

厚生科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)
総括研究報告書

要観察児等いわゆるハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立に関する研究
主任研究者 前川 喜平 日本小児保健協会会長

研究要旨: 前川班:就学後の調査、保健婦がよく聞かれる質問の解答作成、保健婦が係わった事例の収集、地域モデルの作成などをおこなった。学童 465 名より解答を得た。86%が普通学級、12%が特殊学級、就学延期は 1 名であったが、76%の親が子どもの状況に適した柔軟な対応を希望していた。就学後、現在でも気にしているが 23%、学業が心配が 31%みられた。保健婦がよく聞かれる質問を 14 項目に分類し複数の解答を作成しガイドブックに加える。保健婦が係わった 46 事例を収集している。 小西班: 医療情報は十分に理解されているか 小児神経医による巡回相談医制度 地域療育センターと学校との連携などの医療情報はいかにして学校で生かされているかの検討と、 学校側からみた医療的ケアの実際 重度障害児の医療的ケア:人工呼吸器を使用する学童などの医療的ケアと精神保健活動における学校と医療との連携などの検討を行った。 日暮班:1) 障害児ケアに関する質的分析:障害児ケアに関するニーズの質的分析を行う目的で FGD の手法を用い計 6 回の FGD を行った。FGD は具体的なあらかじめ解答が用意できない潜在的な意識を調査するには非常に優れた技法であり、地域における障害児とその家族やニーズを調査するには適切な調査方法である。(2)放課後児童健全育成事業(児童クラブ):障害児の保護者から彼ら(障害児)の放課後活動に関してどのように過ごしているかの意識調査を行った。 二瓶班二骨形成不全症の親の会、病院へのアンケート調査を基盤として、骨形成不全の医師向けガイドラインの作成、結節性硬化症の介護に関するガイドライン作成のための全国実態調査、レット症候群や水頭症の児を持つ親の会と共同で生活介護ガイドラインの作成、ミトコンドリア脳筋症の医師向けガイドラインの作成などを行った。

研究組織(分担研究者)

前川喜平:東京慈恵会医科大学小児科教授

小西行郎:福井医大小児科助教授

二瓶健次:国立小児病院神経科医長

日暮真:東京家政大学児童学科教授

A . 研究目的:

周産期医療の進歩により、ハイリスク児の広域的システムケアが問題となっている。ハイリスク児については保健所、医療機関、市町村、児童相談所等多機関が関与し、包括的・広域的ケアシステムの構築を図ることが必要である。従来は支援から療育までが個々に論じられてきた事が多い。そこでハイリスク児全体を統合し、包括的、広域的に保健所、市町村、医療機関、福祉等が連携した支援から療育までのトータルケアシステムを作成すると共に、保健サイドが役立つマニュアルやガイドラインなどを作成するのを目的とする。

B 研究方法:次の 4 つの分担課題についておこなう。

1)ハイリスク児の発達支援トータルケアのシ

ステム化に関する研究(前川)初年度はハイリスク児の就学前の親の不安とニードの調査、医療機関が関わったハイリスク児の事例の収集、保健所のハイリスク児の関わりに関するアンケート調査、地域モデルの作成などを行った。本年度はハイリスク児の就学後の調査、保健婦がよく聞かれる質問、回答に困る質問のまとめ、保健婦が係わった事例の収集、支援トータルケアシステム地域モデルの作成などを行った。

2)発達からみた療育相談の在り方に関する研究(小西):初年度は協力班員よりの問題点の列挙と、全国調査に向けての資料作りを行った。本年度は 医療情報は十分に理解されているか 小児神経医による巡回相談医制度 地域療育センターと学校との連携などの医療情報はいかにして学校で生かされているかの検討と、 学校側からみた医療的ケアの実際 重度障害児の医療的ケア:人工呼吸器を使用する学童などの医療的ケアと精神保健活動における学校と医療との連携などの検討を行

