

的には反応が出るものの、言葉での指示が入らず、奇声を出し、親と一緒に遊べない児が多いようです。

(2) 言葉が出ない

言葉かけへの理解は良好であり、指示も入るのに、発語が見られない表出性の言語発達遅滞が多く見られます。難聴、自閉症、精神発達遅滞などが除外され、理解良好である場合に診断されます。喃語と指さし、動作にて意思疎通が可能です。3歳すぎまでに2語文が出始めれば、キャッチアップすると考えられています。「あいうえお」を教えるのではなく、盛んに言葉かけをしていくことが肝要です。

(3) 落ち着きがない

幼稚園までは性格的に落ち着きのない子がよく見られますが、度を過ぎる例が未熟児には少なくありません。特に、在胎週数に比して出生体重が少ない児は要注意です。精神発達遅滞や自閉症、その合併例などの場合、指示が入らず、人見知りもせず、制止するとパニックのように興奮して暴れる例があります。集団の中での遊び・保育を通して社会性を伸ばし、落ち着きが芽生えてくることを観察するべきでしょう。

(4) 熱性けいれん

未熟児には熱性けいれんがやや多いと言われてます。1～4歳ごろに、高熱とともに数分間の強直痙攣（硬く突っ張る）を認めるもので、繰り返す例も少なくありません。単純性の熱性けいれんの予後は良好ですが、複雑性のものは無熱性けいれん、すなわちてんかんに移行する例もあり、注意を要します。年齢が1～4歳でない、20分以上に及ぶ長いけいれん、1日に何度も繰り返すけいれん、左右差のあるけいれん、熱性けいれん発

症までの発達に問題があるもの、などは複雑性として要検査であり、脳波検査を行う必要があります。

(5) 指吸いについて

乳児から幼児が指を吸うことは自然なことであり、やめさせる必要はありません。集団での生活に慣れてきて、社会性が出てくると、自然にしくくなります。3歳をすぎて、いつも吸っている場合は、他の事がらに注意を引いて、やめさせるようにしむけていきます。「やめなさい」と叱りつけることは無効です。歯並びに影響すると言われますが、時々吸っている程度であれば、影響はありません。

(6) おむつが取れない

トイレ自体を嫌う子どもも多く、無理にトイレに座らせても進みません。季節を考慮することと、親が焦らないことが重要です。取れる時は1～2日で取れてしまうことが多いのも事実です。保育所に入っている子や、兄弟のいる子は、早く取れることが多いようです。これすなわち、習慣付けと繰り返し、根気に他ありません。「取れる時は、親があれこれしなくても取れるもの」と割り切るほうが楽でしょう。

(7) 次の妊娠出産への不安

早産となった原因によってリスクの度合いは異なると思われます。

早産の原因が破水や切迫早産の場合、絨毛羊膜炎が原因であることが多く、次の妊娠へのリスクは低いと考えられます。多胎による早産も、次の妊娠が単胎であれば、リスクは当然低いはずで

妊娠中毒症による母体高血圧、それにとともなう胎児胎内発育遅延の合併例の場合、あるいは子宮頸部の収縮が不十分な頸管無力症の場合、子宮の

形態異常（双角子宮など）の場合は、次の妊娠へのリスクはケース・バイ・ケースであり、産婦人科医の診察と助言を受けるべきです。

5. 将来について

しゃべりだして社会性が出てくると、今度は集団、教育への対応が不安になってきます。この頃になると、早産にて出生したこと、すなわち2～3か月早く出生したことは、誤差範囲になってきて、早行き出生（1～3月生まれ）の方が問題となります。

(1) 保育園の開始時期について

いつから集団保育を開始すれば良いか。それは集団を楽しめるようになった時でしょう。運動、社会性、習慣、言語など、同級生とやりとりができ、それを楽しめることが可能ならば、集団での保育は発達を促してくれます。母子分離が困難で、集団の中でのやりとりが苦手な母親と楽しく遊ぶことを好むのであれば、急いで幼稚園に入れる理由はなく、母子の世界で十分発達を促すことができます。その判断は、公園や児童館、あるいは親子教室などにおける集団保育への子どもの関わり方にてある程度判断できます。知的境界例では、専門施設（病院あるいは児童相談所など）において心理発達テストを施行し、方針へのアドバイスを受けることよいでしょう。

(2) 就学猶予について

6歳の就学前になると、成長や発達の遅れから、1年就学を遅らす就学猶予を考える親も少なくありません。2～3か月早産にて出生したことは、この頃には誤差範囲になってきており、早行き出生（1～3月生まれ）の方が問題となります。特に、予定日は4月以降であったのに、早行きにて

1～3月に出生してしまい、1年早い学年に編入される場合は深刻です。体格的にもかなり不利であり、また言語、認知能力などでも十分でない児が少なくありません。就学猶予を教育委員会へ申請して認められるケースもあるにはありますが、なかなか困難であるのが実状です。神戸市の場合、就学猶予の申請、ならびに検討に対しては委員会も設置されて熱心ですが、その決定例は少ないようです。

就学猶予を申請される例のほとんどは精神発達遅滞例であり、1年就学を猶予してもどの程度効果があるのか疑問である場合が多いのです。入学後1～2年の間は、未熟児でなくても、早行き入学の子どもは、体格的にも能力的にもしんどいことは事実ですが、3年生あたりから早行き入学の影響はなくなっていきます。未熟児の場合も同様であり、就学後の児の精神的影響、卒業後の進学・社会的影響、あるいは猶予された1年間の過ごし方など、解決しなくてはならない問題が多く、目の先の猶予という安堵感に走ってしまわず、専門家に相談することが重要でしょう。

平成13年 月 日

「極低出生体重児の保育園生活についての調査」のお願い

厚生科学研究子ども家庭総合研究事業
（母子愛育会愛育病院長）
山口 規容子

最近、ハイリスク児と言われる極低出生体重児（出生体重1500g未満の子ども）の中にも保育園に通園する子どもがみられます。しかし極低出生体重児が保育園においてどのような生活をしているのか、適応状況等についてはこれまで明らかにされておられません。

