

講演録

2014年度 公開講座

「病気とつきあいながら自分らしく生きる」を支える

—慢性疾患・小児がんの子どもと学校・地域—

日時：2014年7月5日（土）

講師：谷川 弘治 先生（西南女学院大学保健福祉学科教授，学校心理士，ガイダンスカウンセラー）

会場：京都女子大学 J 校舎 5 階525教室

倉本：失礼いたします。開催にあたりまして、一言お礼のご挨拶をさせていただきます。本日は土曜日の午後という何かとお忙しい時間帯にご出席をいただきまして、誠にありがとうございます。この相談室は平成13年に本学の臨床心理士の養成をするための研修機関ということで設置をされました。10年以上にわたりまして、心理相談，ならびに子育て教室ということで実施させていただいておりますが，これもひとえに地域の皆様のご理解，ご支援の賜物だと感謝しております。この公開講座はその地域の皆様への還元と言いましょいか，地域貢献の一環という位置づけで毎年一回ではございますけれども開催させていただいております。本年度は谷川先生をお招きして，本学の松浦准教授の企画，進行によりまして進めさせていただきたいと思っております。限られた時間ではございますが，充実したものとなりますようスタッフ一同心がけてまいりますので，何卒よろしく願い申し上げます。

続きまして，先生のご紹介をさせていただきます。谷川弘治先生。現在のご所属は西南女学院大学保健福祉学部の教授でいらっしゃいます。ご経歴を簡単にご紹介申し上げますと，京都大学教育学部を卒業後，日本福祉大学大学院に進まれ，その後滋賀県立小児保健医療センター心理判定員としてご勤務されております。その時

は発達相談，あるいは身体疾患児のための予防的関わりを含む心理療法をご担当されたり，母子保健の研修などに携わっていらっしゃいました。1995年から西南女学院大学に移られ，現在では小児がんを中心に慢性疾患患児の教育支援プログラム，体力回復プログラム，自立支援システム，心理支援プログラム等の開発を進めていらっしゃいます。また，医療保育における保育支援プログラムの開発，あるいは医療保育師の研修プログラムの開発，さらに看護心理学の構築に向けても取り組まれていらっしゃいます。著書につきましては，非常に多数執筆されていますので，代表的なものを2つご紹介申し上げますと，『小児がんの子どもへのトータルケアと学校教育』『病気の子どもの心理社会的支援。医療保育病弱保育医療ソーシャルワーク，心理臨床を学ぶ人に』，いずれもナカニシヤ出版から出版されております。先生ご自身のHPも公開されていますので，詳しくはそちらの方をご覧いただきたいと思えます。

以上甚だ簡単ではございますが，講師の先生のご紹介とさせていただきます。

病気の子どもさんへの支援というテーマにつきましては，このころの相談室の公開講座でも数年ぶりになります。そういった意味で私どもも非常に楽しみにしております。それでは先

生、準備出来次第よろしく願いいたします。

谷川先生：皆さんこんにちは。今日はよろしく願いいたします。谷川弘治と申します。これから3時間、長丁場ですがどうぞよろしく願いいたします。

今回「病気とつきあいながら自分らしく生きる」というテーマをいただきました。医療の進歩によって慢性疾患の子どもさんたちは、通常の学校の中で友達といっしょに勉強し、また、生活を送ることができるようになる、そういう時代になってきております。しかし、その過程でいろいろと、大人たちとして支えていかないといけないことがあろうかと思えます。皆さまいろいろな立場でこちらにお越しだと思うんですが、今日のお話が、それぞれの方々のこれからの実践、あるいは生活、学習、そういったものに少しでもお役に立てればと思っております。

私は、現在の仕事に就き20年目になりますが、それまでは滋賀県にあります小児保健医療センターという子ども病院で仕事をしておりました。特にこの20年間の小児医療環境の変化というのは非常に大きいものがありまして、私がやってまいりました研究の一つである小児がんの子どもさんたちは、病気が治りうる時代になってきました。通常の社会生活に復帰することができるようになってきているんです。彼らは自分たちのことを経験者と呼んでほしいと言うので、小児がん経験者と言います。英語ではSurvivorです。その小児がん経験者、小児期発症の1型糖尿病患者さんや先天性心疾患の患者さんが成人を迎え、社会生活上抱えている課題、生活を送る上での難しさについて、ご本人たちに協力していただいて、自立支援のプログラムを作っていくということをしてきました。それから、治癒の遊びという言葉があります。慢性疾患に限らず、病気で入院しているとろんなことがあります。しんどい時もたくさんあるわけですが、そういう子どもさんたち向けの遊びのことで、その研究を進めてきました。小児医療の場では、保育士さん、教師の皆さま、アメリカの

チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) という資格、あるいはイギリスのホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS) という資格をもって日本で働いている方が少しずつ増えてきています。CLSやHPSの方たちが中心になって子ども療養支援士という民間の資格もできております。私は、これらの方々が、医師や看護師等の医療スタッフと共に学ぶ研修プログラムを作っていくことを、ここ5年ほど続けてきております。私は、このようないくつかの経験の中から、皆さまにエッセンスをお話させていただこうと今日は考えております。

1. 病気の子どもと家族の状況を理解し、支え合う状況を構築する

最初に「状況理解と支え合う状況の構築」と書かせていただいております。状況理解と言いますのは、病気の子どもさんが置かれている状況をどう理解するかということなんですが、支え合う“状況”という文字は、共感し合える関係をどう作っていくのか、これがその支え合うということに直結することでも思っておりますので、ちょっと特殊な言葉かもしれませんが使わせてもらいました。これについて最初にお話をさせていただきます。その後、学校教育というところに焦点を絞っていきたいと思っております。

(1) 『チャーリー・ブラウンなぜなんだい ともだちが重い病気になったとき』

『チャーリー・ブラウンなぜなんだい ともだちがおもい病気になったとき』という名前の絵本、それからアニメーションがあります。見られた方もいらっしゃるかもしれません。著者のシュルツさんは、随分頑張って取材されたんだと思うんですが、非常によくできています。ここに出てくるジャニスという女の子は白血病にかかるんです。この子の友達の視点から、子どもが病気にかかった時を考えてみようという絵本なんですね。今回の導入にいいかなと思ひ、紹介させていただきます。

まず、あらすじを説明します。ある日ライナ

スとチャーリーの友達でありますジャニスが入院してしまいます。病院までお見舞いに行ったライナスとチャーリーは、ジャニスから「私は白血病なんだ」と聞かされます。二人とも驚くんですが、「どんな治療をするの?」とか「痛くないの?」とかいろんなことを聞くんですね。それにジャニスは一つ一つ答えながら、検査だとかこれからの治療のこと、痛い治療もあったけどとりあえず我慢して頑張っておられたとか、ただこれから髪の毛が抜けるとお医者さんに言われていて、それがちょっと嫌なんだよねという話をしてくれるわけです。それからもう一つは、ジャニスとしては早くよくなって学校のブランコで遊びたいということ話をしてくれた。そういうところからスタートするお話です。

お見舞いの帰り道にライナスが「なぜなんだい?」ということを自分に問いかけながら、これは多分、ジャニスがどうしてこんな病気になったんだろうということ自分を問いかけていたんだと思います。そんなつぶやきから始まったジャニスと友達との新たな関わり合いです。二人は治療が終わるまでジャニスを直接、間接に支えていくというお話になっています。

お話を進める前に子どものがんについて簡単に触れておきたいと思います。資料にも書いてありますように、治りうる病気になってきています。しかし途中で痛みを伴う検査や処置がたくさんあるわけです。骨髄穿刺や腰椎穿刺など、すごく辛い時がある。抗がん剤は、倦怠感、感染しやすさ、脱毛などが、骨髄移植をしますとそれに伴ういろんな副作用がさらに生じます。また、感染しやすかったり、その他のことがありますので、個室から出られない、病院から出られない、友達となかなか会えない、ひとりぼっちにならざるを得ないという時期があります。

治療は昔に比べれば随分いろいろな取り組みがなされ、副作用に関しても軽くなってきていると思うんですが、ずっと入院しているわけではなくてもやはり治療に数ヶ月から数年かかることがあります。治療を終えた後も経過観察が必要ですし、随分経ってから別の不具合が出て

ることがあり得ます。大人になっても、自分が病気をしたということについて、自分で管理をして健康チェックをしていかないとけません。それから、まだまだ治りにくい場合も残ってしまっていて、その場合には命に関わる、そういう意味では重大な病気でもあります。この辺りを押さえた上で見ていただきたいと思います。

絵本の中で、子どもたちがジャニスに対して、直接、間接に発してる言葉をまとめておきました。「どんな検査をしたの?」「痛いの?」。これは子どもたちにとっては大きいですよ。それから、思わずチャーリーが「死んでしまうの?」と聞いていました。ライナスが「そんなこと言っちゃだめだよ」と言ったんだけど、ジャニスは「いいの。私も同じことをお医者さんに聞いたんだよ」と言っていました。それから「うつる」とか「学校を休めていいな」とか、髪の毛が抜けていて、元の学校に少し帰った時に男の子に「つるつるだ」といじめられたり、「なぜあの子だけ特別な?」と言われたりします。

