

育療

32

2005.3

・特別支援教育と教員の専門性……………山本 昌邦 …1

特集

—第8回日本育療学会学術集会研究発表—

- 筋ジストロフィー児の在宅医療は大丈夫か ……………河原 仁志 …5
- 「ワークショップまごころ」の試み—筋ジストロフィーの卒業生の就労—
……………曾我部 由里・高見沢 智子…10
- 慢性疾患児の学校復帰に関する情報ニーズ ……………山口 志麻…15
- 疾患により継続的に医療を必要とする子どもの主観的
健康感と心理教育的ニーズに関する研究 ……………石川 慶和・他…20
- 病気による長期欠席児童生徒の学習補償の実態 ……………河合 洋子・他…28
- 保護者の心と心をつなぐ ……………竹村 芳恵…32

<シンポジウム>

今後の育療学会に望むこと

- シンポジスト提言(1) ……………赫 多久美子…41
- 提言(2) ……………中尾 安次…42
- 提言(3) ……………下河辺 治美…46
- 全体会 司会 ……………横田 雅史…49

【会員の広場】 ～図書を紹介～ ……………表紙裏

・第9回日本育療学会学術集会(予定) ……………表紙裏

《投稿論文》

- 病弱養護学校における養護教諭の役割 ……………藤川 安芸子…55

『予 告』

平成17年度

第9回日本育療学会学術集会

1. 開催日時 平成17年9月10日(土) 12:30~17:00
11日(日) 10:00~16:00

2. 会 場 (独)国立特殊教育総合研究所 講義棟

3. 大会テーマ

「教育・医療・福祉・地域の連携を」

育療学会が目指してきた、教育、医療(看護を含む)、福祉そして
家族の学際的な協働により、病気や障害の或る子どもの健全育成を、
改めて再確認することを目的とする

4. 内 容

(1) 喫緊の課題をテーマとした講演、シンポジウムなど

(2) 会員による研究発表

☆講演、シンポジウムのテーマとして、下記のような内容を考えています。

例) ・特別支援教育の推進 ・軽度発達障害 ・小児慢性特定疾患
・児童福祉 ・緩和ケア ・これからの病弱教育の在り方 ・その他

◎会員の方々へ

① 詳細については、『育療』33号でお知らせ致します。

② 講演やシンポジウムについて、上記の例などからご希望のテーマが
ありましたら、ぜひ事務局へご連絡いただきたいと思います。

会員の広場

詩集 天国の地図

神戸俊樹 著

・文芸社発行 定価 1200円

神戸俊樹さんは、病弱養護学校の卒業生です。最初の心臓手術がきっかけとなり、
詩を書き始めたそうです。題名の次のページに、「うつ病の淵から這い上がった私の
ルーツがここにある」と記されています。そして、本の最初に記載されている詩は、
「手術台に上がれば」というタイトルです。

患児(者)自身でなければ分からない気持ちがみごとに表現されている詩であり、病
弱教育関係者、看護、医師等の医療者にはぜひ読んでいただきたい1冊であります。

(紹介者 武田鉄郎)

<特 集>

特別支援教育と教員の専門性

—第8回日本育療学会学術集会会長講演—

第8回日本育療学会大会長

山本昌邦

日本育療学会理事長・横浜国立大学)

1. 特殊教育から特別支援教育へ

わが国では、児童生徒の障害の程度等に応じて特別の指導の場（盲・聾・養護学校、小・中学校の特殊学級等）で教育を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人ひとりの教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換が図られつつあり、これに伴う様々な動きが全国的にみられる。

すなわち、小・中学校等に在籍するLD、ADHD及び高機能自閉症等の児童生徒を含め、障害のあるすべての児童生徒等に対する教育的支援を行うための校内組織として、校内委員会を設けたり、特別支援教育コーディネーターを指名するなどの試みが始められている。

わが国の特別支援教育を推進させるためには、様々な条件整備等が必要であるが、その中の重要な視点として、教員の専門性の向上が挙げられる。本学会においてもこの点を考慮して、研修会等を計画・実施する必要があると考えている。

そこで、平成8年度から4年間にわたり病弱養護学校の教員に対して実施した調査結果（以下、「調査結果」という）及び平成15年3月に公表された「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」などを参考にしながら、教員の専門性と研修等について述べてみたい。

2. 教員に必要な専門性

特別支援教育を進める上で、教員として必要な専門性を挙げると以下のとおりである。

① 児童生徒の実態把握のための知識・技術

児童生徒一人一人の障害の状態、発達段階、特性等を的確に、きめ細かく把握するための心理検査や行動観察等の知識・技術が必要である。

② 自立活動の指導力

自立活動は、盲・聾・養護学校における教育課程の独自の編成領域であり、学校の教育活動全体を通して行う必要があることから、すべての教員が自立活動の指導に関する基礎的な知識や技術をもっていることが不可欠である。

③ コンピュータ等の知識・技術

社会の情報化に伴い、学校教育においてもコンピュータ等の情報機器が盛んに導入されるようになり、今後は教材作りや実際の指導におけるコンピュータ等の活用が促進されると予想される。このため、コンピュータ等を有効に活用できる知識・技術が必要である。

④ カウンセリング等に関する知識・技術

不登校をはじめ情緒的に不安定であったり、行動面で不適應の状態にある児童生徒の増加傾向がみられる現状から、児童生徒一人ひとりの情緒の安定や行動面の改善を図るため、カウンセリングや心理療法等に関する知識・技術をもっていることが望まれる。

⑤ 多様な実態の児童生徒に適切に対応できる人間性

児童生徒一人ひとりの心情を共感的に理解したり、行動の要因となっている心理状態を洞察し、愛情をもって忍耐強く対応することのできる人間性が求められる。

⑥ 様々な分野の人との協調性

教育活動を効果的に行っていくためには、他の教師、保護者、医療・福祉関係者、地域の人々など、様々な分野の人と協調できる人間性が一層必要となる。

以上の6項目を分類すると、①から④までは知識・技術面であり、⑤と⑥は精神面となる。従来は、知識・技術面の専門性が強調されてきた傾向があるが、これからは精神面の専門性の重要性を再認識する必要がある。

3. 教員に必要な専門性を身につける方法

① 大学等の教員養成課程で身につける。

教員に必要な専門性の基礎は、大学等の教員養成課程等で身につけるのが一般的であり、規定の科目の単位を修得することによって教員免許状が取得できることになっている。

この点について調査結果では、大学で習得できるのは教科指導の知識・技術が主であり、教員に必要な人間性や協調性はあまり身につかないという回答であった。

② 養護学校等における日常の教育実践を通して身につける。

調査結果によると、教員に必要な専門性の多くの要素は、養護学校等における日常の地道な教育実践の積み重ねによって身につくという回答であった。この点については、自分自身の養護学校における教員の経験からも納得できるものである。

③ 現職研修を通して身に付ける。

教員としての専門性を高めるためには、日常の教育実践とともに様々な研修を受けることが必要である。この場合、校内での研修と教育センター等が実施する研修等があるが、個々の教員に必要な研修内容を計画・実施する必要がある。この点について、病弱養護学校の教員が希望している研修内容と県の教育センター等が行っている研修内容は、異なるところがあるため、教員のニーズを考慮した研修計画が望まれる。

4. 大学等における教員養成の改善

大学の教員養成課程におけるカリキュラムをみると、様々な授業科目が設定されているが、特に次の点について改善する必要があると考える。

① 知的障害に関する授業科目への偏り

全国の大学には、養護学校教員養成課程が相当数設置されているが、肢体不自由や病弱に関する課程があるのは一部の大学に過ぎず、大半は知的障害を中心としたカリキュラム編成となっている。例えば、病弱教育に関する専門課程を設けているのは、宮城教育大学と横浜国立大学のみである。

このような状況の中で、肢体不自由養護学校や病弱養護学校の教員の大多数が、大学では知的障害児の教育、心理、病理・保健に関する科目を中心に履修しているため、日常の教育実践や現職研修を通して肢体不自由児や病弱児の教育に必要な専門性を身につけることが必要となる。

今後は、特別支援教育を推進するため、知的障害に関する科目への偏りを是正し、様々

な障害のある児童生徒の理解と指導に必要な多様な授業科目を設定することが求められている。このため、各大学等の教員養成課程においては、カリキュラムの見直しを行うことが重要な課題となっている。

② 実践的な授業科目の不足

調査結果によると、大学で履修した授業科目のうち、教員になってから最も役に立ったと思われるのは教育実習であったという回答が圧倒的である。また、教育実習以外でも学校現場で子どもたちと触れ合う授業科目をできるだけ設けてほしいという要望も出されている。

こうした点を考慮し、今後は座学による理論的な知識に偏ることなく、実践的・体験的な授業科目を増やしていくことが望まれる。

5. 現職研修の充実

先に述べたように、教員の専門性を向上させるためには、養護学校等における日常の地道な教育実践の積み重ねとともに、研修を通して研鑽に励むことが必要である。

調査結果に基づく教員の要望を考慮に入れながら、今後必要と考えられる研修について、知識・技術に関する専門性を高める研修と精神的な専門性を高める研修の観点から、現職研修の充実に向けた研修の内容を挙げると以下のとおりである。

(1) 知識・技術に関する研修

- ① 心理検査法や行動観察法
- ② 自立活動の指導法
- ③ コンピュータ等の情報機器の知識・技術
- ④ カウンセリング等についての知識・技術
- ⑤ 学習指導要領に関する知識・理解

上記の5項目のうち、①、③及び④の重要性については、既に述べたので省略する。

上記の「② 自立活動」は、先に述べたように盲・聾・養護学校の教育課程における独自の編成領域であるが、小・中学校の特殊学級等においても、必要に応じて盲・聾・養護学校の教育課程を取り入れることができることとなっており、小・中学校の教員についても自立活動に関する基本を理解しておくことが不可欠である。

また、学校における教育課程の編成や指導計画の作成上の基準となる盲・聾・養護学校の学習指導要領について、基礎的な知識・理解を得ておく必要がある。この点については、大学で学んでいない教員が大多数を占めており、現職教員を対象とした認定講習等を通して研修を行う必要がある

(2) 精神的な専門性を高めるための研修

- ① 専門分野で長年活躍している人の講話（講演）を聞く。
- ② 障害者やその保護者の体験談を聞く。
- ③ 社会福祉施設等でボランティア活動をする。
- ④ カウンセリングの知識・技術を学ぶ。

調査結果によると、大学に入ってから障害児教育を担当する教員に必要な精神的な専門性を身につけることは難しい旨の回答が多かったが、現職研修として精神的な専門性を高めるのに有効と考えられる研修について改めて調査した結果、上記の4項目が重要な研修

内容として回答された。これらの項目を参考にして、各学校等における研修計画を作成していただきたいと考えている。

6. 教員免許制度等の改善

(1) 教員免許の総合化への転換

盲・聾・養護学校に在学する児童生徒の実態をみると、障害の多様化、重度・重複化の傾向が養護学校を中心として年々顕著になってきている。例えば、盲学校において知的障害との重複障害の児童生徒が漸増していたり、また、養護学校に視覚障害や聴覚障害等との重複障害の児童生徒が在学したりするなど、盲・聾・養護学校では様々な障害の児童生徒に対応する必要性が生じている。

このため、障害種別の学校制度から多様な障害に対応できる特別支援学校（仮称）に制度を転換するとともに、盲・聾・養護学校の実態と合わなくなっている現行の学校種別の教員免許制度を見直し、教員免許状の総合化に向けて改善を図ることが喫緊の課題となっている。

これらのうち、学校制度の改革については、国会における審議を経て学校教育法等の法令改正が必要である。また、教員免許制度の見直しについては、現在中央教育審議会の教員養成部会において、児童生徒の多様な障害に幅広く対応できる基礎的な資質とともに、より高い専門性をもった教員を確保するための新たな教員免許制度の確立を目指して審議が行われている。教育職員免許法の改正は、学校教育法の改正と連動しながら行われると考えられる。

(2) 教育職員免許法の特例規定の廃止

現行の教育職員免許法によると、小学校、中学校、高等学校又は幼稚園の教員免許状を所有している者は、当分の間、盲・聾・養護学校の教員になることができるという特例規定が設けられており、盲・聾・養護学校における特殊教育教諭免許状の保有率は50数パーセントにとどまっている。

特別支援教育の推進に向けて、専門性の高い教員が求められている状況を考慮すると、この特例規定を廃止し、盲・聾・養護学校の教員（制度改正後は「特別支援学校（仮称）」）の教員になるためには、特殊教育教諭免許状を保有しているか、又は当該学校に勤務してから3年以内に特殊教育教諭免許状を取得することを条件とする必要があると考える。

(3) 小・中学校の教員の免許制度の改善

現行の教育職員免許法の規定では、小学校又は中学校の特殊学級や通級指導教室を担当する教員は、小学校又は中学校の教員免許状を保有していれば指導できることになっている。しかしながら、特別支援教育の推進に向けて、小・中学校の教員にも高い専門性が求められており、今後は特殊教育教諭免許状（二種免許状以上）を取得しているか、又は、認定講習等を通して当該免許状を取得することを義務づける必要があると考える。

(4) 小・中学校教員養成課程における授業科目の見直し

小・中学校の教員を目指す学生については、介護等体験が義務づけられているが、障害児教育に関する必修科目は設けられていない。しかしながら、小・中学校の通常学級においても障害児の在籍する比率が漸増している傾向を考慮し、今後は特別支援教育に関する基礎的・基本的な授業科目を必修にする必要があると考える。

筋ジストロフィー児の在宅療養は大丈夫か？

国立病院機構松江病院小児科 河原 仁 志

KEY WORDS : 筋ジストロフィー、 在宅療養、 呼吸不全、 心不全

はじめに

筋ジストロフィー患児の生活の保障のためには、医療、教育、福祉サービスの密な連携により家族を支えていくことが不可欠である。しかし、そういった連携が本当にとれているのか、子どもが支えられているのかを疑ってしまう事例に遭遇することも稀ではない。筋ジストロフィーは、進行性の疾病であり医療的対応の継続は不可欠である。特に、生命予後に直結する呼吸や心機能障害に対する治療は重要であり、症状が明らかになる前の的確な医療的対応を行うことが求められる。しかし、残念ながら専門医の不足と当事者（患児・家族・支援者など）の知識不足により放置され、重症化する患児が後を絶たない。私の経験では「診断は筋ジストロフィーです。治療法はないので、何かあったら来てください」と医師に告げられ、途方に暮れて医療機関から遠ざかったり、大きな病院の医師を受診しても何も医療的な対応の指導が無く、受診を取りやめる事例が多い。私たちは、そういった状況の改善のために当事者に理解しやすい解説本の出版 1) , 2) , 3) , 4) やビデオ作り 5) , 6) , 7) を行ってきた。しかし、本は読まれなければ、ビデオは見られなければ意味が無いのは当然であり、最近は無力感に苛まれている。

当院は筋ジストロフィーの専門医療施設として患児を支える連携のリーダーシップをとるため、平成7年より在宅筋ジストロフィー患者の2泊3日の医学的精査入院システム（通称筋ジストック）を行って来た。そのまとめと受診患者へのアンケート・聞き取り調査から見える在宅療養の医療的な問題点を指摘する。

方 法

精査入院は、通常3日間で呼吸機能と心機能の評価を中心に行い、異常の早期発見、早期治療を目的とする。必要に応じて年1-2回の頻度で行っている。特に筋ジストロフィー患者によくみられる夜間睡眠時の呼吸不全の発見のためSP02（酸素飽和度）、ETCO2（終末呼気二酸化炭素濃度）終夜モニタリング、減弱した咳の評価のためのPCF（最大呼気流速）測定、胸郭や肺のコンプライアンスと咽喉頭機能の指標となるMIC（最大強制吸気量）測定に加えて肺理学療法などのホームエクササイズ指導を行っている。心機能評価として心エコー（心臓超音波検査）、BNP、ANP測定などの検査を行い、早期よりの心保護剤の投与の可能性を探っている（表1）。その他患者・家族の質問に答える形で福祉的サービスや生活指導などに対応している。

アンケートおよび聞き取り調査：対象は中国5県の精査入院受診患者で0歳から25歳までの在宅患者・家族であり、調査内容は1. 今までの受診医療施設（診断も含む）2. 当院受診の動機・回数・家からの所要時間 3. 他の専門医療施設の印象（満足度）4. 専門医療施設のあり方・期待5. 当院への要望などについて尋ねた。

結 果

精査入院ののべ患者数は年々増加傾向にあり平成15年度は114名であった。患者は島根、

(表1)

呼吸機能評価	夜間SpO ₂ ・EtCO ₂ モニタリング, 肺活量, PCF, MIC, 肺理学療法
心機能評価	胸部Xp, 心エコー, 心電図, ホルター心電図, ANP, BNP, カテコールアミン
全身の評価	血液一般・生化学検査, 栄養指標 (preAlb. など), 脊椎Xp, 検尿, 検便, 腹部エコーなど
ホームエクササイズ	排痰手技含む
生活指導	栄養, 学業, 福祉制度など

鳥取、岡山、広島、山口の中国5県から受診されていた。全体の7割が小児科受診で64%がデュシェンヌ型 (DMD)、12%がベッカー型、9%が福山型、その他が10%であった(図1)。DMDの初診時の年齢分布は2歳から21歳にわたっていた。DMDの初診時の呼吸機能では、夜間の低酸素血症は3名にみられ、高二酸化炭素血症の疑いが8歳から19歳で7名みられた。初診時の心機能では、8名で血中BNP値が既に20pg/ml以上の異常値を示しており、心不全の発症が危惧された。これらの患者は初診時に明らかに治療的介入が必要とみられた。アンケートの回収率は69.5% (41名)であった。当院受診の動機は、親同士あるいは、

図1 病型別割合

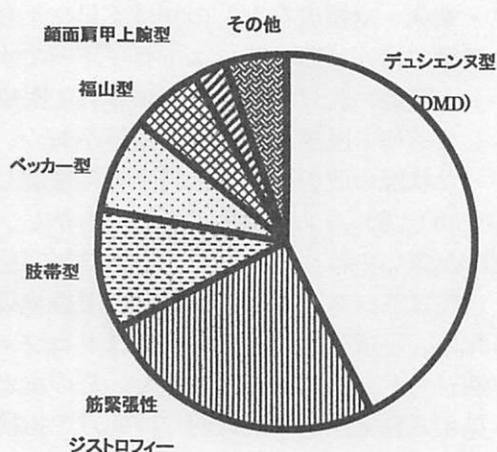


図2 家庭からの時間的距離

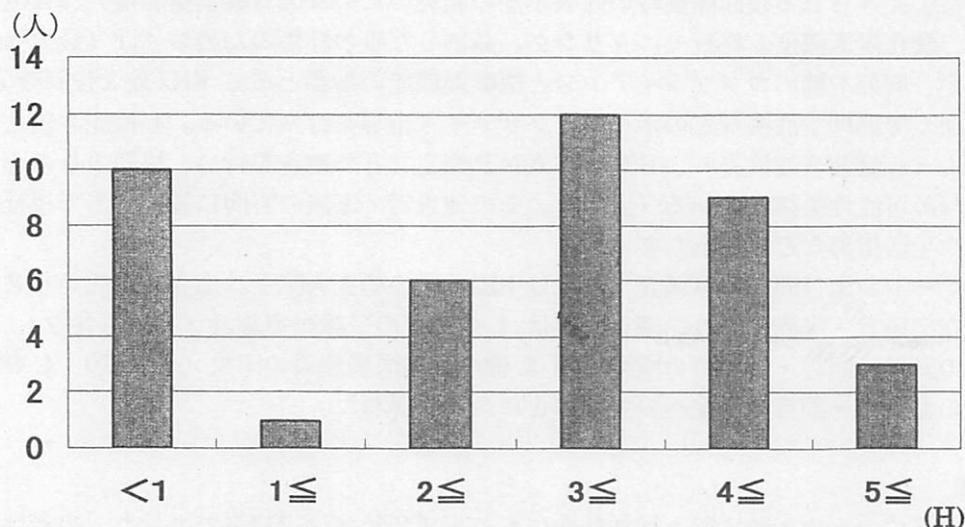


図3 確定診断医療機関

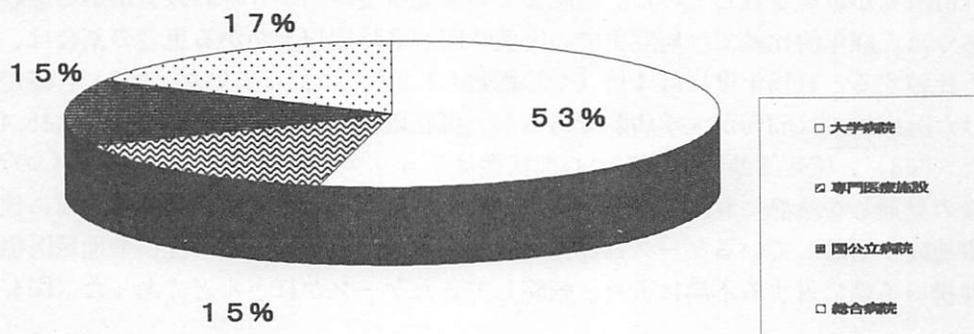


図4 専門医療施設への期待

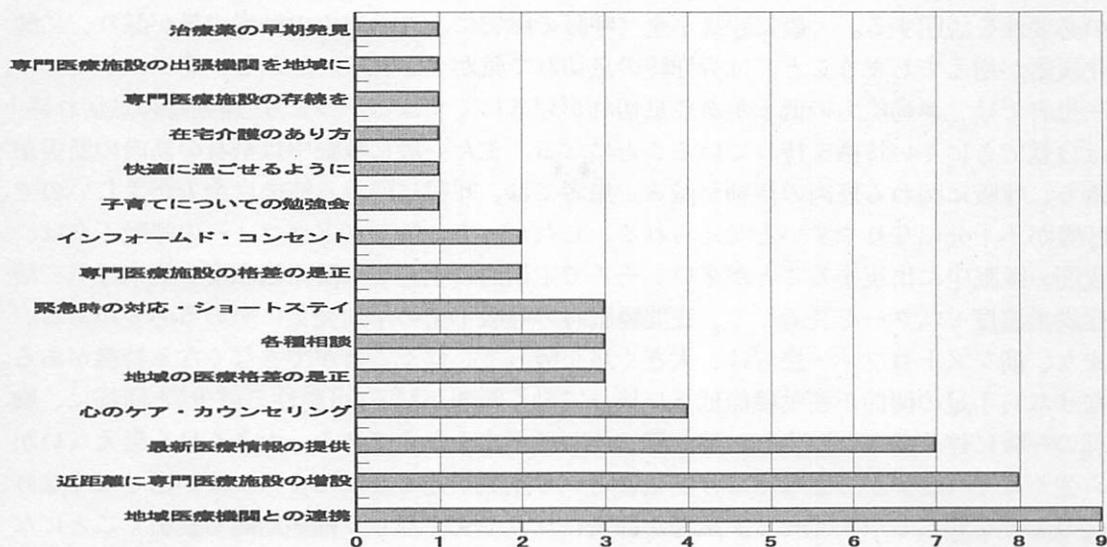
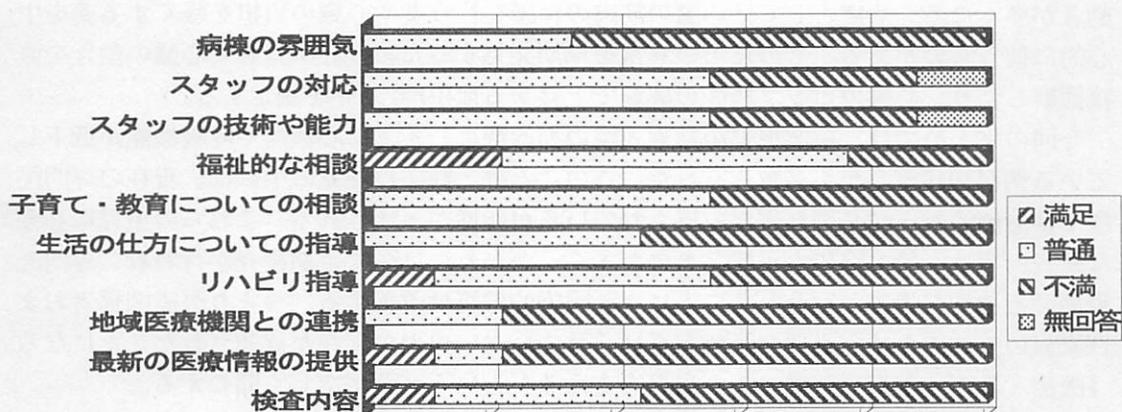


