

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもを理解のために



イラスト 生徒作品

全国特別支援学校病弱教育校長会

独立行政法人

国立特別支援教育総合研究所

ま え が き

全国特別支援学校病弱教育校長会長

山 田 庄 治

(東京都立久留米養護学校長)

平成19年度より特別支援教育が本格的に始まりましたが、特別支援教育が始まってまもなく、病院を退院して特別支援学校(病弱)から前籍校に戻る際には、受け入れ先のさまざまな課題があることが指摘されています。特別支援教育が始まった今、本来スムーズに受け入れられなければならない子どもたちの復帰に関するさまざまな課題について、特別支援学校(病弱)は各校ともいろいろな工夫を凝らして対処をしようとしてきました。例えばその課題を克服するために、独自に前籍校復帰のための冊子を作成して支援している学校も多くあります。

特別支援教育が始まって、さまざまなニーズのある児童・生徒の受け入れは格段に良くなったはずなのに、実際はなかなか現場の意識が追いつかないという事態になっていると思われます。この事態を打開するために、全病長会では、すでに何校かが作成している支援冊子を統合しつつ、新たに子どもたちの復帰を支援する冊子を作成して、病気の子どもたちが退院後スムーズに前籍校に戻れるように支援ができればよいと考えました。したがってこの支援冊子を作成する目的および対象は、一つには子どもが戻る学校の先生方を対象にして、分かりやすく読んでもらえるもの、病気の子どもの理解がよりよくできるものという観点から作ることにしました。特別支援学校(病弱)の担任の先生などが、それを使って前籍校等の先生方に説明ができるようにという配慮をしたものです。(「病弱教育の意義」「病気の子どもの理解のために(パンフレット)」「病気の子どもの学校生活を支える」がそれに該当します。)もう一つの対象と目的は、小・中学校の管理職の先生方、各都道府県の教育委員会、各学校の養護教諭の皆さんなど、この病弱教育に関わっていただきたい方、病弱児について理解してもらいたい方々を中心に、各特別支援学校(病弱)の校長先生方が説明できる材料を用意しよう、という観点から作成することに致しました。

(病気の子どもの教育的支援について「実践編」「制度編」がそれに該当します。)

この支援冊子の今後につきましては、「病気の子どもの学校生活を支える」という部分の、病気の種類をどんどん増やしていったら、最終的には必要な病気全てを網羅できればよいと考えております。そうすると、冊子形式では対応できませんので、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所のホームページ等に開設して利用できるようにしていきたいと思っております。

この支援冊子は、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官の丹羽登先生に最初からずっとご意見をいただき監修をしてもらい、文科省からの最新の情報をもとに的確なご指導・ご助言をいただきました。ありがとうございました。また、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の西牧謙吾先生と滝川国芳先生とは、共同研究者としてこの支援冊子の編集に当たっていただきました。さらに、冊子の発行に当たりまして大変なご協力をいただきました。ありがとうございました。

今後2～3年をかけて、この支援冊子を完成させていくつもりです。具体的には、上記しましたように「病気の子どもの学校生活を支える」という部分を今後書き足していくことになります。今回は「白血病」について書いてみましたが、これにならって子どもがかかっている全ての病気について全国の特別支援学校(病弱)で手分けして書いていくことを予定しています。今年度作成したものは、これから作っていく冊子の見本になればよいと思って作ったものです。これからが本番だと思っておりますので、完成に向けてどうぞ今後ともよろしくお願い致します。

気づいてほしい！ 病気の子どものこと

文部科学省初等中等教育局

特別支援教育課特別支援教育調査官

丹 羽 登

「病気の子ども」と聞いて、多くの方は、どの様な子どもを思い浮かべるでしょうか？ 病気は「体（身体）の病気」と「心（精神）の病気」とに大きく分けることができます。しかし、この2つはお互いに影響することがあり、例えば体の病気がきっかけで精神的に落ち込んだり、逆に精神的な悩み等が原因で体の病気を起こしたりすることがあります。「その様なことは分かっているよ」と言われることでしょう。しかし、病気の子どもが退院して登校できる様になった時に、体の病気だけにとらわれすぎて、その子どもの気持ちを考慮に入れることを忘れていることがあります。病気の子どもへの教育を考える際には、常に体の健康だけではなく、子どもの気持ちにも配慮した対応を行うことが大切です。

入院中の子どもたちの教育については教育委員会が、病院内に教室を設置したり、病院に隣接又は併設して教室等の学校施設を設けたり、教員がベッドサイドに訪問できる様にしたりして、様々な場所で、教育を受けることができるようにしています。しかし、どの様な場所や形態で教育を受けることができるかは、入院している病院や各自治体の事情等により異なっています。

この様に病院内や隣接した場所等で小・中学校や特別支援学校の教育を受けることができるのですが、多様な指導場所や形態があり分かりにくいこと、病弱・身体虚弱教育の制度を知らない方がいることなどから、本冊子では、できる限り分かりやすい表記を心がけています。特に教育を受ける場に関しては、特別支援学校、その分校・分教室、病院内の特別支援学級、病院への訪問による教育等、様々であることから、それらを総称して「病院にある学校」と表記しています。

入院等の医療や生活規制が継続して必要な場合は、その病気の状態に応じて適切な教育的支援を行うことが必要となります。病弱・身体虚弱者に対応した教育は、主として病弱・身体虚弱特別支援学級や特別支援学校（病弱）等の「病院にある学校」で行われていますが、退院後の病気の子どもやてんかん、心臓疾患、腎疾患等の病気の子どもの多くは小・中学校等に在籍しているため、その子どもたちへの教育を充実させるためには、小・中学校等と「病院にある学校」とが連携・協力することが必要です。

近年は医学や医療技術が進み、今まで治療の方法さえ分からなかった病気の実態が分かるようになり、病気の治療方法についての研究も進みつつあります。しかし、学校の先生を含む多くの人たちは、古い病気の知識だけに過度にとらわれすぎて、間違った理解をしていたり、時には偏見を持って接していたりすることがあります。確かにあまり接する機会のない病気についてまで、詳しく知る必要はありません。しかし、病気に対する間違った理解や偏見を持って病気の子どもに接することは、「理解してもらえない」「やりたいのに、やらせてもらえない」といった不安や不満を大きくさせます。そのため個々の病気についても教育を行う上で、知っておいて欲しいことがあります。本冊子ではその様な病気の一部について、参考にできるように付けてあります。治療方針は病院や担当医師により異なりますので、各校で活用する際には変更を加える点があるかもしれません。注意して活用していただくとともに、できる限り担当する医師等から学校での配慮事項等を直接聞く機会を設ける様にしてください。

本冊子は、小・中学校等の先生方に病気の子どもの理解を深めていただくために、全国特別支援学校病弱教育校長会と独立行政法人国立特別支援教育総合研究所を中心に、「病院にある学校」の先生方が協力して作成したものです。本冊子では、最初に病気の子どもたちの多くが共通する悩みや、その対応について書かれています。また病気の子どもの教育制度やその理論についてもまとめられています。

子どもが初めて保護者から離れて入院生活をおくる時は、様々な不安を持ちます。また入院中の不安や退院直前、退院後の不安など、病状の変化や入院時期により不安は移り変わります。本冊子により、多くの小・中学校等の先生方が、病気の子どものことを理解し、子どもの健康と気持ちに配慮した教育を進めていただきたいと思います。

全病長支援冊子への期待

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所
教育支援研究部 上席総括研究員

西 牧 謙 吾

病気の子どもの教育は、その国の子どもの健康問題と大きな関係にあります。国の経済力が未だ弱く、子どもの全体の教育システムが整備されていない時代には、栄養不良で学校に通えない虚弱児の健康度を上げて、学校に通えるようにすることが教育の大きな課題でした。日本では、明治時代から大正時代がこれにあたり、虚弱児を早期に発見し学校で管理する学校衛生システムが確立されました。学校は、小児の医療機関が少ない時代に、その代わりを果たしました。日本は、学校医という制度を世界に先駆けて制度化した国なのです。

その後は、結核などの長期の療養を必要とする慢性感染症で、学校に通えなくなる状況が生まれ、通常の教室とは別の教室に彼らを隔離して、子どもの教育を行っていました。これは戦前の特殊学級が、主に病虚弱児を収容する場であったことから理解できます。

戦後、日本でも障害のある子どもの教育がはじまりましたが、病気の子どもの教育が特殊教育に位置づけられるのは、昭和32年の判別基準の通達改正で、結核性疾患、心臓疾患、腎臓疾患等並びに身体虚弱の程度が高い者は、養護学校で教育することが望ましいと改めたところからです。

その後は、病弱教育に関わる教員や医療者、親の会等の努力により、充実発展していきましたが、病弱養護学校や病弱身体虚弱特殊学級に在籍する児童生徒数は、昭和54年の養護学校義務制前後をピークに減少を続けています。その間には、在籍する児童生徒の疾病構造も大きく変化し、今では心に関わる疾患が増えています。

一方では、「病気の子どもに無理して勉強させなくてもよいのではないか。」「無理して学校に行かせて、病状が悪化したら大変だ。」という考えが残念ながらまだ根強くあるのも事実です。しかし、病気があることは、子どもが健やかに成長発達する過程に多少なりとも好ましくない影響を及ぼします。特に学齢期では、学校生活が満足に送れないことで、友人関係をうまくつくれなかったり社会生活に適応する準備が遅れたりして、その結果、勉強が遅れたり、社会経験が乏しくなり、子ども自身が自信ややる気をなくす心配があります。多くの不登校児童生徒や病気による長期欠席者の中で、引きこもりやニートが増えているという指摘があります。ある意味で、学校に適応できることが社会適応するための試金石になっているとも言えます。

今後の病気の子どもの教育的支援は、旧来の特殊教育分野に限定して考えるのではなくなりました。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では、単に通常教育を受けている病気の子どもへの配慮や病気で長期欠席している子どもへの支援にとどまりません。少子化時代に生まれた子ども達を、心身ともに健康な成人の育てる役割へ続く機能が、今求められているといえます。つまり、病気の2次予防や3次予防だけでなく、1次予防の視点が求められるのです※。現在のシステムでは、通常の学校に在籍する病気の子どもへの教育上の配慮は、学校保健の守備範囲と考えられます。特別支援教育下での、通常学校在籍の病気のある子どもの教育の保障は、学校保健と病弱教育の両方をいかに機能させるかにかかっています。この冊子が、多くの学校関係者の目にとまり、病気の子どもの教育の質の向上に役立つことを期待しています。

※予防医学の概念で、1次予防は、健康問題の危険因子を減らしたり取り除いたりして、病気の発病を防ぐことです。2次予防は、症状が現れる前の早い段階で病気を発見、治療して、悪影響を最小にとどめることです。3次予防は、すでに発病し、慢性化している病気を管理して、さらに機能が失われるのを防ぐことを言います。

目 次

はじめに	1
本冊子の構成	2
病弱教育の意義	3

病気の子どもの理解のために(パンフレット)	9
------------------------------	---

病気の子どもの学校生活を支える — 白血病 —	17
--------------------------------	----

I 病気の理解について

1 病気について知る	20
2 治療について知る	22
3 退院してから・・・	26
4 病気の子どもによりそう	27

II 白血病の子どもの理解について(小・中学校用)

1 入院生活が始まった時	30
2 退院後—小・中学校での生活	34

病気の子どもの教育的支援について

I 実践編 —学校で考えなければならない「病気の子どもへの支援と配慮」—	37
1 「病気」に関する不安・ストレス	37
2 病気の子どもに対する具体的な支援と配慮事項	41
3 長期欠席の子どもたちと「病気」	50

Ⅱ 制度編 ー病弱教育の仕組みと制度についてー	57
1 入院している子どものための学校・教育	57
2 在宅療養している子ども等への教育	58
3 地域の小中学校へ通う病気の子どもの教育	58
4 その他の相談機関・関連機関	59

資料

Ⅰ 特別支援学校(病弱)が作成している資料	61
1 千葉県立四街道特別支援学校	61
2 神奈川県立横浜南養護学校	64
Ⅱ 病弱教育の前提 ー病気の子どもの支援の基礎理論<試論> ～『病気の子どもの理解のために』理論編に向けた試み～	71
1 子どもとは？	71
2 病気とは？	73
3 こどもにとっての病気とは？ ー病気認知と発達論	74
4 病気の子どもの教育的・心理的かわりーその基底	77
5 いわゆる「二次障害」の問題	85
6 セルフケアへの道:慢性疾患の場合を中心に	92
7 家族支援の問題について	95
8 たくさんのことを見た子どもたち(根本的なやさしさ)	102
Ⅲ 全国の特別支援学校(病弱)一覧	107

はじめに



子どもを理解する、子どもの病気を理解する、
それは子どもの支援への第一歩！

この冊子は、子どもに関わるあらゆる人に、病気の子どもの理解してもらう目的で作成しました。ここでは特に、学校教育に関する機関（幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校、教育委員会他）で子どもに接する人を対象としています。ぜひ、手に取っていただき、子どもの理解、病気の理解を深め、適切な支援を行うために役立てていただきたいと思います。

この冊子は、単に「病気の解説書」や「病弱教育の How-To 書」ではありません。子どもを理解し、病気を理解し、適切な指導と必要な支援を行うための冊子です。ですから、病気の子ども本人のことだけでなく、その保護者やきょうだいのことにも触れています。それは、病気の子どもの支援には、欠かせないことだからです。この冊子を通して、子どもに接する人の「子どもを支援する気持ち」や「子どもを見る目」の大切さを感じていただければ幸いです。

クラスの子どもが病気になった時や、治療が終わり退院して学校へ戻った時に何を配慮すればよいか、また、子どもに関わる人たちがどのように連携すればよいか等、学校現場であまりケースは多くないかもしれませんが、この冊子を見ていただければ、その概要が分かると思います。

病気の子どもは病院にいただけではありません。気管支喘息やⅠ型糖尿病など「小児慢性特定疾患」と言われる病気の子どもの多くは、家庭で生活し、小学校・中学校等に通っています。まわりの理解を得て、楽しい学校生活を送っている子どももいますが、中には「病気」を理由に、いじめの対象になっている子どももいます。「偏見」は誤った知識から起こるものです。正しい知識を得ること、その知識を元に適切な支援を行うことが教育に携わる人々に求められています。それは、病気の子どもだけでなく、まわりの子どもたちにも正しい知識と判断力を与え、人格の形成を支援することになります。この冊子は、病気の子どものみならず、全ての子どもの支援に役立つものと思っています。

これは、入院中の子どものためだけの支援冊子ではありません。
日本中の全ての学校、全ての子どもに関わる内容になっています。
ぜひ、「一部の人のこと」と思わず、子どもに関わるための手引き書
としてご利用ください。

本冊子の構成

この冊子の構成は以下のようになっています。

病弱教育の意義 「病気のときでも 教育はできます

病気のときだからこそ 行すべき教育があります」

病気の子どもの理解のために（パンフレット）

伝えたいポイントをコンパクトにまとめました。退院して復学する児童生徒の理解のために小学校・中学校へ持っていくこともできます。病気子どもたちが通う特別支援学校やその教育について知ることもできます。今後、インターネットで Web 版をダウンロード可能とする予定ですので、ぜひ、活用して下さい。

病気の子どもの学校生活を支える ―白血病―

小児白血病のこと、治療のこと、入院中・退院後の子どもとの関わり等について、地元校（前籍校）の小・中学校等の先生方に理解していただけるように解説しました。病院や担当医師により治療方法が異なることがありますので、保護者等を通して、医師等から話を聞く機会を設けることが大切です。

なお、この冊子には「小児白血病」を取り上げていますが、今後、Web 版では多くの疾患を取り上げていく予定です。

病気の子どもの教育的支援について

I 実践編

「病気子どもへの支援と配慮」として、学校にお願いしたい様々な支援や配慮について載せました。入院・退院した子どもはもちろんのこと、小・中学校等にいる病気子どもにも応用できます。近年話題になっている「長期欠席の子どもたち」についても取り上げました。ここでは多角的な視点で長期欠席について述べています。

II 制度編

普段、なかなか知ることのない（知って欲しい）病弱教育の仕組みと制度について解説しています。

資料1 こんな流れで学校に戻り、こんな書式で学習等の引き継ぎを行っています

復学時の流れや、実際に使用されている連携や引き継ぎのためのフォーマット等、特別支援学校（病弱）2校の例を取り上げました。

資料2 病弱教育の前提 ―病気子ども支援の基礎理論〈試論〉―

子どもとは？、病気とは？、病気認知と発達、セルフ・エフィカシー（自己効力感）等、子どもと関わるうえで大切なことや、実践の裏付けになる理論を集めて、まとめました。病弱教育のみならず、教育的支援の一端を担う解説になっています。

資料3 特別支援学校（病弱）の問い合わせ一覧です。ご活用下さい。

病弱教育の意義



・「病気の子ども」と「教育」

子どもは日々、成長しています。また、どこにいても成長すべき存在なのです。それは「病気」という状況であっても同じです。ここでは、「病気の子ども」と「教育」の意義について概略を述べます。病弱教育では、病状に応じた教科の指導方法等も重要ですが、ここでは触れません。このあとの「実践編」や、参考文献をご活用下さい。

まず、入院・治療を行いながら、学校教育を受けている事例を挙げます。急な発病により、入院治療を余儀なくされた「ぼく」が、つらい治療に耐えながらも、病院内で学校生活を送っている様子です。

【ぼくの一日】



朝 7 時 起床・朝食 「夕べも同室の友達としゃべってたから寝るのが遅くなっちゃった。眠いなあ。でも、起きないと授業が始まっちゃうし。薬は苦いけど、もう授業が始まるから飲まなくちゃ。」

9 時 登校

「学習室で勉強だ。今日は算数と国語かあ。苦手だけど、昨日のテストは 100 点とお母さんに褒められたから、今日も頑張るかな。あー、国語の宿題忘れたあ……。先生が来るまでにやっちゃおう！あれ？新しい子？昨日、入院してきた子だ。」

学校

12 時 昼食

「やっとお昼だ！おなか为空いた！今日は選択メニューだ！好きな物が食べられる」

13 時 登校

「午後は図工だったっけ。そうそう、あの工作の続きだ。どうやって完成させようかな？みんな工夫してたなあ。ぼくももっと大きく作ってみようかなあ。」

学校

15 時 下校・自由時間・検査等

「今日は検査があるんだ。看護師さんが呼びに来るまでに宿題を終わらせちゃおう。今日の算数、面白かった。簡単だったし！」

18 時 夕食・自由時間

「お母さん、来週、遠足だって。リュックサック持ってきてね。でも本当はちょっと血液検査の結果が心配なんだ。その数値が悪いと行けないかも……。でもぼく、行きたいんだよ。だから、ちゃんと薬を飲むよ。きっと行けるよね？」

21 時 就寝

「お母さん、帰るんだね。また明日。リュックサック持ってきてね。来週の遠足楽しみだあ。晴れるといいなあ。みんなと行けるといいなあ。」

「ぼく」の事例から、病気であっても学校教育を受けることの意義を垣間見ることができます。平成6年に文部省の病気療養中の子どもの教育に関する調査研究協力者会議がまとめた「病気療養児の教育について」によると、病気の子どもに対する教育の意義について、次のように述べられています。これは、長期の入院児だけでなく、通常の学級に在籍する病気の子どもにも通ずるものです。



病気療養児の教育の意義

(病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議 審議のまとめより)

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になることも多く、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、学力を保障する上で、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。

(1) 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。

(2) 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。

(3) 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。

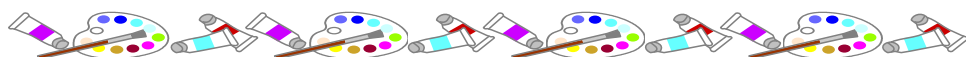
(4) 治療上の効果等

医師、看護師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。

文部科学省の平成 14 年の「就学指導資料」には、「適切な教育を行うことは、病弱児の学習の空白や遅れを補完するだけでなく、生活を充実させ、心理的な安定を促すとともに、心身の成長・発達に好ましい影響を与える。また、教育は、病気自体を治すものではないが、情緒の安定や意欲の向上が治療効果を高めたり、健康状態の回復・改善等を促したりすることに有効に働くものと考えられるようになってきた。」と病弱教育の有効性を説明しています。

引用したのは、それぞれ平成 6 年と平成 14 年の文書で、当時までの知見が込められています。ただ部分的には言葉遣いなどで古くなっているところもあります。例えば、病弱教育を語るときによく使われる「学習空白」という用語がここでも使われていますが、この「学習」は主に教科学習のことで語られており、病気がきっかけで、何らかの理由で、教科で未学習の部分が生じた事態を意味しています。この時期まったく何の学習もしなかったのかどうか、学習機会がなかったのかどうかという点に関しては、重点を置いた用語ではありません。

特別支援教育は、一人一人のニーズに応じた特別な教育的支援を行うことを目指します。そのためには、その子どもにとって今後何が支援のポイントになるのか、もっと正確な用語に置き換えた方がよいかもしれません。これは病弱教育で使用される古い用語の一例です。この様な用語を含めて、医療や病気の子どもたちの実態が大きく変わっている中で、今後特別支援教育という観点から病弱教育全体を捉えなおす必要があるかもしれません。



少し前には「病気なのだから無理して勉強させなくても」とか「無理して勉強なんかさせて、病気が悪化したらどうするのだ」という声もありました（もしかしたら今でも、その様に考えている方もいるかもしれません）。それは、大人側の問題であり、子どもの権利を無視し、支援する手立てを考えなかった結果の弁明だと思います。目の前の子どもを見ずに「病気」だけを見ていた人、病気を正しく理解せず何もしないことを選択した人の弁解に聞こえます。「悪化させないためには何に気をつけたらよいか」、「この制限された環境の中で何ができるか」を考えるのが支援する大人の役目ではないでしょうか。

さて、それでは「病弱教育の専門性」とは何でしょうか？それは、病気に対する正しい知識を持ち、適切な配慮をしつつ、発達に即した学習内容を提供すること、家族や地域との連携で子どもを支え、子どもの能力を最大限に発揮できる進路選択等の支援ができること、など多方面にわたる能力が想定されます。しかし、少なくともそれを目指すこと、また、足らないところは他と協働・連携できること、それが病気の子どもに向かいあう教師に求められる「専門性」だと思います。



・通常の学級の先生方へ ～小児慢性疾患児の多くは小・中学校に通っています～

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（悪性新生物、慢性腎炎、ぜんそく、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液疾患、神経・筋疾患等）の子どもの多くは、小・中学校等に在籍していますが、入院している児童生徒を含めて病弱教育の対象となっている子どもは、少数であるのが実情です。統計の数字を見ても、特別支援学校に在籍している割合はわずかであり、「病気の子ども」と言われる児童生徒の多くが、小・中学校等へ通っていることがわかります。治療をしながら、病気と共に生活しているのです。

「病弱教育」は特別な「場」で行われる教育ではありません。ニーズのあるところに「病弱教育」は必要なのです。そう考えると、多くの子どもに出会う小・中学校等の先生方こそ、「病気の子ども」を支援する機会が身近にあるのかもしれないかもしれません。どうぞ「病気」を見るのではなく、「子ども」を見て下さい。そして先生方のこれまで培った教育経験を生かし、学習意欲を引き出したり、子どもの自己効力感を高めたりして下さい。

慢性疾患の子どもの中には、一見しただけでは病気とわかりにくいケースがあり、そのため、周囲の児童生徒から様々な偏見やいじめを受けることがあります。また、学校生活の中での服薬やインシュリンの自己注射など、まわりの子どもと違う動きをせざるを得ないケースもあります。それらは生命維持には必須のことであり、個別の配慮を要します。保護者や本人、主治医、学校医、教育委員会等の意向をきちんと把握しながら、校内の体制を整え、対応していくことが大切です。

上記の関係者と連携を取りながら教育を進めていくためには、児童生徒の病気や必要な生活規制等の個人情報のやり取りが必要になってきます。病気の子どもに関わらず、個人情報の取り扱いには注意が必要です。確かに情報は必要ですが「何でも情報が欲しい」という対応は危険です。何のために、どのような情報が必要なのか、それはどのような手段で手に入れ、知り得た情報をどう管理するのか、その様な配慮が必要です。特に医療情報に関しては、細心の注意を払うべきです。

ただ、その難しさや面倒を避けて、思いこみで対応したり、一人で丸抱えたりするようでは、よい教育的支援はできないでしょう。情報を共有するには、他職種との連携が必須であり、守秘義務をふまえた上で、それぞれの役割を自覚し、連携していくことが大切です。



通常の学級における「病気の子どもの支援」については、特別支援教育コーディネーターと相談しながら進めたり、特別支援教育に関する校内委員会を有効活用したりしながら、支援していくと良いでしょう。文部科学省の通知によると「特別支援教育コーディネーターは、各学校における特別支援教育の推進のため、主に、校内委員会・校内研修の企画・運営、関係諸機関・学校との連絡・調整、保護者からの相談窓口などの役割を担うこと。」とあります。担任、管理職、養護教諭の連携は大切であり、その連携の要が特別支援教育コーディネーターです。

しかし、小・中学校等の特別支援教育コーディネーターは、病気の子どもへの教育について、指導や支援した経験が必ずしも豊富とは限りません。その場合には、病弱教育を行う特別支援学校のセンター的機能を利用し、特別支援学校のコーディネーターを活用して下さい。病気の子どもたちへの教育については、病弱教育を行う特別支援学校も小・中学校等の先生方と一緒に取り組んでいきます。巻末に連絡先一覧を載せてありますので、ぜひ、ご連絡下さい。

【引用・参考文献】

文部科学省 特別支援教育の推進について（通知）平成 19 年 4 月 1 日

文部科学省 「病気療養児の教育について」（通知）平成 6 年 12 月 21 日

病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議

文部科学省 就学指導資料 平成 14 年

厚生労働省 小児慢性特定疾患対策調査

独立行政法人 国立特殊教育総合研究所 病弱教育研究部

「慢性疾患児の自己管理支援に関する研究」平成 16 年 3 月

谷川弘治他 「病気の子どもの心理社会的支援入門」ナカニシヤ出版

中野綾美編 「小児看護学 小児の発達と看護」MC メディカ出版

小児看護「病気の子どもの学校教育と学校生活の支援」2007 年 10 月号 へるす出版

全国病弱養護学校長会編著 「病弱教育 Q & A」 ジアース教育新社

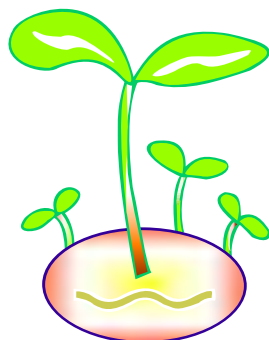
PART I ー病弱教育の道標ー

PART II

PART III ー教科等指導編ー

PART IV ー院内学級編ー

PART V 病弱教育の視点からの医学事典



病気の子どもの理解のために (パンフレット)

伝えたいポイントをコンパクトにまとめました。退院して地元の学校へ復帰する児童生徒の理解のために小学校・中学校へ持っていくこともできます。病院にある学校*や病気の子どもたちが通う特別支援学校及びその教育について知ることができます。

◎インターネットで Web 版をダウンロード可能ですので、ぜひ活用して下さい。

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

*病院にある学校：入院中の子どもたちがどのような場所や形態で教育を受けることができるかは、入院している病院や各自治体の事情等により異なっており、病院に隣接あるいは病院内にある特別支援学校、病院内にあるその分校・分教室、病院内の特別支援学級、病院への訪問による教育等、様々であることから、それらを総称して「病院にある学校」と表記しています。

学校の先生方へ

病気の子どもの理解のために

僕 明日から
治療で長いこと個室から
出られへんねん
先生 僕のこと忘れるやろ
みんなからも 忘れられてしまうわ

ねえ先生
僕 入院して初めて気づいたんだけど
子どもって 学校がないと
何もすることないんだよね



イラスト 生徒作品

入院してから 誰とも話さない日が続いた
しばらくして 分教室には
いろいろな病気で頑張っている友達がいて
自分だけじゃないと分かって 安心した

やっと退院 うれしい
学校に行ってみんなと遊びたいけど
一緒に遊んでくれるかな
みんなに会うの はずかしいな

病気の時でも 教育はできます
病気の時だからこそ 行すべき教育があります

病気の子どもたちが困っていること

病気の子どもたちにとって一番つらいことは、みんなと一緒に行動できないことです。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するからです。

また、病気であることが外見からはわからないことも多く、みんなと同じ活動に参加できないことを「さぼっている」と誤解されてしまうこともあるようです。



勉強で
習っていない
ところがある

体格や容姿を
からかわれる

「さぼってる」
と言われる

友だちと
うまく遊べない

みんなとちがう・・・

みんなと一緒に
行動できない

体調が悪くて
疲れやすい

欠席や
遅刻・早退が
多い

保健室で
処置や服薬
がある

体育は
いつも見学



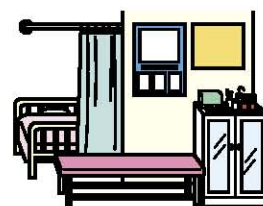
慢性の病気は、長期にわたって治療や自己管理が必要なため、生活規制によるストレスを感じていることもあります。

長期の入院をしたり、何度も入退院を繰り返したりしている子どもの中には、友だちと上手にかかわれなかったり、学習のおくれや空白があったりすることを心配している子もいるようです。

子どもたちに「がまん」や「無理」をさせないために
いちばん必要なのは、周囲の理解です。

支援のポイント

子どもの病気について正しく理解しましょう。



病名を知っているだけでは不十分です。

同じ病名であっても、症状や治療のしかたなどはひとりひとり違います。

気をつけなければならない症状、体調が悪い時の対処のしかた、服薬や処置のしかた、運動や食事などの制限などを知っておく必要があります。そのうえで、登下校・掃除・授業・休み時間・給食などの一日の生活の、どの場面でどのような配慮が必要かを整理してみましょう。養護教諭や栄養士(栄養教諭)に相談し、こまめに連絡を取り合うことが大切です。

配慮が必要なことがらについて、他の子どもや先生方に説明できますか？

「〇〇ちゃんは、どうして～しないの?」「〇〇ちゃんは、どうして～してるの?」という周りの子どもたちの質問に、適切に答えられますか?

