

—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 ■

<b>I. はじめに</b> . . . . .	2
ガイドブックの目的／ガイドブックの活用の仕方	
<b>II. 病弱教育の基礎・基本</b> . . . . .	4
病弱教育とは／病弱教育の意義	
<b>III. 病気の理解</b> . . . . .	8
<b>IV. 病気の子どもの教育的ニーズと支援・配慮</b> . . . . .	10
<b>V. 合理的配慮の観点・項目から</b> . . . . .	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	
<b>文献</b> . . . . .	32
<b>資料</b> . . . . .	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。

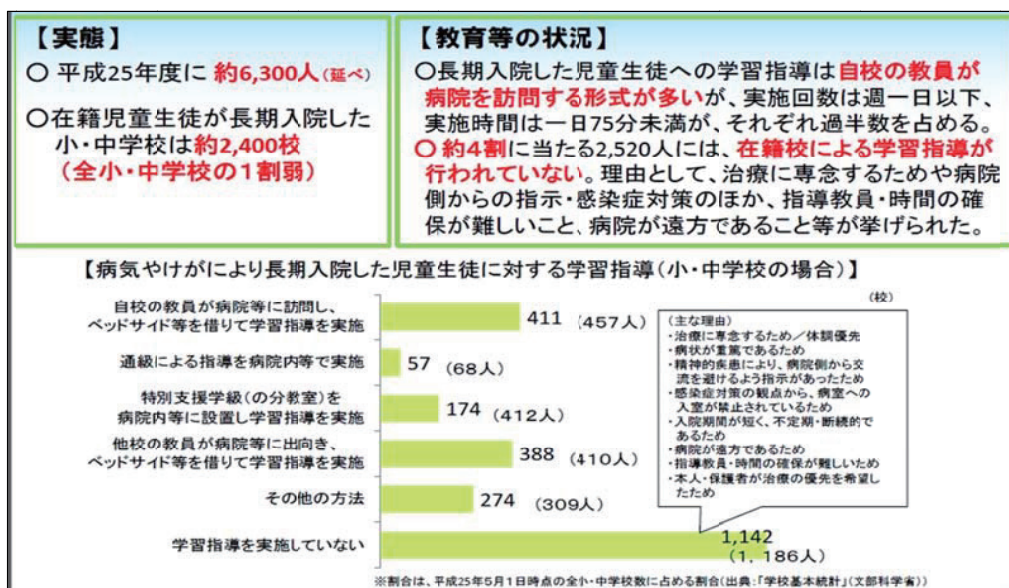


図1 病気やけがにより長期入院した児童生徒（文部科学省行政説明資料より）

## ■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。

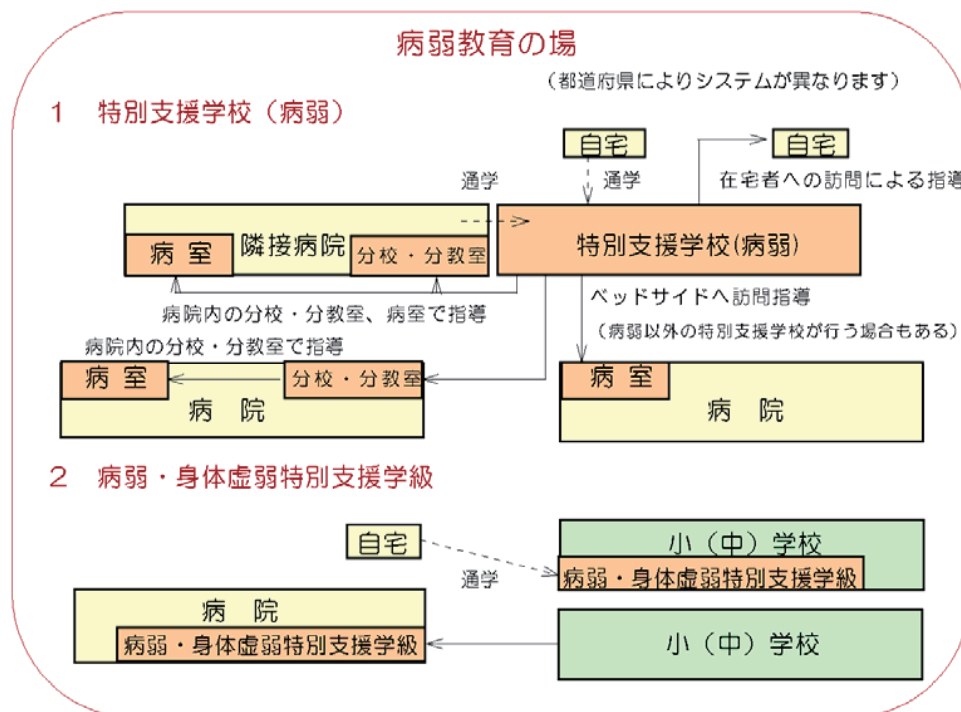


図2 病弱教育の場

(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、治療上の効果があがり、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、今何をすることが必要な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"><li>①気管支喘息（ぜんそく）</li><li>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）</li><li>③筋ジストロフィー</li><li>④悪性新生物（白血病、神経芽細胞腫）</li><li>⑤心臓病（心室中隔欠損、心房中隔欠損、心筋症、川崎病）</li><li>⑥糖尿病（1型糖尿病、2型糖尿病）</li><li>⑦血友病</li><li>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）</li><li>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）</li><li>⑩重症心身障害</li><li>⑪アレルギー疾患（アトピー性皮膚炎、食物アレルギー）</li><li>⑫肥満（症）</li><li>⑬心身症（反復性腹痛、頭痛、摂食障害、起立性低血圧）</li><li>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</li><li>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）</li></ul> |
|--|

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/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>  
[http://www.zentoku.jp/dantai/jyaku/index\\_book.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、病気の子どものために、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、「週の子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。入院期間の短縮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**

各担任間の連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>週の子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。</li> <li>学習進度や使用する教材を確認する。</li> </ul>
交流活動の実施	<ul style="list-style-type: none"> <li>ICTを活用した交流及び共同学習を計画的に実施する。</li> <li>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。</li> </ul>
入院にある学校・学級 前籍校との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>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。</li> <li>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。</li> <li>（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。</li> </ul>

**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わからぬだろうか」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、個人対話を聞く等）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、病状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	<ul style="list-style-type: none"> <li>・【経験】：語彙の拡充</li> <li>・【自己理解・病気の理解】：病気や治療の理解、自己理解の促進</li> <li>・【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</li> <li>・【ストレス】：ストレスマネジメント</li> <li>・【コミュニケーション】：必要な支援の要求、社会性の育成</li> </ul>
	①-1-2 学習内容の変更・調整	<ul style="list-style-type: none"> <li>・【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</li> </ul>
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"> <li>・【学習指導】：教材・教具の工夫</li> <li>・【前籍校】：交流活動の実施</li> <li>・【コミュニケーション】：コミュニケーションの場の設定</li> </ul>
	①-2-2 学習機会や体験の確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・【進路】：進路支援</li> <li>・【経験】：経験の機会の設定</li> <li>・【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</li> </ul>
	①-2-3 心理面・健康面の配慮	<ul style="list-style-type: none"> <li>・【学習指導】：体調や心理面への配慮</li> <li>・【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</li> <li>・【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</li> <li>・【不安】：不安の軽減</li> </ul>

# 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。
- 各教科の専科教員による指導の充実を図る。

指導体制の工夫

- 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、

- 各教科の基礎的・基本的な内容を抽出する。
- 前籍校と連絡をとりながら、授業進度を合わせる。

学習進度の調整

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、覚えてるのかなあ」

**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"> <li>● 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。</li> <li>● 学習進度や使用する教材を確認する。</li> </ul>                      |
| 交流活動の実施   | <ul style="list-style-type: none"> <li>● ICTを活用した交流及び共同学習を計画的に実施する。</li> <li>● 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。</li> </ul> |

#### 病院にある学校・学級

- |         |   |
|---------|---|
| 前籍校との連携 | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> <li>● 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。</li> <li>● （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。</li> </ul> |
|---------|---|

#### 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](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](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、「もしまだ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、基本的な生活習慣

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	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> <li>● 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。</li> <li>● 子どもが「できること」を提示する。</li> </ul>
自己管理支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 自分で体調の変化に気付けるよう支援する。</li> <li>● 体調が悪いときに自分から伝えられるよう支援する。</li> <li>● 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。</li> </ul> <p>(病院にある学校・学級)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> </ul>
基本的な生活習慣の確立	<ul style="list-style-type: none"> <li>● バランスのとれた食事の重要性を指導する。</li> <li>● 生活チェック表をつけるよう指導する。</li> </ul>

#### 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。

○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（情動的サポート）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。
  - 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 1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1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ださることでしょう。

○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	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> <li>● 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。</li> </ul>
	(病院にある学校・学級)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 他学年の子どもとの活動の場面をつくる。</li> <li>● 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。</li> </ul>
必要な支援の要求	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 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）。</li> <li>● 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）。</li> </ul>
社会性の育成	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 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）。</li> <li>● 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）。</li> </ul>

○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：「ほくも。」

担：「えええ〜っ！Jくんも枯らしたん？」

J：「うん。水やるの忘れて枯れてしもた。」

担：「あははは・・・。一緒やなあー。」

J：「くっくっくっ・・・(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、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

- |                            |  |
|----------------------------|--|
| <p><b>成功体験・賞賛される経験</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> <li>● 係活動や児童生徒会活動等をとおして、友達から認められる機会を設ける。</li> </ul>  |
|                            | <p>（病院にある学校・学級）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> </ul>  |
| <p><b>教師の声掛け</b></p>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 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。</li> <li>● 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。</li> <li>● 学習の結果のみならず、その過程も賞賛する。</li> <li>● 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。</li> </ul> |

### 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<sup>R</sup>」が挙げられる。KINDL<sup>R</sup>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・松崎くみ子(編著) (2014) : 子どものQOL尺度 その理解と活用－心身の健康を評価する日本語版 KINDL<sup>R</sup>. 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関わり、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。
- 子どもへの思いに寄り添う。
- 子どもへ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、小児がんの子どもの教育が途切れないよう、多くの教員に知っておい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）

