
総 説

発達障害をもつ子どもとその家族への支援

志 澤 美 保*

京都府立医科大学医学部看護学科

京都府立医科大学大学院保健看護学研究科保健看護学専攻

Support for Children with Developmental Disabilities and Their Families

Miho Shizawa

School of Nursing, Kyoto Prefectural University of Medicine

Graduate School of Nursing for Health Care Science, Kyoto Prefectural University of Medicine

抄 録

乳幼児期に発達障害を早期に見出し、子どもに対する必要な発達支援や、その家族への支援につなげていくためのシステムと行政の役割について解説した。近年、少子化が進む中、障害特性からの支援ニーズがある子どもが増えてきている。発達障害者支援法では、乳幼児健診において早期発見と早期の発達支援からの切れ目のない支援体制整備を国地方公共団体の責務としている。乳幼児健診における発達障害のスクリーニング法は、各自治体によって異なり、質の均一化が今後の課題である。また、健診後のフォロー体制における行政の役割は、他職種と連携しながら包括的なアセスメントを行った上で、養育者に寄り添い、的確な支援へとつなぐことが求められている。今後は、生活モデル型のプログラムやペアレント・トレーニングなどの養育者支援を組み合わせながら、切れ目のない支援を検討していく必要がある。

キーワード：発達障害，早期支援，養育者支援，保健師。

Abstract

This paper explains the government's systems and roles in place for the early detection of developmental disorders in infancy. It also outlines the necessary developmental support for these children and their families. In recent years, the birthrate has declined, and more children require support due to disabilities. The Act on Support for Persons with Development Disabilities makes national and local governments responsible for establishing support systems. These services include from early detection to and developmental support during infant health checkups. Screening methods for developmental disabilities in infant health checkups vary depending on the municipality, and ensuring uniformity can be challenging. The role of the local

令和4年6月6日受付 令和4年6月6日受理

*連絡先 志澤美保 〒602-8566 京都市上京区河原町通広小路上路梶井町465番地

mshizawa@koto.kpu-m.ac.jp

doi:10.32206/jkpum.131.07.543

government in post-checkup follow-ups is to connect families with the appropriate support structures in the public health systems. They need to engage with the caregivers after conducting comprehensive assessments with other professions. The seamless support of children with disabilities and their families is of paramount importance. Future studies should investigate and provide a basis for life-model-type programs, parent training, and other forms of caregiver support.

Key Words: Developmental disabilities, Early support system, Caregiver support, Public health nurses.

はじめに

日本の2019年の出生数は、86万5234人となり初めて90万人を割り込み、この急速な人口減少は「86万ショック」と呼ばれた¹⁾。また、合計特殊出生率も1.36と低下しており、今後も人口減少が進むことが予測されている。少子化については、フランス、アメリカなどの諸外国の推移をみると、1970年から1980年頃にかけて、全体的に低下傾向となり、その後2010年頃までは回復が認められた国もあった。現在では、2019年はフランス1.84、アメリカ1.71、スウェーデン1.70など回復が認められた国も含め、再び低下傾向にある。韓国などのアジアの国々においては、2019年の合計特殊出生率ではシンガポール1.14、台湾1.05、韓国0.92と、日本よりも下回っている¹⁾。少子化が進むことは、保育や教育環境、経済など、子どものとりまく環境にも影響を及ぼすことが指摘されている²⁾。また、世界的に少子化が進む中、発達障害をもつ子どもの増加も指摘されている。発達障害の症状はスペクトラムで捉えられており、診断がつかない子ども（いわゆるグレーゾーン）でも、程度の差はあれ発達障害の特性を持つことが示されている³⁾。このような発達の特性をもち、何かしらの保育や教育の上で支援を必要としている子どもは少なくない。アメリカ疾病予防管理センター（Centers for Disease Control and Prevention：CDC）の報告によると、2018年で8歳における自閉スペクトラム症の有病率は23.0としている⁴⁾。これは、2010年14.7より顕著な増加となっている。日本においては、文部科学省が全国の公立小中学校の通常学級に在籍している児童生徒のうち、発達障害のために配慮が必要な子どもの

