

育療

14

1999.3

- 学会4年次の大会を終えて加藤安雄...1
《特別寄稿》 『免疫と長生き』奥村庚...2
《講演概要》 ・小児腎臓病児の自己管理を
困難にする要因春木繁一...6

特集 ——医療と教育実践（その二）——

- 心身症的傾向のある児童生徒に対する自己理解を
深めさせながら生きる力を育む養護・訓練菅原玄彦...17
- 筋ジストロフィー生徒に対する
本校高等部の取り組み上保隆夫...28
- 慢性腎疾患児への支援のあり方について乾拓郎...33
- 腎炎・ネフローゼ児の教育成田悦雄...36
- ・家族で歩む道（保護者の投稿）藤田富紀子...42
- 《学校紹介》
- ・より一層明るく生き生きと動く学校（上野ヶ原養護学校）田中光夫...44
- ・より開かれた病弱養護学校をめざして（山の手養護学校）久保田一揮...50
- 《育療》既刊号――主な内容35
- 日本育療学会会則56

学会4年次の大会を終えて

日本育療学会 会長 加藤 安雄

本年2月27・28日、横浜市において第四回育療学会を開催いたしました。例年通り、「学術集会」と「研究・研修会」の2本立てで行いました。本号においては、また次号にも予定しておりますが、当日ご参加いただけなかった会員の方々のために、その内容の一部として、講演を主としてご報告致します。

「学術集会」としては、順天堂大学医学部教授である奥村 庚先生にお願いして「生態防衛のメカニズム—免疫」について貴重なお話をお伺いすることができました。本学会は、「心身の健康に問題を持つ子どもたちの望ましい人間形成を図るための研究の推進」を目的としていますが、この目的に誠に適合したお話でした。先生にご講演をお願いしました経緯は、心身の健康の基盤になることについてご講演をいただきたいと、我が国最高の権威者について八方手を尽くしてお捜した結果、先生が最適任ということになりました。ところが、先生は我が国だけではなく、この道における世界的な大学者であられ、免疫にかかわるT細胞の新種の発見でノーベル賞候補における最終選考にまで残られた方でした。しかし受賞はかなわなかったことでした。先生にとっても、我が国にとっても大変残念なことでした。

先生のお話は大変分かりやすく、しかも話をそのまま記録したのでは分かりにくいであろうということで原稿に手を加えていただきました。

「研究・研修会」として、本年度は「小児腎臓病」と「自閉症」の分科会を持ちました。参考までに講演者を記しておきますと、小児腎臓病に関しては、①国立療養所千葉東病院小児科医長の倉山英昭氏、②都立清瀬小児病院腎内科部長の本田雅敬氏、③東京女子医大腎臓病総合医療センターの精神科医春木繁一氏。自閉症に関しては、①東海大学医学部精神学科教授の山崎晃資氏、②静岡大学教育学部教授の杉山登志郎氏、③筑波大学心身障害学系教授の小林重雄氏、④横浜国大教育人間科学部教授の関戸英紀氏。更に、研究会やシンポジウムの座長として、前北里大学病院副院長の酒井糾氏、国立療養所東京病院附属看護学校副学校長の駒松仁子氏、国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部長の原仁氏、筑波大学心身障害学系助教授の宮本信也氏など。いずれの分科会においても大変すばらしい方々で、そのご講演、ご提言など誠に質の高いものでした。時間の過ぎるが惜しい感じがしました。

ご参会いただいた保護者、医療関係者、福祉関係者および教育関係者の方々からは大変喜ばれましたが、残念ながら参会者が200人をきる状態でした。その意味からも、当日ご参加いただけなかった多くの方々に、本号および次号をお読みいただきたいと思っております。

来年度は会場を京都に移し、「西日本大会」として11月頃に開催したいと考えています。お誘い合わせのうえ多くの方がご参加下さるよう、心からお待ちしております。

2001年には、行政の在り方に大改革が行われる予定です。行政面のいわば外側の改革とともに、子どもの生活に直接関わる内側の改革こそ喫緊の課題であると思っております。その意味において、「日本育療学会」は極めて地味な学会ではありますが、心身に障害をもつ子供たちの幸せのために、今後とも努力を続けて行きたいと思っております。何卒、今までと変わらないお力添えを下さいますようお願い申し上げます。

免疫と長生き

順天堂大学医学部免疫学

教授 奥村 庚

1. はじめに

体の免疫系というのは、姿、形が見えないものですから、これが免疫系だと図を見せて話すわけにはいかないのです。例えば眼科の先生が眼のことを話す時には、眼のここから光が入ってここにレンズがあって、ここに光が当たる、と図解して説明できます。心臓は心臓で、ここから血が入ってきて、これは一種のポンプだと実感をもって体の仕組みを教えることができるんです。最も分かりにくいものがこの免疫系と精神、神経系です。これは形がない。形が無いんだけれども、実は体の仕組みにとって極めて大事なもののなのです。

(1) 感染症

皆さんの体に、ある量の放射線をあてますと一番弱いのは免疫系なんです。まず免疫系だけが落ちます。その人を1週間ぐらい見ていると、ほとんど感染症になったり下痢を起こしたりします。それが実際にチェルノブイリという所で放射線漏れの事故があり、多くの人が感染症を起こしました。このように免疫系が破壊されてしまうと感染症で死んでしまいます。ところが、本当の免疫系というのは外敵にだけではなくて、実は自分の体の内側にも向いている。例えば、自分の体の中にできそこないの細胞ができないかどうか、自分の体がきちんとして毎日機能しているとか、要するに自分の体の働きを監視しているのも免疫系です。このように免疫系というのは外側にも内側にも向いて、働いている大事なもののなのです。

(2) 免疫の寿命

わかりにくい免疫系なんですが、皆さんの臓器で免疫に関連した場所と言いますと、風邪をひいて腫れる喉の扁桃と、怪我をしたときに所属の場所の腫れるリンパ節などが免疫の臓器です。せいぜいそんな物しかありません。子供の時にワクチンをされたって体のどこに効くか、形としては説明できないわけですが、臓器としては扁桃とかリンパ節とかいうものが、せいぜい一般の方に言える所があります。免疫系がないと、すぐ死んでしまうほど大事なものですが、一体どのくらい持つのだろうかということを何年前に調べたことがあります。その時、無理矢理計算しましたが、体の感染防御の免疫系というのは500才ぐらい人間が生きても大丈夫ということが推察されました。心臓とか脳はせいぜい100年働けばいいほうで、その前に駄目になってしまう。その点、免疫系は長くプログラムされているんですね。ですから、老化で免疫系が駄目になって死ぬというのはあんまり無いです。例えば100才の方の体にワクチンを打って、なんとか免疫系を高めようとするれば、いくらか可能です。即ち免疫系

というのは生物にとって大事だから、神様が500年くらい持つように創ったと考えることができます。体の臓器の中で寿命の短いものがいっぱいあるんです。例えば私の頭の髪の毛なんかもそうです。高等学校くらいの時から禿げておりましたから、別にどうってことはないんです。無くたって死にません。

(3) 免疫と赤ちゃん

生まれたての赤ちゃんが免疫系が弱いとか、外敵に対して反応が弱いということは決してありません。極端な話、赤ちゃんがおなかにいる時に、妊婦の腹に針を刺してワクチンをして、妊娠6カ月ぐらいから十分反応します。生まれた時、赤ちゃんはいくらでも外の細菌に反応できるということです。戦後間もないころ、栄養不良の赤ちゃんが生まれた時には感染は大敵で、実際、免疫系がうまく具合に育たないこともありました。今は元気なお母さんから生まれた子ばかりですから、例外を除けば、ほとんどその心配はないようです。しかし外からの細菌に一度もさらされていないから、反応が鈍いということはありません。母親からくるへその緒を通ってきた抗体や、また、もう一つはお母さんの乳の中に入っている抗体で守っています。

2. 免疫とアレルギー

(1) ジキルとハイド

免疫というのは外敵に対してだけ攻撃するだけでなく、時々自分の体を間違えて攻撃することがあります。それが腎炎やリュウマチです。免疫とアレルギーという言葉は、ジキルとハイドという関係によく似ています。本体は一つですが、自分の体に向かって悪いことをする時はアレルギーという言葉を使い、外に向かってバイ菌やウィルスを殺している時には免疫といいます。アレルギーの範疇に入る病気は甲状腺炎、腎炎、リュウマチ、SLEをはじめとし病名だけでも30種類以上あります。

(2) 過敏症

花粉症やアトピーもアレルギーと言います。過敏症という意味が含まれていて、過敏に外の抗原に反応するときにも言います。春先になりますと代表的なものとして杉花粉症というのがあります。季節によって植物によっておきる過敏症というのがある、それがアレルギーの一番の対象となります。杉花粉自体はどこにでも降ってくるんですけども、人によって反応が違います。杉花粉と免疫系が反応して最終的にクシャミ、鼻水がおきるまで、諸々の神経やホルモンの影響を随分受けているということです。強い緊張下にある人は簡単に反応は出ないのです。ところが、その無反応の人の血液を調べてみても明かに杉花粉と反応するんです。牛乳に対するアレルギーとか、なんとかに対するアレルギーとかよく皆さん言いますが、正常の皆さんのリンパ球でも、牛乳と反応します。しかしある人は症状が出て、ある人は出ないです。ですから症状が出るまでには、免疫以外の神経や内分泌系の要素がからまっていると

ということです。

3. B細胞とT細胞

(1) リンパ球

血液の中のリンパ球は、脾臓やリンパ節の外に出て体を廻って、また再びリンパ節に帰って休憩して、また出て行くという循環をしています。要するに血液中やリンパ管の中を流れてパトロール隊員の役目をしています。体に事故が起きると、そこに駆けつけて活躍します。例えば体の中で炎症、例えばリュウマチになったり、腎炎になったり、甲状腺炎になったりするとそこに住みついて、なかなかリンパ節に帰ってこないことも分かっております。そのリンパ球は大雑把に分けますと2種類あります。2種類のリンパ球が体の中で混ざっているわけでありませう。

(2) ミサイル攻撃と地上軍

トリの肛門近くにあるファブリキウスのうと呼ばれるリンパ臓器で作られてくるリンパ球が最終的に抗体を作って、その抗体がバイ菌に飛びつくという働きをするのです。いわば、ミサイルを作るようなものです。もう一つのリンパ球はニワトリの首のそばにある胸腺という所で作られて、外に出て細菌やウィルスを捕まえて殺すといったいわば地上軍の役目をします。このように抗体を作って飛ばす細胞と、自分で行って捕まえて打ちのめすという2種類のリンパ球が知られています。

ミサイル攻撃をするのはB細胞、地上軍をT細胞と言います。人間のT細胞は胸腺でできます。B細胞は胎児のときは主に肝臓で出来ています。その他、腸管や腸管のリンパ節、それに盲腸、虫垂でも作られます。それを幹細胞と言っています。幹細胞というのは大事で、この骨髄の幹細胞さえあれば、血液細胞を全部なくしてもそれを元に返せば、リンパ球でも赤血球でも再び全部作ることが出来る。要するに植物の種みたいなものですね。種を持っていれば他が全部枯れても、また花が咲きますね。ですから最近、骨髄移植が盛んに行われていますが、幹細胞をとっておいて、ガンになった時、放射線で体全体を叩いて、また種を返すのです。すると赤血球もリンパ球もできるという具合です。

(3) サプレッサーT細胞とヘルパーT細胞

もう少し詳しくリンパ球を調べてみますと、T細胞の中にさらに二つの役目があります。一つは相手をつまえてぶちのめしたり、免疫反応を押さえるサプレッサーという役目。もう一つはB細胞に干渉し、免疫を上げるヘルパーとしての役目です。要するに、アクセルとブレーキの役割を担っているということです。B細胞は最終的に抗体というミサイルを作って、その感染防御に携わるわけですが、T細胞はそのミサイルを作るのを調節しています。免疫を押さえつける力がある方がサプレッサーT細胞、B細胞の働きを強くする力のある方をヘルパーT細胞という名前がつけられました。2つの細胞のうち、エ

イズウィルスが感染するのはヘルパーT細胞にだけです。ちなみに、エイズのキャリアーの人のリンパ球のうち、多くても2000個に1個にウィルスが入っているとされます。

意外と少ない数のリンパ球にしかウィルスは入っていないようです。

4. ナチュラルキラー細胞（NK細胞）

(1) NK細胞の役割

リンパ球にはT細胞とB細胞が知られていますが、TでもBでもないリンパ球があるということも判ってきました。血液を採ってリンパ球を100個調べてみますと、B細胞は大体20個くらいで、T細胞が70個くらいです。あと10個位の不明なリンパ球があります。何年か前、その細胞が大事な役目をしているということが判りました。TでもBでもないわけですからnon T, non Bと呼んだり、あるいは何にも表面にマーカー分子がないものですから、null細胞とか言っています。その機能のひとつを表現するナチュラルキラー機能細胞（NK細胞）という呼び方が一番分かりやすいと思います。

体の中の間違いの細胞分裂の代表例はガン細胞です。だいたい一固体で1日何千個のオーダーだと言われています。しかし先程のNK細胞が毎日毎日体の中を巡って、ガン細胞を潰して歩いていると考えるようになりました。要するに交番のお巡りさんみたいにポツポツと出てくる不良少年を、一人一人補導して歩くのと似ています。その他、風邪をひくと粘膜にウィルスが入ってきます。そのウィルスの入った粘膜細胞をもガンと同じように認識して、それも潰します。風邪のウィルスが入ってきて一番最初に出てくるのはNK細胞なんです。TとかB細胞は動きは鈍く、大体、数時間とか1日くらいしないと出てきません。第一線で働いているのはこのNK細胞です。

(2) NK活性の日内変動

NK細胞活性だけは年齢の影響を受けます。年を取ると弱くなってしまいうんですね。年をとると発ガン率が高くなるというのは、このNK細胞の活性が落ちてくるからということが一つの原因です。それから、このNK細胞の活性は日内変動します。朝9時ぐらいからずっと高くなり、夜の10時くらいになると低下し、寝るとぐっと低くなります。年を取ってもNKさえ上げておけば病気は防げることになります。逆に、むちゃなスケジュールで仕事をすれば、時差の影響によってNK活性が低くなり寿命を縮めることになるわけです。また精神的な影響によってNKを活性化させ、感染防御を高めることも可能です。

先日、ある大学の人が発表していましたが、落語を聞く前と聞いた後で血液を採りましてNK活性を調べたところ、高齢者の方でもげげら笑った人は、NK活性が高くなったそうです。このように精神的な影響を受けます。だから気合が入ったらNKがぐっと高くなり、風邪をひかないというのはあり得ることです。

〈講演要旨〉

小児腎臓病児の自己管理を困難にする要因

東京女子医科大学腎臓病総合医療センター講師
松江青葉クリニック 院長 春木 繁一

ご紹介に預かりました春木でございます。
精神科医です。

私は東京女子医大の腎臓病総合医療センターで20数年、精神科のコンサルテーション担当として、腎臓病を持っておられて精神医学的に問題がある腎臓病のお子さんと関わりを持って参りました。腎臓病総合医療センターに来られるお子さんで、腎不全になってから透析とかCAPDとか、腎移植を目的に来られる方で、しかも精神医学的にむずかしい問題を抱えているという患者さんです。

これからお話し致しますことは精神医学的には、実際にはどの病気であろうとどの障害であろうと、同じように当てはまると言うことを最初に申し上げておきます。

当然、腎不全ですから透析とかCAPDとか腎移植とかを受けることそのものが、まず第一の障害ですが、単にそれだけに止まらないわけです。身長の問題とか体重とか、精神的不安定の問題とか脳の機能の障害とかが第二の障害としてあり、これらは先天的なものとして既にハンディを持っておられる方が増えていますので、これはいかんとも仕様がなないことであります。

そして3次の障害というのが精神心理的問題、QOLを左右していく問題、年齢に関わらずここに書いてあるようなことが現場では起きてまいります(表1)。思春期であっても極端に言えば青年期であっても、こういうようなことが実際現場で起きていて困ることがあります。

一方、透析を受けられこれから腎移植を受けられる患者さんたちに、もう20年も接してきて私が思うことは、同じような病気の子

(表1) 小児腎不全の特殊性

-
- 一次障害: 腎不全、透析
 - 二次障害: 身体の発育障害、心の不安定、脳機能の障害
 - 三次障害: 自立が遅れる、できない、遊べない、甘える、依存、赤ちゃん言葉、わがまま、かんしゃく、ぐずる、落ち着かない、やらない(不精)、その他の行動面の問題、心身症、不安、抑うつ、発達上の問題
-

を持っておられるご両親にお会いしましても、健康なお子さんを持っておられる方と殆ど変わりなく、落ち着いて安定したご両親という一つのグループがあります。こういうグループのお子さんは、実は私のところに殆ど相談に来られることはない。

次は、ご両親に、特にお母さんですが不安とか抑うつとか怒りとか、お父さんですと子どもの病気から逃げるようなことがあります。もっと根深いものとして、子どもさんの病気以前から実はご夫婦の間に、情緒的な問題が未解決で放ってあって、子どもさんが病気になってから、この未解決の問題が悪循環になって、悪化して顕在化しているグループがあります。

ですからそういうグループの場合は、親がそうですと子どもさんも不安、抑うつ、発達上の問題などが出てきます。これが、日常的ケアをしていく上で、看護婦さんなどにとってなかなか難しいということになります。

さて、ここから今日の本論に入るわけですが、自己管理を困難にする要因という事ですが、その技術論をお話しするより、みなさんにもっと問題の基本を理解していただくか、

私の話から感じていただくことが今日の一番の眼目です。

その一つ、先ずは家族を全体として見るという視野が必要でして(表2)、一番目は子ども心の中に何が起きているのかということ、まずはスタッフは知らなければいけないわけです。理解しているつもりですが、案外、子供たちは自分の気持ちや感情を、低年齢であればあるほど、あるいは疾病が重ければ思いほど自分の感情を言葉によって上手に表現する、周囲に伝えることが、たとえ両親に対しても非常に苦手な気がしてきています。そのことに先ず気づかなければいけない。これは二次的失感情症(注)-感情を失っているわけではなく感情を言葉にして伝える能力を失うこと一です。心身症もそうですし、慢性の重い病気を背負った子どももそうです。うつ状態と似ていますが実はそうではないんです。しかも、子どもも自分の内心に気づいていないことも多いのです。そこには否認という防衛規制が働いているわけです。

従って、自分の不安や葛藤に気づいていないお子さんもいますし、一方気づくのを通り過ぎてパニックに近い極限の心理状態にあるお子さんもあります。つまり、不安や恐怖のレベルを乗り越えて、心というより体とか行動で(不安や恐怖を)示しているわけです。例えば、号泣とか運動の乱発、過呼吸の発作とか衝動的な自己破壊的行為です。そういうことがあっても我々スタッフは、何とか彼らの内心や感情や気持ちを出来るだけ知ろうとする努力をしなければなりません。その時の心構えは、こちらができるだけ相手の立場に立って感じるという基本的な姿勢、観察ということも大切なのですが、精神科医として申しますと、もう少し接近して感じる、或いは推測する、察する、くみ取る、或いは自分自身がアンテナの感度をもう少し高める、或い

(表2) ◎家族を全体としてみる

- (1)患者の心の中で何が起きているのか。
- (2)家族の重要な人物(成員)の心の中で何が起きているのか。
- (3)全体としての家族にどのようなことが起きているのか、起きていないのか。
～家族のシステムに、どのような変化が起きているのか、いないのか。

は聞き取る、聞き入れる、耳をすますということが大切だと思います。

特にこの年齢では、言葉のレベルより彼らの態度とか行動とか、或いは身体化などで、それとなく自分の危機感や情緒的反応などのサインを送ってくれることが多いので、それを見逃さないことが大切になります。

よく治療の中で、描画とか絵画テストなどをやられる方がいますが、私はあまり好みません。できるだけ自分の感度を磨いて感じ取る、くみ取るということをテクニックとしてではなくて経験を積まれて、心構えを捨てないでいることが大事だと思います。というのも、子どもたちが腎不全になって、最近延命率が良くなったとは言われますが、命がかかっている治療をしているわけですから、こちらはその命を粗略に扱わないということを肝に銘じたいと思います。真剣に、彼らの心の中で何が起きているかを知ろうとすることが大切だと思います。そこで知ったから、感じたからと言って、手を休めないで次を考えてみようと思うのですが、それが私の20数年の経験から出た知恵の一つです。

こう言うふうにお話ししますと、ただ真面目に真摯な態度で、しかつめらしく四角四面で臨めばいいというわけではなくて、やはり経験ある治療者は、ゆとり、ユーモア、笑いというもの非常に重要です。特に子どもたちを相手にするときには、治療者として貴重な資質になると思います。

さて、二番目ですが、子どもと重要な家族関係、大体はお母さんですが、その人物との間に何が起きているか、その視点が次に必要になります。このことは今日の家族のありをを考えていくと一層重要性を増してくると私は思います。最近良く指摘されます少子化も因子の一つになっているかも知れません。かけがえのないわが子に腎不全という大変なことが起きて、母親の本能が強く刺激されて、母親がすぐ反応し行動するというのも当然のことです。

しかし、母親が直ちにそうすることについては、果たしてそれのみか？本能的な理由からだけだろうか？。いわゆる母子結合という形で表現されますが、それが腎不全の治療に確かにプラスの面も与えるんですが、治療者は日常の経験から既にご存じだろうと思いますがマイナスの面も多々あります。とにかく母親と子どもの心理的な問題は、今後も精神科医として真剣に考え続けるべきテーマであろうと感じています。勿論、一概にどのような距離がいいのかというような決め方が出来るわけがないのは当然ですが、いずれ思春期青年期には実現して欲しいというのが「分離一体化」――母と子が心理的にきちんと分かれることが出来る――ということがひそかに隠されているわけです。

三番目ですが、全体としての家族の社会心理的パターンに何が起きているのか、或いは当然起きていることが起きていないのか、ということも見ないといけません。これはあまり考慮されなかった事だろうと思います。一人の子どもの精神心理的な問題の後ろには、実はもっと大きい問題が存在している、しかも決して無視が出来ない――私が今日、強調したいことは、この点にあると言ってもいいと思います。つまり、母―子のみを単純にとらえるのではなくて、もう少し家族を全体で捕らえようという視点です。

