

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



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はなく、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。

この冊子は、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。

本冊子の構成と目次

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 …………… 5

「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。」

「病気になったから 受けられる教育があります。」

病気の子どもの教育的支援について

I 実践編 …………… 12

「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。

病気の子どもの教育的支援について

II 制度編 …………… 34

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。

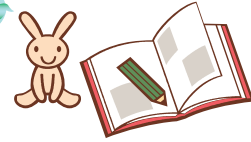
資料1 …………… 40

特別支援学校（病弱）の問い合わせ先一覧です。ご活用下さい。

資料2 …………… 44

認定 NPO 法人難病こどもの支援全国ネットワーク親の会連絡会参加団体一覧です。情報収集・情報提供の際に、ご利用ください。

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。」

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

学校

「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。」

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！」

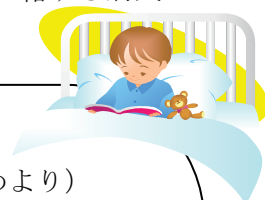
18 時 夕食・自由時間

「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、学力を補償する上で、もとより重要な意義を有するものであるが、その他に、一般に次のような点についての意義があると考えられていることに留意する必要がある。

(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

医療、看護婦等の医療関係者の中には、経験的に、学校教育を受けている病気療養児の方が、治療上の効果があり、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

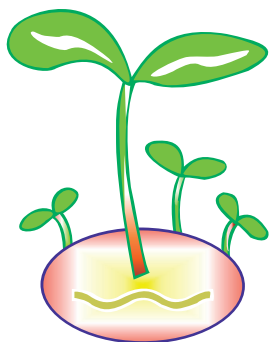
PART I ー病弱教育の道標ー

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。

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」

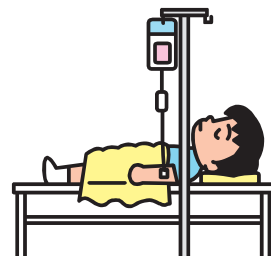
③ 入院生活について

- ・ 「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？」「おもいきり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てしっかり話し合い、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ぬぐもりが忘れられず「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？」
- ・ 「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

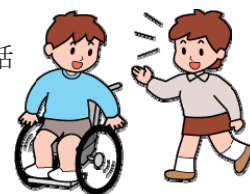
なお、前段にも触れましたが病気に関する情報は個人情報の中でも、最も秘匿性が高いものの内のひとつです。保護者によっては「このことは担任には教えるが、それ以外の先生には伏せてほしい」と要望される場合があります。公務員として知り得た情報については、守秘義務を遵守し、個人情報は堅く守る必要があります。しかし、学校という組織の中では必要な情報については管理職を含めた関係者と共有する必要もありますので、必要な情報だけを必要な範囲内だけに伝えるなどの対応が必要です。そのため、管理職等と共有する必要がある情報に関しては、保護者にあらかじめ了解を得ておくことも大切です。しかし、保護者の了解が得られない場合は、要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

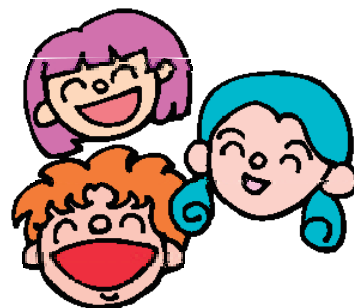
マスコミ等の報道やインターネットなどから、様々な病気に対してネガティブなイメージを持つ方がおられます。特に精神疾患に関しては「事件」や「犯罪」と文字を並べて紹介されることも珍しくありません。逆に、病気の子どもたちについて、社会的になじみの少ない病気の存在にスポットを当てて、理解を広げていこうとする記事もたくさんあります。

