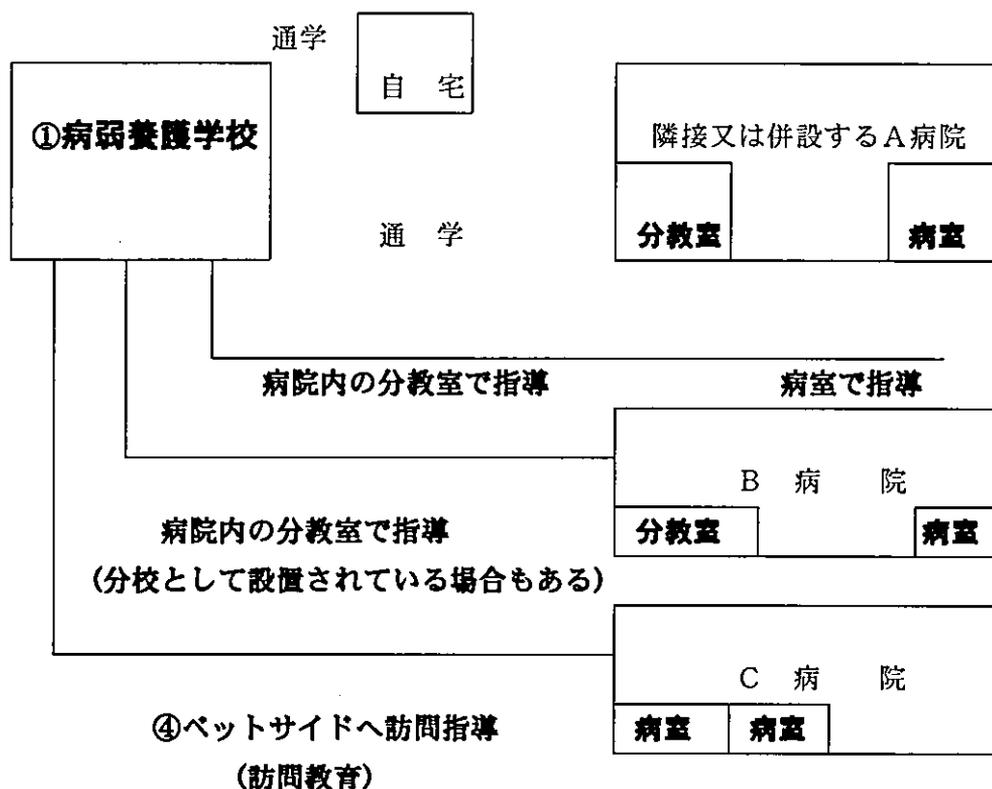
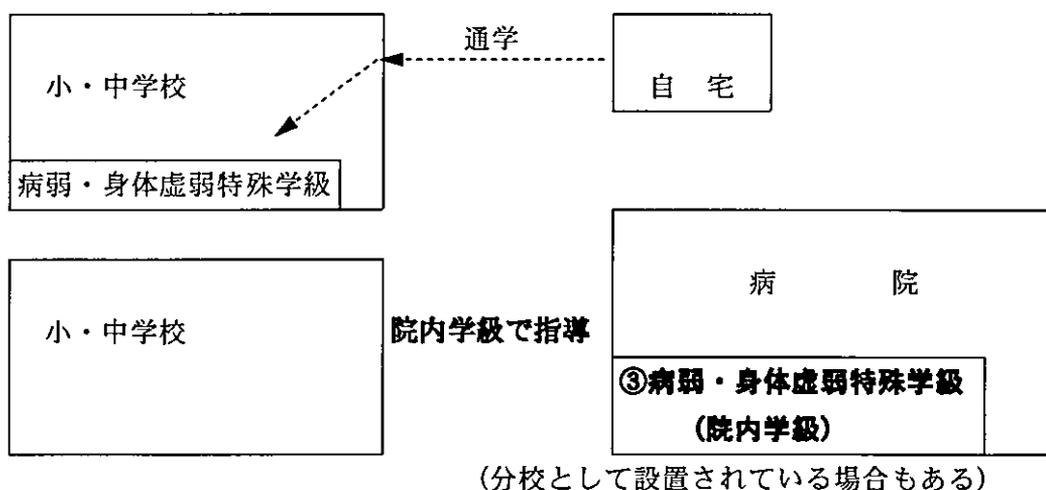


## 病弱養護学校の場合



②肢体不自由養護学校，知的障害養護学校の**病院内の分校・分教室**が設置されている場合もある。また，肢体不自由，知的障害養護学校から**④病院への訪問教育**も行われている。

## 病弱・身体虚弱特殊学級の場合



\*太字の箇所が病院内，又は病院に隣接している教育の場

図2 病気の子どもの教育の場

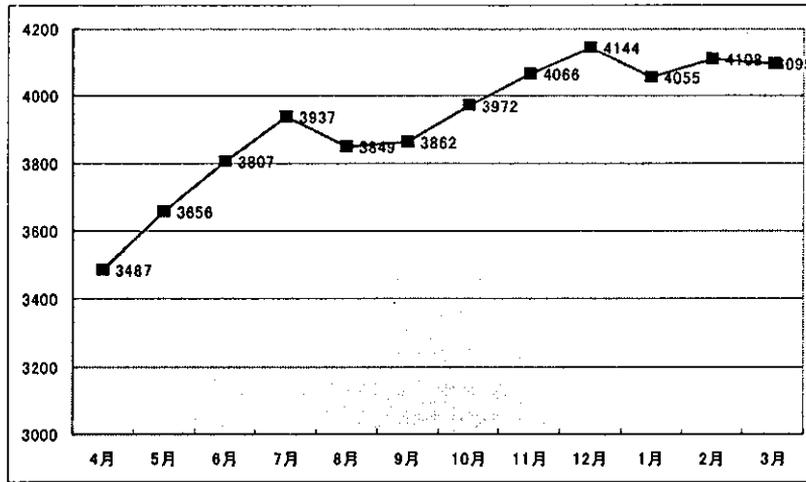


図3 平成 14 年度全国病弱養護学校月別在籍児童生徒数

### 3 教育の場の変更

図4に示したように、病気になったり、病状が悪化した時の児童生徒の動きを時系列でみていくと、診断された時、入院中の学校教育を受けている時、もとの学校に戻る時というような動きをとる。この動きの中で本人、家族を核として位置づけ、小・中学校と病院と病弱養護学校等が連携し、児童生徒が学習空白等の不利益を被らないように配慮していかなければならない。これらの動き、すなわち年度途中にもかかわらず入退院に伴う病弱養護学校と小・中学校との転入・転学は頻繁に行われる。

診断された時 ⇄ 入院中の学校教育 ⇄ もとの学校へ戻る時

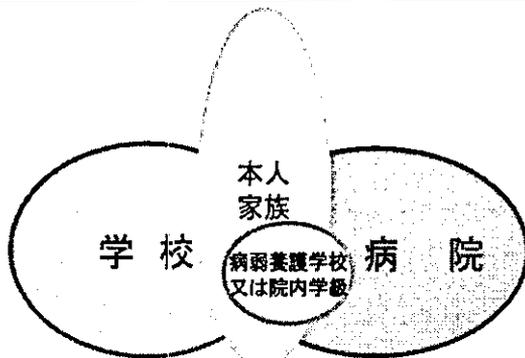


図4 小児慢性特定疾患等の児童生徒の入退院に伴う動き

この移行時に児童生徒は、学習に空白や遅れが生じたり、苦しい治療を終えて小・中学校に籍を移

しても教師や周りの児童生徒の病気の無理解からいじめ等様々な不利益を被る。

我が国においては、学校教育法 22 条 3 に規定されている盲・聾・知的障害・肢体不自由・病弱の 5 障害が基本障害とされ、盲学校、聾学校、養護学校(知的障害・肢体不自由・病弱)が設置されてきた。病弱の就学基準<sup>\*1</sup>に該当する児童生徒<sup>⑥</sup>は、病弱養護学校等において病弱教育のサービスが受けられることになっている。平成 14 年に学校教育法が改正され、学校教育法 22 条の 3 に該当するものでも認定就学者<sup>\*2</sup>として小・中学校に在籍することが可能となった。小児慢性特定疾患等の難病の子どもたちは、病状の悪化に伴い、入院、治療が必要になり病弱養護学校に転入・転学することは頻繁にある。主治医との連携を密にしながら認定就学者としての判断の視点を明確にしておく必