図5 他の専門医療施設への印象



フォーラムやセミナー（当院の医師を中心に各地で開催）等からの情報が57%で最多であり、91.7%が継続受診していた。当院までの移動所要時間が3時間以上かかる患者は61.1%あった。経年的比較では病院までの所要時間が3時間以上かかる患者の割合は、H10年度と比較するとH15年度には4倍（受診総数も1.6倍）になっていた（図2）。確定診断を受けた医療施設は53%が大学病院であるが、現在継続して受診している患者は15.4%であった（図3）。確定診断時の家族の心理状態はショック・否認等混乱しているものが多く、予後の見通しを冷静に判断できているようなケースは稀であった。当院受診前に他の専門医療施設へ受診しているケースは23%あったが、最新の医療情報の提供や地域医療施設との連携の不備に対する不満により、転院してきたケースがほとんどであった（図4,5）。

考 察

筋ジストロフィーは、症状が進行する疾病であり、医療の継続的関与は不可欠である。ここで筋ジストロフィーの診療において呼吸や心臓機能の継続的な観察と早期からの治療の必要性を説明する。一般に呼吸不全（呼吸の障害により血液中の酸素の量が減り、二酸化炭素が増えてしまうこと）は労作時の息切れで気がつかれる。しかし、筋ジストロフィー患者では、運動能力の低下があり息切れが起きにくくなる。つまり「運動時の息切れ感」は自覚できにくい特徴を持っていることになる。また一般に睡眠中は全身の筋肉の緊張が落ち、呼吸に関わる筋肉の活動が減る。患者では、呼吸に関わる筋肉に余力が乏しいので、呼吸が不十分になりやすいと考えられる。したがって、筋ジストロフィーの呼吸不全は、夜間の睡眠中に出現することが多い。そこで定期的に上述した酸素飽和度や終末呼気二酸化炭素濃度モニターを装着して、夜間睡眠時の呼吸不全の早期発見に努める必要がある。また、筋ジストロフィー患者は、大きく息を吸って、はくことができなくなる特徴がある。なぜなら手足の関節が運動機能低下に伴って動く範囲が減る（可動性の減少）と同様に、胸郭の呼吸に伴う動きが減少し、肺の膨らみが低下するからである。大きく息を吸えないから強くはく（咳）ができなくなり、気管という空気を通る管にたまった痰が出せなくなり、痰づまりを起こしやすくなる。風邪が肺炎になりやすくなり、罹病期間も長引くことになる。これを把握するための指標が上述のPCF・MICの測定である。これらを測定しながら、低下を防ぐための手技や生活指導を行わなければいけない。

心臓は筋肉の塊であるので筋肉が壊れていく疾病である筋ジストロフィーでは、心臓の動きが悪くなる。治療としては心臓の筋肉の保護を行う薬や心臓の負担を軽くする薬を中心的に使う必要がある。そのための異常を早期発見するために心エコーで心臓の動きを直接観察したり、心臓のポンプ機能の破綻で上昇する血中BNP, ANPを測定する。

今回のまとめでは、在宅患児の精査入院の初診時に、すでに心機能や呼吸機能が低下している例が10代前半から多数みられた。このことは、在宅療養児の中には、現在の専門医療では治療的対応が必要な例が放置されている可能性が示唆される。これらの患児に必要な検査内容は一般病院でも可能なものが多く、かかりつけ医で定期検査が行われ、専門医療施設と適切な連携が行われることにより医療的環境は改善する。つまり医療関係者および家族の無知のため、必要な医療が受けられていない患児の存在が確認されたことになる。『医療・教育・養育の連携により患児を支える』という言葉が空しく聞こえる。

患者・家族の専門医療施設への期待は、日常の診療を行っている地域医療施設との連携

にある。つまり我々専門医療施設は、わかりやすい情報の開示を患者・家族のみならず医療関係者、行政担当者にも積極的に行っていく必要がある。しかし、専門医療施設の在宅支援レベルには施設間格差が大きいことも明らかになった。このことは深刻な問題である。ここでも筋ジストロフィーという病気の正しい知識と理解が世間に拡がることの大切さが示された。

この論文では、私は筋ジストロフィー患児の医療的な対応の不備を訴えたかった。しかし、今、さらに在宅療養にまつわる深刻な問題に遭遇している。ある在宅患児(他県出身、中学生)が地域の学校では不登校状態になり、当院に入院して医療的対応を受けながら隣接養護学校での教育を求めてやってきた。私たちが『学業』の保障を行うために、児童指導員や看護師など病棟スタッフ間の連絡を密にして協力体制を作り、実践してきた。この子どもの高校進学にあたり、地元(他県)の高校の定時制あるいはその地域の養護学校に行くために退院すると学校より連絡があった。本人も親も希望しているからとのことであった。私たちは入院して登校が可能になってきたし、帰校後の病棟での学習習慣も育ちつつあるし、さらに「その地元の2つの学校では学習環境が異なるのではないか」「県立学校の併願は無理ではないか」と考え説明を求めたが、「併願は出来る」また「本人・親の希望だ」という返事であった。退院希望は優先されるべきと考え、私たちは退院手続きを開始せざるを得なかった。しかし、しばらくすると、現在通っている隣接養護学校の高等部の入試を受けさせたとの情報が飛び込んできた。私たちは混乱し再び説明を求めたが、学校側は「本人・親の希望である」の一点張りであった。家族で学校に通うために、隣接養護学校の近くに転居する計画はなく、退院はするけど隣接養護学校の入試を受けさせるといふ行動の意味が私たちには、全く理解できない。退院後の本児の教育環境の保障はどうなってしまうのか心配である。私たちは、無力感と虚無感に浸るしかなかった。こういった対応が行われている現状で、本当に医療・教育・養育の連携が機能するとは思えない。私の周りにだけ起こっていると信じたいが、とにかく退院後も適切な医療は提供し続けることだけは、病院関係者間で確認するのがやっとだった。

筋ジストロフィー患者の在宅療養を安心して行うためには、患者・家族がこの疾病を正しく理解して医療機関との関係を確立することが重要と考えられる。ここではあえて、この言葉だけを結びとしたい。しかし、残念ながら私たち(医療関係者)は無力である。

〈文 献〉

- 1) 日本筋ジストロフィー協会子育て支援研究委員会編：子どもの筋疾患のいろいろ, 1999
- 2) 河原仁志編、著：筋ジストロフィーってなあに？, 診断と治療社、東京、2001
- 3) 福永秀敏監修、河原仁志編著：筋ジストロフィー患者さんのための楽しい食事、診断と治療社、東京、2002
- 4) 日本筋ジストロフィー協会子育て支援研究委員会編：筋疾患児の子育てQ&A, 2003
- 5) 日本筋ジストロフィー協会：筋ジストロフィーの呼吸ケア、2002
- 6) 日本筋ジストロフィー協会進行する筋ジストロフィー児・者の体育・スポーツ支援事業プロジェクト委員会編；挑戦しよう！！スポーツに、2003
- 7) 日本筋ジストロフィー協会筋ジストロフィー患者の在宅介護・介助支援事業プロジェクト委員会編：あしたを信じて、2005

<特集>

「ワークショップまごころ」の試み

—筋ジストロフィーの卒業生の就労—

千葉県立四街道養護学校

曾我部由里・高見沢智子

1. はじめに

本校は、千葉県に2校ある病弱養護学校の一つで国立病院機構下志津病院に隣接し、喘息・高度肥満・脳性まひ・筋ジストロフィー・内部疾患等様々な病気を抱えた児童・生徒たちが学んでいる学校である。3年前よりその一室を使って、筋ジストロフィーの卒業生が集まり「ワークショップまごころ」の活動を続けている。重度の障害があっても仕事をしたと言ふ彼らは、病院や家庭で医療の支援を受けながら、より広い社会とのつながりを求めて、生き生きと活動している。ここに「ワークショップまごころ」の取り組みの実際と、常に成長し続ける人間のすばらしさを多くの方々にお知らせしたいと思う。

2. 重度の障害者と就労

(1)「ワークショップまごころ」の今

毎週火・水・木曜日の午前10時になると病棟から6名の卒業生が電動車椅子で本校のコンピュータ室に通勤してくる。11時半までの90分ではあるが、病棟の日課と高等部の授業の都合を照らし合わせて確保した貴重な時間である。部屋では彼らが雇ったコーディネーターと、パソコンボランティアの方が待っている。

部屋に入るとそれぞれの仕事に取りかかる。コンピュータや周辺機器の電源、LAN接続を確認し、手の位置や姿勢、入力装置等仕事をするための環境を整えて貰う。ホストコンピュータからデータを取りだし、注文に添って、あるいはオリジナルに手を加えて仕事を進めていく。

イラスト制作はほぼ全員が手がけている。中でも3名はそれを専門とし、カット集や図鑑を参考にしたり、頭に浮かんだイメージに合わせたりしながら、ソフトを自在に操作していく。必要なこと以外は話もせず一心不乱に描き続け、終わる頃には手に汗をびっしょりとかいている。時々何をどう描いていいのかわからなくなったりする様子はあるものの、描くことが嫌だということは見られない。いつも「今日はこれを描こう」と考えてきているようでもある。また、専門家のアドバイスを思い出しながら、新たな、よりリアルな表現方法を探っている。

彼らの描いた絵はTシャツやカレンダーのデザインとして活用され販売されるだけでなく、県の発行するリーフレットや、教育関係のパンフレットにも採用されている。

リーダーを中心とした他の3名は、オリジナルなイラストを活用したカレンダーや便箋等の製品作りの他、名刺やポスター・看板・広報誌の編集作業をはじめ、多くの役割を担っている。リーダーはコーディネーターが作成する受注表を見て仕事の進み具合を確認し、新しい注文の分担を副リーダーと相談して決めていく。各学期後半にはPTA広報誌の編集作業が入るので、それまでに他の仕事の目途を立てて進めていく。

PTA広報誌の編集はクライアントとのやりとりが多く、時間がかかり、気も使う作業である。担当の保護者の方たちが立案したレイアウトをもとに、テキストデータや画像を配置していく。時には全体を見ながらデザイン文字を作って入れたり、オリジナルなカットを加えたりして、編集を進めていく。さらに、字数や画像に応じた微妙な加工を加え、他校にはないカラー版の広報誌ができあがっていく。

名刺の注文も病院や学校関係からコンスタントに入ってくる。時には何人かの人を介して新しいロゴマーク入りの注文も入り、新たに作ることもある。また、名前に使う書体についても、既成のものにはない字にこだわる方もあり、新しい字体を作って対応することもある。名刺については、学校と病院とのいくつかのサンプルパターンは用意してあるが、所属や役職・氏名の字数により微妙にバランスを修正する必要がある、それにはある程度の感とセンスが求められる。「名刺は用紙が小さくて字数も少ないので簡単かと思ったら、とても奥が深かった。」この言葉は在学中に実習で名刺を作ったときのメンバーの言葉である。

(2)誕生まで

この「ワークショップまごころ」は、本校が平成13年度に文部科学省より研究開発学校の指定を受け、研究に取り組んだことをきっかけに生まれた。研究開発課題は「重度の障害のある生徒の就労に向けた職業教育に関する研究」である。職業教育の中味を組み立てるために、先行実践と検証の場として「ワークショップまごころ」の取り組みを始めたのである。

本校高等部卒業生の進路は、病状や障害の程度によって様々だが、筋ジストロフィーのような重度の障害のある卒業生は、家庭であるいは病院で療養生活を送るのが殆どであった。何人かの先輩たちは在宅勤務や電動車椅子での通勤に挑戦し、また、コンピュータの操作技術を活かして弱視の方の拡大図書を作るための文章を入力したり、放送大学等の通信教育を受講したりと、出来る範囲での社会とのつながりを試みていたが、「仕事」へ結びつく体制は出来ていなかった。

しかしながら平成13年度に実施した、過去10年間の本校卒業生へのアンケート調査によると、重度の障害のある方も仕事をしてみたい、そのための教育をもっと受けておきたかったという声が多いことが分かった。(表1参照)

(表1) 卒業生へのアンケート結果より (平成13年8月実施)

《職業について考えていること、感じていること》

- ・パソコンやワープロ関係の検定を取り、それが生かせる仕事がしたい。
- ・卒業生も学校のスペースをより使えとよい。
- ・病気はいろいろだが仕事に就くことを見据えた事業が必要である。
- ・今は働きに出られる状況ではないので在宅で何かをやってみたい。
- ・陶芸や塾での勉強などしているが、アルバイトをしたいと思っている。
- ・障害者でももっと仕事ができるようなアドバイザーがいればよい。
- ・在宅で出来る仕事がしたい。パソコンを使う仕事なら僕でも出来るので一度は仕事がしたい。
- ・何らかの仕事をしてみたい。ボランティアでもいい。

では、どのような条件があれば彼らも働くことが出来るのか、病気や重度の障害があり、日常的に医療を受け、生活の場から離れられなくても出来る就労、彼らにとっての就労とは何かを探る中で、仕事場である「ワークショップまごころ」が生まれた。

すなわち

- 仕事の時間は本人の病状・体調や医療を受ける時間、病棟の日課に合わせて決める。
- 仕事の内容はコンピュータ等IT機器を活用するものを考える。
(デザイン、編集、印刷関係、プログラミング等)
- 周辺機器とコンピュータをLANで結び、生活の場をあまり離れることなく仕事の大半が進められるように環境設定をする。
- 製品としてかたちを整えるのは支援者などの手を借りる。
というものである。

「コンピュータの勉強をするつもりで協力してくれる？」という学校の呼びかけに、ある程度以上のコンピュータ操作が出来る9名の卒業生が集まり、平成14年4月に「仕事場」が誕生した。「注文して下さる方にも満足して貰え、自分たちも満足できるよう「まごころ」のこもった仕事をする」という意味が込められ「ワークショップまごころ」と名付けられた。

オリジナルなイラストが

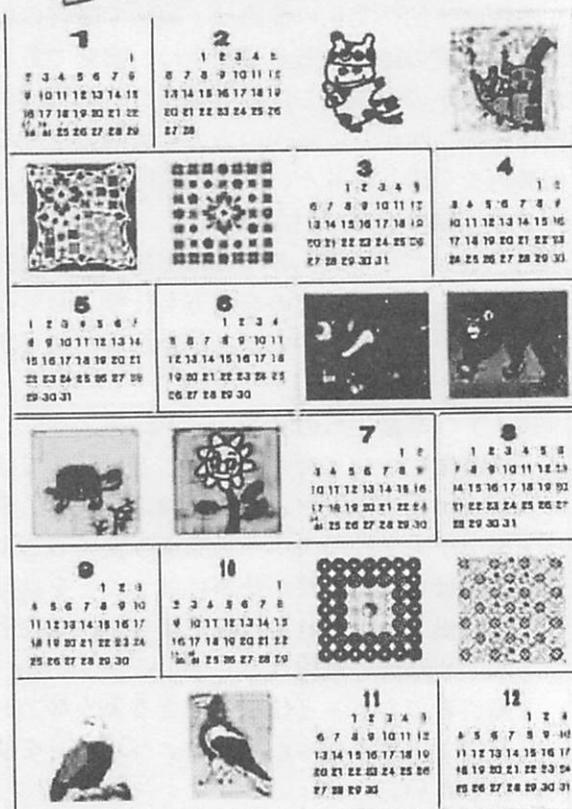
たくさん入った カレンダー

(3) 仕事をすることの意義

始めのころは、宣伝ポスターや注文票一つ作るにもとても時間がかかり、教員も日々研修を重ねながら、仕事として通用するかたちを模索した。メンバーにとっても、仕事をするとはどういう事かイメージがつかめず、何となく授業の延長のようなスタートであった。半年ほどたった頃から個々の特性が発揮されるようになり、メンバーの中での役割分担が固まってきた。名刺や文書作成が得意な人、オリジナルな表現のデザインや絵を描くことに熱心な人、ホームページのデザインを考える人・・・。

このような取り組みの中から、特に活動時間や環境に制限のある重度の障害のある方にとっては、一人で仕事をするよりも、皆で分担しながら行うかたちが望ましいのではないかと思われた。また、集まってお互いの仕事を見ることで、新しい技術を身につけた仲間へ刺激されて、自分でも挑戦してみたり、スランプになっている仲間を励ましたりする姿も見られた。

2005年カレンダー



ワークショップまごころ

発足2年目の平成15年の夏には、「チャレンジド・ジャパン・フォーラムin千葉」でこの取り組みを発表する機会があり、そのことをきっかけにさらに受注の範囲も広がってきた。イラストやデザインを販売するという実績もここから出発した。

このような活動を、週3日、90分ずつという短い時間であっても続けてきた中で、コンピュータ操作技術が向上し、コミュニケーション能力が高まり、自らに対する意識にも変化が見られた。自分の担当する仕事が、人の役に立っているということを身をもって体験することで「自分もやれるのだ」という思いを膨らませた。仕事の範囲も、学校・病院から地域へと広がっていき、作成した名刺が海外で使われたという報告が次々届く中で、今までには味わったことのない充実感が生まれた。仕事を通して社会と関わったことで、障害があることによる甘えは許されない、障害があっても社会から認められる製品を作りたいという思いを強くしてきたように思われる。

3. 在校生への影響

「ワークショップまごころ」の活動は、そのまま在校生の学習場面にフィードバックされている。高等部の生徒がコンピュータの学習を進める際には、できた製品だけでなく作る過程も教材として活用され、時には編集作業やソフトの操作技術を直接後輩に指導する場面も設けられている。

学校の中でこのような活動が行われ、就労の一つのモデルが示されている環境は、重度の障害のある後輩たちにとって、将来を考えるとときのイメージ作りにも効果がある。高等部の生徒たちは、重度の障害があっても自ら条件を整えていけば就労が出来るのだと考えられるようになった。また、教師にとっても、仕事で通用する力を育てるために要求度が高くなり、生徒たちもそれに合わせて技術面でも技能面でも向上してきている。

また、一般的な職場体験実習が難しい生徒たちにとっては、大切な実習先である。今回初めて実習生を受け入れたが、「ワークショップまごころ」にとっても自らの活動を振り返り、整理し、伝えていくための良い機会となった。

このように仕事場が身近にあることは、重度の障害者の職業意識を育て学習の目当てを持たせる上で効果があることが分かった。

4. 「ワークショップまごころ」の独立

この活動を、研究開発学校の指定が終わり学校の支援が少なくなっても続けたいと、本人や家族たちは強く望んだ。学校としても仕事を続けることでさらなる向上が期待されることから、病棟を含めた関係者で話し合いを積み重ねその方法を探った。その中で家族が中心となって任意団体という組織を作るという方向性が見えてきた。仕事の段取りをたて、受注の窓口となるコーディネーターを雇い、機器の設定やソフトの操作についてはパソコンボランティアの協力を受けるかたちで、平成16年4月「ワークショップまごころ」は独立した。活動場所として学校の一室を借りてはいるが、病棟あるいは、家庭でパソコンに向かい仕事を進めてきている。

独立して1年が終わろうとしているが、今の彼らはさらに仕事への意欲と責任感、そして、自立心が高まり、自らの技術を磨くことにも時間を惜しまず、仕事人としての成長が見られる。自分たちだけで仕事の流れを組み立て、どこで支援を依頼するか、見通しを立てられるようになってきている。

5. おわりに

「ワークショップまごころ」のメンバーは、時間的には短いものの、その活動を通して社会との接点を持つことが出来るようになった。仕事場に集まってくるときの顔、パソコンに向かっているときの顔は生き生きとしている。それぞれの病状・体調に合わせて仕事をするという一つの形がここにあると思う。

周囲の支援を受けながら活動を続けてきたことで、仕事の面白さを味わい、技術が向上し、製品が評価され、仕事の流れが分かり、今は自らを「クリエイティブな仕事人」と称する自負を持つようになった。活動時間や場所が限られているという制約もある。でも、だから働くのは無理、ではなく、よりよいかたちで長く繋がるようにと模索しているところである。彼らを取り巻く家族や学校、病院、ボランティア等が、それぞれの立場で協力し、支える組織を強くしていくことが求められている。

「ワークショップまごころ」メンバーの紹介



さとしさん

新しいことに挑戦し、編集やデザインなど色々こなしています。



あきらさん

彼なりの目線で描く絵はほのぼのとしています。



ひろしさん

営業の仕事に自信を持ち表の顔になりつつあります。



あきひろさん

新しいソフトをどんどん研究し、頼りになるリーダーです。



よしおさん

ソフトの機能を活かした独自のデザインを生み出します。



のりゆきさん

今にも動き出しそうな動物を、たくさん描いています。

慢性疾患児の学校復帰に関する情報ニーズ

(兵庫県立上野ヶ原養護学校)

(兵庫教育大学大学院学校教育研究科)

山口志麻

村田美由紀

【目的】

今日の日本の小児医療は、医学の急速な進歩により患児の生存率は向上したが、病気を慢性疾患として抱えて思春期や成人の年代に持ち越すキャリアオーバーの問題が取り上げられるようになった。このことより、疾病治療中心である従来の小児医療は、「育つ」という観点で捉えなおした「成育医療」へとシフトする方向に進んでいる(小林1998)。このようなシフトに伴い、患児自身のニーズも進学・就職・結婚などの広範囲で、医療・教育・心理などの多領域で捉えなければならない。患児のニーズを把握するためには、患児自身に問うことが不可欠であり、そのための方法論を確立することが必要とされており(吉峯1998)、ニーズを把握する調査研究の必要性が示唆されている。また、ニーズの中でも情報ニーズの重要性は海外においても注目されており、情報提供の在り方が患者の QOL に影響を与える要因の1つとする研究も数多く存在する(Kerrigan et al1993)。

また、慢性疾患児の中でも長期入院を余儀なくされている患児は、疾病が回復し退院できても、元の生活にもどることは難しいとされている。特に学校復帰に関しては、「学習の遅れ」・「疾病による体形や容姿の変化」・「課外活動等の参加の制限」・「学校に理解がない」などの理由から困難を伴うものと言われている(羽場ら1998)。長期入院を経て前籍校にもどった時、学校生活において患児たちの QOL が低下することは、教育においても今後改善すべき重要な問題と思われる。

以上のことより本研究では、患児が学校復帰や自己管理など病気と共に生きていくためにはどのような情報を必要としているのかという情報ニーズを量的・質的に分析し、本稿では学校復帰に関する患児の情報ニーズを把握・検討することを目的とする。

【研究方法】

調査対象者：対象者は、患者会に属し小中学生時に入院経験のある慢性疾患患者とした。患者会の選択は、小児難病親の会ハンドブック2002と患者会のホームページを参考に、医療以外に心理・教育に関心があり、アンケート調査経験があるなど対象者をサンプリングする能力があると思われる患者会を選択した。調査期間は2003年7月から8月末までである。

質問紙の構成：海外において information needs と言われる情報ニーズの代表的な尺度である Patient Learning Needs Scale (退院患者用)などを邦訳・参照し、プリテストの結果を合わせて検討後、「学校」「心理」「治療」「検査」「病気」「生活」の6要素を含んだ質問紙を独自に作成した。また、本稿の情報ニーズを、「患児が知覚する情報に対して病気とともに生きていくために重要か否か価値づける度合い」と定義した。操作的定義としては、質問紙によって測定され、数量化しカウントされた得点とした。情報ニーズの各項目に対しては、「全く大切でない・1点」「あまり大切でない・2点」「大切・3点」

「とても大切・4点」の4件法で回答を求めた。また質的分析を行うために自由記述質問も付加した。

手続き：各患者会を経由して、「慢性疾患児の情報ニーズに関する調査」として質問紙調査を実施した。質問紙は、調査に対する説明・質問紙・返信用の封筒で構成され、無記名で回答を求めた。

【結果】

1. 質問紙による量的分析

回答者概要：質問紙は 386通配布し、138通を回収（35.8%）した。学齢期に入院経験のない回答は無効とし、最終的に126通を有効回答とした。分析対象者は、男性48名（38.1%）女性78名（61.9%）、平均年齢28.9(SD=7.4)、対象者概要は(表1)、疾患別内訳は(図1)に示す。

分析方法：分析に先立ち、構成概念妥当性を検討するために因子分析を行い、最終的に「医療」「心理・生活」「社会(学校)復帰」の3因子が抽出された。これ以後の分析には、この3因子19項目を命名し用いている。なお、統計処理には、統計パッケージspss 11.5Jfor Windowsを使用した。