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。

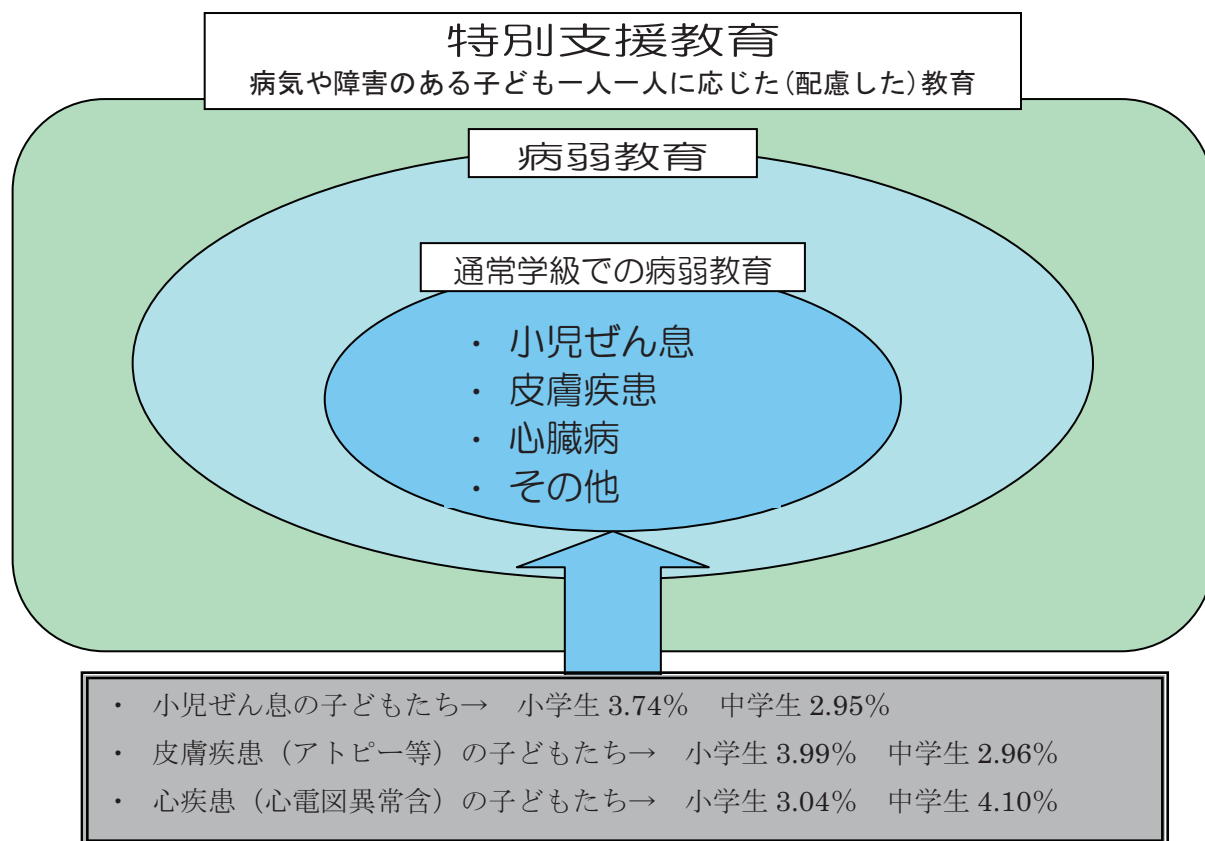
Ⅱ 制度編 ―病弱教育の仕組みと制度について―

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			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 1

