

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子ども understanding のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—ペルテス病—(平成 21 年度刊行)



イラスト 生徒作品

発行・編集 全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉

使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

<平成21年度> (腎疾患・糖尿病・もやもや病・ペルテス・X-P・精神疾患)

- | | | |
|-----------|-------|--------------------------------------|
| ○委員長 | 射場正男 | 千葉県立仁戸名特別支援学校長 |
| ○副委員長 | 山田洋子 | 東京都立久留米特別支援学校長 |
| ○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 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員 |
| | 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研修情報部総括研究員 |
| | 太田容次 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所発達障害教育情報センター主任研究員 |
| | 植木田潤 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育相談部研究員 |
| | 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 |
| ○増刷プロジェクト | 瀬戸ひとみ | 神奈川県立秦野養護学校長 |
| | 竹内淳一郎 | 新潟県立吉田養護学校長 |
| ○執筆委員 | 伊藤直樹 | 千葉県立仁戸名特別支援学校教諭 |
| | 副島賢和 | 品川区立清水台小学校教諭 |
| | 相沢友紀 | 東京都立城北特別支援学校教諭 |
| | 太田玲子 | 東京都立久留米特別支援学校養護教諭 |
| | 前田有香 | 熊本県立黒石原養護学校教諭 |
| | 小野寺晴満 | 岩手県立盛岡青松支援学校教諭 |
| | 落合恭子 | 熊本県立黒石原養護学校教諭 |
| | 小暮出 | 宮城県立西多賀支援学校教諭 |
| | 辻靖之 | 滋賀県立守山養護学校教諭 |
| | 深谷千晶 | 福島県立須賀川養護学校教諭 |
| | 松浦俊弥 | 千葉県立四街道特別支援学校教諭 |
| | 栃真賀透 | 札幌市立山の手養護学校教諭 |
| | 大竹奈保子 | 福島県立須賀川養護学校教諭 |
| | 寺村路代 | 広島県立広島北特別支援学校養護教諭 |
| | ○事務局 | 土屋忠之 |

病気の子どもの学校生活を支える

ーペルテス病ー



イラスト 生徒作品

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

入院生活をふり返って

(小5)

ぼくは、今日退院できることになりました。2年10か月入院していました。ぼくは、ペルテス病という病気で2年生の9月1日に入院しました。始めはけん引をしました。足をほうたいでまいて、その先におもりをつけています。毎日ベッドの上にいるのはひまでした。すごかつまらなかったです。

次にぼくの場合は、「けん切り」という手術をしました。こ関節にあるけんを切る手術です。かん単な手術ですが、術後の夜は、ものすごくいたかったです。手術が終わるとやっとそう具になりました。バーやそう具をつけてひざを曲げるのがむずかしかったです。そう具の皮もひざの部分が固くてたいへんでした。そう具になると、「床下り訓練」と言って、病棟のろう下を往復で3周しなければなりません。でも、初めの日は1周から始めました。3周できると、やっと金曜日には「外泊」ができるのです。

初めての外泊の日は、とにかく早く家に帰りたかったです。家に着くと、家族のみんながけん関にくす玉を用意して待っていてくれました。ひもをひくと、「おかえりなさい」と書いてありました。とてもうれしかったし、ひさしぶりだったので、家を探けんしたい気分でした。

その後には、ボルト入れの手術をしてギブス生活もしました。そしてボルトぬきの手術もしました。つらいことやがまんしたことがいっぱいあったけど、みんなと遊んだりしているとやっぱり楽しいことだっていっぱいあるなと思ったりしました。

ぼくがやっておもしろいと思ったのが、入院する前から大好きな野球です。最初はぜんぜん打てなかったけれど、今ではホームランを47本打って、今のところホームラン王です。とにかく毎日学校に行って野球をしたい野球をしたいと思っていました。毎日野球ができたのは、野球好きな友達がいしたこと、先生方が相手をしてくれたおかげです。小学部の先生だけでなく、お昼や夏休み中は中学部の先生や高等部の先生もいっしょにやってくれることもありました。ありがとうございました。ぼくは、中学校、高校に行っても野球をし続けていきたいと思います。



目次

経験者からのメッセージ

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 病気の子どもによりそう

II ペルテス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・入院中
- 2 退院後—小・中学校での生活
- 3 入院せず，学校に通う場合

本冊子では，病院内において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（病弱）

病弱・身体虚弱特別支援学級等 があります。

1. 病気について知る

ペルテス病は治る病気です



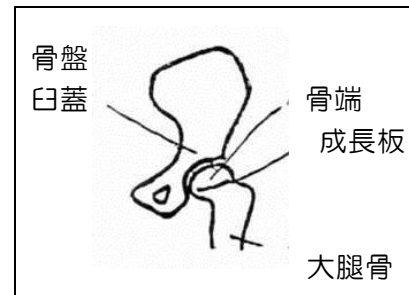
ペルテス病では、発症早期に診断(発見)され、ペルテス病に詳しい整形外科専門医の下で適切に治療を行えば、治る病気です。