「病気だからしかたないのよ」の一言だけでは、周りの理解は得られません。子どもたちの発達段階に応じて、わかりやすい言葉で具体的に伝えましょう。その際、病気のことをどのように説明するかについては、事前に保護者や本人の意向を聞いておくことが必要です。【「プライバシーへの配慮」のページをご覧ください】

病気の子どもの気持ちを理解しましょう。

本人は、自分の病気をどう受け止めていますか？

本人は、自分の病気のことをどのように理解しているでしょうか。自分の病気をどう思っているでしょうか。また、保護者は子どもの病気をどう思っているでしょうか。子どもや保護者の思いを理解することが、適切な支援をするためには欠かせません。

本人が困っていることに対して、どのような工夫ができますか？

よかれと思って配慮していたことが、逆に本人の負担になっていたり、周囲の誤解を招いていたり・・・本人の思いを聴くことで、よりよい支援が可能になります。

病気なのだから学校を休むのはあたりまえ？

小・中学校の「長期欠席」の子どもは、19万7千人。そのうち約4万8千人(約22%)は、「病気」による欠席です。さらに「その他」の理由を合わせると約7万人(約35%)という数に上ります。(平成18年度文部科学省学校基本調査より)

体調が悪い時に、ゆっくりからだを休めるのはあたりまえのこと。でも、入院していても教育は受けられます。

『病気なのだから、学校よりも治療が優先。勉強させるなんてかわいそう』という考えは、もう過去の話です。【「病気の子どものための教育」のページをご覧ください】

また、病気による欠席のなかに、こころの不調が潜んでいることがあります。こころの不調がからだの症状として表れること(心身症)がありますし、慢性疾患がある子どもの場合は、こころの不調が体調の悪化につながることもあります。病気による欠席が長びく、特定の曜日や行事などに欠席が集中する・・・

もしかしたら、子どものこころのSOSかもしれません。

入院している子どもへのかかわり

離れていても、友だちや先生とつながっていることが
入院生活の支えになります。

ある日突然の入院・・・子どものころは不安でいっぱいです。

体調がすぐれない、治療や検査が辛い、病棟の雰囲気になじめない・・・発病のショックに加え、入院による環境の変化は子どものころを不安定にします。

「自分のことを忘れられてしまうかも」、「勉強がわからなくならないかな」・・・家族や友だちと離れてしまうさびしさ、勉強の遅れ、楽しみにしていた行事や部活動などができなくなる事・・・。そういう不安をかき消してくれるのが、学校の友だちや先生からのメッセージなのです。

「みんなが待ってるよ」というメッセージがうれしい！

友だちや先生からの手紙やメール、学級だよりなどを子どもたちは楽しみにしています。特別なお見舞いでなくても、ごくありふれた学校生活の日常の様子、友だちの間で今話題になっていることなど伝えてもらえるのがうれしいようです。

なお、体調が悪くてすぐに返事を出せないのを気にする子や病気の話に触れてほしくない子もいますから、配慮が必要です。



お見舞いに行こうかなと思ったら・・・

まず、保護者に連絡して、本人の気持ちを確認しましょう。

先生や友だちに
会いたいな

今は会いたくないけど、
みんなどうしてるかな

入院していることを
まだ知られたくないな

面会のタイミングは、
治療等の予定や体調の
よい時間帯を考慮しま
しょう。

持ち込める物や面会者
の制限など、病棟のき
まりに留意しましょう。

外泊時に、自宅を訪問
する方法もあります。

「具合が悪そうな姿を
見せたくない。元気に
なってから会いたい」
という子もいます。
治療による容姿の変
化を気にする子もい
ます。

手紙やメールなどの間
接的な方法がよいで
しょう。

病気になったことを受
け容れるのに時間がか
かる子もいます。
病気の種類によって、
「治らない病気」、「怖
い病気」という誤解や
偏見があるのを気にし
ている子もいます。

気持ちが落ち着くまで
そっと見守る姿勢で。

入院していても教育が受けられます。

「病気の子どものための教育」のページをご覧ください。

プライバシーへの配慮

「何の病気なの?」、「〇〇病って、どんな病気?」と聞かれたら・・・

病気に関わることは、守秘義務がある個人情報です。

病名はもちろん、治療や処置の内容、飲んでいる薬の名前などは、すべて守秘義務がある個人情報です。子どもとの会話だけでなく、教師間や保護者との会話、文書への記載なども慎重に行わなければなりません。

「誰に」、「どこまで」、「どのように」伝えるか、

保護者や本人の意向を確かめましょう。

友達への伝え方、他の保護者への伝え方など、どのような言葉で説明するかということを、保護者や本人と一緒に考えることが大切です。

その際、子どもや家族向けに病気についてわかりやすく説明した本などを参考にするとよいでしょう。

病気にかかわる情報の扱いには、次の点に配慮する必要があります。

本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

他の子どもたちに、本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

子どもは、主治医や保護者から病気のことをどのように説明されているのでしょうか。それは、病気の種類や状態、子どもの年齢や理解力によってひとりひとり違います。

かなり専門的なことまで知っている子どももいれば、病名を知らされていない子どももいます。説明はされたけれど内容を十分に理解できていなかったり、必要以上に深刻に受け止めていたりすることもあるかもしれません。

その子が、病気や治療にかかわることをどのような言葉で説明されていて、どのように受け止めているのかを知っておくことが大切です。

他の子にどこまで話すかは、本人・主治医・保護者の間で決定される。

本人が病気について十分理解していたとしても、他の子や第三者に、本人・主治医・保護者の間で決定された内容以外の話をしない。

マスコミの報道やTVドラマ等の影響で、病気に対して誤った知識や偏った考え方が見受けられることがあります。また、インターネット等を利用して、子どもでも簡単に情報を手に入れることもできます。

「何の病気なの?」という何気ない質問や、「〇〇したほうがいいよ」という善意のアドバイスにも心を痛めている子どもや家族がいることに留意したいものです。

主治医と連絡をとる際には、保護者と本人の了解が必要です。

医療にかかわることは、養護教諭との連携が大切です。



こころのケア



病気は、からだだけでなく、こころも痛めます。

体調は悪くなさそうなのに元気がない
感情の起伏が大きい

がまんや無理をしすぎる

そんな様子がみられることはありませんか？

病気による生活規制を強いられる日々の中で、「なぜ自分だけが」という思い等から、こころが不安定になってしまうこともあります。つらい治療や入院生活の経験が、こころの傷となっていることもあります。

体調を気づかう温かい言葉やさりげない配慮が、子どものこころを元気づけてくれます。

子どもが病気になったことで、家族の状況も一変します。

子どもの通院や入院、家庭における病状への対応等にとまなう家族の負担も大きいです。病気に対する不安や心配はもちろん、家族それぞれの生活リズムに影響することもあります。

とくに、母親が身体的にも精神的にも大変な思いをしていることが多いようです。家庭と連絡をとる際には、家族にもねぎらいの言葉をかけましょう。

病気の子どもの「きょうだい」の支援も必要です。

病気の子どもの兄弟・姉妹（総称して「きょうだい」と言います）が、他学年にいませんか？

両親は病気の子どもにかかりきりになりがちなので、きょうだいたちが辛い思いを抱いていることがあります。自分は親に心配をかけてはいけないと無理をしていたり、かまってもらえない寂しさからわがままになったり・・・。

元気がない、忘れ物が多い、甘えるようになった・・・きょうだいたちに、いつもと違う様子がみられたら、彼らのつらい気持ちにも気づいてください。

**子どもも家族も
病気になったことで
さまざまな思いを
抱いています。**

ショック

怒り

悲しみ

落ち込み

絶望

自責

**どのような思いも
つらいことに直面した時
湧きあがってくる
自然な感情です。**

**揺れながら
立ち止まりながら
歩んでいる子どもや家族の
「いま、ここで」の思いに
心を寄せたいものです。**

病気の子どものための教育

病弱教育は、医療と連携しながら子どもの病状に応じた教育を行います。

病院に隣接あるいは病院内にある特別支援学校、病院内にあるその分校・分教室、病院内の特別支援学級等（ここでは、これらを総称して「病院にある学校」と表記）では、入院中の子どもへの教育をしています。

子どもたちは、病室や教室で授業を受けている時は、「患者さん」から「小・中学生」に戻ることができます。教科書を開いたり、友だちや学校の先生と触れ合ったりすることで、治療にも意欲的に立ち向かえるようになります。

病気の治療中であっても、子どもの成長・発達にとって学校は必要です。
病室で、学校の先生が来るのを心待ちにしている子どもたちがたくさんいます。

入院中でも学習できます

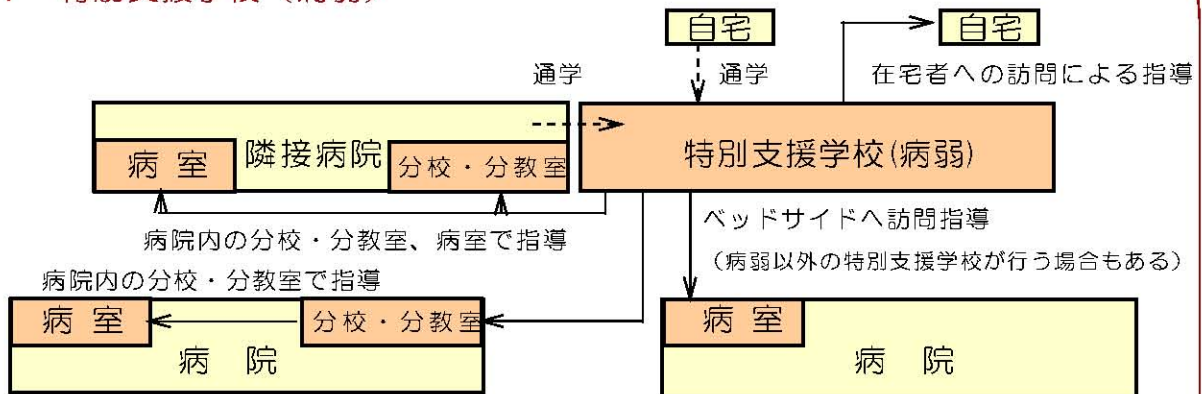
体調の自己管理能力を育てます

子どもや家族の心のケアをします

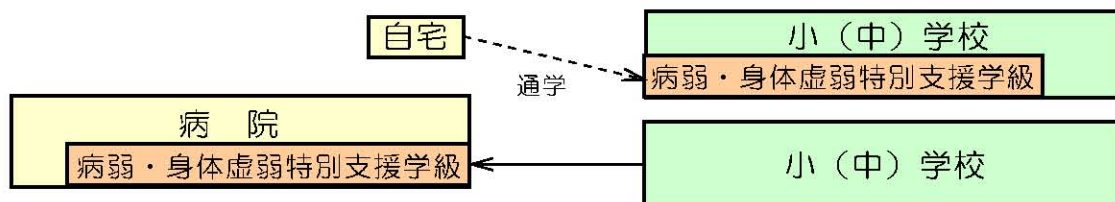
病弱教育の場

（都道府県によりシステムが異なります）

1 特別支援学校（病弱）



2 病弱・身体虚弱特別支援学級



「病院にある学校」で学習するためには・・・

今通っている小・中学校から特別支援学校等に転学する手続（転居等による転校とほぼ同様）が必要です。退院したら、すぐにもとの学校に戻ることができます。

数週間の入院でも転学できますし、自宅から通学できる場合もあります。

病弱以外の特別支援学校が、病院への訪問教育を行っているところもあります。

都道府県によってシステムが多少異なりますので、お近くの特別支援学校等にお問い合わせください。

さらに詳しく知りたい方は・・・

子どもの病気について知りたい



冊子「病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもへの理解のために」をご利用ください

「病気の子どもへの教育的支援について」

Ⅰ 実践編

Ⅱ 制度編

このパンフレットの内容をさらに詳しく説明しています。

Ⅰは、学校で必要な配慮

Ⅱは、病弱教育のしくみ

について書いてあります。

「病気の子どもへの学校生活を支える」

－ 白血病 －

病気の種類別にまとめたものです。

今後、他の病気の冊子も順次発行します。

病気の子どもへの支援について教えてほしい



お近くの特別支援学校や専門機関にご相談ください

全国の特別支援学校では、地域支援活動として、病気の子どもたちにかかわる相談や研修支援などを行っています。

また、教育センター等の相談機関、病院、保健所等にも相談できます。

特別支援学校

教育相談機関

医療・保健機関等

＊この冊子は以下の Web サイトからもダウンロードできます。

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

発行者 特別支援学校病弱教育校長会
国立特別支援教育総合研究所

病気の子どもの学校生活を支える

小児白血病のこと、治療のこと、入院中・退院後の子どもとの関わり等について、地元校（前籍校）の小・中学校等の先生方に理解していただけるように解説しました。病院や担当医師により治療方法が異なることがありますので、保護者等を通して、医師等から話を聞く機会を設けることが大切です。

なお、この冊子では、病院にある学校*で児童生徒の在籍数が多く、入院中や退院後に配慮が必要だと特に考えられる疾患として「白血病」を取り上げました。今後、Web版では多くの疾患を取り上げていく予定です。

◎インターネットでWeb版をダウンロード可能ですので、ぜひ活用して下さい。

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

*病院にある学校：入院中の子どもたちがどのような場所や形態で教育を受けることができるかは、入院している病院や各自治体の事情等により異なっており、病院に隣接あるいは病院内にある特別支援学校、病院内にあるその分校・分教室、病院内の特別支援学級、病院への訪問による教育等、様々であることから、それらを総称して「病院にある学校」と表記しています。

病気の子どもの学校生活を支える

—白血病—



本冊子の使用にあたっては、必ず保護者の確認を得て下さい

経験者からのメッセージ

私は小6の時に白血病を患い、中3で再発して骨髄移植を受けましたが、現在は日常生活には何の問題も無く、大学院へ通っています。

入院中は厳しい治療や入院環境、また訪問学級の先生が工夫して色んな授業をしてくれたおかげで、周囲が考えるほどに学校の勉強のことは気がかりではありませんでしたが、卒業旅行や卒業制作など、みんなが取り組んでいる事に参加出来ないことはとても寂しく思っていました。でも、クラスみんなが手紙を書いてくれたり卒業旅行でお土産を買ってきてくれたりしたので、みんなが今学校でどんなことをしているのか、どんな出来事があったのか、などを知ることができ、離れていてもクラスの一員だという感覚を持てて嬉しく思っていました。入院が長引き、卒業の時期が近くなって忙しくなってくると段々と手紙のやり取りの回数も減っていきましたが、それでも、本が好きだった私のために図書館の本を数冊、毎週一回近所のクラスメイトの子が家に届けてくれました。手紙も何もなくてただ本が届くだけでしたが、その小さなやり取りが、気にかけて貰えているのだという心の支えになっていました。

退院後、私がいなかった間に出来たクラスのルールや毎日の課題を先生が知らせてくれなかったり、好奇の目で見たり悪口を言うクラスメイトがいたりと困ることもありましたが、そういう時には必ずクラスの友達が庇ったり手助けをしてくれ、今でも本当に感謝しています。病気は一人で闘うものではなく、医療スタッフや家族はもちろん、学校で帰りを待っていてくれる先生や友達にも助けられて、元気になれるのだとその時に感じました。あの時に支えてくれた友達は、今でも大切な仲間です。

財団法人がんの子供を守る会フェロートゥモロー会員



目 次

I 病気の理解について

- 1 病気について知る
- 2 治療について知る
- 3 退院してから…
- 4 病気の子どもによりそう

II 白血病の子どもの理解について（小・中学校用）

- 1 入院生活が始まった時
- 2 退院後一小・中学校での生活

本冊子では、病院に隣接してあるいは病院内において、病気の子どものための教育を行う場を総称して「病院にある学校」といいます

「病院にある学校」には
特別支援学校
小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級
があります。

1. 病気について知る



白血病は治る病気です

白血病は“不治の病”のイメージをもたれることがありますが、現在の医療では、治る病気です。

どんな病気？

白血病は造血組織である骨髄のがんです。

小児がんと呼ばれるものの中で、もっとも発生頻度の高いものが白血病です。

白血病には、急性のリンパ性と骨髄性¹のほか、慢性骨髄性白血病²や骨髄異形性症候群³などがあります。

子どもの場合、7～8割は急性リンパ性白血病です。

何らかの原因による遺伝子の突然変異が、白血病を引き起こします。



日本全国で、一年間に推定 400～1000 人くらいの子どもたちが発症しています。

今では 1000 人に 1 人くらいは、白血病など小児がんを克服した人々だといわれています。

今では、7割以上が治癒するようになりました。

¹ 急性骨髄性（非リンパ性）白血病（AML）：急性リンパ性白血病に比べて、発症頻度は低く、治癒率も5割前後です。約1年の入院治療をしますが、造血幹細胞移植を併用する場合があります。

² 慢性骨髄性白血病：小児白血病の中では、5%以下の頻度で発症します。2、3年の慢性期を経て急性転化（白血病細胞が増えて急性白血病の状態になること）します。

³ 骨髄異形性症候群：造血幹細胞に異常が生じて十分な量の血球を作ることができなくなり、血球減少を起こす病気です。経過中に急性骨髄性白血病になる危険性が高いことも知られています。



血液・造血組織

血液は血漿^{しょう}と呼ばれる液体成分と、血漿中に浮遊している血球で作られています。血球には赤血球、白血球、血小板の3種類⁴があり、いずれも一種類の細胞（造血幹細胞）からできます。

造血幹細胞は骨髄の中にいて分裂増殖し、適宜3種類の血球へと成長していきます。

3つの血球は、まるで赤ん坊が幼稚園・小学生・中学生と大きくなるように（分化）、それぞれの育つ段階を経て成熟した血球となり、血液中に送り出されます。

造血幹細胞から成長する段階のうち、比較的早い（若い）段階のどこかでがん化⁵した細胞が増えると、白血病になります。白血病細胞は、成熟した血球とはちがって「幼若」な性質を持っています。そのため成熟した血球のようにはうまく働くことはできません。



発症時は...

3つの血球を作る骨髄の中で白血病細胞が増えすぎると、正常な血球を作る場所がなくなってしまい、成熟した正常な血球が減ってきます。また、病気が進むと白血病細胞は血液中へ泳ぎだし血流によって体中にばらまかれますが、成熟した正常な血球と同じように働くことはできません。白血病では、正常な血球が減ってしまうことと、役に立たない白血病細胞がばらまかれることによって、次のような症状がおこります。

赤血球が減少すると・・・貧血の症状(だるさ、頭痛、息切れ、走れない、疲れやすい)がおこります

白血球が減少すると・・・ウィルスや細菌に感染しやすくなり、発熱します

血小板が減少すると・・・出血しやすく、あざや出血斑ができやすくなります

そのほかにも・・・

脾臓や肝臓に白血病細胞が入り込み、腫れてきます。

骨髄の中で白血病細胞が増えすぎるために、骨の痛みや関節痛、骨折などが起こります。

⁴ 通常、赤血球は1mm³の血液中に約450万個、白血球は5000個そして血小板は15万個とほぼ一定に調節されています。

⁵ **がん化**とは、遺伝子に傷がついた結果、細胞の異常増殖や、成熟細胞への分化ができなくなったりしている細胞(がん細胞)になることをいいます。

2. 治療について知る



治療は、主に化学療法が行われます。

その他にも、白血病のリスク⁶に合わせて、造血幹細胞移植、放射線治療などを組み合わせることがあります。

化学療法



抗がん剤を用いて行う薬物療法のことです。

数種類の抗がん剤を組み合わせ使用し、より高い効果を求めたり、副作用を少なくしようとしたりします⁷。



治療では、顕微鏡で骨髓中の白血病細胞が発見できなくなる状態を目指します。この状態を完全寛解⁸と言います。

最初の治療で完全寛解の状態にして、その後、半年から1年の治療を続けます。

入院して行う治療の期間は、白血病の種類やリスク、治療の組み立て(プロトコール⁹)、患者の状態によって異なります。

抗がん剤の多くは、静脈から投与されます。白血病細胞が脳や脊髄などの中枢神経系に広がるのを防ぐため、より強力な方法として直接腰椎に注射することもあります¹⁰。

また飲み薬もあります。

⁶ **リスク(危険群)**とは、白血病の治りやすさのこと。発症時の年齢や白血球の数、白血病細胞の遺伝子異常などから、大きくは標準危険群、中等度危険群、高危険群に分けられ、それぞれの危険度に合わせて治療の組み立て(プロトコール⁸)が違います。

⁷ **多剤併用療法**は、今日の化学療法では一般的です。薬の組み合わせ方により、より高い効果が期待されます。

⁸ **寛解導入療法**といいます。その後の、地固め療法、強化療法、聖域療法、再寛解導入療法、維持療法と6ステップで治療が計画されます。

⁹ **プロトコール**とは、化学療法のスケジュールのこと。最近では、多数の病院が協力し合って治療方法を開発する他施設共同研究(グループスタディ)が主流で、日本にもいくつかのグループがあります。組み合わせのパターンは大まかには世界共通ですが、細かな工夫は治療グループ毎に少しずつ違い、それによってプロトコールや入院期間が違います。

¹⁰ **髄腔内注射**：髄注、ITとも言います。

抗がん剤による副作用は、薬の種類や組み合わせによって違います。

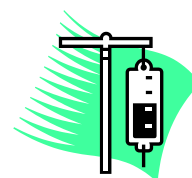
抗がん剤は、がん細胞だけでなく、正常な細胞をも破壊してしまいます。そのため、骨髄、頭髮、口腔内や胃腸などの粘膜などにも影響が出てしまいます。

最も重要な副作用は骨髄抑制です。骨髄抑制が起こると正常な血球が足りなくなってしまうため、免疫力が低下して感染予防¹¹のための配慮を必要とします。

また、輸血も必要となってきます。

頭髮は、治療が終われば、必ずまた生えてきます。

造血幹細胞移植



むかし「骨髄移植¹²」と呼ばれていた治療法です。
血液のもととなる造血幹細胞を静脈から輸注します。

超大量の抗がん剤を患者に投与するとがん細胞を一掃できますが、同時に自分の造血幹細胞、すなわち造血機能（正常な血球を作る機能）も完全に破壊され回復不能に陥ります。そこで超大量の抗がん剤治療の後に、健康な造血幹細胞を血管から入れることで、造血機能を回復させることができます。

他人から造血幹細胞をもらうと、他人と患者本人との間に一種の拒絶反応が起こります。これを GVHD (移植片対宿主病) といいます。

GVHD には移植後およそ3ヶ月以前に起こる急性のものと、3ヶ月以上たってから起こる慢性のものがあります。GVHD は、全身の臓器に様々な症状を引き起こします。

特に退院後にも影響を及ぼす慢性 GVHD では、皮膚・髪・眼・粘膜・肺・肝臓・関節などに症状が出て、生活制限を余儀なくされる場合もあります。

¹¹ マスクの着用、生ものなどを食べないなどの他、疲れないようにする、外出や面会の制限、動植物との接触の制限などがあります。

¹² **骨髄移植**は、骨髄血を使う移植のことです。造血幹細胞は、骨髄血(腸骨の骨髄から採る)、末梢血(血管から採る)、臍帯血(胎盤から採る)からとれます。移植は、白血球の型(HLA)が一致する幹細胞を用いますが、一致する確率は兄弟姉妹で4人に1人、それ以外では数万人に1人と稀なため、骨髄バンクを通して適合提供者(ドナー)を探すことになります。

放射線療法



白血病の場合、発症時にすでに中枢神経系に白血病細胞があった場合、脳に放射線を照射することがあります。

また、造血幹細胞移植をする前には全身に放射線をあてます。

晩期¹³に出てくる合併症として、成長障害やホルモンの異常、脳血管障害や二次がんなどが問題となります。

放射線療法は脳の発達に影響を与え、気分や感覚、学習・記憶の変化がおきることがあります。



¹³ **晩期**：治療が終わったあと、治癒したあとのことをいいます。しばらくしてからみられる治療の副作用を晩期障害といいます。早いもので1年以内、5～7年くらいしてからみられる症状もあります。

治療中は...

抗がん剤によるさまざまな副作用がおきます。



気分不良や味が変わって食欲が低下したり、反対にひどい空腹感に悩まされることもあります。口内炎やのどの痛みのために、飲み物をとることすら厳しい場合や下痢になることもあります。

ひどい便秘（腸閉塞）になって嘔吐し、改善するまで絶飲食しなければならない場合もあります。

免疫力が低下するため、生活上の制約が多くなります。

治療開始の最初の一ヶ月間は、完全寛解になるまでは外泊もできない場合がほとんどです。その後も、免疫力は低下しているため、自由に病棟外へ出ることはほとんどできません。白血球数が低すぎて感染の危険度が高い場合は、アイソレーターという大型空気清浄機のついたベッドや個室など¹⁴で過ごします。

抗がん剤を投与している時は、副作用で具合が悪くなり、ベッドから起き上がれないことも少なくありません。抗がん剤の投与が終わると、今度は白血球の減少に伴い免疫力が低下するため、行動範囲が制約¹⁵されます。

病院にある学校の授業でも、なかなか教室まで移動できないことがあります。

「吐き気もだるさもなくなった、教室で勉強したい」

そう思っても、免疫力が低下しているために教室に移動する許可がでないことも少なくありません。

そのようなときは、ベッドサイドで学習をする場合が多いです¹⁶。

また、家族や友だちとの面会も制限され、寂しさや孤独感を感じたり、落ち込んだりイライラしたりすることもあります。

こんなとき、ベッドサイドであっても学習のひとときが、子どもたちのストレス解消に大変役立っています。



¹⁴ これらの病室は、無菌室、クリーンルームと呼ばれたりします。

¹⁵ 血液検査の結果で判断されることが多いようです。例えば、白血球値 500 以下でアイソレーター(隔離)，1000 以上なら病棟外(教室)移動可，2000 以上なら外泊・外出可，などです。基準は病院(主治医)によって違います。

¹⁶ 最近では、ベッドサイドでの学習が許可される施設も多くなりました。

3. 退院してから...

定期的に通院しながら、体調の管理をしていきます。

リンパ性白血病は、ほとんどの場合、退院後も通院しながら治療を続けます（維持療法）。

維持療法が終了した後も、2週間～1ヶ月に一度の割合の外来診察で、合併症や再発の監視を受けます。



その他の白血病は、入院での治療が終わると2週間～1ヶ月に一度の割合の外来診察で、合併症や再発の監視を受けます。

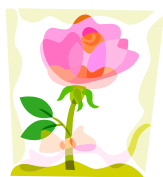
退院しても、しばらくは生活上の配慮¹⁷が必要です。

- 例えば、
- ・ 感染症に気をつけるため、人混みは避ける／マスクを着用する
 - ・ 手洗いやうがいを必ず行う
 - ・ 風邪などにかかっている人の側は避ける
 - ・ インフルエンザなどの流行に気をつける
 - ・ 疲れすぎないようにする
- などです。

学校生活には、少しずつ慣れていくようにします。

長い入院生活と厳しい治療で、体力が落ちています。また、久しぶりの学校に戸惑いを感じたり、緊張していたりします。

学校を含めた日常生活には、少しずつ慣れていくようにする配慮が必要です。



周囲のあたたかな配慮で、
子どもは明るく・楽しく・充実した
毎日を送ることができます。

¹⁷ どのような配慮が必要か、主治医の方針や退院時の体調などで異なってきます。退院時に主治医から本人と保護者に話があります。学校生活に必要なことは、保護者から聞いて確認しておきます。

4. 病気の子どもによりそう



「病気」に関する情報は、主に保護者と医療関係者が相談して子どもに伝えられます。

子どもがどのくらい 自分の病気について知っているのか

子どもに、どのように病気の情報が伝えられているかについては、保護者の考え方、子どもの年齢・性格・病状によって変わってきます。

子どもの状況を考慮し、医療関係者と保護者、ときには保育士やチャイルドライフスペシャリスト¹⁸、病院にある学校の担任などを交えて、どのように説明を行うか相談します。

病気の状態（病態）と治療方法については、発達年齢に合わせて説明方法を工夫しながら行います。



病名は、医療関係者の間では高学年以上の子どもに対してはちゃんと伝えた方がよいという考え方が主流ですが、保護者やその他の関係者とよく相談してから伝えるかどうか最終決定されています。

¹⁸ チャイルドライフスペシャリストとは、病院生活における子どもの精神的負担をできるかぎり軽減して、子どもの成長・発達を支援する専門職のことです。医療スタッフの一員ですが、治療には直接加わず、子どもの遊びの援助や、病気や治療の説明、治療における精神的サポート、きょうだいの援助など多岐にわたります。

病気の受容

子どもに病気のことが伝えられた場合、子どもがどのように自分の病気のことを受け入れているのかは、子どもの性格や考え方、発達年齢などによってさまざまです。

同様に、保護者は子どもの病気のことをどう受け止めているのでしょうか。

病気がわかった時／入院した時(入院の初期)

病名からくるイメージにショック，動揺・絶望，生活の急激な変化に戸惑い，情報収集，現実逃避（事実を認めない），原因追及（自分を責める），環境変化への緊張，「生」の意識など

入院中／治療中

環境受け入れへの努力，同じ境遇の親同士の交流，情報交換・環境適応，子どもや他者への励まし，環境適応からの脱力，病状による不安・動揺 など

退院が近づいた時／退院後

子どもや他者への励まし，開放感，治療終了へ安堵，退院後の生活への不安，再発への恐怖，覚悟，周囲への緊張，「生活」の意識 など

子どもや保護者がどのように病気について考えているのか、気持ちがどうであるかは、ていねいに見守っていく必要があります。



「白血病」という世間でのイメージが、保護者や子どもを苦しめることもあります。また、細かく聞かれたりするのが面倒くさいからと、周囲に病名を伏せたがる場合もあります。

どのような場合であっても、教職員は子ども本人やその家族を悲しませないために、決して「病気」の情報を漏らしてはならないのです。

プライバシー尊重の原則

- 子どもの病気のことは保護者がコントロールすることです。
- 病名については、学校として責任をもって管理しなければなりません。
- クラスの友だちやその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合って決めるべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

<参考>

財団法人国際医学情報センター <http://www.imic.or.jp/cancer/c2016.html>

財団法人がんの子供を守る会 <http://www.ccaj-found.or.jp/>

谷川弘治「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/



白血病についてもっと詳しく知る

がんの子供を守る会 <http://www.ccaj-found.or.jp/>

TCCSG <http://www5f.biglobe.ne.jp/~tccsg/frame.htm>

九州・山口小児がん研究グループ <http://www.kyccsg.org/>

がんの子どものターミナルケア・トータルケア研究会
<http://www.e-switch.jp/total-care/kenkyu.html>

JACLS(ご家族向けハンドブック、ダウンロードできます。) <http://www.jacls.jp/>

エスビューロー「白血病ってなに？」(子供用の解説サイト)
<http://www.es-bureau.org/contents/leukemia/>

渡辺新「君の病気について知ろう・小児白血病」(南山堂)

静岡県立静岡がんセンター小児科「君の病気についての大切な話」

Ⅱ 白血病の子どもについて(小・中学校用)



