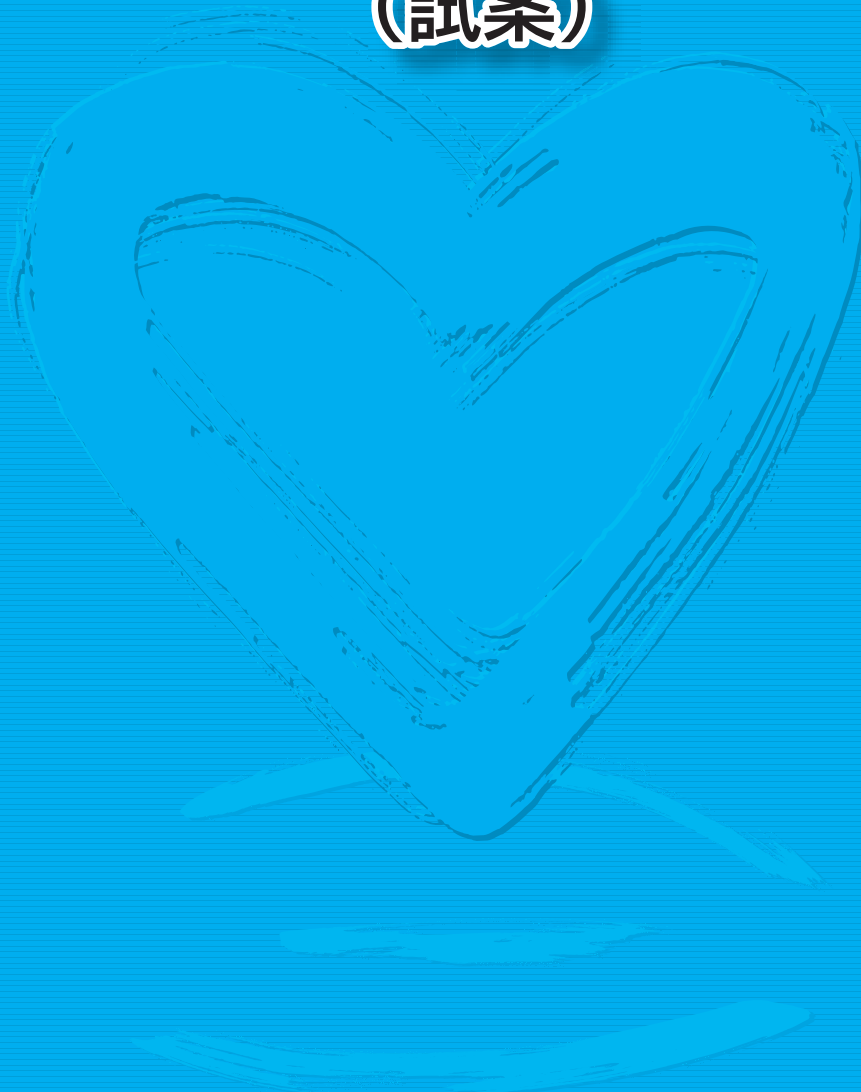


病気の子どものための特別支援教育

# インスリン依存型糖尿病の子どもの 教育支援に関するガイドライン (試案)



課題別研究

慢性疾患児（心身症や不登校を含む）の自己管理支援のための教育的対応に関する研究

独立行政法人

国立特殊教育総合研究所

# まえがき

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出され、平成 16 年度に入り中央教育審議会で「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。

特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。小児慢性特定疾患等の難病の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合でも特別支援教育の対象となります。

インスリン依存型糖尿病の子どもの教育支援に関するガイドラインは、本人・家族、医療者、教育関係者などを対象とし、教育支援の望ましい在り方を掲げたものです。このガイドラインは、試案であり、多くの関係者に有効に本ガイドラインを活用していただくとともに、忌憚のないご意見をいただければ幸いです。そのご意見をもとにさらに良いものに改訂していく予定です。

## 1 目 的

小学校・中学校等の養護教諭、学級担任、院内学級の担当教員、保護者、医療者を対象に、インスリン依存型糖尿病の子どものための教育支援を目的としたガイドライン試案を作成し、学齢のインスリン依存型糖尿病の子どもの学校生活を支援していくことを目的とする。

## 2 ガイドラインの対象

小・中学校、高等学校の養護教諭、教師、保護者、院内学級の教師、医師・看護師等の医療者

研究代表者 武 田 鉄 郎



# 目 次

## I はじめに

1.1 病気の子どもの権利 .....	1
1.2 教育の意義 .....	2
1.3 病気の子どもも特別支援教育の対象 .....	2

## II インスリン依存性糖尿病と診断されたとき

2.1 インスリン依存型糖尿病とは(医学情報) .....	4
2.2 学校生活や日常生活で配慮すること .....	6

## III セルフケアの力を伸ばす

3.1 子どもの気持ちや自主性を大切にする .....	8
3.2 家族を含めた周囲の人からのソーシャル・サポートを得る .....	8

## IV 病気の子どもの教育

4.1 小学校・中学校等からの院内学級等に転学 .....	10
4.2 病気の子どもの教育の場 .....	10
4.3 転学の際の配慮事項 .....	11
4.4 入院中の学校教育 .....	12
4.5 もとの学校に戻るときと家に帰ってからの配慮事項 .....	13
4.6 普通高等学校と病弱養護学校間の転出入について .....	14
4.7 進路指導 .....	14

## V 学校の先生に知ってほしいこと

5.1 子どものプライバシー保護を考える上で基本的な視点 .....	16
5.2 症状と治療の副作用について .....	17
5.3 入院中の子どもとのかかわりについて .....	17
5.4 治療中の保護者とかかわりについて .....	18
5.5 治療中の子どもの兄弟・姉妹への配慮 .....	18
5.6 特別な配慮を必要とする子どもへの支援について .....	19
5.7 心理的な配慮について .....	20
5.8 クラスの友だちが知っておいた方がよいこと、クラスの友だちに 知ってもらいたいこと .....	21



## Ⅵ 保護者に知ってほしいこと

6.1	病気のことは主治医に聞いてみる ―自分一人で悩まないこと―	21
6.2	子どもに病気のことをどう伝えるか	22
6.3	病院・学校・保護者と連携して子どもを支援する	22
6.4	キーパーソンとしての養護教諭	23
6.5	学校におけるトラブルを考える	27
6.6	子ども同士のつながりを考える	27
6.7	子どものやりたい気持ちにどう応えるか	28
6.8	兄弟・姉妹への配慮について考える	28
6.9	心理的な配慮について	29

## Ⅶ 医療者に知ってほしいこと

7.1	医学情報	30
7.2	学校の情報	30
7.3	保護者・本人の思い	30

## Ⅷ 特殊教育から特別支援教育への移行

8.1	特殊教育から特別支援教育へ	32
8.2	教育と医療等との連携	32
8.3	N校の病気の子どもの個別の教育支援計画の事例	34
8.4	H病弱養護学校のセンター的機能と地域支援事例	39

## Ⅸ 社会保障制度

9.1	糖尿病の子どもへの社会保障制度	43
9.2	障害のある子どもを支える社会保障制度の理解	45

# I はじめに

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

## 1. 1 病気の子どもの権利

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

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

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

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

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

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

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

## 1. 2 教育の意義

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

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

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

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

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

## 1. 3 病気の子どもも特別支援教育の対象

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

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

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

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

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



## Ⅱ インスリン依存型糖尿病と診断された時

### 2. 1 インスリン依存型糖尿病とは (医学情報)

#### (a) 病気の理解

私たち生きているものの全てが、エネルギーを使って生命活動をしています。中でも糖、特にブドウ糖はほとんどの生物が利用しており、呼吸などによって得られる酸素を使って燃やし、活動するためのエネルギーとしています。ヒトも例外ではありません。

ブドウ糖は食べ物を分解・吸収したり、蓄えた肝臓から放出したり、脂肪やタンパク質などから新生することで、いつも一定量を体に供給しています。体の中を循環している血液を使って運んでいますが、この量は多すぎないように、少なすぎないように、様々なホルモンや神経を使って調整しています（ホメオスターシスといいます）。この中で、血液の中のブドウ糖の量、これを血糖といいます。血糖を下げる（逆に利用する筋肉などに取り込ませる）働きのあるホルモンが「インスリン」といい、膵臓の中のランゲルハンス島から分泌されます。

このインスリンが少なくなると、血糖が高くなりますが、ある一定量を超えると腎臓から排泄されるようになり、これを「尿糖」といいますが、昔はこの時になって初めて糖尿病と診断されていました。つまり、糖尿病は尿に糖が出る病気ではなく、インスリンがないか、あるいは働きが弱くなり、血糖が高くなる病気と理解して下さい。原因には様々ありますが、肥満・過食などによって体のインスリンを使いすぎることで生じることが多い大人の糖尿病（2型糖尿病）だけでなく、インスリンをつくるランゲルハンス島に炎症が起ること（1型糖尿病といい、自己免疫疾患の一つです）による子どもの糖尿病に大きく分類できます。最近では、大

人の糖尿病と同じタイプが子どもにも増えていきます。また、大人も単に過食だけが原因で糖尿病になるわけではありません。さらに、子どもに多いタイプは膵臓の炎症が原因ですので、子どもの生活に問題があるわけではありません。この点、十分な理解が必要です。

子どもの糖尿病に多い1型糖尿病は、膵臓の機能がなくなっているために、放置すると生命に危機を及ぼす病気でしたが、インスリン注射という画期的な治療法で生命の予後が著しく良くなりました。しかし、毎日のインスリン注射が必要ですので「インスリン依存型糖尿病」といっていましたが、最近では、原因による分類として「1型糖尿病」といいます。

#### (b) 症状

インスリンが不足すると血液の中のブドウ糖（血糖）が、脳や筋肉など末梢器官で使えなくなるために血糖が上がります。代わりに体の脂肪やタンパク質を分解してエネルギーに変えます。そのために、どんどんと痩せていき、脂肪の分解産物（ケトン体）が貯まると血液の中が酸性に傾き、いわゆる脳症となって、けいれんや意識障害をおこします（ケトアシドーシス）。放置すると症状は急激に進んでいきますが、発症するまでの間には、体調不良や体がだるかったり、高血糖で血液が高浸透圧になることで尿が増えていたり、また、そのための代償として口渇や水分を大量に摂取するといった症状がみられます。このような軽い症状は風邪と間違えることもあります。最近では、風邪かもしれないといった体調不良の状態でも血糖が高いことから診断されたり、学校の検診で尿糖陽性で発見されたりしますので、重篤な症状が最初ででて診断されることは減りました。

上記の症状は、インスリンの治療で軽減します。ただし、治療中にインスリンを中断したり不足したりしますと、似た症状をおこし、何度か病院に運ばれたりするお子さんもあります。簡単にいうとインスリン不足状態ですが、その子どもたちの事情が、実は大事です。

治療中に見られる症状の中で大事なものは、副作用ともいえる低血糖症状です。顔面が蒼白になり、冷や汗をかいたり、元気がなくなったり、放置するとけいれんを起こすこともあります。インスリンを適度な量に加減することで防げますが、運動が多い時、食べる量が少ない時や遅い時なども低血糖をおこすことがあります。最近、治療法が改善してきましたので、以前ほど低血糖をおこす頻度は減っています。

#### (c) 糖尿病の治療で気をつけること

急性期は医療機関で治療をしますが、最近では入院期間も激減しており、むしろ、慢性期である日々の生活、つまり家庭や学校、社会での生活の中で治療を行うようにしています。基本的には、インスリンを注射により補充することで日常生活を全く普通に過ごせます。何も制限をすることはありませんので、本当に病気？とさえ思ってしまいます。

むしろ、糖尿病で一番心配なことは、合併症の出現です。目や腎臓の血管が障害をうけると、失明や腎不全（透析）になります。あるいは、神経障害や足の壊疽など、身体障害を持つようになることがあります。生涯治療する中で、このような合併症を防ぐことが大事です。多くの患者さんのデータから、合併症は血糖のコントロール状態が良いと少ないことが分かってきました。そのために、短期の治療ではなく、長い人生を考えた治療が必要になってきます。今のところ、子どもにおこる頻度は少なく、大人になってから合併症が出てきます。この点も、子どもに対処する時のヒントとなります。

糖尿病のような慢性疾患の治療では、自己管理といいますが、自分が主治医となって自分で

コントロールすることが必要です。医療機関では医学的なこと、学校や家庭では生活することを学び、医療機関と家族・学校（社会）によって支えられながらも自分で治療していくことが自己管理であるといえます。糖尿病の場合、インスリンの補充は注射でしかできないために毎日数回注射をすることや自分の体の状態を知る血糖を測定するために針をさすことなど痛みを伴う方法しか今のところはないことを理解して下さい。あるいは、大きな食事制限はないのですが、適度な食べ物を自分で調整していますので、食べることのストレスを理解することも大事です。

食べることについては、子どもには必要な量の栄養が大事ですが、大人になると量が減ります。単に食事制限するだけではなく、成長の時期に応じた指導と理解が必要です。また、炭水化物は血糖をあげやすいことから食事内容をうまく工夫することも大事であると最近わかってきました。食べては「だめ」というのではなく、本人が自分で理解して判断できるように協力していきます。また、運動と組み合わせるとよいこともわかってきていますので、上手に体を動かすような生活を考えることも望まれます。

#### (d) コントロールの目標

糖尿病でも自分の体の状態を知る方法、つまり、血糖を自分で測ることができるようになりました。ところで日々の血糖は一定でなく、食べることや運動することなどによって、上がり下がりがあります。食べる前だけでなく、食後などに測ってみるのも良いでしょう。また、行事がある時や宿泊時も血糖を見ると安心して参加できますので、学校でも保健室などで測れると良いでしょう。このように、その時々だけでなく、グリコヘモグロビン（HbA1c）といって、ヘモグロビンにブドウ糖が結合する割合から約1か月間の平均血糖値を予測できる検査を行っています。このように日々の血糖と月々のコントロールを知ることによって自分の状態が

わかります。なお、大事なことは、例えば「血糖は高い」のであって「悪い」という表現はさけましょう。子どもが痛い思いをして測った血糖値を見て、良い悪いと点数をつけるのではなく、その血糖値から、どのような行動をするか決める目安にすると考えて下さい。

病院では月に一回、コントロールと合併症のチェック、および、日常生活におけるインスリン量の調整を行っています。調子がいい時は間隔をあけることもあります。子どもは成長しているので、どうしても月1回の外来通院が必要となります。

#### （e）特別な対応が必要な時

まず、症状で述べた「低血糖」対策です。低血糖かもしれない時には、ブドウ糖をできるだけ早く食べることで症状はおさまります。血糖をみてから補食するといいますが、疑わしい時には先に与えてもかまいません。砂糖やジュースなどでもいいですが、できれば最近は手に入りやすくなった、ブドウ糖の錠剤やゼリーを利用すると、少ない量で速やかに血糖を上げることができます。運動によっても低血糖になりますので、主治医と相談してインスリンを減量することもあります。事前に、あるいは途中で補食することで予防できることもあります。おやつを食べているのではなく、体に必要であるというように理解してあげることが大事です。

次に、「シックデイ」対策です。熱や嘔吐、下痢などの症状があると、食がすすまないことがあります。この時に、食べない＝インスリン注射をできない、と考えてしまうと、インスリンが不足する状態になります。重要なことは、おおよそ半分のインスリンは食べなくても必要であることです。あまり嘔吐が続くと医療機関で補液などの治療が必要となります。我慢しすぎないことも大事です。基本的には、食べ物を頻回に少量ずつ摂取し、血糖をみながら速効性インスリンの追加をしていきます。慣れるまでは、電話などで主治医と相談しながらすすめること

も可能です。

#### （f）進みつつある医療

医療は日々進歩しています。今日より明日の治療は進んでいます。だれが糖尿病を治療できると予想したでしょうか。今では、糖尿病を治してしまう移植などの治療も始まっています。いつかはインスリンの注射をしなくてもよい時代がくるでしょう。そして、原因を探することで、病気にならないように予防するという研究も始まっています。

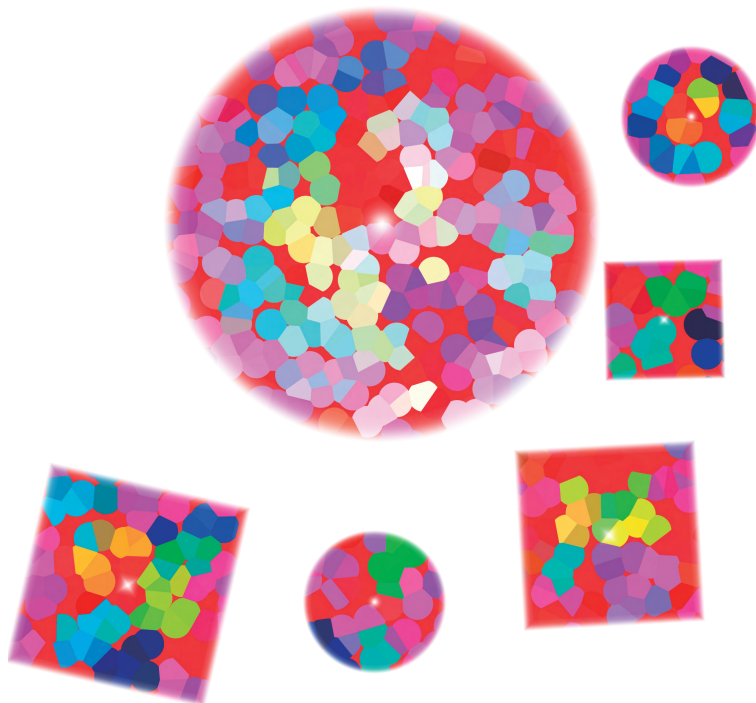
## 2. 2 学校生活や日常生活で配慮すること

まず、生活の制限は全くないと考えて下さい。できないことはありません。また、学校でも勉強・運動・クラブなど全ての活動に参加できます。ただし、他の子どもより少しの配慮、ちょっとした工夫が必要です。

