

第1章 研究の概要

I 問題と目的

II 研究の背景

III 方法

I 問題と目的

近年、医学や医療の進歩に伴い、慢性疾患のある児童生徒の教育環境は大きく変化し、特別支援学校（病弱）に在籍する児童生徒の実態が多様化するだけでなく、小・中学校の通常の学級や特別支援学級にも多く在籍している。慢性疾患のある児童生徒は、退院後も定期的な通院や自宅療養が必要であるため、円滑に復学するためには通常の学級における適切な支援・配慮が欠かせない。ところが、退院することで疾病が治癒したと誤解されることもあるなど、十分な支援・配慮を受けることができていない場合が少なくない。そのため、病気を理由に長期欠席している児童生徒への教育的支援が課題となっている。また、国の第二期がん対策推進基本計画（平成24年6月）等に基づき、厚生労働省において、全国15カ所の「小児がん拠点病院」の指定が行われ、それに伴う対応も必要となった。

このような状況を踏まえて、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（平成25年3月4日、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課長）が出され、病状や教育的ニーズを踏まえた教育環境の整備や効果的な指導方法の工夫等について、病弱・身体虚弱の児童生徒を取り巻く環境の変化に応じた対応がより一層求められている。また、同通知では、病弱教育の理解啓発をより一層進める必要性が述べられている。

今後、インクルーシブ教育システムの構築を推し進める上では、連続性のある多様な学びの場（通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校）における教育環境の整備や合理的配慮の充実等が求められており、病弱教育においては前述の課題の解決が不可欠であると考えられる。

そこで、本研究では、①慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ及びそれに応じた支援・配慮について改めて分類・整理する、②特別支援学校（病弱）のセンター的機能を中心に基礎的環境整備の在り方について検討する、③以上を踏まえて、小・中学校等に在籍している慢性疾患のある児童生徒への合理的配慮の検討・提供に資する基礎資料（ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案））を作成する、という3点を目的とした。本研究の成果を踏まえて作成するガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）は、小・中学校等での指導・支援や合理的配慮の検討を行う際の参考にしたり、教育委員会等が実施する研修会でテキストとして活用したりすることを目指す。

なお、本研究の背景については、次節にて詳しく述べる。

Ⅱ 研究の背景

1. 病弱・身体虚弱の児童生徒の教育に関する国の動向

本節では、病弱・身体虚弱の児童生徒（以下、「病弱児」という）の教育の方向性を考える上で、近年の法律等の変遷を整理する。

(1) 障害者の権利に関する条約の批准に向けた検討の経緯

障害者の権利に関する条約（略称：障害者権利条約）は、障害者の人権及び基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的として、障害者の権利の実現のための措置等について定める条約である。日本における批准までの主な動きは以下のとおりである。

平成18年12月13日	国連総会で条約が採択
平成19年9月28日	我が国が条約に署名
平成25年12月4日	国会にて承認
平成26年1月20日	批准書の寄託
平成26年1月22日	公布及び告示（条約第1号及び外務省告示第28号）
平成26年2月19日	我が国について効力発生

本条約に署名後、様々な検討が行われ、障害者権利条約の批准のために国内法の整備がなされた。以下に主な動きを示す。

平成21年12月	内閣府「障がい者制度改革推進本部」及び「障がい者制度改革推進会議」設置
平成22年7月	中央教育審議会初等中等教育分科会のもとに「特別支援教育の在り方に関する特別委員会」設置
平成23年8月	障害者基本法改正
平成24年5月	内閣府「障がい者制度改革推進会議」廃止、「障害者政策委員会」設置
平成24年7月	中央教育審議会初等中等教育分科会「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」
平成25年6月	障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律成立（一部を除き平成28年4月1日より施行）
平成25年8月	学校教育法施行令改正（平成25年9月1日より施行）

① 障害者基本法の改正

平成23年8月、障害者基本法が改正された。第4条として、「差別の禁止」に関する条文が新設され、社会的障壁を除去する措置として、「必要かつ合理的な配慮がされなければならない」ことが規定された。また、第16条の「教育」に関する条文に、障害者である児童生徒が障害者

