

原著

## 障害をもつ乳幼児を養育する家族のニーズと 育児支援にかかわる保健センターの役割

水田 和江\* 鈴木 隆男\*\* 大下 昌恵\*\*\*

### <要 旨>

子どもの発達に困難があると疑われた時、親がそのショックや育児に関する不安を解消し、児童の養育・療育に取り組むことができるようにするために、市町村保健センターが、どのような役割を果たすことができるのかについて、保健センターの実践と事例を中心に検討した。

山口県A市保健センターでは、1歳6ヶ月児健診と3歳児健診で発見された発達困難な児童に、育児相談や療育訓練事業を実施している。しかし、受診後の子どもの発達状況の把握や、発達に応じた療育事業等が適切に実施されているのかなどについて十分な追跡ができていないのが実情であった。

今回の研究では、3歳児健診の結果とその後の親への対応について、その実施状況を分析し、健診後の支援体制のあり方について検討した。市町村保健センターを核として、健診後の継続的な相談、支援体制を整備することが、発達困難児童と家族の支援にとって有効であることがわかった。今後、専門機関相互の情報の共有、相談を希望しない親への支援のあり方を検討することが課題である。

キーワード：障害児 保健センター 育児支援

### はじめに

社会福祉基礎構造改革で示された基本方針では、①「サービス提供者と利用者との対等な関係」のなかでサービスを利用できるようにすること、②利用者が主体的に必要なサービスを選択し、地域のなかでその人らしい生活ができるように支援すること、③多様なサービス提供主体による社会的な支援を行うことなどが掲げられ、これを受けて福祉に関する法制度の改定が相次いでいる。「社会福祉の増進のための社会福祉事業法等の一部を改正する等の法律の概要」（厚生省2000年6月）では、制度改革の概要として、利用者の立場に立った社会福祉制度の構築のために、「地域福祉権利擁護事業」「苦情解決の仕組み」「サービスの質に関する利用者からの意見の採り入れ」「障害者支援費制度の導入」を実施すると述べている。

しかし、これらの法制度の整備によって、障害をもつ人々が的確にサービスの情報を入手できるようになったのか、選択のための手段を確保できるようになったのか、さらにそれらが現実の生活場面にどのように影

響しているのかなど、まだ十分な検証が行われていない。

特に、障害をもつ乳幼児の場合、当事者自身の生活ニーズや意思確認が困難であり、家族にサービス利用の選択を依存せざるを得ない状況にある。そのために、家族の生活ニーズと障害をもつ児童自身の生活ニーズが混在し、本人のニーズが見失われたり、潜在化することが予想される。こうした状況について、現在どのような対処がなされているのかを明らかにし、必要な支援体制を構築する必要がある。

本年はわが国で「児童の権利に関する条約」が批准されて10年目となるが、その中で規定されているように障害をもつ児童が差別されることなくその発達を保障され、主体性を尊重されるために、障害者福祉施策の転換がどのように影響しているのか、その基本的理念が障害をもつ児童の支援体制にどのように反映され、具体化されようとしているのかを検証していく必要がある。

そこで、障害をもつ児童とその家族の生活の有様を通して、家族相互の関係性を背景にした様々な問題や、

\* 西南女学院大学短大部

\*\* 倉敷市立短期大学

\*\*\* 宇都市保健センター

障害をもつ乳幼児の発達保障や生活保障をしようとする時に、サービス提供者との接点を阻む要因は何か、だれが、どのようにして援助関係を成立させていくのか、実態調査と事例研究によって明らかにしたいと考えた。今回は特に、保健センターを中心に、障害をもつ乳幼児の育児支援ネットワークの実態と支援ネットワークの構築について考えたい。

## 1. 研究の背景

### 1) 障害児と家族のニーズと支援体制に関する先行研究

障害の早期発見・早期療育の必要性については、1970年代からさまざまな療育・訓練方法の開発などの研究が行われている。国際障害者年以降は、地域福祉対策や在宅福祉対策が推進されたこともあり、在宅の障害児・者に関する調査・研究が増えている。例えば、中野孝子<sup>1)</sup>や田中正博<sup>2)</sup>、西村耕作<sup>3)</sup>、渡部顕一郎<sup>4)</sup>などの研究にみられるような、障害児・者を養育する親・保護者のニーズや不安、ストレスに関する実態調査とその分析、きょうだい児の養育に関する問題を明らかにしようとするものなど、家族関係の問題状況を明らかにした研究がある。また、岩田香織<sup>5)</sup>や松村昌子・岩崎隆彦<sup>6)</sup>などの論文にみられるように、地域生活を支援するためのシステムのあり方について検証しようとする研究などが多くなっている。

これらの研究では、障害児を養育する母親は、障害の診断告知や将来について不安を抱え、心理的な負担感が大きく、障害の受容と意欲的な子育てを支えることが必要であること、本人や家族が利用しやすい在宅サービスにするには、「身近で利用しやすい場所でサービスが展開されていること」「サービスの運営にあたっては出来る限り利用要件を柔軟にすること、選べるサービスの数自体を増やすこと」が必要であることなどをあきらかにしている。

その他、柳田正明<sup>7)</sup>や岡田節子・香川スミ子<sup>8)</sup>などの論文にみられるように、障害の早期発見や、早期療育、教育システムに加えて、障害児自身の自己選択能力を高めていくための実践研究などがある。

### 2) 乳幼児健診を核とした早期療育支援体制に関する先行研究

母子保健法の改正(1997年)によって、乳幼児の健康診査を市町村で実施することが規定されるなど地域の保健センターの役割が注目されるようになった。ま

た、地域福祉施策の推進に伴い、地域医療や保健・福祉の連携について関心が寄せられるようになってきている。障害児やその家族との関わりでみると、障害児の早期発見のためのネットワークづくりや療育・支援事業、相談事業の展開について、調査・研究が増えてきている。例えば、岡田裕輔<sup>9)</sup>は、医療機関が実施した乳幼児健診と発達障害児のフォローアップシステムの状況について実態を報告し、健診での専門医や相談に関わる専門職員の確保が十分でないこと、診断後のフォローの体制について、専門的支援を「どこで、だれが、どのような人を対象に、どんなことをしているのか」をより具体的に情報提供し、「各ライフステージを通して、コーディネートしていく人材」の確保をすることが、今後の課題であると述べている。

また、伊藤則博他<sup>10)</sup>は、北海道で実施されてきた「早期療育システム会議」のこれまでの成果と今後の課題についてまとめ、グレーゾーンの児童の増加とこれらの児童も含めて実施するための相談・療育機関の不足、相談や療育活動の効率的な実施のあり方などが課題になっていることを報告している。

地域の育児支援に関心が高まるなか、清水洋子<sup>11)</sup>や高橋香子他<sup>12)</sup>などの研究にみられるような、母子健康相談のシステムやそこでの保健師の役割に関する研究もふえている。

