

I 重症心身障害児者等の家族支援

1 重症心身障害児者等の暮らしと家族（スライド1）

重症心身障害児者等の地域での生活を支えるというときに、ご本人の生活を支えるということはもちろんですが、ご本人の生活が家族という身近な存在によって成り立っている視点を欠かすことはできません。重症心身障害児者等の基本的な生活（行為）においては、ほぼすべてにおいて「全介助」を必要とします。それは生活の動きそのものにおいて、重症心身障害児者等は身を委ねている状態にあることがほとんどであるといえるでしょう。ですから、重症心身障害児者等の生活を支えるには、ご本人にとって必要な暮らしの目標を立てるということはまず大切なことなのですが、そこには、ご本人が身を委ねている相手の存在や状態がどうなっているのかということとあわせて把握するということが必ず必要です。日常生活において身を委ねている身近な存在は、地域で生活をしていく場合には家族であるということがそのほとんどになります。成人された方になればグループホームで支援者とともに暮らすという形が少しずつ誕生してきてはいますが、児童期までの場合はそのほとんどを委ねている存在は家族になります。ですから、ご本人の目標をつくってすすめる場合には、家族の状況や、生きる目標への共有や了解の度合い、またそのことをすすめていくための負担や困難さもあわせて、全体「まるごと」をつかみ重症心身障害児者等の支援計画とする必要があります。

2 重症心身障害児者等の家族支援

ここでは、主に重症心身障害児者等の家族の支援について考えていきたいと思います。重症心身障害児者等の家族支援の柱として、大きく3つの柱をとりくむ必要があります。（スライド2）

ひとつは、子どもの（障害の重さも含めた）受容への支援です。ふたつめは、そのあとの子育てへの支援です。そしてみつめには、ご本人さんが青年成人期にさしかかる頃からの支援ともいうのかもしれませんが、重症心身障害児者等が一人の人として人生を歩んでもらうことへの（家族に対しての）支援です。

1 子どもと障害の受容支援

(1) 親自身の発達の可能性に依拠した相談支援

子どもが重症心身障害がある状態だと告知されたとき、母親はショックであるだけでなく、そのすべての責任を一人で背負い自責の念に見舞われることがほとんどです。

ドローター（1975）は、障害の受容の入り口で、「ショック」や「否認」、「悲しみと怒り」というステージをくぐることになると仮設しています（スライド3）。それは「ショック」が終われば「否認」という単純な展開ではなく、時にそれぞれが重なることもあり、たいへんな困難さとなることもあります。あまりにも現実を受けとめられずに、一時的に“管につながれた生きた死体”とわが子を表現してしまった母親もいました。現実を受けとめられないところから抜け出せても佐々木（2001）は、罪意識という意識が支配するとしています。そのことの中で親が孤独感や抑鬱状態、精神的混乱に陥るリスクが高くなるといいます。また、中田（1995）やオルシャンスキー（1968）は、「落胆と回復」は繰り返され、「慢性的悲観の周期的回復」を螺旋的に繰り返すともいいます（スライド4）。母親は、元気な子を産めなかったという「失敗感」から、強く自己否定をし、次には「元気に産めなかったぶん、私が頑張って育てる」という抱え込みを生んでいくことにもなりかねません。むしろ「孤育て」になっていく可能性が高いのもこの頃です。ですから、子どもがNICUなどに入院している間に、母親への支援を入れていくことというのは大切なことです。

1. 重症児者の暮らしと家族

- 重症児者個人の生活を支えるというとき、その生活に、主たる介護者としての家族の存在があることは欠いてはならない視点。
- 人間は社会的動物
- そこに家族あり、家庭がある。
- 家族という人間関係がある。
- 重症児者の生活は、一人で営めるものではない。
- 重症児者支援における本人支援と家族支援は表裏一体
基本的な生活において「全介助」＝身を委ねている重症児者（特に青年期以前まで）にとっては、家族の生活や暮らし方と本人の生活というのは、表裏一体の関係にある。

スライド1

スライド 1

2. 重症児者の家族支援

- 基本的に、大きく3つの視点から支援を

- ① 親の子どもと障害の受容 への相談・支援
「親となりゆく」構えをつくることへの寄りそい
- ② 子育て への相談・支援
親としての喜び(苦悩)を実感することへの支援
子どもの変化、生活の変化
日常の中にある苦労や不安への寄りそいケア
- ③ 一人の人として人生を歩むことへの支援

スライド2

スライド 2

1) 親の子どもと障害の受容 への 相談・支援――障害の受容過程

(1) Drotar(1975)

- ①ショック
- ②否認
- ③悲しみと怒り
- ④適応
- ⑤再起

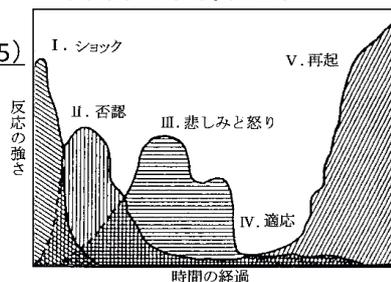


図1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する
正常な親の反応の継起を示す仮説的な図

スライド3

スライド 3

(2) 中田洋二郎(1995)

螺旋型モデル

(3) Olshansky(1968)

一過性の悲観を経験した親が、落胆と回復の過程を繰り返し、慢性的悲観の周期的回復を繰り返す。

スライド4

スライド 4

その場合母親のほとんどが、常にマイナス的思考にさいなまれているわけではありません。どんなに障害の重い子どもであってもかけがえのない存在であって、そんなわが子のよさやわが子らしい発達と人生を歩むことを応援するその親としてのわが存在に気づきや発見をしていくこともできるのです。むしろそういう気づきや発見を早期に出会い支援することが、悲しみから脱出し子育てをスタートさせる力にもなるので重要なことなのです。

ですから、NICUの入院中も含め、支援者、相談員、医師、看護師、保健師がどう支えるのかということが大切になります。親の苦悩に傾聴しながらも、共感的関係の中で苦悩を受けとめ、障害の受容につながる子どものよさを、支援者（特に保育士や教員、日中活動の支援員）は日常の実践の中から見つけ出しながら、その子なりの輝きを母といっしょに確かめあいながら、母に「母としての座」を持ってもらう、太らせていくような教育的な働きかけをする必要があります。母としての自信をつくっていくことにつながっていきます。

悲観的な思考はなくなるわけではありません。悲観的思考がまたわが身に降りかかってきても、それを乗り越えていく親としての自信を蓄えていくような働きかけが、特に学齢期までのところではとても重要になります。パートナーとの協力関係・励まし合いや、同じ重症の子どもさんを持つ家族の存在との出会い、そして何よりもご本人さんの懸命に生きようとする姿から親自身が励まされることなどをくぐりながら、「親だからすべて親が何とかしないといけない」ではなくて、「いろいろな人たちに支えられつつ立ち上がっていくことでもいいのだ」というような、協同的關係の中で生きることへの転換がはかれると、「親自身が人間的に成長」をし「新しい希望」がつくれていくと、鏞（1963）や佐々木（2001）もいいます（スライド5・6・7）

