

障害児の生きがい感と自己存在感の認識育成に関する考察

西村 次郎

岡山理科大学工学部電子工学科

(2005年9月27日受付、2005年11月7日受理)

1. はじめに

進行性の筋ジストロフィー症にはいくつかの種類があり、なかでもデュシャンヌ型筋ジストロフィー (DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY 以下D.M.D.) 症は予後も不良で難病とされている。近年、遺伝子レベルで治療法の研究が進められているが治療法の解決には至っていない。D.M.D. 症児が青年期をむかえるようになると、病気が進行するということを他人から再認識させられたり、あるいは自分でそういう不安に陥って、逃避的、内向的、抑うつ的な生活感情に悩まされることが多いという。このようなD.M.D. 症児に対して、そのようなネガティブな見方のみにとらわれることなく、彼らをその生命力に直結した生き生きとした自己存在感の認識育成という視点に立って探求し、積極的に見直すための手がかりを考えることが本稿の目的である。

近年、難病を含む要長期療養疾患に対してQOL (quality of life, 生命・生活・人生の質) 向上の面から在宅療養・ケアの重要性が唱えられている。D.M.D. 症児の場合、進行性呼吸不全をきたすためターミナル期に人工呼吸療法が必要となる。近年の人工呼吸器のめざましい進歩や栄養補給、嚥下障害を含め日常生活の改善により、終末期をむかえるまでの期間が延びてきている。一方、人間のライフサイクルについて考えると、青年期は自分探しの歩みが始まる時とされている。一人ひとりの納得のいく価値観に基づいた自己を確立していく時期である。青年期をむかえたD.M.D. 症児は、身体的に座位保持が困難で日常生活の大部分が全介助の状態になる。このように身体的に過酷な状況と向き合いながら、自己を確立していくのであるが、D.M.D. 症児の様々な心の問題についても明らかにしたい。

2. 調査方法

本稿の目的は、青年期におけるD.M.D. 症児の生きがい感と自己存在感の認識育成のための手がかりを考えることである。全ての人間は他者によって一方的に理解されたり操作されたりするために存在するものでなく、一回限りの自己の絶対的存在を実現するために生きているのであると考えられる。したがってそうした存在に関わる者が、相手と関わりを持つ中で青年理解を深めることは、とりもなおさず自己自身の絶対的な存在そのものを実感し、自らの独自性を改めて問い直すことになると考えられる。これまでのD.M.D. 症児との関わりの中で、筆者自身がD.M.D. 症児の内面に関わる本質的部分にどれだけふれることができたのだろうかという思いがある。例えば、質問紙であるとか、短時間の面接、短期間の関わりという方法では、D.M.D. 症児の表面的な部分については捉えることができるかも知れないが、D.M.D. 症児の内面の本質的部分には触れることができないと考えられる。また、一人ひとりのD.M.D. 症児には個別的独自性が見られる。臨床症状においても、D.M.D. 症の兄弟で発症する部位、進行状態が異なるのである。したがって、一人ひとりのD.M.D. 症児が抱える内面の本質的部分の問題は、法則性や全般的な傾向によっては解決されないと考えられる。D.M.D. 症児に関わる人々が、D.M.D. 症児に対して調査、研究、一方的に理解、操作するという態度ではなく、D.M.D. 症児のよりよい発達を考えるという態度で関わることによって、D.M.D. 症児が少しずつ信頼感をもちD.M.D. 症児の自己開示性 (self-disclosure) 高められていくと考えられる。青年期をむかえた一人のD.M.D. 症児の生きがい感と自己存在感の認識育成のための手立てを縦断的に個性記述法により明らかにしたい。また、我々が深く関わることによって、我々自身もまた自らのあり方を真剣に見つめ、生き方を改めて深く考えるようになると思われる。事例の記述については、〇養護学校でY君を担当した3名の教員の記録及びY君と母親の記録を中心に、半構造化された面接法によるものである。

