

／ 一緒に大きくなろうよ ／

難病児受け入れのための 安心ハンドブック

保育現場での合理的配慮のために



はじめに

難病を抱える子どもたちが通える保育園や幼稚園が不足しています。同年齢の子どもたちと等しく遊び、学ぶ集団生活を体験させてあげたい。だけど、受け入れ先が決まらない。このような声が私たちのもとに届き、難病児の保育受け入れ先がもっと増えていって欲しいと、その必要性を感じ当プロジェクトが始まりました。難病の子どもたちのことを知っていただければ、ちょっとした工夫で皆さまの園でも保育が可能になります。どうか、ニーズのある子どもたちのために、保育者の皆さまのお力をお貸しいただけないでしょうか。難病の子どもを受け入れてくれる保育園、幼稚園が少しずつ地域に増えていけば、すべての子どもたちが安心して園生活を過ごせるようになります。また、こうした動きが、国や自治体の制度を変えていくための原動力にもなっていくのです。

この教材は、難病への理解を深めるための、やさしい内容にすることを心がけて作成しました。具体的には、難病児の保育場面での大まかな困りごとを想定し、「身体」「発達」「容姿」「食事・投薬」「病児」に分類し、説明しています。また、日々の保護者とのコミュニケーションにも活用できるものになっています。

本教材を通して、「難病患児は誰の身近にもいること」、「正しく知れば保育活動が可能であること」が少しでも伝われば幸いです。難病の子どもたち一人ひとりが希望する園に就園し、その園で自分らしく成長できること。そして、仲間と楽しい乳幼児期が過ごせる共生社会の実現へと向かっていくことを心から願っております。

難病児保育に関する教材製作委員会 代表 佐藤 純子



目 次

・ 本教材の位置づけ	P3
・ 難病とは	P4
・ 合理的配慮の根拠について	P5
・ 保育園・幼稚園等は、すでに療育機能を持っている	P6
・ コミュニケーションギャップについて	P7
・ 配慮が必要な項目を4つに分けた理由	P8

・ 身体的特徴による配慮	P9
・ 発達の差による配慮	P10
・ 容姿についての配慮	P12
・ 投薬・食事に関する配慮	P13

資料編	P14
-----------	-----

<資料A> 難病児への入園拒否に関するアンケート

<資料B> 保育園へのアンケート結果から見てきたこと

<資料C> 幼稚園・保育園での受け入れ事例

学校法人聖和学園認定こども園ぶどうの木 竜ヶ崎幼稚園

学校法人柿の実学園 柿の実幼稚園

東京都内区立保育園



本教材の位置づけ

昨今の人員不足の現場で、日々お子さんひとりひとりに丁寧に向き合い、愛情深く保育、教育に取り組んでいらっしゃる保育者の皆様のご努力には、深く感謝申し上げます。

この教材では、難病の中でも、まずは軽度なお子さんから少しずつ就園できるよう、比較的受け入れがしやすい事例を参考として掲載しております。まずは、この小さな一歩からスタートし、いずれは重度のお子さんでも、受け入れが進んでいくことを願っております。

難病児だから、ということで特別に構えなくても、ほかのお子さんたちと同じようにアプローチすることで、関係性は作られていきます。健常児のお子さんにとっても、園での生活を通して、共に成長しあえる園づくりに役立てていただきたいと存じます。

保育・幼児教育に関する助成制度は、複雑な仕組みになっています。将来的には、それらの制度を整理した上で、より利便性の良い教材を提供していきたいと考えております。



難病とは

難病は、誰がいつ発症するかわからない病気 です。決して特別なものではなく、身近な病気です。

現在、約 7,000 種類の難病があるとされ、日本国内では約 700 万人が難病を抱えていると推定されています。多くの難病は、原因が分かっておらず、治療法が確立されていない ため、長い時間をかけて病気と向き合っていく必要があります。

また、経済的・精神的・身体的な負担 が大きいにもかかわらず、病気についての理解が十分に広まっていないため、周囲からの支援が得られにくいこともあります。しかし、適切な配慮やサポートがあれば、健康な人と同じように日常生活を送ることも可能です。

* 病気について調べる際の注意点

ご家族や関係者の方が「難病」や特定の病名を聞いたとき、インターネットなどで情報を集めることがあると思います。ただし、同じ病気でも、一人ひとりの症状や経過は異なることが多いため、得られた情報をそのまま信じすぎないことが大切です。

