

病弱・虚弱

✓ 病弱・虚弱とは

「病弱・虚弱」とは、慢性的な呼吸器疾患、腎臓疾患、神経疾患、悪性新生物、そのほか政令で定める疾患（難病）および身体虚弱の状態が長期間にわたる見込みのもので、医療や生活規制が必要になります。病弱・虚弱のある人は、本人が申告しない限り外見からは分かりにくい障害です。療養のために長期欠席することや、学校生活や社会生活を送る上で活動が制限されてしまう場合があります。また、同じようなケースが少ないため、共感しあえる友人が少なく、体調不良時や様々な制限・制約によって学生生活がうまくいかなかった時などに心理的に孤独に陥りやすいことがあります。

● 分類と説明

てんかん	様々な原因で起こる慢性脳疾患。痙攣などを繰り返す発作（てんかん発作）を主な徴候とする。 てんかん発作には様々なタイプがあるが、意識消失を伴う強直間代発作（大発作）が最も多くみられる。
気管支喘息	気道の慢性的な炎症により気管支が過敏な状態になり、発作性の咳や喘鳴を伴う呼吸障害（喘息発作）を繰り返す疾患で、ダニや埃などの空気中のアレルゲンに対するアレルギー反応が原因であることが多い。
食物アレルギー・アナフィラキシー	特定の食物を摂取することによって、皮膚や呼吸器、消化器、あるいは全身性に生じるアレルギー反応。また、アレルギー反応によりじんましんなどの皮膚症状、腹痛、嘔吐などの消化器症状、喘鳴、呼吸困難のような呼吸器症状など複数の症状が、同時に出現した状態をアナフィラキシーという。
ネフローゼ症候群・慢性腎疾患	腎臓の中で血液中から尿を生成する組織の異常により、尿中から多量のタンパク質が体外に失われる疾患。腎機能が著しく低下した場合には、人工透析を定期的に行う必要がある。
インスリン依存性糖尿病	膵臓からのインスリンの分泌がないため、糖の利用が難しい疾患。無治療の場合、高血糖、尿糖がみられ、次第に多飲・多尿・体重減少が出現し、最終的には意識障害に至る。治療としてインスリン補充療法がおこなわれるが、一般的に自己注射による補充を要する。
潰瘍性大腸炎	大腸の粘膜にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患。下血を伴う、または伴わない下痢と、腹痛が頻繁に生じる。

✓ 病弱・虚弱がある人の困難さ

時期	内容
試験	● 集団試験の場合に感染症の恐れがある ● 試験中に急な体調不良になる ● 服薬を必要とする場合がある
修学	● 通院や急な体調不良による授業欠席や、入院により長期間欠席することがある ● 授業中に体調不良で途中退出をすることがある ● 運動制限のため、実技によっては参加することができない
生活	● 長時間の移動や階段などの移動に支障がでることがある ● 食事制限やアレルギーなどにより、学食や生協で食べられるものが制限される ● 急な体調不良の際に緊急搬送が必要になる場合がある
災害	● 避難環境が劣悪な場合、感染症を引き起こすことがある ● 避難食等にアレルゲンとなるものが混在する可能性がある ● 避難先で内服薬を得ることが難しく、症状が悪化する

具体的な支援

✓ 病弱・虚弱がある人への支援

病弱・虚弱がある人への「合理的配慮」は、急な体調不良時の遅刻・欠席への対応や定期通院や入院による長期間欠席をする場合に修学と治療が両立できるような内容が考えられます。例えば、修学面では「物理的環境への配慮」として体調不良時の移動を支援する車いすなどの支援機器の貸し出し、「意思疎通の配慮」として長期間欠席した際の連絡先の明確化、「ルール・慣行の柔軟な変更」として気分が悪くなった場合の途中退席の許可などが支援内容として考えられます。一方で、生活面では体調不良時に安心して横になれる休養スペースの確保や移動支援などが支援として考えられます。

病弱・虚弱といっても、個人の症状や程度により支援の方法が異なるため、申請者本人と周囲で十分な打ち合わせ（建設的対話）をしながら支援を決定する必要があります。特に、症状によっては、緊急対応を求められる場合もありますので、日ごろから緊急搬送先や服薬の有無などの必要な情報を関係者間で共有することが重要です。

● 合理的配慮の具体例

物理的環境への配慮	意思疎通の配慮	ルール・慣行の柔軟な変更
■ 修学面 <ul style="list-style-type: none"> 支援機器の貸し出し（車いす など） 座席の確保 ■ 生活面 <ul style="list-style-type: none"> 休養スペースの確保 体調に合わせた室温の調整 	■ 修学面 <ul style="list-style-type: none"> 急な欠席時の連絡先の明確化 ■ 生活面 <ul style="list-style-type: none"> 緊急対応時の対応方法の確認 介助者の配置 	■ 修学面 <ul style="list-style-type: none"> 活動制限に応じた授業内容や評価方法の変更 通院などにおける欠席時の代替措置 課題などの提出期限の延長 授業中の服薬・補水・補食の許可 体調不良時の途中退出や休憩の許可 遠隔授業システムを用いた受講の許可 ■ 生活面 <ul style="list-style-type: none"> 食品アレルギーや栄養成分の表示 除去食の提供

● 災害時の対応

災害は予測不可能であり、災害後は生活が一変し、普段の生活を取り戻すまで多大な時間を要します。そのため、災害時の避難方法や避難所で必要になる対応を事前に決めておくことが非常に重要です。病弱・虚弱がある人については、避難先での内服薬や休養室の確保、急な体調不良が生じた際の医療機関との連携が必要です。

✓ 病弱・虚弱がある人への支援関連情報

九州大学における取り組み！

除去食の提供

アレルギーのある学生や食事制限がある学生にとっては、食堂などで提供される食事の詳細情報や食事制限に対応したメニューが必要です。本学では上記のような悩みを抱える学生のために、学務部が窓口になって、除去食の提供に関する相談を受け付けています。

難病NET.RDing福岡

難病への理解促進、難病患者の就労の促進を目的として、2013年に発足されたNPO。就労問題を始めとした様々な困りごとに対して一緒に考えていきます。

難病NET.RDing福岡代表・九州大学卒業生

インクルージョン支援推進室 卒業生インタビュー
「人間関係ベースで広がる難病理解」：www.chc.kyushu-u.ac.jp/~webpage/organization/img/barrierfree_16.pdf

