



HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	在宅人工呼吸器装着児(者) の教育的ニーズ : 子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること
Author(s)	コリー, 紀代
Citation	母性衛生, 53(4), 546-554
Issue Date	2013-01
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/52186
Rights	©一般社団法人日本母性衛生学会
Type	journal article
File Information	boseieisei_53(4)_546.pdf



研究報告

在宅人工呼吸器装着児（者）の教育的ニーズ
—子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること—北海道大学大学院教育学院博士後期課程
コリー紀代

抄 録

障害の多様化に伴い、教育の分野において特別支援教育のあり方が問い直されている。人工呼吸器装着児は医療依存度の高さから、医療職との連携が不可欠であるにもかかわらず、連携体制の構築に関しては模索状態である。適切な連携体制の構築のためには、まず、教育的ニーズを明らかにする必要がある。本調査では人工呼吸器装着児（者）の保護者を対象にアンケート調査を実施した。111名より回答が得られ、その結果、37名（33.3%）が就学していたが、学習時間の短さが明らかとなった。人工呼吸器装着児の自立を促す教育ニーズとして、義務教育の充実、人工呼吸器に関連した健康教育の充実、母児分離や高等教育への進学、就職支援といった精神的、経済的自立に向けた支援があげられた。保護者らはレスパイト、母児分離を教育施設に期待し、施設という枠組みを超えた支援体制の整備を求めている。人工呼吸器装着児の自立と社会参加を促す看護として、関連職種と連携した医療的ケアの実施以外に、人工呼吸器装着による偏見の是正、特別養護支援学校という場を利用した関連職種への技術指導やエビデンスの創出、活用があげられた。

キーワード：人工呼吸器装着児、保護者、教育的ニーズ、自立と社会参加、母児分離

I. はじめに

1981年の国際障害者年を契機にノーマライゼーションの思想が浸透し、それまで「就学免除」され不就学となっていた重複障害のある子どもの権利保障に関し、インクルーシブ教育（包括教育）の概念が導入されはじめた¹⁾。障害のあるなしで区分される教育から、相違があることを基準とする教育への転換である。平成19年に文部科学省から出された「特別支援教育の推進について（通知）」では、「障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつさまざまな人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎」として、教育が重要な位置づけにあるとし、子どもの自立や社会参加に向け、1人ひとりの教育的ニーズに基づいた援助を行うことが提言された²⁾。加えて、同年同月の「学校教育法の改正」で、医学の進歩に伴

う障害の多様化・重複化に対応するため、それまでの視覚障害、聴覚障害といった障害の種類別に行われていた縦割りの特殊教育から、個人のニーズに合わせた教育へと転換されたことは画期的といえる。しかしながら、今回の改正では人工呼吸器や気管切開などの医療的ケア必要児に関する記述が少なく、多様なニーズに合わせた医療・福祉等関連部局との連携の必要性についてのみ言及されており、LD（学習障害）やADHD（注意欠陥／多動性障害）といった軽度障害への対応に主眼が置かれているようである。

人工呼吸器を装着する子どもの場合、気管内吸引などの医療的ケアを常時必要とするため、医療職と教育職の連携が必須である。気管内吸引は医療行為であるため、医師または看護師免許をもつ者以外は実施できないとされ、医療的ケア必要児

の保護者³⁾は子どもの吸引を実施するため付き添い、別室で待機する必要があった。そのため、保護者の燃え尽きや、母児分離の困難、きょうだいへの影響が懸念される。この問題に対し、平成 16 年に厚生労働省医政局長通知「盲・聾・養護学校（現在の特別支援学校）におけるたんの吸引などの取扱いについて」が出され、看護師が当該盲・聾・養護学校に配置されていることを前提に、所要の研修を受けた教員が行うことが許容される行為の標準的な範囲が示された³⁾。

しかしながら、城間らは、医療・福祉等関係機関との連携による支援体制は十分に整っていないと指摘する⁴⁾。先行研究をみても、医療的ケア必要児の教育的ニーズに関して言及した調査・文献はほとんど見当たらない。義務教育もさることながら、「健康で文化的な生活」を送るための生涯学習や高等教育、社会教育の機会は非常に限られている。人工呼吸器装着児が普通学級に通学するケース⁵⁾も報告されており、人工呼吸器装着児の教育ニーズは高いと考えられるにもかかわらず、医療と教育の狭間で十分な教育を受けられていない子どもたちが存在する。そこで本調査では、人工呼吸器をつけた子どもの保護者にアンケート調査を実施し、保護者らが期待する子どもの教育ニーズを明らかにし、子どもの自立と社会参加を促す途切れない支援体制について検討するための資料とすることを目的とする。

