

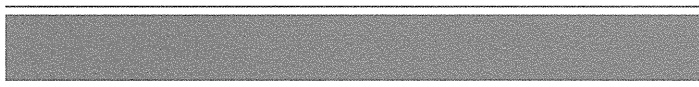
目 次

1. 総 論	1
2. 医 療	27
障害のある子どもの成長と発達の特徴	28
疾患の特徴	36
生 理	52
日常生活における支援	66
救急・準救急時の状態・症状・対応	120
訪問看護のしくみ	130
3. 福 祉	139
支援の基本的枠組み	140
重症心身障害と制度	152
遊び、こどもらしさ、保育	164
重症心身障害児者等の家族支援	174
重症心身障害児者等の生活と虐待	184
4. 連 携	193
小児在宅医療における多職種連携	194
連携・協働の必要性	202
5. ライフステージにおける支援	211
各ライフステージにおける相談支援に必要な視点	212
NICU から在宅に移行する子どもたち	220
児童期における支援	232
学齢期における支援	242
成人期における支援	244
医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援	252
在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム	259
在宅重症心身障害児者サポートブック	262

重症心身障害児者等支援者育成研修プログラム（案）

科目名	時間数	内 容
1 総 論	1	
2 医 療	3	障害のある子どもの成長と発達の特徴
		疾患の特徴
		生理
		日常生活における支援
3 福 祉	3	支援の基本的枠組み
		制度
		遊び、子どもらしさ、保育
		重症心身障害児者等の家族支援
		重症心身障害児者等の生活と虐待
4 連 携	2	小児在宅医療における多職種連携
		連携・協働の必要性
5 ライフステージにおける支援	3	各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
		NICUから移行支援
		児童期における支援
		学童期における支援
		成人期における支援
		医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
合 計	12	

総論



総論

私たちが支援の対象とする子どもたちは、重度の身体及び知的な障害を有していたり、知的に障害は見られないが、重度の内部障害を有し、医療的ケアが日常的に必要となる状態で日々暮らしています。また子どもを養育する家庭も多様化しており、個々の家庭や家族、本人の状況に応じた個別性の高い支援が求められます。重症心身障害児者等のように個別性の高い支援を行う場合には、医療・保健・福祉・教育等の領域に所属する支援者が支援の根底にある考えを、他職種間で共通理解し、協働することが求められます。

総論では重症心身障害児を子どもと表記し、支援の根底にある考えを「支援に必要な概念」「障害を有する子どもと家族の発達段階に生じやすい課題」「子どもと家族への支援策」に大別し、それについて述べます。

① 重症心身障害児者等支援の特徴（スライド1）

重症心身障害児者等支援の特徴として、以下の事項があげられます。

1 長期的な視点からの子どもの状態の安定・成長・発達のための支援

人工呼吸器や在宅酸素機器を使用し、日常生活を営み、何らかの支援を受けなければ、自宅から外出することも困難な状況で、生活を強いられている子どもと家族が地域で暮らしています。子どもは全般的に、乳幼児期には脆弱な状態にあり、呼吸、体温の維持、摂食等、身体機能の維持、恒常性を保つ基本的な機能やコミュニケーション能力の障害を有する機会が多いとされます。その為、日常的に状態安定のための支援が必要不可欠であります。また医療依存度の高さから、療育のための通園が困難な場合が多く、自宅で療育支援が開始される場合が多いです。この際、理学療法士や訪問看護師で療育支援を行い、成長と共に通園につなげていくことが求められます。ややもすれば、医療・福祉・療育を自宅で、一か所の事業所もしくは関連事業所で受けられることが、子どもと家族の負担の軽減と捉えられがちです。しかし、子どもは社会、集団の中で成長していきます。その為、様々な事業所の考えや支援に触れることも重要です。自宅内において子どもの状態が安定した後、通園等につなげ、地域全体で子どもを支援する姿勢が求められます。加えて、子どもの状態・成長・発達を支援するには、子どもの成長と発達の先を見越した支援、言い換えれば長期的視点からの支援も重要となります。

2 子どもと家族の暮らしに対する支援

養育者や家族は、子どもの医療的ケアをはじめとした、通常の子育て以上の負担を担いながら暮らしています。その為家族の中には、自身で暮らしを組み立て、維持していく力が著しく低下している場合があります。暮らしは子どもの養育に大きな影響を及ぼすため、家族が家族として暮らしを継続できるよう支援する必要があります。

支援の際は、家族の暮らしを支援者が組み立てるのではなく、家族自身が暮らしを自らが統制できるよう支援することが子ども、家族へのエンパワメントにつながります。

3 各ライフステージの子どもと家族の状態に応じた支援（スライド2）

日々成長、発達していく子どもと家族への支援は、乳幼児期、学童期、青年期、成年移行期で支援の目標、内容が通常異なり、関わる職種もその時々に応じて変化します。加えて、子どもと家族の有する課題が、医療・生活・教育が関連している場合が多く、課題解決のためには多職種がチームで支援する必要があります。

重症児支援の特徴

◆子どもの成長や発達、状態安定のための支援

呼吸、体温維持、摂食などの身体の機能の維持・恒常性を保つ等の基本的な機能やコミュニケーション能力障害を有する 경우가多く、医療や療育、教育の支援が必要

◆子どもと家族の暮らしに対する支援

家族は子どものケアを行うことに過重な負担を強いられ、子ども・養育者・家族が「暮らし」に対し、有する力が低下している 경우가多く、エンパワメントが必要

◆チームによる支援が基本

支援の対象は、子どもと家族であり個々の子ども、家族の状態により、必要な支援が異なることが前提である。

個々の課題を解決するためには、多職種により構成されたチームによる支援が必要

1

スライド 1

ライフステージでのおおよその支援の要点

発達段階	乳幼児期	学童期	青年期	成年移行期
考えられる状態	状態不安定	安定	安定	身体機能・構造の変化による状態不安定の可能性
医療	本人の状態の安定・成長発達・家族支援・多職種の支援	年齢・状態に応じた支援の継続 成長による身体的変化への対応		
福祉	生活・家族支援	→		
教育・療育	身体機能・構造的活動的発達の発達を促進するための療育・3,4歳からの就学に向けた相談支援	就学	就学 高校卒業後を見越した関わりの開始	社会での新たな居場所の確保 社会とのつながりの再構築
相談支援専門員訪問看護師	ライフイベントに伴う本人・家族の意思決定支援	→ 身体機能と構造の維持・改善を目的としたリハビリテーション		

