

厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
分担研究報告書

医療と教育の連携による新たな教育的支援方法の開発的研究  
～特別支援学校のセンター的機能の強化を目指して～

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

**研究要旨** 小児慢性特定疾患治療研究事業等のデータを利用し、教育と医療が連携して取り組むべき疾患を精査し、特別支援学校病弱教育校長会等の病弱教育関係の全国組織を通じて通常の学校への支援体制を構築する方策を検討するとともに、いまだ病気をトータルにみる情報が学校現場に少なく、医療とも連携が取れていない希少疾患の支援の在り方の開発的研究を行い、教育的支援方法のあるべき姿を提示した。

**研究協力者**

加藤 忠明（国立成育医療センター成育政策科学研究部長）

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）

大橋 博文（埼玉県立こども医療センター一遺伝科医長）

研究パートナー

特別支援学校病弱教育校長会（以下全病長）

**研究の背景**

病気の子どもの教育を担う病弱教育は、特別支援教育の中で位置づけられてきたため、全国で4万人以上いる、通常の学校に在籍する病気を理由に長期欠席している子どもへの支援に余り関心を払ってこなかった。通常の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が、在宅で病気療養している子どもの管理には無力である。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、医療の敷居の高さが示唆された結果である（国立特殊教育総合研究所調査）。

学校教育法が改正され、平成19年4月より特別支援教育体制に移行し、幼稚園、小中高校に在籍する病気の子どもも特別支援教育の対象となった。特別支援学校（前の養護学校）はセンター的機能を発揮し、求めに応じて幼稚園、小中高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った。

しかし、その対象となる疾患は非常に多様で、従来病弱教育として指導のノウハウを積み上げてきた慢性疾患（腎疾患、心疾患、喘息等）だけでなく、心身症、精神疾患、発達障害をベースにした2次障害などが、対象として大きな比重を占めるようになった。これらの疾患は、不登校の原因としても重要なものである。

その反面、希少疾患は、いろいろな障害種の特別支援学校に在籍するが、その教育的ノウハウの積み上げは少ない。

教育と医療の連携の中で、病気に対する対処行動の育成（特別支援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ア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もので、医療関係者には、出来れば教育活動まで踏み込んだ療養指導が求められる。

## 研究目的

今後、教育側の課題として、幼児期・学齢期にある子どもが病気になった時点から、前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特別支援学校からの支援を受けながら、通常の学校に在籍する、病気のある児童生徒や長期欠席者を支える体制整備が求められる。そこで、特別支援学校病弱教育校長会と協力して、小児慢性特定疾患の中でも、罹患率が高い病気に関して教員向けに必要な情報を整理し、情報提供体制のあり方を研究する。

また、小児慢性特定疾患の中でも、罹患率が高い病気の子どもの教育の研究は進んでいるが、罹患率の低い希少疾患に関するデータは少なく、特別支援学校でも、知的障害、肢体不自由・病弱など、主な障害の程度により、教育する場に振り分けられるため、複数の障害を持つ児童生徒が増加し

ているにも関わらず、病気をトータルにみる情報が学校現場に少なく、医療とも連携が取れていないのが現状である。今後ナショナルセンターの機能として必要と思われる希少疾患に関する情報センター構想を視野に入れて、必要な情報収集を行う。

最後に、健やか親子21の中に示されている評価指標の一つに、病気の子どもの教育を支える場としての院内学級の設置率が示されている。文部科学省で現在病気の子どもの支える教育あり方も検討中である。そこで、その成果をふまえ、評価方法の検討を行う。

以上、教育と医療が連携して取り組むべき課題を設定し、支援方法のあるべき姿を提示することを、この研究の目的とする。

## 研究課題及び方法

### （1）学齢期に教育的支援が必要な疾患の分析

通常の学校に在籍する病気による長期欠席者の約4分の1は慢性疾患であるが、我が国には、学齢期に教育的支援が必要な疾患を検討するための基礎資料となる、全体を網羅した統計が存在しない。そこで、小児慢性特定疾患治療研究事業のデータを利用し、幼児児童生徒の年齢別の登録疾患分布から、学齢期に支援が必要な疾患を検討し、その教育的支援内容を包括的に検討する（文献調査を含む）。そのうち、特定の疾患に対しては、在籍する学校種や人数を調査する。また、全国病弱身体虚弱研究連盟病類調査の調査方法を改善し、病弱教育を受けている児童生徒の正確なデータ収集を行う。以上により、出来るだけ包括的なデータ収集の方策を検討する。

