

2. 養護学校訪問教育の実践

2-1. 子どもと共に在る教育を目指してー病弱教育の教員としてできることー

(1) はじめに

特殊教育の分野でもかかわる教員の人数が限られているのが病弱教育である。病弱教育の教員養成をする大学も少なく、院内学級に配属される教員のほとんどは「病気の子どもの付き合い」の経験がなく戸惑うことが多いのではないかと筆者は、昨年まで小児病院の訪問教育を経験し、現在は心の問題を持ち入院している子どもの訪問教育を担当している。「これでよいのだろうか。」と現在も迷い、悩むことがたくさんある。

小児病院での勤務を7年間経験したが、通常2～3年で教員が入れ替わることが多い。人事の関係もあるが、やっと病院スタッフとの「普段着のやりとり」ができるようになり、退院していった子どもや亡くなっていった子どもとの経験を、これから活かすことができる頃に病院勤務から替わってしまうと、試行錯誤で終わってしまうこともあるのではないかと。

子どもが亡くなっていくことは、非常に辛い。それに耐えられずに去って行く教員も多い。しかし、辛くて重い仕事だからこそ、次に携わる教員に自分の経験から学んだことを伝え、病気の子どもにかかわる教員を支えるシステムを考えることが必要であると思われる。

ここでは、子どもと共に在る教育とは何かを小児病院でのターミナル期の事例を通して考えたい。また、病弱教育では病院や施設との関係作りが重要になるが、どのような連携が教育の充実には必要なのかも考えたい。

(2) 子どものニーズに合った教育への変化

① 教科の学習を拒否する子に悩むー

筆者が転勤した当初の訪問教育では一般の学校と同じように「学習＝教科の学習」という発想で、教室に登校する子どもは日課表に従って教科の学習を行っていた。この頃は、病気になって家庭を離れ入院するというのが、子どもにとってどんな負担になるのか、入院直後と退院が見えだした頃とは子どもの学習意欲や気持ちの安定に大きな差があることなどには注目せず、「学習の遅れを埋めること」が訪問教育の主な役割だったように思う。

この時期は、教科学習に取り組める子どもは登校していたし、現在も教科の学習を進めることができ、本人も希望している場合は教科学習を行っている。しかし、教科学習には向かえない状態の子どもは登校することが辛くなり、登校を渋るケースがあった。

また、教科学習だけの頃は、ベッドサイド学習を行っていなかったもので、訪問教育に籍を移しても登校せずに欠席が続く子どもがいた。従って、ターミナル期はほとんど長期欠席になっていた。

一方、病気が再発し入院しても、訪問教育を再び受けることを嫌がる子ども達もいた。子どもが行きたい場所ではなく、ベッドサイドで子どもが辛い時には何もできない訪問教育に心痛み、誘っても学習を拒否する子どもにはどう対応すればよいのかと悩んだ。

② 時間割の変化ー自立活動の導入

研究会の参加や専門家への相談を通して、大切なことは「子どもの今のニーズは何か。」を教員がアンテナを伸ばしてつかみ取ることであることが分かってきた。「教科指導をするのか、しなくていいのか」という単純な問題ではないことに気付いた。

国立特殊教育総合研究所の専門家からのアドバイス（詳細は後述）は、迷っていた自分の進む先を示してくれた。まずは子どもの気持ちに寄り添い、一人一人の子どもの状況や思いに対応しようと教員の構えを変えた。

また、気持ちを落ち着けたり、ストレスの軽減をしたりすることをねらって子どもがやりたい活動に取り組む時間を「自立活動」とし、時間割の中に組み入れた。（時間割参照）同時に、1週間の時間割を小学生についてはできる子どもは自分で作るようにした。中学生については教科によって担当が変わるので、時間割は決まっているが、全時間教科変更を可能にした。例えば「国語」の時間だが、調子が良くないので「自立活動」に変更し、プラ板にイラストを描くという選択を生徒がすることが可能になった。

現在は、体調不良以外で登校が辛いという子どもはほとんどいない。退院後も地元校へ戻る移行期は訪問教育へ通いたいという強い希望があり、1ヶ月程度自宅から通学する子どももいる。

[時間割の変化]

平成10年度 小学生時間割

時間	月			火			水			木			金		
10：00	朝の会														
	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年
10：15 ┆ 11：00	国語	社会	社会	算数	理科	理科	国語	社会	社会	算数	理科	理科	国語	国語	国語
11：00 ┆ 11：55	算数	算数	算数	国語	国語	国語	算・音・図・体	算・音・図・体	算・音・図・体	国語	国語	国語	算数	算数	算数
13：10 ┆ 13：55	生活	国語	国語	音・図・体	算・音・図・体	算・音・図・体	生活	国語	国語	生活	算数	算数	合同	合同	合同

*ベッドサイド学習は行わない。あいさつ程度に声をかけるのみ。

平成16年度 小学生時間割

時間	月	火	水	木	金
10:20 }	◎ 1・2年生は 国語・算数・生活・図工・音楽・体育 自立活動・特別活動等を学習します。 ◎ 3年生以上は 国語・算数・理科・社会・図工・音楽・体育 総合的な学習・自立活動・特別活動等を学習します。				
11:35					
11:35 }	ベッドサイド学習				
12:05					
13:10 }	◎ 1・2年生は 国語・算数・生活・図工・音楽・体育 自立活動・特別活動等を学習します。 ◎ 3年生以上は 国語・算数・理科・社会・図工・音楽・体育 総合的な学習・自立活動・特別活動等を学習します。				
13:55					