スライド 2

支援の根底にある考え

1. チルドレン-ファースト(children first)
2. ICFとノーマライゼーション
3. ノーマライゼーションとユニバーサルデザイン
4. ノーマライゼーションからソーシャルインクルージョンへ
5. 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築への期待

3

スライド 3

- 皆さんなら下記の事例に関する支援策をどのように考えますか。

あーちゃんの事例

妊娠5か月、あーちゃんは体重527gで生まれた。生後1年半が経過し気管軟化症と診断され嚥下機能が未発達な状況で、体重7kg、人工呼吸器、経管栄養、絶えず吸引が必要な状態で退院する予定である。通常医師は、出産予定日を基準に月齢を計算し、子どもの発達状態を評価する。このような月齢を修正月齢という。

あーちゃんは、月齢18か月（1歳半）であるが、修正月齢は12か月おおよそ1歳であり、首は座らず、寝返りも打てない。視覚、聴覚に問題は確認されていないが、他者に対する反応は見られず、周囲にも関心を示さないため、中枢性の障害が疑われている。

母は勤めを辞め、専業主婦となり子育てを行う予定である。父は会社員で帰りが遅く、両親とも兄弟はなく、祖父母からの支援は受けられない状況にある。医療機関は両親に対し、訪問看護はもとより、受診介助や生活介護（ヘルパー）の導入、近隣の療育センターへの通所を両親に勧めた。両親は訪問診療、訪問看護、訪問リハビリテーション、訪問薬剤のサービスの活用を決定し、自宅へ戻った。

2 支援の根底にある考え（スライド3）

1 支援に必要な概念

子どもと家族に関わる支援者に、支援の基礎となる概念を紹介します（スライド2）。

(1) チルドレンファースト（children first）

家族や社会のあり方として、子どもを守り育てることを最優先するという考え方をチルドレンファースト（children first）といいます。平成22年厚生労働省（以下厚労省と略す）は「子ども・子育てビジョン」を少子化社会対策基本法（平成15年法律第133号）第7条の規定に基づく大綱として定め、子どもと子育てを応援する社会を実現するための基本的な考え方として、子どもを守り最優先するチルドレンファーストという考えを示しました。

「子どもは社会の希望であり、未来の力です。子どもの笑顔があふれる社会は個人の希望や夢を大切にす社会です。だからこそ社会全体で子どもと子育てを応援していきたいと思います。（厚労省、2010）」

また我が国の子育て支援の基本的な考え方として社会全体で子育てを支えることを掲げ、具体策として以下の3点を挙げています。

- 子どもを大切にする

どのような状況にある子どもであっても、多様性を尊重し、困難な状況に対しての支援を行うことにより、すべての子どもの生きる権利、育つ権利、学ぶ権利が等しく確実に保障されることを目指します。

- ライフサイクル全体を通じて社会的に支える

多様な家族形態や親の就労の有無に関わらず、すべての子どもの育ちと子育てを切れ目なく包括的に支えます。

- 地域のネットワークで支える

地域の子育て力を高め、それぞれの地域の特色を生かし、子どもと子育てを中心として地域のネットワークで支えるとともに、地域の再生を目指します。

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)

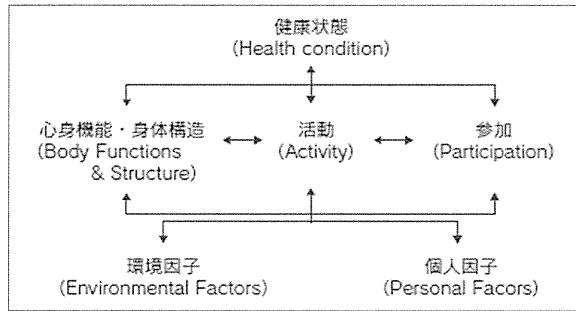


図2 ICF: 国際生活機能分類(2001)の生活機能構造モデル

4

スライド 4

乳児期

- 成長発達、生理的な特徴: 生まれてから、最も成長発達の著しい時期。健康状態を崩しやすい。
- 発達課題: 基本的信頼感の獲得
- 家族の特徴: 育成期。新しい役割獲得、新しい家族関係、役割分担への挑戦。

- 児自身の体調の安定を最優先する
- 親や身近な大人との関係の中で、基本的信頼感をもてるような時間と空間を確保する
- 親役割の形成段階であることを踏まえる
- 家族関係の形成、特に、親と子ども、夫婦間のサブシステムの関係性構築が重要

スライド提供 Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center, Department of Nursing

5

スライド 5

エリクソンの発達段階

年齢	時期	導かれる要素	心理的課題	重要な対人関係	例
0-2 歳	乳児期	希望	基本的信頼 vs. 不信	母親	授乳
2-4 歳	幼児前期	意思	自律性 vs. 恥、疑惑	両親	トイレトレーニング、更衣の自律
4-5 歳	幼児後期	目的	積極性 vs. 罪悪感	家族	探検、道具の使用、芸術表現
5-12 歳	児童期	有能感	勤勉性 vs. 劣等感	地域、学校	学校、スポーツ
13-19 歳	青年期	忠誠心	同一性 vs. 同一性の拡散	仲間 ロールモデル	社会的関係
20-39 歳	初期 成年期	愛	親密性 vs. 孤独	友だち パートナー	恋愛関係
40-64 歳	成年期	世話	生殖 vs. 自己吸収	家族、同僚	仕事、親の立場
65 歳 以上	成熟期	賢さ	自己統合 vs. 絶望	人類	人生の反省

出典: エリクソン・エリクソン, 1999

6

スライド 6

(厚生労働省, 2010, 子ども子育てビジョンー子どもの笑顔があふれる社会のためにー)

