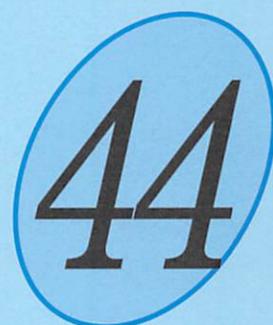


育療



2009.3

特集

子ども家庭福祉の理念と課題	才村 純	3
「子どもの福祉を守る実践と課題」 ～保育の現場から～	圓藤 弘典	8
障害のある子どもの家庭福祉の現状と課題 ～知的障害児施設の立場から考える～	田中 齋	15
「根付け！ 子どもの権利条約」	味岡 尚子	19
「自閉症児の親として思うこと」	竹蓋 伸六	21
3人のこどもと共に暮らして思うこと	戎崎 綾子	25
ピアサポートによる家庭支援	福島 慎吾	27

調査研究

がんの子ども理解促進と教育支援 — 養護教諭を対象とした研修会の効果 —	大見サキエ他	30
軽度発達障害と診断または推測される子どもに対する小児科 外来看護師の対応の困難さの現状と課題	坪見 利香他	40

総会報告

役員等名簿

会計決算

監査報告書

会計予算

平成 21 年度日本育療学会第 13 回学術集会開催のご案内

編集後記

日 本 育 療 学 会

子ども家庭福祉 特集にあたって

中塚博勝（旭出福祉園園長、日本育療学会理事）

1947年（昭和22年）児童の健全育成を願って児童福祉法が制定された。60年を迎えた今日、子どもを取りまく環境のすべてがその当時に比べて大きく変わったことはだれもが認めるところである。

しかし、変化の一つ一つが子どもの福祉にどのような影響を与えているかを問うとき、決して安心できるものでないことは、福祉にかかわる人たちはもとより多くの人々が心を痛めている状況を見るにつけ強く感じさせられる昨今である。

児童虐待、育児放棄、子育て能力の低下、家庭機能の低下や崩壊、そして心身ともに傷ついた子どもたち。このような子どもたちを支えていくためには、子どもを守る（児童福祉）だけにとどまらず、家庭全体に対する支援の重要性が指摘され、これまでの児童福祉から「子ども家庭福祉」という概念が導入されるようになった。その背景には、平成6年児童の権利に関する条約（子どもの権利条約）にわが国が批准したことがあるといわれている。

「子ども家庭福祉」は、子どもが生活し成長する基盤である家庭をも支援の対象としていこうとする考え方のもとに構成された概念であるといわれている。このたび、日本育療学会では学会誌第44号の発行にあたって、「子ども家庭福祉」と題した特集を組むことになった。そこで、学会誌の主題である「子どもの心身の健康問題を考える」に則って、障害のある子ども、病気の子どもの家庭福祉の実際と課題についてそれぞれの立場の方々に執筆頂くこととした。

最初に子ども家庭福祉についての基本的理解をいただくために、「子ども家庭福祉の理念と課題」と題し、才村純氏（関西学院大学・日本子ども家庭福祉学会）にご執筆いただいた。

第一部では、発達障害児の子ども家庭福祉について、長年入所施設で子どもの福祉に関わっておられる桐友学園（千葉県）園長田中齋氏、親の立場から千葉県自閉症協会東総支部長（千葉県）竹蓋伸六氏、保育の現場から清水保育園（千葉県）園長圓藤弘典氏三人の方にご執筆いただいた。第二部では、病気の子どもの家庭福祉について、「根付け！子どもの権利条約」味岡尚子氏（つぼみの会会長・I型糖尿病）、「3人の子どもと共に暮らして思うこと」戎崎綾子氏（人工呼吸器をつけた子の親の会）、「ピアサポートによる家族支援」福島慎吾氏（難病のこども全国ネットワーク）三人の方にご執筆いただいた。

皆様にはぜひお目通しいただき、あらためて子どもの福祉を守ることを考える契機としていただければ幸いです。

子ども家庭福祉の理念と課題

才村 純（関西学院大学／日本子ども家庭福祉学会）

1. 子ども家庭福祉とは何か

1) 子ども家庭福祉の定義

子ども家庭福祉とは、①子どもと子どもが置かれた環境に着目しながら、②子どものウェルビーイング（後述）の実現を図るために、③子どもやその家族、関係者、地域等を対象として、④国、地方公共団体、法人、私人によって行われる、⑤制度と実践の体系といえよう。①の「子どもと子どもが置かれた環境に着目しながら」というのは、子どものウェルビーイングを実現するための活動は福祉に限らず教育や保健、医療など様々な領域において存在するが、教育や医療などは、どちらかといえば生徒や患者個人に着目し、当該個人を対象としてサービスが行われる場合が多いのに対し、子どもは環境の中で育つという視点を重視するのが子ども家庭福祉の大きな特徴と考えられるからである。②の「ウェルビーイングの実現」であるが、高橋重宏はウェルビーイングを「人権の尊重・自己実現」とし、「子どもが子どもらしさを保ち、みずからの潜在的な可能性を開放させつつ生き生きと生活している状態」と述べている^(注1)。③の「対象」は、「環境の中の子ども」に着目し、単に子ども本人のみならず、環境を形成する家族や関係者、地域を視野に入れた制度や実践が必要であることを意味する。つまり、「環境と個人との相互作用」に着目し、かりに養育上の問題や子ども自身に何らかの問題が見られた場合、これらの問題がどのような背景の中で発生し、また、その問題が子どもや家族にどのような影響を及ぼしているのかを常に見極め、環境調整を図っていくことが重要である。⑤の「制度と実践の体系」とは、児童福祉は実践の枠組みともいべき制度とその制度に依拠した実践が常に整合性を図りながら、総合的に推進される必要性を意味

する。個々の機関や個人が思いつきでバラバラに活動するのではなく、一定のルール（理念、規範、援助枠組み）のもとに秩序だった活動を行うのが福祉であるといえる。

なお、都市化や核家族化の進行などに伴い、子ども虐待や子育て不安が深刻化するなど、家庭機能が弱体化する中、子どもの福祉を実現するためには、子どもだけに焦点を当てた「児童福祉」ではなく、家庭全体を視野に入れた「児童家庭福祉」が必要となっている。このように、サービス対象が広がっているが、これに加え、後述するが権利性を重視した福祉理念も含めて、「子ども家庭福祉」という用語が一般化しつつある。

2. 子ども家庭福祉の理念

1) 日本国憲法と子ども家庭福祉の理念

子ども家庭福祉の理念は、子どものウェルビーイングを保障することにほかならない。わが国の社会福祉の基本理念は日本国憲法に立脚しており、児童福祉法も例外ではない。すなわち、日本国憲法は、基本的人権の不可侵性（第11条）、自由及び権利の保持と濫用の禁止（第12条）、個人の尊重（第13条）、法の下での平等（第14条）、健康で文化的な最低限度の生活の保障（第25条）を規定しており、社会福祉施策はこれらを踏まえて展開されている。第13条の「個人の尊重」とは、これを子ども家庭福祉の観点からとらえるならば、個々の子どもはそれぞれ独自の人格をもったかけがえのない存在としてとらえ、生命、自由、幸福追求といった基本的人権を保障するということである。また、第14条に規定する「法の下での平等」とは、子どもの場合、性別や心身の障害の有無、生まれ育った環境などによって差別されることなく、福祉のサービスが平等、公平、公正に提供さ

れるということである。第25条の「最低限度の生活の保障」を拠り所として、従前の社会福祉（ウェルフェア）は、生活困窮者など特別なニーズを抱える人たちへの必要最小限のサービスの提供にとどまってきたが、現代では「最低限度」の生活ではなく、子どもを含めた国民一人ひとりのより良質な生活と自己実現（ウェルビーイング）の保障へとサービスの対象者やサービスの内容が普遍化、一般化、多様化してきている。

2) 児童福祉法における子ども家庭福祉の理念

日本国憲法における上述の規定に立脚して児童福祉法が制定されたのであるが、児童福祉法は、子ども家庭福祉の理念として「すべて国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない」（第1条第1項）、「すべて児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない」と規定している（第1条第2項）。いかなる子どももその態様や環境などに関わりなく平等に生活することを保障され、愛情をもって育てられる権利を有しており、子どもが心身ともに健康に生まれ、健全に育てられるようにするのは国民一人ひとりの務めであると規定しているのである。ここにも、憲法の個人の尊重、法の下での平等、自己実現の尊重の理念が盛り込まれている。

さらに、国民の道義的な規範として昭和26年に制定された「児童憲章」においても、すべての児童の幸福を図ることを目的として、「児童は、人として尊ばれる」、「児童は、よい環境の中で育てられる」としており、個人の尊重、自己実現の尊重をうたった日本国憲法を反映しているほか、「児童は、社会の一員として重んぜられる」としている。

これらを総合すると、子ども家庭福祉の理念は、子どもを独立した人格を有する社会的存在として認め、国民一人ひとりの責任においてよい環境を保障し、そのウェルビーイングを実現していくことにあるといえよう。そして、この理念の具現化を図るために、児童福祉法を基軸として様々な関連法令により、具体的な施策が講じられているのである。

3) 子ども家庭福祉施策の法的根拠

児童福祉法第2条は、「国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う」と定めている。つまり、子どもを心身ともに健全に育成する責任を保護者に課すとともに、子どもの健全育成を図るのは、国や地方公共団体の責務でもあることを定めている。保護者が一義的に子どもの養育責任を負うことは無論であるが、これと同等・同質に国や自治体にも子どもの養育責任があるとしているのである。

したがって、例えば親が死亡したりわが子を虐待するなどの理由から、子どもの養育が困難になった場合は、その子どもが健全に育成されるよう、子どもを施設に入所させたり、里親に預けるなどの方法により国や地方公共団体が養育することになる。さらに、最近では、国や地方公共団体は、保護者が子どもの養育ができない場合に、保護者に替わってこれを行うだけではなく、保護者が子どもを健全に育成できるよう保護者を支援することも第2条に含まれると解釈されている。つまり、行政と親とのパートナーシップのもとに、子ども一人ひとりを健全に育成することが求められているといえる。

第3条は、「前2条に規定するところは、児童の福祉を保障するための原理であり、この原理は、すべて児童に関する法令の施行にあたって、常に尊重されなければならない」と定めている。第1条、第2条は児童福祉の原理（児童福祉を展開する上でなくてはならない基本的な考え方）であり、これらの原理は児童福祉法のみならず、児童福祉に関するすべての法令を実施する際に尊重されなければならないと規定しているのである。つまり、児童福祉に関する法律には、いわゆる児童福祉六法と呼ばれる「児童福祉法」「児童扶養手当法」「特別児童扶養手当等の支給に関する法律」「母子及び寡婦福祉法」「母子保健法」「児童手当法」をはじめ、様々なものがあるが、第3条の規定は、これら関係法律の中でも児童福祉法が児童福祉を推進する上での基本的な法律であることを意味しているのである。

3. 子ども家庭福祉の諸分野

子ども家庭福祉施策は多岐に亘るが、一般的に次の6つの分野に大別できる。

①要保護児童施策

保護者の死亡や失踪、虐待など、様々な事情で保護者による養育が困難になった子どものための施策である。具体的には、児童相談所による相談・指導、児童福祉施設入所措置や里親委託などがある。

②障害児施策

障害のある子どものウェルビーイングを保障するための施策であり、相談支援をはじめ、療育や訓練などのための施設福祉サービス、ショートステイやデイサービスなどの在宅福祉サービス、各種手当等の支給等、幅広い施策が講じられている。

③ひとり親家庭施策

母子家庭や父子家庭などのひとり親家庭は、就労と子育てなどにおいて様々なハンディキャップを抱えている場合が多い。とりわけ、母子家庭は、社会的、経済的、精神的に不安定な状況に置かれがちである。このため、母子福祉資金の貸し付け、自立促進のための各種施策、生活相談・支援、児童扶養手当の支給、母子生活支援施設の整備など、種々のサービスが提供されている。

④母子保健施策

母子保健の立場から子どもの心身の健全な育成を図るものである。母胎は、児童の健やかな出生と育成を図る上での基盤となるため、妊産婦も対象となっている。母子健康手帳の交付をはじめ、妊産婦や乳幼児のための各種健康診査、新生児訪問事業や未熟児訪問事業、フェニルケトン尿症等の先天性代謝異常等の検査、未熟児養育医療や小児慢性特定疾患治療健康事業などの医療援護サービスなどがある。

⑤児童健全育成施策

すべての子どもの健全育成を図るための施策であり、具体的には児童館や児童遊園の整備をはじめ、放課後児童健全育成事業（学童保育）、母親クラブの活動支援、優れた児童文化財の推薦・普及に向けた取り組みが行われている。

⑥保育施策

保護者の就労など保育に欠ける乳幼児への保育

を通じてその健全育成を図るサービスである。児童福祉施設である保育所が代表的であるが、認可外保育施設であるベビーホテルやベビールーム、個別・訪問型の保育サービスを提供するベビシッター、保育者の自宅で乳幼児を預かる家庭的保育など、多様な形態の保育サービスがある。

4. 子ども家庭福祉の課題と施策動向

わが国の子ども家庭福祉は、終戦直後に制定された児童福祉法を基盤として発展を遂げてきたが、少子・高齢化、都市化、核家族化の進行、共働き家庭の一般化など子育て環境が大きく変化しつつある中で、今、様々な課題を抱えている。家庭における養育機能の低下に伴い、虐待問題や子育て不安が深刻化しているし、家族成員間の情緒的なつながりも希薄化しつつある。さらに、離婚の増加に伴い、ひとり親家庭も増加している。また、学校では校内暴力、いじめなどの問題が深刻しつつあり、今や学校は子どもたちが安心して学び遊べる場ではなくなりつつある。さらに、不登校や中途退学も深刻な問題となっている。地域社会における相互扶助機能も崩壊しつつあり、家庭の孤立化の要因となっている。

一方、男女共同参画社会の実現、ノーマライゼーションと地域福祉の視点の強化、福祉サービス利用者の権利擁護といった新たな理念の浸透をはじめ、児童の権利に関する条約の批准、社会福祉基礎構造改革、地方分権と規制改革、サービス供給主体の多元化（官民の協働）、行財政改革などの新たな政策動向は、子ども家庭福祉のあり方を根底から揺さぶり続けている。このように、今子ども家庭福祉には新たな展開が求められているが、以下、主な課題とこれに関連する施策の動向を概観する。

(1) 子どもの権利擁護

平成6年にわが国が批准した「児童の権利に関する条約」（子どもの権利条約）は、「児童の最善の利益への配慮」をキーワードとして、意見表明権、集会・結社・宗教の自由など、可能な限りにおいて子ども自身による能動的な権利行使を認める画期的なものである。本条約の批准に伴い、これまで子どもを権利の受動的主体としてとらえて

きた従来の子ども家庭福祉施策は見直しを迫られることになり、例えば平成9年の児童福祉法改正では、児童相談所が子どもを施設に入所させるなどの場合には、当該子どもの意向を聴取する旨の規定が新たに設けられている。以後、「児童買春、児童ポルノに係る行為等の処罰及び児童の保護等に関する法律」（平成9年制定）や「児童虐待の防止等に関する法律」（平成12年制定）などが制定されたほか、平成20年の児童福祉法改正では、施設内での虐待等への対応方策が規定されるなど、子どもの権利擁護に向けた施策が推進されつつある。

（2）社会福祉基礎構造改革と児童の権利擁護

サービスの利用者と提供者との対等な関係を確立するとともに、利用者の権利を保障することを目的として、平成12年には社会福祉法が大幅に改正され、福祉サービスの利用手続きにおいて従来の措置制度（行政処分）が廃止され、サービスの利用者と提供者が利用契約を締結し、行政は支援費を支給する制度（支援費制度）に切り替えられるとともに、利用者の権利を保障するためのサービス評価や苦情処理の仕組みなどが規定された。子ども家庭福祉サービスにおいても、障害児等の在宅福祉サービスが支援費制度の対象とされたものの、児童福祉施設への入所手続については、支援費制度がなじみにくいとの理由から措置制度が残されることとなったが、障害者自立支援法の施行に伴い、平成18年10月から障害児施設への入所についても原則的に支援費制度に切り替えられている。

（3）少子化への対応と次世代育成支援

未曾有の少子高齢化は、わが国の経済や社会保障制度などに重大な影響を及ぼすとともに、子どもの成長・発達に対する影響も懸念されている。このため、国においては平成6年に「エンゼルプラン」が策定されて以降、現在の「子ども・子育て応援プラン」に引き継がれるまで、子どもを安心して生み育てることのできる基盤整備に向け、多様な子育て支援サービスなどの充実が計画的に図られている。さらに、平成15年には「少子化社会対策基本法」や「次世代育成支援対策推進法」が制定され、一定規模の事業者に対し「次世代育

成行動計画」の策定が義務づけられるなど、官民を挙げた取組みが求められている。

（4）児童虐待対策

児童相談所における虐待相談が急増するなど、児童虐待問題が深刻化する中、平成12年には「児童虐待の防止等に関する法律」が制定され、その後二度に亘って改正されるなど、施策の充実が図られつつある。しかし、虐待の予防、早期発見、保護、家族再統合など虐待への対応には切れ目のない支援が重要であるが、これらを担う児童相談所や児童福祉施設の体制があまりにも脆弱であるなど、未だ多くの課題が残されている。

さらに、配偶者間の暴力問題（ドメスティック・バイオレンス）も深刻化している。平成13年には「配偶者からの暴力の防止及び被害者の保護に関する法律」が制定されたが、親の暴力を日常的に目撃することは、子どもの成長・発達にも深刻な影響を及ぼすことから、平成16年の児童虐待防止法の改正では、子どもの眼前で行われるDVは子どもへの虐待に当たる旨の規定が設けられている。

（5）社会的養護における家庭的環境の保障

虐待や親の失踪など家庭で暮らすことのできない子どもは、児童福祉施設や里親制度などの社会的養護のもとに置かれる。わが国ではこのような子どもの9割が施設入所し、里親委託される子どもは1割にも満たず、欧米諸国とは比率が逆転している。子どもの健やかな育ちには暖かな家庭的雰囲気（特定の大人の愛情を安定的に独占できる環境）が欠かせないが、大半の施設は大舎制で職員も交替勤務であるため、このような家庭的な環境とは言い難い現状にある。このため、平成14年度には従来の養育里親に加え、障害をもった子どもや虐待を受けた子どもを専門的に養育する専門里親が制度化されるなど里親制度の充実が図られつつある。さらに、社会保障審議会児童部会の提言等を踏まえ、施設内の生活単位の小規模化やグループホームの抜本的な整備が進められるなど、家庭的養護の強化が図られている。

（6）発達障害者支援法及び障害者自立支援法の制定

自閉症、アスペルガー症候群などの広汎性発達障害、注意欠陥多動性障害（ADHD）、学習障害

(LD)などの発達障害児・者に対する福祉サービスは、従来知的障害児者施策の一部として部分的に提供されてきたものの、知的障害を伴わない場合には施策の対象外とされるなど、十分な対応がなされてこなかったが、平成16年の発達障害者支援法の制定により、発達障害児者の自立と社会参加等に資するための各種施策が展開されることになった。