これまでの先行研究によって、障害をもつ乳幼児のいる家族にとって、早期発見と早期療育は重要な課題であること、障害をもつ児童の養育は、母親をはじめ家族に過大なストレスを与えており、育児支援サービスが必要であること、サービスのコーディネートをする専門職員が必要であることなどが明らかになってきた。また、1990年代以降、特に地域を基盤としたサービス提供のあり方のモデルが示され、市町村保健センターや医療機関、福祉施設などの連携によって、早期発見や相談体制、療育事業などを有効に活用できることなどが明らかになってきている。

今後の課題は、児童の障害を受容していくまでの相談支援体制の形成について、各領域の連携を、どこで、だれが、どのように展開していくかを検討することがあげられる。サービス利用は、当事者の自己選択・自己決定が基本原則となっている現在、サービスの利用の諾否についても、その結果についても、当事者の責任と考えられている。しかし、親のショックや育児に関する不安・悩みを整理し、児童の障害を受け止め、自己決定ができるようになるまでの援助をどのように実施するのか、親のエンパワーメントを含めて、潜在

的なニーズの掘り起こしをだれが、どのように行うのかは、サービス提供システムを検討するうえで大きな課題といえる。

## 2. 早期発見・早期療育体制と保健センターの役割

### 1) 乳幼児健診体制整備までの経緯

障害児の早期発見と早期療育に関する先駆的なモデルとしては、1972年に滋賀県大津市で法制化された乳幼児健診システムがある。大津市では、発達をきめ細かく把握するために乳幼児健康診査の時期や回数について市独自の健診システムを開発し、未受診者をなくすための追跡調査を実施した。また、障害が疑われる場合には早期に訓練が開始できる環境をつくり、集団体験の必要な障害児には、希望するもの全員を保育所に入所できるようにした。

その後、全国的に新生児スクリーニング検査や乳幼児健診に関わる体制が整備され、各種障害児施設における施設開放、通園施設における療育・訓練事業の実施、保育所における障害児保育の実施などが法的にも整備されていった。1981年の国際障害者年も、こうした障害をもつ児童の成長・発達への援助体制の構築を推進する役割を担った。

1997年に地域保健法の制定と母子保健法の改正が行われ、乳幼児健診は市町村など地方自治体の役割となった。母子保健法は、「母性並びに乳児及び幼児の健康の保持及び増進を図るため、母子保健に関する原理を明らかにするとともに、母性並びに乳児及び幼児に対する保健指導、健康診査、医療その他の措置を講じ、もって国民保健の向上に寄与する」(母子保健法第1条)ことを目的としている。都道府県または市町村は、保健指導や新生児訪問、1歳6ヶ月児健康診査(以下1歳6ヶ月児健診)、及び3歳児健康診査(以下、3歳児健診)、妊産婦の訪問指導などを行うことになっている。また、「学校保健法、児童福祉法その他の法令に基づく母性及び児童の保健及び福祉に関する事業との連携及び調和の確保に努めなければならない」(母子保健法 第8条の3)と定められており、市町村は医療と福祉、教育の各分野の連携を促進する役割も担っている。

地域保健法は、母子保健法その他の地域保健対策に関する法律による対策を地域で総合的に実施できるようにし、地域の住民の健康の保持や増進に役立てるための基本事項を定めたものであるが、この中で、市町村保健センター設置の努力義務が定められている。

市町村保健センターの役割は、「住民に対し、健康相談、保健指導及び健康診査その他地域保健に関し、必要な事業をおこなう」(地域保健法第18条)ことである。子育ての支援に関する業務は、母子保健法に基づいたものとして、「児童の健全な出生と育成の基盤として尊重され、保護される権利を有する」母性を尊重し、「乳幼児の健康保持、増進」を図るために、保健指導、新生児の訪問指導、妊産婦の訪問指導、健康診査などを行うことになっている(母子保健法第5条)。

市町村保健センターは、地域住民の心身の健康の保持や、乳幼児の心身の健康な発達を支える身近な専門機関として基幹的な役割をすることが明確になったといえる。障害をもつ児童の心身の健康な成長・発達についても、保健センターが同様の役割を担うことになる。

### 2) 山口県の療育支援体制の状況

#### (1) 障害児の発見と支援体制について

障害をもつ児童の発見の機会については、まず、出産時に医療機関で実施される新生児のスクリーニング検査がある。ついで、医療機関における乳児健康診査(一般的には1ヶ月児健診、3ヶ月児健診、7ヶ月児健診)がある。さらに、保健所あるいは市町村保健センターでは、1歳6ヶ月児健診、3歳児健診を実施し、地域の児童の心身の発達の状況の全数的な把握、発達上の問題の早期発見に努めている。健診の過程で発達に困難があると疑われる児童が発見された場合、山口県でも、他県と同様に、児童福祉施設や障害児通園施設、民間の福祉サービス事業者が実施する療育・訓練事業、デイ・サービス事業などが行われている。また、教育機関、医療機関などが実施するリハビリテーション、理学療法などの早期の訓練事業も実施されている。

さらに、山口県ではこうした支援体制と関わらせて、障害をもつ児童の発達と親の育児困難などについて、早期に、そして総合的な支援を実施するために、医療・保健・福祉・教育分野の専門家が連携して、県独自の療育支援体制として、総合療育システムを整備し、障害の早期診断と療育相談、療育指導を実施している。

「山口県心身障害児総合療育機能推進事業実施要綱」によると、「心身に障害のある乳幼児及び心身に障害があると疑われる乳幼児(以下「心身障害乳幼児」)について、療育相談に応じ、適切な助言・指導を行う」。また「医療機関及び療育機関において障害の状況に適した治療及び療育を行うことにより、その障害の除去又は軽減を図り、もって心身障害児の福祉の向上に資

障害をもつ乳幼児を養育する家族のニーズと育児支援にかかわる保健センターの役割

する」ことを目的としている。事業の実施に必要な事務は、実施地区を管轄する児童相談所に設置する「心身障害児総合療育システム事務局」で行われる。地域の保健センターは、このサービスの対象となる児童の発見機関として中心的な活動を行っている。

この事業の対象となる乳幼児の範囲は、「先天性代謝異常等検査、乳児健康診査（3ヶ月児、6ヶ月児）、1歳6ヶ月児健診、3歳児健診又は児童相談所の乳幼

児相談及び前条に規定する療育相談会の結果、心身障害乳幼児として認められた乳幼児並びに乳幼児が医療機関等で受けた診療等で当該医療機関等が総合的な療育を必要と認め、発見機関へ通知された乳幼児」である。

