

D. 考察

昨年度の相談窓口の開設から約 13 か月間が経過し、その間に 103 人の相談者が訪れ、136 件の相談内容が寄せられた。これらの結果から、今後の窓口の体制に対する以下のようなさまざまな示唆が得られた。

最初の1点として学校生活に関する相談窓口の必要性であるが、相談者の要望、地域や学校の実情を考えると、医療機関に開設する必要がある。地域住民がいつでも利用可能であるためには、基本的には市区町村での運営が望ましい。しかし、教育相談の窓口となる地域の受け皿は、慢性疾患のある子どもや家族の要請にはまだまだ応ずることが困難である。もちろん、地域によっては努力し、慢性疾患で医療的ケアが必要な子どもや家族のために何らかのサービスを提供している事実もある。したがって、将来的には地域において機能できることを目指して、現状では医療機関に設置、運営する必要がある。そして、その窓口が教育機関における養護教諭や特別支援教育コーディネーターを中心とした窓口との連携を図り、その窓口同士が地域の資源を活用して調整していくことが現実的に可能な支援のあり方であると考えられる。

次に窓口配置に配置する人材については、実際に対応した相談内容の種類、相談者の要望、今後継続して運営していくことを考慮すると、慢性疾患の子どもと家族の置かれている療養環境を理解できる医療関係者ならびに教育関係者が最も適切である。具体的には、医師への連絡、確認が可能な看護師、養護教諭、保健師などが望ましいと考える。相談者の抱えている問題は複雑であり、複数の悩みや不安が潜在している。そのため、相談対応においては、相談者の語りに関心を向け、共に問題を

整理して各方面からの方策を見出していくことが求められる。その上で、対応可能な窓口の紹介、カウンセリングの依頼、学校生活を含む療養生活上の注意点などの必要な医療情報を提供し、小児慢性疾患患者が教育の場に積極的に参加できるように支援していくことが望まれる。

また、窓口を設置する場所としては、相談者の要望やこれまでの相談対応を考慮し、小児中核医療施設の外来部門、もしくは地域連携室が妥当と思われる。窓口自体は、気軽に声をかけやすいカウンターとし、相談内容に応じて対応できる個室が用意されている必要がある。コミュニケーションの場としては、オープンな要素が必要であり、かつ周囲を気にせず個別に面接、会話ができる空間が併設されていることが望ましい。相談者の要望から、その窓口に来る相談者同士の交流も検討の余地があると思われる。

今年度の窓口に関する広報活動は、関連するホームページに研究の主旨、目的、方法を掲載したのみであり、相談が殺到することを懸念して消極的だったと思われる。また、研究への同意が比較的少なかったが、相談者はやはり実務としての相談対応を最も求めていること、外来受診の合間で時間的余裕がないこと、乳幼児が一緒のため落ち着いて会話ができないことなどがその理由と思われる。今後は、実務対応として運営し、問題を抱えている多くの子どもや家族を支援するために、社会に働きかけるような広報を推進していく必要がある。その活動を通して、地域住民、行政サイドからも小児慢性疾患患者や家族の実情に対する理解が図られるようにすることが望まれる。

地域によってさまざまな取り組みが推進されている米国では、がん、糖尿病、血友病などの

慢性疾患のある未成年者の40%が学校に関連した問題を経験しており、地域によってはその45%が不登校や学校嫌いになっていること、移行可能な個別教育計画に基づいて教育を受けている子どもが概算で全米で6%にしか満たないこと、高校生の35%は落第を経験し、未成年者の36%が就労できていないことが報告されている¹⁾²⁾。

また長期欠席や症状の出現、治療の副作用のために学習ニーズは満たされずにいること、子どもの家族と学校の間接管理職、スクールナースを対象とした面接調査では、回答者の85%が慢性疾患のある子どものための学校方針を決定する際に学校管理者を含めるべきであると回答していること、学校管理者は学内での指導力を発揮し、彼らがこの問題に関わることでこのような子どものニーズに応えることが確実に学校の優先課題となることを報告している。それらの見解を反映させて、公立の学校において子どもの家族を中心とした学校と医療提供者の連携によるチーム構成とカリキュラム開発事業を第一段階とし、続いて学内での準備として管理者を始め教職員集団が慢性疾患の子どもや家族を支援するための2年間のリーダーシップトレーニングを行い、最後に学校と医療提供者がコミュニケーションを図りながら学校主導型支援を導入してその有用性を評価している。これらには、地域で予算を計上し、プロジェクトチームを結成した上で、実際に公立学校に導入させている。導入後には、成長過程にある慢性疾患の子どもたちが抱えている複雑なニーズへの認識が高まり、家族、学校、地域の医療提供者間の開かれた対話が可能となったと報告している¹⁾。

本邦においても、慢性疾患の子どもの教育計画、就進学、そして就労までの移行支援に

においても現実には厳しい現状にあると思われる。この現実を、教育機関、医療機関、地域が認識を高めて、打開できるように取り組むことが必要である。そのためには、実際に発生している問題への対応を介して、施設や地域に交渉し、それぞれの連携を図りながら、具体的に何をどのように支援していくかを個別に、あるいは地域別に検討していくことが課題である。今後は、慢性疾患の子どもや家族を中心として、教育機関、医療機関、地域の保健や福祉の関係者がチームとなり、個別に支援していくシステムとして当研究班が提案した支援システムを基盤に、相談窓口を拠点として介入していけるよう働きかけていかなければ、学校生活に関わる問題の解決は困難と考える。