そこで、対象児の保育園での生活状況や保育園と医療機関との連携等について実態を明らかにし、極低出生体重児に対する育児支援のあり方を検討するために、全国的な規模で調査を実施することになりました。

つきましては、お忙しいところ恐縮ですが、在園している極低出生体重児についての調査にご協力くださいますようよろしくお願いいたします。貴園における極低出生体重児の在園情報は、厚生科学研究子ども家庭総合研究事業（高野班）より得たものです。

なお、結果につきましては、統計的な処理をしますので、個人に関する情報は保護いたします。

*回答用紙の返送等は下記によりお願いいたします。

記

1. 回答用紙の返送期限 平成13年 月 日
2. 回答用紙の送付先
〒106-8580 港区南麻布5-6-8 日本子ども家庭総合研究所
安藤 朗子 宛
3. 調査に関するお問い合わせ先 Tel 03-3473-8348
Fax 03-3473-8408

記入日 平成 年 月 日

記入者職名 _____

Ⅰ. 対象児について

1. 誕生年月： ____年 ____月生（ ____歳 ____月）（男児 女児）← ○をお付けください。
2. 妊娠週数： ____週 ____日
3. 出生体重： ____g
4. 妊娠・出産時の状態：（ 異常有り 異常無し ）← ○をお付けください。
5. 障害の有無：（ 障害がある 障害はない ）← ○をお付けください。
6. きょうだいについて：（ ____人きょうだいの ____番目）
7. 入園の年月日： 平成 ____年 ____月 ____日（入園時の年齢 ____歳 ____月）
8. 入園時のクラス： ____歳児クラス 現在のクラス： ____歳児クラス
9. 担当の保育者数とクラスの子どもの数： 保育者 ____人 ， 子ども ____人
10. 対象児の保育時間： 午前 ____時 ____分 ～ 午後 ____時 ____分

II. 保育園生活の様子について（以下の設問について、該当するものに○をお付けください）

1. 入園当初の様子

(1) 発育状況：

身長（ 標準よりかなり小さい 標準より少し小さい 標準 標準より大きい ）

体重（ 標準よりかなり小さい 標準より少し小さい 標準 標準より大きい ）

(2) 健康面(複数回答可)：（ 病気にかかりやすい 病気がなかなか治りにくい 普通 ）

(3) 離乳食等の進行：（ 標準よりかなり遅い 標準より少し遅い 標準 標準より良好 ）

(4) 運動発達：（ かなり遅れがある 遅れがある 標準 標準より良好 ）

(5) 身辺自律： 着脱衣→（ 遅れている 標準 標準より良好 ）

食 事→（ 遅れている 標準 標準より良好 ）

排 泄→（ 遅れている 標準 標準より良好 ）

(6) 言語発達：（ 遅れがある 標準 標準より良好 ）

(7) 保育士との関係：（ 慣れにくい 普通 すぐに慣れた ）

(8) 他児との関係：（ 慣れにくい 普通 すぐに慣れた ）

(9) 入園当初気になったことや印象に残っていることなどについてお書きください。

2. 現在の様子

(1) 発育状況：

身長（ 標準よりかなり小さい 標準より少し小さい 標準 標準より大きい ）

体重（ 標準よりかなり小さい 標準より少し小さい 標準 標準より大きい ）

(2) 健康面(複数回答可)：（ 病気にかかりやすい 病気がなかなか治りにくい 普通 ）

(3) 離乳食等の進行：（ 標準よりかなり遅い 標準より少し遅い 標準 標準より良好 ）

(4) 運動発達：（ かなり遅れがある 遅れがある 標準 標準より良好 ）

(5) 身辺自律： 着脱衣→（ 遅れている 標準 標準より良好 ）

食 事→（ 遅れている 標準 標準より良好 ）

排 泄→（ 遅れている 標準 標準より良好 ）

(6) 言語発達：（ 遅れがある 標準 標準より良好 ）

(7) 保育士との関係： 問題なし

問題あり（具体的に _____ ）

(8) 他児との関係： 問題なし

問題あり（具体的に _____ ）

(9) 現在気になることや困っていることをお書きください。

3. 個別の対応について

これまでに対象児に対して、個別の対応を必要とした点があれば○をお付けください。

なお、具体的にどのような対応をしたかをお書きください。

- (1) 食事の調理方法（具体的に)
- (2) 食事の介助（具体的に)
- (3) 体力や病気への抵抗力の弱さ等への配慮（具体的に)
- (4) 運動発達の遅れに対する働きかけ（具体的に)
- (5) 身辺自律のしつけ（具体的に)
- (6) 言語発達の遅れに対する働きかけ（具体的に)
- (7) 対人関係の問題に対する働きかけ（具体的に)
- (8) 保護者への支援（具体的に)
- (9) その他（具体的お書きください）)

4. 医療機関との連携について

入園時から現在までの間に医療機関と連携をとったことがありますか。

→ (ある ない)

(1) ある場合（複数回の場合は、できればそれぞれについてご記入ください。）

- ① いつ→本児が ___歳___月のとき
- ② 何について→ ()
- ③ どこ→フォローアップされている病院)
その他の病院 ()
- ④ 連絡をとりあった人→保育園側 ()
医療機関側 ()
- ⑤ どのように→ (電話 文書 訪問 その他 < >)

(2) ない場合

医療機関との連携の必要性を感じたことがありますか。

→ (ある ない)

*必要性があったことについてうかがいます。

- ① どのようなことについて ()
- ② 連携をとらなかった理由 ()

(3) 医療機関に望むこと

極低出生体重児について知りたいことや医療機関に対する要望、連携のあり方等についてのご意見をご自由にお書きください。

5. 療育機関との連携について

- (1) このお子さんは、療育機関に通っていますか。→ (いる いない)
- (2) どのような療育を受ける場所ですか。(例 運動機能訓練)
→ ()
- (3) 現在までの間に療育機関と連携をとったことがありますか。→ (ある いない)
- (3)-1. ある場合 (複数回の場合は、できればそれぞれについてお書きください。)
- ① いつ→本児が__歳__月のとき
- ② 何について→ ()
- ③ 連絡をとりあった人→保育園側 ()
療育機関側 ()
- ④ どのように→ (電話 文書 訪問 その他< >)
- (3)-2. ない場合
- 療育機関との連携の必要性を感じたことがありますか。→ (ある ない)
- (3)-2-1. 必要性があると思ったことについてうかがいます。
- ① どのようなことについて ()
- ② 連携をとらなかった理由 ()

