

令和5年度 埼玉県医療的ケア児等支援者養成研修・ コーディネーター養成研修

1 総論

社会福祉法人 埼玉医大福社会 医療型障害児入所施設 カルガモの家
埼玉県医療的ケア児等支援センター,地域センター かけはし

吉川 典子

はじめに

支援対象者の状況に応じた**個別性の高い支援**が求められる



医療・保健・福祉・教育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**ことが求められる



1、医療的ケア児等支援の特徴

- (1) 長期的視点からの成長や発達・状態安定のための支援
- (2) 子どもと家族の暮らしに対する支援
- (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

2、支援の根底にある考え

- (1) 支援に必要な概念
- (2) 障がいのある子どもと家族の発達段階に生じやすい課題
- (3) 子どもと家族への支援策

1、医療的ケア児等支援の特徴

(1) 長期的視点からの成長や発達・状態 安定のための支援

- ・呼吸・体温維持・摂食などの身体機能の維持
- ・恒常性を保つ等の基本的な機能
- ・コミュニケーション能力
- ・通園・通学

困難さがある



医療や療育・教育の支援が必要

1、医療的ケア児等支援の特徴

(2) 子どもと家族の暮らしに対する支援

- ・ケアへの過重な負担
- ・子ども・養育者・家族が自身で暮らしを組み立て、維持していく力が低下



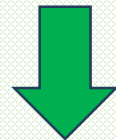
エンパワメント促進に繋げる支援

家族自身が自らの意思決定により自発的に行動できるように支援すること

1、医療的ケア児等支援の特徴

(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

ライフステージ(人生の節目)ごとの支援
目標と内容が異なる

