

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

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。

—膠原病—



イラスト 児童作品

全国特別支援学校病弱教育校長会

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。

病気の子どもの学校生活を支える

—膠原病—



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ください

この冊子は、以下の Web サイトからもダウンロード出来ます。

http://www.zentoku.jp/dantai/jyaku/index_book.html

経験者からのメッセージ

私は、6歳の時に病気になり、もうすぐ20年が経ちます。ふり返るといろいろなことがありました。

初めの頃は、病名もわからず、検査も怖くて、よく泣いていました。全身の痛みが強く、歩けないことや、思うように体を動かせないことはとても辛かったです。

小学生から中学生の間には入院を繰り返す、その度に地元の学校から病院にある学校に転校をしました。退院して地元の学校に在籍していても、体調不良で休むことが多く、学校に行くことができない、みんなと同じことができないということが不安で怖かったのを覚えています。時々、学校へ行くことができて、早退することも多かったため勉強にもついていくことができず、自信もどんどん無くなっていったり……。クラスメイトに話しかける勇気もなく、話しかけてくれたことにも応えられず、クラスに溶け込むことが難しかったです。そして、次第に学校に行きたくなくなり不登校になったこともありました。

当時は相談する場所も少なかったため、そのような状態の私を母が一人で受け止めてくれていた時期がありました。イライラもぶつけてしまい、本当に申し訳ないことをしてしまったと思っています。

辛かった生活は長かったけれど、今は病気になって多くのことを学べたり、感じることもできたと思っています。病気のことをプラスに捉えることができたのは、たくさんの方々との出会いがあったからです。中でも学校の先生の存在は大きく、私が変わることができたのも先生方と過ごした時間があったからと感じています。

地元の学校の先生は、休むことが多かった私のために勤務が終わった後、自宅まで勉強を教えに来てくださいました。そのため、勉強の遅れを少しずつ補うことができました。学校の様子も伝えてくださり、私が登校しても大丈夫なように考えてくださいました。

病院の学校の先生とは、勉強はもちろんですが、病気のこと、友達、恋、夢のことなどさまざまな話をしました。受け入れてくださる安心感があり、私らしくいられる場所でした。そして、自分の病気のこと、できないこと・できることを自分の言葉で相手に伝え、理解を得ていくことが大切だということを教えていただきました。

母、学校の先生、友達、お医者さんや看護師さんが一緒に考え、支えてくださったから今の私があります。本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

現在、私は特別支援学校の先生になりたいと思って勉強しています。もしかしたら、教師という仕事とは少し違う道になってしまうかもしれないけれど、自分の体と相談しつつ、できることを探して、これからも私のペースで頑張っていこうと思います。



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

II 膠原病の子どもの理解について（小・中学校用）

- 1 病気の子どもの不安や悩みによりそう
- 2 入院生活が始まった時
- 3 退院後—小・中学校での生活
- 4 病院にある学校との連携・膠原病についてもっと知る

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

どのような病気？

みなさんは、病気の人に出会ったとき、「どこが悪いんですか？」と相手に尋ねるかもしれません。そんなとき、例えば「肺炎です」「心臓病です」など、体の臓器が病名であれば、なんとなくイメージできると思います。では、「膠原病（こうげんびょう）です」と相手が答えた場合、どんな病気なのかすぐに想像できるでしょうか。



膠原病の名前の由来

膠原病とは、「コラーゲン病」の日本語訳です。

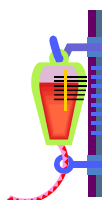
コラーゲンは、ヒトの身体の皮膚や筋肉、腱、骨、軟骨など（これを「結合組織」と呼びます）を作っているたんぱく質のことです。

身体はコラーゲンでできた結合組織の紐が張り巡らされてできており、その上にたくさんのカルシウムが付いて骨になり、この紐が筋肉細胞の間に入り込んで筋肉をしっかりとしたものにし、肝細胞がこの紐に付いて肝臓という臓器ができています。結合組織は臓器の共通の基本構造であり、それぞれの臓器を弾力性のあるものとし、強度を与えているので、私たちは運動しても簡単に骨折したり、皮膚が破けたりしないのです。したがって、結合組織は肺や心臓、消化管、腎臓、神経、眼など全身の細胞の周辺や、それらの臓器を保護する膜にもあり、全身の基本構造となっています。