(4) 療育機関に望むこと

極低出生体重児について知りたいことや療育機関に対する要望、連携のあり方等についてのご意見を自由にお書きください。

Ⅲ 極低出生体重児に対する育児支援のあり方についてのご意見をお聞かせください。

☆ご協力ありがとうございました。

自治医科大学小児科における早期介入7年間のまとめとこれからの課題

森優子(1)(2)、宮尾益知(1)、本間洋子(2)

(1)大宮市心身障害総合センター小児神経科、(2)自治医科大学小児科

【目的】自治医大小児科では平成5年5月より早期介入を行ってきたが、その形態として、病院(巣立ちの会)および地域主体の会(小山巣立ちの会)を作り、それぞれ独自の方式により運営してきた。その結果、より早期の介入が必要と考えられ、退院直後からの介入を行っている(1),(2),(3)。また、看護短期大学の協力を得て、育児支援のグループとしてNICU退院児を対象に平成6年9月より「すくすくクラブ」を行ってきた。今回は、すくすくクラブのまとめとNICU退院後のフォローのあり方について述べる。

1. すくすくクラブ

すくすくクラブは未熟児センターを退院早期に育児不安を有する母親への臨床と教育の資源を活用した人間性豊かな育児支援が運営の基本姿勢である。

【対象】NICU退院児全員を対象として退院時に希望者を募っている。1回の参加は25~30組である。

【方法】自治医科大学看護短期大学実習室(附属病院小児科外来から徒歩5分)において、毎月1回1時間半(午後1時30分~3時00分)開催した。スタッフは看護短期大学教員3名、看護学生小児看護セミナー選択学生数名、NICU看護婦3~4名、小児病棟保母1名、地域のボランティア1~2名、臨床心理士1名、保母1名、音楽療法士1名、小児科医師1名である。参加費用は1年間6000円で、未熟児センターを退院時に前納とした(1)。1名の児について12回参加後、終了になる。

【プログラム】開会の挨拶、メインテーマ(先輩ママの子育てに学ぶ、双生児を育てて、予防接種について、離乳食の与え方など)、歌遊び・手遊び・集団プレイ(保母を中心とした遊び)、自由遊び、おやつ・歓談、子育てデイスカッション、次回予告、閉会の挨拶順に行った。メインテーマの時は母子が分かれ、母は講師の話の聞いたり、デイスカッションを行う。その間、講師や進行役以外のスタッフが、隣の部屋で児を預かる。

【ニュースレターの発行】機関誌として毎月開催日に発行した。内容は前回例会の紹介、手遊び歌の歌詞、参加者のメッセージ、育児に関するワンポイントアドバイスなどである。当日参加できない児に対してはニュースレターを郵送した。

【結果】開始後の参加者は、NICU退院児のみでなく、他医療機関出生者、小児病棟退院児も含まれている。参加希望親子は必ずしも極・超低出生体重児だけではなく、低出生体重児、病的新生児も含まれている。アンケート調査では、NICU入院児の3割の親子が退院後の育児指導等の必要性を感じていた。

【考察】医療機関の業務の中で、退院後のフォローを継続的に行っていくことは、医師の外来診療以外はなかったが、すくすくクラブは医師以外のスタッフが積極的に退院児のフォローに参加できるシステムになし得た点が画期的なことだと思われる。大学病院であり、看護短期大学の広い実習室を2部屋使用することも本事業を進める上で有用であった。今後の問題点として、参加児が増加してきたため、母子分離をする際の保育者が不足してきたことに対する対策、また、参加者が増加した場合の会場の問題、退院時に参加を希望しながら、実際には参加できない親子のフォロー、母子関係や児の発達に問題を生じた場合の外来診療との連携等があり、今後検討していきたい。

2. 巣立ちの会

(1) 乳児グループ

乳児グループは退院直後からの介入(極低出生体重児)で、退院直後から独歩までを対象にしており、ほぼ1年違う子供達と一緒に参加しているが、ボール遊び、リズム遊びなど退院直後の子供達でも母子の参加なので、大きな問題なく取り組んでいる。

(2) 幼児グループ

幼児グループは、低出生体重児で軽度の言葉の遅れ、多動などを有するリスク児の就園前介入を目的としている。乳児グループから進級した児と新たに外来で問題が見い出されたため、参加した児、保健所からの紹介の児について行っている。

3.フォローアップ外来

平成8年より、小児科医師に臨床心理士が加わった。NICU看護婦の外来時配置が、今後の課題である。

4.地域との連携

児の軽度の発達遅れ、母親の養育態度に問題がある場合、保健所、市町村の親子教室、幼稚園の解放による子育て教室へ依頼した(1~3歳児)。内訳は保健所親子教室、母子通園ホーム、市町村の親子教室、幼稚園の子育て教室、児童相談所、栃木県身体障害医療福祉センターであった。

5.自治医科大学NICU退院児のフォローアップシステムのまとめ

自治医大では、NICU退院児に対し、退院後1週間頃に受け持ち看護婦が電話訪問を行い、さらに新生児室医師により新生児フォローアップ外来を行っている。それに加えてNICU退院児のうち希望者にすくすくクラブ(母の精神的安定・育児指導目的)を行い、極低出生体重児のうち希望者に巣立ちの会(乳児グループ)を行っている(独歩まで)。これらの参加児やフォロー児のうち、明らかな発達上の問題や母子関係上の問題を呈した症例には個別訓練や地域保健婦・児童相談所との連携を行っている。独歩以降は地域の自主サークルや保健センターの親子教室を紹介し、その後に保育所や幼稚園に入所・入園できればよいと考えている。地域で利用可能な施設がない場合は巣立ちの会(幼児グループ)に参加している。

NICUを不安を抱いて退院した親子に対し、入院中から関わってきた医療機関で退院直後よりフォローを行うことは保護者の精神的安定のために有用と考えられる。課題はさらに地域との連携を密にすることである。

【参考文献】

- 1)宮尾益知、森 優子、本間洋子、他.自治医科大学における極低出生体重児に対する早期介入.厚生省心身障害研究班平成8年度報告書「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」1997;40-41.
- 2)宮尾益知、福原かほり、森 優子、他.小山巣立ちの会.厚生省心身障害研究班平成6年度報告書「ハイリスク児の総合的なケアシステムに関する研究」1995;71.
- 3)宮尾益知、福原かほり、森 優子、他.すくすくクラブ.厚生省心身障害研究班平成6年度報告書「ハイリスク児の総合的なケアシステムに関する研究」1995;72.

ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究
地域主導型のハイリスク児支援事業の有用性

分担研究者 前川喜平（日本小児保健協会）
共同研究者 奈良隆寛（埼玉県立小児医療センター）
青木 徹（埼玉県中央保健所）

1. 目的

埼玉県の8つの保健所で、地域主導型の育児支援事業として、保健婦と小児科医が中心となって、1500g以下で出生した低出生体重児を乳幼児期に集め、講話と育児指導を行った。内容は表に示した。この成果をみるために、アンケートをとったので報告する。

2. 方法

6つの保健所で行った低出生体重児の育児支援事業に参加した親子に、それぞれの保健所からアンケートを送付し解答してもらった。アンケートの内容は以下のとおりである。

1. 在胎（ ）週（ ）日、（ ）gで出生し、修正（ ）歳（ ）ヵ月齢で初めて参加した

2. 初めて保健所からこの事業の連絡があったときどう思いましたか？

（ ）不安なことが多かったので話を聞きに行こうと思った

（ ）医療機関では聞けないことを聞きに行こうと思った

（ ）話題を共有できる仲間がないので行ってみようと思った

（ ）その他：_____

3. こどもの年齢と事業の開始時期について

（ ）ちょうど良い （ ）早い時期がよい （ ）遅い時期がよい

やってほしい月齢または年齢を教えてください：修正（ ）ヵ月・歳

4. 講話の内容と時間について

（ ）手ごろである

（ ）その他の話を聞きたかった

内容：_____ }

（ ）病院では聞けない話が聞いてよかった

5. グループ別の話し合いについて

（ ）手ごろである

（ ）もっと話し合いをしたかった

（ ）保健婦と話ができて、以後、相談しやすくなった

（ ）なかった

6. 誰と話し合いたかったですか？

（ ）他のお母さん

（ ）スタッフ（保健婦・栄養士・医師）

7. おかあさん同士で交流がもてましたか？ （ ）はい （ ）いいえ

8. この事業の後も、ここで知りあったお母さんと情報交換していますか？

（ ）はい （ ）いいえ

9. この事業に参加して、子育ての参考になったことはありますか？

（ ）はい （ ）いいえ

内容：(_____)

10. この事業はあなたの期待どおりでしたか？

（ ）はい （ ）まあまあ （ ）いいえ

11. この事業に参加して、地域でくらしやすくなりましたか？

（ ）はい （ ）まあまあ （ ）いいえ

12. この事業に参加して、子育ての不安が解消した部分もありましたか？

（ ）はい （ ）まあまあ （ ）いいえ

13. このような育児支援事業を保健所で行なうことをどう思いますか？

（ ）必要である （ ）不要である

（ ）病院での指導だけで充分である

理由をお書きください

{ _____ }

14. 発達をフォローアップしてもらっている病院はどちらにありますか？

（ ）埼玉県 （ ）東京都 （ ）他の県

15. 病院での発達のフォローアップ外来には通っていますか？

- () はい () いいえ
 いいえの方は理由をお書きください
 () 遠くて通いきれない
 () 身近な相談にはのってもらえない
 () 診療時間が短くて物足りない
 () その他:

16. 市町村から通知のあった4か月健診を受けましたか?

- () はい () いいえ
 理由 () まだ入院中だった
 () 主治医から集団の中に連れて行かないように指導された
 () 3kgで生まれた大きな子に合うのがいやだった
 () その他 { _____ }

16. 育児の相談相手がありますか

- () はい: 相手 (_____)
 () いいえ

17. 何でも思ったことをお書き下さい

3. 結果

回収枚数は103枚で、平均在胎週数は31±3.2週で、出生児体重は1271±432.2gであった。発達をフォローアップしてもらっている病院は地域によって異なるが、埼玉県が68%、東京都が31%、その誰の県が1%であった。参加の動機については話題を共有する仲間作りを求めてくる親が多かった(70%)。この事業で知り合った母親同士が仲良くなって情報交換をしあい(80%)、地域で暮らしやすくなった(80%)という結果は我々の企画どおりであった。保健所でこのような育児支援事業を行なうことに関してはすべての親が必要であると解答し、病院の指導だけで充分であるとはだれも答えなかった。病院のフォローアップ外来に通っている者は83%にみられ、ドロップアウトした者(17%)の原因

は通院が大変なこと(70%)や身近な相談にのってもらえないこと(30%)や診療時間が少ないこと(40%)を理由にあげていた。いっぽう、地域での4か月健診を受けた者は46%、受けなかった者は56%で、受けなかった理由としては、「病院で受けた」が35%、入院中が28%、「満期産で生まれた大きい子に会うのがいやだ」が12%であった。個別の意見としては、「同じ境遇の母親が近くに住んでいて励ましあって生きていけるようになり楽しい」「病院よりも気軽に相談できる雰囲気が良い」「小さい子の子育ての不安を解消できた」「専門家と個別に話したかった」などという意見が多く寄せられた。

