

子供の心身の健康問題を考える学会誌

# 育療

28

2003.6

- ・序に代えて 一成育医療研究を通して一 ……………小林 信秋…… 1
- 〔編〕京都帝国大学附属病院における病院内教育 ……桐山 直人……54

## 特集

一病気の重い子どもの教育・医療的ケア一

- 生きる力を育む院内教育 ……………斎藤 淑子…… 2
- 小児がんの子どもにとっての学校 ……………渡邊 雅子……11
- 教育に期待すること ……………池田 文子……14
- 教育現場における医療的ケアの意義について ……日高 修司・他…19

## 〔実践報告〕

- 「ミズカマキリ、メダカを食べる」 ……………斎藤 伸子……36
- ◎成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・  
子育てに関する調査研究……………小林 信秋・二瓶 健次……40
- ◎成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・  
子育てに関する調査研究（第2報）…小林 信秋・二瓶 健次……47
- ・《育療》既刊号一主な内容……………表紙・39・57
- ・日本育療学会会則 ……………58

日本育療学会

# 日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟  
病弱教育史研究委員会編集

- 病弱虚弱教育史の調査研究としては、日本で初めての書。
- 全都道府県別の病弱虚弱教育の通史。
- 明治・大正・昭和にわたる、社会情勢、教育制度、医療制度や健康教育の実情の分る書。
- 推薦者

日本小児科学会会長・全日本中学校会長  
全国養護教諭（都道府県）会長協議会長  
全国特殊教育学校長会長・日本特殊教育学会会長

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめします!!

申込先 （書店では一切取扱っていません）

〒233-0007 横浜市港南区大久保 2-35-1 小泉 勇

☆頒布価格 3,000円（送料共）

☆申し込みは ハガキで！お願いします。

《育 療》	
—既刊1号～8号—主な内容	
<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>・特別研究「入院中の学校教育の意義」…松井 他</li> <li>・難病対策基本法の制定を求め…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 目録巻第1回研究・研修会</li> <li>① 心身に障害があって学校に行けない子供の具体的な要因と対応 ……吉住 昭</li> <li>② 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏</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…親の立場から教育・医療・看護・福祉に贈</li> <li>・「入院中の学校教育の意義と役割」(2)…谷村雅子他</li> </ul>	<p>《第7号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特別寄稿 成人は難病児の小・中学校時代の体験に関する研究 ……小林 信秋・中井 滋・武志 豊</li> <li>・特集 21世紀をめざした病弱教育の課題と展望</li> <li>① 病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題… 加藤 安雄</li> <li>② 病弱教育対象児の実態の推移と展望…武田 鉄郎</li> <li>③ 医療から見た病弱教育の課題……中尾 安次</li> <li>④ 病弱養護学校の教育の展望…佐藤秀信・山腰美佐子</li> <li>⑤ 病院内学級の教育—その意義と課題……川 鞘・肥後美子・村 太・藤 田・中川 茂子・榎 龍</li> </ul>
<p>《第3号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 教育実践を通して医療・家庭・福祉と連携</li> </ul>	<p>《第8号》 ・特集 福祉援助</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>① 福祉制度と福祉サービス……中塚 博勝</li> <li>② 心身の健康に問題をもつ子供への福祉活動…山川 保</li> <li>③ からだの弱い子どもの施設療育……中塚 博勝</li> <li>④ 重症心身障害児施設における療育……平山 義人</li> <li>⑤ 福祉的活動の実際</li> <li>・心理療法士の立場 ……佐藤 栄一</li> <li>・臨床心理士の立場……松寄くみ子・赤澤 晃</li> <li>・MSWの立場……法 由美子・山本文子</li> </ul>
<p>《第4号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 医療の進歩に伴う学校での生活の変化と生活上の留意事項</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> </ul>	<p>《第5号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集「学校に行けない子供の現状と課題」…巖谷シンポジウム</li> </ul>
<p>《第6号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特編『医療行為と生活行為のはざままで』平野俊徳</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① 福祉から見た教育への期待 ……石川啓治郎</li> </ul>

一序に代えて一

## 成育医療研究を通して

難病のこども支援全国ネットワーク

事務局長 小林 信秋

筆者は現在、病気や障害のある子どもと家族のQOLのために様々な活動を進めています。簡単に言えば、子どもや家族の「うれしい」「楽しい」とか「有り難う」「またがんばる」、こんな言葉を聴くことを目標に活動しているのです。そんな中、平成13年度、14年度と続いて成育医療研究にかかわる機会を得ました。

平成13年3月に、国立小児病院と国立大蔵病院が合併して国立成育医療センターが開設されました。成育医療とは、母親から子どもが生まれ、小児期、思春期から成人となり母親・父親となって、再び子どもを生み育てていく循環サイクルを診ていくもので、これまで、15歳となると小児科から離れざるを得なかった子ども達が、そのまま同じ主治医から医療を提供してもらえるシステムです。

一定年齢を過ぎると小児科から離れる問題を「キャリアオーバー」とよんでいます、かつて親の会を通じて調査した際に、親たちの多くは「このまま小児科の主治医に診てほしい」と願っており、その理由は、「継続的な医療を受けたい」「これまでの人間関係」「小児特有の疾患のための内科医への不信」を挙げていました。そうしたことから、成育医療へは大きな期待が寄せられています。

そうした中での成育医療研究を委託されたのでした。テーマは「成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・妊娠・出産・子育て」に関する調査です。慢性的な疾患や障害のある子どもも、加齢とともに学校を卒業し大人の仲間入りをしていきます。当然誰もが異性を意識します。

もともと筆者は難病の子どもの父親であり、親の目で病気や障害のある子ども達をみていました。当然、親と本人とでは見る角度も見えるものも異なりますし、また筆者の息子は幼いときに発病し思春期の以前に亡くなっています。親の会のみんなどの付き合いの中でも、成人後の問題について話し合う機会もあまりありませんでした。そんなときの調査でしたので、どのような結果が出るのか不安もありました。

調査の結果は、若い人たちが自分の病気と上手に付き合いながらも、将来への不安や、恋愛・結婚に対してやや臆病に感じていることも分かりました。その一方で、結婚し出産経験のある方の多くは、現在が「幸せ」であると感じていて、若い人たちへ「勇気をもって」とエールを送っているのです。

たまたま同時期に、ある雑誌の企画で「成人に達した慢性疾患児の座談会」の企画も持ち込まれました。このときは現在学生の方、すでに仕事をしている方など4人の若い方たちとの座談会で、入院中を含め闘病生活の体験を語っていただきました。このときも、力強さとともに相手を思いやる優しい心遣いを垣間見ることができました。それはつまり、彼らはちゃんと見ているし、思った以上に物事を理解しているものだということです。

実はとても嬉しかったのは筆者のほうでした。前述のように、成人した子ども達のことはあまり考えずにこれまでやってきましたから、この体験はとても楽しかったのです。今まで見なかったこと、知らなかったことを教えてくれたからです。彼らに有り難うと、老体に鞭を打って、また新しい気持ちで頑張ろうとしている今日この頃です。

## 生きる力を育む院内教育

東京都立久留米養護学校清瀬分教室

教諭 齊藤淑子

初めまして齊藤と申します。都立清瀬小児病院に併設されている都立久留米養護学校清瀬分教室の教員をしています。

「病は時を選ばず、人を選ばず」と言われますが、小児がんの子どもにとって、闘病生活は、本当に厳しい山を乗り越えていく、山登りにも似た過程のように思います。そして、院内教育に携わる教師は、大きな山を乗り越えていく子ども達のサポーターの一人だと思っています。

<スライド1> 私がそのように思ったのは、次男、幸彦との闘病生活の経験がベースになっています。これは次男が2歳くらいの時の病室での写真です。

次男は1983年に生まれました。生後8カ月で、突然脚が動かなくなってしまい、新宿にある国立病院医療センター（現国立国際医療センター）に入院しました。

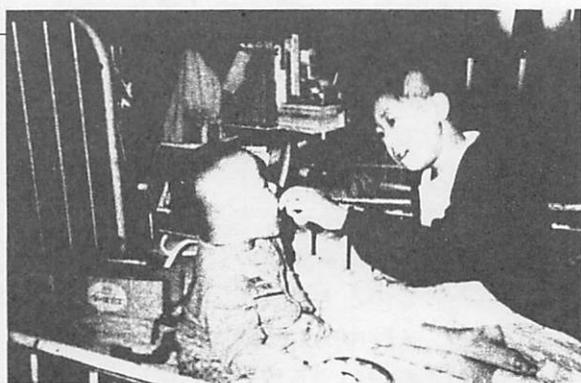
脊髄の大手術をして、小児がんであることが分かりました。入退院を繰り返しながら、小児がんとの3年半に渡る厳しい闘病生活の末、4歳で亡くなりました。子どもの入院中、私もずっと付き添って病院で生活しておりましたが、そこでの日々は、実に様々な問題に直面したり、考えさせられました。そして、その時の経験が、今の私にとっては宝物であり、院内教育の教師としての自分を支えてくれる原動力になっています。

今から20年以上前ですが、医療センターには当時、都内でも

いち早く病院内訪問教育が入っていました。幸彦の隣のベッドには、3年生の紀宏(のりひろ)君がいて、訪問教育を受けていました。私は、この時初めて入院中の子ども達に、養護学校から先生が派遣されて、勉強を教える制度があることを知りました。そして、この教育が本当に重要なものであることを、のり君のように訪問教育を受けていた子ども達から教えられました。

入院中、次男は個室か二人部屋が多かったのですが、閉ざされた病室の中で、一日中親子で向き合って過ごさなくてはなりません。夜になると、子どものベッド脇に付き添い用の簡易ベッドを出して寝るわけです。何日も何日も、朝から夜まで一日中一緒に過ごす中で、子どもにとっての入院生活の大変さや厳しさを見つめ続けた日々でした。

### 自己紹介 のり君からのメッセージ



「病院の中でいちばんいやなことは何」

と尋ねたことがありました。答は、痛い注射でも強烈な吐き気を催す化学療法でもありませんでした。

「暇なこと、やることがないこと」

これが彼の答でした。

のり君と幸彦は、一緒の病室になることも多く、10歳ほど年は離れていましたが、ベストカップルと言われるほどとても仲良しでした。

ある日私は、のり君に「病院の中で一番嫌なことは何？」と聞いたことがありました。答えは、痛い注射でもなく、強烈な吐き気を催す化学療法でもありませんでした。

「暇なこと、やることがないことが、僕はとってもいやだ」と言っていました。

そんなのり君も、病院訪問の先生が来た時は表情が違いました。

当時、訪問教育は一人の子どもに対して週2～3時間の授業が行われていたのですが、医療センターでは何人かの子どもが訪問教育を受けていたので、訪問の先生は毎日のように病室を覗いてくれました。先生が来ると、さっきまではとても具合が悪そうだった子どもでも、いつの間にか元気に先生とお話したり、その時は本当に小学生の顔をしている姿に驚かされました。寝る前も、「明日先生が来るね……何の勉強をするのかなあ……明日は○曜日だから僕の学校では体育があるよ……雨が降ったら何をするのかな………」と

いうふうに、訪問教育の先生が来ることを通して、その向こうに自分の学校、つまり前籍校との繋がりが見え、そしてさらに小学生である自分を確かめ、取り戻しているんだと思いました。この会場には、院内学級の先生や訪問教育の先生方もいらっし

やるかと思いますが、私たちがベッドサイドで、子どもと関わる時間は短いし、勉強するのは僅かの時間かもしれません。具合が悪い時など、子どもの顔を見ただけで終わってしまうこともあります。でも学習時間の長さではない、大切なものがそこにあるということ、私は、何カ月も子どもと入院生活をする中で教えられました。

また、前籍校の役割の大きさにも気づかされました。のり君の場合は転籍してからも、前籍校の先生がちょくちょく病室に来てくれました。先生から、クラスメイトからのテープや手紙などが届くと、その日一日中病室が明るくなりました。友達のちょっとした笑い声を、何度も何度もテープを巻き戻して聞いていました。テープを通して、病気になる前の自分の生き生きとした生活を確かめ、元の生活を取り戻したいという思いを一層強くするのは、このことは、元気の源なんだということをお教えされました。

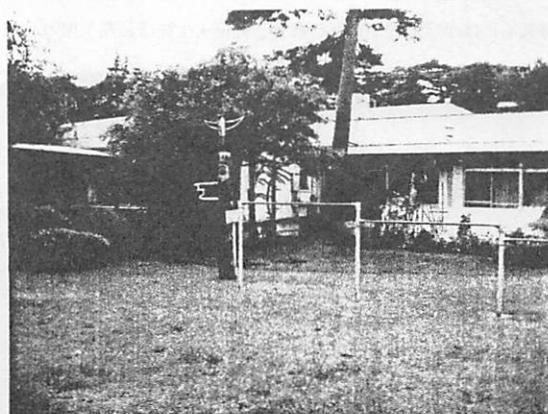
ところが、中には、前籍校がすぐ病院の近くにあるにもかかわらず、あまり先生が来てくれない子どももいました。また結構こうした学校が多いのです。

## 清瀬分教室へようこそ

<スライド2>

通学路

分教室



私が養護学校の教員をしていることもあって、入院中の子どものお母さん達から、何かと悩みを相談されたり、一緒に考える機会が多かったように思います。そして、どうして病気の子どものお母さんは、学校のことでこんなに悩まなくてはならないのかな、と率直に思いました。入院すると、地元の学校との距離が見えてくるように思いましたし、学校によって、どうしてこんなに対応の違いがあるのかなあと思いました。

そして、病気の子どもや保護者と学校との距離を、もっと縮めたい、そんな思いから病院内教育の教員になりました。

<スライド2> それでは、次に病院内教育の現状と課題について、私の勤めている清瀬分教室での実践を通して紹介していきたいと思ひます。

これが(前頁)私の勤めている清瀬分教室です。この通路の先が清瀬小児病院につながっています。渡り廊下を通り、子ども達はいったん外に出て学校の建物に入ります。距離にして10メートルほどの僅かな空間ではありますが、子ども達はちょっと外に出ること

### \*分教室には昨日のつづきの今日がある

#### 清瀬分教室

清瀬分教室は、都立久留米養護学校の分教室として都立清瀬小児病院に併設されている学校です。ここでは、清瀬小児病院に入院している小・中学生が、治療を受けながら学習しています。

分教室には小学部と中学部があり、児童・生徒は長期欠席の心配もなく学習を続けることが出来ます。

#### 分教室の教育

学習形態は、児童・生徒が登校して行う教室学習と教師が病室に出向いて行うベッドサイド学習があります。学習形態は医師の判断によります。例えば、教室学習では次のような時間で行っています。

地域の小・中学生と異なるのは「自立活動」という学習があることです。

#### 教科等の週時間数 (時数は変更あり) (小学校5年生・中学校2年生)

	国語	数学	社会	理科	音楽	美術	保健	家庭	英語	道徳	特別	自立活動	総合的	選択
小学生	5	5	3	2	2	2	1	1	1	1	1	2	1	1
中学生	4	4	4	4	2	2	1	1	4	1	1	1	1	1

で、風を感じ、陽ざしに触れ、四季折々の季節の変化を感じとります。病院からちょっと離れたところに学校の建物があることは、入院中の子どもにとって、小学生・中学生である自分を確かめる場として、重要だと思ひます。医療者たちも、痛くないことをする場が自分の近くにあること、つまり病気である自分を忘れられる場があるということは、とても大切なことであり、子ども達がカバンを持ち、ランドセルを背負って学校に行く姿は、本当に楽しそうで、見ていて嬉しいともおっしゃってくださいます。

<スライド3> 小児がんの子どもは、普通の小学校や中学校から、ある日突然病気になって入院してくるので、そうした子どもたちに、できるだけ前の学校と同様の学習を保障することが大事だと思ひます。

そしてそのことは、医療スタッフの院内教育への理解と強力なしには行うことができません。その点で小児病院の医療スタッフは、大変努力して下さっています。朝9時には、病棟に分教室の先生が迎えに行きます。それまでに着替えをさせたり、朝食を食べさせたり、薬を飲ませたり、注射をしたり、準備を整えて学校に送り出してくれます。小児がんのこどもの病棟は、採血や検査が多く、一人一人の体調が日によって大きく変わるので、一層大変です。この病棟のお迎え当番になった時は、私たち職員側も気合を入れて迎えに当たります。

#### <スライド3>

準備を整えて学校に送り出してくれます。小児がんのこどもの病棟は、採血や検査が多く、一人一人の体調が日によって大きく変わるので、一層大変です。この病棟のお迎え当番になった時は、私たち職員側も気合を入れて迎えに当たります。

教室 登校		床上学習 (ベッドサイド学習)
8:40~8:50	職員朝会	
8:50~9:05	各病棟へ児童・生徒の迎え	
9:10~9:15	学級活動	
9:15~10:00	1校時	
10:10~10:55	2校時	9:15~10:00 1校時
11:10~11:55	3校時	10:10~10:55 2校時
11:55~12:05	各病棟へ児童・生徒を送る	11:10~11:55 3校時
12:05~13:05	昼食・安静	
13:00~13:15	各病棟へ児童・生徒の迎え (中学部、金曜日は小学5~6年生も含む)	
13:15~14:00	(小学部) 昼の運動(肥満・糖尿病) 4校時(金曜日5~6年)	(中学部) 4校時
14:10~14:55	5校時	5校時
15:05~15:50	6校時	6校時
15:50~16:00	各病棟へ児童・生徒を送る	

ディションが良い時期だけとなります。ですから子ども達は、本当に分教室に来ることを楽しみにしていて、検査や治療のほんのちょっとした合間だけでも学校に来たがり

<スライド4> 分教室の時程(上表)です。登校できるときは9時に迎えに行き、お昼間で。中学生は1時間の昼休み、小学生は学年に応じて、少しずつ学習時間が違っていますが、午後はだいたい2時から4時くらいまで学習しています。

ベッドサイド学習の方は、午前2時間だけです。一週間に国語は4時間、算数は3時間、理科と社会が1時間ずつ、(低学年生活科2時間)、自立活動を1時間入れています。学習時間に制限があるため、同じ学年でもベッドサイド学習とクラス学習では、進度が違ってしまいますので、教員は教材を精選しながら、進度を調整したり工夫したりしています。

小児がんの子ども達は、約1年ほど入院しますが、治療によって体調が大きく変化します。入院期間中、授業の約三分の二から半分ほどがベッドサイドでの学習となります。

つまり、学校に来られるのは、治療と治療の合間の、コン

ます。

学校側と医療側で、連絡をこまめに取り合いながら、できるだけ学習を保障していこうとしています。

<スライド5> 分教室のパンフレットです。どなたでも気軽に分教室のことを知りたいための資料として、各病棟の入り口のところに置いてあります。「学校の名前はなんて言うの」「入院したら誰でも勉強できるの」というような簡単なQ&A形式で、読みやすいように作ってあります。

### 分教室パンフ

**教室OK**

先生は20人います。

入院する前の学校と同じような学習ができます。

学校の名前は、なんて言うの？

先生は何人？

時間割は、どうなっているの？

入院したら誰でも勉強できるの？

遠足や運動会はあるの？

どこで勉強するの？

登校できないときはどうするの？

主治医の許可が出れば、小・中学生なら誰でも！もちろんお金はかかりません。病気、障害の状態に合わせて授業を行います。

小さな学校ですが、各学年ごとの教室があり、音楽室・理科室・図工美術室・体育館などもそろっています。

教室に登校できない場合は、午前中2時間、先生とベッドサイドで学習します。

年2回、遠足で豊島園に行きます。運動会はありませんが、音楽会や文化祭など楽しい行事があります。

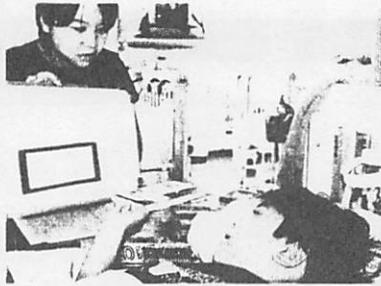
文化祭

ベッドサイド教室

教室での授業

〈スライド6〉 (右)

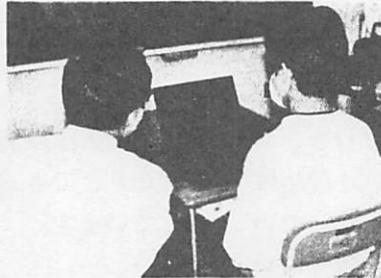
分教室では様々な行事もあります。子どもの入れ替わりが激しく、また体調によって当日の朝まで、参加できるかどうかが決まらなかったりするため、みんなと一緒に練習したり、一つの作品を作り上げることはとても大変ですが、毎年、文化祭や音楽発表会を行います。また、年2回の遠足では、ドクターや看護婦さんに付き添っていただき遊園地にも行っています。



ベッドサイド学習



文化祭



パソコン学習



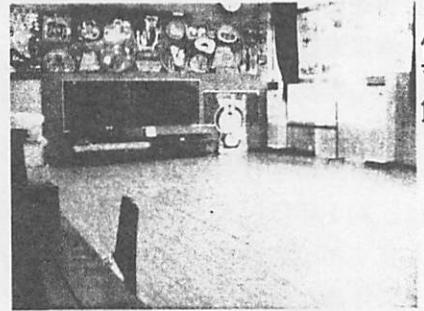
遠足

〈スライド7〉 (右下)

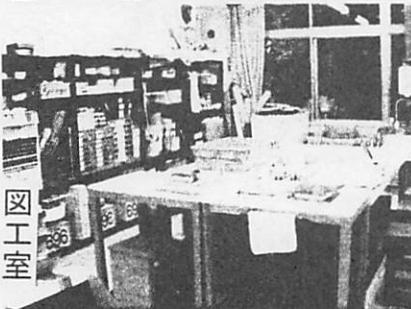
都内の院内学級の先生たちから、「清瀬分教室には、家庭科室、理科室、美術室、体育館、音楽室などがあってうらやましい」と言われます。小さいながらもそうした施設設備がある点で恵まれていると思います。また、さらに恵まれていると思うのは、小児病院の自然環境であり、この中で子どもたちはいろいろなことを発見し、学んでいきます。

