

令和6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・就労・プレコンセプション』

「小児慢性特定疾病児童等の就学支援」の 現状調査及び分析

2025年2月16日（日）

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）

西朋子 （認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

本間尚史 （市立札幌山の手支援学校）

三好祐也 （認定NPO法人 ポケットサポート）

病気に向き合うこどもたちのために

病気と闘うこどもたちのために、**当たり前**
学べる＝**学校教育受けられる**を環境をつくりたい

治療優先 ではなく **治療も教育も**

そのために、学校現場 - 医療現場 - 福祉 の更なる連携を！

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

小児慢性特定疾病等の病気の子どもが、
教育を受けることができる学校・学級

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

【文部科学省】

令和5年3月13日

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。

分担研究（就学・学習）

目 的

小児慢性特定疾病児童等の就学や教育支援の現状を調査によって把握するとともに、

「情報共有シート（就学）」の普及と
さらなる改善につなげるための課題分析を行うこと、
学習支援におけるICT活用による遠隔教育の推進と
自立支援事業との連携のあり方について
検討を行うことを目的とする。

背景

必須事業として相談事業が位置づけられており、自立支援員等が、小慢児童等の保護者、本人や児童等を受け入れる学校等からの相談対応を行うとともに、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ている。

また、努力義務事業として、「学習支援」などの慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない教育支援に関する調整をしたり、実際に行ったりことが求められている。

令和3年度から5年度の先行研究において、
自立支援員等が、相談対応する際に、教育支援に関する
情報共有や整理・検討を行う際に用いるための
「情報共有シート（就学）」を作成した。

この「情報共有シート」は、小慢児童等の実態、
本人・保護者のニーズを学校教育の視点から把握し、
教育委員会が学校との話し合いに役立てることができ、
合理的配慮のための貴重な情報源となることが
確認できている。

さらに、退院等に伴う復学の際には、学校側では
これまでに、引き継ぎ事項シート等を作成して
前籍校との情報共有ツールとして運用している
実績がある。

これら既存の学校側の情報共有ツールと
「情報共有シート（就学）」の協働運用について
検討する必要がある。

また、障害者基本計画（第5次計画 R5年度～R9年度）において、教育環境の整備の項目に、『病気の状態により学校に通うことが困難な病気療養児の支援の充実に向け、ICTを活用した学習機会の確保を促す等、環境の整備を促す。』と記されている。

がん対策推進基本計画（第4期 R5年度～R9年度）においては、小児・AYA世代のライフステージに応じた療養環境への支援として、『療養中に教育を必要とする患者が適切な教育を受けることのできる環境の整備、就学・復学支援等の体制整備を行う。また、ICTを活用した遠隔教育について、課題等を明らかにするため、実態把握を行う。』との記述がなされている。

このように小慢児童等の教育支援において、
ICT活用は有効かつ不可欠であることから、
自立支援のためのICT活用、特に遠隔教育の推進と
自立支援事業との連携を今後進めて行く必要がある。

方 法

分担班（就学・学習）会議を開催し、小児慢性特定疾病児童等の就学や教育支援、ICT活用の現状に関する知見を収集するとともに、地域における実態調査、「情報共有シート（就学）」の改善に向けた検討を行う。

また、小慢児童等の学習支援における遠隔教育の推進と自立支援事業との連携のための今後の進め方について検討する。

4文科初第2565号 令和5年3月30日

小・中学校等における病気療養児に対するICT等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について(通知)

病気療養児に対する教育の一層の充実を図るため、小・中学校等において同時双方向型授業配信を行った場合、校長は、指導要録上出席扱いとすることができることとしている。

病気療養児については、その時々々の病状や治療の状況によりリアルタイムで授業を受けることが困難な場合があり、同時双方向型授業配信のみで教育機会を十分に保障できない可能性がある。

このような児童生徒に対して、「第2 指導 要録上の取扱い等」及び「第3 留意事項」に記載の事項等を踏まえた上で、病院や自宅等においてICT等を活用した学習活動を行った場合、校長は、指導要録上出席扱いとすること及びその成果を評価に反映することができることとする。

一方、病氣療養児については、同時双方向型授業配信のみでは、時々の病状や治療の状況により教育機会の保障として十分でない可能性があります。

そこで、この度、事前に収録された授業を、学校から離れた空間で、インターネット等のメディアを利用して配信を行うことにより、児童生徒が視聴したい時間に受講することが可能な授業配信の方式（以下「オンデマンド型授業配信」という。）を含む、ICT 等を活用した学習活動を行った際の指導要録上の出欠の取扱い等については、下記によることとしましたので、適切に対応されるようお願いいたします。

なお、ICT 等を活用した学習活動とは、ICT（コンピューターやインターネット、遠隔教育システムなど）や郵送、FAX などを活用して提供される学習活動のことを指します。

病気療養児については、その時々
の病状や治療の状況によりリアルタイムで授業を受けることが困難な場合があります、同時双方向型授業配信のみでは教育機会を十分に保障できない可能性がある。このような児童生徒に対して、「第2 指導要録上の取扱い等」及び「第3 留意事項」に記載の事項等を踏まえた上で、病院や自宅等において ICT 等を活用した学習活動を行った場合、校長は、指導要録上出席扱いとすること及びその成果を評価に反映することができることとする。