でない児童生徒と共に教育を受けられるよう配慮する旨が加えられた。

② 障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の成立

平成 25 年 6 月、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律が制定され、一部を除き平成 28 年 4 月 1 日より施行される。本法律では、障害を理由とする不当な差別的取扱いと「合理的配慮」の不提供の禁止が規定された。国公立の学校では、障害のある幼児児童生徒への合理的配慮の提供が法的義務となる。

また、「合理的配慮」の内容については、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針」(内閣府)において、政府としての基本的な考え方が示された。

③ 「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進(報告)」

平成 24 年 7 月、中央教育審議会初等中等教育分科会より出された「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進(報告)」(以下、「初中分科会報告」という)は、我が国におけるインクルーシブ教育システム構築の指針となる報告書である。本報告では、障害のある子どもと障害のない子どもが可能な限り同じ場で共に学ぶことを目指すとともに、障害のある子どもが、その能力や可能性を最大限に伸ばし、自立と社会参加ができるようにすることの重要性などが述べられており、その実現のために、連続性のある多様な学びの場の整備や「合理的配慮」の提供等が必要であるとされている。以下に、初中分科会報告の項目を示す。

1. 共生社会の形成に向けて
 - (1) 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築
 - (2) インクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進
 - (3) 共生社会の形成に向けた今後の進め方
2. 就学相談・就学先決定の在り方について
 - (1) 早期からの教育相談・支援
 - (2) 就学先決定の仕組み
 - (3) 一貫した支援の仕組み
 - (4) 就学先相談、就学先決定に係る国・都道府県教育委員会の役割
3. 障害のある子どもが十分に教育を受けられるための合理的配慮及びその基礎となる環境整備
 - (1) 「合理的配慮」について
 - (2) 「基礎的環境整備」について
 - (3) 学校における「合理的配慮」の観点
 - (4) 「合理的配慮」の充実
4. 多様な学びの場の整備と学校間連携等の推進
 - (1) 多様な学びの場の整備と教職員の確保
 - (2) 学校間連携の推進
 - (3) 交流及び共同学習の推進
 - (4) 関係機関等との連携
5. 特別支援教育を充実させるための教職員の専門性向上等
 - (1) 教職員の専門性の確保
 - (2) 各教職員の専門性、養成・研修制度等の在り方
 - (3) 教職員への障害のある者の採用・人事配置

④ 学校教育法施行令の改正

平成 25 年 8 月に「学校教育法施行令の一部を改正する政令」が公布され、同年 9 月 1 日に施行された。本改正によって、就学先を決定する仕組みが変更された（図 1-2-1、図 1-2-2）。具体的には、学校教育法施行令第 22 条の 3 に該当する児童生徒について、特別支援学校への就学を原則としていた規定を改め、個々の児童生徒等について、市町村の教育委員会が、その障害の状態等を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みとなった。