ペルテス病では、大腿骨骨頭(太ももの骨の頭)が壊死するのですが、適切な治療を行えば、大腿骨骨頭の壊死そのものは、数年掛けて自然に再生し(球形の骨頭が再生され)、普通に歩いて生活できるように回復する病気です。

ただし、治療が不十分で骨頭の変形が残ったり、長期の無症状の時期を経て壮年期になり変形性股関節症を発症したりするケースもあることから、将来に渡って長期的な経過観察が必

どんな病気？

ペルテス病は、大腿骨骨頭(太ももの骨の頭)の骨端部に栄養を与えている血行がなんらかの理由により途絶え(虚血状態になり)、同部が壊死におちいる(骨頭がつぶれる)病気です。



3歳～13歳頃のやせ形で低身長で元気で活発な子どもに多く発症しています。(発症率は1万人に1人程度)。5～7歳の幼児期から学童期早期に発症する頻度が高く、男児は女児の4～5倍近い発症が見られます。

片側性の発症が80～85%で、両側性の場合にしても同時発症は比較的まれです。

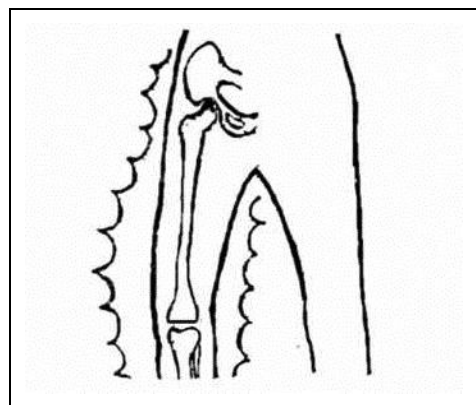
病因については、外傷説(繰り返し生じる外傷による血行障害)・炎症説・内分泌説・血液凝固異常説・先天的素因説・受動喫煙説など、諸説はありますが、明確な病因は解明されていません。

症状と診断について

早期診断，早期治療が重要です！ でも，診断が難しい！！

症状は，股関節から膝にかけての痛みと跛行（足をひきずって歩くこと）です。発症初期は歩けないような強い痛みを訴えることは少なく，病気が始まったとは感じません。また，発症が幼児や学童期の低年齢ということもあり，うまく症状を伝えられないことから病気の発見が遅れることがあります。壊死骨は子どもでは修復反応によって，まず吸収され，そのあとに骨が再生します。壊死骨の吸収が進む時期にはカルシウムが抜けて非常に弱くなってしまいます。そうすると，歩行などで体重負荷により骨頭がつぶれ，ペルテス病としての痛みを感じるようになります。このような状態になって初めて足をひきずりながら歩く様子に周りの人が気づき，病院を訪れることもあります。

診断・治療が遅れると，壊死の範囲が拡大して，骨頭が変形し，その後の治療や予後に大きく影響することになります。早期に診断・治療を開始することが重要になりますが，この病気の診断が遅れるには，理由がいろいろあります。



発症の初期段階は，股関節に限らず，膝周囲から大腿部全面（太もも）にかけて痛みを訴えることが多いことから，本人や家族，整形外科医も膝関節の疾患あるいは大腿の筋肉痛などと思い込んで，股関節の病変に気づくのが遅れることが多くあります。

また，一旦出た痛みが薄れ，しばらくしてまた痛むというように痛みや跛行が消失したり出現したりするなど，間欠的に繰り返す場合も多いようです。そのため，親は「成長痛かな」と素人判断したり，状態が悪くなるまで無理をさせてしまい，通院するタイミングが遅れてしまうケースがあります。「股関節が痛くて歩けない」という頃には，本来は丸いはずの骨頭が波打っていたり，1/2程度に扁平（つぶれ）していたりと，骨頭の変形が進んだ重篤な状態になってしまっています。