対象者全体の情報ニーズ得点：対象者全体の情報ニーズ得点の平均は、表2が示すように 2.90(SD:0.58)で、最高点4点の72.5%であった。最も平均が高かった因子は「医療に対して知っておくことが大切だと感じる情報ニーズの度合い」（以下医療）3.15で、次いで「病気が自分に与える影響について、知っておくことが大切だと感じる情報ニーズの度合い」（以下心理・生活）2.94、「社会(学校)への復帰のために、知っておくことが大切だと感じる情報ニーズの度合い」（以下社会「学校」復帰）が2.6であった。この第3因子である「社会(学校)復帰」は、因子毎でも最も得点が低い結果となり、特に Q10「入院時、学校の友達はどんな遊びをしているのか」は2.37で、全下位項目の中で最も得点が低い項目であった。(表3)

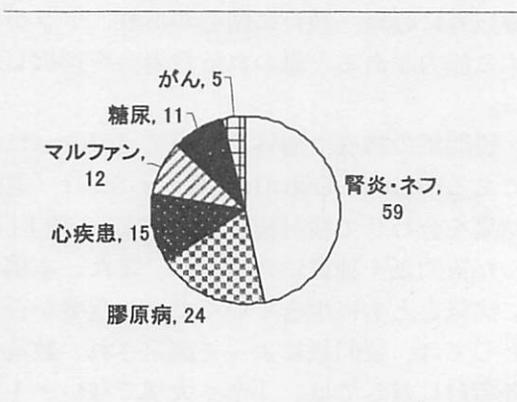
2. 自由記述質問による質的分析

回答者概要；対象者は、前述の対象者の中で記述質問に回答した者で男性21名・女性41名・平均年齢 21.2歳であった。(表4)

(表1) 回答者概要

項目		人数	%
性別	男性	48	38.1
	女性	78	61.9
年齢	平均 28.9	SD:7.4	
	12~22 歳	26	20.6
	23~30 歳	44	34.9
	31 歳以上	53	42.1
	不明	3	
入院回数	1 回	17	13.5
	2~4 回	37	29.4
	5~9 回	29	23
	10 回以上	35	27.8
	不明	8	
疾患名	腎炎・ネフ	59	46.8
	糖尿	11	8.7
	心臓病	15	11.9
	膠原病	24	19
	マルファン	12	9.5
	がん	5	4

(図1) 回答者の疾患名分類(人)



分析方法：自由記述による回答は、意味のある文節ごとに切り取り、同じ意味内容ごとに分類して検討した。それぞれの内容は、医療・心理・学校・家族に分類して「カテゴリー」とし、その前段階を「サブカテゴリー（件数）」とした。また、カテゴリーに属しない回答は「その他」としてまとめた。(表5)

表2 対象全体の因子毎の平均と標準偏差

因子名	平均	標準偏差
医療	3.15	0.52
心理・生活	2.94	0.58
社会(学校)復帰	2.60	0.63
全体	2.90	0.58

表3 社会(学校)への復帰のために、
知っておくことが大切だと感じる
情報ニーズの度合い

下位項目	平均(標準偏差)
Q10:入院時、学校の友達はどうな遊びをしているか	2.37 (0.82)
Q14:参加できなかった学校の行事の様子	2.40 (0.78)
Q15:入院時、学校ではどんな勉強をしているのか	2.92 (0.87)
Q16:入院時、自分のクラスはどんな様子か	2.60 (0.84)

表4 自由記述質問の回答者概要

疾患名(人)	男性	女性
膠原病(12)	1	11
腎疾患(24)	13	11
糖尿病(8)	4	4
心臓病(7)	0	7
マルファン(8)	2	6
がん(3)	1	2
計	21	41

表5 結果内訳

質問：今回の項目以外で、医療等で知りたかったことがあればお書き下さい

自由記述質問の結果

学校の領域では、他の領域よりも長文の文章が目立ち、量的には一番多く記述されていた。特に、勉強・授業に関するニーズを訴えるケースがほとんどを示しており、記述した年齢も10代～20代が中心であった。ニーズ以外のその他の領域でも、地元校のコミュニケーション不足への不満の事項が多くみられた。(表6)

医療の領域では、治療の効果や治療法などを知らなかったという意見が多く見られ、心理の領域においても心理的サポートの必要性とともに、病院内での心理的援助の情報に関するニーズの記述がほとんどを示していた。

カテゴリー	サブカテゴリー(件数)	計(件数)
医療	告知(4)	15(件)
	治療の効果(3)	
	治療法(5)	
	検査(2)	
	病気の影響(1)	
心理	病院内での心理的援助の情報(10)	10(件)
学校	勉強・授業(9)	16(件)
	地元校とのコミュニケート(5)	
	院内学級のシステム(2)	
家族	家族とのコミュニケーション(5)	12(件)
	きょうだいへの配慮方法(3)	
	同じ病気の子の存在(3)	
	経済的な問題(1)	

家族の領域では、家族とのコミュニケーションの難しさを訴える記述が多く、中でも、きょうだいへのサポートの情報に対するニーズも多くみられた。

表6 その他

カテゴリー	サブカテゴリー (件)	合計(件)
医療	不安：ボディイメージ(2) 情報洪水(2)	7件
	不満：インフォームドコンセント(1)	
	安心：情報欠如(1)	
	対処法：情報収集(1)	
心理	家族の援助が心理的援助になった(2)	2件
学校	友人のサポートの重要性(2)	9件
	地元校のコミュニケーション不足への不満(7)	
家族	家族のサポートの重要性(2)	4件
	きょうだい・家族への罪悪感(2)	

また、自由記述質問の回答のうち、学校の領域で特に印象的な回答であったケースについて、リアリティを伝えるために記述内容を取り上げたい。

記述内容

●入院中の患者の様子を学校の友達に伝えてほしい。学校の様子もたくさん知りたい。
(膠原病・女性 16歳)

●院内学級と前籍校とを入退院のたびに何度も転校手続きをしていたが、転校が書類上のことなのに、ある時退院して、朝礼に立っていたら、転校生の紹介で全校生の前に立たされ、「あいさつしなさい」と言われた。近所の子や友達がいる前で、変な感じがして嫌だった。(膠原病・女性 26歳)

●小児科に長期入院したこともあって、友達も先生もほとんど来てもらえず、授業内容も全くわからず、学校へ行けるようになってからも苦勞したので、どんな状況なのかを教えてください人がいればよかったです。(腎疾患・女性 23歳)

●担任は非常に理解があり、勉強、クラスの様子など知らせてくれたことは、心理的に助けになったと思う。子供が小さい時には、疎外感をもたないように配慮することが不可欠だと思う。(腎疾患・男性25歳)

●短期間でも、入院中は授業を受けたい。勉強したい。主治医に勉強を覚えてもらった。
(マルファン症候群・女性30歳)

●教師は、私の長期入院を当たり前のようにしている。私についてどう思っているのか、どう生徒に指導しているか知りたかった。(腎疾患・女性22歳)

【考察】

質問紙調査における量的分析では、「社会(学校)復帰」因子の情報ニーズは、3因子の中で最も低い平均値を示した。これは「入院中」という条件下では、「医療」に対する関心

が集中し、「学校」に対する関心が希薄になった結果と考察した。また、対象年齢が実際の学齢期よりも高い年齢層が多いため、「学校」に対する関心が薄れているということも考えられる。今後、「学校」に関連する情報ニーズを測定する場合、キャリアオーバーした患者ではなく、今現在学齢期にある患児を対象とすることが望ましいと思われる。

自由記述質問の質的分析における記述回答の全体的な特徴として、カテゴリーの枠を超えて回答者の強い「思い」が記されているケースが多く見られた。男性の場合は、短文で内容のみの回答者が多かったが、女性は、病気を「語り」として回答するケースが多くみられた。中でも学校の領域では、医療・心理の領域よりも文章量では一番多く記述され、記述した年齢もほとんど若い年齢層であった。このことは、今現在の患児たちのニーズを反映している可能性も上げられ、また患児一人一人の「学校」に対する思いが濃厚なのではないかと推測した。

以上のように、自由記述による質的分析では「学校(社会)復帰」に関する情報ニーズは重要なニーズであると考察した。しかしながら、量的分析では、「学校(社会)復帰」に関する情報ニーズの因子の平均値が最も低い結果となっている。これは、対象の年齢、ニーズを捉えられない項目などが原因として考えられ、改めてニーズ項目を検討する必要があるものと思われる。

患者の情報ニーズ測定する尺度において、管見では、「学校」に関するカテゴリーを設定する尺度は開発されていない。これは患児を対象とした尺度も少なく、看護の領域の尺度がほとんどであったからであろう。しかしながら教育、とりわけ病弱教育の領域でニーズを測定する場合、当然「学校」に関連する事項を取り入れなければならない。実際に、質的分析で前籍校への不満が多く示されており(表6)、患児の学校復帰を支援する情報を把握するためにも、より具体的な項目を検討しなければならないであろう。

前籍校との問題は、石戸谷・赤塚ら(1995)など多くの論文で取り上げられているが、具体的な解決策が見つかっていない。この件に関しても、より実践的な研究と支援体制についての指針を検討する必要があると思われる。

[文 献]

- 羽場敏文・山崎明子・中島みゆき(1998)保健所管内における小児慢性特定疾患児の実態調査 小児保健研究 57(5)667-672
- 石戸谷尚子・赤塚順一(1995)小児慢性疾患患児の学校生活における QOL向上のための医療・教育連携 日本小児科学会雑誌 99(12)2121-2128
- Kerrigan, DD. et. al(1993)Who' s afraid of informed consent? British Medical Journal 306(6873)293-300
- 小林登(1998)成育医療とは、lifestage そしてlifecycleからみた小児医療の未来 小児科診療 6(3)1057-106
- 小児難病親の会ハンドブック(2002):難病のこども支援全国ネットワーク, 吉峯康博(1998):医療と子どもの人権 明石書店

<特集>

疾患により継続的に医療を必要とする子どもの 主観的健康感と心理教育的ニーズに関する研究

○石川慶和
(筑波大学人間総合科学研究科)

横田哲弥 (千葉県立松戸つくし養護学校)
小畑文也 (筑波大学人間総合科学研究科)

キーワード： 疾患児 主観的健康感 心理教育的ニーズ

【問題と目的】

医療の進歩に伴い、慢性的な疾患を抱えた子どもの中でも、長期の入院を必要とせず継続的な医療を受けながら学校生活を送る子どもが増えてきている。疾患を抱えた子どもの学校生活については、学校という集団生活の中で自らの疾患・健康管理を行うことが求められるため、特に療養行動の実施や健康管理の状況など、疾患の側面に焦点をあてた研究が多い。しかし、療養行動が守られていても、友達との違いを気にかけたり、活動への参加を必要以上に不安に思う者もいることから、学校生活への適応のためには療養行動の実施状況だけでなく、子ども自身の気持ちを視野に入れた援助の必要性が指摘されている(武田ら, 1999)。

文部科学省は、「今後の特別支援教育の在り方について」の最終報告のなかで、「特別支援教育とは、・・・(中略)障害のある児童生徒に対して、その一人一人の教育的ニーズを把握し、当該児童生徒の持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善する又は克服するために、適切な教育を通じて必要な支援を行うものと言える」とし、児童生徒の個々の困難に応じた援助の必要性を明示している。教育的ニーズに関しては、とかくLDやADHDについて多く語られがちであるが、通常の学級にいる児童・生徒のうち疾患を抱えている者の割合が10%にもものぼるといわれている現状を考えると、疾患を抱えながら学校生活を送る子どもに焦点を当てた研究も必要であると考えられる。疾患の治療・病状の管理は第一であるが、学齢期にある子どもにとって、級友との活動や学習の機会を通して楽しく充実した学校生活を送ることは健全な成長発達には必要不可欠であろう。そのため、心理教育的支援という側面から学校生活における支援について検討していく必要があると考えられる。

疾患という身体的な状態のみに捉われずに生活の満足感や充実感を反映するという側面から、保健・公衆衛生の分野における健康支援活動の中では、個人の健康に対する主観的な評価である主観的健康感が重視されている(福原ら, 1997)。健康度自己評価や主観的健康観など呼び名は様々であるが、自身の健康に対して個人の主観的な判断に基づいて評価するという点で共通しており、身体的な健康のみならず、個人の精神的健康、社会的健康を含んだ健康の質的側面を表す指標としてその有効性が示されている(杉澤, 1999)。

日常生活の中心を学校で送る子どもが満足感や充実感を持つためには、疾患の状態や必要な療養行動だけでなく、主観的健康感によっても求められる心理教育的支援が異なることが推測される。そこで本研究は、病気の対極としての健康ではなく、個人の持つ主観的健康感との関連から、病気を抱えながら学校生活を送る子どもの持つ心理教育的ニーズについて把握し、教育的支援のあり方について検討する。

【方法】

1. 対象

A市内にある国立及び公立中学校3校に在籍する中学1年生～中学3年生、520名を対象とし調査を行った結果、469名（男子227名、女子242名）の有効回答を得た。本研究では、自らの疾患と長期間関わることによる主観的健康感への影響を重視し、病名から明らかに慢性疾患である病気、または3ヶ月以上の継続的な医療を必要としていることを基に、45名（男子27名、女子18名）の疾患をもった生徒（以下疾患群）を抽出した。主な疾患は、アレルギー性疾患（13名）、喘息（12名）、アトピー性疾患（6名）、肺炎（5名）、心疾患（3名）、その他（側湾、起立性低血圧、腎疾患、血液疾患などの10名）であった（複数回答あり）。また対照群として、残りの424名の中から男女比・学年比を基に層化抽出法にて45名（以下対照群）を抽出した。

2. 調査期間：平成15年9月下旬～平成15年10月上旬

3. 調査項目

1) 主観的健康感に関する項目：本研究では、主観的健康感としてSF-36日本語版（MOS Short-Form 36-Item Health Survey）の「全体的健康感」を参考に4項目を作成し、「そう思う（5点）」、「だいたいそう思う（4点）」、「何とも言えない（3点）」、「あまり思わない（2点）」、「まったく思わない（1点）」の5段階で評定するように求め、得点化した。内的整合性を検討するためにクロンバックの α 係数を算出したところ、 $\alpha = .66$ であった。しかし、4つの質問項目のうち「自分の健康は、悪くなると思いますか」の項目の相関係数が $r = .20$ と値が小さく、この項目を削除した場合の α 係数も $\alpha = .74$ と値が大きくなることが確認された。内容を検討すると、他の3項目は現在の健康状態に関する質問であるのに対して、この項目は将来の健康状態を含む質問であると考えられた。自分の現在の健康に対する主観的な指標を反映するものとしてより適当であると考えたため、以降の分析ではこの項目を除き、残りの3項目を主観的健康感として用いることとした。

2) 心理教育的ニーズに関する項目：学校生活満足度尺度（河村, 1999a）とスクール・モラル尺度（河村, 1999b）を用いた。石隈（1996）によると、学校教育で行われる心理教育的援助は、すべての生徒の援助ニーズに応じる一次的教育援助、問題を持ちはじめたり、問題を持つ可能性の大きい一部の生徒への二次的教育援助、援助ニーズの大きい特定の生徒への個別の三次的教育援助の三つの水準があるとされている。学校生活満足度尺度（Satisfaction with School Life Scale, 以下 SASLIS）はこの水準のうち二次的教育援助ニーズを持つ生徒を把握するためのものであり、「承認（10項目）」と「被侵害・不応（10項目）」の2因子（20項目）からなっている。それぞれの質問項目について、「よくある（5点）」、「ときどきある（4点）」、「どちらともいえない（3点）」、「あまりない（2点）」、「まったくない（1点）」の5段階で評定するように求め、得点化した。スクール・モラル尺度（School Morale Scale, 以下 SMS）は生徒個々の援助ニーズがある分野を発見し、介入目標を設定するためのものであり、「友人との関係（4項目）」、「学習意欲（4項目）」、「教師との関係（4項目）」、「学級との関係（4項目）」、「進路意識（4項目）」の5因子（20項目）からなっている。それぞれの質問項目について、「とてもそうである（5点）」、「少しそうである（4点）」、「どちらともいえない（3点）」、「あまりそうではない（2点）」、「まったくそうではない（1点）」の5段階で評定するように

求め、得点化した。

4. 手続き : 質問紙を各学校に郵送し、担任教諭を介して配布・回収をする一斉調査を行った。

【結果】

1. 主観的健康感

主観的健康感に関する質問項目の疾患群と対照群の平均と標準偏差、また両群の得点の t 検定を行った結果を Table 1 に示した。t 検定の結果、平均得点の間に有意な差がみられ ($t(88) = 5.15, p < 0.01$)、疾患群の方が健常児より主観的健康感が低いことが示された。

Table 1 疾患群と対照群の“主観的健康感”の比較 (t 検定)

	疾患群		対照群		t 検定	
	平均	SD	平均	SD	t 値	p 値
主観的健康感	9.62	2.33	12.24	2.50	5.15**	0.00

** P < .01

2. 心理教育的ニーズ

教育的ニーズに関する質問項目の疾患群と健康児群の平均と標準偏差、また両群の得点の t 検定を行った結果を Table 2 に示した。t 検定の結果、SASLIS では、「被侵害・不適応」の平均得点の間に有意な差がみられ ($t(88) = 3.42, p < 0.01$)、疾患群の方が学校生活の中で不適応感や心痛を覚えていることが示された。SMS では、「進路意識」の平均得点の間 ($t(88) = 2.16, p < 0.05$) に有意な差がみられ、疾患群の方が将来や進路について意識が高いことが示された。その他の因子については有意な差はみられなかった。

Table 2 疾患群と対照群の“心理教育的ニーズ”の比較 (t 検定)

	疾患群		対照群		t 検定	
	平均	SD	平均	SD	t 値	p 値
[SASLIS]						
承認	34.60	7.66	33.76	9.15	0.47	0.64
被侵害・不適応	24.16	7.82	18.96	6.57	3.42**	0.00
[SMS]						
友人との関係	17.20	2.78	17.07	2.61	0.25	0.81
学習意欲	14.80	3.12	15.02	3.25	0.33	0.74
教師との関係	13.84	3.86	13.89	3.26	0.06	0.95
学級との関係	15.27	3.68	15.07	3.61	0.26	0.80
進路意識	15.64	3.80	13.80	4.30	2.16*	0.03

*P < .05

3. 主観的健康感と心理教育的ニーズとの関連

各群で主観的健康感と各因子との相関を算出したところ、疾患群では SASLIS の「被侵害・不適応」、SMS の「友人との関係」、「学習意欲」、「学級との関係」で有意な相関がみられた (Table 3)。つまり、主観的健康感が低い生徒は学校生活で不適応感や心痛を覚えることが多く、また友人関係や教師との関係、学級との関係に援助ニーズを持っている傾

向が示された。対照群では、SASLISの「被侵害・不適応」で、有意な相関がみられ(Table 3)、対照群も主観的健康感が低い場合は、学校生活において不適応感や心痛を覚えていることが多いことが示された。なお、対照群は全体(424名)での分析結果でも同様の傾向が得られた。

Table 3 “主観的健康感”と“心理教育的ニーズ”との相関

	主観的健康感	
	疾患群	対照群
[SASLIS]		
承認	.16	.07
被侵害・不適応	-.30*	-.31*
[SMA]		
友人との関係	.36*	.03
学習意欲	.32*	.10
教師との関係	.02	.13
学級との関係	.43**	.09
進路意識	.18	.10

* $P < .05$ ** $P < .01$

【考察】

1. 主観的健康感について

WHOの定義をあげるまでもなく、健康とは単に「病気でない状態」とは異なるものであるが、その定義については、一般には“健康”という言葉から念頭にするイメージは個人によって異なるだろう。主観的な指標として健康を測る場合は、“健康”という言葉を直截して質問し、人々の健康に対する評価を捉えようとするものであり、そのような主観的な健康の指標が、病気の有無などの身体的な健康だけでなく、主観的幸福感などの精神的健康や社会参加や人との交流といった社会的な健康によっても影響を受けていることが明らかになっている(杉澤, 1999)。なかでも身体的健康は主観的健康感を独自に説明する割合が最も高いとされており、その点からすると対照群よりも疾患群の主観的健康感の方が低いという結果ももっともなものであるといえる。一般に主観的健康感が高いほうがよいとされているが、疾患児の場合は画一的に主観的健康感を高めるのがよいとは断定することもできない。慢性疾患児の療養行動に関する研究では、疾患の自己管理を適切に行うためには、疾患の客観的状态と主観的な認識との対応が重要であるとされている(村上・斉藤, 1994)。この自己管理の遂行という観点からすると、疾患児が疾患の状態に相応の主観的健康感を持つことは悪いことではないとも考えられる。しかし、心理教育的ニーズとの関連をみると、疾患児は主観的健康感の低下とともに友人や学級との関係、また学習意欲の面での支援を必要とする傾向が示された。詳しくは後に述べるが、これは疾患児の主観的健康感の低下が疾患による身体的健康感の低下のみでなく、意欲などの精神的健康や人間関係などの社会的健康も低下している可能性が考えられる。今回の調査では、疾患の状態や重症度については把握していないため主観的健康感と疾患との関連については言及できないが、疾患を持っている子どもの健康観はどの程度が適度なのかという量的な側面に加え、疾患の種類や重症度による自分の身体や病気の捉え方の違い、また精神的な状態や人間関係の状況、またそれらのバランスのとり方といった健康の質的な側面に関する調査も必要であろう。

2. 心理教育的ニーズについて

慢性疾患児の日常生活に関する調査（武田1997）では、慢性疾患児の多くが学校生活を楽しい、おもしろいと感じている一方で、つらい、いやなど否定的な気持ちを持っている子どもも少数ながらいることが報告されている。本研究の結果からは、疾患群も対照群と同様に学校生活に対して満足感や充実感を持っていることが推測される。しかし、対照群よりも不応や心痛を体験することが多いことも示唆された。河村（1999a）は「承認」と「被侵害・不応」の得点がともに平均以上の群を“被侵害行為認知群”と呼び、意欲的に学級での生活や活動へ取り組みながらも、何らかの面で級友に受け入れられないため、様々な問題・トラブルが生じ、その対処に苦慮している、もしくはそれへの欲求不満耐性が低い群であるとしている。疾患児の場合、問題やトラブルの原因が疾患の症状や状態、または療養行動に関わるものであることが多いと推測される。江藤（2002）は慢性腎疾患児の病気体験に関する面接調査を通して、学校生活において「運動制限への諦めと悲しみ」「病気を理解されないことでの悲しみ」「容姿の変化を見られる恥ずかしさ」という不安や困難を体験するとともに、「友達と一緒に活動できる喜び」があることを明らかにした。仲間と一緒に活動できるのは楽しい、しかし疾患の症状や療養行動から派生する様々な不安や困難がある、という喜びと葛藤の図式は腎疾患に限ったものではないであろう。疾患児に対しては、仲間との充実した集団生活を最大限保障するだけでなく、疾患や療養行動から派生する問題やトラブルに対する支援が必要であろう。

支援を必要とする具体的な分野についてみると、疾患群が対照群よりも特に必要としている分野はなく、むしろ対照群よりも疾患群の方が自分の将来や進路について意識が高く、積極的に調べている様子がうかがわれた。疾患群の場合、病気という体験の中で様々な職種の人々と出会い、またその世話になることから、具体的な夢や将来への希望を抱きやすい環境にいると考えられる。中内（2001）も中学生になると病気を「私の生活」「私の将来」というように「私」との関連で積極的に考え始めるとしている。しかし同時に病気であるがゆえに将来に対して不安を感じている生徒も多いことも指摘しており、不安から漠然とした進路意識を持ち始めることもあると推測される。SMS では得点が低いことが心理教育的ニーズになるとされているが、疾患群の進路意識の高まりにこのような不安がある場合は、病気とともに生きるという問題を疾患児自身が考えるように支援すること、また明確な目的意識を持てるように支援することが必要であると考えられる。友人や学級、教師との関係、また学習意欲の面では疾患群と対照群の平均点に明確な差はないと考えられた。つまり、その子どもが疾患を有しているか、有していないかという要因だけで、子どもの持つ学校生活に関わる心理教育的ニーズについて推測するのは困難であるといえる。