あるいは不安の内容には、「見通し」が見えてこないというようなものもあります。ですから今後の親と子の生活がどのようになっていくのか、これからだれに相談すればよいのか、支援してもらえる事業所はどこでだれにお願いをすればいいのかなどなど、具体的な暮らしの場面や困難場面を想定しながら、先が見えないなどの親がかかえている不安に対して、一定のサーチライト（具体的見通し）を照らしながらいっしょに考えていっしょに見通しをつくっていくことも大切です。長野県での「あしあとてらす」の「NICUからの退院・地域生活移行支援フローチャート」（2014）などのような「見える」ガイドツールなどがあると、今日の若い親御さんにはいっそう効果的な支援ツールになります。重症心身障害児者等本人の発達のみならず、親の発達の可能性にもしっかり依拠し、親になりゆく支援としても相談をすすめていきましょう。

（2）子どもにとって療育を受ける大切な場を親にとっても大切な場とする

親には親の育ちや歩みがあって、人生観や価値観があります。障害の重いわが子を理解するためにかかる時間や必要とする経験もそれぞれです。機能障害や病氣と今後のことについて何らかの答えを提示すれば、親自身が立ち直るわけではありません。苦悩と葛藤の過程が螺旋的に続きます。ですから、先に述べてきたような具体的な支援の見通しをつくりながら、親それぞれのペースを尊重して支える支援者の構えが重要になります。そのためには、子どもにとって必要な療育や教育を受ける大切な場を安定させる（子どもの生活の軸となる時間をもつ）ことと、そこが親にとっても利用しやすい場となるようにすることが大切になります。近藤直子は「本来の家族支援は子どもが安心して楽しく通う場の充実だ」といいます。親にとっては、子どもの日常を理解してもらえて、重症心身障害児者等の療育対応してもらえることほど安心なことはないのです。そういう場をもち、そこに信頼を置くことができると、子どものために親自身ががんばることを求められそうせざるをえなくて逃げ場のない張り詰めた毎日から、信頼して気持ちを分配・共有できる仲間や保育士や看護師や心理職のなかで、追い詰められることなく、機能障害はとても重いわが子だけれども子どもが変わることや子どものかわいさやよさを見つけることができるのです。そうすると、自分を責めるということの負担もいくぶん減少するものですし、いい親でなければならぬという呪縛からも、またいい親ができないから反発する姿からも解放されることにもなります。安心をつくる応援団とチームの結成です。子どもが小さな時から必要な支援機関とつながり、そこでの仲間もつくりながら生活を組み立てるということは、親にとっても子どもにとっても、いまの安心だけでなく、将来大きな困難さが立ちはだかったとき

(4) 鑪幹八郎(1963)

- ① 子どもが知的障害であることの認知過程
 - ② 盲目的に行われる無駄な骨折り
 - ③ 苦悩的体験の過程
 - ④ 同じ状態像の子の親の発見
 - ⑤ 知的障害児への見通しと本格的努力
 - ⑥ 努力や苦悩を支える夫婦
 - ⑦ 努力を通して親自身の人間的成長を子どもに感謝する
 - ⑧ 親自身の成長、知的障害児の理解について社会的に啓蒙
- 親たちの態度の変化、人格的成長 スライド5

スライド5

(5) 佐々木正美(2001)

- ① ショックと麻痺
 - ② 否認
 - ③ パニック
 - ④ 怒りと不当感
 - ⑤ 敵意と恨み
 - ⑥ 罪意識(自責の念)
 - ⑦ 孤独感と抑うつ状態
 - ⑧ 精神的混乱と無関心状態
 - ⑨ 前向きな受容へ
 - ⑩ 新しい希望、そして笑いとユーモアの発見
 - ⑪ 新しい価値観の発見
- スライド6

スライド6

[まとめ]

受容過程のなかで、行きつ戻りつしながら親となっていくことに「寄りそう」支援が重要

障害受容は、悲観・落胆・回復を障害だけでなくライフサイクルの節目で、周期的に行きつ戻りつしながらも、鑪の⑦-⑧のようにその回復過程において親自身が変容し、人間的発達をする。

スライド7

スライド7

子どもにとって大切な場を
親にとっても大切な場にする

- ・近藤直子「本来の家族支援は子どもが安心して楽しく通う場の充実」
- ・日中活動の軸をつくる(訪問という形であっても)
- ・日常の姿を共有することからつながる安心と信頼
- ・仲間をつくる。仲間と出会うことは何よりも心強い

スライド8

スライド8

でも、その困難さの中で踏ん張れる柔軟さと力強さ、関係性が生まれていくことにつながっていくのです。そういう点で、日中活動や生活の軸になる場合は、重症心身障害児者等だけでなく親にとっても大切な場となるような支援機関になっていくことが重要なところです。(スライド8)

(3) 父親支援も欠かせない

ここまでは、親への支援という時に母親支援を念頭に置いた説明をしてきました。ですが、子どもを育てているのは、もちろん父親もいっしょに子育てをしています。ただ父親は、どちらかという家族の経済的な担い手としての役割を担うことがほとんどです。ですから日中の子どもの介護・世話については、母親に任せ父親はそれを担えない状況にあります。医療的ケアの手技なども、毎日母親はやっているけれども父親は日常的に行っていないのでできないという場合もあります。しかし、そうではあっても母親の頼りとするところは父親です。なかにはお互いの気持ちや精神的な部分がすれ違って、夫婦仲が悪くなり離婚をすることになるところも少なくはありません。だからこそ、夫婦協力して子どもの重症心身障害の受容をしていくような支援が、障害の告知の段階から必要になります。医師から告知されたときの「ショック」を、両親として夫婦として乗り越えていくような支援や場が必要になります。病院内でその「ショック」に対しての支援、たとえばまずは夫婦で泣き考える場をつくることや、先輩夫婦との出会いの場をつくること、あるいは地域の保健師とのつなぎをすることなどがあげられます。

父親は、泣いている母親を支えることや今後の生活で自分がしっかりしないといけないことなどを背負い込みがちになることが多く、そうであるがゆえに自分のつらい気持ちをはき出すところがない状態に追い込まれてしまうことが多くみられています。それが積もり積もることでそこにあるふつふつとした怒りのような感情から、母親への暴力や子どもの介護放棄などに発展してしまうこともありがちです。そういう意味から、父親も一人にさせないことが重要です。父親だってどうしていいかわからない、孤立感が増していく、それに歯止めかけるとりくみをする必要がありますが、それは退院後の日中の生活の軸(日中活動)を担う事業所が主に展開していくことが大切になるでしょう。じっさいには、年数回の父親との親子通園、あるいは父による夏の日陰づくり、大工仕事の日、父の日企画などなど父親が参加し交流する企画をつくって、父親だって同じ重症心身障害児等の父親と出会いをしながら、同じような体験や心境やかかえている思いを共有できる仲間をもつことで楽になります。ときには夜の懇親会のような場も大切な場になるものです。父親支援は家族全体の屋台骨を太くする支援でもあるのです(スライド9)。