あと2つはきょうだいの発言なんですが、「あの子だけプレゼントがいっぱいでいいな」とか「水疱瘡にもかかっちゃだめだと言われる」と。先ほど言いましたように感染症にかかりやすく、水疱瘡などは重症化することがあるので気をつけておかないといけない。だから、きょうだいにもそういう話があったんだと思うんですが、きょうだいとして見ればなんで私たちまで我慢しないといけないんだろうかという思いになってしまうことがある。きょうだいのこういう思いも大事な部分です。家で一人で待っていて、一生懸命頑張っているんだけどなかなかそのことを認めてくれない、そういう状況が続きますと、きょうだいもいろいろな心の病にかかったり、友達とうまくいけなくなったりといったことが起こり得ます。

こういういろいろな子どもたちのある意味率直な反応というものがあって、それに対してどういうふうに関わりがやってくるのかということがポイントになるわけです。ジャニスを支えていたものを挙げていきますと、一つは病

気のこと、治療のことをはっきり説明できる。お医者さんに教えてもらってそのことを自分でもちゃんと人に説明できるようになっているということです。それから、帰ったら学校のプランコに乗りたいという、これは本人が持っている希望とか夢ですね。それと、傍らにいてくれる人たちが。書かれてはいないんですが、家族や医療スタッフの皆さんの努力というものがあったらと思う。それから、やはり中心になっているのは待っていてくれる友達、ライナスたちに支えられて治療を乗り越えていくということです。こういういろんな状態に対処していくための対処行動、対処資源をいかに作りあげていくのが、心理的または社会的な支援の課題になっていくと思います。

もう一つ考えておかないといけないのが、今出てきました、本人を支えてくれる人たちであります家族や友達、それからその他のまわりの子どもたちも含めて、支えてくれる人たちは支えられるべき人たちでもあるということです。親に関して言いますと、遠い病院まで何回も通うことから来る身体的な疲労感、ずっと神経を尖らせていないといけないという心理的ストレス、その他いろいろな困難を抱えがちであるということがあります。きょうだいも先ほど申しましたように、心理面、対人関係面、それから学習面でちょっと勉強に手がつかなくなって成績が下がるということも起こり得るわけですが、そういったところへのサポートと言いますが、まずは見守りからだとは思いますが、それらも必要になってくる。それから、仲のいい友達やまわりの子どもたちへのサポートも考えておかないといけない。先ほどのような率直ないろんな疑問や思いが出てくるわけです。これらに対して、まずは病気に対する正しい知識を持つということから始まると思います。その際、どこまで伝えるのかというのはケース・バイ・ケースで考える必要がありますので、例えば病名まで言うか言わないかというのはよく考えないといけません、疑問に対して基本的なことを子どもたちに伝えていくことは必要かと思

ます。

(2) 治療中の子どもたち、患者さんたちのさまざまな思いから

治療中の子どもたち、患者さんたちの思いに耳を傾けてみましょう。

先ほど申し上げた、「なぜこんな病気になったんだろう」という問いは二種類あります。一つは英語ではHowで表すもので、「この病気はいかにして生じていて、どのような対応ができるのか」という問いです。もう一つはWhyで表すもので、「他のだれかでなく、この私が、いま、この病気にかかってしまったのはどうしてなのか」という問いです。Howに関しては基本的に、私は病気のこと、治療のこと、様々な事柄への対処法を知っています、と覚えて行動できるようになっていくことが必要です。そのために子どもの理解力に合わせて説明することと、もう一つはセルフケア・スキルを身につけ実行できるように支援していくことで、「私は対処できる」という自信がもてるということは非常に大切なことだと思います。一方Whyの問いについては、自分なりの割り切り方、意味づけを見つけていくしかないような世界であろうと思います。まわりの人にできることは、見守りや、本人が感じるいろいろな感情、ショックや怒り、割り切れなさ、やり切れなさ等を汲み取っていく、そして、ひとりぼっちにしない、そういう関わりが大切になろうかと思っています。

よく小児がんのご本人たち、経験者たちが「頑張るという言葉が使われるのがすごく嫌だった」と言われることがあります。先ほど申し上げましたように、痛みを伴ういろいろな検査や処置がありまして、それによって起こる苦痛はなかなか耐えがたいものもあります。苦痛という点では、症状としてのもの、検査処置によるものもありますし、副作用によって起こるものもあるわけですが、ここでは検査処置によって起こるものを取り上げてみたいと思います。これは、フィラデルフィア子ども病院のチャイルド・ライフ・スペシャリストに見せていただいた子どもの絵なんです、怪獣が注射器を持っ

て襲いかかってくる、こんなイメージだというわけですね。皆さまのお手元に実際の治療を受けていた方の作文を紹介させてもらっています。少し読んでみます。

「いくよー」。私の頭の上で、先生の声でした。チクッ。グサッ。「うー。」私は約5分間、それはそれは痛い注射を腰に4本刺した。痛いけれど、動くともっと痛いのでぐっと我慢した。(中略)その後、骨に突き刺す様な痛みと猛烈な吐き気を催す注射をされ、疲れて泣いていた時、看護婦さんが頭をなでてくれてほっとしたのを覚えている。しかし、「頑張ったね」と言ってくれる代わりに、「頑張ろうね」という言葉をかけられた。私はこれを聞いて、「えー。まだこんなきつい注射あるん。それじゃあ。いつ退院できるか分からんわあ。」と、心の中で叫んだ。『患者からのメッセージ』(13歳の時、移植後3年)

一つ一つのことを頑張っって何とか乗り越えてきたところで、「頑張ろうね」という言葉がこの子どもさんには非常につまらなかつたんですね。「頑張っってね」、「頑張ろうね」、「頑張ったね」。それぞれの言葉のもっている意味合いというのが、子どもさんによっては非常に励みになる時があるし、逆につまらなしい時もあるということです。自分ではどうしようもないこと、これ以上できない時があるんだよということだと思ひます。実際の声かけは、その方との人間関係によつても違つてきます。だから何がよくて何が悪いというのは簡単には言えないんですが、こういう子どもさんの思ひにはしっかり目を向けておきたいと思ひます。そんな子どもさんたちに教師や保育士、また親としてできることを探していくことが大切なのかなと思ひております。

次です。「言葉にならないことば」をお話させていだけようと思ひます。この子どもさんはもう20年以上前に私が関わっていたのですが、骨髄移植を受けている移植部屋の中で遊んでいました。この当時は感染対策がなかなか厳しかったので、ガス滅菌して遊び道具を持ち込む

「病気とつきあひながら自分らしく生きる」を支える

ということをやっていました。遊びというのが子どもたちを本当に支えるんだなと実感できた経験をさせてもらったんですが、遊びを通して子どもたちがどんなことを教えてくれるかということをおいつか見ておきたいと思ひます。

一つは、集中治療室でCLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)と遊ぶ三歳児さん。私の友人の夏路さんのお話です。読んでいきます。

筆者との遊びの中で、3歳の子どもが集中治療室で赤の丸と線が何十にも重なり合う絵を描き、それは「私よ」と言った。その絵をベッドの近くの壁に貼るためセロテープを出すと、自分の描いた絵の真ん中にセロテープを貼り始めた。それを見た母親は、「せつかく描いた絵に何するの」とセロテープを剥がしにかかったのであるが、子どもの方は真剣そのもので、次々とセロテープが縦に並ぶように貼つていった。「まだ終わっていないのね。とつてもセロテープが貼りたいのね」と筆者が言葉を掛けると、にっこりと微笑み、テープを貼り続けた。しばらくして満足そうにその絵を母親に差し出した。(夏路 2009)

このセロテープって何なんだろうかということをお考えてみたいんです。皆さんも恐らくおわかりだと思ひますが、この三歳の子供さんは、「こういう処置をされて、看護師さんがテープを貼つてくれて治療が終わつたんだ」ということをこの遊びの中で示してくれたんだらうと思ひます。

もう一つは、私の知り合ひの保育士さんから聞かせてもらったお話なんですが、交通事故で救急搬送されてきた男の子です。事故後、手術を終えてプレイルームで遊べるようになったが、人形を壊すことを繰り返す。そのたびに、母親は止めるということが続いたと言ひます。ある日、母親がいない場面でやはり同じように遊び始めたので、傍らにいた保育士さんは「事故です。救急車を呼ばないと」と話しかけたそうです。そしたらその子が救急車の運転手になったり、病院に着いたら医師になって手術をしたり

して人形を治してあげる。もう終わりかと思ったら、また事故を起こして救急車で運んでということは何回か、ひとしきり遊んだそうです。こういうふうに通院して退院していかれましたが、お母さんによると退院後はこのような遊びはしていないということでした。これもこの男の子が経験したことを、遊びを通して示していたのかなと思います。

どちらの場面も、大人であるCLSさんや保育士さんがいる状況ですので、ある意味メッセージみたいなものが入っているのかなと思うんです。「わたしはちゃんとしていたよ」、「怖かったけれど頑張っ、今治ったよ」とか、そういういろんな思いが込められているのかなと思います。このように子どもたちが体と心を通して教えてくれるものを大切にしていこうということもぜひ考えておきたいと思います。