手短に先ず結論を申し上げますと、これら(1)(2)(3)の問題について治療する側のていねいな仮説の立て方、そしてその仮説を点検していくこと、検証していくこと、そして実際の治療で応用して実行してみるということ、これは非常に根気のいる、治療者の臨床では相当の努力が必要とされます。実際に行ってみるとわかりますが、治療する側も人間で、したがって、時には治療者の側の精神や心が参ってしまうということがしばしば起きてくる。そうした時、リエゾンの精神科医、コンサルテーションの精神科医といいますが、体の病気の治療に当たっておられるスタッフの精神衛生の問題も含めて、こういう精神科医が相談に乗る仕組みというものが、アメリカのようにはまだ出来ていませんが、これからはもっともっと必要になってくるんだろうと思いますし、更に、ただ単にリエゾンとかコンサルテーションの精神科医の協力のみでは、今日お話しする問題はまだ解決しない。それは児童とか或いは思春期の専門の精神科医、もう一つ家族療法の専門家（家族精神科医でも結構ですし、或いは最近では家族療法専門家という臨床心理の方から進まれる方もおられますが）の応援を得なければいけないことも多いと思います。

腎移植を受けて成功したけれども、引きこもって退行していくというような後ろには、しばしば、これから申し上げるような事情が隠されているということが、小児科医や看護婦さんのレベルではどうにもならないケースにしばしば出会う。こういう時に、今後透析とか腎移植という医療のことを良く知っている児童精神科医とか家族療法家と言う人が次次に出てきて欲しいと思うわけです。でも残念ながら日本ではまだそういうシステムが出来上がってはいません。

当たり前のことですが、家族とはまず赤の

他人が夫婦になるわけです。夫婦は血によらない結合。しかし、親子は血による結合で、家族は血によらない横の結合と血による縦の結合でお互いに結ばれていると考えていいと思います。

本来日本では、戦前と戦後しばらくは大家族主義がシステムとして存在していき、大家族の心理が大きな力を持って、それなりに有効性を発揮していました。年配の方は懐かしく感じて、あの時代は良かったと思っておられる人も多いと思います。そこでは戸主—お祖父さんとかお父さん—が一家に君臨して家族を統率している。一旦緊急のときには戸主の命令で家族は協力して、事に当たったわけでありました。

現在でも韓国では若い人の間でもこれが生きております。一例を挙げますと、ある時若い韓国の娘さんが女子医大で、お母さんをドナーとして腎移植を受けられたことがありました。当然、精神科医として面接をしたわけですが、その時ありありと大家族主義に基づく考え方と、彼らが依然として信仰する儒教といったものが、彼らの意志決定とか情緒的なあり方の決定に実に見事に機能しているのを知って、ある種の感慨を感じたことがありました。日本のお母さんからは感じられないものを感じたことでした。

しかし、だんだん日本の家族が核家族になって行ったことは、どこでも指摘されているところでもあります。更には核家族がいろいろな形に分化して、いわゆる精神的心理的に父親もいなくなってしまうような、心理的母子家庭というのも決して珍しくないのです。

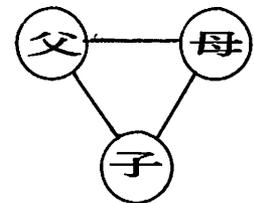
生体腎移植で、私が一番実感し実際に経験したことですけれども、家族—夫婦—のうちどちらかがドナーになるわけですが、そのあり方で受ける子どもさん（レシピエント）の移植前の精神状態或いは移植後の心理状態と

いうのは、随分違っているということを見て幾つかの論文に発表しております。簡単に申し上げますと、レシピエントが安定しているのは、良く観察しておりますと、親（夫婦）二人がそれぞれ成熟した自我を持っておられて、自立しておられて、かつ相補的、協力的な関係である。それは何も子どもが病気になったからという訳ではありません。結婚してからずーっと、子どもさんの病気以前から、そういう夫婦であったという背景があります。そしてお二人はわが子を愛し大切に思い、それゆえに子どもさん自身も両親から情緒的にも物理的にも、いろいろな面で支えられて心から愛されて、それだから自分も自分自身を愛せるという力が付いて、自分の体が大切と思える。ですから自分の身に起きた運命とか病気とかを引き受ける力があるということでもあります。そしてドナーからの腎臓の提供に深く感謝して、腎移植が始まるのを静かに、淡々とした気持ちで待っていられる。そういうお母さんに会ってみますと、4～5日後に腎移植という大手術を受けて自分の腎臓は一つ取られるのに、驚くほど安定して

父、母、子を結ぶ糸は心理的な結び付きを表しているのですが(図1)まるでゴムで出来ているように、事情に応じて伸び縮みできる、非常に柔軟性を持った構造にある。従って、このような家庭にあっては、子どもさんは非常に伸び伸び育っていて、しかし、病気になって透析とかCAPDという事態になっても、我慢する力、耐える力は養われている。つまり、母性と父性の原理がバランスよく存在しているという家庭であります。

次の(図2)は大家族、戸主=父という実態

(図1) 成熟した家族構成



はとっくに失われているのですが、まだ形式ですが、まだ形式のみが残っている図です。実はその力はお父さん自身の力ではなく、その背景に残っている昔の封建的なシステムが存在しているということで、それから皮肉なことにそのシステムを支えているのは、お父さんの上に、実はまだもう一人お母さん(お祖母さん)が居る。つまり、お父さんとお祖母さんの母子結合が解けていない。そういうことに実は当のお父さんは気づいていない。こういう構図で問題なのは、子どもさんとお母さんの心理的、物理的に密着している(一日中ずーっと病院に一緒にいたい、しかも同じ部屋でというような)ことです。

生体腎移植でいいますと、当然のことですがお母さんがドナーになって、場合によってはお母さんが自ら提供するということがあります。逆に子どもがお母さんに要求するという場合もあります。今はその二つの違いについては省略します。お母さんから言いますと、息子や娘に腎臓を提供するということは子どものみが彼女の生き甲斐であって、夫との生活よりも、移植後の元気になったわが子との生活が重要視されて、それしか目に入っていないことがあります。なぜなら、夫とはすでに心理的物理的距離は遠いということだからです。子どもにとっても父親の存在は、母親の心を反映しまして相当遠いわけです。ですから、事実仕事の事情で、或いは仕事にかこつけて、お父さんが直接病院に駆けつけて子供を見舞ったり、面会することはほとんどありません。

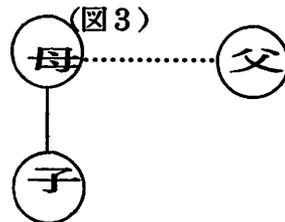
例えば一つの話としては、雇われている彼の会社の運転手さんとか会社員が頼まれて、

(図2)



子どもに品物を届けてくるとか、或いは、父親のメンツもあると思いますが、透析室のスタッフとか入院している病棟の看護婦さんやドクターへ、特に夜間など、応々にしてびっくりするほどの差し入れがあったりします。それは愛情というより品物でお父さんは役割を果たしているわけで、そんなときのお礼に対してお母さんは、冷たい対応をされたりします。こうした家庭にあっては、父親はなお権威と力をもって支配的、命令的、指示的なんです。しかし本当に自分自身が力を持っているかという、そうではないようです。でも、こうした態度でしか家族と接することが出来ないお父さんという姿があります。

次(図3)は同じように、お母さんと子どもは密着していて、そしてお父さんは遠いわけですが、お父さんはむしろ逃避的で無関心で



腎不全になった子どもの問題から逃げているだけではありませんで、普段から家庭の問題に対しては遠いだけです。もちろん、

夫婦間の距離はもうとっくに遠い。初めからそうであったということは断定出来ません。いろいろなことがあってそうなったわけです。事実、単身赴任とか自身の仕事のこととか、付き合いとか趣味とか、いろいろあったでしょうし、或いはもっと深刻な例では、女性関係などがあります。しかし、原因が何であれ結果としては、或いは形としては、母-子の結合が見られることになります。

しかしここでは、先程のような縦の父親の命令的な構図と違って、母親は前のお母さんより、夫の命令とか圧迫などの支配下になっただけに、ある意味では逆に自由です。でも見方を変えますと、特に、生体腎移植のドナーとして入院してきているお母さんは、誰から

も支持とか激励とか応援を受けていないという立場でおられる。当然母親の不安は強いわけです。その不安をわが子と結び付くことによって、安定を得るという無意識下の行動といえますか、母親の心理が生まれていますが、誰もその母親を責められません。第一の援助を必要とするのはこの場合お母さんです。もちろんそういう状況では、子どもも不安で一杯です。ですから、先程の例もそうですが、移植前不安が強くパニックに陥ることもあったりします。

この二つの例では当然、母子二人への精神的・心理的、もっと言えば情緒的な援助を必要とします。この点見ていると、小児科の先生方はお母さん方への心理的援助は非常に得意です。それはあたかも小児科医がお父さんの代理をしているかのような場面によく出会います。お母さんにとっては殆ど小児科の先生が夫です。それは何も男性の先生だからというのではなく、女性の先生でもそうです。これは日本的風景なのかなとも思いますし、私はアメリカに住んだことがないので分かりませんが、現在の家庭ではどの国でも、先進国では起きているのではないかと思います。

母親は小児科医に支えられています。いざ腎移植になりますと小児科医が一步引き下がることになります。そして登場するのは外科医です。こうなりますと母親の不安は腎移植直前には、小児科の先生と別れることで、非常にまた強くなります。この時に小児科医が上手く移植医とチームを組んで、きちんとケアして下さると混乱は起きませんが、日本ではたいてい病棟の構造上、小児科病棟から外科病棟に移されます。すると足が遠のきます。大学病院のような大きな病院では連携がなかなか上手くいかない。小児病院などではそういうことはないのかと思いますが。

そういうわけで小児科医から別れて、外科医の出現で母親の不安は強くなります。そう

いう時に、私たちは精神科医として呼ばれるわけですが、どうしてもお父さんの出番が欲しいなと思いますが、こうした家庭にあっては父親の登場はなかなか期待できません。むしろ、腎移植に反対、無関心、逃避的になることさえあります。孤立無援のお母さん、どうしても子どもとの共生、同一化ということにならざるを得ません。幼児期からでなく思春期においても、腎移植の場合そういうことが出てきます。生体腎移植のもつウィークポイントがそこに一つあります。

もっと現代的な家族があります。私はもうとても線が引けない家族です(図4)(笑い)

TVのドラマではだれか問題の人が登場

(図4)

母

父

バラバラ

子

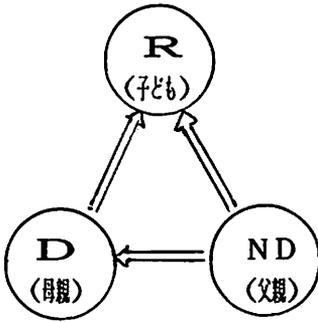
して事件が起きるような家族ですが、もう今では現実の世の中でこういう家族があります。お父さんもお母さんもバラバラ。

子どもも自分の部屋にTVがあつたりして、ご飯も一緒に食べることがないような家庭。しかし子どもが腎不全になることはあります。こうなった時にはきまって、子どもはお母さんに家庭内暴力を伴う形で「こんな体に生んだのはお前のせいだ」と言って、腎臓を提供しろ、透析なんか嫌だ、CAPDは嫌だと言う形で移植を迫ります。ですから大体お母さんは非常な犠牲感とか被害感という形で、やむを得ず提供したい気持ちと提供したくない気持ち(アンビバレンツ)を抱えながら入院してこられます。しかし、依然としてお父さんは遠いところに居て、殆ど無関係です。

(図5)は移植の構造を示しています。

Rは腎臓を受ける子どもです。Dは提供

(図5) 錠したレシピエント, ドナー・ドナー関係 (Aグループ)



⇒ は精神的支援の方向を示す。

構図があり、誰が入れ替わっても矢印は成立します。こういう家庭では当然、内心では不安や葛藤がありますが、自分たちで処理できる能力をもっています。精神科のコンサルテーションを受けなくても自分たちでやっていきます。

先程申し上げましたように、線で結べないようなバラバラな家庭では(図6)、一方的に攻撃—お前のせい

でこうなった、なぜこんな体に生んでくれた、腎臓を一つよこせというような一方的な要求をしますし、家族(夫〔父〕や兄弟など)も、もしお母さんに何かあったらどうするという形で反対とか、反対しないまでも無関心の形のグループです。

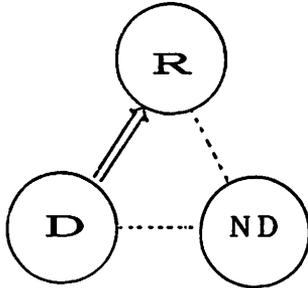
移植の時に(R)が一番不安になって、そのケアがととても大変であります。お母さんはアンビバレントなんです、あまりにも強い態

する人で殆どが(7~8割)母親です。NDの中に夫や兄弟姉妹が入ります。

先程のゴムのように伸び縮みできる家庭というのは、こういう風に非常に支持的に、レシピエントをみんながサポートする

度で出られると、日本の母親は半ば諦めるといふ構図があります。しかし、一対一で面接しますと、涙ながらに話されます。

(図7) ドナー主導の網(Cグループ)



普段からお母さん(D)に守られていまして、割に適応して透析やCAPDとかを受けているんですが、お母さんが居ても立ってもいられないという気持ちにな

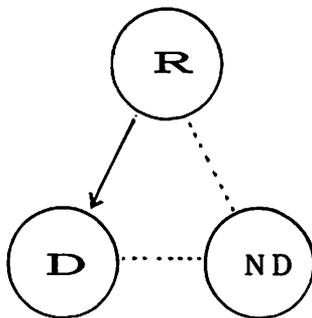
なって、わが子が忍びなくて、ドナー主導型と言いますが、お母さんの方から提供したいと言って腎臓を提供する。この時は、お母さんが孤立無援なので誰からも応援を受けられないで、入院してくると(R)よりも不安になって、場合によっては自分で情緒的に決定したのに、本当のところは明日の手術を前にして手術を取りやめたいという決定をされることもあります。

そうした背後にあるものというのは、時代を越えた母—子結合といえますか、母—息子結合といえますか、そういうものがあるんですね。

この(図8)では夫がいて、彼の結婚前から結合の解けていない母親(おばあさん)がいます[実線で示してある]、妻との間が点線なのはその結合が薄いからです。でも、祖母(実母)とは一緒に暮らしているわけではなく、つまり冬彦君なんです(笑い)。

冬彦君が結婚してお父さんになったんですけど、奥さんよりもお母さんと実線なんです。日本の家庭は特にそれが多いのですが、即ち夫は実母との心理的結合がなお解けない、或いはお互いが解かない。話がややこしくな

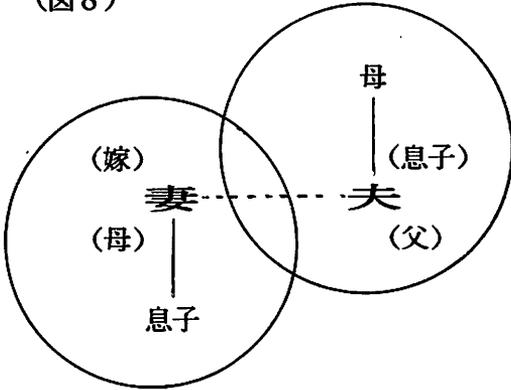
(図6) バラバラな家族の構図 (Bグループ)



→ は攻撃、一方的要求を示す。

..... は精神的非支持を示す。

(図8)



るかも知れませんが、公平を期すために付け加えますと、(今と逆のことを考えて下されば分かりますが)妻—後の母親ですが、かつての娘時代と同じことが言える場合が、最近多くなっています。例を挙げますと、最近、夫婦別姓を言い立てる。本音は実は、娘の方から言うと実家(自分の父母)との心理的結合を解きたくないという、女性の側からの本音がある。結局、離婚して子供を連れて実家に帰って再び娘に戻ってしまう女性が、最近多くなっていることが、年々の統計でもよく分かります。(私は家庭裁判所の精神科医をしていましたから、そして実態を見ていましたからよく分かります。)そうすると子どもは祖父母が育てるということが起きてきています。ここでも結果としては、父親不在ということだけではなく、母親不在という家庭が出来ていることもあります。

更にはサザエさん式の、妻側での三世代世帯がやたらに持て囃される。そこにはマスオさん—父であり夫であるが、しかし影の薄い存在である—そういうことに逆に注意しなければいけない。ですから、夫婦別姓を言い立てる人達の中に、そういう母子結合を非難するならば、娘と父親、娘と母親の結合のこともきちんと整理しておかなければいけないということもあるわけで、今日はたまたま夫を敢えて悪者にしてお母さんをもち上げま

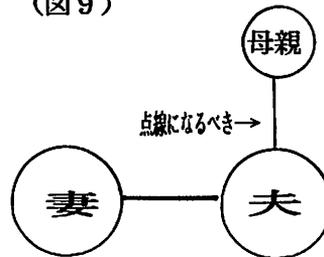
したけれど、男性の立場として一言いっておかなければと思います(笑い)。

とにかく、そういうことで夫が母親から独立して、自我を十分育て上げて、真の意味での個体化を果たして、そのあとに、出来たら女性と結婚して子供を産んで下さってというプロセスを踏んでもらわないと、残念ながら医療者が現場でいくら頑張っても、その種は幼児期からずーっと続いて、そして結婚前までであるということです(笑い)。

過保護にすぎる、過干渉にすぎるということは、それは結果であって、まだ原因ではないわけです。ですからここで家族療法家の登場ということ、始めに申し上げましたように、ただその世代だけ、その個人だけで見るという見方はもう捨てないといけない。

この基本的構造(図9)が、できたら夫—妻が実線で結ばれて、だんだん母親との間が、分離—個体化できる、血による結合より血によらない結合が実線で結ばれてくれば、一

(図9)



家にどんな病気があろうと、どんな事件が起きようとうまくいく筈なんです。精神科医としては、言葉でそんな指摘をした

くなるんですが、実際の臨床ではそんなことを指摘しても、はい分かりましたと言うようなことで終わるわけではないのです。

実際には簡単にはいきません。お宅の家庭はこうだからこうなさいと言って、簡単に変わるようなことはありません。心の中の問題ですから、たとえお母さんが亡くなられても、夫がどれだけ母親との心理的結合を解いているか—自分というものの自我の成長をどれだけ果たしているかということです。し

かも、臨床のレベルでこんな指摘や解説をしても、何の治療にもなりません。むしろストレートな指摘は、それぞれの人々の抵抗を生みます。そこが心理療法の難しさです。まして多くの人達、家族――両親、祖父母などを相手にしての治療ということになりますとそれなりの経験とか熟練、更には融通無碍なるテクニックが必要です。しかも、無意識下で入り組んだ情緒的な混沌とした心の世界での出来事であるわけですから、今日これだけお話しても、じゃあ明日からやろうというわけには行かないわけです。そしてしかも、非常に長い時間と、お互いの根気が必要とされる治療です。向こうが疲れて中断ということもあります。俺は腎臓を提供したんだからもういい、別れさせてくれと言ったお父さんもありました。家でも何でもやるから、もういいというようなことで、家族療法というのは大変なことです。

(表3) 父親へのアプローチの基本

- (1)父親を責めない。
- (2)具体的な対応を指導する。
- (3)協力を求めるという姿勢を守る。
- (4)父親の労を十分ねぎらう。
- (5)頼りない父親でも、良い点を見つけて頼りにする。

せめて皆さんがお父さんを相手にされる時には、次(表3)のようにまず絶対に責めない。これは誰にでも当てはまります。患者さんを責めない、学校の先生なら生徒を責めない。会社の社長なら社員を責めない。

二つ目は例えば具体的に考えることです。お母さんに代わって、洗濯物をもって来て下さい、「少年ジャンプ」を買って来て下さいとか具体的に。そして、申し訳ないけれど～して下さいますか、というように頼むことです。

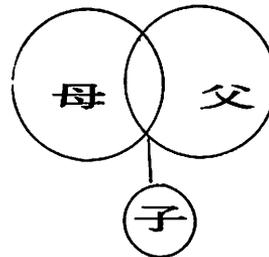
そういうお父さんには、少ししかやってな

くても、十分に労をねぎらうことです。そしてなお、どこかいい点を見つけてさらに頼りにすることです。

.....

