくれました。妹さん（つまりその瞽女のお婆さん）は瞽女の修業をしたために裁縫もできました。私の前で自分の縫ったウールの着物を着ておられました。それがために結婚も出来たんです。それで村の人たちは、あのお婆さんは実は目が見えるんだけれど、見えないと言って障害者手帳を貰って、障害年金をもらっているという心ないことをいう若い人もいましたが、お年寄りたちはそのお婆さんの小さいときを知っていますから、そんな馬鹿なことを言うなと叱っておりました。それ程までに鍛えられたということなんです。お婆さんを見ていると、かつての座頭制が持っていた力というもの、個人の行動に至るまで、あるいは個人の自立の能力にまで浸透するような大変な力を持っていたのだということが理解できます。

### 障害者の存在の正当性

先程言いかけてました伝承とは何かと申しますと、目が見える人間は目が見えない人間より劣る面がある、目が見えない人間は、目の見える人間の持っていない力をもっている、その力を磨きさえすれば、見えない人間は暗眼者を越えることができる。その最大の生きた証拠が、塙保己一であり、彼が編集した大書誌であったと思うのです。こうした失明者への畏敬が、お婆さんの世代までは生きておりまして、瞽女が冬に村々へ廻ってくるんですが、瞽女さんが来てくれないような村では駄目だ、瞽女さんがその村に行けば唄や三味線もよく聞いてくれて報酬もくれる、豊かな匂いのする村だと思って貰えなければならぬ、例えば、他の村の悪口を言うとき、

あの村には瞽女も来ないんだからねと言って貶すということがありました。瞽女は、冬の農閑期には巡業して歩くわけですが、十分に自立した人は農繁期には自分の親元に戻って、農業の手伝いや家事の手伝いをするがありました。

自分の村に瞽女さんがいると、例えば火事や洪水を免れると言うような伝承があって、村から瞽女がでるといことは大変な誇りであったのです。その方はおっしゃいませんでしたが、その背景にもう一つあると思うのです。つまり、瞽女に修業に出すには十年も貯めた沢山のお金を持たせなければなりませんから、その蓄えができるだけの豊かな、余裕のある村ということもあったのでしょうし、障害のあった子を死なせないですむ、神様に戻さないでも済むゆりのある村という意味が込められていただろうと、福子の伝承と重ねて考えることができます。

こうして、それぞれの時代それぞれの社会において、一般的には家族の重荷になり地域社会の重荷になるように見える障害のある人たちを、状況に応じて村全体がサポートするというを良とするような、弁明と言いましょうか正当性の理由と言うものを持っていたし、それを発達させたり、それを誇りとして他に向かって発するということがあったと考えられます。現在でもネパールでは、山地にヤクを放牧しておりますけれど、そのヤクの種付けは精神薄弱者でなければ出来ないとわれまして、必ず精神薄弱者にして貰うんだそうです。これなどは、精神薄弱者は特別に家畜の種付けに優れた力をもっている—それは技術プラス何らかの力、潜在的に持っている力を発揮できるという伝承に基づいている訳です。客観的に見ると、環境も生活条件も大変厳しい所での放牧というのは、体力と知能もなければ出来ないうわけで、精神薄弱者は一人で家畜の群れを追って放牧することは出来ない、ですからその人は誰かに養って貰

わなければならぬわけですが、その養っていることの正当性の主張として、種付けは精神薄弱者でなければ駄目なんだ—彼らは普通の人の持たない力をもっているというように考えているんです。こうしたことは、今の私共から見ますと迷信的と思われるのですけれど、極めて厳しい生活状況の中では、自分たちの持っている理屈を一步越えてしまう、つまり神或いは何か分からないけれど、人知の及ぶところでない力というものがこの世には存在するんだと言う論理でもって、障害を持つ子供たちを育て、一生涯サポートする自分たちの行為に対して、その立場を主張していたわけでありませぬ。

#### おわりに

最近、新聞には財政難を報ずる記事があふれています。どの頁にも財政難に関する記事が出てまいります。しかし貧しさや貧乏は人間にとってマイナス面だけではありません。バブルのはじけた後に、人間の社会は常にそうだと言っているのかと思いますが、発展拡大するときよりは縮小していく時の方が、はるかに知恵を必要とするわけであろうかと思えます。その時に問題になってくることは、（この学会に関係する人がと言うものではありませんし、医療に従事する人々や福祉に従事する人々がというのでは決してありません）社会全体の中に或る種のムード、明言はされませんが、社会の重荷になる人々に対して、時には隠され時にはあらわに、時にはねじ曲げられていると言いましょうか、カモフラージュされている偏見差別を助長するような情報が繰り返され流されるということでもあります。

例を一つとりますと、現在は寝たきり老人が何万人、2020年では何倍の何万人になる、アルツハイマー症の人が現在は何万人、2020年には何万人である、その時に必要とされる介護の人手は、少なく見積もっても〇〇人、これらは客観化された情報のように

見えます。何ら偏見差別があるようには見えないのですけれど、それを繰り返し繰り返し流されると、そこに何がムードとして起きてくるかという、2020年に向かって日本の社会はひたすら高齢者、しかも障害を持った高齢者を抱えて進まなければならない、たいへん暗い、負担の多い社会になるんだというイメージを刷り込まれていくわけです。それは、高齢者に対する偏見差別に基づいてはいない客観的データだと、その情報を流す人は言うかも知れませんが、それが必要以上に流されていることには注意を払わねばなりません。

今申しあげた数字は、必ず巾がなければならぬ数字なんです。つまり、以前この問題が出たころ、高齢化社会が出現する、超高齢化社会になると専門家の間で言われ始めた頃（私の記憶では、17～8年前ですが）には、新聞に少しずつ情報が出されるようになりましたが、その場合には必ずこのような表現をとっていました。「現在の出生率は〇〇、現在の平均寿命は男子〇〇、女子〇〇で、このまま推移すると・・・」と言う修飾文が入っていたのです。これがもし、+0.1 あるいは-0.1 動くとも数字はこの位動くから、何万人～何万人という巾で説明されていたのです。ところが今はどうなのかという、現時点の平均寿命が2020年まで全く動かない、出生率も動かないということを前提にした高齢化を示す数字であるはずなのに、従って、平均寿命や出生率が現時点より変わると、社会の高齢化の度合いは変わります。しかしその前提条件が新聞の報道の中からすべて抜け落ちています。そして2020年には、確実にこれだけの寝たきり老人、これだけの痴呆老人、これだけのアルツハイマー症の患者が出るかのように述べているわけです。

これはニュースを流している人達が意図していないと思いますが、客観的に見ると明かに歪められた情報です。こうしたことがもっ

と露骨に現れてくる、つまり財政難ということを一方向で流しながら、こちらで財政支出の増加が確実であるというニュースを流す、両方には何らつなぐものが無いように見えますけれど、非常に頻繁に両方の情報を流しますと何が起きてくるかという、一般的な国民の間に、高齢者は重荷である高齢者に対して今と同じ保護をする必要があるかどうか、高齢者には今とは違う扱いがなされても当然であると言う論調が、少しずつ、例えば最新の週刊誌に明らかに出ております。それは一度ではなく、溯って行きますと、この時にも、この時にも出ているというように、だんだん論調も露骨になっております。

障害を持った子供たち、その子供たちに対してこれだけの財政支出が必要であるということについての制約は、今のところ無いと思われまます。高齢者の方が数のうえで膨大でありますから。しかし、医療現場におられる方はお分かりでしょうが、いつの間にかじわじわと浸み入る湿気のように、いろいろな所で財政難の影響というものがさまざまに出てきていると伺っております。今後、悪い条件が重なって一挙に財政が逼迫したときに、一体社会はどんなふうに対応するだろうか、社会の風潮に対して行政はどう反応するだろうかということを私たちが考えたときに、決して楽観出来る状況ではないと思います。今、新に行わなければならない、とにかく準備だけはしておかなければならないのは、『新「福子の伝承」』だと考えます。

「福子の伝承」と言うのは、申し上げましたように、今とは比べものにならない、例えば端境期などで明日の米をどうするかという時（昭和40年代でも米びつに鍵をかけたと言うことがあって、嫁いびりの典型のように言われますが）にこそ生命の尊厳を人々に示しました。私の調査しました昭和40年頃でさえそうだったので、それが戦前では、また昭和初期の大不況の頃ではと考えた時に、

「福子の伝承」と言うものが私の調査した時とは問題にならないほど強力な力を放っていたに違いないわけです。しかしそれは多分、迷信的で信仰的、民俗的、土俗的と申しましょくか、そういう装いを持っていたために、或る地域では力を持ちますけれど、もはや今日ではそんな力を持ち得ないです。今私たちが考えなければならないことは、どんな経済的状况の中においても、どんな荒々しい社会的状况の中においても力を発するような弁明と申しましょくか、自分の行動の正当性と言うものを今のうちから理論的に構築しておくことが必要であろうと思います。

例えば、“人権”とは素晴らしい言葉です。どんな人間も生きてきたからには、十分、尊厳を持って生きる価値がある。そしてそれをサポートすることが周囲にいる人間の、社会全体の義務である。それによって人間全体の尊厳が保たれる。これは“人権”を支える基本となる思想であります。ところが、これ程明快でこれほど素晴らしい理論が簡単に崩されるんですね。

生命倫理学、バイオエシックスという領域がございますけれども、その領域でアメリカで非常に強い発言力を持つ或る専門家が、次のように言うんです。「人間は尊厳を持って生きなければならない。ただし尊厳ある人間というものは、自分が何者であり、どのように生きて行くか、どのように生きたいかという意識を持って、しかもその意識をもって周りの人とコミュニケーションできる存在である。」つまり人間は、尊厳を持って生き、周りの人はそれをサポートする義務がある。ところが、その人間とは“自分が何であり、何をやりたいか、どのようなことをしたいかの意識を持ち、それを周りの人々に伝える手段を持っている存在”である。そうすると、その意識を持っているかどうか分からない、持っているかも知れないけれど、周りの人に伝える表現能力がない、どのような手段を使っても

今の段階では、その人の持つ意識を引き出すことが出来ない、そういう人は人間でないということなのです。そういう人間でないのであれば、尊厳ある存在と見なすことができないので、死なすことは十分理由のあることで、何ら批判されることはないと言い立てることが出来るわけです。そこで、私たちが今の段階で持っている理論構築は万全ではないということができます。それは当然で、人間が自分たちの知恵で作上げたものは、その時々テクノロジーとか経済的状况とか、社会的制度に応じて作っているわけですから、それが変わったときには、論理は変えることが出来るわけです。日本の歴史を例えば70年さかのぼって、70年間にどんなに変わってきたかを考えてみた時に、私たちが主張する正当性はどんなにでも変え得るということは、すでに学んでいるわけです。そうすると一体どんなふうに論陣を張っていくのか、どのように自分自身の選択を主張していくのかというのは、考えなければならないと思います。考えるときに、何を根拠にするのかと言いますと、私はやはり自分自身が調査地から学ばしかない、文化人類学は自分が調査して、その一つ一つのデータでしか物が言えません。

現場における皆様方に経験というものが、「人権の尊重」を主張する論理の組み立てのうえで最も力をもつであろう、その上に立った理論構築であろうかと考えます。

ご清聴ありがとうございました。

【本稿は平成10年2月27日、日本育療学会学術集会において講演された内容をまとめたものであります。】

◆ 尚、波平恵美子先生は、今年度4月から、お茶の水大学 文・教育学部の教授としてご活躍になっております。

## 小児気管支喘息の治療の現状と問題点

国立療養所南福岡病院 院長 西間 三 馨

小児の気管支喘息についての現在の考え方と、治療がどのようになっているかについてこの育療学会の性格を考えて、特に教育とか社会の状況に焦点を当てながら、話を進めていきます。

### 喘息のメカニズムと定義

喘息、アレルギー性鼻炎、結膜炎、アトピー性皮膚炎などが主なアレルギー性疾患と言われていますが、この中で喘息が最も頻度が低いのですが非常に重要な病気であるとされています。

何故アレルギーが起こるかについては私の次に話をされる山本先生のアトピー性皮膚炎のところでメカニズムについてお話があると思います。

喘息は基本的には気管支が収縮して粘膜が腫れて痰がたまって息がしにくくなるというのが主たる病態であります。喘息だけでありますと他の臓器には異常がないのですが、最近分かってきたことは発作がないときでも、この器官（気管支）の周りを取り囲んでいるところに異常がある。つまり、喘息発作がなくてもよく見ると異常が残っている、だから喘息は発作の時だけの病気ではなくて、例えば、糖尿病とか、腎炎とか高血圧とか、そういうものと同じような慢性の病気であると、考え方が大きく変わって参りました。したがって、治療も発作の時だけの治療ではなく、発作がない時でもきちんと治療することが必要だということになりました。

喘息については世界的な定義があります。以前はゼイゼイ言うということが主でしたが、最近では「アレルギー性の炎症がある」というのが定義の中に入ってきました。それと、

これは以前の定義からありましたが「気管支が非常に敏感である」ということです。アレルギーによっても気管支が収縮しますが、他に例えば、タバコの煙とか、笑うとか、走るなどという刺激でも気管支が敏感に反応する、ということが基本的な条件であります。つまり、喘息になるためにはアレルギー的な慢性の炎症があり、かつ、気管支が非常に敏感であるという、この二つがそろったときに喘息になるということなのです。

### 罹患率

現在日本で喘息の頻度はどのくらいかと言いますと（大人では残念ながら正確な調査はなされておられません）、主に小学生で全国的に調査がなされています。同じ調査法でなされているところは沖縄、福岡、関西、関東、北陸までで、東北以北はありませんが、出されている調査結果はほとんどが小学生の喘息は5%という数字です。男の子の方が女の子の約1.5倍多い率です。昔は2倍くらい多いと言われていましたが、最近の調査ではほとんどが1.5倍くらいです。これは全国的に南から北陸まで共通です。

それではアジアではどうなっているかと申しますと、先ほどの日本の調査と調査の仕方が違いますが、中学校2年生のゼイゼイしている子供達がどのくらいいるかをみますと、12%か13%くらいいます。中国、香港、マレーシア、フィリピン、シンガポール、台湾とかなり凹凸がありますが、東南アジアはどこも喘息がかなり多く、その中でも日本が一番多いということなのです。

それでは世界的にはどうかといいますと、最終的な発表は今年ですからまだ発表されて

おりませんが、WHOからの世界48ヶ国の小学校1年生と中学校2年生の喘息の罹患率の速報を見ますと、中学2年生で話しをするのがきついくらいゼイゼイいったことがあるという子供は、先進国だけを取り出してみますと、日本は大体4%程度です。会話が不能くらいゼイゼイいうとすれば喘息と考えていいと思いますが、それが中学校2年生で4~5%あったわけです。日本の喘息は大体ピークに達したのではないかと私達は思っていたのですが、WHOの成績を見ますと、10%前後ある国はイギリス、ニュージーランド、オーストラリア、カナダ、アメリカなどで日本の約2倍の罹患率です。あと、ドイツ、フランス、スウェーデン、ベルギーなどは大体日本と同じくらいです。アングロサクソン系人種が非常に喘息の罹患率が高いということ、その次はラテン系で、そのあとはゲルマン民族とかで日本人は比較的少ないということがあります。この民族差がなぜ出てくるかということについてはこれから先に調査することになっています。

ですからこれからまだ日本も増えるかもしれません。

### 発作の季節性

喘息を考える重要な一つの点は、季節性があるということです。特に、小児の気管支喘息は季節性があります。これを1月から12月までで見ますと秋に非常に多いということです。ですから東北では8月頃から多くなりますし、沖縄では11月、12月という時に悪くなります。冬は比較的少ないのですが、これは1975年から12年間のデータで、最近では変わってまいりました。最近では冬でもかなり喘息の発作が多くなりました。その理由は乳幼児の喘息の発作入院が非常に増えてきており、乳幼児の喘息悪化は冬に多いからです。

### 抗原、とくに室内環境中のダニ

喘息の原因の一つはアレルギーですが、アレルギーになる世界的にも最も大きな原因と考えられているのはダニです。家の中に人間が住むと同時に増加してくるダニで、人間が住まないと極端に減ってきます。つまり、このダニは人間と共に増えるもので、コナヒョウヒダニとかヤケヒョウヒダニと呼ばれ、目のいい人であれば白い紙の上に1匹落としてよく見ると見える程度の大きさですが、これが最もアレルギーを起こし易い強烈な抗原力をもっています。糞もそうですし、この虫体自体もそう、すべてにアレルギーを起こしやすいものをもっています。

ダニが非常に大事だというデータが幾つかありますが、スポリックらのデータなどは典型的なものです。なかなかこれだけ長期間追ったデータはありませんから、我々が作ろうにも作れないのですが、乳児期にどのくらいダニの量が多かったか、それが後のアレルギー発症にどのくらい影響したかを見たものです。ダニの量が少ないところで育った人と、非常に多いところで育った人、中くらいの所で育った人と分類して、生まれて11年後にアレルギーをどのくらい発症したかということです。ダニの多いところで育った人はアレルギーを非常に発症しやすく、ダニがほとんどいないところで育った人は、アレルギーを発症しにくい、これはほぼ間違いないようであります。日本では、数から言いますとどこの家庭でも家のホコリ1g中1000匹くらいのダニの量がありますし、そしてなかなかこのデータのように完全に近いダニの減らし方は出来ませんから、どうしてもアレルギーは出てきます。ダニにアレルギーをもった人が増えている、そういう状態です。

もう一つ気になる傾向があります。それは日本における犬や猫の飼育頭数一頭の位飼っているカーが1995年に出ています。犬は大体18%位が飼われており、猫は11%位飼われているということでもあります。この数字は

多いというか少ないというかよく分かりませんが、過去と比べて大きな違いは室内で飼うようになったことです。室内で飼うようになったということは、当然犬とか猫とかのふけ、毛にアレルギーを起こしやすくなったということです。特に犬と猫を比較しますと猫の方が圧倒的にアレルギーを起こしやすい、ということが知られています。

さらに最近問題になって来ましたのは、犬は吠えるし、猫も泣くし、ふすまを破いで大変だしということで、ハムスターとかモルモットを飼う家庭が出ています。それでハムスター喘息とかモルモット喘息も出てきています。つまりほとんどの動物は身近に飼っているとそれに対してアレルギーを起こしやすいということです。

典型的な日本の家庭、すなわち、畳の上やジュウタンの上にそのまま布団を敷いて、犬・猫を中で飼って、それから縫いぐるみを置いて、観葉植物を置いて、厚いカーテンを引いて、室内排気型の石油ストーブ（これは窒素酸化物を沢山出します）をたいて、押入は北側で結露しやすく、エアコンはあってもそして空気清浄能力はあっても、フィルターを掃除しない、大体これが日本の典型的な家です。こういう家にいますとアレルギーを起こす元を沢山蓄積しますし、かつ出ていかないということになります。

最近の日本人は、室内の生活が非常に長くなっています。私達もそうですが、特に子供達は室内の生活が非常に長いと、こういうアレルギー（ダニとか猫の毛とか）に感作されやすいということが起きます。

これをアレルギーの元になるもの、アレルギーを蓄積するものを除いて、きれいな部屋にしますと殺伐たる家になりますが、やはり基本的に私達の生活は比較的シンプルな、すっきりした生活が本来であるべきではないかと私は思っています。すなわち自分の家のことを横に置いて申し上げますが、こういうす

っきりした家で生活すべきであるということです。いらぬものは買わないということが非常に大事なのですけれども、なかなかこういう生活になれないというのであります。私達は、アレルギーをもっている人たちには、若しくはアレルギーを起こしやすい人たちには、物を極力買わないように、そして出来るだけ捨てるように、何ヶ月も使わない物が室内に放置されていることがないように、と指導しています。慣れますとすっきりした生活の中で、それはそれで快適な生活になるわけです。

### 肺機能

冒頭に述べましたように気管支喘息は発作の時だけ病気であるというものではないということが最近はっきりしてきました。肺機能検査などで見ますと、以前は肺活量とかで見えていましたから健康な子供と、軽い喘息の子ども、中等度の喘息の子ども、重症な子供とでは発作のない時は肺機能の差はない、つまり健康であるといわれていました。しかし今は、肺機能検査も進歩しまして、細い気管支がどのようなになっているかということが、ある程度みられるようになった検査もあります。それで見ますと健康な子供は勿論 100%ありますが、軽症の喘息、中等症の喘息、重症な喘息で発作がない時も細い気管支は狭まっているということが分かります。ですから、一見健康そうでありましても、実はその喘息児はやはり呼吸困難が根底にあるということです。つまり、重症の子供ほど無理が効きにくいということを示しています。

その結果としてどういうことが起きるかという、運動によって発作が起きるかということです。明日の第一分科会の喘息の高校生の抄録の中に、学校で運動の時に色々ハンディキャップを背負ったということを書いていましたが、それはほとんどの喘息の子、特に中等症以上の子供は皆なそういうことを経験し

ています。その理由は、例えば5～6分自転車をこがせて、そして5～6分経ったところで肺機能検査をして肺機能を見ますと、健康な子供は何も変化がないのですが、重症の喘息の子は発作がないときでも自転車をこがせると肺機能（一秒量）が50%位下がります。当然ここでゼイゼイということになります。したがって喘息が重症であればあるほど、長く続く激しい運動は苦手になるということです。

大人はあまりそういうことは見られません。その理由は大人は運動をすると発作が起こることが分かっていますから、運動をしないからです。しかし、子供の場合は運動をしないというわけにはいきません。特に、学校の体育がありますから、学校の体育をしないということは、周りや横並びの日本の社会ではどうも具合が悪いということです。

## 死 亡

それからこれは喘息の人たちにあまり話したくないことですが、話さないわけにはいかないことで、喘息では死亡することがあるということです。特に重症な人では必ずそれを念頭に置いておかなければならないことです。過去5歳～34歳の年齢の喘息の死亡率を見ますと一時、昭和40年代の後半に非常に増えました。それ以降ずーと減りましたけれども、1980年代から、また増えました。1990年代になりましたと大体横這いになりましたが、一時減少した頃に比べると約2倍のところで推移しております。これが何故かということですが、幾つかのことが考えられます。喘息の患者さんが増えてきたから、当然全人口に対するの比率が高くなっていいじゃないかということもありますが、しかし、この10年間で喘息の人が3倍にも4倍にも増えたわけではありませんから、それだけでは説明がつかえません。現在まだ結論が出ておりませんが、幾つかのことは分かっています。