2 子育てへの寄りそい

(1) ライフサイクルという波

日常生活に対する見通しとは別に、子どものライフサイクルに対する見通しのようなことにもよりそいが必要になります。大泉(1981)によれば、人生のライフステージの節目において障害児家族の危機が訪れると指摘しています(スライド10)。大泉が指摘した時代から制度的な充実もはかられ、危機のヤマの高さはいくぶん低くなってきていると思われませんが、それでも基本的には子どもライフステージの節目において、次のライフステージでの生活に対する不安が高まっていくことについては現在も同じです。

次のライフステージにおける生活の見通しといっても、実際まだまだねがいはあっても制度的にはまだふじゅうぶんなところが多くあります。重症心身障害児者等の学校卒業後の日中活動の場でさえその必要性が認知され、制度化されてまだ20年しか経っていません。訪問教育を受けている子どもさんの場合卒業後の教育的働きかけはどこが実施をすることがふさわしいのか、あるいは制度的にはできるのかなどその見通しはいまなお見えません。そういう意味では、次へのライフステージに対するねがいやニーズを、いまから当事者・家族みんなで考えていく、あるいは表明する、発信する、学習する、というような「場」を持ちながら、いっしょにつくっていくという「しかけ」などもコーディネーターは地域づくりとして意識する必要がありますのだと思います。

父親支援は欠かせない

- 家族の経済面を一手に担う たいへんなこと
- 日中の介護は難しい. 夜はクタクタ
- なかなか父もたいへん
- 父親は強い父親ばかりではない
- パートナーとして, 子どもをともに支える存在
- 父親が父親と出会う「とりくみ」は重要
父親教室, 大工仕事, テント立て……
そして夜の懇親会

スライド9

スライド9

2) 子育てへの寄りそい

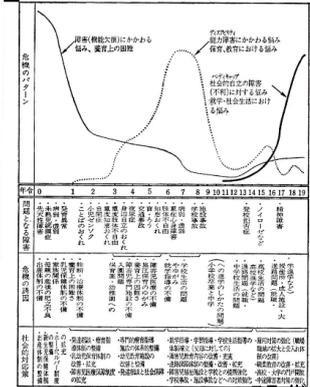
—ライフサイクルを見通しながら

(1) 子どものライフサイクルを見通しながら

節目と危機に備える

「障害児家族の
“危機のパターン”と
その対応策」

(大泉溥 1981)



スライド10

スライド10

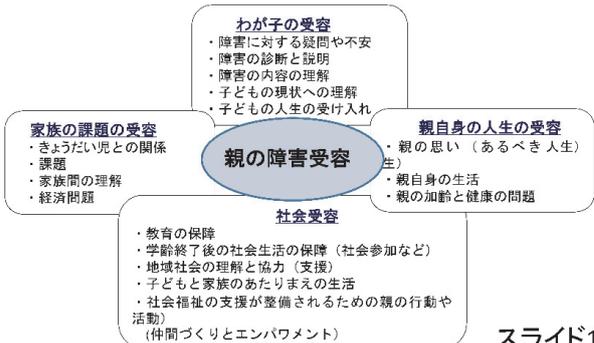
(2) 子育ては、 晴れの日・雨の日・嵐の日

- 「子育てには、長く大きなものさしをあててとらえる」
(増山 均 2004)
- ライフコースにおける4つの困難期(嵐の日)
 - ① 乳幼児期 (本人, きょうだい)
 - ② 高齢(介護)期 (祖父母)
 - ③ 思春期 (本人, きょうだい)
 - ④ 思秋期 (父母: 身体的変化や社会的立場の変化)
- 家族の構成の中でどのような関係にあるのか, しっかりと把握した支援や連携が必要. 時に重なる

スライド11

スライド11

親がわが子の障害を受容していく4つの要因



スライド12

佐藤孝子: 親が障害のわが子を受容していく過程での支援 (第4報). 小児保健研究, 2007

スライド12

(2) 子育ては、晴れの日・雨の日・嵐の日 (スライド11)

子育てに寄りそう場合のよりよいには「長く大きなものさしをあててとらえる」ことが重要だと増山(2004)はいいます。重症心身障害児者等の年齢が高くなると同時に、当たり前のことですが、家族の構成員である両親はもちろんのこと祖父母やきょうだいなども年齢が高くなります。それぞれのライフステージにおける楽しさや困難さが待ち受けることがあります。楽しいことが重なるとい場合はいいのですが、家族それぞれの困難さが重なって出現する時期もあります。まさに「嵐の日」です。たとえば重症児である本人が思春期に突入し心身の二次性徴に伴う不安定さが出てきたときに、少し下のきょうだいの不登校になる、そのころに祖父母が介護が必要な状態になるということもあります。さらには、たとえば父親の仕事において、社内で立場的に微妙な状況になるなどのことも重なることもあったり、母が更年期障害など体調的な不調をかかえたりすることも重なったりするのです。できれば「嵐の日」がくる前に、重症心身障害児者等と家族を支援する体制がバラバラに機能するのではなく、「チームとして」支援させることが相談支援としては求められます。チームという連携集団支援体制(応援団)によって、生活の困難さのセーフティネットにもありうるものだと考えています。

3 一人の人として人生を歩むことへの支援

では次に、ご本人さんが青年成人期にさしかかる頃からの支援ともいえるものかもしれませんが、一人の人として人生を歩んでもらうことにむけた家族支援についてです。

一般的に親にとって子どもは、何歳になっても「子ども」であることに違いはありません。しかし、高校を卒業し社会に出るとか、成人するとか、大学を卒業するなどのライフイベントを機会に子どもではあるけれども対等な大人としての存在として親は子を受けとめるようになっていくものです。しかし、障害がある人の家族の場合はなかなかそうなりません。重症心身障害児者等の場合は先にも述べましたが、身を委ね一委ねられているという日常関係性の中で、密着した関係で生きているということが見られます。そのなかで、細かな表情の変化などによるサインからご本人の成長やねがいを感じとる中で、これまでとの違いや“一人の大人”として気づいていくことも確かにあります。が、ほとんどの場合はそこに気づくよりは、家族としての役割を全うすることに全精力を注いでいく、このままの暮らしが当然とされています。したがって、家族から離れて暮らすという生活づくりについてはあまり考えたことがないといっているのかもしれませんが。人によっては知らず知らずのうちに「共依存」関係になっていることもしばしば見られています。こうなることでより抱え込み的な関係が強くなって閉鎖的な関係性が強まってしまうということもあります。このようなことにならないような意識を、年齢が低いうちから関係性の柔軟さや多様などによって、親自身が親育ちをしていくことが必要です。まさに「親離れ」「子離れる」という距離感や人格の尊重を学齢期後半からしっかりと家族それぞれが醸造していくように支援することが重要なことなのではないかと思えます。

進路や青年期の見通しということについて、学校(学齢期)においては、進路指導の相談などで3者懇やあるいは5者懇というものが中学時代からはじまります。本人・親・教師に加え、行政担当者や担当の相談支援事業所などを含めた学校卒業後の生活づくりにむけた話し合いの場です。(スライド12)

③ きょうだいの思い (スライド13)

.....

