

病弱教育と連携した小慢児童等の教育分野の支援の充実に関する検討

研究分担者 西牧 謙吾（国立障害者リハビリテーションセンター病院長）

研究要旨

本研究は、小児慢性特定疾病児の教育、患者会との連携に関する研究である。これまで、障害福祉のナショナルセンターにおいて、トライアングルプロジェクトという、教育と福祉の情報共有に関する課題を解決するための方策の検討や、それぞれの分野の連携のための人材育成に関する検討を行ってきた。国立障害者リハビリテーションセンターにある発達支援情報センターのポータルサイトと人材育成のための e-learning のサイトを作成した。疾病を抱える多くの子どもは、小中学校に在籍しながら、特別なサポートを受けられていない。本研究では、トライアングルプロジェクトの教育と医療版と位置づけている。

具体的には、現在「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトに掲載されている「病気の子どもの理解のために」という支援冊子の改訂を病弱特別支援学校校長会とともにいった。一部改訂が終了し、HP への掲載を待っている。また、ICT を活用して、小中学校等に在席する病気の子どもの相談支援の充実を目的に、病弱教育研究者の協力を得て、北海道、青森県、福島県、新潟県で、病弱教育と連携した相談支援モデル構築を模索した。中でも、北海道では、北海道難病連との連携の元、ICT を活用した自立支援員体制の評価と構築を行い、相談事例を積み重ねている。

研究協力者

原田正平（社会福祉法人天童会秋津療育園診療部長）
齋藤昭彦（新潟大学小児科教授）
甲田 隆（弘前大学大学院教育研究科教授）
武田鉄郎（和歌山大学名誉教授）
大関彰久（福島大学人間発達文化研究科特任教授）
村上由則（東北福祉大学教育学部教育学科教授）

A. 研究目的

病弱教育と連携した小慢児童等の教育分野向け支援に関する検討を行い、小児慢性特定疾病の相談支援体制の充実を図ることを目的とする。

B. 研究方法

児童福祉法改正前（小児慢性特定疾患時代）

に、厚生労働科学研究費補助金で、病弱教育を活用した自立支援施策の充実に向けた検討を、北海道をフィールドに行った。この調査時点（H26年）での課題と比較し、行政関係者、医療関係者へのヒアリングに基づき、今後の北海道におけるこの分野の課題の抽出と相談支援体制の構築を行う。併せて、現在「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトに掲載されている「病気の子どもの理解のために」という支援冊子の改訂を病弱特別支援学校校長会の協力を得て行い、発信情報の更新を図る。

C. 研究結果

R3年度に、五稜郭養護学校の病弱部門の閉鎖と閉校、八雲養護学校の札幌への機能移転により、北海道の病弱教育は札幌へ集約されたが、現在の北海道の病弱教育体制は、10年前に比べると、在籍児童生徒数の減少、札幌市立山の手養護学校の縮小、コドモックルに併設している道立手稲養護学校の、北海道全域に向けたセンター的機構が機能しておらず、全般的に弱体化が進んだ。

北海道の病弱教育の特徴(R3現在)



反面、10年前に課題であったコドモックルの地域支援機能（親子入院、発達障害のペアトレ、地域巡回指導等、療育センターからの伝統）の活用は、道難連を中心とする相談支援体制の強化に向け、協力関係が構築できた。道難連には、R4年度より、相談支援員が配置されており、両

者の連携協力が確認された。

北海道では、移行期医療支援センターが、国立病院機構北海道医療センターに設置されることが決まっている。北大病院には、既に小児がん、小児循環器疾患の移行支援事業が確立しており、全道の小児慢性特定疾病全体をカバーする体制をどうするか、北海道庁担当課の旗振りに期待がかかる。札幌市は、道の小慢事業とは一線を画しており、北海道、札幌市の小慢地域支援協議会の両方に参画している道難連の調整機能が問われている。

医療機関と教育機関の有機的連携に関して、道教委とも協議を行ったが、病弱教育の立場が弱く、教育機関のセンター的機能の強化は、いまだ課題である。

道難連は、直接子どもの難病の親の会が構成メンバーであり、困難ケースの把握が可能である。R4年度は、北海道在住の病弱教育研究者に協力を求め、自立支援員の相談機能を充実・強化できた。今後は、公的機関につなぐ仕組みの構築など、相談支援体制の更なる充実を行い、北海道の病弱教育との連携を模索したい。

自立支援員の研修には、国立障害者リハビリテーションセンターにある発達支援情報センターのポータルサイトと人材育成のための e-learning のサイトの活用を進め、R5年2月には、小慢相談支援に関わる家計者向けに講演を行った。

2008-2014年に作成した「病気の子どもの理解のために」という支援冊子の改訂を、全国病弱特別支援学校校長会の協力を得て行った。今後改定が終了した冊子を、順次ポータルサイトの掲載予定である。

D. 考察

令和4年度は、児童福祉法改正前（小児慢性特定疾患時代）に、厚生労働科学研究費補助金で行った北海道プロジェクトの研究と比較し、

北海道における病弱教育の弱体化が明らかになった。北大小児科、札幌医大小児科への、この研究事業への協力依頼を改めて行い、ユドモックル（北海道立子ども総合医療・療育センター）と道難連の協力体制を行えたことから、道難連の相談支援体制を強化し、医療面での支援を得たうえで、病弱教育の充実の向けての道教委、札幌市教委への働きかけを行うという方向が良いと考えられる。

支援冊子の改定は、順調に進んでいる。現在の改定は、以前の冊子のマナーチェンジを目指したものである。10年の歳月の経過から、紙媒体やpdfによるダウンロードだけでは、必要な方への情報提供の仕組みとしては不十分であることが確認できた。今後は、スマートフォン対応、小慢患者に必要な情報を精査し、内容の充実を図る必要がある。

北海道の相談支援体制をモデルに、青森県、福島県、新潟県での展開を模索した。いずれの県も、相談支援体制は不十分で、研究協力者と連携し、相談支援体制の横展開を図りたいと考えている。

E. 結論

児童福祉法改正後の北海道の相談支援体制が明らかになった。病弱教育は、この間弱体化が進んだが、医療面での支援の充実が進んだ。現在「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトに掲載されている「病気の子どもの理解のために」という支援冊子の改訂を、全国病弱特別支援学校校長会の協力を得て行い、発信情報の更新が図れた。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし。
2. 学会発表
なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
なし。

