

# 1章 「障害」の概念

ねらい

- ・私たちの「障害者観（障害や障害のある人に対するイメージ）」について確認する。
- ・「障害者処遇」の歴史を振り返り、昨今保育者に求められる態度について考える。

## 1 なぜ「障害」について考える必要があるのか

「先生。どうして15回の授業計画のうち、4回も障害そのものについて考えないといけないんですか？ 現実的に困っている子どもたちがたくさんいるんだから、実践的な支援や指導の方法をたくさん授業で扱ったほうがよくないですか…」

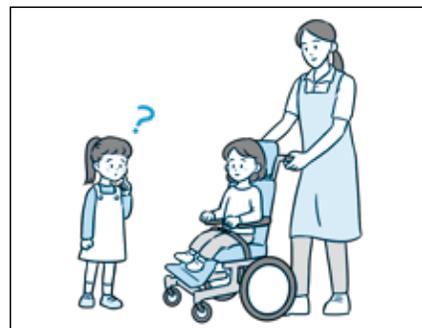
これは、とある年度に、筆者が障害児保育とは異なる授業（特定の障害の種類について学ぶ授業）を行っていた際、履修していた大学院生からかけられた言葉です。皆さんはこうした意見について、どう思いますか。

### 【学生の意見】

- ▶ 障害って「できないってことでしょ」。4回も授業で扱うほど難しい内容なのかな。
- ▶ 障害のある子どもは特別な子どもなのだから、特別な指導があるに違いない。大学院生が言うように、指導の仕方をたくさん学びたいと思う学生の意見を聞いた方がいいと思う。
- ▶ 私は自分の親から「人前で障害って言葉を出すのは、やめた方がいい」って言われてきました。障害児保育の授業の中でも、障害そのものをテーマにした回があることに、ちょっとびっくりしてます。

東京2020パラリンピックをはじめとして、障害のある人をメディアで見たり、身近な生活の中で直接やりとりしたりする機会も増えてきました。ただ、多くの人にとっては、「障害」という言葉の意味を、授業の中で知識として学ぶ機会は多くはなかったはず。そのため、上記のような意見をもっている人も多くいます。

しかし、保育の仕事を行っている、ほとんどの保育者が、障害のある子ども、またはその他の理由により特別な配慮が必要な子どもに出会います。そうした子どもたちと関わりながら、何気なく保育を行っている、他の子どもから「〇〇ちゃんはどうして、いつも車いすに乗っているの」とか「〇〇ちゃんには先生がついているんだから、私もお手伝いしてもいいでしょ」または「〇〇ちゃんがいると、遅くなっちゃうし、みんなと一緒のゲームも負けるから、いやだ」と、素朴

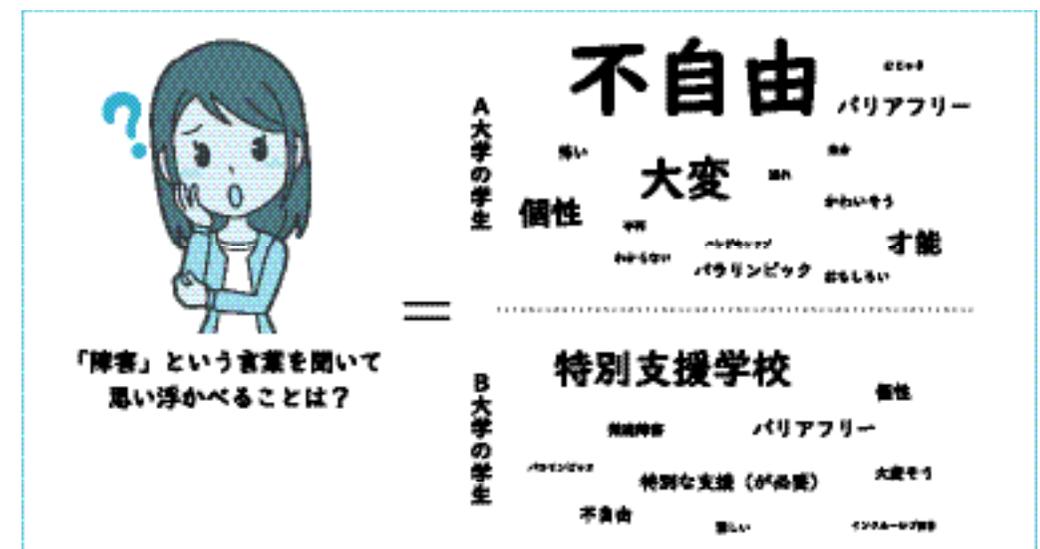


な意見や質問を受けることもあるでしょう。こうした場面に出くわした時、皆さんは「ドキッ」とせずにいられるでしょうか。障害のある子どもと障害のない子ども、双方の子どもたちの気持ちを考えて、どのように返事を返すのでしょうか。

