

専門研究 B

**インクルーシブ教育システム構築における
慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと
合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究**

平成 26 年度～27 年度

研究成果報告書

平成28年3月



独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

はじめに

平成 25 年 3 月に、文部科学省は「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」で、今後の病気療養児への指導等の在り方について、「病気療養児の教育について（平成 6 年 12 月 21 日付文初特第 294 号）」により提示した取組の徹底を図るとともに、特に留意する事項を示した。これは、国の第二期がん対策推進基本計画（平成 24 年 6 月）等に基づき、厚生労働省において、全国 15 カ所の「小児がん拠点病院」の指定が行われた等の、世の中の動きを受けてのものである。一方で、全国病弱虚弱教育連盟の全国病類調査の経年変化からも読み取れるように、特別支援学校（病弱）に在籍する児童生徒の実態も変化してきている。そして、多くの病気療養児が小・中学校等の通常の学級に在籍し、調査などの数値化されていない潜在的ニーズがあることも、近年指摘されてきているところである。

本研究は、これらの現状において、今後のインクルーシブ教育システム構築における病弱教育の在り方を問うものであると言える。慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ及びそれに応じた支援・配慮について改めて分類・整理することで、小・中学校等に在籍する病気療養児への支援の在り方を検討するとともに、各地域でセンター的機能の発揮が期待される特別支援学校（病弱）の担う役割を視野に入れて、基礎的環境整備の在り方を検討することとした。

本研究により、特別支援学校（病弱）のもつ専門性について改めて整理をすることができ、それらをもとに、小・中学校等における病気療養児の支援にいかせるガイドブック（試案）を作成することができた。

折しも、平成 28 年 4 月 1 日から、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が施行されるにあたり、教育の現場でも、基礎的環境整備の推進とともに、合理的配慮を意識しなければならない。慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを改めて整理することで、とりわけ小・中学校等に在籍する慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮の検討・提供に資する基礎資料ができたと考える。

本報告書が、各特別支援学校（病弱）や、小・中学校等における病気療養児の教育実践の際の参考資料として活用されることを期待する。特にガイドブックについては、研修会等の資料としても活用されることで、今後の病気療養児の教育の充実に寄与することができれば幸甚である。

平成 28 年 3 月

研究代表者 教育研修・事業部総括研究員 日下奈緒美

目次

はじめに

第1章 研究の概要

I 問題と目的	3
II 研究の背景	4
III 方法	13

第2章 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮に関する調査

I 病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査	
－精神疾患や心身症のある児童生徒に焦点を当てて－	17
II 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査	23
III 医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査	39

第3章 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮の要点整理及び

合理的配慮検討時の確認事項

I 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮の要点整理	49
II 慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮検討時の確認事項	66

第4章 インクルーシブ教育システム構築に向けた特別支援学校（病弱）の実践

I はじめに	75
II 県内の病弱・身体虚弱特別支援学級のネットワーク構築 （青森県立青森若葉養護学校）	77
III 病弱教育の専門性を活かした通級による指導、巡回による指導 （千葉県立四街道特別支援学校）	82
IV 小・中学校の通常の学級に在籍する病気のある児童生徒への支援 （岐阜県立長良特別支援学校）	87
V 病院内訪問学級における教育実践－高校生を中心に－ （沖縄県立森川特別支援学校）	91

第5章 ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）の作成

- I ガイドブック（試案）の目的と意義 97
- II ガイドブック（試案）の構成と活用の仕方 98

第6章 総合考察 101

資料

- 1 ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）
- 2 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」の進め方
- 3 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」のワークシート
- 4 「医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒の教育的配慮に関する調査」の調査用紙

研究体制

おわりに

第1章 研究の概要

I 問題と目的

II 研究の背景

III 方法

I 問題と目的

近年、医学や医療の進歩に伴い、慢性疾患のある児童生徒の教育環境は大きく変化し、特別支援学校（病弱）に在籍する児童生徒の実態が多様化するだけでなく、小・中学校の通常の学級や特別支援学級にも多く在籍している。慢性疾患のある児童生徒は、退院後も定期的な通院や自宅療養が必要であるため、円滑に復学するためには通常の学級における適切な支援・配慮が欠かせない。ところが、退院することで疾病が治癒したと誤解されることもあるなど、十分な支援・配慮を受けることができていない場合が少なくない。そのため、病気を理由に長期欠席している児童生徒への教育的支援が課題となっている。また、国の第二期がん対策推進基本計画（平成 24 年 6 月）等に基づき、厚生労働省において、全国 15 カ所の「小児がん拠点病院」の指定が行われ、それに伴う対応も必要となった。

このような状況を踏まえて、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（平成 25 年 3 月 4 日、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課長）が出され、病状や教育的ニーズを踏まえた教育環境の整備や効果的な指導方法の工夫等について、病弱・身体虚弱の児童生徒を取り巻く環境の変化に応じた対応がより一層求められている。また、同通知では、病弱教育の理解啓発をより一層進める必要性が述べられている。

今後、インクルーシブ教育システムの構築を推し進める上では、連続性のある多様な学びの場（通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校）における教育環境の整備や合理的配慮の充実等が求められており、病弱教育においては前述の課題の解決が不可欠であると考えられる。

そこで、本研究では、①慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ及びそれに応じた支援・配慮について改めて分類・整理する、②特別支援学校（病弱）のセンター的機能を中心に基礎的環境整備の在り方について検討する、③以上を踏まえて、小・中学校等に在籍している慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮の検討・提供に資する基礎資料（ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案））を作成する、という 3 点を目的とした。本研究の成果を踏まえて作成するガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）は、小・中学校等での指導・支援や合理的配慮の検討を行う際の参考にしたり、教育委員会等が実施する研修会でテキストとして活用したりすることを目指す。

なお、本研究の背景については、次節にて詳しく述べる。

Ⅱ 研究の背景

1. 病弱・身体虚弱の児童生徒の教育に関する国の動向

本節では、病弱・身体虚弱の児童生徒（以下、「病弱児」という）の教育の方向性を考える上で、近年の法律等の変遷を整理する。

（1）障害者の権利に関する条約の批准に向けた検討の経緯

障害者の権利に関する条約（略称：障害者権利条約）は、障害者の人権及び基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的として、障害者の権利の実現のための措置等について定める条約である。日本における批准までの主な動きは以下のとおりである。

平成18年12月13日	国連総会で条約が採択
平成19年 9月28日	我が国が条約に署名
平成25年12月 4日	国会にて承認
平成26年 1月20日	批准書の寄託
平成26年 1月22日	公布及び告示（条約第1号及び外務省告示第28号）
平成26年 2月19日	我が国について効力発生

本条約に署名後、様々な検討が行われ、障害者権利条約の批准のために国内法の整備がなされた。以下に主な動きを示す。

平成21年12月	内閣府「障がい者制度改革推進本部」及び「障がい者制度改革推進会議」設置
平成22年 7月	中央教育審議会初等中等教育分科会のもとに「特別支援教育の在り方に関する特別委員会」設置
平成23年 8月	障害者基本法改正
平成24年 5月	内閣府「障がい者制度改革推進会議」廃止、「障害者政策委員会」設置
平成24年 7月	中央教育審議会初等中等教育分科会「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」
平成25年 6月	障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律成立（一部を除き平成28年4月1日より施行）
平成25年 8月	学校教育法施行令改正（平成25年9月1日より施行）

① 障害者基本法の改正

平成23年8月、障害者基本法が改正された。第4条として、「差別の禁止」に関する条文が新設され、社会的障壁を除去する措置として、「必要かつ合理的な配慮がされなければならない」ことが規定された。また、第16条の「教育」に関する条文に、障害者である児童生徒が障害者

でない児童生徒と共に教育を受けられるよう配慮する旨が加えられた。

② 障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の成立

平成 25 年 6 月、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律が制定され、一部を除き平成 28 年 4 月 1 日より施行される。本法律では、障害を理由とする不当な差別的取扱いと「合理的配慮」の不提供の禁止が規定された。国公立の学校では、障害のある幼児児童生徒への合理的配慮の提供が法的義務となる。

また、「合理的配慮」の内容については、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針」（内閣府）において、政府としての基本的な考え方が示された。

③ 「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」

平成 24 年 7 月、中央教育審議会初等中等教育分科会より出された「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」（以下、「初中分科会報告」という）は、我が国におけるインクルーシブ教育システム構築の指針となる報告書である。本報告では、障害のある子どもと障害のない子どもが可能な限り同じ場で共に学ぶことを目指すとともに、障害のある子どもが、その能力や可能性を最大限に伸ばし、自立と社会参加ができるようにすることの重要性などが述べられており、その実現のために、連続性のある多様な学びの場の整備や「合理的配慮」の提供等が必要であるとされている。以下に、初中分科会報告の項目を示す。

1. 共生社会の形成に向けて
 - (1) 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築
 - (2) インクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進
 - (3) 共生社会の形成に向けた今後の進め方
2. 就学相談・就学先決定の在り方について
 - (1) 早期からの教育相談・支援
 - (2) 就学先決定の仕組み
 - (3) 一貫した支援の仕組み
 - (4) 就学先相談、就学先決定に係る国・都道府県教育委員会の役割
3. 障害のある子どもが十分に教育を受けられるための合理的配慮及びその基礎となる環境整備
 - (1) 「合理的配慮」について
 - (2) 「基礎的環境整備」について
 - (3) 学校における「合理的配慮」の観点
 - (4) 「合理的配慮」の充実
4. 多様な学びの場の整備と学校間連携等の推進
 - (1) 多様な学びの場の整備と教職員の確保
 - (2) 学校間連携の推進
 - (3) 交流及び共同学習の推進
 - (4) 関係機関等との連携
5. 特別支援教育を充実させるための教職員の専門性向上等
 - (1) 教職員の専門性の確保
 - (2) 各教職員の専門性、養成・研修制度等の在り方
 - (3) 教職員への障害のある者の採用・人事配置

④ 学校教育法施行令の改正

平成 25 年 8 月に「学校教育法施行令の一部を改正する政令」が公布され、同年 9 月 1 日に施行された。本改正によって、就学先を決定する仕組みが変更された（図 1-2-1, 図 1-2-2）。具体的には、学校教育法施行令第 22 条の 3 に該当する児童生徒について、特別支援学校への就学を原則としていた規定を改め、個々の児童生徒等について、市町村の教育委員会が、その障害の状態等を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みとなった。

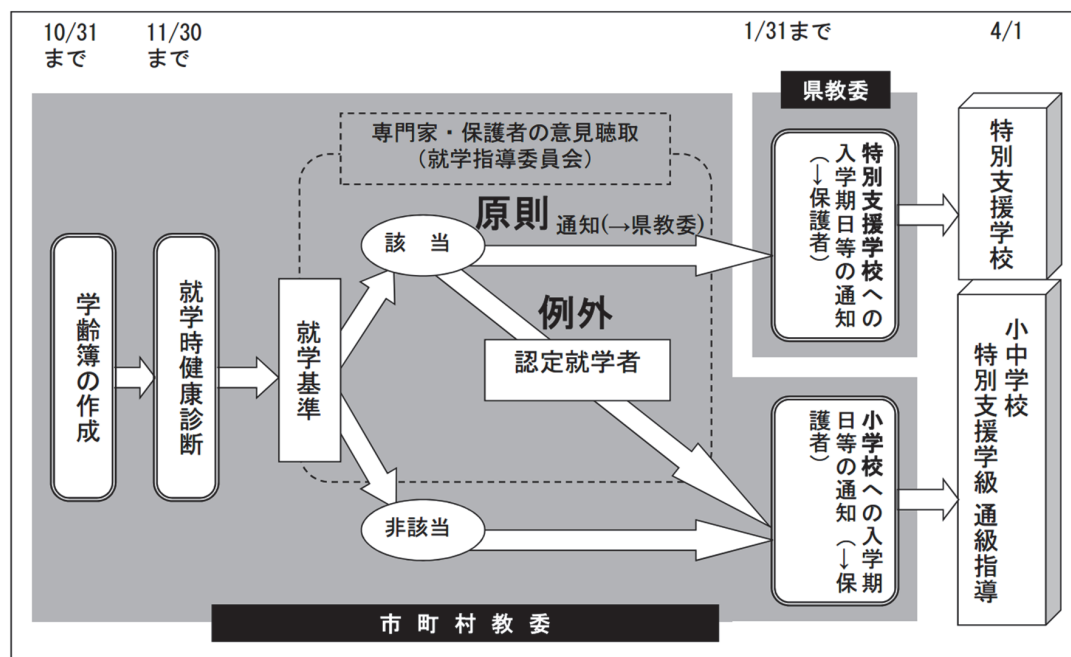


図 1-2-1 学校教育法施行令改正前における障害のある児童生徒の就学先決定に係る手続きの流れ（文部科学省「教育支援資料」より）

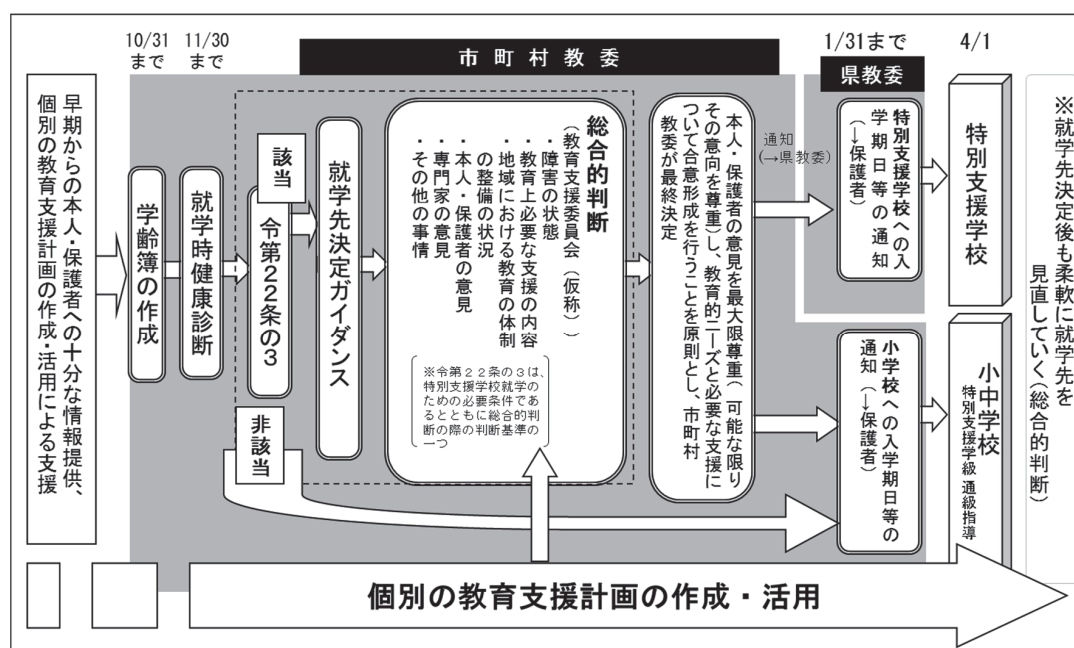


図 1-2-2 学校教育法施行令改正後における障害のある児童生徒の就学先決定に係る手続きの流れ（文部科学省「教育支援資料」より）

（２）病弱児の教育を支える医療と福祉に関連する法整備

児童福祉法の平成 26 年 5 月の改正により、公平かつ安定的な医療費助成の制度が整備された（医療費助成を義務的経費として位置付け）。従来の小児慢性特定疾患から「小児慢性特定疾病」とされ、対象の疾病を拡大し、14 疾患群、704 疾病となった。加えて、疾病のある小児の自立支援に関する内容が含まれ、都道府県における必須事業として相談支援事業が挙げられている。任意事業の例としては、学習支援や身体づくりの支援が挙げられており、教育機関との連携が求められる。

また、平成 27 年 1 月 1 日、難病の患者に対する医療等に関する法律が施行され、医療費助成や福祉サービスが充実し、今後、対象となる疾病が増加していく予定である。なお、この法律の対象となる疾病は、障害者基本法における「障害」に位置付けられている。

（３）慢性疾患の定義及び教育における「病弱者」の定義

① 慢性疾患の定義

児童福祉法では、「小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。」と定義されている。

また、難病の患者に対する医療等に関する法律では、難病とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。」と定義されている。

② 教育における「病弱者」の定義

学校教育法施行令第 22 条の 3 において、「病弱者」とは、以下のように定義されている。

1. 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの
2. 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

（４）病気療養児の教育に関する文部科学省（文部省）の通知

文部科学省より出された病気療養児への教育に関する通知は、医療や教育環境の変化に合わせた内容となっており、教育上の支援・配慮を考える際の重要な指針となる。まず、当時の文部省により、平成 6 年 12 月 21 日、「病気療養児の教育について（通知）」（文初特第 294 号）が出され、以下の 5 点が示された。

1. 入院中の病気療養児の実態の把握
2. 適切な教育措置の確保
3. 病気療養児の教育機関等の設置
4. 教職員等の専門性の向上
5. その他（病気療養児の教育についての理解啓発、関係機関との連携のための配慮）

続いて、平成 25 年 3 月 4 日、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（24 初特支第 20 号）が出され、厚生労働省による小児がん拠点病院の指定等を受けて、以下の 3 点について示された。

1. 小児がん拠点病院の指定に伴う対応
2. 病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応
3. その他（病気療養児の教育についての理解啓発）

2. 合理的配慮と基礎的環境整備

初中分科会報告では、合理的配慮について、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に『教育を受ける権利』を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と定義されている。合理的配慮は、不特定多数の子どもに対して行われる配慮ではなく、一人一人の障害の状態や教育的ニーズ等に応じて検討、決定及び提供されるものであるため、その例を具体的かつ網羅的に示すことが困難であるとされている。そのため、初中分科会報告では、「合理的配慮」について、①教育内容・方法、②支援体制、③施設・設備、という 3 つの観点が見られ、その内容として 11 項目が見られ（表 1-2-1）、項目毎に障害種別に配慮例が見られている。例えば、「病弱」における「①-1-2 学習内容の変更・調整」については、「病気により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整を行う。（習熟度に応じた教材の準備、実技を実施可能なものに変更、入院等による学習空白を考慮した学習内容に変更・調整、アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更等）」という配慮例が見られている。

表 1-2-1 学校における合理的配慮の観点・項目（初中分科会報告より）

観点① 教育内容・方法

①-1 教育内容

①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮

①-1-2 学習内容の変更・調整

①-2 教育方法

①-2-1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮

①-2-2 学習機会や体験の確保

①-2-3 心理面・健康面の配慮

観点② 支援体制

②-1 専門性のある指導体制の整備

②-2 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮

②-3 災害時等の支援体制の整備

観点③ 施設・設備

③-1 校内環境のバリアフリー化

③-2 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮

③-3 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮

この合理的配慮の基礎となる環境整備のことを、初中分科会報告では「基礎的環境整備」とし

て整理されている。これは、国、都道府県、市町村それぞれで行われている、法令に基づく又は財政措置による教育環境の整備のことを意味している。初中分科会報告では、基礎的環境整備の内容について、①ネットワークの形成・連続性のある多様な学びの場の活用、②専門性のある指導体制の確保、③個別の教育支援計画や個別の指導計画の作成等による指導、④教材の確保、⑤施設・設備の整備、⑥専門性のある教員、支援員等の人的配置、⑦個に応じた指導や学びの場の設定等による特別な指導、⑧交流及び共同学習の推進、という8項目が示されている。この基礎的環境整備と合理的配慮との関係を図1-2-3に示した。

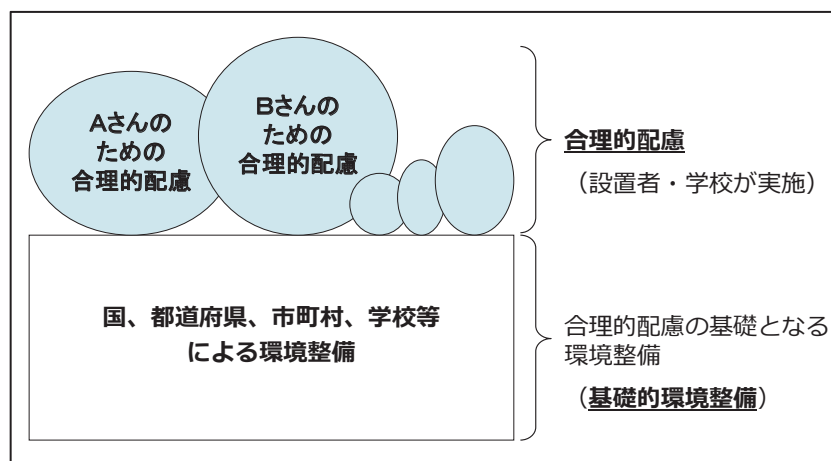


図1-2-3 合理的配慮と基礎的環境整備の関係（文部科学省行政説明資料より）

3. 特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍状況

文部科学省の学校基本調査によれば、特別支援学校（病弱）の在籍者数は、平成19年度以降、ほぼ横ばいで大きな変化はないが（図1-2-4）、病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍者数は緩やかな増加傾向にある（図1-2-5）。

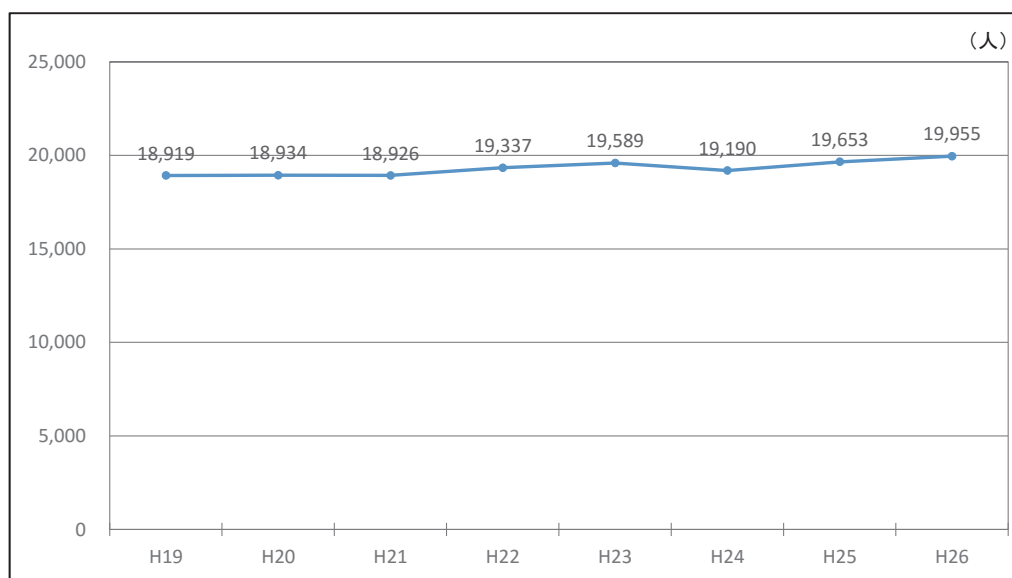


図1-2-4 特別支援学校（病弱）在籍者数の推移（文部科学省「学校基本調査」より）

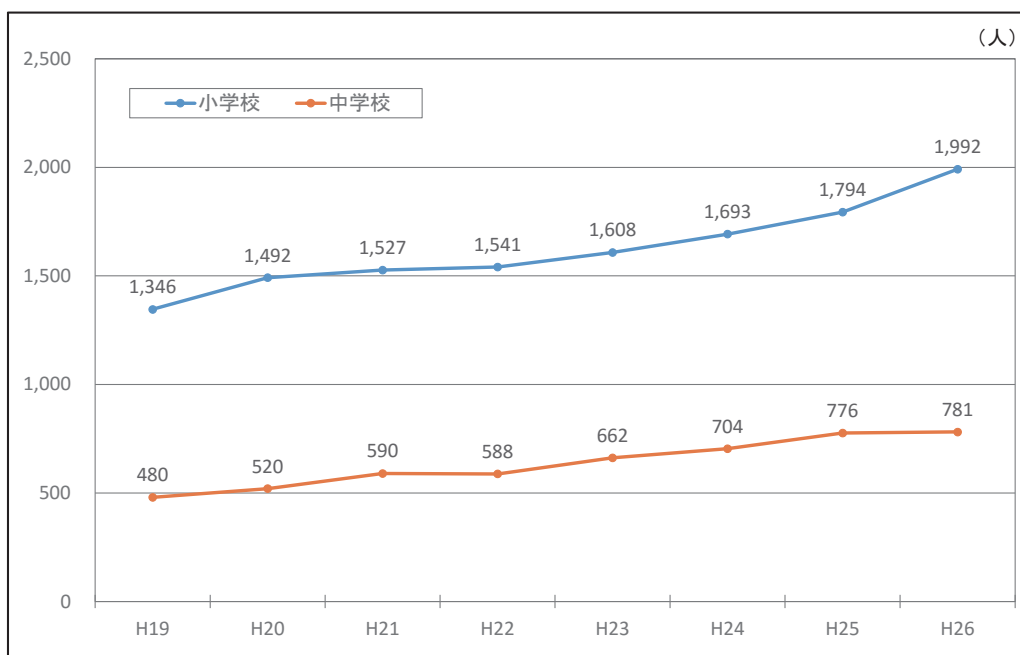
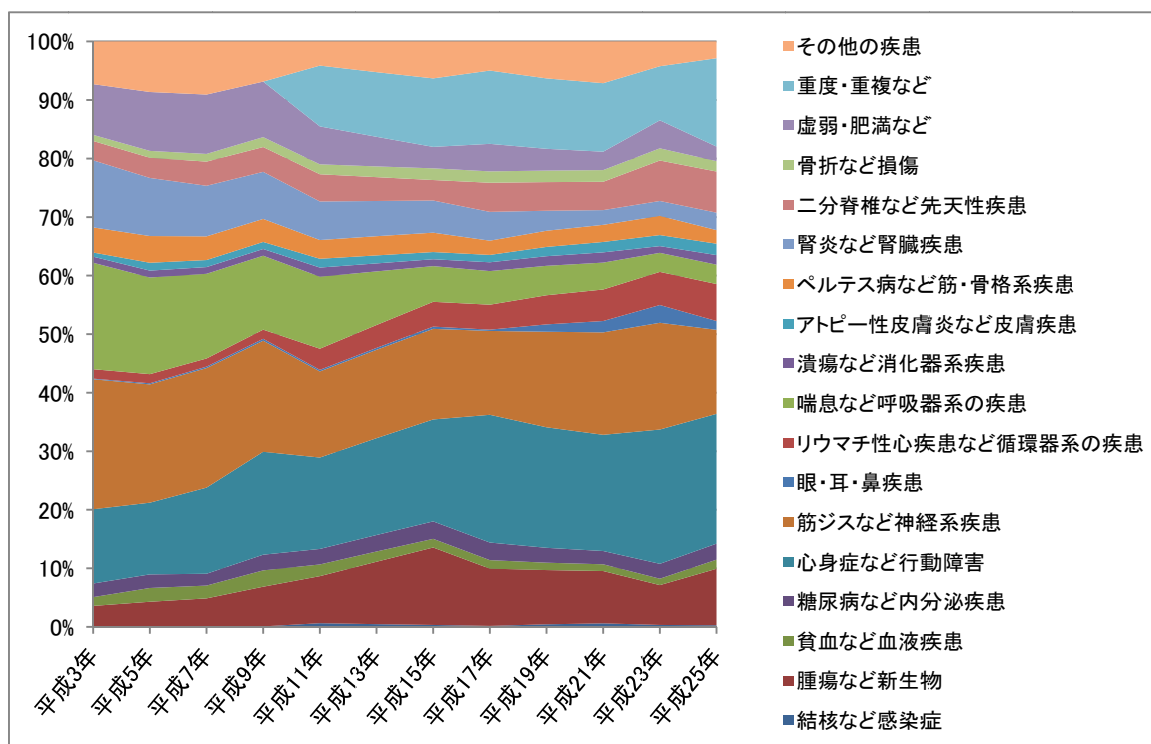


図 1-2-5 病弱・身体虚弱特別支援学級在籍児童生徒数の推移
(文部科学省「学校基本調査」より)

全国病弱虚弱教育研究連盟では、特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の疾病に関する調査（全国病類調査）を隔年で実施しており、国立特別支援教育総合研究所も協力を行っている。調査結果から、病類別にみた特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級在籍児童生徒数の相対比を図 1-2-6 に示した。器質的脳疾患、精神病、神経症、食思不振症といった疾病のほか、発達障害や不登校などが含まれる「心身症など行動障害」の相対比が増加傾向にある一方で、「喘息など呼吸器系の疾患」や「腎炎など腎臓疾患」等の相対比が減少してきたことが分かる。喘息を例に挙げると、文部科学省の学校保健統計調査によれば、喘息の子どもの被患率は増加傾向にあることが明らかになっている（図 1-2-7）。つまり、かつて特別支援学校（病弱）等に多く在籍していた慢性疾患のある児童生徒が、今日ではその多くが小・中学校等の通常の学級に在籍していると考えられる。

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の病弱教育研究班では、このような病弱児の在籍状況の変化や入院期間の短縮化・頻回化の影響等について、「国立特別支援教育総合研究所ジャーナル」（日下・森山・新平, 2014）や「国立特別支援教育総合研究所研究紀要」（日下, 2015）で報告している。



※日下・森山・新平（2014）による補正後のデータに平成25年度のデータを追加。

図 1-2-6 病類別にみた特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級
 在籍児童生徒数の相対比（全国病弱虚弱教育研究連盟「全国病類調査」より）

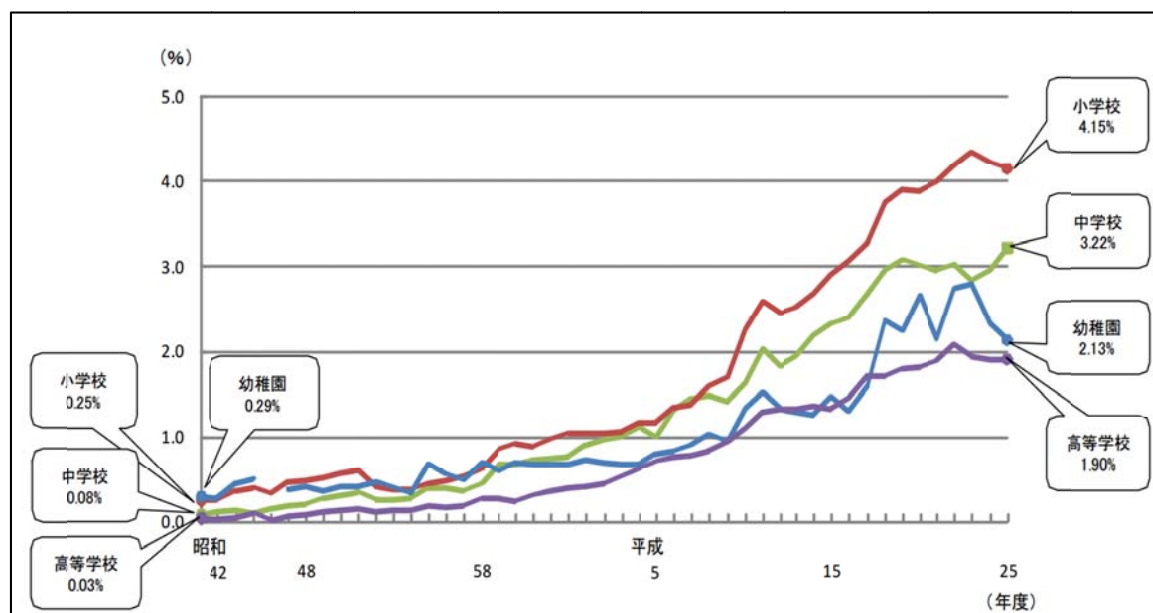


図 1-2-7 喘息の子どもの被患率の推移（文部科学省「学校保健統計調査」より）

また、小・中学校に在籍している児童生徒の中で、病気を理由として長期間にわたり欠席している児童生徒への教育的支援が課題となっている（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所, 2010）。文部科学省の学校基本調査によると、平成26年度間に「病気による長期欠席」（年間30日以上欠席）の状況にある児童生徒は、小学校で18,981人、中学校で18,789人いる。猪狩・

高橋（2005）は、このような児童生徒の学習空白や学習の遅れに対する教育的対応が不十分であり、「子どもの成長・発達の上で放置できない問題であることを明確に認識する必要がある」ことを指摘している。

<文 献>

中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）.

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/houkoku/1321667.htm

（アクセス日 2015.12.24）

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（2010）. 専門研究 B「小中学校に在籍する『病気による長期欠席者』への特別支援教育の在り方に関する研究－子どもの病気と教育資源の実態把握を中心に－」研究成果報告書.

猪狩恵美子・高橋智（2005）. 通常学級における「病気による長期欠席児」の困難・ニーズの実態と特別な教育的配慮の課題－都内公立小・中学校の養護教諭調査を通して－. 学校保健研究, 47, 129-144.

日下奈緒美（2015）. 平成 25 年度全国病類調査にみる病弱教育の現状と課題. 国立特別支援教育総合研究所研究紀要, 第 42 巻, 13-25.

日下奈緒美・森山貴史・新平鎮博（2014）. 慢性疾患のある児童生徒の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍に関する疫学的検討. 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル, 第 3 号, 18-23.

文部省. 病気療養児の教育について（通知）. 文初特 294 号、平成 6 年 12 月 21 日.

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/t19941221001/t19941221001.html

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省. 病気療養児に対する教育の充実について（通知）. 24 初特支第 20 号、平成 25 年 3 月 4 日. http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2013）. 教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm

（アクセス日 2015.12.24）

内閣府. 障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針.

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai/kihonhoushin/honbun.html>

（アクセス日 2015.12.24）

Ⅲ 方法

本研究の活動計画の概要は表 1-3-1 に示すとおりである。

調査 1 「病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査」は、調査 2 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」の調査方法及びデータの分析方法について検討するため、特別支援学校（病弱）1 校の教員を対象として行った予備調査である。

調査 2 は、調査 1 による調査方法及び分析方法の検討を踏まえて、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、それに応じた支援・配慮について明らかにすることを目的に実施した、本研究の中心となる調査である。調査対象は、研究協力機関である特別支援学校（病弱）7 校の教員である。

調査 3 「医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査」は、調査 2 の補足調査として、慢性疾患のある児童生徒への支援・配慮について、医療機関を対象として行った調査である。

調査 4 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する補足調査」は、調査 2 の補足調査として、特別支援学校（病弱）以外で慢性疾患のある児童生徒を指導した経験がある教員を主な対象として行った調査である。本調査では、調査 2 と同様に、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮について調査し、調査 2 の結果と比較検討することを目的とした。

以上のような各調査の方法や結果等については、研究協議会において、研究協力者や研究協力機関と意見交換をしながら検討を進めた。そして、本研究の成果を広く情報普及するために、ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）を作成した。

表 1-3-1 本研究の活動計画の概要

	活動内容	備 考
平成 26 年 度	調査 1 病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査 【目的】 教育的ニーズに関する調査方法及びデータの分析方法を検討する。 【方法】 特別支援学校（病弱）1 校への訪問調査	詳細は第 2 章Ⅰを参照
	調査 2 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査 【目的】 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、それらに応じた支援・配慮について明らかにする。 【方法】 研究協力機関の特別支援学校（病弱）7 校への訪問調査	詳細は第 2 章Ⅱを参照
	調査 3 医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査 【目的】 学校との連携状況や慢性疾患のある児童生徒への教育上の配慮について調査し、課題を検討する。 【方法】 医療機関を対象に郵送による質問紙調査	詳細は第 2 章Ⅲを参照

平成 27 年度	調査 4 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する補足調査 【目的】 主に小・中学校及び高等学校で慢性疾患のある児童生徒を指導した経験がある教員を対象として、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮に関する調査を行い、調査2の結果と比較検討する。 【方法】 研究協力機関の教育センターが実施する研修講座における調査（調査2と同様の手法）	詳細は第2章Ⅱを参照
	インクルーシブ教育システム構築に向けた特別支援学校（病弱）の実践に関する情報収集 【目的】 基礎的環境整備の充実に資する特別支援学校（病弱）の実践についてまとめる。 【方法】 研究協議会等	詳細は第4章を参照 詳細は第5章、資料1を参照
	ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）の作成 【目的】 研究成果をガイドブックとしてまとめ、病気の子どもの教育的支援に関する情報普及を促進する。	詳細は第5章、資料1を参照

第2章 慢性疾患のある児童生徒の教育的 ニーズと支援・配慮に関する調査

- I 病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査－精神疾患や心身症のある児童生徒に焦点を当てて－
- II 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査
- III 医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査

※ 上記の各調査では、教育上の支援・配慮や指導の工夫等を総称して、便宜的に「教育的配慮」という用語を用いた。そのため、調査名や調査の手続き等について示す場合のみ、「教育的配慮」という用語を使用する。

I 病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査 －精神疾患や心身症のある児童生徒に焦点を当てて－

1. 目的

調査1「病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査」は、調査2「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」の実施に向けた予備的な調査である。本調査の目的は、疾病のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理するとともに、それに応じた支援・配慮について整理するための調査方法及びデータの分析方法を検討することであった。なお、本調査では、調査方法の妥当性を検討するために、収集する教育的ニーズのデータの内容が拡散しないよう、特別支援学校（病弱）で在籍数が増加傾向にある精神疾患や心身症（以下、「精神疾患等」という）のある児童生徒の教育的ニーズに焦点化した。

2. 方法

（1）調査方法

① 対象

本調査は、精神疾患等のある児童生徒が多く在籍するA特別支援学校（病弱）の協力を得て実施した。調査対象は、A特別支援学校（病弱）の教員32名（小学部所属7名、中学部所属13名、高等部所属12名）で、精神疾患等のある児童生徒への指導経験のある教員であった。本調査では、対象校が1校であり、教員も少人数であったため、できるだけ多くのデータが得られるよう、年齢や特別支援学校（病弱）の経験年数等の個人の属性は問わなかった。

② 手続き

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の病弱教育研究班の研究員2名がA特別支援学校（病弱）を訪問し、調査を行った。調査は、対象教員に一室に集ってもらい、①調査の趣旨と内容を説明する、②精神疾患等のある児童生徒の教育的ニーズについて思いつくものを全て用紙に書き出してもらう（回答時間は15分間）、③学部毎に6、7名のグループ（小学部1グループ、中学部2グループ、高等部2グループ）を作り、各々が記述したことを基にして「特に重要である」と考えられる教育的ニーズ及び必要な「教育的配慮」について協議し、用紙に記録する（作業時間は30分）、④記入用紙を回収する、という手順で行った。なお、本調査に関する説明の際には、教育的ニーズについて「子どもが学習上又は生活上困っていると考えられること」という定義を示し、これまでの指導経験を想起してもらった。

このようなグループ協議を取り入れたワークショップ方式の調査方法を採用した理由は、学校におけるワークショップの意義として、「子どもの視点に立った発言が増えてくる」、「集団思考により、課題を明確化したり、新たな解決策が発見できる」、「限られた時間のなかで、議論を集約することができる」等が指摘されており（千々布,2012）、できるだけ調査対象者の負担を減らし、効率的にデータを収集するという調査方針に合致していたからである。

(2) 分析方法

対象教員によって書き出された教育的ニーズの記述内容を分析対象とし、一つの意味のまとまり（例：不安が強い）を1データとした。様々な捉え方ができるような単語での回答など、内容の読み取りが難しいものは除外した。収集したデータは、KJ法(川喜田,1967)を参考に分析を行った。具体的には、データの内容をラベル化した上で類似したものを集め、それぞれのまとまりに見出しをつける作業（グループ編成）を繰り返すという分析の一過程を参考にして、データのカテゴリー化を行った。

まず、データ毎にカードを作成した。そのカードの中から関連する内容のものをグループ化して見出しを付け、これをサブカテゴリーとした。次に、関連性のある複数のサブカテゴリーをさらにグループ化して見出しを付け、これをカテゴリーとした。

また、グループ協議でまとめられた「教育的配慮」については、記述内容の意味を損なわないよう文章化したり、同じような意味を有している複数の記述を一つの文章にまとめたりするなどして整理した。

以上のような分析の妥当性を確保するため、病弱教育の専門性のある3名の研究者（研究代表者及び研究分担者含む）で検討を行い、合意形成を図りながらデータ分析を進めた。以下、文中では、カテゴリーは《 》、サブカテゴリーは【 】で示す。

3. 結果

本調査の結果、精神疾患等のある児童生徒の教育的ニーズに関するデータが、計381データ収集され、その内、内容の読み取りが難しい40データを除き、341データを分析の対象とした。データの内訳は、小学部所属の教員から得られたデータが56データ、中学部所属の教員が138データ、高等部所属の教員が147データであった。

これらのデータについて、KJ法(川喜田,1967)を参考にカテゴリー化を行った。その結果を表2-1-1に示した。まず、38のサブカテゴリーが抽出され、これらのサブカテゴリーをさらにグループ化して、《心理》、《社会性》、《学習》、《身体》、《学校生活》、《自己管理》という6つのカテゴリーが抽出された。

《心理》は、【不安・悩み】、【感情のコントロール】、【こだわり】、【意欲・気力】、【自己理解】、【気持ちの表現】、【情緒の安定】、【気分の変動】、【自信】の9サブカテゴリーで構成され、データ数は102で最も多かった。

《社会性》は、【同年代との関係】、【集団活動】、【コミュニケーションスキル】、【家族との関係】、【他者理解】、【他者への信頼】、【他者への相談】、【教師との関係】の8サブカテゴリーで構成され、データ数は90で《心理》に次いで多かった。

《学習》は、【学習状況】、【処理能力】、【聞き取り・理解力】、【読み・書き】、【記憶力】、【注意・集中】、【学習への意識】、【経験】の8サブカテゴリーで構成され、データ数は70であった。

《身体》は、【身体症状・体調】、【巧緻性】、【動作・体力】、【多動性】、【感覚過敏】の5サブカテゴリーで構成され、データ数は32であった。

《学校生活》は、【見通し】、【物の管理】、【登校・入室への抵抗感】の3サブカテゴリーで構成され、データ数は25であった。

《自己管理》は、【睡眠・生活リズム】、【食事】、【服薬】、【病気の理解】、【ストレスへの対処】

の5サブカテゴリーで構成され、データ数は22であった。

また、グループ協議でまとめられた「特に重要である」と考えられる教育的ニーズ及び必要な「教育的配慮」について、その一部を表2-1-2に示した。

表 2-1-1 精神疾患等のある児童生徒の教育的ニーズのカテゴリー及びサブカテゴリー

カテゴリー (データ数)	サブカテゴリー (データ数)	サブカテゴリーを構成するデータ (一部抜粋)
心理 (102)	不安・悩み	(23) 不安が強い、悩みが頭から離れない
	感情のコントロール	(16) 気持ちを抑えられない、すぐに怒ってしまう
	こだわり	(16) 一つのことにこだわると他のことが考えられない
	意欲・気力	(12) 目標がもてない、やる気がおきない
	自己理解	(11) 何が辛いのか自分でも分からない
	気持ちの表現	(8) 気持ちを言葉・文字に表せない
	情緒の安定	(7) 嫌なことを思い出してしまう、イライラする
	気分の変動	(5) 気分の浮き沈みがある
社会性 (90)	自信	(4) 自分に自信がない、自己肯定感が低い
	同年代との関係	(27) 相手のことを考えた言動ができずトラブルになる
	集団活動	(23) 集団の中にいると疲れる、ルールに従えない
	コミュニケーションスキル	(18) あいづちがうてない、人の話が聞けない
	家族との関係	(8) 家族との関係がうまくいかない
	他者理解	(5) 表情や態度から気持ちが読み取れない
	他者への信頼	(4) 人が信用できない、人と関わりたくない
	他者への相談	(3) 困った時に相談できない
学習 (70)	教師との関係	(2) 教師を信用しない
	学習状況	(16) 勉強の仕方が分からない
	処理能力	(12) 書きながら聞くなど、2つの作業を同時に行えない
	聞き取り・理解力	(11) 話を聞いても理解できない、指示内容が分からない
	読み・書き	(11) 文章を読むのが苦手、漢字を正しく書けない
	記憶力	(6) すぐに忘れてしまう
	注意・集中	(6) 集中が続かない、気が散って集中できない
	学習への意識	(5) 嫌いな教科に出たくない
身体 (32)	経験	(3) 生活経験が低い
	身体症状・体調	(13) お腹や頭が痛い、過呼吸や喘息がおこる
	巧緻性	(7) 手先を使って操作することが指示通りできない
	動作・体力	(6) 体力がない、動きがはやくできない
	多動性	(4) じっとしてられない、待てない
学校生活 (25)	感覚過敏	(2) においに敏感、大きな声が嫌
	見通し	(13) 予定の変更が受け入れられない
	物の管理	(8) 忘れ物が多い、物をなくしてしまう
自己管理 (22)	登校・入室への抵抗感	(4) 学校に行きたくない、教室に入れない
	睡眠・生活リズム	(10) 朝起きられず遅刻してしまうことが多い
	食事	(4) 給食が食べられない、外食ができない
	服薬	(3) 薬が手離せない、薬の管理が面倒
	病気の理解	(3) 自分自身の病状を理解していない
	ストレスへの対処	(2) ストレスへの対処、苦手なことからのがれたい

表 2-1-2 グループ協議の結果（一部抜粋）

学部	教育的ニーズ（サブカテゴリー 及び選択されたデータ）	「教育的配慮」
小学部	【学習状況】 やらなければならないことは分かっているが、思うようにできない	・ 淡々とマイペースで学習を進められるようにする（待つ姿勢も大切にする）。 ・ 学習活動のモデルを示したり、ヒントを出したりする。 ・ 教員と作業を分担したり、作業自体を簡単にしたりする。 ・ 簡便な方法や代替手段を示し、選択できるようにする。
中学部	【感情のコントロール】 気持ちの切り替えができない（クールダウンの仕方がよく分からない）	・ 別室で落ち着くまで教員と一緒に待つ。 ・ 気持ちを切り替えられるような活動を準備しておく。 ・ クールダウンのルールを設け、一定の時間で気持ちを切り替えられるよう支援する。 ・ 落ち着いてから、気持ちがコントロールできなくなったときのことを振り返る。その際、本人の思いを言語化しながら進める。
高等部	【同年代との関係】 人と関わりたくないと思う（人と関わりがもてない）	・ 一人で過ごせる時間、場所を設ける。 ・ 気軽に会話に参加できるような話題を教員が提供する。 ・ 友達の良い面について伝える。

4. 考察

調査1では、32名という少数の教員から、15分間で計341データ（除外したデータは含めず）が得られ、教員1名が書き出した教育的ニーズの数の平均は10.7であった。これらの多くのデータについて、KJ法（川喜田,1967）を参考に分析したことで、特別支援学校（病弱）の教員が捉える、精神疾患等のある児童生徒の教育的ニーズを6つのカテゴリー及びそれらを構成する38のサブカテゴリーに分類・整理することができた。

精神疾患等のある児童生徒の実態について調査した先行研究はほとんど見られないが、唯一、八島ら（2013）が全国の特別支援学校（病弱）を対象とした調査の中で、精神疾患等のある児童生徒の状態像について検討している。そこで、この調査で明らかにされた精神疾患等のある児童生徒の心理面・行動面における課題（状態像）の内容と本研究における調査の結果（教育的ニーズのサブカテゴリー及びそれを構成するデータ）とを比較した。その結果、表2-1-3に示すとおり、本研究における教育的ニーズのサブカテゴリーが八島ら（2013）による課題のほとんどの項目に関連していると考えられた。加えて、不安などの《心理》や、集団参加の困難さなどの《社会性》に関するデータが多いという傾向も同様であった。このことから、本研究における調査はA特別支援学校1校のみを対象としたものであったが、少なくとも心理面や行動面については幅広く教育的ニーズのデータを収集できたものと推察される。

また、30分間という短時間であっても、グループ協議をとおして、各教員の指導経験に基づいた支援・配慮のノウハウを集約し、教育的ニーズ毎に整理できることが示唆された（表2-1-2）。

以上のことから、本調査で採用したグループ協議を取り入れたワークショップ方式の調査方法及びKJ法（川喜田,1967）を参考にしたデータ分析が、教員が捉えている疾病のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、必要な支援・配慮について整理する上で有効であると考えられた。

表 2-1-3 八島ら（2013）の心理面・行動面の課題と本研究における教育的ニーズのサブカテゴリーとの比較

	心理面・行動面の課題 (八島ら, 2013)	関連する教育的ニーズのサブカテゴリー (本研究における調査の分析結果)
精神症状	不安	不安・悩み
	情緒不安定	情緒の安定, 気分の変動, 感情のコントロール
	特定場面への恐怖	登校・入室への抵抗感, 不安・悩み
	自信喪失	自信
	活動に見通しが持てない	見通し
	無気力	意欲・気力
	他者理解困難	他者理解, 同年代との関係
身体症状	消化器系の症状	身体症状・体調
	易疲労感	動作・体力, 身体症状・体調
	不眠	睡眠・生活リズム
	心身症・身体症状	身体症状・体調
	頭痛	身体症状・体調
	不定愁訴	身体症状・体調
行動にあらわれる症状	対人スキルに課題	コミュニケーションスキル, 同年代との関係, 集団活動
	社会性の乏しさ	同年代との関係, 集団活動
	集団参加の困難さ	集団活動
	他者への暴言・暴力	感情のコントロール, コミュニケーションスキル
	過剰適応	同年代との関係
	衝動的行動	感情のコントロール, 同年代との関係
	強迫行為	不安・悩み
	生活習慣の未獲得	睡眠・生活リズム
	ひきこもり・不登校	登校・入室への抵抗感, 経験
	自傷行為	(情緒の安定, 気分の変動, ストレスへの対処)
	体調管理困難	病気の理解, 身体症状・体調, 睡眠・生活リズム, 食事, 服薬
	本人の性格特性	自己理解, こだわり
	逃避	登校・入室への抵抗感, ストレスへの対処

<文 献>

- 千々布敏弥（2012）. ワークショップ形式の意義と活性化の戦略. 村川雅弘（編）、「ワークショップ型校内研修」充実化・活性化のための戦略&プラン 43（pp.20-25）. 教育開発研究所.
- 川喜田二郎（1967）. 発想法－創造性開発のために. 中公新書.
- 八島猛・析真賀透・植木田潤・滝川国芳・西牧謙吾（2013）. 病弱・身体虚弱教育における精神疾患等の児童生徒の現状と教育的課題－全国の特別支援学校（病弱）を対象とした調査に基づく検討－. 小児保健研究、72（4）,514-524.

