

平成30年度 千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会 議事結果

○日時 平成31年1月23日(水) 午後5時から午後7時15分まで

○場所 千葉県庁中庁舎10階大会議室

1 慢性疾病児童の「就園・就学」、「復園・復学」に向けた支援について

(1) 慢性疾病児童の「就園・就学」、「復園・復学」に関するニーズ、支援上の課題

○事務局説明

(資料1)

以前に実施した小児慢性児の生活実態調査の結果や、昨年度の会議において課題に挙げたとおり、小児慢性疾病児の家族からの相談では、保育所や幼稚園への入園に当たる心配事などが寄せられる。

昨年度の協議会では、小児慢性児の生活支援に関する全般的な課題を整理したが、今回、就園、就学に焦点を絞って、協議を進めたく、まず既存の資料から、療養・生活状況について振り返りをしたい。

(資料2)

昨年9月から11月にかけて、小児慢性自立支援事業を担当する県内の各健康福祉センター担当職員や、関係委員に、「就園・就学」、「復園・復学」に関する状況調査を実施し、各分野における支援状況を伺い、ニーズや課題を整理した。

なお、対象となる子どもを、生活の自立が比較的可能な児としている。

この資料のほか、本会で委員に実情をお話しいただき、共有できれば思う。

○座長

資料1について、何かご質問はあるか。

では、資料1の「小児慢性患者の療養・生活状況」について、「特別支援学校」の区分の中には「入院」の者も入っているのか。

○事務局

この問いへの回答方法として、選択肢から一つ選ぶものであったので、入院中に特別支援学校に行っているかもしれないが、その方は「入院」を選択されているかと思う。

○座長

現在の特別支援学校には、入院して教育を受けている方はいないということか。

○事務局

「入院」の中には院内学級などで特別支援学校を利用している方もいるだろうが、そ

の点についてはこの調べではわからない。

○座長

小児慢性疾病では様々種類があるが、「入院」には、疾病の特徴はあるか。例えば、循環器が多いとか。

○事務局

「入院」を選択しているのが多いのは、悪性新生物、免疫疾患が多い印象。

○座長

それでは、資料2に沿って話を進めていきたい。文章の中に言い表していない点もあるかと思うので、まず、就園・就学に当たっての本人・家族側からの課題から進めていきたい。

○委員

参考資料1にあるA4別紙は、できるだけ患者の立場を表したく作成した。親の立場からすると、一番の大きな話は、学校にどうやって伝えるかいつも工夫している点。この方法はだれにも教えてもらえない。他の疾患ではわからないが、心臓の会でリーフレットをつくっているのので、これを使って、学校側に入学する前の3月に伝えに行く。ただ、4月になったらその先生がいないということもあり、更に校長先生や保健の先生が変わっていることがある。3月に説明した際の引継ぎもなされていない。

学年が上がる度に同じ説明を繰り返さなければならない。リーフレットにあることや親が心配なことはファイルを作って必ず保健室に置いてくださいとお願いしている。

親の気持ちをいうと、わかってほしいということ。先生にわかってほしい、関係する全部の先生に分かっていてほしい。一人の先生がわかっていたとしても、ほかの先生になったときにはわからないということでは困る。保育所でも、正規の先生はわかっているが、延長保育などのパートの先生は全然わかっていないことがある。手術痕を見て特別な子どもだと初めて知り親に聞いて、聞かれた親側としてはわかっていないんだ（と残念に）思う。

生徒にもわかってほしいことも同じこと。いじめがあつたりすることも、意識しておいていただけてほしい。小児慢性の先天性心疾患を持つ本人が、中学校、高校で友達がわかっていることがすごく励みになる、助けられると話をしていた。先生がやらせたいと思うことと、医師側にとってはそこまでやったらまずいのではないかと思うことの境目は、本人にもわからないことがある。周りが頑張れと言って本人がマラソンをしてしまうこともあった。いかに全員に理解してほしいと思っている。

毎年理解してもらうために説明しに行くのは、非常に大変なので何か仕組みを作ってほしい。心臓病以外に色々な子どもが入学してくる。親はわかってもらいたいが、その方法を学校にも保育園にも用意してくれていない。私たちは私たちなりに考えたやり方でやってきて、私共の会であるとか、同じ病気の親たちが話をしながら経験を聞き、や

