

厚生科学研究
(子ども家庭総合研究事業)

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

平成12年度研究報告書

平成13年3月

主任研究者 前川喜平

目次

総括研究報告	
総括研究報告	7
	前川喜平
分担研究報告書ー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
総括分担研究報告	11
	前川喜平
ハイリスク児の発達支援マニュアル	16
	前川喜平、神谷育司、犬飼和久、堀内 勁、吉永陽一郎、松石豊次郎、川上 義、奈良隆寛、庄司順一、副田敦裕、山口期容子、上谷良行、山下裕史郎、宮尾益知、飯田芳枝、安藤朗子
ハイリスク児学童期親の不安とニードに関する調査研究	112
	神谷育司、犬飼和久、堀内 勁、吉永陽一郎、松石豊次郎、川上 義、副田敦裕、奈良隆寛、庄司順一、山口規容子、上谷良行、山下裕史郎、宮尾益知、前川喜平
極低出生体重児の親への保健所との係わりについてのアンケート調査	114
	川上 義、前川喜平
神戸市および周辺地域における発達システム	117
	上谷良行、高田 哲、常石秀市
極低出生体重児の保育園における生活の実態調査の試み	125
	山口規容子、安藤朗子、庄司順一
自治医科大学小児科における早期介入7年間のまとめとこれからの課題	129
	森 優子、宮尾益知、本間洋子
地域主導型のハイリスク児支援事業の有用性	131
	奈良隆寛、青木 徹、前川喜平
分担研究報告ー2	発達からみた療育指導の在り方に関する研究
総括分担研究報告	134
	小西行郎
障害児および慢性疾患児における教育、医療、保健、福祉の連携に関する研究	138
	伊藤正利、長谷部みさ、田中敦子
肢体不自由養護学校と医療機関との連携	141
	亀谷正樹、小西行郎
学童期における症が宇治の摂食機能障害の、加齢による経年的悪化の病態と対応法についての検討	145
	北住映二、小西行郎
集団適応に問題を持つ学童への外来グループ訓練	151
	北原 侑、加藤ますみ、尾首雅亮、小西行郎
総合リハビリテーションセンターにおける障害児の療育	156
	栗原まな、小西行郎
学童期における学校を中心とした精神保健活動の在り方に関する研究ー	
学校精神保健コンサルテーションに対する教師のアンケート調査結果について	161
	白滝貞昭、伊藤正利、吉武清美

肢体不自由養護学校に在籍する人工呼吸器使用者の実態——全国長鎖	173
須貝研司、小西行郎	
学校保健体制をメイクし、「医療的ケア」に取り組もう	178
杉本健郎、小西行郎	
障害児教育担当者の医療情報に関する意識について	181
富和清隆、松村隆雄、豊川三枝、 川脇 寿、尾崎 元	
分担研究報告ー3 障害児の家族を含めた保健・医療ケアに関する研究	
総括分担研究報告	183
日暮 真、中村安秀、小枝達也、 恩河尚清、恒次欽也、 高田谷久美子、太田綾子	
障害児の放課後児童健全育成（児童クラブ）に関する調査研究Ⅲ	185
恒次欽也、三浦栄子、森本尚子、 日暮 真	
フォーカス・グループ・ツデイスカション法による障害児ケアに関するニーズ調査	189
中村安秀	
障害児の夏季学童保育に関する保護者のニーズ調査	210
小枝達也、紙本早知子	
沖縄県離島圏域での障害児対策の推進	213
恩河尚清、親川豊子、平良セツ子、 島尻恵美子、石垣悦子	
離島地区における障害児ケアのあり方	220
太田綾子	
重症障害児のいる家族への支援に関する研究	223
高田谷久美子、有田尚代	
分担研究報告ー4 小児の運動性疾患の介護等に関する研究	
総括分担研究報告	228
二瓶健次	
水頭症の子どもの母親の養育に関する意識——水痘症患者・家族の生活支援マニュアル制作に向けてー	232
三宅捷太、関戸謙一、中垣紀子、 山下泰司、二瓶健次	
難病児サマーキャンプの家族参加の意義と療育効果の研究	237
小林信秋、中井 滋	
骨形成不全症の手引きの作成	278
清野佳紀、守分 正、田中弘之、 井上 勝、二瓶健次	
肢体不自由施設に於ける車椅子作成に関する研究	289
君塚 葵、三輪 隆、二瓶健次	

外胚葉形成不全症の咬合と咀嚼に関する研究	291
	池田正一、高橋摩理、久保寺友子 二瓶健次
先天性無痛無汗症ガイドラインの制作にあたってー学校生活など集団生活の過ごし方について	300
	三宅捷太、二瓶健次
先天性無痛無汗症の重症度分類の試みー自然史と早期対策の提案	304
	粟屋 豊、二瓶健次
総合研究報告書	308
	前川喜平

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：1）前川班：全国9施設より得た乳幼児、学童の親の子育てに関する不安とニードの調査結果、全国保健所より得られたハイリスク児事例66例、保健所のアンケート調査結果より得られた保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問について班員が作成した解答集並びに我々が今までに行ってきた地域におけるハイリスク児発達支援トータルケアシステムモデルなどをもとにして保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援マニュアルを作成した。2）小西班：障害児教育諸学校における医療的ケアの現状、障害児諸学校における医教連携、特に医療情報の活用について、普通小学校におけるスクールカウンセラーの役割について検討した。医療的ケアについては既に各地で実際に行われている。法的問題が大きいと思われるが、現実には着実に前進している。医療情報の活用については多くの教師が必要と考えてはいるものの、殆ど活用されていないのが現状である。3）日暮班：障害児ケアに関する質的分析（FGD）と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。FGDを地域における保健サービスに関する家族の意識やニーズを調査するための方法論として普及させるためのワークショップと、FGDの特性をまとめた「フォーカスグループディスカッションマニュアル」を作成した。4）二瓶班：稀な難病は知識が乏しく介護・生活指導に支障をきたしている。本年度は骨形成不全診療の手引き、ミトコンドリア病の生活ガイドライン、結節性硬化症の生活支援ガイドライン、水頭症療育の手引き等を作成した事と、外胚葉形成不全症の咬合と咀嚼に関する研究、車椅子を直そうガイドブック、無痛・無汗症の重症度分類などを行った。