4文科初第2563号 令和5年3月30日

高等学校等の病気療養中等の生徒に対するオンデマンド型の授業に関する改正について(通知)

令和3年度より実施している高等学校段階における同時双方向型の授業に関する調査研究等において、病気療養中等の生徒については、本人の病状に加え、治療の状況によって学習時間が前後することもあり、同時双方向型の授業に出席したくてもできない場合があることが明らかになっている。

前述のとおり、現行制度においては、病気療養中等の生徒は、施行規則第88条の3に基づき、同時双方向型の授業を受けることができるが、オンデマンド型の授業を受けることは特例校でのみ認められている状況である。

本改正は、こうした背景を踏まえ、病気療養中等の生徒について、特例校制度に拠らずともオンデマンド型の授業を実施できるようにするものである。

【改正の内容】

施行規則 88 条の3のメディアを利用して行う授業について規定している平成 27 年文部科学省告示第 92 号（以下「告示」という。）を改正し、病気療養中等の生徒 に対して行う授業については、同時双方向型であることを要しないこととし、オンデマンド型の授業で実施することを可能とすることとする。具体的には、告示に第2項を新設し、病気療養中等の生徒に対して行う授業については、高等学校等が認めた場合には、第1項の規定にかかわらず、同時かつ双方向であることを要しない旨規定する。

学校教育法施行規則第88条の3

2 前項の規定にかかわらず、疾病による療養のため又は障害のため、相当の期間高等学校を欠席すると認められる生徒に対して行う授業については、当該高等学校が認めた場合には、同時かつ双方向に行われることを要しない。

就学・転学の相談における
「病気の子どもの情報共有シート」の活用



医療と福祉と教育と就職支援の機 能的連携

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



[就 園](#)
[就 学](#)
[就 労](#)
情報共有シート



ご相談フォーム

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）

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〉

結 果

小慢児童等の就学や教育支援に関する地域における自立支援員のニーズ、本人・保護者のニーズに関する調査を行う必要があり、令和7年度に実態調査を行うこととする。

「情報共有シート（就学）」において、実態の把握だけでなく、中学生、高校生が自分の意思を伝えることができる様式も取り入れる必要があり、復学の際に、教員や友達に伝えて（言って）いいこと、伝えて（言って）ほしいこと、伝えない（言わないで）でほしいことを明確にするためのチェックボックスシートを追記することとした。

復学支援会議等の引き継ぎにおける「引き継ぎ事項」、
「留意事項」等を次の3つの観点から今後分析を進める。

- ①全ての児童生徒に共通している事項
- ②学校種（小学校・中学校・高等学校）ごとに共通している事項
- ③疾患ごとに共通している事項

各学校で使用している引き継ぎ事項シートの収集と分析

例）昭和大学病院さいかち学級の「さいかち引き継ぎ事項」

病院や自宅で病氣療養する児童等の教育支援として
ICT活用による遠隔教育は極めて有効であり、
今後、全国で行われているICT活用による
遠隔教育の実態調査を行い、
自立支援事業との連携のあり方について検討を行う。

大阪府立高等学校における長期入院生徒学習支援事業について

大阪府立高等学校に在籍する生徒のうち、病気・ケガによる入院により、長期間登校できないが、修学的意思を強く持ち、学習意欲がある生徒の学習を支援します。生徒の入院している病院等へ在籍校の教員（本務者または非常勤）が出向き、状況に応じた授業を行うための非常勤講師時数を措置します。

事業概要（ワード：57KB）

このページの作成所属

教育庁教育振興室高校改革課教育DX・共生グループ

【事業目的】

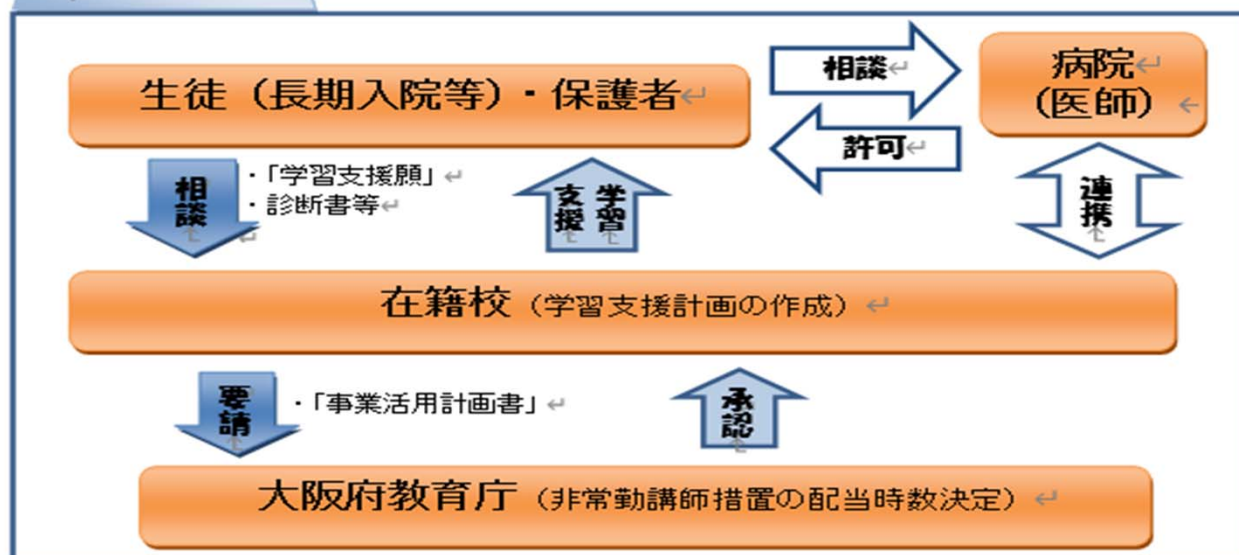
病気・けがによる入院でやむを得ず長期間登校できないが、修学的意思を強く持ち、学習意欲がある生徒の学習を支援する。