1942年に病理学者のクレンペラーは、全身性エリテマトーデス（膠原病の一つ）のように、多数の臓器が同時に侵され、病変の中心がどこにあるのか特定できない病気があることに気がきました。腎臓が悪くなる、でも普通の腎臓の病気とは違う、同時に皮膚が真っ赤になる、でも皮膚そのものが病気の中心ではない、そんな病気なのです。それぞれの臓器の病変を詳しく調べてみると、臓器の共通の基本構造となっている結合組織に病変があることが判りました。クレンペラーがそれらの病気を「膠原病」と名付けたのが始まりです。病名がなんとなく捉えどころがないのは、膠原病が全身を覆う結合組織の病気であり、ひとつの臓器に起こる病気ではなく、全身に及ぶ病気だからです。

なぜおこるの？



強い炎症が急激に起これば（急性炎症）、命の危険にさらされることにもなります。しかし、多くの場合、弱い炎症がだらだらと出たり消えたりしながら体を蝕んでいきます（慢性炎症）。では、その炎症はなぜ起きるのでしょうか。

膠原病の炎症を起こすのは、患者さん本人の異常な免疫反応だと考えられています。



免疫とは、ヒトの身体内に侵入してくる細菌やウイルスなどの外敵に対して、それらを攻撃し排除するために備わった防御機構です。しかし、この免疫が自分の身体の成分に対して攻撃を始めてしまうのが「自己免疫」で、膠原病はその発病のメカニズムからすると、自己免疫病ということになります。膠原病の人は、自分の細胞やその成分に対して抗体（自己抗体）をつくってしまい、その抗体が甲状腺を攻撃すれば「甲状腺炎」が起こり、腎臓を攻撃すれば「腎炎」が起こります。血小板に対する抗体ができてしまうと、血小板減少症が生じます。このように繰り返し、繰り返し自己抗体がつくられ、繰り返し、繰り返し炎症が起こり、炎症を起こした臓器は次第に壊れていくのです。これが膠原病です。では、なぜ自己免疫反応を起こしてしまうのでしょうか。これについては現在さまざまな研究がなされており、世界中で議論されているところです。

膠原病の種類

膠原病にはいくつかの病が含まれます。

膠原病は全身にある結合組織に炎症を起こす病気だと説明しましたが、実は病気によって炎症がとくに強く起こる臓器が異なります。膠原病の多くは、成人と小児において病名が共通していますが、その中には病気の性質が成人と小児で若干異なる病気もあります。より小児に特有の病状が観察される場合には、病名の頭に「若年性」という言葉がつけます。

小児期の膠原病は、頻度からすると、

若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、
若年性皮膚筋炎が三大疾患です。



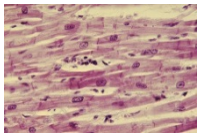
① 若年性特発性関節炎（関節に炎症が起こる病気）

小児人口 10 万人に対して、およそ 10 人にこの病気が生じると言われています。この病気には全身型と関節型があります。全身型は 1 日のうちに平熱から高熱を繰り返す発熱が特徴で、ピンク色の発疹が出たり、リンパ節が腫れたり、肝臓や脾臓が大きくなったり、心臓や肺に水がたまったりすることもあります。関節炎にこのような全身症状（関節以外の他の臓器症状）を伴う関節炎が全身型です。一方で、関節型は成人の関節リウマチとほとんど同じです。関節に炎症が起こると、痛みのために手足を動かさなくなり、おかしな歩き方をすることもあります。子どもが痛がっている関節は、ふっくらと腫れてほんのりと赤くなり、触ると温かい感じがします。適切な治療が始まらないと、炎症のある関節はしだいに動きにくくなり、そのうち固まってしまう。これは炎症によって関節の軟骨や骨が壊され、周囲の結合組織が硬い線維成分に置き換わってしまうためです。



②全身性エリテマトーデス（皮膚，腎臓，脳，肺など様々な臓器に炎症が起こる病気）

皮膚，関節，心臓，腎臓，神経，消化管などさまざまな臓器に炎症が起こりますが，小児ではおよそ9割が腎炎を起こします。この病気は，人によって症状の出方がさまざまですが，蝶形紅斑¹，光線過敏²，レイノー現象³，関節炎，血液異常（白血球減少，貧血，血小板減少など）が共通してみられることが多いようです。患者さんの血液中には，この病気に特徴的な自己抗体が見つかります。



