

本稿は、2006年10月26日に国際交流委員会が開催した講演会の要旨です。講演内容を日本語訳し、当日のスライドとともに掲載しております。なお、翻訳・編集は、伊藤いつ子さんにお願いしました。

国際交流委員会委員長 福島 道子

講演要旨

AIDSに罹患したタイの子どもの反応の分析

Analysis of Responses in Children Affected by AIDS in Thailand

Darunee Rujkorakarn RN, EdD
Mahasarakham University

研究の背景

本研究は、第1段階と第2段階に分かれています。そのうちの第一段階の研究についてご紹介します。タイでは多くの子どもがHIV/AIDSに罹患しています。2000年には、HIV/AIDSに罹患している子どもの数は推定350,000人といわれているにもかかわらず、HIVに感染している子どものケアの現状についてはほとんどわかっていません。350,000人のうち86,000人は孤児です。

研究の目的

この研究は、UNESCOとUNICEFの支援を受け、タイのHIV/AIDSに罹患している子どもに対する現在のケアとサポートを明らかにし、広い意味で子どものQOLとケアの質を評価することを目的としています。より具体的な研究課題は、「HIV/AIDSに罹患している子どもに対して、現在、タイで受けられるケアとサポートの実態」と「ケアの質と支援」です。

研究方法

本研究では、まず文献検討を行いました。次いで、学校、児童施設、福祉施設、デイケア施設など多岐にわたる場所で、保護者、教師、地域住民、母親、医師、ソーシャルワーカー、研究者などの関係者に面接し、研究参加者の観察を行いました。また、政府機関とNGOの主催で、医療福祉関係者、教師、ボランティア、HIV/AIDS感染者のグループディスカッションもしました。

本研究の限界は、研究期間が短かったことと、子どもとの関係を築くにはほとんど時間がなかったことです。子どもの面接をするには、もっと時間をかけて関係を築く必要があります。今回は、全国のアシスタントに協力してもらい、データを集めました。

研究結果

研究結果は、5つのセクションに分かれます。第1に、AIDSによって孤児になった子どものためのケア・ルートの説明です。第2は、心理社会的な影響などHIVの子どもへの影響です。第3は、AIDSに罹患した子どもや感染した子

どもの現状です。第4は、ケアの質とQOLの要素と指標です。第5は、HIVによって孤児になった子どもの特定の問題や差し迫った問題です。

1. HIV/AIDSの子どものケア・ルート

ケア・ルートを図1に示します。

父親が死亡すると、子どもは感染している子どもと感染していない子どもに分かれます。母親も死亡した場合、どこに引き取られるのか、誰が面倒をみるのかについて、子どもに選択権はなく、保護者が決まります。通常は、祖父母や親戚に引き取られます。親戚がいない場合は、NGOや政府機関の福祉施設に送られます。

感染している子どもは学校に行く場合と行かない場合があります。祖父母に引き取られた場合は、子どもが学校で拒否されることを恐れて、子どもを学校に行かせません。子どもは学校に行かずに家にいることになります。NGOや政府機関の福祉施設に入所した子どもは、ほぼ全員学校に行きますが、感染した子どもの多くは状態が悪くなり、病院に入院します。

親が死亡し、家にひとり取り残される子どももいます。HIV/AIDSの影響を受けている子どもも福祉施設に入所する場合があります。行くところがない子どもは寺に送られることもあります。昼間は学校に行き、夜は寺で寝泊まりを

し、僧侶とともに暮らします。また、学校にも行かず、食べ物を探して、通りをさまよっているところにも行くところがない子どももいます。

HIVに感染している子どもやAIDSを発症している子どもについて懸念されていることは、学校の問題です。子どもは全員、一定の年齢まで学校に行くべきです。しかし、AIDSに罹患している子どもでは、学校に行っても問題に直面することが少なくありません。感染している子どもは体調が悪くなり、学校に行けなくなりますが、体調が悪くないときでも教師に拒否されることがあります。教師やほかの子どもの親が感染を恐れているからです。学校から追い出されてしまうのです。これはHIV/AIDSに感染している子どもにとって深刻な問題です。

罹患して子どもが孤児になることも多く、誰にも面倒をみてもらえないことがあります。祖父母に引き取られたとしても、大きなジェネレーション・ギャップがあります。病気の子どもの学校に行っても勉強をしないことがあります。学校の教師はAIDSの影響を受けている子どもには特に目を向けるべきです。影響を受けている子どもの中には、養子縁組をする子どももいます。養子縁組によって、ほかの国に引き取られていく場合もあります。しかし、感染している子どもの養子縁組は容易ではありません。

