

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

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

（ H 3 0 - 難治等（難） - 一般 - 0 1 7 ）

「小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析」

研究分担者 滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

櫻木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）

研究要旨

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、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある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。また、必須事業として相談事業が位置づけられており、新たに配置された小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、小児慢性児童生徒等を受け入れる学校等からの相談への対応、疾病に関する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。

文部科学省が、平成 26 年に公表した長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果によると、平成 25 年度間において病気やけがによる入院により転学等をした児童生徒は 4,474 人で、小・中学校からの主な転学先は、都道府県内の特別支援学校であった。また、在籍児童生徒が転学等をした小中学校は 3,608 校で、全小・中学校の約 1 割に当たり、病気やけがによる入院による転学が全国の小・中学校において頻繁に生じている。さらに、長期入院(年間延べ 30 課業日以上)した児童生徒への在籍校が行う学習指導は、小・中学校の場合、週 1 日以下、1 日 75 分未満が過半数を占め、約半数の児童生徒には在籍校による学習指導が行われていないことが明らかとなった。学習指導が行われていない理由として、治療に専念するためや病院側からの指示・感染症対策の他、指導教員・時間の確保が難しいことや病院が遠方であること等が挙げられている。

分担研究において、平成 30 年度は、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により情報収集と分析を行い、現状を明らかにすることを目的とした。

学校教育における学習支援、学習ボランティアによる学習支援、医療関係者等による学習支援などさまざまな学習支援が行われている現状を踏まえ、「学習支援」をどのように定義し、どこまでの範囲を含めるのについて検討を行い、小慢児童が関わるすべての学習の機会を「学習支援」として捉えることとした。さらに、不登校児童への対応との関係について、文部科学省の長期欠席児童数の調査では、病気による長期欠席と不登校による長期欠席との割合は、自治体によるカウント方法によって差があることや、年度のトピックス(事件等を含む)などの影響を受けることがあることを確認した。不登校児童としてカウントされた児童の中に、小慢児童が含まれている可能性も高く、教育の機会保障につながる教育支援を進めていく際には、不登校児童についても切り離さずに検討していくことが必要である。

具体的な自治体での取り組みとして、岡山県、岡山市、愛媛県の事例を述べる。

(岡山県)

・岡山県教育委員会特別支援教育課内に、「長期療養児教育サポート窓口」が設置されており、長期欠席せざるを得ない児童生徒の保護者や病気療養児を担当する教員からの相談に応じている。また、小児がんの子供どもの復学支援に詳しい大学教員や病気の子どもの学習支援などに取り組む NPO 法人ポケットサポート代表理事が、県特別支援教育専門家チームのメンバーとして助言等を行っている。

(岡山市)

・NPO 法人ポケットサポートが、岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援業務の委託を受け、年間を通じた交流イベントの実施しており、併せて長期休暇中の宿題会や学習スペースの提供、インターネットを活用した双方向 WEB 学習支援等による学習支援、復学支援を実施している。

(愛媛県)

・認定 NPO 法人ラ・ファミリエと NPO 団体志リレーション Lab₃、愛媛大学教育学部・医学部の連携によって、病気療養児の学習支援を実施している。学習支援ボランティア養成研修を修了した愛媛大学や県立医療技術大学の学生ボランティアが、大学教員や病院スタッフと協働して、病気療養児への対面による直接の学習支援やメディア活用による間接の学習支援を実施している。

上記 3 自治体以外の自治体においても、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談事業(必須事業)における相談内容には、教育にかかる内容が極めて多く、疾病の種類や病状、地域の特性、家族構成や家庭環境など個別対応が不可欠であるとともに、支援の多様性も求められることが改めて明らかとなった。

2019 年度以降は、就学支援、学習支援の実施状況をより明らかにするとともに、自立支援による就学支援や、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明らかにしたい。

研究協力者

石川 慶和 (静岡大学教育学部)

赫多 久美子 (国立特別支援教育総合研究所)

副島 賢和 (昭和大学大学院保健医療学研究科)

萩庭 圭子 (神奈川県立横浜南養護学校)

平賀 健太郎 (大阪教育大学教育学部)

三好 祐也 (認定特定非営利活動法人ポケットサポート)