1 きょうだいの思い

家族には当然きょうだいがいるでしょう。「嵐の日」という表現もしましたが、じつはきょうだい荒れるにはそれなりの葛藤の時間があります。基本的には「だれにもいえず」苦しむことの方が多い、というきょうだいの人たちの声です。少し長い引用になりますが、重症児のきょうだいのレポートです。

「私には、重度の心身障害のある妹がいる。妹は私が二歳の時に生まれてきた。それからの日々で私の中

3. きょうだいの思い

- いい人を演じ続けようとするきょうだい
- でも、子どもはみんな「おかあさんっ子」になりたい
- 学齢期～思春期の中でのきょうだいの葛藤とさみしさ
- がまんしすぎると、円形脱毛症や拒食症、登校拒否などにも “たまには、こっちむいて” のサイン

スライド13

スライド13

きょうだいを大切に育てることは、 障害児を大切に育てること

- 学童期のきょうだいに
「お兄ちゃんばっかし・・・」
「いっしょに(学校)来ないで」
「一緒にいたくない」
ベタベタしてくる きょうだいの子の姿
- それを怒っても、きょうだいには「逃げ道がない」
そんな立場と気持ちを受けとめることが大切
おかあさんを独占したいことも当たり前のこと

スライド14

スライド14

- 思春期のきょうだいの姿
自分の進路、きょうだいとの将来のこと、
結婚するときどうしよう...

イライラしたり、荒れることも
そんな大人への階段を上がるところでの弱さや
揺れ を、親としてしっかり受けとめてあげよう

親としての道のりや苦悩や思いを、親としても抑え込んでがまんすることなく、大人になりゆくきょうだいだからこそ、話すことは大事なことです。

スライド15

スライド15

きょうだいの会で なかまのなかで本音を語る

- 当事者集団をつくることに意義と意味はある
- 「話せる場」のなかで、自分の思いや仲間の思いにふれながら考える
- 考えることで、主体的な自分を取り戻していく
- きょうだいなりに自身の人生を歩む主人公になっていく

スライド16

スライド16

にある記憶は、祖父母の家にいる記憶と帰宅しても家に誰もいないという記憶であることが多い。特別嫌な感情を抱いたり、泣いたりしていたというわけではないと思うのだが、祖父母の家では父も母も妹もおらず、私と祖父母だけで暮らしていた。なぜ、そのようなことが思い出されるかというと、妹は生まれてまもない頃発作を発症し、それから病院への通院や入退院をくり返していたからだ。母はいつも妹につきっきりで父は仕事のため、幼少時代、私は祖父母の家で過ごし、まともに保育園に通うようになったのは年長さんくらいになってからであった。小学校に入学してからは、母は妹の病院のある隣の県まで通院していたりしたので、私が帰宅する頃には帰ってこない。子ども心に寂しい想いがあったと思う。学校から帰宅し友だちと出かける際、みんなは親に出かけていいか、遊びに行っているかの確認をとっていたが、私の家には誰もいないし聞く必要もないと思っており、いつも自分で決めて出かけていた。

また、遊園地に遊びに行くと、私はいつも祖父と乗り物に乗ることが多く、祖父を連れ回して遊ぶことが大好きだった。しかし周りを見ると、兄弟姉妹で乗っている子がたくさんいて、ごく稀だが妹と一緒に乗れる乗り物を見つけるととてもうれしくなり、妹を頑張って乗せて一緒に乗ることが好きだった。私が大学生になって親から聞いた話では、保育園で長期休みの思い出を絵に描く時間があり、その絵を母が迎えにきた際に見たときのこと、周りの園児の絵はカラフルできれいに描かれていたのに対して、私の絵は茶色が黒、鼠色のような暗い色一色で描かれていたという、母はそれがとても気に入り園の先生に私の様子を聞いたが、“いつもと変わらない様子でしたし、このように描く子どもはたまにいますよ”と言われただけだったそうだ。しかし、母の中でこのことがどうしても頭から消えず、妹の療育センターの先生に相談してみたら、“寂しい想いを抱えているかもしれない。一度お母さんと二人で出かけてみたら”と言われたという。そこで、母は私に“どこがやりたい所ある？”と聞くと、あるテーマパークに行きたいと答えたのだそうだ。母は妹を祖父母に預け、母と私と幼なじみの姉妹とお母さんと共にそのテーマパークに出かけた。私はこのような経緯でそのテーマパークに行ったとは知らなかったが、幼少時代の楽しかった思い出の一つに、そのテーマパークにいった記憶が思い出される。私にとってはとてもうれしかった出来事だったので、それから私の園の作品は様々な色が使われるようになったそうだ。

小学校・中学校・高校と上がっていくにつれて、きょうだいの話しを周りの友だちとすることは多くなり、楽しい話やケンカした話などもよく聞くようになった。もちろん私と妹はケンカというケンカもしないし、一緒に出かけるということはなかった。友だちの話にあまり入っていけないという想いと共に、ケンカの話できえとてもうらやましく思っていた。“私にももう一人妹や弟、お兄ちゃんやお姉ちゃんがいたらな…”と考えることも多くなってきた。しかし、親にはそんなことは言えない。母と買い物に行くことも滅多にないので、母と二人で買い物に行ける時はとてもうれしかった。しかし、そこでも自分から、母と二人で買い物に行きたい”と言えることはなかった。大きな葛藤を抱え、どこでこの思いを話せばいいかもわからないし、誰も聞いてくれる人もいないという想いを大学生になっても抱えていた。そんな時、日本福祉大学内にある“きょうだいの会”のチラシを授業内でいただいたのだ。私はその時“こんな会があるのか。ぜひ行ってみたい!!”ととてもうれしくなったのを今でも覚えている。周りの友だちには関係のない会であり、一人で行くことに少し不安も抱えていたが、思い切ってその会に足を運んだのだ。…」（「障害のある人とそのきょうだいの物語 ― 青年期のホンネー」68-71）

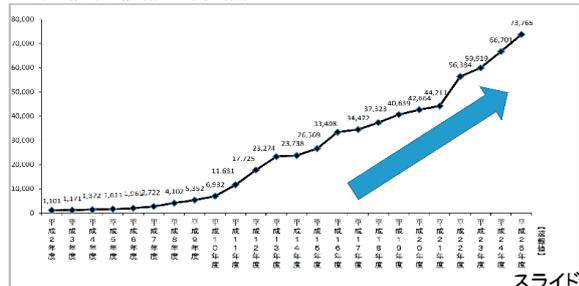
このきょうだいの文章からは、つぎのようなことがいえるのではないかと思います。おかあさんはうまくきょうだいのサインに気がつくことができた。できたわけですが、そうやってきょうだいが出すサインに対応してもらっても、きょうだいは、そのさみしくかつ複雑な思いが消えるのではなくて、その時はいったん隠れはするものの、常に心の奥底にしまい込みながら生きていくことになる、ということがみてとれます。自制心によるコントロールや抑え込みがうまくできない学童期には、「おにいちゃんばっかし…」とベタベタしてくるなどが見られます。そういう姿が表していることというのは、さみしいというような心のメッセージでもあるのです。誰しもが“おかあちゃん子”なのです。そんなきょうだいに対して、ついつい怒ってしまうというようにならないように、障害のある子の親としての「懐深さ」についても、相談支援の中で親にオリエンテーションすることは大切です。少なくとも、学童期までのきょうだいは「逃げ場がない」子