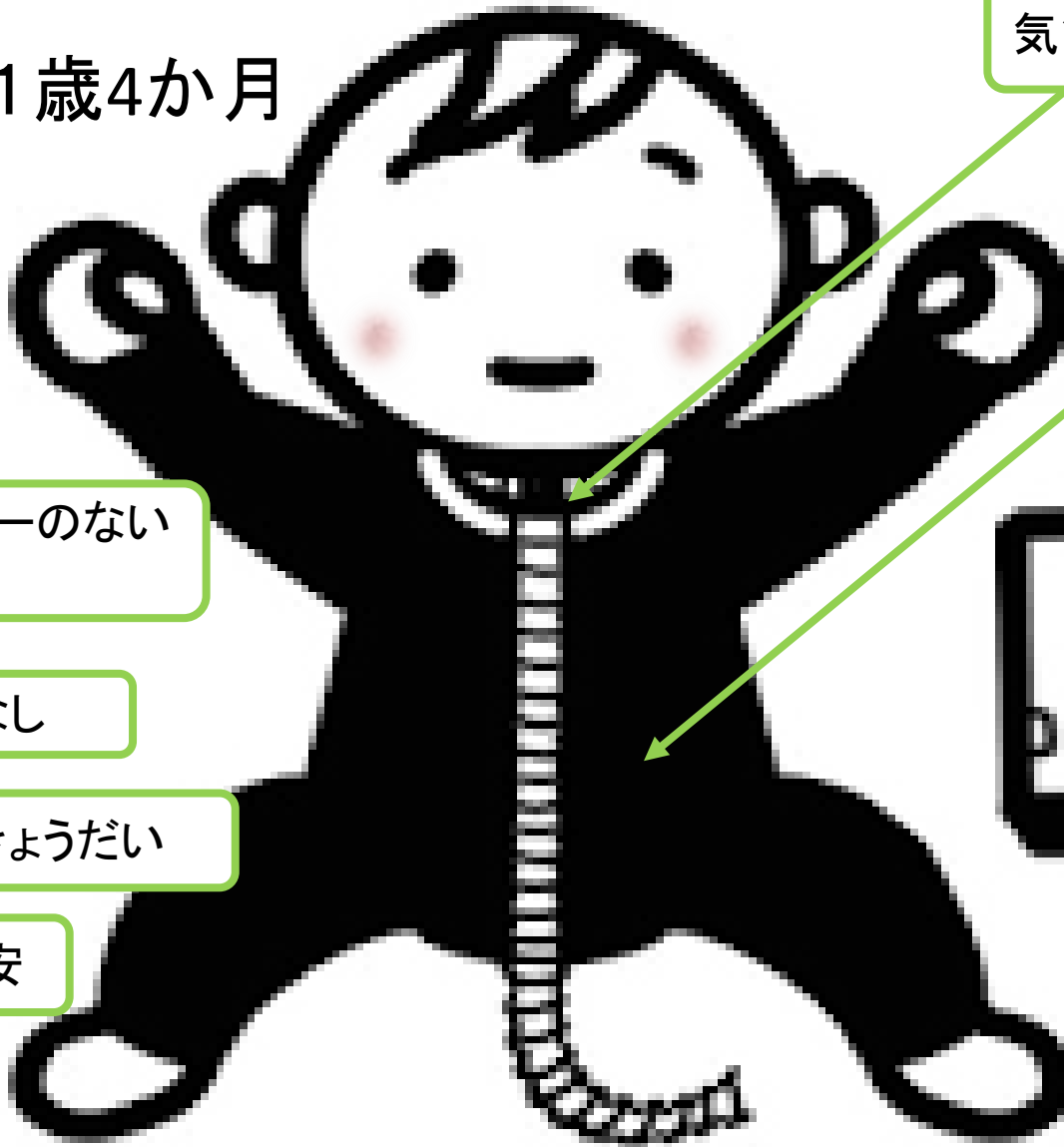


個々の課題解決のために、その時々に応じた
多職種による構成チームの支援が必要

ライフステージごとのおおよその支援要点

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	小児科から成人診療科へ
福祉	生活・家族支援			
教育・療育	身体機能・構造知的活動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
		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		
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			

Aちゃん
入所時1歳4か月



気管切開

人工呼吸器

胃瘻ボタン
経管栄養

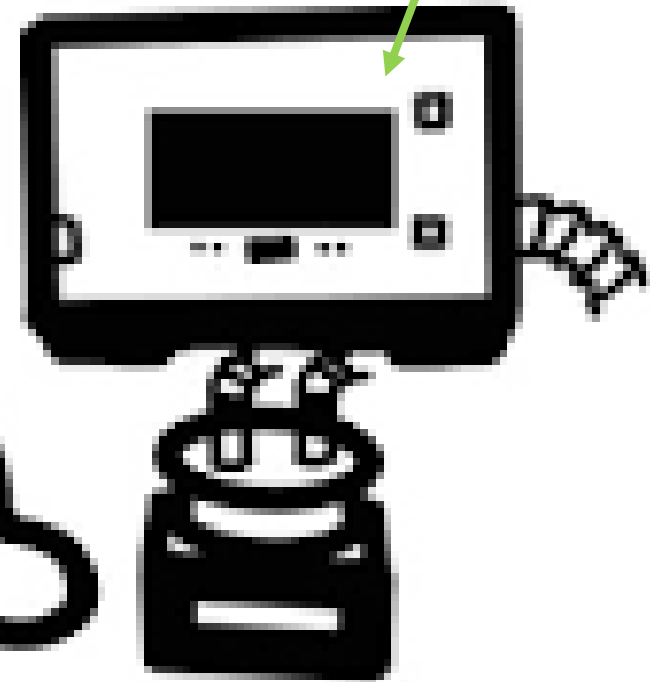
エレベーターのない
2階に居住

自家用車なし

未就学のきょうだい

金銭的不安

親族や知り合いが近隣におらず支援が受けにくい



2、支援の根底にある考え

(1) 支援に必要な概念

- 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

2、(1) 支援に必要な概念

1) チルドレンファースト (children first)

子どもを守り育てることを最優先する考え方
社会全体で子育てを支える

子どもを
大切に
する

ライフサイクル
全体を通じて
社会的に支える

地域の
ネットワーク
で支える

すべての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

2、(1) 支援に必要な概念

2) ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)

