

## 小児慢性疾患の長期的な総合生活管理の支援

### — 小学校就学に向けての相談・援助の試み —

(分担研究：小児期慢性疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する研究)

諏訪城三<sup>1)</sup>、<sup>2)</sup>，山本文子<sup>1)</sup>，山多美代子<sup>1)</sup>，  
大平友子<sup>1)</sup>

**要約：**慢性疾患で受診中の小児で継続ケア対象になっており、1991年4月に小学校入学予定の54名を調査し、33名(61%)の回答を得た。うち11名(33%)は通学時に保護者付添いを要請され、8名(24%)は校内付添いを要するとされていた。10名(30%)は学校生活でも医療ケアを要する児であった。就学が決っていたのは普通学級21名、特殊学級2名、養護学校9名、未定1名であった。33名中24名(73%)は教育委員会、小学校などと事前相談が必要であった。

**見出し語：**継続ケア，小学校就学，教育委員会，障害児

#### 【目的】

就学は慢性疾患あるいは心身に障害を有する児にとっては重大な転機であり、ケアシステムの変化を迫られる事柄である。そこで、慢性疾患児のうち在宅での継続ケアの支援を受けている児について、就学にあたっての問題点を明らかとし、今後の支援に役立たせようと考えた。

#### 【対象と方法】

当センター受診中の慢性疾患児で在宅中も継続的看護やケアの支援を受けているもののうち1991年4月に小学校入学予定の54名について、1990年9～11月現在の状況について手紙によるアンケート、および聞き取り調査を行った。調査内容は幼稚園等の通学状況、身障・療育手帳取得状況、家庭

での医療ケアの様子、就学校種、通学方法や保護者付添い等の問題点、就学前の相談状況などとした。33名(61%)から情報が得られた。

#### 【結果】

対象児33名の疾患名および精神発達遅滞の有無、歩行障害の有無、および就学予定小学校の種別は表1の通りであった。

就学前に保育園等に通園している児は32名で、通園施設は表2の通りであった(重複あり)。

身体障害者手帳を有するもの15名、療育手帳を有するもの10名(うち4名は両手帳を有する)であった。

1) 神奈川県立こども医療センター 研究普及室; Dept. of Health and Investigation, Kanagawa Children's Medical Center.

2) 同 小児科

表1 対象児の疾患と障害の有無及び就学先

普：小学校普通学級 特：特殊学級 養：養護学校

疾患名	計	精神発達遅滞あり		精神発達遅滞なし	
		歩行障害		歩行障害	
		有り	無し	有り	無し
水頭症	5	1(養)	2(普・特)		2(普x2)
頭蓋狭窄	2		1(養)		1(普)
頭蓋内出血	3		2(養・普)		1(普)
點頭てんかん等	2	2(養x2)			
二分脊椎	5	1(特)		2(普x2)	2(普x2)
膀胱外反等	3		1(不明)	1(普)	1(普)
先天性胆道閉鎖	2				2(普)
ダウン症	2	1(養)	1(普)		
声門狭窄	2				2(普x2)
その他	7	2(養x2)	1(養)		4(普x4)
計	33	7	8	3	15

小学校 普通学級	21	0	3	3	15
特殊学級	2	1	1	0	0
養護学校	9	6	3	0	0
不明	1	0	1	0	0

表2 通園状況（重複あり）

保育園	幼稚園	訓練会	通園施設	なし
8人	16人	2人	10人	1人

在宅での医療のケアを要するものは10名で、その内容は表3の通りであった。

就学する小学校が内定していたのは32名で、未定が1名あった。32名中、通学に保護者の付添いを要請されている児は11名、学校内で保護者の介助を要請されている児は8名であった（表4）。保護者付添いの理由は表5に示す通りであった。

表3 必要な医療ケア（実数 10人）

鼻口腔吸引	経管栄養	導尿	ストマケア	手圧排尿	スピーチカニクル
2人	2人	4人 (うち記帳2人)	2人	1人	1人

養護学校就学予定児9名は全員が精神発達遅滞を有しており、うち5名は歩行障害も合併していたが（表1）、スクールバス利用可能な4例は通学時の保護者付添いを必要としなかった。

33名中24名は就学小学校決定に先立って、教育委員会（教育センターを含む）、就学先の小学校、現在通園中の園、児童相談所等との相談がなされており、相談なしに就学が決っていたのは9名のみであった（表6）。これら相談にあたっては、当センターおよび継続ケア依頼先の保健所の助言と支援のうえに行われていた。また教育委員会と学校の連携で、段差解消、トイレの改造などの

設備改善もいくつか実施されていることも分った。

表4 保護者の付き添い必要児

	小学校(普)	小学校(特)	養護学校
通学時	必要	5人	1人
	不要	15	1
	未定	1	—
校内	常時必要	—	—
	必要時 <sup>1)</sup>	3	—
	慣れるまで <sup>2)</sup>	1	1
	不要	17	1

1) 導尿など必要時に、母親の介助を要するも

2) 子供が学校に、また教師が子供に慣れるまでの当分の間、毎日付き添いが必要なもの

表5 保護者の付き添い等の必要な理由

		小学校(普)	小学校(特)	養護学校
通学時必要		車イス (3人) 精神発達遅滞(2人)	松葉杖歩行	スクールバスがないため(2人) スクールバス利用困難 (3人)
校内	常時			重度障害
	必要時 <sup>1)</sup>	移動・導尿 移動・手圧排尿 移動・ストマケア		
	慣れるまで <sup>2)</sup>	精神発達遅滞	排尿介助	重度障害(2人)

1) 導尿など必要時に、母の介助を要するも

2) 子供が学校に、また教師が子供に慣れるまでの当分の間、毎日付き添いが必要なもの

表6 就学にむけての地域での相談

教育委員会	18人
就学する小学校	8
現在通園している所	5
児童相談所	1
なし	9

(複数力所に相談している例あり)

### 【考案】

慢性疾患を有する小児のうち、退院後の在宅療育をすすめるうえで、生活管理の地域支援・助言・指導(継続看護、継続ケア)を必要とする児の多くは就学にあたり、種々な問題や悩みが起っていることが分った。

就学にあたって問題となった主なことは、通学の安全確保、校内での移動や排泄などの介助、気道分泌物吸引の実施と危険回避、病状と運動の関係、知能発達程度に応じた教育の可能性などであった。すでに同様患児を受入れている学校では問題も少なく、速やかな対応もなされていたが、学校によっては初めてのケースのために、問題が予想以上に大きくとりあげられる傾向にあった。また家族にとっては、学校でのいじめや、適応についての心配が強いことも分った。

多くの例では当センターや保健所などの支援を

受けながら、教育委員会や学校との相談がもたれ、問題解決に努力が払われていた。就学に当っては、保護者、病院、幼児期通園の施設などと学校教育関係機関との密な連絡が必要であり、これを円滑に進めるためには、さらに努力が必要であると考えられた。単に就学をどこにするかの問題

だけではなく、就学後に起こる問題も予測して、かなり早い時期から就学に向けての患児とその家族への支援、および教育関係機関への働きかけも必要と考えられた。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:慢性疾患で受診中の小児で継続ケア対象になっており,1991年4月に小学校入学予定の54名を調査し,33名(61%)の回答を得た。うち11名(33%)は通学時に保護者付添いを要請され,8名(24%)は校内付添いを要するとされていた。10名(30%)は学校生活でも医療ケアを要する児であった。就学が決っていたのは普通学級21名,特殊学級2名,養護学校9名,未定1名であった。33名中24名(73%)は教育委員会,小学校などと事前相談が必要であった。