次は成人の方たちなのですが、浜の町病院という九州地域での骨髄移植のリーダー的な病院に臨床心理士を導入するため、お手伝いをしてきた時のエピソードです。臨床心理士の導入は非常勤からはじまりましたが、カウンセリングだけでなく、看護師さんと一緒に、患者さんたちが自分たちで飾り付けをするという行事を年に二回（七夕、クリスマス）、少ないかもしれませんが始めました。その中でエピソードですが、体調がよい患者さんたちに集まっていたいただき、七夕飾りを作っていました。ある患者さんは、折り紙の折り方をよく知っていて、

スタッフもそんなに知らないもので、患者さんたちやスタッフに教えてくれたんですね。よく話を聞いてみたら、その方は実は保育士をしていたということでした。ここでぜひ考えていただきたいのは、この方も病院の中でベッド上にいる時は患者さんなんです。しかし、この行事の場面では患者さんというよりも元保育士さん、こういうことができる人ということでもわりの人も見てくれるわけです。自分のもっているものを活かせる、患者ではない私というものが出せる場があるということで、少し自分に対する自尊心や思いを高めることができるのではないのかなと思います。

似たことで申し上げますと、30歳代のお父さんが入院されていました。病状が悪くベッドから起き上がれませんでした。子どもたちもお見舞いに来ますが、お父さんが寝た状態だし、何していいかわからないというのがあるんですね。みんなで話をして、お父さんが子どもたちといっしょに食事会をしたいと言うので、病棟でやるとちょっとややこしいので、わいあい調子が良い時に別の部屋まで移動しまして、ちょっとしたものを作って食べる会をしました。その時間は、私は別の相談にあたるようにしましたので、後で聞いたのですが、お父さんは子どもたちに「これはこういうふうに通院なんだよ」とか、いろいろ言いながらやっておられたそうです。ああ、やっぱりお父さんなんだなと思うし、そういった機会を持つことで子どもたちもお父さんといつものように接することができ、一家団欒が味わえました。お互いに安心でき、ゆったりした時間がもてたわけです。そのように「私にもできることがいろいろあるんですよ」「これが本当の私です」と言える、実感できる。そういった機会が非常に大切だと思っております。病棟というのは受け身になりがちな空間なんです。その中で自分らしさを取り戻すということですね。主体性を取り戻すと言ってもいいのかもしれない。それから、子どもたちだって自尊心があるわけです。私にだってできる、できることがいろいろあるんだよ、そう思って生

活できることが非常に大切だと思っています。入院している時だけのことでなく、退院して帰った時にももちろんそうだと思います。退院してからのことはまた後ほどお話していきたいと思っています。

「病院で働くようになって増えた保育士の言葉かけ」ですが、病院で子どもたちと出会うようになった保育士さんの言葉かけが、保育所で保育をしていた時とどう変わったかというのを聞かせてもらいました。一つは「～しよう」という言い方をするようになった。これ何かと言いますと、走ったらいけない子がいますよね。そうした時に「走らない」、「走ったらだめ」と言うんじゃないで、「歩こう」と言うということです。プラスの言い方で話しかける。そういうふうを意識するようになった。保育所では結構厳しく「だめ」と言っていたのに、そうじゃなくなったという方がおられました。それから「どっちにする？」という言い方。遊ぶ時に「選んでいいよ」と、本人が選べるという状態を作ること大切なことだと思うんですが、そういうことを意識しているということです。それから、遊んでいる途中に検査があったりしたら「待ってるからね」、「待ってるよ」と言葉かけする。帰ってきたら「頑張ったね」と言葉かけをする。それからもう一つ、なるほどと思ったのが「ありがとう」、「助かった」という言葉かけが多くなったということです。これは何だろうかかなということなんですが、例えばプレイルームで遊んでいる場面があったとします。0歳児から小学生までいるわけですね。そうしますと保育士さん一人で全員を見ていられないので、大きい子たちに「ちょっと小さい子を見ていて」ということがあるんです。それで「ありがとう」、「助かった」となる。これは分かりやすいですが、退院する時に、送り出す際にもその子に向かって「ありがとう」とか「助かった」と言うという方もおられました。子どもたちは「なんで退院するのにありがとうなの？助かったなの？」と聞くそうなんですが、保育士さんたちの思いの中には、入院していてできないこ

とがいっぱいあってつらい思いをしている、そういう中にあっても小さい子のために世話をしてくれたとか、保育士のことを手伝ってくれたとか、そういったことがその子にとって自分らしさを取り戻す上ですごく大事だと思っているわけです。だからこそ、それを「ありがとう」とか「助かった」という言葉で表現していると言われる。なるほどなと思うわけです。それはやっぱり子どもたちに伝わるように言ってあげないといけないのですが、こういう保育士さんたちの思いの中にも、子どもたちの置かれている状況やその子どもたちを支えるものが何かということを見ていくヒントがあらうかと思います。

少し、ここまでのまとめをしておきます。知るということは大事です。だけどやっぱりわからないことだっていっぱいあるんですね。お医者さんたちもいろんなことを教えてくれる、そういう時代になっていますし、プレパレーションという言葉があります。子どもたちがこれから受ける手術や検査をまったく知らない不安になりますから、看護師さんたちもわかりやすく教えてくれるんですね。そういうふういろんなことを教えてくれて、いっしょに頑張ろうねという時代にはなっているんですが、それでもやっぱりわからないことはいっぱいあると思います。それから、そういう中でできるようになることもたくさんあります。だけど、精一杯の時もあるわけです。また、病気になってから変わっていくものもたくさんあるかもしれません。その時に、変わらないものということも大切なわけです。先ほどから申し上げている、本当の自分や、こういう夢を持っている、こういう希望を持っているなど、変わらないものを実感できるようにしたい。もちろん、それまでとは違った自分もあります。変わらないものとしては、他に、待ってくれる人、認めてくれる人、元の学校で待っていてくれる先生たち、友達というのは、やはり大事なものだろうなと思います。そして、もう一つ付け加えておくと、選択肢があるということです。「どっちにす

る？」というのは、その中の一つの例なんです。が、治療を受ける過程になってくると、今日この治療があるよとかこの検査があるよというのは選べないですね。だけど、遊んだり勉強したり、今日は何をやるよということはその中で本人が選んでいいわけです。だから、自分が選んで主体的に関わるということも大切におかないといけません。こういう、いろんなことでバランスをどういうふうにとっていくのか、バランスを取りながらどういう生活を作り上げていくのかといったところが大切なことかなと思います。

(3) 子どもたちのプライベートな世界

今までのお話は支援者が見ている場面ですが、もう少し、子どもたちだけの世界の中でどうなんでしょうかということを考えてみたいと思います。そういう意味で「子どもたちのプライベートな世界」という表題をつけました。

一つは命と向き合うということです。『電池が切れるまで』という長野県立子ども病院の子どもたちの詩を集めた詩集がありますが、その一番最初に「命」という詩があります。宮越由貴奈ちゃんという当時小学校4年生の子どもさんが書いたものです。せっかくですので、ご存じの方も多いかもしれませんが読んでおきたいと思います。

命はとても大切だ 人間が生きるための電池
みたいだ でも電池はいつか切れる 命もいつ
かはなくなる 電池はすぐにとりかえられるけど
命はそう簡単にはとりかえられない 何年も
何年も 月日がたつてやっとなんかから与え
られるものだ 命がないと人間は生きられない
でも「命なんかいらない。」と言って 命を
むだにする人もいる まだたくさん命がつかえ
るのに そんな人を見ると悲しくなる 命は休
むことなく働いているのに だから 私は命が
疲れたと言うまで せいっぱい生きよう

この詩は院内学級で電池の勉強をした後、
ちょうど外泊でおうちに帰った時に一人で
さっさと書いた詩だそうです。由貴奈ちゃんの

思いの中にあるのは、一つは、ちょうどこの当
時いじめで自殺をしたということがいろいろ報
道されて、なんでだろうと思っていたというこ
とと、それから友達が亡くなっていくというこ
とを恐らく何回か経験してきているんだと思う
んですね。その子たちと、いっしょに励まし合っ
てきたという思いとかいろいろなものがある
て書かれたものだと思います。そういう由貴奈
ちゃんの強くありたいという気持ちには、その
背景にある親御さんの姿だとか、院内学級の優
しいおじいちゃんのような先生だとか、それか
ら友達の姿、そういったものが想像できるか
と思います。

友達ということで、もう一つ見ておきたいも
のが田村由香さんの「ゆきなちゃん」という詩
です。

ゆきなちゃんは 合計二年間も病院にいる
治療で苦しいときもある それなのに 人が泣
いているときは 自分のことなんか忘れて す
ぐなぐさめてくれる でも たまに 夜 静
かに泣いているときもあった いつもなぐさめ
ていたゆきなちゃんが泣くと こっちがどうし
ていいか わからなくなる ゆきなちゃんの泣
いている姿を ただ じっと見ているだけだ
ごめんね なぐさめられなくて ゆきなちゃん
ごめんね

