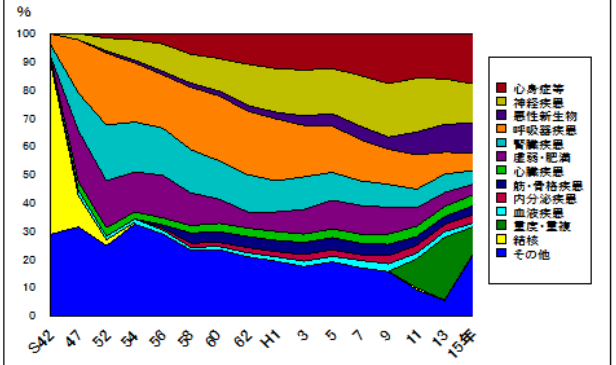


病気の子どもに 教育が出来ること

NPHC勉強会091024

(独) 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
西牧 謙吾

病弱教育対象児童生徒の病気の種類の推移



愛知みずほ大学 横田茂史教授による

我が国には、病気の子どもの
実体をトータルに捉える統計
がありません

表1 2003年度 小慢事業による疾患群別と疾患別、及び年齢階級別の登録人数とその頻度

年齢階級	0~5歳	6~9歳	10~11歳	12~14歳	15~17歳	18,19歳	不明
全国の人口(11月統計人口)	8997千人	3380千人	3812千人	3717千人	4047千人	2990千人	
全疾患、108813人 同上割合	小中高校生約200人に1人が 登録	29447人	18157人	19147人	20069人	18362人	4194人
慢性新生物 同上割合	小中高校生約1000人に1人の 患者	4514人	3149人	3040人	3233人	3333人	1804人
白血病 8829人 同上割合	小中高校生約3000人に1人の 患者	1332人	1129人	1180人	1211人	1190人	500人
脳(有髄)腫瘍 3599人 同上割合	小中高校生約8000人に1人の 患者	549人	534人	598人	719人	732人	420人
神経弁腫 2732人 同上割合	年齢と共に急増と判定され、 登録割合が増加	1314人	555人	389人	233人	183人	80人
慢性リンパ腫 1317人 同上割合	中高校生約15000人に1人の 患者	100人	184人	240人	280人	337人	179人
視覚弁損傷 1001人 同上割合	小学生約20000人に1人の 患者	389人	180人	155人	118人	119人	50人

子どもの病気の統計

(ICD10 International Statistical Classification of Diseases
and Related Health Problem, Tenth Revision)

- 人口動態統計
- 国民生活基礎調査(世帯面)
- 患者調査(医療施設面)
- 国民医療費
- 学校安全・災害共済給付要覧
- 学校保健統計調査
- 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 育成医療、更生医療など
- 病類調査(全病連)

身体障害児童の育成医療・未熟児の養育医療 及び結核児童の療育の給付の給付件数 (障害の種類別)

	給付申 請件数	給付決 定件数	通院	24633	24673
育成医療	88499	88323	肢体不自由	5808	5802
入院	41855	41849	視覚障害	2011	2022
肢体不自由	7458	7450	聴覚・平衡機能障害	1204	1203
視覚障害	5089	5089	音声・言語・その他<機能障害>	9642	9640
聴覚・平衡機能障害	2429	2428	内臓障害	6189	6205
音声・言語・その他<機能障害>	6377	6369	腎臓機能障害	410	400
内臓障害	20512	20513	小腸機能障害	392	401
心臓機能障害	8917	8917	その他	5387	5404
腎臓機能障害	615	615	免疫機能障害	1	1
小腸機能障害	872	876	訪問看護	1	1
その他	10108	10105	養育医療	27987	27988
免疫機能障害	-	-	療育の給付	34	33
			骨関節結核	2	2
			骨関節結核以外の結核	32	31

