

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）  
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

小児慢性疾病児童等の就学に関する支援  
—情報共有シート（就学）の活用のあり方—

滝川国芳 京都女子大学発達教育学部 教授

研究要旨

本分担研究班では、先行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、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いた支援実績の検討を行う。「病気の子どもの情報共有シート」を、研究協力者である小児慢性特定疾病児童等自立支援員が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討する（令和4年度）ことを目的としている。

就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。そのために、自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、「病気の子どもの情報共有シート」の試用を研究協力者に依頼し、記入する際に気になったこと、様式を改訂するとよいと考えたことを収集した。

これらを踏まえた上で、令和4年度に向けて、「病気の子どもの情報共有シート」の改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。

研究分担者

樫木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

研究協力者

西朋子（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

越智彩帆（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

三好祐也（認定特定非営利活動法人ポケットサポート）

手嶋佐千子（北九州市小児慢性特定疾病支援室）

副島賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科）

平賀健太郎（大阪教育大学教育学部）

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

A. 研究目的

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。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員とする）が担当する相談の中で、就学や学習支援に関する相談ニーズが比較的高いことがこれまでの研究で明らかとなっている。本分担研究では、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、先行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、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」の役割を確認した上で、研究協力者である自立支援員が試用し、改善点を探ること（令和3年度）、支援効果を評価、検討すること（令和4年度）を目的とした。

## B 義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認

「義務教育諸学校」とは、学校教育法に規定する小学校、中学校、義務教育学校、中等教育学校の前期課程又は特別支援学校の小学部若しくは中学部をいう。

就学事務手続きを行う際の手引きとなる「教育支援資料」（文部科学省、2013）を改訂した、「障害のある子供の教育支援の手引き ～子供たち一人一人の教育的ニーズを踏まえた学びの充実に向けて～」（文部科学省）が2021（令和3）年6月30日に公表された。改訂の基本方針のひとつに、就学先決定等のプロセスに基づく教育支援の質の向上が挙げられている。具体的には、「本人及び保護者、教育委員会及び学校等の共通理解の下、教育支援に関する情報の共有や整理・検討が行われ、市区町村教育委員会による就学先となる学校や学びの場の総合的な判断や決定が行われるよう、就学先決定等のモデルプロセスを再構成するとともに、各プロセスにおける基本的な考え方を明確にしたこと。」がある。

小児慢性特定疾病児童等が、義務教育諸学校に就学したり、入院によって病院にある学校へ転学、退院によって入院前に在籍していた前籍校へ転学したりする際には、「教育支援に関する情報共有や整理・検討を行うこと」が極めて重要であり、就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。