割合は6.5%と報告している⁵⁾。診断に至っていない症例も含めるとその数はさらに増えると言われている。また、限局性学習障害や軽度の知的発達障害などは、その障害の顕在化が学齢期以後であることが多く、乳幼児期における実数把握は困難である。この実態を受け、子どもの発達を評価し、支援ニーズがある子どもを早期に発見し、早期支援につなげる体制づくりが求められている。

保健医療行政における 発達障害をもつ子どもの支援

子どもの成長、発達を評価する場に乳幼児健康診査がある。乳幼児健康診査は、神経発達症群を含むさまざまな子どもの問題を早期から把握し、支援できる場である。発達障害者支援法では、乳幼児健診において早期発見と早期の発達支援から切れ目ない支援の体制整備を国地方公共団体の責務としている⁶⁾。また、早期発見し、早期に介入できることは良好な社会的適応に繋がり、二次障害の予防となる⁷⁾。つまり、乳幼児健診は、子どもや養育者、家庭の状況を捉え、養育者を支えながら必要によって学校教育や就労にまでつなげる支援の入り口として重要な機会といえる。

このような子どもの発達評価と支援を継続的に行っていくシステムは国外でもあり、フィンランドのネウボラや⁸⁾、オーストラリアのヴィクトリア州でのSocial Attention and Communication Study (SACS) などがある⁹⁾。どちらのシステムにおいても、地域をベースに支援に携わる看護職が子どもの行動観察や養育者からの問診を通して評価を行っている。

日本における乳幼児健診システムは法的根拠

をもとに運営され、1歳6か月児健診、3歳児健診は、母子保健法施行規則で定められた項目に基づき、運動機能や視聴覚、精神発達の障害を持った児童を早期発見し、支援につなげることが求められている。しかし、スクリーニング法や支援のあり方においては、各行政区の判断となっており、質の均一化が保たれていない現状がある。乳幼児健康診査における全国調査によると、集団方式における乳幼児健診においてはほぼ全数に近い自治体で対面での問診を行っており、その役割は子どもとその養育者の健康課題を明確化することであると示している¹⁰⁾。また、乳幼児健診においてM-CHAT (Modified Checklist for autism in toddlers)¹¹⁾など発達障害についてのアセスメント・ツールの導入はまだ少なく、近年になって欧米のツールの日本版や視線計測装置Gaze Finderなど、日本独自の診断補助ツールがそろってきた経緯もある³⁾¹²⁾。アセスメント・ツールの利用状況を調査した先行研究によると、発達障害者支援センターや保健センターでは7~8割にとどまるとの報告がある¹⁰⁾。その内、保健センターでは発達検査の利用は6割、知能検査は4割弱となっており、さらにツールには、新版K式発達検査が多く利用されている実態であった。現在、乳幼児健診は育児支援の場としても重要であり、問診表を用いて家庭での状況や養育者からみた成長、発育の側面を確認した上で対面での問診、行動評価を行い、子どもとその家族に対する支援ニーズを決定している。そこに発達障害のアセスメント・ツールを追加することによって、より精度の高いスクリーニングが可能となると考える。

加えて、乳幼児健診以外の子どもの発達評価の場としては保育園および幼稚園等があり、最初に集団生活を送る上で困難を示す子どもに対し、保育士等が「気になる子」として気づくことが多いとされている¹³⁾。先行研究によると、「気になる子」の発生率は5.4~10.0%との報告があり¹³⁾¹⁴⁾、日頃より子どもや養育者と関わる機会の多い保育士が、養育者の子どもの発達への関心を高め専門的な支援に繋げていくことが、発達障害の早期支援を可能にしていくと考える。

したがって、保育所の巡回相談、年中児サポート事業など保育所と連携して行う事業などを有効に活用し、子どもの生活上の困りごとを把握し、強みと弱みを発達評価で捉え、養育者支援に繋げていくことが必要である。

さらに、近年、5歳児健診を導入する市町村も増えてきている。これは、発達障害の特性が軽い子どもは、3歳児健診の時点ではフォローとならず、その後に行動面や社会面での課題が顕在化してくることがあり、就学時健診では時期的に遅く、検討が不十分なまま入学を迎えてしまう場合もあるからである。また、学童期に入ってから「気づき」では、すでに二次的な不適応の状態であることも少なくなく、より余裕をもって対応していくためには5歳児健診もしくは発達相談の必要性が指摘されている¹⁵⁾。