E. 結論

昨年度に開設した「慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口」で受けた相談は、入園、就進学、転校に関する相談やそれらに伴う不安、対人関係、活動制限、親の付き添いや学習補助員に関する学校生活での問題、また医療費助成制度等の相談が多かった。

これらの内容と、相談者への面接調査の結果から、以下のような窓口の運営が必要と考えられた。これらを土台として慢性疾患の子どもや家族がより積極的に社会参加できるように支援を実践していくことが課題である。

- 1) 現実的に可能な支援のあり方として、相談窓口を医療機関で設置、運営し、学校や地域に働きかけていくことが妥当である。
- 2) 相談窓口配置する人材は、看護師、養護教諭等の医療関係者、教育関係者が望ましい。
- 3) 相談対応は、相談者とともに抱えている問

題を整理し、各方面からの方策を見極めていくことが求められる。

- 4) 必要に応じて相談者がアクセスできるような窓口の柔軟な体制を工夫しながら運営していくことが重要である。
- 5) 窓口の広報活動を通して、小児慢性疾患患者と家族の療養環境への理解が図られるように、行政や地域に働きかけていくことが求められている。

文献

- 1) Thiers KT, McAllister JW. The health and education leadership project: A school initiative for children and adolescents with chronic health conditions. *The Journal of School Health*. 71(5): 167-173. 2001.
- 2) Thiers KT. Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *The Journal of School Health*. 69(10): 392-398. 1999.
- 3) 伊藤龍子, 及川郁子, 他: 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のためのモデル事業案, 平成 15 年度厚生労働科学研究(難治性疾患克服研究事業)分担研究報告書, 70-81, 2004.
- 4) 加藤忠明, 伊藤龍子, 他: 相談窓口設置による支援のための予備調査, 平成 16 年度厚生労働科学研究(子ども家庭総合研究事業)分担研究報告書, 7-30, 2005.

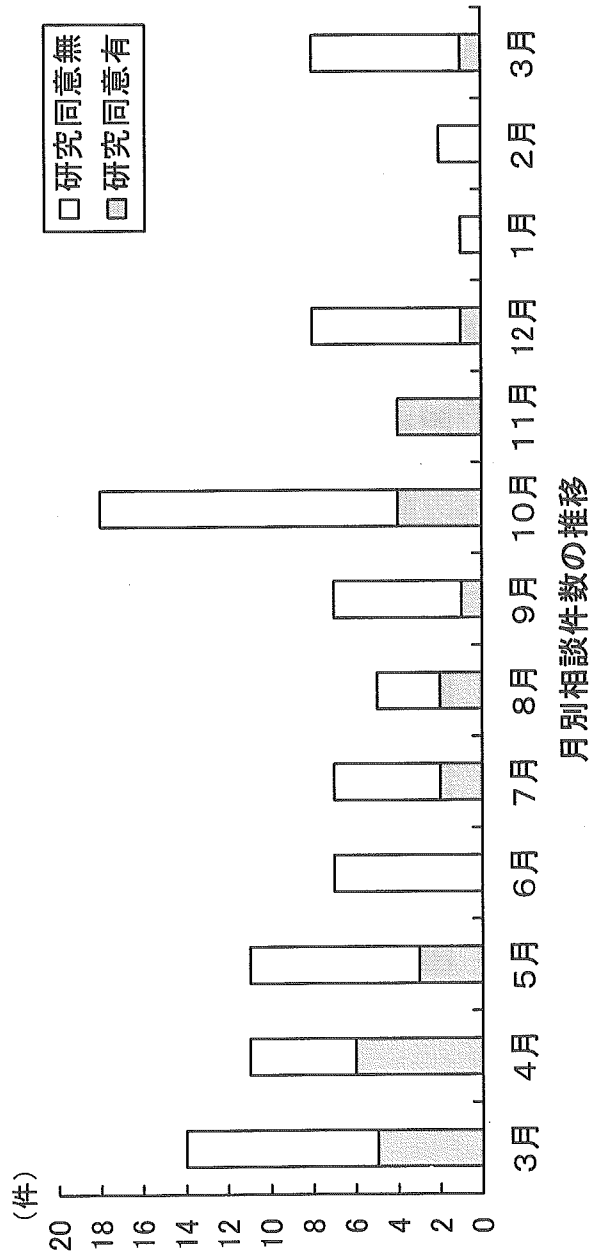
学校生活相談窓口：問い合わせ先一覧

相談内容	問い合わせ先
1. 疾患や障害のある子どもの就学・進学・転校・転籍についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・都道府県教育庁就学相談センター(養護学校) ・都道府県教育庁教育相談センター ・居住地域の教育委員会学務課(一般校) ・居住地域の特別支援教育担当部署(例:総合教育センター、子ども課等)
2. 支援制度・福祉サービスについての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・居住地域の保健福祉センター・保健所 ・ピアカウンセリング事業(東京都、神奈川県) ・通院、入院先のMSW *東京都保健福祉局疾病対策課 *東京都保健福祉局少子社会対策部こども医療課
3. 療育についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・全国療育相談センター ・心身障害児総合医療療育センター ・都道府県教育相談センター ・居住地域の特別支援教育担当部署(例:総合教育センター、子ども課等)
7. 発達障害・不登校・引きこもり等についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・都道府県教育相談センター ・居住地域の特別支援教育担当部署(例:総合教育センター、子ども課等) ・自閉症・発達障害支援センター ・都道府県教育庁生涯学習部 ・NPO 日本フリースクール協会事務局 *東京都立梅が丘病院こどもの精神保健相談室
6. 学習補助員、介助員、ボランティアの問い合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・居住地域の教育委員会学務課 ・居住地域の社会福祉協議会 ・在籍校の特別支援教育コーディネーター
4. 学童・生徒の学校生活における精神面・対人面についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・在籍校のスクールカウンセラー
5. 学校職員・クラスメイトへの病気の説明についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・在籍校の養護教諭、担任教員、特別支援教育コーディネーター
8. 医療機関の選択についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・院内の医療連携室・医事課
9. 入院後の教育についての相談	<ul style="list-style-type: none"> ・入院先の院内学級(病棟スタッフを介して)