膝や大腿部の痛みを伴う病気ですが，本人が痛みを訴えなくても，もし小児が跛行するようであれば，「ペルテス病」を疑い，整形外科専門医を受診することが重要です。

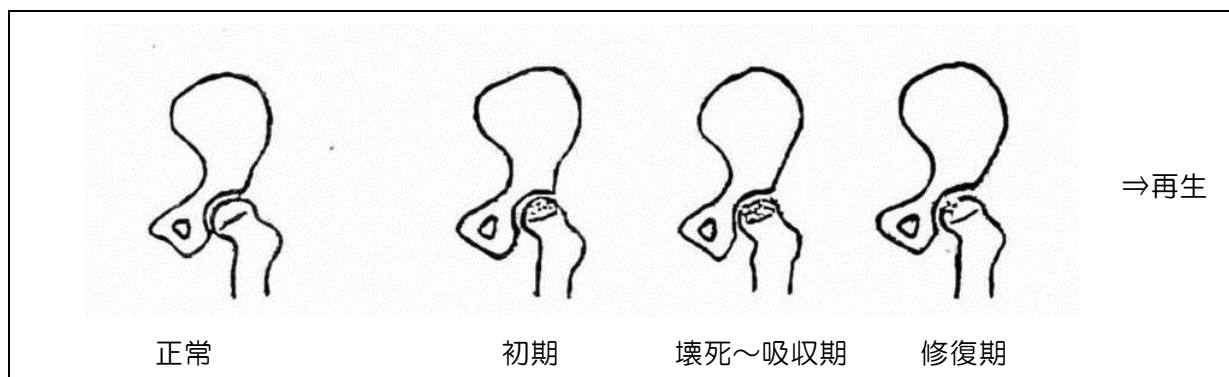
そして，「ペルテス病」と診断されたら，治療のできるペルテス病専門医の治療を受けることが望ましいです。しかし，身近に専門医がないことが多いため，家から離れた大きな病院や県外の病院を訪ねるケースも多いのが現状です。

2、治療について知る

骨は自然治癒的に再生します



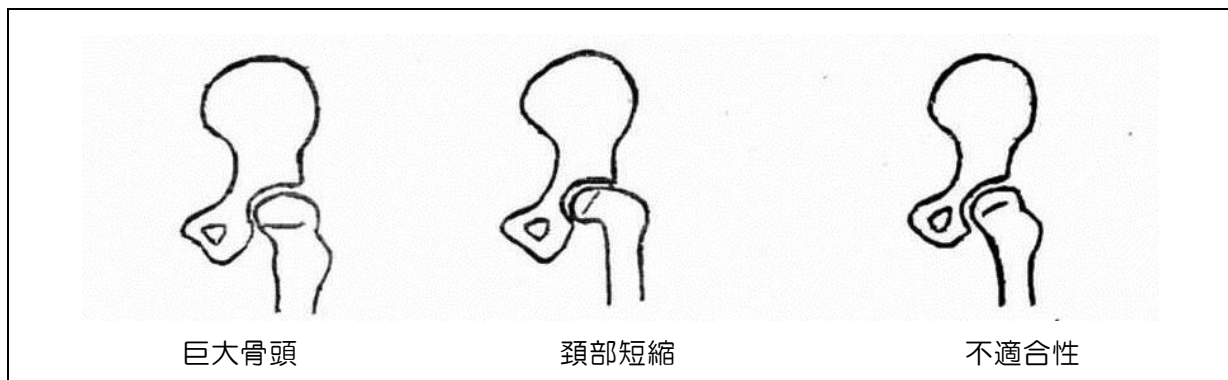
壊死となった骨はやがて吸収されて、やがてなくなります。その後、自然治癒的に1～2年で新生骨が再生されます。その間でも、痛みもなく歩行ができる状態になることから、その時点で治ったと思われがちですが、まだしっかりとした骨頭ではありません。



骨頭の再生過程

新しく再生された骨は柔らかいため、すべて新生骨に置換された後、骨の中までしっかりとした丈夫な骨頭になるまでは3～5年ほどかかります。日常の歩行・生活では支障ありませんが、激しい運動などで柔らかい骨頭に力が加わり扁平化したり、反対側にペルテスの症状が出たりすることがあります。また、修復期になると血行が良くなるので、そのため再生が促進され、巨大骨頭になることもあり、骨盤と骨頭との関節不適合の状態になることがあります。

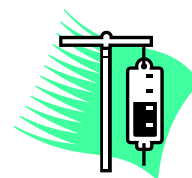
最終的には、骨成長が終了する10歳代後半(骨成熟期)まで経過観察を続けますが、壮年期(40歳代)以降になって痛みを生じたり、変形性股関節症になり人工関節置換施術が必要になったりするケースもあることから、将来にわたって経過を見ていくことも大事になります。



治癒後の後遺変形

ペルテス病の治療目標

「球形の骨頭に再生する」ことが治療の目標になります。



病気というと、薬や手術で悪いところを取り除く治療のイメージがありますが、ペルテス病の治療は骨を治すというより（壊死の状態により手術療法を選択することはありますが）、骨折の治癒と同じ様に、子ども自身の持つ修復力を邪魔しないように見守っていくということになります。その再生・修復過程の中で、自然に任せて放っておくと潰れてしまう骨頭を、歩行や運動などの荷重によるリスクから保護し、「球形の大腿骨骨頭にする(変形を予防する)」ことが治療の重要なポイントになります。