私たち支援者が実践する支援の主体は子どもであり、子どもの生きる権利、育つ権利、学ぶ権利を侵害や危害から守るために活動することがまず求められます。この権利を守るためには、多職種で関わるのが重要となります。

あーちゃんの事例では、医療を中心とした訪問サービスを導入し自宅での療養を行うことを両親は選択していました。それは子どもの生きる権利の保証には必要な支援ではありますが、育つ権利の保証として障害をもつ子どもが社会的に自立することを目的として行われる医療と保育、すなわち療育も必要不可欠な要素です。支援者は絶えずチルドレンファーストの観点から、子どもに対する支援の妥当性を考えて関わる必要があります。

(2) ICF とノーマライゼーション

私たちが支援の対象とする子どもは、何らかの障害を有しています。障害とは、個人の精神、身体における一定の機能が、比較的恒久的に低下している状態を言います。障害の概念は、私たちの意識とその時々这个社会情勢とともに変化するとされています(仲村他編, 2006)。

現在では対象の有する障害を、2001年WHO(World Health Organization)が発表した、「生活機能・障害・健康の国際分類」(International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF)(スライド4)を基にとらえることが多いです。

ICFは、障害を3つの肯定的な要素を重視する立場で「心身機能・構造」、「活動」、「参加」という言葉で分類し、これらが障害された状態をそれぞれ「機能・構造障害」、「活動制限」、「参加制約」という言葉で表しました。加えて、障害は本人の問題にとらえられていたものを環境によって社会的不利が作られるという考えのもとに、環境因子と個人因子を「背景因子」として生活機能と障害に影響する因子として取り上げ、新たに詳しい「環境因子」分類が加え障害の構造を示しました。環境因子には、物的・人的・社会的環境が含まれ、個人因子には年齢・性別・民族・生活歴・価値観・ライフスタイル等が含まれます。

健康状態と生活機能の3つの要素は互いに影響し合うことから、すべて両方向の矢印でつないだ相互作用モデルとなりました。健康状態には

1. 心身機能・構造(Body Functions & Structure): 生命の維持に直接つながるもの
2. 活動(Activity): 生活行為、身の回りの行為や仕事等
3. 参加(Participation): 家庭内役割、仕事、地域社会参加等

(厚生労働省HP: <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>)

あーちゃんは、中枢性の障害の可能性があるため今後身体構造に障害が発生する可能性が高く、心身機能も未発達な要素が多いです。また気管軟化症や嚥下障害があり、生後すぐに入院したため、環境因子として発達のために必要な刺激や、長期にわたり母子が分離されていたため、母子相互作用が不足していること等が考えられます。

近年NICUでは、チルドレンファースト、ICFの観点から、子どもの医療の依存度に関わらず、状態の安定後に退院を支援するケースが増えています。それは日常生活からかけ離れた医療機関の環境から、子どもが育まれる家庭すなわち、当たり前の子育ての環境に子どもを戻すことを目標としています。

あーちゃんの活動や参加を促すためには、心身機能の発達のためのリハビリテーションや全身状態の安定(生理的欲求の充足、修正月齢に応じた体重の増加)を支援すると同時に、移動ししやすい環境因子を整えることが必要と考えられ、外出する際の移動手段を確保する等が重要となります。

ICFの環境因子を査定する場合、障害を有する人々も健常者と同じように活動や社会参加ができる社会整備すなわちノーマライゼーション、ユニバーサルデザインの考え方が根底になければなりません。

幼児期

- 成長発達、生理的な特徴:情緒、認知発達における感受期。
- 発達課題:集団の中で仲間とかかわることが刺激となり、自律感vs恥、積極性vs罪責感などの意思力や目的意識を持つ。
- 家族の特徴:育成期。子どもの社会化(学童期)へ向けて、役割分担が変化する。

- 身体的な安定を基盤に、親以外の大人とのかかわりや、集団生活の中で過ごすことで、過ごす空間や時間を広げる
- 親役割が変化する。例えば、母親だけでなく、父親ができるが増えるので、協働を促進し、家族としての全体像を意識していく

スライド提供: Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center, Department of Nursing 7

スライド 7

青年期

- 成長発達、生理的な特徴:一般的に健康状態は安定しているが、重症児や進行性疾患の場合には新しい健康問題が生じたり、健康問題が変化する
- 発達課題:社会に参加する
- 家族の特徴:子の社会化に伴い、子離れの準備をする

- 社会参加を支援する
- 社会参加する上で、必要な福祉や医療を受けられるよう支援する
- 親が子どもの特徴やこれからの生活を見据えて、サービスを客観的に選択できるよう支援する

スライド提供: Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center, Department of Nursing 8

スライド 8

視点1. エンパワーメント

◆エンパワーメントとは

人々が他者との相互作用を通して、自ら最適な状況を主体的に選び取り、その成果に基づき更なる力量を獲得していくプロセス

エンパワーメントには

個人の意思や自己決定・価値観が強く影響し、他者との相互作用によりエンパワーは強化される

9

スライド 9

(3) ノーマライゼーションとユニバーサルデザイン

日ごろ何気なく耳にするノーマライゼーションという用語の定義は、解釈により様々な定義がなされています。ここでは、下記の定義をご紹介しますと思います。

「ノーマライゼーションとは人権そのものであり、社会的支援を必要としている人々（例えば、しょうがいのある人たち）を「いわゆるノーマルな人にするを目的としているのではなく、その障害を共に受容することであり、彼らにノーマルな生活条件を提供すること」というものであると定義している。

またノーマライゼーションを具現化するためには、ノーマライゼーションの8つの基本的枠組みを具現化する必要がある。具体的には、①1日のノーマルなリズム、②1週間のノーマルなリズム、③1年のノーマルなリズム、④ライフサイクルにおけるノーマルな発達の経験、⑤ノーマルな個人の尊厳と自己決定権、⑥その文化におけるノーマルな両性の形態すなわちセクシャリティと結婚の保障、⑦その社会におけるノーマルな経済的水準とそれを得る権利、⑧その地域におけるノーマルな環境水準のことを指す」（河東田博、2008）。