4. 考察

アンケートでは全員がこのような事業が保健所で行われることを希望し、地域との連携ができたことを喜んでいて、スタッフから有益な話が聞け、発達の仕方は様々であることを聞き安心したばかりでなく、同じ境遇の母親と話し合えたことがとても有意義だったと答えている。病院のフォローアップ外来ではリラックスした雰囲気で込み入った育児の内容まで質問することはできない。また、ふつうの乳幼児健診では未熟児の発達について知識の少ない医師にあたることもあるため、発育発達について相談する相手がいないというのが現状であろう。とくに、埼玉県のようにNICUも持つ中核病院が少なく、患者の半数が東京に運ばれてしまうようなところでは、地域での支援が重要になってくる。したがって、このような育児支援事業を保健所が中心になって行うことは有意義であることがわかる

表 1. 保健所ごとの比較

	市町村数	人口	対象児数	参加児数	保健婦以外のスタッフ	回数
川口保健所	2	51 万	27	15	小児科医/PT/心理	年 3 回
朝霞保健所	4	40 万	34	10	小児科医/心理	年 3 回
草加保健所	2	30 万	20	5	小児科医/PT/心理	年 3 回
幸手保健所	8	34 万	20	10	小児科医	年 1 回
川越保健所	5	57 万	28	25	小児科医/PT	年 1 回
加須保健所	4	12 万	8	10	小児科医	年 1 回
熊谷・深谷保健所	9	40 万	23	3	小児科医	年 1 回
県全体	92	660 万	389			

厚生科学研究費補助金（こども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

学童期の療育指導のあり方に関する研究

分担研究者：小西行郎（埼玉医科大学小児科教授）

研究要旨：3年間にわたって学童期の障害児の療育の医療と教育の連携について、その実態を調査し、先進的な取り組みを紹介してきた。その一部を昨年日本小児神経学会の公開シンポジウムで報告し、多くの参加者と共に討論した。そして一冊の本にまとめた。しかし、まだまだ問題は多い。富和は医療情報の生かし方について、須貝と北住は重度の障害児の呼吸管理と食事指導についての現状を、伊藤と栗原は地域の療育センターが医療と教育の連携に果たす役割について、杉本は肢体不自由養護学校における医療ケアに対する私案をまとめた。白瀧らは学校精神保健コンサルテーションについて教師のアンケート調査を行ない、新たな問題提起をおこなった。

A. 学童期の障害児の療育における医療と教育の連携の実態を把握し、先進的な取り組みを行なっているケースをまとめること。さらに今後さらに深めなければならない問題を提起すること。

B. 研究方法：医療的ケアの現状については、昨年度の日本小児神経学会の公開シンポジウムでの討論をもとに、研究協力員の方々を中心に医療的ケアネットワークという本にまとめて出版した。さらに北住は心身障害児総合医療療育センター、および東京都内の2つの肢体不自由養護学校で経管栄養をおこなっているケー

スの経過を調査し、嚥下障害の病態の変化を観察した。須貝らは全国の肢体不自由養護学校に在学している人工呼吸器を使用している障害児の実態調査を行なった。伊藤は滋賀県で、富和は大阪で、障害児および慢性疾患児などの長期療養児の療育における教育、医療、保健、福祉の連携についての意識調査を関係学校の教員を中心にアンケート調査をした。亀谷は京都の呉竹養護学校での実践を通じて医療と教育の連携の方法について検討した。栗原は神奈川県総合リハビリテーションセンターの活動を通じて地域における療育のなかでの医療と教育の連携に、療育施設

がどのような役割を果たすべきなのかを検討した。学童期の療育は肢体不自由児だけの問題ではない。白瀧らは、適応障害、行動の異常、対人関係の異常、情動反応の異常等の心の不健康ともいふべき状態を持つ子供が増えている現状から、学校精神保健コンサルテーションの必要性を考え、実際に学校内で活動を行ってきた。今回はこうした活動を踏まえ、教師にこうした活動に対する意見をアンケートによって調査した。

C. 研究結果：医療的ケアについては、多くの学校で実際に行なわれていて、今回の我々の本はこれからケアを実施したいという人たちには非常に役立つものだと考えている。こうした経験から杉本は医療的ケアについての私案をまとめたが、それは（１）校医は専門医であること、つまり、児童の障害の病態が的確に判断でき、ケアの内容を理解でき、教師に指導できるものであること。（２）養護教諭は看護婦免許を持ったものが必ず１名は配置されなければならないこと。

（３）教師が比較的安全な３項目：口腔内吸引、経鼻栄養、導尿は教師がおこなうべきである。という３点の主張が述べられている。しかし、北住や須貝の報告はさらに重度の障害児が登校している現状を報告して

いるが、北住は摂食機能の障害のある子どもの経過を観察した結果、摂食機能が良くなるケースだけでなく、悪化するものも多いことに気付き、適切な対応の必要性を強調した。姿勢の検討、バルーンによる食道入口部の開大法、積極的な経管栄養の導入などの検討がそれに当たる。須貝の調査によれば、全国で216名の児童が人工呼吸器を使用しながらなんらかのかたちで教育を受けていた。そして、そこでは種々の医療的ケアがすでに試みられていた。しかし、教育関係者や親たちの献身的な努力があって始めて可能であり、多くの困難があることがわかった。こうした児の教育の保障にはまだまだ解決しなければならない点が多いように思えた。

富和と伊藤の研究からは、障害児にかかわっている教師のほとんどが、医療との連携を望んでいるものの、実際には３割前後しか連携ができていたとは思っていないという状態が明らかになった。医療情報の情報源は親が圧倒的に多く、医療従事者からは極めて少ない。これは医師の守秘義務のためだと思われ、今後医療情報の効率のいい伝達を考える時には大きな問題になると思われた。さらに医療情報の活用やプライバシーの保護なども重要な問題であると思

われる。さらに医療と教育の連携には行政による枠組みの構築が必要であると思われた。伊藤と栗原は地域の総合療育センターに勤務しているが、その経験からセンターの果たすべき役割も大切であると結論している。亀谷は養護学校における医療と教育の連携を学校と隣接する医療機関との関係からまとめたが、時間的な問題の解決はケースカンファレンスなどの既存のシステムの有機的な活用が重要であるとした。さらにインターネット、テレビ電話などの情報機器の活用も時間的・空間的な問題の解決には有効であるという。連携時には、連携システムの簡素化、明確化、使用する用語の統一などの配慮が必要であると結論している。白瀧らの研究では現場の教師は児童生徒の心の問題が増加していると感じているものの、心の問題に関連した種々の問題に対して学校だけでは対処できないこと、外部の専門家と教育現場で連携したいと思っていることが明らかになった。家庭おも含めた連携が必要であると彼等は結論している。