また、平成17年には障害者自立支援法が成立し、一部を除き平成18年4月から施行された。この法律は、障害者の地域生活と就労を進め、自立を支援する観点から、これまで障害種別ごとに異なる

法律に基づいて提供されてきた障害児者（身体障害者、知的障害者、精神障害者、障害児）の福祉サービス、公費負担医療等について、共通の制度の下で一元的に提供する仕組みを創設しようとするものである。本法については、障害の程度等によっては従前より費用負担が重くなる場合があること、発達期にある児童を大人の制度に組み込むことには無理があることなどの理由から反対意見もある。

注1：高橋重宏「改訂・子ども家庭福祉論」、高橋重宏・才村純編、建帛社、2006、p2

「子どもの福祉を守る実践と課題」～保育の現場から～

圓藤 弘典（清水保育園園長）

この十数年、「日本の子どもの育ちがおかしい」と思っている教育関係者や保育関係者が増えています。それは、子どもたちを取りまく環境が変わっただけではなく、幼い頃からの育てられ方のなかで、本来その子がもっているものと違った育ち方をしていることを直感的に感じているからかもしれません。また、現在社会問題となっている不登校やいじめ、親殺しや青少年犯罪の凶悪化など、思春期に現れる多くの問題点の要因が、幼少期からの不自然な子どもの育ち方にあるようにも感じます。

思春期に問題を起こす多くの子どもたちに共通する親子関係の亀裂や自己肯定感・自己受容感の弱さなど、自分の未来に夢や希望をえがけない現代の子ども像は、戦後の効率重視の工業化や金銭至上主義の高度経済成長とそれに続く景気低迷のなかで、社会が失ってきたものを映し出している社会の縮図です。そこには学歴偏重や自己実現中心の学校教育の問題だけではなく、もっと根の深い家庭や地域での子どもの育ちそのものに問題があるようです。つまり、それは現代日本の大人たちの社会や生き方の問題であるといってもいいのかもしれない。

ここでは、Ⅰ「子どもの最善の利益」を再確認するとともに、Ⅱ「子育ての現状と課題」で現在の母親のおかれた現状と子どもの育ち方に焦点をあて、“母子カプセル”の問題と、それに伴う“接近しすぎた母子関係”が引き起こす問題点に触れ、Ⅲ「保育園での取り組み」では、それに対する解決策として保育園で行っている地域子育て支援センターでの活動と「森の保育」を中心に、その実践を報告します。

Ⅰ 「子どもの最善の利益」

「子どもの最善の利益」という言葉は、子どもの権利条約を1994年に日本が批准してから一般的

に使われるようになりましたが、ここでは4つの権利が保障されています。

それは、1. 生きる権利、2. 育つ権利、3. 守られる権利、4. 参加する権利です。これらの子どもの権利が、すべての子どもの最善の利益を考える意味で重要になってきます。

この「子どもの最善の利益」という言葉は、平成20年3月に公布された保育所保育指針でも総則の保育所保育の目的で取り上げられています。ここでは、「保育所は、保育に欠ける子どもの保育を行い、その健全な心身の発達を図ることを目的とする児童福祉施設であり、入所する子どもの最善の利益を考慮し、その福祉を積極的に増進することに最もふさわしい生活の場でなければならない。」とされています。つまり、保育所は、入所した保育に欠けるすべての子どもに対して、子どもの最善の利益を守っていく立場にあるわけです。この他にも、保育は環境を通して行うものであることや、保育は養護と教育によって成り立っていることが述べられています。また、今回の改定では「保護者に対する支援」ということが加わっています。これは、近年子育ての機能が低下してきたことに対して、保育園に子どもを預けている保護者と地域で子育てをしている人たちに対する支援をしていこうというものです。

このように、「子どもの最善の利益」を大切にしていかなければならないということが盛んに言われていますが、今の日本では、本当に子どもの最善の利益が保障されているのでしょうか。

このことについて、地域と家庭、子どもについてそれぞれの現状を振り返ると、地域では高度経済成長の流れの中で地域組織が崩壊し、地域の子育て機能が低下してきました。地域にあった「子ども会」や「お子安講」、「婦人会」が、どんどん解散している現状があります。

家庭では、お金が何でも解決してくれるという

価値観が広がり、働き方や生活習慣が変わり、世代間の貯蓄額や価値観にも格差が生じています。家事が便利になる一方で、核家族化や離婚が進み、父親の帰りは遅く、兄弟も少なくなり、家庭の子育て機能は低下してきました。

子どもの遊び場は、都市化や環境破壊、車優先の交通網整備によって消える一方です。農村部でも移動は自家用車があたりまえで歩くことも少なくなり、かつての里山は荒れて、すでに子どもの遊び場ではなくなっていました。幼児が幼稚園や保育園に入るのがあたりまえになって、地域にあった縦割りの遊び集団はなくなり、年上から受け継がれてきた子ども文化も消失しました。

これらの変化によって、子どもにとって育ちにくい環境が広がってきたこととなります。しかし、このことに対して、政治や社会は大きな政策方針の転換を図らず、多くの場当たりの政策も効果を示さずにいます。近年、子どもたちにおかしな現象が現れ、いざ対策に取り組もうにも十分な財源がない状態です。このような近代化と失政によるしわ寄せが、社会の弱者や子どもに集中してきているのが現状です。

このことを確かめる意味で、国内における児童や家族のために使われている税金の割合を外国の先進国と比べてみます。OECD基準による家族分野への社会支出の対GDP比（2003年）では、日本0.75%、アメリカ0.7%でヨーロッパ諸国の約4分の1です（フランス3.02%）。出生率の高いアメリカと少子化が進む日本が、同じような政策をとってきたこととなります。フランスは1980年以降、家族関係への支出を約5倍にして対策を取ってきました。それに対して日本は約3倍です。フランスが、1995年以降出生率を伸ばしてきたのに対して、日本では出生率が下がり続けています。最近では少し回復の兆しもあるようですが、今後日本の出生率が回復する見込みはたっていません。

児童や家族に対する費用は、児童手当や家族手当の他、保育施設の整備や保育所や幼稚園の運営費として使われています。この費用の格差は、日本とヨーロッパ諸国での家族に対する子育て費用の援助格差や、保育所における保育士1人あたり

が受け持つ子どもの保育士定数及び労働条件の格差となって現れています。特に保育の現場に必要とされている職員の配置や障害を持つ子どもへの対応が日本では遅れています。このように、税財源を子どもや家庭を援助するために使うかどうかによって出生率にも大きく影響してくることが解ります。つまり、子育てしやすい環境があつてこそ、子どもを産もうと考えることは当然の結果であると考えられます。

次に、国内での現状では、公立保育所の運営費や障害児に対する費用は一般財源化され、地域によって保育料や保育環境に地域格差が広がっています。私立保育園はまだ一般財源化されていませんが、地方自治体によって入所基準や補助制度に違いがあり、税財源の豊かさによる保育士の労働条件や保育環境整備の地域格差も広がってきました。特に財政的に逼迫した地方自治体では、私立保育園への障害児入所に対する補助保育士配置への対策がなされていません。このような実態から、障害を持った子どもを保育園に預けようとした時、保育園側が受け入れを躊躇する大きな要因になっています。軽度の発達障害を持った子どもが増えるなか、そのような子どもを抱えた家庭では多くの困難に遭遇し、これを財政難だからということで切り捨てられている現状があります。これらの結果、子育てしやすい地域への人口移動が問題となっており、今後の大きな政策課題であると考えます。

これまでのことから、日本はすべての子どもに最善の利益が保障された国であるとは言えそうありません。

II 「子育ての現状と課題」

(1) 孤立する母親

現在子育てをしている母親は孤立しています。これが、すべての問題の根本原因の一つであると言ってもいいかもしれません。これは、小児科医で現在大阪人間科学大学大学院教授 原田正文先生の研究による1980年の『大阪レポート』と2003年の『兵庫レポート』という乳幼児健診でのアンケート調査結果の比較からのもので、現在の母親は4ヶ月児健診時で約3人に1人の母親が「母子

カプセル」状態にあると述べられています。農村部では近所に子育ての話をする人がいなくなり、都市部では育児の手伝いをしてくれる人がいないという現状から、母親の孤立化が全国的に進んできたことが明らかになりました。

それでは、こういう母親たちが昼間の自由な時間、子どもを連れてどこに出かけるかという、スーパーやデパート、実家などを徘徊している傾向があります。近頃では、幼児殺害事件などの影響で公園などでも親子連れを見かけることが少なくなってきました。近年では、子育て広場や子育て支援センターへ出かける割合が増えてきていますので、今後少しは改善されてくると思います。

孤立した母親たちは子育てに自信が持てません。この傾向は、共働きの母親よりも専業主婦をしている母親に多い傾向です。また、自分のやりたいことが出来ないことに不満があり、イライラすることも多くなります。子育てに自信がないので、他人の目を気にしながら子育てをする傾向があり、他人の目を気にする母親ほど「誰もほめてくれない」と思っています。この「ほめて欲しい」という感情は専業主婦ほど高くなります。専業主婦は子育てに専念するケースが多く、家事と子育てが普通にできてあたりまえと思いがちですが、これは大変な仕事です。仕事をしながら子育てをする場合は、「仕事も子育てもあって、家事をこなしていくのは大変ね」となぐさめられたり、実家の祖父母が手伝ってくれたりするケースも多いのですが、専業主婦の場合は子育てと家事をこなしてもほめられることはめったにありません。子どもと離れて過ごす時間もなく、ほとんど一日中子どもの世話をしながら家事をこなしています。当然ストレスもたまるし、自分の時間がもてないのは、仕事をしている場合よりつらいかもしれません。

このように、日本の母親は一日中子どもと一緒にいることでストレスがたまり、子育てに自信が持てないことから、子どもの体罰に向かう傾向が強くなります。たたいたり、つねったり、けったりする体罰志向の母親が、3才児では66%にも達しています。体罰には即効性があり、感情のはけ口になる場合が多く、エスカレートしていきます。子育てにとって、体罰によるしつけは何も良い効

果を示しません。その子どもの人格を傷つけることによって、親子関係に亀裂が入り虐待へと発展する可能性も少なくありません。そして、時には取り返しのつかない事故を引き起こすこともあります。このような状況は、児童相談所における児童虐待相談対応件数の増加傾向がよくこれを示しています。

このような虐待事例は氷山の一角と思われがちですが、孤立した母親に育児が集中している現在では、いつこの家庭に起こっても不思議ではありません。育児不安やストレス、子どもをあやしたり面倒を見た経験の少ない人ほどその傾向が強く、交通事故や犯罪を気にして安心して遊ばせる場所もなく、友だちもいなくて話をしたり相談することもできない場合など、虐待に向かう要因はどここの家庭にもあると思います。

このような孤立した母親が育児をしている状況は、決して昔からあったわけではありません。かつての日本では母親だけが育児をしていたというのではなく、子育ては祖父母やきょうだいの手伝って行われてきました。また、生活の自立や社会のルールも近所の遊び集団の中で育っていました。そこには冒険やケンカなど、子どもが自ら育つ要素がたくさんあったのだと思います。このことは、30年前の都市部でも同じであって、環境は違うもののやはり子どもは子ども集団の中で育ってきたのです。それがこの40年足らずの間に状況は一変してしまいました。人間が社会生活を行うようになってから何千年もの間、やはり子どもは子ども集団の中で育ってきたはずです。その本来の育ち方がこの40年の間で大きく変わって来てしまったこととなります。つまり、現在の孤立した母親は、人類がいまだかつて経験したことのない状況の中で子育てをしていることとなります。

(2) 現代の子どもの育ち

次に、子どもに焦点を当てていきたいと思えます。まず、「最近の子どもの育ちがおかしい」ということで、保育園の現場で問題視されているのは、①落ち着きのない子どもが増えた、②自分の身の回りのことが自分でできない子どもが増えた、③精神的・身体的に子どもが弱くなってきた(年齢的に幼く感じる)、④人間関係をうまく作れ

ない子どもが増えた、⑤キレやすい子どもが増えた、などです。

実際に子どもの体の発育が、戦後、昭和から平成にかけてどのように変化してきたかという点、身体面では、身長や体重は上向きで、虫歯が減り、感染症にもかかりにくくなってきています。生活が豊かになり栄養面でも心配がなくなり、歯磨き習慣も身につけてきました。そのかわり、肥満が増え、視力も低下してきています。次に、体力・運動能力面では、敏しょう性が向上したものの、瞬発力、筋力、持久力、柔軟性などが低下傾向を示しています。子どもの体力低下の例として、小学生の立ち幅跳びの年次推移が、この30年下がり続けていることがあげられます。

また、自然体験では、虫を捕まえたり海や川で泳いだりした経験がある小中学生が年々減ってきています。この他にも、日の出や夕日・星空を眺めた経験、山に登った経験など、すべての自然体験調査項目が減少傾向を示しています。今の子どもたちは、自分の部屋をもつことがあたりまえになり、自転車、ラジカセ、ゲーム機、携帯電話など、持ち物が裕福になってきています。開放された環境で遊び回ることが少なくなった子どもたちは、平衡感覚など環境に適応した身のこなしが苦手で、落ち着きのない子どもの行動として現れています。

次に、就学前の子どもたちの遊び場ですが、30年から40年前は空き地や野山で遊ぶのがあたりまえでしたが、1990年～2000年の子どもの遊び場の変化では、自分の家と答えた割合が、8.2%から74.5%へ激増しています。友だちの家や公園、児童館などで遊ぶことも少なくなり、子どもの行動範囲が狭まり、家の近くでばかり遊んでいる状況が短い間に進んできました。これほどまで短時間に子どもの遊び場の変化が進んできたことは、非常に大きな問題であると感じます。また、小中学生でよく遊ぶ子どもも、異年齢から同年齢へ、さらには近所の子や同じクラスの子と遊ぶことも年々減ってきています。これも社会性が育ちにくくなっていることの原因になっていると考えられます。

友だちのケンカをやめさせたことでは、韓国、

アメリカ、イギリス、ドイツの子どもに比べて、ケンカの仲裁をする子どもが日本では極端に少なくなっています。これはいじめという問題が背景にあるのかもしれませんが、道徳観や正義感が育たなくなってきたことを示しています。また、幼児の就寝時間は年々遅くなり、2才児では60%の子どもが午後10時以降に寝ています。これは世界的にも特異な傾向で、日本の子どもの生活リズムが大きく乱れていることを表しています。日本では、大人の生活リズムに子どもが振り回されている現状があります。また、眠気とキレたことがあるかの相関関係では、寝不足の子どもほどキレやすいことが解っています。少年の家庭内暴力も減る傾向にはなく、しつけに対して反発する傾向があります。

次に学校生活では、不登校になる児童生徒数が急速に増えて、児童生徒総数が減ってきている現在でも増加傾向が見られ、平成19年では小学校で298人に1人、中学校では34人に1人となり、中学校では1クラスに1人不登校の生徒がいるのがあたりまえになってきてしまいました。また、校内暴力の発生件数も減る傾向にはなく、いじめの発生件数は減少傾向にあるものの、いじめが陰湿になり、携帯電話の「プロフ」などでの誹謗中傷や見つかりにくい隠れた形でのいじめが進んできています。

このような中で、子どもたちの学校への満足度も学年が高くなるにつれて減少し、学校授業の理解度も、学年が進むに従って低下していきます。特に中学生の学習意欲の低下が進んでいて、学校生活を楽しめない日本の中学生像が現れています。この学習意欲の低下は、日本の大学でも問題になっており、この将来に夢をえがけない子ども像は、現代の日本の社会現象を象徴しているようです。

また、2007年2月にユニセフが発表した子どもの幸福度調査では、日本の15歳の子どもの幸福度が先進国中で圧倒的に低く、「気まずくて、自分がいてはいけないような感じがする」が世界1位。「私は孤独で淋しい」も世界1位で、OECD平均の4倍で29.8%の15歳中学生が孤独を感じていることに多くの教育者が衝撃を受けました。

これまでの現代日本の子どもたちの現状をまとめてみると、

- ① 体力・忍耐力が低下している
- ② 自然体験・生活体験が不足していて、落ち着きがない
- ③ 部屋の中で、少人数でゲームをして遊ぶ子どもたち
- ④ 生活リズムが乱れていてキレやすい子ども
- ⑤ 友だち関係が希薄で社会性が育っていない
- ⑥ いじめ、暴力、不登校が思春期に増加する
- ⑦ 思春期の孤独感、学習意欲の低下があり、不安が増加している

つまり、「思春期に危機を迎える子ども」像が浮かび上がってきました。

(3) 思春期に危機を迎える子どもの幼児期

そこで今度は、思春期に危機を迎える子どもたちの幼児期の育ちを探ってみると、少年非行に走った子どもたちの育ちでは、溺愛が約62%と最も高く、次が放任の約22%となっています。溺愛するのは母親が約70%で最も高く、次が祖母になっています。この資料は、少年院法務教官と保護観察官をされてきた相部和男著『非行の火種は3歳に始まる』（PHP文庫）によるものですが、溺愛から非行への直線コースがモデルとしてあげられています。親の「甘やかし」が、子どもの「わがまま」につながり、口やかましく注意しても言うことをきかない子に育ちます。親がかつとなって暴力をふるうと家がおもしろくなくなって、非行に走るというパターンです。これに似た現状が、今でも多くの親子に見られると思います。

次にキレル子どもの生育歴に関する研究ですが、平成14年の文部科学広報によると、キレル子どもは圧倒的に男子が多くなっています。最も事例が多かったのが「耐性欠如型約70%」で忍耐力の育っていない子ども像を象徴しています。生育歴に関する要因では、「家庭での不適切な養育態度」や「家庭内の緊張状態」が多く、「過度の統制」、「過保護」、「過干渉」など、またこれらと対峙する「放任」や子どもの「言いなり」という両極端にある養育態度がキレたことの要因になっています。この結果は、先ほどの非行少年の溺愛と放任の育て方と数値的にもよく似ています。また、

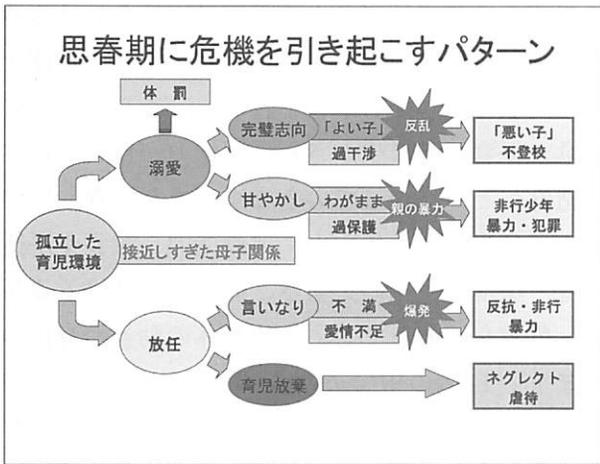
離婚や夫婦不仲、貧困なども間接的な影響を与えているようです。

また、先述の『兵庫レポート』からですが、自己効力感の高い母親ほど子どもの発達が遅れているという意外な結果が得られました。簡単に説明すると、学校や会社で有能な女性は、孤立しやすく子育てに問題を抱えやすいことを表しています。