* 東京都の場合

月別相談件数：2005年3月～2006年3月（件）

	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
同意有	5	6	3	0	2	2	1	4	4	1	0	0	1
同意無	9	5	8	7	5	3	6	14	0	7	1	2	7
総数	14	11	11	7	7	5	7	18	4	8	1	2	8



教育に関する相談 1

入園・就進学・転校に関する相談	主な種類	具体的な内容	件数
1. 入園・就進学・転校に関する相談 38件	1) 入園学可能な施設の情報	<ul style="list-style-type: none"> 病気や障害があっても通園学できる施設を知りたい。 発達障害や病気の子どもが無理なく通えるプリースクール等の施設を知りたい。 同じ病気のある子どもが入学した前例のある学校の情報を知りたい。 転居先の身障級の情報、送迎のシステムを知りたい。 居住地域に病弱児対象の学級あるかどうかを知りたい。 病院の近くへの転居を考えており、この地域の学校の情報を知りたい。 	6 2 2 1 1 1
	2) 就進学・転校先の受け入れに対する不安	<ul style="list-style-type: none"> どこに就学・進学できるか不安である。 進学時に病気を受け入れられもたらえるか不安である。 病気を理由に入園や就学を断られることはないか不安である。 就学・進学可能な施設があるか不安である。 発達の遅れがあるため就学できるか不安である。 転校することに対する不安がある。 発作や内服の管理は誰がしてくれるのか心配である。 	3 2 2 1 1 1
	3) 就進学・転校に関する相談先と働きかけ方	<ul style="list-style-type: none"> 発作の際にすぐに対応してもらえらる学校に転校させたい、その相談先を知りたい。 医療処置が必要だが、就学準備はどこにどのよう働きかければよいか知りたい。 下肢創外固定器装着中、復学させたいがどこに相談したらよいか知りたい。 教育委員会で子どもの病気を前向きに受け止めてもらえずどうしたら良いのか。 就学の準備はいつからどのように始めたら良いのか。 	1 1 1 1 1
	4) 通常学級、身障学級、養護学校の選択の迷い	<ul style="list-style-type: none"> ボーターの発達障害があり、養護学校か一般校にするか迷っている。 欠席日数が多く、担任から転校と言われたが、させるべきか迷っている。 身障学級に変更したが学習面で物足りずと通えるか心配である。 身障学級では学習量が少なく、通常学級では付いて行けず、その間のクラスが欲しい。 	1 1 1 1
	5) 就学時期に関する悩み	<ul style="list-style-type: none"> 長期間の治療を要するため、進学を一年遅らせるべきか悩んでいる。 	1
	6) 就学相談時の対応への怒り	<ul style="list-style-type: none"> 発達の遅れがあり就学を遅らせたいがそういう人はいらぬのか知りたい。 就学相談時に母が毎日学校に待機するように言われ怒りを感じた。 	1 1
	7) 送迎時の対策の相談	<ul style="list-style-type: none"> 身障級への就学後、送迎用駐車スペースを確保するための対策はないか。 	1

* : 研究への同意あり

教育に関する相談 2

学校生活	相談内容の種類	具体的な内容	件数
2. 学校生活に関する相談 24件	1) 対人関係に対する不安	<ul style="list-style-type: none"> 対人関係を築くことができず困っている。 退院後の友人関係が大丈夫か不安である。 学校で病気の噂が広まり、周囲から余計な事を言われたくない。 欠席が多いため友人関係が築きにくく、疎外感がある様子である。 	2 1 1 1
	2) 活動制限に関する心配	<ul style="list-style-type: none"> 運動など今後問題が起こらないか不安である。 歩行困難なため今後学校でどうなるか不安である。 病状の悪化で好きなスポーツができず本人が辛い。 	3 1 1
	3) 教員や級友への病気の説明	<ul style="list-style-type: none"> 学校や級友に病気や治療をどこまで伝えるべきなのかを知りたい。 手術後の日常生活の制限について学校にどのように相談したら良いのか。 	2 1
	4) 不登校への対応方法	<ul style="list-style-type: none"> 病気のことを級友にどのように伝えたらよいかかわからない。 修学旅行に際し、治療等について本人や学校にどのように説明したらよいか。 不登校がどうしたら通わせられるかを知りたい。 社会性を身につけさせるにはどうしたらよいかを知りたい。 早く登校できるようになって欲しいがどのような教育施設について知りたい。 同じようなことが集まるが心配である。 	1 1 1 1 1 1 2
3. 教育施設に関する相談 18件	5) 学習の遅れの心配	<ul style="list-style-type: none"> 長期入院中で学習の遅れが心配である。 	2件
	6) 付き添う期の困難	<ul style="list-style-type: none"> 学校で親がつき添うための家書等大変である。 	2件
	7) 書類の依頼先	<ul style="list-style-type: none"> 学校生活管理指導表の記載はどこに依頼するのか知りたい。 	1件
	1) 学校生活を支援する人材の要望	<ul style="list-style-type: none"> 子どもへの援助可能な人材を配置してほしい。 校外活動や行事の際に介助や見守りをしてくれる人を探したい。 配置されている学習補助員に対して要望がある。 医療処置を行ってくれる専門職を配置してほしい。 教員・学習補助員の理解が得られず不満である。 教員により病気に対する考え方や対応が違う。 病気を理解してもらえよう働きかけたが効果が無い。 	7件
	2) 教員・学習補助員への不満	<ul style="list-style-type: none"> 教室内にエアコンが無く、夏などは窓を開放している。 母親と子どもが一緒に入れる個室トイレが 施設内の埃や汚れがひどく、どうしたら良いか。 弁当持参でも給食費は全額払わなければならない。 疾患等の個人情報が机上に放置され、管理がひどい。 	6件
	3) 不備な学校設備と衛生に対する要望	<ul style="list-style-type: none"> 転校の受け入れと手続き 	3件
	4) 給食費の支払い	<ul style="list-style-type: none"> 入院予定だが誰に相談して手続きするのか知りたい。 入院予定だがため同胞が進学できずに困っている。 付き添いのため同胞の仕方が苦慮している。 	1件 1件 1件
4. 院内学級に関する相談 2件	同胞の進学先		2件
5. 同胞に関する相談 2件	同胞への対応の仕方		1件