最後にもう一つお話ししたいと思います。まだカラクリがあります。実際の臨床では、さっきの二つのグループが移植する前に来られるとき、あたかも仲のいい夫婦のように、カモフラージュして来られるので、そして子供のことでスクラムを組んでやっていますというポーズを取って来られるので、それでは腎移植をしてあげましょう。ところが、してみると大変なことになる。

(図10)



(図10)のような構図は偽の結合です。そういうことで移植の先生は騙されるんです。そこを見抜かなければいけない。

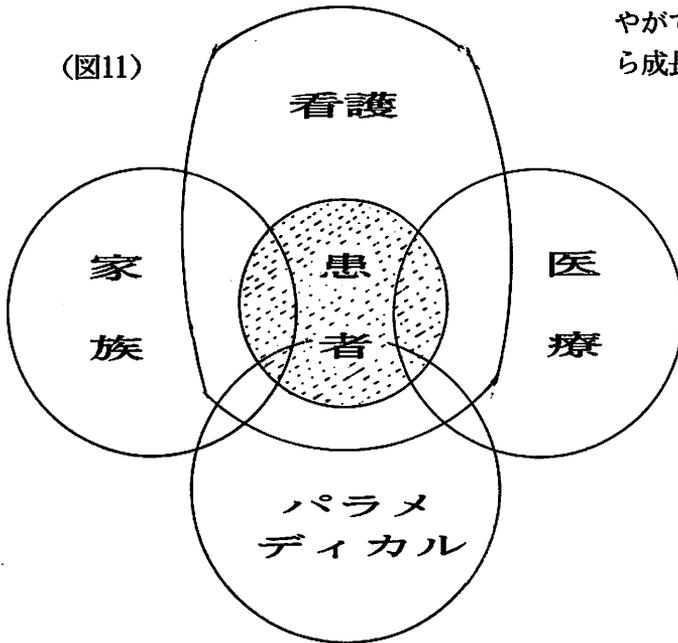
本当の夫婦はこんなにはきつく密着しません。こんなに一致しているのはおかしいと思います。

というようなわけで、お父さんなどサポートのない子どもの臨床の場合は大変で、日本の場合は看護婦さんなどに頑張って頂いて、母性的な役割を相当にカバーして貰わないといけない。

実は父親に期待されているのは、ストレートな父性的乃至男性的な役割ではなく、優しさとか暖かさとか、守るとか、そういうことなんです。ですから、看護婦さん以外の心のケア専門の職種を作らなければいけないんですが、結局、看護婦さんは患者さんだけでなく核家族も、そしてドクターもカバーしなければいけない(笑い)。日本の医療はこらあたりを非常に粗末にしているために、こう

した問題が起きます。

うまく自立している家庭では、あまり下の(図11)のように保護的な形に治療態勢を作らない方がいいです。自律性に任せる。みんなが連携を取ってれば、家族はちゃんと上手く処理していますので、やたら家族をサポートするなどと言いますが、家族が上手く患者とやっている家庭まで立ち入ることはありません。それは介入、やり過ぎです。それは患者だけを皆がケアしていればいいわけですから。



一番ひどいのは、外科医だけに任せておきますと、移植しました、終わりましたで、もうドクターは病室へ来なくなってしまうのです。そうすると誰も来ない、看護婦さんが大変です。こういう構図が日本の病院にはまだまだたくさんあります。心のケアの主役は実はドクターなのです。

やはり一番期待したいのは、メディカル・ソーシャル・ワーカー(ナースが改めて大学に入り直すなどして勉強して、これに変わって頂いてもいいのですが、レシピエント・コ

ーディネーターなどもナースからなっています)という人が、体のケアだけでなく、心のケアをすなわち専門的な方がやって頂いて、それに他の領域のスタッフがそれぞれ係わりあっていて、精神科医も時々必要に応じて相談に乗る。腎センターにMSWが居るかというところ0です。女子医科大学全体でこの間まではたった一人という情けない状態でした。非常に難しいところはここです。

子どもはいつまでも子どもではありません。やがて思春期を迎えます。だんだん小児期から成長していきます。腎疾患の子どもの一番難しいところは、健康な子どもでさえやっかいで危ない、不安定な時期ですが、こういう時期に透析患者とか移植患者であることが、彼らの心の中で非常に不安定な、動揺、混乱、絶望などを呼んでいる。こういう時どうせやってもだめだと親が決めつけてしまうことが怖いのです。そして幼い日からの養育の積み重ね、お母さんの優しさと厳しさの両方の、幼児期からの、病気であっても可愛がってもらった歴史があるということ、つまり思春期というのは第2の幼児期なんです、その思春期を迎えるまでの子供時代をどう過ごしたか、お父さんお母さんの両方から愛情を十分に注がれたかどうかで、随分決まってきます。

そして、病気をもったために暫くそういう不安定な時期が続きます。うつ状態、学校へ行けないなど、しかしそれは放っておいていいんですね。

もう一つ難しいのはセックスの問題——というより異性に関することです。日本ではよくタブーにしますが必ず登場します。子ども

を元気にすればするほどこの問題が出てきます。これは沈黙の陰謀と言いまして、分かっていますが医者もそれを聞かない、彼らも尋ねない、でもとても大事な問題です。やはり最終的に、透析、CAPDを行っていてもこの問題 (sexuality)がある。ですから死体腎献腎のキャンペーンが絶対必要です。とにかく透析は透析、CAPDはCAPDの限界があります。

移植というのは、彼にとって彼女にとって今すぐにでなくても何年か先にはプランがあるということを示唆できる、「間もなくすると移植で元気になれるのだ」という期待あるいは確信、これは彼らの心にとって大きいです。そういう時代が早く来て欲しいと思います。あくまでこういう治療 (透析ないしCAPD) は仮の治療で困難は伴います。

どんな子であっても、どんな障害、腎不全という障害を持っていようと、その子育ては価値ある仕事なんだ、「私が育てよう」という決意をお父さんお母さんが持てること、その両親が「うまく育てる方針が欲しい」、モデルが欲しい、先輩の経験、意見などー幸い女子医大は待合室や病棟の談話室があり、そこでたくさんの家族が会います。我々が指導しなくても (本当は集団精神療法といって、講師がいてピア・カウンセラーがいいのですが)、先輩が後輩にいろいろ教えてあげるといことは大事なことです。

そして本当は親が子どもを引っ張るのではなくて後からついて行くという、幼児期には愛情、思春期以降はこの問題、これが何処かで達成されないと、身長は180cmと立派になったけれど、テレビの前に座ってこれ取れあれ取れと言う、単に移植後の大きい身体だけの大人が出来てしまう。それは結局、お母さんの問題は子どもの問題ではなく、お父さんの参加の問題ーお父さんがきちんとお母

さんを支えていたかどうかということです。そしてその家族や、お父さん以外の周囲の応援という、良い人たちに出会えるかどうかという問題です。

結局は最初に戻りますが、夫婦という血によらない結合、それが一番効いてくるキーワードだと思います。ですからみなさん心して結婚すべきだと私は思います。(笑い声)。

(注)

アレキシシミア：失感情症と訳されるので、あたかも感情を失った子ども (患者、患児) と思われがちだが、そうではない。シフニオスやニーマイアーらの研究によって、彼らは「情動を言語的に表現するのに著しい困難があること、空想生活を欠如していること、特殊なタイプの思考、つまり現実的、具体的な詳細にかかずり合い内的体験を表出しない話し方をする」ことがわかった。生理、心理かつ脳の機能的な、総合的障害とも考えられている。すなわち、①感情機能、②認知機能、③自己表象と対象表象の三つの点において障害をもつという。透析患者でも透析によって二次的なこのような障害が起きると福西らは指摘する。

シフニオスらは本来は心身症患者にみられる現象のことを言った。観察者からは、「うつ状態」となかなか区別はできない。ただ、身体化や行動化で表現されることが多い。

【参考】 腎不全児の①不安と②抑うつ

- ① 依存、退行 (赤ちゃんがえり、こどもがえり、食べなくなるのもひとつの退行であることもある)、幼児言葉・行動、場面緘黙、母親へのしがみつき、(母子共生)・拒絶 (治療者や治療を拒否、あるいは母をも拒否する)、怒り、その他の行動化、嘔息、過呼吸発作、透析日の腹痛・頭痛、その他のヒステリーないし身体化、反動形成
- ② 透析拒否、食欲不振、不食、意欲減退・消失、生活リズムの乱れ、不登校、遊びを失う、なにかにつけて泣く・ぐずる、治療拒否 (針を抜こうとする、異常に痛がるなど) 孤立、無茶な飲食あるいはきちんと食べない

一特集一 心身症的傾向のある児童・生徒に対しての 自己理解を深めさせながら生きる力を育む養護・訓練

～高等部生徒一人ひとりの理解を中心に～

福島県立須賀川養護学校 教諭 菅原玄彦

1 はじめに

心身症的傾向のある生徒と学校生活を共にしながらカウンセリングを行ってきた結果、これらの生徒はその精神の極端な純粋さが、自我の確立や社会性の発達を妨げて未熟にし、学校だけではなく社会全般に対して不適応を示していることがわかりました。さらに本校において、心身症的傾向のある生徒と接しているうちに、自傷行為におよぶ生徒や注意欠陥多動性障害のある生徒は「生きる力」、つまり、自己を受容すると共に現実を認識し自ら学び考え、主体的に判断して行動し、よりよく問題を解決しようとする力が不足しているのではないかという仮説にたどりつきました。

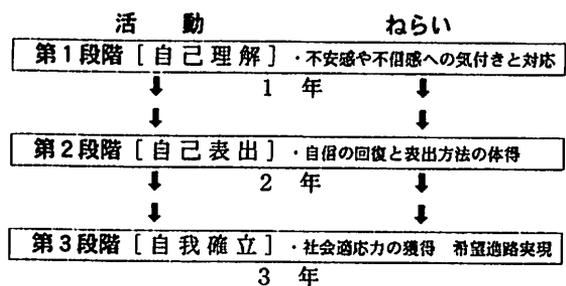
「生きる力」を育むために、養護・訓練の授業の充実が求められました。養護・訓練を充実させるためには、現場での教師相互の共通理解、さらには場面に応じて柔軟に対応できる判断力が要求されます。これらは、確固たる教育理念とそれを裏付けする生徒個々の実態を的確に把握し、生徒に関する正確な情報が必要とされます。例えば、その生徒は何に対して抵抗を示し、また、何に強い興味・関心を抱いているのかなど、個人を理解するうえで、支援の方法を導き出すデータが要求されます。その支援方法は単発的なものではなく、彼らの卒業後の進路を考慮し、よりよく社会に適応していくまでの長期的な見通しがもてるものでなければ意味がないと考え、3カ年計画で段階的にステップ・アップしていく方式を計画しました。

生徒が抱える悩みや不安は個々によってさ

まざまですが、成長の段階（学年）によって大きな特徴があることに気付きました。その段階的（学年ごと）な特徴は次のとおりです。

- 1年…自己表現がうまくできずに他者とのコミュニケーションがとれない。自分の本当の悩みが何であるのかをとらえきれていない。
- 2年…学校生活にも慣れ、自己表現も身につけてきたのと同時に、自分に不足している部分に気づき始める。しかし、それをどのように克服していけばいいのかわからずに悩む。
- 3年…1、2年よりは落ち着いてはいるが、卒業を目の前に控え、進路問題を含めて現実社会に対する期待と不安が必要以上に交錯し過ぎて精神と進退のバランスを失う。

上記の悩みや不安を踏まえ、養護・訓練の全体的な目標を学年ごとに段階に応じて設定しました。



段階的なねらいを柱として、生徒の個々の実態を的確に把握し、それに応じて個別的なかわりと目的を同じくする小集団（2～4人）での経験を通して、確かな自信のもとに自己理解を深めさせ、心豊かに生きる力を育めたいと考えました。さらには、「生きる力」を育んだことにより、個人の希望進路実現に向けて成果があげられることを目的として、本テーマを設定しました。

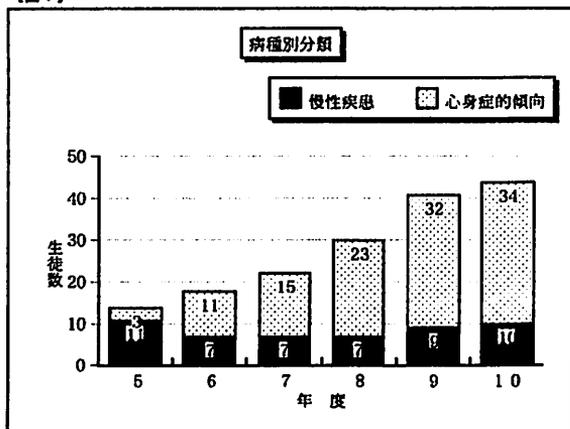
2 学部の実態

本校の通常学級ではここ数年、小学部から高等部まで心身症的傾向にある児童・生徒が転入学しており、全体の7～8割を占めるまでになりました。これらの児童・生徒の殆どは不登校を経験しており、それぞれが、様々な形で学校（社会）や対人関係に心理的不適応を生じていました。高等部においては、本校内でも特に心身症的傾向にある生徒が多く全体の77%を越えています。

本校の高等部は、通常学級40名、重複障害学級4名の計44名で構成されています。学級数は1年が3（内重複障害1）学級、2年は3（内重複障害1）学級、3年は1（重複障害0）学級の計7学級です。心身症的傾向のある生徒は通常学級に属しており、授業形態は高等学校に準じた教育課程で編成され、その内、養護・訓練は2単位時間組み込まれています。

心身症的傾向を示す生徒の割合は、平成6年度を堺として急激に増加しはじめました。ここ数年の通常学級の慢性疾患との生徒数との比較は次のとおりです。

〔図1〕



平成6年度に慢性疾患の生徒数と心身症的傾向にある生徒数が逆転してからは、後者が増加し続けているのがグラフからも読み取れます。平成10年度現在、重複障害の生徒が4名在籍しているため、通常学級内の慢性疾

患にある生徒は、実質6名で、前述では77%と示しましたが、通常学級のみで計算しますと82%を越えています。心身症的傾向で入学してくる生徒の診断書は、自律神経失調症が圧倒的多数を占めています。

しかし、グラフははっきりと分かれています。下の表の例のように、主たる診断名は先天性頭蓋骨欠損症や心内幕欠損症と慢性疾患の他に、自律神経失調症や同一性障害といった精神疾患の生徒が増加してきているという事実も否定できません。すなわち、心身症的傾向の生徒の増加とともに、心身症的傾向を伴う慢性疾患の生徒の数も同時に増加していることを示しています。

〔図2〕

学年	氏名	診断内容
1	X	先天性頭蓋骨欠損証、自律神経失調症
1	Y	完全型心内幕欠損証、同一性障害

この表からも、本学部での養護・訓練は、あらゆる面からの心理的適応を柱とし、個に応じて支援していかなければならないことが伺えます。

3 方法と経過

本テーマのねらいの一つとして、生徒個人の資料を作成することで、一人ひとりの課題の発見と個に応じた指導法の開発がありました。そのためには、何が必要なかが各学部（小学部、中学部、高等部、わかさ教育部）ごとに話し合われ、次の共通した基本態勢が立てられました。高等部でも、それをもとに学部における目標や実践でのねらいを検討しました。

<養護・訓練の基本態勢>

- (1)記録簿の作成 ……個別資料の収集
- (2)事例研究 ……相互の共通理解を図る
- (3)学部の特色を活かす……（下記参照）

<高等部の取り組み>

- 養護・訓練の授業において生徒一人ひとりのニーズに応えて、生徒が興味をもって参加できるように分野別に活動をおこなう。
- 活動記録簿（生徒用、教師用）を作成し、生徒

の心理状態や動向を的確に把握していく。

○今年度の高等部養護・訓練の目標は、各個人それぞれに合うように次の3点を提示した。またそのねらいと活動内容は次のとおりである。

[目標]

- ・心理的不適応の改善をはかる。
- ・基礎的な体力の保持、増進をはかる。
- ・個性の伸長と社会適応能力の育成をはかる。

[ねらい]

- ・生徒の希望を取り入れた養護・訓練の授業形態をとることにより、教科授業や集団への不安を取り除き情緒の安定をはかる。
- ・生徒一人ひとりのニーズに応じて展開させることにより、積極的に参加する態度を養い、普段の生活に必要な基礎体力の保持、増進をはかる。
- ・自ら目標を設定して取り組むことにより、達成感を味わわせる。
- ・経過発表や最終発表の場を設定することにより、自信と成就感を味わわせる。

[活動内容]

班活動……農業班（畑の手入れ、腐葉土作り、農業にかかわる実験など）
 工芸班（芸術的な活動、美術的な製作品を作ったり手芸などを行う）
 文芸班（文学的な活動、詩・小説などの言語芸術、グラフィックアート、音楽制作活動など）
 教員 ……各班にそれぞれ属し、教科外であっても、趣味や特技を活かして、専門家の立場から生徒を支援する

高等部養護・訓練においては、生徒がもっとも授業に参加しやすいように3分野を設定しました。生徒は各班のそれぞれの分野において、個々人の興味・関心に応じた自由な選択をして、取り組みやすい方法で参加できるようになりました。

右の図は文芸班についてですが、班内での生徒の選択がさらに細分化しているのが分かります。本校高等部においては、教員にも希望をとり、その専門性や、趣味、特技を十分に活かせるように配置しました。自分と興味を同じくする生徒が集まっているということからの仲間意識と、専門性をもってすぐ隣でサポートしてくれる安心感から、教員と生徒の相互の自然な信頼関係を築くことができる

ようになりました。

【図3】

年	氏名	性	活動内容	担当教員(教科)
1	A	男	パソコンでゲームを作る	上遠野(理科)
1	B	女	文章の早打ち練習をする	上遠野(理科)
1	C	男	世界の楽譜を演奏する	小久保(音楽)
2	D	女	写真集を作る	佐藤(数学)
2	E	女	小説を作る	猪越(国語)
3	F	男	英会話を習う	馬場(英語)
3	G	男	作家論・作品論を作成する	猪越(国語)

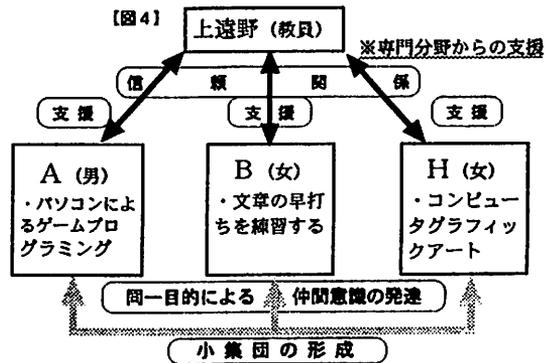


図4は実際の取り組みですが、コンピュータ関係の分野を選択した3人が、活動を続けるうちに、それぞれが「同じ場所でコンピュータを使って行う」という同じ目的で活動していることを意識しはじめ、教員との縦の関係以外に生徒相互の横の関係を作り出した図です。

自律神経失調症の症状の中には、同世代への対人恐怖を抱えている生徒も多く、集団に入り込めない大きな原因の一つともなっています。しかし、興味・関心を共にする同士では、互いにコミュニケーションをとり始めるのに時間はかかりませんでした。この教員と生徒の縦の関係の形成以外にも、生徒同士の横の関係を築けたという点で、今回の取り組みは大きな効果をもたらしたと言えます。

活動内容については前述した通りです。次に生徒の個に応じるために必要な実践データ収集の方法です。

まずは活動の柱である年間指導計画を作成

します。そして、活動を通して、順を追ってデータを収集していきます。

【図5】

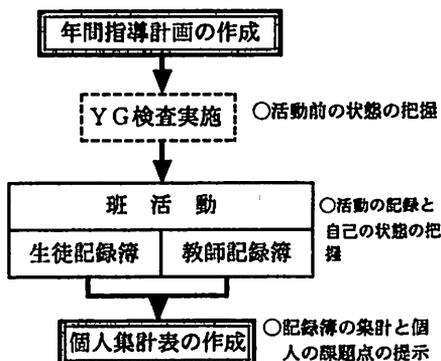


図5は本校高等部養護・訓練の年間指導計画の概略です。新年度に入った4月の段階では、特に1年生の緊張は甚だしく、性格検査に抵抗を示してしまう生徒が大勢います。そのため、ある程度の期間を置き、5月にエゴグラムやYG性格検査を行い、生徒理解のための基礎となる資料を作成します。それらは6月から実施される班活動での基礎資料となるため、担任だけではなく、教師全員が結果に目を通し、個に応じるための参考資料にします。その中の性格診断の主な項目は、最終集計表に記載され、活動後の生徒の状態と比較されることとなります。

【図6】

月	指導内容
5	Y・G性格検査実施、希望活動調査
6	班活動実施（農業班、工芸班、文芸班）
9	班活動総統（農業班、工芸班、文芸班）
10	班活動第1期研究発表（農業班による研究発表）
12	班活動第2期研究発表（工芸班、文芸班研究発表） 個別データ集計

図7は生徒用の活動記録簿です。今日どの程度まで進めることができるかという、本時での活動計画を記入します。反省・感想、次時の計画という欄は、「書かなければならない」といった不安を回避するためなるべく小さくしてあります。そのかわりに、その時間の生徒の心理状態を理解するために自己

【図7】

平成 年 月 日 () 活動記録 生徒用

活動内容			
自己評価	A…集中してできた	本時の目標達成率	
	B…普通にできた	81~100	21~40
	C…あまり気がのらなかった	61~80	0~20
	D…気が散っていた	41~60	
反省・感想			
次時の計画			
先生より		印	

評価の欄に多少の工夫がなされています。評価方法は記述式ではなく、記入しやすいように○をつければよいものとなっています。本時での目標達成率も同様です。この自己評価の欄を使って、活動時の生徒の状態を把握していきます。そして、最終的には教師評価と比較して、相互の視点の違いを認識する重要な役割を果たします。また、これらの資料をもとに、その生徒の次年度への課題点を明確にするものでもあります。

実際に生徒が記録した内容は後の図10の個人集計表として総合的なものを添付しておきましたので、参考資料をご覧ください。図7・8の実際の記録の記録も添付しておきました。活動内容や生徒の反省・感想、教師からの活動状況はこれらの記録簿からの抜粋です。

図8は教員用の記録簿です。担当の生徒の本時での活動状況を記録し、評価はA B C D評価を使用します。年間を通じて同じ生徒を担当することになるので、評価の視点には十分に気を使い、共通理解をはかっておくことが肝要となります。また、この評価項目は生徒の評価項目と関連づけて作られています。内容はより具体的に作られています。

この二つの記録簿を月ごとに整理して、生徒・教師の評価をグラフに表していきます。生徒・教師の二つの活動評価をグラフに表すことによって、相互の視点の誤差を正確に把握し、以後のカウンセリングや個別の支援に役立てていきます。

【図8】

教師用

年 月 日 ()				
学年	氏名	活動状況	評価項目	評価
			積極的に参加していた	
			目標に到達できた	
			人間関係の調和がとれていた	
			情緒は安定していた	
			積極的に参加していた	
			目標に到達できた	
			人間関係の調和がとれていた	
			情緒は安定していた	

心身症的傾向にある生徒は、個別でカウンセリングなどを行うと、驚くほど毅然と話を進めていきます。対応する側はこの毅然とした態度に感わされることが多く、実はその生徒が過重に無理をして話していることに気づかないことがあります。それらを資料から正確に把握していこうとする取り組みがこの二つの記録簿の作成でした。

こうして一人ひとりの正確な情報を収集していくことによって、悩んでいる時期を予測でき、また、そのデータをもとに、その生徒にもっとも適した形で心理的適応を支援していくことが可能になりました。以上を段階的にまとめると右の表のようになります。

横は項目で縦が計画と活動の段階を表しています。自己選択による活動なので、専門性を持った教員が配置されていますが、活動内容自体には入り込まないようにしています。自主的・自発的な態度を養い、自らの力で解決していくことに重点を置いています。したがって、この活動の発表会も生徒自身が中心となり行われていくようになっています。

今年度は来年度からの正確な個人目標の設定を前提として活動してきたので、具体的な改善点はあえて設定しないで取り組んできました。おおよその目安は参考資料図10に提示されたY G性格検査結果を参考にしました。

【図9】

計画	生徒の状況	教師の態勢	効果
Y・G性格検査(コンピュータ分析による基礎データの作成)	現時点での自分の状況、状態を受け止める	生徒の状態の把握と検査傾向から今後の計画を検討する	現在の自分の状態を把握することで自己理解への足掛りとする
希望活動調査 今後の班活動での活動内容の精選と選択をする	自分の得意分野またはやってみたいことを探し出す	生徒の自主性・自発性開発の支援をする 希望する分野のアドバイスをする	個人として尊重されていることへの安心感が芽生える
分野別活動 3分野(農業班・工芸班・文芸班)分かれる	自己選択による自主的活動を実施する(個別またはグループ)	各専門分野からの支援をする(少人数制2~4人)	専門性を持つ教員の配置と同じ目的から集まった生徒同士による縦と横の関係を形成する
発表会 (生徒主催) 個別・グループによる自由発表	得意分野の発表なので緊張感もあまりなく意欲的に取り組む	個別資料の作成と社会適応への移行を検討 個人課題の提起	発表できたことにより成就感、満足感を味わうそれを自信につなげる

