

令和3年度-令和5年度 厚生労働科学研究費補助金

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 成果報告会

研究成果報告2 『就園・就学・学習』

9

「小児慢性特定疾病児童等の就学支援」

2024年2月12日（月）

滝川国芳

（京都女子大学 発達教育学部）

（認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 理事）

## 分担研究課題名：【分担研究】2-2

情報共有シート（就園・就学・就職）の試用・評価・更新

病気療養中の児童・生徒の学びについて：情報共有シート（就学）に対して

研究分担者名（所属）： 檜木暢子 （愛媛大学大学院教育学研究科）

滝川国芳 （京都女子大学発達教育学部）

研究協力者名（所属）： 越智彩帆 （認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

副島賢和 （昭和大学大学院保健医療学研究科）

手嶋佐千子 （福岡県医療的ケア児支援センター）

西朋子 （認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

平賀健太郎 （大阪教育大学教育学部）

三好祐也 （認定NPO法人 ポケットサポート）

日本の学校教育制度における  
小児慢性特定疾病児童等の  
学びの場

## 質問 Ⅰ

小児慢性特定疾病等の病気の子ども（小学生）が、  
教育を受けることができる学校・学級はどこでしょうか。

- 1 病院に隣接して、または病院の中に設置されている  
特別支援学校や小学校の特別支援学級のいずれかのみで、  
教育を受けることができる。
- 2 小学校の通常の学級または特別支援学級、特別支援学校の  
いずれかで教育を受けることができるが、通常の学級に在籍する  
児童を対象とする通級による指導（通級指導教育）の対象ではない。
- 3 小学校の通常の学級または特別支援学級、特別支援学校の  
いずれかで教育を受けることができ、通常の学級に在籍する  
児童を対象とする通級による指導（通級指導教育）の対象になり得る。

小学校・中学校・高等学校

通常の学級

通級  
指導  
教室

特別支援  
学級

特別支援学校

# 学校教育法第72条

## 特別支援学校

特別支援学校は、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、  
肢体不自由者又は 病弱者（身体虚弱者を含む。以下同じ。）

に対して、

幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を施すとともに、  
障害による学習上又は生活上の困難を克服し自立を図るために  
必要な知識技能を授けることを目的とする。

# 学校教育法第81条

## 特別支援学級

- 2 小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校には、次の各号のいずれかに該当する児童及び生徒のために、**特別支援学級**を置くことができる。
- 一 知的障害者
  - 二 肢体不自由者
  - 三 **身体虚弱者**
  - 四 弱視者
  - 五 難聴者
  - 六 その他障害のある者で、特別支援学級において教育を行うことが適当なもの



小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校

# 学校教育法第81条

- 3 前項に規定する学校においては、  
疾病により療養中の児童及び生徒に対して、  
特別支援学級を設け、又は教員を派遣して、  
教育を行うことができる。



# 学校教育法第81条

## 通常の学級

幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校においては、次項各号のいずれかに該当する幼児、児童及び生徒その他教育上特別の支援を必要とする幼児、児童及び生徒に対し、文部科学大臣の定めるところにより、障害による学習上又は生活上の困難を克服するための教育を行うものとする。

- 2 小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校には、次の各号のいずれかに該当する児童及び生徒のために、特別支援学級を置くことができる。
  - 一 知的障害者
  - 二 肢体不自由者
  - 三 身体虚弱者
  - 四 弱視者
  - 五 難聴者
  - 六 その他障害のある者で、特別支援学級において教育を行うことが適当なもの
- 3 前項に規定する学校においては、疾病により療養中の児童及び生徒に対して、特別支援学級を設け、又は教員を派遣して、教育を行うことができる。

# 学校教育法施行規則 第140条

## 通級指導教室 (通級による指導)

小学校、中学校、義務教育学校、高等学校又は中等教育学校において、次の各号のいずれかに該当する児童又は生徒（特別支援学級の児童及び生徒を除く。）のうち

当該障害に応じた特別の指導を行う必要があるものを教育する場合には、文部科学大臣が

別に定めるところにより、第五十条第一項（第七十九条の六第一項において準用する場合を含む。）、第五十一条、第五十二条（第七十九条の六第一項において準用する場合を含む。）、第五十二条の三、第七十二条（第七十九条の六第二項及び第八十条第一項において準用する場合を含む。）、第七十三条、第七十四条（第七十九条の六第二項及び第八十条第一項において準用する場合を含む。）、第七十四条の三、第七十六条、第七十九条の五（第七十九条の十二において準用する場合を含む。）、第八十三条及び第八十四条（第八十条第二項において準用する場合を含む。）並びに第七十七条（第七十七条において準用する場合を含む。）

