

平成30－令和2年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

(H30-難治等(難)-一般-017)

小児児童等の就学・学習支援に関する情報収集・分析

2021年2月11日(木)

研究分担者：滝川国芳（京都女子大学発達教育部・教授／
京都教育大学大学院連合教職実践研究科・教授）

榎木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科・教授）

研究協力者：赫多久美子（立教大学兼任講師）

副島賢和（昭和大学保健医療学部・准教授）

西朋子（認定NPO法人ラ・ファミリエ・理事）

平賀健太郎（大阪教育大学教育学部・准教授）

三好祐也（認定NPO法人ポケットサポート・代表理事）

【分担研究 5】

小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

就学・学習支援班では、
自立支援事業における学習支援事業の実施状況調査、
学習支援事業周知に向けた取組み及び情報収集、
自立支援員の取組事例から、
自立支援事業における就学及び学習支援に関する
今後の課題を明らかにした。

【分担研究 5】

小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

《平成 30 年度》

自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取り調査等により情報収集と分析を行い、現状を明らかにする。

《令和元年度》

自立支援員による就学支援や、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《令和2年度》

先行研究において教育に関するニーズが高いことが示されており、就学支援、学習支援の実施状況を明らかにし、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を、都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し分析する。

聞き取り調査：小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

研究の背景

- 平成27年1月、児童福祉法の一部を改正する法律により、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策として、都道府県、指定都市、中核市を実施主体として新たに自立支援事業が開始された。
- 参議院での上の法案可決の際に付された附帯決議に、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保が明記されたこともあり、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業として、子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能となった。

●小児慢性特定疾病の子どもは、

特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学校だけでなく、
他の障害種の特別支援学校や特別支援学級、そして小学校・中学校・高等学校
の通常の学級に在籍している。

●小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、必須事業である相談事業において
小児慢性児童生徒等を受け入れる学校等から相談への対応、
疾病について理解促進のための情報提供と理解啓発を行うこととなった。

研究の目的

- 先行研究において、
小慢児童への就学・学習支援に関するニーズが高いことが示されていることを踏まえて、
就学支援・学習支援の実施状況を明らかにし、
教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を、
都道府県等教育委員会および特別支援学校（病弱）等への聞き取り調査等により情報収集し分析することを
目的とした。

方 法

- 聞き取り調査は、2019年9月から2020年2月までの期間に、埼玉県立けやき特別支援学校、京都市立桃陽総合支援学校、広島県教育委員会高校教育指導課、北九州市教育委員会特別支援教育課において実施した。
- 聞き取り調査の内容は、①小慢児童を含む病気療養児を対象とする事業等の取り組み、②学習支援体制、③小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、自立支援員等との連携、④今後の課題、とした。

結 果

埼玉県立けやき特別支援学校

- 埼玉県立けやき特別支援学校本校（以下、けやき特別支援学校）は、小児がん拠点病院である埼玉県立小児医療センター7階にある特別支援学校（病弱）である。小学部、中学部が設置されており、埼玉県立小児医療センターに入院する児童生徒を対象としている。
- 高等部は設置されていないため、入院することとなった高校生は転学する対象とはならない。しかしながら、入院高校生には、本人、保護者の承諾のもと、けやき特別支援学校の教員が関わりをもち、生徒の心理的支援に加えて、学習支援に至ることも、これまでも少なくなかった。

- 2019年度から、埼玉県教育委員会による「埼玉県高校生入院時学習支援」制度が開始された。埼玉県立高等学校在籍生徒の長期入院における心理的な不安や学習空白を軽減し、退学や原級留置の防止を図るための制度である。
- けやき特別支援学校の学習支援コーディネーターと生徒が在籍する高等学校との連携の下、けやき特別支援学校に常駐する県教委所属の非常勤講師に、在籍高等学校の非常勤講師の辞令を発出して、療養中であっても単位認定につながる授業を実施している。
- 非常勤講師は、国語、数学、外国語、地理歴史・公民、理科の各教科1人、計5人の配属である。

- 埼玉県立高等学校以外の市立、私立、県外の高等学校在籍生徒が入院した際には、非常勤講師による教育支援対応を可能な範囲で実施しており、その場合の授業の出席扱いについては、在籍校の裁量に任せられている。
- 埼玉県立高等学校以外の市立、私立、県外の高等学校在籍生徒が入院した際には、非常勤講師による教育支援対応を可能な範囲で実施しており、その場合の授業の出席扱いについては、在籍校の裁量に任せられている。
- 埼玉県立高等学校以外の市立、私立、県外の高等学校在籍生徒が入院した際には、非常勤講師による教育支援対応を可能な範囲で実施しており、その場合の授業の出席扱いについては、在籍校の裁量に任せられている。

