

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—

(平成20～21年度)

研究成果報告書

平成22年3月



独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

目次

| | |
|---|----|
| はじめに ～本研究報告書の概要～ | 1 |
| 第1部 基礎研究編 | |
| 第1章 特別支援教育の対象疾患と病気の子どもの就学基準の運用について | |
| 1.1 はじめに | 7 |
| 1.2 病気に関する各種調査から見える子どもの病気の実態 | 8 |
| 1.3 考察 | 24 |
| 1.4 おわりに | 26 |
| 第2章 病弱教育の現状把握のための実態調査 —長期欠席者への教育支援の在り方を考えるための基礎資料として— | |
| 2.1 はじめに | 28 |
| 2.2 方法 | 29 |
| 2.3 結果 | 31 |
| 2.4 考察 | 38 |
| 2.5 おわりに | 40 |
| 第3章 教員の経験知のまとめ方 —質的アプローチの有効性— | |
| 3.1 はじめに | 42 |
| 3.2 経験知とは | 42 |
| 3.3 質的アプローチの概要 | 43 |
| 3.4 まとめ | 45 |
| 第2部 事業展開型研究編 | |
| 第1章 病気のある子どもの教育の充実を目指したICTの活用について —病気による長期欠席者の教育的支援の可能性— | |
| 1.1 今までの病弱教育におけるICT研究の成果と課題 | 49 |
| 1.2 学習指導要領改訂の観点から | 50 |
| 1.3 モデル実践事例 | 51 |
| 第2章 病弱教育支援冊子の作成及び全病長支援冊子委員会の運営について | |
| 2.1 はじめに | 63 |
| 2.2 支援冊子の意義 | 63 |
| 2.3 作成方法及び経過 | 64 |
| 2.4 まとめと課題 | 66 |
| おわりに ～日本の病弱教育の課題と対応～ | 69 |

はじめに ～この研究報告書の概要～

この報告書は、平成 20 年度～平成 21 年度に行われ専門研究 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」の研究報告書である。小中学校に在籍し病気を理由に長期欠席（年間 30 日以上欠席）しながら特別支援教育を受けていない子どもたちが約 46,500 人（2007 年度）おり、一向に減少する気配はない（学校基本調査）。国立特別支援教育総合研究所では、この問題を研究の中心テーマに据えて、その解決に向けて、平成 18 年度より取り組みを続けている。

この研究は、研究所の第Ⅱ期中期計画に基づき、国の施策課題及び教育現場のニーズ等に対応した研究であり、大学等の関係機関との連携・協力体制の強化による総合的な研究の位置づけを持ち、平成 18 年度～平成 19 年度課題別研究「我が国の病気のある子どもの教育の在り方に関する研究 ー病弱教育と学校保健の連携を視野に入れてー」を継承、発展させた内容になっている。

今回の研究は、病気の子どもにおける特別支援教育を推進するために、小中学校に在籍する病気による長期欠席者への支援を行うことを視野に入れて、特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学級の教育機能強化に関するものである。本報告書の構成は、第 1 部と第 2 部に分けて記述している。

第 1 部は国の病弱教育対策に必要な基本情報に関する基礎的な研究の報告である。第 1 部第 1 章は、既存の統計を駆使し、小児期の病気の実態を描き出すことを試みた。この中に、特別支援教育の対象となる疾患があり、教育現場の関係者が、その多さと多様さを再認識し、就学指導委員会を適切に運用することで、病気による長期欠席者も特別支援教育の対象となりうると考えている。第 2 章は、病弱教育の対象となっている子どもの実態を全国規模で初めて正確に把握した研究である。この調査は、全国の病弱教育を行う教育機関の悉皆調査であり、病弱教育の現状把握に役立つ基礎資料が提供できたと考えている。また、全国にある特別支援学校（病弱）がセンター的機能を発揮する基礎資料としても有用である。第 3 章は、病弱教育担当教員が自らの実践をまとめる力をつけるために学ぶべき実践のまとめ方として、質的アプローチを取り上げた。共同研究者の谷口先生は、主に院内学級の教員と教育実践集の作成に当たられている。第 1, 2 章との直接のつながりはないが、このような研究のまとめ方の方法論は、教育情報のアーカイブ化に向けて重要な基礎研究と位置づけている。

第 2 部は、病弱教育の継続研究の新たな展開についての報告している。その意味で、事業展開型研究と名付けたい。第 2 部第 1 章は、昨年度まで行ってきた ICT の共同研究を病弱教育研究の中に位置づけて、新たに展開できた事例紹介である。山形県立山形養護学校、熊本県立黒石原養護学校は、従来から積み上げてきた教育の情報化のノウハウを、他地域にも展開できた事例として掲載した。特に黒石原養護学校の事例は、病気による長期欠席児童への支援として、ICT 活用の有効性を示す事例である。沖縄県森川特別支援学校は、共同研究から継続して研究協力校となっており、病院内の訪問学級から前籍校への復学支援に実績を積上げている。これは、従来から慢性疾患のある子どもは不登校になるリスクが高く、復学をきっかけに長期欠席者におちいる傾向があり、ICT を活用した前籍校との交流及び共同学習は、長期欠席にならないための予防的介

入と考えられる。第2章は、引き続き行っている支援冊子プロジェクトの報告である。現在、このプロジェクトは、日本の指導的な小児科医師と保護者会の支援を受けて、医教連携推進の中心的な事業に育ちつつある。この冊子は、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用して、小中学校の教員や市町村教育委員会への病弱教育の啓発に役立っている。

病弱教育研究班の2年間の研究を総括すれば、平成18,19年度に始めた研究が、漸く成果を出し始めたと評価できる。従来進めてきた一つ一つの研究が、独立性を持ちながら、大学等の研究者とネットワークを構築し、更に個々の研究者が教育現場への支援機能を持ち、新たに見えてきた課題にも即応するという研究スタイルが定着してきたといえる。

国立特別支援教育総合研究所では、平成20年度より、従来の障害種別における専門性を担保し、継続的に研究を進めるために研究班体制が導入され、中長期的な視点に立った研究基本計画が策定された。病弱教育研究班は、医療関係1名、教育関係2名、心理関係1名の4名で研究を行える体制が確立した。

最後に、本報告書が、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推進に少しでも貢献できることを願うとともに、この領域の研究の更なる発展のために、ご意見・ご要望を賜れば幸いである。また、本研究を進めるに当たり、ご指導、ご協力いただいた研究協力者、研究に協力いただいた機関の方々に対し、深く感謝の意を表する次第である。

平成22年3月

研究代表者
独立行政法人国立特別支援教育総合研究所
教育支援部

西牧 謙吾

●研究体制

研究代表者：西牧 謙吾（教育支援研究部上席総括研究員）

研究分担者：滝川 国芳（教育研修情報部総括研究員）

太田 容次（発達障害教育情報センター主任研究員）

植木田 潤（教育相談部研究員）

研究協力者：津曲 裕次（長崎純心大学，教授）

桐山 直人（神奈川県立小田原養護学校，教諭）

長谷川 千恵美（日本大学，非常勤講師）

益邑 千草（日本こども家庭総合研究所，主任研究員）

島 治伸（徳島文理大学，教授）

武田 鉄郎（和歌山大学，教授）

平賀 健太郎（大阪教育大学，講師）

丹羽 登（文部科学省，特別支援教育調査官）

加藤 忠明（国立成育医療センター研究所，部長）

西牧 真理（鎌倉女子大学，准教授）

棹山 勝子（神奈川県立横浜南養護学校，元校長）

谷口 明子（山梨大学，教授）

泉 真由子（横浜国立大学，講師）

研究協力機関：全国特別支援学校病弱教育校長会

全国病弱虚弱教育研究連盟

以上 17 名， 2 機関

第1部 基礎研究編

ここでは、病弱教育の基礎資料となる文献的研究や調査研究
そして質的研究の方法論など、
特別支援教育の在り方に関する研究をまとめている

第1章 特別支援教育の対象疾患と 病気の子どもの就学基準の運用について

西牧 謙吾 (教育支援部)

植木田 潤 (教育相談部)

1.1 はじめに

特別支援教育の中での病弱教育は、「健康障害」が長期に及び、継続して医療または生活規制が必要な子どもが受ける教育である（学校教育法施行令 22 条の 3）。この定義の中には、病気と障害という整理し難い概念が含まれる。その概念の捉え方により、教育現場の対応に差が生じる場合がある。例えば、筋ジストロフィーは、都道府県により、国立病院機構の筋ジス病棟という医療資源の有無で、肢体不自由の対象となったり、病弱の対象となったりする。病態には当然差はないが、両者の特別支援学校の教育環境には差が出るし、進路指導の方法論も異なる。また、てんかんは、小児の神経疾患で最大の疾患であり、小中学校で長期投薬を受けながら生活規制もなく通学が可能な子どもがいる反面、特別支援学校（知的障害）や特別支援学校（肢体不自由）では、医療的配慮を必要とする最大の合併症である。また、てんかんの一つである点頭てんかん（West 症候群）は、小児慢性特定疾患の神経・筋疾患の中で最大の疾患で、平成 18 年度 1,663 人の登録者がいた。これは、進行性のてんかんの一種で、退行性があり、知的障害が伴う予後不良の疾患であり、多くは知的障害や肢体不自由の特別支援学校に通学しているものと考えられる。しかし、特別支援学校では、その障害の状態を病気と捉えて、点頭てんかんのある子どもの育ちを支える指導計画を作成するという発想は希薄である。そのようなことが起こる理由は、医療からの情報が少なく、病態を理解せず、主たる障害に対応した従来からの指導法で対応することになるからであろう。

現在、障害の概念には大きく二つの流れがある。一つは、必要な支援のあり方が似たもの同士は同じ障害としてまとめる考え方（Developmental Disabilities）であり、もう一つは、障害をその性質によって疾病分類学的に区分けする考え方（Developmental Disorders）である。前者は、障害によってその人がこうむる不便、不利益、困窮を中心に支援の方法を組み立てる。これは、障害モデルとも呼ばれ、目的はケアである。この系譜には、ICIDH、ICF、発達障害者支援法、特別支援教育などがある¹⁾。この流れの中で、養護・訓練から自立活動への転換が起こった。後者は、原因、症状、経過、転機、家族的背景などに注目し、治療を目指す医学モデルともいえる。この系譜には、DSM、ICD などがある¹⁾。時代は、医学モデルから障害モデルに動いているが、この流れは、医学では解決出来ない課題を、環境や社会を変えることにより解決しようとする考え方への変化を意味している。しかし、医学や脳科学、心理学の進歩により、体の機能障害（impairment）に働きかけ、医学的に解決出来る疾患や障害も出てきている（例えば人工内耳）ことから、今の時代は、どちらかの考えにとらわれるのではなく、両者の考えを俯瞰で見る必要があると考えられる²⁾。

筋ジストロフィーも点頭てんかんも、病気が障害かで対応の仕方（学校種の選択）を区別するのではなく、病気にも配慮し、障害に合った自立活動を行うなど、一段高い視点を持つことでう

まく対応出来る事例であり、今回の学習指導要領の改訂でも強調されている ICF の理念にも合致する³⁾。最近の心理学や脳科学の進歩により、教育現場で子どもが起こす現象の背後にあるものを科学的に見ていこうという教育現場の動きも出てきている⁴⁾。

以上の考えに立てば、特別支援教育を受けている子どもの病気の実態を知ることは意義あることである。ここでは、子どもの病気に関する各種調査を基に、子どもの病気の全体像を描き出すことで、子どもの病気の実態に迫ってみたい。

1.2 病気に関する各種調査からみえる子どもの病気の実態

特別支援教育において、子どもの病気（基礎疾患）に関する調査は、5年毎に行われる筑波大学心身障害学系による全国盲学校及び小中学校弱視学級児童生徒の視覚障害原因等に関する調査、全国病弱身体虚弱教育研究連盟（以下、全病連）が隔年に行う病類調査、全国特別支援学校肢体不自由教育学校長会が毎年行う児童生徒病因別調査があるが、知的障害、聴覚障害、情緒障害その他の分野では、在籍者の病気の実態調査は行なわれておらず、特別支援教育全体を対象に児童生徒の横断的な病気の調査はない（各学校レベルでは、学校要覧に在籍者の病気の種類が記載されていることが多い）。

また、全病連の病類調査にしても、病気の子どもへの訪問教育は、特別支援学校（肢体不自由）や特別支援学校（知的障害）からも行なわれているが、従来は病弱教育以外の校種の調査は行われていなかった。また、平成19年度より特別支援教育体制に移行し、特別支援学校の中で病弱教育に対応する学校が増加しており、病気を重複障害と数える児童生徒数も増加しているが、どのような病気が重複するかの調査は行われていない。

文部科学省特別支援教育課が毎年まとめる特別支援教育資料でも、基礎疾患レベルのデータ収集は行われておらず、学校保健統計でも、眼科疾患、難聴、耳鼻咽喉科疾患、歯・口腔疾患、アレルギー性疾患、肥満の有無が調査されているのみである。毎年、各学校レベルでは、健康調査を行い、保護者の自己申告で病名が明らかになっているが、個人情報保護を理由に、それをまとめようという学校教育からの動きはない。

ここでは、現時点で、書籍やweb上でデータが入手可能な子どもの病気に関する統計として、国民生活基礎調査、患者調査、医療保険、小児慢性特定疾患治療研究事業、身体障害児・者実態調査、自立支援医療（育成医療、精神医療）、人口動態統計、災害共済給付制度を取り上げ、そこから見える子どもの病気の実態を明らかにする。

1) 国民生活基礎調査

この調査は、保健、医療、福祉、年金、所得等国民生活の基礎的事項を調査し、厚生労働行政の企画及び運営に必要な基礎資料を得ることを目的とするものである。昭和61年を初年として3年ごとに大規模な調査を実施し、中間の各年は小規模な調査を実施することとしている。健康の状態については、大規模調査年にのみ把握する計画で、自覚症状（有訴者率）、通院状況（通院者率）、生活への影響、健康意識、悩みやストレスの状況、過去1年間の健診や人間ドッグの受診状況を聞いている。

平成19年度の調査結果の中から、子どもに関係する部分を見ると、0～4歳、5～14歳の性・

年齢別にみた有訴率（人口千対）は、男子 277.8, 216.1, 女子 264.9, 196.6 であった。同じく性・年齢別通院率は、男子 182.6, 184.5, 女子 160.6, 156.2 であった。これは、子どもの約 25%強が何らかの不調を訴え、約 20%弱が日常的な医療にかかったことがある、女子より男子がよく病気になるということを表している。

6 歳以上の健康状態では、「自覚症状・通院・生活影響ともなし」の者が 45.7%、「自覚症状・通院・生活影響いずれかあり」の者が 35.5%、「自覚症状・通院・生活影響ともあり」の者は 7.7%であり、国民の約 40%は健康に問題を抱えていることになる。同じく、6 歳以上の者の健康意識をみると、「よい」「まあよい」を合わせた者は、35.8%、「ふつう」は 43.3%、「よくない」「あまりよくない」を合わせた者が 13.0%となっている。日常生活での悩みやストレスの状況をみると、「ある」48.2%、「ない」45.6%であった。この統計では、5 歳毎の年齢別統計は取られていないので大人の情報が混じり込んでいるが、医療受診の状況と健康の自覚症状の概略を知ることができる。

6 歳以上の者の日常生活に影響のある者率（人口千対）を以下に示す（表 1）。義務教育を受けている児童生徒のうち、3.7%が日常生活に何らかの影響があり、1.1%が学業に支障がある、と答えていることになる。

表 1 平成 19 年度 性・年齢階級別にみた日常生活への影響がある者（複数回答）率（6 歳以上人口千対）

| | 日常生活 動作 | 外出 | 仕事・家事 ・学業 | 運動 | その他 | |
|---------|------------|------|--------------|------|------|------|
| 総 数 | 106.8 | 37.3 | 33.7 | 46.1 | 33.9 | 15.4 |
| 6 ～ 14 | 37 | 10.1 | 4.3 | 11 | 22.7 | 5.5 |
| 15 ～ 24 | 44.6 | 11.9 | 6.9 | 18.8 | 18.9 | 7.1 |
| 男 | 95.7 | 32.1 | 26.1 | 36.3 | 34.2 | 14.4 |
| 6 ～ 14 | 40.3 | 10.6 | 5 | 11.6 | 25.3 | 5.5 |
| 15 ～ 24 | 42.7 | 11.4 | 5.9 | 15 | 21.9 | 6.8 |
| 女 | 117.1 | 42.1 | 40.9 | 55.2 | 33.6 | 16.3 |
| 6 ～ 14 | 33.5 | 9.5 | 3.4 | 10.4 | 20 | 5.4 |
| 15 ～ 24 | 46.6 | 12.5 | 7.9 | 22.7 | 15.8 | 7.4 |

注：日常生活への影響がある者には入院者は含まないが、分母となる世帯人員数には、入院者を含む。
平成 19 年度国民生活基礎調査より

2) 患者調査

患者調査は、全国の医療施設（病院、一般診療所、歯科診療所）を利用する患者の傷病などの状況を把握するため、昭和 28 年から標本調査の方法で実施されてきた。昭和 59 年からは、都道府県別受診状況を把握するために 3 年毎に実施されている。調査は、病院の入院は二次医療圏単位で、病院の外来と診療所は都道府県単位で層化無作為抽出された医療機関を受診した患者すべてを対象に行われる。医療施設の管理者が記入する方式で行われ、推計患者数、受療率（性・年齢階級別、傷病別）、入院期間、入院患者の重症度が調査される。

平成 20 年度 10 月の調査日に全国の医療施設で受診した推計患者数は、入院患者 1,392,400 人、外来患者 6,865,000 人であった。年齢階級別（0 歳～20 歳未満）にみた施設の種別推計患者数は、表 2 のとおりである。0 歳～20 歳未満の入院患者数（※）は、39,400 人で、全体の 2.8%であった。0 歳～20 歳未満の外来患者数（※）は 816,000 人で、全体の 11.9%であった。

（※小児科は、15 歳までの場合が多いが、ここでは 20 歳未満を子どもと考えることにする。統

計のとり方からわかるように、基準日に外来受診（初診，再来）と入院中の患者数が，1日の推計患者数となり，それに調査日以外の再来患者数を加えたものが，総患者数となる。）

表2 年齢階級別にみた施設の種別推計患者数

| (単位：千人) | | 平成20年10月 | | | | | | |
|---------|-------------|-------------|----------|--------------|-------------|-------------|--------------|--------------|
| | | 入 院 | | | 外 来 | | | |
| | | 総 数 | 病 院 | 一 般 診 療 所 | 総 数 | 病 院 | 一 般 診 療 所 | 歯 科 診 療 所 |
| 総 数 | 1 392.4 | 1 332.6 | 59.8 | 6 865.0 | 1 727.5 | 3 828.0 | 1 309.4 | |
| (平成17年) | (1 462.8) | (1 391.6) | (71.2) | (7 092.4) | (1 866.4) | (3 948.9) | (1 277.2) | |
| 男 | 639.7 | 621.4 | 18.4 | 2 918.5 | 799.9 | 1 561.8 | 556.7 | |
| 女 | 752.6 | 711.2 | 41.4 | 3 946.4 | 927.6 | 2 266.2 | 752.7 | |
| 0 歳 | 11.6 | 11.2 | 0.3 | 64.0 | 15.0 | 49.0 | - | |
| 1 ～ 4 | 8.4 | 8.4 | 0.1 | 261.6 | 37.5 | 205.0 | 19.1 | |
| 5 ～ 9 | 5.6 | 5.5 | 0.1 | 237.0 | 28.9 | 144.4 | 63.7 | |
| 10 ～ 14 | 5.8 | 5.7 | 0.1 | 136.1 | 21.7 | 84.4 | 30.1 | |
| 15 ～ 19 | 8.0 | 7.8 | 0.3 | 117.3 | 21.2 | 65.6 | 30.6 | |

厚生労働省平成 20 年度患者調査より

平成 20 年 10 月の調査日の全国の受療率（人口 10 万対）は，「入院」1,090，「外来」5,376 であった。年齢階級別にみた受療率は，表 3 のとおりである。入院では「5～9 歳」及び「10～14 歳」がそれぞれ 97 と一生の間で最も低くなる。5 歳～14 歳の学齢期では，約 1,000 人に 1 人が調査日に入院し，約 100 人に 3 人が外来を受診していると推計される。

表 3 性・年齢階級別にみた受療率（人口 10 万対）

| | | 各年10月 | | | | | | | |
|---------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|---|
| | | 入 院 | | | | 外 来 | | | |
| | | 総 数 | | 男 | 女 | 総 数 | | 男 | 女 |
| | | 平成20年 | 平成17年 | 平成20年 | | 平成20年 | 平成17年 | 平成20年 | |
| 総 数 | 1 090 | 1 145 | 1 028 | 1 150 | 5 376 | 5 551 | 4 688 | 6 031 | |
| 0 歳 | 1 052 | 1 039 | 1 108 | 994 | 5 814 | 6 276 | 6 027 | 5 590 | |
| 1 ～ 4 | 195 | 201 | 214 | 176 | 6 077 | 6 477 | 6 212 | 5 936 | |
| 5 ～ 9 | 97 | 113 | 108 | 85 | 4 096 | 4 030 | 4 212 | 3 973 | |
| 10 ～ 14 | 97 | 110 | 106 | 88 | 2 275 | 2 390 | 2 389 | 2 155 | |
| 15 ～ 19 | 131 | 133 | 138 | 123 | 1 906 | 1 909 | 1 727 | 2 094 | |

厚生労働省平成 20 年度患者調査より

年齢階級別にみた推計患者数の経年変化は，図 1 の通りである。0～14 歳の推計患者数をみると，昭和 40 年代から入院患者数は漸増し，昭和 59 年で 69,800 人をピークに漸減傾向であり，平成 20 年で 31,400 人である。同じく外来患者数は，昭和 50 年の 1,606,900 人をピークに漸減し，平成 20 年で 698,700 人であった。

このように病気の子どもは，少子化の影響もあり年々減少傾向が続いている。平成 20 年度で，推計入院，外来患者数は，730,100 人で，総患者数はこれより多くなるが，平成 15 年の小児慢性特定疾患で，この年齢階層の登録者は 86,820 人との比（約 8:1）は，小児の総患者数に対して，本事業に登録される比率を推計するのに参考になろう。

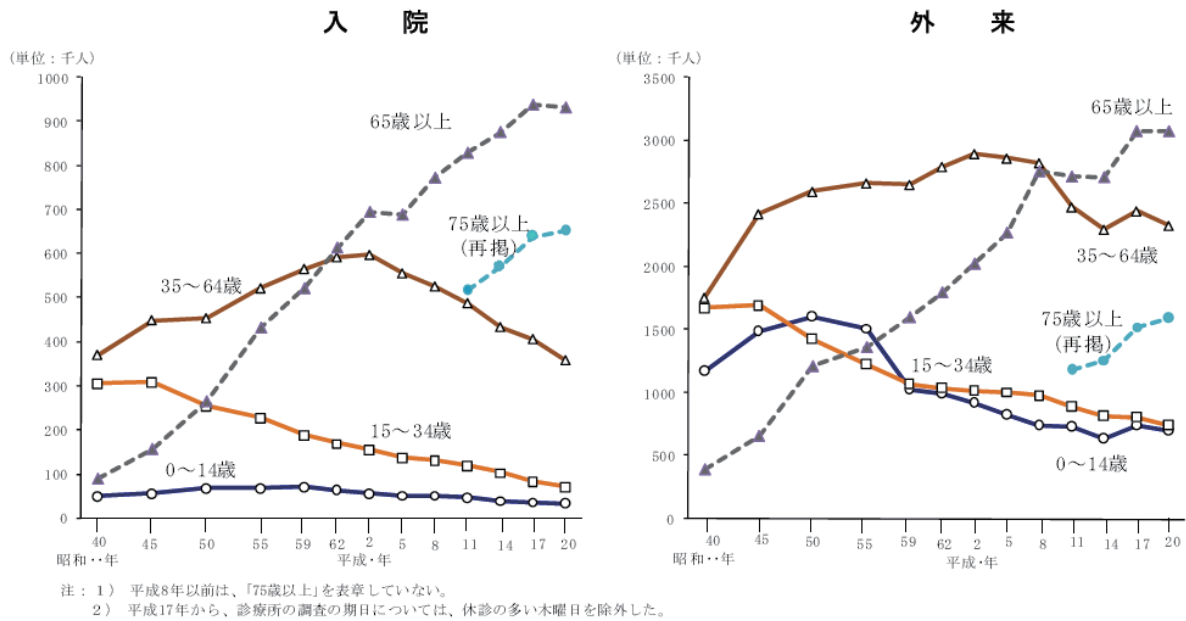


図1 年齢別にみた推計患者数の年次推移

患者調査では、小児期の年齢階級別の病気の頻度がわかる（表4）。小児の疾患の特徴として、上気道炎、胃腸炎、アトピー性皮膚炎、中耳炎、結膜炎など、呼吸器系、消化器系、皮膚、耳、眼の感染症、アレルギー性疾患が多いことがわかる。先天異常も多く見られる他、心疾患、腎疾患、新生物、精神及び行動の障害、神経系疾患も一定数見られる。健康状態に影響を及ぼす要因及び保健サービスの利用は、予防接種、乳幼児健診を意味する。