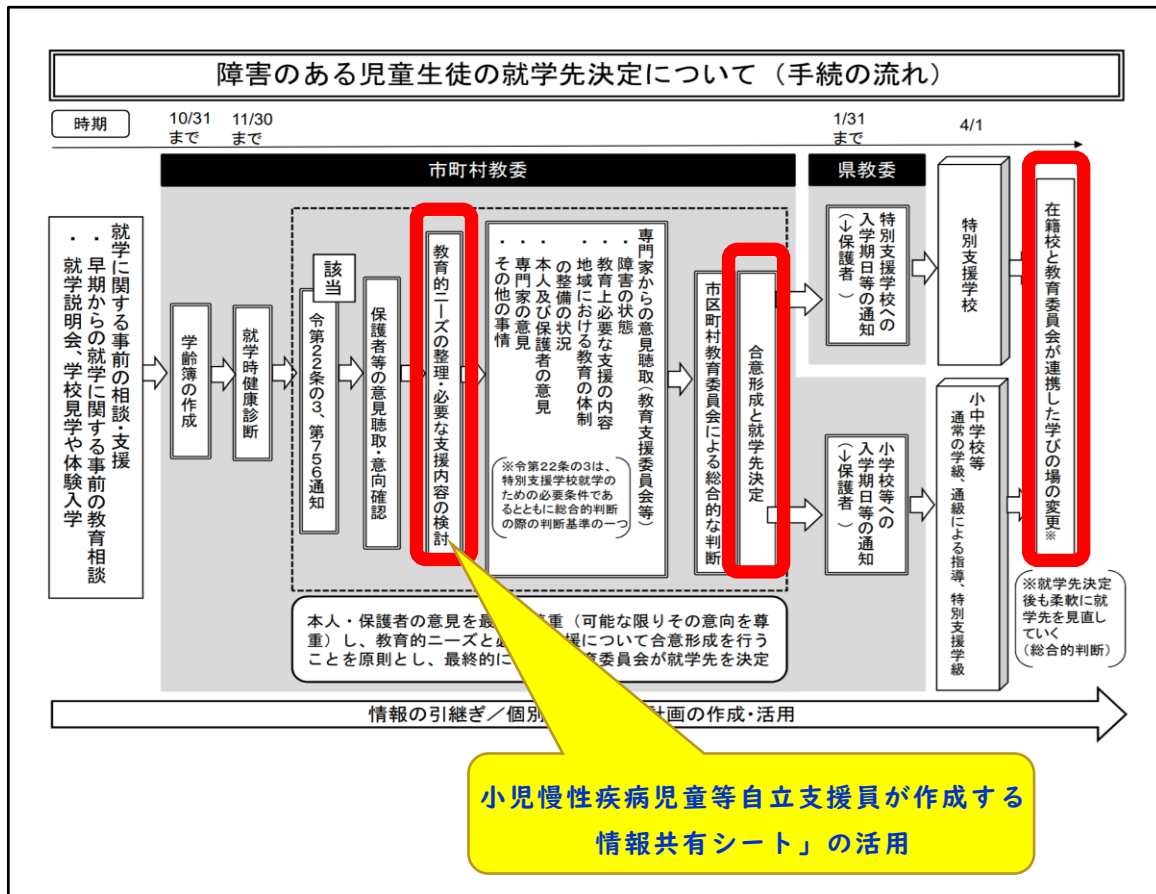


図1 就学手続きにおける「情報共有シート」の位置づけ

また、就学先決定等の仕組みに関する基本的な考え方が、2013（平成25）年9月の

学校教育法施行令の改正によって、「就学先となる学校や学びの場の判断・決定に当

たっては、障害のある子供の障害の状態のみに着目して画一的に検討を行うのではなく、子供一人一人の教育的ニーズ、学校や地域の状況、保護者や専門家の意見等を総合的に勘案して、個別に判断・決定する仕組みへと改められた。特に、その際、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理することが重要である。この整理を行う際に、自立支援員が作成する「情報共有シート」を活用することによって(図1)、就学や転学の際の教育的ニーズを的確に把握し、適切な就学・転学につなげるこ

とができると考える。

### C 自立支援員による病気の子どもの情報共有シートの試用と令和4年度の改訂事項の検討

(1) 自立支援員による試用と改訂に向けた意見

自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて、聞き取りを行い、情報共有シートの試用を、研究協力者の自立支援員に依頼した。病気の子どもの情報

共有シート（小学校就学用）で2例（記入例①・②）、病気の子どもの情報共有シート（小学校復学・転入用）で1例（記入例③）、病気の子どもの情報共有シート（中学生用）で1例（記入例④）の、計4例の記入例を得ることができた。それぞれの記入例について、記入する際に気になったこと、改訂するとよいと考えたことについて自立支援員の意見を以下に書き出す。

