

周産期医療体制に関する研究

「超低出生体重児の就学に関する研究」

分担研究者 三科 潤 東京女子医科大学母子総合医療センタ

研究要旨：新生児医療の進歩により超低出生体重児の生存率は飛躍的に改善し、生存例に於いても脳性麻痺や知的障害などの障害合併の増加は認められていない。しかし、長期生存例が増加するにつれ、これらの児の就学後の問題が生じてきた。そこで、超低出生体重児の就学に関する問題の現状を把握するために、新生児医療担当者および就学後の超低出生体重児を持つ両親に対し、郵送アンケートにより、就学に関する問題の現状を調査した。この結果、学習障害、いじめ、不登校などが就学後の問題として挙げられた。最近 10 年間で、就学猶予を行った超低出生体重児 17 例の症例が挙げられた。また、超早産児の就学時期について、新生児科医は予定日が翌年度になる場合(63%)、および、体格が小さい場合(50%)には猶予を考慮した方がよいとし、保護者では就学については保護者の判断を最重視するべきであるとの意見が多かったが、両者ともに、個々の児の状態に合わせ、就学時期等の決定はフレキシブルにするべきとの意見が多数を占めた。

A. 研究目的：未熟児新生児医療の進歩と共に、超低出生体重児の生存率は改善し、また、長期生存例も増加した。これらの児が就学後に種々の問題を持つことも徐々に明らかにされ、特に分娩予定日が翌年度である超早産児の場合で、学齢に達したときに発育が十分でない場合には就学猶予を希望する親が増加してきた。そこで、その実態を調査し、超低出生体重児の就学後の困難を少なくするための方策を検討する。

B. 研究方法：1999 年 9 月に、新生児医療連絡会に加盟している、全国の新生児科医 299 名に対し、郵送法にて、自院を退院した超低出生体重児の就学後の問題、就学猶予を行った例の経験、就学猶予を行おうとしたが許可されなかった例の経験、就学猶予を行った方がよいと考える場合、等について、アンケート調査を行った。また、1999 年 12 月に、東京女子医科大学母子総合医療センタを退院した極低出生体重児の学齢期の児 207 名の保護者 183 家族に対しても、就学についてのアンケート調査を行った。調査項目は年齢、性別、学年、在胎週数、出生体重、在籍している学校、就学前に就学猶予を考えたか否か、早産児の就学年齢についての考えである。

C. 研究結果：

I. 新生児科医に対する調査結果

61 施設から回答を得た。

(1) 学童期に問題を生じた超低出生体重児の例

1985 年生, 776g, 25 週：学習障害（算数障害）, ADHD, 一時不登校

1988 年生, 990g, 27 週：学習障害（算数障害）

1990 年生, 950 g, 27 週：学習障害

1984 年生, 832 g, 26 週：学習障害（就学困難）

1989 年生, 846 g, 26 週：学習障害（視覚認知障害）
（計算困難）

1988 年生, 950 g, 27 週：学習障害, ADHD

1991 年生, 700 g, 24 週：学習障害。学校は楽しい。

1993 年生, 942 g, 26 週：双胎第 1 子学習障害が著しい。
学校は楽しい。

1993 年生, 912 g, 26 週：双胎第 2 子, 学習障害, 登校は拒否しない。

1990 年生, 680 g, 25 週：学習障害

1990 年生, 980 g, 27 週：弱視, それによる学業の遅れ,
友人関係, 通学の危険。

1983 年生, 700 g, 24 週：現在高校 1 年生だが, 同級生

の言葉のいじめにより登校拒否。退学を考えている。(いじめの原因は暗い,のろま)

1984年生,700g,26週:中学3年生片側の軽度跛行あり。性格が消極的で友人ができない。約1年間登校拒否。1990年生,26週:不登校,下肢の痙性マヒ(+),サッカーをやりたいがやれない,自信をもってやれることがない。

1988年生,645g,23週:小学4年頃よりクラスでいじめられ,反動でもっと小さい子をいじめる。学業不振、小学4年FIQ49,VIQ57,PIQ50,小学1年のFIQ73。

