

障害児保育から見た運動性疾患介護マニュアルの必要性

—新制度による受入状況調査から—

(分担研究:小児の運動障害の介護等に関する研究)

分担研究者 二瓶健次1)

研究協力者 三宅捷太2)

見出し語:障害児保育、いのちの輝き(QOL)、在宅支援、親の会、マニュアル、
小児神経疾患、小児慢性疾患

1)国立小児病院小児科医長(Division of Neurology, National Children's Hospital, Tokyo)

2)横浜市保土ヶ谷保健所(Hodogaya Health Center, Yokohama City)

要旨

社会的ニーズとして「障害児の保育を保育所で」との声は大きく、それに呼応して横浜市では平成10年度から全公立保育所で障害児保育を開始した。そこで横浜市内の公立及び私立認可保育所と横浜保育室(私立無認可保育所の一部)の全保育所309ヶ所に障害児保育について療育・医療機関の支援状況を含めて実態を調査した。

その結果、70%の保育所で障害児保育を実施しており、その成果として保育内容が充実し、本人と家族も多くの利点を挙げていた。同時に医療・福祉との連携の必要性を強く訴え、保母への研修会・事例検討会の定期的開催を求めている。マニュアルへの要望として病気や障害の説明、食事指導や緊急対応の配慮事項、各種相談窓口や制度の紹介を挙げていた。

また運動系疾患としては水頭症や二分脊椎症が多数保育されており、今後はこれらの疾患の療育上の問題点に焦点を当てて、種々の情報を提供する小冊子を作成することとした。

目的:統合教育が叫ばれてから久しい。障害を持つ子どもの多くが保育所や幼稚園に通園している。この子達が健常の子と一緒で切磋琢磨し、自然な形で融和し知り合えることの効果は計り知れない。しかし保育を担当する職員にとっては、子どもの障害を知り適切に対処することの不安は大きい。そこで実態を調査し障害・難病支援の立場で何ができるかを模索する。

対象:横浜市内の全保育園を対象にアンケート調査をした。調査時期は平成11年1月末、郵送による無記名多答選択一部記述式とした。質問内容は1)施設の概要、2)障害児の人数、3)保育上の問題点、4)家族との相互理解での問題、5)医療・療育への希望、6)運動系疾患の事例の経験、7)その他自由意見とした。結果:1)施設概要に関して;公立保育所125ヶ所の109ヶ所、私立認可保育所の103ヶ所の67ヶ所、横

浜保育室81ヶ所の49ヶ所、計309ヶ所の228ヶ所73.8%の保育所からの回答を得た。施設規模では、公立の在籍数は50~120人が多く、私立は200人前後との二峰性を示し、横浜保育室は50人以下の小規模であった。0歳児保育を横浜保育室では全施設で実施していたが、私立の81.3%、公立の56.0%と低率であった。またほぼ95%の施設で時間外保育を実施していた。この状況で障害児保育の施設別実施率は公立の92.7%、私立の65.7%、横浜保育室の30.6%、全体では70.2%であった。

2)障害児保育に関して;各施設での現在の障害児保育在籍数は44.3%の施設が1~3人で多く、公立で7人も受け入れている施設が7ヶ所に達していた。また認定外障害児保育も公立を中心に98施設43.0%でなされていた。「受け入れが多い」とする施設は3ヶ所のみで、「この程度」とする施設が2/3、1/3は「もっと可能」と回答していた。施設に

とって障害児保育の長所として、「他の園生の保育に有用」、「保母とうの資質の向上」になっているとの回答が多数をとなつて、特に4人以上の多くの障害児保育を実施している施設で高率となつていた。逆に短所としては「特にない」との回答が多く、少数に「保母の保育の混乱」を挙げ、「他の園生に悪影響」や「親からの苦情」は計9施設からのみであった。障害児自身にとつても、「発達の促進」「友達ができる」といった長所を多くの施設が回答し、「情緒の安定」「身体発育の促進」をも挙げていた。また親にとつては、「親子関係の改善」「経済的安定」の効果を高率に挙げていた。