③若年性皮膚筋炎（皮膚と筋肉に炎症が起こる病気）

発生率は小児人口10万人に4人とされています。皮膚と筋肉にある細い血管で炎症が起こるために，皮膚と筋肉の症状が目立ちます。顔や脛の上，指のふし，肘，膝などに紅斑が出現し，筋症状として筋痛と筋力低下がでてきます。子どもは自分では病気だと思いませんので，筋力低下は「なんとなくごろごろ横になっていることが多い」，「走るのが急に遅くなった」，「よく転ぶようになった」などという母親の観察から気付かれることもあります。肺炎を伴って，急速に病状が進行するタイプもあり注意が必要です。



1，蝶形紅斑・・・鼻から両頬にかけて蝶々のように広がる紅斑のこと。



2，光線過敏・・・紫外線を長時間浴びることで，皮膚に赤みを生じやすくなったり，発熱等を起こすことがある。

3，レイノー現象・・・手や足の指先の小さな動脈の血流不足が発作的に発生し，「冷感」や「皮膚の色の変化」が現れること。真白くなったり，紫色に変化したりする。

そのほかに・・・



全身性硬化症（強皮症），シェーグレン症候群，血管炎症候群，ベーチェット病，混合性結合組織病，抗リン脂質抗体症候群などがあります。

全身性硬化症（強皮症）は皮膚が徐々に硬くなる病気です。食道も硬くなり食事が通らなくなってきました。

シェーグレン症候群は30歳台以降の女性に多い病気で、唾液腺や涙腺に炎症が生じて唾液が出にくくなったり、涙が出にくくなる病気です。元気が出ない、だるい、といった症状が他の膠原病より目立つこととも特徴の一つです。



血管炎症候群は、小児では川崎病や血管性紫斑病などが多く、まれに高安動脈炎なども発症します。

ベーチェット病は口内炎，外陰部潰瘍，消化管潰瘍など，皮膚，眼，外陰部，血管，神経，消化管などに炎症を起こす病気です。

混合性結合組織病は全身性エリテマトーデス，皮膚筋炎，強皮症などの症状を併せ持つ病気です。

抗リン脂質抗体症候群は血管の中で血液が固まりやすくなり，血管が詰まる病気です。成人女子では流産を繰り返します。



2. 治療について知る



自己免疫メカニズムによる炎症の病気なので、基本的には異常な免疫の働きを抑える治療（免疫抑制療法）や炎症を抑える治療（抗炎症治療）が行われます。

免疫抑制療法



免疫を抑える薬として、免疫抑制薬があります。さまざまな種類がありますが、副作用として共通してあるのは、感染症にかかりやすくなることです。

抗炎症治療

炎症を抑える薬にステロイドがあります。ステロイドは短期間で症状を改善させ、炎症を抑えるにはとても効果のある薬ですが、長期間、大量に服用するとさまざまな副作用に見舞われることが知られています。

副作用としては、肥満、ムーンフェイス（満月様顔貌^{まんげつようがんぼう}）、多毛、成長障害、食欲亢進、ニキビ、皮膚過敏（少し触れただけで痛む）、骨粗鬆症、易感染症、高血圧、白内障、緑内障、抑うつなどがあり、太っていて、背が低くて、毛が濃いなど、体型的な悩みにつながります。

したがって、ステロイドは最大の効果を得ながら、最少量で維持することが求められ、ステロイドの使い方に熟練した医師とともに注意深く服用することが大切です。



最近ではステロイドと免疫抑制薬とを一緒に上手に服用し、お互いのよいところを引出して、お互いの悪いところを補うような服用の仕方が開発されています。ステロイドも免疫抑制薬も、その量の増減はたいへん難しい薬です。専門医と相談しながら、子どもにもっともよい服用の仕方を探すようにしましょう。

膠原病に似た症状を訴える病気として

若年性線維筋痛症があります

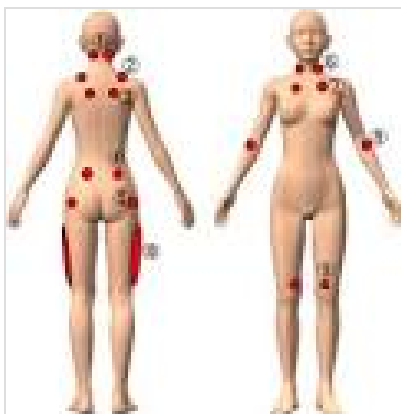
若年性線維筋痛症について

関節痛、筋痛などの体の痛みから、やがて全身に痛みがはしるようになり、著しい生活障害を訴える子どもたちがいます。「若年性線維筋痛症」の子ども達です。

成人の線維筋痛症とは病気の性質や治療法が異なる側面を持つので、注意が必要です。

若年性特発性関節炎や皮膚筋炎が疑われて受診し、実際は若年性線維筋痛症であった子どもたちが、ここ10数年で増えてきています。

この病気は、3ヶ月以上全身に痛みがあり、圧痛点というツボのようなところを押すと、ピンポイントで痛がることで診断されます。圧痛点は全身18カ所にあり、そのうち11カ所以上が陽性となります。

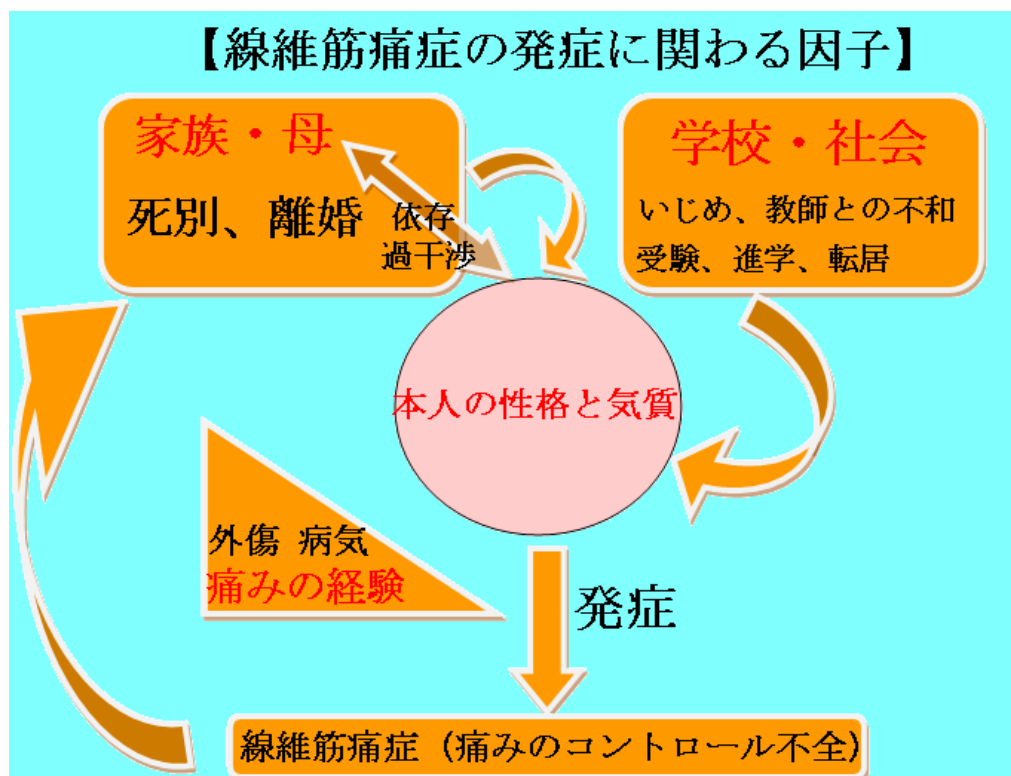


この圧痛点は、筋・腱の骨付着部ではないかと考えられます。検査上は異常を認めませんが、全身倦怠感、痛み敏感、頭痛、腹痛（過敏性大腸症候群）など訴えます。これらの身体症状により、生活リズムの乱れや、自律神経障害を伴うこともあります。体が痛くて動けないこともあり、このうちの約8～9割のかたが、不登校を併発しています。

若年性線維筋痛症は身体疾患ですが、薬剤による治療よりも本人を取り巻く環境への介入（家族関係の見直し、不登校への対処）や、本人への心理的サポートが有効だと考えられます。

この疾患は、下の図の「本人の性格と気質」、「家族・母子関係」「学校・社会」といった発症因子それぞれにアプローチしていくことが、望ましいと思われれます。医師は、まず、痛みの症状に向き合い、痛みを軽減するような薬を試してみることもあります。しかし、発症因子については、家族や本人の様子から、患児の問題は身体症状だけでなく、その背景にある心理・社会的因子による面が強いと考えられます。その場合、医師だけでなく、周囲の大人や友達など、患児への関わり全てが治療の一貫となります。