*内容は、児童生徒と相談して決める。

③ ベッドサイド学習の変化

以前は、重度の障害を持つ子ども以外はベッドサイド学習を行っていなかった。教科の学習ができる子どもには病棟に行っても声を掛ける程度だったので、訪問教育に学籍を移しても登校しなければ欠席になった。研修を進めていくうち教員もベッドサイド学習の必要性を認識し、医師や病棟スタッフ、保護者からの希望もありベッドサイド学習を行うようになった。放課後をベッドサイド学習に当てていたが、子どもの人数が増えると、十分な時間が取れないことがあった。そこで、時間割を毎年見直し、ベッドサイド学習の時間も、日課の中に組み込むようにした。(時間割参照)

現在は病棟からの許可を得て、子どもと相談して教科学習だけでなく「自立活動」として手芸や調理実習、カードゲーム、ドールハウス、アイロンビーズ、工作等幅広い活動を行っている。

血液科の移植手術を受ける場合も、翌日から教員が無菌室に入って行けるようになった。

また、ターミナル期はもちろん亡くなる当日も最後のベッドサイド学習に入らせていただくケースもあった。病院や保護者の信頼が深まれば、教員の悩みも深くなる。子どもにとって限りある貴重な時間を一緒に過ごすことは、尊いことであると同時に非常に怖いことでもある。

(3) 専門家からのアドバイス

数年間、夏休みを利用して障害の重い子どもを対象に特殊教育総合研究所重複障害教育部の先生に自分の指導や子どものかかわりについて相談に行っていた。そこで、研究所の病弱教育研究部を紹介され、病弱教育についてのアドバイスを受けた。アドバイスの内容をチームの同僚に伝え、自分たちの現場でいかに反映させるかを話し合った。教育課程や教員の子どもの理解する視点やベッドサイド学習に対する考え方など、2～3年の間で大きく変化していった。

病弱教育の経験のない教員だけで研修を進めても限界がある。多くの事例を知り、研究を積んだ専門家からのアドバイスは「目から鱗」だった。また、学校全体の研修の講師として研究所の先生に来校していただく機会を持ち、職員全員で話しを聞いたことで共通理解が進んだ。

アドバイスを元に指導内容やかかわりを変えてから、何よりもうれしかったのは「訪問教育を受けることが嫌」という子どもがほとんどいなくなったことだった。

アドバイスの一部を紹介する。

- ・教師に願いやニーズがあるように、子どもにも願いやニーズがある。教員が「こうなって欲しい」と子どもに対して思うように、子どもにも「こうして欲しい」という思いがあることに気付いた。
- ・子どもは大きな不安をかかえた状態ではすぐに学習に向かえない。まずは、子どもに寄り添って、子どもがやりたいこと（できること）は何かという発想をしてみる。「あなたの後についていくよ。」というかわりもある。

常に教員がお膳立てをして、子どもを教員の土俵にいかに乗せるかという発想ではなく、子どもの土俵に教員が乗っていくこと。子どもの世界から、活動を組み立てることで自分だけの狭い考えでは思いもつかなかったような発想が生まれ、子どもと共に教員も成長する機会となる経験を何度もした。

教育とは「教員が子どもに教え込むこと」という狭い考えを一度崩し、「子どもと共に教員も育ち合うこと」だと思えるようになった。実際に、子どもから学んだことの方が教えたことよりもはるかに多い。出会った子ども達は私の先生でもある。

- ・教員は「何かをしないとイケない」という思いが強いが、側にいるだけでも意味がある。(DoingでなくBeing)

転勤当初、担任の生徒の一人は全く登校できず欠席が続いていた。母が仕事を終え、面会に来るのを夜までじっと一人で待っている状態だった。ベッドサイド学習は行っていなかった時期だが、時間が空いた時に、彼の所に行っては、おしゃべりをしていた。体調が厳しくなると、イライラも激しくなり、行っても何もできないことがあった。彼からリクエストがあったビデオを借りてきて何も言わずに(言える雰囲気ではなかった。)隣で一緒に見ていた日もあった。「側にいるだけでもいい。」という言葉にどれほど救われたことか。自分が病気だったら、やはり一緒にビデオを見てくれる存在は有難いと思う。一緒に見た『耳をすませば』は一生の思い出になった。

- ・子どもが本音を話せる関係になる。子どもは「NO」と言える人にしか言わない。子どもが「NO」と言える教員になる。

子どもが「NO」と言える関係を作る。子どもが自分を出せることには大きな意味がある。「NOと言うあなたもOKだよ。」と受け入れてくれる人の存在は、病気によって自己効力感が低下している状態の子どもには大きな支えになると思う。本当はこんな自分ではない、勉強もしなくてはいけないのにできないと子どもも苦しんでいると思う。時にはイライラをぶつけてくる子どももいる。「病室に行けば教員は傷ついて心が血だらけになることもある。子どもは自分を分かってくれようとする人を見分ける。心を許した教員に対して様々な形でメッセージを送ってくる。」という話に納得し、子どものぶつけてくる言葉や態度もメッセージだと思って余裕を持って受け止めたいと思った。

- ・「問題行動」ではなく、「対処行動」として受け止める。病気によるストレスを軽減するための行動と見る。ストレス軽減の要素はまわりの人々からの様々な支援（ソーシャルサポート）と対処行動である。

ソーシャルサポートは家族、友人、病院スタッフの他、教員も含まれる。病気になって、入院・治療をしている時期だから現れてきた行動もあると思う。何をやっても注意しないというのではなく、教員から見て「問題行動」と思われることも複雑な背景があるのではないかという見方が必要ではないか。これは、病気の子どものみだけでなく子どもも大人もみんなに言えることだと思う。

- ・AさんとB先生という世界に一つだけの関係である。関係性の中で授業が成り立っている。

病気になって入院することは辛いことであるが、病気になったことで気付くこと、出会うこともたくさんある。たった数ヶ月一緒に学習しただけでも、退院から数年経った今も「忘れない思い出」とお便りをくれる子どももいる。それだけ濃密な時間が流れているのかもしれない。出合いを大切に、出会えたことに感謝をしたい。