1. 入院生活が始まった時

白血病の子どもをこころを支える

入院した子どもは日常の生活から切り離され、これから先自分はどうなるのか不安な気持ちでいっぱいになります。

治療の厳しさだけでなく入院している間に「学校の先生や友だちから忘れられてしまう」、「友だちでなくなってしまう」、「勉強がわからなくならないかな」など地元の学校のことがとても心配なのです。

病院にある学校ではこうした子どもの気持ちを受け止めながら、地元校の学習をできるだけ引き継ぎ学習を進めていきたいと考えています。

病院にある学校に転校しても、子どもにとっては地元校が「わたしの学校」です。

病気を治して退院し地元の学校に通うことが大きな目標であり、子どもにとっては厳しい入院生活を支える原動力になるのです。私たち病院にある学校の教員も、6ヶ月から1年という長い入院生活の間、地元校の先生と連絡をとりあい、共に子どもを支えていきたいと考えています。

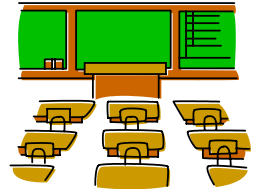


教育上の配慮事項

地元校の先生にお願いがあります。

<転校して学籍が動いた後も、〇〇小学校の子どもとして対応してください>

具体的には机、いす、ロッカー、靴箱など、子どもの名前のも
のはそのままにしてください。クラスの子どもとして、変わ
りなく自分の場所が地元校にあることで、友だちに忘れられ
ないという安心感が入院中の（病気の）子どもを支えます。



<クラス教材・学校だより・学年便りを届けてください>

地元校の教材を使うことで、子どもと地元校とのつながりが継続されます。
学校便り、学級だより（保護者の希望があれば保護者会のお知らせ・行事のお知らせ）
などの情報を知って、保護者も地元校とかかわりを継続することができます。

<クラスの友だちとの交流を作ってください>

友だちのお手紙、ビデオレターや作品の交流など、地元校と病院にある学校とのや
りとりは子どもの励ましになります。

<入院中にクラス替えがあるとき>

学年がまたがるとき、クラス替えの時には仲の良い友だちと同じクラスになるように
配慮し、新しい担任の先生に必ず引き継ぎをお願いいたします。

<中学校・高校進学がひかえているとき>

進学準備における日程調整や卒業、入学の行事の参加、スケジュールの調整など
細やかに地元校の先生と連絡を取り合い、丁寧に進めていきます。

<クラスの子どもへの病気の説明について>

入院してしばらくしたら、病気のことについてクラスの友だちにどのように伝えるの
かを本人と保護者および病院にある学校の担任に相談してください。とてもデリケー
トな問題なので、それまでは病気についての情報が漏れないよう配慮してください。
病名について、いっさい触れてほしくないケースや、気持ちの整理がつくまで地元校
に知らせたくないという保護者もいます。病気に関する情報は本人および保護者の気
持ちを最優先し、その要望を大切にしてください。

＜教職員への共通理解＞

個人情報の管理や、病気の子どものクラス以外にもきょうだいのこと、進級、進学など全校で検討していただく課題もでてくると思いますので、校長、副校長、教頭、養護教諭の先生の理解は欠かせません。子どもと保護者の意向を確認しながら伝え方や支え方（サポートの仕方）を検討してください。

＜きょうだいへの配慮＞

入院生活が長期になってくると、きょうだいの学校生活の問題が大きくなってくることがあります。両親が病気の子どもばかりに気持ちが向き、きょうだい寂しい思いをしたり、我慢しなければならぬことが多くなり、健康面や行動面になんらかの影響がでてきてしまうこともあります。何か気になることがあれば早めに保護者に連絡を取って相談して頂く等、在籍しているきょうだいへの心配りを先生方をお願いいたします。

＜入院中の子どもの様子＞

抗がん剤の治療中や白血球の減少時、発熱時などはぐったりしていることもありますが、治療の合間は、元気な子どもらしい姿が見られます。学習も意欲的になります。体調がよい時には自宅に帰って外泊ができます。主治医の許可ができれば、地元に戻ったときに、自宅でお友達といっしょに遊んだり、学校に行ったりすることができることもあります。

＜お見舞い＞

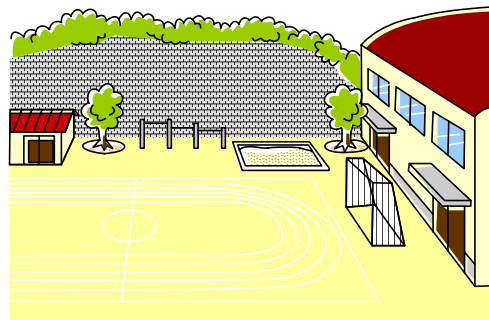


体調の比較的良い時に地元校の先生にお会いできることは子どもにとってとてもうれしいことです。しかし、治療の様子や病院の規則によっては会えないこともあります。保護者と連絡を取ってから病院に訪問してください。子どもは治療の副作用で髪の毛が抜けてしまいます。病気の前と容姿が変わっていることはとてもつらいことです。そのために帽子やかつらをかぶっていることもあります。顔がむくんだり、急に太ってしまったように見えることもあります。容姿の変化については触れないように配慮してください。子どもによっては治療中の自分の姿を地元校の先生や友達に見られたくないと言っていることもあります。本人の気持ちを受けとめ、確認してから進めてください。特に写真を撮るときは充分配慮してください。

病院にある学校との連携

<退院日が決まったら>

長い闘病生活を乗り越え、地元の学校にもどることができることはすばらしいことです。地元校にもどり、入院前と同じように学校生活を送ることができるように、保護者、医療関係者、病院にある学校の担任、地元校の管理職、特別支援教育コーディネーター、地元校担任、養護教諭が一堂に会して支援会議を開き、子どもの情報交換を行うことがとても大切です。病気のことは主治医から、教育のことは病院にある学校の担任が地元校に説明しながら引継をします。支援会議が行えない場合は、保護者と病院にある学校の担任が情報を集め、健康面のことも含めて引き継ぎを行います。また、必要な場合は「個別の教育支援計画」を使って引き続き、病院にある学校で支援を行っていきます。



参考 がんの子どもの教育支援に関するガイドライン 財団法人がんの子供を守る会
小児がんの子どもの学校生活支援の充実のために

http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/



白血病の子どもをこころを支える

<自宅療養中の家庭訪問>

退院して即地元校に登校できるケースはまれです。多くの場合、主治医指示により数日から数週間は自宅療養となります（学校によっては退院後、自宅からの通学を認めている病院にある学校があります）。



その間に保護者に連絡を取り、初登校する前に家庭訪問を行ってください。担任と養護教諭、特別支援教育コーディネーター等、複数で訪問することが望ましいでしょう。保護者や本人と面談し、学校生活を再開するにあたっての不安に感じている点や要望を聞き取り、適切な対策を立て、子どもの不安を軽減する努力をしましょう。

<クラスの受け入れ態勢を整える>

白血病は医療の進歩により完治する病気とはなりましたが、その治療は苦痛を伴う過酷なものです。子どもは「早く退院して、再び学校で友だちと一緒に勉強したい」という思いで闘病生活に耐え、やっと退院し学校に復帰することができたのです。まず担任が「よくやった！よく戻ってきた！」という思いで、子どもを迎える準備をしてください。担任がそういう姿勢で学級経営に臨んでいれば、クラスの子どもたちは、久々に学校に戻ってくる友だちを温かく迎えることができるはずです。

治療による容貌の変化がある場合、傷つくような言動を取らないようにとクラスメイトに注意しておきましょう。また、体力が十分に回復するまでは、「みんなと同じ活動」ができないかもしれないとあらかじめ話しておくとい良いでしょう。登下校、体育、休み時間の過ごし方、掃除等で、配慮しなければならない点があることを必要に応じて伝えましょう。

保護者会等でクラスの保護者に向けて上記のような状況を説明し、理解を得ておくことも必要です。ただし、病名等の扱いについては充分注意してください。

＜学校全体の態勢を整える＞

クラスの受け入れ態勢はできていても、他学年の子どもたちから脱毛その他の容貌の変化等をからかわれる心配もあります。家庭訪問での聞き取り結果を管理職に報告するとともに、学年会等で対策案をまとめ、配慮事項に関しては教職員全体の共通理解に努めてください。

白血病の子どもが退院後に「いじめ」を受けて、不登校になる事例も報告されています。そのような事態が起こらないように細心の注意を払うことが必要です。



教育上の配慮事項

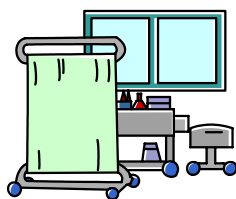
＜養護教諭との連携＞

白血病の子どもも多くは、退院後も服薬を続けています。自己管理が難しいケースでは、保健室での服薬等、養護教諭に応援を求めることも必要でしょう。

復帰して間もなくは、体力が低下している場合もあります。疲れを感じたら「少し横になって休み、また授業に戻る」「早退する」等、基本的には自分で判断させてください。ただし、子どもたちは、周囲に合わせてつい無理をしてしまいがちであることを念頭に置いてください。

担任がさりげなくブレーキをかけることが必要な場合もあります。

低学年生や自己判断が難しいケースは、担任が保健室に行くことを促し、子どもに無理をさせない配慮をしなければなりません。



白血病の子どもは、麻疹、水疱瘡、インフルエンザ等の感染を極力避けなければなりません。感染症が流行し始めたら、予防のために学校を欠席せざるを得ないこともあります。全校の感染情報をいち早く伝えてもらう必要があります。

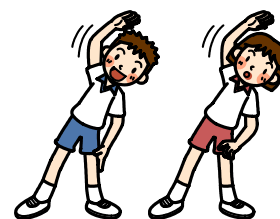
＜学習について＞

病院にある学校からの引き継ぎ資料をもとに、未学習の部分や遅れがないか確認してください。中学校では教科担任にこれらの情報を提示し、対策を話し合しましょう。

＜体育・運動について＞

運動制限がある場合は、主治医の指示に従ってください。中学校では、体育科の教員への綿密な連絡が必要です。

運動制限等は、定期検診の結果が良ければ、徐々に緩和されていくことでしょう。診察後、主治医から新たな指示が出た場合は、保護者から学校にすみやかに連絡してもらう必要があります。



主治医が許可している運動には積極的に取り組ませましょう。

＜学校行事について＞

校外学習、宿泊、運動会等の行事に関しては、計画の早い段階から保護者を通して医師と連絡を取り合しましょう。保護者と本人の希望があれば、運動制限がある場合でも参加の方向で可能性を探ってください。

＜受験について＞

通学に要する体力や今後の通院を考慮した進路先の選択が必要です。主治医ともよく相談した上で志望校を選択するようアドバイスをしてください。

病院にある学校との連携



病院にある学校の担当者は、子どもが退院し転籍した後も継続して学校生活をサポートしていきます。

問題が生じた場合、判断に困った場合は、いつでも連絡して相談してください。

病気の子どもの教育的支援

I 実践編

「病気の子どもへの支援と配慮」として、学校にお願いしたい様々な支援や配慮について載せました。入院・退院した子どもはもちろんのこと、小・中学校等にいる病気の子どもにも応用できます。近年話題になっている「長期欠席の子どもたち」についても取り上げ、多角的な視点で述べています。

I 実践編 ―学校で考えなければならない「病気の子どもへの支援と配慮」

学校現場ではいま、児童生徒だけではなく教職員を含めたメンタルヘルスの必要性がクローズアップされています。特に、自分自身が病気療養のため長期休暇をとる経験をされた方は、周囲のあたたかい配慮が心に染みたことがあるのではないのでしょうか。

病気の子どもも同じです。病気になった。それだけで本人や家族の不安は大きくなります。それに付随して様々な不安も次々と積み重なっていきます。そしてその様な自分の状況に対し強いストレスを感じ始めることでしょう。しかしそこに、行き届いたあたたかい支援と配慮があれば、気持ちが軽くなり、病気の回復に良い影響を与えることもあります。

病気の子どもや家族が抱える不安やストレスについて理解を深め、どのような配慮をすれば気持ちを軽くすることができるのか、どのような支援をすればさらに学習能力や生活能力を高めていこうとする意欲が生まれるのか、項目別にふれてみたいと思います。

1 「病気」に関する不安・ストレス

病気の子どもや家族の中に、最初に生じるのは「病気」そのものに対する不安でしょう。だれもが入院を必要とする「病気」だとわかった瞬間、まず「治るのか」と不安を感じ、医師の説明に耳を傾けるだろうと思います。そしてそれに付随するさまざまな不安が積み重なっていき、やがて強いストレスが生み出される・・・。

不安やストレスの内容については子どもの発達段階や性格、理解力などによって差が出てくると思います。また、それは病気の種類・状態によっても異なります。そのため、一言で最善の方法を示すことは出来ませんが、以下の例を参考にしながら、病気になった子どもをあらためて見つめなおし、病気の子どもがどのような不安・ストレスを抱えているのか、考えてみてください。

A君のストレス

小学生のA君は生まれて初めて家族と離れ、一人ぼっちで入院することになりました。昼間は病院の隣にある特別支援学校に通うことになりました。

ある日、特別支援学校にA君のお父さんから電話が入りました。「Aがいじめられているらしい」。担任の先生は驚いてすぐに調べましたが、そのような事実はみつかりません。

先生がA君から事情を聞こうとしたところ、突然「うちに帰りたい」と泣き出しました。A君はさびしさのあまりお父さんに思わすうそをついてしまったようです。

先生はA君の心情を理解し、放課後に病室を訪ね、いろんな話をしました。その後、A君は友だちもでき、落ち着いて治療や勉強に取り組みはじめました。



(1) 子どもが感じる「病気」「入院」への不安・ストレス

「病気」には一般的にネガティブなイメージが付きまといやすいものです。小学校低学年頃の子どもであれば「病気」→「病院」→「医者」→「注射」などと容易に連想します。また思春期頃であれば、入院治療が必要となる難しい病名について、漠然とした不安感（勉強、部活動、進路 e t c）を持つことがあるかもしれません。

低年齢の子どもであれば、入院した時に、「いつ治るのか」といった治療や長期的な見通しに対する不安よりも、「遊べない」、「好きなテレビ番組を見ることができないかもしれない」、「家族と離れて入院するのはいやだ」といった感覚的な不安が先に立ち、動揺することもあります。

入院が長引き、つらい治療を我慢し続けても改善の兆しが見えてこないとき、子どもたちは「治療を受ければ治るといったから我慢したのに」、「大人はうそつきだ」と考え、周囲に不信感を高めてしまうこともあります。

「病気の子どもへの支援と配慮」を考える際には、病気に関する知識を高めることは不可欠です。しかし教育の場ではそれとともに「病気の子ども」の心理状態を理解し、病院や家族と連携、協力しながら、学校ができる「心のケア」を考えていくことが大切です。

<子どもが感じる不安・ストレスの例>

① 病気について

- ・ 「なんでわたしは病気になってしまったの？」
- ・ 「ぼくが悪い子だから病気になったのかな？」
- ・ 「この病気は治るの？」
- ・ 「ぼくは死んじゃうの？」
- ・ 「いつ治るの？」
- ・ 「いつ学校へ戻れるの？」
- ・ 「こわいから病院に行きたくない」

② 薬や治療法について

- ・ 「薬はにがい？」
- ・ 「治療はつらい？」
- ・ 「手術は痛い？」
- ・ 「もう苦しいのはいやだ」
- ・ 「なんでこんなに我慢しなければいけないの？」
- ・ 「治療すれば治るといったのに治らないじゃないか」

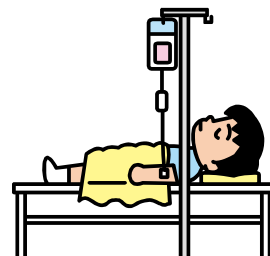
③ 入院生活について

- ・ 「なんでうちに帰れないの？」

- ・ 「病院の人たち（医師、看護師など）はこわくない？」
- ・ 「お母さんは毎日いっしょにいてくれる？」
- ・ 「きょうだいは会いにきてくれる？」

④ 身体的な変化について

- ・ 「（薬の副作用で）髪の毛が抜けて恥ずかしい」
- ・ 「手術の跡は見られたくない」
- ・ 「頭やおなか痛いよ」
- ・ 「歩け（話せ）なくなった。どうしたらいいの？」



（２） 退院後の子どもが家庭で感じる不安・ストレス

病気が治ったり（治癒）、病状が一時的に安定したり（寛解）、あるいは在宅療養したりするために退院する子どもたちは喜びいっぱいです。しかし、自宅に戻ったからといってすぐに病気以前と同じ生活ができるわけではありません。

治癒した場合でも身体が慣れるまでは生活規制が必要ですし、寛解や在宅療養を行う際は、多くの場合、生活全般に規制を続けることが必要です。そのため、それにより新たな不安やストレスにさいなまれ、周囲の人々が「わがまま」と感じてしまうようなふるまいをすることがあります。特に家族に対しては甘える気持ちも手伝って、本音をぶつけストレスを発散しようとしているのかもしれません。

家族は、そんな子どもの荒れに傷つき、悩みながらも、受容していこうと努力すると思います。学校の教職員は、学校での教育的配慮も大切ですが、病気の子どものことで悩む家族を支えることを忘れてはいけません。退院したばかりの子どもが家庭でどのようなストレスを感じるかを知り、子どもを支える家族の「心のケア」に役立ててください。

<退院後に家庭で感じる不安やストレスの例>

① 食事について

- ・ 「なんであれを食べてはいけないの？」
- ・ 「もっとたくさん食べたいよ！」
- ・ 「みんなと同じものが食べたいよ」



② 運動について

- ・ 「友だちと遊びたいよ！」
- ・ 「なんで外で遊べないの？」「おもしろい身体を動かしたいよ！」
- ・ 「家に閉じこもりきりでつまらない。どこかへ連れて行って！」

③ 家族に対して

- ・ 「なんでぼくはだめなのに、弟はそれをしてもいいの？」
- ・ 「病気なんだから、もっとやさしくして！」
- ・ 「自分が病気になったのは親のせいだ！」

B子さんの不安

B子さんは幼稚園の頃、おなかの病気で1年間入院しました。小学生になってからも、病気の後遺症で突然おなかが痛くなることがあり「授業中におなかの痛くなったらどうしよう」といつも不安でした。でも、先生にも両親にも、恥ずかしくてなかなか相談できませんでした。

小学4年生になって若い女の先生が担任になりました。ある日、B子さんは突然おなかの痛くなり、教室の中でうずくまってしまいました。先生は驚いて、B子さんの背中を手でさすりながら「大丈夫？大丈夫？」と心配そうに声をかけてくれました。

このことがきっかけで担任の先生はB子さんについて保護者としっかり話し合い、B子さんの体調を気にかけるようになりました。B子さんは「先生にわかってもらえた」という安心感から、毎日笑顔で学校に通えるようになりました。

B子さんは、背中をさすってくれた先生の手のぬくもりが忘れられず「わたしもあんなやさしい先生になりたい」と考え、一生懸命勉強しています。



(3) 退院後の子どもが学校で感じる不安やストレス

子どもは純粋であるがゆえに、相手に対して思ったこと、感じたことを遠慮なくストレートにぶつけることがあります。友だちのなにげないひとことにより、心を痛め、登校や外出を嫌がることも珍しくありません。逆に、高まる不安を解消しようと友だちの前で強がってばかりいて、それがトラブルの原因になることもあります。

病気の子どもが学校で感じる不安やストレスの背景を理解し、気持ちを軽くするような支援と配慮を続けることが大切です。場合によっては、子ども本人や家族の了解を得た上で、他の児童生徒や保護者にも理解を求めるような対応が必要になるかもしれません。

<退院後に学校で感じる不安やストレスの例>

① 友だちに対して

- ・ 「自分の姿を見て笑われたらどうしよう」
- ・ 「病気のことを聞かれたらどう答えればいいのか？」
- ・ 「病気のことはこれ以上知られたくない！」
- ・ 「自分だけ特別のお弁当を持って行ったら笑われた」
- ・ 「『くさい』とか『気持ち悪い』とかいわれる」

- ・ 「病気だから変な子と思われないかな？」
- ・ 「身体がだるくて動けない。なのに『クラスの仕事をなまけている』といわれた」
- ・ 「欠席が多くなって学校に行きづらい」
- ・ 「ぼくはもう治ったんだ！病気じゃないからなんでもできる！」（強がり）

② 授業について

- ・ 「授業中に具合が悪くなったらどうしたらいいの？」
- ・ 「なんで自分だけ別の部屋で勉強するの？」
- ・ 「入院していたから授業の内容がわからないよ」
- ・ 「体育はいつも見学ばかりでいやだな」
- ・ 「調理実習があるのに自分だけ参加できない」

③ 環境について

- ・ 「すぐに気持ちが悪くなり戻しそうになるけど、トイレが遠くて不安だな」
- ・ 「教室が3階にあるから階段を上がるのが大変」
- ・ 「教室のにおいで頭が痛くなる」
- ・ 「自己注射しているところを友達に見られたくない」

④ 学校行事について

- ・ 「なんで自分だけ遠足（修学旅行など）に行けないの？」
- ・ 「なんで遠足にお母さんがついてくるの？恥ずかしいよ」
- ・ 「運動会に参加したいのに参加できない」
- ・ 「たくさんの人が集まる式の最中に気分が悪くなったらどうすればいいの？」

2 病気の子どもに対する具体的な支援と配慮事項

1で様々な病気の子どもに共通する基本的な不安やストレスの例を挙げてみましたが、これらは周囲の、例えば学校教育に携わる人々の配慮や支援により軽減させていくことが可能です。

支援や配慮事項を検討していく上で、「病気の子ども」という観点から見れば学級担任や養護教諭などがイニシアチブを取って進めていけばよい、と考える方がいるかもしれませんが、しかし、退院後も医療や生活規制が引き続き必要な子どもの場合、特別な教育的支援が必要なことが多いため、特別支援教育の一環として捉えて取り組むことも必要です。ですので、LD、ADHD等を含む子どもたちへの支援を検討する校内委員会等で病気の子どもたちへの対応を考えていくことが大切です。

特別支援教育コーディネーターが具体的な支援策を講じ、管理職が現場への理解を促し、

養護教諭やスクールカウンセラーが側面支援しながら、担任教諭が主体的に子どもや家族に関わっていく。このようにチームで取り組めば担任だけに負担がかからず、課題を共有しあうことで病気の子ども以外にもさまざまな支援の必要な子どもたちが安心して学習できる学校となるはずです。

だからといって特別支援教育コーディネーターの先生にすべてを任せることがないよう、場合によっては養護教諭や学級担任が特別支援教育コーディネーターの仕事を支える意味でイニシアチブをとり、校内体制をまとめていくことが必要になるかもしれません。その学校の特性に応じた支援や配慮事項のあり方を検討していけばよいと思いますが、常に職場全体の共通理解を図る方法を考え、思いを共有していけるようなチーム対応を心がけていきましょう。

ただし、学校における支援策の検討については保護者の了解が必要です。中には子どもの病名について、あまり多くには知られたくない、という保護者もいるでしょう。職場が個人情報の管理に十分留意している、という事実を伝えた上で、病気の子どもに対する最低限必要な配慮事項については職場全体で共通理解していきたい、と話し合ってみてください。

その際、個人情報の扱いはきわめて慎重に行ってください。病気に関する情報は個人情報の中でも「秘匿性が高い」とされています。病院のカルテは厳重に管理されていて、同じ病院に勤めている他科の医師でも、主治医の許可や紹介がない限りは簡単に第三者のカルテを見ることはできません。すでに学校諸帳簿の管理は各校で厳重に行われているとは思いますが、病気の子どもに関する情報の管理にはその利用方法も含めて、さらに留意していく必要があると考えます。

（１）学校で最初に取り組むこと

① 保護者との話し合い

入院中、あるいは退院後の病気の子どもを学級に受け入れるとき、まず初めに保護者と必要事項について話し合う時間を設けてください。その際、学級担任だけでなく管理職や養護教諭、特別支援教育コーディネーターなども同席するのが良いと思います。また、主治医とのコンタクトも何らかの形でとっておく必要があります。大切なのは「子どもの病気がもつ特性に応じた支援や配慮について」をしっかりと打ち合わせることです。支援や配慮の方法は病気によって内容がまったく異なります。

また、保護者が子どもに、病気について詳しく説明していない場合もあります。その場合は、子どもへの接し方をしっかりと打ち合わせておく必要があるでしょう。

② 医療関係者との話し合い

保護者から情報を得た後で、入院中の子どもであればまず病院関係者（特に主治医）と学校での配慮事項について打ち合わせ（カンファレンス）を持ちましょう。特別支援学校（病弱）や小・中学校の病院内にある特別支援学級（総称して「病院内にある学校」という）であれば、すでに何らかのマニュアルがあるはずです。それに則ってください。

小・中学校でも可能ならば、これも保護者の了解を得た上で、担任や養護教諭等が病院関係者（特に主治医）と直接話し合いを行い、病気への配慮事項を聞く機会を持ってみてください。

ほとんどの病院は学校からの問い合わせには好意的に対応してくれるはずです。しかし、中には診療情報提供料を請求するところもあるようです。その際は学校管理職の判断が必要かと思います。また、病院側の事情（忙しい時間帯、感染症のはやる冬場の繁忙期など）も考慮し、対応可能な時間帯を確認の上、連絡を入れる等の配慮が必要です。注意してください。

③ 学校間の引継ぎ

退院後の子どもであれば、保護者の了解を得た上で、入院中に利用していた病院にある学校の担任の先生から引継ぎを受けてください。子どもや保護者の中には入院中の情報を小・中学校に知られたくないという場合もありますので留意してください。

④ 情報の収集

子どもの病気に関する基本的な知識などについて様々な媒体から学ぼうとし、保護者の思いを共有しながら相談に応じていく姿勢があると、よりいっそうの信頼関係が構築されると思います。

ただ、情報化社会の中でさまざまなメディアがそれぞれの理念、考え方にしたがって、病気に関する情報や固有の見解を公開している場合があります。厚生労働省や近隣の保健所、保健センターなど公的機関の利用を中心にしながら「正確な情報」を収集できるよう留意してください。

⑤ 個々のケースに対応

具体的な支援策や配慮事項については、病気の種類、状態、子どもの発達段階等によってケースバイケースになります。入院中、在宅療養中、経過観察中、また通常の学級、特別支援学級、病院内にある特別支援学級、特別支援学校（病弱）、ベッドサイド学習、病院や自宅への訪問による指導など、子どもが置かれている治療環境、教育環境によっても内容が大きく異なってくると思います。支援や配慮を考える際は、家庭環境も考慮に入れて考えることも重要です。

今後、病気ごとの対応マニュアルを順時作成していく予定ですので、それを参考にし、病院や近隣の特別支援学校など関係機関と相談しながら対応を検討していきましょう。

⑥ 個人情報の扱いに注意

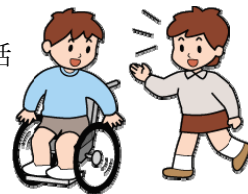
なお、前段にも触れましたが病気に関する情報は個人情報の中でも、最も秘匿性が高いものの内のひとつです。保護者によっては「このことは担任には教えるが、それ以外の先生には伏せてほしい」と要望される場合があります。公務員として知り得た情報については、守秘義務を遵守し、個人情報は堅く守る必要があります。しかし、学校という組織の中では必要な情報については管理職を含めた関係者と共有する必要もありますので、必要な情報だけを必要な範囲内だけに伝えるなどの対応が必要です。そのため、管理職等と共有する必要がある情報に関しては、保護者にあらかじめ了解を得ておくことも大切です。しかし、保護者の了解が得られない場合は、要望に沿って、できる範囲内での支援や配慮を検討することが必要です。

(2) 友だちに対して

① 周囲への説明

病気によっては周囲（友だち）への説明が必要な場合があります。本人や保護者からそのような要望が出た段階で検討を始めましょう。しかし、中には「病気の存在を隠したい」と考えている家庭もあるので留意してください。

また、病気の理解を周囲に求める場合は、本人、保護者、主治医などと話し合いを重ね、関係機関等から情報を集めるなどしながら、誤解や偏見をもたれないよう細心の注意を払う必要があります。



② 学級運営上の配慮

「病気のことは友だちに伏せておいてほしい」と言われた場合は決して情報を伝えてはいけません。病気による様々な生活規制のため他の子どもたちとは違った支援や配慮が必要ですが、それが誤解や偏見に繋がらないように注意する必要があります。そのため病気のことを伝えなかったとしても、日常の学級指導等を通して「互いの違いを認め合い、尊重しあう」教育実践を行うことが大切です。この理念を根気よく伝え続けてください。

③ 生徒指導上の配慮

病気の子どもが通常の学級に在籍する場合、決られた役割や割り振られた仕事（日直、清掃など）、係活動などが、体調によってはできない場合があります。事情を知らない他の子どもたちには不公平感が募り、それを言葉にすることがあるかもしれません。また病気の子どもにとっては、やりたくても活動できないというジレンマを感じながら、その友だちの言葉を心を痛めていることもあります。病気の事実を伏せておく必要がある場合は、清掃分担や係活動を本人の実態に合う内容のものに配置換えしておくなど、そのような事態が起きることを想定して事前に配慮しておくといよいでしょう。

友だちの言動が人権侵害につながるようなものであった場合、生徒指導の観点に則り、適切な指導を行う必要があります。このような指導の機会を通して、今まで以上に相互理解を深める取組を進めていただけたらと思います。

④ 健康・安全指導の徹底

感染症対策等については日ごろから各校で徹底されていると思います。うがい・手洗いの励行、マスクの着用など、季節・時期・社会的な状況（感染症の流行など）に合わせた指導をお願いします。

元気な子どもたちには単なる「感染症」であっても、「病気の子ども」にとっては生命に関わる場合があります。病気の子ども自身も感染症対策には力を入れていると思いますが、同じ学校、学級で生活する友だちにも「あの子のための感染症予防」ではなく、日常の指導を再度徹底するという姿勢で配慮していただければと思います。



もし、病気の実態に応じた特別な対策が必要になった場合には、保護者の了解を得た上で、他の子どもたち、保護者にもしっかりと説明し、協力を求めてください。

（３）教育活動での配慮

① 「学習の遅れ」への考え方

「病気の子ども」にとって多くの場合、「学習の遅れ」は共通する課題となります。入院中であつたり、在宅療養中であつたりする場合はもちろんのこと、毎日通学できていても慢性疾患の影響で自宅学習の時間が確保できず学習が遅れる、というケースもあります。