\*1 病弱の就学基準とは、1. 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの。2. 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの。

\*2 平成 14 年 4 月に就学手続きにかかる学校教育法施行令の改正を行った。盲者、聾者、知的障害者、肢体不自由者、病弱者のうち、市町村の教育委員会が、その者の心身の故障の状態に照らして、当該市町村の設置する小学校又は中学校において適切な教育を受けることができる特別な事情があると認める者を認定就学者という。

要がある。

病弱の児童生徒の就学指導に当たっては、個々の子どもの主治医の精密な診断結果を基盤とし、病気の種類や程度、医療や入院の要・不要、医療又は生活規制を必要とする期間及び健康状態の回復、改善等を図るための特別な指導の必要性などについて、教育的、医学的及び心理・社会的観点から総合的に判断を行い、個々の病弱の児童生徒の実態に即した適切な教育的対応を決定する必要がある。

就学基準上は病弱養護学校に就学すべき障害の種類や程度に該当する児童生徒であっても、市町村教育委員会が、障害の種類や程度の判断だけでなく、小・中学校において適切な教育を受けることができる特別な事情があると認めた場合には、小・中学校に認定就学者として就学させることができることとした。

就学基準の病弱の程度、すなわち、「疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度になった者」に該当する障害のある児童生徒については、医療機関等において継続して医療又は生活規制を必要とする程度になっている者であることから、基本的には適切な医療面での処置を受ける必要性を常に考慮する必要がある。

しかし、プライバシーの問題があり、直接、医療者から小・中学校の教師は病気について聞くことができない状況にあるのが現状である。今後は、各専門機関、専門家との連携をスムーズにするための個別の教育支援計画の活用や特別支援コーディネーター、養護教諭等の活躍を期待したい。

また、学校教育法施行令の5つの基本障害に示されているにもかかわらず、我が国において「病弱教育」の専門的な教員養成を行っているのは2つの大学と、現職教員研修として国立特殊教育総合研究所だけである。そして、教員の専門性について教員免許状の面から考えると、現在教師の専門性とは各教科等の力量をさし、慢性疾患の子どもへの自己管理を支援するための専門性といった視点はほとんどないのが現状である。このような状況下において、小・中学校の教師の病気への無

理解から慢性疾患の子どもたちは多くの不利益を被っている。

小林ら<sup>5)</sup>の成人した難病の人々の小・中学時代の体験に関する調査研究では、体育の授業や学校行事等の参加に関する様々な問題点が報告されている。例えば、体育の授業では、見学を余儀なくされ、評価は最も低い評定1であった、友人や教師の無理解により誤解を受けた、行事や体育の授業に参加できない、又は参加に条件がつけられた、など多くの不満や要望があげられている。

## II 教育の課題

### 1 発達段階からみた心理社会的な課題<sup>18)</sup>

幼児期・前学齢期は、入院し家庭と離れることによって分離不安、情緒不安を示しやすくなる。また、治療や入院に伴う苦痛体験やその過程で感じる様々な不安や遊びの欠如などからストレスをためやすく、時には退行行動がみられたり、睡眠や食事などに異常を示したりすることもある。不安が増大してくると頭痛、腹痛等の身体症状として出現することもある。これらに対応するには、例えば、保護者との面会を容易にする面会時間の自由化、保護者のための部屋の確保などが重要である。また、遊びを通して情緒的な安定を図り、発達を促す上でも病院内で保育ができる環境作りが重要である。そのためには保育士の配置、プレールームの設置などが必要である。

学齢期は、基本的な生活習慣が形成され、家庭外の生活が多くなる時期である。友人との間で競争したり、妥協したり、協調したりして関係の拡大を図る時期であり、社会性が拡大する時期である。特に、学校生活での適応や成績が大きな意味をもち、学校生活にかかわる問題が多くなる。入院や治療のため学校を欠席しがちになると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まる。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもある。学習の遅れや行動面や情緒面での問題につ

いては、医療者、保護者、教育関係者等がお互いに連携を密に図り、支援していくことが望まれる。

思春期は、心身の成長・発達著しい時期で、心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期である。理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えを探究する時期でもある。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになる。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもある。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験する。

## 2 各疾患ごとに抱えている心理社会的課題と教育上の課題

本稿では、腎疾患、心臓病、1型糖尿病の子どもの心理社会的課題と教育上の課題に視点をあて述べる。

### (1) 腎疾患

腎疾患は、長期にわたる治療を必要とする疾患であり、疾患の性質から入院生活のみならず、家庭、学校生活においても運動や食事など制約を受けやすい。また、入退院を繰り返し、長期にわたる服薬、透析などを必要とする。腎疾患の子どもが抱えやすい問題として、食事制限への不満、運動制限への不満、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、ボディイメージに伴う劣等感、学校を欠席することに対する不安、学業不振、治療や服薬の拒否、親子分離不安などが挙げられる<sup>2)</sup>。このような患児の問題解決していくような支援体制を教育、医療、看護、心理等の連携を図ることが重要である。

### (2) 心臓疾患

心疾患には、先天性心疾患、不整脈、川崎病既往などがあげられる。ここでは、先天性心疾患の

子どもについて述べる。先天性心臓疾患は多くの場合、出生直後あるいは乳幼児検診で発見され、その後病気と共に共存して生きていくことになる。心臓病ということで家族の不安も強く、幼少児期に引き続き両親や家族により過保護に管理されていることが多い。思春期、成人期になっても、両親に対する依存心が強く、患児本人が自分の病気に関する病識が低く、病気に対して無関心、無知なことが少なくない<sup>1)</sup>。

学校生活を支援する上では、運動制限が主となる。学校生活管理指導表を用い、医師が定める管理区分がその指針となる。先天性心疾患患児は、健常な子どもと比較し、突然死の危険性が高く、心臓に負荷をもたらす運動に関して種々の程度の制約を受ける。しかし、修学旅行、レクリエーションなどにおいて過剰な制限を強いられている場合が少なくない。

先天性心疾患患児は、身体的な問題以外にも多くの精神的・心理的問題を抱えている場合が多い。社会生活に対する不安、自分の健康に対する不安、死の恐怖など、どの患児も少なからず抱えている。抑うつ傾向、行動異常を呈することも多く、パニック発作が、動悸、呼吸困難、胸部圧迫感、発汗などを伴い、心不全や不整脈ととられることもあり配慮を要する<sup>1)</sup>。このような患児の心の問題を解決していくような支援体制を教育、医療、看護、心理等の連携を図ることが重要である。

### (3) 1型糖尿病

小児糖尿病の多くは1型糖尿病であり、生涯インスリン治療を必要とする。1日2～4回のインスリン注射、自己血糖測定、食事療法、運動療法を含めて、日常生活における規制は多い。しかし、適切に管理が行われていれば、健常な子どもと同様の生活を送ることができる<sup>10)</sup>。発達途上にある子どもでは、家族、特に母親の態度が心身の発達と疾患の管理に大きな影響を及ぼす。母親が生活上の管理に対して、無理解であれば、子どもの病気にへの管理が適切に行われず、また、必要以上に過敏であり、神経質であれば子どもは些細なことに過敏に反応し、情緒的な混乱を経験するこ