（４）ターミナル期に教員ができること

「ターミナル期に教員は何ができるか」ということは「何もできない自分をどう受け入れるか」ということと対になっていると思う。自分の持っている教育観や人生観、「死」との向き合い方など様々なことが揺さぶられ、試される。

本来教育とは「成長する子ども」を対象に考えられたシステムだと思う。「不治の病」と言われるような病気に罹ればほとんどの子どもが亡くなっていった頃は、難病の子どもに対しての教育に教員がかかわることは少なかったと思われる。医療の発達で、現在は、難病の子どもはもちろんターミナル期の子どもに対しても教育の機会が持たせられた。命をかけて病と壮絶に向かい合っている子どもを前にして、一般の教育の枠にとらわれていると、お互いが辛い時間を過ごすことになりかねない場合がある。限りある時間を教師はゆだねられるのだ。自分の人間性が問われる日々でもある。だから辛い。だから怖い。しかし、子どもは待っている。どんな状況であっても子どもは笑顔を見せてくれたり、ご家族がホッとできたりする時間がある。

辛さも喜びもほんの少し共有させてもらうことが現場にいる教師の仕事なのかもしれない。

次に、ターミナル期も含めて、ベッドサイド学習で心がけていることを述べる。

① 日常の生活感を大切に

小児病院を担当になった年に「がんの子どものターミナルケア・トータルケア研究会」でエッセイを多く出版している内科医のT先生の講演を聴いた。毎日、ベッドサイドで子どもと「話をするだけしかできない」と悩んでいた時期だった。

T先生の「病院には非日常の単語があふれている。点滴、ICU……。患者には日常の言葉が必要。桜が咲きましたよ、寒くなったね……。患者さんと話をしていますか。」という言葉に肩の力がスーと抜けた。「何気ない話」に意味があり、大切なことだと知った。教師にできることが見つかったと思った。

② 季節感を大切にーたった一つの桜餅ー

空調の完備された病院では季節を感じにくい。学習には季節感を感じられるものを意識して取り入れるようにした。後述の事例に登場する福ちゃんのケースを紹介する。

福ちゃんが個室にいるときに丁度ひな祭りがあった。教室に飾ってあるお雛様は、ベッドサイド学習の時間、各病室を飛び回る。もちろん福ちゃんの部屋にも登場した。福ちゃんは食べられず、目も開けられない状態だったが、香りを楽しんでもらえるのではないかと思い「桜餅」を一つ病室に持っていった。福ちゃんの鼻先に近づけて香りを届けた後、お母さんに差し上げた。次の日に「季節が感じられて、おいしかった。」と言う感謝の言葉を聞き、私達もうれしかった。

入院中の子ども達だからこそ、教師は季節に敏感になり、工夫をして病室にも季節感を届けたい。

③ ターミナル期に2人担当でベッドサイド学習をする意味

平成15年度末の反省で「ターミナル期の学習を担当1人で毎回行うのは精神的に苦しい。また、新任者では戸惑うことがある。」という意見が出され、16年度からはターミナル期には2人でベッドサイド学習を行い、その時にサポートする教員は病院での経験があるものにしようということになった。

ベッドサイド学習を2人の教員で担当するのは、他の子どもとの学習もあり時間のやりくりが大変であるが、子どもにも教員にも良いことが多くある。

一つ目は、相談しながら学習を進められること。もちろん1人でも同僚に相談することはできるだろうが、ターミナル期の部屋の雰囲気は独特のものがああり、その場にいる者でないと伝わらないことがある。また、1日の学習を2人で振り返ることで怖さが軽減される。何が怖いのかというと、自分のやっていることが「本当にいいのか。」という不安であるように思う。2人で話をすることは支え合うことでもある。

二つ目は、学習内容の幅が広がることである。「明日は本を読もう。」と決めても2人が選ぶ本は違う。「この本いいなあ。」と思うことがお互いにある。アイデアも二人分になる。福ちゃんの学習内容についてはチームで日々話題にし、得意分野を活かし担当以外の教師が入ることもあった。

三つ目はご家族と話が落ち着いてできることである。1人でベッドサイドに行くと、学習中にはご家族と十分に話ができない。特に、ターミナル期になると教員も不安を感じるようにご家族も不安な気持ちであろう。医療スタッフとのやりとりは病気に関することが多く、日常会話が少なくなることもあるように思う。季節の移ろいなど病気と関係ないことを話すことはご家族にとっても気分転換になるように思う。

院内学級を持つ小中学校では病院に出向く教員は1人で担当する場合もあるだろう。必要な時には校内の先生も院内学級にも入ってもらえるように「特別支援教育コーディネーター」の先生などに橋渡しをお願いできると良いと思う。ターミナル期の対応は1人では抱えられないことを伝え、複数の教員で支えあうことが必要であることを学校全体に理解してもらうよう努めたい。

(5) 福ちゃんから学んだこと

血液疾患で入院し、移植手術後に亡くなった福ちゃんと過ごした時間を振り返り、福ちゃんやご家族から学んだことを通して教員ができることは何かを考えたい。(文中の本人に対する名称『福ちゃん』『福美』はご家族のご希望による。)

① 福ちゃんのプロフィール

小学2年生の3月に入院。担当医から治療内容の説明を受けていた。訪問教育は3年の4月からスタート。担任は4月に転勤してきた長橋先生になる。12月に移植手術。1月に厳しい状態となる。ベッドサイド学習が再開された時から病院の主任だった著者がサポートに入り、2人でベッドサイド学習を行った。