ユニバーサルデザインは、米国ノースカロライナ州立大学のロナルド・メイス（建築家・デザイナー）らが提唱したことが始まりといわれており、年齢、性別、国籍、個人の能力にかかわらず、はじめからできるだけ多くの人が利用可能なように利用者本位、人間本位の考え方にたって、快適な環境をデザインすることを指します。

ユニバーサルデザインとは何かを説明するにあたっては、下記の7つの原則がよく用いられる。

- ① だれにも公平に利用できること（公平性の原則）
- ② 利用者に応じた使い方ができること（柔軟性の原則）
- ③ 使い方が簡単ですぐわかること（単純性と直感性の原則）
- ④ 使い方を間違えても、重大な結果にならないこと（安全性の原則）
- ⑤ 必要な情報がすぐ理解できること（認知性の原則）
- ⑥ 無理な姿勢をとることなく、少ない力でも楽に使えること（効率性の原則）
- ⑦ 利用者に応じたアクセスのしやすさと十分な空間が確保されていること（快適性の原則）

ノーマライゼーションは社会全体としてノーマルを提供すること、また障害を助長する環境因子の根絶を謳う考え方であり、ユニバーサルデザインとは、ノーマライゼーションの地域における環境水準の考え方を、具現化したものであるととらえることができます。

近年日本は、各市町村が推進する街づくりにノーマライゼーションやユニバーサルデザインが息づいています。これはICFの概念である健康状態を促進するための活動や参加を、社会として後押しする環境因子の整備につながっています。玩具も、ユニバーサルデザインの考え方で作成されたものが多く出回っています。

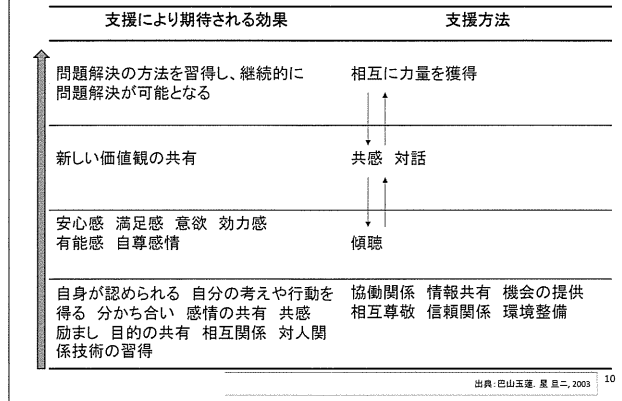
(4) ノーマライゼーションからソーシャルインクルージョンへ

ソーシャルインクルージョン（社会的包摂）は、「全ての人々を孤独や孤立、排除や摩擦から援護し、健康で文化的な生活の実現につなげるよう、社会の構成員として包み支え合う」という理念です。

ソーシャルインクルージョンは、近年の日本の福祉や労働施策の改革とその連携にもかかわりの深いテーマである。2000年12月に厚生省（当時）でまとめられた「社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会報告書」には、社会的に弱い立場にある人々を社会の一員として包み支え合う、ソーシャルインクルージョンの理念を進めることを提言している。

一方、教育界を中心にここ数年間で広がってきた概念としてのインクルージョンは、「本来的に、すべての子どもは特別な教育的ニーズを有するのであるから、さまざまな状態の子どもたちが学習集団に存在していることを前提としながら、学習計画や教育体制を最初から組み立て直そう」、「すべての子どもたちを包み込んでいこう」とする理念であり、これは特別支援教育へとつながっている

対象への支援方法・効果



スライド10

支援者の活動内容

- 1 目的の共有
 - 2 対象者を理解する
 - ・対象のパーソナリティ、背景を理解する
 - 3 対象者と協働的パートナーシップを構築する
 - 4 対象者のエンパワーのプロセスを支える自己表現できる場を提供する
 - ・過去の経験、今感じていることについて、対象の経験を傾聴する
 - ・対象が描く将来像を傾聴する
 - 5 対象者のエンパワーに接し、自らも達成感や効力感を得る
 - 6 対象者が必要とする情報へ、アクセスしやすいよう支援する
 - ・専門職としてエビデンスに基づいた情報を提示する
 - 7 対象者が意思決定に必要な情報を見極める機会を提供する
 - ・対象にとってより良き選択ができるよう、各選択肢に対する意思決定後のメリット、デメリット、デメリットに対する対策について情報を提供する
 - 8 支援者が自己の支援方法を内省し、絶えず改善すること
 - ・支援時の自己の感情や行動を振り返る
- 出典: 巴山玉蓮 星 貞二, 2003 11

スライド11

対話する力とは

対話とは？

広義には2人以上の人物間の思考の交流をいい、広く文学的表現法として用いられるが、特に哲学では問答によって哲学的主題を追究していく形式。プラトンをはじめ、古代ギリシア・ローマ哲学で用いられ、中世、近世でも、宗教、政治、経済などの論争的思想の表現として対話形式がとられた。

12

スライド12

(障害保健福祉情報システムHP : http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/glossary/Social_Inclusion.html)。

私たちが支援する重症児は、日々の生活のための医療を必要としており、ソーシャルインクルージョンの体現のためには、医療と福祉、教育の連携が必要不可欠となります。

(5) 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築への期待

私たちの支援の対象は子どもであります。子ども達は教育を受ける権利を有しており、その為、支援者として教育の動向を理解する必要があります。

インクルーシブ教育システム (inclusive education system) とは、人間の多様性の尊重等を強化し、障害者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限度まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能にするという目的の下、障害のある者と障害のない者が共に学ぶ仕組みのことである。そこでは、障害のある者が一般的な教育制度 (general education system) から排除されないこと、自己の生活する地域において初等中等教育の機会が与えられること、個人に必要な「合理的配慮」(reasonable accomodation) が提供されること等が必要とされている。

「合理的配慮」とは、障害のある子どもが、他の子どもと平等に「教育を受ける権利」を享有・行使することを確保するために、学校の設置者や学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるものであり、学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないものとされている。