準夜帯、要するに夕方以降の時間、ごはんを
食べてからの時間ですが、病院は昼間のごたご
たした状態と随分違って静かになっていく
んですが、お母さんが帰っていくし、それで泣
いてる子もいたり、ちょっといろんなことを考
えてしまう時間帯です。ですからそういう時間
帯に一人になった時にゆきなちゃんが泣いてい
た。いつもは優しく他の子をなぐさめている。
由貴奈ちゃんは4人姉妹の一番上だそうで、小
さい子の面倒をみるのが好きだったそうです。
だから病院でもそのように過ごしていたよう
なんですが、そのゆきなちゃんが泣いていて、そ
の姿は友達だから見せてくれたのかなと思うん
ですね。だけど何も言えなくて申し訳ないとい

う思いを、田村さんなりのすごく一生懸命な思いが書かれていると思います。多分そういう田村さんの思いというのは、何らかの形で由貴奈ちゃんにも伝わっていて、大人たちの世界とは別のところで子どもたち同士の支え合いというのがあるんだと思うんです。

それを踏まえてもう一つ見ておきたいものがあります。マイラ・ブルーボンド＝ラングナーという方が、70年代ぐらいのアメリカで、まだアメリカでも白血病ということ子どもたちに言わなかった時代のことなんですが、研究をされていて、こんなことを言っています。

「子どもは大切な人からの関わりを維持するために、大切な人に本当の気持ちを言わないことがある」(Bluebond-Langner, M. 1981)。子どもに病気のことを伝えていないので、子どもが「私の病気って何なの？」と聞いた時にお母さんがすごく困られる、ドキッとしちゃうわけです。そのドキッとしたというのが子どもに伝わってしまうので、子どもたちは、「あ、もう聞いちゃいけないんだ」と、聞くことをやめてしまうというわけです。それは、お母さんがそばにいて私を守ってくれているという状況を失いたくないからだと解釈されているわけですが、こういうまわりの人たちに対する気遣いというのはいろんな形で見ることができます。

小学生のOくんは、付き添いで疲れているだろうお母さんに、外泊券を作って、「今日は僕は大丈夫だから、この外泊券をあげるから家に帰っておいで」と言っていたとか、中学生のYさんはエンド・オブ・ライフ期、末期だったんですが、お母さんや院内学級の先生、身近な大人たちには絶対に聞かなかったことを、久しぶりに訪れた遠い親戚に聞いたというんですね。「私は死ぬの？」と。

子どもたちの、まわりの人に対する気遣い、あんまりそれが強くなるとやはりしんどくなってしまいますので、私たちは、このことをよく考えて動かないといけなくなるわけですが、まずは、こういう思いをもつことがあるんだよということ、しっかりと踏まえておきたいと思います。

次に、特に「第三者による支援」ということを考えておきたいと思います。ここで書いた第三者とは、家族ではなく、直接治療にたずさわるものでもない支援者を指します。例えば、学校教師、保育士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、医療ソーシャルワーカー、そういった人たちは第三者として、子どもたちや患者さんたちから見てもらえる立場だと言われます。なぜこの人たちが大切かといえば、他では話せないこと、話しにくいことが、この人ならお話できるかもと思ってもらえる可能性があるということです。「実はね、あの看護師さんは注射がうまくないので私嫌なんです」みたいなことは看護師さんの中では言えないんだけど、とりあえず学校の先生には言ってみたということはあったりします。また、すでに述べたように、いつもの自分、本当の自分でいられる時間を提供してくれるということなんです。嫌なこと、治療でちょっと泣いちゃって、本当はそんなことを誰にも言いたくないんだけどみたいなことだったり、いろんなことがあるわけですね。そんなことは言わなくても良い、忘れて過ごせる場を提供してくれる。こういうことから第三者である支援者たちがいるということはすごく大切なことで、この人には言えそうと思える人が見つかるためには、いろんな人たちがいた方が良い、選択肢は多い方が良い。みんながばらばらに動いていたらだめですが、共通理解のもとに動いていれば選択肢は多い方が良いと思います。

さて、今までどちらかと言えば入院といったところを中心に考えていったんですが、在宅というところに目を向けておきたいと思います。「違いと向き合い、自分らしさに出会う」と書かせてもらっております。病気の子どものための普段の生活、在宅での生活、お家に帰ってからの困り感、どんなことに困るかということを考えてみたいというわけです。これは、本当に病気によって全然違うので、一括してお話することはできないんですが、どの辺りから考えていけばいいかということをお話させてい

たきます。

1型糖尿病の若者たち、20歳代、30歳代の人たちといっしょに、『大人になりゆくあなたに』という冊子を作ったことがあるんです。その研究会にご本人たちにも来てもらっていっしょに考えたんですが、その中で、1型糖尿病のある方からこんなふうに言われてしまいました。私が、「この本の冊子の主旨は療養を続けている若い人たち向けの本」と書いていたので嘸みつかれたんです。「自分たちは療養しているわけではないよ」、「療養という感覚でやっているわけではないよ」、と。ご本人たちは血糖測定、インシュリン注射を毎日やらないといけないし、その時々運動量だとかいろいろ考えて生活を作っていくかといけないんですね。だけどそれは日常生活の一部なんだよ、特別なことをしているわけじゃないんだよ、と言われるわけです。「私たちは特別なことをしているわけじゃない、普段必要なことをしている」、と。やはり、こういうふうに言えるようになるということは大切なことかなと思っせて聞かせてもらいました。このように言えるようになるのは、生活をしている本人たちの構えだとか、確固としたスキルもあってのことですよ。そういうことが言えるということは、そういうスキルを持っているということであって、それができるようになるまでの教育や支援をどうするかということが今問われているわけです。

特に、いろんな子どもたちがいっしょに暮らしている学校という場の中で、子どもたちは友達と違うということに気づき始め、そのことに向き合わざるを得なくなります。自己導尿をしている子どもさんに対する松浦和代先生の取り組みを紹介させていただきます。小学生なんですが、感染症のことを考えると自己導尿は清潔な場じゃないといけないということもあって、職員用のトイレを使って導尿をしていたそうなんです。でも、我慢して家に帰るまでおしっこをしないという子どもたちが多いということで、何でだろうかといろいろと調べられたそうです。ご本人たちに聞いてみたんですね。そしたら、

職員用トイレに入ることをまわりの友達がどういうふうにするかというのがあるとなかなか行けないんだと言うんです。それじゃあということで、児童用トイレで施行可能な自己導尿セットを作って改善をした。多少感染というリスクは上がるかもしれないが、おしっこをずっと我慢していることのリスクとどっちが問題かと考えて改善したそうです。そうしたら施行率が随分上がったとおっしゃっていました。自己導尿をしないとイケない子どもたちにとったら、みんなと違うことをするのはつらいという思いがあったとのことで、それを尊重して工夫をしたわけです。そういう工夫を、子どもたちに教えてもらいながら、大人の責任で医療機関と学校とがどこまで話し合っできるか、考えていくということが大切なことかなと思います。

このように治療や検診を続け、セルフケアを行いながら通常の生活を送る慢性疾患の子どもたちは増えてきています。その子たちが、日常生活の中で何に困り感をもつのかというのは、やはり本人にしかわからない部分があります。だから、日頃からのコミュニケーションが欠かせないと思います。担任の先生に言えない部分は、養護教諭の先生と時々会っ話をしして大丈夫かなと確認をしていくだかということが必要なかなと思います。

先ほどの1型糖尿病の方たちが、まわりの人たちの受け止め方で一番困るのが、2型糖尿病、生活習慣病としての糖尿病と間違われることというのがありました。「私は1型糖尿病です」と説明しているんなことを話すと、「あら、それって贅沢病だね」なんて返されてしまっ、次の一言が出なかつたというようなことです。

あと、鎖肛というものがあります。生まれた時に肛門が開いていない、いろんなタイプがありますが、重い便秘に悩まされ、便失禁を起こすことがあるんですが、大きくなつたご本人たちはこの便失禁の臭いというのは自分ではなかなか気づきにくかつたという報告を伺つたことがあります。これは一つの例なんです、わかつて当然と思つたらイケないよということなんだ

と思います。小学生だとなかなか大人に言えないかもしれないけれど、いろんな思いを聞き取っていく必要があるし、もう少し大きくなって自分のことを客観的に見つめることができるようになった20代、30代の人たち、高校生でもいいと思うんですが、聞かせてもらうと、そうか、こういうことがあるんだね、と見えてくることがあります。こうした情報を集めていって、後輩たちのために活かしていくという、問題点とノウハウの集約を、医療と教育が協力し合うということが必要かと思います。いろいろなノウハウをまとめたものが、例えば国立特別支援教育研究所等では出されていたりしますので、そういったものを参考にしていくことかなと思います。

小児がんに関しましてもう少しだけ話をしておきます。小児がんの治療中から治療が終わるまでにいろんな副作用や不具合が発生することがあります。10年ぐらい前に小児がんの治療が終わった方たちについて、学校で困ったことを聞きました。学校に復帰しても感染しやすいとか疲れやすいという状態があった方110人のうち、過労のため欠席したり、保健室で静養した33%、下校後、自宅で学習したり、遊んだりできなかった16%、水疱瘡や麻疹など重い感染症にかかった11%、過度に学校生活を制限された5%、先生にひいきされているように友達に見られた5%などでした。過労による影響、易感染性による影響、人の理解による影響に分けることができます。整容的な問題、脱毛や手術の痕などいろいろあるんですが、そのような状況に合った88名のうち、からかわれたり、いじめの対象になったり、心の病気になったり、人間関係をめぐら問題を抱えてしまったという方が半数近くいらっしゃいました。子どもたちは、こういう問題にどう向き合っていくのかを考えてみたいと思います。