表4 0歳から19歳、年齢階級×傷病分類別患者数(千人)

| 患者調査(平成20年10月) | | | | | |
|-----------------------------------|----|-----|-----|-------|-------|
| | 0歳 | 1~4 | 5~9 | 10~14 | 15~19 |
| I 感染症及び寄生虫症 | 15 | 40 | 54 | 30 | 18 |
| 腸管感染症(再掲) | 7 | 14 | 8 | 5 | 4 |
| 結核(再掲) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 皮膚及び粘膜の病変を伴うウイルス疾患(再掲) | 2 | 17 | 35 | 21 | 8 |
| 真菌症(再掲) | 2 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| II 新生物 | 3 | 7 | 5 | 6 | 6 |
| (悪性新生物)(再掲) | 0 | 1 | 2 | 2 | 2 |
| 胃の悪性新生物(再掲) | 0 | 0 | | 0 | 0 |
| 結腸及び直腸の悪性新生物(再掲) | - | 0 | - | | 0 |
| 気管、気管支及び肺の悪性新生物(再掲) | - | - | 0 | 0 | 0 |
| III 血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害 | 3 | 5 | 3 | 3 | 8 |
| IV 内分泌、栄養及び代謝疾患 | 5 | 5 | 9 | 16 | 12 |
| 甲状腺障害(再掲) | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 |
| 糖尿病(再掲) | 0 | 0 | 1 | 3 | 3 |
| V 精神及び行動の障害 | 1 | 23 | 34 | 38 | 52 |
| 統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害(再掲) | 0 | 0 | 1 | 2 | 9 |
| 気分[感情]障害(躁うつ病を含む)(再掲) | 0 | 0 | 1 | 3 | 11 |
| 神経症性障害、ストレス関連障害及び身体表現性障害(再掲) | 0 | 2 | 2 | 9 | 17 |
| VI 神経系の疾患 | 2 | 18 | 27 | 24 | 19 |
| VII 眼及び付属器の疾患 | 5 | 18 | 45 | 37 | 45 |
| 白内障(再掲) | - | 0 | 0 | 0 | 0 |
| VIII 耳及び乳様突起の疾患 | 13 | 89 | 51 | 12 | 6 |
| IX 循環器系の疾患 | 1 | 3 | 5 | 6 | 6 |
| 高血圧性疾患(再掲) | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| (心疾患(高血圧性のものを除く))(再掲) | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 |
| 虚血性心疾患(再掲) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| 脳血管疾患(再掲) | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| X 呼吸器系の疾患 | 76 | 528 | 407 | 175 | 77 |
| 急性上気道感染症(再掲) | 45 | 202 | 99 | 39 | 22 |
| 肺炎(再掲) | 1 | 5 | 2 | 1 | 0 |
| 急性気管支炎及び急性細気管支炎(再掲) | 13 | 94 | 38 | 10 | 6 |
| 気管支炎及び慢性閉塞性肺疾患(再掲) | 3 | 15 | 6 | 2 | 1 |
| 喘息(再掲) | 12 | 149 | 150 | 57 | 19 |
| XI 消化器系の疾患 | 8 | 119 | 380 | 160 | 169 |
| う蝕(再掲) | - | 90 | 224 | 98 | 72 |
| 歯肉炎及び歯周疾患(再掲) | 0 | 3 | 51 | 26 | 31 |
| 胃潰瘍及び十二指腸潰瘍(再掲) | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 胃炎及び十二指腸炎(再掲) | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 |
| 肝疾患(再掲) | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 |
| XII 皮膚及び皮下組織の疾患 | 35 | 88 | 73 | 54 | 75 |
| XIII 筋骨格系及び結合組織の疾患 | 1 | 7 | 8 | 27 | 26 |
| 炎症性多発性関節障害(再掲) | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 |
| 関節症(再掲) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 脊柱障害(再掲) | 0 | 1 | 1 | 8 | 10 |
| 骨の密度及び構造の障害(再掲) | - | 0 | 0 | 0 | 1 |
| XIV 腎尿路生殖器系の疾患 | 2 | 6 | 6 | 5 | 13 |
| 糸球体疾患、腎尿管間質性疾患及び腎不全(再掲) | 1 | 3 | 4 | 4 | 5 |
| 前立腺肥大(症)(再掲) | - | - | - | - | - |
| 乳房及び女性生殖器の疾患(再掲) | 0 | 0 | 0 | 1 | 6 |
| XV 妊娠、分娩及び産じょく | - | - | - | 0 | 3 |
| 妊娠高血圧症候群(再掲) | - | - | - | - | 0 |
| XVI 周産期に発生した病態 | 28 | - | - | - | - |
| XVII 先天奇形、変形及び染色体異常 | 15 | 27 | 18 | 5 | 6 |
| XVIII 症状、徴候及び異常臨床所見・異常検査所見で他に分類され | 6 | 15 | 19 | 11 | 7 |
| XIX 損傷、中毒及びその他の外因の影響 | 6 | 23 | 43 | 66 | 57 |
| 骨折(再掲) | 0 | 3 | 14 | 30 | 16 |
| XXI 健康状態に影響を及ぼす要因及び保健サービスの利用 | 62 | 61 | 141 | 169 | 93 |
| 歯の補てつ(再掲) | - | 1 | 12 | 5 | 9 |

3) 医療保険から見た子どもの病気

病気になれば、その治療費は医療保険から支払われ(一部自己負担を除けば)、医療費の自己負担分が支払できない社会的弱者や特別な医療ニーズを持つ人に対しては、法律に基づく公費医療制度の利用が可能である。日本の医療保険制度は、被用者保険、国民健康保険及び後期高齢者

医療に大別される。被用者保険は、事業者に使用される者を被保険者とする健康保険，船員保険，共済組合であり，国民健康保険は，一般地域居住者を被保険者とする市町村が保険者となる。

保険医療機関は，医療保険加入者の診療を行った場合，窓口で患者から一部負担金を受け取るとともに，1か月分の診療をまとめて診療報酬明細書に記入し，診療費の請求を行う。ここに病名が記載されており，疾病別件数を算出出来る。

下図（図2）は政府管掌健康保険における，年齢階層別にみた主な疾病別給付件数の構成割合である。患者調査の傾向と同じく，呼吸器系，皮膚，眼の疾患の比率が高いことがわかる。

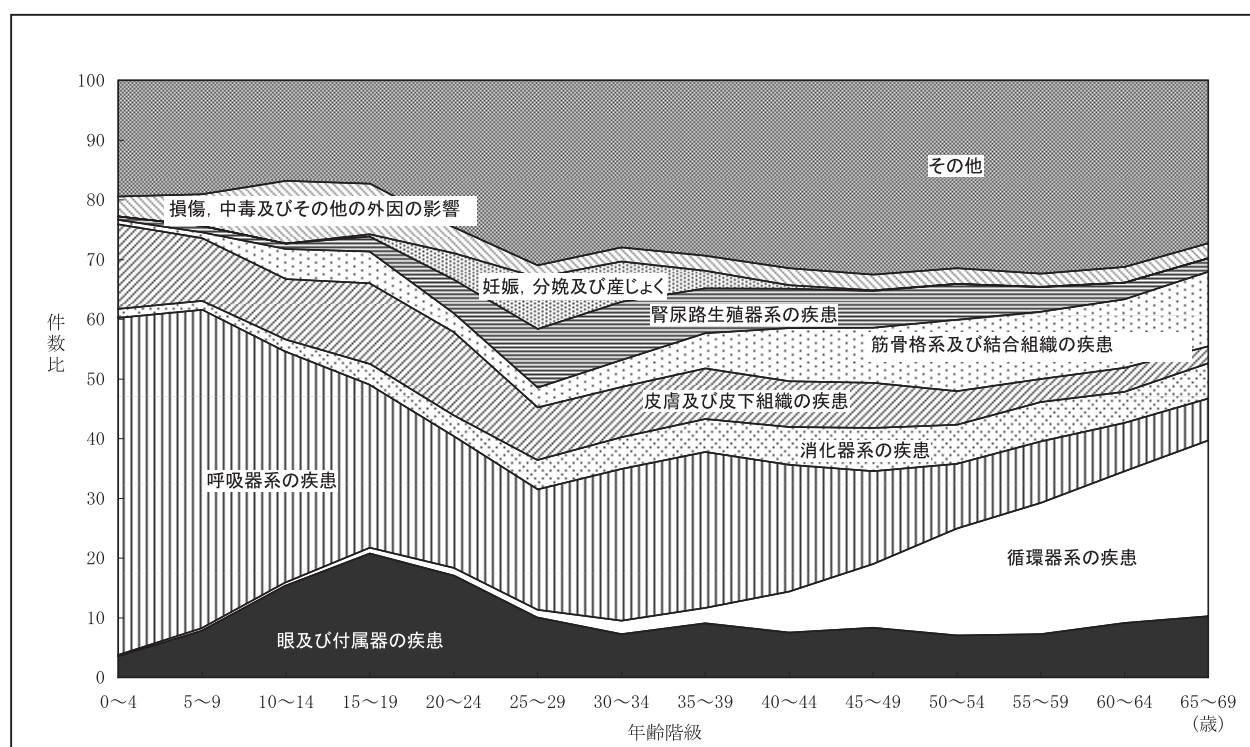


図2 年齢階層別の主な疾病別件数 (100 分比)

4) 小児慢性特定疾患治療研究事業

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、小児慢性疾患のうち特定の疾患について、研究を推進し，その医療の確立と普及を図り，併せて患者家族の医療費の負担を軽減する事業であり，1974（昭和49）年に整備された。それ以前から実施されていた事業，すなわち1968（昭和43）年の「先天性代謝異常児の医療給付について」，1971（昭和46）年の「小児ガン治療研究事業について」，1972（昭和47）年の「児童の慢性腎炎・ネフローゼ及びぜんそくの治療研究事業について」を統合し，さらに他の対象疾患を拡大するとともに九つの疾患群にまとめられ整備された。1974（昭和49）年以降も対象疾患の追加，一部の疾患では入院から通院への拡大，対象年齢の18歳未満から20歳未満への延長が行われた。そして，1990（平成2）年には神経・筋疾患が対象疾患群として追加され，10疾患群となった。2005（平成17）年の児童福祉法改正にあわせて慢性消化器疾患郡が加わり，現在11疾患群，514疾患が対象疾患となった。

小慢事業での医療費助成（公費医療制度）は，1995（平成7）年度より患児（保護者）の申請により，保健所を窓口として行われることとなり，1998（平成10）年度にその登録様式が全国的に統一され，申請書に添付される医療意見書は，全国的にはほぼ同様の書式となった。それに合わせて，プライバシー保護に十分配慮しながら，その内容をコンピュータ入力・集計して登録・

管理する方式に変更された。平成 18 年度より法制化後の見直しに対応し、より正確なデータ収集が行われている。

小児慢性特定疾患治療研究事業データベースは、日本の病気の子どものデータベースで最大のもので、国立成育医療センター研究所で管理されている。このデータベースから、疾患群別と疾患別及び年齢階級別の登録人数とその頻度を出すことが出来る（表 5）。平成 15 年度のデータでは、小中高生の約 200 人に 1 人が登録していたことになる。例えば、悪性新生物では、小中高生の約 1,000 人に 1 人の割合で登録されていた。子どもの死亡率の変化から見れば、悪性新生物の死亡率も大きく改善され、現在では、悪性新生物に罹患した子どもの約 60%は成人に達すると推定される³⁾。現在治療中又は寛解後の生存例を含めれば、1,000 人に 1 人以上の割合で小中高に在籍していると推定出来る。彼らは、病気は治っているが、心に課題を抱えて不登校になっている可能性もある（事実、特別支援学校ではよく経験する事例である）。

平成 18 年度より、厚生労働科学研究補助金子ども家庭総合研究事業「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」に、西牧が特別支援教育から参画している。小児慢性特定疾患の中で、先天性代謝異常と慢性消化器疾患のみが、意見書から就学状況の把握が可能である。現在、国では、小児慢性特定疾患の対象疾患の見直しを進めており、それに合わせてすべての疾患で意見書に就学状況を記入してもらえるよう提案している。これが実現すれば、多くの慢性疾患のある子どもが、どこで教育を受けているか明らかになる。

表5 小慢事業による疾患群, 疾患別, 及び年齢階級別の登録人数とその頻度

| 年齢階級 全国の人口(H15推計人口) | 0～5歳 6997千人 | 6～8歳 3580千人 | 9～11歳 3612千人 | 12～14歳 3717千人 | 15～17歳 4047千人 | 18, 19歳 2950千人 | 不明 |
|--|----------------|----------------|-----------------|------------------|------------------|-------------------|-------|
| 全疾患, 108813人 同上割合 | 29447人 | 18157人 | 19147人 | 20069人 | 16362人 | 4194人 | 1437人 |
| 悪性新生物, 19124人 同上割合 | 4514人 | 3149人 | 3040人 | 3253人 | 3333人 | 1604人 | 231人 |
| 白血病, 6629人 同上割合 | 1332人 | 1/1137人 | 1/1188人 | 1/1143人 | 1/1214人 | 1193人 | 74人 |
| 脳(脊髄)腫瘍, 3599人 同上割合 | 549人 | 534人 | 586人 | 716人 | 732人 | 420人 | 62人 |
| 神経芽腫, 2752人 同上割合 | 1314人 | 555人 | 389人 | 253人 | 163人 | 60人 | 18人 |
| 悪性リンパ腫, 1317人 同上割合 | 100人 | 164人 | 240人 | 280人 | 337人 | 179人 | 17人 |
| 網膜芽細胞腫, 1001人 同上割合 | 389人 | 160人 | 155人 | 118人 | 119人 | 50人 | 10人 |
| 慢性腎疾患, 10826人 ^{注1)} 同上割合 | 2019人 | 1915人 | 1847人 | 2132人 | 1917人 | 751人 | 245人 |
| ネフローゼ症候群, 3415人 ^{注1)} 同上割合 | 779人 | 616人 | 561人 | 640人 | 528人 | 238人 | 53人 |
| 慢性腎炎急性後群, 2302人 ^{注1)} 同上割合 | 116人 | 303人 | 382人 | 566人 | 633人 | 234人 | 68人 |
| 水腎症, 1329人 ^{注1)} 同上割合 | 496人 | 256人 | 224人 | 182人 | 111人 | 36人 | 24人 |
| ぜんそく, 5326人 ^{注1)} 同上割合 | 2399人 | 1203人 | 909人 | 500人 | 233人 | 42人 | 40人 |
| 気管支喘息, 5292人 ^{注1)} 同上割合 | 2388人 | 1195人 | 908人 | 493人 | 229人 | 41人 | 40人 |
| 慢性心疾患, 16558人 ^{注1)} 同上割合 | 7285人 | 2665人 | 2189人 | 1968人 | 1637人 | 564人 | 250人 |
| 心室中隔欠損症, 3755人 ^{注1)} 同上割合 | 1634人 | 563人 | 560人 | 450人 | 383人 | 127人 | 38人 |
| 心臓中隔欠損症, 1373人 ^{注1)} 同上割合 | 542人 | 266人 | 190人 | 188人 | 128人 | 36人 | 23人 |
| フローアロ症, 1049人 ^{注1)} 同上割合 | 508人 | 141人 | 115人 | 108人 | 123人 | 44人 | 10人 |
| 内分泌疾患, 29987人 同上割合 | 5486人 | 4771人 | 6667人 | 7599人 | 4782人 | 337人 | 345人 |
| GHD ^{注2)} , 11516人 同上割合 | 1050人 | 2171人 | 3304人 | 3822人 | 936人 | 67人 | 166人 |
| 甲状腺機能低下症, 6223人 同上割合 | 2923人 | 1023人 | 808人 | 759人 | 620人 | 36人 | 54人 |
| 甲状腺機能亢進症, 3167人 同上割合 | 46人 | 119人 | 412人 | 1010人 | 1452人 | 99人 | 29人 |
| 悪性甲状腺炎, 2186人 同上割合 | 164人 | 554人 | 870人 | 407人 | 167人 | 8人 | 16人 |
| 慢性甲状腺炎, 1094人 同上割合 | 16人 | 51人 | 209人 | 389人 | 389人 | 33人 | 7人 |
| ターナー症候群, 1041人 同上割合 | 115人 | 149人 | 238人 | 259人 | 247人 | 19人 | 14人 |
| 先天性副腎過形成, 1001人 同上割合 | 380人 | 151人 | 155人 | 161人 | 141人 | 5人 | 8人 |
| 膠原病, 5229人 同上割合 | 2041人 | 875人 | 778人 | 683人 | 555人 | 252人 | 45人 |
| 川崎病, 6053人 ^{注3)} 同上割合 | 3306人 | 1151人 | 687人 | 450人 | 263人 | 113人 | 83人 |
| 若年性関節リウマチ, 2057人 同上割合 | 291人 | 315人 | 390人 | 420人 | 410人 | 205人 | 26人 |
| 糖尿病, 5099人 同上割合 | 338人 | 453人 | 856人 | 1433人 | 1802人 | 161人 | 56人 |
| 1型糖尿病, 3617人 同上割合 | 315人 | 1/7903人 | 1/4220人 | 1/2593人 | 1/2246人 | 123人 | 44人 |
| 2型糖尿病, 1042人 同上割合 | 6人 | 17人 | 126人 | 386人 | 471人 | 32人 | 4人 |
| 先天性代謝異常, 7217人 同上割合 | 2326人 | 1353人 | 1231人 | 1163人 | 968人 | 87人 | 89人 |
| 肥満関連症, 1950人 同上割合 | 786人 | 382人 | 294人 | 265人 | 191人 | 10人 | 22人 |
| 血友病等血液疾患, 8261人 同上割合 | 2352人 | 1613人 | 1497人 | 1227人 | 1063人 | 391人 | 118人 |
| 血管性紫斑病, 2029人 同上割合 | 257人 | 554人 | 498人 | 389人 | 254人 | 54人 | 23人 |
| 血友病A, 1234人 同上割合 | 361人 | 166人 | 187人 | 170人 | 213人 | 120人 | 17人 |
| 神経・筋疾患, 1186人 ^{注1)} 同上割合 | 687人 | 160人 | 133人 | 111人 | 72人 | 5人 | 18人 |

注1) 1か月以上の入院が対象であるため、登録人数は実人数より少ない。1か月以上学校を長期欠席する児童生徒数に相当する。
 注2) GHD: 成長ホルモン分泌不全性低身長症
 注3) 1か月以上の入院が対象であるため、登録人数は実人数より少ない。1か月以上学校を長期欠席する児童生徒数に相当する。冠動脈瘤、拡張型、狭窄型を含む。
 注4) 悪性新生物は、次いで、ウィルムス腫瘍563人、骨肉腫443人、横紋筋肉腫410人、肝芽腫356人、慢性腎疾患は次いで、IgA腎症651人
 慢性心疾患は、次いで、肺動脈狭窄症817人、動脈管閉存症527人、完全大血管転位症421人、心内臓欠損症412人、大動脈狭窄症380人、両大血管右室起始地症362人
 内分泌疾患は、次いで、ブラダールウィリ症候群481人、下腿体機能低下症351人、下垂体性尿崩症337人、神経筋疾患は、点眼でんかん758人
 先天性代謝異常は、次いで、先天性胆道閉鎖症933人、軟骨無形成症752人、家族性高コレステロール血症414人、骨形成不全症385人
 血友病等血液疾患は、次いで、遺伝性球状赤血球症793人、免疫学的小血球減少症386人、無顆粒球症382人、原発性免疫不全症375人、溶血性尿毒症症候群327人

5) 身体障害児・者実態調査と自立支援医療（育成医療）

身体障害児・者実態調査は、在宅身体障害児・者の生活の実情とニーズを把握し、今後における身体障害児・者福祉行政の企画・推進のための基礎資料を得ることを目的として、5年に1度実施しているものである。この調査は、標本調査法に基づく標本設計に従って、全国から無作為に抽出された調査地区において把握された身体障害児・者を調査の客体としている。また、標本設計は、平成12年国勢調査で使用された調査区を用い、層化無作為抽出法により全国の調査区を、身体障害者は2,600地区、身体障害児は9,800地区抽出し、その調査地区に居住する全世帯員を調査したものである。ここで、身体障害児・者とは、身体障害者手帳を所持しているものをいう。

この調査の中で、病弱教育に関する統計は内部障害である。内部障害とは、心臓機能障害、呼吸機能障害、じん臓機能障害、ぼうこう・直腸障害、小腸機能障害、人免疫不全ウイルスによる免疫機能障害（平成22年4月より、肝臓障害が入る予定）である。平成18年度は、在宅の身体障害児（18歳未満）は約93,100人いると推定され、その中の22.2%（20,700人）が、内部障害であった。

身体障害児の障害種別の経年変化を見れば、各調査年では、肢体不自由が最も多く、以下内部障害、聴覚言語、視覚障害の順は変わらない。視覚障害、聴覚・言語障害は、どの時代にも一定数みられ、肢体不自由は平成3年まで減少傾向にあったが、そこから増加傾向に転じている。内部障害は、過去の調査では減少傾向であったものが、平成18年度は大きく増加に転じた（図3）。

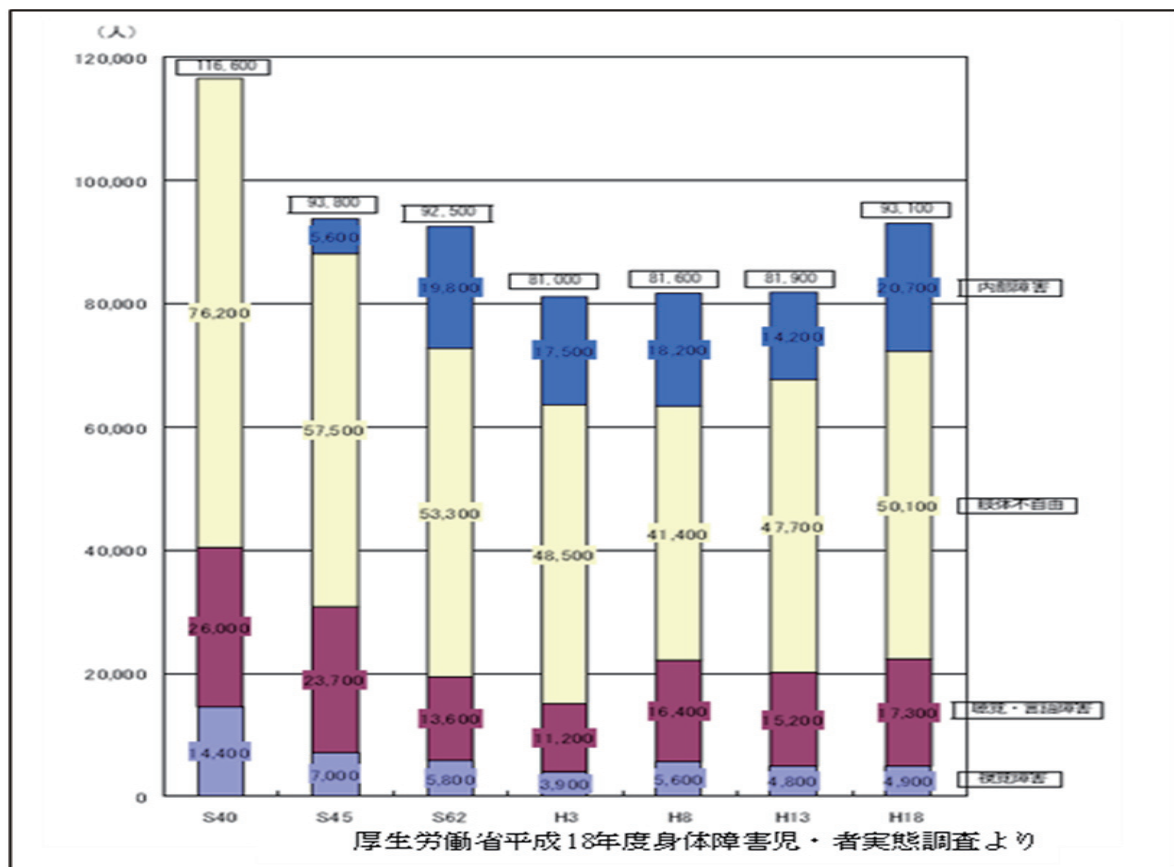


図3 障害の種類別に見た身体障害児数の推移

特別支援教育でも指摘されているように、身体障害児のうち重複障害児は、15,200人（16.3%）であり、前回の調査での重複障害児6,000人（7.3%）より大幅に増えている。障害に組み合わせ別にみた重複障害の状況は、図4のとおりである。

内部障害との重複は、32.3%で、3種類以上の重複障害が30.3%あることから、内部障害の重複は、32.3%以上あることが推定される。

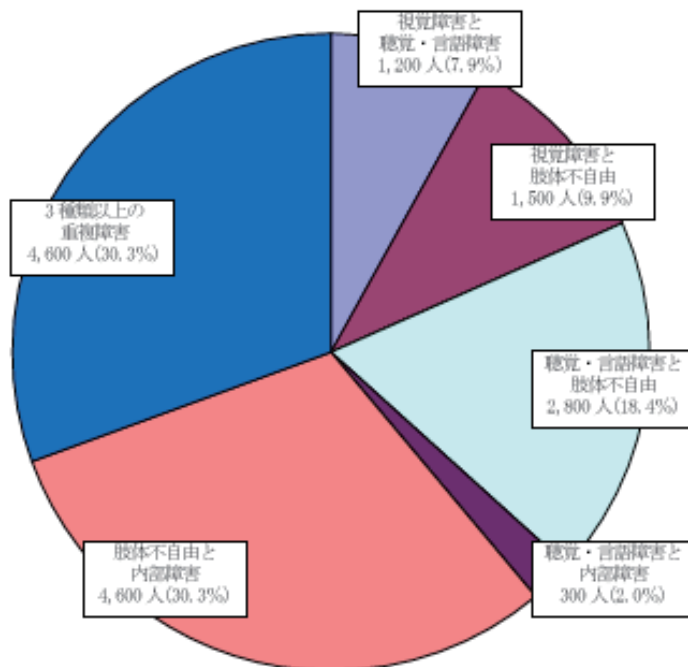


図4 障害の組み合わせにみた重複障害の状況（身体障害児）

身体障害児で、身体障害の原因についてみると、出生時の損傷によるものが19.2%で、前回調査より3,700人増加、疾患によるものが9.9%で2,900人減少、事故によるものが2.9%で700人増加であった（表6）。