3. 主観的健康感と教育的ニーズの関連について

不応や心痛を感じていることと主観的健康感との関連が強かったが、疾患群と対照群で同様の傾向を示しており、疾患を持つことによる特有の傾向であるとは断定できない。本研究では相関をみているため、因果関係は明らかにできないが、対照群と同様の傾向を示しているということは、疾患による主観的健康感の低下による学校生活への不応というよりも、トラブルやいじめなどネガティブな体験が子どもの精神的健康や社会的健康を下げていると考えたほうが妥当であるように思われる。

支援を必要とする具体的な分野では、対照群は主観的健康感と明確な関係は見られなか

った一方で、疾患群の主観的健康感は友人や学級との関係、また学習意欲の面で関係しており、主観的健康感が低い疾患児は友人や学級関係、学習意欲の面で心理教育的ニーズを持つ傾向があることがうかがわれた。疾患児の学校生活に関しては友人や教師との関係、学習、進路などで様々な困難や問題があること報告されている（小林ら, 1997; 武田ら, 1997; 江藤ら, 2002）が、進路についての悩みなど疾患にかかっていることそのものによるものと、意欲や人間関係など主観的健康感と関連しているものがあることが示唆された。今回の調査では主観的健康感の低い疾患児が学習に対して積極性を失ったり、得意科目がなくなったり、勉強がわからなくなっている傾向にあることが示された。学習面での問題点としては学習空白があげられることが多い（小林ら, 1997）が、中学校に在籍する生徒を対象とした今回の調査では比較的軽度の疾患の生徒が多く、長期間にわたる入院など大きな学習空白が主たる問題になっているとは考えにくい。それでもこのような傾向がみられるということは、定期的な通院や体調悪化による授業の不参加は長期にわたるものでなくとも、学習意欲に影響を与えることを示していると考えられる。たとえ数回であっても不参加した授業については本人任せにするのではなく、個々にフォローが必要であろう。また、主観的に健康であることは「意欲のみなぎった状態（平川ら, 1998）」であるともいわれ、主観的健康感の低下による意欲の低下が、学習面での意欲を減退させているとも推測される。疾患の状態が安定していると本人が感じるにより、学校生活に対して積極的になれる（石山, 1995）ことも報告されており、学習面に限らず、主観的健康感、特に精神的な健康について支援することも有効であると考えられる。

友人や学級との人間関係については、主観的健康感が低い疾患児は友人関係の親密度や重要度が低く、学級の中で安心感を持たなかったり、貢献度を低く感じている傾向にあることが示された。特に中学時代は仲間と同じようにできないことから派生する様々な葛藤を感じやすいとされており、疾患児の場合や疾患の症状や療養行動と関連した自分は仲間と違うという意識が影響していると推測される。この意識は、仲間と同じようにしたいから療養行動を守らない（武田, 1997）という行動からもうかがわれ、人間関係についての援助は療養行動を守るという面でも不可欠な援助であろう。また、まわりの不理解によって疎外感を感じることも報告されており（内海ら, 1995）、まわりの生徒の疾患に対する理解を深めることも必要であると考えられる。しかし、教師の側も疾患自体については把握していても、まわりの生徒にどのように説明するか等の対応に難しさを感じていたり、疾患児自身が説明を希望しているかどうかという気持ちを把握している割合が低いという実態が報告されている（堂前, 2004）。疾患児の学校生活では担任教諭や養護教諭、医療機関、家庭の連携が重要であるとされている（吉川, 1999）が、さらに疾患児自身の病気に対する気持ちについて把握した上で支援のあり方を検討することが必要であると考えられる。

【まとめ】

本研究は主観的健康感と心理教育的ニーズについて中学生 520名に対し調査を行い、45名を疾患群として分析を行った。調査の結果から、疾患群は対照群と比して主観的健康感が低い傾向にあることが示された。自己管理や療養行動には客観的状态と主観的認識との対応が必要であるという意味では、相応の健康感をもつことは悪いことではないと考えられる。しかし、疾患児が持つ心理教育的ニーズの特徴として全般的に進路意識が高いということとともに、主観的健康感と友人や学級との関係、学習意欲が強い関連をもつ傾向があ

ることがうかがわれた。このことは疾患児の主観的健康感の低下は疾患による身体的健康だけでなく、精神的健康や社会的健康も低下する傾向にあることを示していると考えられる。療養行動や自己管理の観点からすると、身体的健康は高めるよりも自身の疾患の状態に対応させていく必要があるだろう。しかし、心理教育的援助として意欲の面や人間関係の面で心理教育的な支援を行っていくことによって全体的な主観的健康感を高めることは可能であると考えられる。充実した学校生活を送るために個々が必要とする支援を見定めるためには、疾患やその症状による一様な判断ではなく、生徒個人の持つ病気や身体への認識や精神的、社会的健康の状態も視野に入れることが必要であることが示唆された。

【文献】

- 堂前有香・中村伸枝（2004）小学校、中学校における慢性疾患児の健康管理の現状と課題—養護教諭を対象とした質問紙調査から—。小児保健研究, 63 (6), 692-700.
- 江藤節代・二重作清子（2002）慢性腎疾患を抱えて生活する思春期の子どもの病気体験—面接調査による回想—。日本看護学会論文集 小児看護, 33, 33-35.
- 平川澄子・伊藤克子・張勇（1998）客観的健康と主観的健康が健康観の形成に与える影響について。鶴見大学紀要 第4部 人文・社会・自然科学篇, 155-176.
- 福原俊一・日野邦彦・加藤考治・富田栄一・湯浅四郎・奥新浩晃（1997）C型肝炎ウィルスによる慢性間疾患のHealth Related QOLの測定。肝臓38 (10), 587-595.
- 石隈利紀（1996）学校心理学に基づく学校カウンセリングとは。カウンセリング研究, 29, 226-239.
- 石山宏央・熱田純・藤澤隆夫・井口光正（1995）施設入院を経験した喘息時の学校生活状況。小児保健研究, 54 (1), 47-54.
- 河村茂雄（1999a）生徒の援助ニーズを把握するための尺度の開発（1）—学校生活満足度尺度（中学生用）の作成—。カウンセリング研究, 32, 274-282.
- 河村茂雄（1999b）生徒の援助ニーズを把握するための尺度の開発（2）—スクール・モラル尺度（中学生用）の作成—。カウンセリング研究, 32, 283-291.
- 小林信秋・中井滋・武志豊（1997）成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究。育療, 7, 45-49.
- 村上由則・斉藤美磨（1994）喘息児における呼吸機能の客観的測定値と主観的症状。特殊教育学研究, 32 (1), 19-25.
- 中内みさ（2001）病弱児の病気体験のとらえ方の発達的变化と心理的援助。特殊教育学研究, 38(5), 53-60.
- 杉澤英博（1999）主観的な健康評価の意義。ESTRELA, 61, 67-71.
- 武田敦子・兼松百合子・古谷佳由理・丸光恵・中村伸枝・内田雅代（1997）通院中の慢性疾患児の日常生活—学校生活および療養行動の実際と気持ち—。千葉看護学会会誌, 3 (1), 64-72.
- 内海みよ子・稲葉早苗（1995）アレルギー疾患児の学校生活。小児看護, 18 (8), 962-966.
- 吉川一枝（1999）慢性疾患児の支援をめぐる養護教諭の対応と連携の現状。日本小児看護学会誌, 8 (2), 87-92.

【資料】

Appendix 1 主観的健康感に関する質問事項（項目内容）

-
- 自分は人なみに健康だと思いますか。
- 自分は他の人に比べて病気になりやすいと思いますか。
- 自分の健康状態はとてもよいと思いますか。
-

Appendix 2 学校生活満足度尺度の質問項目

【承認】

- 私は勉強や運動、特技やひょうきんなどで友人から認められていると思う。
- 私はクラスの中で存在感があると思う。

私には自分を頼りにしてくれる友人がある。
私は学校・クラスでみんなから注目されるような経験をしたことがある。
私はクラスで行う活動に積極的に取り組んでいる。
自分の考えがクラスや部全体の意見になることがある。
学校内で私を認めてくれる先生がいると思う。
仲のよいグループの中では中心的なメンバーである。
私がなにかしようと思ったとき、協力してくれるような友人がいる。
学校内に自分の本音や悩みを話せる友人がいる。

[被侵害・不適応]

私はクラスの人から無視されるようなことがある。
私はクラスや部活でからかわれたりバカにされるようなことがある。
私は授業中に発言をしたり先生の質問に答えたりするとき、冷やかされることがある。
私は部活の部員仲間から無視されることがある。
クラスで班を作るときなど、なかなか班に入れず残ってしまうことがある。
私はクラスの中で浮いていると感じることがある。
私は休み時間などに一人でいることが多い。
私はクラスにいる時や部活をしているとき、まわりの目が気になって不安や緊張をおぼえることがある。
私は学校に行きたくないときがある。
私はクラスメートの友人関係についてあまり知らない。

Appendix 3 スクール・モラル尺度の質問項目

[友人との関係]

学級内に、いろいろな活動やおしゃべりに誘ってくれる友人がいる。
学級内に、気軽に話せる友人がいる。
人と仲良くしたり、友人関係をよくする方法を知っている。
友人との付き合いは、自分の成長にとって大切だと思う。

[学習意欲]

学校の勉強には、自分から積極的に取り組んでいる。
学校の勉強の中で、得意は教科や好きな教科がある。
授業の内容は理解できている。
学習内容をより良く理解するための自分なりの方法がある。

[教師との関係]

学校内には、自分お悩みを相談できる教師がいる。
学校内には、気軽によく話をする先生がいる。
担任の先生とはうまくいっていると思う。
先生の前でも、自分らしくふるまっていると思う。

[学級との関係]

自分のクラスは、仲のよいクラスだと思う。
クラスの中にいると、ホッとしたり、明るい気分になる。
クラスで行事に参加したり、活動するのは楽しい。
自分もクラスの活動に貢献していると思う。

[進路意識]

私には、なりたい職業や興味のある職業がある。
私は自分の将来や夢に希望を持っている。
自分の進みたい職業の分野については、自分から調べている。
進路について、仲のよい友人などと話し合うことがある。

病気による長期欠席児童生徒の学習補償の実態

河合洋子, 藤原奈佳子, 小笠原昭彦(名古屋市立大学看護学部)

戸莉 創(名古屋市立大学大学院医学研究科)

竹内義信(名古屋市立汐路小学校)

横田雅史(愛知みずほ大学)

キーワード：長期欠席児童生徒，学習補償，実態調査

I. はじめに

文部科学省の学校基本調査報告書 1) によると、平成15年度内に通算30日以上欠席した小・中学校の児童生徒は減少(対前年度比 5.3%減)しており、不登校を理由とする児童生徒も2年連続で減少(対前年度比 3.8%減)していた。また、長期欠席児童生徒の欠席理由については、小学生では病気やけがが46.8%と最も多く、中学生では不登校の77.9%に次いで病気やけがは15.0%であった。2000年頃から「不登校」や「スクール・メンタルヘルス」に関する学習の補償の報告は増えているが、病気により長期欠席する児童生徒に関する報告 2) はあまりない。私たちは、A県下の小・中・高等学校における病気やけがが理由で、休日を除いて継続して10日以上欠席した児童生徒(以下、長期欠席児)の調査から、学習補償の実態を把握し、その望ましいあり方などを検討することを目的とした。

II. 対象および方法

全国学校総覧 2) に基づき、A県の小・中・高等学校、1,692校を対象に、郵送調査を実施した。各学校長あてに依頼文と質問紙を送付し、養護教諭に調査票の記入をしてもらい、各学校から直接返送してもらった。調査期間は、2004年7月12日から7月31日である。調査は、1)学校の概要と、2)長期欠席児の個人票の2部構成とした。2004年4月から7月の1学期間(70日間)において、1)児童生徒数、教員数、長期欠席児に対する学習補償など、2)長期欠席児を対象とし、①学年、②疾患名(任意回答)、③欠席期間、④学習の補償の有無等について尋ねた。回答は無記名とし、学校や児童生徒を特定できないこととした。なお、この調査は研究者が所属する機関の研究倫理委員会の承認を得て実施した。病名の分類は、ICD-10に基づいて行った。解析は、SPSS12.0を用いた。

III. 結果

調査票の回収校は、1,005校(回収率 59.4%)で、そのうち調査に協力した学校は 966校 であった。その内訳は 図1 に示したように、小学校は 577校 (59.7%)、中学校は 235校 (24.3%)。高等学校は154校(16.0%)で小学校が約6割を占めていた。長期欠席児は 400名(0.08%)で、その平均欠席日数は 31.2日であった。

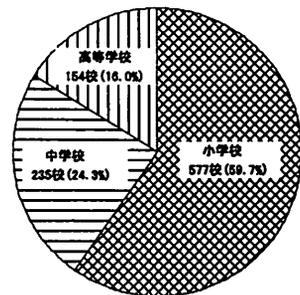


図1 調査協力校の学校区分別割合

1) 欠席理由として記載された病名と欠席日数について

長期欠席児 400名について、病気の種類と欠席日数を区分別に表1に示した。病気の種類は、けが、交通事故による骨折等「骨折など損傷」が最も多く、次にうつ病、心身症、摂食障害等「心身症など行動の障害」、続いて肺炎、喘息等「喘息など呼吸器系疾患」、体調不良、頭痛、腹痛等「頭痛など身体症状」の順であった。欠席日数区分別にみると、10～30日では、「骨折など損傷」40名(17.4%)が多く、31～50日と51～70日では、「心身症など行動の障害」がそれぞれ18名(20.3%)、18名(26.5%)で多かった。

次に学校区分別にみた病気の種類と欠席日数を図2に示した。ここでは、主な病名の第3位までをあげ、第4位以降はその他としてまとめた。まず、小学生では「骨折など損傷」37名(20.6%)が多く、特に欠席日数区分別10～30日が27名(73.0%)と多い傾向であった。

中学生では「心身症など行動の障害」17名(14.7%)が多く、欠席日数区分別31～50日、51～70日がいずれも8名(47.1%)であった。高等学校生でも「心身症など行動の障害」22名(20.9%)が多く、中でも欠席日数区分別の10～30日が9名(40.9%)、31～50日が8名(36.4%)と多い傾向であった。

2) 学校における学習補償の状況

長期欠席児に対して、前籍校の担任等がプリントやドリルを届けるなどの学習の補償を行っているかどうかについて尋ねた。「学習の補償をしている」と答えた学校の割合は、小学校は、331校

(58.6%)、中学校は168校(73.7%)、高等学校は65校(43.0%)であり、中学校が最も学習補償をしていると答えていた(図3)。

3) 入院中の児童生徒に対する前籍校担任の訪問の状況

入院経験のある児童生徒 256名を対象とし、入院期間中に前籍校担任の病院訪問の有無について表2に示した。

表1 病気の種類にみた欠席日数区分 (n=400)

病気の種類	人数	欠席日数区分			
		10～30日	31～50日	51～70日	不明
人数	400 (100)	230 (100)	89 (100)	66 (100)	13 (100)
感染症	15 (3.7)	14 (6.1)	1 (1.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
腫瘍など新生物	20 (5.0)	6 (2.6)	8 (9.0)	5 (7.3)	1 (7.7)
心身症など行動の障害	52 (13.0)	15 (6.5)	18 (20.3)	18 (26.5)	1 (7.7)
神経系	13 (3.2)	6 (2.6)	2 (2.2)	5 (7.3)	0 (0.0)
呼吸器系	31 (7.8)	26 (11.3)	2 (2.2)	2 (2.9)	1 (7.7)
消化器系	15 (3.8)	13 (5.7)	1 (1.1)	1 (1.5)	0 (0.0)
骨格疾患	20 (5.0)	14 (6.1)	4 (4.5)	1 (1.5)	1 (7.7)
腎臓疾患	17 (4.2)	12 (5.2)	4 (4.5)	1 (1.5)	0 (0.0)
先天性疾患	11 (2.8)	9 (3.9)	1 (1.1)	0 (0.0)	1 (7.7)
腫瘍など身体症状	23 (5.8)	11 (4.8)	7 (7.9)	4 (5.9)	1 (7.7)
骨折など損傷 (交通事故含む)	59 (14.8)	40 (17.4)	13 (14.6)	4 (5.9)	2 (15.4)
上記以外	57 (14.2)	37 (16.1)	12 (13.5)	8 (11.8)	0 (0.0)
未記入	67 (16.7)	27 (11.7)	16 (18.0)	19 (27.9)	5 (38.4)

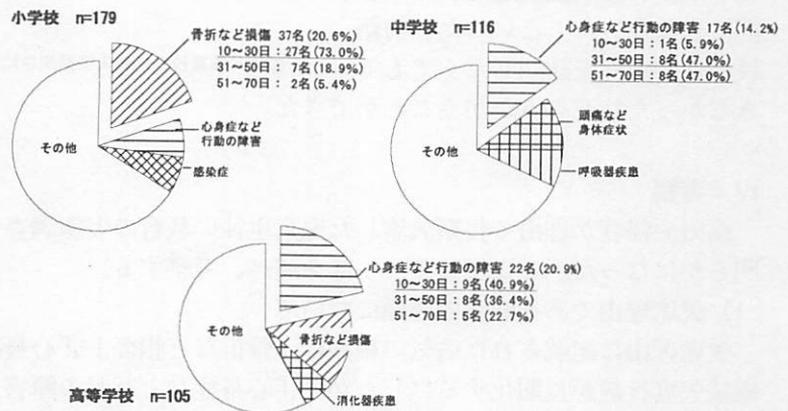


図2 学校区分別にみた病気の種類

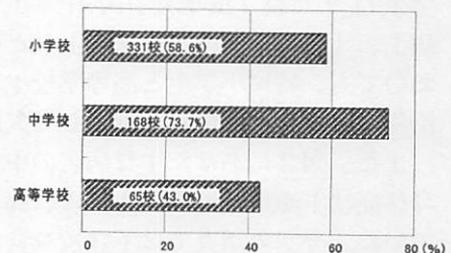


図3 長期欠席児に対する学習補償の状況

担任が病院を訪問した（訪問有）割合は、欠席日数区分が10～30日では136名（80.9%）、31～50日は47名（88.7%）、51～70日は18名（62.1%）であった。次に、学校区分別に前籍校担任が病院を訪問した割合について図4に示した。

欠席日数区分	総数	有	無	その他	無回答
10～30日	168 (100)	136 (80.9)	24 (14.3)	6 (3.6)	2 (1.2)
31～50日	53 (100)	47 (88.7)	4 (7.5)	2 (3.8)	0 (0.0)
51～70日	29 (100)	18 (62.1)	10 (34.5)	1 (3.4)	0 (0.0)
無回答	6 (100)	2 (33.3)	2 (33.3)	0 (0.0)	2 (33.3)

訪問有の割合は、小学生では105名（82.7%）、中学生は52名（77.6%）、高等学校生は46名（74.2%）であった。自由記述に書かれた意見の中には、「家庭と連絡を取っていた」、「病院が遠いために訪問できなかった」、「病状により訪問できなかった」、「医師から断られた」、「教員が多忙のために訪問できなかった」などがあつた。病院を訪問していないと回答した意見の中に、「家庭と連絡を取っていた」、「病院が遠方のため訪問できなかった」といった、前籍校担任が病院を訪問したくてもできなかった状況をうかがうことができた。

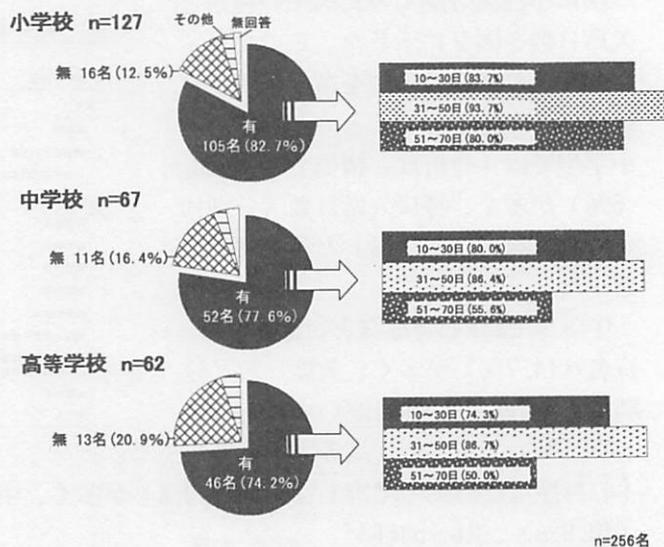


図4 前籍校担任が入院期間中に病院を訪問した欠席日数区分別の割合

IV. 考察

病気や怪我が理由で長期欠席した児童生徒の教育の実態調査をした結果、いくつかの点が明らかになった。ここではその一部を述べ、考察する。

1) 欠席理由である病気の種類について

欠席理由に記載された病気の種類は「骨折など損傷」、「心身症など行動の障害」が多く、継続欠席日数が長期化するにしたがい、「心身症など行動の障害」が多い傾向になっていた。これは、文部科学省の調査1)と類似していた。また、保坂の病気を理由とした長期欠席の分析3)では、ある月に休みが集中している場合(7日以上)で、一貫して明確な欠席理由と指導記録が記載されていたという欠席理由は、「交通事故による骨折」や「心臓病手術(小学生)」または「虫垂炎手術(中学生)」と「ネフローゼ」、「アトピー性皮膚炎」、「小児糖尿病」、「若年性関節リウマチ」などの特殊な病気による欠席とある。われわれの調査結果においても、特に小学生と高等学校生で「骨折など損傷」が多かったが、継続した治療の必要性、治癒にいたる過程から、継続して欠席せざるを得ない病名として上位にあがっていた。

また、図2にあげた主な病名の中で、中学生では「心身症など行動の障害」と「頭痛など身体症状」を併せると約1/4、高等学校生では「心身症など行動の障害」が1/5を占めていた。今回の調査では不登校を含んでいないが欠席理由として、体調不良、頭痛、腹痛等の病名として不明確な身体症状を訴える生徒が多いことは、明確な診断名をつけられて長期

欠席している児童生徒の中に不登校の予備軍がひそんでいることも考えられる。

2) 学習の補償について

わが国の病弱教育は、結核が全盛期であった時代から喘息などの呼吸器疾患、腎炎、ネフローゼ症候群などの慢性疾患等が全盛期となる時代を経て、最近は、心身症や小児がんなどへの対応が求められてきている(4)5)。いずれの時代にも、病状に応じて療養の場が変わるため、教員のあり方にも様々な工夫がなされてきたとはいえ、充分とはいえない。具体的には、「担任の定期的訪問と通信・教材の配布」、「学級の生徒とのつながりの工夫」、「お見舞い」であった。長期欠席中の教育補償や学校の対応で多いものは、教師が家庭や病院にプリントやドリルを届けるといったことであった。今回の調査で、前籍校の担任等がプリントやドリルを届けるなどの学習補償を行っていると回答した学校は、中学校73.7%、小学校58.6%、高等学校43.0%であり、猪狩らの調査と同様に学習補償が充分になされているとはいえない結果であった。児童生徒の教育的ニーズを把握し、教育的支援を行う役割の学校は、継続して長期欠席している児童生徒の学力の補償のために、たとえ短期間であっても教育環境を整える努力をする必要があると考える。

入院中の児童生徒に対する前籍校の担任の訪問は、欠席日数区分が10～50日では8割強が訪問していたが、51日以上では約6割に減少していた。教員の意見の中には、病院への訪問をしようとしても児童生徒の事情(病状)や家族の事情(拒否、不在)によりできないケース、医療者側から拒否されたケースも存在した。社会では「教育より、病気を治すことが優先」という理解にとどまっているのが現状であり、児童生徒を巡る学校、医療機関、家庭の連携に対する教員らの悩みとも受け取れる。一方、山崎らの医療関係者(主に医師)への調査(6)では、児童生徒の教育に関する認識不足も指摘されている。特に入院中の児童生徒に対する教育に関する支援体制については、がんの子どもの「教育支援に関するガイドライン」などが作成されているが、病気やけがなどの長期欠席児に対する支援は見過ごされているのが現状である。今回の調査により、長期欠席児の教育に関する支援体制を作るためには、まず学校、医療機関が児童生徒に対する教育の必要性を再認識する必要があると考える。なお、今回の研究では地方による違いや、病気の重症度については考慮して調査していないので、今後、これらの条件を考慮した上で研究を進めていきたい。

《謝 辞》

本研究にご協力いただきました小・中・高等学校の教員の皆様方、愛知県および名古屋市教育委員会に心よりお礼申し上げます。本研究は、平成16年度名古屋市立大学特別研究奨励費の助成を受けて実施した。