施設として障害児をよりよく受け入れるための条件として、「療育機関との連携」「職員数や設備の改善」「職員の研修」を45～75%の施設が挙げ、特に4人以上の多くの障害児保育を実施している施設で高率となつていた。

3) 運動系疾患に関して;筋疾患・骨関節疾患、特殊な症候群、知的障害より運動発達の遅れの目だつ児の経験も「現在いる」が25施設、「以前にいた」が56施設76人もいることが判明した。その疾患名としては水頭症が18施設で脳性麻痺の13施設より多く、二分脊椎も11施設となつていた。その外にも多くの疾患が列挙された。また平成10年度にも表示した11名の運動系障害児が公立保育所に入園していた。

考察：昭和48年の中央児童福祉審議会の「当面推進すべき児童福祉対策」の答申に、多様化する保育需要の一つとして「心身障害児の保育」が取り上げられた。この前後から、保育に欠ける心身に障害を有する児童に対し、必要とされる保育が児童の福祉向上を図る目的で各地で取り組み始められた。

横浜市でも昭和50年度に指定保育園で開始し、4歳以上の「集団保育になじむ」心身障害児を定員の1割程度を目安に受け入れた。その後、年々入所数を増やし平成9年度には28指定保育所183人にまで拡大した。この20年の実績をもとに、一部の所長や障害児保育経験のない保母に療育施設への実習、経験豊かな保母からの研修会、医療・療育関係者の講演会などを重ねて、平成10年度の全公立保育所での全面実施に至っている。その結果、就学前の全年齢で長時間保育も可能になり平成10年度当初の認可受入れ実数は

市立101ヶ所264人、私立36ヶ所85人で合計137ヶ所349人となつている。

障害児が障害児保育に認定されると、保育所に対し人的・物的・経済的な加配がなされるがその認定の流れは、家族が各区の福祉事務所に申請し、保育所長、整形外科・小児科・嘱託医などの医師、福祉事務所・児相相談所・療育機関の担当者からなる障害児保育調整委員会で、種々の資料をもとに判定される。しかし現実には入所後に障害が出現したり判明して認定申請から認可されるまでの期間、もしくは家族が障害を未受容で認定申請を拒否している認定外障害児保育も多く、凡そ100ヶ所150人前後に達している。しかしこれらには十分な行政的配慮は為されていない。

障害児保育の保育所・障害児・家族へのバックアップ体制として、1)療育センターのケースワーカーが2回/年の頻度で、各保育園を巡回相談し、観察・懇談を通して保母へ助言、保護者への対応法、諸機関と仲立ちをしている。2)専門機関としては保健所・福祉事務所・社会福祉協議会が18各区に、地域療育センター4ヶ所、児童相談所3ヶ所や、総合リハセンター・養護教育総合センター・市在宅援護協会があり全市的に対応している。また民間には自主訓練会61ヶ所、在宅ヘルパー、送迎ボランティア、訪問看護婦、親の会がある。また主治医や地域の医療機関、嘱託医(小児科)1名も重要な役割を果たしている。これらの諸機関とのより良い連携が求められており、巡回・個別相談、講演・練習会、事例検討会などと共に、マニュアル等が有効である。

結論：平成10年度からの障害児保育の拡大施行は問題点を含みつつも大きな成果を上げている。この対象として知的障害と情緒障害が多いものの、先天異常、小児難病、神経筋疾患、骨関節性疾患も多く含まれており、保育所側からの医療・療育への期待が大きいことが認識された。今後は医療・療育機関との連携を図る方策をより充実するとともに、疾患群別の保育・介護支援マニュアルの作成を通して寄与したい。本報告書とともに、施設職員にとって有用と思われる従来ある刊行物のリスト・相談施設のリスト、さらに必要と思われる疾患や介護等に関して年度毎に疾患群別支援マニュアル等を作成し提供する。次年度は対象として多い水頭症、二分脊椎の医療的ケアを含むマニュアルを作成したい。

