

学校の先生にも知ってほしい

# 慢性疾患の 子どもの学校生活

満留昭久 編

教育と医学の会理事・小児科医

慶應義塾大学出版会

## はじめに——輝いている学校生活を

小児慢性特定疾患（小児がん、心疾患、呼吸器疾患、腎疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝疾患、血液・免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患）に登録されている子どもたちはたいへん多く、平成十八（二〇〇六）年度のデータでは八万人を超えています。その八割を超す子どもたちは、病院に通院しながら治療を受けているといわれています。

小児医療の著しい進歩により、かつては長期の入院治療を必要とした子どもたちも、現在では入院と通院を組み合わせた治療が一般的になり、治療の多くの期間は通院で行われるようになりました。このような子どもたちの多くは通常学級で教育を受けています。病弱児の特別支援学級や院内教室での教育の充実だけでなく、これらの子どもたちの通常学級での教育上の配慮をいかにするかということも、大きな問題になってきているように思います。

慢性の病気をもった子どもたちが通常学級における学校生活で生ずる問題点は、たくさんあります。学校の教師はもちろん、小児医療に携わる者は、次のような点について自己点検しながら子どもたちに対応することが求められています。

①それぞれの子どもへの病気に対する教師の理解が十分であるのか。理解が不十分なために、いたずらに教師自身の不安や心配が大きくなることはないか。そのために、学校生活上での意味のない制限や過度の制限をしたり、特別扱いをしてしまうことはないか。

②慢性で長い期間治療を必要としていることが「リスクや逆境」に相当し、子どもの大きなストレスになっていること、また小児がんの子どもでは闘病体験が心的外傷となっていることが理解されているか。

そのために子どもが自信をなくしたり、クラスでの疎外感を大きくしたりしていることに気づいているか。

③学校・教師と保護者および病院の主治医との密接な連携は十分であるか。

④子どもは、クラスの中でみんなと同じように行動したいという気持ちが高く、無理な行動をついしてしまい、病気を悪化させることもありえます。したがって、いろいろな制限をする必要がある時には、なぜ制限するのかを説明し、本人およびクラスメートに分かって

もらう努力をしているか。

⑤クラスメートたちが、病気をステイグマ（負の烙印、レッテル）としてとらえ、偏見を持つたり、差別したり、いじめの対象にしたりする可能性があることを認識しているか、などです。

また、文部科学省の病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議は、病気療養児の教育の意義を次のようにまとめています（平成六年十二月十四日）。

- (1)長期にわたる療養の経験から積極性、自主性、社会性が乏しくなりがちである。病気療養中の教育は積極性、自主性、社会性を涵養する。
- (2)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になり、病気を治そうとする意欲を減退させる傾向がある。病気療養中の教育は心理的な安定をもたらし、健康回復への意欲を育てる。

(3)病気療養中の教育は病気に対する自己管理能力を育てる。

(4)病気療養中の教育は治療上の効果を高め、療養生活環境の質（QOL）の向上に資する。

（詳細は、文部科学省ホームページ「病気療養児の教育について」を参照）

私はここに、さらに二つのことを付け加えたいと思います。

ひとつは、病気で苦しんでいる子どもも、健康な子どもも「共に生きる社会」にいるという貴重な体験をクラス全体で学ぶことができることです。

中学卒業を前に亡くなった筋ジストロフィーのI君の担任の先生が卒業式のときに「この三年間、生徒たちも教師もI君とともに生き、一緒に生きる力の尊さを学びました。私たちはI君から多くのことを学びました。I君は私たちの光でした」と述べられました。病気を持ちながら学んでいる子どもも、元気でいる子どももお互いの人格を認め合い、一緒に助け合って学んでいくクラス（社会）をつくっていくことが、差別のない「共に生きる社会」をつくっていく大人を育てることに通じると考えます。

もう一つは、子どもたちの「レジリエンス」（立ち直る力）を育てることができるとです。

慢性疾患をもつ子どもは、自分が病気であること、そして自分がおかれている状況をクラスメートや周囲の人たちに正しく理解されると、クラスの仲間が自分の病気を理解し、自分を支えてくれていると実感し、病気に立ち向かうモチベーションを高めやすくなります。そのような機会を作つてあげる努力が必要だと思います。また健常な子どもたちも、病気に立ち向かっているその子の姿を見て、自らのレジリエンスを育てることもなると思つていきます。

はじめに

学校や教師、そして小児医療に関わっている人たちにも、子どもたちの学校生活を輝いているものゝにしていくことができるように配慮することが求められています。本書がその一助になることを願います。

二〇一四年八月

満留昭久

## 目次

はじめに——輝いている学校生活を

(満留昭久)