った。

3) 障害児の家族を含めた保健・医療ケアに関する研究(日暮): 障害児を持つ家族、とくに父親・母親における育児不安、育児環境の現状把握を行い、障害児をめぐる育児環境整備のための施策立案に資する目的で以下の調査を行った。 障害児ケアに関する質的分析(FGD)

放課後児童健全育成事業(児童クラブ)について障害児の放課後活動の調査などを行った。

4) 小児運動系疾患児の介護等に関する研究(二瓶): 無痛・無汗症における排尿・排便の実態調査、歯列成長・発育の問題と対策、骨形成不全症の整形外科的問題などを行った本年度は骨形成不全症の親の会、病院へのアンケート調査を基盤として骨形成不全症の医師向けガイドラインの作成レット症候群の生活介護ガイドラインの作成、ミトコンドリア脳筋症のガイドラインの作成などを行った。

C. 研究結果:

1. 前川班: ハイリスク児の就学後の調査: 全国9施設より465名(平均在胎週数:29.7, 出生体重:1136g)より解答を得た。普通クラスが428名91.6%、特殊学級10名(2.2%)、通級10名(2.2%)、養護・肢体不自由9名(1.9%)、重複障害1名、実際に猶予したのは1名のみであった。一方、就学年齢についてどのようにお考えですかの項では、個々の子どもの状況を配慮し、家庭の意見を最大限尊重すべきで、もっと柔軟な考えが必要が76%を占めていた。就学後、現在気になることでは、気になることはないが217名(46.6%)、健康面が気になる51名(10.9%)、学業145名(31%)である。

保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問: 健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいか、予防接種は受けてよいか、離乳食の開始時期、教科書でなくその子に合った係わり方、療育・医療機関への不満を持っている親への対応などの質問を14項目に分類し、協力班員が重複して2項目づつ解答を作成し、これをまとめてガイドブックにくわえる事としている。 極低出生体重児事例の収集: 35保健所より46事例の解答を得ている。虐待の事例、障害児の事例、外国人の事例、保健所のシステムに関する事例、家庭環境に関する事例、良い例などに分けられる。 ハイリスク児発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成保健所を中心とした地域主導型の育児支援(埼玉県)、専門医療機関と福祉・教育

機関との連携による育児支援(神戸市)と石川県では事業が5年になるが連携が益々よくなり育児不安の解消や虐待防止にも役立っている。

2. 小西班: 学童期の障害児の療育における医療と教育の連携について問題点と現状を報告した。就学時の医療情報の活用に関して、とくにその診断名については非常に問題が多く、主治医から正しい病名の通知がないものが多いことが判明した。そこで、主治医と学校をつなぐものとして、小児神経医が巡回相談をしている大阪では専門医が主治医からの情報を学校に正確に伝えると共に、日常生活の指導などにも積極的に協力し非常に連携がうまくいっているとの報告があった。さらにこうした巡回医の制度は神奈川、東京などでも行われており、効果が上がっていると言われている。また、北九州では専門の療育施設が学校と密接に協力体制を作り上げており、医療と教育の連携がうまくなされている例として貴重であると思われた。医療的ケアについては全国的にその実施が親などから熱望されており、近い将来には養護学校などで実施されると思われる。しかし、より重度のケースや年齢的な変化などまだ検討しなければならない課題も多く、さらに教師などの学校側への教育などさまざまな問題があることも報告した。軽度障害のケースについては児童精神科や心理などの専門家と学校との連携も重要であり、ここでは神戸と岩手のケースについて如何にすれば専門家集団と学校の連携がうまくゆくのかについて報告した。