これらの継続的、重層的に発達評価を行いながら、必要時、それぞれの子どもの特性に合わせた療育などの発達支援のプログラムにつなぐことが重要である。

療育は、身辺自立や認知、言語、運動などの諸領域の発達を促すことや、対人的な対応や社会的スキルを身につけることを目的としている。療育を実施している機関は地域によってその形態やシステム、施設数は異なる。用いられる技法は、TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)プログラム、応用行動分析(ABA)、PECS (Picture Exchange Communication System)、感覚統合、ビジョントレーニングなど、多岐にわたる。したがって、行政の役割としては、家庭や地域の実情に合わせ、その子どもにあったプログラムや施設の情報を伝え、一緒に生活の課題に対応できるよう支援することである。また、健診後、必要性が認識されても療育までに時間がかかる場合もあり、そのような親子支援のための親子教室などが各行政区で設定されている。これは、子どもに必要な活動と環境が提供され、養育者は子どもの発達を理解し、具体的な対応を学び、同じ悩みの養育者と出会いの場となる。養育者にとっては慣れている地域の保健センターなどで実施されることが多いため、不安が

少なく、療育活動への理解にもつながる。大神らは、健診後のフォローとして、医学的診断や療育サービスにつなげるだけでなく、毎日の生活を中心に両親や保育士によって子どもの健康な生活を作りあげ、その中で子どもの高い代償性が活きるように導く生活モデル型の支援の必要性を述べている¹⁶⁾。近年は医療機関や療育センターでのプログラムの他、ソーシャルスキル・トレーニング (Social Skill Training : SST) を地域の小集団で取り組むことや、学校で取り組むことも行われるようになってきている¹⁷⁾。

発達障害をもつ 子どもの養育者支援の動向

平成27年からの「健やか親子21 (第2次)」において、基盤課題Cとして「子どもの健やかな成長を見守り育む地域づくり」があげられており、その中で「子育て中の親子を孤立させない地域づくり」が目標となっている¹⁸⁾。また、重点課題①には「育てにくさを感じる親に寄り添う支援」「親子それぞれが発信する様々な育てにくさのサインを受けとめ、丁寧に向き合い、子育てに寄り添う支援を充実させること」があげられている。また、「育てにくさ」は、子育てにかかわる者が感じる育児上の困難感で、その背景として、子どもの要因、親の要因、親子関係に関する要因、支援状況を含めた環境に関する要因など、さまざまな要素を含む。育てにくさの概念は広く、一部には発達障害等が原因となっている場合もあることがふれられている。したがって、行政が行う乳幼児健診後のフォローとして、包括的なアセスメントのもと養育者に丁寧に向き合い、寄り添う支援を組み立てていくことが求められる。

養育者への支援としては、子どもの親としての支援と、その子どもを含めた家族としてのリスタートの支援が基盤になる¹⁹⁾。発達障害の特性は大変わかりにくく、乳幼児期に課題が顕在化し、しばしば日常生活に支障を起こす。養育者にとってもかわりの難しさがある子どもとのやりとりは、時にストレスを感じ、育児に対する疲弊につながる。また、親子関係は、相互

交渉で培われていくものであるが、子どもの行動の背景にあるものへの理解が進まない場合、育て方やしつけの問題に見えてしまう。杉山は、子どもの持つ発達障害の傾向は、適切な支援が入らない時に、虐待の大きなリスク要因となると指摘している²⁰⁾。

養育者の障害受容のプロセスについては、主なものに親の心理的な適応過程を段階的に捉えて説明しているDrotarらの段階説や、親の悲しみは一過性ではなく、子どもの変化や生活上のさまざまな出来事によって繰り返し起こるとするOlshanskyの慢性的悲嘆説などがある¹⁹⁾。さらに、中田はこれらの双方の理論を組み合わせた受容課程モデルとして、適応と落胆の両側面が入れ替わる螺旋形モデルを提唱している¹⁹⁾。こうした受容課程に影響を及ぼす要因として、子どもの特性、診断告知の在り方、親の内的要因、家族環境、ソーシャルサポート、家族のライフステージなどがあるとされる。保健師などの支援者は、これらの情報を丁寧にアセスメントし、単に健診結果を伝えるのではなく、子どもの特徴を理解できるよう配慮をする必要がある。万が一、説明場面で否定的な返答が多い場合も、安易に障害の受容ができていないと判断するのではなく、伝える側の共感的態度が足りていなかったか、養育者の困り感に寄り添っていたかなどを振り返り、関係性を再構築していく必要がある。