### 第1章 慢性疾患をもつ子どもと学校

- |   |                     |    |        |
|---|---------------------|----|--------|
| 1 | 病弱教育の現状と今後のあり方      | 2  | (丹羽 登) |
| 2 | 病気の子どもへの教育面の配慮のあり方  | 24 | (加藤忠明) |
| 3 | 院内学級の子どもたちが教えてくれたこと | 36 | (副島賢和) |
| 4 | 病気の子どもへの学級担任の関わり    | 54 | (吉川一枝) |
| 5 | 慢性疾患をもつ子どもへの自己管理支援  | 72 | (武田鉄郎) |

### 第2章 疾患ことの配慮事項と、学校・家庭での留意点

- |   |                |    |         |
|---|----------------|----|---------|
| 1 | 慢性腎疾患の子どもの学校生活 | 88 | (五十嵐 隆) |
|---|----------------|----|---------|

2	てんかんの子どもの学校生活	102	(花井敏男)
3	先天性心臓病の子ども の学校生活	114	(赤木禎治)
4	小児がんの子ども の学校生活	126	(稲田浩子)
5	膠原病の子ども の学校生活	140	(横田俊平)
6	糖尿病の子ども の学校生活	152	(雨宮 伸)
7	血友病の子ども の学校生活	168	(嶋 緑倫)
8	頭痛に悩む子ども の学校生活	184	(寺本 純)
9	起立性調節障害(OD)の子ども の学校生活	206	(田中英高)
	TOPIC 「子宮頸がんワクチンの副反応の頭痛」	204	
	巻末資料「学校生活管理指導表(アレルギー疾患用)」	221	
	初出一覧	223	
	執筆者紹介	228	

# 第1章



## 慢性疾患をもつ子どもと学校



## 1

## 病弱教育の現状と今後のあり方

病気等のため学校で特別な支援や配慮を必要とする子どもは多くいますが、それらの子どもに対しては必ずしも十分な対応ができていくわけではありません。個々の子どもの病気については、重要な個人情報のひとつですので、病気によっては学校にも伝えていないという保護者もいます。そのため、病気等のため学校で特別な支援や配慮を必要とする子どもの実態は把握できていない面があります。このようなことから、病気のために長期間欠席している子どもや、病気をきっかけとした不登校の子どもの中には、特別な支援や配慮があれば登校できる子どもが相当数いると思われまます。

心身の病気のため弱っている状態（病弱）または病気ではないが身体が不調・病気に罹りやすい状態（身体虚弱）であるため、特別な支援を必要とする場合には、特別支援学校（病弱）や小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級等で教育を受けることができます。ここでいう「病弱

および身体虚弱」とは、学校教育では、このような状態が継続して起こる、または繰り返して起こる場合に用いられており、例えば風邪のように一時的な場合は該当しません。

病弱および身体虚弱の子どもを対象とする教育（以下、病弱教育という）は、入院中の子どもだけを対象としているわけではありません。また、身体の病気の子どもだけでなく、心の病気の子どもも対象です。子どもに多い心身の病気は、社会の状況や医療の進歩とともに変わってきています。結核の子どもが多いときもあれば、腎炎・ネフローゼ等の子どもが多いときもありました。また、身体虚弱のとらえ方も時代とともに変わってきており、戦後すぐの頃は栄養失調の子どもが多く、その後は生活習慣上での課題が大きいときもありました。このように、その時期の社会の状況や医療の進歩等に応じて、病弱教育の実態も変わってきています。

病弱教育の対象となる子どもの疾患としては、小児がん、心身症、うつ病や適応障害等が多くなっています。また、医学や医療の進歩により、入院期間は短くなりました。しかし、退院後も引き続き医療や生活規制（生活管理）を必要とする子どもは多くなるなど、病弱教育の対象となる子どもの実態は大きく変わってきています。そのため、現在の病弱または身体虚弱の子ども（以下、病弱児という）の実態を踏まえた教育を行うことが求められています。

このような病弱児を取り巻く近年の状況の変化等を踏まえ、文部科学省は平成二十五年三月

四日に、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（24初特支第20号）を發出し、①病気療養中の児童生徒の転校手続きの円滑化、②後期中等教育段階での転入学・編入学時の修得単位の適切な取扱い、③特別支援学校（病弱）、小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導（病弱・身体虚弱）など、病気の状態に応じた教育環境の整備、④通学が困難な場合に訪問教育やICT（Information and Communication Technology 情報通信技術）等を活用するなどの指導方法等の工夫、⑤通学が困難な児童生徒に退院後も継続した教育を実施すること、などの留意事項を通知しました。