Ⅲ 全国の特別支援学校（病弱）一覧

病気の子どもたちへ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、地域の特別支援学校（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	1	北海道八雲養護学校	0137-62-3670	0137-62-3427	049-3116	二世郡八雲町宮園町128
	2	北海道五稜郭養護学校	0138-53-9395	0138-53-9397	040-0001	函館市五稜郭町39番13号
	3	北海道手稲養護学校	011-682-1722	011-682-1926	006-0033	札幌市手稲区稲穂3条7丁目6番1号
	4	北海道札幌市立山の手養護学校	011-611-7934	011-644-5535	063-0005	札幌市西区山の手5条8丁目
青森	5	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
	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	7	岩手県立一関清明支援学校	0191-24-2030	0191-24-2031	021-0902	一関市萩荘字高梨南方21
	8	岩手県立釜石祥雲支援学校	0193-23-0663	0193-23-0679	026-0053	釜石市定内町4丁目9-5
	9	岩手県立盛岡青松支援学校	019-661-5125	019-661-5170	020-0102	盛岡市上田字松屋敷11番25号
宮城	10.1	宮城県立西多賀支援学校	022-245-1183	022-245-8454	982-0805	仙台市太白区鉤取本町2丁目11-17
	10.2	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
	11	宮城県立山元支援学校	0223-37-0518	0223-37-2727	989-2202	亶理郡山元町高瀬字合戦原100-2
秋田	12	秋田県立ゆり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	13	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	14.1	福島県立須賀川養護学校	0248-76-2511	0284-72-4729	62-0858	須賀川市芦田塚13-5
	14.2	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)
	14.3	郡山分校	024-933-4136	024-933-3780	968-802	郡山市桜木町2-21-13
	15	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	16	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	17	栃木県立足利特別支援学校	0284-91-1110	0284-91-3660	326-0011	足利市大沼田町619-1
	18.1	栃木県立岡本特別支援学校	028-673-3456	028-673-7150	329-1104	宇都宮市下岡本町2160
	18.2	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	19.1	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
	19.2	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
	19.3	藤岡総合病院分教室	0274-23-6507	0274-22-6594	375-0024	藤岡市藤岡942-1
	19.4	富岡総合病院分教室	0274-64-2193	0274-62-2139	370-2316	富岡市富岡2073-1
	19.5	日赤分校	027-224-8288	027-224-5037	371-0041	前橋市朝日町3-21-36
	19.6	桐生分校	0277-47-0986	0277-46-4539	376-0024	桐生市織姫町6-3
	19.7	伊勢崎分校	0270-23-9828	0270-21-7768	372-0817	伊勢崎市連取本町12-1
	19.8	小児医療センター分校	0279-60-1051	0279-60-1052	377-8577	渋川市北橘町下箱田779
埼玉	20	埼玉県立岩槻特別支援学校	048-757-5501	048-757-5501	339-0077	さいたま市岩槻区馬込2426-1
	21	埼玉県立蓮田特別支援学校	048-769-3191	048-765-1501	349-0101	蓮田市黒浜4088-1
千葉	22	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
	23	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	24.1	東京都立久留米特別支援学校	042-471-0502	042-475-9010	203-0041	東久留米市野火止2-1-11
	24.2	府中分教室	042-312-8115	042-312-8170	183-8651	府中市武蔵台2-8-29 小児総合医療センター
	25	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
	26	葛飾区立保田しおさい学校	0470-55-1110	0470-55-4293	299-1909	千葉県安房郡鋸南町大六180-2
	27	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	28	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
	29	神奈川県立横浜南養護学校	045-712-4046	045-742-9710	223-0066	横浜市南区六ツ川2-138-4
	30	横浜市立浦舟特別支援学校	045-243-2624	045-243-2625	232-0024	横浜市南区浦舟町3-46
新潟	31	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
	32	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	33	長野県若槻養護学校	026-295-5060	026-251-3175	381-0085	長野市上野2丁目372-2
	34	長野県寿台養護学校	0263-86-0046	0263-86-9276	399-0021	松本市寿豊丘811-88
山梨	35.1	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
	35.2	旭分校	0551-22-7144	0551-22-7143	407-0046	韮崎市旭町上条南割3314-13
富山	36	富山県立ふるさと支援学校	076-469-3388	076-469-3374	939-2607	富山市婦中町新町2913
石川	37.1	石川県立医王特別支援学校	076-257-0572	076-257-2417	920-0171	金沢市岩出町ホ1番地
	37.2	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
	37.3	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	38.1	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
	38.2	月見分校	0776-35-7626	0776-35-7626	910-8011	福井市月見2丁目4-1 福井赤十字病院内
	38.3	五領分教室	0776-61-8518	0776-61-8518	910-1104	永平寺町松岡下合月23-3
	39	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
