

平成 18 年度厚生労働科学研究（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分担研究報告書

「病弱養護学校のセンター的機能を活用した通常の学校に在籍する病気の子どもへの

教育的支援に関する研究～病弱教育と学校保健の連携を中心に～」

分担研究者 西牧 謙吾 独立行政法人国立特殊教育総合研究所教育支援研究部上席総括研究員

主任研究者 加藤 忠明 国立成育医療センター成育政策科学研究所長

研究協力者 滝川 国芳 独立行政法人国立特殊教育総合研究所教育支援研究部主任研究員

研究要旨：平成 17 年度、全国で病気による長期欠席者が義務教育段階で 45,479 人（同不登校 122,287 人）おり、不登校と同程度の規模の長期欠席者が依然存在している。長期入院が必要になれば院内学級や病弱養護学校などで病弱教育を受けることが出来るが、平成 17 年 5 月 1 日現在、病弱教育を受けている児童生徒は 4,565 人で、病気を理由に長期欠席している児童生徒数の約 1/10 であった。平成 19 年 4 月より、特別支援教育体制に移行し、養護学校はセンター的機能を発揮し、通常の学校にいる病気の子どもへの教育的支援を行えるようになる。現在、小中学校に在籍する病気の子どもは、学校保健法に基づく学校保健システムで管理されている。今後は特別支援教育システムも活用した療養指導を行うことで、学齢期の病気の子どもの QOL 向上に貢献することが出来る。

1. はじめに

平成 17 年度、学校基本統計によると、全国で病気による長期欠席者が小学校で 26,263 人（同不登校 22,709 人）中学校で 19,216 人（同不登校 99,578 人）おり、不登校と同程度の規模の病気による長期欠席者が依然存在している。長期入院や長期療養が必要になれば、院内学級や病弱養護学校、訪問教育などで病弱教育を受けることが出来るが、平成 17 年 5 月 1 日現在、病弱養護学校に在籍する児童生徒数（小学部、中学部）は 2,853 人、病弱・身体虚弱学級在籍者は 1,696 人、通級による指導は 16 人であり、病気を理由に長期欠席している児童生徒の約 1/10 であった。長期欠席の理由となる病気には、多くの小児慢性特定疾患が含まれ、そのほとんどが通常の学校に在籍していると考えられる。小児慢性特定疾患などの病気を理由に長期欠席している子どもに関する対策は、教育的ニーズが高いにも関わらずまだ不十分である。

ここでは、日本の病弱教育システムと国立特殊教育総合研究所が病弱教育分野で行ってきた研究の一端を紹介し、筋ジストロフィーや精神疾患のある子どもの教育的支援について報告する。

2. 病気による長期欠席者の実態

平成 17 年度に国立特殊教育総合研究所が行った小中学校に在籍する 30 日以上長期欠席児童生徒（以下病気療養児）の実態調査によると出現率は 0.36% であった。疾患別では、喘息 16.7%、神経・筋疾患 4.1%、慢性腎疾患 2.2%、慢性心疾患 1.8%、悪性新生物 0.9%、内分泌疾患 0.7%、血友病等血液疾患 0.6%、糖尿病 0.5%、膠原病 0.4%、先天性代謝性疾患 0.2%、その他が 57.8%（風邪、骨折等の疾患名あり 21.9%、身体症状あり 26.9%、不定愁訴のみ 8.7%）であった。年齢が上がるにつれ出現率が増加傾向を示し、小 5、中 2 にピークがあった。年間欠席日数は、30 日以上 50 日未満が 60.9%、3 か月以上は 12.8% であった。欠席継続の様子は、5 日以上 1 か月未満が 33.9%、1 か月以上連続が 14.7% であった。継続理由は、家庭療養 59.6%、通院 19.0%、入院 16.7% であった。医療機関とは保護者を通して連携が 73.5% と多く、