症状には個人差があります。手術や治療が必要なものと必要のないもの、治療をしなくても（経過観察で）将来骨頭が丸くなる可能性が高いものなど、最終成績を予測することは専門医でも難しいと言われますが、

- (1) 重症度(壊死範囲が大きいかどうか。問題なく再生しそうか。)
- (2) 関節の動きなどの症状(骨頭の変形があるかどうか。)
- (3) 発症年齢・病気の経過(6歳未満, 6～8歳, 9歳以上。【吸収】⇒壊死～修復のどの時期から治療を始めたか。)

などの症状を総合的に診断し、「装具療法」や「手術療法」など、最善の方法を取ることになります。

治療法について

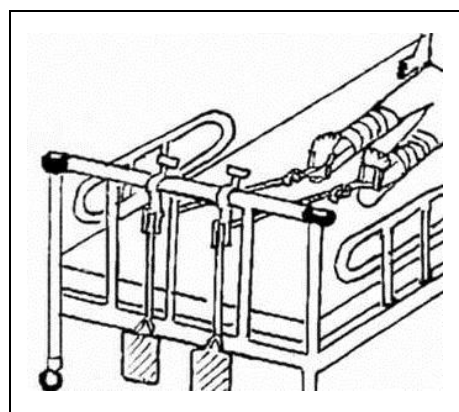


治療には、大きく分けて2つの方法があります。

保存的治療と外科的治療があります。いずれの治療方法も、壊れた大腿骨の骨頭を元の形（球形）に戻すことです。

(1) 免荷・牽引治療

初期(壊死期)には、痛みの緩和、癒着・関節拘縮などの股関節炎の症状を除去するため、両下肢の各1～3kgのおもり(重錘)による包帯を用いた牽引を数週間行います。児童は、ベッドで牽引した状態で過ごし(学習)します。牽引治療している数週間に、MRIや関節造影などの検査や関節の可動域の状態を診ていき、装具療法や手術療法をどのように行っていくか、主治医は判断していきます。



(2) 保存的療法（装具療法）

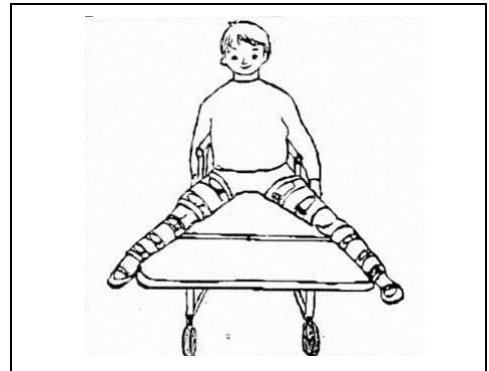
壊死が起こった「初期」の頃から壊死骨が吸収される「吸収期」までは、装具を付けて過ごします。次に新生骨で置換される「修復期」に入るまでは、壊死骨頭を寛骨臼（寛骨の外側にある大きなくぼみの部分、大腿骨の頭部が入って股関節をつくる）に深く包み込みます。このようにして亜脱臼を是正するとともに、骨頭を包み込んだ状態で股関節運動を積極的に行い、股関節可動域の増大を図りながら、「修復期～治癒期」に骨頭が球形に再生することを目指すことになります。

「手術療法」との選択同様に、どのような装具を使うかも、医師の考え方でいろいろな装具が工夫されています。

【治療用装具】

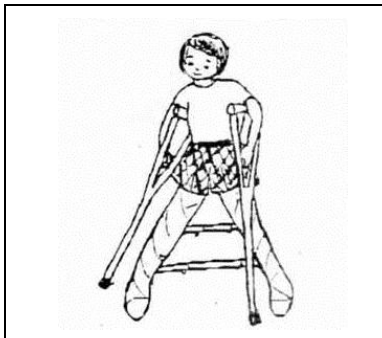
○両足を開いたタイプの装具(免荷型)

