

「新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」

長期療養中の生徒に対する 教育支援のヒント事例集

新潟県・新潟市慢性疾病児童等地域支援協議会
新潟県福祉保健部健康対策課
新潟市こども未来部こども家庭課

目次

1. はじめに	1 ページ
2. 本書のねらい	2 ページ
3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員について	3 ページ
4. 事例	4 ページ
ケース1 入院中に高校入試を経て、連携により進学につながったケース	
ケース2 連携して復学につながったケース	
ケース3 入院期間が長引くも学習意欲を維持できたケース	
ケース4 入院期間が長引き、本人・家族の意向により転学したケース	
参考資料	10 ページ
・新潟県の県立高等学校について	
・県立中高一貫教育校について	
・新潟市立高等学校等の学科・コース等について	

1. はじめに

この冊子は病気の治療のため長期に通学できない生徒へ教育支援を実現するために、新潟県内で実際に行われた支援を参考に作成された事例集です。

長期療養を必要とする小中学生は義務教育のため入院中も院内学級・訪問学級による教育が保障されています。一方高校生は義務教育ではない点や進級や卒業に単位の修得が必須であることなどから、多くの場合留年は免れずまた転校が必要となる場合もあります。全国的に見ても教育支援の在り方が課題になっています。今回本人および保護者のみならず、教育関係者（教員、校長）、医療関係者（医師、看護師、ソーシャルワーカー）、行政関係者（保健所、教育委員会）など、この切実な問題に関わる多くの方々の参考になる資料が新潟県福祉保健部健康対策課及び新潟市こども未来部こども家庭課のご努力で完成したことは誠に喜ばしいことです。

いままで療養中は病気を治すことに専念して退院後に学業を再開する事が望ましいと考えられて来ました。また高校生の場合、現在もそれ以外の選択肢は有りません。

参考に中学校 3 年生の時に治療のために当院に入院された患者さんの事をお話します。過去 15 年ほどの間に 7 名いらっしゃいました。皆さんいわゆる小児がんの闘病生活を送りながら院内学級の教師と受験勉強にも励んで全員が発病前と同じ志望校に合格することが出来ました。この事から二つの事を学びました。一つ目は支持療法の進歩で難病の治療も副作用なく行えるようになっており闘病中でも本人の意欲と支援体制があれば学習することは可能であること。もう一つは高校入試と言う大きなライフイベントを諦めることなく、また難病も克服した子供たちが、その後しっかりと学校や社会に適応して自信をもって人生を歩んでいることです。難病患者への自立支援の重要性を端的に物語っていると思います。

高校生にとっても教育の重要性は変わりません。就職や進学など目標を立てて常に学ぶ姿勢を持つことが心身の健康に大切であることは闘病中も同様です。治療のため自分の意思に反して登校できなくなることにより将来の目標や夢を諦めなければならない、あるいは先延ばしにしなければならないとき、大人が思う以上に悲観になります。生死に関わる難病に罹患した事実を受け止めなければならない上に、治療後の将来に対しても不安を抱えることになります。また高校生の社会性を考えると家族との繋がりと同じ重さで学校生活が大切です。友人や教師との人間的な関りからの突然の断絶は非常に大きな疎外感を生みます。このような不安や疎外感が闘病意欲を著しく損なうことは容易にご理解いただけたと思います。

現代では難治性の病気であっても多くの場合標準的な治療が確立されており、一定の見通しをもって治療が進められています。一方入院中の高校生の教育支援についてはまだ標準的な方法を模索中の段階です。一人一人の病状や教育環境を考慮して、関係者が互いに知恵を出し合ってオーダーメイドの教育支援を生み出すことが必須です。長期療養中の生徒に希望や勇気を与える教育支援のために本資料が大いに活用されることを祈念しております。