現在、家族をサポートする様々なプログラムが実践されている。親の認識や対応を変えることは、子どもの行動や親子関係に変化を与える。主なものにペアレント・トレーニング、ストレスマネジメントプログラム、親子相互交流療法 (PCIT)、きょうだい支援プログラムなどである。最近では、発達障害の子どもに限らず、子育て支援の一環としてのペアレント・プログラム等も行われている。

自治体でのこれからの可能性

少子化が進む中、都心部以上に農村部での少子高齢化は顕著であり、インクルーシブな環境づくりが重要になってくると考える。また、乳

幼児期の子どもを取り巻く家庭や社会に向けた支援において、行政保健師の役割は大きい。したがって、乳幼児健診やその後の支援に携わる保健師のスキル向上は急務である。また、健診で評価したあと、どのようにフィードバックをかけ、適切な支援につなげていくかについては、他職種連携と協働なくしてサポートは成り立たない。2020年日本学会議にて、「発達障害を個別障害としてではなく、最新の科学的知見を取

り入れてユニバーサルな健康課題として捉え、地域での包括的な多領域・他職種連携による支援施策をたてることが不可欠である」と提言が出された²⁾。乳幼児健診やその後の支援においても、医師、心理職、保健師、理学療法士、保育士などと協働していくことが重要である。他職種での効果的な包括的アプローチとして求められる視点では、①ライフステージに合った支援体制づくりと②専門性の明確化がある。この

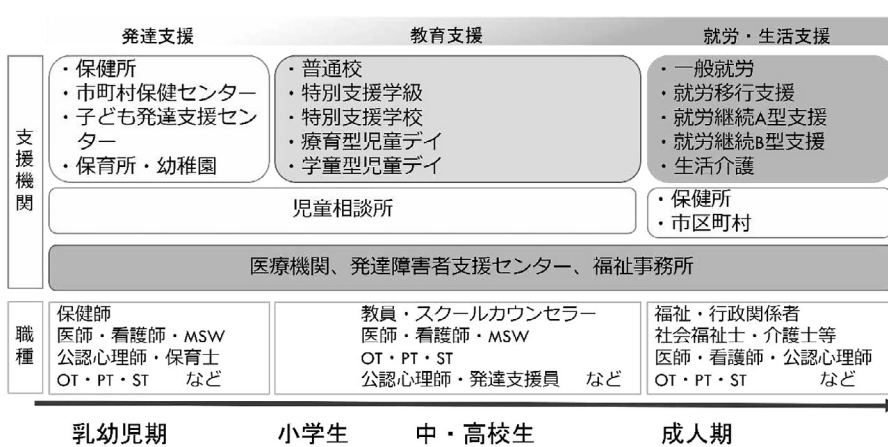


図1 ライフステージと他機関・他職種支援

表1 地域で実施する小集団対象のSSTプログラム例

回数	SSTプログラム内容		養育者講習会 45分
	プログラム① 30分 目標に基づいた活動	プログラム② 30分 ルールを守って楽しく遊ぶ	
1	気持の良いあいさつの仕方を知る (ハイタッチであいさつ)	しっぽとり	SSTとは (講師：公認心理師)
2	上手な話の聞き方を知る (落ちた落ちたゲーム・船長さんの命令ゲーム)	どんじゃんけん	幼児期の子どもの発達と個人特性 (講師：児童精神科医)
3	友達と上手に協力して活動に取り組む (友達と力を合わせる)	アレンジ鬼ごっこ	幼児期に獲得したい子どもの生活習慣 (講師：保健師)

