

慢性疾病児童の「就園・就学」、「復園・復学」に関する今後の支援の方向性

1. 就園・就学に向けた支援

(1) 相談先について

就園・就学に当たって、子どもや保護者が適切な時期から相談開始できるよう支援することが必要で、支援関係者は各機関の役割・強みを知り、保育所・幼稚園・学校と連携していくことが必要。

- 保育所・幼稚園・認定こども園等
市町村保育担当課窓口、保育所長・施設管理者
幼稚園長、園内の特別支援教育コーディネーター
- 学校
市町村教育委員会における教育相談
各学校内の養護教諭、学級担任、校長・教頭、特別支援教育コーディネーター

【支援機関】

- 医療・療育機関
担当医、看護師、ケースワーカー、院内学級担任、相談支援専門員等
- 保健
市町村子育て世代包括支援センター・妊娠・出産・子育てに関するワンストップの相談拠点
健康福祉センター(保健所)：小児慢性疾病児童等自立支援事業での相談支援
- 外部機関
特別支援学校(センター的機能)
県内の各教育事務所の特別支援アドバイザー
千葉県総合教育センター特別支援教育部

(2) 施設内の支援体制整備

子どもを理解し、病気を理解し、適切な指導と必要な支援を行うため、配慮事項について、施設内全体で共通理解していくことが必要。

- 検討の場
市町村子育て世代包括支援センターや小児慢性自立支援事業等における関係者会議
保育所の入所選考・調整、市町村教育委員会における就学先検討、校内教育支援委員会等
- 病気に関する基本的な知識の習得
- 周囲(職員・クラスメイト)への説明
- 学習環境・生活環境を整える
(参考)「病気の子どもの理解のために」(国立特別支援教育総合研究所)、特別支援教育指導資料
・健康福祉センター(保健所)における子どもの病気理解に関する研修
・千葉県総合教育センターにおける研修

(3) (2) の基礎となる環境整備

受入側の支援体制の構築上で基礎となる環境整備(看護師の確保(終日勤務、時間外勤務)、職員の加配、設備・施設整備)は不可欠であり、必要に応じて行政によるバックアップが必要。

- 人的配置、施設・設備整備
支援員、保育士、教員、看護職員等の配置・過配置、施設内のバリアフリー化
- 財政的支援
保育士配置改善事業、保育環境改善等事業、私立幼稚園等特別支援教育経費補助金
療育支援加算、障害児保育加算

2. 入院した際の支援

療養環境に応じた学習の機会や、同年代の子どもとの関わりや集団活動する場を保障することが必要。

- 1か月程度の短期間入院の児童生徒に、必要に応じて「通級による指導」が受けられるように対応する。
- 長期入院児童生徒の学びの機会の提供や支援の在り方について、ICTを活用した遠隔授業の試み
- 登校が困難な児童生徒への支援として、特別支援学校による教員を派遣しての教育(訪問教育)
- 高等学校に在籍している生徒が、病気で1か月以上にわたる入院が必要な場合は、一時的な転学を認め、特別支援学校に学籍を移動し、退院後、元の高等学校に戻ることができるようにする。

3. 復園・復学(就園・就学時も含む)に向けた関係者との情報共有と体制検討

復園・復学に向けて、子どもや保護者の不安・希望を踏まえ、周囲への説明の仕方、健康管理や体調不良時の対応等について主治医と十分に話し合い、関係者と共有することが必要。

- 本人・保護者と主治医との十分な話し合いと準備
就学に当たり就学時健診後からの準備では、本人・保護者の準備不足になることがあるので、保護者と主治医との間での十分な相談が必要。
- 退院前カンファレンスの開催
関係者が集まる会議等を開催し、子どもや保護者の心配・不安の軽減とともに、受入側の懸念事項への確認の機会とし、スムーズな復園・復学ができるように支援を行う。
- 学校生活指導管理表の活用
運動や給食など学校生活上、配慮や管理が必要な事項について、医師に作成してもらう。
→「復園・復学に当たっての確認項目」
- 支援計画の検討・作成
本人・保護者との合意を踏まえた個別の教育支援計画や、個別の指導計画の検討・策定

4. 保護者・主治医との情報共有・確認の機会の確保

日頃から、子どもの病気、治療、生活の制限、子どもと家族への対応や、進級、学校行事への参加等に当たり、主治医の意見・判断を確認する機会を確保しておくことが必要。

- 保護者との連携
日頃から園・学校生活での生活状況や治療状況を連絡し情報を共有する。
- 医療機関との連携
保護者からの具体的な注意点・要望事項について、園・学校側が理解できない場合や、疑問点がある場合は、保護者を通しての主治医への確認、又は保護者の承諾の上で直接確認する。
→「小児慢性特定疾病児童手帳」等の活用

5. 進級・進学等に向けた継続的な支援記録

学年進行や担任の変更があっても、本人・保護者と継続的に記録可能な媒体を活用するなどして、子どもの病気や配慮事項を共有できる仕組みが必要。

- ライフサポートファイルの活用
ライフステージごとに(支援の担い手が変わりやすい移行期においても)一貫した支援が継続的に提供されるよう、家族や関係機関が共に関わることのできる情報伝達ツール。
- 平成31年度までに50市町村が策定予定

6. 自律(自立)支援

発達段階に応じて、子ども自身が病気や治療を理解し、セルフケア能力(病気や治療に関する理解の促進、健康管理行動の継続、感染予防の必要性と方法等)を高めていくことができるよう、周囲の関係者の各々による支援・働きかけが必要。

- かかりつけ医療機関(主治医、看護師等)による支援
- 保健所(小児慢性自立支援員)による個別・集団支援
- 養護教諭による健康相談・保健指導
- 特別支援教育における「自立活動」
- 支援機関・患者会による勉強会・キャンプ開催等
- 移行期医療支援センターによる支援者向け研修
(参考)慢性疾患児の自立度確認シート(日本小児看護学会)
・教職員のための子どもの健康相談及び保健指導の手引き(文部科学省)