

「就園・就学」、「復園・復学」に係る支援状況等に関する調査結果（県健康福祉センター）

参考資料2

Q1：個別支援や関係者向け研修会等から把握した、「就園・就学」、「復園・復学」に当たってそれぞれが抱く課題・ニーズ等について

(1) 本人・保護者側

| 習志野 | 市川 | 松戸 | 野田 | 印旛 | 香取 | 海匝 |
|--|---|--|---|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> 園や学校、友人等の疾病への理解や協力を得られるかといった不安がある。 疾病について伝えることで、入園入学に支障が出たり、いじめの対象になること等への恐れがある。 疾病や障害により看護師がいない、人員不足などの理由で、入園が困難だったり自宅から遠いところに通わなければならない。 付き添いによる負担が大きい。 | <ul style="list-style-type: none"> 幼稚園入園前に心疾患があることを何度も伝えたが、その都度「大丈夫」と言われ入園させたが、入園後に「恐ろしくていられない」「できない」と言われ、退園することとなった。（就園に関して） 発達が通常と大きく異なるため、受け入れ先がなかなか決まらなかった。あちこちに相談や事前審査や検査に追われ、本人と家族の負担が大きく就学のために不安がつかない。（就学に関して） 育児休暇が終わる際に保育園を探しに市役所に行ったが、病気があると保育園に入れないとのことで市役所をたらいまわしにされ、結果母親が仕事を辞めることになった。（就園に関して） 発症時、公立の保育園に通っていたが「これまで通りの保育はできない。できれば退園してほしい」という雰囲気を出され、その後認可の私立保育園に入園。そこではとてもよくサポートしてくださり無事に卒園することができた。（就園に関して） 保育園に通って2年目の末、教室が2階になるからと転園を勧められた。家から一番近い場所だったため、なんとか通えないかと交渉したところ、「万が一の事が起きた場合、命の保証はしませんよ」と園長に言われ、他の保育園に転園した。ものすごく強烈に印象に残る言葉だった。（就園に関して） 学校生活では、行事への参加等（運動会や宿泊学習等）病気により参加できないと周囲から拒まれた。（就学に関して） 病気の再発や長期入院による学習遅れが不安（復学に関して） <p>※過去のアンケートから回答</p> | <ul style="list-style-type: none"> 悪性新生物治療等の長期入院に伴う勉強の遅れ、また学期途中からの復学、または体調悪化による頻繁な欠席による友人関係への不安等がある | <ul style="list-style-type: none"> 入院期間が長いと、授業についていけるか心配。 出席日数が足りずに、留年の恐れがあると学校から説明を受けた。 主治医からは学校に復学していいと言われたが、学校が体調を心配し、休むことをすすめられた。 休学中、学校の担任が週1回訪問してくれ、課題やプリントを与えてくれたり、わからないところを教えてくれて、助かった。 抗がん剤の治療中で、毎日通学することが難しい場合、学校と相談し、体調を考慮し、通学できる時に通学するよう配慮してもらっていると意見があった。 自己注射ができる場所の確保。（1型糖尿病）就園・就学前に、学校側と話し合い、決めておく必要がある。 学校の同級生等に、病気や治療について、からかわれることがある。 | <ul style="list-style-type: none"> 自分に合う特別支援学校探しに苦慮され、また、その学校が遠い場合、悩まれることも多いとお聞きします。 特別支援学校に通学できるケースは母土土のつながりもできやすいが、訪問してもらおうケースの場合、母が外部とつながる機会が少なくなり、孤立する傾向がある場合もある。 特別支援学校を卒業後、通える受け皿が少なく、悩むケースがある（就学とは関係ないかもしれませんが） | <ul style="list-style-type: none"> 学校や園がどれだけ病気を理解してくれるか、入園・入学拒否されないか心配。なかなか理解が得られない。 入園入学に対して誰に相談してよいかわからない。どのような施設や学校があるかわからない。情報を得る機会がない。 学校によって対応に差がある。 事故や症状が出た時の対応。どこまで頼むべきか。どのようにしたらよいか。 付き添いや送迎、医療処置は学校対応できない等親の負担が大きい。 授業、遠足、給食、部活等への配慮が必要。また、配慮できないため参加不可のこともある。 友達に知られたくない。クラスメートにどこまで説明するか、説明をしないかの選択に迷う。 特別支援学校によって、得意分野が違って利用しづらい。大型の車いすを乗せられる送迎車がない、訪問学級に対応してもらえない等。 | <ul style="list-style-type: none"> バリアフリーでない学校の場合、入学が可能であるか、保護者が学校と直接交渉している状況である。 車椅子で登校する際、バス会社との調整を家族がすることとなり負担が大きい。 |