インスリンを忘れずに注射できること、血糖を測り子どもの状態を把握できること、低血糖の予防と早急な対処ができることなどを少しシミュレーションしてみてください。また、学校では、一番子どもたちの近くにいる担任の先生とはよく話し合ひましょう。保健室の先生（養護教諭）を交えるといい場合もあります。その中で困ったことは、必ず主治医にも相談して下さい。それぞれの学校や個人によって異なりますので、適切なアドバイスをもらって下さい。話し合いのポイントの例を示しますと、行事などはスケジュールを早めに用意してもらい、注射や補食の計画をたてます。具体的に、何をどこで食べるかなどを決めます。宿泊では、原則として他の子どもたちと同じ食事にできること、また、夜中は騒ぐなどを予想して、少し多い目の補食をとることなども考えてみましょう。

日常生活では、運動時の補食とおやつのことでしょう。運動する時は、いつも補食を準備します。あるいは、運動をする時は、低血糖症状

が現れないか、いつもより注意を向けるようにします。また、おやつは子どもの生活では重要ですが、甘すぎるものやたくさんの量はとらないようにする方がいいでしょう。おやつの問題は、どのような子どもたちにも等しく大事なことです。糖尿病だからとしない方がいいでしょう。制限するよりは一日の食生活全体の中で配分を考えたり、運動と組み合わせたり、インスリンを追加したりすることでうまく取れます。また、イベントの時は少し制限を緩めることも工夫の一つです。制限すればするほど過食になることや隠れて食べることもあります。そのような気持ちを理解して、うまく子どもが自分で考えることの方が、その後に有用となります。





### III セルフケアの力を伸ばす

#### 3. 1 子どもの気持ちや自主性を大切に にする

インスリン注射，血糖測定，運動，食事など糖尿病の疾患管理を行うためのセルフケア行動は毎日行わなければなりません。そのためには，まず病気の管理に必要な正確な知識・技術を学ぶことが必要です。それは，なぜ注射を打たなければならないのか，運動しなければならないのか，などのセルフケア行動の必要性について理解し，認識できなければ，行動に結びつかないからです。特に，幼少期に発症した子どもの場合は，適切な知識がないまま習慣として行っていることも多く，論理的な思考ができません。時期に，正しい知識の再修得を行う必要があります。しかし，セルフケア行動の確立のためには，知識，技術だけでは不十分で，セルフケア行動が役に立つ，必要であるという気持ちと，自分でできる喜びに裏付けられたやる気を高めることが必要です。

子どもが，だんだんと自分のことを自分でできるようになり，自立していく姿を見ることは，本当にうれしいことです。しかし，あまり無理に進めず，子どもの負担を考慮して，子どもが「これならできそうだ」というセルフケア行動から少しずつ促していくことが大切です。親が待てないで叱ることや実施してしまうことは，子どもの自立を妨げます。できていることをほめて，「自分でできる，もう少し頑張ってみよう」という気持ちになれるように見守り，時には親に助けてもらいながら，徐々に進めることが大切です。糖尿病の子どもに関する研究では，「早いセルフケア行動の自立は血糖コントロールの悪化につながっていたこと」，「人に助けを求める対処行動がとれることが良好な血糖コントロ

ールに関連していたこと」が明らかにされています。

小学校高学年ぐらいになると，それまで当たり前のこととして受け入れてきたことに対し，疑問や反発を感じ，親の干渉を嫌がるようになります。これは，内面的な自己への認識の始まりです。友達づきあいや自己判断など親が見ていて心配になることも増えてくると思いますが，できるだけ子どもの気持ちを尊重して，少し遠巻きに見守るようにしましょう。普通の子どものとしての活動をうまくこなしていくことが糖尿病であっても普通にできるという思いになり，その後の糖尿病であることも自分の個性の一つという自己認識につながります。

また，子どもが努力していることは積極的に認めてほめることがセルフケア行動の促進につながります。特に子どもにとって，自分の努力が親に認められ，ほめられることは大きなセルフケアの動機づけとなります。そのため，子どもが頑張っているときはできるだけほめるように親にお願いしておくことが効果的です。その際には，ほめるタイミングに気をつけることが大切であり，時間が経ってからほめたり，努力が見られないときにほめたりすると逆効果になることもありますので，注意することが必要です。また，小学校高学年ぐらいの子どもには自分で頑張ったと思えるときに自分で頑張りをほめるという自己賞賛を行うように促すことも有効です。自己賞賛は自尊心と自己効力の知覚を高め，セルフケア行動を実行しやすくします。

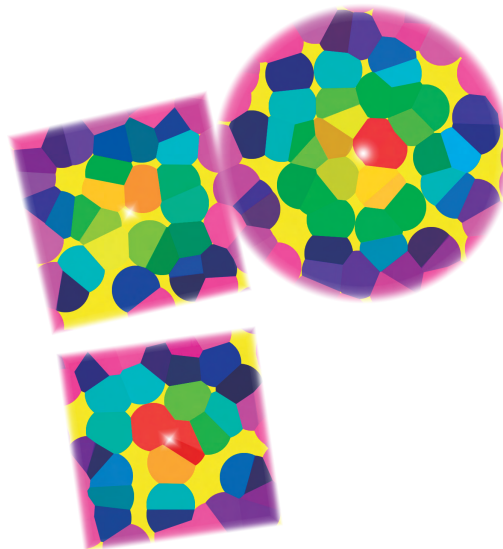
#### 3. 2 家族を含めた周囲の人からのソーシャル・サポートを得る

子どものセルフケア能力を高め，セルフケア

行動を行いやすくするためには、家族、友人、学校の先生、医療者など子どもを取り巻く周囲の人々の理解と協力が必要です。それには、まず子どもの成長・発達や病気・セルフケア行動への理解を促し、セルフケア行動への協力が得られるようにすることが大切です。子どもは、様々な喪失体験や病気の悪化などからくる不安を体験します。子どもが困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり、問題解決するための実際的な手助けを受けたり、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったりすることは病気の対処行動の促進や維持の原動力となります。そのため、子どもが助けを求めやすい環境を整えておくことが大切です。特に身近にいる家族の理解と協力は子どもに大きな影響を与えます。6つの慢性疾患の子どもに行った調査では、糖尿病の子どもは親からのサポート感が他の慢性疾患の子どもに比べて低かったという結果が出ています。子どもが親からのサポ

ートを受けていると感じられるように支援することが必要です。

自己管理能力を高めるためにはソーシャル・サポートにより精神的な不安定さを支えることが重要です。特に同じ病気を持つ仲間からのサポートはつらい気持ちを共有し合えたり、問題解決の手がかりを得て、自分でもできそう、頑張ろうと思えたりする体験に結びつきやすいです。そのため、糖尿病の会やサマーキャンプなどの機会を利用して同じ病気を持つ仲間からのサポートが受けられるように支援していくことが大切です。そして、そこで学んだことから、自分で行動を決定し、実施し、達成できたという成功体験を持つことが大切です。その体験は自己効力感を高めます。その体験を重ねていくことにより自信につながり、セルフケアの力になります。



## IV 病気の子どもの教育

### 4. 1 小学校・中学校等から院内学級等に転学

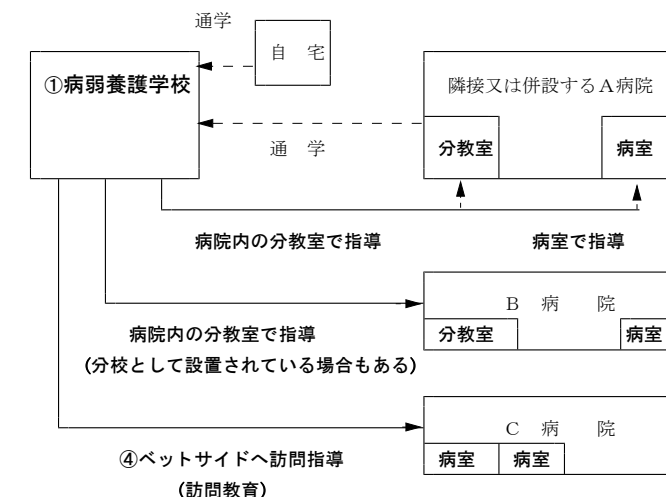
入院，治療等が必要で院内学級等で教育を受ける場合があります。そのときには，一時的に転学し，院内学級に学籍を移してそこで教育を受けることができます。転学(転出入)の手続きは，病院での診断が出，しばらくの間，入院，治療等が必要で学校を休まなくてはならなくなった場合，保護者が学校の担任に申し出るところから始まります。

入院，治療等をしながら教育が受けられる学校・学級には，いくつかの種類があります。

### 4. 2 病気の子どもの教育の場

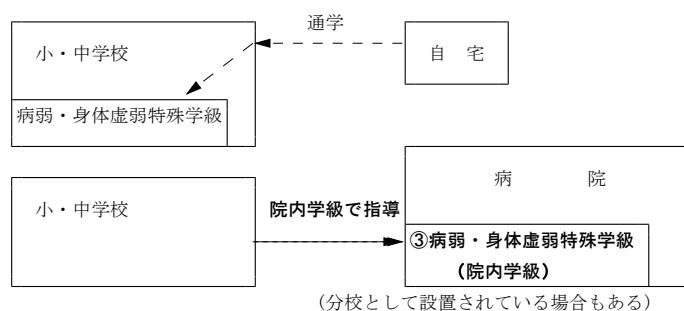
病院に併設・隣接又は病院内の教育の場としては，①病弱養護学校，②肢体不自由養護学校，知的障害養護学校の分校・分教室，③病院内にある病弱・身体虚弱特殊学級，④訪問教育が挙げられます(図1)。

#### 病弱養護学校の場合



②肢体不自由養護学校，知的障害養護学校の病院内の分校・分教室が設置されている場合もある。また，肢体不自由，知的障害養護学校から④病院への訪問教育も行われている。

#### 病弱・身体虚弱特殊学級の場合



\* 太字の箇所が病院内，又は病院に隣接している教育の場

図1 病気の子どもの教育の場

①病弱養護学校(平成 15 年度に全国で 96 校)では隣接又は併設する病院から児童生徒が通学して教育を受けたり、教師が病院内の分教室や病室で指導を行ったりしています。また、地域によっては、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の病院内分校、分教室が設置されている場合もあります。③小学校や中学校の特殊学級として病弱・身体虚弱特殊学級(平成 15 年度に全国で 840 学級)が設置されています。特に、病院内に設置されている特殊学級を院内学級と呼んでいます。④訪問教育では、養護学校から教師が病院に派遣され、ベッドサイドで直接指導がなされます(週 2～3 回、1 回 2 時間程度)。小学生、中学生、高校生がその対象となります。

病弱養護学校や院内学級で行われる教育の内容は、幼稚園や小学校、中学校、高等学校と基本的には同じです。子どもたちは、病院の中に教室があれば通い授業を受けます。しかし、決まった教室がない場合とか、教室に通えない子どもに対しては、教師が直接子どものベットに訪問し、授業を行うこともあります。子どもは、様々な学習活動をとおして「できた」「わかった」「面白かった」という達成感などを体験します。自信を持ったり、自尊心を高めたりする機会となり、子どもが病気に立ち向かっていく原動力となります。

院内学級に転校してくる子どもは、治療や通院のために学校を休み、学習に空白や学習の遅れがあることが多いです。そのため院内学級の教師は、もとの学校の教師と連絡を取り合い、子どもの学習空白や遅れの有無等を把握し、それに対応する必要があります。また、病院内での教育においては様々な制限・制約が生じることがあり、特別な配慮が必要となります。例えば、学習時間(授業時数)の制約のため指導内容を精選することや身体活動の制限がある場合にはそれにうまく対応すること、病院内は、限られた空間・環境であるためそこに子どもたちの経験不足や偏りが起こらないように体験学習を

重視するなど配慮すること、複数で学習できるよう工夫することなどが挙げられます。

院内学級の教師は、これらのことを考えに入れ、もとの学校からの情報と保護者、医療者等からの情報をもとに、一人一人の実態に応じて、個別に教育計画を作成し、指導に当たります。しかし、子どもの体調が悪いときや不安が強いときには、特別なかわりが必要となります。遊びや話を聴くなど子どものニーズに合わせた対応を考え、柔軟なカリキュラムで対応することが望ましいときがあります。教育活動が子どもの負担とならないように配慮しながら、心の負担とならないように配慮しながら、心の不安を取り除き、学習効果をあげるべく工夫することが大切です。そのためには教育と医療者の連携を密に図ることが必要不可欠になります。

なお、院内学級が設置されていない病院の場合、保護者は病院と相談し、教育委員会に対して、院内学級の設置や教師が病院に訪問する形で教育を行う訪問教育の実施を依頼することができます。また、1 週間から 2 週間程度の短期入院の場合、学籍を移動せず、教育委員会を通じ、校長同士が話し合い、出席扱いにして学習空白期間を防いでいる自治体もあります。この場合は、制度の運用として行っているわけであり、学籍のある児童生徒が院内学級にいらなくなってしまった場合、院内学級は今の制度であれば閉鎖されてしまいます。学籍の移動の問題は、院内学級存続のための大きな課題になっています。

#### 4. 3 転学の際の配慮事項

継続した医療が必要で入院しても、運動、食事、服薬などに関して生活制限が必要でも、自宅で療養しながら定期的に病院に通っていても病弱教育を受けることができます。

病弱教育を受けるためには、院内学級設置校か養護学校への転学手続きが必要です。

手続きは、必要になりますがとても簡単です。いずれの場合も、主治医の指導助言を受けた後、保護者が前籍校の校長や担任と連絡を取り、必要な手続きを開始します。場合によっては転学手続きに時間がかかることがあります。手続きが完了していなくても学習を開始することができます。

糖尿病の子どもたちにとって、入院前と同じような学習活動を継続していくことは、とても大切なことです。転学の手続きをスムーズに行い、転学後の学校生活を充実させるためには、転入後のできるだけ早い時期に、地元の学校と文書や電話あるいは直接訪問して連絡を取ります。どの内容に遅れや空白があるのかを把握するために各教科の学習内容をチェックします。学習の遅れは学習空白によるものなのか、意欲の低下や病気に伴う学習の困難によるものなのか見極めることも必要です。しかし、転入当初は病気への不安や入院による生活環境の変化などから、本人や保護者は心理的に不安になっていることがあります。気持ちが動揺していて学習のことを考えられない場合もありますので、本人や保護者がどんな願いを持っているのかを知ることは指導の大切な手がかりになります。前籍校から情報を求めるには、保護者の了解を得るなどプライバシー保護への配慮が必要です。

入院中の子どもにとって、前籍校の友だちや先生からの励ましほど心強いものはありません。保護者の立場で、入院中であっても元のクラスの友だちや学校の様子を伺い、クラスの一員としての存在を確認できるよう、前籍校の先生と常に連絡を取り合うことが大切です。

最近、糖尿病の場合は、短期入院化していますが、子どもの状態により長期になることもあります。この間、学校で学ぶ空白を作らないことが大切です。

#### 4. 4 入院中の学校教育

入院中も地元の学校で学んでいた学習を継続できる機会を確保できるように、本人や保護者

と話し合しましょう。入院中の学習は、学習空白をつくらず学力を保障するだけでなく「みんなと同じことができること」「クラスへの所属感を感じられること」「いやなことが忘れられること」「ストレスを発散することができること」などの大切な役割をもっています。

かかわる教師は、病気の子どもの学習や生活の様子を把握し、子どもが自信をもって生活できるよう、適切な指導を行うことが大切です。

内容は小・中学校と同じような教科学習がなされます。治療などにより学習時間が少なくなる場合がありますが、病気の状態を十分考慮し学習活動が負担過重にならないよう活動量や時間、学習環境に配慮することが大切です。そのため内容を精選することも必要になります。それぞれの教科として習得すべき事項という視点とともに、子どもの実態に基づいた必要な事項という視点も考慮し、本人や保護者の思いにも配慮する必要があります。

その他には、インスリン依存型糖尿病の子どもの自己管理能力を支援していくために、「自立活動」という時間があります。病気の子どもの日常生活の様々な困難を乗り越えていくため、体育、理科、家庭などとの関連を図りながら、学習効果が高まるように工夫します。入院生活という限られた生活環境の中で、情報機器の特性を生かした様々な学習ができるように工夫することも大切です。

退院や転学の見通しが立った場合には、転学後の学習が無理なく進められるようにあらかじめ準備することが大切です。地元の転出先の学校と連絡を取り、学習の進捗や内容などについての情報を交換して、学習がスムーズに継続できるよう調整します。

日頃から手紙やビデオで入院中の子どもの様子を知らせることや情報機器を活用してのビデオチャットなどを活用しての交流をするなど、地元の学校のクラスの一員としての存在感を確かなものにしておくことも大切です。

#### 4. 5 もとの学校に戻るときと家に帰ってからの配慮事項

地元の学校に転出するに当たっては、子どもがスムーズに復帰できるような環境を整えることが大切です。地元の学校の校長先生、学級担任、養護教諭に学習の進捗や生活面での配慮事項などを詳しく連絡します。また、必要なときにはどこの医療機関や担当者などに連絡をとればよいか「個別の教育支援計画<sup>\*1</sup>」を活用して連携をとります。