(注：保護者が在宅で医療的ケアを実施できるのは、実質的違法性阻却論による。目的の正当性、手段の相当性、法益衡量、法益侵害の相対的輕微性、必要性・緊急性という要件を満たした場合、違法性が阻却される⁶⁾)

II. 方法

調査期間は 2010 年 5～8 月。無記名自記式質問紙法による横断的研究とした。

医療的ケアのなかでもとくに医学・看護学的知識と技術を要求される人工呼吸器に焦点を絞り、在宅人工呼吸器装着児（者）のケアをする保護者を対象とした。全国展開している保護者の会のうち、研究協力の了承が得られた 2 ヶ所のいずれかに加入している者 393 名全員を対象とした。質問紙の配布は、各保護者の会の事務局から指定され

た部数を送付し、事務局の協力を得て会員宅へ郵送した。質問紙には返信用封筒を同封し、各自で記入後、直接研究者あてに返送してもらった。質問紙の内容は、障がい児を育てた実践記録の内容を分析した先行研究「障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助」⁷⁾を参考に、質問項目を作成した。障がい児の親である研究協力者の協力を得て最終的な質問項目を決定した。質問内容は、対象者の属性、就学状況、医療的ケアの提供を希望する場所と提供者の資格、長期休暇の過ごし方、教育に対する保護者の希望である。量的データは基本統計量を算出し、自由記載欄は内容の類似性に従って分類した。

調査に先立って、所属大学の倫理委員会の承認を得た。研究対象者に、研究の目的と方法、調査協力内容、調査結果の開示方法、研究参加の自由、プライバシーへの配慮などを記載した文書を質問紙とともに同封し、質問紙の返却をもって研究参加への同意とみなした。

III. 結果

合計配布数 393 部のうち、112 部回収した（回収率 28.2%）。各親の会の回収率は、A 会が 33.9%、B 会が 24.1% であった。対象者の属性が記載されていなかった 1 部を除いた 111 部を有効回答とした（有効回答率 99.1%）。

1. 対象者の属性

父親の年齢は 27～72 歳（平均 46.6 歳、SD = 10.34）、母親の年齢は 25～73 歳（平均 44.2 歳、SD = 8.79）、障がい児（者）の年齢は 1～45 歳（平均 13.5 歳、SD = 9.43）であった。人工呼吸器装着年数は 5 ヶ月～27 年（平均 7.5 年、SD = 5.98）であった。表 1 に家族構成と対象者の居住地を示す。約 6 割が関東、関西といった都市部に集中していた。子どもが必要とするケアの内訳は表 2 のとおりである。経鼻人工呼吸器（BiPAP など）使用のため、気管内吸引を必要としないケースがあったが、ほぼ全数で気管内吸引を必要としていた。胃管（47.6%）と胃瘻（42.7%）を合わせ、90.3% が経管栄養を必要としていた。その他の医療的ケアに含まれるケアとして多い順に、浣腸 5 例、導尿 5 例、呼吸器回路の交換 4 例、点眼 2 例、軟膏塗布 2 例、排便 2 例、ストマパウチ交換 1 例、

表1 家族形態と居住地

	項 目	世帯数 (%)
家族形態 (単位: 世帯) n = 108	核家族	70 (64.8%)
	拡大家族	13 (12.0%)
	母子家庭	7 (6.5%)
	父子家庭	0 (0.0%)
	子どもが自立生活をしており別居	1 (0.9%)
	子どもがすでに旅立った家族	5 (4.6%)
	呼吸器装着児が2人いる家族	2 (1.9%)
	呼吸器装着児と老親のケアをする家族	5 (4.6%)
	保護者のきょうだいが同居	2 (1.9%)
	保護者が入院中	3 (2.8%)
居住地 (単位: 世帯) n = 107	北海道と東北地方	5 (4.7%)
	関東地方	34 (31.8%)
	中部地方	18 (16.8%)
	近畿地方	33 (30.8%)
	中国地方	12 (11.2%)
	四国地方	1 (0.9%)
	九州沖縄地方	4 (3.7%)