3. 事例

Y君 現在18歳、3歳の時にD型筋ジストロフィー症であると診断される。小学校1年から車椅子を使用する。小学校では個別クラスに所属して、朝の会、帰りの会は親学級で過ごす。中学校では個別学級で過ごす。高校から養護学校に通う。父、母、姉、本人の家族構成である。

【中学校】

中学校進学に関しては、同じ小学校の友達が進学する同じ学区の公立K中学校を希望する。これは障害の有無に関わらず、同級生の大部分が進学希望しているK中学校に通学したいという希望からであった。ところが受け入れ側のK中学校校長より「受け入れはできない」という回答があった。このことに関して筆者が校長に面会し「同じ小学校の友達を通う中学校に希望を出すのは自然な気持ちである。障害を理由に受け入れを拒むことは、日本国憲法第26条『教育』を受ける権利、学習権の保障、障害者の権利に関する宣言『障害者は、その障害の原因、性質、程度のいかなを問わず、同年齢の市民と同一の基本的権利を有する』に反するものである」とK中学校校長に訴えた。会話の中で、「受け入れはできない」というのは校長判断であることが分かったので、是非、職員会議の場で先生方と保護者や関わる人々との話し合いをさせて欲しいと申し出た。後日、許可をもらい職員会議に出席した。「先生方の障害児を受け入れるということへの不安はよく理解できます。しかし、親、関わる人々にとっても最初は不安でした。マニュアルもなく手探りの状態です。障害をある子どもとの日々の生活の中で、本当に必要なことが分かってくるのではないのでしょうか。障害児との関わりの中で共に学んでいけばよいと思います」と話した。その後、中学校側から「入学を許可します」という連絡を受けた。社会の中で、障害者に対して最も理解が示される場の一つである教育現場がこのような現状であった。

中学校では個別学級に所属した。朝、母親と自動車で登校する。午前中は授業を受け、給食後に母親が迎えに行くのである。授業では介助員の教員が傍についていて、体育の授業（個別学級単独）、給食の時に介助をしてもらっていた。

【養護学校高等部】

中学校時代のY君の臨床症状は日常生活において全介助の状態である。このような身体的状況を考えると、日常生活において、介助の人員、バリアフリーの施設などが必要になってくる。このようなことから養護学校を視野に入れて進路選択を考えた。いくつかの養護学校を実際に訪問して見学をおこなった。その中で、○養護学校が候補にあがった。1年前に校舎が新装になっている。特徴として、①雨の日でも濡れないように、車から車椅子での乗降がしやすく配慮された玄関である。②広く、明るく、数台の車椅子が通行可能な廊下であり、採光も配慮されている。③教室も引き戸になっており安全性が配慮され、机、洗面所などがバリアフリーになっている。④トイレはさまざまな障害に対応できる構造になっており衛生面においても優れている。⑤先生方も一人ひとりの生徒に積極的に声をかけており、明るく元気な雰囲気であると感じた。Y君も家族と○養護学校見学に訪れる。明るく清潔なエレベータ、トイレ、教室などが電動車いすで自由に動けるように配慮された校舎に本人も満足している様子であった。また、どの先生も大きな声で話しかけてくれるので、「自分の存在が認められた」と感じて喜んでいるようであった。入学試験では教頭先生との面接があり、Y君が自分のペースで話ができたとであった。

【養護学校高等部での生活・一年生】

中学時代に友達との関わりの中で、自分の思うような会話ができなかったことや、もっといろいろと話ができる友達をつくるのができなかったのも、高等学校ではたくさんの友達と会話ができることを楽しみにしていた。友達から声をかけられると「Yです。よろしくお願いします」としっかりと答えていました（4月11日担任記述）。学校へ行くのを楽しみにはりきっていたが土、日はさすがに疲れて翌日遅くまでよく眠っていた（4月15日母親記述）。中学校ではD.M.D.症のこともあり朝起きる時間がどうしても11時ごろになっていた。しかし、養護学校へ入ってからは先生方の出迎えに間に合うように早く起きるようになった。クラスでも考えに考えて、社会見学の実行委員になった。そして「楽しく勉強しながら、話し合いながら、協力しあう」と自分の考えを、自分の言葉で発表している。夜、同じ中学校からそれぞれ異なる養護学校に行った友達と電話で各養護学校の様子を話して情報交換をしていた。トイレの後、お風呂に入っていたが、バラ

