

## Ⅱ. 病弱教育をめぐる教育の現状と課題



## 1. はじめに

平成6年に出された病気療養児の教育について(通知)により、その後、大学病院や子ども病院がんセンターに院内学級が設置され、その数は年々増えてきた。病院内における教育は、通常の教育とは違い、病気の治療等による制限・制約が多く、教室や教材等にも大きな制約がある。その教育課題の中でもほとんど手をつけられていない、取り残された問題がターミナル期にある児童生徒の心理・教育の問題である。

しかし、教員養成の中で病弱教育に関する課程をもっている大学は、平成16年度においてわが国では2大学に限られ、教員養成上の問題やターミナル期にある子どもの教育的支援が各教育センター等でも行われていないのが現状である。

本稿では、歴史的視点からみた病弱教育、病弱教育を取り巻く現状、病気の子どもの教育の場、そして病弱教育の課題を軸としながら病弱教育が抱えている様々な課題を整理・検討し、本研究の基礎的な情報とする。

## 2. 歴史的視点から見た病弱教育

わが国最初の病弱教育の記録は、全国病弱虚弱教育研究連盟病弱教育史研究委員会(1990)によれば1889(明治18)年、三重尋常師範学校の脚気に罹った生徒を対象に行われたものと言われている。当時脚気は、国民病として死亡率が高く、労働力を奪う病気で、国民健康の最大の課題となっていた。当時の文部省が、学校衛生を重視し、1897(明治26)年、全国の公立学校に学校医を配置したことは、世界にも例を見ない画期的なことであった。また、体が弱ければ結核等の病気にかかりやすいという考えから、身体虚弱児に対する健康増進、体力向上を目的に、休暇を利用してそれらの子どもたちを集めた休暇集落で特別指導が行われた。休暇集落の実績により、身体虚弱児に林間、臨海の地で長期間、計画的な教育を行うことが効果的であるという認識がなされるにつれ、そのための学校等が全国各地に整備されるようになった。

第二次大戦後の教育は、教育を受けることを国民の権利として位置づけ、法律によって行われることとなった。1947年には学校教育法を制定し、第71条で特殊教育諸学校の設置目的を「盲学校、聾学校又は養護学校は、夫々盲者、聾者、精神薄弱者、肢体不自由その他心身に故障のある者に対して幼稚園、小学校、中学校または高等学校に準ずる教育を施し、併せてその欠陥を補うために、必要な知識技能を授けることを目的とする。」と規定した。病弱児については、当時の大部分の医学並びに教育関係者の教育を行うと病状が進行するとの考えから、第23条による就学猶予・免除の対象とされた。第75条では特殊学級の設置を規定し、第一項では、身体虚弱者は特殊学級で教育することとした。第二項では、療養中の児童及び生徒に対しては、特殊学級を設け又は教員を派遣して教育を行うことができることとした。これは、全国の療養者に入所中のハンセン病児に対しては既に何らかの教育を実施してきたことから設けられた規定である。第71条では、病弱養護学校設置の規定はなかったが、1947年に戦後第1号の公立養護学校として福岡県門司市立白野江小学校附属養護学校が設置され、その後、私立養護学校一宮学園、1953年に戦後第一号の都道府県立養護学校として兵庫県立上野ヶ原養護学校が設置された。

文部省は、法律規定にない病弱養護学校が次々に設置される実情に鑑み、1953年に出した判別基準の通達を1957年に改正し、結核性疾患、心臓疾患、腎臓疾患等並びに身体虚弱の程度が高い者は、養護学校で教育することと改めた。1961年には、学校教育法第71条を改正し、病弱養護学校を条文に加えた。第71条の2を新たに設け、特殊教育諸学校へ措置する者の程度の規定を政令にゆだねることと

し、1962年に政令第22条の2をもって、病弱児については医療又は生活規制が6か月程度以上の者とした。

病弱教育関係では、その後、文部省において1993年に当面する問題の改善のために「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」を設置し、その報告をもとに1994年に「病気療養児の教育について」の通知(文初特294号)をもって初等中等教育局長から各都道府県教育長宛に出した。