*  : 研究への同意あり

教育以外の相談

教育以外の内容	主な種類	具体的な内容	件数		
1. 支援制度に関する相談 13件	1) 小慢事業の申請方法と意見	・病気が小慢事業に該当するのか、手続きはどうするのか。 ・小慢事業の対象外となり不満である。 ・実施主体によりサービスの内容が異なり不満である。 ・実施されているサービスが受け手のニーズに合わない。	3		
		・小慢の医療助成の対象基準がわからない。 ・軽症の慢性疾患患者へも支援してほしい(対象外)。 ・小慢の助成は都道府県によりどの程度の違いがあるのか。	11件		
		・治療費が高額なため小慢以外の制度を知りたい。 ・複数の制度の有利な組み合わせ方を知りたい。	2件		
		2. 療養生活に関する相談 7件	1) 療養生活における病状コントロール	・生活習慣が乱れ、病状のコントロールがつかず困っている。 ・生徒が食事摂らないう受診させたいが本人が拒否するため、どうするべきか。 ・食事制限はなく普通に摂らせたいが、子ども自身が頑なに制限する。 ・発作時の自覚がないため生活が改められず困っている。	4件
				・都市部から離れており子どもにも病気の教育的チャンスがない。 ・子どもが病気になるまで相談する場がない。	2件
				・受け入れ可能な塾やお稽古に通わせたい。 ・欠席させたくないため診療を午後にしてほしい。 ・初診も午前だけでなく午後にしてほしい。 ・夕方から夜間の診療もしてほしい。	1件
		3. 医療機関に関する相談 7件	1) 診療体制への要望	・今後治療を続けるために、近医に通院するが当院に迷っている。 ・現在と以前の主治医の治療方針が異なるため相談する場を探したい。 ・この病院に子どもの病気の専門医が居るか知りたい。	3件
				2) 医療機関の選択とセカンドオピニオン	3件
				3) 治療への抵抗感 療育の必要性と施設	1件
		4. 療育に関する相談 5件	1) 子どもの将来への不安	・主治医・幼稚園から服薬を勧められたが副作用が心配で拒ませたくない。 ・医師は必要ないと言いが親は受けさせたい。 ・機能訓練の受け入れ可能な施設が見つからない。	1
				・主治医からは不要と言われ、幼稚園から療育を勧められたが受けるべきか。 ・通園中の施設が今年度までの期限であり、この後どうしたら良いか困っている。 ・集団ではなく個別に作業療法を受けさせたいため、施設について知りたい。	1
		5. 育児に対する親の気持ち 5件	2) 育児の辛さ	・進学就職してもうまくやれるか心配である。 ・子どもの将来がどうなるのかを考えると悲しく、悩んでいる。	1
				3) 育児体験の活用	2
6. 親の会や研修会に関する相談 6件	1) 親の会に関する情報	・病気によるものでも親の察が悪いと言われる。 ・学校に病名を伝えない方が良い場合もあることを伝えてほしい。 ・親の会について知りたい。	1		
		2) 親の研修会の情報	4件		
7. 子どもの病状への対応 4件	1) 子どもの病状への対応	・同じ病気の子どもを抱える親と関わりたい。 ・親を対象とした研修会等について知りたい。	2		
		2) 病気の理解不足 3) 必要な栄養摂取量	2件		
8. その他 4件	1) 子どもの病状への対応	・時間やお金についていくら教えても理解できず何か良い方法はないか。 ・情緒不安定でどうしたら良いか悩んでいる(診断なし)。 ・子どもの病気がわからず、どうしたら良いか。 ・子どもにも必要な摂食カロリーについて知りたい。	1		
		2) 託児可能な施設	3件		
		・現在は問題ないが今後何かあったら相談したい。 ・親が外出する際に託児施設がないため困っている。	1		