私達の病院とか日本小児アレルギー学会で調査をしてみますと、病院で亡くなった人よりも病院に来る途中、自宅、外来とかでの急死の人が非常に多いのです。病院で亡くなる人が少ないということは、病院に来さえすれば十分に助けられる時代になっているということです。だから本人が十分に注意し、周りが注意しておけば不測の事態は起きにくいという時代にはなりましたが、それでもこの多くの人たちの死亡直前について後で親に聞きますと、「こんなことになるとは思わなかった」と言いますので、やはり予測できない要素も確かにあります。

## 思 春 期

特に思春期から青年期に入った人たちは注意が必要です。それは思春期から青年期に亡くなる人が急に増えますが、その理由は幾つかあります。治療が、今まで医師や家族がやっていたのに思春期以降になりますと、患者本人が薬も飲むし吸入もするというようになります。ところが私達とか親たちとかが「ハイ、薬を飲みなさい」、「ハイ、吸入をきなさい」とかいう癖がついていますので、本人が自分でやるようになりますと手抜きというか、ついつい忘れて的確に継続的な治療が行われにくくなります。それからこの年齢というのは勉強の方でいいますと非常に質も量も増えますし、それから青年期になりますと就職したすぐではそう簡単に会社を休むわけにもいきませんし、かつ、徹底して最初のうちはしごかれるということで日中の外来受診が出来にくく、受診回数が減って、断続的になります。受療率（どのくらい病院にかかっているか）を見ますと、大体14～15歳を過ぎると極端に減ってきます。

それから病気自体も若干変わってきます。例えば、肺の空気が漏れやすい（皮下気腫、縦隔気腫）とか、女の子では月経の前に喘息が悪くなるという子が2割くらいでできます。

そういうふうに喘息も変化しているにも関わらず実は私達も本人も家族も、その辺をまだ子供の時代のまま継続しているような感覚でずるずるといっています。つまり、思春期・青年期にもう1回治療のしきり直しをしなければならないのに、それができていないということでもあります。

それから、肉体的・精神的に、内科にも向かないし小児科にも向かなくなってきました。後ほど吾郷先生がお話になられますが、吾郷先生は例えば、「思春期科というものを本来作らなければいけないのではないか」、と前から言われておりますが、私も全くそう思います。しかし残念ながら日本の今の医療は思春期科を作るのは贅沢と見るような傾向があります。それで結局この子どもたち、この患者さん達は内科に入ると「爺ちゃん・婆ちゃんばかりでどうも嫌だ」というし、小児科に入ると「赤ちゃんばかりで嫌だ」という。「俺達の、私達の部屋がないではないか」と不平を言うわけですが、なかなかその受け皿を作れないという状況です。

それからこれは非常に重要なポイントですが、実質的な単身世帯感、誰からも援助を受けられにくいということです。援助を受けられない、援助を受けたくないという、その両方がありますので、急変の時に対応が出来ない。こういうふうに思春期・青年期には大きな変化が来ますので私達はやはり、幼児期、小学校、中学校の時期にこのようにならないように、思春期・青年期にもって行かせないように、その時期に治療というものを特に重症者ほど、周辺も含めて組み立てておかなければなりません。

喘息が一般の人、全く喘息をもっていない人、家族に喘息の人がいない人に理解しがたいというか、何か怠けているというか、そんなに大げさにいうことないのじゃないかと、理解しない人がまだいます。それは喘息発作が昼間は非常に少なく夜中に多発するという

ことと関係しています。つまり、普通の一般社会で生活するのは、この昼間の時間帯ですから、喘息の人たちの夜中での苦しみは表面に全く出てこないということになります。喘息の人たちが周りに全然いない人にとっては、この夜中の生活の障害が理解できておりませんので、気力がなくなるとか、持続力がなくなるとかというような評価を受けることがよくあるわけです。これがこの病気が社会的に誤解を生みやすい一つの特徴であります。

### 治療の基本

喘息の治療は現在どのように考えられているかといいますと、「患者さんをよく教育する」ということと「医療者側と患者側とのパートナーシップ」です。両方で協力しながら、家族も含め、社会も含めて協力して治療する、医療者側だけが治療するのではない、本人だけが喘息を治療するわけではない、両方で協力しながら治療するという、これが一番大事なことで、これは今、世界的に強調されていることです。喘息がコントロールされている状態というのは、単に発作がないというだけでなく、小児の場合は学校生活が十分にできる、学校を休まない、学校の体育の時にハンディキャップをもたない、野外活動が十分にできる、心身の発達が正常に保持できるということが非常に大事で、単に発作がないというだけでは、本当の意味では十分でないということです。

自分でも治療しなければならないことから、ピークフローメーターを用いてどれくらい息を吐けるかを自己測定して、息を吐けることが少なくなったら薬を飲みなさい、吸入をしなさい、病院に行きなさいというふうな指導が成人（大人）の場合よくされています。子供の場合には比較的周りの人が気づきますのでゼイゼイいったら「病院に行きなさい」ということになりますけれども、思春期以降になりますと自分でコントロールしなければな

らないし、かつ、客観的にしなければならない時にはこういうものが重要になります。重要ではありますけれど私達の経験では、私の病院の患者さんでこれを使っているのは2割くらいしかいません。軽い人は勿論使わなくていいわけですし、とても重症な人は「僕のピークフローはいくらだ」と当たりますし、だからあまり使わなくていいと本人達がいいです。それと成績が悪いと見るのが惨めで嫌だと申しすすから、なかなかうまく使いこなす人はおりませんが、自己コントロールできる人には非常に有用なものです。

自己コントロールは言うは易く、行うは極めて難しいものであります。現在の喘息の治療は、日本では内服薬がまだ主流ですが、世界的には吸入が主流になっています。日本でもかなり吸入薬が用いられるようになり、ポケットに入れられるMDIという定量噴霧式の吸入剤が多く用いられています。色々な工夫をしながら低年齢の人にもできればいいのですが、特に日本では電動式のコンプレッサーで吸入するということが低年齢者に非常によく行われています。これは日本だけの特徴でありまして、外国ではほとんど行われておりません。その理由は欧米ではこの機械が高すぎて一般には開業医が持っている機械でありまして、家庭で持てる機械ではない、ということでもあります。日本はそういう意味ではまだまだリッチなところがあるわけです。

それから吸入もうまくできない、同調できない、喉に薬がくっついて下までいかないというのを防ぐためにバックがあったり、途中のスペーサーとって、筒の中に入れてたりと色々工夫がされてきておりまして、単純に吸うというだけでなくきちんと肺に入るように吸うというふうに、かなり外来でも吸入の仕方を指導するようになりました。スペーサーやリザーバーバックは良い吸入補助器具なのですが患者さんは嫌がります。特に小学校、中学校、高校くらいの子供に「補助器具を使

って、吸いなさい」といっても、絶対に学校に持っていきません。教室でやっているとみんながのぞき込むし、保健室に置くと保健室に行かないし、学校でこういう器具を使うのはなかなか難しいことです。本来、教室でこのような器具を使っている、周囲の人が日常の風景というふうにさらっと見てくれればいいのですが、残念ながらそういう状況ではありません。

### 運動誘発喘息

子どもの喘息に非常に重要な運動誘発喘息（EIAとかEIBとかいいます）について述べます。

養護学校での養護・訓練の中でこの運動誘発喘息に対する取り組みは、過去多くの学校でなされてきました。

運動する前の発作がないときには、運動誘発喘息を吸入スキャンでみますと、空気の入っている量、赤い方がより沢山入っているわけですが、バランスよく左右上下に入っています。こういう時に激しい運動を5～6分させて、5～6分経ったときにもう一度測定すると、気管支が収縮して空気が入ってこないことがよく分かります。すなわち、上下を見ても、大体上の方が少ない、気管支がかなり不規則に収縮していることが読めます。運動によってこのようなことが起こるわけです。ただし、ほとんどの場合、休憩していれば15～30分で軽くなってきます。

運動誘発喘息の存在は学校生活にかなり暗い影を落とします。特に重症な子ほど落とします。「学校で自分が喘息であったが故に他の子供と同じことが出来ない、他の子供と比べると制限されたということがどのくらいあったか」ということを外来の患者さんに聞いたら22%の人が「あった」と答えました。その中味をみると、一番多く半分以上の人が答えたのが体育の授業で、あと、マラソン、運動、遠足、修学旅行、宿泊研修、一般授業と

なっています。この上の4つはいずれも運動誘発喘息に関連するものです。勿論、喘息発作があった時にはこれらはやりにくいものがありますが、発作がない時でも、喘息の調子が比較的悪い時に、もしくは喘息が重症な時は当然こんな大きなハンディキャップを背負うということです。最近これに関しては学校でも理解を示すようになって、無理をしてマラソンをさせるということはありませんでしたが、本人が走るといって、やはりゼイゼイするということがあります。私は子供達に、自分のペースでやりなさい、人と同じことをただやればよいというものじゃないと指導するのですが、それでも走ってゼイゼイする子がいます。周りがやはり無理をさせる雰囲気があるわけです。頑張りというのは大事なことですが、喘息の子がマラソンで頑張る必要は全くないわけですから、他の運動でいくらでも頑張れるわけですから、私は好きではありません。

この運動誘発喘息でどのくらい肺機能が下がるかといいますと、色々な運動で違います。走った場合、坂道、自転車、水泳、歩行と大きく違います。この大きな理由は外気の湿度と温度です。特に水泳が激しい運動にも関わらず、肺機能が落ちにくいのは湿度と温度が高いからで、現在、喘息の人には水泳が奨められています。

私達の病院には室内温水プールが設置されており、喘息児の水泳訓練が行われています。水泳は確かに間違いなく良いです。運動誘発喘息は軽くなり、水泳はうまくなっていますから鼻高々になっていますが、退院するとなかなか長続きしません。その理由は、いったん自宅に帰りますとなかなかプールに通うということができなくなります。塾には通うのですがプールには通いません。特に中学校に入るとほとんどの子供が水泳を止めてしまうという欠点があります。

水泳でなくても、自転車とか走るとか色々

な形で喘息発作をうまくコントロールしながら運動を続けるということで、運動誘発喘息はおさえられます。現在、そういうレベルになっていますから、何も水泳でなくても他の運動を工夫すれば十分に体力もつき、運動誘発喘息をコントロールできる時代です。これはきちんと修得すれば、そんなに難しいことではありません。

### 施設入院療法

非常に重症な子供には施設入院療法、長期入院療法等の療法がとられます。長期入院療法の対象の子供は外来で色々治療してもうまくいかない、それから薬では非常に強いステロイド剤を使っている子です。最近は吸入剤がかなりよく使われておりますが、やはり大量に使いますと小児では副作用がでます。特に内服薬を使い始めた患者さんや、しょっちゅう使わなければならない子供が問題です。その他、発作のために家族が疲労困憊している場合、継続的に専門治療が必要だけれども地域的にそういう病院がない場合、それと家庭が崩壊して本人もまだ発作の自己コントロールが出来ていない状況にあるとき、こういう患者さんが本来対象になるわけですが、最近は喘息のコントロールがかなりよくでき始めたために、次第に状況が変わってきました。つまり文部省の統計で、病弱教育を受けている児童生徒の中の喘息児の数の推移(1975-1995年)を見ると、確実に喘息患者は減っております。病弱養護学校には昔は圧倒的に腎ネフ、喘息が多かったのですが、両方もも極端に減ってきました。これは何を意味しているかといいますと、やはり外来でのコントロールがかなりよく出来るようになったということです。罹患率の上昇よりも、子供の減り方が多いということもあるかもしれません。

しかし、よくよく見ますと、これも学校保健の統計ですが全児童生徒の中の喘息児の被

患率、これは罹患率と若干違いますが、それを見ますと、1975年から小学校は大体横這いですが、中学校は増えています。特に高校生が非常に増えているのがこの学校統計の特徴であります。以前は高校まで来れば喘息は大體治るといわれてきましたがそれは誤りで、まだまだ増えていくと思います。

喘息患者は学校統計では増えている、しかしながら入院が必要な患者（入院患者）は減っている、それでは実際私達の病院に長期入院してくる子供達はどのような具合になっているかをみてみます。過去1977年に入院していた小学校、中学校の子供達ですが、入院前の欠席率が平均10%だったのが、1992年では25%位になっています。この理由は幾つかあります。その一つは不登校の傾向が強まった子供達がいること、もう一つはここまで悪くならないとなかなか親が子供を手離さなくなった、少子化のためになかなか子供を離さない、というこの二つがやはりかなり大きいと思います。

従って、ここまでなった子供が入院して、たとえ入院後に学校の欠席率が少なくなっても、現在の病弱養護学校の体制では、とうてい入院前の学習空白を取り戻せるような状況ではない子供達が入ってきているということです。学習面でもそうだし、心身的な面でもそうであります。このことについてはまた後ほど話しがあとだと思います。

### おわりに

喘息は何故起こるのか、喘息はどういう経過をたどって、今後はどのような治療が行われるのかということについては色々な考え方がありますが、現実には、喘息患者は一見コントロールし易くはなっていますが、実は本当の意味の治癒というか、軽快というところまではいっていません。

一方で、社会の変化が非常に大きいために病気が喘息に限りませんが喘息を持っている子供たちは、その社会の影響をもろに受けているということが言えると思います。

午前中の「福子」の講演――残念ながら私は聞けませんでしたが一の抄録の中に記載されているところの、子供が社会の色々な変化の中のカナリヤになっている、バロメーターになっているというのは間違いなく私もあると思います。病弱児の、特に私達が見ている子供達は、今の社会の変化というものが増幅して、この子どもたちに出ているというふうに感じています。色々なところでそれについて、私達自身がしなければならないことは当然ですが、社会全部がそれに対しての普通の理解をしてもらうことが大事です。我々は重症心身障害児の話をしますときに、最近よくノーマライゼーションということを行います。同じように病弱児もノーマライゼーションがやはり必要です。重症心身障害児に比べますとはるかにノーマライゼーションが出来るように見えますが実はそうではありません。色々なところでやはり大きなハンディキャップを背負っていますし、ハンディキャップを背負わされるといふか、そういう社会でありますので、我々がそれを消していく、つまり、ノーマライゼーションの環境を作っていくことが大事ではないかと思うわけです。

明日シンポジウムの時に、さらに今日のこのあとの講演、明日の午前中の講演をお聞きになり、今日の話しを踏まえて、有意義な討論になっていけばと思います。

ご静聴有り難うございました。

【本稿は、平成10年2月27～28日に行われた、日本育療学会の研究・研修会での講演内容をまとめたものです。】

## 〈小児がんの子供の現状〉

# 子供の病氣を通して考えたこと

小児がんの子供を守る会 会員 山下 暁子

子供達のために多くの先生方が心を砕いて下さっていること、心から感謝いたします。

私に与えられたテーマは、「小児がんの子供の現状—家族の立場から—」ということで、まず家族の紹介をします。両親と24歳の息子、そして、その息子から8才年下で16歳の娘の恵理の4人家族です。もっとも息子は地方で勉強中で、家にはもうおりません。

恵理は、2歳8ヶ月で白血病と診断されました。その時、息子は小学校5年生でした。

それからたびたびの入院と毎日薬を飲む生活を3年半続け、その後、再発は無かったのですが、体力が無かったり、気持ちが悪くなるという状態が長く続きました。

そういう体力不足と共に、身長があまり伸びず（現在でも、クラスで一番前なのです）、ふっくらしておりまして、治療で抜けた髪は、はえたあとも皆の半分と気にすることもありました。また色々なことが重なって、勉強についていくのが大変でした。

病氣の後で、このような問題を抱えた恵理が、可哀想だ、と悩んでいたのですが、今こうしてお話ししていても、こんな贅沢なことで悩むなんて、と自分を責めたくなくなります。長い間、生きていられるかどうかが問題だったのです。生きることが出来るようになったからこそ、こういう問題で悩めるようになったのです。とても贅沢なことで、申し訳けないと思います。

話を元に戻しますが、小学校の後半になり、恵理が自信を失い学校生活もうまくゆかず、親として悩んだいた頃、家族の転勤でニューヨークへ行くことになりました。今から6年前、恵理が小学校5年生の時です。

アメリカ行きが決まった時、恵理の問題では、「助かった！」という気持ちがしました。

三つほど理由があるのですが、まず一つは、がんについてオープンで理解のある社会に住めるということでした。その3年前に、私は1週間だけでしたがニューヨークへ行きました。その時、がんの高校生が、ファイティング・スピリットで周りに良い影響を与えたということで、卒業式に表彰を受けたと言う話を聞きました。素敵だ、と思いました。10年前の日本では、がん告知が普通ではなかったので、そういう話は聞いたことがありませんでしたから、そういう社会で暮らせれば何か良いことがあるような気がしました。

次には、環境が変わることで恵理に自信回復が出来るのではないか、また、5年位は滞在するという予定だったので、その間に英語が上手になれば特技が持てて、その当時悩んでいた勉強が大変だということも解消されるのではと考えました。

それで、大喜びで出かけました。ところが、日本経済の失速で5年どころか1年で帰国することになってしまったのです。でも、1年でしたが、行くことが出来て本当に良かったと思っています。それに、たった1年だったからこそ、良い思い出ばかりなのだとも思います。

アメリカは、銃による危険もあり、健康保険も日本の方が整っていますし、医療水準でも日本は世界一と言われていました。子供達も日本のほうが幸せなような気がしました。ただ、がんについてはオープンであり、病氣の精神的ケアの先進国であることで、単に違う国に住む楽しさ以上のものを与えられたと思います。

恵理については、そういう社会に住むことで病名告知ができて、それをきっかけに、彼女が自信を回復したと思えます。

また、恵理だけでなく私自身も自信を回復しました。私は自分が仕事をしていたので、娘をがんにしてしまった、という後悔から長い間抜け出すことが出来なかったのです。でも、病気はマイナスではなく、選ばれた人間に与えられたプラスの価値を持つものだという考え方の中で伸び伸びできました。

日本では、恵理の病気を隠していました。でも、がん告知が当たり前のアメリカ社会では、娘の病気を口にできました。それがきっかけで、多くの方々と、初めから魂に触れる会話ができるという、今思い出しても心が震えるような多くの経験をしました。恵理の病気がなかったら、表面的な会話で過ごしてしまったことも多かったのではないのでしょうか。病気の子供や、病気の子供を持つ母親を尊敬し大切にしてくれる社会、と感じました。それに、午後のシンポジウムで石本先生が話されると思うのですが、ポール・ニューマンが始めた、がんの子供のためのキャンプを見学したりもできました。

アメリカは、がん告知が当たり前の社会です。それを、日本では、アメリカが訴訟社会だから、という面から捉えられているようですが、私はそれより、「真実を大切にすから」という考えからのようだと思います。恵理の告知についても、「家族でそんなに大切なことを隠しているなんて」というのが向こうのソーシャルワーカーの考え方でした。

日本では、恵理に病名を教えていませんでした。小学校3年生頃「私の病気は何なの?」と聞きはじめましたが、「貧血とアレルギー」と答えていました。主治医や教会の神父様も告知に反対でした。10年近く前だったので、それが当然だったと思います。また、私達家族が告知をためらっていたのは、病気に甘えて努力を充分にしなくなるようなことはないか、病気に不安を持たないかというようなことと同時に、現実的な問題、たとえば、受験、就職、保険の申請などの時に病名を知らなけ

れば、がんという病歴に触れずに済むのではないかとも思っていました。

でも、告知をしなかったのは、自信を失っていた恵理が病名を知れば、自分がこんなに大きな病気を乗り越えてきた、と思えるのではないかと思ったからです。勿論、健康管理の上でもはっきり病名を知ることが必要であると思っていました。また、今でも病気と闘っている子供達や、後遺症で苦しんでいる子供達がいる。この二つについて、経験者である恵理が話せるようになったらいいな、とも思っていました。

「背がもっと伸びないかな」とか「髪の毛、みんなの半分しかないと言われる」と言っていたようなことも、理由が解って正面から向かい合うことが出来れば、もう少し楽になるのではと思っていました。ただ、勉強の遅れというようなことには、病名を知って「どうせ私は、病気だったからこれでいいのだ」と状況に甘えてしまうかもしれないという心配もありました。

アメリカで私は、病名告知がどうなっているのか、と実際に知りたいと思って、マンハッタンの真ん中のスローンケタリングがんセンターのメモリアル病院で、ボランティアをさせて頂きました。化学療法フロアの喫茶室のマネージャーになってしまいました。もっとも、マネージャー一人で切り盛りする無料の喫茶室でした。患者さんもボランティア達も優しく楽しかった。恵理の病気がなければ、そういうことをするチャンスも無かったでしょう。病気で与えられた良き思い出です。

また、ひとつボランティアで感じたのは、医師と看護婦さんとボランティアの制服が、ほとんど同じということでした。ただボランティアの制服はブルーでした。医師と看護婦さんの格好が同じだということは、私にはとてもうれしく感じられました。私は、日本で、たとえばピンクの割烹着と三角巾というような、ボランティアの格好に抵抗を感じていました。それでボランティアも、医療チームの

一員ということと、男性も多く参加することを前提としていると思えるブルーの制服を素晴らしいと思いました。

またもう一つ、がんの子供への援助組織、フレンズ・オブ・キャレンの事務所でもボランティアをさせていただきました。そこでも素晴らしいソーシャルワーカーやボランティア達と会うことが出来ました。そして、特にそこでは、病気だったけれど今は元気になっている子供達が、現在病気である子供達の大きな助け手になっていることを知りました。病気になると受け身になることが多く、その反対の「与える」という姿勢が、人生において大切だからということでした。恵理も自分の病気をはっきり知って、こういうことが出来るようになって欲しいと心から思いました。

でも、それには先ず、自分の病気を知らなければなりません。実は、病気が何かと聞いた時に本当のことを言わなかったせいか、アメリカに行く頃から、「病気の話なんか聞きたくない」という風になっていました。

帰国2か月前の5月になってからのことです。恵理はジェシカというクラスメートと、とても仲よくなりました。ジェシカが家に遊びにきたとき、たまたま私はボランティアの準備をしていました。病院の封筒を見たジェシカは、その病院で妹を脳腫瘍で亡くしたと話してくれました。そして、ジェシカのお母様は娘をがんで亡くしたことから、看護婦をめざして、看護大学で勉強中ということも後で知りました。

恵理が本当に仲よくなった友達が、妹をがんでなくしていたことは、偶然とは言え、とても大きなことだと感じられました。その時ジェシカから貰ったセーラという妹の写真は、今でも恵理の机の上にあります。ジェシカに出会ったことで、また、ソーシャルワーカーの助けも借りて、恵理に病名を告げました。恵理はきちんと受け止めてくれたと思います。初めに安心したのは、ジェシカのお母様からの電話で、恵理が、治療の痛さを、「私もあ

なたの妹と同じように苦しかったのよ」と、ジェシカに話したということを知った時でした。自分の体験を通して、もっと人と深くつながることが出来る、という体験だったと思います。

