

先天的皮膚疾患を持つ生徒の事例

小林 久子*

先天的な皮膚疾患（魚鱗症）を持つ生徒が、病気による奇異な印象（顔の皮がむける等）のため、普通学校にとけ込めず、治療と保護をかねて、本校に入学してからの8年間の様子をまとめたものである。本校においても、状況は厳しく、病気に加えて学習面での遅れが、ますます彼女を消極的にしていった。しかし、高学年になるにつれ、周囲の子ども達や、先生方とのかわりあいの中で、少しずつ変化してきている。この研究は、この過程を、まとめたものである。

I はじめに

養護学校に赴任し、教師になって初めて受け持ったのが、喘息、ネフローゼ等の病気を持つ4年の生徒9名であった。その中で、一見、おできの跡かと思われる紅い顔をほころばせて、1番人なつっこく寄って来たのがAであった。それぞれ病気を持つ子ども達ではあるが、中でも、すぐ目につく病気のAは、何かにつけて、のけもの扱いされていた。

小2で入学し、私が4、5、6年と担任し、今は中学部の3年となっている。私が担任をしていた3年間は、Aをとりまいて、1番問題の多い時期だった。Aには「強くなれ。」周囲の子ども達には、「思いやりを持とう。」と、くり返すばかりで、実際には、何もできなかった気がする。

私は、育児休暇で家にいるあいだ、同じ市内から通うAは、よく顔を見せ、いろいろな事を話していく。今、はじめてAの心に触れる事ができた気がする。

II 目的

病気のため、何事にも消極的なAに、明るさと、強く生きていく意欲を持たせたい。

III 生徒の概要

1. 対象生徒 中学校3年女子

2. 家庭環境と生育歴

家族は、父母、祖父母、叔父とAの6人。小規模な兼業農家。父母は、いとこ同士の血族結婚で、父が婿に入った。叔父は、弥彦学園を退園し、今は勤めている。父は無口、母は、よく話す。

生後すぐに発病した、一人っ子ゆえに、かわいがられて育った、特に祖母が、よくかわいがっている。父親は、ふだんは、おとなしいが、酒を飲んで帰る事が多く、Aの存在を口に出して、非難する事もある。家庭内は、そんな父と祖母とのいさかきも多く、明るい雰囲気とは言えない。Aの将来については

* 県立吉田養護学校

社会に出て強く生きられるよう積極的に働きかけるのではなく、できるだけ、そっとしておきたいという消極的な気持ちが強い。

3. 魚鱗症という病気について

正確には、先天性魚鱗癬様紅皮症という。生下時、あるいは、生後数日以内に発病し、10才頃まで病気が進行し、以後停滞する。皮膚が、カサカサしてうろこの様に皮がむけ、紅く見える。かゆみもある。ほとんど全身の皮膚がおかさされ、悪臭も認められる。Aの場合、顔面の落屑が目立つ。合併症として、身体発育不全を伴う事があると言われるが、Aの場合は、関節の硬さが目につく。通常、知能は正常であると言われるが、Aは、学習面では、かなり劣る。一般に、単純性劣性遺伝とされており、両親の血族結婚が原因となっていることがしばしば認められるが、Aの両親もそうである。

思春期を迎えると、少しは良くなるかもしれないと診断されていたが、あまり変化はなく期待できない。

4. 諸検査の結果

○ E I S 知能検査 知能偏差値 28 (8才, 11才, 13才時すべて同じ。)

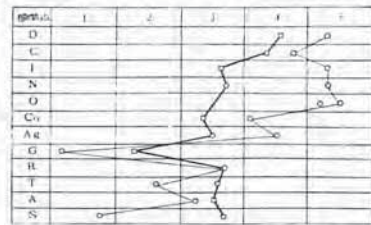
○ 学業成績 (表1) 学業成績 (5段階)

	国	社	数	理	英	音	体	図
小3	2	2	1	2	/	2	2	2
中1	3	1	2	2	2	3	2	2

○ Y G 性格検査 11才 B'型(不安定不適應積極型)

13才 E型(不安定不適應消極型)

15才 A'型(平均型) 10月実施



(表1) YG性格検査プロフィール(13才, 15才)

学習面で劣るため、小3に進級の際、1年留年した。国語では、作文や詩を書くのが好きで、自信を持っているが、算数は特に劣る。身体の硬さのためもあり、運動能力は低い。動きが鈍く、手先も不器用である。性格検査では、今まで不適應を示していたが、15才時には平均型に変わっていた。

