

子どもの心身の健康問題を考える学会誌

育療

54

2013.03

■ 特 集

病弱児のサバイバルガイド ― 東日本大震災の「その時」の教訓と「これから」―

特集担当 西牧 謙吾 1

●「絆」の意味するもの

― 東日本大震災を経験した難病患者の視点から見た

システム・インフラ・ネットワーク ―

村上 由則（宮城教育大学・附属特別支援教育総合研究センター） 2

●重度障害者の防災意識 ～東日本大震災を体験して～

山下 重人（仙台市在住筋ジス在宅患者） 7

●東日本大震災の「その時」と「これから」

齋藤 康隆（社会福祉法人 石巻祥心会） 9

●「福島県」の教育相談から見た現状と課題

植田 貴子（福島県養護教育センター） 11

■ 投稿論文

（総説）特別支援学校に配置された看護師の役割と職務の変遷

― 1999年～2012年の文献を中心に ―

古株ひろみ・津島ひろ江 13

■ 特別寄稿

知的障害教育の開拓者セガン案内 ～先人の業績を検証するための一助として～

川口 幸宏（学習院大学） 23

■ 日本育療学会小規模研修会報告

『つなごう、広げよう！病気の子どもLife Support Net』 38

編集後記

病弱児のサバイバルガイド

— 東日本大震災の「その時」の教訓と「これから」 —

特集担当 西 牧 謙 吾

東日本大震災から2年数ヶ月が経ち、復興の課題が少しずつ見えてきた今日この頃である。「その時」は、様々な団体が様々な角度から検証を行い、膨大な報告書がまとめられている。この特集の担当者は、阪神淡路大震災を経験し、衛生行政で当時世界最大規模のO157食中毒事件を担当した。その経験から得た危機管理の教訓は、事件を忘れ始めた時の「これから」が重要であるということだ。

そこで、「これから」を考えるに当たり、東北の被災地の特別支援学校（病弱）校長へのインタビューを行った。そこから見えてきたのは、特別支援学校では、在籍児童生徒数が少なく、震災時の病気の子どもの抱えるニーズ全体を把握できていないこと、自校の子どもに大きな被害がなかったため、それ以上のニーズ調査を行っていないこと、県の学校危機管理の対象にもあがっていないこと等々であった。これからは、特別支援学校の児童生徒は、従来の危機管理で十分対応出来ていたのか、たまたま被害がなかっただけなのか、判断が難しい。

そこで、この特集では、さまざまな病気のある病弱児が、東日本大震災をどのように経験し、これからをどう生きていくか、に広く焦点をあてて、大災害時の危機管理から日常生活上の危機管理までを捉えてみた。

村上先生からは、血友病当事者の視点から、自分の生命を支えるインフラネットワークについて、書いていただいた。病気の種類は違っても、普遍性のある議論だと考える。

山下重人さんからは、筋ジストロフィーという重度障害者が経験した震災体験から得た、これからの備えについて書いていただいた。今後、重度障害者の在宅医療が進む中、重要な教訓を得るこ

とが出来たと考える。

福祉の現場からは、斎藤康隆さんから原稿をいただいた。てんかんのある障害者の方の実話である。病弱教育は、主障害があり、併存する病気の場合にも、重要な考えだと常々主張してきたが、知的障害や肢体不自由の特別支援学校では、なかなかその考え方が浸透しない。斎藤さんからいただいた教訓は、まさにその象徴のように感じた。

最後に、教育サイドからの現状報告を、福島県特別支援教育センターの植田貴子先生からいただいた。福島県は、震災のみならず原発事故の甚大な被害が今も続いている。その影響が、深くこども達に浸透している様子がうかがわれた。

今回の特集は、特定のテーマにフォーカスを絞るのではなく、被災直後からしばらくの間（その時）の状況、そして現在抱える課題を振り返り、病弱児の幅広い課題を提案してもらい、災害危機管理から平時の日常生活の危機管理までを視野に入れて、病弱児支援のポイントを社会に啓発することを目的とした。

最後に、この紙面をお借りして、執筆者の方々に感謝の意を表する次第である。

「絆」の意味するもの

— 東日本大震災を経験した難病患者の視点から見た システム・インフラ・ネットワーク —

宮城教育大学・附属特別支援教育総合研究センター 村上 由 則

キーワード：震災、難病患者、サポート、ネットワーク、インフラ

I. はじめに

「最初は希望だったもの・ことが、それがなくなる・それをやめることが、不安や恐怖になっていく」、どなたのコトバなのか、あるいはドラマの中のセリフなのか憶えていないが、東日本大震災で身体的な危機（以下、クライシス）に直面した難病患者である著者は、この文の意味を再度深く考える経験をした。私たちは、どのようなシステムやインフラ、ネットワークの中で生活し、生命や健康を保持しているのか、そのシステム・インフラ・ネットワークはどのような構成状態をもち、いかにして生成されてきたのかという問題である。

II. クライシス：システム・インフラ・ネットワークの崩壊

重症血友病患者である著者にとって、システム・インフラ・ネットワークは複合的でありながら階層性をもち、しかも相互依存的であることが確認された。

図1は、震災以前に長期にわたり著者が通常の状態と考えていたものである。しかし、震災の結果、システムとしての血液製剤の供給が遮断され

ることとなった。この事態の背景には、社会的インフラである交通・運輸の崩壊がある。それと同時に、血友病による身体障害をかかえて生活する上で不可欠な、建物や生活上の資源の安定性の崩壊も同時に発生することになった。インフラが整備されていることで、血液製剤の供給システムが稼働でき、身体的に必要な不可欠な血液製剤の輸注が可能となる。それと同時に、周囲のインフラが正常に稼働することで、身体障害をかかえていても通常に近い生活ができ、なおかつ出血発生の危険を回避することができていたという事になる。図2は、このことを示している。

この崩壊したインフラ・システムが、著者の年齢層の患者にとっては、最初から存在していたわけではない。これらはすべて、長年の患者・医療者・行政・製剤供給メーカー等の関係者の共同の上に生成されたものであり、それらは同時にネットワークとしても構成されてきたものである。その過程の中で育ち、生成・構成に多少なりとも関与する機会をもった著者であっても、一瞬による崩壊には、危機感を感じパニックのような心境となった。



図1. 震災以前のインフラの理解

血液製剤の輸注が可能であれば、「生活は安定している」と漠然と認識している。

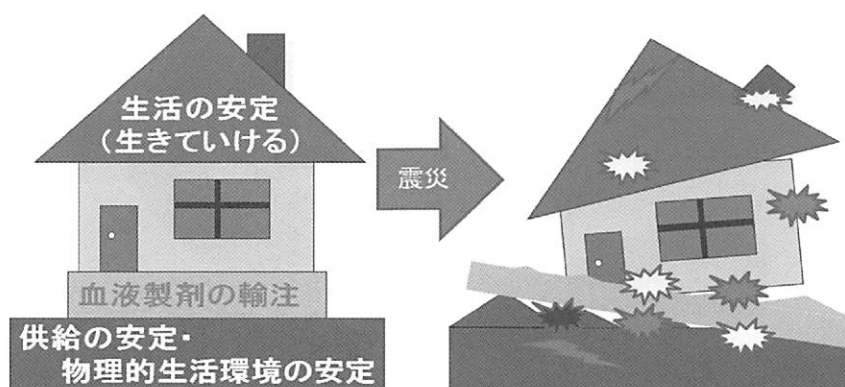


図2. システム・インフラの崩壊（震災後に改めて認識）

左は製剤供給と物理的生活環境が安定して、はじめてその上の製剤の輸注が可能となり、かろうじて生活が安定（生きていける）することを示す。右は、震災によるシステム・インフラの崩壊を示す。

III. ネットワーク：起動と機能

しかしながらこの時点においても、わずかではあるが機能したのがネットワークである。クライシスに遭遇した自身の視点から、3つのネットワークの存在を認識し、その起動と起動したネットワークを媒介として、別のネットワークへのアクセスをこころみることとなった。

3つのネットワークとは、職場の対人ネットワーク、患者会ネットワーク、製剤メーカーとのネットワークである。職場のネットワークは、著者の疾病や身体障害の状況の理解と治療に不可欠な血液製剤の確保のための移動手段、不安定な物理的生活環境の緩衝帯として機能することとなった。患者会ネットワークは、血液製剤の供給体制に関する状況の把握と製剤メーカーへのアクセスポイントとして作動した。製剤メーカーネットワークは血液製剤の供給情報と確保のための移動手段となった。

これらのネットワークのサポート機能は、インフラとしての通信手段の途絶した状況下で次の順に活性化している（村上, 2011, 2012a, 2012b）。職場の対人ネットワーク、患者会ネットワーク、製剤メーカーネットワークの順である。その機能は相互依存的で、単独で動くわけではなく、複合して始めて身体状況の安全と血液製剤の確保が可能となったのである。ただし、最も身近な職場の対人ネットワークが機能しなければ、患者会や製剤メーカーのネットワークへのア

クセスが可能となった時点で、身体状況がすでに悪化していたことは十分に予想できる。つまり、図2にあるように、身体状況を最低限確保するための物理的生活環境の安定にとっては、職場の対人ネットワークが患者個人にとって不可欠であり、必ずアクセスしなければならない「人としての基本システム」である。このネットワークにより、著者は食糧・排泄・休息・就寝といった、生存の基本を提供されるとともに、製剤確保のための移動手段を供与されることとなった。

IV. ネットワークのもつサポート機能

この状況をソーシャルサポートの視点（Boyce, 1985, Dimsdale, 1995, Patterson, Garwick, Bennett, and Blum, 1997）から検討すると、職場の対人ネットワークは著者に「情緒的」「実質的」サポートを提供している。同じように患者会ネットワークは「情緒的」「情動的」サポート、製剤メーカーネットワークは「実質的」「情動的」サポートとともに製剤の確保につながったことで、結果として「情緒的」サポートのリソースとなっていた。

これらのサポートは、便宜的に独立させて分析するが、クライシスに直面した患者にとっては総合された形で提供される。職場での実質的なサポートである食糧の提供はそれ自体が情緒的サポートの意味を含むし、患者会が媒介した製剤メーカーとのつながりによる製剤の確保は「身体

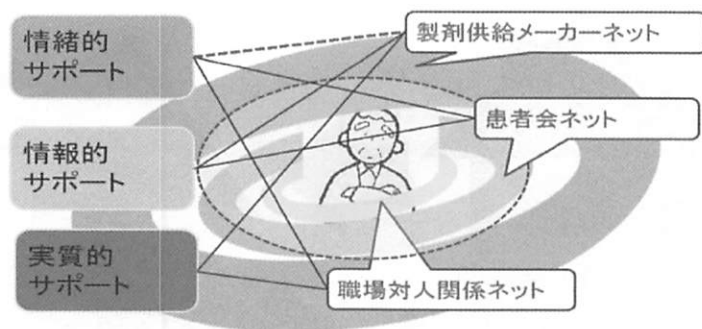


図3. 血友病患者を取り巻く3種のネットワークとサポート
それぞれのネットワークが、複数のサポート機能をもつことが分かる。

的安全」の確保であるとともに「安心感」の提供となる。図3は、著者を取り巻くネットワークとそのサポート機能を示している。

ただしこのような認識は、クライシスという非常に強いストレス状況下におかれた当事者個人の認知的評価により異なることは明らかである（ラザルス・フォルクマン,1991）。つまり、個人のサポートされている感覚やネットワークに帰属する感覚が、その時点での「安全」「安心」のレベルをどのように認識するかを決定するのであろう。クライシスに遭遇しない通常の日常において、どのような生活を送るかがネットワーク形成とサポート機能の認識に影響を与えることになるかと推測できる。

V. ネットワークの生成・参加：東北血友病ネットワーク・震災体験調査会の報告から

東日本大震災に遭遇した宮城県・岩手県の血友病診療に携わる医療機関と患者会メンバーで、東北血友病ネットワーク・震災体験調査会を立ち上げ、血友病ネットワークの視点から血友病患者・家族の東日本大震災の体験についてアンケート調査を実施した。166名の患者に送付し64名から回答を得た（回収率：38.5%）。その結果として、情報の遮断が不安を助長したことが分かる（今泉・伊藤・三浦,2012, 伊藤,2012）。具体的には、避難や帰宅困難を余儀なくされ、血液製剤の確保に難渋した、避難先での製剤輸注時の人の目が気になった、製剤入手に関する情報不足のため輸注を

躊躇した、避難先での身体状況の悪化、復旧や避難者相互の支援を求められた、ガソリン不足による通院の困難、通信・情報が確保できない状況、製剤確保の先行き不透明などがあげられた。これらが相互に重複し作用して「不安・心配」に収斂していったことが示唆されている。

このアンケートの一部として、震災時に調査対象患者が、帰属あるいは関連するネットワーク「患者同士」「生活周囲」「医療機関」「製薬会社」をどのように感じていたかを調査する項目を設定した。分析対象数が48例と少なく、名義尺度のため統計的比較は難しいが、その回答傾向をみると、すべてのネットワークにおいて「良い・非常に良い」とする患者と「あまり良くない・良くない」とする患者の評価は交差・重複することがない傾向にある。図4は、震災時における「患者同士」のネットワーク感覚を縦軸として、その他の3種のネットワークとの関連を示す。震災時に「患者同士」のネットワーク感覚を高くもっていた群は、「患者同士」「医療機関」「製薬会社」とのネットワーク感覚も高い。一方「患者同士」のネットワーク感覚が低い群は、他の3種のネットワーク感覚も低い傾向を示す。

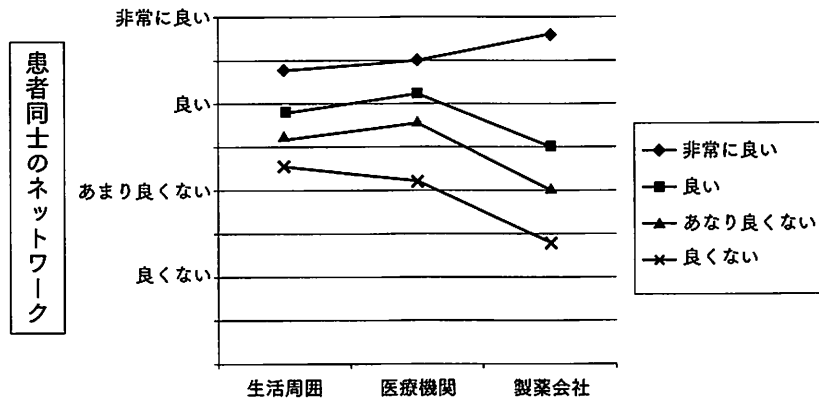


図4. ネットワーク（震災時）の評価

各ネットワークの評価に良い順から4・3・2・1と得点を与え、単純平均で比較した結果を示す。（東北血友病ネットワーク・震災体験調査会調査結果より抜粋）

日頃から、さまざまなネットワークに帰属しアクセスしている群は、震災のようなクライシスに遭遇しても、強いサポート感覚とアクセス可能性を高いまま保持する傾向をもつと推測される。一方、帰属感やアクセスを求めない・求めることができない群は、クライシスに遭遇してもサポート感覚やアクセス可能性を求めない、つまり「ヘルプ」しない傾向をもつと予想される。しかしながら、日頃から「ヘルプ」を必要とする状況があることを伝えておかなければ、クライシス時には患者本人の身体的危機を克服できないばかりか、当然「ヘルプ」を伝えられた周囲の人が、クライシスそのものへの対応とともに、平常時にまったく予想もしていない患者への支援という別種の過重な負担を突然負うことになる。

VI. 「ヘルプ」の伝達：自身と周囲の人のために

この「ヘルプ」は、どの時点で、どの対象に、どの様に伝えるかが大きな問題である。自らの疾病を他人に公表することは、伝える側にとっても伝えられる側にとっても容易なことではない。自分の弱点を晒すことにほかならない。またそのような厳しい思いをもって伝えたとしても、受け手がどの様に理解するかは予想もできない。そのため、病気があっても通常に近い生活が可能なシステム・インフラ・ネットワークが十全に機能している状況では、「ヘルプ」を意味する疾病の公表を躊躇する患者が多いことも事実である。

しかしながら、患者がクライシスに遭遇している多くの局面では、周囲の健常者・サポーターとなる人々もクライシスと向き合い、自らの生存の危機や困難と向き合っている。そのようなときに、突然、「私は病気・障害者だからサポートしろ」と伝えられても、その理解と対処は難しい。レディネスがない状態であり、周囲も混乱している中で、サポート体制の確立が難しかったり整備に時間を要することになることは容易に想像できる。

次に対象と伝達内容を考えてみる。先に述べた著者の経験（村上,2011）では、「これができない、これは可能である、何が必要、どうして欲しい」とサポートの具体的内容を気心の知れた周囲の人々に伝えることで、クライシス時に実質的サポートと情緒的サポートを得て、製剤確保にまでつながっている。

このように、患者本人の立場からの伝達が、自身と周囲の人の負担を軽減し、効果的にクライシスに対処することを可能とする。

VII. 難病患者・障害者へのサポートの階層性と機能的側面

自助・共助・公助というコトバが、震災後多く聞かれる。自分でできること、周囲に依頼し依頼されること、社会的・公的機関を活用することを区分している。しかしその境界は、各個人で別々であり、他者・公的機関が一律に境界を定めることはできないし、あってはならない。とはいえそ

の境界をある程度設定しなければ、サポートは必要なところに行き渡らない。単純化すれば自助・共助・公助は、支援を必要とする個人を取り巻く縦方向の階層性の視点であり、システム・インフラ・ネットワークは階層間で相互依存・相互作用を引き起こす横の機能的側面の視点である。

難病・障害者本人、あるいはそれに関わる私たちは、クライシスを想定し、自身や対象者を取り巻く支援の階層性と、それを可能にするシステム・インフラ・ネットワークの機能特性を認識し、その活用とアクセス方法を理解する必要がある。もう一方で、そのシステム・インフラ・ネットワークを生成・維持するための日常の活動を忘れてはならない。

VIII. おわりに

「最初は希望として生成されたもの」が、いつしか「最初から整備されており、そのまますべてが持続・維持されるもの」であるといった誤った認識をもち、クライシスを含むさまざまな要因によりそれが無くなる可能性に遭遇すると、「不安や恐怖」が襲ってくる。著者は難病患者として、この3. 11の大震災をシステム・インフラ・ネットワークは、生成・維持されているものであることを理解するための厳しい事例として受け止める。

文 献

- Boyce, W. T. (1985) : Social Support, Family and Children. Social Support and Health. Academic Press.
- Cobb, S. (1976) : Social Support as a Moderator of Life Stress. Psychosomatic Medicine, 38, 300-314.
- Dimsdale, J. E. (1995) : Social Support - A Lifeline in Stormy Times. Psychosomatic Medicine, 57, 1-2.
- 今泉益栄・伊藤俊広・三浦明 (2012) : 東日本大震災を経験した医療現場より～その体験から見えてきた課題と対策～, Hemophilia Topics, vol.28, バイエル薬品.
- 伊藤俊広 (2012) : 震災時の医療機関・患者が必要とするネットワーク, バイエルヘモフィリアセミナー2012資料 (2012/9/29、神戸).
- 村上由則 (2011) : 東日本大震災における慢性疾患患者の対応と課題—血友病患者の事例を通して—, 宮城教育大学附属特別支援教育総合研究センター紀要, vol.6, 39-56.
- 村上由則 (2012a) : 東日本大震災を体験して, ECHO, vol.31 (1), 1-4.
- 村上由則 (2012b) : 「血友病患者さんのセルフケアとは」, changing possibilities in hemophilia, Newsletter, no. 3, 2012 spring.
- Patterson, J. M., Garwick, A. W., Bennett, F. C. and Blum, R. W. (1997) : Social Support in Families of Children with Chronic Conditions : Supportive and Nonsupportive Behaviors. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 18 (6), 383-391.
- リチャード・S.ラザルス、スーザン・フォルクマン (1991) : ストレスの心理学—認知的評価と対処の研究 (本明寛・春木豊・織田正美訳), 実務教育出版.