もう一つアメリカで知ったことは、治療のあと、色々な面で後遺症が起こることが当然のこととして話されていることでした。たとえば白血病の後遺症としては、身長が伸びないとか、肥満になりやすいこと、第二次性徴が女の子の場合は早すぎ、男の子の場合は遅い、また、腎臓、心臓の機能障害があること、神経系の障害がいろいろあり、特に、LDルーニング・ディスアビリティ、すなわち、学習障害、勉強が出来ない、特に数学が出来ないということが多いというようなことを知ったことでした。

恵理の主治医の先生は、治療の最初から薬の後遺症については全て説明して下さったので、一応解っているつもりではいましたが、もっと大変なものだと感じました。

がんの治療の後に問題があると考えことは、皆様には、当然だと思われるかもしれませんが、でも私がアメリカで聞いた6年前は、日本ではそうではなかったし、最近まであまり取り上げられていなかったことです。昨年もある講演で、「欧米などではかなり前から大きな問題になっているが、我が国では数年前からそういう問題に取り組まなければならないという状況に、やっとなっている」と言われたのを聞きました。大人のがんが、治ることに問題が絞られ、後遺症のことはあまり問題になっていないのだと思いますが、でも、小児がん患者は、治ってからの人生の方が長いのです。

それに、日本では、こういう障害はほんの数パーセントだとされていますが、恵理と同じ病気のお友達にも、中学で学校に行くのをやめたお子さんや、耳や目の障害を持たれている方も多く、親の感じ方としては、統計で

出ている以上に多くの子供達に何らかの後遺症が残っているように感じられます。

けれど、医療サイドでこういうことをはっきり言われない理由に、治療後の障害が強調されてしまうと、必要な治療も心配のあまり受け入れないケースが出てくるのではということと、子供達が、病気の後遺症だから、と甘えてしまわないかと考えられていることがあるのではと思います。

ある先生が、こういう後遺症について「障害が起きる人もいるが、ただの甘えでぐずぐず言っている子供もいるので、疲れたということを経験し受け取らず、頑張らせるのがまず始めではないか」と言われた言葉に良く現れています。確かに、自分の弱さに甘える生き方は素敵ではありません。私達も恵理に告知をするまで、彼女が病気に甘えることが心配でした。でも告知してそういう心配は無いことが解りました。そして、思ったのは、がん患者は頑張って頑張って生きてきたのだから、今さら甘えるというような心配は必要ないのだということだったのですが、いかがでしょうか。

恵理について一番心配していた勉強の問題でも、アメリカではソーシャルワーカーに、「自分の問題をはっきり見据えて、それに対処していくことが大切だと考える」と助言されました。そういう問題を抱えている子供には、自分が十分に勉強できないということの理由を自分で知り、必要なら障害を申請し、それに立ち向かおうと努力するように励ましていく、と言われました。

日本に帰国してからのことですが、主治医の先生が恵理に直接、放射線や薬がどのように影響を与えた可能性があるかを説明して下さいました。大丈夫だと思ってはいましたが、それでも心配しました。でも、今までのように、泣き言を言わなくなり、1学年降りて、今までの遅れを取り戻し、しっかり勉強しようと自分で決めました。

話は変わりますが、最近、中高生の犯罪やいじめや、それが原因での自殺などについて、子供達が「死」というものがよく解っていないのではないかとされています。そこで、学校で「死」についての教育をすることが話題になっています。例えばこれは、昨年12月の「アエラ」ですが、『子供たちに「死」を教える、生きることの自覚—慶応高校などの試み』という記事があります。

その点、がんにかかった子供達には、他の子供達にはない経験があります。昔と違って治るようになったと言っても、がんは「死」を意識しなければならぬ病気です。また、がんの子供の多くは、病院で友達の死に出会っています。恵理も、恵理を妹のように可愛がってくれた京介君を初め、何人かのお友達が天国に召される経験をしています。

これは、小児がんへの援助組織、キャンドル・ライターのエッセイコンテストの入賞作品で高校三年生のJ. L. セシルさんが書いたものの一節です。「私は、がんでしたが今は元気です。病気と戦うのは本当に苦しかった。でも、闘わないことは死を選ぶことだったから闘い抜いたのです。闘病体験を口に出来るようになるまで、何年もかかりました。口にすると、あの苦しい日々をまざまざと思い出すことが辛かったのです。最初は自分の体験を作文の宿題に書きました。私ががんで受けた苦しみを、正直に書けば書くほどクラスの友達が深く感じてくれることに驚きました。今、世界中で多くのティーンエイジャー達が麻薬、アルコール、刹那的なセックスに溺れていくと報告されています。がんになるという経験のあとでは、肉体も精神も駄目にしてしまうこんなことをすることなど考えられないことです。私は、そういうことをしている人々が命の大切さに気づいて欲しくて、機会があれば話をしました。でも私のそういう行動は無駄と言われることも、私が真面目過ぎると馬鹿にされることも良くありま

す。でもひるみません。なぜつて、私のこういう体験が誰かの心に届いて、生きることの大切さが解ってくれることがきっとある、と信じているからです。」

恵理には、これほどの意識はありませんが、恵理がきっかけで、骨髄移植の提供者としての登録をして下さった方もありますし、また、お子さんが学校で悩んでいたけれど、恵理の病気を聞いて子供が変わりました、と言って下さった方もあります。

来年恵理は、高校生になります。

最近まで、看護婦さんになりたいと言っていました。彼女にとって病院は大好きな場所なのです。主治医の先生や看護婦さん達に優しく受け入れられる場所だからです。病院の外では頑張らなければならない娘が、ほんと出来る場所なのかもしれません。看護婦さんになりたいというのは、病院の先生方や看護婦さん達への感謝の気持ちを表わす思いからかもしれないと思うと、そういう風に治療を受けてきたことをうれしく思います。もっとも、最近「がんの子供を守る会」の会報や、病気の本を見て、ソーシャル・ワーカー、また、病院内保育の保母さんも素敵だと言っています。

息子には、病気の始めからとても助けて貰いました。普通の小児病棟へ入院の時は、子供が来ることは禁じられていましたが、それ

以後の、点滴治療の為に一日だけ入院するような時はよく学校を休んでついでに来てくれました。息子がそばにいて本など読んでくれると、恵理も気が紛れたからです。また、息子が妹の病気に関わることを主治医の先生が励まして下さったことにも感謝しています。現在息子は医師という職業を目指し、医学部の5年生です。私は彼に、妹や妹の友達の辛さを見ていた少年時代を忘れない医師になって欲しい、と思っています。

私達の家庭は、病院とは関係ないものだったのですが、子供達二人ともが医療に関わりたと思うようになったことは、恵理の病気がただ忘れてしまいたい辛いことだったのではなく、積極的に関わっていきたい価値ある事柄になっていたのではと、とてもうれしく思っています。

娘の病気は本当に辛い経験でした。今でも、恵理が挑戦しなければならないことは沢山ありますし、同じような経緯をたどってきたお友達の、つい最近の再発に不安になることもあります。でも、これからも、娘が病気であったことを家族全員で何かプラスのものにしていけるような生き方をしていきたい、それが同じ病気で天国に行かれた子供達やそのご家族に、私達出来るただ一つのことだと思っています。

ありがとうございました。

---

## 在宅のターミナルケアを通して

最後の日まで共に過ごして ー小児がんの親からー

がんの子どもを守る会 会員 二宮道子

私の長男・亮は、涙腺癌で1年9ヶ月の闘病生活を送り、14歳10ヶ月で亡くなりました。闘病生活の間、心掛けて来た事は、発病する前と同じように私自身が子供と接することでした。このことは本人を含め家族皆が、できる限り普通の生活をする事につながったと思います。私が子供を育てる時に大切に

思ってきたことは、一人の人間として尊重し、子供が自立することを願いながら、共に生活するということです。亮が発病した時私が考えたことは、その子自身が病気と闘うことの大切さで、親はどの部分でサポートできるかということでした。それまでにも、病気を含めて子供がどんな問題にぶつかった時でも、

最も大事にしようと思ったことは、子供自身の気持でした。

このようなことを私が心に留めて過ごした、亮の闘病生活について、お話したいと思います。

亮は、二度の腫瘍をとる手術と放射線治療、再再発時には1クール of 化学療法をしました。その化学療法の効果が無いと診断された時、在宅でのターミナルケアという経過を辿りました。最初、病名については「右眼窩腫瘍」と亮に話しました。いつも、お医者様が亮に病状の説明を正確にしてくださいました。亮が告知を受けたのは、再再発時の化学療法をする前でした。但し、「癌」という言葉ではなく、化学療法の説明の中で「癌と同じような病気」と話して下さったそうです。また、聖路加国際病院へ移り、ターミナルケアに入る時も、お医者様から説明を受けました。

亮は公立の中学に通っていました。

入院中の亮の不安は、主に勉強と部活の野球のことでした。勉強に関しては、亮の意志で勉強道具を持って入院しました。二度の入院ともに定期テストか受けられず、少々焦りを感じていたようです。「休んでいたところを5科目分勉強するのはちょっときつい」と言いながらも、先生からいただいたテスト用紙に取り組んでいました。このようにできたのは、級友がとってくれたノート、苦手な数学の授業のテープ、看護婦さんの励ましなどが支えになっていたからだと思います。そのテストを先生方が直して返して下さったり、退院後の理科の実験の補習や先生方の暖かい励ましの言葉が、亮の頑張る気持を一層ふくらませる結果となったようでした。部活の方は、レギュラーになりたい気持が大きかったようでした。亮は練習ができない事や体力の低下を心配していました。術後、病棟の階段の上り下りをしたり、ハンドグリップを使ったりしていました。病院でできるわずかなトレーニングをして、気持を落ち着かせようと

していたようです。

病気が再再発するまで、入院中以外、亮は幸いなことに、ほとんど普段の生活を送れました。病気の為に普段と違ったことと言えば、一部の髪の毛が抜けてしまったこと、右眼の瞼がしっかり開かないこと、右の目尻に手術の傷があること、目薬をささなければならないこと、定期的な通院ぐらいでした。注意することは、術部の右眼横を3ヶ月程ぶつけないようにすること、眼の見え方の変化と頭痛や目の痛みをきちんと言うことでした。

最初の術後の退院は、放射線治療の途中でした。退院翌日にはもう部活の朝練に参加しました。午前中に授業を受け、午後には1時間半近くかかる病院へ放射線治療に行きました。私の気持としては、通院するだけでも大変なので治療に専念して欲しいと思っていました。私の心配を亮に話したところ「大丈夫。具合が悪い時は言うから。」と答えました。

自分で朝早く起き頑張る亮の姿から、病気になんか負けていられるかという気持が伝わってきました。亮を支えているのはこういう気持なのだと思えて感じました。私の心配は亮が一生懸命生きて行こうとする姿勢を認めることで、亮に任せて大丈夫だと思えるようになりました。

放課後の部活については、ボールを使うため、目が見えにくくなるので危険が生じる可能性がありました。手術直後は眼球を圧迫する腫瘍がなくなるので、視力が良くなっています。が、いつ頃からどのような状態になって行くかわかりませんでした。注意することは、先程話したように本人にしかわからないことでした。がまん強い性格、自分のしたことは他のせいにはしない子供だったので、病状の変化をどの程度の時に亮が言えるかが私は不安でした。

亮は小さい頃から高校野球に憧れ、小学3年生から野球を続けていました。危険性があるからといって簡単に「辞めなさい」とは言

えませんでした。亮と練習内容について話し合おうとしましたが、「お母さんが練習する訳じゃないから、話したってわからないと思う。練習するのは僕で、僕がやりにくいかどうか、危ないかどうかを判断する事だ。自分でわかるから大丈夫だ。」と言い、話し合いができませんでした。

顧問の先生には、病気の状態と亮の気持を伝えました。私は後どれだけ野球かできるかわからないので、できれば亮の希望通りに練習をさせて欲しいとお願いしました。その時、先生は「もし二宮君が怪我をしても、相手のせいにはしないと思うが、怪我をさせたしまった生徒は心に傷が残ると思う。その生徒のことを考えると、本人の判断に任せて練習をさせるというのは、とても難しい。」と話されました。冷静に考えてみると、自分の子供しか思えず、無理なお願いをしてしまったと反省しました。でも先生は、生徒達の様子を見た上で、そのお願いを聞いて下さいました。

部員を集めて注意した訳ではないのに、皆が亮の眼を気遣いながら練習しているのを見て、先生は亮が自分のことをきちんとわかっている生徒だと判断し、亮に任せて下さったそうです。亮を信頼し見守って下さった顧問の先生、亮の眼を気遣ってくれた仲間達のお蔭で、亮が精一杯野球ができたことを感謝しています。

次に転院を考えた時のお話をします。

再再発の時、既に髄膜まで浸潤しているので、治療としては化学療法しかないと言われました。それも症例がほとんどないため、効果があるかもしれないといった程度のものでした。この治療を受けさせるべきかどうか悩みました。数人のお医者様のお話を聞き治療をすることに主人と決めました。この時の入院では、かなり強い痛みがあったようでした。モルヒネを使うことをすぐに承諾しましたが、緩和ケアをしてもらえませんでした。頭痛、眼の痛み、吐き気が続く中で化学療法が始め

られました。この治療は、その症状を一層強くさせるもので、「これで治る。」と確信を持たなければ耐えがたいものでした。

化学療法は、1クールでははっきりした結果が出ないので2クールする、この治療の効果が出なければ、右の眼窩摘出手術をすると言われました。このような苦しい延命治療をしたところで、亮にとっては一体何になるのだろう、という思いが込み上げてきました。そんな頃、聖路加国際病院の細谷先生にお会いする機会ができました。お忙しい中、私の話を親身になって聞いて下さいました。細谷先生は、痛みや吐き気はコントロールできることや、ターミナルケアについてのお話をして下さいました。それは、亮の命が助かるというお話ではありませんでしたが、私の心の中に光が灯されたような気持になりました。

このまま大学病院にいて、苦しい延命治療を受けるのは、亮にとって、幸せなのだろうか？それよりも、辛い症状を可能な限り緩和していただき、自分がしたい事をできるだけする方が、どんなに幸せかと私も主人も考えました。化学療法が1クール終わった時、聖路加国際病院へ移りました。転院して4日目位で辛い症状がコントロールされました。それまでできなかった、食事、読書、勉強、弟の周とのおしゃべりなどができるようになりました。でも残念ながら化学療法の効果がないとわかりました。そしてターミナルケアに踏み切りました。ターミナルケアは、亮の希望で在宅で訪問看護を受けました。

家での生活が始まり、亮は4日間程、全く普段の生活ができました。自分の部屋の片付けをして、おこづかいの予算や5科目のチェックポイントをメモしたようでした。教科書、ノート、プリント類の整理をし、既に新学年が始まっていた学校へ、いつからでも行けるように、準備をしたようでした。

段々と寝ている時間が多くなり、食欲がなくなって来ました。でも、自分で目薬をさし

たり、経口の薬はしっかり数を数え飲んでいました。調子の良い時間には起きて、新聞、本、漫画などを読んだり、ファンである日本ハムの野球の試合をテレビやラジオで楽しみました。パソコンも使いました。これは、亮が家にいても世界が広がるようにと、主人が考え、購入しました。日本ハムのデータを入れたり、自作の小説を入れたりしました。このころは、亮は野球をあきらめ、小説家を目指すと話していました。

そんな生活をしていたところ、頭が重い、眼が痛い、身体かだるいなどと訴え出しました。お医者様に経口薬の数を調節していただきましたが、身体全体の倦怠感がどうしようもなく辛いようでした。右眼の突出がひどくなってきたことも、亮の不安を大きくしたようでした。それでも「家にいたい。」と言った亮の希望を叶えるのが、私達家族ができる唯一の事でした。病院でも家でもできることは同じというお医者様の説明を納得し、困った時には電話ですぐに指示していただけるのが、私達の支えでした。

自分の部屋で寝ていたのが、私達の寝室の隣の部屋で寝るようになりました。そこからは居間も台所も見えました。夜中に「眼のガーゼを交換して欲しい。」と私を起こし「この時間が体調の良い時間なんだ。」と言って30分位話をし、「これから少し眠れる時間なんだ。」と言って寝るのが日課となりました。亮が寝る所にベッドを借り、居間にはリクライニングチェアを置きました。気分の良い時にはそこに座ることもできました。玄関に人が来て話していると、亮の呼ぶ声が聞こえないので、主人が亮の枕元にチャイムのスイッチをつけました。亮が自分の部屋にいた時は遠慮をしていた周も、声をかけやすくなったようでした。亮が家族と一緒にいると感ずることで、心が安らぐ時が少しでも多く持てれば、と思いました。

ターミナルケアに入ってから亮が希望して

いたのは、本人が幼い頃過ごした家でもある、私の実家への訪問でした。実家には、親しくしていた同学年で野球部に入っている従兄弟がいます。5月の連休にその事を予定していましたが、その1週間程前から、食事は一口二口位しか食べられず、薬をなんとか飲むという状態で、ほとんど寝ていました。こんな状態で行けるのか、亮は不安だったようです。私も心配で行かせて良いのかどうか迷っていました。主人は可能な限り、亮がしたい事はさせたいと考えていました。また、細谷先生からは、「何かしたい事があればそれをサポートします。」と、心強いお話がありました。

実家へ行く前日、看護婦さんとチャプレンがいらして下さいました。看護婦さんが亮の身体を丁寧にみて下さり「行っても大丈夫。」と亮に話してくれました。そしてチャプレンは亮の傍でお祈りして下さいました。看護婦さんの言葉とチャプレンの祈りは、私にとって大きな励ましとなりました。その後、亮が「行く用意は自分でするから。」と言ったので、行こうとしている気持が確認でき、私の迷いがふっ切れました。完全にはおさまっていない吐き気が一番の心配でしたが、私がエチケット袋をすぐ出せるようにし、周と荷物を分けて持ちました。主人は亮を支える役でした。

車、新幹線、タクシーと乗り継いで行きました。脱毛のため帽子をかぶり、右眼には眼帯をし、やせてしまった身体で、乗り継ぎの通路、階段を、支え無しで自分の力で何とか歩こうとする亮の姿は痛々しいものでした。実家での亮は、布団に横になっていて薬を飲むのが精一杯という様子でした。でも帰宅する前日は、従兄弟と一緒に日本ハムの試合をテレビで見ながら、少しおしゃべりもしました。最後の夜は亮の希望で、その従兄弟の部屋で二人で寝ることができました。

こんな大変な状態の亮を連れて行く事を受け容れてくれた私の実家の人達の理解や、もどすことがあっても亮と一晩一緒に過ごして

くれた従兄弟のやさしさのお蔭もあって、実家への訪問は、無事終えることができました。帰宅した翌日、お医者様と看護婦さんに、「従兄弟と話ができて楽しかった。」と亮が笑って言ったそうです。このことを聞き、私は楽しいひと時を過ごせたのだとほっとしました。

その一週間後、日本ハムの試合を東京ドームで観戦しました。これは主人の計画で、動ける間は何かさせたいという気持から出たものでした。この事は看護婦さんからも、生きる意欲に繋がると勧められました。亮には前もって計画を話し、どうするかを尋ねました。

当日、朝「調子悪い。脳が重い。」と辛そうに話しました。が出発前には、2階の自分の部屋へ行き、双眼鏡や財布などをバッグに入れ、用意をして下りて来ました。その頃はほとんど寝ている亮が、どれだけの間坐っていられるのだろうか。たとえ30分でも「帰る。」と言い出すまで見ていければいいと思って車で出かけました。

席に着くと、亮をはさんで私達が坐わり、何かあってもすぐ助けられるような態勢でいました。数回もどしましたが、周りの人達には気づかれないうで済んだようでした。試合はシーソーゲームで延長戦、面白かったのか、なんと3時間近くじっと坐って見ていました。ドームを出て駐車場まで歩くと、さすがに疲れてしまったのか、肩で息をしていました。

疲れていたと思うのに、亮は帰宅してすぐには横にならず、周が東京ドームで買いに行ってくれた、おみやげを眺めていました。

この後も主人が計画を立てていましたが、失明のため、亮の意志で中止にしました。

ターミナルケア中も亮は、自分でできる事は自分でしていました。「母の日には何もできなかったね。」などと人の事にも気を遣ったり、「中間テストか期末テストかどっちか受けなくちゃ。」とか、「日本ハムの載っている新聞、僕の部屋に置いておいて。」などと、希望を持って前向きに生きていたと思います。

その後、頻繁に痙攣を起こすようになりましたが、最初の痙攣を起こす数十分前には、周にテレビでしている日本ハムの試合について聞き、二人で話をしていました。

看護婦さんの指示で点滴のデカトロンを速く流して、痙攣が少しおさまりやや意識があがってきた時、私と主人が亮の着替えをしたり、うがいのコップを渡したり、ティッシュを取ったりするのに対し、亮は一つ一つのことに「ありがとう」と言い続けました。このことは死を受容したと共に、今まで亮が関わった総ての人への感謝の気持だと私達は受け取りました。亮らしく生きた、亮が遺した皆への言葉だったと思います。

最後まで亮が亮らしく生きることができたのは、ターミナルケアを在宅で受けられたことが大きいと感じています。家族皆がそれぞれ、亮の最後の日々と関わるることができたことは素晴らしいことでした。在宅を支えて下さった、細谷先生をはじめスタッフの方々には、心から感謝しています。私自身、在宅看護に不安がなかった訳ではありません。けれども家族や親戚の協力、お医者様と看護婦さんへの信頼、チャプレンの電話での励まし、私が通っている教会の神父様の訪問などが、その不安を打ち消してくれました。

また、訪問看護の度に、「周君はどうか？」と、お医者様や看護婦さんに次男のことを気にかけていただいたこと、周が比較的自分の気持を私に話す子供なので、私は周にも心をかけられたように思います。

このような長男の闘病生活から感じたことは、病気になった子供が、その病気を自分の問題として取り組むことで、子供自身が自分の生き方を選び、歩んで行けるということでした。そのことに必要なのは、周りで関わる人達が、その子自身の生き方を認め、それを支え、協力することだと思います。これらのことが小児がんの子供達の生活の向上につながって来ると考えています。