| 山武 | 長生 | 夷隅 | 安房 | 君津 | 市原 |
|--|---|---|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> 疾病により学校生活に制限が生じるケースにおいて、児・保護者と学校との話し合いが不十分だったためか、合理的配慮が十分になされず、学校生活に支障が生じてしまったという相談があった。 | <ul style="list-style-type: none"> 今後の就学に向けてどうなるかといった漠然とした不安。 進級、就学等により環境（場所、支援者）の変化があった際には、できていたことができなくなる。統一した支援方法の共有ニーズがある。 例）摂食障害により、自身の慣れた環境でないと食事がとれない児については、長年かけて環境やスタッフに慣れてきたところだが、環境が変わった際には、また一から環境を整える必要があり、本人も家族もストレスにつながる。 | <ul style="list-style-type: none"> 病気で欠席が増えることで、出席単位が足りるかどうかが。 体調悪化などにより成績が落ちてしまったが、進学先をどうしたら良いか。 | <ul style="list-style-type: none"> 再発による入院を繰り返すことが多いため、勉強についていくのが大変である。（微小変化型ネフローゼ症候群） 大学へ進学すると一人暮らしとなり、低血糖で倒れたりする可能性もあるので心配である。他の患児が、大学生活や一人暮らしをどのように送っているのか聞いてみたい。（1型糖尿病） 定時制高校を希望していたが、欠席時間により補講や追試が受けられないこと、単位不足により留年になる可能性があること、最長6年までしか在学できないことの説明を受けた。家族内で話し合いの末、体調が落ち着き体力をつけてから進学することを望んでいる。（1型糖尿病） 大学進学のため県外で一人暮らしとなり、医療機関を変更したが、大学の授業がある日と受診日が被っていることもあり、今後の受診について考えている。（潰瘍性大腸炎） 高校入学し、本人がやりたい部活動に入ったものの、体力・体調ともについていけず退部。体育でも激しい運動の場合は易疲労感あり。（両側低形成腎） | <p>小中学校の義務教育の時期では、学校での配慮がされるためか、就学・復学に関する相談等を受けることがない。</p> <p>高等学校在学中に本人の病状が悪化し入院を余儀なくされる場合、学校の教科単位が取得できず、場合によっては留年等になってしまう恐れがあり、心身ともに入院中も落ち着いて療養することが難しい様子がみられる事例や、単位取得のため欠席できず、退院してもすぐに登校する必要のある事例があった。</p> <p>また、炎症性腸疾患の事例では、トイレを頻回に使用するのを知られたくないため、学校を欠席する女子高校生の事例がある。</p> | <ul style="list-style-type: none"> 就園・就学できる園・学校があるかわからない。 就園・就学をする際に、親が1から情報収集しなければならない。情報がまとまっていない。どこに聞いたらよいかかわからない。 |

(2) 受け入れ側

| 習志野 | 市川 | 松戸 | 野田 | 印旛 | 香取 | 海匝 |
|--|----|---|--|----|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・医療的行為が必要な児の見守りについて、経験がないことによる受け入れへの不安が大きい。 ・対応するための人員不足、対応への不安等により、インシュリン注射時などに、保護者の来校（来園）を求める必要がある。 ・受け入れにあたり看護師等専門職の確保が困難。 ・学校側の精一杯の対応と保護者のニーズが合致しないことがある。 | | <ul style="list-style-type: none"> ・慢性疾患の病態に関する理解の不足（例：慢性心疾患に罹患しており、体育は可能と主治医から言われているにも関わらず、休むように指示されてしまう） | <ul style="list-style-type: none"> ・学校で配慮しなければならないことは何か、主治医や親から把握したい。 ・他の子ども達へ、病気のことについて、どのように説明するか。 ・修学旅行や林間学校等、宿泊を伴う行事の際、どのような配慮や注意が必要か知りたい。（養護教諭部会より） ・集団保育が可能なのか。（市保育課より） ・ステロイドや免疫抑制剤、抗がん剤等を使用している場合等、感染症の心配がある。感染症に罹患したことによる悪化の心配。（市保育課より） ・服薬をどうするのか（市保育課より） ・水分制限や食事制限の必要性について。（市保育課より） | | <ul style="list-style-type: none"> ・学校が医療処置をどこまで受け入れるか。 ・体調不良時の対応。 ・他の生徒もいる中で、注意深く観察することが困難。 ・支援員も限りがあるので、程度により1人の支援員が複数みることもあり、親の希望に添えないことがある。 ・医師の指示を保護者経由で聞くため、事実と異なることがある。 | <ul style="list-style-type: none"> ・支援者（保育園、小中学校等）から、病気を抱える児に対し、病気に対しての注意点や、成長・発達も含め十分に支援できるか心配であるという意見が聞かれている。 ・学校の構造上の問題もあり、生活介助について、学校や教育委員会が個別に対応している現状であるが、職員側の負担が大きい。 |

