

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応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で記事を書く場面で、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ついて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、基本的な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」、「基本的な生活習慣の確立」、「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、主観的症狀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られる。

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々ありましたが、「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、組み合わせで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、社会性を伸ば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：「ぼくも。」

担：「えええ〜っ！Mくんも枯らしたん？」

M：「うん。水やるの忘れて枯れてしもた。」

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ない。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げられるものとする。

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だと気付くと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」、「入院生活不適應感」、「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、本人の話の話を聞いて、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「病気の子どもの特別支援教育 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、具体の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 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。

	<p>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</p>	<p>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。</p>	<p>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)</p>
	<p>②-3 災害時等の支援体制の整備</p>	<p>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。</p>	<p>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できるようにするなど、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)</p>
<p>③ 施設・設備</p>	<p>③-1 校内環境のバリアフリー化</p>	<p>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。</p>	<p>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。</p>
	<p>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</p>	<p>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。</p>	<p>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)</p>
	<p>③-3 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮</p>	<p>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。</p>	<p>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。</p>

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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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	<ul style="list-style-type: none"> ・【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。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(進捗、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）