D. 考察：3年間にわたって、学童期の療育における医療と教育の連携について調査してきた。連携については誰も反対するものはいないが、し

かし、現状は極めて不十分であるといわざるをえない。しかし、われわれの調査では、その重要性を実践のなかから感じ、さらにすすめようとしているケースも少なくなかった。医療的ケアの問題は法律的な点が問題であり、簡単には解決しないであろうが、現場では着実に定着しているように思えた。最初医療的ケアは医療と教育の連携の最初の試みとして重要であると考えたが、それは間違っていなかった。多くの教師が真剣にケアのことを主体的に実施しようとする試みもいくつか始まっていると聞く。

また医療情報は児童生徒の実体把握や日々の教育を進めていく上で不可欠なものであり、加えて「自立活動」における「個別指導計画」の作成において重要な位置を占めるものである。この情報の活用には医療の専門家が教育現場で連携していくことが重要であるとおもわれる。そのためには養護学校の校医の在り方を含めて検討しなければならないかだいであろう。

最重度の障害児の教育も是非とも行なわなければならないことであるが、そのためには食事指導や人工呼吸器の使用等についても学校現場での管理が大切になってくるだろう。

精神的な問題が増えているのは、

優れて今日的な課題であるが、医療の専門家が学校で連携することは極めて重要なことであると思う。

E. 結論：障害児の学童期の療育における医療と教育の連携については、まだ最初のステップが踏み出されたばかりであるように思える。医療的ケアが注目を浴びる中で、実際の連携は少しずつではあるが着実に定着しつつあるように思える。しかし、障害児が生まれたときから、すでに連携は始まるべきであると思う。今後障害児のライフサイクルに応じた医療と教育の連携について系統的な研究が必要であると思われる。

F. 文献

1. 小西行郎：療育相談の現在の問題点。小児科診療 61;5:899-904, 1998.
2. 山本哲朗、浅原俊弘、西村嘉洋、北川洋史：リハビリ・療育の理論的根拠 — 神経科学の最近の知見から — 小児科診療 61;5:905-913 1998.
3. 白瀧貞昭：発達障害児の早期発見・療育。小児科診療 61;5:914-920 1998.
4. 北原佑：療育での治療・訓練開始への手順。小児科診療 61;5:921-926 1998.
5. 富和清隆：学童期以降の障害児の医療ケア— 肢体不自由養護学校在籍の医療需要に関する調査から — 小児科診療 61;5:927-932. 1998.
6. 杉本健郎、禹満：養護学校における医療的ケアの実態と対策。小児科診療 61;5:933-938. 1998.
7. 栗原まな、熊谷公明、小川喜道：在宅障害児の療育指導。小児科診療 61;5:939-944. 1998.
8. 須貝研司：障害児の在宅人工呼吸法の実際。小児科診療 61;5:945-953. 1998.
9. 杉本健郎：北欧・北米の医療保障システムと障害児医療 クリエイトかもがわ 2000.
10. 小西行郎、高田哲、杉本健郎：医療的ケアネットワーク クリエイトかもがわ 2001

障害児および慢性疾患児における教育、医療、保健、福祉の連携に関する研究

(分担研究：学童期の療育指導のあり方、分担研究者：小西行郎)

研究協力者：伊藤正利¹⁾

共同研究者：長谷部みさ¹⁾、田中敦子¹⁾

要約：障害児および慢性疾患児等長期療養児の療育における教育、医療、保健、福祉の連携の実状と課題を検討するために、滋賀県内の盲学校、聾話学校、養護学校の全教職員（一般教諭、校長・教頭、養護教諭）および小・中学校の障害児学級（知的障害、肢体不自由、病弱・虚弱、弱視、難聴、言語障害、情緒障害）の担当教諭にアンケート調査を行った。連携の必要性は、ほとんどの教職員が認めており、実際に必要に応じて、出来るだけ行われていた。しかし、連携の内容は、制約が多く十分とは言えず、連携を進めるためには、行政による枠組みの構築が必要と思われた。

見出し語：障害児、慢性疾患児、長期療養児、教育、医療、保健、福祉

はじめに：

障害児および慢性疾患児等長期療養児（以下長期療養児とする）の療育に当たっては生涯を通じた療育・生活指導、支援が必要である。そのためには、地域での支援機関（教育、医療、保健、福祉）の連携が必要不可欠である。本研究では、教育現場からみた連携の実状と課題を調査することにより、長期療養児の療育体制確立の基礎資料とする。

方法：

滋賀県内の盲学校、聾話学校、養護学校の全教職員（一般教諭、校長・教頭、養護教諭）および小・中学校の障害児学級（知的障害、肢体不自由、病弱・虚弱、弱視、難聴、言語障害、情緒障害）の担当教諭に無記名郵送法によるアンケート調査を行った。

結果：

有効回答は、一般教諭 610、校長・教頭 65、養護教諭 132 の計 807 であった。学校別、職種別により回答の傾向に差を認めなかったため、以下 807 の全回答について分析した。

長期療養児が学校生活を送る上で、地域の医療、保健、福祉等の機関と連携することが必要だと思いますかとの設問では、必要が 723 (90%)、場合によっては必要が 74 (9%) であり、必要ないとしたものは 7 (1%) のみであった。

現在、勤務・担当されている学級に在籍する児童・生徒のことにに関して、地域の医療・保健・福祉の機関と何らかの連携をしたことがありますかとの設問では、連携があるとの回答が 559 (69%)、なしとの回答が 248 (31%) であった。連携なしの理由は、連携を要する問題がない 158 (64%)、連携先がわからない 31 (13%)、保護者の同意が得られない 6 (2%) であった。