学校が直接連絡を取ったのは 5.6% で、医療機関受診していないが 8.9% いた。学校は、家庭とは 91.0% がよく連絡を取っていた。

児童生徒の問題行動・不登校等については、文部科学省児童生徒課生徒指導室が毎年「児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」を実施し、現状把握に努めており、教育相談の充実、適応指導教室の整備、スクールカウンセラーの配置等対策が着実に進められている。一方、病気療養児の多くは、通常の学級に在籍し、家庭で療養を続けていた。小児慢性特定疾患の病名がつくと考えられるものが、約 1/3 あったが、保護者の申請によるものであり正確ではない。その他で診断名があるものは、風邪などのコモン・ディジーズであった。診断名がなく、身体症状があるか、不定愁訴のみが全体の 35.6% にみられた。この集団の一部は不登校の原因と重なる可能性はあるものの、学校基本調査から経年的に病気療養児の出現率をみれば、平成 6 年～16 年で 0.40%～0.63% の中に収まり、不登校の出現率の増加に比べれば安定しており、病気による長期欠席者の統計は、不登校の集団とは明らかに異なり、慢性疾患又は何らかの身体症状のある子どもをカバーしていると考えられた。実際、通院や入院で長期欠席になる子どもには、病弱教育からの支援を考慮することが必要であり、通常の学校での不登校対策に匹敵する総合的な支援が必要である。

平成 19 年 4 月より、特別支援教育体制に移行し、養護学校はセンター的機能を発揮し、通常の学校にいる病気の子どもへの教育的支援を行えるようになる。現在、小中学校に在籍する病気の子どもは、学校保健法に基づく学校保健システムで管理されている。小中学校に在籍する病気による長期欠席している子ども達に関して、教育側から医療機関へ直接連絡をとったものは、わずか 5.6% しかなく、医教連携に敷居の高さが示唆された結果である。医療との連携の中で、病気に対する対処行動の育成（病弱養護学校では自立活動と呼ばれる授業の一領域で行われている）は、小児慢性疾患で問題になっているキャリーオーバーに対する教育のあり方を考えるきっかけにもなるので、医療者には、出来れば教育内容まで踏み込んだ療養指導が求められる。

今後、教育側の課題として、学齢期にある子どもが病気になった時点から、原籍校等への復帰を前提に、病弱教育と学校保健の連絡調整とその後の学校保健での管理体制が重要である。もともと、学校保健の本質は、疾病の管理であるから、病気に配慮して通常の授業を受けるための情報は少ない。そこで、そのノウハウの積み上げてきた病弱養護学校からの支援を受けながら、通常の学校における病気による長期欠席者を支える体制整備が求められる。

2. 日本の病弱教育について

特別支援教育から病気の子どもの現状をみるために、我が国の病弱教育システムについて概観したい。平成 17 年 5 月 1 日現在、病弱養護学校が 92 校あり、2,853 人の児童生徒が在籍していた。病弱・身体虚弱学級は 901 学級あり、在籍者は 1,696 人であった。病弱養護学校、年度途中の転入学が多いために在籍者は年度当初は少なく次第に増加し 12 月に最大になる傾向を示す。

病弱養護学校の多くは、国立病院機構の病院等の医療機関が隣接又は併設している。在学する児童生徒は、心身症などの行動障害、気管支喘息や腎疾患、心疾患、肥満などの慢性疾患、筋ジストロフィーや重度重複障害などの病気があり、隣接する病院に入院中の者や寄宿舎で生活する者が多かったが、最近では、LD、ADHD、高機能自閉等や精神疾患のある児童生徒割合が漸増傾向である。また、在籍する児童生徒数の減少から、通学生を受け入れるところが増えてきている。病弱養護学校では、小学部や中学部、高等部、幼稚部を設置しているところの他、訪問教育を実施しているところがある（図 1）。

病弱養護学校に就学する程度の障害（就学基準）は、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もの（学校教育法施行令第 22 条の 3）とされている。病弱児の就学指導に