り方を伝えられているだけ。そのところを助けもらいたい。入学するとき、これは聞いておかなければならない、学年が上がるときに引き継いでいってもらいたい、そういうところを何か作ってもらえると、患者側からとしては安心できるのではと思う。

○座長

現状がこうだということをお話していただいた。学校のことが中心となったが、学校での対応についてお話しいただければと思う。

○委員

今のお話を聞いて、親御さんにそういう思いをさせてはいけなく申し訳ないと感じた。

私の学校では1型糖尿病の子がおり、入学前に保育園からの引継ぎを行い、保護者が学校に来て、養護教諭に説明して下さった。学校に上がってからは、クラスの子どもたちには、保護者が紙芝居で説明して下さり、子どもたちなりに理解が得られるように進めてくれた。学年が上がる時には、担任、養護教諭、管理者、保護者と、現在の体調を確認し次年度はこういう風にやっていきたいと思います、必ず学年の最初に話をする機会を設けている。

全職員に対しては、毎年年度初めに、1型糖尿病に対する理解をしてもらうため説明している。低血糖の症状、高血糖の症状など何かあったとき、本人が先生の誰にでも声を掛けて対応できるようにしている。

どこの学校でも、保護者や子どもに不安を与える対応はしてはならないと思うので、この会のお話を他の養護教諭にもお伝えしたい。

○委員

特別支援学校を所管している課であり、例えばこども病院や千葉大学病院などに入院した時、特別支援学校の院内学級や訪問学級で、学習指導や通級指導をしている。病気治療のために特別支援学校に転学してくる子どもが多い状況で、情報をきちんと関わる先生方で共有していくことがまず大事であると考えている。そして、個別の指導計画や教育支援計画を作成して、どのような学習をしていくのか、どういう配慮が必要なのか校内で確認し、保護者にも確認してもらっている。地元校に帰る時は、それをできる限り引き継いでもらい、対応の参考にしてもらっている。

引継ぎのところで保護者や子供たちがつらい思いをしているということがあることを受けて、病院の中に院内学級を設置している小中学校で構成する病弱連携協議会の会議に折にも、その点についても改めて更にお願いをしたいと考えている。

○座長

医療側から、病状のこと、生活指導ということが発信されるだろうと思うが、その点についていかがか。

○委員

医療では個別の患者対応や個人情報があつて、どうしても患者さんの方に説明し、具体的な生活の仕方のサジェスションはするが、学校に直接的にコンタクトはとりにくい。患者さんが間に入った形で、学校側の要望にあつたとき、学校のスタッフが病院に来ていただいて個別に説明することがある。

確かに委員のとおり、学校側の把握が予め十分にできているかどうか、人事異動で入学してみたら違うスタッフになっているとか、ということがあるとなかなか難しい。担任の先生が代々同じ先生になるとか、担任が次の担任に引き継ぐときに十分連絡が届いているケースについては安心してみれるでしょうが、最初に入学するときには情報共有ができていないと（難しいと）ということになりますので、学校に入ることが予め伝わっていれば、その疾患に対して予め情報共有を本当はした方がいいのではないかと感じている。ただ、どうしても病院の中ばかりでなかなか外に行かない、本当は私たちが学校に行つて建物を見て助言できればいいと思っている。

○委員

就学時の健診が11月で、そこで何かあつたとき、就学までに時間的に足りない場合が多い。特に食物アレルギーや最近では発達障害で、かなり準備が足りない。

以前から学校医の問題がある。学校医は小児科医が務めることがよろしいだろうが、人数の関係で、小児科以外の先生がやられていることがあり、こうした特殊な疾患の理解が学校医として不足している。学校医がこの点に造詣が深ければ、学校医がこまめに学校と病院との間には入られるのではないか。情報の共有のところにも学校医が中心となるべきところがあるのではと思っている。

個人情報の問題について考えなければならない点が多々ある。私たちが診断書を書くにしても、学校の先生に話をするにしても、両親を通してということが多い。どこまで話していいのか、いけないのか、日頃障害になっているように思う。

○座長

色々なニーズ、それに対しての現状、そしてこういう問題があるというのが、皆様がたから御意見を頂いてわかったかと思う。

今日の主題である、今後の支援の方向性について、より具体的に、今後はこうやっていくといいということをお話し頂くのが大事であるので、その中で再度話題が出てくると思うが、次の話題に移りたい。