この通知の基本は、病気療養児に対する適切な教育の機会を確保することであり、そのために都道府県及び市町村の教育委員会は、教育機関の設置等適切な体制を確立することであった。この通知が出されてから図1のように病弱・身体虚弱特殊学級数は増加し、平成6年度に554学級であったのに対して、平成16年には877学級と増加していった。わが国の大学病院付属病院、がんセンター、子ども病院等の小児がん等の高度医療を行う病院にも病弱・身体虚弱特殊学や養護学校の分室や分教室が設置され、現在に至っている。

病弱教育において歴史的視点からみたターミナル期の問題は、結核や脚気に始まり、筋ジストロフィーや小児がんなどの悪性新生物に至るまで、常に、困難な教育課題であった。

これらの病気一つ一つについて、病状により急性期、慢性期と寛解期があり、また治療方法等も異なっていたり、日々の病状の変動もあることから、教育上の基本的な配慮事項は同様であっても、実際の展開に当たっては十分な配慮をしなければならないことは病弱教育の難しさでもある。

病弱教育対象児童生徒の病気の種類の推移は図2に示したとおりであるが、昭和42年頃は結核の占める割合が多く、昭和54年の養護学校義務制以降、筋ジストロフィー等の筋・骨格疾患が一定の割合を占め、平成6年以降小児がんなどの悪性新生物が漸増してきている傾向にある。

