

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「小児慢性特定疾患と教育との連携のあり方に関する研究」

平成 19～21 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

### 3 年間の研究計画と研究成果の概略

1) 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。（平成 19,20,21 年度）

2) 小慢データによれば、学齢期の病気の子どもの多くは、小中学校に在籍している。また、小児がんのように、入院中から復学支援が必要な慢性疾患が数多くある。そこで、主に義務教育の現場の教員を支援するための支援冊子の作成を、教員が中心となり行った。この支援冊子は、全国特別支援学校病弱教育校長会と共同で作成している。作成にあたっては、ICT を活用し WEB 上で複数の教員が共同して作成することで、多くの疾患を同時並行して執筆可能となり執筆効率の向上に成功した。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<sup>5)</sup>。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った。 （平成 19,20,21 年度）

3) 障害者自立支援法の見直しの中で希少疾患対策が進んでおり、小児慢性特定疾患の対象ではないが、教育的支援の先行研究として、筋ジストロフィーと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。18 歳までの学齢期の筋ジス患者数は推定 1440 人で、この内、約 55%は通常の学校に在籍していると考えられた。全国病弱虚弱教育研究連盟筋ジス教育研究委員会と協力して、病弱特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用した支援の道筋をつけた（平成 19 年度）。特別支援学校（知的障害）に多く在籍しているアンジェルマン症候群の教育的支援の実態調査を行った。具体的には、エンジェル商会（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態について、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（平成 20、21 年度）。