	40	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
	41	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	42	静岡県立天竜特別支援学校	053-926-2255	053-926-2278	431-3423	浜松市天竜区渡ヶ島201の2
	43	静岡県立東部特別支援学校川奈分校	0557-45-3983	0557-45-4038	414-0044	伊東市川奈510番地7
愛知	44	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	45	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
	46	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
	47	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	48	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
	49	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	50.1	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
	50.2	大津校舎	077-525-1276	077-526-2740	520-0046	大津市長等一丁目1番35号
京都	51	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
	52	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
	53	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
	54.1	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
	54.2	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
	54.3	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
	54.4	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
	54.5	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
	55	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山ノ茶屋町
大阪	56.1	大阪府立羽曳野支援学校	072-958-5000	072-958-7890	583-0872	羽曳野市はびきの3-7-1
	56.2	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
	56.3	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
	56.4	近大堺病院分教室	072-299-5463	072-299-5463	590-0135	堺市原山台2-7-1
	56.5	労災病院分教室	072-252-8088	072-252-8088	591-0035	堺市長曾根町1179-3
	56.6	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
	57.1	大阪府立刀根山支援学校	06-6853-0200	06-6853-0602	560-0045	豊中市刀根山5-1-1
	57.2	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
	57.3	阪大病院分教室	06-6876-5229	06-6876-5229	565-0871	吹田市山田丘2-15
	57.4	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
兵庫	57.5	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
	58	兵庫県立上野ヶ原特別支援学校	079-563-3434	079-563-5378	669-1515	三田市大原梅の本1546-6
奈良	59	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	60	和歌山県立みはま支援学校	0738-23-2379	0738-22-9399	644-0044	日高郡美浜町和田松原1138-259
鳥取	61	鳥取県立鳥取養護学校	0857-26-3601	0857-27-3207	680-0901	鳥取市江津260
	62	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	63	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	64	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	65	岡山県立早島支援学校	086-482-2131	086-482-2130	701-0304	都窪郡早島町早島4063
山口	66	山口県立豊浦総合支援学校	0837-72-1331	0837-72-3459	759-6302	下関市豊浦町大字小串7-136
徳島	67	徳島県立鴨島支援学校	0883-24-6670	0883-22-1073	776-0031	吉野川市鴨島町敷地1392-2
香川	68	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	69	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	70.1	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
	70.2	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	71	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
	72	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
	73	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
	74	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
	75	福岡県立柳河特別支援学校	0944-73-226	0944-73-6291	832-0823	福岡県柳川市三橋町今古賀170
佐賀	76	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	77	長崎県立大村特別支援学校	0957-52-6312	0957-53-4302	856-0835	大村市久原2丁目1418-2
	78	長崎県立桜が丘特別支援学校	0956-82-3630	0956-82-4400	859-3615	東彼杵郡川棚町下組郷386-2
熊本	79	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	80	大分県立別府支援学校石垣原校	0977-24-6060	0977-24-6064	874-0838	別府市鶴見4050-293
宮崎	81	宮崎県立赤江まつばら支援学校	0985-56-0655	0985-56-0656	880-0911	宮崎市大字町吉4977-371
鹿児島	82	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
	83	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	84	沖縄県立森川特別支援学校	098-945-3008	098-946-5567	903-0128	西原町字森川151番地