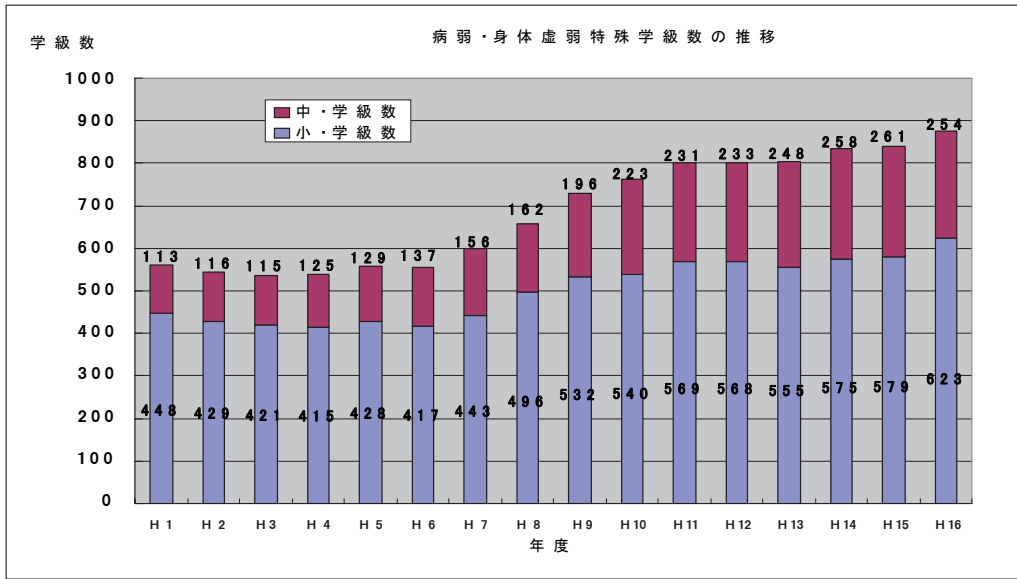


図1. 病弱・身体虚弱特殊学級数の推移（特殊教育資料、特別支援教育資料から）

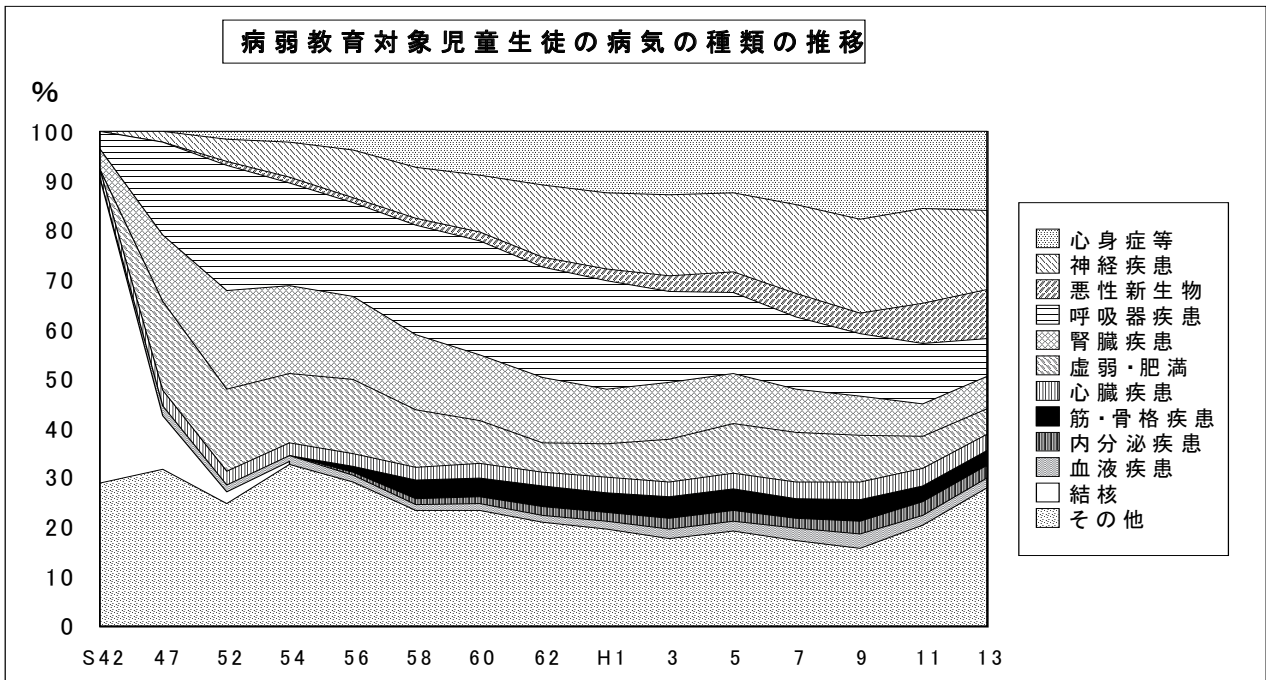


図2. 病弱教育対象児童生徒の病気の種類の推移（全国病弱虚弱教育連盟・全国病類調査から）

### 3. 病弱教育を取り巻く現状

内部障害、小児慢性特定疾患、そして、学齡児において院内学級、病弱養護学校等で病弱教育を受けている子どもの人数から慢性疾患児の現状について述べる。

#### (1)内部障害の子どもの人数

内部障害とは、身体障害者福祉法に定める心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱又は直腸の機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害の6つの種類をいう。昭和42年には心臓・呼吸器機能障害、昭和47年には腎臓機能障害、昭和59年には膀胱又は直腸機能障害、昭和61年には小腸機能障害、そして平成10年にはヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害と徐々に内臓の病気が身体障害者福祉法の内部障害として行政的な位置づけを与えられるようになってきた。しかし、実際には上記の疾患以外にも、内臓の疾患による機能障害が永続していて、社会生活あるいは家庭生活、さらに重症になれば日常生活に著しい制限をきたしている場合があり、今後は肝臓疾患等頻度的に人数は少ないが不治で慢性経過をとる多くの疾患を内部障害の対象範囲として広げていくべきであろう。内閣府(2003)によると、平成13年の身体障害者実態調査では内部障害は84万9000人で身体障害者の26.2%を占め、同様に身体障害児のうち内部障害をもつ者は、17.3%(1万4200人)を占めていることが明らかにされている。