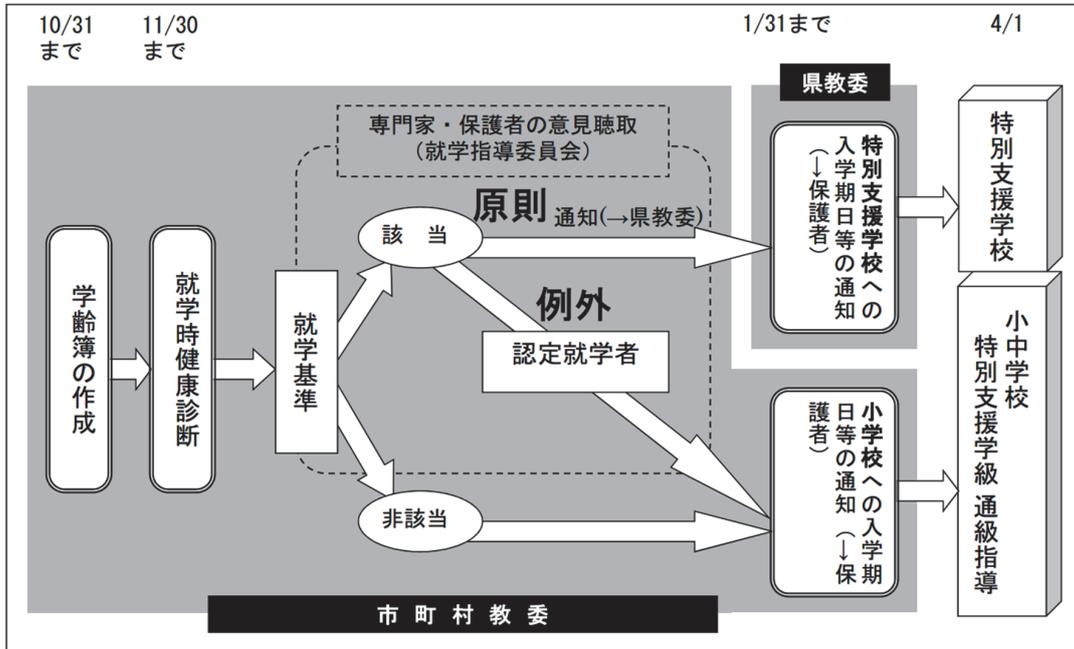


図 1-2-1 学校教育法施行令改正前における障害のある児童生徒の就学先決定に係る手続きの流れ(文部科学省「教育支援資料」より)

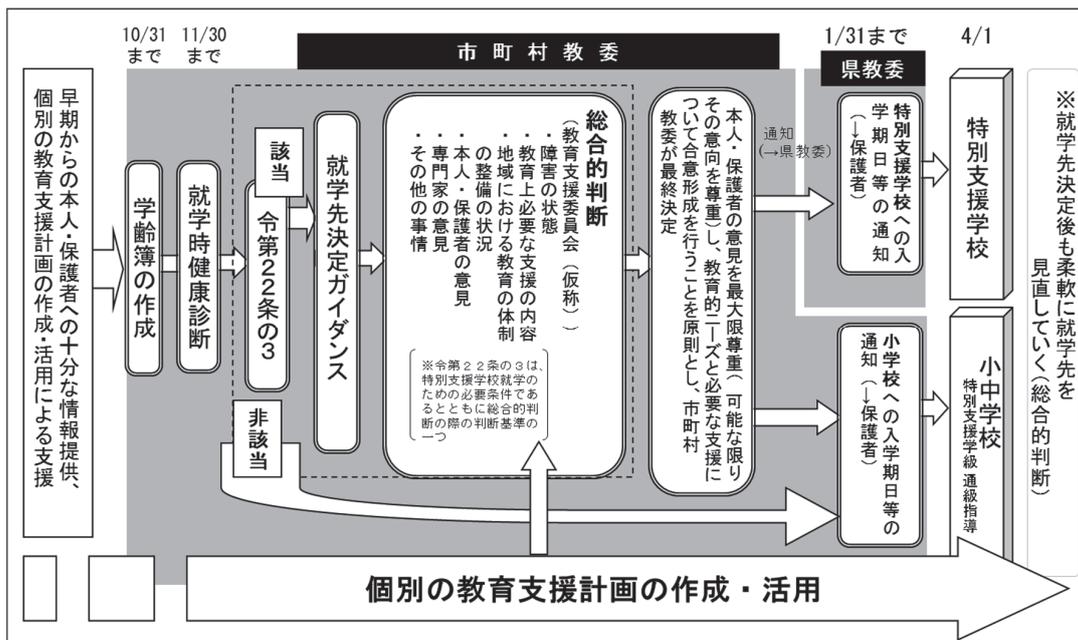


図 1-2-2 学校教育法施行令改正後における障害のある児童生徒の就学先決定に係る手続きの流れ(文部科学省「教育支援資料」より)

(2) 病弱児の教育を支える医療と福祉に関連する法整備

児童福祉法の平成26年5月の改正により、公平かつ安定的な医療費助成の制度が整備された(医療費助成を義務的経費として位置付け)。従来の小児慢性特定疾患から「小児慢性特定疾病」とされ、対象の疾病を拡大し、14疾患群、704疾病となった。加えて、疾病のある小児の自立支援に関する内容が含まれ、都道府県における必須事業として相談支援事業が挙げられている。任意事業の例としては、学習支援や身体づくりの支援が挙げられており、教育機関との連携が求められる。

また、平成27年1月1日、難病の患者に対する医療等に関する法律が施行され、医療費助成や福祉サービスが充実し、今後、対象となる疾病が増加していく予定である。なお、この法律の対象となる疾病は、障害者基本法における「障害」に位置付けられている。

(3) 慢性疾患の定義及び教育における「病弱者」の定義

① 慢性疾患の定義

児童福祉法では、「小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。」と定義されている。

また、難病の患者に対する医療等に関する法律では、難病とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。」と定義されている。