また、病気や障害のある子どもの就学先等を決定する際の参考資料として活用できるよう文部科学省は、「教育支援資料」を平成二十五年十月四日に公表しています。この資料の「第3編―5病弱」において、病弱児が必要とする学びの場等について、まとめられていますので、参考にしてください（二三頁参照）。

### 「病弱教育」とは

「病弱」も「身体虚弱」も、医学用語ではなく一般的な用語です。これらは学校教育法等に

においては、病気または身体虚弱のため医療または生活規制（生活管理）が継続して必要または繰り返し必要になるため、心身の状態等に応じて特別な指導や支援、配慮を必要とする場合に用いられています。このような病気または身体虚弱のため特別な教育的支援を必要とする子どもに対しては、心身の状態等に応じた、適切な指導および必要な支援が求められます。

学校教育においては、これまでも入院や通院等が必要な子どもに対して、病状等に留意しつつ、学習活動が過度の負担とならないように配慮しながら、適切な指導および必要な支援が行われてきました。入院期間が中・長期間になる子どもの場合、学校で勉強したい、子ども同士で気楽に話をしたいと思うことはよくあります。また、保護者も入院中に学習が遅れることに不安を感じます。そのため、子どもは入院中にも学校に行きたいと思い、保護者は入院中にも学習させたいと思っています。

このような教育的ニーズに応えるため、病院に隣接・併設する特別支援学校の設置、および特別支援学校の病院内分校・分教室の設置や病院への訪問教育の実施、小中学校の特別支援学級が設置されています（以下、病院にある学校・学級という）。病院にある学校・学級では、治療等による学習空白が生じている子どもへの各教科の指導だけでなく、子どもが自ら生活管理や服薬管理等ができるようにすることも大切な指導の一環として取り組んでいます。個々の子ども

もが自分の病気を理解するとともに、病気によっては自ら医療機器を操作するなど、体調に合った対応ができるようになります。例えば、1型糖尿病の子どもが定期的に血糖値を測定し、血糖値に応じて自らが注射の要・不要を判断し、必要な場合には自己注射をできるように習慣化することは、健康状態を維持する上では、とても重要なことです。

また、病弱児の中には、医師等の医療関係者による治療だけでなく、病気の進行や悪化への不安、学習や治療方法への不安、様々な生活規制（生活管理）等によるストレスなどを抱えていることが多いため、心のケアも必要となります。特に、日々病状が変化するため、病状の変化を踏まえながらカウンセリングマインドを持って指導にあたることが求められます。

例えば、病気の治療過程で吐き気や痛み等を伴うことがあるため、病弱児の中には治療や病気への不安を抱えていることがあります。また、入院中の病弱児の場合には、親やきょうだい（兄弟姉妹）と離れて生活する不安、行動や生活が制限されることへの不満などを抱えています。さらに入院や通院等のため学校で学習できない状況が続いたりすると、学校での学習内容が理解できない、授業についていけないという悩みを抱えていることもあります。

そのため、病弱児に対して教育を行う上では、このような子どもの状況や気持ちを理解した上で指導にあたる必要があります。

## わが国の病気や障害のある子どもへの教育制度

### ●児童福祉法等における障害者

児童福祉法や障害者総合支援法等では、それぞれの法律で対象とする障害者を、身体障害者、知的障害者、精神障害者（発達障害者を含む）、難病者としています。また、これらの障害については、それぞれ別の法令等で対象とする障害の程度等が規定されています。なお、難病者については、平成二十五年四月に新たな対象となりました。

身体障害者には、肢体不自由者だけでなく、視覚障害者や聴覚障害者とともに内部障害者（心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱・直腸機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害「HIV感染症」、肝臓機能障害）も対象に含まれていますが、そのことを知らない学校関係者は多いようです。「障害者白書（平成二十五年度版）」によると、内部障害者は、身体障害者のうち約三〇%を占めており、肢体不自由者が約五〇%、視覚障害者が約一〇%、聴覚障害者が約一〇%であることから、内部障害者として身体障害者手帳の交付を受けている人が多いことが分かります。

なお、障害者基本法第2条第1号において、同法における障害者とは「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。」と定義しており、社会的障壁については同条第2号において、「障害がある者にとつて日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。」と定義しており、障害者への支援や配慮を検討する際には、障害だけに着目するのではなく、周囲の環境等についても考慮に入れることが求められます。

### ●学校教育法等における障害者

これらの法律における障害種と、学校教育法等における障害種とは異なるので、注意が必要が必要です。特別支援学校や小・中学校の特別支援学級での指導、または通級による指導を受けることができる子どもの障害の種類と障害の程度については、学校教育法および学校教育法施行規則等で決められています。病弱児についても、心身の状態等に応じて、特別支援学校（病弱）、および小・中学校の通常の学級、病弱・身体虚弱特別支援学級での指導や、通級による指導を