図10は班活動終了後、最終的にまとめられる個人活動記録の集計表です。Y G検査の結果項目を掲げ、担当の生徒の概ねの性格や活動性を把握しておきます。活動内容は、その生徒が何を選択して取り組んだのかを示しています。「活動記録」は生徒の活動の進捗状況です。「活動内容」と類似するところがありますが、この記録は、その生徒がどのくらいのペースで活動を進めていったのかということを知るうえで貴重な資料になります。作業のペースを知ることで、その生徒の次年度の活動計画を作成する際の大きな目安になってきます。

次の生徒評価と教師評価ですが、これは図7の生徒自己評価と図8の教師評価からはじき出された図11の線グラフと大きく関わってきます。この線グラフは、生徒と教師の視点の違いをグラフで表したのですが、決して線の方向に違いが表れていたから二人の関係はあまり良くないという判断には結び付きません。やはり、その生徒が精神的に不安な時期であった場合は、グラフも大きな揺れを見せることになります。そこで集計表の評価欄を作成しました。図7の生徒記録簿からは反省・感想の欄を抜き出し、図8の教師記録

簿からは活動状況を抜き出して集計表にまとめることによって、その生徒の活動状況をグラフからだけではなく、さらに克明に知ることができます。この評価欄は、後から特別に何かを書き加えるのではなく、記録簿の中の特記すべき項目を抜き出して記入しています。

生徒所見は学期毎に反省をしているので、それを記入します。

これらをすべて総合して、教師による総合所見が書かれます。今年度の生徒の選択した活動に関しては適切であったかどうかなど、上記を参考に記入します。

最後に問題点ですが、今年度の活動状況や自己評価等から総合的に判断して、対象となる生徒の次年度への課題点があげられます。この課題点は対象生徒の次年度の個人目標へと変わっていきます。

つまり、初年度の活動は、上記の状況からはじき出される正確な個人目標の設定を行っていくための活動でもあります。

今年度は初めての取り組みであったため、個人目標が設定されないままに活動が開始されました。むしろ個人目標を正確に把握するための活動であったとも言えます。しかし、次年度は今年度の活動資料をもとに個人目標を設定し、的確な支援を行っていきたいと考えています。

4 実践・【図10】【図11】解説

図10は、生徒個々に作成された実際の個人集計表です。文芸班に所属し、パソコンの早打ちに取り組んできました。図3の1年生B子によるものです。

<生徒の実態>

本生徒は、本校中学部から進学してきました。中学部在学中は、同世代（特に同性）に対する対人恐怖が強くほとんど個別で対応していました。高等部進学を期に、自分なりに努力して周囲との関わりを持つようとしています。しかし、急な変化を求めるあまりに友人関係とのトラブルを発生させてしまうことがあります。そのトラブルが原因で鬱状態に陥ってしまい、活動に対する意欲が激減してしまうことがありました。しかし、徐々に目的意識をはっきりとして臨むことができるよう

になってきました。その様子は、今回の養護・訓練の活動でも顕著に現れています。

<活動の様子>

本人の興味・関心のもとにパソコンを利用した資格取得にむけた活動計画をたてました。ワープロ検定4級という具体的な目標も設定され、好調な滑り出しでした。しかし7月に入り教師評価が「C」ばかりを示す活動が続きました。これは、<実態>でも述べたとおり友人とのトラブルが発生した時期です。また期末考査もあり、思うように活動ができなかったためと考えられます。図11の7月のグラフは、教師の視点からは、交友関係や試験結果などの要因が重なり、活動意欲が著しく低下しているように見えたので「C」と判断しました。本人の記録簿も、「やる気がない」「疲れ切っている」など、無気力さを感じさせられる反省が目立ちました。

9月に入って2学期になると、またやる気が出てきました。「初めてタイムを計ったが納得がいかない」など、向上心を剥き出しにした様子などが記録簿からもうかがうことができました。もともといろいろなことに興味・関心を持っているので、その好奇心をいかに「やる気」に結び付けるかが重要であると感じました。

11月は検定も間近に控え、技術的にもかなり向上していました。それが自己評価「A」となって現れています。しかし後半は期末考査が気になっていたようで精神的に不安定になっている様子が行動からうかがうことができます。

発表会には資料をまとめたのですが、体調を崩して出席できなかったのが残念でした。

<総合所見と問題点>

以上のようにさまざまな点から分析して、本生徒に関する課題点を、

①良好な友好関係の維持

②活動目標を具体化することによって気持ちの切り替えと集中力を高める。

の二点提示しました。

この活動を通して、B子もいろいろなことを相談してくるようになりました。また、生徒自身も自分の課題点に気づくことができたようです。来年度は、今年度の資料をもとに、課題点を克服させていきたいと考えています。

<活用>

1月中に生徒全員の個人集計表（図10）と自己評価グラフ（図11）が作成されます。この二つの資料を用い、2月の始めに活動の集大成として担当

教員との最終カウンセリングが行われます。個人集計表が生徒の目に触れることはありませんが、YG性格検査の生徒用結果表と図11のグラフは参考資料としてカウンセリングの場に提示されます。

この活動を通じてどのようなことが分かったのか、また、自分が克服すべき課題点はどのようなものであるのかを、資料から自己分析させていきます。あくまでも自主的な活動なので、教師は強要はしません。担当教員は、資料の見方や分析の方法をアドバイスしていきます。

課題点を明確にすることで、生徒自身が次の活動へステップアップできるようにすることが今回の活動の最大の目的でもあります。

活用の結果に関しては、実施日の関係で今回の掲載には間に合いませんでしたが、集計表を作成してみて、予想をはるかに上回る効果的な資料になっていることを実感しました。

これらの資料を更に効果的に使用していくことができるように教員相互の共通理解の徹底を図りながら、今後の活動に取り組んでいきたいと考えています。

5 今後の課題点のまとめ

<課題点>

- (1)生徒のニーズに応えられる専門性を身につけたスタッフの配置。
- (2)施設、設備の充実。
- (3)記録簿の評価項目のありかた。(生徒の状態をよりの確に把握できる評価)
- (4)障害と養護・訓練に対する、一貫した共通理解。

上記4項目以外にも課題は山積されています。現時点ではこれを克服していくことに焦点化しています。本校職員もこの形態がもっとも効果があるとは考えていません。「3カ年計画」と掲げた通り、1年目のデータが出揃ったところから実践の出発点であると思いい、また、記録簿等のありかたなどは、年度を追うことによりの確なものへと深化させていかなければならないと考えています。

また、人間一人ひとりの性格や考え方が異なるように、心身症的傾向にある生徒の症状も一人一人異なります。これを「多様化」としてとらえるのではなく、「個性」としてとらえるところから、課題点の克服の第一歩が始まると考えています。

<まとめ>

この活動は平成10年度から3カ年計画として新に取り組みました。生徒たちの反応も上々で、かなり高度なことに取り組んでいる生徒もいました。この活動の状況はデジタルカメラや、ビデオに記録されています。

発表会を設定することには反対という声も上がりましたが、活動の区切りとして設定することになりました。高等部の大きな目的の一つには、先にもあげた希望進路実現というものがあります。心身症的傾向のある生徒に対する社会の理解はまだまだ浅く、その極端に繊細な心理面を理解してもらうには、かなりの時間と説明が必要とされます。注意欠陥多動性障害なども、いまだに病名すら知られていないのが実情です。

本校ではそのような社会との擦れを真摯に受け止め、生徒たちに一般社会的な判断力を備えるべく取り組んでいます。1年生においては、完璧な発表力は望まず、まずは発表の手順を覚えること。2年生では一歩先に進んで、自己表出の方法を体得する。3年生は、完全な形で発表に望み、未熟な1、2年生を援助していいことを目的としています。同じ発表でも、段階を経てその目標を進展させていきます。生徒が自ら経験の領域を拡大することによって得た自信が、進路選択を迫られたときに大きな力になると思います。

今回紹介した養護・訓練への取り組みは、ただ単に生徒の要望だけを取り入れたのではなく、医療、家庭との連携を前提としています。医・教・家の連携を密にすることにより、社会への不適応に対するさまざまな改善策を適切な形で実践していくことができるのです。

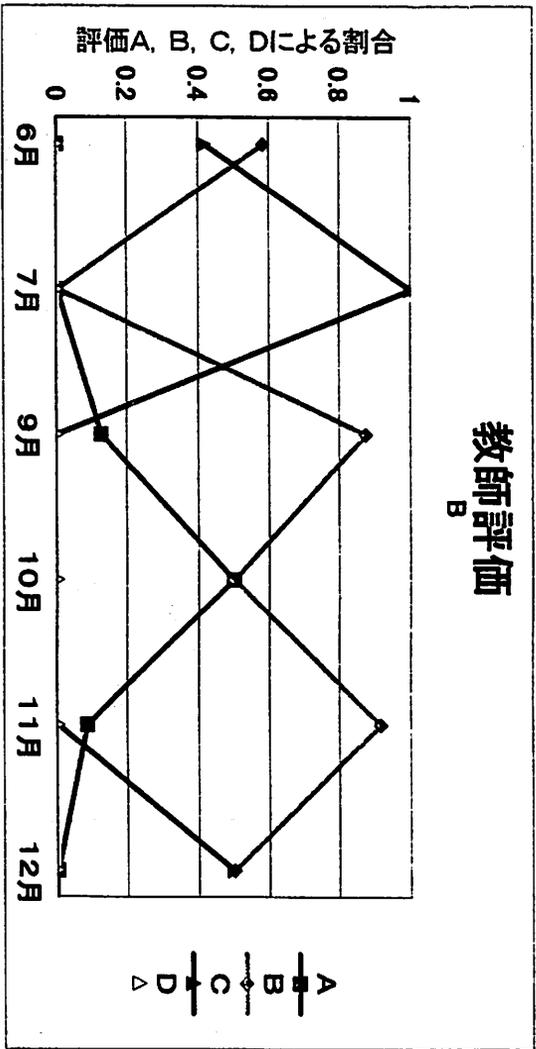
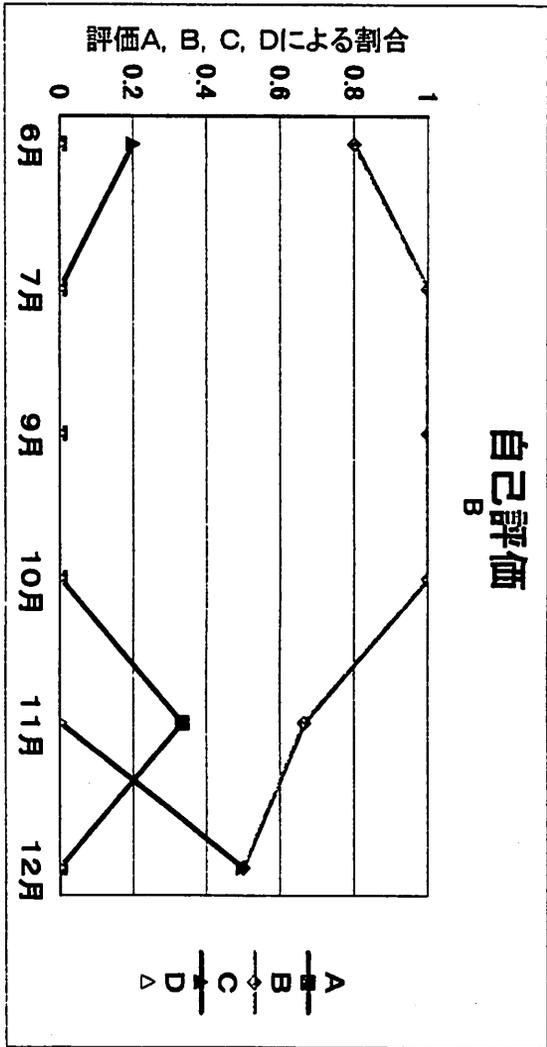
さまざまな個性があるなか、それを支援していく態勢も個を重視したものにしていかなければなりません。

今後も、この実践研究を通して、心身症的傾向にある児童生徒への的確な対応がはかれるように、より一層の努力をしていきたいと考えています。

● 図 10 養護・訓練 個人集計表 平成 10 年度

学年/組	1-1	氏名	B	病名及び状態	自律神経失調症	まじめな性格である。日によって、気分の変動が大きく、主として、交友関係によるものが多い。		
班	文芸班	担当	上遠野 政典	諸検査特記 YG検査 H10/5/28	陰鬱な性格	やや陰鬱な性格	攻撃性	
					気分の変化	やや気持ちが落ち着いている	活動性	やや非活動的である
					劣等感の強さ		リーダーシップ	やや風采的である
					神経質傾向		社会的外向性	
活動内容	・ワープロの練習 (ローマ字入力、ブラインドタッチ、4級検定)							
活動記録	6月	7月	8月	10月	11月	12月	作業速度	
	・活動計画 ・ローマ字入力の練習	・ブラインドタッチの練習	・効率的な漢字変換の練習 ・検定4級の課題を用いて入力	・全体で収穫祭 ・学習発表会の準備	・検定4級の課題を用いて練習 (タイムを計る) ・ワープロ検定4級受験	・発表準備 ・発表		速い やや速い 普通 やや遅い 遅い きわめて遅い
生徒評価記録簿	6月	7月	8月	10月	11月	12月	発表	
	・速く打つことができなかった ・難しいが、おもしろい。 ・おもしろかった	・やる気がない。 ・疲れ切っている。	・初めてタイムを計ったが、納得がいかない。	・明るく楽しくできてよかった。	・パソコンは楽しい。 ・4級合格を目指す! ・3級にも挑戦。難しい。	・まとめの仕方がわからない。 ・少ししかまとめが進まない。		・欠席
教師評価記録簿	6月	7月	8月	10月	11月	12月	発表	
	・何となく機械に向かっているという感じ。 ・目標が明確になり、楽しく活動できるようになった。	・本人の記録通りやる気が感じられない。 ・交友関係のトラブルが原因か?	・努力しようとする姿勢が見られる。 ・タイムを計ったが不満が大きかった。しかし、意気込みは大きい。	・目標を検定合格に決定。やる気十分である。	・検定も間近に迫り、意欲を持って取り組んでいる。 ・後半になって、期末考査が気になり、集中できなくなった。	・発表するという緊張のためか、身が入らない。		・欠席 ・データは準備していたので、同じ班の生徒が概要のみを報告した。
生徒所見	<p><1学期>早打ちの練習ができなかった。早く打つようにしても、途中でできなくなった。</p> <p><2学期>積極的に目標に向かって取り組みなかった。パソコンで文章を打つことは楽しかった。発表の時はできなかった。</p>							
総合所見	<p>・学校生活のいろいろなことに気を使いすぎるようだ。特に友人関係、成績に対する不安が大きい。7月、12月に意欲が低下しているのもその2つが起因していると思われる。</p> <p>・交友関係が良好で目標がしっかりしているときは、意欲的に取り組むことができる。(11月)</p> <p>・人前で発表するというのにかなりの抵抗があるようだ。特に、自分で納得のいくまとめ方ができず、発表は欠席した。</p>							
課題点	<p>・対人関係の良さ悪しが意欲と関係している。良好な交友関係を維持できるようにする。</p> <p>・様々なことが気になってしまうので、活動目標を具体化し、気持ちの切り替えと集中力を高めることができるようにする。</p>							

図 11



7月から9月にかけては対人関係のトラブルもあり、生徒評価と教師評価に大きなずれがみられます。図10の生徒評価記録簿には「やる気がない」「納得がいかない」と記録されているのに対し、自己評価がほとんど「普通」にできた」と示していることから、自暴自棄に記録していることが伺えます。しかし、10月頃からは、自己評価と教師評価が一致してきているので、生徒が客観的に自分を見つめ直し、活動に対する意欲も向上してきていることが伺えます。

参考資料①

生徒用記録簿 (文芸班 1年 B子)

平成 10年 6月 23日 (火)

活動記録

活動内容	文章			
自己評価	A……集中してできた	本時の目標達成率		
	Ⓑ……普通にできた	81~100%	<input type="radio"/>	21~40%
	C……あまり気がのらなかった	61~80%	<input checked="" type="radio"/>	0~20%
	D……気が散っていた	41~60%		
反省・感想	おもしろかった。 たのしくできた。			
次時の計画				
先生より	二つ二つかんはいているようひび。 この調子でかんはろう。		検印	

平成 10年 7月 14日 (火)

活動記録

活動内容	自由な文章うち			
自己評価	A……集中してできた	本時の目標達成率		
	Ⓑ……普通にできた	81~100%	<input checked="" type="radio"/>	21~40%
	C……あまり気がのらなかった	61~80%		0~20%
	D……気が散っていた	41~60%		
反省・感想	マハ事にならなう所だった			
次時の計画				
先生より	テストも終つてほとしてい子と思 ますが、気とぬかすにかんはろう。		検印	

参考資料②

教師用記録簿 (文芸班 上遠野 B子担当)

年 7 月 14 日 (火)				
学年	氏 名	活 動 状 況	評 価 項 目	評 価
		課題をみにえて、自分なり のプログラムをくませた。 かみり手間ひたか、うれ かたもちか	積極的に参加していたか	B
			目標に到達できたか	B
			人間関係の調和はとれていたか	B
			情緒は安定していたか	B
		欠 席	積極的に参加していたか	
			目標に到達できたか	
			人間関係の調和はとれていたか	
			情緒は安定していたか	
	B	友人関係のトラブルから、無 気力になっている	積極的に参加していたか	C
			目標に到達できたか	C
			人間関係の調和はとれていたか	C
			情緒は安定していたか	C
			積極的に参加していたか	
			目標に到達できたか	
			人間関係の調和はとれていたか	
			情緒は安定していたか	
			積極的に参加していたか	
			目標に到達できたか	
			人間関係の調和はとれていたか	
			情緒は安定していたか	
反省及び特記事項				

※評価については、A (良好) B (普通) C (注意) D (要注意) で記入する。
※ABCの評価を使って最終的なデータを作成しますので、必ずご記入下さい。

—特集— 筋ジストロフィー生徒に対する本校高等部の取り組み

卒業後の生活の充実を図るための指導

千葉県立四街道養護学校

教 諭 上 保 隆 夫

Ⅰ. 本稿の概要

入院生活を送ることの多い筋ジストロフィーの生徒がより地域社会とかかわり、卒業後、病棟でより充実した生活を送るばかりでなく、社会に積極的にはたらきかけていけることをねらいとした活動を報告する。具体的には、①地域行事である「健康・福祉まつり」への参加、②卒業後の病棟生活の充実をめざした医療関係機関（病院）との連携、③在宅勤務への道を取りあげてみる。

Ⅱ. 本校の概要と筋ジストロフィーの生徒

1 本校の概要

児童生徒数97名。小・中・高等部で構成され、病類からみると気管支喘息44名、肥満5名、筋ジス21名、脳性まひ等22名、その他の一般疾患5名である（平成10年11月1日現在）。国立療養所下志津病院に隣接し、ほとんどの生徒が病棟から通学しているが、教師がベットサイドに出向いて授業を行う生徒や、自宅から通学している生徒も数人みられる。

2 本校高等部の概要

在籍23名で、気管支喘息2名、筋ジス10名、その他の一般疾患2名、肥満1名、脳性まひ等8名である。内8名は普通高校に準ずる教育課程で学習し、簿記や文書処理等を選択して、資格を取得し進学や社会自立に備えている。

また7名は作業学習を取り入れた教育課程の下で、病状や将来を見据えた学習に取り組んでいる。脳性まひ等の8名に対しては、養護・訓練を主とした教育課程が組まれている。

3 高等部の養護・訓練について

特殊教育諸学校では各教科、道徳、特別活動の他に「養護・訓練」の領域が設けられて

いる。目標は「児童又は生徒の心身の障害の状態を改善し、または克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達を基盤を培う。」であり、学校の教育活動全体を通じて行うものと、時間を特設して行われるものとに分けられる。

本校高等部の筋ジストロフィー生徒には、次の3点を目標として週2時間の養護・訓練の時間を特設している。

①障害の進行を防止し、現有能力の維持・改善を図る。

②自己の病状を理解し、必要な生活様式を身につける。

③病気や肢体不自由の状態を克服する意欲の向上や心理的不適応の改善を図り、望ましい対人関係を培う。

1時間は身体各部位の運動機能や呼吸機能維持を主な目的としてほぼ一対一でストレッチや呼吸訓練を中心に行っており（基礎訓練と呼んでいる）、病院スタッフと連絡会や研修会を定期的に設け、共通理解を図りながらすすめている。又、病状の進行に伴う精神的不安定や性格の歪みを改善するため、カウンセリングも必要に応じて取り組んでいる。

もう1時間は、基礎訓練の成果を応用させる目的で生徒自身が計画立案している（諸活動と呼んでいる）。運動ゲームを通じて（例えば筋ジストロフィー生徒向けにルールを工夫した卓球）、身体各部を有効に動かす一方、計画を立てたり、仲間にルールを説明したり、道具を準備したり等して、社会性やコミュニケーションの拡大を図っている。（学校の教育活動全体を通じて行う養護・訓練については省略する）。

4 高等部「作業学習」について

本年度は重複学級の生徒の内、筋ジストロフィーの生徒4名と重症てんかんの生徒1名、肥満の生徒1名、計6名が作業学習をしている。しかし、知的障害者の行う作業学習とは内容が異なっており、特に筋ジストロフィーの生徒には手指の機能維持と卒業後も続けられる内容に視点を当てて指導している。また物を作り出す喜びを味わったり、手順や段取りを工夫したり、人と上手に接すること等も大切にしている。主な活動は「型染め布巾作り」である。サランから布巾を作り（昨年まで生徒がミシンかけをしていた）、いろいろな形に切り抜いた柿渋油紙を型紙にし、細筆で染料を上からおいて、模様を入れていく布巾作りである。この作業は病状が8度にすすんでも可能で、ベッドに横になった姿勢で行っていた生徒もおり、筋ジストロフィーの生徒にとって取り組みやすいものである。卒業後も家族かボランティアの協力さえあれば続けられる内容である。授業でただ単に良い作品を仕上げるだけでなく、それを発展させ、卒業後病棟で続けたり、地域社会の人達と接する機会を設ける等、学習に広がりをもたせている。地域行事との接点として「健康・福祉まつりに参加しよう」という単元を組んで、地域社会と生徒達とのかかわりもより深めるよう配慮している。今年度は他に牛乳パックの和紙で作ったマグネットや廃材と牛乳パック和紙で作ったドアプレートにも取り組んだ。