次男が入院していた病院は、新宿の真ん中であって、窓から見える景色は、見渡す限り大都会のビルばかりで、季節の変化を感じられるものは乏しかったように思います。その点、清瀬は緑がいっぱいです。「自然に囲まれた学習環境の中で育つもの」とこのスライド

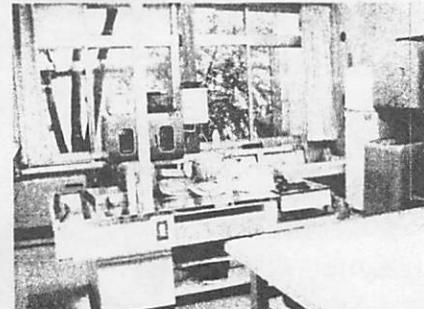
**\*小学生・中学生である自分を確かめる場としての学校**



体育館



図工室



家庭科室

〈スライド8〉  
ここで、病気の子どもにとっての教育環境について触れたいと思います。今、都立病院の統廃合計画が打ち出され、清瀬小児病院も大きく変わろうとしています。

のタイトルに書きましたが、これは分教室の玄関から見た景色です。この周りには、ドングリやクルミ、松ぼっくりなど、色々な木の実が落ちています。梅の実が採れ、竹の子掘りができ、色とりどりの季節の花々が咲き誇ります。学級園では、チューリップが一年生の入学を彩ります。先ほど細谷先生も「自分が大切にされているという思いがあるかないかが、ストレス度の違いとしてあらわれる」ということをおっしゃっていましたが、私はこうした自然環境がもつ癒しの力はとても大きいものだと思います。このことは、分教室の6年生だった朝倉すみれさんの作文が教えてくれているので、紹介させていただきます。

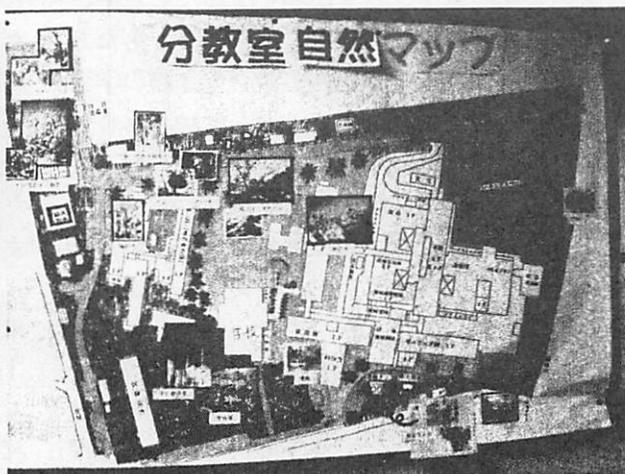
「清瀬小児病院には沢山の木があります。木の根本には草が生え、枝には葉が茂っています。春には美しい色の若葉が、夏には濃い緑になって実も大きくなります。秋には紅葉して葉が落ち、冬になると葉のない枝となります。このように変わる季節の中では鳥や昆虫が生活しています。鳥は雀もいれば尾長もいます。枝に止まっていることが多いけれども、下に降りてきて、地面をつついたりして食べ物を探しています。間近で見ることがで

きるので大きさや模様がよくわかります。

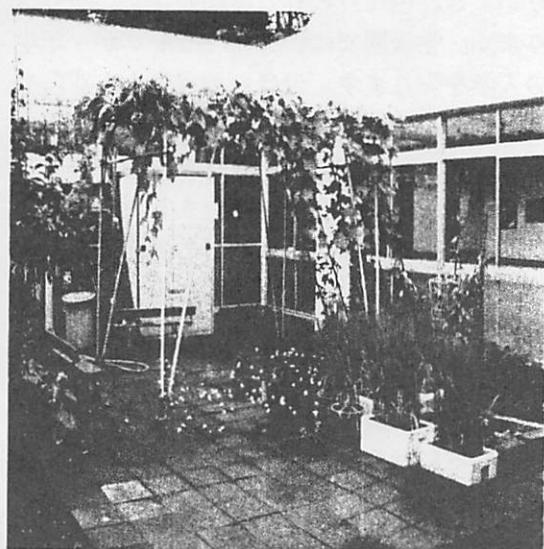
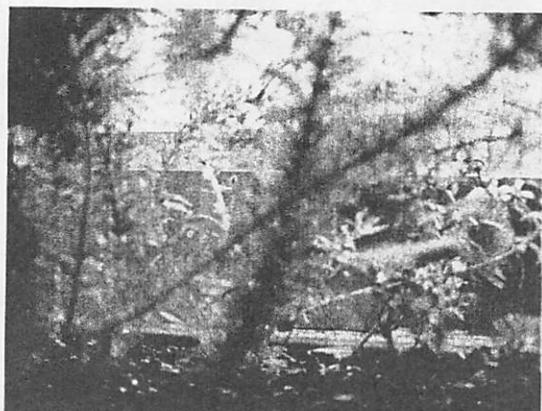
昆虫はチョウ、ガ、ハチ、カマキリやカブトムシなどいろいろな種類のものがあります。授業しているときに窓の方を見ると、チョウやハチが蜜を求めて飛んできます。外に出ればトンボが飛んでゆき、下を見ればアリが働いています。すべてどこにでもあるような光景ですが、実際は少ないと思います。病院だからこういう環境があるのかも知れません。今回の入院ではこのほかにもいろいろ考えさせられる事がありました。たまには視点を変えてみる方がいいのかなと思いました。」

子どもは、入院生活の中で、本当にいろいろなものを見つめ考えていることが分かります。残念ながらすみれさんは、この作文を書いた翌年亡くなってしまったのですが、骨髄移植を受けるために移植部屋で過ごしている時、彼女はたくさんの絵を描いていました。それは大変細密な鳥や魚、動物や昆虫などの絵でした。外の世界と全く隔絶された部屋の中にいる時も、又そういう状況にいるときだからこそ、すみれさんは絵を描くことで、外の世界と繋がり精神的なバランスをとり、生きる力を支えていたのではないかと思います。

## \* 自然に囲まれた学習環境 のなかで育つもの



**\*ぼくらはみんな生きている！**



<スライド9> また分教室では、生き物をたくさん飼っています。病院の中ではなかなか生き物を飼えないものです。廊下には金魚、理科室前ではメダカが孵化した水槽が並び、中庭にはヘチマが元気よく育ち、低学年の教室ではカタツムリやザリガニが飼育されています。カタツムリが卵を生んだことや、チョウがさなぎになったことに、子どもたちは目をキラキラと輝かせます。生き物の学習をするときも、どこまで子どもに触れさせてよいのか、お医者さんに相談しながら行っています。学級園に苗や球根を植える時には、何重にもビニール手袋をさせて、何とか外での体験をさせてあげたいと工夫しています。

<スライド10> 高学年の総合学習では、自分たちの周りの自然を生かした学習をしようと、病院内の梅の実を収穫して、梅干し作りをしました。梅もぎでは、ビニールシートの上に、傷付かないように実を落とすのです

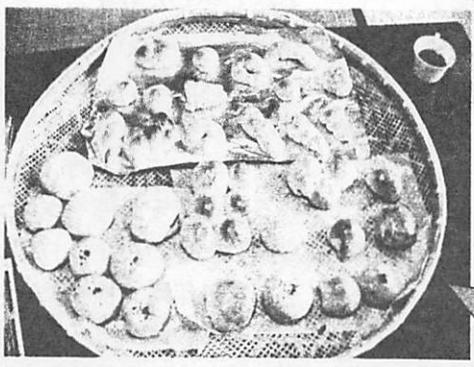
が、丸々ふくらんだ梅の実がポトポト音を立てながら落ちてくる様子に、子どもたちは歓声を上げていました。子どもたちは毎日ビンの中を覗いては梅酢が上がっていく様子を観察し、早くできないかな～と期待をふくらませながら作っていました。入院中の子どもにとって、こうした体験的な学習はとても大切だと思います。梅干し作りを終えた後、骨髄移植のため、移植部屋に入った子どもがいたのですが、その子どもも「移植部屋を出たら、冷蔵庫にしまってあるあの梅干しを食べるんだ」と、とても楽しみにしながら頑張っていました。

子どもは本当に調理学習が好きです。一昨年は3～4年生の総合学習の時間のなかで、「食べ物と体」というテーマで1年間取り組みました。ただ自分の好きなものを作って食べたい言うだけでなく、調理学習への意欲には並々ならぬ強い思いを感じます。先ほどの細谷先生のお話にも、入院中のストレスの一

要因として「食事」という項目が出ていましたが、家庭にいたときにはそんなに食べ物に対して関心がなかったのに、入院したら急にあれを作りたい、これ食べたいと子どもがすごく言うんですと、お母さん達から伺います。子どもたちの食べ物への意欲・関心は、それまでの家庭での生活に戻りたいとい

**\*五感をフルに働かせて  
子ども達はみんな手と目と口と・体をたくさん使う学習が  
大好き**

総合で梅干し作りに挑戦



家庭科で大好きな  
あんパン作りに  
チャレンジ

う思いと強く繋がっているのではないかと思います。

夏休みの自由研究で何をやりたいかと尋ねたら、「家庭科室でパン作りをしたい」というので、ゆったり時間がとれるこの機会に行いました。食べ物作りをすると、子ども達は、必ずお家の人にお土産にして持って帰りたいと言うのです。そして次は、主治医や看護婦さんにあげたいと言い出します。普段いろいろとお世話になっている人達に、自分が作ったものをあげたいという思いがあふれていたように感じます。こういう子どもの気持ちを大切にしたいと思いました。

<スライド11> 先ほど紹介されました「小児がんの子どもの教育を支えるガイドライン」の中で、教師に求められるもの、それは「明日への橋渡し役」ということが書かれていますが、私もこのことが一番大きな役割なのではないかと思います。

特にがんの子ども達にとってみれば、治療が始まる前の段階から、院内教育とつながること、つまり髪の毛が抜けないうちから教員

が関わりはじめることが、大事だと思います。これから自分はどうなってしまうのだろうかとか不安でドキドキしている時から、教師側がサポートできる場合は、比較的早く病院生活に慣れることができるように思います。治療が厳しくなって、こんな時に学校なんて……という段階からですと、子どもとの距離ができてしまうような気がします。「入院生活は大変だからこそ学校が必要なんだ、楽しい先生がいるよ」と、まず最初に子どもや家族に紹介して下さるのは医療スタッフであり、この医療スタッフとの日常的な連携なくしては、院内教育は成り立っていかないと思います。

院内教育の教師に求められる力として、私は次のようなものが必要だと考えます。

第一に、いつでも、どこでも、どんな時でも、子どもの立場に立って、子どものおかれている状況を理解する力が必要だと思います。

その際、一つ気をつけなくてはいけないと、思っていることがあります。それは、私達は病院の中に入り、病院の空気を吸っていると、いつの間にか子どもの「泣き声」に慣れてしまうように感じる事です。泣いている子ど

も、つまり辛い状態にいる子どもに対して、「頑張れ、頑張れ」と声かけするのは、慎重になった方が良くと思います。教師は常に、子どもの不安や驚きや怖さ、そういうことに共感できる立場に立っていたいと思います。

二つ目は、「ワクワクドキドキ、楽しくわかる学習」を行う力です。これは教師として当然持っていなければならない力です。子ども達は、学習が分かることで、楽しいし、自信が生まれます。ストレスを受け止めながらも、基礎的な学力を付けさせていくことが必要だと思います。

健康な子どもは、体調の良いときは学校に行き、病気の時は学校をお休みするわけですが、病気の子どもの場合は体調の悪い時でも、ベッドサイド学習をすることがあります。時には熱が39度くらいある子どもの傍らにいて、自分は教師として何ができるのか、と問われることがあります。私は、子どもの体調に合わせて4つの学習段階があると思います。

一つは、通常の学習が行える時です。これはマンツーマンや小集団での学習の利点を生かし、子どもの分かるところからスタートし、「よく分かった」「やった!」という実感を持たせやすいように思います。

その次の段階、つまりやや調子が悪い時です。そうした時は、何とか興味を持たせながら、本を読んだり、ゲーム的な要素を取り入れながら学習につなげて行きます。

第三段階はさらに調子が悪い状態で、ストレスを軽減することにウェイトを置いた「遊び」が中心になる段階です。子どもの具合が悪いときでも、子どもの興味や関心をとらえ、体に負担にならない程度に、子どもと楽しく過ごせる力を持つことがとても大切だと思います。一緒にゲームや工作的なことをしたり、お話しをしたりすることも教師の大きな役割なのだとおもいます。

第四段階は、子どもの調子がとても悪く、熱が高かったり、半分うとうとしているような時です。こんな時、教師はいわゆる「側にいることで安心感をあたえる存在」になれたら良いと思います。日頃の子どものとの関係、子どもの年齢、性格によっても、教師に求められるものは異なってくると思います。思春期の子どもは、教師が側にいられるのは辛いということもありますし、子どもによっては、とにかく側にいて欲しいという場合もあります。自分の側に先生がいてくれる、あるいは先生が自分のやりたいことを代わりにやってくれるだけで安心という子どももいるので、そういう気持ちを大切に受け止められたら良

### 病院内教育 教師にも求められるもの—明日への構築し役

- ・入院初期から子どもと繋がりをもつ～転校の負担(二重学籍)
- ・日常的な医療スタッフとの連携 = 信頼関係を築く
- ・いつでもどんな時でも、子どもの立場にたって考え、実践する力
- ・ワクワクドキドキ 楽しくてわかる学習
- ・ストレスを受けとめながらも、明日の力に繋げていくスキルと  
マインド
- ・保護者の悩みに共感し、必要な情報やアドバイスの提供
- ・前籍校との連携～学習・生活・進路・友達関係・きょうだい・親たちとの繋がり
- ・とりわけ退院時のサポートはとても重要

**教えるとは、希望を語ること**

**学ぶとは誠実を心むこと (ルイ・アラゴン)**

と思います。

一方、保護者の悩みに共感し、教育について必要な情報やアドバイスを提供することも院内教育の教師にとって大切な役割です。

特に前籍校との連携については、保護者はとても心配されています。まだ普通小・中学校の先生たちの中には病院内教育について、つまりこういう分教室や訪問教育の制度があるということ自体、知らない方々もいます。保護者が転校の手続きをしに前籍校に行った際、先生から病気になるんだからゆっくり休んだほうが良いと言われたり、短期間なのだから転校するまでもないのでは、と言われたとかいう話を時々お聞きします。

昨年、新聞で、分教室のことが大きく取り上げられ、「入院中の子どもにとって前籍校の応援は大きな力になる」ということが記事になりました。入院中も、毎日クラスの出来事を伝える日誌を届けてもらったことなどが、具体的な体験談として紹介されました。

この春入院してきたT君の前籍校の先生に、保護者と相談して、この記事をお渡ししました。先生は早速クラスみんなにこれを配り、子どもたちは、自分達ができることは何だろうと考え、T君への連絡ノートを作って毎日届けてくれたそうです。また、クラスの

子どもだけでなく学年みんなで新聞を読んで、入院していても元の学校からの応援が必要なのだということを話し合ったそうです。こうした継続的なサポートのおかげで、T君お母さんも、孤立感を感じることなく、前籍校にスムーズに復帰していくことができました。

さて、院内教育の教師として一番難しいと感じるのは、ターミナル期のサポートです。ターミナル期になったとき、保護者にどういふ言葉をかけていいのかわからなくなって、ただ病室の周りをうろうろしたりということもありました。こうした時だからこそ、日頃からの子どもや保護者とのつながりが問われ、「先生が側にいる。楽しい学校がある」ということで、安心してくれるような存在でありたいと思います。子どもたちは、命ある限り、希望を持って学んでいきたいと思っています。そして、教師はどんな時でも、子どもの希望を大きく育てていく役割を持っていると思います。最後に、ルイ・アラゴンの言葉をもって私の話を終えたいと思います。

「教えるとは希望を語ること、

学ぶとは誠実を心に刻むこと」。

最後まで話を聞いてくださり、ありがとうございました。

《特集》—研修会の分科会における提言—

## 小児がんの子どもにとっての学校

Fellow Tomorrow リーダー 渡邊雅子

私は、小児がん経験者の会 Fellow Tomorrow (以下FT)から本学会に参加した。

FTは、小児がんにかかった子どもを持つ親の会である。(財)がんの子供を守る会のソーシャルワーカーを中心として、1993年6月に発足した。

Fellow Tomorrow という会名は、メンバーの話し合いによって「仲間(Fellow)と共に明

日(Tomorrow)を」という願いを込めて、1994年10月からつけられた。

FTは、1:仲間との出会いの場を提供する、仲間作り 2:お互いの体験・悩みを分かち合う、情報交換 3:小児がんに対する正しい認識を広める、社会への働きかけ という三つの基本方針を基に、二カ月に一度意見交換や食事会などをして交流を深めている。

自分の病名・病状を知った上で本人に参加の意志があることと、F Tの活動趣旨を理解し、本人または家族が（財）がんの子供を守る会の会員であることが参加条件だが、メンバーは首都圏を中心に、常時30人前後登録されている。

私自身は1976年生まれで現在 26 歳の専業主婦。22年前、4歳の時に左脚大腿部に骨腫瘍を発症し、化学療法・放射線療法・手術による治療を2年間受けて腫瘍は完治した。しかし、左脚は、温存には成功したものの機能全廃となり、現在は補装具と松葉杖で生活している。

今回は自分とF Tメンバーの、学校に関する体験と教育に希望することを述べてみたい。

まず私自身は、小学校入学時は治療の最終期ですでに障害を負っていたが、両親は普通学級への通学を強く希望し、市教育委員会などに積極的に働きかけたようである。

初めは難航したようだが、当時の入学予定校の校長が非常に理解の深い方で、学校で責任を持つと言って受け入れてくださり、入学することができた。

下肢不自由児は初めての入学だったが、進級で教室や階が移動するごとに最も近いお手洗いに洋式トイレを新設してもらえた。今思えば公立学校は市の予算で動いているのだから、工事は大変なことだったろうと感謝が尽きない。

入学1年目は、幼稚園入園直後の発病から2年間ずっと小児病院や、小児科ではなく成人病棟（整形外科）で生活していたため、自分と同じ子どもとのコミュニケーションがなかなかとれず孤立していた。母親が付き添いで来ていて、ずっと教室にいたことも近寄りたかったのかもしれない。だが2年目の担任が写生の絵を評価して下さり、展覧会に出品して入選したことでクラスの評価も変わって、それ以降は輪に入れるようになった。自分に自信を持つ・他人と協調するという、

私にとって貴重な転機だった。その後は学級委員を任されたり、積極的に学校生活を楽しめた。

私の親は常に何でも健常児と同じか、それ以上にこなせるよう厳しく育てたが、教員もその意向を尊重して、他の生徒と分け隔てなく接して下さったので、体育・校外活動・行事など本人の希望の限り参加できたし、友達も自然に私を受け入れてくれたのだと思う。

また、卒業するまで月一度ほど定期検診に通院していたが、そういった欠席も快く取らせてもらえたとし、授業内容を連絡して下さるなど配慮があった。

中学校は、高校まで一貫の私立女子高に進学した。やはり身体障害者の受け入れは初めてだったので特別に個別面接は受けたものの、試験も合格しているし小学校6年間頑張れたのなら、ということで入学できた。設備的にはもともとエレベーターも洋式トイレも完備だったので問題なく過ごせた。日常生活でも、小学校に引き続いて本人の意思が尊重され、自分でできることはさせてもらえたとし、ありがた迷惑な配慮で肩身の狭い思いをすることもなかった。教員が本心からそういう態度になれば生徒達も自然と同じ雰囲気になって、本当にありがたい環境であった。

片道1時間半の通学だったが、6年間皆勤したのは自分でもよくぞと思うが、体力がついてきたとはいえ1日でも休んでは惜しいと、それだけ充実した6年間だった。

ただ1度だけ、他学年の国語の教員に自分の闘病体験を作文にしないかと持ちかけられ、うっかり外部で賞をもらってしまったが、病気や障害＝感動のネタという一般の認識にっかりしたことがあった。

話はそれるが、私は自分の病名を告知されたことがなく、大学までうやむやのままで過ごしていた。学校側には親が説明していたに違いないが、私や他の子ども・その保護者に知られることはなかった。がんという病気は、

死のイメージなどまだまだ言葉だけ一人歩きをしていると思うので、プライバシー保護はもっと基本的な教育上の配慮なのかも知れない。

さて大学では、設備の既に整って障害のある学生も普通に通学していたので、特に学校との問題はなく4年間で過ぎた。

その後他のキャンパスの大学院に進学したが、そこはまだ身体障害者の受け入れが初めてだった。しかし事務室と保健室とが積極的に改善アンケートをしてくれて、実際に私の意見を参考に駐車スペースと廊下の手すりが整備された。学校側（健常者）の勝手な判断ではなく、きちんと本人に必要な設備が、広さ・高さなど必要な仕様で整備できて非常に良かったと思う。

障害者に使いやすい設備は健常者にも使いやすいものであるはずだし、一般学生もいつ怪我などで一時的にせよ不自由な生活を送るかわからないと思うので、こうした改善はたいへん有意義な学校の資産になると考える。

このように私自身の学校生活は、学校関係者の惜しみない理解とご協力に支えられて本当に充実していたが、残念なことに、学校と信頼関係が築けなかった小児がん経験者も少なくない。

FTでは、メンバーへのアンケートで明らかになった日常生活の様々な問題についての考えや要望を、2001年12月に「病気の子どもの気持ち」という冊子にまとめたが、中でも学校に関する記述は多かった。入院や治療による勉強の遅れ・休学または留年・受験への影響、化学療法で頭髪が抜けるなどの外見の変化や、後遺障害を負って登校しなければならなくなったことが多く挙げられた問題だった。

そうした問題を教員自身が正しく認識できていない・他の子どもに正しく説明できないがために、死ぬかもしれない病気だとか、病気をしたから甘えているなど、教員から心な

い言葉を浴びせられたり、勉強ができないとか伝染するといじめられた例もあった。また、教員が腫れ物にさわるような態度で、他の子どもと同じことをさせてくれなかったので、ひいきされているといじめられた例もあった。