重度障害者の防災意識

～東日本大震災を体験して～

山下 重人

宮城沖の大地震は90%以上の確率で起きる事が数年前から予想されていた。その大地震が2011年3月11日に現実のものとなった。日常的に身構えていたものの、恥ずかしながら防災の意識が低く、せいぜい人工呼吸器の予備電源を満タンにするぐらいの甘い備えだった。

そこで、今回は、僕（重度障害者）が体験した「東日本大震災」で感じた「二つの備え」について、この場をお借りして述べさせて頂きたいと思う。

○健常者と同じように身体的な痛みを共有してはならない

避難先の病院では、特にエネルギーの供給と医療的な物資を必要とする患者が大半だ。病状も様々で、軽度、重度も震災のパニック状態にあっては、症状の度合いなど関係無いような雰囲気になっていた。

医療従事者も先の見えない状況（停電、備蓄不足、流通困難）の中、「最低限必要な物しか提供できない」という対応になるのは仕方のないことだ。

しかし、そこで重度障害者は、人工呼吸器や吸引機の電源、酸素ボンベがあれば十分、と考えるのはとても危険だ。なぜなら、栄養と水分、暖の確保も命をつなぐ上では絶対条件だからだ。

栄養と水分、暖の確保については、重度障害者に関係なく、健常者も同じ必要条件だと思いがちになる。しかし、同じ必要とする物でも身体的な持久力、ダメージは格段に違うことを忘れてはいけない。

「皆（健常者）も大変で我慢しているのだから、自分も我慢しないとイケない」と考えて、必要以上に気を使い、無理をし、我慢するのはとても危険だ。

もし、栄養と水分、暖の確保を健常者と同じレベルにしたらどうなるか。僕の場合、高い確率で

肺炎を起こして命を失うだろう。そして、肺炎を起こす中で、家族に心身共に苦勞をかけ、医療従事者への負担、医療物資の消費という何倍もの重荷を与える結果になるだろう。

そのような結果にならないよう、我慢をするのではなく、可能な限り、わがままと思われても良いから、分単位で栄養と水分、暖の確保をどうしたら得られるか、持続できるか、集中して考える努力が必要である。

今回、僕は保温シートで暖を確保し、家から栄養剤、スポーツ飲料（粉末）を多く病院に持ち込んだ。しかし、それでもまだ安心だとは思えなかった。

物資の備えよりもさらに大事なことがある。それは、サバイバルに打ち勝つほどの精神的なタフさだ。僕は震災の現場で、静かに復旧を祈りながら、常に心が折れないように気持ちを集中させていた。震災は僕にとって常に生死と向き合わなければならぬ極限の状況なのだ。

○最悪を想定した行動、常に先の先を見越した想像力を働かせる

大きな自然災害が起きてしまうと、自分の経験値による想像力は殆どあてにならない。自分でも考えにくいような最悪な状況を想定し、常にそれを軸に物事を考えるべきだ。

例えば、

- ・今までこの地域は2時間以上、停電した事が無いから、2時間も待てば復旧するだろう
- ・病院には水も医療物資もあるから、家から持ちこまなくてもいいだろう
- ・停電は長くないだろうから病院には家から一、二日分位の食料を持っていけば十分だろう

普段の感覚では、こう判断しがちだが、実際には、上記の判断は、すべての外れな結果となった。

停電は、仙台中心部でも三日間続き、病院では水道水以外、物資の提供はなかった。特に停電に関しては、復旧の見通しが全く立たない中で、過去の経験だけで判断するのはとても危険だ。

まず、震災が落ち着いたらずぐに非常用電源がある場所を割り出して、そこに向かう事を一番に考え、即、行動に移さなければならない。

実際、重度障害者の中には、10時間の外部電源と車のガソリンで電源を確保し、電気の復旧を待っていたようだが、結果的に間に合わず、県外にヘリコプターで搬送された方もいたようだ。

僕の場合、外部電源に頼る事はせず、非常用電源のある病院への移動を優先させた。病院が満杯、非常用電源が被災で故障など、最悪の場合に自分の外部バッテリーやガソリンで電源を使うという

考えを持っていた。

医療物資に関しても病院には備蓄があるという安易な考えは持たず、自分が持っている物が全てだという考えで消費しなければならない。震災では個人個人がどう生きながらえるかが、最優先なのである。

時間の経過と共にどう変化していくのか、全く先が読めない世界では、その場で体験しなければ気づかない事が数多くある。震災発生時、季節や時間帯によっては、僕の体験が役立たないものになるかもしれない。しかし、少なからず重度障害者が震災を乗り越えるためのヒント、ポイントがあると信じたい。そして、防災意識のきっかけにして頂ければ幸いである。

東日本大震災の「その時」と「これから」

社会福祉法人 石巻祥心会 斎 藤 康 隆

あの日、わたしは第二ひたかみ園という知的障害者を対象とした生活介護事業所に勤務していました。第二ひたかみ園ではB型通園事業（重症心身障害児者通園事業）も受託していたので、当日5名の重症心身障害者が通園していました。

簡単ではありますが、私が何者なのかを簡単に紹介させていただきます。私は、石巻地域で障害福祉事業の活動をしている「社会福祉法人石巻祥心会」に所属をしています。石巻祥心会は一九九一（平成三）年に法人格を取得し、知的障害者入所更生施設「ひたかみ園」を一九九二（平成四）年に開所し、生活介護事業・就労継続支援B型・共同生活介護（援助）事業・相談支援事業など、この石巻地域で暮らす障害当事者がより豊かな暮らしを営めるよう障害福祉サービスを幅広く展開している法人であります。

三月十一日十四時四十六分、これまで経験した事が無い大きく、そして長いながい揺れの中、わたしは重症心身障害者の上に覆いかぶさり地震が収まるのを待っているのが精一杯でした。その間に、電気が止まり、警備の警報が鳴り、異状を知らせる警報ランプが点滅し、これまでの地震とは異なる違和感に襲われました。外は大粒の雪がぼたぼたと舞い散り、今存在するこの時間が現実なのか？異空間なのか？自分をしっかりと保つことが出来ていなかったのではないかと振り返ります。それからの数時間、数日は仲間と一緒にとにかく無我夢中で、今できることを必死に行っていたように思います。

数えきれないたくさんの出来事の中、一つエピソードを記載します。地震から3日目、第二ひたかみ園にも危機が訪れました。それは薬です。通所施設の為、昼の薬は数日分保管していましたが、朝・夕の薬は保管していませんでした。それでも二日間は、他の利用者さんの同じ成分の薬を利用したりしながらどうにか耐えてきました。薬はしだいに切れ、命をつなぐ服薬ができないかも

しれない状況となりました。薬の課題は震災当日から明確だったので、翌日には石巻赤十字病院へ行き、わかる範囲の処方をお願いしました。しかし、当日すぐに処方はされず、在庫がある薬は翌日処方されることになっていました。早朝から薬をとり病院へ向かいましたが必要とする時間にはいただけず、準備が整いしだい二日分いただけるという状況でした。そんな時、てんかんをもつ利用者さんが重積発作を起こしました。ダイアップを使用するものの、発作が止まらず石巻赤十字病院へ搬送をします。しかし、病院内はすべてのスタッフが命を救うために走り回っている。そこへてんかんの重積発作の診察。医師の診察は受けられましたが、「てんかんで亡くなることはない。避難所（施設）で経過を診てほしい」同行した施設の看護師は「この状態で戻すわけにはいかない！」（医師）「病院では入院させるベットは確保できない！」（看護師）「死なせるわけにはいかない！」（医師）「廊下で良ければいたらいい！」と、半ば言い争いのようなやりとりをしながら病院で経過を見ることになりました。

翌朝、〇〇さんは口腔からの栄養摂取が難しく鼻腔からカテーテルをいれて戻ってきました。看護師が付きっきりでケアをしていると、午後三時過ぎに所在が不明だった母親が園へ訪れてくれました。母親に昨晚からの事情を説明し、看護師もこの時間まで自宅へ一度も戻らずケアをしていていたので、利用者さんの状態も安定していたから一時帰宅するよう伝えました。看護師は「会ったらすぐに戻ります」と、一旦園を離れました。そして午後4時から6時の2時間、利用者さんは母親との時間を過ごしました。

看護師が園へ戻り、母へ「〇〇さんどうですか？」と声をかけた時、母は「いまようやく眠りました」と答えました。しかし、看護師は異変に気づき「お母さん、呼吸をしていない！」と再び石巻赤十字病院へ緊急搬送をしました。私はここ

からの数時間を鮮明に覚えています。緊急搬送をし、医師の診察を受ける。私たち職員は待合室で待機。診察室では蘇生が行われているのかどうかも分からず、数十分後、診察室から出てきた母親の「〇〇ちゃんダメなんだって」の一言。

地階にある霊安室に運ばれ、最後の検案を待つ。時間が凝固する数分後、ゼッケンを着用した医師と看護師がやってきて、検案を行う。医師と看護師が小声で二言、三言言葉を交わし、〇〇さんに手を合わせる。死亡したことを光景から改めて察する。医師が霊安室を出て行くと同時に心理職のゼッケンを着用した方が、母親の隣に身を寄せ座る。そして、母に励ましの言葉を語りかける。「何だ？何が起きているんだ？おかしくないか？何なんだ？」と違和感だらけの光景に、とても冷静な感情で一つ一つの出来事を刻んでいました。母が「どこに安置されますか？」と尋ねると「こちらです」と案内されたのは裏口の駐車場。そこにたくさんの方が安置されていました。「こんなところで…。明日来たら会えますか？」の問いには「わかりません。市の方で遺体安置所に明朝運ぶのですが、どこへ移送するかもわかりません」（母）「どこに行けば…」（心理職）「とにかく数が多くて…青果市場になるか、総合体育館になるか、私たちにも正確な情報は分からないのです。わかるよ

うにはしておきますから…」

病院搬送から数時間後、一人少ない人数で母と看護師と私は園へ戻りました。かける言葉も見つからず、ただただ、ストーブで暖かくした事務室で母に眠ってもらいました。翌朝、早朝に母は誰にも気づかれず園を去り、娘の安置場所を確認し、葬儀をあげるため親戚・知人宅を訪問し準備を行い、棺を用意し後日火葬を執り行いました。

人の生死はいつも隣にあり、「死」に目を背けてしまいがちですが、何人もの「死」を短い時間で感じた時、わたしは「生」に心から涙を流しました。私たちは「生」を失ってしまった方の為にも、同じ「死」を迎えない備えと取り組みが必要だと考えます。例えば、車輻に発煙筒を設置する義務があるように、窓ガラスを割るハンマーの設置を義務化するなどの「公助」の面。〇〇さんの薬のように複数個所に薬や医療機器を保管し1箇所がダメでも命をつなげる備えを行う「自助」の面。地域の中で、自身の存在を覚えてもらうためにどんどん外出し、隣近所の方と支えあいを築く「互助」の面。どれか1つ欠けても命を輝かせ続けるのは災害時、大変な苦労があると実感します。今回の特集の中に様々なヒントが隠れていて、自助・互助・公助が豊かになっていくことを願います。

福島県の教育相談から見た現状と課題

福島県養護教育センター 植田 貴子

東日本大震災、さらに東京電力福島第一原発事故による、福島県内外に避難した幼児・児童・生徒へ、これまでのたくさんの心温まる御支援に対し、心より感謝申し上げます。みなさまの御支援により、たくさんの子どもたちが助けられ、励まされ、前へ進む勇気をいただきました。今後とも、子どもたちへの変わらぬ御支援、よろしくお願いいたします。

1 はじめに

福島県養護教育センターは、障がい等の心配のある乳幼児・児童生徒に関する教育相談機関として、福島県の中央に位置する郡山市にある。同じ建物にある総合療育センターや発達障がい支援センターをはじめ、保健福祉等の様々な機関や県内の市町村教育委員会・各教育事務所・特別支援学校と連携して相談を進めている。

当センターへの教育相談は、県内全域からの来所相談・電話相談があるが、特に中通り地区（福島県は、会津地方、中通り、浜通りの3地区がある。）の相談が多い。障がい種別の割合では、情緒（発達障がいを含む）と知的で90%をしめ、通常の学級に在籍している児童生徒についての相談が多い。相談者は保護者が約60%と多く、次いで教員、その他（支援員・スクールカウンセラー等）となっている。震災前は、例年、相談受理件数は450件前後、のべ件数は1300件前後の相談を行っていた。これらの相談のほとんどは、学校と保護者との連携が上手にとれていないもので、両者の子どもについての見方を一致させることが主な相談内容になっており、その際、ツールとして「個別的教育支援計画」や「相談支援ファイル」の作成をすすめている。最近は、全く初めての相談は減少し、学校や特別支援学校による巡回相談から紹介されたケースが増加している。また、関係機関（保健福祉・医療機関等）から紹介されるケースも増加している。

2 東日本大震災後の教育相談について

（1）平成23年度の教育相談より

震災後の平成23年度の相談受理件数は313件（前年度比68%）、のべ件数は997件（前年度比77%）であった。震災の影響もあり相談件数は減少した。特に震災直後の3月・4月は、例年の件数の半分程度に減少した。学校が再開されていない地域があったり、度重なる余震と放射能への不安から、家庭が落ち着かない状況であったりしたので、教育相談が行える状態ではなかったと考えられる。放射能への不安はあるものの、学校・家庭が少しずつ落ち着きを見せ始めた5月後半頃から来所相談・電話相談の件数が少しずつ増加してきた。

福島県では、延期されていた教職員の人事異動が8月1日付で実施された。2学期から学級担任が変わる学級も多かった。教員自身も、この時期の異動は初めての経験であり、年度途中での気持ちを切り換えは、とても難しかった。教員自身の年度途中の担任の交代と新たな学級づくりへの不安は大きかったので、子どもたちは大人以上に不安を感じながら学校生活を送っていたと思われる。2学期以降の教育相談には、「以前から不登校気味であったが完全に不登校になった」「新しい担任との関係がうまく築けない」「避難先への転校後、不登校になった」等、状態が悪化したり目立つようになったりした事例が多くみられた。関係性を構築することが困難な児童生徒にとって、年度途中の担任・担当の交代は、心身の大きなストレスになったと考えられる。また震災により、「保護者の精神状態が不安定になった家庭の児童が登校を渋るようになってしまった」という相談もあった。大人の精神の不安定さによる子どもへの影響の大きさを感じつつ、保護者の状態に合わせてながら、現在も継続している相談事例もある。

学期や新学年に合わせて、県内外の避難先から元の学校に戻る家庭もあり、「避難先と同じような支援を受けられるかが不安」という内容の相談も

あった。

○相談事例1：小学生女子児童（家族：本人・母親）

震災前より、度々、登校渋りはあったが、担任の細やかな対応で登校はできていた。

震災当日、下校途中で震災に合い、道路上で動けなくなってしまう。帰宅後、パトカーや救急車のサイレンに過敏に反応。以後、不安が増大、常に母親の姿の確認する行為が続く。不登校となる。8月に担任が変わり、関係性が構築できず、状態はさらに悪化。嘔吐等の身体症状も出る。学校・医療機関と連携しながら相談を進め、現在、ようやく週1回程度、放課後に登校ができるようになった。相談は継続中である。

（2）平成24年度の教育相談より

今年度の相談件数は、震災前の平成22年度とほぼ同数となっている。震災に関係した相談はごくわずかで、学習面や学校生活面に関する相談内容が主になっている。形はどうあれ、学校機能が震災前の形に戻ってきているのではないかと考える。

市町村単位で他地区に避難している学校からの当センターへの相談は、距離的に遠いこともあり数少ない件数である。しかし、内容的に困難な事例が多い。多くの学校は、特別支援学校の巡回相談やスクールカウンセラーの相談を利用して対応しているようだ。震災と原発事故も含め、様々な事情で困難な家庭が地域に残り、校内で保護者を含めた児童生徒支援に苦労しているという話も聞く。それに伴い、教員のメンタル面でのストレスも高くなってきているようだ。当センターでの研

修において、ストレスマネジメントに関する講座への参加者や校内研修会・PTA研修会での研修依頼が、震災後は増加している。

○相談事例2：小学生男子児童（家族：本人・母親・妹・祖父母）

原発事故に伴う避難で、町の移転先の仮設住宅に入居。

転校先の学校や仮設住宅内での友だちとのトラブルが頻繁に起こり、仮設住宅で活動していたボランティアの方も本児の対応に困り果てていた。学習面での困難さもみられ、学校からの紹介で相談開始。当初、保護者の転入した学校に対する不信感も大きかった。しかし、相談を進めていくと、家庭でも本児への対応での困りがあることがわかしてきた。学校・家庭において、本人の特性を確認した上で支援策を考え対応にあたることになった。相談は継続中である。

2 おわりに

「家族は福島に戻ろうとしています、私はこのまま〇〇県に残り、がんばろうと思います。先生も、福島でがんばってください」これは、新採用時に担任した生徒から頂いた今年の年賀状の一文である。彼女の自宅は津波での被害は免れたものの、原発から20km圏内にあり、事故後、県外に家族で避難した生徒である。震災からまもなく2年が経過しつつある今、彼女のように新たな生活の場へ変化しようとしている家庭（人）もあれば、新たな生活の場に変化したくても変化できない家庭（人）もある。今後、学校・地域・関係機関が一つのチームとなり、後者への支援に取り組んでいくことが重要だと考える。

特別支援学校に配置された看護師の役割と職務の変遷

— 1999年～2012年の文献を中心に —

古株ひろみ^{*1}，津島ひろ江^{*2}

I. はじめに

近年，医療的ケアの必要な児童生徒等の増加により，特別支援学校に配置された看護師の数は年々増え続け，2010（平成22）年度には1,000名を超えるまでに至っている¹⁾。しかし，学校における看護師の役割は社会情勢などにより変化しながら，現状に至っており，看護師の役割や職務内容が不明確な点もある²⁾。

養護教諭の前身でもある看護師は，1905（明治38）年に岐阜県羽島郡竹ヶ鼻小学校などに我が国で初めて配置された。この時代の課題である感染症対応のため，看護師は学校医の助手として医療の補助的役割を担っており，その必要性からも学校に配置された看護師の数は増加していった³⁾。さらにその後，予防的活動の実施が主となる専門的職員へのニーズが生まれ，1941（昭和26）年の国民学校令制定に伴い，教員として位置づけられた養護訓導（後の養護教諭）へとかわっていった³⁾⁴⁾。

一方，現在の特別支援学校に配置された看護師は，就学免除や猶予されている肢体不自由の児童生徒等のため，東京市立光明学校に開設された養護学校において，児童生徒の治療や養護を行うことを目的として，1932（昭和7）年に初めて登場した。その後，東京都を中心とした肢体不自由養護学校に配置された看護師が働き続けた³⁾⁴⁾。

1979（昭和54）年に養護学校義務制が制定され，重度・重複障害のある児童生徒の就学が可能になり，訪問教育から通学へと変化していった。さらに，周産期医療の進歩や医療機器の開発などにより，医療的ケアを必要とする児童生徒数が増

加し⁵⁾，学校における医療的ケアの問題は全国的に肢体不自由養護学校での新たな課題となった。1996（平成8）年には医療的ケアに関する文献「肢体不自由養護学校における医療的ケア」が初めて登場する。その後，肢体不自由養護学校に配置された看護師の役割をテーマとする文献が1999（平成10）年に初めて登場した⁶⁾。以後医療的ケアに関する課題とともに，看護師の役割や職務内容に関する課題に関しても研究がすすめられてきた。そこで，今回は看護師の役割をテーマとする文献が登場した1999～2012（平成10～24）年の文献を対象として，特別支援学校に勤務する看護師の役割や職務内容の変遷について検討する。

なお従来の盲学校，聾学校，養護学校（知的障害養護学校，肢体不自由養護学校，病弱養護学校に分類されていた）は，2007（平成19）年に学校教育法の一部改正によって，重度・重複化する児童生徒に対応するため障害の種類にこだわらず個々のニーズに応じていく特別支援教育の理念に基づき，特別支援学校に一本化された。そのため，2006（平成18）年以前については養護学校と記述し，2007（平成19）年以降は特別支援学校と記述する。

II. 1 特別支援学校に看護師が配置されるまで

1979（昭和54）年に養護学校義務制が制定され，重度・重複障害のある児童生徒等の就学が可能となった。さらに，ノーマライゼーションの普及やインクルージョンといった考え方の影響⁷⁾

^{*1} 川崎医療福祉大学 大学院医療福祉学研究科

^{*2} 川崎医療福祉大学 医療福祉学部

により、医療的ケアを必要とする児童生徒等も、訪問教育から学校への通学に移行していった。しかし、通学に伴い児童生徒等の医療的ケアへの対応のため学校に保護者が付き添うことが必要になった。その後、保護者の時間的な拘束や労力などの精神的身体的負担から、一部の教員が主体的に医療的ケアを行う状況となり、法律的な整備もない中で、誰が医療的ケアを実施するのかといった課題が生じて来た⁸⁾⁹⁾¹⁰⁾。

1989（平成元）年ごろより、大都市では医療的ケアに対する独自の取り組みがされた。横浜市では既に「臨床指導医」が配置され、教員が医療的ケアを「生活行為」の一部として医師からの指導を受け実施したものの、看護師の配置はされなかった。既に東京都では1932（昭和7）年から、肢体不自由の児童生徒の治療や養護を目的とした看護師が存在していた。しかし、医療的ケアの実施者は保護者であり、保護者不在のやむを得ない場合にのみ教員が医療的ケアを実施していた¹¹⁾¹²⁾。また一方で、宮城県などでは保護者からの要望により訪問看護師の導入に至った¹¹⁾¹²⁾。1997（平成9）年から宮城県では「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」に伴い、宮城県看護協会が「訪問看護師派遣事業」として取り組んだことで、看護師を派遣するという形が出現し、医療的ケアの必要な児童生徒のために看護師が学校で働くことになった¹³⁾。その後他県でも訪問看護師を学校に派遣する動きがみられることとなった¹¹⁾。

さらに、2002（平成14）年、文部科学省・厚生労働省連携協議会の「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」からは、保護者が訪問看護ステーションと契約し、保護者に代わり訪問看護師を養護学校に派遣し、経費を国が補助する「訪問看護スキーム」の提案がみられた¹⁰⁾。このため学校での医療的ケア実施にむけた対策として、訪問看護師の活用も検討されたが、経済的なこと、情報収集するための時間確保、校外学習への付き添い、訪問看護ステーションの看護師の人員確保などの問題が生じたため、継続には至らなかった¹¹⁾¹²⁾¹⁴⁾。