若年性線維筋痛症は、膠原病というよりは、心身症と呼ばれる病気に含まれそうです。治療はまず、本人の痛みを理解すること、自律的な生活ができるように支えていくこと、したがって、小児科医だけでなく家族や学校のサポートは欠かせません。



Ⅱ 膠原病の子どもの理解について(小・中学校用)

1. 病気の子どもの不安や悩みに寄りそう



病気と向き合う

発病した時、痛みや辛さから早く解放されたいという思いでいっぱいです。病気の子どもたちは、長期にわたって病気と向き合う中で、いろいろな不安や悩みを抱えることとなります。ここではどのように病気と向き合っていくかについて、2つの側面から考えてみます。

病気への不安や悩み



最近、新しい治療法が開発され、生命にかかわるような病状悪化は少なくなってきました。

それでも、病状が良くなったり、悪くなったりを繰り返すケースもあります。

また、病状やどのような治療をするかによって、外来での治療を継続する場合と、入院が必要な場合があります。病気の変化によっては、次第に体の自由が利かなくなり、生活への不安感やストレスが生じる場合もあります。

外来通院のために、定期的に欠席したり、体調が思わしくないときは遅刻や欠席をしたりします。「さぼっている」等思われないようにお願いします。また、学習の遅れや空白が生じないように、授業で使ったプリントを配布する、ノートをコピーするなどの工夫をしてください。

また、疲れやすく、倦怠感(だるさ)も生じやすいので、「やる気がない」「怠けている」等の誤解が生じないように、配慮してください。体調によっては、保健室で休養をとったり、体育的活動を見学したりするなどの工夫が必要です。

入院すると、学校に行けないことで、勉強の遅れや、友達から離れてしまうといった不安感が生じます。

入院する場合は、病院にある学校に転入することもあります。退院したらいつでも戻れるように、学校では、教室内の机、ロッカーや下駄箱などを、そのままの環境にしておくことが大切です。「転校しました。」という言葉は、学級の児童生徒にはなるべく使わないようにする配慮も時には必要です。

それぞれの子どもにより、体の不自由さが異なります。
外見上全く病気ということが分からない子どももいますし、
運動が制限されていたり、車いすを利用したりする場合があります。



配慮すべきことに関しては、医師の判断が必要です。
必ず、ご家族に確認しましょう。

薬の副作用から生じる問題

先述のように、薬により様々な副作用が生じます。



ステロイドの副作用として、肥満、多毛、低身長（成長障害）など、**見た目**が変化してしまうことがあります。

これらのことが、本人にとって、かなりのストレスになる場合があり、
周囲の理解と配慮が必要となります。

クラスの子どもたちに、見た目の変化が、「治療による副作用」であることを、
理解してもらうことが大切です。

担任が子どもたちに説明をするかどうかについて、また、説明すること
になった際には、どのように説明するかを事前に本人、保護者とよく相談
してください。

在籍する学校、所属する学年、クラスの感染症（おたふくかぜ、インフ
ルエンザ、水痘、感染性胃腸炎、麻疹、風疹等）流行情報をすみやかに家
族に伝えることも必要です。感染にかかりやすいという薬の副作用がある
からです。



2、入院生活が始まった時

膠原病の子どもの入院期間は、病気の種類は治療によって、3週間程度から数ヶ月など期間はさまざまです。また、病気の状態によっては外来通院のみで治療する場合も少なくありません。外来通院で治療する場合は、先述のように病気の子どもの不安や悩みによりそいながら、安心して学校生活を送れるように配慮してください。



膠原病の児童生徒のこころを支える

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

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

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

病院にある学校に転校しても、子どもにとっては地元校が「わたしの学校」です。

病気を治して退院し地元の学校に通うことが大きな目標であり、厳しい入院生活を支える原動力になります。長い入院生活の間、病院にある学校の教員と地元校の先生と連絡をとりあい、共に子どもを支えていくことが望まれます。



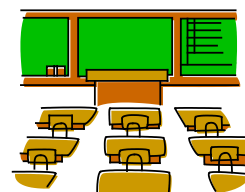
教育上の配慮事項 ー地元校でー

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、子どもの名前のものでそのままにしてください。また外泊や一時退院で自宅に戻っているときは、教室の授業や行事に参加できるようにしてください。クラスの子どものとして、変わりなく自分の場所が地元校にあることで、友だちに忘れられないという安心感が入院中の（病気の）子どもを支えます。