② 福ちゃんと担任の思い出

次に担任だった長橋理恵先生と福ちゃんの過ごした時間を紹介する。

『福ちゃんとの思い出』

長橋 理恵（静岡県立中央養護学校 訪問教育）

福ちゃんとは、福ちゃんが3年生になった4月から翌年3月に亡くなるまで、一年近くの付き合いだった。調子の良いときの福ちゃんは、とても明るくておしゃべりで、いたずら好き、人が思いもつかないようなことを考えたり試したりして、周りの人たちを驚かすようなことをよくやってくれた。ゆっくりとした口調で、自分の感じたことやお家でのことなどをたくさん話してくれる。独特の福ちゃんワールドがあった。

初日のベッドサイド学習は、ベッドに横になったまま活動をするといった状態だったが、へびの

体をつないでいくカードゲームを持っていくと興味を示し、遠慮しながらも楽しんでくれた。初対面ということもあったが、何か質問すると首をかしげて「うーん」と止まってしまう福ちゃんだっただけで、内気な性格なのかな、というのが第一印象だった。

次の日は自己紹介をしようと質問ボックスを作り、話す項目を「くじ」にしてお互いに話をした。すると次から次へと話が続き、福ちゃんって本当はよくしゃべるんだなと思った。

ベッドサイドでの学習から、ベッドに横になったまま登校、次は車いす、というように少しずつ回復し動けるようになってくると、本来の福ちゃんの姿が見られるようになった。そして教科の学習やいろいろな活動ができるようになっていった。スライム遊びや色遊びなどは、思いっきり楽しんだ。気が済むまでとことん遊ぶ。そういう時の福ちゃんの目はとてもキラキラと輝いている。気がつくパジャマや点滴のルートに絵の具やクレヨン、シャボン玉液が付いていて、よく二人で慌てふいたり洗ったりした。汚れついでにと思ったのか、「あ、いいこと思いついた！」と自分のマスクに赤のクレヨンやマジックで大きな唇を描いたりもした。

「あーあ、また汚しちゃった、ママに怒られるかな、ま、いいか。」と福ちゃん。

全く気にする様子もない。「仕方がないから謝るか。」そんなことを言いながら病棟に戻ったことが何度かあった。まるで汚れるのを楽しんでいるようだった。

5月から移植に入る11月までは、治療が終わると外泊に出るというパターンを繰り返していた。外泊を楽しみにしていた福ちゃんは、よく主治医の先生を捕まえては「外泊したい〜！」と迫ったり時には脅したりしながら交渉をしていた。

病棟から引き上げる時に、私の手をつかむ掴んでダダをこねたことがあった。「一緒に連れて行って！どこでもいいから。病棟から出たいよお」とかなり粘って手を離さなかった。その時は、「どうしたの、福ちゃん。そうは言っても無理だよ」と言い聞かせて戻ったことがあったが、福ちゃんにしてみたらくおうちへ帰りたい、病院はもう嫌だ>という気持ちでいっぱいだったのかもしれない。

福ちゃんの手を握りしめて、どうしても、じっくり向き合っていけなかったのか、もっとゆっくり話を聞いてあげなかったのかと後悔している。

6月頃 福ちゃんは「私ね、いろんな人の悩みを聞いて解決してあげるの。先生も悩みがあったらいつでも話してね！」と言い、数日後には病棟内で『福ちゃん 悩み相談会』というものを作った。よく見ると病棟の掲示板や入口の扉などに貼り紙がしてあった。「けっこう相談に来るんだよ。」と言いながら楽しそうに準備をしていた。「相談内容は他人に漏らしてはいけないんだよ。」と言いながらも、「N先生の悩みはね、あ、これ内緒だよ。〇〇なんだよ。」など、主治医のN先生の話だけは暴露してくれる。また、周りの看護師さんや教員を捕まえては、「なんか悩み事はない？どんなことでもいいんですよ〜」と、営業もしていた。

この時には、面白いこと考えるなあ、と深くは考えなかったが、下のメモにもあるように、何気なくできたことができなくなってしまう辛さが分かったからこそ困っている人のために何かしたいという気持ちから悩み相談も始めたのだろうかと思ってしまう。

12月 移植で無菌室に入る頃「地元校の友達にあげたい。」と一生懸命プラバンを作っていた。無菌室に入った当日も作りかけのプラバンの仕上げをした。無菌室の入口には、『私は一週間で無菌室を出ます！』という貼り紙が目立つように貼られていた。

初めは福ちゃんの強い意志が伝わってくるな、と思ったが、自分に言い聞かせているようにも感じられ、複雑な思いだった。これから無菌室で戦う福ちゃんに対して、どのような言葉をかけよう

か、自分には何ができるのか、不安もいっぱいあった。できるだけ明るく振る舞い、「また来ていいかな？」と福ちゃんに言った。それからしばらくは、不調で会うこともできなかった。

12月14日 久しぶりに福ちゃんと会えた。無菌室へ行くと漫画を読んでいたが、声を掛けるとすぐに本を閉じてくれて、少し話ができた。部屋の壁にはクリスマスツリーが描かれた模造紙に、地元校の友達からの応援メッセージが寄せ書きされていた。「大きな封筒が送られてきた時には宿題かと思った。」と教えてくれた。その他にも、入院する前のこと、漢字テストが大変だったこと、友達とテストを競っていて、「よし、これから！」という時に病気になるってしまったって残念だったこと、でも元気になったらまた頑張るということを打ち明けてくれた。10分位の短い時間だったが、他にもいろいろなことを話した。

そのまま、冬休みに入り、次に会えたのは1月の休み明け7日だった。無菌室から個室に移っていたので、良くなったのかなと思っていた。久しぶりに会えることに嬉しさを感じながら部屋に入った。しかし、予想に反して、福ちゃんの容態は良い状態とは言えず、愕然とした。