Ⅱ 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査

1. 目的

調査2「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」は、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、それに応じた支援・配慮について明らかにすることを目的とした。なお、特別支援学校（病弱）以外の学校で慢性疾患のある児童生徒を指導した経験がある教員を主な対象として、調査2と同様の手続きで行った調査4「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する補足調査」の結果も踏まえて考察した。

2. 方法

（1）調査2「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」

① 調査方法

①－1 対象

調査2は、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の病弱教育研究班の研究員が、研究協力機関の特別支援学校（病弱）7校を訪問して実施した。調査対象の教員は、計311名（小学部所属123名、中学部所属114名、高等部所属74名）であった（表2-2-1）。

表 2-2-1 調査2における調査対象の教員数

	小学部	中学部	高等部	合計
B校	31	26	14	71
C校	23	22	26	71
D校	5	6	10	21
E校	12	13	5	30
F校	28	25	0	53
G校	5	9	0	14
H校	19	13	19	51
計	123	114	74	311

①－2 手続き

調査1では、グループ協議を取り入れたワークショップ方式の調査方法が、教員が捉えている疾病のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、必要な支援・配慮について整理する上で有効であることが示唆されたことから、調査2もほぼ同様の手続きで進めることにした。

具体的な調査の進め方は次のとおりである。

- ① 調査の目的、方法を説明する。本調査における教育的ニーズの定義を示す。
- ② 教員の所属学部毎にグループ（5～8名）を作る。

- ③ 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズについて、15 項目を上限として、自由記述でワークシート（資料 2 参照）に記入する。[15 分]
- ④ 記入した教育的ニーズについて、グループ協議を行い、各グループで「特に重要である」と考える教育的ニーズ 5 項目を決め、ワークシートに記入する。[20 分]
- ⑤ 各グループで決めた 5 項目について、それらに対する「教育的配慮」をワークシートに各自記入する。[10 分]
- ⑥ 記入した「教育的配慮」について、再びグループ協議を行い、それを踏まえて、「特に重要である」と考える教育的ニーズをさらに 3 項目に絞る。各グループで決めた 3 項目に対する「教育的配慮」をグループとしてまとめ、ワークシートに記入する。[15 分]
- ⑦ ワークシートを回収する。

本調査の所要時間は、事前の説明や最後の著者らによるまとめのコメント等を含めて、おおよそ 1 時間半であった。また、本調査では、「教育的ニーズ」という概念の捉え方が教員によって様々であることを想定し、教育的ニーズについて「学習上又は生活上、何らかの教育的な配慮が必要であると考えられること」という限定的な定義を示した。

② 分析方法

まず、教育的ニーズについては、上記④でグループ協議をとおしてまとめ、ワークシートに記入された内容を分析対象とし、一つの意味のまとまり（例：不安が強い）を 1 データとした。様々な捉え方ができるような単語での回答など、内容の読み取りが難しいものは除外した。収集したデータは、KJ 法（川喜田，1967）を参考に分析を行った。具体的には、データの内容をラベル化した上で類似したものを集め、それぞれのまとまりに見出しをつける作業（グループ編成）を繰り返すという分析の一過程を参考にして、データのカテゴリー化を行った。

まず、データ毎にカードを作成した。そのカードの中から関連する内容のものをグループ化して見出しを付け、これをサブカテゴリーとした。次に、関連性のある複数のサブカテゴリーをさらにグループ化して見出しを付け、これをカテゴリーとした。

次に、上記⑥でグループ協議をとおしてまとめられた「教育的配慮」については、教育的ニーズのサブカテゴリー毎に分類した。その後、配慮の内容が関連しているものをグループ化し、見出しを付け、「支援・配慮の視点」とした。また、「教育的配慮」については、記述内容の意味を損なわないよう文章化したり、同じような意味を有している複数の記述を一つの文章にまとめたなどして整理した。必要に応じて、上記⑤で記入された内容も参照した。

以上のような分析の妥当性を確保するため、病弱教育の専門性のある 3 名の研究者（研究代表者及び研究分担者含む）で検討を行い、合意形成を図りながらデータ分析を進めた。以下、文中では、カテゴリーは《 》、サブカテゴリーは【 】で示す。

（2）調査 4 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する補足調査」

① 調査方法（対象、手続き）

調査 4 は、病弱教育研究班の研究員が I 教育センターを訪問し、当センターの研修講座の参加者（教員）に協力を得て実施した。調査対象の教員は計 48 名で、その内訳は、小学校教員 20 名（学級担任等 16 名、養護教諭 4 名）、中学校教員 15 名（学級担任等 12 名、養護教諭 3 名）、高等

学校教員 11 名（学級担任等 5 名、養護教諭 6 名）、特別支援学校教員 2 名（学級担任等 2 名、養護教諭 0 名）であった（表 2-2-2）。

具体的な調査の進め方は、調査 2 と同様とした。

表 2-2-2 調査 4 における調査対象の教員数

	学級担任等	養護教諭	合 計
小学校	16	4	20
中学校	12	3	15
高等学校	5	6	11
特別支援学校	2	0	2
計	25	13	48

※ 「学級担任等」には、通常の学級や特別支援学級の担任、通級による指導の担当教員、上記以外の教員（養護教諭を除く）が含まれている。

② 分析方法

調査 2 と同様の方法でデータを分析した。なお、調査 4 で得られたデータの内、主に教育的ニーズについて調査 2 の結果と比較する。

3. 調査 2 の結果

（1）教育的ニーズのカテゴリー

調査 2 の結果、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズの内、グループ協議をとおして「特に重要である」と判断された教育的ニーズが計 240 データ収集された。その内、内容の読み取りが難しいデータが 1 データあったため、239 データを分析対象とした。データの内訳は、小学部所属の教員が 94 データ、中学部所属の教員が 90 データ、高等部所属の教員が 55 データであった。

これらのデータについて、KJ 法（川喜田, 1967）を参考にカテゴリー化を行った。B 校、C 校、D 校、E 校、F 校の計 5 校で調査を行った時点でカテゴリー化を行った結果、14 のサブカテゴリーが抽出され、これらのサブカテゴリーをさらにグループ化して、《学習》、《自己管理》、《対人》、《心理》、《連携》という 5 つのカテゴリーが抽出された。その後、G 校と H 校の調査を行ったが、そこで収集したデータからは新たなサブカテゴリーが抽出されなかった。なお、いずれのカテゴリーにも属さない 20 データは、「その他」とした。以上の結果を表 2-2-3 に示した。

《学習》は、【学習指導】、【前籍校】、【経験】、【進路】の 4 サブカテゴリーで構成され、データ数は 73 で最も多かった。

《自己管理》は、【自己理解・病気の理解】、【自己管理】、【ストレス】の 3 サブカテゴリーで構成され、データ数は 50 で《学習》に次いで多かった。

《対人》は、【人間関係】、【コミュニケーション】の 2 サブカテゴリーで構成され、データ数は 44 であった。

《心理》は、【自己肯定感・自己効力感】、【心理的な安定】、【不安】の 3 サブカテゴリーで構成

され、データ数は 34 であった。

《連携》は、【医療等との連携】、【保護者との連携・支援】の 2 サブカテゴリーで構成され、データ数は 18 であった。

「その他」のデータ数は 20 であり、その内の 8 データで【重度の障害・病状】というサブカテゴリーが抽出された。

表 2-2-3 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズのカテゴリー及びサブカテゴリー

カテゴリー (データ数)	サブカテゴリー (データ数)	サブカテゴリーを構成するデータ (一部抜粋)
学習 (73)	学習指導 (42)	学習空白, 学習の遅れ (進度), 学習意欲
	前籍校 (12)	前籍校へ戻った時の自己管理, 前籍校とのつながり
	経験 (10)	生活経験不足, 言語や語彙の不足
	進路 (9)	将来への希望や夢 (～したいという気持ち)
自己管理 (50)	自己理解・病気の理解 (22)	自己理解, 病気の受容と理解
	自己管理 (24)	自己管理, 生活習慣の乱れ, 体調の確認
	ストレス (4)	治療のストレス, ストレスへの対処
対人 (44)	人間関係 (25)	人間関係 (家族との関係), 同年代との関わり
	コミュニケーション (19)	コミュニケーション (自己表現)
心理 (34)	自己肯定感・自己効力感 (15)	自己肯定感, 自信が持てない, あきらめが早い
	心理的な安定 (13)	情緒の安定, 気持ちのコントロール
	不安 (6)	学習面の不安をとり除く, 不安の軽減
連携 (18)	医療等との連携 (12)	医療との連携, 関係機関との連携
	保護者との連携・支援 (6)	保護者のストレスケア, 福祉等外部機関の情報提供
※その他 (20)	重度の障害・病状 (8)	日常生活における身辺自立, 筋緊張が入りやすい
	その他 (12)	給食の安全性, モラル・マナーを身に付ける

また、カテゴリー毎に、対象教員の所属学部別データ数及び学部内の割合を表 2-2-4 に示した。いずれの学部においても、《学習》のデータ数が最も多く、次いで《自己管理》、《対人》、《心理》、《連携》の順にデータ数が多かった（※中学部では、《対人》と《心理》のデータが同数）。学部内の割合でみると、《学習》が占める割合は、小学部では 24.5%であったのに対して、中学部では 34.4%、高等部では 34.5%と大きかった。

表 2-2-4 各カテゴリーの対象教員所属学部別データ数及び学部内の割合

カテゴリー	小学部 n=94	中学部 n=90	高等部 n=55
学習	23 (24.5%)	31 (34.4%)	19 (34.5%)
自己管理	21 (22.3%)	16 (17.8%)	13 (23.6%)
対人	20 (21.3%)	14 (15.6%)	10 (18.2%)
心理	14 (14.9%)	14 (15.6%)	6 (10.9%)
連携	9 (9.6%)	7 (7.8%)	2 (3.6%)
その他	7 (7.4%)	8 (8.9%)	5 (9.1%)

- ・ n はデータ数を示す。
- ・ () 内の数値は学部内の割合 (%) を示す。

(2) 支援・配慮

グループ協議でまとめられた「教育的配慮」については、教育的ニーズのサブカテゴリー毎に分類した後、配慮の内容が関連しているものをグループ化し、「支援・配慮の視点」として整理したものを表 2-2-5 に示した。

また、具体的な支援・配慮について、記述内容の意味を損なわないよう文章化したり、同じような意味を有している複数の記述を一つの文章にまとめたりするなどして、「支援・配慮の視点」に沿って整理したもの（計 169 の支援・配慮）を表 2-2-6、表 2-2-7、表 2-2-8、表 2-2-9、表 2-2-10、表 2-2-11 に示した。

表 2-2-5 慢性疾患のある児童生徒への支援・配慮の視点

教育的ニーズ		支援・配慮の視点
カテゴリー	サブカテゴリー	
学習	学習指導	学習環境の整備，学習状況の把握，指導時間の確保，指導体制の工夫，指導内容の精選，学習進度の調整，体調や心理面への配慮，教材・教具の工夫，授業展開の工夫，教師の声掛け
	前籍校	前籍校の担任との連携，交流活動の実施
	経験	経験の機会の設定，語彙の拡大
	進路	進路支援
自己管理	自己理解・病気の理解	病気や治療の理解の促進，自己理解の促進，情報収集・共有
	自己管理	生活上の制限の理解，自己管理支援，基本的生活習慣の確立，関係者間の情報共有
	ストレス	ストレスマネジメント，教師の関わり，関係者との連携
対人	人間関係	集団参加の場の設定，集団活動への参加方法の工夫，教師の役割，家族との関係
	コミュニケーション	コミュニケーションの場の設定，必要な支援の要求，社会性の育成，教師の態度・関わり方
心理	自己肯定感・自己効力感	成功体験や賞賛される経験を積み重ねる機会の設定，教師の声掛け
	心理的な安定	感情のコントロール，興味・関心のある活動の設定，受容的な関わり，授業等での工夫
	不安	不安の軽減，家庭や医療機関との連携
連携	医療等との連携	医療等との連携
	保護者との連携・支援	保護者との連携，ストレスのケア
※その他	重度の障害・病状	コミュニケーション手段の工夫，教材の工夫，姿勢の保持，筋緊張への支援
	その他	—

表 2-2-6 《学習》への支援・配慮

【学習指導】

○学習環境の整備

- ・室温や湿度への配慮を行う。
- ・（身体的なニーズがある場合）机やいすへの配慮を行う。
- ・教室の整理・整頓をして広く使えるようにする。

○学習状況の把握

- ・学習空白、定着していない学習内容を把握する。
- ・学習のつまずきを見つける。

○指導時間の確保、指導体制の工夫

- ・欠席の多い児童生徒には家庭での学習課題を作成する。
- ・学習グループを柔軟に変えながら指導する。
- ・専科教員による指導の充実を図る。
- ・時間を区切って個別指導する時間を確保する。

○指導内容の精選、学習進度の調整

- ・実態に合わせた内容から指導する。
- ・各教科の基礎的・基本的な内容を抽出する。
- ・前籍校に連絡をとりながら、授業進度を合わせる。
- ・できるだけ指導方法を前籍校と統一する。

○体調や心理面への配慮

- ・プラスの評価を重視する。
- ・人間関係がうまくいかない原因を聞く等、クールダウンを図る。
- ・体調に応じて学習を進める。

○教材・教具の工夫

- ・作業量を減らすためにプリントを工夫する。
- ・ICT を活用する。
- ・発作がいつ起きても大丈夫なように教材を配慮する。
- ・（身体的なニーズがある場合）使いやすい補助具を準備する。

○授業展開の工夫

- ・スモールステップの目標設定で成功体験を積み重ねる。
- ・目標を明示し、学習の見通しをもたせる。
- ・様々な学習活動にチャレンジし、意欲につなげる。
- ・できる喜びや達成感が感じられるよう工夫する。
- ・子どもが活躍する場面を設定する。
- ・自己肯定感を高められるようなテストの工夫を行う。
- ・ルールを守る体験を積み重ねる。
- ・学習方法を教える。
- ・考える過程を大切にする。
- ・認知特性に応じた指導を行う。

- ・課題は一度にたくさん出さずに少しずつ出す。
- ・個別学習と小集団での学習を組み合わせる。
- ・個別の補充学習を行い、進路保障を図る。

○教師の声掛け

- ・賞賛の声掛けをする。
- ・発達年齢に合った声掛けをする。
- ・安心感を与えるような声掛けをする。
- ・子どもの意見や気持ちを認め、そのことを本人に伝える。

【前籍校】

○前籍校の担任との連携

- ・週の予定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。
- ・学習進度や使用する教材を確認する。
- ・転入・転出時のカンファレンスに前籍校の担任も参加できるようにする。
- ・前籍校に復学した後も必要な配慮等に関する情報を提供する。
- ・（高校生の場合）前籍校と連携し、単位の読み替えを行う。

○交流活動の実施

- ・ICT を活用した交流及び共同学習を計画的に実施する。
- ・お見舞いやビデオレター、手紙のやりとり等をとおして、前籍校の友達とのつながりを維持する。

【経験】

○経験の機会の設定

- ・学校行事（校外学習等）への参加方法を工夫する。
- ・様々な学習活動にチャレンジしやすい環境整備や雰囲気づくりを行う。
- ・季節の行事に関連させた学習活動を取り入れる。
- ・他学年、他学部の子どもと活動する場面を設ける。
- ・直接的な体験が難しい学習活動がある場合、ICT を積極的に活用する。

○語彙の拡大

- ・授業等では分かりやすい言葉を用いる。
- ・子どもが説明する機会を確保する。
- ・授業では辞書や本を活用する。
- ・「ことばカルタ」などのゲームをとおして言葉を覚えられるようにする。

【進路】

○進路支援

- ・子どもの実態に応じた進路情報の収集・提供を行う。
- ・自分の良いところを見つけられるようにする。
- ・「～したい」という眩き（気持ち）を大切にする。
- ・「なりたい自分」を目指して、今やるべきことを見つけられるようにする。
- ・（高等部の場合）職場体験や実習を行う。

表 2-2-7 《自己管理》への支援・配慮

【自己理解・病気の理解】

○病気や治療の理解の促進

- ・医療や家庭と連携しながら、自分の病気を認識する場をタイミング良く設定する。
- ・自分の病気や今後の治療について理解することで、自分の将来をイメージできるようにする。
- ・病気の理解が難しい子どもには、絵本を活用する等の工夫をする。

○自己理解の促進

- ・自分を知ることによって「よりよい自分になりたい」「もっと～がしたい」といった希望がもてるよう支援する。
- ・ソーシャルスキルトレーニングを授業の中に取り入れ、自分の意見と他の人の意見の違いに気づけるようにする。

○情報収集・共有

- ・医療や家庭からの情報収集をととして、教師自身の病気や治療に関する理解を深める。
- ・保護者との情報共有を大切にする。
- ・本人・保護者とのレポートを形成し、個々に応じたアプローチを行う。

【自己管理】

○生活上の制限の理解

- ・生活上の制限がある中でも楽しめることを見つけられるようにする。
- ・子どもが「できること」を提示する。
- ・子どもが生活上の制限を正しく理解できるよう医療と連携する。

○自己管理支援

- ・自分で体調の変化に気付けるよう支援する。
- ・体調が悪いときに自分から伝えられるよう支援する。
- ・表情や活動の様子から適宜休憩を促す（無理をさせない）。
- ・休憩の仕方を子どもと一緒に考える。
- ・服薬チェック表をつけるよう指導する。
- ・数値で分かるようにしたり、視覚的に分かりやすくしたりするなど、自己管理のための記録方法を工夫する。
- ・前籍校への復学時は、自己管理に関する引継ぎを適切に行う。

○基本的生活習慣の確立

- ・バランスのとれた食事の重要性を指導する。
- ・生活チェック表をつけるよう指導する。
- ・健康教室への参加等をととして、自ら体力向上や生活習慣の改善を図ろうとする態度・意欲を育む。

○関係者間の情報共有

- ・担任は、本人（保護者）に体調の確認を行い、授業担当者や養護教諭（病院にある学校・学級の場合は看護師や主治医も含む）と日常的に情報を共有する。

【ストレス】

○ストレスマネジメント

- ・クールダウンの方法や場所について一緒に考える。
- ・ストレッサーとストレス反応の関係性について理解促進を図る。
- ・治療への不安を軽減していくような工夫をする。

○教師の関わり方

- ・子どもとの信頼関係を構築する。
- ・学級担任だけでなくチームで関わるようにする。

○関係者との連携

- ・スクールカウンセラーを活用する。
- ・保護者や医療関係者と連携してストレス状況を把握する。

表 2-2-8 《対人》への支援・配慮

【人間関係】

○集団参加の場の設定

- ・「全員で協力してできた」という達成感が得られるような場面を設定する。
- ・体験的な学習の機会を増やす（校外学習、ソーシャルスキルトレーニング等）。
- ・前籍校との交流及び共同学習を行う。
- ・実技教科や自立活動の時間における指導を中心に他学年との合同授業を設定する。
- ・他の学部や学級、分校・分教室の子どもと交流活動を行う（例：学校行事）。
- ・近隣校、居住地校と交流及び共同学習を行う。

○集団活動への参加方法の工夫

- ・参加しやすい仲間づくりを大切にする。
- ・集団活動にどの程度参加するか、どのような方法で参加するか（教師と一緒に参加、一部参加、間接的参加）等、教師と一緒に考えてから臨むようにする。
- ・いろいろな形で集団活動に参加した後の評価を行い、子どもにフィードバックする。
- ・集団活動の中で役割を与える。
- ・情報通信ネットワーク（テレビ会議システム、テレビ電話等）を活用して、集団活動に参加する。

○教師の役割

- ・子どもが孤立しないように子ども同士をつなぐ役割を教師が担う。
- ・他の子どもと同じ活動ができるように、適宜活動のルール等を工夫する。

○家族との関係

- ・家族との関係性について教師間で共通理解する。
- ・家族に喜ばれる体験、感謝される体験を大切にする。
- ・保護者と連携しながら生活経験や生活スキルの向上を目指す。

【コミュニケーション】

○コミュニケーションの場の設定

- ・班活動をととして子ども同士が関わる場面をつくる。
- ・教科の授業の中でペアワーク、グループワークを取り入れる。
- ・学校行事で多くの子どもとの関わりを体験できるようにする。
- ・体験的な活動をととして、周りの人とコミュニケーションをとる機会を設ける。
- ・他学年の子どもとの活動の場面をつくる。
- ・近隣の学校や前籍校（居住地校）との交流及び共同学習を行う。

○必要な支援の要求

- ・相手に病状や気持ちを正しく伝えられるよう指導する（ロールプレイ等）。
- ・必要な支援が得られるような依頼の仕方を指導する（ソーシャルスキルトレーニング等）。

○社会性の育成

- ・対人関係の基礎（基本的な挨拶と返事の仕方等）を指導する（ソーシャルスキルトレーニング等）。
- ・話し方のパターンを提示する等、場に応じた適切な言動を具体的に指導する（ソーシャルスキルトレーニング等）。

○教師の態度・関わり方

- ・子どもの気持ちを聴き、整理し、フィードバックする。
- ・トラブルがあったときはその場で振り返りを行い、相手の気持ちを分かりやすく伝える。
- ・楽しい活動と一緒にしながら、子どもの笑顔を引き出す。

表 2-2-9 《心理》への支援・配慮

【自己肯定感・自己効力感】

○成功体験・賞賛される経験

- ・活躍できる場を設定し、本人が努力した結果としての成功体験を増やす。
- ・自分の得意なこと、できることを認められる機会を設ける。
- ・係活動や児童生徒会活動等をととして、友達から認められる機会を設ける。
- ・図画工作科や美術科等で制作した作品の展示を工夫して、多くの人に見てもらえるようにする。
- ・物作りをととして、周り（友達、家族、教員）から賞賛してもらったり、プレゼントして喜んでもらったりする経験を積み重ねる。

○教師の声掛け

- ・スモールステップで適切な目標を設定し、「できた」「わかった」という実感がもてるようにするとともに、賞賛の声掛けを行う。
- ・教師は授業における子どもの意見や答えを肯定的に受け止め、子どもに返すようにする。
- ・学習の結果のみならず、その過程も賞賛する。
- ・一人一人が大切な存在であることを伝える。
- ・日頃から「ありがとう」「嬉しかった」など感謝の言葉を伝える。

【心理的な安定】

○感情のコントロール

- ・日常生活の中で実践できる、自分に合った気持ちのコントロールの仕方を見つけられるようにする。
- ・感情を抑えられなくなる前にクールダウンするよう促す。
- ・ストレスマネジメントやアングーマネジメントの考え方を指導に活用し、予防的な対応と対処法を身に付けられるようにする。

○興味・関心のある活動の設定

- ・子どもの興味・関心を探り、それを生かした活動を取り入れる。
- ・お楽しみ会を企画するなど、子どもが学校生活を楽しめるようにする。

○受容的な関わり

- ・自分のことを理解してくれる人がいると感じられるよう、子どもの話を聴き、受け入れる。
- ・自分の気持ちを言えるよう、環境を整える。
- ・子どもや保護者とのラポートづくりを大切にする。

○授業等での工夫

- ・活動の見通しをもてるよう工夫する。
- ・達成可能な目標を設定し、成功体験を増やしていく。
- ・子ども一人一人に役割を与える。

【不安】

○不安の軽減

- ・成長しているところや頑張っているところを伝える。
- ・子どもの思いに寄り添う。
- ・各教科の指導では、基礎・基本の定着を図る。
- ・学級活動等の時間に、子どもが興味をもてるような楽しい活動を計画する。
- ・前籍校の学習進度を確認しながら、同じドリルやテストを使用する。
- ・授業中に伝えきれなかったことは手紙で伝えるようにする。
- ・同じの病気のある先輩のことを伝えるなどして、治療等の見通しをもてるようにする。

○家庭や他機関との連携

- ・放課後等における保護者との情報交換を密にする。
- ・主治医や病棟との連携を密にし、子どもが治療の見通しをもてるようにする。
- ・前籍校と連携して、復学時に周囲の理解が得られるよう、情報提供を行う。

2-2-10 《連携》への支援・配慮

【医療等との連携】

○医療等との連携

- ・定期的に病院との情報交換の場を設定する。
- ・転入時及び転出時に支援連携会議を開く。
- ・プレイルーム等の使用に協力してもらう。
- ・治療時間の調整や行事参加のための協力をしてもらう。
- ・毎朝、子どもの登校の可否を確認する。

【保護者との連携・支援】

○保護者との連携

- ・保護者との信頼関係を構築する。
- ・連絡帳や学級通信を活用して、家庭や教室での子どもの様子について保護者との情報交換・情報共有を図る。
- ・子どもの成長を分かりやすく伝える。
- ・家庭環境や病気に応じて、福祉機関等に関する適切な情報を提供する。

○ストレスのケア

- ・できるだけ話を聴く場面を増やし、相談しやすい関係を築く。
- ・保護者の話を聴き、気持ちを受け止める（共感する）。
- ・保護者がスクールカウンセラーに相談できるような体制を構築する。
- ・気軽に話ができるような茶話会を設定する。

2-2-11 「その他」の【重度の障害・病状】への支援・配慮

【重度の障害・病状】

○コミュニケーション手段の工夫

- ・どのような働きかけをした時に、どのような反応があったのかを観察する。
- ・実態に応じて、絵カード、サイン、シンボル等のコミュニケーションツール（ICT 活用含む）を使用し、自分から発信できるよう工夫する。

○教材の工夫

- ・触る絵本を活用する（モコモコペン、木工ボンド、毛糸等を使って線が分かるようにする）。
- ・匂いや音楽を活用する。

○身体への配慮

- ・腹臥位、仰臥位、座位など様々な体位をとる。
- ・リラックスできる姿勢をつくる。
- ・ストレッチを行う。
- ・滑り止め、クッション、バスタオル等を活用する。
- ・体調の把握を徹底する。

4. 調査4の結果

調査4の結果、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズの内、グループ協議をとおして「特に重要である」と判断された教育的ニーズが計40データ収集された。これらのデータについて、前掲の教育的ニーズのサブカテゴリーに該当または非該当のデータ数を表2-2-12に示した。該当のデータ数は14（全体の35%）、非該当のデータ数は26（全体の65%）であった。

非該当のデータは、学校行事に関することが5データ（例：学校行事への参加）、個々の病気に関することが5データ（例：心臓病）、環境整備に関することが5データ（例：学習環境の整備）、アレルギーに関することが4データ（例：食物アレルギー）、薬の管理に関することが3データ（例：糖尿病の薬の管理）、上記以外について4データ（例：きょうだいへの支援）であった。これらの教育的ニーズについて、グループ協議でまとめられた「教育的配慮」に共通する特徴は、学校における集団生活上または健康上の問題が生じるのを防ぐことを重視している点であった。

表 2-2-12 調査4における教育的ニーズのデータの内訳

カテゴリー	サブカテゴリー	調査4の 該当データ数 n=40
学習	学習指導	6
	前籍校	0
	経験	0
	進路	1
自己管理	自己理解・病気の理解	1
	自己管理	1
	ストレス	0
対人	人間関係	1
	コミュニケーション	0
心理	自己肯定感・自己効力感	1
	心理的な安定	0
	不安	0
連携	医療等との連携	2
	保護者との連携・支援	1
(計)		14
上記サブカテゴリーに非該当		26

・ n はデータ数を示す。

5. 考察

調査2の結果、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズが、「その他」を除くと、《学習》、《自己管理》、《対人》、《心理》、《連携》という5つのカテゴリーと、それらを構成する14のサブカテゴリー（【学習指導】、【前籍校】、【経験】、【進路】、【自己理解・病気の理解】、【自己管理】、【ストレス】、【人間関係】、【コミュニケーション】、【自己肯定感・自己効力感】、【心理的な安定】、【不安】、【医療等との連携】、【保護者との連携・支援】）に分類・整理された。このカテゴリー及びサブカテゴリーは、調査対象の全7校中、5校分のデータから抽出されたものであり、残りの2校分のデータから新たにサブカテゴリーは抽出されなかった。したがって、調査2では、特別支援学校（病弱）の教員が捉えている慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズに関する情報を幅広く収集できたものと推察される。現在、慢性疾患のある児童生徒の入院の短期化が進んでいるため、特別支

援学校（病弱）等では、転入後、円滑に実態把握を行う必要があり、その際、上記カテゴリー及びサブカテゴリーが個々の教育的ニーズを検討する際のミニマムな観点として活用することができると考えられる。また、教育的ニーズについては、14 サブカテゴリー中 12 サブカテゴリーが、小学部・中学部・高等部の全ての学部から得られたデータで構成されていた（構成するデータ数が少なかった【ストレス】と【不安】のみ、一部の学部のデータ数が0であった）。したがって、本研究で明らかにした教育的ニーズのカテゴリー及びサブカテゴリーは、慢性疾患等のある小学生・中学生・高校生に共通している内容であることが示唆された。

一方、調査4の結果から、小・中学校、高等学校の教員は、教育的ニーズとして、慢性疾患のある児童生徒が健常の児童生徒と一緒に学校生活を送る上で必要な病気それ自体への配慮に着目していることが推察された。また、特別支援学校（病弱）の教員が重要視している《自己管理》や《対人》、《心理》については、十分に把握されていない可能性も示唆された。このように小・中学校等と特別支援学校（病弱）とで教員が捉える教育的ニーズの観点が異なる背景には、病気の児童生徒の実態に応じた支援・配慮を行う上での基礎的な教育環境の違いがある。中央教育審議会初等中等教育分科会より出された「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」を踏まえて言い換えるならば、基礎的環境整備の違いである。特別支援学校（病弱）では、児童生徒一人一人の病気に対して、医療と連携しながら配慮することが教育活動を進める上での基本であり、そのために必要な専門性のある教員や教材、施設・設備、個別の教育支援計画や個別の指導計画に基づいた個に応じた指導など教育環境の整備が進められてきており、小・中学校等における教育環境とは自ずと異なる。そのため、例えば、慢性疾患のある児童生徒の退院時などに、特別支援学校（病弱）が小・中学校等と引継ぎを行う際には、転籍する学校や地域の基礎的環境整備を踏まえた上で、教育的ニーズについて多角的かつ具体的に伝えるとともに、個に応じた支援・配慮について検討する必要があると考えられる。なお、調査4は、研究協力が得られた1地域の教員のみを対象に実施した調査であったため、その結果は、対象地域の小・中学校等の教員の傾向であると捉えることが必要である。

しかし、研究協力機関の特別支援学校（病弱）より提供された資料を見てみると、別の地域においても同様の傾向が示された。この資料は、研究協力機関の特別支援学校（病弱）が開催した講演会におけるワークショップの中で、参加の教員が書き出した「慢性疾患のある子ども達の教育的ニーズ」である。協力を得られた参加者の内訳は、小学校3名、中学校2名であり、書き出された教育的ニーズの18データについて、調査4と同様に整理した。前掲の教育的ニーズのサブカテゴリーに該当のデータ数は8（全体の44%）、非該当のデータ数は10（全体の56%）であり、調査4と同様の傾向を見ることができた。非該当のデータの内容は、学校行事や部活動に関する事、個々の病気に関する事（例：糖尿病）、アレルギーに関する事（例：食事制限）等であり、こちらも調査4と同様の傾向を示した。したがって、調査4に示された、小・中学校等の教員は慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズとして、病気それ自体への配慮に着目する傾向にあるという結果は、小・中学校等の教員にみられる傾向であることが推察できる。今後は、複数の地域において、小・中学校等の教員の研修という形で、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズや支援・配慮についての事例検討を行い、継続的にデータの収集・分析を行っていくことが必要である。

また、調査2の結果を踏まえて、教育的ニーズのサブカテゴリー毎に「支援・配慮の視点」をまとめ、必要な支援・配慮の例を整理した。ここで明らかにした配慮の内容は、特別支援学校（病

弱)において日常的に取り組まれている内容を言語化したものであると言える。詳しくは第5章で述べるが、本研究ではこれらの情報をガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」(試案)としてまとめた。前述のとおり、小・中学校等の教員と特別支援学校(病弱)の教員とでは、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを捉える視点に違いがある。特別支援学校(病弱)では、在籍する児童生徒に病気によるニーズがあることを大前提に教育活動を行うという点が、小・中学校等とは異なり、この教育環境の違いが、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを捉える視点の相違を生じていると推察される(図2-2-1)。その違いを補完する情報提供ができることに本ガイドブック(試案)作成の意義があると考ええる。

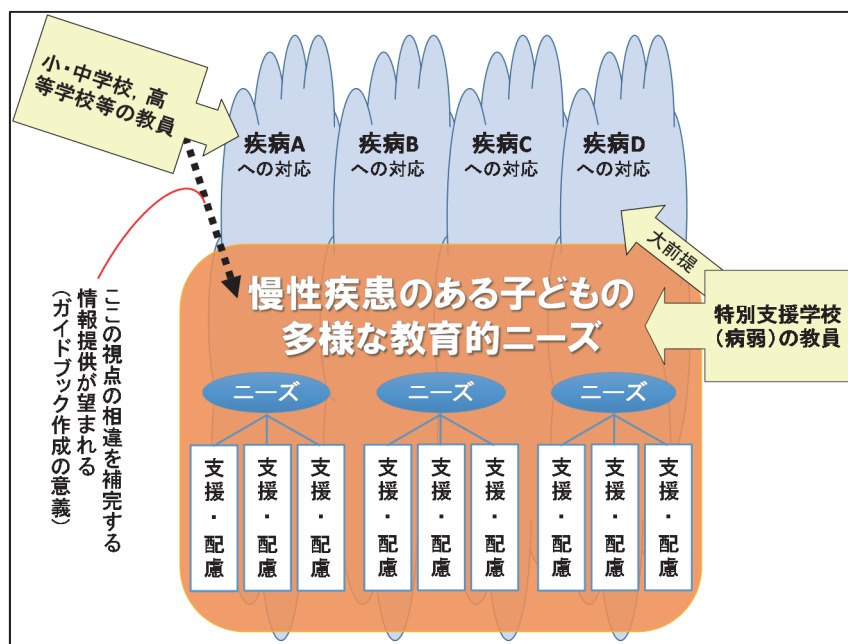


図2-2-1 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを捉える視点の違いのイメージ

<文献>

川喜田二郎(1967). 発想法－創造性開発のために. 中公新書.

Ⅲ 医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への 教育的配慮に関する調査

1. 目的

本節では、調査3「医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査」について報告する。

慢性疾患のある児童生徒の教育を考えた場合、他の障害種と大きく異なるのは医療との関係である。特別支援学校（病弱）では、疾病の状態が「継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの」が対象となるだけに、医療機関との密な連携が不可欠であり、従来から教育上の配慮には医療的な観点が加味されてきた。

近年、医療の進歩により、長期入院する児童生徒が減少し、また、特別支援学校（病弱）に隣接・併設する病院以外の病院に主治医がいる児童生徒が在籍するケースも少なくない。加えて、今後はインクルーシブ教育システムの構築に向けて、特別支援学校（病弱）に隣接・併設する病院以外の医療機関に所属している医師からも、教育上必要な配慮に関する情報提供が学校等に行われる必要がある。

そこで、医療機関を対象として、学校との連携状況や慢性疾患のある児童生徒への教育上の配慮に関する調査を行い、課題を検討することを目的とした。

2. 方法

調査の対象とする医療機関の選定に当たり、研究協力機関のあるJ市の医療機関を調査対象とした。具体的には、J市内の患者を中心に診療を行っている9つの関連病院と、J市内で開業している37の診療所・医院などの医療機関を対象として、郵送による質問紙調査を行った。調査票は、平成26年8月に依頼文書を添えて各医療機関に送付した。

調査内容は、基礎情報として、学校との連携の実際、具体的な連携方法、連携した学校の教員等に関する内容、学校医としての経験の有無に関する内容を調査項目とした。また、教育的ニーズと配慮については、調査時（平成26年8月）における小児慢性特定疾患11疾患群を明記し、合理的配慮を意識して、それぞれの診療の専門領域に関する、「学校生活上必要と考えられるニーズ」、「それに対する学校で配慮が必要な具体的な内容」、「その配慮に関する学校の対応」の3項目について、最大6つの回答の記入を依頼した。

3. 結果

(1) 回収数について

9病院中7病院（機関としての回収率：77.8%）から41人、開業医は37機関から12人（回答者としての回収率：32.4%）、総数53人の回答が得られた。なお、学校との連携に関する検討と教育的ニーズと配慮に関する検討は、対象疾患を診療していない10人を除き43人を総数として分析した。結果では、特にことわりがない場合は、相対頻度（%）は43人を母数とする頻度である。

(2) 学校との連携

学校との連携については、「全ての学校」1人、「一部連携している」27人の回答があり、合計28人（65.1%）が連携をしていた（図2-3-1）。

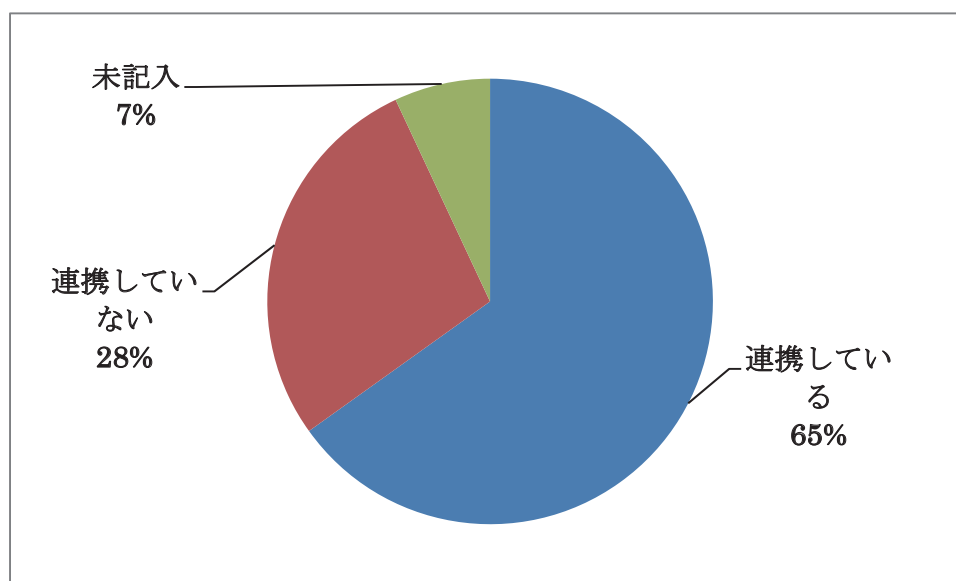


図2-3-1 学校との連携の有無について

連携の方法（複数回答）は、「診断書や意見書など文章」35人（81.4%）、「保護者が伝達」26人（60.5%）、「教師が来院」15人（34.9%）、「電話」14人（32.6%）、「学校に訪問」3人（7.0%）、その他2人（4.7%）であった（図2-3-2）。

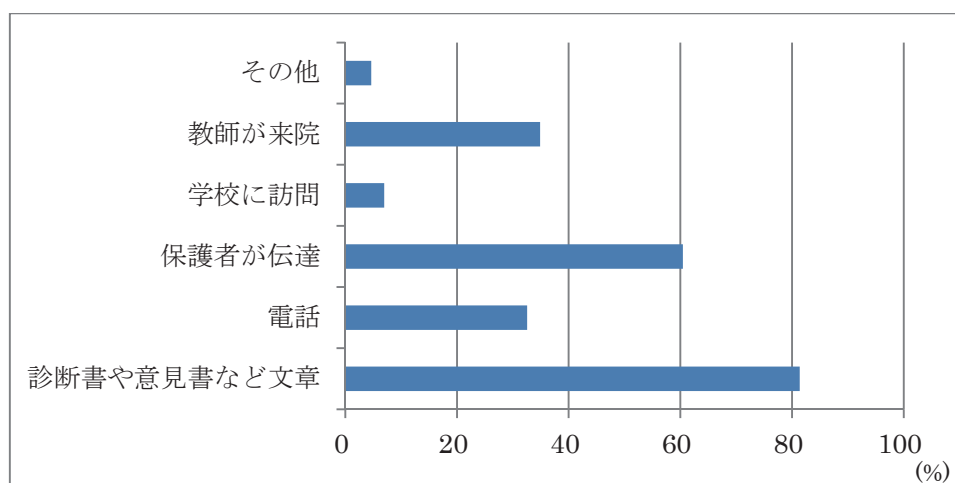


図2-3-2 学校との連携の具体的な方法（複数回答）

学校との連携で対応した教職員は、多い順に「養護教諭」28人（65.1%）、「看護師」（記入内容から特別支援学校が多いと予想できるが、詳細の回答を求めている）15人（34.9%）、「管理職（校長、教頭等）」21人（48.8%）、「担任」11人（25.6%）、「校医」4人（9.3%）、「その他」1人（2.3%）であった（図2-3-3）。なお、後述する個々のニーズと配慮については学校種について回答を求めているが、ここで示している連携先については、学校種に関する調査を行っていない。

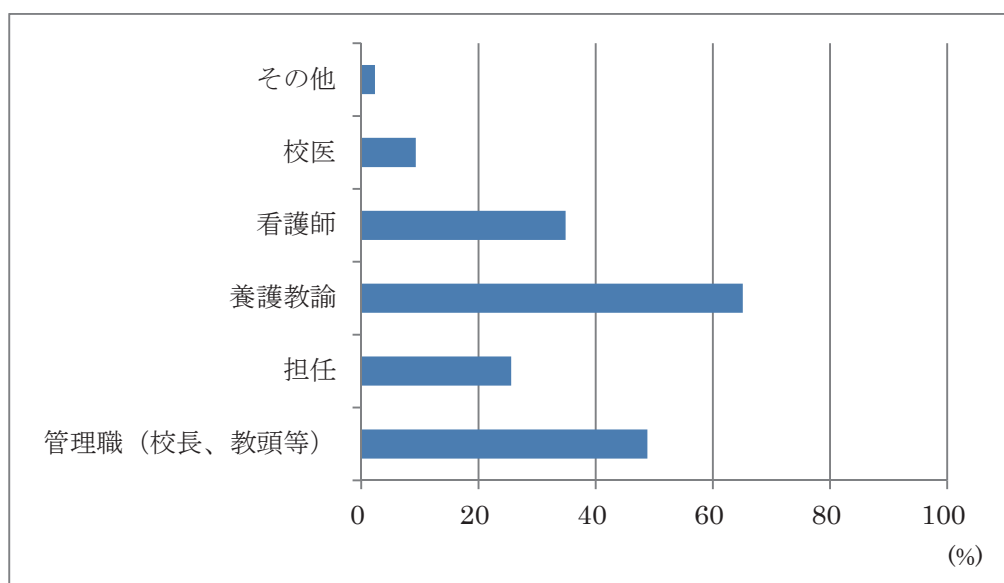


図 2-3-3 学校との連携で対応した教職員

（３）学校医について

学校医の経験（現在及び過去も含む）については、勤務医については41人中3人（7.3%）、開業医については12人中3人（25.0%）と、勤務医は校医の経験がほとんどなく、小児科医の開業医も高い頻度ではなかった。なお、学校医は小児科医以外も従事していることが多い。

（４）学校における教育的ニーズと配慮

教育的ニーズと配慮については、33人が70例（記載は73例。3例は疾患群の記載はあったが、教育的ニーズについて「なし」と記載しているため、分析からは除外した）を集計できた。疾患群別の記載分布は、図 2-3-4 に示した。

なお、疾患群に関する記載数は、1疾患群について記載したのが14人、2疾患群が9人、3疾患群が6人、4疾患群以上が4人であった。

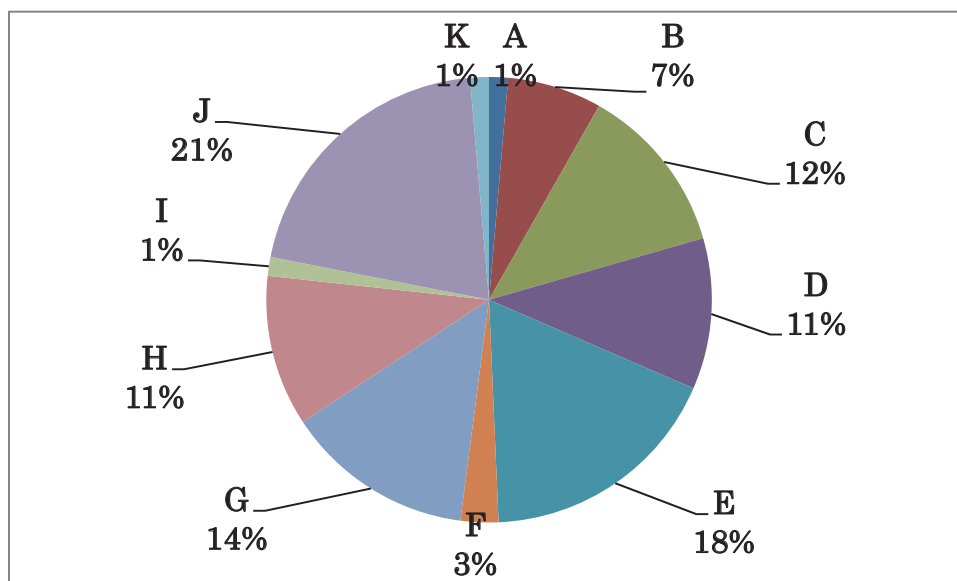


図 2-3-4 教育上のニーズと配慮について記載があった疾患群

図中のA～Kは調査実施時における小児慢性特定疾患群

- (A群) 悪性新生物（白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫 等）
- (B群) 慢性腎疾患（ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、水腎症 等）
- (C群) 慢性呼吸器疾患（気管支喘息、気管狭窄 等）
- (D群) 慢性心疾患（ファロー四徴症、単心室 等）
- (E群) 内分泌疾患（成長ホルモン分泌不全性低身長症 等）
- (F群) 膠原病（若年性関節リウマチ 等）
- (G群) 糖尿病（1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病）
- (H群) 先天性代謝異常（アミノ酸代謝異常、骨形成不全症 等）
- (I群) 血友病等血液・免疫疾患（血友病、慢性肉芽腫症 等）
- (J群) 神経・筋疾患（ウエスト症候群、結節性硬化症 等）
- (K群) 慢性消化器疾患（胆道閉鎖症、先天性胆道拡張症 等）

次に、教育的ニーズに対する配慮について、学校との連携における実際の対応は、「実際に連絡し対応」43（61.4%）、「連絡したが未対応」12（17.1%）、「連絡していないが必要」9（12.9%）、「その他」3（4.3%）、「未回答」3（4.3%）であった（図 2-3-5）。なお、上記のカッコ内の相対頻度%は、回答のあった70例を母数とする相対頻度である。

また、上記のうち、実際に連絡をした結果、対応が行われた学校数を図 2-3-6 に示した。

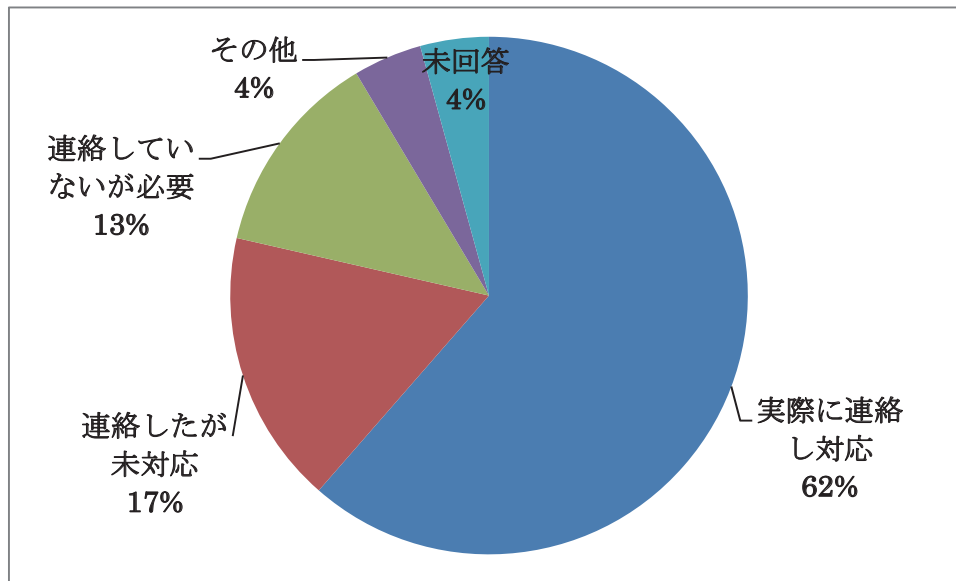


図 2-3-5 教育上の配慮についての実際の対応

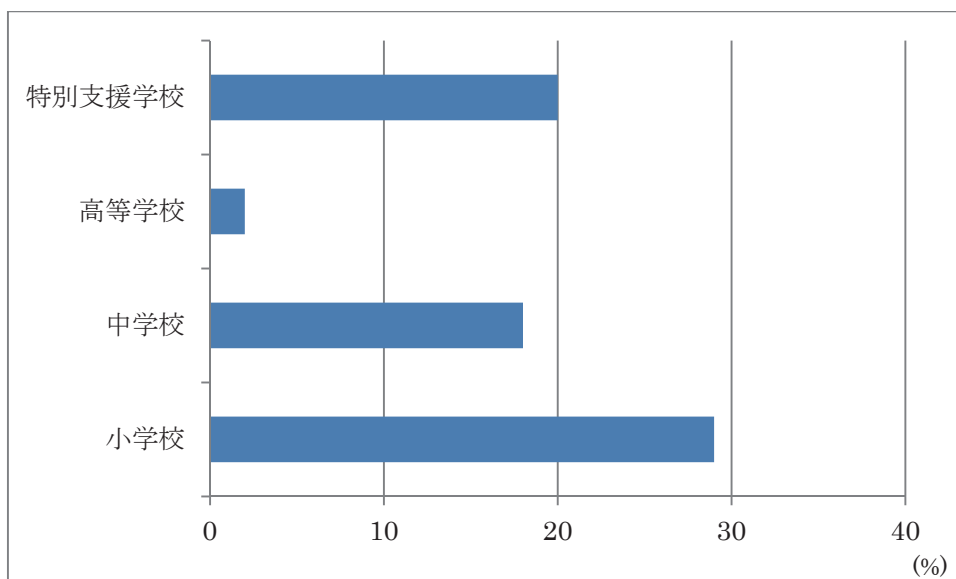


図 2-3-6 実際に連絡して対応がなされた学校数（複数回答）

（５）具体的な内容の紹介

次に、具体的な教育的ニーズと学校での配慮について、回答のあった 70 例について、表 2-3-1 に示した。

表 2-3-1 教育的ニーズと学校での配慮に関する内容

疾患群	具体的疾患	ニーズ	学校での配慮
H		給食などの淡泊制限	家庭への給食献立の成分表示
F	副腎不全	発熱時のステロイド服薬	内服の声かけ、保健室の利用、保健室で予備薬の預かり
E	尿崩症	薬切れ時の多飲多尿、トイレの利用、追加内服又は点鼻	授業中のトイレ利用の配慮、校外学習時のトイレ確保、自由引水、予備薬の預かり
E	汎下垂体機能不全	薬剤コントロールした他児同様の学習参加	欠席、早退、見学のみをさせない
H	糖原病	低血糖の予防のために間食をとる	血糖の測定
H	PKN	給食の蛋白除去	給食を弁当に変える
H	シトルリン血漿	発育・発達の遅れが顕著	入学年度を遅らせる
A	白血病	抗がん剤内服で免疫力低下、脱毛など美容の変化	インフルエンザ流行時など保護者に連絡、ウィッグの使用許可
J		発作時の対応、自閉症に対する対応	
E	下垂体機能不全	内服のコンプライアンス	内服薬の管理、発熱時のコントロール
J	脳性まひ	経管栄養を行う必要がある	教員が昼食時に経管栄養を行うことができる
J	てんかん	発作時の対応	発作時の座薬を適切に投与できる（教員）
C	気管切開児	気管切開の管理	看護師が気管内吸引を行うことができる
C	気管切開児	気管切開の管理	普通の小中学校ではできないので、親がしている
C	気管狭窄	気管切開の管理、チューブ抜管時の対応	気管内の吸引の介助、チューブ再挿入、状態の把握
J	ウェスト症候群	痙攣発作時の対応	痙攣時の座薬挿入、急変時の救急対応
J	脳性まひ	体温管理、摂食、経管栄養など対応	体温管理、経行摂取可能な食事の準備
C	気管支喘息、慢性肺疾患	発作時の状態把握、感冒時の初期対応	SpO2モニターの確保、酸素増量、急変時の救急対応
J	ウェスト症候群	痙攣発作時の対応	抗痙攣剤の定期使用、緊急時の対応
B		感染対策	
F		感染対策	
B	ネフローゼ症候群	感染対策	免疫抑制剤服用中の、感染症の流行に注意
B	ネフローゼ症候群	安静	ネフローゼ再発時、浮腫がある場合に安静を指示
D	D群に共通	体育や運動、課外活動に関する許容範囲の設定	学校生活管理指導票の内容を知り対応
D	突然死のリスクある疾病	AEDを使用できること	養護教諭以外の教員も使用できること
D	QT延長症候群	心室細動の発症時の対応（AED）	AEDの設置場所が適切か？延命処置の習得
D	単心室	在宅酸素療法を学校でも実施	教室の移動時も含めて酸素療法を正しく行う
D	QT延長症候群	運動中、特に水泳時に発症の可能性	運動制限は管理区分に従い、水泳は禁止
D	フォンタン手術後	強制的な運動は避けるが、できるだけ参加	適切な制限と本人ができることの配慮
D	フォンタンやファロー術後	体力面で劣る	体力面以外の部分で本人に自信をつけさせる
J		呼吸器装着のためバスに乗れない	送迎バスに看護師の配置
J		けいれん発作時の対応	発作時の処置（どこまで対応可能か？）
J		けいれん時の対応	転倒予防
J		医療的ケア	医療的ケア
H	PME	てんかんと呼吸不全	酸素投与、吸引
J	ウェスト症候群	中等度のMR	勉学のサポート
C	気管支喘息	発作時の対応	気管支拡張剤の吸入、内服と運動休止
C	気管支喘息	発作予防を目的とした対応	運動開始前の気管支拡張剤吸入、キャンプファイヤーの禁止など
B	ネフローゼ症候群	過度の運動の禁止	体育授業やクラブ活動における制限
C	慢性肺障害	口腔内吸引、気管内吸引	看護師による吸引行為
J	ウェスト症候群	痙攣時の対応	ジアゼパム座薬の挿入
B	ネフローゼ症候群	急性期のネフローゼ症候群の徐々に運動制限尾解除	学校での運動制限解除が遅れる、書類が必要
J	てんかん	抗てんかん薬を規則正しく服用	昼食後の内服薬を持参又は保健室で預かる
J	てんかん	プールに入る場合に発作時に対応	本人がわかる帽子の着用など
J	てんかん	発作時の緊急処置	抗けいれん剤の座薬をあずかり、挿入
G		低血糖の対応	声かけ、グルコース摂取
G		血糖測定、インスリン注射の見守り	
G		他児への病気の説明	各児にあわせて対応
G	糖尿病	糖尿病の理解（自己免疫疾患）	板の生徒も理解し、いじめの理解など
E	副腎過形成	副腎不全に対する対応	発熱時、嘔吐時の速やかな内服、医師連絡
H	骨形成不全	体育ができないために見学など	見学がグラウンドでないとできない、自主学习などにふりかえられない
K	クローン病	給食	食べられないものが多い
E		低身長早期発見（健診データの活用）	成長曲線の活用
G		低血糖への配慮	症状にきつき、補食などの対応
E	ターナー症候群	性教育時の配慮；二次性徴や不妊に配慮	社会的に配慮理解が必要
G		教室内での血糖測定やインスリン注射	生活の一部であることを理解
E	クライネフェルター症候群	授業で配慮	社会的に配慮理解が必要
E	GHD	特になし	
I	血友病	特になし	
E	GHD	特になし	
H	ゴーシェ病	酵素補充療法を行うための時間づくり	授業空白の配慮
H	メチルマロン酸血症	補食	補食のためのスペースづくり
E	パセドー病	コントロール不良時の体育制限	
D		運動制限の程度	運動会や課外活動時の配慮
C	気管支喘息	急性発作時の対応	担任、養護教諭への発作時の対応の指示（吸入使用、内服）
E	中枢性思春期早発症	思春期早期の発来に対する学校生活上の着替えやブルなどの配慮	高身長について特別視されることへの配慮
C			キャンプ、山海などの校外学習の発作配慮
G	糖尿病	ポンプをつけている	運動時の注意
G	糖尿病	保健室など注射場所の確保	場所の確保
G	糖尿病	外来通院による学習保障	補習やノートなどできないか？
G	糖尿病	低血糖のための補食	保健室
E	成長ホルモン	身長が低いことに対する配慮	教育の場で配慮
E	軟骨形成不全	身長が低いことに対する配慮	教育の場で配慮

4. 考察

本研究では、医療機関を対象として、学校との連携状況や、慢性疾患のある児童生徒のニーズと配慮について調査した。本調査は、対象が限定的であったため、今後はより広い地域での調査が必要であろうが、以下の課題が明らかとなった。

J市における医療機関と学校との連携については、高等学校において連携があまり進んでいないことが明らかとなった。病気療養中の高校生に対する教育的対応の充実是全国的な課題であるため、今後は、医療機関と高等学校との連携や、高等学校と特別支援学校（病弱）との連携による実践事例等について情報収集が必要であると考ええる。

また、慢性疾患のある児童生徒への配慮については、看護師が対応する医療的ケアの内容、体調管理など養護教諭に期待される内容、教室の配置など多岐にわたる。この中で、医療機関から提示された医療的ケアに関する内容や医行為については、個々の児童生徒の状態に照らしてその安全性を考慮しながら、対応可能性を検討することとされている（文部科学省,2011）。したがって、学校現場における「過度の負担」かどうかの検討が個々のケースで必要であり、この点が学校との連携上の課題となっていることが考えられる。

表 2-3-1 に示したような医師が「学校での配慮」として求める内容は、必然的に医療上必要なものであり、学校の教員が捉える教育上必要な配慮の内容との間には認識の違いが生じてくることは推察される。今後はその点に目を向けて、医療機関と学校との連携を図っていくことが重要であると考えられる。ケースによっては、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用して、医療との連携のノウハウを参考にしたり、学校での支援や配慮について相談したりすることも有効であると考えられ、小・中学校等と特別支援学校（病弱）との連携が進むことも望まれる。

<文 献>

中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）.