「病気の子どもには治療が優先されるので勉強は後回しでよい」というのは必ずしもすべてのケースに当てはまる考え方ではありません。病気の種類や状態、また心理的な側面から学習を優先しない方がよい場合は確かにあると思います。しかし、ほかの友だちよりも勉強が遅れてしまうのではないかと不安がっている子どもが多いのも事実です。

基本的には、子どもがどのような状態にあるとしても、学校としては学習が継続できる環境を整えていく方向性を考えていく必要があります。

② 学校間の連携

通常学級にいた子どもが入院した場合、病院にある学校に学籍を異動した上で、前籍校である小・中学校と病院にある学校が学習継続に向けて協議することが大切です。短期入院の場合でも、できるだけ学籍を異動し、学校教育が継続されるようお願いします。

入院期間がきわめて短い場合（検査入院など）でも、病院にある学校があるのであれば、在籍校である小・中学校から学習継続に向けた連携を相談しましょう。どのような場合でも、最終的には子どもの利益を最優先する形で具体的な方法を検討してください。

③ 様々な教育資源の活用

学校や学級が設置されていない病院の場合、近隣の特別支援学校からの訪問教育や、地域の学習ボランティアの活用、在籍校からの訪問による指導、ＩＣＴ環境の利用（例えば在籍校の授業をインターネットのテレビ会議等で見ると）など病院や地域の特性に応じた最善策を検討してください。その際、近隣の特別支援学校の特別支援教育コーディネーターに相談するとよい助言が得られると思います。近くに病弱教育を行う特別支援学校がない場合は、最寄りの特別支援学校の特別支援学校コーディネーターにも相談できますのであきらめずに連絡してみてください。

在宅療養が続く場合も上記と同じく訪問教育、学習ボランティア、ＩＣＴ環境利用などの方法を検討して、状況に応じた支援策を講じてください。

④ 小・中学校での対応

地域の小・中学校に通うようになって、病気の性格上、特別な配慮の必要性が高いと判断される場合には、病弱・身体虚弱の特別支援学級で学習を行ったり、通級による指導を利用したり、個別に支援を受けるなど、実態に応じて通常の学級とは異なる場を設けて指導していくことも必要です。

また退院した子どもの多くは、必要とする支援や配慮事項、保護者や本人の希望などを考慮した上で、通常の学級で学習します。その際、学習の遅れが目立ったり、今後に遅れが予想されたりする場合は、個別に教材を作成するなどして、家庭学習の方法を工夫したり、放課後や長期休業中の学習を支援したりすることも有効です。

⑤ 学習内容への配慮

病気の子どもの場合、実技を伴う教科への参加に制限があることがあります。例えば体育では見学することが多くなるでしょうし、家庭科では、調理実習に参加できないこともあります。その際、見学だけをさせたり、教室や保健室で待機させたりするのではなく、病気の実態に応じた学習課題を与えることが大切です。例えば、病気の影響で得意だった体育の成績が下がってしまったとするならば、病気による現状を否定的にとらえて、不安やストレスを高めてしまうことにもなりかねません。

ある学校では、身体活動を伴う体育の授業には病気の子どもは参加させられないとして授業を見学させるとともに、通知表の評価欄には「評定不能」を示す斜線が引かれていました。この斜線を見たときの子どもや保護者の気持ちはどのようなものであったか、想像してみてください。子どもの気持ちにも配慮した教育的な対応が必要だと思います。子どもが病気であっても、創意工夫を重ね、実態に応じた方法で学習に対する意欲を高め続けられるような配慮をお願いします。

⑥ 学校行事等への配慮

校外学習、修学旅行、運動会、文化祭、儀式的行事、合唱祭など、学校では学級、学年、全校で取り組む行事が数多く計画されています。病気の子どもには、それぞれの病気の状態にもよりますが、行事への参加に配慮が必要なケースが多くなると思います。

「病気なのだから行事には参加できないだろう」とか「リスクを伴うから参加させられない」と考えることはやめてください。まず、その子に適した形で参加できる方法を考えましょう。子どもの実態を考慮しながら、学校行事がめざす教育目標を達成させるためにどのような活動を用意すればよいのか、周囲がどのような準備をすればよいのか、具体的に考えてみてください。

病弱教育を行う特別支援学校では、入学式や卒業式の際には児童生徒席に病気の状態に応じて簡易ベッドを用意したり、運動会の際には全ての病気の子どもが一緒に楽しめる様に競技を工夫したり、校外学習の際には必要に応じて看護師が同行したりするなど、行事に応じた配慮を行っています。

小・中学校や高等学校等では、教育環境や条件が異なるため、どこまで配慮が可能かは学校によっても大きく異なります。特別支援学校のような配慮が難しい場合もあるでしょう。しかし、できる限り子どもに必要な支援や配慮を心がけるという姿勢は保ち続けてください。

(4) 教室環境等への配慮

① 環境を整える

病気によっては学校や教室の環境を整備する等の配慮が必要になる場合があります。例えば、子どもが自分自身で医療的な処置（自己導尿や自己注射等）を行う際、ほかの子どもに見られないよう安心して処置できる専用の部屋を設けたり（大人の見守りは必要です）、その時に使う医療器具を管理する場所を確保したりしなければならぬことがあります。



② 細かな配慮

食物アレルギーの子どもが他の子どもと異なる食事を摂る場合は、その子どもがいじめや仲間はずれにならないようにクラスの子どもたちに理解と協力を求めることが必要です。また、本人が友だちと一緒に食べることに抵抗を感じる場合は、別室で食べる様に配慮することも有効です。

それ以外にも、授業中に具合が悪くなっても、すぐに教室を出て保健室等に行くことができるよう廊下側の座席を確保したり、室内の温度・湿度・照明・日当たり・風通し・匂

いに配慮したりすることなど、病気の状態に応じた配慮が必要なことがありますので、保護者や医師と相談しながら細部にまで気を配る必要があります。

③ 休養できる空間の確保

体力が落ち、疲れたときには、横になり休養することも必要です。保健室は様々な子どもたちが訪れるので、ゆっくりと体を休めることができないこともあります。また、保健室にいる時間が長いことを友だちに指摘されて、ストレスをためてしまったりすることもあることから、保健室内等の教員が安全を常に確認できる様な場所に、安心して休養できる空間の確保を図るなどの環境の整備が望まれます。

C君の夢

C君はサッカーが得意な中学生でした。ある日、体調を崩し診察を受けたところ、白血病であることがわかりました。「もうサッカーのような激しいスポーツはできないかも・・・」。長い病院生活が続く中でC君はそう考え、悲しくなりました。

そんなとき、病院の近くにある特別支援学校から先生が勉強を教えに来てくれることになりました（訪問教育）。先生は勉強のほかに自分が青春を燃やした音楽バンドの話をしてくれました。C君にとって先生の話はとても魅力的で、いつしか自分も「音楽をやりたい」と思うようになりました。C君は高校でバンドをやろうと決め、治療を続けながら一生懸命勉強し、高校に無事合格しました。その後は病状も安定して（寛解）、高校生活を楽しむことができるほど回復しました。

ある日、特別支援学校の先生のもとに、C君から文化祭への招待状が届きました。当日、舞台上で熱唱するC君の姿に、先生は驚きました。その手には、先生が「合格したらあげるよ!」と約束していた、思い出の古いベースギターがありました。



演奏後にステージを降りたC君は先生に駆け寄り、少しはにかみながら小さな声で言いました。「先生、ありがとう」。先生はやっとの思いで涙をこらえました・・・。

（５）その他

様々な支援と配慮事項について述べてきましたが、これらはすべて「留意する点」であり、何度も書いているとおり、具体的な方法・アプローチについては、病気の種類、病気の状態、年齢、発達段階、身体状況（病気による障害の有無など）、治療環境（入院、在宅療養など）、家庭環境、病院・地域・学校の特性など、様々な点を総合的に考慮し、その子自身に最も適した内容を考えていかなければなりません。

その過程では学校（担任、管理職、特別支援教育コーディネーター、養護教諭など）が保護者、本人、病院関係者（主治医、看護師、ケースワーカーなど）、関係機関（特別支援

学校など）と連絡・確認を取りながら慎重に検討を進めていく必要があるでしょう。

また病気の回復状況、進行状況等に応じて、支援や配慮の内容を見直す必要があります。この判断についても、保護者や主治医等と話し合っ決めていかなければなりません。

大人と違い、子どもの生活範囲は意外に狭く、特に学齢期の子どもたちのライフサイクルの中では「学校」は非常に大きなウエイトを占めています。子どもたちは、病気になった時に、学校へ通えない、友だちと遊べない、勉強が遅れてしまうといった不安やストレスを感じます。それは、私たちが想像する以上に強いものです。そんな時、担任の先生が「大丈夫だよ」とやさしく声をかけ、子どもにも見通しの持てるように具体的にアドバイスしていけば大きな安心感に包まれるはずです。

病気の子どもへの支援や配慮を含めて特別支援教育を考えるとともに、特別支援教育に関する校内体制を充実させ、管理職や特別支援教育コーディネーター、学級担任、養護教諭などがそれぞれの役割に従い仕事を分担することが大切です。その際、外部の関係機関とも連携し、与えられた環境の中でベストを尽くそうとする。そんな先生方の真摯な姿勢、前向きな思いが、子どもの病気回復を早めることにつながるかもしれません・・・。

3 長期欠席の子どもたちと「病気」

(1) 「病気」がきっかけとなった不登校

文部科学省では、長期欠席については「長期間（30 日以上）学校へ行かないこと」と定義しています。また、その要因の一つである不登校に関しては、「何らかの心理的、情緒的、身体的、あるいは社会的要因・背景により、児童生徒が登校しないあるいはしたくともできない状況にあること（ただし、病気や経済的な理由によるものを除く）」と定義しています。

平成 18 年度の文部科学省の調査では、小・中学校の長期欠席者は約 19 万 7 千人、その中で病気による長期欠席者は約 4 万 8 千人、不登校による長期欠席者は約 12 万 7 千人となっています（文部科学省の「学校基本調査」より）。そして「不登校となったきっかけと考えられる状況」の中に「病気による欠席」という項目には、9,538 人（約 6.4%）が「病気がきっかけとなって不登校になった」とされています（「平成 18 年度児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」より）。

文部科学省の定義によると、「病気による長期欠席」は不登校にはあたりません。しかし、病気のために学校教育から長い期間離れてしまった子どもたちが、学力の遅れや人目を気にするなどして、治療が終わった後も不登校傾向になる図式は容易に連想できます。

1 万人に近い児童生徒が、病気がきっかけで不登校になっています。しかし、病気になっても学校とつながり続け、元の学校に復帰するための配慮が事前に工夫されていれば、こういう結果にはつながらないのではないのでしょうか。

例えば、学校や学級が設置されていない病院に入院して学校教育を継続することが難しくなったとしても、また在宅療養中で学校に通えない場合や慢性疾患により体調不良となり断続的に欠席してしまう子どもの場合でも、工夫することにより学校教育を継続することは可能です。

そこで、実際に学習継続上の様々な工夫が行われている例をいくつか紹介します。

① 病院に教育関連施設が隣接（又は併設）されていない場合

（例）近隣の特別支援学校の訪問教育を受けた。

（例）近隣の特別支援学校（病弱）の授業をインターネットで中継し、双方向のカメラを使って対面授業を行った。

（例）在籍の小・中学校と連携した学習ボランティアがベッドサイドで指導した。

② 病院に教育関連施設が隣接（又は併設）されている場合（病院にある学校）

（例）入院が長引きそうなので、病院にある学校に学籍を移して授業を受けた。

（例）非常に短い入院（数日）の予定だったので、学籍の異動はせず、在籍している小・中学校と病院にある学校とが連携して対応した。

（例）1 か月程度の入院だったが、学籍を病院にある学校に異動して授業を受けた。

③ 自宅での在宅療養が長引き、なかなか登校できない場合

(例) 特別支援学校に籍を移し、訪問教育を受けた。体調が良く登校できそうな日は地域の学校（前籍校）に通い、旧知の友だちと笑顔を交わした。

(例) 在籍している小・中学校の教員が週に数日、家庭訪問をして学習指導を続けた。

(例) 在籍している小・中学校の授業をインターネット中継し、双方向のカメラを使って自宅で授業を受けた。

④ 慢性疾患により断続的な欠席が多くなっている場合

(例) 登校した日は空き時間の教師が、進度の遅れている教科の個別学習を手伝った。

(例) 個々の学習進度に沿ったプリントを作り、家庭で学習させた。

(例) 長期休業中の登校可能な日に個別の補習を行った

このほかにも、退院して間もない期間は地域の学校の活動に参加することが難しいので、長期欠席にならないよう、入院中に通っていた特別支援学校（病弱）に通学し、病気の実態に応じた教育を受けた、というケースなどがあります。

繰り返しになりますが、具体的な教育の保障の方法・アプローチについては、病気の種類、程度、年齢、発達段階、身体状況（病気による障害の有無など）、治療環境（入院、在宅療養など）、家庭環境、病院・地域・学校の特性など、様々な点を総合的に考慮し、その子自身に最も適した内容を考えていく必要があります。

都道府県や市町村によっても教育システムが異なるので、例に挙げた方法をみなさんの学校がある地域で実際に実施できるかどうかは分かりませんが、病気の子どもの教育について分からないことがあったら、近隣の特別支援学校（病弱）等に相談してください。

ただし「どんな病気の子どもでも学校教育が継続できるよう配慮する」ことは大原則です。すべてのケースにおいて「病気だから勉強は後回しでよい」と判断することは間違っています。そこに誤解が生じないようにお願いします。

（２） 「不登校」に潜む身体的な病気

（１）で約12万7千人の不登校があると書きました。そのうち、病気がきっかけになったものは約1万人に上るのですが、近年、不登校の中にはもっと「病気の子ども」が含まれているのではないかと考えている方もいます。

文部科学省の調査では「不登校となったきっかけと考えられる状況」を大きく3つに分類しています。「いじめ」や「学業の不振」などの「学校生活に起因する」もの、「親子関係」や「家庭内の不和」などの「家庭生活に起因する」もの、そして3つ目に「本人に起因するもの」が挙げられており、この中に「病気による欠席」が含まれています。

不登校状態が継続している理由

小中学生	国 立	公 立	私 立	計
いじめ	11 人 2.3%	1,417 人 1.0%	28 人 0.9%	1,456 人 1.0%
いじめを除く他の 児童生徒との関係	74 人 15.4%	15,184 人 11.1%	414 人 13.6%	15,672 人 11.2%
教職員との関係	8 人 1.7%	1,263 人 0.9%	29 人 0.9%	1,300 人 0.9%
その他の学校生活上 の影響	45 人 9.4%	8,906 人 6.5%	227 人 7.4%	9,178 人 6.5%
あそび・非行	6 人 1.3%	11,422 人 8.3%	17 人 0.6%	11,445 人 8.1%
無気力	94 人 19.6%	34,355 人 25.1%	421 人 13.8%	34,870 人 24.8%
不安など情緒的混乱	176 人 36.7%	43,025 人 31.4%	1,279 人 41.9%	44,480 人 31.7%
意図的な拒否	17 人 3.5%	7,909 人 5.8%	127 人 4.2%	8,053 人 5.7%
その他	49 人 10.2%	13,476 人 9.8%	512 人 16.8%	14,037 人 10.0%
計	480 人 100.0%	136,957 人 100.0%	3,054 人 100.0%	140,491 人 100.0%

(注1) 調査対象：国公立小・中学校 (注2) 複数回答可とする

文科省「平成 18 年度児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」より

しかし、同じく「本人に起因するもの」の中に「その他本人に関わる問題」という項目があり、「いじめ」や「親子関係」を押しつけて 31.2% という高い数字で各項目の最上位に位置しています。この 31.2% (46320 人) の子どもの中に、見つけにくい「病気」が潜んでいる可能性があります。

また、「不登校状態が継続している理由」を文部科学省は 9 つに分類しています (上表) が、「いじめ」や「あそび・非行」を抑え、「不安など情緒的混乱」が 31.7% (44,480 人) と最上位に位置し、この中に何らかの心因性疾患が潜んでいる可能性がうかがえます。

しかし、同調査の「指導の結果登校するようになった児童生徒」に対して効果があった、とされる 16 通りのアプローチの中で「病院等の医療機関と連携して指導にあたった」学校は全体 (94,234 校) の内、2.7% (2,577 校) しかありません。

これらの数字から、周囲や本人が気づかないうちに病気になってしまっている子どもたちがいても「本人の問題」「情緒的混乱」として見過ごされ、「医療機関との連携」など想定外となってしまう可能性を感じさせます。そしてもし、周囲が本人の「病気」の

存在について疑い、保護者と連携しながら医療機関等に相談していれば、ひょっとしたら不登校を改善できたかもしれません。

最近になり、医学の進歩とともに原因が不明であった疼痛や体調不良が、実は脳神経系やアレルギー性の病気から生じていたという報告が数多く出されています。また、現代社会における様々なストレスが原因で発症する身体的な病気も増えています。例えば次のような病名を耳にされたことがあるでしょうか。

- ・ 慢性疲労症候群（原因不明の強度の疲労が長期間に及び継続する病気）
- ・ 脳脊髄液減少症（交通事故やスポーツなどによる衝撃で脳をおおう膜に穴があき、脳脊髄液が漏れて脳の位置が下がり、頭痛やめまい、吐き気などの症状が現れるもの）
- ・ 化学物質過敏症候群（特定の物質にさらされるとめまい、吐き気、窒息感、ふるえ、しびれなどを感じる）
- ・ 起立性調節障害（自律神経失調症の一種。めまい、立ちくらみ、睡眠障害、疲労感、不安障害などの症状が見られる）
- ・ 過敏性腸症候群（緊張や不安などの精神的ストレスによって、ひきおこされる腹痛と便秘異常をおこす症候群）
- ・ 線維筋痛症（全身に激しい痛みが生じる病気。原因は不明。血液検査等では異常が現れない）

各病気の詳細については省きますが、共通するのはこれらの主な症状となる頭痛、腹痛、身体のふらつき、吐き気などが原因で欠席が増え、不登校と呼ばれる状態になった時に、保護者や教師が、背景に「病気」が隠れていることに気づかず「怠けている」「仮病だ」などと指摘されることが多いという点です。

病気による痛みなどに苦しむだけでなく、自分が頼りにしたい身近な人々から誤解や偏見を受けることにより、心を痛めてしまう子どもたちがいるかもしれません。

ですので、もし子どもが身体的な症状を訴えて欠席が続いてしまうようなことがあった場合には、医療機関を紹介したり、相談機関（特別支援学校、保健所など）を利用したりして、病気の有無を含めた早期の対応を行った方がよいでしょう。

私たちは「心身症」と聞くと「心の問題」ととらえてしまいがちですが、心身症の「身」の文字が表しているように、これは心の問題が起因して身体的な症状を発症する病気です。「心身症」に限らず、頭痛や腹痛の理由や原因はどうあれ、身体的な症状を子どもが訴えている場合は、「病気」という前提で対応することも必要です。

「自分のクラスの子どもの長期欠席の原因がわからない」とか「身体の痛みを訴えることがある」。こういうときには欠席の背景に「病気」の可能性を疑ってみてよいかもしれません。

Dさんの病気

中学生のDさんは、陸上部で走り高跳びの選手でした。ある日、グラウンドで練習していたところ、着地の際にいつもより強い衝撃を感じ、翌日から激しい頭痛に襲われるようになりました。

学校へ通うことができず、近くの病院へ行っても「原因不明」といわれるばかりで、Dさんはとても不安になりました。さらにショックだったのは、周囲が「仮病ではないか」とうわさしていることでした。Dさんは比較的調子がよいときにも学校へ足が向かなくなりました。

ある日、担任の先生がなにげなく見ていたテレビで「脳脊髄液減少症」という病気が紹介されました。先生はDさんの症状に似ていることに驚き、すぐに家族に情報を伝え、専門医への受診を勧めました。そして、Dさんはこの病気に間違いないとの診断を受けました。

Dさんは病名が明らかになりホッとしました。学校では病気に配慮した学習環境を整えてくれることになりました。Dさんが明るい笑顔を取り戻すまでにそう時間はかかりませんでした・・・。



(3) 子どもの「心の病」の増加

平成 19 年 6 月の朝日新聞朝刊に「小学生のうつ病が増えている」という記事が掲載されました。「うつ病」は「眠れない（不眠）、目覚めが早い（早朝覚醒）、食欲の低下、意欲の低下、精神活動がのろくなったような感じ、疲れやすさ、楽しめなさ、朝方のみ調子が悪い（日内変動）」というような症状が特徴です。

平成 16 年の第 1 回日本うつ病学会で、小学 4～6 年生の 10 人に 1 人以上が「眠れない」「何をしても楽しくない」といった「抑うつ傾向」を示している、という筑波大学の調査結果が新聞で報告されました。19 年の同学会では、宮崎大学の調査（平成 17 年）から、やはり小学 4～6 年生の 1 割以上が「抑うつ傾向」にあり、自殺を考えるリスクは「抑うつ」のない子に比べて 4 倍高い、という結果が報告されています。

また、少し前までは「18 歳未満の統合失調症はまれなケース」といわれていたようですが、いまは決してそうではないようです。病弱教育の対象になる統合失調症の中高生は少なくありません。このほかにも強迫神経症、摂食障害（拒食症）、不安神経症など「心を病む」子どもたちが増えています。このような心因性の病気で不登校（長期欠席）になる児童生徒も多いのではないのでしょうか。

これも「病気による長期欠席」に違いありません。しかし、子どもの「心の病」を何らかの病気であると正しく診断できる医療機関（児童精神科、小児神経科のある病院など）や医師の数は多くありません。平成 19 年の「子どもの心の診療医」の養成に関する検討



会報告書（厚生労働省）によると、子どもの心の診療を定期的に行っている小児科医（小児神経科医等）や精神科医は多くても約 1,500 名、その中でも子どもの心の診療に専門的に携わる医師は約 70 名と推定されています。ましてや教師が素人判断で保護者に「あなたのお子さんは精神的な病気かもしれません」などと安易に伝えることは避けなければなりません。

すべての病気や障害について同じことがいえるのですが、特に精神的な病気についてはいまだ社会的な理解に広がりが見られず、誤解や偏見の元になる可能性がありますので、極めて慎重に対応することが必要です。

では、子どもに「心の病」の可能性がある、と感じた場合、学校関係者はどのように対応すればよいでしょう。以下は参考例です。

- ① 「心の病」に関する正しい情報を知り、当該児童生徒の状況と照らし合わせる。
- ② 児童生徒の状況から「心の病」の可能性を感じたら、校内委員会等での検討を経て医療機関、関係機関への相談を試みる。
- ③ 校医や「心の病」が専門でない医療機関等からの「専門医の受診が必要」と指摘された場合には、保護者にその事実を伝え「相談機関の利用」「専門医への受診」などの選択肢を紹介し、ともに今後の対応を話し合うこと。ただし、保護者への伝え方には細心の注意を払う必要がある。

子どものうつ病についてある専門家は、「うつ病に対して理解が不足している大人が、状態を見極められず、関係機関に相談するのが遅れて、子どもの症状を悪化させることがある。教師、保護者が、子どもの異変をきちんととらえ、早めに適切に対応してほしい」と話しています。

また、統合失調症についても今は早期発見、早期治療を行えば完治する確率が高くなるといわれています。統合失調症は思春期以降に発症しやすく、治療する時期が発症から遅くなればなるほど治療するまでの時間が長くなります。精神科医療の世界では新薬の開発が積極的に行われ、非定型向精神病薬と呼ばれる薬の中には画期的に効果の高いものが出ています。それが同病の入院期間を短縮させたり、在宅のままの通院治療を可能にしたりするなどして、日本の精神医療制度を見直すきっかけにまでつながっていることもあるようです。

職場の集団検診等で早期発見されたがんの治癒率が高いのはご承知のとおりです。だからこそ、多くの方は、「早期に発見すれば治るのだから検診を受けよう」と考えていると思います。「心の病」についても、まったく同様の状況にあるといえます。そして「心の病」を早期発見できるのは、他の子どもの状態と比較して判断することができる学校の先生方になります。

子どもに係わるすべての教職員が「心の病」に関する正しい情報を理解し、長期欠席

している場合はもちろん、学校内での気になる行動等から、その可能性を感じとり、早期に対応し、医療機関や関係機関につなげることが求められます。

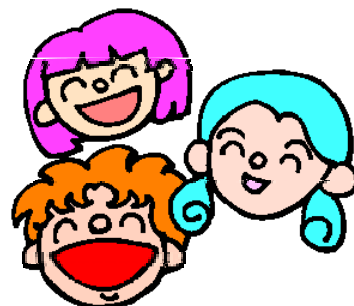
マスコミ等の報道やインターネットなどから、様々な病気に対してネガティブなイメージを持つ方がおられます。特に精神疾患に関しては「事件」や「犯罪」と文字を並べて紹介されることも珍しくありません。逆に、病気の子どもたちについて、社会的になじみの少ない病気の存在にスポットを当てて、理解を広げていこうとする記事もたくさんあります。

大切なのは私たちが、その様な多くの情報の中から「正しい情報」を取捨選択できる判断力を培い、誤った情報に踊らされないようになることです。「正しい情報」、「正しい理解」が、病気に苦しんでいる子どもを救うことに繋がるかもしれません。

不登校や長期欠席、病気の子どもたちについては、当然のことながら、推測だけで対応を進めることはできません。常に様々な可能性を考え、冷静に対処し、正しい判断から方向性を慎重に検討していくことが大切です。

教育関係者には、医学的な知識が少ないため、つい自分の経験を元に判断することが多々あります。医学的な判断が必要なケースについては、医師を含めた医療関係者と連携をとり、正しい対応を心がけていく必要があります。

「病気の子ども」も「特別な支援を必要とする子ども」であり、特別支援教育の対象です。学校教育の中に「受け入れていく」ことが大原則です。そのためにどうしたらよいか、病弱教育を行う特別支援学校はいつでもご相談を承ります。いっしょに考えていきましょう。



病気の子どもの教育的支援

Ⅱ 制度編

普段、なかなか知ることのない（知って欲しい）病弱教育の仕組みと制度について解説しています。

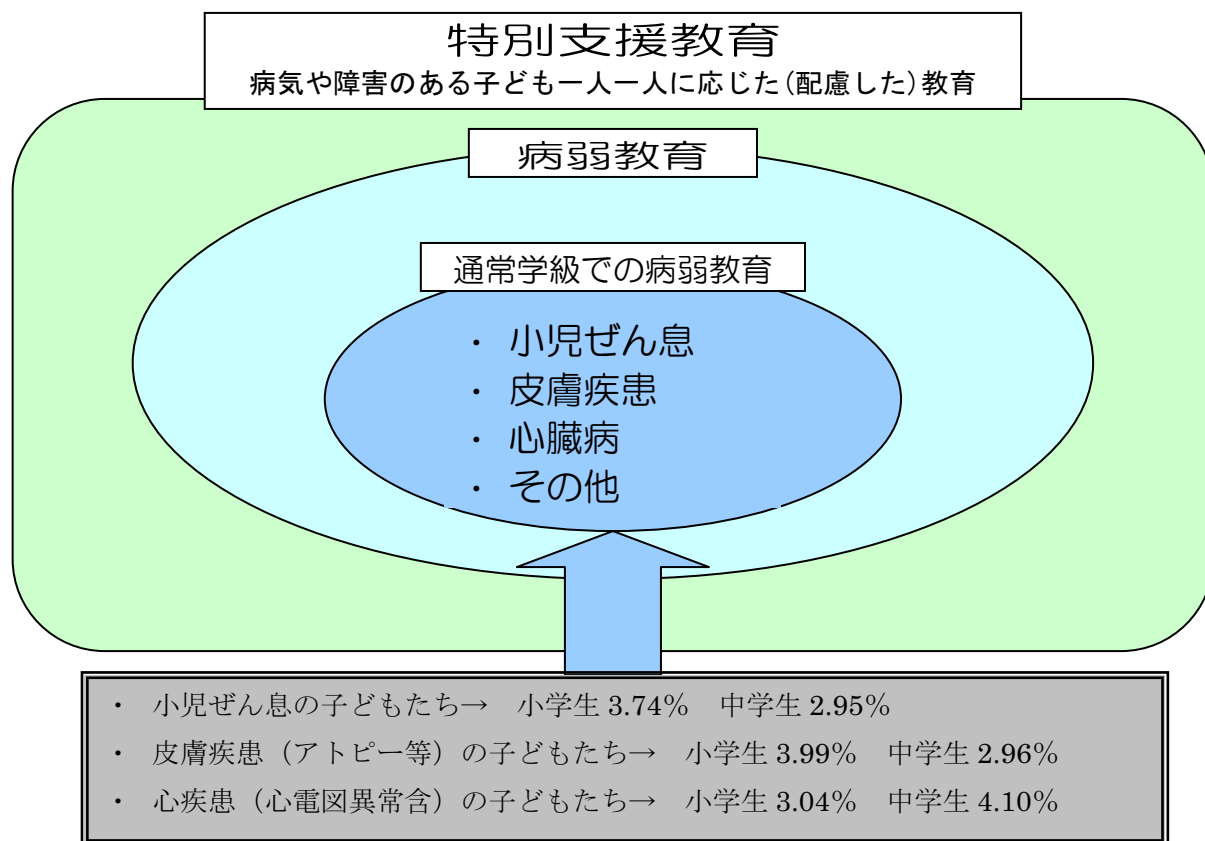
Ⅱ 制度編 ―病弱教育の仕組みと制度について―

ここまですでに何度も紹介してきましたが、あらためて病弱教育の仕組みや制度についてまとめてみたいと思います。

病弱教育とは、病気の子どもたち一人一人に配慮して特別な支援を行う学校教育をさし、特別支援教育に含まれるものです。

1 入院している子どものための学校・教育

病気で入院している子どもは、「病院にある学校」¹で教育を受けることができます。ここでは病気の状態が悪くても、できる限り教育が中断されないことがないよう、病気の状態に応じた教育を行っています。



（文部科学省・平成 18 年度学校保健統計調査より）

¹ 病院に入院している幼児児童生徒などに対し、病院内に設置された小・中学校の特別支援学級や特別支援学校の分校・分教室で教育を行ったり、学校の教員が病棟内の部屋やベッドサイドなどを訪問して教育を行ったり、病院に隣接又は併設して設置された特別支援学校で教育を行ったりするなど、様々な場で教育を行っていることから、これらの教育の場を総称して、本冊子では「病院にある学校」としています。