5. 入学当時の状況

前籍校からは、次のように記されてきた。「体質が虚弱のため、知的発達がおくれて、普通児との行動が困難。おとなしく友だちも少ない。体育は見学させた」学習評価は、全部1であった。

入院当時、同病の女子が1名入院しており、同室になったが、ひとりっ子として、わがままに育ったためもあり、わがままな面が多く、好感を持って迎えられなかった。基本的習慣が身につけておらず、だらしなさが目についた。しかし学級内では、1クラス7名という少人数のためか、Aに対する目は、冷たくはなかった。また、小さかったために、学校内でも問題にならなかった。時には、かまわれる事があっても、Aにとって住み心地は、よかったと思われる。

IV Aをとりまく問題の概要

高学年になるにつれ、周囲の子ども達も、友だちにいろいろな価値判断をもつようになってくる。そうした中で、外見上目立つ病気をもち、学力も低く、消極的なAは、何かにつけて、仲間はずれにされ、理由もなくいじめられる事が多くなった。

学級内で・グループ編成の時、席がえなど、いつもAがどこへ行くかでもめた。

- ・1度Aが触れた本や机にさわらぬ男子もいた。
- ・交友調査では、全員がAを排斥していた。
- ・冬になり、部屋をしめ切って暖房すると異臭がたちこめ「くさい」と騒がれた。

学校内で・運動会のダンスの時、手をつながぬ者がほとんど。わざわざ離れる者もいた。

- ・「Aと手をつながせるぞ。」という言葉が、いじめことばとして使われた。
- ・廊下を歩いている「気持ち悪い。」「くさい。」「出ていけ。」「人間じゃない。」等、冷たいことばが投げかけられた。

周囲のこうした態度に対し、Aは、はじめはかまわれるのを、相手にされるという事で、かえって喜んでいる様にもうけとれ、割合平気な顔をしていたが、だんだん何か言われるのを恐れ、消極的になっていった。思いやりのないことばに泣いている事も多くなった。しかし一方では、自分の病気に対する意識はあまりなく、病気を隠そうとするよりは、人といっしょに足や腕の出る服を着たい気持ちの方が強かった。かゆくなれば、人前でポリポリ皮をおとしていやがられたり、髪を、ふけていっばいにして登校して来る事も多かった。そして、素直さも見られる反面、友だちの間では、わがままな面を出し、反感を買っていた。

こうした状況の中で、学校全体でも話し合いが持たれ、次の指導方針があげられた。

V 指導方針

- 1 Aとできるだけ多くの接触の機会を持つ。
個人面接、交換日記、手紙、休み時間の会話、昼食を共にする。（中2より、他者は病棟で食事）
- 2 基礎学力を身につけさせ、自信を持たせる。国語の能力をのぼす。
安静時間を利用しての補習授業、算数の基礎指導、詩集作り、習字
- 3 周囲の子どもに受け入れる気持ちを育てていく。
道徳、特活の時間に話し合い（全校で）、新聞作りなどの共同作業の実施
- 4 病棟と連絡をとり、入浴回数をふやす。におい消し袋などを所持させるなどして、外見上少しでも、他人に不快感を与えぬよう気をつける。
- 5 基本的生活習慣を身につける。
身だしなみ、整理

VI 実践の記録

1 小学校高学年の頃

まわりの子どもの達の中に、暖かい目を育てていく事は、なかなか難しかった。A自身も、1対1で話す時は、人なつこく何でも語り、算数も「先生教えて」とやってき、自分なりに努力している様子がうかがえたが、集団の中に入ると、極めて消極的だった。

毎朝クラスで書いた日記は、誰よりもたくさん、気持ちをすなおに書いていた。

(11月) きょうは、いやな日だった。早く退院したいな。お家へ帰りたいなあ。病棟生活なんてもういやだ。何年間がまんしてきたかわからないじゃないの。こんな病気、こんな病院、もういやだ。

子ども達からは、私の態度に対し「Aさんばかりかわいがる。Aさんにばかり簡単な問題をかける。いつもAさんと一緒にいる。」等、批判の声があげられた。訳を話しても、「不公平だAばかり。」という気持ちは、なかなか消えなかった。病気に対しても「がまんしようとは思うけど、いつもいっしょにいるとやっぱりいやになるんだよ。」と訴えた。