ともある。小児は身体面だけではなく、情緒面、社会生活面においても問題を抱えていることが多い<sup>4)</sup>。

小学校にはいると、糖尿病の自己管理がある程度可能になってくる。しかしながら、子どもによっては食事療法が乱れやすく、自己注射や血糖測定も怠慢になることがある。低血糖と偽って甘いものを食べ、それを隠すために血糖値の虚偽の申告を行うことがたびたびみられる。この時期の子どもには、集団生活の参加と適応が発達課題であり、友人関係を通して社会性を伸ばす時期でもある。不登校や適応障害、低血糖でも我慢するなどの過剰適応が起こらないように配慮を要する。

新平ら<sup>9)10)11)12)</sup>は、心理的問題を抱えている者についてカウンセリングを心理カウンセラーとチームを組んで支援してきた。その心理的問題点について、過食、血糖のごまかし、インスリン注射の中断、両親の葛藤、家庭内の問題、不登校、神経症、家庭崩壊等を報告している。そして、心身症等を伴う不登校になった場合などは家庭内のことも関連することが多く、一歩踏み込んだ対応が必要であるとしている。これらのことも本人、保護者を中心として学校、医療者、との連携を図りながら支援していくことが有効であると考える。

また、松浦ら<sup>14)</sup>は、患者や家族からみた学校における対応の問題点を調査し、以下のように報告している。・低血糖時の補食をとらせてくれない。・プール学習に対して許可を出してくれない。・運動会、体育祭、修学旅行、林間学校の参加を辞退させられた。・1型糖尿病発症があたかも過食やストレス、運動不足により起こり、自業自得であるかのように言われ、ひどく傷つけられた。・インスリンは猛毒なので学校に持ってきてはいけないと叱責された、等である。しかし、適切な対応についても報告されている。例えば、学校全体が患児の治療に協力し、担任と養護教諭の連携がよく図られ、補食などの問題も解決された、入院中から担任が病院にきて、主治医と正しい病気の理解、学校生活について話し合いが行われ問題なく学校生活が行われた、などである。

新平ら<sup>9)10)11)12)</sup>は、生活が乱れてきてインスリン治療を怠ったり、自己血糖測定を行わなかったりして自己管理できない者の背景について、家庭崩壊、非行、過食など心理社会的な問題を抱えている場合が多く、これらに対する各専門の連携した支援が必要であることを強調している。

### 3 小児慢性特定疾患等の難病で小・中学校に転入学する際の判断にあたっての課題

小児慢性特定疾患等の難病で小・中学校に認定就学者として転入学する際の判断にあたっての課題について以下に述べる<sup>19)</sup>。

#### (1) 障害に配慮した施設面の設備

施設設備の整備については、病気の種類によって異なることから一人一人の実態を踏まえて適切に対応することが大切である。例えば、進行性筋ジストロフィー等の車いすを使用している児童生徒の場合は、エレベーターやスロープ、障害者用トイレ等の施設等が必要であり、色素性乾皮症の場合は、日常生活上一番重要なことは、遮光である。通学する学校の窓ガラスに紫外線カットフィルムを貼ったり、紫外線カット蛍光灯を用いたりすることが重要である<sup>15)</sup>。また、先天性無痛無汗症の児童生徒の場合、体温調節を行うために教室等にクーラーやシャワー室の設置等が必要である<sup>2)13)</sup>。

#### (2) 児童生徒の学習を支援する学習機器が用意されていること

音声言語を用いてコミュニケーションを行うことが困難な児童生徒でも、情報機器を活用することでその可能性を高めることができる。個々の児童生徒の実態に合わせて情報機器の入力等を工夫することが大切である。例えば、気管切開している児童生徒の場合、声を出してコミュニケーションすることが困難な場合がある。コンピュータ等の情報機器を活用し、意思表示ができるとともに筆記の代替が可能な状態にすることができる。

#### (3) 指導において専門性の高い教員の配置

病気や障害に関する専門的な知識や技能を有する教員を配置し、養護教諭と連携を図るなど校内

の協力体制の構築が大切である。また、病弱養護学校等からの一時的な支援も有効である。

#### (4) 医療機関等の連絡体制の構築

個々の児童生徒の医療的なニーズによって異なるが、緊急時の医療機関等の連絡体制を構築しておくことが必要である。具体的には、学校医との連携はもちろんのこと、主治医のいる病院との連携、学校の近くの救急病院や救急車で搬送する救急隊員との連携を相互に図ることが重要である。

#### (5) 医療的ケアの必要な児童生徒の場合

吸引等の医療的ケアの必要な児童生徒の場合、医師の指示のもと、医療的ケアが可能な看護師資格のある介助員等の配置が必要である。

以上のように、児童生徒が安全な学校生活や学習ができるような配慮が認定就学者の判断の重要な視点となり、個々に細かな配慮が必要である。病院の医師や病弱養護学校や院内学級等の教員、前籍校の教員と保護者が連携を図り、慢性疾患の子どもに不利益が被らないような配慮が課題である。

### 4 学習の評価と教育の場の柔軟な変更

病弱の児童生徒は、体調を崩したり、病状の進行等により、教育の場のやむを得ない変更には迫られることがある。例えば、病弱の児童生徒の場合、体調を崩し、入院、治療することにより、病院に隣接する病弱養護学校や院内学級に小・中学校から転入・転学することがある。また、それとは逆に、体調、病状が改善し、退院することで病弱養護学校から小・中学校の通常の学級に転入・転学というように教育の場の変更が行われる。その際に、健康状態により、通常の小・中学校の中に設けられている病弱・身体虚弱特殊学級や通級による指導（病弱・身体虚弱）を利用することもできる。

このような教育の場の変更に伴って学習の空白や遅れがでないように留意する必要がある。そのためには、病弱養護学校等では前籍校からの学習の引き継ぎを速やかに行うことが大切である。また、逆に、病弱養護学校から認定就学者として小・

中学校に転入・転学する場合でも個別の指導計画等を整理して学習の引き継ぎを行い、学習空白が起らないようにしていくことが大切である。以下に、本人の力に応じた学習が積み上げられていくために、病弱の児童生徒の学習上の課題について述べる。

#### (1) 学習の空白などを補うこと

児童生徒の中には、入院、治療等による欠席のために学習空白や学習が遅れがみられることがある。教師は、一人一人の学習の到達度等の実態把握を行い、学習の空白や遅れを補うことが必要である。そして、楽しく理解できる指導内容・方法を創意工夫し、学習意欲を高めていくことが重要になる。そのためには、各教科の基礎・基本を重視し、指導内容の精選、指導の順序やまとめ方に工夫を加えるなど指導内容の取り扱いについて考慮していくことが必要になる。

#### (2) 身体活動の制限を考慮すること

進行性筋ジストロフィーなどの児童生徒の場合、補助的手段を図り、姿勢保持や運動・動作の活動の制限の改善を図ることが必要である。そのために本人に合った教材・教具が重要になる。児童生徒が意欲的に取り組み、なおかつ効果的な学習ができるようにするためには、特に身体面の負担を少なくすることが教材・教具の開発には重要なポイントになる<sup>17)</sup>。

#### (3) 経験を広めるようにすること

入院している児童生徒の多くは、入院によって生活空間が限られ、直接経験が不足したり、経験の偏りを生じたりしがちである。各教科では、できるだけ様々な体験ができるよう教育内容を準備することが重要になる。しかし、どうしても直接経験できない場合、視聴覚教材やコンピュータ、インターネット等を積極的に利用して経験の不足を補ったり、児童生徒がコンピュータ等を直接操作できるように入力機器に工夫をしたりする必要がある。

#### (4) 少人数の弊害の克服

病弱養護学校や院内学級では、児童生徒数が少人数の場合が多く、集団の中で様々な意見を聞き

思考を深めたり、社会性を伸長させたりするには不利な場合がある。このことについて十分な配慮が必要であり、交流教育を積極的に推進したり、インターネット等を利用したテレビ会議システムやテレビ電話を活用し、前籍校等との合同授業を行ったりすることも大切である。

病気の進行に伴って入院することで教育の場の変更が行われることがある。また、病気によっては、病状が進行し、それに伴い著しく知的機能が低下する場合がある。そのために学年相応の教育課程で学力の積み上げが困難になり、教育の場が変更されることがある。