小児がん患児にとって学校は、楽しければ闘病の励みになるし、辛ければ治療して命があることさえ喜ばない。大人になれば帰属集団の選択肢は増えるし自己選択もできるが、子どもは基本的な生活集団が家庭か学校しかない。少ない選択肢の中で一人でも多くの患児が、生きていることを喜べるような体験ができることを願って止まない。

アンケートの中の「子どもはどのようなことに劣等感を持つか、子どもと大人の感じ方の違いを考慮して欲しかった。大人がたいしたことないと思うことでも、子どもにしてみれば重大なこともある」という言葉が、小児がん患児の希望を象徴しているだろう。

患児が家族以外に接する大人の代表である教育関係の方には、どうか患児一人一人の声に耳を傾けていただければ幸に思う。

だれの責任でもなく小児がんという深刻な病気を経験した患児たちも、健常児と変わらず一人前の人格を持った人間である、と接してもらえることが、効果的な小児がん患児支援である。

#### <参考文献>

##### ・病気の子どもの気持ち

～小児がん経験者のアンケートから～

編著者：（財）がんの子供を守る会

Fellow Tomorrow 編集委員会

発行者：（財）がんの子供を守る会

Fellow Tomorrow

〒136-0071

東京都江東区亀戸 6-24-4

TEL 03-3638-6551

FAX 03-3638-6553

E-mail nozomi @ ccaj-found.or.jp

## 教育へ期待すること

(財)がんの子供を守る会

ソーシャルワーカー 池田 文子

### はじめに

がんの子どもに対する教育を取り巻くあり方は、残念なことではあるがまだ十分とは言いがたい現状にあるように思われます。

小児がんは、今や10人中7人の子どもが治る時代となりました。そうした時代の背景もあり、教育に関する相談がここ数年増加傾向にあります。「入院中の学習の遅れが原因で勉強についていけない」、「薬の副作用による容姿の変貌のことでいじめを受けている」、「友達ができないようで学校に行きたがらない」、「朝になると具合が悪くなり、もう2カ月も学校に行かない」などの相談が当会に寄せられています。

本人達の中には、上記のような学校での躓きが大きなトラウマとなり、自立する年齢に達しても、対人関係に自信が持てないために、社会に踏み出せないでいる小児がん経験者が少なからずいるのが現状です。このような問題が「がんの子供を守る会」(以下:守る会)の中でも大きな課題になっております。そのような例として、典型的な事例を紹介します。

### 事例

これからお話ししますSさんも、先ほど渡邊さんが発表した「病気の子どもの気持ち」のアンケートに答えてくれた一人です。28歳で病名は脳腫瘍です。診断されたのは小学校5年生で、この時まで体育が大好きな非常に活発なお嬢さんだったようです。小学校5年生の時に病気が分かって手術を受け、やがて学校に戻ります。中学校の時は、生理が来ないという問題もあったものですから、成長ホル

モンなどの投与を受けており、これは今もって受け続けています。

彼女の場合は、高等学校で何か技術を身につけられたらというわけで、洋裁の高等学校に行っています。でもその後、なかなか仕事が無くて、病院の介護のアルバイトの経験が1年くらいありますが、その他は働いた経験がありません。

小児がん経験者の会「フェロー・トゥモロー」(以下:FT)に参加したのは、彼女が18歳の時ではないかと記憶しています。ですから、かれこれ10年のつきあいになります。

現在、私達の会に週1回アルバイトという形で来てもらっています。私達の会に出入りしてもらうことで社会に出る第一歩というか、社会人としてのマナーとかルールとかを身に付けてもらっているところです。

今はもう彼女にあった働く場があれば、きっと働けるのではないかとと思うところまで、4年掛かってたどり着いてきたという状況です。

### <学生時代の状況>

Sさんの経歴を簡単に紹介します。小学校時代のことを振り返ってもらったときに、彼女が答えてくれたことを、これから彼女の言葉で読み上げます。小学校時代はどうでしたかと聞いた時、本人は「発症前は学校が大好きだった。担任が良かったからだと思う。治療後は、学校生活が苦痛になった。ずーっとお客さん扱いだ。治療の副作用による容姿の変貌のためにいじめにあったが、誰ひとりかばってくれなかった。親に助けを求めた

ときがあったが、親が担任に相談したことでよけいにいじめがひどくなった。毎日、教室の戸を開けるのが恐怖だった。卒業する時にはホッとした」と答えてくれました。

実は、別の日に母親からも聞き取りをしています。子どもの記憶は、時にすごく変わってきていることもあるので、親御さんの話も聞いて確認してみようということで母親から聞きました。母親はここまで、本人が学校に行くことを嫌がっていたことは知らなかったようです。「ただ、毎日行くのにすごくいやそうな感じだったから、学校への送り迎えはしていました」という話が、母親からありました。

中学校時代を本人に振り返ってもらった時に、本人が言った言葉として「小学校の人がほとんどそのまま中学生になったため、いじめは無くならなかった。友達は一人もいなかった。無理して学校に行った意味はなかったと思う。ただ親に心配をかけたくなかった。でも、本気で死のうと思ったこともあった。」彼女は実際、中学校2年生の時に遺書を書いて、あまりにもつらいということで、カミソリで手を切ろうとしたことがあったそうです。でも、死ぬに死ねなかったということです。「その時の気持ちは誰にも言えない、担任に言えばまたいじめがひどくなると思うから言えない。親に言えるかといったら、病気になっただけで、ただでさえ心配かけているのにこれ以上言えない。それ以外誰に話したらいいか分からなかった」と言っています。

この時のことを母親に確認しましたところ「学校に行きたくないと本人は言っていたけれど、親は必死で、とにかく学校へ行ってもらいたかった。今思うと、子どもを励ましていたつもりだったが、責めていたのかも知れない」というふうに振り返っています。

高等学校は洋裁の専門学校みたいなところに行っていたのですが、「この時、初めて中学生

の頃の友達と離れたので、新しい友達が2、3人できた。しかし、小・中学校のことがあって対人恐怖症になっていたので、病気のことには誰にも話せなかった。」「学生時代の思いでは何もない」というふうに語っていました。

母親にこの時のことを振り返ってもらったら、母親の中で一番印象に残っていたのは、「修学旅行の時、診断書を出すように言われ、出したけれども受理されなくて、結局行けなかったことを覚えている」というふうに答えていました。

#### <卒業後の状況>

卒業後から現在までのSさんの簡単な経緯を話したいと思います。会員である母親に連れられて、Sさんが小児がん経験者の会FTに来たのは、Sさんがまだ18歳の時でした。FTに来た当初は、グループ内でも口をきくことはなく、目立たない存在でした。対人関係が不得意で、人に話しかけられると受け答えに戸惑うというところがありました。返事もほとんど首を振るだけの意思表示のみで、他のメンバーもSさんに話しかけていいものかどうかと、ソーシャルワーカーに尋ねてくるほどでした。

時間をかけてSさんとソーシャルワーカーの関係を築き上げながら、彼女の話を知っているうちに、学校でいじめを受けた経験がトラウマとなり、ひどい対人恐怖症を抱えていることが分かりました。特に苦手なのが同年代の人たちで、友達は欲しいのだけれど「同年代の人を目の前にすると、パニックに陥ってしまい、何をどう話していいのか分からなくなってしまう」とのことでした。

加えて、体力的な問題もあるため仕事をすることも難しく、結果的に自宅に引きこもる毎日を送っていました。

ソーシャルワーカーの提案で、がんの子供

を守る会に週1回アルバイトに来てもらうことになり、少しずつ社会性をつけるための支援を約4年間続けました。

今ではSさんは目を見張るような成長を遂げ、現在は初対面の人に対してもSさんから挨拶をし、またFTに、年下の、初めての参加者が来たときなどは、面倒を見てくれるような配慮もできるようになりました。また、ホームヘルパーの資格を取るなど、精力的に自分がやりたいことを探して、自立に向けて今なお奮闘中であります。

Sさんに学生時代の頃を今振り返ってどう思うか尋ねると、「もう済んだことだと思っている。今の自分ならばたぶん学校には行かなかったと思う。無理に学校に行ったことに何の意味もなかった。今は辛かった昔の思いでを振り返るよりも、これから楽しい人生になることを夢見て頑張りたいと思っている。できるなら一緒に遊べる友達が欲しい」としっかりした口調で話してくれました。

Sさんの事例はこの通りですが、やはり友達が全然出来なかったということが、未だに彼女のなかには不甲斐ない思いとして残っていて、とにかく友達が欲しいということを言います。FTの会なんかでも、友達ができて少しずつ彼女の社会が広がりつつあります。

これまでは対人恐怖を持っていたので、なかなか自分で新しい場面を開拓していくことができなかったのですが、今現在は、アルバイト先を一生懸命探したり、自分から知らない人に、「自分はこういうものです。こういうことなら出来る」、というようなことをきちんと言えるようになってきているので、私達ももう少しだと思いつつながら、応接しているところです。

彼女だけでなく、とても彼女のレベルまで行かない本人達が今、守る会にも何人か出入りしているの、自立支援の問題が大きな課題となっています。

## 教育支援のガイドラインについて

Sさんを含め、自立する年齢になっても自信が持てず、家から出られない本人たちに共通している点があります。それは病気になって以来、学校が楽しい場所から辛い場所になってしまった点であります。こうした問題を解決したい、少しでも改善できたらということで、指針になるものを作ろうということで、守る会が昨年度「がんの子ども教育支援に関するガイドライン」というものを発行しました。皆さんのお手元にあるのが、そのガイドラインです。これは皆さんに一冊ずつ持って帰っていただいて、後で中身はじっくり読んでいただきたいと思います。

これを作成するに至った経緯というのは、本人たちの問題がここ数年非常に大きくなってきたということと、それに対する学校側の受け入れが今ひとつうまく行っていないという現状を、少しでも改善できたら、事例のような子ども達を減らすことが出来るのではないかと考え、それには予防するしか防ぐ方法がないということで作成したわけです。

これを作る手順としましては、まず、原案作成委員会を設け、そこには小児がんの専門医、看護師、病院のソーシャルワーカー、教育関係者等にメンバーとして入ってもらいました。武田先生（第2分科会座長 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究室主任研究員）にも非常に協力していただきました。また、実際小児がんを経験した本人や、親にも入ってもらい、短い期間ではあったのですが、皆で濃密な議論と検討を重ねて作成したものです。

内容をざっと紹介します。まずは、小児がんと診断されたときにどうするのが望ましいのか。このガイドラインは親と医療者と教育担当者の皆さんを対象としていますので、この内容がこの三者の皆さんに伝わるものとして、いろいろなアドバイスになっています。

2番目は入院中の学校教育についてで、3番目には学校へ戻るとき、4番目は治療後に配慮が必要な子どもの教育、5番目には、全部の子どもが治るわけではなく、10人中3人は亡くなる方がいますので、そういう子どもさんにも教育は非常に大事だということから、ターミナルケアの子どもの教育について述べられています。

それぞれの章の中味は次のようになっています。

- 1 小児がんと診断されたとき
  - 1.1 教育の意義
  - 1.2 入院初期の学校との連絡
  - 1.3 病院での学習の機会
  - 1.4 担任教師の心構え
  - 1.5 学校の友達の親たちとのつながり
  - 1.6 院内学級もとの学校との連絡
  - 1.7 きょうだいへの心配り
- 2 入院中の学校教育（治療開始後）
  - 2.1 病院での学校教育
  - 2.2 病気子ども同士の関わり
  - 2.3 もとの学校のクラス子ども達とのコミュニケーション
  - 2.4 院内学級に参加できない子ども達と、もとの学校との関わり
- 3 もとの学校へ戻る時
  - 3.1 学校と家族のコミュニケーション
  - 3.2 学習状況を引き継ぐための情報整理（院内学級担任に心構え）
  - 3.3 医療者・院内学級の教師もとの学校の教師とのつながり
  - 3.4 もとの学校へ戻ってからの生活
  - 3.5 学校内のほかの親たちとのつながり
  - 3.6 きょうだいへの心配り

#### 4 治療後に配慮が必要な子どもの教育

- 4.1 治療後に特別な配慮を必要とする子ども達
- 4.2 精神的支援を必要とする子ども達

#### 5 ターミナルの子どもの教育

他に、資料となっています。

このガイドラインの大きな特徴として、きょうだいへの心配りが特に取り上げられていることです。本人のみならず、きょうだいも非常に辛い思いをします。きょうだいの辛さを一番身近に見ているのが、おそらく学校の先生だろうということで、きょうだいを受け持っている先生方へのアドバイスにもなっています。

#### 教育関係者の方々に望むこと

私は小児がんの患者家族の会のソーシャルワーカーなので、親や本人の気持ちを代弁する立場であります。教育関係の方々に、「患者家族が教育者に求めていることってなんですか？」という質問を時々受けるのですが、結論から言ってしまうと、教育者としてどうあるべきかという以前に人間として、人としてどうあるかということです。

人間として思いやりがあるとか、暖かみがあるとか、そういったものをすごくシンプルに親御さんや本人は求めているんだということをお伝えしたいと思います。

先ほど齊藤先生が慣れないことの大切さということをお話して下さって、あゝこういうことなんだよなあ、上手に言って下さったなあ、と思ったのですが、きっとああいう気持ちで接している先生のことは、本当に子どもさんも親御さんも信頼できるのだらうと思いました。

ターミナルの子どもの教育と第5章にありまして、これの原案をまとめたのは細谷先生

(聖路加国際病院小児科部長)なのですが、先生の言葉がすべてを物語っているように思えます。「子どもに関わる職業についているものは誰でも『いのち』の尊さ、『いのち』のはかなさについて日頃から思いを巡らせ、子ども達に『いのち』はかけがえのないものであることを教えるように努めなければならない」。これはターミナルの項目のところで言われていますが、ターミナルだけでなく、そして教育関係者だけでなく、私たち子どもと関わる大人全体に求められることなのではないかと思えます。

悪い例を挙げますと、ある受験期にお子さんを亡くされたお母さんがいました。その方は7年経った今でも、未だにもとの学校の先生を恨んでいます。どうして恨むのかと言いますと、中3の時お子さんが病気になったのですが、学校と病院とが遠かったということもありますが、1回も担任の先生がお見舞いに来てくれなかったそうです。

その学校は進学校なので、見舞いどころでなく、ものすごく大変だということがよく分かるのですが、ただ卒業式の日卒業証書とアルバムを、手紙もつけないで自宅のポストにぼんと放り込んであったというのです。

お父さんが自宅にいて、病院にはずっとお母さんが付きっきりでいたのですが、お父さんが悔し涙を流しながら、卒業証書等を病院に持ってきて、こんなふうに無造作に置かれていたということは、子どもには言えないということで、お母さんから学校の先生に、これで最後になるのかも知れないのですから、病院で卒業証書を直接本人に渡してあげてもらえないだろうか、厚かましいとは思いますがもお願いしたそうです。しかし、先生からは受験生がいて、大変な時期だから行けないと言われたということです。

結局そんなことは子どもに言えないということで、病院の先生に事情を話して、病院の

先生が個室でその子のための卒業式をやってくれたということです。だから本人には分からなかったのですが、親としては非常に傷ついたと言います。その後息子さんは亡くなったのですが、どうしてもそのことが許せないと繰り返し話されます。そのお母さん自身が実は以前教育者だったのです。だから教育現場がどれだけ大変かは分かっている、けれどもこれは、教師以前に人として、こういうことをしていいものか、と言われたのを聞いて、言われる通りだと思ったことがあります。

そこまで極端でなくても、そういったことを経験して、そのことが子どもが亡くなった後でも傷になっている親御さんもおられるのです。きつい話ばかりで申し訳ありません。やはり私のところには困っている親御さんが相談ということで来ますので、どうしても、こういった話になってしまうのです。

でも逆に斉藤先生のような人が関わってくれたお陰で、子どもが亡くなったことはもちろん納得いかないのですが、今振り返ってもその時その時その子にやりたいことをやらせてきたし、病院にいてもあんなに輝ける時間があったということは、親にとっては慰められることだといって、いつも辛いだけでも、そこを振り返ると慰められるという親たちも沢山います。ですので、やはりいろんな意味で教育者というものはキーパーソンになれる存在だと思います。

最後にこのガイドラインは、あくまでもガイドラインであって、今の地域の実情に合っていない部分もあります。今後皆さんに、これを使っていただいて、こういうところはこういうふうに訂正したらどうかとか、そういった意見がおありでしたら、ぜひ守る会にお寄せ戴きたいと思えます。

そして更なるよいガイドライン作りを目指して、頑張っていきたいと思えます。

ありがとうございました。

## 教育現場における医療的ケアの意義について

島根県立松江緑が丘養護学校

三代 由紀子 森山 美佐子 内田 ちはる

須田 美喜子 日高 修司

### 1. はじめに

本校は、昭和34年4月に公立学校としての設立認可以来40年が経過し、その間に、児童生徒の疾病構造が大きく変化してきた。近年は以前にも増して児童生徒の病状が多様化かつ重症化してきている。そのため、医療的ケアを必要とする児童生徒の割合も年々増え、平成11年度にはついに50%に達し、その後も引き続き増加傾向を示している。

このような状況において、平成9年には保護者の強い要望と教職員の熱い思いから二人の児童生徒に対して口腔内吸引を実施し始めた。また、平成11年には、緊急時の酸素吸入や抗けいれん剤の坐薬挿入など、学校側で施行可能と判断できた部分については、教職員の対応力を高めるために研修を実施した。つまり、緊急避難的に医療的ケアの一部を教職員が実施してきたのである。しかしこの時、経管栄養の実施や気管切開部の管理など医療従事者でなければ対応できないと判断された部分も多く、児童生徒の学習や登校の機会を制限することになっていることも確認できた。医療従事者でなければ対応できない部分を解決するためには、学校内で医療的ケアの実施が可能な学校看護師を配置する以外に根本的な解決策はないであろうということで教職員の意見は一致した。そして、学校看護師の配置を強く働きかけていくことになったのである。

平成12年9月から翌年2月まで試行的にはあるが、待望の学校看護師が配置されることになった。「子どもにとって何が一番大切か」という命題を根本にすえ、医療・家庭・学校の三者が協力体制をとることで、児童生徒の教育の機会拡大、隣接病院の負担軽減、保護者の安全確保に対する理解の深化、教員の危機管理に対する意識の向上など多くの成果を得ることができた。そして、平成13年からは学校看護師配置が正式となり、現在2年が経過しようとしている。この2年間の取り組みの中で、医療的ケアの実施によって、拡大された教育活動の機会をどれだけ活かすことができたのか、改めて見つめなおしていかなければならない時期にきている。特に医療的ケアのほとんどを占める、重い障害を有する児童生徒の教育的効果に視点をあてることで、医療的ケアの意義を改めて考える機会にしていきたい。

### 2. 重い障害を有する児童生徒の教育の意義

#### (1) 重い障害を有する児童生徒の教育の意義

昭和54年に養護学校の義務制が確立し、どんなに重い障害があっても教育を受ける権利が制度的には整備された。しかし、医療的ケアを必要とする児童生徒は、数年前まで訪問教育か保護者同伴での登校のどちらかを強いられてきたのである。障害が

あるないに関わらず、学習をする場と生活をする場を分けることは、教育をしていく上での基本的な環境整備である。それは、生活空間とは別に学習をする場を確保することで、生活を切り替えたり集団生活を経験し社会性を養ったりできるからである。

一般的に、社会性とは、社会に適応する性格や社会一般に通ずる性質のことを意味する。では、重い障害を有する児童生徒にとっての社会性は、どのように考えればよいのであろうか。重い障害を有する児童生徒の将来の生活を考えると、多くの場合が全面的に介護を受け、受け身の生活をする事が予想される。この時、関わってくれる人に、自分の気持ちを伝えられることは、生活をする上でとても大切な力になってくる。このように考えると、重い障害を有する児童生徒にとっての社会性は、自分の気持ちを表せること、発展的には意思表示できることと捉えることができる。このような視点に立つと、重い障害を有する児童生徒の教育の意義のひとつに「社会性—自分の気持ちを伝える力」を身に付けることが挙げられる。

自分の気持ちを伝える力は、人間関係によって支えられている。人と関わりを持ち信頼関係を築く、その信頼関係があるからこそ、共感関係が生まれ自己を表現しようとする。そして、その信頼関係を支えに外界へ興味が向き、身の周りの環境が広がっていくのである。つまり、人間関係を広げていくことが基盤となり、それが外界への興味・関心、ひいては自己の表現へと繋がっていくのである。この人間関係は、登校し多くの教師や友達に囲まれて学校生活を送ることで広がっていくものである。

また、登校することは、学習活動においても有効的に作用する。児童生徒が成長する過程において、友達から受ける影響はとても大きい。友達が楽しそうに活動しているのを見たり聞いたりして、活動への期待感や意欲が高まるといった集団での学習効果は、すでに周知されていると思われる。さらに、「生活リズムの確立を促すことができる」といった利点も持っている。重い障害を有する児童生徒は、睡眠と覚醒のリズムが不安定という傾向が見られる。登校し、生活(睡眠)の場と学習の場を変えていくことで、生活リズムの安定を図ることができると考えられる。これらの点において、登校し学習することは、とても意義が深い。

以上のような理由から、私たちは、必要に応じて児童生徒を学校に登校させて指導をしたいと考え、医療的ケアを進めてきた。医療的ケア実施への努力は、児童生徒の実態に即した最善の教育形態を提供できるようにするためのものある。

## (2) 学習指導要領での位置付け

盲・聾・養護学校には、障害に基づく種々の困難の改善・克服や社会への参加をねらった「自立活動」という学習が特別に設けられている。平成12年度の学習指導要領改定において、この領域が、一人ひとりの児童生徒の実態に対応した活動であることや自立を目指した主体的な活動であるという観点が一層明確にされた。重い障害を有する児童生徒は、この「自立活動」を主とした教育課程をとることができることが特例として認められている。

学習指導要領の「自立活動」には、指導内容を選定する際の観点を「健康の保持」「心理的な安定」「環境の把握」「身体の動き」「コミュニケーション」の5つの区分で示されている。この区分のそれぞれに具体的な指導内容が挙げられており、合わせて22項目にわたる。これは、指導内容の範囲を示したものであり、内容を規定しているものではない。児童生徒の実態によって、関連する内容を明確にし、指導効果が上がるように項目を組み合わせて内容を設定している。