「基礎的環境整備」とは、この「合理的配慮」の基礎となるものであって、障害のある子どもに対する支援について、法令に基づき又は財政措置等により、例えば、国は全国規模で、都道府県は各都道府県内で、市町村は各市町村内で、それぞれ行う教育環境の整備のことを言う。また、「合理的配慮」は、「基礎的環境整備」を基に個別に決定されるものであり、それぞれの学校における「基礎的環境整備」の状況により、提供される「合理的配慮」も異なることとなる。

(国立特別支援教育総合研究所インクルーシブ教育システム構築支援データベース)

「共生社会」とは、これまで必ずしも十分に社会参加できるような環境になかった障害者等が、積極的に参加・貢献していくことができる社会である。それは、誰もが相互に人格と個性を尊重し支え合い、人々の多様な在り方を相互に認め合える全員参加型の社会である。このような社会を目指すことは、我が国において最も積極的に取り組むべき重要な課題である。

障害者の権利に関する条約第24条によれば、「インクルーシブ教育システム」(inclusive education system、署名時仮訳：包容する教育制度)とは、人間の多様性の尊重等の強化、障害者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限度まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能とするとの目的の下、障害のある者と障害のない者が共に学ぶ仕組みであり、障害のある者が「general education system」(署名時仮訳：教育制度一般)から排除されないこと、自己の生活する地域において初等中等教育の機会が与えられること、個人に必要な「合理的配慮」が提供される等が必要とされている。

共生社会の形成に向けて、障害者の権利に関する条約に基づくインクルーシブ教育システムの理念が重要であり、その構築のため、特別支援教育を着実に進めていく必要があると考える。インクルーシブ教育システムにおいては、同じ場で共に学ぶことを追求するとともに、個別の教育的ニーズのある幼児児童生徒に対して、自立と社会参加を見据えて、その時点で教育的ニーズに最も的確に応える指導を提供できる、多様で柔軟な仕組みを整備することが重要である。小・中学校における通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校といった、連続性のある「多様な学びの場」を用意しておくことが必要である。

最近ではインクルーシブ教育の理念を体現し、健常児と障害児がともに遊び、助け合いながら育つ仕組みを保護者とともに作り上げている保育園や幼稚園も地域で見受けられ、互いを思いやり、園での生活を楽しんでいきます。そこで子どもは生活や集団の経験を豊かにし、更に成長していくことができます。その為に支

会話と対話の違いとは

◆会話

会話(かいわ)とは、2人もしくはそれ以上の主体が、主として言語の発声・手話・ジェスチャーなどによる意思表示によって共通の話題をやりとりするコミュニケーションや、あるいは話をする行為全般(内容・様式など)のこと

例: 今日はお天気がいいですね。

本当にそうですね。洗濯物がよく乾きます。

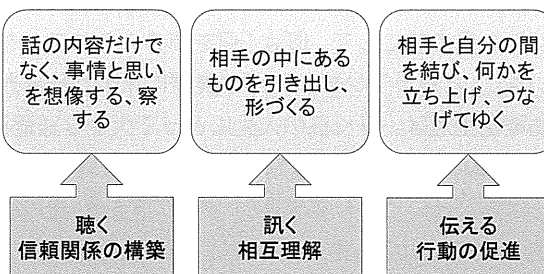
◆対話(Dialogue)

向かい合って話し、意味を共有すること

13

スライド13

聴く・訊く・伝えるが対話の基本スキル



14

スライド14

対象の持つ強みを見つける視点

◆強みとは？

「対象者のだれもが持ち、対象者をプラスに変化させていく力」

◆5つの強みの属性

- ・能力
- ・対処行動
- ・精神的たくましさ
- ・目標
- ・資源

支援者は、5つ属性を中心に対象の有する強みを見つけ出し、チームで共有し、支援に活用すると有効である。

15

スライド15

援者は、対象の体調、生活環境の整備を行うことや、集団に入っていくことに心理的抵抗を感じる養育者の支援を行い、医療的ケアを有する子どもや重症心身障害児者等が、今後多様な学びの場において、医療的ケアを受けながら健常児と共に学ぶ場を創出することが期待されています。

Take a Break

言葉をうまく相手に伝えることが困難であり、生活全般に支援が必要な状況にあるさくらちゃんですが、いつもニコニコ笑顔の絶えない子です。インクルージョンやインクルーシブ教育の実現には、環境、システム等の整備も重要なことではありますが、支援者が子どもの可能性を見出し、インクルーシブ教育につなげる役割を担うことも時には必要です。また推進のパートナーとして、両親や家族の力も大きいように現場で感じます。ここでは医療的ケアを行いながら、普通幼稚園に通園した経験を持つ家族のエッセイをご紹介します（小児外科, 2015）。

いつもにこにこ笑顔の我が家の宝物、娘さくらはヒルシュスプルング病を持って生まれ、その後、敗血症から脳動脈瘤破裂・脳出血となり、生死をさまよいました。命は助かりましたが、1ccの水も飲めなくなり、医師からは寝たきりになるかもしれないと言われました。

さくらは現在10才、好物はカニクリームコロッケ・唐揚げ・カツ丼です。3月には2度目のグアム旅行にも行ってきました。

さくらが経鼻から経管栄養の頃、訪問看護師に幼稚園入園を勧められていました。当時まだ食事のままならないさくらを目の前にして、母は「何を夢のようなことを言っているのだろうか？でも本当に通えたらいいな。」と思っていましたが、実際に年中から普通の私立幼稚園に通うことができました。この幼稚園生活は、さくらの人生にとって大きな経験となりました。

さくらは1年生から近くの小学校に2か月に1度くらい音楽の授業に参加しています。

高学年になってからは学ぶというより見学という感じですが、道や図書館などで子どもたちに会うと声をかけてくれるので、いつもさくらは嬉しそうです。

2 障がいをもつ子ども・家族の発達段階に生じやすい課題

(1) 乳児期（スライド5）

乳幼児期の生理的な特徴は、生まれてから最も成長発達が著しく、健康状態を崩しやすい時期です。エリク・H・エリクソンが提唱した発達課題（スライド6）では、この時期は基本的信頼感の獲得の時期であり、母親との関係から基本的信頼感を獲得する時期であります。