この様に病気で入院している子どもや、病気のために様々な教育的な支援が必要な子どもへの教育を病弱教育といいます。病院にある学校では、小・中学校に準じた学習や病気の状態に応じた学習ができるよう、きめ細やかな指導を心がけています。また、教科学習だけではなく自立活動の学習も行っています。自立活動では、「病気の理解」、「健康管理」、「心理的な安定」など、一人一人に応じた目標を決め学習しています。

病気の子どもへの教育的対応は、病院や各学校、各学級及び都道府県の諸事情等により異なりますが、多くの場合、入院しているならば、たとえ学籍異動の手続きが完了していても、すぐに教育を受けることができます。

しかし入院以外の、たとえば通学を希望するような場合は、事前に相談し、該当の特別支援学校（病弱）で通学が可能かどうか確認する必要があります。最近では、退院後すぐの時期や、病気の状態により退院しても地域の小・中学校で教育を受けることが難しい場合があるため、特別支援学校（病弱）に通学するケースが多くなってきています。

なお、この様な病院にある学校で教育を受けるためには、子どもの学籍を病院にある学校に移す必要があります。学籍異動に必要な手続きや上記に関連する質問などについては、病院にある学校や教育委員会等に相談してください。

2 在宅療養している子ども等への教育

特別支援学校には、教員を自宅や施設、病院に派遣して教育を行う「訪問教育」の制度があります。病気のために在宅で療養する子どもには、教員が定期的に家庭を訪問し、教科指導や自立活動の指導等を行うことができます。入院した病院に隣接している特別支援学校（病弱）がない又は病院内に学級がない場合にも、その病院に教員を派遣して訪問教育を実施できることがあります。しかし訪問教育は、全ての特別支援学校で実施しているわけではありません。また必ずしも全ての家庭や病院、施設で実施できるわけでもありません。病院の理解や病気の状態等の諸状況により実施できないこともあります。そのため、病気の子どもの訪問教育について詳しく知りたい時は、特別支援学校（病弱）に問い合わせてください。

3 地域の小・中学校へ通う病気の子どもへの教育

小・中学校等に在籍している子どもが病気で入院し、退院後に小・中学校へ復帰した場合、病気が回復するまで（状態が落ち着くまで）は特別な支援や配慮が必要なことがあります。この様な小・中学校等での病気の子どもに配慮した教育も「病弱教育」の範疇に入ります。たとえば退院後すぐには通常学級で教育を受けることが難しい場合に、小・中学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級で教育を受けたり、入院中の学習空白を埋めるために放課後等の時間を活用して、病弱・身体虚弱特別支援学級で教育を受けたりするなどの配慮が必要なこともあります。

病気の子どもへの教育についてのノウハウがない場合は、迷ったり悩んだりすることがあると思いますので、その際は、地域の特別支援学校（病弱）に遠慮なくご相談ください。

4 その他の相談機関・関係機関

小・中学校等で子どもの病気について分からない時は、養護教諭に相談したり、必要に応じて主治医に相談したりすることも大切です。しかし主治医への相談は、必ず保護者の了解を得てから行う必要がありますので、注意してください。また保護者の了解を得ている場合であっても、個人情報保護の観点から必要な情報を主治医から得ることができないことがあります。その場合は、特別支援学校（病弱）や保健所等の関係機関を活用して、病気に関する情報を得るだけでも指導に役立ちます。

最近では病気の子どもを持つ家族の団体が設立したNPO法人や民間機関が相談を行っていることがあります。そこでは、それぞれの考え方に沿って相談を受けたり、対応したりすることがあります。また、病院や医師により治療方法等が異なることもあります。そのため、必要な「正しい情報」を取捨選択することが大切です。たとえば公的機関の情報を基にした上で、NPO等の相談機関からの情報も参考にするなどして、慎重に判断してください。

（１）「病気の子ども」の関係機関

学校・相談機関		内 容
特別支援学校	特別支援学校（病弱）	主に病気により入院している子どもを対象とした特別支援学校で、病院に隣接又は併設されていることが多い。小・中学校に準じた教育を行ったり、一人一人の発達段階や病状に応じた教育を行ったりしている。各都道府県に１～２校設置。入院していなくても、病気のために地域の小・中学校に通うことが難しく、医療又は生活規制が必要な場合は、通学生として転入できることもある（要事前相談）。病気の子どもの教育相談が可能。
	分校・分教室	病院内や病院に併設して分校や分教室を設置している特別支援学校がある。分校・分教室では本校と同様の教育を実施している。病院内に教室だけを設けている場合は、下記の小・中学校の病院内の学級との違いが分かりにくい。病院の状況や入院している子どもの病状等に応じて、分校・分教室又は小・中学校の特別支援学級が設置されている。
	訪問教育	病院に隣接した特別支援学校（病弱）がない、病院内に学級がない、自宅での療養期間が長いなどの時に、特別支援学校から教員が病院や施設、自宅を訪問し教育を行っている。訪問日数や時間数については、学校により異なるため、確認が必要。
小・中学校	病院内に設置された特別支援学級	病院内に設置された小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級。病気により入院している子どもを対象としている。小・中学校と同じ教科学習等を行ったり、一人一人の病状に応じた学習を行ったりしている。
	病弱・身体虚弱特別支援学級	病気又は身体虚弱の子どものために、小・中学校の校内に設置された特別支援学級。退院後も引き続き、医療又は生活規制が必要な子どもや、退院後も日常的に通院するため学習空白が生じる子ども、又は通常学級でのペースに体力がついていけない子どもが教科学習等を行っている。
教育（相談）センター等		教育全般に渡る相談を実施しており、その一環として病気の子どもの教育相談を実施。地域で活用できる上記の学校等に関する情報を入手できる。あるいは子どもの状況からどこに相談すればよいかをアドバイスしてくれる。
保健所・保健センター		病気に関する一般的な情報を入手できる。

(2) 病気の子どもの状況により利用可能な学校と利用形態

学校等 状況		病院に学校・学級がある		病院に学校・学級がない、又は在宅療養中	地域の小・中学校 (前籍校)	
		特別支援学校 (病弱)	病弱・身体虚弱 特別支援学級	特別支援学校(病弱) からの訪問教育	病弱・身体虚弱 特別支援学級	通常の学級
入院中 の子ども	短期入院	在籍が可能 条件により 支援も可能	在籍が可能 条件により 支援も可能	在籍が可能 病院への訪問教育は、 病院の状況等により 実施困難な場合もある ことから事前相談 が必要	退院後の復学を考慮に入れた特別支援学校等との連携や協力が必要	
	長期入院	在籍が可能	在籍が可能		退院後の復学を考慮に入れた特別支援学校等との連携や協力とともに、長期間、小・中学校から離れることによる不安等があるため、子どもとの定期的連絡が大切。	
退院した子どもなど	退院直後	通学生として、 在籍が可能 病状により、すぐには小・中学校で教育を受けることが困難な場合			在籍が可能 病気により、すぐには通常学級での学習を受けることが困難、通院等が必要なため学習を受けることが困難、及び医療又は生活規制が必要な場合	退院後は、小・中学校に在籍が基本 病気に配慮した指導が必要 特別支援学級、養護教諭との連携が必要
	通院等必要	通学生として、 在籍が可能 日常的に通院が必要なため、小・中学校での学習が困難な場合等		在籍が可能 日常的に通院等が必要なため、小・中学校での学習が困難で、自宅での学習が可能な場合等(在宅医療中)		
	別な教育的支援が必要 病気により			在籍が可能 病気ため、小・中学校での学習が困難で、自宅での学習が可能な場合等(在宅医療中)	在籍が可能 医療又は生活規制が必要な場合	

※ ここで「在籍」とは、その特別支援学校や特別支援学級に学籍があることです。

※ 病気による転入学に際しては、受け入れ校側の状況により、必ずしも上記の様に対応できるわけではありません。しかし、子どもの病状に応じて、一番良い教育的な対応をとることができるよう、上記の学校間や保護者、病院と連携をとることが大切です。

※ 特別支援学校(病弱)から小・中学校へのスムーズな復帰を行うため、特別支援学校と小・中学校とが「交流及び共同学習」を実施することもあります。

※ ここで「支援」とは、特別支援学校の教員が、入院前の小・中学校(前籍校)に学籍があり、学籍の異動をしていない子どもに対しても、実施可能な範囲で学習支援等を行うことをさします。これは、「同じ様に入院しているのに学籍異動がないという理由で、一緒に学習することができないのは、教育上の対応としては良くない」という考えにより行われているものです。

ただし学籍異動がないため、指導記録の送付や出席日数等の取扱いに制限があります。また、病院にある学校では、在籍者数に応じて教員配置等の予算が決まるため、学籍異動がないと、他の子どもも含めて、十分な対応ができなくなることがあります。そのため、たとえ短期間であっても、できる限り学籍を特別支援学校や特別支援学級に異動する様にしてください。

資 料

I 特別支援学校（病弱）で 作成している資料

病弱教育を行う特別支援学校で使用している、前籍校への復帰時の引き継ぎ資料等を取り上げました。

- 1 千葉県立四街道特別支援学校
 - ◇ 転出時の手続きについて
(試験通学、学校訪問、転出時の手続き)
 - ◇ 転出児童生徒指導連絡票
- 2 神奈川県立横浜南養護学校
 - ◇ 個別の支援計画作成手順（転出時）
 - ◇ 支援シートⅠ これまでの支援これからの支援（転出時）
 - ◇ 支援シートⅡ 支援の内容と役割分担
 - ◇ 学習進度連絡表（小学部）
 - ◇ 学習状況資料（中学部）

転出時の手続きについて

試験通学

1. ねらい

- 必要な児童生徒の心理面・病状回復に応じて、徐々に無理なく試験通学を行い、前籍校（転出先校）への円滑な復帰（転校）ができるようにする。

2. 試験通学の条件

- 病状が回復し、主治医との面談により退院の見通しがみえてきていること
- 本人、保護者ともに試験通学を希望し、家庭での受け入れも容易になっていること
- 受け入れについて前籍校（転出先校）の理解が得られること

3. 試験通学の実際

- ケースによって、主治医と相談の上、期間や回数を決定する

4. 実施までの手続き

(1)主事（就学相談係）は

- ①保護者や主治医、学担から児童生徒の退院の見通しが出たことの情報をつかむ。
- ②主治医に時期や期間の確認
- ③教頭Tに試験通学実施の旨を連絡

(2)教頭が

- ①相手校の教頭Tに試験通学の依頼をする（主旨、期日、スポーツ振興センター加入の確認）
- ②期日を主事に連絡

(3)主事は

- ①相手校校長宛の「試験通学依頼書」を起案し、送付する
- ②学担と主治医または師長に期日を連絡する

(4)学担は

- ①保護者と本人に試験通学の期日を連絡する
- ②相手校の担任に児童生徒の様子を連絡し、時間割りや持ち物を聞く
- ③児童生徒に時間割りや持ち物を連絡する

5. 実施後の手続き

(1)学担は

- ①試験通学終了日に、相手校の担任に出席状況や学習参加の様子を聞く
- ②主治医と主事に、試験通学の様子を報告し、出席簿に記入する

6. その他

- ・試験通学は本校在籍のまま行う→日本スポーツ振興センターの対象
- ・試験通学中の経費は保護者負担

学校訪問

1. ねらい

- 主治医や学担が学校を訪問することによって、転校後の学校職員に転出する児童生徒の病状理解をはかり、転校後の学校生活にうまく適応していくことができるようにする。

2. 手続き

(1)学担（主事）は

- ①退院後1ヶ月程度を目安に、主治医に学校訪問を実施するかしないか確認し、実施する場合はDrの都合のよい日時をいくつか聞く。
- ①その期日を教頭に伝える。

1 千葉県立四街道特別支援学校（２）

(2) 教頭は

- ① 相手校の教頭に連絡し、最低学担と養護教諭が参加できる日時を決定する。
- ② その期日と時間を学担に伝える。

(3) 学担は

- ① D r に期日と日時を連絡し、担任も一緒に訪問することを伝える。
- ② 訪問時の交通手段や待ち合わせ場所・時間を相談する。
- ③ 教頭に D r に承諾が得られたことと D r の交通費について相談する。
- ④ 旅行命令簿に記入し、主事に提出する。

3. 学校訪問時の進め方

＊進行は学担が行う

- ・ 自己紹介
- ・ D r より病状などについての話
- ・ 相手校より質問
- ・ 学担より本校での様子についての話
(自立活動や体育への様子、学校での発作の様子と対応について)
- ・ 相手校より質問

4. 実施後の手続き

- ① 学担は、実施後、主な内容を教頭や主事に伝える。
- ② 復命書の提出

転出時の手続き

1. 保護者のすること

- ① 前籍校と本校の学担へ転校する旨を連絡する
- ② 市町村教育委員会で転入手続きをする
- ③ 転校先の学校で転入手続きをする

2. 教頭のすること

- ① 学担や主治医からの連絡を受けたら、相手校に連絡を取り、転出日を決める。
期日を各部主事に連絡する。＊主事から学担や学籍係、養護教諭に伝える。
- ② 当該市町村教委へ連絡する

3. 学担のすること

- ① 次の書類などを用意し、保護者に渡し、相手校に渡してもらう。
＊期日の関係で手渡しできない場合は直接、相手校へ郵送する。
その旨を保護者に伝える。

- ② 教材費、P T A 会費、児童生徒会費を保護者に返金する
- ③ 指導連絡票を作成し、郵送する。

＊主事に目を通してもらう

- ④ 指導要録などの記入をしておく

4. 主事（就学指導係）のすること

- ① 相手校が

県立特別支援学校の場合：「転学書」（様式 5）を作成

市町村の通常学校の場合：「障害消失による転学について」（様式 6）を作成

- ② 上記の書類を県教委へ事務の方が行くときに持参してもらう。
- ③ 区域外の児童生徒の場合は、県調査員に確認して手続きを進める。

1 千葉県立四街道特別支援学校（3）

平成 年 月 日

学校長様

千葉県立四街道特別支援学校
担任

転出児童生徒・指導連絡票

児童生徒名				生年月日	年 月 日	学年	
保護者名				職 業			
保護者の住所							
病 名							
在学期間		平成 年 月 日 転入学（ 学部 年） 平成 年 月 日 転出（ 学部 年）					
主退 な院 治時 療の 歴身 体 状 況	年月日	学年(年齢)	病 院 名	入院期間	症 状		
出席状況							
学習状況							
性 格 行 動							
健康回復に向けての指導上必要と思われる配慮事項							
担当医師			学級担任		養護教諭		

神奈川県立横浜南養護学校 転出時の資料について

1、個別の支援計画作成手順（転出時） **資料1**

2、支援シートⅠ（転出時） **資料2**

この書式は、神奈川県教育委員会指定の「個別の支援計画」です。

- ・ 県立特別支援学校の幼児・児童・生徒
 - ・ 県内の小・中学校の特殊学級・通級指導教室の児童・生徒
 - ・ 県内の小・中学校の通常学級に在籍する支援の必要な児童生徒
- に使われている統一書式です。（横浜市・川崎市を除く）。

本校にとっては、書きにくいところ（使いにくいところ）もあるのですが、本校独自の解釈で使っています（記入例参照）。

転出前に担任・保護者と共に作成し、校内の関係者に回覧後、保護者へお渡しします。転出先の学校に見せる等の判断は、保護者にお任せしています。学校はコピーを保管します。

（本校では、このシートⅠを使って転入時に作成する転入時版もあります）

3、支援シートⅡ **資料3**

この書式も神奈川県教育委員会指定の統一書式です。転出時に限らず、機関連携による支援が必要な場合に作成します。作成後は保護者にお渡しし、学校はコピーを保管します。

4、学習進度連絡表 **資料4**

これは小学部の連絡表です。

5、学習状況資料 **資料5**

これは中学部の資料です。観点別・学期評定の欄は、転出の時期や生徒の状況により、記入しない場合もあります。

5、肢体不自由児施設入所児資料

肢体不自由児施設入所の児童・生徒のために、配慮事項を書いた資料を作成します。まず、養護教諭が主治医（整形外科）にお願いして前籍校への申し送り事項を記入してもらいます。その資料をもとに養護教諭が文書化し、保護者へお渡しします。

今後の連携の可能性

- ① こども病院に入院している血液・再生医療科の児童・生徒のために、担当看護師と主治医が学校向けの資料を作る取り組みが始まっています。保護者・子どもと話し合いながら、大人用（学校・担任向け）と本人用（お友達にどう話したらよいか等）を作成します。まだ、限られた科の取り組みですが、研究的な取り組みと実践を重ねています。
- ② 実際に担任と看護師と一緒に転出先の学校に出向いて、今後の配慮事項を確認する場合があります。その場合は、学校が病院へ看護師の派遣依頼をします。派遣に該当するケースはどんな場合なのか、病院の看護師サイドで基準を作成中です。

個別の支援計画作成手順（転出時）

1 必要書類（相談室の支援計画棚の中に転出用「緑ファイル」があります）

①支援計画作成資料(転出用) ②記入の仕方(担任向け)裏③手順票(回覧鑑)
 ＊県パンフレット＊学校パンフレット(渡し済み・ない場合は渡す)

2 担任の作成 担任を中心に関係者と相談(学部の支援部への相談)

作成開始日

・退院・転出が近くなったら、①を用意し、保護者と面談し、一緒に①を記入する。
 転出に伴う配慮事項や状況を確認する(3～7日前)

・保護者との面談の状況により、支援部や教務の協力を得る。

・支援計画に合わせて揃える資料を確認(進捗連絡表・通知表の写し・保健配慮事項等)
 ・関係者に資料作成の協力を依頼する。情報を収集する(作品や色紙等も揃える)
 ・資料やこれまでの記録をもとに、支援計画の上半分を作成する。

・支援計画は、手書きの場合は相談室棚に「転出用」の用紙をコピーして使用して下さい。
 ・パソコンで作成の場合は、サーバー内・先生→様式集→個別の支援計画に支援シートファイルがあります。作成開始後は個人情報になりますので管理に気をつけて下さい。

3 支援計画の確認 担任から関係者へ回覧

まとめのめやす

・「これまでの支援」と「これまでの評価」案をまとめる。
 ・関係者から回覧し、内容や表記等を確認する。(時間が無い場合は、身近な人が確認して後日回覧可)

支援部	学部主任	関係者	作成者

関係者とは、同じ部門・学年で児童生徒を指導をしている先生をいいます。

4 保護者との確認 担任

転出予定日

・退院前に、保護者と面談のうえ、「これまでの評価」と、転校後の配慮事項などを確認する。
 (時間が取れない場合は、転出手続きの際に行う)
 ・確認した「支援計画」を緑ファイルにはさんで、教務の転出書類と一緒に保管する。他の資料等もあれば一緒に(先に渡せる物は渡す)

5 転出時の保護者への説明 教務(転出手続き時)

・支援シートⅠの活用について説明する。
 ・支援計画の内容「これまでの評価」と「これからの取組」について確認する
 ・学校保管用に写しを1部コピーさせていただくことの了解を得て、コピーをとる。
 ・原簿は保護者に渡す(作成が間に合わなかった時は、作成後自宅に送付する)

保護者へ手渡した日

6 写しの保管 教務

・コピーは校長まで回覧後、教務が個人ファイルに保管する。
 ・手順票と緑ファイルも教務が整理

学部	年	児童生徒名

校長	副校長	教務

記入例

支援シートⅠ これまでの支援これからの支援

転出時

氏名	所属機関	記入日	相談メンバー
	県立横浜南養護学校		本校担任 保護者 地元校担任 養護教諭

* 記入者には○印をつける

これまでの取組	項目	内容
	所属機関	学習の様子や、自立活動の内容などを記入します。 学習については、別紙「進捗連絡票」や「学習記録・通知票・あゆみ」の写しも参照して下さい。 また、「連絡ノート」を記入している場合は、差し障りのない範囲でが活用ください。
	家庭生活	外泊時や保護者との様子を主に記入します。
	余暇・地域生活	病棟での様子を中心に記入します。
	健康・安全・相談	主治医からの生活上の配慮事項やこれまでの経過を差し障りのない範囲で記入します。

横
、
浜
南
養
護
の
担
任
が
、
保
護
者
と
共
に
本
校
で
の
学
習
の
様
子
を
振
り
返
り
に
記
入
し
ま
す

これまでの評価	転出時を基準として、これまでの活動を保護者と一緒に振り返ります。
---------	----------------------------------

保
護
者
の
評
価
を
も
と
に
ご
記
入
下
さ
い

これからの計画	これからの方針	退院後の生活で配慮事項を含めて、生活全般の方針を考えて、関係者で確認します。（転出時に、本校担任より案を記入する場合があります。）
	所属機関	
	家庭生活	
	余暇・地域生活 卒業後の生活	
	健康・安全・相談	

◎この用紙は、平成17年度より取組が開始された神奈川県教育委員会指定の「個別の支援計画」です。
* 趣旨等は、パンフレットをご覧ください。

支援シートⅡ 支援の内容と役割分担

ふりがな 氏名		所属機関	
記入日		相談メンバー	
見直し日		相談メンバー	

* 記入者には○をつける

課 題 または ニーズ	
-------------------	--

項目	機関	担当者	支援の内容	見直し 予定日	見直し評価
所属 機関					
家庭 生活					
余暇・ 地域 生活					
健康・ 安全・ 相					

◎この用紙は、平成17年度より取組が開始された神奈川県教育委員会指定の「個別の支援計画」です。

* 趣旨等は、パンフレットをご覧ください。

これまでの学習の様子 (学期)

＜学習進度連絡表＞

学年 年 ・児童名

平成 年 月 日 転出

月 日 記入者 ()

教科・領域	使用教科書	学習進度・学習内容	学習の様子・評価
国語	光村図書		
算数	東京書籍		
社会	教育出版 (地図) 帝国書院		
理科・生活	大日本図書		
音楽	教育芸術社		
図工	開隆堂		
体育	保健 東京書籍		
道徳			
特別活動			
総合的な 学習の時 間			
総合所見 配慮事項 その他			

学 習 状 況 資 料

神奈川県立横浜南養護学校

年 月 日現在

学年：1 年	生徒氏名：	担任名
--------	-------	-----

教科	使用教科書	学 習 進 度	生徒の様子および所見	観点別	学期評定
国語	教育出版				
社会	(地理) 帝国 (歴史) 東 書				
数学	東 書				
理科	大日本				
音楽	教 芸				
美術	開隆堂				
保体	学 研				
技家	(技術) 開隆堂 (家庭) 東 書				
英語	三省堂				

自立活動	指 導 目 標	所 見

連絡事項 その他	
-------------	--

資 料

Ⅱ 病弱教育の前提

－病気の子ども支援の基礎理論＜試論＞－

～『病気の子どもの理解のために』理論編に向けた試み～

子どもとは？、病気とは？、病気認知と発達、セルフ・エフィカシー（自己効力感）等、子どもと関わるうえで大切なことや、実践の裏付けになる理論を集めて、まとめました。病弱教育のみならず、教育的支援の一端を担う資料になっています。

病弱教育の前提――病気の子ども支援の基礎理論＜試論＞ ～『病気の子どもの理解のために』理論編に向けた試み～

1 子どもとは？

20 世紀は、エレン・ケイ (Ellen Karolina Sofia Key) によって、「児童の世紀」と名づけられましたが、それにふさわしく、子どもという存在が注目を浴びた時代だったと言えるでしょう。1904 年に、ピーター・パンが、イギリス・スコットランドの作家、ジェームス・バリー (James Matthew Barrie) によって創作され、子どもの世界がファンタジーとして取り上げられたことや、1908 年にはイギリスで児童法が成立したことなど、20 世紀初頭には、子どもをめぐる様々な枠組みが姿を現していたと言えます。(もう一つ付け加えれば、子ども時代 (特に幼児期) の重要性を主張するフロイト (S.Freud) の初めての主著『夢解釈』も、1900 年の日付でウィーンで出版されています。)

大人の世界から子どもがどのような存在として見られてきたかという研究が、現在は進んでいます。そうした研究の中で、歴史的に、子どもが「小さな大人」ではなく、子ども固有の存在として考えられていたのかどうか、また、もし後者のように考えられてきたとすれば、それはいつからのことなのか、と問われています。

人には、他のほ乳類の出生と比較して、生物学的な特異性 (長い胎児期とさらに長い子ども期、そして思春期という転換期) があります。また、子ども期というものを、もはや帰ってこない黄金期とみる傾向もよく見られることです。先の歴史的研究に、こういう見方を加えると、人間にとって子ども期は、単に通り過ぎる一段階ではないと思われます。そうではなく、子ども期というものは、人間の生においてどんなふうに位置づけられうるのかを、つねに問い続けなければならない特別のものではないでしょうか。いずれにしても、現在、われわれの前にいる子どもを、「小さな大人」ではなく、**独特の存在**だと捉えることが大切だと思います。

子どもは、身体、精神、知能、社会性など、様々な面で**成長**します。子どもは、未熟で未完成ではありますが、未知の可能性・可塑性を秘めている存在でもあります。この未知の可能性・可塑性を秘めている存在であるという点に関しては、障害や病気があるからといって区別されません。それぞれがそれぞれの仕方で、**発達の曲線**をたどり、それぞれのペースで成長していくのです。

ただ人間の文化・文明がどこまでも発達するわけではなく、むしろその限界の自覚や折り返しの視点が必要とされるのに呼応して、子どもの発達論にも新たな変化があるはずです。ひとはどこまでもいつまでも発達するわけではありません(別の意味での成長は可能でも)。またどこまでも未知の可能性を追い求められるわけでもありません。自分の可能性と不可能性の自覚のふたつながらを抱えて、自分(たち)が学んできたものを包摂し直す生き方、考え方、感じ方が、新たな発達論を求めています。その発達論はおそらく、人の生涯が、ただ前へ前へと進むだけではなく、どこかで折り返す、帰り道を作っていく視点を持つものだと思います。その時にこそまた、障害や病気など、なかなかすぐには発達できない部分も、新たに価値づけられると予想したいと思います。

ここで、「子どもの見方」に関してもう一つのトピックを取り上げましょう。

1989年に国連総会で採択され、1994年に日本が批准した「**子どもの権利条約**」には、子どもたちが一人の人間として成長し自立する上で必要な4つの権利―「生きる権利」「育つ権利」「守られる権利」「参加する権利」―が示されています。それまで「子ども」は未成熟なために、大人に保護・養育される存在と考えられてきましたが、この「子どもの権利条約」によって、大きく子ども観が変わったものがあります。それは、

- ・「子ども」を保護の対象としてだけでなく、独立した人格にとらえ、権利の主体としていること。
 - ・「子ども」特有の権利を保障した上で、保護・養育されるべき存在としていること。
 - ・生活を豊かにする遊びの保障や、学習の保障も権利としてあげていること。
- などです。

これらは、大人と子どもの関係を改めて捉え直すきっかけとなるものです。つまり、現在は、発展途上国と超先進国では事情は異なっている、また平和な国と戦禍の絶えない国では理由が異なっている、大人が子どもを保護できる能力をどこかで失いつつある(失っている)のではない、あるいは、子どもをうまく育てる機能を家庭が失いつつある(失っている)のではない。だからこそ、このような条約の形で改めて自覚的に、人の子ども期を、人類の「権利」として守られるべきものにしなければいけないのではない。新たな社会歴史的な状況の中で、大人と子どもの関係を、具体的にどう作っていくかの問題を、この条約は問うてくるように思えます。

ここで述べられていることは、どの国であっても、どの子どもであっても保障されるべき基本的な権利です。どこにいても、誰であっても4つの権利は守られるべきものです。ただそれが難しくなる状況の一つに「病気」があります。病気であっても「子どもらしく」生きられることが実現されなければなりません。では、その条件は何なのか？今後さらにどんな支援がありうるのか？それらの問いに対する解決のヒントが今回の支援冊子に含まれています。この試論がいくつかの観点から基礎づけようと試みているものは、このテーマです。

2 病気とは？

『病気』とは何でしょうか？それは、それほど定義しやすいものではありません。例えば、病気とは、人の身体組織のどこかに異状が生じ、全体にあるいは部分的に正常に機能することができず、その結果生活に支障がでてくる状態というように定義したとします。しかし、その場合でも、身体組織のどこが病気の原因だと特定できるものもあれば、それが特定できないものもあります。よく「病は気から」と言いますが、精神的な不安定状態が原因となって、身体的な病気となることもあります(例えば「心身症」)。また、精神(こころ)の病気もあります。さらに、病気であるのか病気でないのかという、判断が難しいものもあります。

例えば、**疾患(disease)**を生体のどこかまたは全体が障害を受けている、生物学的・客観的観察可能な状態であるとするとき、**病気(illness)**は、より主観的な状態から認知される状態だという定義があります。確かに、病気であるとは、人間にとって、痛みや衰弱、生活上の不如意感やあせり、不安や抑うつのような、様々な知覚や感情や情動を伴って起こる、トータルな機能低下の状態だと言えましょう。

自分が何の病気かは病気の人にとって第一義のことには違いありません。しかし、大人にとってもそうですが、入院する子どもたちを考えると、いっそうのこと、病気とは、何よりも関係が切り離されること、そのものです。より具体的には、学校や地域の仲間、家族等、親しいものから引き離されることの不安であり、何か全体的にみんなから置いて行かれる感覚です。さらに、勉強におくるとか、スポーツができないなどの不安や苦痛も顔をのぞかせます。だが、ここにこそ治療が、トータルでなければならない理由もあるわけで、医療スタッフには、看護のチームや心理職、それにソーシャルワーカー等が入っています。われわれ教育のチームも当然こうしたトータルケアの一つの機能を受け持っていると言えるでしょう。

3 こどもにとっての病気とは?—病気認知と発達論

先に病気の状態とは何かということについて、関係の狭まりのことを述べました。しかし、もちろん子どもたちにとって病気の本体も大問題であり、子どもたちが病気をどう受けとめていくかに際しては、病気をどう認識するかが大きく影響します。ここでは特に、まず子どもがおおよそ病気をどう認識するかにふれて、**認識の発達との関連**に目を向けますが、最後に、どうしても残る**感情的なもの**にも関心をはらいたいと思います。

子どもが病気をどう認識するかについて、その原因理解という観点から整理した研究があります。これはまず、子どもの認識の発達を、ピアジェの理論にそって、「感覚運動期」(0～2歳前後)、「前操作期」(2～6、7歳)、「具体的操作期」(7～11歳)、「形式的操作期」(11歳以後)と発達するものと見なし、病気原因の理解もほぼこうした発達にそっていると論じます。これに関して、Bibace R.とWalsh M E.(1981)は、「かぜ」を例にとって、子どもたちからの調査を行いました。[彼らの著作ではピアジェの「操作期」は「論理期」になっています。]