どのような環境や健康状態で生きているかを世界共通の分類に当てはめて認識するもの

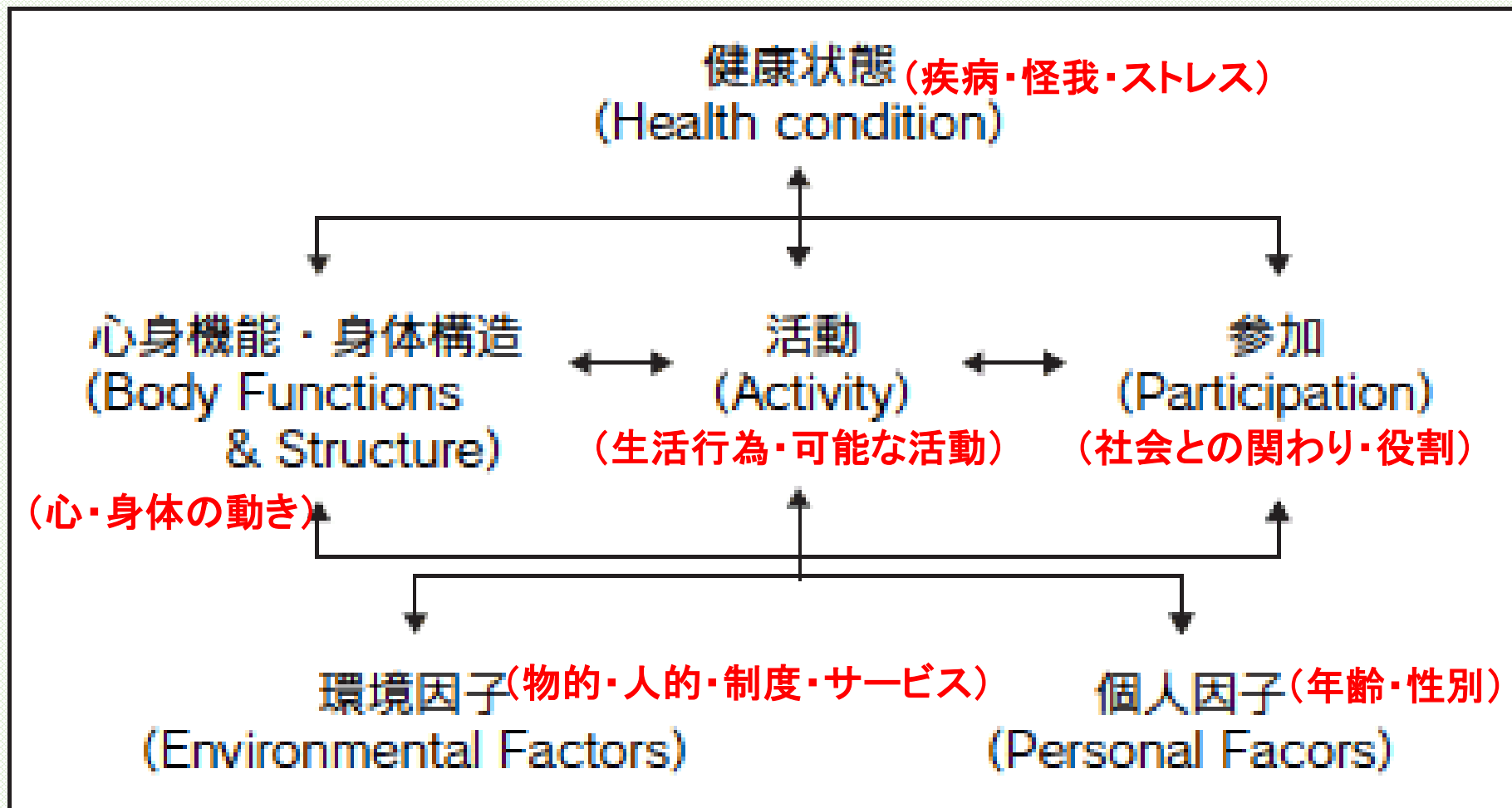


図2 ICF：国際生活機能分類(2001)の生活機能構造モデル

「ICF関連図」 ワークシート

<健康状態> 変調または病気

染色体異常・気管切開・人工呼吸器・胃ろう・経管栄養

対象者：
作成者：
ICF関連図作成日： 年 月 日
再検討予定日： 年 月 日

<心身機能・身体構造>

- 体動困難なため、筋力低下・関節拘縮・骨変形の可能性
- 知的障がいにより未発達な要素が多い
- 弱視だがそばにいる人を認識し、手を伸ばして触れる
- 難聴だが音に対して反応がある

<活動> 課題や行為の個人による遂行

- 体動困難なため、筋力低下・関節拘縮・骨変形の可能性
- 日常生活動作は全介助
- 頭の横を両手でこすって不快を表現できる

<参加> 生活・人生場面へのかかわり

- 住居がエレベーターのない2階で自家用車もないため、移動手段の確保が困難

■ はネガティブな項目・阻害因子
 はポジティブな項目・促進因子

<環境因子>

物的・人的・社会的環境

- 生後すぐからの入院生活で発達のために必要な刺激が不足している可能性
- 母親は入院中毎日来院し、母子愛着形成は維持できている
- 住居がエレベーターのない2階で自家用車もないため、移動手段の確保が困難

<個人因子>

年齢、性別、性格 など

- カサカサ音がするものが好き
- タオルを持って口に入れていと安心

<主体・主観> 本人の気持ち など



Aちゃんは抱っこが大好き

1
(大久保(2007)を改編)

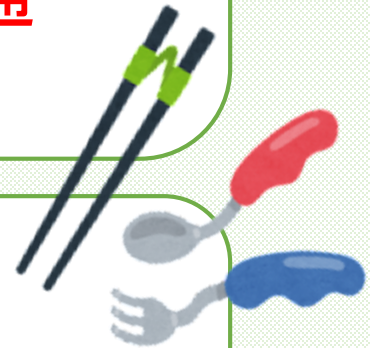
3) ノーマライゼーションと ユニバーサルデザイン

ノーマライゼーションとは

- ・誰もが生まれ育った地域の中で普通の生活を送れるようにお互いに支え合うこと
- ・対象の方を変えるのではなく、環境を普通（ノーマル）に変える考えのこと

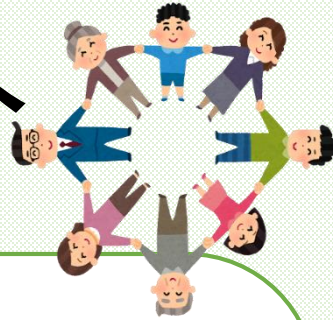
ユニバーサルデザインとは

年齢・性別・国籍・個人の能力に関わらず**多くの人が利用可能で快適な環境をデザイン**すること



2、(1) 支援に必要な概念

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)とは
様々な生き方や価値観など多様性のある現代
において、障がいを持つ人に限定せず、社会で
孤独・孤立の可能性のある人々を社会の主流
へ戻すように包み込むことで、その**多様性を受
け止め支え合うこと**

引用:知的障がい者との共生の実現 森はな絵 www.f.waseda.jp/k_okabe/semi-theses/11hanae_mori.pdf

出典:『FC2 ○共生社会○ ノーマライゼーションとインクルージョンの違い』より<http://yamagatakenikuseikai.blog.fc2.com>

参考スライド:厚生労働省HP:<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>

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

インクルーシブ教育とは

全ての子ども個性に合わせて**可能な限り**ともに
学び合う教育のこと



子どもの**自立と社会参加**を見据えた**学びの場**が
広がり、**コミュニケーション方法**などを学ぶ**機会**になる



一人ひとりの教育的ニーズに応える**指導提供**
のため、**多様な学びの場**の整備が必要

2、(2) 障がいのある子どもと家族の発達段階に生じやすい課題

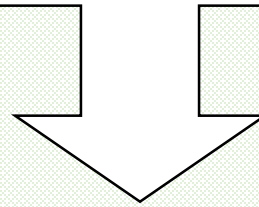
エリクソンの発達段階論

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	人生の反響

2、(2) 障がいのある子どもと家族の発達段階に生じやすい課題

1) 乳児期

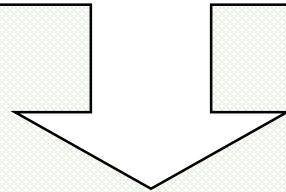
- ・生まれてから最も成長発達が著しく健康状態を崩しやすい
- ・母親との関係から基本的信頼感を獲得
- ・両親は新しい役割獲得と家族関係、役割分担へ挑戦