糖尿病は自己管理がきちんとできれば、日常の学習活動では余り制限する必要はありませんが、運動の前や、低血糖時に捕食のために、授業中でも軽食を口にするやインスリン依存型の場合注射をすることなど、周囲の理解が重要なので、学級担任や児童生徒の共通理解を得られるように配慮する必要があります。そのため、人間関係がうまくいかないとか、食事制限のため、周囲の人と食事が違うことなどで、孤独に陥って悩んでしまう場合もあります。

具体的には、自己管理としての、血糖値の定時チェック、自己注射、食事制限は大きなストレスになっているので、折に触れての励ましが必要です。あるいは、主治医と相談してお子さんにあわせた治療やコントロールチェックの計画も考えられます。病気についての理解を深め、改善に向け意欲をもたせる必要があります。運動療法は、ややもすると惰性になってしまいがちなので、ランニングや縄跳びだけでなく、体調に合わせて長続きするメニューを考える必要があります。学校で病人扱いをされ、過保護な状態になりやすいので、周囲の協力を得ながら、規則正しい生活をさせ、さらに社会的な常識についてさまざまな体験を通して学ばせる必要が

あります。運動やレクリエーションなどにできるだけ他の児童生徒と同じように参加させ、あらゆる事に可能性があることを自覚させ、生活にはりを持たせることが大事です。

定期的な検査のための通院などで、欠席、遅刻、早退が多くなりがちです。それらの学習の遅れをどのように補ったら良いか、本人と保護者を交えて話し合う機会をもっていただきたいと思います。また、子どもたちは、体育の授業に友だちと一緒に参加したいと思っています。できる限りで参加させて下さい。大まかな目安になる「学校生活管理指導表」を提出する場合もありますので、必要以上に制限したり、逆に無理させたりすることのないよう、本人や保護者と良く話し合い、主治医の意見も参考にしておの対応になります。

学校行事への参加（遠足、校外学習、修学旅行、移動教室など）時の子どもの健康状態を考慮し、本人、保護者、主治医と話し合いますので、参加の方法について相談にのって頂きたいと思います。

学年や担任が替わる時、あるいは養護教諭の先生が替わる時、病気の子どもの事情を新しい先生に申し送り、校長先生をはじめとする先生に理解して頂きながら、子どもが安心して学校生活を送れるような配慮が必要です。

病気の程度により無理ができないため、受験に苦労したという経験を持つ子どもがたくさんいます。学校生活や将来への不安やストレスが本人や家族に大きくのしかかってきます。進路選択や受験勉強に決して不利にならないよう糖尿病に対する理解を中学校や高等学校を通じてお願いしたいです。また、病気のことを進学先に伝える方法については個々に相談していただ

---

<sup>\*1</sup> 障害のある子どもを生涯にわたって支援する観点から、一人一人のニーズを把握して、関係者・機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別の教育支援計画」の策定し、実施、評価（「Plan-Do-See」のプロセス）を行うこととなります。

き、本人や保護者と個人情報の管理について共通理解をする必要があります。

#### 4. 6 普通高等学校と病弱養護学校間の転出入について

病気療養をしている高校生は、高等部を設置している病弱養護学校でも学校教育を受けることができます。

病弱養護学校高等部は高等学校に準じた教育課程を編成しており、生徒一人一人に応じ、できるだけ前籍校で取得していた教科等が引き続き履修できるように柔軟な対応をしています。また、教科等によりそうした対応が困難な場合、相互に単位を読み替えるなどの方法がとられることがあります。

高等学校は取得単位数によって進級や卒業が認定されますので、高等部への転入に際しては単位認定の方法について、事前に学校間で十分相談をしておく必要があります。

高等部転出入の手続きについては、各県によって異なりますが、およその流れについて下記に記入します。

##### ＜転入の場合＞

- ① 保護者は病弱養護学校に来校し、転学に関する相談や学校見学・概要の説明を受けます。
- ② 保護者は現在在籍している学校に、病弱養護学校に転校を希望する旨を伝え、その学校で必要とする手続きをとります。また、退院後に再び戻れることを確認しておきます。学校によっては転学手続きに時間がかかることもあります。
- ③ 学校同士で連絡を取り合い、転校月日を決めます。
- ④ 現在在籍の学校から、「転学照会」「在学証明」「成績証明」の書類送付を病弱養護学校が受けます。
- ⑤ それを受けて、養護学校から現在在籍の学校へ「転学回答」を送付します。

- ⑥ 現在在籍の学校から「指導要録の写し」等の必要書類の送付を受けます。

##### ＜転出の場合＞

- ① 保護者は主治医と相談し、前籍校に戻れることを確認します。
- ② 保護者は前籍校へ行き、退院による転校の意思を伝え、その学校で必要な手続きをとります。
- ③ 保護者は養護学校にて、転学に必要な手続きの説明を受けるとともに、「転学願」を提出します。
- ④ 学校同士で連絡を取り合い、転校月日を決めます。本校から転学の照会をします。
- ⑤ 本校から前籍校へ「転学照会」「在学証明」「成績証明」の書類を送付します。
- ⑥ 前籍校から、病弱養護学校へ「転学回答」が送付されます。
- ⑦ 養護学校から「指導要録の写し」などの必要書類を送付します。

#### 4. 7 進路指導

自立と社会参加を促していくためには、医療、福祉、労働等と連携を図りながら、学校教育において自立活動を基盤として児童生徒の自己管理能力を高めていくことが重要です。そして、その上で、進路指導、職業教育を充実させていくことが求められます。一般に、慢性疾患児への自己管理を支援していくことは、自立、社会参加への支援であり、教育の重要な役割です。特に、進路指導を行う上で重要なことは、医療者等との連携を図りながら、以下のことがポイントとなります。

##### 1. 進学、就職等の進路に関する情報について

進学、就職などの進路に関する情報が必要ですが、実際に本人が見学・体験学習等で経験し、身体的負担等も含めた情報提供が重要です。また、高校においても身体的負担等通学に困難な

場合がある場合は、通信課程のある高校、単位制高校があることを知らせることも進路指導上大切な情報です。大学等も同様です。

## **２．職業教育の充実について**

個々の生徒の病状や実態によりますが、一般就労又は福祉的就労(例えば、福祉施設等への体験入所)をも視野に入れた職業教育、可能な限りの就業体験が必要です。特に身体障害者手帳を持たない慢性疾患児の場合、就職が不利であり、資格取得等も視野に入れた職業教育の充実が求められます。

## **３．自己管理能力の育成について**

退職、退学等の移行期からみると自己管理能力の育成が自立、社会参加していく上で重要になってきます。

## **４．社会性を高めることの重要性について**

転職等の移行期において人間関係(対人関係)がうまくいかないことがその原因であり、生徒会活動などの集団活動や就業体験などの体験学習が社会性を高めるために大きな役割を果たしています。対人関係を含め一般社会常識を身につけるなど、社会性を高めるための支援が重要

です。

## **５．ＱＯＬを高めるための教育内容の必要性について**

高校を卒業しても継続して入院する者に対して、趣味の拡大、生きがいにつながるようないわゆるＱＯＬを高める教育内容を充実する必要があります。

## **６．情報機器等の活用について**

病気のため、行動に制限がある生徒にとっては、パソコン等の情報機器の活用は重要です。

## **７．入院しながらの進学について**

継続入院者の中に、放送大学や通信制の大学等へ進学し勉学を続けている者もあり、今後、このような形態の「進学」も重要な選択肢の一つになるものと考えられます。

## **８．福祉や社会制度についての情報の充実について**

生徒が自立するために有効な福祉や社会制度についての情報を充実させ、また、社会参加するためのプログラムを充実する必要があります。



## V 学校の先生に知ってほしいこと

### 5. 1 子どものプライバシー保護を考える上で基本的な視点

教師の専門職倫理の側面から、プライバシー保護について考えてみます。医師、看護師、臨床心理士など、対人援助の専門職には、守秘義務があります。これは、職業上知り得た情報は、情報源の人が同意をする場合を除いて、その個人のいかなる情報も開示してはならないという明確な約束事なのです。これは、英語で *confidentiality* といいます。秘密を守ってもらえるであろうという信頼のもとに他者に秘密を打ち明けるという意味です。重要なことは、信頼関係の上に、打ち明けられた側は、自分に寄せられた相手の信頼を裏切らず、結果として「秘密を守る」ことになります。この考え方からすれば、教師の専門倫理から発する「守秘義務」は当然のことと考えられます。

では、元々プライバシー (*privacy*) には、どのような法的な意味があるのでしょうか。プライバシーの権利は、「ひとりで居させてもらいたい権利」や、「私生活をみだりに公開されないという法的保障ないし権利」であり、憲法第一三条後段の幸福追及の権利に含まれる人格権にその基礎をおく自由権的権利であると法的に解釈されています。つまり「個人が自分の態度、信念、行動、意見をいつ、どのような状況で、どの程度他者と共有し、他者に対して明かさないかを自分で選ぶ権利」であり、「人間としての自律性と自由に対する個人の権利」なのです。

近年、行政機関、民間企業等による個人情報のコンピュータ処理など、高度情報化社会の進展に伴い、個人情報の漏洩などプライバシーの侵害という問題が大きくなりつつあります。ここに、プライバシーの概念は、「ひとりで居させてもらいたい権利」のような消極的な意味合い

から、自己情報の管理、そして制御というより積極的な概念へと変わらざるをえなくなったわけですから、情報コントロール権としてのプライバシーの権利という考え方が出てきました。現代のような情報化社会では、職業倫理や包括的な憲法の考え方で個人のプライバシーを直接的に保護しようとしても無力なものと言わざるをえません。そこで、個人情報保護に関する法律整備が進んできました。

学校は教育指導を行うために、児童生徒に関するさまざまな個人情報を収集し保有している訳ですから、学校における個人情報保護も同様の課題を抱えています。法的根拠を持つものとして、指導要録、出席簿、健康診断に関する表簿、入学者の選抜に関する表簿、成績考査に関する表簿、事故報告書、奨学金に関する記録、それ以外にも、法令の根拠はうすいですが、各学校独自に収集し保有している個人情報には、家庭環境調書、生徒指導個人調書、体力記録簿、健康に関する記録、業者模擬試験成績、性格検査・職業適性検査記録、図書閲覧記録等があげられます。教師は、プライバシー保護の観点から教育に関する個人情報の利用上の問題を考えるにあたって、学校にはどのような情報が存在し、どのように管理されているかを確認しておく必要があります。

最後に、子どもの権利条約の視点から、学校内規則の及ぶ範囲について考えてみたいと思います。最近親の権利意識が高く、学校における指導がしにくくなったという話を聞きます。学校が考える合理的な範囲の指導と親が考える範囲とにずれがあるわけです。例えば、体罰の問題です。職員室の何気ない会話の中で、子どものプライバシーが漏れることがあります。個別の教育支援計画を作成するとき、他機関との情

報の共有がプライバシー保護を理由に難しい場合があると思います。いずれも、教師の意識と周りの意識のずれが引き起こす問題です。子どもの権利条約に掲げられている内容は、現時点での最大の子どもがもつ固有の権利保障のレベルだと思います。これらの問題を解決するためには、教師の人権意識を高め、教師の持つ職業倫理から発する子どもや保護者、関係機関との間に信頼感を作ることが必要です。そのためには、プライバシー保護の背景にある考え方を理解して欲しいと思います。

## 5. 2 病状と治療の副作用について

Ⅱで述べましたので、ここでは、再度注意点について触れておきます。同じように生活しているようでも子どもの反応が日々変化します。子どもたちの生活に影響を与えないように、ちょっとした気づきが大事になります。あるいは、問題の糸口を発見できることもあります。まず、病気になった時にみられる高血糖の状態、体がだるい、尿が多い、水分をよくとるなどですが、適度なインスリン量になっていないことが多く、成長にともないインスリン量を増やしていきませんが、まれに、インスリンが抜けることや過食のこともあります。また、インスリンが効き過ぎる低血糖の状態、顔色が悪い、冷や汗、言っていることが分からないなどですが、この時はとにかく食べ物やジュースを与えます。グルコースを常備しておく、少ない量で効果的に改善します。また、シックデイの時ですが、嘔吐や腹痛、頭痛などを訴えるケトアシドーシスの状態に至っていることもあります。このような症状に気づくことで早く対応すると子どもにとってもストレスをかけないことになり、コントロールが改善し、日々の生活に自信を持つようになります。

## 5. 3 入院中の子どもとのかかわりについて

入院中の子どもには、院内学級等で学校教育が保障されています。第Ⅳ章の4. 2で紹介したとおりです。子どもが安心してもとの学校に戻るためには学籍を移してももとの学校とのつながりが重要です。

### 1. 院内学級等ともとの学校との連絡

院内学級に転学してくる子どもは、今までも体調がよくなく欠席が多かったり、通院のために学校を欠席したりしていることが多いです。そのため、学習に空白や遅れがあることも少なくありません。

院内学級の教師は、もとの学校の教師と密に連絡を取り合い、その子どもの学習空白や学習の遅れをすみやかに把握し、それにうまく対応することが求められます。また、子どもが院内学級に転校後ももとの学校のクラスの一員であることをどちらの教師もよく認識する必要があります。

もとの学校の学級担任は、病気の子どもの闘病生活を支えるために、クラスの様子を学級通信等で伝えていくなどの努力をしていくことが大切です。このようなことが今までのクラスメートとのつながりを持続することになり、もとの学校に戻る際にクラスメートとの距離を感じることなく円滑に学校生活を始めることができるのです。

### 2. もとの学校のクラスメートとのコミュニケーション

子どもにとって家庭と学校が生活の大部分を占めるといっても過言ではありません。本人とクラスメートとのコミュニケーションをスムーズに、そして継続して進めるために、保護者、教師、医療者は、どのような配慮が必要なのかについて、常に連携し相互に話し合うことが必要です。そして何よりも本人の気持ちや意思を聞き、それを尊重して決定することが大切です。辛い闘病生活を乗り越えるには、クラスメート

や教師のサポートが何よりの支えとなります。

### 3. 病気の子ども同士のかかわり

子どもは、同世代の友人とのかかわりが重要です。そのかかわりの中で社会性を身につけていきます。病気で治療している者同士で病気のことや学習のことや進路のこと、自分の将来のことなどを話し合うことがよくあります。病気の子ども同士のかかわりは、お互いを思いやりたり、励まし合ったりする中で子どもの成長・発達に大きな影響を及ぼします。

### 4. もとの学校に戻るときの留意点

退院後、もとの学校に戻った子どもたちは、様々な不安に対処しなければなりません。例えば、勉強が分からないのではないか、友だちができないのではないか、みんなと同じ給食が食べられないのではないか、体育ができないのではないか、それらのみんなと一緒にできないことを先生や友人がきちんと理解してくれないのではないかなどの不安です。

成人した病気の子どもたちの小学校、中学校時代の体験に関する研究によると、以下のような結果が出ています。

小学校低学年では 49 %が、高学年では 51 %、中学校では 61 %が問題があったと回答しています。その内容を紹介すると、

- ・学習に関する問題では、学習の遅れ、体育授業でできない種目は見学で評価が低いなど授業や評価に対する不満など。

- ・学校行事では、参加できなかった、参加条件を付けられたなどの問題点など。

- ・友人関係においては、友人ができない、少ない、いじめの対象になった、病気に対する無理解など。

- ・教師に関する問題点は、病気に対する無理解、配慮のなさなど、です。

これらの問題は、教師の病気に対する無理解、病気の子どもや家族との接し方についての理解不足から来ていることが多いようです。

このような教師や友人の病気に対する理解不足を解決するためには、前述したように、退院してもとの学校に復帰する時には、医療者、保護者、もとの学校の校長・担任・養護教諭、院内学級の教師等が一堂に会し、お互いの情報交換をすることが重要です。その機会を関係者の努力で設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に復帰したときに不利益を被らないように、学習に関する情報交換はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容貌の変容への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻や早退、友人との関係、そしてプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、学校関係者、保護者、本人がお互いの共通理解を図ることが大切です。

## 5. 4 治療中の子どもと保護者とのかかわりについて

保護者が学級担任に病名や病状を打ち明けるのは入院後すぐとは限りません。また、保護者によっては、病名を打ち明けたがらない場合もあります。保護者の気持ちを最大限にくみ取り、入院中の子ども及び保護者との連絡方法を含めた今後の対応を検討する必要があります。

## 5. 5 治療中の子どもの兄弟・姉妹への配慮

治療中の子どもの兄弟・姉妹は、彼らなりに治療中の子どものことを理解し、協力しようと精一杯頑張っていることが多いです。しかし、親を含めて周囲の関心は治療中の子どもに向きがちです。治療中の子どもの頑張りをほめることはしても、治療中の子どもの兄弟・姉妹の頑張りに目は向かないことが多く、兄弟・姉妹は寂しい思いをしていることがあります。子どもの入院に対する兄弟・姉妹に関する調査において、兄弟・姉妹がうれしかった体験として、「病気のきょうだいの入院中に他の大人から声

をかけられたり、ほめられたりしたことが励みになった」「妹の担任の先生に呼ばれて話を聞かれたことがうれしかった」と語られています。治療中の子どもの兄弟・姉妹も治療中の子どもと同様に、子どもが困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり、問題解決するための実的な手助けを受けたり、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったりすることが必要であり、そのことが治療中の子どもへの肯定的な気持ちにつながります。そのため、特に家族以外で、兄弟・姉妹の身近にいる大人である学校の先生から声をかけてもらうことが兄弟・姉妹の精神的、社会的な支えになります。治療中の子どもの兄弟・姉妹の頑張りも見ているというメッセージを彼らにほめるという形で伝えていくことが大切と考えています。