病気の子どもに関する 現在の教育課題とは？

病気を理由に長期欠席している子ども達に
焦点を当てると・・・
特別支援教育議論の枠外にある！

病気を理由に長期欠席している子ども達には、
どのような教育がなされているのだろうか？

- 病名は？
- 休み方は？
- 長期欠席に至った理由は？
- 通常学校での教育的対応は？
- 医療機関との連携の状況は？

病弱教育の対象にもならない
学校保健の対象としても意識されにくい
校医も関わりにくい
子ども達

長期欠席児童生徒

区分	盲・聾・養護学校				
	計	小学部	中学部	小学校	中学校
昭和35年	155,684			79,818	75,866
40	90,453	780	447	40,586	48,640
45	61,921	874	516	31,206	29,325
50	50,166	1,138	522	24,922	23,584
55	57,430	2,017	1,100	24,660	29,653
60	74,202	1,814	1,222	21,218	49,948
平成2年	94,639	1,643	1,070	25,491	66,435
7	193,342	3,485	2,032	71,047	116,778
10	233,787	3,518	2,278	82,807	145,184
11	226,861	3,519	2,164	78,428	142,750
12	229,062	3,398	2,094	78,044	145,526
13	231,142	3,336	2,044	77,215	148,547
14	208,550	2,758	1,770	68,009	136,013
病気	58,012	2,296	1,377	33,290	21,049
経済的理由	387	7	2	116	262
不登校	131,436	43	141	25,869	105,383
その他	18,806	412	250	8,824	9,319

平成2年度までは通算50日以上欠席、平成3年度間以降は通算30日以上欠席した児童生徒をいう

病弱教育の対象として重要な課題

- 「病気」の種類の多様化
 - 新たに増加した病気(アレルギー疾患、発達障害)
 - 2次的心因性疾患の増加(不登校経験者も含む)
 - (対応のまずさで助長か？不登校は改善するが、社会的自立が出来ない)
 - 新しい医療(移植など)を必要とする子どもへの対応
 - ターミナル期の子どもたちへの対応
 - 精神疾患のある子どもへの対応
 - 希少疾患のある子どもへの対応

—医療で対応できる部分、出来ない部分を意識するべき

理由別 長期欠席者数

表3 理由別長期欠席者数

区分	病気	経済的理由	不登校	その他	計
小学校 (1年～6年)	26,263	79	22,709	10,002	59,053
中学校 (1年～3年)	19,216	210	99,578	9,592	128,596

(文部科学省平成18年度学校基本調査から)

(注)「長期欠席者」は、平成16年4月1日から平成17年3月31日までに30日以上欠席した児童生徒をいう。

不登校は、何らかの心理的、情緒的、身体的、あるいは社会的要因・背景により、児童・生徒が登校しない、あるいはしたくともできない状況にある者(ただし、「病気」や「経済的な理由」による者を除く。)の数を指す。
なお、欠席状態が長期に継続している理由が、学校生活上の影響、あそび・非行、無気力、不安、など情緒的混乱、意図的な拒否、および、これらの複合等であるものとされている

病弱教育で目指していたこと

- 平成6年「病気療養児の教育について(通知)」文部省
 - 当時は院内学級を増やす方向だった。
- サービスを必要とする児童生徒数の低下
 - 小児科医療の問題 → 入院の短期化
 - 少子化の影響 → 対象児童生徒の減少
 - 入院加療が必要な場合、受け入れる病院に限られる → 地域の病院から特定の病院へ。
- 院内学級から特別支援学級への転換(この議論は棚上げ中)
 - 院内学級の設置の基盤が危うくなってきた。
 - 院内学級の話は他の議論と同等ではない。

キャリアオーバー症例調査

(小児期に発症し20歳を超えた患者)

厚生労働科学研究補助金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

- 小児科診療の12.6%、成人診療で6.3%
- 治療継続者(発症より平均経過23.1年)
- 1/3が病状不安定、もしくは進行
- 52.9%が病気や後遺症による障害あり
- 日常生活に支障19.7%
- 就労率66.2%(不安定雇用が多い)
- 年収240万円以下60.4%
- 生活基盤が親がかり42.9%
- 就労経験無し理由:身体的に無理64.1%、職がけい19.7%
- 82.7%が独身
- 親と同居68.4%
- 患者自己負担 月平均8,249円
- 41.1%に金銭的負担感あり
- 59.2%に将来に不安あり

病気の子どもを支援する 関係者の理念の共有に向けて

共生社会の実現のための常識を学校から作る

ICFとADLとQOL

これからの「病気の子ども教育」を考える

通常教育と病弱教育の視点から

- 病気を持つ子ども達をどのように育てていけばいいのでしょうか？
親の役割(親の支え方で2次障害を予防できる)
学校の役割(教育も、理念指向からエビデンス・ベースへ)
※義務教育改革が目指すところでもある
社会の役割(医療制度、福祉制度等)
※NGO、NPOの動向に注目(親の会など)