彼らは、子どもたちの「かぜ」という病気の原因説明を、順に、(Ⅰ)「前論理的解釈」—(1)現象論、(2)感染—、(Ⅱ)「具体論理的解釈」—(3)悪影響、(4)体内化論—、(Ⅲ)「形式論理的解釈」—(5)生理学的解釈、(6)心理生理学的解釈(説明)—と名づけて、段階化して整理しています。ここは興味を引かれるところなので、少していねいに紹介しておきます。

(1) 現象論的解釈：、「どうしてかぜをひくの?」「お日様のせい」「お日様はどんなふうにかぜをひかせるの?」「そうするの、はいおしまい」。／「どうしてかぜをひくの?」「木のせい」。／「どうしてはしかになるの?」「神様のせい」「神様はどんなふうにはしかにさせるの?」「あのね、神様はお空でそうするんだよ」。

(2) 「感染」による理解：「どうしてかぜをひくの?」「外で」「外でどうなったらかぜをひくの?」「そうになっているんだよ、ね。だれかがあなたの近くにいるとかぜになる」「どうして?」「知らない—魔法だよ」／「どうしてかぜをひくの?」「誰かがあなたの近くにいるとき」。

※子どもは、自分の近くにいる人またはものから、かぜがうつると理解し始め

ているが、どうしてそうかはわからない。魔法の論理を使うこともある。

(3) 悪影響：「かぜって何？」「冬にそうなる。」「どうしてかぜをひくの？」「あなたが帽子をかぶらず外に出ると、くしゃみが始まる。あなたの頭は冷たくなるでしょ、かぜがそこにくっつく、それからそれは、あなたの身体中に回っていく」。

※病気は何か原因があるとともに、そこからある影響のされ方によって病気になっていくと理解されている。身体に悪いことをしているとその影響で病気になる。

(4) 体内化：「かぜって何？」「あなたはたくさんくしゃみをする、変な声でしゃべる、それから、あなたの鼻はつまっちゃう。」「どうしてかぜをひくの？」「冬に、たくさん空気を鼻の中に入れすぎるでしょう、すると鼻がふさがっちゃう。」「それはどうやってかぜを起こすの？」「バクテリアが息の中に入っていく。すると肺が柔らかくなりすぎる[子どもは息を吐く]、それは鼻に入る。」「どうしたらよくなる？」「温かい空気、それが、鼻に入り、冷たいエアバッグを押す。」

※この時期の子どもたちの典型的な答え。外的な原因と内部で引き起こされる病状が区別されている。それを媒介するこの答えでの「バクテリア」は、より広く「バイ菌」[germ]として述べられるものである。

(5) 生理学的解釈：「かぜって何？」「あなたがぜんぶ[鼻の]内側をつまらせちゃって、鼻腔が粘液で一杯になる時のこと。時々、肺もそうなって、咳が出る。」「どうしてかぜをひくの？」「ウィルスのせいだと思う。誰かほかの人がウィルスにやられる。今度はそれはあなたの血流に入って、それでかぜを起こす。」「きみは病気になったことがある？」「はい」「どうしたの？」「わたしの血小板[platelet]が少なくなった」「それは何？」「血液の中で、白血細胞みたいなもの。バイ菌を殺す。」「どうしてきみは病気になったの？」「血小板よりもバイ菌の方が多かった。バイ菌が血小板を殺しちゃった。」「どうしてきみは病気になったの？」「外のバイ菌のせい。バイ菌が血小板を殺した」。

※子どもは抽象的思考が可能になっており、外的な原因は、ウィルスやバイ菌として、自分たちの身体の構造や機能の変化を引き起こすものとして捉えられている。まだ説明の中身が十分ではないにしても。

(6) 心理生理学的解釈(説明)：「心臓発作って何？」「あなたの心臓が正常に働

くことをやめる時のこと。時々その心臓は、遅すぎるか速すぎるかして[血液を]汲み出す。」「どうして心臓発作になるの?」「神経がひどくねじ曲げられて起こるんだよ。あんまり心配しないこと。緊張するとあなたの心臓に影響してしまうよ。」

※これは 11 歳の子どもの答えであるが、最も成熟した病気の理解がある。ここでは病気は内的な生理的プロセスとして捉えられるとともに、それへの心理的影響も把握されている。

このように見てくると、われわれは改めて、子どもたちの多様な病気(の原因)理解と、それが、その背後の**認識全般の発達**に支えられて、発達の様相をみせること、言いかえれば、年齢や発達段階によって、病気理解がいかに異なるかを知ることになります。ここからすぐに引き出せることは、子どもに病気の説明をする時、子どもの認識の段階にそった説明が必要だということです。このことは、病気の子ども本人、また学校でのクラスの仲間たちへの説明においてつねに考慮されるべきであり、子どもの保護者や教員、さらには病院で子どもに病気を説明する医師等にも踏まえられなければならない前提でしょう。

さて、先の Bibace R. と Walsh M E. の研究は、もう一つの問題を残したままにしています。それは、病気に付随する心理的な体験の問題です。病気を人生での一つの大きな体験として捉えてみると、そこには不安を始め、怒りや怖れ、落ち込みなどのどちらかと言うとネガティブな感情につきまといわれます。もちろん治療において、安心や意欲の上昇など、感情はポジティブなものへと反転してもいきますが、病気が長く、また痛みが伴ったりするものであればあるほど、この中で子どもの罪悪感の発生という非常に大きな問題が残ってきます。

Bibace R. と Walsh M E. の研究は、病気理解における認識の発達の重要性を言うものなので、心理的な内部体験は研究の主題からはずれませんが、彼らの研究に先行するものとして、心理学的・精神分析的な流れを上げていました。それは、子どもが病気を、何か悪いことをしたことへの**罰**として、また病気になったことへの**責任(罪)がある**ものとして考える傾向があるというものです。これらは、先の段階ではまさに「現象論的理解」に分類されるものかもしれませんが、子どもの内的現実としてはなかなか抜きがたい感覚として注目しなければならないものだと考えられます。自分がどんな悪いことをしたのでこんな苦しい目にあうのかと考えることもあれば、自分のせいで家族に負担をかけているという感じも持ちます。また保護者対子どもの微妙な関係がそこに影を落とすこともあります。事実他の人たちの研究では、この罰としての、また罪あるものとしての病気観は年齢的に比較的後でも残るものだし、さらに別の研究者

は、「**病気＝罰**」という考え方は、**潜在化してずっと残存している**という意見を示しています(これについてはこの文書の最後に付けた図＝小畑による＝を参照のこと)。この後の、教育の場での病気の子どもへのかかわりでは、この問題が後まで関係してきます。また思春期との関連でも再出現します。病気＝罰の潜在化は注目すべき要素だと思われます。

その病気が一人の身体の(内側の)機能異状に起因するものだとしても、たった一人のところで起こるものではありません。関係の中で起こり、その関係からこぼれそうな気持ちを、治療の関係の中で支えられ、やがてより大きな人との関係の中に帰って行く過程です。大きな運命のようにそこに巻き込まれ、そこをくぐり、またある日常に帰って行く経験です。われわれ大人は子どもと病気のこの関係と過程と経験を支える仕事を負っていると思います。

参考：認識(認知)の発達論は、「死」の理解など他のテーマでも同様に重要な要素になっています。(例えば、中野(2006)の209頁以下)

4 病気の子どもへの教育的・心理的かかわりーその基底

この冊子を読んでいる人(学校の教職員)がかかわるのは、病気の子どもたちです。より正確に言うと、治療の過程にある子どもたちです。その子どもたちを、われわれ教職員は、教育という場、教育的かかわりの中で受けとめるのですが、この時、教科等の学習をめぐる指導の問題の、言うならば手前で、子どもたちが人との^{かかわり}関係のただ中で学ぶはずのもの、またそこでしか、わがものにできない重要な問題を、この章では取り上げます。これらのことは、言葉がまだこなれていない、あるいはなじみの少ないものかもしれませんが、現象としてはどこでも観察可能なものなので、具体的な子どもとの関係で、参照度は高いものです。そしてこれらは、病気の子どもたちとのかかわりにおいて、前提的で基底的な特質を持つ概念だと思われます。

(1)「自己評価」の問題をめぐる

「自己評価」という言葉があります。自分が自分をどう見ているか、どう受けとめ

ているかということですが、自分がどんな力を持ってるか、どんなふうに関外に向かつて力を出していけそうか、といった能力の評価の側面を強く持った概念になっています。一般に自己評価が一定程度高いことは、その人の課題遂行(パフォーマンス)の能力をよくします。また否定的な自己評価の人は、そのパフォーマンスが低くなりがちであることは、了解できることだと思います。

すでに述べたように、病気はまずはネガティブな体験として始まることがほとんどで、それをくぐっている最中は、特段に希望が見えず、ただ目の前の治療を受けていくしかない状況にあることもまれではありません。するとこの中では子どもたちの**自己評価が下がる**、あるいは、**否定的になる**という傾向が観察されます。これは、もちろん病気の具合にもよるし、入院か在宅治療かにも、また慢性疾患か短期の治療で終結する疾患かにもよります。また、家族に悪い、迷惑をかけるなどの感情が付随しているかどうかにも影響があります。ただ、子どもたちが「自分は他の人のようには～ができない」という構えをもつことは、少なくないのです。また、ちょっと課題にあたっとうまくいかないと、すぐに「あ～、もうやめようかな。ほかにやることがあるし。どうせぼくは～だから。」というような、あきらめの早さや努力することへの尻込み、総じて、自信のなさを示します。また、周りの大人(教師を含む)も、「まあ、今はいいか」とやりすごすことも普通です(このことは悪いわけではない。とくに子どもが不安やストレスでいっぱいの時には)。この結果、なかなか自己評価が上がる機会が持てない状況に陥ります。

学校の現場では、これに対して「自信が持てるようにする」という方向でかかわることが普通ですが、どうしたら自信が持てるか、これに対しては、つねにこの自己評価の内実との関連に注目しておく必要があります。そして、それへの対応については、自己評価の低さ、自信のなさの原因と見られるものの領域がどこにあるかで、変わってくることになるでしょう。

これがもし、学校での教科の学習がうまく積み重ねられていない、あるいは**未履修**の部分がある(「学習空白」と言われてきたもの)等のことであるなら、それに対して、個別の配慮を重ねて、ていねいにその未学習の部分を埋めていく必要があるでしょう。

次に、病気のゆえに、生活・遊び・社会の**経験**、自然の**体験が不足**していることによるものなら、学校は工夫して、質のよいこれらの体験を用意していくことになるでしょう。またすべての面で、成功体験や達成体験が悲しいほど少ないなら、どんな小さな課題でも、それらを体験できる機会を積み重ねるしかありません。

どちらにしても、この時、学校ゆえに可能な、子どもが失敗しながら目標を達成できていく、つまり、試行錯誤しながら成功をしていく環境や課題を設定して、徐々に自信をつけていく工夫をすることがポイントになるでしょう。これもまた個別の配慮

をしながらのことになります。

だがしかし、さらにもう少し、自分の中の深い部分での**自信のなさ、自己評価の低さ**があった場合はどうなのでしょう。たとえ、理科の実験をうまくやれても、例の「どうせぼくなんか…」というのが残っていくケースです。ここでもその「原因」がどこにあるかを考えると、次のような事態が見えてきます。つまり例えば、①自己の構えの深いところで、実は自分が自分の病気（「不運」）を納得できていない、②そのことが自分の価値が認められてきてない思いにつながる、③そして二つが連動して自己評価のさらなる低下を誘い、低いままの自己評価を固定するというスパイラルです。

これへの対応は少し難解になります。また従来の教育概念を少し変更することも必要です。というのも、ここではかかわる人たちが、**全体に治療的(therapeutic)でなければならぬ**からです。子どもの思いの受けとめ方、その技法、介入のタイミングと、その見極め、介入の仕方等どれをとっても、心理学や心理療法等の様々な手法を参考にすることが必要になってきます。なぜなら、この領域は、(a)ひとはひとに影響を与えられる、ひとはひととの関係をきっかけに変化を開始しうる、(b)ひと(子ども)にはつねに、何らかの回復(こころの立て直し)可能性があり、関係性の調整が可能であり、新たな適応が可能である、というシンプルな二原則に支えられていますが、そこでは、単に「教える」、「指導する」、「前から引っ張る」といった、教師の持つ定型的な構えの拡張が要請されるからです。

(2)「セルフ・エフィカシー」の理論

このように、教育(学校)の場でも、「自信」をめぐるのは、それへの取り組みが行われてきましたが、これをよりいっそう自覚的に、また理論的行おうということの中で、「**セルフ・エフィカシー**」(self-efficacy)という概念(アメリカのバンデューラ(Albert Bandure)が体系化していったもの)が注目されています。なぜこれが病気との関連で注目されているかと言えば、社会的学習理論—社会の関係の中で人はどういう要因によって行動を決定しているか—に基づき、認知行動療法へと応用されたこの理論は、人が自分の病気にどう対処行動を取り得るかについてのプロセスの明確化やそれへの支援技法に、スムーズに通じやすいからです。

セルフ・エフィカシーとは、そのまま訳すと「自己効力」/「自己効力感」ということになりますが、「ある結果を生み出すために必要な行動をどの程度うまく行うこ

とができるかという自分自身の確信(の度合)」を言います。なにかやれそうだという感じのことだと言ってよいでしょう。

このセルフ・エフィカシーを高めるのが重要だと言え、何の変哲もないように思われますが、このセルフ・エフィカシー論が、非常に参考になるのは、漠然と、この子にもっと自信をつけさせたいということに対して、方法論と戦略性(しかけ)が強調されることです。つまり求められる「手立て」を示そうとすることができることです。

例えば、地下鉄の中でパニック障害を起こしてから、地下鉄に8年間乗れなかった、「広場恐怖を伴うパニック障害」の人が、「私鉄と地下鉄を乗り継いで都心のデパートに買い物に出かける」ことを不安なく行うという目標で、治療が行われた例(坂野雄二)があります。当初、この目標を達成することが「できる」というセルフ・エフィカシーはゼロでしたが、リラクゼーション・トレーニングと不安や回避行動についての「心理教育」を行った後、治療者が付き添っての乗車経験をしていくと、「うまくいくはずがない」という認知修正がなされ、セルフ・エフィカシーは大幅に上昇し、最後には一人で地下鉄に乗ることができるようになったという例です。

このプロセスも、通常学校でも生じている「自信を持たせる」、「達成感をだいにする」、「自己評価を高める」事態に即応しているように見えます。ただここでセルフ・エフィカシーの理論は、次のような特徴を示すように思われます。

① 明確に、**特定の行動(課題)**を決めて、問題に対処しようとする。

② その際、その行動(課題)を構成する下位行動(課題)を見つけ、それらがどの程度の困難度の順位があるのかを調べる。これは、逆に言えば、どの課題はどの程度までできそうかという度合でもあるが、スモール・ステップ構成の参照にできる。ここではできそうもない—する自信を持つにはレベルが高い—ものほど、セルフ・エフィカシーのマグニチュード[等級]が高いものと規定されている。低いマグニチュードの課題では、できるというセルフ・エフィカシーを容易に高く持って取りかかることができる。マグニチュードの高い課題からいきなり取りかかっても、失敗する確率は高い。

③セルフ・エフィカシーは、ある行動をする時の、結果予想だけでなく、その手前の**効力予想**にかかわっている。まず自分がどれだけやれそうかの「遂行可能感」である。するとこの感じに影響を与え、感じを変えることのできる4つの要素(「**情報源**」)がある。

(a)「遂行行動の達成」から…どんなものでも成功体験は次の行動への意欲を喚起し、「またできるだろう」という予測を持たせる。この体験が必要である。逆に、失敗経験はマイナスの要素を持つ。

- (b)「代理的経験」から…他の人の様子を見て、自分がやれそうな感じを持つ。
この様子とは、実物でも映像でもよい。イメージとして自分がやれる確かさを持つ。
逆のマイナスの方向では、あんなことは自分には無理だという反応がある。
- (c)「言語的説得」から…適切な人にうまく説明されたり、うまく励まされたりすれば、自分がやれる感じはアップする。逆に、言葉では理解できなかったり、タイミング悪く叱責されたとすれば、言葉の作用は逆に働く。
- (d)「情動的喚起」から…何かの課題を前に落ち着いていたり、自分が平静に取り組める感じになれば、それを自覚できれば、実際の課題にうまく立ち向かうことができる。反対に、緊張や不安、怖れなどは自己効力を下げる。

④セルフ・エフィカシーの理論は、特定課題(行動)に結びついたものであったが、その課題遂行を通じて、何か行動の遂行レベルが低い時、その行動に対する特定課題的なセルフ・エフィカシーが低いのか、あるいは、その人の「一般的なセルフ・エフィカシー」が低いのかの議論が生じる。別の側面から言えば、特定課題の遂行に伴って、その課題に沿ったセルフ・エフィカシーが発現されるが、その体験は、時に、その課題だけにとどまらず、個人や行動に対して長く影響を及ぼすことがある。

こう見てくると、われわれの学校現場での、「自信をつける」経験、成功体験を積み重ねる、達成感を持たせる工夫は、セルフ・エフィカシー理論にとって、特定課題的には、セルフ・エフィカシーを育てることにそのまま重なります。ただもしセルフ・エフィカシーの一般性を想定できるなら、一つの分野での成功体験は、より一般化されたセルフ・エフィカシー獲得の、ひとつの手段とも言えるように思えます。再度繰り返しますが、この理論は、われわれの「自信」や「自己評価」や「自尊」をめぐる取り組みに、介入の戦略や手立てを持ち込みうるものだと思います。

セルフ・エフィカシーの理論にとって残った二つの問題を取り上げておきましょう。一つは、子どもの(人の)セルフ・エフィカシーは、家族の中で育まれるのではないということです。すると、家族全体の社会の中で効力感の問題、家族の構成員間の影響の問題などが新たに出てきて、家族支援の問題とクロスすることを予測させます。

もう一つは、セルフ・エフィカシーが喫煙という嗜癖行動をやめさせようという目的に効果があるけれども、自分が喫煙を始めた時にも、関与しているという、自己効力の使い方にかかわる問題です。心理臨床の場面では、セルフ・エフィカシーのふるまいは、ある意味で管理されていますが、現実の場面では、どんな方向にも力をふるわれます。ここでは、何に向かって力をふるうのかは、学校現場的には大きな問題を

はらんでいることを指摘しておくだけにします。

(3)「イノセンス」の理論――なぜぼくだけがこうなるの？

ここで、「3 こどもにとって病気とは？」の章で出てきた「罪悪感」とも関連させて、「イノセンス」(innocence)の概念を紹介したいと思います。これには、病気の子どもたちの深い思い、(なぜぼくだけがこうなるの?)へのひとつの応えの可能性があるからです。この概念は、家族論をずっと深めてきた芹沢俊介がアメリカの心理学者ロロ・メイ(Rollo May)(1909-1994)のことばから着想を得て展開したものです。この考えはもともとは特に発達論として示されてはいませんが、内容的に、子どもから大人への変化・成長・段階発達論の一つとして見ることで、あるいは、発達のドラマの核にあるものとして理解することが可能です。そして本章での文脈で言えば、自分にあてがわれた状況(病気もその一つ)を、いかに自分でかみくだき、わがものとし、正当な自己評価に統合していくかのポイントを示すものです。

イノセンスにはもともと「無邪気、無知、無責任、無罪」等の意味がありますが、まさにこの「無罪」「無責任」というまったくの受動性において、人は自分の生を始めます。子どもは、この自分で責任を持ちえぬ受動的な生(イノセンス)から生きることを始め、次第に自分に与えられた条件を自覚し、葛藤し、やがて引き受け、一部乗り越える過程を歩みます。このプロセスをイノセンスの受けとめと解体といいます。つまり、イノセンスの仮説は、人の始まりの様相を指すとともに、その後の解体のプロセスをまで追いかける理論になっているわけです。

子どもは自分が生まれることに責任を持たないのに、生はもう始まっています。親を選んだわけではないのに、親子関係は始まっています。また頼んだわけでもないのに、食事や期待が与えられます(イノセンス)。まず言えることは、子どもはこのような始まりを保証されるべきだということです。まったく逆に、親子関係がないまま、つまりイノセンスを与えられないまま、その生を始めなければならなかった子どもはどんな自分の始まりを持てるのでしょうか。こう思うならば、権利として**イノセンスは形成されるべき**なのです。

子どもはこうしたイノセンスを当然のように生きていきますが、思春期のように、自分がなぜこうした条件で生きて行かなくてはならないのか考え始めるとき、いままでの条件に対して、様々な対抗手段を取ります。激しいものでは暴力があれば、親の知らない新たな文化を身につけて衝突したりします。また全体に親や教師などそれまで権威づけられていたものに、自分がこうなっていることの責任を問い、あげつらいます。これが「イノセンスの表出」です。子どもはそのままでは自らのイノセンスを

解体できないのです。この表出を、ひとまずは受け止める人がいて、何かに、また誰かに受け止められた経験を重ねること、そのことではじめて、子どもは自分のイノセンスを解体し、自分なりに自分に責任をもって(自分の悪や罪にも自覚をもって)、生きていくことになります。これが「**イノセンスの表出と解体**」です。

病気の子どもたちにとって、病気はイノセンス以外の何ものでもありません。自分の責任で病気になったわけではないゆえに。従って、このイノセンスも十分ケアしながら、形成される(認められる)ことが必要であり、大人の方は子どもの不安や不満を受けとめながら、やがて、病気という新たなイノセンスが、子ども自身によって正当に解体されるまで待たなくてはならないのです。反対に、この時大人が、おまへのせいで面倒が増えたというそぶりをすれば、イノセンスはその表出を封じられ、付加されたまま重く沈殿していくでしょう。

さらにきついのは、思春期にさしかかった子どもが重篤な病気になった時です。イノセンスの考えからすれば、この時期は、イノセンスの解体(それゆえの引き受け)の端緒になるはずなのに、イノセンスは**付加され、倍加する**だけで、その表出を抑えられてしまう可能性があるのです。それは、ひとの成長にとって大きな枷^{かせ}です。例えば、骨肉腫ゆえの足の切断という事態に、その子どもが、大人の言い分だけで自分を納得させるとき、この人のイノセンスの解体は先送りされます。たとえ骨肉腫の治療は終わっても、どこかまったく違うところに痛みが出たり、どこか大人になっていないふるまいや感じ方が自分を自虐的にしたり、多くのイノセンス由来のリスクがつきまとうかもしれません。

「なぜぼくだけが？」とは、正当なイノセンスの表出です。大人たちは、それに応えられないが、その問いのすぐそばにいて、これを聴き、受け止めるしかないのではないのでしょうか。答はそれぞれが見つけていくものであり、どうもすぐの慰めも励ましもありません。しかし、見つけられない答にたどりつこうとする過程への誠実さだけが、はるか先で何らか思いがけない納得の形を生み出すことになるかもしれない…。経験はそう教えているように見えます。

この仮説は、心理療法の内側でも、その外側の、どこにでもある家庭内でも、友達と一緒に街角でも起こりうる射程をもったものです。当然学校でも起こりうる関係の変化を包含しています。ここでこの仮説を紹介をしたかったゆえんです。

参考：虐待とイノセンス：気になる問題があります。子どもは受動的に生まれたものとして「無罪」だと言いましたが、この受動性という条件の中に、罪悪感を埋め込まれて育つ子どもたちがいます。おまえが生まれたからわたし(たち)がこんなに苦労しているんだというメッセージを、受け続けた子どもたちです。あるいはもっと露わには、虐待されたり遺棄された子どもたちです。彼らは、ある意味で、大人がしっかりと自分のイノセンスを解体して子の世代に向かうという過程を踏めなかった、そのことの結果を背負わされた子どもたちです。この人たちにとっては、自分が自分に責任を持つ前に、自分の中の無意識に埋め込まれた罪悪感の解体をすませなければなりません、その作業は自己解体に接近する苛酷なものです。イノセンス(無罪)をへて罪の問題を問い始める普通の子どもの倫理の発達の前に、すでにイノセンスと罪責性(guiltiness)が合わせ鏡のように主体を映し出している領域が見て取れます。

(4)「自己肯定感」の育成

自己肯定感とは、厳密な心理学の用語とは言えませんが、日常的な「こういう自分であっていいんだ」という感覚を意味するものとして使われています。しかし、臨床心理学や発達心理学、教育学の周辺でも使用され、教育行政における教育目標にも使用されるほどになりました。これはまさに、この感覚を持てないままの子どもや大人がいて悩んでいることの証拠かもしれません。また自己肯定感は、家族の機能の全体が子どもに対して育んでいくことのできるものなのに、この家族機能の衰退が見られることの裏返しの側面もありそうです。しかし、この自己肯定感という言葉がなぜ注目されているかと言えば、ひとは自分を大事にできるから、他者を大事にできる、このメカニズムが平易に肯定されているからです。

振り返ると、この章で今まで述べたことは、この平易な感覚を、子どもたちに持ってもらえばいい、ということの跡づけでした。人は苦労しながら、多かれ少なかれこの自己肯定の感覚を持って、社会で暮らしますが、中にはこの感覚を持つために支援の必要なひと(子ども)もいるわけです。病気の子どもたちもこの感覚を持つことから滑り落ちてしまいそうな部分を持つ子どもたちです。病気の子どもにかかわる教員は、その落ちそうなところを拾い、つなぎ止め、支える必要がありました。おそらく、この感覚は、教育の領域でも、**学習と生活経験を媒介に、支援(寄り添い)と介入とのバランスの上に立って、獲得が図られていく**ものだと思います。

最後に、この自己肯定をめぐる直截なことばを、ひとつ引用しましょう。

『お父さんが/お前にあげたいものは/健康と/自分を愛する心だ。

ひとが/ひとでなくなるのは/自分を愛することをやめるときだ。

自分を愛することをやめるとき/ひとは/他人を愛することをやめ/世界を見失ってしまう。

…(略)…

お前にあげたいものは/香りのよい健康と/かちとるのにむづかしく/はぐくむにむづかしい/自分を愛する心だ。』
(吉野弘(1959),「奈々子に」)

5 いわゆる「二次障害」の問題

もともとの病気あるいは障害を一次の障害として、次にそこから派生する問題を、その病気や障害の「二次障害」として語ることがあります。この言葉も、きちんと定義された医学的用語とは言えませんが、最近特に、「発達障害」の分野でよく目にするようになりました。さらに、この「二次障害」というとらえ方自体は、多くの病気や障害の周辺に現れ、教育の分野にとっても重要な側面をはらんでいますので、ここでぜひふれておきたいと思います。

(1)発達障害と二次障害

まず「発達障害」の分野で使われている「二次障害」から取り上げます。

ところで、この発達障害ですが、これが何を指すのかを押さえるには、少し複雑な経路をたどらなければなりません。

「発達障害」という概念が一般的に使用されるようになったのは、平成 17(2005)年 4 月から施行された、『**発達障害者支援法**』が審議される頃からだと思います。この法律は、それまでの、知的障害、身体障害および精神障害という福祉や就労等の支援の体系だけでは対応されていなかった、学習障害や注意欠陥多動性障害、自閉症をはじめとする、いくつかの障害を、「発達障害」として対応しようというものです。その第二条は、この発達障害の「定義」をしています。それは、

「第二条 この法律において「発達障害」とは、**自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの**として政令で定めるものをい

う。

2 この法律において「発達障害者」とは、発達障害を有するために日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいい、「発達障害児」とは、発達障害者のうち十八歳未満のものをいう。

3 この法律において「発達支援」とは、発達障害者に対し、その心理機能の適正な発達を支援し、及び円滑な社会生活を促進するため行う発達障害の特性に対応した医療的、福祉的及び教育的援助をいう。」

というものです。

養護学校(現在は特別支援学校)や、各特殊学級(現在は特別支援学級)にも、これらの「発達障害」の子どもたち、あるいはそういう傾向を併せ有する子どもたちがいました。この法律では、そうした子どもたちとともに通常学級にも多くいる、このような子どもたちを、改めて、「発達障害」という一つのまとまりとして示し、より適切な対応を求めることとしたのです。

一方、文部科学省は、すでに平成 13 年秋から今後の特別支援教育の在り方について調査研究協力者会議を設置して、その頃の障害のある幼児児童生徒の教育をめぐる諸情勢の変化等について検討を行っていましたが、その中で、学校あるいは学級の中でうまく学習や生活に乘れないものの中に、いままでの「知的障害」や「情緒障害」といった障害種だけではうまく説明できない子どもたちの存在が、大きく取り上げられるようになりました。このことは、今述べた協力者会議の示した、平成 15(2003)年 3 月の『今後の特別支援教育の在り方について(最終報告)』に、ひとつの柱として盛り込まれました。この時の、「報告書のポイント」という文書では、

「障害のある児童生徒の教育をめぐるのは、最近では、養護学校や特殊学級に在籍している児童生徒が増加する傾向にあり、通級による指導を受けている者も平成 5 年度の制度開始以降増加してきていること、また、**LD [学習障害]、ADHD[注意欠陥多動性障害]、高機能自閉症**により学習や生活の面で特別な教育的支援を必要とする児童生徒数について、平成 14 年文部科学省が実施した「通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する全国実態調査」(別添)の結果は、その調査の方法が医師等の診断を経たものでないのに、直ちにこれらの障害と判断することはできないものの、約 6 %程度の割合で通常の学級に在籍している可能性を示していること、…(以下略)」という認識と、

「LD、ADHD、高機能自閉症の児童生徒については、これまでその定義、判断基準が明らかでない等の理由から、学習や生活上での困難を抱える子どもの早期発見、専門家等との連携による適切な指導体制の確立等の十分な対応が図られてきておらず、そ

の教育的対応が重要な課題となっている。今後は、これらの児童生徒についても、特殊教育の対象とされる視覚障害、聴覚障害、知的障害等の児童生徒と分けて考えることなく、一人一人の教育的ニーズに応じて特別の教育的支援を行うという視点に立ち、教育的対応を考えることが必要である。」という方向性が示され、これがわが国の「特殊教育から特別支援教育」への転換のひとつのきっかけをなしていることは周知の通りです。

この頃から、障害のある子どもたちの教育の分野が、教育だけの独立分野として成立しているという形は否応なく変わり始め、障害者基本法(平成 16 年最終改正)に基づき策定された、社会全体にかかわる**障害者基本計画**(平成 14(2002)年)における、教育・養育規定などとの関連づけも図られる必要が出てきています。こうした流れの中で、実際に、「特別支援教育」の周辺で「軽度発達障害」として語られた上記の障害も、特別支援教育が制度的にスタートした、平成 19 年 4 月を期して、発達障害者支援法の、「発達障害」規定に**統一**されました。