Ⅱ. 2 特別支援学校に配置された看護師の現状

1998～2002（平成10～14）年度に文部科学省は、教員によるたんの吸引実施の可能性と看護師の対応を含めた医療的ケア実施体制の在り方を検討するために、研究事業である「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究事業」¹⁵⁾¹⁶⁾が10県に委託され行われた。これにより、保護者の理解と同意、主治医による医療面の管理体制、看護資格者1名の校内常駐という条件のもとで、看護師とともに教員が日常的・応急的手当（医療的ケアを「日常的・応急の手当」と表現）を実施する取り組みがなされた¹³⁾¹⁷⁾。その後、2003（平成15）年度からは32道府県で、2004（平成16）年度からは40道府県で養護学校に看護師が配置される状況となった¹⁶⁾¹⁸⁾。

また、一定の条件下での教員による吸引や経管栄養等の実施に対する法律の整備は、2004（平成16）年の厚生労働省研究会「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ」の報告にて、医療的ケアの3つの行為が安全に行われていることが実証され、医師法違反の違法性が阻却されて、教員による医療的ケアの実施を許容することはやむを得ないとする考え方が示された¹⁷⁾。

このような経過を踏まえ、2004（平成16）年には厚生労働省および文部科学省による「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」¹⁹⁾の通知において、教員による医療的ケアの実施条件に、児童生徒が学校にいる間は看護師が常駐することや手順書の整備などが必要となり、学校に看護師が配置される必要性やその役割が明確に示された¹⁷⁾。これ以降、急速に特別支援学校に看護師が配置されはじめた²⁰⁾。

そこで日本看護協会は、2005（平成17）年に教員・看護師に向けた「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル」を作成し、学校で医療的ケアを提供する看護師に向けた支援をはじめた²¹⁾。

看護師配置による効果として、授業の継続性の保持、細かな健康観察の実施、保護者の負担軽減

などがあがっている¹⁸⁾。一方で、看護師の役割や職務内容が看護師自身にも、他職種にも明確にされていないことから、担任・養護教諭との連携・協働に関する課題も出現してきている²⁾。

さらに、常勤看護師としての雇用が少ない現状では、ほとんどの道府県において非常勤雇用であることや看護師の配置人数も1名から10名を超える学校があるといった違いもあり、看護師の労働環境での課題もある¹⁾。また、2004（平成16）年以降の教員によるたんの吸引に対する実施体制整備は、設置者である都道府県や市の教育委員会の管理の下で行われていたため、看護師の配置や医療との連携体制などはそれぞれの特徴があった¹⁶⁾ことも看護師の役割や職務の不明確さに影響すると考える。

Ⅲ. 看護師の役割と職務

Ⅲ. 1 看護師の役割

看護師の役割については、1999（平成11）年に「救急体制整備事業」のモデル校における看護師の役割を解説している⁶⁾。この事業は、東京都が、養護学校の医療体制整備を図る目的で1992（平成4）年から実施した「肢体不自由養護学校における医療体制整備事業」¹²⁾が、その後1994（平成6）年に「救急体制整備事業」へと変わったものであり、この事業から東京都のすべての肢体不自由養護学校に指導医が配置された⁶⁾²²⁾。

また、先述の文献の中では、児童生徒の異常の早期発見や救急体制の配慮だけでなく、よりよい健康状態の中で教育が受けられるような健康づくりを父母・担任と行うことも看護師の仕事に入ってきたと述べているが、1932（昭和7）年から学校に配置されている看護師の役割は不明確であった。そこで、1995（平成7）年に「東京都立養護学校における看護婦の職務に関する要綱」の出現に至った²²⁾。この「職務要綱」では、緊急時の医療的措置の実施に関すること、医師・保護者との連携、児童生徒の健康に係る実態の把握に関すること、健康診断・健康相談・学校行事などの児童生徒への看護として、看護師の役割が示されている。また、保健室業務について、養護教諭と協

力しつつ、医療技術専門職としての役割を担うとされ、看護師の身分と役割が初めて明文化されている²³⁾。

さらに、保健室業務における看護師の役割は、健康が不安定または相対的に低下している児童生徒に対応することとされ、学校保健法に基づく健康の保持増進を業務とする養護教諭との違いが明確となる⁶⁾²³⁾。

ここでの看護師の役割は、指導医の指導・助言を受け、教員への医療者としてのスーパーバイズという役割（医療的ケア検討部会の参加、研修計画立案・指導医との調整、医療機器整備と環境整備）と救急時の対応が期待されている²⁴⁾。

また、養護教諭の職務内容を通して、看護師の役割を説明している文献にも、看護師は医療的ケアの実施だけでなく医療的ケアに準ずる児童生徒の相談・指導といった内容もあり²⁵⁾、病気や障害を持つ児童生徒の健康を支える役割への期待も見受けられる。

2004（平成16）年の文部科学省の「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」の通知¹²⁾や、2005（平成17）年の日本看護協会²¹⁾、2006（平成18）年度の小児看護学会²⁶⁾のガイドラインは児童生徒が教育を受けることを目的とした医療的ケアの実施や教員への指導・助言などが看護師の役割として示されている。このように、学校における医療的ケアの位置づけは、当初より、児童生徒等の教育活動の目的達成のために位置づくものであり²⁷⁾、教育を主体とする場での看護職の役割が示されている。さらに、非常勤の看護師でも医療的ケア委員会へ参加できることや、児童生徒にあった指示を直接主治医より受け、手順書や個別ケアマニュアルの作成に養護教諭や教員、保護者と連携して作成することが示されている。

これらのことから、特別支援学校に勤務する看護師には、看護計画書や個別マニュアルを作成し、ケアを実施・評価・修正していくプロセス自体に専門性があり、この専門性に伴う力量が必要とされている。また、看護師の存在は教員の精神的負担軽減に役立っている²⁸⁾といった内容は看護師の専門性に伴う効果としても示されている。

表1 看護師の職務と課題 No1

著者	タイトル	雑誌名、年代	分類	具体的な職務内容・職務状況	課題・期待
斎藤秀子	実践報告 東京都立墨東養護学校での取り組みー本校における医療的ケアの実践と学校看護婦の役割ー	肢体不自由教育 139,50-54,1999.	解説	救急体制整備校での医療的ケア検討委員会の委員として医療機器や図書の整備や研修内容の検討など、緊急時の対応も狭義の医療的ケアに限定されない看護職としての判断を必要とする仕事であり、対象児を限定することなく行う。	医療的ケアは事前から事後まで継続した観察と児童・生徒の日常の様子をよく知ること。
斎藤繁 中村尚子	肢体不自由養護学校における医療的ケアと看護師の役割：東京	障害者問題研究 31(3),240-245,2003.	解説	東京都の看護師は医療的機能の充実として配置、救急体制整備事業実施要綱による救急体制整備校運営要項などから児童生徒の「健康実態の把握」「医師・保護者との連絡」「医療的措置の実施」「健康相談」「健康管理」「学校行事における児童生徒の看護」「職務要綱」で、校長等の上司の指揮監督を受け医療的措置などの業務を前提に保健室業務として養護教諭と協力し、医療技術職の役割担う看護師の職務内容。	記述なし
荻原貞子 高田谷久美子	医療的ケアを常時必要とする児が教育を受けていく上で期待される看護師の役割 A養護学校での事例を通して	山梨大学看護学会誌 2(1),43-48,2003.	論文	記述なし	看護師導入後の課題は看護師の障害児に対する専門性への疑問、保護者からも教員の精神的負担軽減、教育現場への医療の介入の難しさ危惧がある。保護者は看護師の責任の所在が不明瞭であると認識する。
守屋美由紀 津島ひろ江	学校に配置された看護師の職制と職務に関する一考察	川崎医療福祉学会誌 13(1),127-131,2003.	文献 検討	①医療的ケア児の健康状態の把握、②個別ケア実施計画の作成、個別マニュアルの作成③医療的ケアの実施④教員のケアへの指導・助言・立ち会い⑤校外学習の付添⑥主治医との連携⑦連絡網の点検・管理⑧医療機器などの管理補充⑨感染症などの最新知識の普及、生徒への啓発である。医療的ケアを必要とする児童生徒への対応が主であり、ケアを主体的に行う。	現在の学校看護師は肢体不自由児の治療や養護を行うための役割から発展している、養護教諭との境界が不明瞭であるが連携が重要。
石井光子	医師からみた養護教諭の役割ー医療的ケアの取組を通して考えるー	肢体不自由教育 166,18-21,2004.	解説	①指示のある医療的ケアの実施、②健康観察③医療的ケアに準ずる児童・生徒の相談・指導④教員実施のケアの指導・助言・補助⑤主治医・指導医との情報交換・相談、⑥主治医への報告書作成、⑦緊急時の判断と出来る範囲の対応。	医療的な管理の責任は主治医、病院への連絡・調整は養護教諭の役割。授業や行事の絡みの中で看護師の一日の動きをアレンジするのが養護教諭の役割。
斎藤秀子	提言肢体不自由養護学校における医療的ケアと看護師の役割	特別支援教育 (16),19-21,2005.	解説	指導医の指導・助言を受け、スーパーバイズの役割(検討部会の参加、研修計画立案・指導医との調整、医療機器整備と環境整備)と児童生徒の健康把握、指導医との連絡、研修、担任との連携、医療的ケアの実施(主治医からの指示ある児、緊急時の対応)、備品・消耗品の管理、保護者への支援では主治医・指導医と相談して担任と連携してアドバイスする。	学校の医療的ケアは、学校では生活行為であり、子どもの日常的な状態をよく知り、関係性を結ぶ。
古川勝也	養護学校における医療的ケアに関する実施体制の整備	肢体不自由教育, 163, 16-12,2004.	解説	看護師による対応は医師の指示で認められている範囲に限定。 看護師配置により、保護者は安心して子どもが学校に登校できるようになり、安心感が高まる。 看護師の専門性を活かしてケアを進め、授業を進め、看護師の専門性を活かして授業をサポートする。	校内委員会の設置における看護師の参加 看護師と教員の連携の在り方の検討。 看護師が医療的ケアを実施する場合の留意点や研修。
中川美穂 小枝達也	重症心身障害児の医療的ケアとQOLに関する研究。	地域学論集：鳥取大学地域学部紀要, 1(1),49-84,2004.	解説	医療的ケアの実施、教員の精神的負担軽減・緊急時の対応。	責任の所在が医師のミスなのか看護師の責任なのか曖昧、訪問看護制度のような看護師と教員の役割を分離した形は教育と医療が乖離になる可能性がある。子どもの状態に合わせた研修の必要性
伊藤文代 中村朋子	肢体不自由児養護学校における医療的ケアの動向	学校保健研究, 46,674-685,2005.	報告	尼崎市では、医師の指示書に示された看護行為、スクールバスに同乗して安全確保を行う。東京では進級に伴い担任が変わったりする場合のつなぎ期間を看護師がケアを実施。大阪では児童生徒の行事への看護師の参加。茨城では医療的ケア対象児の健康管理や情報把握・整理、ケアの実施、協同する職務は学校により異なる。	医療・福祉・教育機関の地域格差、各学校による連携体制、学校の設置形態の違い、養護教諭との職務分担の明確化。
下山直人	国の動向と盲・聾・養護学校における実施体制の整備について	学校保健研究, 48,376-384,2006.	解説	医療的ケアの実施は、看護師が十分配置できる場合は看護師の対応が原則。 看護師の健康の維持・管理に対する知識や看護の経験などが障害のある児童生徒の教育においても有用。教育を担うとともに医療的ケアの実施。	重症心身障害児の経験をもつ看護師は少ない。経験ある看護師の確保と研修などで資質の向上を図る。非常勤のため教員との情報交換や会議などの時間確保が困難。看護師がケア実施者でも教員が児童の様子を伝える。
丸山有希 村田恵子	養護学校における医療的ケア必要児の健康支援を巡る多職種間の役割と協働 看護師・養護教諭・一般教職員の役割に関する現実認知と理想認知	小児保健研究 65(2),255-264,2006.	論文	教員の医療的ケアの実施が多い現状。看護師の役割は医療的ケアの実施、ケアに関する問題・緊急時の判断と対応、助言・情報提供。	養護教諭や看護師は現状以上の積極的な関与に期待。教員は日常健康支援直接対応、他職種間の連携・協働には役割・責任の共通認識が重視。

表1 看護師の職務と課題 No1

著者	タイトル	雑誌名、年代	分類	具体的な職務内容・職務状況	課題・期待
齊藤麻子	養護学校における小児在宅ケア支援の現状と課題	小児看護 30(5),629-635,2007.	解説	看護師は教員と協力して医療的ケアを実施。看護師が行う医療的ケアは「咽頭より奥の吸引」「導尿」「股管吸入」「カニキュレの管理」。看護師の医療的ケアへの対応は、養護教諭との打ち合わせ、健康観察、医療的ケアの実施、記録など。	看護師の人数不足により、必要なケアが受けられないこと、校外学習に看護師が付き添いできず、子どもが参加できないこと、看護師のスキルアップの必要性とその支援の研修のあり方。
水田弘見	小児在宅ケアにおける医療と教育の連携のあり方—教育の立場から—	小児看護 30(5) 584-590,2007.	解説	医療的ケアの実施だけでなく、基礎疾患や生育歴や教育課題などの基礎情報によるケアイメージの形成などが学校看護師の専門性。	看護師は児童生徒の悪化した時の意志決定の遅れが医療的ケアの実施のリスクに繋がることに不安。教員は医療的ケアから遠ざかりかけた。教諭と看護師の支援の在り方の検討必要。
安部恭子 大島操 新居富士美	養護学校における医療的ケアにかかわる看護師の役割	日本看護学会論文集：看護教育 38 141-143,2008.	論文	「医療的ケアを実施する」「保護者を支援する」「医療関係者とかわる」「学校関係者とかわる」「関係者と連携をはかる」子どもたちと接することでわかるその子の個性に応じたケアを実施し、日々の積み重ねが大切。	職務を実施することの意味、児童生徒の色々な体験をさせるサポートできる喜び、看護師がいることで負担無き子どもを通学させたいという保護者の希望がかなえられること、教員から看護師の存在が安心感があるといわれる。
勝田仁美	特別支援学校における医療的ケアと看護職	近大姫路大学看護学部紀要, 1,3-11,2008.	解説	医師の指示書にある児童生徒のよりよく教育を受けられるための医療的ケアの実施。	特別支援学校に勤務しても看護師としての専門性や機能がわかるように明確化する。他職種との連携を認識し、スムーズな連携を身につける。技術的な熟練、教員への専門的なサポート方法。
小室佳文 加藤令子	医療的ケア実施校の教員からみた医療的ケア実施の現状	小児保健研究 67(4),595-601,2008.	論文	児童生徒の体調管理で安定し、児童生徒が学校生活を楽しめる。	看護師として緊急時に対応できる力、重症心身障害児にかかわる力のばらつき、医療的な判断を相談する相手がいない、悩みを相談する相手がいない、校外学習でケアできない、看護師不在時は保護者付き添う、親のサポート。
空田朋子 林隆	特別支援学校において医療的ケアに従事する看護師のストレスについての検討—日本語版NIOSH職業性ストレス調査票を用いて—	小児保健研究 68(5),559-565,2009.	論文	記述なし	教員と看護師協働が看護師主導より労働負荷変動にストレスが高い。看護師複数配置が単独配置より労働負荷が大きいのと感じ、看護師グループでは教員以上に役割に関するストレスが高い。非常勤と常勤とのストレスには差がない。
池田友美 郷間英世 永井利三郎 武藤葉子 牛尾禮子	肢体不自由養護学校における看護師と養護教諭の役割に関する調査	小児保健研究 68(1),74-80,2009.	論文	職務は医療的ケアの実施と実施記録の整理と児の健康把握と管理、応急処置。	今以上に更に必要とする職務は医療的ケアの研修計画、保護者との連絡調整、医師などと連携や養護教諭との協働、地域の医療的ケア検討会議への参加、感染予防、重心児の健康把握と管理など。
山田初美 津島ひろ江	A特別支援学校(肢体不自由)における看護師の業務内容と業務量	日本小児看護学会誌 19(1),73-79,2010.	論文	業務内容は、情報交換として、保護者への記録や教員、養護教諭への記録の作成と、医療的ケア対象児のバイタルや気になる子の情報収集と判断、ケアの実施と安全なども意識した環境整備と限られた範囲での助言。	健康な子どもが対象なので看護師が子どもの教育を受ける権利を侵害するようなことがないよう、ケアの実施場所・時間の考慮必要。困難は、保護者の承諾を得て、養護教諭を介さない主治医との連絡も取れない、勤務体制上計画的な予防的ケア実施や情報の収集ができない。
川上瑞夏 徳永真由美	特別支援学校で働く看護師による子どもたちの医療的ケアの実践	小児看護 34(2),163-169,2011.	解説	情報収集、医療的ケア対象児童生徒の健康観察、医療的ケア実施、急変時の対応、校外学習の同行、宿泊行事の対応、記録。必要時主治医訪問、教員への医療的ケアの研修、インシデント・アクシデントの収集・分析、救命救急シミュレーション。	コミュニケーションの方法など教諭と看護師が協働で協力してより良い方法の検討必要。児と共に成長し将来を見据えた視点をもって関わる姿勢が大切。
勝田仁美	特別支援学校における看護師の役割と活動	小児看護 34(2),155-162,2011.	解説	教諭の判断を得ての総合的な看護アセスメントや、よりよい状態で教育を受けられるよう授業計画へも貢献し、看護師として工夫や調整の実施。「医療的ケアに関連する指示書が出ている子どもの体調への配慮」が役割。教員の技術評価とアドバイスする機能。緊急時の対応などが役割。	看護師は教諭の対応から子どもたちの可能性の広げ方や、QOLの意味について考えさせられて。重症心身障害児の病態やケア方法などの研修も不十分。
下山直人	特別支援学校における医療的ケア—特別支援学校の概要、医療的ケアに関する経緯、現状、看護師への期待—	小児看護 34(2),142-147,2011.	解説	成長期や子どもの身体の変形など個別で特別な配慮の実施。	看護師としての評価やアセスメントを教員に伝えること、外部の医師との連携への貢献を期待。一方、非常勤などで教員との情報交換できる時間がない。自己研鑽、特別支援学校の教育内容の理解が必要。
清水史恵	通常学校において医療的ケアを要する子どもをケアする看護師が認識している教諭との協働	日本小児看護学会誌 20(1),55-61,2011.	論文	教諭や看護師がお互いの立場や環境の違いを理解。看護師は学校という場を意識する。教諭との情報・意見交換やコミュニケーションが大切。	看護師の役割が明確でない。教諭が医療的ケアを要する子どもに安全に関わることで、看護師と教諭が自律、ステータス、役割という欲求を満たせる。
安江美智	特別支援学校における医療的ケアに実際と教諭との連携	小児看護 34(2),170-176,2011.	解説	医療的ケア委員会への参加や、各種マニュアル作成、医療的ケア実施者研修を受ける教員への指導・助言、医療的ケア対象の児童生徒の主治医訪問、行事の付き添い。	医療的ケア委員会への参加、看護師会(養護教諭含む)の実施、状態に応じた医療的な判断を看護師が正確行うことへの重い責任と不安。
長田優子	養護学校における医療的ケアと安全管理	小児看護 34(2),177-183,2011.	解説	医療的ケア検討委員会への参加。	ケア実施ラインによる役割分担の明確化。

Ⅲ. 2 看護師の職務

アメリカでは、医療的ケアが必要な児童生徒の学校生活については、個別障害者教育法（IDEA）にもとづき、プログラムされている。そのため、特別なニーズを必要とする児童生徒の個々に応じたサービス計画は言語聴覚士や作業療法士・理学療法士などの専門職各々が立案し、実施後の評価・アセスメントは保護者・教員を含めて特別支援コーディネーターがコーディネートし、児童生徒の医療と教育を保障している²⁹⁾³⁰⁾。看護師はスクールナースとして主に学校の位置する地域保健センターに所属している。複雑な医療的ケアが必要な児童生徒には、スクールナースのために看護実践のためのガイドラインが作成されている所もあるが、ガイドラインの実施上における課題も明示されていた²⁹⁾³¹⁾。野坂・津島³²⁾の報告からも、アメリカハワイ州では学校に常駐する看護師と他校を掛けもつ看護師はともに看護師が所属するステーションから派遣された非常勤雇用の看護師であるが、保健助手（health aid）と連携してケアにあたっていたことが分る。また、看護師は各児童生徒に応じた個別マニュアルを独自に作成して²⁹⁾³²⁾、看護師同士が協働して医療的ケアにあたるなどの職務を行っている。また、スクールナースには、医療保健水準を保つために、事前に必要な知識と技術研修に参加することや、教員との連携のためにコミュニケーションが重要であることも示されている³³⁾。

一方、日本では、学校における看護師の職務内容に関して、2004（平成16）年に、津島³⁴⁾により、主治医の指示に基づく医療的ケアの実施、教員が実施する医療的ケアへの指導・助言、児童生徒のヘルスアセスメント、看護計画の立案と運営、個別マニュアル（的確な応急対応のための指導管理簿）の作成、主治医、学校医および救急病院との日常的な連携、感染予防など最新の医療知識、技術を必要とする事項、重症心身障害児施設および病院での臨床研修、校外学習、宿泊学習への付き添い、医療機器や医薬品の補充、管理、環境管理などの項目が示されている。