「(1) 重い障害を有する児童生徒の教育の意義」でふれた生活のリズムの確立は、前述の「健康の保持」の中の「生活のリズムや生活習慣の形成に関すること」にあたる。自分の気持ちを伝えることは、「コミュニケーション」の中の「コミュニケーションの基礎的能力に関すること」にあたる。

また、より豊かな生活を送ることができるように、諸感覚を働かせ様々な刺激を受けとめる学習にも取り組んでいる。例えば、視覚障害があり像を捉えにくい児童生徒には、暗室の中で光刺激を用いた学習を設定したり、前庭覚（平衡感覚を司る感覚）が未発達な児童生徒には、大型遊具を使って揺れを経験したりすることが効果的であるとされている。これらは、「環境の把握」の中の「保有する感覚の活用」にあたるのである。

重い障害を有する児童生徒の教育も、他の児童生徒と同様に学習指導要領に従ってなされているのである。

### 3. 重い障害を有する子どもの現状

教育の意義で述べたような重い障害を有する子ども達の教育は、家庭での養育に大きく支えられている。

重い障害を有する子どもを持った親、特に母親は、「子どもがぐっすり寝ているとき以外は一時も目が離せない」という肉体的精神的緊張感を強いられている。重い障害を有する子ども達は、このようにずっと誰かの目の届く場所でいなければならない状況が多い。それだけではなく、医療的ケアを在宅で家族が行う負担は、私たちの想像以上のものである。そして、医療的ケアのほとんどを母親が行っている場合が多い。これは、日本には固有の家族間の扶養責任を母親に強調する伝統的な家族観がまだ残っているからなのかもしれない。母親は定時に行わなければならない経管栄養や吸入、頻繁な吸引などに加え、体位交換、排泄処理、入浴の世話など終始関わっていかねばならない。特に吸引は夜中でも必要な場合が多く、母親は夜もゆっくり寝ることができない状態が多い。慢性的な疲労感を抱え、心身ともにヘトヘトになっているのである。

重い障害を有する子どもの教育を効果的に取り組むためには、より良い母子関係が必要である。なぜならば子育てにおいては、母親との関係は子どもに絶大な影響を及ぼすこととなるからである。しかし、慢性的な疲労感を抱えた母親との間には、より良い母子関係は生まれにくい。母親が母親として十分にその役割を果たし、機能する

ことができるためには、子育ての全責任を母親一人に任せるのではなく、母親を支える環境を整えることが必要である。ホッとしたりやすらぎの時間や、他の母親と会話を楽しんだりする、そういう当たり前のことがストレスの発散になり、環境の整備に繋がるのである。まず、母親自身が精神的に十分守られていると感じられることが大切なのである。母親自身が守られ、支えられていると実感できればこそ、子どもを守り育てていく精神的なゆとりが生まれてくる。このように考えるならば、重い障害を有する子どもの場合、教育現場における医療的ケアの実施が可能になり、母親の負担が軽減することで、初めて母親が子育てをする環境が整う第1歩と言えるのではないだろうか。

#### 4. 本校の実態

以前、「医療行為」とは医業を営む者が実施する場合に用いられる言葉であった。ところが近年、それらのうち家庭において家族が実施できる程度の行為については、「医療的ケア」という表現を用い、家族が施行することを認めている。学校で教員による施行などの問題となる行為は、このいわゆる「医療的ケア」であり、医療関係者しか施行が許されていない「医療行為」とは分けられるべきである。本校では、医療的ケアを「保護者が家庭において実施しているケア・緊急事態を未然に防ぐために必要なケア（身体状態を安定させるためのケア）」とすることを学校医と確認し合っている。

##### (1) 本校における医療的ケアの考え方

###### ①基本姿勢

学校看護師だけが、医療的ケアを知っていればよいというのではなく、教職員も研修し、児童生徒の実態や、医療的ケアについて理解し、緊急時の対応ができること。また、緊急であるかどうか判断できること。

###### ②範囲

- 本校における医療的ケアとは、保護者が家庭において実施している範囲に限定し、学校医・主治医が、危険性が少ないと判断している医療的ケアについて実施する。
- 教員実施による医療的ケアの内容
  - ・実施の意思を持つ教職員に限ること。
  - ・特定の教職員が特定の児童生徒に対し、学校医の認定を受け特定のケアを行うこと。
  - ・特定のケアとは緊急時の酸素吸入と緊急時の抗けいれん剤の坐薬挿入、教職員による常時の口腔内吸引とする。
- 学校看護師実施による医療的ケアの内容
  - ・気管切開の管理
  - ・通学生の経管栄養
  - ・血糖測定

- ・教員が行う医療的ケア（緊急時の酸素吸入と緊急時の抗けいれん剤の坐薬挿入、教職員における常時の口腔内吸引）に関しては、その限界を超えた時は学校看護師が実施する。

### ③ 責任の所在

- ・総合責任(学校長)
- ・依頼責任（保護者）
- ・実施者の責任(教職員・学校看護師)
- ・指導監督責任（学校医・主治医）

### (2) 医療的ケアの必要な児童生徒の実態

医療的ケアの必要な児童生徒は、増加傾向にあり、昨年度と今年度に至っては、緊急時と常時を合わせると、90%近くになる(表1参照)。また、児童生徒一人ひとりについて、その医療的ケアの内容を見てみると、一人につき2～3の医療的ケアを必要としている(表2参照)。児童生徒の病状が重度化かつ多様化してきており、医療的ケアの必要性が急激に高まってきていると言える。

表1：医療的ケアの必要な児童生徒の占める割合の推移

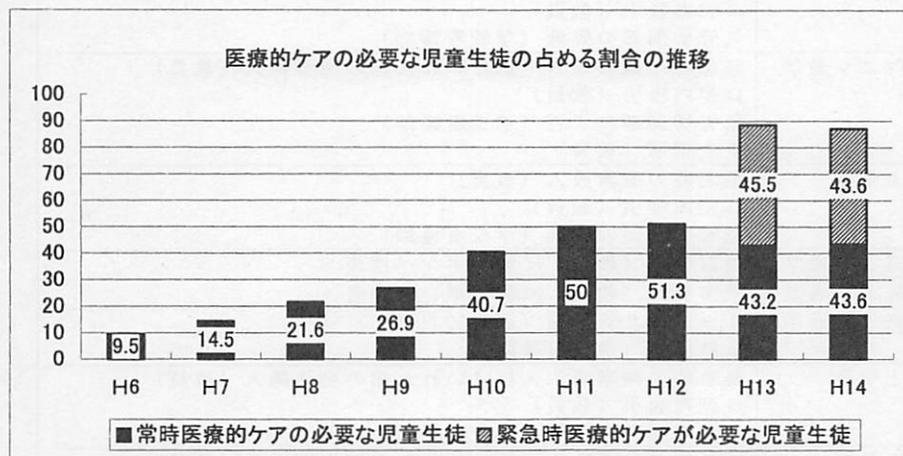


表2：児童生徒一人ひとりの医療的ケアの内容

常時医療的ケアの必要な児童生徒17名（43.6%）

番号	学部	教育形態	医療的ケアの内容
1 (B)	小	家庭より通学	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 経管栄養・口腔内吸引（学校看護師） 誤嚥の危険有り 摂食指導（教員）
2	小	訪問	常時酸素吸入
3	小	病院より通学	常時酸素吸入 口腔内吸引（学校看護師）
4	小	病院より通学	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師）
5	中	家庭より通学	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 経管栄養・気管切開部の管理（学校看護師）
6 (A)	中	家庭より通学	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 経管栄養（学校看護師）
7	高	訪問	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（学校看護師）
8 (C)	高	病院より通学	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師） 摂食指導（教員）
9	高	床上学習	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員）
10	高	床上学習	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師）
11	高	病院より通学	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師） 摂食指導（教員）
12	高	床上学習	緊急時の酸素吸入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師）
13	高	家庭より通学	酸素吸入（教員）＜酸素ボンベ携帯＞
14	高	家庭より通学	酸素吸入（教員）＜酸素ボンベ携帯＞
15	高	家庭より通学	インシュリン接種（家庭において） 血糖測定（学校看護師）
16	高	床上学習	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師）
17	高	床上学習	緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員） 口腔内吸引（教員） 気管切開部の管理（学校看護師）

※ 本校では、誤嚥の危険性のある児童生徒への摂食指導を専門的な知識や研修が必要であるということから医療的ケアの一部としている。

※ 緊急時の酸素吸入・抗けいれん剤の坐薬挿入（教員）と摂食指導（教員）のみの児童生徒3名は除く。

※ 番号中に示されているアルファベットは、事例として取り上げた児童生徒と対応している。

### (3) 医療的ケア実施によって機会拡大された教育活動

以前は、重い障害を有する児童生徒も養護教諭のみの同行により校外活動を行っていた。しかし、緊急時の危機管理が問われ、校外活動だけではなく様々な教育活動のあり方を見直すことになった。それによって、重い障害を有する児童生徒は、安全性の確保が難しい校外活動等を実施しないこととした。そこで、教員が「想定される問題事象」を作成し、その対応策の研修を行なった。その後、学校看護師配置により、医療的ケアが充実する中で安全性が向上し、教育活動が拡大されていった。

そこで、以下に示す表は、それぞれの医療的ケアについて、教育活動がどれだけ拡大されたかを表したものである。医療的ケアの実施は、常時必要とする者への対応や危機管理が充実されたことだけではなく、それにより教育活動の機会が拡大されたことに大きな意義があると言える。

医療的ケアの内容	危機管理の充実	機会拡大された教育活動
緊急時の酸素吸入 常時酸素吸入 (教員)	・酸素飽和度低下時の酸素吸入	・教職員による酸素吸入により酸素吸入の必要な児童生徒(心疾患・てんかん発作の重積時等)の登校 ・教職員のみ(学校看護師、養護教諭同行なし)の引率で校外活動参加
抗けいれん剤の坐薬挿入 (教員)	・けいれん重積時の対応。抗けいれん剤の坐薬挿入	・教職員による抗けいれん剤の坐薬挿入によりけいれん発作のある児童生徒の登校 ・教職員のみ(学校看護師、養護教諭同行なし)の引率で校外活動参加
口腔内吸引 (教員)	・自力による痰喀出困難時の吸引	・教員常時口腔内吸引の必要な児童生徒の登校 ・教職員のみ(学校看護師、養護教諭同行なし)の引率で校外活動参加
口腔内吸引 (看護師)	・教員が行う口腔内吸引がその限界を超えた時は学校看護師が実施 ・酸素飽和度低下時の異物除去 ・誤嚥時の口腔内吸引	・誤嚥の危険性のある児童生徒のプール指導 ・誤嚥の危険性のある児童生徒の校内外での摂食活動
気管切開部の管理 (学校看護師)	・自力による痰喀出困難時の吸引 ・酸素飽和度低下時の異物除去 ・誤嚥時の気管切開部からの吸引	・気管切開をしている児童生徒の通学生・病院入院児の登校 ・気管切開をしている児童生徒の通学生・病院入院児の校外活動参加 ・気管切開をしており、誤嚥の危険性のある児童生徒のプール指導 ・気管切開をしている誤嚥の危険性のある児童生徒の校内外での摂食活動
血糖測定 (学校看護師)	・低血糖・高血糖時の対応	・教員による糖尿病の児童生徒の食事指導 ・学校看護師、養護教諭同行なしで、教職員のみ引率で糖尿病の児童生徒の校外活動参加
経管栄養 (学校看護師)	・緊急時の水分補給	・通学生で経管栄養をしている児童生徒の全日授業
摂食 (教員)	・緊急に陥るまでの水分補給	・誤嚥の危険性のある児童生徒の食事指導 ・誤嚥の危険性のある児童生徒の校内外での摂食活動
その他		・修学旅行・宿泊訓練・学部遠足

## 5. 医療的ケアの教育的効果について

### (1) 事例

#### 事例1 経管栄養と口腔内吸引を必要とする生徒Aの例

##### ①Aの実態

Aは、脳性麻痺、難治性てんかん、重度精神発達遅滞、視覚障害を併せ有する。日常生活全般において介助を必要とする。発達段階は乳児期前半である。経管栄養、口腔内吸引、緊急時の酸素吸入、抗けいれん剤の坐薬挿入などの医療的ケアを必要としている。

##### ②Aの発達段階と課題

乳児期前半の発達の特徴は、睡眠と覚醒の変化、感覚系の成熟、微笑みなどの変化と感情の分化等が挙げられる。乳児期前半では、目覚めている時間が少しずつ増え、それに伴い原始反射が減少し、あらゆる感覚の受け入れが整い始める。この頃には、欲求が全て満たされている状態で覚醒から睡眠に入っていく時に、生理的微笑と言われる微笑が見られる。微笑みはその後、あやされると微笑む、自分から微笑むと段階的に発達していく。また、驚いたり、排泄したり、お腹がすいたり、痛んだりといった不快と結びついて泣き、要求が満たされると泣き止むようになる。その表現が対人関係に受けとめられていくことによって、人格的に必要な認知や情動がさらに育成され、自発的に使うことが可能になり、社会的意味を持ち始める。

このような発達段階の中でも、ごく初期の段階であるAにとっての課題を以下の5点と設定し、日々の指導に取り組んでいる。

- ・ 呼吸状態を安定させ、丈夫で健康な身体をつくる、睡眠と覚醒のリズムを確立する。
- ・ 不当緊張を緩和し、変形・拘縮・側弯の進行を予防すると共に身体各部位の可動域を拡げる。
- ・ 快の状態を多く経験し、快、不快の分化を促す。
- ・ 様々な刺激や声かけ、歌いかけを受け入れる感覚を養い、感じたことを表情、目の動き、発声、足や手の動き等で表現できるようにする。

##### ③医療的ケアの取り組みともたらされた効果

###### A. 経管栄養

Aは、嚥下機能が充分発達しておらず食べることができないため、学校看護師が経管栄養（注入）を行っている。以前は外来受診という形で、病院で注入をお願いしていた。当時と現在の生活時程は、下記のとおりである。

【病院で注入をしていた時の生活時程】

9:40	11:15	11:30	12:30	12:40	13:20	14:10	14:50
午前の授業	病棟へ移動 (車椅子)	注入 (車椅子)	学校へ移動 (車椅子)	休憩 (車椅子)		・排痰 ・腕み聞かせ 等	午後の授業

【現在の生活時程】

9:40	11:15	11:30	12:30	13:05	13:40	14:10	14:50
午前の授業	ボジショ ニング	注入 (右向き)	休憩		・排痰 ・腕み聞かせ の揺れ 等		午後の授業
			体位変換 (左向き)	足湯 (座位)			

学校での注入が可能になり、注入後すぐに移動することがなくなり、ゆっくりと休憩できるようになった。また、以前は車椅子に座って過ごしていた時間に、体位変換や足湯などができるようになった。自分で姿勢を変えることのできない A にとって、体位変換はとても重要であり、変形・拘縮を防ぐためにも欠くことのできない取り組みである。足湯は、血行を促進し、身体の緊張を緩和することができ、健康な身体づくりが学習の基盤である A にとって、とても大切なものである。

注入後にゆっくりと休憩時間をとれるようになったことで、午後の授業の前に、バルーンに乗って身体を動かす活動にも取り組めるようになった。空気を抜いたバルーンは、水に浮いている時のような感覚を味わえるもので、リラックスでき、身体の緊張をほぐすことができる。また、微細な揺れは覚醒を促す働きもある。普段、身体の緊張が強い A は、バルーンに乗ると緊張が取れ、とても穏やかな気持ち良さそうな表情になる。また、睡眠と覚醒のリズムが確立しておらず、昼夜をとわずうとうととしていることが多い A であるが、この活動を行うといつも目覚めることができる。そして、目覚めた状態で午後の活動に向かうことができるようになってきている。

学校での注入が可能になったことは、時間のゆとりを生み、教育活動を充実させることにつながった。そして、丈夫で健康な身体をつくる、睡眠と覚醒のリズムを確立する、という A の課題に迫ることができるようになってきている。

イ. 口腔内吸引

A は、重い障害を有する児童生徒で、自力で痰を出すことが難しい。痰が出せない、酸素飽和度の低下を引き起こす。痰を誤嚥（本来は食道に流れ込むべき物が、気管に入ること）すると肺炎にもつながるため、常時口腔内吸引を要する。

A にとって、様々な刺激を受け感覚系を成熟させていくことは、大切な学習である。

しかし、痰があってゴロゴロと喘鳴がある状態では、集中して学習に取り組むことはできない。諸感覚を働かせ、様々な刺激を受けとめるためには、口腔内吸引によって呼吸状態を整えることが不可欠である。Aは、呼吸が落ち着いている状態では、刺激を受けとめている様子がたくさん見られる。歌や曲が聴こえると大きく目を開く。また、豆が落ちる音など、音が聞こえてくる方向に顔を向けようとすることもある。ミラーボールの光に、目をきょろきょろさせることもある。このように、Aにとって、吸引をして呼吸状態を安定させることは、学習に向かうための基盤作りとなっている。

また、口腔内吸引の実施は、痰があるという不快な状態を即座に取り除くことができる。そのことによって、より効果的に快、不快の分化を促すことにもなっている。

Aは痰が溜まると泣いたり、右手をしきりに動かしたりする。吸引をすると落ち着いて、再び学習に参加することができる。Aは痰が溜まって泣いたり右手を動かしたりしては、吸引をしてもらい快適な状態を経験する、という一連の流れを幾度となく繰り返してきている。そのことにより、その行動に意味を持たせて能動的に行うようになってきたのではないだろうか。学習に集中して取り組むための基盤作りとして不可欠な口腔内吸引であるが、結果的に、コミュニケーションの手段ともなったと考えている。

Aの健康を支え学習の基盤を整えるために不可欠な吸引であるが、快を経験する、意思を表出する、という発達を促すための一助ともなっている。

## 事例2 摂食指導と経管栄養を必要とする児童Bの例

### ①Bの実態

Bは、痙性四肢麻痺、精神発達遅滞、てんかん、摂食機能障害を有する。発達段階は、乳児期後半である。移動をはじめ、生活全般において介助を必要とする。てんかんの発作が重積した時の坐薬の挿入、酸素飽和度が下がった場合の酸素吸入が必要である。また、摂食機能の障害から、経口摂取で必要な栄養を満たすことができないため、経管栄養によって栄養を補っている。

Bの摂食機能の発達レベルは、嚥下機能獲得期である。口唇を閉じることができず、舌の動きが前後のみで、口に入った食物の大半は外に押し出されてしまう。ペースト状の食物であれば、口唇を閉じるように下唇や下顎を支えることで、舌で食物を前から後ろへ送り飲み込むことができる。しかし、時々気道に入りむせることがある。ある程度は自分で咳き込み、排出することはできるものの、誤嚥の危険性があり、摂食指導に際しては細心の注意を要する。そのため、緊急時の吸引のできる学校看護師が待機していることを前提にした上、摂食指導にあたる教員は主治医の認定を受けた者に限られている。

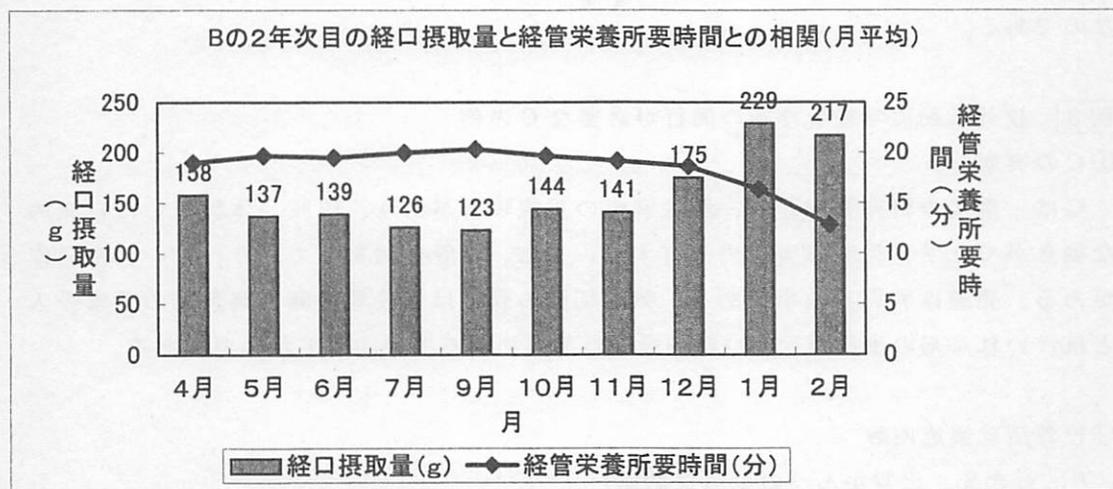
### ②指導の経過

入学当初、摂食指導を始めた頃は、給食室に入るだけで泣き出し、食事を拒否する

ような態度を見せていた。食べることへの欲求があまりない上、摂食・嚥下運動を苦手としていたため、食事そのものへの抵抗が大きかった。加えて、慣れない場での慣れない者との食事であることから、このような態度になったものと思われる。そのため、しばらくは、わずかに味見程度の数さじで終わることがほとんどだった。

しかし、学校生活に慣れてくると、担任との信頼関係もできてきた。毎日登校することで、体力が付き空腹感を覚えるようになった。友達との関わりも持てるようになり、給食室の友達が食事をする様子を楽しめるようになってきたことで、食事への抵抗が紛れ、食事が進むようになってきた。このような様々な要因が相互に働き合い、給食室での摂食指導に慣れていき、摂食量も少しずつ増えていった。初めは数さじだった摂食量も、1年を経過する頃には、100～150gと増加した。今年度の2学期の終わり頃より、摂食量が随分と増加した。時には400g近くも食べたこともあった。

摂食量が増えてきたことによって、経管栄養の量を調整する必要が出てきた。そこで昨年6月半ばに、摂食量に応じた3パターンの経管栄養の量を設定し、以後、それにそって経管栄養を実施している。摂食量が増えた2学期の終わり頃には、経管栄養の必要がないと判断した日が5日程もあるまでになった。