この乳幼児期の総合療育システムは、図1のように、障害の早期発見体制から教育、社会的自立につながる生涯にわたる支援体制につながっている。

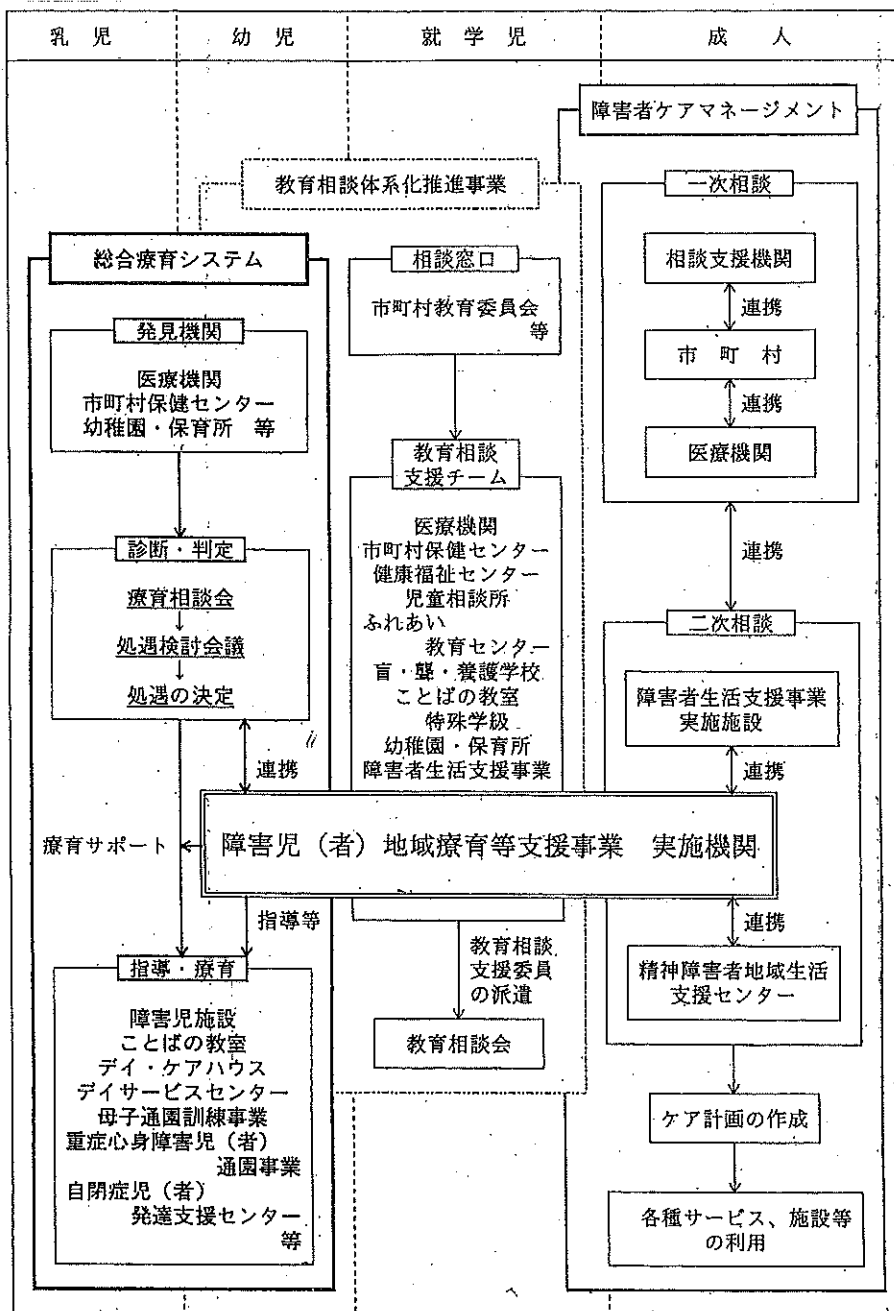


図1 障害児（者）地域療育システム

出典) 平成16年度総合療育システム推進会議資料

2003年に山口県心身障害児総合療育システムで対応した児童は、県全域で189人である。対象児の発見方法をみると、「乳児健康診査」で発見されたもの4人、「1歳6ヶ月児健診」で発見されたもの60人、「3歳児健診」では66人、「保健指導・相談」では17人、「その他（医療機関など）」で42人などとなっている。発見機関は市町村母子保健担当課（市町村保健センター）が65.6%で、もっとも多くなっている。障害別の受付状況を見ると「身体障害」9人、「知的発達遅滞」203人、「その他の疾患」12人となっていた。障害は重複しているものもあり、延べ数となっている。

山口県におけるこうした総合療育システムは、各地域の医療・福祉・心理などの各関係分野の専門家によって総合的に判定が行われること、多面的な療育計画をたてることができること、障害をもつ児童と家族の生活圏内で療育を実施することが可能であるという点で評価される。しかし、各地域の療育機関や継続的な相談体制などの受け皿の整備や経過観察の実施責任をどこが担うのかなど、今後の課題もある。

(2) A市における療育の実施体制と保健センターの役割

A市の障害幼児に関わる専門機関をみると、市保健センター、地域療育支援センター、知的障害児通園施設などがある。また、心身障害児総合療育機能推進事業の推進に関わる業務として、「県健康福祉センター

乳幼児発達クリニック」を実施している。

乳幼児発達クリニックは、『各乳幼児健康診査、訪問指導、相談等保健師の活動から把握された「要観察児」について心身障害児の早期発見につとめ、乳幼児の健全な発達を支援すること』を目的としている。乳幼児発達クリニックの結果を受けて、保健師が訪問指導をしたり、地域の医療機関や心身障害児地域療育支援センター等に紹介したりすることで、障害児の早期療育と家族への継続的な支援につなげることができる。具体的には、1歳6ヶ月児健診などで、発達上の問題が疑われるケースの場合には、発達クリニックで診断をし、経過観察を実施しながら、3歳児健診につなげていく。また、児童の状況を集団のなかで観察する必要がある場合、あるいは児童の発達のために小集団の経験が必要である場合や、母親が児童の状況を客観的に理解する必要がある場合などは、1歳6ヶ月児健診の事後指導教室（主にことばや対人関係づくりをするためのスキップクラブ）を利用するように勧める。3歳児健診では、心理相談、療育相談などを実施しながら、さらに専門家の判定や診断が必要と思われる場合には、総合療育相談システムによる療育相談会で、カンファレンスや親への相談援助を行うことになっている。

新生児のスクリーニング検査、乳幼児健診による障害児の発見と支援サービスの利用までの経過は、次の図2のようになっている。

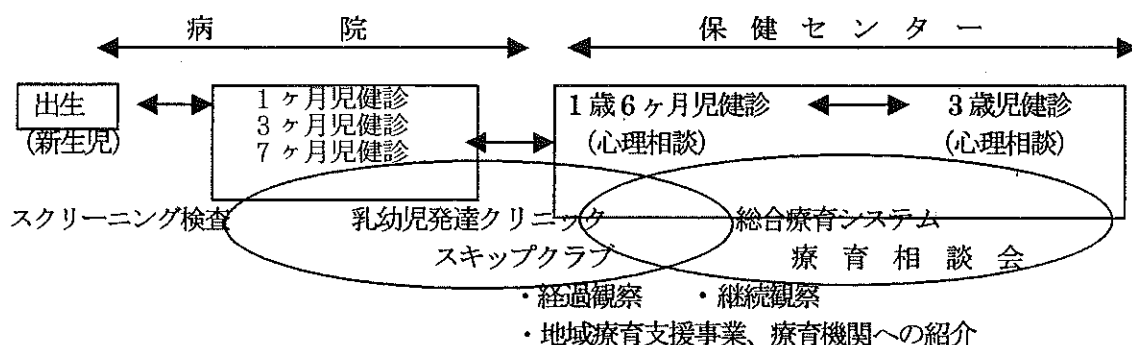


図2 乳幼児期の健康診断と支援サービスの流れ

### 3. A市における乳幼児健診の現状と要観察児童への対応

#### 1) 2002年4月～2004年3月の3歳児健診実施状況

##### (1) 3歳児健診の実施状況

2002年度及び2003年度の3歳児健診実施状況は、表1・表2のとおりである。いずれも、A市保健センターで実施した健診の受診者数である。

2002年度の受診対象者1,678人のうち受診者数は1,352人で、受診率は80.6%であった。受診者のうち、経過観察や精密検査などが必要と思われる「有所見者」

の合計は108人（8%）あった。また、2003年度は、受診対象者1,655人のうち受診者数は1,362人で、受診率は82.3%であった。受診者のうち、「有所見者」は合計143人（10.8%）であった。

