

	「就園・就学」、「復園・復学」に当たっての児又は本人のニーズ等	「就園・就学」、「復園・復学」に向けて、現在行なっている支援	「就園・就学」、「復園・復学」に向けて、本人・家族や関係機関との調整に関して、課題となっていること、改善を要すること等	その他意見
患者・家族会	周囲の理解、幼稚園や学校の先生（担任だけではなく関わるすべての先生）や生徒に子どもの病気と生活上の支障（薬のせいで血が止まらない、疲れやすい、季節によって体調が影響を受ける、手術痕など）を理解してもらうこと。		今は親が学校に対して子どもの病気や生活上の問題を個別に説明している。また先生が変わる度に説明しなければならない。引継ぎファイルを作るなどの工夫もしている。 学校側で心臓病に限らず慢性疾病児童の扱いについて、何を気をつけなければならないのか、情報を収集するルールを作って欲しい。（親の説明を引き継ぐための工夫も学校側で考えて欲しい。）	調査票とは別に数は限られますが、親の「就学・就園」についての意見をまとめたので、協議会の議論の材料のひとつにして下さい。（別紙）
支援団体	病気や障害があっても、健常の子どもと同じように学習する機会、同年代の子と関わりや集団活動する機会は、子どもの成長・発達において、大変重要なことである。		医療的ケアがあるため、幼稚園や保育所、学校への受入れに制約が生じたり、集団活動や学習活動等から排除されたりする例は後を絶ちません。受入れの制約の1つに親の付き添いがありますが、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないなど、家族への負担が大きく、また子どもの自律や社会参加の制約要因にもつながります。 院内学級で教育を受ける場合には、学籍を異動する必要があります。つまり、入院している医療機関に院内学級が設置されていて、主治医の許可が得られたとしても、学籍の異動がなければ学びの場は確保されません。私立の小・中学校に在籍していると、一旦退学をしないと学籍の異動ができないとの理由から、院内学級において必要な教育機会を得られないという例が見られます。短期間に入退院を繰り返す場合や、高等学校に在籍する子どもについては、公立、私立を問わず、教育機会の保証がほとんどなされていません。 退院後には院内学級から必要な支援が行えないために、スムーズな復学支援が行えなかったり、結果として不登校になってしまった子どもたちへの支援が途切れてしまったりすることが見られます。	
幼稚園		① 現在は小学校3年生の男児。当時、脳腫瘍の手術後回復が確認され、年少で受け入れ。特に医療的ケアや医療機関との連絡は行っていません。入園時スムーズに入園できるよう保護者へ園の手紙を郵送したり、児への手紙を渡したりと期待が持てるようにした。園生活では、抗がん剤の影響から帽子をかぶっての生活の為、本児、他児に対し保育的配慮を行いました。 ② 現在0歳児(1歳0か月)。生後2か月で内反足の為アキレス腱手術。4月に生後3か月で両足に装具を付けて入園。現在は、1歳なり装具を外しての生活をしている。午睡のみ、装具使用。装具が小さくなった為サイズの変更があった。行っているのは装具の取り外し。入園前に、ご両親と保育士・看護師・栄養士と面接を行ったが心配だった為、市の看護師とも面接を行ってもらうよう園から依頼。その後市（看護師）から指導を受けた。（保育的配慮事項・環境設定等）定期的な巡回あり。医療機関との連絡は特に行っていない。園では安全の為、0歳児に看護師を配置。またベビーベッドやコンビラック等、他児が危害を加えないよう配慮した。今現在は他児と一緒に園生活を行っている。保護者もとても協力的です。		医療的配慮児が、入園することが決まったとしても各施設により、保育室、保育設備、保育士や看護師の配置、現在保育している児等、色々な諸事情があると思うので簡単にはいかないことがあります。ただし配慮児も安心して保育を受ける権利があるので、市や各関係機関からの指導や援助がどの施設も必要だと思います。
保育所		<ul style="list-style-type: none"> 教育委員会（小学校）、就学相談との連携 保育園の見学相談 行政、自治体関係機関（マザーズホーム等）との連携 入院中のフォロー（保護者との連絡、お見舞い、クラスの子からの手紙など疎外感を感じないようにする） 服薬の介助（自分でできるように） 保護者との連携 	<ul style="list-style-type: none"> 医師や医療従事者との連携（気軽に相談できるかかりつけ） 看護師の確保（終日勤務、複数勤務など一不在の時間や看護師の不安の解消） 保護者の依頼に答えられるか、保育の必要があるのか 医療と保育士とのとらえ方の差 医療行為への不安 疾病の進行に伴う園生活の変化 エレベーターの設置など施設の整備 外国籍の保護者、児（言葉の壁） 	<ul style="list-style-type: none"> 周産期、高度医療後の子を保育園、学童期を見通した支援を考えてほしい。 退院後、自宅で行き詰る保護者の支援が必要 看護師の勤務状況（終日勤務、時間外勤務）、保育士の加配など 時間外に対応ができるような人的配置 <p>※保育協議会の病児・病後児保育に関する研修会でこれらの意見を参加者から聞きました</p>