## 5. 6 特別な配慮を必要とする子どもへの支援について

インスリン依存型糖尿病（1型糖尿病）は低年齢から発症することがあり、家庭と医療機関の連携のもと、日常生活に支障がないように、血糖コントロールされるよう努力されています。就学に伴い、その管理が学校生活の中で行えるよう、学校を含めた3者で連携を進めていくことになります。

特別な配慮を必要とする子どもたちは、自らの糖尿病を正しく理解し、自己管理することが難しく、学校生活・日常生活において、適切な支援が必要となります。

◎理解について…インスリン依存型糖尿病という疾病そのものを理解することは、難しいことが多いようです。しかし、自分は糖尿病という病気だということやインスリン注射が必要なこと、血糖を測ることが必要なこと、食事・運動を適切に行うこと等、認知の状況に応じて理解することは可能です。毎日、学校で決まった時間に体温測定や健康観察をして、健康に対する理解を深めるとか、体調の変化の自覚やコミュ

ニケーション方法の獲得など、スモールステップで目標をたて支援していきましょう。支援は長期にわたることが考えられますので、引き継ぎができるような支援計画の資料があると良いでしょう。

◎自己管理……インスリンが不足している口渴・多飲・夜尿と言った発症時の体調変化、逆に、インスリンが過剰などの理由で低血糖状態の空腹感・あくび・冷や汗等の症状を自覚し、学校職員に訴えることができることは重要です。訴えやすい環境を整えることが必要です。それは、言葉に限らず、身振りサインやコミュニケーションカードといった方法もあります。訴えること難しい場合は、学校での日常の観察を行い、低血糖状態の体調変化をつかめるようにしましょう。その状態を具体的に言葉かけやカードで共感できるように努め、表現することにつながっていきましょう。同時に、家庭からの具体的な症状の情報を得て、職員間での共通理解につとめ、しっかり対応できるようにしておきましょう。また、定時に血糖測定を行いその日の状況を把握するという方法もあります。

学年が進むと、自己血糖測定・自己注射が可能になってくることがあります。医療機関・家庭・学校（担任・養護教諭等）の連携のもと、行事に参加する、自立した生活を送るといった目的意識を持って、計画的に練習することが望ましいと思われます。文字・カード・写真等の手順表や手順に沿って必要物品を並べて分かりやすくしましょう。インスリン量の確認・消毒の仕方等も一緒に練習しますが、補助や励ましは引き続き行いましょう。

◎環境……補食や注射といった管理をする時に、行いやすい環境（使用教室・職員の対応）があると良いでしょう。また、食事や運動に制限がある場合、心理的に影響を受けることがあります。学校生活の中で主体的に活動できる場面や役割を用意するよう工夫しましょう。食事内容や、運動の質・量について、満足感をえられるような工夫をしましょう。

支援が十分行われれば、食事や運動の制限がなく生活できる可能性も多く、学校生活はスムーズに送れるでしょう。また、通院の際、受診支援手帳や説明カードを利用できる自治体もあります。学校生活、社会生活においても、症状や対応を記録した糖尿病患者児の治療・緊急連絡等の連絡表(後で表1で紹介します)などを利用すると共通理解が図りやすくなるでしょう。また、校外での活動、宿泊を伴う活動に参加する場合、手帳や連絡表等や管理カードを携帯すると、急変にも対応しやすいと思います。外出先や宿泊先が決まっている場合は、最寄りの病院に連絡をとり、できることを確認しておきましょう。

## 5. 7 心理的な配慮について

子どもの心と体は、いつも深く関係しています。そのために、慢性の疾患を持つ子どもたちの心にも、少なからず何らかの影響がありますし、一方、心の状態がよいと疾病もよくコントロールされます。元気に見えても様々な葛藤の中で子どもたちは生きていることを理解していくことが最初です。そして、単純に慰めることや応援することだけで心の問題が解決するのではなく、その子が歩んできた人生の意味とこれからの教育で学ぶ新しい知識や経験することが子どもたちの心をサポートするといったことを理解してあげましょう。

心理的に配慮する場合に、まず、子どもたちに寄り添う、傾聴していく、そして、子どもたちが自己解決に向かえるようにサポートするといったカウンセリング的に行うとよいでしょう。担任の先生だけでなく、養護教諭やスクールカウンセラーにも協力してもらえると心強いです。また、クラスメイトの存在も大事です。良いことをしたつもりが、子どもたちに心の傷を残すこともあります。子どもたちとの関係構築に失敗することもありますし、又は退行的な態度になることもあります。それでも、いつでも相談

できるよという門戸を広げておくことが望めます。信頼できる関係構築がスタートです。

## 5. 8 クラスの友だちが知っておいた方がよいこと、クラスの子に知ってもらいたいこと

子どもたちと親しいクラスメイトが病気のことを知ってくれることは、心強いことですし、子どもが治療上必要な補食なども理解してくれること、そして、治療を励ましてくれることは子どもの成長にプラスです。しかし、そのことがかえって、子ども自身が負担に感じることもあります。子どもの気持ちをしっかりと受け止めながら情報を提供しましょう。あまり、メリットばかり考えずに、子どもたちの気持ちを感じてあげることが最も大事です。

うまく子どもたちと話ができる機会がある時や、子どもが望んだ時にという条件ですが、次のようなことを知ってもらえるとよいでしょう。

年齢にもよりますが、病気のことを理解するのではなく、注意しないといけない症状(特に低血糖症状)と子どもたちががんばっている治療内容を知ってもらえることです。また低血糖時や運動前の補食はおやつでなく、生きるのに必要なことを理解してもらうことです。できれば、子どもたちの食生活を知ってもらえることもいいでしょう。食事療法は特殊でなく、健康のための食事ともいえますので、一緒にできるといいですね。

症状の中で、特に低血糖で症状が出ている時、たとえば、けいれんや意識がないといった重篤な時はもちろん、何か元気がない、顔色が悪いなど軽い症状の時でも、学校の先生や保護者に連絡をしてもらえるようになると心強いです。そして、子どもたちの理解が進めば、常備しているグルコースなどを食べさせてもらえるといいでしょう。また、どうしても注射をしないといけないこと、これを知ってもらえると子どもたちの心のサポートになります。

## VI 保護者に知ってほしいこと

### 6. 1 病気のことは主治医に聞いてみる ―自分一人で悩まないこと―

人は病気になったとき、信頼できる医師や医療機関をどのように選べばいいか悩みます。これは、患者側に十分な医療情報がないからです。疾病構造が変化し、生活習慣病など慢性疾患が医療の中で大きな位置を占めるに従い、患者自身が治療に積極的に参加し、病気にあった生活習慣を身につける必要が出てきました。そのため、医師と患者は対等な信頼関係を築き、医師は患者に十分なインフォームド・コンセントを行い、患者は自ら責任を持って治療法を選択する方が、より良い治療効果を得ることが出来る、QOL を高めることが出来るのです。今、このように患者本位の医療の在り方が模索されています。

セカンドオピニオンという言葉聞かれた人も多いでしょう。患者は、主治医の意見が納得できない場合、文字通り他の医療機関で「第二の意見」を聞く権利があると考えられるようになりました。元々、セカンドオピニオンの考え方は、民間の医療保険が発達した米国において、患者（被保険者）の治療にかかるコストを抑制する目的で考え出されたものといわれています。すなわち、医療費を支払う保険会社としては、同一の疾患に対してより低い料金で治療することができる医療機関を選択したいと考え、現在患者がかかっている医療機関とは別の第二の意見を聞く医師の治療方針に関する意見を聞き、費用対効果を比較対照する必要性が生じたわけです。すなわち、セカンドオピニオンとは、個人が自分自身に関する、きわめて専門的な知識を必要とする内容の意思決定や選択をする際に、その分野の複数の専門家の意見を聞くこと、あるいはその意見自体を指すようになりました。

今では、多くの疾患で、病院のホームページなどで、セカンドオピニオンを聞くことが出来る医療機関が紹介されています。

しかし、子どもの慢性疾患では、専門医が不足し、いつでもどこでもセカンドオピニオンを聞ける状況にあるとはいえません。そこで、改善の策としていろいろな情報源を知る必要があります。まず、患者会が、病気に関する多くの情報をもっています。また、親同士の情報交換は、医療の問題だけでなく、子育てに関する様々な悩みの解決に役立つだけでなく、同じ悩みを持つ者同士の心の癒しの場になります。

セカンドオピニオンを聞くときには、いくつかの注意点があります。まず、自分の診療に関する記録等（診療録、看護記録、検査データ、X線写真など）を、今受診している医療機関から提供を受け、これを第二の意見を聞く医師に対し検討資料として提示する必要があります。すなわち、セカンドオピニオンのシステムは、患者情報の開示が一般的に行われることを前提としています。決して、主治医をかえるために行うものではありません。今の主治医との良好な信頼関係の上に成り立つものなのです。

セカンドオピニオンは、患者にとっては医療に主体的に参加し、意思決定を行うために有益な参考資料を入手する行為ですが、これを主治医の側からみれば、自身が診療した結果が、第三者である他の医師によって評価されるという緊張感が生まれます。そこで自分の診療姿勢が常に他の医療専門家から評価を受けることは、自らの診療能力を高め、自己の診療に誇りをもつことにもつながります。このような医師側の意識改革が進めば、ひいては日本の診療レベルの向上にも寄与するものなのです。

## 6. 2 子どもに病気のことをどう伝えるか

子どもによって受け止め方は違います。育ってきた環境、受けてきた教育、保護者の方や兄弟姉妹との関係、友達との関係など様々です。思ったより子どもたちは理解してくれることが多いのですが、親のことをかばって「わかったよ」といって一人で悩むこともあります。

何よりも大事なことは、しっかりと安心できる信頼関係を持っていることでしょう。そして、いつもサポートする気持ちを伝えます。一方的に説明するより、時々、子どもの気持ちを聞いてあげることと、そこから自分でやってみようとか、自分でこう思うなどといった言葉ででてくるといいでしょう。一度に伝えず、子どもの受け止め方や子どもの理解に応じて増やしていきます。保護者自身が病気のことで、悲しかったことやつらかったことを否定することも、隠すこともありません。

病気であることが個人を否定するわけではありません。また、逆にいろいろなことを病気のせいにすることもありません。あるいは、合併症のことでいたずらに恐怖におとし入れることは治療上、何らメリットがありません。がんばれを強要することや制限を強要するのも必ずしも得策ではありません。一番自分のことを知っているのは子ども自身です。もちろん、子どもの受け取り方も、行動も様々ですので、途中で、修正も可能ですから、時間をかけて伝えていきましょう。

まず、自分が悪くて病気になったのではないことを伝えます。そして、特に、糖尿病の場合は自分で治療ができることと、ちょっと痛みを伴う治療だけれど、みんなで応援していることも伝えるといいでしょう。ただ、がんばれコールは本人が負担になることも配慮しましょう。そして、「がんばっているね」というねぎらう言葉も大事です。病気の部分は、主治医の先生に伝えてもらうといいでしょう。

もちろん、子どもたちは病気になったからといって何もできないわけではなく、いろいろな可能性を秘めていることと、将来の夢と一緒に考えることもいいでしょう。特に、糖尿病の場合は、うまく自己管理することで日常生活の制限もなく、様々な分野で活躍しておられます。

## 6. 3 病院・学校・保護者と連携して子どもを支援する

医療者と学校の教師と保護者が連携して子どもを支援していくことが大切です。子どもの様々な不安に対して、医療者と学校と保護者が連携を図りながら軽減していくことが大切です。

退院してもとの学校に復帰するときは、医療者、保護者、もとの学校の校長、学級担任、養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、お互いの情報を交換することが重要であり、その機会を設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に復帰したとき不利益を被らないように、学習に関する情報はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、学校関係者、保護者、本人がお互いの共通理解を図ることが大切になります。その際に、院内学級の教師は、入院中からの学習状況等を把握している存在として、もとの学校の先生と同じ立場から、医療者は入院中の子どもの健康状態を把握している者としての立場から、これから教育を引き受ける学校の教師に十分に情報を提供することが重要です。

このような動きは、子どもと保護者の意向を踏まえて行われることが前提となります。保護者の皆さんからは、ぜひ、このガイドラインを読み、利用していただきたいと思います。そして、子どもに不利益を被らせないために医療者、院内学級の教師、もとの学校の教師との連携を図ってほしいと願っています。

## 6. 4 キーパーソンとしての養護教諭

入院していた児童生徒が、退院をして家庭にもどってくると、生活の場の中心は学校になります。学校での生活は子どもを取り巻く環境のなかで大きな比重をしめます。学校生活の適応が、退院後の自己管理のうまくいくことにつながります。学校生活のおくるときに、キーパーソンといえるのが養護教諭の存在です。

児童生徒の支援に関わる家庭、医療機関、学校での担当者の連絡調整役を果たすのが養護教諭の役割です。その際に問題になることが、保護者、医療者と学校関係者との意識のずれが生じることです。個別対応ができる家庭、医療機関と違い、学校では、集団生活の中で特別な教育支援の必要な子どもに配慮しなければいけません。プライバシーを守りながら、必要なことがらを周知徹底する難しさがあります。他の児童生徒との中で、過剰な配慮や制限にならないように、差別意識を感じさせないようにすることが必要です。

養護教諭が連絡調整するということは、本人、保護者、学校関係者、医療関係者との間で、集団の場で個別の教育支援を行なう配慮や健康管理に関する意識、考え方の差異を調整することです。

支援にかかわる学校内の担当者としては、小学校では、主に学級担任と養護教諭が中心になります。場合によってはスクールカウンセラーや教育相談係などが加わります。中学校になると、実技教科担当・クラブ顧問が加わります。義務教育段階では、「健康・安全という課題」が、学校生活の重要な課題になっています。高校でも同様ですが、進路の問題や単位認定の問題も生じてくるので進路部や教務部のメンバーも教育支援の担当者に入ることがあるでしょう。また、思春期は心身ともに大きな成長を遂げる時期であり、生活指導上の様々な問題も生じてきます。その場合には、生活指導部の先生も担当者になる場合があるかもしれません。いずれの

場合にも、現場の学校運営における直接の責任者である学校長、主治医の指示を学校生活の中で医学的な立場と教育的な立場で支援していく学校医は重要なメンバーです。それと、忘れてはいけないうのが、集団生活をおくる仲間であるクラスの友だちの存在です。

養護教諭が糖尿病の子どもに適切な対応ができない原因のひとつに、「糖尿病であることを隠したい」「学校では血糖測定やインスリン注射をしたくない、捕食はとりたくない」「特別扱いされたくない」という病気に対する本人や家族の否定的な感情から、学校には情報を伝えないということがあります。また、学校と家庭とで様子の違う子どもの状態を保護者がよく把握していないということがあります。本人にとって最も良い教育活動を支援するというより、慢性疾患をもつ病人であると、学校側が考えてしまうことにも問題があります。校内研修などをおして、糖尿病という病気を知ってもらい、意識を変えてもらう必要があるでしょう。本人が意欲的に学校生活が送れるように、養護教諭に積極的に希望を伝え、話し合うことが大切です。その際に、文書では時間がかかり、口頭では意識のずれが生じます。「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表(表1)」を積極的に活用するとよいでしょう。プライバシーを守り、なるべく文書で必要な範囲で情報交換をすることが大切です。また、保護者の意向や希望を尊重し保護者来校の機会に直接話を聞く機会をもうけるなど、学校での様子を詳しく話す機会ももちましよう。

そのうえで、養護教諭を中心に校内連絡会議をもち、協力体制を組みますが、どの情報をどの関係者で共有するかなど、守秘義務の徹底が大切です。実際に、学校で課題になることは、低血糖発作と他の児童生徒への疾患の説明です。学校での血糖測定やインスリン注射や捕食への対応、体育・クラブ活動、校外行事、宿泊行事、学校給食、進路などの課題があります。

なお、糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連



絡表については、学校において糖尿病を罹患する児童生徒に適切に対応していくために必要な主治医と学校をつなぐ連絡表です。これまでの糖尿病管理指導表については廃止しましたので、学校での生活等についての連絡には、この「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表」と先にまとめられた各疾患共通の「学校生活管理指導表」（小学生用と中学・高校生用の２種類あ

り）の２枚を用いて下さい。

学校生活一般に関する注意事項については、この「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表」にご記入いただき、日常の体育活動や運動部（クラブ）活動、学校行事への参加等については、糖尿病患児の病状各疾患共通の「学校生活管理指導表」にご記入いただき、２枚をセットにして、学校にお渡し下さい。

**表１ 糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表**

学校名	年 組	記載日	平成 年 月 日
氏名	男・女	医療機関	
生年月日	昭和・平成 年 月 日	医師名	印
		電話番号	

<b>要管理者の現在の治療内容・緊急連絡法</b>			
診断名	①1型（インスリン依存型）糖尿病      ②2型（インスリン非依存型）糖尿病		
現在の治療	1. インスリン注射：1日 回      昼食前の学校での注射（有・無） 学校での自己血糖値測定（有・無）		
	2. 経口血糖降下薬：薬品名（ ）      学校での服用（有・無）		
	3. 食事・運動療法のみ		
	4. 受診回数 回／月		
緊急連絡先	保護者 氏名	自宅 TEL	
	勤務先（会社名	TEL	
	主治医 氏名	施設名	TEL