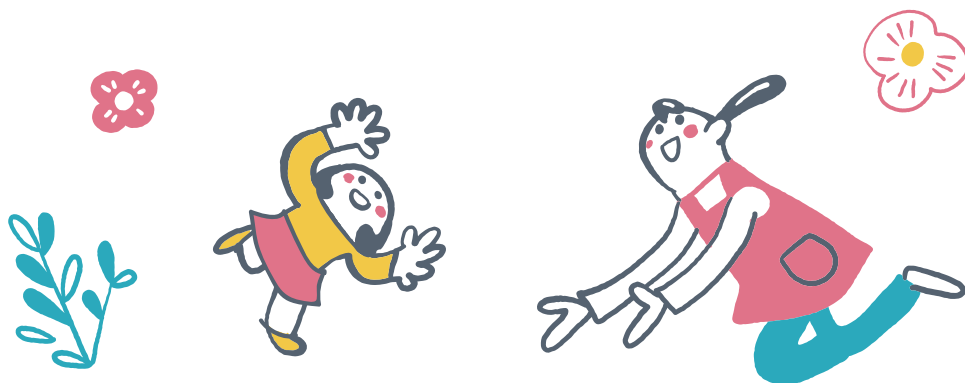
病気について正しく理解し、関心を持っていただくことはとても大切です。気になることがあれば、医師や専門家に相談しながら、正しい知識を得るようにしましょう。

難病についての詳しい情報は、次のサイトをご参照ください。

● 難病情報センター（Japan Intractable Diseases Information Center）



● 小児慢性特定疾病情報センター



合理的配慮の根拠について

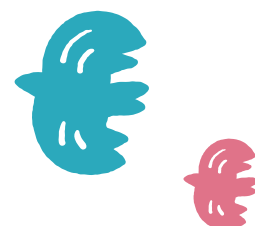
- ・ 2013 年「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が施行されました。
- ・ この法律は、すべての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重しあいながら共生する社会の実現につなげることを目的としています。保育園や幼稚園などについても、その対応が求められています。
- ・ 良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の統合的かつ計画的な推進に関する法律
- ・ 難病患者等に対する認定マニュアル
(厚生労働省社会・援護局障害保険福祉部)



難病児も障がい児の受け入れと同等の加算対象となります

障害者総合支援法（平成 24 年6月成立）では、障害者の定義に「難病等」が追加されました。そのため、難病の子どもであっても、障がいのある子どもと同じように、受け入れの応諾義務があるということになります（厚生労働省「障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル」令和 6 年4月）。すなわち、入園希望の難病児がいたら、可能な限り、就園できるように努めていくことが求められています。

子ども・子育て支援新制度のなかには、障害児保育に関する支援策として「療育支援加算」と「障害児保育加算」が示されています。つまり、難病児が保育園やこども園に通う際に、補助金が交付され、補助職員や加配保育士などの追加の人員配置ができるということです。幼稚園の場合には、「私立幼稚園等特別支援教育費補助金」という制度があり、加配の申請ができるようになっています。



難病のお子さんの受け入れ

子どもの生きる権利・育つ権利の保障



将来の社会的な自立を目的とする

養護・教育活動

自立支援の一環

Community of Learners=みんなが地域の学び手であり、地域全体で子どもを援助していくという視点を持つことが重要です。



自ら育つ力を子どもは持って生まれてきています。その子なりに育っていけるよう健常児・難病児・障害児などと区別することなく、どの子どもに対しても保育参画の機会を提供していきましょう。

保育園・幼稚園等は、すでに療育機能を持っている

子どもたちは、身近な大人や仲間との関わりの中で、主体的に学んでいきます。環境と「わたし」との相互作用を通じて、刺激を受け合いながら、また葛藤をしあいながら、螺旋のように発達していきます。エリク・エリクソンはこの相互に影響し合いながら育つことを、人生を8段階に区分しながら、エピジェネティックと造語しました。まさに保育所・幼稚園等は、その場といえそうです。どの子どもみんな、そんな経験が出来る社会になるといいですね。

エリクソンは、各発達段階において達成すべき「発達課題」と、乗り越えるべき葛藤の「心理社会的危機」を示しました。幼児前期(18ヵ月～3歳)は「自律感VS恥」・幼児後期(4歳～5歳)は「積極性VS罪悪感」となります。このように危機を乗り越えることで次の段階へ進み、生涯を通じて発達していくというのがライフサイクル論の考え方です。