表2 重症心身障がい児(者)が必要とするケアの内訳(複数回答)

	n = 103
項目	数 (%)
気管内吸引	101 (98.1%)
おむつ交換	101 (98.1%)
入浴/清拭	99 (96.1%)
移動介助	96 (93.2%)
酸素飽和度	92 (89.3%)
アンビューバック	89 (86.4%)
体位交換	89 (86.4%)
口腔内吸引	88 (85.4%)
鼻腔内吸引	86 (83.5%)
気管切開チューブの交換	79 (76.7%)
酸素投与	71 (68.9%)
胃管	49 (47.6%)
肺理学療法	47 (45.6%)
薬の吸入	46 (44.6%)
気管切開チューブの消毒	46 (44.6%)
胃瘻	44 (42.7%)
ネブライザー	40 (38.8%)
座薬	37 (35.9%)
その他の医療的ケア	28 (27.1%)
経口摂取の介助	26 (25.2%)
唾液の持続吸引	25 (24.3%)
注射	3 (2.9%)

導尿カテーテル交換 1 例があった。

2. 就学状況

37 名 (33.3%) が就学していた。通学 (集団学習)、訪問教育 (個別学習)、通信教育 (個別学習) といった学習形態を学校種別に分類したものを表 3 に示す。普通学級に通学していたのは 13 名おり、特別支援学校への通学は 17 名、大学通学者はいなかった。6 名が特別支援学校の訪問教育を受けており、そのほか 1 名が大学の通信教育を受けていた。普通小学校に通学している 9 名のうち、1 名は肢体不自由学級に通級していた。表中に含めていないが、入院中の児童が 1 名おり、院内学級に通学していた。通学とは別に、卒業後、作業所^{注)}に通所している者が 11 名 (9.9%) いた。

学習形態別の学習回数を表 4 に示した。通学している子どもでは、週 5 日が最も多く 14 名いたが、最も短時間のケースでは、月 1 回という回答があった。1 日の在学時間に関してしてみると、最長が 8:30 ~ 16:30 の 8 時間 (1 例, 2.7%) であったが、9 ~ 15 時の 6 時間 (7 例, 18.9%) という回答が最多であった。最も短い在学時間は 2 時間 (6 例, 16.2%) であった。月ごとの集計をすると、最短が 2 時間/月、最長は 140 時間/月、最頻値は 120 時間/月 (7 例, 18.9%) であり、最短時間と最長時間に大きな格差が存在した。BiPAP など、気管切開をせず経鼻人工呼吸器を使用しながら、養護学校幼稚部への通学 (週 5 日, 9 ~ 13 時) をしているケース、19 歳で自立生活をするケースがあった。

表 3 学校種別の学習形態

学校種別	n = 111		
	通学	訪問	通信
幼稚園	1 (0.9%)	0	0
(保育園)	1 (0.9%)	0	0
小学校	9 (8.1%)	0	0
中学校	1 (0.9%)	0	0
高等学校	1 (0.9%)	0	0
大学	0	0	1 (0.9%)
特別支援学校幼稚部	1 (0.9%)	0	0
特別支援学校初等部	6 (5.4%)	4 (3.6%)	0
特別支援学校中等部	2 (1.8%)	1 (0.9%)	0
特別支援学校高等部	8 (7.2%)	1 (0.9%)	0
計	30 (27.0%)	6 (5.4%)	1 (0.9%)

訪問学級利用者は 6 名おり、訪問学級における学習時間は最長 4 時間、最短 2 時間であった。通信制大学の利用者においては、学習時間に関しては無回答であった。

(注:「作業所」とは、身体や知的機能もしくは精神の機能に障害のある成人に社会参加の場を保障するために、主に当事者やボランティア活動による法外施設。作業所の内容はさまざまであるが、パンづくりや手工芸に取り組むところが多い。レクリエーションを目的とするところもある⁸⁾。人工呼吸器装着児に関しては、特別支援学校卒業後に通所することがある)

3. 医療的ケアの提供を希望する場所と提供者の資格

医療的ケアの提供を希望する場所 (表 5) について (複数回答可) は、特別支援学校への期待が高く、つぎにヘルパーステーションという施設の種類のとらわれずに、ヘルパーの学校派遣による医療的ケアの提供が可能な状況を期待する声が多くみられた。その他として、「どこでも医療的