連携した機関（以下複数回答）では、医療機関が 441 (55%) と最も多く、福祉機関 342 (42%)、保健機関 134 (17%) であった。医療機関との連携では、病院が 419 (95%) と多く、訪問看護ステーション 63 (14%)、開業医 56 (13%) であった。連携の相手は、医師 186、リハビリ関係者 93、看護婦 40、保健婦 8 の順であった。福祉機関との連携では、児童相談所 165 (48%)、総合療

1) 滋賀県立小児保健医療センター保健指導部 Department of Public Health and Preventive Medicine, Shiga Medical Center for Children

育センター126 (37%)、市町村福祉機関 117 (34%)、地域療育教室 77 (23%)、健康福祉センター72 (21%)であった。保健機関との連携では、保健所 76 (57%)、市町村保健センター72 (54%)であった。

医療機関との連携の内容は、学校生活上の対応・行事参加および緊急時の対応が 239 (57%)、病状・治療についての情報 165 (39%)、養護訓練・リハビリに関する指導 85 (20%)、医療的ケア 74 (18%)であった。連携の方法では、出向(以下訪問)が 140 (33%)、電話・ファックスが 105 (25%)、受診時同伴 94 (22%)、保護者を通じて 78 (19%)、文書・連絡ノート 32 (8%)、カンファレンス・連絡会議 27 (6%)、来校してもらって 8 (2%)であった。

福祉機関との連携内容は、発達の評価と相談 85 (25%)、介護・福祉機器・緊急一時保護等サービスに関することが 61 (18%)、虐待・養育問題・家庭の問題が 55 (16%)、進路・就職・施設入所に関すること 52 (15%)、リハビリ・療育に関すること 45 (13%)であった。連携の方法は、電話・ファックスが 104 (30%)、訪問 103 (30%)、保護者に同伴 42 (12%)、カンファレンス・連絡会議 41 (12%)、来校してもらって 38 (11%)、保護者を通じて 26 (8%)、文書・連絡ノート 12 (4%)であった。

保健機関との連携の内容は、医療的ケア等医療に関することが 36 (27%)、就学前の情報 30 (22%)、在宅介護上の問題・体制等についてが 29 (22%)、虐待・養育問題が 19 (14%)であった。連携の方法は、訪問 45 (34%)、カンファレンス・連絡会議 27 (20%)、来校してもらって 21 (16%)、保護者を通じて 4 (3%)、文書・連絡ノート 4 (3%)、電話・ファックス 4 (3%)、保護者に同伴 2 (1%)であった。

地域の複数機関とネットワークをつくり取り組んだ経験があるかとの設問では、75 (9%)があると回答しており、必要に応じて、既存の機関やシステムを使って連絡会議等が開かれていた。

考察

長期療養児に関わっているほとんどの教職員が、医療、保健、福祉との連携は必要であると考えており、69%は実際に何らかの連携を行っていた。連携をしていない理由は、連携を必要とする問題がないが最も多かった(64%)が、連携先が分からないも 13%に見られた。自由意見の記載でも連携先や方法の情報不足をあげた意見が多く見られ、連携を必要とするケースがある場合の相談窓口のようなものが必要と思われる。

連携をした機関では医療機関が最も多く、次いで福祉機関、保健機関の順である。医療機関では病院、連携相手は医師が最も多く、医療的問題が、教育現場で連携を要する重要課題と思われる。その内容は、学校生活上の対応、行事参加および緊急時の対応、病状・治療についての情報が多くみられた。連携の方法では、医療機関への訪問(単独および同伴)が最も多かった(55%)が、電話・ファックス、文書・連絡ノートもかなりみられ(33%)、比較的簡単な問題か、時間がないためかと思われる。自由意見においても教育側および医療機関側の時間的制約のため連携が取りにくいとの意見が多くみられ、時間的保障を学校側および医療機関側とするシステムが必要と思われる。カンファレンス・連絡会議の開催や来校してもらったとの回答が少ないのも時間的制約によると思われる。自由意見では、来校して学校の現場を見てほしいとの意見もあった。

保健機関との連携の内容でも、医療的ケア等医療に関することが最も多く、次いで就学前の情報、在宅介護についてであった。障害児および長期療養児は、就学前までは、保健所および市町村保健センター等保健機関がフォローしているが、就学するとフォローが打ち切れ、保健機関の情報が教育現場へ渡されていない場合も多い。情報のスムーズな移行は保健と教育の連携の上で重要な課題である。在宅介護の問題も重症心身障害児等の在宅ケアの要望が増えており、連携の必要な重要な課題である。連携方法では、カンファレンス・連絡会議が二番目に見

られ（20％）、来校してもらっても16％に見られ、保健との連携は他の機関と比べて少ないが、密度は濃いと言える。

福祉機関との連携では、虐待・養育問題が16％にみられ、保健機関との連携でも16％にみられた。この問題に関する連携は、ますます重要になってくると思われる。連携の方法で、電話・ファックスが多いことは、福祉機関においても時間的制約が問題である可能性がある。

ネットワークづくりに取り組んだことのある教職員が、約1割にみられ、既存の機関やシステムを利

用して、努力されていることが伺えるが、自由意見では、連携は必要で出来るだけおこなっているが、キーになるセンター、コーディネーター、ネットワークの枠組みや連絡会議等の要望が多くみられた。

教育、医療、保健、福祉の連携が必要なことは、誰しも認めるところであるが、実際の連携は、できる範囲で、不十分に、お互いに不満をもちながら行われているのが現状であった。障害児や慢性疾患児において実りのある連携をおこなうためには、行政による枠組みの構築が必要と思われる。どのようなシステムが効果的であるかは、今後の課題である。

表 学校と地域の医療・保健・福祉機関との連携の現状と課題についての意見
(自由記載)

連携は必要であるが、問題がある	209
時間的、空間的制約がある	66
機関同士の相互理解、意識の面で問題がある	54
プライバシーの問題、保護者の了解が得にくい	50
連携先、方法等の情報不足、知識・技術の不足	39
連携を推進するためには、システムが必要	118
協議する場、センター的機能、コーディネーター	76
家庭、学校、地域の協力体制・ネットワーク	31
医療的サポート体制（医療的ケア）	6
その他	5

