

## 第6章 多職種による長期フォローアップ

### 8. 二次がんで入院してきた視覚障害の子どもへの教育 — 院内学級の実践から —

都留文科大学  
斉藤 淑子

#### 1. 院内学級で出会った子どもたち

特別支援学校の教員として院内学級や病院訪問教育に長年携わってきました。そのなかで幼少期に網膜芽細胞腫となり、その二次がんを発症した小学生や中学生たちに出会う機会がありました。そうした子どもたちの多くは、通常の小・中学校に通学し、健康な子どもたちと共に学校生活を過ごしてきました。しかし、期せずして入院となり、最初の頃は落胆している様子でしたが、入院生活や院内学級で自分と同じように病気と戦っている友だちと出会い、改めてこれまでの自己を見つめ、まさに危機を転機として乗り越えながら退院後の新たな生活を切り開いていく姿がありました。

ここでは、小学校高学年で二次がんを発症し、院内学級に転入してきた A さんの成長を通して、思春期の子どもにとって入院生活と院内学級がどのような意味や役割を持つものなのかについて考えていきたいと思います。

#### 2. 「これまでの自分」と「これからの自分」を繋ぐ院内学級の役割

A さんは、幼児期に網膜芽細胞腫で片方の視力を失い、小学校低学年の時にもう片方の視力も低下し、さらに小学校の高学年で二次がんを発症しました。そうした厳しい状態にありながら、院内学級での A さんはとても明るく、自分でできることはしっかり行い、身体の状態について教員にしっかり伝える力がありました。例えば「朝の会」の「元気調べ」では、「今日は化学療法 1 日目なので、午前中は元気です。午後から抗がん剤の影響で体調が悪くなると思います。今のところは元気度 75%ぐらいです」と報告したり、「このプリントは読みにくいので、ゴシック体にしてフォントをもう少し大きく印刷してください」とリクエストしたりしていました。

また院内学級でとても気の合う同級生の友だちもできて、二人でよく笑いながら、楽しそうに会話が弾んでいました。しかし気になったこともありました。「院内学級が大好きだから、このままずっと院内学級にいたい」と言い、外泊や退院に消極的であるように思われたこと、友だちとの何気ない会話の中で「目のことだけでも大変なのに、脚のことをクラスの子たちに言ったら何て言われるだろう」とつぶ

やいたことでした。地元の学校からは、クラスの一人としてしっかりやっていると聞いていたからです。

いよいよ退院が近づいた頃、Aさんは盲学校への転学を希望し、その理由としてこれまでの学校生活での困難について語り始めました。「入院した時は悲しいという思いもあったけど、やっとあそこ（クラス）から抜け出せるという思いもあった」と。Aさんは学校生活の中でつらい思いをしていたのです。網膜剥離を起こしかけているため運動はドクターストップがかけられ、担任からクラスの子どもたちに「Aさんにぶつからないように」と指示が出されていました。しかしクラスメイトからは、Aさんは「特別扱い」されていると思われ、「ぶつからないでほしいなら、Aさんが歩かなければいいのに」と言われたこともあったそうです。Aさんもみんなと同じようにしなければいけない、みんなの輪の中にいたいという思いから、友達から「無視された」「聞いていない」と言われるのが怖くて、休み時間は自分からずっと話し続け、「正直、すごくくたびれた」というのです。

しかしAさんにとって、こうした学校生活が「日常」であり、保護者や担任に助けを求めることもできなかったのです。院内学級で笑顔を取り戻し、素直な気持ちを表出できるようになったことで、ようやくこれまでの自分を振り返り、これからの生き方やありたい自分について考えられるようになっていったのです。

### 3. 詩「白杖」に見るAさんの変化

#### 白杖

たった一本の細い棒なのに  
これを持っているだけで  
みんなが 私をよけてくれる。  
電車で席をゆずってくれる。  
働きものの白いつえ。  
とってもしい子の白いつえ。

