

本人・家族側

就園・就学に当たって

- **どこに相談をすればよいかわからない**  
入園・入学について誰に相談してよいかわからない。どのような施設・学校があるか情報を得る機会がない。
- **病気について理解が得られるのか不安**  
入園・入学拒否されないか、園や学校、友人等の疾病への理解や協力が得られるか。疾病を伝えることによる入園・入学に支障が生じること、いじめの対象になること等への心配。
- **受入先がなかなか決まらない**  
病気を理由に保育所入園できなかった事例も。看護師の人員不足等により、入園困難や遠方への入園もある。

入院中での学びの場の確保

- ・入院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ない例あり。
- ・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、しかし退学してしまうと退院後に前籍校への復学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例あり。
- ・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る例あり。

園・学校生活

- **日常生活での制限、配慮の必要性**  
疲れやすい、季節によって体調が影響を受ける、手術痕がある、薬の影響等、病気による生活の支障がある。給食、遠足、部活等への配慮が必要。運動会や宿泊学習等への行事参加ができないことも。
- **友人等の周囲の理解**  
クラスメイトに病気のことを知ってほしい。一方、どの程度説明したほうがいいのか、しない方がいいのか判断に迷う。いじめの心配もある。
- **医療処置がある場合の対応確認・擦り合わせ**  
I型糖尿病等の自己注射ができる場所の確保、症状出現時の対応方法等の保護者・施設側との検討。医療処置が施設側で対応できない場合、保護者の負担が大きい。
- **進級に伴い度重なり説明を要することへの負担**  
学年が上がり先生が変わる度に、子どもの病気について説明している。先生が異動となってもこれまでの対応を理解してもらえよう、説明資料を作り引き継いでもらえるようにした。
- **学習の遅れへの心配**  
病気の再発による入退院、長期入院により生じる学習の遅れ、出席日数・単位取得の不足
- **就園後の発症や、施設側の不安に伴う途中退園・転園も**  
発症によりこれまでの保育ができないことや、実際保育をした上で施設が困難を感じたことにより、暗に退園・転園を勧められた例も。

○ 高等学校に関すること

- ・高等学校在学中に入院する場合、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。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がある。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。
- ・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ない。

受入側

- **疾患に関する理解が十分でない**  
慢性疾患の病態に関する理解の不足。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。

- **前籍校への復学に当たる引継ぎの必要性**  
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。

- **医師や医療従事者と連携したい**  
配慮しなければならないことは何か、主治医から把握したい。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。

- **医療的行為等に対する不安**  
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不安が大きい。

- **受入れ当たる環境整備の困難**  
**補助員・専門職の配置が困難**  
・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。  
・受入れに当たり看護師等専門職の確保が困難。複数勤務などによる不在の時間や看護師の不安の解消が必要。  
・支援員が複数人を担当することがあり、保護者の希望に添えないことがある。

エレベーターの設置など施設の整備

- **高等学校での履修関係**  
・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。

出典：平成30年9月～11月に各健康福祉センター（保健所）及び当協議会関係委員に実施した、小児慢性特定疾病児童等の「就園・就学」、「復園・復学」に係る支援状況等に関する調査を基に作成。

保健所・市町村保健

- **就園・就学、復園・復学に関する情報・対応が少ない**  
・育休復帰に当たり早めの保育担当課への相談を勧めたり、学校と保護者との話し合いに同行し助言したりする事例がある一方、  
・就学・復学に関する相談を受けることが少ない。  
・相談対応に当たり、学校でどのような対応ができるか等の情報が少ない。  
・相談先を紹介するなどしているが、就学・就園に関する関係機関とは直接連携することは少ないため、現状を把握しきれていない。

小児医療機関・小児科・療育機関

- **医師からの病気・配慮事項の説明**  
・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。  
・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、あらためて医療者から伝える必要も。  
・園や学校側が知りたい情報と焦点のずれが生じないよう、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。

- **就園・就学までの十分な準備期間が必要**  
・就学時健診を経てからは、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。  
・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おそれがある。