### ③成果と展望

学校での医療的ケアが可能になったことで、Bは経口摂取による摂取量が不十分でも、経管栄養によって確実に身体を支える栄養源の補給が保障されることになった。また、万が一誤嚥した場合にも、学校看護師による吸引が可能である。その安心感に支えられ、安全に楽しい摂食活動ができるようになったことで、摂食量は順調に増加してきた。毎日継続した指導を受けることができ、機能的にも向上してきているのを感じている。また、好きな味、嫌いな味を表情で表したり、「もういらない」というように指導者の手を払おうとしたり、顔をそむけたりするなど、意思表示がはっきりしてきた。

食事を楽しめるということは、味覚を高め、食べ物への関心を高めることにつなが

る。食べ物への関心は、生活のいろいろな場面に波及し、認知面の発達を促すものとなるのである。

摂食量の増加は、経管栄養による栄養補充の必要量を減らし、それを注入するために要する時間を短縮することにつながる。注入時間が短くなれば、Bの負担が減ると同時に、Bの学習時間を増やすことができる。

また、今後の継続した指導により機能面がさらに向上し、十分な摂取量が安定的に摂れるようになれば、経口摂取だけで栄養がまかなえることとなり、ゆくゆくは注入の必要もなくなっていくであろう。また、現在は注入によって与薬している。これは、経口ではまだ確実に与薬することができないためである。しかし、経口摂取が確実にできるようになれば、注入をしなくても薬も確実に摂れるようになる。そうなれば、Bの生活の自由度を大きく拘束している注入時間から開放され、より豊かな生活の実現が望めるのではないかと考える。

また、学校での医療的ケアが可能になったことで、母親が注入のために来校することもなくなり、安心してBを登校させることができるようになった。そのために、母親も精神的にゆとりが生まれ、よりよい母子関係に結びついた。

このように、医療的ケアを後ろ盾にした教育活動がBにとっては、どうしても必要なのである。

### 事例3 校外活動に学校看護師の同行が必要なCの例

#### ① Cの実態

Cは、重度の精神発達遅滞、脳性麻痺の重複障害があり、四肢、体幹ともに自発的な動きができず、視覚障害を併せ有する。また、気管切開をしており、けいれん発作がある。発達は乳児期前半である。気管切開の管理は学校看護師、緊急時の酸素吸入と抗けいれん剤の坐薬挿入、口腔内吸引は教員による医療的ケアが必要である。

#### ② 校外活動実施内容

ア. 行き先：出雲かんべの里（民話館）

イ. 設定理由

学習指導要領の中の「自立活動」の内容、3. 環境の把握の①保有する感覚の活用の項目の学習、及び5. コミュニケーションの①コミュニケーションの基礎能力に関する学習、2. 心理的な安定の①情緒の安定、③状況の変化への対応の学習として行い、「出雲かんべの里」（民話館）を利用することで効果が期待できる。

ウ. 目標

- 3Dシアターから流れる音声や、音響を聞いたり、部屋の暗い中での明かりを感じたりする。（3. 環境の把握）
- 語り部の抑揚のある語り口を聞き情緒の安定を図る。（5. コミュニケーション）
- スクールバスに乗ったり、いつもと違う場所に行ったりすることで状況の変化

に対応できるようにする。(2. 心理的なコミュニケーション)

#### エ. 活動の実態

スクールバスに乗ると、バスの振動や音を聞き探るような表情を見せた。かんべの里での民話館でお話を聞き、じっと聞き入るような表情が見られた。スライドを使った「さるかに」の話では、スライドの明かりに目を大きく開き、色が変わると瞬きが多く見られた。3Dシアターの部屋では音声をよく聞いていた。正味40分という短い時間のため3Dシアターでの時間が余り取れず残念だったが、民話の部屋での活動が充実していた。

#### ③ 考察

Cは、実態でも述べたように重い障害を有する児童生徒で医療的ケアを必要とし、坐薬挿入、気管切開部の吸引が必要である。そのため校外学習には、学校看護師の同行が不可欠である。

Cは、聴覚は音に対する反応があるが、視覚は明暗を感じることができない程度で像は結ばず、明るい所で物を見ることができない。レンズの役割をする虹彩で光の量の調節ができないため、太陽など強い光に当たると瞼を閉じてしまう。このようなCの実態を捉え今年度5月からブラックライトを使った見る学習を取り入れてきた。聴覚が優位に働くCにとって視覚を働かせながらお話を聞く活動、つまり、2つ以上の感覚を同時に働かせ結びつけていく学習をしていくことはより発達に繋がると考えた。

ところで、このような日常の学習を拡げ、校外の整った施設を利用していくことは、より効果があり、状況の変化に対応する力をつけることができると思われる。3Dシアターの部屋は、Cのような視覚障害にとって見やすい薄暗い部屋で、光もあり音響も良いことが挙げられる。

この校外活動は、聴覚、視覚刺激を主な学習内容としたが、触覚、前庭覚等の活用の学習においてもねらいに応じ校外のいろいろな施設や場所の利用が考えられる。

実際、重い障害を有する児童生徒の指導に当たって、私たちは知恵をふりしぼり、どのようなものが適するの考えるのであるが、このような日常と違った経験を持つことで、教育のヒントを授かることがある。この校外学習においても、3Dシアターが第一の目的であったが、スライドを見ることによって、ブラックライトのみならずスライドを利用した見る学習も可能ということが分かり、次への学習に繋げることができた。

このようにCにとって教育的効果のあった校外学習は、学校看護師の同行により実現できたことを強調したいのである。

#### (2) まとめ

本校には、重い障害を有する児童生徒だけではなく、医療的ケアを必要とする児童生徒は多数いる。前述の3例の他に、学校看護師の配置による教育的効果について、

医療的ケアを受けている児童生徒の担任への聞き取り調査を行った。これまで述べてきたことに合わせ、医療的ケアの教育的効果について、児童生徒、教員、保護者の3つの側面からまとめてみたい。

#### 児童生徒の側から考えると

- ① 生活範囲の拡大、教育機会の拡大となり、環境への適応につながった。障害の重い児童生徒の登校回数が増大した。障害の重い児童生徒にとって登校することは、そのことが生活範囲の拡大、教育機会の拡大となる。初めは登校により環境が変わり目を閉じていたり泣いたりしていたのが、登校の回数が重なるに従い、その様子が無くなり、環境の変化に抵抗を示すことが少なくなってきた。表出が豊かになった生徒もいる。また、学校看護師同行により、これまで校外学習に行けなかった児童生徒が校外学習に出かけることができるようになったことは、教育機会の拡大の一つである。
- ② 学習に集中して取り組めた。痰が溜まり呼吸がしにくいという身体の不快感や、苦痛が取り除かれ、集中して学習に取り組むことが可能になった。
- ③ 母子分離し、自立につながった。母親が行っていた医療的ケアを母親以外の者が行うことは、母親から離れ、社会的に人間関係を作り上げあていくことにもなり、自立心を育てることになった。
- ④ 医療的ケアを直接受ける児童生徒のみならず、それを取り巻く児童生徒にも教育的効果がみえた。両者が特別学習等で共に学習を行うことにより、吸引をしながら学ぶ児童生徒も仲間として考えられるようになった。

#### 教師の側から考えると

- ① 教員も常に医療的ケア（教員が行う医療的ケアを含む）を見守り続けてきたことで児童生徒を丸ごと捉えることが、次第にできるようになってきた。つまり、健康・心理面の微妙な変化を適切に捉えることができるようになってきた。このことは、教育の基盤である児童生徒との信頼関係を築くことにつながった。
- ② 医療従事者でないとできないケアをやってもらえることは、非常に心強く、その分、児童生徒の教育活動に集中できた。

#### 保護者の側から考えると

- ① 学校看護師配置により、片時も子どもから離れる事ができなかった保護者（主に母親）の心身を休めることになり、そのことで母親に生活の上にゆとりが生まれ、子どもと良い関係がつけられるようになった。また、保護者に自分の時間が生まれることにより、人間としての豊かさを求める取り組みも可能になってきた。

### 6. 手厚い医療的ケアを求めて

このように、学校看護師配置により得られた教育的効果は、単に児童生徒だけにとどまらず、子どもに関わる親、教員にも大きいものがあるが、学校看護師の勤務体制の現状は、充分とは言えない。学校看護師の勤務の状況を見ると、非常に厳しいもの

がある。

(1) 学校看護師の勤務の現状

	月	火	水	木	金
9:00					
30					
10:00	9:30 校外活動	気管切開児 の登校	気管切開児 の登校	9:30 校外活動	気管切開児 の登校
30					
11:00					
30					
12:00	準備 2名の 経管栄養	準備 経管栄養	準備 2名の 経管栄養	準備 2名の 経管栄養	準備 2名の 経管栄養
30					
13:00	片付け	片付け	片付け	片付け	片付け
30	準備 1名 経管栄養 片付け	準備 1名 経管栄養 片付け	準備 1名 経管栄養 片付け	準備 1名 経管栄養 片付け	準備 1名 経管栄養 片付け
14:00	気管切開児 の登校	気管切開児 の登校	気管切開児 の登校	気管切開児 の登校	気管切開児 の登校
30					
15:00					
30	記録 片付け	記録 片付け	記録 片付け	記録 片付け	記録 片付け
16:00					
30					

このように、学校看護師の勤務は、児童生徒の登校前の状況把握から物品チェックに始まり、保護者、病棟への報告、片づけ、記録と一息つく暇もない程である。気管切開をしている児童生徒が登校している間は、必ず学校で勤務していなければならない。また、病院内ではないため、医師のいないところで学校看護師が判断して処置をする必要があるため、精神的な負担が大きい。

また、前述の児童生徒の実態でも分かるように、一人の児童生徒における医療的ケアの内容が多く、ケアを必要とする児童生徒に充分行き渡らないのが現状である。

(2) 文部科学省、厚生労働省の両省による新たなスキームについて

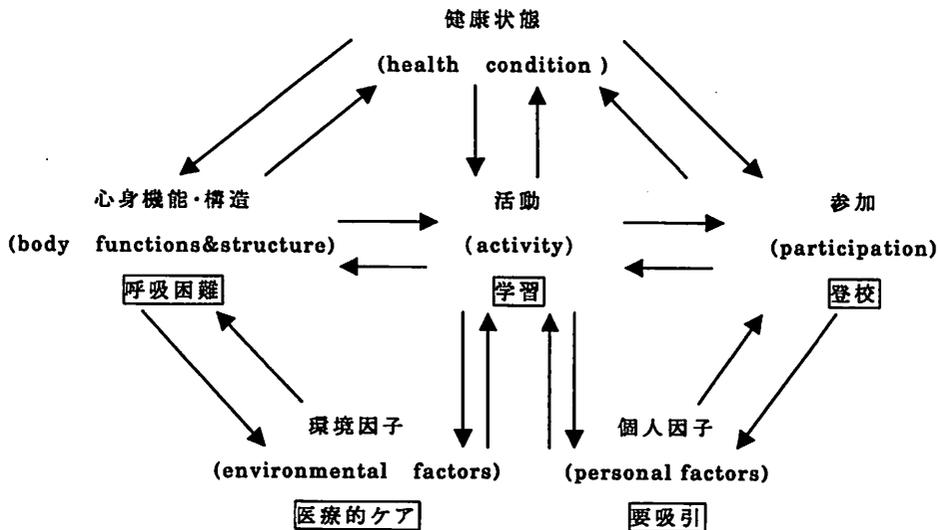
文部科学省と厚生労働省より出された報告書によれば、学校看護師の業務形態については、常勤、非常勤又は訪問看護ステーションからの派遣等、様々なあり方が考えられる。柔軟に対応できるという観点を踏まえ、訪問看護ステーションから養護学校に学校看護師を派遣して対応する「訪問看護」の形態を増やしていくこと（以下「訪問看護スキーム」という）が今後の方向としている。

医療的ケアを必要とする児童生徒のいる学校において、学校看護師配置は必要不可欠である。自治体により制度の導入の仕方は異なるが、訪問看護スキームが導入されれば、各個人の契約となる。個々の連携なく訪問看護師が入るようになれば、学校現場は児童生徒数と同じだけの学校看護師が関わることになる。やはり、学校という教

育の現場では、教室という児童生徒が作り上げる集団の中で子ども全員を見渡せる体制が必要である。重い障害を有する児童生徒の教育では教員のチームワークが重要であり、そこに医療の面で学校看護師に加わってもらわなければならない。それは、訪問看護という立場で個々に関われば良いというわけではなく、子どもを支える学校現場の一員である学校看護師として関わってもらいたいのである。

学校看護師制度の導入にあたって、文部科学省からは自立活動専任教員の定数減を打ち出された。学校看護師は医療の専門家として配置されるものであって、教育の専門家としての教員と代われるというわけではないのである。それぞれの専門性が生かされ、初めて医療的ケアを必要とする子どもたちの教育が可能となる。

WHO（世界保健機構）の国際障害分類改定版（別表1）によれば、これまでの障害の捉え方の3つの概念を示す言葉が、2001年に次のように改定された。すなわち「機能障害」（インペアメント）→「心身機能・構造」><「能力低下」（ディスアビリティ）→「活動」><「社会的不利」（ハンディキャップ）→「参加」>となった。改定のポイントを見ると、言葉の改訂だけではなく、「すべての人間が何らかの障害を持っている」という視点から「健康状態」が様々な要因（環境因子、個人因子）により「機能障害」「活動制限」「参加制約」をひきおこし阻害される、というように、障害の概念が、疾患だけでなく妊娠、高齢、ストレスなどの健康状態に拡大された。またこのことにより、障害が社会的不利につながる、というような一方的なマイナス面ではなく、社会参加が促進され、活動が広がることにより障害が改善される、というように、それぞれの要因が互いに関与しあうことによるプラス面をみることでできている。



（別表1）WHO（世界保健機構）の国際障害分類改定版

医療的ケアを必要とする重い障害を有する児童生徒の障害をこのようにとらえ、それぞれの要因を本校の実態に置き換えてみるならば、子ども達も「環境因子」となる「医療的ケア」が整えば、例えば「学校への登校」という「参加」が可能になり、「活動」が促さ

れ、障害が改善されるということではないだろうか。母親にとっても同様である。現在、世界的に障害のとらえ方が変わる中でその対応が必要とされるのではないかと考える。

## 7. おわりに

私たちは、学校看護師配置の試行期間を合わせ2年半の取り組みをとおして、医療的ケアを必要とする重い障害を有する児童生徒が、安全に、安心して授業参加できるようになってきたことを実感している。その結果、毎日の授業や校外活動の中で、子ども達は、覚醒して取り組めたり、笑顔を見せたり、様々な反応を示してくれた。私達はその反応を受けとめ、子どもに共感し、その思いを教員間で共有している。どんなに障害が重くても一瞬一瞬の充実した取り組みの積み重ねが「生きる力」につながっているのである。今後、さらに学校看護師配置が充実し、重い障害を有する児童生徒にとっての教育がより豊かになっていくことを望んで止まない。

## <参考文献>

- 河原仁志：教育・医療・保護者の連携への挑戦 育療16 5-5, 1999
- 宮崎明美：脳性麻痺児への摂食・嚥下訓練の実際 療育の窓 No111 1302号
- 河原仁志：養護学校における重症心身障害児問題。黒川徹 他編：重症心身障害医学の最近の進歩。日本知的障害福祉連盟、東京。P377-381, 1999
- 保健部：実践集録「みどりが丘」 1999年度、2000年度
- 田中千穂子：ひきこもり「対話する関係」をとり戻すために サイエンス社2001年
- 鹿児島県立鹿児島養護学校：学校看護師を配置し、学校看護師による医療的ケアの実施「特殊教育における福祉・医療等との連携に関する実践研究」平成13.14年度研究報告書
- 沖縄県立鏡が丘養護学校：  
医師、学校看護師、教師、保護者等による対応の在り方や、養護学校と医療機関との緊密な体制の在り方について「特殊教育における福祉・医療等との連携に関する実践研究」平成13.14年度研究報告書
- 亀口憲治：東京大学院教授 家族心理学特論 システムとしての家族を考える
- 白石正久：発達の子 子どもの発達の道すじ かもがわ出版 1999年
- 落合俊郎ら：重症児教育 いのちキラキラ かもがわ出版 2002年
- 日本重複障害教育研究会・日本アビリティー協会：養護学校の教育と展望  
No114~116、No121~128
- 全国肢体不自由養護学校校長会：新たな課題に応えるための肢体不自由教育実践講座  
ジアース教育新社 2002年

## <実践報告>

# 「ミズカマキリ、メダカを食べる」

～子どもの気持ちの安定を願って取り組んだミズカマキリの飼育～

静岡県立中央養護学校 訪問教育 斎藤 伸子

## 1 はじめに

静岡県立中央養護学校は肢体不自由の養護学校である。隣接する県立こども病院に訪問教育を行っている。約半数が「癌・悪性腫瘍」の子どもである。

病弱教育の情報は少なく、「これでいいのだろうか」と迷い、悩みながら子どもたちと向き合っている。子どもたちから学ぶことはたくさんあるが、自分の力不足によって子どもとの貴重な時間をつまらぬものにしてしまうこともあり、申し訳ない思いをすることも多い。

小学1年生の2人の子どもとの学習の様子を通して、子どもとの係わりや考えたことを報告したい。

## 2 純君と薫君に出会う

純君は児童養護施設からの入院。毎日、親が面会に来る子どもと自分との境遇の違いが分かり、混乱があるように見えた。話す内容や描く絵は攻撃的で、主人公が死ぬ話も多かった。二学期からは登校できずベッドサイドでの学習になる。10月22日逝去。

薫君はパソコンやコンピューターゲームが好きで、学校でも「パソコンやりたい」と希望することが多かった。24時間点滴を装着するようになり、活動が非常に制限された。

4月当初は、興味が持てない内容の学習だと離席することもあった。そこで2人のやってみたいことはなにかを探った。

### ・子どもの気持ちに寄り添う

入院してきた子どもたちが学習を拒否したり、担任に厳しい言葉をぶつけたりすること

があり悩んでいると相談したことがある。

国立特殊教育総合研究所 病弱教育研究部の武田鉄郎先生から次のような話を伺った。

「子どもたちは不安を言葉にしなくても行動に出す。『イヤ』と教師に言えることは大切なこと。教師は使命感との葛藤がある。しかし、子どもにも願いやニーズがある。知識を一斉伝達するのは違う教育である。A君とB君でドラマが始まる教育。子どもが出してきたことを受けとる」

子どもたちとどんな関係を作っていくかを考える上で非常に大切なことを教えていただいた。また、子どもがぶつけてくることに落ち込むことがあったが「子どもは自分を理解しようとしてくれる人を見分けてメッセージを送ってくれる」という先生の言葉に勇気づけられた。

## 3 「ヤゴがメダカを食べるとこ見たい」と純君は言った

### ・テントウムシを飼う

教室の外は草や木が豊かにある中庭になっている。アブラムシを見つけたので2人に見せて、テントウムシのえさになることを伝えた。2人とも「テントウムシを飼いたい」と希望したので、テントウムシの幼虫とアブラムシを飼育した。テントウムシがアブラムシの体液を吸う様子を興味を持って熱心に観察した。図鑑で虫のことを調べているときに、ヤゴやミズカマキリのことも知った。

### ・ミズカマキリ捕まる

ヤゴのえさがメダカであることを知った薫君は「ヤゴ飼いたい」と言う。純君は目をキ

ラキラさせて「ヤゴがメダカを食べるとこ見たい」と言った。純君は日頃から想像の世界で「殺す」ということを好んで絵を描いたり口にしたりしていたので、本物の昆虫がえさになるところを見せたい気持ちはあったが、本当に見せても良いのだろうかという迷いもあった。

プール清掃のときにヤゴとミズカマキリを捕まえることができた。純君の担当看護師さんに経過を説明し、主治医にも事情を話してもらい許可をいただいた。

ミズカマキリを飼育することで、生きるということはどういうことかを考えてほしいことと、自分たちが興味を持ってやってみたいことを教師も一緒に体験することで、気持ちが安定してくれることを願って、ヤゴとミズカマキリを教室で飼育することを決断した。

#### ・ミズカマキリがメダカを食べる

えさ用のメダカを10匹水槽に入れた。ヤゴは小さすぎてメダカを食べることはなかったが、ミズカマキリは4日に1匹ずつメダカを捕った。

初めて、ミズカマキリがメダカのしっぽを少し食べたとき、メダカは死んで沈んでいた。「ゴミ箱に捨てちゃう？」と尋ねると、お墓を作ろうということになる。

教室の前の庭に埋めていると、純君が横に咲いていた花を摘んで渡してくれた。「食べるとこ見たい」と言ったときの生き生きした表情とは違い、気持ちが向いていないようだった。感想を尋ねると、聞かれたから仕方なく答えるという感じで「うん、かわいそう」とだけポツリと言う。

#### ・「(天国へ行けて) うれしいな」

2匹目のメダカが死んでいたのを土を掘っていると、また、花を摘んでくれた純君が、今度は気持ちを込めて「かわいそう」と言った。飼育している昆虫のことを深く考えるこ

とをねらい、メダカが水槽に入れられてからミズカマキリが捕食し、お墓に入るまでの絵を描いて、ミズカマキリに吹き出しをつけてミズカマキリの気持ちになって言葉を書いた。同じ絵を使い、今度はメダカに吹き出しをつけて言葉を書いた。純君は死んでお墓の中にいるメダカに「うれしいな」と言わせた。理由を尋ねると「天国に行ったから。死んだらお花の一杯咲いている天国に行くの。だからうれしいの」と熱心に話してくれた。

なぜこう考えるのか分からなかったが、後に、転院する前に発病して自分は死んでしまうかも知れないと混乱したとき、施設の職員の方が丁寧に係わり、気持ちを落ち着かせたということが分かった。6歳にして死の恐怖を乗り越える経験をしてきた純君の一面を知った。純君が亡くなったときに、純君は今頃天国に行って「うれしいな」と言っているに違いないと、純君と係わった人たちとこのときの話をするのができたことは、救いになった。