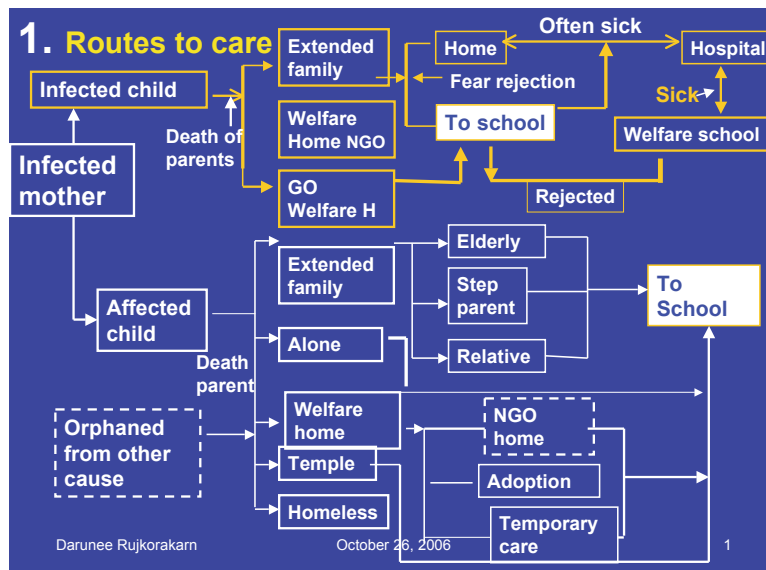


図1 ケア・ルート

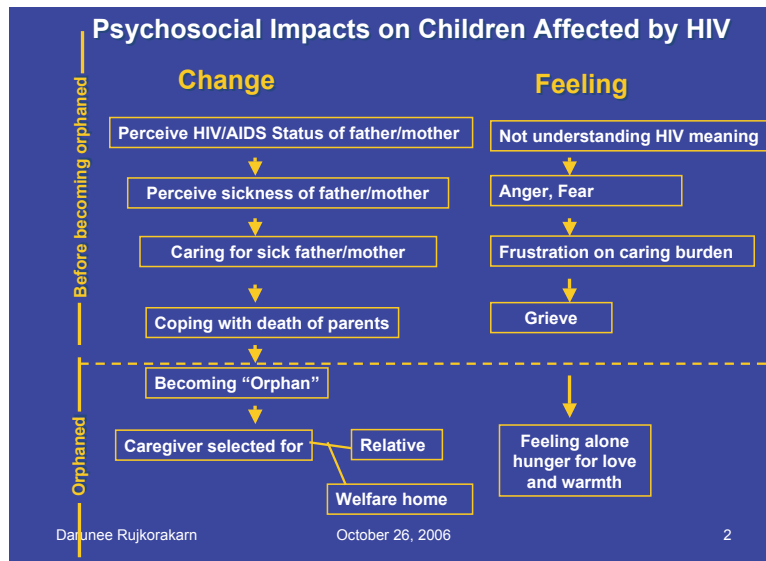


図2 HIV/AIDSに罹患した子どもへの心理社会的影響

2. AIDSが子どもに与える影響

孤児になる前後で子どもへの心理社会的な影響を調べました。両親が生存しているときも、子どもは影響を受けていました。

両親はHIVに感染しています。子どもにはHIVが何なのか、またその影響についてもわからないかもしれませんが、親の具合が悪くなれば子どもは困難に直面することになります。まだ幼くても親の面倒をみなければならなくなります。いらいらしたり、どうやって親の面倒をみていけばよいのか、途方にくれたりします。親を失い、親の死に対処しなければなりません。この時点で、子どもは孤児になり、保護者が決まります。子どもは孤独を感じ、父親や母親のような家庭的な温かみを求めます。

HIV/AIDSに罹患した子どもへの心理社会的影響を図2に示します。子どもが孤児になったら困難な生活になるだろうと予測していましたが、実際には孤児になる前から多くの問題に直面していました。子どもはHIV/AIDSについて理解できませんが、学校に行くと教師や友達に親がHIVに感染していることを悪くいわれ、「HIVの親の子どもだ」と言われます。家に帰って「それはどういう意味か」と親に尋ねても、親も答えられません。親の具合が悪くなると、家で親の面倒をみなければならず、子ども

は学校に行けなくなります。

感染している子どもは学校に行く子どもと行かない子どもに分かれます(図3)。具合が悪くなったり、親が死亡したり、皮膚の変化などHIV/AIDSに特徴的な症状が出たりしますと、AIDSに感染している子どもだと言われるようになります。教師、生徒、生徒の親から恐れられ、拒否されるようになります。親や教師の態度の問題です。HIV感染について教師を教育しても、教師は子どもに対してネガティブな態度をとります。障害はHIV感染だけではない子どももいます。たとえば、この写真の女の子のように、ダウン症候群の子どもは、二重に問題をかかえていることになります。