研究組織（分担研究者）

前川喜平：東京慈恵会医科大学名誉教授

小西行郎：埼玉医大小児科教授

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）：コントロール群を置いて今までに行ってきた全国9施設より得た乳幼児346名、学童465名の親の子育てに関する不安とニードの調査結果、協力班員医療機関並びに全国640保健所より得られたハイリスク児事例66例、全国640保健所のアンケート調査結果より得られた保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問を項目別に整理し、班員が協力して解答を作成して、解答集の作成並びに、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などを基にして保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援マニュアルの作成をおこなう。

2）発達からみた療育相談の在り方に関する研究（小西）：障害児教育諸学校における医療的ケアの現状、障害児諸学校における医教連携、特に医療情報の活用について、普通小学校におけるスクールカウンセラーの役割について等を検討した。その実態の一部を「医療的ケアネットワーク」にまとめて出版する。

また、学齢期における障害児の摂食障害の加齢による変化の病態と対応についての検討もおこなう。

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): 障害児を持つ父親・母親の育児不安、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障害児ケアに関する質的分析(FGD)と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う。FGDを地域における保健サービスに関する家族の意識やニーズを調査するための方法論として普及させるために、ワークショップを開催すると共にFGDの手順を整理し、FGDの特性をまとめた「フォーカスグループディスカッションマニュアル」を作成する。

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、レット症候群等の稀な難病は知識が乏しく介護・生活指導に支障をきたしている。本班はこれらの稀な疾患について専門家による医師向けガイドラインの作成と、親の会を結成し、育て、日常生活の実際の問題点を聞き、日常生活や介護の家族向けガイドラインを作成する。骨形成不全診療の手引き、ミトコンドリア病の生活ガイドライン、結節性硬化症の生活支援ガイドライン、水頭症療育の手引き等を作成する事と、外胚葉形成不全症の咬合と咀嚼に関する研究、車椅子を直そうガイドブック、無痛・無汗症の重症度分類などを行う。

c. 研究結果:

1. 前川班:

I. ハイリスク児発達支援マニュアル: 次の内容で発達支援マニュアル(B5班、約100頁)を作成した。

はじめに (前川)

1. ハイリスク児のトータル・ケア(庄司)
2. ハイリスク児のニーズと親の希望(年齢にともなう変化)

- 1) NICU入院中 (堀内・橋本)
- 2) 乳幼児 (神谷)
- 3) 学童 (神谷)

3. ハイリスク児のニードと親の希望(社会資源の活用)

- 1) 家族の理解と家族への支援(安藤)
- 2) 保育所 (山口)
- 3) 学校(就学猶予も含める)(宮尾)
- 4) 保健所・保健センター (宮尾)
- 5) 医療機関 (松石、犬飼)

6) 療育期間 (奈良)

7) 児童相談所(庄司、松石)

4. 地域における発達支援システム

1) 県レベル

石川県 (林・飯田)

埼玉県 (奈良)

神戸市 (上谷)

2) 市町村レベル

久留米・筑後地区 (松石・吉永)

保健所 青木 徹

3) 病院レベル

日赤医療センター(川上)、

都立母子派遣院(副田)、

東京女子医大周産期センター

(山口・三石)、

聖隷浜松病院 (犬飼・神谷)

4) 地域支援センター:

世田谷烏山保健福祉センター(塩谷)

4) サークル (吉永)

5. 事例集 (川上)

6. Q & A (吉永)

7. 連携の仕方

1) 連携の仕方(全般的なこと)(吉永)

2) 医師との連携 (奈良)

3) 心理士との連携 (宮尾)

4) 保健所・保健センターから医療機関・療育機関など(青木徹)

8. 今後の課題 (前川)

付録 調査票 調査結果 (神谷)

II. 事例集: 事例を次の項目に分類し作成した。

①虐待が疑われるケースへの係わり

②極低出生体重児を出産した未婚の母

③極低出生体重児への係わり

④両親ブラジル人で産後育児に困った例

⑤超低出生体重児のママたちのサークル(カンガルークラブ)作成

⑥当保健所における低出生体重児へのアプローチ法

以上について事例の概要、係わり、経過、まとめなどを少し詳細に記載した。

III. 保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問解答集: 質問を次の主題別に分類し解答集を作成した。

(以上解答を含め全部で400字原稿用紙90枚)

IV. ハイリスク児の親の不安とニード。

今回の調査で特徴あることは乳幼児のハイリスク児の親は子育て支援の場を強く望んでいることである。具体的には子育て支援

の場を望んでいる例、ともに話し合える人的資源を望んでいる例、子育て支援の場と人的資源を望んでいる例に大別される。学童の親については就学猶予は2例にしかみられなかったが、就学にもっと柔軟な考えを持って欲しいの意見が多くみられた。また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

V. 地域モデルの作成

神戸市では近接地域や教育とドッキングした市の財政的援助によるハイリスク児の丁寧な支援システムが作働している。また東京都世田谷区烏山保健福祉センターでは保健婦が中心となり、医療機関・福祉と連携した地域全体の支援システムが活動している。保健婦が中心となって活動していることと、特定のハイリスク群ではなく総ての支援が必要なグループに対応しているのが特徴である。

2. 小西班：障害児教育諸学校における医療的ケアの現状、障害児諸学校における医教連携、特に医療情報の活用について、普通小学校におけるスクールカウンセラーの役割について等を検討した。医療的ケアについては既に各地で実際に行われている。その実態の一部は「医療的ケアネットワーク（京都かもがわ出版）にまとめて出版した。法的問題が大きいと思われるが、現実には着実に前進している。医療情報の活用については多くの教師が必要と考えてはいるものの、殆ど活用されていないのが現状である。然し、専門医の巡回相談等が行われている学校では情報は十分に生かされていて、教育内容の向上にも繋がっていた。地域の総合療育センターが医教連携の中心として活動している実例もいくとか報告された。スクールカウンセラーとしての専門医の学校訪問も重要な課題であり、西宮市では教育委員会と精神科医との連携で心身症などの治療に効果をあげていた。