2. 児童虐待の状況 虐待相談対応件数

【参考1】児童虐待相談対応件数の推移

年 度	平成16年度	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度 (速報値)
件 数	33,408	34,472	37,323	40,639	42,664	44,211 ¹⁾	58,384	59,919	66,701	73,765
対前年度比	125.7%	103.2%	108.3%	108.9%	105.0%	103.8%	— ²⁾	— ²⁾	111.3%	110.8%

注: 1) 平成22年度の件数は、東日本大震災の影響により、報道発表を断りて集計した数値である。
2) 平成22年度、平成23年度の対前年比は、参考2)に掲載。



スライド17

スライド17

児童虐待の種類

全国社会福祉協議会作成
全国保育協議会作成パンフから

児童虐待の種類 (法=「児童虐待の防止等に関する法律」)

身体的虐待

児童の身体に外傷が生じ、又は生じるおそれのある暴行を加えること。
(法第2条第1号)



ネグレクト

児童の心身の正常な発達を妨げるような著しい減食、長時間の放置など、その他保護者としての監護を著しく怠ること。
(法第3条第3号)



性的虐待

児童にわいせつな行為をすること、または児童にわいせつな行為をさせること。
(法第2条第2号)



心理的虐待

児童に著しい心理的外傷を与えること。
(法第3条第4号)



スライド18

スライド18

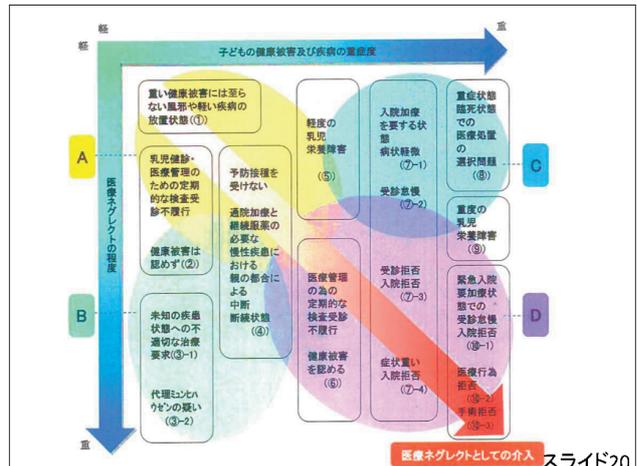
医療ネグレクト

・医療ネグレクトの判断は、以下の5つの認識の共有に始まります。

- ① 子どもが医療行為を必要とする状態にある。
- ② 医療行為をしない場合に不利益を生じる可能性が高い。
- ③ その医療行為の有効性と成功率に高さが認められている。
- ④ 保護者が要望する治療・対処法の有効性が保障されていない。
- ⑤ 通常であれば理解できる方法と内容を説明している。

日本小児科学会 こどもの生活環境改善委員会 2014 スライド19

スライド19



医療ネグレクトとしての介入 スライド20

スライド20

が多いので、その支える網の目を親だけでなく、訪問看護やヘルパーなど家庭生活の中に入っていき支援機関にもひろげながら、きょうだいの様子にも少し目配せをしていただきながら、個別のケア会議の時にきょうだいの変わった様子もあれば発信してもらえるようにしておくことは重要なことです。きょうだいを大切に育てるということは、障害のある子を大切にすること、家族みんなで大切にすることにつながっていくものです（スライド14）。

また、思春期のきょうだいには思春期のきょうだいなりに、自分の未来と本人や家族の未来とを重ねながら見通しや夢をつくろうとしたりします（スライド15）。いろいろな状況も理解をしているだけに、その葛藤は学齢期の葛藤に比べより深刻なものがあります。そんなときにも、親としてきょうだいにこれからの家族のあり方やきょうだいへの思いなどについて、むきあって話し合うことで親・家族としての役割が再確認されていけるような、相談員や支援者の支え方が大切なのではないのでしょうか。きょうだいとも話をし、当事者と親だけでなくきょうだい自身の安心や安定のために、きょうだいの思いを相談できる人や場（たとえばスクールカウンセラーや担任の先生など）につなげておくことも重要なことです。きょうだいと思春期に入ってきたときの支援は、ひとつのある完成形の家族という答えが用意されたケースワークであってはけません。そこにはそれぞれ家族なりの育ちや歴史や関係性があって、そういう歩みをふまえた過程を用意しながら、当事者も交えた家族としての育ちの支援を行うという視点が重要なことです。

2 きょうだいが出会うこと（スライド16）

きょうだいの支援というとき、先のレポートにもありましたが、「きょうだいの会」のような同じ状況にいるもの同士の集まりにつなげてみるということも大切なことです。自らを、同じ環境にいる相手を通して客観視したり、自分の思いを当事者として理解してもらえる安堵感などのなかで、きょうだいが青年として今の自分を見つめ直す自分づくりができていくように見えます。きっと、このような「きょうだいの会」への参加やそういう集団づくりなどもきょうだい支援のひとつの形なのではないのでしょうか。

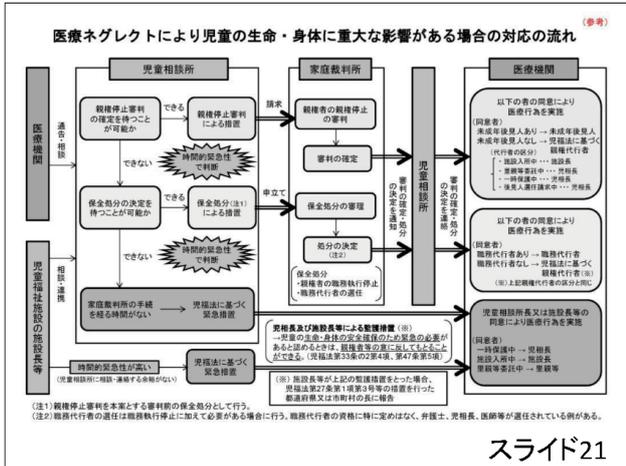
子離れということが大事だといいましたが、きょうだいにしても同じで、きょうだい自身の人生が歩めるような主体になっていくための支援や出会いが重要で、それを支援チームのそれぞれの機関が視点としてしっかり持ちながら、家族を支援する必要のなかで「出会い」や「仲間づくり」の場をつくっていくことも大切なのではないかと思います。

II 重症心身障害児者等の生活と虐待

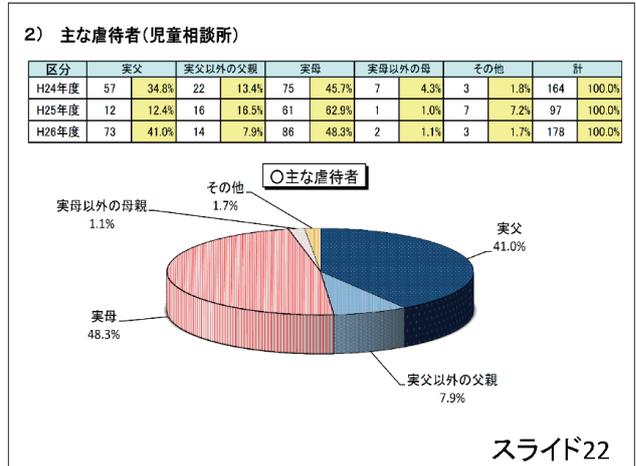
1 児童虐待、障害児虐待の概況

厚生労働省によると、2014年度に児童相談所が対応した児童虐待は過去最多の約8万8900件に達しています。貧困が激化する中で児童虐待も右肩上がりに増加していることが児童相談所における虐待相談の対応件数の変化から見て取ることができます（スライド17）。