	「就園・就学」、「復園・復学」に当たっての児又は本人のニーズ等	「就園・就学」、「復園・復学」に向けて、現在行なっている支援	「就園・就学」、「復園・復学」に向けて、本人・家族や関係機関との調整に関して、課題となっていること、改善を要すること等	その他意見
教育		<p>I型糖尿病児童</p> <ul style="list-style-type: none"> ○連絡ノートで家庭とやりとり <ul style="list-style-type: none"> ・献立から給食時インスリンの量の指示 ・測定結果の連絡 ・給食摂取量の確認（体調が悪いときは、給食前・後の写真を撮り、送り、インスリンの量を支持してもらう。） ○血糖値の測定（本人） <ul style="list-style-type: none"> ・測定時間を決めて ・体調によって保健室等で行う。 ・血糖値測定セット・低血糖時対応物品を預かっている（測定セットは金曜日に持ち帰り） 	<ul style="list-style-type: none"> ・学年が上がるにつれ、学校にいる時間が長くなるため、血糖値の管理が難しくなってくる。（捕食・部活への参加等） ・泊を伴う校外学習への参加 	<p>今のところ、時間を決めたり、こちらから声をかけたりし、血糖値の測定を行うことが多いが、先を考え、自分で自分の管理（自立）できるように、少しずつしているところです。</p>
特別支援教育		<p>【就学等について】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・千葉県教育支援委員会を開催し、就学先となる特別支援学校の指定、市町村教育委員会への専門的な立場からの助言、就学後の一貫した支援など、障害のある児童生徒の適切な就学先について助言を行っている。 <p>【転学等について】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気等により1か月以上の入院の場合は、病弱特別支援学校等に転学することにより、院内学級や訪問での教育を受けられるようにし、学習の継続を図っている。また、入院が1か月未満の際、入院する病院に、特別支援学校の「通級による指導」が開設されている場合には、転籍せずに、自立活動等の授業が受けられるようにしている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・入院治療を終えて、前籍校に特別支援学校から復学する際には、関係者間で児童生徒の体調管理等の支援に関する共通理解を図ることなどの引き継ぎを行うこと。 ・高等学校については、各校の教育課程に基づいて、単位認定、単位の読み替え等の課題がある。特に、農業や工業等専門学科の教育課程の場合には、病弱特別支援学校高等部普通科の教育課程では履修が困難な教科・科目が出てくること。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本県では、各特別支援学校のセンター的機能を活用して、教育相談等多様な支援を実施している。病院内で院内学級や訪問指導、通級による指導が行われていない場合でも、関係者間で情報を共有して、児童生徒の学びが途切れないように支援できる方法を考えていきたい。 ・病室と学校をICT機器で結んで授業を行う遠隔教育についての制度化が進んできている。本県においても、四街道特別支援学校が「病弱特別支援学校高等部における遠隔教育」の研究開発に取り組んでいるところである。遠隔教育の推進により、入院中の児童生徒の深い学びにつなげていきたい。