#### (2)小児慢性特定疾患の治療事業の給付人員

小児慢性特定疾患とは、表1に掲げる疾患に罹患した子どもの医療費(自己負担分)を公費負担する制度である。対象疾病には、通院が対象にならないものや1か月以上の入院を必要とするものなどがある。表2に示したように、平成13年度厚生労働省小児慢性特定疾患治療事業の給付人員は103,562人であり、悪性新生物、内分泌疾患などが上位を占めている。この小児慢性特定疾患治療事業については、平成16年4月から児童福祉法に規定され、11疾患群から11疾患群に、488疾病から514疾病に見直しが行われ、通院の拡大や対象年齢の延長、自己負担の導入などの改訂がなされた。

表1. 小児慢性特定疾患平成13年度給付人員

悪性新生物	23,303
慢性腎疾患	4,473
ぜんそく	3,719
慢性心疾患	4,958
内分泌疾患	37,113
膠原病	3,166
糖尿病	6,561
先天性代謝異常	8,710
血友病等血液疾患	10,751
神経・筋疾患	808
計	103,562

### (3) 病弱教育を受けている児童生徒数

病気の子どもたちへの教育は、病院に隣接・併設している病弱養護学校や病院内にある病弱・身体虚弱特殊学級(院内学級)、小学校、中学校内にある病弱・身体虚弱特殊学級あるいは小学校・中学校の通常の学級で行われている。病弱養護学校や病弱・身体虚弱特殊学級で学んでいる児童生徒の主な疾患とその人数は図3に示した。それによると心身症・神経症等の行動障害がもっとも多く、次に筋ジストロフィー等の神経系の疾患、そして悪性腫瘍と続いている。病弱教育の対象となる児童生徒の疾患は多様であり、重症化している。しかし、この疾患別人数は、5月1日現在の統計であり、病気に罹り入院し、年度途中で病弱養護学校等に転学してくることが多い。国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(2004)では、我が国における平成14年度の全国病弱養護学校の月別の在籍児童生徒数の推移を調査し、図4に示した。それによると4月が3,487人で最も少なく、7月には3,937人に増加し、12月には4,144人で最も多くなっている。学級編制を確定する4月、5月が最も少なく、年度途中で転入してくる児童生徒が多いことが明らかにされた。学校によっては5月1日の2～3倍になることもある。年度途中で転入学してくる児童生徒が多い。病弱・身体虚弱特殊学級に在籍する児童生徒数の変動は、病弱養護学校よりも激しいと予想される。