クラスの中で自分の病気のことを話すということは、そんなに多くないですが、Aさんという方がおられます。子どもさんもいて元気にされていますが、その方が中学生になった時にク

ラスの中で自分の病気のことを話したことがあったんです。その時、ご本人が一番強調していたのが「みんなにはこの病気のことを普通に思っしてほしい。なぜなら、私が白血病であっても私は私で変わりはないのだから。ただ、普通の子がちょっと変わった病気になっただけなのだから」ということです。Aさんの場合、小学校4年生の時、1年間ほど治療していたんです。小学校では休むと無視をされるとかつらいことがあり、私立中学校に進まれたんですが、その中学校で、自分に対してではないんですがちょっと命を大切にしないようなからかいを見てしまった。そのままほっとくのが嫌で、けど下手に先生に言うとかげ口したほうがいいと言われてしまうし、どうしようかと一人で悶々と考えていたんですね。そのことを信頼している教師に話したら、「なぜこのからかいが嫌なのかというのは、自分が病気をしたという経験をもっているからだから、それを含めて話をしてみるとというのは一つのやり方かもしれないね。どうするかは自分で決めたらいいよ。話をするんだったらちゃんとバックアップするからね」と言ってくださったそうです。ちょうどそのころ人権学習会というのがあったので、その時に、実はこんなことを見てしまったということと、なぜそう思ったのかということをお話したそうです。クラスのみんま「なるほどね」と思ってくれたみたいです。そのような経緯で自分の病気のことを話すことになったわけですが、このこと自体は一般化できるかどうかかわからないんですが、「病気よりも私を見てほしい」という気持ちには、どの子も持っているんじゃないかなと思います。このメッセージを同級生にどのように伝えるのかということが一つ大きなポイントになりますよね。

病気に関する情報を、クラスメイトにどこまで伝えてよいかというのは、やはりその子本人と親とよく相談してほしいと思います。最終的に子ども本人が決める、少なくとも小学校高学年ぐらいになればそういうことで、本人に聞いてみてほしいなと思います。もちろん本人もま

だ病名を知らないということもあります。であれば、本人が知っている以上のことを友達が知っているのはおかしいわけですから、本人が知っている範囲をまず基本に置いて、何を友達に知ってほしいかということ、本人の気持ちも聞いた上で考えていくようにすることだと思います。ただし、食物アレルギーのアナフィラキシーショックの事故で言われていることがあります。それは、命に関わることでクラスメイトの協力を得ていくことが必要な場合があるということです。調布市立富士見台小学校の死亡事故では、除去食でないチヂミをおかわりしたことでアナフィラキシーショックを起こし、その後の対応が何重にもうまくいってなくて、最終的に命を落としてしまったわけです。事故を何重にも防いでいくことの一つとして、クラスメイトの協力を得ることは必要ではないかと提言されています。こういう場合は、やはりそのことを本人にも話をして理解を得ていく必要があると思います。いずれにしても、クラスメイトに説明するときは、何を話すかと、どう話すかが大切です。簡潔に自信を持って説明をするといったところが結構大事です。クラスの人間関係の状況を検討して決定していくというプロセスも、もちろんこういう話をする前にしておかないといけないということがあります。

地域の中で、いろいろな人たちと一緒に暮らす中での、わたらしさに出会う情況づくりということを考えて時に、一つ視野に入れておかないといけないのが、同じ経験をしている者同士のかかわりという部分です。地域の学校で上手いかなかった子どもさんが、再発などのため入院してきて、その院内学級で出会った友達と気があって、ずいぶん変わったというエピソードを聞くことがあります。一時期、同じ病気の子ども同士の交流ができることは大切なことです。中学くらいでそのような経験をして、高校では、違っても気の合う者、病気をしていないけれども気の合う仲間みたいなものと出会って、そして今元気にしていますというケースを聞かせてもらったことがあります。ま

た、1型糖尿病の方で、仕事を始めたんだけど昼間だけじゃなく夜も仕事をしてとか、自己管理どころでない生活をしていたが、それをやめるきっかけになったのが糖尿病キャンプへの参加だったという人がいました。

このように同じ経験をしている者同士の中でいろいろな気持ちをいったん吐き出してみるということで、またいろんな人たちがいる世界に戻っていける、そういう経験をする方たちはよく見かけます。似たもの同士の仲間をチャムと言い、異質だけれど、どこか気があるというような仲間をピアと言って区別することがあります。同じことを経験している者同士のチャムの関わりがどこかであって、少し自分の置かれている状況を整理し直してみたり、そのために自分の気持ちを吐き出すという経験をする、そのことを踏まえてピアを見いだす、新しい世界の中に入っていくということが必要な場合があるんじゃないかなということです。特にからだの状態に関する事、病気も含めて、それはごくごくプライベートなことなのでやっぱり十分な配慮が必要なことです。小学生ぐらいだとまだクラス全員に話をするということがありますが、中学生、高校生ぐらいになってくるとそうでもないですね。話せる人だけに話をするという形になってくるんですが、そうなった時にこういう同じことを経験してきた者同士の関わりというのが役に立つことがある、それが必要な時があるということですね。このような子どもが、人との関わりの中で最初に戸惑いを感じた時、それに気づくことができるのは、日常的に子どもそばにいる教師かもしれないわけですから、気づいた時に親御さんと相談をしてもらって、そこから何らかの対応に結びついていくということがあってもいいのかなと思います。

ここで、いったんまとめておきます。いろいろな出会いというのがやはり大事で、その中で希望を持つようになったり、自信をつけるようになったり、いろんな人に支えてもらっているということへの確信を持つようになっていく。そのことが、社会生活を送っていく時に大切なこ

「病気とつきあいながら自分らしく生きる」を支える

とではないかと思います。教師を含むいろいろな人々とともに、そういう出会いを作り上げていくということが必要で、そういう意味でのいろんな人々との協働というものを作り上げていくことが必要なのではないかと思います。

(4) 社会的自立意識

次に「社会的自立意識」についてお話をさせていただきます。社会的自立とは何かということについて、多様な観点から見ていくことができるものですので、まずそこから押さえていきたいと思っています。社会参加という観点から見た場合、それから活動の観点から見た場合ですが、この社会参加、活動というのはICF、国際生活機能分類に出てくる言葉です。さらに発達課題の観点から、そして選択肢の量と質の観点から考えてみました。そういった四つの観点を挙げておきました。

まず社会参加の観点ですが、社会諸集団への参加、たとえば学校、仕事、人生の楽しみに当たるようないろんな場に参加していくことについて、青年期あるいは成人期の同一世代として社会から通常求められる程度というものはあると思いますので、それを達成していくということ。慢性疾患患者の場合は体の状態を考慮しないといけないということがあるので、必要な場合に周囲の人々の支援を得ながら社会参加を達成していくということ、その方の社会的自立として認めていくことが必要だろうという考え方です。

少し観点を変えて活動の観点からです。東京大学の清水哲郎先生という哲学の先生がおられまして、その方からいろいろと教えていただいたんですが、誰も環境にまったく依存しないで生活することはできないでしょう、ということから出発するということです。例えば、停電やスト等で交通機関が止まったり、震災があったり、いろんなことがありますと、自分たちがどれだけいろんなものに依存しながら生活しているかが見えてきます。そういったことを考えますと、障害をおもちであったり、病気である場合の違いというのは、依存の程度のみだと考

えることができる。だから、依存しているかどうかという観点で見えても、自立というのは見えてこないというわけです。むしろ、そういう環境に依存しながらも独力で行えること、これについては独力でしているところを捉えて、社会的自立を考えていく方が望ましいのではないかということです。これは私もそうだなと思います。

発達課題の観点からは、例えばエリクソンが青年期の発達課題として自我同一性の確立を挙げるわけですが、自我同一性というのは、一つは自己の諸側面について確信を持って受け入れることができるということ、もう一つは安定した他者との関係や社会との関わりを持つこと、この二つがセットで述べられていると思います。これがどれだけできているかと考えていくのも一つの考え方です。

選択肢の質と量という観点は、熊谷晋一郎という先生、この方も東京大学で教えておられる方ですが、この方は車いすで生活をされています。先生は、健常者というのはいざという時に依存できる選択肢が多い人のことを、障害のある人というのは依存先が限られた人たちのことを言うんだと指摘しておられます。念頭に置かれていますのは、東北の震災の時、地震が起こった当日、ご本人が大学の上の階におられたんですが、逃げようと思ったけれどもエレベーターが止まっているのでかなりの時間待たされたということです。車いすを使っていない、歩ける人たちは自分の足で降りていくことができる。そういった経験をもとに言われています。そういったことから言うと、障害がない人と同程度に自分でできるように、ここで言う依存先ですが、依存先の選択肢があるという状況を作る必要がある、それが自立の支援だと言われるわけです。これも一つの考え方としてなるほどなと思います。こういうことを踏まえながらいろんなことを見ていきたいと思っています。