② 教育における「病弱者」の定義

学校教育法施行令第22条の3において、「病弱者」とは、以下のように定義されている。

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. 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

(4) 病気療養児の教育に関する文部科学省（文部省）の通知

文部科学省より出された病気療養児への教育に関する通知は、医療や教育環境の変化に合わせた内容となっており、教育上の支援・配慮を考える際の重要な指針となる。まず、当時の文部省により、平成6年12月21日、「病気療養児の教育について（通知）」（文初特第294号）が出され、以下の5点が示された。

1. 入院中の病気療養児の実態の把握
2. 適切な教育措置の確保
3. 病気療養児の教育機関等の設置
4. 教職員等の専門性の向上
5. その他（病気療養児の教育についての理解啓発、関係機関との連携のための配慮）

続いて、平成 25 年 3 月 4 日、「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）が出され、厚生労働省による小児がん拠点病院の指定等を受けて、以下の 3 点について示された。

1. 小児がん拠点病院の指定に伴う対応
2. 病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応
3. その他（病気療養児の教育についての理解啓発）

2. 合理的配慮と基礎的環境整備

初中分科会報告では、合理的配慮について、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に『教育を受ける権利』を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と定義されている。合理的配慮は、不特定多数の子どもに対して行われる配慮ではなく、一人一人の障害の状態や教育的ニーズ等に応じて検討、決定及び提供されるものであるため、その例を具体的かつ網羅的に示すことが困難であるとされている。そのため、初中分科会報告では、「合理的配慮」について、①教育内容・方法、②支援体制、③施設・設備、という 3 つの観点が見られ、その内容として 11 項目が見られており（表 1-2-1）、項目毎に障害種別に配慮例が見られている。例えば、「病弱」における「①-1-2 学習内容の変更・調整」については、「病気により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整を行う。（習熟度に応じた教材の準備、実技を実施可能なものに変更、入院等による学習空白を考慮した学習内容に変更・調整、アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更等）」という配慮例が見られている。

表 1-2-1 学校における合理的配慮の観点・項目（初中分科会報告より）

<p>観点① 教育内容・方法</p> <p>①-1 教育内容</p> <p>①-1-1 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮</p> <p>①-1-2 学習内容の変更・調整</p> <p>①-2 教育方法</p> <p>①-2-1 情報・コミュニケーション及び教材の配慮</p> <p>①-2-2 学習機会や体験の確保</p> <p>①-2-3 心理面・健康面の配慮</p> <p>観点② 支援体制</p> <p>②-1 専門性のある指導体制の整備</p> <p>②-2 幼児児童生徒、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮</p> <p>②-3 災害時等の支援体制の整備</p> <p>観点③ 施設・設備</p> <p>③-1 校内環境のバリアフリー化</p> <p>③-2 発達、障害の状態及び特性等に応じた指導ができる施設・設備の配慮</p> <p>③-3 災害時等への対応に必要な施設・設備の配慮</p>

この合理的配慮の基礎となる環境整備のことを、初中分科会報告では「基礎的環境整備」とし

て整理されている。これは、国、都道府県、市町村それぞれで行われている、法令に基づく又は財政措置による教育環境の整備のことを意味している。初中分科会報告では、基礎的環境整備の内容について、①ネットワークの形成・連続性のある多様な学びの場の活用、②専門性のある指導体制の確保、③個別の教育支援計画や個別の指導計画の作成等による指導、④教材の確保、⑤施設・設備の整備、⑥専門性のある教員、支援員等の人的配置、⑦個に応じた指導や学びの場の設定等による特別な指導、⑧交流及び共同学習の推進、という8項目が示されている。この基礎的環境整備と合理的配慮との関係を図1-2-3に示した。