子どもに“いい”と言われている支援や指導方法は、確かに世の中には多くあります。しかし、それを知っていれば、すぐにいい支援や指導ができるというわけではありません。何かの一つの方法がうまく生かされるためにも、目の前の子どもの姿を見て、理解し、子どもに合わせるという、ひと手間もふた手間もかけたプロセスが必要です（逆に、障害に関する専門的な知識・方法を知らずとも、一人一人に寄り添っている保育者の中には、悩みながらも、“いい”支援を行っている方がたくさんいます）。私たちは「障害」という言葉から、どうしても否定的なイメージをもちがちですが、「どのように環境に向けて興味・関心をもっているか」とか、「どんなことを楽しんでいるのか」など、他の子どもと同じく「かけがえのない子ども」として、相手を信頼することから支援が始まるのです。

これまで皆さんが障害のある子どもや大人と関わってきた経験は個人差があり、それによって皆さんがもつ「障害のある人に対するイメージ＝障害者観」も、一人一人大きく異なります（図①）。「障害」と聞いて、真っ先に頭に思い浮かべるイメージや言葉はどのようなものでしょうか。そして、それが今後の授業や実習、就職した後での経験を経て、どのように変わっていく（かもしれない）のでしょうか。障害児保育の学びを始めるに当たり、まずこのことから考えてもらいたいと思います。

【図①】とある大学の授業で学生に聞いた「障害」に対するイメージ



（その用語をイメージした学生の人数が多いほど、フォントのサイズも大きい）

# 1章 肢体不自由児の理解と援助

ねらい ・肢体不自由児の特性を理解し、保育者の支援について考える。

## 1 肢体不自由児の特性

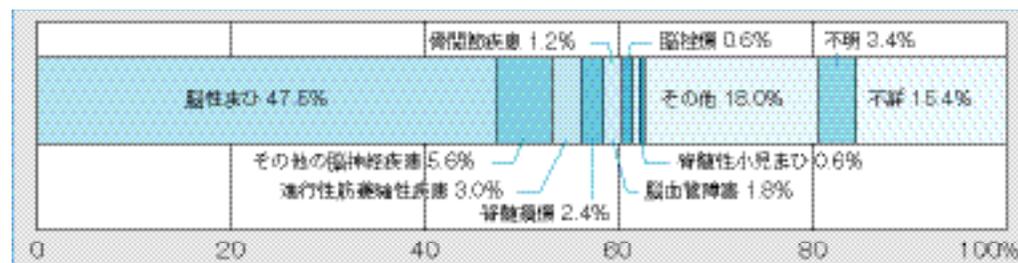
### (1) 肢体不自由とは

肢体不自由とは、生まれつきまたは出生時の障害、あるいはその後の病気や事故などによって、四肢・体幹（内臓は含まれない）の運動機能障害がある状態を示します。日本では、障害の種類は一般に「〇〇障害」と表現されますが、運動機能の障害に対しては「肢体不自由」という言葉が使われています。これは昭和初期に高木憲次<sup>★1</sup>により提唱されました。

福祉制度としては、1949（昭和24）年の身体障害者福祉法施行規則別表第5号「身体障害者障害程度等級表」により、肢体不自由の障害程度分類について、「上肢」「下肢」「体幹」、さらに1984（昭和59）年に「脳原性運動機能障害」が加わり、等級（1級～6級）に当てはまるものが肢体不自由とされています。

肢体不自由の原因は様々ですが、運動機能に関係する、脳、脊髄、筋肉、骨、関節の異常や損傷が主な原因です。小児では、脳性麻痺（脳の障害）、二分脊椎症（脊髄の障害）、筋ジストロフィー（筋肉や脳の障害）、その他に事故などによる脳障害、脊髄損傷や、四肢の切断などがあります（図①）。

【図①】身体障害の原因疾患（身体障害児）



【出典】厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課「平成18年身体障害児・者実態調査結果」2008年（平成20年）、p.20より作成

★1 日本における肢体不自由児教育の創始者と呼ばれています。高木は整形外科医で、東京で手足に不自由のある児童や成人の実態調査を行ったり、ドイツで肢体不自由児の施設を見聞したりし、治療を受けながら教育や職業教育を受けられる施設の必要性を強く感じていました。1942年に整肢療護園をつくり、肢体不自由児施設の基礎を築きました。「肢体不自由」という言葉は、1929年頃、彼の患者で股関節結核に罹患していた帝国大学生の一人が自らを「不自由だが不具ではない」と表現したことを参考して「肢体不自由」の名称を提案しました。また、「療育」という言葉と概念も我が国で初めて広く提唱した人物です。

### (2) 脳性麻痺

脳性麻痺は、出生前や出生時から生後4週間までの間<sup>★2</sup>に何らかの要因で脳が損傷を受けたことにより、運動や姿勢の異常をきたしている状態です。肢体不自由の最も多い原因で、日本における脳性麻痺の発生頻度は、1000出生当たり、1.88人とされています<sup>★3</sup>。