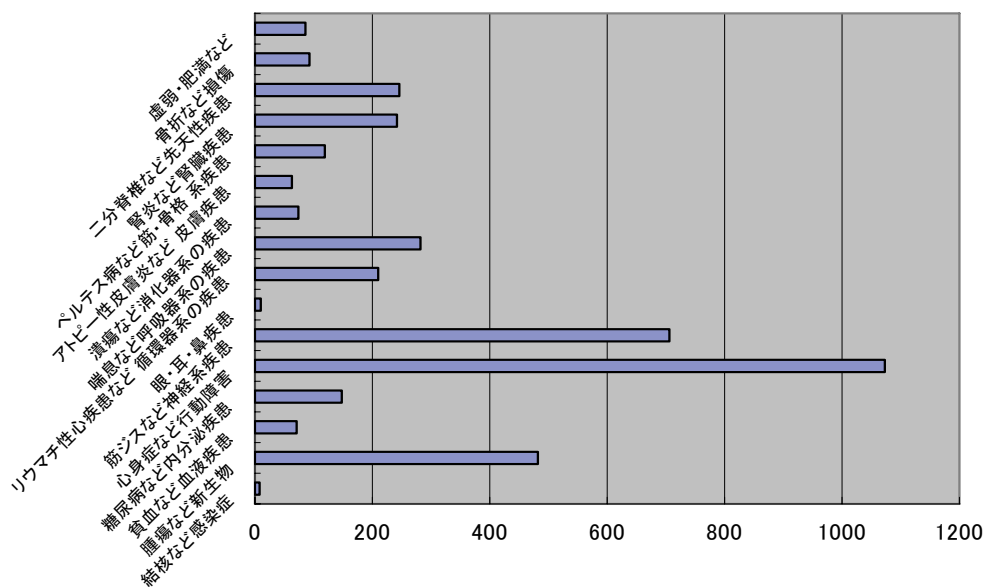


図3. 全国病弱養護学校・分教室、病弱・身体虚弱特殊学級等における疾患別児童生徒数(2005) (全国病弱虚弱教育連盟・全国病類調査から)

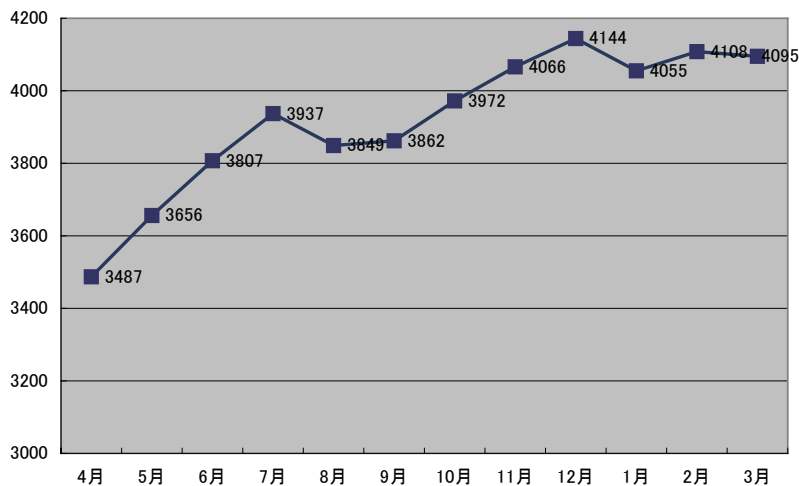


図4. 全国病弱養護学校月別在籍児童生徒数(2004) (国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部2004から)



## 4. 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る(図5)。

①病弱養護学校(平成16年度に全国で90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る。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る。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16年度に全国で877学級)が設置されている。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る(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る。

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ある。子どもたちは、病院の中に教室があれば通い授業を受けることができる。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る。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する。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る。

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。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る。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る。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る。

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、指導に当たる。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る。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る。特に、ターミナル期にある場合、教育活動が子どもの負担とならないように、また、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、自立活動の心理的な安定を主にし、子どもとともにある教育的対応を工夫することが大切になってくる。そのためには保護者、教育者、医療者の連携を密に図ることが必要不可欠になる。

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る。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る。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う。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る。

厚生省児童家庭局(1992)で行った小児慢性特定疾患対策調査結果では、小児慢性特定疾患の学齢児の85.5%が小学校、中学校の通常の学級で学び、病弱教育を受けている子どもたちは15%程度にとどまっていることが明らかにされた。



表4. 慢性特定疾患—義務教育対象児童生徒の教育を受けている場

教育を受けている場	割合
通常学級	85.5
特殊学級	2.2
養護学校	7.4
病院内学級	2.5
訪問教育	0.4
休学中	1.3
その他	0.6

厚生省(1992)