## 色々な苦しみを乗り越えて

—骨髄性白血病とともに生きて—

17歳 加藤裕子

私は13歳のときに、急性骨髄性白血病を発病しました。それまでの私は特別大きな病気をすることもなく、病院に行くこともあまりありませんでした。それが突然の発病で、一年も入院することになるなんて思ってもいませんでした。入院前の私は中学2年生で一学期の春頃から、頭痛や腹痛が多くなりました。それでもまだその頃は元気で毎日学校へ行って楽しく過ごしていました。ある日、友達と出掛けた時に自転車で転んで膝に擦り傷を作りました。ちょっとした擦り傷なのに、なかなか治りませんでした。また舌を噛んで口内炎になると、いつもならすぐ治るのに、どんどんひどくなってとても痛い思いをしました。夏休みの頃は体のだるい日が多くて、何かをしようという気力が起きませんでした。この頃、足に赤い斑点ができていくことに気づきました。「一度病院に行こう」と母に言われていたのですが、病院はとても怖いイメージで、絶対に嫌だったのでそれ以来、体のことは母には言いませんでした。二学期が始まり、いつも通り学校へ通学途中、足が張って歩くのがとても辛くて、何度か休みながら行きました。学校までそんなに遠い距離でもないのに遅刻をして校門のところで先生に怒られました。その日は朝から体育祭の練習があったのですが、体がだるく足が張って練習には出られませんでした。保健室に行って熱を測ってみると38度くらいありました。早退することになり、迎えに来た母にそのまま掛かり付けの近くの小児病院に連れて行かれました。以前から思春期による貧血と言われ造血剤を飲んでいましたが、顔色がよくないのでその日は血液検査をすることになり、結果は二日後ですということで帰りました。翌日まだ微熱が続いていたので学校を休み、自

分の部屋で寝ていました。

午前11時頃、病院から電話がかかってきて「今から大学病院を紹介しますので、至急入院して下さい」と言うことでした。私は一瞬何がなんだかわかりませんでした。そして入院という言葉に不安な気持ちで病院に向かいました。涙もでてきました。足が張って駅の階段を上がるのも歩くのもとても辛くて、病院はすぐそこに見えているのに、そこに着くまでの時間がとても長く感じました。そして、私をもっと怖くさせたのがその病院の大きさでした。大きな大学病院・・・そこは文京区にある順天堂大学医学部付属順天堂医院と言う病院です。今まで大学病院なんて行ったこともなかったし、こんな大きな病院で何をされるのかと思ったらもっと怖くなって涙が止まらなくなりました。「きっと大変な病気なんだ」と、悪いことしか考えませんでした。「いったいこれからどうなるんだろう」と不安でたまりませんでした。それから小児科外来で診察を受けて、入院の手続きを済ませ十階の小児病棟へ上がって行きました。病室に入ると沢山の検査がありました。どうしてこんなに検査しなければならないのかと、不安でどうしようもありませんでした。そして、私の病気は貧血と聞かされ、一カ月位で退院できるんだと思っていました。気持ちも落ち着いてきました。それから数日後、治療の都合により個室に移されました。そして担当の先生から、入院が一生かかること、副作用の事、髪が抜けることを聞きました。それを聞いたとき「もう本当に嫌だ」と思いました。それでも飛び出して家に帰ることはできないし、仕方ありませんでした。治療が始まると副作用が始まり、寝ても覚めても気持ちが悪くて、吐き気はするし、何も食べられな

いし、泣きたい気持ちでいっぱいでした。髪の毛も抜け始め、怖かったけれどその自分の姿を鏡で見たときは「どうしてこんな思いをしなければならないの」と泣きました。そのうちテレビで見たのを思い出し、「吐き気がするのは抗ガン剤ではないだろうか」、髪が抜けるのは「もしかして白血病？」と自分で思いました。「私はもう死んでしまうのだろうか」と本当にそう思いました。飲んでいる薬を見て、これは何の薬なんだろうとずっと考えて、こんな飲んだって仕方ないとそこまで思った時もありました。でも両親や周りの人の私に対する一生懸命な姿を見ていたら「大丈夫、きっと違う、治って退院できるんだ」と考え直し、頑張りました。それから感染し肺炎を起こし、死んでしまった方がどれだけ楽かと思うほど苦しい思いをしました。白血球も上がり、元気になって初めての外泊をした時は、家がこんなにいいものだとしみじみ思いました。それからは最初のようなすごい辛さはなく、同じ治療と外泊の繰り返しでした。その間に色々なきっかけにより、自分の病気がなんであるか分かってきました。でもはっきり告知を受けるまでは、どこかで打ち消しながら毎日を過ごし、一年間の入院生活を終えました。

それから高校に入り友達も変わり、今時の高校生生活をしていました。毎日が本当に楽しかったです。そんな生活が一年くらい続いたある日、私の病気について両親が先生から説明を受けるために書かれたメモ書きを偶然見つけたのです。薄く書かれた白血病と言う文字に、「やっぱりそうか・・・」と思いました。でもそれを両親に見せて聞くことはできなくて、両親から何か言ってくれないかとわざと自分の机に広げて置いておきましたがそれでも両親は何も言ってくれませんでした。それからしばらくはそのことで落ち込んでいましたが、「もう退院したんだから大丈夫」

と開き直りまた同じように毎日過ごしていました。でも開き直ったつもりでも、ひとりになった時などどうしても考えてしまい苦しくなるときがありました。告知を受けたのは、それから4カ月後でした。

その頃は一番楽しいときでした。彼もできて、友達とも毎日のように遊んでいました。告知を受けた日はちょうど彼と会って帰ってきた日でした。突然の告知に思わず涙がこぼれました。今まで言いたくても言えなかった「どうして私なの？」と言う言葉をその時、初めて口に出しました。「みんな同じ病気になってみればいい、そうすれば私の苦しみがわかるから」とまで言ってしまいました。その頃外来で「白血球が下がってきているから骨髄検査をしよう」と言われているときでもあったので余計でした。それから2週間後、骨髄検査をしました。結果がでる間「今は絶対入院なんかしたくない」とそればかり考えていました。その日は一番の仲良しの友達と母と一緒に来てくれました。結果は最悪でした。再発ということで再入院をすることになり、先生に「二三日家で気持ちの整理をしてきなさい」と言われましたが、何日あったって気持ちの整理なんてできないと、自分自身の気持ちはどうしようもありませんでした。

病院の帰り道真っすぐ帰る気がなくて、駅で母と別れました。「もうどうでもいい、どこか遠くへ行ってしまうたい」そんな気持ちでした。その日の夜、彼にも電話で入院すると泣きながら報告しました。その時は入院する悲しさだけで彼に話をしていましたが、いろいろ考えていたら、ある大きな問題に気づきました。それは彼や友達に本当の病気のことを話さなければならないということでした。その事は私にとって大きな悩み、苦しみとなりました。彼や友達が白血病がどんなものか知っているのかどうか分かりませんが、本当のことを言ったらどうなるんだろうと、その事で泣いた夜もありました。この

ときは病気の苦しみより、こう言った苦しみの方が大きかったと思います。でも入院は長くなるし治療で髪も抜けるし、いずれわかる事なので話さないわけにはいきませんでした。理解してくれるかどうか不安でしたが全てを話しました。彼も友達も理解してくれて受け止めてくれました。とても嬉しくて、気持ちも楽になり、早く元気になって退院したいと頑張る気持ちになりました。

「病人だからって気は使わないからな」と言ってくれた事があります。その言葉はとても嬉しいものでした。髪が抜けることに関しては、「髪なんてまたすぐ伸びるんだから」と、逆に励ましてくれました。時々「死ぬなよ」と、言って帰って行きました。そんな言葉は「頑張ってるね」なんて言われるより、ずっと嬉しい言葉でした。彼や友達と病気のことを一緒に話したり、悩みを聞いてもらったりすることもできました。そして初めて病気と向き合えました。

こうして私は傷つくこともなく通り抜けられました。実際に彼の事で傷ついた人達も知っています。その中の一人はとても強い子だったので、一瞬は苦しんだけどすぐ立ち直り、「早く元気になって、もっといい人見つける」と前向きに闘っていました。もし私だったら、入院も治療もなにもかも嫌になってしまったかも知れません。傷つけられる子の中にはそんな子も沢山いると思います。「どうして病気だと嫌なの?」「じゃあ今までは何だったの」と悔しくなります。自分がその立場になったらどう思うの?、と言ってやりたいけれど、でも言ったところで何も感じてはくれないでしょう。大人なら何でもない事でも私たちの年頃では受け止められる子と、受け止められない子がいるのは仕方ないことなのでしょうか・・・元気な時ならどんなに傷ついても平気だけど、闘病中に傷つくことはとても辛いことです。どんな人だっていつ

どうなるのか分からないのですから、病気だからと特別な目で見ないで、若い子たちにももっと理解してほしいと思います。それだけで元気になれるし、何よりガンバって早く治したいと、病気と闘う気持ちになれるんです。だからきちんと受け止めてあげてほしいと思います。

自分が闘病したからそんな気持ちになれるんだと言われたら、そうかも知れませんが、私はそんな気持ちを持てるようになってよかったと思っています。心の痛みを分かってあげられ、思いやりを持ちたい。思いやりは結局自分に返って来るものだと思うんです。またいろいろな人の心が見えるようになった気がして、良いのか悪いのか分かりませんが、人を選ぶようになってしまったところがあるかも知れません。

告知については、したほうが良いのか悪いのか、その人によって分かりませんが、私の場合は良かったと思っています。一人で悩まずみんなと病気のことを話すことが出来るし、病気をきちんと理解して、やっぱり告知を受けて良かったと思います。

今、この病気は昔のように不治の病ではなくなりましたが、それに私たちの年齢になると、自分の病気は何なのかと知りたくなると思うのです。そうすると自分で医学書を見たり、飲んでいる薬を調べたりするのではないかと思います。実際私はそうでした。私が初めて医学書を見たのは、最初の入院の二回目の外泊の時でした。一回目の治療中に白血病ではないかと思いました。でも「きっと違う」と考え直しましたが、やっぱり疑っていたことが気になって調べてみました。医学書に書いてあった事は私の症状と同じでした。そして助からないようなことが書いてありました。私はやっぱり白血病なのかなと思いました。自分は元気で外泊もしているから違うんだとまた考え直しました。今はどうか分かりませ

んが、あのころの医学書にはそんなことが書いてありました。もし、今もそうだったら、きっと悲観してしまう子もいると思います。そんな気持ちを、入院していればぶつけることも出来ないし、親にも言えなくなってしまう。私自身、告知はもっと早くして欲しかったと思っています。一番最初の治療中に自分で白血病だと思い、きっと違うんだと思い直すまでの間は本当にどうしようもない気持ちでした。死んでしまうのだったら、薬なんて飲んだって仕方ないと思ったとき、薬をペンですりつぶしたこともありました。こうして悲観してしまう前に、今は治るということを最初に言って欲しかったと思います。私ははっきりと告知を受けてから、自分の闘病記を書くことも出来ました。そのお陰で沢山の人が出会うこともでき、沢山の手紙も頂きました。小児がんの子供たちをはげますイベントにも参加することができました。告知を受けることは辛いけど、受けなければ始まらない事もたくさんあることが分かりました。

この病気の辛いところは治療期間が長いということです。薬の投与は五日間から一週間くらいですが、その後白血球が下がってくると、外部からのいろいろな菌に感染しやすいために、どんなに元気でも部屋から外に出ることはできません。その期間をガウンといって、面会者にはガウンとマスクをつけてもらいます。ガウンの期間が長いので結構ストレスがたまります。ふだんはあまり外には出ないのですが、どういうわけかガウンになると出たくなるんです。家に電話をかけに行くこともできなくなってしまうので、そんな時は友達からのポケットベルのメッセージが唯一楽しみでした。治療が始まると、熱を出しませんように・・・と思うのですが必ず感染して40度以上の熱を出していました。毎回なので「またか!」と言う感じで、カレンダーを見ながら、後何日くらいだろうと数えるよ

うになりました。薬で一時熱が下がると少し元気になるので、日記を書いたり手紙を書いたり音楽を聴いたりしています。いくら17歳の私でも、熱を出して具合の悪いときは、やっぱり心細いので、毎日欠かさず来てくれた母にはとても感謝しています。母は色々な面で私の気持ちも分かってくれて一番の話し相手でした。母は時々「もう親やめるから」なんて言いながら帰って行く日もありました。そんなときは笑ってしまいます。

最初の入院のとき良かったことは、養護学校の訪問教育を受けられたことです。長い入院生活なので授業のある日は楽しみでした。先生と話をしたり、色々なことを教えて貰ったりする時間は私にとって本当に少ない楽しみでした。同じ部屋の子達も授業を受けているときはいつも笑っていました。病室の中で笑顔を見ると私も嬉しくなります。気分の悪いときは話だけで終わることもありましたが、逆に話をしていると、具合の悪いのを忘れる時もありました。その時に会った私の担任の先生はとても良い先生でした。公立の中学校の先生とは心も気持ちも全然違いました。養護学校の文化祭に招待されて、実際に障害を持った子供たちと触れ合うこともできました。障害を持った子供たちにたいして先生方は体当たりで接しているんです。そんな姿を見て、養護学校の先生は素晴らしいと思いました。子供たちもみんな素直で純粹で、先生の愛情をしっかり受け止め、きちんと返してくれるんだなって思いました。今、何不自由のない少年たちの事件が多いけれど、そんな少年たちは、健康でも心が満たされていないからなのでしょう。どんな理由があるか分からないけれど、そんな少年たちに自分のことばかり考えないで、もっと周りに目を向けて、世の中にはもっと苦しい子供たちが沢山いて、それでも一生懸命生きていることを、見て、知って、考えて欲しいと思うし、命の

大切さも分かってほしいと思います。そして生きたくても生きられない子供たちがたくさんいることも知ってほしいと思います。

長い闘病生活においては、院内で友達を作ることも大切です。私の場合は小児病棟だったので小さい子が多かったけれど、小さい子でも一緒に遊んであげるだけでも楽しいです。私には年の離れた妹がいるので、みんなとても可愛かったです。一人でいろんなことを考えてしまうので子供たちの相手をしていると忘れられるときもありました。

二度目の入院では担当の先生から、整形外科病棟に同じくらいの年の子がいるよと教えてもらいました。偶然小児病棟で友達になった子が、整形外科病棟に入院してそこで友達になった子たちを紹介してくれました。その子たちとは治療が少し似ていて、いろいろ気持ちの面で共感できることばかりなので、話をしていても心の底から分かり合えました。悩み事の相談にのったり、聞いて貰ったりして、時には辛いことを全部忘れるくらい、みんなで楽しい話をしてはしゃいだこともありました。同じ苦しみを持った者同士、話をしても何でも通じてしまう。嬉しいというか、それが本当だよなみたいな、言葉では言い表せないそんな気持ちでした。

看護婦さんも時間があると良く話し相手になってくれて、いろいろな悩みを聞いてくれました。辛いとき本当に心が救われました。それから家族の有り難さ、大切さを改めて実感しました。小さな妹は学校から帰って、出迎えてくれる母がいなくても頑張ってくれました。弟は私の好きな曲をテープにとってくれたり、夕方妹の面倒を見てくれたりしていました。母は午前中仕事をして、それから毎日欠かさず来てくれました。父は仕事が休みの日はどんなに疲れていても、必ず来てくれて遅くまでいてくれました。やっぱり家族がいちばんです。安心できるし、なにより暖かい。私も家族を大切にして行きたいと思って

います。その他たくさんの方の優しさに触れ、自分も人に優しくなれるようになりました。病気になったことは不幸なことだけど、ひとの心の痛みや苦しみが分かってあげられるようになりました。「私の苦しみなんで誰にも分からない」なんて言ってしまったこともあったけれど、どんな人でもその人の立場にならなければ、全て分かってあげる事は出来ないけれど、でもそれは仕方のないことなんです。自分に何の苦勞もなくそんな気持ちになれる人がいたらそれはすごい人だと思います。私は元気で普通の高校生をしていたら、人の気持ちなんて考えることも出来ず、平気で人を傷つけ、わがままにしたいことをして、毎日、今時の高校生活をなんとなく送っていたのではないかと思います。

順天堂医院は私に大切なことを学ばせてくれた大切な場所でもあります。生きることの難しさ、生きることの喜び、人に対する優しさと思いやり、人はみんな同じ、そして人は一人では生きて行けないということが分かりました。

それから、素晴らしい私の担当の先生方に感謝しています。先生方は患者の気持ちをいつもいちばんに考えて下さいます。時間があれば、色々な話も一生懸命聞いて下さいます。学校の先生よりずっと親しみがあって信頼できます。こんな先生方に会えて本当に良かったと思っています。担当の先生方はじめたくさんの方々にいただいた沢山の愛を大切に、元気なときには忘れていた『今生きている』と言うことを忘れずにいたいと思います。そしてどんな人でも命あるものは、明日という日はわかりません。だから「先を生きる」のではなくて、今このときを精一杯生きることが大切だと思っています。

私は一歳のときから喘息です。今までの喘息との二人三脚の生活を振り返って、思い出に残っていることをお話しします。

私は小さい頃から明るくて活発だったので、どこから見ても病気をもっている子には見られませんでした。それで誤解が生じることが多く、沢山悩んだり苦しんだりしました。

小学生のときの生活は、朝起きた時も夜寝ているときもずっと小発作で、胸の音がきれいな方が珍しいという生活を送っていました。私の喘息は、朝異状がなかったとしても、急に発作が起こることもあるので、いつでも直ぐ連絡が取れるように、母はポケットベルを持って外出していました。学校では咳き込んで授業を妨害してしまったり、友達に嫌がられたりしました。

一二年生のときの担任の先生は、発作が出ると嫌な顔をして、冷たい目で見るのがたくさんありました。

三四年生の頃は、咳き込む私のそばにいと、風邪がうつったりするのではないかと思ったりしく、友達がそばに寄ってこなくなりました。学級会でグループ分けをするとき、「私も入れて」と頼んでも、どこにも入れてもらえず寂しい思いをしました。その他にも色々なことがあり、いつも独りぼっちだったような気がします。そのような友達関係のことなど、苦しいことや寂しい気持ちを親に話したくても、喘息で迷惑をかけているという思いや、何事にも「頑張らなくちゃダメじゃないの」と、いやというほど言われ続けていたので何も相談することが出来ませんでした。あの頃の毎日は、とても長くて暗くて、何とも言い表しようがありません。今回の育療学会をきっかけにこの頃のことを思い出して、母に「あの頃のお母さんは、悪いけど鬼だったね」と言ってしまいました。そういうこと

が母に言える自分になったんだなと気づきました。

喘息は咳が出なくてもゼーゼー、ヒューヒューと胸が苦しくなることもよくあります。そんなとき、保健室で休養をとった後、授業へ戻って行くと「仮病だ」と思われたこともよくありました。

体育では、運動をすると苦しくなることがよくあります。マラソンやバスケットボール、サッカーなど、持久力が必要な種目ではよく発作が起こっていました。普通の生徒がグラウンド5周のところを3周にしてもらったら、「サボってる」とか「嫌だから走らないんだ」などとよくいわれました。

こんなことがほぼ毎日続くのですから、本当にストレスがたまりました。でもその中で養護の先生や音楽科の先生には、大変理解を示していただいてとても心強かったです。その例として、体育のマラソンで運動発作を起こしたとき、回りの友達は始のうちは「大丈夫？」などと声をかけてくれるのですが、慣れてくると「また？やりたくないから咳が出るんじゃない？」といろいろ言うようになってきました。そんなとき、養護の先生がよく注意をして下さいました。音楽の授業で、苦しくて歌やリコーダーが出来ない時「休んでいいよ」と声をかけてくれることが度々あり嬉しかったです。

五年生になってからは、あまり体調がよくありませんでした。ベネトリンとインタールの吸入を一日5回から6回していました。吸入は朝起きたときが1回目、2校時が終わった後の中休みと、給食が終わった後の昼休みに1回ずつ。この2回目と3回目の吸入のときは、母がそのつど学校に来て行いました。保健室を借りたのですが、毎日続くにもかかわらず、気持ち良く協力して下さった養護の

先生に、大変感謝していると母が言っていました。そして学校から帰って4回目に吸入をして、寝る前が5回目です。夜中にも苦しくなることが多く、この時が6回目になりました。一学期はこのような日々が毎日続きました。7月には林間学校がありました。予想通り、学校からは「できれば参加してほしい」と言われたそうです。その後いろいろな話し合いの結果、母と一緒に参加できるということになり、母がついてくることになりました。二学期になって体調はますます悪くなり、とうとう長期入院になってしまいました。五年生の二学期に入院し、六年生の三学期始まで1年間余りの入院になりました。今、その頃の入院を通して振り返って考えてみると、喘息の子供には何かしら精神的な圧迫があるような気がします。内容は人によって、それぞれ違うと思います。あまり上手くは言えませんが、喘息で親に迷惑をかけているという申し訳ないという気持ちや、感謝の思いはあるのですが、そのことで自分の意志や意見が言えなくなってしまうのです。子供がこういう心境になっているということに気づく親はどれくらいいるのでしょうか？親元から離れると自分自身を見つめられるようになり何事にも積極的に慣れるような気がします。

そして中学生になって、毎日の小発作はなくなり、一日3回くらいの吸入になっていました。今から振り返ってみると中学では、勉強が出来るか出来ないかで人格さえも決められてしまうという印象があります。というのは、私は長期入院の間に、いろいろな理由で勉強がとても遅れてしまい、中学1年の始の頃は、全く勉強について行けませんでした。そのことで同じクラスの男子から、からかわれたり嫌なことを沢山言われました。塾へ行く体力もないし、第一、小学校の授業にさかのぼって教えてくれる塾はありません。仕方なく、両親が科目別に勉強を見てくれることになりました。徐々に成績は上がってきたの

ですが、勉強を教えてくれる親に申し訳ないという気持ちから、生活全般にわたって自分の意見が言えなくなっていました。試験の度に発作が出たのは、親に勉強を教わっているからには、良い点を取らなければならないという心の圧迫から来たのだと思います。この他にも体育の授業のことで大変悩みました。

私は体育という教科自体は嫌いではありません。でも、体調があまり良くないので様子を見ながら授業を受けなければならない時や、発作が出ると予想される種目の時には、前もって言うておくと、そんな話をするだけで、この子は出来ないというイメージを作ってしまったようです。その結果、どんなに頑張っても良い評価は得られずじまいでした。このことは中学校生活の中で、最大と言っているほど私を苦しめました。

小学校や中学校の先生、特に体育の先生に共通していえる困ったことがあります。それは「前に喘息の子を見たことがあります」と言われる先生がとても多いことです。しかし、喘息にもそれぞれ重症度があるというところまで知ろうとせずに「喘息とは、こういうものだ」と思い込んでいるところです。

中学校の自然教室や修学旅行の時は、母が前もって担任の先生に相談に行くと「何故、このような話し合いをしなければならないのか」と言われたそうです。結果的に、何かあったら家族が私を早めに迎えに行くということで参加が許可されました。修学旅行で京都に行った時、すぐに家と連絡が取れるように母が携帯電話を持つようになりました。