表 4 学習形態別の学習回数

回数	通学 (n = 30)	訪問 (n = 6)	通信 (n = 1)
週 1 回	6 (20.0%)	0	0
週 2 回	1 (3.3%)	2 (6.7%)	0
週 3 回	3 (10.0%)	2 (6.7%)	0
週 4 回	1 (3.3%)	0	0
週 5 回	14 (46.7%)	0	0
月 1 回	1 (3.3%)	0	0
月 2 回	1 (3.3%)	2 (6.7%)	0
無回答	3 (10.0%)	0	1 (3.3%)

表 5 医療的ケアの提供を希望する場所
(複数回答)

n = 111	
施設別	数 (%)
特別支援学校	73 (63.0%)
ヘルパーステーション	53 (47.7%)
普通学校	48 (43.2%)
保育園	45 (40.5%)
作業所	44 (39.6%)
幼稚園	41 (37.0%)
大学	41 (37.0%)
その他	10 (9.0%)

ケアが受けられる社会が理想的」という意見、「すべての施設」という意見があった。

医療的ケアを提供してほしい資格職（表6）について（複数回答可）は、ヘルパーが最も高く49名（44.1%）、つぎに養護学校教員47名（42.3%）が続いた。資格がなくともよいという回答は41名（36.9%）であった。その理由を自由記載してもらった結果、①「支援学校はリスクの高い子どもたちが多く、経験もあると思う」という特別支援学校の使命、②「自分の体調が悪くても通院することもできません」「本人の一生を家族ケアだけで守ることは不可能です」という保護者のレスパイト^注、③「いつも親が居なくてはならないのは、自立にならない」という子どもの自立、④「親ができることはみんなできると思う」といった医療的ケアは難しくないという認識、⑤保護者がいることによるほかの生徒への影響、⑥「医療的ケアのことで不安なく利用したい」という安全面に関する不安、⑦家族の都合で学校に行けない場合があること、⑧「すべての子どもたちが重いハンデを抱えていても、あたりまえに生活できる社会になるように」という社会への包摂、以上の8つの内容に分類することができた。

（注：レスパイトとは、主に在宅で介護を続ける家族の休息のために、ショートステイなどを利用し一時的に子どもを施設に預けること）

4. 長期休暇の過ごし方

長期休暇の過ごし方に関する自由記載を、内容の類似性に従って分類したものが表7である。「家で過ごす」という回答（28例、25.2%）が最も多

かったが、「のんびりすごす」と肯定的なとらえ方をしている家族が少数いる一方で、「支援がない」「退屈している」「母が1人で頑張る」という声もあり、長期休暇中は家に閉じこもる家族が多い傾向が認められた。その理由として、「呼吸器をつけてからは外出が制限される」「体温調節が難しいため家でいることが多い」といった子どもの体調管理に関する諸条件や、「デイサービスが満員になるので外出できない」といった在宅サービス不足を記載していた。そのほかの休暇の過ごし方として、「リハビリやステーションの行事に参加する」10名（9.0%）、「通園の回数を増やす」6例（5.4%）、「祖母の家に帰省する」5例（4.5%）、といったフォーマル・インフォーマルな支援を受けている家族がいた。表のなかに含めてはいないが、「365日同じことの繰り返し」と表現する親が1名いた。

5. 教育に関する保護者の希望

教育に関する希望を自由記載してもらったところ、以下の8つに分類することができた。多い順に、①保護者が付き添わなくてもよいような医療的ケア提供体制（25例、22.5%）、②子どもの可能性を引き出す教育（14例、12.6%）、③子どもが生きていくために必要なことを教える（13例、11.7%）、④個々の障害に応じた教育（9例、8.1%）、⑤普通学校への通学（インクルーシブ教育）（8例、7.2%）、⑥看護師の職能を生かした連携（5例、4.5%）、⑦訪問療育の充実（5例、4.5%）、⑧卒後のサポート（3例、2.7%）、⑨コミュニケーション・エイド^注の活用をはじめとしたコミュニケーション訓練（1例、0.9%）、である（表8）。以下に具体的な記述内容の例をあげる。

表6 医療的ケアを提供してほしいと思う資格職（複数回答）

資格別	n = 111	
	数	(%)
ヘルパー	49	(44.1%)
学校教員	47	(42.3%)
理学療法士	43	(38.7%)
資格がなくともよい	41	(36.9%)
作業療法士	35	(31.5%)
幼稚園教諭	31	(27.9%)
保育士	31	(27.9%)
言語聴覚士	28	(25.2%)