(2) 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

○事務局説明

資料2に対応するための、今後の支援の方向性について、6つの観点で整理をした。すでに実施している、当然の内容もあるかと思うが、改めて、様々の立場の皆様と方向性について共通理解を図れればと思う。

1. 就園・就学に向けた支援 (1) 相談先について

○座長

資料3-1で、6つの項目に分けて方向性について話があったが、一つずつ話を進めていきたい。まず相談先について、保育所、幼稚園の立場からお話していただきたい。

○委員

一つお願いした点が、就学前の施設として認定子ども園も増えてきたので、相談先に、保育所、幼稚園のほか、認定子ども園も入れて頂きたい。

特別支援教育とあるが、発達障害で気になる子、食物アレルギーの子が増えているなかで、この慢性疾患は対象となる病気の定義は決まっているのか。脳腫瘍の子を受け入れたことがあるが、慢性疾患とは長期化するような子のことか。

私どもの業界の研修で特別支援教育というと、発達障害の研修をやっている。園内の特別支援教育コーディネーターとあるが、どういった性格を持って、義務付けられているのか。

私どもの学校医は小児科医であるが、最近保育所がたくさんできていて学校医が足りないのではと思っている。発達障害やアレルギーは多くいるかと思うので、おこがましいかもしれないが、内科医の先生には小児科の研修をやって頂ければと思う。

○座長

特別支援教育コーディネーターについて説明を頂きたい。

○委員

特別支援教育コーディネーターは、必ずしも置かなければいけないと法的なものはない。今、幼稚園も含めて小中高校に特別に支援を行う必要がある子どもが増えているなか、そういうお子さんへ関係機関と連携しながら適切な支援を行うためには、校内の体制を整えるキーパンソンになり、医師や福祉機関などの外部との連携をし、どういう支援体制を組んだ方がいいのか調整していく必要があり、配置をお願いしている。小中学校では100%置いている。校内の職員で指名してもらい、滞りなくすみやかに対応できるように働いていただく役割がある。

先ほど、特別支援を必要なお子さんの話が出たが、必ずしも診断があるお子さんを対象にしているわけではなく、知的遅れのない発達障害のお子さんも含めて、通常学級にも

多様な支援の必要な子がいるので、診断の有無にかかわらず支援の必要なお子さんに適切に必要な支援を進めるのが特別支援教育の基本的な考え方になっている。

○委員

一番困っていることは、気になる子がいるなかで、保護者と信頼関係を築いてやっていかないと、なかなか親に言っても認めてくれないこと。

一番いいと思っているのは、学校医の中に発達障害の知識があった方がいて、保護者に助言してくれると、保育者も自信をもって保護者に説明できる。

特別支援教育コーディネーターとして指名はしていなが、特別支援担当の責任者を置いている。記録についても、子どもごとにファイルを作っている。県の方、市町村の方などと一緒になってやっていければいいと思う。

○座長

市町村教育委員会における教育相談とあるが、委員お話しいただけるか。

○委員

市町村のなかでも、市長部局と教育部局が異なっている。今回、子育て支援包括支援センターを載せていただいているが、主に妊娠、出産、子育てということで、就園前の3歳ぐらいまでのお子さんをもつ親御さん、妊娠前の支援がメインになっている。市町村の保健センターの部門でいうと、教育委員会との連携が難しく、保護者には教育委員会の教育相談の窓口をお伝えする。継続的に関わっているお子さんについては同席することもあるが、なかなか学校の現場に保健師が出向いていくのは実際少ないというのが現状である。

○座長

学校内ではチームはできあがっていると思うが、学校内の養護教諭や担任などのグループでなされる仕組みはどうか。

○委員

今では「チーム学校」というものが叫ばれている中、慢性疾患のケースに限らず、ケース会議的なものはチームで対応するようにしており、結果を全職員に共通理解のために話しする形をとっている。

特別教育支援コーディネーターの話が出たが、どの学校にも100%おり、学校によっては特別支援学級の先生がやっていたり、そこに養護教諭が入って2名体制のところもあったりする。コーディネーターの先生を中心に特別支援が必要な子についてケース会議を開き、病気に関しては養護教諭が中心的に進めていく形で、組織として動くにはあたっては、チームを組んでやっている。