この時期の家族の特徴として、子どもを守り育てる育成期であり、両親も子どもの誕生に伴い新しい役割の獲得、新しい家族関係や役割分担への挑戦を行う時期であり、子ども、家族双方にとり基礎となる大切な時期にあたります。

支援者は、子どもの状態安定を最優先に支援し、子どもと親や身近な家族との間に基本的信頼関係を持てるように時間、空間を確保することが有用です。また親は子どもが世に現れた時から突然、親になるのではなく親になることを学ぶ存在であることを支援者は認識し、親の役割を習得できるよう支援する必要があります。親の役割とは、「生活全般を支える役割」「疾病の管理」「成長と発達を促す役割」「愛情を注ぐ役割」「子どもと一緒に子どもに有益なことを意思決定する」とこととされ、5つの役割を果たすための行動を促すことが必要です。

家族の意思決定への支援

- 意思決定を必要とする局面
 - 子どもの障害・発達段階によって異なる



	乳幼児期	学童期	青年期
重症児	・気管切開・胃ろうなどの医療的処置(手術) ・施設入所		

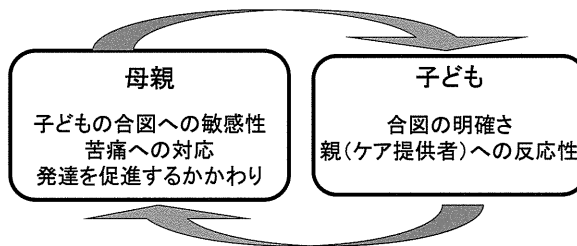
荒木暁子、市原真穂、今野美紀、他：乳幼児期の障害児を育てる家族の意思決定に関する研究、千葉大学看護学部紀要、30、pp.37-42、2008

Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

16

スライド16

母子相互作用をみる視点



Nursing Child Assessment Satellite training, Feeding Scale (NCAST) (1977, Barnard, K.E.)

ワシントン大学のバーナード博士らの開発した観察方法

Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

17

スライド17

親子の相互作用を支援する



- その子どもにとって、母親や父親(保護者)が一番大切な存在であることを尊重する
- 親と子の合図や反応のやり取りがうまくいくように支援する
 - 子どもの合図や反応を一緒に探す
 - 子ども、親に対する合図や反応をフィードバックする
 - 子どもの苦痛を緩和できるように助ける
 - 子どもが心地いいこと、満足できること、発達を促すようなかかわりができるように、親を助ける
 - 子どもと過ごす時間やかかわりを楽しめるように助ける
- 親が子どものために頑張っているところを承認する
 - 頑張っているスタンス(姿勢)そのものをほめる(全体的)
 - 頑張ったところが、子どもにどのように影響を与えているかをポイントアウトしながら、フィードバックする

スライド提供: Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center, Department of Nursing

18

スライド18

またこの時期の家族には、子どもと親の関係性、夫婦の関係性の構築が重要です。その為通常の子育て以上にかかる子育ての負担については社会的資源を活用し、軽減し、夫婦が夫婦として対話する時間の確保や子どもと親が日ごろのかかわりや遊びを通じて、関係性を構築できるよう支援する必要があります。

(2) 幼児期 (スライド7)

幼児期は、認知機能が著しく仲間とのかかわりを通じて、成長・発達促進されます。

このころの家族は、それまでの「うちの中での活動」から外での活動の比重が大きくなり、家族での外出の機会が増える時期でもあります。その為、外での活動に適応できるよう子どもの身体状況の安定を図り、集団生活の機会を増やす必要があります。またそれに伴い、母親主体の子育てから父親との協働作業が、より一層増える時期でもあります。支援者はそれを踏まえ支援を行い、家族として両親が役割を分担し協働できている場合には、それを承認することも重要です。

(3) 青年期 (スライド8)

青年期には、状態は安定しているが第2次成長に伴い身体的変化が生じ、新たな健康問題が出現することもあります。その為全身状態の観察や、かかりつけ医に定期的に受診し、新たな健康問題の予防や早期発見に努める時期でもあり、支援者はそのことを踏まえて関わる必要があります。またこの時期は子ども自身の社会参加を促す時期でもあり、学校等のカリキュラムもそれを意識した内容となっています。

加えて成年期の自立に向け、親離れ子離れが促される時期でもあります。この時期の子どもと養育者に短期入所を勧めると「子どもと離れたことがないし、今更預けるなんて心配でできない」と話される養育者に出会う。そのような場合に支援者は、養育者の心情に共感すると同時に、青年期は親から離れ、子ども独自の世界を作り上げていく時期であり、友達宅での宿泊を経験する時期であることを、養育者に説明することも場合によっては必要となります。その上で、少しずつ家族以外の他者からの支援に、子ども自身が慣れていくことも必要であることを根気強く対話を通じて、養育者と話し合うことが必要となります。

さらに青年期は、初期成年期に向け、本人のセクシャリティが確立されるよう支援する時期でもある。セクシャリティとは、「性にかかわる欲望と観念の集合であり、自然と本能ではなく、文化と歴史に帰属するものである」と定義されており(女性学辞典より引用2002)、平等によれば「生殖としての性」「関係としての性」「楽しみとしての性」3つの側面があるとされます(平等、2012)。

支援者は、すべての人間がセクシャリティを有する存在であることを認識し、対象である子どものセクシャリティの確立に、自身が影響を及ぼす存在であることを認識しなければなりません。その上で、社会的規範内で性に関わる行動を本人が取れるように、支援していくことが求められます。

3 子どもと家族への支援の方策

(1) エンパワメント (スライド9)

エンパワメント(Empowerment 湧活)とは一般的には、個人や集団が自らの生活への統御感を獲得し、組織的、社会的、構造に外郭的な影響を与えるようになること、人びとに夢や希望を与え、勇気づけ、人が本来持っているすばらしい、生きる力を湧き出させることと定義されます。つまりエンパワメントとは、人々が他者との相互作用を通じて、自ら最適な状況を主体的に選び取り、その成果に基づく更なる力量を獲得していくプロセスのことです(巴山・星、2003)。エンパワメントには、個人の意思や自己決定、価値観が強く影響していると言われ、他者との相互作用によりエンパワーは強化されます。