子どもに障害がある場合の虐待はどうかという数値そのものは見当たりませんが、全国の障害児入所施設に入所する子どもの原因からその一端を見てとることができます。現在障害児入所施設にいる子どもの数は、2014年4月時点で約9800人なのですが、うち2005年から国の方で虐待を理由に障害児入所施設で受けとめた児童については1年限りの加算が交付されていることから、この加算額から2011～2014年間の虐待による障害児入所施設入所数というものが読みとれます。4年間で計1196人という数字になります。つまり、障害児入所施設の入所児童数の約12%の子どもが、虐待による理由から入所しているということになります。実態はもう少し多いという見方もあります。いずれにしても子どもが障害児ということであって



スライド21



スライド22

ひとり親家庭の主要統計データ(平成23年全国母子世帯等調査の概要)

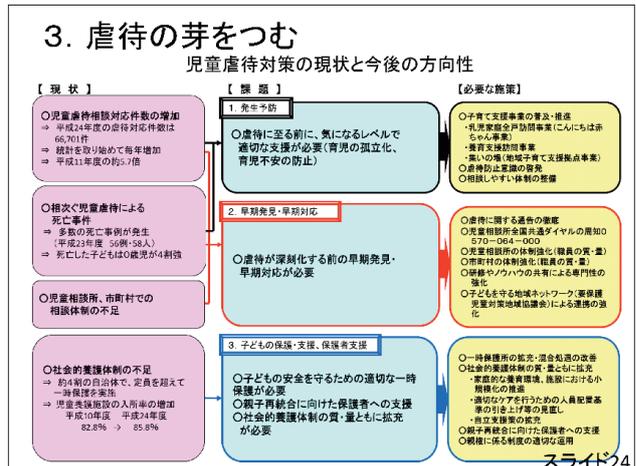
○「平成23年度全国母子世帯等調査」によると、母子世帯は123.8万世帯、父子世帯は22.3万世帯(推計値)。
 ○ 主要なデータは次のとおり。

	母子世帯	父子世帯
1 世帯数(推計値)	123.8万世帯	22.3万世帯
2 ひとり親世帯になった理由	離婚 80.8% 死別 7.5%	離婚 74.3% 死別 16.8%
3 就業状況	80.6%	91.3%
うち 正規の職員・従業員	39.4%	67.2%
うち 自営業	2.6%	15.6%
うち パート・アルバイト等	47.4%	8.0%
4 平均年間収入(母又は父自身の収入)	223万円	380万円
5 平均年間就労収入(母又は父自身の就労収入)	181万円	360万円
6 平均年間収入(同居親族を含む世帯全員の収入)	291万円	455万円

(出典)平成23年度全国母子世帯等調査
 ※ 上記は、母子又は父子以外の同居者がいる世帯を含めた全体の母子世帯、父子世帯の数。
 母子の別により構成される母子世帯数は約74万世帯、父子の別により構成される父子世帯数は約9万9千世帯。(平成22年国勢調査)
 ※ 「平均年間収入」及び「平均年間就労収入」は、平成22年の1年間の収入。

スライド23

スライド23



スライド24

も、児童虐待はその例外ではないということがいえます。

2 児童虐待の種類と特徴・傾向

1 児童虐待の概要

児童虐待には、4つに分類されます(スライド18)。殴る、蹴る、熱湯をかけるなど「児童の身体に外傷が生じ、又生じるおそれがある暴行を加える」身体的虐待、家に監禁するとか、十分な食事を与えないなどの「児童の心身の正常な発達を妨げるような著しい減食、長時間の放置、その他保護者としての監護を著しく怠る」ネグレクト、子どもへの性交など「児童にわいせつな行為をすること、又は児童にわいせつな行為をさせる」性的虐待、ことばによる脅迫、無視など「児童に著しい心理的外傷をえる」心理的虐待があります。重症心身障害児等の場合には、必要な医療行為が保護者に拒否されるということも考えられます。「医療ネグレクト」といい、たとえば自然治癒力による病気の回復を信じ治療を拒否するなどがそれにあてはまります(スライド19・20・21)。

なお、重症心身障害児等が成人の場合は、障害者虐待防止法によって規定されており、そこで「障害者虐待」というのは①養護者による障害者虐待 ②障害者福祉施設従事者等による障害者虐待 ③使用者による障害者虐待 という3つに大別され、虐待の種類は児童虐待の4種類(身体的虐待、性的虐待、放棄・放置(ネグレクト)、心理的虐待)に加えて、経済的虐待を加えた5種類に分類されます。

2 児童虐待の特徴と背景や要因

さて、児童虐待において主な虐待者は、実母が48.3%と最も多いことが見られます。それは主に子育てを担うのが母親にのみまかされがちで、子育ての困難さを一人で背負い苦しんでいることが多いことがわかります。その支援がじゅうぶんでない場合に、虐待につながっていくのではないかと見えてとれます(スライド22)。

先にも少しふれましたが、夫婦仲がうまくいかず結局ひとり親家庭で重症心身障害児等を育てるところも見られるようになってきました。スライド23に、今日のひとり親世帯の概況をつけています。ひとり親世帯も増加してきている中で、家計を成り立たせる経済的保障がなく、家計は厳しい現実がみえてきます。また傾向として「一人で悩みを抱え、相談相手を求める人は多い」のも事実で、ひとり親家庭の場合は基盤そのものが弱いのので、福祉的支援も含めた支援機関の拡大充実も必要になります。

親そのものが生きることにはきゅうきゅうとする中で、子どもの障害の有無にかかわらず、子育てがわからないこととともに、子どもに気持ちを配ることそのものの困難さも増大して、その余裕もないことをあらわしているようにも見えます。

3 虐待の芽をつむために

1 ある母親からの相談

ある母親からの相談です。

「重度心身障害児を持つ30代の母親です。子どもが2時間おきの医療行為が必要なため、睡眠時間も十分とれず、外出もできません。主人は月の半分を出張で出かけていて、自宅での休みは月2回あれば良い方です。その休みも、疲れがたまっているからと、食事以外は寝てばかり、子どもの世話など協力してくれません。「仕事で疲れているから」という一言で室内にこもり、私の「育児で疲れている」という言葉は聞いてもらえません。