- 教育支援を受けた生徒からは、
「勉強ができて、学力もついたので安心した。」、
「入院中であっても、授業があることで規則正しい生活ができた。」、
「高等学校の教室との双方向通信やプリントで学校の様子が分かってうれしかった。」
等の感想があった。

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携はみられなかった。

京都市立桃陽総合支援学校

- 京都市立桃陽総合支援学校（以下、桃陽総合支援学校）は、京都市立桃陽病院に隣接する本校と、小児がん拠点病院である京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院を含む京都市内の五つの病院内に分教室が設置されている。
また、分教室のない京都市内の病院への訪問教育を実施している。
- 平成26年度から京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院に入院する全ての高校生が利用可能とする「高校生の学びの支援」を開始している。
- 桃陽総合支援学校学習会と称し、桃陽総合支援学校の医教連携コーディネーターを中心に、大学生ボランティアを活用して運用している。

京都府健康福祉部健康対策課担当

小児慢性特定疾病児童等学習支援事業 との連携

- 2019年度から、京都府の小児慢性特定疾病児童等学習支援事業の一環として、「高校生の学びの支援」と連携した取り組みを実施している。
- 京都府に在住する小児慢性特定疾病児童等のうち、
 - ①京都府立高等学校に在籍する満20歳未満の方、
 - ②主治医に学習が可能と診断を受けた方、
 - ③主治医から30日以上入院を要すると判断された方を対象に、長期入院に伴う学習の遅れをサポートするため、入院先の医療機関への講師派遣を行う事業である。

- 京都府の小児慢性特定疾病児童等学習支援事業においては、
桃陽総合支援学校の医教連携コーディネーターが、生徒と保護者、
医療機関、在籍高等学校それぞれの連絡調整役を務めることによって、
生徒の「学習に関する希望」と高校による「可能な学習支援」、
そして医療関係者による「治療計画」を踏まえた教育支援が可能
となっている。

広島県教育委員会高校教育指導課

- 広島県教育委員会では、入院治療する高校生からの教育支援実施の希望を受けて、平成31年4月から、
「小児がんにより長期に入院する県立高等学校生徒の教育支援」を開始した。
- 小児がんにより広島大学病院に長期入院する広島県立高等学校の生徒に対する通信機器を用いた教育支援を行うものであり、
具体的には、生徒が在籍する高等学校の校長からの申請に基づき、通信機器等を用いた教育支援が必要であると判断した生徒を対象に、同時双方向型遠隔授業に必要なテレプレゼンスロボット、タブレット端末、モバイルWiFiルーターを貸与する教育支援である。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携はみられなかった。

北九州市教育委員会特別支援教育課

- 北九州市立特別支援学校のうち、門司総合特別支援学校、小倉総合特別支援学校、八幡西特別支援学校が病気療養する児童生徒を対象としている。
- 小倉総合特別支援学校は、国立小倉医療センター、市立医療センター、九州労災病院に、小学部、中学部の病院内学級が設置されている。これらの病院に入院することとなる高校生への教育支援は行われていない。
- 令和2年度から北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、主に退院後の学習空白を埋める学習支援事業の展開を計画しており、市教育委員会として、この事業に参画する予定である。

- 北九州市立の高等学校は、北九州市立高等学校1校のみで、北九州市民である多くの高校生は、北九州市内に設置された福岡県立の高等学校に在籍している。
- 入院治療が必要となる福岡県立の高等学校に在籍する北九州市民である高校生支援を北九州市教育委員会が行うことは容易ではなく、福岡県教育委員会との連携が不可欠となる。結果、入院高校生を対象として教育支援の取り組みは行われていない。
- 北九州市外に設置された病院へ入院した場合も、高校生への教育支援の取り組みは行われていない。

考 察

- 京都府と北九州市において小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）による教育支援が開始し、教育委員会や学校との密接な連携によって新たな教育支援システムが構築された事例が確認された。これらは、教育行政と福祉行政との連携によって実現している取り組みであった。
- 教育行政と福祉行政の連携のコーディネーターを、京都府は特別支援学校の医教連携コーディネーターが、北九州市は小児慢性特定疾病児童等自立員が行っており、コーディネーター機能を果たす役割の存在が重要であることが明らかとなった。

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や自立支援員について、
地方公共団体教育委員会の特別支援教育担当者、高校教育担当者に、
周知されていないことも明らかとなった。

- 小慢児童の就学・学習支援の充実のためには、
今後とも、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の周知に努めることが
重要であり、就学・学習支援の関する課題をさらに明らかにして、
学校教育と連携した小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における
就学・学習支援を進めていく必要がある。