このことに関連して、芹沢俊介著『親殺し』（NTT出版）では、近年の親殺し事件から「親殺しには子殺しが先行している」と述べられています。つまり、自己効力感の強い母親は完璧志向になりがちで、子どものためを思って教育家族をめざす傾向にあります。学歴が子どもの将来の夢のためであると思いこみ、自分が世間からよく見られることを気にして学力主義に子どもを無理強いした結果、ある時親子の絆がキレて子どもが反乱を起こす事例が報告されています。その結果として、悲惨な事件に発展することもあるということです。また、離婚や対人関係にもその要因があるということです。

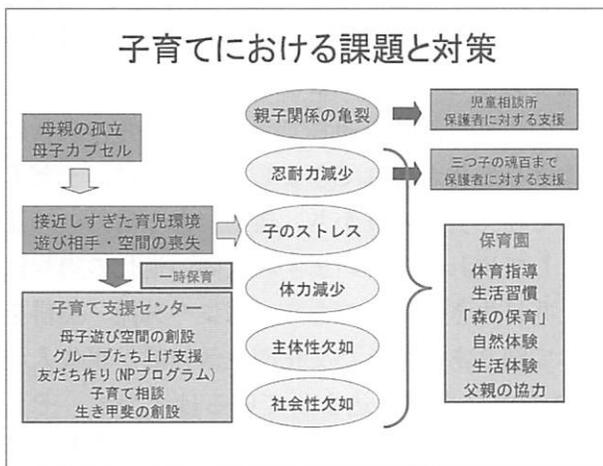
このように親殺しに発展しないまでも、思春期に危機を引き起こすパターンがいくつかあることが解ります。孤立した育児環境が接近しすぎた母子関係となり、そんな中で溺愛や放任といった両極端の育て方に偏り、完璧志向が過干渉となって子どもの居場所を奪い、子どもが反乱を起こすパターン。また、甘やかしから過保護になり、わがままな子どもに育て、親の暴力から非行に走るケース。そして、放任から育児放棄、虐待に発展するケース。放任していて子どもの言いなりになっていると、愛情不足から子どもが反発して暴力や非行に走るケースなどがあることが解ってきました。

これまでの、母親の孤立から生じた接近しすぎた育児環境が引き起こす子どものパターンを一覧表に整理すると次のようになります。



Ⅲ 「清水保育園での取り組み」

(1) 子育てにおける課題と対策



これまで述べてきた子育てにおける課題は、母親の孤立の問題と子どもの育ちの問題に分けて対策を講じる必要があります。

保育所での取り組みとしては、母親の孤立の問題を解決する取り組みとして地域子育て支援センターでの活動があげられます。また、当保育園では実施していませんが、一時預かり保育や病後児保育も有効な手段であると思われます。

もうひとつの子どもの育ちの問題に対する取り組みとしては、「森の保育」での自然体験活動や生活体験を通しての保育実践があげられます。

(2) 地域子育て支援センターの取り組み

当保育園では、平成16年4月より地域子育て支援センター「おひさま」を開設して、地域で子育てをしている母親を中心とした子育て支援活動を展開してきました。お寺にある園長自宅の母屋と

本堂を開放して月曜日から金曜日まで実施し、土曜日は当保育園で活動します。一日平均15組ほどの利用者がいます。活動としては、親子の遊び場提供と母親グループの立ち上げ支援、各種育児講座の開設、園庭開放、公園や自然の中でのグループ活動、おしゃべりや食べることを楽しむ食育活動、育児相談や育児情報の提供などです。

たくさんの活動の中から、ここでは母親の友だち作りとして導入しているNPプログラムについて紹介します。

子育て支援センターの活動という、いろいろなイベントを企画し、子育ての方法をよく知らない母親たちに講座を開いて何かを教えてあげようと考えがちですが、母親たちのニーズをよく考えなければ活動がうまく展開できません。アンケート調査から、ここに集まってくる母親たちは、悩み相談や育児を教えられることよりも、おしゃべりする機会や友だちが欲しくて参加する人が大多数です。全国社会福祉協議会での調査（「保育所と地域が協働した子育て支援活動」調査研究報告書 平成20年3月）でも、気軽に行けて、安全で自由に遊べる場所や友だちを求めていることが解ります。

友だち作りとして導入しているのがカナダのノーバディーズ・パーフェクト（完璧な人なんかいない）というプログラムで、友だちを増やし自分の長所に気づいて子育てに前向きになるように考えられた、とても有効なプログラムです。この指導には資格が必要ですが、支援センターの2名の職員がこの資格を持っています。

母親が仲の良い友だちになることで、ちょっとした相談事や子育てで困ったことは、日常会話の中で殆どが解決されていきます。やはり深刻な相談や難しいことは、センター職員が対応します。またこのグループではそのルール作りをして約束をみんなが守り、準備も協力しながら活動を展開することが大切です。重要なポイントは、実家のような雰囲気作りとお母さんたちが主役になることです。このような活動が活性化してくると、次第に様々なグループができ、別のグループへと卒業していきます。中にはサークルを作って活動を始めたグループもあります。現在、コーラスやエ

アロピクス、トールペイントなどの活動グループがあります。このような活動が母親の生き甲斐へとつながればと考えています。

このような母親の友だち作りは、子どもが小さい時に知り合っておくことがとても大切です。仲のよい母親グループができれば、子どもが小学校や中学校で問題を起こした時にも解決することを手伝ってくれるようになります。子どもたちの育ちを母親たちのグループが見守ってくれるようになることで、子どもたちの思春期問題の解決にも役立ち、母親の安心感にもつながると思います。今後もこのような活動を通じて、子どもたちの育ちを支えてくれる仲間を増やしていきたいと考えています。

(3)「森の保育」の取り組み

子どもの育ちの問題については、まず生活リズムの乱れと体力、身体機能や忍耐力の減少が上げられます。また、友だち関係が希薄で社会性が育ちにくい環境にも問題があります。思春期に起こる様々な問題や孤独感、学習意欲の低下の問題では、幼少期からの育ちの中で子どもが過剰なストレスを抱え、自分の意欲や自分の希望を主体的に生きることが育ちにくくなっているのではないかと考えられます。このことは、子どもの自己肯定感や自己受容感の弱さに原因があるようです。

その要因として、幼少期の子どもが親や大人の監視の目から自由に解放されて過ごす時間が急速に少なくなってきたことがあげられます。母子カプセルや教育家族、子どもの安全第一主義の幼稚園や保育所のもとで、大人の監視や評価の目なしに過剰適応する子どもたちには、自分を主体的に生きようとする自己肯定感が育ちにくくなっていると考えられます。

当保育園では、このような子どもの育ちの問題に対して、「森の保育」を導入して対応を進めています。「森の保育」では、開放された自然空間の中で、子どもたちが自由に活動することを通じて生きる力が育っていきます。そこでは、子ども

の五感を通じて神秘さや不思議さに目を見はる感性が育ち、興味や発見から感動が生まれ、意欲を持って取り組む姿勢が育まれます。そして、その意欲が保育活動に生かされ、想像力が豊かになり創造性へとつながっていきます。また、森や里山の中では忍耐力や集中力、運動能力、触覚や平衡感覚、環境や生命の大切さ、弱い人を助ける連帯性、危険を回避して対応する身体の動きが身につきます。自然の中でのケンカやトラブルを経験し、新しいことに挑戦するなかでリーダー性も育ちます。そして、集団が目的を達成するためにはルールに従うことが大切だということにも気づくようになります。つまり、体力や忍耐力、感覚や感性、そして社会性の基礎が育つわけです。森や里山は、身体機能やコミュニケーションの訓練の場として、また感性を豊かにする場として最適の環境であると考えています。

このような活動を通じて、子どもたちの成長にも大きな変化が現れてきました。それは、子どもが描く絵や会話の豊かさ、運動能力や活動への意欲として現れてきています。人間の進化の過程は森と共に生きることであり、採集や狩猟、農耕を通じて創りあげてきた文化や生活体験が現代人のDNAの中にも刻み込まれているはずですが、そして、子どもの成長や発達には、自然の中での遊びを通じて、その歴史や文化を再現するプロセスによって促されていくのではないかと考えられます。

私たちが近代化の流れのなかで失ってきたものは具体的に何であるのか。そして、それを取り戻し、未来を担う子どもたちのために今必要なことは、大人たちが何をすることなのか。それらを見つけるためのヒントとして当保育園での実践を紹介してきました。社会福祉に従事する私たちにとって、現在の社会や政治に対して、今まで以上に大きな声でメッセージを送ることが必要であり、それが私たちの責任でもあると考えます。

障害のある子どもの家庭福祉の現状と課題

～知的障害児施設の立場から考える～

田中 齋（桐友学園／知的障害児施設）

はじめに

戦後、児童福祉法が昭和22年に制定され、知的障害児施設（以下、児童施設と記す）が法定施設として位置付けられ60年余り経過し、その間、障害のある子どもの保護を目的として障害種別に応じた入所型施設が設置されてきた。子どもの福祉は、戦後の処理でもある戦災孤児や貧困の状況のなかで「児童憲章」の理念、児童福祉法による児童の健全育成を国の責任として施策が推進されてきた。そして、日本は今、超高齢・少子化社会となり少子化対策が国の重点施策となる等子どもを巡る課題は変遷し、平成18年10月には障害児施設に直接利用契約方式が導入された。本稿では児童施設の立場から施設を利用する子どもや家族の現状と課題から今後の障害児福祉の在り方を考えてみる。

児童施設の現状

児童施設（表1）は児童福祉法第2条にある公的責任として国・自治体や民間法人が施設を設置し、法施行時18施設が昭和52年に352施設となり、その後は減少し始め平成19年、251施設となっている。この児童施設の減少は、養護学校の義務設置により施設の教育代替機能が終え入所児童が減少し、また在所延長規定による満18歳以上の方が増加し、在籍数の約40%に及び、児童施設が成人援護の代替機能を負うことから成人援護施設に転

換したことによる。その結果、児童施設の減少により地域立地の広域化が進み、児童期の療育資源が身近な地域から姿が消えてきた現状にある。

児童施設を巡る課題

児童施設の推移をみると施設に対するニーズは、その時代を背景したものがあり、当初、施設は教育の代替機能に期待され、施設での実践は戦後の知的障害児教育の先鞭をつけたとも言えるくらい24時間を通じて生活、教育、生産（労働）を一体的に提供する総合的な療育機能を担ってきた。ある意味で自己完結・閉鎖的との批判も受けながらも実践してきた事が障害の重い子どもの教育を切り拓いてきたといえる。昭和54年の知的障害児教育の義務制により、児童施設の役割が大きく変わるとともに障害児を巡る課題も変化してきた。また、障害児に対する地域の乳幼児健診体制、医療、療育、福祉の体制が整備され、特に障害児教育が特別支援教育として幼児期から学齢期までの支援や家庭・家族支援も充実してきた。

しかし、近年、子どもの課題として児童虐待、いじめ、自殺、不登校、犯罪の低年齢化等々多様な状況が指摘され、これら家庭問題と密接に関連し、育て難いといわれる障害児の家庭はより深刻な状況にある。経済大国と云われ、豊かになった社会のなかで児童虐待、不適切な養育による社会的養護を要する子ども達が増えてきている。物の

表1 施設数・定員・現員の推移

	昭和30年	40年	50年	52年	60年	平成7年	19年
施設数	75	219	349	352	321	295	251
定員数	4,281	15,124	27,022	26,237	22,096	17,776	11,212
在籍数	4,382	14,126	22,758	21,960	18,622	14,597	9,423

豊かさに比して「こころ」の貧しさが指摘される社会状況は、近年様々な角度から「子どもの貧困」の問題等が指摘されている。

児童施設の措置（利用）実態

前述のような状況は、児童施設の入所実態からも指摘でき、施設が子どもを保護するシェルターの役割が大きくなってきている。これらの実態について（財）日本知的障害者福祉協会発達支援部会児童施設分科会（以下分科会と記す。）の調査から概観してみる。

児童施設の入所理由（図1：複数回答）は、「保護者の養育力の低下による」が最も多く、次いで「虐待」、「離婚・死別」等となっている。ひとり親世帯の養育困難、特に母親の精神疾患等による養育困難さによる不適切な養育、養育放棄の虐待となる事例も多く見られる。障害児の虐待に関する調査研究も少なく、その実態が不明であるが分科会等が平成16年に実施した調査では、児童相談所が認定した被虐待児が10%余り、施設が判断した事例を含めると約15%である。18年度入所児童の調査では22.6%で、年々増加傾向がある。これを虐待類型（表2）でみるとネグレクトが半数、次いで身体的虐待が多く、養育放棄的な状況と叩かれたり等の身体的虐待が重複した状況がみられ

る。性的虐待も10%ほど見られ、その多くが女児である。

具体的な事例をあげてみると

- ・母子世帯で子どもが就学すると学童保育で障害を理由に預かってもらえない。
- ・父子世帯で母親が亡くなり、養育できない。
- ・両親間で家庭内暴力等から出会いサイトで知り合い家を出て行った。
- ・借金で両親とも行方不明となり祖父母・親戚に預けられた。
- ・産後うつ病等精神的不調で子育てが困難となり養育放棄の状態になった。
- ・父親が自分の子（女児）に性的ないたづらを続けた。
- ・子どもの行動等不適応行動に対応できずに養育が困難となる。
- ・思春期以降は体格・体力が親を超え抑えられず、時には攻撃の対象となる。

等々さまざまな実態がみられ、家庭を支援する制度の立ち遅れや養育者である母親への有効な支えの少なさ、孤立した養育環境により子育てが困難となる状況がみられる。

子どもの育ちへの影響

このような家庭基盤を背景にして入所する子ども

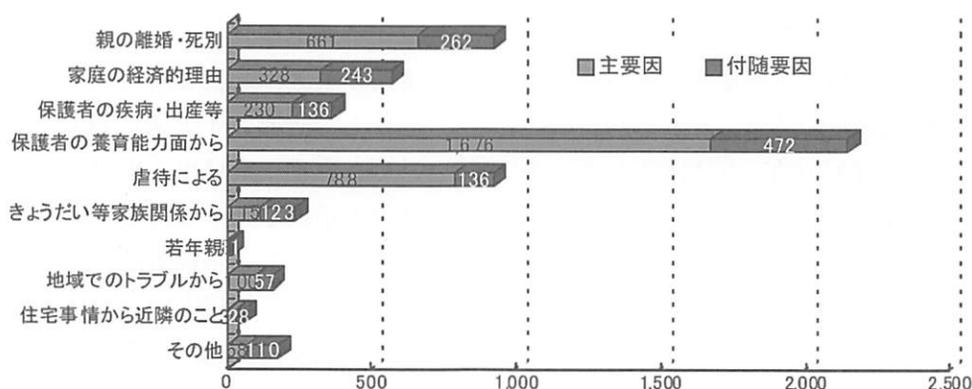


図1 入所理由（19年10月）

表2 虐待の状況

人数	身体的虐待	性的虐待	ネグレクト	心理的虐待	その他
324	107	32	153	28	5
100%	33%	9.9%	47.2%	8.6%	1.5%

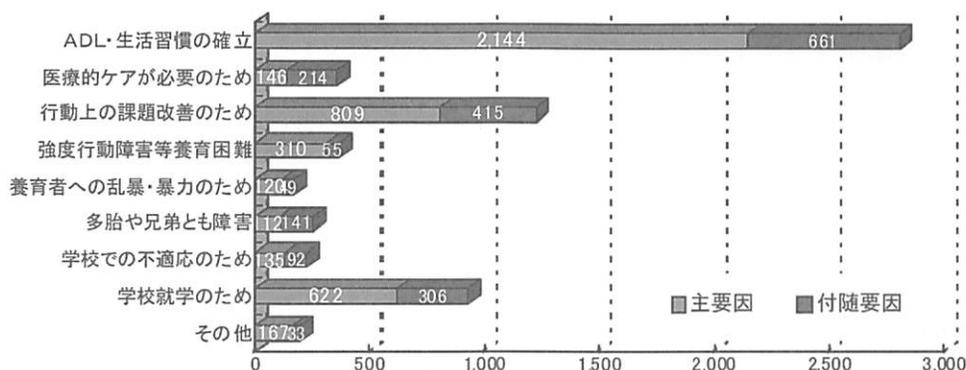


図2 子どもの状況（19年10月）

ものの年齢は、5歳までの幼児が7.4%、6歳から11歳が32.8%、高校段階が32.4%で、40%余りが小学段階まで家庭から離れている。思春期以降が60%とそれまでの家庭養育に行き詰まり施設に預けている。また、子ども達は、幼児期からの愛着関係が育たず、安心感を得られないため「こころ」の安定が育ち難い事から社会性、適応行動が獲得し難い状況が見られる。

この状況について分科会調査（図2）では、「身辺の生活習慣の未自立でその獲得が課題となる」が41%、「情緒・行動面での課題の改善を要する」が18.1%、「行動障害が強く養育困難な状況」が5.4%、中には親への乱暴・攻撃的な行動を示すこともみられる。これらの事は不適切な養育による環境要因が主であるか、障害に伴う能力の問題かの因果関係を証明することは困難であるが、これらの様々な要因が複雑に絡んだ養育過程での成長発達の歪みとして捉える事が出来る。

被虐待児童の状態を通して

別の調査（平成16年調査）をみると被虐待児童の施設入所後の特徴は、「年齢に応じた基本的な生活習慣が確立していない」（22.0%）が多く、次いで「衝動性が強く、自分の気持ちをコントロールできない」（19.4%）、「思い通りにならない時、激しい攻撃的言動や破壊行動が見られる」（19.0%）、「対人関係に問題があり、他の子どもから孤立する傾向がある」（13.3%）、「些細な刺激に対する過剰な防衛的もしくは攻撃的反応がみられる」（11.3%）等情緒、行動面の課題があることが示された。幼児期からの子どもが愛着行動・

関係が育たないことや適切な養育が欠けることによる発達の歪みは、障害児においても「こころ」の育ちが課題となっている。

障害児と家庭に対する支援

障害児に対する施策は、乳幼児健診による早期発見、その後の幼児療育体制として通園施設・児童デイサービス等が整備されている。保育所や幼稚園での障害児の受入れが進んでいる。近年は広汎性発達障害、自閉症、ADHD等知的障害を伴わない発達障害に対する療育が課題となっている。幼児期の療育機関においても親への支援の重要性が指摘され、子育ての知識・方法に対する指導、母子訓練の必要性が再認識されている。子どもに対する療育と同様に親への適切な養育方法等の支援が必要となる背景には、子育て力の低下が云われている。子育て力の低下は、日本の経済・社会構造に変化により都会への一極集中、核家族化、世代間の関係性の希薄さ、親の就労、住宅事情等さまざまな要因が複雑に絡み合い、特に母親の子育てに対する濃密な支援が必要とされ、些細なきっかけにより養育放棄や虐待に陥りやすい不安定さが伺える。これらの結果として家庭養育が困難となって児童施設に入所することになる。