当たっては、市町村及び都道府県教育委員会就学指導委員会において、診断結果に基づき、病気の種類や程度、医療や入院の要・不要、医療又は生活規制を必要とする期間及び健康状態の回復・改善等を図るために特別な指導の必要性などについて総合的に判断している。就学指導委員会には、通常小児科医、整形外科医、神経科医、耳鼻科医、眼科医が委嘱されている。

実際に小中学校に在籍し病気で長期欠席していても、病弱教育を受けることがない児童生徒が数多くいる。学校教育法施行令により、長期欠席者の教育委員会への宝庫光義務が校長の職務として定められており、当該校長、市町村教育委員会の就学指導の問題である。

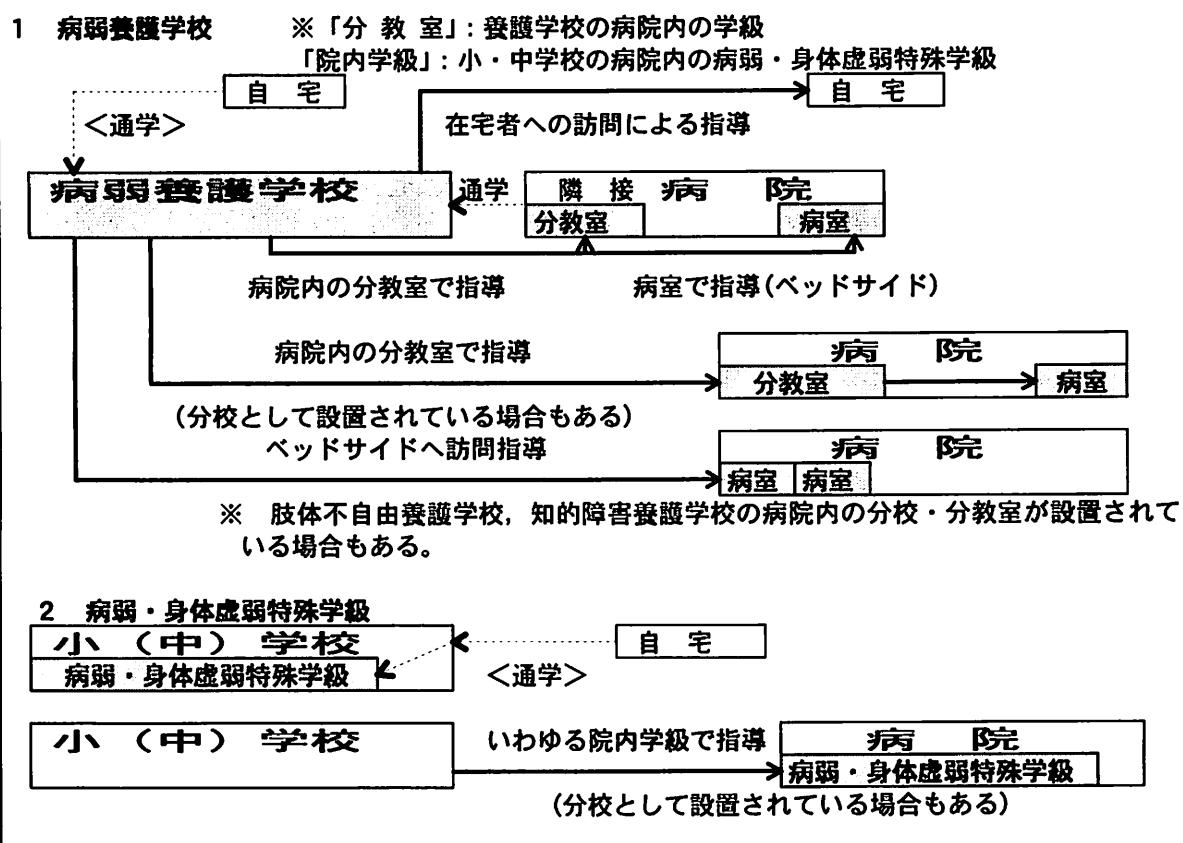


図1. 病弱教育の場 (平成14年 文部科学省就学指導資料から)