1987年生,670g,25週:就学時のFIQ62(VIQ67,PIQ63)であったが普通学級へ入学。2年後の評価も同様のレベル。8歳以降いじめや仲間外れの問題が継続している。

1988年,730g,25週:未熟児網膜症による盲,最重度精神遅滞,てんかん(點頭てんかん)盲学校に入学。入学前から盲学校との関わりをもっていた。空腹時,体調不良時,未経験の活動の時に落ちつきなく,あらゆる事に拒否的となり,時にパニックとなったが教育的効果で落ちつきを見せるようになっていく。

(2)各医療機関から挙げられた、最近10年間に就学猶予を行った例

1)1987年12月生,565g,25w:千葉県:体力的にも能力的にも周囲についてゆけない。IQ70,ADHD

2)1990年1月生,591g,24w:川崎市:MR,退院後3歳まで母失踪,父が就学猶予を希望。

3)1992年10月生,450g,29w:東京都:気切中・MR,就学猶予2年目。養護学校では、級友に気切チュブを抜かれるおそれありと。母は教育委員に児の状態を理解してもらうのに苦労した。

4)1993年3月生,1337g,29w:東京都:父がswimming schoolの指導者で,周囲の児について行くのは無理と判断した。

5)1994年3月生,894g,27w:東京都:CP,発達遅延,小柄なため2歳頃から猶予を考え,保育園も1年遅らせていた。

6)平成5年生,29週:島根県:体力不十分,精神運動発達遅滞。例が少ないために教育委員会役場の連携がぎこちなかった。

7)平成4年生,1006g,26週:両親の強い希望。児の発達発達は正常範囲であった。就学猶予の適応になるのかどうか,心理,保健婦,MSW,部長etcと話し合った。予定日が6月ということで「両親の希望」が強く,両親と教育委員会,校長の話し合いで,1年間就学猶予になったとのこと。

8)平成5年生,732g,24週:ウィルソン-ミキティ症候

群で在宅酸素療法中。幼稚園は6歳になる年度に入園したが,週のうち2-3日登園するのがやっと。

酸素投与は平常では夜間のみだが,URIでは持続投与が必要であった。食事に非常に時間がかかるため,幼稚園では特別に扱ってもらっていた。教育委員会へ書類(児の現況と今までの経過)と両親の依頼を再々行い,了承された。

9)昭和63年生,1070g,35週:非常に小柄,MR(IQ50-60),教育委員会に何回かかけ合う。

10)平成4年生,86g,31週:体格が小さい。

11)平成4年生,985g,27週:発達発達の遅れ。GH治療開始し発達は良好になった。

12)平成5年生,766g,25週:発達発達の遅れ。

13)平成6年生,559g,24週:早行き(3月3日出生)で発達途上のため。MRの合併あり,就学猶予によるcatch up不明(身体面は伸びるが)

14)平成6年生,820g,25週:早行き(3月9日出生)で発達途上のため。CP(両麻痺)MR合併あり,就学猶予によるcatch up不明(身体面は伸びるが)

15)平成5年生,536g,24週:予定日翌年度。体格は小さいIQ67(問題点・苦慮した点)教育委員会の態度。

16)平成5年,554g,24週:予定日翌年度。体格は小さい。IQ61。

17)昭和63年生,674g,23週:小柄,片麻痺。就学猶予を前提として私立の幼稚園を選択した(公立では無理?)

(3)各医療機関から挙げられた、保護者が就学猶予を希望しても、許可されなかった例

1)岩手県では認めていないといわれた。

2)東金市:1987年4月生,807g,27週,CLD,発達遅延:発達は就学可能なレベルであり,発達遅延も軽度といわれ,養護学校へ入学した。

3)千葉県:1994年3月生,733g,25週,発達遅延。養護学校を勧められている。

4)岸和田市:1991年3月生,942g,28週,ウィルソン-ミキティ症候群で在宅酸素療法中。前例がない。

5)埼玉:1992年,1254g,31週,IQボダ,小柄。埼玉県では前例がない。文部省から指導があり,以前可能であったとしても,今はだめといわれた。

(4)新生児科医が、超低出生体重児において就学猶予をした方がよいと考える場合

回答数38(回答結果は重複あり)

1. 予定日が翌年度になる

24(63%)