日常の学校生活の中では、体調が良くないときのために、保健室に吸入の薬やモーターを置かせてもらい自分でやっていました。吸入が終わって教室に戻ったとき、小学校の時と同じように、クラスの数名の男子に「サボッテル」などとよく言われました。でも、良かったこともありました。

私の中学校は、二つの小学校から生徒が集まる学校なので、私が重い喘息だったということを知らない子もいるのだと思うと気が楽になって、沢山の友達が出来ました。そのうちに私が喘息をもっているということが分かって、それも引っくるめて受け入れてくれました。

また、部活動は主治医の勧めもあって吹奏楽部に入部し、クラリネットを始めました。楽器を吹くときの呼吸法は腹式呼吸なので、入部したての頃はよくおなか筋が筋肉痛になりましたが、この練習の甲斐あってか、小学校のとき苦しくて年中あがりっぱなしで怒り肩だった肩が下がったのでした。肺活量もどんどん増えて来ました。中1の時は、みんなと同じように頑張りましたが、疲労がたまると体力がないせいか、発作を起こしやすくなるため中2になった時、顧問の先生に事情を話して1週間のうち何日か出るというように、してもらえないかと相談したところ、それより一日に1時間でも毎日出る方がいい、コンサートの時も吹ける曲を決めてやればいいと、先輩たちにも話して下さり、楽しく活動する

ことが出来ました。良い思いでもできて、諦めないでよかったと思っています。

そして中3の夏には、定時吸入がなくなりました。大袈裟と思われるかも知れませんが、15年間で最良の時が来たと思いました。そのまま高校受験も無事に乗り切り、高校生になりました。

高校では、自分の体調に合わせて体育もでき、たくさんの友達に恵まれ、毎日が充実しています。高校でも保健室に吸入の薬やモーターを置かせてもらい、毎日安心して学校生活を送っています。入学して直ぐ養護の先生に相談したところ「中学でもこのようにしていたのですか」と聞かれ、「だったら同じようにしましょう」と、快く承諾してくれました。

私の喘息は、小さい頃よりずっと良くなりました。病院の先生、看護婦さん、養護学校の先生などたくさんの方が関わって下さったからだだと思います。そして、私の心に気づいてくれた母に感謝しています。そういった今までの私の経験が少しでも、同じ喘息で苦しむ人達の役に立てばいいなと思います。

## 小児がんの子ども現状

伊勢原市立伊勢原小学校

東海大学病院院内学級 山口 恵里子

おはようございます。伊勢原小学校の山口です。東海大学病院の院内学級を担当しております。本日は教育の立場からみた小児がんの子供たちの現状について、お話するようご依頼を受けましたので、院内学級での子供たちの様子をご紹介します。

### 1. はじめに

はじめに、学級の概要についてお話しします。学級のある東海大学病院は伊勢原市にあり、緑に囲まれた高台に建っています。その4階に小児病棟があり、同じ病棟の中に院内学級の東海学級があります。本病院には、小児がんなど長期にわたる治療が必要とされる児童が多く入院しています。

教育を受ける権利がありながらも、それが届かない現状を改善するために、保護者をはじめ、病院の先生方、看護婦さん、関係者の方々が強く要望され運動された結果、近くにある伊勢原小学校と中沢中学校の病虚弱児学級として、平成6年4月に開設されました。今年度が4年目になります。

現在、14名の小学生と3名の中学生が在籍しています。担任教諭は小学部に2名、中学部に1名が配置されています。教室は病室の隣にあり、廊下でつながっていますので、子供たちにとって行き来がしやすく、通いやすいようです。また、担任にとっても、この教室と病室が近いことは大変便利です。子供たちに声をかけたり、様子を見たりしやすく、授業中、調子が悪くなったりした場合でも、すぐに送っていくことができます。小学部の教室は比較的広く、15畳ほどのところに机を円形に並べて学習するスペースと、同じほどの、作業をしたりゲームをしたりできるスペースがあります。この広さも子供もたちにと

っては、病室とは違う環境であり、開放的な気分になれるのではないかと思います。また、窓からの眺めもよく、四季折々の自然を目で楽しむことができます。入級に際しては学級担当の医師から家族の方に説明していただき、希望があれば、学籍を伊勢原小学校あるいは、中沢中学校へ移して頂くことになっています。

### 2. 1日の流れ・学習の様子

学級の一日の生活の様子についてお話しします。授業が始まる前の9時半から担当の看護婦さんとの打ち合わせがあります。その日の子供たちの健康状態や検査の予定、教室で学習できるか、ベッドでの学習かなどについて主治医からの伝言を聞きます。また、教員からは、前日の学級での様子や気になること、また、学級の行事などについて話し、お互いに情報交換をします。

授業は10時から1時間目が始まります。といっても、鐘が鳴ってみんな時間に席の着いているわけではなく、比較的のんびりです。担任が「学校の時間だよ。」と迎えに行き、初めて、ベッドから動き出す子や「おやつを食べてから行くね」という子などもあります。担任の私たちは、順に部屋を廻りながら、このような言葉のやり取りを通して、一人一人の子供たちのその日の健康観察をするのが朝の日課になっています。

学習は一日3校時設定しています。午前が10時から11時30分まで2校時、午後は1時半より2時半までです。1年生から6年生までの複式学級ですので、時間割は同じでも個々に学習する内容は違います。教科として積み重ねが必要な算数や国語は特に力を入れていきます。教科書は今まで使っていた学校のものを使用し、退院して戻ったときの学習

空白をできるだけ少なくなるように指導しています。と、いいますのも、院内学級に入っている、子供たちにとってはそれまで通っていた学校が自分の学校であり、クラスの友達のことが気になっています。そして、なにより気掛かりなのが休んでいる間に学習が遅れてしまうことです。そこで、はじめに学習計画を相談しながら立て、出来るだけ不安を取り除いていくようにします。中には、クラスの友達より先に進めようと、一生懸命もくもくと学習する子もいます。「きょうはここまでできたから、明日は3ページ頑張ろう」などと、自分で目標を立てて意欲的に取り組む姿も見られます。教室で机をならべて学習する子供たちは、病気であることや入院中であることを感じさせません。「先生、できました。」「先生これはどうするの?」「○○ちゃんの点滴がおわりそうだよ」などと、いろんな言葉が飛び交って、担任としては目が回りそうですが、友達と一緒にだからがんばるのかな、ベッドでただ何となく時間を過ごしているのとではずいぶん違うなと思います。そして、このような子供たちの姿に、院内学級の存在の大きさを改めて実感しています。特に、小児がんの治療は入院生活も長期にわたります。つらい治療を繰り返す中で、学校へ出てくることが出来る日と出来ない日が繰り返されます。そのため、「学校へ行きたい」と思っても、主治医の許可が出なければベッドで過ごさなければならず、学習できる時間も限られてくるわけです。久しぶりに登校許可がでると「ヤッター」と喜んで一番にくる子もいます。そして、勢いよく学習をはじめます。

担任としてはその気持ちを受け止めながら、子供たちに無理のない範囲で、一人一人のペースにあわせて学習のカリキュラムを組み立て「あせらなくても、だいじょうぶよ。」とか「よく頑張ってるね。」などと声をかけて、子供たちの学習意欲を盛り上げるように心が

けています。そして、教室が子供たちの息抜きの場になり、抱えている不安や悩みからの開放の場になればいいなと思っています。放課後、授業が終わってもみんなすぐには病室には戻りません。パソコンでゲームをしたり、キーボードで好きな曲を弾いたり、担任とおしゃべりしたりなど社交場になっています。面会に来られたおかあさんが迎えに来られて、やっと帰る子が多い状況です。

### 3. 特別活動・行事の取り組み

子供たちの大好きな特別活動は週に1~2時間設定しています。教科の学習とは違い、ゲームをして遊んだりプレゼントを作ったりなど、学年を超えてみんなでいっしょに活動します。1年生から6年生まで、時には中学生までの縦のつながりが生かされ、大きな子が小さい子に教えたり、世話をしたり、男の子も女の子も一緒に活動しています。多くの友達とふれあいがもてる、みんなが仲良くなれる時間だと考えています。そこで、出来るだけ子供たちが楽しめるような内容を考え、多く取り入れるようにしています。

では今年度取り組んだ特別活動・行事について、スライドでご紹介したいと思います。

(1) 母の日・看護の日にむけてプレゼント作りをしているところです。お母さんには壁掛けにステンシルをしてプレゼントしました。看護婦さんにははしおりをプレゼントしました。小学生と中学生と一緒に作業して作り、多くの看護婦さんたちに喜んで頂きました。

(2) 科学実験教室です。

伊勢原の子ども科学館の先生に教室まで来て頂き、いろいろな実験をお願いしました。ドライアイスを使って、-80度まで下げ、バラの花を凍らせたり、雲や雪を作る実験には子供たちも目を丸くして驚いていました。院内では、理科の実験学習が普段はなかなかできませんので、まとめていろいろお願いしました。今年度は6月と12月にきていた

きました。

(3) あやめの里へ遠足にいったときのものです。

教育委員会にバスを用意してもらって、伊勢原市内にある「あやめの里」へ遠足に出かけました。さいわい入級しているほとんどの子供が主治医の許可を得、親子で参加できました。初夏の風を受けながら、久しぶりに外の空気を味わった子供たちは、水を得た魚のように生き生きしていました。肝心のあやめよりチョウチョやテントウムシに大喜びしていました。ドクターや看護婦さんが十数人一緒に来てくださり、心強く感じました。この遠足は昨年度より始めて2年目になります。当初は外に出るなんて・・・という雰囲気もありましたが、可能な範囲で計画を立て、主治医の許可を取り実現できました。

(4) 英語レッスンの様子です。

伊勢原市でAETとしてきている外国人の先生に、英語の授業をしていただきました。本場の英語にはじめは緊張していた子供たちも、慣れるにつれ段々声も大きくなり、いっしょにゲームをして楽しむことができました。

(5) “むしばん”づくりです。

子供たちは食べるのが大好きです。とくにおやつは、単調な入院生活の中での大きな楽しみようです。そこでおやつ作りを計画しました。学級には腎臓疾患の子もいるため、材料はみんなが許可されるものを選び、簡単な“むしばん”ということになりました。皆で役割を分担して材料を混ぜ合わせたり、チョコレートなどでトッピングしたり、きゃーきゃーいいながらおいしく作ることができました。

(6) 運動会です。

開級以来毎年行っています。企画、運営はすべて子供たちに任せ、中学生がリーダーになって、みんなの意見を聞きながらすすめています。今年度は、すず割り、風船割り、玉入れ、豆うつし、ゲートボール、風船バレー

を種目を選びました。当日は本校からも校長をはじめ、何人かの先生が応援に来てくれ、保護者の方やドクター、看護婦さん方の応援も受け、たいへんもりあがりました。親子種目も入れ、おうちのかたも一緒に楽しむことができました。なかには、入院して半年間個室から出ることが出来なかった児童が、この日初めて教室にきて、点滴をいっぱい下げながらも種目にチャレンジすることができ、とても嬉しそうでした。お母さんの話によると、1年生で運動会に出てから、4年ぶりの運動会ということでした。彼は運動会の後から、教室に来て学習できるようになりました。

(7) 柿もぎです。

秋も深まった頃、病院近くの柿畑に柿もぎにでかけました。外に出られない子供たちにとって、このような校外学習は何よりの楽しみで、点滴をはずしてヘバーロックしてもらうこと、パジャマから洋服に着替えてでかけること、みんなで出かけることが本当に嬉しいようです。柿畑について、柿のもぎ方などの説明を聞いた後、ひとり3個の柿をもぎました。みんな上手に、大きくて赤くておいしそうな柿をえらんでいました。食べることはできませんがとても楽しそうでした。たった1時間の外出でもこんなに喜んでくれるなら、担任として、毎日でも連れて行ってあげたい気持ちになります。現実には治療のために外出できなかった児童が多く、参加できた子は全体の3分の1でした。

(8) おまつりごっこです。

秋のおまつりごっこと称して、入院している子供たちを教室に招いて、ゲームやスーパーボールすくい、ミニ4駆競争、お店やさんごっこなどをするお祭りです。1ヶ月ほど前から、お店で売るためのいろいろな商品づくりをします。そして、当日は学級の子供たちがそれぞれ分担したコーナーの店屋さんになり、病棟の子供たちをお客さんとして接待します。赤ちゃんもお母さんにだっこされてお

客さんとしてきてくれました。学級の子供たちは「いらっしゃいませ、いらっしゃいませ。」ふだんは出さないような大きな声を出して活躍していました。

スライドはここまでですが、他にも、12月にはクリスマス会にあわせて、音楽発表会をしたり、1月にはお正月の遊び大会とあって、昔から伝わるいろいろな遊びを楽しみました。そして、2月には、授業参観をかねてクッキー作りをしました。これらの活動を通して、友達とのつながりを深め、学校が終わってからの病室でも仲良く過ごせるようになったのではないかと思います。これからも、子供たちが「ああ楽しかった。」と実感できる活動を考え取り入れていきたいと思っています。

#### 4. 事例

この2年間で延べ70人ほどの児童が東海学級に入級して学びました。神奈川県内をはじめ、骨髄移植などのために遠く北海道や九州、鹿児島等からも家を離れて入院しています。その中で特に印象に残った児童についてお話ししたいと思います。

(1)小学生のA君は一昨年秋に、骨髄移植を受けるため、遠く北海道からやってきました。彼は2歳で発病し、それ以来、闘病生活を送っていました。小学校には病院からピカピカのランドセルを背負って入学式に出ただけで、それ以来1度も行ったことがないということでした。長く入院していた病院には院内学級がなかったので、ほとんど教科書を開けて勉強することもなかったそうです。そのため、入院して学級があることを聞かれると、すぐ入級を希望してこられました。そして、教室での学習がはじまりました。初めての教室、自分の名前がはってある机、新しい教科書。全てが新鮮という感じで、いつもにこにこしていました。国語の本を読むのも、漢字の練習をするのも、算数の足し算もすべて初

めてで、一つ一つ真剣に取り組む姿に、教えている私のほうが、忘れかけていたものを教えられたような気がしました。長く教員をしてきましたが、病院にはA君のように学校に行きたくても行けない子が、現実にいることを改めて実感しました。そして1日も早く、全国のどの病院にも院内学級が設置され、子供たちの教育をうける権利が保証されることを願わずにはいられません。

子供たちの中には、小さい頃から入退院を繰り返してきた子と、急な発病でいきなり入院してきた子がいます。やはり、入退院を繰り返している子は病院慣れしていて、生活にも早く溶け込めるようですが、初めての入院の場合、子どもたちの受けるショックは大変大きいようです。家族とはなれての不安、病氣に対する不安、つらい治療、将来のことなど、数々の不安に見舞われます。そして、それが精神的重圧感となり、こころをとぎしてしまうことも少なくありません。

(2)小学校低学年のB君も、急な発病で入院してきました。ほんの数日前まで、外を走り回っていたとのことで、おかあさんも全く信じられないといった様子でした。長い入院になりそうだと言うことで、学級への入級を希望してこられました。本人はそれどころではなく、病室に会いに行っても、「何しに来たんだ」と言わんばかりに怖い顔をして、にらみつけるのです。わずか6歳で、いきなりの、家族とはなれての入院にショックも大きく、心まで閉ざしてしまったようでした。誰とも話したくないといったふうで、話しかけても、知らない、来ないで、と言わんばかりの拒否的な態度でした。個室ということもあり、他の子供たちと接することもなく、朝からベッドに潜っているという日が続きました。興味のあるものを見つけて話に行くと、一言、返事や反応はありますが、笑顔がないのです。もともと明るい子だというだけに、なんとか本来のB君を取り戻してくれないか

とっていました。そんな状況が1ヶ月続きました。そして、はじめて笑顔を見ることが出来たのは、学級でおやつ作りをしたときです。はじめはいやそうに座っていましたが、大勢の友達の中に入って一緒に作っているうちに気持ちも和らぎ、出来上がったむしばんをおいしそうに食べることができました。それからは少しずつ、教室にも来られるようになり、友達とも関わられるようになりました。そして、個室から大部屋に移る頃には、友達とも気軽に話せるようになり、明るい男の子にもどってくれました。どんな薬より、友達や仲間の存在が彼を元気づける力になったようです。子供たちにとって友達とのふれあい、友達との生活がいかに大切であるかを改めて実感しました。

(3)年齢の低い子供たちは入院生活に慣れると、病室の中を駆け回って遊んだり、友達とわいわいガヤガヤ、順応することもできますが、難しいのは高学年、それも卒業をひかえた6年生の子供です。精神的に不安定な時期であり、あまりそとに出ませんが、自分の中だけでいろいろ思い悩んでいるようです。小学6年生のB子さんはひかえめでおとなしい女の子です。我慢強くつらい治療にも弱音をなくともなく、ベッドの上で静にしていることが多いお姉さんタイプの子でした。勉強もまじめにきちんとやっていたのですが、ある日を境にベッドで横になっていることが多くなり、教室にも来なくなりました。そして、時折声を掛けに行くと、目にいっぱい涙を溜めていることもありました。看護婦さんの話では体調が悪いのではなく、精神的な面から来ているようだということでした。今まで自分を出すこともなく、おとなしくていい子だった彼女が見せた初めての自己主張であり、甘えの表現だったのではないかと思います。そこでまず、彼女が興味を持ちそうなことをいろいろ考え、授業ではやっていない手芸を用意しました。珍しい刺繍や編み物に「やっ

てみる」と興味を示したので、ずっと側に付き添っていっしょに作品を作りました。出来あがったとき、久しぶりに嬉しいような笑顔が見られ、看護婦さんたちからも「上手にできたねえ」とほめられました。いつも、面会に来られるのがおそかったおかあさんも早く来られるようになり、少しずつ気持ちもほぐれてきたようでした。そして、しばらくしてまた、学校にも来るようになりました。元気になってほっとしましたが、思春期の子供たちの外には見えない心の葛藤は計り知れないものがあることを、そして、それをきちんと読みとってあげなくてはと感じました。

(4)ある放課後、教室に最後まで残っていた高学年の男の子がいきなり、こう聞きました。「先生、白血病って知ってる?」。一瞬ドキッとしましたが、なにげなく、「知ってるよ。」と答えました。すると、「それって、治る病気?」とききました。「先生は病気のことはよくは分からないけれど、もちろん治療すれば治る病気だと思うよ。」「そう、ぼくは白血病なんだ」と言って部屋に戻りました。突然のこととまどってしまいましたが、このとき彼が本当に、きちんと自分の病名を知っているのか、病気についてどんな認識をしているのか、担任の私に聞きたかったのは何か等いろいろ考えました。病院の中にも、学校の教師としては病気についての知識はなく、また、それは自分の関わる領域ではないという思いがあって、主治医の先生方に尋ねることもしませんでした。ただ、このような場面に出会って、切り離せるものではないことを実感しました。教室では黙々と勉強していた彼が、いろいろと思い悩んでいたのかと思うと、担任として心のケアをしていく上で、子供たちが自分の病気についてどのように聞かされ、認識しているのかくらいのことは把握しておく必要があるのではないかと今は考えています。

## 5. 保護者、医療関係者との連携

保護者の方とは出来るだけ話すようにしています。教室が病室に近いこともあり、ほとんど毎日顔を合わせることが出来ます。そしてその日の学級での様子をくわしくお話しします。お母さん方は、まず今日、学校へ行けたかどうかを聞かれます。勉強より教室で友達と一緒に元気に過ごせたことが、一番ほっとされるようです。そして、学習面についてもお話しします。出来上がった作品や習字などがあれば、教室まで来てもらって見ていただきます。そして、お母さんから子供たちをほめて頂きます。また、学級の行事には積極的に参加して頂いています。校外学習等は、おうちの方も楽しんでいただいています。

医療関係者との連携では、まず毎朝、看護婦さんで行われる打ち合わせがあります。看護スタッフの方から見た子供たちの様子や変化について、教員から見た様子、感じたことなど、できるだけ詳しく情報を交換しています。また、主治医の先生には時折、教室をのぞいて貰い、学習している子供たちに声をかけて頂くこともあります。

そして、学期に一度、東海学級連絡協議会という会議を持ち担任、学校長、教育委員会、病院関係者のメンバーで話し合いを持っています。学級の様子を報告したり、それぞれの立場での課題、要望等について意見を出し、開級当初から色々な面で改善されてきました。例えば、入退院を繰り返して治療する子の在籍をどうするかなど、担任の立ち場では解決出来ないような問題について皆で話し合い、協議の結果、一時退院の場合は籍を移さなくてもよくなったりしました。と言いますのも、本学級では、退院と同時に退級という事になっていますので、今まではたとえ2～3週間の一時退院でも学籍を戻さなければならなかったのです。このように、どんどん声を出してよりよい方向に皆の手で改善していけるよう、連携を深めていきたいと思っています。

## 6. 問題点

最後に、難しい病気とたたかいながらも、前向きに学習している子供たちが更によい環境のもとで、行き届いた教育を受けられるために、改善していきたいと考える問題点について、いくつかお話ししたいと思います。まず児童数と教員数の問題です。現在は14名の児童に2名の教員が配置されていますが、この配置は、毎年4月5日で決定されます。途中で児童数が増えても、すぐには増員してもらうことができません。院内学級の場合、誰もが教室で学習できるわけではなく、化学治療のため、個室やベッドでの学習を余儀なくされている児童も何人かいます。そのため、ひとりの担任では教室と個室の両方をみることはむずかしく、個室の子供たちのところまで行けなくなってしまいます。そこで、このような院内学級の特殊性を考慮して、教員配置は年度当初の児童数にかかわらず、最低2名は配置されるようになってほしいと思います。おそらく、これは全国の院内学級が抱えている課題ではないかと思います。一人でも多くの声が集まって、制度化されることを願っています。

このような、制度の面での課題はまだまだまだたくさんあります。本学級は先ほども、お話ししましたが、骨髄移植のため遠くから来ている子が多いわけですが、長く入院したあと、退院できても1ヶ月ほど病院近くの仮住まいから通院することになります。この間の学習保障がいまのところないのです。外にでて友達と遊ぶことも出来ないので、閉じこもり状態です。かといって院内の子供たちと一緒に学習させることも、感染などの心配があってできません。それなら、在宅で学習をみてあげられるのがいいのではないかと思います。具体的に誰が見ることが出来るか、学籍はどうするかなど、何かよい方法はないかと思っいろいろな人に相談していましたが、これについては、先週の協議会で本校の教員が対

応してくれることになり、学校に通えることになりました。

他に、中学生の高校受験も大きな問題です。今年度は3人の受験生がづらい治療の合間をぬって、懸命に勉強する姿を見てきました。勉強していても、入試当日、試験場まで行けるだろうかという不安が抜けなかったのではないかと思います。治療でどうしても外に出ることが難しい場合は、病院内でも受験することが出来るようになることを願っています。