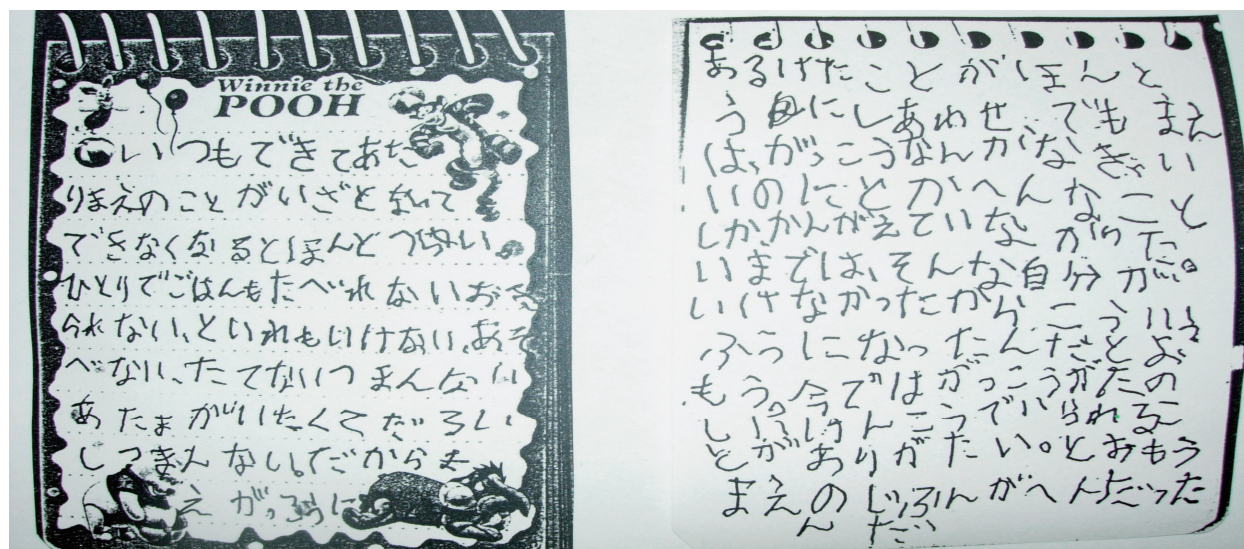
この時の福ちゃんは、吐血があり、あまり眠れず、目を開くことができず、全身にかゆみがあって、半ば無意識に掻いてしまう状態だった。

どう声を掛けてよいのか分からなかったが、母親が「福ちゃん学校だよ。」と声をかけると、少し間を置いてから弱々しい声で「折り紙、折りたい。」と目は閉じたまま言った。母親の出してくれた折り紙を手で探りながら休み休みやっとなんかに折った。疲れてしまったのか、その後は、すぐに寝てしまったが、休み前の福ちゃんとの違いに、大きなショックを受けた。でも、「学校」という言葉に何かやりたいと思ってくれたことはとても嬉しかった。

その後も福ちゃんの容態は芳しくなく、苦しい状態が続いていた。不調で授業ができない日もしばらくあった。

1月26日 病室へ行くと部屋は薄暗くしてあった。「先生が来ているよ。」という言葉に、2、3回まばたきをしてくれた。「福ちゃんの目が開いた！」ずっと、閉じたままだった目が一瞬ではあったが開いた時は、とても嬉しかった。

2月 病棟閉鎖があり、3日間病棟への出入りができなかった。開放となって、もう1人の教員



と2人で久々に部屋を訪ねた。目はパッチリと開いていて、母親と歯磨き、うがいをしていた。とても驚いた。つい何日か前までは、やっと少し目が開いたくらいで、眠っていることも多く、呼吸もとても苦しそうだった福ちゃんが、目を開けてうがいをしている。信じられない光景だった。

持っていったポータブル型鉄琴で曲を演奏した。「やってみる？」と聞くと「うん」と答えて手を出した。福ちゃんが弾いたのは「は～やく～来い来いお正月」のフレーズだった。

福ちゃんにしてみたら、年末から年始にかけて大変な状況で、まだ、彼女にはお正月は来ていないのかな、とも思った。その後、キラキラ星を少し弾いた。右手から左手にバチを持ち替え、しばらく音を楽しんでいるようだった。少しして「ヒマ～～」とうわ言のように言っている。「疲れたね、また来るね。」と病室を出た。

その後も、ベッドサイドで何か少しできる日があった。

絵本の読み聞かせとキーボード遊びを好み、ボーッとしているが本は時々見るという感じだった。キーボードには自分から手を出し、いろいろと確かめるように鍵盤を押す。両手を出し、交互に弾くが薬指と小指は力が足りず音が出ない。少し音を出した後、「メリーさんのひつじ」を弾いた。疲れてくると「長橋さん弾いて。」と言った。私のこと、先生って分かっているのだろうか、誰かと間違えているのかよく分からなかったが、それだけ福ちゃんが大変な状態なんだと想像できた。それでも、何かをしよう、目の前でキーボードを弾いている福ちゃんはすごいと思った。その後、一緒に「メリーさんのひつじ」を弾いた。今一緒に弾いていることが信じられないくらいに、とてもとても嬉しかった。

またある時は、病室へ行くと「外へ行きたい」「今何時？」「つまらなーい」とうわ言のように言っていた。福ちゃんの気持ちは外へ向いていた。母親に聞くと、休日に病棟の屋上に少し出たということだった。外の空気を吸い、気分転換ができたことを知った。

2月16日 福ちゃんは人口呼吸器を付けた。夕方から大変な状態となったとのことだった。福ちゃんがまだ母親のおなかにいる時のビデオを、父、母、福ちゃんで見たと聞いた。

父親と母親で決断に迷っている時に、福ちゃんが「なんとか頑張ってみる。」と力を振り絞って言ったのを受けて、呼吸器を付けることを決めたことも聞いた。なんてすごいんだろう。福ちゃんは困っている両親の気持ちを察したのだろうか。