- 2. 体格が小さい 19 (50%)
- 3. 親の希望がある 14 (37%)
- 4. 知的発達遅延がある 5 (13%)
- 5. 1年待てば普通学級に入れる 3 (8%)
- 6. 1年間の受け入れ施設がある 3 (8%)
- 7. 本人の希望がある 2 (5%)
- 8. 集団になじめない 2 (5%)
- 9. 多少のハンディキャップがある 1 (3%)
- 10. 運動発達遅延がある 1 (3%)

(5) 就学猶予に関する新生児科医の意見

- 1) 行政的には就学猶予の対象は重度の身障者に限られているようだ。(昔、身障者が就学猶予を強いられてきたためかもしれない。) 発達の遅れと、就学を1年遅らせれば追いつけるものかは区別が難しいと思う。
- 2) 私の地域では、ケースが少ないので他県のケースの情報を頂けると、当該者の話し合いに役立つと思う。
- 3) 1. NICU 退院前に親にこの制度のある事を知らせる。
2. 保育所や幼稚園に入る時にあらかじめ小学校との連携をとる必要がある。(それが可能な流れをつくれるシステムが必要)
- 4) 予定日の関係及び、体格の問題が最も適応になると考える。家族の希望が基本的には一番優先されると思うが明らかなMRについては慎重にしたほうがよい。むしろバックアップ体制を十分に整備したほうがよい。
- 5) 是非猶予に関する該当事項の明確化や行政への働きかけが必要と思います。
- 6) 少なくとも予定日が翌年度の場合は親・主治医の判断を優先すべきである。
- 7) 親も子供も自信がないというのが現状かと思う。
- 8) 早産で生まれたことに加えて一年早く就学するハンディを負うことになるというのはいずれにしても不条理なことと思う。スムーズに行うために年度面でネックとなることが2つある。
(1.) 公立保育園や幼稚園では、就学猶予中は年齢の関係で受け入れてもらえず、小学浪人することとなる。
(2.) 義務教育は15歳までとの規定があり、就学猶予した子どもは中学を卒業する前に義務教育の年限を終わってしまう。(教育委員会が拒否の口実にする)
- 9) メリット(身体面での伸びが期待できる)、デメリット(同年度の友達と学年が変わってしまう)などあり慎重に検討していく必要あり。就学猶予された児のその後のフォ

- ローも必要だと思う。
- 10) 是非すすめてほしい。
- 11) 条件さえ整えば積極的にすすめていきたい。
- 12) 私自身はあまり勤める気持ちはありません。
- 13) このような症例が増えているため、行政としても認識していただく必要があると思います。
- 14) 就学猶予の道を開いておく必要はある。後は両親が決めること。
- 15) 学校教育が不十分になりつつある現在、適切な就学猶予が必要である。
- 16) 遅らせることは家族の自由にしてよいのでは。ドイツはそうでした。
- 17) 発育発達が catch up している児は必ずしも就学猶予は必要ないが、身体発育上、著しく遅れている場合などは家族の希望などを考慮して就学猶予を図る方が良い。(特に予定日を考慮して)
- 18) 個々の症例に応じて必要と思います。家族が希望されたケースの経験が残念ながらこれまでなし。ケースバイケースだと思う。
- 19) 症例に応じ導入すべき。
- 20) 今のところ、特に問題なく就学しているので悩んだ事はないが、母の希望があれば就学猶予も考える。しかし、できるだけ就学させるようにすると思う。
- 21) 現在 5歳で 26w640g 出生、3月生のため、通常でも早生まれ、さらに 26w 出生で児の発達としては悪くないが、明らかに1年分遅れた形になっており、2年後をどうしようか迷っています。
- 22) 体格や発育の程度に応じて就学が柔軟に考えられるようになるべきだ。
- 23) 幼稚園から遅らせて入園できるようにあらかじめ就学猶予が決められるのが望ましい。
- 24) 猶予した場合、中3で15歳を越えてしまいます。法律との関係の整備が必要と思います。
- 25) 児にとって猶予が必要であり、児の家人もそれを望んでいる場合には、許可に向け全力を尽くしたい。
- 26) 早くルールが確立し、NICU 退院時からそのようなスケジュールで育児が行われるのが望ましい。
- 27) 教育機関が柔軟に対応できればあまり必要ないのではないかと思う。
- 28) 学校側が十分対応してくれるかが問題です。
- 29) 就学猶予は必要だと思いますが、画一した制度ではなく、