2005（平成17）年以降は、看護師の実施する

医療的ケアの内容も「咽頭より奥の吸引」「導尿」「酸素吸入」「カニューレの管理」などの高度で複雑な技術が増えてきている³⁵⁾。さらに、適切な医療的ケアの実施体制整備を目的とした文部科学省による「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」では、医療的ケアでの事故予防対策として、ミスに至らずに済んだ危険な出来事を検討するためのヒヤリハット事例の蓄積と分析、主治医の指示の明確化、校内委員会の設置などが追加・修正された¹⁸⁾³⁶⁾。それに伴い、看護師の職務内容に関する記述も、看護計画立案・実施や個別ケアマニュアルの作成に加え、インシデント・アクシデントといったヒヤリハット事例の収集や分析、看護師のみならず全職員を対象とした救命救急シミュレーション、医療的ケア委員会の参加²⁸⁾³⁷⁾³⁸⁾³⁹⁾⁴⁰⁾⁴¹⁾⁴²⁾、などが見受けられた（表1）。だが、一方ではヒヤリハット事例の報告を求めている、緊急時の対応マニュアルがない県などが存在する現状も見受けられる¹⁾。

Ⅲ. 3 看護師における課題

1) 他職種との連携

医療的ケアについては、養護教諭はコーディネーターとしての役割がある。対象児童生徒の健康管理をとおして、医療的ケアを多面的視点で捉えコーディネーションしている⁴³⁾。さらに、校内の医療的ケア検討委員会の調整役や主治医との連絡相談といった役割があり、医療的ケアに関する情報交換や医療的ケアの方針などは看護師と連携する内容もある⁴⁴⁾⁴⁵⁾。教員は、医療的ケアを教育活動の目的達成のために²⁷⁾、医療的ケアを含む日常の健康支援全般における直接的な対応を行っている⁴⁶⁾。

学校における看護師は、医療的ケアが必要な児童生徒に対し主体的に医療的ケアの実施を期待されている。しかし、看護師の医療的ケアに関する役割や職務内容が看護師自身にも、他職種にも明確にされていないため、担任・養護教諭との連携・協働に関する課題に関しては2003（平成15）年から継続してみられている²⁾⁴⁷⁾。看護師が医療的ケアを実施することで、教員が医療的ケアから遠

ざる現状では、看護師と教員との乖離が問題となり連携のあり方に伴う課題も指摘されている³⁵⁾。教員は教育という視点から判断し、教育という視点で医療的ケアを実施する。一方看護師は医療者として判断し、ケアを実施していくため、教員と看護師がお互いの情報をどの様に扱い、活かしていくのかの検討が更に必要である。また、看護師・教員や養護教諭各々の役割について共通認識を持つことが重要であることも示されている⁴⁶⁾⁴⁷⁾。看護師と教員や養護教諭との連携に対し検討の必要性が指摘されている²⁸⁾³⁷⁾⁴⁵⁾。

さらに、多様な児童生徒の状態に応じて、医療との連携を円滑に行うことや、さらに緊急時の対応などの医療機関とのバックアップ体制をどうつなげるかなどは、看護師の役割だけではなく、各学校における組織体制やシステムのあり方の違いなどとして多くの問題がある。管理職、養護教諭と共に看護師が主治医に訪問し、児童生徒の情報を得るなど、外部機関との連携³⁸⁾³⁹⁾⁴⁵⁾にも取り組まれつつある。障害のある子どもの重度・重複化とともに、医療との連携をどのように定着するかを検討も看護師の役割を明確にするためには必要である。

医療機関での看護ケアとは違い、学校における医療的ケアは生活行為であるため、児童生徒の学校生活における状態を知ること看護師の課題として示されている³⁸⁾。学校における看護師は医療的ケアの実施だけでなく、基礎疾患や基礎情報に基づいたケアイメージを形成し、学校生活を中心とした支援を考えることが看護師の専門性であるとしている³⁷⁾。そのイメージを形成するには、看護師による情報収集のみならず、教員などからの情報を取り入れた総合アセスメントが必要となる⁴⁵⁾。2012（平成24）年4月からの法律改訂に伴い、今後教員の医療的ケアの関わりがより主体的に、高度になってくる状況と現状とのずれも大きく、このような中、看護師がどの様に教員への指導・助言を実施するか課題もある。

2) 雇用形態による制約

非常勤雇用の看護師が多い状況では、時間的な制約があるため、児童生徒に十分関わらず、医療

的ケア検討委員会などの会議へも参加できないなど、児童生徒に関する情報を教員や保護者などから十分に得ることができない現状もある。加えて、同僚の看護師や他職種との十分な話し合いが持てないため、記録に費やす時間も多く、児童生徒に十分に関われないことで、指導・助言や、専門職としての発言もできない状況にある³⁵⁾⁴¹⁾。このように、ほとんどの道府県が非常勤雇用であることや学校間の看護師配置人数の違いもあり、看護師の労働環境の課題は大きい¹⁾。

看護師は、学校生活のスケジュールに沿ってケアを実施するため、ケアが特定の時間に集中することで看護師の人数も不足し、また、個々の児童生徒の状態により同じケアであってもかかる時間が異なるといったことから、看護師の必要人数が明確にされにくく、看護師の適性配置人数算出への課題が指摘されている³⁵⁾⁴⁵⁾。

3) 児童生徒の重度・重複化に伴うニーズ

看護師を特別支援学校に配置した当初は、緊急時に適切な初期対応がスムーズに行われ、看護師配置による効果があると示されていた¹¹⁾。2004（平成16）年以前の文献では、教員は看護師について、救急時や医療的ケアの困難時に相談できる存在として安心感を得ており、また、医療者として教員へのスーパーバイズとしての役割なども期待されていた。しかし、2005（平成17）年以降の文献では、学校内の救急体制が整っていないことや緊急時に対する設備が十分でない状況から緊急体制による看護師の不安が高かった³⁹⁾⁴⁵⁾。これらの対応を進めていくうえでの看護師の役割は大きく、障害児看護への専門的知識・技術、緊急時の判断能力が求められていると推測できる。

障害程度の重度・重複化⁸⁾¹¹⁾も緊急時の対応の必要性が言われるようになった要因でもある。医療的ケアを必要とする児童生徒の各々の脳障害の病態は異なり、神経症状も同じ児童生徒はいないことから、児童生徒たちの病態と今後の見通しからの課題の把握、日々の体調をアセスメントできる力量が問われている⁴⁹⁾。それには重症児へのフィジカルアセスメント能力や高度なケア技術などの看護のスキルが求められている。その能力を

基に、学校での生活を整えることが看護師の役割となる。さらに、医療的ケアの高度化により、看護師のスキルアップは必要であるが、新たな医療等に関する情報は得られにくい現状³⁵⁾⁴⁶⁾⁵⁰⁾である。まして、医師からの指示が適時得られない学校で、看護師だけで状況を判断し指示していくことが求められている現状は、一般病院の看護に比べより専門的で高度化してきていると推察され、看護師の能力・技術力を高める研修が組織的に組み込まれる必要があると考える。

だが、多くの看護師が非常勤であるが故に日本看護協会への入会もほとんどされず、情報不足の状態であるなど、進歩する医療面などについて学ぶ機会も持てずにいることが多いと推測される。さらに、看護師の力量にはばらつきがあることや、看護師には相談相手が必要であることなどから⁴⁸⁾⁵⁰⁾、看護師同士の集まりも試みられているが、同様の看護師との話す機会も十分でないため、情報交換ができないという非常勤看護師の実態もあり³⁹⁾⁴⁵⁾、看護師が働きやすい状況とはいえず、看護師が専門性を高めなければならないという仕事への意欲を引き出す体制づくりも必要ではないだろうか。

4) 学校で看護師が働くことの意味

一方、教員との協働から、医療機関では体験できない学校での新たな学びや、専門職としての知識・技術が提供できる実感、日々児童生徒と接する中で児とのコミュニケーションが上手くとれるようになったことなどから看護師としての役割を感じており⁴⁵⁾⁵⁰⁾、この喜びが働く支えになっていると考える。

看護師は、学校という医療施設とは異なる環境の中で、自分の経験から得た判断基準を変更することが必要となり、看護師によっては危機的な状態をもつこととなる²⁰⁾。しかし、危機的な状況を乗り越えられる力とは、長く学校での看護を実践していく中で、障害を持つ児童生徒との関わりから、看護することの楽しさや喜びを感じることができない力ではないかと考える。また、文献にもあるように、看護師自身の存在が保護者や教員に安心感を与えられる存在であると感じていたこと

からも、児童生徒を取り巻く人々との関わりにも意味を見出すことができるのではないかと考える。

看護師は学校でいきいき生活する児童生徒の姿を見て、児童生徒の日々の成長を感じ、³⁵⁾ 各々の個性に応じたケアを日々積み重ねて提供ができることが重要²⁸⁾であり、この活動の中で、看護師が学校で働くことでの意味を見出していると考えられる。

III. 4 新たな看護師の役割

「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」の成立（平成23年6月、平成24年4月から施行）を受けて、文部科学省が示した介護職員等によるたんの吸引等（特定の者対象）の実施に伴う研修カリキュラムの概要では、指導看護師という新たな役割が出現してきた¹⁶⁾。その役割は、1) 実地研修において、看護師がたんの吸引などの実演を実施する、2) 特定の者となる教員に、指導、確認（最低でも、初回時と状態変化時に）を行う、3) 医師または看護師などが所定の判断基準により、2回連続全項目に問題ないと評価した場合に実地研修修了を認めるとする¹⁶⁾⁵¹⁾といった技術修得への責任を担っている。今まで、教員の医療的ケアの行為は、特別支援学校の児童生徒への気管カニューレ内部の吸引はできなかったが、今回法律的にも実施が可能になった。このような現状では、講師となる看護師の質の確保が重要となる⁵²⁾。

しかし、研修後、個人として認定を受けただけではたんの吸引などについて実施できるのではなく、医師や看護師などの医療関係者との連携の確保が学校に一定条件として必要になる。そのため、今後も引き続き学校への看護師の配置は必要であるとされている¹⁶⁾。看護師が、常駐しない事も可能となる中では、看護師がしっかり関わる必要がある⁵³⁾。どの様に関わっていくのかは、各学校の体制にもよると考えるが、人工呼吸器装着などのより高度なケアが必要な児童生徒の存在もあり、看護師にしかできないケア、教員が実施するケア、教員へ指導する部分など、それぞれの看護

師がその現状に応じた新たな看護の役割を考えていく必要と同時に、チームケアとしてそれぞれが協働・共有して行うことも考える必要がある。

IV. おわりに

看護師の主な職務内容は、医療的ケアの実施、教員への指導・助言、教員の研修、医療的ケアのある児童生徒のヘルスアセスメント及び緊急時の対応であった。しかし、2005（平成17）年以降では、障害の重度・重複化から、新たにインシデントなどの事例収集や分析、全職員も含めた救命救急シミュレーションも示され、看護師のアセスメント力を生かした個別ケアマニュアル作成や看護計画立案・実施の作成が期待されてきている。さらに、今後は指導看護師として、より指導的役割への期待が大きいものの、教員の医療的ケアが実施可能となったために必ずしも看護師の常駐が必要とされなくなった。

そのため、今まで以上に教員・養護教諭との連携の重要性が示された。養護教諭が看護師と連携する職務については、子どもの実態把握、医療的ケアに関する情報交換、医療的ケアの方針の共有化、保護者、教員、主治医などからの情報把握、施設・設備・物品の管理、医療的ケア検討委員会推進など示されている⁴⁴⁾。教員と看護師においても個別の指導計画のアセスメントと看護計画のアセスメントの整合性が重要になる⁵⁴⁾。このような状況から、看護師は養護教諭、教員とともに児童生徒の目標の共有化がはかれるような連携が重要になってくる。看護師は、限られた時間の中でもこのような視点を意識的に持ち、実施していくことが必要だと考える。学校で医療的ケアに看護師が携わる意味を看護師自身が見出す必要がある。また、看護師自身が専門性ある役割と認識でき、専門性を高め仕事への意欲を引き出せる体制づくりも今後の課題である。

さらに、インクルーシブ教育システムの在り方が検討されるに伴い、医療的ケアの必要な児童生徒の普通校への増加が予測される⁵⁵⁾。そのため、普通校への看護師配置の促進とそれに伴う看護師の役割の明確化が課題となる。

文 献

- 1) 初等中等教育局特別支援教育課、平成22年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果、平成22年5月1日、文部科学省サイトhttp://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1306726.htm（参照2011-8-25）
- 2) 空田朋子、林隆（2009）特別支援学校において医療的ケアに従事する看護師のストレスについての検討—日本語版NIOSH職業性ストレス調査票を用いて—、小児保健研究, 68 (5), 559-565.
- 3) 守屋美由紀、津島ひろ江（2003）学校に配置された看護師の職制と職務に関する一考察、川崎医療福祉学会誌, 13 (1), 127-131.
- 4) 津島ひろ江（2000）学校における医療的ケアへの対応に関する研究—法の整備とケア提供者の養成を中心に—、川崎医療福祉学会誌, 10 (2) 263-272.
- 5) 村田茂、飯野順子（1996）肢体不自由教育における今日的課題と今後の方向—養護学校における医療的ケアの在り方の検討—、筑波大学学校教育論集, 19, 1-9.
- 6) 斎藤秀子（1999）実践報告 東京都立墨東養護学校での取り組み—本校における医療的ケアの実際と学校看護婦の役割—、肢体不自由教育, 139, 50-54.
- 7) 長瀬修（2007）障害者の権利条約がもたらすもの—障害学とインクルージョン—社会福祉学, 48 (1), 213-215.
- 8) 山本昌邦（2001）障害児教育における医療的ケアの現状と課題、学校保健研究, 43, 380-387.
- 9) 在宅及び養護学校における日常的な医療的・医学的・法律学的整理に関する研究会（2005）盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ、特別支援教育, 16, 6-14.
- 10) 下山直人（2006）国の動向と盲・聾・養護学校における実施体制の整備について、学校保健研究, 48, 376-384.
- 11) 中川美穂、小枝達也（2004）重症心身障害児の医療的ケアとQOLに関する研究、地域学論集：鳥取大学地域学部紀要, 1 (1), 49-84.
- 12) 伊藤文代、中村朋子（2005）肢体不自由児養護学校における医療的ケアの動向、学校保健研究, 46, 674-685.
- 13) 中嶋妙子（2003）養護学校への訪問看護師派遣事業「宮城県要医療行為通学児童生徒学習支援事業」への取り組み、訪問看護と介護, 8 (5), 402-407.
- 14) 北住映二（2004）医療的ケアへの専門医師としての取り組み、脳と発達, 36 (3), 200-205.
- 15) 文部科学省（2003）「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」実施要項.
- 16) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課、特別支援学校における介護職員等によるたんの吸引等（特定の者対象）研修テキスト、平成24年3月30日、文部科学省サイト http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1323049.htm（参照2012-7-30）
- 17) 松石豊次郎、北住映二、杉本健郎編（2010）医療的ケア研修テキスト、クリエイツかもがわ、京都、第7版、2-28.

- 18) 古川勝也 (2004) 養護学校における医療的ケアに関する実施体制の整備, 肢体不自由教育, 163, 16-12.
- 19) 厚生労働省医政局長, (2004) 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」.
- 20) 勝田仁美 (2008) 特別支援学校における医療的ケアと看護職, 近大姫路大学看護学部紀要, 1, 3-11.
- 21) 日本看護協会 (2005) 盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル, 盲・聾・養護学校における安全な医療・看護の提供に向けたマニュアル検討プロジェクト報告.
- 22) 秋原志穂, 篠木絵理, 草薙美穂, 岡田洋子, 山本美佐子 (2003) 肢体不自由養護学校における医療的ケアの動向, 北海道医療大学看護福祉学部紀要, 10, 121-128.
- 23) 齋藤繁, 中村尚子 (2003) 肢体不自由養護学校における医療的ケアと看護師の役割: 東京, 障害者問題研究, 31 (3), 240-245.
- 24) 斎藤秀子 (2005) 提言 肢体不自由養護学校における医療的ケアと看護師の役割, 特別支援教育, (16), 19-21.
- 25) 石井光子 (2004) 医師からみた養護教諭の役割 — 医療的ケアの取組を通して考える —, 肢体不自由教育, 166, 18-21.
- 26) 日本小児看護学会すこやか親子21推進事業委員会「特別支援学校に勤務する看護師の支援」プロジェクト (2010) 特別支援学校看護師のためのガイドライン改訂版.
- 27) 飯野順子 (2006) 医療的ケアの新たな展開, 学校保健研究, 48, 385-391.
- 28) 安部恭子, 大島操, 新居富士美 (2007) 養護学校における医療的ケアにかかわる看護師の役割, 日本看護学会論文集 看護教育, 38, 141-143.
- 29) 吉利宗久, 津島ひろ江 (1999) アメリカ合衆国における健康障害児の統合教育とヘルス・ケアサービス—個別障害者教育法と判例を中心に—, 川崎医療福祉学会誌, 9 (2), 225-233.
- 30) Parette HP Jr, Barlett CR, Holder-Brown L. (1994) The nurse's role in planning for inclusion of medically fragile and technology-dependent children in public school settings, Issues Compr Pediatric Nursing ;, 17 (2) : 61-72.
- 31) Roberta S Rehm, PhD, RN (2002) Creating a Context of Safety and Achievement at School for Children Who Are Medically Fragil/Technology Dependent, Advances in Nursing Science ;, 24 (3) : 71-84.
- 32) 野坂久美子, 津島ひろ江 (2008) ホノルルにおける医療を必要とする児童に対する学校の包括的支援システムについて, 保健の科学, 50 (2) 135-141.
- 33) Janice L. Leier, RN, MS; Virginia Cureton, RN, DrPH (2003) Special Day Class Teachers' Perceptions of the Role of the School Nurse, The Journal of School Nursing, 19 (5), 294-300.
- 34) 津島ひろ江 (2004) 特別支援教育とこれからの養護学校, 障害の多様化と医療的ケアの取り組み, ミネルヴァ書房, 京都, 初版, 136-143.
- 35) 齋藤麻子 (2007) 養護学校における小児在宅ケア支援の現状と課題, 小児看護, 30 (5), 629-635.
- 36) 日本肢体不自由教育研究会 (2008) これからの健康管理と医療的ケア, モデル事業等の研究成果を踏まえた国の取り組み, 初版, 慶応義塾大学出版, 東京, 115-129.
- 37) 水田弘見 (2007) 小児在宅ケアにおける医療と教育の連携のあり方—教育の立場から—, 小児看護, 30 (5), 584-590.
- 38) 川上瑠夏, 徳永真由美 (2011) 特別支援学校で働く看護師による子どもたちへの医療的ケアの実際, 小児看護, 34 (2), 163-169.
- 39) 安江美智 (2011) 特別支援学校における医療的ケアに実際と教諭との連携, 小児看護, 34 (2), 170-176.
- 40) 長田優子 (2011) 養護学校における医療的ケアと安全管理, 小児看護, 34 (2), 177-183.
- 41) 山田初美, 津島ひろ江 (2010) A特別支援学校 (肢体不自由) における看護師の業務内容と業務量, 日本小児看護学会誌, 19 (1), 73-79.
- 42) 池田友美, 郷間英世, 永井利三郎, 武藤葉子, 牛尾禮子 (2009) 肢体不自由養護学校における看護師と養護教諭の役割に関する調査, 小児保健研究, 68 (1), 74-80.
- 43) 津島ひろ江 (2006) 医療的ケアのチームアプローチと養護教諭のコーディネーション, 48, 413-421.
- 44) 津島ひろ江 (2003) 学校における医療的ケアを支える看護専門職の連携, 保健の科学, 45 (5), 344-349.
- 45) 勝田仁美 (2011) 特別支援学校における看護師の役割と活動, 小児看護, 34 (2), 155-162.
- 46) 丸山有希, 村田恵子 (2006) 養護学校における医療的ケア必要児の健康支援を巡る多職種間の役割と協働 看護師・養護教諭・一般教職員の役割に関する現実認知と理想認知, 小児保健研究, 65 (2), 255-264.
- 47) 荻原貴子, 高田谷久美子 (2003) 医療的ケアを常時必要とする児が教育を受けていく上で期待される看護師の役割 A養護学校での事例を通して, 山梨大学看護学会誌, 2 (1), 43-48.
- 48) 小室佳文, 加藤令子 (2008) 医療的ケア実施校の教員からみた医療的ケア実施の現状, 小児保健研究, 67 (4), 595-601.
- 49) 杉本健郎, 福本良之 (2010) 医療機関から特別支援教育に期待するもの—医療的ケア・重症児への対応の課題—, 教育と医学, 58 (2), 109-115.
- 50) 下山直人 (2011) 特別支援学校における医療的ケア—特別支援学校の概要, 医療的ケアに関する経緯, 現況, 看護師への期待—, 小児看護, 34 (2), 142-147.
- 51) 文部科学省 (2011) 特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について.
- 52) 小田美紀子 (2012) 「県看護協会」として研修に取り組んで, 訪問看護と介護, 17 (9), 767-772.
- 53) 作田亮一 (2012) 医療的ケアの必要な子どもへの支援: 医療の立場から, 小児保健研究, 630-636.
- 54) 水田弘見 (2006) 個別の教育支援計画に基づく自立活動の在り方, 学校保健研究, 48, 399-404.
- 55) 清水史恵 (2011) 通常学校において医療的ケアを要する子どもをケアする看護師が認識している教諭との協働, 日本小児看護学会誌, 20 (1), 55-61.