- ・ 児自身の体調の安定を最優先
- ・ 親や身近な大人と**基本的信頼感を獲得**するため
ために時間と空間を確保
- ・ **親役割の習得支援**
- ・ **親と子ども、夫婦間の関係性の構築支援**

2) 幼児期

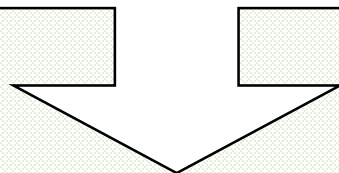
- 情緒と認知発達における感受期
- 仲間との関わりで「自律感vs恥」「積極性vs罪責感」などの意思力や目的意識を持つ
- 子どもの社会化(学童期)へ向けて役割分担が変化



- 親以外の人との関わりや集団生活で過ごすことで空間や時間を広げる
- 母親主体から父親のできることが増えることで協働を促進し、家族としての全体像を意識

3) 学童期

- 医療的ケア児や進行性疾患の場合、新しい健康問題の発生や変化が生じる
- 集団の中で学習することで社会人としての役割を身に付ける
- 子どもの社会化(社会順応力を養う)を進め、依存から自立へ

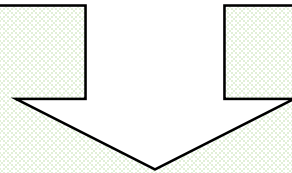


- 成長による身体変化を踏まえ、**親が子どもの特徴**を客観的に捉え、**他者に説明できる**
- **教育権を保障**しつつ、医療や福祉サービスを適切に見極め、維持できる
- 親が**子どもの社会化**を果たせる

支援が必要

4) 青年期

- 医療的ケア児や進行性疾患の場合、新しい健康問題の発生や変化が生じる
- 社会に参加する
- 子どもの社会化に伴い、子離れの準備をする



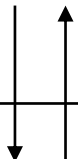
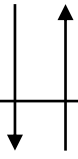
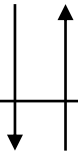
- 社会参加を行う上で、必要な福祉や医療が受けられるように支援
- 親が**子どもの特徴や今後の生活を見据えたサービスを客観的に選択**できるように支援

1) エンパワースメント

- ・力をつける、自信を与えるという意味を指し、一人ひとりが**本来持っている力を発揮し、自らの意思決定により自発的に行動できるようにすること**
- ・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**



対象への支援方法と効果

支援により期待される効果	支援方法
問題解決の方法を習得し、継続的に問題解決が可能となる	相互に力量を獲得 
新しい価値観の共有	共感 対話 
安心感 満足感 意欲 効力感 有能感 自尊感情	傾聴 
自身が認められる 自分の考えや行動を得る 分かち合い 感情の共有 共感 励まし 目的の共有 相互関係 対人関係技術の習得	協働関係 情報共有 機会の提供 相互尊敬 信頼関係 環境整備

支援者の活動内容

- 1 目的の共有
- 2 対象者を理解する
 - ▶対象者のパーソナリティと社会的背景を理解する
- 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、自己表現できる場を提供する
 - ▶過去の経験や今感じていることについて、対象者の経験を傾聴する
 - ▶対象者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に支援する
 - ▶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
 - ▶対象者にとってより良い選択ができるよう、各選択肢に対する意思決定後、メリットとデメリットを伝え、デメリットに対する対策について情報を提供する
- 8 支援者は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