少し専門的になるが、病弱養護学校の教育について概説する。病弱教育は、児童生徒の病弱・虚弱の状態等を十分考慮して適切な指導を行い、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校の教育目標の達成に努めるとともに、病弱・身体虚弱等に基づく種々の困難を改善・克服できるようにすることを目指している。盲学校、聾学校、養護学校小学部・中学部、高等部学習指導要領（現行では、平成14年度から、高等部は平成15年度から）に基づいて教育課程が編成される。平成15年一部改訂では、確かな学力を育成し、生

きる力をはぐくむというねらいの一層の実現を図るとともに、個に応じた指導の一層の充実等が盛り込まれた。従って、特別支援教育の目的である個々の教育的ニーズに応じた教育と矛盾はしない。平成18年度に前倒しで、学習指導要領改正が進んでいる。

学校組織は、年間の教育計画で動いている。それが教育課程である。教育課程編成に当たっては、各教科、道徳（小・中学部）及び特別活動の他に自立活動の領域と総合的な学習の時間を設けることになっている。自立活動は養護学校独特の領域で、医療機関との連携を密にしながら、児童生徒が自主的に障害の状態を改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培うことを目標にして、児童生徒一人一人の障害の状態や発達段階に応じた指導を行う。また、障害の状態に応じて個別の指導計画を作成することになっている。病弱養護学校では、対象児童生徒の病気の種類や程度が極めて多岐にわたっており、中途転入出、病気の回復の程度とも関連して、より弾力的な編成が求められます。大きく分類すれば、「準じた教育」、「下学年適応」、「知的障害養護学校の教育課程に代替」、「自立活動を主とした」教育課程の編成を行いながら、実際には一人一人の個別の指導計画を基に指導することになる。医教連携の進み具合は、自立活動の内容にどのように反映されているかで評価できるといって過言ではない。

病弱養護学校に在籍する児童生徒の学習は、病気の治療や生活規制のために、病気の回復の程度により、①ベッド上での学習、②ベッドから降りて病室内での学習、③病棟内での学習、④養護学校に通学しての学習という段階を踏むことが多く、それに応じて学習が許可される時間も増えてくる。一般に授業時間数の制限から来る学習の遅れ、身体活動の制限及び生活経験不足から来る体験不足が見られます。このため、教科指導においては、指導内容を精選したり、指導方法や教材・教具を工夫したりして、学習効果を高めるよう配慮する必要がある。また、身体活動を制限されることから直接的な経験が不足しがちなので、特別活動等を通じて、校内や校外において様々な経験が得られるような配慮も必要である。

なお、病状が重いなどのために、学校に通学できない児童生徒に対しては、教師が病室などに出向いて授業を行ったり、インターネットなどの通信を活用したりして、病室などで授業を受けることが出来るよう配慮する必要がある。

特に、病院等との連携は重要で、授業の1時間単位や授業時間数については、隣接する病院日課や治療時間等も十分考慮して決定する必要がある。そのために、学校の年間計画等や病院の治療計画、病棟行事等について相互に十分な理解を図って編成する必要がある。医師は、教育を受けることが治療効果に結びつくことを十分理解し、積極的に教育保障する時間を確保して頂きたい。また、教員は学習指導要領の特例規定を十分理解した上で、より多くの児童生徒に適切な教育を行うことが重要であり、この点を医師にアドバイスして欲しい。

3. 独立行政法人国立特殊教育総合研究所における病弱教育研究

1) 調査研究

病弱教育分野の全国調査としては、隔年に全国病弱虚弱教育研究連盟（以下、全病連）が、全国病類調査を行っているものがすべてである。全病連役員は、全国病弱養護学校長会（以下、全病長）の役員が兼ねている。全国病類調査は、調査年の5月1日現在全国の病弱養護学校、病弱身体虚弱特殊学級等の施設一覧の作成と病気の種類（これを病類と称している）別在籍者数を調査したものである。