受けることができます。

①特別支援学校（病弱）

特別支援学校については、「視覚障害者」「聴覚障害者」「知的障害者」「肢体不自由者」「病弱者（身体虚弱を含む）」が対象で、対象となる子どもの障害の程度については学級教育法施行令第22条の3に示されています。また、都道府県は、それぞれの障害者を対象とする特別支援学校を設置しなければなりません（学校教育法第八〇条）。なお、令第22条の3に示されている障害の程度（五障害）に該当しない子どもについては、たとえ保護者等が特別支援学校での教育を受けることを希望していても、就学することはできません。

令第22条の3に該当する病弱児（入院中の子どもを含む）については、必要に応じて、病弱者を教育の対象とする特別支援学校（以下、特別支援学校「病弱」という）で指導を受けることができます。特別支援学校（病弱）は、病院に隣接または併設して設置されていることが多いですが、特別支援学校（病弱）は入院中の子どもだけを対象としているわけではありませんので、最近は入院していない病弱児が、自宅等から通学して、特別支援学校（病弱）で学ぶことも多くなっています。さらに、各地の特別支援学校では複数の障害種に対応するところも増えてお

り、例えば、病院から離れた特別支援学校に病弱部門等を新たに設けて、入院中の子どもや退院後の子どもへの指導や支援を進めているところも増えてきています。

令第22条の3には、特別支援学校の対象となる病弱者について次のように示されています。

1 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの

2 身体虚弱的状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

## ②小・中学校の特別支援学級

小・中学校の特別支援学級については、基本的に「知的障害者」「肢体不自由者」「病弱・身体虚弱者」「弱視者」「難聴者」「言語障害者」「自閉症・情緒障害者」が対象です。これらの学級の多くは、小・中学校内に設置されていますが、病弱・身体虚弱特別支援学級の中には、入院中の子どものために病院内に設置されることがあります。

このような病院内の学級には、特別支援学校（病弱）の分校・分教室等と一見すると同じように見えることがあります。これらは小・中学校の学級ですので、指導する教員は近隣の小・中学校から病院に派遣されています。最近では、小児科に入院する子どもの減少や入院期間

の短期化、小児科病棟の閉鎖等により、病院内の学級の中には、学級は設置しているが子どもも教員もいないところや、数年間在籍者数ゼロ人が続いているところもあります。

また、小・中学校内に設置された学級には、病弱・身体虚弱のため通常の学級での授業に参加することが難しい子ども、例えば感染症予防が必要、酸素や吸引等が必要といった子どもがいます。最近では、このような退院後も引き続き医療や生活管理等が必要な子どもが増えており、そのため小・中学校内に設置された学級が増えています。全国病弱虚弱教育研究連盟の平成二十四年度の施設調査結果によると、病弱・身体虚弱特別支援学級の八〇%以上になっています。

### ③通級による指導

「通級による指導」とは、通常の学級に在籍する病気や障害のある子どもが、障害による学習上または生活上の困難を改善・克服するために、一定の時間、特別な指導を受けることができる制度で、基本的には、「言語障害者」「自閉症者」「情緒障害者」「弱視者」「難聴者」「学習障害者」「注意欠陥多動性障害者」「肢体不自由者」「病弱・身体虚弱者」が対象です。

今までは、病弱・身体虚弱者に対しては、通級による指導が行われることは少なく、具体的な活用例も少なかったのですが、年度当初に入院中の子どもがいなかったため、病院内に特別支援

学級を設置できない年度に、短期間入院する子どもに対して、通級による指導を行っているところがありました。また最近では、二週間以内の入院など極めて短期間の入院であるため転校が困難な場合に行われることがあります。また、退院後に前籍校で感染症予防対策をとることができない、または前籍校に病弱・身体虚弱特別支援学級がないなど、通学できる条件が整わないため前籍校に通学できないことがあります。そのような子どもに対して、通院時に、特別支援学校（病弱）で指導を受けることができるようにしていることもあります。

#### ④ 通常の学級での指導

病気の子どもは、小・中学校等の通常の学級で、健康面等に留意しながら学習していることが多いです。また、継続した治療が必要であっても、病気の状態や学習環境等によっては、通常の学級で留意して学習できることも多いです。その際は、例えば休憩の取り方、体育実技等の配慮、体調の自己管理等を徹底することが必要となります。また近年は、例えば糖尿病における自己注射、心臓疾患における酸素の使用などができれば、通常の学級での学習が可能な子どもが増えています。通常の学級で学習するにあたっては、本人がこれらの機器を管理し、適切に活用できることが大切です。