少し前に18歳以上の小児慢性疾患のある患者さんたち、1型糖尿病、先天性心疾患、小児がんの経験者の方たちに調査をしたことがありま

す。これを少し紹介させていただこうと思います。まず社会的自立意識という言葉を手勝手に作ったんですが、定義としては社会的に自立しているかどうかの判断基準に関する意識とさせてもらいました。要するに、こういうことができていけば、それは自立と言えるか、例えば経済的に自分でやっていけるようになっていたらそれが自立と言えるかどうかというのを考えた時に、ある人がそれを重要な判断基準として扱うならば、それはその人の社会的自立意識の一つとして組み込まれていると考えよう、ということです。自立を尺度化しようと思うと色々な尺度ができてしまう、色々な軸を作ることができるということで、多軸的な概念としての社会的自立意識とさせていただいています。例えば、自己決定をすることができているのか、それに伴う社会的責任を担うことができるかという軸を作ることができるかもしれないし、社会参加という軸ができるかもしれないし、ルールの順守という軸ができるかもしれない、こんな感じでいろいろなものができるだろうというわけです。人々は、どのような軸を社会的自立意識に組み込んでいるか、慢性疾患の方々は、何を重視しているかを明らかにしようということです。

調査対象は、1型糖尿病・先天性心疾患・小児がんの各専門医、病弱養護学校・特別支援学校高等部の進路担当の先生方、18歳以上の小児がん・先天性心疾患・1型糖尿病の経験者や患者さん、同じぐらいの年代の方ということで看護学生と社会学を勉強している学生で、合計1000名とし、アンケート調査を実施したところ、576名の回答がありました。この方たちの社会的自立意識がどういうふうになっているのかというのを検討してみたいです。

因子分析によって、いくつかの因子に集約できました。それぞれ、経済的独立、社会的責任、自己価値、関係の豊富さ、精神的独立、新しい家庭としました。経済的独立というのは仕事があってとか経済的に独立しているということを重視しているかどうか、自立を考えた時にそれ

を重視するかどうかということです。この図の見方を言いますと、3が中間で4,5がそれはやっぱり大事だねと言っていることになります。2や1はどちらかと言えば大事じゃないよと考えているということになります。それで言いますと、新しい家庭というのは、結婚して子育てをしているというものを自立の中で大事と思うかどうかなんですけど、一般の学生は3よりも低いですね。だからそんなに大事だと思ってませんよということになります。多い方から順番にいきますと、経済的独立、社会的責任、つまり社会的なルールを守るとなります。それから、自己価値ですが、これは自分のできること、自分の得意としていることがたくさんあるかどうか、何かをやり遂げる体験があるかというものです。つぎに、関係の豊富さですが、友達関係や、何かあった時に助けてくれる人がいるかどうかというのが大事と思うか、です。精神的独立は、人に左右されないで自分の考えを持っているといったものです。そう見ていきますと、一般の学生に関して言うと、経済的独立や社会的責任というのはやっぱり大事だと考えている。こういうのを見ているとほっとするんですが。しかし、自己価値や関係の豊富さは、3のところと並んでできます。ここからが慢性疾患のある方たちとの比較なんですけど、小児期発症の1型糖尿病の患者さんたちで言いますと、自己価値と関係の豊富さと精神的独立は、一般の学生よりも有意に重視しているという結果でした。特に自己価値、関係の豊富さを大事にしているというのはあるようで、4のあたりです。それから、小児がんの経験者の方はちょっと人数が少なくなくて12人なのでどうかと思うんですが、一応参考程度に出しておきますと、有意差があったのは関係の豊富さと精神的独立なんですけど、やっぱりこういったところは一般の学生よりも大切だよと答えている人が多かったことになります。

なぜかということを考えると、例えば1型糖尿病で言いますと、結構小さい時から「手に職をつけなさい」とお母さんに言われて育ってき

ている方たちは多いです。病気があっても何か資格や技術を持っていればそれでやっていけるんじゃないかなということですね。そういうことが一つあると思います。

それから先ほど来申し上げていますような、いろんなことが話し合える仲間や何かあったら相談に乗ってくれる先生がいるとかですね、そのような人とのつながりの大切さを実感しているということではないかと思います。あと、自分の考えをしっかりと持っていることがやっぱり重要と思う人たちが多いというのは、いろんなことを経験してきて自分なりに判断してここまでできたというのがあるからかなと思います。その辺りについてはもっと詳しく調べていかないといけないと思うんですが、いずれにしても、ご本人たちは病気を経験し、それを乗り越えていく過程で、自分の中に頼れるもの、それからまわりに頼れるものもしっかり持っている、あるいはもたなければならぬと考えているようです。先ほど依存先と言いましたが、精神的な面での依存先があるということが、社会生活を送っていく中で、自立的に自分が生活を送れているという時に欠かせないだろうと考えている人たちが多い。自分たちの体験を通して、そういった人として生きていくために必要なことを自分たちなりに掴んできていると言ってもいいのかなと思います。

この方たちが進学や就職の時にどういう道を歩んできているのかということをいろいろと聞いていますが、そのうちの一つです。進学、就職の時に先方にどう伝えたかということです。まず、病気のことを伝えたかどうかで言いますと、高校の時はほとんどのケースが伝えた。伝えていないと答えていても、もしかしたらお母さんは言っている可能性もあるので、これは本人たちがどう思っているかです。大学や短期大学に進むケースは総数がちょっと減るんですが、その中で見ますと、伝えなかったという方が割合的に結構いらっしゃいます。就職という時には伝えたという人が増えてくる。こういう傾向があったわけですね。これもいろんな観点か

ら見ていく必要があるのですが一概には言えないですが、一つあるのは、高校進学というのは中学生の時ですから、その時は親からもちゃんと伝えておこうと言われてたりあるんだと思うんです。大学に関してはもう自分で考えて行動していった、一度は言わないでおこうという選択をその時点でするということもあるのかなと思います。もちろん大学進学できるというのは、例えば先天性心疾患ですと、ちょっと古い資料なんですけどチアノーゼのある状態ですと大学進学している人は非常に少なく、短期大学ぐらいまでというデータもあります。だから、私たちのデータは、機能的に言えば比較的軽い人たちが多いから伝えなかったということなのかもしれません。ただ、やはり本人が言わないでおくという選択肢を選ぶということがあるかもしれない、それを本人たちの試行錯誤として考えておきたいと思うんです。

なお、先ほどの就職に関して言いますと、パート・アルバイトだと伝えないということがやっぱり多くて、正社員に関しては伝えている人の方が多くて、3分の2でした。

進学先や就職先に病気の説明を行うかどうかということの動機を整理してみたんですが、伝えると選択をした場合に、もちろん「配慮を得たいことがあるから」というのが一つあるんですが、「隠しごとをしたくない」とか、「正直にありたい」と書いている人たちがいます。それから、「通院はしないといけなくて、その妨げを作らたくない」とか、「通院等で休んだりする時にまわりから詮索をされるのは嫌だから」とか、いろんな理由が挙げられていました。逆に、伝えないという選択をした人たちは、「必要とする配慮がないから」、これは当然だとして、「入学や就職に不利になることを防ぎたい」、「平等な扱いを受けたいから言わない」、「配慮を得ない生活を試してみたい」、「病気を意識しない生活をしたい」、そういったところで選んでいることがあるようです。気をつけていただきたいのは、例えば詮索されたくないから伝えるという人もいれば、伝えないというのも、

どちらもあるんですね。このように動機は同じでも選択肢が違う場合もあるので、一概には言えないといったところは考えておく必要があります。

これは本当にごく一部の話で、入学してどうだったとかまだいろんなことがついてくるんですが、社会に巣立っていく時までには考えておきたいこととして、一つは自分の中の頼れるもの、先ほど申し上げた社会的自立意識であれば自己価値に当たるようなものを増やしていくこと、それから自分のまわりの頼れるもの、選択肢を増やしていく、そこには関係の豊富さ等が入ってくると思います。友達や主治医がいて、ただ、遠くの学校に行くと主治医にすぐには会えなくなるのでさあどうしようか等が具体的にはあるんですが、新しい先生を紹介してもらうということも含んで、いろいろ考えていく必要があります。

課題としては二つですが、重症では選択肢が少なくなりがちだということで、これをどうするかを考えていくことが必要です。それから、自分で決めるということを試していることもあるので、それはそれで一つのやり方として認めながらいっしょに考えていくという体制は必要なんだろうと思っています。この辺りになると、なかなか一般の学校の先生のところには相談に行くことは少ないかもしれないんですが、信頼関係ができていると、「この先生だったらあんまり新たに詳しく言わなくてもわかってもらえるから」と、その先生のところに行って話をするということがよくあることだと思うんです。ですから、信頼関係をしっかり作っておくということが必要かなと思っています。そういうことがあれば自己決定がいろんな形でできていきますが、その方向は多様なので、その人が自分らしくといったことが活かせるような形にしていく必要があるかと思っています。それから、ピアサポートの役割というのが大きくなっていく時期でもあるので、そういった情報提供等も併せて考えていく必要があるということです。