これでは、5月1日現在の在籍者しか把握できず、転出入の多い病弱養護学校の実態を把握できなかった。そこで、平成15年度に月別病弱養護学校在籍児童生徒数の年間変動を調査した（図2）。学級編成の基礎データとなる5月1日現在の在籍者が最も少なく、教員確保への影響が大である。補充される教員は都道府県により対応が異なる。また、これは全体集計であるため、筋ジスのように年間変動が少ない病弱養護学校と慢性疾患で病気療養時だけ転入する児童生徒が多いところでは事情が異なることは注意が必要

である。医療側からみれば、担当教員が誰か分かりにくい状況があると思われる。現在、養護学校には、特別支援教育コーディネーターが指名されているので、その人を連携の核に据えることをお勧めする。

平成17年度に、全国の在籍者数の多い院内学級の在籍児童生徒数も調査した(図3)。こちらは、大学病院もしくは都道府県立子ども病院にある院内学級であるため、5月1日現在の在籍者数は病弱養護学校同様少ないが、年間を通じて一定数の在籍者があり、長期休暇前に増える傾向がある。

図2. 月別病弱養護学校在籍児童生徒数の年間変動

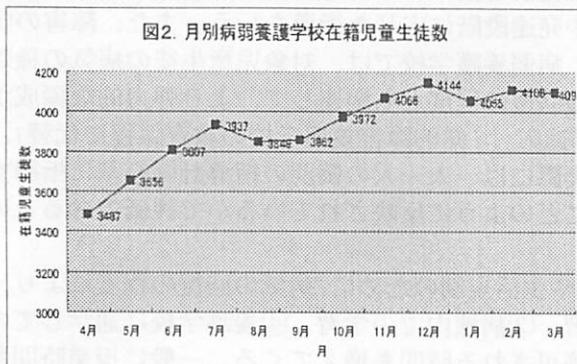
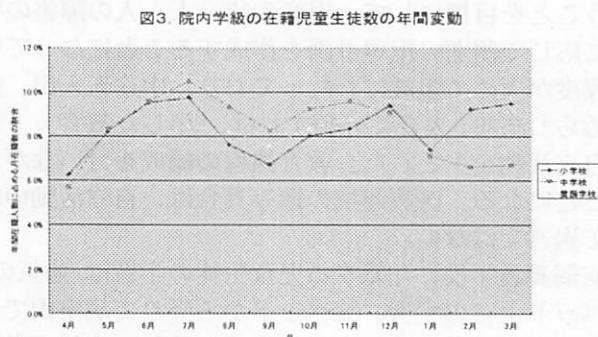


図3. 院内学級在籍児童生徒数の年間変動



2) 病弱養護学校のセンター的機能の関する研究

平成19年4月1日より改正学校教育法が施行される。法第七十一条の三で、特別支援学校においては、第七十一条の目的を実現するための教育を行うほか、幼稚園、小学校、中学校、高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、第七十五条第一項に規定する児童、生徒又は幼児の教育に関し必要な助言又は援助を行うよう努めるものとする、とある。この必要な助言又は援助を行うよう努めることを、通常センター的機能と称している。