エンパワー(Empower)とは他動詞であり、～に権利を与える、権限を持たせる、～に(…できる)ようにする、～に力を与える、(人)に自信を持たせる、(人)を力づけるという意味を持ちます。私たち支援者は、支援対象に対し、エンパワーを実践することを求められています。

ではどのような支援が、対象へのエンパワーにつながるのでしょうか。まずは支援者が対象と信頼関係を基本とした相互尊敬、協働関係を構築し、対象の有する感情を支援者として共有、共感、傾聴することが求

家族支援の定義

<考え方の基本>

家族には、本来集団としての健康を維持しようとしていこうとするセルフケアの機能が備わっているが、それが何らかの理由で一時的に機能不全に陥って援助ニーズが発生している。

たとえ現在はその機能が十分でなくても、家族の発達過程で、徐々にその機能が育ってきて、いざという時には大きな力を発揮する潜在的な能力がある。

その機能を回復させたり高めたりしていくためには、家族という集団を一つの単位として援助していくことが有効

Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

19

スライド19

家族の発達段階(森岡,1992)と発達課題

家族の変化の過程を家族の成長、発達であると考えて、その家族のたどる周期的変化の各期を家族周期(Family Life Cycle)で表し、それぞれの時期に特有の家族の発達課題がある

- ① 新婚期(子どものない):新しい生活、生活の基盤づくり夫婦としての相互理解
- ② 育児期(第1子誕生～小学校入学):親としての新しい役割の獲得、新しい家族関係、役割分担
- ③ 第1教育期(第1子小学校入学～卒業):子どもの社会化を進める、子どもの自立と依存のバランス、家族としての社会的責任
- ④ 第2教育期(第1子中学校入学～高校卒業):親の社会的地位、社会生活と家庭生活の両立、経済的な必要性
- ⑤ 第1排出期(第1子高校卒業～末子20歳未満):親離れ・子離れの達成
- ⑥ 第2排出期(末子20歳～子ども全部結婚独立):老後の生活設計
- ⑦ 向老期(子ども全部結婚独立～夫65歳未満):地域との接触、老化
- ⑧ 退穩期(夫65歳～死亡):ソーシャルサポートの受け入れ、安らかな終末を迎える準備

Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

スライド20

家族のセルフケア能力・機能

1. 家族の発達課題を達成する能力
家族の発達課題の達成
 2. 家族が健康的なライフスタイルを維持する能力
家族としてのライフスタイルや情緒的なつながりの健全さ
 3. 健康問題への家族の対処能力
 - ① 問題解決能力:健康問題を如何にして解決していくか
 - ② 対処能力:健康問題やそれによって発生する二次的なストレスに、如何に対処していくか
 - ③ 適応能力:健康問題を抱えながら生活していくこと、そのものに適応していく
- * 側面的な働きかけが多く、あくまで、家族が主体的に健康問題へ取り組むことを支える

Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

21

スライド21

められます。それにより対象の安心感、自尊感情が向上し、新し価値観を共有するための対象、支援者の対話を行うことができるようになります（巴山・星, 2003）（スライド10・11）。

対話（スライド12・13）とは、向かい合って話し、意味を共有することとされ会話とは区別されます。会話とは、2人もしくはそれ以上の主体が、主として言語の発声・手話・ジェスチャーなどによる意思表示によって共通の話題をやりとりするコミュニケーションや、あるいは話をする行為全般（内容・様式など）のことを言います。

※会話の例：今日はお天気がいいですね。

本当にそうですね。洗濯物がよく乾きます。

対話の基本スキルは、聴く・訊く・伝えるであるとされ、支援者は対象との対話を通じてエンパワーすることが可能となります。スライド14は対話の構成を示しており、聴くということを通じて話の内容だけでなく、対象の事情と想いを想像、察することにつながります。また訊くは対象の中にあるものを引き出し、相互理解につなげることができます。相互理解により明らかとなった双方の相違点を踏まえ、対象と支援者との間をつなげる作業が伝えるということにつながります。先のケースのあーちゃんの両親との対話の1例をあげると、あーちゃんの母が妊娠した際の母の思いや出来事に始まり、早産となるまでの経過を聴き、その時々母の思いを想像し、「お母さんつらかったね。」等の言葉をかけ、相手の思いに共感していきます。次に母が今後の生活や、あーちゃんの子育てをどのようにしたいと考えているかについて訊ね、母が認識していない今後の療育等についての考えを引き出していきます。母の考えを傾聴後専門職として、あーちゃんやご家族に必要な療育や支援についての考えを伝え、両親の考えと専門職の考えに懸け橋をかけ相互理解を深めていきます。支援者は対話を大切に、対象と関わるのが求められます。

エンパワメントには、対象の「強み」を見つける視点を持つことが重要です（スライド15）。対象の持つ強みとして、「対象者のだれもが持ち、対象者をプラスに変化させていく力」と定義し、強みの属性として「能力」「対処行動」「精神的たくましさ」「目標」「資源」の5つがあるとされます（北村, 2012）。私たち支援者は、5つ属性を中心に対象の有する強みを見つけ出し、チームで共有し、支援に活用すると有効です。

あーちゃんの強みの例：能力：退院後に両親を認識できるようになり、笑顔を見せるようになった、抱っこ等自身の要求を示すことが徐々にできるようになっている 対処行動：不快を感じる場合、泣いて周囲に不快を伝えることができる等。

次に両親の強みの例を示します。能力：子どもの状態安定のための役割行動が取れる、愛情を与える能力がある 対処行動：異常時や緊急時に子どもを守る行動を取ることができる、成長と発達に必要な役割行動を取ることができる、支援が必要と感じた場合に周囲に支援を求めることができる 目標：少しでも発達を早め、成長してほしいと願っている 資源：持ち家であり、自家用車を有しているため交通手段が確実にある。近隣に療育施設があり、通園に適した環境である等があげられる。

支援の経験上、子どもや家族は自身の強みを認識していないことが多々あります。その為支援者は、自身がとらえた対象の強みについて、子どもや家族に伝えることもエンパワメントの具体策として有効であります。