このような障害の状況が著しく変化した場合には、一人一人の児童生徒の実態に応じて、その可能性を最大限に伸ばす支援が必要になる。保護者に対して、子供の可能性を伸長する教育環境や教育内容・方法について、適切な助言を行い、多様な情報を正確な方法で提供し、それらを保護者が自ら整理・統合し、適切に判断できるよう支援することが大切である。

## 5 教育・医療・福祉等との連携の課題

特別支援教育への移行の中で期待できることは、個別の教育支援計画を作成することで教育と医療、福祉、労働等との各機関との連携がより図られることである。子どもが院内学級等からもとの学校に転出するに当たっては、子どもがスムーズに復帰できるような環境を整えることが大切である。そのために、退院する時に、医療者、保護者、もとの学校の校長、学級担任、養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、お互いの情報を交換することが重要であり、その機会を設けることが望ましい。そこでは、子どもがもとの学校に転学したときに不利益を被らないように、学習に関する情報はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容貌の変化への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、保護者、本人、学校関係者が

お互いの理解を図ることが大切である。また、必要ときにはどこの医療機関や担当者などに連絡をとればよいか今後「個別の教育支援計画」を活用して連携を図ることになる。

教育と医療等との連携は、単なる連絡会であってはならない。子どもは様々な教育上や生活上の問題を抱えている。これらの問題解決に、教育関係者、医療者、福祉関係者等と保護者、又は本人がそれぞれの立場から意見を出し合い、お互いによりよい関係性を保ちながら、問題解決をしていくことが求められる。そのためには、協働(コラボレーション)という概念が大切になってくる。この協働の核となるのが、今後は個別の教育支援計画であると考えられる(図5)。

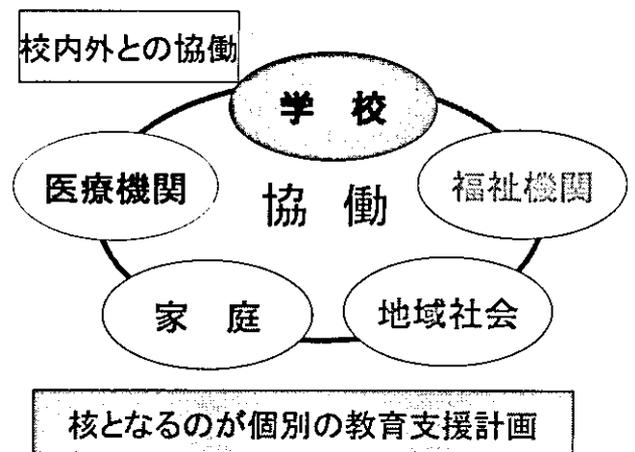


図5 本人、家族を核とした各関係機関との協働

## III おわりに

小・中学校に在籍する小児慢性特定疾患等の難病の子どもの教育支援を行う際に、前述したとおり多くの児童生徒は小・中学校に在籍している。そして、中には院内学級等と行き来する者も多い。小・中学校等と院内学級等の両方の場において適切に教育対応ができるためには、保護者や医療者と教育関係者の密接な協働チームが必要である。特に、小・中学校は、集団生活の中で学習活動を行ったり、日常生活を送ったりするわけであるが、前述してきたように様々な問題を抱えているのが現実である。学校は、基本的には集団生活をする

場である。その中で適切な病気の生活管理を行っていくためには、プライバシーに配慮しながらも、新しい教育システムの中で医療者等との連携を図りながら個別の教育支援計画を作成し、学級集団における子ども同士や教師による病気の理解を促進し、過剰な活動制限や周囲の無理解を改善していく必要がある。

しかし、学校において小児特定慢性疾患等の難病の理解を図るリソースがほとんどないのが現状である。学齢期における小児慢性特定疾患児の教育環境の向上を促すためには、小児慢性特定疾患等の難病の各疾患に対する情報発信と啓発活動、そしてそのためのガイドラインの作成、療育相談機能を持つ機関との連携、連携(協働チーム)のモデル化を小・中学校等に示していくことが重要であると考える。

## 文 献

- 1) 姫野和家子・赤木禎治(2003) 思春期慢性疾患児への対応, 先天性心疾患, 小児科, 44(10), 1482-1488.
- 2) 小林信秋編(2002) 小児難病親の会ハンドブック 2002. 難病のこども支援全国ネットワーク.
- 3) 厚生省児童家庭局(1992) 平成3年度小児慢性特定疾患対策調査結果の概要.
- 4) 一色玄編著(1999) IDDM スーパーブック. メディカルレビュー社.
- 5) 小林信秋・中井滋・武志豊(1997) 成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究. 厚生省心身障害研究主任研究者松井一郎「効果的な親子のメンタルケアに関する研究」232-235.
- 6) 文部科学省初等中等教育局特別支教育援課(2002) 就学指導資料.
- 7) 文部科学省(2003) 今後の特別支援教育の在り方について(最終報告). 特別支援教育の在り方に関する調査協力者会議.
- 8) 文部科学省(2004) 特別支援教育を推進するための制度の在り方について(中間報告). 中央審議会.
- 9) 新平鎮博他(1993a) 糖尿病児の生活管理とその指導(1) - 外来受診と心理相談 - 大阪市立大学生活科学部紀要 41 巻 121-128.
- 10) 新平鎮博(1993b) 小児糖尿病, 治療の基本. JIM 3 巻 4 号 360-362.
- 11) 新平鎮博他(1994) 糖尿病児の生活管理とその指導(2) - 思春期以降の現状、進学・就職・転科・合併症 - 大阪市立大学生活科学部紀要 42 巻 135-140.
- 12) 新平鎮博他(1995) 糖尿病児の生活管理とその指導(3) - 発病時および治療の現状 - 大阪市立大学生 活科学部紀要 43 巻 271-276.
- 13) 二瓶健次・栗谷豊・三宅捷太・小田幸子(2002) 先天性無痛無汗症 - 難病の理解と生活支援のために - . 日本小児医事出版社.
- 14) 松浦信夫・横田行史(1997) インスリン依存性糖尿病児の学校生活での問題点. 厚生省心身障害研究主任研究者松井一郎「効果的な親子のメンタルケアに関する研究」223-226.
- 15) 下平雅之編(1996) 色素性乾皮症療養の手引き. 東京医科歯科大学付属病院.
- 16) 篁倫子・武田鉄郎・海津亜希子・西牧謙吾(2004) 病弱養護学校における心身症等の児童生徒の教育 - 「心身症など行動障害」に括られる児童生徒の実態と教育・心理的対応 - 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部.
- 17) 武田鉄郎(2000) 病弱養護学校における教材・教具の工夫と活用. 日本筋ジストロフィー教育のあゆみ, 日本筋ジストロフィー協会, 168-170.
- 18) 武田鉄郎(2001) 内部障害・病弱・虚弱者の心理. 田中農夫男・池田勝昭・木村 進・後藤守編著: 障害者の心理と支援. 福村出版, 105-115.
- 19) 武田鉄郎(2003) 認定就学者としての判断に当たっての視点. 大川原潔編著「新しい就学基準とこれからの障害児教育, 中央法規, 175-185.
- 20) 武田鉄郎(2004) 病弱養護学校・院内学級. 子どもの心身症ガイドブック. 中央法規, 56-59.
- 21) 山崎宗廣(1995) 腎疾患: 西間三馨編集: 長療養児の心理的問題 37-40. 厚生省健康政策局母子保健課; 小児心身障害予防治療システムに関する研

究：分担研究「長期療養児の心理的問題に関する研究」.