* : 研究への同意あり

事例1 フォローアップ経過:循環器疾患児の病状悪化への日常生活管理

	相談内容	対応	検討・支援内容
初回	<p>直接窓口にも母親が訪れる</p> <p>1) 1回/月受診しているが、他科も受診の必要があり、学校を欠席しなければならず、初診を午後にして欲しい。</p> <p>2) 小児慢性特定疾患治療研究事業(小慢)の法制化で自己負担が増えた。心臓以外の診療費の負担が大まきいので補助をなくさないで欲しい。</p> <p>3) 子どものカウンセリングはこの窓口で行っているのか。</p>	<p>1) 検討後に後日電話で連絡することを伝える。</p> <p>2) 要望として聴取する。</p> <p>3) 院内のここの診療部を紹介する。</p>	<p>1) 外来看護師長、副看護師長、スタッフの検討会 初診の時間帯を確認し、検査等も考慮して午後にするのは困難という結論となった。</p>
1回目	<p>1) 初診の件について了解した。</p> <p>2) 小慢について、重度の人や複数の病気を持つ場合、20歳以降も医療費の助成して欲しい。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <p>1) 初診時間帯について電話連絡により説明する。</p> <p>2) 要望として聴取する。</p>	
2回目	<p>1) 相変わらず学校を欠席して受診している。中学校では出欠・早退の取り扱いを調べて検討している。今の主治医が退職間近であり長く診療を受けたので選ぶ際に情報に欲しかった。</p> <p>3) 子どもが反抗期に入っている上に、病状が悪化しているため本人が精神的に不安定である。主治医に話しても何の対応もなく困っている。1人子のため母も煮詰まっている。</p> <p>・暴力を振るう、塩分の多いお菓子を大量に摂取、耳掃除をして鼓膜を傷つける。</p> <p>・食事制限が必要になると言われても本人は動かない。</p> <p>・地域の窓口で相談を申し込んだが言沙汰がなく不信を抱いて断った。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <p>1) 初回の相談内容の経過</p> <p>3) 現在困っていること</p>	

<p>3) 受診の手間もかかり気が進まない(精神面の診療への抵抗感がある様子)。</p>	<p>初回に紹介したところの診療部について質問する。</p> <p>3) 本人の安定につながる方法を検討することをはなせる。</p>	<p>3) 外来看護師長、副看護師長、スタッフの検討会</p> <ul style="list-style-type: none"> ・循環器外来の担当看護師による個別食事指導を通して介入していくこととする。 ・患者側からも看護師に申し出て食事指導を受けるよう勧め、その後の様子を見て必要時にこころの診療部等の受信を検討する方針とする。
<p>3) 本人は誰の言うことも聞かない。食事指導に予約は必要か。</p> <p>3) 気軽に声を掛けても大丈夫ならば試してみたい。</p> <p>3) 次回受診の際に試みることとなる。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <ul style="list-style-type: none"> ・窓口の適切性の評価 ・その後の経過 <p>3) 前回の相談内容について、検討会の結果として担当看護師に申し出て個別に食事指導を受けるよう勧める。</p> <p>3) 違う立場の人間が入ると本人が遠う反応を示す可能性があるかもしれないこと、個別指導は申し出れば受診の待ち時間にできることを説明する。</p> <p>3) 循環器の担当看護師が常駐している部屋番号および申し出の方法について説明する。</p>	<p>3) 外来看護師長、副看護師長に相談者の反応を報告する。あくまでも患者側から看護師に申し出ることとするが、申し出られずにいることも考慮して看護師側からもさりげなく声を掛けられるように依頼する。</p>

3 回 目

事例2 フォローアップ経過：内分泌疾患による軽度発達障害児の身障級への移行

	相談内容	対応	検討・連絡内容
初回	<p>直接窓口にて母親が訪れる</p> <p>公立小学校の通常級に通わせていたが発達障害のため次第に置いていけなくなり、担任から身障級を勧められて移行した。学習量が少なく物足りない。通常級と身障級の間が欲しい。今後、勉強しなくなるのが心配、中学も不安である。</p>	<p>・担任教員と学習について話し合うことを勧め、今後の何か心配なことがあれば再来するよう伝える。</p> <p>・国立特殊教育研究所の教育相談センターを紹介する。</p>	
1回目	<p>・本人も身障級に慣れ、同級生と接することで他人に優しくなり成長が感じられる。学習量は少なく相変わらず心配であるが、学校側も通常級の学習等調整してくれている。</p> <p>・中学校への進学について説明会や公開授業を通して可能な施設をとりあえず決めたが、本人にとってもより良い学校があれば転校も考えている。学校の情報があれば教えて欲しい。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <p>・初回の相談内容の経過</p> <p>・現在困っていること</p> <p>・校の選択について相談する先は担任教員、地域の教育委員会などなることを説明する。</p>	
2回目	<p>・軽度発達障害の子どもに適した学校で、居住地域の範囲にあれば良いと思う。</p> <p>・学校では下級生の面倒をよくみており、また認知症の祖父のお世話も上手でその変化に納得し、親子共に落ち着いている。</p> <p>・学校は人手が足りず補助員を増やして個別に教育して欲しい。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <p>・窓口の適切性の評価</p> <p>・その後の経過</p> <p>・学校に交渉してみることを勧める。</p>	