その意味では、児童施設に入所する原因・背景から障害児と家庭に対する支援が現状の施策・支援体制の課題として指摘できる。特に学齢期は、登校の付き添い、外出時の同性介護を要する付き添い等においてもホームヘルパーの利用が難しい、放課後の遊び相手・遊び場がない等、親の体調が悪くても使えるサービスがない孤立した状況

がある。学齢児の放課後は、放課後健全対策事業（学童保育）での障害児の受入れが十分な実態がない。障害児の場合、高等部までの12年間通じて支援が必要であることから現行の学童保育や児童デイサービス事業の位置づけがニーズにできていない現状にある。

今後の障害児支援の方向性

平成20年に厚生労働省は、障害児支援の見直しに関する検討会を開催し報告書をまとめた。身近な地域における支援、ライフステージの切れ目ない支援をキーワードに障害児施設の一元化等の再編、放課後型デイサービスの創設、きめ細かな家族支援等児童福祉法の枠組みでの支援体制が検討されることになる。特に幼児期からの療育体制、家族支援体制の整備は、さまざまなニーズに対応した子育て支援の総合的な施策でなければならない。そして子どもは可能な限り家庭で親と共に暮らすことが可能となる支援策の構築が望まれる。

児童施設のこれから

児童施設における支援は、いろいろな事情で家庭から離れて施設で暮らす子どもに対して可能な限り家庭に近い環境での生活の質を担保するものでなければならない。しかし、児童施設の職員基準数は児童4.3人に1人の割合であり、24時間をフォローするには人手不足であり、2対1以上の配置が必要である。また、居住空間も出来るだけ小規模な構造に転換し子どもの育ちを保障する必要がある。特に虐待を受けた子どもには、心の安定を軸とした信頼できる人との関係を再構築する事が求められている。細切れなローテーション勤

務では子どもの願いに答えられず、濃密な人との関係を確保しながら子どもの育ちを支援する事が児童施設の課題となっている。これらの改善を図り、子ども達が安心して暮らし、その発達を保障する施設体系に再編されることを強く望んでいる。

おわりに

冒頭に平成18年10月の児童福祉法の改正により、障害児施設に直接契約制度が導入されたと述べた。その結果、行政の権限による「措置」と保護者と施設が直接契約する「契約」の二つの制度になり、その適用判断は都道府県により格差が生まれた。児童施設の利用の実態から児童福祉として公的責任で対応すべき事例も契約としたことから、施設関係者は、戦後積み上げてきた障害児福祉の後退との問題提起をしてきた。障害児とその家族に対する支援は、児童相談所等の公的機関が先頭になって、今後も子どもの福祉、いのちを守ることを願って報告とする。

引用文献

(財) 日本知的障害者福祉協会

1. 平成18年度全国知的障害児施設実態調査報告書（平成19年9月）
2. 知的障害児施設関係施設・事業における虐待に関する調査報告書（平成17年6月）
3. 平成20年度知的障害児施設緊急調査Ⅰ・Ⅱ報告書（平成20年10月：21年3月）
4. 厚生労働省「障害児支援の見直しに関する検討会報告」（平成20年7月22日）

「根付け！ 子どもの権利条約」

味岡 尚子（つぼみの会会長／1型糖尿病）

はじめに

1989年11月「子どもの権利条約」は、国連総会で採択され、日本では1994年4月国会で批准され5月に発効しました。

国連で採択されたときに、わたしは大きな喜びと期待でいっぱいでした。

世界の国々ではどんどん批准している現状を見るにつけ日本ではまだ批准しないのか…と、まだかまだかとの思いでした。

日本では、国連採択からその5年後には批准されましたが、当時私たちは「子どもの権利条約」の趣旨が、日々の生活の中で生かされることと共に制度として保障されるように願い、内実がともなうかたちでの実現を！と学習や運動を展開していました。国会議員への働きかけ、国会傍聴、市民にひろげる為の集会・学習会と、仲間たちと連日連夜集まって精力的に活動していました。

わたしは、朝早くに出かけ、夜中に帰ってくるという日が続き、わが子と顔を合わすのは、朝の短い時間だけでした。

そんな時、子どもは体調を崩し、のどは渴きトイレに頻繁に通い、3日間で体重は5kg減少し、近所の「医院にいった」とのことでした。

翌日夕方に血液検査の結果が出るので、医師の指示に従いわたしが聞きに行くと、血糖値が679mg/dlといわれ、大学病院への紹介状を渡されました。

一夜おいて朝早く病院へ行きましたが、その日の夜は、とても長く感じたのを今でもはっきりと覚えています。子どもは、気持ちが悪くなり何度ももどし、おなかが痛いと苦しむので、わたしは一睡もしないですずっとおなかをさすっていました。あまり苦しそうなので、救急車を呼ぼうか？と何度か声をかけたのですが、拒否をするので、朝が来るのを待って病院にいきました。その時は、ほとんど歩けず、今思うと昏睡一步手前だったの

かなあと思います。

わが子が「1型糖尿病」になって

「1型糖尿病」と診断されたのです。1991年のことです。

1ヶ月間の入院生活でした。子どもはちょうど浪人していた時なので、学校を休むということもなく、いい時期だったのかもしれませんが。それは進路に関してもいえるのです。大学で物理を学びたいとの希望でしたが、病気になったことで「人口臍臓を自分が作ればいいんだ！」と言って進路を生命理工学部に変更していました。発症したのが9月と受験までまだ余裕があった時期だったのが味方をしてくれたのかもしれませんが。

いま、人口臍臓の研究はしていませんが、病気になったおかげで研究活動を続けています。

「1型糖尿病」の子どもの親になる

一方、わたしは「1型糖尿病」という病名を知らなかったことと、その病名の人に出会ったことがなかったため、とても戸惑いました。

発症当時は、理不尽に感じていたのだと思います。何か助成を受けられるのではないかと思い、保健所に電話をしたことは、今でも鮮明に覚えています。

わが子は当時18歳になっていたために、小児慢性特定疾患の対象ではないと言われたのです。17歳までに発症した人でも18歳の誕生日を迎えたからといって、状況が昨日までと何も変わらないのに打ち切られるのはおかしい！と、そのことのほうが気になってしまいました。小慢対象外のわが子にたいしては「合併症になったら、助成は受けられるようになりますよ」と言われ、『早く合併症になりなさい！！』といわれたように感じてしまいその言葉に憤慨したのを思い出します。ちょうどその頃、新聞に1型糖尿病のことが載りまし

た。早速、記事を書いた記者に電話をして、私の思いを聴いてもらいました。その時にもっともっと大変な病気があり、難病指定が受けられないで、つらい思いをしている人たちのことも知ることができました。

また「つぼみの会家族講習会」開催のお知らせの記事も目に留まり、そこに参加しました。

その時に初めて同じ病気の子どもや親に出会うことができ、それがきっかけで「つぼみの会」に入会し運営委員や代表をやらせてもらいました。そのことは、多くの親や子どもたちと出会うことになり、その後のわたしの活動に活かされています。

「子どもの権利条約」ってホントに大事！

「1型糖尿病」は、体内でインスリンが作れないので、1日4回注射などで補うのが一般的ですが、毎回きちんと注射をし、時にはインスリンの量も調節をしなければなりません。そのため、自己コントロールが大事になってくるので基本的には自己決定力を身につけることが、健康といわれている人よりちょっと大切になってきます。

それにはまず本人自身が、病気を受け入れることが何よりも大事で、それには親が子どもの病気を受け入れることが前提になります。初めて病名を告げられた時の対応で、その後の、親子の病気に対しての向き合い方がちがってきます。

「1型糖尿病」の子どもや親の話に『小さいと

きから親が先回りをして対処してきたので、おとなになっても低血糖状態が自覚できず、本人が対応が出来ない。』『親が、(子どもを信用できず?)管理しがったり、実際に管理をする。』ということが、よくあります。

話を聴くと、「子どもの権利条約」が謳っていることが、とりわけ大切に思えました。

それは、従来の権利保障は子どもにとってなにが最善であるかについて、すべておとな側が考え決めていたのに、この条約は、何が最善かの判断基準を子ども自身の思いや意見を加えるように求めているところです。

このことを大切にすることは、子どもの自立・自律につながり「1型糖尿病」をハンディにとらえず、自分の人生を自身で切り拓いていけると感じました。

但し、他のハンディも一緒に持っているために自己コントロールが自分自身で出来ないということもあります。そんな場合は、そのハンディを克服できる支援を整える必要があります。

しかし、あくまでも第1次的養育責任は親にあることを肝に銘じて、国や自治体は援助をすることが不可欠です。このことは、「子どもの権利条約」で謳われています。

以上はハンディがあろうがなかろうが、すべての子どもに当てはまることかもしれませんが、わが子が「1型糖尿病」になって、感じたことです。

「自閉症児の親として思うこと」

竹蓋 伸六（千葉県自閉症協会 副会長）

I 「子育て支援」というけれど

自閉症の子どもを持つ親は、「子育ての困難」に悩みます。問題行動の対応に疲れ果て、将来への不安も高まるばかりです。対応がうまくいかず、本人が強い行動障害を引き起こすようになると、家庭生活が維持できなくなります。私たちは経験上感じていたことではありますが、近年、発達障害が注目されるにあたり、虐待、ネグレクト、家庭内暴力、引きこもり等との密接な関連が指摘されております。これは「子どもが発達障害である可能性」というだけでなく、保護者自身にもそのような要因があるということも、支援関係者が気づいているところです。

「困難な子育て」の経験を持つ、私たち自閉症協会は、日頃より行政に対し、本人のみならず家族支援の必要性を訴えております。私たちが住む千葉県でこのたびまとめられた『第四次千葉県障害者計画（平成21年1月）』においても、「障害のあるこどもたちのための施策の展開」に家族支援の必要性が述べられております。また、少子高齢化の中、「子育て支援」が自治体行政の重要な施策として取り上げられておりますが、その具体的な施策については、自閉症を含む発達障害を持つ子どもとその家族に配慮されたものでなくてはならないと考えております。身近なこととして、自分の住む地域が合併によって新しい市に移行した機会に、市の総合計画の方向性の中に「家庭問題、障害等の困難を抱える子どもに対する支援体制の整備」という文言を入れてもらうことができました。その上で事業として「成長や発達に気がかりな子どもを支援するための子育てネットワークづくり」を提案いたしました。しかしながら、母子保健、児童福祉、障害者福祉、学校教育の縦割り行政の中では、なかなか具体化していきません。

II 我が子は自閉症

私は、子どものことは妻任せの「ダメおやじ」なのですが、そのくせ口先だけは達者なせいで、人前に出る仕事は妻の代わりにやらされております。本稿もそのようなものでありますことを皆様ご承知ください。

さて、私の子どもは伸一郎という名前です。知的障害を持つ自閉症です。平成4年生まれの現在養護学校（千葉県では特別支援学校）の2年生です。伸一郎が、3歳前のあたりから「言葉がない」「様子が違う」ということから「自閉症ではないか」という不安が頭をもたげてきたのですが、地元で専門の医師が居らず、はっきりとした診断が出ない。このあたりの親の気持ちを、自閉症協会の親の仲間は「真綿で首を絞められるような苦しみ」と表現していました。だんだん、わが子が自閉症であると言う不安が現実の確信に変わっていく過程。いや、違う、自分の子は普通だ、信じたい気持ちがどんどん裏切られていく。父親でさえこうだから、母親はもっとつらかったと思います。



III 支援のない地域

私の住む千葉県の東部の町においては、行政も民間もこのような状態の保護者をサポートするようなシステムは全くありませんでした。「こだわり」「多動」「異食」「パニック」「言葉が出ない」「言葉が通じない」、宇宙人のような「わけのわからない我が子」をどう育てたらいいのか、教えてくれる人はいませんでした。

そのような中、まさしく「藁をもすがる思い」で、近くはない市で行っている幼児教室にもぐりこみ、そこで指導されている特殊教育（特別支援教育）出身の先生と出会うことにより、発達障害の専門家を紹介され、診断を受けることができました。

こうして我が子の障害の受容は出来たのですが、福祉的支援は支援費制度の実施前で、この地域には訪問系サービスは整備されておらず、さりとて近くに児童通園施設も無く、近隣の障害者施設が短期入所のサービスを行なってはおりましたが、行政からそのような支援の情報はまったく入ってこない有様でした。そして、今思えばこの頃最もほしかったのは「自閉症児に対応した療育の相談支援」ですが、結局、公的なものはありませんでした。なにせ保健師さんに「この町には伸一郎君のほかに自閉症の子はいるの？」と聞かれるほど『自閉症が珍しい(?)』地域でしたから。このような経験から、私たち夫婦は、地域における当事者と家族の支援の必要性を感じ、そのために同じような障害のある子どもを持つ親たちとつながりを得るため、社団法人日本自閉症協会に入会しました。また、最初の幼児教室でお世話になった先生に協力して、私の地元で障害児支援を行うNPOを設立しました。このNPOでは、自立支援法による児童デイサービスと相談支援事業を行なっております。

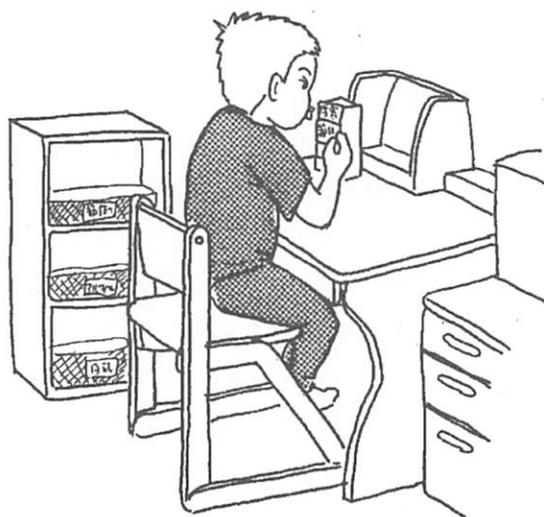
IV 家庭でのあゆみ

前に述べました通り、私どもの住む地域は療育資源に乏しく、発達障害の専門家による指導は千葉市まで通って受けました。これは、小学校の低学年まで半年に1回程度でした。その後、自閉症協会の活動で知った東京の療育機関へ、中学校の始めの時期まで通いました。いずれにせよ、専門の療育の場は、身近なところで日常通える存在ではありませんでした。それでも妻は専門家のアドバイスをもとに、日常の中で伸一郎とコミュニケーションを築き、少しずつ身辺自立を学ばせていきました。

そういう意味で、自閉症協会の活動を通じて学んだTEACCHプログラムの考えは、自閉症で知

的障害をもつ伸一郎の進歩に大変役立ちました。もし親がこのやり方に気がつかなかったら、現在の伸一郎は自閉症の二次障害で大変困難な状態となり、親の私たちも人生真っ暗だったのではないかと思います。結果的に視覚優先の本人は「声かけ」より「文字による提示」の方が理解しやすく、スケジュールを理解する事によって、先の見通しがつき不安感が払拭され、問題行動が減少していきました。

将来の自立に向けて、ルーチンによる身辺自立、ワークシステムによる自立課題や家事手伝いの習得を、視覚支援によって行っていました。本人は、環境にさほど過敏ではない（とはいっても自閉症にしては、という程度）ので部屋の構造化などは行ないませんでした。机周りは自立課題ができるようにワークシステムをセットしました。



そして、本人のモチベーションを高めるため「課題の達成」（多くは『お手伝い』ができたこと）をシールなどで記録させ「報酬」に結びつくよう理解させるようにしました。当初から本人にとって「報酬」に値するのは、ドタバタアニメのビデオ（いまはDVD）を楽しむこと。テレビを見ながらコーンして叫び声をあげて跳ね回る姿は、幼児の頃から全く変わりません。中学生になってからは「報酬」を「現金」として渡し、自分で買い物（お菓子や幼児向けマンガ）をさせ、社会生活の練習とするようにしました。

後に『学校との連携』として述べますが、伸一郎は学校の理解も得て、家庭と学校が協働して伸一郎へ共通の指導を行なったので、学

校においても視覚支援に基づく手順の提示とルーチンの確立、ワークシステムによる学習を行なうことができ、とても有意義な地域における学校生活を送ることが出来ました。

現在は、卒業後どのような形で就労するかを模索しております。養護学校では卒業後の就労を目指して産業現場における実習を行うのですが、伸一郎が実際に労働についてどのような指導をすればよいか、親自身が知らねばならないと思い、私が働く工場で2週間実習を行いました。簡単な仕事でしたが、自立課題の作成で会得したワークシステムを使うことによってうまくいきました。ともかく、立派と思ったのは、6時間の単調な作業に2週間耐えられたことです。今までの成功体験が忍耐する力に結びついたと感じております。

V 学校との連携

伸一郎は地域の小・中学校の知的障害特別支援学級に通いました。この頃は特別支援教育への転換の前です。現在なら特別支援コーディネーター、校内委員会、専門家チームと言うシステムがありますが、そのようなシステムがなかった時代に、手探りで学校との連携体制を作りました。この前提となる「本人の状態に対する共通理解」「学校と保護者が話し合うべき問題の認識」を作る基本中の基本が、担任と保護者のコミュニケーションです。これは日々の連絡帳や、PTA行事における面談という手段ですが、私の妻が言うには、担任の先生と「ちょっとした立ち話ができる関係」を作るといふ事です。

このように担任と保護者のコミュニケーションから、「話し合うテーマ」を見つけて、学校側と話し合いを行うわけですが、私どもの場合、事前に伸一郎がかかっている「療育機関」からの「問題提起とアドバイス」をもらって臨みました。このことによって、たとえば「問題行動」「身辺自立」「学校行事」をどのように対応するかということ、発達障害の専門家のアドバイスに添った形で、学校と家庭で実行するのです。

この取り組みによって、より一層、学校全体で伸一郎の障害に配慮した指導を行っていただけようになり、その結果、伸一郎自身も学校の一員

として他の児童生徒の皆さんと交流し、本人の力に応じた役割を果たすことができるようになっていきました。難しかったコミュニケーションも自分の要求のみならず、物事について感じたことや人への思いやりを言葉や文章であらわすようになりました。このようなちょっとした伸一郎の心の発達を先生方が気づいてくれて、うれしそうに私たちに教えてくれることが、どんなに心の励みになったことでしょう。

中学校においても、入学前2年間をかけて準備を行い、本人のスムーズな移行と学校の理解を得ることができました。それにより学校の先生方が、学校行事やクラブ活動への参加、教科別の指導を、自閉症の伸一郎に合わせて行なってくれました。さらに、作業学習や小集団活動の体験と中学卒業後の進路を考え、中学時代の3年間、週1回養護学校との交流学习を行なうことが出来ました。これは私たちの住む地域では非常に画期的なことであり、実現にこぎつけてくれた当時の中学校の校長先生には深く感謝しております。

それから、伸一郎が小学校4年の時から中学3年生まで、同じ学校の児童・生徒の皆さんに伸一郎のことを理解してもらうため「しんいちろう通信」を作成し、学校のお許しを得て配布しました。この「しんいちろう通信」は周囲の皆様の理解と伸一郎への支援を得るのに本当に役に立ちました。小中学校時代は先生方や児童・生徒の皆さん、そして親御さんまでもが、伸一郎の問題行動にたいして「ああ、そうだったんだね。」と納得してくれ、ごく自然なかたちで手助けをしてくれるようになったのです。