ンスをくずして、顔が半分お湯につかってしまった。今までこのようなことはなかったが、数ヶ月前にも一度このようなことがあり進行性疾患の現実を実感した。体育の授業で障害者スポーツ大会の電動車いすスラローム種目の練習をする。バックや回転はできるのだが電動車いすのレバーを左に傾けるのが困難になってきているため左への方向転換がスムーズにできないことを悩んでいる。このことは車いすの会社に連絡をして、レバーの工夫をしてもらうように依頼する。一日の生活の中で、数回、車いすからベッドに移乗して休憩をとっている。D.M.D.症児の場合、筋力の低下により体に力が入らないのでベッドへの移乗の際にコツがいる。そのため担任のN先生に移乗させる時の方法を説明する。身体に比べ指先は比較的残存機能が保たれるので指先を使う遊びを考えている。Y君は「ガンダムのプラモデルを僕もしてみたい」と語っている。

5月の連休明けは、久しぶりの学校なのではずかしそうに教室に入っていた。障害者スポーツ大会に備えてのスラローム練習では時間を短縮している。電動車いすのレバーに親指が引っかかるため、先生に天然のオイルをレバーに塗ってもらった結果、親指がスムーズに動くようになり大幅に時間が短縮でき大喜びであった。5月12日は岡山県障害者スポーツ大会に出場した。視覚障害者が音の鳴る（視覚障害者のレースではゴール付近でサイレンを鳴らして進む方向を選手に知らせている）方向に向かって一生懸命に走る姿を見て、「ああ、なるほどああやって音の鳴る方向に走るのか」と感心しながら熱心に見ていた。レース後の感想を「左に曲がるのがうまくできなかったけどがんばれました。少し緊張しましたが、来年はもっとがんばりたいです」と仲間の前で発表していた。5月23日、3年生での修学旅行に備えて一泊の宿泊研修に参加した。夜の集まりで参加者が高等部に入って（2ヶ月経過）からの感想を述べあった。「中学校の時は給食が終わると帰っていたが、養護学校に来てからはがんばっている。自分は口べたでなかなかうまく話せないけど皆と友達になりたい。だから、ぼくが話しかけたらしっかり話してください」と述べている。家庭で使っている車いすに乗っていると右足が疲れるようで右足を手で持ち上げてくれるように依頼することが多くなっている。交流のプログラム（他校との交流）では30分以上考え抜いて下記のような自己紹介のコメント書いている。①好きな食べ物は焼肉です。②今、パソコンをがんばっています。③ちょっとシャイなので話しかけて下さい。④皆さんと会えるのを楽しみにしています。体育の授業では、先生から「何かルールについて意見のある人は言って下さい」と発言され、「ぼくは、ボールをよけようとして車いすを一回バックすると指が戻らなくなり、その時にボールを当てられてしまいます。指が元の位置に戻るまで（ボールを投げずに）待ってほしい」と自分の意見を友達の前で述べた。友達からのアドバイスもあり指を元の位置に戻す時は「タイム」と声を出すということになった。