学齢期における障害児の摂食障害の加齢による変化の病態と対応についての検討では疾病により次の結果が得られた。①福山型先天性

筋ジストロフィー：筋力低下を代償するため上体をやや前傾させ頸部を後屈させる座位の姿勢となってくるが、この姿勢は嚥下機能には不利の状態をもたらす。そこで早期より後傾ないし上体挙上の臥位で、頸部は後屈位でなく中間位か軽い前屈位の姿勢で食事摂取をすると悪化を防止できる。②脳性麻痺：脳性麻痺は疾病としては進行するものではないが、加齢による機能低下は学齢期においても生ずる。嚥下機能を悪化さす諸要因について、嚥下障害が悪化する以前から適切な対応を行っていくことが必要である。

今まで、障害児療育における医療連携の必要性は叫ばれていたが、現状では未だできていないと言わざるを得ない。さらに系統立った研究が必要であると考えられる。

3. 日暮班：障害児を持つ父親・母親の育児不安、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障害児ケアに関する質的分析

(FGD)と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。FGDを地域における保健サービスに関する家族の意識やニーズを調査するための方法論として普及させるために、鳥取において保健婦を対象としてワークショップを開催した。それと共にFGDの手順を整理し、FGDの特性をまとめた「フォーカスグループディスカッションマニュアル」を作成した。障害児の放課後児童健全育成(学童保育)に関しては全国3000余の市町村から520カ所を抽出し調査し、257カ所49.4%より解答を得た。児童クラブが有り96.4%、ないのは3.6%であった。障害のある中学生の放課後では障害児学級・養護学校・盲・聾学校中等部が47.2%と群を抜いて高い。障害児の学年超過児については6年生までが多かった。また、障害児を受け入れる場合の指導員の資格に関しては何らかの資格が必要が56.3%と多数を占めていた。障害児保育は過去3年間にわたり徐々に改善されている。

4. 二瓶班：無痛・無汗症、レット症候群等の稀な難病は知識が乏しく介護・生活指導に支障をきたしている。本班はこれらの稀な疾患について専門家による医師向けガイドラインの作成と、親の会を結成し、育て、日常生活の実際の問題点を聞き、日常生活や介護の家族向けガイドラインを作成した。前回作成した家族向けガイドラインの続編として医療

機関向けの骨形成不全診療の手引き、病気の理解とよりよい生活のガイドラインとしてミトコンドリア病の生活ガイドライン、難病のこども全国支援ネットワークと協力して結節性硬化症の生活支援ガイドライン、水頭症の親のアンケート調査並びにインターネット利用者の声を基にして水頭症療育の手引きとインターネットでの療育の手引き等を作成した事と、外胚葉形成不全症の咬合と咀嚼に関する研究、実際に車椅子を使用している肢体不自由児・者施設における調査を基にして車椅子を直そうガイドブック、無痛・無汗症の自然史と医療、介護対策を基にして無痛・無汗症の重症度分類などを行った。

D. 考察：

前川班：我々は今まで行った研究結果をもとにして保健婦が利用できるハイリスク児の発達支援マニュアルを作成した。これからの課題の第一に小児保健レベルの質の維持と向上を挙げたい。これなくして地域におけるハイリスク児の支援はあり得ないからである。例えば3か月健診で、未受診者のチェック・家庭訪問をおこなうだけでハイリスク家庭の90%以上が発見可能である。これらを支援することは虐待の防止や心の健康につながるものである。これを機能するために市町村や保健所に乳幼児専門の複数の保健婦を配置して欲しい。次ぎに全国各地に保健所、市町村、児童相談所、医療機関、福祉、保育園など支援に関連する関連機関が参加する乳幼児育成委員会を設置することである。これに教育機関が参加すれば質はさらに向上する。これに地域における小規模子育て支援センターを直結させるのである。それと共に地域におけるキーパーソンを育成する必要がある。ハイリスク児支援をおこなうためには、その地域の子育て機能の回復が要求される。このためには住民参加のサークルやキャンペーンなども必要であろう。

最後にハイリスク児の支援はいくらシステムができてそれと関連した人々の自覚がなければ十分に機能しない。そのためには医師、保健婦、保育士その他の関連職種の質のレベル向上のための定期的講習会をおこなわなければならない。今までは支援や相談をおこなう場合に一般的集団を基準として行ってきた。これからは関係した個人と異なる異質な個人や家庭を受容して、その人々に合った支援を行わなければならない。このためには支援や相談をおこなうと

きに、こちらから何をするのではなく、親の話をよく聞き、親の立場を受容して一緒に相談して解決していく態度が求められる。こうすることにより始めて個々の個人・家庭に合った支援が可能となるであろう。今まで我々は地域におけるハイリスク児の支援システムを構築してきた。これからはこのシステムの上に関連職種の自覚に基づきその人の立場に立った支援をおこなうことが要求されるのである。

小西班：今までに行ってきた障害児の教育と医療との連携（医療ネットワーク）の在り方については「医療的ケアネットワーク」かもがわ出版2001年にまとめた。今まで、障害児療育における医療連携の必要性は叫ばれていたが、現状では未だできていないと言わざるを得ない。さらに系統立った研究が必要であると考えられる。

日暮班：障害児の家族を含めた保健・医療的ケア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。そこでいろいろの障害児のケアのニーズと意識の質的把握をFGDを使用して行ってきた。またFGD

普及のための講習会や、マニュアルなども作成した。我々の研究ではFGDは障害児家族の不安やニーズを把握するのに優れた方法と考えられる。今後、これを使用して家族の不安やニーズがよりの確に把握され、よりよい支援につながることを切望される。

二瓶班：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。専門店のようにならぬ一つの難病の介護ガイドラインが必要である。それも学者がただ集まって執筆したものではなく、家族の会を結成し、それを育て、そして実際の生活や療育上の問題を調査し、それに基づいて家族用と医療機関向けのガイドラインを作成する大変な作業である。これからも総ての難病についてこのようなガイドラインの作成が必要であろう。

