

平成 21 年度厚生科学研究

「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・情報提供に関する研究

分担研究

「特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用した  
病気の子どもへの教育的支援に関する研究」

平成 21 年度研究報告

分担研究者 西牧 謙吾

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

**研究要旨** 小児慢性特定疾患データベースを活用して、特別支援教育関連の統計精度を上げ、特に病弱教育現場で子どもの病気の実態理解が進んだ。波及効果として、学校に在籍する児童生徒への支援だけでなく、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用して、通常の学校に在籍する児童生徒への支援が進んだ。その中で、健やか親子 21 の数値目標である院内学級の実際の経年的データを整理することができた。

実際の支援方策として作成した支援冊子は、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るにいたった。

教育的支援の先行研究としてアンジェルマン症候群を取り上げ、希少疾患の教育的支援モデルの構築を試みた。エンジェルの会（アンジェルマン症候群親の会）の協力を得て、特別支援学校での教育的支援の実際について、教員にアンケート調査を行い、この結果に基づいて、支援ガイドブックの作成を予定している。ここで得られた支援方法は、他の希少疾患への応用の可能性があることが示唆された。

#### 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）

大橋 博文（埼玉県立こども医療センター遺伝科医長）

滝川 国芳（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部総括研究員）

太田 容次（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所主任研究員）

植木田 潤（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所研究員）

#### 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）

1. 小慢データベースの活用による病弱教育の活性化について ～病弱養護学校の設立過程と小児慢性特定疾患治療研究事業との関係を通して～

1) 特別支援教育における病気に関する調査の実際

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が、それを集約することは困難である)。

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いない。

## 2) 病弱教育における学校制度とその実態

現在、日本において病気の児童生徒への教育である病弱教育は、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。しかし、どの病気の児童生徒が、どこの教育の場で学んでいるかは、すべての小児慢性特定疾患で分かる訳ではない。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。

## 3) 病弱養護学校の設立と小児慢性特定疾患治療研究事業の関係

1979年の養護学校義務制の実施までの病弱養護学校の設立は、児童福祉法の育成医療の給付対象疾患の拡大、小児慢性特定疾患治療研究事業の成立と深く関係している。当時、慢性疾患の治療費の公費負担制度はなく、長期間入院しながら教育を受けることが出来なかった。そこで、公費負担制度を充実させ、国立療養所の敷地を、学校用地確保という名目で減額譲渡し、病弱養護学校が設立され、病弱教育における現在の学校制度が出来上がった<sup>1)</sup>。

## 4) いわゆる院内学級の設立過程

養護学校義務制後、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。特に全国的に設置されつつあったこども病院や大学病院に入院している子どもの教育の保証が課題となっていた。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<sup>2)</sup>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。

### 5) 特別支援教育体制以前

いわゆる院内学級ができて、当時の就学基準では、病弱者の規定を「6か月以上」の医療又は生活規制を必要とする程度の者としており、入院期間の短期化と入退院を繰り返す児童生徒が、この基準を満たすことは難しくなっていた。そこで、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<sup>3)</sup>。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、特別支援教育体制に移行した。従前との違いは、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したこと、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とである。

### 6) 特別支援教育体制移行後の状況

平成19年度の病弱教育を行っている学校は106校（H20は124校）であった（本校、分校のみ加算、図1）。それまでの傾向として、少子化による高等学校再編の煽りで、病弱特別支援学校単独校は減少傾向し、併置校が増加傾向である（表1）。平成19年度、いわゆる院内学級は301学級、病弱

身体虚弱特別支援学級が704学級であった。病弱・身体虚弱特別支援学級数は増加の一途をたどっている（図2）。この内、いわゆる院内学級は、殆ど増加しておらず漸減傾向である<sup>4)</sup>。健やか親子21の目標値は、いわゆる院内学級数で評価しており、目標を達成出来ていないことになる。

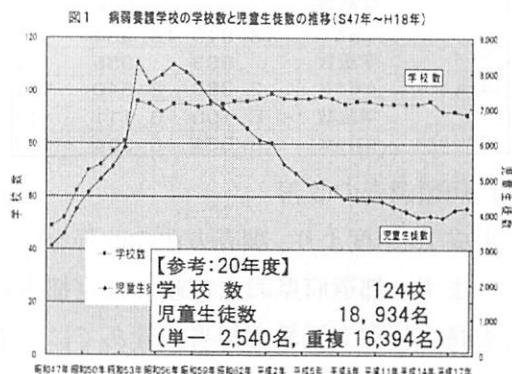
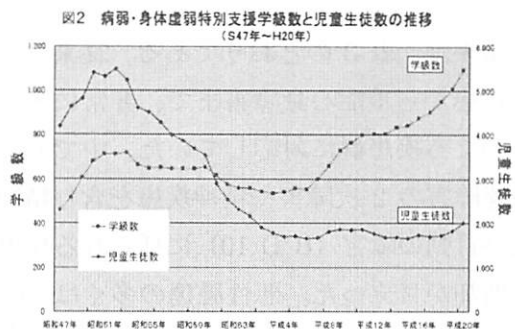