＜クラス教材・学校だより・学年だよりを届けてください＞

地元校の教材を使うことで、子どもと地元校とのつながりが継続されます。

学校だより、学年だより（保護者の希望があれば保護者会のお知らせ・行事のお知らせ）などの情報を知って、保護者も地元校とかかわりを継続することができます。

＜クラスの友だちとの交流を作ってください＞

友だちからの手紙やビデオレター、作品の交流など、地元校と病院にある学校とのやりとりは子どもの励ましになります。最近ではテレビ会議など、ICT機器の活用も進められています。ICT機器の活用で地元校の運動会や学習発表会などの行事の様子を見たり、教室の授業に参加したりすることができるようになります。このことが病気の子どもへの励みになり、退院後のスムーズな復学につながります。

＜入院中にクラス替えがあるとき＞

学年がまたがるとき、クラス替えの時には仲の良い友だちと同じクラスになるように配慮し、新しい担任の先生に引き継ぎをしてください。

＜中学校・高校進学がひかえているとき＞

進学準備における日程調整や卒業、入学の行事の参加、スケジュールの調整など細やかに病院にある学校の先生と連絡を取り合い、丁寧に進めてください。

<クラスの子どもへの病気の説明について>

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

プライバシー尊重の原則

- 児童生徒の病気的事情は保護者（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いくべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

<教職員への共通理解>

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

<きょうだいへの配慮>

入院生活が長期になってくると、きょうだいの学校生活の問題が大きくなっていくことがあります。両親が病気の子どもばかりに気持ちが向き、きょうだいも寂しい思いをしたり、我慢しなければならないことが多くなったりして、からだになんらかの影響がでてしまうこともあります。何か気になることがあれば早めに保護者に連絡を取って相談して頂く等、在籍しているきょうだいにも配慮してください。

<入院中の子ども様子>

入院直後や痛みが強い時や発熱時などはぐったりしていることもありますが、治療がすすみ、症状が軽快してくると、元気な子どもらしい姿が見られます。学習も意欲的になります。体調が落ち着いてくると自宅に帰って外泊ができます。主治医の許可ができれば、自宅でお友達といっしょに遊んだり、学校に行ったりすることができることもあります。

<面会>

体調の比較的良い時に地元校の先生に会えることは子どもにとってとてもうれしいことです。しかし、治療の内容や病院の規則によっては会えないこともあります。保護者と連絡を取ってから病院に訪問してください。子どもは治療の副作用で顔が丸くなったり（ムーンフェイス）、毛が濃くなったり、お腹まわりに脂肪がついて急に太ってしまったように見えたりすることもあります。病気の前と容姿が変わっていることはとてもつらいことです。容姿の変化については触れないように配慮してください。子どもによっては治療中の自分の姿を地元校の先生や友達に見られたくないと言っていることもあります。本人の気持ちを受けとめ、確認してから進めてください。特に写真を撮るときは充分配慮してください。



病院にある学校との連携

<退院日が決まったら>

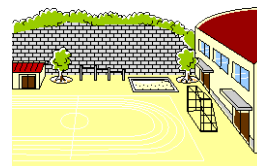
大変な入院生活を乗り越え、地元の学校にもどることができることはすばらしいことです。

退院前に外泊をして地元校に試験的に登校し、その様子によって退院の時期を検討する場合もあります。

地元校にもどり、入院前と同じように学校生活を送ることができるよう、保護者、医療関係者、病院にある学校の担任、地元の学校の管理職、特別支援教育コーディネーター、地元の学校の担任、養護教諭が一堂に会して支援会議を開き、子どもの情報交換を行うことがとても大切です。病気のことについては主治医から、教育のことについては病院にある学校の担任が地元校に説明しながら引き継ぎをします。支援会議が行えない場合は、保護者と病院にある学校の担任が情報を集め、健康面のことも含めて引き継ぎを行います。

また、必要な場合は「個別の教育支援計画」を使って引き続き、病院にある学校で支援を行っていきます。

各教科の進捗状況の確認もとても大切です。長期的な見通しをもって連絡を取り合い、学習を進めることが必要です。中学校は教科担任制ですので、学級担任以外にも学年主任等も支援会議に参加し、学年全体で共通理解してください。