資料：「保育園における障害児の養育」の実態と支援に関するアンケート調査結果

対象	総数	回答数	%	障害児保育	%
公立保育所	125ヶ所	109ヶ所	87.2	93 (8)ヶ所	85.3(92.7)
私立認可保育所	103ヶ所	67	65.0	33(11)	49.2(65.7)
横浜保育室(私立無認可)	81ヶ所	49	60.5	11 (4)	22.4(30.6)
記載なし		3	1.0	0	0.0
合計	309ヶ所	228	73.8	137(23)	60.1(70.2)

()内の数字は認可障害児は0例だが認可外障害児のいる施設数

1)施設の概要に関して

ア)在籍数	計 公立 私立 横保				イ)0歳児保育実施施設	計 公立 私立 横保			
	20人以下	8	0	1		7	はい	162	61
50人以下	36	2	5	29	いいえ	61	48	13	0
80人以下	74	49	17	8	ウ)時間外保育実施施設	計 公立 私立 横保			
120人以下	80	53	23	4		はい	213	102	64
150人以下	7	3	3	1	いいえ	6	3	1	2
200人以下	14	0	14	0					
200人以上	4	0	4	0					

2)障害児保育に関して

ア)現在の障害児の在籍数は	計 公立 私立 横保				認定外で障害を持つ児	計 公立 私立 横保				イ)園でお考えの受入数	計 公立 私立 横保			
	0 人	70	14	24		32	25	12	8		5	もっと可能	49	33
1~3人	101	64	26	11	97	62	27	8	この程度	99	56	32	11	
4~6人	28	22	6	0	1	0	1	0	今は多すぎる	3	3	0	0	
7人以上	7	6	1	0	0	0	0	0						

ウ)園にとって障害児受け入れの長所	計 公立 私立 横保				0人 1~3人 4人以上(障害児数)		
	1 他の園児の保育に有用	137	72	45	20	26	80
2 保母とうの資質の向上	107	59	32	16	18	61	21
3 地域への貢献	27	15	4	8	5	16	7
4 園児の親への指導助言	22	13	5	4	5	12	6
5 その他()	19	14	5	0	5	9	5

エ)園にとって障害児受け入れの短所	計 公立 私立 横保			
	特にない	102	62	30
1 保母の保育の混乱	25	11	7	7
2 他の園児の保育に悪影響	6	3	1	2
3 園児の親からの苦情	3	1	1	1
4 地域からの苦情	0	0	0	0
5 その他()	35	19	12	4

オ)障害児にとって受け入れの長所	計 公立 私立 横保				0人 1~3人 4人以上(障害児数)		
	1 発達の促進	136	77	38	21	26	76
2 友達ができる	96	47	33	16	17	57	20
3 情緒の安定化	75	39	20	16	14	46	12
4 身体発育の促進	54	21	20	13	16	24	11
5 兄弟関係の改善	6	2	2	2	4	2	0
6 その他()	30	25	5	0	6	13	9

か)家族にとって受け入れの長所	計	公立	私立	横保			
1 親子関係の改善	90	51	25	14			
2 経済的安定	35	20	10	5			
3 兄弟関係の改善	19	9	6	4			
4 夫婦関係の改善	17	10	6	1			
5 親戚・近所関係の改善	7	3	4	0			
6 その他()	53	35	12	4			
キ)障害児の受け入れの条件(3つ)	計	公立	私立	横保	0人	1~3人	4人以上(障害児数)
1 療育機関との連携	171	98	44	29	43	91	27
2 職員数や設備の改善	152	87	34	30	44	75	27
3 職員の研修	105	51	29	25	34	49	16
4 家族支援	64	29	25	10	18	34	10
5 医療との連携	55	30	13	12	19	30	10
6 療育・医療のマニュアル	32	11	7	14	13	14	2
7 保育のマニュアル	13	7	4	2	6	7	2
8 特にない	1	1	0	0	0	1	0
9 その他()	8	5	3	0	2	4	2

ク)運動系疾患(筋疾患・骨関節疾患、特殊な症候群、知的障害より運動発達の遅れの目だつ児)の経験がありますか。 1現在いる 25 2以前にいた(76人) 56 3経験ない 102

その疾患名は

水頭症 18、 脳性麻痺 13、 二分脊椎 11、 ミトコンドリア脳筋症 2、 筋ジストロフィー 2、
小脳中部欠損 2、骨形成不全・軟骨異栄養症・小頭症・タンデムウォーカー・滑脳症・孔脳症 各1