事例3 フォロワーシップ経過:呼吸器・内分泌疾患児のための学内ボランティアの確保

	相談内容	対応	検討・支援内容
初回	<p>直接窓口にも母親が訪れる</p> <ul style="list-style-type: none"> ・酸素吸入があるため母親が毎日学校に付き添い大変である。学校では学期ごとに連続して数週間介護する人が付いてくれるが、連続ではなく2回/週ボランティアでも配置してもらいたい。ボランティアセンターに依頼しているが、他でも探したい。 	<p>ピアサポート事業をしている難病ネットワークを紹介する。</p>	
1回目	<ul style="list-style-type: none"> ・1回/週にボランティアが付いてくれるため母親が学校に付き添うのは4回/週となった。できればもっと多く付いてもらいたい。 ・母親が自力でボランティアを探さなければならず、それに手間をさくのが大変である。他の状況は変わらない。 	<p>窓口より電話連絡</p> <ul style="list-style-type: none"> ・初回の相談内容の経過 ・現在困っていること <p>相談者が疲労の様子のため、短時間で内容を聴取し、後日また連絡することを伝える。</p>	
2回目	<ul style="list-style-type: none"> ・現在では2名のボランティアが付いているが、あと少しで来られなくなってしまうためまた探さなければならぬ。あらゆる手段で探しているが手立てがない。学生等ボランティアの情報があれば欲しい。 ・特別支援教育コーディネーターは存在しない。 	<p>窓口より電話連絡</p> <ul style="list-style-type: none"> ・窓口の適切性の評価 ・現在困っていること <p>・当スタッフが養護学校に問い合わせせて情報を確認し、結果が分かり次第返答することを伝える。</p> <p>・学校での特別支援教育コーディネーターの存在を確認する。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・養護学校の副校長に学生ボランティア等について相談し、特別支援教育コーディネーターを介して学生ボランティアサークルの情報を入手する。ただし、必ずしも希望通りにはならないこと、また万が一に備えてボランティア保険への加入も併せて検討するようご指摘をいただく。
3回目	<ul style="list-style-type: none"> ・今は忙しいため今後落ち着いたら連絡してみたい。 	<p>窓口より電話連絡:ボランティアサークルの情報</p> <ul style="list-style-type: none"> ・養護学校を介して入手したサークルの情報と連絡先、ボランティア保険について説明する。 	

事例4 フォロアップ経過: 複数の疾患・障害による機能不全のための作業療法

	相談内容	対応	検討・支援内容
初回	<p>直接窓口にも母親が訪れる</p> <p>・いろいろ抱えて通院しているが、以前右の手指が機能していないことに気づいた。療育も受けていないため、主治医に交渉したが必要がないと言われた。今後のことを考えて、できれば訓練を受けさせたい。以前は、地元の大病院に入院し、退院後も通院していた。今は学校で看護師が吸入を行ってくれて、通常級に通学している。</p>	<p>・こちらで検討して後日連絡することを伝える。</p>	<p>・外来副看護師長と検討、リハビリテーション科医師に相談。</p> <p>医師は当院では通院者のリハビリを受け事は難しく、通常級での学習で活動も拡大されると想定しており、またこのお子さんが入学するために学校に看護師を派遣させて通院級に受け入れてくれているため療育までを地域にお願いするのはどうかと思っていたとの事である。</p>
1回目	<p>・当院のリハビリについては納得する。地域の療育施設では就学後は査定があり、難しいかもしれないため大病院の元主治医にお願いしてみることとする。できれば放課後にもお願いしてみたい。</p> <p>母親からの電話相談</p> <p>・作業療法法について、以前入院していた大病院、地域の療育センター、リハビリテーションセンターにお願いした結果いづれも受け皿がないと言って断られた。そのため、欠席や早退も覚悟の上で当院のリハビリを依頼することはできないものか再度外来に問い合わせて欲しい。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <p>・リハビリテーション科の医師の意見、当院の実情として、通院者のリハビリは難しいこともあり、地域で療育を受けられよう以前通院していた地元の大病院の医師に依頼してみようことを勧める。</p>	
2回目	<p>・当院のことについては了解する。説明内容について検討してみたい。また地域にも相談してみたい。</p>	<p>・内容を聴取し、外来スタッフに確認の上で近日中に連絡することを伝える。</p> <p>窓口より電話連絡</p> <p>・当院のリハビリの現状を説明する。また、他の選択肢として放課後の学童クラブ、学習塾に行くこと、後は地域に相談してみようことを説明する。</p>	<p>・外来副看護師長と検討。</p> <p>作業療法法の希望は多いがスタッフが2名しかおらず、入院者だけで限界のため通院者には無理との事。</p>

3 回 目	<p>母親が直接窓口に来</p> <p>1) 療法について地域の教育委員会の学務課に交渉した結果、療育施設に受け入れてもらうことになった。筆記の練習をもらうことになった。</p> <p>2) は3か所に及び、当院だけでも5つの診療科に通っている。医療費も3～5万円/月かかる上に交通費がかかるため生活も大変である。医療費の助成は受けておらず、せめて聴覚障害だけでも認めてもらえるよう申請するつもりである。</p> <p>3) 機能にも問題があるため、今後思春期頃にホルモン療法が必要と言われている。この分だと一生通院しなければならぬと思っ</p>	<p>1) 2) について内容を聴取し、医療費の助成、障害の申請等については主治医に相談することを勧める。</p> <p>3) 内容を聴取する。</p>	
4 回 目	<p>母親が直接窓口に来</p> <p>・明日から子どもが当院に入院して手術となる。手術にトラブルがなければ入院中母親はのんびりできそうである。</p>	<p>・母親に了解していただき、入院中に窓口に窓口の適切性評価のための調査票を配布し、協力を依頼する。</p>	