成長ともなっていて、症状が軽くなったり重くなったりすることはありますが、症状は一生続きます。損傷した脳の部位、範囲、程度によって、麻痺の状態は異なります。そのため、重症度は寝たきりから日常生活にほとんど支障のない程度まで幅広く、運動障害だけでなく、知的障害、視覚障害、聴覚障害、摂食・嚥下障害、構音障害、てんかん発作などの合併症をともなうことも少なくありません。

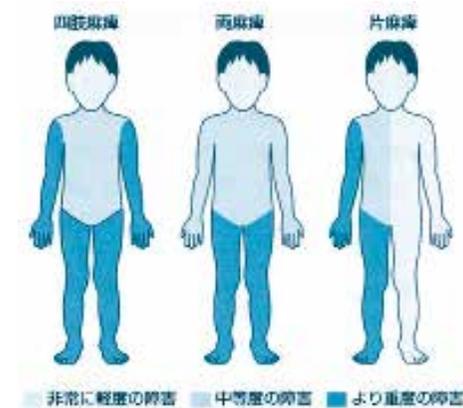
脳損傷の発生時期によって、疾患を分けると以下の表①のようになります。

【表①】脳性麻痺の原因

発生時期	発生の原因となる疾患
出生前	脳の先天性奇形（水頭症、脳回形成異常など）、胎内感染（風疹、サイトメガロウイルス感染症）、低酸素性虚血性脳症など
出生時	低酸素性虚血性脳症、頭蓋内出血など
出生後	低酸素性虚血性脳症、頭蓋内出血、核黄疸、細菌性髄膜炎、急性脳症、頭部外傷など

脳性麻痺には、運動障害の特性から痙直型、アトローゼ型（不随意運動型）、その他の型に分けられます。また、障害のあらわれる部位によって、四肢麻痺、両麻痺、片麻痺に分けられます（図②）。

【図②】障害別部位別分類



【出典】上杉雅之監修「イラストでわかる小児理学療法」医歯薬出版、2013年、p.43

★2 期間の定義については国により違いがあり、我が国の厚生省研究班の定義（1968年）では、受胎から生後4週までとしています。欧米では生後3か月、6か月、1歳までなどと幅広く、また国際障がい者リハビリテーション協会脳性麻痺委員会（1967年）では「脳の成長、発達が完成する以前に」とされています。

★3 豊川智之「脳性麻痺の疫学」『公衆衛生 Vol82 No.7』医学書院、2018年、pp.510-516

## ① 痙直型脳性麻痺

脳性麻痺の中でも最も一般的なタイプで、症例全体の約8割を占めます。筋緊張が異常に高くなり、筋肉が硬くなります。関節がこわばり、思うように手足を曲げたり動かしたりすることができません。また、身体の一部に力を入れて動かそうとすると、他の部位が動いてしまうことがあります。

筋緊張は、四肢は高くなる一方で、体幹部は弱くなることが多く、結果として姿勢を保つことが難しいという特徴もよく見られます。

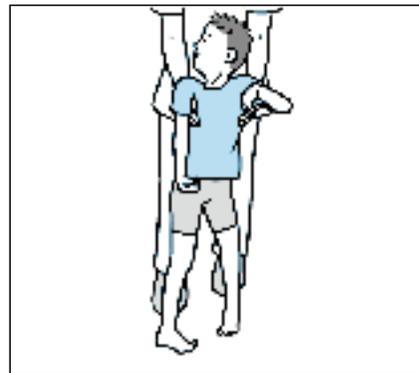
【図③】 痙直型に見られる姿勢



## ② アテトーゼ型脳性麻痺（不随意運動型脳性麻痺）

障害部位は四肢麻痺であることがほとんどです。筋緊張が高まったり、弱くなったり、不随意に（＝自分が動かそうとしていないのに無意識に）手足が動いてしまうなどの特徴があります。このような筋緊張の変動は、手足だけでなく、首や顔面の筋肉にも起こります。無意識に身体全体にくねるような動きが出てしまうこともあり、安定した同じ姿勢を保つことが難しいです。

【図④】 アテトーゼ型に見られる姿勢



## （3）二分脊椎症

脊椎（背骨）の形成が不完全であることによる疾患で、脊髄（背骨の中を通っている神経の束）の機能が障害を受けている先天疾患の一つです。日本における、二分脊椎の発生頻度は1万出生当たり、4.6人とされています<sup>★4</sup>。

神経症状や程度は、脊椎のどの部位が損傷を受けるかにより様々に変化します。胎児期や出生後の異常から診断がなされて、出生後すぐに手術を受けますが、下肢の運動と知覚の障害や、排泄（排尿・排便）の機能障害が残ることが多くあります。また脊髄だけでなく、水頭症（大脳の障害）を合併していることもあります。重症度も、重症から軽症まで様々です。移動に車いすが必要な場合もありますが、歩いたり走ったりすることは問題なく、排泄の障害だけがあることもあります。