<b>学校生活一般：基本的には健常児と同じ学校生活が可能である</b>	
1. 食事に関する注意	
学校給食	①制限なし      ②お代わりなし      ③その他（ ）
宿泊学習の食事	①制限なし      ②お代わりなし      ③その他（ ）
補食	①定時に（ ）時      食品名（ ）
	②必要な時のみ（ ）（ ）（ ）
	③必要なし
2. 日常の体育活動・運動部活動について	
	「日本学校保健会 学校生活管理指導表」を参照のこと
3. 学校行事（宿泊学習、修学旅行など）への参加及びその身体活動	
	「日本学校保健会 学校生活管理指導表」を参照のこと
4. その他の注意事項	

**低血糖が起こった時の対応**

程度	症状	対応
軽度	空腹感・いらいら・手が震える	グルコース錠 2 個（40kcal=0.5 単位分。入手できなければ、スティックシュガーの 10g）
中等度	黙り込む・冷汗・蒼白・異常行動	グルコース錠 2 個（あるいはスティックシュガー10g）さらに多糖類を 40～80kcal（0.5～1 単位分）食べる。（ビスケットやクッキーなら 2～3 枚、食パンなら 1/2 枚 小さいおにぎり 1 つなど） 上記補食を食べた後、保健室で休養させ経過観察する。
高度	意識障害・けいれんなど	保護者・主治医に緊急連絡し、救急車にて主治医または近くの病院に転送する。救急車を待つ間、砂糖などを口内の頬粘膜になすりつける。

**\*軽度であっても低血糖が起こった時には、保護者・主治医に連絡することが望ましい。**

表2 学校生活管理指導 (小学生用)

氏名 \_\_\_\_\_ 男・女

平成 年 月 日生 ( 才 )

小学校 年 組

①診断名(所見名)

②指導区分

③運動クラブ活動

④次回受診

医療機関 \_\_\_\_\_

要管理：A・B・C・D・E

( ) クラブ

( ) 年 ( ) か月後

可(但し、 )・禁

または異常があるとき

医師 \_\_\_\_\_ 印

【指導区分：A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可】

運動強度		軽い運動 ( C・D・E は “可” )		中等度の運動 ( D・E は “可” )		強い運動 ( Eのみ “可” )	
		1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年
体 育 活 動	用具を操作する運動遊び(運動)	長なわでの大波・小波・くぐり抜け、二人組での輪の転がし合い、含む)、軽いウォーキング	体の調子を整える手軽な運動、簡単な乗換運動(ストリートダンスを含む)	短なわでの順跳び・交差跳び(投擲)、竹馬乗り、平均くずし、人倒し、輪を使った体操、ポール・輪・棒を使った体操	リズムに合わせての体操、ポール・輪・棒を使った体操	長なわ(連続回旋跳び)、短なわ(組み合わせた連続跳び)、引き合い、押し合い、引きずって運ぶ、手押し車、かつぎ合い、シャトルランテスト	長なわ(連続回旋跳び)、短なわ(組み合わせた連続跳び)、引き合い、押し合い、引きずって運ぶ、手押し車、かつぎ合い、シャトルランテスト
	力試し運動遊び(運動)						
	体づくり運動						
	体はぐしの運動・体力を高める運動						
	走・跳の運動遊び(運動)						
陸 上 運 動	陸上運動	いろいろな歩き方、スキップ、立ち幅跳び、ゴム跳び遊び	立ち幅跳び	かけっこ、簡単な折り返しリレー、ケンパー跳び遊び	短い助走での走り幅跳び	全力を使っのかけっこ、バトンパスリレー、ハードル走(小型ハードル)、かけ足、幅跳び、高跳び	短距離走(全力で)、リレー・ハードル走、走り幅跳び、走り高跳び
	ボールゲーム	キャッチボール		的あてゲーム、シュートゲーム、パスゲーム、覆り合い			
	バスケットボール(型ゲーム)	バス、ドリブル、シュート	バス、ドリブル、シュート	攻め方、守り方	攻め方、守り方	ゲーム(試合)形式	
	サッカー(型ゲーム)						
	ベースボール型ゲーム	バッティング、捕球、送球	攻め方、守り方、連投プレー	走塁、連投プレー			
ソフトボール	バス、レシーブ、サーブ		トス、スパイク、攻め、連投プレー				
ソフトバレーボール							
運 動 種 目	固定施設	1・2・3年	4・5・6年	1・2・3年	4・5・6年	1・2・3年	4・5・6年
	平均台	ジャンプ、リズム		ろく木、雲梯			
	演技・器具を使っの運動遊び(運動)	平均台を使っの歩行・ポーズ		簡単な技の練習		演技、連続的な技	
	マット	ころがり(横・前・後)	前転・後転・倒立などの技	かえる足うち、壁逆立ち	前転・後転・倒立などの乗換技	転がりの連続	連続技や組み合わせの技
	器械運動	鉄棒	踏み越え下り、転向下り	足踏み回り、膝かけ下り上がり、補助足上がり	膝かけ上がり、逆上がり、後方支持回転、前方支持回転	片膝かけ回りの連続	
水 泳	跳び箱	支持でまたぎ乗り・またぎ下り	極く短い助走で低い跳び箱での開脚跳び・台上前転	支持で跳び上がり・跳び下り	開脚跳び、台上前転、かかえ込み跳び	横跳び越し・支持でのかかえ跳び越しの連続	
	水遊び・浮く・泳ぐ運動						
	水泳	水遊び(シャワー)、水中での電車ごっこ、水中ジャンケン	水慣れ(シャワー)、伏し浮き、け伸び	石扱い、輪くぐり、壁につかまっの伏し浮き、け伸び	短い距離でのクロール・平泳ぎ	ばた足泳ぎ(補助具使用)、面かぶりばた足泳ぎ、面かぶりタオル、かえる足泳ぎ(補助具使用)	呼吸しながら長い距離でのクロール・平泳ぎ
	鬼遊び	1・2年	3・4・5・6年	1・2年	3・4・5・6年	1・2年	3・4・5・6年
	表現リズム遊び	まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ		一人鬼、二人鬼、宝取り鬼		ボール運び鬼	
文 化 的 活 動	表現運動			模倣、ひと流れの動きで表現、リズムダンス(ロックやサンバを除く)、フォークダンス、日本の民謡の踊り	リズムダンス(ロックやサンバ)、作品発表		
	雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート				スキー・スケートの歩行、水辺活動		
	水辺活動	雪遊び、氷上遊び				スキー・スケートの滑走など	
	文 化 的 活 動	体力の必要な長時間の活動を除く文化的活動		右の強い活動を除くほとんどの文化的活動		マーチングバンドなど体力を相当使う文化的活動	
	学校行事、その他の活動	▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツフェスティバルなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分“E”以外の児童の遠足、宿泊学習、修学旅行、林間学校、臨海学校などへの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。					

表 3 学 校 生 活 管 理 指 導 (中学・高校生用)

氏名 男・女 昭和 平成 年 月 日生 (才) 年 月 日 組

中学校  
高等学校

①診断名(所見名)

②指導区分

③運動部活動

④次回受診

医療機関

要管理 : A・B・C・D・E 管理不要	( ) 部 ( ) 年( ) 月( ) 日 または異席があるとき
-------------------------	--

【指導区分 : A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可】

医 師 印

体育活動		運動強度	軽い運動 ( C・D・E は “可” )	中等度の運動 ( D・E は “可” )	強い運動 ( Eのみ “可” )
運 動	体つくり運動 体力を高める運動		いろいろな手軽な運動、リズムカルな運動、基本の運動 (運動遊び) (投げる、打つ、捕る、蹴る、跳ぶ)	体の柔らかさ及び巧みな動きを高める運動、力強い動きを高める運動、動きを継続する能力を高める運動	最大限の持久運動、最大限のスピードでの運動、最大筋力での運動
	器械運動		体操運動、簡単なマット運動、バランス運動、簡単な跳躍、回転系の技	簡単な技の練習、ランニングからの支持、ジャンプ・回転系などの技	演技、競技会、連続的な技
	陸上競技		(競走、跳躍、投てき)	ジョギング、短い助走での跳躍	長距離走、短距離走の競走、競技、タイムレース
種 目	水 泳		水慣れ、浮く、伏し浮き、けしびなど	ゆっくりな泳ぎ	競泳、競技、タイムレース、飛び込み
	球		バスケットボール ハンドボール バレーボール サッカー	ドリブルシュート、ドリブル、フエイント パス、シュート、ドリブル パス、サーブ、レシーブ、フエイント ドリブル、シュート、リフティング、パス、フエイント、トラップ、パス、ロビング、ボレー、サーブ・レシーブ	ドリブルシュート、連携プレー (攻撃・防御) ドリブルシュート、連携プレー (攻撃・防御) スライダ、ブロック、連携プレー (攻撃・防御) ドリブル・ヘディングシュート、ボレーシュート、連携プレー (攻撃・防御) スマッシュ、力強いサーブ、レシーブ、乱打
	テニス ラグビー 卓球 バドミントン ソフトボール 野球		バス、キッキング、ハンドリング フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ サーブ、レシーブ、フライ スローイング、キッキング、バックディング 打球、打球、打球	バス、キッキング、ハンドリング フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ ハイクリア、ドロップ、ドライブ、スマッシュ 起跳、連携プレー、ランニングキック 走塁、連携プレー、ランニングキック 簡易ゴルフ (グラウンドゴルフなど)	簡易タイムレース ゴールキーピング ゴールキーピング、タックル ラック、モール、スクラム、ラインアウト、タックル
武 道	柔道、剣道、(相撲、弓道、なぎなた、レスリング)		礼儀作法、基本動作、受け身、素振り	簡単な技・形の練習	応用練習、試合
	ダンス		即興表現、手振り、ステップ	リズムカルな動きを伴うダンス (ロックやサンバを除く)、日本の民謡の踊りなど	リズムダンス、創作ダンス、ダンス発表会
	雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート、キャンプ、登山、遠泳、水辺活動		水・雪・氷上遊び	スキー・スケートの歩行やゆっくりな滑走 平地歩きのハイキング、水に浸かり遊ぶ サーフィン、ウインドサーフィン	通常の野外活動 登山、遠泳、潜水 カヌー、ボート、スキー、スキー・ダイビング 体力を相当使って楽しむスキー (トランペット、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、エバンス、ホルンなど) リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチングバンドなど
文 化 的 活 動			体力が必要な長時間の活動を除く文化的活動	右の強い活動を除くほとんどの文化的活動	
学 校 行 事、そ の 他 の 活 動			▼体育祭、運動会、球技大会、スポーツテストなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分 E*以外の生徒の遠足、林間学校、臨海学校、宿泊学習などへの参加については不明な場合は学校医・主治医と相談する。		

## 6. 5 学校におけるトラブルを考える

学校で糖尿病の子どもに見られる問題のうち、最も頻度が高いのは低血糖です。小学低学年では子どもの低血糖の自覚が不十分であるうえ、体育の前の補食を行う際にも更衣に時間がかかり、十分な補食ができなかったり、低血糖の自覚が出てから保健室などへ行くのが困難だったりします。また、低血糖の自覚が不十分なときだけでなく、自覚が十分であっても、行事のあるときやシックデイの時などは、自分では対処しきれないこともあります。学校では集団行動をしているため、友達と活動に熱中して、低血糖の自覚症状が遅れたり、一人だけ違う行動を取りたくないという思いから休み時間まで我慢し、低血糖の対処が遅れてしまうこともあります。もし、低血糖のために眠ってしまったり奇異な行動やけいれんを起こしてしまうと、子どもはとても恥ずかしくて嫌な思いをしますし、学校関係者も行事や校外活動、体育などに不安を感じ、制限につながることもあります。

また、学年があがるにつれ、子どもの交友関係が広がり、多様な授業や学校行事への参加など行動範囲も広がります。その中で同級生と同じ行動ができないことは劣等感、疾患に対する嫌悪感につながり、セルフケア行動の乱れの原因になったり、いじめの原因になったりすることもあります。そのため、学校で注射をしたり、補食を取ったりというセルフケア行動が気兼ねなく行え、学校生活にスムーズに適応できるようにするためには、学校の先生や同級生の理解と協力が必要です。担任の先生には、入学時、もしくは発病後はじめて学校に復帰する前に子どもと家族が病気や低血糖時の対処方法、緊急時の連絡先などに関する説明を行うと共に、インスリン注射や補食を行う場所などについて話し合い、理解と協力を得ておくことが必要です。また、子どもが望むという条件つきですが、できれば同級生にも子どもの病気や治療などについて説明する機会を学校の先生に作ってもらい、

同級生の理解と協力を得ておくことが大切です。同級生に説明を行う際には、子ども自らが同級生に説明できると子どもの主体性や自信につながります。

糖尿病の子どもに行った調査では、病気のことを友達に知らせてよかったと感じる点として、低血糖の時友達に協力してもらえること、気分が悪いとき協力してもらえること、補食が堂々ととれることなどをあげていました。反対に、友達に知らせ悪かったと感じる点として、悪口を言われること、苛められること、非難されることなどをあげていました。

## 6. 6 子ども同士のつながりを考える

子どもの発達段階を考えると、小学校の時代は、仲間との関係が拡大され、子ども同士のかかわりの中で競争したり、妥協しながら他者との協調する力が育まれます。それらは、学校生活をとおして、遊びをとおして育まれていきます。このような育ちの中で社会性が拡大する時期です。

このような時期に、入院や治療のため学校を欠席しがちとなると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まることがあります。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもあります。

教育、医療、保護者との連携を図りながら集団の場を大切にしながら子どもの成長発達を見守っていくことが大切です。

思春期は、心身の成長・発達が著しい時期で、心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期です。この時期の子どもは、同世代の集団に承認されることが重要な発達課題です。すなわち、同世代の子ども同士のコミュニケーションが重要であり、その機会を設けることも大切になってきま

す。

また、この時期の子どもは、理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えを探究する時期でもあります。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになります。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもあります。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験します。

このような時期に、同世代の友人とのかかわりは、大きな影響を与えます。病気で治療している者同士で学習のことや進路のこと、自分の将来のことなどを話し合うこともよくあります。特に、同世代で同じ病気ですでに働いていたり、大学で学んでいたりする先輩からの話は共感と共に勇気を与えてくれます。

## 6. 7 子どものやりたい気持ちにどう 応えるか

保護者は、「やってはいけないこと」、すなわち病気による制限・制約を過剰に考えてしまい、子どものやりたいことややりたい気持ちを抑えてしまっていることがあります。制限・制約については、主治医の判断が重要ですが、それ以外のことは子どもの意思を尊重し、何かをしたいという気持ちを高めることが大切です。そのためには子どもが本当にしたいことは何なのかを理解することが大切です。

## 6. 8 兄弟・姉妹への配慮について考 える

子どもが糖尿病になったということは、その家族全員に大きなショックを与えます。幼い弟や妹でも、何か心配なことが起こっていると感

じて、親に説明を求めます。発病したときから、病気のこと、ずっと続けなければならない治療のこと、毎日の食事や低血糖の対処の方法などについて説明すると共に、糖尿病の子どもが毎日一生懸命やっていること、兄弟・姉妹が協力できることなどを、兄弟・姉妹にも分かる言葉で親が少しずつ話していくことが大切です。また、親は糖尿病の子どもだけを兄弟・姉妹の中で特別扱いせず同じようにしつけることをはじめにしっかりと話しておくとういいます。

糖尿病の子どもとその兄弟・姉妹に行った調査では、47%の糖尿病の子どもが「もっと兄弟・姉妹に病気の理解をしてほしい」と望み、71%の兄弟・姉妹が「糖尿病の子どもの病気をもっと知る必要がある」と考えていたこと、糖尿病の子どもの多くが「兄弟・姉妹がおやつを別に食べても構わないが、見えるところで食べないでほしいと思っていること」、「低血糖を起こしたときに親に知らせ、そばで励ましたり、砂糖を持ってきたり、食べさせたりしてくれる兄弟・姉妹を頼りに思っていること」が明らかにされています。また、高学年の兄弟・姉妹からは、もっと病気のことを知って、自分にできることは協力したい、自分がしっかりして支えてあげようなどという声も聞かれます。これらのことを兄弟・姉妹に話してあげるとよいと思います。そして、兄弟・姉妹の学校が休みの時に、糖尿病の外来と一緒に来てもらったり、キャンプやハイキング、ウォークラリーなどの糖尿病の会の行事できょうだいに参加できる催しにはできるだけ参加を促し、楽しい体験を持てるようにし、子どもの病気についての兄弟・姉妹の理解を深めることが大切です。事実、糖尿病の子どもと兄弟・姉妹との関係は親密で、積極的であることが知られています。

多くの兄弟・姉妹は糖尿病の子どものセルフケア行動を理解し、協力しています。しかし、親の関心が病気の子どものばかりに向いてしまうことがあります。そうすると、兄弟・姉妹はそれを敏感に感じ、寂しい思いをします。兄弟

・姉妹は彼らなりに一生懸命頑張っています。親はそのことを意識して、兄弟・姉妹の頑張りを認めてほめるようにするとよいと思います。それにより、兄弟・姉妹のきずなが一層深くなるでしょう。