身体障害児の原因を疾患別にみると、脳性まひ（25.9%）、心臓疾患（13.3%）の割合が高い。進行性筋萎縮性疾患には、デュシェンヌ型筋ジストロフィーなどの神経筋疾患が含まれる。脳血管障害では、もやもや病等が含まれる（表7）。

近年、頭部外傷、脳炎・脳症、脳血管障害の後遺症として、高次脳機能障害という病態が起こることが知られてきて、特別支援学校（病弱）にも、そのような児童生徒が在籍している。高次脳機能障害とは、一般に、外傷性脳障害、脳血管障害などにより脳に損傷を受け、その後遺症として生じた記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等をさす行政用語である。一見、身体的には問題がないようにみえるが、日常生活において大きな障害を持つ場合が多く、未だ社会に十分理解されている状況にはない。厚労省では、平成13～17年度に「高次脳機能障害支援モデル事業」を実施し、診断基準の作成、リハビリテーションなどの訓練プログラム、社会復帰支援のためのプログラム、地域での支援体制の研究を行い、その成果を踏まえ、現在都道府県事業として、高次脳機能障害支援普及事業を行っている。また、高次脳機能障害は器質性精神障害として精神障害に分類されるため、当該障害のあるものは障害の状態に応じて障害者自立支援法に基づくサービスをはじめとした障害者向けの支援を受けることが可能である。

表6 身体障害児で、身体障害の原因

(単位：人)

| | 総数 | 事故 | | | 疾患 | | | | 出生時の損傷 | その他 |
|---------|-------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|--------------|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| | | 交通事故 | その他の事故 | 小計 | 感染症 | 中毒性疾患 | その他の疾患 | 小計 | | |
| 平成18年 | 93,100 (100.0) | 1,200 (1.3) | 1,500 (1.6) | 2,700 (2.9) | 1,500 (1.6) | 300 (0.3) | 7,400 (7.9) | 9,200 (9.9) | 17,900 (19.2) | 16,700 (17.9) |
| 平成13年 | 81,900 (100.0) | 1,000 (1.2) | 1,000 (1.2) | 2,000 (2.4) | 2,400 (2.9) | 500 (0.6) | 9,200 (11.2) | 12,100 (14.8) | 14,200 (17.3) | 13,700 (16.7) |
| 対前年比(%) | 113.7 | 120.0 | 150.0 | 135.0 | 62.5 | 60.0 | 80.4 | 76.0 | 128.1 | 121.9 |
| 平成18年内訳 | | | | | | | | | | |
| 視覚障害 | 4,900 (100.0) | — (—) | — (—) | — (—) | 300 (6.1) | — (—) | 300 (6.1) | 600 (12.2) | 600 (12.2) | 1,200 (24.5) |
| 聴覚・言語障害 | 17,300 (100.0) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | 600 (3.5) | 600 (3.5) | 1,500 (8.7) | 900 (5.2) |
| 肢体不自由 | 50,100 (100.0) | 1,200 (2.4) | 1,500 (3.0) | 2,700 (5.4) | 900 (1.8) | — (—) | 4,900 (9.8) | 5,900 (11.6) | 14,200 (28.3) | 10,200 (20.4) |
| 内部障害 | 20,700 (100.0) | — (—) | — (—) | — (—) | 300 (1.4) | 300 (1.4) | 1,500 (7.2) | 2,100 (10.1) | 1,500 (7.2) | 4,300 (20.8) |

厚生労働省平成18年度身体障害児・者実態調査より

表7 疾患別身体障害児の原因

(単位：人)

| | 総数 | 視覚障害 | 聴覚・言語障害 | 肢体不自由 | 内部障害 | (再掲)重複障害 |
|-------------|-------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| 総数 | 93,100 (100.0) | 4,900 (100.0) | 17,300 (100.0) | 50,100 (100.0) | 20,700 (100.0) | 15,200 (100.0) |
| 脳性まひ | 24,100 (25.9) | 300 (6.1) | — (—) | 23,800 (47.5) | — (—) | 3,400 (22.4) |
| 脊髄性小児まひ | 300 (0.3) | — (—) | — (—) | 300 (0.6) | — (—) | 300 (8.2) |
| 脊髄損傷Ⅰ(対まひ) | 900 (1.0) | — (—) | — (—) | 600 (1.2) | 300 (1.4) | 300 (8.2) |
| 脊髄損傷Ⅱ(四肢まひ) | 600 (0.6) | — (—) | — (—) | 600 (1.2) | — (—) | 300 (8.2) |
| 進行性筋萎縮性疾患 | 1,500 (1.6) | — (—) | — (—) | 1,500 (3.0) | — (—) | — (—) |
| 脳血管障害 | 900 (1.0) | — (—) | — (—) | 900 (1.8) | — (—) | — (—) |
| 脳挫傷 | 300 (0.3) | — (—) | — (—) | 300 (0.6) | — (—) | — (—) |
| その他の脳神経疾患 | 3,700 (4.0) | 300 (6.1) | 300 (1.7) | 2,800 (5.6) | 300 (1.4) | 300 (8.2) |
| 骨格筋疾患 | 600 (0.6) | — (—) | — (—) | 600 (1.2) | — (—) | — (—) |
| 中耳性疾患 | 300 (0.3) | — (—) | 300 (1.7) | — (—) | — (—) | — (—) |
| 内耳性疾患 | 3,700 (4.0) | — (—) | 3,700 (21.4) | — (—) | — (—) | 300 (8.2) |
| 角膜炎 | 300 (0.3) | — (—) | 300 (1.7) | — (—) | — (—) | — (—) |
| 水晶体疾患 | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) |
| 網膜血管・視神経系疾患 | 1,900 (2.0) | 1,900 (38.8) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) |
| じん臓疾患 | 1,200 (1.3) | — (—) | — (—) | — (—) | 1,200 (5.8) | — (—) |
| 心臓疾患 | 12,400 (13.3) | — (—) | — (—) | — (—) | 12,400 (59.9) | 900 (5.9) |
| 呼吸器疾患 | 300 (0.3) | — (—) | — (—) | — (—) | 300 (1.4) | 300 (8.2) |
| ぼうこう疾患 | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) |
| 大腸疾患 | 300 (0.3) | — (—) | — (—) | — (—) | 300 (1.4) | — (—) |
| 小腸疾患 | 300 (0.3) | — (—) | — (—) | — (—) | 300 (1.4) | — (—) |
| 後天性免疫不全症候群 | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) | — (—) |
| その他 | 16,400 (17.6) | 1,200 (24.5) | 4,600 (26.6) | 9,000 (18.0) | 1,500 (7.2) | 3,400 (22.4) |
| 不明 | 4,600 (5.0) | 600 (12.2) | 1,500 (8.7) | 1,900 (3.8) | 600 (2.9) | 1,200 (7.9) |
| 不詳 | 18,200 (19.5) | 600 (12.2) | 6,500 (37.6) | 7,700 (15.4) | 3,400 (16.4) | 4,300 (28.3) |

() 内訳構成比(%)

厚生労働省平成18年度身体障害児・者実態調査より

自立支援医療とは、障害者等につき、その心身の障害の状態の軽減を図り、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な医療であって政令で定めるものをいう。自立支援医療の対象は、肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語機能障害、心臓障害、腎臓障害、その他の

内臓障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害であり、育成医療の対象から変更はない。

従来の障害保健福祉施策では、身体障害、知的障害、精神障害と障害種別で福祉サービスや公費負担医療の仕組みや内容が異なっていたものを、障害者自立支援法として一つの法律で束ね、制度間での負担の不均衡を解消し、医療費の多寡と所得の多寡に応じた、公平な負担になるように見直しが行われた（平成18年10月より完全実施）。この改正の一環として、従来児童福祉法の中で、身体に障害のある児童が、生活の能力を得るために必要な医療の公費負担を行っていた育成医療は、自立支援医療と変更された。

平成18年身体障害児・者実態調査では、18歳未満の身体障害児は93,100人と推計されているが、実際に自立支援医療を給付された児は、57,253人であった。つまり、手帳を交付されていても、全員が育成医療を利用しているわけではない。

表8は、平成16年度から平成19年度の自立支援医療（育成医療）給付決定件数を示している。

表8 自立支援医療（育成医療）給付決定件数

| | 平成16年度 ('04) | 17 ('05) | 18 ('06) | 19 ('07) |
|----------------|------------------|--------------|--------------|--------------|
| 総数 | 71171 | 69144 | 57253 | 50996 |
| 肢体不自由 | 14107 | 13926 | 10344 | 9394 |
| 視覚障害 | 7392 | 7688 | 5865 | 4785 |
| 聴覚・平衡機能障害 | 4159 | 3787 | 2962 | 2798 |
| 音声・言語・そしゃく機能障害 | 17440 | 16396 | 17514 | 16739 |
| 心臓障害 | 9547 | 9332 | 9342 | 8051 |
| 腎臓障害 | 1140 | 941 | 835 | 574 |
| その他内臓障害 | 17368 | 17060 | 10316 | 8613 |
| 免疫機能障害 | 17 | 7 | 32 | 22 |
| 訪問看護 | 1 | 7 | 43 | 20 |

厚生労働省社会福祉行政業務より

7) 精神疾患患者数と自立支援医療（精神医療）

日本の精神疾患患者数は、患者調査により推計される。精神疾患患者数は、平成17年3,028,000人であった。多い方から、気分障害924,000人、統合失調症757,000人、神経症性障害等585,000人、てんかん273,000人、アルツハイマー病176,000人であった。精神遅滞では、医療に罹っている患者が68,000人で、平成17年知的障害児（者）基礎調査での総数547,300人の12.4%であった⁶⁾。

障害者自立支援法に規定される自立支援医療には、精神通院医療が含まれ、精神障害者福祉手帳の交付を受ければ、通院医療費の公費負担が受けられる。対象となる精神疾患は、(1) 病状性を含む器質性精神障害 (F0)、(2) 精神作用物質使用による精神及び行動の障害 (F1)、(3) 統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害 (F2)、(4) 気分障害 (F3)、(5) てんかん (G40)、(6) 神経症性障害、ストレス関連障害及び身体表現性障害 (F4)、(7) 生理的障害及び身体的要因に関連した行動症候群 (F5)、(8) 成人の人格及び行動の障害 (F6)、(9) 精神遅滞 (F7)、(10) 心理的発達の障害 (F8)（広汎性発達障害を含む）、(11) 小児期及び青年期に通常発症する行動及び情緒の障害 (F9) である。平成17年度の精神障害者保健福祉手帳の所持状況は、382,499人で、精神疾患患者の12.6%であった⁶⁾。同年、精神障害者通院医療費公費負担レセプト平均件数は、月当たり914,192件であった。

表9は、在宅における小児期の精神疾患患者数と全体における割合を示している（患者調査（表4）も参照）。19歳以下の在宅精神疾患患者数は、経年的には増加傾向で、平成17年で161,000人（平成17年の19歳以下人口19,644,069人）で、人口1万対80人であった。

表9 年齢階層別障害者数の推移（精神障害者・在宅）

| 単位：千人（％） | 平成11年 | 14年 | 17年 |
|----------|-------------|-------------|-------------|
| ～19歳 | 114(6.7) | 138(6.2) | 161(6.0) |
| 20歳～64歳 | 1,142(67.0) | 1,487(66.4) | 1,742(65.1) |
| 65歳～ | 442(25.9) | 610(27.2) | 766(28.6) |
| 不詳 | 6(0.4) | 5(0.2) | 5(0.2) |
| 合計 | 1,700 | 2,239 | 2,675 |

注：「精神障害者・在宅」とは外来の精神疾患患者である。

統合失調症の総患者数は、患者調査で平成17年度は757,000人と推計された。この内、入院中の者は199,000人、外来通院中が558,000人であった。外来通院中の統合失調症の内、19歳までに発症している者は、全体の56.2%であった。精神疾患全体でも40%が19歳以下で発症していることになる（表10）。

表10 障害発生時の年齢階級（精神障害時・在宅）

| 単位：％ | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～39歳 | 40～59歳 | 60歳以上 | 不詳 |
|---------|------|--------|--------|--------|-------|-----|
| 全体 | 11.2 | 29.8 | 37.3 | 13.8 | 6.3 | 1.6 |
| 統合失調症 | 14.9 | 41.3 | 36.2 | 5.6 | 0.6 | 1.3 |
| 統合失調症以外 | 8.4 | 29.9 | 38.2 | 20.1 | 10.6 | 1.8 |

資料：厚生労働省「精神障害者社会復帰サービスニーズ等調査」（平成15年）

全国児童青年精神科医療施設協議（以下、全児協）は、全国の児童思春期病棟を有する施設の集まりで、児童青年精神科医療並びに関連領域における実践と研究を促進し、そこに従事する者の研修及び相互交流を目的としている。毎年入院患者数、外来患者数を集計している。

主要な児童思春期病棟を持つ病院は網羅されており、下記の表には、児童思春期の精神疾患の実態が反映されていると考えられる。最近では、広汎性発達障害（の2次障害）の入院が増えていいる他、神経症性障害、統合失調症が一定数見られるのが特徴である（表11）。

このような状況を受けて、平成21年度の特別支援学校学習指導要領改訂では、特別支援学校学習指導要領解説自立活動編では、特別支援学校全体の自立活動の内容の健康の保持、「病気の状態の理解と生活管理に関する事」の具体的指導事例と留意点にかかる部分では、「精神性の疾患」、特別支援学校学習指導要領解説総則等編（幼稚部・小学部・中学部、高等部）では、第2章各教科の病弱者である児童生徒に対する教育を行う特別支援学校の「児童・生徒の病気の状態等を考慮し、学習活動が負担荷重とならないようにすること」に、精神疾患という言葉が加えられた。

表 11 主な全児協施設別の新規入院患者の疾患（平成 19 年度西牧作成）

| 新規入院患者 | 市立札幌病院 小児科 | 市立札幌病院 小児科 | 茨城県立 友部病院 | 国立精神 神経セン ター一府 台病院 | 東京都立 梅ヶ丘病 院 | 神奈川県 立こども 医療セン ター | 新潟県立 精神医療 センター | 埼玉県立 精神医療 センター | あすなろ 学園 | 大阪府立 精神医療 センター 松心園 | 大阪市総 合医療セ ンター | 島根県立 瀬田病院 | 香川小児 病院 |
|-------------------------------|---------------|---------------|--------------|-----------------------------|-------------------|----------------------------|----------------------|----------------------|------------|-----------------------------|---------------------|--------------|------------|
| F0 症状性を含む器質性精神疾患 | | | | | 4 | 1 | | | | | | 2 | 1 |
| F1 精神作用物質による精神及 び行動の障害 | | | | | | | | | 1 | | | | |
| F2 統合失調症及び妄想性障害 | 1 | | 23 | 1 | 52 | 1 | 20 | 6 | | | 20 | 13 | 4 |
| F3 気分障害 | | | 9 | 4 | 23 | 3 | 6 | | | | | 7 | 10 |
| F4 神経症性障害 | F40 恐怖性不安障害 | | | | | | | | | | | 1 | 1 |
| | F41 他の不安障害 | | 2 | 7 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | | 1 | 2 | |
| | F42 強迫性障害 | 2 | 2 | 2 | 25 | 3 | 2 | 3 | 2 | | 4 | 1 | 1 |
| | F43 重度ストレス反応 | 2 | 12 | 3 | 57 | 2 | 1 | 26 | | | | 16 | 7 |
| | F44 解離性障害 | | 8 | 1 | 13 | 4 | 4 | 6 | | | | 2 | 3 |
| | F45 身体表現性障害 | | | | 1 | 3 | 1 | | 1 | 2 | | 3 | 6 |
| F48 その他 | | | | | | | | | | | | | |
| F5 生理的障害及び身体的 要因に関連した行動症候群 | F50 摂食障害 | 1 | 11 | 3 | 15 | 13 | 13 | 2 | 4 | | 10 | 3 | 8 |
| F6 成人の人格及び行動の障害 | F50 以外 | | | | | | | 2 | | | 1 | | |
| F7 精神遅滞 | | 1 | 1 | | 5 | | 6 | | | 1 | 1 | 1 | 2 |
| F8 心理的発達の障害 | F84 広汎性発達障害 | 12 | 1 | 7 | 6 | 164 | 3 | 2 | 7 | 36 | 41 | 2 | 7 |
| | F84 以外 | | | | | | | | | 1 | | | |
| | F90 多動性障害 | | | | | | 2 | | | | | | |
| | F91 行為障害 | 3 | | | | 14 | 3 | | 1 | 12 | 1 | 1 | 2 |
| | F92 混合性障害 | | | | | 17 | 4 | | | | | | 4 |
| 行動及び情緒の障害 | F93 情緒障害 | | | 1 | | 5 | | | | 14 | | 1 | 13 |
| | F94 社会的機能の障害 | | | | | 8 | 2 | | | 4 | 3 | | 1 |
| | F95 チック障害 | | | | | 1 | 3 | | | 3 | | | |
| | F48 その他 | | | | | | 3 | | | | | | |
| | F99 特定不能 | | | | | | | | 2 | | | | |
| G40 てんかん その他 | | | | | | | | | | | | 3 | |
| | 22 | 2 | 75 | 28 | 402 | 52 | 59 | 57 | 86 | 48 | 56 | 74 | 49 |

8) 子どもの死亡率（0～19歳の死亡）

死亡率や死因分類は、その国の疾病構造を見る上で重要な統計である。日本では、子どもの死亡率は、戦後大きく改善し、0～4歳，5～9歳，10～14歳，15～19歳の死亡率（各年齢階級別人口千対）は、1950年から2008年にかけて、男子は20.9→0.25，2.2→0.1，1.2→0.1，2.5→0.3，女子は19.2→0.7，2.0→0.1，1.2→0.1，2.5→0.2と激減した。同じ期間で、新生児死亡率は、60.1→2.6，乳児死亡率は27.4→1.2とやはり激減している。病院にある学校における終末期におけるトータルケアの実態も、このような死亡率の激減を前提に議論する必要がある。

子どもの死亡は、出生後1ヶ月までは胎生期や周産期に起こる病気により高い死亡率となるが、乳児期には減少し、1歳をすぎると免疫力が増すため、死亡率は、乳児期に比べて減り、発育発達とともに10歳代前半までは減少し続ける。しかし、10歳代後半になると、不慮の事故や自殺が増えるため、死亡率は上昇に転じる。これは、どの時代でも同じ傾向を示す。

死亡率は、死亡原因の疾患が確定されるため、その時代の疾病構造を反映する。結核は1950年代に激減し、その後も腸炎や肺炎などの感染症は著しく減少した。1960年代以降の死因の第一位は、ほぼすべての年齢階級で「不慮の事故」となり、現在、子どもの事故予防が母子保健の重要な対策になっている。「不慮の事故」の発生率は、乳児期に高く、学童期に低く、青年期に交通事故による死亡の増加にともない再び高くなる。交通安全と事故予防は、学校保健安全法の目的の一つである。不慮の事故の種類別割合を年齢別に見ると、乳児期は窒息が圧倒的に多く、1～4歳では交通事故、次いで溺死及び溺水となる。これらは、重度重複障害や高次脳機能障害の原因となる。1970年代以降の死因の第二位は、1～4歳が先天異常、5～14歳が悪性新生物、15～19歳は自殺の年が多い。特に10歳代の自殺が近年増加していることは注目すべきである。子どもの時期に死亡しない先天異常は、特別支援学校に在籍することが多い。悪性新生物は、学童期に発症するため、治療中の教育の保障は、病弱教育で対応している。思春期の自殺は、精神疾患対策として重要であり、近年学校保健の大きなテーマである⁸⁾。自殺の実態は、人口動態統計だけでなく、警察庁の「自殺の概要」でもわかる。同調査では、平成19年度自殺者33,093人中、

学校問題は338人で全体の1.5%である。教員にうつ病等の気分障害が多いことが知られており、教育における自殺対策は、児童生徒のみならず、労働安全衛生面からのアプローチが必要である⁶⁾。

1975年と2006年の1～19歳児の慢性疾患による死亡者数に関して、主として小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別に表12に示す³⁾。小慢事業対象疾患による死亡者数は、全体として3,458人から777人に、また、1～19歳の人口10万対の死亡率は10.46から3.44に減少した。近年の保健・医療の進歩に伴い、すべての疾患で死亡率は減少しており、悪性新生物や先天性心疾患を除く慢性疾患では減少率が著しく、慢性疾患の子どもの死亡は予防されているといえる。

1974年に制度化された小慢事業は、医療費助成制度の創設が目的であった。当時、医療費が払えず、安心して治療が受けられない親子に、必要な医療を原則無料で受けられるようになった効果は大きい。そして、この制度が後押しして全国に病弱養護学校ができていく⁸⁾。

慢性疾患のある子どもたちは、近年の医療の向上によって生命の危機を防ぐことが出来るようになった反面、その療養期間が長くなり心身面での負担は増している（慢性疾患のキャリアオーバー問題）³⁾。彼らのより良い育ちを保証するために、質の高い医療、医療費助成制度の充実、病気があっても受けることが出来る教育、働けないときにも生活を保証できる福祉の充実というトータルな地域ケア体制が必要であることは、この30年間の死亡率の変化をみても理解出来る。この変化に対応して、病弱教育も変化する必要がある。

表12 小児慢性特定疾患治療研究事業開始後の死亡者数の推移（1～19歳児）

表11 小児慢性特定疾患治療研究事業開始後の死亡者数の推移（1～19歳児）

| 疾病分類 | 1975年 | 2006年 |
|-------------------------------|--------|-------|
| 悪性新生物 | 1,824人 | 524人 |
| 循環器系の先天奇形（主として慢性心疾患） | 937人 | 146人 |
| 血液・免疫疾患 | 207人 | 35人 |
| 喘息（主として慢性呼吸器疾患） | 176人 | 18人 |
| 慢性腎疾患 | 153人 | 9人 |
| 代謝疾患（体液異常を除く代謝障害、主として先天性代謝異常） | 64人 | 30人 |
| 糖尿病 | 36人 | 6人 |
| その他の小慢事業対象疾患 | 61人 | 9人 |
| 合計 | 3,458人 | 777人 |

厚生労働省人口動態統計より

9) 学校の管理下における児童生徒等の災害

独立行政法人日本スポーツ振興センターでは、学校の管理下における児童生徒等の災害に対して災害共済給付（医療費、障害見舞金、死亡見舞金）を行うとともに、災害共済給付業務によって得られる事例の収集、分析、関連情報の提供など児童生徒等の安全を確保するための支援事業を併せて行っている。

ここで、災害共済給付制度とは、センターと学校の設置者との契約（災害共済給付契約）により、学校の管理下における児童生徒等の災害（負傷、疾病、障害又は死亡）に対して災害共済給付（医療費、障害見舞金又は死亡見舞金の支給）を行うもので、その運営に要する経費を国、学校の設置者及び保護者（同意確認後）の三者で負担する互助共済制度である。

災害共済給付の対象となる学校の管理下の範囲は、学校が編成した教育課程に基づく授業を受けている場合〔各教科（科目）、道徳、自立活動、総合的な学習の時間、幼稚園における保育中）、特別活動中（学級活動、ホームルーム、児童・生徒会活動、クラブ活動、儀式、学芸会、運動会、遠足、修学旅行、大掃除など）、学校の教育計画に基づく課外指導を受けている場合（部活動、林間学校、臨海学校、夏休み中の水泳指導、生徒指導、進路指導等）、休憩時間中に学校にある場合、その他校長の指示又は承認に基づいて学校にある場合（始業前、業間休み、昼休み、放課後）、通常の経路及び方法により通学する場合（登校（登園）中、下校（降園）中）、その他、これらの場合に準ずる場合として文部科学省令で定める場合（学校の寄宿舎にあるとき、学校外で授業等が行われるとき、その場所、集合・解散場所と住居・寄宿舎との間の合理的な経路、方法による往復中、高等学校の定時制の課程又は通信制の課程に在学する生徒が、学校教育法の規定により技能教育のための施設で教育を受けているとき）である。

負傷とは、その原因である事由が学校の管理下で生じたもので、療養に要する費用の額が5,000円以上のもの、疾病とは、その原因である事由が学校の管理下で生じたもので、療養に要する費用の額が5,000円以上のもののうち、文部科学省令で定めているもの（学校給食等による中毒、ガス等による中毒、熱中症、溺水、異物の嚥下又は迷入による疾患、漆等による皮膚炎、外部衝撃等による疾病、負傷による疾病）、障害とは、学校の管理下の負傷及び上欄の疾病が治った後に残った障害（その程度により第1級から第14級に区分される。）を意味する。