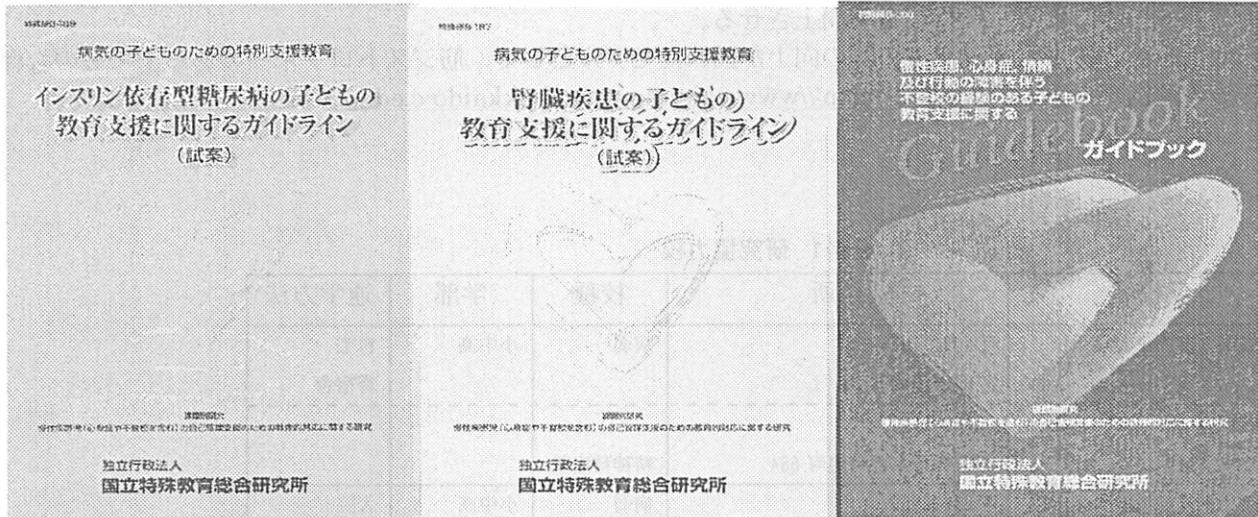
病弱教育では、小中学校に在籍し病気を理由に長期欠席している子どもへの対策として、このセンター的機能を活用して、小中学校の担任や養護教諭向けに、情報提供を行っている。

まず、研究所からは、インスリン依存型糖尿病の子どもの教育支援に関するガイドライン(試案)の作成(平成16年度)、腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドライン(試案)の作成(平成17年度)、慢性疾患、心身症、情緒及び行動の障害を伴う不登校の経験のある子どもの教育支援に関するガイドブックの作成(平成17年度)を行った。

全国の病弱養護学校では隣接する病院の医療従事者の協力のものに、同様の冊子を作成し、小中学校に配布している。その一部を紹介すると、以下の通りである。

- 病気の理解のためにⅠ 一児童・生徒の病状と指導についてー (大阪府立羽曳野養護学校 H17.2)
食物アレルギー、気管支喘息、結核について書かれている
- 病気の理解のためにⅡ 一児童・生徒の病状と指導についてー (大阪府立羽曳野養護学校 H16.12.2 刷)
小児白血病について書かれている
- 病気の理解のためにⅢ 一児童・生徒の病状と指導についてー (大阪府立羽曳野養護学校 H16.12)
小児炎症性腸疾患—クローニング病—
- 筋ジストロフィーの理解と教育 (大阪府立刀根山養護学校 H16.11 改訂)
- 病気の子どもの学校生活を支えるために ~「ネフローゼ症候群」版~ (京都市立桃陽養護学校 H18.11)
現在は、まだこのような冊子作りは、個々の病弱養護学校独自の取り組みに任されているが、小児慢性

特定疾患のデータベースを活用し、病弱養護学校と隣接する病院との連携の方策を模索し、効率的な冊子作成と情報提供体制の構築を目指す必要がある。



3) 全病連、全病長との連携

病気による長期欠席者への対応策は、都道府県教育委員会の市町村教育委員会への強力な指導がなければ実現しない。大阪府は、以前から学校基本調査時（毎年5月1日現在）病気療養時の実態把握に努めている。病気長期欠席者の研究データに基づき、このような試みを全国に展開できるよう働きかけている。

また、このような対応策は学校現場で実効性のあるものである必要がある。多くの場合、教育相談などの日常的な学校機能で十分対応可能と考えているが、担任が家庭訪問で対応できない児童生徒（保護者の拒否等）や学校で余り経験できない疾患については個別的な対策を立てなければならない。

その代表格が、精神疾患を持つ思春期の生徒への支援を考えている。これに対しては、全国の精神科を有する病院に隣接する病弱養護学校等で研究会を組織し、「精神疾患を持つ思春期の生徒への支援体制構築の試み 一病弱養護学校の事例から一」をテーマに研究を今年度より開始した（資料1）。慢性疾患、心身症、情緒及び行動の障害を伴う不登校の経験のある子どもの教育支援に関するガイドブックの作成から連携している国立精神・神経センター精神保健研究所にも参加していただいている。