自立支援員が学校と医療機関、小学校と中学校の連携に関わってきた事例

(1) 就学支援の事例

○対象児：心疾患児 <入院治療後、在宅療養中>

○支援時期：小学校就学前から入学後

○相談内容

自立支援員への相談：保護者が、小学校就学、病弱身体虚弱特別支援学級の設置を希望していること、学校への病状の説明、校内における合理的配慮について

法人理事（教育関係者）への相談：就学予定小学校の特別支援教育コーディネーターから受入れと合理的配慮について など

○対応

- 保護者からの相談に対して、自立支援員が当時通っていた保育所職員と共に学校に病状などの説明に行った。
- 特別支援教育コーディネーターから相談を受けた当法人理事は、保護者の了承を得たうえで、養護教諭らと一緒に主治医から話を聞くよう勧めた。
- 特別支援教育コーディネーターが保護者に、主治医を含めたケース会を開催したい旨を伝えた。
- 入学直前に、主治医を訪問し、管理職、養護教諭、担任、特別支援教育コーディネーター、自立支援員が出席してケース会議を行った。ケース会議では、病状、緊急時の対応等について話し合った。

○就学後の様子

学校が病状に対して慎重になっていたため、少しでも変化があるとお迎え要請が頻回で、保護者より就労に影響があると相談があった。そのため、再度、自立支援員が主治医に対応を確認し、学校を訪問し、管理職、担任と話し合いを行った。

(2) 小学校から中学校への進学に関する支援の事例

- 対象児：小児がん患児、入院治療後、在宅療養
退院後、小学校病弱身体虚弱特別支援学級在籍、
体調に合わせて通常の学級で学ぶこともあった。
- 時期：小学校6年から中学校進学後
- 相談内容
自立支援員への相談：小学校での生活の様子、進学先の選択、
中学校への要望・合理的配慮など

○対応と経過

- 進学先選択に向け、地域の中学校の特別支援学級、特別支援学校（病弱）の見学、体験を勧めた。
- 本人の希望により、中学校特別支援学級に進学することになった。
- 中学校入学直前に、主治医、養護教諭、小学校担任、中学校特別支援教育コーディネーター、自立支援員、法人理事（教育関係者）が出席してケース会議を行った。
- ケース会議では、病状、小学校での様子及び合理的配慮、中学校での学習環境、緊急時の対応等について話し合った。
- 中学校進学後も、自立支援員が中学校を訪問し、担任と保護者とがケース会議を行い、授業の参加方法等について話し合った。

考 察

- 事例1は、就学先の小学校が、自立支援事業、自立支援員のことについて知識がない中で、特別支援教育コーディネーターが法人理事と知り合いであったことから、保護者からだけでなく、学校からも相談があり、保護者、学校、医療機関をつなぐことができた。
 - 事例2は、退院時から継続して支援を行っており、市教育委員会特別支援教育課の病弱教育担当指導主事と自立支援員が情報共有を行っている。
-
- 教育機関、教育関係者は、自立支援事業、自立支援員の役割などについて把握していないことが多く、本事業の周知、啓発が、大きな課題である。
 - 教育機関における自立支援事業の周知は、自立支援事業を管轄する部署と教育委員会の連携、教育委員会から各学校への周知など、行政段階での周知、連携なども必要である。
 - 自立支援員と教育委員会病弱教育担当指導主事との連携は、学校内で解決しにくい課題について、教育委員会を含めて検討するための基盤となると考える。

病気の子どもの情報共有シートの作成

病気の子どもたちの就学・進学・復学の際、病気のことを学校にどのように伝えたらよいのかは、保護者の大きな悩みです。

障害者差別解消法では、障害等のある人から支援や配慮の希望があった場合、合理的配慮を提供することが義務付けられています。

障害者差別解消法の対象として、病気による困難のある人も含まれます。

学校も合理的配慮を提供する機関とされており、学校に病状や治療状況などを説明することで、学校が就学・進学・復学時に必要な合理的配慮や基礎的環境整備を検討することができます。

学校では支援が必要な児童生徒に対して、「個別の教育支援計画」を作成することが求められています。

作成した「病気の子どもの情報共有シート」は、「個別の教育支援計画」の一般的な様式を基に作成することで、就学・進学・復学先の学校が、お子さんの状況を理解し、「個別の教育支援計画」を作成することを目指しています。