○座長

支援機関としていくつかありましたが、保健所の取組みとして、小慢を取りまとめている立場にあると思うが、そこでの相談等の仕組みはどのようなか。

○委員

小児慢性特定疾患の申請窓口では、保健師が必ず面接させていただき、色々な困りごとや心配事について対応している。

就園・就学や復園・復学への十分なきめこまかいサポートまで手が回っていないが、今はまず災害時の対応ということで、人工呼吸器をつけているお子さんはなおのこと、糖尿病のお子さんなど、いざという時の色々な備えについて働きかけている。

○座長

色々な相談窓口があるが、どのようにうまく活用をしていくかということ、これからきちっと整理していかなければならない。こういうものがあり、こういうときはこう活用をしていく、とわかるようにしておくことが必要かと思う。

1. 就園・就学に向けた支援 (2) 施設内の支援体制の整備

○座長

次に、支援体制の施設内での整備について、疾病に対する基本的な知識のこと、誰にでも共通してわかっておくこと、場合によってはクラスメイトに疾病のことについて説明して理解を得ることが大事だということがあった。

これに関して、病気に関する基本的な知識の問題について、医療側からお話しいただきたい。

○委員

先ほどから皆様の意見を聞きながら感じていたが、個人のケースに関してもあるが、その前提になる心臓病や悪性新生物の患者さんの概略や実際の生活などでこういうことをしてほしいという総論的なことを、幼稚園や保育所、学校、養護教諭にお伝えしたい気持ちはある。ただ、そういう場があまりないので、一人ひとりの患者さんのご家族にお話しする形になる。一人ひとりに対して個別に一緒にディスカッションするのも大事だが、疾患群としてこういう風にしたらよいのではないかとった話は情報提供できるかと思うので、そういう機会があれば協力させていただきたい。

○座長

病気全体で大勢の方にお伝えすることができるかもしれないが、個々のことになると難しいということ。

○委員

委員が話されたことは大事であり、話しする人材が多々いるので、機会を作って頂きたい。

周りの子どもがどう理解するかという点について。食物アレルギーのお子さんに関して、この子を殺すには卵を食べさせろという学校でのいじめ問題があった。私は時間をもらい、6年生たちに食物アレルギーの話をした。その子が復学してきたときに、周りの子どもたちがある程度理解するのは大事なことです。学校教育の中でこういったお話しをする機会が減っている。是非、命の教育ということもあるが、保健体育の授業などで、心臓はどういうもので、うまく働かなくなったらどういうことになるかなど、総論的なことでもよいので、子どもたちが今後成人になるしてもきちんと理解していただきたい。アレルギーも発達障害も同じであろう。学校教育の中で是非とり入れていただきたいと思う。

○座長

特に医療的処置があるお子さんの情報共有や対応が大事だと思うが、病気の知識とか対応の仕方などについてお話しいただければ。

○委員

発達障害や食物アレルギーは割と数があって、どの学校にもいるので、総論的な研修が効果的だし入りやすいかと思う。一方、心疾患や脳腫瘍など特殊な病気はどの学校にあるわけではなく、数校に一校というレベルなので、総論というよりは個別での理解ということになるかと思う。

医療的ケアでいうと、最近、千葉市の通常学級で医療的ケアがあるお子さんの支援に関わりがある。医療的ケアだと看護師さんがいるので看護師にお任せということになりがちだが、実際ケアのことだけでなく、神経因性膀胱で導尿が必要なことはどういうことか、まず担任の先生や養護教諭の先生に知って頂いて、ケアだけでなく生活全般でこの子にどういう配慮が必要なのか理解してほしいと感じている。

つい、ケアということになると、看護師任せになりがちだが、そういうお子さんだからこそ、一例一例違うので、養護教諭を含めて管理職や担任にも、個別的な理解が必要かと思う。

○座長

医療的ケア児への支援については、石井委員が千葉県の中でとりまとめいただいているので、それもこちらにも取り入れていただければと思う。

今お話しがあったこと、今の話題について御意見ありませんか。

○委員

小児慢性のお子さんは幅広く、見かけで分からない子や医療的ケアが必要な子まで様々。いろんな選択肢があるように考えて頂ければいい。

東京都での相談では、学校関係のことが多く、医療的ケアがあるので学校を断られた、校内の課外授業に保護者の付き添いを求められた、参加を断られたということもあった。学校教育法では保護者の意見を尊重するということが謳われている、子どもにとって何がいいのかの視点で考えて頂ければと思う。