新潟県・新潟市慢性疾病児童等地域支援協議会

会長 小川 淳

2. 本書のねらい

(1) ねらい

児童福祉法第 19 条の 22 に基づく小児慢性特定疾病児童等の自立支援の取組みにおいて、長期療養中の高校生の支援については、義務教育と異なり、進級や卒業には学習意欲を継続し、単位修得することが必須であることから、治療と進級・卒業に向けた支援の両立が課題となっております。

このため、新潟県・新潟市慢性疾病児童等地域支援協議会の委員から、日頃、課題と感じていることをお聞きし、特に今回は、医療機関と教育機関及び自立支援員等との連携をより充実していただくことをねらいとして本書を作成いたしました。

(2) 事例

本書は、長期療養中の高校生に対する教育支援について、具体的な事例をもとにまとめました。その中で個別支援についての「関わりの経過」や「関わりのポイント」を整理しています。

(3) 活用

本書に示しました対応の仕方はあくまでも一つの例です。医師による診断、入院時期や期間、本人・家族の意向により状況は様々なため、医療機関におかれましては、実際に支援が必要な方の状態像をしっかりと見つめながら、本書を参考に、その方に合わせた支援をご検討ください。

また、在籍する高等学校をはじめとした関係機関等との連携においては、実情に応じた個別相談となりますので、是非、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をご活用ください。

3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員について

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、学校生活、就労や将来への不安等、個別に支援を行います。

就学・就労支援

本人・家族の希望をもとに、就園・就学に関すること、就労・就職等、仕事に関することについて、情報提供や関係機関との連携・同行支援等を行います。

療養生活相談

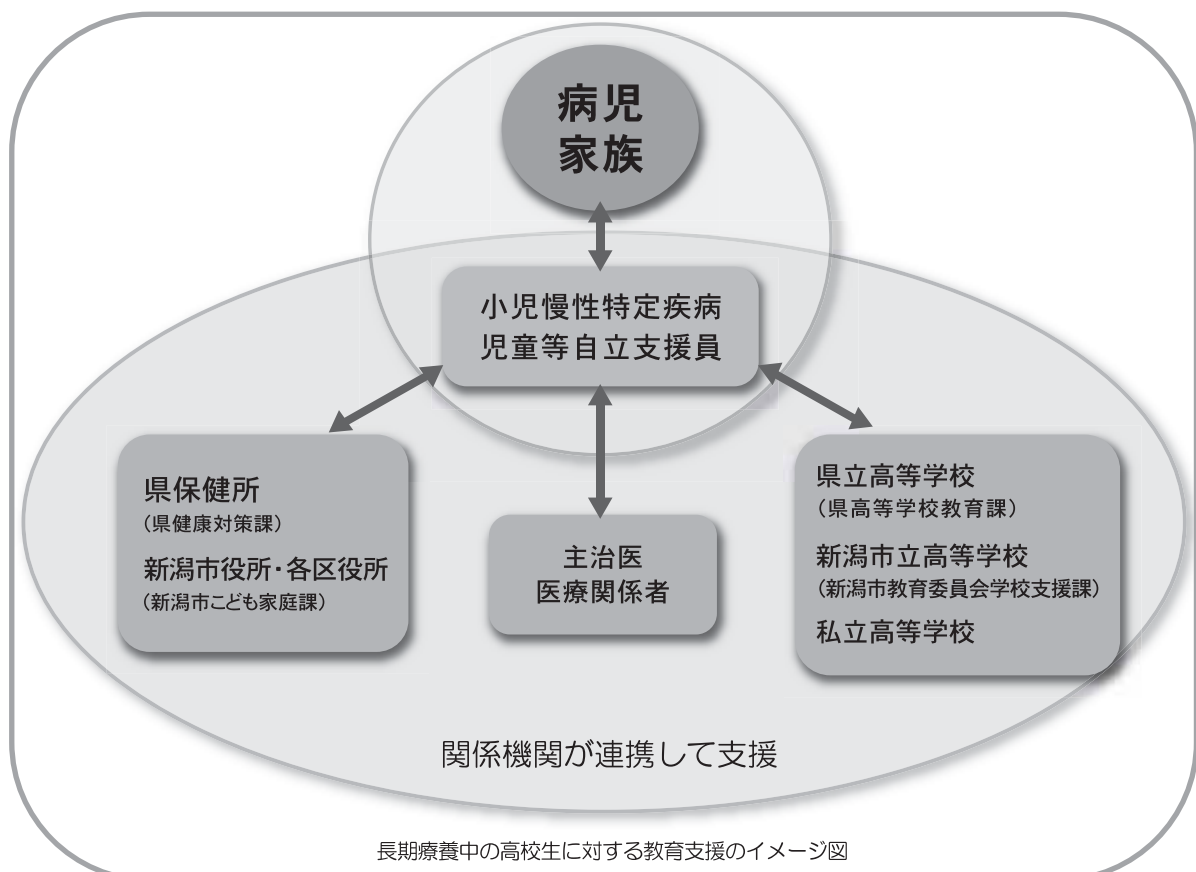
本人・家族の療養生活上の不安や悩みなどの相談に応じます。病気のこと、学校のこと、将来のこと等様々な問題を一緒に考えていきます。