学校の管理下における児童生徒等の負傷・疾病の災害共済給付の対象となった件数（発生数：負傷・疾病により医療機関の治療を受けたもので、その際の療養に要した費用の額が5,000円以上のもの）及び発生率（発生率：加入児童生徒等100人当たりの発生割合）をみると、平成20年度は加入者17,571,667人中、負傷・疾病の発生件数は1,189,629件（発生率6.83%）、医療費給付件数は2,157,790件（給付率12.39%、金額15,690,357千円）、死亡見舞金の給付件数74件（金額1,572,200千円）、障害見舞金は465件（金額1,527,530千円）であった¹⁰⁾。これにより、学校管理下での事故発生リスクの高さが理解できる。

死亡見舞金給付状況を表13に示す。平成20年度の死亡見舞金給付事例は74件で、突然死が35件で全体の47.3%であった。平成19年度は、突然死は41件（全死亡見舞金給付件数の54.7%）で、その内、学校管理下の心臓系突然死は25件であった。平成19年度の0～19歳の心疾患による死亡者数は211人で、子どもの心疾患による死亡の11.8%は、学校管理下の突然死ということになる。心臓健診の必要性を支持する結果であった。

（表13では、特別支援学校事例は、小中高校の部分に含まれる）。

表 13 死亡見舞金の給付状況

a 学校種別・死因別給付状況

| 学校種別 | | 小学校 | 中学校 | 高等学校 | 高等専門学校 | 幼稚園 | 保育所 | 計 | 率 |
|------|--------------|-----|-----|------|--------|-----|-----|-----|--------|
| 死因別 | 心臓系 | 3件 | 4件 | 8件 | 0件 | 0件 | 1件 | 16件 | 21.62% |
| | 中枢血管系(頭蓋内出血) | 0 | 4 | 2 | 0 | 0 | 0 | 6 | 8.11 |
| | 大血管系など | 0 | 1 | 5 | 0 | 0 | 7 | 13 | 17.57 |
| | 計 | 3 | 9 | 15 | 0 | 0 | 8 | 35 | 47.30 |
| | 頭部外傷 | 0 | 3 | 3 | 0 | 0 | 1 | 7 | 9.46 |
| | 溺死 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 4.05 |
| | 頸髄損傷 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 | 2.70 |
| | 窒息死(溺死以外) | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | 8 | 10.81 |
| | 内臓損傷 | 2 | 1 | 6 | 0 | 0 | 0 | 9 | 12.16 |
| | 熱中症 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2.70 |
| | 全身打撲 | 0 | 4 | 2 | 0 | 0 | 0 | 6 | 8.11 |
| | 電撃死 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.00 |
| | 焼死 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.00 |
| | その他 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2.70 |
| | 合計 | 7 | 19 | 34 | 2 | 1 | 11 | 74 | 100.00 |

1.3 考察

病気の子どもの教育の保障に関する最大の課題は、今も昔も、病気を理由とする長期欠席者の存在と実際に病弱教育を受けている子どもの数との乖離である。最近では、慢性疾患でも、入院治療から外来治療へのシフトが顕著で、通常の学校に在籍して長期療養している児童生徒が増えていることが予想されるが、この実態調査はない。特殊教育では、これに対して病弱養護学校を作り、病院にある学校を作り対応してきた。しかし、この現象は、教育側の努力だけで解決出来るものではなく、医療、福祉側の動きに連動した対策が求められる³⁾。

そこで、国民生活基礎調査、患者調査、医療保険、小児慢性特定疾患治療研究事業、身体障害児・者実態調査、自立支援医療（育成医療、精神医療）、人口動態統計、災害共済給付制度を取り上げ、病気の子どもの実態に迫る試みを行った。国や都道府県が行う調査により、都道府県教育委員会病弱教育担当者レベルでも、直接教育現場の調査をしなくても、病気の子どもの実態に迫ることが出来るはずである。精神疾患関係では、法務省関係調査や児童福祉施設関係調査も有用である。

国民生活基礎調査（平成 19 年度）によれば、5 歳～14 歳の学齢期では、約 1,000 人に 1 人が調査日に入院し、約 100 人に 3 人が外来を受診していると推計されることから、学齢期の子どもの病気になるリスクが推計される。同じく、義務教育を受けている児童生徒のうち、健康上の問題で 3.7%が日常生活に何らかの影響があり、1.1%が学業に支障があると答えている。これが、病弱教育を受ける可能性がある児童生徒の最大数と見ることも出来る。少なくとも健康上の問題で学業に支障のある部分への配慮が必要である。

患者調査（平成 20 年度）の 5 歳～14 歳の入院患者数は 11,400 人で、5 歳～14 歳の外来患者数は 373,100 人であった。また、小慢事業の平成 15 年度のデータでは、小中高生の約 200 人に

1人(0.5%)が登録しており、平成18年度の身体障害児・者実態調査で、内部障害のある者は20,700人であった。このことから万人単位(1万人以上10万人未満)での病弱教育のニーズがあると考えられる。

では、病弱教育のニーズの将来推計はどうか。0～14歳の推計患者数をみると、昭和40年代から入院患者数は漸増し、昭和59年で69,800人をピークに漸減傾向であり、平成20年で31,400人である。同じく外来患者数は、昭和50年の1,606,900人をピークに漸減し、平成20年で698,700人であった。日本では、子どもの死亡率は、戦後大きく改善し、0～4歳、5～9歳、10～14歳、15～19歳の死亡率(各年齢階級別人口千対)は、1950年から2008年にかけて、男子は20.9→0.25, 2.2→0.1, 1.2→0.1, 2.5→0.3, 女子は19.2→0.7, 2.0→0.1, 1.2→0.1, 2.5→0.2と激減した。同じ期間で、新生児死亡率は、60.1→2.6, 乳児死亡率は27.4→1.2とやはり激減している。死亡率の改善で、死を見つめた病弱教育の役割は一定終了したと考える。その代表は、筋ジストロフィーである。延長した生命の質を高めることが、病弱教育の役割として大きくなる。そこで、高等部終了後の就労支援を目指して、平成18年度から筋ジストロフィーサミットを毎年開催している。これは、教育と医療・福祉の連携を、地域ベースで進める試みでもある^{3,13)}。

日本では、長期療養中に長期欠席状態になる児童生徒が一向に減少する傾向はない。このような現象の背景は複雑で、現在も研究の途上であるが、特別支援教育側からの分析は中間報告としてまとめている³⁾。そこでの提言を基に、二つの対策を企画し、実際に事業化を行った。

一つは、平成19年度より始めた支援冊子プロジェクトである。病院にある学校から前籍校への復学支援を、退院時に始めるのではなく、診断時に病院にある学校の情報を保護者に伝え、入院前から、個別の教育支援計画に基づく支援を始めるための支援ツールである。この報告書の中の事業展開型研究編の中で紹介しているので、参考にしていただきたい。小児がんでは、実際に支援冊子を使用した一貫した支援が全国で始まっている。

もう一つは、長期欠席者への支援である。これは、ICTを活用した特別支援学校(病弱)のネットワーク化により、その対策を進めている。具体的事例は、例えば、みずほ教育福祉財団特別支援教育研究助成事業(平成21年度)「特別支援学校(病弱)に在籍する心身症等や重度疾患の児童生徒の実態及び傾向とその指導・支援に係わる実践的研究」(熊本県立黒石原特別支援学校)を参考にしていただきたい。実際の事業は、本報告書の事業展開型研究編を参考にされたい。

また、地域ベースで、病気の児童生徒の実態調査を行い、それに基づいて特別支援学校(病弱)のセンター的機能を活用する学校が出てきた¹⁴⁾。このような活動を後方支援するために、全病連病類調査の方法の改善に病弱教育研究班が協力している。この内容は、第2章を参考にされたい。

今後、病弱教育や学校保健で大きな課題となるのが精神疾患対策である。19歳以下の在宅精神疾患患者数は、経年的には増加傾向で、平成17年で161,000人(平成17年の19歳以下人口19,644,069人)で、人口千人対8人である。統合失調症の総患者数は、患者調査で平成17年度は757,000人と推計された。この内、入院中の者は199,000人、外来通院中が558,000人であった。外来通院中の統合失調症の内、19歳までに発症している者は、全体の56.2%で、425,400人となる。統合失調症は、思春期から発症率が高まるが、診断までの経過が長いことで知られている。精神疾患全体でも40%が19歳以下で発症していることになる。小慢事業の登録者は、一部自治体を除く全登録者は101,584人であり、単独の慢性疾患とすれば、アレルギー性疾患に次ぐ多さであ

る。また、精神遅滞で精神科医療にかかっている患者が 68,000 人で、平成 17 年知的障害児（者）基礎調査での総数 547,300 人の 12.4%で、高い合併率と考えられる。以上のように、精神疾患対策は、単に病弱教育の対象としての精神疾患というだけではなく、発達障害の 2 次障害、知的障害児の合併症という発想も、特別支援関係者は持つ必要がある¹¹⁾。

これらに対して、平成 21 年度に全病連心身症等教育研究推進委員会と共同して、全国の特別支援学校（病弱）110 校にアンケート調査を実施した。その結果、対象児童生徒の中で心身症・精神疾患等の人数は、小学部 1,272 名中 179 名（14.1%）、中学部 1,194 人中 463 名（38.8%）、高等部 1,440 人中 534 名（37.1%）で、全体で 30.1%であった。この調査は、平成 15 年度病弱教育研究部国内調査「病弱養護学校における心身症等の児童生徒の教育―「心身症等など行動障害」に括られる児童生徒の実態調査と教育・心理的対応―」と比較検討出来るようにデザインされた。同調査では心身症等の児童生徒は、全体の 16.5%であったので、この 5 年間に、心身症・精神疾患等の児童生徒が大幅に増えたことになる。

この結果や支援方法について、平成 21 年度全病連徳島大会でパネルディスカッション「心身症・精神疾患等児童生徒の適切な支援・指導と今後の方向性について」を研究所病教育研究班が協力して開催した他、指導事例集を作成中である。

学齢期の子どもが病気になると、その病状と継続性、生活規制の程度により、特別支援学校（病弱）、院内学級を含む病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導を利用することが出来る。小中学校においては学校長が、市町村教育委員会や都道府県教育委員会を通じて学籍を移す手続きをとる。高等学校では、学校長同士が連絡を取り、転学手続きをとる。この病弱教育システムは、制度上運用は可能であるが、実際は病弱児に対して都道府県教育委員会の就学指導委員会が十分活用されているとは言い難い。上記のように、病気の子どもの実態を、現在手に入る資料から推測し、特別支援学校（病弱）という窓から見える風景から、対応策を企画し、この 2 年間、全病連、全病長と連携しながら実行してきたが、その事業の困難さの本質は、教員のこころの中にある病気と障害に対する無理解であろう。これに対しては、地道な啓発しかない。

1.4 おわりに

現在、国や地方自治体が行っている既存の調査を活用して、日本におけるこどもの病気の実態を明らかにする試みを行った。病弱教育や学校保健の課題と矛盾する結果はなく、同じ桁数の精度で、潜在的な病気の子どものニーズを定量化できたと考える。

平成 18 年度～19 年度にかけて行った課題別研究「我が国の病気の子どもの教育のあり方に関する研究」で見えた課題に対し、全病連、全病長と連携して、この 2 か年で行ってきた事業を報告した（一部事業の詳細は事業展開型研究編参照）。

全国的なニーズ調査結果と全病連、全病長との連携事業が、地域ごとに根付き、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を発揮する学校が出てきた。

今後も、データに基づく企画とその啓発と事業化、そして評価という PDCA サイクルを維持することが課題である。

特別支援教育の中で、病気は病弱教育の就学基準であるだけでなく、精神疾患を例にとれば、特別支援教育全体にも関係する概念であること理解していただければ幸いである。子どもの状態

を、障害から来るものとして捉えるだけでなく、病気という視点軸を加えることで、子どもの新たな姿が見えてくると考える。

参考・引用文献

- 1) 竹下研三 (1999). 障害の歴史と概念. 有馬他 (編), 発達障害の基礎 (pp2-10). 日本文化科学社.
- 2) 国立特別支援教育総合研究所: プロジェクト研究報告 (平成 16 ~ 17 年度) 「個別の教育支援計画の策定に関する実際研究」.
- 3) 国立特別支援教育総合研究所: 課題別研究「我が国の病気のある子どもの教育の在り方に関する研究 一病弱教育と学校保健の連携を視野に入れて一」 (平成 18 ~ 19 年度) 研究報告書.
- 4) 特集「脳科学と特別支援教育」(2009) 「月刊実践障害児教育」第 427 号, pp2-49.
- 5) 国民生活基礎調査: <http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/20-19-1.html>.
- 6) 厚生省の指標増刊 国民衛生の動向, VOL.56, No 9, 2009.
- 7) 平成 18 年度身体障害児・者実態調査.
- 8) 全国病弱虚弱教育研究連盟 (1990). 日本病弱教育史.
- 9) 文部科学省: 「教師が知っておきたい子どもの自殺予防」のマニュアル http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/046/gaiyou/1259186.htm.
- 10) 独立行政法人日本スポーツ振興センター: 平成 21 年度学校安全・災害給付ガイド.
- 11) 山崎他 (2002). 現代児童青年精神医, 永井書店.
- 12) 北海道札幌市立山の手養護学校 (2009). 平成 21 年度全国病弱虚弱教育連盟心身症等教育研究推進委員会全国調査資料.
- 13) 大阪府刀根山支援学校 (2009). 筋ジスサミット in 大阪報告書.
- 14) 和歌山県立みはま支援学校 (2009). 和歌山市, 御坊市, 日高郡の小中高等学校に在籍する病気の児童生徒の実態調査.

第2章 病弱教育の現状把握のための実態調査 －長期欠席者への教育支援の在り方を考えるための基礎資料として－

滝川 国芳（教育研修情報部）

2.1 はじめに

現在、日本において病気の児童生徒への教育である病弱・身体虚弱教育は、特別支援学校（病弱）をはじめ、病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導、通常の学級のすべての教育の場で行われている。特別支援学校（病弱）は、本校のほかに分校や分教室があることが多い。また、病弱・身体虚弱特別支援学級は、小中学校内だけでなく小児科病棟や小児病棟等がある病院内にも設置されている。

この教育システムは、制度上、第2次世界大戦後の1947年、「学校教育法」が制定され、身体虚弱者については、特殊学級で教育することとなったことに端を発する。この時、病気治療が必要な者の保護者は、普通教育を受けさせる義務を猶予又は免除される対象となった。その後、小児結核対策として設置された少年保養所や国立療養所の小児病棟に隣接する小中学校の特殊学級が設置された。また、地域の小児科等の拠点病院にも同様に特殊学級が設置されるようになった。1957年、教育上特別な取り扱いを要する児童生徒の判断基準の改訂が行われ、結核性疾患、心臓疾患、腎臓疾患、身体虚弱の程度が重い者は、養護学校で教育することとなった。このことにより、病弱者の教育が制度上初めて位置づけられた。1961年の学校教育法改正により、制度上の「病弱養護学校」が誕生した。1973年に公布された「学校教育法中養護学校における就学義務及び養護学校の設置義務に関する部分の施行期日を定める政令」を受け、医療機関内に設置された特殊学級が、養護学校義務化に向けて養護学校として新たに設置されることも少なくなかった。そして養護学校義務制実施に伴い、全国に病弱養護学校が整備された。しかしながら、病気療養中の児童生徒は、就学猶予又は免除の対象となる状況は、1979年の養護学校義務制の実施まで続いた。

その後、医療技術の進歩に伴う治療法の変化等によって、入院期間の短期化や入退院を繰り返す等に対応した教育が求められる状況が生じた。1994年、文部省は各都道府県教育委員会教育長あてに、「病気療養児の教育について」の通知²⁾を出し、入院中の病気療養児の実態の把握、適切な教育措置の確保、病気療養児の教育機関等の設置、教職員の専門性の向上を求めた。

2002年に学校教育法施行令の一部改正によって、病弱養護学校での教育の対象となる児童生徒の就学基準の見直しが行われた³⁾。この改正では、医療等に要する期間の予見が困難になっていることに加えて、入院期間の短期化と入退院を繰り返す等の傾向を踏まえて、病弱者とする規定を「6か月以上」の医療又は生活規制を必要とする程度の者から、「継続して」医療又は生活規制を必要とする程度の者を病弱者と改めた。

2007年に「学校教育法等の一部を改正する法律」が施行され、盲、聾、養護学校を、障害種別を超えた特別支援学校に一本化すること、特別支援学校が地域の小中学校等へセンター的機能を果たすこと、小中学校において、発達障害を含む障害のある児童生徒に対して適切な教育を行うこととなった。

こうして戦後の病弱教育の歴史は、医療の歴史と常に連動し、医療関係者と密接に関連しながら現在に至っているのである。

一方、小中学校に在籍しているものの、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の教育の保障も課題となっている。2008年の学校基本調査によると、2007年度間に病気を理由に通算30日以上欠席した長期欠席児童生徒（以下、長欠児童生徒とする）の数は、小学生が25,248人、中学生が21,337人である⁴⁾。学習指導要領の年間授業週数に関する規定では、授業は年間35週（175日）以上行うことを標準とされている。このことから、年間30日以上長期欠席日数が年間授業日数に占める割合は少ない。学校という場で教育が行われる日本においては、病気を理由に学校に行くことができないことによって、教育を受ける機会を失うこととなる。

このようなことから、病気を理由に長期欠席している児童生徒は特別な教育的ニーズを有しているといえる。地域における特別支援教育を推進して上で、特別支援学校がセンター的機能を果たし、小中学校を含めた地域の中核的な役割を求められる今、病弱教育を担当する特別支援学校が果たす役割は大きいと考える。病弱・身体虚弱特別支援学級とともに、病気を理由に長期欠席している児童生徒の教育について検討して行く必要がある。

そして、これからの病弱教育の在り方について考えるとき、現在の病弱教育が全国的にどのような体制で行われているのか、特別支援学級、特別支援学校の設置状況、在籍状況等について、正確に把握することは極めて重要であり、また不可欠であると考えられる。

そこで、本研究では、全国の都道府県、政令指定都市における病弱教育の実施状況について調査することによって、現状を把握し、今後の病弱教育の在り方への基礎資料とすることを目的とする。

2.2 方法

(1) 対象

- ① 47 都道府県教育委員会特別支援教育担当主管
- ② 18 政令指定都市教育委員会特別支援教育担当主管

(2) 調査方法および調査内容

調査方法は、都道府県および政令指定都市教育委員会特別支援教育担当主管あてに、電子メールに、病弱・身体虚弱教育が行われている学校機関に関する実態調査依頼文と調査表を添付して依頼し、調査表については電子メール添付による返信によって回答を得た。平成19年度より、全国病弱虚弱教育研究連盟、全国特別支援学校病弱教育校長会が作成している「全国病弱虚弱教育施設一覧」の編集協力を行っており、今回の調査の一部を、「平成21年度全国病弱虚弱教育施設一覧」作成のための資料とした。そのため、調査依頼文は、全国病弱虚弱教育研究連盟、全国特別支援学校病弱教育校長会と研究代表者との連名で発出した。

調査名は、「病弱・身体虚弱教育を行っている学校（医療機関での教育をすべて含む）に関する調査」とした。

調査内容は、平成21年5月1日現在における学校名、学校設置者、設置の形態（学校種、校内または校外（院内）特別支援学級、特別支援学校については本校、分校、分教室、訪問による教育の区分）、学校住所、電話番号、併設または隣接する医療機関名、学部別学級数、学年男女別在籍者数であった。なお、複数の障害種に対応する特別支援学校においては病弱者である児童生徒に対する教育を行う学級数、在籍者数の対象は重複障害者を含む病弱・身体虚弱者である児童生徒とした。表1は、設置の形態の選択肢である。

表1 調査項目「設置の形態」の選択肢

| | | |
|------------------------------------|----------------|---------------------------|
| 小中学校 校内 | 特別支援学級(病弱虚弱) | 特別支援学校(知的部門)本校 |
| 小中学校 学校外(院内) | 特別支援学級(病弱虚弱) | 特別支援学校(知的部門)分校 |
| 小中学校 校内 | 特別支援学級(病弱虚弱以外) | 特別支援学校(知的部門)分教室 |
| 小中学校 学校外(院内) | 特別支援学級(病弱虚弱以外) | 特別支援学校(知的部門)訪問による教育 |
| 小中学校 通級による指導 | | |
| 小中学校 訪問による教育 | | 特別支援学校(知的・肢体不自由部門)本校 |
| | | 特別支援学校(知的・肢体不自由部門)分校 |
| 特別支援学校(病弱部門)本校 | | 特別支援学校(知的・肢体不自由部門)分教室 |
| 特別支援学校(病弱部門)分校 | | 特別支援学校(知的・肢体不自由部門)訪問による教育 |
| 特別支援学校(病弱部門)分教室 | | |
| 特別支援学校(病弱部門)訪問による教育 | | 特別支援学校(聴覚・知的部門)本校 |
| | | 特別支援学校(聴覚・知的部門)分校 |
| 特別支援学校(知的・病弱部門)本校 | | 特別支援学校(聴覚・知的部門)分教室 |
| 特別支援学校(知的・病弱部門)分校 | | 特別支援学校(聴覚・知的部門)訪問による教育 |
| 特別支援学校(知的・病弱部門)分教室 | | |
| 特別支援学校(知的・病弱部門)訪問による教育 | | 特別支援学校(肢体不自由部門)本校 |
| | | 特別支援学校(肢体不自由部門)分校 |
| 特別支援学校(肢体不自由・病弱部門)本校 | | 特別支援学校(肢体不自由部門)分教室 |
| 特別支援学校(肢体不自由・病弱部門)分校 | | 特別支援学校(肢体不自由部門)訪問による教育 |
| 特別支援学校(肢体不自由・病弱部門)分教室 | | |
| 特別支援学校(肢体不自由・病弱部門)訪問による教育 | | 特別支援学校(視覚部門)本校 |
| | | 特別支援学校(視覚部門)分校 |
| 特別支援学校(知的・肢体不自由・病弱部門)本校 | | 特別支援学校(視覚部門)分教室 |
| 特別支援学校(知的・肢体不自由・病弱部門)分校 | | 特別支援学校(視覚部門)訪問による教育 |
| 特別支援学校(知的・肢体不自由・病弱部門)分教室 | | |
| 特別支援学校(知的・肢体不自由・病弱部門)訪問による教育 | | 特別支援学校(聴覚部門)本校 |
| | | 特別支援学校(聴覚部門)分校 |
| 特別支援学校(聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)本校 | | 特別支援学校(聴覚部門)分教室 |
| 特別支援学校(聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)分校 | | 特別支援学校(聴覚部門)訪問による教育 |
| 特別支援学校(聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)分教室 | | |
| 特別支援学校(聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)訪問による教育 | | |
| 特別支援学校(視覚・聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)本校 | | |
| 特別支援学校(視覚・聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)分校 | | |
| 特別支援学校(視覚・聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)分教室 | | |
| 特別支援学校(視覚・聴覚・知的・肢体不自由・病弱部門)訪問による教育 | | |

(3) 調査期間

調査表は、平成 21 年 7 月 24 日に発送し、同年 8 月 20 日を回収期限とした。最終的には、9 月 11 日までに回収した。

(4) 回収状況

調査表は、47 都道府県教育委員会特別支援教育担当主管、18 政令指定都市教育委員会特別支援教育担当主管のすべてから回答を得た（回収率 100%）。ただし、1 政令指定都市については、在籍児童生徒数のみ学年男女別在籍者数の合計数による回答であった。

2.3 結果

(1) 設置の形態と数

表 2 は、病弱・身体虚弱教育の対象児童生徒が在籍している学校、学級の設置形態とその数を示した。なお、平成 21 年 5 月 1 日現在において在籍者がいない特別支援学校、特別支援学級（いわゆるゼロ学級）を除いて集計を行った。

表 2 「設置の形態」と数

| 設置の形態 | 数 |
|---------------------------|------|
| 病弱教育部門がある特別支援学校 本校 | 81 |
| 病弱教育部門がある特別支援学校 分校 | 17 |
| 病弱教育部門がある特別支援学校 分教室 | 39 |
| 病弱教育部門がある特別支援学校 訪問による教育 | 54 |
| 病弱教育部門がない特別支援学校 本校 | 4 |
| 病弱教育部門がない特別支援学校 分校 | 1 |
| 病弱教育部門がない特別支援学校 分教室 | 12 |
| 病弱教育部門がない特別支援学校 訪問による教育 | 40 |
| 小中学校 学校内 特別支援学級(病弱虚弱) | 880 |
| 小中学校 学校外(院内) 特別支援学級(病弱虚弱) | 260 |
| 合計 | 1388 |

特別支援学級は、すべての病弱・身体虚弱者である児童生徒に対して、病弱・身体虚弱特別支援学級のみで対応していた。設置されている数は、小中学校の校舎内にある特別支援学級が 880、学校外（医療機関施設内）にある特別支援学級が 260 であった。

特別支援学校として設置されている数は、病弱教育部門がある特別支援学校本校が 81 と最も多く、訪問による教育が 54、分教室が 39、分校 17 であった。また、病弱教育部門がない特別支援学校が病弱者である児童生徒に対する教育をおこなう設置形態が 57 であり、その内、訪問に

よる教育が40であった。なお、東京の区立学校には、都外の千葉県、静岡県に小学校3校の学校外特別支援学級と3校の特別支援学校が設置されている。

(2) 特別支援学級設置校数

特別支援学級設置校数は、ほとんどの学校が1学校について1学級の設置であったが、1学校について2学級の設置である学校が、学校内特別支援学級設置小学校2校、校内特別支援学校設置中学校2校、学校外(院内)特別支援学級設置小学校が6校あった。