VI 障害児が切り分けられる福祉

以下は、自閉症協会や地域における活動で感じたことを申し上げます。

自閉症に代表される発達障害の子どもが将来、社会の一員として能力を発揮し尊厳のある人生を送るためには、早期からの対応と適切な教育が絶対に必要ですが、保護者がそのような意識を持つ前に挫けてしまわないよう、家庭に対する様々な支援が必要と感じております。

平成18年から障害者自立支援法が施行され、障害のある子どもの居宅系サービスが障害者福祉サービスに組み込まれました。これを利用することによって、保護者の負担が軽減されることとなりましたが、このサービスを受けるためには、いわば「障害児」と言うことを認定される必要があります。ゆえに、今までの児童福祉・家庭福祉の範疇から「障害児」として切り分けられることを保護者は容認しなければなりません。幼児期の段階において、障害の受容と拒絶のスパイラルに苦しむ保護者にとって、これはとてもつらいことです。具体的な例としては、以前は発達に対する「気づき」の段階の子どもを受け入れていたマザーズホームが、自立支援法の事業者に移行したことによって、「利用し難いサービスとなった」と指摘されています（障害児の療育・支援体制整備のための研究会：千葉県、平成20年12月）。

同じような意味で、私の所属するNPOにも、「気づき」の段階で、相談に来る保護者は多いのですが、実際に児童デイを利用するとなると、やはりこのようなこととなります。そこで、「気づき」の段階の保護者に対しては相談支援事業を活用して、心理的なサポートを行っていくこととなります。

Ⅶ 自閉症に対応した支援

現段階の障害者自立支援法は、いわゆる三障害が対象とされ、自閉症をはじめとする発達障害の明確な位置づけがないため、知的障害を持たないアスペルガー症候群や高機能自閉症を持つ子ども

が、サービス提供を受ける対象とならない場合があります。

また、知的障害をもつ自閉症児であっても、自閉症の障害特性に基づいた支援を受けられず、本人に、より一層の困難をもたらす事があります。それは支援に関わる関係者の自閉症・発達障害に対する知識の不足と、発達障害の専門家の絶対数の不足、制度上の連携の不備により、自閉症の障害特性に対する配慮が行なわれないため、子どもの問題行動を誘発するためです。

そのような現状を踏まえ「発達障害」に対する理解と支援を求めて、平成17年に発達障害者支援法が制定されました。しかしながら、よく指摘されるようにこれはまだ「理念法」の段階です。この発達障害者支援法を足がかりとして、自閉症をはじめとする発達障害を持つ子ども、あるいはそのリスクが高い子どもとその家族が、普遍的に支援されるよう、私たちは努力していかなければなりません。



3人の子どもと共に暮らして思うこと

戒崎 綾子（人工呼吸器をつけた子の親の会）

我が家には3人の子どもがいる。

もうすぐ4年生になるボーイッシュな娘に、数日前ようやく地元小学校への入学を認められた医療的ケアと全介助が必要なガチャピン似の息子、そして今年保育園の年中組になる甘えん坊でやんちゃ坊主でもある末っ子、その3人だ。

何人子どもがいても、それぞれに可愛く、それぞれに愛おしく、それぞれがかけがえのない存在であることは言うまでもない。俗に「障がい児」と言われる状態の子どもであったとしても、我が子であることには変わりなく、我が家にとっては「障がい児」ではなく「一人の個性的な子」であるだけだ。

我が家の真ん中の息子（と一い）は、生まれつきの病氣と生後に起こったトラブルとで6歳になる今も全介助が必要である。それに気管内吸引や胃ろう管理、導尿、呼吸器管理等の「医療的ケア」といわれるケアも日常生活に欠かせない。よく「大変ね～」と言われる。そうなのだろうか・・・我が家にとってはこれで当たり前。特別大変だとは全く思っていない。

我が家は、と一いのケアを家族全員がする。姉は導尿以外のケアのほとんどをこなす。4歳の弟は気管内吸引が最近出来るようになってきた。

あえて言うが親が教え込んだのではない。親がすることを見て自然に覚え、家事を手伝うようにケアもごく自然に手伝ってくれるようになった。姉弟達が興味をもった時に少し手順を説明すると、あとはこちらが驚くくらいに上手にやりこなす。これには私も驚いた。

最近、と一いの支援をして下さるヘルパーさんに彼のケア類を教えることが多いが、結構何度も説明が要る。そんな中、娘や息子は一回の説明で

意図も簡単にやりこなす。何が違うのだろうか？

また娘は、肢体不自由児や知的障がいがある子どもと遊ぶのがとても上手だ。でも情緒障がいの子どもとはうまく遊べない。どうすればいいのか分からずただただ見ているだけであった。ところが最近、ある自閉症の男の子と一緒に過ごす時間が増えてきたら、娘は少しずつその男の子とのコミュニケーションが取れるようになってきた。自閉症特有の行動に慣れてきたようだ。特異行動を含めたその子自身の存在を、一人の友達として認めようとし出した。そうすると他の「情緒障がい」のある人への理解が深まったように見受けられる。

誰でも、初めて見る事には戸惑うであろう。でも逆に、既に少しでも経験したことなら、少しの説明で理解できたり、次の展開が出来るようにもなったりするのであろう。

そう考えると、娘や息子とヘルパーさんとのケア習得までの時間の違いに納得がいく。

また、娘が肢体不自由児や知的障がい児との関わりが自然にできる一方で、情緒障がい児に対しては上手に関われないこと、でも時間の共有が増えると少しずつ関われるようになっていく事実、それら事例が全て【慣れ】という言葉で解決してしまうのだ。

私は、子ども達と日々暮らす中で、子ども達の言動や成長から【慣れる】ことの大切さを学んだ。たとえ障がいがあってもそれはその人の個性であり、人として必要な手助けや、ケアは、人として生きる為のお互いの助け合いから生まれるもので特別なものではないとも、子ども達に教わった。

学校の授業で道徳や人権の学習がある。確かに

大切な取り組みだ。しかしこの道德の時間に教わる物事が机上論で終わってしまいがちな今の教育現場を、さらにその先にある社会を私は危惧する。「障がいのある人には手助けを」などと教わったとしても、それを実行する機会が身近にそれも頻繁に無いと忘れていくだけで、時たま出会う障がいのある人に、躊躇することなく有効な手助けをすることはなかなかできないであろう。

私は道德や人権の問題は、授業等で学習をするだけは習得出来ないと思っている。実際にそういった人達と共に生活してこそ真の理解となり習得できるものだと思うからだ。

友達になる為には、お互いを理解し合う為に、色々話をしたり一緒に過ごしたりする時間が必要であろう。それと同じように、障がいのある人も（いや障がい者だけでない。違いのある人全てが）日々一緒に過ごして行ってこそ、お互いに慣れ、理解し合うことができるものであると思う。そしてその上で、その人その人に必要な手助けが見えてくるのであろう。

障がいがあると人より多くの手助けが必要なことは明確だ。しかしその必要な手助けは特別なものではない。みんながどうしたらいいのか「知らない」から、あたかも「特別」なもののように見えているだけだと気付いてほしい。人はみな誰かに助けられて生きているものだ。私達が日々当たり前前に受ける人からの手助けを、障がいのある人にもすればいいだけである。

といっても躊躇するのが私達、大人。まさしく「障がい」に慣れていないからだ。こんな大人を作らない為にも、幼い時から、保育園や幼稚園、学校、社会の中で、障がいの有無に関わらず色々な人が色々な人と一緒に過ごし、お互いに学び育つ環境が必要であると、今、心から思う。

人々が、その人に、その状況に慣れていき、慣れることが理解につながり、そしてその理解が手助け（支援）につながり、障がい者や健常者という区別が無くなり、誰もが暮らしやすい社会になっていくことに思いをはせる。理想なのだろうか。

いやそんなことはない。

姉弟達には障がいなんて全くお構いなし。何かが出来るとか出来ないとかは全く関係なく「とーい」は「とーい」として、あるがままの「とーい」を一人の人間として、弟として兄としてちゃんと認めている。

交流保育で通う幼稚園のこども達も同じだ。とーいの体の状態や付いている器具に興味深々。「汚〜」と言いながらもよだれを拭いてくれたり、ケアの手助けも率先してやってくれたりしている。とーいはちょっと変わった存在だけど、それでも仲間の一人としてちゃんと認めてくれている。

そんなこども達が成長した未来の社会が今から楽しみである。

大人はつい「障がい」だけを見えてしまう。

こども達の中でキラキラした笑顔でいる息子を見て、親と一緒にいる時と違う笑顔を見せつけられて、そして姉弟という日々の関わりを見て思わずにはいられない。

「障がい」を先に見てはならないと。障がいがあってもこどもはこどもであると。どれだけ重度な障がいがあっても、その命をまっとうする大切な人間であるということを忘れてはならないと。

そしてそこに必要な支援は特別でないということも忘れてはならないと。

我が家の姉弟という小さな社会で出来てきたことが、これから大きな社会でも通用するようになってほしいと私は切に願っている。

ピアサポートによる家族支援

福島 慎吾（難病のこども支援全国ネットワーク）

I はじめに

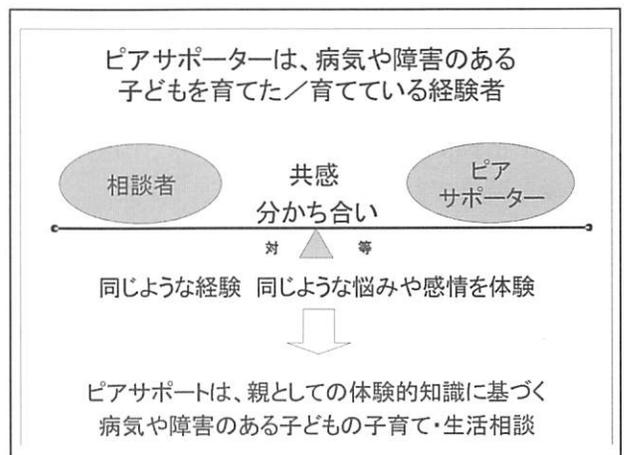
病気や障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親のいままでの体験的知識だけでは解決することの困難な社会生活上の不適切な対応などに向き合わなければならないことも多い。また、家族による丸抱えの生活は、親の介護負担のほか、子どもの自立や社会参加の促進に対する制約要件となるだけでなく、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないことなど、家族全体にとって大きな影響を及ぼすものとなる。このため、病気や障害のある子ども本人への支援に加えて、その両親やきょうだいをも含めたトータルの家族支援が重要となるが、従来からの医療・教育・福祉の専門職による支援は、この家族支援という視点に立って、十分な配慮が行われてきたとは言いがたい。

親の会や患者会などの、いわゆるセルフヘルプグループは、当事者たちの立場からさまざまな支援活動を行ってきたが、新たな動きとして、病気や障害の種別を超えた活動として始まったものがピアサポートによる家族支援である。

従来から病気や障害のある当事者たちによるピアカウンセリングは広く認知されていたが、「親という当事者」による「親のための支援」という形態は、当会が米国カリフォルニア州サンノゼにあるNPOであるPHP（Parents Helping Parents）との数年の交流を通して、PHPが現地で実際に行っている活動を参考にしながら我が国の実情にあわせて作り上げられ、子ども病院などの医療機関に常駐した親たちによって行われる病気や障害のある子どもの子育て・生活相談という点が大きな特徴である。私たちは、この活動をピアサポートと名づけた。

II 活動の特色

（peer）とは、英語で「なかま」という意である。第三者でありながらも、共通の経験に根ざした共感をベースとしたピアサポーターが、支援を必要とする人たちの話を傾聴し、悲壮感、孤独感や閉塞感、ときには罪悪感からの解放のプロセスに寄り添い、その家族が自らの問題を解決するための力を持つこと、つまり家族のエンパワーメントを支えること（自己決定力支援、自律支援）が、ピアサポートの目的である。



図表 1

私たちが行っているピアサポートの基本的なスキームは以下の3点となっている。

- 「親対親モデル」、つまり経験のある、いわばベテランの親たちが、まだ経験の浅い親たちを支えること。
- 従来から存在する親の会などのセルフヘルプグループの役割をさらに普遍化し、疾患や障害の種別を超えて、支援を必要としている多くの家族たちにとって、広く開かれ、アクセスしやすいものとする。
- 支援を受ける側にいた家族が、ピアサポートによって、本来持っている力を取り戻し、今度は支援を行う側に回って、支援を必要としている

新たな家族への支援を行うという支援の輪が広がること。

他者を支援することによる自己効力感によって、支援を行う側の「家族の力」の回復が、同時に促される効果も重要。

Ⅲ 活動の実際

ピアサポートは、平成17年3月から、東京都世田谷区の国立成育医療センター内において、毎週火・木・金の週3日、午前10時から午後4時まで行われている。

成育・ピアサポート室

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

国立成育医療センター1階受付カウンター7番
電話 03-3416-0591（直通・Fax兼用）

また、平成18年1月からは、神奈川県横浜市の神奈川県立こども医療センターにおいても、ピアサポート活動が毎週火～金の週4日、午前10時から午後3時まで行われている。

神奈川・ピアサポート室

〒232-8555 神奈川県横浜市南区六ッ川2-138-4

神奈川県立こども医療センター本館1階学習図書室
電話 045-711-2351（内線3192）

ピアサポート活動は、病院内に部屋やカウンターを借りた形で行われているが、病院から独立した窓口として位置づけられており、ここで受けた相談の内容は、緊急時を除いて病院に通知することはない。また、病気や障害のある子どもの子育て・生活相談という「親という体験的知識に基づく相談」という本旨からも、医療ソーシャルワーカーや保健師など専門職とのすみわけも自然と行われてきているように感じる。

この活動を始めるにあたっては、親の会や病院と連携をとりながらボランティアであるピアサポーターの安定的な確保を図ってきた。ピアサポーター候補者たちは個々に貴重かつ多様な経験を持っているが、まったく一人の体験的知識のみ

に頼ってしまうことによる弊害を軽減するためにも、定められた研修と実習を行うとともに、実際の活動の際にも複数名で対応することを原則としている。

研修では「ピアサポーターの心構え」を繰り返して確認する。この心構えには、言葉遣いや服装、約束を守ることなど基本的なことから、共感や分かち合いの気持ちを常に持ち合わせる事、自分の価値観や経験を押し付けないこと、病院や医師の紹介はできないこと、受けている治療に関して意見や批判を差し挟まないこと、相談を決して一人で背負い込みすぎないこと、コーディネーターへの報告・連絡・相談を密にすることなどの約束事が定められている。また、相談内容に関しては守秘義務が課せられている。

実際に活動に入った後には、毎月開催されるミーティングにおける事例検討、大会主催のセミナー等への参加などのフォローアップ体制を敷いている。

相談は、面談のほか電話でも受けており、相談の内容によっては、相談者の自宅への訪問や役所への付き添いなどを行うこともある。また、親の会や患者会、ネットワーク電話相談室との連携も随時行われている。

Ⅳ 相談の実際

ピアサポーターによる支援は、経験や体験を共有する「なかま」による「なかま」のための支援であり、対等かつ双方向性がその特徴である。そして「家族の力」という人間が本来持つ力を回復することを指向しているため、問題の解決そのものよりもそのプロセスへの寄り添いを重視（共感モデル）する。ゆえに「わかる人に話を聴いてもらいたい」、「思いっきり泣きたい」、「どうしても自分を責めてしまう」、「不安でたまらず、いてもたってもいられない」、「どうして、なんで私がこんな目に会うのか」のようにニードや目的が明確ではない相談、つまり気持ちへの寄り添いにピアサポートは応じることが可能となる。たとえば「それはたいへんですね。」という言葉一つをとってみても、ピアの立場の人たちから発せられた言葉は相手の心を開く力を持っている。

実際に寄せられる相談は多岐に渡っているが、ここでいくつかの対応事例を紹介したい。

事例1 「子どもに病気や障害のあることが主治医から告げられたばかりで頭の中が真っ白。」

自分が一人ぼっちではないことを知ること。孤独感や場合によっては罪悪感を感じている人には、それがあなたひとりだけではないことを知ってもらうことが大切。

事例2 「この先の生活がどのようなのかまったくわからない。」

見通しを持つことによって人は的確な決定を行うことがはじめて可能となる。病気の予後など将来の不安感を少しでも軽くして希望を持つこと、一人で問題を抱え込みすぎないことが大切。医療関係者との関係の持ち方や役所との交渉のコツなど、ピアサポーターが経験による情報提供を行うこともある。他者の前例は参考となることも多く、病気や障害の種類は違っても共感できるところは少なくない。

事例3 「幼稚園や学校での受け入れにさまざまな問題がある。」

社会生活上のさまざまな不適切な対応やときには偏見や差別と向き合うためには安心感と勇気を持つことが必要。ピアサポーターとの相互関係から生まれた安心感や一歩踏み出す勇気は、相談者の自己決定を支える大きな支えとなるばかりか、ピアサポーターにとっても自己効力感による大きな支えとなることもある。

V おわりに

ピアサポート活動は、相談する人にとって代わってピアサポーターが何かを行う支援ではない。これから病気や障害のある子どもを育てていく生活をするにあたっては、「なかま」の体験や経験を参考にしつつ、おぼろげながらも見通しを持って、自らが一歩を踏み出していく必要がある。経験者だからこそわかってもらえる、何を話しても非難されることはないという安心感。そしてピアサポーターの存在そのものが、相談者が一歩を踏み出すための勇気となることもあると言えれば理解しやすいかも知れない。

地方分権化の進展によって、行政サービスの実施主体が基礎自治体である市町村へ移行し、地域で子どもたちを育むというコミュニティーの考え方が重要視されるなかにおいて、病気や障害のある子どもとその家族を支える親の会や患者会などのセルフヘルプグループによる体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますますその重要性を増してくるものと考えられる。病気や障害のある子どもとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と、体験的知識を持つレイ・エキスパート¹が協働し、両輪となって支援を行っていくことの重要性を提言したい。

【参考文献】

- 1) 福島慎吾 (2006) 家族支援とピアサポート。伊藤龍子, 及川郁子編, 小児慢性疾患療育育成指導マニュアル, 診断と治療社, 東京, 初版, 61-65.
- 2) 小林信秋, 福島慎吾 (2007) NPO難病の子ども支援全国ネットワークの活動, 小児看護, 30, 21-23

1 レイとは素人の意。レイ・エキスパートとは、非専門家でありながらも、自らの体験や経験を通じて、ある特定の限定的な部分に関して専門家を凌駕するような知識などを持っているさま。素人専門家。