6月に入り、教室でエアコンを使用するようになった。D.M.D.症児の場合、血流がよくないので健常者より寒がりであり、体温調節ができるような薄手の軽い衣類が必要になる。6月12日はプールの授業があった。水に入る前は「温度はどうなのかな」と不安そうに聞いていた。頭を教員の肩に乗せて、背浮きをして楽しんだ。背浮きがうまいので他の人達がびっくりしていた。これは小学校5年生の時、運動ができないY君がクラスで一番背浮きがうまかったので担任の先生から「背浮きのプロ」という称号をもらった経緯がある。Y君にとっては4年ぶりのプールの授業であったが「とても楽しかった」と話していた。一学期は「学校が楽しい」とY君が語っているように、入学当初と比べ友達の前で堂々と大きな声で意見が言えるようになってきた。2学期の目標は、①友達と言葉のキャッチボールをする。②もっとパソコンをがんばる、である。9月12日、文化祭のホームルームではシナリオ係りに自分から立候補した。11月の岡山市内での買い物体験では、一学期よりもゆったりと時間を過ごしている。本屋さんから始まり、パン屋さんでパンを買って、デパート見学、そして買い物体験のねらいが「自分の購入希望商品が置いてある場所を店員さんに尋ねる」ということであったが、希望のCDケースの置いてある場所をハッキリと店員さんに聞いていた。ホームルームの進路の授業では、ビデオで各施設の内容を見て勉強している。2学期は教育実習以来、一日も休まず登校している。3年生と進路を語る会では、①休憩時間、昼食時間など楽しいことをする時間はあるのか、②進路を本格的に考えたのはいつ頃か、という質問をしていた。そして「ぼくも体調に気を付けながら勉強をがんばり、友達といっぱい思い出ができるようがんばりたいです」と語っていた。通常授業の最後の体育では、電動車いすスラロームで自己最高の1分16秒33をマークした。周りの皆もバンザイの大歓声でY君も本当にうれしそうであった。クラスのホームルームでは自己目標の反省をおこなっている。目標であった「自分の想いをしっかり伝える」は、十分ではなかったが自分から友達と話せるようになってきた。クラスの友達との関わりにおいて友達という実感がもてるようになった。友達からの評価では、①いいつつこみが入れるようになった（A君）、②勉強も友達関係も積極的になった（N君）、③会話がはずんで

きた（F君）、という内容であった。

【養護学校での生活・2年生】

「何組になるのか」「担任の先生は誰だろう」と不安な気持ちとウキウキした気持ちで新学期をむかえている。トイレや車いすに座る際の体の位置決め、介助の方法などまた初めから説明しなくてはならないことや担任の先生がY君にあった介助のコツをつかむまでに時間がかかることを少し不安に思っていたようであった。担任は20代の若い男性の先生になった。給食時の介助について以下の事柄を担当に伝えた。①体調により食べ物の飲み込みがうまくできない時がある。②嚥下障害があるため、口に少しずつ食べ物を入れてやる必要がある。左側でしか嚥むことができなくなっている。③食事時間が長くなり疲れてくると、唾液が飲み込めなくなるのでティッシュでとってやるが必要になる（夜、就寝前になるとこのような状態によくある）。自己の一年間の目標として「体調を万全にして、無理せず、元気に楽しく過ごす」ことを立てた。車いすでの体位変換であるが、D.M.D.症児にとってはセンチ、ミリという微妙な感覚の世界であり、重要な問題である。既述しているように、車いす上で身体を前方あるいは後方に移動させる際には介助者側の身体（上体）と介助される側の身体がなるべく密着するようにすることが大切である。これはD.M.D.症児の場合、筋力がほとんど無いため、身体を密着させないとずり落ちてしまうからである。担任の先生は介助についてまだ慣れていない様子であった。5月に入り担任の先生が「最近、トイレの中でいろんな話ができるようになり楽しくなりました」と語っている。7月に入り、D.M.D.症に対する不安が強くなる。①朝起きると胸が痛い。②夜になると不安感が出てくる。③悪夢を見ることがある。④これまで楽しいと感じたことが今は楽しいと感じられない。S県にあるM病院（筋ジストロフィー症の専門病棟がある）に検査入院した際の、医師、相談員の言葉が頭に出てくる（ネガティブな言葉だけが）。8月のY君の情動：①冷静に、自分自身にむかって「しっかりしなきゃダメだ」と悟すように言っている。②本（D.M.D.症に関する内容）を読んで、自分自身の偏った思い込みはやめようと自分自身に言い聞かせている。③カウンセリングを受けたほうがよいのか、考えている。④気分が落ち着いた状態だと誰への怒りも言わない。⑤気分が落ち着いた状態だと、自分の体への不安をぼつりぼつりと語り始める。⑥夕方の16時、17時ごろに不満、怒り（病気や学校）が強くて出てくる。⑦テレビを見ていたら「体が今も悪くなる」という言葉が出てくる。⑧昼寝をしようとしたらへんな歌が出てくる、何故こうなるのか不安である。⑨毎日が怖い、朝起きててもスッキリしない。⑩窓のカーテンを見ていると、一日過ぎたから自分の体がまた弱くなっていると思える。