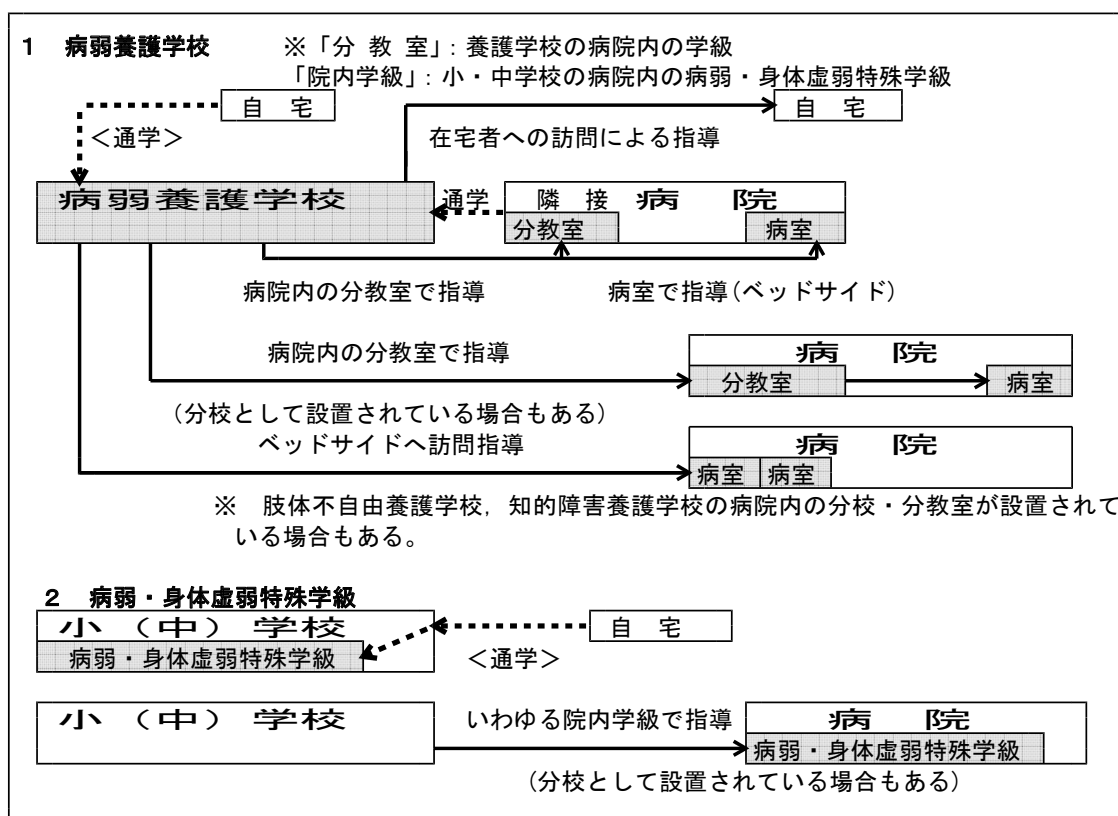


図5. 病弱教育の場 (平成14年 文部科学省就学指導資料から)