| 山武 | 長生 | 夷隅 | 安房 | 君津 | 市原 |
|--|------|----|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・前項の相談ケースは保護者への助言により、保護者自身が学校との調整を図ることができたため、学校へのアプローチはしていません。 | 把握なし | | <ul style="list-style-type: none"> ・学校の養護教諭から、本人の病気について職員や全校生徒に説明をし、本人の体調面に配慮が必要であることを周知してくれた。（微小変化型ネフローゼ症候群） ・学校の養護教諭より、低血糖時の対応について職員や生徒に周知し理解してもらった。（Ⅰ型糖尿病） | <p>炎症性腸疾患の事例では、トイレを頻回に使用するのを知られたくないため、職員トイレの使用許可などの配慮を保健所から学校に求めてほしいと保護者から依頼があった。早速、学校側へ情報提供し依頼したところ、関係機関からの情報提供から対応するのは難しい、本人や家族が希望を発信するようにと回答があった。</p> <p>学校生活を送る中で、療養に関しても自己管理する力が求められている時期ではあるが、病状の回復途上や思春期の子どもの心理に鑑み、周囲の支援や配慮の必要性があると感じた。</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・疾患がどのようなものかわからないため、園・学校でどの程度の支援・配慮が必要かわからない。 ・支援・配慮が必要な場合、園・学校の人員不足のため対応が困難。 |

Q2：「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について

| 習志野 | 市川 | 松戸 | 野田 | 印旛 | 香取 | 海匝 |
|---|--|--|--|----|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> 小慢の申請時などを通してできる限り面接等により、現状や心配事等の把握に努めてはいるが、医療依存度の高い児への支援が中心となっており、糖尿病等慢性疾患を抱える児への就園、就学に関する支援は充分に行えていない。 | <p>幼稚園や学校において、病気や障害を抱える子どもの理解や知識乏しい。そのため、理解等を促していく取組が必要。</p> | <ul style="list-style-type: none"> 情報共有のあり方 | <ul style="list-style-type: none"> 近年、就学、復学に関して、保健所が直接、調整した事例はない。（重度心身障害児や医療ケア児は除く。） 保護者から、入学の年や、担任やクラス替えがあるタイミングの時には、養護教諭と担任と面談をし、病気の理解や学校での配慮事項等について、確認をその都度行っていると小慢申請の面接時、話があった。 入園前に、必要に応じて主治医に診断書をかいてもらう。基本は、親からよく状況を聞き取りして、特定の配慮が必要か判断する。（市保育課より） | | <ul style="list-style-type: none"> 学校や保育園、関係機関との調整役として保健所が相談対応していることを知らない保護者がおり、周知していく必要がある。 学校との連携 保健師自身の知識、技術の向上。 特別支援学校の体制や仕組み、取り組みについての情報不足。 | <ul style="list-style-type: none"> 保育園、学校職員等の支援者に対し、病気の症状や注意点に限らず、成長、発達および心理面、保護者や兄弟支援等理解を得ていく必要がある。 出生から就学、就職と一環してケアマネジメントする存在が必要である。 |

| 山武 | 長生 | 夷隅 | 安房 | 君津 | 市原 |
|---|---|--|----|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> 児童・保護者の二ス把握。 学校での課題の把握。 保育園・幼稚園・学校等関係機関への疾患及び療養生活等の知識を普及する取り組み。 | <ul style="list-style-type: none"> 対象者への支援方法を複数名で共有し、早期から関係者間で共有を行う。 支援者間での情報連携を行い、相談しやすい環境づくりの継続と資源の情報整理、共有。 支援者への疾患の理解を深める必要があるが、実態把握ができていない。（小児慢性特定疾病受付時に、同じ疾患で治療している同級生がいじめを受けたことがあり、治療を隠している事例があります。中学女児、糖尿病） | <ul style="list-style-type: none"> 就学や進学に関する相談に答えるにあたり、学校でどのような対応ができるのかなどの情報が少ない。 どこに聞けるのか窓口も明確ではない。 | | <p>炎症性腸疾患の事例のように、高校就学する時期においては療養に関し自己発信し自己管理できるようになることが望ましい。しかし、発症が間もない時期であったり病状が再燃するような状況において、どこまで学校に支援を求めてよいのか判断することが難しいため、関係機関が本人家族の抱える健康課題に関して相互理解する必要性がある。</p> | <ul style="list-style-type: none"> 障害や病気があると聞くだけで、園や学校が「就園・就学」「復園・復学」に対し敷居を高くしてしまう。 本人・家族の意向と関係機関の認識にずれが生じてしまう。 個々の疾患、障害が特殊であるため、関係機関の調整が困難になる。 |