【事業内容】

生徒の入院している病院等へ在籍校の教員（本務者または非常勤）が出向き、状況に応じた授業を実施するための講師時数を措置する。

なお、病気・ケガによる長期入院のために、年間延べ30日以上登校できないが、病院において医師の許可のもと、自校からの学習指導を希望する生徒を対象とする。

支援のながれ



がん治療中・治療後の 学びと学校参加の支援

大阪府の小・中・高等学校等に通学中の
がん患者さん・ご家族の方へ

<問合せ先>

●パンフレットの依頼について

大阪府がん診療連携協議会 小児・AYA部会 事務局
(大阪国際がんセンター がん対策センター内)
TEL:06-6945-1181(内線:5505)

●制度や支援についての問い合わせ先

大阪市立総合医療センター がん相談支援センター
TEL:06-6929-3632
大阪国際がんセンター がん相談支援センター
TEL:06-6945-1870

<編集>

大阪市立総合医療センター 医療ソーシャルワーカー 大濱 江美子
大阪国際がんセンター AYA世代サポートチーム・がん相談支援センター・がん対策センター
大阪府がん診療連携協議会 小児・AYA部会

<協力>

大阪府健康医療部 健康推進室 健康づくり課 生活習慣病・がん対策グループ
若年性がん患者団体 STAND UP!!
公益財団法人 がんの子どもを守る会



Q 高校生への入院中の学習支援は？

A 自治体によっては、教員を病院に派遣してくれる事業などもありますが、以下のように限られた自治体のみです。
オンライン学習など、学校独自の支援もありますのでまずは学校にご確認下さい。

また、分身ロボット(右写真)を学校に設置して、病室からリモートで学校参加することも提案できるため、病院相談員などにもご確認下さい。

必要に応じて入院中の学習支援に関するカンファレンスの開催を検討します。



＊大阪府が、2020年度より「遠隔コミュニケーション環境整備事業」として補助金も出してくれました。

【大阪府】 府立高校長期入院生徒学習支援事業

対象

- ・大阪府立高校在籍生
- ・病気やけがで30日以上入院を要する方

＊学校の先生と勉強した時間は、単位認定されます。

【京都府】 小児慢性特定疾病児童等学習支援事業

対象

- ・京都府立高校在籍生
- ・主治医が30日以上入院を要すると判断した方



小児慢性特定疾病児童等への学習支援について

京都府では、疾病等により長期入院又は入退院を繰り返す生徒、退院後も引き続き治療や生活制限により自宅療養を要する生徒に対し、同時双方向型遠隔教育を実施しています。

対象者

京都府立高等学校に通う以下の要件双方を満たす生徒

1. 主治医の診断で、入院又は自宅療養による欠席が年間延べ30日以上の見込みの者
2. 病気療養期間に同時双方向型遠隔授業による学習が可能であると主治医が判断した者

詳しくは、在籍する府立高校へご相談ください。

お問い合わせ

健康福祉部健康対策課

京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町

電話番号：075-414-3714

ファックス：075-431-3970

考 察

「情報共有シート（就学）」によって、本人・保護者のニーズと実態を把握し、教育関係者とのよりよい連携のあり方を検討する中で、就学や教育支援に関する取り組みを小慢児童等自立支援事業として進めて行く際に、小児慢性特定疾病ではない疾患の子どもを対象とすることが難しい場合があることが明らかとなった。

つまり、罹患している子どもの疾患が、小児慢性特定疾病ではない場合、行政判断で小慢自立支援員が関わることができない場合があり、今後の疾患のある子ども支援の在り方について、一層の検討が必要である。

- 今後、小児慢性特定疾病に該当しない児童等も含めた就学や教育支援を進めていくための施策を検討する必要がある。
- さらに、遠隔教育を推進していく際に、病気療養する児童等と不登校状態にある児童等への対応について、今後慎重に検討する必要がある。

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ための
リーフレット等の作成について検討したい。