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/houkoku/1321667.htm

（アクセス日 2015.12.24）

加藤忠明・西牧謙吾・原田正平（編）（2005）. すぐに役立つ小児慢性疾患支援マニュアル. 東京書籍.

満留昭久（編）（2014）. 慢性疾患の子供の学校生活. 慶応義塾大学出版会.

宮本信也・武田一則（編）（2007）. 障害理解のための医学生理学. 明石書店.

文部科学省（2011）. 特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について（通知）

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1314510.htm（アクセス日 2016.2.3）

日本医師会（2015）. （特集）慢性疾患をもつ子供の成人への transition. 日本医師会雑誌、第 143 巻 第 10 号.

新平鎮博（編）（2008）. 保育教育のための小児保健. 光生館.

小野次朗・西牧謙吾・榊原洋一（編）（2011）. 特別支援教育に生かす病弱児の生理・病理・心理. ミネルヴァ書房.

第3章 慢性疾患のある児童生徒の教育的 ニーズと支援・配慮の要点整理及び 合理的配慮検討時の確認事項

- I 慢性疾患のある児童生徒の教育的
ニーズと支援・配慮の要点整理
- II 慢性疾患のある児童生徒への合理的
配慮検討時の確認事項

本章のIでは、調査2～4の結果を踏まえ、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズのサブカテゴリー毎に支援・配慮の要点をまとめた（データ数が少ないため「その他」は除いた）。併せて、研究協力機関の特別支援学校（病弱）が教育的ニーズのサブカテゴリー毎の内容を踏まえて執筆した指導・支援エピソードも記載し、小・中学校等の教員がイメージしやすいようにした。

IIでは、合理的配慮の各観点・項目の内容と教育的ニーズのサブカテゴリー毎の支援・配慮の内容を比較した。それを踏まえて、慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮を検討する際に確認する必要がある事項について整理した。

I 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと 支援・配慮の要点整理

1. 《学習》について

(1) 【学習指導】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【学習指導】を構成するデータには、学習空白や学習の遅れ、学習意欲、指導時間に関する内容が見られた。この【学習指導】に対する支援・配慮の視点は、「学習環境の整備」、「学習状況の把握」、「指導時間の確保、指導体制の工夫」、「指導内容の精選、学習進度の調整」、「体調や心理面への配慮」、「教材・教具の工夫」、「授業展開の工夫」、「教師の声掛け」の8点に整理された。

病弱児は、「長期、短期、頻回の入院等による学習空白によって、学習に遅れが生じたり、回復後においては学業不振となったりすることが多い」（文部省，1994）とされており、定着していない学習内容や学習のつまずきといった学習状況の把握が欠かせない。その実態に応じて、いずれの学びの場においても、学習集団や家庭（あるいは病室）での学習課題の工夫等が望まれる。西村・黒川・佐藤・太田・小玉・佐藤・佐藤（1996）は、慢性疾患により長期入院中の児童生徒を対象に、学習状況や学習に対する意識等を調査し、学級が設置されていない病院に入院している児童生徒には、学習意欲の低下や学習習慣の喪失等の傾向が見られることを明らかにした。この結果は、病気療養中の自学自習には限界があり、学力の低下を引き起こしてしまう可能性が高いことを示唆しており、入退院によって【学習指導】への支援・配慮が途切れないようにすることが重要である。

また、特別支援学校（病弱）等に在籍している児童生徒は、病状や治療の経過等により、学習時間の制約を受けている場合が多く、指導内容を適切に精選する必要がある。特に、高等学校の受験を控える中学生にとっては、「成績の悩み」が大きなストレスであるとされており（中村・兼松・武田・内田・古谷・丸・杉本，1996）、前籍校との指導内容の連続性等に配慮して効果的に学習活動を展開する必要がある。また、限られた時間内に授業を円滑に進めるために、学習プリントを工夫して児童生徒の作業量を軽減したり、デジタル教材を活用したりするなど、教材・教具の工夫が必要である。

エピソード①：中学1年 Aさん

気管支喘息とアトピー性皮膚炎の治療のため、長期入院をすることになったAさん。前籍校での学習進度への不適應なども見られていました。そこで、特別支援学校（病弱）では前籍校での学習状況を確認し、プリントによる学習を行いました。また、復学のことも考え、授業の最初に行う漢字テストなど身に付いている学習習慣を継続させるための手立ても併せて行いました。また、学習内容が難しくなると、手や足を掻こうとするので注意を促し、エアコンを使用するとともに掻痒感が治まる方法（冷やす、タオルで拭く）を工夫しました。現在、退院時期を検討中ですが、体験活動などで成就感を味わうことで、学習意欲が向上してきました（宿題を毎日提出するなど）。

エピソード②：小学6年 Bさん

適応障害、自閉スペクトラム症のため入院したBさんは、語彙力や知識が豊富で文章表現力も優れていましたが、小さな字を書くことが苦手でした。ある時、新聞作りを行うことになり、各自が与えられた枠の中に納まる大きさを記事を書く場面で、イライラが募り気持ちが張り詰めてしまい、限界に達しそうな様子が見られました。そこで、クールダウンの部屋に移り、一人で気持ちを休めること、好きな本を読んでよいことを伝えました。しばらくして落ち着きを取り戻した頃に、「途中まで書いた新聞記事の続きを書きたいか」、「新聞記事の枠に縦の罫線を引き、大きく引き伸ばした書きやすい用紙を用意するので、それに始めから書いて縮小コピーをする方法がよいか」、「縦の罫線だけでなくマスの罫線の方がよいか」と3通り提案しました。すると、2番目の方法を選び記事を仕上げることができました。立派な記事が仕上がったことをほめると「ありがとうございます。」と笑顔で答えました。

（2）【前籍校】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【前籍校】を構成するデータには、前籍校との連携、前籍校の友達とのつながり、復学後のケアに関する内容が見られた。この【前籍校】に対する支援・配慮の視点は、「前籍校の担任との連携」、「交流活動の実施」の2点に整理された。

平賀（2010）は、復学（前籍校への転籍）の過程で生じやすい問題点として、「①入院中に、患児と前籍校とのつながりが維持されなくなること、②復学に際しての患児・保護者の不安や必要な配慮事項について、前籍校から理解が得られにくいこと」を挙げている。つまり、入院している児童生徒は、復学に際して、入院中における前籍校との関係性の問題と退院後における前籍校の受け入れ体制（教員の理解等）の問題という2重の問題を抱えていることになる。このような状況においては、病弱児にとって重要な「ソーシャルサポート」（武田, 2014）の一つである「前籍校とのつながり」（全国病弱養護学校長会, 2001）を維持していくことが重要である。その際、特別支援学校（病弱）等の教員からの一方向の働きかけではなく、「週の予定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。」（第2章の表2-2-6より）というように双方向の働きかけを基本とした連携が必要である。入院期間の短期化により退院後も引き続き医療や生活規制が必要な児童生徒が増えている（丹羽, 2014）ことから、入院中だけでなく、退院後も学校間の連携が重要であり、切れ目なく支援できるような体制づくりが望まれる。

また、テレビ会議システム等を活用した前籍校との交流及び共同学習は、前籍校の友達との仲間意識が親密になるという心理的变化が起きる（河合・藤原・小笠原・宮原・竹内・磯本, 2004）とされており、友達とのつながりを維持する上で有効であると考えられる。そのため、児童生徒の実態に応じて、ICTを活用した交流及び共同学習を計画的に実施することが期待される。

エピソード③：小学6年 Cさん

白血病の治療のため、長期入院をしていたCさんは、退院が近づくにつれ前籍校へ戻ることには不安を感じていました。「友達が自分のことを覚えていてくれるだろうか」、「自分の机が残っているだろうか」、「学習が遅れていないだろうか」、「今の自分の容姿のことでからかわれないだろうか」等々。そこで、特別支援学校（病弱）の担任が前籍校の学年主任、担任と連携してCさんに前籍校の様子を一つ一つ伝えるとともに、心理的な安定を目指した自立活動の授業（創作活動、クラスメイトとのボードゲーム、個人的に話を聞く等）の工夫を行いました。また、前籍校の学習進度を把握して教科担当とも連携しました。容姿や病気への配慮については、前籍校の協力が不可欠なため、初めに特別支援学校（病弱）と主治医が支援会議に向けての事前会議を行い、次に本校と主治医と保護者との会議を経てから、本校、前籍校、主治医、保護者で、病気や容姿についての配慮事項を話し合い共通理解しました。Cさんは安心して転出し、前籍校に順調に登校を始めました。

（3）【経験】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【経験】を構成するデータには、経験の不足、語彙の不足に関する内容が見られた。この【経験】に対する支援・配慮の視点は、「経験の機会の設定」、「語彙の拡大」の2点に整理された。

慢性疾患のある児童生徒は、入院等による欠席や治療上必要な生活規制があるために、日常生活及び学校生活上の様々な経験の機会が不足しがちである。慢性疾患のある多くの児童生徒にとって、学校生活上問題となっていることとして、体育の授業や学校行事への参加が挙げられる（加藤，2014）。どのような学びの場においても、学級担任には、こうした学習活動への参加方法や配慮の内容について本人や保護者と一緒に考えていく姿勢が求められる。心疾患や腎疾患、アレルギー疾患に関しては、学校生活において可能な運動や学校行事等への参加についての主治医の判断を記載する「学校生活管理指導表」（公益財団法人日本学校保健会作成）、糖尿病には「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表」（公益財団法人日本学校保健会作成）があり、適切な活用が望まれる。

特別支援学校学習指導要領（平成21年3月告示）では、特別支援学校（病弱）における各教科の指導について、「体験的な活動を伴う内容の指導に当たっては、児童（生徒）の病気の状態や学習環境に応じて指導方法を工夫し、効果的な学習活動が展開できるようにすること。」とされている。病状により、ベッドサイドでの学習が余儀なくされる場合等には、直接体験が難しい学習活動も多くなるため、テレビ会議システム等の情報通信ネットワークを活用するなどの工夫が求められる。

また、様々な経験の不足は、語彙量にも影響することが懸念される。入院中は、関わる人が限定されるため、新聞等を活用して社会での出来事を話題にしたり、読書の機会を増やしたりするなど、できるだけ多くの言葉にふれる機会を設定し、語彙の拡大を図ることも重要である。

エピソード④：小学2年 Dさん

Dさんは小さい頃から入退院を繰り返していました。そのためもあってか、同年代の友達とうまく関わるのが苦手なようです。そこで休憩時間だけでなく、各授業中でも同年代の友達と関わったり相手の気持ちを考えたりする機会を意識的に設定するようにしました。国語では物語文の登場人物の気持ちの変化について考える活動、算数では友達の意見や考え方を聞いて、それに対する自分の意見を言う活動、図工の製作の時間ではマジックやはさみなどの道具をお互いに声を掛け合って貸し借りしながら使う活動、などを取り入れるようにしました。少しずつですが、友達との楽しいやりとりの時間がもてるようになってきました。

(4)【進路】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【進路】を構成するデータには、進路の選択、将来の夢に関する内容が見られた。この【進路】に対する支援・配慮の視点は、「進路支援」であった。

近年、小児期に発症した慢性疾患患者の予後が改善し、その多くが成人を迎えるようになり、キャリアオーバー患者と呼ばれており（石崎，2010）、小児医療から成人医療にどのように移行するかという「トランジション」（吉川，2011）が一つの問題となっている。武井・白水・佐藤・加藤（2007）は、キャリアオーバー患者について、学校を休みがちになることによる学力の不足等が低学歴ひいては就労の問題に影響している可能性を指摘している。

今後は、将来の自立と社会参加を見据え、キャリア教育の視点でニーズを捉えていく必要がある。谷口・堀口（2014）は、「職業教育」というイメージにとらわれず、病弱児は「地域から病院へ、病院から地域へ、学校から社会へ」といった様々な移行を経験することを踏まえ、「移行支援」という視点からのキャリア教育を提案している。今後は、病弱児の障害状況によって、移行時における合理的配慮の検討も必要であり、移行先で必要な配慮を自ら伝える力を育むことも重要であると考えられる。

エピソード⑤：中学3年 Eさん

白血病の治療のため中学3年の6月から長期入院していたEさんは、入院のショックと投薬治療のため、なかなか高校受験を目指して学習に取り組む気持ちになれずにいました。同学年の生徒と授業を受け、進路希望校を決めていく過程で、徐々に前向きな気持ちを取り戻していきました。そこで、学校としては、前籍校・進路希望校・主治医と連絡を取り合い、前籍校を通じて受験情報を集めました。希望校には、感染症予防と体力面への配慮のため、別室での受験をお願いしました。主治医には早くから受験の日程を知らせ、入試当日に外出できるように、治療の日程を調整してもらいました。Eさんは、いろいろな方の協力を得て受験し、合格することができました。3月には退院し、4月から高校生活を始め、元気に通学していることを院内教室に報告しにきてくれました。

エピソード⑥：中学3年 Fさん

Fさんは、左心低形成症候群のため、24時間酸素療法を行っており、体調管理を十分に考慮した進路選択と受験勉強を行う必要がありました。単位制の高校を希望したが、試験科目の作文と面接はどちらも苦手分野で、具体的な将来の展望も描くことができていませんでした。そこで、志願理由及び面接の質問項目について、その内容を詳細に分けて作文する課題に取り組むことで、これまでの自分の経験を振り返り、進路に向けての知識や考え、将来の希望について整理することができました。昼休みの時間を中心に取り組み、家庭学習は添削の書き直しを基本にすることで、無理なく意欲を持続することができました。100枚以上のポートフォリオを作成して、課題作文の長文や面接にも対応する力をつけ、受験に臨むことができました。現在、希望の高校に通い、目標をもって日々の勉強に励んでいます。

2.《自己管理》について

(1)【自己理解・病気の理解】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【自己理解・病気の理解】を構成するデータには、自己理解、病気の理解、治療の理解に関する内容が見られた。この【自己理解・病気の理解】に対する支援・配慮の視点は、「病気や治療の理解」、「自己理解の促進」、「情報収集・共有」の3点に整理された。

病弱教育では、「自分の病気の状態を理解し、その改善を図り、病気の進行の防止に必要な生活様式についての理解を深め、それに基づく生活の自己管理ができるようにすることが大切」（全国病弱養護学校長会，2001）であるため、病弱児がどの程度【自己理解・病気の理解】ができているのかを把握しておく必要がある。

まずは、教員自身が指導する児童生徒の病気について理解を深めておく必要がある。小・中学校等の学級担任が情報を収集する際には、全国特別支援学校病弱教育校長会が作成した病弱教育支援冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」が参考になる。

「病気や治療の理解」という視点から配慮を行う場合には、医療や家庭との連携が不可欠である。小・中学校等においては、養護教諭を中心としながら児童生徒の主治医と連携し、自己の病気や治療に関する理解を深められるような指導を行うことが望まれる。その際、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用して、自立活動の指導のノウハウを参考にすることも考えられる。

エピソード⑦：小学5年 Gさん

アトピー性皮膚炎で入院していたGさんは、自立活動の時間にアトピー性皮膚炎について学習しました。入院前の様子を聞くと、皮膚のことをからかわれた時にうまく言い返せなくて辛い思いをしたこともあったそうです。なぜ皮膚が痒くなるのか、薬（軟膏）はどの位の分量を塗ればいいのか、室内環境や衣服をどのように整えればいいのか、自分の皮膚の症状について周りの友達や先生にどのように伝えたらいいのか、などについて学習しました。しばらくすると、外泊の時には自宅でも自主的に軟膏を塗るなど、自己管理ができるようになってきました。退院時には、「もしまた皮膚のことを聞かれたり、からかわれたりすることがあっても、自分できちんと説明できると思う。」と話してくれました。

（２）【自己管理】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【自己管理】を構成するデータには、体調管理、基本的生活習慣に関する内容が見られた。この【自己管理】に対する支援・配慮の視点は、「生活上の制限の理解」、「自己管理支援」、「基本的生活習慣の確立」、「関係者間の情報共有」の４点に整理された。

慢性疾患のある児童生徒は、自己の病気に対して長期の自己管理が必要になる。そのため、「自己の病気について主体的・自律的にセルフケア」（丸, 2004）を行えるようにすることが重要である。病気によって、食事制限や運動制限等の内容が異なるとともに、個々に心理面への対応方法も異なる。また、発達段階を踏まえて、自己管理を支援する必要がある（丸, 2004）。

村上（1997）は、気管支喘息児を対象とした研究から、主観的症状と対応させて客観的な指標を活用することが、自己管理能力を獲得させる教育的な働きかけや援助として効果的であるとしている。調査２でも、「数値で分かるようにしたり、視覚的に分かりやすくしたりするなど、自己管理のための記録方法を工夫する。」（第２章の表 2-2-7 より）という配慮が挙げられている。このような配慮が、小・中学校等に復学後も継続的に行われるようにするためには、復学時の支援連携会議で共通理解を図るとともに、個別の教育支援計画に配慮事項を明記し引き継ぐことが重要である。

また、小・中学校等では、病弱児の生活上の制限について、個人情報保護に十分留意しながら、他の児童生徒にも正しく理解してもらう必要がある（加藤, 2014）。そのことが、病弱児にとって自己管理に取り組みやすい環境づくりにつながるものと考ええる。

エピソード⑧：小学３年 Hさん

Hさんは、肥満による内臓疾患のため長期入院となりました。夜遅くまでゲームをするなど基本的な生活習慣が乱れ、小学校入学以来学校を休みがちで学習においても未学習分野が多い状況でした。病棟からは、病状の改善のために学校生活の中でも運動量を増やして欲しいとの要望があり、新たに運動する時間を設定しました。天候等が許せば１校時は近くの公園まで散歩、２校時終了後の休み時間には、毎日楽しめるボール運動を取り入れ習慣化を図りました。その結果、特別支援学校（病弱）転入当初は登校を渋ったり遅刻したりすることもありましたが、次第に生活リズムも安定し、学校生活そのものも前向きな気持ちで楽しめるようになってきました。また、学習に対しても集中して取り組めるようになってきました。

エピソード⑨：小学４年 Iさん

心臓機能障害のIさんは、常時酸素の供給が必要で、運動に関しては「着座で上肢のみを使う活動」程度、とかなりの制限があります。しかし、校内でも地域でも他の子どもと同じように遊んで思いっきり体を動かしたいという欲求は、健全な発達を遂げる小学４年生と同じです。夏のプール学習では、そんなIさんの思いを少しでも叶えるべく、事前に主治医面談を経て「10分の水学習（体育）」を計画しました。そこで最も留意した点は、彼に酸素の重要な役割と運動前後の自分の体の事を再確認させ、養護教諭や看護師の先生とメディカルチェックを行い、血中酸素濃度や体温及び外気温が基準値以内であることなどの条件をクリアできたら行うようにしました。この夏は、二回しか実施できなかったが、条件がクリアできて学習に取り組む姿は、まるで水を得た魚のようにいきいきと輝いていました。学校側では今後もよりよい参加方法など環境を整える工夫が必要です。これまでは、気持ちだけが先走り負担加重の境界を越える場面も多有りましたが、「酸素はお薬」を合い言葉に少しずつセーブしようとするなど、少しずつ酸素に対する意識が上向きになってきました。

(3) 【ストレス】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【ストレス】を構成するデータには、ストレスへの対処、入院中のストレスに関する内容が見られた。この【ストレス】に対する支援・配慮の視点は、「ストレスマネジメント」、「教師の関わり」、「関係者との連携」の3点に整理された。

入院中は、治療に伴って様々な生活規制が生じるため、児童生徒にとってはストレスの多い環境であると言える。伊藤・中橋（1999）は、病院内の学級に通う小学生にとって、「外で遊べない」ことや「友達と遊べない」こと、「家族と離れる」こと等が大きなストレスになっていることを明らかにした。また、中村・兼松・武田・内田・古谷・丸・杉本（1996）は、慢性疾患のある児童生徒と健常の児童生徒を対象にして、日常的なストレスに関する比較調査を行い、①慢性疾患のある児童生徒の方がストレスが高いこと、②慢性疾患の種類によってストレスの内容や程度に差があること、③中学生では学業の悩み、高校生では容姿の悩みが大きいことを明らかにした。このように、病弱児のストレスは発達段階や病気の種類によって異なるということを理解しておく必要がある。さらには、不登校経験が慢性疾患のある生徒のストレスに与える影響が大きいとされており（武田・原，2000）、個々の経験も踏まえてストレス状況を捉える必要がある。

大野（2002）は、ストレスマネジメント教育の目標として、「①ストレスへの気づきを深めること、②さまざまなコーピングを学ぶこと、③それらをもとに状況に応じたコーピングを駆使できるスキルを高めること」の3点を示している。このことから、教員が児童生徒のストレスを理解し配慮するだけでなく、児童生徒が自分なりのコーピングの方法を身に付けられるよう指導することが重要であると言える。コーピングの方法については、ストレス発生段階毎に整理して考える必要がある（大野，2002）ため、まずはストレス発生のメカニズムの理解を促す指導が不可欠である。

また、病弱児のストレス状況を把握する際には、学級担任だけでは限界があるため、養護教諭や保護者、医療関係者と連携し、日常的な情報共有に努めることが重要である。その他、第2章の表2-2-7にも示されているように、スクールカウンセラーなどの専門家の活用も考えられる。

エピソード⑩：中学3年 Jさん

Jさんは、白血病の治療のため長期入院となりました。治療が始まるとどんどん体力が奪われ起き上がることも難しくなり、ベッドで寝たまゝの状態がしばらく続きました。体力が少しつき、ようやくベッド上で体を起こして過ごせるようになったJさんに、少しでも入院生活を楽しく気持ちに張りをもたせて過ごすことはできないかと考え、ベッド上でできる活動をいくつか提案しました。Jさんはアイロンビーズを選択し、好きなキャラクターをモチーフにしたコースターをいくつか作りました。さらに、アイロンビーズで箱ティッシュケースを作りたいと申し出があり、教師の支援のもと、自分で考えたデザインで六面作り、組み合わせて完成させることができました。アイロンビーズでの作品作りを楽しみにするようになり、作品の出来映えに充実感をもつようになって、入院による気持ちの落ち込みやストレスを軽減することができました。

3. 《対人》について

(1) 【人間関係】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【人間関係】を構成するデータには、集団活動への参加、人間

関係の希薄さ、友達とのつながりに関する内容が見られた。この【人間関係】に対する支援・配慮の視点は、「集団参加の場の設定」、「集団活動への参加方法の工夫」、「教師の役割」、「家族との関係」の4点に整理された。

特別支援学校（病弱）等では、児童生徒が少人数であることが多く、「集団の中で様々な意見を聞いて思考を深めたり、社会性を伸長させたりすることが難しい」（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所，2015）場合がある。また、【前籍校】や【心理的な安定】にも関連するが、入院中や自宅療養中は、「友達とのつながり」を求めている児童生徒の思いに寄り添った配慮が望まれる。一方、不登校を経験している児童生徒の中には、【人間関係】にストレスを感じている場合もあると考えられ、交友関係や友達に対する本人の思いを把握しておくことも重要である。

小・中学校の通常の学級や特別支援学校（病弱）など、学びの場の特徴を踏まえて、集団参加の場面を設定するとともに、病弱児の実態に応じて集団活動への参加方法を工夫する必要がある。特に、病院内で学習している場合には、「情報通信ネットワーク（テレビ会議システム、テレビ電話等）を活用して、集団活動に参加する。」（第2章の表2-2-8より）など、ICTを活用した間接的な参加も有効である。

また、教員は、病弱児と家族、前籍校の教員、友達とをつなぐ役割を担っており、教員自身も人間関係を調整する力を有していることが望まれる。

エピソード⑪：小学1年 Kさん

Kさんは、チャージ症候群、広汎性発達障害の診断で特別支援学校（病弱）に入学してきた。就学前に気管支喘息や心疾患のため入退院を繰り返し、集団での生活の経験が少なかったことも重なり、学校生活や集団への参加が難しい状況でした。1学期は担任との信頼関係を築くことを主とし、本人の好きなキャラクターや好きな活動を生かして学習を組みました。また、集団での学習は事前の説明を行なった上で、本人の意思を尊重し参加するようにしました。本人の好きなことを学習に取り入れたことで、学習への意欲も高まり、担任との関係ができてきました。集団参加については、小学部での小さな集団から少しずつ始め、集会等にも落ち着いて参加できることが増えました。情緒不安定になる回数も減り、不安定になった時も以前に比べ短い時間で気持ちを切り替えることができるようになりました。経験を積んだことで新たな場面でも落ち着いて参加できることが多くなってきました。

エピソード⑫：小学3年 Lさん

気管支喘息とアトピー性皮膚炎のために長期入院をしていたLさんは、理解力はあるのですが、落ち着きがなく、友達ともトラブルが多く、前籍校でも支援の対象となっていました。自己肯定感が低く、孤独感があり、心理面で不安定さを感じたので、自尊感情を高めるために、ほめることを意識して、接するようになりました。そのことによって、反抗的だった態度が柔らくなっていきました。また、毎日いくつかのめあてを決めて、一目見て分かるがんばり表を作り、帰りの会でどんなことが達成できたか振り返りを行いました。人間関係の育成では、前籍校との交流活動の中で、班活動を取り入れるなどして、友達との関わりがうまく築けるように配慮しました。数回の交流を重ねて、一日みんなと楽しく過ごすことができました。そして、試験登校を経て、前籍校に戻ることになりました。5ヶ月間、心の休養もして、心のエネルギーを蓄積したので、これからより良い人間関係を築いていってくれることでしょう。

(2) 【コミュニケーション】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【コミュニケーション】を構成するデータには、コミュニケーションスキル、年齢・場に応じた行動・言動、自分が必要な支援を求める力に関する内容が見られた。この【コミュニケーション】に対する支援・配慮の視点は、「コミュニケーションの場の設定」、「必要な支援の要求」、「社会性の育成」、「教師の態度・関わり方」の4点に整理された。

長期入院している病弱児は、病院という隔離された環境に置かれるため、他者とのコミュニケーションが限定的となり、「仲間関係や社会適応の構築が未発達になる」(武田, 2004) ことがあるとされている。また、入院中と同様に、自宅療養中もコミュニケーションの相手や機会が限定されるため、【コミュニケーション】に関するニーズは高いと考えられる。

入院中の児童生徒にとって、身近なコミュニケーションの相手である教員の態度や関わり方の工夫は、年齢や場に応じた行動・言動の獲得に影響を与えられと考えられる。併せて、心理面に配慮した上で、学習グループを工夫したり、前籍校等との交流及び共同学習を行ったりするなど、「コミュニケーションの場の設定」が重要である。近年は、スマートフォン等で SNS (social networking service) を活用したコミュニケーションが手軽に行えるようになってきている一方で、対人トラブルや金銭トラブルが社会問題となっており、児童生徒が安全・安心に Web 上のサービスを利用できるよう指導することが望まれる。

また、第2章の表 2-2-8 に示されているとおり、「必要な支援の要求」や「社会性の育成」という視点で、ソーシャルスキルトレーニングの考え方や技法を取り入れた指導が特別支援学校(病弱)で行われている。小・中学校の通常の学級で、このような指導を個別に行うことは難しいと思われるが、養護教諭や特別支援教育コーディネーターと連携した取組が期待される。病弱児の社会性の発達に課題がある場合、担当教員がその対応に困難を感じているという報告(谷口, 2011)もあり、学級担任だけでなくチームで対応することが重要である。

エピソード⑬：小学6年 Mさん

Mさんは潰瘍性大腸炎で入院中です。病気の“しんどさ”もあると思いますが、性格的にも人と打ち解けられず、笑うことも少ないです。ある理科の授業でのことです。

M：「・・・(無言)。」

担：「ここ(病棟)は、生ものを使うのはあかんから、植物の栽培とか無理やねん。」

M：「・・・(無言)。」

担：「けど、よかったわー。先生なあ、生き物育てるん苦手やねん。小学校の時、アサガオ、クラスで一人だけ枯らしてん。」

M：「ほくも。」

担：「えええ〜っ！Mくんも枯らしたん？」

M：「うん。水やるの忘れたら枯れてしもた。」

担：「あははは・・・。一緒やなあー。」

M：「くっくっくっ・・・(笑)。」

この日から、少しずつ会話ができるようになっていきました。教師の失敗談、しかも自分と共通の失敗談で心がゆるんだのかもしれませんが。その後、授業中の冗談のキャッチボールでよく笑うようになり、教室での授業を楽しむようになってきました。自分から話しかけてくることもしばしばありました。退院時、Mさんは「嫌いやった理科が好きになった。」と話していました。

4. 《心理》について

(1) 【自己肯定感・自己効力感】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【自己肯定感・自己効力感】を構成するデータには、自己肯定感の低下、成功体験の不足、自信の獲得に関する内容が見られた。この【自己肯定感・自己効力感】に対する支援・配慮の視点は、「成功体験・賞賛される経験を積み重ねる機会の設定」、「教師の声掛け」の2点に整理された。

病弱児への教育的支援を行う際には、「児童生徒の肯定的な自己概念の形成および精神的健康への配慮」（八島・菊池・大庭・葉石，2011）が求められ、【自己肯定感・自己効力感】に着目する必要があると考えられる。個々の【自己肯定感・自己効力感】の状態に応じて、第2章の表2-2-9に示しているような些細な配慮をアレンジし、副島（2014）が指摘するように「否定的な自己認知」を少しでも「肯定的な自己認知」に変えていくことが重要である。また、病弱児は、病状や治療の内容によって、地元の在籍校（小・中学校等）から特別支援学校（病弱）等に転出し、また地元の学校に戻るといった転籍を経験することが多い。そのような移行後に、成功体験や賞賛される経験を積み重ねることで、学級・学校への所属感や安心感の向上にもつながられるものとする。

加えて、「一定の結果を導く行動を自らがうまくやれるかどうかという期待であり、その期待を自ら抱いていることを自覚したときに生じる自信のようなもの」（武田・原，1997）である自己効力感についても把握しておく必要がある。病弱児の自己効力感を高めていくことが、QOL向上の重要な要因の一つであるとされている（武田・原，1997）。

エピソード⑭：中学2年 Nさん

長期入院をしていたNさんは、学習空白があり学習内容の定着も不安定であることから、なかなか学習意欲が高まっていきませんでした。国語の授業では、本文や問題文を十分読まないで答えたり、全く読めなかったりすることもあり、内容理解も十分でないことが多くありました。そこで、文章を正確に読み考える習慣を身に付けるために、授業では音読を中心に指導しました。音読の指導では、①教科書の音読の機会を設ける、②授業の中で新聞のコラム（「天声人語」）を読ませ習慣付ける、ことを中心に取り組みました。Nさんは、次第に読むことに対する抵抗感が減り、正確に読もうとするようになりました。「天声人語」は内容に興味をもって音読に取り組んだだけでなく、新聞そのものにも興味をもち、話題になっている記事について関心をもち、家庭でも話をするようになりました。音読を継続したことで学習全般に意欲的に取り組むようになり、本人の自信にもつながりました。

エピソード⑮：中学3年 Oさん

学習空白が多く認知面につまずきも見られるOさんは、学年相当の学習は難しい状況にありました。自宅から通学していますが、体調不良時や課題が難しいと感じると学習意欲が低くなり、登校できない日も多くなっていました。理科の授業では、病院内で実施可能な簡易な実験や観察等を中心にして授業を組み立てるなど学習意欲を高めようと工夫しましたが、中学生としてのプライドがあり、学習内容が下学年のものと気付くに関心をなくしていました。そこで、豆電球を点けるという下学年の学習でも、中学校の理科の教科書に記載されている電流・電圧測定のための図や写真を見せて、この内容の基礎の学習であるという説明をして、学習の目標を明確にしました。また、中学校の教科書に合わせて電流・電圧の測定をして意欲を高めるようにしました。徐々にではありますが、学習への意欲を高め、理科の授業を楽しみに登校できるようになりました。

エピソード⑩：小学4年 Pさん

心身症で長期入院しているPさんは、小学1年生の時から友達との衝突が時折あり、友達に対する接し方に悩んでいました。自分の感情を抑えて日々を過ごしたことで、とうとう学校に行くことが困難な精神状態へ陥ってしまい、4年生の2学期には登校できなくなりました。休んでいる間に生活リズムが乱れていき、動けないほどの腹痛等様々な身体症状に悩まされ、病院を受診して特別支援学校（病弱）へ転入となりました。転入当初は、毎朝、様々な体の痛みを訴え、学習に関しても苦手意識が強く、自分に自信がありませんでした。そのため、小さな目標を達成したらすぐに賞賛したり、授業中も対話しながらPさんの意見を取り入れたり、Pさんの考えが肯定される場面を増やしていきました。また、望ましい行動ができた時には感謝の言葉を伝えるようにしました。そのような中で、徐々に自分に対する肯定感が高まっていき、今では体の痛みを訴えることなく元気に学校生活を送ることができるようになりました。

（２）【心理的な安定】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【心理的な安定】を構成するデータには、心理面へのケア、感情のコントロールに関する内容が見られた。この【心理的な安定】に対する支援・配慮の視点は、「感情のコントロール」、「興味・関心のある活動の設定」、「受容的な関わり」、「授業等での工夫」の4点に整理された。

病弱児は、「病気への不安や家族、友人と離れた孤独感などから、心理的に不安定な状態に陥り易く、健康回復への意欲を減退させている場合が多い」（文部省，1994）とされている。高木（1983）は、慢性疾患のある児童生徒の心理的な問題の現れ方は一人一人異なることを前提とした上で、共通した特徴について、「生きたいとの意志、成長、発達を求める心情と破局から救われるための防衛機制に集約できる」と述べている。また、高木（1983）は、この心理的な問題にケアが必要な理由として、「心理的な安定が、医学的治療やケアを積極的に受ける態度を強める」ことや「医療側の人々、家族との関係を良好にし、これがまた、間接的に身体機能の回復に重要な意味をもつ」こと等を挙げている。

病弱児を担当する教員の専門性として、カウンセリングの基礎知識に基づいて、子どもや家族の心理状態を考慮した対応ができることが重要であるとされている（新井，2009）。調査2では、「自分のことを理解してくれる人がいると感じられるよう、子どもの話を聴き、受け入れる。」（第2章の表2-2-9より）などといった「受容的な関わり」の視点による配慮が挙げられた。病弱児の【心理的な安定】を図る上では、このような態度で関わるのが基本であると考えられる。

治療のため病院内で教育を受けている場合には、学校生活を実感できるよう、お楽しみ会を企画するなど、「興味・関心のある活動の設定」という視点での配慮も重要である。病院という特殊な場においても、友達や教員と学校ならではの活動に取り組めることは、病弱児の【心理的な安定】だけでなく、学習などへの意欲向上にもつながるものと考えられる。

また、「感情のコントロール」という視点での配慮として、「ストレスマネジメントやアンガーマネジメントの考え方を指導に活用し、予防的な対応と対処法を身に付けられるようにする。」（第2章の表2-2-9より）という配慮が挙げられた。アンガーマネジメントは、「さまざまな感情が

入り乱れ、混沌とした状態」をマネジメントすることであり、①混沌とした心の状態を整理し、自分の欲求を理解できるようにする、②向社会的判断力をつける、③欲求を社会に受け入れられる形で表現するためのソーシャルスキルを学ぶ、という3つの目的があるとされている（本田，2010）。行動上の問題が生じている場合には、こうした手法を参考にして自立活動の指導を行うことが考えられる。小・中学校の通常の学級では、このような個別指導を行うのは難しいが、例えば、養護教諭や通級指導教室の担当教員、スクールカウンセラー等と連携して取り組むことが考えられる。

エピソード⑰：小学3年 Qさん

小学3年生のQさんは、何度も繰り返される治療への不安（特に治療開始時）が強く、医師による治療の説明や色の付いた点滴の袋を見るだけで嘔吐するようになっていました。そこで、あえて授業中に治療が開始されるよう時間割を組み、学習内容はQさんが好きな工作や得意な漢字の練習、視写などをしました。教員は、その場にいる医師や看護師に作業や字の丁寧さを伝え、皆でほめるようにしました。Qさんは、集中してできる活動に取り組んだり、多方面からほめられたりすることで治療開始時に吐くことが減りました。そして、嬉しそうな笑顔を見せたり、「しんどいことを一つがんばったよ。」と治療を肯定的に捉えられるようになりました。治療が始まるからといって授業を控えるのではなく、あえて本人の好きな活動をしながらかんわり、心を支えることで治療に対する不安が軽減し、学習にも前向きに取り組めるようになっていきました。

エピソード⑱：中学3年 Rさん

Rさんは化学物質過敏症、電磁波過敏症、アスペルガー症候群と診断され、特別支援学校（病弱）の小学部で訪問教育を受け、その後、本校中学部に進学。集団に属する機会が少なかったため、自分の気持ちや意思を言語化し、表出するのが苦手です。他の生徒とのトラブルが絶えず、自己嫌悪で落ち込むことも多くありました。そのような実態から、自立活動では人との関わりの改善をねらいとして、系統性を意識しながら定期的にコミュニケーション活動を行う学習に取り組みました。学校生活においては心理的な安定を図るため、見通しをもって行動できるよう視覚的教材を活用しました。また、自分の心身の状態を他者に伝えるための心情（健康状態）カードを作成し、自分の心身の状態を自ら表現できるようにしました。さらには、不安な時はいつでも特別支援教育コーディネーターに相談できる体制を構築しました。今、Rさんは、通信制の公立高校に通い、大学受験を目指しています。

（3）【不安】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【不安】を構成するデータには、学習面の不安、病気への不安、将来への不安に関する内容が見られた。この【不安】に対する支援・配慮の視点は、「不安の軽減」、「家庭や他機関との連携」の2点に整理された。

松本（1990）は、長期入院中の児童生徒の不安の内容や表現方法が発達段階によって異なるとし、乳幼児期では母親との分離不安、学童期では学習意欲、闘病意欲、退院意欲、生きる意欲などの様々な意欲の低下、思春期では疾病への不安が特徴であると述べている。また、谷口（2004）は、入院している児童生徒の不安が、「将来への不安」、「孤独感」、「治療恐怖」、「入院生活不適応感」、「と

り残される焦り」の5つの下位構造を有していることを明らかにした。こうした不安の程度は、「本人のパーソナリティ特性に基づく不安傾向や自己の健康状態の捉え方、さらに、入院期間や疾患の種類によってもそれぞれ異なる」（高橋，2006）とされている。

このように、病弱児の不安の状態像には、発達段階やパーソナリティ、疾病の種類、入院期間など複数の要素が影響していると考えられ、児童生徒一人一人について具体的に把握しておく必要があると考えられる。

また、教師として、病弱児の不安軽減のために何ができるのかという視点が必要である。「不安の軽減」という視点では、「成長しているところや頑張っているところを伝える。」（第2章の表2-2-9より）など、児童生徒と関わる際の基本的な姿勢（態度）に加えて、「前籍校の学習進度を確認しながら、同じドリルやテストを使用する。」（第2章の表2-2-9より）など、特別支援学校（病弱）等における教科指導上の配慮が挙げられた。

一方で、小・中学校等に復学後も、児童生徒の学習状況に応じて、柔軟に各教科の補充指導が行われることで、学習面の不安を軽減できると考えられる。また、小・中学校等の学級担任が病気の児童生徒の不安に対応する際には、一人で抱え込むのではなく、養護教諭やスクールカウンセラー、特別支援学校（病弱）等の教員と連携しながら取り組むことが重要である。

エピソード⑱：中学1年 Sさん

ネフローゼ症候群のあるSさんは体調不良だけでなく、欠席や学習の遅れが気になり、気持ちが悪くさいでいました。担任は保護者や病院関係者から情報を得たり、本人の話を聞いたりと、思いを理解するよう努めました。体調の良い時にはベッドサイド学習を行いました。一方、前籍校や教室の仲間との手紙のやりとりをとおして、仲間の存在を意識し、帰属意識が得られるようにしました。次第にSさんは登校を強く望むようになり、治療に前向きに取り組めるようになりました。体を休めることの大切さを日々指導しながら、体調が良い機会を逃さず、短時間でも授業を受けられるように配慮しました。また、前籍校から送ってもらったプリントやテストなどに少しずつ取り組ませることで、できていることを確認させ自信をつけられるようにしました。このような取組をとおして、学習が遅れてしまうという不安感が少しずつ軽減されていき、表情も明るくなっていきました。

5. 《連携》について

（1）【医療等との連携】に対する支援・配慮

長期間にわたって入院や通院による治療が必要な慢性疾患のある児童生徒を担当する教員にとっては、「子どもの病気、治療、生活の制限、子どもと家族への対応」（伊藤，2005）等について医師との連絡が不可欠である。心疾患や腎疾患、アレルギー疾患に関しては、学校生活において可能な運動や学校行事等への参加についての主治医の判断を記載する「学校生活管理指導表」（公益財団法人日本学校保健会作成）を適切に活用することが重要である。

病弱児のQOLの高い学校生活を保障していく上で、関係者間の日常的な連携・協力が重要である（吉川，2014）ということが、学級担任や養護教諭だけでなく、学校全体で共通理解されていることが望ましい。

エピソード⑳：中学1年 Tさん

肥満の治療のため約5ヶ月間入院していたTさんは、自分の思いを一方的に行動に移してしまい、落ち着いて入院生活を送ることができていませんでした。病棟の看護師から相談を受けたため、学校と病棟の関係者による支援会議を開き、Tさんの生活スケジュールを作成し、病院での生活に見通しをもてるように工夫しました。

生活スケジュールの作成に当たっては、本人と確認しながら視覚的にとらえやすいよう工夫し、病室に掲示しました。また、約束を守って生活できた時には、看護師にシールを貼ってもらい、ほめてもらうよう協力を依頼しました。学校と病棟との連携により、Tさんの病棟での生活を整えることができ、落ち着いて過ごせるようになりました。

エピソード㉑：小学4年 Uさん

Uさんは気管支喘息があります。発作が起きるのが心配で体育の授業はほとんど見学していました。しかし、主治医の指導のもと、ピークフローメーターを毎日測定することで自分の気道の状態の最良値が分かりました。体育の授業の前後に毎回測定し、その数値を目安に参加の方法を選んでいきます。

- ① 良値の80%以上ある時は通常通り参加
- ② 80%より低かった場合は、水分摂取後痰出しをしてから再度測定し、80%を超えたら運動量を少しセーブしながら参加
- ③ 痰出しをしても80%を超えなかったらその日は見学

このように気道の状態を客観的に測定することで、運動等の参加の度合いを段階的に選択できるようになりました。その結果、体育の授業に参加できる日が多くなりました。

エピソード㉒：中学2年 Vさん

Vさんは、前籍校での体育の授業中に胸痛や呼吸苦を訴え、かかりつけの病院では気管支喘息と診断されました。その後の通院治療では症状が改善せず、長期入院により特別支援学校（病弱）への転学が決まった。学校では、気管支喘息への配慮を中心に行いました。生徒の胸痛の訴えにより、吸入等の治療が行われていましたが、症状が治まることはありませんでした。毎日病院と連絡をとる中で、気管支喘息以外の病気を疑うに至り、精密検査の結果、胃食道逆流症を併発していることがケースカンファレンスにて明らかになりました。退院時には、前籍校と気管支喘息と胃食道逆流症の配慮点について引継ぎを行い、Vさん自身も対応方法が分かり、日々の学習や部活動にも元気に参加しているという報告を受けています。

（2）【保護者との連携・支援】に対する支援・配慮

教育的ニーズのサブカテゴリー【保護者との連携・支援】を構成するデータには、保護者との連携、保護者のストレス、福祉機関等の情報に関する内容が見られた。この【保護者との連携・支援】に対する支援・配慮の視点は、「保護者との連携」、「ストレスのケア」の2点に整理された。

経過が長期に及ぶ慢性疾患のある児童生徒の保護者は、身体的、精神的、経済的負担が大きい（伊

藤, 2005) とされており、保護者のストレスは子どもにも影響を与えるものと考えられる。また、小・中学校等では学級担任が医療関係者に連絡する際には、保護者を介することが多いため、【医療等との連携】を図る上で保護者との信頼関係の構築や日々の連携は欠くことができない。加えて、必要に応じて福祉機関や制度等について正しい情報を提供することも必要である。

また、保護者のストレスのケアを行う際には、できるだけ個別に話を聴く機会を設けて、保護者の思いや置かれている状況を適切に把握しておく必要がある。その際、学級担任だけでなく、複数の教員がチームで対応する体制づくりも重要である。

6. まとめ

本節では、ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」(試案)の作成を見据えて、調査2で分類・整理した慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮について要点をまとめた。先行研究を適宜引用しながらまとめていく中で、ほとんどの教育的ニーズのサブカテゴリーにおいて、支援・配慮を検討する視点が複数あり、また、特別支援学校(病弱)等の教員だけでなく、小・中学校等の通常の学級の教員も理解しておく必要がある内容も少なくなかった。例えば、【学習指導】や【前籍校】、【不安】などは、学びの場が移行する際に丁寧な引継ぎが必要なニーズであり、学校間で共通理解しておかなければならない内容である。また、医療機関を対象に行った調査3の結果から、慢性疾患のある児童生徒の主治医が必要であると判断した教育上の配慮について、学校において実際に対応できていないケースが少なからず存在していることが推察された。以上のことから、本研究の成果をガイドブック(試案)としてまとめ、小・中学校等の教員に向けて情報発信することの重要性が示唆された。

また、本研究では、「慢性疾患のある児童生徒」という括りで教育的ニーズや支援・配慮について検討してきたが、改めて述べるまでもなく、疾病毎に固有のニーズ及び必要な配慮があり、関連の書籍も発行されている(例えば、加藤・西牧・原田, 2014)。近年では、全国特別支援学校病弱教育校長会が、病弱教育支援冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」を疾病別に作成し、Webで公開している。本冊子は、疾病固有のニーズ及び必要な配慮について分かりやすくまとめられており、理解啓発のための資料としても活用されている。しかしながら、小児の慢性疾患は主なものでも数百種類を超える(原田・加藤, 2011)と言われ、教員がそれらの疾病に関する知識を網羅するのは難しいことから、病弱教育の対象として代表的な疾病に関する知見とともに、本研究で検討した慢性疾患に共通する内容に関する知見の双方を理解しておくことが重要であると考えられる。

<文献>

新井英靖(2009). 第3章 専門職の役割と養成, 教師. 谷川弘治・駒松仁子・松浦和代・夏路瑞穂(編), 病気の子どもの心理社会的支援入門 医療保育・病弱教育・医療ソーシャルワーク・心理臨床を学ぶ人に(pp.245-250). ナカニシヤ出版.