幅をもたせて運用させるべきと思います。

30) 将来のことはわからないので、可能な限り就学猶予は選択しない。

31) 強制とならないよう、又猶予がハンディとならないよう注意深く行いたい。

32) 最終的には個人の問題であるが、行政側に幅広い選択を許容する体制がほしい。

II. 就学年齢の超低出生体重児の保護者へのアンケート調査結果

東京女子医科大学母子総合医療センター NICU を退院し、小児保健部門でフォローアップされている学齢期の 207 例の超低出生体重児の保護者 183 家族にアンケート用紙を送付し、94 通の回答を得た。

1) 就学する際に、就学猶予を検討したか

A. 就学猶予した 1 (1%)

B. 就学猶予を検討したが、遅らせなかった 20 (21%)

C. 就学猶予は全く考えなかった 73 (78%)

2) 現在在籍している学校について

	B 群	C 群	計
普通学級	18	69	87 (94%)
特殊学級	0	1	1 (1%)
知的障害児養護学校	0	1	1 (1%)
肢体不自由児養護学校	1	2	3 (3%)
聾学校	1	0	1 (1%)

3) 予定日より早く生まれた子供の就学年齢について、どのように考えるか

1. 予定日が翌年度になる場合は 1 年遅らせた方がよい。

B 群 : 3, C 群 : 6, 計 : 9 (9%)

2. 予定日に関係なく、小さく生まれたこどもは猶予するのがよい。 B 群 : 1, C 群 : 3, 計 : 4 (4%)

3. 就学年齢は国の決まりで、変えるべきではない。

B 群 : 0, C 群 : 1, 計 : 1 (1%)

4. 就学年齢については個々の子供の状況を配慮し、家庭の意見を最大限尊重するべきで、もっと柔軟な考え方が必要。

A 群 : 1, B 群 : 16, C 群 : 58, 計 : 75 (77%)

5. 記入なし

B 群 : 1, C 群 : 7, 計 : 8 (8%)

D. 考察 : 超低出生体重児の学齢期に生じた問題としては、

従来指摘されているとおり、学習障害が多く指摘された。また、いじめや不登校も指摘された。最近 10 年間の症例の中、17 例の就学猶予例があったが、在胎 26 週以下の例、早生まれで予定日が翌年となる例、発育、発達の遅れがある例が多かった。また、保護者が希望しても、就学猶予が許可されない例も挙げられたが、許可されない理由は、その自治体では前例がないので認められない、文部省から就学猶予しないように指導されているなどで、養護学校への入学を勧められた例もあった。新生児科医が就学猶予を考慮した方がよいと考える場合は、予定日が翌年度になる場合(63%)、および、体格が小さい場合(50%)には猶予を考慮した方がよいとする意見が多かった。また、就学時期を個々の例に合わせて、もっとフレキシブルに考えてよい、保護者が希望した場合には猶予を認めるべきであるとするものが多く、就学猶予を行う場合には早期からの準備が必要との意見もあった。東京女子医科大学母子総合医療センター NICU を退院した児の保護者へのアンケートの結果では、就学猶予した例の保護者からの回答は 1 例のみであった。就学猶予を検討したが、遅らせなかった 21%、就学猶予は全く考えなかった 78%であった。就学猶予しなかった例でも、振り返れば、就学猶予した方がよかったと考えるものもあった。全ての群で、子どもの状態に合わせて保護者が選択した事が、受け入れられるべきであるという意見が多かった。在胎 23 週、24 週という超低出生体重児の中でも、更に未熟な児は学齢期に達しても、発育発達が catch up しないことがあり、しかも、分娩予定日が翌年度になる早生まれになった場合には、就学時期を 1 年遅らせた方が、学校生活への適応が円滑になると考えられるが、このような児は例外的な存在ではなく、今後増加してくる。超低出生体重児の就学および就学後の問題に関して、広汎かつ継続的な調査研究が必要である。