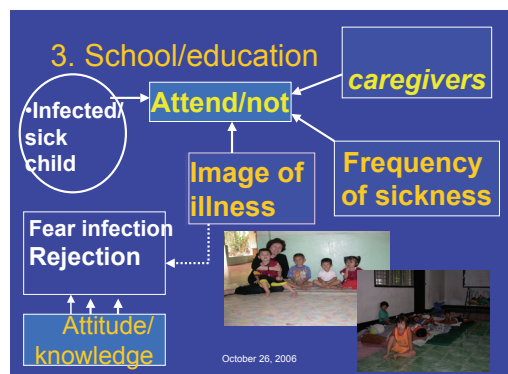


図3 罹患が与える学校／教育への影響

感染していない子どもは、普通の学校に通うことができます(図4)。普通の学校に行けるかどうかは、家族の経済状態や資源によります。交通費が払えない、どの学校に行かせればよいのか知識がないなどの理由で、子どもを学校に通わせない親や祖父母がいます。

感染している子どもや発症している子どもの成長と発達についても研究しました。感染している子どもはよく具合が悪くなるので、健常児と比べて、成長や発育が遅れます。親が感染していても子どもが感染していない場合は正常な発育がみられましたが、攻撃的な子どももいました。学校で教師や友達に拒否され、攻撃的になりやすいためです。

親が病気だったり、死亡したりしているので、子どもは通常、経済的に苦しい生活を送ることになり、保護者に全面的に依存します。

政策については、政府は抗レトロウイルス薬を感染している子ども全員に提供しなければなりません。一定の基準が必要です。ソーシャル・サービスはあまり提供されていません。ほかに援助が必要な子どもがたくさんいるからです。教育に関する政策ですが、政府はどの子どもにも教育を受けさせるとしていますが、学校で拒否されるために学校に行けない子どもがいます。HIV/AIDSに感染している子どもを拒否する学校があると、関連組織が介入し、学校と話し合い、そのような子どもも学校に通えるよう努力しています。通えるようになる場合がありますし、介入しても通えない場合もあります。教師を生徒の家に派遣して、家で教える場

合もあります。

3. 現状：施設ケアと地域ケア

現在、提供されているケアには、2つのカテゴリがあります。施設を基盤としたケアと地域を基盤としたケアです。

①政府による福祉施設

施設を基盤としたケアには、政府の福祉施設があります。感染した子どもを受け入れている唯一の施設ですが、スタッフの数は少ないです。同じ家庭から施設に入所した兄弟姉妹がいますが、一定の年齢になりますと、男の子は男の子の施設に、女の子は女の子の施設に入らなければならないため、離れ離れになります。そして、生き別れになってしまうことがあります。

②非政府機関の福祉施設

非政府機関の福祉施設をグループホームと呼びます。グループホームの特徴は、資金援助が可能なことです。子どもの数は政府機関の施設に比べると少ないです。宗教団体や国際機関が運営している場合が多いです。活動は、政府機関の施設と似ています。普通の学校に子どもを通わせようと努力していますが、拒否されてしまうので、自分たちで学校を創らざるを得ないのが現状です。グループホームが成功する要因は3つあります。第1に明確な理念をもつことです。第2に資金調達能力があることです。第3に管理システムとリーダーシップです。

③地域立脚型ケア

地域を基盤としたケアには、まず家族によるケアがあります。普通は祖父母によって育てられます。親が生存中でも、子どもは祖父母に育てられることがあります。タイでは、特に僻地で若い家族がバンコクなどの都市部に働きに行き、病気になってまた戻ってくるケースがあります。親が都市部に出稼ぎに行っている間、子どもは祖父母が育てます。親が死亡した後は、ほとんどの場合、子どもは祖父母に引き取られます。祖父母との生活には、いい点と悪い点があります。いい点は、祖父母は喜んで孫の面倒をみますし、家族的な環境が保たれることです。子どもも自分のアイデンティティを保つことができます。施設に入所すると、小さすぎて自

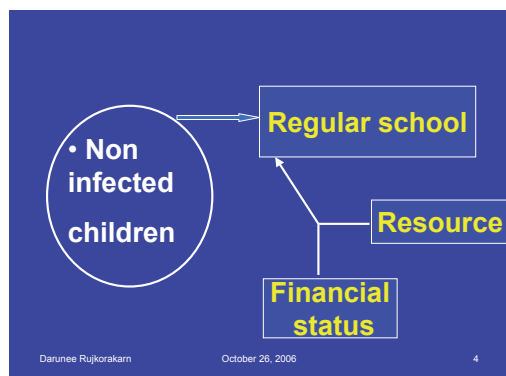


図4 非罹患の子どもと学校／教育

分の名前がわからないとほかの名前をつけられ、名前が変わってしまうことがあります。祖父母と暮らすことの悪い点は、祖父母は高齢なので、ジェネレーション・ギャップが大きく、収入がないことです。