講演会・交流会

病気・治療及び療養生活について理解を深めるための講演会・相談会や仲間づくり・情報交換のための交流会を開催します。

※小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、児童福祉法第19条の22により、都道府県及び政令指定都市において実施するものです。

新潟県・新潟市難病相談支援センター内配置
〒950-2085 新潟市西区真砂 1-14-1
独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内
電話 025-267-2260



4. 事例

（１）医療機関における関わりのポイント

1)入院初期

①支援計画決定

- ・本人・家族の学習意欲、学校生活・進路等の希望について確認。
- ・院内での学習環境の支援（個室対応、学習支援ボランティアの活用など）についての検討、実施。
- ・将来的に在籍校等との面談や調整が必要と考えられる場合は、本人・家族の同意を得て、自立支援員に連絡し支援を要請。

②在籍校との相談

- ・家族を通じて在籍校と今後の学校生活について相談をし、復学までの学習課題等を整理。
- ・入院中の在籍校との関わりなどを整理。
- ・特に夏休み、冬休みなどの長期休暇がある場合は、担任等の支援の有無について確認。

③学習意欲の維持

- ・①、②により、入院期間中の学習意欲が維持できるよう継続支援。

2)退院前

①支援計画決定

- ・通院の時期や診療内容による学校生活への配慮の必要性などについて確認。
- ・通学や授業時間など、本人の身体状況に応じた学校生活について確認。

②在籍校との相談

- ・学校生活において特別な配慮が必要な場合の連絡・調整等を確認。

（２）小児慢性特定疾病児童等自立支援員の活用

自立支援員は、必要に応じて次のような支援をすることができます。

お気軽にご相談ください。

- ① 医療機関を訪問し、本人・家族、主治医等関係者と面談。（支援内容の整理）
- ② 在籍校を訪問し、本人・家族、担任等関係者と面談。
（疾患の説明、特別な配慮が必要な場合の説明）
- ③ 医療機関と在籍校との連絡調整。
（公立高等学校、私立高等学校の別なく連絡調整可能）

ケース1：入院中に高校入試を経て、連携により進学につながったケース

（１）事例の概要

中学３年生 男性 悪性リンパ腫
 初発治療入院。入院期間は７か月（中３の２月～高１の５月、高１の７月～９月）
 多剤併用化学療法実施
 入院後２週間ほどで勉強可能。毎日リハビリにて筋力低下予防トレーニング可能。
 強い学習意欲あり。部活に熱心に取り組んでいて、高校でも継続を希望していた。