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所(2015). 特別支援教育の基礎・基本 新訂版 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築. ジアース教育新社.

原田正平・加藤忠明(2011). 小児の慢性疾患の定義・疫学. 五十嵐隆・楠田聡(編), 小児科臨

- 床ピクシス 26 小児慢性疾患のサポート (pp.2-5). 中山書店.
- 平賀健太郎 (2010). 小児慢性疾患患者に対する復学支援. 小児看護, 33(9), 1209-1214.
- 本田恵子 (2010). キレやすい子へのアンガーマネジメント 段階を追った個別指導のためのワークとタイプ別事例集. ほんの森出版.
- 石崎優子 (2010). 小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム. 小児看護, 33(9), 1192-1197.
- 伊藤良子・中橋富美恵 (1999). 院内学級に通う児童のストレスの実態と心理的ケアについてー全国実態調査の結果からー. 発達障害研究, 21(3), 229-234.
- 伊藤龍子 (2005). 学校生活における慢性疾患の子どもの看護と生活支援. 加藤忠明・西牧謙吾・原田正平 (編), すぐに役立つ小児慢性疾患支援マニュアル改訂版 (pp.16-20). 東京書籍.
- 加藤忠明 (2014). 病気の子どもへの教育面の配慮のあり方. 満留昭久 (編), 学校の先生にも知ってほしい 慢性疾患の子どもの学校生活 (pp.24-34). 慶應義塾大学出版会.
- 加藤忠明・西牧謙吾・原田正平 (編) (2014). すぐに役立つ小児慢性疾患支援マニュアル改訂版. 東京書籍.
- 河合洋子・藤原奈佳子・小笠原昭彦・宮原一弘・竹内善信・磯本征雄 (2004). 院内学級在籍児童と保護者を対象とした前籍校との交流の実態とインターネットを利用した心理的支援の可能性. 日本小児看護学会誌, 13(1), 63-70.
- 丸光恵 (2004). 慢性疾患の子どものセルフケアの課題. 独立行政法人国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部, 一般研究報告書「慢性疾患児の自己管理支援に関する研究」(pp.12-20).
- 文部省 (1994). 病気療養児の教育について (文部省初等中等教育局長通知).
- 村上由則 (1997). 慢性疾患児の病状変動と自己管理に関する研究. 風間書房.
- 中村伸枝・兼松百合子・武田淳子・内田雅代・古谷佳由理・丸光恵・杉本陽子 (1996). 慢性疾患患児のストレス. 小児保健研究, 55(1), 55-60.
- 西村直子・黒川恵美・佐藤幸代・太田誠耕・小玉正志・佐藤雄一・佐藤勇 (1996). 慢性疾患長期入院小児の教育ー青森県における実態および患児と家族の意識調査ー. 小児保健研究, 第55号第1号.
- 丹羽登 (2014). 病弱教育の現状と今後のあり方. 満留昭久 (編), 学校の先生にも知ってほしい 慢性疾患の子どもの学校生活 (pp.2-23). 慶應義塾大学出版会.
- 大野太郎 (2002). ストレスマネジメント教育とは. ストレスマネジメント教育実践研究会 (PGS) (編), ストレスマネジメント・テキスト (pp.10-42). 東山書房.
- 副島賢和 (2014). 院内学級の子どもたちが教えてくれたこと. 満留昭久 (編), 学校の先生にも知ってほしい 慢性疾患の子どもの学校生活 (pp.36-53). 慶應義塾大学出版会.
- 高木俊一郎 (1983). 慢性疾患児に対する精神心理的ケア. 特殊教育学研究, 21(1), 48-51.
- 武田鉄郎 (2004). 病気の子どもの実情とその対応. 独立行政法人国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部, 一般研究報告書「慢性疾患児の自己管理支援に関する研究」(pp.1-11).
- 武田鉄郎 (2014). 慢性疾患をもつ子どもへの自己管理支援. 満留昭久 (編), 学校の先生にも知ってほしい 慢性疾患の子どもの学校生活 (pp.72-85). 慶應義塾大学出版会.
- 武田鉄郎・原仁 (1997). 慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究. 小児の精神と神経, 37(1), 71-78.
- 武田鉄郎・原仁 (2000). 不登校の経験をもつ慢性疾患児 (中学生) のストレス対処特性. 特殊

- 教育学研究, 38(3), 1-10.
- 武井修治・白水美保・佐藤ゆき・加藤忠明 (2007). 小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策. 小児保健研究, 66(5), 623-631.
- 谷口明子 (2011). 病弱教育における教育実践上の困難－病院内教育担当教師たちが抱える困り感の記述的報告－. 教育実践研究, 16, 1-7.
- 谷口明子・堀口眞理 (2014). 病弱教育におけるキャリア発達支援(1)－「キャリア教育」再考－. 日本育療学会第18回学術集会抄録集 (pp.30).
- 八島猛・菊池紀彦・大庭重治・葉石光一 (2011). 病弱教育の現状と自己概念. 上越教育大学特別支援教育実践研究センター紀要, 17, 39-44.
- 吉川一枝 (2014). 病気の子どもへの学級担任の関わり. 満留昭久(編), 学校の先生にも知ってほしい 慢性疾患の子どもの学校生活 (pp.54-71). 慶應義塾大学出版会.
- 吉川彰二 (2011). 慢性疾患をもつ子どものトランジション・ケアの現状：北米におけるトランジション・プログラムから. 大阪府立大学看護学部紀要, 17(1), 111-119.
- 全国病弱養護学校長会 (2001). 病弱教育 Q&A Part I－病弱教育の道標－. ジアース教育新社.
- 全国特別支援学校病弱教育校長会. 病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために. <http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html> (アクセス日, 2015-12-14)

Ⅱ 慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮検討時の確認事項

1. 合理的配慮の観点・項目との関連

合理的配慮は、児童生徒一人一人の障害の状態や教育的ニーズ等に応じて決定されるものであるため、ニーズの把握が不可欠である。そこで、表3-2-1に示した合理的配慮の各観点・項目の内容及び配慮例（中央教育審議会初等中等教育分科会，2012）と、本研究で整理した慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズの各サブカテゴリーに応じた支援・配慮の内容（第2章Ⅱ、第3章Ⅰ）とを比較した。この作業は、研究代表者及び研究分担者の計3名で協議しながら行った。その結果を表3-2-2に示した。教育的ニーズの14サブカテゴリーの内、【医療等との連携】と【保護者との連携・支援】を除く、12サブカテゴリーがいずれかの合理的配慮の観点・項目に関連していると考えられた。また、教育的ニーズの複数のサブカテゴリーと関連している合理的配慮の観点・項目も多くあった。以上のことから、慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮の検討に当たっては、本研究で整理した教育的ニーズのサブカテゴリー等を活用して、ニーズを多角的に把握することが重要であると考えられた。

なお、合理的配慮の観点・項目「②-3 災害時等の支援体制の整備」や「③-1 校内環境のバリアフリー化」、「③-2 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備」、「③-3 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮」に関連する教育的ニーズのサブカテゴリーがないのは、調査2の対象が特別支援学校（病弱）の教員であり、基礎的環境整備として災害時の対応や施設・設備の整備が既に行われているためであると推察される。一方、小・中学校等の場合は、必ずしも慢性疾患のある児童生徒に対する災害時の対応や施設・設備の整備が十分に検討・実施されているとは限らない。これらの観点・項目に関するニーズの把握に当たっては、特別支援学校（病弱）の取組が参考になると考えられる。

表 3-2-1 合理的配慮の観点・項目別 病弱の子どもへの配慮例（中央教育審議会初等中等教育分科会，2012）

観点・項目		内 容	病弱の子どもへの配慮例
① — 1 教育 内容	①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮	障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するため、また、個性や障害の特性に応じて、その持てる力を高めるため、必要な知識、技能、態度、習慣を身に付けられるよう支援する。	服薬管理や環境調整、病状に応じた対応等ができるよう指導を行う。（服薬の意味と定期的な服薬の必要性の理解、指示された服薬量の徹底、眠気を伴い危険性が生じるなどの薬の副作用の理解とその対応、必要に応じた休憩など病状に応じた対応 等）
	①-1-2 学習内容の変更・調整	認知の特性、身体の動き等に応じて、具体的な学習活動の内容や量、評価の方法等を工夫する。障害の状態、発達の段階、年齢等を考慮しつつ、卒業後の生活や進路を見据えた学習内容を考慮するとともに、学習過程において人間関係を広げることや自己選択・自己判断の機会を増やすこと等に留意する。	病気により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整を行う。（習熟度に応じた教材の準備、実技を実施可能なものに変更、入院等による学習空白を考慮した学習内容に変更・調整、アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更 等）

① — 2 教育方法	①－２－１ 情報・コミュニケーション及び教材の配慮	障害の状態等に応じた情報保障やコミュニケーションの方法について配慮するとともに、教材（ICT 及び補助用具を含む）の活用について配慮する。	病気のため移動範囲や活動量が制限されている場合に、ICT 等を活用し、間接的な体験や他の人とのコミュニケーションの機会を提供する。（友達との手紙やメールの交換、テレビ会議システム等を活用したリアルタイムのコミュニケーション、インターネット等を活用した疑似体験 等）
	①－２－２ 学習機会や体験の確保	治療のため学習空白が生じることや障害の状態により経験が不足することに対し、学習機会や体験を確保する方法を工夫する。また、感覚と体験を総合的に活用できる学習活動を通じて概念形成を促進する。さらに、入学試験やその他の試験において配慮する。	入院時の教育の機会や短期間で入退院を繰り返す児童生徒の教育の機会を確保する。その際、体験的な活動を通して概念形成を図るなど、入院による日常生活や集団活動等の体験不足を補うことができるように指導する。（視聴覚教材等の活用、ビニール手袋を着用して物に直接触れるなど感染症対策を考慮した指導、テレビ会議システム等を活用した遠隔地の友達と協働した取組等）
	①－２－３ 心理面・健康面の配慮	適切な人間関係を構築するため、集団におけるコミュニケーションについて配慮するとともに、他の幼児児童生徒が障害について理解を深めることができるようにする。学習に見通しが持てるようにしたり、周囲の状況を判断できるようにしたりして心理的不安を取り除く。また、健康状態により、学習内容・方法を柔軟に調整し、障害に起因した不安感や孤独感を解消し自己肯定感を高める。学習の予定や進め方を分かりやすい方法で知らせておくことや、それを確認できるようにすることで、心理的不安を取り除くとともに、周囲の状況を判断できるようにする。	入院や手術、病気の進行への不安等を理解し、心理状態に応じて弾力的に指導を行う。（治療過程での学習可能な時期を把握し健康状態に応じた指導、アレルギーの原因となる物質の除去や病状に応じた適切な運動等について医療機関と連携した指導 等）
② 支援体制	②－１ 専門性のある指導体制の整備	校長がリーダーシップを発揮し、学校全体として専門性のある指導体制を確保することに努める。そのため、個別の教育支援計画や個別の指導計画を作成するなどにより、学校内外の関係者の共通理解を図るとともに、役割分担を行う。また、学習の場面等を考慮した校内の役割分担を行う。 必要に応じ、適切な人的配置（支援員等）を行うほか、学校内外の教育資源（通級による指導や特別支援学級、特別支援学校のセンター的機能、専門家チーム等による助言等）の活用や医療、福祉、労働等関係機関との連携を行う。	学校生活を送る上で、病気のために必要な生活規制や必要な支援を明確にするとともに、急な病状の変化に対応できるように校内体制を整備する。（主治医や保護者からの情報に基づく適切な支援、日々の体調把握のための保護者との連携、緊急の対応が予想される場合の全教職員による支援体制の構築）また、医療的ケアが必要な場合には看護師等、医療関係者との連携を図る。

	②－２ 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮	障害のある幼児児童生徒に関して、障害によって日常生活や学習場面において様々な困難が生じることについて周囲の幼児児童生徒の理解啓発を図る。共生の理念を涵養するため、障害のある幼児児童生徒の集団参加の方法について、障害のない幼児児童生徒が考え実践する機会や障害のある幼児児童生徒自身が障害について周囲の人に理解を広げる方法等を考え実践する機会を設定する。また、保護者、地域に対しても理解啓発を図るための活動を行う。	病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、児童生徒、教職員、保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解、心身症や精神疾患等の特性についての理解、心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）
	②－３ 災害時等の支援体制の整備	災害時等の対応について、障害のある幼児児童生徒の状態を考慮し、危機の予測、避難方法、災害時の人的体制等、災害時体制マニュアルを整備する。また、災害時等における対応が十分にできるよう、避難訓練等の取組に当たっては、一人一人の障害の状態等を考慮する。	医療機関への搬送や必要とする医療機関からの支援を受けることが出来るようにするなど、子どもの病気に応じた支援体制を整備する。（病院へ搬送した場合の対応方法、救急隊員等への事前の連絡、急いで避難することが困難な児童生徒（心臓病等）が逃げ遅れないための支援 等）
	③－１ 校内環境のバリアフリー化	障害のある幼児児童生徒が安全かつ円滑に学校生活を送ることができるよう、障害の状態等に応じた環境にするために、スロープや手すり、便所、出入口、エレベーター等について施設の整備を計画する際に配慮する。また、既存の学校施設のバリアフリー化についても、障害のある幼児児童生徒の在籍状況等を踏まえ、学校施設に関する合理的な整備計画を策定し、計画的にバリアフリー化を推進できるよう配慮する。	心臓病等のため階段を使用しての移動が困難な場合や児童生徒が自ら医療上の処置（二分脊椎症等の自己導尿等）を必要とする場合等に対応できる施設・設備を整備する。
③ 施設・設備	③－２ 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮	幼児児童生徒一人一人が障害の状態等に応じ、十分に学習に取り組めるよう、必要に応じて様々な教育機器等の導入や施設の整備を行う。また、一人一人の障害の状態、障害の特性、認知特性、体の動き、感覚等に応じて、その持てる能力を最大限活用して自主的、自発的に学習や生活ができるよう、各教室等の施設・設備について、分かりやすさ等に配慮を行うとともに、日照、室温、音の影響等に配慮する。さらに、心のケアを必要とする幼児児童生徒への配慮を行う。	病気の状態に応じて、健康状態や衛生状態の維持、心理的な安定等を考慮した施設・設備を整備する。（色素性乾皮症の場合の紫外線カットフィルム、相談や箱庭等の心理療法を活用できる施設、落ち着けない時や精神状態が不安定な時の児童生徒が落ち着ける空間の確保等）
	③－３ 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮	災害時等への対応のため、障害の状態等に応じた施設・設備を整備する。	災害等発生時については病気のため迅速に避難できない児童生徒の避難経路を確保する、災害等発生後については薬や非常用電源を確保するとともに、長期間の停電に備え手動で使える機器等を整備する。

表 3-2-2 合理的配慮の各観点・項目の内容と本研究における慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズのサブカテゴリー毎の支援・配慮の内容との比較

合理的配慮の観点・項目		本研究における教育的ニーズのサブカテゴリー毎の支援・配慮の内容
① 1 教育内容	①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮	・【経験】：語彙の拡充 ・【自己理解・病気の理解】：病気や治療の理解，自己理解の促進 ・【自己管理】：生活上の制限の理解，自己管理支援，基本的生活習慣の確立 ・【ストレス】：ストレスマネジメント ・【コミュニケーション】：必要な支援の要求，社会性の育成
	①-1-2 学習内容の変更・調整	・【学習指導】：学習状況の把握，指導内容の精選・学習進度の調整，授業展開の工夫
① 2 教育方法	①-2-1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮	・【学習指導】：教材・教具の工夫 ・【前籍校】：交流活動の実施 ・【コミュニケーション】：コミュニケーションの場の設定
	①-2-2 学習機会や体験の確保	・【進路】：進路支援 ・【経験】：経験の機会の設定 ・【人間関係】：集団参加の場の設定，集団活動への参加方法の工夫
	①-2-3 心理面・健康面の配慮	・【学習指導】：体調や心理面への配慮 ・【自己肯定感・自己効力感】：成功体験や賞賛される経験を積み重ねる機会の設定，教師の声掛け ・【心理的な安定】：感情のコントロール，興味・関心のある活動の設定，受容的な関わり，授業等での工夫 ・【不安】：不安の軽減
② 支援体制	②-1 専門性のある指導体制の整備	・【学習指導】：指導時間の確保，指導体制の工夫
	②-2 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮	・【前籍校】：前籍校の担任との連携，交流活動の実施
	②-3 災害時等の支援体制の整備	—
③ 施設・設備	③-1 校内環境のバリアフリー化	—
	③-2 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮	—
	③-3 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮	—

2. 合理的配慮検討時に確認の必要がある事項

中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）は、「現在必要とされている『合理的配慮』は何か、何を優先して提供する必要があるかなどについて、関係者間の共通理解を図る必要がある」と指摘している。優先すべき配慮の決定に当たって、例えば、障害の特性等に応じて確認しておく必要がある事項を合理的配慮の観点・項目毎に整理し、それを関係者間で確認しながら検討を進め

る方法が考えられる。そこで、前項で述べたことを踏まえ、中央教育審議会初等中等教育分科会(2012)が示した病弱の子どもへの配慮例(表3-2-1)及び関連する教育的ニーズのサブカテゴリーに応じた支援・配慮の内容を基に、慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮検討時に確認する必要がある事項について整理し、表3-2-3に示した。このような表を参考にしながら、慢性疾患のある児童生徒一人一人の病状や教育的ニーズ等に応じた配慮について幅広く検討した上で、優先的に提供すべき配慮を決めることが重要であると考ええる。また、検討段階で一部の観点・項目に偏ることを未然に防ぐこともできると考えられる。

表 3-2-3 慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮検討時の確認事項

観点① 教育内容・方法

1 教育内容

①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮

- ☐ 服薬管理に関する指導について
- ☐ 病状に応じた対応ができるよう指導することについて
- ☐ 病気の理解を促す指導について
- ☐ 必要な支援・配慮を要求する力を育む指導について
- ☐ ストレスへの対処ができるよう指導することについて

①-1-2 学習内容の変更・調整

- ☐ 病気により実施困難な学習内容に関する、主治医からの指導・助言に基づいた変更・調整について
- ☐ 学校生活管理指導表の活用について
- ☐ 学習状況(進度、つまづき等)の把握について

2 教育方法

①-2-1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮

- ☐ (治療等による制限がある場合) ICT 等を活用した間接的な体験の機会の提供
- ☐ できるだけ多くの子どもとコミュニケーションをとれるような学習集団の工夫について
- ☐ (入院中の場合) ICT 等を活用した、離れた友達とのコミュニケーションの機会の提供について

①-2-2 学習機会や体験の確保

- ☐ 入院時の教育の機会の確保について
- ☐ 短期間で入退院を繰り返す児童生徒の教育の機会の確保について
- ☐ 入院による日常生活や集団活動等の体験不足を補うことができるよう指導することについて
- ☐ 集団活動への参加方法の工夫について

①－２－３ 心理面・健康面の配慮

- ☐ 心理状態（入院や手術、病気の進行への不安等）に応じた弾力的な指導について
- ☐ 体調に応じた弾力的な指導について
- ☐ 成功体験や賞賛される経験を積み重ねる機会の設定について

観点② 支援体制

②－１ 専門性のある指導体制の整備

- ☐ 病気のために必要な生活規制や必要な支援について
- ☐ 急な病状の変化に対応できるよう校内体制を整備することについて
- ☐ （医療的ケアが必要な場合）看護師等、医療関係者との連携について
- ☐ （入院中の場合）指導時間を確保するために指導体制を工夫することについて

②－２ 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮

- ☐ 病状によっては特別な支援を必要とするという理解の啓発について
- ☐ 病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、児童生徒、教職員、保護者の理解啓発に努めることについて
- ☐ （入院中の場合）交流活動の実施について

②－３ 災害時等の支援体制の整備

- ☐ 災害時等における医療機関への搬送について
- ☐ 災害時等において必要な医療機関からの支援について

観点③ 施設・設備

③－１ 校内環境のバリアフリー化

- ☐ 移動が困難な場合に対応可能な施設・設備について
- ☐ 児童生徒が自ら医療上の処置を行う場合に必要な施設・設備について

③－２ 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮

- ☐ 病気の状態に応じて、健康状態や衛生状態の維持に必要な施設・設備
- ☐ 心理的な安定に必要な施設・設備について

③－３ 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮

- ☐ 病気のため迅速に避難できない児童生徒の避難経路の確保について
- ☐ 薬や非常用電源の確保について
- ☐ （長期間の停電への備えとして）手動で使える機器等の整備について

<文 献>

中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）.

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/houkoku/1321667.htm

（アクセス日 2015.12.24）

第4章 インクルーシブ教育システム構築に向けた特別支援学校（病弱）の実践

- I はじめに
- II 県内の病弱・身体虚弱特別支援学級のネットワーク構築
（青森県立青森若葉養護学校）
- III 病弱教育の専門性を活かした通級による指導、巡回による指導
（千葉県立四街道特別支援学校）
- IV 小・中学校の通常の学級に在籍する病気のある児童生徒への支援
（岐阜県立長良特別支援学校）
- V 病院内訪問学級における教育実践
－高校生を中心に－
（沖縄県立森川特別支援学校）

I はじめに

文部科学省の学校基本調査によれば、病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍児童生徒数は増加傾向にあるものの、特別支援学校（病弱）の在籍数は増減を繰り返し、大きな変化はない（日下・森山・新平，2014）。しかし、全国病弱虚弱教育研究連盟の全国病類調査の疾患分類では、特別支援学校（病弱）に在籍する児童生徒の主な疾患は、「喘息など呼吸器系の疾患」や「腎炎など腎臓疾患」などは減少し、「心身症など行動障害」が増加傾向にある。これは、近年の医療の進歩等により病弱児を取り巻く教育環境が大きく変化し、医療機関に隣接する特別支援学校（病弱）は、その影響を受けている現状がある。

こうした状況の中、病弱児の多くが小・中学校の通常の学級に在籍しており、必要な教育的支援を受けられていないという指摘がある（武田，2012）。そのため、今後、特別支援学校（病弱）は、地域の病弱教育のセンター的役割を担う学校として、小・中学校等に在籍している病弱児への教育的支援の充実に寄与することが望まれる。インクルーシブ教育システムの構築に向けて、地域の病弱教育における基礎的環境整備を推進する上で、特別支援学校（病弱）のセンター的機能の発揮は不可欠であり、また、求められる内容も質的に変化してきていると考えられる。

そこで、本章では、研究協力機関の特別支援学校（病弱）4校から、地域の病弱教育のセンター的役割を担う学校としての特徴的な実践について報告していただいた。

（参考）

「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」（中央教育審議会，2005）で示された特別支援学校のセンター的機能の具体的内容は、以下のとおりである。

- ①小・中学校等の教員への支援機能
- ②特別支援教育等に関する相談・情報提供機能
- ③障害のある幼児児童生徒への指導・支援機能
- ④医療、福祉、労働などの関係機関等との連絡・調整機能
- ⑤小・中学校等の教員に対する研修協力機能
- ⑥障害のある幼児児童生徒への施設設備等の提供機能

<文献>

中央教育審議会(2005).「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」.
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/05120801/all.pdf（アクセス日，2015-12-24）

日下奈緒美・森山貴史・新平鎮博(2014). 慢性疾患をもつ児童生徒の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍に関する疫学的検討. 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル，第3号，18-23.

文部科学省. 学校基本調査. <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/NewList.do?tid=0000010111528>（ア

クセス日, 2015-12-24)

武田鉄郎 (2012). 病弱教育の現状と今日的役割. 障害者問題研究, 40(2), 107-115.

Ⅱ 県内の病弱・身体虚弱特別支援学級のネットワーク構築

青森県立青森若葉養護学校

1. はじめに

本校は、県内に2校ある病弱特別支援学校のうちの1校で、小学部・中学部・高等部を設置しており、隣接する青森県立中央病院に入院している児童生徒と青森県立中央病院等の医療機関で継続して治療を受けている児童生徒を対象としている。

本校ではこれまで、教職員の専門性の向上を図ることをねらい、医療や社会福祉、教育の専門的な見地から指導・助言をいただくことで、在籍する児童生徒への対応だけでなく、外部の相談支援に対応するためのスキル向上にもつなげてきた。一方で、病弱特別支援学校として、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級の設置校や担当者に対して「センター的機能をどのように発揮していくか」が課題の一つとしてあげられていた。そこで、平成26、27年度の2ヵ年において、文部科学省委託事業「特別支援学校機能強化モデル事業」を活用し、県内の病弱・身体虚弱特別支援学級のネットワークづくりをセンター的機能の一つと捉え、その在り方について実践を通して検討することにした。

2. 本県の病弱・身体虚弱特別支援学級の現状と課題

本県の病弱・身体虚弱特別支援学級設置校は19校（小学校10校、中学校9校：図4-2-1）あり、すべて各地区の病院内に設置されている学級（以下：「院内学級」という）である。院内学級の指導に10年以上携わっている教員がいる一方で、半数以上の教員が経験3年未満という実態がある。院内学級を担当する教員は、病気に対する知識や配慮、医師や看護師との連携、転籍に係る手続き等、通常の学習指導以外にも身につけなければならない

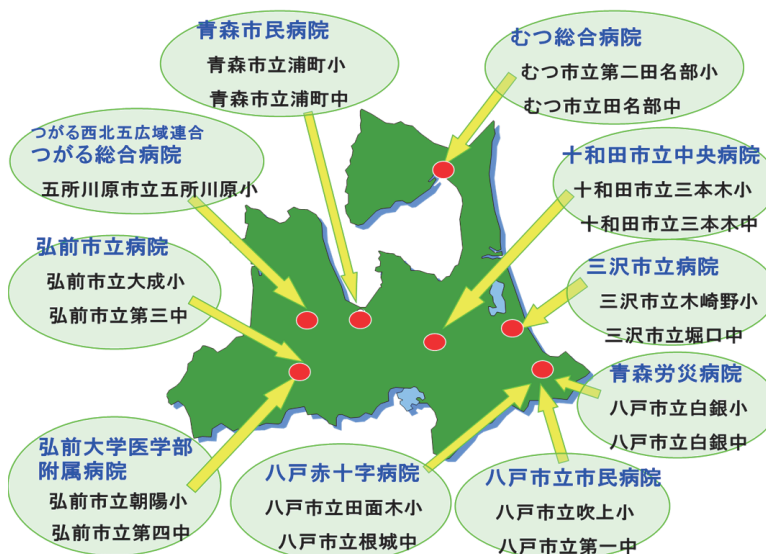


図4-2-1 県内の病弱・身体虚弱特別支援学級

知識やスキルが求められるが、それらを学ぶ場は限られている。年1回の青森県特別支援教育研究会病弱虚弱教育部会研究大会（以下：青特研）の院内学級を主とした分科会は、院内学級の担当経験が長い教員とそうでない教員が一堂に会する貴重な研修の場である。しかし、参加できない教員も多く、悩みを相談したり情報交換したりする機会が非常に少ないのが現状である。また、学級が校外の病院内にあることから、担当者は単独で指導にあたることが多い。したがって、相談したり情報交換したりする仲間が同じ病院内にある他校種の担当者1名のみというケースがほとんどで、院内学級の経営や学習指導、病院との連携に苦慮しているケースが少なくない。

3. 課題解決に向けた取組の実際

(1) 1年次の取組

院内学級担当者の抱える困難さを把握し、その軽減を図ったり課題解決を支援したりすることが、入院加療中の児童生徒の教育充実につながると考え、次の取組を行った。

① 院内学級担当者を対象としたアンケートの実施

学級経営や指導において、県内の院内学級担当者が感じている困難さを把握することを目的に、県内19校の担当者19名を対象に実施し、17名から回答を得た。内容は、担当者の経験年数等を尋ねた「フェイスシート」、苦慮していること等を尋ねた「現在の状況」、「自由記述」の大きく3つで、自由記述以外の17項目は、選択肢の中から回答する質問を設定した。以下に、結果を抜粋して紹介する。

①-1 指導で苦慮している内容

「教科指導」が最も多く、次いで「前籍校との連携」、「医師との連携」、「病気の知識と配慮」が多かった（図4-2-2）。専門性を高める手段としては、「本やインターネット」が最も多く、「青特研」、「他の院内学級担当者との連携」の順であった（図4-2-3）。院内学級担当者のための研修会があれば参加するかの質問に約8割が「参加する」と答え、参加しないと答えた教員に理由を尋ねたところ、「時間に余裕がない」、「出張に出にくい校内事情がある」があげられた。

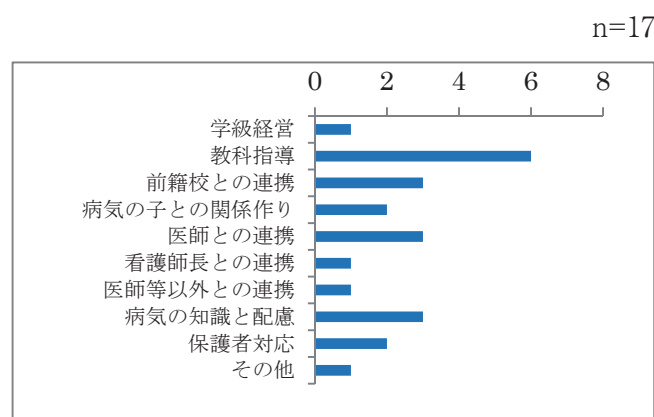


図 4-2-2 指導で苦慮していること

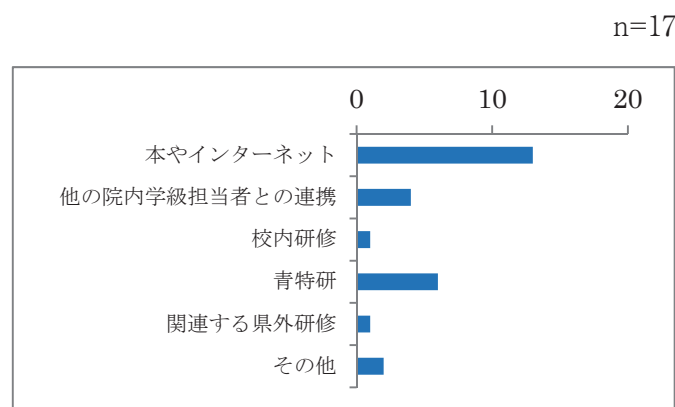


図 4-2-3 病弱教育の専門性を高める手段

①－２ 院内学級担当者間の連携

県内の小・中学校は、教育事務所毎に六つの地域に分けることができ、各地域に１～６校の院内学級設置校がある。それぞれの地域内における院内学級担当者間の連携については、特定の地域のみで図られており（図４-2-4）、地域を越えた院内学級担当者間の連携はまったく図られていない（図４-2-5）状況が推察された。

n=17

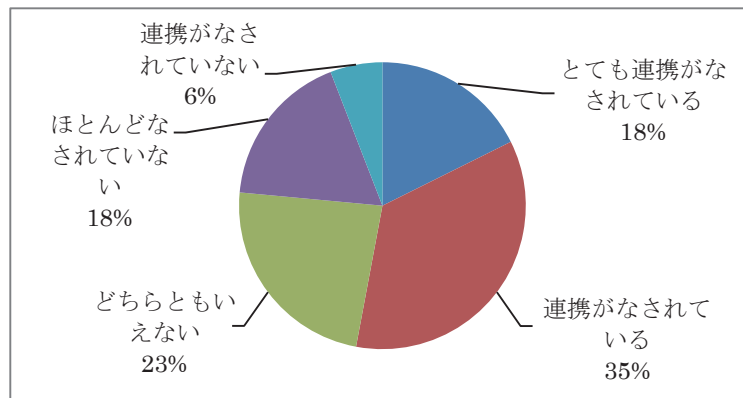


図 4-2-4 地域内の連携について

n=17

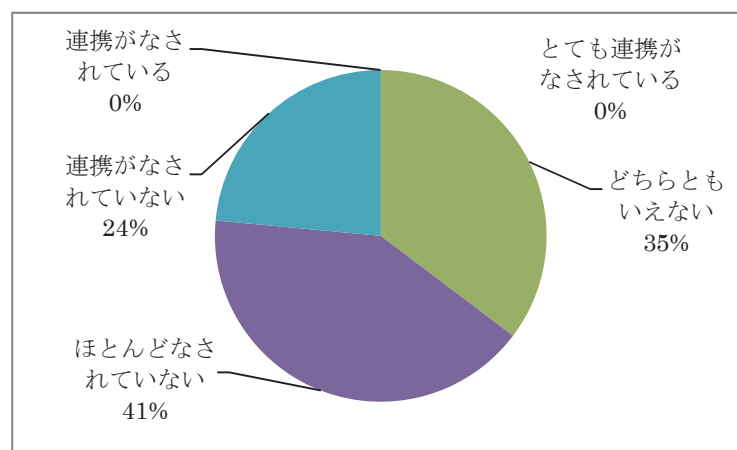


図 4-2-5 他地域との連携について

①－３ アンケートの結果から

院内学級での指導に関しては、病院内という限られた環境のため、教科によっては実施が難しい内容があること、中学校では専門外の教科を指導する難しさがあることが推察された。また、自身の病弱教育に関する専門性の向上を図りたいと考える担当者が多い一方で、研修を受けづらい環境にある教員がいることが想定された。

② 院内学級担当者を対象とした研修会の実施

②－１ 実践豊富な教員を講師とした研修会

院内学級担当者としての指導実践が豊富な教員に、院内学級での指導の工夫や医師、看護師との関係作り、在籍がないときの活動、在籍校の教員の協力体制などについて、自身の取組を発表（図４-2-6）してもらい、様々なノウハウを共有した。研修会は、夏季休業中に設定し、参加しやす

いように配慮した。また、後半を小学校と中学校の2グループに分けたワークショップ型研修会にし、院内学級の指導で困っていること等やその対応について各グループで情報交換する場にし、最後に全体で情報を共有した。



図 4-2-6 研修会の様子

②-2 院内学級の支援について造詣が深い講師を招聘した研修会

昭和大学大学院保健医療学研究科の教授である、副島賢和氏を講師として招聘し、午前は院内学級担当者を対象としたワークショップ形式での研修会、午後を院内学級担当者及び幼稚園・小学校・中学校・高等学校・特別支援学校の教員、保育士を対象とした講演会の2部構成で実施した。午前の部では、県内の院内学級の現状と課題について意見交換した後、講師より、本県における院内学級の望ましい学級運営の在り方について助言があり、インターネット等を活用した院内学級担当者間のネットワークづくりの構築について提案があった。講演会では、病気の子どもとその保護者の気持ちにより添った学校教育や、病気のため生活規制（生活の管理）をしながら通常の学級で学習している子どもたちへの望ましい指導について、講演していただいた。

(2) 2年次の取組

院内学級担当者が、求める情報を容易に得ることができたり、担当者間で意見交換したりできるための環境を整えることが、院内学級担当者が抱える課題解決の一助となると考え、以下の取組を行った。

① Web サイトの開設

県内の院内学級設置校 19 校と、本校を含む病弱虚弱特別支援学校 2 校がアクセス可能なサイトを本



図 4-2-7 院内学級担当者ネットワーク

校ホームページ内に開設し(図 4-2-7)、それぞれの学校に個別の ID とパスワードを配布した。サイト内には、「各院内学級及び特別支援学校の概要紹介」、関係機関や特別支援教育の情報へつながる「お役立ちリンク」、ワークショップ型研修会で話題となった内容を整理した「よくある疑問 院内 Q & A」といったコーナーを設けた。また、情報発信・交流の場として設けた「トピッ

クス」には、本校院内学級の様子や研修会の記録等をアップするとともに、担当者同士の意見交換の場となるよう院内担当者がコメントを書き込めるよう工夫した。また、本校の院内学級担当者に、直接メールで相談や質問できるようにした。

② 授業研究会の開催（図 4-2-8）

県内の院内学級担当者や他県の支援学校の先生方と様々な病気や障害を抱える児童生徒の教育的ニーズに応じた指導・支援の在り方を、「児童生徒の活動」「教師の伝える力」の視点から協議した。

②-1 第1回 高等部2年数学

協議内容「学力差のある集団において、生徒が自学自習する際のICT機器の活用について」

②-2 第2回 小学部6年理科

協議内容「学年相応の文章理解や漢字の読み書きが難しく、物事を関連づけて考えることが苦手な児童に対する板書の仕方とICT機器の活用について」



図 4-2-7 院内学級担当者ネットワーク

4. 成果

院内学級担当者を対象としたアンケート調査を実施したことで、県内の院内学級の実情や担当者のニーズ、困っていること等の課題を把握することができ、その後の研修内容に反映させることができた。ワークショップ型の研修会では、「他地区の実践を学校に戻ったらやってみたい」という意見が聞かれたことから、参加者は、地域を越えた連携のメリットを実感できたのではないかと考える。また、実践豊富な教員の話題提供や外部講師の実践紹介といった研修会においては、「指導スキルを学ぶことができた」、「医師や看護師との連携の仕方がわかった」といった感想が聞かれ、ニーズに応じた研修会の設定が重要であることを再認識できた。2年次に実施した授業研究会では、教科指導を取り上げたことで、病気の児童生徒への授業での配慮点やICTの活用方法等を共有することができた。

さらに、外部講師からいただいたネットワークづくりに関する助言を受け、本校ホームページ上に院内学級担当者のための専用ウェブサイトを開設したことが、大きな成果であるとする。

5. 今後に向けて

本事例で紹介した研修会や授業研究会は、いずれも文部科学省委託事業を活用した取組であり、事業終了後も研修会等を継続して実施していくことが望まれる。実施にあたり、院内学級担当者のニーズを把握し、課題解決のためのテーマ設定をすること、実施時期や周知の仕方など、院内学級担当者が参加しやすい環境を整えることが課題である。また、本校ホームページ内の専用Webサイトは、本校からの情報発信が主となっているのが現状であるため、今後、担当者に活用してもらうための工夫が必要と考える。

Ⅲ 病弱教育の専門性を活かした通級による指導、巡回による指導

千葉県立四街道特別支援学校

1. 学校概要

本校は、隣接する独立行政法人国立病院機構国立下志津病院と連携しながら病弱教育を行っている特別支援学校であり、児童生徒数 84、教職員数 77（平成 27 年 10 月 1 日現在）である。小学部、中学部、高等部からなり、近隣の病院や自宅への訪問教育も行っている。また、近隣市の病院に小・中学部の学級（以下、「院内学級」という）がある。近年、病気の多様化や通学生数の増加とともに、多数を占めていた喘息・肥満等一般慢性疾患の児童生徒が減少し、精神性の疾患や発達障害を伴う児童生徒の増加が課題となっている。病弱教育のセンターとして、教育相談や隣接病院と連携した研修会の開催等に力を入れているが、それらに加え、数年前から「通級による指導」、「巡回による指導」を行っている。

2. 通級による指導、巡回による指導について

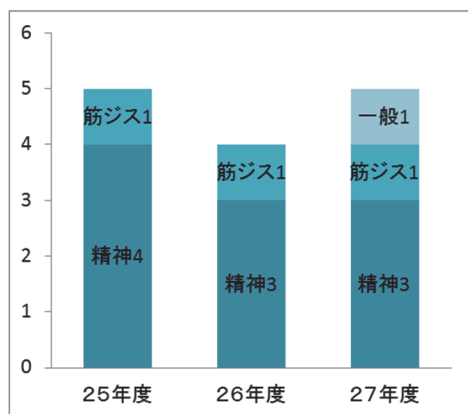
インクルーシブ教育システムの構築において重要なことは、「その時点で教育的ニーズに最も的確に応える指導を提供できる、多様で柔軟な仕組みを整備すること」（中央教育審議会初等中等教育分科会，2012）である。小・中学校等の通常の学級に在籍する児童生徒の中には、慢性的な病気のために特別な支援が必要であったり、精神面に課題があり特別な支援が必要であったり、急な病気や事故で一時的に入院し支援が必要であったりする場合がある。病気や事故は、いつ誰の身に起こるかわからないものであり、その時点で迅速な、そして状態に合わせた柔軟な対応が必要である。本校では、これらの教育的ニーズに応えるために、平成 25 年度から通級による指導を、平成 26 年度からは病院への巡回による指導を開始した。

当初、通級による指導の対象には、小・中学校等の通常の学級で病気を抱えていたり、退院後すぐには通常の学級に通えなかったりする児童生徒を想定していた。しかし、通級による指導を開始してみると、慢性疾患の他、精神性の疾患を抱えた不登校に近い状態の児童生徒が多かった。そこで、医療や福祉機関とも連携しながら、本人のペースに合わせて進めてきた。これまでの在級人数と疾患は、図 4-3-1 のとおりである。

一方、巡回による指導は、本校の院内学級がある病院を中心に、長期入院に至らない 1 か月程度までの入院中の児童生徒を対象に行っている。巡回による指導とは、通級による指導を、教員が児童生徒のいるところに出向いて行うものである。それまでは、こうした長期入院に至らない 1 か月程度までの入院中の児童生徒は、転籍していないため、院内学級の教員が授業時間の合間に言葉かけをするなどで対応していた。しかし、巡回による指導とすることで、指導の位置づけが明確になり、在籍校で授業を受けたこととみなされ、出席扱いとすることができる。現在、小児科の平均入院期間は 11 ～ 12 日とされていることから、長期入院に至らない児童生徒への支援の仕組みの一つとして期待される。これまでの在級人数と入院理由を図 4-3-2、在級期間を図 4-3-3 に示す。

次項では、通級による指導の事例として、医療や関係機関との連携のもとに進めた難病の児童と精神性疾患の生徒について、また巡回による指導の事例として、自立活動や教科の補充指導を

中心に進めた児童について示し、その成果と課題について述べる。



4-3-1 H25-H27 年度在級人数と疾患

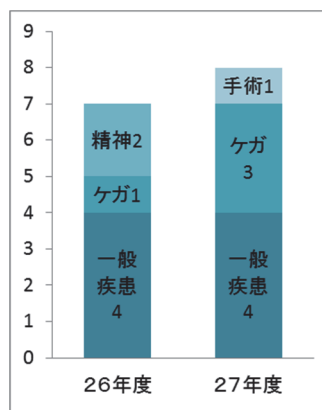


図 4-3-2 H26-H27 年度巡回による指導
対象の在級人数と入院理由

※図 4-3-1、図 4-3-2 に共通
筋ジス：筋ジストロフィー
精神：精神疾患
一般：その他一般疾患

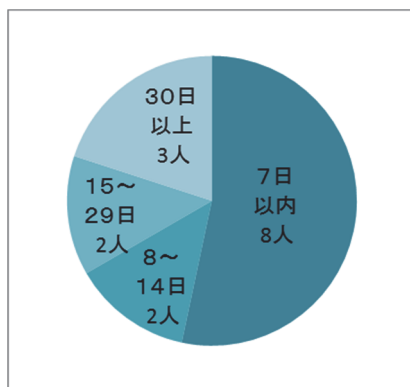


図 4-3-3 H26-H27 年度の在級（巡回）期間

3. 取り組みの経過と成果

（1）通級による指導の事例

① 小1男子：エーラスダンロス症候群

皮膚の脆弱性や易出血性等、疾患の特性から、他児との接触や運動時の衝撃を避けたいとの理由で、本校に週1回、体育と自立活動の指導で来校している。在籍校では体操や軽い運動は行えるが、集団での激しい動きや遊具の使用などは制限されている。本校では、運動制限があったり筋疾患で動きに制約があったりする児童生徒の運動種目が数多く用意されている。本人や保護者と相談しながら、風船バレーやボーリング、ポッチャなど、さまざまな運動に取り組んでいる。当初は遠慮がちであったが、もともと活発な性格で、嬉々として取り組んでいる。発



図 4-3-4 活動の様子

達段階を考慮しながら、運動するときに気をつけることや自分の動きの範囲など、自立活動的な内容を含めて指導している。開始時に学校や教育委員会と協議し、本人の課題や目標、保護者の願い、緊急時の対応等を確認したが、その後も定期的に教育委員会の職員が訪れ、情報交換をしながら進めている。

② 中3女子：社会不安障害、アスペルガー症候群

場面緘黙で中学校には放課後登校を続けていた。週1回、午前中に来校。当初は身動き一つしない日々が続いたが、箱庭を使った活動をきっかけに内面を表現し始めた。箱庭で表現されたものは、「戦いのテーマ」から「海亀の産卵や子牛の誕生の場面」となり、「砂漠のオアシス」などを経て、「旅立ちの場面」へと発展していった。在籍校では、放課後の時間以外に週に1度、昼間にも登校して友達数人と昼食をとるようになった。その後、「自分の生きる道筋を切り開くようなもの」が表現されたり、「自分の進む道を宣言する物語」表現されたりした。卒業時には、教室に入ることができるまでになった。

本事例では、箱庭を使った活動は、医師の奨励も受けており、母親を通じて、作品を月1回の受診時に共有するなど連携して進めることができた。そのため、作品の展開がよい方向へ向いているという評価を得ながら、安心して進めることができた。受診時に反応の少ない患者については、箱庭を使った活動が情報提供として医療側への有効な情報提供となった。在籍校の担任とは定期的に情報交換し合い、エピソードを共有した。

③ 中2男子：統合失調症、高機能自閉症

中2の秋からいじめ等をきっかけに幻聴が現れ、不登校となる。家で閉じこもり状態となり、医師から統合失調症と診断される。本校に教育相談に訪れ、後に通級による指導として週1回2時間程度訪れるようになる。当初は遊びに誘っても無反応で、ネット上の音楽に没頭し、校内を独り言を呟きながら歩き回るだけであった。そこで、他に行けていた福祉機関、市の家庭支援課、在籍校の特学担当等で支援会議を持った。医師からは本人への具体的な関わり方が示された。各機関が役割分担して対応することが確認され、本校は引き続き通級による指導で本人の心が安定する居場所として機能することが望まれた。小グループでの支援会議はその後も数回行われ、医療管理のもと本人はその後週1回継続して来校した。希望を聞きながら段階的に進め、軽運動に興じるなど気分も安定してきた。担当者との会話で学校の話題なども出始め、半年後に在籍校に戻ることができた。



図 4-3-5 通級による指導の教室

(2) 巡回による指導の事例

① 小3男子：骨折、ADHD

骨折で入院し、本校院内学級に在籍していたが、保護者の都合で自宅近くの病院に転院することとなった。骨折の状況はかなり改善され治療は最終段階だったが、転院先の病院には院内学級がなく、主治医はADHDという本人の特性から、学習の場がないとまた動き回るのではないかと

と大きな懸念を抱いていた。そこで、学校や教育委員会とも相談し、籍は在籍校に戻し、巡回の指導として本校が支援することとなった。転院先の病院と協議し、退院までの数週間指導に入りました。了承を得て、通級担当者が交代で指導に入った。指導時間は2時間程度だが、教科の学習の他、ゲームや遊び、そして退院後の生活に向けた過ごし方など自立活動的な内容を行った。教員が指導に入ったことで、学習の保障だけでなく、退屈な入院生活に変化が持て、心理的にも安定した時間を過ごすことができた。退院時期も予定より早まり、無事に在籍校に戻った。

② 小4男子：交通外傷

交通事故で意識不明の重体に陥り、意識が戻った後もショックからか人を寄せ付けなくなった。個室で引きこもった状態が続き、医療者も容易には入れなかったが、巡回による指導の担当者には少しずつ心を開き、初日は口を利かなかったものの、2日目からは話をするようになり、本人のペースで授業を始めることができた。1回2時間程度、国語、算数を中心に、iPadでのゲームなどを交えて進めたが、気持ちの面でも落ち着きが見られ、数日で大部屋に移ることができた。授業時間には自分で教材を準備して待つようになり、指導は2週間程度だったが、無事に前籍校に復帰することができた。このケースでは、通級担当者が本人の気持ちに寄り添い関わることによって心理的な回復が見られ、医療者からも評価され、家族も「巡回による指導を受けることでふさぎこんでいた心を開いてくれた」と感謝された例である。

以上、5つの事例の概要を述べたが、これらの事例では、事前の在籍校や教育委員会との協議、本人・保護者の希望の聞き取りなどが欠かせなかった。本人の実態や課題を明らかにし、目標を設定してスモールステップで進めたことが成功につながったと言える。また、医療機関や福祉機関との連携も重要であり、特に精神性疾患の場合は、家庭や在籍校を含めて支援していく必要があり、各機関が役割分担し、支援を組み合わせしていく視点が大切なことが伺えた。

通級による指導に関する関係機関からの聞き取りでは、「障害特性を教えてもらったことで、本人の行動の意味が理解できた（在籍校）」「学校の様子を聞き、表情が全く違うことを知り、支援の参考になった（児童デイ）」「箱庭の様子は反応の少ない患者の情報として参考になった（医療）」「家庭支援を並行して連携して行えたことがよかった（NPO）」などの声が挙げられている。また初年度の通級による指導の対象者に行ったアンケートでは、本人・保護者とも全員が「やってよかった」、「何らかの変化があった」と思っていた。その変化は気持ちや生活の面が多く、保護者では全員が「健康になった」と身体面の変化を挙げていた。変化の理由は「段階的指導」、「1対1指導」がよかったという回答が多かった。自由記述からは、「生活リズムが安定し、学習意欲がわいた（本人）」「当時家にこもっていたが、行く所、やる事、会う人ができ、生活にハリが出て前向きな気持ちが芽生えた（保護者）」「在籍校に話してもらったことで、子どもの特性を理解してもらえた」などがあった。これらからは、不登校となり行き場所のなかった子どもが意欲的に生活するようになったことがわかり、通級による指導が精神性疾患の生徒の支援に役立っていたことが伺えた。1対1の、物理的にも心理的にも守られた空間で、本人のペースに合わせて指導が進められる柔軟な通級による指導の形態が、こうした児童生徒の特性に適していたと考えられる。

巡回による指導については、保護者からの聞き取りでは「短い間でも学習を見てもらえると遅れが出なくて安心」、「在籍校に戻った時スムーズに戻れる」などの声が挙げられている。また、医

療者からも「支援してもらえるのはありがたい」と言われている。以前は、保護者にも医療者にも「長期入院の子は院内学級で見てもらえるが、短期入院の子は見てもらえない」という不満があったが、このシステムによりそれが改善されることになった。一方、学校や教育委員会の中には、入院中の学習保障や生活指導という点からは一定の評価を示しながらも、「こんなに短い期間でも手続きをする必要があるのか」という声もあり、巡回による指導についての同意や理解が十分得られていない面も見られた。また、出席の扱いについての文書上の記録の仕方も市町村によってばらつきがあるなど、巡回による指導のとらえ方が統一されていない部分がある。

4. 今後の課題

今後の課題について、次のように整理した。

- ・ 病弱教育の通級による指導が小・中学校や各市町村教育委員会に充分周知されていないため、特に巡回による指導では、制度の活用に躊躇を示したり見送ったりする 경우가少なくない。短期間であっても、基礎的環境整備の観点から児童生徒のニーズに応えられるよう、教職員の意識の改善や手続きの簡略化を図っていくことが必要である。
- ・ 最近では通級による指導に関して高等学校からの問い合わせもあるが、現段階では小・中学校に在籍する児童生徒が対象である。しかし高校生のニーズがあるのは確かであり、今後は高等学校の生徒にも適合できるような制度の拡大が求められる。
- ・ 通級による指導は連携による指導であるとも言われる。スクールクラスター（資源の組み合わせ）の視点を重視し、他機関とのさらなる連携・協働が求められる。関係機関同士が互いの特徴や長所短所を十分理解し、その時点での最良の学びの場を提供できるよう補い協力し合うとともに、柔軟な行き来ができるようにする必要がある。
- ・ 通級による指導は、校内での理解も大切であり、施設・設備の利用や指導の協力体制など、学校として支援していくというセンター機能としての位置づけが必要である。

<文 献>

中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）.