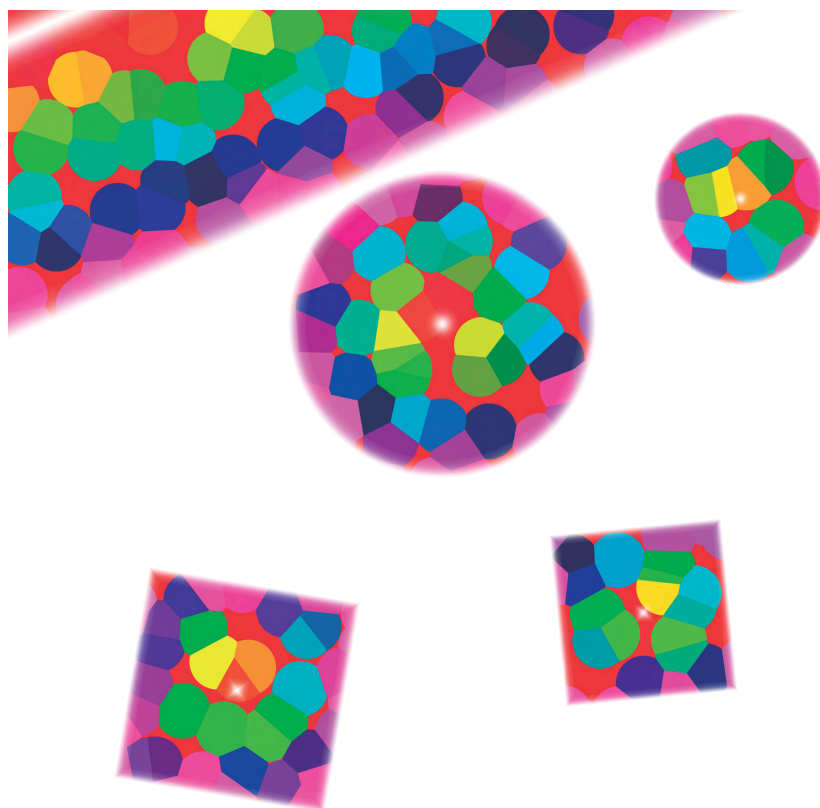
## 6. 9 心理的な配慮について

子どもたちは病気になるまで保護者の方に育てられてきました。それだからこそ、一番心の中を理解できるのは保護者といえます。そして、逆に、保護者の思いも、一番知ってくれています。つらい時に看病してくれたことや励ましてくれたこと、がんばって欲しいと願っていることも理解しています。その一方で、「自分のことをわかってきているはず」と一方的な甘えや期待もあります。親として教育しないといけないうこと、しつけなどは今まで通りしましょう。また、反抗期は親子ともにつらいですが、前向きに取り組めます。もちろん、家族で共有する

ことも多々ある家庭生活ですので、それが心の支えの基本になります。

また、保護者の方は子どもの話を聞いてくれる存在であることが大事です。心のチャンネルを開けておくようにしましょう。指示することより傾聴する姿勢と、共に考え、サポートしていくようにしていきます。「かわいそう」と過度に甘えさせることも必要ありませんし、「自分がんばれ」と見放すのもよくありません。子どもたちが、いま、どのような状態なのかを理解していくことが、保護者ができる心理的な配慮の最初です。

ただし、保護者のできる限界を超えた時は、必ず、心の専門家に相談して下さい。医療者や教育者ができる部分もありますし、カウンセラーが必要なこともあります。共に悩むのも大事ですが、適切なサポートも受けることができると考えて下さい。





## VII 医療者に知ってほしいこと

### 7. 1 医学情報

子どもの糖尿病（1型糖尿病あるいはインスリン依存型糖尿病）は発症頻度が少ないことから多くの誤解をまねていました。しかし、大人の糖尿病が増加し多くの医師が患者を治療しておりますので、糖尿病に関する医療のすそ野は広がり、かつての誤解は減っています。また、最近の糖尿病に関する知見は基礎と臨床ともにあふれるばかりで、いろいろなことが分かってきました。では、患者さんの予後は良くなってきたかという点、必ずしもそうでもなく、様々な問題を抱えている子どもたちもいます。それが臨床の難しさであるといえます。エビデンスに基づく医療は、疫学的な観点から客観的な治療を考えることになりました。等しい医療が提供できるガイドラインもできました。しかし、実のところ、そこから臨床がはじまります。ずっと病院に入院するわけではありません。日々の生活の中で、生きてきた人生を背負って、病気に対処するといえます。

そこで、医療者としての役割を考えると、まずは、正しい医療情報を得ることが大切です。もし子どもの糖尿病を診療することになれば、ぜひ一緒に情報を探してみてください。子どもたちに正しい情報を提供するのも大事な役割であり、医療専門家の協力によって、子どもたちの治療が格段に良くなることを期待できます。最新知識だけにとらわれる必要はありませんが、新しい薬剤や医療器具は、子どもたちの治療に対するコンプライアンス（薬を飲む等医療者の指示に従うことを意味する）を改善します。あきらめていたコントロールの改善も望めます。治療では、インスリンや検査だけではなく、低血糖を知ることやその予防、シックデイ対策について、十分な知識をもつことが望めます。

### 7. 2 学校の情報

子どもたちにとって、医療は生活する一部分でしかありません。大半は家庭、学校で生活しています。そのことを常に頭において診療にあたることが、よりよい医療を提供できる一つになります。入院中にコントロールがよくなれば、できるだけ早期に学校生活復帰を考えます。病気で学校を休むことは、あまり得策ではないようです。また、学校に対して一つでも多くの情報を提供するといいいでしょう。その場合に、保護者に了解をとることや学校の先生と一緒に説明のテーブルに着くといったことを積み重ねて、信頼関係の構築が望めます。学校への情報提供する方法としては、多くのパンフレットなどもできていますので、うまくそれを利用するのもいいでしょう。多くの患者さんが通院している医療機関では、公開で、学校の先生を対象にした説明会もありますし、糖尿病キャンプなどを利用するのも良いかもしれません。

一方で、治療に関わる内容だけでなく、学校の生活を聞いてみることも大事です。医療的どのようなアドバイスができるかというのものがわかってきます。あるいは、学校の生活からコントロールの状態が理解できることもあります。検査結果といった数字の持つ意味を子どもたちの生活から考えるためにも学校からの情報は不可欠です。なお、医療者があまり情報を持っていない「学校で受ける教育」については、本ガイドラインに載っています。

### 7. 3 保護者、本人の思い

#### 1. 患児をとりまく環境

家族構成、家族（別居しているのなら双方の祖父母も含む）の病気に対するとらえ方、理解度、協力の程度のみならず家族の中に病気や障

害を持っている場合、幼い兄弟がいる場合、両親が働いていて休みがとれない場合、別居している祖父母の協力が得られない場合などには、通院や入院時の付き添い、面会が困難な場合があります。そのため、第三者の協力が必要になることがあります。そのための情報を提供してほしいこともあります（例えば、病気や障害のある場合はヘルパーやショートステイ、幼児は保育所などです）。患児に対しても必要なものがあるかもしれません。家族の中で病気に理解がない者がいると、家族の間で、病気になった理由や責任を攻めて関係が悪くなったり、家族で協力しなくてはならないこと（食事制限や運動制限など）が行えなくなる場合もあります。

保護者の仕事、きょうだいへの影響の有無については、患児の病気により、親は仕事を休んだり、職場の異動の制限が必要となる場合があります。きょうだいは、患児の入院などで親が付き添う場合、保育所や祖父母に預けるなど患児や保護者と離れて過ごさなければならないこともあります。寂しい思いをしたり、不満を抱くこともあります。

家族の負担（例えば、通院、経済面、薬・食事の管理）についてですが、通院はほぼ1日かかります。経済的には、通院の交通費、小児慢性特定疾患でない場合は医療費、家族を預かってもらう場合その費用もかかります。入院時はさらに負担が増えます。インスリンの注射は毎日続ける必要があり、抜けないように気をつけています。あるいは食事制限は成長期の子どもに実施していくのも負担が大きいです。

将来への不安については、保護者としては、患児が具合が悪くなることを常に恐れています。治療がいつまで続くのか、一生続くのか、病気が良くなる日が来るのか先のことがはっきりわかりません。また、もしも治療途中で保護者が死んでしまったら、残された患児はどうなる、とも思います。患児の進学、就職、結婚で制限

が出てくることも不安です。

また、学校の先生、友人やその保護者の病気に対するとらえ方、理解度について正しい病識を持っていていればいいのですが、そうでない場合そのような人たちにどう対処していけばいいか、困ることがあります。

## 2. 糖尿病の子どもにとって病気とは

### (1) 病気をどう思っているか

なぜ病気になってしまったのか、どうしたら良くなるのか、と思っているようです。保護者としては、辛いことです。子どもが病気とうまく付き合ってくれることを望んでいます。病気のことを理解し、自分の力で病気と共に生きていってほしいと願っています。

### (2) 日常生活に不満、負担はないか

#### ・食事、運動の制限

自分の生活に制限があり、それが精神的に負担になっていると治療にも影響があります。

いつ体調が悪くなるか、不安になるときがあります。病気により、変化する外見、ほかの子と違う食事、運動の制限、学校の欠席、遅刻、早退が多くなることにより、いじめられないか、クラスの中に入っていきづらくなれないか、また勉強が遅れないか心配です。糖尿病になっているけど、それ以外は他の子と変わらないので普通に接してほしいです。

## 3. 将来への不安

子どもは具合が悪くなることがまたあるかもしれない、いつまで治療が続くのか、病気は治るのかと思うようです。私は息子に聞いたことはありませんが、人によっては病気で死ぬかも、と思うかもしれません。また、進学、就職、結婚など将来の夢が叶わないことも考えるかもしれません。



## VIII 特殊教育から特別支援教育への移行

### 8. 1 特殊教育から特別支援教育へ

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出され、平成 16 年度に入り中央教育審議会で「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。

特別支援教育においては、一人一人のニーズを把握して、関係者・機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別の教育支援計画」の策定、実施、評価（「Plan-Do-See」のプロセス）が重視されています。また、小学校、中学校、養護学校等において特別支援教育コーディネーター<sup>\*2</sup>が学校内、保護者、医療、福祉機関等の学校外との連絡調整役として置かれることになりました。病気の子どもの場合は、学級担任と養護教諭が学校内のキーパーソンになっていることが多いですが、さらに特別支援教育コーディネーターが調整役となり、今後、活躍す

ることが期待されます。ですから、院内学級等からもとの学校へ戻る時には、特別支援教育コーディネーターも同席することが望ましいです。

### 8. 2 教育と医療等との連携

特別支援教育への移行の中で期待できることは、個別の教育支援計画を作成することで教育と医療、福祉、労働等との各機関との連携がより図られることです。前述したように子どもがもと学校に転出するに当たっては、子どもがスムーズに復帰できるような環境を整えることが大切です。そのために、退院する時に、医療者、保護者、もとの学校の校長、学級担任、養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、お互いの情報を交換することが重要であり、その機会を設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に転学したときに不利益を被らないように、学習に関する情報はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容貌の変化への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、保護者、本人、学校関係者がお互いの理解を図ることが大切です。また、必要なときにはどこの医療機関や担当者などに連絡をとればよいか「個別の教育支援計画」を活用して連携をとります。

教育と医療等との連携は、単なる連絡会であってはならないということです。子どもは様々

---

\*2 学校内、または、福祉・医療等の関係機関との間の連絡調整役として、あるいは、保護者に対する学校の窓口の役割を担う者として学校に置くことにより、教育的支援を行う人、機関との連携協力の強化を図ります。

な教育上や生活上の問題を抱えています。これらの問題解決に、教育関係者、医療者、福祉関係者等と保護者、又は本人がそれぞれの立場から意見を出し合い、お互いによりよい関係性を保ちながら、問題解決をしていくことが求められます。そのためには、協働(コラボレーション)という概念が大切になってきます。この協働の核となるのが、今後は個別の教育支援計画であると考えられます(図2)。

図3に示したように、協働とは、問題解決性が最も高く、積極的で良好な関係者の関係性が重要であることが理解できます。

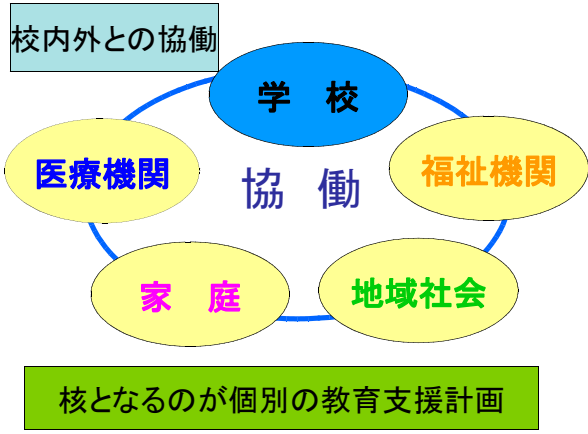


図2 本人、家族を核とした各関係機関等との協働

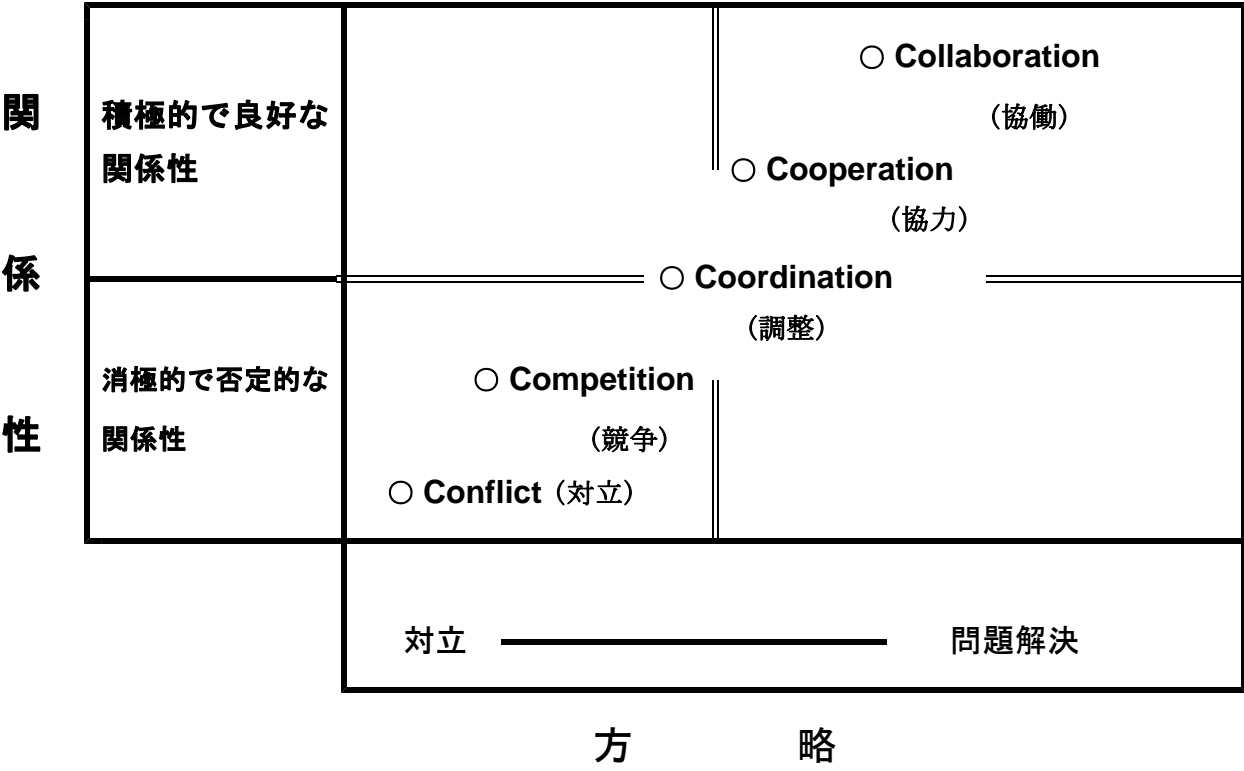


図3 対立から協働に至る過程

しかし、各々の専門家の立場から、真剣に子どもの問題解決をしていく過程において、対立から、競争、調整、協力、協働という段階があると言われています。対立解消の基本的な概念は、図4のように、譲歩することでもなく、説得することでもありません。もちろん、回避したり、妥協することとも違います。問題解決のための自分の主張も他者の主張も同じ目標にな

ることが大切なのです。教育関係者、医療者、福祉・労働関係者等が協働チームを結成し、積極的相互依存していくことが求められます。協働チームは、お互いの専門性を重視し、共通の目標を持ち、平等性を保ち、責任や成果に対する責任も全員で共有するなどが求められます。協働が出来る条件として、本質を見極める力、柔軟な思考、協調的な関係の3つが重要であることを堀(2003)は述

べています。

医療機関も教育機関も様々な規則があり、協働することが困難と思われることもあります。子どもや家族の問題解決を図るためには、組織の柔軟でかつ協調的な対応が望まれます。

### 対立解消のための概念図

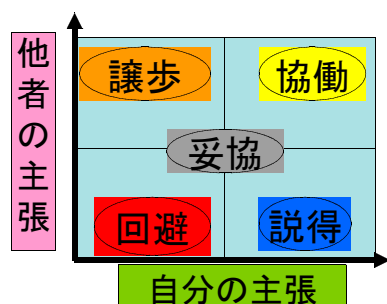


図4 対立解消のための基本的なアプローチ  
(堀, 2003)

#### 対立解消のアプローチ

回避: 対立を避けて解消を先送りする。

譲歩: 自分の主張をあきらめて相手に譲る。

妥協: 双方が譲り合って、折り合い点を見つける。

説得: 相手を納得させて自分の主張を通す。

協働: 協力し合って両立する方策を考え出す。

**子供を中心として、本質を見極める力、柔軟な思考、協調的な関係を高める。**

### 8. 3 N校の病気の子どもの個別的教育支援計画の事例

入院、退院、再入院等により、転出入の多い児童生徒を一貫して支援するために、N校の個別的教育支援計画の事例を紹介します。

#### ①「個別的教育支援計画」の必要性

病気にかかり、長期療養が必要になれば、小学校や中学校などの地元の学校から病弱教育を実施している病院内学級や養護学校へ転校してきます。転入する時に作成する指導計画や内容は、治療による授業時数の制約や児童生徒の病