点を意識しながら事業を展開することが継続性のある事業運営につながると考える(図1)。

ここで、著者がかかわってきた地域の保育所をベースに実施するSSTを紹介する²²⁾。この事業では、集団活動を通じた社会性の獲得を目指し、子どもが成功体験を積み重ね、認められることで自信をつけ自己肯定感を向上させることを目的としている。このSST事業は、1クール3回とし、全年長児およびその養育者を対象として公立保育園との協働開催で実施している。各SSTプログラムは2つの活動内容から構成され、1つは各回に設定した目標に基づいた活動プログラムで、もう1つはルールを守って楽しく遊ぶことを目的としたプログラムである(表1)。また、この活動と連動させ、家庭でのソーシャルスキルの般化を目的にSST活動同日に年長児の養育者を対象に養育者講習会を実施するものである。本プログラムの特徴の一つに地域の保育所で子ども全数に対しSST活動を実施するという点である。2点目は、プログラム内容を日常保育の中で反復し取り入れ、担任が各々の園児に応じて、声掛けや肯定的なフィードバックをしながら、園児たちの「やってみよう」気持ちを支えていく点である。3点目に、ペアレント・トレーニングの要素を入れた養育者講習会では養

育者同士がお互いの話を聞くことで悩みに共感し、子どもの行動の捉え方や対応を学んでもらう点である。さらに、担当する保育士が通常保育の中でSSTを実践できる能力を身につける等、保育士の人材育成のための取り組みとしても効果が期待できると考える。このような実践を継続的に行っていくことで、地域連携が強固となり、地域に根差した実践活動へと発展すると考える。

お わ り に

近年、発達障害ということばは広く知られるようになった。しかしその一方で安易なラベリングで違いを強調したり、それぞれの子どもの特性やニーズを丁寧に評価しないまま支援に任せたりしていることはないだろうか。田中は、「発達障害のある子どもたちにとっての大きな課題は、障害の克服ではなく、障害と共に生きることを前提にした自己実現にある」としている²³⁾。子どもを育てている養育者を尊重し、養育者自身の力をつけ、親子の自分らしさを表現できるように応援することが専門的立場の支援者ができることと考える。

開示すべき潜在的利益相反状態はない。

文 献

- 1) “令和2年度少子化の状況及び少子化への対処施策の概況(令和3年版少子化社会対策白書)”。内閣府。
<https://www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/whitepaper/measures/w-2021/r03pdfgaiyoh/pdf/03gaiyoh.pdf>, (参照2022年5月28日)
- 2) 日本発達障害連盟編。発達障害白書2022年版。東京：明石書店，2021。
- 3) 黒田美保編著，柘植雅義監修。これからの発達障害のアセスメントー支援の一步となるために(ハンディシリーズ発達障害支援・特別支援教育ナビ)。東京：金子書房，3-4，2017。
- 4) “Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder”。Centers for Disease Control and Prevention。
<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>, (参照2022年5月28日)
- 5) “通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査”。文部科学省。
https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afiedfile/2012/12/10/1328729_01.pdf, (参照2022年5月28日)
- 6) “発達障害者支援法の改正について”。厚生労働省。社会保障審議会障害者部会(第80回)。
https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000128829.pdf, (参照2022年5月28日)
- 7) 小寺澤敬子。就学前軽度発達障害児への評価と支援について。LD研究，16: 293-297, 2007。
- 8) 横山美江，Hakulinen Tuovi編著。フィンランドのネウボラに学ぶ母子保健のメソッド 子育て世代包括支援センターのこれから。東京：医歯薬出版株式会社，2018。