（2）意思決定（スライド16）

広辞苑によると意志とは、「何かをしようとするときの元となる心持ち」をいいます。通常人は、何かに対する意志を決定する際に、本人の価値観を中心に決定することになりますが、環境因子も決定に大きく影響すると言われています。

医療の視点では、重症児の子育てを行う上で、意思決定を必要とされる特徴的な局面は、乳幼児期、学童期、青年期を問わず気管切開や胃瘻の造設等の医療的処置（手術）、施設入所についてであると言われております。また通園、保育園や学校の選択も大きな意思決定が必要であるとされ、決定を両親、家族のみで行うことが困難である場合が多く生じ、第三者が意思決定を支援する必要性があります。すなわち生命や成長発達

育成期家族の対処への影響要因

- ゆらぎの大きさ、脆弱性
 - もともとの家族対処が成熟していない
 - 初めての子育て⇒ストレスへの耐性が低い
- 祖父母など他の家族の影響
 - 母方祖父母
 - 父方祖父母
 - サポート源とサポート感

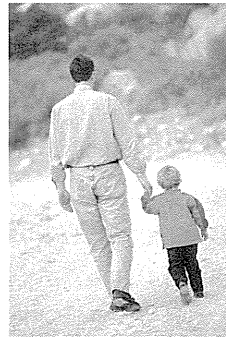


Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

22

スライド22

家族の関係性の問題



父親

- 父親自身の障害の受容の遅れ、母親との認識のズレ→協力体制の不備、母親の心身両面の負担の増大
- 家族内での期待される役割：母親の精神的支え、子どもの世話、きょうだいの世話
- 父親の障害受容を促す必要性→父親同士のピアサポートの重要性

Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

23

スライド23

家族の関係性の問題

きょうだい

- 障害児のきょうだいであること
=否定的な感情、肯定的な感情の混在する体験
- 障害のあるきょうだいとの関わりからの学び、意義
- 世話への巻き込み
- 双胎の場合：双方が障害をもつ場合、片方が障害をもつ場合



Araki Akiko, Chiba Rehabilitation Center,
Department of Nursing

24

スライド24

に関わる大きな決断の際に、意思決定支援が必要と考えられています。

福祉の視点では、普通の生活においても様々な場面で、意思決定が必要となることを示唆しています。医療と福祉では、意思決定に対し有している概念が若干異なるようでもあります。

小西・田中による「意思決定支援ガイドラインのための基礎研究報告, 2015」にて、意思決定支援の過程を意思決定支援は、意思形成、意思表明、意思実現の3つのプロセスで構成されると仮定しています。

「意思の対象となる事柄は小さなことから大きなことまで、また居所、金銭、医療の課題等が様々に絡む中で、これらのプロセスは固定的・一方向的なものではなく、時には行きつ戻りつしつつ、また循環しながら動いていくと捉えている。また意思を形成し、それを表明することには当然に個別性があるが、意思を実現するプロセスにおいても、当事者側と支援者側の要因のみならず、制度やシステムなども含め、様々な要因に左右されることは必然といえる。他方でまたプロセスを構成する要因には、疾病や障害の種類によって何らかの共通する特性があることも想定されると考えている。従って意思決定支援は、当事者側、支援者側の多様な状況の中で、環境要因に影響されながら、それらの交互作用の中で個々のライフヒストリー、ライフストーリーに基づく支援が展開されることになるといえよう。このように、意思決定支援は一般化することが困難な側面も多く有している。」

決定権を表現する用語として、意思決定と自己決定があります。総合支援法では自己決定支援ではなく、意思決定支援という用語を使用しています。その理由として、意思決定をするのは知的障害者自身であるが、支援者や環境との相互作用の中で本人の意思が確立していくことから『自己決定支援』ではなく『意思決定支援』と表現することになったようでもあります(木口, 2014)。

障害者の権利条約における意思決定支援と、近年日本の障害者施策に現れた意思決定支援の検討を行ってきたが、次のようにまとめることができるだろう。第1に、権利条約における自己決定は、自律を意味し、自律と自立は文脈によって理解する必要があるものの、権利条約において自律・自立は地域生活の保障と共に考える必要がある。第2に、権利条約は、自分で自分の意思決定を行う権利(自己決定権)を認めており、意思決定支援は自己決定が困難な人が意思決定を行うための支援である。そのため、意思決定支援の核には、自己決定があると考えられる。第3に、権利条約において、意思決定支援は代行決定という権利擁護の仕組みとの対比で検討され、代行決定とは異なる支援を受けることが、権利として保障されたのである。そのため、意思決定支援は権利の問題として考えられる。第4に、権利条約における意思決定支援は、周囲の人の障害者観を変化させ、相互の信頼と尊重を育てるため、インフォーマルな関係性の広がり充実を求めている。第5に、日本の施策における意思決定支援は、知的障害者関係者によって、意思決定支援者に焦点が当てられていた。その支援者には入所施設などの生活支援員も含まれ、意思決定支援の専門職として個別支援計画の作成を担うという位置付けを関係者は求めていた。ただし、支援そのもののあり方についての具体的な提案はなされず、今後の検討となっている。

最後に権利条約の文脈では、自己決定支援と意思決定支援に大きな違いは無いように思われる反面、日本の法制度への意思決定支援現れ方は、権利条約の文脈とは異なっている。今後、日本において意思決定支援を考える際には、権利条約に即して考える必要があるだろう。特に支援のあり方に関しては、現在の福祉サービス事業所における自己決定支援の現状と、支援者と利用者との関係性を真剣に検討、改善する必要があると共に、障害者の権利条約に即した意思決定支援を可能とする新たなサービス枠組みが考えられても良いのではないだろうか。(木口, 2014)

私たちが支援の対象としている子どもは、自己決定できる子どもと困難な子どもが存在します。意思決定支援について、医療と福祉では若干ニュアンスが異なることをお伝えしたが、現場ではやはり、日ごろの小さな意思決定を本人・家族が行うこと、それを支援することがエンパワメントにつながっていくように、現場では感じます。例えば胃管カテーテルの交換に際し、本人・家族と一緒に交換の日程を計画し、交換の夕