ところで、WHO(世界保健機関)の ICD-10(国際疾病分類第 10 版)では、「発達障害」という大きくくりはありません。発達にかかわるものを拾っていくと、具体的に「精神遅滞」、「心理的発達の障害」(広汎性発達障害・自閉症を含む)、「小児期および青年期に通常発症する行動および情緒の障害」(多動性障害、反応性愛着障害、チック障害などを含む)などの項目が示されています。

また、アメリカ精神医学協会による診断マニュアルである、DSM(精神疾患の診断・統計マニュアル)でも、IV 版以降は、発達障害の枠は取り払われています。(参考までに、2000 年発行の改訂版でも、索引では「発達障害」[developmental disorders]の項があって、「学習障害」、「精神遅滞」、「広汎性発達障害」の項を参照せよとの指示が出ています。)

つまり精神医学の診断体系でも、「発達障害」を明確に枠づけることは思いのほか難しいのです。また、発達障害者支援法の「脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」という一般規定を考えると、例えば当然、**精神遅滞(知的障害)という大きな一群**を含むはずなのに、これがはずされているということは、法律の意味での「発達障害」は、福祉の体系を明確にするための政策的な概念の側面をもっていることを如実に表しています。

ただここではそれらをふまえた上で、現在の発達障害者支援法および特別支援教育の対象としての発達障害を取り上げることとしましょう。この人たちは、大きくくりとしては、「子どもの発達の途上において、なんらかの理由により、発達の特定の領域に、社会的な適応上の問題を引き起こす可能性のある凸凹を生じたもの」(杉山

登志郎)だと言えましょう。人間というおよそたくさんの側面(サブシステム)からなる存在においては、どこかの側面(サブシステム)と別の側面の間で凸凹が出る可能性はつねにあるのですから、発達障害の可能性もまた多く存在すると言えるでしょう。

さて話を「障害」と「二次障害」の問題に戻しましょう。

この場合、例えば、始めに、学習障害とすでに診断された子がいたとしましょう。その子が、小学校で国語や算数がうまくできなかったことが重なって、集中力や意欲が減退し、学校そのものへの登校意欲を失った。また、たまたまいじめにもあう経験があって、力の強い同級生の子分になるしかなかった。中学生になって、授業にまったくついていけなくなり、学校自体が荒れている中で、この子は授業妨害をするようになった。その中で暴力事件を起こすなどの経過があって、暴力はなくなったが、やがて不登校になった。(杉山登志郎による例から)

よくある例だと感じられてしまいます。後半の諸行動が「二次障害」にあたります。学習障害への対応がもう少しあれば、なんとかあったのではないかと思わせられる記述です。

この例とは、逆に、実践的には、「二次障害」の方が最初に発見されることも多いはず(特別支援学校で出会った例から)。

○教室で落ち着かず、しょつちゅういたずらや遊びを繰り返し、授業に集中しない。注意を受けるとだんだん反抗的になっていった。→ 注意欠陥多動性障害(ADHD)で治療を受けた。

○中学生になって、家でちょっとしたことを思いつくと、もうやりたくて我慢できなくなり、それができないものに当たる、ものをこわす、といったことが多くなった。→ 自閉症圏の障害が認められた。

○中学生であるが、学習についていけず、自己評価がすごく低くなるとともに、評価自体にものすごく敏感になり、ちょっとした教師や友人の言葉も、ひどく被害的に受け取るようになり、気むずかしく、かつ暴言を頻発した。→ 高機能自閉症の疑いがあった。

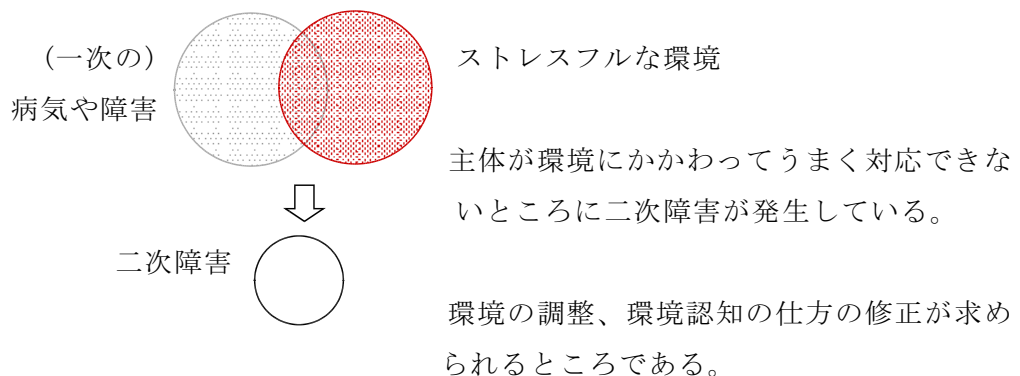
いずれも、ある障害が基礎になって、それが周囲とうまく行かない基盤を作り、うまくいかなさの繰り返しが、最初の障害とは別の、二次的に派生した適応の難しさ、すなわち、生きること、学ぶこと、生活することの困難さとして表出されています。

「子どもが抱えている困難さを周囲が理解して対応しきれていないために、本来抱えている

困難さとは別の二次的な情緒や行動の問題が出てしまうものを、二次障害といいます。それは、心理的な要因から起こるもの、身体的にも影響を及ぼすものなどさまざまです。」

これは最も簡潔な、発達障害の「二次障害」に対する定義だと思われます。（『軽度発達フォーラム』サイトから引用）

ここでは次のような図式が成立するものと思われます。

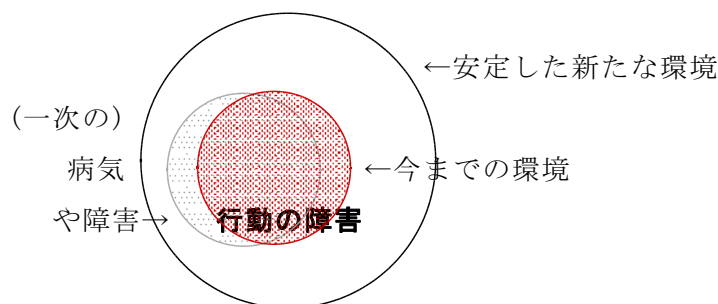


ただ、この「二次障害」の問題は、このように整理されて終わるわけではありません。被虐待のような「**反応性愛着障害**」において、注意欠陥や多動の例が多くあることが報告されています(杉山登志郎)。われわれの周囲でも、小さい子どもほどその傾向があるように見えます。

被虐待の子どもにあっては、他者との基本的な信頼感がうまく定位されていないため、人からもたらされる社会規範も自分に納得できる形で受け止められていません。また、人との関係において、トラウマ的な出来事に由来している可能性のある不信が反復されます。このため、じっと自分(の内面)を維持したり、自分を見つめたりする機制はまだ排除されたままであり、衝動的に人やものにかかわったり、愛着の対象を次々に変えたりします。これらは一見すると、注意欠陥や多動障害そのものを思わせますが、今までの流れで言えば、「二次障害」としての注意欠陥や多動状態と理解することができるわけです。

だが、この見方もまた裏返される可能性があります。というのも、もともとその子の脳に何らかの脆弱性(例えば多動の要因)があって、うまい親子(愛着)関係形成ができにくく、ある場合ついに、親と子の関係が虐待-被虐待という事態にまでいった、という形です。もちろん可能性としてはあります。ここで言いたいのは、原因の決定不能性ではなく、原因か結果か、一次の病気か、二次的に派生したものか、わからない水準の、行動や言動が多くあるという現実です。この場合、こうした子どもにかかわる人たちは、**原因の確定よりも、その子にどう対応するか、どうかかわるかに、関**

心の多くを向けるでしょう。次の図のように。



この安定した新たな環境とは、入院であることも、施設利用であることも、家族の新たな関係の再生であることもあるでしょう。学校の変更なども含まれるかもしれません。どれであるにせよ、医学的な治療の場をさらに包む、大きな関係の場であるものです。もっとはっきり言えば、より安定した生活の場であり、安心できる関係の場であるでしょう。そして、学校もこの関係に入り込み、関係を支える役割が生じることが十分ありうると思われます。

参考：合併症：なお、発達障害の人が、例えば「うつ病」などの別の疾患にかかるような場合、また、ADHD の子どもが学習障害でもあるというような場合は、「合併症」と言われて、「二次障害」とは別個の概念となり、また別の治療や処遇の考えになっていきますので、注意しておきましょう。

(2) その他の二次障害

ほぼ同じことを別の言い方で説明している分野もあります。それらを紹介して、今の議論の補足をしておきましょう。

まず、「老人の認知症」のケア分野からの発言です。

「認知症の中核症状は脳障害から直接に生み出される。これは認知症なら誰にでも現れるもので、記憶障害、見当識障害、判断の障害、言葉・数の障害などがあげられる。

一方、周辺症状は中核症状に心理的、状況因的あるいは身体的要因が加わって二次的に生成される。これは人によって現れ方がまったく異なる。妄想、抑うつ、意欲障害、徘徊、攻撃性などである。/中核症状の成り立ちは脳障害から医学的に説明するしかないが、

周辺症状を理解するには、認知症という病を生きる一人ひとりの生き方や生きてきた道、あるいは現在の暮らしぶりが透けて見えるような見方が必要になる。」(小澤勲『痴呆を生きるということ』岩波書店からまとめた)

ここでは、認知症の「中核症状」は医学的説明しかできないかもしれないが、周辺症状には、環境要因や、人間関係、それまでの自分史が影響すると言われています。

これはそのまま、中核症状には医学的な対処が必要だが、周辺症状は、**かかわる人や、居住の場所、かかわりの仕方**といったものが大きくクローズアップされるということを表しています。人的な介入の仕方、支え方といったものが、症状の変化の大きな要因になるのです。

もう一つ。脳性マヒの人たちの「二次障害」も明確になっています。これは、脳性マヒの人が成人になっていった時、既存の障害(一次障害)がさらに悪化することや、新たに、しびれや痛み、運動機能低下を訴えるような場合を指します。この領域では、「二次障害」も医療や直接のリハビリテーションの対象に思われるかもしれませんが、「二次障害」が問題になるときは、やはり生活全体に関わる総合的な対策をとることがいわれます。仕事の仕方、労働環境、生活環境の整え方、相談機関の整備などが課題となってきます。そして、もう一つ、**予防**という大きなテーマも見えてきます。

(3)まとめ

こう見るとあらゆる病気や障害で、「二次障害」が想定されます。そして、この「二次的な問題」は、家族、学校、友人関係、社会などが、複雑にからんだ環境の影響によって、生じてくる性質を持っています。もちろん、今の社会、今の学校において、こうした二次的に生じる困難を招き入れやすい障害や病気もあるでしょうが、であればいっそう慎重に、様々な環境の調整をしないといけないと思います。これは予防的な意味も含めてですが、これらの病気、障害をもって生きる人とかかわる人的・制度的・物理的・情動的・感性的環境が変わる、いや変える必要があるのだと思います。

「二次障害」が人との関係から生じてくる、ちょうどその度合いで、表出された様々な行動や状態に対して、人がかかわって、支える、あるいはときほぐす、あるいは適応の水準が上がる、あるいは乗り越えられるという過程も可能になるわけです。人と人の関係性、人を包む環境調整、どちらの方向からも、この分野では、教育に求められ、教育が力を出せる部分は大きいと思われます。

6 セルフケアへの道：慢性疾患の場合を中心に

(1)セルフケア：オレム理論

セルフケアは、小児看護の領域では、ドロセア・オレム(Dorothea E. Orem) [1914-2007] (アメリカの看護師。看護教育やそのコンサルタントにも従事した)の名とともに語られています。そのセルフケアとは、「患児・患者が利用できる資源を活用し、自分の能力を見極めながら、健康増進、疾病予防、病気治癒を試みる活動」です(武田の著書から)。そして健康がわれわれの権利である限りで、セルフケアもその権利実現の手法の最前線に位置づけられます。

ふつうに考えて、健康には、身体的、心理的、対人関係的、社会的な側面があり、一つだけでなく全体で健康を構成していると見なされます。そしてどの側面も健康から病気までの状態がありうるとともに、それぞれの条件下で、どんな側面をどう使いながら、いかに病気に向かうかによって、健康の水準は決まっていくことになります。この健康維持は、どんな人にも必要で、ここに普遍的なセルフケアの根拠がありますが、発達段階によって、また現実どんな病気やケガ等をしているかによって、セルフケアの要件は異なります。つまりどこまで自分だけで健康保持が可能か、どれだけの援助が必要となるかの要件が、です。

オレムの理論では、自分でセルフケア要件に取り組める能力を、**セルフケア・エージェンシー**と名づけます。そして、その時々セルフケア・エージェンシーがセルフケアの要件を満たせなくなった時、これを**セルフケア不足**と呼び、その不足部分を看護者の行為の対象領域としています。看護行為の規定は、セルフケア概念とペアになっているわけです。そして全面的に看護者が患者のケアを行う水準から、一部をになうもの、ただ患者のセルフケア・エージェンシーを支持し、教育するだけのものまで、セルフケアの不足と看護者の役割を明らかにします。

オレム理論紹介の最後は、子どもの発達とセルフケアの問題です。子どもは最初、親がセルフケア・エージェンシーのほとんどを担っていますが、やがて自分自身のセルフケア・エージェンシーを獲得していきます。これは見やすい筋道ですが、親と子どものセルフケア・エージェンシーのバランスが保たれていない場合があります。子どもの能力が発達するように、親を方向づけていくケースもあるでしょうし、子どもが健康問題を抱えている場合、親がそれを代償する方向で支援することもあるでしょう。また、子どもが何か代替的に自分のセルフケア・エージェンシーを高めることに

対する介入が試みられるかもしれません。このようにセルフケア理論は、子ども自身の自己能力のことから始まって、周囲が子ども(や親)に、どんな支援を提供して、子どものセルフケア能力を保護・促進するか、子どもにとっての**他者の役割の重要性**までをカバーするものになっています(中野の編著書)。

(2)慢性疾患の子どもたちのセルフケアをめぐる問題

さて、ここで具体的に、腎疾患、心疾患、糖尿病といった慢性疾患の子どもたちの問題として、セルフケアを取り上げましょう。

これらの病気は、以前は長期の入院ということもありましたが、医学の進歩、治療法の改善等によって、自宅から外来通院し、病気の自宅管理・自己管理を行うことがよりふつうになってきました。それ自体は、喜ばしいことですが、まさにここで、長期間にわたる、セルフケアを行わなければならないという課題が生じます。例えば、服薬、運動制限、食事制限、自己注射、血糖値測定、食事療法、運動療法などです。これらは、治癒にはつながらないのに、ずっと続けないと生命にかかわる行動です(村上は著書で「強化のない行動」(報酬が目に見えないこと)と言っています)。また生活全体でも、学校生活、地域生活、家庭生活において、つねに一定の制限が設けられるために、子どもには不満が残ります。また増悪への不安もからんできます。だからよけいに、この管理、このケアが何のためのものなのかを、内的な動機として把握できている必要があります。セルフケアの問題は、疾患やケアの知識・技術の問題以上に、この**病気である自分というものをどう受け止めているか**に大きく依存しているのです。

この問題はまた、子どもの発達段階にもかかわります。セルフケア能力が、親とのバランスの中で育っていくということはすでに触れましたが、ちょうど思春期を迎え、管理が全面的に子ども本人に任されていく頃、治療の意味の問い直し、治療拒否などの出来事も起こりえます。

具体的に、I型糖尿病の子どもの、思春期にさしかかる頃の、二次的な困難の問題が報告されています。「心理的問題点」として、「過食、血糖のごまかし、インスリン注射の中断、両親の葛藤、家庭内の問題、不登校、神経症、家庭崩壊等」があった、という報告です(武田の著書から)。これらはまさに、前章の「二次的に派生する」問題に構造が酷似しています。

これらのことは、病気になる(なった)という経験について、子どもの中で対決がなされ、自分自身で受け止めることができ初めて、具体的な病気への対処行動が、自

発的に長く続けられるという側面を、鋭く示しています。病気の告知があり(これもタイミングと説明内容が考えぬかれて告知されると思います)、治療があり、ある時から、自己管理へ移っていく時、病気の受け入れと拒絶、「格闘と和解」(村上)といった人生上の問題が、ここで進行しています。不思議なことに、病気は身体という自分の内に起こっていることなのに、体験は、それがまるで自分にふりかかった災厄のように、外側から自分を襲うイメージとして捉えられます。この災厄をどんな理屈でどんなふうに自分に納得させるのか? いやそうではなく、他者に自分の思いをぶちまけながら、それでも残る仕方なさをどう引き受けるのか? 周りのものはまずはその子どものそのふるまいを、受け止めるしかありません(イノセンスの理論参照)。そういうプロセスを踏んでこそ、病気への対処が、自己責任において行われ始めるのだと思われます。この自己責任をつかもうとするところまできた段階での病気をめぐる経験は、一つずつはわずかでも、自己効力感(セルフエフィカシー)につながって、健康と病気の間を生きる技法を、この人に身につけさせることになるでしょう。

以上のプロセス全体に、**ソーシャルサポート**をになう他者がかかわっています。ソーシャルサポートを、ある人を取り巻く重要な他者から得られる様々な形態の援助だとします(久田＝武田の引用による)。すると、病気の子どもたちにとって、そこには、父親、母親、きょうだい、友人、病院の人たちと並んで、教師も登場しています。慢性疾患状態を生きる自分の位置確認が、つねに社会のふつうの生活につながるという方向で行われ、心配や葛藤が、実際の人とのつながりの中で融和されていくために、こうしたソーシャルサポートの機能をになう人たちは必要不可欠です。人に聞けそうもないことを聞いてくれる人。相談に乗ってくれる人。子どもたちがそれぞれの場面で、自分の思いにマッチするサポーターを選べるなら、先の慢性疾患から二次的に派生する問題群も、少し乗りこえやすくなるのではないのでしょうか。そして、毎日の病気の管理が、管理のための管理から、少し、自分のため、自分のやりたいことのためにする行為(セルフケア)へと変更されていくのではないのでしょうか。

参考：自己注射の場所： 中学生以上の I 型糖尿病の子どもの多くが、自己注射を、保健室などではなくトイレで行っているという、村上由則が指摘した事実(2006 年夏の全病連のオプションセミナーでの説明)は、聞いていたものにある鮮明なイメージを残しました。われわれの文脈では、この事態は、一方で、学校が病気の子どもの適切な環境にまだ変化できてないというあきらかな事実とともに、もう一方で、子どもたちが自分の病気と和解するための長い過程、そこでのゆらぎとためらいをも示しているのではないかと思います。いくつもの重層的な意味づけを誘う情景だったと思います。

(3)学校にできること

最後にこのセルフケアにかかわって、学校ができることを以下の5点で再整理してみましょう。

①健康管理：

――保健機能。整備された場の提供。健康管理指導。

②子どもの病気・疾患の理解、セルフケアの技術・習慣を定着させるための支援：

――「自立活動」の内容にもかかわる重要な活動。

③ソーシャルサポートの機能をすぐに果たせるための用意：

――毎日の学習活動において、このテーマをつねに配慮し続けられる姿勢。

――学校の相談機能の充実。

④人と違う条件で、学校で、学び、生活する子どもの姿を、ふつうの学校生活の一

こまに包括できる環境設定：

――どこまでもオープンな学校経営。すべての学校機能を貫く方向性。

⑤保護者への適切な継続的な支援：

――学校の支援機能の拡大。

すべての項目で、「**一步踏み込んだ対応**」が求められています。

参考：「寛解」^{かんかい} [remission]：セルフケアにもかかわって、寛解(緩解と書くこともある)という概念を紹介しておきましょう。寛解は、病気の症状が軽減またはほぼ消失し、臨床的にコントロールされた状態です。白血病では、治療の一つの段階で、目的的にこの寛解状態を作り出し、次の治療段階に向かうやり方が現在定着しています。一般に、寛解状態は完全な治癒ではなく、症状がまた増悪する可能性があります。入院という形ではなく、通常の生活を送りながら、病気に対処する状態と言えます。概念としては普遍的な内容を指していますが、伝統的にこの言葉をよく使う分野は限定されているように見えます。

7 家族支援の問題について

(1)家族の位置づけ

家族を機能と見る前に、**家族の人間存在にとっての本源性**をまず確認しておきたいと思います。

人は家族から生まれます。このことは単に出産のことを言っているわけではなく、人が母子関係、そして父も含めた家族の基本的な三角形から、基本的信頼関係と根源的な安心感ともう一つ言葉(言葉はすべて母と子の赤ちゃん言葉から始まる)を獲得しながら、社会的場面に現れることを指しています。

ひどく長い時間をかけて、人の子どもは家族から離れ自立する(住形態の問題ではなく)のですが、それも方向としては、新たな家族を作るためです。人の歴史が家族からのがれたことはまだないと言っていいでしょう。

人が人を愛する能力を獲得するのも、家族の直接的な愛着関係とそこでの養育経験を通じてです。また善悪の根本的な構えを獲得するのも、家族の倫理が社会のそれに接触しているその界面からです。さらに死でさえ、子どもは、家族の大切さの中で、かけがえのない自らの命の中に、そっと受け取っているのもあって、他のどこからでもありません(根源的には、家族だけが子どもを看取ることができるのもそのせいです)。

次に**家族機能**ですが、家族の機能の基底が、人のいのちを世代を超えてつなぐことにあるとしても、人間の家族機能は他に様々な機能をもたされています。そのわけは、家族システム論が言うように、家族はシステムだからだというのが見やすいと思います。**家族システム**は、目的を持ち、自分の要素(夫婦とか親子とかきょうだいなど)を持ちます。そして、入力と出力を見いだしながら、システムを維持します。

この時、家族システムは、社会システムに接続しています。これは単に家族が、社会システムの一要素であることを意味しません。西欧近代以降の社会システムでは、家族が、社会的幸福の追求をになう単位(原動力)になっているということに依拠して、社会が、自らのシステムの目的の一つを、家族というシステムを維持し、その幸福を実現させようということに置いていることは明らかです。

家族は社会システムの下部構成要素であるのがふつうの理解ですが、一部では、この二つのシステムはカップリングしているとも言っているでしょう。その代わりに、家族は、家の隅々にまで社会システムの意向を持ち込まざるを得なくなっています。居間はテレビに管理され、外食をし、コミュニケーションはケータイ化するなど、家族を支える様々な行動が(表に出ないシャドウワークではなく)どんどん消費行動の環に組み込まれています。わが国の家族が、学校の成績に深くとらわれる教育家族の様相を呈しているのも、こうした家族への社会の浸透の一つの現れに思われます。

この中で、家族のシステムはシステムである以上、自分を維持しようとします。仮に構成員の誰かが家族機能を壊すほどになった時も、家族は、その姿を変えても、ひ

ずみをどこかに生じさせても、とにかく**おのれを維持しよう、均衡させよう**と努めます。もちろん、システム維持にも限界があって、構成員の変化をもっときつく禁止するか、その構成員を家族の外に出すか、家族システム自体の破壊(解散)に至るか、いくつかの選択を迫られます。

また、夫婦という**家族の中心的なサブシステム**がそもそもうまく機能しなければ、家族のシステムは、架空の営みを行っているにすぎなくなり、夫または妻、または子どもの心身に重大な影響を与えます。家族の架空システムはさらに維持されようとしても、社会システムからみて、社会システムを維持するために、この家族を解体する場合もあるのです(虐待のようなケース)。

家族機能がうまく働いていれば、子どもは人間関係に向かう基本感情と基本スキル、それに基本的な自尊感情をもって、社会的関係、今までの言い方では、社会システムの構成員になっていけるのですが、この家族機能がうまく働いてない(だが家族のシステムは維持される)、ケースにも近年多く出会うようになっていきます。自然に、家族支援がクローズアップされるし、現実的に要請されているわけです。また、家族療法の分野が発達してきたのも、子どもにとっての家族(システム)の重要性、それとともに、家族への介入の必要性が高まってきたことの反映だと思われます。

ただ、われわれがここで取り上げる、家族支援は、子どもが病気になった時の、家族システムの変動、それに対する家族機能の維持、家族システムの維持のための支援にかかわるものとなります。より**ポジティブな、支持的な家族サポート**が基本となる分野です。

(2) ある事例：「ある日、突然」

ある日、突然やってきた子どもの「病気」。その日から、家族は様々なストレスに直面することになります。病気あるいは障害と家族については、発症の時期や子どもの年齢等、状況により違いますが、家族機能に影響を与えることは確かです。

具体的な例を提示してみましょう。

小学校 1 年生の A さんが病気になり、入院することになりました。母親は、小さな妹を保育園に預け、毎日、病院へ通うことになりました。病院は自宅から車で 1 時間半かかります。道が渋滞すると、もっと時間がかかってしまいます。でも、家から離れ、家族からも離れてしまった A さんのために、母親は毎日通っています。日中は院

内学級の授業があるのですが、体調が心配で、朝から夜まで、面会時間の許す限り、病院にいます。小さな妹は、田舎から手伝いに来てもらった祖母が、保育園の送迎等で面倒を見ています。母親は、朝、妹が起きる前に病院へ向かい、帰宅するのは妹が寝てからでした。Aさんの発病以来、母親は、ずっと自分を責めていました。

「病気の体に生んでしまったのは自分のせいだ」

「辛い思いをさせているのは自分のせいだ」

「今日は学校を休みたいと言ったときに、なぜ「ずる休みはダメでしょ」と言ってしまったのか」

「頭が痛い、と言ったときに、なぜやさしく声をかけてあげられなかったのか」

「妹ばかりに気をとられていたから、病気に気づいてあげられなかったんだ」 等

毎日、自分を責め、自分にできることは「Aさんのそばについてあげること」だと思いました。自分の体調が悪くても、Aさんの検査の結果が悪くて泣きたいほど辛いときでも、毎日毎日、病室へ通いました。妹がだんだん祖母を困らせているのも知っていました。父親が自分の行動に不満を持っているのもわかっていました。しかし、毎日、朝から晩まで病院で過ごしました。こうなったのも自分のせいだ、と思い続けたからです。

このような事例は珍しいことではありません。入院中の子どもを持つ母親の多くは、病気の子どもに寄り添い、家に帰れば家事をし、育児をし、地域生活をしていかなければいけません。近所の人からかけられる一言に、胸を痛めることもあります。

「最近Aちゃんをみないけど、どうしたの？」

「入院したの？だって顔色悪かったものねえ。心配してたのよ。気が付かなかったの？」

「大変な病気なんですか？」

「みんなでお見舞いに行きたいけど、どこの病院？」

「町内会の役員、順番だから引き受けてくださいね。みんなだって大変なんだから」

これらは実際にあったお話です。ギリギリのところで頑張っている家族の心は、もう少しで破れてしまいそうなところにあります。

このような時のことを、その時は言葉にできなくても、しばらく時間が経ち、こんなふうに表現していた別の家族もいます。

「生死の境にいるような生活をしていても、世の中は全く違う時間が流れている」
「こんなに大変な思いをしているのに「うちだって風邪の時は」と返事をされた」
「病院の中にいると、みんな言葉を交わさなくても分かることがあるけど、一歩病院の外へ出ると、冷たい世間の風にさらされる」
「外見からは病気だとわからないから「元気そうじゃない」と言われるのが辛い」

以上の例は、病院の中で子どもと一緒に闘病生活を送り、地域に帰ればまた別の苦労をする、ある意味で普通の家族の話です。何気ない一言に傷つくこともあれば、逆に元気をもらったりすることもあります。われわれがかかわり、また支援できるはずの**家族の内側の風景**になっていると思われます。つらい感情、思い、ため息…、こうしたことをふまえた上で、家族への支援の次の一歩があるのだと思われます。

(3)「病気と知った時」：親による病気や障害の受容について

病気や障害の**告知**を受けたとき、人はどんな心境になるのでしょうか？生まれた子どもに障害があった時に、親がその障害を受容する段階に関しては、D.ドローターが示したものが有名です。それによると、出産後にわが子の障害の事実を知った(告知された)親の反応とその後の経過について、次のような整理をしています。そこでは、第1段階のショックから、第4段階の適応や第5段階の再起にいたる**障害受容**の道があります。

この障害の受容の段階は、病気の告知を受けた親の場合でも、参考にできるのではないかと考えられます。

第1段階 **ショック**：「頭の中が真っ白になった」という状態。多くの家族は泣いたり、逃げ出したい衝動に駆られます。

第2段階 **否認**：「何かの間違いではないか」「うちの子の限って」「夢であればいいのに」等、認めたくないために、否定にかかります。

第3段階 **悲しみと怒り**：悲しみのあまり泣きじゃくる、「どうして～なのか」と怒りをぶつけるなど、強い感情を表します。

第4段階 **適応**：情動的な混乱が徐々におさまり、自分たちの置かれている状況を理解し、今の状況に適応していきます。

第5段階 **再起**：積極的な受容に至ります。

これらが起こる時間や大きさには、個人差があります。また家族がみんななどの家族も、受容にまで至らなくては**ならないわけではありません**。順序も場合によっては異なるかもしれません。さらに、一度受容段階に行ってもう悲嘆が終わるわけでもなく、繰り返しこの作業が続くこともまれではないと思われます。支援者がこういう図式だけを頭に描いて、家族にかかわるのは意味がありません。あくまで現実のそのままの家族(親)を受け止めるしかないのだと思います。

ただ何度も述べているように、病気の子どもたち自身が親の感情や反応には敏感です。親が「どうしてわが子が…」と思っているとき、子どもの混乱はさらに大きくなります。また罪悪感も増幅されます。家族は子どものふるまいの重要な受け止め手なので、できれば、親の方が、子どもの病気(障害)の受け入れをしたところで、さらに、子どもの行動・言動を受け止めていくということができればいいのですが、こんな難しい二重の受け止めの仕事がすぐにできるかどうかは、誰にも分かりません。家族が、自分たちだけではなく、いろいろな支援の輪をたぐりよせながら、子どもの思いの一番つらいところを、**誰よりもあたたかくくるむことができれば**、これ以上の家族機能の発揮はないと思われます。

(4) 家族を支える

入院している子どもは、不安を抱えながらも、医師、看護師、メディカルソーシャルワーカー、院内学級や特別支援学校の教師、一緒に入院生活を送っている子どもや家族など、たくさんの人に支えられています。

では、子どもの入院という危機的な状況をくぐっている、その家族はどうでしょう？誰にも支えられえずにここを乗り切ることができるのでしょうか？すでにふれたように、家族は家族で自分のシステムを維持しようという傾向があるため、自分たちだけでがんばってしまうことがあります。あるいは子どもの祖父や祖母、おじやおばといった人たちに協力を求めることもあるでしょう。