調査研究

がんの子どもの理解促進と教育支援

－養護教諭を対象とした研修会の効果－

大見サキエ¹⁾、岡田 周一²⁾、宮島 雄二³⁾、宮城島恭子¹⁾、須場今朝子³⁾、

河合 洋子⁴⁾、鈴木恵理子⁵⁾、高橋佐知子³⁾、坪見 利香¹⁾

¹⁾ 浜松医科大学医学部看護学科, ²⁾ 浜松医科大学医学部附属病院小児科,

³⁾ 安城更生病院, ⁴⁾ 関西看護医療大学看護学部, ⁵⁾ 淑徳大学看護学部

I. はじめに

がんの子どもの長期生存が可能になったものの、退院後のフォローアップ体制は万全とはいえない。例えば、学童期にある子どもへの個別の対応は十分とはいえず、子どもが復学することへの不安やストレスを抱えている（坂本ら、2003）だけでなく、保護者も多くの不安や不満を持っており、それらに対する配慮の重要性が指摘されている（Kapelaki, J. et al, 2003；平賀，2007）。一方、受け入れる側の不安や戸惑いが見受けられ、がんの子どもの在籍校の養護教諭を対象とした調査では、医療者側の説明や情報交換を要望している（川崎ら，1999）。養護教諭を含む教員全体を対象とした調査では（大見ら，2007；2008）、小児がんは不治の病であるという印象を持たれやすく、しかも多忙さを極める教育現場では、特別な病気を持つ子どもに対し興味・関心を持ちにくい厳しい現状がある。しかし、8割以上の教員は機会があれば専門的知識や対応について学習したい希望を持っており、研修会へのニーズは高かった。一般の教員に対して、がんの子どもの理解を促進するための研修会を開催した報告によると（大見ら，2006）、研修会の参加によって、教員は子どもや家族の理解と配慮、周囲への説明や対応、個人情報取り扱い、退院後でも配慮が必要なこと、院内学級の大切さなど学習できる場として意義を感じ

じており、研修会は少なくとも教員の意識啓発には有効であると報告されている。このような研修会への関心と参加意欲は、教員の中でも教務主任の役割を担っている人や養護教諭が割合として高い（大見ら，2008）。養護教諭は職業上子どもの健康問題に最も関心が高く、一般の教員へ指導・助言する立場にもある。復学直前・復学後の養護教諭の関わりが保護者の精神的支援に繋がったという報告もあり（平賀，2007）、そのような養護教諭対象の研修会は、養護教諭が子どもと家族の理解を深め、復学してくる子どもに対するより身近な支援者となるために意義があると考えられる。

そこで今回は、養護教諭を対象にA市・B市で研修会を開催したので、その結果を整理し、研修会の効果と課題を検討することを目的とした。

II. 研究方法

1. 対象：A市（人口17万の小都市）全域の小学校の養護教諭（23校）、B市（人口80万都市）の小・中学校の養護教諭（2ブロック48校）
2. 研修会の開催時期：A市：2006年8月、B市：2007年7月と8月の2回（夏期休暇中計3回）
3. 研修会内容
 - 1) 院内学級見学：A・B市の各病院の院内学級担任による説明（30分程度）
 - 2) 講演：①医師による一般的な小児がんに関

する内容（40分程度）、②看護師による子どもや家族の心理と対応（60分程度）

3. 質問紙調査：研修会前・後の無記名、郵送法による質問紙調査

4. 実施手続き：A・B市教育委員会の了承を得た後、市内の養護教諭の連絡会に依頼し、参加者を募集した。

5. 質問紙調査内容（資料1）

1) 研修前：対象者の背景（年齢・性別・勤務年数・看護師資格および経験の有無、勤務校）、研修への希望や期待、学校内での協力支援体制の有無とその理由（B市のみ）、がんの子どもと関わった体験、養護教諭が病気を知ったルート（B市のみ）、院内学級との関わりの経験などを選択式および自由記述式、2) 研修後：院内学級見学後の感想、研修会前後でのがんの子どもに対する意識の変化の有無とその理由、連携に関する要望や意見、研修会への改善・要望等選択式および自由記述式、3) 研修前後：講演内容に関する理解についての（一般的小児がんに関する内容、子どもと家族の心理や対応の方法）質問項目15を間隔尺度（順序尺度とする考え方もあるが、ここでは各質問項目の理解の程度を判断し、講演内容を検討する目的で敢えて間隔尺度とした）として4段階リカート式の選択式で作成し、「全く理解していない」1点～「かなり理解している」4点を配し回答を求めた。

6. データ分析

統計ソフトSPSS15.0 for Windowsを活用し、

選択式データは単純集計し、研修会前後の理解の程度を対応のあるt検定で検討した（合わせてノンパラメトリック検定のウイルコクソンの符号付き順位和検定も実施した）。自由記述は類似した内容をカテゴライズして整理し、内容の妥当性・信頼性を確保するために研究者間で検討、確認した。

Ⅲ. 倫理的配慮

大学の倫理委員会に諮問し、承認された後実施した。文書に調査の協力は自由意思であり、協力したことで不利益をうけないこと、データの保管は厳重にすること、研究目的以外に使用しない事、学校や教員の匿名性を保証し、プライバシー保持に留意する事、学会等にて公表すること等明記し、文書と口頭で説明した。研修会での意見交換の内容をデータとすることについては同意書ももらい、また、調査票は回収をもって同意が得られたとした。

Ⅳ. 結果

1. 対象者の背景

A市では参加者22名、B市49名であった。研修会前・研修会后ともに回収のあった質問紙のうち有効回答のA市22件、B市39件を分析対象とした。養護教諭の勤務校はA市小学校22校、B市小学校29校、中学校9校、無記入1校であった。養護教諭の平均年齢はA市39.2歳（SD10.13）、B市40.6歳（SD9.33）とほぼ40歳前後であり、勤務経験年数

表1. 対象者の背景

質問紙回収	A市		B市	
	事前	事後	事前	事後
	27名	22名	48名	44名
参加者数（学校数）	22名（小学校22校）		49名（小学校29校、中学校9校、無記入1校）	
有効データ分析	22件		39件	
対象者の平均年齢	39.2歳（SD10.13）		40.6歳（SD9.33）	
勤務経験平均年数	14.2歳（SD10.96）		17.5歳（SD9.81）	
看護師資格			有5名、無34名	
看護師経験			有3名	
がんの子どもと関わった体験の有無			有；16名（43.2%）、無；21名（56.8%）、n=37	

はA市14.2歳 (SD10.96)、B市17.5歳 (SD9.81) と15年前後でややB市が高かった。看護師資格保有者・経験者はわずかであった (表1)。

2. 事前調査の結果

1) 研修会への期待や希望の有無

A市では12名 (54.5%、n=22)、B市13名 (38.2%、n=34) が期待を持って研修会に臨んでおり、その内容は「がんについての最新の医学情報を知りたい」「教員としての具体的支援の方法」「病院・保護者・学校との連携」「子ども・親の心理の理解と対応」「学校における子どもの問題」「病院では学校生活についてどのように指導しているか」「医療者の学校への要望」「院内学級のしくみ」などについて知りたいというものであった。

2) これまでの院内学級との関わり

A市では「訪問経験あり」が5名 (22.7%)、「TVなどで見たことがあり」8名 (36.4%)、「これまで知る機会はなし」9名 (40.9%) であったが、同様の項目にB市では7名 (18.4%)、23名 (60.5%)、8名 (21.1%) であった。

3) これまでの連携の体験

A市では「病名は知らず見舞いに行ったが、クラスメートの説明に困った」「担任と院内学級の

連絡はあったが、学校との連携はなかった」B市でも「院内学級との連絡をとっていない」であり、いずれも連携というほどの体験はなかった。

4) 養護教諭が病名を知ったルート (B市のみ)

担任8名、家族5名、校長3名、前年度担当の養護教諭3名、職員会議等3名、その他看護師1名、教育委員会1名 (n=24) であり、担任が最も多かった。

5) 学校内で配慮を必要とする子どもへの協力支援体制の有無とその理由 (B市のみ)

学校内での協力支援体制が「ある」は24名 (61.5%)、「ない」15名 (38.5%) であった。「ある」と回答した理由は、「職員間で共通理解している」「管轄委員会が設置されている」「組織的に対応している」「特別に支援する職員が配置されている」「管理職の理解がある」「施設を再整備している」などにカテゴリー化された。一方、「ない」と回答した理由は、「管理職の理解がない」「職員の共通理解がない」「支援する職員が配置されていない」「他の子どもへの説明不足がある」「個別性があり、多様である」「経験不足であり、対応がわからない」などであった。

3. 研修会後の結果

表2 研修会前後の小児がんに関する理解の程度 (A市)

(平均得点の比較：対応のあるt検定)

質問項目	研修会前		研修会後		有意水準
	M	SD	M	SD	
小児がん一般について	2.23	0.69	3.09	0.29	**
白血病の治療	2.36	0.58	3.09	0.29	**
白血病の治療期間	2.14	0.56	3.32	0.57	**
白血病の症状	2.32	0.57	3.05	0.49	**
白血病の原因	2.23	0.61	2.91	0.61	**
白血病治療により生じる問題点	2.23	0.61	3.27	0.46	**
子どもに対する小児がん告知の現状	1.73	0.63	3.09	0.53	**
周囲に対する小児がん告知の現状	1.68	0.57	3.09	0.53	**
化学療法中の学校生活での注意点	1.68	0.65	3.05	0.58	**
がんの子どもの入院中の生活	1.73	0.70	2.95	0.58	**
がんの子どもの入院中の学習	1.91	0.61	3.14	0.47	**
子どもの気持ち	2.00	0.62	3.05	0.38	**
家族の気持ち	2.05	0.65	3.09	0.43	**
症状への対応	1.73	0.63	3.00	0.44	**
退院後の生活指導	1.68	0.57	3.14	0.35	**

** p<.001

表3 研修会前後の小児がんに関する理解の程度 (B市)

(平均得点の比較：対応のあるt検定)

質問項目	研修会前		研修会后		有意水準
	M	SD	M	SD	
小児がん一般について	2.38	0.54	3.13	0.41	**
白血病はどんな病気であるかについて	2.59	0.59	3.13	0.41	**
白血病の原因	2.33	0.66	2.90	0.60	**
白血病の治療	2.21	0.70	3.15	0.63	**
白血病の治療率	2.10	0.68	3.18	0.60	**
白血病治療による身体的変化	2.38	0.71	3.26	0.55	**
子どもに対する小児がん告知の現状	1.62	0.54	3.05	0.56	**
周囲に対する小児がん告知の現状	1.67	0.62	3.13	0.47	**
クラスメートへの説明と対応	1.79	0.80	3.18	0.56	**
子どもと家族への配慮 (入院中)	1.90	0.64	3.33	0.58	**
子どもと家族への配慮 (退院直前)	1.92	0.62	3.31	0.57	**
子どもと家族への配慮 (退院後)	1.97	0.63	3.33	0.53	**
訪問学級や院内学級との連携	1.74	0.68	3.33	0.58	**
学校内での情報の取り扱い	2.44	0.85	3.36	0.49	**
同胞への配慮	1.92	0.58	3.23	0.67	**

** p<.001

1) 講演内容の理解について

がんについての一般的知識や子ども・家族の心理とその対応について質問した15項目について、各項目の平均得点を算出した結果、A市での研修前では、「治療について」2.36点、「症状について」2.32点が高く、「周囲への告知問題」「学校生活の注意点」「退院後の生活指導」の3項目が1.68点と低かったが、研修会後は「治療期間」3.32点、「治療上の問題点」3.27点、「退院後の生活指導」3.14点が高く、「白血病の原因について」2.91点が低かった(表2)。

B市では、研修会前では「白血病について」2.59点、「情報の取り扱いについて」2.44点が高く、「子どもへの告知の現状」1.62点、「周囲への告知の現状」1.67点が低かったが、研修会后では、「情報の取り扱いについて」が3.36点、「入院中の子どもと保護者への配慮」「退院後の配慮」「連携の方法について」の3項目が3.33点と高く、「白血病の原因」2.9点が低かった(表3)。

さらに、研修会前後の得点を対応のあるt検定で検討した結果、A・B両市ともに15項目全て研修会前より研修会后が有意に高くなっていた(P<.001)。ウイルコクソンの符号付順位と検定に

おいても全ての項目が1%水準で有意であった。

2) 院内学級見学後の感想

A市では見学後の感想として21名が回答し、「明るく・雰囲気がよい」「施設、設備がよい」「安心して勉強ができる」「継続して勉強できることの利点を実感した」「病気の子どものために配慮されている」「実際目でみて実感、イメージできた、現実がよくわかった」「通常の学級と同じように配慮されていて予想外だった(朝の会、帰りの会)」などの意見があった。B市(n=39)では、「学習環境に配慮されていた」「院内学級の実際が理解できた」「子どもと家族にとっての院内学級の存在意義が理解できた」「病児に合わせた学習カリキュラムであることが理解できた」「行政上の課題がわかった」などであった。

3) 研修後のがんの子どもに関する意識の変化

A市では18名(81.8%、n=22)、B市では34名(87.1%、n=39)が「変化した」と回答し、その理由は、「小児がんについての理解が深まった(小児がんの概要がわかった、死に至る不治の病とは限らないこと、子ども達の治療の様子や気持ちを知ったこと)」「子どもと家族の心理面に配慮した対応が理解できた」「学校側の取り組みの重要性

を理解した」「慢性疾患患児に共通する復学への配慮について理解できた」「医療者側の考えが理解できた」「養護教諭としての役割意識が変化した」であった。

4) 現状の連携に関する要望や意見

意見や要望には、転校手続きの困難さから、「子どもの立場に配慮した転入学時の学籍に関するシステム改善の必要性」、病院での相談窓口の設置、子どもや家族・医療者・教員（地元学校、院内学級）などとの合同会議の開催、退院時院内学級からの地元の学校への連絡体制の整備など「医療機関・院内学級における相談、連絡体制の必要性」、学校内では担任や学校長だけに知らされるのではなく、養護教諭に対しても連絡を強く望むなど「学校内での家族や他の教員からの連絡体制の整備」などがあがった。特にA市の場合、子どもの様子から配慮が必要と感じていても連絡がないことでどのように接したらよいかジレンマを強く感じていた。その他「退院すると健康になってきたという意識が先行し、本人の苦しさを理解することが後回しになる」といった記載もあった。

5) 今後の研修会に関する改善点・要望、その他の意見

概ね「研修対象者」「研修の方法」「研修内容」「研修時期」について改善点・要望がだされた。すなわち、対象者については養護教諭や一般の教員だけでなく、管理者や行政職などに参加対象者を拡大することや、学校単位や少人数（20人程度）が望ましいなどである。研修方法については、実際に院内学級の子どもの授業風景を見たり子どもと話したりすること、時間が不足したことから時間配分の調整をすること、ディスカッションを取り入れること等である。研修内容については、他の慢性疾患を含めた内容やがんの子どもと関わった養護教諭の体験談やがんの子どもの保護者の話、連携の具体的事例、他の学校の養護教諭の現状を話し合うなどである。研修時期は定期的で開催することと時間的ゆとりのある夏期休暇中が望ましいことなどであった。その他の意見として「大学の教員が関与することで意見交換の機会ができてよかった」「定期的な勉強会の必要性を痛感した」「全職員が取り組むべき課題である」などが挙げ

た。

4. 背景と各質問との関連

勤務校（小学校・中学校）と小児がんに関わった体験および協力支援体制の有無との関連を χ^2 検定したが、関連はなかった。講演内容の理解の程度を問う選択肢の「少し理解している」「とても理解している」を上群、「全く理解していない」「あまり理解していない」を下群として2分割し、協力支援体制の有無と質問15項目それぞれとの関連を χ^2 検定した。その結果、協力支援体制の「ある」学校の養護教諭は、支援体制の「ない」学校の養護教諭より学校内での「情報の取り扱いについて」の項目の理解が10%水準で ($p < .05$) 有意に高かった。

5. 研修会での意見交換

A市においては、養護教諭の質問は「学校と医療者の具体的連携の事例を教えて欲しい」、「講演内容に取り上げられた保健室に来た子どもに対する不適切な対応事例を詳細に教えて欲しい」であった。さらに「情報を担任だけでなく、養護教諭にも知らせて欲しい」など学校内での養護教諭への連絡の少なさを嘆く意見が多数だされた。医療者からは「特に進級クラス替えの時期には子どもに配慮して欲しい」ことを依頼したところ、「管理職にこのような内容を知って欲しい、管理職対象の研修会を開催して欲しい」との強い要望が出された。一方、B市での質問は「治療後の登校時期」「学校で小児がんを早期発見できるような対処があるか?」「子どもへの病気説明の程度」などであり、「保護者の同意のもと、子どもの病気と配慮すべきことについて医師より文書で知らせて欲しい」「医療者との連携を充実させるために事例検討会や体験談を聞く会を開催して欲しい」などの要望が出された。

V. 考察

1. 養護教諭の置かれている現状と研修会の意義

今回参加した養護教諭は年齢、勤務経験から推測すると経験豊富なベテランに属する人々であると考えられるが、本研究でも川崎ら（1999）が報告しているように医療者側の説明や情報交換を要望しており、さらに小児がんや院内学級等を理解

したいニーズもあることが明らかとなった。また、参加者のうち過去に院内学級の見学をした人は多くはなく、院内学級の教員との連携はほとんどないということが分かった。養護教諭であっても病弱児の教育に関する研修の機会は少なく、がんの子どもや家族を支援するための知識や経験は十分ではないと感じていることも明らかとなった。さらに、A・B市の養護教諭には個人的経験の差があることがわかった。また、研修会での意見交換を通して養護教諭の学校内の連絡体制が異なることから、A市の養護教諭が抱えているジレンマがより強く感じられ、地域差もあるのではないかと推測された。看護師資格の保有者や看護師経験者は少ないことから、当然一般の教員と同様にがんの子どもの対応に不安を持っていることが予想される。今回、養護教諭は院内学級を見学し、直接院内学級の教員から説明をうけることで、施設設備や子どもへの配慮、子どもや家族にとっての院内学級の存在意義等について理解を深めていた。これは養護教諭と院内学級の教員との連携の糸口となり、見学は有効であると考ええる。

2007年度より、特別支援教育の制度がスタートし、そのための人材の配置も考慮されるようになった。しかし、養護教諭は各学校にほぼ1名あるいは児童の人数によって複数配置であるものの、その数は少ない。このような環境は、養護教諭が相互に相談し、様々な問題に対処できるための環境とはいえ、「養護教諭同士の情報交換をしたい」という研修会への要望は当然のことと思われる。従って、現時点の養護教諭の人員配置は検討されるべきであり、なんらかの行政的介入が必要と考える。養護教諭には看護師資格や臨床経験がない人が多く、多様な病気や障害をもつ子どもへの対応には現在の養護教諭養成の教育カリキュラムでは追いつかない現状がある。従って、今後養成のための教育カリキュラムにこのような教育内容を盛り込む必要があると考える。2009年度より教員資格更新制度がスタートするため、これらの内容も視野に入れる必要があるだろう。そういう意味においても養護教諭に対するこのような研修の機会は重要と考える。研修会ではこのような病気をもつ子どもへの教育支援のためのガイドラ

イン（がんの子どもを守る会、2006）などを資料として配布したが、直接医療者とface to faceで講演を聴くことでより実感として理解することが出来たと考える。また、幅広い知識と経験が共有できるような研修会の提供は養護教諭への重要な支援になると思われる。