2学期に入ると養護学校を休みがちになる。学校で進路に関する授業を受けた後も、自立、仕事という言葉に対して、「厳しい」というイメージが先行して、進路のことを考えるのが苦しく、嫌で頭が痛くなるといふ。10月、「夜、寝るのが怖い。寝てしまうとそのまま死んでしまうような気がする」、「変な悪夢を見る」、「毎日が怖い、今日が最後かと思う」。一日の生活の中で、不満や怒りで気分が激高したり、冷静に自分自身を見つめたりする時間が交互に何度かやってくる。満たされない心の状態を自分自身で解消できないことへの不満や友達、先生、家族に対して自分の置かれている状況、病気に対する不安を解消して欲しいという強い想いが気分の激高につながっていると感じる。

【養護学校での生活・3年生】

新学期が始まった。新担任のK先生が家庭訪問に訪れる。両親、Y君と現在の状況について話し合いをもった。修学旅行先のディズニーランドの班分けを行った。機能訓練室で担任のK先生がY君の介助の方法を練習した時、Y君が介助を頼む時に使う、「前」、「後ろ」、「上」という言葉が、実際にどのように身体を動かすのか分からないようであった。4月27日、昼休みにK先生がY君の車いすからベッドへの移乗を行った時、Y君が「先生、4月にしてはよくできているよ」とK先生に声をかけた。「うれしかったです」とK先生が語っている。5月の連休に入ると、養護学校の同級生である、B君、N君、MさんがY君の自宅に遊びにやってきた。体調が十分ではなかったが、東京ディズニーランドへ2泊3日の修学旅行に出かける。修学旅行に関して担任のK先生に以下のような診療情報を伝えた。1) 症状：D.M.D.症、身体的には全介助の状態である。2) 留意点：①食事：嚥下障害があるため十分な水分補給が必要（食事前・中・後）。一回ずつの飲み込み量の調整、食べ物の大きさなど。十分な食事時間の確保。食事時の身体の姿勢。②就寝時：体動不能のため寝返りの介助が必要である（多いときは10回以上）、微妙な体・手・足の位置移動。本人の体移動の際の言葉の解釈（「からだ右」、どのように動かすのか）。③入浴：体幹保持ができないため介

助が必要である。関節拘縮が進行しているため手足の位置を十分に確認する必要がある（浴槽への移乗時）。④着座時：臀部に褥そうがあるため定期的に体の位置交換が必要である。体幹保持ができないため前方への倒れこみに注意する必要がある。⑤トイレ：倒れないように介助が必要である。⑥心理的側面：次に展開される内容について説明がないと不安感を持ちやすい。そのため十分な事前説明が必要である。これは障害のあることの不安から来るものと思われる。家庭以外では自分の意思や感情を外に表しにくく、内面にためやすい傾向がある。3) 予想される緊急または体調変化時の処置：①多くの部分で留意点と重複する。②外気温、室温に関して健常者より寒く感じるため、温度に注意する必要がある。服装、エアコンなど。③電動車いすの使用の確認。4) 現在使用している薬剤名・量など、①レニベース：一日2回。②カマグ：一日一回。③補助食品テルミールミニ保冷の必要有り。④ムコソルバン：必要に応じて使用する。

