

病気の子どものための特別支援教育

腎臓疾患の子どもの
教育支援に関するガイドライン
(試案)



課題別研究

慢性疾患児(心身症や不登校を含む)の自己管理支援のための教育的対応に関する研究

独立行政法人

国立特殊教育総合研究所

まえがき

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出され、平成 16 年度に入り中央教育審議会にて「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。

特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。小児慢性特定疾患等の難病の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合でも特別支援教育の対象となります。

腎臓疾患の子どもへの教育支援に関するガイドラインは、本人・家族、医療者、教育関係者などを対象とし、教育支援の望ましい在り方を掲げたものです。このガイドラインは、試案であり、多くの関係者に有効に本ガイドラインを活用していただくとともに、忌憚のないご意見をいただければ幸いです。そのご意見をもとにさらにより良いものに改訂していく予定です。

1 目的

小学校・中学校等の養護教諭、学級担任、院内学級の担当教員、保護者、医療者を対象に、慢性疾患の子どもへのための教育支援を目的としたガイドライン試案を作成し、学齢の慢性疾患の子どもの学校生活を支援していくことを目的とする。

2 ガイドラインの対象

小・中学校、高等学校の養護教諭、教師、保護者、院内学級の教師、医師・看護師等の医療者

研究代表者 武 田 鉄 郎

目 次

| | | |
|------|------------------------------|----|
| I | はじめに | 1 |
| 1. 1 | 病気の子どもの権利 | 1 |
| 1. 2 | 教育の意義 | 1 |
| 1. 3 | 病気の子どもの特別支援教育の対象 | 2 |
| II | 腎臓病と診断されたとき | 4 |
| 2. 1 | 子どもの腎臓病：その症状と治療および生活での注意点 | 4 |
| III | セルフケアの力を伸ばす | 8 |
| 3. 1 | 支援者の基本的な姿勢 | 8 |
| 3. 2 | 子どもの病気の受容段階にそったセルフケア支援 | 8 |
| IV | 病気の子どもの教育 | 12 |
| 4. 1 | 小学校・中学校等からの院内学級等に転学 | 12 |
| 4. 2 | 病気の子どもの教育の場 | 12 |
| 4. 3 | 転学の際の配慮事項 | 13 |
| 4. 4 | 入院中の学校教育 | 14 |
| 4. 5 | もとの学校に戻るときと家に帰ってからの配慮事項 | 15 |
| 4. 6 | 普通高校と病弱養護学校間の転出入について | 16 |
| 4. 7 | 進路指導 | 16 |
| V | 学校の先生に知ってほしいこと | 18 |
| 5. 1 | 子どものプライバシー保護を考える上で基本的な視点 | 18 |
| 5. 2 | 学校生活上の配慮事項 | 19 |
| 5. 3 | 入院中の子どもとのかかわりについて | 20 |
| 5. 4 | 治療中の保護者とのかかわりについて | 22 |
| 5. 5 | 治療中の子どもの兄弟・姉妹への配慮 | 22 |
| 5. 6 | 特別な配慮を必要する子どもへの支援について | 22 |
| 5. 7 | 心理的な配慮について | 23 |
| 5. 8 | クラスメートや保護者が知っておいた方がよいこと | 24 |
| VI | 保護者に知ってほしいこと | 25 |
| 6. 1 | 病気のことは主治医に聞いてみる－自分一人で悩まないこと－ | 25 |
| 6. 2 | 子どもに病気のことをどう伝えるか | 26 |
| 6. 3 | 病院・学校・保護者と連携して子どもを支援する | 26 |
| 6. 4 | キーパーソンとしての養護教諭 | 26 |

| | | |
|------|------------------------|----|
| 6. 5 | 学校におけるトラブルを考える | 27 |
| 6. 6 | 子ども同士のつながりを考える | 28 |
| 6. 7 | 子どものやりたい気持ちにどう応えるか | 29 |
| 6. 8 | 兄弟・姉妹への配慮について考える | 29 |
| 6. 9 | 心理的な配慮について | 30 |
| VII | 医療者に知ってほしいこと | 32 |
| 7. 1 | 学校生活管理指導表の区分決定について | 32 |
| 7. 2 | 学校の情報 | 32 |
| 7. 3 | 保護者・本人の思い | 33 |
| VIII | 特殊教育から特別支援教育への移行 | 35 |
| 8. 1 | 特殊教育から特別支援教育へ | 35 |
| 8. 2 | 教育と医療等との連携 | 35 |
| 8. 3 | N校の病気の子どもの個別の教育支援計画の事例 | 37 |
| 8. 4 | H病弱養護学校のセンター的機能と地域支援事例 | 42 |
| IX | 社会保障制度 | 46 |
| 9. 1 | 慢性腎疾患の子どもへの社会保障制度 | 46 |
| 9. 2 | 障害のある子どもを支える社会保障制度の理解 | 48 |