V. 文献

- 1) 文部科学省生涯学習政策局：学校基本調査報告書 平成16年度，2004。
- 2) 全国学校データ研究所編，全国学校総覧2004年版，原書房，2003。
- 3) 保坂亨：学校を欠席する子どもたち—長期欠席・不登校から学校教育を考える—，東京大学出版会，東京，2000。
- 4) 横田雅史監修：病弱教育Q&A PART I，ジアース教育新社，2001。
- 5) 全病連 病弱教育史研究委員会編：日本病弱教育史，デンパン株式会社，1990。
- 6) 山崎嘉久他：入院中の児童・生徒への教育に関する医療機関の現状と問題，小児保健研究，63(6)，605-611，2004。

<特集>

保護者の心と心をつなぐ

ピアカウンセリングマインドとストレスマネジメントをエッセンスに
～わたくしなりの視点で感じ得たこと～

京都市立桃陽総合養護学校

PTA 会長 竹村 芳恵

1. はじめに

14年に及ぶ重症の気管支喘息のある暮らしを経た私たち親子が、4年前に京都市桃陽病院・京都市立桃陽総合養護学校（以下“桃陽”と表記）の門をくぐったときには、まさに“桃陽にたどり着いた”というような心境でした。当初の1年間は子ども2人がお世話になり、2年目からは1人は前籍校（本来校）に復帰、1人は平成17年3月までほぼ4年間お世話になりました。

この3年間は、PTA 会長という身に余る大役をさせて頂くことになりました。

この間、子どもの病気に遭遇し桃陽にたどり着いた私自身の経験や、桃陽の PTA活動を通して保護者の皆さんのお話をお聞きしたことで、また、病弱教育をキーワードに出会いが叶った全国の熱意ある皆様に、たくさんの気づきを与えられ、教えを頂いて参りました。桃陽で子ども達と一緒に成長させて頂いたわたくしなりの視点で、病弱養護学校の PTA活動で必要とされていることを模索しながら、様々な方々にたくさんのご示唆を頂き、取り組んで参りました桃陽の PTA活動についてご報告させていただきます。

(1) 学校概要及び PTA活動の場

桃陽は全国から入学できる小学部と中学部の病弱養護学校です。

年間の述べ在籍者数は 200名ほど。現在の PTA会員数は保護者約90名、教職員約45名ほどです。PTA会員の約6割は本校の所属となっています。

子ども達の学びの場は、京都市桃陽病院に隣接する〔本校〕と、2つの分教室、国立病院機構京都医療センター内にある〔国立病院分教室〕・京都大学医学部附属病院内にある〔京大病院分教室〕と、京都市内の病院に入院中、或いは退院して前籍校（本来校）復帰まで在宅治療を受けている子ども達への〔訪問教育〕の4つの場があります。

桃陽の〔本校〕に在籍する子ども達の病気の種類は、気管支喘息・アトピー性皮膚炎・肥満症・不登校・心身症・広汎性発達障害による不登校や心身症・神経症・尿路系疾患等で、多岐にわたっています。〔分教室・訪問教育〕に在籍する子ども達は新生物系・血液系・内分泌系・移植系・神経症等で、高度な治療を受ける必要のある子ども達が増えています。

子ども達の入院期間はまちまちですが、それぞれの学びの場に呼応して保護者会などの PTA 活動を行ってきました。また、京都市立総合養護学校7校 PTA連絡会と連携した活動も行っています。

(2) 桃陽にたどり着いた親子の面持ち ～保護者の気持ちの聞き取りから～

① 桃陽にたどり着いた親子の面持ち

保護者の気持ちをお聞きしたり、自分自身の気持ちの振り返りから、桃陽にたどり着いた親子の内面には、様々なマイナスの感情が渦巻いていることに気づかされました。

桃陽にたどり着いた親子は共に突然の発病や入院・病弱養護学校への転学、或いは、長

期にわたる慢性疾患や不登校という状態に心が傷ついているのですが、子ども達は治療を受けながら、熱意ある桃陽の先生方との学びによって徐々に心に元気を取り戻していくこととなります。

一方で保護者は、子どもの病気や不登校という現実直面し、ショック、混乱、予後への不安、孤独感、あきらめ、強い自責の念・・・等の癒されることのないマイナスの感情が、子どもの入院・入学後も内面に渦巻き潜み続けているのです。慢性疾患や不登校の子の保護者の場合は、桃陽にたどり着く相当以前からこれらの気持ちに曝され続けていたといえるでしょう。保護者はそうした状況にありながらも、子どもの病気・入院・病弱養護学校への転学という激変した日常にも家族の生活を守るために、これらの感情を押しとどめて頑張り続けているのです。保護者も桃陽に入院・入学するに至った子ども達と同様に心が傷ついているのですが、自分自身のことは後回しになり、なかなか心に元気を取り戻せない傾向にあるようです。

② 保護者の内面に渦巻くマイナスの感情

これらの保護者の心の傷つきとその後の変容に焦点を当てて考えると、1975年心理学者ドゥロータが報告した【段階説】「先天性異常の子の保護者の一般的精神的反応」に示される次のような段階的変化、[I ショック][II 否認][III 悲しみ・怒り][IV 容認][V 生活の再建]のI～Vに大筋で矛盾しないと考えられました。

桃陽にたどり着いた保護者の内面を私なりに模式化してみました。(図-1)

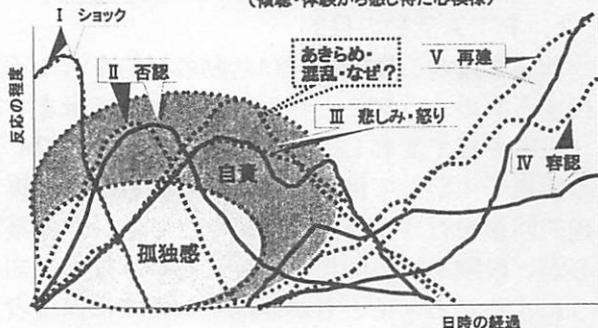
桃陽の保護者に特徴的なのは、殆ど全ての保護者が「自分の育て方が悪かったのではないか…」という強い自責の念と、「話をしてもわかってもらえない」という「あきらめ」「混乱」「どうして我が家ばかり?」「孤独」を強く感じていることでした。さらに関係機関との連絡調整や療育、看病のストレスで保護者自身も体調不安を感じている傾向がありました。このような状態にある保護者からは、「自信を失った」「孤独だけれども人の関わりを避けたい」、このような心閉ざしを伺わせる言葉が聞かれました。

③ 保護者のエピソードから ～保護者の言葉に見る内面の変容～

〔(図-2) Aさん〕と〔(図-3) Bさん〕のエピソードにも表現されているように、桃陽にたどり着いてPTA活動に参加されるも、はじめは心が固く、マイナスの感情にとらわれているのがわかります。ともに1年～1年半ほどの子どもの在学期間にPTA活動との接点を持ち、それぞれのお話に心の変容を見ることが出来ました。それぞれに卒業の時には、「サポートされる側」から「サポートする側」に変容され、入学当初よりも心が開かれ元気を取り戻したことを実感

(図-1) 保護者の内面に渦巻くマイナスの感情

* 先天異常の子どもの保護者の一般的精神的反応(Drotanら報告1975) —
* 桃陽にたどり着いた保護者の内面に渦巻く感情の模式図 ……
(傾聴・体験から感じ得た心模様)



(図-2) エピソードA 保護者の言葉に見る「内面の変容」

- 【子どもが桃陽に入学直後】
古株の保護者に「なんでそんなに明るい笑顔で笑えるのか?」
- 【Aさんの状況】… 中学生の子が不登校・引きこもり
・母子で家の中
・母親の心も閉ざされ笑顔が無い
・強い表情
・親として強い自責の念
- 【PTAの行事に何度か参加し他の会員と交流後】
・皆の笑顔の理由が分かった
・こ(桃陽)に来て、私だけじゃなかったことを知った
・共感・分かち合いに触れて安堵感が笑顔につながった
・子どものためには親は笑顔でいた方がいい…無事卒業

されたのではないのでしょうか。

④ 活動と経験から ～桃陽にたどり着いた
私たちは～(図-4)

桃陽にたどり着いた私たちは、「心の傷つき
による心閉ざし・マイナス思考・前籍校との関
係性への不安・家族関係のきしみ」等から、一
時的に子どもを支えるエネルギーが低下してい
る状態にあるのかも知れませんが、桃陽という
専門機関に子どもを託したことや、同じような
境遇にある方々との出会いや、PTA 活動との接
点によって、保護者の心が回復して子どもを支える
エネルギーが甦っていくことを実感していくのでは
ないのでしょうか。

2. PTA活動の目的

前述に鑑み、桃陽の PTA活動の目的を考えると、
自ずと次のようなことが浮かび上がって来ます。

[段階を経て変容していく保護者の心に、PTA とい
う組織を生かして自助的に保護者の心理的支援や心
理的回復を行うこと・桃陽にたどり着いた保護者の

心が、段階を経て回復していくということを知って頂くことで、今後の見通しを持てるよ
うにすること・子どもが退院するまでに保護者も元気になり、子どもを支えるエネルギー
を甦らせること・つながりを持ちにくいといわれる病弱養護学校の保護者の心と心をより
積極的につなぐこと]、これらのことを意図した活動を展開してきました。

3. PTA 活動の展開方法 ～活動を展開する際の留意点～

【活動を展開する際の留意点】

桃陽は全国から入学できる病弱養護学校であるため会員の居住地も様々です。会員が一
堂に会することはまず不可能です。子どもの入退院によって頻繁に人も入れ替わります。
企画者としてこれらを前提に、現状に即した形で次のようなことに留意して PTA活動の展
開を心掛けました。

具体的には、「保護者の話を聞くこと・常にニーズとの合致性を重視・集まる機会を最
大限に活用・保護者同士の出会いの場を設定・保護者の想いを広報誌に掲載・保護者会等
の参加の可否にかかわらず、それぞれの学びの場(本校・分教室・訪問教育)に集う会員
の想いを繋ぐ」等でした。

【活動の方法と指針】

(1) 活動の企画者としての視点

- ① 保護者の現状把握・内面分析
- ② 保護者の言葉にニーズを探る
- ③ ニーズに基づく活動の工夫と設定
- ④ 各所属別(本校・分教室・訪問教育)の出会いの場の設定

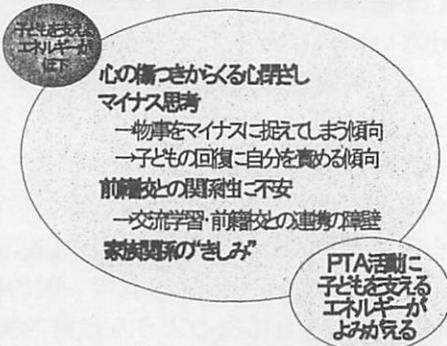
(図-3) エピソードB 保護者の言葉に見る「内面の変容」

【Bさんの状況】…長期間こたえる非常に深刻な病状
・前籍校と連絡が途絶えがち・小さなすれ違いから大きな不信感
・数々のエピソードが雪だるま式、不信・強・怒りに
・「誰も分かってくれない」と心を閉ざし攻撃的

【ごちからのアプローチ】
・同じ保護者の立場で傾聴
・彼女の溢れる想いをPTA誌に掲載

【その後】
・「手を差し伸べてくれる人がいたことに気づく」
・「家族の想いを周囲に発信」「発信は大切と気づく」
・「サポートされる側からサポートする側へ変容」

(図-4) 活動と経験から ～桃陽にたどり着いた私たちは～



- ⑤ PTA 活動の「趣旨」と「接点」の提示
 - ⑥ 保護者同士の語り合い・共感・分かち合い促進への工夫
 - ⑦ 前籍校（本来校）への関心喚起を意図した情報交換
 - ⑧ ①～⑦の内容を網羅した広報誌の発行
 - ・情報提供型 ・会員投稿型 ・テキスト型
 - ⑨ 活動の記録と検証及び、ニーズと活動内容の合致性の検証
- (2) ツールとしての専門概念のエッセンス導入と会員への啓発・発信
- ① ピアカウンセリングマインド
 - ② ストレスマネジメント
- (3) PTA の有機的構成を生かす活動の展開
- ① 様々な段階にある保護者による自助的作用を生かす
 - ② 学校行事・病院行事との連携による定期的・頻回の取組（表-1）

月日	学校行事	P T A 行事	病院行事
4/2		保護者同士の交流	野点の会・面談日
4/23	参観・懇談会	PTA総会・お茶べりサロン・本部役員会議	
5/11	運動会	PTA昼食懇談会・お茶べりサロン	面談日
6/8		お茶べりサロン・本部役員会議	面談日
6/26	休日参観	昼食会	
7/13		お茶べりサロン・本部役員会議	面談日
8/20		保護者同士の交流	夏祭り・面談日
9/14		お茶べりサロン・本部役員会議	面談日
9/22	参観・懇談	昼食会・家庭教育学級	
10/5		お茶べりサロン・本部役員会議	面談日
10/9	学習発表会	昼食会・PTAコーラス参加	
11/11	野外行事参観	お茶べりサロン・PTA野外行事・本部役員会議	面談日

（表-1） 会う機会活用術（延べ26回）平成16年度PTA事業計画から抜粋

4. 結果 ～活動の展開によって得られたこと～

3で述べた活動の指針に基づいた活動の展開によって以下のような結果が得られた。

(1) 活動の企画者としての視点

① 保護者の現状把握と内面分析

桃陽にたどり着いた保護者のお話を伺い、記録し、内容を分析することで主に（図-1～5）の結果を得た。

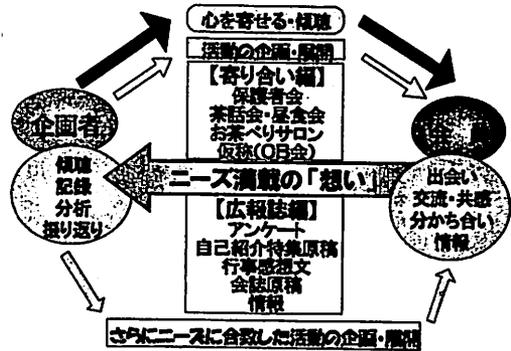
② 保護者の言葉にニーズを探る（図-5）

保護者からは異口同音に、桃陽で同じような境遇にある保護者との出合いや、PTA 発行の広報誌に接したことで、「自分だけではないという安堵感」「同じような境遇にある人との交流や語り合いによって共感や気持ちの分かち合いにマイナスの概念が薄れていく」との声が聞かれた。これらの言葉の中には、会員の活動へのニーズ「出会い・交流・共感・分かち合い・情報の交換・共有」を探ることが出来た。

③ ニーズに基づく活動の工夫と設定

企画者は前述のように②で得られた言葉を活動へのニーズと捉え、ニーズと活動の合致性を意図した活動の展開と、参加した保護者の気持ちの聞き取り・記録・分析を行った。

（図-5） 活動の展開とニーズの合致性を図る

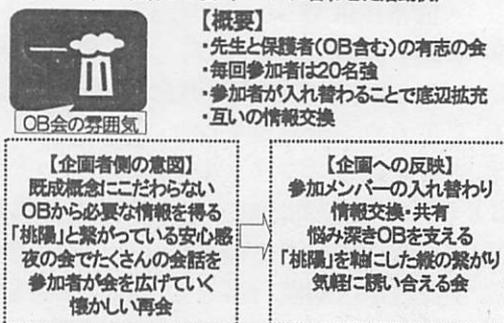


その結果、活動に〔(図-6)〈お茶べりサロン〉〕や、〔(図-7)〈仮称PTA・OB会〉〕〈広報誌・PTA通信自己紹介特集保護者版〉等が加わり、よりニーズに即した活動の展開に発展した。

(図-6) お茶べりサロン(ニーズに合わせた活動例)



(図-7) 仮称OB会(ニーズに合わせた活動例)



④ 各所属別(本校・分教室・訪問教育)の出会いの場の設定

子ども達の在籍する学びの場で構成するグループ(より近い状況にある保護者のグループ)による保護者会等で、出会いの場を設定する。保護者間の交流がよりしやすく活性化した。

⑤ PTA活動の「趣旨」と「接点」の提示

保護者会や広報誌などで「趣旨」「保護者だって勿論元気になろう・伝えにくいことはPTAとして気持ちを発信していこう」の提示により会員の活動への参加の意義が明確化した。その結果、参加意欲が高まり、「接点」「病気や障害の違いはあるけれど“子を思う親”としての想いを互いの接点にしよう」の提示により、単に病気の種類や障害等の違いの比較ではなく、「しんどい思いをしているのは自分だけではなく子を思う親なら皆一緒なのだ…」と保護者の視野が広がり病気や障害の種類垣根を超えた共感が得られた。

⑥ 保護者同士の語り合い・共感・分かち合い促進への工夫

より集まりやすい条件の活用〔(表-1)(図-6)参照〕や、企画段階での工夫により、語り合い・共感・分かち合い・情報交換・共有がより活発になった。

⑦ 前籍校(本来校)への関心喚起を意図した情報交換

保護者の中には、それまでの経緯から前籍校にあまり良い感情を持っていない保護者も少なからず存在している。会員同士が前籍校との連絡・連携で良いと感じたこと、嫌と感じたこと、どちらも“情報”として提供・共有しあうことで、個々の前籍校との連絡・連携の意識に良い影響をもたらした。この結果、保護者の前籍校への関心が喚起された。

⑧ ①～⑦の内容を網羅した広報誌の発行

目的別に「情報提供型・会員投稿型・テキスト型」の広報誌を適時発行してきた。〔情報提供型〕には「保護者会等で話された保護者の気持ち・行事案内・報告・各種会議参加報告」等、〔会員投稿型〕には「会員の自己紹介特集・行事参加感想」等、〔テキスト型〕には「各種研修会録・家庭教育学級録」等を掲載してきた。

場所を選ばず手にすることが出来る広報誌は、PTA活動への参加の可否、所属に関わらず会員の心と心をつなぐ架け橋になった。

⑨ 活動の記録と検証及びニーズと活動内容との合致性の検証

「記録」を録ることが広報誌の発行に繋がり、常に活動を振り返ることでよりニーズに即した活動の展開と活性が叶った（図-5）参照。

(2) ツールとしての専門概念のエッセンス導入と会員への啓発と発信

① ピアカウンセリングマインド

会員に活動への参加を呼びかける際に活動の意義が明確になった。前述の〔結果(1)④～⑨〕がより有効になった。

② ストレスマネジメント

保護者自身が適切な「認知」及び「対処」を知ることにより、ストレス耐性を高めようとする意識がもたらされる一助になった。子ども達への概念の波及にも繋がった。

(3) PTAの有機構成を生かす活動の展開

① 様々な段階にある保護者による自助的作用を生かす

PTAの有機構成〔様々な段階の保護者の存在・支えられる側から支える側への変容・子どもの入退院によって“人”が入れ替わる・OBを含め様々な役割を常に補完できること〕の作用で「組織内の自助的活動」が促進された。

② 学校行事・病院行事との連携による定期的・頻回の取組

前出の(表-1)に見られるように、学校行事・病院行事に併せて、繰り返し頻回の活動の展開をしたことによって会員の活動への参加が容易になり、なおかつ参加を切望するようになった。

5. 考察

(1) 病弱養護学校のPTA活動に於ける障壁

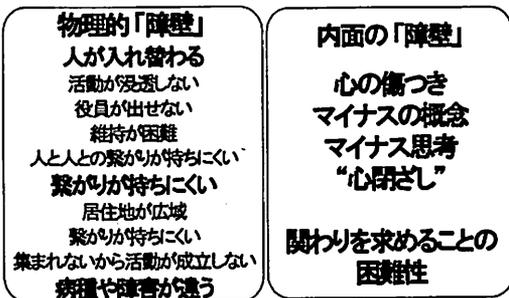
病弱養護学校の保護者同士の結びつきは一般的に難しいと言われてきました。私が多くの方のご示唆を頂きながら病弱養護学校のPTA活動を展開しようとしたときに直面したのが、(図-8)に示した2つの障壁〔物理的〕〔内面的〕でした。

〔物理的障壁〕はしばしば「活動のしにくさ」として耳にしてきましたが、〔集まれない・繋がりにくい〕ことの要因は、従来言われていたような〔子どもの入退院によって頻繁に人が入れ替わる・活動が浸透しない・役員が出せない・維持が困難・繋がりが持ちにくい・居住地が広範囲・病種や障害の違い〕ことだけではなく、根幹には、〔保護者の内面の心閉ざしによる関わりを求めることの困難性〕があるのではないかと考えました。

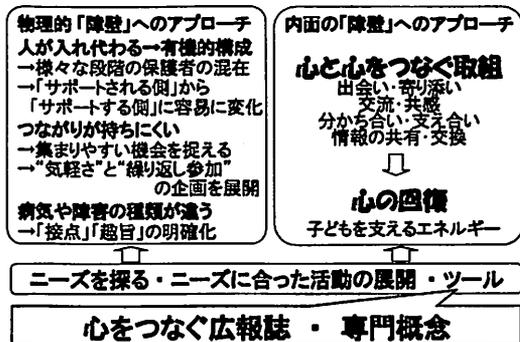
活動の展開に必要とされるのは、これらの障壁に対する丁寧なアプローチであると考え(図-9)出来ないからと嘆くのではなく、これらを「PTA活動へのニーズ」として捉え直す作業を続けることになりました。

～ 解決の手だて ～

(図-8) 病弱養護学校のPTA活動の2つの障壁



(図-9) それぞれの「障壁」へのアプローチ



例えば1の(2)③に例挙の2つのエピソードに見られるように、「支えられる側」から「支える側」への変容をもって「心が回復しつつある」と考えるとすれば、人が入れ替わることでこの変容がますます促進されると捉えました。はじめは障壁と捉えられていた事象もこのような視点から見ると、「子どもの入退院によって人が入れ替わる」ことがPTAの有機的構成「様々な段階の保護者の存在・支えられる側から支える側への変容・子どもの入退院によって“人”が入れ替わること・OBを含め様々な役割を常に補完できること」の作用が、活動に於いて最大の利点と捉え直すことも可能になりました。

また、「内面の障壁」には裏を返せば(図-9)に示したように「出会い・寄り添い・交流・共感・分かち合い・支え合い・情報の交換・共有」等の会員の様々なニーズが含まれていると考えられ、「保護者の心に訴えかけるような心と心をつなぐ活動の展開」が保護者の心の回復の一助に大変重要であったと考えられます。

これらの過程には前述した「趣旨」と「接点」を繰り返し提示することも有効であったように思われます。そしてこれらの取組を支えるために必要不可欠だった視点は「ニーズを探る・ニーズ合致の活動展開・ツールとしての広報誌や専門概念」であったと言えるのではないのでしょうか。

(2) ニーズとの合致性のある活動の展開

① 会員の心を繋ぐ広報誌(図-10)

(図-8)に示した障壁に対して、重要なツールとなったのは「広報誌」ではなかったかと考えられます。桃陽にたどり着いた当初、保護者には心閉ざしから人との関わりを求められない傾向があります。このような状態の時に、人に会わずして広報誌で同じような想いに触れた殆どの保護者は「自分1人だけではなかった」と感じて、「涙が出る思いで読んだ」と言います。心閉ざしのある保護者もこのような共感に接し、「もしも会うことが叶ったら話してみようかな…」と、心を開く第一歩を感じられるようになっていくようです。

これらのことから、広報誌は「場」を選ばず、また参加の可否、所属の違いにとらわれず、会員の心の架け橋として十分に効力を発揮したと考えられます。「広報誌発行」は、「記録」「活動の検証」「心つなぎのツール」と進化し続けたことは言うまでもなく、「記録」という観点からはニーズと活動の合致性に鑑み内容を検討・実現する一助にもなったと言えるのではないのでしょうか。

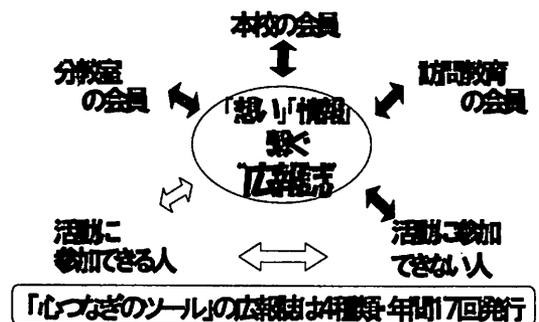
これらことから、広報誌は「場」を選ばず、また参加の可否、所属の違いにとらわれず、会員の心の架け橋として十分に効力を発揮したと考えられます。「広報誌発行」は、「記録」「活動の検証」「心つなぎのツール」と進化し続けたことは言うまでもなく、「記録」という観点からはニーズと活動の合致性に鑑み内容を検討・実現する一助にもなったと言えるのではないのでしょうか。