岡山空港から羽田まで飛行機を利用した。一般客よりも早く機内に車いすで乗り込む、そして座席に移乗する。車いすは一度機外に出され、貨物室に折りたたんで収納される。目的地に到着すると、一般客が降りてから車いすが機内に運びこまれる、そして座席から車いすに移乗するのである。一便の飛行機で車いすを使用する障害者が乗り込める人数には制限がある。そのため今回の養護学校の修学旅行も2便に分かれて出発した。旅行中の夜は担任のY先生との宿泊であったが、心の不安（病気、死）からあまり眠れなかったようである。7月、社会見学でふれあいセンターに行く。デイサービスの所長さんに約1時間程度、案内してもらいながら説明を聞いた。絵画、習字の作品や音楽、パソコン、陶芸活動の様子も見学した。特に、障害者であるOさんからいろいろな話を聞くことができようこんでいた。10月、担任のK先生が家庭訪問に訪れるが、Y君は疲れていて話ができなかった。D.M.D.症は筋力がどんどん低下して、すべての筋肉が止まることなくやせ衰えていく病気である。四肢の筋肉だけでなく呼吸をつかさどる呼吸筋や心筋も侵されていくようになる。末期になると呼吸不全、心不全など、どちらかの病像を示すようになる。したがって、呼吸不全や心不全の治療が末期の医療的ケアの中心となる。D.M.D.症児の場合、肋間筋や横隔膜の筋力が進行性に低下し、そのため胸郭の拡張が不十分となり、大気を十分に吸うことができなくなる。肺泡での低換気（大気中の酸素を取り入れ、二酸化炭素を大気中にだすこと）は、動脈血の炭酸ガス分圧を上昇させ、酸素分圧を下降させる。その結果、身体各所の組織呼吸に悪影響を与え生命に危険をもたらす。D.M.D.症児の悪夢については、この動脈血の炭酸ガス分圧の上昇、酸素分圧の下降が大きく影響していると言われている。呼吸不全の症状として、朝の覚醒が悪い、早朝時の頭重感、舟こぎ呼吸（頭を前後にふりながら呼吸する）、悪夢などがあげられる。Y君は睡眠中の呼吸が浅いこと、悪夢をよく見ることからこれらを解消するために、11月より夜眠る時にマスク式の人工呼吸器を使用することになった。人工呼吸器のマスクに慣れるまで少し時間を要したが、マスクを着用してから悪夢をみるのが無くなった。養護学校を休む日が続いたが、卒業式には出席でき、友達と養護学校最後の交流を行った。

【進路】

Y君は現在、自宅で療養している。デイケアの通所施設にも所属しているが体調に不安があり休んでいる。他の養護学校における卒業後の進路は病院（そのまま療養生活を送る）もしくは在宅となっている。このような中で、D.M.D.症児は進路についてどのように考えているのであろうか。養護学校の卒業生の進路講演があり、その感想文集の中で下記のように語っている。中学部一年生のM君：「僕としては高等部卒業しても病棟に残って何か活動したいと思う。今はけっこう楽しくしているが不安もある。高等部卒業後はサークル活動以外の活動がしたい。車や飛行機、鉄道などの乗り物や建物などをデザインする仕事をしてみたい」と語っている。中学部三年F君：「病棟生活は今はずまらない。テレビはあまり見ていない。友人は欲しくない。卒業したら何もない」。高等部一年S君：「今の生活は病棟生活なので病棟のことしか分からないから孤立してしまう。もっと社会のことに関心を示さなければならぬと強く訴えていたので僕も参考になりました」。高等部二年I君：「僕が病棟から外出したり、学校から遠足や社会見学の時に外へ出たら健常者の人が僕の方をちらっと見て、障害者だからかわいそうと思っていたり、障害者をじゃま者扱いする冷たい態度の人や、障害者なんかほっとけという人や階段を上れない時、介助を頼んだら逃げていたり、そんなもの知るかなどという人はたくさんいるが、同情やじゃま者扱いなどしないで一人の人間として考えて欲しいと思った」。高等部三年H君：「人間関係、会社などの仕事探しが生きていくためには大事だということがよく分かりました。私自身は働くことは困難であるけれど、友達づくりや趣味など是可以するからそこそこでがんばって、伸ばせるようにしたいです」。中学部三年G君：「病棟生活は別にいやなことではない。学