の規定にかかわらず、特別の教育課程によることができる。

- 一 言語障害者
- 二 自閉症者
- 三 情緒障害者
- 四 弱視者
- 五 難聴者
- 六 学習障害者
- 七 注意欠陥多動性障害者
- 八 その他障害のある者で、この条の規定により特別の教育課程による教育を行うことが適当なもの

## 通常の学級に在籍する障害のある児童生徒への 支援の在り方に関する検討会議報告

弱視、難聴、肢体不自由、病弱・身体虚弱については、通級による指導の対象である障害種となっているものの、その指導を受けている児童生徒数が少なく、これらを対象障害種とする通級による指導を実施していない自治体があることや、障害種について専門性のある指導主事や、その障害の状態等に応じた自立活動の指導ができる教師が不足していることなど、当該障害のある児童生徒が十分な支援を受けられずに取り残されてしまっている現状がある。障害の種類によって対応に差異が生じることのないよう、特別支援学校のセンター的機能の発揮により、小中学校の教師・保護者・児童生徒への支援等に係る機能の一層の充実を図ることが強く求められる。

# 公立の小学校・中学校、特別支援学校への 就学、転学の仕組み

# 就学先決定等の仕組みに関する基本的な考え方

平成25年9月の学校教育法施行令の改正により、就学先となる学校や学びの場の判断・決定に当たっては、障害のある子供の障害の状態のみに着目して画一的に検討を行うのではなく、子供一人一人の教育的ニーズ、学校や地域の状況、保護者や専門家の意見等を総合的に勘案して、個別に判断・決定する仕組みへと改められた。

特に、その際、子供一人一人の障害の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理することがまずは重要である。