平成 16 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」  
分担研究報告書

Pediatric Home Care  
**第 19 章：学校、保育施設、早期教育施設において健康上特別なケアを  
必要とする子どもたち〔翻訳〕**  
Christine O. Perreault <sup>1)</sup>

分担研究者：伊藤龍子 国立成育医療センター研究所流動研究員  
研究協力者：塩崎万里 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」理事  
名城大学人間学部助教授

**要 旨**

“Pediatric Home Care” は 1990 年に、その第二版が 1997 年に出版された。専門看護師ならびに臨床指導者である Wendy L. Votroubek と Julie L. Townsend らの編集により、看護学部の学生もしくは看護師に向けて、地域保険と地域看護におけるテキストとなるべく構成されている。その中で第 19 章は、子ども病院の学校保健クリニカル・コーディネーターである Christine O. Perreault の執筆によるものであり、医療施設の外となる学校、保育施設、早期教育施設において子どもがどのような体制で、具体的にどのようにケアサービスを受けているのかをわかりやすくまとめられている。

そのためこれらを参考にして、日本の教育施設において、医療施設との連携によりどのような体制の下で、どのようにケアサービスを提供していくことによって、健康上特別なケアを必要とする子どもたちが健常児と同様に通学・通園できるのかを検討する資料とするため本書第 19 章の翻訳を試みたので報告する。

**第 19 章：学校、保育施設、早期教育施設  
において健康上特別なケアを必要とする  
子どもたち** Christine O. Perreault <sup>1)</sup>

学校の第一の目標は教育を提供することであるが、この他に新たに生じている生徒たちの複雑な健康上の要請に答えていかなければならない。学校、保育施設、早期教育施設において、健康上特別なケアを必要

とする子どもを含めたさまざまな生徒を受入れるのが今日の趨勢である。学校では医療や特別なケアを提供する新たな方法、また病気のために頻繁に欠席する生徒に合わせて教育を調整する方法を考えなければならない。

最近の法律は、統合教育（inclusion）への社会的圧力と相まって、健康上特別なケアを必要とする子どもたちが学校、保育施設、早期教育施設で学ぶことを後押しして

1) Perreault C. O. : Chapter 19- Children with Special Health Care Needs in School, Child Care, and Early Education Programs. In Votroubek W.L., Townsend J.L. (Ed.). Pediatric Home Care, Second Edition. 506-536. AN ASPEN PUBLICATION.

いる。この統合教育 (inclusion) への動きは重度の子どもたちへの在宅サービスが拡大した余波としてやってきた。在宅サービスが拡大した理由として以下の3点を挙げることができる。(1) 家族の権利意識の高まり、(2) 子どもの生存率を改善し、病院外での治療を可能とした医療技術の進歩、そして(3) 医療費抑制への動き、である (Perrin, Shayne, and Bloom 1993)。

この20年間に、複雑なケアを必要とする子ども、または医療機器に依存しなければならない子どもの入院期間は着実に減少してきている。コストの上昇と進歩した医療技術により、複雑なケアを必要とする非常に若い子どもであっても早期の退院が可能となった (Urbano 1992)。子どもたちは退院後家族のケアを受けるのが一般的である。

両親、他の家族メンバーや友人は、特別な手順や複雑なケアを必要とする子どもへの対応を含めて子どもの世話をする方法を習得してきた。両親や家族がこうした手順や子どもに必要なケアに対応ができるのだから、次に出てくる疑問は「それならどうして学校の職員に同じようにできないのか。」である (Krajicek and Steinke 1995)。

1988年の全国健康面接調査 (National Health Interview Survey) によると、18歳以下の子どもの31% (約2000万人) が慢性的な精神疾患や学習障害以外の何らかの慢性疾患を抱えている。米国の子どもの20%が軽度、9%が中程度、そして2%が重度の慢性疾患を抱えている (Newacheck and Taylor 1992)。他の研究者によると、米国の子どもの17%には発達障害が認められていると報告している (Boyle, DeCoufle, and Yeargin-Allsopp 1994)。慢性疾患や障害のために日常の活動を制限し

なければならない子どもの割合は、1960年の2倍に達している (Department of Health and Human Services 1995)。

複雑なケアを必要とする子どもの多くは、低出生体重、慢性疾患、先天代謝異常、外傷を受けた子どもの生存率を高めた医療の進歩の恩恵を受けている。妊婦の薬物使用や薬物中毒により、出生前に薬物にさらされて先天性の異常や付随する発達遅延の子どもの数が増加している。医療技術や治療の進歩により、重い病気を持って生まれる子どもの少なくとも90%は青年期やそれ以降までも生存するようになった。そして、こうして生まれて家庭で生活する子どもたちの数が劇的に増えているのである (Perrin, Shayne, and Bloom 1993)。

気管支喘息、鎌状赤血球貧血、二分脊椎症、てんかん、自閉症など、子どもたちを冒す慢性疾患や障害は、200種類以上ある (Ireys, Grason, and Guyer 1996)。こうした慢性疾患の中でも気管支喘息が最も多く、気管支喘息を患っている子どもは米国に250万人いる。そのうちの10%の子どもたちは重症である。重い身体症状の原因の3分の1から半数までが喘息によるものである (Perrin, Shayne, and Bloom 1993)。

注意欠陥多動性障害 (ADHD) と診断されて治療を受けた生徒の数は劇的に増加し、1990年から1995年までにその数は2倍になったと推測される。1990年から1993年までの間には、年間の外来患者数が170万人から420万人に増加した (Swanson, Lerner, and Williams 1995)。

医療機器に依存しながら学校に通う子どもの数も増え続けている。これらには、呼吸を助けるための人工喚起療法、酸素療法、中心静脈栄養、長期にわたる抗生剤のIV投与、専門的な訓練を受けたスタッフによ

る持続的なケアや観察を必要とする子どもたちが含まれている (Task Force on Technology Dependent Children 1988)。持ち運び可能な医療機器の出現により、彼らは家族と共に生活し、学校に通うことが可能となった。

複雑な健康上の問題を抱えた子どもたちのためにより質の高い機会やケアを提供する一方で、学校、家族や地域社会は変化する住民によるさまざまな問題に直面している。なかでも際立つのは、貧困、健康保険に加入していない子どもや家族、必要な診断や治療を受けずに入国している可能性のある移民の増加、個々のホームレス、家族構造の変貌などの問題、そして児童虐待、薬物依存、十代の妊娠、家庭内や近隣での暴力などの社会的問題である。

### 障害のある青少年に関する法律

25年前まで、障害を抱えた子どもの多くは学校に通うことができなかった。その後米国の連邦法や裁判事例を経て、公立学校のプログラム (特別教育と一般教育のいずれも) や私立学校や保育プログラムにおいて特別なケアを必要とする子どもに対するサービスは著しく拡大された。

### 公法 93-112(1973)ーリハビリテーション法

この法令は、その障害の重さにかかわらず、すべての人に必要とされるリハビリテーションサービスの総合的な計画を提供することを定めたものである。この法令の第504条には、基本的な生命活動が制限されるような障害 (自己管理、手を使うこと、見ること、聞くこと、話すこと、呼吸する

こと、学習すること、歩くことを含む) を抱えた個人が教育や雇用において差別を受けないことを保障するための基本的人権法が含まれている。第504条は障害を抱えたすべての子どもが政府の補助を受けた学校で均等な機会が与えられることを保障するものである。学校側はこの制度の要件を満たすすべての子どもの所在を確認する責任を負う。このサービスを受けるに当たり、子どもは必ずしも特別教育の資格要件を満たす必要はない。学校は、障害を抱えた子どもが教育現場で必要とするサービスを提供する義務を負う。こうして提供されるサービスは特別教育の予算からではなく、一般教育の予算によって賄われることになっている。

### 公法 94-142(1975)ーすべての障害児のための教育法

3歳から21歳までの障害を抱えた子どもに対する教育に関連する法案は、1977年10月から施行されている。州法により、3歳から5歳、または18歳から21歳までの子どもに対しては公立学校でサービスを提供していないところがあった。この法令は、障害児とその両親に対して以下のような基本的な権利を保障するものである。

- 公的な予算で「適切な公教育を無料で」受ける権利
- 個々の子どもの必要に応じた査定と評価を基準とした教育的措置を受ける権利
- 障害を抱えた子どもが必要に応じた教育や指導を受ける権利 (これらは個別教育計画 (IEP) に、子どもが受けるサービスの具体的な説明とともに明記されなければならない)

