

厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
分担研究報告書

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

小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

（令和2年度 総括研究報告）

研究分担者 滝川国芳（京都女子大学発達教育部／
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）
三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）
研究協力者 赫多久美子（立教大学兼任講師）
副島賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科・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（認定特定非営利活動法人ポケットサポート・代表理事）
主任研究者 檜垣高史（愛媛大学大学院地域小児・周産期学講座・教授）

研究要旨：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。

A. 研究目的

自立支援員が行う小児慢性特定疾病児童の相談においては、先行研究および実態調査などにおいて教育に関する相談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・分析することを目的とする

B. 研究方法

特別支援学校（病弱）及び都道府県教育委員会担当部局担当者を対象に、①小慢児童を含む病気療養児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今後の課題について聞き取りを実施する。

（倫理面への配慮）

所属研究機関長である京都女子大学学長によって、本研究における倫理審査状況及び利益相談等の管理が適正になされていることが確認されている

C. 調査結果

●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 1】

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育学科 教授）（本研究分担者）

講義内容：

- ・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
- ・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～15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

参加者からの感想：（講演に関する部分を一部抜粋）

- ・今回の研修会で、子どもたちが学校に行っていない期間や政支援大切だと学んだ。
- ・入院中に勉強ができる環境にあることは、子どもの安定を生み出すことができる。そのためのボランティアや教員の役割は非常に大切だと思った。
- ・病気の子どもの教育の現状を知って、まだまだ課題があることに驚いた。子どもたちが、これまでどのような環境で教育を受けてきたのかを知った上で、考慮しながら向かい合う必要があると分かった。
- ・ポケットサポートの事業内容を伺って、学習支援だけでなく、相互交流の場にもボランティアとして参加してみたいと思った。
- ・病気のために教育を受ける権利が守られていない子どもたちの存在を知ることができ、学習支援のボランティアに参加して子どもたちと関わりたいと思った。
- ・病気を抱える子どもが教育を受けることができる環境や体制づくりについて話し合う機会を作り、より多くの人に関心をもって教育のサポートをしていくべきだと思った。
- ・今の教育のゆがみがどこからきているのかよくわかった。教育者も本人（子ども）も受けるべき教育のために願いがあり、努力していることもわかった。

- ・病気を抱えた子どもの教育的背景・制度について聞く事ができて良かった。
- ・福井県内の病弱教育の内容が、よくわかりました。
- ・講演では、初めて知ったことも多く、親としてできることがもっとあると知ることができた。
- ・この先に待っている就学の問題、小学校と特別支援学校との重複する在籍の問題についてとても参考になった。

●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」に関わる研修会

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

参加者アンケート（一部抜粋）

- ・参加理由：医療的ケア児支援について学びたい（68.9%）
- ・参加理由：専門職として必要性を感じた（44.4%）
- ・講演内容が今後の支援に活用できる

（80.0%）

- ・今後、保護者・教員・医療者などの連携やコミュニケーションについてもっと知りたい（76.7%）
- ・今後、福祉や医療制度について学びたい（51.1%）
- ・今後、児童の成長・発達についてもっと学びたい（48.9%）
- ・緊急時の対応について知りたい（46.7%）

研修会及び研修会後の情報交換の内容

- ・医療的ケアを要する小慢児童の就学について、学校での就学に関する相談では、学校側の疾病に対する理解が進むとともに、緊急時の対応などへの不安も出てくる。段階を追って、児童の状況や具体的な対応方法について理解を進める必要がある。
- ・教育の必要性は理解されているが、実際の受入れになると、体調に応じた授業参加方法に関する学校全体の理解や看護師配置など、合理的配慮や基礎的環境づくりで調整が必要な課題が出てくる。
- ・小慢児童等と関わったことがある教員や教育委員会指導主事などがいると、具体的な説明ができる。いない場合は、実際に児童や保護者と会って就学への願いを聞き取っていくことから始めることになる。
- ・通常の学校への就学が叶っても、管理職や担任が変わるとそれまでの対応が変わることがあり、児童・保護者が困惑することがある。
- ・年齢が上がるにつれ、親離れ、子離れの課題が出てくるが、学校としては入学時に対応を変えることが難しい場合が多い。

●愛媛県における取組み

認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

これまで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について紹介する。

(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：保護者から通常の学校への就学希望（病弱特別支援学級を作ってほしい）を学校への病状の説明、校内における合理的配慮など

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議を行いたい旨を伝えた。

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、・・・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、病弱特別支援学校の見学、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、NPO 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。

京都府、宮城県、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）による教育支援にかかる事業では、病院にある学校の特別支援教育コーディネーターや自治体教育委員会が新たに配置した医療連携コーディネーターが、自治体の自立支援員や自立支援事業担当部署の担当者と連携しながら、教育支援システムが構築された事例が確

認された。また、就学や転学の際に、病気の子どもの情報共有を促進するためツールとなることを目的とする「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 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」を作成した。

D. 考 察

事例1では、就学先の学校が自立支援事業、自立支援員について知らない中で、特別支援教育コーディネーターが本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きている。

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知らないことが多く、本事業の周知、啓発が1つの大きな課題である。教育機関における自立支援事業の周知は、自立支援員の活動によるだけでなく、自立支援事業を管轄する部署と教育委員

会への周知も必要であろう。また、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。

E. 結 論

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）への聞き取り調査等により情報収集し分析した。京都府と北九州市において自立支援事業（任意事業）による教育委員会や学校との新たな教育支援システムが構築された好事例が確認された。

研究により得られた成果の今後の活用・提供：就学時におけるアセスメントシートとして作成した「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 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」を、協力が得られる自治体の自立支援員及び関係者に、相談事例において記入、運用してもらい、必要があれば、修正等を行い、より使いやすいアセスメントシートを目指していく。

謝 辞

本調査にご協力いただいた保健所の方々に深謝いたします。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし