

第66回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 3

きょうだい・家族支援を考える：重症心身障害・医療的ケアのある事例から

当児童発達支援事業所で行っている支援の実際

熊田 明子 (社会福祉法人むそう ほわわ世田谷)

I. はじめに

障害をもった小児は、自力で体を動かすことが困難であったり、医療デバイスにより制限があったりなど、さまざまな感覚の経験不足が引き起こりやすく、それにより発達を妨げられやすい。また、家族は、小児のもつ障害に意識が向けられやすく、家族の生活は、過度に安全面への不安が強い状態での育児や障害児の療育に著しく偏るなど、さまざまな歪みが起こってきやすい。家族本来のセルフケア機能を高めていくためには、家族全体の生活と障害児の療育や生命を守るための育児などとの調和を図っていくことが必要だと思われる。障害をもつ小児も、成長発達段階に応じた経験、つまり必要な時期に必要な経験をすることで発達が促される。筆者は、児童発達支援での経験から障害児の発達が促されることで、家族は安心してその家族らしく暮らしていけると感じている。本稿では、当児童発達支援事業所で行っている支援の実際を、家族ときょうだいの支援の視点で報告する。

II. 施設の概要

社会福祉法人むそうは、ノーマライゼーションの理念に基づき、障害のある方とご家族に対し、地域生活支援に関する事業を行い、併せて障害がある方と市民とが共生するまちづくりと地域福祉の増進を図ることにより、社会全体の利益に寄与することを目的に活動を行っている。当法人が目指していることは、たとえば家族がいなくなっても障害がある本人が、自分らしい暮らしを、暮らしたい地域で継続することである。「育む」、「経験する」、「働く」、「住む」の4つの基本的な支援を軸に必要な支援をつくり出し、それぞれの支援

を行う事業所をつくっている。当法人の児童発達支援事業所「ほわわ」（以下、ほわわ）は、「育む」に属する支援であり、東京都と愛知県に4ヶ所のほわわを運営している。児童発達支援は、0～6歳の未就学児を対象とした児童福祉法の制度を利用した通所サービスである。ほわわは、1日定員5人で、登録人数は25人前後である。ほわわを利用する小児は、重症心身障害児だけでなく、気管切開や人工呼吸器、経管栄養など医療デバイスを必要とする小児や、医療デバイスを必要としながら歩行が可能な小児などさまざまである。

III. ほわわの支援

1. ほわわの基本理念

児童発達支援ガイドラインによると、児童発達支援とは「発達支援（本人支援および移行支援）」、「家族支援」、「地域支援」からなり、障害のある小児の個々のニーズに対し、支援ごとのねらいを達成するために、それに必要な支援内容を具体的に提供しながら、総合的に支援を行うものとされている。ほわわでは4つの基本方針を掲げており、①本人の特性に合わせた持つて生まれた力を開く療育をする、②ライフステージ全体を見通した支援をする、③本人の想いを基本とした社会性の獲得のためのアプローチをする、④二次障害があるとしたらその対応をする、というものである。これらの方針より、社会性を獲得することにつながるためにも母子分離できる形での支援を行っており、家族以外の人と関わる経験や子ども同士から生まれるやり取りなど、障害があっても発達年齢に合わせた経験をすることが成長発達を促すことに欠かせないと感じている。ほわわでは、小児が当たり前にしていく経験を、障害をもった小児もしていくことを大切にしてい

る。そして、ほわわは通所の支援であるが、障害をもった小児と家族の暮らし全体を支えるために、ほかの支援者や関係者と連携しながら支援を行っている。

2. 申し込みから利用まで

ほわわでは利用の申し込みがあった後に、家族による見学と面談を行う。見学は家族にほわわの様子を実際に確認してもらう目的であり、面談は家族の暮らしを把握するためにご自宅で話を伺っている。児童発達支援は小児の暮らしの一部であるため、「小児本人がどう育ちたいと思っているか」、「親はどのように子育てをしたいと考えているか」を軸として総合的に支援するために、小児や家族に関わる支援者は同じ方向を向いて支援する必要があると考える。家族との面談や小児を支援する医師や看護師、介護職、相談支援専門員、保育士など（以下、支援者）から情報収集している。障害の種類や程度、医療的ケアの内容だけでなく、家族も含めた24時間の生活や1週間のスケジュール、本人がどう育ちたいと思っているかを面談時の小児の様子や親に確認することで把握している。また、親はどのように子育てしたいと考えているかなども把握している。そして、児童発達支援には、個別支援計画という1年間の療育計画が必要なため、面談の情報や支援者からの情報をもとに小児が今後どのように育って行くかを数年先まで見通している。そのうえで個別支援計画を立案し、評価をしながら日々の支援を行っている。小児だけでなくその家族の生活等の暮らし全体を把握することで、小児の成長発達や治療方針だけでなく、きょうだいの誕生や親の復職など家族の予定も見通し、そのときに起こる暮らしの変化に対応できるような支援計画を前もって整えておくことができる。ほわわで小児が安心して楽しく過ごせるようになると、家族も安心して復職を進めたり、きょうだいと過ごす時間をつくったりと家族自身が描く計画を実行していると感じる。さらに、小児が楽しく過ごせるようになると、興味の幅が広がり、自ら経験することにつながっている。反応や表情がわかりにくかった小児が、ほわわに通い、家族以外の人やほかの小児と関わるうちに、反応や表情がわかりやすくなり、きょうだいや家族と小児がコミュニケーションを図りやすくなる。小児の成長発達等を見通し、計画的な支援を行うことが、小児の本来もつ能力を最大限引き出していくことにつながる。そして、成長発達していく小児を見ることで家

族は安心して母子分離ができていると感じている。

3. きょうだいをもつ小児や家族への配慮

ほわわでは、直接きょうだい児への支援を行っていないが、本人だけでなく家族も含めた暮らし全体を把握し、ほかの支援者と連携して地域全体で支援することにつながるよう努めている。小児だけでなく家族も含めた24時間365日の暮らしを把握することで、必要な支援や今後必要になる支援がわかってくる。小児や家族の暮らしの変化に合わせて送迎サービスや当事業所の利用の頻度を増やすなどをして支援を調整している。きょうだい児の行事など、家族の理由によって利用の優先度を決めている。当事業所を利用する家族同士も交流がもてるよう、ハロウィンやクリスマス会などイベントを企画している。

IV. 事 例

1. A ちゃんの場合

染色体異常のある4歳の女兒。その他、腹膜破裂あり。修復術後、上気道狭窄のため気管切開あり。夜間に人工呼吸器を装着している。家族は父親と母親、弟の4人家族である。ほわわには、2歳から通っており、週に4～5日の頻度で通っている。環境や人の変化が苦手であり、1歳のころより当法人が運営する居宅介護を毎日利用し、身体介護だけでなく、通所サービスを利用する準備段階として家族以外の人に慣れることも目的に関わってきた。

1) 家族も含めた24時間の生活（図1）

父親は仕事でほとんど家に居ない生活であり、母親が主に育児をしていた。弟が2歳になるまで、夜間は

	本人	母	父	兄弟
4:00				
5:00		起床	起床	起床
6:00	起床			
7:00	注入 250ml・薬	注入(準備・片付け)・授乳		授乳
8:00				
9:00	水分 100mL			
10:00		授乳		授乳・午睡
11:00		注入(準備・片付け)	仕事	
12:00	注入300ml・薬			
13:00			ほわわ	
14:00		授乳		授乳・午睡
15:00	水分100mL		当法人の居宅介護	
16:00				
17:00	お風呂・水分	注入(準備・片付け)		
18:00	注入300ml・薬	授乳・夕食		授乳
19:00				
20:00	水分・薬	授乳		授乳・就寝
21:00	就寝			
22:00		入眠時:人工呼吸器装着		
23:00		授乳		授乳
0:00		就寝	就寝	
1:00				
2:00		授乳		授乳
3:00	覚醒			

図1 A ちゃん家族の24時間の生活

弟の授乳と A ちゃんの覚醒もあり、母親はまとまって眠れる時間がほとんどない状態であった。母親が休める時間と A ちゃんだけでなく弟の育児にも専念できるように、ほわわと居宅介護支援を組み合わせで利用していた。

2) きょうだいができるからの A ちゃんの変化

A ちゃんは、弟ができるしばらくは、じっとただ見ているだけであった。しかし、弟との生活にも慣れて、弟が泣くと自分の手を弟の口に入れて泣きやませようとしたり、弟を見て喜んだりするようになった。最近では、弟が歩ける、話せるようになるなど、A ちゃんよりできることが増えてきたが、弟より先におまるで排泄できるようになり、姉としての威厳を示すことができた。ほわわで楽しく遊べるようになったということから、自宅以外の場所でも安心できるようになったということであり、A ちゃんの自信にもつながっている。ほわわに通い成長発達を促すことにつながっていると感じているが、弟の存在がより刺激になり、弟の発達とともに A ちゃんの発達の伸びを感じている。弟も A ちゃんがほわわから帰ってくるとうれしそうに駆け寄ってくる様子があり、きょうだいの仲の良さを家族も感じている。

2. B くんの場合

18トリソミーの4歳の男児。先天性心疾患があり、在宅酸素療法を行っている。好きなものに積極的に手を伸ばすが、自力で移動ができない寝たきりの状態である。家族は父親、母親、弟の4人である。2歳よりほわわに通い始め、週に3日通っている。

1) 家族も含めた24時間の生活 (図2)

父親は、弟の出産後に育児休暇を取得し、両親ともに育児休暇を取得している。B くんの場合は、両親ともに育児休暇を取得しているため、ほわわに通う頻度は特に変えず、年齢や体力に合わせた頻度で通っていた。育児は夫婦間で役割分担をしており、父親はB くんの子育てを担当し、母親は弟の育児を担当している。

2) B くん家族の見通し (図3)

現在は両親ともに育児休暇を取得しているが、弟を妊娠する前は、母親のみ育児休暇を取得していた。母親の復職に向け、ほわわと当法人の居宅介護や居宅訪問型保育などを使用して母親の復職を支えるサービスを検討していた。B くんの子育てに向けて週5日通える体力をつくるためにも、ほわわに通う頻度を徐々に上

	本人	母	父	兄弟
4:00		30分~1時間注入		
5:00				
6:00		起床(兄弟に合わせて)授乳	起床	授乳
7:00	注入 200mL	注入(準備・片付け)		起床
8:00	起床			
9:00				
10:00	洗腸	授乳		授乳
11:00	注入 150mL	注入(準備・片付け)	仕事	
12:00				
13:00		ほわわ		
14:00		授乳		授乳
15:00				
16:00				
17:00	注入 150mL	注入(準備・片付け)・授乳		授乳
18:00	午睡			
19:00				
20:00	洗腸 お風呂	夕ご飯	お風呂夕ご飯	授乳・就寝
21:00	就寝			
22:00	注入 250mL	授乳	注入(準備・片付け)	
23:00		就寝		
0:00			就寝	
1:00				
2:00		授乳		授乳
3:00				

図2 B くん家族の24時間の生活

	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳
本人	ほわわに通う 1日/週	2日/週	3日/週	4日/週	就学準備 5日/週
父		育休	保育園探す		復職
母		復職 産休・育休	保育園探す	復職	
弟		0歳	1歳	2歳 保育園入園	3歳

図3 B くん家族の見通し

げることが必要となる。また、今後は両親ともに復職する予定であるが、両親の勤務時間に比べてほわわで過ごす時間は短いため、移動支援や居宅介護など支援を組み合わせで利用できるようにしておくなどの準備が必要である。B くん家族の今後を見通し、そのとき起こる暮らしの変化に対応できるような支援計画を事前に整えておく必要がある。これらの計画を支援者と共有し、連携しながら進めることで、家族は安心して育児を行うことができ、家族自身が描く計画を実行していくことにつながると感じている。

3) きょうだいができるからの B くんの変化

B くんの場合は、弟との生活に初めは慣れず、寝不足になったり、胃残にコアグラが混じったりしていた。しかし、これまで支援者に意思表示を強くない B くんであったが、支援者が少しでも側を離れると声を出して支援者を呼ぶ姿が出てきた。また、表情も以前よりわかりやすくなったと感じた。弟のことも時間とともに家族と認め、弟が近づく笑顔を見せるように

	本人	母	父	弟
4:00				
5:00	起床	起床	起床	
6:00	朝食・注入	弟の準備	Cちゃんの準備・介助	起床
7:00		弟、保育園に引き継ぎ		準備
8:00	二度寝			保育園
9:00			居宅訪問型保育引き継ぎ	
10:00	おやつ・注入	仕事	仕事	
11:00				
12:00	お昼・注入			
13:00		ほわわ		
14:00				
15:00	おやつ・注入			
16:00	訪問入浴	弟、保育園迎えに行く		
17:00		自宅到着		入浴
18:00		夕食準備		
19:00	夕食・注入	夕食介助		夕食
20:00		夕食	自宅到着	
21:00	就寝	入浴		就寝
22:00				
23:00				
0:00		居宅訪問型保育		
1:00			就寝	
2:00				
3:00				