二分脊椎症の主な症状などを次頁の表②に示します。

【表②】 二分脊椎症の主な症状と注意点や治療法

二分脊椎症の症状	症状の説明	症状に対する注意点や治療方法
下肢の麻痺	関節を動かせない。足の筋力が弱い。歩行の障害など。	移動に車いすや歩行器が必要になる。
下肢の変形	足の関節の変形が起こる。	変形予防のため下肢装具を着用したり、手術治療を行ったりする。
下肢の感覚障害	熱さや痛みを感じにくい。	火傷や傷、骨折などに気づきにくい。普段から皮膚の状態を観察する必要がある。
水頭症	脳脊髄液が脳室に多量にたまり、脳を圧迫してしまう。知的障害をともなうこともある。	脳内から腹腔内に髄液を流す手術（V-P シャント術）をすでに受けていることが多い。
ぼうこう膀胱直腸障害	自力で排尿が難しい。便秘や便失禁を起こす。	排尿障害に対しては、定時で導尿を行うケアが必要。導尿とは体外から細い管を膀胱まで通して、排尿させる方法。便秘の場合は浣腸を行い、便失禁がある場合はおむつを着用する。

## （4）筋ジストロフィー

筋ジストロフィーは、筋肉の機能に不可欠なタンパク質の設計図となる遺伝子に異常があるために起こる病気です。筋肉が壊れやすい病気で、進行性の筋力低下を起こすため、骨格筋障害による運動障害をはじめ、次第に呼吸機能の低下、嚥下機能の低下などの症状が出てきます。指定難病に指定されており、表③のようにいくつかの病型があります。

【表③】 筋ジストロフィーの主な種類

病気の型	症状
デュシャンヌ型筋ジストロフィー	最も頻度が高く男児のみに発症します。歩くことはできるようになりますが、徐々に筋力が低下して、学童期に車いす生活になります。その後も筋力が徐々に低下して、寝たきりになり、呼吸機能や嚥下機能の低下が起こります。
ベッカー型筋ジストロフィー	デュシャンヌ型と同じ病態ですが、進行がゆっくりで、発症時期も幼児期から大人まで幅広いです。男児にのみ発症します。成人以降も歩行が可能な症例がしばしばあります。
福山型先天性筋ジストロフィー	デュシャンヌ型に続いて症例が多いです。男女共に発症します。発症は早く、乳児期に全身の筋力低下が見られます。歩けるようになるのは難しく、筋力低下の進行が早いです。
先天型筋強直性ジストロフィー	生後すぐに、呼吸障害や嚥下障害などを認めますが、医療の介入で乳児期を乗り越え、幼児期は徐々に筋力の低下が改善し、4歳頃から筋強直の症状があらわれます。筋の強直とは筋肉に刺激が加わった際に生じる“こわばり”のことです。

★4 平原史樹「先天異常モニタリング：我が国と世界の取り組み 表4 日本の先天異常の頻度（対1万児）（1997～2005年）」『日本産科婦人科学会雑誌59巻9号』公益社団法人日本産科婦人科学会、2007年、pp.N246-N250

# 1章 指導計画及び個別の支援計画の作成

ねらい ・ 障害児その他の特別な配慮を必要とする子どもの保育に活用する計画の概要と作成方法を理解することができる。

## 1 障害児保育に必要な計画

保育所、幼稚園、認定こども園における障害児保育は、保育所保育指針、幼稚園教育要領、幼保連携型認定こども園教育・保育要領に基づいた計画を作成、活用して行われなければなりません。また、家庭や関係機関との連携を密に行い、保護者を含む家庭への支援に関する計画や記録を個別に作成するなど、適切な対応を図る必要があります。

ここでいう計画とは、個別の教育（保育）支援計画、個別の指導計画です。

幼稚園・小学校・中学校・高等学校・特別支援学校においても同様に、個別の教育支援計画、個別の指導計画が作成されます。この二つの計画のうち個別の教育支援計画は、幼保連携型認定こども園教育・保育要領では、乳幼児期も加えた形で個別の教育及び保育支援計画と記載されています。

本章では、個別の教育（保育）支援計画と記載し、保育所、幼稚園、認定こども園における計画作成について解説します。

まずは、保育所保育指針、幼稚園教育要領及び幼保連携型認定こども園教育・保育要領において、二つの計画がどのように明記されているかを確認しましょう。

保育所保育指針では、次のように、個別の教育（保育）支援計画、個別の指導計画について明記されています。

### （2）指導計画の作成

キ 障害のある子どもの保育については、一人一人の子どもの発達過程や障害の状態を把握し、適切な環境の下で、障害のある子どもが他の子どもとの生活を通して共に成長できるように、指導計画の中に位置付けること。また、子どもの状況に応じた保育を実施する観点から、家庭や関係機関と連携した支援のための計画を個別に作成するなど適切な対応を図ること。