（２）関わりの経過

時期	本人・家族	学校	医療機関
中3の 2月入院	・中学校に入院中の学習について相談。	・中学校が全教科担任のベッドサイド授業を実施。	・学習環境の維持のため個室対応。
高校入試 ・本人・家族、主治医で入試について相談し、院内での入試が必要と判断。 ・本人・家族、主治医、中学校で、院内での入試に向けた調整会議。 ・中学校から高校へ院内での入試を依頼。 ・中学校と医療機関で院内での入試を調整。 ※公立・私立により、手続きが異なる場合があります。			
高校 入学後	・二学期の初めまで入院が長引くことになったため、主治医や高校に相談。	・夏休みに高校担任が医療機関で授業を実施。 ・学年全体の指導計画を変更し、本人が専門性の高い授業を受けられるよう配慮。冬休みや春休みに補講を実施（単位取得）。	・本人・家族の学習意欲・希望の確認。 ・本人のモチベーション維持のため、病院独自の学習ボランティアによる支援を実施。
結果	希望する高校に入学し、留年せずに進級。		

（３）本事例のポイント

- ・支援計画が決まったら、学校と今後の学校生活について相談をし、協力体制を整えることが必要です。その際、必要に応じて自立支援員が、医療機関、本人・家族、学校との調整を行うことが可能です。
 - ・長期入院の場合、本人の学習意欲や就学の希望などを確認することが重要です。入院中も学校とのつながりを持つことで、本人の学習意欲の維持につながります。ケースに合わせた学校とのつながりを持てるよう、学校と連携していくことが重要です。
- ※全ての学校で対応できるものではありません。ケースや学校の状況により異なります。

ケース2：連携して復学につながったケース

（１）事例の概要

高校１年生 男性 急性リンパ性白血病
 初発治療入院。入院期間は１５か月（中３の１月～翌年３月）、高１は休学
 多剤併用化学療法実施、その後放射線治療。
 治療の副作用による末梢神経障害のため、歩行困難となる。
 学習意欲はあり。

（２）関わりの経過

時期	本人・家族	学校	医療機関
高校入試を院内で実施			
高校入学 高１休学		・担任から定期的に行事の様子等を伝達。	・本人・家族の学習意欲・希望の確認。
復学に向けて	・自立支援員に学校との調整を依頼。		・本人のモチベーション維持のため、病院独自の学習ボランティアによる支援を実施。 ・リハビリを実施。
調整会議 〈参加者〉本人・家族、主治医、学校 〈内容〉 ・階段昇降機等の設置等、復学にあたっての配慮を検討。			
結果	リハビリにより、車いす使用せず復学。		

（３）本事例のポイント

- ・本人・家族の希望により、自立支援員が仲介役となり学校と主治医との連絡調整や協議の場を設定することができます。医療機関、本人・家族、学校等の関係者が疾患や病状の共通認識を持つことにより、復学への見通しや課題の整理を行うことができます。

（県高等学校教育課より）

県立高等学校及び中等教育学校においては、身体が不自由な場合、階段昇降車の貸出が可能です。



ケース3：入院期間が長引くも学習意欲を維持できたケース

（1）事例の概要

高校2年生 男性 急性リンパ性白血病
 初発治療入院。入院期間は12か月（高2の9月～翌年9月）
 多剤併用化学療法実施。
 入院中は勉強可能。毎日リハビリにて筋力低下予防トレーニング可能。
 学習意欲あり大学進学も希望。

（2）関わりの経過

時期	本人・家族	学校	医療機関
高2の9月入院	・高校に入院中の学習について相談。 ・入院治療が9月から翌年9月まで続いたため、高校に進級について相談。 ・在籍校への復学を希望。	・学校とのつながりを持つために、担任が時々本人と面会。 ・今後の学校生活について本人・家族の希望を確認。	・本人・家族の学習意欲・希望の確認。 ・本人のモチベーション維持のため、病院独自の学習ボランティアによる支援を実施。
結果	・希望どおり在籍校に復学。（2年間留年）大学に進学。		

（3）本事例のポイント

- ・入院時期や期間により、2年間留年になるケースもあります。支援計画が決まったら、学校と今後の学校生活について相談をし、協力体制を整えることが必要です。
- ・学習意欲の維持のために、入院中も学校とのつながりを持つことが、本人の学習意欲維持につながります。ケースに合わせた学校とのつながりを持てるよう学校と連携していくことが重要です。