この詩は、院内学級の国語の授業でAさんが「パッと思いついて、もう思うままに書いた」ものです。

「みんなが 私をよけてくれる」「電車で席をゆずってくれる」という表現のなかには、「白杖」を持つ自己の身体イメージを基点とした他者に対するAさんの眼差しの変化があります。「自分をよける」、「自分に席をゆずる」という第三者的な「他者」ではなく、「よけてくれる」、「ゆずってくれる」という親密性のある「他者」イメージが登場しているのです。自らの視覚障害が、社会の中で理解され、認められ得るといふ、新たな「自己」の獲得のイメージが表現されているように思います。Aさんは入院生活について「あの入院があって、学校かわって、私自身もすごい変わって、はじけた」と振り返ります。

### 4. 思春期の子どもたちの生き方の模索と障がいの受容

思春期を迎えた子どもたちは、だれしも今までの自分を変えたい、変わりたいという願いをもっています。Aさんにとって期せずして「入院」が大きな転機となりました。それを支えたのは、自分と「同じ条件」である「病む身体」を抱えながら生きる友だちの存在、病院や院内学級での応答的な大人との関係、そして治療に苦しみながらも生きたいという自らの根源的な欲求への気づきでした。

この入院生活を通して、Aさんは、自らの身体を障がいと病いを抱えつつ「笑い・泣き・怒り・喜び」感情と生命力を有するかけがえのないものであると認識し、信頼できる他者との応答的な関係に支えられながら、「変わる自分」への手ごたえをつかんでいったのです。そして、このことを今後の進路選択につなげていったのです。

## 5. 安心して自らを語り、仲間とつながる場の創造を

Aさんの姿から、改めて「病い」の経験は、単に病気による身体的なネガティブな体験というだけではなく、むしろそれ以上に自分の生活世界、すなわち家庭・病院・学校・地域・社会における人間関係と生活のあり方を見つめ、今の自分をこれまでの自分とのつながりにおいてとらえなおす契機としていることに気づかされます。

注目すべきことは、多くの院内学級経験者が、病気を含めて自分のことを安心して語り、そして聞き取られる経験が、今の自分を支えていると述べていることです（2016, 中野、住吉、白崎）<sup>i</sup>。

アーサー・フランク(2002)は、病む人にとって、語ることの重要性について、次のように述べています。

「病む人は、病いを物語へと転じることによって、運命を経験へと変換する。身体を他の人々から引き離す病気が、物語の中では、互いに共有された傷つきやすさの中で身体を結びつける苦しみ（suffering）の絆となる。」<sup>ii</sup>「病む人々は、『それまでとは違う考え方をする』ことを学ばなくてはならない。彼らは自分自身がその物語を語るのを聴くことによって、他の人々の反応を吸収することによって、そして自らの物語が共有されるのを経験することによって学んでいく。」<sup>iii</sup>

病いを抱えた大人だけでなく子どもたちもまた自らを語り、他者に聞き取られることを通して、新たな「自己」を構築していくのです。とりわけ子どもから大人に移行していく思春期・青年期の子どもにとっては、そうした場と人間関係は必要不可欠であり、「自分の人生を構築する力を育む」キャリア教育の視点からも、今後の具体的な支援の展開が求められています。

---

### 文献

<sup>i</sup> 中野壮一郎(2016).「素晴らしいプレゼント」『みんなのねがい』. 全国障害者問題研究会 No.595, p23.  
住吉加奈恵(2016).「仲間との出会いが教えてくれたこと」『みんなのねがい』. 全国障害者問題研究会 No.595,p24  
白崎翔吾(2016).「院内学級との出会いは僕の人生を変えました」『みんなのねがい』. 全国障害者問題研究会 No.595, p25

<sup>ii</sup> A.W.フランク(2002).「傷ついた物語の語り手」鈴木智之訳. p 3. ゆみる出版.

<sup>iii</sup> 同上 p 17

\*本文の内容については、ご本人のご承諾を得て掲載しました。