【出典】厚生労働省『保育所保育指針』フレーベル館、2018年、p.48、下線筆者

また、幼稚園教育要領及び幼保連携型認定こども園教育・保育要領では、次のように明記されています。

### 3 特別な配慮を必要とする園児への指導

#### （1）障害のある園児などへの指導

障害のある園児などへの指導に当たっては、集団の中で生活することを通して全体的な発達を促していくことに配慮し、適切な環境の下で、障害のある園児が他の園児との生活を通して共に成長できるように、特別支援学校などの助言又は援助を活用しつつ、個々の園児の障害の状態などに応じた指導内容や指導方法の工夫を組織的かつ計画的に行うものとする。また、家庭、地域及び医療や福祉、保健等の業務を行う関係機関との連携を図り、長期的な視点で園児への教育及び保育的支援を行うために、個別の教育及び保育支援計画を作成し活用することに努めるとともに、個々の園児の実態を的確に把握し、個別の指導計画を作成し活用することに努めるものとする。

【出典】文部科学省『幼稚園教育要領』フレーベル館、2018年、p.124、下線筆者 ※「園児」は「幼児」に読み替える。  
内閣府・文部科学省・厚生労働省『幼保連携型認定こども園教育・保育要領』フレーベル館、2018年、p.118

このように、個別の教育（保育）支援計画と個別の指導計画は、障害のある子どもが他の子どもとの生活を通して共に成長できるように支援、指導していく上で必要不可欠なものです。個別の教育（保育）支援計画は、家庭や関係機関と連携し、保育施設（学校）が中心となって作成するものであり、個別の指導計画は、障害のある子ども一人一人の特性に応じて、保育施設（学校）できめ細かな指導を行うことを目的として作成されるものです。それでは、個別の教育（保育）支援計画、個別の指導計画とは、具体的にはどのようなものなのでしょうか。

それぞれ詳しく見ていきましょう。

## 2 個別の教育（保育）支援計画と個別の指導計画の関係性

個別の教育（保育）支援計画とは、生涯にわたり、教育、医療、保健、福祉、労働などの関係機関が子どものライフステージを見据えて連携・協力して、切れ目のない一貫した支援を行うために作成されます。作成に当たっては、保育所、幼稚園、認定こども園が、家庭、地域、医療、保健、福祉、労働などの関係機関と協力して行います。

障害の診断の有無に関係なく、子どものニーズに応じた特別な支援が必要な子どもを対象として、保護者の同意の下に作成されます。長期にわたり一人一人を支援するためのトータルプランである個別の教育（保育）支援計画を作成するとともに、その趣旨を踏まえて、保育所などにおける具体的な指導のための個別の指導計画が作成されることになります。

一方、個別の指導計画は、子ども一人一人の障害の状態などに応じたきめ細かな指導を行うことができるように保育所、幼稚園、認定こども園、小学校など、各機関での指導目標や内容・方法などを具体化して指導するために作成する計画です（次頁表①）。主に担任保育者が作成しますが、保育所、幼稚園、認定こども園で関わる保育者や職員が協力して子どもの実態に応じて適切な指導を行うために園全体で検討します。対象は、診断の有