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4分担研究に分かれて3年間研究を行った。そして基礎的な調査・研究をおこない、これをもとにして最初の目的である保健サイドよりみたガイドラインやマニュアル等を作成した。ハイリスク児の支援は少子社会の重要な課題であり、これからのさらに発展と充実が望まれる。

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
分担研究報告書

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

分担研究者：前川喜平（東京慈恵会医科大学名誉教授）

研究協力者：山口規容子、堀内 勁、神谷育児、松石豊次郎、庄司順一、
宮尾益知、青木 徹、犬飼和久、吉永陽一郎、上谷良行、副田敦裕、
奈良隆寛、川上 義、飯田芳枝、塩谷裕子

研究要旨：過去3年間に行ったコントロール群を置いて今までに行ってきた全国9施設より得た乳幼児346名、学童465名の親の子育てに関する不安とニードの調査結果、協力班員医療機関並びに全国640保健所より得られたハイリスク児事例66例、全国640保健所のアンケート調査結果より得られた保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問について班員が作成した解答集並びに我々が今までに行ってきた地域におけるハイリスク児発達支援トータルケアシステムモデルなどをもとにして保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援マニュアルを作成した。

少子社会におけるハイリスク児の支援は重要な課題である。これからはいままで我々が作成した方法・システムを利用して個々の子どもや異なった背景をもつ家庭に合った支援が必要である。これを行うためには保健婦の活用・関係機関のさらなる連携と地域におけるキーパーソンの養成が必要である。

①総合母子保健センター愛育病院②聖マリアンナ医大横浜市西部病院③名城大学教職課程④久留米大小児科⑤青山学院大学⑥大宮心身障害福祉センター⑦埼玉県深谷保健所⑧聖隷浜松病院小児科⑨聖マリア病院育児療養科⑩神戸大小児科⑪都立母子保健院⑫埼玉県小児医療センター⑬日赤医療センター⑭石川県厚生部⑮鳥山保健福祉センター

A.研究目的：今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入・発達支援の結果を基にして、ハイリスク児の発達支援トータルケアシステムを構築するため、ハイリスク児の発達・発育の時間軸と家庭などの生活軸の両面より発達生態学的視点をもって解析し、個々のハイリスク児や家庭に合った支援とトータルケアの方法やシステムを確立し、保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援トータルケアシステムのマニュアルと事例集を作成する事を目的とする。

B.研究概要：初年度は極低出生体重で出生したハイリスク児346名（0-6歳）の子育てに関する親の不安とニードの調査と括め、ハイリスク児の係わりに関する全国658保健所のアンケート調査と括め、医療機関が係わったハイリスク児事例の収集、トータルケアシステムモデルの作成等を行った。第2年度はハイリスク児456名（小学校1-6年）の子育てに関する親の不安とニードの調査と括め、保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問の調査と括め、全国640保健所の保健婦が係わっ

たハイリスク児事例の調査と括め、地域モデルの作成などを行った。

C.研究方法：

1. ハイリスク児の発達支援マニュアルの作成：保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援マニュアルの作成をおこなう。このために必要な次のことを特に行う。

2. ハイリスク児の子育てに関する親の不安とニード：コントロール群を置いて今までに行ってきた全国9施設より得た乳幼児346名、学童465名の親の子育てに関する不安とニードの調査結果をマニュアル作成のために括める。

3. 事例集の作成：協力班員医療機関並びに全国640保健所より得られたハイリスク児事例66例を保健婦が利用できるように括める。

4. 保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問解答集の作成：全国640保健所のアンケート調査結果より得られたこれらの質問を項目別に整理し、班員が協力して解答を作成して、解答集を作成する。

5. 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：今まで我々が行ってきた全国各地のモデルを発達支援マニュアル用に整理して括める。

6. その他各個研究：保育園のアンケート調査、タッチケアなど支援のための各個研究をおこなう。

D. 研究結果：

I. ハイリスク児発達支援マニュアル：次の内容で発達支援マニュアル（B5班、約100頁）を作成した。

はじめに（前川）

1. ハイリスク児のトータル・ケア（庄司）
2. ハイリスク児のニーズと親の希望（年齢にともなう変化）

- 1) NICU入院中（堀内・橋本）
- 2) 乳幼児（神谷）
- 3) 学童（神谷）

3. ハイリスク児のニードと親の希望（社会資源の活用）

- 1) 家族の理解と家族への支援（安藤）
- 2) 保育所（山口）
- 3) 学校（就学猶予も含める）（宮尾）
- 4) 保健所・保健センター（宮尾）
- 5) 医療機関（松石、犬飼）
- 6) 療育期間（奈良）
- 7) 児童相談所（庄司、松石）

4. 地域における発達支援システム

- 1) 県レベル
石川県（林・飯田）
埼玉県（奈良）
神戸市（上谷）
- 2) 市町村レベル
久留米・筑後地区（松石・吉永）
保健所 青木 徹
- 3) 病院レベル
日赤医療センター（川上）、
都立母子派遣院（副田）、
東京女子医大周産期センター
（山口・三石）、
聖隷浜松病院（犬飼・神谷）

4) 地域支援センター：

世田谷烏山保健福祉センター（塩谷）

4) サークル（吉永）

5. 事例集（川上）

6. Q & A（吉永）

7. 連携の仕方

- 1) 連携の仕方（全般的なこと）（吉永）
- 2) 医師との連携（奈良）
- 3) 心理士との連携（宮尾）

4) 保健所・保健センターから医療機関・療育機関など（青木徹）

8. 今後の課題（前川）

付録 調査票 調査結果（神谷）

II. 事例集：事例を次の項目に分類し作成した。

- ①虐待が疑われるケースへの係わり
- ②極低出生体重児を出産した未婚の母
- ③極低出生体重児への係わり
- ④両親ブラジル人で産後育児に困った例
- ⑤超低出生体重児のママたちのサークル（カンガルークラブ）作成
- ⑥当保健所における低出生体重児へのアプローチ法