こうした中で、個々の家族関係にはわれわれは入っていきません。例えば、子どもの病気をきっかけに、夫婦の溝が深まり、「自分が病気をしたばかりに、家族がバラバラになった」という形で、子どもに影響を与え、子ども自身の心をより深く傷つけることもありえます。しかし、こうした子どもの心配は、家族は家族自体で支えられることが望ましいという限りにおいて、本来、家族の修復自体によって緩和され、癒

されるのがよいのであって、ここで言う、家族支援の対象からははずれます。われわれが言及したいのは、家族が家族で自分たちを支えるそのことを、さらに支えるシステムのことです。

たとえば、すでに病院は、子どもの治療とともに、家族を視野に入れた治療や看護をしています。先のセルフケアの理論でも、家族(親)は有力なセルフケア・エージェンシーなのですから、家族を支援することは、子どものケアの支援でもあるわけです。家族(親)は、子どもの治療の**主体**でもあり、子どもの治療の大きな**対象**にもなるので、今後家族支援なしの治療はないと言ってもいいのではないのでしょうか。

われわれ教育の場にいるものは、直接、病気を治すものではありません。しかし、この家族を支えることに対しては、一定の役割をになうことはできると思われます。保護者から学校の教師には、子どもの学習上の相談、進路の相談、しつけの相談等々、相談のきっかけは多く、また医療職相手とは違う悩みを打ち明けることもあります。またその家族の「文化」のようなものがよく分かる立場にあることもあります。教師が単独で、こうした悩みを受けとめ、保護者を支え(られ)た例はすでにたくさんあると思います。だとすれば、さらにその先では、できれば看護チームとともに、教師(学校)も**家族(親)支援の輪**に入れば、さらに総合的な家族支援が実現していくことと思われれます。この場合、学校の担当は、別にコーディネーターが指定されているわけではありません。子どもに最もよく接している担任の教師の力がここでも求められています。

忘れられがちなのは、**きょうだい**の存在です。突然の入院となれば、当然、そのきょうだいも「あたりまえの生活」ではなくなります。寂しい思いもするし、我慢もします。その反動で、病院から帰ってきた(母)親に当たったり、暴言を吐くこともあります。それは、きょうだいの精一杯のストレスの対処行動かもしれません。また、親は、病気の子どもだけでも精一杯なのに、きょうだいへの対応もしなければいけません。

親にしかできないこともあります。まわりの人でもできることはあります。特に、きょうだいの学校の先生は、きょうだいの置かれた状況を知ることができます。今、家族がどうなっているのか。きょうだいはどんな心境なのか。親も、病気の子どもときょうだいとに分け隔てなく愛情をかけたいと思っているはずですが、環境的にそれが難しいことがあります。保護者に無理のないところで、きょうだいの状況を知らせるなど、きょうだいにかかわるものの側からの家族支援が可能だと思われます。

きょうだいも成長・発達しています。この状況下で、家族から後回しにされがちな存在ですが、この子どもたちにも家族支援がよい効果を及ぼしていく必要があります。自己効力感とはこのきょうだいたちにも育つべきもののなのです。

最後に、様々な病気や障害の**家族会**が結成され、活動しています。これらは、同じ境遇をもつ家族や、きょうだいたちが、同等の関係で互いに思いを述べられる機会として、また社会的発言をする窓口の一つとして、機能しうるものです。家族が支えられる、重要な要素になるので、ここで触れておきます。

8 たくさんのことを見た子どもたち(根本的なやさしさ)

長野県立こども病院の院内学級(豊科町立豊科南小学校、同豊科南中学校)で、入院治療しながら学んだ子どもたちの作文集が出版されています。

そこで、宮越由貴奈さん(小学4年)は『命』という詩で、
『命はとても大切だ／人間が生きるための電池みたいだ／でも電池はいつか切れる／電池はすぐにとりかえられるけど／命はそう簡単にとりかえられない』という鮮やかな認識を示し、

『何年も何年も／月日がたってやっと／神様から与えられるものだ／命がないと人間は生きられない／でも／「命なんかいらない」／と言って／命をむだにする人もいる／まだたくさん命がつかえるのに／そんな人を見ると悲しくなる／命は休むことなく働いているのに／だから 私は命が疲れたと言うまで／せいいっぱい生きよう』というメッセージで締めくくっています。

神経芽細胞腫で治療を続けていた由貴奈さんゆえに出せたことばが、われわれにまっすぐに響いてくる詩です。

それに続く別の詩があります。田村由香さん(小学5年)は『ゆきなちゃん』を書いています。『ゆきなちゃんは/合計二年間も病院にいる/治療で苦しいときもある/それなのに/人が泣いているときは/自分のことなんか忘れて/すぐなぐさめてくれる/でもたまあに/夜 静かに泣いていたときもあった/いつもなぐさめていたゆきなちゃんが泣くと/こっちがどうしていいか/わからなくなる/ゆきなちゃんの泣いている姿を/ただじっと見ているだけだ/ごめんね なぐさめられなくて/ゆきなちゃん ごめんね』。

(『電池が切れるまで』角川書店)

二つの詩を連続して読むと、これ以上はない人間の根本的なやさしさが伝わってき

ます。泣いているゆきなちゃんをそっと見ながら、なにもできなくて「ごめんね」と心の中で言うこと。この子どもは、これだけでもう十分に人と人の倫理的な限界線に立つ経験をしています。

病気を経験した子どもたちのうち、**驚くほど厳しく深い体験**をしている子どもたちがいます。人生上の出来事として、たくさんすぎるほど**多くのことを見た子どもたち**もいます。彼(彼女)らが、そのことをこころのどこにしまって生きていくか、何か困難の種を抱えているのか、にわかには断言はできませんが、われわれ大人はこの子どもたちのこの後の成長を、(リレーをしながら)ずっと支え続けたいと願っています。

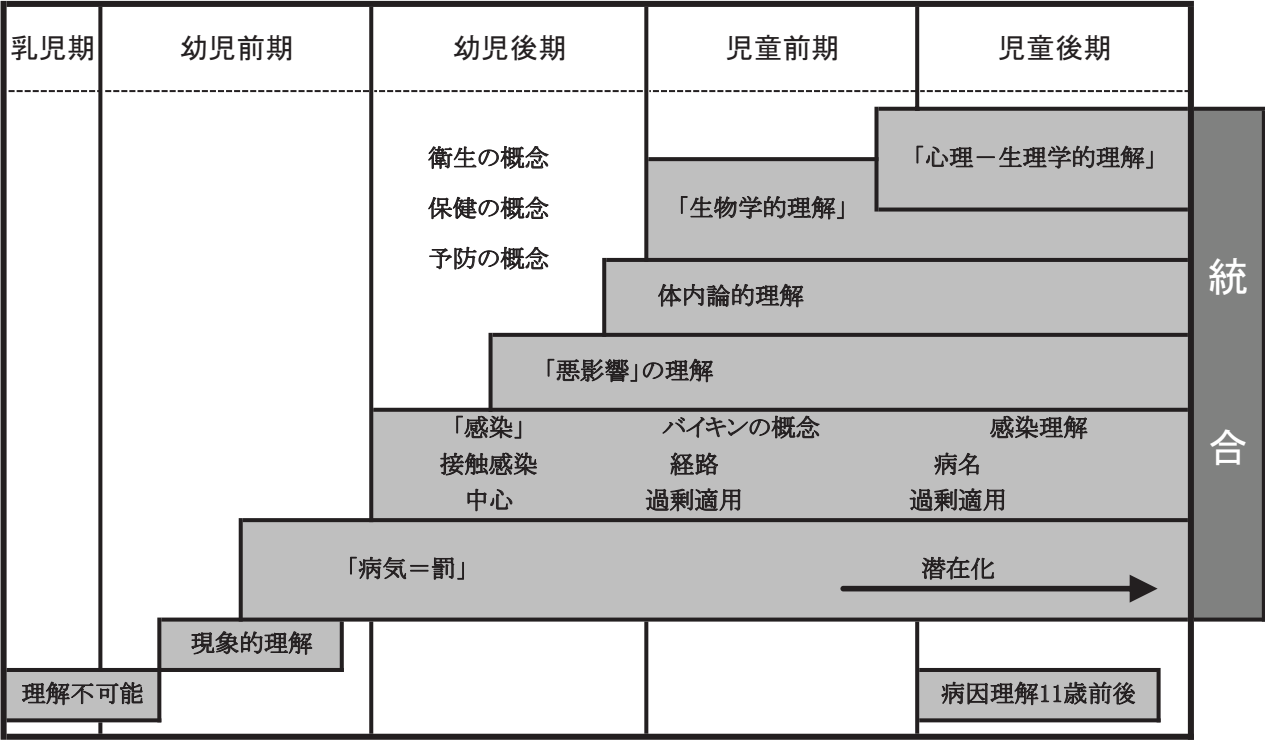


イラスト 生徒作品

[参考文献]

- 本田和子(2000), 子ども 100 年のエポック, フレーベル館.
- 谷川弘治・駒松仁子・松浦和代・夏路瑞穂(編)(2004), 病気の子どもの心理社会的支援入門, ナカニシヤ出版.
- 武田鉄郎(2006), 慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究, 大月書店.
- 小畑文也(1999), 子ども・病気・身体 2 - 「病気」の概念の発達に関する研究, 小児看護, 22(8).
- Roger Bibace, Mary Walsh(1981), Children's Conceptions of Illness, in *Bibace and Walsh (Eds.) Children's Conceptions of Health, Illness, and Bodily Functions*, Jossey-Bass.
- 坂野雄二・前田基成(2002), セルフ・エフィカシーの臨床心理学, 北大路書房.
- バンデュラ編著(1997) 本明寛他訳, 激動社会の中の自己効力, 金子書房.
- 芹沢俊介(1989/1994), 現代<こども>暴力論, 春秋社.
同 (1998), 子どもたちの生と死, 岩波書店.
- 吉野弘(1968), 現代詩文庫 12 吉野弘詩集, 思潮社.
- 融道男、中根允文、小宮山実監訳(1993), ICD-10 精神および行動の障害－臨床記述と診断ガイドライン－, 医学出版.
- American Psychiatric Association(2000), DSM-IV-TR (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders* fourth edition text revision), American Psychiatric Association.
- 杉山登志郎(2007), 発達障害の子どもたち, 講談社.
- 高岡健(2008), やさしい発達障害論, 批評社.
- 理学館『軽度発達障害フォーラム』(インターネットサイト)
- 小澤勲(2003), 痴呆を生きるということ, 岩波書店.
- 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.
- 中野綾美(編)(2006), ナーシング・グラフィカ 28 巻 小児の発達と看護, メディカ出版
- 「小児看護」VOL.30 NO.11 「病気の子どもの学校教育と学校生活の支援」.
- Drotar et al.(1975), 障害受容の段階論 (谷川編著書から引用).
- すずらんの会(編)(2002), 電池が切れるまで, 角川書店.

(第3章 子どもにとっての病気とは？の参考図)



「病因」理解の発達過程（小畑文也より転記）

資 料

Ⅲ 全国の特別支援学校（病弱） 一 覧

病気の子どもたちへの教育を行っている全国の特別支援学校の一覧を掲載しました。病気の子どもへの教育について詳しく知りたい時や、病気の子どもへの教育についてのノウハウがなく、迷ったり悩んだりした時は、お近くの特別支援学校（病弱）へご相談ください。

全国の特別支援学校(病弱)一覧

都道府県	学校名(本校・分校・分教室)	電話番号	FAX番号	郵便番号	住所
北海道	北海道立八雲養護学校	0137-62-3670	0137-62-3427	049-3116	二海郡八雲町宮園町128
	北海道立五稜郭養護学校	0138-53-9395	0138-53-9397	040-0001	函館市五稜郭町39番13号
	北海道立山の手養護学校	011-611-7934	011-644-5535	063-0005	札幌市西区山の手5条8丁目
青 森	青森県立浪岡養護学校	0172-62-6000	0172-62-1506	038-1331	青森市浪岡大字女鹿沢字平野215-6
	青森県立青森若葉養護学校	017-736-8951	017-736-8950	030-0913	青森市東造道一丁目7番1号
岩 手	岩手県立一関養護学校	0191-25-3210	0191-25-2770	021-0056	一関市山目字泥田山下48-12
	岩手県立釜石養護学校	0193-23-0663	0193-23-0679	026-0053	釜石市定内町4丁目9-5
	岩手県立青山養護学校	019-645-2188	019-645-2439	020-0133	盛岡市青山一丁目25-29
	岩手県立松園養護学校	019-661-5125	019-661-5170	020-0102	盛岡市上田字松屋敷11番25号
宮 城	宮城県立西多賀養護学校	022-245-1183	022-245-8454	982-0805	仙台市太白区鉤取本町2丁目11-17
	こども病院分教室	022-391-5111	022-391-5116	989-3126	仙台市青葉区落合四丁目3-17
	宮城県立山元養護学校	0223-37-0518	0223-37-2727	989-2202	亘理郡山元町高瀬字合戦原100-2
秋 田	秋田県立秋田養護学校道川分教室	0184-62-6136	0184-62-6145	018-1301	由利本荘市岩城内道川字井戸の沢84-40
山 形	山形県立山形養護学校	023-684-5722	023-684-5930	990-0876	山形市行才116
福 島	福島県立須賀川養護学校	0248-76-2511	0284-72-4729	962-0868	須賀川市芦田塚13-5
	医大分校	024-548-2541	024-548-0606	960-1247	福島市光が丘1(県立医大病院内)
	郡山分校	024-933-4136	024-933-3780	963-8021	郡山市桜木町2-21-13
	福島県立会津養護学校竹田分校	0242-28-0640	0242-26-4541	965-0876	会津若松市山鹿町3-27(竹田病院内)
茨 城	茨城県立友部東養護学校	0296-77-0647	0296-78-1507	309-1703	笠間市鯉淵6528番地1
栃 木	栃木県立足利養護学校	0284-91-1110	0284-91-3660	326-0011	足利市大沼田町619-1
	栃木県立岡本養護学校	028-673-3456	028-673-7150	329-1104	宇都宮市下岡本町2160
	自治医科大学とちぎ子ども医療センター分教室	0285-40-1508	0285-40-1508	329-0498	下野市薬師寺3311-1
群 馬	群馬県立赤城養護学校	027-237-2145	027-237-1320	371-0037	前橋市上小出町1丁目5-15
	群馬中央病院分教室	027-224-4518	027-243-2720	371-0025	前橋市紅雲町1丁目7-13
	藤岡総合病院分教室	0274-23-6507	0274-22-6594	375-0024	藤岡市藤岡942-1
	富岡総合病院分教室	0274-64-2193	0274-62-2139	370-2316	富岡市富岡2073-1
	日赤分校	027-224-8288	027-224-5037	371-0041	前橋市朝日町3-21-36
	桐生分校	0277-47-0986	0277-46-4539	376-0024	桐生市織姫町6-3
	伊勢崎分校	0270-23-9828	0270-21-7768	372-0817	伊勢崎市連取本町12-1
	小児医療センター分校	0279-60-1051	0279-60-1052	377-8577	渋川市北橋町下箱田779
埼 玉	埼玉県立岩槻養護学校	048-757-5501	048-757-5501	339-0077	さいたま市岩槻区馬込2426-1
	埼玉県立蓮田養護学校	048-769-3191	048-765-1501	349-0101	蓮田市黒浜4088-1
千 葉	千葉県立四街道特別支援学校	043-422-2609	043-424-4679	239-0003	四街道市鹿渡934-45
	千葉県立仁戸名特別支援学校	043-264-5400	043-268-5082	260-0801	千葉市中央区仁戸名町673
東 京	東京都立久留米養護学校	042-471-0502	042-475-9010	203-0041	東久留米市野火止2-1-11
	清瀬分教室	042-492-1204	042-492-1204	204-0024	清瀬市梅園1-3-1 都立清瀬小児病院内
	板橋区立天津わかしお学校	04-7094-0371	04-7094-0301	299-5503	千葉県鴨川市天津1990
	葛飾区立保田養護学校	0470-55-1110	0470-55-4293	299-1909	千葉県安房郡鋸南町大六180-2
	大田区立館山さざなみ学校	0470-28-1811	0470-28-1812	294-0223	千葉県館山市洲宮768-117
神奈川	神奈川県立秦野養護学校	0463-81-0948	0463-83-4118	257-0025	秦野市落合500
	神奈川県立横浜南養護学校	045-712-4046	045-742-9710	223-0066	横浜市中区六ツ川2-138-4
	横浜市立浦舟特別支援学校	045-243-2624	045-243-2625	232-0024	横浜市中区浦舟町3-46
新 潟	新潟県立柏崎養護学校	0257-24-7476	0257-24-4299	945-0847	柏崎市赤坂町3-63
	新潟県立吉田養護学校	0256-92-5369	0256-92-7913	959-0242	燕市吉田大保町32-24
長 野	長野県立若槻養護学校	026-295-5060	026-251-3175	381-0085	長野市上野2丁目372-2
	長野県立寿台養護学校	0263-86-0046	0263-86-9276	399-0021	松本市寿豊丘811-88
山 梨	山梨県立富士見支援学校	055-252-3133	055-252-6167	400-0027	甲府市富士見一丁目1-1
	旭分校	0551-22-7144	0551-22-7143	407-0046	韮崎市旭町上条南割3314-13
富 山	富山県立ふるさと養護学校	076-469-3388	076-469-3374	939-2607	富山市婦中町新町2913
石 川	石川県立医王養護学校	076-257-0572	076-257-2417	920-0171	金沢市岩出町ホ1番地
	小松みどり分校	0761-24-0103	0761-24-5098	923-0961	小松市向本折町へ14-1
	医王病院分教室	076-257-0572	076-257-2417	920-0171	金沢市岩出町ホ1番地
福 井	福井県立福井東養護学校	0776-53-6575	0776-53-0350	910-0846	福井市四ツ井2丁目8-1
	月見分校	0776-35-7626	0776-35-7626	910-8011	福井市月見2丁目4-1 赤十字病院内
	五領分教室	0776-61-8518	0776-61-8518	910-1104	永平寺町松岡下合月23-3
	福井県立南越養護学校	0778-27-6600	0778-27-6601	915-0024	越前市上大坪町35-1-1
	福井県立嶺南東養護学校	0770-45-1255	0770-45-1256	919-1147	三方郡美浜町気山106
	福井県立嶺南西養護学校	0770-52-7716	0770-52-7710	917-0017	小浜市羽賀67-49-1

	学校名(本校・分校・分教室)	電話番号	FAX番号	郵便番号	住所
静岡	静岡県立天竜養護学校	053-926-2255	053-926-2278	431-3423	浜松市天竜区渡ヶ島201の2
	静岡県立東部養護学校川奈分校	0557-45-3983	0557-45-4038	414-0044	伊東市川奈510番地7
愛知	愛知県立大府養護学校	0562-48-5311	0562-44-0662	474-0031	大府市森岡町尾坂田1-11
岐阜	岐阜県立恵那特別支援学校	0573-25-3524	0573-25-6761	509-7201	恵那市大井町2716-14
	岐阜県立長良特別支援学校	058-233-7418	058-233-7978	502-0071	岐阜市長良1237-1
	岐阜県立飛騨特別支援学校高山日赤分校	0577-34-3637	0577-34-3829	506-0025	高山市天満町3丁目41-1
三重	三重県立杉の子特別支援学校	059-379-1611	059-379-1632	513-0004	鈴鹿市加佐登3-2-2
	三重県立緑ヶ丘特別支援学校	059-232-1139	059-232-0104	514-0125	津市大里窪田町357
滋賀	滋賀県立守山養護学校	077-583-5857	077-583-7543	524-0022	守山市守山五丁目6番20号
	大津校舎	077-525-1276	077-526-2740	520-0046	大津市長等一丁目1番35号
	滋賀県立鳥居本養護学校	0749-24-1768	0749-26-3724	522-0004	彦根市鳥居本1431-2
京都	京都府立舞鶴養護学校行永分校	0773-63-6700	0773-63-6701	625-0052	舞鶴市字行永2510-17
	京都府立城陽養護学校	0774-53-7100	0774-53-4044	610-0113	城陽市中芦原1-4
	京都市立桃陽総合支援学校	075-641-2634	075-641-2648	612-0833	京都市伏見区深草大亀谷岩山町48-1
	国立病院分教室	075-643-8450	075-643-8450	612-0861	京都市伏見区深草向畑町1-1
	京大付属病院分教室	075-751-4362	075-751-4362	606-8397	京都市左京区聖護院川原町54
	京都府立大付属病院分教室	075-643-8450	075-643-8450	602-8566	京都市上京区河原町通広小路上る梶井町465
	第二赤十字病院分教室	075-212-6145	075-212-6145	602-8566	京都市上京区釜座通丸太町上る春帯町355-6
	京都市立鳴滝総合支援学校	075-461-3221	075-462-1934	616-8245	京都市右京区音戸山ノ茶屋町
	大阪府立羽曳野養護学校	072-958-5000	072-958-7890	583-0872	羽曳野市はびきの3-7-1
大阪	総合医療分教室	06-6606-5723	06-6606-5723	558-0056	大阪市住吉区萬代東3-1-56
	母子保健総合医療センター分教室	0725-56-9085	0725-56-9085	594-1101	和泉市840
	近大堺病院分教室	072-299-5463	072-299-5463	590-0135	堺市原山台2-7-1
	労災病院分教室	072-252-8088	072-252-8088	591-0035	堺市長曾根町1179-3
	近大付属病院分教室	072-366-2505	072-366-2505	583-0872	大阪狭山市大野東377-2
	大阪府立刀根山養護学校	06-6853-0200	06-6853-0602	560-0045	豊中市刀根山5-1-1
	精神医療センター分教室	072-847-6951	072-847-6951	573-0012	枚方市松丘町1-66
	阪大病院分教室	06-6876-5229	06-6876-5229	565-0871	吹田市山田丘2-15
	関医大滝井病院分教室	06-6995-5215	06-6995-5215	570-8507	守口市文園10-15
	関医大枚方病院分教室	072-845-7033	072-845-7065	573-1191	枚方市新町2-3-1
	大阪市立貝塚養護学校	072-446-1744	072-446-3092	597-0043	貝塚市橋本1175
兵庫	兵庫県立上野ヶ原特別支援学校	079-563-3434	079-563-5378	669-1515	三田市大原梅の木1546-6
奈良	奈良県立奈良東養護学校	0742-44-0112	0742-44-5681	630-8053	奈良市七条2丁目670
和歌山	和歌山県立みはま養護学校	0738-23-2379	0738-22-9399	644-0044	日高郡美浜町和田松原1138-259
鳥取	鳥取県立鳥取養護学校	0857-26-3601	0857-27-3207	680-0901	鳥取市江津260
	米子市立米子養護学校	0859-33-4775	0859-37-2715	683-0006	米子市車尾4丁目17番9号
島根	島根県立松江緑が丘養護学校	0852-23-9500	0852-23-9517	690-0015	松江市上乃木5丁目18-1
広島	広島県立広島西特別支援学校	0827-57-1000	0827-57-1001	739-0651	大竹市玖波四丁目6-10
岡山	岡山県立早島養護学校	086-482-2131	086-482-2130	701-0304	都窪郡早島町早島4063
山口	山口県立豊浦養護学校	0837-72-1331	0837-72-3459	759-6302	下関市豊浦町大字小串7-136
徳島	徳島県立鴨島養護学校	0883-24-6670	0883-22-1073	776-0031	吉野川市鴨島町敷地1392-2
香川	香川県立善通寺養護学校	0877-62-7631	0877-62-3984	765-0004	善通寺市善通寺町字伏見2615
愛知	愛媛県立しげのぶ特別支援学校	089-964-2258	089-964-3496	791-0212	東温市田窪2135番地
高知	高知県立高知江の口養護学校	088-823-6737	088-873-9275	780-0062	高知市新本町2丁目13-51
	高知大付属病院分校	088-866-8624	088-866-8625	783-0043	南国市岡豊町小蓮高知大学付属病院内
福岡	福岡県立古賀養護学校	092-942-7175	092-944-4562	811-3113	古賀市千鳥3丁目4番1号
	北九州市立門司特別支援学校	093-341-8431	093-341-8432	801-0802	北九州市門司区白野江3-28-1
	北九州市立企救特別支援学校	093-921-3775	093-931-4035	802-0803	北九州市小倉南区春ヶ丘10-3
	福岡市立屋形原特別支援学校	092-565-4901	092-565-4930	811-1351	福岡市南区屋形原2-31-1
	福岡県立筑後養護学校赤坂分校大牟田分教室	0944-58-1305	0944-58-1305	837-0911	大牟田市大字橋1044-5
佐賀	佐賀県立中原養護学校	0942-94-3575	0942-81-8002	849-0101	三養基郡みやき町大字原古賀7262-1
長崎	長崎県立大村養護学校	0957-52-6312	0957-53-4302	856-0835	大村市久原2丁目1418-2
	長崎県立桜が丘養護学校	0956-82-3630	0956-82-4400	859-3615	東彼杵郡川棚町下組郷386-2
熊本	熊本県立黒石原養護学校	096-242-0156	096-242-5341	861-1102	合志市須屋2659番地
大分	大分県立石垣原養護学校	0977-24-6060	0977-24-6064	874-0838	別府市鶴見4050-293
宮崎	宮崎県立宮崎赤江養護学校	0985-56-0655	0985-56-0656	880-0911	宮崎市大字田吉4977-371
	宮崎県立児湯養護学校	0983-33-4207	0983-33-5642	889-1401	児湯郡新富町大字日置1297
鹿児島	鹿児島県立指宿養護学校	0993-23-3211	0993-23-3212	891-0403	指宿市十二町4193-2
	鹿児島県立加治木養護学校	0995-63-5729	0995-63-5498	899-5241	姶良郡加治木町木田1784
沖縄	沖縄県立森川養護学校	098-945-3008	098-946-5567	903-0128	西原町字森川151番地

* 19年度 全国特別支援学校実態調査より

編集後記

この支援冊子『病気の子どもの理解のために』は、全国特別支援学校病弱教育校長会が、昨年(平成19年)夏から取りかかった企画です。病気の子どもについて、またその子どもたちへの教育(病弱教育)について、通常の学校の先生方により深く、より広く理解してもらおうというねらいのもとに、全国の病弱校が協力して作り上げようというものでした。

それは、病気になり、入院治療の後、退院して小中学校等に通う子どもたち、さらに広くは、病気をもって通常の小中学校等に通っている子どもたち(と言っても欠席を余儀なくされている子どももいます)を支援できると思えたからです。こうした子どもたち(保護者も)が、楽にスムーズに、また余計なことに思い煩わされずに、ふつうに学校生活を送る上で、説明等で使ってもらえる啓発冊子が構想されました。最後にはインターネットから自由にダウンロードして使えるものとして、「特別支援教育元年」にあたる今年度、病弱教育を行う特別支援学校が、この企画を進めることは非常に価値あるものに思われました。

冊子編集委員会が組織されましたが、編集会議を何回か連続して持っていくことを考えると、委員は、関東近県から選ぶこととなりました。この時、独立法人国立特別支援教育総合研究所、西牧謙吾先生と滝川国芳先生が、われわれと共同して編集にかかわってくださり、ご指導・ご助言をいただけることになりました。また文部科学省調査官、丹羽登先生には、全体的な監修役を引き受けていただき、一貫してご指導をいただきました。さらに、大阪教育大学教育学部特別支援教育講座(病弱)講師、平賀健太郎先生も編集協力者に加わり、ご助言をいただきました。

冊子編集委員会が始動して、最初に、病気の子どもの保護者が実際に自分の子どもが(退院して)通う学校にもっていきける、パンフレット『病気の子どもの理解のために』が形になっていきました。続いて、具体的な病気の解説として、今回はまず「白血病」が取り上げられました。編集委員の学校で共通に出会う病気の一つだったからです。子どもの学校生活を支える観点から、白血病の理解と、その子どもへの配慮事項が整理されていきました。

次に、パンフレット『病気の子どもの理解のために』はここで単独に出現したものではありません。病弱教育の、実践と制度と理論(理念)の積み重ねと、未来へむけた更新という、分厚い背景の上にできてきたものに思えました『病気の子どもの教育的支援について』は、こうした病弱教育の積み重ねに、光をあて、今後の特別支援教育につなげられるかもしれないものとして、編まれました。外への啓発の思いで始まった、この企画も、ある意味では、われわれ自身の教育的営為の根本的な基礎づけ(反省)を行うことにも重なっていったように思われました。

この間、思った以上のスピードで、『病気の子どもの理解のために』の核心部分が出来上がりました。それは、委員の皆さんがいかに日々、子どものことを考え、この教育の未来を構想していたかを示すものだと思います。この最初の、そして核の部分の公刊の後、この冊子は、様々なご意見をいただき、新たな情報に触れながら、内容を更新していくとともに、いよいよ「白血病」以外の多くの個別の病気理解の部分を、シリーズで追加していきます。今後全国の病弱教育を行う特別支援学校に協力を願うことになります。皆様どうぞよろしくお願い申し上げます。

平成20年3月19日

編集委員会を代表して 宮内眞治(神奈川県立横浜南養護学校)

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

＜監修者・編集協力者・編集委員一覧＞

- | | | |
|---------|---------------|--|
| ○ 監修者 | 丹 羽 登 | 文部科学省 初等中等教育局特別支援教育課
特別支援教育調査官 |
| ○ 編集協力者 | 西 牧 謙 吾（代表） | 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所
教育支援研究部上席総括研究員 |
| | 滝 川 国 芳 | 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所
教育支援研究部主任研究員 |
| | 平 賀 健 太 郎 | 国立大学法人 大阪教育大学教育学部
特別支援教育講座講師 |
| ○ 編集委員 | 山 田 庄 治（委員長） | 東京都立久留米養護学校長 |
| | 宮 内 眞 治（副委員長） | 神奈川県立横浜南養護学校長 |
| | 進 藤 玲 子 | 埼玉県立岩槻養護学校教諭 |
| | 日 下 奈 緒 美 | 千葉県立仁戸名特別支援学校教諭 |
| | 松 浦 俊 弥 | 千葉県立四街道特別支援学校教諭 |
| | 萩 庭 圭 子 | 神奈川県立横浜南養護学校総括教諭 |
| | 赫 多 久 美 子 | 東京都立城南養護学校教諭 |
| | 中 沢 澄 子 | 東京都立久留米養護学校教諭 |
| | 土 屋 忠 之（事務局） | 東京都立久留米養護学校教諭 |

平成 20 年 3 月 25 日発行

発行 全国特別支援学校病弱教育校長会

〒203-0041 東京都東久留米市野火止 2-1-11

TEL 042-471-0502

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 5-1-1

TEL 046-839-6864



イラスト 生徒作品

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