研究内容は、まず病弱養護学校や院内学級の事例の収集である。精神疾患児への自立活動を中心とした係わりの事例を収集し、精神疾患児に対する望ましい指導体制・教育課程を検討する。ケース検討を通じて、発症時、学齢期における関係職種・機関の連携を検証する。次に、発症時、退院・卒業後の相談支援体制の構築である。精神疾患児を地域の中で支えるために医療・福祉等とどう連携するか、先進的な地域の情報を交換し合い、機関連携の仕組みを検討する。病弱教育の場から進学先・前籍校・通常小・中学校への支援・連携の課題を明らかにしつつ、精神疾患児への望ましい相談支援体制つくりを検討する。

今後の研究の方向性として、学校現場の事例検討を通じて、実効性のある連携体制の実現までを射程に置く予定である。

4. おわりに

不登校は、30日以上長期欠席している児童生徒のうち、病気や経済的理由、その他明確な理由がなく休んでいる状態について呼称されている。不登校は、現代社会において、学歴が積めず、学力もつかず、

社会人として社会的弱者に転落するリスクを孕む。引きこもりの、多くは不登校から引き続き起こっている。この不登校対策と同じぐらい重要な病気を理由に長期欠席している児童生徒への対策は、少子化時代に子どもの成長発達を保障する意味だけではない。病気の子どもに教育を受けさせることは、子どもの生きる力の育成のみならず、医療の質も向上させる。

医療と教育の連携による双方の質の向上が図れたモデルとして、筋ジストロフィーのある子どもの教育と医療の連携がある。詳しくは、<http://www.yakumoyougo.hokkaido-c.ed.jp/> をみていただきたい。

資料1. 研究協力校

学校名	住所	校種	学部	通学方法
茨城県立友部東養護学校 (病院名)	〒309-1703 笠間市鯉淵 6528 - 1 〒309-1717	病弱	小中高	自宅 寄宿舎
県立友部病院	西茨城郡友部町旭町 654	精神科病院		
神奈川県立横浜南養護学校 (病院名)	〒232-0066 横浜市南区六ツ川 2-138-4	病弱	小中高	入院
神奈川県立こども医療センター	同上	精神科病棟		
三重県立緑ヶ丘養護学校 (病院名)	〒514-0125 津市大里畠田町 357	病弱	小中高	入院
国立三重病院	同上			
大阪府立刀根山養護学校 (病院名)	〒573-0012 枚方市松丘町 1-66 〒573-0022	病弱	小中	自閉症児施設入所
大阪府立松心園	枚方市宮之坂 3-16-21	自閉症児施設		
香川県立善通寺養護学校 (病院名)	〒765-0004 善通寺市善通寺町字伏見 2615 〒765-0004	病弱	小中高	入院
国立香川小児病院	善通寺市善通寺町 2603	精神科病棟		
大分県立石垣原養護学校 (病院名)	〒874-0838 別府市鶴見 4050-293 〒874-0833	病弱	小中高	自宅 入院
国立西別府病院	別府市大字鶴見 4548	小児精神科		
宮崎県立児湯養護学校 (病院名)	〒889-1401 児湯郡新富町大字日置 1297 〒889-1498	病弱	小中	自宅 入院

宮崎県立富養園	児湯郡新富町大字三納代 2226-2	精神科病院		
札幌市立平岸高台小学校・ 平岸中学校のぞみ分校	〒 062-0934 北海道札幌市豊平区平岸 4 条 18 - 1 - 2 1	通常小・中 学校	小・中	自閉症児施 設入所
(病院名) 市立札幌病院清療院	同上	精神科病院 小児病棟		
湖陵町立湖陵小学校・中学 校若松分校	〒699-0816 島根県出雲市湖陵町大池 240	通常小・中 学校	小中	入院
(病院名) 島根県立湖陵病院	同上	精神科病院		