事例5 フォローアップ経過:てんかんのコントロールと対応可能な学校の確保

	相 談 内 容	対 応	検討・支援内容
初 回	<p>直接窓口 to 母親が訪れる</p> <p>1) 現在入院中で、脱力発作が強く日常生活に支障を来し、発作のコントロールがうまくできない。退院後、発作に対応してもらえない学校に通わせたいが転校についてどこに相談したらよいか。</p> <p>2) 養護学校も覚悟しているが、その場合入学に必要な資格はあるのか、また養護学校から普通高校への進学は可能か。</p>	<p>1) 転校、学校の選択に関する相談は、地域の教育相談、教育委員会の特別支援教育担当部署への相談を勧める。また、原籍校に補助員を配置してもらえる可能性についても説明する。</p> <p>2) 養護学校への入学に資格はないこと、進学も可能であることを説明する。</p>	
1 回 目	<p>直接窓口 to 母親が再来</p> <p>1) てんかんのコントロールはつかないまま、入院が長くなり本人がストレスを感じてきている。主治医に相談して、発作への対応に注意しながら退院してみる方向となった。それで様子を見ようと思ってる。</p>	<p>1) 内容を聴取し、退院後学校生活で何か問題なところがある際には再来を勧める。</p>	
2 回 目	<p>1) 退院後通学を始めたが、発作が起こり教員から休むよう促され自宅で過ごしており、地域の教育相談に問い合わせている。今後、脳の手術の方向となり、その後病弱級の籍と補助員を確保したい。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <ul style="list-style-type: none"> ・初回の相談内容の経過 ・現在困っていること <p>1) 今後、病弱級の籍、ボランティアの確保等についても問題があれば窓口の利用を勧める。</p>	

<p>3 回 目</p>	<p>1) 原籍校に病弱級を確保し、主治医に発作の対応について診断書に書いてもらい学校に提出した。発作の対応のため机と椅子を改造してくれた。今は、ボランティアが着てくれる日だけ登校している。術後は病弱級から徐々に通常級に戻り中学進学に備える方向で検討。</p>	<p>窓口より電話連絡 ・窓口の適切性の評価 ・その後の経過 1) 内容を聴取する。</p>	
----------------------	--	--	--

事例6 フォローアップ経過:1型糖尿病の血糖コントロールの問題

	相談内容	対応	検討・支援内容
初回	<p>母親から電話相談あり</p> <p>小学生だが中学生の兄と同じ部屋で過ごしているため就寝、起床が遅く、朝食の摂取にもばらつきがある。注意しても口答えを言うこととを聞かない。連日午前中に学校で血糖測定をし、最近では低血糖を指摘された。HbA1c も悪く、間食をするため夕方の血糖も 400mg/dl になることもある。血糖コントロールがうまくできず、また地方に住んでいるため子どもが病気について学習する機会もない。母親も年々気がなくなり、負担感が大きい。何をどう工夫していったらいいのかわ、いろいろな人の意見や助言を受けたい。</p>	<p>少しの間、本人には教員と主治医が働きかけてくれているため本人が自分で対処するのを待ってみたらどうか勧める。近いうちに関係スタッフとの検討後に電話連絡することを説明する。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・外来看護師長、糖尿病療養師との検討会 インシュリンの自己注射が可能であれば、インシュリン基礎分泌量の注射、速攻型、超速攻型を併用して食事の摂取に応じて4回/日への調整、低血糖時の補食、HbA1c のコントロールの目安、子どもにとって好きにできる特別な日を設ける、子どものできることに関心を注ぐこと、規則的な生活習慣を過度に要求される子どもの辛さを目を向けること、など についてガイドブックを勝つようしながら本人、主治医、学校教員と話し合う機会が作れることが望ましい。
1回目	<ul style="list-style-type: none"> ・受診の際に、朝食を食べられない時のための治療の選択肢を与えてもらい、HbA1c の目標を確認した。保健室には、高血糖の際の超速攻型インシュリンを保管し、対応してもらっている。本人には、自分のことは自分でできるように話したところ努力していることがわかり成長を感じた。これからは友達や周囲の人にもわかってもらえよう、何かあったら本人が自分から言えるように母から働きかけた。窓口で専門的なお話ができ大変気持ちが楽になった。 	<p>窓口より電話連絡</p> <ul style="list-style-type: none"> ・検討会の開催とその結果として、治療の工夫、子どもの気持ちへの理解、子どもが好きにできる特別な日の設定、主治医や学校教員との話し合いの機会、などについて説明する。その後の経過と治療について確認する。 ・その後の経過、治療の実際について確認する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・外来看護師長、糖尿病療養師に実際の治療とその後の経過、相談対応に対する意見を伝える。

2 回 目	<p>・HbA1c は依然高いが親の裁量で大きく構えている。また血糖測定も本人が教室で無理なくできるようになり、快適なようである。放課後の高血糖や低血糖時も本人が感じ取って帰宅するようになった。友人関係も問題なく本人も少しずつ成長している。地方にいても、親の会を通してより良い環境を作っていきたいと活動している。</p>	<p>窓口より電話連絡</p> <ul style="list-style-type: none"> ・窓口の適切性の評価 ・その後の経過 	
-------------	--	---	--