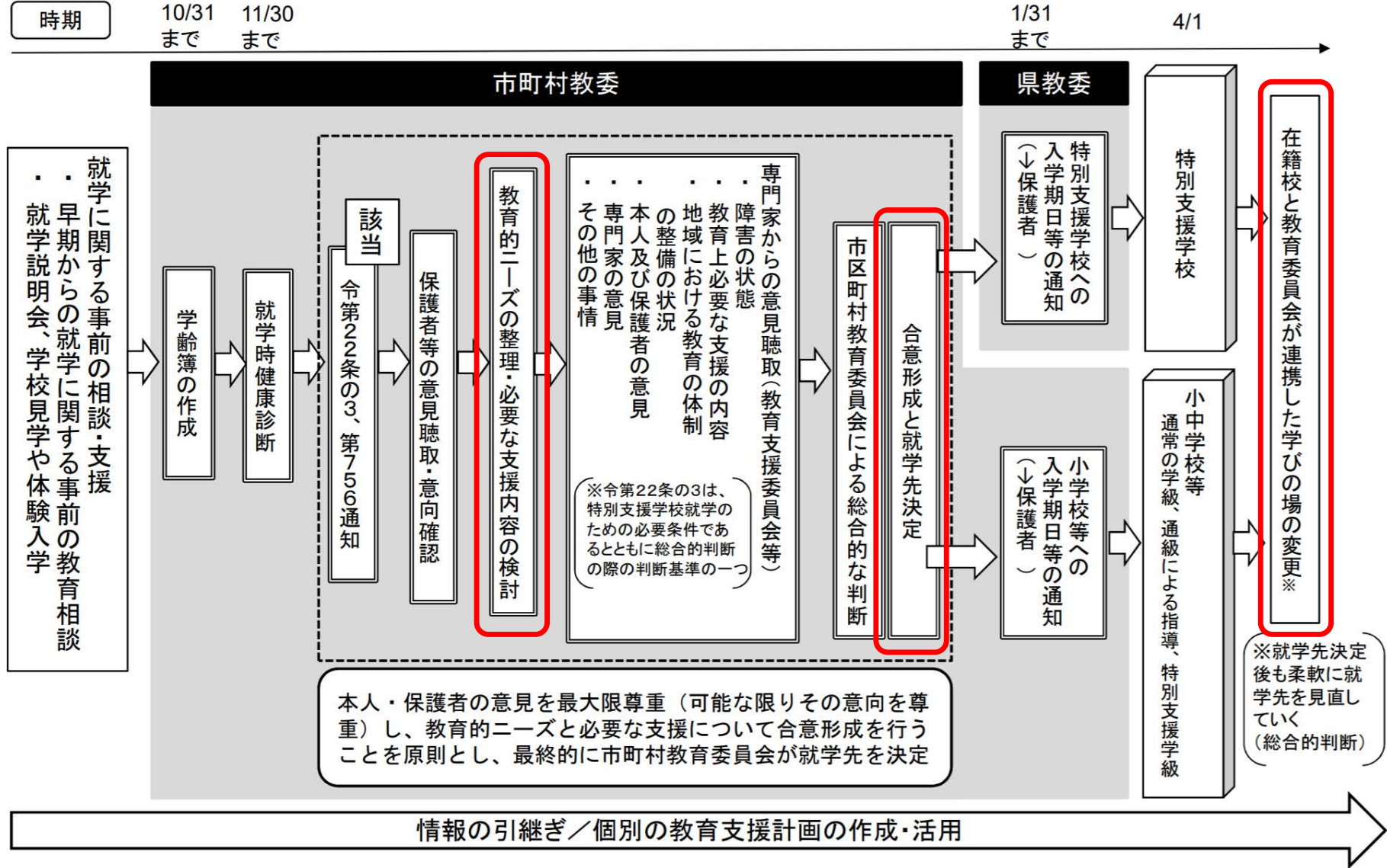
## 学校教育法施行令 第18条の2

### 保護者及び専門家からの意見聴取の機会の拡大

市町村の教育委員会は、児童生徒等のうち視覚障害者等について、小学校、中学校又は特別支援学校への就学又は転学に係る通知をしようとするときは、その保護者及び教育学、医学、心理学その他の障害のある児童生徒等の就学に関する専門的知識を有する者の意見を聴くものとする。



# 障害のある児童生徒の就学先決定について（手続の流れ）





# 学校教育法施行令 第12条

小学校、中学校、義務教育学校又は中等教育学校に  
在学する学齡児童又は学齡生徒で視覚障害者等になつた  
ものがあるときは、当該学齡児童又は学齡生徒の在学する  
小学校、中学校、義務教育学校又は中等教育学校の校長は、  
速やかに、当該学齡児童又は学齡生徒の住所の存する市町村の  
教育委員会に対し、その旨を通知しなければならない。

就学・転学の相談における  
「病気の子どもとの情報共有シート」の活用

# 情報共有シート

小慢自立支援員が、

小慢の子どもの実態、本人・保護者のニーズを学校教育の視点から把握し、教育委員会や学校との話し合いに役立てることを目的として作成

◎病気の子どもの情報共有シート（小学生用）

◎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）

医療と福祉と教育と就職支援の機能的連携

就園

就学

就労

情報共有シート

慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために



研究班について



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは



ご相談フォーム

**Word版・PDF版  
誰もが、お使いいただけます!**

# 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・小学校復学・転入用》

病気の子どもの 情報共有シート 小学校復学・転入用	ふりがな		生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
	氏名		
	現在の学年	第 ____ 学年	
医療機関の情報		主な医療機関	その他の医療機関
希望・願い	本人 (聞き取り可能な場合)	[現在]	
		[将来] ( )年後	
	保護者	[現在]	
		[将来] ( )年後	



本人の様子

病気の  
状況

※ 学校で必要な配慮を受けるための情報なので、ご要望と関連付けてご記入ください。

[疾患名・診断名]

[治療の状況・手術歴など]

[服薬] (臨時薬を含む)

[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアが有る場合)

[主治医から本人への説明内容]

[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]

	[今後の見通し]
家庭・ 地域生活 の状況	
好きなこと 得意なこと 〈強み〉  苦手なこと 〈困難さ〉	[学習]
	[運動・動作] (身体の使い方、必要な補助具など)
	[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〉

- 学校の教員が「個別の指導計画」を作成する際に、小慢自立支援員が作成した「情報共有シート」に記載されている情報を提供することによって、学校の管理職、担当教員、保護者、小慢自立支援員間の円滑な情報共有を行うことが可能となると考えている。

- ※ 個別の指導計画

本人の病状や教育ニーズに応じて、適切な指導を行うために作成する。  
本人の実態、指導目標、指導内容、指導方法等が記載されている。

## 質問 2

学校には、「特別支援教育コーディネーター」を校務として明確に位置づけ、学校長が指名することになっています。

「特別支援教育コーディネーター」の役割は、

- (1) 学校内の関係者や関係機関との連絡・調整
- (2) 保護者に対する学校の窓口
- (3) 地域内の特別支援教育の核として関係機関とのより密接な連絡調整