1. 就園・就学に向けた支援 (3)(2)の基礎となる環境整備

○座長

基礎となる環境整備については、人的の問題、設備の問題、財政的な問題などであると書かれているが、これは行政がこういう視点に立ってバックアップしていかなければならない。

○事務局

関係課として、保育を担当する子育て支援課、幼稚園を担当する学事課などあるが、今回の協議の内容を、参考意見としてお伝えすることとしたい。

2. 入院した際の支援

○座長

入院した場合のことについて、説明をお願いしたい。

○委員

2月4日に、文部科学省の研究開発学校として4年間研究開発に取り組んできた報告会がある。

四街道特別支援学校は、下志津病院の隣にある病弱教育学校で、日医大北総病院、成田赤十字病院に入院した子どもたちの指導に当たっている。今回は、高等部に病気の療養のために転学してきたお子さんが、通学が困難でも学習を途切れさせないように、ICTを活用した遠隔教育の在り方について、研究に取り組んでいた成果を発表するもの。

例えば、白血病、小児がん、脳腫瘍等で入院してきた場合、高等学校の生徒がどうしても学習が途絶えて、学習が進められないということが大きな課題だった。千葉県については、県立の高校を中心に、病気療養で、例えばこども病院、成田日赤に入院してきたときに、訪問教育、院内学校を行っている特別支援学校に一旦転学してもらって、その特別支援学校（四街道、袖ヶ浦など）で、全日制の普通科の教育課程に準じた学習ができるようにした。退院後は元の学校に戻って、その学校で学習がとだえることなくやってきた。

これまで対面の授業が中心だったが、タブレット端末やノート型パソコンを使って、教室と病室をつないで、実際の授業を受けられる。体調が悪かったときは、後でオンデマンドとして、自分の体調のいいときに授業を見て、学習を進めていくことができる遠隔教育に取り組んできた。

入院生徒の意欲を途絶えさせることなく、学習も遠隔での授業であるが、教室で受ける内容と同等の授業の成果がでてきている。

入院生徒の事例は多くないが、少ない事例の中でも、通常の学校にいるような学習を遠隔教育を通じてできている。学んだことが在籍校に繋がり習得単位につながっていた。

昨年の9月に、遠隔教育に関する通知がでていて、今、文部科学省から色々な動きが出ている中、病気療養中の子どもたちがICTを活用して、入院していてもしっかり学べる、研究成果を基に今後も県として深めていきたい。

○座長

こういうことができる時代になったので活用を進めていただきたい。一つの新しい方向性を示していただいた。

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

4. 保護者・主治医との情報共有・確認の機会の確保

○座長

委員からも連絡調整がうまくいっていない、うまく伝わらないという問題があり残念に思ったが、もう一度お話をいただいてよろしいか。

○委員

復園・復学に関して、入院している間は院内学級で学習を受けられるが、がんの治療であると入院が短く、一旦退院してまた入院することを繰り返す。退院しているとき、感染が心配なために学校にいけないことがある。そうすると、家にいる間の学習が行き届かないことがある。短期間家にいるときの学習が届くようなことを考えて頂ければと思う。

○座長

実際入院している方が、院内学級をへて、前の学校に戻る時は、医療的な情報だけでなく、ほかのこともやり取りをする必要があると思うが、こども病院では何か仕組みはあるか。

○委員

その点の教育機関との連携が十分できていなく、どちらかというと、医療的なケアに注力して入り、教育機関におまかせになってしまっている。

○座長

四街道特別支援学校の前身の養護学校の時、私は25年間関係しており、医教の連携が叫ばれていた当時、退院するときには、相手の学校を訪問して、話し合っ、速やかに円滑に戻れるようにしてきた記憶がある。今はそういったことはあまり行われなく

なったのか。

○委員

确实にもうすぐ退院して学校に行くというときには行われていると思うが、治療の途中で、例えばがん治療では、入院治療をして、次のクールまでの間、学校には戻れないが家に戻る、しばらく休んだ後、すぐまた入院治療の状況であると、自宅にいる間の学習が届かなくなってしまう。