表1 病弱者を教育の対象とする特別支援学校の増減

	19年度 学校数	20年度 学校数	増減	(参考)
病弱者を対象とする学校	106	124	18	
上記のうち、病弱者だけの対象とする学校	78	74	-4	平成21年度速報値では、70校
上記のうち病弱者以外の障害も対象とする学校	28	50	22	



在籍者数は、病弱単独校では、学級数、在籍者は大幅に増加している（表2）。これは、心身症・精神疾患の通学生の増加と考

えられる(表3)。他障害も対象としている学級在籍者の減少は、病弱の重複者の減少と考えられるが、詳細な調査はなされておらず、今後の課題である。

表2 特別支援学校における病弱者の在籍者数と学級数

		19年度	20年度	増減
病弱者数・学級数	学級数	7,003	7,066	63
	在籍者数	18,919	18,934	15
上記のうち、個別だけの学級数・在籍者数	学級数	903	955	52
	在籍者数	2,388	2,540	152
上記のうち他の障害し併発の学級数・在籍者数	学級数	6,100	6,111	11
	在籍者数	16,531	16,394	-137

### 7) 病類調査の改善

平成19年度より、調査方法の改善を図った。まず、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て、その年度の5月1日現在、上記教育委員会が把握している病気の子どもの在籍するすべての学校、学級の回答を得ることが出来た。その後、全国の特別支援学校(病弱)から事前調査に基づく各学校の病気の種類を調査する2段階調査の形式をとった。

結果は、表3のとおりである。従来の慢性疾患から重症心身障害まで、非常に多岐にわたる疾患群に対応していた。中でも、発達障害の2次障害や精神疾患を含む精神及び行動の障害(ICD-10)に括られる疾患の増加が目立った。悪性腫瘍の多くは、院内学級で対応していると考えられる。小児慢性特定疾患の中では、心疾患、腎疾患は、多くが通常の学校に在籍していることが予想されるが、病類調査では捕捉不可能であ

る。他疾患群でも、医療意見書に現在の在籍学校の記載がなされれば、教育的対応に猶予なばかりでなく、社会適応の状況が推測出来、治療の予後調査も可能となる。

表3 病類別—上位30疾患

病 名		人	割合	(平成19年度 全病種調査より)			
1	その他の精神・行動障害	588	10.2	16	難聴性聴覚	92	1.6
2	重症心身障害	451	7.8	17	その他の筋・骨格系疾患	87	1.5
3	分類されないもの	325	5.8	18	身体虚損	84	1.5
4	てんかん	292	5.1	19	ネフローゼ症候群	79	1.4
5	疫原型脳性まひ	289	5.0	20	疾患不詳	75	1.3
6	神経症(神経衰弱等)	258	4.5	21	その他の消化器系疾患	72	1.2
7	その他の神経系疾患	241	4.2	22	その他の新生物	61	1.1
8	その他の先天性疾患	234	4.1	23	ヘルペス病	58	1.0
9	白血病	228	3.9	24	その他の損傷	56	1.0
10	自閉症	224	3.9	25	精神病	55	1.0
11	気管支喘息	218	3.8	26	免疫系の先天性形	55	1.0
12	悪性腫瘍	189	3.3	27	感染症	51	0.9
13	進行性筋ジストロフィー症	180	3.1	28	糖尿病	49	0.9
14	不登校	177	3.1	29	その他の呼吸器系疾患	47	0.8
15	心臓病(心不全等)	130	2.3	30	悪質脳疾患	45	0.8

注：図1,2、表1,2は、文部科学省特殊教育資料、特別支援教育資料から改変したものである。

## 2. 支援冊子の作成とICTを活用した情報提供体制の構築に関する研究

### 1) 研究の方針

病弱教育支援冊子の作成にあたっては、全国特別支援学校病弱教育校長会と本研究所の共同により行った。全国の病弱教育を行う特別支援学校より執筆や編集を行う教員を選出し、その教員は、構成案に従い、分担、執筆、検討、校正といった支援冊子の作成を行った。全国の教員が分担された箇所を執筆するにあたり、いかに執筆・編集方針を一貫させ、一定の質を保ったものを作成するために、今年度は、学校にあるICT機器や情報通信ネットワークを活用することにより試行的に行った。