表7 長期休暇の過ごし方

項目	n = 111	
	数	(%)
家で過ごす	28	(25.2%)
外出制限	19	(17.1%)
行事に参加	10	(9.0%)
通園の回数を増やす	6	(5.4%)
親族宅に行く	5	(4.5%)
入所中	1	(0.9%)
無回答	52	(46.8%)

表 8 教育に関する保護者の希望

項 目	n = 111 数 (%)
保護者が付き添わなくてもよいような医療的ケア提供体制	25 (22.5%)
子どもの可能性を引き出す教育	14 (12.6%)
子どもが生きていくために必要なことを教える	13 (11.7%)
個々の障がいに応じた教育	9 (8.1%)
普通学校への通学 (インクルーシブ教育)	8 (7.2%)
看護師の職能を生かした連携	5 (4.5%)
訪問療育の充実	5 (4.5%)
卒後のサポート	3 (2.7%)
コミュニケーション・エイドの活用をはじめとしたコミュニケーション訓練	1 (0.9%)
無回答	28 (25.2%)

(注：コミュニケーション・エイドとは、発話困難あるいは聴覚障害、パソコンなどの入力が困難な場合に、それを補佐する福祉用具の総称)

「誰でもが医療的ケアを行えるようにしてほしい」「訪問でも通所でもいいので、人工呼吸器をつけている子どもでも受けられる教育体制を早急に整えてほしいです。1ヵ月に2回程度では義務教育をしているといえるのでしょうか?」「病気になるまでは普通の学校→その後は通学していない」「大学に行かせたい」「担任が変われば知らんぷりということではなくしてほしい。学校へ行っている間はずっとかかわって入学～卒業まで親子で支えてほしい」「特別支援学校の先生は、身体が重症で知的には障害がない子どもになれていないように、絵本やお遊戯ばかりで子どもが相手にしなくなってしまった。親からのたびたびの働きかけで徐々に変わったが、専門職なので、もっと伸ばせるよう考えてほしかった」「学校の非常勤看護師の仕事内容の拡大。職能が生かされていないと思う」「子どもの可能性を伸ばすかわりをしてほしい」「卒業後も継続したかわりがあるとよい」。

以上のコメントから、在宅・学校を問わない医療的ケア提供体制の整備や就学猶予・就学免除のあり方の検討、学年や学校種を超えた連携、教員・看護師の専門性の向上が求められていることがわかった。

IV. 考 察

1. 人工呼吸器を使用している子どもの教育的ニーズ

本調査結果から浮かび上がった子どもたちの教育的ニーズとして、次の3点があげられる。第一に、人工呼吸器にまつわるさまざまな制約から、義務教育期間に十分な教育を受けられていない子どもたちが存在することである。義務教育とは保護者の「教育を受けさせる義務」であり、子どもが教育を受ける義務ではない。学校教育法第18条の就学猶予・就学免除の誤用が子どもの教育を受ける権利をはく奪している結果と考えられる⁹⁾。実際には、人工呼吸器装着児においては認知面での障害はない場合も多く、たとえ認知面に遅れがあったとしても、教育による子どもの発達支援は欠かせない。調査結果においては月2回の訪問学級のみという家庭もあり、事情は明らかではないが、十分な教育体制であると言い難い結果であった。人工呼吸器装着児の教育的ニーズを満たす前提条件として、教育を受けられるだけの健康に関するニーズの充足がある¹⁰⁾が、現時点では法的な制約により教育現場における健康関連ニーズの充足が困難な状況にある。教育活動の一環として医療的ケアを行い、健康状態を整えることも教員の役割¹¹⁾とする立場もあるが、だれがどのように医療的ケアを提供するかは、いまだ議論のさなかである。このような教育と医療の狭間にある医療的ケアの問題は、各領域の専門職間に相互的な無関心か専門性の譲渡、あるいは専門領域の奪い合いを生じさせ、結果として子どもたちの教育がなおざりにされている。医療依存度の高い子どもたちに対する義務教育のあり方の検討、