院内学級に所属していたとしても、病院から出て行ってしまうと、院内学級の先生は訪問することができない。そうしたところにも目を向けて頂ければと思って発言した。

○座長

色々なケースがあって、家に帰っても感染予防上学校に行ったり、訪問が受けられないことがあるということ。そうすると先ほどのインターネットを使った手法は応用がきくかもしれない。

さて、保育園・幼稚園での問題はいかがか。

○委員

保育園や認定子ども園に関しては、入園をする段階で、就労している親がまず基本にある。

保育園や認定子ども園の機能として、地域家庭への子育て支援がある。地域の慢性疾患を抱えている子がいたり、色々相談を受けたりする。親が働いているなかで、体調不良時にどう対応を取っていけばいいのか、一番問題になる。熱がある、下痢をしているので迎えにきてくださいという連絡はどの家庭と同じようにやっていくが、実際、チアノーゼが出てくるお子さんがいたら、保育士は慌ててしまう。看護師が必置でない中、医療的ケアがない心疾患の心中通行であれば、チアノーゼが出ないまでも、咳込んだりしたところで何かがあるとか（気づけるようにしておく。）

また、年齢が上がっていき、1階からの生活から2階になり、階段の上り下りが必要となる時、最初は介助していたが、エレベーターがない中で今後どうしていこうかというとき、子どもは自力で上るようになったがそれを見守る余力があるのかどうか、お父さん、お母さん、行政の関係者とも話しあいながら、進めていくこととなる。

就学の向けて、学校関係の方に、保育園でこうしていた、保育園の設備の中でできることはここまでであったと説明している。

長期入院により復園ということも、長期にわたると入所の継続ができなくなってしまうこともある。（入所を）待っているお子さんがいれば、一旦退園してもらって、次のお子さんをいれてもらえないかという相談があったりする。そうすると、退院した後は同じ園に戻ってこれないこともあるかもしれない。

入所するための条件はあるが、まずは子どもがどうしていったらいいのか納得した生活ができるように、お母さんお父さんの気持ち、園側の条件、行政側の条件をすり合わせていくことが一番重要かと思う。

○座長

子どもの立場に立って、行政と相談して、そういうことができるようになっていくのが大事である。

5. 進級・進学等に向けた継続的な記録支援

○委員

ライフサポートファイルについては、県の方から市町村にお願いしているのか。どこから、どういう目的でやっているのか。

○事務局

障害分野から発想されたものかと思う。生まれたときから様々な支援機関が入ってくるなかで、記録をし、大きくなってもどの方が見てもわかるようにしたものと理解している。千葉県独自のものと聞いており、県のホームページに掲載されている。

○委員

松戸市では、ここ1年以内にできたと聞いている。小児慢性疾患というよりは、重度心身障害、医療的ケアを必要とする子どもを念頭に置いているものでないか。市町村単位での連携を深めていくために作られたものでないか。

○委員

5, 6年前からあるもので、一番は発達障害の子どもたちのために始まったと思う。様々な福祉サービスの支援機関に行くとき、いちいち初めから説明するのではなくて、経過が一つにまとめられるようになっている。その子の特性を理解してもらい、こういう関わり方をするといいというようなその子への支援のマニュアルのようなものとしてまとめられている。どこの支援機関にいてもその子を理解してもらえる。

○委員

慢性疾病の方も、今私が話をしたような問題があり、皆同じかと思う。慢性疾病の方も同じような形でやってもらえればと思う。色々な病気があるなか、学校に入る時に、親と学校が連携して、それを学校で情報共有してもらおう。その機能があるというのが大事で、それがあれば、非常にありがたい話であると思う。

6. 自律（自立）支援

○座長

最後の自律（自立）支援に関連して、説明をお願いしたい。

○委員

ハローワークは、学校卒業後の就職支援をしている。ハローワーク千葉では難病患者就職サポーターを配置し、難病の方と一緒に仕事を探す、仕事を続けられるための相談を受けている。また、難病の方を雇用する会社の方に助成金を出して、就職を広げるようにしている。保健所と連携しながら支援を行っている。

難病のほかに、がんや各病気のために長期療養しながら働きたい方へ支援のする担当アドバイザーがいる。求人募集する会社に対して、通院を配慮していただけるような求人に変えていただけるように周知している。