気の状態を十分考慮したうえで、転入前に学習していた内容の重複を避け、基礎的・基本的な事項に重点をおいた支援プランを考えなければなりません。そのため、できるだけ早い時期に、地元の学校と文書や電話あるいは直接訪問して連絡を取り、学習の継続や変更が行えるようにします。病気の子どもは、入院・退院・再入院などにより、関係する支援者が変更せざるを得ません。また、病気によっては、障害が残ったり、時にその程度が変化したりして、生活全体を見通した長期的で適切な支援が行えるために「個別的教育支援計画」を作成する必要があるわけです。

その後、病気の状態が改善されもとの学校に戻る転出時には、「個別的教育支援計画」や引継資料をもとに、小・中学校での支援内容や支援機関を検討するために支援会議を開きます。病気の子どもを支えるためのネットワークをつくるために大切なものになります。つまり「個別的教育支援計画」は病気の子どもが「いつ」「どこ」で「だれ」に「どのような支援」を受け（「その結果どうなったか」）がわかる関係履歴図となる性格を有している（支援する際、困った時や支援の方法をどのようにしたらよいか過去の様子を知りたい時などに、どこに連絡をとればよいか活用できる）ものです。

#### ②「個別的教育支援計画」の作成・活用における関係機関

病気の子どもにおいては、家族、医療機関（主治医・看護師・保育士・ケースワーカーなど）、保健所、学校関係者（校長・担任・教育委員会・教育センター）、市町村の保健福祉機関などが主な連携先です。

#### ③「個別的教育支援計画」の活用期間

病気の子どもが病弱教育を受けているときはもちろんのことですが、退院などにより病弱教育の直接的な対象でなくなっても、引き続き配慮を要する場合が多く、特別な支援を必要とすることがあります。糖尿病などの慢性疾患では、病気と生涯を通じて上手につきあっていかなければ

ればなりません。そこで、活用期間については、進路や就職に不利にならないよう連携をとりますので長期間になります。つまり乳幼児期から学校卒業までを通じて、的確な支援が行えるようにするためです。

#### ④「個別の教育支援計画」の本人や保護者にとってのメリット

糖尿病の子どもによっては、入退院を繰り返す場合がありますので、そのたびに支援者が変化してしまうことになります。転出入などにより支援者がかわるときでも、本人や保護者を中心としたネットワークを形成して、引き続き適切な様々な支援が一貫して受けられるよう、本人支援のために引継ぐシステムを明確にしておくことができます。

病気の子どもの支援する大きな役割を担うのが保護者です。保護者と一緒に本人を支援することが効果的です。病気の子どもの成長を見通し、それを支える生涯にわたる支援体制などを早期に提示しながら保護者の負担を減らし、心理的に余裕のある暮らしができるようにします。

#### ⑤「個別の教育支援計画」の学校の教員にとってのメリット

学校での教育内容が病気の子どものニーズに応じたものになっていく手助けができ、配慮事項などが明確になります。

病気の子どもに対する支援は、学校教育だけが対応すればよいということではなく、家庭や地域、関係機関等と連携して支援することが大切になります。その支援体制の中では、学校は重要なコーディネーターとしての役割を担うことになります。

つまり、家庭、医療機関、福祉・労働関係機関等で過去に関わった担当が明らかになる中で、より学校の役割がはっきりしてくるのです。

#### ⑥「個別の教育支援計画」の作成の手順

本人の指導に当たる学級担任を中心に本人や保護者、主治医、関係機関と連携を図りながら作成することになります。転入してからできるだけ早い段階では、本人と保護者の「ねがい」

が、病気の改善と学習の補完のみになる傾向が予想されますが、本人や保護者のねがいがそうならばそのように、その後「ねがい」が新たに加わったり、変わってきた場合はそのことを訂正し追加の記入をしていきます（本人の入院という大きな環境の変化がある本校の性格上「ねがい」は変わるものととらえ、変わるたびに書き換える。個別の教育支援計画の検討および記入は、転入時もその後も行っていくものとする）。その際、保護者に積極的に加わってもらい、作成された計画やその計画に基づく実施については、本人や保護者に十分理解できるよう説明する必要があります。本人や保護者は作成するときの中心的な役割を担っています。特別支援コーディネーターは必要に応じて、相談にのったり、支援体制の整備を行ったりします。

#### 【作成のプロセス】

- ・ニーズの調査（本人、保護者など）、引継事項の情報（転出への視点）
- ・本人の教育的支援のプラン（支援目標、内容、関係機関など）
- ・医療、教育、福祉などの支援機関などの役割と支援内容
- ・各支援機関の支援活動の実際
- ・各支援機関の支援結果・評価
- ・本人の教育的支援プランの評価（支援会議にて引継事項の整理など）

#### ⑦「個別の教育支援計画」とその他の資料との関係

病気の子どもの「個別の教育支援計画」には、関係する病院や学校や関係機関の担当が一覧になり、一目でわかるようになっています。病気の子どもをよりよく支援するために詳しい情報が必要になるときがあります。そのときには担当者に問い合わせることによって必要な情報が得られることになります。

**あくまでも、保護者の同意を得られた関係機関についてのみになります。**

表 4 - 1 個別の教育支援計画 ( 部 年 ～ 年 )

ふりがな								
名前	男女	住所			連絡先	自宅電話 ① 携帯電話 ②	(持ち主 : ) (持ち主 : )	
		保護者氏名						

	ねがい (現在の生活に必要なこと・将来の生活への展望)	支援目標	支援内容 (手だて)
本人			
保護者			

	支援機関所在地	担当者名連絡先	各支援機関における支援内容	支援に対する課題・申し送り事項
教 育	1 年			
	2 年			
	3 年			

表 4 - 2 個別の教育支援計画 (裏面)

支援機関所在地		担当者名連絡先	各支援機関における支援内容	支援に対する課題・ 申し送り事項
医療福祉労働 1年 2年 3年				
地域等 1年 2年 3年				
添付資料	引き継ぎ資料 ・退院後の学校生活指導について ・腎臓病の生活指導について	通知表 ・生活についてのお願い (主治医より) ・学校生活管理指導表	・個別の指導計画	
支援会議 (日時・場所・参加者)				

上記について、確認いたします。

年 月 日	本人署名 (代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名 (代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名 (代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名 (代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名 (代筆可)	保護者署名

【記入にあたっての留意事項】  
評価についての添付資料がある場合は、各欄にその資料をもって代える (ことを表記すること)。

その他は添付資料とし、引継ぎのために活用します。引継資料は「すでに学んだ内容がわかる教科等一覧資料」「通知表」「個別の指導計画」、主治医が記入した「学校生活管理指導表や退院後の学校生活についてのお願い」、養護教諭が記入した「糖尿病のための生活指導について」があります。

#### ⑧「個別の教育支援計画」における個人情報保護

作成に当たっては、あらかじめ保護者に作成の趣旨や作成手続きを十分説明するとともに、転出入等に伴って引継ぎが行われることについても十分説明しておきます。その際、多くの関係者がかかわるので個人情報保護に十分に配慮する必要があります。収集した様々な個人情報について、責任を持って管理することは重要かつ必須のことです。病気の子どもたちは多くの個人情報を持ち、知られたくない場合もあります。例えば、本人への病名の告知状況はどうか、本人や保護者の希望はどうなっているか、病名や今までの経過についてはどうか、誰がどこまで知らせるのか等、取り扱いについてはあらかじめ医療者、保護者等で協議し決めておくことが望ましいのです。**関係者に個人情報を伝えるときは、必ず保護者の同意が必要となります。**

#### ⑨「個別の教育支援計画」の保管の方法

指導要録と同じように、鍵がかかる場所での保管の仕方が望ましく、誰がどのように活用しているのかを確認する必要があります。

あるいは本人や保護者の希望により、本人や保護者が管理することも考えられます。

#### ⑩「個別の教育支援計画」の記入例

以下に、記入例を紹介しますが、一例にすぎません。各校で創意工夫することが大切です。

##### ○「ねがい」について

・「ねがい」は 12 年間の学校生活を見越し、さらに将来どのように生きていきたいかということまで含んだものが望ましいと考えられるが、病弱教育の特徴から、長期的な「ねがい」を立てられる子ども、病気入院のことを忘れたいと

考える子どもなどがあることもあり、本校に在籍している時の「ねがい」を書いてもよいと考えている。

##### ○「医療福祉労働」の欄の記入について

・”医療機関の名称と所在地”，”当時の診療科と主治医名および連絡先電話番号”を記入する。

「各機関における支援内容」は，”H15.8.11 より H16.10.5”まで入院治療というように記入し，治療内容まで記入しなくてよい。「支援に対する課題・申し送り事項」は，”「学校生活管理指導表」及び「退院後の学校生活についてのお願い」参照”というように記入し，具体的な課題や申し送り事項は，別添付資料の中に（医師に）記入してもらう。なお，記入後，複数の目（学級等）で確認し，その子に対する支援計画について，妥当性を検討する機会にするとともに，共通理解を図ることが望ましい（この計画立案段階での会議も支援会議に含める）。

・「申し送り事項」教師のさらなるねがいを記入してもよい。

##### ○「支援会議」について（なにをもって支援会議というか）

学校（校長や学級担任），保護者（場合により本人），医療関係者（主治医，看護師長）＋（転出先の学校の校長，学校医，担任，養護教諭）などが時間を設定して話し合いをもつことが基本的なことである。

##### ○「福祉・労働」の欄

・進路指導や実習のことも含む。

##### ○「地域等」の欄

・対象児童生徒が地域で参加している活動など（習い事など）

## 8. 4 H病弱養護学校のセンター的機能と地域支援事例

盲・聾・養護学校のセンター的機能を持つことを期待されて数年がたちました。現場の盲・聾・養護学校でも自分達の専門性を見直し、地域に対しどのようなセンター的機能が発揮できるかという研究と体制作りが、急速に進んでいます。多くの学校は、センター的機能の一つとして、それまで行ってきた就学相談から就学に関わらない一般教育相談へと門戸を広げる方向にシフトして、地域の特別支援教育の相談センターとしての機能を持つべく努力をしているところ です。

病弱養護学校のセンター的機能とはどのようなものか、その例を図で示すと次ページのように なります (図5)。H校の場合、隣接病院の入院児童生徒だけではなく、通学生も受け入れています。子ども達は教育相談を経て転入してきますが、多くは慢性疾患だけではなく、心身症・神経症等の適応障害を伴う不登校状態を呈してから本校の教育相談を受けに来ます。その時はすでに、学校不適応状態がかなり進んでおり、相談に来て初めて保護者の気づきがあります。つまり医療的なケアだけでは、この子は学校に行けるようにはならないという気づきです。

学校不適応・不登校につながる原因は様々です。病気で長期欠席による学習の遅れで自信を失うケース、治療による体型の変化などに悩むケース、友達との関係がうまく持てなくなってしまうケース、登校の意欲をなくしてしまうケースなどがあります。

しかし、本校の相談事例を見ると、慢性疾患と同時に学校不適応や不登校につながる要因を生来その子どもが持っているのではないかと思われるケースが多くあります。つまり、その子どもが苦戦している原因は、表面に現れている糖尿病、腎臓疾患などの慢性疾患や不登校だけではなく、水面下に原因となる大きな固まりがある氷山モデルを思い浮かべる必要があるでし

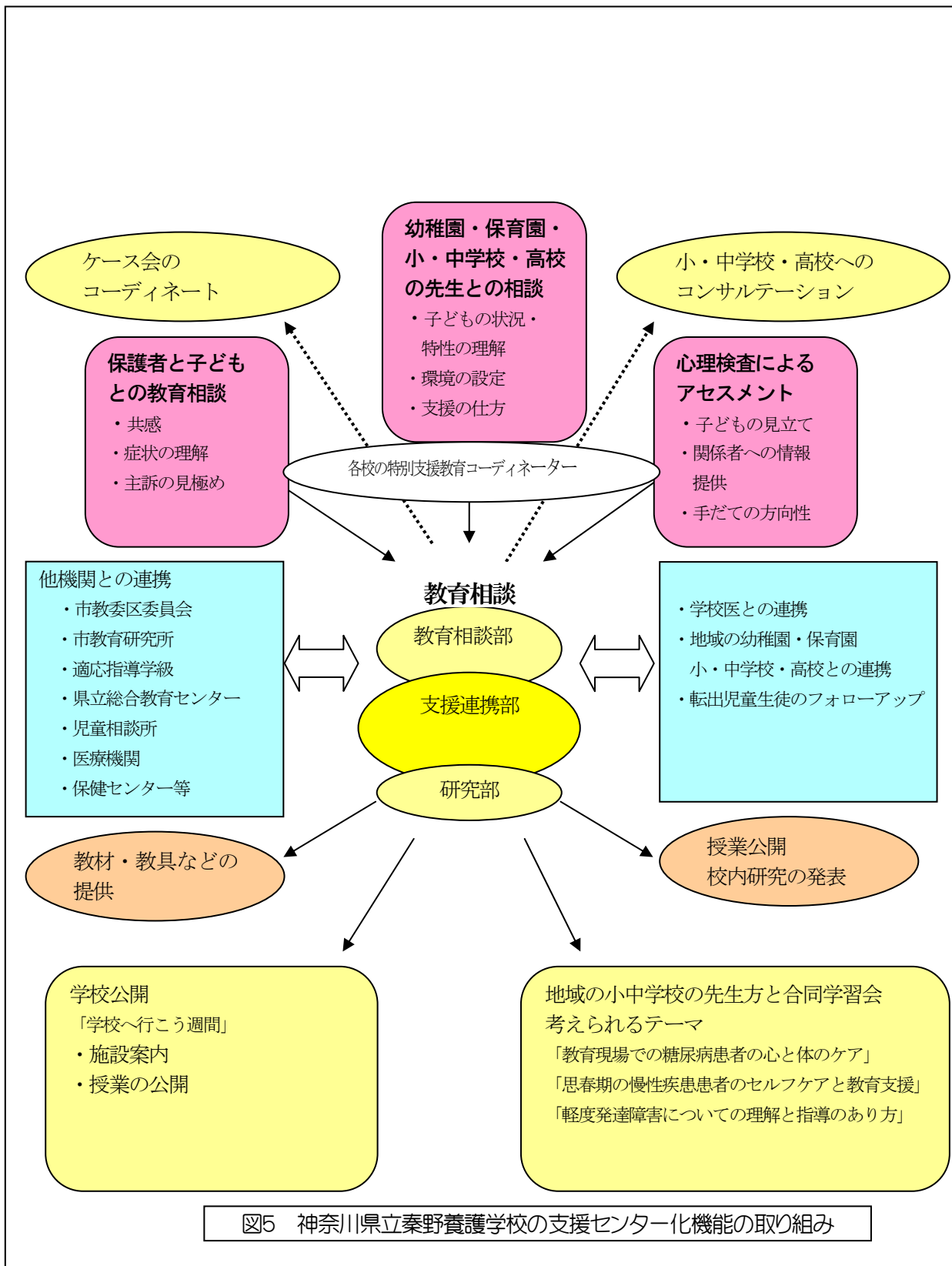
ょう。一つの例としては、学習の遅れが目立つケースでは、病気欠席による学習空白だけではなく、学習障害的な傾向を持っているがために、学習についてますます興味を失ってしまっている子どもがいます。本校はそのような子どもへの支援として、行動観察や心理検査を通じて子どもの特性をアセスメントしています。そして、保護者の同意があれば、学級担任や教科担当教員にも結果を知らせ、本人に合った学習法や指導法と一緒に考えます。それによって、「授業が分かる実感」を持てるようになれば、子どもは学習に対する意欲を取り戻し、登校にも抵抗を示さなくなるのです。その状態になって初めて、子どもが自分の健康維持や回復にも積極的に向かうことが出来るようになると思 信じて支援しています。

また、軽度の知的な遅れ、あるいは高機能自閉症やアスペルガー症候群の特徴がある子どもであることが、養護学校の教育相談を通じて初めて発見されることもよくあることです。そのような場合はその子どもにとって適切な教育の場を設定することが大切な課題となります。

ADHD (注意欠損／多動性障害) の傾向がある子どものケースもあります。行動が落ち着かず自己コントロールの欠如のため、規則的な服薬ができなかったり、過激な運動をしてしまったりと、健康回復の妨げになる行動に陥りがちです。治療効果を高めるためにはまず、学校におけるその子どもの環境を整え、子どもの心理的な安定を図る必要があります。それによって初めて本人が自己コントロールの手だてを学習し、服薬など忘れずに出来るようになるのです。

以上のような軽度発達障害の特徴を持ってなくとも、慢性疾患に苦しんできた子どもは、生活体験の不足から、ソーシャルスキルの未熟さが目立つケースも多いようです。それ故、大人数のグループの中で自分の居場所を持てずに苦しむ子どもは多いのではないのでしょうか。病弱養護学校の少人数の環境でやっと落ち着くことが出来る子どもがよく見受けられます。気持ち





が落ち着くことによって初めて規則正しい服薬や受診が可能になり，治療効果が上がっていくケースをみると，教育環境が慢性疾患の回復に大きな要因をなしていることが分かります。以上のように，養護学校の相談機能を利用して支

援を受ける保護者や子どもは，慢性疾患だけではなく困難を抱えたケースが多いのが実態です。その様な子どもに適した教育環境の設定のお手伝いが養護学校のセンター的機能の重要な仕事だと考えています。