無に関係なく、園生活において特別な配慮を必要とする子どもです。

【表①】 個別の教育及び保育計画と個別の指導計画の違い

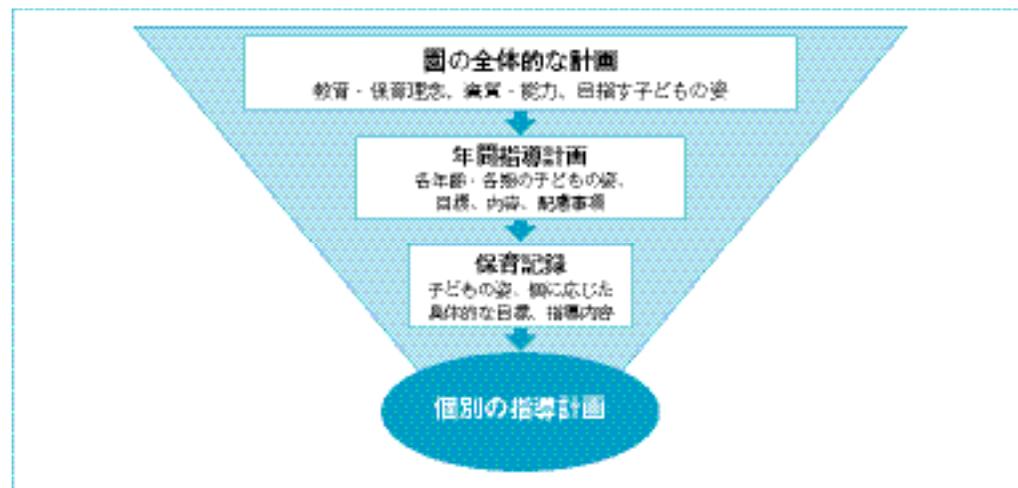
	個別の教育及び保育支援計画	個別の指導計画
時期	在園前・在園中・卒園後	在園中
作成者	保育所、幼稚園、認定こども園、学校が家庭、地域、医療、保健、福祉、労働などの関係機関と連携して作成	保育所、幼稚園、認定こども園、学校が作成
目的	長期的な視点で、関係機関が連携・協力をはかり、継続的な支援体制を整えて、一貫した支援を行う	保育所、幼稚園、認定こども園、学校で関わる保育者、教・職員が協力し、子どもの実態に応じて適切な指導を行う
運用	保護者の同意を得て作成し、効果的に活用	作成し、適切な指導に活用
対象児	診断の有無に関係なく、関係機関と協力して子どものニーズに応じた特別の支援を行うことが必要な（今後、必要になる）子ども	診断の有無に関係なく、保育所、幼稚園、認定こども園、学校の生活において特別な配慮を必要とする子ども

【出典】長崎市教育委員会「『個別の教育支援計画』の作成Q&A～通常学級に在籍する児童生徒のために（令和元年5月改訂）」を基に著者作成

個別の指導計画は、園の全体的な計画などを基に、子ども一人一人に合った指導目標と内容を検討します。そして、日々の保育記録から個々の子どもの姿を把握し、発達段階に合った指導目標と内容を具体化していきます。

園の計画（全体的な計画、年間指導計画など）と個別の指導計画は、図①に示されるような関連性を持ち、園の目指す方向、目標と一貫性をもたせることが重要です。

【図①】 園の計画（全体的な計画、年間指導計画）と個別の指導計画の関連性



【出典】齊藤勇紀・吉川和幸・小林智「障害児保育における幼児期の学びに即した包括的モデルによる個別の指導計画の検討」『保育と保健27（2）』日本保育保健協議会、2021年、pp.23-29の図を参考とし著者作成

### 3 個別の教育（保育）支援計画の概要

#### （1）個別の教育（保育）支援計画の作成に当たって

個別の教育（保育）支援計画は、前節で述べたように、乳幼児期から学校卒業までのライフステージを通して、関係機関と連携して一貫した支援を継続的に行い、子どもの適切な発達を促すことを目的として作成されます。

内容は、一人一人に設定した支援目標に合わせて、支援の内容及び方法を選び記入します。実際に支援を行う人、関係機関、引き継ぎ事項などを記入します。誰が、いつ、どこで、どのような方法で、子どものどのような発達を目標にして支援を行うのかを具体的に計画し、定期的に支援の効果に対する評価を行っていきます。

評価は適宜行いますが、多くの場合、年間の支援を年度末に見直し、更新していきます。さらに、計画の小さな見直しについては、その都度行っていきます。卒園・卒業や転校する際には、進学、受け入れ先に保護者が直接提出する、または行政を通じて、もしくは特別支援教育コーディネーターや園が保護者の同意を得て提出するといった方法で進学先に引き継ぎます。

#### （2）作成の流れ

作成に当たっては、保育所などの支援チームの他、関連機関の担当者、場合によっては本人や保護者を含めた支援会議を行い、協議した上で作成します。

就学前においては、一般的に、担任保育者や特別支援教育コーディネーターなどが、関係機関と連絡・協力・調整をしながら保護者と一緒に作成します。

作成のタイミングは、①保育所などと保護者の連携した支援が必要である時、②保育所などと関係機関（医療、療育機関など）が連携した支援を行う時、③就学先での支援を必要とする時、④保護者から申し出があった時、⑤家庭と療育機関で話し合い、必要性を決定した時などです。保護者には、計画を作成することで保育所と保護者が連携することで子どもにとってよりよい支援につながるということを丁寧に伝え、作成の同意を得ます。保護者とのやりとりを通して、保護者や子どもの願い、子どもの生活状況、実態に即した支援目標や手立てを決定していきます。計画ができたなら保護者から、支援機関への開示を承諾してもらうための署名をもらいます。

年度途中で保護者面談などで得た関係機関の情報があれば、その都度、追記していきます。年度末には、年間評価を行います。また、保護者に、次年度に引き継ぐ内容を個別の教育（保育）支援計画で確認してもらいます。