以上について事例の概要、係わり、経過、まとめなどを少し詳細に記載した。

III. 保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問解答集：質問を次の主題別に分類し解答集を作成した。

1. 将来の心配の強い家族への支援のポイント

2. 発育：どのくらいで普通の子どもの体重や発達に追いつけるのでしょうか、この子にとって適度な伸び方はどのくらいですか、目安は

3. 告知・障害理解：親の障害理解が不十分で、児への期待が大き過ぎる、障害告知がされていないので、どの程度説明したらよいか。

4. 病気の説明や薬の説明を要求される：具体的な病名について詳しく教えて下さい、病院での説明で理解できなかった部分を教えて下さい：湿疹、便秘、口唇・口蓋裂、自閉症への対応、主な薬剤（インクレミンシロップ、アルファロール、ジギタリス製剤、ラシックス、アルダクトンなど）

5. 障害や早産の原因は：どうしてこうなったのか、うちの子のようなハイリスク児を出産しないためにはどうしたらよいですか、次の子を産むに当たって気を付けることはどんなことですか。

6. 遺伝：

次の子に遺伝するか、親からの遺伝なのか、染色体について（特にダウン症）

7. フォローアップ：

治療や追跡健診はいつ頃まで続ければよいのですか、中断の時期は何時ですか、健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいのでしょうか、修正月齢を考えて決めるの

ですか。

8. 時期に応じたケア :

予防接種は受けてよいか、いつ頃接種を開始したらよいか、早期産児の離乳食の開始時期、教科書でなく、この子に応じた係わり方を教えてください。

9. 環境 : 温度、湿度、明るさはどのようにしたらよいか

10. 医療機関についての問題、説明不足 : 医師によってこの子の将来がどうなるか説明が違います、フォローの先生によってよく説明して呉れる人と、そうでない人がいて不安です、主治医が変わる外来、フォローアップ機関や専門医が近くにいない時にどうすればいいですか、近くに緊急時搬送を手伝える人がいません。緊急の場合どうしましょう、医師の説明が理解できません。

11. 育児全般 :

夜泣き、うつぶせ寝、しつけ方、他の兄弟への対応、母乳(ダイオキシン問題)、哺乳、哺乳量、哺乳力、量は足りているでしょうか、離乳食、開始時期、指しゃぶり、虐待の不安など

12. 社会生活 :

入園、保育園、幼稚園には行かせた方がいいのでしょうか、普通に通えますか、就学 : 普通学校へいけるのでしょうか、就学時期は修正月齢を考慮して貰えないのでしょうか、いじめ。

13. 自分だけじゃない :

同じ子どもを持つ親の会へ入りたいのですが、全国にこういう子どもがどのくらいいるのでしょうか、

14. 地域システムと地域支援 :

地域における療育サービスと地域ネットワークの考え方、市町村と保健所、どちらに相談するのがいいですか、

市町村と保健所、病院の使い分けや相談の仕方を教えてください、

ヘルパーや訪問看護婦さんはどのようなことをしてくれるのですか、

そのような人を紹介してください、

突然保健婦さんに訪問されてびっくりしました、うちには必要ありません、

保健婦やスタッフが家族に受け入れられなかったとき、

15. 医療費 :

医療費・交通費がかかる、長期にわたるため入院費がかさむ、

金銭的に援助してくれる機関や仕組みはありませんか。

(以上解答を含め全部で400字原稿用紙90枚)

IV. ハイリスク児の親の不安とニード。

今回の調査で特徴あることは乳幼児のハイリスク児の親は子育て支援の場を強く望んでいることである。具体的には子育て支援の場を望んでいる例、ともに話し合える人的資源を望んでいる例、子育て支援の場と人的資源を望んでいる例に大別される。

「未熟児として生まれた子を持つ親はたくさん不安や悩みがあります。そういった親同志が話し合ったり、子どもと関わり合える場があれば、相談もできるし、精神的にも助かる」「未熟児の発達について専門的な知識を持った方と話し合える場が欲しい」など子どもの遊び場や親同志が話し合える場と子育て支援の専門家との話し合える人的資源の場を持ちたいが希望である。

学童の親については就学猶予は2例にしかみられなかったが、就学にもっと柔軟な考えを持って欲しいの意見が多くみられた。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

これらの子に対する就学後の教育の配慮は決して恥ずかしいものではなく子どもを社会生活に適応させるために必要なことと思われる。

また正期産児との比較検討では子どもの生活面、健康面、学校の成績がよくない、学校へいくのを嫌がるなどは差はみられなかったが、特定の科目に躓きがある、学校での友達関係が上手く行っていないがハイリスク児に多くみられた。個々の子どもによるが、未熟児で生まれたことにより生ずると思われる運動面・不器用さ、幼さ、認知障害などに対する配慮が、就学後も学校教育において必要なのではないかと考えられる。

VI. その他：極低出生体重児の保育所生活についての2回目の実態調査、日赤と久留米大のハイリスク外来の調査、タッチケアなどをおこなっている。

E. 考察：

我々は今まで行った研究結果をもとにして保健婦が利用できるハイリスク児の発達支援マニュアルを作成した。地域保健法が施行されて乳幼児の健全育成は地域の市町村が行うようになった。乳幼児健診の質やハイリスク児の支援はそれ以前と比較して向上しているであろうか。老人の介護保険の実施、乳幼児健診の一般財源化などにより乳幼児健診の質はむしろ低下している地域も既にみられている。保健所や市町村の保健婦が老人問題に取られ、乳幼児健診や支援が十分に行えないからである。我が国の乳幼児保健水準は決して劣っていない。東南アジアや他の国と比較してむしろ整備されていると言っても過言ではない。そこで今回の課題の第一に小児保健レベルの質の維持と向上を挙げたい。これなくして地域におけるハイリスク児の支援はあり得ないからである。例えば3か月健診で、未受診者のチェック・家庭訪問をおこなうだけでハイリスク家庭の90%以上が発見可能である。これらを支援することは虐待の防止や心の健康につながるものである。また我々は40年以上、保健所の乳幼児健診や2次健診を行ってきたが、質の維持と向上に最も問題となるのが人事異動である。責任者や熱心な保健婦が移動するとレベルがそれ以前に戻ってしまう。むしろ反動で低下することもある。それ故、市町村や保健所に乳幼児専門の複数の保健婦を配置して欲しい。そして、このうちの一人を移動するのである。こうする事により健診や支援の質は維持され向上するであろう。次ぎに全国各地に保健所、市町村、児童相談所、医療機関、福祉、保育園など支援に関連する関連機関が参加する乳幼児育成委員会を設置することである。これに教育機関が参加すれば質はさらに向上する。これに地域における小規模子育て支援センターを直結させるのである。それと共に地域におけるキーパーソンを育成する必要がある。システムが作働したらサブリーダーを育成し委員会の存続を図ることも必要であろう。ハイリスク児支援をおこなうためには、その地域の子育て機能の回復が要求される。