各年度の未受診者については、その児童が4歳になる3ヶ月前を目安に、電話や訪問などで状況確認を行っているが、未受診者のうち状況確認ができていないのは約10%である。この中には、未受診のまま他地域に転出しているものや、所在不明などのものがあり、100%のフォローができていないのが現状である。

表1 3歳児健診受診状況

( )内は%

	対象者数	受診者数	総合判定				
			異常なし	有所見者			
				要観察	要精査	要治療	医療管理中
2002年度	1,678	1,352 (80.6)	1,244	69	17	0	22
2003年度	1,655	1,362 (82.3)	1,219	76	30	0	37

表2 診察の所見

重複回答 ( )内は%

	対象者数	受診者数	有所見者	診察所見			
				言語の問題	生活習慣の問題	対人関係・行動上の問題	その他の異常所見
2002年度	1,678	1,352	108 (100)	61 (56.5)	47 (43.5)	55 (50.9)	85 (78.7)
2003年度	1,655	1,362	143 (100)	49 (34.3)	7 (4.9)	48 (33.6)	100 (69.9)

#### (2) 2002年度の3歳児健診の概況

A市における3歳児健診の結果、総合判定の「有所見者」のうち、発達面に何らかの問題をもっているために、健診後、医師、保健師らのカンファレンスにかけたケースは91人であった。このうち、発達上、今後何らかの対応が必要であると思われ、心理相談が必要と判断されたものは44人で、実際に心理相談を受けたものは34人であった。その後さらに精密な診断と専門機関による療育相談を受けたものは6人、児童相談所の行う精密検査を受けたものは4人、直接医療機関を受診したものは2人であった。心理相談を勧めたが、受診を拒否したケースは9人であった。

2003年度の健診では、受診後にカンファレンスにかけたケースは94人で、このうち健診後、心理相談など、なんらかの対応が必要ではないかと思われたケースは41人であった。2003年度の健診については、現在、健診の未受診ケースについて発達状態の確認や、カンファレンスを実施したケースのフォローを行っているところである。

次に、2002年度の3歳児健診で心理相談を受けたものの34人について健診前後の状況について分析を行った。この34人について、3歳児健診までの乳幼児健診の受診状況についてみると、『1歳6ヶ月児健診では「異常なし」の判定であったが3歳児健診でフォローを要する』と判断されたものが8人（23.5%）あった。このうち要観察が7人、精密検査を必要とするものが1人となっていた。また、1歳6ヶ月児健診の受診記録のないものが19人あった。これには、1歳6ヶ月児健診を受診していないもの、他地域からの転入のためにこれまでの健診記録のないものなどが含まれている。1歳6ヶ月健診の受診記録のない19人のうち、3歳児健診後のフォローの必要がないと判断されたものは5人（26.3%）であった。さらに、3歳児健診でも確実な判定が困難で、要観察となったものが7人（36.8%）、障害が疑われ、児童相談所での精密検査が必要と判定されたものが6人（31.6%）あった。1歳6ヶ月児健診で、要観察（5人）、要精密検査（2人）であったもののうち、「要観察」「要精密検査」のそれぞれに1

ケースずつ、2ケースが医療管理中となっていた。1 3歳児健診で慎重に診断が行われる必要があると思われ  
 歳6ヶ月健診で障害を疑われたケースについては、成 れる(表3)。  
 長とともに障害があきらかになってくるものが多く、

表3 1歳6ヶ月健診要観察事項と3歳児健診総合判定のクロス

( )内は%

	3歳児健診総合判定				
	フォロー必要なし	医療管理中	要観察	要精密検査	計
1歳6ヶ月健診要観察事項 異常なし	0 ( 0)	0 ( 0)	7 (87.5)	1 (12.5)	8 (100.0)
要観察	0 ( 0)	1 (20.0)	3 (60.0)	1 (20.0)	5 (100.0)
精密検査	0 ( 0)	1 (50.0)	0 ( 0)	1 (50.0)	2 (100.0)
不明	5 (26.3)	1 ( 5.3)	7 (36.8)	6 (31.6)	19 (100.0)
合計	5 (14.7)	3 ( 8.8)	17 (50.0)	9 (26.5)	34 (100.0)

3歳児健診の心理相談からその後の療育や相談について事後指導をした結果、親がどのように対応したのかをみると、表4のようになっている。心理相談の対象となった34人のうち、受診後、保健師による相談や指導、療育支援を拒否し、次の支援サービスに結びつかなかったケースは13人(38.2%)であった。3歳児健診での結果が「要観察」であった17人のうち、親が相談・支援を拒否したものは5人(29.4%)であった。「要精密検査」であった9人のうち7人(77.8%)の親が相談・支援を拒否していた。心理相談後のフォローが必要なしと判定された5人のうち、2人については、親が育児不安を訴え、相談の継続を希望したため、保健師による相談が継続されたケースであった(表4)。

発達の遅れが予想される児童の親、全体の約40%が保健センターからの訪問指導やサービス利用の勧めを受け入れていないことがわかった。専門家が、早い時期に児童の発達困難があることに気付いても、明確な判定を受ける以前に、親が相談、指導を打ち切るために、児童の早期療育につながらない状態にあることがわかる。

また、乳児から3歳児までの健康診査の受診状況をみると表5のようになっている。3ヶ月児健診以降、7ヶ月、1歳6ヶ月、3歳のそれぞれの健診を受診しているものは12人で、乳児からの記録があるものを含めると13人となっている。この13人のうち、3歳まで発達経過をフォローしてきているにも関わらず3歳児健診で「要観察」と判定されたものが10人ある(表6)。乳幼児期の発達診断は個人差が大きく、障害の診断には慎重さが求められるとはいうものの、「要観察」乳児をいつまでも経過観察の状態にしておくことは、療

育の機会を逃すことにもなる。何らかの形で療育を実施しつつ、経過観察をしていくことも必要であろう。

障害が明確になったものだけでなく、発達の遅れが予想されるケースについても、早期に療育につなげていくことが重要であるが、そのためには療育の必要性を専門家が判断することが必要と思われる。しかし、同時にこうしたケースの場合、療育以前に、親が児童の状況を客観的事実として受け入れられるように援助することも必要となる。