子どもたちの「教育を受ける権利」を支える連携システムの早急な確立が求められている。

第二には、法的な制約、関連職種への知識・技術不足やマンパワーの不足¹²⁾などの理由から、自立のための十分なケア（看護や理学・作業療法など）、すなわち、健康教育に関するニーズがある。「子どもが生きていくために必要なことを教えてほしい」といった保護者の声や、コミュニケーションに関する支援が求められていた結果から、ケアが行き届いていない状況が浮かび上がった。人工呼吸器に関する健康教育は、人工呼吸器装着児にとっては自立のための最低条件である。関連職種と連携し、その子ども自らの自立をめざしたセルフケアの獲得や、子ども自身が人工呼吸器をつけた生活の主体となれるよう援助することが看護の役割となる。しかしながら、現在、医療的ケアの連携や法的解釈に関する文献は増加しつつあるが、人工呼吸器装着児の自立支援に関する研究は僅少である¹³⁾。さらに、コミュニケーション・エイドの活用や人工呼吸器装着児に適した学習環境の整備、遊びの提供¹⁴⁾など、発達を促すためのケアを行う必要があると考えられる。また、看護職の責務として、人工呼吸器装着児の身体的・精神的発達を適切にアセスメントし、関連職種に伝えることで人工呼吸器装着による誤解や偏見を修正し、子どもたちが適切な教育が受けられるよう配慮することが重要と考えられる。

第三に、以上のような教育を受ける機会の喪失やケア不足から、自立や社会参加が阻害されている点がある。子どもの自立を考えた場合、母子分離も必然的に視野に入ってくるが、本調査結果では保護者同伴を求める学校が少なくなかった。保護者が教室内にいることによるほかの生徒への影響も考えなければならない。個人差のため母子分離ができないケースもあると思われるが、基本的姿勢として母子分離する体制を整える必要がある。

また、本調査において、19歳で自立生活を送っている事例があった。就職に関する質問項目がないため詳細は不明だが就学はしていなかった。この事例でみると、先述した特別支援学校を中心とした連携は、在学中は非常に有効と考えられるが、

特別支援学校のある都市部でしかサービスが受けられないため就職場所を制限するなど、卒業後の支援に限界があるといえる。また、大学の進学を希望する保護者も存在していたことから、高等教育進学への支援体制の検討も必要と考えられた。

2. 保護者のニーズ

つぎに、学校サービスの利用者である保護者の視点からそのニーズをみてみると、保護者の付き添いの廃止が多くの保護者からの要望であった。特別支援学校の役割として医療的ケアを提供できる体制にあるべき、というあるべき論以外にも、学校への通学が保護者のレスパイトとなっている¹⁵⁾点、子どもの自立に不可欠であること、親ができることは誰でもできるため、親である必要はないという医療的ケアのとらえ方が言及された。医療的ケアの定義に関する議論の必要性もあるが、ここでは紙幅の関係からほかの機会に譲ることとする。

支援体制として最も期待されていたのがヘルパーという意外な結果になった理由として、保護者自らがヘルパーを育成しているため、特別支援学校卒業後も同様のケアが受けられることが考えられる。教育施設の職員として雇用されるのではなく、子どもの行く場所に合わせて移動できるヘルパーの強みを生かした連携体制の構築が望まれているといえる。

3. 臨床の場としての特別支援学校と看護師の役割

ヘルパーは確かに横断的に移動が可能であるが、1対1で付き添うという業務上の特徴から、自分の実施している技術に不安があっても相談する機会もなく、技術の向上という面で制約を受けることがある。そのため、技術指導という形で最新のエビデンスをヘルパーに情報提供し、ケアの質を向上させることが看護の責務と考えられる。特別支援学校においては、複数の子どもたち、教員、保護者への支援の機会がある。ヘルパーへの指導の場とすることも可能である。さらに、人工呼吸器装着児が生きていくための力をつけるために必要な援助とは何か、具体的事例を蓄積し、実践に活用することが重要と考えられる。

V. 結 論

保護者らが期待する人工呼吸器装着児の自立を

促す教育ニーズに、義務教育の充実、人工呼吸器に関連した健康教育の充実、母児分離や高等教育への進学、就職支援といった精神的、経済的自立に向けた支援があった。保護者らはレスパイト、母児分離を教育施設に期待し、施設という枠組みを超えた支援体制の整備を求めている。子どもたちへの教育を支える看護師の役割として、関連職種と連携した医療的ケアの実施以外に、人工呼吸器装着による偏見の是正、在宅のみならず特別養護支援学校という場を利用したヘルパーへの技術指導や研究によるエビデンスの創出、現場での活用があげられた。NICU から特別支援学校への移行期の連携が途切れがちである現況において、これらのニーズをふまえた具体的な連携体制の構築が望まれる。