(2) 学校向けに作られた冊子、パンフ等の収集整理

現在、教員、医師、看護師、児童福祉関係者、その他コメディカルの専門家による病気の子ども支援活動が積み重ねられている。そのような活動情報を系統的に収集するために、まず、医学系、看護系雑誌の特集 過去5か年（検索エンジンは医学中央雑誌 web）、難病の子ども支援全国ネットワークに加盟の団体から出ているパンフ、特別支援学校（病弱）で作成された冊子等、どこに情報があるのかを検討する。次に、どのような慢性疾患に対して教育的支援が必要か、またその内容を検討する。

(3) 幼稚園、小中高等学校向けの冊子づくり（病弱特別支援学校長会との連携）

教育的視点から、現在の情報を整理し、学校現場への支援行動を起こす。

#### ①情報提供の視点の整理

自立活動の解説、疾患別の教育実践の収集、教育実践のナレッジデータベース作成のための項目の整理（国立特別支援教育総合研究所図書館による平成18年度実施した研究課題等の成果に関する調査票を参考に）、医教の連携による教育の質の向上のためのポイントの整理等を行う。

#### ②慢性疾患への公的支援体系の整理

障害者自立支援法における自立支援医療給付事業からのデータ（特に内部障害）、慢性疾患への保健サービスの動向等を整理する。

(4) 希少疾患への対応

希少疾患対策は、我が国の難病対策と特別支援教育との連携を考える上で必要な課題であるが、それに特化した教育的研究は少ない。そこで、厚生労働科学研究等で、その自然歴についての先行研究がある希少疾患を選び、その教育的対応の現状の把握と医療との連携による教育的支援の開発的研究を行う。

#### ① 特別支援学校における、これらの疾患の在籍状況調査からの検討

特別支援学校における、これらの疾患児の在籍状況は、肢体不自由養護学校のみで調査がなされている。これを利用して、検討すべき希少疾患のリストを作成する。

② 上記疾患で、遺伝子レベルで診断が確定している子どもを対象に、疾患の自然歴に沿って、トータルな成長発達を評価し、特異的な症状による生きにくさへの教育的対応をまとめる。平成19年度は、Angelman 症候群を取り上げ、パイロット研究を行う。

③小慢にも登録されている可能性のある疾患（Williams 症候群、22q11.2 欠失症候群）について、小慢データベース上で情報収集を行い、研究の優先順位の検討を行う。

④平成18年度に成育政策研究部で実施した先天代謝異常症と神経・筋疾患に関する非継続症例調査を利用した研究を検討する。

(5) 健やか親子21における、病気の子どもの支える教育の指標の改善

健やか親子21の中に示されている評価指標の一つに、病気の子どもの教育を支える場としての院内学級の設置率が示されているが、そのデータの信頼性に課題を残し

ている。現在、全国病弱身体虚弱教育連盟（以下全病連）の病類調査の改善に向けて、国立特別支援教育総合研究所で、病気の子どもの教育機関の正確な調査方法を検討中である。そこで、その成果をふまえ、評価方法の検討を行う。

## 平成19年度研究結果報告

（1）長期欠席者の約4分の1にあたる小中学校等に在籍する慢性疾患児の分析

小慢データから、小中高校生の中での出現頻度と1か月以上の入院していることを基準に長期欠席者として、その頻度を算出した（表1）。この内、先天代謝異常のデータには、どの学校種に在籍するかの項目があった（表2）。通常の学校に在籍するものが焼く90%であり、通常の学校における病気の子どもの支援の必要性を再認識させらデータであった。

同様に、人口動態統計から、2004年に1～19歳で亡くなった患児は、悪性新生物547人、その他の疾患群265人であった。このことから、院内学級における小児がんの子どもへの支援方法の重要性が示唆された。小児の緩和ケアの視点で、教育の意義を考えていく必要がある。