保護者と保育園・幼稚園等との コミュニケーションギャップについて

～入園拒否に関する患者会向けアンケート結果から見てきたこと～

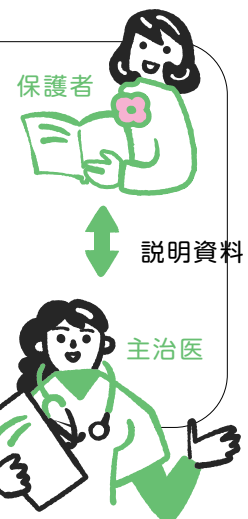
保護者がお子さんの病気や症状、注意点などについて、十分に説明できなかったことから、保育園側の理解が得られず、受け入れ拒否につながった可能性があります。

保育園
幼稚園
こども園など



- 事前見学の際、保護者と話したが、配慮内容が不明確であった。
- 難病に関する知識不足で受け入れに結びつかなかった。
- 設備や環境面での整備、配慮すべきポイントがわからなかった。

- 説明資料（パンフレット等）がなかったため、園側にうまく伝えることができなかった。
- 難病ということで、医療的ケア等の特別な支援が必要な重度のケースと捉えられてしまった。
- 緊急用の投薬や食事の方法について、説明ができなかった。
- 医療行為を依頼しているような誤解を園側に与えてしまった。



サポートブックのご紹介

お子さんの日常生活の様子や行動やコミュニケーションの対応などについて、保育者と保護者の方が情報を共有するためのツールとして、下記のような「サポートブック」があります。

無料で
ダウンロード
できます

- LITALICO ジュニアサポートブック
- 自治体で作成しているケース
（例）横浜市青葉区「サポートファイルかけはし」
- 神戸市 サポートブック



※患者会においても、疾患に関して情報不足が原因となり、コミュニケーションギャップが起こることがあります。

※医師の協力があれば、疾患や症状によっては通常の日常生活が送れることを伝えることができます。

配慮が必要な項目を4つに分けた理由

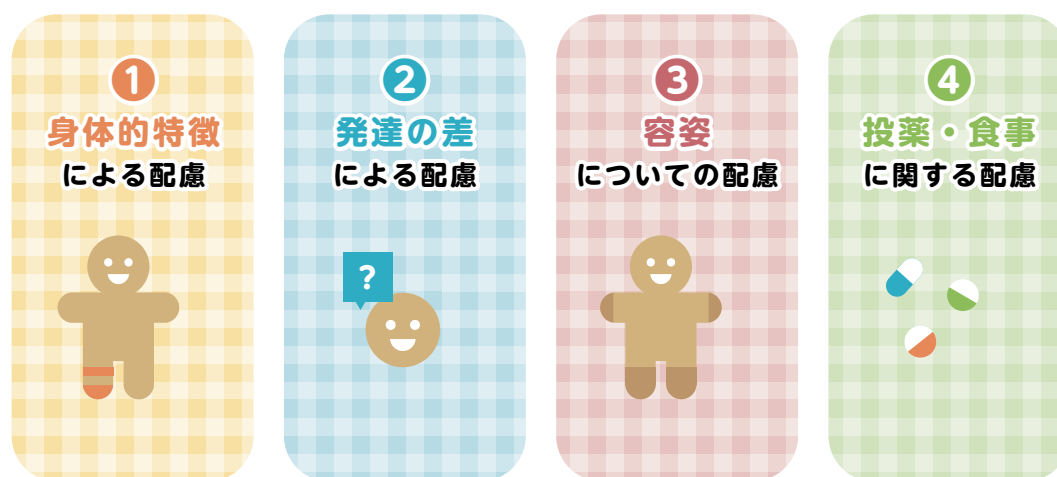
数多くある疾患ごとに、配慮して欲しい内容を整理すると、その数は際限なくあり、教材としてまとめていくことは困難を極めました。難病といっても、症状は多岐にわたります。

難病は各疾患ごとに身体や発達、容姿に症状が異なることが多く、投薬や食事によって、症状を抑えることができる場合があります。比較的軽度の症状の難病であれば、少し配慮してもらえれば受け入れられる場合もあります。