学校生活相談事業への意見

研究協力者 近藤暢子（無痛無汗症の会「トゥモロウ」事務局長）

1. はじめに

私は4人の子どもに恵まれました。第1子は健常児、第2子は無痛無汗症児でした。大学病院の教授からは病気の概略はお聞きしましたが、どのような症状が出てくるのかは全く知らされませんでした（症例をご存知無かったようです）。不安一杯の子育てでしたが、多くの方の協力を得て、第3子も第4子も出産することができました。そして、第4子も無痛無汗症児でしたが、病気を真正面から受け止め、会の代表や事務局長など前向きに会活動をやらせていただけるのも、様々な角度からのご支援をいただけたからだと痛感しています。

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」では、〇〇センター内に限ってはありますが、学校生活相談窓口のモデル事業を行いました。身近に何でも相談できる窓口があることで、どれほど親は前向きに、ハンディのあるわが子と共に生きていこうと思えるのでしょうか。この事業の必要性を、窓口寄せられた相談内容と私の個人的な経験も含めて、子どもの成長と共に書いてみたいと思います。

2. もし、特別なニーズを必要とする子どもを出産したら・・・

誰もが幸せな家庭を築こうと、希望に胸膨らませて愛する人と結婚し、赤ちゃんを産むことが多いと思います。しかし、わが子が健康でなく、特別なニーズを必要とした場合、親はまず、わが子を受け入れることから戦いが始まるのです。『こんなはずではなかった』『普通に成長するのだろうか』

『普通の学校に行けるのだろうか』『病院通いは一生続くのだろうか』『私にはとても育てられない』等々。

私の場合、保健所の地域の担当保健師さんが親身になって相談に乗ってくださいました。医療費のこと、同病者のこと、緊急時の対応等、そして何よりも私の不安な気持ちに寄り添って、いつも一緒に考えてくださいました。

わが子の病状を最初を知るようになる所が病院です。まず、病院に何でも相談できる窓口があることが必要だと思います。

3. わが子を受け入れられたら・・・

『この子の親は私しかいない』『どんなハンディを持っていても、可愛いわが子に変わりはない』『できる限りのことをやって精一杯育てていこう』『この子はこの子なりの成長をしているんだ』と、わが子を受け入れられるようになったとき、やっと勇気を出して子どもと共に地域に出ていけるのではないかと思います。

しかし、周囲の冷たい視線に精神的につぶされそうになることもあります。こういった辛い経験を聞いてもらえる、また、共感してもらえる人、または、そういった場所の必要性を痛感しています。

4. 療育センターに行きたいのに・・・

以上のような多くの辛い経験をしながら集団生活に入っていきます。特別なニーズを必要とする場合、最初は療育センターや就学前の通園施設などに行くことが多いと思います。幸運にも入れればよいのですが、

地域によっては定員一杯であったり、そこを必要とする理由を理解いただけなくて入れない場合も多いのです。

私の場合、すぐに通園施設に行くことができ、最初は母子通園でしたが、3歳からは子どもだけの単独通園になり、ハンディのある子どもの母親たちとの交流が多くなりました。初めて子どもと離れる時間ができ、同じ思いを経験している仲間と出会えたことで孤独感が無くなり、やがて子どもの将来について一緒に考え、そして社会に打って出る勇気を得ることができました。

「障害を持っていても保育園に行こう」そして、「保育園の仲間と一緒に地域の学校へ行こう」と思えるようになりました。

必要な療育を受けられる施設の情報、公的機関で療育を受けられるようにするためのノウハウ（必要性を如何に訴えるか。場合によっては病気をよく理解している医師に診断書を書いてもらい、それを療育機関に提出するなど）や、私的機関の情報も提供してもらえたら助かると思います。

5. 親の介助はいつまで続くの・・・

保育園や幼稚園、そして学校へ。このときは制度の壁と戦うことになります。幼稚園に受け入れてもらえない、普通学級に入れない、入学できたとしても学校では介助を要求される、等々。

養護学校を否定するわけではありません。しかし、何故、健常児と一緒に育ち合うことを望んではいけないのでしょうか。何故、学校は、教育委員会は、社会は、これほどまでに勇気を振り絞って決断した親子の意思を尊重し、共に支えていただけないのでしょうか。

ハンディがあれば肉体的に自立は難しいかもしれませんが、精神的な自立はどのよ

うな子どもでもその子なりの成長をするはずで。担任や学校は、『その学年だけ何とか無事故で過ごせれば』と思っているのですが、親はそうではありません。生涯にわたっての子どもの成長を考え見守っていくのです。自立のタイミングもとても重要になります。いつまでも親が付き添うわけにはいかないのです。

学校での介助者や医療的ケア対応の看護師の派遣など、行政で取り組んでいる例を紹介しそれぞれの行政間で刺激し合えたらよいと思います。

6. 病気の理解

小学校には、親子共々きちんと病気を理解して受け入れていただきたいと思い、その都度病気について説明をしていました。級友たちも次第に病気を理解し、子どものありのままを受け入れてくれるようになりました。

窓口での相談事業だけでなく、その親御さんと共に学校へ出向き、病気の説明や必要な配慮の要望などを一緒にすることができたらよいと思います。第三者がいることで、親も学校の思いなどが感情的にならずに受け取れると思います。

7. 思春期の難しさ

中学校になると学区が変わり、それに伴い仲間も変わってしまいました。子どもは目立つことを嫌がり、思春期とあいまって病気を隠すようになりました。無理を重ね、体調を崩すことが多くなりました。

級友もありのまます受け入れることができず、いじめもありました。不登校にもなりました。保護者でさえ『何故普通学級に在籍しているのか。特殊学級や養護学校へ行くべきではないのか』と言う人もいまし