院内学級を担任して2年になろうとしています。初めは子供たちにどのように接しているか、声をかけていいか戸惑うこともあり、病気であることに必要以上に気を使って遠慮して指導していたところがありました。それが、ともすれば我がままを受け入れたり、過保護に世話をしてしまうことになったりしま

した。しかし慣れるにつれて子供たちは、病気であることを除けば、普通学級の子供たちと変わりのないことに気づきました。だからこそ、担任として私たちの指導も、教室では病気を意識せず、それぞれの課題をしっかりと取り組ませることが大切で、挨拶をしたり自分で出来ることは自分でしたり、順番を守ったりなどの基本的なルールを教えたりすることも大切だと考えています。そして、一人一人の子供たちが病気に打ち勝って元のクラスに戻ったとき、学習面でも生活面でもとまどうことなく、新しい一歩を踏み出して行けることを願い、微力ながらこれからも応援して行きたいと思っています。

以上をもちまして、本学級の子供たちについての紹介を終わらせていただきます。

## ===== ご 案 内 =====

平成10年度

### 第39回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会並びに総会 第34回近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究連盟研究発表大会 第3回静岡県病弱虚弱教育研究協議会

#### 静岡大会開催要項

1. 目 的 病弱教育関係者が、日頃の教育実践活動や、その中で抱えている様々な問題のついて発表・協議し、病弱虚弱教育の深化と充実を図る。
2. 主 題 「児童生徒の生きる力を育てる病弱虚弱教育はどうあればよいか」  
——一個に応じた指導のあり方を求めて——
3. 期 日 平成10年10月8日(木)～9日(金)
4. 会 場 グランドホテル浜松 浜松市東伊場1丁目3番1号
5. 参加者 全国の病弱虚弱児童生徒を対象としている学校・施設・病院関係職員、保護者、その他主旨に賛同する者
6. 参加費 4,000円  
主 催 : 全国病弱虚弱教育研究連盟  
主 管 : 近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究連盟  
主管校 : 静岡県立天竜養護学校 連絡先 ☎0539-26-2255 教頭(永田)

## 病気に負けない明るい子の育成をめざす養護・訓練

～M美の個人別指導計画作成とその指導を通して～

新潟県立柏崎養護学校 教諭 室岡 徳

### 1 はじめに

柏崎養護学校は、国立療養所新潟病院に併設している病弱養護学校である。教育課程は、一般慢性疾患児、筋疾患児、重度重複障害児の3コースと小・中・高の3学部に分かれて編成されている。

当校では平成6年度は、障害の状態の違う児童生徒一人一人に対して、個に応じた養護・訓練の指導の充実を目指し、「個人別指導計画作成」に取り組み、その手順を明確にして全職員の共通理解を図ってきた。

そして、平成7・8年度には学部ごとに児童生徒の実態に基づき「個人別指導計画」を作成し、検討を加えながら個に応じた養護・訓練の実践を積み重ねてきた。また、各コースにおいては、気管支喘息や腎臓病、筋疾患、脳性まひ等の病類ごとに「養護・訓練個人別指導計画作成のための指導事項把握表」の検討をし、それらの整備と充実が図られた。これまで、一般慢性疾患児の養護・訓練は、指導者と児童生徒の人数の関係等から、集団の活動場面が多かったが「個人別指導計画」を作成することで、集団の中で個別化を図ることができるようになり、さらに、児童生徒の転出入など様々な理由により指導者が交替した場合も、「個人別指導計画」を参考にしながら個に応じた指導を継続できるようになった。

ここでは、一般慢性疾患児（M美）の養護・訓練の取り組みを通して、当校の「個人別指導計画」作成について紹介する。

### 2 一般慢性疾患児（M美）の養護・訓練

#### （1）小学5年1学期のM美の様子（H9年4月1日転入）

#### ・ 病名 紫斑病性腎炎

入院後は安静で、4月8日からベッドサイド授業を受けていた。4月15日から車いすで午前中のみ登校できるようになり、5月12日から1日当校の許可ができる。

・ 前籍校でいじめ等を受けた経験を持ち、病気による欠席も多くそのための学習空白が大きかった。（小学校2～3年生くらいの学力）

・ 母親は必要以上にM美を溺愛する傾向があり、M美自身も母親に依存するところが大きかった。病院側も母親がそばにいるとM美の自立が妨げられるという考えで、M美が病棟生活に慣れてくるにつれ母子分離を図り、見守ってきた。

・ 5月に入りM美から学校職員・担当医師・婦長宛てに、担任への不満等を書いた手紙を頻繁に出すようになる。

担任そのものへの不満というよりは、今まで積み重なってきたストレス等が、担任の悪口や不満等を書くという形をとって表れ、それを書くことで発散しているようだった。

・ 5月18日からは、治療薬による副作用で腰痛のために、ベッドサイド学習にもどる。

#### （2）M美の「養護・訓練個人別指導計画」作成

このような実態から、M美の「養護・訓練個人別指導計画」（1学期）を、表1.Aコース（一般慢性疾患）の「養護・訓練指導計画作成手順」①から⑤に従って作成した。

表1 養護・訓練指導計画作成手順

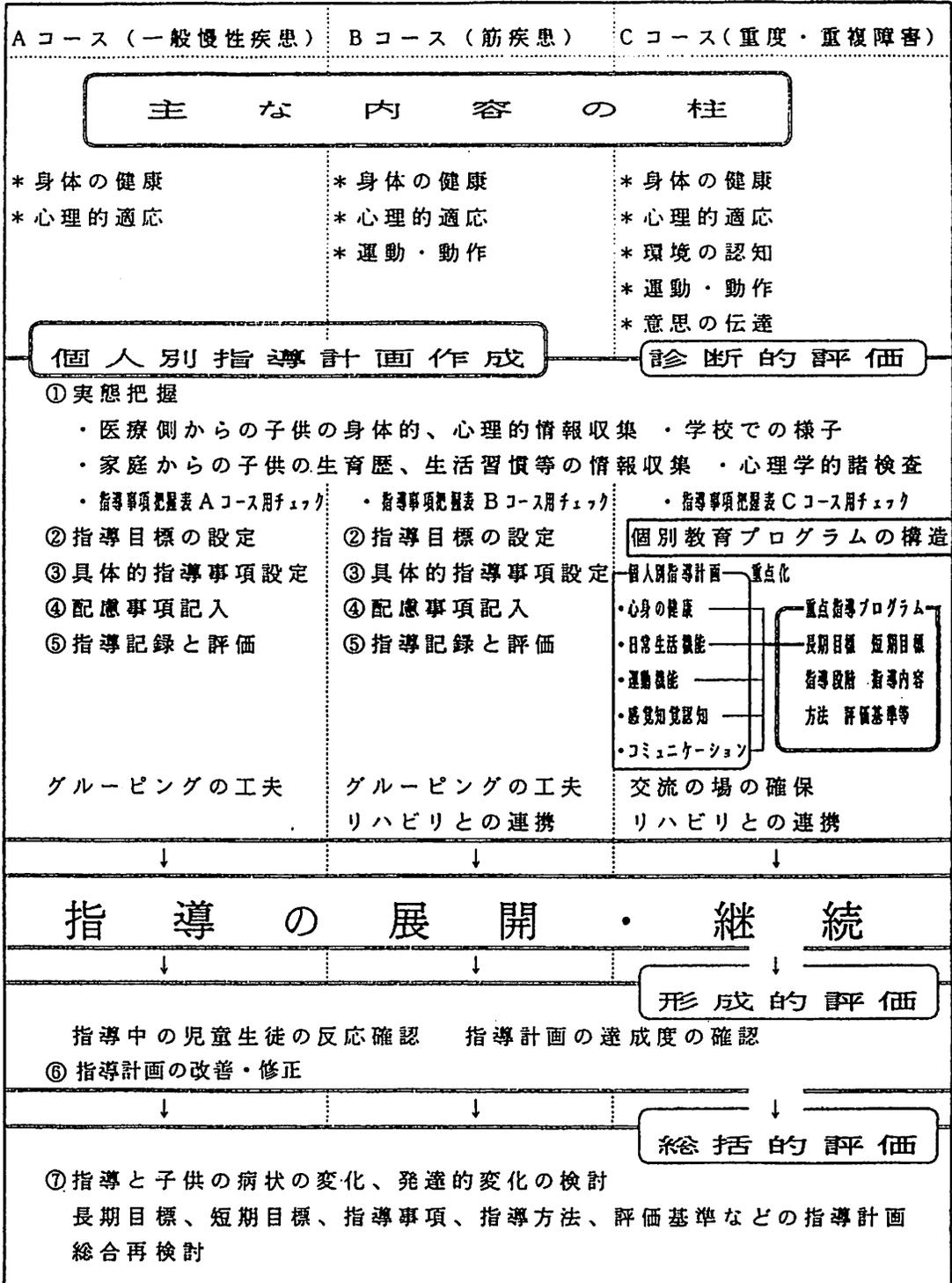


表2 養護・訓練個表作成のための指導事項把握表 腎臓疾患

小・中・高〔5〕年

氏名〔 M 美 〕

担当者名〔 〕

平成9年 月記入

内容の柱	主な指導事項	具体的指導事項の例	1学期		2学期		3学期		個人別 具体的指導事項
			チェック	評価	チェック	評価	チェック	評価	
1 身 体 の 健 康	A 自己の病状の状況の理解 ・腎臓の構造と機能の知識理解 ・腎臓病の病状や治療法等に関する知識・理解	*構造—腎臓の形、糸球体、尿管、腎盂、尿管、膀胱 *働き ・血液を濾過 ・体内の水と電解質の調節 ・尿の排泄 ・ホルモンの産生（血圧を調節） *原因—浴運菌による腎臓炎・風邪・過労 *病状—尿の異常・浮腫・高血圧・発熱 *治療—安静・保溫・食事療法・薬物療法・透析・移植	○	○	○	○			
		*かぜの予防、MRS A等による院内感染予防等 *検査—尿検査・血圧測定・血液検査・腎生検	○	○	○	○	●	○	
	B 健康状態の維持・改善等に必要な生活様式の理解 ・各種の生活様式	*静・躁—安静（休養）や保溫の方法、運動制限 *食 事— 糖質制限の理解・既製の食品や加工食品の摂取制限、糖質・脂質・塩分、カリウム、塩素 *薬 一 薬の効果と副作用 *感染予防の心得 *検査の方法と受け方 *退院後の生活	○	○	●	△	○	○	・腎臓に負担を かけない生活。
		*食 事— 糖質制限の理解・既製の食品や加工食品の摂取制限、糖質・脂質・塩分、カリウム、塩素 *服 薬—指示された量・回数・時間の厳守 *清潔な生活—手洗い・うがい・汗の始末・整理整頓 *検査結果の受け止め方 *病状の維持・改善に必要な生活の徹底、長期にわたる定期検診の実行	○	○	○	○	○	○	○
D 読活動による健康状態の維持 ・各種身体活動等による健康状態の維持・改善等、生活リズム調整等	*医師の指示による病状改善に必要な運動量の把握と実践 運動可能 — 走・跳を含めた運動 — 鍛錬 軽運動可能 — 軽い走・跳を含めた運動 — 軽運動 準備運動程度 — 散歩を中心とした運動 — 静養 運動禁止 — ベッド上や座ってできる運動— 安静 *運動を取り入れた日常生活の実践	○	△	●	△	●	○	○	・肥満解消（4 8%）への適度 な運動。
2 心 理 的 適 応	A 病状の状況や環境に基づく心理的不適応の改善 ・カウンセリングや各種の心理療法（遊戯療法、箱庭療法等）による心理的不適応の改善	*カウンセラーや養護・訓練担当者とのカウンセリング等 *長期入院生活に対する好ましい人間関係の育成 *自律訓練法	●	○	●	○	○	○	・読活動を通し て友達や教師との 関わりを深める。
	B 読活動による情緒の安定 ・各種の音楽的活動 ・各種の造形的活動 ・各種の体育的活動 ・各種の野外活動等	*レコードコンサート、楽器、歌唱、創作（作詞・作曲） *折り紙、模型、ゲーム作り、パズル、クイズ、運動作り、ゲーム作り *ハイキング、散歩、水泳等 *園芸	●	△	●	○	●	○	・造形活動の中 で、自由に表現 する喜びを味わ う。
C 病状や障害を克服する意欲の向上及び積極的な生活態度の育成 ・各種の身体活動等による精神力（意欲、積極性、忍耐力、集中力等）の向上 ・各種の造形的活動や持続的作業による成就感の体得と自信の獲得		*スポーツ的、レクリエーション的活動 ・ゴルフ、卓球、ゲートボール、風船バレーボール、校内オリエンテ ーリング *展覧会、学芸会等に向けた継続的作品作り ・作品制作（絵画、詩、作曲）・役柄に応じた演技の研究	○	△	●	○	●	○	・最後まであきら めず物事に 取り組む態度の 育成。

最優先に指導を要する項目● 指導を要する項目○ 特に指導を必要としない項目は書き込まない。  
評価の方法 ○達成できた △やや努力不足 ×努力不足

以下、①実態把握から⑤指導記録と評価までの説明をする。

### ① 実態把握

- ・医療側（医師、看護婦、指導員、心理療法士等）から、子どもの身体的、心理的情報を収集
- ・家庭からM美の生育歴、生活習慣等を情報収集（当校：教育カルテと転入時の面談から）
- ・前籍校から学習の様子、学校生活の様子等を情報収集（当校：教育カルテ利用）
- ・当校におけるM美の行動観察（担任を中心に全職員から情報収集）
- ・表2 養護・訓練指導計画作成のための指導事項把握表〈腎臓疾患〉をチェック（「個人別指導計画」の基礎資料とした）

### ② 指導目標の設定

M美の実態把握から短期目標を「諸活動を通して、心理的不適応を改善し、情緒を安定することができる。」と設定した。M美の心理的に不安定な状態を、始めに安定させて、M美が主体的に活動できるように支援していくことにした。

### ③ 具体的指導事項の設定

表2 養護・訓練指導計画作成のための指導事項把握表〈腎臓疾患〉のチェックを参考に、1学期の具体的指導事項を設定した。ここで設定した具体的指導事項をどのように実際の養護・訓練の学習活動に組み展開していったかは、表3—M美の平成9年度1学期「個人別指導計画」—を参考にしたい。

### ④ 題材（学習活動）と配慮事項の記入

設定した具体的指導事項について、M美にどう興味をもたせ、主体的に取り組ませ

ていくかを検討し、題材（学習活動）の内容や指導方法を工夫した。

養護・訓練の指導内容（1. 身体の健康、2. 心理的適応）⇒具体的指導事項⇒題材（学習活動）が一連の流れになるように気をつけ、養護・訓練の授業を実施する際の配慮事項を記入した。

### ⑤ 指導記録と評価

日々の養護・訓練時の指導記録をとり、

- ・題材や配慮事項などが適切であったか。
- ・M美が、自分で決めた目標にどのように取り組み、自己評価していったか。
- ・授業中の反応や次回への課題は何か。

などを評価し、2学期の指導計画作成にいかすようにした。

### (3) 1学期の「養護・訓練」の取り組み

「個人別指導計画」の作成から実際の指導にあたる際は

- ・M美が主体的（または自発的）に取り組み、障害の状態の維持改善・克服への意欲の向上が図られるようにする。
- ・学習活動ごとに、M美に適切な目標を設定させて課題の意識化を促す。
- ・M美の興味関心を重視し、楽しい授業展開をするように心がける。
- ・指導段階をスモールステップ化するなど工夫して、課題をクリアした時に、M美が成就感、達成感を味わえるようにする。

上記のことに留意して「養護・訓練」の充実に努めた。

M美のいる静養グループの担当教師たちは、M美のひとつひとつの言動を受容的にとらえて、やさしく語りかけ賞賛しながら活動を展開していった。

初めは、教師との関わりが多く、教師から教わったり教師と一緒に練習したりする

表3 Aコース 養護 - 訓練 個人別指導計画

平成9年度 第1学期

対象児	M美	学部・学年	小学部 5年	生年月日	昭和62年 月 日(10歳)	入院年月日	平成9年 月 日	養訓活動グループ		静 養		
日常生活や学習上の困難の状態	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 気持ちが不安定で、気分の変化が激しく、かなりわがままになったり、声を掛けられても返事ができなかったりすることがある。</li> <li>・ ヘパリン治療中のため、動きに制限がある。肥満度も高い(100%)。腰の痛みを訴えることがある。</li> </ul>					病 名	糖尿病性腎炎 糖尿病性胃炎					
指導目標	長期目標：◎自分の病気を知り、健康状態の維持・改善等に必要な生活習慣を身につける。 短期目標：○諸活動を通して、心理的不適応を改善し、情緒を安定させることができる。 ○自分の病状を知り、病状の改善に必要な生活習慣を理解する。					専門医等の助言	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 入院後安静、4月8日からベッドサイド授業</li> <li>・ 蛋白質が安定してきたので、4月15日から車椅子で午前中のみ登校ができるようになり5月12日から1日登校の許可ができる。</li> <li>・ 運動制限・食事制限(塩分5g, 蛋白質40g)がある。</li> </ul>					
具体的指導事項 (身体の健康、心理的適応)		時間における指導			関する指導		指導記録と評価					
		題材(学習活動)		配慮事項								
1 身体 の 健 康	A 自己の病弱の状態の理解 ・ 腎臓の構造と機能の知識・理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 腎臓の形と位置</li> <li>・ 腎臓の働き</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 腎臓の形、位置について分かりやすく図で示し、自分の体のどのあたりかが実感できるようにする。</li> <li>・ なぜ安静が必要なのかを理解できるように、腎臓の働きについても触れる。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 日常生活 休み時間に友達と楽しく過ごすことで気分を明るくする。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 「腎臓はソラマメのような形を…」と教えるとうれしそうに「知っている！」と叫んでいた。自分で黒板に形を書きながら、「どのへんにあるのかなあ?」と興味をもって取り組んでいた。</li> <li>・ 車椅子に乗っているため、運動制限が必要なことをきちんと理解していた。薬の種類や量もかなり知っていて、「病気を治すために薬をちゃんと飲んでい。」と話し、病状を良くしたいという意欲が伺えた。</li> <li>・ 安静のため、運動には参加できなかったが、脈拍を測る意味や測り方は理解できた様子だった。運動ができなかったため、肥満度の解消には至らなかった。</li> </ul>				
	B 健康状態の維持・改善等に 必要な生活様式の理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自分の運動制限、服薬、安静について</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 疲れないようにすること、きちんと服薬することが、病状の改善につながるということを押さえ、病気を治そうとする意欲をもたせる。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 特別活動 集団の中で役割を持ったり、好きな活動に進んで取り組むことで、学校生活に張り合いを持たせ、情緒の安定を図る。</li> </ul>						
2 心 理 的 適 応	A 病弱の状態や環境に基づく 心理的不適応の改善	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ カウンセリング</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 学校、病棟生活での好ましい人間関係を育てていく。明るい気分でも過ごせるよう配慮する。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 国語・音楽・図工・家庭 絵本を読む、歌う、聴く、描く、作る等の活動を通して情緒の安定を図る。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ チャレラン大会のおはじきでは、初めはうまくはじくことができなかった。友達の間で教師と一緒に練習して、上手に当てることができるようになり、うれしそうにしていた。</li> <li>・ ビリヤードでは、友達の様子を見ているうちにやり方を理解し、真剣な顔つきで取り組んでいた。球を見事に落とすと「どんなもんだ」という顔をしていた。</li> <li>・ 作る活動では、説明の紙よりも友達がどんなふうにするかを見て、参考にしていた。しかし、飛行機作りでは、みんなが飛ばして遊び始めている中、一人で黙々と翼に絵を描いていた。猫や家族の絵が描きあがると満足そうに飛ばし始めた。</li> <li>・ グライダー作りでは、今までで一番羽肘張らずに楽しく参加できた様子だった。作りながら「なあんだ」「猫だよ」と話しながら、良い表情で取り組んでいた。</li> </ul>				
	B 諸活動による情緒の安定 ・ 趣味的活動  ・ 造形的活動	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ チャレラン大会</li> <li>・ ビリヤード</li> <li>・ 飛ばして遊ぶ(飛行機作り) (グライダー作り)</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 友達と一緒に遊ぶ楽しさを味わわせる。</li> <li>・ いろいろな遊びの経験が少ない様子なので、やり方をアドバイスしたり、援助したりして楽しめるようにする。</li> <li>・ 遊ぶ中で自然にきまりを守るようにする。</li> </ul>								

場面が多かったが、やがて女子を中心とした関わりが広がってきた。また、活動への取り組みも徐々に主体的になり、初めて取り組んだ『ビリヤード』は、友達の様子を見ながらルールを理解し、玉突きを1球1球真剣にするようになった。

次第に、M美の陰しい顔つきが穏やかになって、自分から友達と話すことも増え、良い表情で諸活動に取り組めるようになっていった。

腰痛が治まり、再び7月5日から車いす登校が可能になると、少しずつ担任を受け入れはじめ、今までのような問題行動が見られなくなってきた。

#### (4) 2学期の養護・訓練の取り組み

##### 《指導計画の改善・修正》

当校では、一人一人の指導計画の達成度や病状の変化等に即して、学期ごとに「個人別指導計画」の作成をしている。また、必要に応じて「個人別指導計画」の改善・修正を図り、児童生徒の障害の状態にあった個人別指導計画作成を心がけている。

2学期になると、M美の病状が改善してきたため、医師から肥満解消に向けて指示があった。そのため、表4のように養・訓練グループが「静養」から「軽運動」に移行した。また、1学期の間に心理的な面も前述の通り安定してきていた。

そこで、2学期の短期目標を「肥満の解消のため、適度な運動を取り入れた生活ができるようにする。」と変更した。それに伴い、題材（学習活動）も適度な運動を取り入れるようにした。

①. 身体の健康では、平常時の自分の脈拍を把握しておき、活動する前後に脈拍を測って運動のしすぎに気をつけるようにし

てきた。また、肥満についての理解の学習を取り入れ、外泊時の食べ過ぎ等にも気をつけるように働き掛けた。しかし、このことについては、表4の「指導記録と評価」にもあるように、なかなかM美の自覚までにはいたらなかったため、3学期へ向けての課題となった。

②. 心理的適応の題材にも体育的な活動が増え、M美の心理的適応を図りながら、肥満解消に向けての取り組みを行なった。

更に、心に問題を抱えている児童にゆったりと接し、児童と教師の信頼関係を深めるために、2学期から、児童の『心のケア』を重視した週1回の個別（教師と児童が1対1）の養護・訓練を設けた。