そこで、本教材の製作にご協力を頂いた患者会の方と相談をし、それぞれの疾患で当てはまるであろう項目を検討し、以下の4つに整理しました。

①身体的特徴 ②発達 ③容姿 ④食事・投薬

難病のことを詳しく理解していなくても、解決方法が理解できるよう写真やイラストを交えて作成しました。



①～④に当てはまらない重度の場合は、病児保育の方にご連絡下さい。



① 身体的特徴による配慮

子どもによって、身体的特徴も運動能力も違います。安全を確保しながら、子どもの気持ちに寄り添った工夫や配慮をお願いします。

< 配慮の一例 >

- 装具やコルセットなどを使用しているため、靴や服の着脱への配慮



- 体が小さいため上履きや体操服などのサイズが無いこと、洗面所や下駄箱など届かないことへの配慮





② 発達の差による配慮

子ども達は、それぞれのペースで、それぞれの発達を獲得していきます。

楽しく、元気に過ごすために、子どもの「強み」を伸ばすことが大切です。できていることを言葉にして伝えることで、子ども自身が自己効能感を感じて、モチベーションが上がります。

また、トラブルが生じた時、そこにある子どもの「困り感」に気づくことが重要です。しかるのではなく、してほしいことを子どもに伝わる様に伝えることが重要です。

● あそびの発達

どの段階の遊びができていますか？

今できている段階の一つうえの段階の遊びが、目標になります。

子どもが取り組めていないときは、手を貸しましょう。できること・できている状態に応じて、手助けの仕方を変えたり、手助けの量を減らしていき、子ども自身が取り組めるようになるまで援助するとよいでしょう。

遊びの発達段階

	何もしない	
	ひとり遊び	他の子どもとかかわらず、ひとりで遊ぶ
	傍観的行動	他の子どもの遊びをみる、遊びには入らない
	平行遊び	他の子どものそばで、ひとりで遊ぶ、相手を意識する
	連合遊び	他の子どもと遊ぶが、基本的に自分のやりたいことをする
	協働遊び	複数の子どもで目的を共有して遊ぶ、役割をもつ

出所：ミルドレッド・パーテン「遊びの6分類」

● 活動の切り替え

活動の切り替えが苦手な子どもは、見通しがたたずに不安があったり、活動そのものが苦手などの場合があります。わがままと決めつけず、その子にとって取り組みやすくしていくことが大切です。例えば、その日の活動を写真などで見えるようにしておく、苦手なことならできるところだけ参加する、具体的にすることを伝えるなどが対処になります。



● 衝動的な行動をする

「たたく」などの行動に出てしまうとき、本人がたたくつもりでなくても、力のコントロールが苦手で、強く触っていることがあります。子どもの気持ちを理解し、特徴に応じた対応の仕方を教えてあげましょう。また、衝動的に行動してしまったりする場合もあります。興奮しているときは、本人を落ち着かせ、周りの子どもも安心できるようにしましょう。

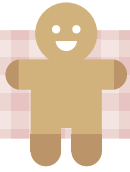
● 気になる行動がある

子どもによっては、特有のこだわりがあり、大人から見ると奇妙と思うような行動をする場合があります。それは、自分の気持ちを安定させるための「自己刺激行動」かもしれません。不安な時に増える傾向があります。子どもが安心できる状態をつくってあげましょう。

● 特定の音を嫌がる

特有の感覚過敏によって、特定の音を嫌がり、時にパニックになる子どももいます。音を聞かなくてすむ場所を用意したり、本人が許容できる音量にするなどの工夫をしましょう。避難訓練などでは予め伝えておくことも有効です。





③ 容姿についての配慮

肌質、色素斑など特徴的な体質を持つ疾患もあります。『汚い』『こげてる』など悪意の無い言葉に患儿が傷つく事があります。プールや水遊び、着替えの際に配慮が必要になる場合、各疾患に合わせてご家庭とのコミュニケーションをとりながら事前に子どもへの理解を深めていく事で互いに安心できる園生活に繋がります。



※写真につきましては、To smile#endnf（レックリングハウゼン病患者会）、魚鱗癬の会ひまわりの許可を得て掲載しております。

④ 投薬・食事に関する配慮

- インスリン等の注射は、医師または医師の指導に基づく医療行為となりますので、注射や投薬については、保護者に登園してもらい対応することで、登園が可能になります。
- 投薬の時間によって登園時間の遅れや、おやつ時間の調整が必要になることがあります。