登録されたメンバーやグループへの電子メール一斉送信機能であるメーリングリストの機能を拡充させ、ファイル共有やリン

ク情報提供等、多機能な情報共有 Web サイトを研究所に用意した。また、必要に応じて実施することが困難な対面での会議の機会を補うためのものとして、テレビ会議や資料の同時共有機能などを有する Web 会議システムを設定した。

## 2) 活用したシステムの概要

支援冊子作成を進めるにあたっては、編集委員・病類別執筆担当委員との連絡だけではなく、事務局やオブザーバー、監修、編集協力者等の多くの者が様々なデータのやりとり及びその編集等に関する情報交換を密に行う必要があった。そこで Contents Management System(以下 CMS と記す)による情報共有 Web サイトを構築して情報交換を行った。

CMS のシステムは、国立特別支援教育総合研究所内の Web サーバに、新井による NetCommons<sup>1)</sup>を利用して情報共有 Web サイトを構築した。NetCommons の主な機能として、ホームページ作成機能、記事の承認システム、データベースやフォトアルバムの公開、携帯電話対応、校務・教育の情報化と紹介されている。NetCommons は、一般向けに多くみられる CMS と違い、教育現場での活用を前提として開発された情報共有システムであることから、研究協力機関とのネットワークを通じた共同作業を円滑に進めるためのシステムとして適している<sup>6)</sup>。

## 3) 支援冊子作成の過程

情報共有 Web サイトを運用するにあたっては、関係している担当者のみがアクセス可能としたことと、病類別支援冊子を作成

する場として、全体での連絡用の会議室と病類別などの会議室を設定し、それぞれにデータ共有フォルダ、意見交換のための電子会議室等の設定を行った。

また、Web 会議システム (Adobe Connect Professional) については、情報共有 Web サイトが非同期非対面という特性をもった情報共有の仕組みであることに対して、同時に相手とビデオカメラを通じた会話ができるなどリアルタイムな情報交換が可能なものである。さらに今回活用するシステムは、閉回路テレビやテレビ電話等のような相手の動画像と音声を共有するだけのものではなく、ファイルを共有したり、プレゼンテーション画面等を同期させて共有したり、文字でのリアルタイムなやりとりであるチャット等やアンケートなどを実施することが可能である。

本支援冊子の作成にあたっては、情報共有システムと Web 会議システムをその特性を理解した上で活用し、執筆等の担当者が遠隔地にいるという条件を克服しながら作業を行った。

情報共有 Web サイト内の会議室に掲示板が置かれ、そこで冊子編集の共同作業を行った。

医療従事者との連携は、西牧が窓口になり、情報を掲示板に上げていった。作成過程で新たに出てきた課題に対しては (例えば、当事者の意見を聞きたい等)、その都度、編集事務局が調整を行い、広く保護者会の意見を聴取出来た。

## 4) 活用検討委員会設置

昨年度作成された支援冊子の執筆委員の先生方に、その活用方法を検討していただ

くことを目的に設置した。全病長で、その範囲に何カ所パンフレットを配布したかを調査した。その結果、都道府県で活用に大きな偏りが見られた<sup>5)</sup>。



#### 5) 3年間の成果と今後の課題

今年度行った支援冊子の作成に係る教員連携を、より有機的に行うために、情報共有 Web サイトと Web 会議システムを活用した取り組みを報告した。

昨年度まで行ってきたメーリングリストとの大きな違いは、テキスト情報が中心となるメーリングリストから、多様なテキスト、文書情報、写真や動画など多様なメディアが扱えることである。さらに、情報通信ネットワークに接続されたパソコンからやりとりができるだけでなく、パケット通信定額制が普及している現在、携帯情報端末や携帯電話などからやりとりが可能であることも、多忙な教員が連携する上で、多様な通信手段が活用可能な点も重要であるといえる。

また、扱える情報が多様となることで、必要な情報が、必要な時に、必要な人と簡

単に共有できることがこれまで以上に求められるが、情報共有 Web サイトでは、情報がカテゴリーごとに時系列で整理され、さらに、全文検索の機能もあるため、日常的に蓄積された情報の共有を促進していると考えられる。また、多忙な教員が連携するネットワークを活用する上で、即時性が必要な口頭でのやり取り等のような情報と文書の修正等のようにそうでない情報があると考えられる。これは、遠隔での共同作業を行う上でのコミュニケーションが、非同期非対面であることと同期対面であることの両面必要な特性だと考えられるが、それらをこれらの2つのシステムは互いに補い合って、機能していたと考えられる。例えば、遠隔地で共同作業するにあたって、度々対面での会議が開催できないため、Web 会議システムを活用して最終打合せを行ったという事例では、担当者はこうしたメディアとコミュニケーションの特性を理解して行ったと考えられる。