本研究において作成した
「病気の子どもの情報共有シート」

病気の子どもの情報共有シート 小学校就学用

病気の子どもの情報共有シート 小学校復学・転入用

病気の子どもの情報共有シート 中学生用

病気の子どもの情報共有シート 高校生用

病気の子どもの 情報共有シート 小学校就学用		ふりがな
		氏名
希望 願い	本人	[現在]
		[将来] ()年後
	保護者	[現在]
		[将来] ()年後
本人の 様子		[疾患名・診断名]
		[治療の状況・手術歴など]
	病気の 状況	[服薬](臨時薬を含む)
		[医療的ケアの内容と頻度](医ケアがある場合)
		[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)
		[今後の見通し]
	家庭 地域生活 の状況	

必要な配慮を受けるための情報なので、
要望と関連付けて書くと良い

本人の様子	好きなこと 得意なこと (強み) 特に変わらないこと	
		<div style="border: 1px solid red; padding: 2px; display: inline-block;"> わかりにくいことは、保育所・幼稚園等に確認すると良い </div>
		[遊び・ことば・かずなど]
		[運動・動作] (身体の使い方、必要な補助具など)
	苦手なこと (困難さ)	[生活スキル] (身辺自立:着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など)
	[集団の中での動き] (同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など)	
	[子ども同士の関わり、大人との関係など]	
希望する支援		[基礎的環境整備(学校としての施設設備、人員配置など)]
		[合理的配慮(個別に必要なこと、支援方法など)]

【作成】

〈記入日〉

〈記入者〉

研究分担者・研究協力者が講師を務めた講演会・研修会

●福井県小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所 保護者交流会での講演

保護者交流会は、小児慢性特定疾病等により、同じ経験をしているご家族、お子様を亡くされたご家族、医療・行政・福祉関係者の方の交流の場として開催された。

講演日時： 2018年10月28日（日）13時～15時

演 題： 病気を抱えた子どもたちの保育・教育について

講 師： 滝川国芳（東洋大学文学部教育学科 教授）（本研究分担者）

講演内容：

- ・日本における病気の子どもを対象とする病弱教育の制度
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業・小児慢性特定疾病対策と病弱教育
- ・学校における医療的ケア児への教育の現状と課題
- ・病弱教育の意義
- ・病院を退院後も通学が困難な子どもへの教育支援の充実
- ・病気の子どもの教育のための支援冊子の紹介
- ・福井県における特別支援教育に関連する教育相談体制

●北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援に関わる研修会での講義

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関心をもち、ボランティアとして病気の子どもの学習支援への参加を希望する医療系・教育系・福祉系大学に在籍する学生を対象とした研修会として開催された。研修会当日は、関係機関である北九州市子ども家庭局子育て支援部、北九州市教育委員会、福岡県・福岡市相談支援センター（自立支援員）からの参加者の同席もあった。

【講義I】

講義日時： 2020年9月11日（日）13時30分～14時40分

演 題： 病気の子どもの教育 ―現状と課題―

講 師： 滝川国芳（京都女子大学発達教育学部 教授）（本研究分担者）

講義内容：

- ・日本における病気の子どもの対象とする病弱教育の制度
- ・病気の子どもへの教育と学習指導要領
- ・病弱教育におけるICT活用・遠隔授業
- ・病気の子どもの心理社会的課題と教育支援
- ・学校教育における病気の子どもへの自立活動の目的と実際
- ・病気やけがにより欠席せざるを得ない子どもの現状と教育支援対応

【講義2】

講義日時： 2020年9月11日（日）14時50分～14時40分

演 題： 教育や体験に空白（ポケット）のできる子どもたちへの支援

講 師： 三好祐也（認定NPO法人ポケットサポート 代表理事）（本研究協力者）

講義内容：

- ・ 演者の長期入院時代の話
- ・ ポケットサポート設立の経緯と団体概要
- ・ 子どもが病気になったときに抱える困難
- ・ 院内学級に通う子どもたちの思い
- ・ 病気によって教育や体験に空白（ポケット）ができる子どもたち
- ・ 退院ギャップについて
- ・ 岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援事業について
- ・ 病弱児との関わりで大切な事
- ・ その他行政との連携について

●NPO法人親子の未来を支える会

「医療的ケア児に対する医療と教育の連携」に関する研修会

増加する医療的ケア児の就学に関する課題について情報交換、ディスカッションすることを目的として、学校関係者、医療関係者、大学生等を対象に開催された。研修会はオンライン併用型で行われ、関係機関である長野県教育委員会、須坂市教育委員会、小布施町教育委員会、上越教育大学等からの参加もあった。

【情報交換】

日 時： 2020年11月7日（土）

演 題： 医療と教育の連携～学校看護師に期待されていること

講 師： 榎木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科 教授）（本研究分担者）

講義内容：

- ・教育における医療的ケアの取組み
- ・医療的ケアを要する児童生徒の在籍状況
- ・病気の子どもの教育と教育支援
- ・学校における教員と学校看護師の連携、役割分担