小児医療機関		<p>袖ヶ浦特別支援学校による教育相談 言語聴覚士によるきこえの相談</p>	<p>全体として課題になっていることは現時点ではないようです。（本人家族と教育関係機関との直接の相談が主で、当院がその間に入って「調整」することは、ほほない状況です。）</p>	
小児科		<p>食物アレルギー、気管支喘息などのアレルギー性疾患児の就学に関して、生活管理指導票の記載を行っている。 発達障害児については、養護教育センターなどと連携をとれるように就学に向けて助言を行っている。</p>	<p>11月に行われる就学時健診を経てから、就学に際して食物アレルギー、発達障害、その他の慢性疾患を有する児の対応が始まるのでは、学校側の準備にも時間が少なく不十分になってしまったり、保護者の方も準備不足になることが多い。 また、主治医の立場からも、食物アレルギーでの除去食解除に向けた食物負荷試験、発達障害の診断、評価の機会を逸してしまう危険を感じている。</p>	<p>食物アレルギーを持つ児の、食物除去やご食事のアナフィラキシー対応など、教師や他の児童・生徒の理解や援助が十分に得られているとは言えない。 発達障害の児の特性についても、教師やほかの児童・生徒の理解と支援が十分ではない場合も多い。 主治医から直接教師などへ説明や助言を行う機会がほとんどない。</p>
療育機関		<p>就園・就学が可能である旨、および配慮事項についての「意見書や診断書」の作成。 就学先選択の参考にするための「発達検査」の実施と、必要であれば就学先への情報提供。 復園・復学についても同様の意見書作成や情報提供を行うが、復園・復学先の職員と直接面談して不安や疑問に回答することもある。</p>	<p>本人の病気や障害についての情報や配慮事項は、まずは家族から園や学校に伝えることが基本であるが、情報が不十分であったり不正確であったりすることが多いため、あらかじめ医療者から伝えることも多い。 その場合に、園や学校側が知りたい情報と焦点がずれてしまうことがあるので、質問事項を予め伝えてもらうか、直接面談して意見交換することが有用と思われる。</p>	<p>園や学校側は、知らない・わからないことへの不安から、受け入れに消極的になるのではなく、理解しよう・教えてもらおうという積極的な姿勢で、話し合いに望んで欲しい。 家族側も、「受け入れてもらうのが当たり前」という権利意識を全面に出すのではなく、園や学校側と協力し合って、共に子どもの成長・学びを引きだしていこうという協力姿勢があると、様々な話が進みやすい印象です。</p>
市町村		<p>窓口申請時に専門職による全数面接を行い、相談対応をしている。 就学に関しては、同施設内にある教育研究所が行っている、就学相談や個別相談を紹介している。場合によっては直接窓口と連絡をとり、支援を繋げている。 就園に関しては、保育運営課をご紹介し、相談を促している。</p>	<p>現在、ご本人・ご家族に対して、適した相談先をご紹介するなどの対応をとっているが、就学・就園に関する関係機関とは直接連携をすることが少ないため、現状を把握しきれていない。</p>	<p>就園・就学への不安は多い傾向があるため、昨年度はこのことをテーマとした患者・家族交流会を開催している。今後も引き続き保護者との全数面談を行い、関係機関との連携を密にしながら、支援に繋げていきたいと考えている。</p>