② よりニーズとの合致性を考慮した活動の展開

(表-1)に示したPTA活動と学校行事とのリンクは言うまでもありませんが、「PTA活動の場=学校」の既成概念にこだわらず、「保護者は主治医の話聞きに病院には必ず来る」ことに着目し、病院のご理解と一室提供のご協力を頂き、病院行事の日に病院で「お茶ペリサロン(図-5)」等の寄り合う場を設定したことが、「気軽な参加」「繰り返し参加」を促進したものと考えられます。

また、前籍校との情報交換の手法・交流学习の実情等の情報交換・共有を目指した保護者会や、広報誌等による前籍校との連絡・連携・交流等の会員同士の情報提供・共有によ

(図-10) 心と心をつなぐ「広報誌」繋ぐ活動の展開



って、それまでの経緯から前籍校に関心が向けられなかった保護者の前籍校への関心を喚起させる一助となったのではないかと考えられます。特に、小学部の子ども達の前籍校との交流学習の増加を学校より伺い（勿論学校でして頂いている取組の成果が一番の要因であるはずですが）保護者の意識の変化も1つの要因になっているのではないかと考えられました。

③ ツールとしての専門概念の導入

これらの過程において、ツールとしての専門的概念のエッセンスの導入と、広報誌等での理念の啓発・発信は、個々の会員の気持ちを根底で支え、活動の根幹を支える上でも、例えば、「専門家が言っているから間違いないであろう・・・」というような活動への信憑性を支える効力も発揮して、非常に有効であったと考えられました。

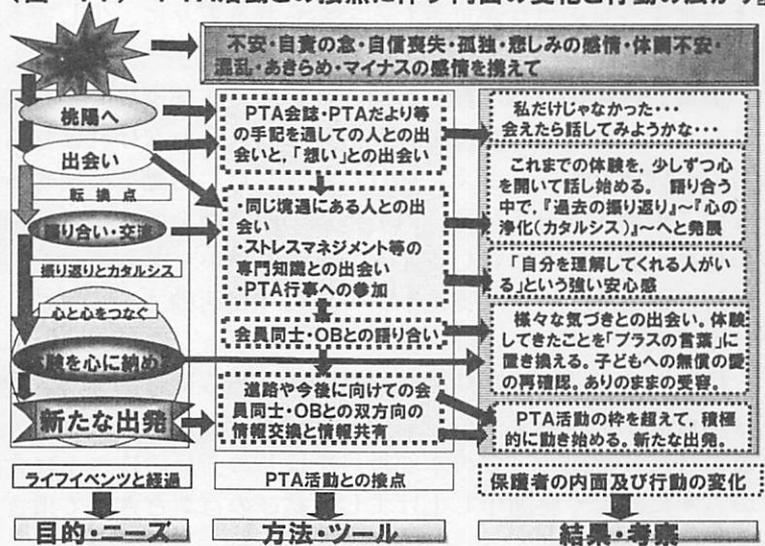
また、ストレスマネジメントの理念は、保護者が適切な「認知」や「対処」を知ることによって子どもへの波及効果も見られたのではないかと考えられます。

(3) PTA活動との接点に伴う内面の変化と行動の広がり

「PTA活動との接点に伴う内面の変化と行動の広がり」を、(図-11)に私なりの視点で模式化し、「保護者が出会うライフイベントと経過」・「PTA活動との接点」・「内面の変化と行動の変化」これら3つの事象関連と心の回復過程を示しました。「縦の軸・時間経過」[横の矢印・3つの事象関連]を示しています。

図示の通り、桃陽にたどり着いた保護者は、出会い・共感・交流・振り返り等の様々な段階を経て、「自分だけではなかった」と、マイナスの感情からの転換点を感じます。その後さらなる語り合いや交流によって、また専門知識との出会いによって十分に自分自身を振り返ることが出来るようになり、これらの過程に「病気があったからこそ大切なことに気がついた」と体験をプラスの言葉に置き換え、子どもへの無償の愛など多くの気づきを得ることになります。このような境地に達した保護者が新たな出発に向けて、行きつ戻りつしながらも行動を大きく広げ内面を変容させていくように思われます。

(図-11)『PTA活動との接点に伴う内面の変化と行動の広がり』



このような保護者の姿に「保護者の心の回復=子どもを支えるエネルギー」を感じることが出来るのではないのでしょうか。

また、企画者の視点では、保護者の心情と生活の変化を三つの事象[「ライフイベントと経過」→「活動の目的やニーズ」][「PTA活動との接点」→「活動方法・ツール」][「保護者の内面及び行動の変化」→「結果・考察」]にとらえることで、保護者のニーズに合致し

た PTA活動の展開に結びつき、保護者の変化もより容易にしたものと思われま

6. まとめ

病弱養護学校の PTA活動を維持・活性・展開するにあたって、2つの障壁への丁寧なアプローチや、ニーズと合致性のある活動を企画展開し、病弱養護学校の PTA活動の最大の特徴であり、活動のしにくさの要因とも言われてきた「人の入れ替わり」を「組織の有機的構成」として活用することで、いわば縦軸（世代を超えた人々）と、横軸（在籍中の会員）の繋がりを可能としました。またツールとしての専門概念の導入や、広報誌の活用が保護者の心と心をつなぐ上で有効にして大切なことと思われました。

7. あとがき

喘息のある暮らしも18年を迎えました。4年前、私はたくさんのマイナスの感情を携えて桃陽にたどり着きました。娘の長期入院という現実を容認できず、1年近くも涙に暮れて、まさにドゥロータの段階説のⅠ～Ⅲをさまよっていた病弱な子の一母親が、3年間もの間、PTA 会長をさせて頂きました。この間、本当にたくさんの方々との素晴らしい出会いに恵まれ、寄り添いや多くのご示唆を頂くなかで、たくさんの方に気づき、学び、ドゥロータの段階説で言うならば、Ⅳ～Ⅴにたどり着くことが出来たことは感謝に堪えません。病気との暮らしに日常の生活を維持することにも努力が必要だったときに、多くの方々に支えて頂きました。その方々への直接のご恩返しは叶いませんが、今、かつての私自身のようにⅠ～Ⅲのさなかで苦しんでおられる方々に、少しでも楽になって頂ければ…という一心で PTA活動に取り組んで参りました。

実は、桃陽の PTA活動の展開に於いて、本部役員ですらなかなか集まれない時期もありました。このような状況で PTA活動に向き合わなければならなかったときに、学校の先生方のご理解と大きな支えに助けられました。活動を展開するにあたって三村校長先生には深いご理解と許容を頂き、PTA 担当の沼田副教頭先生には頻りに渡る広報誌の編集等、その他にも労を惜しまない支えとご示唆を頂いて参りました。感謝の言葉と共に、熱意とご理解のある先生方の「支え」あつての PTA活動であったこともお伝えさせて頂きたいと思

います。
桃陽の3年間の PTA活動や取組をまとめるにあたって、愛知みずほ大学の横田雅史先生、日本育療学会学術集会や全病連・近病連で出会った皆様方、桃陽病院の中尾院長先生と職員の皆様、桃陽の PTAの本部役員をはじめ会員の皆さんに大変お世話になりました。全ての方々に心深く感謝申し上げまして結びの言葉とさせて頂きます。

《参考文献》

- ※ 京都市立桃陽養護学校：「研究報告（桃陽教育35号）」（2004）
- ※ 中田洋二郎：「親の障害の認識と受容に関する考察」
—受容の段階説と慢性的悲哀—早稲田心理学年報27号抜粋(1995)
- ※ PTAだより6号〈別冊〉：谷晋二講演録「ストレスマネジメントと応用行動療法」
京都市立桃陽養護学校PTA発行(2003)

【提案1】 今後の育療学会に望むこと

～積極的な情報発信・提供と異なる分野の交流を大切に～

東京都立光明養護学校 赫多久美子

Key Word: Web サイト 情報提供 異業種間交流

I. はじめに

病弱教育関連のメーリングリストbrjpに、学術集会の案内情報が流れたことがきっかけで、横浜で行われた日本育療学会に初めて参加した。すでに病院内分教室に何年も勤務しているが、私はそれまで本学会の存在すら知らなかった。

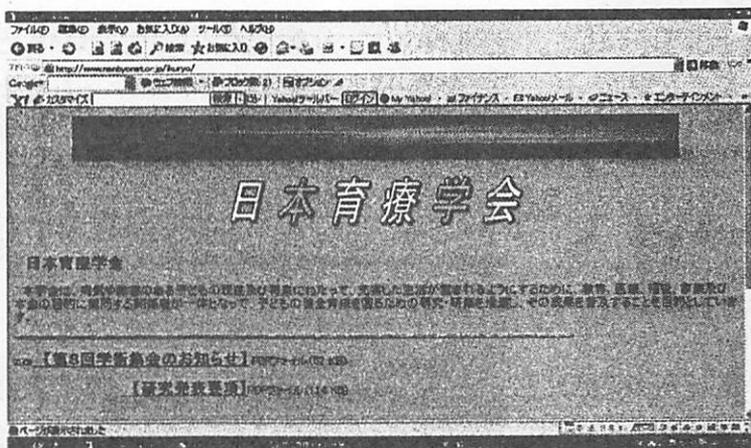
児童虐待をテーマにした学会の内容は大変充実したものだ。しかし、全体会では会場の大きさに対して、参加者が少なかった。インフォメーションのあり方に課題があるとの印象を持った。

II. Webサイトによる情報発信について

インターネット上にWebサイトを公開すれば、一般の方々に育療学会の存在を知らせることができ、学術集会への参加を促すこととなる。その意味で広報としてのサイト公開は有効な手段と思われる。キーワード検索から育療学会のWebサイトにアクセスしてくる外部の方々も今後多くなると思う。それらの新規閲覧者が入会を希望するような情報発信が望まれる。

筆者は、新生育療学会発足に伴い、Webサイト構築の一端を担わせて頂くことになった。アクセシビリティ（身体機能に問題のある利用者でも使いやすく構成されていること）を考慮し、誰にでも見やすく利用しやすいデザインを心掛けたいと思う。

会員の方々には、Webサイトに関するご意見をご要望をお寄せいただき、より良いサイトへと改善していきたい。



日本育療学会のURLは以下の通り
<http://www.nanbyounet.or.jp/ikuryo/>

III. Webサイトによる情報提供の充実を

前述のメーリングリスト brjp の管理人であり、長年にわたり病弱教育の現場におられた大阪府の織田武文氏からは、以下のような提案をいただいた。

「会員を対象にIDを発行して、資料、論文、Q&Aなどの提供できるサイトを構築しては如何でしょう。会員の特典として有効だと思います。」

「会員の特典」が明確でなく、その内容に魅力がなければ会員を増やすことはできない。学術集会開催場所は首都圏が中心になっているようだが、遠隔地の会員には経済的な負担がかかる。学術集会に参加できない会員のためにも、当日のプレゼンテーション・ファイルや講演記録等を閲覧できる仕組みが必要だと考える。

織田氏のもう一つの提案は、

「病気療養の子どもに関わる大人たちを繋ぐ『リンクページ』を再考されては如何なものでしょうか。」というものである。

どのようなサイトにリンクするかは、そのサイト自体のコンセプトに関わる。会員に有益な情報源となるサイトの紹介を積極的に行っていくべきだと思う。

IV. 異なる分野の交流

育療学会の趣旨では、「教育、医療、福祉、家族及び本会の目的に賛同する関係者が一体となって」と謳っている。異なる分野・立場の者が構成メンバーであることは、本学会の特徴であり、また大きな強みである。

病気や障害のある子どものQOL向上のためには「医療、教育、福祉の連携」が重要であると言われてきたが、本学会では、様々な業種間の交流に重きをおいた活動をしていただきたい。子どもたちの幸せを願う大人たちが、それぞれの立場から情報を提供しあい、協働するための「場」を提供していただきたいと願う。

学会として長期的な展望を議論することも大切だが、会員が現在抱えている問題を解決するヒントを得られる「場」でありたい。学術集会では、形式張らず、率直に意見交換ができる分科会の設定等もお願いしたい。

V. おわりに

今、目の前にいる子どもたちの「充実した生活」のために具体的にどのようなことが求められているのか。私は教員として、教育の視点からものを考えるが、病気や障害のある子どもの複雑な問題を解決するには、他分野の専門家と情報を共有し、話し合い、解決策を探り、対処しなければならない。

情報は一方的に得られるものではない。Give and Take が原則である。他分野からの情報を提供してもらうためには、まずこちらが教育の専門家として、状況を的確に把握し、正確に伝達する責任があると肝に銘じている。

【提案2】

京都市桃陽病院 院長 中尾 安次

KEY WORDS : 病弱教育、育療学会、連携

この学会は教育と医療の連携を求めて、関係する人々が集まって研究協議する会と理解します。私は医療側から、関係者として発言します。いくつかの問題提起と解決への方向を述べたい。

先ず育療学会が魅力ある会であるためには何が求められるか。裏返すと、魅力がなくなっているのでしょうか。

病気の医学的理解は基本的に必要です。しかし、医療に携わる者ほどの医学的知識は必要でない。医療に携わる者に求められるのは病気をわかりやすく説明することでしょう。今は医学知識は医学書から、啓蒙書から、インターネットから、患者団体から、求めれば沢山機会があります。

では、何が足りないのでしょうか。教育の現場に必要な医学知識、つまり感染防御、生活規制（勉強、体育など）、病気の将来への見通し、不安な気持ちへの対応とかを中心に、具体的に病気を理解してもらうことでしょう。さらに病気のことを初歩から、気楽に質問できるシステムを作ることでしょう。

病気は気を病むと書く。病気であるひとの気持ちをどうわかって、共感して、支えるか。もっと気持ちを話し合う場を作って欲しい。子どもの気持ち、母親の気持ち、父親の気持ち、家族の気持ち、担任の気持ち、医師や看護師の気持ちとお互いに分かり合う場が欲しい。

私が思うに、更に大事なことは、関係者の熱意、理解、共感をもっともっと深めることが求められます。ここにお集まりの皆さんは最も熱意ある方々の集まりです。でも病弱児に携わる人の中には、残念ながら、熱意が足りない人も見受けられます。病弱の子どもにとっては残念な話です。

次に、努力してうまくいかないときに相談・討議する場が現場では少ないように思います。マニュアルや指針や文部科学省のカリキュラムだけではうまくいきません。どうすればうまくいくのかを検討したい。病弱教育の領域は未知で、試行錯誤の世界です。新しいものをつくっていかねばなりません。ケースバイケースであることも多いでしょう。旧態依然ではうまくいきません。一般校の教育とは違う。病弱教育の創造・改革の行動はどうすればよいのでしょうか。医療が変わり、今教育も大きく変わろうとしています。病弱教育は人間存在の価値を問うていると思います。人生観、世界観、哲学、宗教までが問われます。

ついでに、今回の発表の募集要項を見て驚いた。これでは気軽に応募・発表ができない。そもそも我々は学問をするために研究集会に集まるのだろうか。否である。現場で役に立つ、いっそう仕事ができるように経験を持ち寄り、深めるために集まるのではないだろうか。現場で疲れて、どうしてよいかわからないことがある。元気をもらうために集まるのである。知識を求めているわけでもない。既存の学会の知識の切り売りはもう結構である。強いて言えば、求めるのは、目の前の問題を解決する生きた知識である。

教育の枠を破っていただきたい。他業種との連携を大事にしたい。そしてまた他業種の批判を受けることです。聖域といわれる教育・医療の分野では昔から連携を疎かにしていた。育療学会は、連携のために多職種の人が集まっている。学際的な領域である。今までにない発想が求められます。つまり多業種とのチームワークが大事です。どう連携を取るのか。テーマの一つに加えて欲しい。

第一線の仕事をしている人が中心になってほしい。その中からエネルギーが出てきます。功成り、名遂げた人はうしろから応援の立場にたってほしい。あくまで現場第一でやってほしい。

福祉との連携も必要です。学校現場は福祉との連携は医療以上に弱い。しかし、福祉の関わる問題であることも多い。

我々は難しい事例では医療・教育・福祉の関係者でカンファレンスをよく開いています。こういう事例が最近は特に増えています。

一般校の保健も含めた視点が欲しい。養護学校だけに限定してはいけない。広く病気予防を考えるべきです。

保護者・病弱の子どもは何を必要としているか。何を求めているか。十分に検討がなされているのでしょうか。専門家なる人の側からばかりで問題を考えていないのでしょうか。誰のための病弱教育なのか。

病弱の子どもを抱えた家族の問題にも目を向けて欲しい。

家族の病理をどうしてあげたらよいのか。家族の問題から病気が重くなる、病気があるから家族の問題が深刻となる、この相乗効果から問題の根が深くなる。病気が重症化する。母や父もいっそう辛い立場へと落ち込んでいく。スパイラル効果のように家族全員が深刻化する。どう援助するか。

仕事を創造する考えが少ない。教育分野では教育委員会の意向のままに動く人が重視される。子どもの側から見ればどうなのかという、子ども中心の視点でみれば間違いない。そうでなければ、新しい発想や行動はでてこない。

病弱である子どもは、卒業後の進路・就職という問題が大きな問題です。社会の一員として認められるか。

学会の案内は養護学校以外に一般校、一般の人にも伝えて欲しい。広くPRして欲しい。病弱教育の重要性が広く一般の人に理解されないと予算や人員や施設の確保が難しい。今は教育の中ではマイナーな一分野となっている。これではいけないでしょう。

現在医療分野は経営改善・収益増加が求められています。教育分野は経済性はほとんど問題にはされませんでした。教育に経済を持ち込むのは禁句のことでした。将来も教育は聖域であり得るのでしょうか。病弱教育の経済性は確かでしょうか。

最後に。今後状況は厳しくなるでしょう。その中で病弱・虚弱児の医療を守りたい。病弱児の教育も守りたい。そのためには己が頭で考え、己が眼で見、己が耳で聞き、己が言葉で話し、己が手足で行動する以外にはありません。それが政治・経済の変化をこえて、病弱児を守る唯一の方策です。これが我々の責務です。（以上、シンポジウム抄録）

<医療の現況>

すでに発表した学会案内の抄録は読んでいただければ結構です。

ここでは医療側の人間として、抄録とは全く別に、医療の現況を述べたいと存じます。

厳しい小児医療の世界を述べたい。あくまでも私見に基づくこととお断りいたします。

1980年代以降行政財政改革の議論が行われた。臨調の土光さんが毎日メザシを食べて話題になった時代です。よもやそれが今の私に大いなる影響を与えるとは当時夢にも思いませんでした。その後、いろいろ改革が行われ、一気に話は20年飛びますが、医療界では国立病院・療養所が各地で統合・再編・縮小・廃止が実施されました。2004年4月から国立大学・国立病院・国立療養所が独立行政法人となりました。

一連の改革の根底には、増大する医療費の抑制があります。確かに至上命令です。2004年度国の予算は82兆円、2002年度の国民医療費は31兆円です。北朝鮮の1年間の国家予算が1兆円と聞きます。医療費は膨大です。いかに大きいかがお分かりでしょう。医療費を抑制するために、診療報酬の引き下げが2年毎の改定ごとに行われています。診療報酬というのは皆さんが病院にかかった時に、診療費の3割は自己負担で先ず支払います。残りの7割を国民保険、社会保険の保険者が病院に後で支払ってくれるのです。それが大赤字になっているのです。厚労省は必死で医療費全体を減らそうとしているのです。

各診療科の中で小児科は不採算部門で昔から有名です。小児科は使用する薬は微量、人手はかかり、高価な検査はできません。病院収入は必然少なくなります。総合病院では赤字の厄介者扱いです。

この医療全体にわたる大赤字の現況を打開するために、病院・診療所の収益性を上げるために、厚労省は株式会社の参入を認めようとしています。でも国民皆保険の今の制度を

破壊するかもしれません。保険診療以外に、混合診療も認めようとしています。一般企業における競争原理の導入を図ろうとしています。効率を上げて、お金のかからない医療を進めようとしています。米国の医療を真似しています。

先ず先兵として、すでに国立療養所を中心として小児科が縮小・閉鎖された。その結果、全国の病弱養護学校が同じく縮小・閉鎖された。皆様ご承知の通りです。何故小児科が真っ先であったのか。上に述べた事情もあったが、その原因の一つは、はばからず申し上げれば、小児科医、特にアレルギーを専門とする小児科医の経営努力が足りなかったからだと思います。甘いぬるま湯に浸っていたからでしょう。一般の会社で言えば、企業努力が足りなかったからです。社会の変化につれて、病気の種類がどんどん変わっていったのです。アレルギーのことばかりに医学的関心を引かれ、多様な病気に罹った病弱の子ども達のことを忘れていたのでしょうか。もう遅い。

現在は急激な変革の時期です。国際化の時代です。医療は一般企業と同じく、透明性、公開性、経営性、効率が求められるのです。

次なる病院の受難は個人情報保護法が2005年4月から施行されます。

個人情報とは「生存する個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日、その他の記述によって特定の個人を識別することができるもの」です。学校からの照会では、学校の教職員からの児童・生徒の健康状態や復学の見込みに関する問い合わせなどには、患者本人又は保護者の同意を得る必要があります。連携が難しくなりそうです。

次は病院会計準則が適用されます。一般会社と同じくお金の流れを明らかにするため、経営改善を図るためです。財務諸表として、貸借対照表、損益計算書、キャッシュ・フロー計算書及び附属明細表が必要となります。私は古い人間ですから、医療が儲かっているかどうかという評価は違和感があります。やっぱり「医は仁術」と言いたい。仕方がないのでしょうが。

もう一つの逆風は進む少子化です。2004年の出生数は全国で110万人という。合計特殊出生率は2003年全国平均1・29でした。京都市は1・14でした。市の中心区によっては1を切るところもあります。

さらに逆風は「児童福祉法の一部を改正する法律」により、2004年4月から小児慢性特定疾患治療研究事業が改正された。骨子は厳しい審査基準となった。例えば、喘息は症状は「3カ月に3回以上の大発作」、経過は「1年以内に意識障害を伴う大発作あり」、又は「治療で人工呼吸管理、挿管を行う」場合が該当します。こんな喘息の子どもは今時まずいない。もし承認されても、収入に応じて、一部負担額が必要。大変なことです。

桃陽病院で病弱教育・小児慢性疾患児の医療を絶やさないために、これまでにおこなってきたことは変化する小児医療のニーズに応じて、新しい対象とする疾患を増やす、病院の特色を啓蒙する、各学校巡回訪問・相談を行う、他職種との連携を重視、頻回にカンファランスを開いてきた。しかし春には大きな津波がきて、流されそうです。

上述のこと以外に、今後の懸念は病院の独立採算性を求められることです。職員の給料・退職金・高価な医療器械・建物などの設備投資も病院収入だけでまかなうことを求められそうです。赤字になってはいけません。京都市は財政が弱いためなおさらです。見方を変えれば、皆さんの学校は本来大赤字です。人件費は莫大です。誰も不思議と思いません。京都市立なのに、桃陽病院は黒字を求められます。病院の廃止の議論が出そうです。

病弱の子どもの医療も教育も出来なくなるかもしれません。行政には、無駄使いもあります。病弱の子どもの公費を投入するのは無駄ではありません。何とかならないものでしょうか。

最後に、医療と教育は違う。教育は日本国憲法第26条で保障された「教育を受ける権利・教育の義務」の世界です。医療は病気の治療を依頼・承諾するという「契約」の世界です。したがって、学校・病院の組織のあり方は全然違います。考え方も違います。協調しようとする連携が大切です。育療学会にその役割を期待したい。病弱の子どもにとって何が幸せかが両者の妥協点だと思います。決して学校の先生や病院の職員の狭い考え・押し付け・都合・利益で決めてはいけません。あくまでも子ども中心です。

〔提案3〕

前 神奈川県肢体不自由養護学校PTA 会長

下 河 辺 治 美

このお話をいただいたとき、私は「日本育療学会」の存在を知りませんでした。ホームページを探したのですがヒットせず「障害児の教育現場がこうあってほしい」ということを話してみてもということだったので、私なんかでお役に立つことができるのであれば、とこの場所に立たせていただきました。

重症心身障害児施設で保育士として働いていた初期のころ「してあげているんだから」という態度で子どもや保護者と関わっていました。ある頃からそういった自分の思いや態度は、「なんておこがましいことなんだ。」と気づいたわけですが、誰かの介助なしでは生きていけない子どもたちを目の前にしたとき、陥りやすい危険な錯覚なのかもしれません。