Ⅳ 小・中学校の通常の学級に在籍する病気のある児童生徒への支援

岐阜県立長良特別支援学校

1. 学校概要

本校は、岐阜県で病弱・身体虚弱を単一の障がい種として対応する唯一の特別支援学校である。筋疾患、心肺疾患、精神神経疾患、重症心身障がい、その他難病の疾患の状態が継続し、医療又は生活規制を必要とする児童生徒 76 名が在籍している。児童生徒は、小・中学校等に準じた教育課程で学び、本校卒業後には高校や大学に進学したり、企業へ就労したりする者や、知的代替による教育課程で学ぶ者、自立活動を中心とした教育課程で学ぶ重症心身障がいの者、訪問教育対象で学ぶ者等、病気や障がいの実態は様々である。教育目標は「児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じた教育活動を推進し、こころ豊かにたくましく主体的に生きる力を育成する」であり、児童生徒の社会とかかわる力を育むための支援の在り方を全校研究のテーマとして、キャリア教育的視点に立って実践を進めている。

2. 小・中学校の通常の学級に在籍する病気のある児童生徒への支援について

本校のある岐阜県は、「特別支援学校インクルーシブ教育システム構築事業 コア・スクールを核とした専門性向上システム構築事業」に基づき、各障がい種（盲・聾・肢体不自由・病弱）に対してセンター的機能を生かし「コア」となる学校「コア・スクール」を指定している。本校は県内唯一の病弱・身体虚弱を単一の障がい種として対応する特別支援学校として、「コア・スクール（病弱）」に指定された。

病気のある（病弱教育を必要としている）児童生徒は、本校以外に他の特別支援学校や地域の小・中学校にも在籍している。インクルーシブ教育に対する関心の高まりの中、本校は「コア・スクール（病弱）」として、広く病気のある児童生徒に対する教育的ニーズを把握し、適切な支援が行われるようにしていく必要があると考えた。したがって、本校の役割を具体的な取組に結び付けるためには、各校の状況を把握する必要があった。そこで、県内の特別支援学校と本校周辺（岐阜圏域）の小・中学校に対して、「病弱・身体虚弱の児童生徒の実態調査」を行った。これによって、本校以外の特別支援学校や小・中学校における病気のある児童生徒の有無、そこでの病弱教育の実態と課題、本校に求められている支援の内容等について把握することができた。この結果を基にして、他の特別支援学校や本校周辺（岐阜圏域）の小・中学校に対する訪問支援活動を実施し、病弱教育に関しての理解・啓発の促進と各校の問題への支援を行った。

また、本校以外の、病弱を障がい種に含む総合化された特別支援学校とのネットワーク構築を行い、各地域の病弱教育におけるセンター的機能強化を目指した。

（1）病弱・身体虚弱の児童生徒の実態調査について

① 実施対象

県内の特別支援学校 18 校及び岐阜圏域の小・中学校 154 校（小学校 106 校、中学校 48 校）

② 調査内容

病弱・身体虚弱の児童生徒の有無、病気ごとの学校生活における配慮点、訪問支援機関との連

携について、病弱特別支援学校への要望等

③ 調査結果より

- ア 全体の95%以上の学校で何らかの病気を有する児童生徒が在籍している。
- イ 各病気の実態によって学校生活の中で配慮を必要とする場面は異なっている。
- ウ 外部機関への相談先として、特別支援学校への相談は非常に少ない。
- エ 病弱特別支援学校への要望は、病弱教育に関する研修会の実施や、病気の児童生徒に対する具体的な指導法や配慮点についての相談等である。

(2) 訪問支援活動

調査結果を基にして特別支援学校及び小・中学校を訪問し、対象となる児童生徒の様子を参観した。その後、特別支援教育コーディネーター及び担任、担当者等と懇談して、個別の支援について話し合った。(訪問校：小学校6校、中学校2校、特別支援学校4校)

(3) 病弱教育に関する啓発及び支援のためのチラシやパンフレットの作成

「病弱・身体虚弱の児童生徒の実態調査」及びその後の訪問支援活動によって得られた病弱教育に関するニーズを分析し、病弱教育支援チラシや病弱教育支援パンフレットを作成、小・中学校及び特別支援学校へ配付した。

(4) 病弱教育担当者会の開催

① 目的

病弱教育にかかわる各学校内や地域のセンター校としての実践における情報交流及び支援体制のネットワーク構築

② 対象

岐阜・西濃圏域にある総合化された特別支援学校の病弱教育担当者又は特別支援教育コーディネーター

3. 成果

それぞれの活動より以下のような成果があった。

(1) 「病弱・身体虚弱の児童生徒の実態調査」について

県及び市町村の教育委員会の協力により、100%の回答率で病弱の特別支援学校以外に在籍する病気の児童生徒の実態を調査することができた。これにより、ほとんどの学校に広く病気の児童生徒が在籍していること、各病気の児童生徒の実態によって、学校生活の様々な場面での配慮を必要としていること、病気の児童生徒に対する支援の方法等、疑問に思っていることや困っていることを相談する外部機関として、特別支援学校はあまり活用されていないこと等がわかった。また、これらの結果はその後に行った訪問支援活動の訪問先を決定する際にも役立てることができた。

(2) 訪問支援活動について

実際に各学校を訪問することで、実態調査だけでは分からなかった各校に在籍する病気の児童生徒の実態について、授業の参観や特別支援教育コーディネーター、担任との面談を通してより詳しく把握することができた。対象となる児童生徒について一緒に考え、別の視点から支援方法について提案することもできた。また、この取組の中で、対応した児童生徒の実態は様々であったが、支援の内容には病弱教育に関しての共通する事柄も多くあった。これらは支援パンフレットの作成に大いに役立てることができた。

さらに、訪問先では、放課後の時間を利用して職員全体を対象に研修会を行い、病弱の児童生徒に対する支援の在り方等について伝えることもできた。

(3) 病弱教育支援チラシと病弱教育支援パンフレットの作成

実態調査の結果から得られた病弱教育に関するニーズを分析して、病弱教育支援チラシ「一緒に考えませんか」を作成し、訪問支援活動時等に配付して活用することができた。その後、訪問支援活動時に得られた情報も加えて新たに病弱教育支援パンフレット「ご相談ください～病弱児童生徒の支援について～」を作成し、岐阜圏域の小・中学校と県下の特別支援学校へ配付し、病弱教育に関する啓発や情報提供を行うことができた。



図 4-4-1 病弱教育支援パンフレット

(4) 病弱教育担当者会の開催

岐阜・西濃圏域の特別支援学校で病弱の児童生徒の指導を担当している職員が集まり、情報交流や各校が抱える指導上の悩みについて話し合うことができた。それぞれの学校は歴史も浅く病弱を含む総合化された特別支援学校であり、知的障がいの児童生徒が圧倒的に多数を占めており、病弱の児童生徒は少数であり、当然担当する職員の数も非常に少ない。病弱教育に特化した様々な事柄について話し合う場はこれまでなく、担当者同士のネットワークを構築することができた。

4. 課題

今回の実態調査の実施及びそれを基にした訪問支援活動は、インクルーシブ教育の広がりの中、病弱教育という支援の視点を積極的に一般の小・中学校へ伝えていくための有効な取組であると考えられる。しかし、実態調査の結果を基にして本校が対象の学校を訪問するというスタイルにはいくつかの問題がある。在籍する児童生徒の実態は進級や進学、新入学や卒業、病状の改善や進行によって日々変化していく。そのため、この取組を今後も続けて行くには毎年実態調査を行うことが必要になる。これは回答する各学校にとって大きな負担である。さらに実態調査の実施

から回答の集計、分析には時間がかかり、訪問支援までにタイムラグが生じてしまうので、必要な時に必要な場所に支援が届かないことが考えられる。これまでのような本校からだけの一方的な支援では不十分である。各小・中学校において、病弱教育に関わる事柄で支援が必要となった時、依頼ができる社会的資源の一つとして本校が位置付けられていかなければならない。そのためには、各小・中学校や県及び市町村の教育委員会に病弱教育支援への更なる理解・協力を得ることが必要であり、啓発活動及び情報発信を継続していかなければならない。また、訪問支援のニーズが増加しても、本校が訪問することのできる学校数には、本校の人的時間的な制約がある。そこで、病弱教育担当者会に参加する各特別支援学校が、それぞれの地域の小・中学校の相談を受け、支援に当たれるようなシステムを整えていくことが必要であると考え。そのためにも、本校を核（コア）とし、病弱教育担当者会を積極的に活用して、病弱教育における様々な研修の実施や情報の提供・共有を行っていかなければならない。様々な場所で生活している病気のある児童生徒に対して、切れ間なく速やかな支援を行うことができる恒久的なシステムの構築を目指し、今後も努力していきたい。

病弱児童生徒の教育について訪問支援をしています。

近年、医療の進歩により、病気を抱えながらも、通院治療をしながら地域の学校で学んでいる児童生徒が増えてきています。また、インクルーシブ教育が進む中、一定の配慮を受けながら障がいがある者も一緒に地域の学校で教育を受けることができるようになってきています。

しかし、学校生活の中で、まだ周囲から個々の病気に対する理解を得られず十分な支援を受けることができなったり、児童生徒自身にも消極的な姿がみられたりという報告があります。

こうした現状を踏まえ、本校の病弱教育支援センターでは、職員が地域の学校を訪問し、病気を抱えながら学んでいる児童生徒の支援について、先生方の相談を受けています。病気で生活規制や運動規制があっても、支援の仕方や工夫により、できることが増え、より意欲的に学ぶことができるようになります。

病弱教育について何か相談したいことがありましたら、本校の病弱教育支援センターまでご連絡ください。病気の児童生徒の学びについて、一緒に考えませんか。

疾患名：心臓疾患（管理区分D）

- ▶ いつ発作を起こすか分からない。走ることやプールの潜水が禁止等、運動の制限がある。
- ▶ 入学時に把握していたより危険な状態であることがわかり、対応について不安を感じている。

次の様なことを提案し支援します

- ・現在の病状についての正確な情報収集
発作の頻度や起こりやすい時間、発作前後の様子、発作時の家庭での対処法、服薬状況、その他家庭で気を付けていることなど。
- ・緊急時の対応
- ・病院と連携をしていく方法（主治医面談を行うための手順）
例：直接主治医から学校生活における配慮点を聞き、本人の支援に際しての協力を得る。その際、主治医に「配慮点は何か」と尋ねるのではなく、「通足で3kmを歩かせてよいのか？」等、児童生徒に行わせたい活動ができるだけ具体的に伝える。

疾患名：筋ジストロフィー

- ▶ 病状の進行に伴い、転倒等学校生活の様々な場面で困ったことが生じている。
- ▶ 本人からは「どうせできない」といった消極的な発言がみられるようになっていく。

次の様なことを提案し支援します

- ・病気に対する専門的な情報提供
- ・本人の正確な実態把握を行うための、多方面からの情報収集の方法
主治医やリハビリ担当者との面談等
- ・授業中や生活場面における病状に応じた支援方法
授業支援：教材教員やICT機器の活用
体育等の授業への参加方法
生活支援：移動や排泄の工夫等
- ・進路先や福祉サービス等についての情報提供

疾患名：起立性調節障害

- ▶ 低血圧や過呼吸等の症状がある。情緒的に不安定で朝起きられず不登校傾向である。

次の様なことを提案し支援します

- ・児童生徒理解
苦しみや悩みを知るために、病気について正しい知識を得ることが大切です。
- ・本人の悩みへの支援
本人が困っていることを聞く、クラスの仲間にも理解を求める。
- ・本人が病気のことを自己理解していく支援の手立て
例：自分の感情や体調の変化の記録をグラフ化することにより、客観的に自分の体調の変化を捉え、自己理解につなげる。
- ・本人自身が、今できることを見付け、前向きに考えていけるような支援方法

図 4-4-2 病弱教育支援パンフレットの内容

V 病院内訪問学級における教育実践－高校生を中心に－

沖縄県立森川特別支援学校

1. 学校概要

森川特別支援学校は、病弱者である児童生徒に対する教育を行う特別支援学校であり、自宅より児童生徒が通学する本校（以下、「本校」という）に加えて、県内八つの病院に病院内訪問学級（以下、「院内学級」という）を設置している。教師のうち約半数が院内学級に派遣され、その教育に当たっている。八つの病院のうち、常時、児童生徒が在籍している病院は三つあり、そのうち二つの病院で高校生を受け入れている。

院内学級では、児童生徒が治療をしながら学習ができる環境をつくることで、少しでも入院前と同じような日常生活を送ることができるように促し、心理的な安定を図ることを目標としている。また、前籍校にスムーズに復帰することも常に考えながら、前籍校の先生や医者、保護者との連携を大切にしている。

児童生徒の転入時には、前籍校の担任との引継ぎや入院中の連携などの確認（転入カンファレンス）を行っている。また、転出時には、病院、前籍校、保護者、森川の四者間で退院後の過ごし方についての確認等を行う（転出カンファレンス）という切れ目の無い支援を心がけている。

2. 院内学級における教育実践について

高校生を受け入れている二つの院内学級では、小学部職員数名と中・高等部の教師5名で学習指導を行っている。中学部と高等部、合わせて5名の教師は国語、社会、数学、理科、外国語の教科担当で構成されている。中・高等部の教師は、一人で一教科全部を担当しているために、指導する学習内容が中・高等部合わせて6学年分と非常に幅広く、特に高等部の社会科と理科は科目・分野別に教材研究の時間も多く必要となる。

また、前籍校によって使用する教科書が異なることもあり、同学年を指導する場合でも単元の違うことへ配慮が必要となるなど、一人の教師への負担が増すこともある。

そのような状況にあるが、受験を控えた生徒が在籍している場合は、放課後の補習授業などにも積極的に取り組んでいる。さらに、生徒が前籍校に戻った際のことを考慮し、できるだけ前籍校と同じ学習進度で取り組み、生徒の負担を軽減し、違和感なく学習できるようにしている。そのためには、院内学級においても前籍校と同じ教科書やワークブック（プリント等も含む）等の副教材を活用することが必要と考えている。

そこで、本校では、教科書に関する資料や授業で活用しているワークシート、定期テスト等、教材等の提供を前籍校に協力依頼している。これらの教材等を提供してもらうことで、院内学級における教科学習の授業がスムーズに実施でき、生徒への負担も軽減することができているのである。

しかし、協力依頼への対応は、それぞれの学校で足並みが揃わないことが少なくない。教材がなかなか届けられなかったり、提供があっても学期間に一度きりであったり、5教科の内容が揃っていないものであったり、校内の教科担当者によって提供される内容にばらつきがあった。したがって、現在では、前籍校の関係する職員にも連携について周知してもらうために、転入時には、

本校の管理職から前籍校の管理職へ、直接、教材の提供依頼を行うこととしている。

最近では、医療技術の進歩により在宅医療や在宅療養などが可能となった。その一方で、退院後も、まだ抵抗力が弱くしばらくは感染症への注意が必要となるため、前籍校に通うことができない生徒への対応が必要となってきた。こういった生徒には、本校に登校して学習を受けることができるスクーリングという形で対応している。

平成 26 年度からは、遠隔授業を実現させるための取組を行ってきた。まず、遠隔授業を効果的に実施するための必要機器を購入し、遠隔授業を教師が体験した。そして、遠隔授業の質を向上させるための教師間による意見交換なども行っている。現在は、書画カメラを活用して、双方の手元（ノートやプリント等）と顔を映し出して遠隔授業を行っている。さらに、前籍校の高等学校から普段の授業をインターネット通信により提供してもらう試みも現在、調整中である。

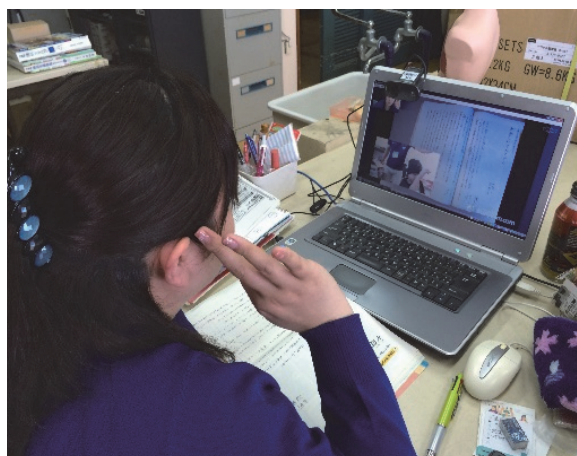


図 4-5-1 本校から病院への遠隔授業

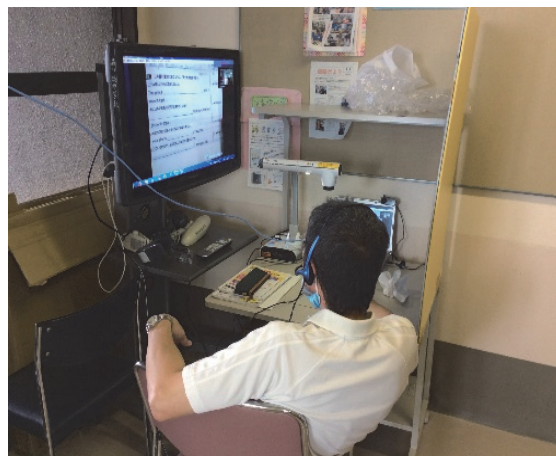


図 4-5-2 病院から本校への遠隔授業

遠隔授業の定義

(1) 同時双方向型（双方向（同期型）、別空間）

- 学校から離れた空間へ、インターネット等のメディアを利用して、リアルタイムで授業配信を行うとともに、質疑応答等の双方向のやりとりを行うことが可能な方式である。

(2) オンデマンド型（一方向（非同期型）、別空間）

- 別の空間・時間で事前に収録された授業を、学校から離れた空間で、インターネット等のメディアを利用して配信を行うことにより、視聴したい時間に受講をすることが可能な方式である。

※ 「高等学校における遠隔教育の在り方について（報告）」より引用

http://www.mext.go.jp/component/b_menu/shingi/toushin/_icsFiles/afeldfile/2015/01/05/1354256_1.pdf

3. 成果

高校生への対応の取組としての成果は、以下の様に整理できた。

- ・ 平成 27 年度から高校生受け入れの際に本校の管理者から前籍校の管理者に教材の提供依頼をしてもらうことにより、教材の提供が充実してきている。また、教科の課題以外にも進路等の資料を前籍校から提供してもらえることもあった。
- ・ 院内学級では、教師が児童生徒と向き合う時間が多く、生徒とラポートが取りやすく、教師が生徒の実態に合わせて丁寧に授業を進めることができる。そのため生徒からは「先生の授業、分かりやすい。」「この教科が苦手だったけど、先生のおかげで好きになったよ。」「ずっと森川で授業受けたい。」などの意見を聞くことができた。
- ・ 院内学級では、児童生徒と前籍校とのつながりの強化や復帰に対する不安の軽減のためにテレビ電話でお楽しみ会や授業に参加する「ICT 交流」を実施しているが、その実施は特に小学部が多いという現状がある。中学部、高等部は小学部の ICT 交流の様子を見て、「恥ずかしい」という理由から希望することが少ないようである。しかし、前籍校の授業を見るだけの ICT 交流ならば、「やりたい」という意見も増えてきている。
- ・ 一時退院で抵抗力が低く、感染のリスクがあるために前籍校に通うことが難しい生徒にもスクーリングという形で学習の場を提供するようになった。その際、年度途中に生徒を受け入れることになる本校では、院内学級の教師と協力して遠隔授業（図 4-5-3、図 4-5-4）を行った。



図 4-5-3 病院から本校への遠隔授業②



図 4-5-4 スクーリングで授業を受けている様子

- ・ 5科目以外の音楽、家庭科、情報、美術などの教師が週に一回、本校から院内学級に来て授業を実施している。学習空白を埋めるための5科目（国語・数学・社会・理科・英語）以外の授業を提供することで、縫い物や料理、合奏、合唱、絵画などの活動を展開することができ、児童生徒の心理的安定を図る一助となっている。また情報リテラシーを意識するようになったり、楽しんでできる活動（音楽や制作活動）を見ついたりして、放課後の余暇の時間を楽しく過ごすことができるようになった生徒もいた。刺繍の作品では家庭科で学習した生徒のクロスステッチの作品を見たお母さんが触発されて、入院中3か月間で仕上げたものである。

4. 課題

課題は、次のとおりである。

- ・ 治療や副作用での体調不良が重なり、授業の途中で退出することが多い生徒には、ベッドサイド授業を組み入れながら、授業時間の確保を行っている。しかし、転出までに前籍校での学習進度に追いつけない場合もあり、対応が課題である。
- ・ 徹夜して携帯電話を見ているために、翌朝起きることが難しい児童生徒もいる。保護者や看護師との連携を強化し、児童生徒が基本的な生活習慣を身につけていく支援を検討していく必要がある。
- ・ 高等学校に遠隔授業の協力依頼の説明を行った際に「操作が難しそう」「校内に使えるPCがない」「授業時間のカメラワークは難しい」「毎回、教室にPCを設置するのは難しい」などの意見が返ってきた。環境構築のために一時的にでも遠隔授業ができる機器の必要性を感じた。
- ・ 年度途中にスクーリングの生徒が転入してくることで、本校に通う生徒の指導との調整を、その都度行っていく必要がある。
- ・ 本校と院内学級の児童生徒の在籍数に合わせて、臨機応変に職員の移動調整を行う。各教科の授業をするために職員が移動すると多くの時間が失われる。そこを遠隔授業でカバーできれば効率よく指導体制が組めるものと考え、遠隔授業の充実を目指し、環境作りに力を入れている。

第5章 ガイドブック 「病気の子どもの支援ガイド」 (試案) の作成

I ガイドブック（試案）の目的と意義

II ガイドブック（試案）の構成と活用の仕方

ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）は、本研究成果報告書巻末に掲載する（資料1）。

また、ガイドブック（試案）では、「慢性疾患」という用語ではなく、より一般的な「病気」という用語を使用した。そのため、本章では、主に「病気」という用語を使用している。

I ガイドブック（試案）の目的と意義

1. ガイドブック（試案）の目的

本研究では、小・中学校等に在籍している慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮の検討・提供に資する基礎資料として、ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）を作成した。作成に当たっては、研究代表者及び研究分担者の計3名で検討を重ねるとともに、研究協力機関との研究協議会で収集した意見を基に修正を行った。

本ガイドブック（試案）は、小・中学校等において、病気を理由に長期欠席している児童生徒への教育的支援が課題となっている現状を踏まえ、特別支援学校（病弱）のみならず、小・中学校、高等学校等の教員が病気の児童生徒の教育的ニーズについての理解を深め、ニーズに応じた支援・配慮を行えるよう、必要な情報を具体的に分かりやすく提供することを目的としている。この目的を達成するためには、まずは多くの教員に読んでもらう必要があり、分厚い解説書ではなく、コンパクトにまとめた冊子にすることを目指した。そのため、掲載する情報は必要最低限の内容とし、詳しい情報を得たい人のために情報ソースを掲載したり、関連資料を紹介したりすることとした。

2. ガイドブック（試案）の意義

第2章のⅡで述べたように、小・中学校等の教員と特別支援学校（病弱）の教員とでは病気の児童生徒の教育的ニーズの捉え方に違いがあると考えられる。小・中学校等の教員は、病気の児童生徒が健常の児童生徒と一緒に学校生活を送る上で必要な病気それ自体への配慮に主に着目している一方で、特別支援学校（病弱）の教員は、児童生徒の病気に応じて支援・配慮を行うことを前提として、2次的に生じている多様なニーズに主に着目していた。したがって、本ガイドブック（試案）を作成することで、特別支援学校（病弱）の教員が日常的に何気なく実践していると思われる内容について「見える化」し、小・中学校等の教員にその情報や知識を提供することで、学校種による教育的ニーズの捉え方の相違を補完することができると考えた。加えて、特別支援学校（病弱）や病弱・身体虚弱特別支援学級の教員間で普段の実践や児童生徒との関わり方等を振り返ったり、病弱教育の経験の少ない教員の研修を行ったりする際に、必要な情報を共有するツールとしても活用できると考えられる。

また、小児の主な慢性疾患に関する情報を網羅した資料を教員向けに作成することは、その種類の多さから現実的には難しいため、病弱教育の対象として代表的な疾病に関する知見とともに、本研究で検討した慢性疾患に共通する内容に関する知見の双方を理解しておくことが重要である。前者は、小児慢性疾患のある児童生徒への支援に関する解説書や全国特別支援学校病弱教育校長会が作成した病弱教育支援冊子「病気の子どもの特別支援教育 病気の子どもの理解のために」で必要な情報が得られることから、本ガイドブック（試案）は後者に重きを置いている。教育的ニーズという視点から、病気の児童生徒に共通する内容について情報提供できるという点においても、本ガイドブック（試案）の意義があると考えられる。

Ⅱ ガイドブック（試案）の構成と活用の仕方

1. ガイドブック（試案）の構成

ガイドブック（試案）は、「病弱教育に関する基礎的・基本的な内容」、「病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮に関する内容」、「合理的配慮に関する内容」という3つの要素で構成されている。以下にガイドブック（試案）の目次を示す。

ー教職員向けガイドブッケー 病気の子どもの支援ガイド（試案）

I. はじめに

II. 病弱教育の基礎・基本

III. 病気の理解

IV. 病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮

V. 合理的配慮の観点・項目から

文献

資料1. 病気の子どもの事例検討シート（教育的ニーズ、支援・配慮）

資料2. 文部科学省通知（病気療養児に対する教育の充実について（通知））

資料3. 病弱教育の対象となる代表的な病気（「教育支援資料」より）

資料4. 合理的配慮の観点・項目別 「病弱」の子どもへの配慮例（中央教育審議会初等中等教育分科会「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」より）

資料5. 学校生活管理指導表（日本学校保健会）

「I. はじめに」では、ガイドブック（試案）の目的や活用の仕方を示した。

「II. 病弱教育の基礎・基本」と「III. 病気の理解」では、「特別支援教育の基礎・基本 新訂版 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築」（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所，2015）を引用しながら、病弱教育の概要をまとめた。また、「III. 病気の理解」では、主に関連の書籍や資料を紹介した。

「IV. 病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮」では、本研究で明らかにした慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズのサブカテゴリー毎に支援・配慮のポイントを解説するとともに、具体的な支援・配慮例を示した（第2章のⅡや第3章のⅠの内容を反映）。また、小・中学校等の教員がイメージしやすいように、研究協力機関の特別支援学校（病弱）が執筆した指導・支援のエピソードも掲載した。本項目の構成のイメージを図5-2-1に示した。

「V. 合理的配慮の観点・項目から」では、学校における合理的配慮やそれを支える基礎的環境整備の考え方について概説するとともに、合理的配慮の観点・項目毎に検討時に確認する必要

がある事項について示した（第3章のⅡの内容を反映）。

—学習面に関すること—

2 前籍校

「今、どんな勉強をしているのかな」「私のこと、覚えてるのかな」

キーワード：前籍校との連携、前籍校の友達とのつながり、復学後のケア

入院中、病院にある学校・学級で学習している子どもにとって、大きな励みになるのは前籍校（地元の学校）とのつながりです。復学（前籍校に再び転籍すること）の過程で生じやすい問題点として、入院中の子どもと前籍校とのつながりが維持されなくなることや、復学に際しての子ども・保護者の不安や必要な配慮事項について前籍校から理解が得られにくいことなどが挙げられます。そのため、病気の子どもにとって、心の支えである前籍校とのつながりを維持していくことが重要です。その際、病院にある学校・学級の教員からの一方の働きかけではなく、「週の予定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。」など、双方の働きかけを基本とした連携が必要です。入院期間の短期化により退院後も引き続き医療や生活規制が必要な子どもが増えていることから、入院中だけでなく、退院後も学校間の連携が重要であり、切れ目なく支援できるような体制づくりが望まれます。

また、テレビ会議システム等を活用した前籍校との交流及び共同学習は、友達とのつながりを維持する上でも有効です。

■支援・配慮の視点と具体例

各校の担任間の連携	● 週の予定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。 ● 学習進度や使用する教材を確認する。
交流活動の実施	● ICTを活用した交流及び共同学習を計画的に実施する。 ● お見舞いやビデオレター、手紙のやりとり等をととして、前籍校の友達とのつながりを維持する。
病院にある学校・学級 前籍校との連携	● 転入・転出時のカンファレンスに前籍校の担任も参加できるようにする。 ● 前籍校に復学した後も必要な配慮等に関する情報を提供する。 ● （特別支援学校高等部の場合）前籍校と連携し、相互に単位の読み替えを行う。

エピソード②：小学6年 Bさん

白血病の治療のため、長期入院をしていたBさんは、退院が近づくにつれ前籍校へ戻ることに不安を感じていました。「友達が自分のことを覚えていてくれるだろうか」「自分の机が残っているだろうか」「学習が遅れていないだろうか」「今の自分の容姿のことでからかわれないだろうか」等々。そこで、特別支援学校（病弱）の担任が前籍校の学年主任、担任と連携してBさんに前籍校の様子を一つ一つ伝えるとともに、心理的な安定を目指した自立活動の授業（創作活動、クラスメイトとのボードゲーム、個人的に話を聞く等）の工夫を行いました。また、前籍校の学習進度を把握して教科担当とも連携しました。容姿や病状への配慮については、前籍校の協力が不可欠なため、初めに特別支援学校（病弱）と主治医が連携会議に向けて事前会議を行い、次に本校と主治医と保護者との会議を経てから、本校、前籍校、主治医、保護者で、病状や容姿についての配慮事項を話し合い共通理解しました。Bさんは安心して転出し、前籍校に順調に登校を始めました。

教育的ニーズのサブカテゴリー
（研究成果報告書の第2章Ⅱより）

ニーズ、支援・配慮のポイント解説
（研究成果報告書の第3章Ⅰより）

支援・配慮の視点と具体例
（研究成果報告書の第2章Ⅱより）

教育的ニーズに関連するエピソード
（研究成果報告書の第3章Ⅰより）

図 5-2-1 「Ⅳ. 病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮」の構成イメージ

2. ガイドブック（試案）の活用の仕方

ガイドブック（試案）は、病気の児童生徒への指導・支援方法について詳細に記述したマニュアル本ではなく、必要な情報をコンパクトにまとめ、個々の教育的ニーズや支援・配慮（合理的配慮を含む）についての検討をサポートするツールである。例えば、ケース会議等で病気の児童生徒の実態把握を行う際に、特定の内容に偏った話し合いとならないよう、関係者間で共有する参考資料として活用することが考えられる。同様の目的で、入院中の児童生徒が復学する際の支援連携会議等で、特別支援学校（病弱）等の教員と前籍校の教員とで復学後の支援・配慮を検討する際の参考資料として活用することも考えられる。

また、本ガイドブック（試案）は、経験の少ない教員が病弱教育の基礎的・基本的な内容を理解するための研修テキストや、研修意欲の高い教員がより詳しい情報を得るための手引きとしての活用を想定している。例えば、教育センターにおける病弱教育の基礎研修のテキストとして活用したり、学校の状況に応じて校内研修のテキストとして活用したりすることが考えられる。

<文 献>

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（2015）. 特別支援教育の基礎・基本 新訂版 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築. ジアース教育新社.

全国特別支援学校病弱教育校長会. 病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために.

<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html>

（アクセス日、2015-12-24）

第6章 総合考察

本研究は、①慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ及びそれに応じた支援・配慮について改めて分類・整理する、②特別支援学校（病弱）のセンター的機能を中心に基礎的環境整備の在り方について検討する、③以上を踏まえて、小・中学校等に在籍している慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮の検討・提供に資する基礎資料（ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案））を作成する、の3点を目的とし、学校等への訪問調査、質問紙調査、研究協力機関等からの情報収集を行った。本章では、それらの結果を踏まえ、総合考察を行う。

I 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ

慢性疾患のある児童生徒を取り巻く教育環境が変化してきている昨今、小・中学校等、とりわけ通常の学級に在籍している慢性疾患のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じた支援・配慮の充実が課題であると言われてきた。この背景には、教員を対象とした病弱教育に関する研修機会の不足や、大学の教員養成課程のカリキュラムに病弱教育の内容が十分に組み込まれることが少ないといった問題がある（平賀，2006）。そうした中で、慢性疾患のある児童生徒が在籍している通常の学級の担任は、「教育実践上の葛藤や不安」（江藤・奥野・山本，2005）を抱えながらも日々の教育に専念しているのである。

このような状況から、小・中学校等の教員に対して、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズに関する情報普及の必要性がうかがえる。第2章では、特別支援学校（病弱）の教員を対象とした調査の結果から、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズが、《学習》、《自己管理》、《対人》、《心理》、《連携》の5つのカテゴリーと、それらを構成する【学習指導】、【前籍校】、【経験】、【進路】、【自己理解・病気の理解】、【自己管理】、【ストレス】、【人間関係】、【コミュニケーション】、【自己肯定感・自己効力感】、【心理的な安定】、【不安】、【医療等との連携】、【保護者との連携・支援】の14のサブカテゴリーに分類・整理された。これらのカテゴリー及びサブカテゴリーは、個々のニーズに「ばらつき」があるとともに、病状の変化等の様々な要因によって個人内のニーズの「ゆらぎ」がある（谷川，2007）など、個別性が強いとされている慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを捉える上で、指導・支援する教員がおさえておくべきミニマムな観点であると考えられた。なお、本研究における調査では、特別支援学校（病弱）の教員が主な調査対象であったため、今後、調査対象を広げて小・中学校等の教員から更なるデータ収集を行い、教育的ニーズのカテゴリー及びサブカテゴリーを精錬する必要がある。

また、研究協力機関との研究協議会において議論したことであるが、個々の事例では各カテゴリー及びサブカテゴリーにおける教育的ニーズが相互に関連していると考えられる。そのため、個々の事例について教育的ニーズを把握する際には、単にカテゴリー及びサブカテゴリー毎に情報を分類するだけでなく、それらの相互の関連性を検討することで、より実態が明確になり、具体的な支援・配慮を導き出せるものとする。

II 慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮

文部科学省が公表した「教育支援資料」では、合理的配慮の決定・提供に至るプロセスについて、①学校設置者・学校が当該の子どもの状態把握を行うこと、②これを踏まえて、学校設置者・学校と本人・保護者により、個別的教育支援計画を作成する中で、発達の段階を考慮しつつ、合理的配慮の観点を踏まえ、合理的配慮について可能な限り合意形成を図った上で決定し、提供すること、③その内容は、個別的教育支援計画に明記するとともに、個別の指導計画においても活用

されること、④合理的配慮の決定に当たっては、学校設置者・学校が体制面、財政面をも勘案し、「均衡を失した」又は「過度の」負担について、個別に判断すること、⑤学校設置者・学校と本人・保護者の意見が一致しない場合には、「教育支援委員会」（仮称）の助言等により、その解決を図ること、という主に5点が望ましいプロセスとして挙げられている。

本研究では、このプロセスの内、①の実態把握及び②における合理的配慮の検討に資する資料が得られた。①については、前節で述べたとおり、第2章のⅡにて、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズの全体像を捉えるための観点（カテゴリー、サブカテゴリー）を示すことができた。

②については、第2章のⅡにて、教育的ニーズのサブカテゴリー毎に「支援・配慮の視点」をまとめ、必要な支援・配慮の例を整理した。併せて、第3章のⅠでは、先行研究を適宜引用しながら教育的ニーズのサブカテゴリー毎に支援・配慮の要点をまとめた。さらには、第3章のⅡにて、慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮を検討する際に確認する必要がある事項について、合理的配慮の観点・項目毎に整理した。そして、これらの研究成果を踏まえ、小・中学校等の教員を主な対象とするガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）を作成した（第5章、資料1）。

こうした本研究の成果は、慢性疾患のある児童生徒一人一人への合理的配慮を検討する際に、学級担任や特別支援教育コーディネーター等の関係者間で共通理解を図っておく必要がある基礎的な要素であると考えられる。個別の状況に応じて提供される合理的配慮については、各障害種に応じて具体的かつ網羅的に示すことが困難である（中央教育審議会初等中等教育分科会、2012）ことから、このような基礎的な資料を活用したり、実践事例（例えば、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所のWebサイト「インクルーシブ教育システム構築支援データベース（インクルDB）」に掲載されている合理的配慮の実践事例）を参考にしたりしながら、対象の児童生徒一人一人に必要な変更・調整の内容を検討することになる。

ただ、上記のインクルDBでは、現在、他の障害種と比べて、病弱・身体虚弱の児童生徒を対象とした実践事例が少ない状況にある。そのため、小・中学校等において実際に提供された合理的配慮の実践事例を蓄積していくことが急務である。そこで、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の病弱教育研究班では、小・中学校等における慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮に関する研修会を企画し、テキストとしてガイドブック（試案）を活用して情報普及を図るとともに、事例検討も行い、その情報を蓄積していきたいと考えている。また、この研修会をとおして、ガイドブック（試案）について参加者に評価してもらい、随時修正しながら更なる内容の充実を図っていきたい。

なお、本研究では、慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮について関係者間で合意形成を図るプロセスや、個別の教育支援計画の効果的な活用方法についての検討には至らなかった。慢性疾患のある児童生徒に対して個別の教育支援計画を策定する場合、学校における健康管理の中心的役割を担っている養護教諭（場合によっては学校医）との調整が望まれる。そのため、合理的配慮の内容を検討したり、本人・保護者との合意形成を図ったりする際にも養護教諭との連携が不可欠であるため、今後、学校保健と病弱教育との連携についても検討が必要であろう。

Ⅲ 基礎的環境整備としての特別支援学校（病弱）のセンター的機能

学校における合理的配慮は、基礎的環境整備に基づいて個別に決定・提供されるものであるため、それぞれの学びの場における基礎的環境整備の状況により、提供される合理的配慮は異なるということに留意する必要がある。例えば、病弱教育における「ネットワークの形成・連続性のある多様な学びの場の活用」（基礎的環境整備の項目の一つ）を考えた場合、小・中学校内の病弱・身体虚弱特別支援学級が多く設置されている都道府県（大阪府、北海道、宮城県など）がある一方で、全く設置されていない県もあるなど、都道府県による基礎的環境整備の違いは小さくないと考えられる。

本研究では、地域の病弱教育における基礎的環境整備を推進する上で、特別支援学校（病弱）のセンター的機能の発揮が重要であると考え、第4章において、研究協力機関の特別支援学校（病弱）4校から、インクルーシブ教育システムの構築に向けた特徴的な実践について報告していた。本節では、研究協力機関の特別支援学校（病弱）4校の実践を総括し、これから求められるセンター的機能の在り方について検討した。

青森県立青森若葉養護学校と岐阜県立長良特別支援学校は、それぞれ地域の病弱教育担当教員等への支援として、関係者間のネットワークづくりや研修機会の設定などに取り組んでいた。小・中学校等に潜在的に在籍している病弱教育のニーズのある児童生徒が多い（齋藤・佐藤・細野，2012）としても、そのニーズに気付く専門性や、実際に対応する際の指導・支援機能がなければ、適切な対応が図られにくい。そこで、特別支援学校（病弱）が病弱教育に関する相談・情報提供機能を保障するとともに、病弱教育担当教員等を支援する体制を構築することは、これまで以上に重要な対応であると考え。とりわけ、指導に関する資源や情報が得にくい環境にある病弱・身体虚弱特別支援学級の担当教員への Web を活用した支援体制の構築は、有効な地域支援の形態であると考え。

千葉県立四街道特別支援学校は、小・中学校の通常の学級に在籍する病弱教育のニーズのある児童生徒への対応として、通級による指導を実施していた。また、病院への巡回による指導を行うことで、1か月未満の短期入院の児童生徒へ対応し、教育保障をしていた。入院の短期化・頻回化が進んでいる現状を踏まえると、このような取組は、入院はしていないが教育的ニーズのある小・中学校等の在籍児童生徒に対する効果的な対応であると考えられる。これまで、特別支援学校では通級による指導を積極的に実施してきていない状況にあるが、通常の学級に在籍する病弱教育のニーズのある児童生徒への対応として有効な形態の一つであると考えられる。

沖縄県立森川特別支援学校は、ICT を活用した遠隔授業や、前籍校との連携を密にすることで、高校生への教育的支援を充実させる取組をしていた。病院にある学級へ訪問する教員と本校の教員の指導体制を、児童生徒の在籍状況に応じて弾力的に運用し、教科の専門性を担保しながら教育効果を高める工夫をしていた。ICT を活用した遠隔授業や前籍校との連携による教材等を工夫した指導・支援の充実は、多様な学びの場で連続性のある教育を受けられるようにする上で重要な視点である。

以上のように、4校の実践は、地域の実情を踏まえ、「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」（中央教育審議会，2005）で示された特別支援学校のセンター的機能の

6つの具体的内容（①小・中学校等の教員への支援機能、②特別支援教育等に関する相談・情報提供機能、③障害のある幼児児童生徒への指導・支援機能、④医療、福祉、労働などの関係機関等との連絡・調整機能、⑤小・中学校等の教員に対する研修協力機能、⑥障害のある幼児児童生徒への施設設備等の提供機能）を、さらに地域のニーズに合わせて具体化させてきたものであると言える。

また、病弱教育の対象となる児童生徒が、入院の有無に関わらず病気の状態や必要とされる支援の内容等に応じて、小・中学校の通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校といった多様な学びの場で、教育を受けることができるようにすることや、それらを連続性のあるものにしていくことは喫緊の課題である。中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）は、基礎的環境整備の項目「ネットワークの形成・連続性のある多様な学びの場の活用」について、「障害のある子どもが十分な教育を受けられるようにするためには、個別の教育的ニーズのある幼児児童生徒に対して、自立と社会参加を見据えて、その時点で教育的ニーズに最も的確に応える指導を提供できる多様で柔軟な仕組みを整備していく必要がある。」という課題を挙げている。上記4校の実践は、ここで指摘されている「その時点で教育的ニーズに最も的確に応える指導を提供できる多様で柔軟な仕組み」の整備に資する取組であると言える。

このように、インクルーシブ教育システムの構築に向けて、特別支援学校（病弱）がこれまで以上に地域の病弱教育の中心的な役割を担っていく必要があることを考えると、教員の専門性をいかに継承していくかが重要な課題になる。文部科学省による「特別支援学校機能強化モデル事業」（平成25年度～）では、視覚障害、聴覚障害、病弱（身体虚弱を含む）等の一県当たりの設置している学校数が少ない特別支援学校について、広域による連携を推進し、教員の専門性の向上に向けた取組等を進めている。今後、この事業の成果を踏まえて、都道府県を越えて連携しながら、各校における病弱教育の専門性を確保し、継承していくための方策を検討する必要がある。

<文 献>

- 中央教育審議会(2005).「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」.
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/05120801/all.pdf（アクセス日、2015-12-24）
- 中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）.
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/houkoku/1321667.htm（アクセス日 2015.12.24）
- 江藤節代・奥野由美子・山本捷子（2005）. 普通学級に在籍する病気をもつ子どもの学校生活支援に関する研究. 日本小児看護学会誌, 14(2), 30-36.
- 平賀健太郎（2006）. 通常の学級において病弱児への教育的支援を困難と感じる理由－教師を対象とした自由記述の分析を通して－. 大阪教育大学障害児教育研究紀要, 第29号, 71-78.
- 斉藤淑子・佐藤比呂二・細野亜古（2012）. 小児がん治療の進歩と病院内教育の新たな展開. 障害者問題研究, 40（2）, 137-141.
- 谷川弘治（2007）. 2.7 病気の子どもの特別な教育的配慮. 日本特別ニーズ教育学会（編）, テキスト特別ニーズ教育（pp.81-88）. ミネルヴァ書房

—教職員向けガイドブック—

病気の子ども の 支援ガイド

（試案）



独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所
病弱教育研究班

■ 目 次 ■

I. はじめに	2
ガイドブックの目的／ガイドブックの活用の仕方	
II. 病弱教育の基礎・基本	4
病弱教育とは／病弱教育の意義	
III. 病気の理解	8
IV. 病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮	10
V. 合理的配慮の観点・項目から	27
合理的配慮と基礎的環境整備／合理的配慮の検討時に確認しておきたいこと	
文献	32
資料	33～
資料 1. 病気の子どもの事例検討シート（教育的ニーズ、支援・配慮）	
資料 2. 文部科学省通知（病気療養児に対する教育の充実について（通知））	
資料 3. 病弱教育の対象となる代表的な病気（「教育支援資料」より）	
資料 4. 合理的配慮の観点・項目別 「病弱」の子どもへの配慮例（中央教育審議会初等中等教育分科会「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」より）	
資料 5. 学校生活管理指導表（公益財団法人日本学校保健会）	

本ガイドブック（試案）は、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の専門研究 B「インクルーシブ教育システム構築における慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究（平成 26 年度～27 年度）」の研究成果に基づいて作成しました。

1. はじめに

病気の子どもが退院した後は、「学校において特別な支援や配慮をする必要があるの？」という疑問をもっている方も少なくないと思います。近年、医学や医療の進歩に伴い、入院の短期化・頻回化が進んでおり、病気の子どもの多くは小学校・中学校・高等学校で学んでいます。このように小・中学校等に在籍している子どもの中で、病気を理由として長期間にわたり欠席している子どもへの教育的支援が課題となっています。文部科学省の学校基本調査によると、平成26年度間に「病気による長期欠席」（年間30日以上）の状況にある児童生徒は、小学校で18,981人、中学校で18,789人おり、最近はほぼ横ばいの状況が続いています。

また、文部科学省が行った「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」の結果、平成25年度中に、病気やけがによる入院のために、転学等をした児童生徒は延べ約4,700人おり、一時転学の場合、多くの前籍校において、復籍を見据えた病状等の実態把握や相談支援、退院後の自宅療養中における学習指導などの取組が行われていることが明らかになりました。一方、転学等をしていない児童生徒も含め、長期入院（年間延べ30課業日以上入院）した児童生徒は延べ約6,300人に上り、その約4割に当たる2,520人には在籍校による学習指導が行われていないことが明らかになりました（図2）。その背景には、医師からの指示などのやむを得ない場合もありますが、特別支援学校（病弱）等に転学したり、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用したりすることで解決できる場合もあるものと考えられます。また、本調査では、病気やけがによる入院により転学等する児童生徒や長期入院する児童生徒が在籍する学校が、全学校の1割前後を占めることが明らかになりました。したがって、どの学校においても、これらの児童生徒に対応する必要があると考えられ、病気の子どもの理解や支援の輪が広がっていくことが望まれています。