# 1章 保護者や家族に対する理解と支援

## ねらい

・障害のある子どもの保護者や家族の気持ちや願い、子どもとの関係性について知り、保育者にできる支援について考える。

保護者や家族に対する支援に関しては、保育所保育指針の第4章「子育て支援」において、具体的には、「保護者が子どもの成長に気付き子育ての喜びを感じられるように努めること」と記されています<sup>★1</sup>。つまり、保育者として、保護者が親としての自信をつけながら、自分たちなりの子育てを実践できる力を伸ばしていきけるように支援することが大切になります。これには、当然のことながら障害や疾患のある子どもを育てている保護者の支援も含まれます。障害や疾患があってもなくても、保護者が、我が子と関わることに喜びを感じ、成長・発達を実感しながら、自信をもって子育てができることを目指し、個々の家族の状況に合わせて支援することが重要です。

この章では、障害や疾患のある子どもの保護者の体験の特徴を踏まえて、必要な支援について学んでいきましょう。

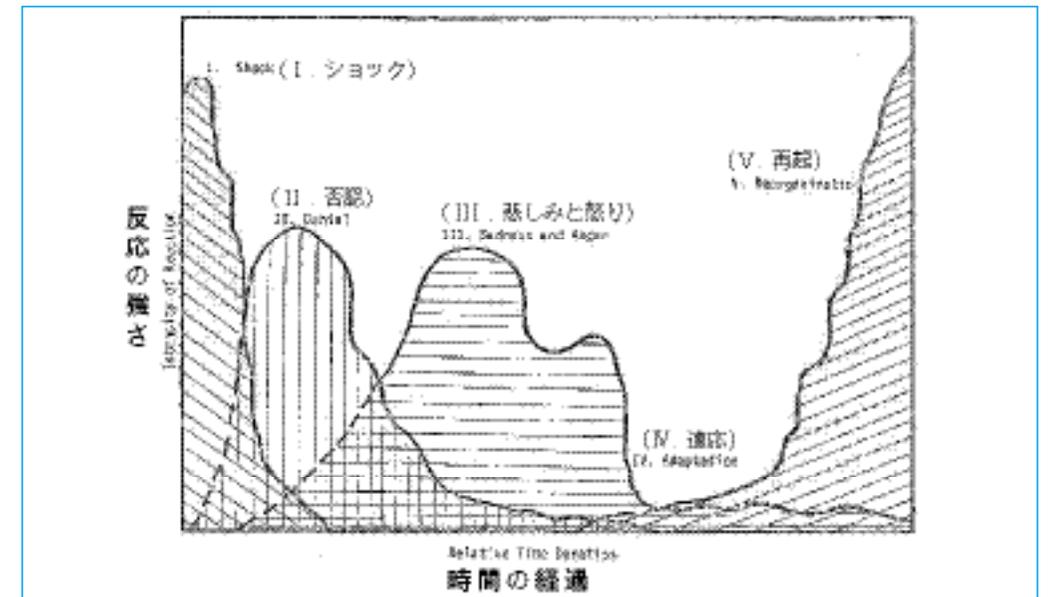
## 1 子どもの障害・疾患に向き合う保護者が経験する心理状態とその経過

生まれつきの障害・疾患をもって生まれた子どもの保護者は、妊娠中に思い描いていた子どもの姿や、子どもとの幸せな生活のイメージとの違いに大きな衝撃を受けます。先天性奇形をもって生まれた子どもの保護者の心理については、Drotar, Baskiewicz, Irvin, et al. の仮説モデル（次頁図①）がよく知られています。

この図では、先天性奇形をもつ子どもの保護者の反応を、I. ショック、II. 否認、III. 悲しみと怒り、IV. 適応、V. 再起の5段階に分類しています（次頁表①）。障害受容までの混乱から回復までの段階的な過程を示すものとして、この図が説明されることも多いですが、保護者の心理状態は、必ずしもこの通りの経過をたどるわけではありません。一つの段階に長くとどまったり、前の段階に戻ったりすることも多いのが実際です。また、この心理状態の経過は、保護者のもっている知識や受けてきた教育、性格、障害・疾患観、子どもの障害・疾患の種類や重症度などによって異なる様相を示すと考えられます。

★1 厚生労働省『保育所保育指針解説』フレーベル館、2018年、p.330

【図①】先天性奇形をもって生まれた子どもに対する保護者の反応の推移を示した仮説モデル



【出典】Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J. & Klaus, M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. Pediatrics, 56(5), 715, 1975. の“FIG. 1. Hypothetical model of a normal sequence of parental reactions to the birth of a malformed infant.”