図4 Cちゃん家族の24時間の生活

なった。今では弟も積極的にBくんのところに近寄っている。

3. Cちゃんの場合

13トリソミーの3歳の女兒。経口摂取も徐々に増えてきているが、胃管から注入も併用している。はいはいし、自力での移動が可能であり、最近はつかまり立ちもできるようになってきた。家族は父親、母親、弟の3人である。ほわわには生後10か月から通っている。弟が生まれる前に母親は復職をしており、母親が就労を続けるために当法人の居宅訪問型保育を使っている。母親は、弟の出産後に育児休暇を取得していたが、弟が1歳になるタイミングで再度復職した。

1) 家族も含めた24時間の生活（図4）

ほわわに通う前後に当法人の居宅訪問型保育事業所を利用し、両親の就労も支援している。居宅訪問型保育のスタッフは、朝は家族から引き継ぎを受け、自宅ではほわわに行く準備を整えて、小児と2人で移動し、ほわわまで来ている。帰りも小児と2人で移動し、自宅で親の帰りを待ち、親へ引き継ぎをしている。週4～5日の頻度でほわわに通う予定としているが、体調がすぐれない場合は自宅での保育に変更して対応している。居宅型保育のスタッフは、自宅での様子や家族からの情報、体調の変化など、ほわわのスタッフとも情報共有している。

2) きょうだいができてからのCちゃんの変化

夜中に弟が泣くなど生活リズムの変化により、一緒に寝不足になったり、ストレスから泣き出したりする

ことがあった。また、容赦なく弟の手足がCちゃんの体の上に乗っかることやおもちゃを取られることもあった。しかしCちゃんは、弟には手を出さず、声を出すだけであったのが、側にいる人の服を引っ張るようになったなど、人を呼ぶ行動が高度になったり、おもちゃを奪い返したりするようになった。きょうだい仲良く遊ぶ姿がよくみられている。

4. 支援を受けて家族が感じたこと

きょうだいができて、生活が変わり、初めは小児がストレスを感じることもあったが、そのときにほわわという思いっきり遊べる場があり、気分転換になっていた。そのため、ほわわから帰ってくると、またきょうだい仲良くする姿がみられ、お互いに刺激し合える関係になっていると家族は話された。生活の変化で戸惑いがみられることもあったが、小児にとってそれまでと変わらない、ほわわという環境が安心して過ごせる場になっていたのではないかと感じた。家族からは、きょうだいの行事にも参加しやすくなり、きょうだいのための時間をつくったり、じっくり関わる時間ができたりと、親が小児のきょうだいと濃厚に関わる時間になっているという声が聞かれた。

V. ま と め

児童発達支援は小児の暮らしの一部であるため、ほわわでは、「小児本人がどう育ちたいと思っているか」、「親はどのように子育てをしたいと考えているか」を軸に支援内容を考え、小児や家族に関わる支援者が同じ方向を向いた支援になるよう、総合的な視点を持って支援をしている。そのために、障害の種類や程度、医療的ケアの内容だけでなく、暮らし全体を面談や関わる支援者との連携をとおして把握している。さらに、小児の育ちの見通しや家族の予定の見通しを考慮することで、障害をもっていても小児が成長発達に合わせた当たり前の経験をするための具体的な支援計画にできる。また、家族に起こる暮らしの変化に対応できるような支援計画になり、家族は安心して子育てや家族自身が描く計画を実行していくことができる。これらのことからほわわでは、直接の家族やきょうだい支援は行っていないが、ほわわで行っていることが間接的にきょうだい支援につながっていると感じている。

文 献

- 1) 厚生労働省. “児童発達支援ガイドライン. 2017”
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000171670.pdf>
- 2) 渡辺和子, 渡辺裕子. 家族看護学 理論と実践 (第3版). 東京: 日本看護協会出版会, 2011.
- 3) 梶原厚子. 子どもが元気になる在宅ケア. 東京: 南山堂, 2017.