判定結果に対する親の対応状況を、乳児から3歳児までの健診の受診経過との関連でみると、3歳までの健診をすべて受診しているもののうち、指導や相談を途中で打ち切っているものは41.7%であった。児童相談所の精密検査や療育相談、医師による診断などによって、障害が明らかになっていくことに抵抗感があるためではないかと推測される。こうした時に、親やその他の家族が児童の障害を受容できるように援助をするとともに、福祉サービスの利用や将来の見通しをつけるための援助、さらに近隣の理解を得るための手助けをする必要がある。そのためには、保健センターにも保健師に加えソーシャルワーカーなどの専門職員の配置が必要なのではないかと考える。

表4 3歳児健診の判定と親の応答タイプの関わり

( )内は%

	親の応答タイプ			
	なし	拒否	相談	計
3歳児健診総合判定 フォロー必要なし	3 (60.0)	0 ( 0.0)	2 (40.0)	5 (100.0)
医療管理中	0 ( 0.0)	1 (33.3)	2 (66.7)	3 (100.0)
要観察	4 (23.5)	5 (29.4)	8 (47.1)	17 (100.0)
要精密検査	0 ( 0.0)	7 (77.8)	2 (22.2)	9 (100.0)
合計	7 (20.6)	13 (38.2)	14 (41.2)	34 (100.0)

表5 健診経過タイプと3歳児健診の判定の関わり

( )内は%

	3歳児健診総合判定				
	フォロー必要なし	医療管理中	要観察	要精密検査	合計
3歳児健診のみ受診	5 (22.2)	0 ( 0.0)	7 ( 16.7)	6 ( 11.1)	18 (100.0)
3歳児健診と1歳6ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	2 (100.0)	0 ( 0.0)	0 ( 0.0)	2 (100.0)
3歳児、1歳6ヶ月児、7ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	0 ( 0.0)	0 ( 0.0)	1 (100.0)	1 (100.0)
3歳児、1歳6ヶ月児、7ヶ月児、3ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	1 ( 8.3)	9 (83.3)	2 ( 8.3)	12 (100.0)
3歳児、1歳6ヶ月児、7ヶ月児、3ヶ月児、1ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	0 ( 0.0)	1 (100.0)	0 ( 0.0)	1 (100.0)
合計	5 (14.7)	3 ( 8.8)	17 ( 50.0)	9 ( 26.5)	34 (100.0)

表6 健診経過タイプと親の応答タイプの関わり

( )内は%

	親の応答タイプ			
	なし	拒否	相談	計
3歳児健診のみ受診	6 (33.3)	5 ( 27.8)	7 (38.9)	18 (100.0)
3歳児健診と1歳6ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	1 ( 50.0)	1 (50.0)	2 (100.0)
3歳児、1歳6ヶ月児、7ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	1 (100.0)	0 ( 0.0)	1 (100.0)
3歳児、1歳6ヶ月児、7ヶ月児、3ヶ月児健診を受診	1 ( 8.3)	5 ( 41.7)	6 (50.0)	12 (100.0)
3歳児、1歳6ヶ月児、7ヶ月児、3ヶ月児、1ヶ月児健診を受診	0 ( 0.0)	1 (100.0)	0 ( 0.0)	1 (100.0)
合計	7 (20.6)	13 ( 38.2)	14 (41.2)	34 (100.0)



A市保健センターで実施している1歳6ヶ月児健診と3歳児健診後に訪問、相談業務を行っている保健師は、親との関係について次のような感想を持っている。「1歳6ヶ月児健診後、事後指導教室（以下、スキップクラブとする）に参加しているケースは、保健師との関わりが継続されている。また、スキップクラブに参加しているケースについては、3歳児健診時に問診を行う際にも、その地区担当者が担当するようにしているために、診断の受け入れがよいケースが多い」。また「心理相談が必要であると判定されたが相談そのものを受けなかったケースや、心理相談は受けてもその後の援助を拒否しているケースについて、何らかの形で、定期的に接触できるシステムができていれば、親が本当に必要だと感じた時に相談に応えることができる。」

親が、「援助が必要である」ということを率直に表明できるように日常的に関係を継続しておくことと、要求に対してすぐに対応できる体制づくりをしていくことが必要とされているといえる。

## 2) 3歳児健診後の発達支援

(1) 子どもの障害受容について、関係者がフォローできなかった事例

<ケース1>

### ① 家族構成

自閉傾向のあるAちゃんは、現在、養護学校小学部

低学年である。家族構成は、父、母、本児の3人である。

### ② 発達の経過と支援の状況

妊娠・出産については正常な経過をとり、出生時の身長・体重も正常であった。3ヶ月、7ヶ月の乳児健診は受診していない。首のすわり、座位、伝い歩きなど運動機能の発達は正常範囲であった。

1歳6ヶ月児健診で、対人関係、言葉の遅れがみられ、今後、発達について経過観察が必要であると診断された。保健センターでは、保健師による訪問指導と母親への相談を行うことを決め、母親に連絡した。しかし、その後、1度電話訪問に応じたものの、母親からの連絡はなかった。

3歳児健診で自閉傾向があると診断されたため、山口県総合療育支援システムのなかで、療育相談を受けるように指導を行うことになった。母親は、子どもの発達が気になり、育児の方法についても不安を持っているようで、子どもへの度を越した体罰がみられた。その一方で、子どもへの対応について、幼稚園の担任や他児の親とトラブルになったこともあった。

就学は、母親の希望で地域の公立小学校に入学したが、担任から、友だちとの関わりが困難なこと、飛び出しなどの突発的な行動など、特殊学級でも対応が困難であることを理由に、養護学校を勧められ、養護学校に転校した。図3は、このケースの受診経過と支援の関係性をまとめたものである。

<ケース1>

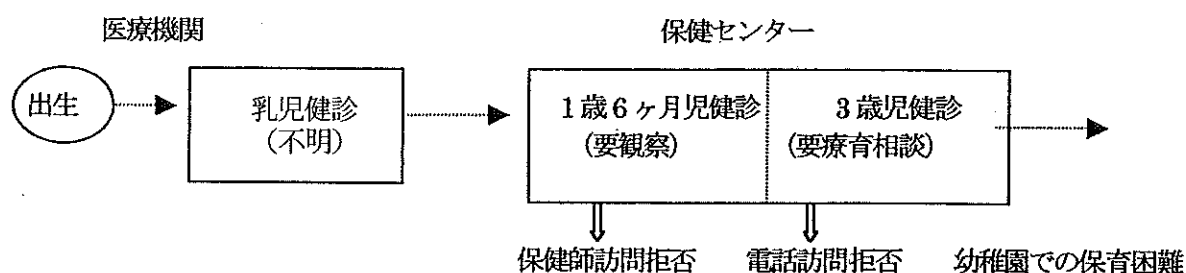


図3 ケース1の受診経過と支援の関係

### ③ 子どもの養育上の問題

母親は、1歳頃になってほとんど言葉がでないAちゃんの発達について、漠然とした不安を持っていたようであるが、祖父母から、「言葉の遅いのが遅い子もいる。うちの家系にそのような子どもは生まれな

い」と言われ、あまり気にしないようにしていた。

1歳6ヶ月児健診で、医師から言葉の遅れを指摘されてショックを受け、育児に漠然とした不安を感じてはいたようであるが、Aちゃんの発達の遅れをなかなか受け入れることができない状態が続いていたよう