肢体不自由養護学校と医療機関との連携

(分担研究：学童期の療育指導の在り方)

分担研究者：小西行郎（埼玉医科大学小児科）

研究協力者：亀谷正樹（京都市立呉竹養護学校）

要約：教育と医療との連携においては、協働化を視野に入れた連携体制の確立が必要となってきた。連携の機会を保障して行くには種々の課題があるが、時間的な問題の解決は、ケース・カンファレンスなど既存のシステムの有機的な活用が望まれる。さらに、インターネット、テレビ電話等の情報機器の活用も時間的・空間的な問題の解決には有効である。連携時には、連絡系統の単純化・明確化、双方が理解しやすい用語・語句の使用等細部にわたる配慮が必要である。

はじめに

昭和50年（1975）3月、「重度・重複障害児に対する学校教育の在り方」が文部省の委嘱に基づいて、「特殊教育の改善に関する調査研究会」から報告され、どのような重度の障害がある児童生徒であっても教育の努力が払われるべきであり、学校教育の対象とすることが明確にされた。その4年後の昭和54年（1979）養護学校の就学義務制以降、障害が重く医療的な配慮を要する児童生徒、すなわち、経管栄養、痰の吸引、導尿などいわゆる医療的ケアを必要とする児童生徒が就学するようになり、養護学校、とりわけ肢体不自由養護学校では常に教育と医療との連携の在り方が問われ続けてきた。

また、児童生徒の障害や健康管理についての医療に関する情報は、児童生徒の実態把握や日々の教育活動を進めていく上で不可欠なものであり、加えて、新学習指導要領にうたわれている「自立活動」における「個別指導計画」の作成においても重要な位置を占めるものである。これらの点においても医療との連携は重要性を帯びてきている。

このように教育と医療との連携は、もはや従来の形式的、便宜的な連携の方法では児童生徒の多様なニーズには対応できなくなり、教育と医療との協働化を視野に入れた連携体制の確立が必要となってきた。

そこで、ここでは実際に行われている学校と医療機関との連携を医療・福祉施設併設、隣接校と肢体不自由単独校との設置形態に分けて、その課題や成果を明らかにすることを通して、望ましい連携の在り方を示してみる。

学校と医療機関との連携

1) 医療・福祉施設併設、隣接校の場合

医療・福祉施設併設、隣接校では、施設内に医師や看護婦、またPT、OT、ST等の訓練士が配置されており、児童生徒の主治医もその病院・施設に多くの場合、日々の健康状態や学校での生活の様子などについての連絡は比較的とりやすい環境にあるといえる。また、緊急時においてもその病院・施設で対応してもらえるので、学校としては好都合な面が多いのであるが、そのような

環境とは裏腹にうまく連携がとれていない場合も多いようである。

うまく連携がとれない原因としては、まず、「時間的な制約」が挙げられる。医療現場では外来診療や処置、カンファレンスなど、一方学校現場でも会議や研修と互いにそれぞれの仕事が忙しく、双方がひざを突き合わせてじっくりと話し合う機会が持てないのである。このような状況の中で新たに話し合う場を設定することはまず不可能であるので、今までからあるシステムを少し改良し活用していく方法が良いのではないかと考える。例えば、通常行われている病院・施設のカンファレンスに学校の教員も組み込んでもらい、そこを互いの意見交換、情報交換の場とするという方法である。これは病弱養護学校と隣接の病院との間ではすでに行われている方法である。新たにそのための場を設定するのではないので、今まで通りのシステムに学校側が乗っかっていけば良いのである。しかし、そこには教育と医療とが児童生徒について共に考えていこうという姿勢がなければなりません。従来の独立した考え方ではなく、大きな意識の変革が必要であると考えます。

また、ただ漠然と話を進めていくのでは相当な時間を要することになる。要領よく話を進められるためには、どの児童生徒のどういうことについて話し合いたいのかを明確にし、使用する資料についても用語や語句がわかりやすいものを準備しておくとうまいであろう。

次に、話し合う機会が持てたとしても「医療」と「教育」という立場の違いにより、互いに深く話の中に立ち入れないということがある。これは相手の立場や専門性を尊重するあまり、遠慮をしたり未知の分野への引け目を感じたりするためであろう。しかし、ここで遠慮や引け目があってはそれぞれの専門性を生かすのみに終わり、それぞ

れが独自の立場で児童生徒を見ているにとどまってしまう。つまり、児童生徒の一側面しか見ることができないのである。児童生徒の実態をさまざまな方向から捉え、全体像をつかもうとするならば遠慮や引け目よりも逆に一步踏み込んだかかわりが必要であろう。

また、それぞれの立場の違いから、ものの考え方や捉え方が異なることが多く、時は対立もある。当然起こり得ることである。しかし、それぞれが目指すものは何であるかを突き詰めて考えてみると、それは人々の健やかな成長であり充実した生活である。共に目指すところが同じであるものが、力を合わせて目標に向かって取り組むことは当然のことである。いくら立場の違いがあろうとも、同じ視点、同じ目標を持って議論すれば、解決の糸口は必ずつかめるはずで、逆に、ものの考え方や捉え方の違いを統合して、違った角度から児童生徒を見ることによって、全体像がより見えやすくなるのではないであろうか。

病院・施設の規模が大きくなればなるほど、連携がとりにくいという実態もあるようである。たとえば学校行事の連絡をするにしても、病院や施設には多くの職種があり、大まかな日程などは伝わっても、細部にわたってはなかなか関係部署に伝わらないのである。学校においても同じようなことが言え、担任に伝えたことが管理職や保健室など伝えられるべきところに伝わらないといったことがよくある。これは、連携の窓口がいくつもあることや連絡系統が複雑なことが原因と考えられる。医療機関も学校も連絡系統を単純化し、それぞれの組織の中で連絡系統を明確にすることが必要であろう。

医療・福祉施設併設、隣接校であっても、入院(入所)していない通学生などは主治医がその病院・施設にいない場合もあり、連携がうまくいかないケ