#### ・「命って何？」

薫君は、両者の気持ちになって考えるプリントを書きながら、メダカの身になれば殺されるのはいやだが、ミズカマキリはメダカを食べないと生きられないことを真剣に考え、最後に「命って何？」と尋ねてきた。とても軽々しく言葉にできないので「何だろうね。ゆっくり考えていこうね。」としか答えられなかった。一年生であっても深く考えることに感動し、わたし自身も「どのように答えるか」を考える重い質問であった。

薫君はパソコンも相変わらず大好きで、気持ちが落ち着かないときは、「ゲームやりたい」と言うことが多い。しかし、ミズカマキリの飼育をきっかけに、昆虫にも興味を持ったようで、お母さんから「(外泊中) 朝、こおろぎの声を聞いて、家族全員で虫取りをした。虫に興味を持ったことなんて今までなか

ったのに。」という話があった。

図鑑もよく見るようになり、自分の疾患の部位である臓器が昆虫や魚にはあるのかを熱心に調べるようになった。

#### ・ミズカマキリを逃がす

他の児童が「メダカが食べられるのはかわいそう」と言ったことを受けて、純君と薫君で相談し、病棟の横の池にミズカマキリを放すことにした。2人と一緒に池に放しに行ったが、「ミズカマキリはえさを捕って、やっていけるだろうか」と心配で、薫君はなかなか池のほとりから立ち去ることができなかった。池にはアメンボがたくさん泳いでいたので、私は適当に「アメンボさん食べて生きていくと思うよ。もう戻ろう。」と促した。

その時だった、じっと動かなかったミズカマキリのそばにアメンボが近づくと、直ぐにミズカマキリはそれを捕まえた。2人の子どもと私は驚いてその光景を見つめた。

純君はそれを見て「あっ、アメンボさん捕まえた。自分でえさを捕まえて生きていくんだ。」と言った。私は心の中で「そうだね、純君。自分で生きていくんだよ」と感動し、養護施設で暮らしてきた純君の将来のことを考えると、このつぶやきはそのまま純君自身のことであると思えた。

ミズカマキリの生きる姿から、純君も薫君も多くのことを感じ取っている様子が伝わってきた。

#### 4 純君の絵が変わった

純君は休日の後などに、気持ちが落ち着かないと、教科書での学習に向かえない時もあり、席を立つことも多かった。純君は病棟でよく絵を描いていた。そこで、スケッチブックを純君の机の中に用意し、イライラしているような時は絵を描くことを勧めた。純君はいろいろな物語を創作し、盛んに話ながら絵を描くことが多かった。入学当初はすべての

絵に牙や角がある鬼が描かれ、物語の主人公も鬼やロボットが多かった。

一学期の事例研修の場で、純君のことを話し合ったとき「人と思いが通じ合う喜びを感じられるようにしていくことが大切」という意見が出された。それを受けて、個別の指導計画の目標を、気持ちの安定だけでなく「人とのかかわり」を入れたものに変更した。

私の子どもの誕生日に担当看護師さんと輪飾りを作って「お兄ちゃんにあげて」と持ってきてくれた。翌日、お礼の手紙を渡すと、とても喜び、次に日に「おれ、きのう先生のお兄ちゃんの夢みちゃった。一緒に遊んだよ。楽しかったな。お兄ちゃんの絵を描くよ」と鮮やかな色をたくさん使って、一度も会ったことのない私の息子の絵を熱心に描いた。角や牙のない穏やかな笑顔の絵ができあがり、その横にピンクのチューリップと「ありがとう」の言葉が添えられていた。人と思いが通じ合う喜びが純君の絵を変えていったと思う。

一学期の後半は、人間が主人公のきれいな色調の絵も描くようになった。

#### 5 おわりに

純君の気持ちに近づくために、夏休みに元養護施設職員の方の話を聞きに行った。「家族という一番支えになるはずのものが揺らいでいる純君の大変さが見えてきた。人とつながっていくことが純君の気持ちを落ち着かせ、課題に向かっていると思った。」

二学期からはベッドサイド学習になり、次第に体調が厳しくなった。飼育の話はしなくなったが側にいて欲しいと希望することが多く、本を読んだり、なぞなぞをしたりして過ごした。子どもが厳しい状態のときに、ベッドサイドに行くことはとても怖い。純君はたいへんな状態の中でも、自分のやりたいことや、出来そうなことを伝えてくれたので、何とか病室に行くことができた。純君を少しでも支えられないかと係わってきたが、実は、

純君に支えられて最後までお付き合いしていただいたのだと改めて思う。人とつながる喜びは子どもだけでなく、教師も得られるものである。

出会ったときに、「純君を好きになれるだろうか」という思いが頭をかすめたことがあった。家族との密な関係があからさまに見える入院生活で、時には純君の心に大波が立つこともあっただろう。表面に表れたものだけで、純君に対してそう思ってしまった自分が

情けない。

しかし、純君は「人は変わる」ことや「人とつながる喜び」を教えてくれた。純君に感謝する気持ちでいっぱいである。あまりに早い旅立ちに、もう純君とは一緒に学べないことがとても悔しい。

難しいことだが、一生懸命生きようとしていた子ども達から、謙虚に学んでいこうとする感性を持ち続ける教師でありたい。

(育 癡)	
—既刊9号～21号—主な内容	
<p>《第9号》 ・特集「病弱児の看護」</p> <p>○ 『総論』病弱児の看護を考える ……吉武 香代子</p> <p>・一般病院の小児病棟に学ぶ小児の看護 ……久世 信子</p> <p>・隣接する養護学校へ通う長期入院児の看護 ……長谷川久子</p> <p>・障害児施設に在る養護学校小児の看護 ……田原 紀代子</p> <p>・定期的に外来を訪れる慢性疾患小児の看護 ……成嶋 澄子</p> <p>・悪性腫瘍と共生する子どもの看護 ……駒松 仁子</p> <p>・継続的に医療処置を必要としている小児の看護 ……内田 雅代</p> <p>・看護婦と養護教諭との連携 ……油谷 和子</p> <p>・学校教育現場から看護に望む ……斉藤 淑子</p>	<p>《第15号》 ・特集 —自閉症—</p> <p>○ 自閉症の研究の動向 ……山崎 晃資</p> <p>○ 自閉症の治療と予後 ……杉山登志郎</p> <p>○ 養護学校における自閉症児への対応と課題 ……関戸 英紀</p>
<p>《第10号》 ・特集 —家族—</p> <p>○ 「子供の死—親の思い」 ……井上・関口・熊倉</p> <p>○ 「親の立場から望むこと」 ……大塚・根本・水谷</p> <p>○ 「家族の絆」 ……飯島・柳楽・榎原・藤波・藤松・佐野</p>	<p>《第16号》</p> <p>・特集 —教育・医療・保護者の連携—</p> <p>(縦) ……河原 仁志(横) ……宮原 亮一(横) ……森 紀夫</p> <p>(横) ……大井 洋子(横) ……高良 吉広(横) ……大塚 孝司(横) ……高橋 紀子(横) ……神田 倍子(横) ……井上 幸子</p>
<p>《第11号》</p> <p>新『福子の伝承』を求めて ……波平 恵美子</p> <p>・小児気管支喘息の治療の現状と問題点 ……西間 三啓</p> <p>・特集 闘病の跡と指導の実践報告</p> <p>○ 指導の実践報告 ……山口恵里子・室岡徳・池田俊子</p>	<p>《第17号》</p> <p>・特集 —第5回学術集会・研究・研修会—</p> <p>《記念講演》子どもの心のゆがみと 心理療法 ……大原 健士郎</p> <p>○ 思春期の子どもと心理と不登校 ……菅 佐和子</p> <p>○ 難治性てんかんをもつ子どものケア ……杉山 健郎</p>
<p>《第12号》</p> <p>・特集 小児ガン・アレルギー性疾患</p> <p>○ 小児がんの子どもたちのQOL ……細谷 亮太</p> <p>○ 小児がんの子どもとの相談 ……西田 知佳子</p> <p>○ アトピー性皮膚炎の治療の現状と課題 ……山本 昇壮</p>	<p>《第18号》 ・特集 —不登校—</p> <p>○ 不登校の具体的な要因と対応 ……門 真一郎</p> <p>○ 思春期の心の健康と不登校 ……山下 俊幸</p> <p>○ 不登校の親と子の援助 ……佐藤 純</p> <p>○ 不登校児へのかかわりを通して ……山田 良子</p>
<p>《第13号》</p> <p>・気管支喘息児の心理的問題とその改善 ……吾郷 晋浩</p> <p>・喘息児の自己管理能力を高めよう ……内田 雅代</p> <p>・特集—医療と教育実践—</p> <p>○ 喘息児に対する学校教育の治療上の効果 ……西牟田敏之</p>	<p>《第19号》 ・特集 —重度心身障害—</p> <p>○ 最近の新生児医療 ……亀山 順治</p> <p>○ 重度心身障害児の医療 ……奥野 武彦</p> <p>○ 重症心身障害児の通園医療 ……土屋 浩伸</p> <p>○ 重度心身障害児の養護・訓練 ……林 節雄</p> <p>・&lt;資料&gt; 児童虐待の防止等に関する法律</p>
<p>《第14号》</p> <p>・〈特別寄稿〉『免疫と長生き』 ……奥村 康</p> <p>〈講演概要〉小児腎臓病の自己管理を 困難にする要因 ……春木 繁一</p> <p>・特集—医療と教育実践—</p> <p>○ 心身症的傾向の子の養護・訓練 ……菅原 玄彦</p> <p>○ 筋ジストロフィーに対する取り組み ……上保 隆夫</p> <p>○ 慢性腎疾患児への支援のあり方 ……乾 拓郎</p> <p>○ 腎炎・ネフローゼ児の教育 ……成田 悦雄</p>	<p>《第20号》特集 —調査研究と実践報告—</p> <p>○ 高等部進路状況の後方視的追跡調査 ……武田鉄郎他</p> <p>○ 腎疾患児の自立活動 ……角田 哲哉</p> <p>○ 訪問教育の実施状況に関する調査研究 ……中島伸一郎</p> <p>○ マルチメディアを活用した補充指導 ……赤城養護学校</p>
<p>《第21号》</p> <p>《記念講演》「子どもの心身の健やかな成長のために」 ……吉武 香代子</p> <p>・特集—被虐待児—</p> <p>○ 子どもの虐待とその周辺 ……松井 一郎</p> <p>○ 被虐待児の保護と法律 ……影山 秀人</p> <p>・個の思い動きを核とした教育課程 ……深沢 修・棚田京子</p>	

成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究

小林 信秋 二瓶 健次

**要約:** 近年、病気や障害のある子が成人に達し、恋愛・結婚・子育てという体験をしていくことが一般的に見られるようになってきている。しかし、そのことは様々な困難が存在しているはずで、その問題点を明かにすることは、そうした人達のQOLを支援することにたいへん重要なことから、難病のこども支援全国ネットワークに関係している団体のうち、関心の強い団体にご協力をいただき、18歳以上の会員を対象にアンケートを実施した。

その結果、結婚され既に子どもをお持ちの方もおられる一方、多くの未婚の方々が様々な不安を持っておられることが分かった。福祉の立場からは、相談機能を充実させるとともに、情報提供の重要性を実感するものだった。

**目的:** 慢性的な病気や障害があることがあっても、医療とのより良い関係を保ちながら成人していく患者が増加している。当然のことながら、恋愛をし、結婚し、妊娠・出産、そして子育てと、誰でもが体験する経験をしていくことになるが、社会・医療・福祉からの多彩な情報提供や支援が必要と考えられる。その問題点を調査し必要な対処策を見つけ出すことを目的とした。

**研究方法:** 難病の子ども達への支援を進めている難病のこども支援全国ネットワークと関係を持っている親の会のうち、10団体からの協力を得て、403通のアンケートを送付したところ、165通の回答を得ることができた。

回収率は 40.9% であった。(表1)

アンケートに協力していただいたのは次の10団体だった。( )内には、その会に含まれていた疾患名も記した。

胆道閉鎖症の子供を守る会(BAの他、総胆管拡張症、原発性胆汁性肝硬変、潰瘍性大腸炎合併)。あすなろ会(若年性関節リュウマチ、悪性関節リュウマチ、血管炎症候群)。がんの子供を守る会(急性リンパ性白血病、骨腫瘍、悪性リンパ種、脳腫瘍)。もやもや病の患者と家族の会。

東京「腎炎・ネフローゼ児」を守る会青年部(ネフローゼ、糸球体腎炎、慢性腎不全、IgA腎症)。ウィルソン病友の会。つくしの会ウィズネット(軟骨無形成症)。ゴーシェ病患者及び親の会。腎性尿崩症友の会。ポプラの会(成長ホルモン分泌不全性低身長、ラッセルシルバー症候群、ターナー症候群)。

回答者の平均年齢は 25.6歳、最高年齢は69歳、最低年齢は18歳が14名いた。年齢不明は2名だった。回答者の性別は、女性101名、男性62名で、不明が1名であった。

**結果:** 回答者のうち結婚していたのは29名で、離婚経験者は1名、「結婚していない」と答えたのは120名で、このうち60名が「将来は結婚したい」と答えている。「結婚の予定がある」のは6名で、「結婚しない」と回答したのが8名だった。

「結婚したが離婚した」1名は、その原因に病気のことは関係していないと答えている。

「結婚しない」と答えた8名にその理由を聞いた。病気が「関係しない」は1名、「関係する」は6名「分からない」が1名だった。

「関係する」と答えた具体的な理由は、「医療費がかかる」「相手を残して先に逝ってしまうのが辛い」「出会いが少ない」「相手の

両親の反対」等が挙げられていた。

結婚している人に子どもの有無について質問した。子どもがいるのは28人中の19人で、全体の子どもの数は29名だった。最も多かったのは胆道閉鎖症の女性が3人出産していた。

妊娠中の人はおらず考慮中は5名、「子どもは作らない」が3名、「その他」が2名だった。「子どもを作らない理由」として「夫婦で病気」「体力に自信がない」「二人の時間を大切にしたい」が挙げられていた。「その他」は「病気が最近分かった」「欲しいができない」だった。

子どもの妊娠、出産、育児等での問題点を尋ねたところ、出産した19人中3人が帝王切開をしていたものの、他に大きな問題の指摘はなかった。

未婚の回答者に病気あることによる将来への不安の有無を尋ねたところ、「不安はない」が51名、「不安がある」が68名だった。「その他」は11名だった。具体的な不安の内容は「経済的不安」「家族の理解」「相手の理解」「病気の悪化」「出産の不安」「子どもへの遺伝」「手術の傷痕」が挙げられた。「その他」では「諦めている」「自分の容姿や相手の反応」等が挙げられた(表2)。

未婚の回答者に、将来子どもは欲しくないかと尋ねたところ「欲しい」が92名、「欲しくない」が10名、「その他」が18名だった。「欲しくない」理由は「大変だから」「親の子育てを見ていて」「病気の悪化」「遺伝の可能性」等が挙げられた。また、両親から虐待を受けていたという訴えもあった。「その他」では、「病気によって子育てが無理」「出産・育児を経験したい。相手は望んでいるが子育てできるか不安」「可能なら欲しい」等であった(表3)。

子どものいない人に妊娠や分娩に対する不安について聞いてみた。回答者は88名で、内、不安が「ない」は21名、「ある」が49名、「その他」は18名だった。不安の内容は、「妊娠期

間中10カ月の体力があるか」「遺伝の心配」「治療の影響」等で、病気による体力に不安を感じているのは49名中22名と最も多く、同じ病気になることを心配しているのは10名、治療の影響への不安は9名が挙げている。

「その他」は「分からない」が全部だった(表4)。

子どものいない人に、将来子供を持つことになったとき、病気との関係で不安はあるか聞いてみた。回答者は100名で、不安の「ない」人は36名、「ある」人は62名、「その他」が2名だった。不安の内容は、「遺伝の心配」が25名と、最も多く、次いで「育児の不安」が17名だった。「経済的不安」は2名だった。「育児不安」の中には、「体調の悪いことに子どもを守れるか」「子どもに自分の病気のことをうまく説明できるか」等、微妙な心理状況ものぞかせている。「その他」では、「生命保険に入れない」があった(表5)。

病気のある方の妊娠、分娩、育児への情報があるかという質問に、「ある」と答えた人は16名、「ない」は63名、「分からない」が67名だった。「ある」と答えた人が情報源として挙げたのは、患者団体で13名、次に「主治医」9名、「専門書」「インターネット」各3名だった。「分からない」68名だった。

成人に達した病気や障害のある人のための病院・施設があれば利用するか聞いたところ、「遠くでも利用する」は19名、「近ければ利用する」は81名、「利用しない」が19名、「分からない」が47名だった。分からない理由は、回答者がそのような施設をイメージできずにいることを示していると考えられる。

その他の意見として、「施設・設備が整っていても医師と相性があわなければ利用しない」「不安なことがあったときに足を運べれば」「これまでの経過を知っている医師のところがいい」「そのような施設があればいろいろな方法で情報を提供してほしい」等が挙げられていた。

考察：筆者は平成8年度の心身障害研究で、「成人した難病児の小・中学校時代の体験」を調査したが、その際にも、教育を始め社会の受け入れ体制の未整備が明らかになっている。その要因として「知らない」ということが挙げられていた。問題点は「知らない」ままで終わっていることだと考えられた。

病気や障害のある子が成人に達し、恋愛、結婚、妊娠、分娩、子育ての問題が発生することは当然のことではあるものの、当事者が情報不足であり、かつ医療者にとっても情報が不足しているということは否めないし、これまでこのことを十分議論しあう場は少なかった。この調査においても、不十分ではあるものの関連情報の少ないことが指摘されている。

成育医療が本格的にスタートした現在、社会、医療、福祉等のそれぞれの分野が連携しあいながら、情報の提供と相談の受け入れ体制を整備する必要がある。

最後に、何人かの方が書き残してくれた、医師へ、社会への期待の言葉を紹介したい。

#### 二人を出産した女性

「特に問題はありませんでした。もちろん精神的に不安は沢山ありましたが、月に一度主治医の先生とお会いして、お話し（日常的话题）ができその都度勇気ができましたので、小児科の先生が産科の先生へ食事面、その他諸々のフォローをしていただき、その安心感が大変大きかったと思います。自分の病気を理解してくれる小児科の先生、主治医の先生なくしては二人目は生めなかったかも知れません。私は恵まれていました。」

#### 二人を出産した女性

「私ども3人は広いマンションで暮らしております。案ずるより生むが易しで、一人でも多くの方が結婚されてお幸せになることを願っています。皆様も幸せになる権利があります。一略一。今も月一回通院しています。」

#### 未婚の若い女性

「18歳になって医療費が少なくなり、毎月

の薬代が大変です。病気のためだと思うが仕事もありません。バイトすら病気の話になると（後の連絡）で何もありません。昨年夏に高熱が続き、入院を繰り返しました。入院費のことを考えると治療も考えてしまいます。今は親におんぶですが、親だけに頼っていてもと思います。どうしたらいいのかわからなくなります。体は疲れやすくだるいです。」

#### 子どもはつくとらないと考えている既婚女性

「恋愛も就職も、結婚も勇気がいる（薬を飲み続けなければならない）ということだけでいろいろ不安でした。支えてくれたものはやはり家族です。主治医とのコミュニケーションも家族と同じくらい大切でなくてはならないものです。この研究がどのようにまとめられるのか楽しみにしております。」

#### 子どものいない既婚女性

「私は19歳のときに発病しました。原因は分かりません。それまでお付き合いしていた方とは連絡を取らなくなっていきましたが、病気の後、現在の夫と知り合い、現在自分はいへん恵まれていると感じています。難病を持つ人は恋愛をし、結婚をするということはエネルギーのいることであり、また相手にいろいろな意味で理解してもらうのはなかなか大変なことであると思います。特に、子どもの頃に発病した人はどうしても行動範囲も限られ、少々いろいろな意味で臆病になりがちです。思春期の教育がとても大切であり、何に対しても前向き思考でいけるような心を育てることが大切なのではないでしょうか。」

これらのことから、多くの場合結婚によってよい伴侶に巡り合い、幸せな体験をしていることが分かる。病気や障害があっても幸福になりたいという欲求は当然で、今後は、医療や福祉の現場でも、このことについて討論できる場をもっと用意していくことが重要である。

# 成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究

表1

回答者の平均年齢 25.6歳。 最高年齢 69歳。 最低年齢 18歳(14名)。 年齢不明 2名

回答者の性別	女性101名,	男性62名,	不明1名	
疾患名	配布数	回答数	回答率	含まれていたその他の疾患8
胆道閉鎖症	234	85	36.3	総胆管拡張症、原発性胆汁性肝硬変、潰瘍性大腸炎合併
若年性関節リウマチ	20	11	55	悪性関節リウマチ、血管炎症候群
小児がん	10	8	80	急性リンパ性白血病、骨腫瘍、悪性リンパ腫、脳腫瘍
もやもや病	20	13	65	
ネフローゼ	20	9	45	糸球体腎炎、慢性腎不全、IgA腎症
ウィルソン病	8	8	100	
軟骨無形成症	20	5	25	
ゴーシェ病	20	11	55	
腎性尿崩症	4	3	75	
成骨不全症	47	9	19.1	ラッセルシルバー症候群、ターナー症候群
不明		3		
合計	403	165	40.9	

表2

◇未婚の回答者(136)に病気があることによる将来への不安の有無

不安はない 51 (37.5%)    不安がある 68 (50.0%)  
 その他 11 (8.1%)    無回答 6 (4.4%)

[不安の内容] - 62名が明記 -

- ・病気の悪化: 7—病気の症状が重くなった時の生活。今もまともに歩けず人の助けが必要等
- ・出産の不安: 5—子どもを生むのが不安等
- ・遺伝の不安: 3—同じ病気にならないか等
- ・相手の理解: 9—結婚する相手が自分の病気に対して理解してくれるかどうか等
- ・家族の理解: 11—彼は病気を理解してくれるが、両親や周りの人々は反対では等
- ・経済的不安: 13—病気のハンデがあって仕事に就けない/自分が収入を得られなくなったら等
- ・手術の傷痕: 3—体に傷があることで拒否されたりしないか等
- ・その他: 11—パートナーに負担がかかる/不安があって当たり前。簡単に答えたくない等
- ..その他の回答は9名が明記
  - ・結婚は諦めている(結婚する気はない)ので不安はない。
  - ・不安は強くあった、自分の容姿、相手の家族・親族の反応、妊娠能力、相手の介助の負担等