知的障害教育の開拓者セガン案内

～先人の業績を検証するための一助として～

川 口 幸 宏*

まえがき

本稿は、知的障害教育の開拓者オネジム＝エドゥアール・セガン〔SÉGUIN, Onésime-Édouard 1812-1880。以下本稿では略称「セガン」とする。〕の業績を改めて検証する一助となることを目的として綴られたものである。内容は、Ⅰ．セガン略伝、Ⅱ．セガンの知的障害教育論翻訳紹介（1856年著作）の柱で構成されている。なお、内容理解に必要と思われる事項について、最小限度の注記を施した。人名については、可能な限り、本文中に原綴と生没年を〔 〕で補った。組織名等についてもこれに準じた。

ところで、2012年はセガン生誕200年に当たり、日本セガン研究会はその会報『セガン研究報』第8号（2012年1月20日編集発行）において「セガン生誕200周年記念」を特集した¹。また、同年10月27日-28日に、生誕の地フランス共和国ニエーヴル県クラムシーにおいて、精神医学、教育学、歴史学、臨床心理、特殊教育、社会福祉等の関係者及び地元住民で構成される、フランス、アメリカ、イタリア、日本から約100人の参加を得て、セガン生誕200周年記念シンポジウム「特殊教育の黎明期に…」が開催された。同シンポジウムのプログラム等概要は、日本セガン研究会編集『セガン研究報』第9号（2012年11月5日編集発行）で紹介されている²。同シンポジウムの成果は2013年に出版される予定である。

Ⅰ．セガン略伝

（1）我が国において、セガンの名は、「知的障害教育の開拓者」という冠と共に夙に知られてきた。だが、その偉大な業績を産み出す源となるセガンのライフ・ヒストリー（生活史＝生育歴・学習歴・社会活動歴・知的障害教育開拓歴）について、とりわけその人生前半期であるフランス時代に関しては、誤りに満ちた理解・記述がなされてきた。少しく紙幅を費やすことになるが、このことの遠因にもなる故、セガンの母国フランスにおけるライフ・ヒストリーへの諸言及について紹介しておきたい。

じつは、その人生の半分を過ごした母国フランスにおいて、とりわけ生誕の地クラムシーでは、「セガンの名も業績もほとんど知られていない」（セガン生誕200周年記念シンポジウムにおける主催者挨拶による）存在であった。それでも、セガンの足跡を浮かび上がらせようとする努力がなされなかったわけではない。

セガンがフランスを去って10年後の1860年に、精神科医のモレル〔MOREL, Benedict-Auguste, 1809-1873〕が『精神病の治療』において、ピネル〔PINEL, Philippe 1745-1826〕、エスキロール〔ESQUIROL, Jean-Étienne-Dominique 1772-1840〕、フェリュス〔FERRUS, Guillaume-Marie-André 1784-1861〕、ベローム〔BELHOMME, Jacques-Étienne 1800-1880〕の各精神科医名に続けて、セガンの名を挙げ、<idiotie>（「白痴症」）

*学習院大学教職課程教授。戦前生活綴方、バリ・コミュニケーションと教育、フレネ教育等近代教育方法思想史研究

¹ 収録論稿：竹田康子「モンテッソーリ教育におけるセガン教具の継承と発展～ブルヌビルの著作とセガン教具の実物写真を手がかりとして」／村山拓「アメリカにおけるセガン像の解明に向けて」／川口幸宏「旅路 オネジム＝エドゥアール・セガン その生誕からフランスを去るまでの光景」／瀬田康司「『子ども期』をどう捉えるか～『セガン』研究のための覚え書き」／その他

² 川口幸宏「セガン生誕200周年記念シンポジウム参加報告」

の概念規定を論じるなど、精神医学の到達にセガンを位置づけて論じている³。モレル以外にもセガンを精神医学における<idiot>（「白痴」）研究の面から再評価する動きがある。例えば、ドゥラジオーヴ〔DELASIAUVE, Louis 1804–1893〕が主宰する雑誌『ジュルナル・ド・メデシヌ・メンタル』において、ブルヌヴィル〔BOURNEVILLE, Désiré Magloire 1840–1909〕が症例研究事例にセガンのそれをしばしば引例している⁴。とはいえ、ドゥラジオーヴ等はセガンの「白痴」研究・教育について、その全体像の叙述には及んでいない。この時期、すなわち1860年代は、いわば、セガンの<「白痴」研究・教育に関する復権⁵>の前哨であったと言える。

セガンの「白痴」研究・教育の開拓に関する評価の本格化はドゥラジオーヴより約20年後のことである。精神医療の場の歴史記述の中でもセガンが「白痴の教師」として言及されるようになった⁶。それは、ブルヌヴィルがセガンの<「白痴」教育に関する復権>を弁じたことと大いに関わっている。ブルヌヴィルが1889年7月12日のフランス下院で行った緊急提案「上院で合意を得た、精神病患者に関する1838年6月30日法改正に向けて、法案作成の任を持つ委員会の名でなされた報告」の一節から、セガンに関する記述を紹介しておこう⁷。誤認も含め、今日にいたる大方のセガン研究の底流をなすものである。

「1838年にエドゥアール・セガンが研究を始め、

本格的な教育と治療の方法を創出した。エスキロールとイタルの指導下で個々の生徒たちと得た成功によって、パリ市民救済院総評議会は、彼の方法をド・セーヴル通りの不治者救済院に収容されていた白痴の子どもグループに適用させることを、決定した。

セガンの業績を審査する任務を持った管理委員会は救済院総評議会に宛てて、好意的な報告を為し、不治者救済院の白痴の子どもたちとピセートルの白痴の子どもたちとを一緒にし、セガンをその子たちの教師として任ずるよう求めた。

ある年の終わりに彼は辞職を余儀なくされた。その年の間、セガンは、あらゆる不誠意と戦い、誣告の対象となっていたのである。それに続いて彼は、ピガール通りに小さな学校を開いた。この学校については、詳細は分かっていない。

1846年に、セガンは、彼の方法や技法を詳細に開示した感嘆するに値する書物を著したが、その中で、それまで公刊してきた実践を綴っている。

セガンの業績は、フランスではほとんど知られていないように思われるが、恵まれない階層の福祉や改善のための現実の運動を繰り広げている外国では、非常に注目されているのである。」⁸

また、これより前、ブルヌヴィルが1880年に

³ B. A. MOREL, *Traité des maladies mentales*. Librairie Victor Masson, 1860, p.667 ほか。名前の順はモレル原著の記載に従った。モレルは、しかし、医学博士とセガンを明確に区別して捉えること、つまりセガンの業績を評価しないこととして、セガンを位置づけている。

⁴ BOURNEVILLE, *De la bouche chez les idiots*. *Journal de médecine mentale*. 1862. pp.257, 260–265, 343–344.

⁵ 「復権」としたのは、セガンが1843年12月20日、フランス医学界を実質支配していたパリ市民救済院総評議会〔Conseil général d'administration des hospices et secours de Paris〕によって「白痴の教師」の任を解かれ、勤務先である男子養老院〔l'hospice de la Vieillesse-hommes〕（ピセートル救済院〔Hospice de Bicêtre〕）から追放される扱いを受けたことが歴史背景にあるからである。

⁶ Paul BRU, *Histoire de Bicêtre (hospice prison asile)*. Aux bureaux du Progrès, Paris.1890. において、「子どもたちの教師」として、エドゥアールの名前と業績とが明記されている（pp.273–293. 直接的にはpp.274–275）。

⁷ BOURNEVILLE, fait au nom de la Commission chargée d'examiner le projet de loi adopté par le Sénat, tendant à la révision de la loi du 30 juin 1838 sur les Aliénés (Urgence déclarée), Annexe au procès-verbal de la séance du 12 Juillet 1889. Maison QUANTIN, 1890. Paris. pp.22-23.

⁸ ブルヌヴィルの誤認とは、セガンがド・セーヴル通りの女子不治者救済院〔Hospice des Incurables-femmes〕で「白痴」

セガン追悼文を綴っている⁹。それは、フランスにおいて、セガンの全生涯について綴られる嚆矢となるものであった。その後、セガンの著作の再編による刊行が幾度か試みられるが、1931年にエルネスト・フラマリオン出版社より、セガンが著述した形式をとった『生理学的教育 [Docteur Édouard SÉGUIN, L'Éducation physiologique. Ernest FLAMMARION, 1931, Paris. Pp. 252.]』が刊行されたことは、大きな意義を有するものであったと言えよう¹⁰。それは、セガンの教育論を、知的障害教育学の枠組みから一般教育学の枠組みへと評価を拡げたものであり、それこそ、セガンが『白痴および他の、精神発達が遅れたり停まったりした子ども、不随意運動が興奮状態にある子ども、虚弱な子ども、聾啞の子ども、吃音の子どもなどの精神療法、衛生ならびに教育 [Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés ou retardés dans développement, agités de mouvements involontaires, débiles, muets non-sourds, bègues, etc.. Chez J. B. Baillière, Paris. 1846.]』(『1846年著書』)を、「今や(生理学教育の方法を一引用者挿入)書くだけが残されている・・・。」と結んだことの実現

を意味しているのである。

なお、このブルヌヴィルのセガン論が、アメリカにおけるセガン研究、そしてその影響を大に受けた日本におけるセガン研究の基盤となっていることは強調しておきたい¹¹。

さて、ブルヌヴィルから時を隔て、セガン没後100年を境として、本格的な体系的研究が開始される。

一つの動向はペリシエ [Yves PELICIER] とテュエイエ [Guy THUILLIER] との共同になる労作類である。ライフ・ヒストリーと『白痴の衛生と教育 [Hygiène et éducation des idiots, 1843]』の復刻版とを収録した『<白痴の教師> エドゥアール・セガン (1812-1880) [Edouard Séguin (1812-1880) <L'Instituteur des Idiots>, 1980, Economica]』をはじめとして、散逸してしまったセガンの諸業績とそれに関連する史資料の収集という、体系的研究の基礎作業がなされてきた。テュエイエらの実証、傍証を含めた客観的史料蒐集によって、回想を含めた従来の立論根拠の修正、補正、補完がかなり可能になった。『児童精神医学の開拓者 エドゥアール・セガン (1812-1880) [Un pionnier de la psychiatrie de l'enfant Édouard Séguin (1812-1880). Comité d'histoire

教育を行ったこと、ピセートルに続いてピガール通りで学校を開いたこと、である。史実については次の説明に明示する。セガンが「白痴」教育を開拓し実践した場合は、セガン自身が『1846年著書』(後掲)で語っているところに従えば、「白痴の教育の最初の取り組みは、エスキロールの指導の下でイタールの下絵を元に作り上げ、続いて、パリ、ピガール通りのつましい施設で、ただ一人で生徒達と実践をした。さらに、不治者救済院の内奥のことなど知らなかったが、ある励ましを得て道を拓くに至った。云々」である。また、1842年に出した「遅れた子どもと白痴の教育の理論と実践

不治者救済院の白痴の子どもへの訓練 [Théorie et pratique de l' éducation des enfants arriérés et idiots - Deuxième trimestre leçons aux jeunes idiots des Incurables, Chez Germer Baillière, Paris. 1842.]』では、「男女の不治者救済院に呼ばれたけれども、私は男子の方でしか実践をしなかった。」旨を書いているから、ド・セーヴル通りの女子不治者救済院で実践をしたのではないことは確かである。事実、彼が教えた男子のみの青少年10人の記録が残されている。

なお、「不治者救済院」に関する詳しい説明は、川口幸宏著『知的障害教育の開拓者セガン—孤立から社会化への探究』(新日本出版社、2010年)第3章を参照されたい。

⁹ BOURNEVILLE, E. SEGUIN, Archives de neurologie. t. I 1880-1881. pp. 637-640.

¹⁰ 同書は『1846年著書』(後掲)、『教育に関する報告 (Report on Education, 2 ed., Millwaukee, Wis. Doerfinger Book & Publishing Co. 1880. ただし初版は1875年刊)』等から抜粋した文章で編集された。なお、同種の書物としてはブルヌヴィルの編集になる『特殊教育文庫 [Bibliothèque d' éducation spéciale]』第3巻に収められたセガン著『通常児と異常児の教育に関する報告と論文 [E. SEGUIN, Rapports et mémoires sur l'éducation des enfants normaux et anormaux. Aux bureaux du progres medical. 1895. Pp. 376]』を忘れてはならない。

¹¹ アメリカにおけるセガン研究、日本におけるセガン研究について、詳しくは、清水寛編著『セガン 知的障害教育・福祉の源流 研究と大学における教育実践』全4巻、日本図書センター、2004年、を紐解かれたい。

de la sécurité social, Paris. 1996.』はその代表的な労作である。

あと一つの動向は、医学博士で児童精神科医のジャン・マルタン〔MARTIN, Jean〕による医学博士論文『遅れた子どもの最初の精神療法医オネジム・エドゥアール・セガン（1812年1月20日－1880年10月28日）のフランス時代（1812－1850）評伝―彼の英文著作ならびに歴史文書にもとづいて〔Une biographie française (1812－1850) d'Onesime Edouard Seguin (20 janvier 1812－28 octobre 1880), premier thérapeute des enfants arriérés, d'après ses écrits et les documents historiques. 1981〕』である。この論文は、標題にあるように、セガンの半生を綴ったものであるが、可能な限りの関連文書・史料を収集し、またそれまでまったく看過されてきたセガンの母方系譜をも探究したものであり、セガンの知的障害教育論のバック・グラウンドとなる人格形成過程を知るに好個な研究となっている。また、マルタンはセガンがアメリカ合衆国に移住した年を1850年だと断定したが、それは保存されているパスポート申請書によっているとのことであった。風説を含めてあれこれと論じられてきたセガンのアメリカへの移住の年の問題はこれで議論を一区切りすることができよう。

このマルタンの研究の系譜に属するのが、川口幸宏著『知的障害教育の開拓者セガン―孤立から社会化への探究』（前掲）である¹²。

以下、ジャン・マルタンと川口幸宏の研究に基づいて、セガンのライフ・ヒストリーを綴ろう。（2）セガンは、1812年1月20日、フランス本土東部・ブルゴーニュ地方の、パリを主たる消費地とするペチカ用薪材の生産・搬出を主産業とし、棄児・孤児の養育委託を政府より受けて経済的な補いを大きくした、しかし慢性的な貧困に災いさ

れていた小さな地方都市ニエーヴル県クラムシー郡クラムシー小郡クラムシー・コミュニケーションのほぼ街の中心部の「先生様のお屋敷」（当時、町の人たちがセガン家と呼ぶ呼称）に、3人兄弟妹の長子として生まれた。父親ジャック＝オネジム・セガン〔SÉGUIN, Jacques-Onésime 1781－1870〕は、隣県ヨンヌ県のクーランジュ・シュール・ヨンヌで材木商の末子として生まれ、マラリア熱に関する論文によってパリの医学校で医学博士号を得て後、クラムシーに医師として入植した。母親マルグリット・ユザンヌ〔UZANNE, Marguerite 1793－1871〕はヨンヌ県オーセールの、政治亡命による移民商人の末子として生まれ育った。以上いずれの地域も、フランス革命以前には、カトリック・オーセール教区に属する小教区であった。また革命後しばらく、セガンの青年期前期には、いずれの地域も、パリ・アカデミー（学区＝教育行政区）に所属していた。

セガンが綴っている自身の幼少年期には二つの姿が見られる。一つはこれまでのセガン研究で定説のごとく扱われてきた、ルソーの教育小説『エミール』の影響を受けた父親によって自然主義的な養育を受けたという育ち（『1875年著書』の記述に基づく推論）と、あと一つはそれとは対照的な、フランス前近代上中流社会の子育て方式に則り、乳児期は乳母の子守歌で育ち、幼少年期は里親の手によって社会モラルの基礎を養育され、また家庭教師によって古典の基礎を教えられ、やがて旧制度方式コレージュの元で厳格な教育を受けたという育ち（『1846年著書』の記述に基づく推論）とである。時代考証に従えば後者こそが彼の子ども期の実態であった。すなわち、セガンは、幼少期からクラムシーを出、まずは母マルグリットの生誕地オーセールの母方祖母の家に預けられ、家庭教師についてギリシャ語などの古典の基礎を学ん

¹² なお、セガン生誕200周年記念シンポジウムの席上、ジャン・マルタンは、「川口幸宏の研究によって、セガンが社会改革者であることが明らかにされた」と評価した。また、同シンポジウムの主催者は、川口幸宏の報告に対して「クラムシーのセガンが世界のセガンになった」と謝辞を述べたが、それは、「フランスでもほとんど知られていないセガン」が、東洋の日本で100年以上も前から理論的に実践的に検証され続けている旨の報告（「日本におけるエドゥアール・セガン」）に対する敬意の表れであると思われる。詳細は『セガン研究報』第9号2012年11月）を参照されたい。

だ。そして同地の名門コレージュ、ジャック・アミヨで学んだ。理数系に秀でた能力を顕している。その後、パリの超エリート予備軍養成の王立コレージュ、サン＝ルイに就学した。セガンにとってコレージュは「監獄」とも思われる精神的拘禁が強いところであったようである。『1846年著書』『1875年著書』において、痛烈なコレージュ批判を綴っている。

在学中、1830年7月の政変（7月革命）と直面し、キリスト教と社会主義とを融合させたサン＝シモン主義思想とその運動に共鳴した。

コレージュ在籍の後、パリ法学部に進んでもなく、サン＝シモン主義者たちで営む宗教組織（「家族」）の一員に加えられた。また、法学部在学中の1830年代から、共和主義者として政治・社会運動に荷担、秘密結社・家族協会の組織メンバーとなった。セガンは国家転覆の陰謀の容疑で逮捕されるほどのラジカリストであった。さらに、エミール・ド・ジラルダン〔de GIRARDIN, Emile 1806

—1881〕編集『プレス〔la PRESSE〕』紙に芸術評論を発表するなど、文筆活動を展開した。しかしながら、これらの活動も「死を覚悟」するほどの病を得たため中断を余儀なくされたと推測される。

この期、法学部の課程を修了した痕跡も、いわゆる定職についた形跡もない。このころは、首都パリに出た地方青年の少なくない部分が、親の資産をあてにして青年期らしい様々な可能性を探していた。セガンもその一人であったと思われる。

ところが彼の人生が一転する時がやってきた。1837年、「死を覚悟」したほどの病気からようやく立ち上がることができた25歳の時、啞で知的障害児だとされるアドリアン H. の家庭教師を勤めるようになったことをきっかけとして¹³、その生涯を、知的障害児の教育と福祉の確立・発展のために身を捧げることになるのである。

19世紀初頭、イタール〔ITARD, Jean-Marc-Gaspal 1774—1838〕によって知的障害教育の夜明けが告げられたとされているが¹⁴、その30数年

¹³ アドリアンがパリの病弱児施療院〔Hôpital Enfants Malades〕（子ども病院）の収容児童であったとする向きがあるが、AP/HPアーカイブに保存されている入退院・死亡児童名簿にその名を見いだすことはできない。また、セガンはパリ聾啞学校の補助教師であったとする見解も提出されているが、学校職員名簿にセガンの名は無く、その他の公的資料でも確認することができない。当時、比較的裕福な家庭では家庭教師を雇って子弟に社会的自立のための訓練を行うことが常態であったこと、その家庭教師を多く高等教育機関の学生が務めていたことから、セガン家庭教師説が説かれる可能性がある。預かった子どもたちは、セガンが自ら住む共同住宅内で共同生活をしていたと見られる。当時の精神科医たちが自宅を精神病患者たちとの共同生活の場とした（「健康の家」）に倣ったのだろう。川口幸宏著『知的障害教育の開拓者セガン—孤立から社会化への探究』（前掲書）第3章参照。

¹⁴ 1800年夏アヴェロン県で捕縛されパリで観察と訓練（教育）の対象とされた、「アヴェロンの未開の子ども〔l'enfant sauvage de l'Aveyron〕」に関わる諸記録の中でも、パリ聾啞学校の学校医を務めていたイタールの2編の報告書（1801年、1807年、報告書名は後記）を元にして、この少年が知的障害児であったこと、そしてイタールの訓練によっていささかの発達が見られたことという定説が打ち立てられている。近年では自閉症という説もなされてきている。

ただ、イタールの同時代の精神医学は十分に整備されている状況ではなく、かのフィリップ・ピネルによって「idiot〔白痴〕」が「idiotisme〔白痴病〕」だと認識・分類され始めたところであった。つまり、「白痴」は不治の病なのであった。この立場から言えば「白痴」は発達不能であるから、イタールの教育実験は意味をなすものではなかったはずである。そういう点から言えば、イタールの開拓者魂とその実践力とに大きな敬意を払わずにはいられない。しかし実際のところを言えば、イタールがこの少年を「白痴」であると明確に認識していたとしたらこれらの名報告書はこの世に残されていなかっただろう。つまり、イタールも同時代の精神そのものを身につけていたのであり、「白痴の使徒」（セガンに与えられた呼称）ではなかったし、その目的も意欲も保持していなかったはずである。イタールの語るところに従えば、「白痴かそうでないかを見極めるための試み」であった。

なお、「白痴」が「白痴病」ではなく「idiotie〔白痴症〕」だと認識・分類されるようになるのは、ピネルの弟子エスキロールの登場を待たなければならなかった。

1801年報告書：E. M. ITARD, De l'éducation d'un homme sauvage ou des premiers développements physiques et moraux du jeune sauvage de l'Aveyron. (ある未開の人間の教育について、あるいはアヴェロン県の未開の若者の身体と精神の初期発達について)