ある。はっきりした診断がないままに、医療機関、療育機関を巡り歩くなどして、それぞれの機関でさまざまな助言を受けた。言語訓練や感覚統合訓練の必要性を指摘されたり、早期の集団経験が必要といわれるなど、受診する医師ごとに言うことが違うために、母親の育児不安はますます増大していった。一方、父親は、子どもの言葉の遅れを気にしてはいたようであるが、仕事が忙しいことを理由に育児にはあまり参加していない。こうしたなかで、母親は子どもへの適切な関わり方について選択することが困難になり、ますます育児の方法に混乱が生じ、不安が増加していったようである。そのため、子どもへの度を越した体罰もみられた。保健師の訪問にもいろいろと理由をつけて応じなくなり、母子共に表情が暗く、「子どもを殺したくなる」という発言も聞かれた。母親は、「病院の療育担当者から自閉症の特徴を指摘されるたびに落ち込む。行きたくないが、医療・療育のスタッフとつながりが途絶えるのも不安。」と語った。

親は、集団生活のなかで、同じ年齢の子ども達と関わるのが、子どもにとって必要だと考え、地域の幼稚園に入園した。しかし、幼稚園では、一人で砂場で遊ぶことが多く、友だち同士の関わりもほとんどできず、これでよかったのかと思うこともあったようである。幼稚園の担任は、障害児の保育について学習することはあったようであるが、Aちゃんの情報について保健センターとの連携をとることはできていなかった。

#### ④ 今後のケースへの関わりの課題

このケースの問題は、子どもの発達支援サービスを選択するキーパーソンである母親が、子どもの発達障害について十分な受け止めができていないこと、そのための育児不安やストレスを抱えていることである。まず、母親が子どもの障害を受容し、育児不安やストレスを軽減することができるように、母親への支援が必要である。子どもが小学校に就学したとはいえ、母親の養育態度の混乱は、子どもが落ち着いて課題に取り組む機会を奪うことにもなる。また、子どもは学校での教科学習だけでなく、将来の生活の自立に向けて、日常的な生活体験と対人関係を広げていくことも必要である。そのためにも母親が、他児の親や近隣とのよい関係を築くことが必要である。また、このケースは他県からの転入世帯で、市保健センターでは、乳児期のAちゃんに関する情報がなく、発達上の問題を早期に明らかにすることが困難であった。さらに保健師はこれまでの状況が不明瞭なままで母親との信頼関係をつくらなければならず、育児相談に応じたり、本人や

家族を支援するための適切な社会資源に関する情報を提供することにも困難を感じていた。一方、母親自身も、地域の社会資源についての情報がなく、育児についての問題解決に混乱をきたしていた。

親の転勤などで世帯の居住地の移動が多く、県外などに転入がある世帯では、これまで、保健センターや医療機関の乳幼児健診の受診状況やその結果についての情報交換が行われることはほとんどなかった。子どもの発達上の問題を早期に発見し、療育や育児に必要な支援を行うためには、継続的な観察と専門機関の相互の連絡を欠かすことはできない。

また、母親が子どもの障害を受容するにいたるまでの支援と育児負担の軽減を図るための援助を行うためには、子どもの将来の目標について学校や訓練機関などとも情報交換をし、課題を共有していくことも重要である。

#### (2) 出生時からの発達状況を継続的に把握し、支援サービスを活用できた事例

##### <ケース2>

##### ① 家族構成

Bちゃんは自閉傾向のある年長幼児である。現在、知的障害児通園施設に通園している。家族構成は、父、母、兄、本児の4人である。

##### ② 発達経過

在胎期間41週、出生時体重2,700gであった。首のすわりは3ヶ月、つかまり立ちは13ヶ月、独立歩行は1歳7ヶ月であった。医療機関、保健センターでの健診の経過は、次のようになっている。

1ヶ月健診では要治療箇所指摘、3ヶ月健診では体重増加の不良がみられたため、保健師による指導が行われることになった。7ヶ月健診では股関節の異常が発見された。1歳6ヶ月健診では、体重も増加し、ほぼ正常値となっていた。しかし、独立歩行ができないこと、言葉も喃語がほとんどで、有意義な言葉も「ちょうだい」などの一語文であったことから神経学的所見及び運動機能について要観察の判定があった。保健師は発達クリニックを紹介し、父・母と本児の3人で受診した。2歳頃までに歩行が可能になることも考えられるので、経過観察を行うことになった。2歳の時に、発達経過を確認するために母親と面接した。その時点では、ものを見て指差しをするが、言葉はできていなかった。4ヵ月後、母親から相談を受けた保健師は言葉の教室を紹介した。母親の実家の両親もこのままの状態でのよいかと心配をしていたこともあり、医師の診断を受けた。医師より自閉的な傾向があり、

知的な発達に遅れがあると診断された。母親は発達障害をある程度予想していたため、ショックを受けながらも子どもの成長のために何かしなければならないという姿勢がみられた。しかし、母親は祖父母や親戚の目もあり、知的障害児通園施設への通園は抵抗があるとのことであったので、保健センターが実施するスキップクラブ（事後指導教室）の利用を勧めた。

3歳児健診では、表出言語がなく、指差しもない、

注意がそれやすいなど、言語発達や対人関係の困難などが見られ、総合判定は要観察となった。3歳になった新年度に知的障害児通園施設に入園した。母親は、「2語文が言えない、オムツがとれない。知的障害児通園施設に通園しているが、そこでも一人で遊んでいる。」などについて心配している。

以上のようなケース2の受診経過と支援の関係を図4にまとめた。

### <ケース2>

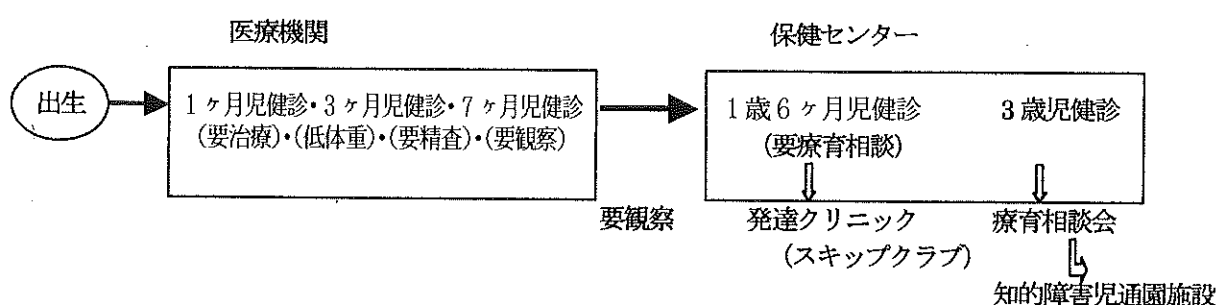


図4 ケース2の受診経過と支援の関係

### ③ 家族の問題

母親は、祖父母に本児の障害について告げていない。そのことを気にしながら、本児や兄の養育をしなければならないために、親族からも子育てのための援助を受けることが困難で、心身ともに疲れているようにみえる。父親からの協力は得られているものの、これから本児が成長すれば、さまざまな場面で親戚や近隣との交流も増えてくる。いつまでも、本児の障害を隠すことも困難であろう。また、母親への協力者を増やしていくためにも、祖父母が障害について理解し、受容できるように援助していく必要がある。