などがあります。

今日の公立の学校において、「特別支援教育コーディネーター」の位置づけについて正しいのは次のうち、どれでしょうか。

- 1 全国のほぼすべての特別支援学校には位置づけられているが、小学校・中学校・高等学校での位置づけはあまり行われていない。
- 2 全国のほぼすべての小学校・中学校・特別支援学校には位置づけられているが、高等学校での位置づけはあまり行われていない。
- 3 全国のほぼすべての小学校・中学校・高等学校・特別支援学校で位置づけられている。

# 令和5年度の取組と成果について

## 【目的】

情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討する。

## 【方法】

自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて聞き取りを行い、情報共有シートの試用を自立支援員に依頼する。

また、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターが、入退院する児童生徒の転校、転学に伴う就学支援相談を行う際に、情報共有シートの試用を学校長に依頼する。

自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等について報告を求める。

加えて、自立支援員研修会において情報共有シートに関する周知、啓発を行う。

## 【結果】

### <小慢自立支援員の報告から>

- ・入学前のカンファレンスにおいて「病気の子どもの情報共有シート」を活用することで、関係者間の情報共有・共通理解が得られ、また学校側の不安の軽減・解消も期待できたのではないかと考える。
- ・「情報共有シート」は、病気の子どものためのものであり、小慢自立支援員が保護者とともに作成し活用する連携ツールであり、関係者との連携にも、かなり効果的であると実感した。
- ・「情報共有シート」に必要な情報で網羅できない情報は、保護者作成のサポートファイルも含め添付資料として活用すると良いと考える。小慢自立支援員にとっての連携ツールとして積極的活用が、小慢自立支援として自身の活動の周知に繋がるという側面を重要視したい。
- ・学校には、疾病によって様々な困難のある事例に対しても合理的配慮や環境整備が求められている。そのためにも学校に必要な情報が正しく伝わる必要があるとあり、「情報共有シート」は、その役割を果たすツールになる。



## <特別支援学校（病弱）特別支援教育コーディネーターの報告から>

- ・シート項目に設定されている枠の大きさや、並び順などが適切・記入しやすい、という印象だった。特に、【希望・願い】が初めの方に設定されていることで、「本人の願いを原点に」という観点に立ち返ることができた。
- ・本人・保護者のそれぞれの「希望・願い」の欄の〔現在〕の枠に、入院時、自宅療養時、登校再開時とそれぞれの時期に分けて記入ができるとよりよいものとなると思う。
- ・特別支援教育コーディネーターが手持ち資料として作成する情報共有シートを、小学校・中学校・高等学校側の求めに応じて提供し、「個別の指導計画」「個別の教育支援計画」作成の補助資料として活用できると考えた。
- ・情報共有シートの活用を通して、「合理的配慮の内容や検討のプロセスは、本人の願いの実現、予後におけるQOLの向上、セルフアドボカシーの育ちにとって、大きな意味がある」と改めて理解した。
- ・情報共有シートは、シート作成が目的ではなく、作成のプロセスを大切にしながら情報整理、情報共有することによって、教育支援全体の質の向上につながると考える。



## 【考察】

- ・ 自立支援員、特別支援教育コーディネーターからは、相談時に「情報共有シート」を用いることの有用性を確認することができた。しかしながら、項目内容については、より一層の改善の必要がある。
- ・ 相談内容によっては、シート項目から必要と思われる項目のみを取り上げたり、これまでの相談時に用いている記録様式に取り入れたりすることによって、情報共有シートを活用することができると考えた。
- ・ 病気療養児の就学先決定の時期が年度途中の場合、医師の診断書のみで就学先を決定することも少なくない。この場合、病院にある学校、退院後に在籍する前籍校ともに、病気の子どもの詳しい情報が無いままに受入れを開始せざるを得ない。そのため「情報共有シート」は、学校側にとっても適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となることがわかった。

## 今後の取組について

- 全国の小児慢性特定疾病児童等自立支援員の方に、「情報共有シート」の存在を知っていただき、相談時に活用していただけるよう啓発していきたい。
- 全国の特別支援学校（病弱）、小学校・中学校・高等学校等の特別支援教育コーディネーターや、病弱教育担当教員、都道府県教委、市町村教委の病弱教育担当者に、小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割を知っていただくとともに、双方をつなぐコーディネート役として、ネットワークづくりに寄与したい。