2. 研修会後の「病気や子ども・家族の心理と対応」の理解の変化

研修会前はA・B両市ともに病気に対する理解は全項目の中では高い方であった。これは養護教諭が職業上病気の理解に日ごろから努力しているためと考えられるが、一般の教員対象の研修会で、教員は最近のがんの治癒率の高さに驚いており（大見ら、2006）、養護教諭にも同様の反応があることから、養護教諭であっても最新の医学情報を提供する必要があることがわかった。一方、子どもや周囲への告知の現状や学校生活での注意点などが低く、これらについての知識は十分ではないと感じており、不安を持っているのではないかと推測される。養護教諭はがんの子どもに関わる経験が少ないため、その対応についてイメージしにくいことが考えられる。Henning, et al(1983)はがんの子どもの復学支援の基本原則には個別対応をすることが重要であること、より経験豊富な専門的対応が重要であると述べており、養護教諭が対応可能になるような支援が必要と考える。従って、要望に挙げられたように多くの事例を提供し、養護教諭ががんの子どもに接した時に、子どもの支援が具体的にイメージできるように講演内容をさらに工夫する必要がある。ただ、事例を提供する場合、子どもや家族の同意が必要であり、個人情報や伏せていたとしてもむやみに講演会で話題にすることは出来ない。今後は同意を得た上で、多くの事例を収集し、提供する必要がある。子どもや周囲に対する告知の現状については、インフォームド・コンセントやインフォームド・アセントの概念が普及されてきているが、親が子どもや周囲に告知する割合は低い（古谷,2004）と予想され、教員自身もそれに関する理解は低いと感じているのは当然かもしれない。

研修会後はA市では、治療上の問題点や退院後の生活指導などの理解が高く、B市では情報の取

り扱い、入院中の子どもと保護者への配慮、退院後の配慮、連携の方法などについて理解が高かった。この結果の相違は、講演者がそれぞれの医療機関の医師であることや、看護に関する内容がA・B市で実際体験した事例などを含めていることによる違い、さらにはA市での結果を踏まえてB市での講演内容を構成したため、連携等の部分は養護教諭の理解がより深まっていたと考えられる。今回の研修会は、がんの子どもに限定した内容であるが、「慢性疾患に共通する復学への配慮である」と理解している養護教諭もあり、この研修会の内容は他の病気を持つ子どもへの配慮に活用できると考える。

3. 教育支援のための連携

この研修会は、学校関係者にがんの子どもが理解され、入院中から退院後も医療機関との連携が継続され、子どもに対する適切な教育への配慮が実施されるためのシステム作りを目指した活動の一環である。この研修会で養護教諭は医療機関との連携や学校側の取り組みの重要性を認識しており、学校内における養護教諭の職種としての役割を再認識していた。しかし、現状は直接関わることの少ない保護者からの情報が管理者・担任などから連絡されないことによる疎外感と役割とのジレンマを抱えている。このような状況は養護教諭の意欲低下につながる可能性があり、ひいてはがんの子どもへの支援に影響するかもしれない。したがって、養護教諭は子どもの健康問題に関わる職種であり、学校内で協力連携する役割を担う重要な一員であることを、教員（特に管理職）が認識する必要がある。

B市では学校内の協力支援体制のある学校が半数を超えていたが、学校間の違いが生じており、その要因について検討する必要がある。協力支援体制がある学校では、教職員の共通理解、特別な人員配置など組織的な対応がされている。このような体制を作るためには、少なくとも学校内の人事や組織的活動に責任を負っている管理者が、このような子ども達に対する関心や理解があることが重要である。また、「個人情報取り扱い」に関する理解は、協力体制のある学校の養護教諭の方が高く、これは協力体制の重要性を意味してい

る。さらに、子どもの病状を知ったルートは担任が多く、情報提供先がまちまちで一定でないことから、学校内での連絡ルートを整備する必要がある。その上で学校内の教員間で共有すべき情報と一部の教員だけが知り得る情報、保護すべき情報が統制される必要がある。そのためにも、管理職の理解と教員全体の共通理解を始めとする組織的対応が不可欠である。また、学籍の異動に伴い子どもが学校とは無関係になったと思われやすい上、退院後帰ってきても「子どもは健康になった」として子どもへの配慮を忘れがちになりやすい点については、特に強調して理解を促す必要がある。研修会は養護教諭にとって医療者の考えを理解する機会となっただけでなく、直接医師から日ごろの疑問について回答を得る機会となった。また意見交換を通して医療者の人柄に直接触れ、医療者を身近に感じることができるともなっていた。学校の教員はややもすると医療機関、特に医師への連絡は敷居が高いという意識が働き、積極的に働きかけにくいと感じているが、ここでの出会いが連携の第一歩となるのではないかと考える。

研修会は1回限りでは十分とはいえない(Larcombe, L. et al, 1996)と考えられるため、定期的な研修会を計画するとともに、今回寄せられた研修会への意見、要望や資料等（全国特別支援学校病弱教育校長会、2008）を参考に研修会の対象者、研修方法、内容、時期については再検討し、より充実した研修会にする必要がある。

VI. 結論

1. 養護教諭は経験が豊富であっても、小児がんに関する医療関係者からの情報提供や医療者との連携を望んでいること、学校内での協力体制の如何によっては連絡のないことにジレンマを抱えている現状が明らかとなった。
2. 養護教諭は研修会に積極的に参加し、がんの子どもへの理解と対応に関する理解が促進され、養護教諭としての役割を再認識していた。
3. 養護教諭は多様な健康障害をもつ子どもたちに対応せざるを得ないため、継続した研修の機会が必要であり、研修会は養護教諭にとって医

療者との連携の第一歩として有効であり、今後継続して開催する必要がある。

4. 研修会に対して管理職などへの対象者の拡大、方法、内容、開催時期等について要望が出され、改善すべき課題が明らかとなった。

謝 辞

本研修会に参加し、さらに調査にご協力下さいました養護教諭の先生方に深謝いたします。

尚、本研究は平成17年度～19年度の文部科学省研究費萌芽研究の助成を受け実施して、平成20年度基盤研究C（課題番号20592578）の助成により発表した。

引用文献

- 1) 古谷佳由理 (2004) 小児がん患者への病名告知と家族の支援, *がん看護*, 19 (3), 199-202.
- 2) 平賀健太郎 (2007) 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題－保護者への質問紙調査より－, *小児保健研究*, 66 (3), 456-464.
- 3) 川崎浩三, 林隆, 古川漸 (1999) 小児がん患者の通学時の問題に関する養護教諭の意識調査, *小児保健研究*, 58 (1), 65-70.
- 4) Larcombe, L & Charlton. (1996) Children's return to school after treatment for cancer. Study days for teachers, *Journal of Cancer Education*, 11, 102-105.
- 5) Henning, H & Fritz, G. K. (1983) School re-entry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24, 261-269.
- 6) Kapelaki, U., Fovakis, S., Dimitriou, H, Perdikogianni, C., Stiakaki, E., & Kalmanti, M. (2003). : A Novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies : Issues in implementation, *Pediatric Hematology and Oncology*, 20, 79-87.
- 7) ガイドライン作成委員会 (2007) がんの子ども教育支援に関するガイドライン, 財団法人がんの子どもを守る会, 東京.
- 8) 大見サキエ, 高橋佐智子, 河合洋子 (2006) がんの子どもと家族に対する教育支援のための連携システムモデルの開発; 小学校教員のニーズ調査から研修会を試みて. *日本育療学会第10回学術集会抄録*, P61.
- 9) 大見サキエ・須場今朝子・高橋佐智子・三輪ひとみ・吉田裕子・久野邦義 (2007) がんの子ども教育支援に関する小学校教員の認識－A市における全校調査－, *小児保健研究*, 66 (2), 307 - 314.
- 10) 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子, 鈴木恵理子, 本郷輝明 (2008) がんの子ども教育支援に関する小学校教員の認識と経験－B市の現状と課題－, *小児がん看護*, 3, 1-12.
- 11) 阪本真由美・砂川友美 (2003) 長期入院後の復学に伴う病児のストレス・対処行動とその影響要因－5事例の病児・親・担任・養護教諭との面接をもとに－*小児看護*, 26 (8), 1006-1013.
- 12) 全国特別支援学校病弱教育校長会 (2008) 病気の子どもの理解のために, 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所, (オンライン) <http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html> (2009-1-13)

がんの子どもの理解促進と教育支援 －養護教諭を対象とした研修会の効果－

がんの子どもの理解と支援を促進するために、A・B市の小中学校の養護教諭を対象にした研修会（3回）を開催し、その効果を検討した。研修内容は院内学級の見学と医師による「小児がん一般について」と看護師による「がんの子どもと家族の心理と対応について」の講演であり、研修会前後で質問紙調査を実施した。質問内容はこれまでの院内学級との関わりの有無や見学後の感想を自由記述式で回答を求め、講演についての理解の程度を15項目リカート式で回答を求めた。研修会参加者は71名であり、研修会前後で回収された質問紙61件を有効回答とし分析した。講演内容について対応のあるt検定を実施した結果、15項目全てにおいて有意に研修後が高く（ $P<.001$ ）、また、養護教諭としての役割を再認識するなど、研修会はがんの子どもの理解促進に有効であった。従って、今後は対象者や研修方法、内容等を再検討し、研修会を継続していく必要があると考える。

Kew Words : がんの子ども, 教育支援, 養護教諭, 研修会,

Understanding and Educational Support for Children with Cancer － Effectiveness of Seminars Targeting School Nurses －

To promote the understanding of and support for children with cancer, seminars targeting school nurses of City A and B were held on three occasions, and the effects of the seminars were reviewed. The seminars consisted of a visit to an in-hospital classroom and lectures, titled General Facts about Pediatric Cancer, and The Psychology of Children with Cancer and their Families and How to Deal with them, by physicians and nurses. A questionnaire survey was conducted before and after the seminars. Questions were asked about previous involvement with in-hospital classes, with the responses to be provided in a free-answer style, as well as comments after the visit. The level of understanding of the lectures was determined by 15 Likert-style questions. There were 71 seminar participants, and questionnaires submitted by 61 participants before and after the seminars were subject to analysis as valid responses. As a result of performing the paired t-test regarding the content of the lectures, the scores were significantly higher for all 15 questions after the seminars ($P<.001$). Furthermore, the seminars have proven effective in promoting understanding of the needs of children with cancer, contributing to the re-acknowledgement of the role of the school nurse. Therefore, upon reviewing the target participants, training methods and content, it is considered necessary to continue holding seminars in the future.

Kew Words : Children with cancer, educational support, school nurse, seminar

資料1 質問紙調査の質問項目

質問紙(事前)		質問紙(事後)	
A市	B市	A市	B市
対象者の背景(年齢、勤務年数)	年齢、勤務年数、看護師資格、看護師経験の有無、子どもと関わった体験の有無	院内学級見学後の感想	
研修会への希望や期待の有無とその内容		研修会前後でのがんの子どもに対する意識の変化の有無とその理由	
院内学級との関わり(4肢択一)		連携に関する要望や意見	
①院内学級の教員経験あり		研修会への改善・要望等	
②訪問経験あり		/	
③本やTVなどで見た経験あり			
④これまで知る機会なし			
学校内での協力支援体制の有無とその理由			
病気を知ったルート			
「1. 全く理解していない」「2. あまり理解していない」「3. 少し理解している」「とても理解している」の4肢択一			
小児がん一般について	小児がん一般について	小児がん一般について	小児がん一般について
白血病の治療について	白血病はどんな病気であるかについて	白血病の治療について	白血病はどんな病気であるかについて
白血病の治療期間について	白血病の原因について	白血病の治療期間について	白血病の原因について
白血病の症状について	白血病の治療について	白血病の症状について	白血病の治療について
白血病の原因について	白血病の治癒率について	白血病の原因について	白血病の治癒率について
白血病治療により生じる問題点について	白血病治療による身体的変化について	白血病治療により生じる問題点について	白血病治療による身体的変化について
子どもに対する小児がん告知の現状について	子どもに対する小児がん告知の現状について	子どもに対する小児がん告知の現状について	子どもに対する小児がん告知の現状について
周囲に対する小児がん告知の現状について	周囲に対する小児がん告知の現状について	周囲に対する小児がん告知の現状について	周囲に対する小児がん告知の現状について
化学療法中の学校生活での注意点について	クラスメートへの説明と対応について	化学療法中の学校生活での注意点について	クラスメートへの説明と対応について
がんの子ども入院中の生活について	子どもと家族への配慮(入院中)	がんの子ども入院中の生活について	子どもと家族への配慮(入院中)
がんの子ども入院中の学習について	子どもと家族への配慮(退院直前)	がんの子ども入院中の学習について	子どもと家族への配慮(退院直前)
子どもの気持ちについて	子どもと家族への配慮(退院後)	子どもの気持ちについて	子どもと家族への配慮(退院後)
家族の気持ちについて	訪問学級や院内学級との連携	家族の気持ちについて	訪問学級や院内学級との連携
症状への対応について	学校内での情報の取り扱い	症状への対応について	学校内での情報の取り扱い
退院後の生活指導について	同胞への配慮	退院後の生活指導について	同胞への配慮

調査研究

軽度発達障害と診断または推測される子どもに対する 小児科外来看護師の対応の困難さの現状と課題

坪見 利香¹⁾、大見サキエ¹⁾

1) 浜松医科大学医学部看護学科

I. はじめに

小児外来看護は、新生児から学童・思春期にいたるまでさまざまな発達段階の子どもと家族を対象としている。外来は日常的疾患の診療を行う一般外来、継続的な健康管理を必要とする慢性疾患などの診療を行う専門外来・特殊外来、基本的に健康な小児を対象とする各種健康診断や予防接種などを行う外来の3つに分けられる。子どもと家族が生活している家庭や地域社会と医療の場との接点である外来は、あらゆる健康レベルにあって多様なニーズをかかえた子どもと家族に対する看護が求められており、外来看護の果たす役割は増大している。しかし、現状の外来の看護体制では、小児科外来に専属の看護師がいない場合が多く、看護の質は専任の看護師の配置の有無に左右されている¹⁾。このような現状から外来看護師はさまざまな子どもたちの対応を迫られており多くの困難や葛藤を抱いていると推測される。

近年、軽度発達障害の子どもたちが小児科外来を訪れる機会が急速に増えてきている。軽度発達障害は、知的障害を伴わない自閉症やアスペルガー症候群を含む自閉症スペクトラムや学習障害、注意欠陥多動性障害などを含む発達障害を指している。発達の仕方に凸凹があり、そのために生活を営む上でさまざまな問題が生じ、家族および医療者は対応に困難感を抱えやすくなる²⁾。これについて入院している子どもが「泣く」、「走り回る」、「コミュニケーションが取りにくい」などの行動をとるために、病棟の看護師が対応に困惑

しているという報告がある³⁾。一方、小児専門機関に勤務する外来看護師が処置や診療場面での言語的コミュニケーションが取りにくい子どもに対する具体的な方法を検討し、プレパレーションを工夫することで成果がみられたという報告^{4) 5)}がある。しかし、一般の病院の小児科外来を訪れる発熱や下痢・嘔吐など日常に見受けられる症状で受診する子どものうち、発達障害と推測される子どもが受診した場合、一般の外来看護師がどのように関わり、どのような困難さを抱いているのかについて検討されたものは皆無である。したがって、本研究により、外来看護師がどのような困難さを抱えているのか、その認識や対応の実態及び困難さに影響する要因を明らかにすることは、看護師の困難感を軽減し、発達障害児に対する具体的対応を検討する資料を得ることができ、さらに子どもや家族に対するより質の高い支援の提供につながると考える。

II. 研究目的

軽度発達障害と思われる子どもと家族に対する一般の医療機関に勤務する外来看護師の対応の困難さの現状と課題を明らかにする。

III. 研究方法

1. 対象：小児科外来に勤務する看護師とした。一般の医療機関に子どもが受診する場合は、病院だけでなくクリニックも対象となるため、本研究における外来看護師は、小児専門病院を除

く総合病院やクリニックに勤務する看護師とした。東海4県（愛知、岐阜、三重、静岡）における病院194か所及び人口80万人のA市内クリニック30か所の合計224か所を対象とした。また、前述したように看護師の配置人数が少ないと予想され、1か所につき2名分の調査票とし、合計600名分を配布した。

2. 調査手続き：郵送にて施設長に研究の趣旨を説明した依頼文を送付し、了解が得られた後、外来看護師に依頼文と質問紙を配布してもらうように依頼した。質問紙は、個別に郵送にて回収した。
3. 調査内容：①対象者の背景（年齢、職位、勤務形態、看護実務経験、小児看護経験年数、小児外来看護経験年数）。②所属施設の背景（外来の種類、外来看護師の配置人数）、③軽度発達障害と診断または推測される子どもに関わった経験の有無と困難さの有無、④対応に困難さを感じる場面（10項目）、子ども（11項目）と家族（5項目）の様子、看護師が困難さを感じる場面に遭遇した時の対応（6項目）とその気持ち（9項目）を複数選択式回答で求めた。⑤過去1年間の経験で対応がうまくいった事例とうまくいかなかった事例それぞれについて、「子どもの特徴」、「場面」、「看護師がうまくいった、うまくいかなかったと考える理由」の自由記述。⑥発達障害に関する理解について、独自に作成した質問19項目を「全く知らない」を1点から「よく知っている」を4点と配したリカート形式で回答を求めた。これらの質問項目は、発達

障害に関する文献^{6) 7) 8) 9)}を参考に子どもの臨床を専門とする臨床心理士、看護師、小児看護研究者によって検討し作成した。

4. 分析方法：選択式質問によるデータはSPSS (for Windows Ver.15) を用いて、単純集計および対象者の背景と各質問のカイ2乗検定を実施した。自由記述は、文章の意味内容を整理して、コード化しサブカテゴリーおよびカテゴリーに分類し2名の小児看護研究者により妥当性を検討した。

IV. 倫理的配慮

A大学の医の倫理委員会で承認を得た上で実施した。依頼文には、研究参加において、任意性、匿名性、データの機密保持等を明記し、対象者には研究の目的・方法・結果の公表について文書で説明し、質問紙の返送をもって同意が得られたとした。

V. 結果

質問紙の回収は151名（回収率25.2%）で、そのうち対象者の看護経験年数に関する3項目すべてに記入のあった122名を有効回答とした。

1. 対象者の勤務背景

平均年齢は41.0歳（SD8.7, range24~59）、看護実務経験は平均17.1年（SD 8.5, range 2~38）で15年以上が71名（58.2%）あった。小児看護経験は、平均4.1年（SD 5.5, range 0~24）であり、小児科外来看護経験は平均3.8年（SD 3.5, range 0~20）で10年未満が113名（92.6%）であった。

表1 対象者の背景 (n=122)

質問項目	データ
平均年齢	41.0歳 (SD8.7, range24~59)
職 位	管理職 5名 (4%) 準管理職 10名 (8.2%) スタッフ 107名 (87.7%)
勤務形態	常 勤 64名 (52.5%) 非常勤 58名 (47.5%)
看護実務経験	17.1年 (SD8.5, 2~38年)
小児看護経験年数	4.1年 (SD5.5, 0~24年)
小児外来看護経験	3.8年 (SD3.5, 0~20年)

職位は、管理職5名(4%)、準管理職10名(8.2%)、スタッフが107名(87.7%)で、勤務形態は、常勤64名(52.5%)、非常勤58名(47.5%)とほぼ二分していた(表1)。