このためには住民参加のサークルやキャンペーンなども必要であろう。

最後にハイリスク児の支援はいくらシステムができてそれと関連した人々の自覚がなければ十分に機能しない。そのためには医師、保健婦、保育士その他の関連職種の質のレベル向上のための定期的講習会をおこなわなければならない。従来の講習会は医師のみ、保健婦のみと職種によるものが多数であったが、これからはそれ以外に支援をおこなう関連職種が参加する連携のための事例を中心とした講習会も開催されなければならない。

今までは支援や相談をおこなう場合に一般的集団を基準として行ってきた。これからは関係した個人と異なる異質な個人や家庭を受容して、その人々に合った支援を行わなければならない。このためには支援や相談をおこなうときに、こちらから何をするのではなく、親の話をよく聞き、親の立場を受容して一緒に相談して解決していく態度が求められる。こうすることにより始めて個々の個人・家庭に合った支援が可能となるであろう。今まで我々は地域におけるハイリスク児の支援システムを構築してきた。これからはこのシステムの上に関連職種の自覚に基ずくその人の立場に立った支援をおこなうことが要求されるのである。発達支援マニュアル、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も必要である。

F. 結語：過去3年間に行ったコントロール群を置いて今までに行ってきた全国9施設より得た乳幼児346名、学童465名の親の子育てに関する不安とニードの調査結果、協力班員医療機関並びに全国640保健所より得られたハイリスク児事例66例、全国640保健所のアンケート調査結果より得られた保健婦がよく聞かれる質問・解答に困る質問について班員が作成した解答集並びに我々が今までに行ってきた地域におけるハイリスク児発達支援トータルケアシステムモデルなどをもとにして保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援マニュアルを作成した。

G. 研究発表

①前川喜平：これからの地域保険活動。

佐賀小児保健研究 創刊号3-4、1999

②前川喜平：心の健全育成をも指向した乳

幼児健診の実際。やまなし小児保健。

17:9-13, 1999。

③前川喜平：早期介入。周産期医学30:69-72, 2000

④前川喜平：社会的ジレンマのなかの子育て。小児科診療63:1, 2000

⑤前川喜平：小児科医よりみた母性。小児科診療63:776-777, 2000

⑥齊藤和恵、川上義、前川喜平：極低出生体重児の乳児期における発達的特徴と育児支援—第2報。小児保健研究59:688-696, 2000

⑦前川喜平：21世紀の小児保健—私の抱負。小児保健研究59:128-130, 2000。

⑧前川喜平：医師派遣家庭訪問—医療からケアへの連携。手つなぎ。70:7-8, 2000。

⑨前川喜平：新しい時代の小児保健活動—巻頭言。小児科臨床。53:3, 2000

⑩前川喜平：赤ちゃんからはじまるもの。Be Mam.1'36-39, 2000。

⑪前川喜平：おてての発達大追跡。ひよこクラブ。7:119-124, 2000。

⑫前川喜平：これからの乳幼児健診を考える—Part2.チャイルドヘルス。3:1, 2000。

⑬前川喜平：子育てのメリット、デメリット。小児科診療63:1, 2000。

⑭前川喜平、吉田弘通、川井尚：子どもの問題行動と対応。ふたば。64:21-68, 2000。

⑮前川喜平：乳幼児の発達評価。兵庫県医師会雑誌。43:12-15, 2000。

⑯前川喜平：子育ての原理：すこやか通信。No2.1, 2000。

⑰前川喜平；健診。日常診療の手引き—小児科。35:1-9, 2000。

⑱松石豊次郎：乳児期におけるハンデキャップ児への対応。周産期医学30:373-376, 2000。

⑲松石豊次郎、山下裕史郎：注意欠陥/多動性障害。日本医事新報。8-10, 2000。

⑳Naoko Wada, Yushiro Yamasita, Toyojirou Matsuishi: The test of variables attention is useful in the diagnosis of Japanese male children with attention deficit

hyperactivity disorder.

Brain & Development 22:378-382, 2000。

21.前川喜平：保健婦のためのハイリスク児の早期保健相談マニュアル。

日本小児医事出版社、2001。

ハイリスク児の発達支援マニュアル

前川喜平、神谷育司、犬飼和久、堀内 勁、
吉永陽一郎、松石豊次郎、川上 義、奈良隆寛、
庄司順一、副田敦裕、山口規容子、上谷良行、
山下裕史郎、宮尾益知、飯田芳枝、安藤朗子