今後学校を卒業して就職するとき利用いただければと思う。

○座長

最後に、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究班に従事している立場から、本日の話について総括をお願いしたい。

○委員

いくつか話題になったことに即して、意見を言わせていただきたい。

就園・就学、復園・復学とともに、学校生活での課題についてもまとめて頂いたが、私の厚労科研のなかで、全国の保健師さんがどういう相談をうけているのか収集しているが、かなりそれと重複していると感じている。

小学校、中学校、高校に入る際、それぞれ悩みがあるが、おおよそここに網羅されている。その上で更に課題を抽出されていて、資料3-1では、慢性疾患には取り組みはなさそうだが、類似のしくみをまとめ、この中で慢性疾患にも使えそうなものはないかという視点でまとめられている。

すでに障害の分野で取り組みがなされているので、それに慢性疾患がのっかっていくのかという観点で見られたい。

特別支援教育コーディネーターが配置されていて、かつ個別の教育支援計画が立てられているということになっている。実際、重症心身障害児や医療的ケア児はそういう計画がされ、コーディネーターの方がいろいろ調整されている。では、そのうち、慢性疾患を持っている、又は病弱の方が、どれくらいいるのかを実態把握し、数字を経年的に追いかける作業が必要かと思う。状況がどうかかわからない中で議論を進めても仕方がなく、ほとんどないケースの話をしているのか、実はケースがあつてそこに課題があるのか、実態把握をするなかで見えてくるのでは。よりよい個別の教育支援計画であるとか、特別支援教育コーディネーターのよりよい動きにつながるかと思う。

資料3-1の1(2)で、検討の場とあり、子育て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があがっているが、これについても実態を把握した方がいいのでは。各保健所単位で関係者会議が開催されるかと思うが、実際動いているのか、今後統計化されていないのであれば、来年度以降から、年間何件やっているのか、どういう関係者が集まっているのか、基礎的な数字を把握して、経年的に見ていくことで、

よりよい関係者会議になるようにつながる。

学習支援に関する話題について。病院は極力入院期間を短くし、例えば血液腫瘍で退院するが、次の入院治療までに期間があってそれまでの教育の機会をどうするか。また、ようやく退院できても、感染症がこわく、体力が落ちて、みんなとやっていけるのか自信がない。ずっと休んでいたためにみんなと馴染むことができるのか不安があると思う。実際学校に行けない状況でどうしているか、他県での取組みでボランティア的な学習支援の取組みがある。教育の施策から離れてしまうが、小児慢性自立支援事業の任意事業として学習の支援を県としてやるのも一つの方法かと思う。自分が知る限りでは、神戸市、西宮市、尼崎市では小児慢性自立支援事業をチャイルド・ケモ・ハウス (child chemo house) に委託しており、そこが学習支援をやっている。岡山市も、NPO と岡山大学と一緒にになって隙間を埋める支援をしている。県内でも、民間の活動の実態を把握していただければ。

最後に自律（自立）支援について。これから年を重ねて社会に出ていくとき、自分のことを自分で説明して、自分で生活できるようになることが必要。その手助けとして小児慢性自立支援事業で、講演会、家族講演会を実施していることが県のホームページを見ればわかるが、ホームページを常にチェックしないとわからない。例えば松戸地域での子どもフェスタ、きょうだい支援に関する家族・子ども向け講演会をやっているが、知られていないというのが実情。各保健所が頑張っているのに、いかに効果的に、全県的に広めるのがポイント。例えば医師会に情報を流し、各医療機関に流していただき、ポスターを配布していただくなどはどうか。支援関係者の人、当事者の家族に知れ渡るような仕組みを充実させていくべき。

去年のこの会議で、自立支援事業に関するホームページをつくって情報発信をしてほしいという要望を伝えたところ、早速作ってくれた。せっかくなので、今回の教育に関する取り組みなど教育に関することについても、このページで情報を得られるよう様になっていけばよいのかと思う。

○座長

今日の課題はまとめられて、それに各先生方からご意見を頂いて、具体性を増していくうえでの提言があったので、それをうまく取り込めるような形で、進めていただきたい。また、医療的ケア児への様々な支援方策など様々な話を頂いて、千葉県体制を目指していければと思う。

2 移行期医療支援体制整備について（報告）

事務局から資料4により説明。委員意見なし。

3 その他

なし