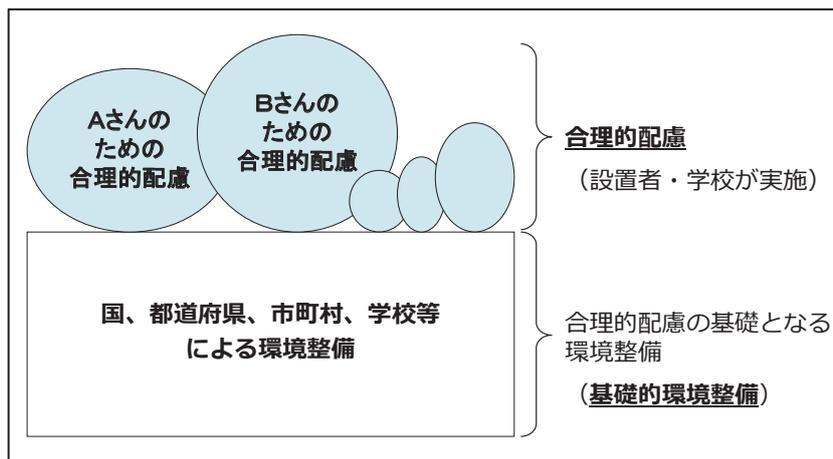


図 1-2-3 合理的配慮と基礎的環境整備の関係（文部科学省行政説明資料より）

3. 特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍状況

文部科学省の学校基本調査によれば、特別支援学校（病弱）の在籍者数は、平成19年度以降、ほぼ横ばいで大きな変化はないが（図1-2-4）、病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍者数は緩やかな増加傾向にある（図1-2-5）。