図1は、小学校の特別支援学級設置校数について、学校内特別支援学級設置校数と学校外(院内)特別支援学級設置校数を示したものである。学校内特別支援学級設置校が642校(小学校設置校全体の84%)、学校外特別支援設置校数が119校(小設置校全体の16%)であった。

図2は、中学校の特別支援学級設置校数について、学校内特別支援学級設置校数と学校外(院内)特別支援学級設置校数を示したものである。学校内特別支援学級設置校が243校(中学校設置校全体の78%)、学校外特別支援学級が68校(中学校設置校全体の22%)であった。

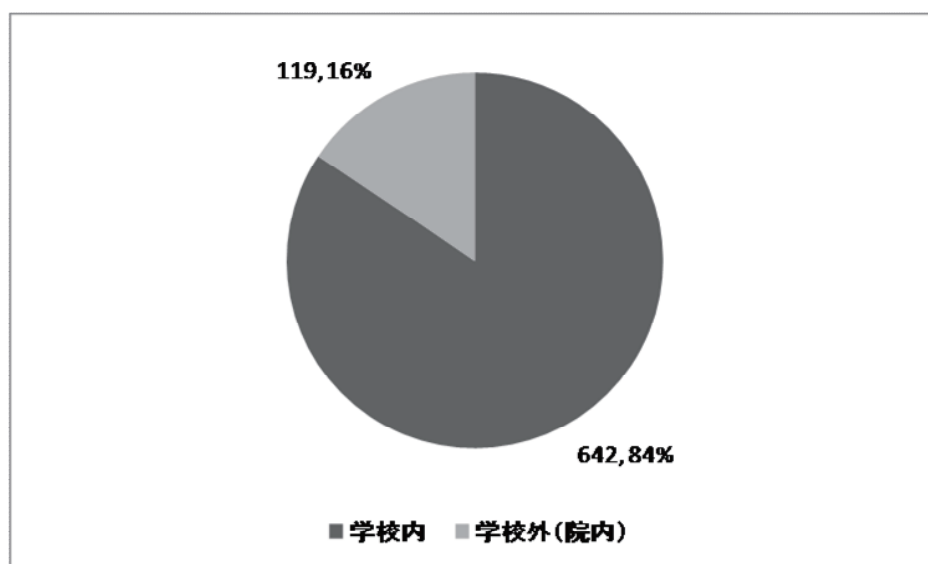


図1 病弱・身体虚弱特別支援学級設置校数(小学校)

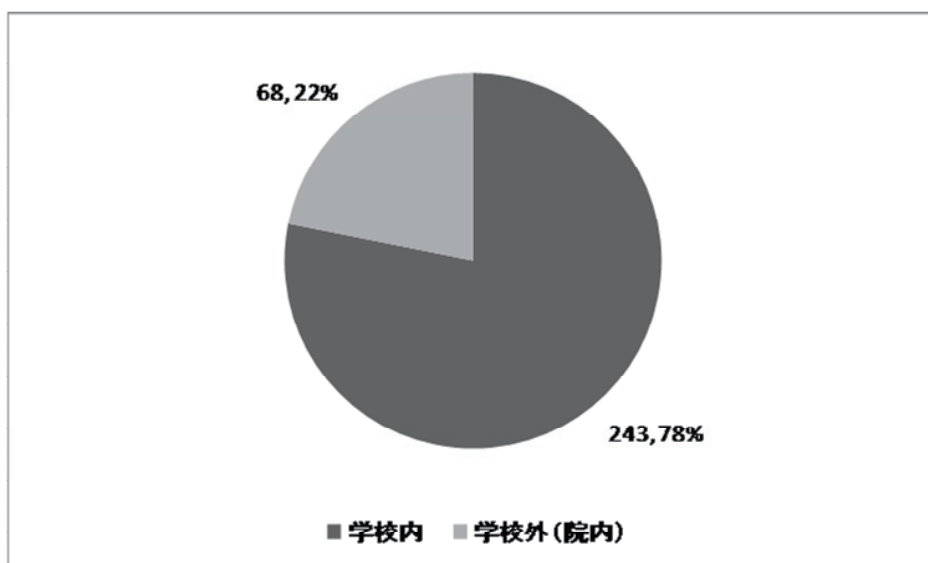


図2 病弱・身体虚弱特別支援学級設置校数(中学校)

(3) 病弱・身体虚弱特別支援学級数の経年変化

図3は、平成14年から平成21年までの小学校と中学校における病弱・身体虚弱特別支援学級数の経年変化を示している。

学級設置数は、全国病弱虚弱教育研究連盟、全国特別支援学校病弱教育校長会（平成18年度までの全国病弱養護学校校長会）による全国病弱虚弱教育施設一覧を基にした。平成20年までの全国病弱虚弱教育施設一覧においては、5月1日現在に在籍者がいない学校外（院内）特別支援学級についても数値に含めているため、平成21年度の数値についても、在籍者がいない学級数を含めた数値とした。

小学校、中学校ともに平成15年以降、漸増し続けている。特に、小学校においては、平成15年に396校であったが、現在の平成21年には、2倍以上の829学級に増加している。

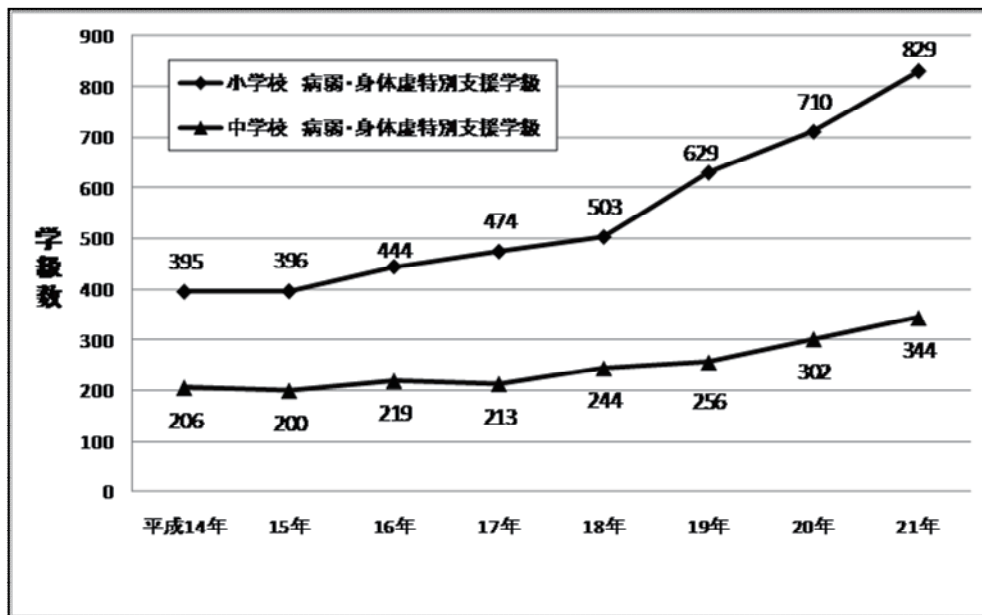


図3 小学校・中学校病弱・身体虚弱特別支援学級数の経年変化

図4は、小学校における学校内特別支援学級数と学校外（院内）特別支援学級数の経年変化を示している。学校外（院内）特別支援学級数は、160学級から190学級の幅で推移してきている。学校内特別支援学級数は、平成14年に214学級であったが、平成21年には642学級となり、3倍に増加した。

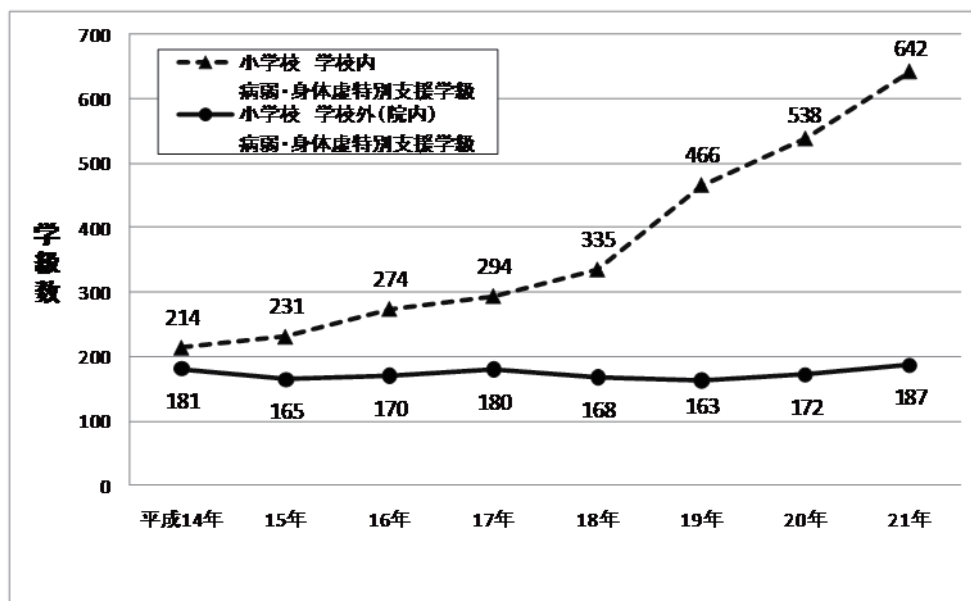


図4 小学校における病弱・身体虚弱特別支援学級数の経年変化

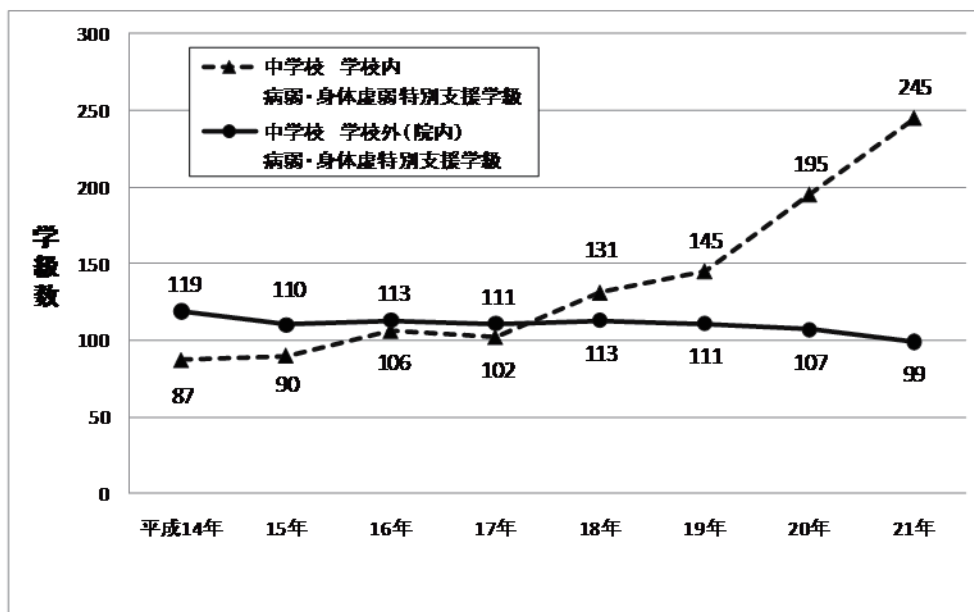


図5 中学校における病弱・身体虚弱特別支援学級数の経年変化

図5は、中学校における学校内特別支援学級数と学校外（院内）特別支援学級数の経年変化を示している。学校外（院内）特別支援学級数は、平成14年以降、緩やかに減少している。学校内特別支援学級数は、平成14年以降増加しており、平成14年に87学級であったが、平成21年には245学級となり、2.8倍に増加した。特に平成18年に131学級であったが平成21年には245学級と急増している。

(4) 特別支援学校における教育形態別の学級数

図6は、全国における病弱教育部門を含む特別支援学校と病弱教育部門を含まない特別支援学校に設置された学級数について、教育形態別に示したものである。病弱教育部門を含む特別支援学校本校に全体の50%にあたる708学級が設置されていた。次に学級数が多い教育形態は、病弱教育部門を含まない特別支援学校の訪問による教育で、全体の16%にあたる225学級であった。続いて、病弱教育部門を含む特別支援学校の分教室に146学級、同じく訪問による教育において137学級であった。

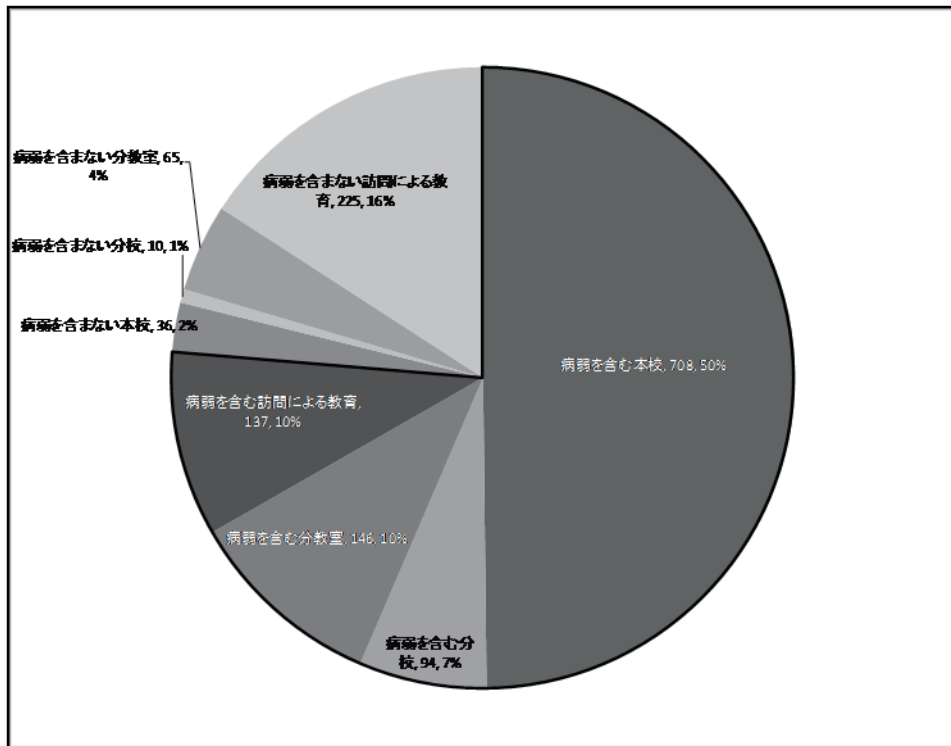


図6 特別支援学校における教育形態別の学級数（全学部）

(5) 特別支援学校における教育形態別の在籍者数

図7は、全国における病弱教育部門を含む特別支援学校と病弱教育部門を含まない特別支援学校に設置された在籍者数について、教育形態別に示したものである。病弱教育部門を含む特別支援学校本校に全体の67%、2,998人が在籍していた。また病弱教育部門を含む特別支援学校には、全体の85.3%、3,817人が在籍していた。また、病弱教育部門を含まない特別支援学校の訪問による教育において、全体の9%、400人が在籍していた。

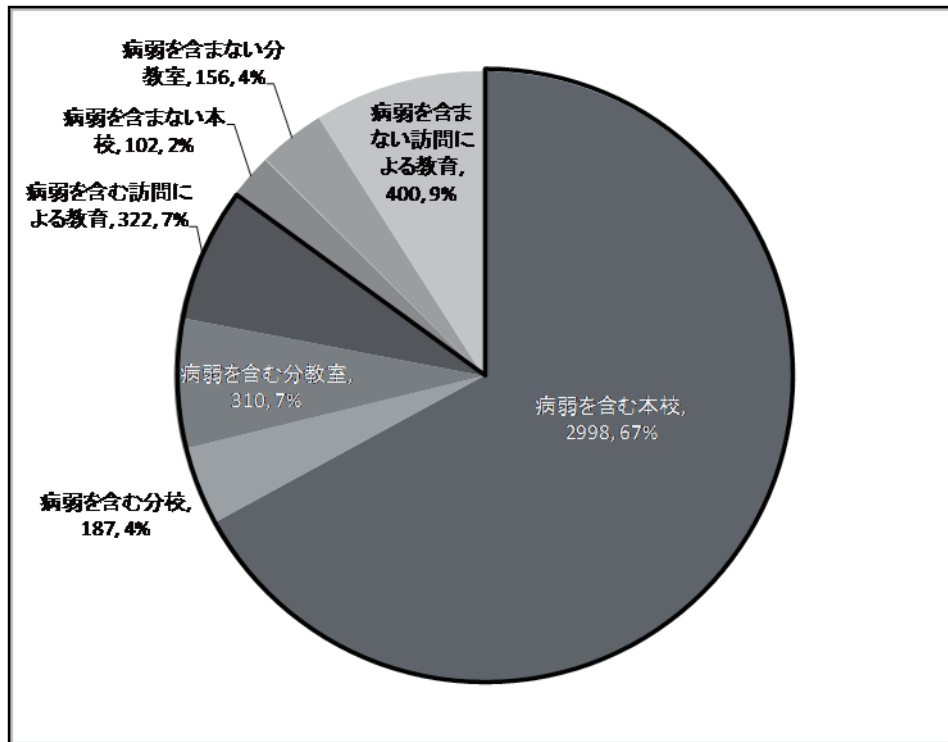


図7 特別支援学校における教育形態別の在籍者数（全学部）

（6）病弱教育が行われている学校における学年別在籍者数

図8は、全国の病弱教育が行われている学校における学年別在籍者数を示している。義務教育段階である小学1年から中学3年までの9学年のうち、在籍数が一番多いのは中学3年で、特別支援学校559人と特別支援学級194人との合計753人であった。中学生段階では、特別支援学級在籍数が3学年にわたり190人前後であったが、特別支援学校在籍者数は、中学1年が349人であるのに対して、中学2年が422人、中学3年が559人と学年を追う毎に増加していた。

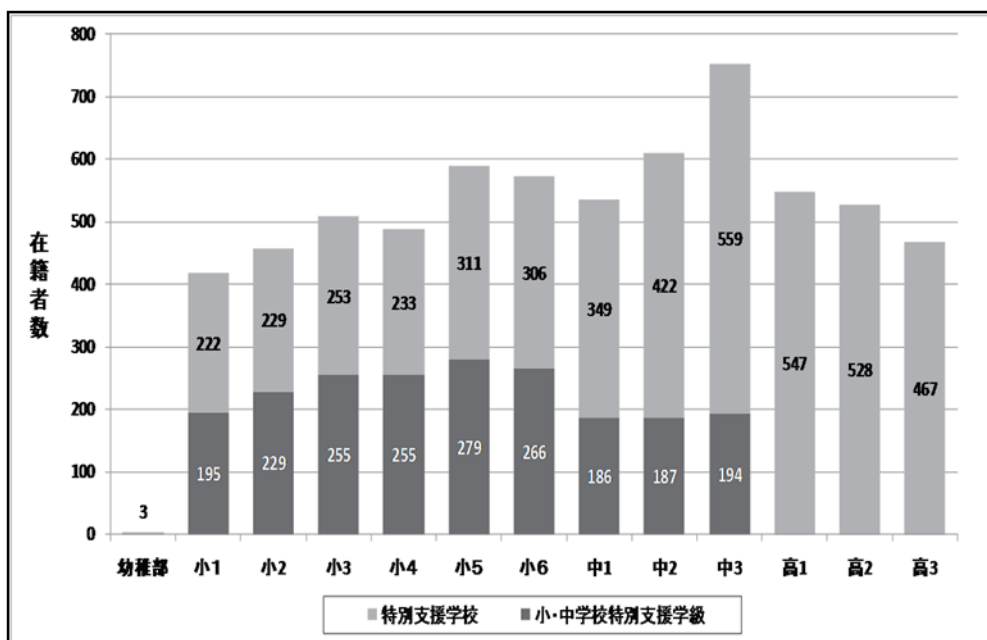


図8 病弱教育が行われている学校における学年別在籍者数

(7) 病弱教育を行っている特別支援学校中学部における教育形態別在籍者数

図9は、病弱教育を行っている特別支援学校中学部における教育形態別在籍者数を学年別に示したものである。病弱教育部門を含む特別支援学校の本校における在籍者について、中学1年が213人、中学2年が287人、中学3年が385人と学年を追うごとに増加していた。他の教育形態においては、学年による在籍者数の増減は顕著ではなかった。

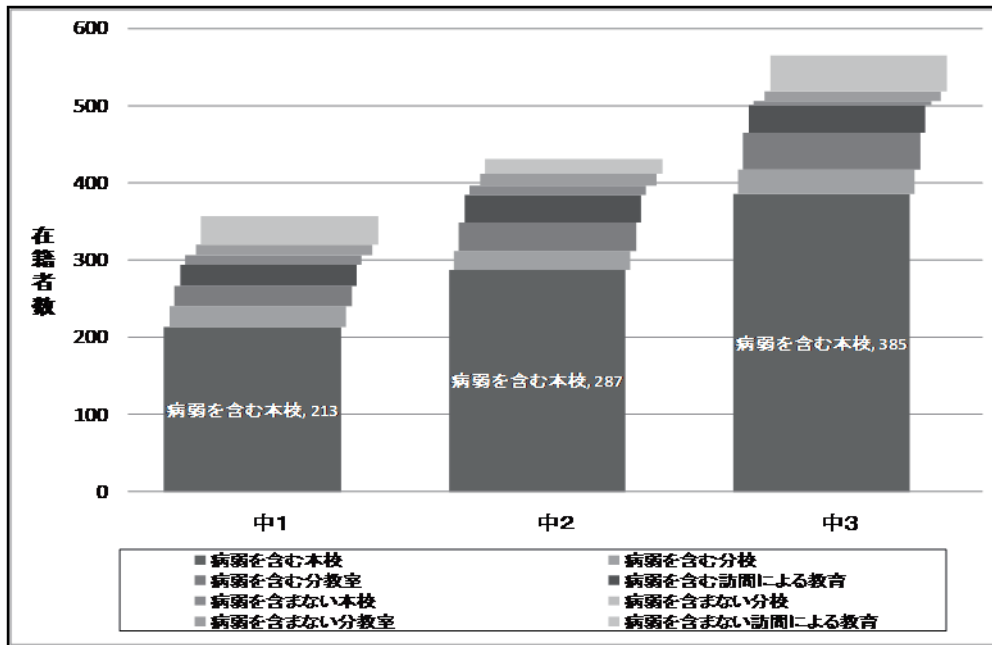


図9 病弱教育を行っている特別支援学校中学部における教育形態別在籍者数

(8) 病弱・身体虚弱特別支援学級の学年別在籍者数

図10は、小学校の病弱・身体虚弱特別支援学級における学年別在籍者数を示している。学校内特別支援学級には、小学1年が140人、小学2年が167人、小学3年が194人、小学4年が179人、小学5年が200人、小学6年が190人在籍していた。学校外（院内）特別支援学級には、小学1年が55人、小学2年が62人、小学3年が61人、小学4年が76人、小学5年が79人、小学6年が76人在籍していた。

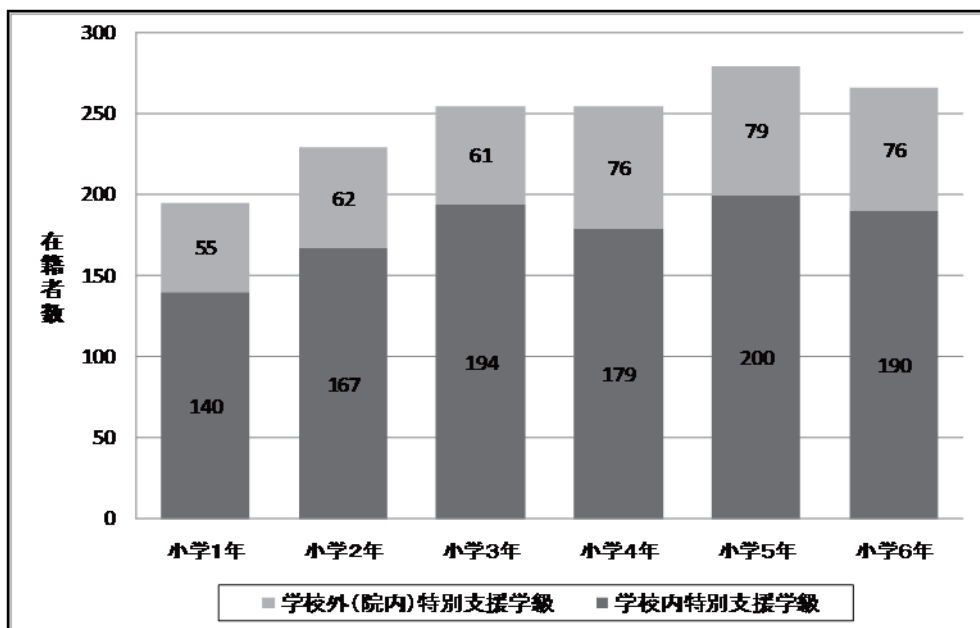


図 10 小学校の病弱・身体虚弱特別支援学級における学年別在籍者数

図 11 は、中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級における学年別在籍者数を示している。

学校内特別支援学級には、中学 1 年が 133 人、中学 2 年が 142 人、中学 3 年が 139 人在籍していた。学校外（院内）特別支援学級には、中学 1 年が 53 人、中学 2 年が 45 人、中学 3 年が 55 人在籍していた。