3. 日暮班: (1) 障害児ケアに関する質的分析: 障害児ケアに関するニーズの質的分析を行う目的で社会学と国際保健分野での評価が定着しているFGDの手法を用い宮古島(脳性麻痺4名、自閉症7名)、鳥取(脳性麻痺8名、自閉症9名)、府中(ダウン症6名、脳性麻痺7名)で計6回のFGDを行った。その結果を分析することにより 調査にかかる費用が比較的安価 対象集団のニーズと意識の質的把握が可能 グループダイナミズムにより個々のインタビューよりも深い理解が可能 母集団が小さくとも、地域ごとのニーズの把握が可能となる。FGD は具体的なあらかじめ解答が用意できない潜在的な意識を調査するには非常に優れた技法であり、地域における障害児とその家族やニーズを調査するには適切な調査方

法である。(2)放課後児童健全育成事業(児童クラブ):全国で9143カ所に急速に増加した。本年度は障害児の保護者から彼ら(障害児)の放課後活動に関してどのように過ごしているかの意識調査を行った。

4. 二瓶班:全国骨形成不全症の親の会、病院へのアンケート調査を基盤として、骨形成不全の医師向けガイドラインの作成、結節性硬化症の介護に関するガイドライン作成のための全国実態調査、レット症候群や水頭症の児を持つ親の会と共同で生活介護ガイドラインの作成、ミトコンドリア脳筋症の医師向けガイドラインの作成などを行った。

D 考察:前川班では初年度に引き続きハイリスク児の就学後の調査、保健婦が良く聞かれる質問、極低出生体重児事例の収集、トータルケアシステム地域モデルの作成などをおこなった。これらを基にして、保健婦サイドよりみた保健婦が利用できる発達支援のマニュアルと事例集を作成する予定である。我々が今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入などにより、全国各地において各地域に適した支援システムが構築されつつあるが、全国すべての地域には惨透していない。支援システムが構築されていない地域に支援システムをどのようにして構築するかがこれからの課題であろう。すなわち、底辺の底上げである。我々の経験では、支援システムが構築されているキーパーソンが存在している。これと市町村や県がタイアップした時に、効果は最大となる。発達支援のマニュアル、事例集と共に、キーパーソンの育成と活動を支援する地域における行政的バックアップ体制が必要と考えられる。

小西班では今回取り上げた問題は、障害児の療育における医療と教育の連携のあり方であったが、この問題は零歳児のころから一貫して検討すべきであろう。障害児教育、例えば聴覚障害や視覚障害児に対する早期教育が叫ばれ始めているとき医療と教育はこのころから連携を強める必要があると思われた。さらに就学相談における医療情報の処理や学校生活における訓練や日常生活の医療的管理なども検討しなければならない。しかし、そうしたことをなんとかして克服しなければならないと、努力してかなりの成果を挙げている例も少なからずあることを知り、報告すること

ができた。今回の報告が現場の教師や医療関係者にとってなんらかの役に立てれば有り難いと思っている。

日暮班の研究では、ハードの面での整備はかなり充足されているが、障害児をもつ家族の不安、ニーズの調査は殆ど行われていない。FGDをもとにして障害児ケアのニーズと意識の質的把握をおこない、より役に立つ提言をおこなう予定である。二瓶班の研究では、難病は患者数は少ないが各難病により介護の問題点は異なっている。専門店のように一つ一つの難病の介護ガイドラインが必要である。さらに親の会の協力を得て生活介護ガイドラインの作成を数多くの難病について作成する予定である。

結語:要観察等いわゆるハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立を図るため次の分担研究に分かれて研究を行った。ハイリスク児の発達支援トータルケアシステム化に関する研究(前川) 発達からみた療育指導の在り方に関する研究(小西) 小児運動系疾患児の介護ケアに関する研究(二瓶) 障害児の家族を含めた保健・医療ケアに関する研究(日暮)。初年度は各研究班共にガイドライン、マニュアル作成のための予備調査や問題点の抽出と対策などについての検討をおこなった。2年度は各分担班において目的の解明のための実質的な調査・研究をおこなった。3年度はこれらの調査、研究を基にして保健サイドよりみたガイドラインやマニュアルを作成する。