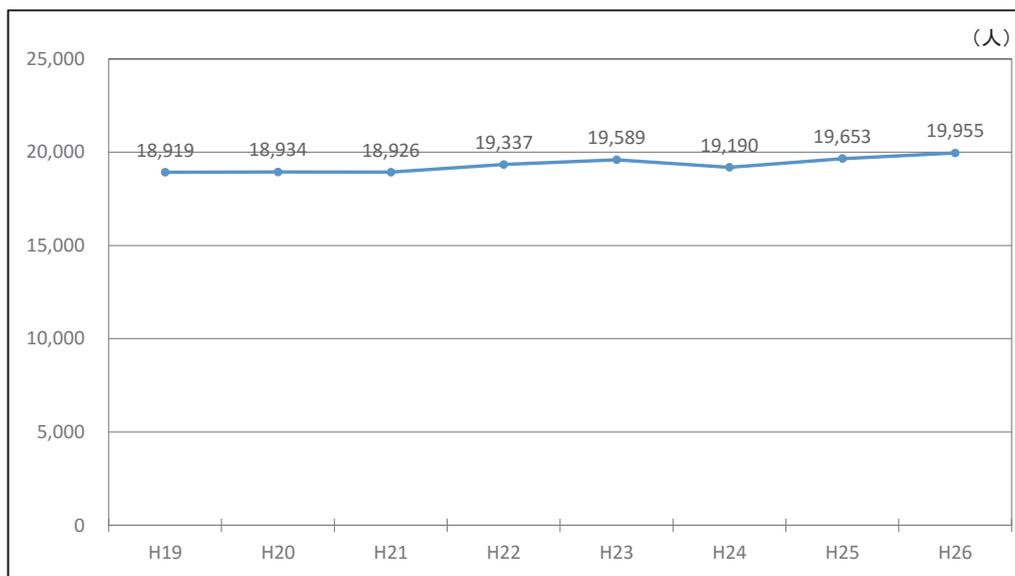


図 1-2-4 特別支援学校（病弱）在籍者数の推移（文部科学省「学校基本調査」より）

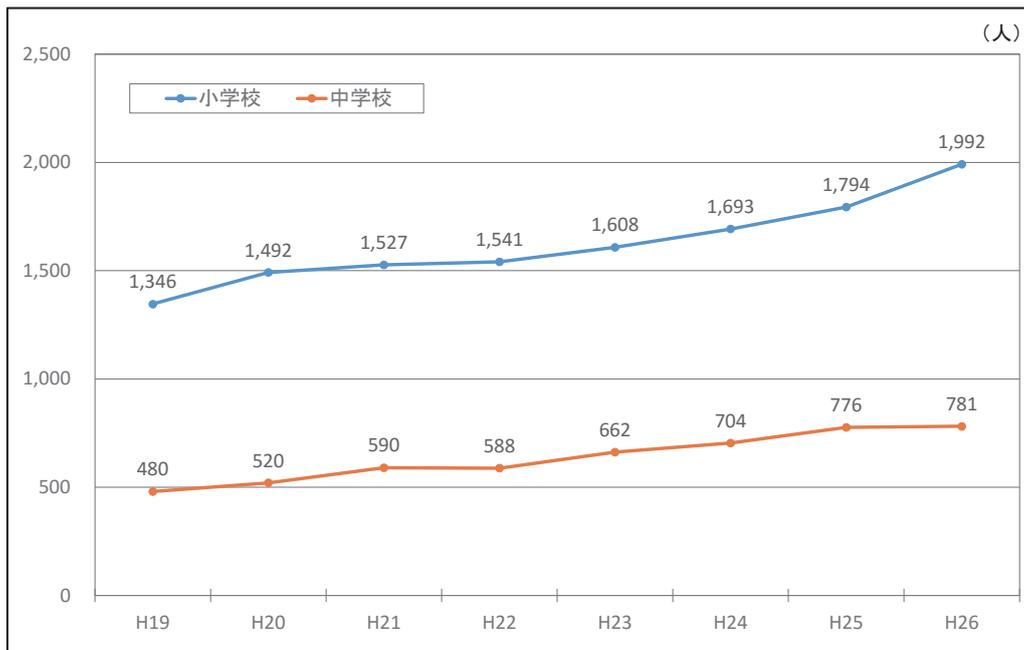
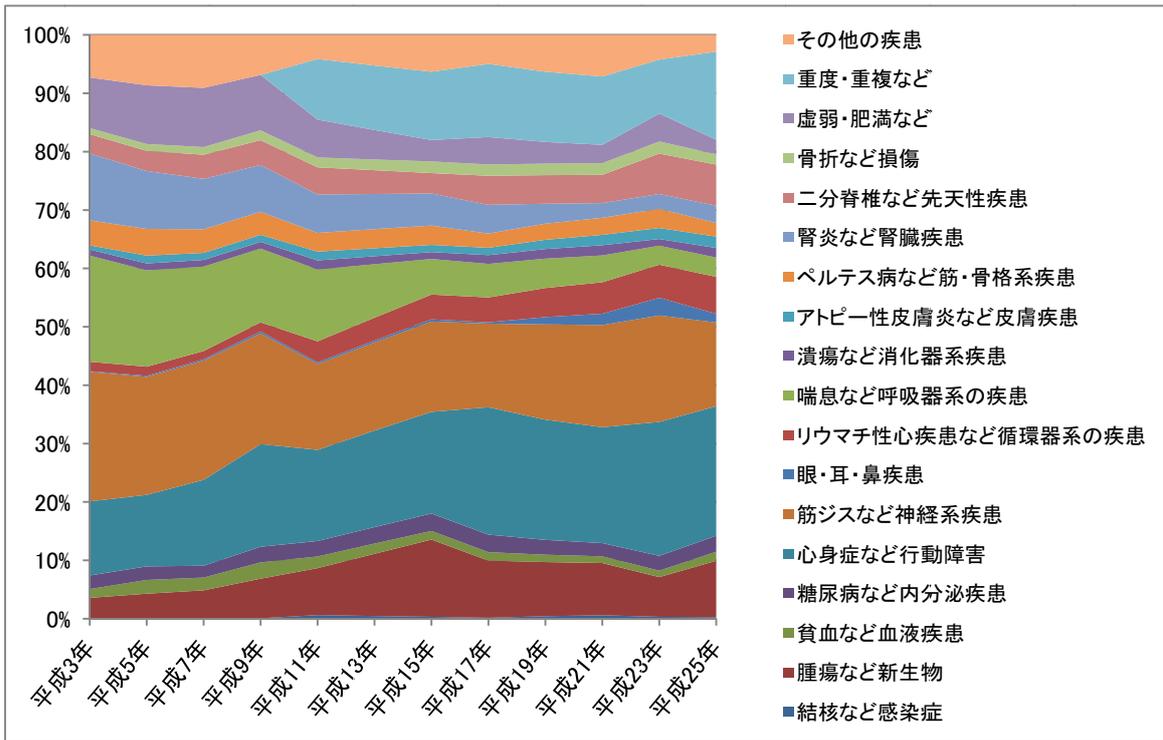


図 1-2-5 病弱・身体虚弱特別支援学級在籍児童生徒数の推移
(文部科学省「学校基本調査」より)