#### 1. 記入例①（小学校就学用）

- ・情報共有シートに、医療機関を記載する箇所があるといい。
- ・氏名だけでなく、就学用であるが、年齢・就学予定学年の記載が必要である。
- ・本人の希望・願いを記載する欄があるが、時に、本人と直接に会うことが困難なこともあり、本人の気持ちを確認できないままに情報共有シートを作成する場合がある。
- ・「本人の様子」の下位項目「病気の状況」の欄に、主治医から本人に対して、病気についてどのような説明が行われているのかという説明内容に関する記載欄があるとよい。
- ・「本人の様子」の下位項目に、本人が病気をどのように理解し、受け止めているのか等の本人の気持ち、病気の理解や病識の状況を記載する欄があるといい。
- ・情報共有シートへの記載内容について、保護者に確認してもらうとともに、保護者の同意・承認の確認のため保護者署名欄が必要ではないだろうか。
- ・医療的ケアが必要な患児の場合、情報共有シートのみでは不十分であり、患児の疾病に関する「添付資料」が併せて必要である。
- ・記入例①は、1型糖尿病の患児であったため、緊急連絡先、低血糖・高血糖時の対応、捕食やインスリンの管理等に関する

ることについて、「日本 IDDM ネットワーク」の情報提供等、学校対応への助言を行った。

- ・1型糖尿病の血糖コントロールについては、個々の事例ごとに違い、特にこのケースでは母親もナーバスになっていた。このことについても、可能な範囲で、情報共有シートに記載することも検討が必要である。
  - ・フラッシュグルコースモニタリング「リブレ」について、母親が独自に作成した分かりやすい資料で患児にかかわる方々に理解を求めていた。
- #### 2. 記入例②（小学校就学用）
- ・「本人の様子」の下位項目「苦手なこと（困難さ）」があるが、「本人の様子」について実際の状況を記載する際に、苦手なことも含めて記載することができるので、下位項目として「苦手なこと（困難さ）」の欄を設ける必要はないと考える。
- #### 3. 記入例③（小学校復学・転入用）
- ・「希望・願い」の下位項目「本人」〔将来、進学に向けて〕に「（ ）年後」の表記があるが、「（ ）年後」というのは、とても曖昧な表現で、本人からの聞き取りやシートへの記載の際に、大いに戸惑った。
  - ・「本人の様子」の下位項目「苦手なこと（困難さ）」の欄に、学習などの項目があることに違和感がある。できなきことだけでなく、できること・こうしたらできているなど、現在の状況として記載できるといい。
  - ・「本人の様子」の下位項目は、「学習」、「運動動作」、「生活スキル」を項目とする構成がよい。

#### (2) 病気の子どもの情報共有シートの改訂に関する令和4年度の検討事項

(1)で得られた自立支援員による病気の子どもの情報共有シートの改訂に向けた意

見を踏まえ、次の事項について令和4年度に検討を行うこととする。

①子ども本人の情報として、学年・年齢の記載について

②医療機関・主治医等の情報の記載について

③子ども本人の病気の理解度、病気に向かう気持ち等の記載について

④「本人の様子」の下位項目の箇所に、好きなこと、得意なこと、苦手なことについて、学校生活に関する項目について

・できること、得意なこと、興味関心がある内容が、学校側に確実に伝わるようにすることを念頭におくこと。

⑤大学生の相談事例もあり、大学生用の情報共有シートが必要との意見もあったことを踏まえ情報共有シート(大学生用)の作成について

(3) 病気の子どもの情報共有シートの活用に関する令和4年度の検討事項

学校では、入院に伴って転学してきた子ども一人一人について、本人の病状や教育ニーズに応じて、適切な指導を行うために「個別の指導計画」を作成することになっており、本人の実態、指導目標、指導内容、指導方法等が記載されている。そこで、復学・転入に際しては、小慢自立支援員が作成する「病気の子どもの情報共有シート」と入院した病院にある学校・学級の教員が作成した「個別の指導計画」との摺り合わせを行い、前籍校への復学支援を行うことが重要である。学校が「個別の指導計画」を作成する際には、本人、保護者の了承の下、「病気の子どもの情報共有シート」を活用してもらうことも検討する必要がある。

学校や教育委員会が実施する就学相談や復学支援会議等に、小慢自立支援員が参画することを提案するとともに、地域の特別支援学校(病弱)の特別支援教育コーディネーターと小慢自立支援員との連携が重要であることから、具体的な連携の在り方の好事例を積み上げていきたい。