Ⅲ 地域社会とのかかわりを求めて

1 健康・福祉まつりへの参加

学校、病院の所在地である四街道市で秋に実施される健康・福祉まつりは、「手をつなぐ親の会」や「重症心身障害児（者）を守る会」等、市内の福祉関係団体をはじめ、多くの有志グループが市役所前において、日常の活動を紹介したり、模擬店を出店したりする

ものであり、これに作業学習で作成したものを教師や保護者と一緒になって頒布するものである。

2 当日の様子と意義

見栄えの良い作品から頒布されていき、大声で出店のアピールをしなければ、素通りされ、尋ねられたことにきちんと対応しなければお客が去っていく。数学で勉強したお金の計算を迅速にこなしていかなければ恥をかく。一方、毎年来てくれる客に褒められ、販売制限をしなければならないほど注文が殺到したり、自分でもやってみたくらいから作り方を教えてほしいと頼まれる。正しく地域社会の人々との接点の渦の中に自分を置かなければならない状況が待っている。又、事前には看板を作ったり、頒布品を数えたり、ラベルを付けたたり等、様々な準備と仕事を分担しなければならない。病棟スタッフ、教師と一部の人々との限られた人間関係の中に生活する生徒達にとって「これ、カワイー、どうやって作るの？」と聞く幼児「もう無くなっちゃったの、来年来るから頑張ってるね」と励ましてくれるお年寄り、他の模擬店で頑張っている障害者、自立生活を送っている障害者等とのナマの接触は、彼らの心の奥に様々な葛藤を残してくれる。生徒達にとって、ただ授業として作品を制作するだけにとどまらず、皆さんに評価していただく目標に向かって取り組み、自ら工夫し、地域の人々とかかわりを深める中で、卒業後の自分の生活についても考える絶好の機会であり大きな意味をもっている。

Ⅳ 卒業後の病棟生活の充実をめざした医療関係機関（病院）との連携

1 3年生A君の卒業後に向けての準備

A君は、卒業後ボランティアに週一回来てもらい、いろいろな事に挑戦することになっている。

A君は1年生の頃は卒業したら病棟か家でのんびり過ごしたいと考えていた。ホームル

ームをはじめあらゆる機会に、多くの人の人生や障害者の自己達成の話を話題にしたところ、1年の終わり頃、卒業して生き甲斐を見つけながらいろいろな事に挑戦している卒業生と病棟で何もしていない卒業生の違いが理解でき、自分は前者を選びたいと考えはじめるようになった。2年生になると、健康・福祉まつりへの参加等を通して、型染め布巾作りを病棟で続けることをめざすようになった。働いている母親に頼るより、ボランティアに頼ろうと、多くのボランティアを活用して外出までしている卒業生から話を聞いてみた。3年生になると歴史等にも興味をもつようになり、欲がでて、型染め布巾作りにとどまらず、いろいろなことに挑戦してみようとする気になるまで成長した。教師はそれを実現するために保護者との話し合いと、病棟関係者との調整を重ねながら、A君の希望に合ったボランティア探しをしたところ、特殊教育専攻の学生Kさんと話がまとまり、A君の観察のため、作業学習の参観もしてもらった。その結果、在学中から定期的に来院し、勉強を一緒にしてもらい、卒業と同時に軌道に乗せるように計画をたてた。進路ケース会議を開いて、主治医・婦長・相当看護婦・指導員・進路指導主事・担任・保護者が一同に会し、具体的に卒業後の病棟日課との調整、場所の確保等々共通理解をもった上、細かい計画をたてることかできた。A君もKさんとの時間を楽しみにしており、卒業を待つばかりとなっている。

2 卒業後3年間、病棟で充実した生活をおくっているB君の事例

卒業生B君は在学中、家庭環境に恵まれず、人間関係に不器用で、病棟でもスタッフや仲間とのトラブルが多く、消極的な生徒であった。1年生の頃、型染め布巾作りの授業に仕方なく取り組んでいる様子であったが、前述の健康・福祉まつりで評価され、自信がつくにしたがって気持ちが安定し、工夫するよう

になるなど、学習面も生活面でも積極的になった。2年目には卒業後の病棟で型染め布巾作りをしたいと語るようになった。

卒業後への準備と環境整備のため、2年生の間に進路ケース会議を繰り返した。市社会福祉協議会や地元ボランティアグループとも連絡を取り合い、病棟日課との調整、場所の確保、他の患者との兼ね合い等、細かい問題を解決しながら、家庭教師というかたちで指導・介助してくれる人を見つけることにした。その理由はボランティアが病棟に入った場合、他の患者から同じ事を依頼された場合断りにくい雰囲気があるからで、家庭教師ならその時間、学習室を独占しB君が専念できるからである。又、本人に家族が報酬を支払ってくれているという家族とのきずなをもたせる意味もあった。

幸い学校で職業科嘱託講師として作業学習の時間に指導を仰いでおり、カウンセラーをされているM先生がこの仕事を引き受けてくださる結果になった。

卒業後3年にわたって家庭教師のM先生と定期的に病棟で型染めに取り組み、布巾作りからレパートリーをエプロンやブラウスにまで大きく広げ、その作品は健康・福祉まつりばかりでなく、いろいろなルートで多くの人に利用されるようになっている。高齢者デイケアの場で、食事の際のランチョマットとしても利用され、彼の話聞いた高齢者を励ます結果になっている。年々体力が低下しつつあるが、彼はその都度M先生と工夫しながら乗り越え、刺繍等の新しいことに挑戦しようとしている。

V C君の在宅勤務へのみち

1 C君の退院までの過程

卒業生C君は中学部までは教師や病棟スタッフの言うことを素直にきかない問題児として語られていた。高等部では簿記、情報処理、文書処理等職業コースを履修し、2年生にな

ると、卒業後充実した病棟生活を過ごさせたいと願う担任と進路担当者及び本人も含めて、卒業までの長期進路指導計画をたてた。病棟スタッフにも協力してもらい、1学期で先輩達の生活を自ら調べることをした。4年間ボランティアを多く活用し、アパートから大学に通った先輩の例に気持ちを動かされた。

「自分も何か」と考え、資格を取得することを当面の目標とした。3年生までに簿記1級、ワープロ3級を取得した。夏休みは帰省先の福祉事務所やボランティア団体にコンタクトをとり、また学校近くの銀行等の公共施設から企業を多く見学して、「自分にもできる仕事」を絞っていった。保護者ははじめ「病気なのだから、何も無理してまで仕事をしなくても」と反対していたが、彼の熱意におされ協力するようになった。

自宅のあるK市で進路指導の担当者として仕事探しが始まったが、今までに例のないケースでもあるため、出向いた先々で嘲笑を受けることもあった。「病気の生徒?」、「出社できない?」、「介助が必要?」、「冗談でしょう?」と言う反応がほとんどであった。説明に説明を重ねた結果、福祉の仕事しようとしていたT印刷会社がC君を存宅勤務として採用してくれることになり、自宅でコンピュータやワープロ・経理の仕事をして、週数回会社のワゴン車で出社することになった。

本人は初めは福祉作業所でボランティアをさせてもらうつもりであったが、「進行性の病気の人はだめです」との返事が殆どであった。T印刷の社長との話が進んでいくなかでも、会社への助成金が、コンピュータ関係は対象になってもワープロ関係はならなかったり、通勤の問題、緊急時の医療的対応など、簡単にはいきそうにない問題もあったが、医師の協力を得、福祉事務所や職安と掛け合ったり、地元ボランティアグループに強く協力をお願いし、時間をかけて取り組んでいくことができた。

2 病棟の対応

3月卒業と同時に退院する予定で計画を進めていたが、家の改築が遅れ、6月にずれ込むことになった。その間病棟で仕事ができるよう病棟に求めたが悲観的であった。「病棟は医療の場であって労働の場では無い」との返事であった。しかし、婦長をはじめ病棟スタッフの協力でスペースや環境を整備してもらうことができ、少しずつ仕事が始まった。さらに必要な時はいつでも再入院してもいいし、家庭の事情で短期入院も可能であるということにもなり、彼も保護者も安心して退院することができた。

3 卒業後の生活

印刷会社の仕事を徐々に増やしていくとともに、近所のリサイクルショップの経理をも頼まれたり、福祉グループの仲間に入ったり、活躍にめざましいものがみられた。生活面でもボランティアを依頼して、旅行に出てホテルに宿泊するという永年の夢をかなえることができた。今、症状が進み、仕事を辞めて病棟に戻ったが、3年間の社会の波に自ら挑戦した経験は、彼を大きく成長させ、人間としての幅を広げる結果となった。

VI おわりに

限られた空間での永い生活を余儀なくされ僅かな情報の中で、自分の将来を考えたり、計画を立てることは困難なことであろう。より多くの選択肢が用意されていて、はじめてこれらのことが可能になることではなからうか。彼等にとって、学校や病院関係者に認められるばかりでなく、「外の風にあたる」ことからはじめ、地域の人達と接することを通して自分自身がみえはじめ、自分の卒業後の生活のイメージが育ち、経験が広がり、深まりながら、意欲的に卒業後の充実した生活設計に取り組むようになっていくのではなからうか。

高等部で進路指導を担当する者として、卒

業を控えたどの生徒とも、障害の認知、卒業後の生活設計とそのため準備、ここまでは一緒に歩みたいと考えている。そのためには、高等部に入学してきたその日から、A君とは

こんな卒業後の生活設計を共有してみたい、B君とは将来一緒にあれをやってみよう。C君とはここまで挑戦してみたいものだと夢を見ながら挫折も繰り返す毎日である。

『参 考』

高等部日課

普通高校に準ずる教育課程 *印は商業科目を選択しない場合。

	月	火	水	木	金	土
1	簿記 化学1B*	英語Ⅱ	数学Ⅱ	数学Ⅱ	簿記 化学1B*	クラブ
2	保 健	世界史	世界史	国語Ⅱ	簿記 化学1B*	特設養訓
3	世界史	文書処理 リーディング*	体 育	生活一般	文書処理 リーディング*	学級活動
4	国語Ⅱ	数学Ⅱ	簿記 化学1B*	特設養訓	生活一般	学級活動
5	体 育	体 育	国語Ⅱ	文書処理 リーディング*	世界史	
6	文書処理 リーディング*	芸 術 (音・美・書)	芸 術 (音・美・書)	英語Ⅱ		
		部 活 動				

作業学習を中心とした教育課程 ……は病棟につ火

	月	火	水	木	金	土
1	作 業 簿記	選択工芸 グラフィックス	数 学	選択工芸 グラフィックス	作 業 簿記	クラブ
2	作 業 地 理	選択工芸 グラフィックス	国 語	選択工芸 グラフィックス	作 業 簿記	国 語 特設養訓
3	国 語	数 学	作 業 地 理	特設養訓 事務一般	音 楽	学級活動
4	選択パソコン	体 育 職業・家庭	作 業 簿記	特設養訓 事務一般	体 育 職業・家庭	学級活動
5	…………… 体 育	…………… 体 育	選択パソコン	…………… 職業・家庭	選択パソコン	
6	…………… 職業・家庭	…………… 職業・家庭	選択パソコン	…………… 職業・家庭	…………… 特設養訓	
		部 活 動				

国立療養所三重病院

第1小児科医長 乾 拓 郎

1) はじめに

腎疾患の治療は古くから安静を中心に食事療法、保温とされてきた。昭和50年より学校保健法が改正となり、全国規模で学校検尿が各県で施行されるようになり、多数の無症候性蛋白尿、血尿症例が発見され、多数の研究がなされ、慢性腎疾患に対する治療、生活管理方法の考え方が急速に変化するに至っている。

2) 小児慢性病棟

国立療養所三重病院では昭和51年より三重大学小児科と業務分担をし、小児慢性病棟を開設し、慢性腫瘍以外の小児慢性疾患すなわち、腎疾患、気管支喘息などのアレルギー疾患、膠原病、小児肥満、その他の小児難病疾患を取り扱っている。三重県内はもとより、県外者も全体の約10%を占めている。入院はもちろん両親と離れた一人の生活である。

教育に関しては隣接して三重県立緑が丘養護学校があり、小児慢性病棟に入院している小学校1年生から高校3年生までの全員が通学している。通学が不可能な患児にはベッドサイド教育がなされ、全ての子供達が教育を受けられることができる体制になっている。

3) 文集

緑が丘養護学校の文集「みどりの子」の中の作文を紹介する。

「Please think about what I have written here」 高校3年生 男子

私が一番最初にこの緑が丘養護学校に来たのが、小学校1年生のときだった。そのときの私はどうしようもない悪さをしていたらしく、よく先生に叱られたものだった。小学校

2年までいた私は地元の普通校に戻った。しかし、普通校の生活に慣れていなかったせいか、友だちとあまうち解けることができなかった。

それから透析を経て、小学校4年生のとき東京の病院で、母の腎臓の提供を受けた。無論、本当の健康を味わったことがない私であったので、そのときの喜びは何事にも代えがたいものであった。移植をしてから2、3年は本当の健康を感じ取ったのではないかと今更ながら考える。病気をしているからこそ、本当の健康の有り難さが分かるものであり、健康ならば当たり前と考えるしまうものである。その人、その人が、自分の病気を「是か非か」どちらと考えるかは勝手であるが、私は「是」の方で考えて欲しいと思う。自分の病気を当たり前だと認めている人、一方、病気になって嫌だと思い自分の病気を認めない人がいると思うが、無論、私は前者の方である。私は病気になってよかったと思う。

母からの提供を受けた腎臓は7～8年もった。薄々気づいていたことだが、透析をしなければならぬと言われたとき、私は泣いた。絶望のどん底につき落とされたような気分だった。移植をしたときの気持ちから天地を逆にしたような気持ちだった。略。私は透析をしている身ですが、健康な人にはない何かを持っていると確信している。また別の何かを育てていきたいと考えている。だれでも自分にしかない何かを持っているはずだ。それを大いに伸ばして素晴らしい心の持ち主になっていくものだと思う。私は小学校1、2、4、中学2、3年、高校は普通校に在籍していたこともあったが、長い期間、緑が丘養護学校に在籍していた。思い出などを書くとなると、

書いても書ききれなくなるが、とてもいい勉強場所（修業場所かな？）であったと思う。最後の年を迎えたわけだが今考えると先生、ドクター、看護婦さんに怒られたことが良い思い出に変わっていくと思う。今まで入院していろいろな人に会い、ふれ合い、優しさや温もりを感じた。健康な人では体験できないようなことも体験した。苦しいこと、悲しいこと、楽しいこと喜怒哀楽な凸凹な人生を今まで生きてきた私。これからどんな事が待ち受けているかも知れない人生を一生懸命生きていきたい。略。

この症例は2歳の時、多飲多尿にて某医受診し、腎機能不全を指摘された。精査で腎形成不全症と診断された。7歳で当院で経過観察。10歳血液透析導入。12才の時母親をドナーとして生体腎移植術施行。残念ながら19歳で血液透析再導入せざるをえなかった。

私はこの患者を小学校1年生から経過観察を行っている。幼児期から食事、運動の制限があり、慢性腎不全、透析、腎移植、慢性拒絶反応、再透析と肉体的にも精神的にも衝撃的な出来事が多くあった。彼にここまで書かせるエネルギーは今までの病気で培われた忍耐と両親の愛情であって、その中で彼なりの自信を掴んだためであろう。病気になってよかったとまで述べている。病気でたくさんものを失うが、病気になって得ることはさらにもっと多く、深いものと思う。病気になった頃は病気への恨み、自分だけが不幸なんだという社会からの疎外感が生じ、自信が打ち砕かれる。病気を認識した頃は一つのあきらめと同時に頼れる者は自分だけなんだという割り切りと孤独感が出現する。その後になると病気を一つのバネにして、自分を見つめ自分のさらなるステップアップを考えるようになる。また自分の心を通して相手の心を察し、相手へのいたわり、やさしさが生まれるようになってくる。彼は退院後、東京の学校通学

を2-3カ月した頃、死体腎提供者が現れ、再腎移植術を受けたが、超急性拒絶反応にて再再度血液透析中である。現在自宅にて気象予報士の資格試験勉強中である。

慢性疾患を持つ子供たちに対する教育の意義としては私は長期、短期、頻回の入院などによる学習空白によって学習に遅れが生じたり、回復後においては学業不振になることも多いのが普通であるが、養護学校ではこのような学習の遅れをさせないように補充し、学力を補償するような役割を果たしてもらわなければいけないと思う。また、教育は児の積極性、自主性、社会性の育成に対しても重要な意味を持つ年、教育を行うことにより生きがいを与え、心理的な安定をもたらす健康回復への意欲も育てる。病気を克服するための知識、技能、態度、週間、意欲を培い病気に対する自己管理能力も育てる。私は、教育は病気を持つ者の生活環境の質を向上することに大きく寄与すると思っている。

4) 考察

最近の小児慢性疾患に対する考え方は病勢を抑えれば早期に自宅へ戻すという風潮になっている。当院での腎疾患の入院治療の目的は精密検査で確定診断を行い、薬物療法で病状の治癒、安定を図ることは当然であるが、最も重要なことは健常者と同等の社会復帰に導くことである。安静を主体とした長期入院ではなく、精密検査、積極的な薬物療法に約2-3カ月を要し、その後は社会復帰を目指し、運動負荷、感染などのストレスにより病状の悪化の有無の確認、自己管理方法の教育、親への指導などを行い、また併設された養護学校を利用し、教育の強化を行う期間が必要である。症例の病状にもよるが、私は6カ月から1年間の期間が必要と考えている。退院後は健常者と同様の一般生活を目指していくため、ほとんどの症例は無投薬で普通生活ができることを見届けて退院させている。退院後

は紹介医に戻し、主治医としての病状の経過観察を依頼し、当院には6カ月か1年に一度主治医と綿密に連絡をとりつつ外来フォローを行っている。患者の経過観察としては男性では結婚するまで、女性は妊娠するまでを一応の区切りとしているが、その後も頼って来院する患者も多い。小児慢性疾患は小児期から長期間にわたって医療を必要とする疾患であり、疾患によっては治療または軽快する疾患もあるが、その他は治療の見込はなく一生

背負ながら過ごす疾患も多い。また、中にはもちろん予後不良な疾患も含まれている。病気を持つことは決して幸福なことではないが、見方を変えると、疾患を持つことにより忍耐力、相手の気持ちを理解できるような幅の広い人間になっていく努力が必要である。社会は複雑化し、技術的にも精神的にも高度なことが要求されて入るが、人生の目標を持たせて頑張らせるのが私たちの役割と考えている。

(育 瘡)	
—既刊7号～13号—主な内容 (1号～6号は表紙の裏)	
<p>《第7号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・21世紀をめざした病弱教育の課題と展望 ・特別寄稿 成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究 ……小林 信秋 中井 滋・武志 豊 ・特集 21世紀をめざした病弱教育の課題と展望 <ul style="list-style-type: none"> ① 病弱教育の変遷と21世紀に向けた課題… 加藤 安雄 ② 病弱教育対象児の実態の推移と展望… 武田 鉄郎 ③ 医療から見た病弱教育の課題… 中尾 安次 ④ 病弱養護学校の教育の展望… 佐藤秀信・山腰美佐子 ⑤ 病院内学級の教育—その意義と課題 ……小川 智・肥田好・中太・藤 聡・中川 好・加 航 ・『在宅筋力回復児の生活の現状と課題』… 深川 常雄 	<ul style="list-style-type: none"> ・〈特別寄稿〉障害をもつ子供のいる家族との関わりからの体験報告と提案 ……中川 正次 ・特集 —家族— <ul style="list-style-type: none"> ① 「子供の死—親の思い」… 井上・関口・熊倉 ② 「親の立場から望むこと」… 大塚・根本・水谷 ③ 「家族の絆」… 飯島・柳楽・榊原・藤波・藤松・佐野 ④ 福祉とボランティア (米国のボランティアと各国のセルフヘルプクリアリングハウスなど) ・〈寄稿〉慢性疾患児の自己効力感に関する研究から ……武田 鉄郎
<p>《第8号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集 心身の健康に問題をもつ子供への福祉援助 <ul style="list-style-type: none"> ① 福祉制度と福祉サービス… 中塚 博勝 ② 心身の健康に問題をもつ子供の福祉活動 … 山川 保 ③ からだの弱い子どもの施設療育 … 中塚 博勝 ④ 重症心身障害児施設に於ける療育 … 平山 義人 ⑤ 福祉的活動の実際 <ul style="list-style-type: none"> ・心理療法士の立場 ……佐藤 栄一 ・臨床心理士の立場… 松寄くみ子・赤澤 晃 ・MSWの立場… 法 由美子・山本文子 ⑥ 福祉から見た教育への期待 ……石川啓治郎 	<p>《第11号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・新『福子の伝承』を求めて ……波平 恵美子 ・小児気管支喘息の治療の現状と問題点 … 西間 三啓 ・特集 闘病の跡と指導の実践報告 <ul style="list-style-type: none"> ① 闘病の跡… 加藤 裕子・玉田美希子 ② 指導の実践報告 … 山口恵里子・室岡徳・池田俊子 ・子供の病気を通して考えたこと ……山下 暁子 ・在宅ターミナルケアを通して ……二宮 道子
<p>《第9号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特集「病弱児の看護」 <ul style="list-style-type: none"> ○ 『総論』病弱児の看護を考える ……吉武 香代子 ・一般病院の小児病棟に学ぶ小児の看護… 久世 信子 ・隣接養護学校へ通う長期入院児の看護… 長谷川久子 ・障害児施設に於ける難病で小児の看護… 田原 紀代子 ・定期的外来を訪れる慢性疾患小児の看護 … 成嶋 澄子 ・悪性腫瘍ととも生きる子どもの看護 ……駒松 仁子 ・継続的医療処置を必要としている小児の看護… 内田 雅代 ・看護婦と養護教諭との連携 ……油谷 和子 ・学校教育現場から看護に望 ……斎藤 淑子 	<p>《第12号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気療養児の「生きる力」を育む教育につて ・特集 小児ガン・アレルギー性疾患 <ul style="list-style-type: none"> ① 小児がんの子どもたちのQOL …… 細谷 亮太 ② 小児眼がんの子どもとの相談… 西田 知佳子 ③ アトピー性皮膚炎の治療の現状と随… 山本 昇壮 ④ 「個性化」した患者指導の必要性… 栗原 和幸 ⑤ 小・中学校に於ける喘息児の対応の現状… 北 栄子 ・事例… 自己表現の手段としてのパソコン… 浅利 倫雅
<p>《第10号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療と教育の動向から ……加藤 安雄 	<p>《第13号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・気管支喘息児の心理的問題とその改善 ……吾郷 晋浩 ・喘息児の自己管理能力を高めるため ……内田 雅代 ・特集—医療と教育実践— <ul style="list-style-type: none"> ① 喘息児に対する学校教育の治療上の効果… 西牟田敏之 ② 小児がんの子どもに対する教育の治療上の効果… 氣賀沢寿人 ③ 不登校の子どもへの教育とは何か… 竹内 直樹 ④ 喘息児の心理的不適応の理解と改善… 西原 昇次 ⑤ 不登校児A子への指導実践… 越前 寛 ⑥ 高等部に於ける養護・訓練「総合」の取組… 法邑三知夫