- 病気を持つ子ども達は、どのような社会に出て行くのでしょうか？
慢性疾患を持ち、大人になった人の情報が役立ちます

教育の役割は病気を持つ子どもの「自立」と「社会参加」
(ICFの考え方が役立ちます)

ひとりひとりのエンパワーメント(生きる力;自己決定、自己選択)
学校卒業後を考えて(個別の(教育)支援計画の必要性)

実は、「自立」と「社会参加」の意味するところは、現代の社会では難しい

平成19年4月1日 初中局長通知(19文科初第125号)から

特別支援教育の理念

特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うものである。

また、特別支援教育は、これまでの特殊教育の対象の障害だけでなく、知的な遅れのない発達障害も含めて、特別な支援を必要とする幼児児童生徒が在籍する全ての学校において実施されるものである。

さらに、特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒への教育にとどまらず、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ様々な人々が生き生きと活躍できる**共生社会の形成の基礎**となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っている。

病弱教育の根っこは、普通教育の保障
盲・聾教育は、職業教育
知的・肢体不自由教育は、治療教育

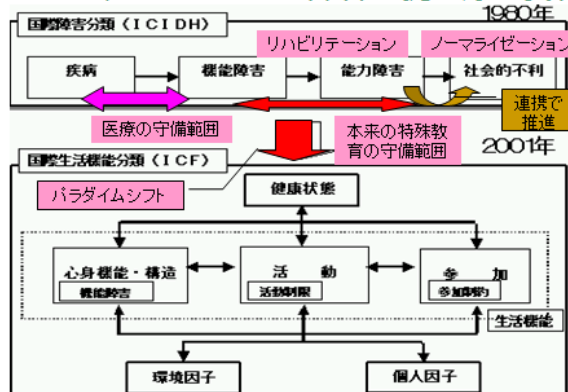
病気の子どもに教育を保障することの意義

医療サイドから見れば、
子どもの療養環境の改善



NPHCの活動の趣旨とも
共通する課題

ノーマライゼーションと障害の捉え方の変化



ADLとQOL

- ADL(日常生活動作)の意味すること(客観的領域)
外からわかる指標: 自覚症状、移動・食事・入浴・排泄・着替え
身体機能状態(バスに乗れる、電話がかけられる)
認知・記憶等の知的精神活動
社会経済状態(婚姻関係・仕事・交友・主治医の有無)
→ 自立活動の目指すところ
- QOL
主観的領域(生き甲斐、幸福感、やる気)
意外に、特別支援教育では研究されていない
救急医療の行き着く先は何か分かりますか?
(未熟児医療とNICU)

平成20年 WEB2.0のパラダイム

病弱教育を行う先生のための支援冊子

病気の子どもを理解するために

全国特別支援学校教育者協会
理事長 藤田 隆
副理事長 藤田 隆
編集 藤田 隆

検索エンジンで、支援冊子と入れれば、トップにでできます

特別支援教育は問題解決症候群に陥っている 個別の(教育)支援計画は教育や保育の質を変える計画

現状

- 特別支援学級が、支援の必要な子供でいっぱいになっている
(それは、特別支援学校でも同じ)
- 適切な指導と必要な支援が、一緒に機能して特別支援教育
- 適切な指導とは？
 - ・ 日常の授業を見直すこと、
 - ・ 支援が必要な子どもを含めた授業の良さを見つめ直すこと

パンフレット

病気の子どもが置かれていること

難解で読めないことがある

友達とうまく遊べない

言葉が通じない

友達や目撃者がからかわれる

「さぼってる」と言われる

みんなと違う・・・

みんなと一緒に行動できない

友達や目撃者が嫌われない

友達や目撃者が嫌われない

友達や目撃者が嫌われない

特総研病弱研究班の研究紹介

白血病編

病気の理解のために

白血病編

白血病とは、血液の細胞ががん化する病気です。...