Q3：過去（直近5年間程度）における「就園・就学、復園・復学」に関する取組み状況について（該当があれば記載してください。）

| 習志野 | 市川 | 松戸 | 野田 | 印旛 | 香取 | 海匝 |
|-----|----|---|---|----|--|----|
| | | <ul style="list-style-type: none"> 保護者の育休復帰の予定を聴取し、早めに保育担当課窓口にご相談することを提案している | <ul style="list-style-type: none"> 平成29年度、野田特別支援学校を訪問し、学校見学及び、学校での指導状況等を把握。保健所から小児慢性特定疾病に関する資料を提供し、情報交換を行った。 平成30年度、教育委員会と養護教諭部会とタイアップし、1型糖尿病の子どもへの支援について研修会を実施。学校で、配慮しなければならないこと等、医師から説明をもらった。 | | <ul style="list-style-type: none"> 平成29年度業務研究「小児慢性特定疾病児童の入園・入学に係る保護者の不安軽減に向けた支援方法」 更新申請時に面接を実施し、その中で必要なケースは学校との間に入り、調整。 学校と保護者の話し合いに同行し、助言。 | |

| 山武 | 長生 | 夷隅 | 安房 | 君津 | 市原 |
|----|---|---|----|----|---|
| | <p>相互交流支援事業として自主グループであるダウン症児親の会会員を対象に講演会を開催 平成26年「入学準備と学校生活について」講師：長生特別支援学校早期支援コーディネーター 平成27年「就学について」講師：大網白里特別支援学校 就学・教育担当 平成28年「就学と学校生活について」講師：大網白里特別支援学校 就学・教育担当 記録から平成27年度に開設された大網白里特別支援学校の先生を講師にしてほしいと会員から要望が出たことから講師選定を行っている。開催をしているものの、参加者は少ない状況です。</p> | <ul style="list-style-type: none"> 窓口等での個別相談による就学に関する相談。 | | | <ul style="list-style-type: none"> 就園可能な（疾患、障害があっても受け入れ可能な）園の情報提供をしている。 平成28年度に管内の養護教諭部会にて小児慢性特定疾病医療費助成制度や小慢受給者を対象に実施したアンケート結果を伝えた。本人・家族が学校生活において困っていること等について説明した。 平成29年度に関係機関を対象に、シンポジウム形式の講習会を実施。患者・福祉・医療の立場から本人・家族の支援体制について考えた。 |

Q4：その他、ご意見について（該当があれば記載してください。）

| 習志野 | 市川 | 松戸 | 野田 | 印旛 | 香取 | 海匝 |
|--|--|----|--|----|----|----|
| <ul style="list-style-type: none"> 園や学校、友人等の疾病への理解や協力を得られるかといった不安がある。 疾病について伝えることで、入園入学に支障が出たり、いじめの対象になること等への恐れがある。 疾病や障害により看護師がいない、人員不足などの理由で、入園が困難だったり自宅から遠いところに通わなければならない。 付き添いによる負担が大きい。 | <p>病気や障害を抱える子どもの就園や就学について、場合によっては障害者差別条例による相談窓口へ相談が寄せられることもあるので障害者福祉部門との連携も重要と考える。</p> | | <ul style="list-style-type: none"> 特別支援学校の体制や仕組み、取り組みについて、研修会や見学等の機会があるとよい。日頃の業務の中でケースを通し関連する特別支援学校に見学等依頼することも可能とは思われるが、見学会等の開催状況の情報が県全体で集約されると、把握しやすく参加しやすい。 | | | |

| 山武 | 長生 | 夷隅 | 安房 | 君津 | 市原 |
|----|---|----|----|----|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> 意見ではありませんが、小児慢性特定疾病医療費助成の申請窓口での面接時の聞き取りでは、適宜相談ことは、学校教諭へ相談し、個別で対応していることを確認しています。 記載のとおり、課題の把握はしているところですが、現状として、保健師の限られた人員で、業務の優先順位をつけると、「生活の自立が比較的可能な児」の支援は、高くつけられていません。そのため、県内の支援体制についても、整備が進むことを希望します。例）専門相談に対応できる人材の確保など | | | | <ul style="list-style-type: none"> 保健所が特別支援学校の情報を持っていない。学校見学や情報交換する機会を持っていきたい。 |