横浜市立二つ橋養護学校

教諭 成田悦雄

私は横浜市の小児アレルギーセンターに併設されている二つ橋養護学校に勤務し中学部に所属しています。現在6年目になっています。もともと私は、知的障害の子どもに関わっておりました。その後、横浜市には不登校の子どもが大変増えてきて、市ではそのような子どものための教育を創ろうと言うことで、最初にその担当者になりました。

そこで行ったことは何かと言いますと、学校から遠ざかっていた子どもが通って来られる教育とはどういう教育なのか、或いは教育的営みとしてどうしたら出来るのかということに力を傾けて取り組んできました。

そういう中で、5年前縁あって病気の子もたちと関わることになったのですが、対象こそ異なれ、子どもたちと関わっていく中で教育の力の大きさ、大切さを身に染みて感じています。

今日は、A君という子の事例を挙げながら考えていきたいと思います。

まず、私たちの勤務している二つ橋養護学校は、小児アレルギーセンターという病院に入院した子どもが通ってくるわけですが、この病院はその名称のようにアレルギー疾患を対象とした子どもたちの診療科目をもっています。ですから他の病弱養護学校と比較しますと、ある意味では稀なケースかも知れません。他の府県ですと大体、国立の総合病院ですので診療科目がたくさんありますから、肢体不自由の重い子どもから精神神経科まで、かなり多岐にわたる病類の子どもたちが病弱養護学校へ通ってきますので、それぞれ多様な子どもに対応していくことになります。私どもの学校は、病院の診療科目の範囲が狭いのですから、主に気管支喘息、アトピー性皮膚

炎、腎疾患、そして高度の肥満症と言うような子どもが在籍しています。

この子どもたちの中で、今日の事例のA君は現在中学部では一人ですけれど、そこで私たちが学ぶことが非常に多かったということでご紹介したいと思います。

まずA君の概要ですが、現在中学3年生の男子。この子は仮死出産で、その後、急性の腎不全を合併しました。そのまま3カ月半入院しました。退院後、病院との関係を継続しながら、小学校3年までは、病弱でありながらそして欠席は多かったのですが、何とか頑張って普通校での生活を送っていました。でも6年生の時、体調を崩してそれ以後入院となったわけです。その後また退院しましたが、家庭事情で食事や体調管理がうまくいかなかったということもありまして、中学1年の6月に小児アレルギーセンターに入院になりました。

病名は慢性腎不全と気管支喘息です。主治医の先生の治療方針は、腎不全については、進行は非常にゆっくりだけれども将来は透析治療が必要になると思われる、そのために透析までの期間をなるべく長く保って、食事療法・運動療法を状態を見ながら進めていくということ、そして特に入院中の学校生活については、張りのある楽しめる生活をできるだけ長くさせたいということでありました。

また喘息については、比較的安定しているのですさほど心配はないということでした。

入院して半年以上経った2月ころから、次第に腎臓機能が低下してきました。そして、生活上の規制が生じると同時に、A君の言動には不機嫌さとか抑うつ感が重く沈んで、何もかも面白くないという気分が強くなりまし

た。そして、身体的な訴えも、盛んに看護婦さんへ、また学校では担任や養護教諭に訴えることが多くなってきました。また生活上でも張りのない無力感というか、何もする気が起こらない、やっても駄目というような言い方で、ストレス反応が強くなってきました。と同時に、生徒がだんだん増加するにしたがって、1年生の中でも従来と違った教室の環境の変化、あるいは病棟の環境の変化が加わってきました、心身ともに状態が悪化してきました。

そういう状況で、中学部の職員がA君に対してどういう支援をしたらいいのかを検討するようになったわけです。学級担任や担当者は、彼の状況が悪化してきたことを相当心配しました。これらについてどう対応していったらいいかということ、まず主治医と相談しました。それと担任、教科担任等と情報交換をしました。諸検査も行いました。私は中学部でまとめをする立場にありまして、学級担任を持っていませんので、ある意味では逆に学部の方に対してコンサルテーションを積極的にしていくという立場であります。そこで私が中心になり諸方面からの情報を収集し、それを整理して、当面この生徒に何が必要かということを検討しました。いろいろな資料を集めて保護者との面談の記録とか、学級担任の本人との面談や普段の行動観察を通して、彼のアセスメントをしてみました。

病状が悪化して進行していくということに対して、入院当初は入院前とあまり変わらない生活をしてきたものから、徐々に制限が加えられ、進行によって本人は無力感が高まっていく、そして自信と意欲の低下を招いていることが分かりました。その結果、彼がとても不安になり、その現実を回避しようとしたり、他の人への或いは自分へ向けての攻撃というような形を取るようになったわけです。

私たちがやらなければならないことは、教

科指導なども必要ではありますが、彼に対して人的資源を活用してどのくらい支援が出来るか、これが一点。そのことによって何とか情緒の安定を保たせよう、まず安心できる自分を創ってみる。二つ目に、運動制限が厳しくなる中で、その代わる生きがいをどうやって見出すか、それは言い換えれば、興味・関心の領域をどうやって広げるか或いは見つけるかということだと思いました。それから、攻撃行動が非常に強まったために対人関係が崩れました。それをどうやって再構成するかが三点目。四点目は、彼の考え方、価値観をどうやって変容させていったらいいかということだったのです。

私たちは治療者ではありませんので、子どもと私たちと何か題材或いは場面を通して、新たなものを創っていくということが仕事でありますから、こういう条件の中でどのように実現していくかということが課題になりました。今考えますと、これらの指導と支援については大きく三つの段階に分けることができます。

図を参照しながら説明します。

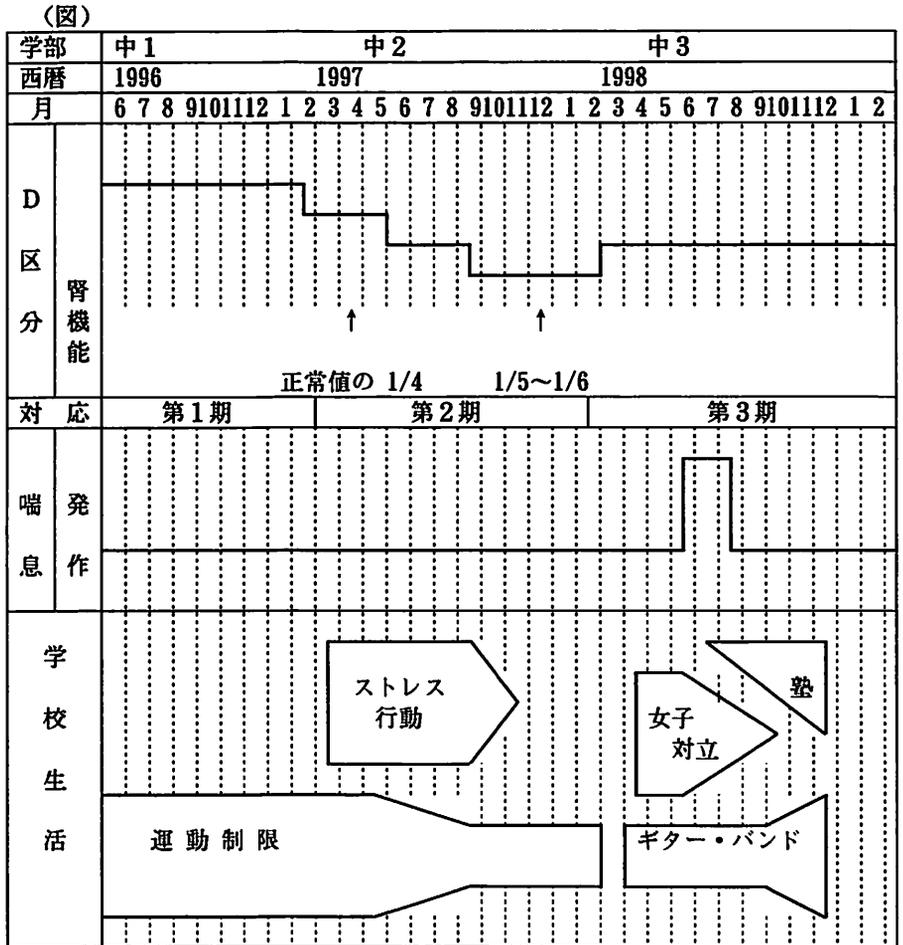
A君は中学1年の6月に入院。それから約3年、来月は卒業式を迎えます。腎臓の機能については、入院したときからD区分です。腎機能は、この図では分かりやすく見るために模式的に描いてありますので、上がったりが下がったりが図のように急激ではありません。もっとゆっくり微妙に悪化の進行をしていくわけです。

ドクターの説明によりますと、中1の2月に入りますと、通常健康な腎機能から見ると1/4くらい、そして月を追っていきますと1/5~1/6くらいの状況になっているとのことです。そうしますと大きく区分して、入院当初から2月くらいまでを第一期、次に、変化の大きかった時期を第二期、そして調整しながら現在に至る第三期を迎えていると考えられます。平均しますとだんだん落ちてき

ていると言えます。

私たちが彼に対して一番大切に対応を考えたのは第二期で、このとき最もストレス行動が増えました。同時に運動やその他の制限もぐっと大きくなっていったわけです。その中でどうしたらいいかということで、先程、四点ほど上げたわけです。

第一期は、入院前とさほど変わらない状態でした。A君の物言いによりますと(表参照)、第一期のときには、「毎日、おもしろく生きていた」。何も考えることなし、と言う状態でした。しかし第二期になりますと、彼の言動は相当に違ってきます。検査の度に、自分には自覚はないけれど何か検査に操られている、目に見えないもの、何か言われて自分は不安になってしまう。家族にも迷惑をかけているから、自分は何かなければいけないということも強く思っている。それから主治医から言われているから、将来透析とか移植のことも考えなければならぬ。だから自分は自己管理をちゃんとしなければいけない、と思えば思うほどそうじゃない状況に対して彼は、辛い気持ちになるわけです。「こんな歳まで生きてるなんて奇跡なんだ」と思ったり、「サッカーやっ



は、「毎日、おもしろく生きていた」。何も考えることなし、と言う状態でした。しかし第二期になりますと、彼の言動は相当に違ってきます。検査の度に、自分には自覚はないけれど何か検査に操られている、目に見えないもの、何か言われて自分は不安になってしまう。家族にも迷惑をかけているから、自分は何かなければいけないということも強く思っている。それから主治医から言われているから、将来透析とか移植のことも考えなければならぬ。だから自分は自己管理をちゃんとしなければいけない、と思えば思うほどそうじゃない状況に対して彼は、辛い気持ちになるわけです。「こんな歳まで生きてるなんて奇跡なんだ」と思ったり、「サッカーやっ

(表) - 参考資料 -

①第一期(中1 6月~2月)

学校生活順調。

「毎日、おもしろく思いつきで生きてきた」「入学前と変わらないから、運動もできるしいよ」「女子がうるさいけど、適当にやるさ」

②第二期(中1 2月~中2 2月)

「何時も目に見えない結果に操られている」「誰にも迷惑をかけられない」「将来は透析か移植、だから早く自己管理をちゃんとしないで」「こんな歳まで生きてるなんて奇跡だ」「隠れて一人でサッカーやたけど具合が悪い、ダメだね」

③第三期(中2 2月~中3 現在)

「あんまり怪しく言うのも問題だね。僕はのんきに気にならないけど、そうじゃない人もいっぱいいるって感じ?」「最近、良く考えて言うようになったけど、でも変わって来ないかな?」「塾へ行って、ほんと一般の中学生に厳しさもわかったし、ここの病院の良さも理解出来るようになった。」「将来運動もできなくなるって聞いたときはバニクったけど、高校行ってもギターならやれるし、結構いけるかな。」

たけど、やっぱり悪いんだ」などという言動の中で、家族や将来や自己存在、生き甲斐が崩れて行ったわけです。それをどうやって私たちが支えるかということが課題になったわけです。

そこで次にどのようなことをしたかというお話をしたいと思います。

先程の第二期。状態が悪くなった時期ですが、まず上級生、学級の生徒たちとすぐ口論が始まりました。また、病棟での看護婦に対する態度が反抗的になりました。

学校では週3時間、病状改善のための養護・訓練の時間がありますが、この時も様々な手工芸作品を作るような課題があったのですが、興味がもてないですぐ投げ出す、どうせこんなのやって俺には無駄なんだ、と言う言い方をしました。そのころ上級生のMさんという女の子に急速に接近していきました。そしてMさんと教室や廊下で、あるいは病棟のコーナーなどでいつも一緒にいることが多くなりました。その様子は非常に楽しそうでした。でも大人にしてみると、急速なそんな接近はハラハラさせられることでした。先生方の中にはそれに対して、生徒指導上の考え方で男女の付き合い方とかマナーということで、二人に一生懸命指導した方もいました。

そういう経過の中でA君が、先生たちとの関わり—学校の様々な行事とかクラスの取り組みというところから少しずつ、もう一度自分を変えて見ようかという気持ちが湧いてきました。どんなふうにしたかと言いますと、まず生徒会の会長に立候補しました。これは担任が相当そそのかしました。それから養護・訓練の時間も、中学3年生に入りましてからは課題をこちらから与えるというよりも、彼が何をしたいか、やりたいことにこちらが乗って行く、或いは手伝っていく、一緒に探していこうという姿勢を強調していきました。その結果彼は、運動からギターに変わりました。そしてパソコンを使うようになりました。

パソコンで作曲、ギターも独習で、パソコンに伴奏を打ち込んで、自分がソロでギターを弾くというように変わっていきました。

そういうことで、それでは学習発表会でそれを出そうということで目標が設定できました。そこで生徒会長という立場から、積極的に学校行事のリーダーとしても活動していったわけなんですけど、ところが、一生懸命やりたいんですが、もともと経験が十分でないものすから、対人関係の取り方の距離感がうまくいかない、自分は一生懸命やっているけれど周りが反応してくれないと非常に苛立ってくる。「もう止めた」。そこをまた、騙しだまし支援しながら、これでどうだろうかと先生方のいろいろな手伝いなんかで、何とかこらえてやって行けました。やって見た結果はどうだったかという振り返りを、その度に先生方がしていました。

そういう活動の中で、ある事件を起こしてから女子との長い反目状態が出てきて、そうなるとそれまで平穏であった喘息発作が急速に出てくるということもありました。

こんな経過で進んだのですが、ドクターとも相談しまして、本人のかなり厳しい、病棟内や学校内での人間関係を少しでも変えようということで、病院から外へ—塾へ通うことを許可してもらいまして、放課後、地域内の塾へ通って勉強させました。そうすると、次第に外の空気を吸うようになり、将来も事も考えられるようになりました。いわゆる本人の中では、考え方の枠組みも柔らかくなり、或いは方向を見定めるという経過がありました。

私たちはこういう取り組みの中で、彼には既に進路も決まり、高校へ進学するわけですが、まだまだ不安なところがあります。それ以上に本人がとても不安であります。高校に行きたい、彼は一生懸命やりました。受かりました。受かったらまた心配なんです。行っただけからどうしよう。その時、彼が導き出した

結論は何かというと、「先生、困ったらまた相談に来ればいいね」という一言でした。本当にそうなんです。前は困ったとき、混乱して自分でなんとかしようと思ったんですが、今は困ったら一困るという事実認識ができるということ、そしてそれをどう適切に対処したらいいかということを考えながらも、自分で走らずに周囲の援助を求める、そして知恵を借りて自分で選んで決めていくということが出来るようになったんですね。そういう点では彼は賢いと思いますし、私たちの参考になるところだと思います。

振り返ってみますと、取り組みは長いスパンで行ったわけですが、このA君に対して学級担任が、3年間付き添ったということ、そして信頼関係を作っていた、それによって情緒面が安定したということが言えます。同時に学級担任は、A君のお母さんがとても熱心な方でよく学校にも来てくれますので、卒業後お母さんがこの子を受け入れていくために、お母さんをパートナーとして尊重し、家庭のなかでA君に対してどのように対応していったらいいかということと一緒に相談して、話したりしていました。そういう点で、ただ教師が保護者の方に何か物言いや指導をするというよりも、パートナー関係を作れるか或いはそういう視点に立てるかということは、とても大事なことだと思います。A君やお母さんが“先生だったら話ができる、また相談しようかな」という気持ち、そういう開かれた或いは柔らかさというものが、非常に大事だったということが分かりました。

次にA君を取り巻く中学部の教師集団の多様性です。中学部の場合は教科制ですから、音楽の先生は、特に私共のところでは器楽演奏の得意な教師もいましたし、美術でも自分が作家として活動している人もいました。そういう中で刺激を加えていくということ一教師がA君に対して関わっていく時にも、様々な関わり方があります。一つはいろいろな

刺激として情報提供していくという関わり方、それから具体的に一緒にやろうという介助という関わり方、また、具体的にこんな問題についてはこうなんだよという課題解決のための支援というようなもの、今振り返ってみますと、そう計画的ではありませんでしたが、教師集団がそういう三つの観点から関わっていたのだと思います。つまり彼の自分でやれそうなものを見つけてみる、その介添えをする、かれの個人的な興味を学校の行事や活動の中に組み入れて行く、そして他の子供と一緒に関わりをさせながら、みんなの中で自分が認められたり力の発揮を評価される、そのなかから足りないところは今度はどうしようとか或いはもっとどうしようという意欲に関わっていく、そういうところが私たちの働き方として非常に重要だと思っています。

先程、Mさんという女の子とても密接になったと言いましたけれど、A君は非常にストレス行動の強い頃に、このMさんと親密になっていました。彼らには思春期の異性関係の点から、教師の多くは注意をしたんですが、彼ら二人にとっては、その制限の強い中で同じ環境で入院しているという、ある意味では共有感—その中で親密にいられる世界、或いは共有できる世界が安全で安心していられる。だけど教師の方は全然違うメガネで見ている。でも一生懸命関わっているという錯覚があるわけです。そういうことが後になって私たちの反省としてありました。

最後になりますが、制限の多いA君に対して養護・訓練などにおいて、さまざまに指導の内容や方法を考えてやってきたわけですが、無力感で覆われたり自信を喪失したA君に、どうやって意欲や希望を生んでいくかと考えると、例えば医療スタッフの人たちは、現実的な対応として、制限に対する或いは処置をきちんとしていく、だけれども、それを受け取る子供の側がどんな状態であるのかということをややもすると忘れると、非常に難しい

問題が生じてくる。同じような発想で教師も、制限のある子どもだから静かなものをやらそうということで、読書とか図画工作とか手芸的なものというふうに発想しますが、部分的にそう見ている、その子自身を全体でみていくと、自分の在り方みたいところで辛く揺れている、そこに触れていかない限り、やって行こうというように変わっていかない。そういう点で、教育の仕事で考え直しますと、A君がいて私がいて、そこに何か課題があって互いにそれに向き合いながら、それを通して違う世界を作っていく。制限があるからこれは出来ない、出来るものはこれの中——ここから選びなさいではなくて、在るものに対して次へ転換できる価値を私たちがどうやっ

て見つけれられるかということなんですね。そこに教師と子どもの互いの在り方から作っていく——そこに意味を見いだしていくという機能が大事ではないかと思うのです。それは不登校の生徒が学校へ来なくなる、来る来ないを白と黒と考えたら、その中でどうやって灰色を作るかを考えるよりは、白と黒の中でどうやって子どもと教師の間で違う色を作れるか、あるいはそこに違う発想を持ち込めるかという視点が、非常に大事ではないかと思うのです。そういう点では私たちの取り組みもまだまだ足りないところがあるのですが、事例を通して何点かの取り組みをまとめて述べさせて頂きました。

☆（43頁のつづき）

ようにしています。運動量については、学校での体育の時間を参考にしながら、自分自身の安静度に見合った運動量に心掛け、疲れたら安静を保ち、疲れを残さない工夫に心掛けています。

秀伸は長い病気との付き合いで、体のことは本人が一番良く知っています。ですから、彼にしてもらいたいことは、自己管理と、自分の病気のことを正しく他人に話して行く勇気をもって欲しいということです。それは腎臓病が、見た目には健常者と何ら変わりなく、どこが悪いのかと思える点です。その点では無理をしようと思えば幾らでも無理ができるということで、だからこそ物をはっきり言う勇気が必要だと思うのです。

一番辛い思いをしたのも息子自身ですが、辛い経験をしたからこそ、そのことをバネに人に優しさの風を送る人間に成長したのではないかと思っております。

この春、同じ中学3年生のクラスの仲間たちも、仁戸名の森の養護学校を巣立つときが

やってまいりました。全員が地元の県立高校の推薦試験に合格し、“春遠からじ”のこの時期を迎えることができましたのも、医療・学校・家族の三者が一体になり、何でも話し合い相談できる信頼関係で乗り越えてきたからだと思います。

ある本の中に、「人生の困難を不運と見るか幸運と見るか、それは、我が“一念”で決まる。心ひとつで、人生は朗らかに、遊び戯れるがごとく悠々と生きられる。何があろうと“さあ来い！”“待っていたんだ！”“望むところだ！”と、すべてを楽しんでいける自分になることである。」とあります。また「心こそ大切である。“心の王者”こそ“永遠の王者”なのである。いつも前進している絶えず一歩前へと踏み出している——その人が“勝者”である。」と。

まだまだ、全快に向けては時間がかかるかも知れませんが、少女パレアナのように、悲しみもプラス思考で乗り越え、何事も良い方へ良い方へと前向きに頑張っていける息子に成長して欲しいと願っております。