そういった経験を踏まえ、病院・入所施設・家庭で過ごしてきた息子と、私たち親が感じてきたことや学んだことについて、そして今後の育療学会に望むことについてお話しさせていただきます。

まず、昨年の春に養護学校高等部を卒業した息子について簡単に説明をさせていただきます。

<息子の歴史>

- ・1985（昭和60）年9月21日秋田市にて出生
- ・出生後より肺炎を発症し生後3ヶ月まで入院。
退院後も喘息用気管支炎、熱性けいれん、間質性肺炎等で入退院を繰り返す。
- ・1991年2月 家庭の事情にて神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設に入所。
- 1998年3月 同施設を退所し在宅生活を始める。

<生活の様子>

- ・疾患名 四肢体幹機能障害・側弯症・喘息・知的障害・脈絡膜欠損
- ・身体障害者手帳 1種 3級
- ・療育手帳 A1 ・発語なし
- ・不安定ながらも家の中程度であれば独歩可能（長距離は不可）
- ・食事・衣類の脱着・排泄・入浴等全介助

<学校生活を通して感じたこと>

（ア） 日常生活

担任との関係

息子は施設入所時には病院併設の病弱養護学校へ、家庭での生活が始まってからは、肢体不自由養護学校に通いました。

息子が通った養護学校では普通学校と違い、先生とこどもが1対1であることが多く、1年ないし2年、同じ先生とだけ向かい合うわけです。もちろん時にはグループ学習であったり、縦割り学習であったりということがありましたが、そこでの介助を受けるのはほとんど担任の先生からだったと思います。

1対1の関係は学校生活を送る上でどうしても視界の狭さが生じます。彼の今ある姿をきちんと見極めて教育して下さる先生と、画一的な「こうあるべきだ」という教育を施す先生とではその方針に雲泥の差を生じます。そしてこういった環境は、物事に対して受身になりがちな息子にとって、出会った先生で成長が大きく変わってしまうほどでした。

(イ). 学校行事

・誰のためのものなのか

学校はとにかく行事の多いところ。特に運動会や文化祭は大きなものです。そのため、各種の行事に対し準備が必要になります。先生方は放課後も準備に明け暮れているようです。

しかし、その中で私が違和感を覚えたのはこれら行事は「こどもが主役であるのだろうか」という点でした。というのも夏休みが開けたらすぐに「運動会の練習」そして、9月の終わりには本番。その後は11月の終わりにある文化祭に向けての学習です。

息子の通った知・肢併設の養護学校は小中高と学部が分かれており、また児童生徒の多い学校だったので運動会では「できた事の発表の場」というよりは、時間に押され「やらされた感のある」場だったように感じました。

また、文化祭においても、私は製作するものに「どんな意味を持たせ、どういう形にするか」その中で、どうこどもに関わらせるか。だと思っていたので、最初に答えありきでその方向に向かわせているだけ、「こんなきれいな形にうちの息子ができるわけがない」といったものが彼の作品として出されることに「喜び」はありませんでした。

こういった経験の中で改めて教育、特に障害児教育は難しいんだなぁと思いました。発信する力が小さく、言語のように明確でなかった場合、本人の能力を見つめ目的に向かって導くことは困難なことです。でも、その中でも教材に力を入れて、意思の確認ができるようにして下さったり、言葉の意味を教えてくれたり、こどもの気持ちにじっくり寄り添ってくれた先生がいたことも確かです。先生方には「こどもの今あるべき姿」を見つめていただきたく思います。

<卒業後>

(ア). 大和泉の森作業所に通って

昨年4月から息子は神奈川県大和市にある障害者地域作業所に通い始めました。この作業所に通ってきている方のほとんどは、肢体不自由を伴わない知的障害の方です。息子は肢体不自由と知的障害を抱え、虚弱で体も小さく、時には医療的ケアが必要となります。

この作業所は「障害があり、一般就労が困難な人達のための地域生活の支援の場として、さまざまな活動を行う場所」ということで、より多くの人達の活動への参加を目指し、障害のある人達の地域生活の環境作りを行うというコンセプトに基づいて運営されています。

ここに通うことを息子が嫌がっていない。また私もここでなら彼がゆっくりと流れる時間の中で「自分らしい」生活ができるのではないかと選択した次第です。

<意思表示>

ここでは、養護学校での教員対生徒がほぼ1対1という環境から、利用者15名に対し職員5名ということになりました。あれほど1対1に危険を感じていた私でしたが、初めのうちはこういった環境の変化に、息子がどう対処するのか内心心配でした。今までは家族も含め彼の周りにいてくれた方たちは、彼のちょっとした仕草で「言わんとしていること」を察して先回りして行動していることが多々ありました。しかし、それは本当に自分のし欲しいことだったのか、彼自身も物足りなさやジレンマがあったのでしょうか。

この5対1の関係は却って良い反応に導いてくれたようで「自分からアクションを起こさねば振り向いてもらえない」ということに息子が気づき、行動するようになりました。また、言葉での指示がスムーズに通るようになったように感じます。

もちろんそれは、今までの養護学校時代からの教育も大きく影響していると思います。そして周りの仲間の様子に「自分」を少し見つめ直した彼の成長なのかもしれません。

<最後に>

今彼は、楽しい日々を過ごしているようです。大好きなカセットを変えて欲しい時は、職員のところへ持っていったり、テーブルにテレコを打ち付けたりしながら「代えて」と要求しているようです。

施設に入所中のある日、外出前に夫は医師から「なかなか外出する機会がないのだから楽しんでおいで。もし体調が悪くなくても僕が診ますから」と言われました。それまでは「風邪をひくから外出は控えるように」そして風邪をひいたら「外に出たからですよ」とことあるごとに言われていました。そういった状況に夫は「息子はこの世界に生まれてきて楽しい人生を送っているのだろうか」と考えたそうです。しかし実際風邪をひき喘息発作を起こし苦しむ息子を目の前にすると、医師の指示に従わざるを得ませんでした。そこに先ほどの言葉は目から鱗だったのです。

「そうか外に出て楽しんでもいいんだ。」せっかくこの世に産まれてきたのだから「人生楽しまなきゃ」。そういった親の心境の変化は、息子の生活を大きく変えました。初めの頃は確かに外出後に体調不良になることもありました。しかしそれでも先ほどの医師の言葉に甘えさせていただき、積極的に外に出るようになると、強いからだが作られる。そして同時に色々なものに興味を示し、獲得しようとする力が湧いてきているようでした。だんだんと体調も安定していきました。ひと月に一回は風邪などにより点滴治療をしていたのがふた月に一度、半年に一度。また快復にも時間がかからなくなってきました。

作業所に入ってすぐ所長に言われた印象的な言葉があります。それは私が「この子は小さいから良かったわ」と言ったとき「でも、自分の要求が通したくてうずくまっても、ひょいと抱かれてしまうのも可哀想だよ」と言われたことです。常に息子の気持ちに寄り添う気持ちで接してきたつもりなのに、ショックな言葉でもあり、彼の側に立ってくれる人をありがたく思ったことでした。

彼は生きてきた人生の中でたくさんの、そしてさまざまな職種の方と出会い支えてもらってきました。それは医師であったり、看護師であったり、学校の先生であったり、障害を抱えた仲間であったり、ヘルパー・ボランティアの方でした。彼が今社会の中でそれほどの困難なく過ごしていけるのは施設で育った経験も役立っていることでしょう。一方の側面から捉えると「親と一緒に過ごせず可哀想なこども」であったかもしれませんが、あの経験があってこそ、社会性が身に付き、たくさんの人たちと接する楽しさを知ったのでは、と彼にとってはマイナスでなく、プラスになった7年間だったと思っています。

病気や障害を抱えている子どもにとって医療・福祉・学校・家庭との連携は欠かせないものです。私たち親はそのコーディネートをやむなくさせられるわけですが、やはり得て不得手があります。学校と病院との間で板ばさみになったり、社会資源を活用しようとしても断られてしまったりなど、とても大きな負担です。どうかこういった役割を他人に託せるような社会になればいいなと切に願います。

また、障害を抱えている息子も社会の一員です。障害を抱えているからといって、ある一定の人間関係の中でしか暮らすことができないというわけではありません。ただ、本人からの発信の力が周りの人たちにわかりにくい。という不便を持ち合わせているので、私たち親の役割は、いかに彼の発している信号を周りの人にわかるように説明し、そして、いかに知り合いを増やすかということなのかなと思っています。

今私は「難病の子ども支援ネットワーク」での事業の一つ、サマーキャンプ「がんばれ共和国」のあしがらキャンプの実行委員をさせていただいています。

この実行委員会はまさに医療、教育、福祉の関係者そして家族が、病気や障害を抱えているこどもたちの2泊3日のキャンプを、子どもたちが楽しい気持ちで過せるようにと知恵を絞っています。このようなつながりは私にとっても息子にとってもありがたいことで、「ひとつの課題について色々な視点から」考えることができます。

この日本育療学会はその目的に「教育・医療、福祉、家族及び本会の目的に賛同する関係者の一体的な対応によって、病気や障害のある子どもの健全育成を図り、研究・研修を推進しその成果を普及する」とあります。ぜひ、今後はホームページの充実、広報活動の拡充によって、病気の子どもや障害を抱える子どもにとってまた、家族にとって、さまざまな視点からの情報を共有できる場所であってくれたらと願います。

『シンポジウム全体会』

司会 横田 雅史

横田：お三人の方のお話を伺いましたが、何かご質問は？よろしければ、全体会の話し合いに入りたいと思います。折角来られたのですから、皆さん何かひとつでも声を出していこうというお気持ちをお願いします。中尾先生何か追加することがございましたら一言。

中尾：私も育療学会のH. Pを見せて頂いたのですが、未知の人にとって、何が特色であるのかと言うことがまだ出ていない、そこをもっと出して頂けるといいと思います。

横田：赫多先生は何か？

赫多：私は、内容に関しては、一切権限がございません。私はデザインをやっているだけで、内容については事務局からこれを載せろと言われたら載せることになっています。

A氏：下河辺さんに。学校行事で、子どもがやってきたことがどう発表されるか、私たちも一人一人がスポットライトを浴びるように色々知恵を絞るんですが、果たしてこれが子どもが本当に喜ぶという一表出ができるお子さんはいいのですが一ような内容になっているのかと思うことがあります。

下河辺：私が感じていることでよろしいですか。ステージ発表の時には私も喜んで彼(わが子)が参加していると思ったんです。ただ製作物について、最初にこういうものを作るということがあったと思うんですが、きっとわが子はこんなに綺麗なものできないというような物が、彼の名前で出ていたりすると、どこの部分に彼が関わったのかということは、その作品を見ただけでは分からない、要するに息子の名前で出ている作品を皆が見てこれだけのことが出来るんだと思われることが嫌だったし、彼のやったことがたとえ不細工だったとしても、

この子がやったという物が残っていると有り難かったなと思ったことがあります。

横田：ありがとうございます。素晴らしい、これは教育にだけ関わる話ではなかったように思います。山本理事長お願いします。

山本：横浜国大の山本です。先程、中尾先生もおっしゃったのですが、H. Pは作ったばかりなので、これから色々工夫して魅力あるものにして行こうと思っております。中尾先生のお話しの最後のところで、今、社会的に病弱教育が認知されていないということがありました。正にその通りです。保護者、教員、医療関係の方でも知らない方が多いのでびっくりしています。病弱養護学校の保護者の方に聞いたら、自分の子どもが具合が悪くなってこの病院に入院したら、また寄宿舎に入って初めて「日本に病気の子どもの教育の専門機関があることが分かった」と言う方がいらっしゃるのに驚きました。

また、教員の方も一ここに来られている方はご存じですが一調べると知らない方が多ですね。それが原因で、病気で長期欠席して教育を受けていない子どもがかなりいるということが分かりました。学生も知りません。私の大学での授業で、院内学級のビデオを見てはじめて「こういう学校が日本にあったんですか」という学生もいました。又、医療機関の方も院内学級を作ることについて、以前は抵抗というか、必要がないのではないかという方が多く、病院は病気を治すことが目的だという考え方でした。しかし、病気の子どもも日々成長・発達していきますし、一日一日のQOLということを見ると、教育を受ける場、学習する場があるということは大変意義のあることですし、最近では認知する方がだんだん増えてきました。でもまだまだ十分ではありません。

日本育療学会の役割の一つとしては、いかに病弱教育ということを広く知って頂くかということが必要で、その一つの方法としてH. Pが重要だと考えています。

横田：理事長の話のとおり教育の立場から、育療学会を通して病弱教育について知らせることは大事なのですが、中尾先生如何でしょう、「子どもの医療についてや子どもの親に対してのPRをしていく視点」ということでは。

中尾：病院に対して育療学会が「病弱教育というのがある」ということを伝えて下さい。婦長さん、医長さん等を通して、まず病弱教育のことを伝えて頂くと有り難いと思っています。

下河辺：インターネットの活用は大きいと思います。病気が重いか障害が大きいと、親が引きこもり(と言う言葉がいいかどうか分かりませんが)がちになります。社会との接点はコンピュータが大きい役割を占めるので、そういう形で育療学会が活動するといいと思います。

横田：ありがとうございました。竹村さんどうぞ。

竹村：下河辺さんのお話に関連して、親も関係機関と連絡・調整を取っていく時に、一度、頭を叩かれてしまうとかなり心に応えるのですね。多分パワフルな方ですから、それをバネに頑張ってきたのだと思います。私も負けず嫌いなものですから、悔しさをバネに何とか今まで来られました。やはりお感じになっていらっしゃると思うのですが、親の心が解放されない子どもを支えるエネルギーは湧いてこないですね。(私も経験と活動というプライドの中で)親の心が傷ついているとそれによって、分かって貰えないからというので、社会にもだんだん心を閉ざしてしまうし、マイナス思考のお陰で、子どもが回復していく幸せな過程ですら、やはり私の育て方が悪かったのではないかと、そこで自分を責めるんですね。そういうことから、子どもを支えられない状況が益々悪循環に陥っていくと思うんです。

私たちの活動を始めた時に沢山のご意見を頂きました。保護者の心を何とか支えたいということ进行全面に押し出しました時に、「なぜ保護者なんだろう、子どもが第一だろう」というご意見を頂いたりしました。でも、保護者の心が回復しなかったら支えられないというこ

とを伝え続けました。院長先生にも一度長い手紙を書いてご相談させて頂いたこともあったのですが、母子分離が完全に出来ていなくて母子入院して、それでも子どもを入院させられない親が現実にいるんです。そういう煮詰まった状態で、親子だけの関係になってしまうと、更に引きこもりの状態を作ってしまうので、やはり教育でもない、医療でもない、子どもたちと第三者的な立場で――今はLDとかADHDの子どもは一般校でコーディネーターの方がコーディネートして下さるのですが――病弱の子ども親たちにも、ぜひそうして頂きたいと常々考えておりました。ここにおいでの方にもお力になって頂きたいと思います。

横田：有り難うございます。本当に子どもの味方になって、家族の味方になって子どもの発達を考えられるような視点から、教育にも医療にもそして社会にも物を言っていきながら、コーディネートしていく人が必要だと思います。ただ当事者だけの間を通過してだけでなく、はっきりそれを社会に表していけるような人でないと困る訳ですね。

大変積極的なそしてこの育療学会の今後のあるべき方向、或いはそういう人達をどのようにしたら、より深い関わりの中で育てて行くことが出来るようになるかということも大きな課題になるのではないかと思います。次のかたどうぞ。

鈴木：全国病弱教育研究会の鈴木でございます。同じような病弱児を対象にした医療・教育・生活の保障を求めている研究会です。同じような研究会が二つもあって統合しないのかという話もあるのですが、実態は旧育療学会と私共の研究会で、ダブって会員になっている方は一割程度しかないんです。他に、医療や教育の研究会・学会は非常に沢山あるのですが病弱児を対象にした研究会・学会は全国に二つしかないということになりますので、一緒に歩んで行きたいと思っております。二つ目は、旧育療学会で何度か提案して実現しなかったのですが、今回行われた応募による研究発表のこと、大変嬉しく思っています。

三つ目は、先程の中尾先生のお話にありましたが、小児科がどんどん減っていく、東京の例で言いますと、大体この3～4年で一年に8～12病院くらいで小児科が消えています。明らかに小児医療が冷遇されているなどと思います。更に東京の教育では、健康学園という全国ではあまり例のない病弱児の施設があるのですが、しだいに減ってきて最盛期の半分になってしまいました。今残っている区立の健康学園も廃止を検討している所が殆どです。寄宿舎を伴う施設は寄宿舎を伴わない施設に比べると、財政的負担が2倍くらいかかるというのでリストラの対象になっている訳です。病気の子どもの絶対数が減っている訳ではないのに、そういう施設や小児科が減って行くというのは非常に憂うべきことではないかと思っています。病院についても東京の例で言いますと、200床以上の大きな病院で小児科を持っている所が約100近くあるのですが、現在そこで教育が関わっているのは半数しかありません。教育の関わりの必要性が言われて20年以上経っているにも拘わらず、まだ半数くらいの病院しか教育が関わっていないわけです。

もう一つ、喘息などで入院を必要としない子どもは入院している子どもよりはるかに数が多いわけですが、その子どもたちに対する手立て――健康学園がそれに対応していたのですが――入院はしないがケアが必要な子どもが今後どれだけ保障されるのかということが危惧されています。先程、研究発表の中にもありましたが、医療と教育と福祉の連携が必要だと言われながら、なかなかうまく連携が出来ていないのですが、昨年度の全国訪問教育研究会の病弱教育分科会で、光明養護学校の例ですが、中学3年の子どもの進路を巡って、担任が走り回って関係する人たちを一堂に集めて、進路を決めるべき本人と保護者を含めてうまく解決したという事例もあるわけです。そういうことが日常的に行われるような体制を組んでいく必要があるのではないかと。連携と言いますと、よく大御所からの議論が行われますが、それ

より具体的な事例を目の前にして議論することが大切だと思います。

それから、病弱教育研究会〔司会者―なるべく多くの人に話をお聞きしたいので―の発言あり〕と育療学会の会員を調べますと、かなり地域的に片寄りがありました。私たちの会員は東北や中国地方には非常に少ない。来年度は岩手県などに行く予定にしました。育療学会も京都で開催した時には非常に大勢集まったんです。全国に広げていくということになると各地で開催する方がいいのではないかと言うことを最後に申し上げて終わります。

横田：ありがとうございました。この学会の将来的な展望としましては、東京あるいはこの地域だけでなく展開しようという計画を持っているわけです。次のかたどうぞ。

浅野：鈴木先生のお話がありましたので関連して。既に『育療』にも紹介しましたが「京都育療」の成り立ちのおさらいみたいなことを申し上げます。かって京都で育療学会をした時にたくさん集まったと言われて光栄にも思いますが、「もう一遍やるか」と言ったら、もう皆しんどいと言うことでした。さてその“皆”とは誰かということです。十年前に育療学会が発足した時に、京都の現職の校長や退職者、中尾先生も参加して、中尾先生、私と鳴滝養護の片山先生と三人が、年一回の会ではもったいない、こういう問題に対する力が大分ある筈だから何とかそれを生かそうと言うことで、恒常的に集まろうということになりました。中尾先生が熱心で、まず旗揚げということで何人かの現職の先生、医療関係者とか親とかに呼びかけて、育療の趣旨に賛同する「京都の集まり」ということで「育療京都」としました。会則は決めずに集まった人の話し合いでほんの数行決めました。最初は、集まった者が現在やっている仕事の経験を話し合い、皆が共通で理解しようということにしました。養護学校での、また、病院での経験など報告し合っているうちに、これからはもっと専門家の方々にもお出で願って教えて貰おうということになりました。来て頂いてお話しをして貰っても、金が無いのでお礼は出来ないということで、全く交通費も差上げられない、趣旨を理解して来て頂くのは仲間になって頂くと理解して、厚かましいことでした。横田先生にも鈴木先生にも来て頂き、石橋先生や宮田先生にも来て頂きました。山本先生にはお忙しくて未だ来て頂けないのが残念です。そこで、京都でやらないかということになって準備をした訳です。もう一度はしんどいと言っていますけれど、新しい育療学会になったことでもあり期待もしているところです。私は名古屋でもそういうのがあるべきだと思っていますし、名古屋の元校長などにも話しています。ただ、もう勉強は嫌だということでした。

ついでにもう一つ、人間の育ちは生まれたときから教育が行われ、学習が行われて育ってくるわけです。先程も話にありましたように幼児の感覚の狂いというのも、その育ちの中にあると私は思っております。そして院内教育について、学校の先生がいるのだから一日でも三日でもやってくれという要望があったとき私が思ったのは、学校教育はきちんとしたプランがないといけない、先生という職業の人が病室に入ったら良いというものではない―それも役には立つ―でもそれで学校教育が行われたというものではないと思います。以上二点申しました。

横田：はい、どうぞ。

小畑：私は、神経学科の方で、患者さん―成人の患者さんに関係しているんですが、その患者さんの家庭を見ますと、患者さんの子どもさんが―全部とは言いませんが―一問題を持っていることが割合多いんです。そういった患者の子どもに対処する所が、今のところ何処にもないんです。ですから出来れば育療学会などで、そちらの方にも目を向けて貰えればなと思っています。

横田：患者の子どもへの対応ということだと、中尾先生何かご経験から？

中尾 :いいえ、私には患者の子どもと言いますと、まだ子どもを診ていますのであり得ないのですが、その子どもの親が非常に精神的に不安定である、或いは診療内科にかかっている、精神科の患者さんである子どもさんは非常に不安定であることが多いです。話は少し変わりますが慢性疾患を持っている子どもの母親も父親も不安定になりますね。そういうピアカウンセリングを3月から京都で始めることになっております。ピアとは仲間という意味ですね。仲間というのは、先程竹村さんのおっしゃった通り、お互いに苦勞したお母さんたちが励まし合う。

横田 :それは京都のどちらにあるんですか。

中尾 :京都の子ども保健医療相談センターというのが出来たんです。ところで、小児科医の方たちも何人かお集まりだろうと思うのですが、育療学会の「育」は生き延びるけれど「療」は潰れるのではないか、そうすると育療学会がそのものがなくなるのではないかと心配しているんですが、それぞれの病院での現況は大丈夫なんでしょうか。

横田 :ここにドクターが何人かおられると思いますが、河原先生のところは如何ですか。

河原 :旧国療は全部潰れると思います(笑い声)。もう無理です。あれだけ高い給料を看護婦さんに払ってやって行ける訳がないです。重症心身障害と筋ジスの方の自己負担が、恐らく6~7万円にもなりますので、そこで重心病棟は解体される。今まで重心病棟に入ってさえいれば病院には50万円の医療費と30何万の措置費が入ってくるのが、全部解体されてしまうので、そうするとあれだけ高い人件費を払っている病院が残れる訳がない。まず壊れていくことを前提に話し合うべきであって、でも壊れても残さなければならないものもあります。確かに慢性疾患の子どもたちへのノウハウは持っているし、その議論をしなくちゃいけないのに、国療のお医者さんたちはいい人が多いのか優しい人が多いのか、全然議論しないですね。未だ壊れないような積もりでいるみたいで、呆れています。だから皆さんが聞いているより、中尾先生の話よりよりもっと危機が来ていて、それでも頑張っしてほしいと言われればそれをどうするかということです。このまま行けば、筋ジスはまた20歳に戻ります。何故かというと、医療やっても、8年延ばしたって天井見てるだけ、それに幾ら金使うんだって、僕らはどうせ脅されるに決まっているんですから、明かに昔に戻ります。デュシャンヌの人は又20歳で死ぬようになります。薬が出来ても。それから僕らの下には医者は誰もついてきません。慢性的な病気を診たって何もならへんや、ですから学校の先生方にすごく期待して来ているんです。先生たちと親御さんで、何とかしてくれ、僕たちをなんとかしてくれーそこには意味があるんだと言えだけのものをくださいと言いたいのです。