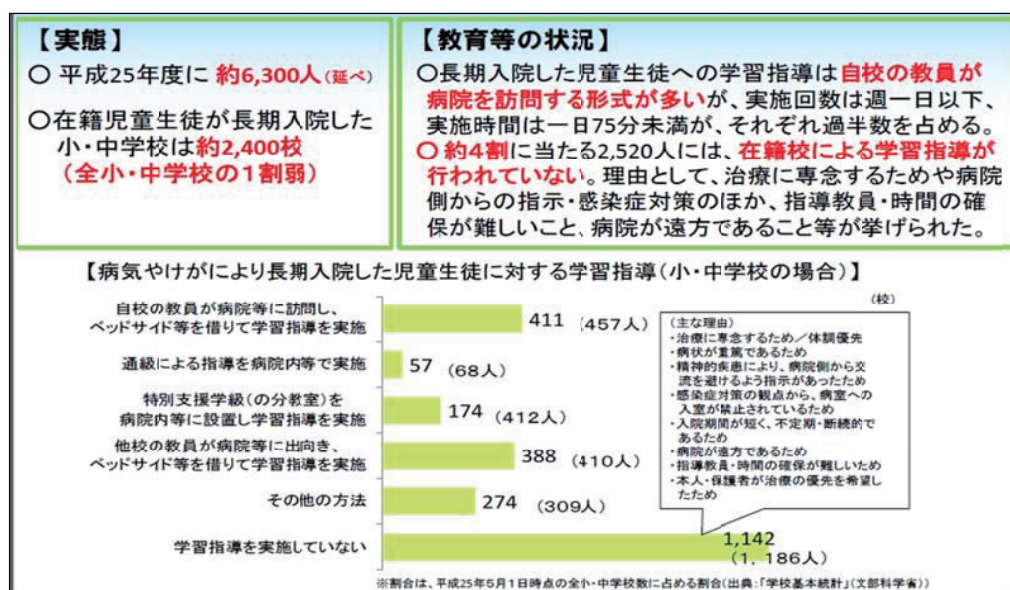


図1 病気やけがにより長期入院した児童生徒（文部科学省行政説明資料より）

■ガイドブックの目的

本ガイドブックは、上記の現状と課題を踏まえ、特別支援学校（病弱）のみならず、小・中学校、高等学校等の教職員が病気の子どもの教育的ニーズについての理解を深め、ニーズに応じた支援・配慮を行えるよう、必要な情報を具体的に分かりやすく提供することを目的としています。そして、インクルーシブ教育システム構築に向けて、病気の子どもへの合理的配慮を検討・提供する際に、参考資料として活用していただくことを目指しています。

■ガイドブックの活用の仕方

本ガイドブックは、病気の子どもへの指導・支援方法について詳細に記述したマニュアル本ではなく、必要な情報をコンパクトにまとめ、病気の子ども一人一人の教育的ニーズや支援・配慮についての検討をサポートするツールです。例えば、ケース会議等で病気の子どもの実態把握を行う際に、特定の内容に偏った話し合いとならないよう、関係者間で共有する参考資料として活用することが考えられます。その際、巻末に掲載している「病気の子どもの事例検討シート（教育的ニーズ、支援・配慮）」（資料１）を使って、教育的ニーズを整理したり、実施可能な支援・配慮について検討したりすることもできます。

同様の目的で、入院中の子どもが復学する際の支援連携会議（学校によって名称は様々）等で、特別支援学校（病弱）や病弱・身体虚弱特別支援学級（以下、「病院にある学校・学級」という）の教員と前籍校の教員とで復学後の支援・配慮を検討する際の参考資料として活用することも考えられます。

また、本ガイドブックは、経験の少ない教員が病弱教育の基礎的・基本的な内容を理解するための研修テキストとしても活用できます。例えば、教育センターにおける病弱教育の基礎研修のテキストとして活用したり、学校の状況に応じて校内研修のテキストとして活用したりすることが考えられます。

○教育的ニーズ

本ガイドブックでは、「学習上又は生活上、何らかの教育的な配慮が必要であると考えられること」と定義する。

○前籍校

児童生徒が病院にある学校・学級に転籍する前に在籍していた学校のことを意味する。

II. 病弱教育の基礎・基本

■病弱教育とは

「病弱」とは、医学的な用語ではなく、病気のため継続して医療や生活規制を必要とする状態を示す意味で用います。「身体虚弱」とは、病気にかかりやすいため継続して生活規制を必要とする状態を意味する用語です。病弱や身体虚弱の子どもへの教育のことを「病弱・身体虚弱教育」あるいは「病弱教育」と言うことが一般的です。

学校教育法施行令第22条の3において、「病弱者」とは、以下のように定義されています。

- (1) 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの
- (2) 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

この定義に該当する、すなわち「病弱者」であり、教育上の支援・配慮が必要な子どもは、小・中学校等の通常の学級に多く在籍しています。また、手厚い指導・支援を必要とする場合には、必要に応じて、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校の本校・分校・分教室や訪問教育といった多様な学びの場で教育を受けることができます(図2)。なお、いわゆる「院内学級」とは、正式に定義された用語ではありませんが、入院中の子どもに対して行われている教育のうち病院内に設置された教育の場のことを言います。

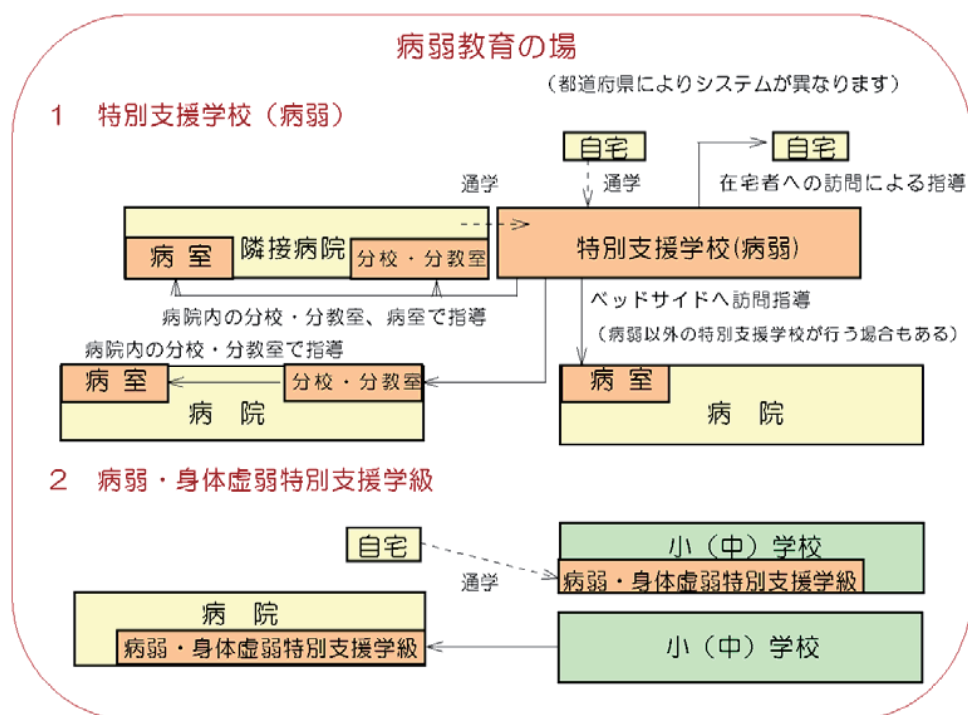


図2 病弱教育の場

(全国特別支援学校病弱教育校長会「病気の子どもの理解のために」より)

また、特別支援学校（病弱）等では、対象の子どもの病気や障害の状態が多様化し、重度・重複化する中で、実態に応じて以下の（１）～（５）の教育課程の類型を用意することによって、様々な子どもの多様なニーズへの対応がなされています。

- （１）小学校・中学校の各教科の各学年の目標・内容等に準じて編成・実施する教育課程
- （２）小学校・中学校の各教科の各学年の目標及び内容を当該学年（学部）よりも下学年（下学部）のものに替えて編成・実施する教育課程
- （３）小学校・中学校の各教科又は各教科の目標及び内容に関する事項の一部を特別支援学校（知的障害）の各教科又は各教科の目標及び内容の一部によって、替えて編成・実施する教育課程
- （４）各教科、道徳若しくは特別活動の目標及び内容に関する事項の一部又は各教科もしくは総合的な学習の時間に替えて、自立活動を主として編成・実施する教育課程
- （５）家庭、施設又は病院等を訪問して教育する場合の教育課程

なお、訪問教育は教育形態の一つであり、教育課程としては、上記（１）～（４）を含んでいます。しかし、いずれの類型にも合致しない子どもや教育課程の類型の狭間にいる子どもに対しては、予め用意した教育課程の一類型に当てはめることは望ましくありません。この場合は、個別の指導計画により、より個に応じた教育内容、方法が準備されることが必要です。

＜ 参 考 ＞

特別支援学校（病弱）

病気等により、継続して医療や生活上の管理が必要な子どもに対して、必要な配慮を行いながら教育を行っています。特に病院に入院したり、退院後も様々な理由により小・中学校等に通学することが難しい場合は、学習が遅れることのない様に、病院に併設した特別支援学校やその分校、又は病院内にある学級に通学して学習しています。

授業では、小・中学校等とほぼ同じ教科学習を行い、必要に応じて入院前の学校の教科書を使用して指導しています。自立活動の時間では、身体面の健康維持とともに、病気に対する不安感や自信の喪失などに対するメンタル面の健康維持のための学習を行っています。

治療等で学習空白のある場合は、グループ学習や個別指導による授業を行います。病気との関係で長時間の学習が困難な子どもについては、学習時間を短くするなどして柔軟に学習できるように配慮しています。

退院後も健康を維持・管理したり、運動制限等のために、特別支援学校の寄宿舎から通学又は自宅から通学し学習をする子どももいます。通学が困難な子どもに対しては、必要に応じて病院や自宅等へ訪問して指導を行っています。

病弱・身体虚弱特別支援学級

入院中の子どものために病院内に設置された学級や、小・中学校内に設置された学級があります。病院内の学級では、退院後には元の学校に戻ることが多いため、元の学校と連携を図りながら各教科等の学習を進めています。教科学習以外にも、特別支援学校と同様に身体面やメンタル面の健康維持や改善を図る学習を行うこともあります。

（文部科学省 HP より）

■病弱教育の意義

病弱教育の意義については、文部科学省の通知「病気療養児の教育について」（文初特第 294 号，平成 6 年 12 月 21 日）を引用します。

病気療養児は、長期、短期、頻回の入院等による学習空白によって、学習に遅れが生じたり、回復後においては学業不振となることも多く、病気療養児に対する教育は、このような学習の遅れなどを補完し、学力を補償する上で、もとより重要な意義を有するものであるが、その他に、一般に次のような点についての意義があると考えられていることに留意する必要がある。

(一) 積極性・自主性・社会性の涵養

病気療養児は、長期にわたる療養経験から、積極性、自主性、社会性が乏しくなりやすい等の傾向も見られる。このような傾向を防ぎ、健全な成長を促す上でも、病気療養児の教育は重要である。

(二) 心理的安定への寄与

病気療養児は、病気への不安や家族、友人と離れた孤独感などから、心理的に不安定な状態に陥り易く、健康回復への意欲を減退させている場合が多い。病気療養児に対して教育を行うことは、このような児童生徒に生きがいを与え、心理的な安定をもたらし、健康回復への意欲を育てることにつながると考えられる。

(三) 病気に対する自己管理能力

病気療養児の教育は、病気の状態等に配慮しつつ、病気を改善・克服するための知識、技能、態度及び習慣や意欲を培い、病気に対する自己管理能力を育てていくことに有用なものである。

(四) 治療上の効果等

医師、看護婦等の医療関係者の中には、経験的に、学校教育を受けている病気療養児の方が、治療上の効果が上がり、退院後の適応もよく、また、再発の頻度も少なく、病気療養児の教育が、健康の回復やその後の生活に大きく寄与することを指摘する者も多い。また、教育の実施は、病気療養児の療養生活環境の質（QOL（クオリティ・オブ・ライフ））の向上にも資するものである。

このように、病気療養中も教育が重要であることを多くの学校関係者や医療関係者が理解し、相互に連携しながら適切に対応できることが望まれます。

また、小・中学校等の通常の学級に在籍している病気の子どもは、多くの健常の子どもたちと一緒に学校生活を送っています。しかし、運動や食事などの制限があったり、体調が悪い時があったり、定期的に通院したりするため、みんなと一緒に行動できないこともあります。それは、病気の子どもたちにとって、とても辛いことです。子どもたちに過度な「我慢」や「無理」をさせないためには、教員の理解が大切です。明日、明後日、来週、来月にみんなと一緒に勉強したり、行事に参加したりするために、今何をする必要があるのかを病気の子どもと一緒に考え、本人の思いや主体的な取組を支える教員であってほしいと願います。

もっと詳しく知りたい！

○独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（2015）：特別支援教育の基礎・基本 新訂版 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築，ジアース教育新社．

- 特別支援教育の基礎理論、障害種別の幼児児童生徒の教育課程、指導方法等を学ぶことができます。
- 「障害者権利条約」、「障害者差別解消法」など、特別支援教育をめぐる大きな動向を踏まえ、最新情報を盛り込んだ新訂版です。

○全国特別支援学校病弱教育校長会（2012）：特別支援学校の学習指導要領を踏まえた病気の子どものガイドブック，ジアース教育新社．

- 病弱教育について、学習指導要領を踏まえて体系的に学ぶことができます。
- 特別支援学校による指導事例も複数掲載されています。

Ⅲ. 病気の理解

慢性疾患とは、経過の長い病気であって、その原因として先天的な異常と後天的な病気や障害等があります。医療の進歩によって、入院期間は短期化傾向にありますが、入退院を繰り返したり、定期的な外来治療を受けたりするなど継続的な医療は必要です。

文部科学省が平成 25 年 10 月に公表した「教育支援資料」には、病弱教育の対象となる病気の症状や教育上の配慮について掲載されており、基礎的な情報として理解しておくことが重要です（表 1，資料 3）。

表 1 「教育支援資料」に例示されている病気

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">①気管支喘息（ぜんそく）②腎臓病（急性糸球体腎炎、慢性糸球体腎炎、ネフローゼ症候群）③筋ジストロフィー④悪性新生物（白血病、神経芽細胞腫）⑤心臓病（心室中隔欠損、心房中隔欠損、心筋症、川崎病）⑥糖尿病（1 型糖尿病、2 型糖尿病）⑦血友病⑧整形外科的疾患（二部脊椎症、骨形成不全症、ペルテス病、脊柱側湾症）⑨てんかん（緊急対応を要する発作、危険を排除しながら見守るのが中心の発作）⑩重症心身障害⑪アレルギー疾患（アトピー性皮膚炎、食物アレルギー）⑫肥満（症）⑬心身症（反復性腹痛、頭痛、摂食障害、起立性低血圧）⑭うつ病等の精神疾患（うつ病、双極性障害、統合失調症や神経症等も含む）と発達障害など⑮その他（色素性乾皮症（XP）、ムコ多糖症、もやもや病、高次脳機能障害、脳原性疾患等） |
|--|

このように、病弱教育の対象となる病気は多種多様ですが、病名だけでなく、その病状や教育的ニーズなどを踏まえた対応が必要です。病気の種類や病状、治療方法、環境要因（家庭、学校など）、個人要因（性格、興味・関心など）など、様々な要因が病気の子ども一人一人で異なることから、個々の実態を的確に把握した上で指導に当たることが大切です。

また、子どもの慢性疾患は主なものでも数百種類を超えと言われ、教員がそれらの病気に関する知識を網羅するのは困難です。そのため、病弱教育の対象として代表的な病気に関する知見とともに、本ガイドブックに掲載している慢性疾患に共通する内容に関する知見の双方を理解しておくことが重要です。個々の病気に関する詳しい情報は、以下の資料や書籍を参照ください。

👉 もっと詳しく知りたい！

○全国特別支援学校病弱教育校長会：病弱教育支援冊子「病気の子どもの理解のために」.

- 学校教育に関する機関で病気の子どもに接する人を対象として、病気の子どもを理解してもらうことを目的とした冊子です。
- 疾病別に専門的な内容が盛り込まれた別冊も複数あります。

・ こころの病	・ 筋ジストロフィー
・ 血友病	・ 糖尿病
・ ぜん息・アレルギー	・ 色素性乾皮症
・ てんかん	・ もやもや病
・ 心疾患	・ 腎疾患
・ ムコ多糖症	・ ペルテス病
・ 胆道閉鎖症	・ 高次脳機能障害
・ 肥満	・ 潰瘍性大腸炎、クローン病
・ 白血病	・ 膠原病
・ 脳腫瘍	
- 下記 Web サイトよりダウンロードして活用できます。
<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html>
http://www.zentoku.jp/dantai/jyaku/index_book.html



○加藤忠明・西牧謙吾・原田正平（編著）（2014）：すぐに役立つ 小児慢性疾患支援マニュアル 改訂版．東京書籍．

- 子どもの慢性疾患の最新医療情報を正確に分かりやすく提供し、学校における子どもの病状への一次対応を正しく行えるようにすることを目的に作成されたマニュアルです。

コラム「小児慢性特定疾病とは」

児童福祉法では、「小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。」と定義されています。児童福祉法の平成 26 年 5 月の改正によって、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成は公平かつ安定的な制度となり、さらに子どもの自立を支援するための事業を法定化する等の措置も講じられることになりました。また、対象の疾病を拡大し、14 疾患群、704 疾病となりました。小児慢性特定疾病の子どもの多くは、小・中学校等の通常の学級に在籍していると考えられており、一人一人の教育的ニーズに応じた支援・配慮が望まれます。

小児慢性特定疾病に関する詳しい情報は、Web サイト「小児慢性特定疾病情報センター」をご覧ください。<http://www.shouman.jp/>

Ⅳ. 病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮

ここでは、表2に示した病気の子どもの教育的ニーズのカテゴリーごとに、必要な支援・配慮のポイント解説、支援・配慮の視点と具体例を記載しています。加えて、病気療養中の学習についてイメージしやすいよう、特別支援学校（病弱）で学んでいる子どもたちのエピソードを紹介しています。病気の子どもの教育的ニーズは個別性が強く多様ですので、各カテゴリーの内容を関連させながら検討することが重要です。

—学習面に関すること—

2 前籍校
「今、どんな勉強をしているのかな」「私のこと、覚えてるかな」

キーワード：前籍校との連携、前籍校の友達とのつながり、復学後のケア

入院中、病院にある学校・学級で学習している子どもにとって、大きな励みになるのは前籍校（地元）の学校とのつながりです。復学（前籍校に再び転籍すること）の過程で生じやすい問題点として、入院中の子どもと前籍校とのつながりが維持されなくなることや、復学に際しての子ども・保護者の不安や必要な配慮事項について前籍校から理解が得られにくいことなどが挙げられます。そのため、病気の子どもの心、心の支えである前籍校とのつながりを維持していくことが重要です。その際、病院にある学校・学級の教員からの一方の働きかけではなく、「週の手定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。」など、双方向の働きかけを基本とした連携が必要です。入院期間の短縮化により退院後も引き続き医療や生活見制が必要な子どもが増えていることから、入院だけでなく、退院後も学校間の連携が重要であり、切れ目なく支援できるような体制づくりが望まれます。

また、テレビ会議システム等を活用した前籍校との交流及び共同学習は、友達とのつながりを維持する上でも有効です。

■支援・配慮の視点と具体例

各教の担任間の連携	- 週の手定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。 - 学習進度や使用する教材を確認する。
交流活動の実施	- ICTを活用した交流及び共同学習を計画的に実施する。 - お見舞いやビデオレター、手紙のやりとり等とおして、前籍校の友達とのつながりを維持する。
入院にある学校・学級 前籍校との連携	- 転入・転出時のカンファレンスに前籍校の担任も参加できるようにする。 - 前籍校に復学した後も必要な配慮等に関する情報を提供する。 （特別支援学校高等部の場合）前籍校と連携し、相互に単位の読み替えを行う。

エピソード②：小学6年 Bさん

白血病の治療のため、長期入院をしていたBさんは、退院が近づくと前籍校へ戻ることに不安を感じていました。「友達が自分のことを覚えていてくれるだろうか」「自分の机が残っているだろうか」「学習が遅れていないだろうか」「今の自分の言葉のことでかわらないだろうか」等々。そこで、特別支援学校（病弱）の担任が前籍校の学年主任、担任と連携してBさんに前籍校の様子を一つ一つ伝えるとともに、心理的な安定を目指した自立活動の授業（創作活動、クラスメイトとのボードゲーム、個人的に話を聞く等）の工夫を行いました。また、前籍校の学習進度を把握して教科担当とも連携しました。言葉や病気の配慮については、前籍校の協力が不可欠なため、初めに特別支援学校（病弱）と主治医の支援会議に向けての事前会議を行い、次に本校と主治医と保護者との会議を経てから、本校、前籍校、主治医、保護者で、病気や言葉についての配慮事項を話し合い共通理解しました。Bさんは安心して転出し、前籍校に順調に登校を始めました。

教育的ニーズのカテゴリー

ニーズ、支援・配慮のポイント解説

支援・配慮の視点

具体的な支援・配慮の例示

教育的ニーズに関連するエピソード

病気の子どもの実態把握に当たっては、生育歴、発達段階、家庭環境、病状、心理状態、学習状況、友人関係、本人の思いなど様々な要素を検討した上で、教育的ニーズを明確にしていく必要があります。例えば、把握している内容に偏りや漏れがないかを確認するために、各カテゴリーの内容を参考資料として活用することができます。

また、病気の子どもの十分な教育を受けられるよう、教育的ニーズに応じて合理的配慮（個別に必要とされる理にかなった変更・調整）を検討・提供する際の参考資料としても活用できます。特に、合理的配慮の観点の内、「教育内容」と「教育方法」に関する配慮の内容と関連しています（表3）。なお、合理的配慮の考え方等について「Ⅴ. 合理的配慮の観点・項目から」で詳しく述べます。

表2 病気の子どもの教育的ニーズのカテゴリー及びキーワード

教育的ニーズ			掲載ページ
カテゴリー		キーワード	
学習面	1.学習指導	学習空白や学習の遅れ、学習意欲、指導時間	P.12
	2.前籍校	前籍校との連携、前籍校の友達とのつながり、復学後のケア	P.13
	3.経験	経験の不足、語彙の不足	P.15
	4.進路	進路の選択、将来の夢	P.16
自己管理	5.自己理解・病気の理解	自己理解、病気の理解、治療の理解	P.17
	6.自己管理	体調管理、基本的生活習慣	P.18
	7.ストレス	ストレスへの対処、入院中のストレス	P.19
対人面	8.人間関係	集団活動への参加、人間関係の希薄さ、友達とのつながり	P.20
	9.コミュニケーション	コミュニケーションスキル、年齢・場に応じた行動・言動、自分が必要な支援を求める力	P.21
心理面	10.自己肯定感・自己効力感	自己肯定感の低下、成功体験の不足、自信の獲得	P.23
	11.心理的な安定	心理面へのケア、感情のコントロール	P.24
	12.不安	学習面の不安、病気への不安、将来への不安	P.25
連携	13.医療等との連携	医療等との連携	P.26
	14.保護者との連携・支援	保護者との連携、保護者のストレス、福祉機関等の情報	P.27

表3 合理的配慮の観点・項目と教育的ニーズのカテゴリーとの関連

合理的配慮の観点・項目		教育的ニーズのカテゴリーと支援・配慮の視点
① 1 教育内容	①－1－1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮	・【経験】：語彙の拡充 ・【自己理解・病気の理解】：病気や治療の理解、自己理解の促進 ・【自己管理】：生活上の制限の理解、自己管理支援、基本的生活習慣の確立 ・【ストレス】：ストレスマネジメント ・【コミュニケーション】：必要な支援の要求、社会性の育成
	①－1－2 学習内容の変更・調整	・【学習指導】：学習状況の把握、指導内容の精選・学習進度の調整、授業展開の工夫
① 2 教育方法	①－2－1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮	・【学習指導】：教材・教具の工夫 ・【前籍校】：交流活動の実施 ・【コミュニケーション】：コミュニケーションの場の設定
	①－2－2 学習機会や体験の確保	・【進路】：進路支援 ・【経験】：経験の機会の設定 ・【人間関係】：集団参加の場の設定、集団活動への参加方法の工夫
	①－2－3 心理面・健康面の配慮	・【学習指導】：体調や心理面への配慮 ・【自己肯定感・自己効力感】：成功体験や賞賛される経験を積み重ねる機会の設定、教師の声掛け ・【心理的な安定】：感情のコントロール、興味・関心のある活動の設定、受容的な関わり、授業等での工夫 ・【不安】：不安の軽減

1

学習指導

「みんなと同じように勉強がしたい！」

キーワード：学習空白、学習の遅れ、学習意欲、指導時間

病気の子どもは、長期、短期、頻回の入院等による学習空白によって、学習に遅れが生じたり、回復後においては学業不振となったりすることが多くあります。そのため、定着していない学習内容や学習のつまずきといった学習状況の把握が欠かせません。その実態に応じて、いずれの学びの場においても、学習集団の工夫や家庭（あるいは病室）での学習課題の工夫などが望まれます。

病院にある学校・学級に在籍している子どもは、病状や治療の経過等によって、学習時間の制約を受けている場合が多く、指導内容を適切に精選しなければなりません。特に、高等学校の受験を控える中学生にとっては、「成績の悩み」が大きなストレスであるとされており、前籍校との指導内容の連続性等に配慮して効果的に学習活動を展開する必要があります。また、限られた時間内に授業を円滑に進めるために、学習プリントを工夫して子どもの作業量を軽減したり、デジタル教材を活用したりするなど、教材・教具の工夫が必要です。

病気療養中の自学自習には限界があり、学力の低下を引き起こしてしまう可能性があります。そのため、入退院によって学習指導に関するニーズへの配慮が途切れないようにすることが重要です。

■支援・配慮の視点と具体例

学習状況の把握	● 定着していない学習内容を把握する。 ● 学習のつまずきを見つける。
授業の工夫	● スモールステップの目標設定で成功体験を積み重ねる。 ● 学習方法を教える。 ● 個別に補充指導を行う。
病院にある学校・学級	
指導時間の確保、	● 学習グループを柔軟に変えながら指導する。
指導体制の工夫	● 各教科の専科教員による指導の充実を図る。
指導内容の精選、	● 時間を区切って個別指導する時間を確保する。
学習進度の調整	● 各教科の基礎的・基本的な内容を抽出する。
	● 前籍校と連絡を取りながら、授業進度を合わせる。
ICT の活用	● 直接的な体験ができない場合は視聴覚教材等を活用する。 ● テレビ会議システム等を活用して、療養中でも可能な限り学習できるように工夫する。

エピソード①：中学 1 年 Aさん

気管支喘息とアトピー性皮膚炎の治療のため、長期入院をすることになった A さん。前籍校での学習進度への不適應なども見られていました。そこで、特別支援学校（病弱）では前籍校での学習状況を確認し、プリントによる学習を行いました。また、復学のこととも考え、授業の最初に行う漢字テストなど身に付いている学習習慣を継続させるための手立ても併せて行いました。また、学習内容が難しくなると、手や足を掻こうとするので注意を促し、エアコンを使用するとともに掻痒感が治まる方法（冷やす、タオルで拭く）を工夫しました。現在、退院時期を検討中ですが、体験活動などで成就感を味わうことで、学習意欲が向上してきました（宿題を毎日提出するなど）。

2

前籍校

「今、どんな勉強をしてるのかなあ」「私のこと、覚えてるかなあ」

キーワード：前籍校との連携、前籍校の友達とのつながり、復学後のケア

入院中、病院にある学校・学級で学習している子どもにとって、大きな励みになるのは前籍校（地元の学校）とのつながりです。復学（前籍校に再び転籍すること）の過程で生じやすい問題点として、入院中の子どもと前籍校とのつながりが維持されなくなることや、復学に際しての子ども・保護者の不安や必要な配慮事項について前籍校から理解が得られにくいことなどが挙げられます。そのため、病気の子どもにとって、心の支えである前籍校とのつながりを維持していくことが重要です。その際、病院にある学校・学級の教員からの一方向の働きかけではなく、「週の予定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。」など、双方向の働きかけを基本とした連携が必要です。入院期間の短期化により退院後も引き続き医療や生活規制が必要な子どもが増えていることから、入院中だけでなく、退院後も学校間の連携が重要であり、切れ目なく支援できるような体制づくりが望まれます。

また、テレビ会議システム等を活用した前籍校との交流及び共同学習は、友達とのつながりを維持する上でも有効です。

■支援・配慮の視点と具体例

- | | |
|-----------|--|
| 各校の担任間の連携 | <ul style="list-style-type: none"> ● 週の予定表や学級通信等を交換し、学校生活の情報を相互に共有する。 ● 学習進度や使用する教材を確認する。 |
| 交流活動の実施 | <ul style="list-style-type: none"> ● ICTを活用した交流及び共同学習を計画的に実施する。 ● お見舞いやビデオレター、手紙のやりとり等をとおして、前籍校の友達とのつながりを維持する。 |

病院にある学校・学級

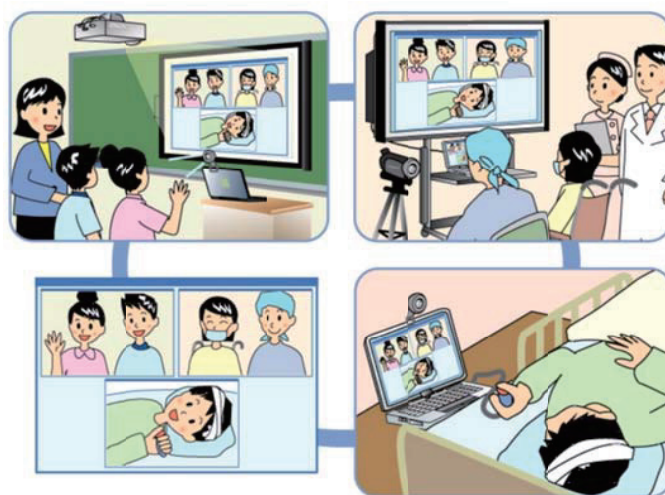
- | | |
|---------|---|
| 前籍校との連携 | <ul style="list-style-type: none"> ● 転入・転出時のカンファレンスに前籍校の担任も参加できるようにする。 ● 前籍校に復学した後も必要な配慮等に関する情報を提供する。 ● （特別支援学校高等部の場合）前籍校と連携し、相互に単位の読み替えを行う。 |
|---------|---|

エピソード②：小学6年 Bさん

白血病の治療のため、長期入院をしていたBさんは、退院が近づくにつれ前籍校へ戻ることに不安を感じていました。「友達が自分のことを覚えていてくれるだろうか」、「自分の机が残っているだろうか」、「学習が遅れていないだろうか」、「今の自分の容姿のことでからかわれないだろうか」等々。そこで、特別支援学校（病弱）の担任が前籍校の学年主任、担任と連携してBさんに前籍校の様子を一つ一つ伝えとともに、心理的な安定を目指した自立活動の授業（創作活動、クラスメイトとのボードゲーム、個人的に話を聞く等）の工夫を行いました。また、前籍校の学習進度を把握して教科担当とも連携しました。容姿や病気への配慮については、前籍校の協力が不可欠なため、初めに特別支援学校（病弱）と主治医が支援会議に向けての事前会議を行い、次に本校と主治医と保護者との会議を経てから、本校、前籍校、主治医、保護者で、病気や容姿についての配慮事項を話し合い共通理解しました。Bさんは安心して転出し、前籍校に順調に登校を始めました。

コラム「病気の子どもと ICT」

文部科学省より平成 22 年 10 月に出された「教育の情報化に関する手引」では、病気の子どもに対する情報教育の意義について、「同年代の児童生徒や親元から離れて入院生活を送る病弱者である児童生徒にとっては、家庭や前籍校等との交流や情報収集が欠かせないだけに、時間や空間に制限されないネットワークは、その特性から児童生徒が自らの生活を豊かにしていく上で有用な方法ということができ、病気による運動や生活の規制がある児童生徒の学習環境を大きく変える可能性がある。これらは、学習上の効果を高めるだけでなく、意欲の向上や心理的な安定などにも効果がある。」とされています。また、ICT 活用による支援方策としては、「個々の病気による現在の症状や健康状態への配慮を中心としながら、実際に行うことが難しい観察や実験の補助として、コンピュータ教材によるシミュレーション学習や、インターネットや電子メールなどの活用を通じたネットワークによるコミュニケーションの維持・拡大、テレビ会議システムなどによる前籍校等との連携・交流の機会の提供などを行えるようにすることも大切である。」とされています。



テレビ会議システムで病院内の子どもと小学校の子どもが交流している様子
(文部科学省「教育の情報化に関する手引」より)

このように ICT をうまく活用することで、病気の子どもの学びの可能性を大きく広げることができます。一昔前までは、高価な機器やソフトウェア等がなければ実現できなかったようなことが、急速に普及が進んでいるスマートフォンや iPad 等のタブレット PC の安価なアプリ（無料のアプリも多い）で実現可能になりました。入院中であっても、テレビ電話のアプリやテレビ会議システム等を活用することで、上のイラストのように学校と病院をつないで交流したり、一緒に学んだりすることが可能です。まずは、病弱教育における ICT 活用について知ることから始めましょう。以下に、Web 上で入手できる資料を紹介します。

(参考資料)

- 文部科学省「教育の情報化に関する手引」。
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/zyouhou/1259413.htm
- 文部科学省「学びのイノベーション事業実証研究報告書」。
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shougai/030/toushin/1346504.htm
- 魔法のプロジェクト。 <http://maho-prj.org/>
- 特別支援教育教材ポータルサイト。 <http://kyozai.nise.go.jp/>

3

経験

「できたら参加したいけれど…」

キーワード：経験の不足、語彙の不足

病気の子どもは、入院等による欠席や治療上必要な生活規制があるために、日常生活や学校生活上の様々な経験の機会が不足しがちです。多くの子どもにとって、学校生活上問題となっていることとして、体育の授業や学校行事への参加が挙げられます。どのような学びの場においても、学級担任には、こうした学習活動への参加方法や配慮の内容について本人や保護者と一緒に考えていく姿勢が求められます。心疾患や腎疾患、アレルギー疾患に関しては、学校生活において可能な運動や学校行事等への参加についての主治医の判断を記載する「学校生活管理指導表」（公益財団法人日本学校保健会作成）、糖尿病には「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表」（公益財団法人日本学校保健会作成）があり、適切な活用が望まれます。

特別支援学校学習指導要領（平成 21 年 3 月告示）では、特別支援学校（病弱）における各教科の指導について、「体験的な活動を伴う内容の指導に当たっては、児童（生徒）の病気の状態や学習環境に応じて指導方法を工夫し、効果的な学習活動が展開できるようにすること。」とされています。病状により、ベッドサイドでの学習が余儀なくされる場合などには、直接体験が難しい学習活動も多くなるため、テレビ会議システム等の情報通信ネットワークを活用するなどの工夫が求められます。

また、様々な経験の不足は、自ずと語彙量にも影響するものと考えられます。入院中は、関わる人が限定されるため、新聞等を活用して社会での出来事を話題にしたり、読書の機会を増やしたりするなど、できるだけ多くの言葉にふれる機会を設定することが大切です。

■支援・配慮の視点と具体例

経験の機会の設定

- 学校行事（校外学習等）への参加方法を工夫する。
- 様々な学習活動にチャレンジしやすい環境整備や雰囲気づくりを行う。

（病院にある学校・学級）

- 季節の行事に関連させた学習活動を取り入れる。
- 他学年、他学部の子どもと活動する場面を設ける。
- 直接的な体験が難しい学習活動がある場合、ICT を積極的に活用する。

語彙の拡充

- 授業等では分かりやすい言葉を用いる。
- 子どもが説明する機会を確保する。

エピソード③：小学2年 Cさん

Cさんは小さい頃から入退院を繰り返していました。そのためもあってか、同年代の友達とうまく関わるのが苦手なようです。そこで休憩時間だけでなく、各授業中でも同年代の友達と関わったり相手の気持ちを考えたりする機会を意識的に設定するようにしました。国語では物語文の登場人物の気持ちの変化について考える活動、算数では友達の意見や考え方を聞いて、それに対する自分の意見を言う活動、図工の製作の時間ではマジックやはさみなどの道具をお互いに声を掛け合って貸し借りしながら使う活動、などを取り入れるようにしました。少しずつですが、友達との楽しいやりとりの時間がもてるようになってきました。

4

進路

「将来の夢に向かって、今何ができるかな？」

キーワード：進路の選択、将来の夢

近年、小児期に発症した慢性疾患患者の予後が改善し、その多くが成人を迎えるようになり、キャリアオーバー患者と呼ばれていて、小児医療から成人医療にどのように移行するかという「トランジション」が一つの問題となっています。教育に着目すると、例えば、学校を休みがちになることによる学力の不足等が低学歴ひいては就労の問題に影響している可能性が指摘されています。

今後は、将来の自立と社会参加を見据え、キャリア教育の視点でニーズを捉えていく必要があります。病気の子どものキャリア教育を考える際には、「職業教育」というイメージにとらわれず、病気の子どもは「地域から病院へ、病院から地域へ、学校から社会へ」といった様々な移行を経験することを踏まえ、「移行支援」という視点も重要です。

また、これからは、病気の子どもの障害状況によって、移行時における合理的配慮の検討も必要であり、移行先で必要な配慮を自ら伝える力を育むことも重要であると言えます。

■支援・配慮の視点と具体例

進路支援

- 子どもの実態に応じた進路情報の収集・提供を行う。
- 自分の良いところを見つけられるようにする。
- 「なりたい自分」を目指して、今やるべきことを見つけられるよう支援する。

エピソード④：中学3年 Dさん

白血病の治療のため中学3年の6月から長期入院していたDさんは、入院のショックと投薬治療のため、なかなか高校受験を目指して学習に取り組む気持ちになれずにいました。同学年の生徒と授業を受け、進路希望校を決めていく過程で、徐々に前向きな気持ちを取り戻していきました。そこで、学校としては、前籍校・進路希望校・主治医と連絡を取り合い、前籍校を通じて受験情報を集めました。希望校には、感染症予防と体力面への配慮のため、別室での受験をお願いしました。主治医には早くから受験の日程を知らせ、入試当日に外出できるよう、治療の日程を調整してもらいました。Dさんは、いろいろな方の協力を得て受験し、合格することができました。3月には退院し、4月から高校生活を始め、元気に通学していることを院内教室に報告しにきてくれました。

エピソード⑤：中学3年 Eさん

Eさんは、左心低形成症候群のため、24時間酸素療法を行っており、体調管理を十分に考慮した進路選択と受験勉強を行う必要がありました。単位制の高校を希望したが、試験科目の作文と面接はどちらも苦手分野で、具体的な将来の展望も描くことができていませんでした。そこで、志願理由及び面接の質問項目について、その内容を詳細に分けて作文する課題に取り組むことで、これまでの自分の経験を振り返り、進路に向けての知識や考え、将来の希望について整理することができました。昼休みの時間を中心に取り組み、家庭学習は添削の書き直しを基本にすることで、無理なく意欲を持続することができました。100枚以上のポートフォリオを作成して、課題作文の長文や面接にも対応する力をつけ、受験に臨むことができました。現在、希望の高校に通い、目標をもって日々の勉強に励んでいます。

5

自己理解・病気の理解

「これからどんな治療が続くの？」

キーワード：自己理解、病気の理解、治療の理解

病気の子どもは、自分の病気の状態を理解し、病気の進行の防止に必要な生活様式についての理解を深め、それに基づく生活の自己管理ができるようにすることが大切です。そのため、子どもが病気をどの程度理解できているのかを把握しておく必要があります。

また、教員自身が指導する児童生徒の病気について理解を深めておく必要があります。小・中学校等の学級担任が情報を収集する際には、全国特別支援学校病弱教育校長会が作成した病弱教育支援冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」が参考になります。

小・中学校等においては、養護教諭を中心としながら子どもの主治医と連携し、自己の病気や治療に関する理解を深められるような指導を行うことが望まれます。その際、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用して、自立活動の指導のノウハウを参考にすることも有効です。

■支援・配慮の視点と具体例

病気や治療の理解の促進

- 医療や家庭と連携しながら、自分の病気を認識する場をタイミング良く設定する。
- 自分の病気や今後の治療について理解することで、自分の将来をイメージできるようにする。
- 病気の理解が難しい子どもには、絵本を活用する等の工夫をする。

自己理解の促進

- 自分を知ることによって「よりよい自分になりたい」「もっと～がしたい」といった希望がもてるよう支援する。
- ソーシャルスキルトレーニングを授業の中に取り入れ、自分の意見と他の人の意見の違いに気付けるようにする。

エピソード⑥：小学5年 Fさん

アトピー性皮膚炎で入院していたFさんは、自立活動の時間にアトピー性皮膚炎について学習しました。入院前の様子を聞くと、皮膚のことをからかわれた時にうまく言い返せなくて辛い思いをしたこともあったそうです。なぜ皮膚が痒くなるのか、薬（軟膏）はどの位の分量を塗ればいいのか、室内環境や衣服をどのように整えればいいのか、自分の皮膚の症状について周りの友達や先生にどのように伝えたらいいのか、などについて学習しました。しばらくすると、外泊の時には自宅でも自主的に軟膏を塗るなど、自己管理ができるようになってきました。退院時には、「もしまた皮膚のことを聞かれたり、からかわれたりすることがあっても、自分できちんと説明できると思う。」と話してくれました。

○自立活動

自立活動とは、障害による学習上または生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識、技能、態度および習慣を養う指導であり、特別支援学校の教育課程において特別に設けられた指導領域である。その内容は、「健康の保持」「心理的な安定」「人間関係の形成」「環境の把握」「身体の動き」「コミュニケーション」の6区分26項目で分類・整理されている。特別支援学校（病弱）における自立活動の内容は、小・中学校等において病気の子どもに適切な指導や必要な支援を行う上でも参考になるため、特別支援学校（病弱）との連携推進が望まれる。

（参考）特別支援学校学習指導要領解説自立活動編

6

自己管理

「みんなと一緒に生活するために」

キーワード：体調管理、基本的生活習慣

慢性疾患のある子どもは、自分の病気に対して長期の自己管理が必要になります。そのため、自分の病気について主体的にセルフケアを行えるようにすることが重要です。病気によって、食事制限や運動制限等の内容が異なるとともに、個々に心理面への対応方法も異なります。その際、子どもの発達段階を踏まえる必要もあります。

「数値で分かるようにしたり、視覚的に分かりやすくしたりするなど、自己管理のための記録方法を工夫する。」など、客観的な指標を活用することが効果的です。このような配慮が、小・中学校等に復学後も継続的に行われるようにするためには、復学時の支援連携会議で共通理解を図るとともに、個別の教育支援計画に配慮事項を明記し引き継ぐことが重要です。

また、小・中学校等では、病気の子どもの生活上の制限について、個人情報保護に十分留意しながら、他の子どもにも正しく理解してもらう必要があります。そのことが、病気の子どもの精神的な不安定さを支えるソーシャルサポートの向上につながります。

■支援・配慮の視点と具体例

生活上の制限の理解	- 子どもが生活上の制限を正しく理解できるよう医療と連携する。 - 生活上の制限がある中でも楽しめることを見つけられるようにする。 - 子どもが「できること」を提示する。
自己管理支援	- 自分で体調の変化に気付けるよう支援する。 - 体調が悪いときに自分から伝えられるよう支援する。 - 数値で分かるようにしたり、視覚的に分かりやすくしたりするなど、自己管理のための記録方法を工夫する。 (病院にある学校・学級) - 前籍校への復学時は、自己管理に関する引継ぎを適切に行う。
基本的生活習慣の確立	- バランスのとれた食事の重要性を指導する。 - 生活チェック表をつけるよう指導する。

エピソード⑦：小学3年 Gさん

Gさんは、肥満による内臓疾患のため長期入院となりました。夜遅くまでゲームをするなど基本的生活習慣が乱れ、小学校入学以来学校を休みがちで学習においても未学習分野が多い状況でした。病棟からは、病状の改善のために学校生活の中でも運動量を増やして欲しいとの要望があり、新たに運動する時間を設定しました。天候等が許せば1校時は近くの公園まで散歩、2校時終了後の休み時間には、毎日楽しめるボール運動を取り入れ習慣化を図りました。その結果、特別支援学校（病弱）転入当初は登校を渋ったり遅刻したりすることもありましたが、次第に生活リズムも安定し、学校生活そのものも前向きな気持ちで楽しめるようになってきました。また、学習に対しても集中して取り組めるようになってきました。

○ソーシャルサポート

社会的関係の中でやりとりされる支援。健康行動の維持やストレスの影響を緩和する働きがある（e-ヘルスネット、厚生労働省 HP）。

子どもが困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり（情緒的サポート）、問題解決するための実際的な手助けを受けたり（実体的サポート）、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったり（情報的サポート）することは、病気対処行動の促進や維持の原動力になると言われている（独立行政法人国立特殊教育総合研究所：平成15年度一般研究報告書「慢性疾患児の自己管理支援に関する研究」）。

7

ストレス

「このモヤモヤ、イライラはどうすればいいんだろう」

キーワード：入院中のストレス、ストレスへの対処

入院中は、治療に伴って様々な生活規制が生じるため、子どもにとってはストレスの多い環境であると言えます。例えば、小学生では、外で遊べないことや家族と離れること、中学生では学業の悩み、高校生では容姿の悩みが大きなストレスになっているなど、ストレスは発達段階によって異なります。また、病気の種類によっても異なります。さらには、病気の子どものために、不登校の経験がストレスに与える影響が大きいとされており、個々の経験も踏まえてストレス状況を捉える必要があります。

このようなストレスに対処するために、教員が子どものストレスを理解し配慮するだけでなく、子どもが自分なりのコーピング（対処）の方法を身に付けられるよう指導することが重要です。コーピングの方法については、ストレス発生段階ごとに整理して考える必要があるため、まずはストレス発生のメカニズムの理解を促す指導が不可欠です。

また、病気の子どものストレス状況を把握する際には、学級担任だけでは限界があるため、養護教諭や保護者、医療関係者と連携し、日常的な情報共有に努めることが重要です。

■支援・配慮の視点と具体例

- | | |
|------------|---------------------------------|
| ストレスマネジメント | ● クールダウンの方法や場所について一緒に考える。 |
| ント | ● ストレッサーとストレス反応の関係性について理解促進を図る。 |

（病院にある学校・学級）

- 治療への不安を軽減していくような工夫をする。

エピソード⑧：中学3年 Hさん

Hさんは、白血病の治療のため長期入院となりました。治療が始まるとどんどん体力が奪われ起き上がることも難しくなり、ベッドで寝たまゝの状態がしばらく続きました。体力が少しつき、ようやくベッド上で体を起こして過ごせるようになったHさんに、少しでも入院生活を楽しく気持ちに張りをもたせて過ごすことはできないかと考え、ベッド上でできる活動をいくつか提案しました。Hさんはアイロンビーズを選択し、好きなキャラクターをモチーフにしたコースターをいくつか作りました。さらに、アイロンビーズで箱ティッシュケースを作りたいと申し出があり、教師の支援のもと、自分で考えたデザインで六面作り、組み合わせて完成させることができました。アイロンビーズでの作品作りを楽しみにするようになり、作品の出来映えに充実感をもつようになって、入院による気持ちの落ち込みやストレスを軽減することができました。

○ストレスマネジメント教育

ストレスに対する自己コントロールを効果的に行えるようになることを目的とした教育的な働きかけのこと。ストレス状態を引き起こす要因を「ストレスラー」という。

※山中寛（2000）：ストレスマネジメント教育の概要．山中寛・富永良喜（編著），動作とイメージによるストレスマネジメント教育 基礎編 子どもの生きる力と教師の自信回復のために，北大路書房．

8

人間関係

「こういう方法だったら参加できそう」

キーワード：集団活動への参加、人間関係の希薄さ、友達とのつながり

病院にある学校・学級では、子どもが少人数であることが多く、集団の中で様々な意見を聞いて思考を深めたり、社会性を伸ばさせたりすることが難しい場合があります。また、入院中や自宅療養中は、「友達とのつながり」を求めている子どもの思いに寄り添った配慮が望まれます。一方、不登校を経験している子どもの中には、学校での人間関係にストレスを感じている場合もあると考えられ、交友関係や友達に対する本人の思いを把握しておくことも重要です。

学びの場の特徴を踏まえて、集団参加の場面を設定するとともに、病気の子どものニーズや病状等に応じて集団活動への参加方法を工夫する必要があります。特に、病院内で学習している場合には、「情報通信ネットワーク（テレビ会議システム、テレビ電話等）を活用して、集団活動に参加する。」など、ICTを活用した間接的な参加も有効です。

■支援・配慮の視点と具体例

集団活動への参加 方法の工夫

- 集団活動にどの程度参加するか、どのような方法で参加するか（教師と一緒に参加、一部参加、間接的参加）等、教師と一緒に考えてから臨むようにする。
- いろいろな形で集団活動に参加した後の評価を行い、子どもにフィードバックする。
- 集団活動の中で役割を与える。
- 学級活動の時間等に、無理なく参加できる構成的グループエンカウンターエクササイズを行う。

（病院にある学校・学級）

- 情報通信ネットワーク（テレビ会議システム、テレビ電話等）を活用して、集団活動に参加する。

病院にある学校・学級

集団参加の場の設 定

- 前籍校との交流及び共同学習を行う。
- 他の学部や学級、分校・分教室の子どもと交流活動を行う。
- 実技教科や自立活動の時間における指導を中心に他学年との合同授業を設定する。

エピソード⑨：小学3年 Iさん

気管支喘息とアトピー性皮膚炎のために長期入院をしていたIさんは、理解力はあるのですが、落ち着きがなく、友達ともトラブルが多く、前籍校でも支援の対象となっていました。自己肯定感が低く、孤独感があり、心理面で不安定さを感じたので、自尊感情を高めるために、褒めることを意識して、接するようにしました。そのことによって、反抗的だった態度が柔らかくなっていきました。また、毎日いくつかのめあてを決めて、一目見て分かるがんばり表を作り、帰りの会でどんなことが達成できたか振り返りを行いました。人間関係の育成では、前籍校との交流活動の中で、班活動を取り入れるなどして、友達との関わりがうまく築けるように配慮しました。数回の交流を重ねて、一日みんなと楽しく過ごすことができるようになりました。そして、試験登校を経て、前籍校に戻ることにになりました。5ヶ月間、心の休養もして、心のエネルギーを蓄積したので、これからより良い人間関係を築いていってくれることでしょう。

○構成的グループ
エンカウンター

構成的グループエンカウンターは、ふれあいと自他発見を目標とし、個人の行動変容を目的とした心理教育プログラムであり、グループ・カウンセリングの一手法である。

※國分康孝（1981）：エンカウンター．誠信書房．

9

コミュニケーション

「どんなふうに伝えたらいいのかなあ」

キーワード：コミュニケーションスキル、年齢・場に応じた行動・言動、自分が必要な支援を求める力

長期入院中の子どもは、病院という隔離された環境に置かれるため、他者とのコミュニケーションが限定的となり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることがあるとされています。また、入院中と同様に、自宅療養中もコミュニケーションの相手や機会が限定されます。