* 21年度 全国特別支援学校実態調査より

資 料 2

認定 NPO 法人 Ⅲ 難病のこども支援全国ネットワーク 親の会連絡会参加団体一覧

<http://www.nanbyonet.or.jp/renrakukai/organize.html>

親の会連絡会とは組織や機関の名称ではなく、病気や障害のある子をもつ親たちを主な構成員として組織された団体（＝「親の会」）が、相互交流や情報交換を目的として定期的に会議を開いており、その会議の名称をこのように呼称しています（難病のこども支援全国ネットワークのホームページより抜粋）。

情報収集・情報提供の際に、ご利用ください。

※ 認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク事務局から掲載許可を得ております。
（ ホームページ URL : <http://www.nanbyonet.or.jp/> ）

親の会連絡会参加団体一覧・その 1

団 体 名	対 象	連 絡 先	備 考
S S P E 青空の会	亜急性硬化性全脳炎	245-0016 神奈川県横浜市泉区和泉町 2813-8 TEL/FAX 045-803-6410	
あすなる会	若年性関節リウマチ	125-0041 東京都葛飾区東金町 7-5-8-501 TEL/FAX 03-3600-9771	
特定非営利活動法人 アラジーポット	アレルギー性疾患	152-0035 東京都目黒区自由が丘 2-17-6 TEL 090-4728-5421 FAX 03-5701-4607	アレルギー児を支える 全国ネット
ウイルソン病友の会	ウイルソン病	324-0047 栃木県大田原市美原 1-5-64 TEL/FAX 0287-24-3977	
A L D 親の会	副腎白質ジストロフィー	202-0003 東京都西東京市北町 2-8-34 TEL/FAX 0424-22-8719	
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会	脊髄性筋萎縮症、ウェルドニヒ・ホフマン病、クーゲルベルグ・ヴェランダー病	530-8090 大阪中央郵便局留 SMA 家族の会事務局係 mail@sma.gr.jp	
滑脳症親の会 lissangel	滑脳症	731-5121 広島県広島市佐伯区五日市町 美鈴園 12-1-102 大田方 kasha@mtj.biglobe.ne.jp	
財団法人 がんの子供を守る会	小児がん	111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12 TEL 03-5825-6312 FAX 03-5825-6316	
魚鱗癬の会	魚鱗癬	802-0976 福岡県北九州市小倉南区 下南方 1-7-4-2-B-101 TEL/FAX 093-962-8319	
高インスリン血性低血糖症 「稲穂の会」	高インスリン血性低血糖症、その他の低血糖症		活動休止中
ゴーシェ病患者及び親の会	ゴーシェ病	274-0063 千葉県船橋市習志野台 8-4-10 TEL/FAX 047-461-5291	
骨形成不全友の会	骨形成不全症	721-0945 広島県福山市引野町南 1-29-2 埴本方 TEL 084-943-2725	
鎖肛の会	鎖肛	177-0052 東京都練馬区関町東 1-20-3 TEL/FAX 03-5991-2134	
C C H S ファミリー会	先天性中枢性低換気症候群	TEL 03-6751-2106 cchsjapan@gmail.com	
小児交互性片麻痺親の会	小児交互性片麻痺	253-0053 神奈川県茅ヶ崎市東海岸北 2-14-38（酒井方） TEL/FAX 0467-62-3224	AHC の会
人工呼吸器をつけた子の親の会	人工呼吸器使用者もしくは同程度のケアを必要とする子	562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20 箕面マーケットパーク ヴィソラWEST1 2F みのお市民活動センター内 TEL/FAX 072-724-2007	バクバクの会
腎性尿崩症友の会	腎性尿崩症	536-0023 大阪府大阪市城東区東中浜 3-11-9 TEL/FAX 06-6963-4022	
全国膠原病友の会	全身性エリテマトーデス、強皮症、シェーグレン症候群ほか	102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203 TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722	膠原病のこどもを持つ 親の会

難病のこども支援全国ネットワークのホームページ内にある
親の会連絡会参加団体一覧
<http://www.nanbyonet.or.jp/renrakukai/list.pdf>
を、許可を得て掲載しています。

2009年3月5日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その2

団 体 名	対 象	連 絡 先	備 考
社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会連合会	肢体不自由児者 (重複障害含む)	171-0021 東京都豊島区西池袋 4-3-12 TEL 03-3971-0666 FAX 03-3982-2913	
全国心臓病の子どもを守る会	心臓病	170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄沢ビル 7F TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508	
全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会	腎炎、ネフローゼ		活動休止中
竹の子の会	プラダー・ウィリー症候群	411-0837 静岡県三島市南田町 9-12 エンゼルハイム南田町 305 TEL 055-973-9980 FAX 055-976-5032	
胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	170-0002 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 パロンハイツ巣鴨 603 号 TEL 03-3940-3150 FAX 03-3940-8525	
つくしの会	軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)	791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7 TEL/FAX 089-952-0435	
NPO法人 PIDつばさの会	先天性(原発性)免疫不全症	101-0047 東京都千代田区内神田 1-11-6 大丸ビル 4 階 TEL/FAX 03-3259-6070	○電話の受付は、水、金 10 時～16 時。F a x は 随時受付
TS つばさの会	結節性硬化症	154-0021 東京都世田谷区豪徳寺 1-29-8-105 TEL 03-5450-7258 FAX 03-5450-7259	○電話の受付は、平日 10 時～17 時。F a x は 随時受付
つばみの会	1 型糖尿病(インスリン欠損症)	151-0053 東京都渋谷区代々木 3-24-4 あいおい損保新宿別館ビル 1F TEL/FAX 03-5350-8510	
低フォスファターゼ症の会	低フォスファターゼ症	hpps@nifty.com	
天使のつばさ	全前脳胞症	300-3261 茨城県つくば市花畑 1-10-13 TEL/FAX 029-879-0765	全前脳胞症の会
日本コケイン症候群ネットワーク	コケイン症候群	253-0085 神奈川県茅ヶ崎市矢畑 765-1 TEL/FAX 0467-87-1955	
日本水頭症協会	水頭症	238-0044 神奈川県横須賀市逸見が丘 9-4 FAX 03-5701-2410	
特定非営利活動法人 日本トゥレット協会	トゥレット症候群	104-0032 東京都中央区八丁堀 3-22-9 石橋ビル 4F TEL 03-3553-1880 FAX 03-3553-1886	○電話の受付は、木 10 時～15 時。
日本二分脊椎症協会	二分脊椎症	173-0037 東京都板橋区小茂根 1-1-10 心身総合医療療育センター内 TEL/ FAX 03-3974-1800	○電話の受付は、火 11 時～15 時のみ。
日本ハンチントン病ネットワーク	ハンチントン病	108-8639 東京都港区白金台 4-6-1 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター309 号室 公共政策研究分野内 JHDN 事務局 TEL 090-6373-5480 FAX 03-6409-2080	J HD 親の会
日本ムコ多糖症親の会	ムコ多糖症	323-0016 栃木県小山市扶桑 2-7-15 扶桑市営住宅 7-310 TEL/FAX 0285-22-6643	MPS 親の会