- ・ 関連したサービスをも含めた全面的な教育サービスを受ける権利
- ・ 両親あるいは保護者が、子どもに必要とする教育について意見を述べる権利、また決定された教育内容を承認する権利
- ・ 両親または保護者が、子どもの識別、評価、措置についてなされた決定に対して、定められた方法に則って抗議する権利
- ・ 両親または保護者の情報についての守秘の権利

公法 94-142 は、障害のある子どもが最も制限されない環境、すなわち可能な限り普通の学校教育現場において、必要な支援を受けながら教育を受けることを求めるものである (NICHCY 1991)。

#### 公法 99-457(1986)

これは公法 94-142 の改正である。この法令は公法 94-142 で定められた支援の対象者を就学前の障害児 (3～5歳) にまで拡大し、併せてプログラムの開発や改善に対する予算枠を拡大したものである。この法令はまた、各州に対して、障害のある、もしくは障害の危険性が高い乳幼児に対しても支援の枠を広げることを奨励している。公法 99-457 において、「障害のある乳幼児の早期介入プログラム H 条項」(Part H Early Intervention Program for Handicapped Infants and Toddlers) が制定された。この中で障害のある乳幼児やその家族のための総合的で調和の取れた早期介入プログラムを、立案、設計、実施しや

すように各州の裁量に任ずことが新たに定められた。公法 99-457 を施行するにあたっては家族支援計画 (IFSP) の行使が必要となった。

#### 公法 101-576 (1990) 公法 94-142 の再承認；障害のある個人のための教育法 (IDEA) と名称変更

この法令において、支援を受けるための資格要件が見直され、新たに2つのカテゴリーが加えられた (関連する支援項目については資料 19-1、支援の資格要件については資料 19-2 を参照)：

1. 自閉症
2. 脳外傷

#### 資料 19-1:障害のある子どもが特殊教育プログラムから受けることが可能なサービス

聴力訓練
職業訓練
理学療法
心理学的支援
検査・診断目的に限る医療サービス
学校保健サービス
通学サービス
カウンセリング
言語療法
社会福祉サービス
保護者のカウンセリングと訓練
レクリエーション療法
障害のある子どもの早期診断・査定

出典：34 code of Federal Regulations(CFR)  
Section 300.13(b) (1)-(13), 1988

## 資料 19-2：障害のある個人のための教育法（IDEA）のもとで子どもや青少年が特殊教育支援を受けるための資格要件を満たす障害

すべての障害児のための教育法、公法 94-142 は 1975 年に議会を通過し、すべての障害のある子どもがそれぞれ必要に応じて適切な教育を、公的に、無料で受けることを保障するために 1986 年に公法 99-457 において改正された。1990 年にはさらに改正されてその名称も「障害のある個人のための教育法」(公法 101-476)、または IDEA と変更された。

IDEA では、以下のような障害がある場合に「障害のある子ども」とする；自閉症、聾・盲障害、聴覚障害（聾を含む）、精神遅滞、重複障害、整形外科的障害、その他の健康障害、重度の情緒障害、特異な学習障害、発後または言語障害、脳外傷、そして視覚障害（盲を含む）。これらの用語については、以下に示すとおり IDEA の規定によって定められている。

### 1. 自閉症

言語的・非言語的コミュニケーション能力および社会性が著しく損なわれる発達障害で、一般的に 3 歳前後に発現し、学習に支障を来たす状態を意味する。

### 2. 聾障害

補聴器の使用の如何にかかわらず聴力を用いた言語情報処理ができないほどの重い聴覚障害で、学習に支障を来たす状態を意味する。

### 3. 聾・盲障害

聴覚障害と視覚障害とが同時に存在する状態であり、この組み合わせがコミュニケーションおよびその他の発達や教育をきわめて困難にするため、聴覚障害や視覚障害のみを持つ子どものための特殊学級で教育することはできない状態を意味する。

### 4. 聴覚障害

固定した状態か否かにかかわらず、学習に支障を来たす聴力の障害のうち、「聾」の定義に含まれないもの。

### 5. 精神遅滞

明らかに平均水準を下回る知的機能で、適応障害を伴う。この状態は発達過程で発現し、学習に支障を来たす。

### 6. 重複障害

（精神遅滞と盲、精神遅滞と肢体不自由などのような）重複する状態を意味し、その組み合わせのために教育が著しく困難になるため、単一の障害のための特殊学級で教育することができない。但し聾盲障害は含まれない。

### 7. 整形外科的障害

学習に支障を来たすような重度の整形外科的な障害を意味する。これには、先天的異常（例：内反足、四肢の欠損など）、病気を原因とする障害（例：ポリオ、結核性骨関節炎など）、その他の原因による障害（例：脳性麻痺、切断または拘縮の原因となる骨折や火傷など）が含まれる。

### 8. その他の健康障害

心臓病、結核、リウマチ熱、腎炎、喘息、鎌状赤血球性貧血、血友病、てんかん、鉛中毒、白血病、糖尿病などの慢性もしくは急性の健康問題により、体力、気力、注意力に制限が生じ、学習に支障を来たす状態を意味する。特殊教育・リハビリ局の 1991 年 6 月の声明によると、注意欠陥障害（ADD）の子どもも「その他の健康障害」に分類される。

### 9. 重度の情緒障害

- I. 学習に支障を来たす以下の一つまたはそれ以上の状態が長期に及び、顕著に認められる場合を意味する。
- A. 知的、感覚的、健康上の要因では説明できない学習能力の欠如
  - B. 仲間や教師と十分な対人関係を確立し、維持する能力の欠如
  - C. 通常の状態における不適切な行動や感情表現
  - D. 全般的な沈うつまたは抑うつ状態
  - E. 個人や学校の問題で、身体症状や恐怖心を抱く傾向

II. この項目には統合失調症の子どもも含まれる。重度の情緒障害と認められない限り、社会的に不適応な子どもはこの項目に含まれない。

#### 10. 特定の学習障害

会話または文字のいずれにおいても、理解したり使用したりすることにかかわる基本的な心理過程における一つまたはそれ以上の障害で、聞き取り、思考、発語、読書、作文、綴り、または算数の計算などの能力の欠陥として現れる状態を意味する。これには、知覚障害、脳外傷、微細脳機能不全、失語症、発達上の言葉の障害が含まれる。視覚、聴覚、または運動障害、精神遅滞、情緒障害が主な原因となっているもの、さらに文化的、経済的に不利な環境のために学習上の困難を抱えた子どもはこの項に含まれない。

#### 11. 発語または言語障害

学習に支障を来すような、吃音、構音障害、言語障害、または発声障害などのコミュニケーションの障害を意味する。

#### 12. 脳外傷

物理的な衝撃による脳外傷を原因とし、全体的あるいは部分的な機能障害または心理社会的障害またはその両方により学習に支障を来す状態を意味する。遺伝や変性による脳損傷、出産時の脳外傷はこれに含まれない。

#### 13. 盲を含む視覚障害

矯正してもなお学習に支障を来す視覚障害を意味する。これには弱視と盲の両方が含まれる。

### 障害を持つ乳幼児、未就学児に対するサービス

1986年に施行された公法94-457、障害児の教育改正簡条は、1991-1992年までに障害のあるすべての3歳以上の子どもを州の教育機関で支援することを義務付けたものである。未就学教育計画の目的は、公法94-142で保障されるすべての権利を、3歳の子どもにまで拡大しようとするものである。しかし、議会は未就学児について重要な点で区別している：州は3-5歳児を支援する際に、分類する（診断名をつける）ことを要求されていない。

公法99-457によりまた、障害のある乳幼児早期介入プログラムとして知られているH条項が制定された。この制度は、以下の理由で出生時から3歳の誕生日までに早期介入サービスを必要とする子どものためである。