ケース4：入院期間が長引き、本人・家族の意向により転学したケース

(1) 事例の概要

高校2年生 男性 急性骨髄性白血病
 初発治療入院。入院期間は8か月（高2の12月～翌年7月）
 多剤併用化学療法実施。
 化学療法中や発熱時以外は勉強可能。
 学習意欲はあるが、留年して復学することに抵抗感あり。
 留年した場合は、在籍校に戻る意思なし。

(2) 関わりの経過

時期	本人・家族	学校	医療機関
高2の12月入院	・高校に入院中の学習について相談。	・学習支援の実施なし。	・本人・家族の学習意欲・希望の確認。 ・本人のモチベーション維持のため、病院独自の学習ボランティアによる支援を実施。
調整会議 〈参加者〉本人・家族、主治医、学校 〈内容〉 ・高校から入院が長期になると留年は免れられないと本人・家族に説明。 単位制の高校等について本人・家族に情報提供。			
	・本人は留年して復学することに抵抗感あり。		
結果	・高2修了前に単位制の高校に転学。		

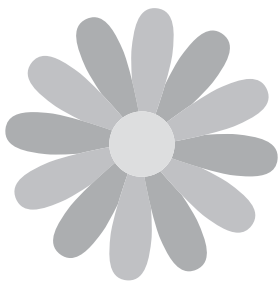
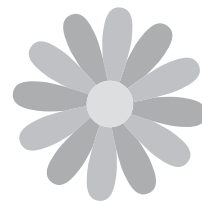
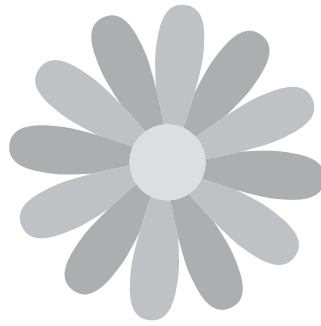
(3) 本事例のポイント

- ・本人・家族の希望や病状などを踏まえ、転学を選択するケースもあります。今後の学校生活や、転学などの選択肢について学校と相談できる体制を整えることが必要です。

（県高等学校教育課より）

全日制の課程に比べ、より弾力的に学習することができる
 単位制の定時制や通信制の高校に転学することもできます。





参 考 資 料

新潟県の県立高等学校

全

日

制

課

程

普通科

学年制・単位制

学究コース

理数コース

総合学科

単位制

人文科学系列、自然科学系列、農業生産系列、
メカトロニクス系列、ビジネス系列、生活文化系列、
健康・福祉系列、芸術文化系列等

専門学科

学年制

○農業科

生物資源科、生産技術科、食品科学科、食品技術科、生物工学科、
環境科学科、生活環境科、環境緑地科、農業土木科

○工業科

機械科、機械システム科、機械工学科、機械加工科、
工業マイスター科、生産工学科、メカトロニクス科、
ロボット工学科、電気科、電気工学科、電気電子工学科、
電子機械科、電子情報科、電子情報工学科、情報電子科、
建築科、建築工学科、日本建築科、建設工学科、土木科、土木工学科、
環境土木科、建築・デザイン科、産業デザイン科、工業化学科、
物質工学科、機械創造工学科、電気情報科、建築環境科、土木防災科

○商業科

商業科、情報処理科、総合ビジネス科、情報ビジネス科

○水産科

水産資源科、海洋開発科

○家庭科

家政科、食物科、生活文化科

○その他の専門学科

国際文化科、情報科学科、理数科、国際教養科、音楽科

定時制課程

普通科

学年制・単位制

午前部

夜間部

通信制課程

単位制

※ 学年制とは、学年による教育課程の区分がある学校

※ 単位制とは、学年による教育課程の区分を設けず、決められた単位の修得により卒業が認められる学校

※ 学科名は、平成31年度募集学級による。

県立高等学校の学科・コース等

高校の学科は、大きく普通科、総合学科、専門学科の3つに分けられます。

- 普通科では、興味・関心・適性・進路希望等に合ったコースや専攻を選択することができます。
- 総合学科では、進路実現に向けて自分に合った系列や科目を選択することができます。
- 専門学科では、農業・工業・商業・水産・家庭等の専門分野を学ぶことができます。