車いすも開脚したまま乗れるような前の部分が広い車いす（ペルテスカー）で移動し、立たせないで、入院生活（2～3年間）しながら、じっくり治療して行くタイプの装具。

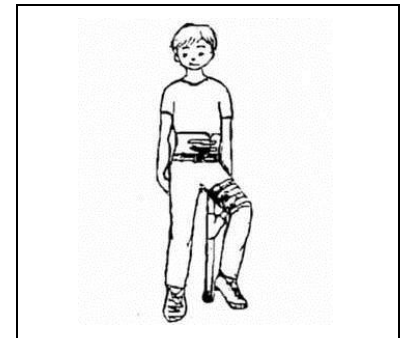
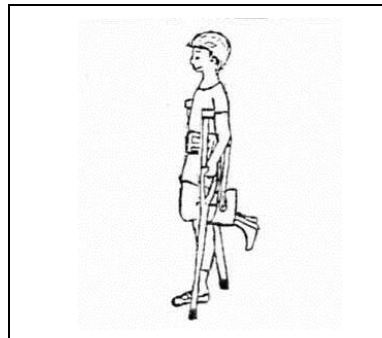


○移動可能で、できるだけ家庭生活しながら治療をしていくタイプの装具

骨頭に過度の荷重が掛からないように気をつけながら、立って移動できるタイプの装具



両脚装具



片脚装具



(3) 外科的治療法（手術療法）

手術は、「股関節を形成している臼蓋（股関節の骨盤側）に大腿骨の骨頭を深く包み込み、骨頭を本来の球形に再生していく」という骨頭を修復することを治療方針として行います。治療において「包み込む」ことが大切であり、手術はこの「包み込み」を積極的に行うものです。

【方法と概略】 手術方法は主に4つに分けられます。

1：大腿骨頸部内反骨切り術

股関節に近い部分の大腿骨に人工的な骨折をつくり、大腿骨頭の向きを変え臼蓋の奥深くに入れるものです。年齢的に、主に6歳～8歳前後の場合に行われることが多いです。この手術の場合は、骨の修復を早める作用があるといわれています。一方で、両足に脚長差が生じたり、歩行に変形が残ったりする場合があります。脚長差については9歳未満の場合は、大腿骨の過成長により目立たなくなる傾向があります。

2：骨盤骨切り術1（ソルター手術）

年齢的には7歳前後から9歳前後において施術されることが多いものです。骨盤骨の一つである腸骨に人工的な骨折をつくり、その上で臼蓋の向きを変えてその骨頭を包み込むものです。

この手術の場合は、脚長差や歩行に変形が出にくいといわれています。

3：大腿骨骨切り術と骨盤骨切り術を組み合わせる場合

骨頭の変形の程度と範囲が広い場合に用いられます。この手術の後、数年かけて骨頭が球形となれば、長期的に問題はおこりにくくなります。

4：骨盤骨切り術2（トリプルオステオトミー）

9歳以上の年長児に行います。腸骨、坐骨、恥骨の骨切りを同時に行い、臼蓋の向きを大きく変えて、骨頭を包み込むものです。臼蓋の向きを大きく変えられる分、「包み込み」効果が大きく期待できるものです。脚長差や歩行の問題はおこらないとされています。

(4) その他・・・訓練・リハビリ

「装具療法」「手術療法」に目が行きがちですが、骨頭が丸く再生するには、臼蓋に骨頭を深く包み込んだ状態で、股関節の可動域を増大させる訓練やリハビリが重要です。水治療法（プールで浮力により骨頭部に荷重を軽減した状態で行う歩行訓練）や理学療法など、具体的な治療法の選択や実施は、ペルテス病に精通した医師と相談して決めます。入院をせず、治療を家庭で行う場合は、医師や理学療法士からしっかり訓練の方法を聞いて、粘り強く取り組むことが大切です。

3、病気の子どもによりそう



入院中【保存的治療の場合】

体は元気でも、動いてはいけない・立ってはいけない・・・

入院当初は、ベッド上で数週間の両下肢牽引を行います。体は元気なのに、「動いちゃだめ」という、急激な生活の変化はありますが、子どもたちの順応の早さにはいつも驚かされます。

牽引の時期が終わり、1～2か月で外転装具を着用して登校できるようになります。外転装具をつけて膝を伸ばし開脚した状態で乗れるように車いす(ペルテスカー)が工夫されています。しかし、車いすからの転落や突き出した足先をぶつけないようにする注意が必要です。装具ができると週末外泊ができるようになります。家に帰れない1～2か月を乗り越えれば、一つの山を越せます。

荷重型（歩ける）外転装具の場合は装具下での松葉杖歩行、免荷型（歩けない）外転装具の場合は装具を除去後から松葉杖歩行を開始し、最終的に独歩となります。

入院中は、学校では教員が、病棟では看護師が常に側にいて目を配っています。リハビリ中は理学療法士の目が行き届いている中で訓練しているので、病院や校舎では「走ったり」「飛んだり跳ねたり」して、骨頭に大きな力の加わるようなこともなく生活しています。周りの友だちも車いすや松葉杖で生活する児童が多く、ゆっくりと落ち着いた生活が送れています。