## H 養護学校の支援センター的機能の取り組み図の補足

### 【教育相談】

- ・外部からの教育相談や学校見学はほとんど教育相談部の教員が担当します。
- ・教育相談の内容は次のようになります(図6，7参照)。

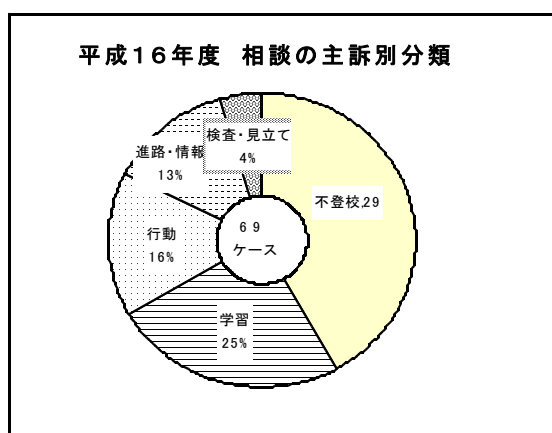


図6 平成16年度 教育相談の主訴別分類

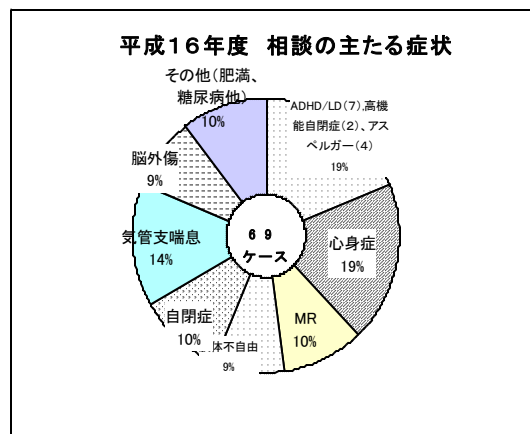


図7 平成16年度の主たる病状

相談の対象は小・中学校に在籍する保護者と子ども自身が最も多く，保護者からはどんなことで困っているのか話を聞き，解決すべき問題は何か整理をして，必要ならば担任の先生と連携して問題の解決手段を探っていきます。子ど

もには個別に遊びを通して実態を把握していきます。また必要に応じて WISC-Ⅲなどの心理検査を行います。

・担任の先生からの子どもについての依頼も受け付けています。その場合は保護者に本校の教育相談を勧めてもらい保護者と子どもの相談を開始します。それが難しい場合は，こちらから小・中学校の教室に出向き，子どもの様子を観察して，担任との相談を行い指導法など共に考えていきます。

・最近のケースは担任教師だけの支援では解決出来ないケースが多く，医療面など多面的に支援する必要があります。小・中学校の先生だけでなく関連する機関とのケース会などのコーディネーションを教育相談部が行うこともあります。

### 【地域への発信】

・地域の先生方への授業公開や学習会の企画は支援連携部を主体として運営します。現在は地域の小・中学校の先生方のニーズが高い，軽度発達障害に焦点を当てて合同学習会を開いています。

・地域の小・中学校や高校の特別な支援が必要な子どもについての学習会の講師として，管理職や教育相談部の教員を中心に要請があれば積極的に向かっています。

・授業公開や学校見学を通して本校の実践を知ってもらう機会を創出しています。そうすることによって，より広い地域の子どものニーズに応えることが出来るチャンスが生まれると思います。

### 【医療との連携】

・隣接する国立病院とは，毎月1回学校病棟連

絡会を行い、児童生徒ひとり一人の病状について情報交換を行っています。病棟からの出席者は医師、病棟師長、看護師、保育士、学校からは校長・担任・教育相談部・養護教諭等です。

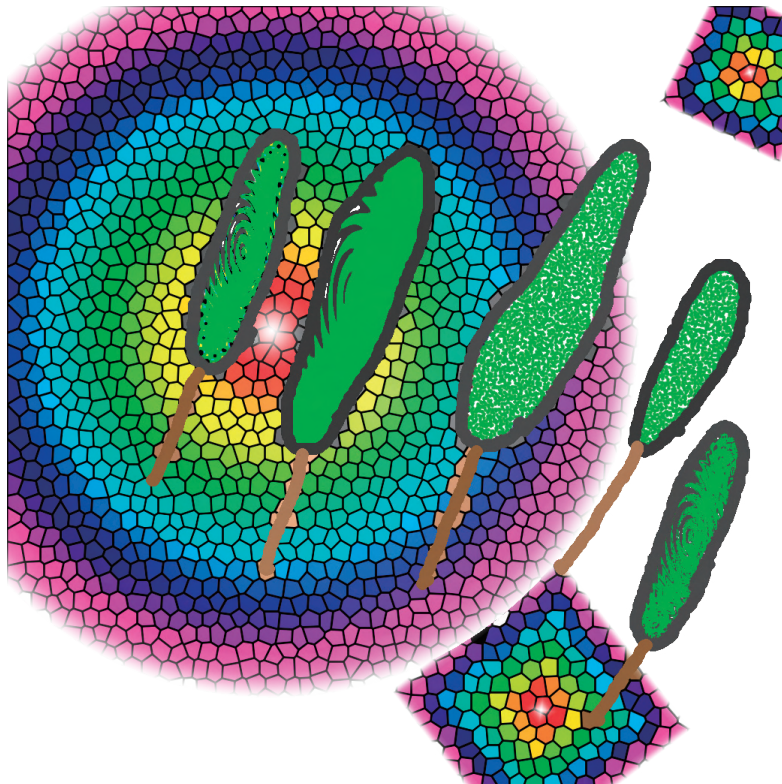
- ・転出・転入の際は必ず医師の意見書と学校側の個別教育計画を資料として話し合い、両者で方向性を確認し合意の上で決定するようにしています。

- ・自宅からの通学を希望する児童生徒については、市の教育委員会の主催による関係者会議を開催し、関係する小・中学校の校長・担任などと本校の校長・担任・教育相談部・養護教諭等

が出席して、同様に医師の意見書と個別教育計画などを資料として話し合い転入を決定します。転出に際しても同様の会議を経て、前籍校に戻る決定をします。

#### 【転出する児童生徒のフォローアップ】

- ・病院を退院後の児童生徒の学校での生活を支援するために、フォローアップ活動を行っています。具体的には、転出時に小・中学校に出向き児童生徒の病状、特徴、支援の必要性などについてコンサルテーションを行ったり、児童生徒や保護者に対して継続して教育相談を行ったりする必要があります。



## IX 社会保障制度

### 9. 1 糖尿病の子どもへの社会保障制度

糖尿病の子どもへの社会保障制度には、以下のものがあります。医療面では、小児慢性特定疾患事業（これは、平成17年4月より児童福祉法で規定されています）。手当では、特別児童扶養手当、所得保障では、障害者基礎年金があります。その他、養護学校にはいることも、広い意味で教育分野の障害福祉とみることが出来ます。ここでは、新たな小児慢性特定疾患対策と特別児童扶養手当、障害者年金について説明します。その他、居住地の自治体（市町村、都道府県）によっては、サービスの積み上げがある場合がありますので、自治体の窓口を確認してください。

小児慢性特定疾患治療研究事業は、厚生労働省により昭和49年度から、小児の慢性特定疾患を対象に実施されてきました。その目的は、治療研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患のある子どもの家族の医療費負担の軽減を図ることです。各都道府県、政令指定都市、中核市毎に要領が定められ、委託契約している医療機関が決められています。つまり、どの医療機関でも使えるわけではありません。対象患者は医療機関を受診し、必要な提出書類を作成してもらい、患者の居住地の保健

所等にある窓口直接申請すると、医療費の自己負担部分が公費負担となります。申請すれば、小児慢性特定疾患児手帳の交付も受けられます。これは、保護者と医療機関、学校の連絡も想定して作られていますが、あまり活用されていないようです。保健所などから、保健師の訪問指導を受けることが出来ますので、利用するといでしょう。

最近、事業が始まって以来、社会状況や小児慢性疾患の実態、医学の進歩による治療状況等が変化してきたため、今日的視点で本事業の目的や内容等見直しが行われました。

今回の見直しの基本的考え方は、今まで対象疾患を見直し、軽症疾患や急性疾患を対象から外し、必要な疾患を加えたことです。また、対象者は重症患者（治療を中止した場合に重症になる患者も含む）であることを明確にするため、原則として全ての疾患で対象者の基準を設定しました。対象疾患が、数が極めて多いことと、今回基準が新たに設けられたので、対象疾患になるかどうか、主治医に確認することが必要です。

主な改善・重点化の内容を以下の表に示します。

表 5 新たな小児慢性特定疾患治療研究事業

	新たな小児慢性特定疾患治療研究事業
実施根拠	児童福祉法（平成 17 年 4 月実施）
目的	小児慢性疾患のうち、特定疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することになるため、治療研究を推進し、医療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資することを目的としています。
実施主体	都道府県並びに指定都市及び中核市
対象疾病	糖尿病を含め 11 種類に区分（慢性消化器疾患群を追加）、対象疾患を見直し（488 疾患→約 510 疾患；精査中）
治療研究期間	糖尿病は、原則として 1 年以内 （必要と認められる場合には、その期間を延長できる） ※大半の糖尿病の児童は延長されています。
対象医療	糖尿病は、入院及び通院、今回、すべての疾患群で通院も可能に。
対象年齢	新規認定は 18 歳未満の児童 （但し、18 歳到達後もなお改善の傾向が認められない場合には疾患にかかわらず 20 歳未満まで延長可能）
実施方法	都道府県等が、疾病の治療研究を行うに適切な医療機関に対し、治療研究に必要な費用を交付する。事業の実施は、当該児童の保護者からの申請に基づき行う。
国の補助	国は、都道府県等がこの事業のために支出した費用に対し、予算の範囲内において、その 1 / 2 を補助する（国庫補助事業）。
費用の徴収	他の公費負担医療との均衡や子育て家庭の家計への配慮、当該事業として初めて費用徴収を導入すること等を総合的に勘案して、階層区分による負担限度額を設定する。低所得者に配慮し、市町村民税非課税世帯は負担を免除。医療機関、地方公共団体の事務負担軽減等も考慮して費用徴収の階層を簡素化
その他の改善点	福祉サービスの新たな実施。新たに小児慢性疾患児童養育経験者による相談事業（都道府県事業）、小児慢性特定疾患児に対する日常生活用具の給付（市町村事業）
	事業評価の実施。小児慢性特定疾患事業の効果的運用のために実施状況等の評価を行う

その他受けることのできる福祉サービスとしては、以下のものがあります。特別児童扶養手当は、特別児童扶養手当等の支給に関する法律にもとづき、身体又は精神に障害のある在宅の20歳未満の児童の保護者等（父，母，又は父母にかわって児童を養育している人）に対して支給されます。1級（重度）該当児童1人につき、月額 50,900 円，2級（中度）該当児童1人につき、月額 33,900 円を、年3回（4，8，11月）支給されます。相談窓口は、市町村の福祉担当課です。特別児童扶養手当は、1型糖尿病の場合、2級該当の患者さんが比較的多く見受けられます。特別児童扶養手当以外にも地方自治体独自で見舞金等の制度を設けているところがありますので、併せて都道府県、市町村の窓口でお尋ねください。

障害基礎年金は、原則的に国民年金加入の成人障害者を対象としていますが、このようなものがあるということを知っておいてください。根拠となる法は、国民年金法で、相談窓口は、市町村の年金担当課です。障害の認定日、現在の年齢、障害の原因となった傷病の初診日、当時の年金加入状況などで異なりますので、窓口でよく確認することが必要です。

## 9. 2 障害のある子どもを支える社会保障制度の理解

2002年に日本で生まれた子どもの平均余命は、男子78.32歳、女子85.23歳で、今の健康指標を維持すれば男子の54%、女子の76%が80歳まで生きられることとなります。今の子どもたちは、生まれたときから80歳まで生きることを前提に、各発達段階の課題を乗り越えていかなければなりません。その中で、障害のある子ども達は、その長い人生を通じて様々の支援を受け続ける必要があります。障害者基本計画の中で「一貫した相談支援体制の整備」が謳われていますが、それは支援のほんの一部なのです。ここでは、社会保障制度の本質を理解するために、

仕組みが出来てきた背景を紹介します。

まず、世界一の日本の長寿社会は、どのようにして実現出来たのでしょうか。現象面から見れば、日本では、まず乳児死亡率の低下が起きました。つまり、子どもが死なない国になりました。その後、お年寄りがより長生きすることで平均寿命を延ばしてきました。乳児死亡率を低下させるには、産まれた子どもを育てる衛生的な環境づくりと抵抗力の弱い子どもの栄養の改善が必要でした。また、働き盛りの人が亡くなるような病気（当時で言えば結核）を減らす工夫が必要でした。このように母子保健、感染症対策を含む公衆衛生（今は地域保健）という分野が充実していきました。

児童福祉や身体障害者福祉は、昭和20年代に、戦争孤児や傷病軍人のために整備されました。その後、知的障害者へ拡大し、今日の障害福祉の基礎が出来ました。同時にそのような人々の生活基盤を安定させるために生活保護が確立しました。

昭和30年代に、日本の経済力が回復し、次第に国民一人一人が豊かになると、誰が病気になっても医療にかかることが出来る体制づくりが求められるようになりました。そして国民皆保険制度が確立しました。次第に平均寿命が延び、定年後の老後の生活を考える必要が出てきました。そこで、年金制度を充実させていきました。このように、日本は、福祉、年金、医療を幅広く国民全体にセイフティネットをかけて来たわけですね。

マクロ的に見れば、国という枠組みの中で、労働人口で稼いだお金の一部を税金で吸い上げて、子どもや高齢者、障害者、病気の人などに再分配し、幅広く支える仕組みとして、社会保障制度を作ってきたのです。今までに説明してきたように、社会保障制度には、公衆衛生（医療を含む）、社会福祉、社会保険、国家扶助（生活保護）があります。これは、憲法第25条の生存権、健康権、環境権を保障するための制度です。言い換えれば、国民が幸せに生きるための制度

とも言えます。その時代の要請により、新しく制度が作られ、どの分野に重点が置かれるか決まってきます。最近の社会福祉基礎構造改革、医療改革、年金改革は、この再分配制度の機能不全、人権意識の高揚、地方分権などを背景に

した、制度の再設計なのです。このような様々な社会保障制度に我々は支えられていることを知っておく必要があると思います。

## 文 献

細谷亮太・武田鉄郎・近江恵子他(2002)がんの子どもの教育支援に関するガイドライン．財団法人がんの子どもを守る会．

堀 公俊(2003)問題解決ファシリテーター．東洋経済新報社

文部科学省(2003)今後の特別支援教育の在り方について(最終報告)．特別支援教育の在り方に関する調査協力者会議．

文部科学省(2004)特別支援教育を推進するための制度の在り方について(中間報告)．中央教育審議会．

武田鉄郎編集(2004)慢性疾患児の自己管理支援に関する研究．独立法人国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部．

武田鉄郎研究代表者(2002)デジタル絵本「ココロココ」．

<http://www.nise.go.jp/jigyo/contents/cocoro/cocoro.html>

Wallance, M., & Hall, V.(1994) Go collaborative! Subvert reform for the sake of the children. *Support for Learning*, 9(2), 68-72.

## おわりに

1型糖尿病あるいはインスリン依存型糖尿病の子どもの教育支援に関するガイドラインは、本人・家族、教育関係者、医療者などを対象とし、教育支援の望ましい在り方を願い作成されました。まえがきにも記述しましたように、このガイドラインは、あくまでも試案であります。多くの関係者に本ガイドラインを有効に活用していただくとともに、忌憚のないご意見をいただければ幸いです。そのご意見をもとにさらにより良いものに改訂していく予定です。

本人・家族、教育関係者、医療者等の信頼関係が大切であり、このガイドラインが今後も相互に協働が実現できるように関係者の「話し合い」の一つのよりどころとなることを祈念しつつ、さらに良いガイドラインに作り変え、多くの人々に活用されることを願うものであります。



## 研究協力者(あいうえお順)

石井 典子	千葉県立安房養護学校・教諭
大津 美智子	神奈川県立茅ヶ崎養護学校・教諭
金子 一成	関西医科大学小児科学講座・教授
高尾 良子	千葉県立安房養護学校・教諭
高山 健一	神奈川県立秦野養護学校・教諭
新平 鎮博	大阪市立大学大学院・教授
西牧 真里	関西福祉科大学・講師
西田 理江	保護者
二宮 啓子	神戸市看護大学・教授
伏木 泰子	千葉県立仁戸名養護学校・教諭
丸 光恵	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科・助教授

## 研究協力機関

神奈川県立秦野養護学校・千葉県立安房養護学校・千葉県立安房養護学校  
大阪市立大学医学部附属病院小児科・糖尿病診療グループ

城之 内彰 イラスト担当 ワークショップ「まごころ」(千葉県立四街道養護学校内)

独立行政法人 国立特殊教育総合研究所

平成16年度 課題別研究「慢性疾患児(心身症や不登校を含む)の自己管理支援のための教育的対応に関する研究」

### 研究スタッフ

研究代表者 武田 鉄郎(教育支援研究部主任研究官)  
西牧 謙吾(医療・福祉連携担当 総合研究官)  
大崎 博史(企画部研究員)

平成16年度 課題別研究

インスリン依存型の子どもの教育支援に関するガイドライン(試案)

---

平成17年3月31日発行

編集 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所  
〒239-0841 神奈川県横須賀市野比5-1-1  
TEL 046-848-4121

発行 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所  
〒239-0841 神奈川県横須賀市野比5-1-1

TEL 046-848-4121 <http://www.nise.go.jp/>

---