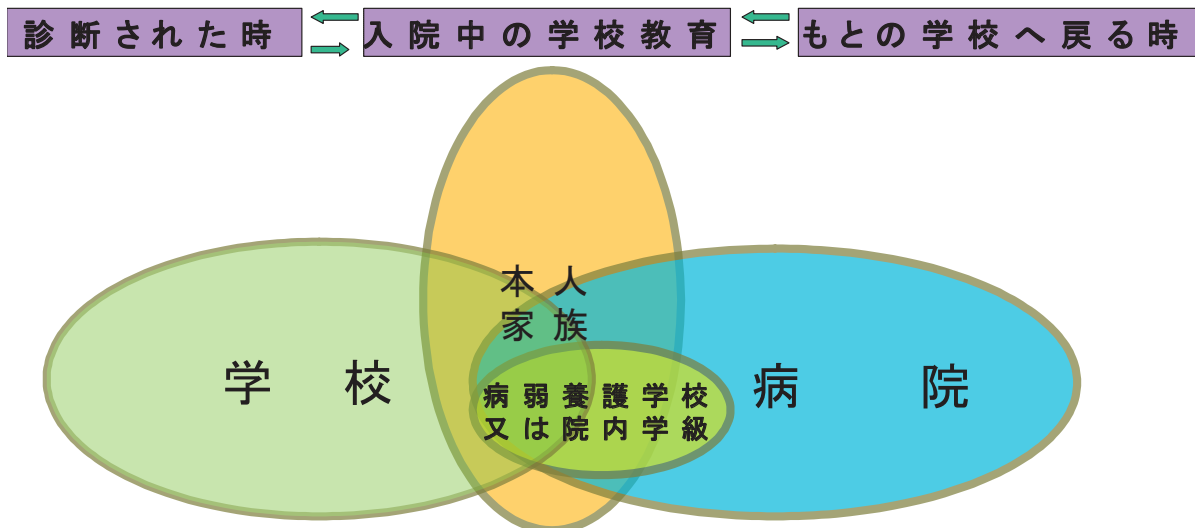


図6. 病弱の児童生徒の動き

## 5. 病弱教育の課題

### (1) 教育の場とその変更にかかわる課題

例えば、小児がんなどになり、図6に示したように、診断される段階、入院する段階、そして病気が寛解したり、治療等が一時的に終わったりする状態でもとの学校に戻る段階が基本的には考えられる。

この間、転学手続きの問題、前籍校や医療者、保護者との連携の問題、個別の教育支援計画、個別の指導計画作成などの諸問題が解決が課題となる。

また、「病名」を誰に、どこまで、どのように知らせるかどうかは、個別の教育支援計画を作成し、支援会議の席で関係者が集まり、そこで明らかにされることが望まれるが、ターミナル期にある子どもの個別の教育支援計画の在り方等についてはほとんど論議されていないのが現状である。

### (2) 病弱・身体虚弱特殊学級担当教員の課題

国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(1997)の調査では、病弱教育担当教員の経験年数は3年未満の者が77.7%を占め、養護学校教諭免許状所有者18%であった(特殊学級全体(28.7%))ことを明らかにした。このことを鑑みれば、専門性の問題、医療等との連携のノウハウなどの蓄積が行われにくいことが問題として挙げられる。一方、病弱養護学校における養護学校教諭免許状所有者(46%)であり、また、病弱養護学校は病弱教育のノウハウを蓄積しやすい現状にある。そのノウハウを病弱・身体虚弱特殊学級担当教員に伝えていったり、研修を病弱養護学校で行ったりするなどの情理的支援を中心に行うことが求められるであろう。病弱養護学校(特別支援学校)のセンター的機能をいかに発揮していくかが今後の重要な課題となる。武田ら(2001)によると、その他、教室がない、教材・教具が不十分である、学習の空白の問題や異学年を、免許外の教科指導まで行うなど学習に関する問題は山積みである。このような多くの課題を抱えている病弱教育において、時代を超え、解決されないまま取り残されてきた問題がターミナル期にある子どもの心理・教育の問題である。トータルケアの充実の中で、病院内で教育を行う病弱教育担当教員と医療者、保護者、前籍校の教員等との連携を図りながらいかに生活の質(QOL)を高めていくことが求められる。

## 文 献

- 厚生労働省(2002)小児慢性特定疾患平成13年度給付人員。雇用均等・児童家庭局母子保健課統計。
- 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(2004)病弱養護学校における心身症等の児童生徒の教育―「心身症など行動障害」に括られる児童生徒の実態と教育・心理的対応―。国立特殊教育総合研究所
- 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(1997)病弱教育担当教員の専門性の向上を目指す研修についての全国調査報告書―病弱・身体虚弱特殊学級担当教員を中心に―。国立特殊教育総合研究所。
- 文部科学省(1992-2004)学校基本調査。
- 内閣府(2003)障害者白書。国立印刷局
- 武田鉄郎・笠原芳隆(2001)院内学級における学級経営上の課題と教員支援。発達障害研究, 23(2), 126-135.
- 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱虚弱養護学校長会・全国病弱虚弱教育学校PTA連合会(2005)全国病弱虚弱教育施設一覧・全国病類調査表。
- 全国病弱虚弱教育研究連盟病弱教育史研究委員会(1990)日本病弱教育史。デンパン株式会社