対話と会話の違い

◆対話

- ・相手と向かい合い話すこと
- ・自分の考えをきちんと伝えた上で相手が話す内容の意味も追求しながら話すこと

◆会話

- ・相手が一人とは限らない状況で話すこと
- ・相互理解を目的としないため、共通した状況の意味の違いを追求する必要がない

聴く・訊く・伝えるが対話の基本スキル

話の内容だけでなく、事情と思いを想像し、察する

①「聴く」
信頼関係の構築

相手の心の中にある考えを引き出し、形づくる

②「訊く」
相互理解

相手と自分の間を結び、何かを立ち上げ、つなげてゆく

「伝える」
行動の促進

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

対象者の持つ
強み

- ・5つの属性に当てはめチームで共有
- ・子どもと家族に伝えエンパワーを強化

2) 家族の意思決定への支援



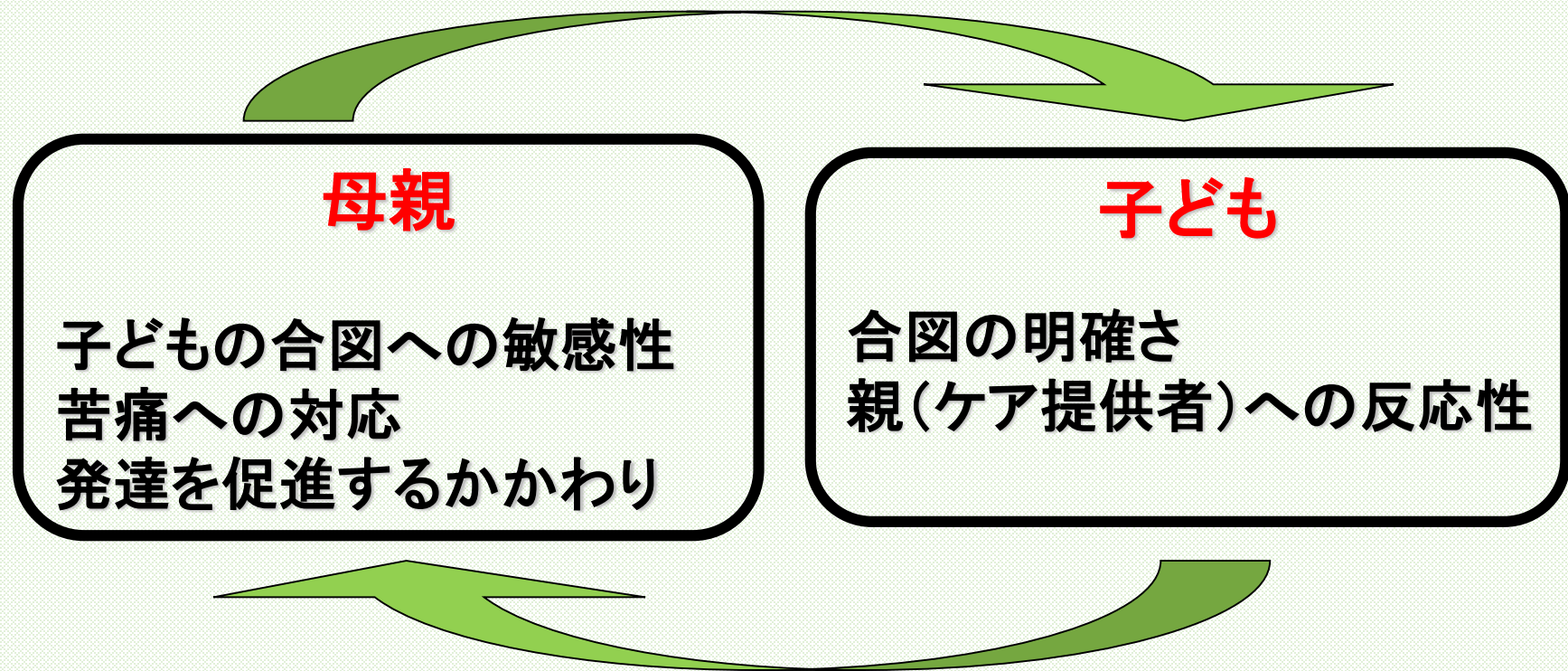
意思決定を必要とする局面

→生命や成長発達に関わる大きな決断の時

	乳幼児期	学童期	青年期
医療的ケア児等	・気管切開術・胃ろう造設術などの医療的処置(手術) ・施設入所 ・通所や保育園、学校の選択		

対象者が**日頃から小さな意思決定**を行えるように支援することがエンパワメントに繋がる

3) 母子相互作用をみる視点



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

親子の相互作用を支援する



- ◆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
- ◆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
 - 子どもの合図や反応を一緒に探す
 - 子どもの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援助する
 - 子どもが心地いいこと、満足できること、発達を促すような関わりができるように、親を支援する
 - 子どもと過ごす時間や関わりを楽しめるように支援する
- ◆親が子どものために頑張っているところを承認
 - 頑張っているスタンス(姿勢)そのものを褒める
 - 頑張ったところが、子どもにどのようなよい影響を与えているかをポイントアウトしながら、フィードバックを行う

4) 家族支援

- 家族には本来集団として**健康を維持して**
いこうとするセルフケア機能が備わっている
- セルフケア機能が十分ではなくても発達過程
で徐々にその機能が育ち、いざという時に
大きな力を発揮する**潜在的な能力**がある
- 家族という集団を一つの単位として援助する

2、(3)子どもと家族への支援の方策