表3

◇未婚の回答者(136)に、将来子どもが欲しいと思うか

ほしい 92 (67.6%)    ほしくない 10 (7.4%)  
 その他 18 (13.2%)    無回答 16 (11.8%) <既婚者への質問と勘違?>

[ほしくない理由] - 9名が明記 -

- いろいろ大変だから (苦勞するの)
- 親の子育てをみていて、喜びより辛さの方が多いと思ったから
- 自分の体がいつ悪くなるのか分からないのに無責任なことはいできない
- 自分のことで精一杯で、さらに遺伝のことも絡んでくるから
- 自分の年齢を考えて
- 自分が両親から家庭内暴力にあっていて、自分も生んだ子どもを育てる力と自信がない等

..その他の理由 (15名が明記)

- 歩けず手の力も弱いので一人では育てられない。サポートしてもらえらるなら考えたい
- 女性として出産、育児を経験したい。パートナーが子どもを望んでいるが自分の体力に不安
- 生むことができるのなら欲しい。自分の体調による等

表4

◇子どものいない人 (146) の妊娠や分娩に対する不安の有無

不安がない 21 (14.4%) 不安がある 49 (33.6%)

その他 18 (12.3%) 無回答 58 (39.7%) <既婚者への質問と勘違?>

[不安の理由] - 47名が明記 -

- 自分の体力: 22 --- 10ヵ月耐えられるか / ちゃんと生めるか? / 育児に体がついていけるか等
- 治療の影響: 9 --- 薬の子どもへの影響 / 妊娠するためには薬をやめなくてはならない等
- 遺伝の心配: 10 --- 子どもへの病気の遺伝の恐れ / 大丈夫と言われても自分の場合どうなるか等
- その他: 6 --- すごく痛そう / その事は全く考えていなかった / 肝臓に負担がかかる等

表5

◇子どものいない人 (146) に、将来子どもを持つようになった時、病気との関係での不安の有無

不安がない 36 (24.7%) 不安がある 62 (42.5%)

その他 2 (1.4%) 無回答 46 (31.5%) <既婚者への質問と勘違?>

[不安の理由] - 51名が明記 -

- 遺伝の心配: 25 --- 遺伝しないと言われたが心配 / 原因が分からず遺伝しないか不安等
- 育児の不安: 17 --- 私に何かあった時、妊娠中、出産後の影響 / しっかり子育てできるか等  
うまく子どもに病気の説明ができるか等
- 経済的不安: 2 --- 収入が安定した状態が続き、子どもに責任がとれるかどうか
- その他: 5 --- 子どもは無遠慮で苦手 / 障害者ならば必ずある不安を質問されたくない等

..その他の理由 (2名が明記)

- 強いて言えば、生命保険に入れないので、もし子どもが生まれることがあったら、もっともつ先の不安材料になるかも知れないですね。でも、楽観主義なので、その辺も将来には何とかなっているかなと思います。

[資料]

## アンケートのお願い

21世紀最初の年もまもなく過ぎようとしています。皆様には日々お忙しくお過ごしのことと思います。

小児期に病気を発症されたお子様も、そろそろ成人期に達しようとする方も少なくないことと思います。来年3月には国立成育医療センターが開設され、小児期から思春期、成人期と通しての医療の新しい仕組みが組み立てられようとしています。

近年、病気や障害のあるお子様が成人に達し、恋愛・結婚・子育てという体験をしていくことが一般的に見られるようになってきました。しかし、そのことには様々な困難が存在しているはずで、その問題点を明かにして対策を考える必要性が認識されてきたところです。そうした背景からこの度、成育医療研究委託事業として初めて、「成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究」を実施することになりました。

つきましては、日々ご多忙のところとは存じますが、以下のアンケートにご協力いただきますようお願い申し上げます。回答はご本人にお願いしたいと考えております。なお、何らかの理由によりご本人がご記入できないときは代筆も可能です。調査の性質上お答えにくいところもあると存じますが、すべての質問にお答えいただかなくても結構です。個々の回答に関するプライバシーは固く遵守します。

1. ご本人についてお尋ねします。年齢、性別をご記入ください。

(1)年齢 \_\_\_\_\_ 歳 (2)性別 女 男 (どちらかを○で囲んでください)

2. 病名をお答えください。複数のときは代表する病名をご記入ください。

・病名 ( \_\_\_\_\_ )

3. 結婚していますか? 該当するものを○で囲んでください。

(1)結婚している → 質問6に進んでください。

(2)結婚したが離婚した → 質問4に進んでください。

(3)結婚していない (4)結婚の予定がある (5)将来は結婚したい

(6)結婚しない → 質問5に進んでください。

(7)その他 ( \_\_\_\_\_ )

4. 質問3で (2)結婚したが離婚した とお答えいただいた方にお尋ねします。離婚の理由に病気が関係しましたか?

(1)関係しない (2)関係した (具体的に \_\_\_\_\_ )

(3)分からない

5. 質問3で (6)結婚しない とお答えいただいた方にお尋ねします。結婚しない理由に、病気が関係していますか?

(1)関係しない (2)関係する (具体的に \_\_\_\_\_ )

(3)分からない

6. 質問3で (1)結婚している とお答えいただいた方にお尋ねします。現在お子様はいらっしゃいますか?

(1)子どもがいる (人数: 人) → 質問7に進んでください。 (2)現在妊娠中 (3)考慮中

(4)子どもは作らない (理由: \_\_\_\_\_ )

(5)その他 ( \_\_\_\_\_ )

7. 質問6で(1)子どもがいる とお答えの方にお尋ねします。妊娠中、分娩・出産、子ども育児に何か問題がありましたか。それはどのようなことですか？
- ・妊 娠 中：( \_\_\_\_\_ )
  - ・分娩・出産：( \_\_\_\_\_ )
  - ・子 ども：( \_\_\_\_\_ )
  - ・育 児：( \_\_\_\_\_ )
8. 現在結婚していない方に将来についてお尋ねします。病気があることで、結婚に対する不安はありますか？
- (1)不安はない
  - (2)不安がある(具体的に： \_\_\_\_\_ )
  - (3)その他( \_\_\_\_\_ )
9. 現在結婚していない方にお尋ねします。将来、子どもは欲しいと思いますか？
- (1)子どもはほしい
  - (2)子どもは欲しくない(理由 \_\_\_\_\_ )
  - (3)その他( \_\_\_\_\_ )
10. 現在、お子様のいない方にお尋ねします。妊娠や分娩に対する不安はありますか？
- (1)不安はない
  - (2)不安がある(具体的に： \_\_\_\_\_ )
  - (3)その他( \_\_\_\_\_ )
11. 現在、お子様のいない方にお尋ねします。将来、お子様を持つようになったとき、あなたの病気との関係で不安はありますか？
- (1)不安はない
  - (2)不安がある(具体的に： \_\_\_\_\_ )
  - (3)その他( \_\_\_\_\_ )
12. 病気のある方の、妊娠、分娩、育児に関する承保は十分あると思いますか？
- (1)ある→質問13に進んでください。
  - (2)ない (3)分からない
13. 質問12で、(1)ある とお答えの方にお尋ねします。情報源はどこですか？
- (1)主治医 (2)保健施設 (3)専門書 (4)友人 (5)電話相談 (6)インターネット
  - (7)患者団体 (8)その他( \_\_\_\_\_ )
14. 成人に達した病気や障害のある方のための病院・施設があれば利用しますか？
- (1)遠くても利用する (2)近ければ利用する (3)利用しない (4)分からない

ご協力有り難うございました。お答えいただいたプライバシーは固く遵守します。  
回答は添付した返信用封筒で、1月5日までに投函くださいますようお願い致します。

成育医療研究委託研究事業研究協力

「成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究」班会議

班 長：二瓶健次 国立小児病院神経科 ☎ 03-3414-8121 FAX03-3414-9210

研究協力：小林信秋 特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク

☎03(5840)5972 FAX03(5840)5974 文部科学省1-15-4 文部科学省6F

成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究〔第2報〕

小林 信秋 二瓶 健次

**要約:** 近年、病気や障害のある子が成人に達し、恋愛・結婚・妊娠・出産・子育てという体験をしていくことが一般的にみられるようになってきている。しかし、そのことには様々な困難が存在しているはずで、その問題を明らかにすることは、そうした人達のQOLを支援することにたいへん重要であることから、平成13年度、難病のこども支援全国ネットワークに関係している団体のうち関心の強い団体にご協力をいただき、18歳以上の会員を対象に、「成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究」を実施した。その結果、結婚されてすでにお子様をお持ちの方もおられる一方、多くの未婚の方々が様々な不安を持っていることが分かった。福祉の立場からは、相談機能を充実させるとともに、情報提供の重要性を実感するものだった。これらを受け、平成14年度は本研究の第2報として、既に結婚されている女性を対象に質問を実施したところ、多様な意見が集まった。

**目的:** 慢性的な病気や障害があっても、医療とのより良い関係を保ち成人していく患者が増加している。当然、恋愛し結婚し、妊娠し、出産し、子育てという誰もが経験する体験をしていくことになるが、社会・医療・福祉からの多様な情報提供や支援が必要となる。平成14年度は既婚女性を対象に調査を実施し、必要な対処策を見付け出すことを目的とした。

**研究方法:** 難病のこども支援全国ネットワークと関係のある団体のうち、東京「腎炎・ネフローゼ児」を守る会成人部、がんの子供を守る会、腎性尿崩症友の会、あすなろ会(小児リウマチ)、胆道閉鎖症の子どもを守る会、全国膠原病友の会、つぼみの会(小児糖尿病)、ゴーシェ病患者及び親の会、ポプラの会(下垂体性小人症)、日本アレルギー友の会の10団体を通じて、59通の質問表を送付したところ、34通の回答があった。回収率は57.6%であった。

回答者の平均年齢は37.1歳、最高年齢は51歳、最低年齢は24歳だった。結婚年齢の平均は28.2歳で、最高年齢は46歳、最低年齢は22

歳が2名だった。病気を知った年齢では平均が14.2歳で最高年齢は34歳、最低年齢は4歳、もの心ついた時が1名、不明が2名だった。(表1)

回答の一部を除いて自由記述式として、個々に感じていることを自由に記入してもらい、その中から必要な事項を抽出することとした。

**結果:** 自分自身の病気を誰から聞いたかという質問に、最も多かったのは主治医で、34名中17名で、50%であった。次に母親が6名17.6%、父親が4名11.8%だった。他に両親からが2名、叔母(医師)から・当初のかかりつけ医・本人自身がそれぞれ1名であった。不明も2名あった。(表2)

出産について尋ねた。出産の経験は20名にあり、このうち3名出産した人は2名、2名の出産は6名、1名の出産が12名で合計30名の出産があった。

出産場所は大学病院が10名あり、総合病院が9名、こども病院(母子センター・周産期センター)はいなかった。産科の医院は3名あった。なお、出産場所が2カ所以上になっていることが2名からあった。(表3)

「結婚前に病気の説明をしたか」尋ねたところ、34名中2名が「説明した」と答えた。2名は回答がなかった。(表4)

説明したときの状況を自由記述してもらった。結婚の話の出る以前に話したと記述していたのは5名いた。相手も何かの疾患や障害のある人は2名いた。また、相手が医師と答えた人も2名いた。

記述の内容からは、多くの回答者が自分の病気を説明するのに負担を感じていることが分かった。「病名を告げるのにはすごく勇気がある」「病気の説明をすることがとても難しく感じていた」。あるいは、「結婚するにあたって病気だということが大きな障害と感じていた」「彼の両親には話しておらず……少し後ろめたさが残っています」「夫も、両親には相手が病気だとは言えなかった」などが見られた。

しかし、思い切って話した結果は、「言い難い話を正直に話してくれて有り難う」「好きになった人がたまたま病気だっただけ」「何もできなくても生きて側にいてくれたらそれでいい」「病気のことは関係ない。出来る限りのサポートをする」などあり、「病気を個性として受け止める」と言う趣旨の話が3名からあった。

一方、将来への不安を感じているのも事実で、「自分のことは自分で守るしかない」「どこまでサポートしてくれるのか疑問」と感じている回答者もあった。

結婚の際に不安に思った、必要だと感じたことを自由記述で記入してもらった。34名中32名が記述した。(表5)

不安に感じたことは、「遺伝の問題」を7名が記述していた。「自分自身の病状の悪化」は7名、「出産できるか不安」は11名だった。「子育てへの不安」は3名だった。

必要と感じたことは、「専門医の将来的なことを含む説明や指導、連携」に類すること

と、「第三者の相談相手」に類することの記述がそれぞれ3名あった他、「病気に対する相手方の理解とサポート」に類することは2名が記述した。他に「精神的なサポート」「話を聞いてくれる人と場所」「地方にも安心してかかれる大病院」「同病の仲間」が挙げられた。

印象に残ったのは、父親からの「人並みに育てた娘なのだから、何も卑屈になる必要はない。堂々としていなさい」という言葉に、うれしくて自信がもてたという記述があった。

妊娠、出産の際に不安に思ったことや、必要と感じたこと、欲しかった情報を記述してもらった。34名中24名が記述した。(表6)

不安だった内容で多かったのは「子どもに病気があったら」に類する記述で5名だった。「服用中の薬剤の影響」を4名、手術体験によって「癒着や腹圧等」を心配したと記述したのは2名あった。他に「医師に糖尿病患者の妊娠・出産に理解がない」「近隣に受け入れてくれる病院がなく遠方まで通った」等が挙げられた。

必要と感じたことでは、「主治医と産科の連携」が複数の記述があった他、「病院の先生方とよく話し合った」と医師に相談できる機会を必要と感じる記述があった。

欲しかった情報では「病気の出産に関する情報」「同じ病気の友人からの体験談」とともに、主治医と産科医を「自分の体のことは主治医に、赤ちゃんのことは産科医に聞き、不安を取り除いた」という記述もあった。また、「すごく気を張った状態であることで、すごく孤独感に襲われた」との記述もあった。

相手方の親からは、様々な困難を受けていることがみられるが、特に印象に残ったのは「検査入院している時に義母がきて、『早くおろせ』と言われた。『普通でない子が生まれたら息子がかわいそう・医療費もかかる』とも言われた」というものだった。

子育ての段階で不安に思ったこと、必要と

感じたこと、欲しかった情報を記述してもらった。34名中17名が記述した。(表7)

不安に思ったことでは「子どもがもしも発病したら」を3名が記述した。「低血糖で意識消失の経験がある」も3名あった。子育ての上で「自分の余命が不安」も3名が記述した。他に、「子育ては体力が必要」は2名あり、病気を上手にコントロールしながら子育てにいそしんでいる姿がしのばれた。

必要と感じたことでは「周囲の助けを上手に借りること」との記述があった他、自分が倒れたときの「子どもの預け先」との指摘もあった。

欲しかった情報では、「同じ体験の方々との交流」に類する記述が2名あった。内容は「現在の病院に私のような出産の方がいない」「友の会会報等で皆さんがどのような子育てをしているか、様子や知恵等を知りたい」だった。また、「子どもと自宅にすることが多かったのもう少しうまく外に出て、他のお母さんや子供同士の交流が欲しかった」との記述もあった。

一方で、孤独感を訴える記述もみられた。「あまり訴えることもできず、一人で心の中で闘わないとやっていけない』『今後どうなるのだろうと考えると閉塞した気持ちになる』等がみられた。

成人した病気や障害のある方の恋愛・結婚・妊娠・出産・子育てについて感じていることを記述してもらった。34名中31名が記述した。(表8)

恋愛・結婚については、「パートナーとのコミュニケーション」に類することが最も多く4名が記述した。他に、「相手やその両親に知っておいてもらうこと」「自己管理が重要」が挙げられた。

妊娠・出産については「薬の副作用」「気軽に相談できる機関が必要」「情報交換等のできる仲間のネットワーク」等が挙げられた

他、「帝王切開」の例もみられた。

子育てでは、「自分の体調の悪いときのサポート機関」があったが、他に詳しく言及している記述は見られなかったが、「子供を持たせたことは人生最大の幸福だと、寝顔を見る度に感じる」といった記述もあった。

若い方たちへのエールも少なくなかった。「相手と何でも話ができれば出産も子育ても大丈夫」「一歩進んで自分の判断で幸せになってほしい」「ある程度の良識のある人は理解してくれる」「低血糖と高血糖に注意して元気に生きましょう」「たぶん本人の努力で、今の医療なら普通の人と同じ恋愛・結婚・妊娠・出産ができる」「明るく前向きに恋愛を楽しんでほしい」「自分に自信を持ち輝いていられる人間に成長することはとても大切」「いろいろなことにチャレンジしていけば何か良い解決策が見えてくる」「思い悩まず堂々と恋愛して一緒に過ごせる相手をみつけてほしい」等があった。

一方で、「自分は専業主婦で収入がないため、医療費の負担がたいへん。DMは18歳まで補助されているが将来が不安」「テレビや映画で自分の病気の主人公をみたが、亡くなる話ばかり。もう少し前向きなストーリーにしてほしい」「自分はいろいろなことにチャレンジしていきたいが、夫からそこまでしなくてもと行動を制限される。仕事に精一杯の夫には、ともに闘っていくということは難しい気がする」「他人に自分をさらけ出すことができなかった。ふんばりのきかない体力では、どんどん肉体も疲れ、精神もすり減って良くない状態の繰り返しになった」等の記述もみられた。

書き足りないことを書いてもらった。34名中13名が記述した。(表9)

「希望や夢が必要なのは、今難病と闘っている子ども。今後自分の経験を生かしアドバイスできる機会をもちたい」。あるいは「病

気を持った先輩女性の体験を知ること目標がイメージしやすくなるのでは。恋愛・結婚前の失敗談話などでお手伝いしたい」のように、体験を伝える仲間たちの手助けをしたいと考えている人もいた。

また、家庭生活には、「夫婦がどれだけ理解し合っているか、相手がどれだけ前向きに考えられるか」「子育て最中でたいへんだが、子どもの笑顔を見ることが何よりの幸せを実感する」等の記述が見られた。

一方、「周囲の理解がまだまだ足りないと感じるが多々ある」「妊娠が分かったとき相手方の親から、悪い子ができたらお金もかかるし……と言われた。偏見が何よりもつらい」「自分の弟が自閉症だったため、自分のことより弟のほうを理解してもらうのがたいへん」等の記述もあった。

他に、「主治医からの安心できる言葉掛けが必要」「血糖測定用紙が保険で出される分は決まっています、それ以上は自己負担なので高額となり負担が大きい」との記述もみられた。

考察: すでに結婚している34名の方の様々な体験からいろいろなことを知ることができた。

平成13年度の本研究第1報では、「多くの場合結婚によって良い伴侶に巡り合い、幸せな体験をしていることがわかる」と述べたが、もちろん幸せではあるものの、我々健常人々とまったく変わらない結婚生活、夫婦像も浮かび上がったようにも思える。当然のことではある。

述べられていた事柄から、医療・福祉・社会のそれぞれの場面で必要と思われる事項が浮かび上がった。

- (1) 診断時に、医療の問題のみならず、生活上の必要な情報を提供できるサポート体制を確立する。
- (2) 患者同士のネットワーク作りを進め、体験交流等の機会を設けられること。
- (3) 地域や一般の人々に対する病気や障害理解のための社会啓発活動。
- (4) 難病対策、慢性疾患対策の強化。等があげられる。

(表1)

成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究第2報

回答者の平均年齢	37.1歳	最高年齢	51歳	最低年齢	24歳
結婚年齢の平均	28.2歳	最高年齢	46歳	最低年齢	22歳 (2名)
病気を知った年齢の平均	14.2歳	最高年齢	34歳	最低年齢	4歳
				もの心ついた時	1名 不明2

団体名	配布数	回答数	回答率	
東京「腎炎・ネフローゼ」を守る会成人部	8	7	87.5	ネフローゼ症候群 糸球体腎炎 紫斑病性腎炎
がんの子供を守る会	5	0	0	
腎性尿崩症友の会	1	0	0	
あすなろ会	1	0	0	
胆道閉鎖症の子どもを守る会	10	5	50	胆道閉鎖症
全国膠原病友の会	3	2	66.7	全身性エリテマトーデス
つぼみの会	23	12	52.2	1型糖尿病
ゴーシェ病患者及び親の会	5	5	100	ゴーシェ病
ポプラの会	2	1	50	下垂体性小人症
日本アレルギー友の会	1	1	100	気管支ぜんそく
不明		1		クローン病
合計	59	34	57.6	

(表2) 自分自身の病気を誰から聞いたか？

対 象 / 34名		
主治医	17名	50.0%
母親	6名	17.6%
父親	4名	11.8%
両親から	2名	5.9%
叔母(医師)、かかりつけ医、本人自身 もの心ついた時	—各1名	
無記入	2名	

(表3) 出産経験の有無

出産経験 / 20名		
3名出産		2名
2名出産		6名
1名出産		12名
出産場所(複数回答有)		
大学病院		1.0名
総合病院		9名
近隣の産科		3名

(表4) 結婚前に病気の説明をした際の自分と相手の状況

## ◎病気の説明に負担を感じている

- ・病名を告げるのにはすごく勇気がいる。
- ・病気を説明することがとても難しく感じていた。
- ・結婚するにあたって病気だということがとても難しく感じていた。
- ・彼の両親には話しておらず……少し後ろめたさが残っています。
- ・夫も、両親には相手が病気打とは言えなかった。

## ◎思い切って話した結果

- ・言い難い話を正直に話してくれて有り難う。
- ・好きになった人がたまたま病気だっただけ。
- ・何もできなくても生きて側にいてくれたらそれでいい。
- ・病気のことは関係ない。出来る限りサポートする。
- ・病気を個性として受け止める。

## ◎将来への不安を感じている

- ・自分のことは自分で守るしかない。
- ・どこまでサポートしてくれのか疑問。

(表5) 結婚の際に不安に思ったこと、必要と感じたこと

## ◎不安に思ったこと

- ・出産できるか不安……………11名
- ・遺伝の問題……………7名
- ・自分自身の病状の悪化……………7名
- ・子育てへの不安……………3名

## ◎必要と感じたこと

- ・第三者の相談相手……………4名
- ・病気に対する相手方の理解とサポート……………2名
- ・専門医の将来的なことを含む説明や指導、連携……………3名
- ・その他各1名(精神的サポート、地方にも安心してかかれる大病院、同病の仲間)