- 9) 奥野みどり, 宮内洋, 毛塚恵美子. 母子保健からみるオーストラリア・ヴィクトリア州における自閉スペクトラム症乳幼児への早期システム. 群馬パース大学紀要, 19: 77-83, 2015.
- 10) “乳幼児期健康診査における保健指導と評価の標準的な考え方全国調査データと標準的な乳幼児健康診査モデル作成のための論点整理”. 平成27年度国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED) 【成育疾患克服等総合研究事業】乳幼児期の健康診査を通じた新たな保健指導手法等の開発のための研究班.
<https://www.achmc.pref.aichi.jp/sector/hoken/information/pdf/ronten.pdf>, (参照2022年5月28日)
- 11) Inada N, Koyama T, Inokuchi E, et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Modified Checklist for autism in toddlers (M-CHAT). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5: 330-336, 2011.
- 12) 奥野みどり, 上原 徹. 乳幼児の行動評価と自閉スペクトラム症との関連: 乳幼児健康診査に導入した半構造化行動観察の有効性. *日本公衆衛生学雑誌*, 66: 177-189, 2019.
- 13) 佐藤日菜, 田口敦子, 山口拓洋, 大森純子. 保育士による発達上「気になる子」の養育者への支援と実態と関連要因の探索: 発達上の課題の伝承に着目して. *日本公衆衛生学雑誌*, 66: 356-359, 2019.
- 14) 中島正夫, 竹尾晃子, 谷野亜美. 保育所に通う発達障害を持つ子ども・「気になる子」の状況について. *相山女学園大学教育学部紀要*, 5: 69-80, 2012.
- 15) “軽度発達障害児童に対する気づきと支援のマニュアル (平成18年度, 厚生労働科学研究) 5歳児検診を基準とした発生頻度調査”.
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshihoken07/>, (参照2022年5月28日)
- 16) 大神英裕. 発達障害の早期支援 研究と実践を紡ぐ新しい地域連携. 京都: ミネルヴァ書房, 2008.
- 17) 相澤雅文, 佐藤美幸, 全有耳, 高木雄一, 廣田真, 吉田真紀編著. 地域で取り組む小集団活動マニュアル 発達障害児のソーシャルスキルを育むために. 京都: 京都府, 京都教育大学附属教育実践センター機構特別支援教育臨床実践センター, 2014.
- 18) “「健やか親子21 (第2次)」について検討会報告書” 「健やか親子21」の最終評価等に関する検討会.
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000041585.html>, (参照2022年5月28日)
- 19) 中川信子編著, 柘植雅義監修. 発達障害の子を育てる親の気持ちと向き合う (ハンディシリーズ発達障害支援・特別支援教育ナビ). 東京: 金子書房, 11-19, 2017.
- 20) 杉山登志郎. 子どもの虐待という第四の発達障害. 東京: 学研プラス, 2007.
- 21) “提言 発達障害への多領域・多職種連携による支援と成育医療の推進”. 令和2年日本学術会議臨床医学委員会 出生・発達分科会.
<https://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-24-t292-7.pdf>, (参照2022年5月28日)
- 22) 稲葉南, 重水彩音, 金納史佳, 義村さや香, 星野明子, 志澤美保: 伊根町 SST事業の歩みと展望. *日本公衆衛生学会総会抄録集*, 358, 2020.
- 23) 田中康雄. 支援から共生への道 発達障害の臨床から日常の連携へ. 東京: 慶應義塾大学出版会, 2009.

著者プロフィール



志澤 美保 Miho Shizawa

所属・職：京都府立医科大学医学部看護学科・教授

略歴：平成5年3月 京都市立看護短期大学 卒業

平成5年4月 京都市立病院 看護師

平成9年3月 富山医科薬科大学医学部看護学科 卒業

平成9年4月 亀岡市役所健康増進課 保健師

平成18年3月 大阪大学大学院人間科学研究科人間科学専攻博士前期課程修了

平成18年4月 名古屋大学医学部保健学科看護学専攻 地域・在宅看護学講座

平成24年3月 大阪大学大学院大阪大学・金沢大学・浜松医科大学連合小児発達学研究科博士後期課程 修了

平成24年4月 京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻 予防看護学分野

平成27年4月 京都府立医科大学医学部看護学科

現在に至る

専門分野：地域看護学，母子保健

- 主な業績：1. 志澤美保，志澤康弘，義村さや香，趙朔，十一元三，星野明子，桂 敏樹．幼児の食行動問題のタイプ別からみた養育環境の検討．*厚生指標* 2019; **66**: 2-7.
2. 志澤美保，義村さや香，趙朔，十一元三，星野明子，桂 敏樹．幼児期の食行動に関連する要因の研究：自閉症的傾向，感覚特性および育児環境に焦点をあてて．*日本公衆衛生学雑誌* 2018; **65**: 411-419.
3. Shizawa M, Sanefuji W, Mohri I. Directing and maintaining infants' attention in mother-infant interaction on infants with and without autism spectrum disorder. *Journal of Special Education Research* 2013; **1**: 3-10.
4. Shizawa M, Sanefuji W, Mohri I. Ostensive cues in mother-infant interaction: Comparing infants with and without autism. *The Japanese Journal of Special Education* 2012; **49**: 745-754.
5. 志澤美保，志澤康弘，離乳期における子どもの食行動の発達と母親の食事介助の影響．*小児保健研究* 2009; **68**: 614-622.