入院中は、病院スタッフと病院にある学校の教員との連携が緊密にとれているので、どのようなことでも相談ができる状況です。しかし、退院後は(地元校などに戻ると)、運動制限を余儀なくされる生活をしている子どもたちの状況を理解できる支援者が少なくなることが多いようです。先生方に理解を得るためには、主治医から言われたことを保護者が伝えることに不可欠となります。

入院中【手術治療の場合】

胸のあたりから患部である股関節，そして足首の少し上までを，
脚をまっすぐにした状態でギプスにて固定

手術後の痛みが治まるまでの3～5日間程度，積極的に投薬（ロキソニンやボルタレン等の鎮痛剤）によって，コントロールされます。また手術後は，胸のあたりから患部である股関節，そして足首の少し上までを，脚をまっすぐにした状態でギプスにて固定されます（体幹ギプス）。その期間は，多少の個人差はありますが，ほぼ4週間前後が目処とされています。

体幹ギプス中は，排尿は尿器にて行います（男子，女子ともに）。排便も寝たまま行えます。食事も，ベッド上にて，仰臥位（仰向け）や側臥位（患肢を上にした横向き）の姿勢でとります。

ギプスカット後は，1～2週間ほどすれば日を追って，姿勢への安静度（安静を保つための姿勢）が緩められていきます。座位としては長座（ベッドなどに足を伸ばして座る）→下垂座位（イスに座る），立位としては，患肢に荷重（体重をかけない）しない立位，その姿勢での松葉杖歩行，その後徐々に荷重を加えていきます。このあたりで退院となることが多いです。

手術してから，2～3ヶ月で松葉杖を使用する状態となり，退院することとなります。



児童生徒がどのくらい 自分の病気について知っているのか

「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。

児童生徒に、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、児童生徒の年齢・性格・病状によって変わってきます。

児童生徒の状況を考慮し、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¹、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方が良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。

¹ 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、治療には直接加わらず、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

子どもに病気が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

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・病状により→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。

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

- 児童生徒の病気のことは保護者（出来れば本人）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決めて決めるべきです。

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>

財団法人がんとの子供を守る会 <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/

参考文献

【肢体不自由児・病虚弱児への理解 肢病専門部手引き（第8集）】

編集発行 宮城県特殊教育研究会

肢体不自由病虚弱教育専門部

滋賀県立小児保健医療センター 小児整形外科

<http://www.biwa.ne.jp/~gen/seikei.htm>

・滋賀県小児保健医療センター 二見徹整形外科部長の協力を得ました。

水野病院 小児整形外科

<http://www7a.biglobe.ne.jp/~orthopedics/>

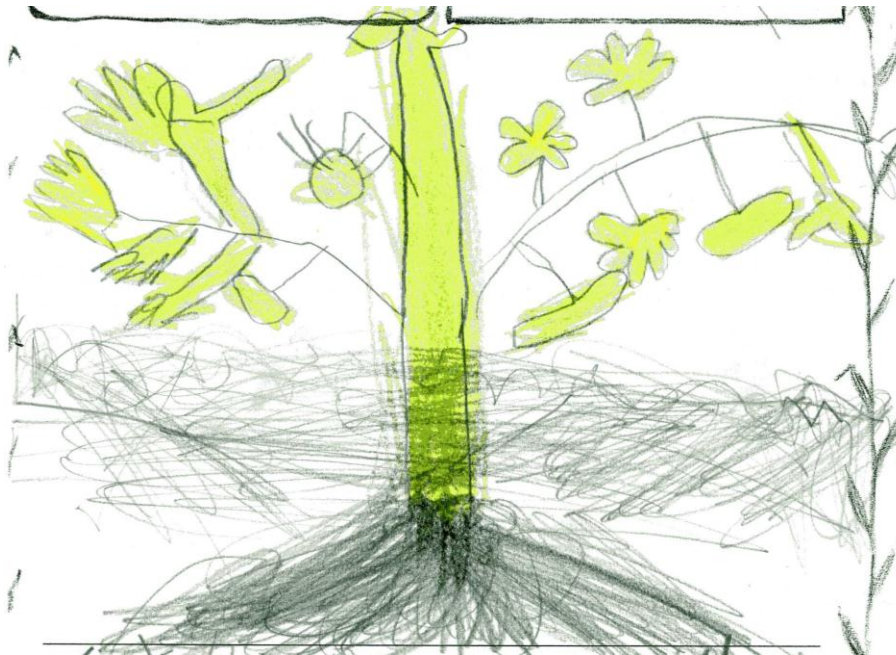


イラスト 生徒作品

Ⅱ ペルテス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・入院中

ペルテス病の児童生徒のこころを支える

入院して、「病院にある学校」に転入した場合は、やはり友だちから離れ、「忘れられてしまう」などと不安な気持ちになります。また、外泊した際もこれまでのように、走ったり飛び跳ねたりするような遊びをすることができません。さらに、高学年の児童であれば自分から友だちに電話して遊びに来てもらったりもできますが、低学年の児童の場合だとなかなか自らはそのようなことはできません。こうしたことを理解した上で、児童生徒の寂しさや不安な気持ちなどを解消することができるように、関わっていくことが大切です。