白血病の子どもの支援について

「病弱」に関する情報は、主に医療関係者が提供してきています。

子どもたちが「病弱」に関する知識を持ってほしい。

子どもたちが「病弱」に関する知識を持ってほしい。

子どもたちが「病弱」に関する知識を持ってほしい。

医療情報は、教員の目線で

教員であれば、誰でも指導できるように

病気の子どもの教育支援のために

- 医療関係者の理解と協力が不可欠

医療機関での診察の際に、医師等から、
入院しながら教育を受けることができる教育システムについて、
本人や保護者への説明があると

子どもや保護者の不安軽減

★ 病弱教育への
小・中学校の教員の理解が進む



CMS(Content Management System)を用いた支援冊子編集作業

- ・編集作業には、国立情報学研究所が開発したNetCommons ver.2とAdobet Connect Proを活用
- ・NetCommons上に、各執筆担当者が作成した文書ファイルを蓄積。
- ・許可された者だけが、インターネット接続環境下で時間と場所に制約されずアクセス可能。
- ・意見交換等はネット上の掲示板で行う。
- ・併せてAdobet Connect Proを用いて、複数の学校間で、顔を見ながらのWeb会議ができる。
- ・このシステムは、モニター上のホワイトボードを共有しながらスムーズな会議運営を行うことができる。

病気の子ども理解のために

目次

読者からのメッセージ

I 病気の理解について

- 1 病気について知る
- 2 検査・診断について知る
- 3 治療について知る
- 4 治療の経過
- 5 病気の子どもによりそう

II 脳腫瘍の子どもへの支援について(小・中学校用)

- 1 入院しているときの支援
- 2 退院後・小中学校での生活に当たっての支援
- 3 再入院するときの支援

平成20年夏から、インターネット上の会議室で編集、現在、ネット上で掲載中

NISE Research Center

病気の子ども健康と教育のために

● 病気の子ども健康と教育のために

● 病気の子ども健康と教育のために

項目	内容	作成者	更新日時
● 病気の子ども健康と教育のために	12月12日(月) 12:00	2009/12/12	08:11:05 14:13
● 病気の子ども健康と教育のために	12月12日(月) 12:00	2009/12/12	08:12:10 02:06
● 病気の子ども健康と教育のために	12月12日(月) 12:00	2009/12/12	08:12:10 02:06
● 病気の子ども健康と教育のために	12月12日(月) 12:00	2009/12/12	08:11:05 14:20

病気の子ども理解のために

目次

I 病気の理解について

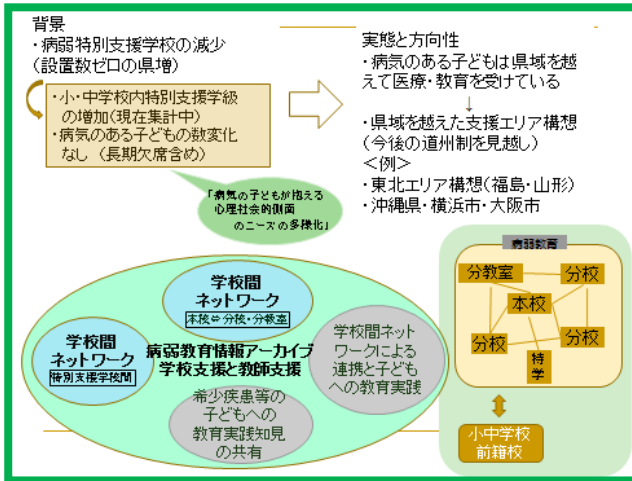
- 1 病気について知る
- 2 病気の子どもによりそう

II 脳腫瘍の子どもへの支援について

- 1 学校では
- 2 社会では

平成20年夏から、インターネット上の会議室で編集、平成21年6月より、ネット上で掲載中

2009年10月24日(土) NPHC 勉強会



授業力向上のための教育情報のアーカイブ化 作戦会議 2009/10/23
 特別支援教育だけではなくて... 神奈川県立瀬谷美観学校にて
 校長 田中 光雄先生

<いつでも、たれでも、どこでも>

神奈川県モデルは可能か?

神奈川県立総合教育センター
 Kanagawa Prefecture Education Center

【現在のHP上での情報共有】

ICT活用して、教育情報アーカイブを育てるには?

ロングテール理論

教育情報アーカイブ

ICT活用

成長の増加

ページレイアウト：鈴木健太郎

監修：柳澤要、西牧謙吾

【禁 無断複製・転載】