ハイリスク児の発達支援マニュアル

はじめに 前川

1. ハイリスク児のトータル・ケア 庄司
 2. ハイリスク児のニーズと親の希望（年齢にともなう変化）
 - 1) NICU入院中 堀内・橋本
 - 2) 乳幼児 神谷
 - 3) 学童 神谷
 3. ハイリスク児のニードと親の希望（社会資源の活用）
 - 1) 家族の理解と家族への支援 安藤
 - 2) 保育所 山口
 - 3) 学校（就学猶予も含める） 宮尾
 - 4) 保健所・保健センター 宮尾
 - 5) 医療機関 松石、犬飼
 - 6) 療育期間 奈良
 - 7) 児童相談所 庄司、松石
 4. 地域における発達支援システム
 - 1) 県レベル
石川県 林・飯田
埼玉県 奈良
神戸市 上谷
 - 2) 市町村レベル
久留米・筑後地区 松石・吉永 保健所 青木 徹
 - 3) 病院レベル
日赤医療センター（川上）、 都立母子派遣院（副田）、
東京女子医大周産期センター（山口・三石）、聖隷浜松病院（犬飼・神谷）
 - 4) 地域支援センター： 世田谷烏山保健福祉センター（塩谷）
 - 4) サークル 吉永
 5. 事例集 川上
 6. Q & A 吉永
 7. 連携の仕方
 - 1) 連携の仕方（全般的なこと） 吉永
 - 2) 医師との連携 奈良
 - 3) 心理士との連携 宮尾
 - 4) 保健所・保健センターから医療機関・療育機関など 青木徹
 8. 今後の課題 前川 D
- 付録 調査票 調査結果 神谷

はじめに

21世紀は本格的少子・高齢化社会の始まりである。この時を迎えるに当たり、次ぎの世代を担う心身ともに健康な小児の育成は社会の願いであろう。現在、学級崩壊、キレる、いじめ、校内暴力、虐待などが問題となっている。これらのうち小学生や中学生の問題行動の根源は総て乳幼児期の子育てにあると言っても過言ではない。そして現在は小児の身体的健康以上に心の健康が強く叫ばれている。

乳幼児の中で無視できないのがハイリスク児の健全育成であろう。ハイリスク児の概念は生物学的要因のみでなく家庭的要因や社会的要因をも包括したもので、全小児の10%以上を占めるものである。従来は極低出生体重児、障害児などの生物学的要因がハイリスク児として注目されていたが、心の健康や虐待が問題になるにつれ、家庭的要因を持つハイリスク児がより重要と考えられるようになってきた。家庭的要因をもつハイリスク児は養育機能不全を有する家庭が多く虐待の可能性や心の健康に問題が生じ易いからである。日常の保健活動において、これらの家庭と如何に係わり支援するかがこれからの重要な課題となるであろう。

さて、地域保険法の施行に伴い、国は母子保健の理念として疾病指向から健康指向へ、育児支援の中心的役割、保健・福祉・医療の連携を掲げている。そして子どもの健全育成は地域の市町村が保健所や関連機関と連携しておこなう事となった。地域における乳幼児の健全育成の大きな柱が乳幼児健診とハイリスク児の育児支援であろう。ハイリスク児の支援は地域の保健所が市町村や福祉事務所・児童相談所・医療機関・保育園などと連携しておこなわれる。そして、この中心的役割を果たすのが保健婦である。

我々は数年前より発達フォローと共に、極低出生体重児の早期介入(育児支援)を全国多施設でおこなってきた。極低出生体重児の早期介入はNICU入院中の支援、退院後の連携、よちよち歩きtoddler ageまでの支援、幼児期の支援、地域における支援システムの構築に分けられる。介入を行っている内に早期介入の方法も病院主体から、複数の医療機関による介入、さらに地域全体、市・県レベルへと拡大されていった。それにつれ地域の特性に応じたいろいろの支援システムがみられるようになってきた。さらに我々はこの経験を通して我々の方法が生物学的ハイリスク児のみでなく、家庭的要因を有する総てのハイリスク児の支援に通用するものである事が判ってきた。早期介入のシステムが普及されるにつれ、いろいろのハイリスク児の事例が自然と扱われるようになってきたからである。

ハイリスク児の支援システムを考えたときに、市町村の保健婦とその他の関連

機関、保健所の保健婦と関連機関との連携は必ずしもスムーズに行われているとは言えない現状である。この場合、立場上どうしても保健婦が中心とならざるを得ない。然しこのためのマニュアルは今まで存在しなかった。そこで今までの我々の経験と今回の研究を基にして、保健婦が利用できるハイリスク児の支援マニュアルを作成する事とした。内容は総て保健婦の立場から利用できるように執筆されている。以下、本書の特色について記載する。

従来の乳幼児健診や支援はマニュアルがあり、個人差や家庭的背景を無視して集団への同調として行われてきた。これからは自分と違う異質な個人・家庭を受容し、親が行う子育てparentingと、その他の人が行う保育child careが相補的結合して行わなければならない。このためには年齢に応じた親の希望やニーズを知らなければならない。ハイリスク児のニーズと親の希望はこのような内容を解説したものである。また、問題が起こったときにいろいろの社会資源の活用が必要である。その活用の方法が次ぎの社会資源の活用に記載されている。地域における発達支援システムは今まで我々が全国で行ってきたハイリスク児支援システムの方法を多岐にわたり纏めたものである。支援のモデルとして活用して戴けることを期待している。保健所や医療機関で支援した実際の事例を纏めたのが事例集である。保健所・医療機関より多数の事例が収集された。ここには代表的事例のみを記載した。興味ある方は報告書を参照されたい。Q&Aは保健婦がよく聞かれる質問、返答に困る質問を項目別に纏めたものである。項目によっては複数の解答が記載されている。保健婦が気に入った解答を選択すればよい。これも新しい試みである。最後に保健婦さんの最も苦手な保健婦の立場より連携の仕方を記載した。連携をおこなうのはシステムばかりでなく、本人の心掛け、意欲、態度がより重要であろう。日頃から人間関係を確立する心掛けが必要である。

ハイリスク児の総ての事例についての支援の方法を記載することは不可能である。事例も家庭的背景も総て異なるからである。本書ではハイリスク児支援の基本的事項が総て記載されている。保健婦さんはこれをヒントとしてハイリスク児支援の実際の現場において本書を役立てて戴くことを願ってやまない。

2001年1月吉日

前川喜平

2. ハイリスク児のトータル・ケア

1) トータルケアの概念

従来、健常児への発達支援は、健診、および、一般的な保健指導、必要に応じての「母と子の遊びの教室」などで対応されている。また、障害の明らかな子どもについては、療育指導はかなり定着している。これに対して、いわゆるハイリスク児や、発達がグレーゾーンにある子どもについては、支援の必要性は親も関係者も認識し、その実現を強く求めているが、これまでの取り組みは十分ではない。筆者らは、ハイリスク児の発達支援のためのケアのあり方について、早期介入(early intervention)という考え方にもとづいて検討し、いくつかのモデル(病院・NICU施設ごとの早期介入の方法)を提示した(前川ら, 1998)。しかし、それらは、個々の施設(病院)での実施であり、全国的に適用されるモデルを構築するにはいたらなかったし、また地域との連携という面で不十分であった。

