

病気療養児のいのちを輝かせる保育 教育の充実を求めて (10)

小児慢性疾患キャリアオーバーの社会的自立の達成へのサポートシステム構築の課題 その2

企画者(司会) 谷川弘治(西南女学院大学)* 渡辺美佐子(東京都立墨東養護学校) 松浦和代(旭川医科大学) 駒松仁子(国立看護大学校)
鈴木智之(法政大学) 米川薫(西南女学院大学) 稲田浩子(久留米大学) 松下竹次(国立国際医療センター)
話題提供者 清水哲郎(東北大学大学院文学研究科) 坂本辰蔵(東京わかまつ会) 中村深雪(心臓病の子どもを守る会北海道支部・心友会)
栗山宣夫(東京都立光明養護学校)

KEY WORDS 小児慢性疾患キャリアオーバー・社会的自立

【目的】 前回に続き、小児慢性疾患キャリアオーバーの社会的自立とはどのような状態又は過程をいうのか、社会的自立を支援するとは、どういう課題状況において、どういう支援を誰がいつ、どのように行なうべきかについて議論を深めたい。

【QOL と社会的自立 清水哲郎】 QOL=Quality of life は「ある人の生きる環境についての、それがその人をどれほど自由にしているかを尺度とした評価」である言い換えれば「ある人に現にどれほどのことができるか、どれほどの選択の幅があるか」が問題となる。他方「自立」ということも人が何らかの活動をする際に「どれほど他者に依存して、あるいは依存せずに独力でそれを遂行できるか」という観点で語られることである。このように「自立」はQOLと深く結びついている。では「依存する」と「独力である」とはどのように区別されるのか。例えば身体的機能の故に「独力では」歩けない人が、車椅子が使える環境を設定しさらには車椅子でアクセスできる範囲を広げるように環境を設定することによって「独力」で、相当の範囲を思うように動くことができるようになる。この場合身体環境のQOLの低さをその他の環境の設定によって補ったと説明できる。この人は車椅子や道路等の環境に「依存して」「独力で」歩けるようになっていく。そもそも人間は皆、環境に依存して/独力で(=自立して)/何かができる」という構造を免れ得ない。以上の諸点から出発して「自立するための周囲の支援」ということについて「環境としてある周囲の支援」と「自立」に反するそれとはどのように区別できるのか。また、ここから「社会的」という場面で具体的にどのようなことが語れるのかを考えた。

【糖尿病患者を取り巻く環境と患者の自立 坂本辰蔵】 私は小学生の時にインスリン依存型糖尿病(型糖尿病)を発症して21年経つ。今は患者会の代表をしており様々な形で患者会や医療関係の行事に参加して感じたことがある。患者さんそれぞれの発症の年齢や環境は違うが、やはり患者から見て、健常者には遠く存在に見えがちである。医療従事者はすぐ近くに感じ、特に看護師さんなどは主治医に言えないことや聞けないことを話した。大きな存在と思われる患者の自立という部分では、健常者に比べて自立心が高いと思われる。今の社会自体が学歴社会ということもあって進学率も平均よりも高(患者さんそれぞれが「糖尿病という自分から自立しよう」、「糖尿病という自分を認めてもらう」といったような感じが見受けられる。また、患者の自立は糖尿病に関係なく一般社会人としての自立が密接に関係しているように思われる。小児期に発症した患者は罹病歴が長い(程比較的病気、合併症)に対する危機感が薄れるという面もあり、小児期にネットワークが出来ると結果的にあまり病気の事を気にすることなく生活し自立が出来ているように感じる。その反面、自分の失敗などを糖尿病のせいにしてしまい、なかなか社会に出ていけぬ人もいる。成人して発症した患者はすでに自分の考えを持っていて、物事を理解することが出来る分、自分の病気を受け入れることが出来ず、これから先の不安が自立の障害になったり自立できていた人が急に自立出来なくなったりといった現状がある。自立の中で自分の気持ちとの葛藤が出てくるが、どうしても日々の生活、学校生活、社会生活の中で発生してくる問題がある。病気とは関係なく一般的な悩みも多(含まれるが、悩みなどを同じ病気の友人や病院の主治医の先生、身近な存在である看護師さん、医療に携わる皆さんと話をしたり

相談することが、患者さんの「心のケア」という部分で大きく関係している。最後に、やはりどんなに完璧な患者さんも自己管理には甘えや、諦めの気持ちが出てきたりすることがある。そんな時に同じ病気だからこそ見て見ぬ振りをせずに、また遠慮せずきちんと意見を言ってくれる友人、知人、そして医療に携わる皆さんの一言が大きな支えだと思える。

【先天性心疾患患者の自立について 中村深雪】 先天性心疾患児の中でも通学が難しく、病院で過ごす重症の子どもから多少の活動の制限があっても健常な子どもと一緒に学校生活を送ることができる子どもまで、その生活の様子や発達課題は様々である。しかし社会に出る時期を迎えるとその症状や体調に関わらず、何かしら「病気があること」によるさまざまなことがあるのも事実である。主に普通学級に通学していた心疾患児について、私自身が感じてきたことと20代の心疾患患者にこれまでの病気体験を振り返ってもらったインタビューの内容、セルフヘルプグループ活動の中で取上げられる話題等をあげながら社会的自立について必要と思われる以下の視点についてお話しし、考えていきたい。

周囲の人～患者からお願いしたいこと<病気と将来の見通しについて説明してほしい。その子の力を諦観せずに見守り、適宜援助してほしい。> 心疾患患者本人～自分を知る<自分の病歴、病状、体調を必要ととき必要なだけ説明できる。周囲に援助を求められる柔軟性、社会性。自分にとっての自立は何か? 目標を立てる。> セルフヘルプグループ～活動の中でできること<具体的な自立の方法、経緯を学びあう。進みたい、焦り、進めない、不安について分かち合う。>

【成人期の自立に向けた学校教育のあり方 - 生涯学習の観点からの学校教育の役割 - 栗山宣夫】 小児慢性疾患キャリアオーバーが青年期、成人期において社会的自立を果たし自己実現を図っていくためには、学校教育期(小学校、中学校、高等学校)において、どのような力を育てておく必要があるのか、青年期、成人期における社会的自立や自己実現の可能性やその充実、幼年期、少年期をどのように過ごしてきたかによるところが大きい。特に学校がどのような役割を果たしてきたかによる部分は非常に大きいといえるだろう。小児慢性疾患児は、体調不良、入院や通院等により、授業を受ける機会が他児に比べて少ないが、ちである。それによる学習の遅れが問題とされることも多い。その対応として学習機会の保障がうたわれ、院内学級や病院訪問学級の増設、学習ボランティアの導入、及びそれらの条件整備の充実が現在、求められているところである。そのようないわば教育の「裏面」の進展は必要不可欠であるが、しかしそれと同時に、そこでどのような教育活動がおこなわれるかというソフトの面の問題も検討しなければならない。通常の教育よりも比較的少ない時数でどのような力をどのようにつけていくかという問題である。本シンポジウムでは、青年期、成人期における自立的な生を見据え、生涯学習を続ける存在としての人間観に基づいた「学び」とその支援について、具体例を示しながら考察していきたい。

TANIGAWA Koji, WATANABE Misako, MATSUURA Kazuyo, KOMAMATSU Hitoko, SUZUKI Tomoyuki, YONEKAWA Kaoru, INADA Hiroko, MATSUSHITA Takeji, SHIMIZU Tetsuro, SAKAMOTO Tatsuzo, NAKAMURA Miyuki, KURIYAMA Nobuo