ケ)運動系障害児保育の症例(平成10年度公立保育所入園児)

疾患名	性・年齢	合併症	生活習慣	発達	特記事項
脳腫瘍による左片麻痺	女5	てんかん・弱視	ほぼ正常	正常	なし
タンデムウォーカー症候群	男5	運動遅滞・座位可	部分介助	中度遅滞	対人を好む
水頭症・二分脊椎	女3	膀胱直腸障害	導尿・摘便	正常	未歩行・装具
骨形成不全症	男3	骨脆弱性	部分介助	正常支持立ち	他害の防止
遺伝性末梢神経障害	男4	皮膚冷感・失禁	部分介助	軽度遅滞	短距離歩行
脳性麻痺(四肢)	男3		全介助	軽度遅滞	箱イス・SLB
脳性麻痺(左片)	男3		ほぼ自立	正常	片手で
脳性麻痺(痙性両)	男4		ほぼ自立	軽度遅滞	歩行可
脳性麻痺(失調型)	女4	小脳中部低形成	全介助	軽度遅滞	
小頭症CP・重症仮死	男1	弱視・てんかん	全介助	中度遅滞	移動不可
脳梁欠損	男4	遠視・乱視	部分介助	正常	低緊張

3) 障害児保育への意見、障害児保育・医療マニュアルへの要望

	計	公立	私立	横保	0人	1~3人	4人以上(障害児数)
記載あり	100	52	24	24	28	46	18
なし	125	57	43	25	46	55	17

具体的内容

- ◎障害児保育に対する考え方
普通児と同じ 当然の権利として 個性として受けとめる
障害児の将来を見通した保育支援・家族支援が求められている 限界もある
- ◎障害児保育の認定のあり方
調整委員会の機能を高める 委員の方に保育園の実態を知ってほしい
障害を認めない親の場合の認定 入所後に障害が判明したときの認定
- ◎各機関との連携に対して
定期的な学習会 専門家の育成 巡回での指導・助言の頻度を多く
各機関での対応を相互に適宜報告を 保育者の人間性を高める研修を
地域との連携、特にボラ的な青少年の参加 親の会などの利用
これらの意見はやればやるだけ増える
- ◎家庭への指導への考え方
障害や病気をいかに確実に受容させるか 家庭での関わり方の基本
障害児の親には特にゆとりを持たせたい 過度にならない母子分離を
- ◎マニュアルへの要望
相互の情報提供のマニュアルを 食事指導に関して 緊急処置の要領 具体的事例で
病気や障害の説明 保育的な配慮事項の整理 医学的・社会的予後
参考図書と文献リスト 関係機関・相談機関のリスト 兄弟関係の取り方
- ◎その他 卒園後の状況をフィードバックしてほしい

参考資料(全保育所への本報告書に添付予定)

- 障害児関係図書目録
- 横浜市の各種福祉案内と相談窓口一覧表
- 日本小児神経学会総会シンポジウム報告書(平成10年6月・横浜)
- 障害児・難病関係親の会一覧表
- 横浜「難病児の在宅療育」を考える会の関連資料



要旨

社会的ニーズとして「障害児の保育を保育所で」との声は大きく、それに呼応して横浜市では平成 10 年度から全公立保育所で障害児保育を開始した。そこで横浜市内の公立及び私立認可保育所と横浜保育室(私立無認可保育所の一部)の全保育所 309 ヶ所に障害児保育について療育・医療機関の支援状況を含めて実態を調査した。

その結果、70%の保育所で障害児保育を実施しており、その成果として保育内容が充実し、本人と家族も多くの利点を挙げていた。同時に医療・福祉との連携の必要性を強く訴え、保母への研修会・事例検討会の定期的開催を求めている。マニュアルへの要望として病気や障害の説明、食事指導や緊急対応の配慮事項、各種相談窓口や制度の紹介を挙げていた。また運動系疾患としては水頭症や二分脊椎症が多数保育されており、今後はこれらの疾患の療育上の問題点に焦点を当てて、種々の情報を提供する小冊子を作成することとした。