

（令和5年度）

慢性疾病のある子どもたちの就学・学習支援

研究分担者 滝川 国芳（京都女子大学大学発達教育学部教育学科）
榎木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

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、検討し（令和4年度）、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討すること（令和5年度）を目的としている。

令和5年度は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）を作成し、周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。

研究協力者

越智彩帆（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）
副島賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科）
手嶋佐千子（福岡県医療的ケア児支援センター）
西朋子（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）
平賀健太郎（大阪教育大学教育学部）
三好祐也（認定NPO法人 ポケットサポート）

A. 研究目的

必須事業として相談事業が位置づけられており、自立支援員等が、小児慢性児童生徒等の保護者、本人や児童等を受け入れる学校等からの相談対応を行うとともに、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ている。また、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である。自立支援員等が、相談対応する際に、教育支援に関する情報共有や整理・検討を行う際に用いることを目的に先行研究で作成した「情報共有シート（就学）」を活用するため、より一層の周知を図る必要がある。また、医療、福祉、教育の関係者の情報共有ツールとなるための、自立支援員だけではなく、学校の特別支援教育コーディネーターや就学相談担当者が情報共有シートを活用することによって、よりよい就学支援を行うことができると考える。

そこで本研究では、小児慢性特定疾病児等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活

用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討することを目的とする。

B. 研究方法

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、先行研究で様式を作成した「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自立支援員に依頼する。また、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターが、入退院する児童生徒の転校、転学に伴う就学支援相談を行う際に、情報共有シートの使用することを依頼する。自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等について報告を求める。加えて、自立支援員研修会において情報共有シートに関する周知、啓発を行う。

（倫理面への配慮）

自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、本研究に参加するに、研究の目的と方法について十分な説明を提供し、同意を得た。

C. 研究結果

＜自立支援員の報告から＞

・事例では、入学前のカンファレンスにおいて「病気の子どもの情報共有シート」を活用することで、

関係者間の情報共有・共通理解が得られ、また学校側の不安の軽減・解消も期待できたのではないかと考える。

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研究で取り組む「情報共有シート」は、病気の子どものためのものであり小慢自立支援員が保護者とともに作成し活用する連携ツールである。関係者との連携にも、かなり効果的であると思われる。

- ・「情報共有シート」に必要な情報で網羅できない情報は、保護者作成のサポートファイルも含め添付資料として活用すると良いと考える。小慢自立支援員にとっての連携ツールとして積極的活用が、自身の活動の周知に繋がるという側面を重要視したい。

- ・学校には、疾病によって様々な困難のある事例に対しても合理的配慮や環境整備が求められている。そのためにも学校に必要な情報が正しく伝わる必要がある。

＜特別支援学校（病弱）特別支援教育コーディネーターの報告から＞

- ・シート項目に設定されている枠の大きさや、並び順などが適切・記入しやすい、という印象だった。特に、【希望・願い】が初めの方に設定されていることで、「本人の願いを原点に」という観点に立ち返ることができた。

- ・本人・保護者のそれぞれの「希望・願い」の欄の〔現在〕の枠に、入院時、自宅療養時、登校再開時とそれぞれの時期に分けて記入ができるとよりよいものとなると思う。

- ・特別支援教育コーディネーターが手持資料として作成する情報共有シートを、学校側の求めに応じて提供し、「個別の指導計画」「個別の教育支援計画」作成の補助資料として活用できると考えた。

- ・情報共有シートの活用を通して、「合理的配慮の内容や検討のプロセスは、本人の願いの実現、予後における QOL の向上、セルフアドボカシーの育成にとって、大きな意味がある」と改めて理解した。

- ・情報共有シートは、シート作成が目的ではなく、作成のプロセスを大切にしながら情報整理、情報共有することによって、教育支援全体の質の向上につながると考える。

D. 考察

自立支援員、特別支援教育コーディネーターからは、相談時に情報共有シート（就学）を用いることの有用性を確認することができた。しかしながら、項目内容については、より一層の改善の必要がある。相談内容によっては、シート項目から必要と思われる項目のみを取り上げたり、これまでの相談時に用いている記録様式に取り入れたりすることによって、情報共有シートを活用することができると考えた。病気療養児の就学先決定の時期が年度途中の場合、医師の診断書のみで就学先を決定することも少

なくない。この場合、病院にある学校、退院後に在籍する前籍校ともに、病気の子どもの詳しい情報が無いままに受入れを開始せざるを得ない。そのため情報共有シートは、学校側にとっても適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となることがわかった。

E. 結論

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）を作成し、周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。今後は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターとの連携を促進することによって、小児慢性特定疾病児童等の自立に向けた支援の充実に努めていきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

滝川国芳（2023）病弱・身体虚弱教育におけるICT活用の意義と実際，学校保健研究65（3），131－135.

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

なし