全国病弱虚弱教育研究連盟では、特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の疾病に関する調査（全国病類調査）を隔年で実施しており、国立特別支援教育総合研究所も協力を行っている。調査結果から、病類別にみた特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級在籍児童生徒数の相対比を図 1-2-6 に示した。器質的脳疾患、精神病、神経症、食思不振症といった疾病のほか、発達障害や不登校などが含まれる「心身症など行動障害」の相対比が増加傾向にある一方で、「喘息など呼吸器系の疾患」や「腎炎など腎臓疾患」等の相対比が減少してきたことが分かる。喘息を例に挙げると、文部科学省の学校保健統計調査によれば、喘息の子どもの被患率は増加傾向にあることが明らかになっている（図 1-2-7）。つまり、かつて特別支援学校（病弱）等に多く在籍していた慢性疾患のある児童生徒が、今日ではその多くが小・中学校等の通常の学級に在籍していると考えられる。

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所の病弱教育研究班では、このような病弱児の在籍状況の変化や入院期間の短縮化・頻回化の影響等について、「国立特別支援教育総合研究所ジャーナル」（日下・森山・新平,2014）や「国立特別支援教育総合研究所研究紀要」（日下,2015）で報告している。



※日下・森山・新平（2014）による補正後のデータに平成25年度のデータを追加。

図1-2-6 病類別にみた特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級
 在籍児童生徒数の相対比（全国病弱虚弱教育研究連盟「全国病類調査」より）

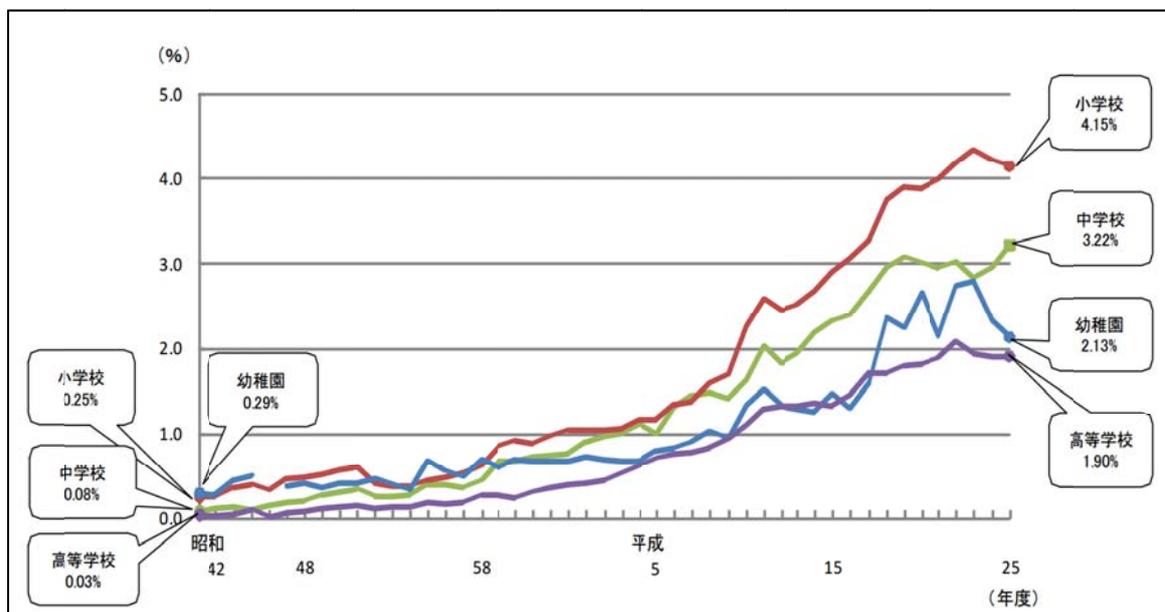


図1-2-7 喘息の子どもの被患率の推移（文部科学省「学校保健統計調査」より）

また、小・中学校に在籍している児童生徒の中で、病気を理由として長期間にわたり欠席している児童生徒への教育的支援が課題となっている（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所, 2010）。文部科学省の学校基本調査によると、平成26年度間に「病気による長期欠席」（年間30日以上）の状況にある児童生徒は、小学校で18,981人、中学校で18,789人いる。猪狩・

高橋（2005）は、このような児童生徒の学習空白や学習の遅れに対する教育的対応が不十分であり、「子どもの成長・発達の上で放置できない問題であることを明確に認識する必要がある」ことを指摘している。

<文献>

中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）.