私は夜じゅうぶんに眠れないため、昼間に30分ほどの仮眠をしているのですが、主人が休みのときは、昼

**第1次から第11次報告を踏まえて
子ども虐待による死亡事例等を防ぐためのリスクとして留意すべきポイント**

養育者の側面	子どもの側面
<ul style="list-style-type: none"> 妊娠の届出がなされておらず、母子健康手帳が未発行である 妊婦健康診査が未受診である又は受診回数や種類に少ない 関係機関からの連絡を拒否している(途中から関係が変化した場合も含む) 望まない妊娠 医師、助産師の立会いなく自宅等で出産した 乳幼児健康診査や就学時の健康診断が未受診である又は予防接種が未接種である(途中から受診しなくなった場合も含む) 精神疾患や強い抑うつ状態がある 過去に自殺企図がある 子どもの発達等に関する強い不安や悩みを抱えている 子どもを保護してほしい等、養育者が自ら相談してくる 虐待が疑われるにもかかわらず養育者が虐待を否定 訪問等をして子どもにも会わない 多胎児を含む複数人の子どもがいる 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの身体、特に、顔や首、頭等に外傷が認められる 一定期間の体重増加不良や低栄養状態が認められる 子どもが保育所等に來なくなった 施設等への入退所を繰り返している きょうだいに虐待があった
生活環境等の側面	援助過程の側面
<ul style="list-style-type: none"> 児童委員、近隣住民等から様子がかかる旨の情報提供がある 生活上に何らかの困難を抱えている 転居を繰り返している 孤立している 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関や関係部署が把握している情報を共有できず得られた情報を統合し虐待発生のリスクを確認できなかった 要保護児童対策地域協議会(子どもを守る地域ネットワーク)における検討の対象事例になっていなかった 家族全体を捉えたリスクアセスメントが不足しており、危機感が希薄であった スクリーニングの結果を必要な支援や迅速な対応に結びつけていなかった

※子どもが低年齢である場合や離隔等による一人親の場合等であって、上記ポイントに該当する場合には、特に注意して対応する必要がある。

スライド25

スライド25

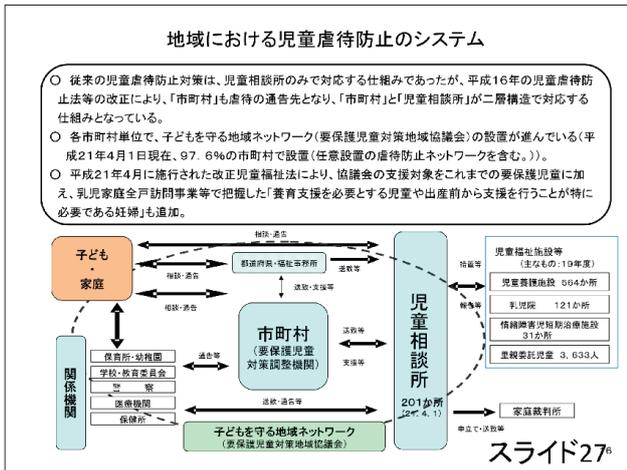
障害者虐待における虐待防止法制の対象範囲

所在 年齢	在宅 (養育者(保護者等))	福祉施設					企業	学校 病院 保育所
		<障害者自立支援法>	<介護保険法>	<児童福祉法>	<障害者虐待防止法(省令)>	<児童福祉法(省令)>		
18歳未満	児童虐待防止法 (児童虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 障害者虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 障害者虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	児童福祉法 (児童福祉法(省令)) 児童福祉法(省令)	障害者虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令))	児童虐待防止法 (児童虐待防止法(省令))
18歳以上 65歳未満	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令)	児童虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	児童福祉法 (児童福祉法(省令)) 児童福祉法(省令)	障害者虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令))	児童虐待防止法 (児童虐待防止法(省令))
65歳以上	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令)) 児童虐待防止法(省令)	児童虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	児童福祉法 (児童福祉法(省令)) 児童福祉法(省令)	障害者虐待防止法(省令) 児童虐待防止法(省令)	障害者虐待防止法 (障害者虐待防止法(省令))	児童虐待防止法 (児童虐待防止法(省令))

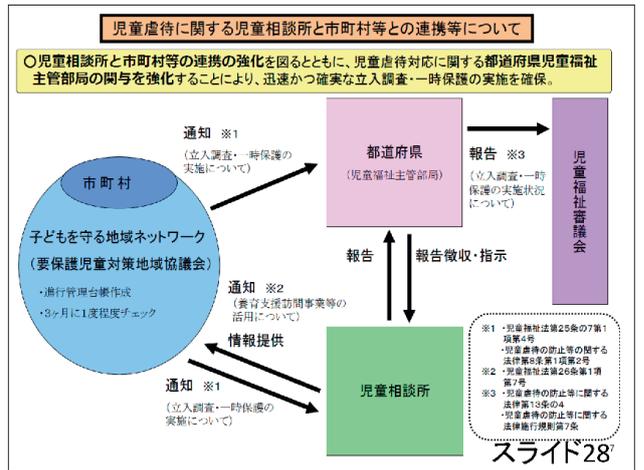
(注1)正統、乳児院、児童養護施設、障害児入所施設、情緒障害児短期治療施設、児童自立支援施設
(注2)訓練等ディサービスのみ

スライド26

スライド26



スライド27



スライド28

食、おやつ、夕食と次々に催促され、家事についても文句を言われます。

一切の協力をしない主人にストレスがたまり、子どもに当たりそうになってしまいます。

主人の手取りは18万円で家賃が8万円。節約の毎日が余計にストレスをためているのかもしれませんが。主人に子育てを協力してもらうのは、無理なのでしょうか？

虐待をしないように、ストレスを（お金をかけずに）するにはどうすれば良いのでしょうか？ちなみに、私が働きに出るから、主夫になって欲しいという願いは却下されました。助けてください。虐待をしてしまいそうです」

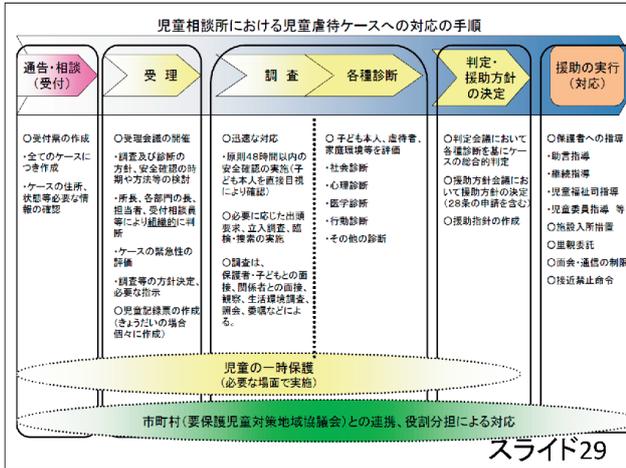
この母親の場合は、心身ともに切羽詰まっている状況になって相談にいられました。しかし、この方の場合の弱みは親になるところでの支援が貧しいことからくるストレスがたまった状態だということもできるでしょう。重症児で年齢がまだ幼児期までで、児童発達支援や居宅介護、訪問看護などの応援団が足りきれないままに地域生活を懸命に母が支えている状態です。まさに薄氷を踏む状況だといえるでしょう。ですから、NICUなどからの地域移行支援では、少なからず相談支援を組み込みながらアセスメント—支援計画—モニタリングという原則的な相談支援を重ねながら、応援団を形成していくことで虐待につながる前に介入ができるのではないかと思います。また、児童発達支援とつながることによって、親や同士の関係をつなげていくことで、愚痴をこぼす場ができて少しほっとできたり、あるいは父親教室などによって、父親の思いを垣間見れたり、逆に母親の苦勞を父親が実感したりというような「とりくみ」に参加することで子育てにおける虐待リスクは軽減されていきます。「孤立化させない」「孤育てさせない」そして「虐待させない」ためには、日常の中で居場所となるような場や集団への参加は、子育て期の主たる介護者にとっては必要不可欠なものです。退院しての地域生活開始においては、そのコーディネート役として家族の日常の悪戦苦闘に寄りそえることが求められてくるといえます。