都道府県に1カ所程度しかない特別支援学校(病弱)の地域支援機能を高めるには、ICT利用は有効であると考え<sup>3)</sup>。

現在、小児慢性特定疾患を含む支援冊子疾病編のリストを示す(表4)。

表4 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	脳ジストロフィー編 回腸腸管編	Webサイトに掲載
21	腎臓疾患編 糖尿病編 もやもや病編 ベルテス病編 色素性乾皮症(Xp)編 精神疾患・心疾患(「心」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

3. 『先天性希少疾患(先天異常症候群)における教育的対応のあり方についての研究』: アンジェルマン症候群におけるアンケート調査

### 1) 研究目的

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。希少疾患に関する教育的対応の現状の把握と経験知の集積によって患児の教育的な支援が喫緊の課題である。

そこで、対象となる希少疾患候補を、小児慢性特定疾患の対象かどうか、厚生労働科学研究で先行研究が行われているかどうかで検討し、今回は、まずアンジェルマン症候群を取り上げ、パイロット研究を行った上で本調査を行うこととした（表5）。

表5 対象希少疾患の選定	小児慢性特定疾患	先行研究厚生労働科学研究		疾患特性
		H18年度報告	H16年度報告	
Angelman	x	○	○	重度発達障害、攻撃、睡眠障害
CHARGE	x	x	x	視覚野合弁
de Lorge	x	○	x	
Katzen	x	x	x	
Prader-Willi	○	○	○	過食・肥満、性格特性
Rubinstein-Taybi	x	○	○	
Sotos	x	○	○	過成長
Williams	x	○	○	空間認知不良、自閉良好、心疾患
4p. monosomy	x	○	○	けいれん
5p. monosomy	x	○	○	
22q11.2欠失	x	○	○	精神疾患、心疾患

### 2) 今までの経過

①アンジェルマン症候群をもつ児でみられることのある症状を、アンジェルマン症候群児親の会（エンジェルズ会）の情報（冊子、会報）およびH.16年度厚生労働省科学研究“アンジェルマン症候群の自然歴と健康管理ガイドライン”の情報からリストアップした。

#### ②アンケート原案準備

一人のアンジェルマン症候群児（エンジ

ェルの会会長さんの息子さん）の母と担当教師とインタビューを行い、児の特性（良い点と問題点）を聞き取るとともに、特に教育現場に即した質問立てによってアンケートとなり教師が回答を容易にするためのアドバイスを得た。

③ これらの内容をもとに、本症患児を担当する教師を対象としたアンケート原案を作成した。

④アンジェルマン症候群児の経験も深い教育心理学の専門家である白石正久教授（現龍谷大学社会学部臨床福祉学科教授）にアンケート調査票の内容へのアドバイスを得る。

⑤アンケート票を完成。

⑥埼玉県立小児医療センター倫理委員会：平成20年12月11日承認

⑦ アンケート実施。対象者は、埼玉県立小児医療センター遺伝科受診者ならびにエンジェルズの会の会員の協力を得る。平成21年1月29日～3月31日までをアンケート期間とした。学童以降の年齢の会員169名に郵送でアンケートを依頼した。

### 3) 結果

①有効回答数98件（回答率58%）であった。男61名、女37名、平均年齢13歳であった。

②都道府県で、会員の地域偏在を認めた。

③遺伝診断確定例は75例、未確定は23例であった。

④合併症は、てんかん88例、睡眠障害66例、斜視53例、側湾30例、自傷17例であった。

### 4) 考察と今後の展開

希少疾患の調査の方法として、親の会を通じて直接教員に依頼する方法は、教育情報を得るのに有効と考えられ、今後、他の

希少疾患への応用の可能性が示唆された。

教員から得られた指導法を集約して、教育支援ガイドブックを作成するために、教師、家族、専門職（教育、医療、心理）を交えた検討会を開催した。ガイドブックは、厚生労働科学研究「アンジェルマン症候群の病態と教育的対応に関する研究」（大橋班）で作成する。今後は、ガイドブックを全国の特別支援学校等へ配布し、さらに国立特別支援教育総合研究所のWEBの教育コンテンツや国立成育医療センターホームページへの掲載などを通して公的な情報資源とする予定である。

## 文献

- 1) 全国病弱虚弱教育研究連盟；日本病弱教育史、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) 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」報告書、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所、2010、in print.
- 5) 西牧謙吾：全病長からの私信
- 6) 共同研究「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」報告書、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所、2009.