普通科

主に普通教育に関する教科・科目を履修する学科です。

※ 文系・理系の選択だけでなく、特色あるコース・専攻も設けています。

特色あるコース・専攻

<入学時からのコース>

- ◇ 学究コース(新潟中央)
- ◇ 理数コース(新潟南)
- ◇ スポーツコース(八海※)

<2年生からのコース・専攻>

- ◇ 医療専攻
(新潟西、小出、三条東)
- ◇ 福祉コース(八海※)
- ◇ 地域産業コース(中条※)
- ◇ 体育コース(新潟向陽)
- ◇ 健康体育コース(吉田)
- ◇ スポーツコース(豊栄)

※「総合選択制の高校」です。普通科目とともに、専門な知識や技能を学ぶ科目を選択することができます。

総合学科

普通教育及び専門教育に関する多様な教科・科目から主体的に選択履修する学科です。

学 校 名	系列数	系 列 名
村 上 桜ヶ丘	5	人文科学、自然科学、農業森林、ビジネス情報、生活福祉
五 泉	3	人文科学、自然科学、総合ビジネス
巻 総 合	5	人文自然、食料環境、工業、商業、生活文化
栃 尾	4	人文・自然科学、工業技術、ビジネス・情報、福祉・家庭
柏 崎 総 合	4	人文・自然、アグリ・フード、ビジネス・情報、生活・福祉
小 千 谷 西	5	人文科学、自然科学、メカトロニクス、生活・健康、芸術文化
十 日 町 総 合	5	人文・自然科学、農業生産、工業、ビジネス、生活文化
新 井	5	人文科学、自然科学、ビジネス、福祉、体育
糸 魚 川 白 嶺	4	自然科学・工業、人文社会科学、ビジネス・情報、生活福祉
佐 渡 総 合	6	人文自然科学、農産加工、環境工学、ビジネス情報、生活福祉、地域学

専門学科

主に専門教育に関する教科・科目を履修する学科です。

農業科

学 校 名	生産系	食品系	生物工学系	環境系	農業土木系
新 発 田 農 業	生物資源科	食品科学科		環境科学科	
長 岡 農 業	生産技術科	食品科学科		生活環境科	
加 茂 農 林	生産技術科	食品技術科	生物工学科 生命情報コース	環境緑地科	
高 田 農 業	生物資源科	食品科学科			農業土木科

工業科

学 校 名	機械系	電気電子系	建築土木系	デザイン系	工業化学系
新 潟 工 業	機械科	電気科	建築科、土木科		工業化学科
新 津 工 業	工業マイスター科 生産工学科	ロボット工学科	日本建築科		
新 発 田 南	機械工学科	電子情報工学科	建築工学科 土木工学科		
長 岡 工 業	機械工学科	電気電子工学科		産業デザイン科	物質工学科
新 潟 県 央 工 業	機械加工科	電子機械科 情報電子科	建設工学科 都市防災コース		
塩 沢 商 工	機械システム科		土木系科目の導入		
柏 崎 工 業	機械科	電子機械科 電気科	防災エンジニアコース		工業化学科
上 越 総 合 技 術	機械工学科 メカトロニクス科 機械創造工学科	電子情報科 電気工学科 電気情報科	環境土木科 建築・デザイン科 建築環境科		

商業科

新 潟 商 業	総合ビジネス科、情報処理科
新 発 田 商 業	商業科、情報処理科
長 岡 商 業	総合ビジネス科、情報ビジネス科
三 条 商 業	総合ビジネス科
塩 沢 商 工	商業科
高 田 商 業	総合ビジネス科