2 地域づくりと運動しながらセーフティネットをつくる

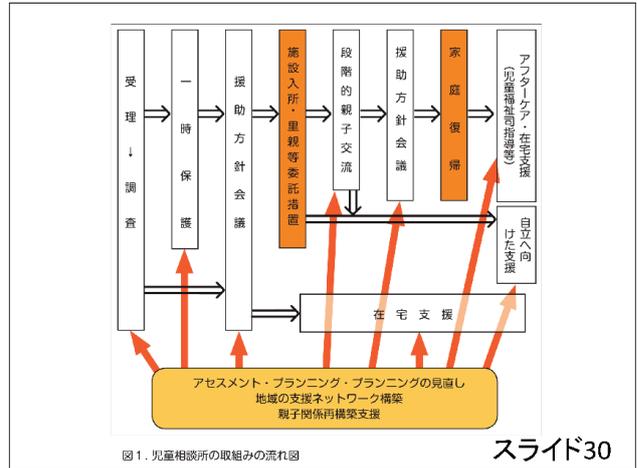
国の方では、予防や早期発見対応、ハイリスク家庭への支援などにおいて施策の具体化をはかっているところですが（スライド24・25・26）。しかしながら、やはり虐待防止への対応も、要となるのは地域におけるしくみをどうつくるのかという点にあります。障害児者分野でいう「地域自立支援協議会」の役割と同じものとして、虐待防止では「要保護児童対策地域協議会」(要対協)を設置して、ネットワークをつくるなかで地域全体で支えるしくみをつくることがすすめられています（スライド28・29・30）。たとえば、心身や家庭環境に問題を抱える妊婦は虐待に及ぶ可能性があるため2009年に「特定妊婦」と位置づけて、要対協の支援対象としたことなどがありません。ただ、この特定妊婦の定義は明確でないところがあり、保健師らがどの妊婦をピックアップするか、どういう支援をしていくのか、というところは市町村によってばらつきがあるというのが現状です。

また、虐待で死亡する事件が相次いでいることもあり、保健師による特定の対象者へのフォローだけではなく、特定妊婦への支援に限らずに相談体制を充実していくことによって、虐待防止をすすめていきたいとしています。それは、関係機関の連携強化とともに、地域（住民）のとりくみ、地域づくりとしても大切ではないかともいわれてもいます。地域における管理や監視を強めるということではなく、住民や市民としての日頃のつながりの中で、ある家族の困り感に気づく関係性や体制をつくると同時に、おかしさに気づいてすぐに通報することで対応するようなくみ、身近な距離の中での支援ルートづくりが求められ志向されているともいえるでしょう（スライド31・32）。

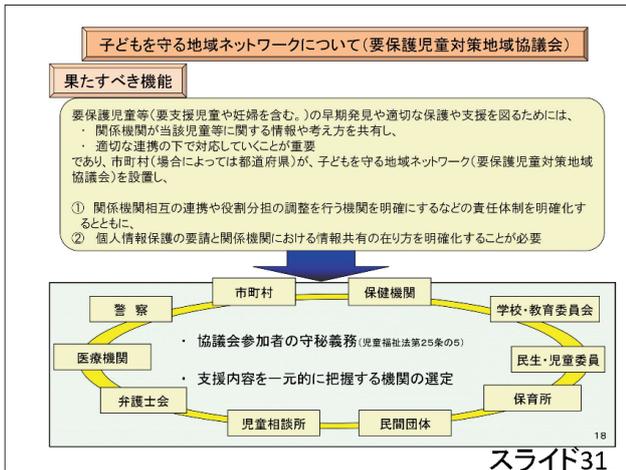
いずれにしろ重症心身障害児者等の場合は、NICUからの退院方針が決まった時点から地域における家族との生活にむけて、重症心身障害児者本人支援ばかりではなく両親への支援の応援団づくりやその支援内容を入院時から病院担当者とともに形成し、入院中にケア会議を開催していくことが必要になります。そうしながら、入院期間中の様子などから虐待リスクが高いと判断する場合には、かかえている困難さの内容の詳細把握や面談とともに、そのリスクについて地域の保健師と共有し随時の連携ができるようにして、日常的



スライド29



スライド30



スライド31

子どもが重症児であっても・・・例外ではない

表1 虐待を生みやすい家族のストレス要因

<p>《親側の要因》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・育児能力の問題(知的・精神的障害や育児不安、育児負担が人きすぎたり援助者がいないなど) ・夫婦の不和や家庭内の葛藤 ・緊張や葛藤を生じやすい繼親子家庭、多子家庭、単身家庭 ・経済的困窮や不安定な就労状態 ・若年の妊娠、結婚、出産 ・親の心身の問題(性格の偏り、アルコール依存症、神経症や精神的障害、人格障害知的障害など) ・親自身の被害体験 ・親族、近隣、友人などからの社会的孤立 <p>《子ども側の要因》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・望まれぬ出生 ・育てにくい子(低体重、病氣、発達障害、多胎児、落ち着かないなど) ・親との分離体験

資料：全国児童相談所長会「全国児童相談所における家庭内虐待調査結果報告書」1997

スライド32

な変化にも対応できる支援体制づくりをすすめていけるような準備をする必要があります。

こういった応援団というのは、重症心身障害児者等の虐待という視点からだけではなく、災害時支援という局面においても、地域に身近な応援団やネットワークがあるということが災害時に有効に機能するものです。ですから、重症心身障害児者等のコーディネーターや相談支援というのは、医療的な連絡調整という側面に焦点化しすぎないということや、サービス調整によって表に表れている問題を解決するということだけにしぼられずに、重症心身障害児者等とその家族の発達と生活のニーズと困難さを拾い、ゆたかな生活の営みとなるように身近な地域の応援団を紡いでいくことに力を注ぐことも、実は真価が問われる点ではないかと思えます。

(立命館大学 田村 和宏)

参考文献

(家族やきょうだいのこと、ライフステージを見通した相談のことがかかれてある文献です。)

- 福満美穂子(2015)「重症児ガールーママとピョンちゃんのきのうきょう,あしたー」, ぶどう社
- 家森百合子, 大島圭介, 全国重症心身障害児(者)を守る会近畿ブロック(2010)「重症児のきょうだい」, クリエイツかもがわ
- 近藤直子・田倉さやか・日本福祉大学きょうだいの会(2015)「障害のある人とそのきょうだいの物語ー青年期のホンネー」, クリエイツかもがわ
- 池添素・白石恵理子・白石正久編(2014)「発達保障のための相談活動」, 全障研出版部
- 増山均(2004)「かならず実る子育てのひ・み・つー子育て支援・次世代育成の“こころ”」, かもがわ出版

スライド33

スライド33