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

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）
樫木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科・教授）
三平　元（千葉大学付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）

研究概要

就学・学習支援班では、平成 31 年度から令和 2 年度までの 3 年間において、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を行うとともに、自立支援員による取組事例の分析を行い、自立支援事業における就学及び学習支援に関する現状と今後の課題を明らかにした。「学習支援」の定義は、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、小慢児童が関わるすべての学習の機会における教育支援とした。

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、全国の自立支援員より聞き取り調査により情報収集と分析により好事例の収集を行った。令和元年度は、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）への聞き取り調査等により情報収集し分析した。令和 2 年度は、教育における公的施策における「学習支援」に焦点化するとともに、前籍校、病院にある学校、医療関係者、保護者のそれぞれを調整するコーディネーターの役割についても情報収集・分析を実施した。併せて、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。

A. 研究の背景および目的

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。

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上げられている。

そこで本研究は、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を行うとともに、自立支援員による取組事例の分析を行い、自立支援事業における就学及び学習支援に関する現状と今後の課題を明らかにすることを目的とした。

なお、「学習支援」の定義と範囲について、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、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。令和元年度の分担研究においては、教育における公的施策における「学習支援」に焦点化した。

B. 方法

（平成 30 年度）

本研究における研究力者である自立支援員を対象に、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、聞き取り調査により情報収集と分析を行い、就学支援、学習支援を自立支援事業として実施している自治体の自立支援員に、①支援の実際、②支援体制、③課題について聴取を行う。

（令和元年度）

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聞き取り調査を実施する。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。

（令和 2 年度）

2020 年 9 月から 2021 年 1 月までの期間に、令和元年度に引き続き、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。また、学校において特別な教育支援を必要とする児童生徒を対象に作成している「個別の教育支援計画」を基に、小慢児童への教育配慮が必要な事項を、過去 2 年の研究における聞き取り調査で得られた学習支援に関する情報を精査して、「病気の子どもの情報共有シート」を作成する。

C. 結果及び考察

（平成 30 年度）

（1）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。
（2）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。
（3）愛媛県
・NPO 法人ラ・ファミリエと愛媛大学「志リレーション Lab」との連携によって、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終了した愛媛大学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。

（令和元年度）
（1）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。また、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、教員が関わりをもち、心理的支援に加えて、学習支援に至ることも少なくなかった。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。これは、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の在籍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 人の配属であった。また、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。「埼玉県高校生入院時学習支援」制度の課題としては、①埼玉県立小児医療センターに入院している生徒のみが対象であること、②実技教科・専門教科の支援がないこと、③入院高校生が在籍している高等学校が主導でないこと、がある。
（2）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。また、2019 年度から、京都府健康福祉部健康対策課担当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。この事業は、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ものである。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。桃陽総合支援学校においては、これらの取り組みの他に、京都市立、京都府立、京都府内私立の高等学校と病院内の病室・学習室や療養中の自宅とを、同時双方型授業配信をこれまで 10 人の高校生を対象に実施している。

(3) 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。これは、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。現在、3 セットの教育支援に係る物品を教育委員会が保有している。学習の遅れの補完や友達とのつながりを継続して、退院後に復学しやすい環境作りにつなげることを目指している。

(4) 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。北九州市では、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も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。このことから、入院治療が必要とな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ため、現在、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。また、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。

（令和 2 年度）

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研究分担者、研究協力者によって、「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. 考察及び結論

岡山県、岡山市、愛媛県においては、いずれも NPO 法人が、自立支援事業における任意事業の取り組みとして、学習支援に積極的に取り組んでいることが確認できた。学習支援を実施するにあたり、本人、保護者の希望を十分に把握するとともに、学習支援を行うために必要となる学習状況に関する情報収集も実施することで、より適切かつ確実な学習支援を行うことができることを確認した。また、WEB 会議システムによる遠隔学習支援は、小慢児童の学びの意欲の継続に有

効な学びの手段となることが明らかとなった。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。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と公的な教育支援との連携について、京都市立桃陽総合支援学校においては、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に入院する高校生を対象に、京都府小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業である学習支援事業を連携した教育支援を実施していた。この取り組みには、公教育である特別支援学校の医教連携コーディネーターの存在が不可欠であり、極めて重要な役割を果たしていた。今後、京都府の小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携が強まることによって、さらに充実した教育支援につながると考える。北九州市教育委員会特別支援教育課においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携が開始された直後であり、今後、それぞれの業務内容をお互いに把握し合うことによって、就学・学習支援の事例において、小慢児童や保護者の思いに寄り添った適切な関わりが可能になると思われる。また、北九州市に住む高校生の多くが福岡県立の高等学校に在籍していることから、福岡県教育委員会高校教育課、特別支援教育課と連携が今後重要となることが明らかとなった。京都市、北九州市は、いずれも指定都市であり、京都府立や福岡県立の高等学校に在籍する京都市、北九州市に在住する小慢児童への就学・学習支援は、行政の圏域を超えた関係者間の連携とそのためのコーディネートの役割を担う立場が必要であろう。

埼玉県立けやき特別支援学校と広島県教育委員会高校教育指導課への聞き取り調査においては、埼玉県、広島県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携は確認できなかった。しかしながら、広島県においては、小児がん拠点病院である広島大学病院が主催する「小児がんの子どもの教育セミナー」を広島県、広島県教育委員会、広島市教育委員会の共催・後援のもと開催している。2019 年 8 月の教育セミナーでは、「長期入院患者の高校教育を考える～この 1 年間の取り組みを振り返って～」をメイン・テーマとしている。このことから、自立支援事業と教育における公的施策における「学習支援」との連携につながる素地は整いつつあると考える。

以上のように、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。しかしながら、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病弱・身体虚弱教育担当者、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、そのことによって、小慢児童の就学・学習支援の関する課題解決を進めていく必要がある。その際、小慢児童生徒に関わる関係機関及び関係者間での情報共有のためのツールとして、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　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」を活用するとともに、自立支援事業における就学支援、学習支援を的確に実施するツールとして普及を目指したい。