

I はじめに

病気をもった子どもたちにとって、医療だけでなく家庭と学校の生活が基本となります。これは糖尿病（特に、1型糖尿病あるいはインスリン依存型糖尿病）をもつ子どもたちにとって同じことです。では、どのように学校教育を受けることができるのだろうか、それには、どのような配慮が必要だろうか。このガイドラインは、糖尿病をもちながら教育を受けている子どもたちの支援を目的としています。医療の現場、教育の現場から、知恵を出し合って共同で作成しました。現在進行形の教育支援に関するガイドラインですが、糖尿病をもつ子どもたちに関わる人たちに、ぜひ、活用してほしいと願っています。

1. 1 病気の子どもの権利

子どもは、大人に比べて相対的な弱者で、成長と発達の過程にあり、そのために特別な保護を受ける権利があると長らく考えられていました。例えば、児童福祉法においては、「すべての国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない」「すべての児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない」と、児童福祉の理念が書かれています。さらに、児童憲章では、児童福祉の理念が、心身の障害とも関連づけて、「すべての児童は、心身ともに健やかに生まれ、育てられ、その生活を保障される」「すべての児童は、身体が不自由な場合、または、精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と教育と保護が与えられる」と書かれています。

しかし、1960年代から始まる世界的な人権運動の高揚を背景に、子ども観の転換が起こりました。子どもにも、大人と同じ人間としての価値を認め、独立した人格を持つ権利の主体ととらえる考え方です。これを、世界のどの国でも国の基本的考え方にしようと、国連で、子どもの権利条約を採択しました。

子どもの権利条約は、全ての子どもに生きる権利、育つ権利、守られる権利、参加する権利を保障しています。そして、子どもも一人の人間としてその人格を最大限に尊重しています。たとえ、その子どもに病気や障害があっても、

その尊厳を確保し、自立を促進し、社会への積極的な参加を容易にすることが権利として明確に謳われています。

また、児童憲章の前文にあります「児童は、人として尊ばれる。児童は、社会の一員として重んじられる。児童は、よい環境の中で育てられる」は、すべての児童の幸福をはかるために宣言されました。また、児童憲章の中では、「すべての児童は、身体が不自由な場合、または精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と教育と保護が与えられる」とも謳われています。これらのことは、子どもも一人の人間としてその人格を最大限に尊重すること、たとえその子どもが病気や障害を抱えていたとしても、その子の成長発達に応じた教育を受ける権利があることを意味するものであります。

このように病気の子どもの権利を守るためには、医療、福祉、教育等に携わる人々の協力体制の確立が求められます。

子どもも大人と同じような人格があることを認め、本人及び保護者の了解なくして病気に関連することを安易に他人に知らせてはならないことを忘れてはなりません。子どもたちや家族は、自分たちの病気と教育に関わる全ての決定において説明を受けて参加する権利をもっているのです。

1. 2 教育の意義

幼児期・前学齢期は、入院し家庭と離れることによって分離不安、情緒不安を示しやすくなります。また、治療や入院に伴う苦痛体験やその過程で感じる様々な不安や遊びの欠如などからストレスをためやすく、時には退行行動がみられたり、睡眠や食事などに異常を示したりすることもあります。不安が増大してくると頭痛、腹痛等の身体症状として出現することもあります。これらに対応するには、例えば、保護者との面会を容易にする面会時間の自由化、保護者のための部屋の確保などが重要です。また、遊びを通して情緒的な安定を図り、発達を促す上でも病院内で保育ができる環境作りが重要です。そのためには保育士の配置、プレールームの設置などが必要です。

学齢期は、基本的な生活習慣が形成され、家庭外の生活が多くなる時期です。友人との間で競争したり、妥協したり、協調したりして関係の拡大を図る時期であり、社会性が拡大する時期です。特に、学校生活での適応や成績が大きな意味をもち、学校生活にかかわる問題が多くなります。入院や治療のため学校を欠席しがちになると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まることがあります。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもあります。学習の遅れや行動面や情緒面での問題については、医療者、保護者、教育関係者等がお互いに連携を密に図り、支援していくことが望まれます。

思春期は、心身の成長・発達が著しい時期で、心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期です。理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活につい

て考えを探求する時期でもあります。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになります。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもあります。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験します。

病気を抱えながらも自立を達成すべく努力している子どもたちが、学校教育とつながりを持ち続けることは、学習の遅れを取り戻し学力を補えることはもちろんのこと、さらに様々な不安を取り除き、心理的にも安定させることになり、ひいては自主性、積極性、社会性を養育するなど心理的、社会的発達にもきわめて重要な意義をもちます。さらに自ら病気を管理しようとする力を養い、療養生活の中での生活の質(QOL)を向上させることにもなります。

1. 3 病気の子どもも特別支援教育の対象

病気のために入院・治療を必要とする児童生徒に対しては病弱養護学校や院内学級などの教育の場があり、病弱教育を受けることができます。厚生労働省の小児慢性特定疾患対策調査結果によると、学齢期の小児慢性特定疾患のおおよそ 85 %の児童生徒が普通の小・中学校に在籍し、15 %が病弱教育の対象となっていることが分かりました。

病弱教育は、特殊教育の範疇には入りません。特殊教育は、盲学校・聾学校・養護学校(知的障害養護学校、肢体不自由養護学校、病弱養護学校)と特殊学級で行われている教育をいいます。学校教育法施行令第 22 条の 3 には、盲学校、聾学校又は養護学校に就学させるべき盲者、聾者又は知的障害者、肢体不自由者若しくは病弱者の心身の故障の程度が示されています。学校教

育法施行令 22 条の 3 でいう病弱者とは、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と、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をいいます。また、特殊学級の場合の法的根拠は、「障害のある児童生徒の就学について」（平成 14 年 5 月 27 日文科初第 291 号）で示されています。病弱者及び身体虚弱者については、慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの、身体虚弱の状態が持続的に生活の管理を必要とする程度のものとされ、病弱・身体虚弱特殊学級に在籍し、特別な配慮を受けることもできるのです。

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出さ

れ、平成 16 年度に入り中央教育審議会で「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。小児慢性特定疾患等の難病の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合でも特別支援教育の対象となります。