時間は多少長くかかりますが、確実に地元校に戻り、友だちの中に戻って行く子どもたちです。子ども本人にとっても、保護者にとっても、病気を治して退院して地元の学校に通うことが大きな目標になります。そしてそれが長い治療生活を支える原動力になります。

施設や病院にある学校の教員は、こうした子どもの気持ちを受け止めながら、地元校の学習を引き継ぎ、学習を進めていきます。また、長い入院生活の間、地元校の先生と連絡を取ったり、友だちとの交流及び共同学習を続けたりして、ともに子どもや家族を支えていきます。

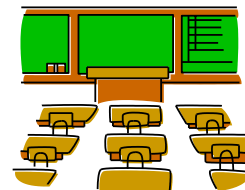


教育上の配慮事項

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・〇〇中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，子どもの名前が書かれた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，友だちに忘れられてい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・・・保護者もつながりを求めています＞

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。地元校の先生や友達の励ましやお便りが，子どもに大きな勇気を与え，支えになります。保護者も地元校とのつながりを求めています。保護者の希望があれば，保護者会のお知らせや行事のお知らせなどの情報を送っていただくと，地元校とのかわりを継続することができます。

＜学級新聞・お手紙・・・クラスの友だちとの交流を作ってください＞

友だちの手紙，ビデオレター，テレビ会議や作品の交流など，地元校と病院にある学校とのやりとりは，入院中の子どもの励ましになるだけでなく，学級の子どもにとっても，友だちを思いやる気持ちが育つ，よい機会にもなると思いま

＜入院中にクラス替えがあるとき＞

学年がまたがるとき，クラス替えがある時には，例えば仲の良い友だちと同じクラスになるように配慮するなどし，新しい担任の先生に引き継ぎをお願いいたします。

＜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は，本人と保護者および病院にある学校の担任と相談してください。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てほしくないという保護者もいます。

病院にある学校との連携

<退院日が決まったら>

長い入院生活を乗り越え、， 地元の学校に戻ることができることは素晴らしいことです。

地元校にもどり、， 入院前とおなじような学校生活を送ることができるように、， 引き継ぎを行います。保護者と病院にある学校の担任が、， 医療関係者（主治医、， 理学療法士など）からの情報を集め、， 健康面のことを含め引き継ぎを行います。