入院中の子どもにとって、身近なコミュニケーションの相手である教員の態度や関わり方の工夫は、年齢や場に応じた行動・言動の獲得に影響を与えます。併せて、子どもの心理面に配慮した上で、学習グループを工夫したり、前籍校等との交流及び共同学習を行ったりするなど、コミュニケーションの場の設定が重要です。近年は、スマートフォン等でSNS（social networking service）を活用したコミュニケーションが手軽に行えるようになってきている一方で、対人トラブルや金銭トラブルが社会問題となっており、子どもが安全・安心に Web 上のサービスを利用できるよう指導する必要があります。

また、特別支援学校（病弱）では、「必要な支援の要求」や「社会性の育成」という視点で、ソーシャルスキルトレーニングの考え方や技法を取り入れた指導が行われています。小・中学校等の通常の学級では、このような指導を個別に行うことは難しいですが、養護教諭や特別支援教育コーディネーターと連携した取組が期待されます。

■支援・配慮の視点と具体例

コミュニケーションの場の設定	● 教科の授業の中でペアワーク、グループワークを取り入れる。
	● 学校行事で多くの子どもとの関わりを体験できるようにする。
(病院にある学校・学級)	
必要な支援の要求	● 他学年の子どもとの活動の場面をつくる。
	● 近隣の学校や前籍校（居住地校）との交流及び共同学習を行う。
	● 相手に病状や気持ちを正しく伝えられるよう指導する（ロールプレイ等）。
社会性の育成	● 必要な支援が得られるような依頼の仕方を指導する（ソーシャルスキルトレーニング等）。
	● 対人関係の基礎（基本的な挨拶と返事の仕方等）を指導する（ソーシャルスキルトレーニング等）。
	● 話し方のパターンを提示する等、場に応じた適切な言動を具体的に指導する（ソーシャルスキルトレーニング等）。

○ソーシャルスキルトレーニング

ソーシャルスキルとは、対人関係を円滑に運ぶための知識とそれに裏打ちされた具体的な技術やコツを総称したものである。このソーシャルスキルを学ぶ方法がソーシャルスキルトレーニング（SST）である。

※佐藤正二・相川充（2005）：実践！ソーシャルスキル教育 小学校。図書文化社。

エピソード⑩：小学6年 Jさん

Jさんは潰瘍性大腸炎で入院中です。病気のしんどさもありますが、性格的にも人と打ち解けられず、笑うことも少ないです。ある理科の授業でのこと。

J：「・・・(無言)。」

担：「ここ(病棟)は、生ものを使うのはあかんから、植物の栽培とか無理やねん。」

J：「・・・(無言)。」

担：「けど、よかったわー。先生なあ、生き物育てるん苦手やねん。小学校の時、アサガオ、クラスで一人だけ枯らしてん。」

J：「ぼくも。」

担：「えええ〜っ！Jくんも枯らしたん？」

J：「うん。水やるの忘れたら枯れてしもた。」

担：「あははは・・・。一緒やなあー。」

J：「くっくくっ・・・(笑)。」

この日から、少しずつ会話できるようになっていきました。教師の失敗談、しかも自分と共通の失敗談で心がゆるんだのかかもしれません。その後、授業中の冗談のキャッチボールでよく笑うようになり、教室での授業を楽しむようになってきました。自分から話しかけてくることもしばしばありました。退院時、Jさんは「嫌いだった理科が好きになった。」と話していました。

コラム「特別支援学校のセンター的機能を活用しよう」

「特別支援教育を推進するための制度の在り方について(答申)」(中央教育審議会、2005)で示された特別支援学校のセンター的機能の具体的内容は、①小・中学校等の教員への支援機能、②特別支援教育等に関する相談・情報提供機能、③障害のある幼児児童生徒への指導・支援機能、④医療、福祉、労働などの関係機関等との連絡・調整機能、⑤小・中学校等の教員に対する研修協力機能、⑥障害のある幼児児童生徒への施設設備等の提供機能、の6点です。今後、インクルーシブ教育システムの構築に向けて、特別支援学校(病弱)は、地域の病弱教育のセンター的役割を担う学校として、小・中学校等に在籍している病気の子どもへの教育的支援の充実に寄与することが望まれています。

例えば、地域の病弱教育担当教員等への支援として、関係者間のネットワークづくりや研修機会の設定などに積極的に取り組んでいる特別支援学校(病弱)があります。また、小・中学校の通常の学級に在籍する病弱教育のニーズのある子どもへの対応として、通級による指導を実施している特別支援学校(病弱)もあります。特別支援学校(病弱)は、病気の子どもへの指導・支援に関する情報の宝庫です。小・中学校等では、必要に応じて、特別支援学校(病弱)のセンター的機能をフルに活用しましょう。

なお、本ガイドブックの基になっている独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の専門研究B「インクルーシブ教育システム構築における慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究(平成26年度～27年度)」の研究成果報告書では、以下のような研究協力校の取組を紹介しています。本報告書は下記Webサイトよりダウンロードできます。

<http://www.nise.go.jp/>*****

研究協力校	テーマ
青森県立青森若葉養護学校	県内の病弱・身体虚弱特別支援学級のネットワーク構築
千葉県立四街道特別支援学校	病弱教育の専門性を活かした通級による指導、巡回による指導
岐阜県立長良特別支援学校	小・中学校の通常の学級に在籍する病気のある児童生徒への支援
沖縄県立森川特別支援学校	病院内訪問学級における教育実践―高校生を中心に―

10

自己肯定感・自己効力感 「どうせ自分なんて…」

キーワード：自己肯定感の低下、成功体験の不足、自信の獲得

病気の子どもへの教育的支援を行う際には、個々の実態に応じて、否定的に自己を捉えるのではなく、少しでも肯定的に自己を捉えられるよう工夫する必要があります。すなわち、肯定的な自己概念を形成できるよう支援することが重要です。また、病気の子どもは、病状や治療の内容によって、地元の在籍校（小・中学校等）から病院にある学校・学級に転出し、また地元の学校に戻るといった転籍を経験することが多いです。そのような移行時に、成功体験や賞賛される経験を積み重ねることは、学級・学校への所属感や安心感にもつながります。

加えて、一定の結果を導く行動を自らがうまくやれるかどうかという期待（予測）を意味する「自己効力感」についても把握しておく必要があります。病気の子どもの自己効力感を高めていくことが、QOL向上の重要な要因の一つであるとされています。

■支援・配慮の視点と具体例

- | | |
|--------------|---|
| 成功体験・賞賛される経験 | <ul style="list-style-type: none"> ● 自分の得意なこと、できることを認められる機会を設ける。 ● 係活動や児童生徒会活動等をととして、友達から認められる機会を設ける。 |
| (病院にある学校・学級) | |
| 教師の声掛け | <ul style="list-style-type: none"> ● 図画工作科や美術科等で制作した作品の展示を工夫して、多くの人に見てもらえるようにする。 ● スモールステップで適切な目標を設定し、「できた」「わかった」という実感がもてるようにするとともに、賞賛の声掛けを行う。 ● 教師は授業における子どもの意見や答えを肯定的に受け止め、子どもに返すようにする。 ● 学習の結果のみならず、その過程も賞賛する。 ● 日頃から「ありがとう」「嬉しかった」など感謝の言葉を伝える。 |

エピソード⑪：小学4年 Lさん

心身症で長期入院しているLさんは、小学1年生の時から友達との衝突が時折あり、友達に対する接し方に悩んでいました。自分の感情を抑えて日々を過ごしたことで、とうとう学校に行くことが困難な精神状態へ陥ってしまい、4年生の2学期には登校できなくなりました。休んでいる間に生活リズムが乱れていき、動けないほどの腹痛等様々な身体症状に悩まされ、病院を受診して特別支援学校（病弱）へ転入となりました。転入当初は、毎朝、様々な体の痛みを訴え、学習に関しても苦手意識が強く、自分に自信がありませんでした。そのため、小さな目標を達成したらすぐに賞賛したり、授業中も対話しながらLさんの意見を取り入れたり、Lさんの考えが肯定される場面を増やしていきました。また、望ましい行動ができた時には感謝の言葉を伝えるようにしました。そのような中で、徐々に自分に対する肯定感が高まっていき、今では体の痛みを訴えることなく元気に学校生活を送ることができるようになりました。

○QOL (quality of life)

QOLとは健康の心理的指標であり、世界保健機関（WHO）の健康の定義が世界に広まる中でともに発展してきた概念である。QOLは「生活の質」と訳されることが多い。子どものQOLを測定する尺度として、例えば、「KINDL^R」が挙げられる。KINDL^Rは、「身体的健康」「精神的健康」「自尊感情」「家族」「友だち」「学校生活」の6領域で構成されている。

※古荘純一・柴田玲子・根本芳子・松寄くみ子(編著) (2014) : 子どものQOL尺度 その理解と活用ー心身の健康を評価する日本語版 KINDL^R. 診断と治療社.

11

心理的な安定

「この気持ち、どうしたらいいんだろう」

キーワード：心理面へのケア、感情のコントロール

病気の子どもは、病気への不安や家族、友達と離れた孤独感などから、心理的に不安定な状態に陥り易く、健康回復への意欲を減退させている場合が多いとされています。病気の子どもの心理的な安定が、治療を受ける態度を向上させたり、医療関係者や家族との関係を良好にしたりするため、これらが間接的に身体機能の回復に重要な意味をもちます。そのため、病気の子どもを担当する教師の専門性として、カウンセリングの基礎知識に基づいて、子どもや家族の心理状態を考慮した対応ができることが重要です。「自分のことを理解してくれる人がいると感じられるよう、子どもの話を聴き、受け入れる。」など、受容的な関わりが基本になります。

治療のため病院内で教育を受けている場合には、学校生活を実感できるよう、お楽しみ会を企画するなど、子どもの興味・関心のある活動を設定することも重要です。病院という特殊な場においても、友達や教員と学校ならではの活動に取り組めることは、病気の子どもの心理的な安定だけでなく、学習などへの意欲向上にもつながります。

■支援・配慮の視点と具体例

感情のコントロール

- 日常生活の中で実践できる、自分に合った気持ちのコントロールの仕方を見つけられるようにする。
- 感情を抑えられなくなる前にクールダウンするよう促す。
- ストレスマネジメントの考え方を指導に活用し、予防的な対応と対処法を身に付けられるようにする。

受容的な関わり

- 自分のことを理解してくれる人がいると感じられるよう、子どもの話を聴き、受け入れる。
- 自分の気持ちを言えるよう、環境を整える。

病院にある学校・学級

興味・関心のある活動の設定

- 子どもの興味・関心を探り、それを生かした活動を取り入れる。
- お楽しみ会を企画するなど、子どもが学校生活を楽しめるようにする。

エピソード⑫：小学3年 Mさん

小学3年生のMさんは、何度も繰り返される治療への不安（特に治療開始時）が強く、医師による治療の説明や色の付いた点滴の袋を見るだけで嘔吐するようになっていました。そこで、あえて授業中に治療が開始されるよう時間割を組み、学習内容はMさんが好きな工作や得意な漢字の練習、視写などをしました。教員は、その場にいる医師や看護師に作業や字の丁寧さを伝え、皆でほめるようにしました。

Mさんは、集中してできる活動に取り組んだり、多方面からほめられたりすることで治療開始時に吐くことが減りました。そして、嬉しそうな笑顔を見せたり、「しんどいことを一つがんばったよ。」と治療を肯定的に捉えられるようになりました。治療が始まるからといって授業を控えるのではなく、あえて本人の好きな活動をしながらかんわり、心を支えることで治療に対する不安が軽減し、学習にも前向きに取り組めるようになっていきました。

12

不安

「あれも、これも大丈夫かなあ…」

キーワード：学習面の不安、病気への不安、将来への不安

長期入院中の子どもの不安の内容や表現方法は発達段階によって異なり、乳幼児期では母親との分離不安、学童期では学習意欲、闘病意欲、退院意欲、生きる意欲などの様々な意欲の低下、思春期では病気への不安が特徴であるとされています。また、こうした不安の程度は、子ども本人のパーソナリティ特性や自己の健康状態の捉え方、入院期間、疾病の種類によってもそれぞれ異なります。このように、病気の子どもの不安の状態像には複数の要素が影響していると考えられ、子ども一人一人について具体的に把握しておく必要があります。そして、教師として、病気の子どもの不安軽減のために何ができるのかという視点が必要です。例えば、小・中学校等に復学後も、子どもの学習状況に応じて、柔軟に各教科の補充指導が行われることで、学習面の不安を軽減できます。

また、小・中学校等の学級担任が病気の子どもの不安に対応する際には、一人で抱え込むのではなく、養護教諭やスクールカウンセラー、病院にある学校・学級の教員と連携しながら取り組むことが重要です。

■支援・配慮の視点と具体例

不安の軽減

- 成長しているところや頑張っているところを伝える。
- 子どもの思いに寄り添う。
- 子どもの学習状況に応じて、柔軟に各教科の補充指導を行う。

(病院にある学校・学級)

- 前籍校の学習進度を確認しながら、同じドリルやテストを使用する。
- 同じの病気のある先輩のことを伝えるなどして、治療等の見通しをもてるようにする。
- 授業中に伝えきれなかったことは手紙で伝えるようにする。

病院にある学校・学級

家庭や他機関との連携

- 主治医や病棟との連携を密にし、子どもが治療の見通しをもてるようにする。
- 前籍校と連携して、復学時に周囲の理解が得られるよう、情報提供を行う。

エピソード⑬：中学1年 Nさん

ネフローゼ症候群のあるNさんは体調不良だけでなく、欠席や学習の遅れが気になり、気持ちがふさいでいました。担任は保護者や病院関係者から情報を得たり、本人の話を聞いたりして、思いを理解するよう努めました。体調の良い時にはベッドサイド学習を行いました。一方、前籍校や教室の仲間との手紙のやりとりをとおして、仲間の存在を意識し、帰属意識が得られるようにしました。次第にNさんは登校を強く望むようになり、治療に前向きに取り組めるようになりました。体を休めることの大切さを日々指導しながら、体調が良い機会を逃さず、短時間でも授業を受けられるように配慮しました。また、前籍校から送ってもらったプリントやテストなどに少しずつ取り組ませることで、できていることを確認させ自信をつけられるようにしました。

このような取組をとおして、学習が遅れてしまうという不安感が少しずつ軽減されていき、表情も明るくなっていきました。

13 医療等との連携

キーワード：医療との連携、関係者間の情報共有

長期間にわたって入院や通院による治療が必要な慢性疾患のある子どもを担当する教員にとっては、子どもの病気、治療、生活の制限、子どもと家族への対応などについて医療関係者との連絡が不可欠です。心疾患や腎疾患、アレルギー疾患に関しては、学校生活において可能な運動や学校行事等への参加についての主治医の判断を記載する「学校生活管理指導表」（公益財団法人日本学校保健会作成）を適切に活用することが重要です。

病気の子どもの QOL の高い学校生活を保障していく上で、関係者間の日常的な連携・協力が重要であるということが、学級担任や養護教諭だけでなく、学校全体で共通理解されていることが望ましいです。

■支援・配慮の視点と具体例

医療との連携

- 養護教諭と連携して、子どもの主治医との連絡を定期的に行う。

（病院にある学校・学級）

- 毎朝、子どもの登校の可否を確認する。
- 転入時及び転出時に支援連携会議を開く。
- 治療時間の調整や行事参加のための協力をしてもらう。

関係者間の 情報共有

- 個別の教育支援計画等を活用して、子どもへの支援・配慮について医療や福祉等の関係者間で共通理解を図る。

エピソード⑭：小学4年 0さん

0さんは気管支喘息があります。発作が起きるのが心配で体育の授業はほとんど見学していました。しかし、主治医の指導のもと、ピークフローメーターを毎日測定することで自分の気道の状態の最良値が分かりました。体育の授業の前後に毎回測定し、その数値を目安に参加の方法を選んでいきます。

- ① 良値の80%以上ある時は通常通り参加
- ② 80%より低かった場合は、水分摂取後痰出しをしてから再度測定し、80%を超えたら運動量を少しセーブしながら参加
- ③ 痰出しをしても80%を超えなかったらその日は見学

このように気道の状態を客観的に測定することで、運動等の参加の度合いを段階的に選択できるようになりました。その結果、体育の授業に参加できる日が多くなりました。

コラム「小児がん拠点病院」

小児がん拠点病院とは、小児がんの医療及び支援を提供する地域（近隣都道府県を含む）の中心施設として、厚生労働大臣が指定した病院です。全国の15施設が指定され、地域における小児がん医療及び支援の質の向上のけん引役を担っています。

平成25年3月4日に文部科学省より出された「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」では、小児がん拠点病院の指定に伴う対応について示されました。市町村や都道府県を越えて小児がん拠点病院に入院する子どもの増加が予想されますので、小児がんの子どもへの教育が途切れないよう、多くの教員に知っていただきたい内容です。詳しくは、資料2をご覧ください。また、小児がんについては、国立がん研究センターのWebサイト「小児がん情報サービス」を参照ください。<http://ganjoho.jp/child/index.html>

14 保護者との連携・支援

キーワード：保護者との連携、保護者のストレス、福祉機関等の情報

経過が長期に及ぶ慢性疾患のある子どもの保護者は、身体的、精神的、経済的負担が大きいとされています。保護者のストレスは子どもにも影響を与えます。また、小・中学校等では学級担任が医療関係者に連絡する際には、保護者を介することが多いため、医療との連携を図る上で、保護者との信頼関係の構築や日々の連携は欠くことができません。加えて、必要に応じて福祉機関や制度等について正しい情報を提供することも必要です。

また、保護者のストレスのケアを行う際には、個別に話を聴く機会を設けて、保護者の思いや置かれている状況を適切に把握しておく必要があります。学級担任だけでなく、複数の教員がチームで対応する体制づくりも重要です。

■支援・配慮の視点と具体例

保護者との連携	● 連絡帳や学級通信を活用して、家庭や教室での子どもの様子について保護者との情報交換・情報共有を図る。 ● 保護者に子どもの成長を分かりやすく伝える。 ● 家庭環境や病気に応じて、福祉機関等に関する適切な情報を提供する。
ストレスのケア	● できるだけ話を聴く場面を増やし、相談しやすい関係を築く。 ● 保護者の話を聴き、気持ちを受け止める（共感する）。 ● 保護者がスクールカウンセラーに相談できるような体制を構築する。 ● 気軽に話ができるような茶話会を設定する。

V. 合理的配慮の観点・項目から

■合理的配慮と基礎的環境整備の関係

平成 24 年 7 月、中央教育審議会初等中等教育分科会より「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」（以下、「初中分科会報告」という）が出されました。初中分科会報告では、「合理的配慮」について、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に『教育を受ける権利』を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と定義されています。合理的配慮は、不特定多数の子どもに対して行われる配慮ではなく、一人一人の障害の状態や教育的ニーズ等に応じて検討、決定及び提供されるものであるため、その例を具体的かつ網羅的に示すことが困難であるとされています。そのため、初中分科会報告では、合理的配慮について、①教育内容・方法、②支援体制、③施設・設備、という 3 つの観点が示され、その内容として 11 項目が示されており（表 4）、項目ごとに障害種別に配慮例が示されています。例えば、「病弱」における「①－1－2 学習内容の変更・調整」については、「病気により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整を行う。（習熟度に応じた教材の準備、実技を実施可能なものに変更、入院等による学習空白を考慮した学習内容に変更・調整、アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更等）」という配慮例が示されています。

表 4 学校における合理的配慮の観点・項目（初中分科会報告より）

観点① 教育内容・方法	
①-1 教育内容	
①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮	
①-1-2 学習内容の変更・調整	
①-2 教育方法	
①-2-1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮	
①-2-2 学習機会や体験の確保	
①-2-3 心理面・健康面の配慮	
観点② 支援体制	
②-1 専門性のある指導体制の整備	
②-2 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮	
②-3 災害時等の支援体制の整備	
観点③ 施設・設備	
③-1 校内環境のバリアフリー化	
③-2 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮	
③-3 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮	

この合理的配慮の基礎となる環境整備のことを、初中分科会報告では「基礎的環境整備」として整理されています。これは、国、都道府県、市町村それぞれで行われている、法令に基づく又は財政措置による教育環境の整備のことを意味しています。初中分科会報告では、基礎的環境整備の内容について、①ネットワークの形成・連続性のある多様な学びの場の活用、②専門性のある指導体制の確保、③個別の教育支援計画や個別の指導計画の作成等による指導、④教材の確保、⑤施設・設備の整備、⑥専門性のある教員、支援員等の人的配置、⑦個に応じた指導や学びの場の設定等による特別な指導、⑧交流及び共同学習の推進、という8項目が示されています。この基礎的環境整備と合理的配慮との関係を図3に示しました。留意しなければならないのは、合理的配慮は、基礎的環境整備を基に個別に決定・提供されるものであるため、それぞれの学びの場における基礎的環境整備の状況により、提供される合理的配慮は異なるということです。例えば、病弱教育における「ネットワークの形成・連続性のある多様な学びの場の活用」を考えた場合、小・中学校内の病弱・身体虚弱特別支援学級が多く設置されている都道府県がある一方で、全く設置されていない県もあるなど、都道府県による基礎的環境整備の違いは小さくないと考えられます。

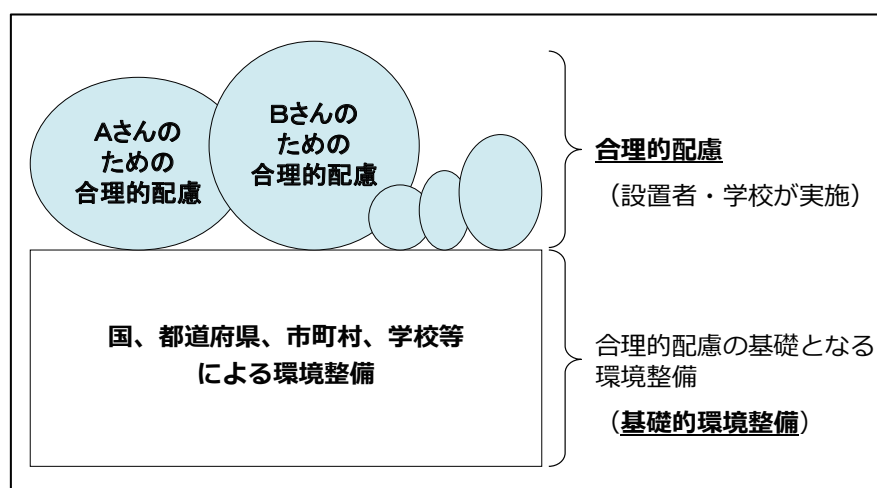


図3 合理的配慮と基礎的環境整備の関係（文部科学省行政説明資料より）

「教育支援資料」では、合理的配慮の決定・提供に至るプロセスについて、①学校設置者・学校が当該の子どもとの状態把握を行うこと、②これを踏まえて、学校設置者・学校と本人・保護者により、個別の教育支援計画を作成する中で、発達の段階を考慮しつつ、合理的配慮の観点から踏まえ、合理的配慮について可能な限り合意形成を図った上で決定し、提供すること、③その内容は、個別の教育支援計画に明記するとともに、個別の指導計画においても活用されること、④合理的配慮の決定に当たっては、学校設置者・学校が体制面、財政面をも勘案し、「均衡を失した」又は「過度の」負担について、個別に判断すること、⑤学校設置者・学校と本人・保護者の意見が一致しない場合には、「教育支援委員会」（仮称）の助言等により、その解決を図ること、という主に5点が挙げられています。

■合理的配慮の検討時に確認しておきたいこと

個々の事例について合理的配慮を検討する際には、現在必要とされている合理的配慮は何か、何を優先して提供する必要があるかなどについて関係者間の共通理解を図る必要があります。そこで、病気の子どもへの合理的配慮検討時に確認しておきたいことについて整理し、表5に示しました。このような表を参考にしながら、病気の子ども一人一人の病状や教育的ニーズ等に応じた配慮について幅広く検討した上で、優先的に提供すべき配慮を決めることが重要です。また、検討段階で一部の観点・項目に偏ることを未然に防ぐこともできると考えられます。

表5 病気の児童生徒への合理的配慮検討時の確認事項

観点① 教育内容・方法

1 教育内容

①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮

- ☐ 服薬管理に関する指導について
- ☐ 病状に応じた対応ができるよう指導することについて
- ☐ 病気の理解を促す指導について
- ☐ 必要な支援・配慮を要求する力を育む指導について
- ☐ ストレスへの対処ができるよう指導することについて

①-1-2 学習内容の変更・調整

- ☐ 病気により実施困難な学習内容に関する、主治医からの指導・助言に基づいた変更・調整について
- ☐ 学校生活管理指導表の活用について
- ☐ 学習状況（進度、つまづき等）の把握について

2 教育方法

①-2-1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮

- ☐ （治療等による制限がある場合）ICT等を活用した間接的な体験の機会の提供
- ☐ できるだけ多くの子どもとコミュニケーションをとれるような学習集団の工夫について
- ☐ （入院中の場合）ICT等を活用した、離れた友達とのコミュニケーションの機会の提供について

①-2-2 学習機会や体験の確保

- ☐ 入院時の教育の機会の確保について
- ☐ 短期間で入退院を繰り返す児童生徒の教育の機会の確保について
- ☐ 入院による日常生活や集団活動等の体験不足を補うことができるよう指導することについて
- ☐ 集団活動への参加方法の工夫について

①-2-3 心理面・健康面の配慮

- ☐ 心理状態（入院や手術、病気の進行への不安等）に応じた弾力的な指導について
- ☐ 体調に応じた弾力的な指導について
- ☐ 成功体験や賞賛される経験を積み重ねる機会の設定について

観点② 支援体制

②-1 専門性のある指導体制の整備

- ☐ 病気のために必要な生活規制や必要な支援について
- ☐ 急な病状の変化に対応できるよう校内体制を整備することについて
- ☐ （医療的ケアが必要な場合）看護師等、医療関係者との連携について

- （入院中の場合）指導時間を確保するために指導体制を工夫することについて
- ②－２ 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮
 - 病状によっては特別な支援を必要とするという理解の啓発について
 - 病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、児童生徒、教職員、保護者の理解啓発に努めることについて
 - （入院中の場合）交流活動の実施について
- ②－３ 災害時等の支援体制の整備
 - 災害時等における医療機関への搬送について
 - 災害時等において必要な医療機関からの支援について

観点③ 施設・設備

- ③－１ 校内環境のバリアフリー化
 - 移動が困難な場合に対応可能な施設・設備について
 - 児童生徒が自ら医療上の処置を行う場合に必要な施設・設備について
- ③－２ 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮
 - 病気の状態に応じて、健康状態や衛生状態の維持に必要な施設・設備
 - 心理的な安定に必要な施設・設備について
- ③－３ 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮
 - 病気のため迅速に避難できない児童生徒の避難経路の確保について
 - 薬や非常用電源の確保について
 - （長期間の停電への備えとして）手動で使える機器等の整備について

👉もっと詳しく知りたい！

○丹羽登（監修）・全国特別支援学校病弱教育校長会（編著）（2015）：病弱教育における各教科等の指導 合理的配慮の観点から各教科等の指導と配慮を考える．ジヤース教育新社．

- 合理的配慮の観点から子どもの状態等に応じた指導内容の変更・調整、学習指導要領における配慮事項、教材の充実など、病気の子どもへの指導と配慮について、理論と授業事例の面から学べます。

○インクルーシブ教育システム構築支援データベース．

<http://inclusive.nise.go.jp/>

- 文部科学省の「インクルーシブ教育システム構築モデル事業」において取り組まれている実践事例について検索するシステム『『合理的配慮』実践事例データベース』には、2015年10月現在、133件の事例が公開されています。少数ではありますが、病弱の子どもの事例もあります。
- インクルーシブ教育システム構築に関する様々な情報が集約されています。



資料1. 病気の子どもの事例検討シート(教育的ニーズ、支援・配慮)

児童生徒氏名(学年) : _____ 記入者 : _____ 記入日 : _____

教育的ニーズ		実施可能な支援・配慮 (誰が、いつ、どこで)
項 目	内 容	
病気・障害 に関すること		
学 習 面	☐ 学習指導	
	☐ 前籍校	
	☐ 経験	
	☐ 進路	
自 己 管 理	☐ 自己理解・病 気の理解	
	☐ 自己管理	
	☐ ストレス	
対 人 面	☐ 人間関係	
	☐ コミュニケ ーション	
心 理 面	☐ 自 己 肯 定 感・自己効力感	
	☐ 心理的な安 定	
	☐ 不安	
連 携	☐ 医療等との 連携	
	☐ 保護者との 連携・支援	
その他		

資料2. 文部科学省通知

24 初特支第 20 号
平成 25 年 3 月 4 日

各都道府県・指定都市教育委員会教育長殿
各都道府県知事殿

附属学校を置く各国立大学法人学長殿

構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長殿

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課長
大山 真未

病気療養児に対する教育の充実について（通知）

近年、医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返す者、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために小・中学校等への通学が困難な者への対応など、病弱・身体虚弱の幼児児童生徒で病院等に入院又は通院して治療を受けている者（以下「病気療養児」という。）を取り巻く環境は、大きく変化しています。

また、このたび、政府の第二期がん対策推進基本計画（平成 24 年 6 月）等に基づき、厚生労働省において、全国 15 か所の「小児がん拠点病院」の指定が別添のとおり行われました。現在、診療機能の充実及びより良い診療体制の整備のため、このような専門医療の集約化、ネットワーク化が進められつつあります。

については、今後の病気療養児への指導等の在り方について、「病気療養児の教育について（平成 6 年 12 月 21 日付文初特第 294 号）」（以下「病気療養児の教育についての通知」という。）により提示した取組の徹底を図るとともに、特に留意いただきたい事項について下記のとおり整理しましたので、各都道府県教育委員会におかれては所管の学校及び域内の市町村教育委員会に対して、各指定都市教育委員会におかれては所管の学校に対して、各都道府県知事及び構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長におかれては所轄の学校及び学校法人等に対して、各国立大学長におかれては附属学校に対して、周知を図るようお願いいたします。

記

<1>小児がん拠点病院の指定に伴う対応

小児がん拠点病院の指定により、市町村や都道府県を越えて小児がん拠点病院に入院する病気療養児の増加に伴い、転学及び区域外就学に係る手続の増加や短期間での頻繁な入退院の増加が予想されることなどを踏まえ、以下について適切に対応すること。

- (1) 都道府県教育委員会、指定都市教育委員会、都道府県知事、構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長及び各国立大学法人学長（以下「教育委員会等」という。）は、病気療養児の転学及び区域外就学に係る手続について、病気療養児の教育についての通知で提示されているとおり、可能な限りその簡素化を図るとともに、それらの手続が滞ることがないように、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。
- (2) 教育委員会等は、病気療養児の教育についての通知で提示されている取組に加え、入院中の病気療養児の交流及び共同学習についても、その充実を図るとともに、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。
- (3) 教育委員会等は、後期中等教育を受ける病気療養児について、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・方法及び所要の事務手続等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること。
- (4) 病弱者を対象とする特別支援学校は、幼稚園・小学校・中学校・高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、病気療養児への指導に係る助言又は援助に努めること。

<2>病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応

感染症への対策などの治療上必要な対応や継続的な通院を要するため、病院を退院後も学校への通学が困難な病気療養児に対し、以下について適切に対応すること。

- (1) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児の病状や教育的ニーズを踏まえた指導が可能となるよう、病弱者を対象とする特別支援学校、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導などにより、当該病気療養児のための教育環境の整備を図ること。
- (2) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児に対する指導に当たり、訪問教育やＩＣＴ等を活用した指導の実施などにより、効果的な指導方法の工夫を行うこと。
- (3) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、退院後にあっても当該病気療養児への教育への継続が図られるよう、保護者、医療機関、近隣の特別支援学校等との十分な連携体制を確保すること。
- (4) 教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等が行う上記（１）～（３）の取組に対し、必要な助言又は援助を行うこと。

<3>その他

上記のほか、教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対し、「病気の子ども理解のために（全国特別支援学校病弱教育校長会及び独立行政法人国立特別支援教育総合研究所作成）」等の資料を周知するなど、病気療養児に対する教育についての理解啓発に努めること。

<別添>

小児がん拠点病院指定一覧表（平成 25 年 2 月 8 日付け）

	都道府県名	医療機関名
1	北海道	北海道大学病院
2	宮城県	東北大学病院
3	埼玉県	埼玉県立小児医療センター
4	東京都	独立行政法人国立成育医療研究センター
5	東京都	東京都立小児総合医療センター
6	神奈川県	地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター
7	愛知県	名古屋大学医学部附属病院
8	三重県	三重大学医学部附属病院
9	京都府	京都大学医学部附属病院
10	京都府	京都府立医科大学附属病院
11	大阪府	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター
12	大阪府	大阪市立総合医療センター
13	兵庫県	兵庫県立こども病院
14	広島県	広島大学病院
15	福岡県	九州大学病院

※ 小児がん拠点病院について

がん対策推進基本計画では、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とするとされています。

また、小児がん拠点病院においては、専門家による集学的医療の提供（緩和ケアを含む）、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、小児がんに関わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備するとされています。

資料3. 病弱教育の対象となる代表的な病気

※文部科学省初等中等教育局特別支援教育課「教育支援資料」より抜粋。下記 Web サイトよりダウンロードできます。

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm

①気管支喘息（ぜんそく）

昭和50年台以降、最も多い病気で、文部科学省が平成19年に発表した「アレルギー疾患に関する調査研究報告書」によると、平成16年の有病率は、小学生6.8%、中学生5.1%、高校生3.6%と頻度が高い。同報告書を踏まえ、日本学校保健会では平成20年より「学校生活管理指導表（アレルギー疾患用）」を導入するとともに、「学校のアレルギー疾患取り組みガイドライン」を示すことにより、アレルギー疾患のある子供の学校生活を支援する取り組みの強化を図っている。気管支喘息は、気道の慢性的な炎症によって反応性が高まり、種々の刺激により気管支平滑筋の収縮、粘膜の腫れ、分泌物の増加による痰（たん）の貯留などを来し、発作性に咳（せき）や喘鳴（ぜんめい）（ゼーゼー、ヒューヒュー）を伴う呼吸困難を繰り返す疾患である。発作に関わる増悪因子として、特異的刺激因子（アレルゲン；アレルギー反応を起こす原因物質）と非特異的刺激因子があげられる。アレルゲンとしては、ダニ（死骸やフン）、ハウスダスト（ダニの死骸やフンを含んだホコリ）、ペットのフケや体液、カビ、花粉などの頻度が高い。非特異的刺激因子としては、天候や気温の変化、強いにおいや煙、カゼやインフルエンザなどの感染症、ストレスや過労などがあげられる。また、特定の化学物質に対してアレルギー反応を示すこともある。さらに、発作が激しい運動によって誘発される（運動誘発喘息）ことも多い。治療としては「発作を起こさないようにする予防」と「発作が起きた時に重症化しないようにする対処や治療」に分けて理解することが重要である。発作を起こさないようにするには、発作を誘発する危険性の高い刺激を減らすことである。室内のホコリを減らす対策、禁煙（受動喫煙の予防も含む）、ペットを飼わないなどの環境整備が重要である。次に長期管理薬（気道の炎症を抑え、発作を起こさないように予防する薬）を毎日定期的に使用する。吸入ステロイド薬や抗アレルギー薬が中心で、発作がなくなっても継続する必要がある。運動などを継続することも重要である。また、運動誘発喘息がある場合には準備運動を十分に行うとともに、運動前に予防薬を用いるのも有効な方法の一つである。発作が起きた場合には、まず安静にしてコップ1杯程度の水を飲みながら、ゆっくりと大きく呼吸（腹式呼吸）をするように促す。発作の程度により、例えば発作治療薬（気管支拡張作用を有する内服薬や吸入薬）を速やかに使用して軽減するようならば、そのまま様子を見る。発作が強い場合（起座呼吸やチアノーゼ、会話困難などを認める）や発作治療薬に対する反応が不十分な場合は、早急な医療機関受診が必要である。

（注1）吸入薬：ネブライザーという大型の器具に薬剤を入れて霧状にして吸入する場合と携帯用の定量噴霧吸入器（ハンドネブライザー）を用いて吸入する場合がある。

（注2）起坐呼吸：息苦しくて横になれず前かがみに座り込んで呼吸をする状態。

（注3）チアノーゼ：唇や爪が青白くなり、体内の酸素が不足した状態。

病態の解明：治療薬の開発などにより健康な子供とほぼ同様に生活できるようになっているが、いまだ適切な管理が十分に普及しているとはいえず、夜間睡眠の障害や運動の制限、学校欠席などを余儀なくされている子供が多い。適切な医療的管理を継続できるようにするため、適宜教員等が告発するなどして、子供を支援する必要がある。頻回の欠席や学習空白のため二次的に不登校状態となっている子供がいる一方で、学習が十分でないことなどによる社会生活への不適応が、喘息症状増悪の原因になっている子供も見られる。単に疾病対策だけでなく、家庭や学校での生活状況を把握し、早期に個別対応をとることが重症化、難治化予防には重要である。

②腎臓病

腎臓病には、先天性の腎・尿路奇形、遺伝性腎疾患、糸球体疾患、尿管疾患や全身疾患に伴う腎疾患など数多くの種類がある。その中でも、子供に多い腎臓病としては、急性糸球体腎炎、慢性糸球体腎炎、ネフローゼ症候群などがある。腎臓の主な働きは、身体に不必要となった老廃物を尿として排泄する血液の浄化と、身体の電解質をはじめとした体液バランスを保持することである。腎臓がうまく機能しなくなると血尿や蛋白（たんぱく）尿が認められ、むくみや高血圧を伴うことがある。腎機能障害（腎不全）が進むと血液中のクレアチニンや尿素窒素などが増加して尿毒症（末期腎不全）となり、更に進行すると瘻瘻（けいれん）、意識障害などの症状を呈することがある。末期腎不全になると人工腎臓としての血液透析や腹膜透析、腎移植が必要となる。腎疾患の治療の一環として、運動や日常の諸活動及び食事などを制限されることがあるので、生活の自己管理能力を育てる指導を重視する必要がある。腎臓病の子供の学校生活における配慮事項等については「学校生活管理指導表」（日本学校保健会）を活用することが大切である。

※「学校生活管理指導表」は、平成23年度に学習指導要領の改訂に伴う改訂を行うとともに、主治医・学校医の意見を記述できるよう「その他注意すること」の欄を新設している。また、従来は運動制限の方向性が強かったが、現在は適正な範囲で体育の授業に参加できるように配慮されている。また、小学校用については学年別に運動強度を表示するなどの工夫が加えられている。

ア 急性糸球体腎炎

小児では溶連菌感染後急性糸球体腎炎がもっとも多い。A群β溶連菌による扁桃腺炎や皮膚感染後1～2週間して血尿（コーラ色の肉眼的血尿のことも多い）、むくみ、高血圧などの症状で急性に発症する。治療としては安静と食事療法（塩分、蛋白質、水分の制限）を行う。急性期には安静が必要である。尿がよく出るようになり、むくみや高血圧がなくなれば食事制限が解除され、安静にする必要もなくなる。通常は1～3ヶ月でよくなり、予後はよい。血尿が残ることもあるが生活は徐々に元へ戻していく。

イ 慢性糸球体腎炎

子供については、学校での検尿が普及し、発見される機会が多くなった。初めは血尿や軽度の蛋白尿が見られるだけであることが多い。子供でも腎生検により病気の種類が診断できる。予後のよいものから、進行して腎不全になるものまで様々である。近年、学校での検尿で早期に発見されるようになり、早期に診断、治療することで予後の成績は改善されている。尿蛋白が多く、高血圧や腎機能の低下のあるものは末期腎不全に進行する場合がある。初期治療のときや、病状の不安定な場合は入院を要することがある。治療には年単位で取り組む必要がある。定期

的な診察を受けて、病状に応じた生活規制(学校生活管理指導表などを活用する)を行うことが必要で、過剰な生活規制や食事制限はしないように留意すること。

ウ ネフローゼ症候群

大量の蛋白尿により血清蛋白が減少(低蛋白血症)する疾患で、むくみを認めることが多い。小児では特発性ネフローゼ症候群が90%を占め、原因は不明である。好発年齢は2～6歳の幼児期で男子に多い。治療薬としてはステロイド薬が有効であるが、一旦寛解しても再発を繰り返すことが多い。ステロイド薬の副作用として、ムーンフェイス(顔つきが満月のように丸くなる)、多毛、にきびなどの薬をやめれば治るものと、感染やショック、骨がもろくなる、緑内障や白内障などの目の障害、身長伸びが抑制されるなどの、重大な合併症も存在する。子供や保護者によっては、これらの副作用を恐れて自己判断で服薬を中止する場合がある。服薬方法については医師の指示に従い、確実に服用を続けるよう指導する必要がある。感染により再発する可能性があるため、感染予防は大切である。過労やストレスも再発の誘因になることがあるため、合併症や副作用が存在する場合の配慮と同様に生活指導にも配慮が必要である。

③筋ジストロフィー

筋ジストロフィーは、筋肉が壊れていく遺伝性の疾患の総称で、症状は進行性の筋萎縮と筋力低下である。遺伝形式、症状、経過により幾つもの「型」に分類されている。代表的な型が男子にだけ症状が出るデュシェンヌ型である。デュシェンヌ型は3歳前後より、主に腰や臀部(でんぶ)の筋(腰帯筋)の筋力低下が現れ、歩き方がぎこちないとか、倒れやすいとか、階段上がりができないとか、運動能力の低下で気付かれることが多い。その後、これに続いて肩や上背部の筋(肩甲帯筋)の筋力の低下も起こってくると、手を挙げたり、物を持ち上げたりすることが困難になる。平均すると10歳ころに歩行ができなくなり車椅子生活に移行する。このようになると筋萎縮が進行し、股関節、膝関節、足関節、肩関節、肘関節等の可動域が制限され、脊柱の変形が進む。進行性の脊柱変形に対しては外科療法(脊柱矯正術)が行われることも増えてきている。呼吸筋障害も徐々に現れる。肺活量が低下すると、深呼吸や強い咳(せき)ができなくなり、痰詰まりで窒息したり、肺炎を繰り返したり、睡眠時の呼吸不全(血液に十分な酸素がとりこめない状態)が起きようになる。また、心筋障害も徐々に進行する。最近はそのようになる前から、呼吸理学療法や心不全の治療が行われる。呼吸理学療法の目的は肺と胸郭の可動性と気道の清浄性の維持である。心不全の治療はアンギオテンシン変換酵素阻害薬やβ遮断薬の内服により心筋を保護することが多い。一定程度、呼吸筋障害が進行すると、鼻マスクを用いた非侵襲性の(気管切開をしない)人工呼吸又は気管切開による人工呼吸が必要になる。また、人工呼吸の際には痰の除去などの処置(痰の吸引)も必要である。このような人工呼吸器の使用(管理)や痰の吸引は、学校においては原則として看護師が行うが、鼻腔(びくう)、口腔(こうくう)及び気管カニューレ内の痰の吸引については特定行為として、一定の条件のもとに教員が看護師と連携しながら実施することは可能である。また、筋肉の機能低下により摂食・嚥下障害も起こるので、食べ物にとろみを付ける、細かく刻むなど調理方法を工夫すること、誤嚥しにくい姿勢で食べるなどの工夫をすることも必要である。このように、日頃より医療的な管理や子供の病状に応じた配慮をすることが重要である。専門医療機関による定期的な検査の結果を踏まえて、医師と相談しながら病状に応じた生活指導や学習環境を整備することが不可欠である。なお、知的障害を併せ有することや、自閉症の特性が見られることも少なくないので、子供の状態を総合的に把握することが大切である。以前はほとんどの患者が20歳まで生きられなかったが、現在の寿命の平均(中央値)は30歳代半ばで、40歳を超えて生きることめずらしくない。筋ジストロフィーには、筋細胞膜のジストロフィンタンパクが全欠損するデュシェンヌ型の他、部分欠損するベッカー型(運動機能の低下がデュシェンヌ型より緩やか)、乳児期から著しい筋緊張低下、筋力低下があり、知的障害を伴うなどの発達の遅れが見られる先天性筋ジストロフィー型(日本では福山型が多い)、10～20歳代で発症し、肩甲帯、腰帯下肢帯の筋が侵される肢帯型、顔面及び肩甲骨周囲と上腕の筋群が侵され、顔面の表情が乏しくなる顔面肩甲上腕型などがある。現在でも、根本的な治療法は確立されていないが、幾つかの型については、複数の治験が準備中で、既に開始されたものもある。また、治験を推進するために患者登録が行われている。また、デュシェンヌ型筋ジストロフィーに対して、ステロイド系抗炎症薬の1つであるプレドニゾロン(prednisolone)が、治療薬として平成25年9月に保険収載されている。学校教育では、子供を取り巻く状況(環境)に応じたQOLを高めるための治療及び教育的対応が求められる。筋ジストロフィーの子供は、居住地の小・中学校に通学していることが多いが、疾患の進行により、学習上又は生活上での困難なことが増えると、特別支援学校(病弱)又は特別支援学校(肢体不自由)に転校することもある。学校生活では、残存機能を最大限に活(い)かし、個性を伸ばすことが重要である。近年は、高等部卒業後は生きがいを持ち、積極的に社会に参加することを望むことも多くなってきている。そのため「ベッド上でも仕事をしたい」と就労を希望する人も多くなってきているので、そのための一つの方法としてICT(Information and Communication Technology: 情報通信技術)を活用した教育を充実させるとともに、必要に応じてICT等を活用した就労も検討することが求められている。

④悪性新生物

小児の悪性新生物(がん)には、白血病、リンパ腫、神経芽腫、脳腫瘍、骨の悪性腫瘍(骨肉腫等)などたくさん種類がある。最も多いものは白血病であり、悪性新生物の約3分の1を占めている。小児がんの治療は化学療法が多く、5年後生存率も高くなってきており、長期生存し、治癒する子供が増加してきている。療養中の子供には、入院という生活上の大きな変化・長期間の療養のほか、副作用としての脱毛等の外見の変化などを伴うことが多い。さらに、化学療法や放射線照射等により、治療後の成長や心肺機能等に影響したり(晩期合併症)、悪性新生物が再発したりする場合がある。そのため、教育では発達段階に応じた指導を展開することにより、子供の晩期合併症等への不安を軽減させ、QOLの向上につながるものにすることが大切である。

ア 白血病

血液の製造所である骨髄で異常な未熟白血球が増殖し、その浸潤により、正常造血機能の抑制を来す病気である。急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、慢性骨髄性白血病など多くの種類があり、子供には急性リンパ性白血病が多い。倦怠感、発熱、骨関節痛、貧血、出血傾向などの症状は全ての病型に当てはまるが、特に発熱と蒼白で異常に気付く場合が多い。近年、医学の進歩により、治癒する割合が非常に高くなった。化学療法は、白血病細胞をできるだけ多く破壊する寛解(かんかい)導入療法と残っている白血病細胞の絶滅を期して間欠的に行われる強化

療法、その寛解状態を長期に維持する目的の寛解維持療法を計画的に実施する。寛解導入療法や強化療法は入院して行うが、寛解維持療法は外来通院で行い、通常の小中学校に在籍していることが多い。寛解維持療法薬の服薬中は感染症にかかりやすいので、小中学校等に通学する場合は、感染症予防などに留意するとともに、疲れやすくないか、出血傾向がないかなどに気を付ける必要がある。

イ 神経芽腫（神経芽細胞腫）

神経芽腫は乳幼児期に多く発症する。年齢が高くなるほど、また、病期が進むほど予後不良になる悪性固形腫瘍である。多くは副腎又はその付近の交感神経節に原発するが、時には後縦隔の交感神経索に原発することもある。また、早期から転移を起こしやすい。治療には、化学療法、放射線照射、腫瘍の摘出が行われる。

⑤心臓病

子供の心臓病には、心室中隔欠損、心房中隔欠損、肺動脈狭窄（きょうさく）、ファロー四徴症、単心室など先天性のものと、弁膜症や心筋症、不整脈、川崎病などの後天性のものなど、いろいろな種類がある。これらの疾患に対しては早期より内科的・外科的治療が行われるようになり、多くの子供が健常児と同じ生活を営めるようになってきたが、一方で手術後の遺残病変（手術して直るはずが、残ってしまうこと：例えば、心室中隔欠損手術をしたが隙間が残ってしまうなど）を有する場合や継続的な内科的治療を必要とする場合などは、その病状に応じた対応を行うことが重要である。一般に、生活管理を必要とするような重症の心臓病の子供の場合には、運動や精神の動揺等から生じる心拍数の増加が心臓への負荷となることが多い。一方、心臓への負荷を心配するあまりに、日常生活や運動について過度の制限を課することは、子供の健全な発育を考える上では別の問題を生じることになる。心臓病の子供は、上記のような多様性があるため、学校生活、特に運動や行事については、「学校生活管理指導表」（日本学校保健会）を活用することが大切であり、それに従った活動や運動制限を行う必要がある。

ア 心室中隔欠損

胎生8週までに完成される心室中隔の一部が欠損した状態で、通常は左から右への短絡があるが、肺血管抵抗が高まり肺高血圧症となると短絡の方向が左から右だけでなく、右から左へとなることもある。症状が全くないものから心不全の症状を伴う重症例まで様々な段階がある。幼児期までに手術が行われることが多く、手術後は他の子供と同様の学校生活が送れるようになってきている。そのため小児慢性特定疾患の対象となることは少ない。

イ 心房中隔欠損

卵円孔部に弁状の裂隙（れつげき）を残すだけのものから、二次中隔の一部が欠損し左右の心房が常時交通している重いものまで、程度には様々な段階がある。軽症例の場合には、それほど注意を必要としないが、常時短絡のある者については、5～10歳ころに手術やカテーテル閉鎖術を行うことが多い。学齢期に症状を呈することはまれである。そのため小児慢性特定疾患の対象となることは少ない。

ウ 心筋症

学校での心臓検診で偶然に発見されることも多く、突然死の原因の1つになっている。主に、心臓の筋肉（心筋）が薄くなっていく拡張型心筋症と、心筋が厚くなっていく肥大型心筋症がある。前者は、体動時の易疲労感（体を動かしたときに疲れやすい）などの心不全症状が目立つのに対し、後者では症状が出るまでに不整脈等で突然死することも多い。これら以外にも拘束型心筋症があるが、これは予後不良である。いずれにしても、学校生活においても厳重な内科的管理が必要であり、拡張型・拘束型心筋症は心臓移植の対象となる疾患でもある。

エ 川崎病

発熱、目の充血、イチゴ舌、頸部（けいぶ）リンパ節の腫脹、発疹（ほっしん）、四肢の浮腫（むくみ）などを主要症状とする原因不明の疾患である。心臓への合併症として冠状動脈瘤（りゅう）が挙げられるが、早期のガンマグロブリン療法や抗凝固療法が有効とされている。合併症がない場合は、学校生活に規制はないが、合併症が生じた場合はその重症度により規制が必要となる。重症例では狭心症や心筋梗塞を来すことから、カテーテルインターベンションや冠状動脈のバイパス手術を余儀なくされる場合もある。