M美はこの時間に紙芝居作りをした。自分から「紙芝居を作る。」と言って題材を決め、「だれにも言わないでね。」と念を押して作った。前籍校で「いじめ」にあった時のことを思い出しながら心の内を表現することができた。

教師との信頼関係が高まり、自分のことを見つめられるようになってきたためと考えられる。

学期ごとに個人別指導計画を作成し指導記録と評価をしていくと、今現在、この児童にとって必要とされている課題はなんで、次はどのような題材を設定していったらよいかということが明確になってくる。そのためには、日々の養護・訓練時の指導記録（児童の反応や様子）の集積が大変参考になり、重要になった。

#### 5) M美のその後の様子

・ 小学5年3学期は、引き続き軽運動グループで「適度な運動」に取り組んだ。太りすぎにならないようにと本人の自覚もで

表 4 Aコース養護・訓練 個人別指導計画表

平成9年度 第2学期

指導者

対象児	M美	学部・学年	小学部 5年	生年月日	昭和62年 月 日 (10歳)	入院年月日	平成9年 月 日	養・訓活動グループ	軽運動
日常生活や学習上の困難の状態	・本人は腎臓の位置、大きさ、色、尿のでき方はほぼ理解できているが、自分の病状に対する認識は乏しい。 外泊時家庭での自己管理がうまくできず、帰校後体重が増えていることがたびたびある。					病名	慢性病性腎炎		
指導目標	長期目標 ○自分の病気を知り、健康状態の維持・改善等に必要生活習慣を身につける。 短気目標 ○自分の病状を知り、病状の改善に必要な生活習慣を理解する。 ○肥満の解消のため、適度な運動を取り入れた生活ができるようにする。					専門医等の助言	ー平成9年9月から軽運動になるー たんぱく尿は減少していますが、消失はしていません。しかし病状は著しく改善しています。今まで静養にしていたが、肥満が高度のこともあり、軽運動にします腰痛再発はないと思いますが、訴えがあればお知らせください。		
具体的指導事項		時間における指導				関する指導	指導記録と評価		
(身体・健康、心理的適応)		題材(学習活動)	配慮事項						
1 身 体 の 健 康	A 自己の病弱の状態の理解 ・腎臓の構造と機能の知識・理解	・腎臓の位置、大きさ、色、尿の作られ方。 ・腎臓に負担をかけないために守ること。 ・自分の運動制限、服薬、安静について。	・すばらしい人間のからだ「私は腎臓です」の本を資料にして学習する。 ・人間のからだの図を利用して腎臓の位置を確認する。		・特別活動 友達と活動することにより心理的適応を図る。 ・国語 本を読むことにより、視野を広げ心の安定をはかる。心の安定を図る。 ・音楽 楽器を一生涯命力たり、歌を歌ったりして気分転換を図る。	・すばらしい人間のからだ「私は腎臓です」の本に、興味を示して学習に取り組んだ。腎臓の位置、大きさ、色、尿 作られ方はだいたい理解した。 ・腎臓に負担をかけないためには規則正しい生活をすることや、服薬を忘れない、風邪をひかないなど答えることができた。 ・病棟からの資料で肥満度48%であることが分かったが、このことについては自覚ができていないので、これから学習していくことが必要だ。 ・本児は検骨動脈を見つけ出すことが困難で脈拍数を正確に数えることができなかった。本児が休みを入れなければならないほどの運動は、今回は実施しなかった。			
	B 健康状態の維持・改善等に必要生活様式の理解	・運動、疲労と脈拍の変化の関係を知る。	・普段から自分の脈拍数(20秒間)を知っておいて、どのくらいになったら休むのが良いかわかるようにさせる。						
2 心 理 的 適 応	A 病弱の状態や環境に基づく心理的不適応の改善	・カウンセリング ペーパーフラワー作り 紙芝居作など	・気楽に何でも話せるようなコミュニケーションを深め、楽しい雰囲気の中でカウンセリングができるようにする。		・図工 好きな絵などを描くことにより情緒の安定を図る。	・自分の家族のことや、家の様子などを気軽に、話ようになった。 ・前籍校で「いじめ」にあった時のことを思い出し、うさぎを主人公にして心の内を紙芝居に表すことができた。 ・体育的活動、製作活動共に自分から進んで取り組み友達ともよく協力して学習している。養護・訓練の学習後はいつも表情が生生きとして満足している様子が見られた。			
	B 諸活動による情緒の安定 ☆体育的活動	エア・ホッケー ゲートボール オリエンテーリングなど	・だれとでも仲良く協力してゲームができるようにする。(グループ分けを工夫する)						
	☆造形的活動	わりばし工作 ちぢみっこ リース作りなど	・自分が表現したいように、自由に作品作りをさせる。						

てきた。外泊しても、自分から食べ過ぎに気をつけるようになってきた。

・ 明るく活発になり、いたずらしている男子には「そんなこと、しちゃだめなんだよ。」と注意し、自らも言われたことを守ってやり通そうとする態度が身についてきた。また、『卒業・進級を祝う会』では、高学年の一員として会を企画運営したことがM美にとって良い自信となった。

・ 他の友達が退院して6年生の進級時はM美一人だった。そのことがM美の自覚をさらに助長したのか、児童会長に立候補して承認された。現在は、一つ一つの児童会行事に前向きに取り組み、良い児童会にしていこうと大変張り切っている。

### 3 まとめと今後の課題

病弱教育の経験がない教師も、表1「養護・訓練指導計画作成手順 Aコース（一般慢性疾患）」にしたがい、実態把握をし、表2「養護・訓練指導計画作成のための指導事項把握表〈腎臓疾患〉」を活用しながら具体的指導事項設定していくことで、M美の障害の状態に応じた「個人別指導計画」を作成することができた。

また、個人別指導計画に基づいて指導を行なうため、1学期の途中でM美の指導者が変更したが、個に応じた指導を継続することができた。

さらに、養護・訓練の実践を通して、より使いやすい「個人別指導計画」に改善していきたい。

M美が心を開き変容していったのは「養護・訓練の時間における指導」のみではなく、病院の担当医師・婦長をはじめとするスタッフや学校の職員の共通理解のもと、学校教育全体を通して根気よくM美に働き掛けてきたことが大きく関わっている。作成した個人別指導計画の内容をより妥当性の高いものにし

ていくために、担当者を含む複数の関係者で協議や検討をし、病院のスタッフともさらに連携を密にしていかなければならない。

なお、M美のように心理的適応に課題をもつ児童生徒が増えている現状から、児童生徒ひとりひとりの心理的適応を図るための養護・訓練のあり方を、探っていく必要がある。

今年度に入って、新任職員を中心に病弱教育における養護・訓練について共通理解を図り、「個人別指導計画」作成についての研修を行なったが、今後も全員で養護・訓練の指導に取り組めるように研修を深め、病弱養護学校の教師としての専門性を高めていきたいと考えている。

### <参考文献>

1. 新潟県立柏崎養護学校（1997）「病気ニ負ケナイ明ルイ子ノ育成ヲ目指ス養護・訓練」イキイキスクール・プロジェクト実践報告
2. 笠原芳隆（1993）「養護・訓練個人別指導計画ノ様式ト手順」関東甲信越地区病弱虚弱教育研究連盟長野大会発表要項
3. 武田鉄郎（1993）「本校ニオケル教育課程ノ編成ト養護・訓練ノ指導計画」文部省 近畿・東海・北陸ブロック 地区別特殊教育教育課程講習会発表要項
4. 安井恵美子（1998）「病気ニ負ケナイ明ルイ子ノ育成ヲ目指ス養護・訓練～個人別指導計画ノ作成ト指導ノ個別化ノ取り組ミ～」文部省特殊教育教育課程研究発表大会発表要項

# 一人ひとりが生き生きと活動できる養護・訓練を目指して

—学年差を超えての養護・訓練の取り組み—

前横浜市立二つ橋養護学校

池田 俊子

## 1. はじめに

年々、児童数が減少していく中で、子供達一人ひとりが抱えている問題は複雑で多様化している。小学部の子供達の病種は気管支喘息が主で、不登校傾向を併せ持っていることが多い。そのためこれらの理解・対応など私達の課題も多くなってきている。

それらのことを考え、『個性の伸張』を重要視する教育観、つまり、一人ひとりの良さが生かされる教育、「個々の心身の変容に応じた教育」という視点に立ち、考察を進めていきたい。

一人ひとりの顔立ち、体つきが違うように子供一人ひとりの成長の仕方は十把ひとからげで見られるものではなく、個々の成長過程を保証してこそ、子供達の良さが現れ、光り輝いてくるのではないかと思う。その子らしさを十分に表現し、そしてそれが大切にされていく過程が大事なのではないかと思う。指示的態度で接したり、知識面だけを重要視するような関わりの中では満足感や成就感は、ややもすると味わえないのではないだろうか。

集団の中で一人ひとりが生き生きとして、自主的・意欲的に活動できるためには、皆に認められ、十分に自己表現できるということが必要ではないだろうか。

喘息グループが学年差を超えて全学年合同で取り組んできたこの報告は、今年（H9）4月からの試みであるが、私達の在り様を考得る一つのきっかけになればと思う。

## 2. 本校の概要、児童生徒の様子

本校は、横浜市小児アレルギーセンターに併設され、アレルギー疾患、腎疾患及び高度肥満を有する児童生徒に、医療管理による病

状や特性に応じた教育を行っている。

市立市民病院及び市立大学医学部付属病院には、院内学級を設置し、本校同様医教連携による心身の健康状態の回復のための指導を行い、早期に通常の小・中学校へ復帰させることをねらいとしている。

さらに、在宅治療中の児童生徒に対しては、訪問指導学級も設置され、横浜市唯一の市立病弱教育養護学校として、その役割を果たしてきている。

## 3. 児童生徒の様子

一般的な特徴として幼児期より入退院を繰り返しているため、生育歴上での色々な事情が生活面に影響してくるようだ。

（例）・経験不足 ・友達の意見の受け入れが苦手 ・学習空台 ・指示待ちが多い ・言語表現が少ない（～と同じ）  
・集団の中での自己表現が苦手 ・体力不足

以上、消極的・内向的態度が見られ、したがって、日常の病状把握とともに指導上配慮すべきことは数多く、社会性や協調性、自立心等の育成が最も重要になってくる。

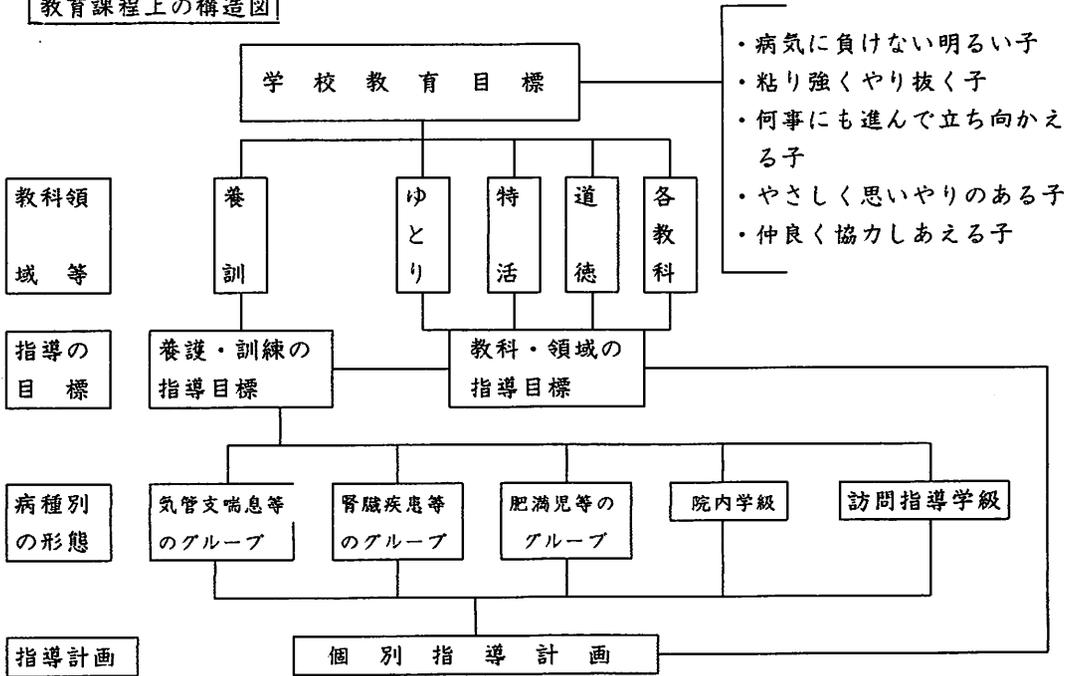
## 4. 本校における養護・訓練について

(1) 教育課程上の構造（次ページ図表1）

### ①学習形態について

小学部では、昨年まで低・中学年グループ、高学年グループに分けていたが、児童数の減少、学年の偏りなどから4月より全学年合同で取り組むようになった。子供達は心身の健康上の問題を抱えているため、医療・家庭の連携を図りながら、健康状態の回復・改善・維持を目指している。

教育課程上の構造図



②目標について（気管支喘息…第一グループ）

低・中学年

- ・楽しみながら体を動かすことになれ、基礎体力を付ける。
- ・心身の統合を図り、意欲的な生活態度

を養う。

高学年

- ・楽しみながら運動に参加し、自信をつける。
- ・運動量の確保、体力の向上を図る。

(2) 養護・訓練の活動内容

月曜日	<p>心と身体の協応 心（精神）と体（肉体）の一致・調和を図り、精神的に安定した状態を目指す。</p> <p>（目標）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・楽しみながら体を動かすことに慣れる</li> <li>・音や音楽を聴き、速度・強弱・リズムを感じ取ることが出来る。</li> </ul>	<p>*リトミック～ピアノに合わせて</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・いろいろな歩き方</li> <li>・ // 走り方</li> <li>・ // 動き</li> <li>・ // 跳び方</li> </ul> <p>即時反応 基礎リズム アクセントと拍子 道具を使って （フラフープ・体育棒・ボール）</p> <p>*りずむだんす～曲に合わせて</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・アプライムの子</li> <li>・ダンス リトル バード</li> </ul>
-----	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・感じたことを身体で表現することができる。</li> <li>・相手と気持ちを合わせて行動する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*わらべうたあそび～ソングダンス <ul style="list-style-type: none"> <li>・あぶくたった</li> <li>・かごめかごめ</li> <li>・なべなべそこぬけ など</li> </ul> </li> <li>*リラクゼーション・エクササイズ～曲に合わせてリラックスして身体を動かす。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・足首クネクネ</li> <li>・首グルグル</li> </ul> </li> <li>*創造的表現～心で描いた事柄を身体で表現する <ul style="list-style-type: none"> <li>・友達と協力して、動きを作る。</li> <li>・指定された動きを自分で考えて表現する。</li> </ul> </li> </ul>
<p>水曜日</p>	<p>いろいろな運動</p> <p>(目標)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・身体を動かす楽しさを感じ取らせる。</li> <li>・いろいろな運動を経験させる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*走る <ul style="list-style-type: none"> <li>・3分間音楽にのってゆっくり</li> <li>・寝ころんで、うつぶせしゃがみながらスタートダッシュ</li> <li>・タイム走 (体育館1周20秒間疾走)</li> </ul> </li> <li>*縄跳び <ul style="list-style-type: none"> <li>・短縄、長縄を使って</li> </ul> </li> <li>*ボール運動 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ドッジボール、ティーボール</li> <li>キックベースボール、バスケットボール</li> <li>ボールよけ・送り・出し など</li> </ul> </li> <li>*ゲーム～一人で頑張る、二人で仲良く、2チームで行う <ul style="list-style-type: none"> <li>・ねずみのしっぽとり</li> <li>・手つなぎ鬼・風船つき</li> <li>・風船のまたくぐり</li> <li>・片足あげとび・しゃがんで競争</li> <li>・新聞のドレス着脱</li> </ul> </li> <li>*その他 <ul style="list-style-type: none"> <li>・サーキット (ゆらしロープのジグザグ走などいろいろな組み合わせる)</li> </ul> </li> </ul>
<p>金曜日</p>	<p>走運動</p> <p>(目標)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の体調に合わせて最後まで走れるようにする</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*内周走 *外周走 *校内走 (雨天メニュー)</li> <li>・記録用紙の記入 <ul style="list-style-type: none"> <li>ピークフロー測定、体調、今の気持ち</li> </ul> </li> <li>・準備運動 (ストレッチ、ダンスなど)</li> <li>・走る (1,500メートル)</li> </ul>

- ・自分の知る能力を知る
- ・発作への対応を身につける。
- ・楽しく走れるようにする

- 同じペースで  
インターバル走も入れながら
- ・記録用紙の記入  
ピークフローの測定（直後、5分後、  
10分後）  
走り終えての自分の気持ち、感じたこと
- ・整理運動
- \*外周走  
・走る（2,200メートル）

### \*\*水泳指導について

夏季には小学部・中学部共通して水泳指導がある。各自の病状、運動能力によってプログラムが準備される。

### 《事例1》 A子

#### <転入するまでの様子>

- \*5年生になり、“いじめ”をきっかけに登校できなくなった。学級担任ともすっきりいかなくなる。
- \*喘息発作と熱が出る。
- \*普段の会話の中でいじめの話が出ると泣き出す。
- \*思い余って5月7日に本校へ転入。
- \*面接時に父母と一緒に来校。印象は暗く、下を向いて一言もしゃべらず。無表情であった。母親がすべてを代弁し、本人は反応せず。

#### <転入1週間の様子>

- \*自分のやるべきことはきちんと遂行し、話はしっかり聞くことが出来た。
- \*発言はほとんどなく、笑みも見られなかった。
- \*男子4名が座席を真ん中にしたり、ロッカーを譲ったりするなど、暖かく迎え入れようとするので、次第に心がほぐれる様子が見られた。
- \*前向きであることは周りからも察せられた。

#### <初めての外泊>

- \*今まで運動はしなかったのに、養護・訓練の見学だけでもかなりハードであったらしく、苦痛を訴えた。
- \*「何となくいい雰囲気なので気に入っている」との話が母親からあった。  
一人っ子であるが母子ともに安心のスタートであった。

#### <5月の様子>

- \*少しずつではあるが、“自分で出来ることは自分の範囲でやって行こう”をモットーに過ごしていった。
- \*体育、養護・訓練の時は、体操服の上に着用していたトレーナーも自分から脱ぐようになり、友人と同じことを自分もやるようになった。
- \*教室ではたとえ小声であっても皆で耳を傾ける雰囲気があった。日記などコメントをつけて頑張っているところを朝の会で伝えていった。ノートの取り方もきちんとしていくし、よいところは必ず皆に伝えるようにしていくと徐々に積極的な場面が増えてきた。  
男子がトカゲなど生き物が好きだと分か

ると、外泊の折りに自分で捕まえ教室に届ける（本人はトカゲはとても“こわい”とのこと）など、皆を大喜びさせた。

\*6年生と5年生とでバスケットをやった時には、6年生のボールを奪い取って皆を驚かせた。教員を仲介にして皆にとけ込んできつつあったが、笑顔や笑いは短く、無言が続いている。

\*「え？あれ？」と思う気持ちであったスタートが、とても明るい毎日が展開されてきた。ピアノ、英語イラストなどが好きなことが分かり、英語クラブを希望、メダカ、トカゲ、カタツムリなど学級で飼っている生き物の名前を英語で調べてメモをしてきたこともあった。A子のよさが認められる場面が増えてきた。

\*体育、養護・訓練の参加はよい展開で、とても運動していなかったとは思にくい状況である。何よりも本人が進んで取り組んでいく姿がある。何にでもトライしようとする気持ちがある。

\*母親からは“とても学校が気に入って楽しそうです。ほっとしました。辛かったことが嘘のようです”などと寄せられるようになり、笑顔が増えリラックスしてきていることが、周りからもよく分かった。

#### <6月の様子>

\*宿泊学習では自分で考えて行動し、集団活動も楽しそうであった。他の教員からは、「しっかりと行動していた。真面目であった。進んで動いた。笑顔が多くみられた」などの感想があり、陰ひなたのないA子のよさが学級外でも認められてきた。

\*分かないことはそのままにせずに質問に来るようになり、また意思表示が明確になってきた。自分らしさを活動の中で少しずつ出せるようになってきた。「これでやって行こう、これでいいのではないか、こつという風にしてみよう、私だって出来そうだ

……」という気持ちで、短い期間のうちに始めてきた。

A子は本来いいものを持っていたのであり、毎日の明るい雰囲気の中で、それが少しずつ表面に出せるようになってきたのではないと思われる。

\*体育、養護・訓練で“私には出来ない”と尻込みすることが全くなかった。

“何とかやってみよう、あれ、出来た。こういう工夫をしてみよう。〇ちゃんは、頑張っているな”という思いがあるようだ（ミニスピーチ、日記、母親との連絡ノートを通しての担任の受ける感じ）。

6年生の優しい心根の同性の友達がいて励ましてくれ、共に取り組めることもA子にとっては力強いことである。

#### 《その後のA子の様子》

日増しに顔が日焼けして、元気に逞しさを増しており、水泳指導では水への顔つけから始め、ビート板でのぼた足と進み、少しではあるが自力で泳げるようになって、楽しさを十分に味わい自信を強めてきている。授業参観日には母親が水泳をしている子供を見てとても感心していた。

児童生徒会では、役員に立候補するまでになった。

外泊時には、家人に学校のことを楽しそうに話しているそうである。

走運動は自信に満ちた疲れを知らぬ程の足取りで、その直後でも縄跳びを軽やかに続けるほどになってきた。

大雪の日にはかなり大胆に土手の上からすべりおりていた。

1月の後半からは、走運動ではいつでも第一集団に入り、規定の距離を走り終えてからさらに教師に「もう1周走っていいですか」というほどになった。走ることが楽しくてたまらなくなり、今度マラソン大会に出たいとのことである。

その他親子読書座談会、近隣校との交流、児童生徒会の仕事等に積極的に参加し、笑顔が絶えないようになり、4月には児童会長に立候補するということであった。

### 《事例2 B児》

＜養護・訓練での様子＞

- \*運動したい。しかし、するからには一位になりたい。
- \*自分の出来ることをきちんと評価してもらいたい、という願望を人より強く持っている。その日の体調、気分により、運動にスムーズにはいることが出来たり、継続して取り組むことが出来たり、反対に中新してしまったり……というように波があった。“負けたくない、勝ちたい”という気持ちが強いので友達が何気なくやっているときでも、自分では作戦をたてて運動に望むという姿勢が見られた。
- \*運動で負けたり、相手に声援が加えられたりすると「ずるされた。嘘つかれた。ぶたれた。抜かされた、やられた」などの言葉とともに、泣いたり、怒ったり、わめいたり、の気持ちを長く引きずったりすることが見られた。
- \*誰とでも仲良く楽しく行動を共にするには、まだしばらく日数が必要のようであるが、よいところを認め、励ましていくことで展望が開けるものと見ている。