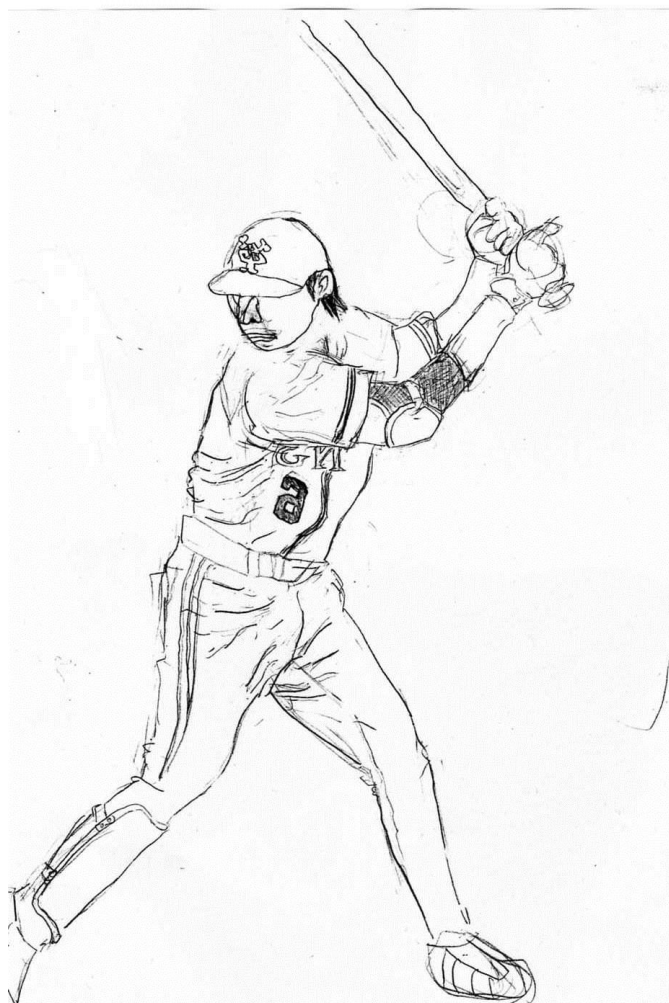


イラスト 生徒作品



2 退院後・小・中学校での生活

＜装具療法や松葉づえで治療しながら，，家庭から小・中学校に通学する場合

定期的に通院しながら，骨の形成の管理をしていきます。
退院後，約2年間は制約があります。主治医の指示に従ってください。

松葉杖を使用した状態で退院するケース，普通に歩ける状態で退院するケースなどがあります。しかし，まだ十分にしっかりとした骨頭が形成されている訳ではありませんので，本人も周りの者も注意が必要です。

また，発症時とは違い，痛みがないことから，知らず知らずのうちに無理をして予後に影響が出る場合があります。日常生活ができて，完治した訳ではないことを，本人や家族，教員は意識を持ち続けなければなりません。

退院当初は，運動面などの制限があります。定期通院し，骨の中までしっかりとした丈夫な骨になってきているか，新生骨がしっかりするまで慎重に経過観察をします。また，その度に出る主治医の指示に従い，過度の運動負荷を避けて，持久力や筋力などの回復状況をみながら，段階的に活動度をあげることが望ましいと思います。

生活上では，大腿骨の骨頭に荷重のかからないように制限があります。

そのため，子どもたちはストレスの高い状況におかれています。

学校生活上の配慮



学校生活には，少しずつ慣れていくようにします。

長い入院生活と制約のある治療で，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，緊張した気持ちを抱いたりしています。

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。

<普段の生活>

「重い物は持たない」ということで、給食の配膳や掃除の際に、重い食缶や机などを運ぶことなどは控えてください。でも、「自分もみんなの役に立ちたい」と思っています。ストロー配りや机の上を拭く仕事など、無理なくできる役割を考えてください。

<体育>

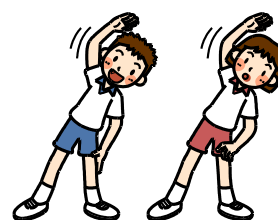
運動制限がある場合は、主治医の指示に従ってください。運動制限・生活制限等は、定期検診の結果が良ければ、徐々に緩和されていきます。

特に体育・遊びについては十分配慮してください。

例えば ・徒競走（マラソン），走り幅とび，走り高跳び等，足を激しく動かし，地面に体重をかける運動は禁止してください。

・跳び箱，縄跳び等，足に体重が荷重される運動も禁止してください。

※プールは，荷重しなくてもできるので取り組んでもよいとされています。



「走ったり」「飛んだり跳ねたり」しないなど、運動制限があり、「体育」はしばらく見学になります。活発に活動したい子どもたちの生活行動をどうしても制限する場面が多くなります。しかし、子どもなので、思わず小走りで走ったり、激しく動いたりすることはあります。この年齢の子どもたちにとっては、ある程度の活発さは自然な姿であることを理解した上で、指導することが必要です。また、注意するだけでなく、松葉杖をきちんと使ってゆっくり歩いていることを褒めてあげるようにしてください。

<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主治医と連絡を取りあってください。本人と保護者の希望があれば，運動制限がある場合でも，参加可能な方法を探り，参加する方向で計画立案を行ってください。

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。

3. 入院せず、家庭で過ごす場合

入院せず、家庭で過ごす場合は、肢体不自由学級に在籍する場合においても、通常学級に在籍する場合においても、担任に「ペルテス病」を理解してもらい、「骨頭が球形になるように」必要な配慮をしてもらう必要があります。

学校生活上の配慮

片足装具・松葉杖の場合は、転倒などの事故に気をつけてください。

しばらく、「走らない」「飛び跳ねない」などの禁止事項(制限のある)の生活になります。装具をつけた移動や松葉杖での移動になりますが、痛みは消失し、^{はこ}跛行もなくなるので、長期の治療に子ども自身が努力目標を持ち続けることが難しかったり、自身が努力した結果どのように良くなったかという達成感を得ることが難しかったりする面があることから、なかなか禁止事項を守ることができません。

松葉杖を使用する時期は、再生がかなり進んでいる「治癒期」です。見た目は「良くなっている」と思われがちですが、装具を付けていた時期以上に骨頭に荷重がかかりますので、荷重がかかり過ぎないように、注意深く見守る必要があります。

小・中学校で、このようなことに配慮しながら指導を行うことで、病状を悪化させることなく治療が進み、楽しい学校生活を送ることが出来るようにしていただけたらと思います。