校生活はおもしろくない。全部おもしろくない。高等部でも期待はしていない。選択はワープロをしたい。高等部を卒業したら病棟に残りたい。先輩の例は一例でぼくは病棟に残りたい」。中学部二年U君：「僕は初めて卒業生のひとが体験したことを聞きました。やっぱり大学に行こうと思ったら相当勉強しなくてはならないし、やっぱりいっしょに行ってくれる友達が必要だと思いました。そして就職も同じように大変だと思いました。大学に進学するか病棟に残るかはまだ決めていないができれば退院したいと思います。僕としてはもっと同年代の友達が欲しいと思います。夢としては卒業してから家でできる仕事がしたいです」。⁽¹⁾

以上の資料からD. M. D. 症児の置かれている姿がみえてくる。自分自身の中ではいろいろなやりたい夢があっても進行する疾患という現実から、その夢や目標が閉ざされてしまう。自分の置かれている現実の姿を認識した時に、やるせなさと同時に今後の方向性が見えてこないのだろう。

4. まとめ

Y君の小学校への入学に関しても、就学前の面談の段階で小学校側から「受け入れることはできない」との意向を聞いている。その理由として「安全性が保障できない」ということだった。話し合いの中で感じたことは「安全性が保障できない」ということよりも、この教員集団のこれまで経験したことの無い、障害児を受け入れる、という事に対する不安やこれまでの効率、規格化された学校運営からくる不安が根底にあると考えられる。教育の根幹は、一人ひとりの人間を大切にすることであると考えられる。Y君の姉が通った小学校をY君が希望するのは当然の感情であるとともに、自宅に最も近い学区の小学校に通学できないのはどのように考えても不自然である。このことは日本国憲法第26条の教育を受ける権利、学習権に反するもので、障害を理由に入学を拒むことはできないと教員集団に訴えた。後日、「入学を許可します」という連絡を市教委より受け取った。入学してすぐに学校長より、「Y君のために個別学級を作りたい」との申し出を受けた。個別学級の内容についての確認をしたところ、それはまったく同じ年の同級生からの隔離につながる内容であったので申し出を断った。3年生になった時、新しい校長先生から同級生とも交流ができる個別学級創設の提案がありY君の個別性、独自性にあった個別学級が誕生した。4年時では担任の先生 노력により、自分の意思を文字で伝えることのできる読み書きの識字力を身に付けることになる。それはある日突然にやってきた。これまで本読みができなかったY君がすらすらと読んでいくようになったのである。劇的なことであった。クラスにおけるY君の生活は同級生にも影響を与えている。体育の授業ではY君が参加できるよう新しいルールを子供たちの発案で作っている。山登りの時は、Y君の車イスをクラスの男子がロープで引っ張りあげている。このように学校生活の営みを通じて、Y君にとって何が必要なかを、同級生たちが自然に学びとっていると感じた。障害があることは特別のニーズを必要としていることであるが、関わる人達が支援することによって障害者から学ぶことも多い。中学校においても、小学校と同じように障害を理由に入学を断られている。ある意味で規格化と効率化の進んだ学校教育において、規格化と効率化にそぐわない生徒は歓迎されないどころか排除されてしまう。その対象の一つが障害児である。彼らの日常生活は規格化と効率化とはまったく逆方向である。小学校では障害のあるY君がクラスにいることにより関わる同級生、教員が日常生活では気がつかない多くのことを学んでいる。中学校では個別学級が隔離されている印象を受けた。中学生期は身体が著しく成長する時であり、小学生期とは運動量や体力が比べものにならないくらい増大し発達する。そのような中であっても、個別学級と普通学級との交流、理解を深める行事が計画されてもよいと考える。養護学校の一年時では、「学校が楽しいで」、「これまでで一番楽しい」と語っていた。これはY君が自分の存在をまわりの人々がしっかりと認識しているということを実感として感じることができたからだと思う。朝、登校するとたくさんの先生が大きな声であいさつをしてくれる、友達も挨拶してくれる。特別なことではなく、このような日常生活のなにげないありふれた事柄に大きな意味があるように思う。養護学校ではそれぞれの生徒の応じたプログラムが用意されている。数学、社会、日本史、英語などの教科も各個人の能力に応じた内容で楽しんで学習できるように配慮されている。体育の授業も車いすや障害があってもゲーム感覚で楽しめる内容になっている。このような養護学校の生活であるが、同世代の人々との交流、関わりがどうしても少なくなってくる。もちろん他の高校との交流プログラムがあるが、継続性の問題が出てくる。個人のプライバシーが確保されたうえで、もう少し養護学校の開放、情報公開がなされてもよいと考える。