全国病弱身体虚弱研究連盟病類調査の調査方法の改善を行った。

「病弱・身体虚弱教育が行われている学校機関に関する調査」を都道府県教育委員会に依頼し、研究所にリストを返信、資料を整理し、全病連事務局に送付。そこから都道府県調査責任校へ送付し、都道府県、市町村教育委員会等を通じて、学校機関に直接調査を依頼し、直接学校機関が研究所

アンケートサーバーにアクセスして、返答する方法に変更した。

まず、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）に関する調査結果では、いわゆる院内学級は、全国で301校あった。同様に学校内にある病弱・身体虚弱学級は704校であった。いわゆる院内学級の学校形態は、特別支援学校（病弱）の分校、分教室、訪問学級だけでなく、特別支援学校（肢体不自由）、特別支援学校（知的）、又は複数の障害種に対応する特別支援学校の分校、分教室、訪問学級があった。

（5）健やか親子21における、病気の子どもの支える教育の指標である、院内学級数は301校（平成19年度）ということになる。

（3）幼稚園、小中高等学校向けの冊子づくり

全病長支援冊子編集委員会で、学校向けに作られた冊子、パンフ等の収集し、10校、2教育委員会から資料の提供を受けた。これらをもとに、支援冊子を作成した。

これらは、全国の特別支援学校、都道府県・政令指定都市・中核市教育委員会の学校保健、生徒指導担当部局に配布し、病気の子どもの教育に関する啓発活動を行う予定である。

（4）希少疾患への対応

アンジェルマン症候群の教育的対応に関する調査の実施（パイロット調査）

教育上に役立つような疾患特性の情報（問題と対応策）を広く情報収集した。

1）アンケート作成

アンケート原版を、アンジェルマン症候群  
児親の会「エンジェルの会」からの情報及  
び平成16年度厚生労働省科学研究：アンジ  
エルマン症候群の自然歴と健康管理ガイド  
ラインの情報から作成。これに対し、養護  
学校教諭から意見聴取。アンジェルマン症  
候群の臨床心理に詳しい白石正久先生に意  
見聴取し、最終版を完成させた。

2) アンジェルマン症候群教育経験者へ  
アンケートの実施（埼玉県立子ども医療セ  
ンター遺伝外来に通院中の5名の通学して  
いる特別支援学校教諭を対象、保護者を通  
じて依頼）

3) これをもとに、来年度全国の特別支援  
学校にアンケート調査を実施予定。

おわりに

この研究期間のなかで、平成19年度に行  
った研究について、結果報告を行った。い  
ままでは、病気の子どもの教育に関する研  
究は、系統性や必要性のエビデンスを求め  
る考えが希薄であった。小慢を始め、子ど  
もの病気に関する複数のデータベースから、  
病気の子どもの実態を明らかにして、優先  
順位を示して、教育的課題の解決を行う必  
要があると思う。