1807年報告書：E. M. ITARD, Rapport fait à son excellence le Ministre de l'Intérieur, sur les nouveaux développements et l'état actuel du sauvage de l'Aveyron. (アヴェロン県の未開の人間の新しい発達と現状に関して、内務大臣閣下に為された報告)

後、イタールの手引きを得て後、知的障害の子どもすべてに有効な教育の開発に挑戦した。こうして、初めは一人の子ども、続いて複数の子どもに適用する教育を進め、続いて公教育大臣公認の寄宿制教育施設を設立した(1839年、パリ2区ピガール通り6の共同住宅内)。さらには、そこでの成果をもって、より多くの知的障害児が収容されている男子不治者救済院 [l'Hospice Incurables-hommes]、続いて男子養老院で、医療の一環としての枠組みという制約を付された教育に挑戦し、自身の開発した「白痴」教育法を適用、成果を上げた¹⁵。世に知られるセガン教具の開発もこの頃である(1841-1843)。

しかしながら、救済院の管理メンバーであり「白痴」たちへの一定の医療訓練・教育成果を得たと自負する、当時のヨーロッパ医学界を代表する精神科医たちとの対立が激化するようになる。1843年末に罷免された後、セガンは、自身の教育論の体系化を果たした(『1846年著書』)¹⁶。この書の出版の前年、1845年、彼の名が『パリの医師たち』という書物の中に見られるが¹⁷、セガンは、その「パリの医師たち」によって罷免されたわけであるから、いかにも口惜しかったことだろう。700ページを優に超える大著は斯界のテキストとされたばかりか、後年、第一次国際新教育運動と深く関連するマリア・モンテッソーリ [Montessori, Maria 1870-1952] の幼児教育論やドクロリー [Decroly, Ovide 1871-1932] の生活

教育論を誕生させる源の一つとなる。

その後フランス社会で、組織的な知的障害教育に直接携わることはなかったものの、共和主義者セガンの魂は強く生きていた。フランス社会は1848年2月革命によって立憲王政から第2共和政に移行するが、セガンはこれに積極的に貢献した。たとえば「信頼できるすべての愛国者に共和政の防衛を訴えるために設立された委員会 [Commission instituée pour appeler à la défense de la République tous les patriotes éprouvés]」「労働者の権利クラブ [Club des droits du travailleur]」の組織者であったことが史資料的に確認される。しかし、時を置くことなく政治反動が強まり、セガンと共に革命運動に参加した多くの同志たちが弾圧を被るようになる。その動きを見てであろう、セガンは、フランスは自らと家族が生きる大地ではないとみなし、アメリカ合衆国に移住した。この間の事情について、アメリカ合衆国に渡ってから出版した『白痴、および生理学的方法による白痴の治療 [Idiocy, and Its treatment by the physiological method. William Wood & Co, New York. 1866.]』¹⁸の序文において、「その大地で拒絶される種子は思想を芽吹かせることができない。それで、気まぐれな嵐のようなものによって、種子はより好ましい大地に運ばれる。」と彼は記述している。移住は1850年、38歳のことであった。

セガンはアメリカ社会における知的障害教育・

¹⁵ アメリカと日本のセガン研究の大方が「サルペトリエール院」あるいは「その別院」で知的障害教育に携わったとしてきた。ラ・サルペトリエール救済院 [Hospice de la Salpêtrière] の当時の公称は女子養老院 [Hospice de la Vieillesse-Femmes] であった。

¹⁶ 抄訳であるが大井清吉・松矢勝宏訳『イタール・セガン教育論』(世界教育学選集100、明治図書)に松矢勝宏が訳出している。

¹⁷ C. SACHAILE, Les médecins de Paris jugés par leurs œuvres, ou statistique de Paris, scientifique et morale des médecins de Paris. Chez l'auteur, 1845. Séguinの名は人名見出し項目では登場しないが、精神科医のペロームの項目において、ペロームが「白痴の悲惨な状態は改善しうるし、ある種の教育を為すことが可能である」とした理念を巧みに発展させた人として、ピセートル救済院での医学博士F. ヴォアザンならびセガンが位置づけられている。セガンの名には「イタールの弟子」と添え書きされている (p. 94)。

¹⁸ 『1866年著書』と略記されることがある。『1866年著書』は『1846年著書』の英語版とも言われる。確かに同書のappendixで挙げられた症例は『1846年著書』に引例されたものである。邦訳版にエドワード・セガン著末川博監修/薬師川虹一訳『障害児の治療と教育—精神薄弱とその生理的治療—』(ミネルヴァ書房、1973年)がある。同邦訳書は1907年刊行の要約版に基づいている。誤訳が多く再翻訳が求められる。

福祉の指導者として迎え入れられた。知的障害教育ばかりではなくアメリカの医療改革や教育改革にもその力を提供する。1861年、ニューヨーク市立大学から医学博士号が授与された。

さらにセガンは、普通教育についても言及しており、とりわけ子どもたちを教室や机に縛り付ける教育ではなく、「学校園」等自然の中での学びを強く推奨している。また、教科書一辺倒の学びではなく、子どもたちが生活の中で身につけた知識や社会性の意義を高く評価している。民衆教育論の中に組み込まれたこのような教育立論が彼にあることを、正しく評価していく必要があるだろう。

1879年、念願の知的障害の子どものための「セガン生理学学校 [Seguin Physiological School]」をニューヨークに創設するも、翌1880年、赤痢に罹病し、同年10月28日、永遠の眠りについた。セガンの意志は、助手を務めていた妻エルジー・ミード・セガン [SÉGUIN, Elsie Mead、生没年不詳] が引き継いだ¹⁹。セガン生理学学校はその後、ペンシルバニア州に実践の場を移したが、「日本の知的障害教育・福祉の父」と言われる石井亮一 [1867-1937] がこの学校を1896年に訪問し、セガン夫人と面談をした。石井はセガン教具を夫人から譲り受け、日本に持ち帰り、妻の石井筆子 [1861-1944] と創設した知的障害児教育・福祉施設・滝乃川学園での実践に適用した。こうして、日本で初めてセガン方式が導入されたのである。

最後に、オネジム＝エドゥアール・セガンという人物を端的に言い表すとすれば、「既成の教會的、政治的、医学的、学校的権力・権威に逆らい、それだけではなく、それぞれに独自の世界を綴った、敬虔な宗教者であり、果敢な革命家であり、怜悯な科学者であり、確かな実践家である」と言えるように思われる。

II. セガンの知的障害教育論翻訳紹介 (1856年著作) —エドワード・セガン「白痴の治療と訓練の起源」(1856年) —

[若干の解題]

＜I. セガン略伝＞はセガンの知的障害教育立論と実践確立とのバックボーンとなるところを明らかにする目的で綴られた。では、その知的障害教育論と実践とはどのようなものであるのだろうか。周知のように、これまで多くの精神医学者、心理学者、社会学者、教育学者などが、それぞれの著書、論文等で明らかにしている。それらに通底するところでは感覚主義哲学・教育の系譜に属する、と評価するものである。歴史的に通覧した研究書としては、William BOYED, *From Locke to Montessori: a critical account of the Montessori point of view*, G.G. Harrap & company, 1914 [邦訳：ウィリアム・ボイド著中野善達・藤井聡尚・茂木俊彦訳『感覚教育の系譜 ロックからモンテッソーリへ』日本文化科学社、1979年] が好個な書物である。

そうではあるが、本小論では、セガン自身によって語らせたいと思う。その際、どの文献をターゲットとするか。フランス時代の業績を懐にし、アメリカ大陸に勇躍「種を発芽させる」ために渡ったその直後の時期の、＜新しい大地で芽吹きを待つ知的障害教育の種子＞にふさわしい論稿が選ばれるべきだと考える。そこで、以下に、未邦訳のEdward Séguin: *Origin of the treatment and training of idiots*, *American Journal of Education*, t. II, pp.145-152. 1856. を全訳した。「1856年論文」と略称することとする。Edward Séguinとはアメリカ時代のセガンの筆名として、しばしば使われている。

「1856年論文」では、主に、(1) セガンが知的障害教育を手がけるに至った過程およびそれに影響を与えた人物や思想、(2) 知的障害者の訓練と治療の歴史的起源とそれを担った歴史的背景、(3) セガンに独自の「三位一体論」に基づく知的

¹⁹ セガン夫妻共著の形を取ったパンフレット“*The Seguin Physiological School for the Training of Children of Arrested Mental Development*. 1906”に「セガン生理学学校」の詳しい紹介が載せられている。

障害教育論の骨子が綴られている。

フランス近代社会の夜明けとともに、知的障害者たちにも夜明けが告げられた。フランス革命後の精神医学の急速な進歩によって、「白痴」概念が抽出され、ピネルによって「白痴は不治の病である」と規定された[idiotisme]。さらに実証的研究が進められて行くにつれ、エスキロールによって「白痴は病なのではなく現象であり、終生その状態を保つ」と規定されるようになる[idiotie]。このことによってフェリュス、ペローム、ヴォアザンなどの精神科医による知的障害者に対する医療訓練や「特殊教育[éducation spéciale]」が試みられ始めた。そのための施設としてエコール[école、学校]が設立される。もっともこの「学校」は公教育機関ではなく、道徳性、知性、技術の育成を図る医療訓練施設という意味合いが強い。いわば医療理論の実験・検証の場と言えよう。

こうして「白痴」は「訓練され治療され教育される存在者」であることのヴェールが次第に剥がれていく。そのプロセスに若きセガンが参加し、やがてその実践成果はヨーロッパ・アメリカ社会における「白痴」教育の有力なモデルとなっていく。

セガンは、「18世紀の哲学」[「18世紀の唯物論」] 具体的にはフランス革命の起爆となった啓蒙主義思想を根拠とする知的障害教育は誤っており、「19世紀の哲学」[Doctrines de SAINT-SIMON (サン＝シモン主義教義)]に立脚する知的障害教育こそがすべての知的障害者たちの福音となった旨を述べている。ちなみに、サン＝シモンの『新キリスト教[Nouveau Christianisme. 1825.]』は聖書の原点に戻れと主張するプロテスタンティズムである。したがって、セガンの知的障害教育の成立過程とその哲学的構造は、セガン自身が指摘しているように、サン＝シモン主義者の各論に拠ると見なすべきであろう。このことについては、暗喩的にはあるが、すでにフランス時代の著作[『白痴の衛生と教育』1843年など]で触れられていることを付記しておきたい。この点、従来のセガン研究では、サン＝シモン主義に関する評価が一面的であり過小に評価されてきた嫌いがあるというべ

きだろう。

併せて、この「1856年論文」後半部には、ピネルの精神療法論からの強い影響が見られること、また、弱者の立場に立った社会改革派セガンの面目躍如たる姿が見られることを指摘しておきたい。

なお、セガンの教育論がジャン・ジャック・ルソーに倣っているとする研究動向に対して、一言したためておきたい。

セガンは、晩年に向かい始めたころから、ジャン・ジャック・ルソーの教育論に言及する姿勢を見せ始める。それがセガンの哲学に通底するものであるかのごとく、多くのセガン研究はこの傾向を捉え、セガンの「生理学的教育」はルソーの感覚主義教育論と近似であると論じている。ちなみに、セガンがルソーの名とその感覚主義教育とを評価するかに見える文献は『1866年著書』にいたって初めてのことであり、また少年期にルソー主義の影響の下で養育されたと綴るのは『1875年著書』においてである。ちょうどこの頃、世界的に新教育運動が台頭しはじめ、また庶民がルソーの『エミール』をモデルとした子育てを語る傾向が強まっていた時期でもあることと、符節を合わせるがごとしであることを看過すべきではないだろう。

だからこそ、セガンは、サン＝シモン主義思想・哲学・運動等に傾倒していたこと、そしてそれに基づく知的障害教育の体系を測ろうとしたことの意味を検証しなくてはなるまい。「1856年論文」は「神」から説きはじめ「神」で説き終わる。じつに象徴的な構文ではないか。

[訳文]

我がことすべてを自身で処することができるのは他ならぬ神のみである。このことから、人類の発見における先取性の問いが、いつも議論される。なんらかの発明に関わる事実史が書かれることがあったとしても、そのことを考えついた人、夢見た人のことしかその記述の中には見出すことができない。その思いつきが実際に方法にまで移されるに至ったことは書かれていないのである。数学者は兵力と指揮との諸関係を正確に計算する、し

かしそれらと軍隊に対して為される抵抗との割合については念頭にないのだ。等々。先人の夢と完全なアイディアとの間の多くの介在物と、先人の業績の成果と結びつける人が現れるに至って、発明に新しい生命が与えられ、そして新しい生命に彼の名前が添えられる。

しかし、この人は、誠実な人であり、人類愛という表現でしか言いようがない人である。尊敬すべき人でしばしば榮譽を称えられている。そしてそれは、十分に意味ある発見が見られるという観点から、ということにおいてである。つまり、その発見は人類共通の財産であり、今日、相互依存と連帯という広く深い感情をもたらしてくれているのである。不幸な白痴たちの治療と訓練の起源に関する簡単な報告書によって、今日の相互依存の原則を素描しよう。

1801年のこと、市民階級ボナテール[BONNATERRE, Pierre Joseph 1751-1804]氏が、フランス、アヴェロン県の森で一人の野育ちの少年を発見した。この裸の少年の身体にはおびただしい傷の跡があった。少年はシカのようにすばしっこく、木の根や木の実を食べて生きしのいでいた。彼は木の実をサルのように噛みくだいていた。雪が降るのを見ては笑い、一面を覆ったその白いモノの上を大喜びで転げ回っていた。17歳ほどと思われた。ボナテールはこの野育ちの少年が捕らえられても逃げてしまうがままにしていたが、やがて少年を拘束し、自らの手で、パリの聾啞者のための保護施設長であるシカール師[SCARD, Roch Ambroise Cucurron 1742-1822]のもとへ送り届けた。

シカールはちょうど高名なド・レペ師[de L'EPÉE, Charles Michel 1712-1789]の跡を継いだばかりであった。それで、ボナテールは、彼が夢に見る奇蹟—この動物の、これまで見たことのあ

る中で人間の姿をしたもっとも劣った生き物の、教育—を果たしてくれるにもっともふさわしい人、であると、シカールのことを考えた。だが、それは思い違いであった。シカールは、衣服を着せられるたびに脱ぎ捨ててしまい、窓からでさえ脱出を試みてしまう生き物に、数日の間、学問的な興味を寄せただけであった。その後、シカールは、広大な聾啞学校を生き物が意のままに歩き回るに任せてしまったのである。

しかし、アヴェロン野育ちの少年はパリ中の注目の的になっていた。大勢の訪問客が少年を嫌悪対象として見るようになってからも、彼は思想家や哲学者の心に旺盛な興味を引き起こさせた。世界の自由についてフランクリン[FRANKLIN, Benjamin 1706-1790]と議論を交わした人々の何人かは、当時まだ、活躍中であつた。それで彼等によってこの少年は被験者として科学アカデミーへと持ち込まれたのである²⁰。そこでは興味深く実り豊かな議論が為された。

とりわけ、ふたりがアヴェロン野育ちの少年に興味を寄せるにおいて際だっていた。すなわち、ひとりにはピネル。彼は精神病院の主任医師であり、哲学的病理学の創始者であつたが、その彼は少年が白痴であると言明した。このことが正しい指摘であつたことは後に証明されることになる。もう一人はイタール。彼は聾啞学校の主任医師であつた。彼は被験者はたんにまったく指導されてこず無知なだけだと断言した。断言しただけでなくそれ以上のことをした。つまり、彼は少年をヴィクトールと名付けたのである。少年に、動物的本性を乗り越えて、教育の成果が現れるはずであるという勝利の印として付けられたものであつたことは疑うべくもない。イタールはさらに突き進んで、少年を自身の家に受け入れ、彼のために住み込みの女性家庭教師を雇用し、彼のために6年もの時

²⁰ 「科学アカデミー」とは別組織の「人間観察家協会[la Société des Observateurs de homme]」。セガンはイタールが同協会会員であつたとしているが、それは誤りである。イタールは内務大臣から特別に許可を得ての育ちの少年に対する教育実験を行った。イタールは、アヴェロン野育ちの子どもたちの教育に取り組み始めた当時は、医学博士では無く医学界では低位に属していた。内科・精神医学、言語学、博物学等の各界名士によって組織されていた「人間観察家協会」の一員にはなりようもない。同協会の目的の本質は、「文明」研究、すなわち世界のフランス化のための研究にあつた。

を割いた。それは本務とのかねあいではなされたが、時には終日少年に掛かりつきりということもしばしばあった。

この子どもと科学に対するイタルの献身は賞賛されるにふさわしいものではあるが、形而上学的な誤りに基づいていた。彼の努力には期待はずれがついて回った。それでも彼は決してくじけなかった。彼の誤りは次のようなことであった。すなわち、彼はかたくなに白痴を未開人だと見続けた。また研究を、それは同時に失敗でもあるのだが、ロックやコンディヤックの唯物論に根拠を置いていた。彼の指導は時としてその生徒の諸感覚に届いていたが、けっして、生徒の精神や魂にまでは及んでいなかった。彼は生徒の諸感覚に物ごとの諸観念を幾つか与え、生徒を抱きしめることで自然な感情を起こさせさせた。しかしながら、生徒は、知識や社会感情あるいは道徳感情は貧困なままであったし、労働はできないままであり、その結果、自立性が欠落したままであった。少年は、そういった痛々しく実りのない挑戦の果て、ある病院に幽閉されてしまったのである。彼はそのあとの人生を、そこで過ごした²¹。

しかしながら、この6年間はアヴェロンの野育ちの子どもにとってほとんど失われた時間であったとしても、その6年間はイタルの心に果実を実らせた。イタルは耳の病気の研究に没頭することになるが、時にはその若き日の実験に思いを馳せ、彼の名が外科医として高名になってしまったことを悔いた—彼の名はヨーロッパ中に知れわたり、彼のところにはあらゆるところから患者が送り込まれた—。しかし、博愛主義的な研究と実験をする暇など、彼には無かったのである。

このような心の状態にあった時、1837年のこと、イタルはパリの児童病院の院長である、かの有名なゲルサン〔GUERSANT, Louis-Benoit

1777–1848〕から、ひとりの若い白痴と思われる患者について相談を受けた。「もっと私が若かったならば」とイタルは興奮した声で言った。「私自身がその世話の任に当たりたいのですがね。でも、適切な人を私のところに遣わせて下さい。そうすればその人の取り組みの舵取りを私がして差し上げます。」ゲルサンは彼に私のことを告げた。イタルはわが父の医学生時代の同窓であった。光栄なことに、「もしセガンが受諾するというのなら、その世話の結果に応えましょう。」と、イタルはそう言ったのである。以上のように描いてみて分かるように、三人が白痴たちの状態の改善への偉大な冒険への先導を切ったのだと言えよう。心が広く熱心なアヴェロンの少年の保護者のボナテール、慧眼な分析によって被験者を白痴だと明晰にしたピネル、献身と根気と賢明が改善の方法を切り開いたイタル。

ゲルサンが私に、イタルが中断してしまった仕事を継承するという、それは失敗の可能性が少なくないのだが、光栄あることを示唆してくれた時、私は、一時は死を覚悟したほどの病気から回復しつつあるところであった。向後会うことなど望むことのできない人の耳に私の名を届けたいという願いが、その冒険に挑戦する勇気を私に与えてくれた。イタルは、彼が初期の生徒たち²²と一緒にに行ったことの詳細を私に語ってくれた。さらに私は、彼の後に試みられ実行されたあらゆることを研究した。

ガル〔GALL, Franz Joseph 1758–1828〕は脳機能研究の推進に大きく貢献した人だが、白痴の原因についての問題提起をした。腕のいい理論家で、彼は、白痴者たちに依拠して彼の骨相学学説が正しいことを証明しようと考えた。彼に続いた研究者には、ジョルジュ〔GEORGET, Étienne-Jean 1795–1828〕、エスキロール、ルリュ

²¹ ヴィクトール少年の処遇については、セガンは大きな誤認をしている。ヴィクトールは聾唖学校の「生徒の身分」が付与されていた。少年の日常の「世話」（看護）は、聾唖学校が雇用した看護人グラン夫人によって、聾唖学校を舞台として、なされていた。1811年にヴィクトール少年はグラン夫人と共に聾唖学校を出され、学校近在の元女子修道院の付置施設であるペンション型住宅で余生を過ごした。1828年に死去したと報道されている。川口は著書『知的障害教育の開拓者セガン—孤立から社会化への探究』（前掲書）の序章において、この間の事情について、詳細に綴っている。

²² 原文にstudentsとある。

[Luret, 人物不明]、フォヴィユ [FOVILLE, Achille-Louis 1799–1878]、カルメイユ [CALMEIL, Louis-Florentin 1798–1895]、ルール [LEURET, François 1789–1851]、プリシャール [PRICHARD, James-Gowder 1785–1848] がいる。彼等は、ガルとは反対に、白痴の現象を利用することで白痴を研究しようと考えた。それは、ガルの学説を打ち破るためでしかなく、哀れな白痴者たちの利益のためではなかった。彼等は白痴者たちを不治だと断言したのである。こうした単純な、反論という目的意識を持って、彼等は、30年の歳月をかけて、死者・生者の白痴者たちの頭の大きさ、重さを計測し、計量した。そして次のような結論を得るに至った。—