今までのことを踏まえてこの章でのまとめになるんですが、支援者として病気の子どもの状況を捉えることから出発して、支え合い、認め合うことができる状況、つまり共感を伴った状況を作っておく、これがやはり大事なことだと思います。特に通常の学校の中での生活や社会生活を送る上では、自分のことをすべての人が知っているとか理解してくれているとかではない中で生活をしていくことになりますから、その中で自分が頼れる場所を作っていく、それを提供していくことが必要なのかなと思います。この状況の中には支援者との関係、支援者の中には医療スタッフもいれば教師、保育士等いろいろあるわけですが、その人たちと子どもさん本人との関係というのがありますし、家族として支え合う、ということは家族を支えるということが私たちには必要なわけですから、家族と支援者の関係が含まれます。それから、本人が自分で作っている仲が良い友達との関係、ピアサポートが受けられる関係、そういう人間関係の中での状況という、少なくともその三つの局面は押さえておく必要があるかと思っています。

つぎに、自分らしさを取り戻していくとか、患者じゃなくて、その人の本来の姿を引き出す、あるいは新たに自分らしさを発見していくことができる、そのきっかけを提供していくということです。入院中、さらに在宅での生活が送れるのであれば、その環境の中でどういう仕組み作りができるかを考えていくこと。この仕組み作りの一つにはなるんですが、病気の子どもと家族、関わりのある人々をつないでいく懸け橋になるということです。特に院内学級の先生や病棟の保育士さんは、その間をつないでいくという視点で関わっていくことも大事なことです。

子どもにとっては、特に病気になってしばらくは、過去、つまり病気をするまでと、現在、病気をしてからが途切れてしまうということが起こります。ですが、その人とまわりの人たちがつながっていくことを通して、そういう元々持っている自分というのがこれからも活かして

じゃあ実際にどのぐらいの先生方が最期の時に関わっているかということについて考えていく必要と思い調査をしました。調査を行った1990年代は小児がんの治療成績が随分向上してきて、社会復帰、元の学校に戻っていくことを考えないといけなくなった時期です。診断がつくと「楽しく過ごしてください」と言われてきた時代が長かったんですね。でもそうじゃなくなってきたので、病院の中の生活の仕方を変えないといけないということで、院内学級を充実させてほしいという趣旨の研究がたくさん出てきます。私もいろんな形で関わっていましたが、その時に感じたのが、一つは本来在籍すべき学校と書かせていただきましたが、これは元々過ごしていた地域の学校のことです。それと入院時に在籍する院内学級。この二つが協力し合っている時が望ましい状態ということで、どういうふうになれば協力関係ができるのかということを考え、一般の学校の先生向けのパンフレットを作りました。その時にもう一つ考えましたのが、エンド・オブ・ライフ期の教育です。終末期に先生たちがどういう位置や役割を担うのかということ、治る子が増えてきたからこそ考えないといけない。治癒を目指した治療中にかかわる教師が増えていくだろうということと、一方で、少なくなっていくとはいえ、亡くなることがあるということから、エンド・オブ・ライフ期の教育が課題となると考えたということです。

ということで、がんの子どもを守る会の助成をいただきまして調査をしました。

全国の病弱養護学校等442校ほどに二つの調査票を送りまして、一つは308校から返ってきました。がんの子ども教育経験のある教師がいらっしゃったら教えてくださいと聞いたわけですが、151校に352名いらっしゃいました。この方たちにもう一つ調査表を書いてもらいました。90%の人が書いてくださったんですが、子どもの死を経験したことがある方が196名いらっしゃいました。その中で、ターミナル期と書いてますが、エンド・オブ・ライフ期のこと

です。子どもさんがターミナル期であると知らされた経験のある方が156名だったんです。その方々に、知らされて以降の教育の継続ということについて教えてもらったんですが、知らされた後も院内学級での教育を継続した方109名、ケース・バイ・ケースで継続と中断と両者を経験された方を含めて150名(96.2%)と、ほとんどの方が継続した経験をお持ちでした。中断だけを経験した方が5名ですが、先ほどのケース・バイ・ケースの方を含めて46名(29.5%)でした。実は、かかわりの中身の方が問題なんです。ターミナル期と聞かされた後の体調、さらに、ご家族で過ごすことを優先してくださいと言われるのがあるんです。だからそれらを優先しつつ、できる時には授業を続けたという方もいらっしゃいます。それから、お見舞いとして時々様子を見に行きますということだけをした、それも教育だと考えての継続とお答えの方がいらっしゃいましたし、教育は中断してお見舞いだけにしたという方もおられました。いずれにしても、多くの方たちが子どもたちとの関係を切らさないように努力をしてこられていたといったところは大切にしておきたいと思うんです。

じゃあ実際のところどういうふうに先生方がエンド・オブ・ライフ期に関わったかということをもう少し具体的に教えてもらおうということで、4名の亡くなられた子どもさんにつきまして、院内学級の先生、保護者、地域の学校の先生に聞かせてもらいました(谷川2000)。ここでは、1名を紹介させていただきます。Nくんという小学生です。院内学級がない病院でしたので、地域の学校の先生たちがどんなことをしてきたかというところに視点が当たっています。亡くなられた時小学校5年生でした。急性リンパ性白血病で4歳の時から入退院を繰り返してきてまして、しばらくよかったんですが、また小学校5年生に上がる前に再発で入院され、1月に亡くなられました。調査では、保護者と元の学校の先生4名にお話を聞かせてもらいました。そのうち5年生の時の担任の先生からう

かがったことを紹介させてもらいます。

再入院が小学校4年生の3学期です。再再発ということで入院。5年生になったら新しいクラスになり、その時に新しくC先生が担任になりました。元々友達がたくさんいるNくんだったので、お母さんは、仲いい友達をいっしょにしてほしいと頼まれました。また、5年生のクラスメイトは全員が毎週手紙を書く。これは先生がこうしなさいと言ったのではなく、本人たちがしたいというのでずっとしていたことでした。時々ビデオレターも送って、Nくんも返事を書いていました。返事を書いていたことはお母さんには内緒だったみたいで、お母さんは、あとでわかったということみたいです。クラスメイトは、先生が金曜日になったら手紙を書くというのを忘れていた時があると、子どもたちから「先生、書かなきゃ」と言ってきたそうです。

そういう関わりがあったところですが、5年生の夏にお母さんは主治医から治療の術がなくなったと聞かされました。お母さんは、元の学校に「学業的なことはいいので力づけにやってきてほしい」と依頼をされました。元の学校の先生たちが教育委員会の先生の協力を得て、ローテーションを組み、月1回、車で1時間以上かかるんですが病室に訪問しました。その時、C先生はNくんがエンド・オブ・ライフ期にあるとは思っていなかったもので、1月に容体が悪化したと聞かされ、亡くなってしまったことが、非常にショックだったと語ってくださっています。

NくんとC先生の関わりなんですけど、Nくんはすごく学校のことを聞きたがったといいます。勉強はもう疲れて嫌だと言ったんですね。Nくんは、元気に学校に通っていた時のことをずっと話してくれたようです。それを聞いて、C先生は、Nくんにとって学校生活の中に大切な思い出がいっぱいあるみたいだから、同じようなことで何かできないかなといくつか考えていたそうです。その一つが「秋祭り」でした。クラスで昆虫の館という展示をする、それを作るという話になったので、これだったらみんなが作

品を持ち寄ればいいのでNくんもできるんじゃないかとNくんに声をかけたようですね、「作ってみない？」と。そしたらNくんが非常に手の込んだものを作ってくれたそうです。最終的にこの子の作品はすごく評判になって、ある子が「これほしい」というので持って帰ってしまったらしいのですが。そんなふうみんながすごいと言ってたよというのがNくんにも届いたので、Nくんにとってもよかった、よい思い出になったんじゃないのかなとC先生がおっしゃっていました。こんな思い出を作りながらのNくんとC先生との関わりだったわけです。

告別式、私も知ってる子なので参加したんですが、クラスみんなが一生懸命の思いを別れの言葉で語っていました。その後、学校としては卒業証書も特別なものを作って、卒業式の日にお父さんお母さんに渡されたという経過をたどっています。

少しこのNくんとC先生との関係から考えておきたいと思うことがあります。C先生はクラスの自発的な動きをすごく重視されているとおっしゃっていました。特別扱いにはしたくないということです。クラスがこう考えるんだしたら、こういうふうNくんに伝えてみようという形で、偶然の自然な流れの中でNくんが参加できる場面ができた、これが一つできてよかったとおっしゃっていました。同じような場面をいくつか考えていたようですが、病状もありますから、できなかったことの方が多かったわけです。

押さえておきたいところは、Nくん自身がこれまで作ってきた交友関係があるということが一つと、お母さんが常に教師との連絡を欠かさなかったことがポイントとして挙げられると思っています。実はC先生が担任になった時に、クラスの学級通信や友達がもらういろんなものは全部持ってきてほしいとお母さんは依頼してたんです。ところが、C先生としてはそういったことをしたらNくんに悪いんじゃないかなとずっと思っていたようで、しばらく送るのを控えていたんです。お母さんもNくんも、ど