家族で歩む道

千葉「腎炎・ネフローゼ児」を守る会
元副会長 藤田 富紀子

今からもう8年も前の話になります。息子秀伸は、希望に燃えて小学校に入学、学校の健康診断でも健康優良児で、何も心配のない子でした。秋、すっかり学校生活にも馴れ、楽しみにしていた運動会でも地区対抗リレーの選手に選ばれ、体格が良いため2年生と一緒に走り「勝った！勝った！」と大喜びで帰宅、その後校外学習と、本当に学校生活を楽しんでおりました。

その頃、思いもかけない担任からの手紙にびっくりしました。学校の勉強に身が入らず授業中に生あくび、時には居眠りと授業を受ける態度ではないとのお叱りの内容、長い教師生活の間1年生でこんな子供さん見たこともありませんと、息子に怠け者のレッテルをいただきました。

そんなころ、秀伸が夜になると「おなか痛い。」と訴え体の異常に気が付きました。夜間病院に行き診てもらおうと、「風邪でしょう」と言うことでした。また2日くらいすると「お母さん、またおなか痛い」の訴え、と同時に耳の後ろが幾分腫れ上がり、お医者さんからは、お多福でしょうとの診断でしたが、はっきりしないまま一週間が過ぎました。一週間目の朝、階段を降りてくる秀伸顔を見たときは、一瞬まるで別人かなと思いました。トイレから出て来たときはもう、いつもの秀伸の顔でした。でも何かとてもいやな予感を感じました。

「今日は別の病院へ行こうね。帰りに二人でおいしいものでも食べて、また明日から元気に学校に行こうね」と本当に軽い気持ちでの大学病院の受診でした。

ところが、先生は一目秀伸な顔を見るなり、「お母さん、これはちょっと難しい病気かも

知れません。ネフローゼ症候群という難病のひとつだと思います。でもまだきちんとした検査をしていませんので、何とも言えませんがね。」と言われながら、看護婦さんに車椅子の用意、入院の準備そして絶対安静と矢継ぎ早の指示がありました。数十分前、一緒に元気で家を出たわが子に何が起こったのか分からず、ただうろうろするばかりでした。息子もこれから何をされるのかと不安そうに涙を一杯ため、じっとこらえている姿に親として何もしてやることができず、泣き顔を見せてはいけないと思いながらも自然と涙が出て仕方がありませんでした。

検尿、採血、レントゲンと検査が進むにつれ、やはりネフローゼ症候群の疑いが強いので、即刻入院ですと告げられました。

個室に入り、泣き叫ぶ秀伸に点滴注射が始まり、これがわが家の腎臓病との長い付き合いの始まりでした。

後日、お医者さんから「あと二日も病院に来るのが遅ければ、秀伸君は生命がなかったですよ」との話に本当にびっくりしました。

その後半年間、帝京病院でお世話になり、頻回再発型ネフローゼとのことで腎臓病の専門医である国立千葉東病院へ転院してまいりました。小学校2年生より仁戸名養護学校の生徒となり、病気治療と学校生活が始まりました。少人数のクラスで、一人一人の病状の違う子供によく注意を払って頂いた指導、親兄弟と離れた生活は、秀伸自身を大きく成長させてくれたようです。

朝は六時半に起き、夜九時に消灯、お菓子の持ち込みや自由な外出が禁止でした。回りを気にしてぶっきらぼうな話し方をしている姿を見るにつけ、療養生活を子どもなりに頑

張っているんだと、ちょっと胸が熱くなる
思いで見守っていると同時に、随分遅くな
ったと家族で話したことでした。「すごいね
もう少しだよ、がんばれ秀君。」いつも励ま
しの声を送り続けました。

病棟全体、病室も寄宿舎のようなところで、
病棟へ帰ると「お帰りがなさい」の、優しい看
護婦さんの声、部屋に入ればまるで兄弟みた
いにして一日を過ごしていました。多くの友
達にも恵まれての病院生活は、秀伸なりに辛
いこと楽しいことを経験しての生活だったと
思います。親子共々この病気のお陰で成長さ
せて頂けたことが、今は楽しい思い出です。

しかし、良いことだけではありません。ス
テロイド剤の投与、その副作用が小さな秀伸
の体に大きいのしかかりました。低身長・骨
粗鬆症と小さな体に大きなハンディを背負っ
て頑張るわが子に、私たち家族はいろいろと
教えてもらいました。

なかでも、ベッドで安静にしても、薬
がある一定量減ってくると再発を繰り返し、
そのため相当本人はストレスがたまっている
ようでした。「お母さん、僕ちゃんと先生の
言うことを守っているのに、いつになったら
お家へ帰れるの。」「僕もう、病気治らなく
ていいから、もう死んでもいいや。」

松村先生や看護婦さん、また仁戸名養護学
校の先生方に励まされても、一進一退を繰り
返す病状に、ちょっと疲れが出て来ていたの
かも知れません。

そんな折、倉山先生と偶然出会い、息子の
ことを話すと、「秀伸君と一緒にドライブに
でも連れて行ってあげてみなさい。」と先生
から外出許可を頂きました。本当に小さな体
から嬉しさをみなぎらせて、病室を出てほん
の一時間あまりの外出でしたが、元気を取り
戻してくれることができました。

またある時、再発に当たって、松村先生か
らパルス療法で良くなったという事例を聞き
秀伸にもこの療法を使ってみたらとのことで

パルス療法を行いました但其の結果、視力の
低下があり、この時期ほど悲しく辛いことは
なかったように思います。副作用のための視
力低下が出たのは、4年生を迎えるころでし
た。視力がどんどん下がり、0.03~0.01、薄
暗いと人がいることさえ気が付かないような
状態でした。

この時、養護学校の先生が秀伸のために特
製の教科書を作ってください、秀伸自身はそ
の教科書をさらに拡大鏡片手に、一字一字、
本に顔が着くくらいに近づけてようやく勉強
していました。親が病室へ見舞いに行き、
廊下で出会っても彼は知らんぷりで通り過ぎ
あれっと思って「秀ちゃん」と声をかけると
初めて振り返ってニコリ、「あ！お母さん
来たの」と言う状態でした。一時的には回復
しましたが見えないことに変わりはなく、お
医者さんの勧めと本人が納得して、平成6年
7月1日白内障の手術を千葉県立こども病院
で行いました。ご存じのように、メガネは牛
乳ビンの底のような厚いレンズ、そのメガネ
に秀伸も家族もようやく慣れましたが、スー
パーなどで買い物をしているとき、副作用で
まんまるお月様のような顔にこのメガネ、心
ない大人や子供が、のぞき込むようにして秀
伸を見る時、胸が張り裂けそうに切なくなり
この病気の日も早い原因究明を願わずには
いられませんでした。

長い療養生活の一端をお話しましたが、私
たち家族が秀伸にしてやれることは殆どあり
ません。外泊時には、病棟の生活日課を守る
ようにさせてきました。その結果、一時的に
普通学校に戻ったとき、学校から帰ってく
ると必ず、昼寝をするというような習慣が身
についています。

親としては、食事、風邪予防のための手洗
い、うがい、毎日の尿検査に気をつけること
でした。特に食事では、特別なものを一人だ
け食べさせるのは可哀想だということで、み
んなが同じもの、つまり減塩の食事を食べる
☆（以下、41頁に掲載）

〈学校紹介〉

「より一層明るく生き生きと動く学校」 づくりを目指して

兵庫県立上野ヶ原養護学校 校長 田中 光夫

1. はじめに

本校は、兵庫県南東部の三田市にあり、全国に先駆けて創立された本県唯一の病弱養護学校である。国立療養所兵庫中央病院に隣接し、眼下には三田の旧市街地が広がり、対面にはニュータウンの街並みが見渡せ、背後には有馬富士がそびえる丘陵地に位置する。近くには、三田市民にとってのスポーツ拠点であり、櫻の美しい三田市立城山公園がある。宅地開発の波が押し寄せてはいるものの、まだ緑豊かな自然に包まれた環境の中にある。

本校の前身は、道場小学校注射禍児童の療養施設として、昭和22年11月に国立兵庫療養所（後の国立療養所兵庫中央病院）内に開設された兵庫県有馬郡道場村立道場小学校養護学舎である。昭和25年4月には道場村立道場小学校養護分校となり、県下の結核性疾患児童の養護施設となった。その後市町村合併による設置者の変更などを経て、昭和28年4月1日、兵庫県立上野ヶ原養護学校が国立兵庫療養所の病棟の一部を借用して誕生した。

今年で、本校は創立45年を迎えた。この間、医学はめざましい進歩を遂げ、社会情勢も大きく変わり、学校でも大きな変化があった。今では、結核性疾患などの慢性疾患の児童生徒は皆無となり、進行性筋萎縮症の児童生徒も僅かになった。在籍児童生徒の多くは、肢体不自由や知的障害などの重度・重複障害児が占めるようになった。在籍児童生徒数も往時の6分の1強の41人となっている。

このような変化に対応すべく、本校では教職員が一丸となって、創立時に設定された校訓「克己」のもと、標題の「より一層明るく

生き生きと動く学校」を合言葉に、新たな教育の創造を目指した取り組みを行っている。

2. 本校の現況

(1) 設置目的

慢性疾患、進行性筋萎縮症及び重度・重複障害などの児童生徒に、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を行う。

(2) 教育方針

病院、療育園及び家庭との連携を密にして、児童生徒の疾病の安定と回復を図るとともに、病状や障害の程度及び能力、特性等に応じた指導を行い、希望をもって意欲的に生き抜く力を養う。

◎校訓 一克己一

(3) 教育目標

【小・中学部（慢性疾患児）】

じょうぶな体で、たくましく生き抜く人間に

【小・中学部（肢体不自由児）】

仲良く自主的な生活をし、もてる力を十分に出せる人間に

【小・中学部（重度・重複障害児）】

病気や障害に負けない心と体を育て、持てる力を精一杯出せる人間に

【高等部】

個性を伸ばし、社会に積極的に参加していく人間に

個性を伸ばし、心身のいろいろな機能を高め、明るく健康に生きる人間に

(4) 学校経営の重点

生命の尊厳を基盤に据えて、生きる力を育む教育を推進し、明るく楽しく生き生き

と動く教育活動を一層展開する。

- ◎ 「克己」の校訓のもとに、児童生徒の健康の保持、回復、増進を図る。
⇒障害を克服し、自立する力を育てる。
- ◎ 病状及び障害の程度や特性等踏まえ、より良い指導技術の開発と指導内容の充実を図る
⇒小・中・高等部の系統性を重視し、一貫した指導により一人一人の可能性を伸ばすことに努める。

(5) 病類別児童生徒数 (平成10.5.1班)

病 学 類 部	進 行 性 筋 萎 縮 症	脳 性 ま ひ	水 頭 症	て ん かん	そ の 他	合 計
小学部	1	7	1	1	3	13
重度・重複		7	1	1	2	11
訪問教育		7	1		2	10
中学部	1	3	1	1	1	7
重度・重複		3	1	1	1	6
訪問教育		3	1			4
高等部	3	10		1	7	21
重度・重複		10		1	6	17
訪問教育		5			1	6
合計	5	20	2	3	11	41
重度・重複		20	2	3	9	34
訪問教育		15	2		3	20

*「重度・重複」と「訪問教育」は内数

* 重複する障害はすべて知的障害

3. 本校の沿革

《創立前》

- ・昭和22年11月20日 道場小学校注射禍児童の療養施設として、国立兵庫療養所（後の、国立療養所兵庫中央病院）内

に兵庫県有馬郡道場村立道場小学校養護学舎が開設される。

- ・昭和25年 4月 1日 道場村立道場小学校養護分校となり、県下の結核性疾患児童の療養施設となる。
- ・昭和26年 7月 1日 市町村合併により神戸市立道場小学校養護分校となり、「健康学舎」と呼称する。
- ・昭和26年 7月 1日 有馬郡三輪町立三輪小学校養護分校となる。

《創立後》

- ・昭和28年 4月 1日 兵庫県立上野ヶ原養護学校創立。結核性疾患児童生徒を対象とし、定員 100人。校舎は国立兵庫療養所病棟の一部を借用する。

初めて小生が赴任した日、国立兵庫療養所13病棟の中に55名の結核病児と4人の教師がいた。病児達の中にはマスクをかけた排菌者もいた。青白い浮かぬ顔をして表情は暗かった。病室を教室に充当したものの、小学1年から中学3年までを3組の複式学級としていた。

この学校長となって「なにをいかになすべきか」当面する問題は多い。

まず病める子らに笑いとの心の安らぎを与えることだ。そして健康の有難さと尊さを教え、1日でも早く健康を回復して温かい家庭へ返すことを悟る。

（初代米山守宏校長の回想

創立15周年記念誌から抜粋）

- ・昭和28年11月 6日 第一校舎（旧南校舎）竣工
- ・昭和28年12月 1日 文部省モデルスクールに指定される。
- ・昭和29年 3月25日 児童生徒作文集「有馬富士」創刊号を発行する。

4月に赴任した私は、まず、昨年度の「有馬富士」第20号を吸い込まれるように読ませてもらった。児童生徒の作文に

は、学校行事、療養生活、帰省、勉強、友絶ち、その他いろいろなことが実に素直に書かれていた。また、教職員の投稿には児童生徒に関するものが多く、温かい心がじーんと伝わってきた。私は深い感銘を受け、精根を尽くすことを心に誓って着任式に望んだ。ずらりと並んだ顔々が、以前から知っているこども達のように思われて可愛かった。

(第5代伊賀正子校長の回顧

創立40周年記念誌から抜粋)

- ・昭和29年 5月13日 校訓「克己」を制定する。
- ・昭和29年 5月20日 創立記念日とする。
- ・昭和29年 8月15日 全快退学者の有馬富士登山を開始する。

私の部屋に全快記念「有馬富士登山」の写真が、大写しに掲げてあります。

どの顔も生き生きとして、はるか眼下に見える学校に向かって手を振り「ヤッホー」と大声でさけんでいるその声が、谷間にこだまして、あたかも全快を祝福してくれているようでした。

私の上野ヶ原の勤務は、昭和45年から3年間でした。結核児は少なくなり、ぜんそく等慢性疾患児がたくさん入学して来ました。まだ、乳離れのしない小学1年の子どもが母親が連れられて入学して来たしばらくの間は、病室で泣いて寮母や看護婦を困らせたらしい。それが今、全快してこの登山が出来るようになったのです。

(第4代正井 実校長の回顧

創立40周年記念誌から抜粋)

- ・昭和31年 7月17日 厚生省企画映画「あの山を見てごらん」で本校の生活記録が作成される。
- ・昭和32年 3月31日 本館竣工
- ・昭和32年 4月 1日 児童生徒定員 150

人となる。

- ・昭和34年 3月31日 第二校舎(旧北校舎)竣工
- ・昭和37年 7月 5日 体育館兼講堂竣工
- ・昭和38年 8月30日 運動場竣工
- ・昭和41年 2月26日 第三校舎、遊歩道竣工
- ・昭和41年 4月 1日 進行性筋萎縮症児童生徒の教育を開始する。児童生徒定員 170人となる。

「きょうしつができた」

きょうしつができて、うれしくてたまりません。うけもちのせんせいはふじせんせいです。

てじなのおじさんがてじなをみせてくださいました。

おなげがおもしろかった。もっとおもしろいのは、しんぶんでまるめたんがおもしろかった。もうちょっとだけおもしろかったのはきんぎょのてじなでした。

(小学部1年児童の作文

創立30周年記念誌から抜粋)

- ・昭和42年 4月 1日 児童生徒定員 190人となる。
- ・昭和42年 4月 1日 第二校舎(旧北校舎)焼失
- ・昭和44年 3月28日 北校舎復旧竣工
- ・昭和44年 4月 1日 児童生徒定員 230人となる。結核性疾患児童生徒を第一学部、進行性筋萎縮症児童生徒を第二学部と呼称する。
- ・昭和45年 4月 1日 結核性疾患以外の慢性疾患児童生徒の教育を開始する。
- ・昭和45年 5月31日 東校舎竣工
- ・昭和46年 8月14日 プール竣工
- ・昭和49年 4月 6日 昭和49・50年度文部省特殊教育教育課程研究校に指定される。
- ・昭和52年 2月 8日 北特別教室棟竣工

- ・昭和52年 4月 1日 児童生徒定員 160人となる。
- ・昭和53年 4月 1日 高等部を設置する。生徒定員各学年10人

「車いすで11人が受験

—筋ジストロフィ児ら意欲燃やす—

三田市大原、県立上野ヶ原養護学校では、今春から新設される高等部を目指して筋ジストロフィ症児ら11人が車いすの受験をした。

病弱生徒のための養護学校高等部開設は同校がはじめてで、父兄の組織「親の会」らの数年来の願いがようやくかなえられ、この日の受験となった。

試験を受けたのは、筋ジストロフィ児ら8人と腎臓、心臓疾患で同校中学部で学び、卒業した3人。筋ジストロフィ児のなかには、すでに中学を卒業、これまで高等部がないため、社会教育学級「たけのこ学級」で学んでいた3人も意欲を燃やして挑戦した。

(昭和53年 3月17日新聞記事から抜粋)

- ・昭和53年12月 8日 南特別教室棟竣工
- ・昭和54年 4月 1日 養護学校義務制が実施され、国立療養所兵庫中央病院すみれ病棟（重症心身障害児施設）入院の児童生徒対象に訪問教育を開始する。
- ・昭和54年12月13日 南校舎改築竣工
- ・昭和56年 6月 4日 管理棟改築竣工
- ・昭和58年 4月30日 昭和58・59年度兵庫県教育委員会交流教育姉妹校に指定される。
- ・昭和60年 6月10日 昭和60年度兵庫県教育委員会高齢者学校チューター制度実践モデル校に指定される。
- ・昭和62年 4月30日 昭和62・63年度兵庫県教育委員会養護・訓練研究校に指定される。
- ・平成元年 4月 1日 平成元・2年度文部省障害児理解推進校（三田市立志手

原小学校）の相手校に指定される。

- ・平成元年 4月 1日 平成元・2年度兵庫県教育委員会障害児教育方法開発研究校に指定される。
- ・平成元年10月22日 体育館改築竣工
- ・平成 3年 4月 1日 高等部第1学年生徒定員9人となる。
- ・平成 4年10月 1日 国立療養所兵庫中央病院のひまわり病棟（慢性疾患児入院）が閉鎖される。
- ・平成 6年 4月 1日 重症心身障害児施設「さくら療育園」において、小・中学部の訪問教育を開始する。
- ・平成 8年 4月 1日 高等部第1学年生徒定員8人となる。
- ・平成 8年 4月 1日 本校敷地内に兵庫県立高等養護学校が開校される。
- ・平成 9年 4月 1日 国立療養所兵庫中央病院すみれ病棟において、高等部の訪問教育を開始する。高等部第1学年生徒定員11人となる。
- ・平成10年 4月 1日 「さくら療育園」において、高等部の訪問教育を開始する。高等部第1学年生徒定員14人となる。

（児童生徒数の推移）（平成5月1日現在）

	学級数	児童生徒数			
		小学部	中学部	高学部	合計
創立時	3	39	16		55
昭和33年度	7	75	34		109
38	11	76	74		150
43	24	79	58		137
48	25	66	45		111
53	29	51	51	11	113
58	34	67	39	12	118
平成5年度	15	8	11	22	41
10	21	13	7	21	41

4. 新たな教育の創造を目指して

(1) 新たな防災教育の推進

平成7年1月17日早朝、兵庫県南部地震が発生した。この地震は、各地に未曾有の大災害をもたらした。阪神・淡路大震災である。多くの尊い生命が失われ、家屋の倒壊やライフラインの破断など生活基盤は壊滅的な打撃を受けた。

この大震災で、私たちはあまりにも多くのものを失ったが、多くの教訓を得ることもできた。生命の尊さ、自然に対する畏敬、共に生きることの喜び、共に助け合うことの大切さなどを身をもって学ぶことができ、改めて日常の防災教育の重要性と必要性を痛感させられた。

兵庫県教育委員会においては、これらの教訓を踏まえて、諸施策を推進するとともに指導の指針を示してきた。本校においても、兵庫県教育委員会の指導の下、病弱養護学校の大きな使命である「生きる力を育む」ことを中核として、次のことを重点項目として新たな防災教育の推進を図っている。

- ① 安全教育の充実と防災意識の高揚に努める。
- ② 地震等の災害から自らの生命を守るために必要な能力や健康を育む。
- ③ 生命の尊さや思いやり、感謝の心、厳しさに耐える力を育む。
- ④ 防災拠点としての学校と位置づけ、被災者の救援体制を整備する。

(2) 研究の推進

教育内容の充実は、教職員研修の成果によるところが大きい。本校では、創立以来、その時々教育課題に応じて、本校独自のテーマを設定したり、あるいは文部省や兵庫県教育委員会の指定を受け研究を進めてきた。

平成7年度からは、児童生徒の障害の

多様化や重度・重複化に対応して次のとおり研究を進めている。

① 研究テーマと設定の理由

『多様な病種・障害に対応し、個に応じた教育内容・教育方法の在り方』

本校児童生徒の病種・障害は、進行性筋萎縮症、てんかん、脳性まひ、知的障害等多岐にわたっている。さらには、ほとんどの児童生徒が家庭から離れて長期入院しているため、心理的に不安定に陥りやすい傾向にある。年々、多様化や重度・重複化が進むなか、より一層児童生徒の実態に対応できる指導力が要請されている。

このような状況を踏まえて、兵庫中央病院、さくら療育園及び家庭との緊密な連携を図りながら、個々の児童生徒の病種・障害、発達段階、特性等に応じた指導内容や指導方法を創造していくことが肝要となる。

② 推進の内容・方法

- ・ 個々の児童生徒について、病院・療育園の医療方針を的確に理解するとともに、実態の把握に努め、教育課題を焦点化する
- ・ 教育内容の精選と指導方法の改善に努めるための授業研究を進める。
- ・ 病弱児のための養護・訓練の内容の深化を図る。
- ・ 重度・重複障害児の発達段階の的確な把握と、それに応じた指導内容の充実を図る。
- ・ 教育機器の活用に努め、学習効果を上げる具体的方法について研究し、併せて情報教育の充実を図る。

(3) 学校活性化に向けた取組み

兵庫県教育委員会では、盲・聾・養護学校の教育活動の活性化を推進し、地域社会とのふれあいを通して児童生徒の社

会性を育て、地域社会の人々の障害児教育への理解と認識を一層深めることを趣旨とした「はあとふるスクール地域推進事業」を実施している。

本校においても、冒頭で述べたように、肢体不自由や知的障害等の重度・重複障害児の占める割合が増大し、在籍する児童生徒数の減少による小規模校化が進み、「静かな学校」になりつつある現状を踏まえ、この事業の一環として次のような取り組みを行っている。