その次の日、母親がコアラの家から福ちゃんが書いたメモを見つけ、私たちに見せてくれた。

この頃から、ベッドサイド学習は、教員2人で行くことになった。とても心強くありがたかった。何ができるか、どんな話をしようか、今日の福ちゃんはどうだろうか、病室に向かいながらいろいろなことを考える。母親も毎日24時間付ききりの看病で疲れきっていた。体も心もボロボロの状態だったと思う。

1人では、この重苦しい病室の空気に押しつぶされてしましそうだった。そんな時、もう1人の教員に相談したりアイデアを出し合ったりして授業に臨めたことは、自分にとっても福ちゃんにとっても良かったと思っている。

福ちゃんは、最後の日まで授業を受けてくれた。その夜、とてもやすらかな時間をご両親と過ごしたということを後から聞いた。

福ちゃんは最後まで本当によく頑張ったと思う。福ちゃんから学んだことがたくさんあった。

③ 2人での学習を経験して

福ちゃんのケースが、2人担当の初めてのケースだった。ターミナル期のベッドサイド学習は「行きたい。顔を見たい。」という思いと「辛い。逃げ出したい。」という思いとの葛藤である。経験を

積んでもその思いは全く変わらない。まして、新任の教員が一人で担当するのは非常に大変である。今回のケースを通して、2人でベッドサイド学習に行くことは、精神面でも、学習面でも有効な手段であることを実感した。

また、日頃から、担任のみが子どもにかかわるのでなく、教室や病棟で教員と子どもが気軽に声を掛け合える関係を作っておくことが大切だと思う。

福ちゃんが元気に登校していた頃、会話の流れで私にお金をくれることになったことがある。「はい、1億円。」と折り紙に鉛筆で書いたお札をくれたので「えー、1億円札なんて見たことない。これはニセ札だよ。困るよ。」と返すと「はい、これでいいでしょ。」と1億円の上に『これは本物のお金です』と書いてニヤニヤしながら渡してくれた。ユーモアや笑いは、非常に大切なことだと思う。こうしたやりとりを日頃しないで、いきなりターミナル期に担当以外が入りにくいのではないかと思う。

④ ご家族の思い

福ちゃんが亡くなってから担任に届けられたお母さんの手紙より、了解を得て抜粋させていただく。

「福美の入院生活で訪問教育の存在は元気の源であり励みでした。福美が教えてくれました。『患者の“患”の字は 心に串が刺さっている。』病人は肉体だけでなく。心も痛いのです。

訪問教育の先生方は心の治療をしてくださいました。

楽しい気持ちが薬では不可能な人間本来の自然治癒力を高めます。

移植後 危険な状態が続いても 許される限り 授業を受けさせました。

福美に 少しでも楽しい思いをさせたくて・・・旅立つ最後の日まで授業をお願いしました。

(略)

訪問教育の先生方に来ていただくと病室の空気の流れが変わりました。病室に死神がいっぱいいるような空気がパッと払われるのです。緊迫したトゲトゲした空気が優しくなるのです。

私はただそばにいただけです。何ひとつ、福美にしてあげられません。でも、訪問教育の先生は、福美に病気のことを忘れさせてくれます。

先生方の明るい笑顔、明るい声で福ちゃんだけでなく、親の私までも穏やかな気持ちになりました。教育という接点が、私に地元の学校に通っていた頃の、元気な福美を思い出させてくれます。

授業のひとつときが、未来を期待させてくれます。希望が持てるのです。(略)

3学期になって福美が折り紙を持ったとき『この子は生きる力をもらっている』と思いました。

うれしかった。心の底から感謝の気持ちでいっぱいです。(以下、略)」

⑤ 病院との効果的な連携

ア. Y養護学校の訪問教育

Y養護学校の本校は肢体不自由の障害を持つ小学生から高校生までが主に学んでいる。学校の隣には小児病院と神経医療センターがあり、どちらも徒歩で2～3分である。2つの病院に合計20名以上の訪問教育の教員が出向いている。(平成17年度より神経医療センターの方は病院内学級になった。)

平成16年度小児病院の訪問教育担当は5名。毎年、子どもの在籍数で教員の数が変わるが、この数年、入院期間の短縮に伴って転出入が激しくなったことや外泊と入院を繰り返し、学籍の移動がしにくいケースが増えてきたことなど変化が激しく、教員がその変化に対応することが大変になる傾向がある。

小児病院に在籍していた頃は「転勤で教員が変わっても、連携が続けられるようにシステム作り

をする。」ことに数年間力を注いできた。医療も教育も年毎に現場の忙しさが増している。口頭での連絡だけでなく書面を作ること、双方の連絡窓口の1本化を図ること、簡素化できることはないかを常に見直すことを行った。

イ. 病院スタッフからの信頼

学校が情報を欲しいと願っても、病院スタッフが「情報を伝えることで子どもにとってプラスになる。」と実感できなければ難しい。とにかく病院スタッフは忙しい。教員が何をやっているかを知る機会があまりない所もあるだろう。小児病院に勤務していた頃は医師の勧めで「がんの子どものトータルケア・ターミナルケア研究会」や病院のオープンセミナーで事例を発表した。立派な実践ではなく、教員の悩みやありのまま子どもの姿を伝えることで、訪問教育に対する理解が進んだ。

トータルケアの中で教員にもできることがあると、勇気を持って発信していくことが、病院スタッフからの信頼につながると思う。情報は発信しなければ集まらない。

ウ. 学習記録の見直し

学習中の子どもの様子を書いたものを毎日、病棟に届けていたが、誰が、どんな目的で記録を活用しているのかが曖昧だった。病棟にアンケートをお願いし「学習中のどんなことが医療側は必要な情報なのか。」「どのくらいの分量をどのくらいの頻度で伝えれば読んでもらえるのか。」について答えてもらった。毎日とはとても読んでいる時間がないこと、学習内容より、メンタル面や友人との関係を知りたいことなどが分かった。病院のニーズとは合わないことに労力を使っていることが分かったので、読みやすいように量を減らし、病院のニーズに合った内容の記録に切り替えた。