家庭科

新 潟 中 央	食物科
長 岡 大 手	家政科
高 田 北 城	生活文化科

水産科

海 洋	水産資源科、海洋開発科
-----	-------------

その他の専門学科

新 潟、長 岡、 高 田	理数科	サイエンスコース
新 発 田	理数科	メディカルコース
新 潟 中 央	音楽科	ロシア・ピアノ・ビバ/専攻
新 潟 商 業	国際教養科	
国 際 情 報	国際文化科、情報科学科	海外大学進学コース

※ 学科・コース・専攻名は、平成31年度募集学級による。

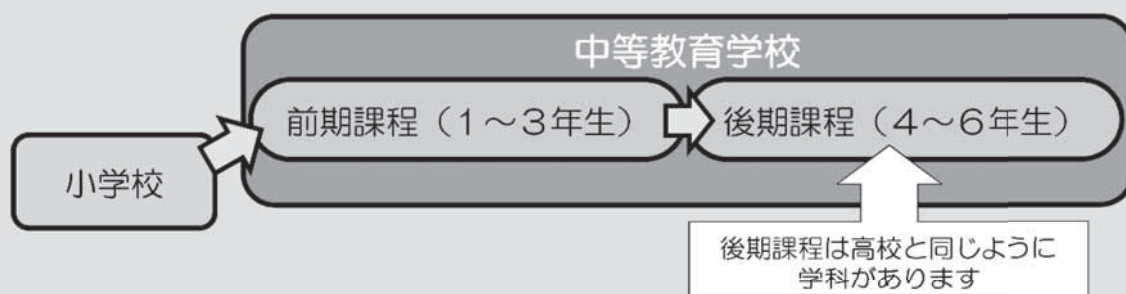
県立中高一貫教育校

中等教育学校

村上中等教育学校 普通科 柏崎翔洋中等教育学校 普通科

燕中等教育学校 国際科学科 津南中等教育学校 普通科

直江津中等教育学校 普通科 佐渡中等教育学校 普通科



新潟市立高等学校等の学科・コース等

新潟市には2つの高等学校があります。いずれの学校も、学年による教育課程の区分を設けず、決められた単位の修得により卒業が認められます。

	万代高等学校	明鏡高等学校	高志中等教育学校
課 程	全日制の課程	定時制の課程	全日制の課程
制度の別	単位制	単位制	学年制
学 科	普通科 (2年次より理系・文系選択)	普通科 (午前部・夜間部)	普通科 (4年生より人文科学コース・理工学コース・生物科学コース選択)
	英語理数科 (英語コース・理数コース) ※合格発表時に選択	※午後の授業を選択履修すること で3年での卒業が可能	

学 科 ・ コース

普通科	興味・関心・適性・進路希望等に基づいて履修する科目を選択することができます。 万代 : 2年次より文系・理系選択 明鏡 : 必履修科目以外は自由に科目選択 高志中等 : 4年生より人文科学コース・理工学コース・生物科学コース選択
英語理数科	主に専門教育に関する教科・科目を履修する学科です。
英語コース	主に英語に関する科目が充実しています。
理数コース	主に理数に関する科目が充実しています。

午前部・夜間部

午前部	午前中の授業を履修することで、4年で卒業が可能です。午後の選択授業を履修することで3年での卒業も可能です。
夜間部	夜間の授業を履修することで、4年で卒業が可能です。午後の選択授業を履修することで3年での卒業も可能です。

長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集

令和2年3月発行

編集・発行

新潟県・新潟市慢性疾病児童等地域支援協議会

新潟県福祉保健部健康対策課

〒950-8570 新潟市中央区新光町4番地1

電話 025(280)5197

FAX 025(285)8757

新潟市こども未来部こども家庭課

〒951-8550 新潟市中央区学校町通1番町602番地1

電話 025(226)1205

FAX 025(228)2197