① 「ガッツだぜ！上野」による交流活動

- ・ 県立宝塚北高校演劇科生徒との音楽、ダンス、ゲームを通じた交流
(本校の保護者、入院中の本校卒業生、地域の人々、病院関係者を招待)

- ・ 宝塚北高校演劇科生徒との記念品の交換、文通

② 公開講座等による学校活性化活動

- ・ 医療研修会の実施

③ 広報活動を展開しての理解啓発活動

- ・ さくら訪問学級での「ふれあいコンサート」
- ・ 保護者や地域の人々との「サマーキャンプ」
- ・ 上野創作祭
(近隣の小・中・高校生を招待)
- ・ 絵画等児童生徒作品の各種展覧会への出展
- ・ 啓発リーフレット「学校案内」の発行

5. おわりに

創立から現在に至るまでの本校の沿革と現況を中心に紹介してきた。創立期以来の詳細な資料が十分に整っておらず、読者にとっては断片的な内容になってしまったの

ではないかと心配している。

しかしながら、不十分な資料ではあるがこれらを読み返すと、改めて先輩教師の病弱教育にかける情熱と意気込みを十分に感じとることができる。近年、「生きる力の育成」がクローズアップされ、各学校においてその取り組みが行われている。病弱教育においては、児童生徒が病気を克服し、希望をもって意欲的に生きていく力を育むことこそが教育そのものであると言っても過言ではなく、草創期からのこの教育に真摯な気持ちで取り組んでこられた先輩教師の姿がしのばれる。

現在の本校は、昔と大きく変わった。児童生徒の障害が重度・重複化し、児童生徒数も減少し、「静かな学校」になりつつある。

本校のこれからの課題は、生活経験や好ましい人間関係をより拡大させるための、学校行事及び近隣の学校や地域との交流活動を積極的に展開することによって、小規模校としての弊害を克服し、教育活動全般にわたる活性化の促進を図ること、障害の種別、程度及び能力に応じた指導の内容、方法及び形態等を細かく検討し、一人一人の学習課題を明確にすることによって、個に応じた指導のより一層の徹底を図ることにある。

このためにも、本校の良き伝統と精神を受け継ぎ、先輩たちが残された立派な業績を礎として、研究推進の強化と深化、交流活動の充実を図り、「より一層明るく生き生きと動く学校」づくりを目指し、職員が一人丸となって新たな教育の創造に努めたい。

〈学校紹介〉

より開かれた病弱養護学校をめざして

——通学生受け入れをめぐる——

北海道札幌市立山の手養護学校校長 久保田 一揮

本校紹介の機会をいただき、心から感謝申し上げます。さまざま紹介方法もあろうが、通学生の受け入れという窓から本校の紹介をさせていたたきたい。

1. 本校の沿革

本校は、札幌市の西部に位置し、静かな住宅街の中にあり、国立療養所西札幌病院内に札幌市立琴似小・中学校の分教室として昭和31年に設立された今年で42年目を迎えた。その間、昭和37年札幌市立山の手養護学校として独立、現在は小学部・中学部・高等部を併設、またそれぞれの学部で普通学級、重複学級を設置している。

初代校長 後藤三郎先生の手記（抜粋）により、全国に先駆けた「通学生の受け入れ」「高等部創設」の足跡をたどってみたい。

(1) はじめての通学生

当時、全国的にみても、入院即入学という形が殆どであった。私が通学生の制度を考えたのは二つの理由があった。

その一つは、病気の種類によっては入院するほどの悪い状態ではないが、小・中学校に通学することが著しく困難であると考えられる者が出てきたためである。

その第二の理由は、入院中の生徒だけで学校の定員を消化しきれない場合、通学生によって補う方法も時宜に適していると考えたためであった。勿論、そのためには適当な枠が必要であろう。あくまでも入院者が本筋であって、これとの調整が可能な程度でなければならないことは当然である。今でも記憶に残っているが、はじめて認められた通学生は若干の入院期間の後、市教

委の許可を得たのであった。後に10%以内という形で学則の中に明記され、多くの児童がその恩恵に浴すことになる。

(2) 高等部設置への道

緊張して何かに追い立てられるような日であった。非結核疾患児が急増すると共に、見過ごし難い問題点が顕著になった。結核性疾患児より療養期間の長い者も多く、中学部を終わってなお入院を続けなければならない者が目についてくる。学ぼうとする意志がありながら、高校進学との機会が与えられなかったあの頃の中学部卒業生は、どんな思いをしていたであろうか。通信教育を受けようとしても、スクーリング参加が不可能である。高等部設置を要望しようとしても、全国皆無である。幼稚部設置の声はあっても、高等部設置の願望を持っている養護学校さえ、全国のどこにも見当たらなかった。通信教育あり、定時制ありで、高等教育が義務化に近い状態にありながら、病弱児のみが高等教育から除外されてよいはずがなかった。

当時、病弱高等部の学習指導要領はなく、専ら小中学部のその精神に則り、高校の指導要領を参考にした。道立西高校、定時制の札幌市立星園高校、通信教育の道立有明高校を訪れて、次第に構想をまとめるのであるが、その具体的な作業はおおむね夜であった。市教委と道教委の指導室を訪れては助言を乞うこともある。ようやく作成し終えて20頁程度にまとめて発表し得た喜びは譬えようもなかった。全国的に認められた権威あるものにしようと思い、10月ころ名古屋市で行われた肢体不自由児教育全国大会に、校長各位のご参会を頂き、そ

の趣旨を説明して賛意と激励を受けた思い出も新たなるものがある。この試案は道教委から高い評価を受け、3カ年で高等部卒業が可能かどうかという疑問は一掃されたと思う。

『設立の趣旨』

- ①昭和41年秋、札幌市立山の手養護学校に学ぶ生徒（国立西札幌病院）の結核性疾患と非結核性疾患との占める率が逆転し、特に非結核性の者の中に第3学年卒業後なお療養継続を要する者が多くなった。しかもこのことは札幌のみならず全国的な傾向と判断されるにいたった。
- ②これらの者の多くは高等学校に進学できないばかりでなく、通信教育等においても、スクーリングに参加できず、卒業は全く不可能と考えられた。
- ③さらに、現在治療中であるために職業訓練所に入所できず、このまま推移するならば、義務教育終了後の進路指導については、すこぶる憂慮すべき事態となることが明白になった。
- ④このような切迫した事態のもとにあって、幸にして道ならびに道教委の指示のもとに高等部設立の気運が高まり、全国初の高等部誕生となった。昭和44年4月である。

『教育方針』

- ①教育のもつ意義を理解し、進んで健康回復に努力する意欲を培うとともに、自主的な学習態度の育成に努める。
- ②普通科3ヶ年間とし、多様化した高等学校教育の現状に基づき、可能な限り各種の学習形態を採用し、ここの生徒の障害の程度および能力に応じた指導を行う。
- ③履修を要する各教科、各科目の指導内容および指導時数については、病状を考慮しながら計画的能率的でなければならないが、単に形式だけでなく、学校教育の内容その

ものが、当然高等学校普通科としての実質をもち、他の高等学校への転出、および他からの転入が可能となるよう努める。

- ④身体状況や教室授業時数の制限があることを考慮し、学習が無理なく行われるよう、履修すべき科目のうち、特定の科目について必要とする単位数のうち、若干数の単位数にレポート制を採用するなど、実状に即した多様な学習形態をとる。
- ⑤4カ月程度の短期間に限定して床上学習を認め、医学的に許容される限度において学習を行う。
- ⑥多彩な各種学校行事および生徒会活動、クラブ活動に参加させ、自主的・積極的な態度の育成を図るとともに、経験領域の拡大を図る。
- ⑦将来、社会的に自立し得るよう進路指導を重視し、卒業後の就職・進学および全治後の普通高校・定時制高校・通信教育高校等への転出が適切に行われるよう、入学後すみやかに医師と協力して、綿密な指導計画を立てる。
- ⑧学校および病院の生活を通じて民主的な生活態度を育成し、常に安定感をもって、集団生活ができるようにする。

(3)高等部重複学級の創設

〔設立の趣旨〕

山の手養護学校では、年々児童生徒の障害の多様化、重度化、そして重複化が進み、中でも病弱と知的障害を併せ持つ重複障害児が増加しています。

この子どもたちは、病弱の山の手養護学校中学部を卒業しても、知的障害を伴っているため本校高等部に進むことができません。高等部には、普通高校に準ずる普通科しかないためです。他に進路の道を求めようとしても、知的障害の高等養護学校は、病弱というハンディのため、肢体不自由高等学校は、医療体制上継続治療が不可能ということで、その門は閉ざされています。さらに内部障害者のた

めの訓練施設も知的障害の面から対称になれないのが現状です。

今や、一般高校への進学率が95%を越える時代にあって、二重のハンディを背負うこの子どもたちの後期中等教育の道は北海道では皆無なのです。彼らに残された道は孤独な入院生活を続けるか、自宅にひきこもるしかありません。

障害のためにゆっくりとした成長しかできない子どもたちに夢と希望を与え、自立と社会参加を促す後期中等教育の道を開くことはできないでしょうか。病弱養護学校の高等部でこそ、その任を負うべきではないでしょうか。

本道の教育界の先鞭性を示すためにも、山の手養護学校高等部に重複学級を設置するとともに、それに伴う教室の増設をお願いします、その早期実現を強く要請いたします。

一設置許可は平成 7年 4月であった。一

2. 本校の概要

- (1) 児童生徒は国立療養所西札幌病院に入院または通院（通学生）している児童生徒である。
- (2) 特定の校区を持たない。全道各地からの入院、通院一転入、転出である。
- (3) 医療がすべてに優先する。

*北海道札幌市養護学校学則

(第5章 入学)

- ・国立療養所西札幌病院に入院を許可された児童または生徒
- ・病弱で自宅通学が可能な児童または生徒

病類は腎臓、心疾患、喘息、内分泌代謝疾患等の内科系、また、骨・関節疾患、二分脊椎、筋ジス、脊髄・頸椎損傷等の外科・整形外科疾患の児童生徒である。昨年度から小学部にLDや、ADHDの児童が転入している。全学部を通しての傾向では心身症（対人恐怖、

拒食症、起立性調節障害、不登校等々）に児童生徒の入学が著しく、てんかんの児童生徒も60%と多い。

在籍児童生徒の状況を特徴的にまとめると

- ・第1期 結 核 昭和30年代（約150名）
- ・第2期 喘 息 昭和40年代（約250名）
- ・第3期 慢性疾患 昭和50年代（約200名）
- ・第4期 多様化・重複化

昭和60年～（約100名）

児童生徒の80%は札幌市内からの入院・通院生で、20%が全道各地からの入院生である。

小・中学部においては入退院が頻繁で、転入・転出の手続きに忙殺されている。

3. 教育課程

普通学級は小・中学部とも一般の学校に準じた教育課程、高等部の普通科は全日制課程普通科に準じた編成である。

重複学級は小・中・高等部とも精神薄弱養護学校用の教育課程に準じた編成である。

<指導上留意している事項>

- ・学習空白期間の違いや生活経験の狭さ、教科書や進捗の違い等に対する配慮
- ・各教科の時数の確保と学校行事の持ち方の検討
- ・療養に取り組む態度・習慣の育成や心身の解放

4. 通学対象の児童生徒

- (1)西札幌病院を退院後、前籍校に通学するに際し、社会復帰の可能性を観察する期間を必要とする者に、あらかじめ期間を定めて通学を認める。
- (2)入院治療の必要はないが、病虚弱で普通校での受け入れに無理があり、西札幌病院で医師が治療・観察を必要と判断した児童生徒。
- (3)他の医療機関からの依頼による通学希望者で、西札幌病院の了解を得た児童生徒。
- (4)その他特別な理由で通学を希望する場合は病院と協議し決定に当たる。

5. 通学生の推移と現状

(各年度 5月 1日現在)

		平成 元年	平成 2年	平成 3年	平成 4年	平成 5年	平成 6年	平成 7年	平成 8年	平成 9年	平成10年
小学部	全体	47	45	46	40	43	42	29	19	18	23
	通学生	6	4	8	7	8	6	6	5	9	6
	パーセント	12.8	8.9	17.4	17.5	18.6	14.3	20.7	26.3	50.0	26.1
中学部	全体	49	48	38	34	35	30	33	40	32	33
	通学生	10	12	9	5	4	5	6	10	15	17
	パーセント	20.4	25.0	23.7	14.7	11.4	16.7	18.2	25.0	46.9	51.5
高等部	全体	34	50	52	43	30	28	35	35	31	40
	通学生	7	6	12	8	8	9	10	12	12	18
	パーセント	20.6	12.0	23.1	18.6	26.7	32.1	28.6	34.3	38.7	45.0
全校	全体	130	143	136	117	108	100	97	94	81	96
	通学生	23	22	29	20	20	20	22	27	36	41
	パーセント	17.7	15.3	21.3	17.1	18.5	20.0	19.4	28.7	44.4	42.7

6. 通学生の条件

- (1) 小学生は原則として保護者が送迎する。
- (2) 中学生は医師が病気治療上単独通学が必要、あるいは可能であると認め、生活指導面でも問題がない場合には単独でも通学することができる。
- (3) 緊急の場合には、西札幌病院において治療・処置を受けられること。
- (4) 西札幌病院の主治医が必要と認めた場合には定期検診を受けること。
- (5) 距離・通学方法に無理のないこと。
- (6) 必要な場合、保護者との連絡がとれ、迎えに来ることができること。

◎入院生が通学に切り替わる手順

【小・中学部】 *高等部は校内就学指導委員会を省く

病院の意見書 校内就学指導委員会 学部会 決裁

【高等部】

病院の意見書 学部会 決裁

◎入院生以外の通学希望者の受け入れ手順

【小・中学部】

保護者の教育相談 前籍校からの就学指導の申込 教育相談 札幌市就学指導委員会 西札幌病院 学部会 決裁

【高等部】

前籍の学校 父母の教育相談 病院の受診 転学紹介 転入試験 転入委員会 学部会 決裁

7. 通学生の受け入れに関する手続き

(資料1. 資料2)

基本的には入院の必要がなくなった児童・生徒は前籍校に戻ることになるが、まだ前籍校での学校生活が困難な場合は、家庭を基盤とした生活をするのが望ましいと考えている。

本校では、通学生を希望する場合、小・中学部、高等部それぞれ下記のように「入院生が通学生に切り替わる手順」「入院生以外の通学希望者の受け入れ手順」を定め、医師の所見も含めた通学許可願いを保護者から提出させ、手順にしたがって検討している。

通学生として認められた児童・生徒には、学部ごとに「通学性の心得」を渡し、登下校について、持ち物・服装について、連絡方法について、病院との関わりについて等、保護者及び児童生徒に指導を徹底している。

必要な児童・生徒の場合、教師が行っている。トイレの設備や教師の人数等の関係から、時間内で排泄が終わらず、授業時間に食い込むことが多い。なお、導尿等（医療行為）の必要な児童・生徒は自力又は保護者が行うことになるので、できない場合は通学生として認めていない。

8. 通学生増加に伴う課題と問題点

- (1) 心身症（不登校を含む）の児童生徒が前籍校に戻るべく、入院生から通学生に切り替わるが、些細なことがきっかけとなり、本校にも通学できなくなってしまうケースが出てきている。医師との連携を図りながら細心の注意をはらい指導している。
- (2) 通学生は退院したため、緊急の場合を除き、定期的に診察を受けることになっている主治医以外、病院との関係はなくなる。したがって、整形疾患で排泄などの介助が
- (3) 定期的に主治医の診察を受けることになっているが、行っていない場合も多い。校外に出かける学校行事は主治医の許可が必要になっており、定期的に診察を受けていない児童・生徒は許可されない場合もある。
- (4) 中学部、高等部は単独での通学も認められており、地下鉄、バス等を利用して通学している。最近、通学距離が長い生徒もできており、登下校中の事故が心配されている。

〔資料1〕 通学許可願

札幌市立山の手養護学校長様

平成 年 月 日
保護者氏名 印

下記の児童生徒の通学について、医師所見を添えて許可申請をいたします。なお、申請に当たり通学の安全と生活面については保護者が責任を持ち、通学に関する下記の決まり、並びに心得を守ります。

記

小・中・高等部 年 組	児童生徒 氏 名			昭和 年 月 日生 平成
通学時の 住 所		電話 番号		通学開始希望日 平成 年 月 日
【通学理由】				
【通学方法】 自宅から学校までの距離や通学手段等具体的に記入する。				
小中学部の場合 送迎に当たる人	主に当たる人 氏名 従に当たる人 氏名	続柄 続柄		
緊急時の 連絡先	氏名 住所	続柄 電話		

〔通学生のきまり〕

- ①小・中学部は、原則として保護者が通学の送迎に当たる。
- ②高等部は、保護者またはそれに替わる者のもとから通学が可能で、十分な生活管理並びに指導のなされる者。
- ③西札幌病院において、緊急な場合に治療・処置を受けられること。
- ④西札幌病院の主治医または担当医の指示に基づき定期検診を受けること。
- ⑤距離・通学方法に無理がなく、健康・安全に十分配慮されていること。
- ⑥必要な場合、いつでも保護者と連絡がとれ迎えに来られること。

[資料2]

国立療養所西札幌病院医師所見

通学期間の予定	平成 年 月 日 ~ 平成 年 月 日		
通学期間のランク			
初 見（通学を認める理由・通学方法を含め配慮を要する事項）			
	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50px; height: 30px;">院長印</td> <td style="width: 50px; height: 30px;">担当医印</td> </tr> </table>	院長印	担当医印
院長印	担当医印		
定期検診の指示	月・週 回 曜日 時から		

[資料3]

高等部病類別進路状況（平成5年度～平成9年度）

病 類	進 学				就 職			施 設			療 養			合 計
	大 学 ・ 短 大	専 修 学 校	職 能 開 発 校	そ の 他 ①	公 務 員	一 般 企 業	家 事 従 事	更 生 施 設	授 産 施 設	作 業 所	継 続 療 養	自 宅 療 養	そ の 他 ②	
腎 臓 疾 患	2	2	2	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	9
損 傷	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	4
骨・関 節 疾 患	4	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	10
心 臓 疾 患	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3
精 神・神 経 疾 患	2	3	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	9
筋 ジ ス	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3
膠 原 病	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3
脳 性 疾 患	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2
呼 吸 器 疾 患	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
そ の 他	0	3	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	6
合 計	14	12	7	0	0	3	1	3	2	1	0	4	4	51

その他①→予備校ほか。

その他②→家事手伝い、自宅浪人ほか。

主な進路先

【進 学】

- ・国立大学 北海道大学 ・北海道教育大学（札幌、岩見沢）・小樽商科大学
- ・私立大学 北海学園大学 ・北星学園大学 ・札幌学院大学 ・北海道工業大学 ・旭川大学
札幌国際大学 北海道女子大学 静修女子大学
- ・その他の大学 放送大学
- ・専修学校 札幌歯科学院専門学校・札幌お茶の水医療秘書歯科助手専門学校・札幌経理専門学校
札幌商工会議所付属専門学校・美芸学園家政専門学校・札幌大谷家政専門学校
北海道中央工業院専門学校・北海道早稲田情報科学専門学校
札幌医療秘書歯科助手専門学校・札幌ビジネスアカデミー専門学校・函館ソフトウェア専門学校
苫小牧理容美容専門学校
- ・能力開発校 北海道障害者職業能力開発校（情報ビジネス、建設設計、プリント、他）

【就 職】

- ・公務員――公安委員会（函館市） ・一般企業――(株)ブルマンベーカー

【施 設】

- ・更生施設――北海道肢体不自由者訓練センター、国立伊東重度障害者センター
北海道立身体障害者リハビリテーションセンター
- ・授産施設――クピト・フェア ・作業所――札幌福祉印刷、共生舎ポポロ

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

◆2月に発行する予定の14号が1カ月も遅れてしまいました。学術集会などのためとは言え、誠に申し訳なく心からお詫び致します。

◆学術集会、研究・研修会は、今年度も非常に充実した内容で、会員の皆様にかなり満足して頂けたことと思っています。ただ会長も巻頭で触れておりますように、参加者が少なく大変残念でした。望んでもなかなか来て頂けないような方の講演や発表は活字ではそのニュアンスが伝わりにくく、誠に歯痒いことです。

◆基調講演の奥村先生には、大変お忙しいところ簡潔にまとめた原稿をお寄せ頂きました。本当にありがとうございました。

◆腎臓疾患の分科会で講演された春木先生には、時間のないところ何度も校正の手を患わせました。出張中の列車の中でも面倒な仕事をして頂き、また幾度となくファックスでご連絡を下さったこと、何とお礼を申し上げていいのか、頭の下がる思いです。心から感謝申し上げます。尚、内容については、先生も講演の最初に申されていましたが、腎疾患児に限ったことではなくどの病弱児にも当てはまることで、病弱担当の教員には極めて重要な示唆があります。

◆教育は「実践」であるという観点から、前号に続いて今回も「医療と教育実践」というテーマで特集しました。

◆その実践事例として、須賀川養護学校の菅原先生には、無理を言って原稿をまとめて頂きました。この事例は東北病連の研究会のときに、先生が発表された内容が大変素晴らしかったので、ぜひ改めて手を入れて投稿して欲しいとお願いしたものです。今年度学校として初めて取り組んだ養護・訓練の方法で、その成果を3年後に又報告して下さる予定でもあります。

◆四街道養護学校の上保先生の事例は、前号に掲載する予定でしたが、都合により一回遅れてしまいました。申し訳ありません。筋ジス児は小中学部では次第にその数が減り、高等部に在籍する子が多くなりました。いきおい発表も高等部の生徒に関するものが多くなりました。これからも高等部を終えてからの生活など、広く解決しなければならない問題についても、ご意見をお寄せ下さい。

◆15号はぜひ5月に発行したいと考えています。事例などお待ちしています。

(宮田)

『育療』編集委員

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

平成11年3月31日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

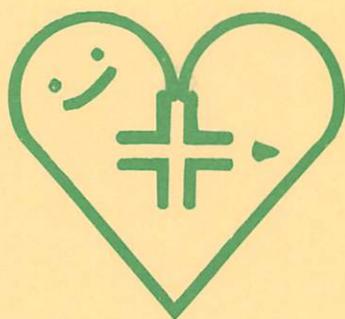
町田市森野 1-39-15

☎ 042-722-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生 3-6-5

☎ 042-791-2411(代)



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**