1. 頭蓋骨の全体的な発達と知的程度との間には一定の関係は存在しない。
2. 頭蓋骨の前頭部の面積、とりわけ前面の面積は、少なくとも、白痴者と他の者との間では同じ大きさである。
3. 白痴者の5分の3は通常の知性の人間より頭が大きい。
4. 知的程度と脳の大きさとの間には一定の関係がない。
5. 白痴の程度の違いは脳の重さによっては量ることができない。
6. 完全に形成された頭蓋骨は、不完全に形成された、いびつな、などの脳を含むことがある。
7. 時には、白痴者の脳は、通常の脳とは形、色において変わることがないことがある。さらに言えば完全にノーマルである。

こういった解剖心理学的事実をこそ、立証した

のだと、彼等は主張した。しかし、白痴たちの教育と治療に関して言えば、35年間、新しい論理は語られなかった。その幕切れの時がやってきた。私の最初の仕事がイタールの仕事場で遂行されたのである²³。そこは、老人が若者に提供しうる非常に価値ある贈り物—彼の経験の実際的成果—を、私に授けてくれたところであった。

(1) モネルおよびフルリ著『臨床医学要綱』²⁴ 参照。

イタールは、私が彼の成果についてあれこれ訊ねる間は、時として高慢な態度をとっていた。その病状が死を襲うまでになった症状つまり耐え難い苦痛に襲われたころになると、非常に高度な問題について二人でディスカッションするようになった。彼は苦痛で顔をゆがめ、身体をよじった。しかし彼の精神は、一時なりとも、明晰さ、正確さを失うことなどは全くなかった。私は、1838年にパッシーでイタールが死ぬ時まで、彼が白痴者たちに及ぼした力の秘訣を、その学説上の弱点のまま、学んだ。

私の初期の患者達²⁵にとって精神医学はイタールが書いていたことよりも良い改善手段なのかどうかということを知りたくて、私は、毎週、患者達をエスキロールのところに連れて行った。エスキロールは精神医学の大家であったが、彼は何も私に教えることはしなかった。しかし、彼は申し分のない手際の持ち主であった。彼は、私が彼に提示する実践過程の妥当性について、非常に卓越した助言を与えてくれたのである。彼が認めてくれるたびに、私は、自分のやっていることに勇気づけられたものである。そうしている間にも、彼がついぞ知る事のなかった理論を私の内面で熟

²³ この「仕事場」とはどこのことだろう。イタールはパリ聾啞学校学校医を務めていたから常識的にはそこだということになる。しかしながら、イタールは、リュウマチの病魔に襲われており、そのために当時パリ西郊外のパッシー・コミューンの療養先に滞在することがしばしばであった。1837年7月からはパッシーに常時滞在し、療養生活をそこで送るようになる。もちろん彼の身分は、パリ聾啞学校主任医師のままであった。このことから考えても、セガンが通った「仕事場」とは、聾啞学校である可能性はきわめて低いといわざるを得ない。

²⁴ 全15巻の大部である書名等の原文詳細：MM. Monneret et Fleury, Compendium de médecine pratique, ou exposé analytique et raisonné des travaux contenus dans les principaux traités de pathologie interne, quinzième édition. Chez Béchot jeune et Labé. 1844

²⁵ 原綴が複数形であるのでこの訳語とした。セガンのフランス時代の著書等から推測するところ、始めはアドリアン・Hという少年一人、続いてフェリシテ・Xという少女の家庭教育に携わったと思われる。

成させていた。

この理論とは、先に挙げた人々以上に優れたものであり、同時代人から借用したものではなかった。私の最初の諸実験は先行する世代から借用したものであった。

サン・シモン [SAINT-SIMON, Claude Henri de Rouvroy 1760-1825] 著『新キリスト教』、今は亡き使徒オランド・ロドリグ [RODRIGUES, Olinde 1795-1851] による口述と文書による個人授業、議長ビュッシュ [BUSHEZ, Philippe-Joseph-Benjamin 1796-1865] 著『歴史学 [Philosophie de l'histoire]²⁶』、カルノ [CARNOT, Hippolite 1801-1888] とシャルトン [CHARTON, Édouard 1807-1890] の『百科全書雑誌 [Revue encyclopédique]』、ピエール・ルルー [LEROUX, Pierre 1797-1871] とジャン・レノウ [REYNAUD, Jean 1806-1863] の『大衆向け百科全書 [Encyclopédie populaire]²⁷』。サン・シモンを除き、これらの人々と私は親しく交流を持った。そしてそれらの書物・雑誌は、私が理論医学の諸原則の奥義に分け入っていくための手がかりを得る、活用源なのである。

これらの諸原則の原理は次の通りである。神の統一体、それは神の三つの原理的特質に示されている。神が人間について三つの顕示をしたもうた人の統一体。白痴者は他の人間と同じように神の被造物である、ただし三位一体という顕れ方において弱さがある。その弱さとは、第1に、運動能力と感覚能力における弱さ、第2に、認識と推論における弱さ、第3に、感情と意志における弱さ、である。その弱さが一つであろうが三重苦であろうが、人々がそうであると同じように、それぞれ克服することができるのである。ただし、それは、白痴者にとってふさわしい訓練によって達成されるものである。人類の足跡に見るやさしく、きびしい訓練の数々と同じである。

白痴者—この被造物は現在に至るまで嫌悪の目で見られてきた—を、人間学を解明するために資することや、人間の本性についての真実の理論は神についてのよりよい知識から生まれるということを立て証するために資すること、さらには我々と我らの創造主との間をこうしたヴェールの類で覆い隠すことに資すること—そのヴェールというのは、今は謎とされているが、来る世代は本当のこととして認識するはずである—等といったことに利用することは、19世紀の精神に適うものではない。

しかし、本当の学問的な原理を見つけたことで十分だというのではない。原理を適用してみることが必要なのである。適用において、歴史的でも編年的でもない経験と比較とのみで試された、まさしく実践的な仕事によって、体系的でなく秩序立てられていないような原理はすべて誤りであったり、役に立たなかったり、不可能であったりすることが分かった。そうして、教授と進歩のための思いつきでしかない方法のすべてを取り除いた後、白痴者の治療は、人類の教育が幾世代もの時を重ねて辿ってきたと同じ歩みに従うようになったのである。すなわち、民族や個人の最初に必要なとしたことは活動的な感覚力である。その感覚力によって人間は、進み、行動し、闘い、そして勝利する。この必要性は、古代種族にとっては、競技スポーツや闘いの訓練への導きの源であった。テーベからルクソールに到るところにみられる歴史的建造物²⁸にさえ私たちはその痕跡を見出す。私たちは、こうした古代の人々の体育に、白痴者たちの教育の第一歩を見出したのである。

自発的な活動に乏しいこうした人々にとって、模倣は進歩のための、非常に威力を発揮する手段のひとつであることが分かった。だから、模倣的な諸力の刺激は、生理学的、心理学的、精神的治療のすべてにおいて、主要な位置を占めるのが当

²⁶ BUSHEZ, Introduction à la science de l'histoire, ou science de développement de l'humanité, 1833. のことか？

²⁷ ルルーとレノウの編集になるとセガンが言うEncyclopédie populaireは刊行されてはおらず、両人が編集したのはEncyclopédie nouvelle [『新百科全書』1833年刊行開始]である。セガンの記憶違いだろう。

²⁸ テーベの遺跡群 [Thèbes antique et sa nécropole] を指す。

然である。このように注目した結果は次のようであった。生理学的秩序においては、ジェスチャーや体育に適用された模倣は、白痴者たちに身体の注意力と機敏さとを与える。そうして、模倣は目当てを持たないジェスチャーから個人的ないしは社会的目的を持ったジェスチャーへと転換され、自発的で恒常的な活動を誘発する。その活動が、いつでも、単純であろうが複雑であろうが、作業を生み出すことが出来る。こうして労働能力が獲得されるのである。

白痴のひとつの特徴として、一個体において、諸感覚機能に、つねに、一つあるいは一つ以上の異常、すなわち欠損、欠陥、鈍重あるいは異常な昂進が見られる。白痴のこのような感覚徴候は非常に多様な現れ方をし、時に触覚、時に味覚、時に嗅覚、時に聴覚に、そして視覚にしばしば作用する。それらは18世紀の唯物論学説を裏づけるのに非常に有効であった。イタールはそれらすべてが白痴を構成するものだと考えたのであった。結局、彼の治療は諸感覚の異常を修復することだけが目指されていたわけである。それに対して、19世紀の学説は、諸感覚は精神でもましてや魂でもないということを、つまり、感覚器官の発達、それぞれ、筋肉が発達すると同時に現れ、突き進んでいくということを、我々に教えてくれている。さらにまた、これらが達成されたとしても、精神と魂、知的ならびに道徳的規範にはまだ及んではない。すばらしい意外な事実！つまり、人間の三位一体の第一の相を白痴者たちの治療の端緒として関わらせたのだった。

こうして、白痴者たちの治療のために処方箋を与えた人々は19世紀の先進的な人々そのもののようと思われる。彼等は人間学を救った人々だった。人間学は聖書からはなれたところで白痴の治療をし、聖書が言う「我々の自画像に従って我々のイメージで」人間をつくってしまっていたのである。

諸感覚は人間にとって、精神が出入りするドアであるから、我々は白痴者の諸感覚の治療をした。実際の生活場面で、ゆがんだり、狭すぎたり、不完全であったりする入口がいろんなやり方で修

理されると同じように、我々は諸感覚を矯正したり拡張したりした。さらに、我々はこれらを始めるにあたって、子どもたちの身体属性の実体観念と、簡単で有益な、心地よい諸物に関する幾つかの簡単な言葉とを結び合わせることを利用した。これらの初期の言葉群は二種の現れを含んでいた。一第一は実用の言葉をそれぞれの対象と結びつける要求である。第一のそれは無限の広がりを持ち、人を、ギクシャクした歩きから水蒸気より早い推進力のある働きの探究へと次第に導いていく。第二は驚きである。驚きは、誰にとっても、文明化された人にとってと同じように未開人にとっても、賢人にとってと同じように白痴者にとっても、喜びと発見と、想像のもとを提供するものである。ミッシェル・モンテーニュ〔Monraigne, Michel Eyquem de 1533-1592〕は好奇心を「我々をすべて絶え間ない探索へと駆り立て、その後幾つかの新しい経験へといざなってくれるあの魅力的な激情」と呼んでいる。白痴者たちはその自然の好奇心—あらゆる進歩の母—を持っていないかのように見える。だが教師は、好奇心を白痴者の中に目覚めさせることができるのである。

こうしたことを実行するために、白痴者は古代民族が開発したと同じような一連の治療を受けなければならない。光のまばゆいばかりの輝き、暗闇の深い陰、色彩の鮮やかな対照、形状の限りない様態、物質の滑らかさや硬さ、音楽の出音と停止、人の身振り、見ることおよびしゃべることの見事な調和、これらは生理学的教育から知能教育へ移行するにあたっての強力な仲介なのである。

それから、ためらうことなく、本を用いる！その本は私たちにアッシリア人やユダヤ人の知育のやり方を教えてくれる。思考の象徴表現が視覚と触覚とで分かるように描かれ、彫り込まれ、深くあるいは浅く刻み込まれている。象眼の法典が雷や閃光の中に見えるのだ。それと同じやり方で、つまり歴史の中に見出される力強いやり方によって、現代の精神が隠喩された象徴物が白痴者に見せられる必要がある。みんなを一緒に見、感じることで白痴者は理解するだろう。

ほとんどの場合、白痴者たちの間には会話が存在しない。彼等に話すことを教えるためには、次のようなことを心に留め置く必要がある。—第1、原初的な言語は単音節であること、第2、それらは音楽のようなリズムを持つこと、第3、それらは、まず、非常に激しい感情のこもった音の高さできわめて強い要求を表現すること。さまざまな器具を操作させることによって、白痴者が話したり、読んだり、数を数えたりすることが出来るようになる。それらの器具の助けを借りて、白痴者は、精神の教育が可能となる。つまり、この過程の中ですでに精神の教育が為されているのである。引き続いて指導の第2期に突き進む。発達の手段が尽きるまで、全力を尽くすのだ。人はすべて知性に限界がある。白痴者の精神のそれはもっと制限されていると思う。そこに行きつくまでに、白痴者に、歩くこと、まっすぐ立った姿勢を保つこと、ものをしっかり握ること、運ぶこと、行動すること、見ること、聞くこと、話すこと、読むことが教えられる時期がある。これらの活動はそれぞれが無秩序に関わっているのではない。ちょうど風景画で描かれている光景がそれぞれで釣り合いが取れているように。しかしこれらの引き続く諸段階は、すべて、一つの原則で貫かれたということである—精神訓練の原則。

白痴の一番本質的なことは、精神的な意思力の欠如である。それが拒絶意思によって機能しなくなっている。白痴者の治療が構成することの中には、本質的に、拒絶意思を肯定意思に、心内にしまい込んでいる意思を社会性があり有益な意思に転換させることが含まれる。それが精神訓練の目的である。

白痴者は何も望まない、ただ彼はうつろであり続けようとする。この病的な意思を首尾よく治療するために、医師は、白痴者は活動し、自身で、自身について、最終的には自身のために考える必要があると、望む。精神科医の絶え間ない意思作用は白痴者を、その白痴状態を抜け出し、活動、思考、労働、義務ならびに情愛の深い感情の領域に入るよう、絶え間なく後押しする。それが精神療法である。白痴者たちの拒絶意思は押さえ込ま

れ、自由と奨励とが初期に表れる活動的な意思作用に対して為され、この新しい力によって不道徳的な性向が抑制されることで、活発さと生き生きとしたさまが混じった言葉が、あらゆる機会に促進されることになる。訓練の精神部分はどんなことでも分離されることはない。ただ訓練の他の全ての部分に関しては、読みを教えたり、子どもっぽいゲームと一緒にするとかを、付随させたり付加させたりする必要がある。我々が白痴者のことでうまくいくように強く望むのなら、我々の意思で彼を統制しよう。彼もまた意思を持つようになるはずである。

このこと—精神療法—が有力な方法であることについて、その起源を探ってみよう。狂気に下剤をあるいは白痴者の頭部の機能低下に瀉血を用いるという誤った考えや意見を正そうとする計画を医師が思い付くより遥か前に、スペインでは、何世代にもわたる修道士たち—彼らは治療にも携わっていた—が、薬物に依るのではなく精神訓練だけであらゆる精神病に非常な成功を収めてきていた。一定の規則正しい労働、単純でたゆまない義務の履行、開化的で自主的な自発意志、患者たちを常に観察すること—このようなことが治療に用いられただけであった。善良な神父たちは言った。「私たちはほとんどすべての精神病者を治しています。ただし貴族は除きます。彼らは自分の手を汚して働くことを不名誉だと考えたがるものですから。」死に瀕したある貴族の最期の言葉、—「何もしたくない、さもなくば死を」。その貴族は狂気であったにもかかわらず、そう叫んだ。人びとはただちに返した、「死はただただ、働く人にとって生命と自由への権利なのです。」

考えてみるに、それは不思議なことではない！—これらの人びとは俗世や人間の科学とは隔絶し、キリスト教的愛以外の知識を持たなかったのだ。—しかし、彼らのたったひとつのそして信仰に基づいた目一杯の義務で、狂人に対して、激しさには穏やかさを、痴呆には注意を、破壊衝動には有益な労働を与えた。このように彼らは、実際に、さまよえる魂から悪魔を追い出したのである。狂人たちは、これらの貧困な修道士たちが患

者に次のように言っていることは何も分かっていなかった。—「神の御名において被造物と聖職者よ、汝の活動を制御せよ。神の名において、万有の偉大な思索家よ、汝の思考を制御せよ。—神の御名において、偉大な愛する人よ、汝の感情を制御せよ。」これらの貧困な修道士たちはただその信仰にもとづいて行動することだけを知っていた。そして我々は一我々が、盲目の信仰ではなく卓越した信念、すなわちその試みに対する理由を持っており、修道士たち以上のことを実施している。我々は、白痴者に治療を適用する際に、為すべき理由と方法とを知っているのである。

こうして、白痴者たちのおかげで、スペインの修道士たちの手の内にあった神の奇跡は、人間学の基本的な原理となっている。それが白痴者たちの治療と教育との起源なのである、部分的には神により部分的には人間により。そうは言っても、我々は、治療と教育との、そして我々の偉大な発見の基底には神が存在するということは、はっきりと理解しているのだが。

〔訳出の後に〕

セガンの原文にあるmoral treatmentを「精神療法」と訳出した。これに関しては、「道徳療法」「道

徳的治療」などの訳語があてられたり、「モラル・トレートメント」と記述されたりしており、安定した記述語はない。中井久夫はその著『西欧精神医学背景史』（みすず書房、1999年）で、「モラル・トレートメント」との概念を抽出し、カッコ書きで（moral treatment、「人間的治療」とでも訳すべきか）と付記している。

〔文献〕

ここでは、フランス時代のセガンの知的障害教育開発に至る思想形成の根源であるサン＝シモン主義教義の内、セガンがオランド・ロドリグからレクチャーを受けたと綴っているその源となった文献を挙げておきたい。なお、下記文献中の表題に示されたLESSINGは、セガンの芸術評論の中でも知的障害教育論の中でも、その思想を支持するという立場で引用されている。LESSING, Gotthold Ephraim (1729–1781) はドイツ啓蒙思想家。戯曲「賢者ナータン」、芸術論「ラオコーン」、エッセイ「人類の教育」など。

○ Eugène RODRIGUES, Nouveau Chistianisme / Letters d'Eugène RODORIGUES sur la religion et la politique / L'Éducation du genre humain de LESSING. Paris, Au bureau du GLOBE, 1832.

日本育療学会小規模研修会報告

『つながろう、広げよう！病気の子どものLife Support Net』

闘病中の子どもたちは、病気の症状や治療によって、家族と一緒に過ごしたりなかまと勉強したり、遊んだりすることができなくなることがあります。病気や障害のために治療に専念することは大切ですが、治療中であっても子どもたちの「当たり前の生活」を保障することは極めて重要です。病気や障害があっても日々成長していく子どもを一人の人間として「全人的に」支えていく姿勢が支援者に求められます。

現在、各地で子どもの療養生活を支える様々な取り組みが実践されています。こうした取り組みから学び、交流することで、病気の子どもへの包括的な支援ネットワーク構築を目指し、“病気の子どものLife Support Net”を立ち上げ、研修会を企画いたしました。この研修会には、病院、地域、学校の各現場で取り組んでいる支援者が一堂に会し、シンポジウムと博覧会という形式で実践報告をしていただきました。また、多くの参加者と交流し、つながり、学び合う場となりました。

日 時：2013年2月9日（土）12：30～16：30
場 所：大阪大谷大学 カトレアホール・志学館
参加者：164名（育療学会会員15名・発表者34名・一般参加34名・大阪大谷大学学生81名）
内 容：シンポジウムおよび博覧会

＜シンポジウム＞

テーマ「病気の子どもを取り巻く生活にまなざしを向けた支援 ～きょうだい、家族、なかま、教師を支える取り組み～」

コーディネーター

□永井利三郎氏（大阪大学 生命育成看護科学講座 教授）

シンポジスト／テーマ

- 清田 悠代氏（しぶたね）「きょうだい支援」
- 楠木 重範氏（チャイルド・ケモ・ハウス）「家族支援」
- 岡本 光代氏（オレンジキッズ）「なかまへ

の理解啓発」

□上間 未紀氏（大阪府立羽曳野支援学校）「前籍校との連携」

＜博覧会＞

テーマ「病気の子どもの生活支援☆きらり☆博覧会」

病棟、学校、地域で活動する支援団体の発表と交流の場とする

出展団体（順不同）

オレンジキッズ（和歌山・大阪）／UTANO秋合宿実行委員会（京都）／公益財団法人がんの子どもを守る会（大阪）／NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス（大阪）／NPO法人エスビューロー（大阪）／子どもホスピスプロジェクト（大阪）／大阪府立羽曳野支援学校（大阪）／しぶたね（大阪）／西遊子（大阪）／あそびーす（大阪）／アスパラガス（茨城）／ぞくよん（三重）／福岡こどもホスピスプロジェクト（福岡）



企画者：石川 慶和（静岡大学教育学部・元大阪大谷大学教育学部）

岡本 光代（和歌山県立医科大学保健看護学部）

■ シンポジウム

「きょうだいさんが教えてくれたこと」

しぶたね 代表 清 田 悠 代



『しぶたね』は、病気のお子さんのきょうだい
が安心して過ごせる場所、話を聞いてもらえる場
所がたくさん増えるよう活動しています。

子どもが大きな病気になったとき、病気のご本
人も親御さんもショックを受けるのと同じよう
に、きょうだいもショックを受けて、不安になっ
ています。親御さんは突然始まる治療や入院生活
で精一杯で、親御さんの目がきょうだいにまで
しっかり向かなくなることもあります。でも、そ
れは誰にも責められることはありません。

きょうだいを持ちやすい気持ち

①不安・恐怖：きょうだいが何かを聞きたいと
思ったときに、いつでも聞いていいよという空気
をつくっておくことが大事になります。

②困惑・喪失感：生活が変わるとき、初めての
場所に行くとき、初めて病院に行くとき、病気の
きょうだいの見た目や状態が変わるとき、病気の
きょうだいに対して気を付けることが増えたとき
など、事前に説明してあげるときょうだいの
ショックは和らぎます。また、病気や障害のある
きょうだいのことを知られたくない気持ちと、大
事にしたい気持ちが同時に存在します。きょうだ
いの奥の気持ちを一緒に探し、受け止めて、きょ
うだい自分の気持ちと向き合えるようにしま
す。