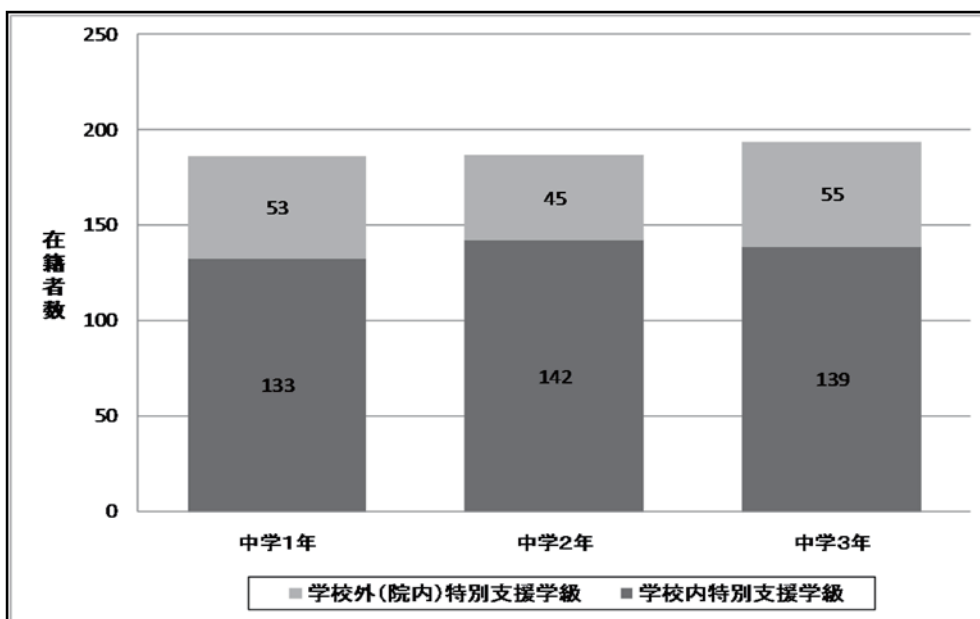


図 11 中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級における学年別在籍者数

2.4 考察

今回実施した「病弱・身体虚弱教育を行っている学校（医療機関での教育をすべて含む）に関する調査」は、これまで行われていた特別支援学校（病弱）（平成 18 年度までは病弱養護学校）、

病弱・身体虚弱特別支援学級だけではなく、各都道府県・政令指定都市教育委員会が、病弱教育を実施している、または医療機関において教育を行っている学校・学級として設置しているすべての学校について、調査対象とした日本では初めての調査として位置づけることができる。そして、現在行われている教育形態、在籍者の状況を正確に把握することができたと考えている。

病弱・身体虚弱者である児童生徒を対象として教育を行っている教育形態について、特別支援学校では、病弱教育部門をおいていない学校においても、本校、分校、分教室、訪問による教育のいずれにおいても、病弱教育を実施していることがわかった。特に、訪問による教育は40校が実施していた。学校種の内訳は、特別支援学校（知的部門）、とく特別支援学校（肢体不自由部門）、特別支援学校（知的・肢体不自由部門）であった。このことから、学校が設置された近隣の医療機関に対象となる児童生徒が入院治療、療養等を行っていれば、臨機応変に教育対応していることのあらわれであろう。地域によっては、今回の調査からは、対象となる児童生徒の病気の種類については把握できておらず、本調査と連動して行った全国病弱虚弱教育連盟による「病類調査」の結果を待つこととなっている。

東京の区立学校には、千葉県や静岡県に小学校特別支援学級または特別支援学校（病弱）を設置しているものがあつた。これは、従来の健康学園であり、設置形態の位置づけとして小学校特別支援学級または特別支援学校（病弱）とされていた。また、特別支援学校として設置された場合は、学園または健康学園と称し、制度上とは別にいわゆる学校として位置づけられていた。

病弱・身体虚弱特別支援学級の設置校数については、小学校、中学校ともに学校内設置している学校がそれぞれ全体の80%前後を占めていた。また、小・中学校における特別支援学級数の経年変化の結果から、平成19年以降、学校内設置の特別支援学級が急増している。そして、これらの学級の約60%は、児童生徒数がひとりの学級であった。このことから、平成19年4月からの特別支援教育の推進にともなって、各自治体が特別なニーズのある児童生徒として病弱・身体虚弱の児童生徒を位置づけ、地元の学校の校舎内に、特別支援学級を設置するようになったと考えられる。例えば、入院治療を終えた児童生徒が、退院後自宅療養となり病状が回復した後も前籍校に復帰することができずに長期欠席の状況に陥る事例が多かつた。しかしながら、児童生徒の病状に合わせた学校での教育活動を保障しようとするとき、通常の学級において、他の同級生と同様の活動をするには体力的にも精神的にも困難を伴う。そこで、病弱・身体虚弱特別支援学級を設置することによって、教育活動の確保が可能となる。通常の学級での授業参加については、交流及び共同学習によって実施することもできる。

退院後の児童生徒の教育の保障を行うことを考える場合、現在の教育制度の中では、通級による指導も大きな可能性をもつことができる。しかしながら、平成20年度の特別支援教育資料によると、病弱・身体虚弱児童生徒を対象とした通級による指導の実施状況は、全国で小学校9人、中学校10にとどまっている。そして、平成20年度学校基本調査によると病気を理由に年間累計30日以上長期欠席者は、小学校25,257人、中学校21,320人である。このことから、これら長期欠席者への特別支援教育を考えるとき、通級による指導の活用を検討することも必要であると考えられる。あわせて、通級による指導を担当する教員等の確保も施策として重要となるであろう。

特別支援学級における教育形態別学級数の調査結果から、病弱教育部門を含む特別支援学校に設置された学級数は、病弱教育部門を含む、含まない、を問わずに、病弱者を対象として特別支援学校に設置された学級数全体の76.4%を占めていた。また、在籍者数は、調査対象とした在籍者数全体の85.3%であった。また、病弱教育部門を含まない特別支援学校の訪問による教育にお

いて、学級数は全体の15.8%、在籍者数は全体の9%であった。病弱教育の対象となる児童生徒の多くは、病弱教育部門を含む特別支援学校に在籍しているが、訪問による教育の対象となる児童生徒の約半数は、病弱教育部門を含まない特別支援学校に在籍していることがわかる。今回の調査対象は、病弱教育部門を含まない特別支援学校の訪問による指導においては、自宅など医療機関以外への訪問による指導の対象者は除くこととした。そこで、医療機関への訪問による指導の今後の充実においては、知的障害部門や肢体不自由障害部門を含む特別支援学校が約10%の病弱教育対象者を担当している事実を踏まえ、より一層の連携協力が必要であることと考える。

2.5 おわりに

病弱・身体虚弱児への教育は、明治以降、医療と密接に連携しながら脈々と受け継がれ、その時々々の教育と医療との状況に対応、工夫しながら行われてきた。特に1947年に「学校教育法」が制定されて以降、特殊学級、養護学校（現在の特別支援学級、特別支援学校）を中心に病弱教育が制度、指導方法ともに充実し、現在に至っている。

このような経緯があったからこそ、子どもが病気になり、治療のため病院に入院することになると、日本には、病院に隣接する学校や病院内に学校や学級を設置することによって、病気療養中であっても教育を受けることができる教育制度が整いつつあると考える。

しかしながら、特別支援学校やいわゆる院内学級等が設置された医療機関に入院したとしても、入院期間が短期であったり、不確定であったりすると、これらの学校に転学せずに、入院治療し、結果と長期入院となり、長期欠席の状況になる事例も少なくない。また、退院後に自宅での療養生活を続けざるをえない状況となり、その結果、学校に行くことができなくなり長期欠席する事例も多いのも事実である。また、精神性の疾患等が原因で、学校に行くことができなくなり、長期欠席となり、適切な医療を受けないまま病状が悪化してしまうこともある。長期欠席している児童生徒の教育支援を行うためには、現在の病弱教育制度を活かしつつ、新たな教育方法を、小・中学校、高等学校共に模索しなければならない時期に来ている。

今回の調査研究は、日本における病弱教育の学校学級設置、在籍者数について、詳細に実態把握できた、日本では初めての調査となる。

少子高齢化時代を迎え、医療制度も大きな転換を求められ、医療現場においては病院経営も含め日々改革が進められている。このような状況において、医療との連携が不可欠である病弱教育における教育環境も日々変化しなければならない。このような状況の中で、2009年度の実態把握を行うことができた意義は大きいと考える。

病気のある児童生徒への教育は、地域の実情、これまでの経緯により、教育整備、教育対応は多種多様である。今後、各地域の教育状況を共通理解し、児童生徒の実態と地域の状況に合わせた病弱教育を考える必要がある。そして、そのための学校間ネットワーク構築の在り方についても考えなければならない。

参考文献

- 1) 全国病弱虚弱教育研究連盟・病弱教育史研究委員会：病弱教育史，1990。
- 2) 文部省初等中等教育局：病気療養児の教育について（文初特294号通知），1994。

- 3) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課：就学指導資料，2002.
- 4) 文部科学省：学校基本調査，2008.
- 5) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 14 年 5 月 1 日現在），2002.
- 6) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 15 年 5 月 1 日現在），2003.
- 7) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 16 年 5 月 1 日現在），2004.
- 8) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 17 年 5 月 1 日現在），2005.
- 9) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 18 年 5 月 1 日現在），2006.
- 10) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国特別支援学校病弱教育学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 19 年 5 月 1 日現在），2008.
- 11) 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国特別支援学校病弱教育学校校長会・全国病弱虚弱教育学校 PTA 連合会：全国病弱虚弱教育施設一覽（平成 20 年 5 月 1 日現在），2009.

第3章 教員の経験知のまとめ方 —質的アプローチの有効性—

谷口明子（山梨大学教育人間科学部）

3.1 はじめに

特別支援教育改革や小児医療体制再編の中で、子どもたちをどのように理解し、援助していくのか、病弱教育は今まさに勝負どきを迎え、担当教員の専門性向上がこれまで以上に求められている。しかし、病弱教育担当教員を対象とした研修等スキルアップの機会が他の特別支援教育に比べて格段に少ないこともつとに指摘される。近年の子どもの疾患の多様化・重症化に伴い病弱教育担当教員に求められる専門性は高度化し、カバーすべき範囲も拡大している。一つの実践の場で積み重ねられた知識・技能だけでは対応しきれないケースも増加しており、学校横断的に教育上のノウハウを伝え合う必要性が高まっている。さらに、教員の異動間隔も短期化しており、個々の教員の専門性をどのように次の担当者へ伝えるかという引継ぎの充実も喫緊の課題となっている。

こうした伝達と継承に関する課題への一つの答えが、教育実践事例のデータベース化による経験知共有システムの構築ではないだろうか。本稿では、経験知とは何かについて確認した上で、病弱教育実践事例集積において質的アプローチを採用することの有効性を論じる。

3.2 経験知とは

現実の教育実践の場においては、一般化された普遍的知識が常に最高の価値をもつわけではない。最も求められているのは、目の前にいる病弱児理解に役立つ知識であり、援助的介入の根拠やヒントとなる情報だろう。こうした知識や情報には、明確に言語化・確立された理論知と、特定の事例とかかわった個人的経験の集積から生成された知の二種類がある。後者の知識は、一般に経験知と呼ばれ、実践の中での多様な意思決定場面において主に活用されるのは、この経験知と言えるだろう。

では、この貴重な経験知をどのように伝達・継承したよいのだろうか。経験知は、「達人技」「勘どころ」と呼ばれるような言語化されない暗黙知として、一個人の中に身体化されて備わっていることも多い。当の本人にさえ明確な形をもって意識されていないことも多く、いわんや他者に伝達することは難しいと考えられる。こうした個人の中に蓄積された見えにくい知を、目に見える形で提示し、他者と共有しようとする際必須となるのが、情報の具体性と正確さであろう。特定の場合、特定の対象に限定された領域固有性の高い具体的情報こそが、実用性を担保できるのである。ここに実践を質的エピソードとして記述し、教育実践事例を記す意義をみることができる。

3.3 質的アプローチの概要

1) 仮説生成型の発想：記述データから知見へ

研究における問いのたて方には二つのスタイルがある。一つは探索的、もしくは仮説生成型と言われるもので、「どのような世界か」という現象のありようそのものへの根本的な問いから新しい知へと導くスタイルである。もう一つは、すでに確立された理論体系から導かれた作業仮説について「その仮説は正しいのか」と、仮説の真偽を調査や実践を通して確認していく仮説検証型である。従来仮説検証型の問いが主流であったが、近年の教育研究においては、研究知見と現場実践の乖離への反省から、生の現実から知見を立ち上げていくという仮説生成型発想の価値が再認識されている。そして、仮説生成型の問いに対しては、質的なアプローチが有効とされている。

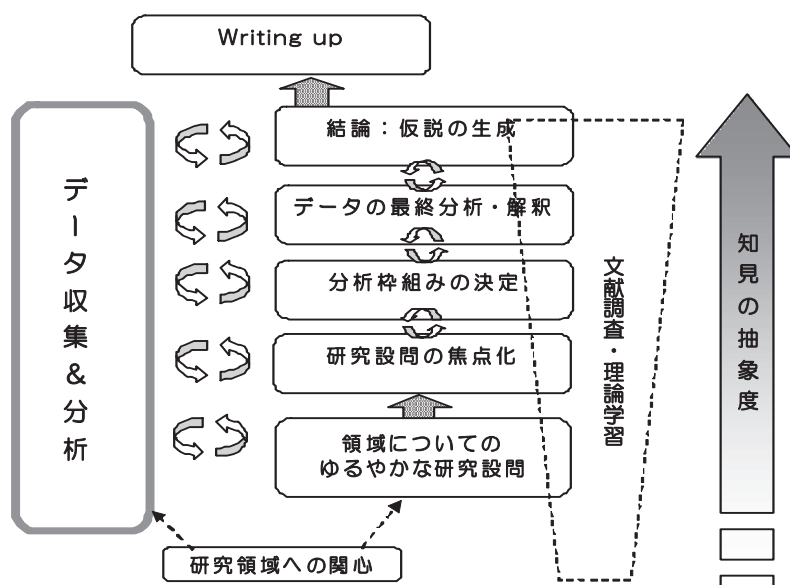


Figure 1 仮説生成型研究の発想 (谷口, 2009)

仮説生成型質的研究は、観察記録エピソードや人々の語りを論証の根拠として、現実からボトムアップ的に理論的仮説を立ち上げていくというプロセスをたどる (Figure 1 参照)。データ収集は、大きな問題意識のもと包括的・全体的に行われるところから始まる。研究が進行する中で、状況において重要な意味をもつ事象に研究の焦点が絞られ、より焦点化されたデータが収集されることになる。仮説検証型研究において、仮説の真偽を検討するのに必要最小限のデータだけが無駄なく収集されるのは対照的である。こうして集められた記述データ中の言動・出来事の意味や機能といったエッセンスを抽出し、理論との関連性を継続的に検討しつつ仮説へとまとめていくのである。

病弱教育実践研究においては、仮説検証型発想のもと日常の中で立ち上がってきた問いに基づき指導の効果を検討する研究が行われ、紙上に残る情報として、「主体性を取り戻した」「心理的に安定した」などの抽象的な記述のみがよしとされてきたという経緯がある。確かに、「主体性」「心理的に安定」という言葉から読み手と書き手に共有されるイメージにある程度の整合性は期待できるだろう。しかし、次の実践を生み出すための情報として活用することを考えた場合には、教師が子どもの姿をどのようにとらえ、どのような支援を提供したのか、より具体的な姿として提示する必要はないだろうか。日々流れてしまいがちな実践のささいな出来事や子どものちょっとしたし

た言動を記録としてとどめ、それを丁寧に見直すこと、そして混沌とした実践現場の現実をそのままエピソードとして提示することこそが、次の豊かな実践を生み出す示唆を与えてくれるだろう。

2) 病弱教育実践における質的エピソード

ここでは、例をあげながら、教育実践の質的エピソードとはどのようなものなのかを考えたい。エピソードには、どのような文脈・状況において、どのような子どもに対して、どのような教師のかかわりが展開したのかという現実の姿が描かれる。筆者が研究者という第三者的立場から記した次のエピソードをご覧いただきたい。

《 エピソード 》

※エピソード中氏名はすべて仮名

DATE : X年11月(終日)

場所 : 体育館

内容 : 文化祭・小学部高学年の劇

人物 : 南原(小6・男子・内科系疾患)・甘粕先生(30代女性)

状況 : たくさんの父兄や看護師さんもおみえになり、体育館がぎゅうぎゅう詰りになるほどの盛況で、子どもたちも興奮気味である。小学校4～6年は、高学年のだしものとして、『どろぼう学校』という劇を、教師も配役に交えながら上演する。

しばらく前から感染防止のため病室から出られなかった南原は、文化祭当日も、やはり出演できず、甘粕先生が、南原の代役をつとめる。黒装束にサングラスをかけ、いかにもどろぼうらしい装いと、包丁をぎらつかせたりといった甘粕先生のみぶりが見事である。しかし、代役といっても、甘粕先生はみぶりだけで、せりふは南原本人の参加である。劇の間中、甘粕先生がカセットデッキをかかえ、病室で担任教師と一緒にテープに録音した南原の声を、劇の進行に合うようスイッチをその都度いれて流し、その声に合わせて、先生がみぶりを加え、劇を進行させている。つまり、南原は舞台上に立っていないながらも、テープに流した声だけ参加しているのである。

文化祭後(担任教師の語りより)

『そいで、あの、うん、(当日病室で劇のビデオを教師と一緒に見ながら)“どの劇が一番面白かった?”って言ったら、“俺たちの劇が一番面白かったよ”っ言っつて、ああ“俺たち”って言ってくれたなって…。』

本エピソードに描かれているのは、本来子どもが果たすべき役割を教師が代行しているというひとつの教育実践である。まるめてしまえば「病状のため文化祭の舞台上に立っていない子どもの代役を教師がつとめた」という1行で表現することもできるが、こうした表現で次の実践につながるものをどれだけ提供できるかは疑わしい。

本実践のねらいは、「子どもの行事への参加確保」である。具体的な支援としては、「教師は代役を務めてはいるが、みぶりだけにとどめ、カセットテープのON/OFFをこまめに行い子どものせりふを流し」している。支援の成果については、文化祭後の子どもの「俺たちの劇」という語りを根拠として、子ども本人が参加意識を持てたことが確認されている。このような一つの実践の流れをその場の情景のリアリティを目に浮かべつつ理解することが可能になっているのは、実践の要点だけが箇条書きにされているのではなく、生の現実をそのまま表現した質的エピソードとして提示されているからであろう。本エピソードにはないが、エピソードの書き手が実践者であれば、教師が子どもの姿をどのようにキャッチし、どのような思いで子どもと向き合い、実践

を展開したのかもエピソードに含まれることになる。

読み手は、質的エピソードとして提示された実践の情報から、どの部分が自分の実践に応用可能なのか、適宜判断しながら取り入れ、次の実践を生み出していくことになる。

3) 質的エピソードを書く際の留意点

① 読みやすい記述（再現可能性の確保）：読み手が状況を正確に把握し、同様の実践を実施できるよう正確かつ読みやすい記述を心がける。実践現場は多様かつ多義的であるが、エピソードが散漫にならないよう焦点をしぼり、付帯的情報は思い切って落とすことが重要である（鯨岡・鯨岡，2009）。

② セールスポイントの明示：提示した実践事例のよいところ、特に他者にとって応用可能なポイントは明示する。実践の適用範囲の考察も含まれているとなお好ましい。

③ 研究倫理：個人情報保護もしくはパーソナリティの記述等における人権侵害には細心の注意を払う。病弱教育実践事例においては、研究倫理に関して通常以上の配慮が求められる。

④ リフレキシビリティ：質的アプローチにおいては、どのような場でいかなる関係性の中で研究が成立しているのかを自覚・明示することが重要視される。関係性やスタンスは無意識のうちに現実を見つめる視点に反映され、観察記録やエピソードの書き方に影響を及ぼす可能性がある。教員個人の想いを含めて自己の在り方に敏感になることは必要な態度である。

3.4 まとめ：実践事例集積の意義

昨今、教師の専門性の新しいとらえ方として、自らの実践を省察する力が挙げられている（Schön, 2007）。本稿で提唱したように、実践事例をエピソードとして記述し、それを見直しまとめていくというプロセスそのものが、当該ケースのより深い理解と実践省察の機会となり、書き手である教員の専門性向上に大きく寄与することは想像に難くない。また、実践の有効性と意義を明示する社会的責任（アカウンタビリティ）の増大が言われる今日にあって、教員の実践をひとつの「形」にして提示するという営みは、自らの実践の根拠を明確に言語化し、他者に示すという意味をもっている。実践事例をまとめるという行為は、書き手にとって大きな意義を有する営みなのである。

また、実践家間での共有をめざして集積された具体的な実践事例の数々は、明日の実践を作り出す上でまさに情報の宝庫として機能しうる。実践事例集とは、具体から具体への「臨床の知」の伝達場である。そこでは、皆が見習うべき「すぐれた実践」として「実践の典型化」（佐藤，1998）がめざされるのではない。実践がその多様性と特異性をそのままに質的エピソードとして提示されることで、個々の読み手が自分の実践に活用可能な要素を適宜取り込めることが重要となる。

最後に、集積された数多くの実践事例のメタ分析から、実践に根差した新たな理論を立ち上げることの重要性を指摘したい。病弱教育領域の大きな課題としてあらためて提起して、本章の結びとする。

引用文献

- 1) 鯨岡峻・鯨岡和子 (2009) : 「エピソード記述で保育を描く」, ミネルヴァ書房.
- 2) 佐藤学 (1998) : 「教師の実践的思考の中の心理学」 (佐伯胖他著 心理学と教育実践の間で), 東京大学出版会.
- 3) Schön, D (2007) : 「省察的实践とは何かープロフェッショナルの行為と思考」, 鳳書房.
- 4) 谷口明子 (2009) : 「長期入院児の心理と教育的支援ー院内学級のフィールドワーク」, 東京大学出版会.