文 献

- 1) 泊祐子, 長谷川桂子, 石井康子, 他. 主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究. 岐阜県立看護大学紀要. 2006, 7 (1), 21 - 27.
- 2) 文部科学省. 特別支援教育の推進について(通知). 厚生労働省. 2007.
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101.htm (アクセス: 2011年8月11日)
- 3) 日本看護協会. 盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル「盲・聾・養護学校における安全な医療・看護の提供に向けたマニュアル検討プロジェクト」報告. 日本看護協会. 2005.
<http://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/pdf/mourouyou.pdf> (アクセス: 2011年8月11日)
- 4) 城間園子, 緒方茂樹. 特別支援教育における「とぎれない支援システム」の構築, 一関係機関における情報交換ツールサポートノート「えいぶる」の作成. 琉球大学教育学部発達支援教育実践センター紀要. 2011, No.2, 1 - 17.
- 5) 折田みどり. 人工呼吸器をつけて普通学校に通うわが子. 月刊ノーマライゼーション. 10, 2000. http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n231/n231_05-01.html (アクセス: 2012年2月22日)
- 6) 平林勝政. 医療行為をめぐる法制度論の問題状況. 年報医事法学. 2004, 19, 68 - 90.
- 7) コリー紀代, 宮崎隆志. 障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助. 社会教育研究. 2010, 28, 29 - 45.
- 8) 広島大学地域貢献研究障害者作業所支援システム研究チーム. 障害者作業所の新たな社会的役割の創出に関する研究. 広島大学. 2006.
<http://www.kurikawa.com/hirodaironbun.pdf> (アクセス: 2012年2月22日)
- 9) 古山萌衣. 我が国の障がい児教育におけるパラダイム変化とその課題. 名古屋市立大学大学院人間文化研究科『人間文化研究』. 2011, 14, 99 - 113.
- 10) 下川和洋. 医療的ケア必要児の教育の在り方についての一研究—肢体不自由養護学校の取り組みを中心として—, 東京学芸大学大学院 2001 年度修士論文.
- 11) 飯野順子, 阿部晴美, 徳永豊. 肢体不自由教育シリーズ3 これからの健康管理と医療的ケア. 慶應義塾大学出版会. 2008.
- 12) 入山満恵子, 渡辺時生. 特別支援教育における連携の重要性について—発達障害事例を通して考察する—. 新潟医療福祉学会誌. 2011, 10 (2), 36-42.
- 13) 仁宮真紀. 人工呼吸器装着児の在宅生活における看護ケアニーズ. 川崎医療福祉学会誌. 2000, 10 (2), 381 - 386.
- 14) 仁宮真紀, 津島ひろ江, 秋山淳子. 通常学級で親が行う医療的ケアの実態とそのニーズ 人工呼吸器装着児の支援事例から. 川崎医療福祉学会誌. 2002, 12 (2), 285 - 295.
- 15) 平元東. ライフステージ別在宅重症心身障害児・者の生活実態調査—北・北海道地域における検討—, 厚生科学研究費補助金重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究分担研究報告書. 2003, 1 - 9.

Educational needs of children using home ventilators
— Parents' expectation towards their children's independency and participation —

Hokkaido University Graduate School of Education

Noriyo Colley

Abstract

According to the diversity of disability, the appropriateness of special education for children is an important issue in the arena of education. Due to the severe dependency on medicine, the care for children with ventilators requires related professionals to work in closer cooperation. In order for this, first, educational needs have to be clarified. Therefore, in this research, questionnaires were disseminated for parent groups of children with respirators at home, asking about their children's educational needs that may improve their children's independency. As a result, 37 respondents out of 111 said that their children go to school or use visiting education, though, we found that the hours of lecture were short. Completion of compulsory education, health education regarding to ventilators, encouragement for mother-child separation and proceeding to tertiary education, and vocational support were requested to develop children's mental and economical independency. Also, parents expected to have a respite while their children are at school, as well as the construction of a supporting system for children despite the types of school. As nursing support which encourages the children's independency and participation in the society, not only the provision of medical care for collaborating with related professionals, but also the eradication of discrimination of ventilator users, technical support for related professionals at special needs schools as a clinical field, and the creation and application of evidence into practice are considered as a nurse's responsibility.

Key words: children with ventilators, parents, educational needs, independency and participation, mother-child separation