表1		0~5歳	6~8歳	9~11歳	12~14歳	15~17歳	18、19歳	不明
年齢別総人口		6997千人	3680千人	3812千人	3717千人	4047千人	2950千人	
全国の人口(H16推計人口)								
全疾患、108813人(H16小児事業登録人数、以下同様)		29447人	18157人	19147人	20069人	16362人	4194人	1437人
同上割合	小中高校生約2000人に1人が登録		1/197人	1/189人	1/185人	1/247人		
慢性新生物、19124人	小中高校生約1000人に1人の発症	4514人	3149人	3040人	3253人	3333人	1604人	231人
同上割合			1/1137人	1/1188人	1/1143人	1/1214人		
白血病、6629人	小中高校生約3000人に1人の発症	1332人	1159人	1160人	1211人	1193人	500人	74人
同上割合			1/3089人	1/3114人	1/3069人	1/3392人		
脳(脊髄)腫瘍、3599人	小中高校生約6000人に1人の発症	549人	534人	586人	718人	732人	420人	62人
同上割合			1/6704人	1/6184人	1/5191人	1/5529人		
神経芽腫、2762人	年齢と共に治療と判定され、登録割合が減少	1314人	555人	389人	253人	163人	60人	18人
同上割合			1/6450人	1/8285人	1/14692人	1/24828人		
悪性リンパ腫、1317人	中高年生約13000人に1人の発症	100人	164人	240人	280人	337人	179人	17人
同上割合			1/21829人	1/15050人	1/13275人	1/12009人		
網膜芽細胞腫、1001人	小中学生約23000人に1人の発症	389人	160人	165人	118人	119人	50人	10人
同上割合			1/22375人	1/23303人	1/31500人	1/34008人		
次いで、ウィルス腫瘍563人、骨肉腫443人、神経肉腫410人、肝芽腫356人								
慢性腎臓病、10826人(注)	小中高校生約2000人に1人は長期欠席	2019人	1915人	1847人	2132人	1917人	751人	245人
同上割合			1/1869人	1/1956人	1/1743人	1/2111人		
ネフローゼ症候群、3416人(注)	小中高校生約6000人に1人は長期欠席	779人	616人	561人	640人	528人	238人	53人
同上割合			1/5812人	1/6439人	1/6808人	1/7665人		
慢性腎臓病併発、2302人(注)	中高年生約8000人に1人は長期欠席	116人	303人	382人	568人	633人	234人	68人
同上割合			1/11815人	1/9455人	1/6667人	1/6393人		
水腎症、1329人(注)	小学生約15000人に1人は長期欠席	496人	256人	224人	182人	111人	36人	24人
同上割合			1/13984人	1/16125人	1/20423人	1/36459人		
次いで、IgA腎症651人								
ぜんそく、5326人(注)	小学校低学年で約3000人に1人は長期欠席	2399人	1203人	909人	500人	233人	42人	40人
同上割合			1/2976人	1/3974人	1/7434人	1/17369人		
気管支喘息、5292人(注)	軽症も含めれば、約6%の罹患率	2388人	1195人	908人	493人	229人	41人	40人
同上割合			1/2996人	1/3987人	1/7540人	1/17672人		
慢性心臓病、16558人(注)	約1%は、先天性心臓病をもって出生する	7285人	2665人	2189人	1988人	1637人	564人	250人
同上割合	小学校低学年で約10000人に1人は長期欠席		1/1343人	1/1650人	1/1889人	1/2472人		
心臓中隔欠損症、3755人(注)	小学校低学年で約6000人に1人は長期欠席	1634人	563人	560人	450人	393人	127人	38人
同上割合			1/8359人	1/8450人	1/8260人	1/10567人		
心房中隔欠損症、1373人(注)	小学校低学年で約13000人に1人は長期欠席	542人	266人	190人	188人	128人	36人	23人
同上割合			1/13459人	1/19011人	1/19771人	1/31617人		
アロー-四角症、1049人(注)	小学校低学年で約25000人に1人は長期欠席	508人	141人	115人	108人	123人	44人	10人
同上割合			1/25390人	1/31409人	1/34417人	1/32902人		
次いで、動脈硬化症817人、動脈硬化併発症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、腎大血管首高起胎症362人								
内分泌疾患、29987人	中学生約500人に1人の発症	5486人	4771人	6667人	7599人	4782人	337人	345人
同上割合			1/750人	1/642人	1/489人	1/846人		
成長ホルモン分泌不全性低身長症、11516人	中学生約1000人に1人が治療中	1050人	2171人	3304人	3822人	936人	67人	166人
同上割合			1/1649人	1/1093人	1/973人	1/4324人		
甲状腺機能低下症、6223人	薬価が安いので年齢と共に登録されなくなると推測	2923人	1023人	808人	759人	620人	36人	54人