うして来ないのかなという感じだったんですよ。お母さんは先生にまた言うとし訳ないかなという気持ちもあったようですが、やっぱり言わなきゃということ で言った、と。そしていろいろなものを送ってくれるようになってよかったです。学校の健康診断時に使う検尿のコップまで持ってきてくれたと言っていました。検尿は病院でやってるからいいんですが、ただ、Nくんにしてみれば、友達がこんなことをしてるんだなということを確認ができて、お母さんとそういう話ができる、学校にいらなくても学校のことがわかるということがよかったです。こういう関わりが何らかの形で維持されていくことが大切だったんだろうなと思います。

そういういろいろなケースを教えてもらいながら、私がまとめたことがあります。一つは、やはり子どもたちにとってご家族の支えというのは非常に大きいということ を改めて考えさせられたということ。親御さん、保護者のわが子の幸せを願う行動があって初めてサポート・ネットワークに、先生たちもその中に巻き込んでいける。教師という立場から言うと、特に地域の学校の先生方としては、入院中にどこまで行っているのか、やってよいのかと迷うことがあるわけです。その時には親御さんからこういうことだと早めに話ができることが必要だし、それができるようになるためには、今であれば院内学級が整備されてますから、院内学級の先生方が間に入ることができるわけです。地域の学校とのつながりをちゃんと作っていくこと。院内学級の先生たちも、この子たち、ご家族とつながるためには、医療スタッフが「子どもたちは入院してるけど学校って大事なので」ということを親御さんや本人に話をしないと いけない。これは本当に、基本中の基本になってきていると思います。それから、子どもが自分で作り上げてきている人間関係の継続というものもやはり大事なことです。

学校としてはできないこともいっぱいあるけれど、まずはお話を聞こうということが大事ですし、C先生のように、何か一つでもできるこ

とはないかなと柔軟に考えていくことが必要か と思います。そこで気をつけないと いけないのはコミュニケーションなんです。コミュニケーションの維持は必須なんです、なかなか当事者の思いが正確に伝わるのは簡単ではないです。さっき申し上げたC先生がクラスの配布物を送るというのを躊躇した時期があって、お母さんも、それでもちゃんと持ってきてほしいんだと 言うのをどうしようかためらった時期があるわけ です。そういったコミュニケーションのギャップ等 を乗り越えていかないといけない。

また、退院して元の学校に戻っていくと、どのくらい運動していいかとかいろいろなことを学校の先生としては知りたいわけです。ドクターに話を聞きに行くんですが、ドクターは「普通に してていいよ」などと非常に漠然とした言い方を することがあるわけです。「普通って何？」という一 つをとっても、学校にとっての普通と病院の普通が 違ったりするので、具体的にどうなのか確認をしない といけなくなります。例えば、机に座って勉強して るのが普通とドクターは思ってるかもしれないけど、 その学校ではみんな朝集まって走ってるかもしれませ ん。そうなる と普通の中身が違うわけです。同じ言葉でも、言葉の中に含まれている意味が違ったりして くる。医師に対して「具体的にもう少し教えてもらわ ないと分かりません」と言いやすい立場は、院内学級 があればその教師という立場です。医師と地域の学 校の先生をつなぐことが できると思うんです。間をつないでいくこと、コ ミュニケーションの内容を具体的なものにしていくこ と、これを一つ一つクリアしていかないと いけないこ とがあります。

ところで、エンド・オブ・ライフ期というこ とで考えますと、先生方にとっても突然の死とい うのは、そうでなくてもですが非常につらいもの です。医療スタッフにとって「白血病で治療の術が なくなった」とお母さんが言われたということは、 Nくんはエンド・オブ・ライフ期だとすぐに理解 できるんですが、C先生はできな かった。これ当たり前ですよ。そういう世

界に触れることがなかったわけですから。これは、どこまで言うかはケース・バイ・ケースで、どのぐらい親御さんと先生との信頼関係ができていくかで違ってくるので一律には言えないですが、しっかり考えてくれている教師で信頼関係もできているのであれば、その先生が正確な理解をもってくださること、いま、一つ一つを大切に生きていかないといけない時期であり、そこを支えていかないといけないということを、ちゃんと伝えていくことも必要だと思います。

また、教師の指導方針との調整が必須です。C先生は、小学校高学年ですので特別扱いにならないようにと、こだわってやってこられていた。そういう指導方針と、その子のためにできることとの調整というのを考えていくのも必要かなと考えます。

(2) 学校の位置と役割が問われるとき

最後に学校の位置と役割が問われるときについてお話します。とくに「いまの充実と将来の準備」というテーマについて取り上げましょう。みなさん考えてみてくださいということで書かせていただいたんですが、院内学級の学習活動の一環として、個室や移植部屋で行う体調に合わせたさまざまな活動があります。そのような活動として骨髄移植のために移植部屋で過ごす時期、その時期というのは血便が出たり下痢だったり口内炎ができたり、関わってくださる方が極端に限られたりと、心身ともに辛い時期です。そこで過ごしていた、ある生徒が楽しみにしている制作活動があってビーズ細工を作っていました。今日もそれをしていました。最初は体調がよかったですずっと作ってたんだけど、途中で気分が悪くなって、本人は教師に「代わりに作って」と言います。その時、あなたが教師だったらどういうふうに答えるでしょうか、ということです。少し考えてみていただきたいんですが、考えられる選択肢を下に挙げさせていただいています。一つは申し出を受け入れて手伝う。二つ目は体調がよくなってから自分ですることが大切だと考えて、今は別のことをやってみようかと提案する。これ両方

ありうると思います。また、申し出を受け入れて手伝うといってもいくつかの選択肢があると思います。本人の指示に従って手伝う。だから本人は指示しているので参加していると考え。それから、手伝うけれど最後だけは本人にやらせてもらうように残す。達成感が大事だと考える。三つ目が、手伝うんですが最後の完成は後ほど元気な時に。これも、達成感を大切にしたいと考えるからでしょう。こんなふういくつかの選択肢があるだろうと思います。みなさんは、どれを選ぶでしょうか。もちろん、いろんな考え方やその時々相手の関わりやいろんなことがありますから、いろいろと考えて、選んでいただいて結構だと思います。

ただし、考慮すべきことを3点ほど挙げさせていただいています。1つは、本人は教師が傍らにいたいことを望んでいると考えられるのでそのことを尊重しようという考えです。さきほどの大きな選択肢、つまり手伝おうと、別のことをしよう提案しよう、どちらを取ったとしてもこれは行うということです。第2に、いずれにしても本人の意思、自己決定、コントロール感を大切にしよう、という点では共通するものがあるだろうということです。それから3番目に、本人の達成感を何らかの形で大切にしようということです。これら3点はケアをする時の基本になると思います。

しかし、もう一つここに書いていないこと、付け加えておかないといけないことがあります。それは何かと申しますと、その子と出会う日が次にあるのかどうかかわからないようなこともありえるということです。多くの場合はそんなことはないと思います。だけど、病状が急変するということはまったくないわけではないです。重度の悪性再生不良性貧血の子どもさんで、入院していたんですが、大分よくなったので退院したんですが、退院してしばらくしたら大出血を起こして亡くなられたことがありました。ドクターの見立てではもう大丈夫でしょうということだったわけですが、現実には、いろんなことがありうるわけです。多くの場合ではそんなこ

とはなし、元気になって帰っていくんですが。そうであっても、しばらく会えなくなる、ちょっと元気ない状態が続いてということだってありうるわけですから、一回一回を大切にしようという発想は大事にしておかないといけないと思うんです。これなかなか大変なことで、おまえはどうなんだと言われると、なかなかできてなかったことがいっぱいあるんです。そう思うからこそ、逆に皆さまにお伝えしておきたいということでもあるということです。その時々、一回一回を大切に、その上で、また次に楽しもうね、待っててねと別れることができるような関わりが基本になるのかなと思っています。教育は、将来を準備するものでありますが、今をどう充実させるか、状況判断に基づく柔軟な配慮に基づく取り組みが、入院中の子どもたちを力づけてくれるといえます。こういったところを踏まえながら、日々の支援、教育を進めていただけたらと思うところであります。

最後は非常に大ざっぱになってしまいました。非常に基本的なところについてはお話をさせていただいたと思います。ご清聴ありがとうございました。

引用文献

『チャーリーブラウンなぜなんだい ともだちがおもい病気になったとき』

チャールズ M. シュルツ著 細谷 亮太翻訳
岩崎書店 1991年10月

『電池が切れるまで—子ども病院からのメッセージ』

すずらんの会編 角川書店 2006年11月

『小児がんの子どものトータルケアと学校教育』

谷川弘治, 稲田浩子, ナカニシヤ出版 2000年

『病気の子どもの心理社会的支援入門 医療保育・病弱教育・医療ソーシャルワーク・心理臨床を学ぶ人に』 第2版

谷川弘治, 駒松仁子, 松浦和代, 夏路瑞穂編
ナカニシヤ出版 2009年9月

The private worlds of dying children.

Myra Bluebond=Langner, Princeton University
Press 1978