2009年3月5日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その3

団 体 名	対 象	連 絡 先	備 考
日本レット症候群協会	レット症候群	921-8033 石川県金沢市寺町 2-11-27 TEL/FAX 076-241-7765	
嚢胞性線維症患者と家族の会	嚢胞性線維症	481-0043 愛知県北名古屋市沖村岡 213 TEL/FAX 0568-22-2562	
SMS のこどもをもつ家族の会	スミス・マゲニス症候群	665-0004 兵庫県宝塚市梅野町 5-7-603 TEL/FAX 079-786-4262	SMS @ ホームの会
全国色素性乾皮症 (X P) 連絡会	色素性乾皮症	136-0074 東京都江東区東砂 4-24-3-212 (長谷川方) TEL/FAX 03-3644-6399	
ファブリー病患者と家族の会	ファブリー病	564-0002 大阪府吹田市岸辺中 1-13-11 (坂本方) TEL 070-5651-2442	
社会福祉法人 復生あせび会 相談事業部あせび会	希少難病・多疾病	112-0011 東京都文京区千石 4-33-5-309 TEL 03-3943-7008 FAX 03-3944-6460	希少難病者全国連合会
ポブラの会	成長ホルモン分泌不全性低身長症	165-0032 東京都中野区鷺宮 2-15-10 TEL/FAX 03-3330-8612	低身長児者友の会
Beckwith-Wiedemann 症候群 親の会	Beckwith-Wiedemann 症候群	362-0075 埼玉県上尾市柏座 2-8-2 柏葉ビル 1 階 大森敏秀胃腸科クリニック内 TEL 090-1435-2301	BWS 親の会
マルファンネットワークジャパン	マルファン症候群	468-0049 愛知県名古屋市天白区福池 1-17-1 TEL 090-5764-8471 FAX 052-896-4335	
ミトコンドリア病患者・家族の会	ミトコンドリア病	239-0833 神奈川県横須賀市ハイランド 2-13-1-3 TEL/FAX 046-803-7526	
特定非営利活動法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」	無痛無汗症	201-0014 東京都狛江市東和泉 1-27-9 福祉ネット「ナナの家」内 TEL 03-5438-2773 FAX 03-5438-2774	
メンケス病の会	メンケス病	124-0012 東京都葛飾区立石 5-19-12 TEL/FAX 03-5670-8746	
もやもや病患者と家族の会	ウィリス動脈輪閉塞症	560-0081 大阪府豊中市新千里北町 2-40 C56-207 TEL/FAX 06-6872-3101	もやの会
ロイコジストロフィー患者の会	ロイコジストロフィー	162-0065 東京都新宿区住吉町 4-1-504 TEL 03-3353-4462 FAX 03-3353-4464	
C d L S J a p a n	コルネリア・デ・ランゲ症候群	224-0024 神奈川県横浜市都筑区東山田町 801 コーポエクセル 202 TEL/FAX 045-594-0229	
Four-Leaf Clover	染色体起因障害児	179-8799 光が丘郵便局留 Four-Leaf Clover 事務局	染色体起因しょうがい じの親の会

※移転等により上記の連絡先にて各会との連絡が取れない場合には、ネットワーク電話相談室（電話 03-5840-5793 平日 11 時～15 時）までご相談願います。また、難病のこども支援全国ネットワークホームページにも最新版の一覧表を掲載しております。

2009 年 3 月 5 日現在

平成 22 年 3 月 30 日 第 2 巻発行

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
(東京都立久留米特別支援学校内)

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