別紙

「患者・家族会」からの「その他意見」の詳細

心臓病の子どもを持つ親から聞いた「就園・就学」、「復園・復学」について

<p>小学校4年生の母親</p>	<p>小学校の入学前から、入学後、いろいろな行事の前に面談を行ってもらっている。入学時の面談は、教頭先生、保健の先生、担任の先生。周りの人に子どもの病気のことを話してもよいのかと質問されたが、担任だけではなく、全部の先生、周りの生徒たちにも息子の病気のことを知って欲しいと言った。</p>
	<p>子どもの学年が上がり、先生が変わる度に、子どもの病気について、守る会のリーフレットを持参し、説明に行っている。</p>
<p>小学校2年生の母親</p>	<p>疲れやすかったり、感染症による影響が大きいことなどを知ってもらえるようにした。どのくらいになったら休ませるかとか。</p>
	<p>長期入院をして入院前に通学していた特別支援学校に復学した。今の学校の先生から病院に行って教えたいとの話があったが、入院していた病院では、その院内で教えることができるのは最寄りの特別支援学校だけで、もし勉強をしたいのなら転校するように言われた。教えてあげたいという先生が来ることはできないのはわかったが、転校することまでは考えられなかった。入院により勉強が遅れないように、転校しないと院内で教えられないという制度は変えて欲しいと思う。</p>
<p>小学校5年生の母親</p>	<p>幼稚園に入園するときにすでに手術予定が決まっており、復園する際に運動制限があるとわかっていたので、いくつかの幼稚園で相談した。幼稚園は園長先生の方針により扱いが全く違うと聞いているし、そう思った。運動制限があることで、休園すると言われたところもあったが、職員室で見えてくれると言ってくれたところもあった。結果的にはよいところに行けて、運動会にも個別に練習をさせてくれて、参加することができた。</p>
<p>成人（本人が心臓病）</p>	<p>学校のときのことを思い出すと、やはり我慢をして一人でやらなければいけないこともあるので、周りの生徒に自分が心臓病であることを知ってもらえると助かると思った。特に中学以降は科目によって先生も異なるので、先生も全員理解してもらえると助かる。</p>

<p>小学校3年生の母親</p>	<p>小学校の入学前検診に行く前に学校に電話をして、保健の先生と相談した。入学前に校長先生に、入学後に教頭先生、保健の先生、担任の先生に病気のことと心臓病児の生活のことをまとめた資料のファイルを持って行って子どものことを説明した。学校の先生全体に知ってもらえるようお願いした。その説明したファイルはずっと引き継いでもらえるようお願いした。薬の服用によって、血が止まりづらかったりするので、先生のいない時間に困らないように他の生徒にも子どもの病気をわかってもらえるようお願いした。また手術の後の傷のこともいじめにつながったりしないように生徒たちに理解してもらいたい。説明をしたこともあり、運動会はテントの中で休ませてもらったりもした。ただ学年が変わって説明ができなかったからか、その後、テントを使わせてもらえなかった。</p>
<p>3歳の母親</p>	<p>幼稚園に入る前に保健所に幼稚園について相談した。特に薬の対応をしてくれることを一番重要に考えていた。園長先生と面談し、就園前にかかなり詳しく事前調査をしてくれた。</p> <p>ヘルプカードを付けて、全部の先生に子どものことをわかってもらえるようにしている。しかし延長保育のときにパートの保育士さんに面倒を見てもらっていたが、手術痕を見てはじめて病気のことを気付いたことがあった。職員だけでなく、パートの保育士さんにもわかってもらえないと不安に思う。</p>
<p>高校1年生の母親</p>	<p>幼稚園は園長先生次第なので、事前によく話を聞く必要がある。小学校も入学前に相談しても、4月になると転勤になっていたりする。4月以降に説明することになる。毎年、子どもの体と生活について説明するのは大変なので、説明資料を作って引き継いでもらえるようにした。</p>
<p>高校1年生の母親</p>	<p>学年が上になると教室の階も上になる。心臓病の子どもは疲れやすいので、下の階にしてくれないかと相談したことがある。エレベーターを設置してもらいたいと思う。またエアコンとかも。疲れやすいので、学校の荷物（教科書とか）は学校に置いて、通学時に持っていかなくてよいようお願いした。</p>
<p>母親（子どもは成人）</p>	<p>小学校から中学校（特別支援学校）にあがるときに、入学前に子どもの病気について説明に行った。4月に入学したときに校長、教頭、担任の先生とかみんな異動になっていて、まったく自分の説明が引き継がれておらず、いやな思いをした。</p>