本児の障害を隠すことは、兄が本児を否定的に捉えたり、差別をすることにもつながりかねない。母親は、兄について「おとなしく、親の言うことをよく聞いてくれる」と言い、特に問題を感じていないようであるが、兄がきちんと自己表現ができるように、母親の心配りが必要であろう。

### (3) 支援サービスの利用と今後の課題

2つのケースでみたように、障害をもつ児童を養育する親は、障害を受け入れるまでに多くの葛藤を経験

する。また、子どものために何ができるのかという思いと同時に、人の目にふれさせたくないという思いも持っている。子どもの成長や発達のためには、さまざまな機関で、できるだけことをしようとするが、それぞれの場面で、違った助言や指導を受けることは、母親に自信を失わせ、不安を持たせることになる。

親が利用したい相談機関は、「子どものことを理解してくれている人がいるところ」「継続的に対応してくれるところ」「必要な時に、すぐにでかけることができるところ」である。地域の中の身近な相談機関が、児童の発達状況や親の悩みを理解してくれながら、助言・指導してくれることが、親にとって必要な子育て支援となる。

しかし、現状では、継続的で、一貫した支援を受けることは難しい。3歳までは、乳幼児健診によって、児童の発達の状況をほぼ1年毎に把握することができるが、その後は、発達経過や家族の状況に関する情報は、利用した療育・訓練機関によってバラバラに管理され、発達の状況を時系列的に把握することはできない。

乳幼児健診で見えられた児童の発達上の問題を、通

園施設での療育プログラムに反映させ、療育訓練で獲得した能力を就学後にも生かし、将来の自立につなげていけるように、一貫した療育訓練を実施することができれば、児童は混乱することなく、発達課題に取り組むことができる。児童の状況について、情報が整理できていれば、医療機関や教育機関との連携も容易になる。

また、ケース2でもみられるように、きょうだいやその他の家族への支援も今後の課題といえる。両親は障害をもつ児童の養育に多くの注意を向け、力を注いでしまいがちとなる。きょうだい児の不安や悩みについても配慮し、養育に関して必要な援助を検討する必要がある。

今後、ますます在宅福祉・地域福祉が推進されることになれば、家族がどのように障害をもつ家族に向き合うかで、地域の受け入れも、全く違ったものになる。家族が福祉サービスを利用することについて偏見をもっていれば、当事者にとってもサービスは利用しにくいものになると思われる。

#### 4. 保健センターを核とした支援体制の意味と今後の課題

市町村保健センターは、その業務の性質上、乳幼児健診の実施、育児相談の場、家庭訪問などを通して、家庭が抱えている乳幼児期の育児の問題を早期に発見し、育児の支援に関する情報を提供したり、成長の状態を一環してフォローするなどの役割がある。こうした定期的に全数健診を行うことで、地域の子育て家庭の状態を把握することが可能であり、障害児の早期発見や発達経過の把握、母子関係やDV（ドメスティック・バイオレンス）の把握も可能となる。

障害をもつ児童の養育や療育の相談機関としては、この他にかかりつけ医、児童相談所、福祉事務所、児童家庭支援センター、地域療育支援センターなどがあるが、それぞれの機関の専門性と職員の特性を生かし、それぞれの関連性をどのように調整し、利用しやすいシステムにしていくのが課題となっている。

ここでは、市町村保健センターを核として、乳幼児期の発達支援システムを構築することについて考えてみたい。

##### 1) 障害をもつ児童とその家族への支援ネットワークの課題

障害をもつ児童とその家族への支援は、2つの視点

が必要である。一つは、児童の発達保障の視点であり、もう一つは、養育者を含む家族への支援の視点である。

##### (1) 発達保障に関わる視点

###### ① 早期発見・早期療育の体制

障害をもつ児童の発達を保障していくためには、障害の早期発見・早期療育が重要な意味をもっていることが、医学・療育の進展や教育・保育学の発展のなかで明らかにされてきた。例えば、新生児のマススクリーニング検査による代謝異常の発見や聴力検査の実施などによって、障害の早期の発見と治療、2次的障害の予防が可能になった。また、障害の診断基準の作成によって診断が容易になり、より早い段階で療育・訓練を開始することができるようになった。しかし、こうした治療や診断を有効に活用し、早期療育につなげていくためには、医療の対象としての児童としてみるだけでなく、生活の主体者である児童として、その成長・発達を援助することが重要になってくる。それと同時に、治療と療育・訓練の効果的なプログラム作成が必要であり、医療・保健、療育・保育・教育の連携が必要となる。

出生後、すぐに医療の対象となった児童の場合、診断や治療が当面の課題となり、乳幼児健診につながるケースは少ない。乳幼児の場合、生命維持は第一義的で最大の命題として配慮されることは当然である。しかし、一人の人間として成長・発達する主体的な存在であることも忘れられてはならない。将来の児童の生活圏をどのように形成していくのかということも含めて、児童の将来を見通した生活の支援を同時に開始していくことが、この時期から必要となっている。従って、医療スタッフだけでなく、パラメディカルスタッフやさらには、保育・教育の専門家も参加した、総合的な支援計画、支援体制を整える必要がある。

###### ② 療育サービスを提供する機関の整備

診断によって、治療や療育の目標が立てられても、児童の療育サービスを行うための専門性を備えた機関が十分に整備されていなければ意味がない。現状では障害をもつ児童を受け入れてくれる地域の受け皿の不足が問題となっている。また専門機関が整備されても、治療・療育方針が一貫したものとなっていなければ、療育を受ける本人も保護者も、いたずらに混乱するだけである。今後の課題としては、障害をもつ児童の情報を統合し、児童に係る専門機関が支援目標について必要な情報を共有し、目標の修正を検討することができるシステムを構築することがあげられる。さらに、障害をもつ児童が、必要な医療・療育等を自らの生活

圏のなかでうけることができるように、サービス提供機関の数の確保と、専門職員の養成による質の確保が重要な課題となる。

1996年に母子保健法の改正、地域保健法の制定など、地域の保健体制が変化し、障害をもつ児童とその家族にとって、市町村保健センターは、地域の身近な相談・支援機関の役割を担うことが可能となった。今後、住民の身近な専門機関として、医療と福祉を繋ぐ要となる保健センターの役割は、さらに大きくなると思われる。

## (2) 家族支援に係る視点

障害をもつ児童の医療や療育を考える時、本人への対応と同時に、親、きょうだいあるいは親族への援助も忘れてはならない。

児童が障害をもつことを知らされた親の受け止め方はさまざまである。「早期にはっきりと診断をしてもらえて、自分達の目標が決まってよかった」と言う親もいれば、「なぜ、こんな子が生まれたのか」「障害児であるはずがない」など、ショックを受け、絶望し、障害そのものを否定する親、家族全体から孤立する親もいる。「これからどうしたらよいのか。だれも教えてくれない」と混乱する親もいる。