- 食事内容に制限がある場合
PKU（フェニルケトン尿症）の事例



肉じゃがの場合

- 代謝異常などの疾患によってはアレルギー対応と類似していますが、本質的に異なる点は『調理の際に、その成分自体を除去する』のではなく『配膳の際に一部の食材を（または、食べられない食材を）取り除く』だけで対応できる場合があります。
- 誤って口にしても、緊急対応の必要が無い場合もあります。
- 特殊ミルクなど個別の対応が必要な場合は、保護者の方とのご相談が必要です。

資料 A

難病児への入園拒否に関するアンケート

https://drive.google.com/file/d/1BtJ733drhiFxHRxzUQSzLK4MLrN67AJN/view?usp=drive_link

資料 B

保育園へのアンケート結果から見えてきたこと

https://drive.google.com/file/d/1zsACtwl8JA8E8XbSGJSIKFNzMZsBKeLW/view?usp=drive_link

資料 C

幼稚園・保育園での受け入れ事例

- ・ 学校法人聖和学園認定こども園ぶどうの木 竜ヶ崎幼稚園

https://drive.google.com/file/d/1BgEVBhK8JKxtLFDZoLN2QJjB6xwBRfO6/view?usp=drive_link

- ・ 学校法人柿の実学園 柿の実幼稚園

https://drive.google.com/file/d/1K5jYsEFBXOefkFVjgEJ3gZqaWxKzeRAx/view?usp=drive_link

- ・ 東京都内区立保育園

https://drive.google.com/file/d/1kGeACacGASfWBk6hGTHZlow6gAhfSxUp/view?usp=drive_link

／ 一緒に大きくなろうよ ／

難病児受け入れのための 安心ハンドブック

保育現場での合理的配慮のために

○ 製作

一般財団法人健やか親子支援協会
難病児保育に関する教材製作委員会



小児希少難病支援
エンジェルスマイル・プログラム

〒151-0053

東京都渋谷区代々木 2 丁目 23-1

ニューステイトメナー 360 号

<https://angelsmile-prg.com/>



○ 協力

小倉 加恵子 鳥取県福祉保健部／子ども家庭部参事監、
鳥取県倉吉保健所

患者会の皆様（50 音順）

ウルリッヒの会

魚鱗癬の会ひまわり

C S W S 患者家族会

辟島細胞症患者の会

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会

To smile#endnf レックリングハウゼン病患者会

2 型コラーゲン異常症患者・家族の会

日本アラジール症候群の会

PKU 親の会

FOXG1 症候群患者家族会

ポトキ・ラプスキー症候群家族会

取材・撮影にご協力いただいた保育園・幼稚園

学校法人聖和学園 認定こども園ぶどうの木電ヶ崎幼稚園

学校法人柿の実学園 柿の実幼稚園

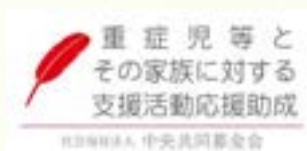
東京都区立保育園

本教材は、中央共同募金会からのご寄付をいただき、製作しております。

【2024 年度 難病児保育に関する教材製作委員会】

委員長	佐藤 純子	流通経済大学共創社会学部地域人間科学科教授
	藤川 志つ子	敬愛短期大学准教授
	溝口 義朗	一般社団法人 日本こども育成協議会会長
	河村 秋	和洋女子大学看護学部看護学科准教授
	結城 康博	淑徳大学総合福祉学部教授 愛星保育園理事長
	佐谷 秀行	藤田医科大学腫瘍医学研究センター センター長慶應義塾大学名誉教授
	長神 風二	東北大学東北メディカル・バンク機構教授
	堤 正好	一般社団法人日本衛生検査所協会理事・顧問
	辻 邦夫	全国 CIDP サポートグループ 理事
	大河原 和泉	To smile#endnf レックリングハウゼン病患者会代表
	毛利 環	2 型コラーゲン異常症患者・家族の会代表
	玉置 英未	ウルリッヒの会相談役
	大場 敦	桜美林大学ビジネスマネジメント学群教授・映画監督
	佐藤 剛	株式会社オズマビーアールヘルスケア本部
	川口 耕一	一般財団法人健やか親子支援協会専務理事

2025 年 3 月現在



2025 年 3 月