地域ケアには、地区を基盤としたケアもあります。地域の委員会が、子どもに対して、経済的および教育的な支援をします。

政府機関の福祉施設、NGOの福祉施設、地域の家庭で育った場合の比較をしました(表1)。施設では基本的なニーズは満たされますが、家庭では貧しいために、毎回食事ができるとは限りません。学校に通っている子どものなかには、朝食は抜き、学校の給食を自宅に持ち帰り、そ

れを夕食にする子どももいます。成長や発育の面でも、祖父母などに引き取られた子どもは面倒をみる人が高齢なために、子どもの成長や発育に注意を向けられていないことがあります。

社会的な面で比べてみますと、政府機関やNGOの施設では、関係性の構築が限られています。学校では「施設の子」と言われます。祖父母などに引き取られた場合は、自分のアイデンティティを保つことができます。名前も同じ名前を通すことができますし、家族や親戚に囲まれて過ごすことができます。しかし、施設では、スタッフのメンバーもよく変わりますので、密接な関係を築くことが困難です。

表1 行政機関の福祉施設
NGOの福祉施設、地域の家庭で育った場合のケアの質の評価

A Comparison of Caring Quality Between Go and NGO Welfare Home, and Family			
Type of Caring	Go Home	NGO Home	Family in Community
1. Basic needs	Receive basic needs- Food Clothes, shelter	Appropriate food and clothes Shelter may be crowded	-Food may not be Covered every meal -Shelter may not be suitable depending on family status Not in focus
2. Growth & Development	Follow up appropriate and stimulate	Follow up and stimulate	
3. Health care	-Receive ARV -Has a caregiver to check up on medication	-Receive ARV -Has a caregiver to check up on medication	Adherence may not be good
4. Education	Appropriate schooling	Appropriate schooling	-Infected child may be out of school -Need scholarship from school
5. Social	-Acquaintance in welfare home -Conflict at school	-Acquaintance in welfare home -Communication about sex and infection is still a problem	- Infected children often face problem -Normal living style
6. Self identity	-New name may be called -Different sex brother /sister separated -No relative to visit	-Being separated by sex and infection -Most use original name -Visit relative sometime	-Original name -Live with relative, Same family
7. Love and warmth	-Rule and regulation applied -Functional relationship	-Ratio of caregiver : children = 1:6-12 -Close relationship	-Love and warmth among relatives -Live their lives in their hometown

4. QOLの構成要素

QOLの構成要素と評価をまとめました。4つあります。身体的因子、心理社会的因子、経済状態、教育です。

特定の問題としては、感染している子どもには抗レトロウイルス薬が与えられていますが、貧しいために病院に行かせることができないケースが多いことです。また、親もAIDSで死亡しているので、そのこと自体が感染の徴候であり、子どももAIDSで死亡するのだから薬は必要ないという保護者の態度も問題となっています。社会的なケアの不足、学校での拒否も大きな問題です。

感染していない子どもの将来は不透明です。孤児になるのではないかと、両親が死亡したら、どうやって生きていくのかという不安を抱いています。ほかのタイプの孤児と同じように、スティグマが存在します。「HIV/AIDSの子ども」として見られます。

保護者が高齢の場合はその能力に限界があります。また保護者自身が感染していることもあります。AIDSだった子どもの親を介護しているときに感染してしまうことがあるからです。薬も入手できないことも少なくありません。

タイでは、HIV/AIDSに罹患している子どもを支援する社会的なケアの構造が確立されていません。予算の問題と社会福祉の構造上の問題があります。構造上の問題とは、HIV/AIDSの知識が限られていることです。福祉課では、ほ

かの多くの仕事に追われ、HIV/AIDSに罹患している子どもの支援だけをするわけにはいきません。政府の予算は限られていますし、スタッフの仕事内容もあまり明確ではありません。

今後の課題

以上が第1段階の研究結果でした。第2段階では、第1段階の研究結果をもとにして、QOLとケアの質の構成要素と指標を用いて、測定ツールを開発しました。そして、要因分析を行い、QOLでは26項目が残りました。信頼性も検討しました。信頼性係数はQOLについては0.89、ケアの質については0.91でした。

HIVに感染している子どもやAIDSを発症している子どもは、日本には少ないと思いますが、タイには残念ながらたくさんいます。しかし、良い薬もでき、長く生きられるようになりました。政府は抗レトロウイルス薬を無料で提供しています。タイのような国では、地域ケアの強化が必要です。施設では、医療を提供することはできますが、家族がいらないため、子どもは成長する過程で孤独を感じなければなりません。施設で育った子どもは通常、劣等感をもっています。生まれ育った地域で成長できれば、劣等感をもつことはありません。HIV/AIDSに罹患している子どもに最善のケアを提供できるよう、今後はこの研究をさらに発展させていきたいと考えています。ありがとうございました。