第2部 事業展開型研究編

ここでは、病弱教育の継続研究の新たな展開について報告する。

第1章 病気のある子どもの教育の充実を目指した ICTの活用について －病気による長期欠席者の教育的支援の可能性－

太田 容次（発達障害教育情報センター）

1.1 今までの病弱教育におけるICT研究の成果と課題

病弱教育研究班では、平成19年度、20年度共同研究「病弱教育におけるICT（Information and Communication Technology）を活用した教育情報アーカイブの在り方に関する実証的研究」（共同研究相手先：株式会社ウェストフィールド）を実施してきた。

その研究の背景として、同研究成果報告書で、

「病気によるさまざまな制限や制約を受けながら、特別支援学校（病弱）や病弱・身体虚弱特殊学級に在籍している児童生徒が、意欲的に授業に参加し生活することができるように環境を整えることは、極めて重要なことである。長期の入院により家族と離れていたり、入退院を繰り返すことで友達関係を築きにくかったりする児童生徒、精神疾患等により人とのやりとりが苦手な児童生徒、病気によって長期欠席している児童生徒等に対する教育活動に、情報通信ネットワークを用いることで、病気による制限や制約を軽減しながら教育的支援を行うことが可能となることも多いと考える。さらに、入院中の学校教育において前籍校の児童生徒との交流及び共同学習を行ったり、病気のある児童生徒自身が自分でできることを増やすことによって自信を持ち自己肯定感を高めたりすることは病弱教育には極めて重要である。そのためには、病気のある子どもの教育を担当する教師が、授業時数の制限や学習空白に配慮したより効果的な教育支援を行うための指導法の蓄積と改善を教師同士が連携して実施することは、これからの病弱教育には有意義であると考え。」

と述べている。

主な取り組みとして、

- ・CMS(Content Management System)等を用いた学校間における情報の蓄積と共有
- ・SNS(Social Networking Service)を用いた学校教育活動に関する情報の蓄積と共有

を実施し、その活用事例を蓄積し、病気のある子どもの教育情報アーカイブの在り方について検討してきた。

その成果として、同研究成果報告書に以下の点が述べられている。

- ・ 全国に散在している病弱・身体虚弱教育に関する貴重な学校教育情報を早急に蓄積するための一つの手だてとして SNS は有効であること
- ・ CMS を使うことによって、情報共有が効果的に行われ、病気の子どもの教育を考える上で、新しいスタイルの授業につながる可能性を見いだすことができたこと
- ・ ICT を活用して病気のある児童生徒が意欲的に学ぶための教育支援や学校教育の在り方を検討することは、今後の病弱教育、さらに特別支援教育において必須であることと、家族の支援にもなり得ること
- ・ ICT を活用した情報ネットワークによる新しい授業スタイルの開発は、病気を理由に長期欠席している児童生徒への教育の機会を提供することにもつながること

1.2 学習指導要領改訂の観点から

これまで行ってきた病気のある子どもの教育の充実を目指した ICT の活用については、平成 21 年 3 月告示の特別支援学校小学部・中学部学習指導要領の総則等において、各教科の目標、各学年の目標及び内容並びに指導計画の作成と内容の取扱いについて定められている。

特に、特別支援学校学習指導要領解説の総則等編（幼稚部・小学部・中学部）（第 2 部第 2 章視覚障害者，聴覚障害者，肢体不自由者又は病弱者である児童生徒に対する教育を行う特別支援学校の各教科，第 5 病弱者である児童生徒に対する教育を行う特別支援学校）では、各教科の目標、各学年の目標及び内容並びに指導計画の作成と内容の取扱いに関する下記の 5 点が指摘され、記述内容についての解説がなされている。

- 4 病弱者である児童に対する教育を行う特別支援学校（第 2 章第 1 節第 1 款の 4）
- (1) 児童の授業時数の制約や病気の状態等に応じて、指導内容を適切に精選し、基礎的・基本的な事項に重点を置くとともに、各教科等相互の関連を図ったり、指導内容の連続性に配慮した工夫を行ったりして、効果的な学習活動が展開できるようにすること。
 - (2) 健康状態の改善等に関する内容の指導に当たっては、特に自立活動における指導との密接な関連を保ち、学習効果を一層高めるようにすること。
 - (3) 体験的な活動を伴う内容の指導に当たっては、児童の病気の状態や学習環境に応じて指導方法を工夫し、効果的な学習活動が展開できるようにすること。
 - (4) 児童の身体活動の制限の状態等に応じて、教材・教具や補助用具などを工夫するとともに、コンピュータ等の情報機器などを有効に活用し、指導の効果を高めるようにすること。
 - (5) 児童の病気の状態等を考慮し、学習活動が負担過重とならないようにすること。

これらをふまえた上で、各教科・科目の指導計画の作成に当たっては、授業時数の制約や病気の状態及び発達の段階や特性等を十分に考慮する必要がある。短期間の入院を繰り返す子どもへの指導の連続性に配慮した効果的な学習活動を展開することが必要である。また、自立活動の指導と密接な関連を保つことが必要であることや、体験的な活動を伴う内容の指導に当たっては、病気の状態等により実施が困難なものがあり、学習活動に制約を受けることがあり、ベッド上での学習を余儀なくされることもある。その際の指導方法の工夫として、視聴覚教材等を活用したり、補助用具や補助的手段、コンピュータ等の活用が有効であると考えられる。その際に、総合的に病気の特質や個々の病気の状態等を十分に考慮し、学習活動が負担加重になること等の内容にする必要がある。

また、特別支援学校学習指導要領解説の総則等編において、補助用具や補助的手段、コンピュータ等の活用については、下記の様に具体的に記述されている。

「身体活動の制限や運動・動作に障害がある児童生徒の指導に当たり、児童生徒の実態に応じて、教材・教具を工夫したり、入出力支援機器や電動車いす等の補助用具を活用したりするなどして、学習に自主的に参加し、作業や操作等を行い学習効果が高められるよう指導することが大切である。教材・教具等の工夫としては、例えば、長期間の療養で体験が不足し、具体的な事物が理解できない場合には、視聴覚機器や視聴覚教材を効果的に使用したり、体調が悪く教室に登校できない場合には、テレビ会議システム等の情報通信ネットワークを活用したりするなど、療養中でも、可能な限り児童生徒が学習することができるよう工夫することが必要である。」

1.3 モデル実践事例

これまで行ってきた共同研究や学習指導要領改訂をふまえ、特別支援学校におけるモデル的な実践事例を紹介する。

事例1は、山形県立山形養護学校の事例である。本事例は、県内地域へ病弱教育の理解が深まるように情報発信、情報共有を図り、東北地域の病弱特別支援学校間での情報交換、情報共有を図ることによる病弱教育のセンター的機能の充実を図ると共に、児童生徒の卒業後の生活(健康)・就労等の継続支援について隣接病院との連携や、訪問教育における学校と家庭の連携を深めることを目指した取り組みである。

事例2は、熊本県立黒石原養護学校の事例である。ICT(テレビ会議システム)を活用して、長期間、自宅療養している子ども宅と学校を結び交流及び共同学習等、児童生徒の実態に応じて様々な実践的な取組を行った事例である。

事例3は、沖縄県立森川特別支援学校の事例である。本事例は、特別支援学校(病弱)と転出前等の前籍校との交流及び共同学習の内容や問題点、感想などをSNS(Social Networking Service)に載せ、本校及び訪問学級(8つの病院)で、教職員相互で指導方法等の情報を共有しながら病弱教育に取り組むと共に、前籍校に対して特別支援学校としてのセンター的機能を担っている事例である。

これらの事例は、文部科学省(2009)による「教育の情報化に関する手引」において、病弱者である児童生徒に対する情報教育の意義と支援の在り方の中で述べられている点と合致している先進的な事例といえる。

- ・ 病弱者である児童生徒に対する情報教育など
 - ▶ 学習空白を補うための教材・教具としてのCAI教材やインターネットの活用
- ・ 家庭や前籍校などとの交流や情報収集などの学習環境の変化が、意欲の向上や心理的な安定につながる
- ・ 機器の操作技術教育だけではない就労や社会参加につながる職業教育
- ・ こうした支援に関して、専門的な知識や技能を有する教員間の協力はもとより、医療機関との日常的な連携・協力が不可欠である

現在、文部科学省（2008）による学校における教育の情報化等の実態に関する調査によれば、教育用コンピュータ等の普及や36,716校中36,715校でインターネット接続がなされているなどの状況があり、ICT活用するための環境は充実しているといえる。

しかし、同調査の教員のICT活用指導力の状況で、特別支援学校の教員のICT活用指導力の状況を全校種平均と比較すると、表1に示すように「B 授業中にICTを活用して指導する能力」を除き平均的に低いことが見うけられる。今後、機器等の操作技術だけではない、病気のある子どもの教育における有効なICT活用を目指した教員研修が必要と考えられる。

表1 教員のICT活用指導力の状況

| | 全校種平均 | 特別支援学校 |
|------------------------------|-------|--------|
| A 教材研究・指導の準備・評価などにICTを活用する能力 | 72.6% | 71.4% |
| B 授業中にICTを活用して指導する能力 | 56.4% | 56.5% |
| C 児童のICT活用を指導する能力 | 58.5% | 52.4% |
| D 情報モラルなどを指導する能力 | 66.8% | 56.0% |
| E 校務にICTを活用する能力 | 67.0% | 64.7% |

（文部科学省（2008）学校における教育の情報化等の実態に関する調査より一部抜粋）

今後、病気のある子どもの教育の充実を考えていくには、ここで紹介する事例に加え、様々な視点からICTを活用した事例を引き続き蓄積していくことと、それらを共有・情報交換できることが必要だろうと考えられる。

事例 1 短期入院・転入した児童が安心して前籍校へスムーズに転出していくための取組 (山形県立山形養護学校)

(1) はじめに ～本校教育実践のめざしたこと～

- ・ 県内の小・中・高等学校の病弱教育にかかわる教員，養護教諭等と双方向型Webを活用することで，病弱教育の理解を深め支援の充実を図ることをめざす取組を今年度より始めた。
 - ・ 特に本報告では，Web会議を活用することで前籍校へのスムーズな移行（転出）をめざした。
- 本報告は，以上のことにより本校の病弱教育のセンター的機能の充実を図る取組の一環として実践したものである。

(2) 病弱教育に関する情報の発信と情報の共有

本校ホームページを双方向型Webサイト「Netcommons」¹⁾で構築し，本校教育の紹介等と共に，「病弱の子どもの理解のために」の紹介を始めとした病弱教育に関する情報を紹介した学校ホームページを開設した。

<ホームページアドレス <http://www.yamagata-sh.ed.jp/> >

①ホームページ内に参加者限定の「相談支援ルーム」の開設

- ・ 「相談支援ルーム」について

県内の病弱教育に関わる小・中・高等学校の担当者（特別支援学級，通常学級），養護教諭等を参加対象に，本校ホームページ内に情報の共有を図るための「相談支援ルーム」を開設した。

- 小中学校・高等学校等で病弱教育にかかわる先生方へ
県内の病弱教育にかかわる先生方とのネットワークづくりの環境整備をすすめています。御希望の先生方には、研修会等のメール（電子メール及び携帯メール）による御連絡や、本校サイト内に開設される「相談支援ルーム（山養SNS）」での情報交換（掲示板等）などが活用できるようになりました。（平成21年10月1日開設）
* 参加対象は、プライバシー保護のため一般小・中学校・高等学校の病弱教育対象児童生徒にかかわる先生方及び養護教諭の先生方に限定させていただきます。
- 「相談支援ルーム（山養SNS）」へのログインについて

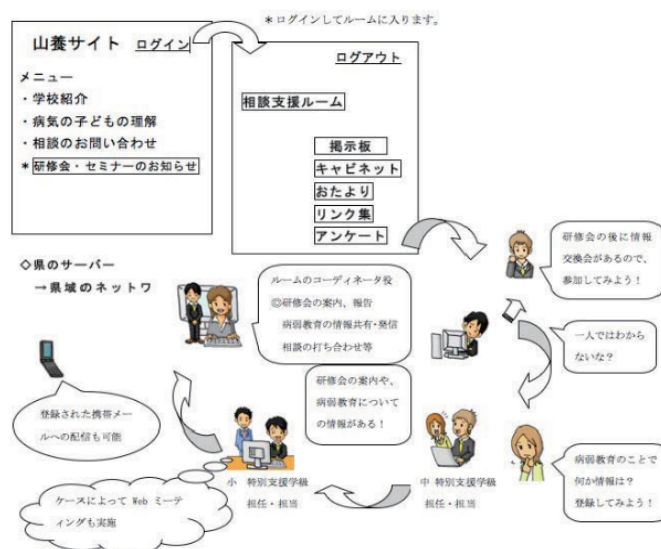


図1 県内の病弱教育にかかわる教員とのネットワークづくり

個人のプライバシー保護のために参加者を限定し，登録希望者が個別にログインするためのIDとパスワードを発行し「相談支援ルーム」内で掲示板を使った情報の共有を行っている。現在，

1) 「Netcommons」国立情報学研究所が主導し，学校等の教育機関に提供している簡単にコミュニティサイトが構築できる情報共有基盤システム。

市内の小・中学校の病弱教育担当教員が数名登録し、電子メールでの本校研修会の案内や、病弱教育に関する研修の案内を配信している。また、個別の相談に対応できるようにしている。

・「相談支援ルーム」内での情報の共有について「相談支援ルーム」内には、「連絡掲示板」「キャビネット」「お知らせ」「リンク先」等の情報が共有できるモジュールを配置し本校相談支援担当と参加登録の教員とのお互いの情報交換が図られるように準備している。

(3) 前籍校との ICT を活用した授業交流について

睡眠時の無呼吸状態という病状の改善のために体重コントロールをしながら学校生活を送って、半年後復帰が予定される児童2名（小2，小6いずれも男児）。

①その1（I小学校6学年男子児童）

・ネットワーク環境

既存のネットワーク環境，コンピュータとWebカメラをつなぎ，県立学校と地域の公立小学校をインターネット電話サービス Skype²⁾で接続し授業交流を行った。



図2 I小学校6年児童との授業交流

・授業交流の内容

I小学校の友達より，最近の学校の様子や，体調のこと，卒業に向けて早く戻ってきて欲しいことなどを伝えられて本人の励みになったようである。また，卒業に向けての取組の連絡や近況を報告し合うことで，Web会議での交流を体験したA君は，前籍校に戻る気持ちが高まったように思われた。自分から話すことが苦手な児童でも，Web会議を活用することで，相手の表情や活動が見えるのでコミュニケーションが取りやすいようであった。

・情報共有について「Iルーム」の活用

本校ホームページ内に開設したI小学校と本校の参加者だけが閲覧できる「Iルーム」内で情報

支援の担当者同士等で情報の共有を図った。連絡用の掲示板で交わされた内容は，授業交流日，試験接続の日程の調整，実施後の感想の共有，写真の共有等を行った。担当者での打合せもメール等で行うことができ，見落としがないように確認できスムーズに連携できた。

②その2（D小学校2学年男子児童）

・ネットワーク環境

既存のネットワーク環境，Y市（前籍校の所属）の運営するWeb会議システムを活用し県立学校とY市立小学校の授業交流を行った。お互いの学校にY市から派遣された情報サポータによる



図3 情報共有のための本校ホームページ内の「I ルーム」

²⁾「Skype」P2P 技術を利用したインターネット電話サービスである。

技術的な支援を受け授業交流が行われた（「Live On」³⁾ システム）。

1回目のWeb会議では、初め緊張している様子が見られたが、D小学校の友達より、最近の学校の様子や、体調のことや、元気になって戻ってきて欲しいことなどを伝えられて本人も喜んでいて様子であった。D小学校の友達が鍵盤ハーモニカの演奏を披露する場面では、B君も授業で練習していたので一緒に演奏することになった。2回目のWeb会議では、B君の表情も柔らかくなり、D小学校の友達一人ずつのメッセージを真剣に受け止めていた。また、鍵盤ハーモニカと一緒に演奏し、歌も歌うことができた。いよいよ前籍校に戻ることが決まり、体重報告や「〇月〇日に帰ります。」の言葉に対して、小学校の友達から大きな拍手と声援が響いてきた。Web会議でつながることで、B君の気持ちも前籍校の友達とつながっていくことを感じる場になった。小学校のWeb会議に参加した児童、先生からは、帰ってくる受入れ体制ができたと感じる感想が届いた。



図4 D小学校2年児童との授業交流

(4) 成果と課題

成果と課題は以下の通りである。

- ・本校にとっては、年度途中の短期入院は久しぶりのケースであり、児童が学校に慣れることや、相手校のネットワーク環境の確認、整備に時間を要したため、転出近くになっての取組となった。が、今後、同様のケースに対応して取り組める基盤ができたと考える。
- ・Web会議を活用して前籍校と授業交流したことで、相互に気持ちがつながり、本人も前籍校へ戻ることに気持ちが向かい、前籍校でも受入れ体制をつくるきっかけになることが実感できた。
- ・対象児童が恥ずかしがったり緊張したりすることがあった。メンタルなサポートや、回数を重ねることなどで、よりリラックスした参加を図る必要があることがわかった。また、本人、保護者、相手校との了解を得ながら実施していく流れをつかむことができた。

³⁾ 「Live ON」Webブラウザ上で動作し、双方向、多地点で会議ができるテレビ会議システムである。

事例2 強いアレルギーのため登校困難な児童への支援

(熊本県立黒石原養護学校)

(1) はじめに

ICT (テレビ会議システム) を活用して、自宅療養している児童 (Kさん) 宅と学校を結び交流及び共同学習等、児童生徒の実態に応じて様々な実践的な取組を行った。

(2) テレビ会議システムについて

テレビ会議システム (熊本県では、NTTのMeeting Plazaを使用) は、インターネットとパソコンの環境が整い、パソコンに「Webカメラ」を接続するだけで、リアルタイムで相手の顔を見ながら会話やチャットを楽しむことができるものである。

(3) 対象児童について

対象児童・・・熊本市内の小学校に在籍

小学4年生女子児童Kさん (今年度9月より、本校訪問教育に転入)

病 状・・・気管支喘息、ハウスダスト・ダニアレルギー、声門下気管狭窄等

病状により、ほとんど登校することができなかった。家では、パソコンでゲームをすることが多い。また、人と話をするのが好きで、いろいろなものへの興味・関心も高い。

(4) ねがい

- ・本校児童Y君 (4年生) との交流及び交流学習を中心に、人との関わりを楽しむことができる。
- ・学校生活の行事や授業への参加を通して生活経験や知識の拡大をはかる。

(5) 取組にあたって

交流や学習活動を進めるにあたり、事前に交流日や授業日を電話連絡するようにし、体調を考慮して、週に1回程度行った。

(6) 取組の様子

テレビ会議システムを活用して、国語や算数、図工、音楽、劇団の公演、学習発表会等への参加と様々な活動に取り組んだ。

①国語 (ローマ字の学習)

国語の授業の中で「ローマ字」の学習に取り組んだ。Kさんとは、画面 (図1) を通してローマ字の仕組みについて確認した後、教師が「ame」「kaeru」などを書き、KさんとY君は、お互いにマウスを使ってローマ字を書いたりローマ字の単語をお互いに音読したりした。Kさんは、相手が書いている様子を集中して確認したり、自分よりY君が先に答えを書き始めると、慌てて答えを書こうとするなど意欲的であった。お互いにより刺激になり、集中して取り組むことができた (図2)。

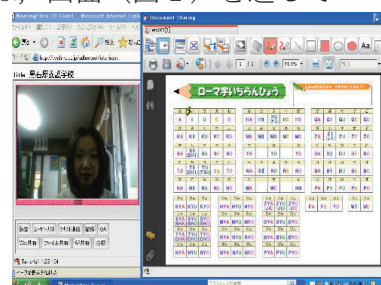


図1 提示した画面

②英語の授業（ALT の先生との交流）

本校小学部全体で取り組んでいる英語の活動を配信した（図3）。授業終了後は、ALT の先生とKさんで会話を楽しんだ。先生がアメリカ出身であると知ると、「日本とアメリカの違いは？」「アメリカはどれくらい大きいの？」等、アメリカについての質問が次々と飛び出した。普段接することのないALT の先生との会話にもたくさんの笑顔があり、時には、パソコン画面に顔を近づけたり、食い入るように見つめたりする姿もあった。この日は、1時間近くALT の先生との会話を楽しみ、新しいことや自分が知らないことに興味を持って、積極的に関わることができた。



図2 活動の様子



図3 活動の様子

③図工「プラ板制作～キーホルダーとブローチ作り～」

制作活動を通して体験を広げたいと考え、家庭でも簡単にできるプラ板制作を計画した。制作当日、Kさん宅のパソコンに不具合があったが、学校からの音声や映像が伝わるとKさんの嬉しそうな声が聞こえた。プラ板の作り方がわかると好きなメダカや焼き芋、こおろぎの絵を描くことが出来た。本校の子どもたちが、「Kさん、ぼくはこんなのを作ったよ！」などと自分の作品を紹介すると、Kさんは制作の手を止めて画面に顔を近づけて見入っていた。プラ板制作では、友だちと一緒に作る喜びを味わい、友だちの作品を鑑賞したり、自分の作品を紹介したりと生き生きと活動する姿があった（図4）。






図4 配信画面

(7) その他の活用について

児童生徒の実態に応じて、様々な実践に取り組んだ。取り組む中で、ICT の活用が有効な手段であることを実践の中で明らかにすることができた。引き続き、実践を深め児童生徒への支援の在り方を研究するとともに、病弱教育に携わる立場からより有効な支援の在り方を確立したい。

| | | |
|---|---|--|
| 1 | <p>〈童話発表会参加への取組〉</p> <p>病状等により、生活に制限のある児童に対して、校外で開催される童話発表会に学校から参加した。</p> | |
| 2 | <p>〈地元との交流〉</p> <p>地元を離れ、病院に入院している生徒に対して、地元の友だちとの交流を行った。</p> | |

| | | |
|---|---|---|
| 3 | <p>〈校内におけるテレビ会議システムの活用〉</p> <p>新型インフルエンザの感染拡大防止のため、各学部の文化祭の様子をテレビ会議システムの活用して他学部に配信した。</p> |  |
| 4 | <p>〈卒業生との交流〉</p> <p>本校を卒業し、自宅療養をしている筋ジストロフィーのHさんに対して、学校行事（文化祭）の配信や教職員との交流を行った。</p> |  |
| 5 | <p>〈病弱部の取組〉</p> <p>転入後間もない生徒に対して、クラスの授業を配信することで、授業やクラスの雰囲気伝えた。</p> |  |

（8）成果と今後の課題

テレビ会議システムやWebカメラを学習活動にどのように活用すればよいのか、手探りでのスタートだった。

初めは、お互いに緊張した様子であったが、Kさんは同学年のY君と会話やゲームをする中で徐々に交流を楽しんでいた。また、回数を重ねるにつれ、画面上でいたずらを試みたり、自然にお互いに笑い合ったりするようになった。Kさんは、いつも学習が終わってもなかなかパソコンを切ろうとせず、「もう終わろうか」と告げると、別の話題を持ち出してきて、まだ話したような様子であった。週に1回の交流及び共同学習の時間をとても楽しみにしており、その姿からICTを活用することの重要性を強く感じた。

テレビ会議システムの利用により、Kさんにとって今まで経験出来なかった事が、画面を通してリアルタイムに経験することができたことは大きな成果である。今回の取組は、貴重な経験となり今後の学習活動等の在り方に期待できるものとなった。

課題としては、家庭との通信の場合、パソコンに不具合が生じた際に、適切な対応が迅速にできないことであった。誰もがわかるテレビ会議システムの操作マニュアルを作成したり、安定した配信ができるように機器の調整等を事前に行っていききたい。

事例3 ICTを活用した前籍校との交流

(沖縄県立森川特別支援学校)

(1) はじめに

本校は平成19年度より、国立特別支援教育総合研究所と株式会社ウェストフィールド社との共同研究のもとに「病弱教育におけるICTを活用した教育情報アーカイブの在り方に関する実証的研究」を進めてきた。そして交流の内容や問題点、感想などをSNS(Social Networking Service)に載せ、本校及び訪問学級(8つの病院)において、教職員相互で指導方法等の情報を共有しながら、病弱教育に取り組むと共に特別支援学校としてのセンター的機能を担ってきている。

訪問学級担当者が毎年2/3の割合で入れ替わり、積み上げてきた実践が引き継がれにくい等の課題がある中、2カ年間の実践をまとめることで今後病弱の子どもたちの教育が充実し、スムーズな前籍校(居住地校)への転学が行われるよう、交流の取り組みの経過や内容を報告する。

(2) 交流を行った学校

| 名前 | 交流学校・学年 | 交流教科等 | 交流期間 | 病院 |
|--------|-------------|----------------------|---------------|-----------|
| T・Y(男) | 南城市立知念小6年 | 朝の会, 算数, 理科 | H20.10月～11月 | こども医療センター |
| M・M(男) | 那覇市立神原小6年 | 総合学習, 算数, 家庭, 理科, 体育 | H20.10月～12月 | こども医療センター |
| N・M(男) | 浦添市立神森中1年 | 帰りの会, 音楽 | H20.12～H21.1月 | 琉大附属病院 |
| I・K(女) | 那覇市立垣花小4～5年 | 帰りの会, 理科, 国語, 算数, 音楽 | H20.11月～ | こども医療センター |
| N・K(男) | 糸満市立兼城小4年 | 帰りの会, 算数 | H21.4月～7月 | 琉大附属病院 |
| K・K(男) | 那覇市立大名小5年 | 帰りの会, 理科 | H21.6月～7月 | 琉大附属病院 |
| K・K(女) | 浦添市立仲西小6年 | 帰りの会, 理科, 算数, 社会, 国語 | H21.10月～ | 琉大附属病院 |
| S・M(女) | 那覇市立仲井真中1年 | 帰りの会 | H21.11月 | 琉大附属病院 |
| S・T(女) | 私立カトリック高1年 | 帰りの会 | H21.12月～ | 琉大附属病院 |

(3) 交流の手順

- ① 児童生徒と保護者へ交流を進めていいか確認する。
- ② 前籍校の学級担任に伝えて、交流を依頼する。
- ③ 交流計画を沖縄SNS委員会(部主事会)で検討、承認を得る。
- ④ SNSに計画を載せ、交流経過を随時報告する。
- ⑤ SNS係の担当が前籍校のICT環境を調査し、整える。(市町村教育委員会に赴く場合もある)
- ⑥ 学級の子供たちへの協力をお願いする。(道徳出前授業を行う場合もある)
- ⑦ 一緒に受けたい教科を調整し、交流を実施する。
- ⑧ 交流記録を記入する。

(4) 道徳出前授業

本校訪問学級では平成 18 年度から「前籍校にスムーズに復学させる取り組み」をテーマにいくつかの実践を行ってきた。病弱の特別支援学校として、居住地校との連携を密に行い、医師とのカンファレンス設定や居住地校交流の推進等、前籍校とのコーディネイトを図った。その中の一つとして前籍校に戻る前や外泊時の居住地校交流を行う際に前籍校の学級の子ども達へ事前説明を行ってきた。



図 1 道徳出前授業の様子 1

さらに平成 20 年度からは「ICT による交流」を行うに当たって、交流学級の児童生徒に“病気の子どもたちを理解”させるといふねらいで、また交流がスムーズに行われるよう、“道徳出前授業”を行った。“病気の子どもの理解”を分かりやすく説明できる資料として、国立特別支援教育総合研究所が作成した「ココロココ」をパワーポイントに組み込んで授業することによって、興味深く理解させることができた。また「ICT 交流」の意義や方法を説明し、交流のお願いをする。子どもたちは交流を期待し、どの学校でも楽しく実践することができた。この 2 か年で“道徳出前授業”を 14 校で行った。



図 1 道徳出前授業の様子 2

(5) 交流の実際 ICT 活用交流授業記録より

授業日時 平成 21 年 12 月 1 日 (火) 11 時 35 分～12 時 15 分

実践場所 県立森川特別支援学校 (琉大附属病院内訪問学級)

担当：大嶺 幸子

浦添市立仲西小学校 6-2 教室

担当：宮城 敬之

対象児童生徒名： K・K

教科・領域等： 社会科

単元名：「まちの暮らしが変わった」

学習活動のねらい

明治になって、人々の暮らしはどのように変わったか考える。

授業の流れ

| 学習 | 学習内容・活動 | 配慮すべき点 | Kの様子 |
|--|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> はじめの挨拶 今日の学習について変わったことをみんななどで考える。 | <ul style="list-style-type: none"> 当番児童の合図で「はじめます」 「まちの暮らしが変わった」がどのように変わったかみんなで考えよう | <ul style="list-style-type: none"> 各自席に座り、挨拶する。 教科書の p 80 と p 73 の絵を見て、比べて考えさせる。 | <ul style="list-style-type: none"> PCの前に座り 緊張して一緒に挨拶 教科書を開く |

| | | | |
|--|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・教科書を読む ・発表 | <ul style="list-style-type: none"> ・教科書 p 80 を読む。 ・気がついたことを発表する。 ・板書したことをノートにまとめる。 | <ul style="list-style-type: none"> ・席順に一段落毎読む。＜Kも指名する＞ | <ul style="list-style-type: none"> ・読んでいる所を指で追う。 ・読み継ぐことができた |
| <ul style="list-style-type: none"> ・書き写す | <ul style="list-style-type: none"> ・「学校の様子も比べてみよう」 ・p 73 と p 67(寺子屋) ・当番児童の合図で「終わります」 | <ul style="list-style-type: none"> ・発表したことを板書する。 ・＜教室の子だけの発表だけでなく病院のKにも質問する＞ ・＜答えた事項を板書する＞ ・板書をノートに書き写させる ・同じように比べさせて、発表させる。＜病院のKにも質問する＞ | <ul style="list-style-type: none"> ・きちんと答えることができた ・板書の文字が見え、書き写す事ができた。 ・きちんと答えた。 ・一緒に「終わります」 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・おわりの挨拶 | | | |

使用機材・回線

使用機材と回線については、図3に示す様な機材を使用し、ネット回線は浦添市のネットワーク回線を使用している。院内学級での交流時の様子は、図4に示す通りである。



図3 訪問学級で使用しているPCとカメラ



図4 院内学級でのK 交流時の様子

使用感、児童の変容など

- ・ 前は外付けのマイクを使用したが、音声聞きづらかった。今回はパソコン内蔵のマイクを使用したので、質問事項に答えたりすることができ、授業の内容がよくわかった。
- ・ 級友が読んでいる声もよく聞こえた。漢字を読めずに戸惑っている様子にクスッと笑った。
- ・ 黒板の文字が見えるように、担任がパソコンを移動してくれたのでよく見えた。
- ・ Kは遅れをとらないように板書を必死に書き写していた。後で「久しぶりにたくさん字を書いた」と感想を漏らしていた。
- ・ Kは充実感と級友と一緒にいる安心感を得て、満面の笑みを浮かべていた。

前籍校の様子と感想など

- ・ クラスの児童は交流することを心待ちにしていたらしいが、交流時には恥ずかしがって普段よりもおとなしかった。(担任談)
- ・ 質問したり、答えたり、まさに同じ場所で一緒に学習しているような親近感があった。

(6) 成果と課題

これまで外泊時や前籍校に戻る前に居住地校交流を行ってきたが、体調が悪い日が多い等の理由で交流が困難なことが多かった。国立特別支援教育総合研究所の担当者から、「ICTの活用による長期欠席児童生徒に対する支援プロジェクト」のねらいや概略の説明を受け、“これだ”と思った。

成果としては、交流を通して

- ① 児童生徒が前籍校とつながっているという“安心感”を得、表情や言葉が明るくなり、意欲的に学習に取り組むようになった。
- ② 前籍校へ早く戻りたいという意欲が出て“治療意欲”へとつながった。
- ③ 前籍校の子供達が、闘病しながら学習にも頑張っている元級友の姿を垣間見ることで、自分も頑張ろうと思う等、「病弱児」に関心を持つようになった。
- ④ 非公開型 SNS を使って日常的なメールを行うことで、担任や級友と心の交流ができた。
- ⑤ 児童生徒のスムーズな転学が後押しできた等である。

課題として、

- ① 前籍校の ICT の環境が整ってないところが多かった。
 - ② かなりの期間クリーンルーム等の病室でベッドサイド学習している児童生徒が多いが、病室への無線 LAN の許可が下りず ICT の活用ができない。
 - ③ 訪問学級担当者が何人もの児童生徒をみているので多忙である。そのため SNS への書き込みが充分できないことがあり、情報共有に工夫が必要である。
- があげられる。

<参考文献>

国立特別支援教育総合研究所:病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために.