親は、問題の解決を求めて、医療機関や療育機関、相談機関、保育所・幼稚園などを巡り歩き、そのためにますます混乱し、援助機関に不信感をもつケースも少なくない。

現状では、親の混乱や不安に対して、専門的な支援がほとんど行なわれていない場合が多い。親のショックや混乱を受け止め、さらに、児童の将来を見通して、どのような支援サービスを利用するのか、親のエンパワメントを高め、自己決定を支えていくためには、援助技術を修得したソーシャルワーカーの存在が重要となる。一連の支援体制の中にソーシャルワーカーをどのように位置づけていくのか、医療や福祉の専門職員の連携による支援体制をどのように構築していくのか、将来にわたって、一貫した支援を継続できる支援体制を確立していくことを検討する必要がある。

さらに付け加えるならば、きょうだい児などへの対応、親族の理解の確保など、ファミリーソーシャルワークも必要である。

## 2) 市町村保健センターを核とした乳幼児期の発達支援システムの特性

市町村保健センターを地域の発達支援システムの核

とすることの利点としては、次のことがあげられる。

- ① 住民の生活圏のなかで、乳幼児の健康について、予防的な対処ができる。
- ② 乳幼児期の発達の経過を追跡し、資料を整理することで、対応する専門職員が児童の発達課題について共通理解をすることが可能である。
- ③ 地域の実情に応じた社会資源について、情報の収集をしやすい。

市町村保健センターは、地域の住民の心身の健康を守るための身近な相談窓口として、住民からもよく知られ、一般の住民が利用する機会の多い機関である。このことは、児童が障害をもっていることを受け止めにくい保護者や障害について不安を抱えている保護者にとっても、だれでも利用する敷居の低い相談機関として、利用しやすいものとなる可能性をもっている。また、法制度上の役割をみても保健・福祉の両分野に関係しており、医療と福祉の両分野に関わる業務を行うことが可能である。また、年齢によって区分されていないことから、利用者は生涯を通して、ライフステージに応じた利用の仕方をすることが可能である。

こうした市町村保健センターの特性を生かして、障害をもつ児童とその家族に対する相談窓口として支援システムの核となることができると考える。

しかし、健診の結果の情報が、保健センターの関係したもののみにになっていることや、相談を担当する保健師が不足していること、多種の専門職が配置されていないなど相談体制の問題点もある。

## 3) 今後の課題

今後、障害をもつ児童とその家族は、自己選択・自己決定を求められるなかで、サービスの利用についても自らの責任で、生活のあり方を選択しなければならないことになる。

保健センターが、障害をもつ児童と家族の困難について相談を受け、生活を支援するためには、次のような課題がある。

- ① 障害の早期発見・早期療育を可能にするためには、3歳児健診以降の検診体制を整備し、障害を疑われるケースについては経過観察を実施できるようにする。
- ② 当事者自身の問題解決能力を高めていくための援助方法や、生活支援について総合的に検討していくための方法など、専門的な援助技術を身につけた専門職員の配置を検討する。
- ③ 情報管理、情報提供の体制を整える必要がある。

近年、様々な危機管理の面からも、個人のプライバシーの保護、個人情報保護が重要な意味をもつ時代になっているが、一方で児童の発達や社会的自立の支援のために、関連機関が情報を共有していくことも重要である。そこで、情報を管理する地域のセンター機関と、その情報を活用して具体的な援助に結びつける援助体制が必要となる。

児童がいつ、どこに住んでも、その発達と生活を保障できる支援体制を検討していくことが、今後の課題である。

(参考文献)

- 1) 中野孝子「家族ストレスに関する基礎的研究—心身障害児をもつ親のストレス—」関西学院大学文学部教育学科研究年報 第19号 1993年 pp.69-84
- 2) 田中正博「障害児を育てる母親のストレスと家族機能」特殊教育学研究,34(3) 1996年 pp.23-32
- 3) 西村耕作・原幸一「障害児のきょうだい達(1)」発達障害研究 第18巻 第1号 1996年 pp.56-67
- 4) 西村耕作・原幸一「障害児のきょうだい達(2)」発達障害研究 第18巻 第2号 1996年 pp.150-157
- 5) 渡部顕一郎「心身障害児者をメンバーにもつ家族のストレスとその要因」四国学院大学論集 第95号 1997年 pp.195-214
- 6) 岩田香織「心身障害児の在宅療育に対するソーシャルサポートについて」静岡県立大学短期大学部紀要 11-2号 1997年 pp.53-60
- 7) 松村昌子・岩崎隆彦「自閉性障害を持つ子どもの学童期の家族支援」発達障害研究 第20巻 第1号 1998年 pp.12-24
- 8) 柳田正明「重度知的障害のある人の自己選択を支援する方法の考察—選択行動の形成とレパートリーの増加を通して—」日本社会事業大学研究紀要 1999年 pp.177-206
- 9) 岡田節子・香川スミ子『心身障害児の発達相談システムに関する研究—「障害群別発達モデル」に基づく親主導型育児支援システム—』静岡県立大学短期大学部研究紀要第11-2号 1997年 pp.61-74
- 10) 岡田祐輔「選ぶ医療を支える—地域の発達障害児者と医療—」発達障害研究 第23巻 第3号 2001年 pp.156-163
- 11) 伊藤則博・工藤美加・坪井達彦・飯浜浩幸「地域早期療育システムの整備に関する研究(1)—旭川市の乳幼児健康診査と心身障害児の母子支援活動を中心に—」北海道教育大学紀要(第1部C) 第45巻第2号 1995年 pp.149-160
- 12) 清水洋子「地域における母子保健活動に関する研究—民間施設の母子保健相談利用者のニーズと看護職の援助について—」小児保健研究 第57巻 第4号 1998 pp.605-611
- 13) 高橋香子・斎藤美華・湯澤布矢子・片岡ゆみ・斎藤泰子・安齋由貴子・大野絢子「疾患や障害を持つ子どもとその家族の在宅ケアにおける保健婦の役割」宮城大学看護学部紀要 第3巻 第1巻 2000 pp.117-122

## The Role of Health Centers for Families with Developmentally Disabled Children

Kazue Mizuta, Takao Suzuki, Masae Ooshita

### <Abstract>

I basically examined how municipal health centers should aim to help parents to overcome their shock and anxiety, and to better cope with childcare difficulties, when their offspring are suspected of having developmental difficulties.

A city health center in Yamaguchi Prefecture executed a childcare advice and training project for parents having difficulty in raising a child found to have a developmental lag during medical examinations at one and a half and three years of age. However, the truth is that grasping children's developmental conditions and giving appropriate parental counseling care had not been well studied at this center.

First we analyzed how results of medical examinations at 3 years of age were communicated, and how these parents were dealt with. Then we considered the support systems for these children and their families. Result of this study showed that although doctors often anticipated underdevelopment of some children at three-year old children's medical exams, about 40% of their families did not accept more support at that time.

Preparing a comprehensive support system in which the municipality health center plays a key role, would enable them to provide continual child care support for children with developmental difficulties and their families. Future problems include when professional organizations should mutually share their information, and what kind of support should be offered to parents who do not desire such consultation.