このマニュアルでは、トータルケアとして、ハイリスク児をもつ家庭に対する地域における支援のあり方、および、そのような支援を全国各地で実現するための諸条件を検討、紹介した。

ハイリスク児においては、子どもの心身状況についての親の不安が強いととも、親子関係形成や、子ども自身の発育、発達上の問題が生じる可能性が高い。これらの問題に対処するための適切な支援が必要であり、それにより問題の多くは軽減され、親子のウェルビーイングがはかれると考えられる。子どもや親のニーズは子どもの年齢(発達状況)によって変化すると考えられ、また親への支援のみならず、その子のきょうだいをも視野にいれる必要があること、さらには祖父母等周囲の人の理解が重要であると思われること、そして親への支援には地域の社会資源の活用、連携が必要であろう。したがって、ハイリスク児とその親への支援は総合的な支援(トータル・ケア)であることが望まれる。

ハイリスク児へのトータルケアを考えると、第1に、児の年齢を考慮する必要がある。前述のように、子どもおよび親のニーズは子どもの年齢(発達状況)によって変化していくわけで、乳児期のニーズと学童期のニーズではおのずと異なる。また、たんにある特定の時期だけの支援ではなく、ニーズの変化に対応しながら、継続的に、その子の成長にそいながら、支援を考えていかなければならないだろう。第2に、子どもと親への支援ということだけでなく、子どもと親への支援を有効にすすめるためにも、その子どものきょうだいなど家族をも視野にいれる必要がある。また、親、とくに母親がよりよく子どもの養育を行うためには、もっとも身近かな存在である夫や自分たちの親などの理解と協力も

欠かせない。したがって、トータルケアをめざすならば、従来ほとんど考慮されることのなかった、その子どものきょうだいや祖父母をも視野に入れることが望まれる。第3に、子どもや親への支援（トータル・ケア）を考えると、地域にあるさまざまな社会資源の利用も重要と考えられる。トータル・ケアはこのように広い範囲を含むものといえる。このことに関して、近年子ども虐待に関して提起されている発達生態学(developmental ecology)的な視点からとらえることが有効であると考えられる。そこで次に発達生態学的モデルについて検討する。

ここで、トータル・ケアについてまとめると、これは次のような領域を含む支援活動である。①子どもの身体（健康、発育の増進）、②病気・障害（疾病、障害の予防、発見、対応）、③子どもの心（発達、自己実現をはかる（自己肯定感をもてる）条件をととのえる）、④家族（良好な家族関係、家族成員の自己実現）。また、乳幼児期に限定されないで、もっと広い発達段階（年齢範囲）を含むものでもある。

2)トータルケアの理論的背景

トータルケアとは、ここでは、①時間軸、および②生活軸、という2つの軸を想定し、総合的なケアシステムと考える。

時間軸により、年齢（発達）による子どもとその生活の変化、これにともなう支援のポイントを考える。また、生活軸により、子ども自身、子どものいる家庭、家庭のある地域、地域のある文化など、子どもを取り巻く環境を多層的にとらえ、それぞれのレベルでの支援のポイントを考える。

a. 発達生態学モデル

発達生態学モデルはもともとBronfenbrenner(1977)が提起した考え方であるが、近年子ども虐待など複雑な現象を理解するうえで有効な考え方として注目されている(Belsky, 1980)。

これは子どもを取り巻く環境を、子どものいる家庭、家庭を取り巻く地域、諸地域を特徴づける文化など、包括的にとらえる視点である。つまり、ハイリスク児を孤立した存在として独立にとらえるのではなく、環境と相互作用を行う存在をとらえること、そして、環境を、多くの下位システムを含む、多層的なシステムをとらえる視点である。ここで、個体発生レベルは個人の生育歴を、マイクロシステムレベルは家族を、エクソシステムレベルは地域を、マクロシステムレベルは文化を意味していると考えてよい。虐待の発生にはこのように諸条件が関与しているのであり、また虐待を発生する可能性を高めるリスク

因子と、虐待の発生を低める補償因子とを考慮しなければならないわけである。ハイリスク児の発達やその支援を考えると、発達生態学的モデルは有効であると考えられる。

b. 発達の交互作用モデル

従来、ハイリスク児の発達というと、出生時の状況など初期条件と、のちの発達状況（IQなど）との関連を調べることが多くなされてきた。しかし、子どもの発達のプロセスはダイナミックなプロセスであり、初期条件がずっと影響を及ぼすものではない。例えば、出生体重や新生児期の呼吸障害などの条件は、のちのIQとの相関は必ずしも高くはない。つまり、初期条件だけで将来の発達状況を予測するのは困難である。そこで、個体の条件と環境条件との継続的な相互作用を重視する交互作用モデル(transaction model)が有効な考え方とされている(Sameroff and Chandler, 1975)。つまり、初期条件（例えば低出生体重児として生まれたこと）だけで将来の発達状況が決定してしまうのではないと考える。その後の家庭状況の変化や支援のあり方等によって子どもの発達状況は大きく変わってくる可能性があるのである。したがって、ハイリスク児の発達を考える場合には、多くの要因を考慮しながら、長期にわたって経過をみていく必要がある。

引用文献

Belsky, J.: Child maltreatment: An ecological integration. *American Psychologist*, 35: 3320-335, 1980

Bronfenbrenner, U.: Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32: 513-531, 1977

前川喜平：ハイリスク児の発達支援（早期介入）システムに関する研究. 厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」平成9年度研究報告書, p. 5-54, 1998

Sameroff, A. J. and Chandler, M. J.: Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. in Horowitz, F. D. (Ed.): *Review of Child Development Research*, Vol. 4, p. 187-244, Chicago University Press, 1975