2年生になると、心の発達とともに自己の内面的世界にふれたり、自己の確立へと向かうが、進行する難病の疾患という現実と直面するようになると病気や死に対する不安が大きく心理状態に様々な影響を及ぼす

ようになる。10代にして、生と死という人間の大きなテーマに切実な問題として直面するのである。青年と多年にわたり関わってきた藤原喜悦は、青年を理解するためには長期間青年と密接な関わりを持ちつづけることが必要欠くべからざる要件であるという結論に達している。そして指導観察的アプローチ法を提唱している。指導観察的アプローチ：①長期に渡って青年と密接な関わりを持つことによって、青年理解の適切性を確かめることができる。②長期間に渡って青年と密接な関わりを持つことができるためには、青年の切実な要求に応えることができる役割を果たすことが肝要である。③青年に対して特定の理論、あるいは仮説を予め持って接することなく、あるがままの青年を見守り、その独自の存在を尊重する。④青年自身が自由に自己について語りうるように、最大限自由で気楽な雰囲気が漂うように心がけ、受容的な態度で青年に働きかけるように留意する。⑤青年が抱えている課題の解決に関して青年がいかに立ち向かうかを温かく見守り、必要に応じて適切な働きかけをする。⑥青年理解の適切性は直接青年と関わる者によって絶えず検証されなければならないことはいうまでもないが、必要に応じて研究者集団によって多面的に検証されることが望ましい。⑦我々が青年と深く関わり合うということは、とりもなおさず理解に即して絶えず働きかけそれに応じて青年の方からも働きかけられるという相互作用の中で相互の理解のあり方が検証されることを意味している。⑧青年の実存性に触れることを通してみずからの実在性を痛切に実感し、自己理解を深めていくようになる。⁽²⁾

D. M. D. 症児も一回限りの人生を過ごしている実存的な存在であると同時に我々も一回限りの人生を送っている実存的な存在である。お互いに相手を尊重し、よりよい発達成長うながされる関わりを持つことが大切であると考え。

(注)

1) 大阪府立刀根山養護学校進路指導部 進路講演の感想文集 (1991年) pp. 5

2) 藤原喜悦：教育心理学年報 第31集 (1992年) pp. 130

A Meaningful Life amongst Disabled Children through the Development of Self-Worthiness

Jiro NISHIMURA

*Department of Electronic Engineering, Faculty of Engineering,
Okayama University of Science,
1-1 Ridai-cho, Okayama 700-0005, Japan*

(Received September 27, 2005; accepted November 7, 2005)

When growing up, Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) children find their diseases progressive and serious, and they suffer from fear and anxiety. They are likely to become introverted, depressive or to try to escape from reality. Previous studies of the DMD children tended to take a one-sided view of their opinions based only on questionnaires and short interviews. It is important, however, for the researchers to restore the children's confidence and help lead them to self-disclosure. In this paper, I describe a case study of an eighteen-year DMD child, his family, relatives and others concerned. Results reveal a number of new influences on his development and show that by interacting with him, people around him can develop a new prospective on their own life. Future issues concern how to help DMD children to successfully interact with society as they get old.