※最近では、上記以外にも Fontan 術後や複雑心奇形、重症不整脈、心・肺移植後の子供等への対応が重要となっている。

⑥糖尿病

糖尿病は、インスリンという膵臓から分泌されるホルモンの不足のため、ブドウ糖をカロリーとして細胞内に取り込むことのできない代謝異常である。大きく分けると、1型糖尿病（若年型糖尿病）、2型糖尿病（成人型糖尿病）、続発性糖尿病（二次性糖尿病）がある。子供の場合には1型が大部分であるが、2型も増加傾向にある。初期の症状としては、多飲、多尿などで始まり、高血糖が顕著になると痙攣（けいれん）や意識障害を来す場合もある。1型糖尿病では、インスリンの分泌が高度に低下するため、継続して定期的にインスリンを注射する必要がある。そのため発達の段階等に応じて、子供が自ら血糖値測定や注射をできるようにする。運動などの後は、低血糖に注意し、低血糖時には自分で糖分（ブドウ糖など）をとるように医師から指示されている。また、最近では、生活習慣や肥満等による2型糖尿病もみられるようになってきている。糖尿病には、正確な食事療法と運動療法が大切なので、主治医に指示された食事や運動に関する注意点をきちんと守るように指導する必要がある。また、1型糖尿病は生涯にわたりインスリン注射を必要とするので、精神的な支援が重要である。特に、乳幼児期発症例に比べ、小学校高学年以降での発症例では、子供が病気を理解できるようになるまでの支援が必要である。なお、血糖値のコントロールが困難であったり、生活の自己管理の確立を図る必要があったりする場合には、そのための教育入院も必要となる。学校生活、特に運動や学校行事を実施するに当たっては、日本学校保健会の「学校生活管理指導表」を活用することが大切である。また、緊急時にも適切に対応できるようにするため、必要に応じて同会が作成している「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表」を活用することもある。

ア 1型糖尿病

膵臓のβ細胞の機能異常が起こり、インスリンの分泌が減少して高血糖と糖尿が起こる。インスリンを外部から補給するため、インスリンの注射が必要である。

イ 2型糖尿病

発症要因としては、遺伝的素因と肥満及び過食など生活習慣病に伴うインスリンの需要が増大する一方で、インスリンの分泌が相対的に低下したり、インスリンがうまく作用しなくなったりして発症する。

⑦血友病

血液の凝固をつかさどる凝固因子を正常に作れない遺伝性の病気であり、皮下、外傷、手足の関節、筋肉、歯肉、頭蓋内に出血しやすく、また、出血すると、なかなか止まりにくいことが主な症状である。血液凝固因子製剤の注射により、症状の発現を予防したり、出血の程度を軽くしたりすることができる。日常生活では、けがなどのときの出血に注意することが大切である。なお、症状が重度な場合や生活の自己管理の確立を図ったりする場合などに入院を必要とすることがある。昭和58年10月より血友病患者の自己注射（家庭治療）が保険適用になり、早期止血が可能となった。このことにより、血友病患者の多くは、通常の社会生活を送ることができるようになってきている。

⑧整形外科的疾患

病弱教育の対象である主な整形外科的疾患としては、二分脊椎、骨形成不全症、ペルテス病及び脊柱側弯（そくわん）症などがある。それぞれの症状や治療の状況等に応じた適切な対応が必要である。

ア 二分脊椎症

二分脊椎症は、妊娠初期に何らかの原因で胎児の脊椎骨の形成が阻害され、脊椎管の後部が開いたままの状態となり、脊髄がはみ出して腰部の瘤（こぶ）となって現れる（開放性二分脊椎）。これを出産直後に、細菌感染による脳脊髄炎などから守るため閉鎖縫合手術を行うが、術後も失われた神経機能は回復しないため、下肢の運動まひ、皮膚感覚の欠如、尿意欠損した排泄困難（直腸膀胱障害）が残る。合併症として水頭症を多発しシャント手術をしなければ要する。また、内臓にも奇形を伴うことがあり、これらの諸障害から成長するに従い下肢の変形や褥創（じょくそう）の発生、膀胱から腎臓への尿の逆流が進むと腎臓障害を起こすことがあるので、注意しながら指導する必要がある。

イ 骨形成不全症

全身の結合組織疾患であり、骨、歯、皮膚、靱帯（じんたい）、腱、筋膜、眼の強膜などに弱さがみられる。最も目立つのが骨膜性の化骨障害による骨の脆弱（ぜいじゃく）で、繰り返し骨折し、骨が変形することもある。生まれたときより骨折に伴う重篤な骨変形を示す症例から、比較的軽症な症例まで多様である。骨の最大の栄養は、外からの応力（筋力・重力など）であり、安静は良くない。骨折時のギブス固定は健常児よりも短期間とするのが良い。

ウ ペルテス病

ペルテス病は何らかの影響によって大腿（だいたい）骨頭の血流が遮断され、その結果栄養が十分に行き渡らなかったため、大腿骨頭が部分的に壊死（えし）して、つぶれた状態になり、股関節の疼痛（とうつう）と跛行（はこう：疾患のため正常な歩行ができない状態）を伴う。発症年齢は5歳から10歳頃までの男子に多い。治療法については、意見が分かれ、重症度、年齢を考慮して選択される。その中で基本となるのは、次のような内容である。大腿骨頭に負荷をかけないようにして生活していると骨端核がよりよく再生し、骨頭変形を生じるとしても、骨壊死（えし）は必ず治る。一般に、発症から治療までは3年以上かかるといわれている。日常生活管理では、治療を行っている部分の運動制限はあるが、その他の部位については筋力が低下しないように、病院での機能訓練や学校での自立活動のときに留意する必要がある。ペルテス病の場合には、股関節の運動が禁止されている期間でも、下腿三頭筋や大腿四頭筋の萎縮予防のために、足関節や膝関節の運動は必要である。したがって、装具着用が必要な時期は装具の着用を正しく守り、決して無理をしないこと、処方されたリハビリテーションをきちんと実施することが大切である。装具の着用が義務づけられ、運動・動作が制限されることにより、学習に参加することが出来なくなり、学習空白が生じることがある。例えば、立位での学習が不可能な場合には、装具を着用した姿勢で学習が出来るように指導内容を替えたり、指導方法や教材・教具を工夫したりする必要がある。

エ 脊柱側弯症（せきちゅうそくわんしょう）

脊柱側弯症は、機能性側弯症と構築性側弯症に分けられる。機能性側弯症の場合は、左右の脚長差や不自然な姿勢を長く続ける生活習慣などが原因となる。構築性側弯症は、脊椎の先天奇形によるもの、脳性まひや筋ジストロフィーなどの種々の筋疾患によるもの、原因不明のもの（特発性脊柱側弯症）に分類される。脊柱側弯症は、脊柱が側方に曲がるもので、更にそれにねじれが加わる場合がある。構築性側弯症で原因不明のものは、特発性側弯症と呼ばれ、小学校高学年から中学生にかけての思春期に多く発症し、男子よりも女子に多い。特発性側弯症の治療法には、体操療法、牽引（けんいん）療法、装具療法、手術療法等がある。これらのうち、どの療法を選択するかについては、年齢と側弯の程度によって決定される。側弯の程度が軽度の場合は体操療法、中度の場合はコトル牽引やミルウォーキー装具等の療法、重度の場合は手術療法（金属性器具で脊柱を固定する。）が行われる。日常生活管理としては、その他の部位については筋力が低下しないように、病院での機能訓練や特別支援学校等での自立活動を行うことが必要である。装具着用が必要な時期は、装具の着用を正しく守り、病院等では処方されたリハビリテーションをきちんと実施するとともに、学校では医師や理学療法士等の医療関係者からの指導・助言を踏まえて自立活動を実施することが大切である。手術が必要な場合には、手術前の検査のため授業を受けられなかったり、精神的にも手術に対する不安を強く抱えていたり、手術後はしばらくの間ベッドに固定されて身動きがとれなかったり、その後、装具の着用が義務づけられ、運動・動作が制限されるという経過をたどる場合が多い。手術前の検査等で学習空白がある場合は、空白となっている学習内容を的確に把握し、その内容を理解できるように指導計画を作成する必要がある。また、できるだけ学習空白が生じないように、手術後は、医師の許可を得た上で、ベッドサイドでの指導を積極的に行い、学習を継続することが大切である。その際、ベッド上での学習に適した教材・教具を使用するなどの工夫が必要となる。また、装具の着用などによる身体活動に制限がある場合には、装具を着用した姿勢で学習が可能な学習内容に替えたり、指導方法や教材・教具を工夫したりする必要がある。

⑨てんかん

発作的に脳の神経細胞に異常な電氣的興奮が起こり、その結果、意識、運動、感覚などの突発的な異常を来す病気であり、発作型は大きく部分発作と全般発作に分けられる。最近では、脳波検査により精密に診断され、大部分の

てんかんは、継続して服薬することにより、発作をコントロールすることができる。発作がコントロールされている子供については、体育や学校行事などの制限は不要である。しかし、確実な服薬が重要なので、医師との連絡を密にしながら指導することが大切である。また、他の脳神経疾患、先天性の疾患等に合併するてんかんもある。このような子供の一部には、発作のコントロールが難しい場合もあるが、基本的には発作と付き合いながら学校生活に参加しつつ治療を継続する。なお、集中的な検査や治療を要する場合は入院することもあるが、このようなことは比較的少ない。

ア 緊急対応を要する発作

多くは全身性の強直や間代を伴う痙攣（けいれん）がこれに該当する。発作は、最初から全身の痙攣を来す全身性強直間代発作（大発作）や片方の手のびくびくした動きなど（部分発作）から始まって全身痙攣に至ることもある（二次性全般化発作）。前者では最初から意識がなくなるが、後者では最初は意識があり後で思い出すことができる。発作中、失禁を来したり、呼吸がしにくくなったり、唾液を飲みこみにくくなったりすることがある。また、発作に先立って不快感を覚えるなどの前兆を認めることもある。なお、発作は通常、数分以内に収束する。発作中は呼吸がしにくくなるため、衣服を緩めて呼吸がしやすい体位を取らせる。また顔を横に向けるなどして、痰がのどに詰まらないようにする。口の中に食べ物が入っている場合は窒息することがあるため、口の中のものを出すことが必要な場合がある。しかし、歯を食いしばることがあるため、安易に指等を入れてかき出さないこと。口の中の食べ物が出やすいような体位をとるようにするなどの対応が必要である。また、歯を食いしばることにより、口の中に入れた物を嚙（か）みちぎったり、歯を折ったりすることがあるので、口の中には、タオルやスプーン等を入れてはいたくない。発作が収束した後は、いびきをかいて深く眠ることが多いが、このときも痰を詰めないように注意し、顔を横に向けるなどの配慮を行うとともに、呼吸や顔色に注意すること。発作が長く続く場合や、一回の発作は短くても繰り返して起こる場合、初めての発作の場合には、救急隊に依頼して医療機関への搬送を考慮すること。

イ 危険を排除しながら見守るのが中心の発作

手足の一侧だけなど身体の一部だけの痙攣（部分発作）や、短時間身体を固くさせるだけの発作で意識が保たれている場合、ボーッと意識がはっきりしない状態になるだけの発作（欠神発作、複雑部分発作）の場合などでは、刺激しないように配慮しつつ発作が収まる（終わる）のを待つこと。この場合も不適切な場所にいる場合は安全な場所に移動させてもよい。また意識なく動き回ることもある（自動症）が、この場合も刺激せずに安全面に配慮すること。この状態が比較的長く続くこともあるが、顔色などが良好であれば見守り続けること。時に全身痙攣に発展したり、意識が戻らないうちに繰り返して起こることもある（部分発作重積）ので、その場合は緊急対応が必要なので“ア 緊急対応を要する発作”に従って対応すること。

⑩重症心身障害

重度の知的障害と重度の肢体不自由を併せ有する障害であり（大島分類1～4）、生活は全介助を必要とする場合が多い。原因は様々であるが、大きくは、周産期障害（出産の前後の障害）、後天性障害（外傷、脳炎など）、先天性障害（代謝異常、染色体異常、奇形など）に分けられる。いずれもその基盤に中枢神経機能の障害を併せ有することが多い。多くの場合、日常的な医療管理を必要とするが、できるだけ生活上の活動力（呼吸や食事、消化機能など）を高めるとともに、認知機能などの個々の持っている力や日常生活に参加する力、他者と関わる力、感動する力などを高めるようにすることが必要である。最近では、様々なスイッチ等の支援機器を活用して、本人が自ら操作できるようにしたり、自らの意思を伝えたりするような取組も行われている。このような重症心身障害者に対しては、障害の実態を的確に把握し、病棟内、施設内等の学校以外の場でも、その実態に即した適切な教育的対応を行っていくことが必要である。この場合、教育、医療及び保健、福祉など多くの専門家と連携協力していくことが重要である。

⑪アレルギー疾患

ア アトピー性皮膚炎

アトピー性皮膚炎は、かゆみのある湿疹（しっしん）が慢性的に持続する病気である。文部科学省が平成19年に発表した「アレルギー疾患に関する調査研究報告書」によると、平成16年の有病率は、小学生6.3%、中学生4.9%、高校生4.0%と報告されている。日本学校保健会では平成20年に「学校生活管理指導表（アレルギー疾患用）」と「学校のアレルギー疾患取り組みガイドライン」を公表しており、これらを適切に活用することにより、アレルギー疾患のある子供の学校生活を支援する取り組みの強化ができる。生まれながらにアトピー素因とともに皮膚のバリア機能低下があるためアトピー性皮膚炎の子供の皮膚は、様々な刺激に対し過敏で、乾燥しやすい。そこへ環境因子としてアレルゲン（アレルギー反応を引き起こす原因物質；ダニやカビ、動物のフケや食物など）や汗、シャンプーや洗剤、生活のリズムの乱れや心理的ストレス、日光などが作用し皮膚炎を生じ、更に掻（か）くことや悪化因子が加わり皮膚炎が悪化するという悪循環を繰り返すと考えられている。皮膚炎は、顔、首、肘の内側、ひざの裏側などによく現れるが、ひどくなると全身に広がる。軽症では皮膚が乾燥し、がさがさしていることが多いが、悪化すると赤くなりジュクジュクしたり、硬く厚くなったりする。かゆみが強いいためひっかき傷が目立ち、しばしば伝染性軟属腫（水いぼ）や膿疱疹（トビヒ）などの皮膚感染症を合併することがある。治療は、室内の清掃や換気などにより原因、悪化因子を軽減すること、皮膚を清潔にして保湿を十分に行うなどスキンケアを徹底すること、患部への外用薬（軟膏）の塗布やかゆみを和らげる薬の服用などの薬物療法が中心となる。学校ではプール指導に際し、紫外線対策（日陰での待機や日焼け止めクリームの使用等）と塩素対策（シャワーの徹底、その後の外用薬使用等）が必要となる。また、発汗対策が有効といわれている。外用薬としてはステロイド軟膏とタクロリムス軟膏が炎症やかゆみを軽減させるのに有効である。一時期ステロイド外用薬について誤った報道がなされたが正しく使用すれば副作用はほとんど見られない。保湿剤の外用は乾燥しやすい皮膚を保護する目的に用いられるが炎症を抑える効果はほとんどない。皮膚のかゆみが強く夜間睡眠の障害や集中力の低下などによる学習への影響、外見的理由に起因する自尊感情の低下や他者からの誹謗による社会適応への影響などがあるので、教育的な配慮や支援が望まれる。

（注1）アトピー素因：一般的に、気管支喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎の病歴又は家族歴をもつものをいう。

（注2）バリア機能：皮膚の最外層を角層が被（おお）うことにより、外界からの刺激や物質の侵入から体の内部を護（まも）るとともに体内水分の蒸散を防いでいる作用のこと。

イ 食物アレルギー

特定の食物を摂取することによりアレルギー反応を介して皮膚・呼吸器・消化器あるいは全身性に症状を示す病

気である。子供の有病率は1～3％程度である。学齢期に見られるのはほとんどが即時型と呼ばれる病型で、原因食品を食べて2時間以内に症状が出現する。その症状はじんましんのような軽い症状から、生命の危険を伴うアナフィラキシーショックに進むものまで様々である。数は少ないが果物や野菜、木の実類などを摂取し数分で口腔（こうこう）内の症状（のどのかゆみ、ヒリヒリ・イガイガする、腫れぼったいなど）が出現する口腔アレルギー症候群や原因食物（小麦、甲殻類が多い）を摂取して2時間以内に運動（昼休みの遊びや体育、部活動など）をすることでアナフィラキシー症状を起こす食物依存性運動誘発アナフィラキシーなどがあり注意が必要である。原因食物は、鶏卵、乳製品が大半であるが、それ以外も甲殻類、ソバ、果物類、魚類、ピーナッツ、軟体類、木の実類などがある。血液検査だけでは診断できず、過去の症状誘発のエピソードや医療機関での経口負荷試験結果なども参考にして判断される。不必要な食物除去が行われている場合もある。偏った栄養バランスが、成長発達に悪影響を及ぼす危険性を考慮し、的確な診断に基づく必要最小限の食物除去を行うことに努めねばならない。治療の原則は原因食品を摂取しないことであるが、万が一症状が出現した場合は速やかに適切な対処を行うことが重要である。じんましんなどの軽い症状に対しては抗ヒスタミン薬、ステロイド薬の内服や経過観察により回復するが、呼吸困難やショックなどの重篤な症状に対してはアドレナリン自己注射薬（エピペン）を早期に注射する必要がある。アナフィラキシーを起こす危険性が高く、医療機関での治療が受けられない状況が想定される子供に対し、万が一に備えてエピペンは処方されるので、子供や保護者と十分に協議し対応について共通理解を図っておく必要がある。学校では食物アレルギーのある子供に関する情報を正しく把握し、保護者と相談の上、給食や食物・食材を扱う授業、宿泊を伴う校外活動などにおける対応に配慮が必要となる。詳しくは日本学校保健会が出している「学校のアレルギー疾患取り組みガイドライン」を参照し、食物アレルギーのある子供の学校生活支援の強化を図ることが必要である。

⑫肥満（症）

肥満症は身体脂肪が異常に増加した状態と定義される。判定には、体脂肪率、皮下脂肪厚の測定や標準体重からの隔たりの程度、身長・体重の測定値から計算された指数値のいずれかが用いられる。子供の場合は「年齢別・身長別体重表」から算定されたものを用いる。現在の体重が、標準体重に対して何％増加しているかが肥満の度合いを示すものである。20～30％未満を軽度肥満、30％以上50％未満を中等度肥満、50％以上を高度肥満とする。肥満の中には、内分泌異常等に起因する病気による場合（症候性肥満）も含まれるが、多くは摂取カロリーの過剰による単純性肥満である。肥満症には、それぞれ適切な対応が必要である。肥満症の子供は高血圧症や脂肪肝のような肝障害や高コレステロール血症になる可能性があり、これらは子供における代表的な生活習慣病である。さらに、体型や運動能力の低下などから劣等感をもつようになり、学力の低下や学校嫌いへと進んだりすることもある。肥満症の治療には、食事療法と適度の運動療法があるが、子供の場合には、発育を重視しなければならないので、過度の食事制限は好ましくなく、運動療法と生活リズムの改善を中心とする。肥満傾向を早期に発見して、食生活、日常生活を改善することが予防につながる。この場合、家族全体の協力が必要であるとともに、特に学校での適切な対応も重要になる。なお、高度肥満で改善の傾向がないもの、家庭で適切な食事や生活の管理が困難なものなどについては、必要に応じて入院も考慮するが、基本は自宅における毎日の生活管理である。

⑬心身症

心身症とは、診察や検査で詳細に調べると異常が見いだされる身体の病気であって、その病気の始まりと経過にその人の心理的な問題や社会的問題が密接に関係しているものである。密接に関係しているとは、身体的治療のほかに心理社会的問題へも対応しなければ完全には治らないという意味である。子供の心身症についても大人と同じ症状を示すのが普通であるが、一方、子供に特徴的に出現する心身症もある。症状としては、腹痛や頭痛、疼痛などが認められる。例えば、心理社会的な問題と腹痛がある場合には、胃潰瘍などの器質的な疾患があれば心身症とするが、器質的な疾患がない場合には、その病気の始まりと経過にその人の心理的問題や社会的問題が密接に関係している場合には身体表現性障害と診断される。前述の身体表現性障害では、器質的な疾患がないため、環境調整と心理療法を主に行うが、心身症の場合には、これらに加えて器質的な疾患に応じた薬物療法等が必要となる。よって心理的・社会的な問題が密接に関係している身体症状の場合においても、一度は器質的な疾患の有無について精査を行い、診断することが重要である。対応としては、①薬物療法、②環境調整、③心理療法などがある。心身症には様々なものがあるが、最も多いのが反復性腹痛と頭痛である。最近、特別支援学校（病弱）に神経性食欲不振症や神経性過食症などの摂食障害の診断を受けた子供が増えている。以下、これらの病気の概略について説明する。

ア 反復性腹痛

反復性腹痛とは、子供の活動に支障を来すほどの腹痛が、3回以上、3か月以上にわたり反復するものをいう。原因不明のものが多く、不安や緊張感によって症状が出たり強くなったりする傾向がよく認められ、この点が心身症として考えられる理由である。経過では、腹痛を訴える回数が次第に減少し、いつの間にか改善している、ということがよくある。しかし、約三分の一は腹痛が軽くなるものの、思春期以降まで何かストレスがあると腹痛を繰り返しやすいう傾向は残るといわれている。腹痛が長時間持続する場合、その少なくとも半数は、最終的に過敏性腸症候群の症状を示してくるといわれている。

イ 頭痛

頭痛の訴えは、子供の痛みの訴えの中では腹痛に次いで多い。心理的なものとの関係では緊張性頭痛といわれるものがある。緊張性頭痛は、精神的な緊張感を背景として、頭を包む筋肉が持続的に収縮したままとなって発生する。この筋肉は肩の方にもつながっているため、同時に、肩こりや首筋のだるさ、重さ、頭重感などを伴うことがしばしばである。

ウ 摂食障害

摂食障害は通常、神経性食欲不振症あるいは神経性無食欲症（以下「AN」という。）と神経性過食症あるいは神経性大食症（以下「BN」という。）を包括するものをいう。摂食障害は、10代はじめてから20代にかけての思春期・青年期の女性が大抵であるが、稀（まれ）に男性にも生じることがある。ANでは、極端に食事の量が減るが、特に主食やカロリーの高い食品を毛嫌いし、低カロリーと本人が思う食品しか摂りたがらないという食行動上の特徴が目立ち、中には摂食後に自分で嘔吐（おうと）したり、下剤を乱用する者もいる。ANとの診断がなされる条件としては、体重減少の程度が平均体重のマイナス15％以下とされている。ANは、他の病気があるやせているわけではなく、むしろ過剰に活動的になることが多く、同時に異常にやせていても自分ではそうとは認識していないことが多い。身体症状としてはむくみ、低体温、徐脈などの症状がみられ、女性の場合には無月経となるか、初潮

前の発症では初潮年齢が遅れる。体重減少が続く徐脈などが進行する場合、急激な体重減少が生じた場合、あるいは水の摂取さえ拒むようになった場合などには、入院治療の必要性を含め、家族と緊密な連絡を取り合いながら医療の判断を仰ぐ必要がある。BNは単なる大食でなく、繰り返される過食と体重のコントロールに過度に没頭することが特徴で、過食の後に自分で嘔吐したり、下剤や利尿剤を乱用することがあり、精神的いらいら、抑鬱、自己嫌悪などの精神症状を伴うことが多い。このような症状はANにも認められることがあり、ANとBN両方の病像を行ったり来たりすることもある。体型は普通か少しやせ気味な場合が多く、精神症状も身体症状も外見からはわかりにくいことから、本人の訴えで初めて分かることが多いという点がANとは異なる。治療は身体療法、精神療法、認知行動療法、薬物療法、家族療法などを適宜組み合わせで行われることが多いが、ANを中心に生命の危険もある場合には入院治療を導入されることも少なくない。いずれの場合にも、学校は家族の同意を得た上で、主治医と緊密な連携を図りながら本人の回復とその後の経過を根気よく支えることが大切である。

⑭うつ病等の精神疾患

様々なストレスが増加する社会の中で、うつ病や双極性障害（そううつ病）を中心とする気分障害等の精神疾患を発症する大人が多くなってきている。以前は子供に、うつ病はないと言われた時代もあるが、DSM-Ⅲが世に出たからはDSMによる操作的診断が普及する中で、うつ病や双極性障害等の診断を受ける子供は、大人と同様に、けっして珍しくなくなっている。抑うつ症状はうつ病だけでなく、統合失調症などあらゆる子供の精神障害によく認められる。また、自閉症や学習障害、注意欠陥多動性障害等の発達障害の診断を受けた子供がストレスの強い環境に反応して、二次的に抑うつ症状を呈することがあるため、児童精神科医などの専門家でないと診断は難しい場合が多い。うつ病は、大人と基本的な症状は同じであるが、子供の場合は抑うつ気分を言葉で表現することが難いため、ぼうっとした感じになったり、不機嫌になったり、いらいらして周囲に当たり散らしたり、大人に反抗したり、頭痛や腹痛などの身体症状を訴えたり、不登校となったり、学業成績が低下したりするなど子供特有の非定型な症状が見られるので注意が必要である。非常に早い周期で気分の波が現れたり、そうかと思うと完全に症状が無くなる間欠期が、見られたりする場合もある。子供のうつ病や双極性障害では、このように症状が大人と異なるだけでなく、薬物療法の効果が大人のように認められないこともある。正確な診断は子供の成熟とともに、経過中に徐々に明らかになることがあるため、途中で変更を余儀なくされることも珍しくない。疾患により治療アプローチは異なるものの、学校場面では安定した関わりと病期に応じた柔軟な対応が予後に影響する。これらの対応は、学校と家庭が協力して行い、必要な場合には、速やかに児童精神科医や臨床心理士に相談すること。特別支援学校（病弱）には、うつ病や双極性障害等の気分障害の子供もいるが、思春期以降に発症することが多い統合失調症を10歳前後で発症したという子供もいる。また、自閉症や学習障害、注意欠陥多動性障害等の発達障害の診断を受けた子供も増えている。発達障害の子供は、それだけでは特別支援学校（病弱）の対象ではない。学習障害や注意欠陥多動性障害の子供は、小中学校の通常の学級で学習することが基本であるが（自閉症については、自閉症・情緒障害特別支援学級で学習することはできる）、必要な場合には通級による指導を受けることもできる。しかし、これらの子供の中には、成長とともにうつ病や強迫性障害、適応障害、統合失調症等の精神疾患の症状が顕在化し、在学中に診断名が付け加わったり変化したりすることもある。このような状態の子供の中には、特別支援学校（病弱）で学習することが必要となることもある。そのため、最近では、特別支援学校（病弱）の小学部の高学年や中学部、高等部に転校してくることも多い。また、うつ病等の精神疾患の診断を受けた子供の中には、家庭や以前いた学校で虐待やいじめを受けた経験のある者もあり、指導する教員や他の子供に攻撃的な行動をとったり、自傷行為を繰り返したりすることがある。また、子供によっては、他の子供と一緒に活動することが苦手で孤立しがちな者や、教員に過剰に甘えてくる者もあり、教員に求められる対応も一人一人異なることを心得ておきたい。子供が情動不安定になっても、病気の症状のために自己制御が困難であるとの認識に基づいて、教員が子供の行動に振り回されずに、いつも変わらず落ち着いた態度で接することが求められる。精神疾患の子供は、上記のように適切に対応することにより症状が改善し、通常の教育で対応可能な状態になることも多いため、学校における適切な対応が求められる。なお、特に下記のような症状が現れている時には、家族の理解を得た上で、児童精神科等の専門機関に相談し、連携して取り組むことが重要である。

○ 幻覚、妄想

悪口が聞こえるという幻聴や周りから嫌がらせをされるという被害妄想が多い。幻覚や妄想は、実際にはないことを信じているということが定義であり、思春期以降に発症することが多い統合失調症の主症状である。稀（まれ）に統合失調症が10歳前後で発症することもある。統合失調症では、これに加えて、辻褄（つじつま）の合わない話をしたり、引き起こることが多いが、逆に興奮したりする場合もある。治療法は、薬物療法が必須（ひつす）である。その他には、自閉症などの発達障害において、障害の特性から対人関係をうまく築くことができず、いじめなどの心理的なストレスを引き金に、被害妄想や幻覚が生じることもある。この場合、原因との関連が心理的に了解可能な幻覚妄想であるという性質をもち、環境調整と心理療法が有効である。児童が実際に悪口を言われたり、いじめを受けていたりしているかどうかの事実関係の確認などが必要である。

○ 希死念慮、自傷行為

希死念慮（きしねんりょ：死にたいと願うこと）や自傷行為は、子供に時にめられる症状である。希死念慮や自傷行為が認められる中で、自殺企図（自殺をくわだてること）や自殺既遂に至るものは少ないが、生命の危機であるため、家庭と連携した十分な注意と対応を必要とする。特に自殺企図があったり、強い希死念慮が持続的に認められたりする場合は、対応法は個々のケースで異なる。子供の命を守るため、家族と相談の上、児童精神科等の専門機関に相談することが必要である。

⑯その他

①～⑨で示しているのは、あくまでも例であり、これら以外の疾患であっても、病弱教育の対象となることはある。これら以外にも、例えば、色素性乾皮症（XP）やムコ多糖症等の希少疾患や、もやもや病、高次脳機能障害、脳原性疾患等の様々な疾患のため病弱教育を必要とする子供がいる。病弱教育の対象として判断するに当たっては、疾患名を把握することも重要なことであるが、例えば同じ心臓疾患であっても、ほとんど健康な子供と同じ運動ができる状態の子供もいれば、酸素を必要とする子供や、厳しい運動上の制限がある子供もいるため、診断名だけでは、障害の実態や子供が必要とする教育的支援の内容が分からない。そのため、学校教育法施行令や通知等で示されているように、医療や生活規制等の状態等により判断し、その上で個々の子供の実態に応じた適切な指導と必要な支援について検討することが必要である。

資料4. 合理的配慮の観点・項目別「病弱」の子どもへの配慮例

※中央教育審議会初等中等教育分科会「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」より抜粋。下記 Web サイトよりダウンロードできます。

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/houkoku/1321667.htm

観点・項目		内 容	病弱の子どもへの配慮例
① 1 教育内容	①－１－１ 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮	障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するため、また、個性や障害の特性に応じて、その持てる力を高めるため、必要な知識、技能、態度、習慣を身に付けられるよう支援する。	服薬管理や環境調整、病状に応じた対応等ができるよう指導を行う。 （服薬の意味と定期的な服薬の必要性の理解、指示された服薬量の徹底、眠気を伴い危険性が生じるなどの薬の副作用の理解とその対応、必要に応じた休憩など病状に応じた対応 等）
	①－１－２ 学習内容の変更・調整	認知の特性、身体の動き等に応じて、具体的な学習活動の内容や量、評価の方法等を工夫する。障害の状態、発達の段階、年齢等を考慮しつつ、卒業後の生活や進路を見据えた学習内容を考慮するとともに、学習過程において人間関係を広げることや自己選択・自己判断の機会を増やすこと等に留意する。	病気により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整を行う。（習熟度に応じた教材の準備、実技を実施可能なものに変更、入院等による学習空白を考慮した学習内容に変更・調整、アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更 等）
① 2 教育方法	①－２－１ 情報・コミュニケーション及び教材の配慮	障害の状態等に応じた情報保障やコミュニケーションの方法について配慮するとともに、教材（ICT及び補助用具を含む）の活用について配慮する。	病気のため移動範囲や活動量が制限されている場合に、ICT等を活用し、間接的な体験や他の人とのコミュニケーションの機会を提供する。 （友達との手紙やメールの交換、テレビ会議システム等を活用したリアルタイムのコミュニケーション、インターネット等を活用した疑似体験 等）
	①－２－２ 学習機会や体験の確保	治療のため学習空白が生じることや障害の状態により経験が不足することに対し、学習機会や体験を確保する方法を工夫する。また、感覚と体験を総合的に活用できる学習活動を通じて概念形成を促進する。さらに、入学試験やその他の試験において配慮する。	入院時の教育の機会や短期間で入退院を繰り返す児童生徒の教育の機会を確保する。その際、体験的な活動を通して概念形成を図るなど、入院による日常生活や集団活動等の体験不足を補うことができるように指導する。（視聴覚教材等の活用、ビニール手袋を着用して物に直接触れるなど感染症対策を考慮した指導、テレビ会議システム等を活用した遠隔地の友達と協働した取組 等）
	①－２－３ 心理面・健康面の配慮	適切な人間関係を構築するため、集団におけるコミュニケーションについて配慮するとともに、他の幼児児童生徒が障害について理解を深めることができるようにする。学習に見通しを持てるようにしたり、周囲の状況を判断できるようにしたりして心理的不安を取り除く。また、健康	入院や手術、病気の進行への不安等を理解し、心理状態に応じて弾力的に指導を行う。（治療過程での学習可能な時期を把握し健康状態に応じた指導、アレルギーの原因となる物質の除去や病状に応じた適切な運動等について医療機関と連携した指導 等）

		状態により、学習内容・方法を柔軟に調整し、障害に起因した不安感や孤独感を解消し自己肯定感を高める。学習の予定や進め方を分かりやすい方法で知らせておくことや、それを確認できるようにすることで、心理的不安を取り除くとともに、周囲の状況を判断できるようにする。	
② 支援体制	②－１ 専門性のある指導体制の整備	校長がリーダーシップを発揮し、学校全体として専門性のある指導体制を確保することに努める。そのため、個別的教育支援計画や個別の指導計画を作成するなどにより、学校内外の関係者の共通理解を図るとともに、役割分担を行う。また、学習の場面等を考慮した校内の役割分担を行う。 必要に応じ、適切な人的配置（支援員等）を行うほか、学校内外の教育資源（通級による指導や特別支援学級、特別支援学校のセンター的機能、専門家チーム等による助言等）の活用や医療、福祉、労働等関係機関との連携を行う。	学校生活を送る上で、病気のために必要な生活規制や必要な支援を明確にするとともに、急な病状の変化に対応できるように校内体制を整備する。（主治医や保護者からの情報に基づく適切な支援、日々の体調把握のための保護者との連携、緊急の対応が予想される場合の全教職員による支援体制の構築）また、医療的ケアが必要な場合には看護師等、医療関係者との連携を図る。
	②－２ 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮	障害のある幼児児童生徒に関して、障害によって日常生活や学習場面において様々な困難が生じることについて周囲の幼児児童生徒の理解啓発を図る。共生の理念を涵養するため、障害のある幼児児童生徒の集団参加の方法について、障害のない幼児児童生徒が考え実践する機会や障害のある幼児児童生徒自身が障害について周囲の人に理解を広げる方法等を考え実践する機会を設定する。また、保護者、地域に対しても理解啓発を図るための活動を行う。	病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、児童生徒、教職員、保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解、心身症や精神疾患等の特性についての理解、心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）
	②－３ 災害時等の支援体制の整備	災害時等の対応について、障害のある幼児児童生徒の状態を考慮し、危機の予測、避難方法、災害時の人的体制等、災害時体制マニュアルを整備する。また、災害時等における対応が十分にできるよう、避難訓練等の取組に当たっては、一人一人の障害の状態等を考慮する。	医療機関への搬送や必要とする医療機関からの支援を受けることが出来るようにするなど、子どもの病気に応じた支援体制を整備する。 （病院へ搬送した場合の対応方法、救急隊員等への事前の連絡、急いで避難することが困難な児童生徒（心臓病等）が逃げ遅れないための支援等）
③ 施設・設備	③－１ 校内環境のバリアフリー化	障害のある幼児児童生徒が安全かつ円滑に学校生活を送ることができるよう、障害の状態等に応じた環境にするために、スロープや手すり、便所、出入口、エレベーター等について施設の整備を計画する際に配慮する。また、既存の学校施設のバリアフリー化についても、障害のある幼児児童生徒の在籍状況等を踏まえ、学校施設に関する合理的な整備計画を策定し、計画的にバリアフリー化を推進できるよう配慮する。	心臓病等のため階段を使用しての移動が困難な場合や児童生徒が自ら医療上の処置（二分脊椎症等の自己導尿等）を必要とする場合等に対応できる施設・設備を整備する。

	③－２ 発達、障害の 状態及び特性 等に応じた指 導ができる施 設・設備の配 慮	幼児児童生徒一人一人が障害の状態等に応じ、十分に学習に取り組めるよう、必要に応じて様々な教育機器等の導入や施設の整備を行う。また、一人一人の障害の状態、障害の特性、認知特性、体の動き、感覚等に応じて、その持てる能力を最大限活用して自主的、自発的に学習や生活ができるよう、各教室等の施設・設備について、分かりやすさ等に配慮を行うとともに、日照、室温、音の影響等に配慮する。さらに、心のケアを必要とする幼児児童生徒への配慮を行う。	病気の状態に応じて、健康状態や衛生状態の維持、心理的な安定等を考慮した施設・設備を整備する。（色素性乾皮症の場合の紫外線カットフィルム、相談や箱庭等の心理療法を活用できる施設、落ち着けない時や精神状態が不安定な時の児童生徒が落ち着ける空間の確保等）
	③－３ 災害時等への 対応に必要な 施設・設備の 配慮	災害時等への対応のため、障害の状態等に応じた施設・設備を整備する。	災害等発生時については病気のため迅速に避難できない児童生徒の避難経路を確保する、災害等発生後については薬や非常用電源を確保するとともに、長期間の停電に備え手動で使える機器等を整備する。

(心疾患・腎疾患用)

(終い運動) 閉着輪の平均的周長について、ほとんど変化は少ない程度の運動。
 (中等の運動) 閉着輪の平均的周長について、少し変化はみられる程度の運動。
 (終い運動) 閉着輪の平均的周長について、変化は著しき程度にわたる運動。
 * かつ「運動」は「持久力」運動(持久運動)を指す。

名前		男・女		平成 年 月 日生 (歳)		学校 年 組		提出日 平成 年 月 日	
表 学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用)		病型・治療		学校生活上の留意点		緊急時連絡先 ★保護者 電話: _____ ★連絡先医療機関 医療機関名: _____ 電話: _____			
				学校生活上の留意点		学校生活上の留意点			
気管支ぜん息 (あり・なし)		病型・治療		学校生活上の留意点		学校生活上の留意点			
アトピー性皮膚炎 (あり・なし)		病型・治療		学校生活上の留意点		学校生活上の留意点			
アレルギー性結膜炎 (あり・なし)		病型・治療		学校生活上の留意点		学校生活上の留意点			

ー教職員向けガイドブックー

病気の子どもの支援ガイド

平成 28 年 3 月：試案発行

著作 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

発行 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

〒239-8585

神奈川県横須賀市野比 5 丁目 1 番 1 号

TEL：046-839-6803

FAX：046-839-6918

<http://www.nise.go.jp>



独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ と教育的配慮に関する調査

病弱教育研究班

1

質問1（15分）

- 慢性疾患のある**子どもたち**の教育的ニーズについて15項目を目標にお答えください。
- 先生方が、教員になってからこれまで経験してきたこと(すべて)を踏まえてお答え下さい。
- 最初に教育的ニーズを記入した後、その教育的ニーズが理解できるような、エピソード(どんな場面?どんな時?)を「エピソード」欄に記入してください。

2

グループ作業①（20分）

- 質問1で記入した教育的ニーズについて意見交換をします。
- グループ内の先生方が記入した教育的ニーズをもとに、グループで特に重要だと考える教育的ニーズ**5項目**を決めて下さい。
- この5項目を「グループで決めた教育的ニーズ」欄に記入して下さい。
- 最後に、質問1で記入した教育的ニーズのうち、この5項目に関連するものがある場合、該当の教育的ニーズの番号(1～15)を「自分」欄に記入して下さい(複数可)。

3

質問2（10分）

- グループで決めた5項目について、先生方が、これまで配慮や指導上工夫してきたことについてお書きください。
- なお、今考えると配慮できそうなことや指導上重要であると考えられることを記入しても構いません。

4

質問3（2分）

- 質問2で記入した、教育的ニーズに応じた配慮や指導上の工夫について、自分で一番重要だと考える項目(ベスト1)を一つ選択し、「重要」欄のA～Eに◎を付けてください。

5

グループ作業②（15分）

- 先生方が選択したベスト1等を参考にしながら、教育的ニーズに応じた配慮と指導上の工夫について意見交換をし、各グループで特に重要だと考える項目を**3つ**選んでください。
- この3項目については、グループとして、教育的な配慮や指導上の工夫についてまとめ、「ニーズ①～③」の各欄に記入してください。
- なお、この作業では、全員が記入する必要はありませんので、グループの誰か一人が記録者として記入をお願いします。

6

【 ワークシート 】 グループ名(小 中 高 :)

●質問1(15分)

	教育的ニーズ	エピソード(場面、時など)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		

●グループ作業①(20分)、質問2(10分)、質問3(2分)

自分	重要	グループで決めた教育的ニーズ	配慮や指導上の工夫
	A		
	B		
	C		
	D		
	E		

●グループ作業②(15分) ※記録としてグループ内で1名が記入する

	グループで決めた教育的ニーズ	配慮や指導上の工夫
ニーズ①		
ニーズ②		
ニーズ③		

●質問4(5分)、質問5(3分)、質問6(3分)

【子どもと心が通い合ったエピソード】
【新しい先生へのアドバイス】
【自分たちの学校で誇れると思うこと】



独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所
病弱教育研究班 新平鎮博
〒238-8585 神奈川県横須賀市野比 5-1-1
TEL:046-839-6873, mail: niihira@nise.go.jp

慢性疾患を持つ子どもたちの
教育的ニーズと教育的配慮に関する調査
医療現場からのご意見をください。
ご協力よろしくお願いいたします。

医療機関名

ご回答者

* 分析結果については、大阪市立大学医学部小児科学教室、同・公衆衛生看護学と共同で学会発表をします。

調査票の記載について、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾患について、お答えください。疾病は下記のとおりです。

- (A群) 悪性新生物(白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫 等)
- (B群) 慢性腎疾患(ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、水腎症 等)
- (C群) 慢性呼吸器疾患(気管支喘息、気管狭窄 等)
- (D群) 慢性心疾患(ファロー四徴症、単心室 等)
- (E群) 内分泌疾患(成長ホルモン分泌不全性低身長症 等)
- (F群) 膠原病(若年性関節リウマチ 等)
- (G群) 糖尿病(1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病)
- (H群) 先天性代謝異常(アミノ酸代謝異常、骨形成不全症 等)
- (I群) 血友病等血液・免疫疾患(血友病、慢性肉芽腫症 等)
- (J群) 神経・筋疾患(ウエスト症候群、結節性硬化症 等)
- (K群) 慢性消化器疾患(胆道閉鎖症、先天性胆道拡張症 等)

表面は全般的なこと、裏面には、ご自身が**専門とされる領域**(複数でも可)、現在、診療されている例の中で、学校生活上必要と考えるニーズと、学校で配慮が必要な内容について記入してください。疾患例の記入は自由です(必要な場合に記載してください)。また、同じ疾患群でも必要な配慮が複数の場合は、**各ニーズ毎**に記入してください。

疾患群は、上記のA～K群でお答えください。

例) 1型糖尿病; ニーズ・・・グルコースによる低血糖対応、**配慮**・・・グルコースを持参または養護教諭が預かり

(選択例) ■実際に連絡し配慮されている

学校との連携等(情報交換、意見、指導など)の状況と学校医としての支援

学校との連携等についてお答えください。

- (内容、程度は次の質問になりますので、問いません)
- ☐ 患児の通うほぼ全ての学校と連携等している。
 - ☐ 患児の通う学校のいくつかと連携等している。
 - ☐ 特に学校と連携等はできていない。
 - ☐ その他 []

学校との連携等について具体的な方法をお答え下さい。
(複数選択)

- ☐ 診断書や意見書など文章を使用している
- ☐ 電話を使用している
- ☐ 保護者に口頭で伝えている。
- ☐ 学校に訪問して指導等している。
- ☐ 病院(来院時など)で指導などをしている。
- ☐ その他 []

学校と連携や連絡を実際にしたことがある場合に、対応した教員をお答えください。(複数選択)

- ☐ 校長先生や教頭など管理職
- ☐ 養護教諭(保健室の先生)
- ☐ 看護師(全ての学校に配属されていません)
- ☐ 校医(ご自身が校医の場合も含む)
- ☐ 担任
- ☐ その他 []

学校医をされていますか？学校種もお答え下さい。

- ☐ 校医を現在も行っている
[☐ 小学校 ☐ 中学校 ☐ 高校 ☐ 特別支援学校]
- ☐ 今はしていないが、校医をしたことがある
[☐ 小学校 ☐ 中学校 ☐ 高校 ☐ 特別支援学校]
- ☐ 校医をしたことはない

学校医の経験がある場合、下記にお答えください。
～学校の要望で、**子どもの主治医等との医師連絡**

- ☐ 学校の要望で、主治医に連絡したことがある。
[具体的に]
- ☐ 学校の要望で、主治医に連絡したことはない。
- ☐ その他 []

学校医の経験がある場合、下記にお答えください。
～学校の要望で、**学校内の研修や指導など**

- ☐ 学校の要望で、定期的に研修や指導を行っている
[具体的に]
- ☐ 学校の要望で、必要時に研修や指導を行っている
[具体的に]
- ☐ 特にしたことはない
- ☐ その他 []

学校生活における、医療機関の立場で必要と考えるニーズと、学校で配慮が必要な内容

疾患名【小慢()群】:疾患例 学校生活上必要と考えられるニーズについて () 上記について、学校で配慮が必要な具体的な内容 () 上記の配慮に関する学校の対応をチェックして下さい。 ☐ 実際に連絡し、配慮されている ☐ 〔小学校、中学校、高等学校、特別支援学校〕 ☐ 実際に連絡したが、配慮されていない ☐ 連絡したことはないが、配慮が必要と考える ☐ その他〔]	疾患名【小慢()群】:疾患例 学校生活上必要と考えられるニーズについて () 上記について、学校で配慮が必要な具体的な内容 () 上記の配慮に関する学校の対応をチェックして下さい。 ☐ 実際に連絡し、配慮されている ☐ 〔小学校、中学校、高等学校、特別支援学校〕 ☐ 実際に連絡したが、配慮されていない ☐ 連絡したことはないが、配慮が必要と考える ☐ その他〔]
疾患名【小慢()群】:疾患例 学校生活上必要と考えられるニーズについて () 上記について、学校で配慮が必要な具体的な内容 () 上記の配慮に関する学校の対応をチェックして下さい。 ☐ 実際に連絡し、配慮されている ☐ 〔小学校、中学校、高等学校、特別支援学校〕 ☐ 実際に連絡したが、配慮されていない ☐ 連絡したことはないが、配慮が必要と考える ☐ その他〔]	疾患名【小慢()群】:疾患例 学校生活上必要と考えられるニーズについて () 上記について、学校で配慮が必要な具体的な内容 () 上記の配慮に関する学校の対応をチェックして下さい。 ☐ 実際に連絡し、配慮されている ☐ 〔小学校、中学校、高等学校、特別支援学校〕 ☐ 実際に連絡したが、配慮されていない ☐ 連絡したことはないが、配慮が必要と考える ☐ その他〔]
疾患名【小慢()群】:疾患例 学校生活上必要と考えられるニーズについて () 上記について、学校で配慮が必要な具体的な内容 () 上記の配慮に関する学校の対応をチェックして下さい。 ☐ 実際に連絡し、配慮されている ☐ 〔小学校、中学校、高等学校、特別支援学校〕 ☐ 実際に連絡したが、配慮されていない ☐ 連絡したことはないが、配慮が必要と考える ☐ その他〔]	疾患名【小慢()群】:疾患例 学校生活上必要と考えられるニーズについて () 上記について、学校で配慮が必要な具体的な内容 () 上記の配慮に関する学校の対応をチェックして下さい。 ☐ 実際に連絡し、配慮されている ☐ 〔小学校、中学校、高等学校、特別支援学校〕 ☐ 実際に連絡したが、配慮されていない ☐ 連絡したことはないが、配慮が必要と考える ☐ その他〔]

ご協力ありがとうございました。

研究体制

1. 研究代表者 日下奈緒美（教育研修・事業部 総括研究員）
2. 研究分担者 森山 貴史（教育研修・事業部 研究員 研究副代表）
新平 鎮博（教育情報部 上席総括研究員）
3. 研究協力者 丹羽 登 ※平成 26 年度
（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官）
萩庭 圭子 ※平成 27 年度
（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官）
武田 鉄郎（和歌山大学大学院教育学部 教授）
谷口 明子（東洋大学文学部教育学科 教授）
新宅 治夫（大阪市立大学大学院医学研究科 教授）

（敬称略）
4. 研究協力機関 青森県立青森若葉養護学校
群馬県立赤城特別支援学校
千葉県立四街道特別支援学校
岐阜県立長良特別支援学校
大阪府立羽曳野支援学校
福岡市立屋形原特別支援学校
沖縄県立森川特別支援学校
大阪市立大学大学院医学研究科（発達小児医学分野）
大阪府教育センター ※平成 27 年度
5. 研究補佐 赫多久美子（研究補佐員）

おわりに

本報告書をまとめるにあたって、研究協力機関の諸先生方、研究協力者はじめ、多くの関係者の皆様方に感謝申し上げます。

特に、昨年度（平成 26 年度）に実施した研修型調査においては、研究協力機関の 7 校において、各校が特別支援学校（病弱）としてこれまでに蓄積してきた病弱教育のノウハウから貴重な資料をいただくことができました。また、特別支援学校のセンター的機能に関しては、4 校の特別支援学校に取組の実践報告をいただきました。さらに、ガイドブック作成にあたっては、日頃の教育活動におけるエピソードを情報提供いただきましたことで、より充実した構成内容とすることができたと考えております。今年度（平成 27 年度）には、ガイドブック作成に関しては、研究協力機関における研修を通して、小・中・高等学校等の先生方からも貴重な情報やご意見をいただくことができました。これは、ガイドブック作成において、内容と今後の活用について吟味することに繋がったと考えます。

研究協力者の皆様には、研究協議会だけでなく、様々な角度からのご助言をいただきました。皆様方に心より感謝申し上げます。

専門研究B

**インクルーシブ教育システム構築における
慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと
合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究**

平成 26 年度～平成 27 年度

研究成果報告書

研究代表者 日下 奈緒美

平成 28 年 3 月

著作 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

発行 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

〒 239-8585

神奈川県横須賀市野比 5 丁目 1 番 1 号

TEL：046-839-6803

FAX：046-839-6918

<http://www.nise.go.jp>

