

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

「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学部教育学科）
檉木 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）

研究概要

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。

●福井県小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所 保護者交流会での講演

保護者交流会は、小児慢性特定疾病等により、同じ経験をしているご家族、お子様を亡くされたご家族、医療・行政・福祉関係者の方の交流の場として開催された。

講演日時： 2018年10月28日（日）13時～15時

演 題： 病気を抱えた子どもたちの保育・教育について

講 師： 滝川国芳（東洋大学文学部教育学科 教授）（本研究分担者）

講演内容：

- ・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
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業・小児慢性特定疾病対策と病弱教育
- ・学校における医療的ケア児への教育の現状と課題
- ・病弱教育の意義
- ・病院を退院後も通学が困難な子どもへの教育支援の充実
- ・病気の子どもの教育のための支援冊子の紹介
- ・福井県における特別支援教育に関連する教育相談体制

参加者からの感想：（講演に関する部分を一部抜粋）

- ・医療的ケア児が、学校等に行く場合の看護師の確保がいかに大きな問題か、という点について理解を深めることができた。
- ・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。

●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の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～14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）のできる子どもたち
- ・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。

(3) 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の連携、教育委員会から各学校への周知など、行政段階での周知、連携なども必要であろう。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。

●2019年度 小児慢性特定疾病児童等の就学・学習支援に関する情報収集・分析

分担研究者 滝川国芳（京都女子大学発達教育部・教授）
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）

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）

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。

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することを目的とした。

B. 方法

平成 30 年度の研究において、「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。

聞き取り調査は、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実施した。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。

C. 結果

(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。

D. 考察および結論

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、小児慢性特定疾病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られる。

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。