エ. 転校手続き書類の簡素化

訪問教育は転出入が非常に多い。1回の転校に伴って20枚以上の書類が飛び交う。B県では一般の転校と全く同じことをしているが、期間限定の入院での転校の手続きを簡素化する策を教育行政は考えて欲しいと思う。

学校では手続きをスムーズに進めるために、病院や学校が作成する書類を極力簡素化していった。本当に必要な情報のみに絞ったことで、病院からの書類の提出も速やかになった。転勤してみて、各学校で書類が統一されていないことが分かった。簡素化できるものは他の学校に学ぶことも必要ではないかと思った。

オ. 病院との連絡会の見直し

連携のシステムがしっかりできていないと、教員の転勤に伴って医師や病院スタッフとのつながりが流動的になってしまうように思う。「あなただから連携できる。人が変わればできないという連携ではダメだ。」と言われた。転勤して、その意味がよく分かった。

病院との連絡会を月に1度持っていたが、5つの病棟師長が集まって行っていた。それを各病棟のナースステーションで行うようにした。時間短縮のため、事前に質問事項を出しておくようにし、1人ずつ担当の医師から話を聞けるようになった。会議の時間は同じでも形式的な連絡事項伝達の間から、ダイレクトに子どもについて話し合いができる場へと変わっていった。

カ. 院内学級の教員に対して学校ができるサポート

訪問教育では、放課後、学校に戻ることを決められている所も多いと思う。Y養護学校の場合は徒歩で数分の移動だったので、移動時間や旅費の支出があることによりに縛られることがなかった。学校と訪問機関が離れている場合、移動時間や本校勤務時間に縛られ十分に子どもも過ごしたり、会議以外に子どもの情報交換をしたりする時間が非常に少ない。しかし、病弱教育では、ゆったりした時間の中で子どもとのやりとりが非常に大切であることを痛感している。細切れの限定された時間ではターミナル期の教育はできない。学校が本気で一人一人の子どもに教育の機会を願うのなら、柔軟な対応が必要不可欠である。これは院内学級担当の教員だけでは改善できない要素が多い。

是非、学校の対応で時間にゆとりが持てるように教員をサポートして欲しいと思う。

（６）最後に

ある小児科医がトータルケア・ターミナルケア研究会後の懇親会で熱く語ってくれた。「我々は今まで誰もやったことがないことに取り組もうとしているのだ。一緒に新しい文化を創りましょう。」と。道を切り開くのは、勇気がいるし、傷だらけにもなる。失敗をすることは仕方がない。失敗を恐れては病室に入れない。何をしても子どもが亡くなれば後悔になるものだ。

しかし、自分を責め過ぎずに、弱くて無力な自分の部分も引き受けよう。辛いときは弱音を吐こう。困っている同僚のことを自分のこととして考え、チームみんなで支えあおう。職場を「暖かい空気」で満たそう。「暖かい空気」は一人一人の心の持ちようですいつでもどこでも生まれると思う。

そして経験を分かち合って、子どものために何ができるのかみんなで知恵を絞ろう。

担任する子どもが相次いで亡くなった時「誰もがターミナル期を生きている」と励まされたことがある。だからこそ今日という日をどんな１日にするのが大切なのだ。

自分もいつか死ぬことを実感し始めた。その時には、子どもから学んだことが大きな意味を持つように思う。もしもこれから行く先に留まってくれているのなら、会いたい子どもはたくさんいる。そう思うだけでも「死」への恐れが軽くなる。旅立っていった子ども達に感謝の気持ちで一杯である。

2-2. 子どもの「今、ここに」を尊重する自立活動とターミナル期の教育

病院内教育を支える養護学校訪問教育は、学校種（主に病弱、肢体不自由）や学校規模（一般に肢体不自由養護学校の教員数は70名を超える規模である一方、病弱養護学校はその半分の37名程度である《特別支援教育資料平成16年度より》）、そして病院との地理的關係などの条件によって多様な実態を持つと考えられる。

「2-1」では、学習指導、さらには教育内容そのものを模索していった訪問学級での指導実践と、ターミナル期の子どもの事例をとおして、訪問学級とその教員が抱えている問題についての考察が報告されている。

報告者は院内学級やがんの子どもの教育に7年の経験を持ち、様々な課題に直面し、問題意識の中で多くを悩みながら、いかに病気の子どものために必要な教育は何であるかを模索してきた教員であり、多くの重要な視点が述べられている。ここでは子どもの教育的ニーズにあった自立活動と、貴重な事例に基づいたターミナル期の教育について、一考を加えたい。

（1）訪問教育での教科指導と自立活動

院内教育では可能な限り学習空白を埋めることを目的に、教科指導を進めることが訪問教育と教員の使命であると広く理解されている。しかし、報告者は、重篤な病気になって苦痛と不安の伴う検査・治療を受け続け、入退院を繰り返してきた院内学級の子どもの学習拒否を目の当たりにし、院内学級での教育の目的と内容そのものを見直さざるを得なかった。さらに、院内学級に参加できる子どもはまでも、治療や病状のために学級に通えずにベッドに横たわる子どもに対しては、病室訪問はされないまま、院内学級に居ながらにして、学習空白をさらに広げていく事態に問題を感じたのである。

ベッドサイドに立って教師が会おう子どもは、その病状から発達段階まで、さまざまな背景を持っている。その子どもを学習へと向かわせるためには、教員が行おうとしている指導そのものを見直すと同時に、そこにいる子どもをよく見るが必要であった。報告者は、教育課程に沿って用意する指導案に立ってではなく、子どもが何を求めているのか、何に対して興味を向けているのか、人に対してどのような関わりを求めているのか等々を考えた。そして、教科指導を強調して柱とした時間割を、ひとりひとりの子どもの年齢と発達、教育的ニーズ、そして心身の状態に合わせて教科指導と自立活動を作成した。つまり、柔軟性のあるカリキュラムへと変えていった。この試みは、学習＝教育課程に則った学習と理解している多くの教員には、馴染みにくい考え方かもしれない。

しかし、このような子どもの心身の状態に合わせた柔軟な時間割や子どもと相談して作った学習が、ベッドから離れることができない状況でもあっても、あるいは移植手術を前にした大きな不安と、無菌室での拘束状態という子どもにとっては最大のストレスとなる状況下にあっても、なおも子どもが学び続けるということを可能にした大きな要因ではないだろうか。それは、教師が目の前にいる子どもの「今、ここに」を尊重したということではないだろうか。こうであったという過去でもなく、こうあってほしいという明日でもない今、現在のここに在る子どもを見据え、それを受け止め、授業をやるということである。病気の子どものための教育においては特に重要な基本姿勢と考える。

（2）ターミナル期の教育

① 病院との連携

情報の交換は、情報を伝え伝えられることが子どもにとってプラスになることを、互いが（医療者／教員）が実感していなくては進まないと言っている。大事な指摘ではないだろうか。子どもの

医療情報を十分に持たず、院内学級での子どもの様子とやり取りだけでしか子どもを知る手立てがないと感じている教員、あるいは医療側との連携をこれから築いていこうとしている教育関係者が留意しておきたい点である。情報の共有を実現するための基本条件と考えられる。

同時に、「情報は発信しなければ集まらない」ということも重要な指摘である。例えば、子どもの病状や治療について、それが極めて守秘を要する個人情報であるため、教員は保護者や医療者に尋ねることを躊躇することになる。院内学級での子どもの学びや、他の子どもたちとの関わりの姿は医療者にとっては、病棟とはまた異なった、新たな子どもの発見であるかもしれない。教員から伝えられた情報で、子どもをより理解できたと医療者が実感すれば、医療者も子どもの病気や病棟生活についても教員に知ってもらおうという気持ちになるだろう。

この際、常に忙しく動き廻っている医師や看護師を捉えての情報交換にはそれなりの工夫が必要であるとして、質問事項や議題などを事前に伝えておくことで、話合いの効率化を図った実践が示されている。事前の準備にはさらに時間と労力を要するが、報告や質問のポイントを整理しておくことで、限られた話し合いの時間を有効に使えるようになるならば、当初の時間・労力の投資は無駄とはならないだろう。

② 院内学級担当教員への校内支援

病弱教育では、ゆったりとした時間の中での子どもとのやり取りが非常に大切であり、細切れに限定された時間ではターミナル期の教育はできないと報告者は述べている。これを実現するには担当教員への校内支援だけでなく、ややもすると慌ただしさが基調となっている病棟生活にも、改善が求められるのではないだろうか。

次に、特にターミナル期の指導体制として、二人の教員で担当することを報告者は勧めている。その理由として、指導内容の幅の広がり子どもの家族を支援する余裕の確保を挙げている。授業の持ち方や子どもとの関わりにおいて「これで良いのだろうか」、「この子どもの限りある大事な時間を無駄にしてはいないか」といった不安が付きまとい、自分自身の指導に不確かさに悩むことは、ターミナル期の子どもに関わる教員の多くが経験している。本調査（「Ⅲ」参照）でも、7割近い教員が気がかりとして挙げている。そのような状況では、仲間と一緒に授業を作り、振り返ることは、授業をより確かなものにすると同時に、教員自身に精神的余裕を与えることになる。

また、死に行く子どもと一日のほとんどを病院で過ごしながら、子どもを支えている家族が抱える心理的負担は計り知れない（山下、2003）。ベッドサイドに立ち寄る教員が、一時の話し相手、空気を換える役割を果たすことはできる。しかし、子どもの指導に不安を抱えながら、子どもが亡くなっていくという、教員にとっても経験のない辛い過程を共にしている状況では、ひとりの教員が家族支援まで行うことは非常に困難である。その意味でも複数教員対応の必要性は高い。

③ 転入・転出手続きの簡素化

事例校では転入・転出に関する校内手続きの流れをスムーズにするために、学校、および病院との連絡に使われる書類を大幅に簡素化したという。情報については必要なものに絞り、書式を統一するといった工夫は他校でも実践可能なことではないだろうか。

④ 保護者への支援

保護者（母）の生の声と母を通しての子ども（福ちゃん）のメッセージが報告書に掲載されたことは大変に貴重なことであり、担当教員および訪問学級と保護者の間に文字通り、信頼関係があってこそ実現されたことである。

報告では保護者への支援については直接に言及されていないが、保護者から担当教員へ宛てられ

手紙の中に、教員の授業を通しての子どもへの真摯な関わりが、保護者への心の支援に繋がっていたと読み取れるのではないだろうか。

細谷（2001）は、ターミナルケアの良し悪しは死に行く患児のQOLに関わるだけでなく、残される人々（家族）のその後の人生をも大きく左右することになると指摘している。

保護者は、「子どもは身体的には厳しい状態でも、心理的に落ち込み辛い状態であっても、授業が『楽しい気持ち』をもたらし、薬では不可能な人間本来の自然治癒力を高める。だからこそ、死の直前まで授業を続けてほしいと願った」と語っている。

保護者の次のことばは、病院内教育に携わる教員が様々な困難を越えるための、一筋の光となるだろう。

「授業のひとつきが未来を期待させてくれます。希望が持てるのです」
教育の使命である。

<引用・参考文献>

がんの子どもを守る会編（2002）がんの子どもの教育支援に関するガイドライン

山下菜穂子（2003）ICUでターミナルを迎えた子どもと家族の看護、小児看護 Vol.26（13）、1761-1765

細谷 亮太（2001）ターミナルケア、小児内科 33（11）1566 - 1571