【表①】先天性奇形をもって生まれた子どもの保護者の心理状態の経過とその反応

第1段階：ショック	強い衝撃を受け、通常感情が突然混乱する体験をする。
第2段階：否認	事実から逃れようとしたり、大きな衝撃を抑えようとしたりする。
第3段階：悲しみと怒り	子どもを失う恐れから、子どもへの愛着や関わりをもつことを躊躇する。
第4段階：適応	不安と強い否定的感情が徐々に薄れていく。
第5段階：再起	両親が互いに支え合い、子どもを受け入れられるようになる。

【出典】筒井真優美 監修、江本リナ・川名るり 編集『小児看護学-子どもと家族の示す行動への判断とケア 第8版』日経研、2017年、p.253を基に作成

## 2 子どもの状態や周囲の状況により異なる保護者の体験

子どもの障害・疾患の種類や重症度により、保護者の体験には違いがあると前述しましたが、子どもの障害が複数ある場合には、保護者は悲観的になりやすく、将来への不安や社会的孤立、家族への負担などにおいて非常に強いストレスを抱くこと<sup>★2</sup>、子どもをみることへの限界感、未来に対する恐れなど、混沌とした思いを体験しやすいこと<sup>★3</sup>が報告されています。また、希少・難治性疾患のある子どもの保護者を対象とした研究では、

# 1章 保健・医療における現状と課題

**ねらい** ・障害児その他の特別な配慮を必要とする子どもの保育に関わる保健・医療の現状と課題について考えることができる。

わたしたちの生活は、過去に生きた人々の活動と貢献でつくられた、社会的なシステムで支えられています。子育てや保育も、地域の人々に加え、健康福祉や医療による支援とともに実践されてきました。

ここでは、障害児保育を支える保健・医療について、現状と課題を学びましょう。障害のある子どもの子育て環境における現状を、キーワードを通して理解し、今後の保育に求められる視点や課題を自分なりに考えてみましょう。

## 1 「保健から保育へ」育児を全体として支える

### (1) 子どもの保健の現状

#### ①母子保健－乳幼児健康診査と母子健康手帳制度

時代や場所は異なっても、子育ては楽しく有意義な体験であると同時に、労の多い努めでもあります。子ども本人ならびに保護者の日々の育児を支えるために、母子保健のシステムがうまく機能してきています。乳幼児健康診査制度（健診）は、育ちの節目となる月齢毎に、子どもの成長と発達、育児環境を系統的にスクリーニングして、各々に必要な支援を行うものです。特に1歳6か月健診と3歳健診は母子保健法第12条により市町村に義務付けられ行われており、疾病の予防や早期発見をはじめ、発達特性の気づきにつながっています。3～4か月健診や5歳児健診も行われるなど、市町村は必要に応じて健診を実施するとともに、健康診査を受けることを勧奨しています。

また、母子保健法第16条に規定される母子健康手帳制度は、各親子に母子健康手帳（母子手帳）を配布して、そこに妊娠、出産から出生後の成長・発達、ワクチン接種歴、成長曲線などの情報が集積される制度です。加えて、母が育児で気になることや成長の感想も率直に記録でき、あとで育児の思い出として振り返ることもできます（次頁図①）。日本発のこの制度は、世界中で採用されてきており、最近では20年間手帳や電子アプリ化の試みなども行われています。

データヘルズ時代を迎え、これらの健診情報がさらに有効に活用されるためには、他の健診事業や医療サービスとの協調や情報共有が求められています。その一方で、個人情報保護及び守秘をどう扱うかのルールを整備する必要が、ますます高まっています。

【図①】母子健康手帳の内容（1歳健康診査）

【出典】厚生労働省『母子健康手帳様式』

#### ②疾病の予防－アレルギーから予防接種まで

身体を外部から守る仕組みである「免疫」が未熟である子どもは、病原体の侵入に弱い一方で、過剰に反応してしまうとアレルギー症状としてあらわれます。食物アレルギー、気管支喘息、アトピー性皮膚炎を代表とするアレルギー疾患は、頻度が高く、家族の生活の質や家計への影響が大きいことから、予防や早期治療が重要です。乳児期からのスキンケア、ステロイド薬の適切な使用、食物経口免疫療法（ごく少量ずつ経口摂取して体が物質に寛容になることを目指す）によって症状が改善し、生活の質が向上してきています。

予防接種は、罹患すると命に係わる多くの疾患を予防可能としてきています。乳児期早期からの複数同時接種、公的費用負担、集団防衛の考え方が進み、次世代を担う多くの子どもたちの健康維持に寄与してきています。集団免疫（皆が予防接種することで社会全体として抵抗力をもつこと）や、ワクチン忌避（予防接種を受ける、子どもに受けさせることを躊躇したり拒否したりすること）に関する議論が進むことが、期待されています。

#### ③食育

近年、子どもの栄養課題への取り組みが重要であることが、再び認識され、注目が集まっています。世界中の多くの国・地域において、集団の栄養状態が、社会経済の発展とともに、「低栄養」による発育障害、消耗症、微量栄養素欠乏などから、「過栄養」による肥満、生活習慣病などへ移っていく傾向（栄養転換）が見られています。さらに、皮肉なことに、同じ地域で、低栄養の問題が解決しないままに過栄養も生じてしまうこともあります（栄養不良の二重負荷とよばれています）。