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/houkoku/1321667.htm

（アクセス日 2015.12.24）

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（2010）. 専門研究B「小中学校に在籍する『病気による長期欠席者』への特別支援教育の在り方に関する研究－子どもの病気と教育資源の実態把握を中心に－」研究成果報告書.

猪狩恵美子・高橋智（2005）. 通常学級における「病気による長期欠席児」の困難・ニーズの実態と特別な教育的配慮の課題－都内公立小・中学校の養護教諭調査を通して－. 学校保健研究,47,129-144.

日下奈緒美（2015）. 平成25年度全国病類調査にみる病弱教育の現状と課題. 国立特別支援教育総合研究所研究紀要, 第42巻,13-25.

日下奈緒美・森山貴史・新平鎮博（2014）. 慢性疾患のある児童生徒の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍に関する疫学的検討. 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル, 第3号,18-23.

文部省. 病気療養児の教育について（通知）. 文初特294号、平成6年12月21日.

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/t19941221001/t19941221001.html

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省. 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、平成25年3月4日. http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2013）. 教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm

（アクセス日 2015.12.24）

内閣府. 障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針.

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai/kihonhoushin/honbun.html>

（アクセス日 2015.12.24）

Ⅲ 方法

本研究の活動計画の概要は表 1-3-1 に示すとおりである。

調査 1 「病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査」は、調査 2 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査」の調査方法及びデータの分析方法について検討するため、特別支援学校（病弱）1校の教員を対象として行った予備調査である。

調査 2 は、調査 1 による調査方法及び分析方法の検討を踏まえて、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、それに応じた支援・配慮について明らかにすることを目的に実施した、本研究の中心となる調査である。調査対象は、研究協力機関である特別支援学校（病弱）7校の教員である。

調査 3 「医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査」は、調査 2 の補足調査として、慢性疾患のある児童生徒への支援・配慮について、医療機関を対象として行った調査である。

調査 4 「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する補足調査」は、調査 2 の補足調査として、特別支援学校（病弱）以外で慢性疾患のある児童生徒を指導した経験がある教員を主な対象として行った調査である。本調査では、調査 2 と同様に、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮について調査し、調査 2 の結果と比較検討することを目的とした。

以上のような各調査の方法や結果等については、研究協議会において、研究協力者や研究協力機関と意見交換をしながら検討を進めた。そして、本研究の成果を広く情報普及するために、ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）を作成した。

表 1-3-1 本研究の活動計画の概要

	活動内容	備考
平成 26 年度	調査 1 病弱教育における教育的ニーズに関する予備調査 【目的】 教育的ニーズに関する調査方法及びデータの分析方法を検討する。 【方法】 特別支援学校（病弱）1校への訪問調査	詳細は第 2 章 I を参照
	調査 2 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する調査 【目的】 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、それらに応じた支援・配慮について明らかにする。 【方法】 研究協力機関の特別支援学校（病弱）7校への訪問調査	詳細は第 2 章 II を参照
	調査 3 医療機関から見た慢性疾患のある児童生徒への教育的配慮に関する調査 【目的】 学校との連携状況や慢性疾患のある児童生徒への教育上の配慮について調査し、課題を検討する。 【方法】 医療機関を対象に郵送による質問紙調査	詳細は第 2 章 III を参照

平成 27 年度	調査4 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと教育的配慮に関する補足調査 【目的】 主に小・中学校及び高等学校で慢性疾患のある児童生徒を指導した経験がある教員を対象として、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと支援・配慮に関する調査を行い、調査2の結果と比較検討する。 【方法】 研究協力機関の教育センターが実施する研修講座における調査（調査2と同様の手法）	詳細は第2章Ⅱを参照
	インクルーシブ教育システム構築に向けた特別支援学校（病弱）の実践に関する情報収集 【目的】 基礎的環境整備の充実に資する特別支援学校（病弱）の実践についてまとめる。 【方法】 研究協議会等	詳細は第4章を参照 詳細は第5章、資料1を参照
	ガイドブック「病気の子どもの支援ガイド」（試案）の作成 【目的】 研究成果をガイドブックとしてまとめ、病気の子どもの教育的支援に関する情報普及を促進する。	詳細は第5章、資料1を参照