

特集

小児がん等の難病で入院中の高校生の教育保障の動向と課題

栗山 宣夫

要旨 現在、小児がん等の難病で入院中の高校生の教育保障は、義務教育段階のそれと比べると大きく遅れている状況がある。一方、教育機会の保障及び教育的ニーズに応じた支援の提供を検討し、取り組み始めている学校や自治体も見られるようになってきた。そこで本論は、取り組み始めている学校・自治体の活動のタイプについて整理して示し、その取り組みが当事者の教育的ニーズに十分に応え得るものとなるかどうかを検討し、応えるためにはどのような施策や対応が必要かを提起した。

キーワード 入院、小児がん、高校生、病院内学級、学籍

1 はじめに

現在、小児がん等の難病により入院中の高校生が教育機会を得られていない状況が多くある。国もその問題は認識し、2018年度より2020年度に「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」を、2021年度には「高等学校段階の病気療養中等の生徒に対するICTを活用した遠隔教育の調査研究事業」として毎年、数か所の自治体にこの事業を委託する形で補助金を出している。またいくつかの自治体は、自治体独自の施策として入院中の高校生の教育保障に向けた取り組みをおこなっている。

しかし全国的にみると義務教育段階と比べて大きく遅れているといわざるを得ない現状がある。入院中の高校生を対象とした訪問教育がおこなわれている病院でも、その対象が重度重複障害をもつ生徒に限定され、小児がんなどの難病により入院をしている生徒は対象とされていないことも多

い。日本小児白血病リンパ腫研究グループに所属する149施設へのアンケート調査（回収率66.4%、99施設が回答）によると2014年時点において小児がんで入院中の高校生に何らかの支援をおこなっている施設は19施設のみであった（川村ほか、2019）。

本論は、入院中の高校生の教育保障の現状と課題を整理して示し、その改善に向けた取り組みを探ることを目的として記す。

2 義務教育段階との比較

子どもの人数を基準にした調査として、国立がん研究センター（2021）によると、小児がんで入院中の小学生の90.7%、中学生の77.6%が病院内学級¹⁾で授業を受けられている一方で、高校生のそれは19.4%と著しく低いという結果が示されている。また病院数を基準とした調査としては、小児がん拠点病院（全15病院）と主な小児がん連携病院（93病院）²⁾における病院内学級の設置状況や訪問教育の有無などを調べたものがあり、小学生については82病院（76%）で病院内学級が設置、25病院（23%）で訪問教育が実施、

中学生については78病院（72%）に病院内学級が設置、30病院（28%）で訪問教育が実施されていることに対して、高校生については何らかの形で教育的支援をおこなっている病院は52病院（48%）と義務教育段階と比べると著しく低いことが示されている（栗山、2021a）。この数字を見る上で、高校生に関しては、支援の形態が病院内学級と訪問教育に限らずICTによる遠隔授業のみの場合等も含めた「何らかの形」という、かなり広い捉え方をした数字であることも留意しなければならない。

また病院内学級高等部が設置されていても学籍異動の問題から利用がしにくく利用者数が増えず、人数としてニーズが表面化しにくい（新平ほか、2017）という問題がある。ここでいう義務教育段階とは異なる学籍異動の問題とは、病院内学級（特別支援学校高等部）に転入することができないのではなく、退院後に入院前に通っていた高等学校への復学に際しての問題である。病院内学級高等部転入時（主に入院時）に、それまで通っていた高等学校を退学すると、退院後にその高等学校に復学しようとしても復学できない、あるいは再入学の形をとるために次の4月を待たなければならない等の問題が生じているケースがある。また復学できたとしても単位認定の問題等をかえるケースもある。

このような問題が生じている自治体と生じていない自治体の取り組みの違い、及び前述の「何らかの形」での支援とはどのようなものであるのかを以下に示していく。

3 入院中の高校生の教育保障の動向
— 施策タイプの分類

いくつかの自治体が入院中の高校生の教育機会の提供に向けて様々な施策をおこなっている。その施策のタイプは次のように分類することができる³⁾。各タイプのメリット・デメリットについては、4章の当事者の要望を踏まえた上で5章に記す。

(1) 特別支援学校高等部への学籍異動タイプ

札幌市・群馬県・東京都・沖縄県が実施している。特別支援学校高等部に学籍を異動して教育をおこなう。群馬県と沖縄県では退院した場合には年度途中であってもほぼ全員が入院前の高等学校に復学できている。一方、札幌市と東京都は復学先の学校長の判断によるようになっており、復学できるケースとできないケースが混在している。東京都の場合は、入院時に本人または保護者が退院後の復学の約束を高等学校からとりつけることができただけの場合に高等学校を退学して特別支援学校に学籍を異動するという対応がとられているため、復学の約束が得られないがために病院内学級や訪問教育という特別支援学校からの教育の機会を得られていないケースがある。

復学がほぼ全てのケースで可能な自治体とそうではない自治体の具体的な進め方の違い、原因や課題については次項で述べる。

また東京都の場合は、訪問教育での対応の割合が他の自治体と比べると高い。群馬県は8病院の中に県立特別支援学校の本校・分校・分教室が設置されているのに対し、東京都は病院内学級の形態をとっているのは、小児がん拠点病院と主な小児がん連携病院14病院中5病院のみで、残り9病院は訪問教育で対応という形態をとっている。

(2) 入院前の高等学校からの非常勤講師派遣タイプ

神奈川県・愛知県・岐阜県・大阪府が実施している。学籍は異動しない。教育委員会が非常勤講師を病院に派遣しており、その非常勤講師の所属は、当該生徒の入院前の在籍校の非常勤講師としている。非常勤講師ではなく入院前の高等学校からの教員が病院を訪問して指導するケースもある。

(3) 入院前の高等学校からの非常勤講師派遣及び病院内学級小中学部との連携強化タイプ

埼玉県において⁴⁾、埼玉県立けやき特別支援学校（埼玉県立小児医療センター内）でおこなわれ