1. 認知的、身体的、言語的、心理社会的、自助能力の一つまたはそれ以上の領域で発達の遅れが認められる。
2. ダウン症候群、脳性麻痺など、発達が遅れる危険性が高いと推測される身体的・精神的状態。
3. 早期介入を受けなければ医学的または環境的に発達が遅れる危険性が高いと州が判断した場合。

さらに、この制度のもとでは、乳幼児の家族に対しても子どもの発達を促進するために必要なサービスが提供される。このサービスを受けるための資格要件は州により異なる。多くの州において、H条項についてはまだ開発途上の段階にある。したがって、このサービスは州により十分に受けられたり、まだ受けられない状態にある。

#### より詳しい情報

上記の事柄に自分の子どもが該当すると感じた場合には、居住地の学区で提供される特殊教育やそれに関連したサービスについてより詳しい情報を得ることを勧める。多くの保護者はNICHCY発行の「特殊教育についてよく質問されること」を持っている。出生から5歳までの子どもについては「障害のある乳幼児・未就学児のサービスを考える両親のためのガイドブック」を求めるとよい。NICHCYの刊行物はすべて無料である。

特殊教育またはそれに関連するサービスを受ける事に付いて何か質問がある場合には、居住地の特殊教育長、Child Find Coordination、または子どもの学校の校長に質問するとよい。また、国の支出により全国で運営されている両親のための情報と訓練プログラム (Parent Training and Information Program) は有用な情報源となる。居住する州で情報提供している機関を知りたい場合には、NICHCYが米国の各州と領土別にリストを作成して提供している。この用紙には「両親のための情報と訓練プログラム」の運営事務所の住所も記載されている。

出典：National Information Center for Children and Youth with Disabilities, June 1995 より。本文の出版は、Academy for Development および Office of Special Education Programs of the U.S. Department of Education の間で交わされた Cooperative Agreement #H03CA30003 により実現した。本文の内容は、必ずしも米国教育省の視点や方針を反映するものではなく、米国政府との関連を示す商標、商品、組織名は挙げていない。本文には著作権は存在しない。読者はいくらかでも複製して自由にも使用しても差し支えないが、できればどこかにNICHCYの名称を残してほしい。

IDEAはこの範囲を拡大し、以下のような自由度の高いプログラムを作成した。

- ・ 特殊学級に在籍する16歳以上の生徒の移行を支援するための立案、指導、地域での体験、関連機関における調整などを含めた調和のとれた体制
- ・ 学校は障害のある生徒の補助用機器の使用を保障する責任を負う
- ・ 深刻な情緒障害を抱えた青少年に対するサービスを改善するための新しいプログラム
- ・ 注意欠陥障害に関する研究と情報の普及プログラム

この法令ではすべての用語が「人間中心の言葉」に変更された。例えば、「障害児」という用語は「障害のある子ども」に書き換えられた。

#### 公法 101-336(1990)－障害のあるアメリカ人法

これは人権についての主要な法令である。この法令では、障害のあるあらゆる年齢の人々が平等で満足のいく公的、私的サービスの提供を受ける権利を有することを定めたものである。障害のある個人が、その障害を理由に差別されることを禁ずるものである。障害のあるアメリカ人法は、障害のあるすべての個人の完全な市民権を保障する最も重要な国の法令である。

#### 関連するサービス：保健サービスと医療サービス

関連するサービスとは、障害のある生徒が特殊教育プログラムで受ける教育がより

有益なものとなるのに必要な補助的なサービスである(資料 19-1)。保健サービスは、一般的には資格を持つ看護師によって、または資格を持つ看護師の監督下で特別に訓練を受けた資格を持たない人によって提供されてきた。地域の学校はこれらのサービスと、その費用を提供する責任を負う。これに対して、医療サービスとは医師によって子どもに提供される、薬の処方、治療、手術やその他の処置を含む行為である。地域の学校は医療サービスを提供する義務を負ってはいない。

ある特定のサービスを「医療」とするか「保健」とするかという問題は、長い間論争の的となってきた。「保健サービス」と「医療サービス」の解釈をめぐる争われた判例はいくつもある。1984年に米国最高裁判所で争われたアービング独立学校地区対タトロ (*Irving Independent School District v. Tatro*) の裁判では、断続的に清潔なカテーテルを使用する行為は「医療サービス」ではなく「保健サービス」であるとする判決が下された。健康上特別なケアを必要とする子どもにとって、このタトロ判例は何を「医療サービス」とし、何を学校の「保健サービス」とするかを判断する基準であり続けている。この最高裁の判決は、学校区に対して、障害のある子どもの教育だけではなく、健康上の要請にも応じることを義務付ける根拠となった (Rapport 1996)。

1984年以降、健康上特別なケアを必要とする子どもの問題はより複雑化し、ケアに必要な手順も増加した。特別なケアを必要とする子どものなかには、看護師または高い能力を持つ人が、一日中何回も世話をしなければならないような子どももいる。学

校区は、このように子どもの医療上の必要性に応えるために付きっきりで（または頻繁に）直接的なケアを行うことが、果たしてIDEAで義務付けているその他のサービスの規定と矛盾しないといえるか否かについて疑問を持つに至った。デツェル対教育委員会の裁判（*Detsel v. Board of Education*, 637 F. Supp. 1022, 2d Cir 1986）において、法廷は、子どもが学校に通うために必要な複雑で私的な看護サービスは、保健サービスではなく医療サービスだと考えられ、したがって、特殊教育法の中のその他のサービス条項には含まれないという見解を示した。後に同じ法廷で、学校に必要なサービスはメディケイドを通じて Development of Health and Human Services が提供する義務を負うことが定められた。*Detsel v. Sullivan*, 895 F2d58 (2d Cir 1990)。以後今日に至るまで、最高裁判所において、複雑な医療的ケアを必要とする子どもの裁判は行われていない。

子どもが学習に役立つケアまたはサービスの提供を受ける場合に、そのサービスを医療と捉えるか、保健と捉えるかについては以下のような点を考慮することが可能である。

- ケアまたはサービスの性質
- ケアまたはサービスの範囲と難しさ
- ケアまたはサービスを提供するのに必要な経費

健康上複雑なケアを必要とする生徒も学校に通っている。それは特殊学級のことでもあれば、普通学級のこともある。校舎の各棟に看護師がいるというような学校は稀

である。一般的に保育施設では看護の支援や相談は受けられない。十分な看護支援が提供されていない状況下で、よくあるジレンマは、それぞれに避けたいような2つの選択肢しか残されていないことである—制限が少ない環境への入園を拒否するか、子どもを受け入れて、万一子どもに何かが起こったときには個人的、運営的な責任を負うことを覚悟して、できる範囲で何とかするだけである（Krajicek and Steinke 1996）。

### 学校の保健サービスと学校看護の動向

学校保健サービスは伝統的には主に、義務付けられた健康診断、予防接種の確認、応急処置、救急処置、感染症の管理、そして健康教育の推進などに関与してきた。こうした学校保健のあり方は年々変化し、身体的、情緒的な問題により持てる能力を十分に伸ばすことができない状態で学校に通ってくる多くの子どもたちの要請に応えるためにサービスを拡大してきた（Passarelli 1994）。

主治医、ケースマネージャー、そして疫学者としての学校看護師の役割は、急速な勢いで時代遅れの看護師の機能に取って代わられようとしている（Igoe 1994）。個別の健康管理計画、救急処置、薬物の管理、専門的な手順を要するケア、ヒト免疫不全ウイルス（HIV）についての対策の立案と実施、生徒にだけでなく教員に対する健康教育とカウンセリングなどを、州や地域の基準に応じて行わなければならない（Small et al. 1995）。

半数以上の州では、学校に設置された、

または学校と連携している医療施設に対して予算が投じられている (Small et al. 1995)。1991年に327ヶ所だった全国の学校関連の保健センター数は1994年には600以上に増加した (Shriver 1996)。学校基盤の医療施設を通じてプライマリーケアが組み込まれたことにより、学校保健プログラムの活動はより充実したものとなった。