③罪悪感：きょうだい病気になったのは自分
に原因があると思い込んだり、嫌だ、さみしいな

どのマイナス感情を持つ自分が許せなかったり、
自分が病気でないことを申し訳なく思ったりしま
す。親御さんが、人生を楽しむ姿を見せたり、し
んどいことをユーモアや笑いで乗り切ったりする
のを見せてあげるのも大事なことです。

④怒り・嫉妬：きょうだいを持つ苦しい気持ち
を、小出しにする方法を知って練習しておくこと
がその子の力になります。マイナス感情を話して
くれたときはありがたい気持ちと、それで嫌い
になったりしないことを伝えてあげてほしいで
す。

⑤寂しさ・孤立感・自己肯定感の低下：「自分
はいらない子だ」と心に鍵を掛けてしまう前に、
大好きな気持ち、大事な子だという気持ちをたく
さん渡したいです。

⑥プレッシャー：親に心配をかけたくない気持
ちや、自分は病気ではないという罪悪感から、目
標が高く、追いつめて頑張ってしまう。失敗
しても頑張れなくても大丈夫だと感じられること
が必要です。

きょうだいでよかったこと

精神が成熟したり、洞察力や察する力に長けて
いたり、家族の絆が強まるなどがありますが、苦
労の末に得たものであり、誰もがたどりつくゴー
ルというわけではないです。辛いことや嫌なこと
もあり、そう言える余地をつぶさないであげてく
ださい。

まとめ

きょうだいや、病気や障害のあるお子さんがた
くさんの人に大事にされて大きくなるのが当た
り前な社会になることを願っています。きょうだ
いの笑顔は病気のお子さんや親御さんの笑顔につ
ながりますし、逆もそうです。みんなで子どもた
ちを楽しく支えて、子どもたちの力を伸ばしてい
きたいです。

■ シンポジウム

「小児がんの子どもを支えるために、家族を支える」

チャイルド・ケモ・ハウス 楠 木 重 範



治療中心からQOL向上を目指した医療へ

小児がんは、不治の病と言われていましたが、ここ50年で医療が進歩し治癒率が向上し、現在は70～80%が完治するという時代になりました。昔は病気を治すことだけに集中していましたが、現在は、できるだけ苦痛のない医療や、当たり前の生活を大切にして、その子の人生が充実するような治療をする時代になってきています。

チャイルド・ケモ・ハウスは、『理想の病院は家』と、『がんになっても笑顔で育つ』の2つのキャッチフレーズを基に活動しています。

病院の子ども憲章と親の権利

ヨーロッパでは『病院の子ども憲章』がすでに確立されていて、入院中の子どもだけでなく親の権利に関する項目も含まれています。しかし、日本ではこの憲章が守られていないのが現状です。

『病院の子ども憲章』より抜粋

- ・いつでも親または親替わりの人が付き添う権利を有する。
- ・全ての親に宿泊施設は提供されるべきであり、付き添えるように援助されたり奨励されたりするべきである。親には、負担増または収入減が起らないようにすべきである。子どものケアを行うために、親は病棟の日課を知らされていて、積極的に参加するように奨励されるべきである。

- ・子どもたちは気配りと共感を持って治療され、プライバシーはいつでも守られる。

子どもの入院生活における家族のしんどさ

親は、わがままになっている子どもについ怒ってしまい、自己嫌悪感を持つことがよくあります。また、家族が離れ離れで生活をしているので、きょうだいは寂しい思いをするし、夫婦でゆっくり話し合う時間が持てません。また、入院中の食事や入浴はとても不自由です。

母親の周囲では、祖父母や夫との関係、さらには医療者との関係でストレスを抱えることがあります。このような中で、私たちは子どもだけでなく家族もサポートしなければならないのです。

子どもを支えることは家族を支えること

子どもを支えることは、家族を支えることです。子どもにとって母親、父親が一番大切に安心する心の寄りどころです。

家族ケアを行うためには、家族中心の場を作る必要があります。その子、家族自身が自分自身の存在感を認めるような関わりが大切です。

また、傾聴、共感ということでは、無批判に話をまずしっかりと聞くことが大切です。視点としては、患者さんの家族というのではなく、悩みを抱えている相談者の話を聞くスタンスで、ご家族の話を聞くことが大事です。このように、家族は辛い環境では気づけないことを、家族ケアをすることによって、家族が冷静に分析できるようになると思います。

最後に、神戸に建設中のチャイルド・ケモ・ハウスは、光がたくさん入る明るい環境で、少しでも療養環境が良くなるように活動をしています。

■ シンポジウム

「なかまへの理解啓発～人形劇による小学校での啓発活動から～」

オレンジキッズ 岡 本 光 代



病気の子どもは、長い入院治療を終えて地元の学校に復学する際に、多くの不安を抱えています。人形劇ボランティア「オレンジキッズ」は、病気や障害による困りを持つ子どもを理解する気持ちや、なかま同士が互いに認め合う気持ちを育むことを目指して活動しています。

小児白血病啓発人形劇

「だいじょうぶマイちゃん」

マイは、辛い白血病の治療を乗り越え、退院してようやく地元校に復学します。しかし、学校に戻って来ることができた喜びとは裏腹に、これからも続く通院治療や周囲の偏見などへの不安と心配でいっぱいでした。そんなマイを、友だちのナオミとケントが温かな理解と優しい励ましで支えています。

小児白血病啓発人形劇の効果

人形劇を鑑賞した3、4年生の児童を対象に、人形劇鑑賞前後に小児がんやがんを経験した子どもに対する知識や態度を問う質問紙調査を行いました。その結果、人形劇鑑賞前後で「小児がんの知識」と「小児がん経験者に対する態度」に変化が見られ、人形劇の効果があることが示されました。

人形劇鑑賞後の児童の感想文から

病気やがんの理解が深まり、病気で入院しても

院内学級で学習できることも伝わっていました。また、治療や薬の副作用など、様々な辛い治療や生活をかわいそうと感じる児童が多かったです。さらに、もし自分が病気にかかったらどんな気持ちになるかや、友だちが病気にかかったらどう対応するか具体的に表現することができていました。このように、人形劇を通して、児童は病気の子どもの状況や気持ちを受け止めることができています。児童の優しさや、育つ力を信じて、病気や障害と向き合う教育に取り組む必要性を感じます。

人形劇に対する教師の反応

児童や教師にとって小児白血病は身近な病気ではなく、児童の反応が予測できないことから、教師は人形劇に対して戸惑いが見られました。また、病気の子どもや家族がいる場合の対応などに気を遣っていました。このように、教師の病気や障害に対する抵抗感や負担感を軽減するために、鑑賞前に十分な説明を行い、一緒に対応法を検討することが必要です。人形劇は、病気について具体的に詳細な説明で、児童は偏見や誤解なく正しく理解できる内容でよかったという意見でした。また、かつらを外すシーンで笑った児童に対して、「かわいそうだ」と意見する児童もいたようで、人形劇を通して病気の理解だけでなく、なかま同士学び合う機会となっていることが重要です。

今後の課題

病気の理解啓発だけでなく、人権教育、道徳教育として継続的に取り組む必要があります。病気の子どもをきっかけに、すべての児童が成長する機会と捉え、保護者や医療関係者とも連携して組んでいかなければいけないと思います。

■ シンポジウム

「前籍校との連携」

大阪府立羽曳野支援学校 上 間 未 紀



大阪府立羽曳野支援学校は、府立呼吸器アレルギー医療センターに併設している本校と訪問教育部、それから六つの分教室で構成されています。大阪府の南部を中心に、病気の子どもたちの教育を担っています。

病弱教育には、①学力の保障、②心の安定、③生活リズムを整える、④治療上の効果の4つの意義があります。

入院から授業開始までの流れ

本人と保護者は、主治医や看護師から分教室について説明を受けます。その後、保護者と教育相談を行って、転校の意思確認をした後に、主治医から授業の許可をいただいて学習が開始されます。転校の手続きを通して、羽曳野支援学校と前籍校との連携が始まっていきます。また、連携していく前提として、まず、保護者に羽曳野支援と前籍校が情報交換することに同意をもらいます。その際には、以下のプライバシー尊重の3つの原則に配慮しています。

- ①児童生徒の病気のことは保護者がコントロールする。
- ②病名については、学校として責任をもって管理する。
- ③クラスの友達やその保護者への病気の説明をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合って決める。

入院中の学習の指導－連携－

学習の指導においては、前籍校が使っている教科書やプリントを使用します。また、クラスと本人のつながりが途切れないように、手紙などで交流したり、中学生はテストが受けられるようにしたりしています。

復学の際には連絡会を持ち、保護者、主治医、前籍校の教師、支援学校の教師、保健・福祉機関担当者等で配慮事項を確認します。退院後一定期間自宅療養が必要な場合は、本校の訪問教育部が自宅へ出向いて訪問教育を行います。また、復学後は個別教育支援計画を引き継いで、必要に応じてサポートを行います。

事例紹介

＜年度をまたぐ時期に入院するケース＞

入院が年度をまたぐ場合、新年度で学籍だけを前籍校に戻します。仲のいい友だちが同じになるようにクラスを決めていただき、また、新担任の先生と連携して授業開始の準備を行った後、学籍を羽曳野支援学校に戻します。復学時は、学籍を羽曳野支援学校に置いたまま、試験登校をして段階的に進め、自信を回復して復学できる取組みとなっています。

＜卒業、入学を控えた時期に入院治療するケース＞

学籍だけ前籍校に戻して、卒業式を受けられるようにします。進学先の学校との連携は、担任とクラスが確定した時期に引き継ぎぐことがポイントです。進学先の先生には面会に来て、本人や家族と関わっていただきます。その後、個別教育支援計画を中心に、子どもの様子や退院の見通し、入院中の連携についての連絡を持ちます。

高校入学を控えたケースの場合は、羽曳野支援学校から受験する場合と、学籍を前籍校に置いたまま受験する場合があります。それぞれに受験環境の調整や学習支援を行います。

■ シンポジウム

ま と め

大阪大学生命育成看護科学講座教授 永 井 利三郎

子どもを全人的に捉える

トータル・ケアの推進に向けて

- ・『すきまの支援』が、それぞれつながって取り組んでいく。
- ・連携して取り組むことが当たり前の社会となるよう声をあげる。
- ・医療や教育のそれぞれが抱えている問題をお互いに知り合い、ともに解決法を考えていく。
- ・色んなところでサポートしてくれる者同士がつながれる場を気軽な感覚で頻繁に持つ。
- ・それぞれ活動している人たちがお互いに集まり、意識をつなぐ。
- ・トータルなサポートの仕掛けを仕組みとして作る。

総評

子どもというのは色々なことを思っていて、実は1歳前から人の気持ちを読み始めます。表情を読んで、その中からいたわりの気持ちや、褒められて誇りに思う気持ちなど2歳ぐらいから付いてくると言われています。人の気持ちの裏側は5歳ぐらいから分かるのです。ですから、子どもの発達の視点から、子どもたちに現状をしっかり伝え

てあげることが大事だと思います。

困難な状況に陥った子どもたち、あるいはきょうだい、親御さん自身を、褒めることが大切です。褒める言葉が、私たちには少ないと思います。感謝の気持ち「ありがとう」というのも褒め言葉です。そういう褒め言葉をたくさん増やしていきましょう。

最後に、困難に陥った子どもが立ち上がっていく原動力として、“Resilience”の考え方があります。これはいろんな解釈がありますが、ある見方に三つの要素、『I have』、『I am』、『I can』があると言われています。『I have』は、子どもがどれだけ自分を助けてくれる、あるいは守ってくれる人がいると思えるかということです。具体的に何かするということではなくて、そう思ってもらうだけでその子の立ち直る力になるので、今回発表のようなサポートを増やしていくことが大事だと思います。『I am』や『I can』は、自分を大切に、自信をもって自分は何々ができる人間だと思えるということです。そういう出発点に『I have』があるということです。このシンポジウムが『I have』を増やす取り組みになることを期待しています。



基 本 情 報 変 更 届

平成 年 月

該当する項目に✓を記入して下さい ☐ 勤務先変更 ☐ 改姓名 ☐ 退 会 ☐ 自宅住所変更 ☐ 送付先変更 ☐ その他		
フリガナ	姓	名
☐ 氏 名		
☐ E - mail		
☐ 勤 務 先	勤務先・学校名称	
	旧勤務先名称	
	〒 -	
	TEL - - FAX - -	
☐ 職 種	1. 医療職 2. 看護職 3. その他医療看護職 () 4. 栄養士 5. 保育士 6. 学校教職員 7. 福祉職 8. 研究職 9. 当事者 10. 家族 11. その他 ()	
☐ 自 宅	〒 - TEL - - FAX - -	
旧 自 宅 住 所		
送 本 先	☐ 勤務先 ☐ 自宅 ☐ 不要	
退 会 届	年 月 日をもって退会します。	
退 会 事 由		
事務局への通信欄：		

日 本 育 療 学 会
FAX : 046-839-6864

電子メールの場合は、上記の必要事項を記載の上、
事務局宛 (nihonikuryo@ybb.ne.jp) までお送り下さい。

1. 本規程の対象論文及び投稿資格

ここでは、日本育療学会学会誌「育療」に掲載する原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究の投稿について規定する。本学会誌に投稿する論文は、子どもの心身の健康問題に関連するテーマについてのものとする。投稿資格は共著者も含め本学会員であることとし、他の学術誌等に未発表のものに限る。

2. 論文の種類

原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究のいずれかを指定すること。内容によっては、論文の種類の変更を求める場合がある。

〔注〕投稿原稿の種類

原著論文：理論的、実験的又は事例的な研究論文で独創性の高いもの

事例研究：個別事例を扱う研究

資料：有用な資料で会員の参考になるもの

総説・展望：研究・調査論文の総括及び解説、または活動、政策、動向などについての提言

実践研究：実践報告で、実証的な問題の究明、解決を目的としたもの

3. 原稿の仕様

原則としてワード・プロセッサなどを使用し、A4判用紙に明朝体10.5ポイントで作成し、1ページ当たり32字×25行（800字）にて印刷し提出する。頁番号を原稿の下部中央に記す。投稿原稿のA4用紙およそ2枚が、刷り上がりの1頁に当たる。要約、本文、図表、引用文献を含めて刷り上がりは10頁以内を原則とする。

4. 要約とキーワード

論文の概要が把握できる和文要約を400字以内で冒頭に記し、キーワードを3～5個で記す。また、可能な限り、英文要約を文末に300語以内で、Key wordを3～5個記載することが望ましい。

5. 表記

記述は平易で明瞭なものとし、現代かなづかい、常用漢字、算用数字を用い、である体を原則とする。外国人名、外国地名など以外は可能な限り、一般的な訳語を使用する。計量単位は原則として、mg, g, kg, ml, dl, l, mm, cm, mなどと表記する。

6. 図表

図表にはタイトルをつけ、原則として本文と同一の言語とし、図1、表1のように書く。なお、キャプション（図表に添える説明文）は、図の場合は図の下に、表の場合は表の上に記載する。図表は明確に作成し、別紙に一枚ずつまとめておく。また、本文中に図表のおよその挿入位置を本文の右位置に明示する。

7. 倫理上の配慮

論文内容に関しては、十分な倫理上の配慮がなされていることが必要であり、適切に倫理基準を満たしている旨を論文中に明記する。

8. 提出方法

投稿する原稿はオリジナル1部と、コピー2部、およびデジタルデータ（フロッピーディスクもしくはCD-R）を添えて提出する。フロッピーディスク（CD-R）には、著者名、OSの種類、使用ソフトとそのバージョン、ファイル名を記す。また、論文の種類、投稿者氏名、郵便番号、住所、電話番号、FAX番号、E-mailアドレス、および希望する連絡先を別紙に記す。なお、デジタルデータの提出はE-mailでも可能とする。

9. 表紙

投稿の際は、論文の表紙として、論文の種類、表題、著者氏名（共著者含む）、所属、英文表題、英文著者氏名を記したものを添付する。

10. 掲載費用

印刷等に要した費用は、原則として当分の間本学会が負担とするものとする。ただし、別刷を希望する場合は、実費著者負担にて希望部数を印刷し、送付する。

11. 引用・参考文献

文中の引用・参考文献には引用順に右肩に番号を記し、末尾の引用・参考文献欄に番号順に記す。引用・参考文献の記載方法は以下のとおりとする。

- (1) 雑誌の場合：著者名（共著者名もすべて記載する）、発行年、表題、雑誌名、巻、頁の順に書く。
- (2) a) 単行本の場合：著者名（共著者名もすべて記載する）、発行年、表題、発行所、発行地、版数、引用頁の順に記す。
b) 編著書の分担執筆部分等の場合：著者名、発行年、分担執筆部分の表題、編集者名、書名、発行所、発行地、版数、引用頁の順に記す。

日本語雑誌の場合：

小林一郎，島津二郎，坂本三郎（2000）病弱児の心理的ストレス，〇〇研究学会誌，20，317－323.

外国語雑誌の場合：

Johnson, J., Johns, N. (2005) Effect of coping for stressors on stress responses in patient, Journal of Ikuryo, 10, 25－32.

日本語単行本の場合：

草野四郎（2002）病弱児の心理的支援．〇〇出版，東京，第5版，170－180.

外国語単行本の場合：

Brown, J., Reid, GJ. (1995) Development and children with kidney disease. Brawn and Co, New York, 162－156.

日本語編著書の一章の場合：

奥田五郎（2006）病弱教育におけるコーディネーター．大沼六郎編，特別支援教育と病弱．〇〇出版，京都，初版，110－135.

外国語編集書の一章の場合：

Rutter, E., Hiew, A (1996) Disease and Illness and Sickness. Evans, M. (Ed), Handbook of anxiety of children with chronic diseases, Ikuryo Press, New York, 45-87.

- (3) ネット文献の場合：著者名，Webページの題名，Webサイトの名称（著者名と同じ場合は省略してもよい），更新日付，媒体表示，入手先，参照日付の順に記す。

日本語の場合：

岡田直樹．“病弱者への教育的支援における今後の課題”．病気の子どもと教育Q&A．（更新2003-02-24）．

（オンライン），入手先〈<http://www.kyoiku.ac.jp/tokubetsu>〉，（参照2006-10-08）．

欧文の場合：

Ikuryo University Hospital. “Pediatrics & Children Q&A” . (update 1999-11-30) (online). available from

〈<http://www.kyoiku.ac.jp/tokubetsu>〉. (accessed 2005-08-07).

12. 著作権

本学会誌掲載の著者物の著作権は，本学会に帰属するものとする。

13. 原稿の送り先

投稿原稿送付の際には，封筒の表に投稿論文在中と朱書し，下記宛に簡易書留などで郵送する。

〒400-8510 甲府市武田4-4-37

山梨大学・教育人間科学部

小畑文也 研究室気付

「育療」編集部

（2009年8月22日改訂）

編集後記

会員の皆様には大変お待たせして申し訳ございません。やっと54号をお届けすることができました。新しい編集体制に移行するにあたり、「育療」の理念でも最も大切な連携に齟齬が出たこと、深くお詫び申し上げます。

特に、「命がけ」と言ってもよい、被災地の方々の論文の発表が遅れたことは、慙愧に堪えません。

誠に申し訳ありませんでした。

さて、今号はその新しい編集体制での1号になります。編集部はこの号から、太平洋を眺める研究所から、世界文化遺産の富士山を眺める大学に移りました。おりしも特集は「病弱児のサバイバルガイド」です。本当は、この特集が全く役に立たない未来があることが最善なのですが、私の子どもころはSFの話であった「富士山噴火」も昨今妙に現実味を帯びてきました。富士山噴火に限らず、日本でいつ起きてもおかしくない「その時」に、今号がお役に立つことを願っております。

なお、続いて遅れております、55号56号は合併号として出版したく、準備態勢に入っております。こちらも極力早く皆様のお手元に届くよう努力いたしますので、今後とも学会誌「育療」を宜しく願いいたします。

(小畑文也 記)

編集委員

及川 郁子 小畑 文也* 笠原 芳隆 小林 信秋 棹山 勝子 滝川 国芳
武田 鉄郎 中井 滋 中塚 博勝 西牧 謙吾 濱中 喜代 平賀健太郎
村上 由則 山本 昌邦 横田 雅史 * (編集委員長)

編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年3号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実験論文などとする。
 - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
 - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
 - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
 - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の主旨に関連あるその時々 of 社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規程については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」 第54号

平成25年2月20日 印刷

平成25年3月31日 発行

編集・発行 日本育療学会理事長
島 治伸
「育療」編集委員長
小畑 文也

日本育療学会事務局

〒239-8585 神奈川県横須賀市野比5-1-1

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 病弱班室気付

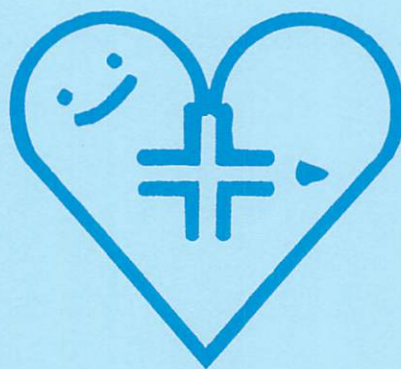
FAX番号：046-839-6946

メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

印刷所 株式会社 少国民社

〒400-0031 山梨県甲府市丸の内2-7-24



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**