家族の発達段階(森岡,1992)と発達課題

発達段階	発達課題
新婚期(子どものない時期)	新しい生活、生活の基盤づくり、夫婦としての相互理解
育児期 (第一子誕生～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
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、子どもの自律と依存のバランス、 家族としての社会的責任
第2教育期 (第1子中学校入学～高校卒業)	親の社会的地位向上、社会生活と家庭生活の両立、経済的負担の増加
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
第2排出期 (末子20歳～子全員結婚独立)	老後の生活設計
向老期 (子全員結婚独立～夫65歳未満)	地域との接触、老化
退隠期(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

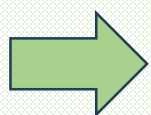
引用文献: 盛岡清美・望月嵩:「新しい家族社会学」,培風館,p.69,1997

参考スライド:厚生労働省HP:<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>

家族のセルフケア能力と機能

- 1、家族の発達課題を達成する能力
- 2、家族が健康的なライフスタイルを維持する能力
- 3、健康問題への家族の対処能力

- (1) 問題解決能力 ▶健康問題をいかにして解決していくか
- (2) 対処能力 ▶健康問題によって発生する二次的なストレスにいかに対処していくか
- (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



家族が主体的に健康問題に取り組むことを支える



2、(3)子どもと家族への支援の方策

障がいのある乳幼児を育てる 家族の認識

- 1) 障害の受容
- 2) 対処
- 3) 関係性の特徴
- 4) 育児ストレス
- 5) 強みやビリーフ(信念)

2、(3)子どもと家族への支援の方策

1)2)障がいの受容と対処、家族のゆらぎ

◆育児期家族の対処行動への影響要因

慢性的悲嘆

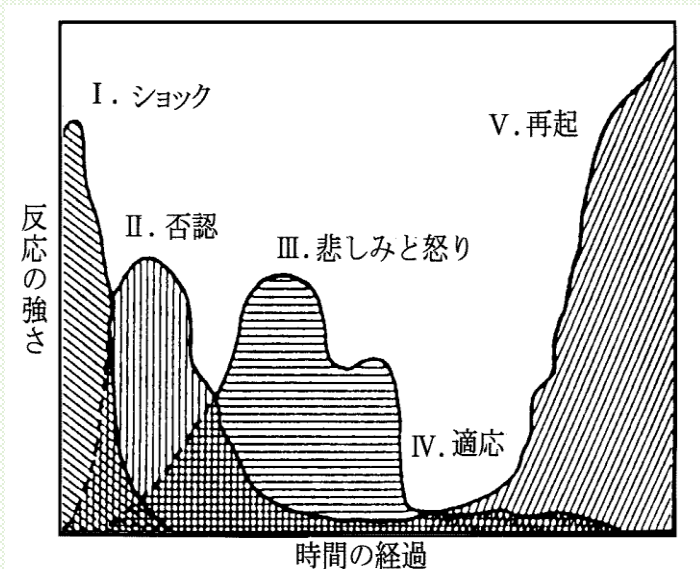
- ・何らかの要因で悲嘆が再起、周期的な顕在化
- ・喪失感・失望・恐れ・落胆

ゆらぎの大きさ、脆弱性

- ・もともとの家族対処が未成熟
- ・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

- ・サポート源とサポート感



出典: Drotar,1975.