## ◎記述の中から

- ・「人並みに育てた娘なのだから、何も卑屈になる必要はない。堂々としていなさい」という言葉に、嬉しくて自信がもてた。

(表6) 妊娠・出産の際に不安に思ったこと、必要と感じたこと

◎不安に思ったこと

- ・子どもに病気があったら…………… 5名
- ・服用中の薬剤の影響…………… 4名
- ・手術体験による癒着や腹圧等…………… 2名
- ・その他各1名(医師が糖尿病患者の妊娠・出産に理解がない、近隣に受け入れてくれる病院がなく遠方まで通った)。

◎必要と感じたこと

- ・主治医と産科の連携
- ・病院の先生方とよく話した
- ・医師に相談出来る機会

◎欲しかった情報

- ・病気の出産に関する情報
- ・同じ病気の友人からの体験談
- ・自分の体のことは主治医に、赤ちゃんのことは産科医に聞き不安を取り除いた。

◎記述の中から

- ・すごく気を張った状態であることで、すごく孤独感に襲われた。
- ・検査入院しているときに義母が来て、『早く堕ろせ』と言われた。「普通でない子が生まれたら息子がかわいそう、医療費もかかる』とも言われた。

(表7) 子育ての段階で不安に思ったこと、必要と感じたこと、欲しかった情報

◎不安に思ったこと

- ・子どもがもし発病したら…………… 3名
- ・自分の余命が不安…………… 3名
- ・低血糖で意識消失の経験がある…………… 3名
- ・子育ては体力が必要…………… 2名

◎必要と感じたこと

- ・周囲の助けを上手に借りること
- ・自分が倒れたときの「子どもの預け先」

◎欲しかった情報

- ・同じ体験の方々との情報交換(複数)
  - 0 現在の病院に私のような出産の方がいない。
  - 0 友の会会報等で皆さんがどのような子育てをしているか、様子や知恵等を知りたい。
  - 0 子どもと自宅にいることが多かったので、もう少しうまく外に出て、他のお母さんや子ども同士の交流が欲しかった。

◎記述の中から

- ・あまり訴えることもできず、ひとりで心の中で闘わないとやっていけない。
- ・今後どうなるのだろうと考えると閉塞した気持ちになる。

(表8) 成人した病気や障害のある方の恋愛・結婚・妊娠・出産・子育てについて感じていること

◎恋愛・結婚について感じていること

- ・パートナーとのコミュニケーション…………… 4名
- ・その他各1名(相手やその両親に知っておいてもらうこと、自己管理が重要)

◎妊娠・出産について感じていること

- ・薬の副作用
- ・気軽に相談できる機関が必要

### ◎子育てについて感じていること

- ・自分の体調の悪いときのサポート機関が必要。
- ・子供を持てたことは人生最大の幸福だと、寝顔を見る度に感じる。

### ◎記述の中から

- ・相手となんでも話ができれば出産も子育ても大丈夫。
- ・一步進んで自分の判断で幸せになってほしい。
- ・ある程度の良識のある人は理解してくれる。
- ・低血糖と高血糖に注意して元気に生きましょう。
- ・たぶん本人の努力で、今の医療なら普通の人と同じ恋愛・結婚・妊娠・出産ができる。
- ・明るく前向きに恋愛を楽しんでほしい。
- ・自分に自信を持ち輝いていられる人間に成長することはとても大切。
- ・いろいろなことにチャレンジしていけば、何か良い解決策がみえてくる。
- ・思い悩まずに堂々と恋愛して一緒に過ごせる相手を見つけてほしい。
- ・自分は専業主婦で収入がないため、医療費の負担がたいへん。DMは18歳まで扶助されているが将来が不安。
- ・テレビや映画で自分の主人公を見たが、亡くなる話ばかり。もう少し前向きなストーリーにしてほしい。
- ・自分はいろいろなことにチャレンジしていきたいが、夫からそこまでしなくてもと行動を制限される。仕事に精一杯の夫には、ともに闘っていくということは難しい気がする。
- ・他人に自分をさらけ出すことができなかった。ふんばりにきかない体力では、どんどん肉体も疲れ、神経も擦り減ってよくない状態の繰り返しになった。

### (表9) 書き足りなかったこと

- ◎夢や希望が必要なのは、今難病と闘っている子ども。今後、自分の経験を生かしアドバイスできる機会をもちたい。
- ◎病気を持った先輩女性の体験を知ることで、目標がイメージしやすくなるのでは。恋愛・結婚前の失敗談などお手伝いしたい。
- ◎夫婦がどれだけ理解し合っているか、相手方がどれだけ前向きに考えられるか。
- ◎子育て最中でたいへんだが、子どもの笑顔を見るのが何よりの幸せを実感する。
- ◎周囲の理解がまだまだ足りないと感じるが多々ある。
- ◎妊娠が分かったとき相手方の親から、悪い子ができたらお金もかかるし……と言われた。偏見が何よりもつらい。
- ◎自分の弟が自閉症だったため、自分のことより弟の方を理解してもらうのがたいへん。
- ◎主治医から安心できる言葉かけが必要。
- ◎血糖測定用紙が保険で出される分は決まっていますが、それ以上は自己負担なので高額となり、負担が大きい。

### (表10) 医療・福祉・社会のそれぞれの場面で必要と思われる事項

- (1) 診断時に、医療の問題のみならず、社会生活上の必要な情報を提供できるサポート体制を確立する。
- (2) 患者同士のネットワーク作りを進め、体験交流等の機会を設けられること。
- (3) 地域や一般の人々に対する病気や障害理解のための社会啓発活動。
- (4) 難病対策・慢性疾患対策の強化。

[寄稿]

## 京都帝国大学付属病院における病院内教育

神奈川県立総合教育センター 桐山直人

### 1. 病院内教育の存在

1913年3月刊「児童研究」第16巻3号に、「入院児童の義務教育」と題して次のような記事がある。

京都医科大学主任教授平井博士は同病院収容中の学齢児童にして健康上差支えなきものに限り、入院中一定の特日に小学義務教育をなさしむる考案を立て、一昨年来試験的に実施中なりしが頗る好成绩を得たるを以て、引きつづき該教育方法に付き研究中なりと云ふ。

これによるならば、1911年から試験的に小学校教育を始めて、1913年以降も行っていることになる。

1910年代の京都大学の付属病院における院内教育については、既刊の特殊教育通史や、全国病虚弱児教育研究連盟が刊行した「日本病弱教育史」(1990)にも記載がない。

本稿では、京都帝国大学医学部小児科教室の「創立三十周年記念誌」(1932)をもとに、京都帝国大学付属病院における病院内教育について整理する。これによって、今後の調査・研究につなげたい。

### 2. 「創立三十周年記念誌」について

1897年に創設された京都帝国大学は、1900年に医科大学付属病院を落成させ、1903年に小児科の診察を開始している。その前年1902年に欧州留学から帰国した平井毓太郎(ヒライタカト)が小児科学講座の教授に就任している。以来、同講座に学んだ医師により「友仁会」が組織され、1932年に30周年記念式典

が開かれ、友仁会編集により「京都帝国大学医学部小児科教室創立三十周年記念誌」(1932年)が刊行された。

記念誌は、「教室三十年の流れ」の他、回顧座談会、逸話集を収録しており、その中に病院内教育の記述を散見できる。

### 3. 「小児科付属小学校」の概要

記念誌の記述をもとに整理すると、「小児科付属小学校」の概要は次のようになる。

小児科開設時から看護婦を務めた高橋ミチによると、病院内教育は1905年から開始された。また、医師高崎佐太郎によると1908年に平井教授の提案で、保養室を教室にして医師が教えることによって教育を開始した。小児科のベッド数は27(年代不詳)で、教育の対象は、慢性疾患の子どもであった。名称は「小児科付属小学校」、あるいは「小児科小学校」と呼ばれていた。

1922年には皇后陛下の行幸があり、その小学校の存在が広く知らされたことが予想できる。小児科教室30周年を迎えた1932年にはその小学校が存続していた。

1911年に小児科が新築・移転している。この年は、「児童研究」誌の記事による教育の開始年と同じである。小児科教室、病棟等の新築に際して、それ以前の教育活動を発展させて試験的な小学校教育を開始したのではないかと予想できる。

以下は、上記の根拠となる記述の主要なものである。

高橋ミチ(看護婦)  
小児科三十年の想ひ出

一略一忘れませぬことは、小児科小学校と、小児科所属の狂犬病治療研究所の設立であります。共に明治三十八年に設けられました。

#### 高崎佐太郎（医師）

##### 小児科教室付属小学校のこと（全文）

明治四十一年に我々が入局して間もない時であつたと記憶する。当時小児麻痺や先天性心臓疾患や片山病の様な慢性の患児が多く入院して居つて、普段は別にないので嬉戯して居るのであつた。中には西村イマの様な伶俐な小供もあつたから、平井先生から小学校様の教育をしてやつてはとの事であつたので、笠原、好本、藤井君等が先生となつて八病舎の保養室を教室？として読方、書き方、算術などを少しづつ教へたのが教室付属小学校の起りである。その当時生徒が五六人位であつたかと記憶する。僕も教師の一人として働いたのである。その後ずっと小学校が存続されたのは何よりうれしい。私が医局をしりぞくときに記念に寄付した黒板は祝融子にも見舞はれず、今に残つて居るそうである。昔を偲ぶよすがとなるので嬉しいことである。

#### 三宅宗詮（医師）

##### 回顧座談会での発言

私は大正十一年八月から大正十三年の六月四日迄みました。——略——吾々の居るときに皇后陛下の行啓があり、其時に例の小学校へお成りになり、其時の小学校の校長が飯田長一君で、私は手工、唱歌を教へてゐた。

-----  
なお、上記に言う「校長」とは、教育職としての校長なのか、あるいは医師が兼務した通称であるかは判断できない。「創立三十周年記念誌」が発刊された1932年に小児科に入局した松田道雄は、「新入局医の数人が手わけして——略——長期休校児に、彼等の教科書を使って教えました」（松田、1994）と述懐している。現在の調査段階では、「小児科

小学校」は「小学校」と呼ばれていたが、教育職員の配置があつたかどうか不明である。また、設備においては「遊戯室に机をならべた教室で、特別な校舎ではありません」（松田、1994）とのことである。長期に渡つて、正式な教室がない状態で運営されていたことになる。

#### 4. 今後の課題

このように見てくると、京都帝国大学付属医院の病院内教育は、1900年代に小児科の医師によって慢性疾患児を対象として「保養室」において始まり、やがて「小児科付属小学校」と呼ばれて教育が行われていた。しかもそれは短期間ではなく、記念誌が刊行された1930年代までの二十数年間続き、さらに続いていたと考えられる。

教育職員の配置があつたのか、公的な制度の下に運営されたのか、義務教育に位置づく教育施設であつたのかも不明である。小児科の医師が教師役となって運営したものを「小学校」と呼んだ可能性もある。今回は、病院内において教育が行われていたことを示すに留める。1903年に小児科診療を開始して、その後わずか数年という時期に、病院内で教育を行うことが課題になり、何らかの方法で教育が開始されたことは注目に値するものである。

先行研究によると、病気の子どもの教育の始まりは、1930年代に虚弱児を対象とする学校や（桐山、1999、2001）ライ病の療養所内で開始されたこと（全国病虚弱児教育研究連盟、1990）が指摘されている。しかし、京都帝国大学付属病院の病院内教育は、それらよりも20年以上早く開始されていたことになる。この教育活動は、どのように1930年代の病弱教育につながり、そして今日の病弱教育研究に位置づくかを研究する必要がある。当面次のような視点から資料を収集し、検討を加えることが今後の研究課題である。

- 教育の開始はいつなのか
- 義務教育に位置づく学校（教育施設）になったのか、あるいはならなかったのか。ならなかったなら、それはなぜか
- 進級、卒業はどのように認定したのか
- それを支えた制度的な根拠は何なのか
- 教員の配置があったのか、なかったのか。あったのなら、身分保障はどうなっていたのか
- 経費はどのように出されていたか
- 対象児と教育内容はどうなっていたか
- 教育と医療の関係はどのようであったか
- 教育が入院中の子どもと親にどのような影響を与えたか
- 教育的、医療的な効果はどうであったか
- 学校の終了はいつで、その理由は何であったか
- この学校の実践が当時の社会にどれほど知られたか
- その影響はどのようであったか

これらを検討するためには、次のような調査を行うことが期待される。

- 京都大学、同医学部の通史に記載がないか
- 京都大学図書館、小児科教室に記録や資料がないか
- 新聞記事がないか
- 小児医学の歴史研究に先行研究がないか
- 「児童研究」誌や、「児科雑誌」（日本小児科学会）や他の小児医学、育児や教育関係の雑誌に論文や記事がないか
- 京都大学小児科教室機関誌「乳児学雑誌」（1926年創刊）に論文や記事がないか
- 学校発行の研究誌、文集等がないか
- 同窓会組織がないか
- 教えた教師、医師、学んだ子どもへの聞き取り調査

## 謝 辞

本研究において、駒松仁子氏（国立看護大  
学校）に資料の提供を受けるとともに、助言  
をいただいた。記して感謝します。

## 文 献・資 料

- 桐山直人（1999）茅ヶ崎の小さな学校 旧白  
十字会林間学校の三二年、草土文化。  
桐山直人（2001）熱海外気学校と内科医高塚  
賢三、「育療」23, 56～58。  
松田道雄（1994）私信、駒松仁子宛。  
友仁会（1932）京都帝国大学医学部小児科教  
室創立三十周年記念誌。  
全国病虚弱児教育研究連盟（1990）日本病弱  
教育史、日本病弱教育史研究会。

## 注

- 平井毓太郎（ヒライ イクサウ、1865—1945）  
1865 慶応元年10月11日三重県鈴鹿郡国府  
村（現鈴鹿市）生まれ  
1884 東京大学東校予備門から医科大学に  
入学  
1889 医科大学助手、内科諸病取調  
1894 京都府立医学校教諭兼内科部長  
1899 文部省より小児科学研究のためドイ  
ツ留学、ツェルニー博士の下小児科学  
を専攻。この間に京都帝国大学助教授  
就任  
1902 帰朝、小児科学講座教授就任  
1904 医学博士  
1919 5月欧米各国へ出張、翌年3月帰朝  
1923 乳幼児の脳膜炎が、含鉛白粉を使う  
母親の授乳による慢性鉛中毒であるこ  
とを発見  
1925 退職  
1932 学士院賞授与  
1945 1月12日没

京都帝国大学医学部小児科教室沿革

- 1897 京都帝国大学創設
- 1898 医科大学付属病院の建築着手
- 1899 医科大学開設
- 1900 勅令第三二一号を以て医科大学に属する講座の種類及其数を定められる。医科大学付属病院建築工事落成
- 1902 小児科教授 平井毓太郎
- 1903 小児科の診療を開始
- 1905 看護婦高橋ミチによると「小児科小学校」が設立されたとのこと
- 1908 医師高崎佐太郎によると「小児科教室付属小学校」が起こったとのこと
- 1911 5月15日小児科教室及病舎落成
- 1916 小児科教室本館焼失
- 1919 小児科教室落成
- 1922 1月15日皇后陛下小児科行啓、小児科小学校を視察

- 1925 教授、鈴木 正
  - 1926 日本小児養護協会創立、小児科教室内に事務所を置く。小児科教室機関誌「乳児学雑誌」創刊
  - 1931 教授、服部 峻治郎
  - 1932 4月2日教室30周年記念式典開催
- \*以上記念誌内沿革史をもとに作成

付記

「育療」24号に「育療京都」の研究活動が紹介された。それにより桃陽養護学校京大病院分教室の存在を知ることができた。ここに記載したことは、すでに知られていることかもしれないが、地元京都の調査において、京都大学付属病院の「小児科付属小学校」の研究が進むことを期待したい。

(育療) 一既刊 22号~27号一主要内容	
<p>《第22号》特集—被虐待・被いじめ—</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 精神科医が見た虐待へのアプローチ ……菅野 美紀</li> <li>◎ 児童虐待に対する指導相談室の取り組み ……埜渡サチコ</li> <li>◎ 虐待を受けている子どもたちへのやりとり期間連携 ……山田 和恵</li> <li>◎ 児童養護施設に在る被虐待児の心身の成長—稲山誠— (教育講演) 「小児の生活習慣病」 ……岡田 知雄</li> <li>『寄稿』病弱養護学校に在る教育相談 ……佐藤 清悦</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎ がんの子どもの教育に期待する ……池田文子</li> <li>・ 難病児サマーキャンプの医療効果 ……小林・中井</li> </ul> <p>《第25号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 病気の子どもに対する教育への期待 ……及川 郁子</li> <li>◎ 学校教育への提言 ……伊藤 淳子</li> <li>◎ 10代の小児慢性腎疾患患者の問題 ……丸 光 恵</li> <li>◎ 1型糖尿病患者—生きる力を伸ばす支援— 齋藤・田淵</li> <li>◎ 病気の子どもの教育に期待すること ……竹内 久恵</li> <li>・ 『実践報告』総合的学習の取り組み ……村田健二</li> <li>・ 『雑語』小児がん—心の問題— ……小林栄子・梶谷 秀</li> <li>・ 養護院からの転出に在る情報提供の役割—課題— 佐藤由美</li> </ul>
<p>《第23号》 特集—院内学級の教育—</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 院内学級における学校教育 ……武田 鉄郎</li> <li>◎ 院内学級に在る経営上の課題と研修 ……武田・笠原</li> <li>◎ 短期入院者の多い学級経営の実例 ……小谷 亜弓</li> <li>◎ 越谷市立病院 学級経営 ……坂巻・平野・小谷</li> <li>◎ 東大こだま分教室の現状と課題 ……石川 拓</li> <li>◎ 九州がんセンター院内学級の実例 ……赤坂・長尾</li> <li>◎ 学校・病院との連携の基本的事項 ……中井 滋</li> <li>◎ 学校・病院内マテリアル環境と活用状況 ……遠藤 茂</li> <li>・ 育療学会の課題と今後の方向を求めて (謝銀鍾贈)</li> </ul>	<p>《第26号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 記念講演『優しさを科学する』 ……小林 登</li> <li>◎ 小学校における不登校児の対応 ……鈴木 裕子</li> <li>◎ 中学校における不登校生徒への支援 ……吉田由美子</li> <li>◎ 一人の自己肯定感を高める支援—杉山美祐・大西しおり</li> </ul> <p>◆◆ 追悼—井戸川真則先生のご逝去を悼む ◆◆</p>
<p>《第24号》 特集—病気の子どもの『教育』</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 病気の子どもの教育に期待すること ……小林 信秋</li> <li>◎ 病気の子どもの『教育』に期待する ……石本 浩市</li> <li>◎ 病気の子どもの教育に期待すること ……増田 澄恵</li> <li>◎ 育ち合い ……長谷川雅子</li> <li>◎ 小児病棟に在る保育士の役割と今後の課題 ……藤田昭子</li> </ul>	<p>《第27号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 記念講演『子どものいのちを支援する』 ……近藤 卓</li> <li>・ 教育講演『不登校の子どもの成長・発達』 ……大嶋正浩</li> <li>◎ 小児がん「より良い闘病・より良い支援」 ……石本浩市</li> <li>◎ 心身症不登校児童生徒の自立への支援 ……渡辺洋一</li> <li>◎ 中学部総合的な学習 ……(好藪) 渡邊・鉄井・山下</li> </ul>

◎既刊号をご希望の方は、はがき又はファックスで事務局へお申し込み下さい。

# 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

◆病弱教育の対象児が年々重度化してきたのは、もう十数年も前からなるでしょうか。そしてそれは、病院内学級で多く受け止められている現実があります。『育療』への最近の寄稿にもそれは現れています。

◆今回の特集は、昨年の研修会に提案されました「小児がんの子どもへの教育」と、医療的ケアの問題に焦点を当てて、今後の課題を含めて考えてみたいと企画しました。

ターミナルケアの問題も、医療的ケアの問題も二つながらに「人と人との関係」が重い鍵を握っていることを、今回の提案や報告が教えてくれています。その背後に私たちの『教育』があることを改めて認識したいと思います。

◆医療的ケアの問題を初めて『育療』に提起して頂いたのは第6号での平野俊徳先生でした。『医療行為と生活行為のはざままで』というタイトルで、この問題を真摯に取り上げて下さいました。1997年でした。その後、全国各地で医療者と教育者、そして家族の方々が真剣に努力された結果が今です。

◆静岡県中央養護の斎藤先生から、小さな「命」との関わりの実践を報告して頂き、特集で取り上げた内容と類似していることに、感動と安心感を覚えました。子どもに学ぶ謙虚さをと考えておられることに最大のエールを送りたいものです。

◆病院内教育の始まりが、定説(?)より20年も遡ることになるかも知れない一桐山先生の調査研究報告です。先生は今までも何度となく投稿して下さいますが、今回の「京都帝国大学付属病院における病院内教育」は画期的な内容を含んでいるわけで、今後の研究に期待したいと思います。

◆成育医療のことを分かりやすく小林さんが説明して下さいました。「継続的に医療が受けられる」という意味で大変期待の大きい医療システムです。

それに関連した委託研究「成人に達した病気や障害のある方の恋愛・結婚・子育てに関する調査研究」を、資料のアンケートと共に載せさせて頂きました。闘病生活をしている子ども達にも、将来明るい生活があることを信じて接して行きたいものです。

### 『育療』編集委員

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

平成15年6月15日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

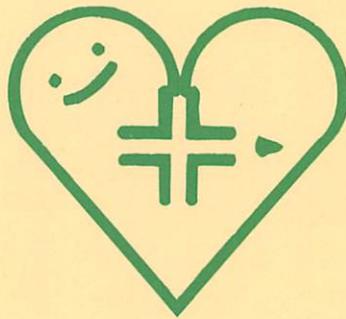
町田市森野 1-39-15

☎ 042-722-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生 3-6-5

☎ 042-791-2411(代)



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつむむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**