しかし、そのつど話し合い、Aには得意な作文や詩をどん々書かせて自信をつけさせる中で、少しずつではあるが状況が変わっていった。

小6の時、意見発表会があり、Aは「病棟生活」という題で、自分の病気について語り、「あまり変な事を言わないで下さい。」と訴えた。他の子どもは、Aが生声で呼びかけたのに対して、驚きの表情を示した。そして、クラス内だけでは、どうしようもなかったAに対する排斥も学校全体で、とり上げ、よびかけていく中で少しずつ良くなってきた。少なくとも、表面的には、きわだった動きは、見られなくなった。

2 中学1年

学校内でも少しずつ発言するようになったが、まだすべてに遠慮がちであった。

1学期の終り頃、県の方針で入院対象外の生徒の援助がうち切られた。治療というより保護の意味で入院していたAは退院する事になり、普通中学校へ行くか、通学生として残るか問題となった。いずれは社会に出なければならぬのであるし、よい機会とも思えたが、結局残る事になった。本人の意志と言うよりも、病気に加え、学力の低さがますますAを悪い状況に陥るのではないかという家族の心配から、こうした結果になった。

父が車で送迎する事になり、そのため職場で気まずい事や家族と口論する事も多く、家庭内は、ゴタゴタが続いた。ある時は、「おまえなんか、いなければいいんだ。」という言葉が父から言われ、ショックを受けていた。この頃、教育相談の先生と、カウンセリングを行なっている。

3 中学2年

だんだん家庭内も落ち着き心の安定が見えてきた。消極的な態度は依然として変わらず、はきはきしない面が多いが、Aなりに努力するようになって来た。

クラス内でも、Aは、うまく受け入れられている様子であったが、やはりまだ目立たぬ所で、冷たいことばを浴びせられており、3学期初め、担任に手紙で訴えてきた。学級で再度話し合われ、その後は安定しているようである。

3月期よりカウンセリングを行なう。自由に語らせると、Aの好きなネコや赤ん坊の話、好きな人の話が多い。中3になる4月より、本校が吉田へ移転するので、その町に住むAは、同じ通学するなら、普通中学へ行った方がよいのではないかという話があり、本人も乗り気になった。

・2月5日 教室にて

T	Aちゃん来年どうするの。	P	うん。でも家の人がかさあ。
P	吉田の中学校へ行きたい。	T	家の人には、何ていうの。
T	普通の中学校へ行きたいのね。	P	あまりいい返事しないんだもん。勝手にしれって。
P	うん。でもさ、どうなるかわかんない。	T	そう。勝手にしれって言うのね。
T	わかんない？先生には話したの。	P	うん。

結局、学習面が案じられ残る事になった。A自身も、強い意志があると言うのでなく、その時々の人のことばや、ささいな事で、心が動く事が多い。親は、いつも消極的である。

（2月14日）私の家へ来る。

とても楽しみにしていた。車を降りると「お母さんがマスクをしなさいって言ったから。」と言い、マスクをする。親は、少しでも病気を隠そうとするが本人は割合平気である。家では赤ん坊の子守りを喜んでした。デパートへ行き買い物をする。「先生、お金払って来て。」と言うが、自分でさせる。

4 中学3年

学校が吉田に移り、バスか自転車での通学が始まった。今まで、1人で出歩く事のなかったAにとって大きな進歩である。来年は、社会へ出るという事を考え、学習面では、基礎を身につける事、そして何よりも、態度の面で、今までの消極的な、はきはきしない面を直していくことが目標とされた。

私が吉田へ転居したため、Aはよくやって来て、買い物をしてくれたり、子守りを手伝ってくれるようになった。

今までのクラスが2クラスに別れ、担任の配慮で、Aに対して攻撃的な者を別にした関係もあり、落ち着きが見られた。しかし、陰では、まだまだ偏見はなくならず、ある日手紙で次のように訴えてきた。

（4・22）学校へ行くと悲しい事ばかり。みんなで私の病気の事ばかり言うんですよ。好きでなったわけじゃないのに。いやですもう生きてるのが。だれも心の支えになってくれません。みんな大嫌い。私の事なんか考えてくれないんだ。とくに母なんか、まともに話を聞いてくれた事ない。最近なんか、小さい女の子まで私が行くと変な顔するもん。男子なんか笑うと気持ち悪いって、しゃべると気持ち悪いって、もんくを言うもん。悪い事してるわけじゃないのに、どうして私ばかりそんなに悲しい事言われるの。生きる望みなんでありません……………でもここでやれるだけの事やって、みんなに私の気持ちわかってもらんだもん。（返信）今、とてもつらい気持なのね。何でもいやになってしまっ。どうして私ばかりという気持ちは、内容は違っても、すべての人が持っている気がします。他人から見たらささいな事でもすごく気になったりして。私も……Aちゃんの決意に感心！がんばろうね。