参考スライド: 厚生労働省HP: <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>

3) 家族の関係性の問題

父親



父親自身の障害受容の遅れ
母親との認識の相違(ずれ)

- ▶協力体制の不備
- ▶母親の心身両面の負担増大

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支援

- ▶父親同士のピアサポートの重要性

3) 家族の関係性の問題



きょうだい

- 障がいのある子どものきょうだいであること
→ 否定的感情と肯定的感情の混在体験
- 障がいのあるきょうだいとの関わりからの
学びと意義
- ケアへの参画とヤングケアラー支援
- 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
- きょうだいと親が関われる時間の確保

4) 育児ストレス

「親としての欲求に直面し、それに応えようとする
個々の挑戦の結果生じる一連の心理的および生理
的プロセス」



親の育児ストレスが大きいと、子どもの発達や情緒
に問題が生じる可能性がある。また、ライフイベント
が加わると不適応状態に陥る危険性が高くなる



親が希望する支援内容を
明確にしていく対話のプロセス



母子相互作用への支援と
親の頑張りを承認

2、(3)子どもと家族への支援の方策

5) ビリーフ(信念・信条・思い込み)

◆コミュニケーション

- 両親双方の感情を素直に表現し合える
- 助けてほしいことを依頼できる
- お互いの価値観の違いを認め合う

◆家族凝集性(まとまり)と開放性(社会との接触)、柔軟性

◆強みとなる信念(ビリーフ)

- 家族が一緒の時間と空間を大切にしたい
- 自分たちなりの子育て
- 子どもは社会の中で育つ



ノーマライゼーションのレベル上昇

引用文献: 佐藤奈保, 「障害児を育てる家族に対する看護実践モデル構築を目指した質的研究の統合」: 家族のノーマライゼーションを視点としたメタ研究による体系化, 千葉看護学会誌, 11(2), p.54-55

参考スライド: 厚生労働省HP: <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>

<引用・参考文献>

- 厚生労働省HP: <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html> アクセス日2023.7.26
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000123633.pdf> (mhlw.go.jp)
- 末光茂,大塚晃:「医療的ケア児等支援者養成研修テキスト」,中央法規出版株式会社,p.2-20,2021.
- ICF-CY Japan Network 事務局 <http://www.icfcy-jpn.org/wp/?p=577> アクセス日2023.7.25
- <https://job-support.ne.jp/>アクセス日2023.7.25
- 盛岡清美・望月嵩:「新しい家族社会学」,培風館,p.69,1997.
- 森はな絵:「知的障がい者との共生の実現」www.f.waseda.jp/k_okabe/semi-theses/11hanae_mori.pdf アクセス日 2023.7.25
- 清水貞夫:「インクルーシブな社会をめざしてノーマライゼーション・インクルージョン・障害者権利条約」,クリエイツかもわ, 2010.
- 「FC2 ○共生社会○ ノーマライゼーションとインクルージョンの違い」より
<http://yamagatakenikuseikai.blog.fc2.com> アクセス日2023.7.25
- Drotar,D., Baskiewicz,A., Irvin,N., Kennell,J., & Klaus,M. 1975 The adaptation of par-ents to the birth of an' infant with a con-genital malformation :A hypothetical model. Pe-diatrics, 56(5), 710-717.
- <https://tomonoura.life/normalization/>鞆物語アクセス日2023.7.26
- 出典: <https://kodomoday.jimdofree.com/>増子邦行 アクセス日2023/7/30
- **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:文部科学省**
HPhttps://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1321668.htm アクセス日2023.8.03