<b>観点① 教育内容・方法</b>
①-1 教育内容
①-1-1 学习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
<b>観点② 支援体制</b>
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
<b>観点③ 施設・設備</b>
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。

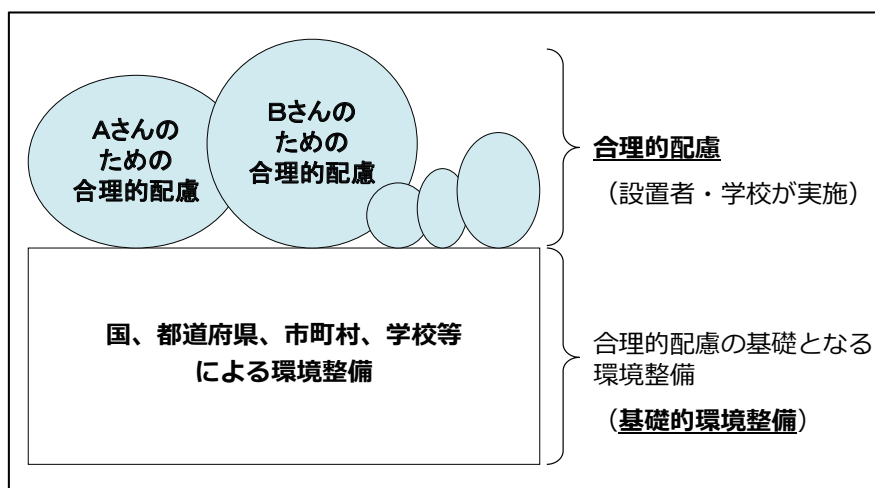


図3 合理的配慮と基礎的環境整備の関係（文部科学省行政説明資料より）

「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、つまずき等）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. ジアース教育新社.

- 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、病弱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	<input type="checkbox"/> 学習指導	
	<input type="checkbox"/> 前籍校	
	<input type="checkbox"/> 経験	
	<input type="checkbox"/> 進路	
自己管理	<input type="checkbox"/> 自己理解・病 気 の理解	
	<input type="checkbox"/> 自己管理	
	<input type="checkbox"/> ストレス	
対人面	<input type="checkbox"/> 人間関係	
	<input type="checkbox"/> コミュニケ ー ーション	
心理面	<input type="checkbox"/> 自己肯定 感・自己効力感	
	<input type="checkbox"/> 心理的な安 定	
	<input type="checkbox"/> 不安	
連携	<input type="checkbox"/> 医療等との 連携	
	<input type="checkbox"/> 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、「病気の子どもへの理解のために（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](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、適宜教員等が忠告するなどして、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もめずらしくない。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を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」を活用することも有効である。

#### ア 1型糖尿病

膵臓のβ細胞の機能異常が起これ、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、靭帯（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（どうつう）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、発症から治癒までは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、処方されたり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、左右の脚長さ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（特異性脊柱側弯症）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、特異性側弯症と呼ばれ、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。特異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、中度の場合はコントロール牽引やミルウォーカー装具等の療法、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り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ため、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必要がある場合がある。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けない。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を図ることができる。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。かゆみが強い場合ひっかき傷が目立ち、しばしば伝染性軟腫（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、外見的な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、それ以外にも甲殻類、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ので、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」いう。）を包括するものをいう。摂食障害は、10代はじめから20代にかけての思春期・青年期の女性が大半であるが、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、他の病気があっても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。体重減少が続き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が世に出てからは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、引きこもることが多いが、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。

## ⑮ その他

①～⑭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](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時間で入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	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 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。

<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>





名前 _____ 男・女 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日生 ( _____ 歳) 学校 _____ 年 _____ 組 提出日 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日	
<b>学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用)</b>	
(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: _____	
病型・治療	学校生活上の留意点
気管支ぜん息 (あり・なし)	A. 運動 (体育・部活動等) 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 3. 強い運動は不可 B. 動物との接触やホコリ等の舞う環境での活動 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 3. 動物へのアレルギーが強いため不可 動物名 ( _____ ) C. 宿泊を伴う校外活動 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 D. その他の配慮・管理事項 (自由記載)
病型・治療	記載日 _____ 年 _____ 月 _____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
<b>学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用)</b>	
(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: _____	
病型・治療	学校生活上の留意点
アトピー性皮膚炎 (あり・なし)	A. フール指導 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 3. フールへの入水不可 B. 屋外活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 C. その他の配慮・管理事項 (自由記載)
病型・治療	記載日 _____ 年 _____ 月 _____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
<b>学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用)</b>	
(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: _____	
病型・治療	学校生活上の留意点
アレルギー性結膜炎 (あり・なし)	A. フール指導 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 3. フールへの入水不可 B. 屋外活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 C. その他の配慮・管理事項 (自由記載)
病型・治療	記載日 _____ 年 _____ 月 _____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____



－教職員向けガイドブック－  
**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

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

ご協力ありがとうございました。