### 《事例3 C児》

＜養護・訓練の様子＞

- \*体を動かすことは本来好きな子であった。意欲があり、熱中するあまり、結果がまずかったり、同学年の友達と競って、一歩遅れてしまったりすると急にしょげてしまったり、怒ったり、泣き叫んだり、足でけったりして、うつぶんを晴らすことが多くみ

られた。

- \*誰とでもチームを組み、皆と仲良くして楽しむにはちよっと構えてしまうところが残っているが、精一杯全身で取り組んできた。
- \*苦手だった綱ぶら下がりにも成功し、“この人と組みたい”ばかりでなく、他の人とも組めるようになり、色々な運動を楽しむようになってきた。
- \*何でも一番でないと気が済まないところがあるが、他の人に譲っても平気になったり、友達のよい動きが目にはいるようになったりして、幅が見られるようになってきた。ルールや運動への理解が高まり、自信を持ってきたようである。

### 5. おわりに

残された課題は数多くある。曲に合わせて身体を動かすことを低・中学年の子供たちは心から楽しんでいる様子が見られるが、高学年は「恥ずかしい」「面倒くさい」という感情を場面によっては持ってしまうようで、そのために、本来なら可能な動きも出来ないことがある。しかし、気持ちが解放されて乗っているときには、高学年の子供達も生き生きとした表情が見られる。

今後、高学年でも気持ちが入っていきやすい教材を工夫する必要があり、また年齢の幅があるので、発達段階に応じたプログラムも考えなければならない。

運動に対して不安や拒否感を持っている子供達もいるが、何らかの形で体を動かすことは好きであり、一人ひとりの表情も豊かになってきている。低学年の子供達はややもすると競争になってしまったり、自分の思うようにいかない泣いたり、いじけたり、「運動は苦手、どうせ出来ない」などという態度や言葉で自分を守ろうとしているところが見られる。認めて欲しい、甘えたいという気持ちがそうさせるのだろう。

学年差のある集団では、活動内容の工夫が

さらに必要であると同時に、子供達の心に寄り添う教師のかかわりも真剣に考えていかなければならない。かかわりかたは、受容・共感・励まし・賞賛・承認などいろいろ言われるが、お互いの感情や情緒が交流しあってこそが、カウンセリング・マインドの大切なと

ころであるとする。

主役は子供連である。良き理解者として、良き仲間として、子供の味方として、子供達を生き生きと育てていきたい。また教師自身も一人の人間として共に成長する養護・訓練を目指したい。

## 《資料》

### 走運動記録カードに見られる気持ちの動き

A 子	B 児	C 児
<ul style="list-style-type: none"> <li>*はじめて</li> <li>・少し苦しかった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*最後に思い切り走るぞ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ゆっくり走りたい</li> <li>・つかれた歩く</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*楽しい</li> <li>・少しつかれた</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*これから走るぞ</li> <li>……君には負けないぞ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ゆっくり走りたい</li> <li>・前より少し早く走れた</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*わくわく</li> <li>・少しつかれた</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*むかつくー</li> <li>・むかつくー</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ゆっくり走りたい</li> <li>・少しだけ歩く</li> <li>・もう少し早く走りたい</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*足が少しいたい</li> <li>けど、一生懸命に頑張る</li> <li>・早く走ったら息が苦しくて、ゆっくりだと息が普通</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*いらいら</li> <li>・みんなに元気を分けてやる</li> <li>・本気で走りたい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ゆっくり走りたい</li> <li>・門からダッシュしたとても調子が良かった</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*交流でつかれた</li> <li>・足をとでもつかった階段がとても辛かった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ダッシュで頑張るぞ</li> <li>・くさーい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*交流</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*寒いけど頑張る</li> <li>・後ろ歩きとがしてとても難しかった</li> <li>足が痛い、5回以上走った(10分間走)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*プール掃除の方がいい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・頑張って走った</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*やりたくない</li> <li>・体力の限界だ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*やだ</li> <li>……君に席は譲らない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ゆっくり走りたい</li> <li>・まわって走った</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*一生懸命に走る</li> <li>手が痛いけれど頑張る</li> <li>・自分のペースで走った</li> <li>10周走った</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*やりたくない</li> <li>・体力の限界だ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*交流</li> </ul>

# 宮城県立西多賀養護学校

～ ベッドスクールから受け継ぐ精神 ～

宮城県立西多賀養護学校教諭 穴戸 秀明

## 1 はじめに

先日、日本育療学会から《育療》に掲載する「学校紹介」の原稿を依頼されました。

ご依頼は、本校の病弱教育に対しての過去の歴史的役割なども含めた記述をとのことでした。今後の病弱教育を考えるうえで、僅かでもお役に立てればと思いまとめました。

本校は国立療養所西多賀病院に隣接する病弱養護学校です。西多賀病院に入院している学齢児を主対象とした学校です。本校の前身は患者先生の指導による私設の養護学級から始まり、以来今日に至るまで西多賀病院と共に歩み続けてきました。昨年、西多賀病院は創立50周年、本校は創立40周年の記念式典を挙行いたしました。本稿では、西多賀病院と本校の歴史を振り返りながら、少々視点を変えて西多賀病院から見た本校の姿を記述します。

## 2 国立療養所西多賀病院沿革にみる西多賀養護学校開校の歴史

- 昭和9年 仙台市立西多賀病院として設立。
- 昭和18年 日本医療団西多賀病院となる。
- 昭和20年 国立玉浦病院設立。
- 昭和22年 厚生省に移管。国立療養所西多賀病院と改称。
- 昭和29年 国立西多賀療養所と改称。
- 昭和29年 患者先生による私設養護学級開設（以降昭和48年まで通称「ベッドスクール」と呼ばれる）。
- 昭和31年 養護学級第1回修了式。県議会に公立養護学級として公認を請願。

- 昭和32年 国立玉浦療養所内に岩沼町立玉浦小中学校矢野目分校開校。
- 昭和34年 児童福祉法による療育給付指定医療機関に指定される。
- 昭和35年 国立玉浦療養所から国立西多賀療養所へ分校移転。矢野目分校閉校。仙台市立西多賀小・中学校西多賀療養所分校開校。（通称「西多賀ベッドスクール」）
- 昭和36年 西多賀療養所分校第1回卒業式。国立玉浦療養所と統合。
- 昭和39年 進行性筋萎縮症病床20床新設。
- 昭和40年 進行性筋萎縮症児療育費給付開始。進行性筋萎縮症病床40床。
- 昭和41年 進行性筋萎縮症病床80床。
- 昭和42年 重症児病床40床新設。
- 昭和43年 進行性筋萎縮症病床120床。
- 昭和44年 進行性筋萎縮症病床160床。国立療養所西多賀病院と改称。
- 昭和48年 宮城県立西多賀養護学校開校。

昭和44年に再度改称された以降は現在に至ります。平成7年に結核病棟が閉鎖され病床数は450床となりました。また、平成8年には宮城県からエイズ拠点病院に指定されています。昭和9年設立当初の35床と比較すると大変大きくなったことが数字の上でも見て取れます。また、今年4月には西多賀病院に大きな変化がありました。このことについては後述することとしまして、以上が本校開校にいたるまでの西多賀病院の歩みです。

さて、西多賀病院は当時脊椎カリエス患者を収容する専門病院としてスタートしていま

す。昭和29年の記述にあるように、本校の素は療養生活を続ける大人の患者が学齢児に教鞭を執る、未公認の私設学級でした。当時の様子を書いた文章を探すと、昭和44年発行の病院創立35周年記念誌に部門別の沿革として「教育部門」がありました。このことからだけでも、病院の経営の中に教育が位置づけられていたことがうかがえます。

昭和29年8月4日、当時玉浦療養所に患者として入所していた菅原進氏が、児童4名を対象として学習会を開いたのがそのおこりである。そのささやかな寺子屋の学習が、患者の善意と療養所職員の熱意と協力に支えられ、公認の分校として運営されるまでかなりの生みの苦しみがあった。

同じ記念誌から当時の病院長近藤文雄先生(故人)の文章で振り返ってみましょう。

昭和29年頃、国立玉浦療養所に入所していた大人のカリエス患者が、同じく入院中のカリエスの子どもに学習の指導をするという、自然発生的な形でベッドスクールが誕生した。病院内で臥たまま勉強するという学習形態は、社会の要請にマッチして急速に発展し、今日にみる本邦屈指の病弱学級にまで生長した。そして、それが又本院の第2第3の発展の方向付けをすることになったのである。

第2、第3の方向付けとは、進行性筋萎縮症の收容と、重症心身障害児の收容を指しています。この2点について、続けて近藤先生の文章から抜粋します。

従来、本症(進行性筋萎縮症)は治療法が無いというので病院には收容しないのが建前で、歩けなくなると学校にも入

れて貰えなかった。仕方なく、この子たちは自宅の一隅で、若い生涯を孤独の中に終わるより他なかったのである。たまたま、昭和35年に、兄弟3人がそろってこの病気にかかって途方に暮れている一家に出逢った。ベッドスクール以外にこの子たちを精神的に救う所はないと考えて、従来常識を破って筋萎縮症を入院させることに踏み切った。幸い、昭和40年になって政府も社会の要請に応え、国立療養所に本症を收容する方針を決めたので、その対策は漸く軌道に乗ることができた。本院が現在(昭和44年)160名という多数の本症患者を吸収するようになったのも自然の成り行きというべきであろう。

昭和41年、政府は、重症児を持つ父兄の強い要望と有名な水上勉の「拝啓池田総理大臣殿」という公開状によって、国立療養所に重障児を收容することを決めた。何才になっても赤ん坊同然に手間のかかるこれら難症の子らを国療に收容するについては、厚生省は大いに頭を悩ました。比較的子供の扱いに馴れた本院に真っ先に白羽の矢を立ててその收容を決定した。

開校前、今でいう院内学級のような形態であった通称「西多賀ベッドスクール」は、院内の一室に職員室を借り、病院と一心同体となって指導に当たっていました。カリエスからやがて筋ジスへ指導の対象は変化しますが、重症心身障害児の教育は昭和53年まで待つこととなります。

患者先生の指導から始まった教育活動は、医師や婦長等病院スタッフも指導者となった私設養護学級へと広がり、公立学校として認められ、小中学校分校となりますが、校地が

なく校舎建築ができません。しかし、全国に先駆けて筋ジストロフィー児の教育を行った西多賀ベッドスクールは、ついに昭和48年宮城県立西多賀養護学校としての産声をあげます。しかも病院の最も高台にある見晴らしの良い一等地を校地に譲り受けてのことです。校地を譲った問題は、当時の院長も次の院長も事務部長も後々まで厚生省からお叱りを受けたと聞いています。当時の保坂院長の考えを、次の院長の湊先生が本校創立30周年記念誌に載せた文章から抜粋します。

保坂院長は、ここなら子供の通学にも便利だし、少し狭いとはいえ、病院側としてこれ以上の土地はないと考えてここを県にお譲りしたわけです。

その時、保坂院長も私も、自分の病院の子供達の勉強する学校なのだから、一番便利なところをと考えたのですが、実はこれが長い間のベッドスクール式の思考だったのです。病気の子供達にとって、教育は医療と同じ重さのものであるという近藤先生以来、ずうっと私たちの間に流れていたベッドスクール精神とでも言うべき考えかもしれません。

「ベッドスクール精神」を受け継いだ現在の西多賀病院と西多賀養護学校の様子に話を移します。

### 3 本校の現況

#### (1) 学校教育目標

自らの病気や障害を乗り越え、力いっぱい努力して明るく生きがいのある生活を送ることのできる児童生徒を育てる。

本校の目指す児童生徒の姿

- ・強くたくましい意志をもち、主体的に取り組む。
- ・真実や美しさを愛し、豊かな心をはぐくむ。
- ・深く知識を求め、よく考えて自らを高めようとする。
- ・生命を尊び、思いやりをもって人のためにつくす。

#### 児童生徒の合い言葉

「明るく 強く がんばる子」

#### (2) 学校規模 (H. 10. 4. 1 現在)

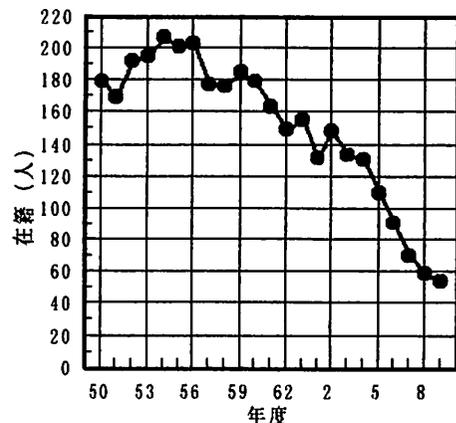
- ・小学部15学級 (重複1、重度重複1) 15名
- ・中学部13学級 (重複2、重度重複1) 27名
- ・高等部6学級 (各学年2学級) 23名
- ・教職員76名

#### (3) 病類別児童生徒数 (H. 10. 4. 1. 現在)

病種	学部			計
	小	中	高	
進行性筋ジストロフィー	1	11	13	25
ペルテス病	8	0	0	8
側弯症	2	4	0	6
脳性まひ	0	1	2	3
若年性関節リウマチ	1	2	0	3
ネフローゼ症候群	0	1	1	2
脳腫瘍後遺症	0	0	2	2
その他 (1病種1名)	3	8	5	16
合計	15	27	23	65

#### (4) 小・中学部在籍数の推移

小中学部在籍数の推移  
昭和50年度～平成9年度



5月1日の在籍で算出  
山元分校と高等部を含まない

● 在籍数

小中学部の在籍数は、病院の増床と昭和53年に重症心身障害児の教育がスタートしたことから、昭和54年までは増加を続けました。一時は200名を越える在籍者と、それ以上の数の学籍異動がありましたが、昭和55年以降は在籍数は減少に転じます。整形外科病棟には側弯症児が、内科病棟にはネフローゼ疾患児がたくさんいましたが、側弯症は手術を要する者以外は入院の必要が無くなり、ネフローゼも多くは通院ですむようになりました。平成5年には病棟の再編が行われて学齢児関係病床数が減り、平成7年には結核病床が廃止され、病床数は450になりました。

小学部にペルテス病の児童が多いのも本校の特徴ですが、現在は8名程の在籍です。本年度は小学部の入学生がありませんでした。

簡単ですが、これが現在の姿です。次に平成6年に開設された高等部を紹介します。

#### 4 高等部の設置

平成6年4月に高等部が開設されました。開設までの道程は決して順調なものではありませんでした。開校4年目の昭和51年に「高等部設置に関する考察」というレポートが作られており、すでに基本構想が校内で話し合われていました。そこから数えて17年、昭和46年に全国に先駆けて筋ジストロフィーの高等部を設置した柏崎養護学校から遅れること実に22年目の開設です。

保護者主体の「西多賀養護学校高等部設置親の会」が結成され、設置運動や署名活動が精力的に行われ、陳情の結果平成2年に県議会で採択されますが、開校の時と同じく用地取得が最大の問題となります。しかし、校舎は後日に委ねることとし、機会を逃さず高等部開設を最優先にという校長の英断があり悲願の開設となりました。院内の一室を貸してもいいと病院長は言ってくさいましたが、校舎内の教室を融通しあって開設しました。

1学年定員8名重複2学級での認可です。

基本的性格は、中学卒業後の進路を求めがたい重症心身障害児を対象とする他に例を見ないスタートでした。きめ細かな教育を求め、教育課程は3コース制としました。養護・訓練の内容を中核としたAコース、知的障害の内容を中核としたBコース、高等学校の内容を中核としたCコースの3コースです。学校長の「生徒のノートや辞書の代わりにパソコンを」という方針のもと、Cコースには一人一台、高等部全体で22台のパソコンが導入され、全てがオンラインで結ばれ、生徒相互及び教師間の学習情報の共有という先進的な活用形態が整備されました。今では、生徒達はインターネットのサイバー上で世界中を飛びまわっています。「サイバード」という障害者就労支援組織ができ、パソコンオンラインで仕事を始めた筋ジスの卒業生もいます。

#### 5 西多賀病院第4の方向

西多賀病院が「筋・神経医療センター」を平成10年4月に開設し、「入院医療（療養生活）」に加えて「筋疾患専門外来」「デイケア（通所事業）」「在宅訪問医療」を開始しました。さらに、重症心身障害児（者）のための「心身障害児（者）短期入所事業」「有目的・有期限入院」「発達障害専門外来」も相次いで開始しています。第2、第3の方向では「収容」であった筋・神経疾患と重症心身障害児（者）の新しい方向を示しました。

パンフレットによると、筋・神経医療センターは『（従来の入院治療に加え）専門外来、デイケア、訪問医療を通じて、自宅で療養されている患者さんへの医療と生活支援に努め、わが国の筋・神経疾患医療のモデルとなる「地域に開かれた筋・神経医療センター」を目指す』とあります。また、重症心身障害児（者）については『病院の各機能を利用して治療（訓練、療育指導を含む）を行い、在宅重症児の支援に寄与することを目的とする』とあります。病院は在宅患者にもサービ

スが提供できるよう環境を整備しました。

## 6 おわりに

西多賀病院は新しい方向に向かって進み始めました。病院と共に進むなら、学校も「地域に開かれたセンター構想」で新しい方向に踏み出すべき時かもしれません。本校は本年度から3年計画で校内研究テーマを教育課程に設定しました。本年は問題点を洗い出す年になります。昨年仙台市内二つの病院に院内学級が開設されました。今年度はさらに一つ増えて三つの病院になりました。今後設置病院を増やす方向に進むとしても、設置病院以外の病院に入院している学齢児への訪問指導は必要とされるはずです。医療と教育の必要な児童生徒の利益を最優先に考える「ベッドスクール精神」は、歩みを止めた瞬間から廃れていくような気がしてなりません。だからこそ歴代院長はことある度に文章でその大切さを伝えてくださるのだと考えます。

昨年発行された西多賀病院50周年記念誌でも、湊元院長は次のように述べてくださっています。

今ではどんな重い障害児でも義務教育はもとより高校教育も受けられる時代となりました。でも、本当に適切な教育が、一人一人の障害児に十分行われているかというとまだまだと言わざるを得ません。ちょうど一人一人の障害児にあった個別的教育が実践されるためには、障害についてもっと詳しい医学的研究が必要ですし、医学の知り得た情報をもっともっと教育に提供してゆく義務と責任が医学にはあると思います。

又同じように教育的視野から教師たちが見すえた障害児の限らない発達を信ずる、医療者にはない暖かい障害児観も、医療にとっても大きな勇気を与えてくれるものだと思います。

西多賀病院が創立50周年を迎え、次の50年に向かって歩み始めた時、この病院の長い伝統である障害児に対する医療と教育の協力体制がますます充実し、一人一人の障害児に本当に適切で十分な医療や教育が、この西多賀の一郭で花ひらき実を結ぶことを願って止みません。

本年は第25回東北地区病弱虚弱教育研究協議会宮城大会が11月19、20日に仙台で本校を主管校として開催されます。ぜひ、足をお運びくださいましてご指導いただければ幸いです。最後に遺稿となりました近藤元院長の昨年の文章から抜粋させていただきます。

人間は贅沢に慣れると、浪費を必然と考え、感謝することを忘れ、欲望を限りなく増幅していくものである。～中略～何もかも不備だらけだった初期のベッドスクールの子は、粗末なバラックの病室でベッドに寝たまま勉強することに最高の喜びを持ち、懸命に学習した。ところが、整備の整った後期の子の中には、病院に入院したのにまた勉強させられるのかとぼやく子さえでてきた。この違いが恐ろしいのである。

医とは病気の人を、心身共にいやす行為である。いやすというのは、医学という単なる知識や技術ではない、人間の行為なのである。行為を律するものは倫理であるから、倫理を外れたところに医はありえない。倫理は常に自律的であるから、倫理は強制される所にはありえない。つまり、医の道は常に自主的な倫理的行為の中にあるのである。

国立療養所西多賀病院には優れた医の伝統がある。この灯を絶やすことなく二十一世紀に伝え、日本と世界の人々の幸せを守ってほしいものである。

# 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

◆平成9年度には、年4回の発行を計画し曲がりなりにも達成できたことでほっとしています。当初の計画通り、教育・福祉・看護・家庭というまとまりで特集を組み、多くの方から賛辞やご批判を頂きました。ありがとうございました。

◆今回は今年2月に開催しました学術集会と研究・研修会の内容をまとめて載せる予定でございましたが、その内容が非常に多く一部を載せるに止まってしまいました。次号以下にも続けて載せることにします。

◆「新『福子の伝承』を求めて」は、大変感銘深い講演でした。波平先生にお願いして、ここに活字にさせて頂きました。お忙しいところ2度の校正にも快く応じて下さいました先生に、改めて感謝申し上げたいと思います。

◆同じように、喘息分科会での基調講演も載せさせて頂きましたが、スライド無しでも解るように内容の整理をして下さいました西間先生にも心から感謝申し上げます。

◆小児がん分科会での、二人のお母さんの発表は病氣と闘うわが子の姿を私達に映し

出して下さいました。発表原稿をそのまま載せさせて頂きました。

◆病氣と闘い、苦しみを乗り越えた二人の高校生の生活の跡は、かなりレベルの高い人間観を私達に示してくれています。

◆病氣に負けずに、悩みや苦しさを克服した後の素晴らしい人間観が持てるように、病児の支援を続けることが、病弱教育に携わる教員の最も大切な役割です。その実現は日々の実践の中からはか生まれてきません。そういう意味で実践報告を、これからもなるべく多く載せたいと思っています。

◆今回は、小児がん分科会での、院内学級の立場からの現状報告と、新に2校の先生にお願いして、事例を入れた実践報告を載せました。現場で少しでも参考にして頂ければ幸いです。また是非実践事例などをお寄せ下さい。時期は問いません。 <宮田>

### ◆訂正とお詫び

第10号の執筆者氏名に誤りがありました。お詫びして訂正致します。

・大輝→大塚 ・根木→根本 ・五芳→宣芳  
「育療」編集委員

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

平成10年5月20日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

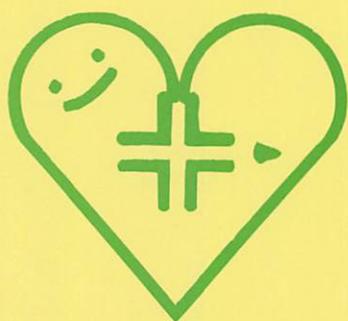
町田市森野 1-39-15

☎ 0427-22-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生 3-6-5

☎ 0427-91-2411(代)



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**