山口 :大阪市立大学小児科の山口です。『育療』にも書かせて頂きましたが、その内容としては、病院における医療者と保護者と学校の協働ということを書いておりますけれども、今までの先生がおっしゃったように「してあげる」「してもらおう」ということが限界に来ているのではないか、「してあげる」というところで先ず最初に潰れるのは小児科医であろう。そうは言っても日本の医師、看護師含めて、世界的に見て日本の場合は、小児医療にかかる人件費があまりにも少ないことは有名ですね。小児科医だけとっても欧米の3分の1しか小児を診られるートレニングされた一医師がいらないと言う現状があります。トレーニングの問題、小児科に対する国民の意識レベルの低さ、我々小児科医の間では、子どもが選挙権がないから最初に切り捨てられる所だといっているくらいです。老人は選挙権がありますから。冗談で、母親に選挙権を子どもの分だけ、子供二人産めば二つ、三人産めば三つ与えるとすれば、少子化対策にもなり女性に対する差別の対策がもっと進むのではないかと話

すようなことがあります。今日の話に出たように小児医療がとことん壊れてしまわなければ次の一手が見つからないような危ない状況にきています。特に、大学病院の小児科はひどいもので、どうひどいかと言いますと、労働条件がひどいんです。月に当直が8回です。8回も当直があると、ゆっくり親の話を聞く暇もないんですね。たまたま別のところで親の話を聞く機会がありまして、お母さんに聞くと、小児科の看護婦さんや主治医の先生に話を聞きたいけれど、皆走っていて聞くことが出来ない。夕方になると当直——当直といって小児科の病棟にいても全体の管理当直で、一人の患者にだけかかわる事が出来ない。聞きたくても聞けない、だから悩んでいるという話を聞きました。こうなると医師や看護師の領分ではどうにもなりません。この学会は、保護者と医療関係者と教育という三つ、またそれ以上の分野が力を合わせる場所だと聞いておりますので、ぜひ連携ではなくてむしろ協働で実践する学会から、子どもたちの将来を考えていただきたいと思います。

横田 :はい、ありがとうございました。それぞれの深い、そして大きな社会的な背景の、或る意味では最先端の所で苦勞されておられることなど、お互いに良く分かってきたのではないかと思っています。と言っても時間が迫って、3分ほど過ぎてしまいました。司会がまずく、皆さんから思っていて、沢山の方からご意見を戴けなくて申し訳ございませんでした。ただ今後の育療学会に望むことということであると、今までになくと言うとおかしいですが、本当に考えて行かなければならないことがあるんだということが、少しずつはつきりしてきたのではないか。具体的に申し上げますと、実際に知られていないではないか、今の時代ですからホームページを使ってということにすぐ行きますけれど、実際はホームページも大きいのですが一番大きいのが口コミですよね。それも使って戴ければと思いますし、東京で或いは京都でというお話が先からありますが、やはりそれぞれの支部を作っていくようなことも今後の育療学会に望んでいく中で、専門性が高い討論をしていくことが出来るということが本当に望まれることだと思っています。中尾先生が教育と医療が専門ばかりの集まりではないかとおっしゃいましたが、私もそんな気がします。

ところが本当の専門家は自分の領域でない他の領域の高い専門性を分かる人だと思っています。そういう意味で我々がもう少し研鑽を積んでいかなければならないのだろうと思います。中尾先生が、小児科の現在の課題はこんなことですよと整理して頂きましたけれど、次回は現代我が国のおかれている病弱教育の或いは教育の課題は、問題点はどこにあるかということを一回整理する、別な立場で言ったら労働や福祉の問題、保護者の問題もお互いにきちっと協働していく事が出来るような形のベースを作っていくような会になるのが良いのかなと思ったことでございます。

最後に、纏めになりませんが、中尾先生、確かに教育のところでは収益性とか或いは経営ということについては、今の段階では具体的には言われていないように見えるんですが、成果を求められている、教育の成果をはっきり出してご覧なさいと言われるような時代になりつつあるというふうに理解しています。しかし、この子どもにこれを教えてどう変わったのだと言われたら、それを変える力が本当に教育の、学校と家庭と、或いは入院している場合には医療機関の中での取り組みの中だけで、このように子どもが変わりましたということの証明がなかなか出来ないような状態があり、そういう意味ではまだ原始的なところにあるのかも知れないということも確認しておかなければならないのかと思います。

すいません、時間がオーバーしてしまいました。これで第8回の育療学会を全て閉じさせて頂きます。ありがとうございました。

病弱養護学校における養護教諭の役割

広島県立原養護学校 藤川 安芸子

1. はじめに

養護教諭は、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、大学及び盲・ろう・養護学校とどのような校種であろうと「養護教諭免許状」を所有し、学校保健に取り組む専門職として配置されている。養成課程においては、学齢期の子どもたちに共通する学校保健関係の知識と技能を学ぶのであるが、赴任した校種に応じて、その基本的な知識・技能を応用・発展させながら職務をすすめるという点が、他教科の教員とは異なる特色であると感じている。

特に、盲・ろう・養護学校には、小学校、中学校及び高等学校とは異なる健康課題が山積しており、子どもの特性ゆえに担任と児童生徒・保護者との関係性は極めて濃く、他の職種がその中に入って深く関わる場面が少ない。そのような状況下で、いかに担任と共に子どもたちの成長・発達のために支援する活動ができるかが、養護教諭の職務の中で重要であると実感することが多い。

高等学校から突然、広島県唯一の病弱養護学校に赴任して4年、病院併設である養護学校の養護教諭として自問自答しながら取り組んできた保健室経営を振り返ってみたいと思う。

2. 原養護学校の概要

広島県唯一の病弱養護学校として、自らの課題を見つめ、自立へ向けて「確かな知識」「豊かな感性」「正しい判断力」「強い意志」を持った児童生徒を育成することを教育目標に掲げている。隣接する独立行政法人国立病

院機構原病院に併設されており、児童生徒は原病院に入院または通院しながら、医療と教育を受けている。病種は、重度心身障害、筋ジストロフィー、不登校を含む心身症に大別される。平成16年5月1日現在、小学部9名、中学部3名、高等部14名、全児童生徒数は26名である。そのうち、学校に登校できる児童生徒は全体の約7割となっている。

3. 保健室の来室状況

平成15年度の年間総来室者数は、2,233名。一人平均来室回数は106.0回。最多来室回数は427回である。平均来室時間は約13分で、ほとんどが30分以内の来室であるが、中には2時間以上という者もある。

外科的理由9.2%、内科的理由18.5%、心理的・相談的理由63.8%、その他2.2%となっている。他校と比較して、外科的・内科的理由が少ないのは、主治医の指示により体育的な活動が制限されているために外傷が少ないことや、午前・午後の登校前に病棟において徹底した健康管理が実施されており、体調不良の場合は登校が控えられることが多いためと考えられる。

病種別に来室者(図1)をみると、心身症の子どもたちの来室が多い。心身症の子供たちの来室は、心理的・相談的な理由がほとんどを占めており、心理的な要因や背景を念頭におきながら支援している。

筋ジストロフィーの児童生徒に対しては、体調や身体機能の変化について随時観察に努めている。長期にわたる入院生活からの心理的な状況を配慮しながら、自分の思いを積極

的に表現ことができるようコミュニケーションに配慮している。

重度心身障害の児童生徒は内科的理由による来室が多く、体調の変化を常に観察し、状態を正確に病棟に連絡することが必要とされている。

4. 心理的・精神的理由による来室する児童生徒への対応について

子ども達は、何か困難なことや解決しなければならない問題に直面した時、その問題から回避しようとしたり、あるいは他へ転嫁しようとしたり、問題に向き合って解決を図ろうとする気力が弱いことが多い。学校生活において学習面・心理面・社会面・進路面など様々な面で課題があるため結果的に、保健室への来室が多くなっていると思われる。

「先生、聞いて」とはっきり表現する時もあるが、ほとんどは「なんとなく」来室し、ソファに座ったり、人形をさわったりしながら時間を過ごしている。よくおしゃべりしている子どもであっても、それは最も気にしている困り事ではなく、どうでもいい世間話的な内容であることが多い。また、自分の気持ちを言語化できない子どもは、身体的な症状を訴えることで表現してくる。

しばらくの間、子どものペースにまかせながら観察し、タイミングを計り「どうしたの？」と声をかけることから直接的な関わりを始める。ぼちぼちと話される事柄は、授業中の教師とのトラブル、級友のなにげないひとことに対する思い、入院生活に関すること、主治医との関係と実に様々で、どれも子ども

(図1)

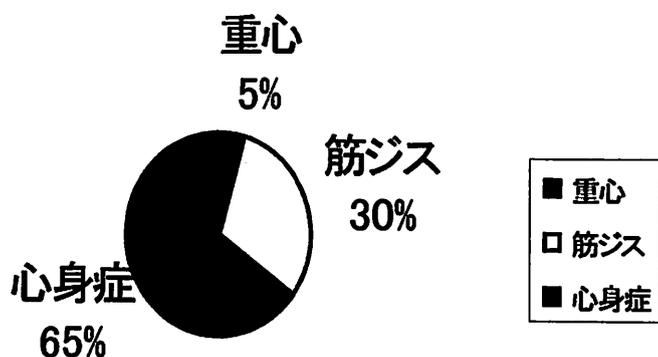


図1 平成15年度病種別来室者数

たちにとっては、一刻も猶予のならない最大の関心事項である。

受容的態度に徹することで、子ども達がその問題に関して何を必要としているのかを理解するよう努め、さらに本人がその問題乗り越えていくためにどのくらいの自己資源を持っているのか、問題解決に役立つ援助資源は何かを把握しながら聴いていくというのが日常的な対応となっている。

5. 情報収集と連携

児童生徒の対応には、校内はもとより、主治医や看護師長をはじめとする病棟スタッフ（担当看護師・心理療法士・理学療法士・指導員・保育士）との連携が欠かせない。養護教諭はそれらの関係者と日々積極的に連携を図っており、その中で情報を整理し、児童生徒の課題を明確にしている。

平成15年度の連携件数は、校内（担任・教科担任等）が940件、月平均で約80件である。主治医との連携が149件、病棟ス

スタッフとの連携が448件となっている。

担任と養護教諭が個々の児童生徒について、日常的に綿密な連携を図ることで、情報を共有化することができ、それぞれの役割分担を確認しながら支援することができる。連携プレーがうまくいった事例においては、担任と養護教諭の間に一体感が生まれ、それぞれの立場と役割についての理解が自然になされていることが多いように感じる。その一体感は、次の事例にもつながり、両者の持つ情報や対応が統合されることによって、より実り多い教育効果が生まれている。

また、児童生徒の課題において、担任以外の教員とも連携が必要であると感じた場合には、校内における関係者会議の設定を提案している。会議を通じて該当児童生徒の様子を多面的・相互的に理解し、情報を共有することで、児童生徒の理解と対応がスムーズに行われる。そのメンバーは、該当児童生徒の援助チームにもなりうる。

主治医との連携が149件となっているが、その内訳として、「課題がある児童生徒についての連携」が最も多く、担任と一緒に連携するケースが多い。心身症の児童生徒の場合は、学校での課題が治療方針に影響する場合もあり、養護教諭としての児童生徒の見立てや、担任の指導方針に対する意見及び支援、主治医の治療方針への質問等を明確にしながら、連携を綿密に行っている。主治医の協力も大きく、学校からの連携の申し出に対して即座に応じていただいている。連携の際には、内容について事前に文書で知らせる等、限られた時間でより充実したものになるよう工夫している。

次いで「行事参加に伴う連携」「病状や症状についての連携」が多くなっている。修学旅行、校外学習、ベッドサイド学習児童生徒の行事参加に伴う登校については、安全に実施できるよう計画段階で校内の担当者から意

見を求められる事が多い。校内での打ち合わせにおいて、主治医に確認すべき事項を担当者と共にまとめ、連携時に確認もれのないように努めている。また、連携で得た情報をもとに、携行品の選定や安全計画への参画、行事への参加や引率を行っている。ベッドサイド学習児童生徒の登校については、吸引器等の医療的ケア物品の準備や医療ゴミの処理、主治医や看護師の補助等も実施している。

病棟師長をはじめとする病棟スタッフとの連携は448件となった。その内訳として、①検査・受診の予定、②当日の健康状態に係る連絡、③学校行事の調整等、日常的な教育活動についての連携がほとんどであるが、中には、課題を持つ児童生徒に関する連携も実施している。病棟での様子や学校での様子を具体的に情報交換することで、児童生徒の様子がよく理解でき、早めの対応が可能となり、入院生活をしている児童生徒の支援につながっている。養護教諭は、こまめに病棟に出向き、病棟師長をはじめとする病棟スタッフと連携している。連携の中から児童生徒の状況を的確に把握し、必要に応じて、担任に病棟スタッフの考えや児童生徒の状況を伝えている。このように日常的に病棟スタッフとの協力・連携を作っておくことにより、児童生徒によい生活環境や学習環境を提供することにつながっている。

6. 連携の難しさ

中には、担任から子どもの様子が養護教諭に入ってこない事例もある。子どもに課題があり、担任も困っている様子があるのに、養護教諭と連携しようとはされない場合である。養護教諭は、担任と連携することにより該当児童生徒の健康課題を多面的・多角的に捉え、共通理解を図り、適切な対応や支援ができることを常に望んでいる。なぜスムーズに連携

できないのか、情報収集しながら様子を伺うことも多い。児童生徒の課題によっては、直接、担任に働きかけることもあるが、養護教諭に情報を入れてくれる学部主事や同学年、同学部のメンバーの勧めにより連携が始まる場合もある。

養護教諭は、担任が課題と感じている子どもの実態をじっくり聴いていき、担任は何を求めているのかを把握していく。時には、一人悩み続けてきた担任を労うこともある。

担任も養護教諭も子ども達のよりよい成長・発達を願っているという点では同じなのだが、連携の中、微妙なギャップが生まれてくることも確かである。子ども達と関わっている役割と視点が違うため当然のことではあるが、これが連携の難しさを感じさせる一面となる。

この役割と視点の差を埋めるために、様々な取り組みをしていく。担任が課題と感じている事項を紙に書きながら、養護教諭の見立ても加えていく（話している内容を視覚的なものにして、お互いが理解しやすいようにする）方法や、やり取りのメモを何度も読み返すことでお互いの考えを理解しようとしたり、関連する文献をそれぞれで読んでみたりと、担任と養護教諭それぞれが持つ、児童生徒の発達課題と教育課題が統合されるように努力するのである。これが連携の中で最もしんどい作業ではあるが、重要な核となると考えている。途中で投げ出したくなることも度々であるが、ここを、いい加減にすると役割分担どころか、子どもの支援などほど遠いものになってしまう。時間をかけて、粘り強く作業を続け、接点が見出された時、はじめて担任と養護教諭はよきパートナーとしてお互いを認めることができるようになる。これが校内連携の第1歩でもある。

校内の連携がうまくいかないままに、主治医をはじめとする病院関係者と連携すること

は難しい。養護教諭は他職種を結ぶ連携のコーディネーターとして、連携の意義や意味についてしっかりとした認識を持たなければならない。連携時には、進行や調整、まとめ役等の役割を担っているからである。また、学校と病院の連携は、互いに時間を削り出して行われるものであり、無駄に時間をかけることはできないのが現実である。

連携後も養護教諭は、記録をまとめたり、関係部署に連携内容を報告しながら、その連携について振り返っている。目的は達したか、情報交換は充分できたか、それぞれの役割分担は認識されたかなど、ひとつひとつを丁寧に確認している。

7. 記録の大切さ

養護教諭は、保健室での子どもの様子はもちろん、担任との連携内容、子どもの課題にかかわる話し合いの内容、主治医との連携内容、病棟スタッフからの健康状態の情報など、全てを記録している。私自身は、エクセルを活用して、個人ファイルを作成し、児童生徒別に時系列に情報を整理している。

子どもが書いた特徴的な絵画やイラスト、養護教諭にくれた手紙、作品などはスキャナーを利用して、個人ファイルに挿入しておく。病名についての資料なども同様である。

行事参加等に伴う主治医の判断やコメント、出席状況、保健室への来室状況、毎月の来室理由の傾向などもデータとして集積している。

保健室で気になった会話の記録を担任や主治医に提供することも多い。来室後に記憶をたどり、できるだけ記憶が鮮明なうちに記録に留めるのである。多忙な主治医とはメールで情報交換も実施している。服薬拒否という問題を早い段階で伝えることができ、対応できた事例もある。重要なのは、服薬をしていないという事実より、なぜしないのかという

本人の心情をより正確に伝えることができたことである。文字の情報ならではの特徴である。

学校では年度が変わる際に人事異動があり、担任や教科担任が変わる。もちろん、前担任からの引継ぎはなされるが、実際に学校生活が始まると、頼りにされるのが養護教諭である。小さな事象の確認から主治医との連携内容、保護者の様子、友人関係、得意な教科から嫌いな教科まで、問い合わせがある。記録をたどることにより、あいまいになっている情報をより正確に伝えることができる。

より深く子どもを理解したいという担任や教科担任には、養護教諭の記録を直接開示することもある。記録に留めた情報を開示することにより、該当の児童生徒のよよい支援につながると信じているからである。実際、養護教諭の記録を読んだ担任からは、「子どもの言葉や行動も記され、前担任の引継ぎとは違う視点で書かれており、大変参考になった。新しい担任として、この子を理解するすべとなった。」と感謝されたこともあった。

8. 専門性を生かした取り組み

あるとき、重度心身障害でベッドサイド学習の子どもに感染症の症状が出たという連絡が入った。感染症は目に出ており、ガーゼで目が覆われた状態であった。担任は「言葉を発さないこの子は、アイコンタクトで意志を伝えているのに、ガーゼをされたら、どうやってこの子の反応をみればよいかかわからない。」と悩んでいた。多少の時間であれば、ガーゼを外してもいいのではないかという意見である。

感染症に伴う病棟からの指示は絶対に守らなければいけない。しかし、担任は納得しない。何度も話し合いを重ねていくうちに、担任の感染症に対する認識が低いことに気がつ

いた。しかし、担任はその子の授業のことで頭がいっぱいであり、次々と「何故？」が連発されるのである。担任の情熱を尊重しながら、正しい認識をもってもらう手立てとして、関係学年のメンバーに協力してもらい、ミニ感染症研修を実施した。文献を引用し、感染症について勉強していくうち、担任はガーゼに固執する発言をしなくなっていった。養護教諭は、担任が納得できる資料の準備と担任と同じ立場で学習することができるメンバーの選定、協力の要請を大至急で行い、2日目には研修会を実施した。「感染症だから、禁止です。」と言うことは簡単であるが、情熱あふれる担任も子どもを支援するための大事なスタッフである。抵抗感を高めることなく、重要事項を伝える。養護教諭のアセスメント能力と連絡調整能力ゆえできる手法とと思っている。

9. 保健室という空間

保健室は、学校の中で時間的・空間的制約のない場所である。教室と違う空間を「保健室」に求める児童生徒は多い。

養護教諭の事務机のマットに自分や家族・友人の写真、お気に入りのイラストを入れたり、ロッカーの引出しや本棚の一部に自分だけがわかるように、何かを隠している子どもたちが多い。保健室に来るたびに、自分が置いたものがそこにあるかどうか確かめる子どももいる。養護教諭は、そのような子どもたちの気持ちを受け止め、一人一人に応じた存在スペースを提供している。

本校に在籍する児童生徒は入院患者であり、病状・体調ともに病院が責任を持って管理しているため、保健室での対応は、養護教諭のみの判断でなく、主治医や看護師長・担当看護師と綿密な連携が必要となる。単なる擦過傷であっても、養護教諭の判断のみで消毒液

を使用することはできない。内科的な理由で来室する心身症の児童生徒の中には、保健室での休養を希望する者がある。本人の状態を病棟に連絡し指示を受けるが、緊急度や重傷度の低い場合は、保健室での休養も病棟スタッフに提案している。保健室で休養する場合は、常に養護教諭が側に付き添い、言葉をかけたり、額に手を当てる、脈を取る、お腹をさする等のスキンシップを行っている。

このような養護教諭による直接的な援助は、児童生徒の心身の安定につながっており、学校や入院生活への適応感を高めている。

本校の保健室の特徴として、水分補給があげられる。入院中の児童生徒は、飲食の制限があるが、病院との確認で保健室では水分補給のためのお茶を提供し、摂取してもよいことになっている。平成15年度は、1003回の利用があり、1日平均5.5回利用されている。なお、この水分補給の人数は保健室来室者数には含まれない。

病状により水分摂取量の調整が必要な子どももあるが、学校生活の中での休息的な要素も大きい。養護教諭は水分補給時を利用して、子どもたちと積極的にコミュニケーションを図っている。

子ども達は、弱い部分を抱えて保健室に来室し、様々なことを訴えながら、関わり心地よさを確かめ、保健室に居場所を求めている。児童生徒は、養護教諭を身近に常時接することができる人、じっくり話を聞いてくれ

る人、自分の立場をいつも理解してくれる人として捉えているのではないだろうか。

10. 終わりに

4年間の取り組みについて連携を中心にまとめてみた。

病弱養護学校における養護教諭の役割として、

①担任にとって心強い仲間であり、児童生徒の問題解決のためのよきパートナーとなること。

②教師・主治医・病棟スタッフ・保護者がそれぞれ孤立した状態では、児童生徒の課題は解決できないため、養護教諭は多くの職種をつなぐコーディネーターとなること。

③保健室という空間を利用して、児童生徒と直接的な関わりを持ち、個々の子どもの成長・発達を内面から支えていくこと。

④養護教諭の医学・看護学的知識、アセスメント能力、連絡調整能力などの専門性を生かして、あらゆる角度から情報収集を行い、医療と教育の調整を図ること。などがあげられるのではないだろうか。

そのためには、研修の積み重ねと日常的な連携の中から専門性を高める努力が必要であると同時に、校内外において、医学的素養、看護学的技能等の専門性を持つ養護教諭の職務が理解される必要があると考える。

《参考文献》

- ・学校保健のひろば，特集「養護教諭とスクールカウンセラー」，大修館，1997年第5号
- ・学校保健のひろば，特集「スクールカウンセリングにおける養護教諭の課題を探る」，大修館，2000年第18号
- ・学校保健フォーラム，特集「保健主事と養護教諭の仕事の連携」，健学社，平成10年12月号

編集後記

◆日本育療学会の再出発というのでしょうか、再生というのでしょうか、曲がりなりにも総会を経て、今年1月には学術集会を開催することが出来ました。新しい企画で研究発表を主にした集会でした。一つの形を経験したということでは、成果があったのではないかと考えています。参加者からも一定の評価を得ました。

◆本学会が解散したということを残念に思い、心配して連絡をくださった方（学術団体）がおられました。ありがたいことと感謝し、再出発出来たことをお伝えしました。

◆今回は、1月の学術集会の研究発表の内容を中心に特集しました。参加頂けなかった方にも抄録をお送りしてありますので、活動をより明らかにするためにも有効かと考えています。

◆ただ、特集の内容については、現場の方向に十分満足していただく広がりや深みにはまだ達していないようにも思われます。今後、飽きずに研鑽を積みみたいもの、お互いに努力して行きたいと考えます。

◆教育は「論」から「実践」への力学的な営みの中で花膨らむと言います。

◆シンポジウムでの中尾先生の言葉「病弱教育は人間の価値を問うている」ということを、再出発に当たってもう一度心したいものです。更に「既存の学会の知識より、病気の子どもの目の前にした問題を解決するための生きた知識」をみんなで掘り起こしたいと思います。それは“論”のための“論”は必要がないということでもあるのでしょうか。

◆そういう意味で、四街道養護学校の卒業生の「ワークショップ」は、子どもの顔が見えて元気がもらえる働きです。重度の子どもたちが自分なりの計画の中で仕事をすすめていくという姿が目に見えます。

◆シンポジウムでは、短い時間の中で多くの課題が提供されました。結論は参加者の各自がそれぞれ導き出すものでしょうが、今後の病弱教育を含めた広い意味の人間教育の問題に触れられていたと思われまます。

◆広島県立原養護学校の藤川先生からは、養護教諭としての役割を具体的な事例も含めて纏めて頂きました。保健室という空間の機能が大切だと改めて感じます。難しさもある「連携」にこれからもご努力を。

『育療』32号編集担当

武田 鉄郎 西牧 謙吾 宮田 功郎

平成17年3月31日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 山本昌邦

編集代表者 武田鉄郎

発行所 日本育療学会事務局

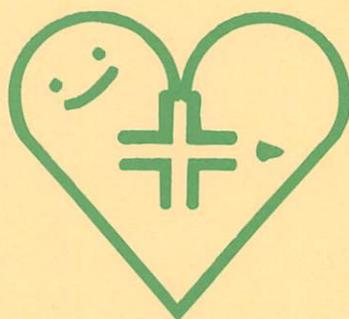
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル

☎ 03 - 5840 - 5974

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**