同上割合			1/3500人	1/4470人	1/4997人	1/6527人		
甲状腺機能亢進症、3167人	高校生約3000人に1人の発症	46人	119人	412人	1010人	1452人	99人	29人
同上割合			1/30084人	1/8787人	1/3680人	1/2787人		
成長期甲状腺炎、2186人	小学校高学年で約4000人に1人の発症	164人	554人	670人	407人	167人	8人	16人
同上割合			1/6462人	1/4152人	1/9133人	1/24234人		
慢性甲状腺炎、1094人	中高年生約10000人に1人の発症	16人	51人	209人	389人	389人	33人	7人
同上割合			1/70196人	1/17282人	1/9565人	1/10403人		
ターナー症候群、1041人	治療中の発症のみ登録されるので、実数はもっと多い	116人	149人	238人	259人	247人	19人	14人
先天性副腎不全症、1001人	小中学生約23000人に1人の発症	380人	161人	165人	161人	141人	5人	8人
同上割合			1/23709人	1/23303人	1/23087人	1/28702人		
次いで、ブドウ糖・ウリ酸代謝低下症351人、下痢性腸炎併発症337人								
腸閉塞、5229人		2041人	875人	778人	883人	555人	252人	45人
同上割合			1/4091人	1/4643人	1/5442人	1/7292人		
川崎病、6053人(注)(登録数、診断数、検査数)	小学校低学年で約30000人に1人は長期欠席	3306人	1151人	687人	450人	263人	113人	83人
同上割合			1/3110人	1/5258人	1/8260人	1/15388人		
急性腸炎(細菌性)、2057人	小中高校生約10000人に1人の発症	291人	315人	390人	420人	410人	205人	26人
同上割合			1/11365人	1/9262人	1/8850人	1/9870人		
腸炎、6089人		338人	453人	856人	1433人	1802人	161人	56人
同上割合			1/7803人	1/4220人	1/2583人	1/2246人		
急性腸炎(ウイルス性)、3617人	中高年生約4000人に1人の発症	315人	408人	672人	908人	1147人	123人	44人
同上割合			1/8775人	1/5375人	1/4094人	1/3528人		
急性腸炎(真菌性)、1042人	中高年生約9000人に1人の発症	6人	17人	124人	388人	471人	32人	4人
同上割合			1/210569人	1/28667人	1/8830人	1/8592人		
先天性代謝異常、7217人	死亡するため、年齢と共に登録割合が減少	2326人	1353人	1231人	1163人	988人	87人	89人
同上割合			1/2646人	1/2934人	1/3196人	1/4181人		
脂質代謝異常、1950人	死亡するため、年齢と共に登録割合が減少	786人	382人	294人	265人	191人	10人	22人
同上割合			1/9372人	1/12289人	1/14026人	1/21188人		
次いで、先天性胆道閉塞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395人								
血友病等血液疾患、8261人		2352人	1613人	1497人	1227人	1063人	391人	118人
同上割合			1/2219人	1/2413人	1/3029人	1/3807人		
血管炎等免疫疾患、2029人	慢性疾患であるため、登録人数は実人数より少ない	257人	554人	498人	389人	254人	54人	23人
同上割合			1/7253人	1/7556人	1/9586人	1/15933人		
血友病A、1234人	小中高校生約20000人に1人の発症	381人	166人	187人	170人	213人	120人	17人
同上割合			1/21566人	1/19316人	1/21865人	1/19000人		
次いで、遺伝性球状赤血球症793人、免疫学的血小								
球状赤血球症、1186人(注)	障害者認定などの医療費助成制度の利用により、	687人	160人	133人	111人	72人	5人	18人
同上割合			1/22375人	1/27168人	1/33488人	1/56208人		
高コレステロール血症など								
注)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。								

表2

年齢階級	0～5歳	6～8歳	9～11歳	12～14歳	15～17歳	18, 19歳	不明
先天性代謝異常、7217人	2326人	1353人	1231人	1163人	968人	87人	89人
以下の無記入を除く人数		781人(100%)	1002人(100%)	990人(110%)	794人(100%)		
通常学級		681人(87.2%)	896人(89.4%)	874人(88.3%)	708人(89.2%)		
障害児学級		27人(3.5%)	40人(4.0%)	28人(2.8%)	9人(1.1%)		
養護学校		32人(4.1%)	52人(5.2%)	69人(7.0%)	59人(7.4%)		
訪問教育		7人(0.9%)	10人(1.0%)	13人(1.3%)	3人(0.4%)		
その他		34人(4.4%)	4人(0.4%)	6人(0.6%)	15人(1.9%)		
無記入		572人	229人	173人	174人		