学校看護師の配置は、州により、地域によりまちまちである (Igoe and Speer 1996)。全米学校看護師協会 (NASN) は、看護師数の最低基準として、普通学級の生徒750人に対して看護師1人、普通学級に通う特別なケアを必要とする生徒225人に対して看護師1人、そして重度の障害を抱えた生徒125人に対して看護師1人、という対生徒数比を推奨している (Proctor, Lordi, and Zaiper 1993)。しかし、配置可能な看護師の数とそれに要する経費を考慮すると、現実的には1500人の生徒に対して看護師1人という比率である (Igoe and Speer 1996)。NASNが会員を対象に行った調査結果によると、42%の看護師が1000人未満の生徒を直接管理しており、85%は生徒の問題が複雑になってきているために、看護師対生徒数の比率が最も深刻な問題だと述べている (National Association of School Nurses 1993)。

継続的な看護師不足と学校でケアを必要とする生徒の増加は、学校において提供されるケアの規範に影響を及ぼす (Caldwell and Sirvis 1991)。これまで学校は個別に職員を採用するか、または公的なサービス機関と提携してきたが、あらたな協力関係や組織協定が出現しつつある。カリフォルニア州やニューヨーク州の学校看護師は自

分たちで学校保健会社を設立して学校と直接に契約を結んでいる。営利、非営利目的の病院も学校保健プログラムを提供するために学校と直接契約を交わすようになってきた (Igoe and Speer 1996)。デンバーの子ども病院の学校保健プログラムは、地域の学校の財源で指定された要件を満たすような保健サービスプログラムを作成して学校と提携してサービスを提供している病院の一例である。このプログラムは、地域の学校で直接的な看護や関連した専門医療職のサービスを提供したり、既存のプログラムを改善するための相談にも応じるものである。

生徒の特徴、要請、そして保健サービスを提供するスタッフの配置もまちまちで、個別の生徒に対して必要なケアの内容、量、それらに十分応えるために要するスタッフの数を客観的に判断するのは難しいことである (Burt et al. 1996)。学校保健評価尺度 (The School Health Intensity Rating Scale SHIRS) 事業は、個人の需要と保健サービスの供給について、調査に基づいた貴重な情報を提供してくれる。SHIRSは、生徒の健康状態を査定し、生徒が必要とする保健サービスの質によって分類するものである。SHIRSは、生徒が必要とするケアの根拠となり、必要な保健サービスを段階付けする基準となりうる (Burt et al. 1996)。SHIRSは、1997年に出版されている。

#### **IDEAのH条項により障害のある乳幼児に提供される特別な教育**

公法 99-457 においてはまた、障害のあ

る乳幼児のプログラム、IDEA の H 条項が制定されている。H 条項は、出生から 3 歳までの間に、以下の条件の少なくとも一つに該当する乳幼児を支援するものである。

- 認知、身体、コミュニケーション、社会性、情緒、適応のいずれかの面で発達の遅れが認められる
- 発達障害を招く危険性が高いとされる身体的または精神的な疾患の診断
- 早期介入が行われなければ発達障害を招く危険性（Code of Federal Regulations, Title 34, Subtitle B, Chapter III, part 303）

この条項は、両親と専門家が協力関係を築き、この協力関係を土台として、子どもの評価を行い、経過を観察し、(子どもを)支援し、(家族を)支え、発達を促進し、そして最終的には学齢期のサービスへと移行させるためのシステムを開発して実践することを目指すものである。両親と専門家とは対等な関係にあるとされる（The Legal Center 1993）。IDEA の H 条項のもとに、家族を中心とした地域に根ざした総合的なサービスを強化するような方法で、医療、保健、教育、社会的なサービスが提供されている（Von Rembow and Sciarillo 1993）。

H 条項はすべての州で義務付けられているわけではない。H 条項に定められたサービスは、州の教育庁のような先頭に立つ機関の管理運営のもとで、それぞれの州の議会の調整を経たさまざまな機関により提供されている。IDEA の H 条項のもとに、新生児および乳幼児とその家族に対する早期介入システムを開発、実施するために州は

資金の供給を受けている。

H 条項は、子どもや家族に完全に無料でサービスを提供する制度ではない。各州で提供されるサービスのいくつかをスライド料金制にすることは可能である。しかし、早期介入サービスは無料で提供されることになっている。

- （サービスが必要であることを）証明すること
- H 条項の定める制度を利用する目的で行われる評価と査定
- サービスの調整
- IFSP の開発、検討、評価を行うために必要な運営・調整
- 契約の手続き

早期介入サービスは、医療関係者、病院、家庭医、小児科クリニック、社会福祉機関、そして両親のうち誰が申し込んでもよい。子どもの家族の存在は、早期介入過程で不可欠である。（早期介入サービスを申し込む際には）事前に両親にそのことを話し、一緒に申し込めるように勧めることが望ましい。

子どもに必要とされるサービスの評価・査定を行う際には各発達段階においてさまざまな面が検討されなければならない。子どもの機能水準の査定には以下の領域が含まれていなければならない。

- 認知発達
- 健康状態、視力、聴力を含めた身体発達
- コミュニケーション能力
- 社会的・情緒的発達

・ 適応能力

(査定は) 子どもの既往歴や現在の健康状態にも関係するため、看護師や他の医療者が(査定する際に) 医療者や多職種からなるチームとのコミュニケーションが図られるよう援助してくれるだろう (Von Rembow and Sciarillo 1993)。

IDEA の H 条項では共同して IFSP を作成することに焦点が置かれている。IFSP は両親と専門家に、特別なケアを必要とする新生児および乳幼児のために、家族を中心とした個別的で総合的な支援計画を作成する機会を提供する。資料 19-3 は IFSP の構成要素を示したものである。

IFSP は家族の計画である。この計画は子どもと家族の両方のニーズを反映するように作成されている。また IFSP はただの形式ではない。それは、家族の価値観から導き出された過程である。しかしながら、IFSP の認定、評価、立案の過程において家族が参加するかどうかについては全く任意である。

胃内チューブ、気管チューブのような、常時特別なケアを伴う医療機器を必要とする新生児および乳幼児の数は増え続けている。以前は、このような子どもは病院や家庭などのより制限された環境で世話をうけていた。今日、こうした子どもたちは家庭保育施設、保育センター、または早期教育学級などの地域のさまざまな施設に通っている。

後に、一つまたはそれ以上の早期介入サービスが必要となることもある。もしも複雑なケアを必要とする子どもが地域社会に十分に参加するために投薬や処置が必要で

あるならば、そのことを IFSP に明記されていなければならない。サービス・コーディネーターが必要な訓練やサービスを提供してくれる機関を探すのを助けてくれるだろう。サービス・コーディネーターは、各機関を超えてさまざまなサービスを調整し、子どもに必要なサービスや支援を両親が得られよう助ける中心的な役割を担っている (The Legal Center 1993)。

**資料 19-3 : 家族支援計画の構成要素**

IFSP は両親または保護者を含む多職種チームを交えて作成された計画書であり、以下の事項が含まれるものである :

- ・ 客観的な指標に基づいた、身体的発達 (視覚、聴覚、健康状態を含む)、認知発達、言語発達、心理社会的発達、身辺自立能力に関する、子どもの現在の発達水準についての記述
- ・ 障害のある新生児および乳幼児の発達を促進することに関連した家族の能力や必要な支援に関する記述
- ・ 子どもと家族に期待できる主な到達度に関する記述
- ・ 新生児および乳幼児と家族に必要な早期介入サービスの具体的な内容に関する記述
- ・ サービスの開始予定日とサービスが必要と予測される期間
- ・ 他の機関や人々と調整してサービスを実施する責任を負うサービス・コーディネーターの氏名
- ・ 必要な場合、B 条項幼稚園への移行の際に必要なサービスの具体的な内容

出典 : *Federal Register*, Development of Education, 34 CFR Part 303, Section 1477(d).