（5・4）私は元気です。……私は強くなります。先生が支えていてくれるから。私、同情してほしくて、あんな事書いたのかもしれないね。ごめんなさいね。最近、私きれいになったよ。油っほいものやチョコがまんして食べないからね。こんど会ったらびっくりするよ。うれしいな。

（返信）元気になったのね。安心しました。くじけそうになるたびに、だんだんAちゃんは、強くなっていくみたいですね。チョコがまんしているんですって。この次会う日を楽しみにしています。

（7月15日）家にて

水着を貸してくれと言って来た。同級生が海へ行こうと誘ってくれたが、家の人には、体が見えるものは、だめだと言って水着を買ってくれないと言う。誘ってもらったのがとてもうれしそうで、貸すと、「今着てもいい？」という程だった。地域の人は暖かい目で見ておりAの救いとなっている。

（7月20日）家にて

ハンバーグの作り方を教えてくれと言いつつ一緒に作った。そしてメモしていく程熱心だった。好きな人の、いい奥さんになりたいからだと言う。

(9月18日) Aの家庭を訪問

母と祖父がいた。就職の件について話す。家族は、編み物などを習わせたい気持ちだが、Aは気に入らず、ふくれた顔をして黙っている。工場で働きたいと言うが、手の荒れる仕事も無理で難しい。

(9月22日)

T 来年の事、家の人と相談した?

P しないよ。

T はなし、しないの

P うん。だってさ、しんけんになんか考えてく

れないんだもん。あれもだめ、これもだめって

① そんなことないわよ。お母さんだって心配しているわよ。

—— 沈黙 —— 机に伏して泣く 30分 ——

この後、黙って帰って行った。①のような応え方をせず、もう少し気持ちを汲んでいたら。心の内を話してくれたのではないかと後悔された。家族と、じっくり話し合う事もないらしく、それが1つの大きな問題となっている。その数日後、職安のパンフレットを持って「相談に乗って」と現われたが、就職の話はせず、あい変わらず、片思いの人の話や、赤ん坊の話をして帰る。帰りはいつもしぶっている。

P ああ、家へ帰るのいやだな

T 帰るの、そんなにいやなの

P ごはん作らなくちゃおこられるし、おもしろくないもん。先生の家はずっといい?

T どうぞどうぞ。働いてもらうから

P 先生の所へ来ると、いつも用事言いつけられるんだから。でもさ、またそれがうれしくてさ、また来てやるね。

今、一番の問題は就職の件であるが、あまり語ろうとしない。どうしてよいかわからず、半分投げやりになっている様子が、うかがえる。その問題から離れた安らぎの場所として、私の所へ来ている様に思える。「私うまいでしょ。」と言いながら、赤ん坊をあやしている時のAは、とてもうれしそうで、生き生きしている。

Aの8年をふり返ると、小学生の頃、泣いてばかりいたのに比べ、最近のAは、心も安定してきて、精神的にも、かなり成長してきているように感じる。Y-G検査においても、かなり安定してきているのがうかがえた。その要因としては、Aが高学年になるにつれ、きわだった排斥がなくなってきたこと。そして何よりも、中1の中頃より家庭から通うようになったこと。そして、いろんな先生方の働きかけがAを支えてきたと思われる。日誌に書くことばに、Aの成長がうかがえた。

私、おかしき時は、できるだけ笑う事にしました。今までは、何かいやなこと言われたでしょ。でも人の言いなりになるのは、いやですから。そんなに、言われた事にしません。自分が、ためになってしまうから。できるだけ何を言われても、平気な顔してる事にしました。できるだけ、言いたい事は、言うようにします。約束します。

VII おわりに

学校での10年間の生活は、Aにとっては、決して住み心地のよいものではなく、つらい日の連続だったと思われる。しかしこれから社会に出ると、ますますいろいろな厳しさが待っている。結婚などの問題に直面した時、強く立ち向っていく事ができるかどうか。

これからもずっと、Aの成長を見守っていきたい。