2、退院後・小中学校での生活

退院してから・・・



定期的に通院しながら、体調の管理をしていきます。

膠原病は、ほとんどの場合退院後も通院しながら治療を続けます。

また、2週間～1ヶ月に一度の割合の外来診察で体調の管理を行います。通院は長期にわたって続きます。



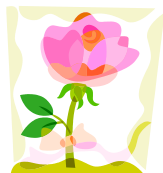
退院しても、しばらくは生活上の配慮¹が必要です。

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

学校生活には、少しずつ慣れていくようにします。

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

学校を含めた日常生活には、少しずつ慣れていくようにする配慮が必要です。



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

¹ どのような配慮が必要か、病気によって、主治医の方針や退院時の体調などで異なってきます。退院時に主治医から本人と保護者に話があります。学校生活に必要なことは、保護者から聞いて確認しておきます。

膠原病の児童生徒のこころを支える

<クラスの受け入れ態勢を整える>

膠原病は医療の進歩により生命にかかわるような病状悪化は少なくなりましたが、その治療は決して楽なものではありません。子どもは「早く退院して、再び学校で友だちと一緒に勉強したい」という思いで闘病生活に耐え、やっと退院し学校に復帰することができたのです。まず担任が「よくやった！よく戻ってきた！」という思いで、子どもを迎える準備をしてください。担任がそういう姿勢で学級経営に臨んでいれば、クラスの子どもたちは、久々に学校に戻ってくる友だちを温かく迎えることができます。

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

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

<学校全体の体制を整える>

クラスの受け入れ態勢はできていても、他学年の子どもたちからムーンフェイス、多毛、その他の容貌の変化等をからかわれる心配もあります。保護者や本人の話をよく聞き、管理職に報告するとともに、学年会等で対策案をまとめ、配慮事項に関しては教職員全体の共通理解に努めてください。

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



教育上の配慮事項

<養護教諭との連携>

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

膠原病は良くなったり悪くなったりを繰り返す病気です。疲れを感じたり、体調が悪い時には「少し横になって休み、また授業に戻る」「早退する」等、基本的には自分で判断させてください。ただし、子どもたちは、周囲に合わせてつい無理をしてしまいがちであることを念頭に置いてください。

担任がさりげなくブレーキをかけることが必要な場合もあります。

低学年の子どもや自己判断が難しい子どもの場合は、担任が保健室に行くことを促し、本人に無理をさせない配慮をしなければなりません。



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

<学習について>

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

<体育・運動について>

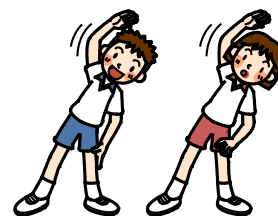
運動制限がある場合は、主治医の指示に従ってください。

中学校では、体育科の教員への綿密な連絡が必要です。

病気によっては、紫外線を避ける必要があります。

長袖の着用や日焼け止めの使用等の配慮をしてください。

病状がよければ、運動の制限は緩和されていくことでしょう。診察後、主治医から新たな指示が出た場合は、保護者から学校にすみやかに連絡してもらう必要があります。



主治医が許可している運動には積極的に取り組ませましょう。

<学校行事について>

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

<受験や進路について>

本人の適性はもちろんのこと、体力や体調、今後の通院を考慮した進路先の選択が必要です。児童生徒及び主治医ともよく相談した上で、志望校や進路先を選択するような支援をお願いします。



3. 病院にある学校との連携・膠原病についてもっと詳しく知る

病院にある学校との連携

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

問題が生じた場合、判断に困った場合は、いつでも連絡して相談してください。

連絡先：

膠原病についてもっと詳しく知る

難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>

全国膠原病友の会

<http://www.kougen.org/>

*大人の疾患とちがう面もあるため、「小児部会」があります。

あすなる会（若年性特発性関節炎）

<http://asunarokai.com/>

平成 25 年 3 月 発行

発行者 全国特別支援学校病弱教育校長会

<平成 24 年度> (膠原病)

○委員長 山田洋子 東京都立久留米特別支援学校長

○副委員長 日高 学 千葉県立四街道特別支援学校校長

○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企画部上席総括研究員

滝川国芳 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部総括研究員

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研修事業部主任研究員

○執筆委員

荻野純子 横浜市立浦舟特別支援学校教諭

塚越美和子 埼玉県立岩槻特別支援学校教諭

○事務局長 土屋忠之 東京都立大泉特別支援学校主任教諭

○事務局 鈴木雅子 東京都立武蔵台特別支援学校主任教諭

古畑晴美 東京都立武蔵台特別支援学校教諭