<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryuu/byoujyaku/supportbooklet.html> (アクセス日, 2010-02-08).

第2章 病弱教育支援冊子の作成及び 全病長支援冊子委員会の運営について

土屋 忠之（東京都立墨東特別支援学校）

2.1 はじめに

全国特別支援学校病弱教育校長会（以下、全病長）と独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（以下、特総研）では、委員会を立ち上げて病弱教育支援冊子（以下、支援冊子）の作成を始めてから、平成21年度末で3年が経過することになる。3年間で委員会では表1のように支援冊子の印刷・配布、Webサイト（※章末資料参照）への掲載を通じて情報発信を行っている。3年間の間、私は委員会の事務局長を務め、作成の進行や事務作業を取りまとめる役割を担った。ここでは事務局長の視点から、支援冊子の意義や作成方法・経過について報告したい。

表1 支援冊子一覧

| 年度(平成) | 冊子の種類 | 発信方法 |
|--------|---|---------------------|
| 19 | 支援冊子（パンフレット、白血病編含む） パンフレット 白血病編 | 印刷配布及び Webサイトに掲載 |
| 20 | 筋ジストロフィー編 脳腫瘍編 | Webサイトに掲載 |
| 21 | 肝臓疾患編 糖尿病編 もやもや病編 ペルテス病編 色素性乾燥肌症(Xp)編 精神疾患（「こころの病」編） | Webサイトに掲載 |

* 平成21年度は、平成22年度に継続して作成するものも含む

2.2 支援冊子の意義

支援冊子は病気の子ども達への教育が充実すること、病院にある学校¹⁾の教員が小・中学校と連携し、小・中学校等の教員が病気の子どもの理解を深める上で活用されることを主な目的として作成した冊子である。これまでも病気の子どもが前籍校にスムーズに復帰できるように、特別支援学校（病弱）では独自に冊子を作成したり、担当教員が個々に努力したりすることで、ニーズに応じた支援を行い、病弱教育のセンター的機能を果たす努力をしてきた（射場, 2008）。しかし個々の学校での活動では全国的な理解・啓発につながらないことも多く、病院にある学校と小・中学校との連携をさらに充実させるために全国的な視野で作られた冊子が必要であった。そこで全病長と特総研が協力し、全国の病院にある学校から選出された教員が執筆するというスタイルにより支援冊子が作成された。また全国に散在している病弱教育に関する指導法、教材等の教育情報をできる限り一元化し、新たに病弱教育担当をする教員が情報を得やすくすること、病弱教育担当教員が教育情報を発信し共有するための仕組みを築くことも目的とした（滝川・西牧・太田, 2009）

¹⁾ 病院にある学校：病院に隣接しているあるいは病院内において、病気の子どものための教育を行う場の総称

2.3 作成方法及び経過

1) 作成方法

始めに全病長と編集協力者及び監修者とその年度に作成する病類について検討を行い、委員長、及び副委員長から全病長の会議にて病類及び作成計画について提案を行った。次に全病長が各学校、特総研の推薦をもとに病院にある学校の教員から執筆等を担当する委員（以下、執筆委員とする）を選出し、その委員を中心にしながら、表2のメンバーが協議に加わり作成を進めた。

表2 支援冊子委員会メンバー（執筆等を担当した教員を除く）

| 役職 | 指名 | 年度(平成) | 所属等 |
|-----------|-------|----------|--------------------------------------|
| 委員長 | 山田庄治 | 19 | 前東京都立久留米養護学校長 |
| | 射場正男 | 20、21 | 千葉県立仁戸名特別支援学校長 |
| 副委員長 | 宮内眞治 | 19 | 前神奈川県立横浜南養護学校長 |
| | 山田洋子 | 20、21 | 東京都立久留米特別支援学校長 |
| 監修者 | 丹羽 登 | 19、20、21 | 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(代表) | 西牧謙吾 | 19、20、21 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員 |
| 編集協力者 | 滝川国芳 | 19、20、21 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育研修情報部総括研究員 |
| | 太田容次 | 20、21 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所発達障害教育情報センター主任研究員 |
| | 植木田潤 | 21 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育相談部研究員 |
| | 平賀健太郎 | 20、21 | 国立大学法人 大阪教育大学教育学部特別支援教育講座講師 |
| 事務局長 | 土屋忠之 | 19、20、21 | 東京都立墨東特別支援学校主任教諭 |

*所属の平成22年3月現在のものとする（学校長は学校名を記載）。オブザーバーや医師、親の会の関係者等は含まず

表3 執筆等を担当した委員(教員)の人数及び所属

| 年度(平成) | 人数 | 学校の所在地(都道府県) |
|--------|----|---------------------------------|
| 19 | 6 | 埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県 |
| 20 | 6 | 新潟県、群馬県、栃木県、茨城県、埼玉県、千葉県 |
| 21 | 12 | 北海道、岩手県、宮城県、福島県、千葉県、東京都、滋賀県、熊本県 |

また表3に示すように選出される執筆委員（教員）は年を追って人数が多くなり、様々な都道府県から選出されるようになった。全国から選出されるようになるにつれて、時間と旅費を使って1カ所に集まっておこなう編集会議の機会を最小限にし、通常の情報交換、連絡等は、各委員のスケジュールでコンピュータにて行う必要がでてきた（滝川, 2009）。また如何に執筆・編集方針を一貫させ、一定の質を保ったものを作成できるかということが問題となり、遠隔地でコミュニケーションを密にて、共同作業を効率よく行うことが重要となった（太田, 2009）。そこで特総研の協力を得ながらWebを活用し、Netcommons²⁾や顔を見て話すことのできるテレビ会議を実施した（以下Netcommons及びテレビ会議をWeb会議システムとする）。ただ支援冊子の方向性が十分に定まっていない初年度は、首都圏近郊の委員全員が集まったの編集会議を中心に、2年目も詳細な検討については、対面しての協議を行いたいとの意向をもつ執筆委員も多く、全員が集まったの編集会議も実施した。

ところで主な執筆・編集の流れを図1に示し、図中の左側に各地域での活動の流れ、右側にWeb会議システムでの活動の流れを示した。まず執筆委員は自身の経験、所属校・地域の教員との協議、隣接する病院の医師の情報をもとに一次原稿の執筆を行った。さらに各地区及びWeb会議システムにて協議を行い、一次原稿は二次原稿に修正された。その後、二次原稿は全国規模で活躍している医師や団体（親の会等）からコメントを頂き、二次原稿は修正されて三次原稿となった。最終段階で編集協力者の代表と監修者による査読を実施して完成原稿となった。

2) NetCommons：国立情報学研究所が開発したCMS(Content Management System)

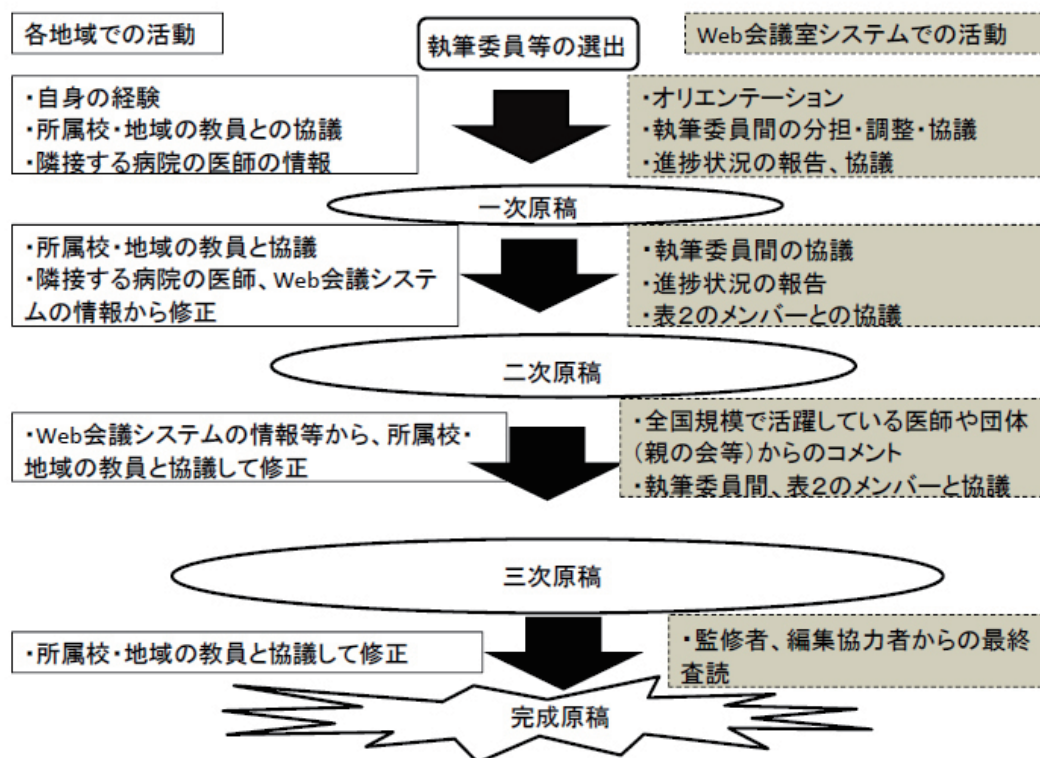


図1 主な執筆・編集の流れ

(2) 年度ごとの特徴

①平成 19 年度 (初年度)

支援冊子の目的・方向性、内容・構成が十分に定まっておらず手探りの状態であったため、意思疎通が行いやすい、一カ所に集まって行う編集会議を中心に東京の特総研リエゾンオフィスにて6回実施した。そのため委員は首都圏の教員から構成することとなった。この会議にて支援冊子の対象となる読者や活用方法、全国の病院にある学校の教員がかかわって作成すること等の多くの方針が決められた。病類別のものとして白血病編が作成され、今後、その冊子の構成を見本として多くの病類別冊子を作成することも決められた。

このような1カ所に集まることは意思疎通を行いながら議論を進めやすく、質の高い冊子を作りやすい反面、各学校や地域の特徴が出やすくなる傾向が見られた。そのため全国で使用する冊子を作成するという点や他地域への理解啓発等の課題が残った。

②平成 20 年度

選出された執筆委員は関東甲信越地区ではあったが、全国的視野で冊子を作成することから遠距離の新潟県なども対象とした。また初年度にある程度の方向性が定められたこともあり、Web会議システムを使用しての執筆、編集が始まった。また全国規模で活躍している医師や団体(親の会等)からWeb会議システムを通してコメントを受けて、執筆・作成を行うことも実施し、さらに全国的な視野での作成が可能となった。この取り組みを通して、遠距離で教員が協議に参加し、全国的視野で作成し、全国へ普及・啓発を図るといった当初に考えていた方向性ができはじめた。

ただ作成途中で、執筆委員間の意思疎通が難しい面が出てきたため、東京に全員が集まって協議する編集委員会を2回開催し、Web 会議システムと併用して進めた。また選出された執筆委員の中にはコンピュータについて不慣れな教員がおり、Web 会議システム上の協議に積極的に参加する教員とほとんど参加しない教員が存在した。そこで執筆委員の所属校の視聴覚担当に援助を依頼したり、電話にて連絡したりしたが、不十分な面もあった。また執筆委員の所属は病院内の分教室であることも多く、機器の不備や遠距離での調整等の課題もあった。

③平成 21 年度

委員会が開始してから3年目ということもあり、病類の決定、執筆委員の選出もスムーズに進み始め、昨年の経験から Web 会議システムを使つての作成も見通しがたつようになった。心身症・精神疾患という心の面に関する病気について作成を本格的に始め、色素性乾皮症 (Xp) やもやもや病等の希少疾患についての作成も始めた。これらの病類は全国的にも情報が限られているため、執筆委員は北海道地区から九州地区までさらに幅広く選出され、昨年度のように1カ所に集まつての編集会議が不可能となった。

全国から執筆委員が選出されたことは、Web 会議システムを使つての作成がさらに重要となり、編集方針を統一したり、意思疎通が難しくなつたりした反面、全国的視野で作成し、全国に普及・啓発できる面も出てきた。ただコンピュータに不慣れな教員の存在や意思疎通の難しさについては、昨年以上に遠距離の執筆委員が多くなつた関係もあり対応しきれない面もあった。

2.4 まとめと課題

委員会が立ち上がってから3年が経過し、多くの支援冊子が完成し、支援冊子が載っている Web サイトへのアクセス数も多くなつたこともあり、ある程度の成果が上げられたと思われる。病類の決定、委員の選出や執筆等の運営面もスムーズに行えるようになってきた。当初に目的としていた、教員が全国各地にて協議・執筆を行い、その情報や原稿を元に Web 会議システムで遠距離にて協議や編集を行う活動も少しずつ軌道に載つてきた。今後は、これまでの活動をさらに充実させ、さらに病類別の冊子の数を増やすことが重要となる。また支援冊子を通して情報を発信し、その情報を全国の教員が活用するという取り組みを活発にしていくことも重要となり、その際には掲載されている情報の質が重要視されてくると思われる。さらに病院にある学校が利用しやすく、地域の小・中学校にとって有益な情報にしていくためには、多くの教員に活用して頂き、その情報を元に委員会にて協議し、改訂することも考える必要があると思われる。また全国規模で作成、情報発信や収集のためには、執筆委員をはじめ教員のコンピュータに関する研修も今後の重要な課題となると思われる。

謝辞

支援冊子の作成は全病長や特総研、文部科学省、全国の病院にある学校の先生方及び関係者の協力によって進めることができました。特に表2に記載されている校長先生方、監修者、編集協力者の先生方には深く感謝を申し上げます。

参考・引用文献

- 1) 射場正男 (2008) : 子どもをささえるネットワーク小・中学校等との連携 支援冊子「病気の子どもの理解のために」, 特別支援教育, 30, 46-49.
- 2) 太田容次 (2009) : 第4章 病弱教育支援冊子作成における ICT 活用の取り組み, 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所, 共同研究 病弱教育における ICT を活用した情報アーカイブの在り方に関する実証的研究 研究成果報告書, 21-27.
- 3) 滝川国芳 (2009) : 第1章 目的・研究の意義. 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所, 共同研究 病弱教育における ICT を活用した情報アーカイブの在り方に関する実証的研究 研究成果報告書, 1-2.
- 4) 滝川国芳・西牧謙吾・太田容次 (2009) : 日本の病弱教育における教育情報共有の在り方 - 病弱教育支援冊子作製に活用した ICT の視点から, 日本特殊教育学会第47回大会発表論文集, 67.

(※章末資料)

国立特別支援教育総合研究所HP

国立特別支援教育総合研究所
NISE National Institute of Special Needs Education

病気の児童生徒への特別支援教育
病気の子どもの理解のために

小学校・中学校の先生方へ

<病弱教育支援冊子>

<病気の子どもの理解のために>
(パンフレット)

<病類別の支援冊子>

- ・[白血病](#) の子どもの理解のために
- ・[脳腫瘍](#) の子どもの理解のために *****NEW**
- ・[筋ジストロフィー](#) の子どもの理解のために *****NEW**

支援冊子及びHP上で公開されている疾病編支援冊子を資料とする。

- 1) 病弱教育支援冊子「病気の子どもの理解のために」
- 2) 脳腫瘍 の子どもの理解のために
- 3) 筋ジストロフィー の子どもの理解のために

おわりに ～日本における病弱教育の課題と対応～

おわりにあたって、日本の病弱教育の課題と対応を俯瞰してみることで、この報告書の位置づけを明確にしたい。

特別支援教育体制に移行する以前から、病弱教育対象児童生徒は、小児の疾病構造と小児医療の進歩に大きく影響を受け、小中学校に在籍する慢性疾患児の増加と病気による長期欠席者の存在が課題である。特別支援学校数は、この5年間は漸減傾向で、平成18年度以降減り方が加速しているが、児童生徒数は、通学生を受け入れたことで、逆に増えている。平成19年度以降は、複数の障害種に対応している特別支援学校で病弱の重複事例が急増している。

この現状に対して、①学校教育における病気の子どもの実態把握の必要性、②時代の応じた教育的指導法の改善、③小中学校等に在籍する慢性疾患児への適切な情報提供体制の構築が、病弱教育の課題として重要である。

これら課題を解決するために、大きく3つの研究を継続的に行っている。

①「病弱・身体虚弱児童生徒の実態把握の方法の開発に関する調査研究」

2年に一度行われる全国病弱虚弱教育研究連盟の病類調査のシステム改善を通して、学校教育管理下の病気の子どもの実態を収集・整理し、教育現場に還元することを目的に、平成17年度より、本研究テーマに継続的に取り組んでいる。現在では、課題は残るものの、精度の高い調査に改善しており、国が行う学校基本統計を補完する基礎調査となっている。また、小児慢性特定疾患治療研究事業とも連携し、日本における病気の子どもの正確な実態把握を行うためのシステム作りに寄与している。

②「病弱・身体虚弱児童生徒の実態に応じた支援・指導方法に関する研究」

病気により特別な支援を必要としている児童生徒の指導は、その形態と指導の場が多様であり、また、精神疾患のある児童生徒や希少疾患の児童生徒をはじめ児童生徒の疾患に合わせた教育支援・指導方法は確立しておらず、今後の研究が期待される。過去の慢性疾患児（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（平成15年度～16年度）、病弱養護学校における心身症等の児童生徒の教育－「心身症などの行動障害に括られる児童生徒の実態と教育・心理的対応」を基礎に、特別支援学校（病弱）の現場で教育的課題となっている心身症・精神疾患等の実態を明らかにし、今回の学習指導要領解説編に精神疾患という言葉を入れるための基礎研究となった。また、特別支援学校（病弱）で、急増しているこれらの疾患への指導法の研究を、全病連心身症等研究委員会と連携して進めている。

その他、全病連筋ジス研究委員会、日本筋ジス協会と連携して、筋ジスサミットを開催し、筋ジス児の育ちを支える地域づくりのための啓発活動を続けている。また、希少疾患では、国立成育医療センター、埼玉県立小児医療センターと共同で、アンジェルマン症候群の教育的支援のあり方を研究し、希少疾患センター（仮称）設立を想定して、情報の蓄積に務めている。

③「特別支援学校間ネットワーク形成を志向した病弱教育の情報化に関する研究」

病弱・身体虚弱教育を行っている特別支援学校、分校、分教室、特別支援学級（院内学級）は地域に点在しており、教育活動を進めていく上で、児童生徒の集団による授業、教員の移動などの面で大きな制約を受けることになる。また、入院治療を受けながら、学校生活を過ごす児童生徒は、学力の遅れや前籍校の友達との人間関係等の心理的不安が大きく、このことによって、退院後の前籍校に復帰できず不登校になる児童生徒が多く存在する。病弱・身体虚弱教育を担当する教職員においても、人事異動が比較的短いサイクルで行われ、病弱・身体虚弱教育に関する専門性をもった教員が確保されにくい環境にある。これらの諸課題を解決する一つの方法として、ICTの活用により、病気のある児童生徒を取り巻く関係機関のネットワークを構築し、これまで困難とされてきた情報共有、情報交換を促進することが考えられる。ICTを活用して、病気のある児童生徒が意欲的に学ぶための病弱・身体虚弱教育の在り方研究の成果は、時間と場所の制約を受ける不登校対策などへの応用が期待される。

全病長と共同で作成している支援冊子は、WEB上で作成可能になり、大幅な執筆効率の省力化に成功した。支援冊子作成には、医療関係者、保護者の協力も受け、多くの関係者に支えられている。現在では、病院にある学校から前籍校に復学する上で不可欠な資料となっており、医療関係者、学校関係者から高い評価を得ている。

最後に、病弱教育の意義について再確認したい。病気は、人であれば誰にも起こるリスクであり、すべての児童生徒が対象となる。学齢期の児童生徒は教育を受ける権利をもち、病気になっても教育を受ける権利を保証するという側面がある。また、1次的な障害と環境要因により2次的に健康障害が引き起こされた場合や病気により健康障害が引き起こされることがある。前者は、感覚障害、知的障害、肢体不自由障害、発達障害等で起こりうる。後者が、狭義の病弱教育である。病気による長期欠席者を減らすためには、このような俯瞰的な捉えを、学校教育関係者の中で定着させる必要があり、その意味での病気の子どもの教育システムの確立が急がれるのである。

日本の学校教育の方法論が、総論として学習指導要領に規定される内容を進めながら、個々の子どもの抱える支援ニーズに応えることを特別支援教育が求めていることから、病気のある子どもたちへの教育方法論とは、学習の時間と場所の制約を受けている子ども達（不登校も含む）に、学習指導要領の内容をいかに効率よく指導出来るかという課題に集約できるのである。

学校教育システム論の視点からは、歴史的には同じ起源を持つ病弱教育と学校保健との連携を通じて、子どもの健康問題に対応する予防的システムづくりを通じて、不登校をはじめとする長期欠席者を作らない学校づくりが求められる。

疾病構造の変化と全ての子どもへの教育の保障の観点から、今後、精神疾患・心身症等の子どもを中心とした「心の問題」が大きな課題となろう。これについては、教育全体でようやく取り組みが始まったばかりである。特別支援教育としては未だ射程に入っていない課題といえる。病弱教育で取り組むか、特別支援教育全体で取り組むかの結論が出来ていないが、2次障害としての心の問題は、発達障害だけで片づけられない問題である。

最後に、上記の内容を、学校教育の中で理解・啓発を進めるためには、地域における病弱教育の歴史研究が不可欠である。特に、特別支援学校（病弱）単独校が少なくなる中、その史資料の収集・保存が喫緊の課題となっている。現在、全国各地の特別支援学校（病弱）の記念誌の収集等、病弱教育関連の史資料の収集・保存にも力を入れている。その意味でも、病弱教育研究班が、障害児教育のナショナルセンターとしての役割の一端を果たせればと願っている。

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—
平成20年度～21年度

研究成果報告書

平成22年3月

研究代表者 西牧 謙吾

著作 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

発行 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

〒289-8585 神奈川県横須賀市野比5-1-1

TEL: 046-839-6803

FAX: 046-839-6918

<http://www.nise.go.jp>