小児科外来の種類は、「一般外来と専門外来と両方あり」が84名(68.9%)、「一般外来のみ」32名(26.2%)、「専門外来のみ」4名(3.3%)、無回答が2名(1.6%)であった。また外来における看護師の配置人数の割合は、1人が29名(23.8%)、2人が46名(37.7%)、3人が24名(19.7%)、4人が15名(12.3%)、5人以上が6名(4.9%)、無回答2名(1.6%)であった。

2. 軽度発達障害と診断または、推測される子どもに関わった経験の有無

子どもに関わった経験の「有る」看護師は、112名(91.8%)で、「無し」と回答したのは10名(8.2%)であった。「有る」と回答した者で困難を感じることはあったのは、90名(76.3%)であった。

3. 対応に困難さを感じる場面及び子どもと家族の様子

困難を感じる場面を複数選択式回答で求めた結果、「診察中」67名(54.9%)、「採血」66名(54.1%)、「点滴」55名(45.1%)などであった(図1)。

困難さを感じた時の子どもの様子は、「落ち着

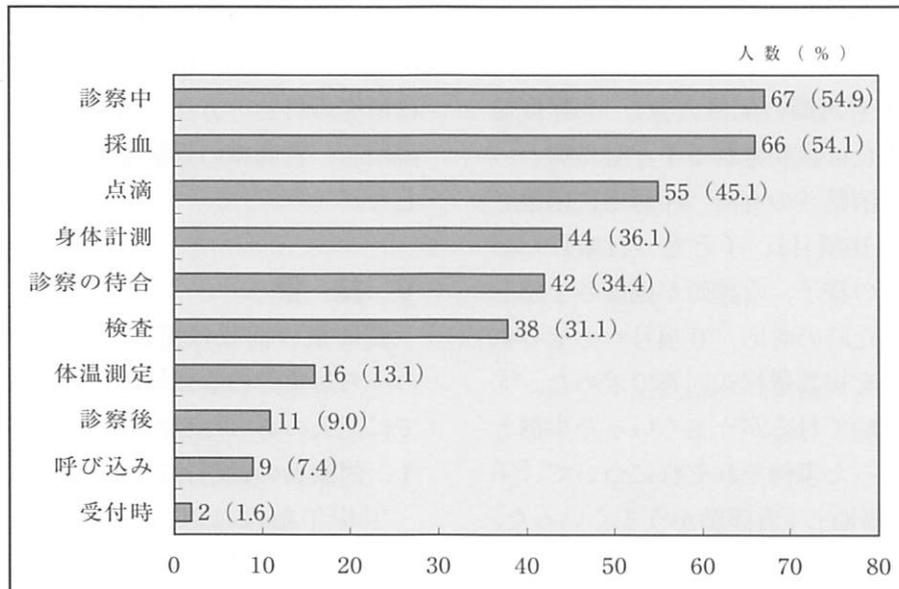


図1 看護師が困難さを感じる場面【n=122、複数回答】

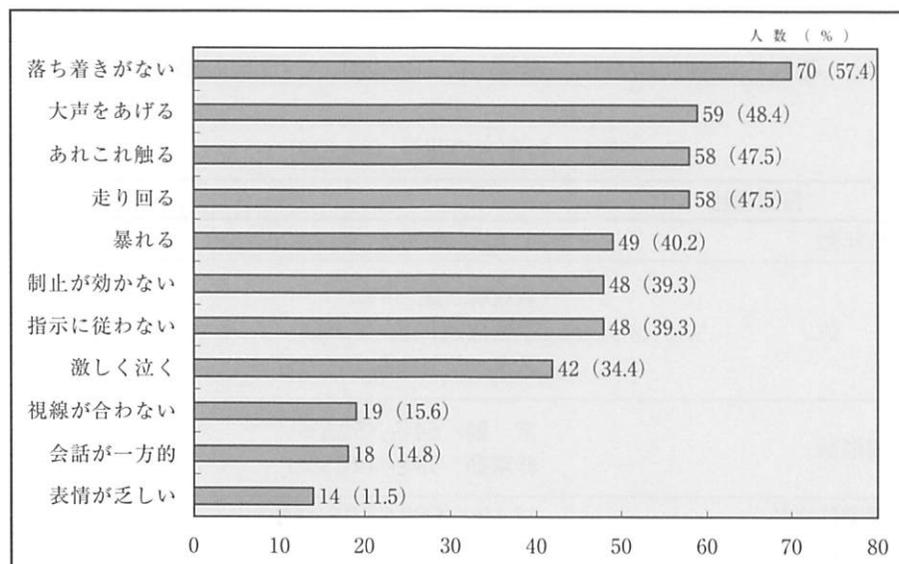


図2 看護師が困難さを感じた時の子どもの様子【n=122、複数回答】

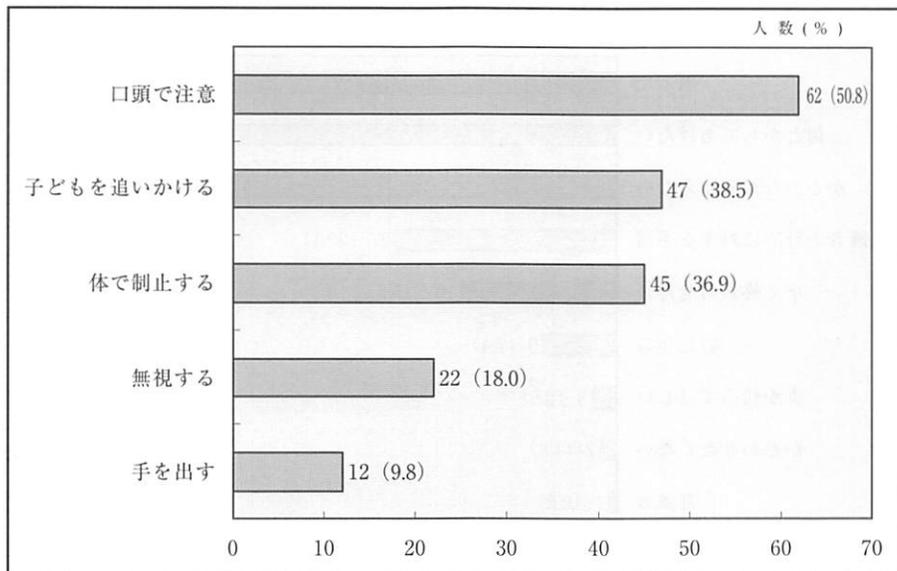


図3 看護師が対応の困難さを感じた時の家族の様子【n=122、複数回答】

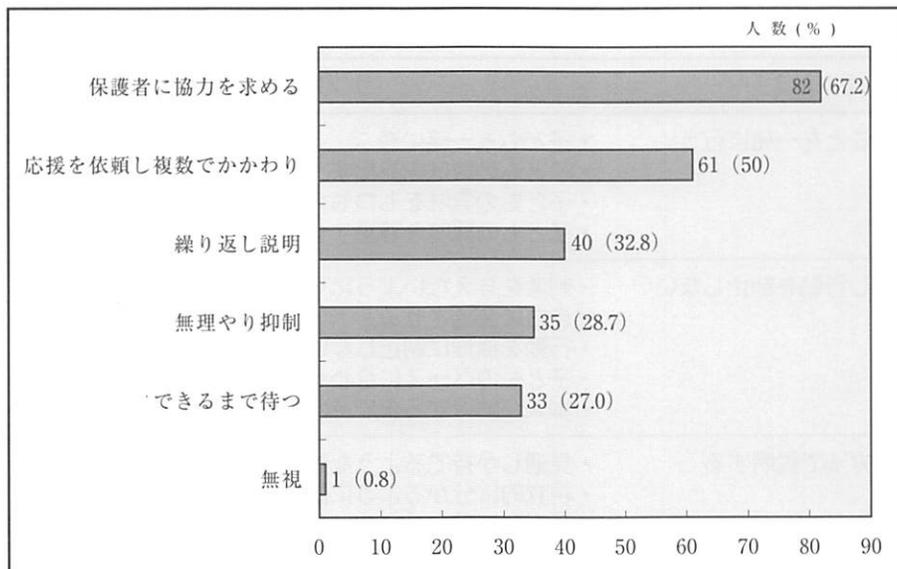


図4 困難な場面に遭遇した時の対応【n=122、複数回答】

きがない」70名 (57.4%)、「大声をあげる」59名 (48.4%)、「あれこれ触る」と「走りまわる」が58名 (47.5%)、「暴れる」49名 (40.2%)、「制止ができない」と「指示に従わない」が48名 (39.3%)等であった(図2)。看護師が対応に困難さを感じた時の家族の様子は、「口頭で注意する」62名 (50.8%)、「子どもを追いかける」47名 (38.5%)、「体で制止する」45名 (36.9%)、などであった(図3)。

4. 看護師が困難さを感じる場面に遭遇した時の対応と気持ち

看護師が困難さを感じる場面に遭遇した時の対応について、6項目からの複数選択式回答を求め

たところ、「保護者に協力を求める」82名 (67.2%)、「応援を依頼し複数でかかわる」61名 (50%)であり、子どもへの直接的な対応は、「繰り返し説明する」が40名 (32.8%)、「理解できそうにないと判断し無理やり抑制する」35名 (28.7%)、「できるまで待つ」33名 (27.0%)、「無視する」も1名あった(図4)。

また、看護師の対応困難な場面に遭遇したときの気持ちは、9項目からの複数選択式回答で求めたところ、「困った」62名 (50.8%)が半数を占め、続いて「何とかしたい」57名 (46.7%)「どう関わったらよいのかわからない」51名 (41.8%)

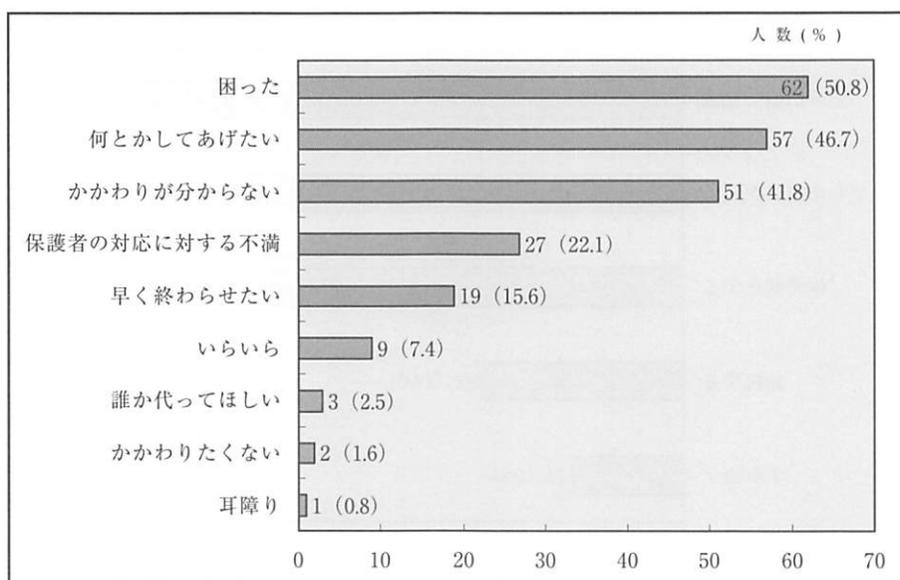


図5 困難な場面での看護師の気持ち【n=122、複数回答】

表2 対応がうまくいったと考える理由 (n=54)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード数
子どもの興味のあることを一緒に行う	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもと一緒に遊ぶ ・子どもの興味を見出す ・子どもの興味をもつものを提供する ・子どもの興味を尊重する 	12
子どもの意思を尊重し行動を制止しない	<ul style="list-style-type: none"> ・刺激を与えないように見守る ・自由に会話させる ・行動を無理に制止しない ・子どものペースに合わせる ・本人が納得するまで待つ 	10
子どもが理解できる方法で説明する	<ul style="list-style-type: none"> ・見通しが持てるような説明をする ・視覚的に分かるように説明をする ・子どもに分かりやすい言葉で説明をする 	8
子どもを尊重する基本的コミュニケーションスキルで対応する	<ul style="list-style-type: none"> ・笑顔で接する ・愛称で呼ぶ ・冷静に対応する ・子どもの視線に合わせる ・スキンシップをとる 	6
家族とともに一貫性のある対応をする	<ul style="list-style-type: none"> ・親の目の届くところに子どもといる ・母親と同じかかわりをする ・母親と話す姿を見せる 	6
子どもの特徴を把握する	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの行動傾向を把握する ・子どもの様子を把握する 	4
気分転換を図る	<ul style="list-style-type: none"> ・気分転換のための外出を図る ・場面を変えて気持ちを他のことにそらす 	3
不快な刺激を最小限にする	<ul style="list-style-type: none"> ・不快な音を減らす ・大声で話しかけない 	2
危険を防止する	<ul style="list-style-type: none"> ・危険なものを片付ける ・子どもから離れない 	2

表3 対応がうまくいかなかったと考える理由 (n=48)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード数
具体的対応の工夫が不足する	<ul style="list-style-type: none"> ・言葉だけの説明をする ・処置前後の関わりの工夫が不足する ・消極的な関わりである 	8
子どもの意思に関係なく強引な対応をする	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが納得しない ・無理やり抑制した ・押さえつけて恐怖心を増した 	8
子どもの特徴を把握できない	<ul style="list-style-type: none"> ・事前に情報を得ていない ・子どもに対する先入観があった ・子どもの特徴を把握できない ・家族の対応について把握できない 	7
ゆとりがない	<ul style="list-style-type: none"> ・気持ちにゆとりがない ・時間が取れない ・看護師の人員不足である 	6
関わりにくい子どもの特徴がある	<ul style="list-style-type: none"> ・こだわる気質がある ・視線が合わない ・コミュニケーションが取りにくい ・言葉がけに対する反応がない 	6
他者との協力体制が取れない	<ul style="list-style-type: none"> ・家族に協力を求めなかった ・他のスタッフに協力が得られなかった 	3
わからない	<ul style="list-style-type: none"> ・他の方法がわからない ・対応の仕方がわからない ・理由がわからない 	5

が多かった。また、「保護者の対応に対する不満」27名 (22.1%)、「いらいらした」9名 (7.4%)、「誰かに代わってほしい」3名 (2.5%) など、看護師自身の子どもに対する否定的な感情が述べられていた (図5)。

5. 軽度発達障害と診断または推測される子どもの対応

過去1年間で、軽度発達障害と診断または推測される子どもへうまく対応できた事例とそうでない事例を、「子どもの行動の特徴」、「場面」、「看護師がうまくいった、うまくいかなかったと考える理由」に分けて自由記述で回答を求めた。それぞれの事例から、センテンスをコード化しさらにサブカテゴリーとカテゴリーに分類した。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを< >と記述する。

1) うまく対応できた事例

うまく対応できた事例で回答が得られたのは54名であった。看護師が観察した子どもの行動の特徴は、落ち着きがない、大声を上げる、泣く、暴れ

る、診察を嫌がるなどの拒否的行動、母親への暴力、コミュニケーションの取りにくさの7つに整理された。看護師がうまくいったと考える理由を整理、分類した結果、53コード、34サブカテゴリー、9カテゴリーとなった (表2)。分類されたカテゴリーで最も多かったものは、【子どもの興味のあることを一緒に行う】であり、具体的には、「子どもに興味を示し、一緒に関わりたい意思を玩具を用いて伝えることができた」などであった。その他【子どもの意思を尊重し行動を抑制しない】、【子どもが理解できる方法で説明する】、【基本的なコミュニケーションスキルで対応する】、【家族とともに一貫性のある対応をする】、【子どもの特徴を把握する】、【気分転換を図る】、【不快な刺激を最小限にする】、【危険を防止する】に分類された。

2) うまく対応できなかった事例

うまく対応できなかった事例は48名から回答があった。子どもの行動の特徴は、落ち着きがない、大声を上げる、泣く、暴れる、診察を嫌がるなど

表4 発達障害に関する理解

項目 (項目数)	平均得点	SD
軽度発達障害 (4)	2.7	0.70
自閉症 (7)	2.8	0.69
ADHD (5)	3.1	0.87
LD (3)	2.6	0.90

の拒否的行動などの5つに整理された。看護師自身がうまくできなかったと考えた理由を整理、分類した結果、43コード、22サブカテゴリー、7カテゴリーとなった(表3)。

特に看護師がうまくいかなかったと考える理由は、【具体的対応の工夫が不足する】であり、具体的には<言葉だけの説明>、<処置前後の関わり工夫不足>などであった。その他の理由として【子どもの意思に関係なく強引な対応をする】、【子どもの特徴を把握できない】、【ゆとりがない】、【関わりにくい子どもの特徴がある】、【他者との協力体制が取れない】、【わからない】に分類された。

6. 発達障害に関する理解

1) 発達障害に関する情報の収集方法について

情報の収集方法は8項目の複数選択で回答を求めた。最も多かったのは、「医師」70名(57.4%)であり、次に「書籍」48名(39.3%)、「同僚から」29名(23.8%)、「インターネット」19名(15.6%)、「学生時代の講義」13名(10.7%)、「上司」12名(9.8%)、「研修への参加」11名(9.0%)であった。発達障害に関する学習意欲は112名(90%)が「ある」と回答し、108名(87%)の看護師が発達障害に関する研修会への参加を希望していた。

2) 発達障害に関する理解と看護師の経験年数との関連について

主な障害の特徴を示した質問項目についてそれぞれの平均値を算出した(表4)。障害別に平均点の高かったものは、「ADHD」3.1点(SD0.79)であり、次いで「自閉症」2.8点(SD0.87)、「軽度発達障害全般」2.7点(SD0.70)、「LD」2.6点(SD0.90)の順であった。

看護師の背景と発達障害に関する理解との関連を調べるために、看護実務経験年数・小児看護経

験年数・小児外来経験年数を、5年以上を高群、5年未満を低群とした。さらに軽度発達障害・自閉症・ADHD・LDの各合計点の中央値を境に、高群、低群に分類し、カイ2乗検定を実施したがいずれも有意差はなかった。

3) 看護師が子どもと関わる経験の有無や困難さを感じる頻度と理解との関連

軽度発達障害、自閉症、ADHD、LDの4つの発達障害に関する理解の得点を高群と低群とに分類し、関わる経験の有無との関連についてカイ2乗検定を行った。そのうちADHDでは、1%水準で有意差が認められた。すなわち、ADHDでは発達障害の経験「有り」群が「無し」群より、理解の得点が高かった。また、関わる経験の頻度を「いつもある」「ときどきある」を高群、「あまりない」「ほとんどない」を低群として、発達障害に関する理解との関連をみると、軽度発達障害、自閉症、ADHD、LDのいずれの項目において1%水準にて有意な差が認められ、関わる経験の頻度が高い群が理解の得点が高かった。さらに、困難を感じる頻度も同様に分類し検討したところ、軽度発達障害とADHDでは1%水準、また、自閉症とLDでは5%水準でそれぞれ有意差が認められ、困難を感じる頻度が高い群が発達障害の理解の得点が高かった。

VI. 考察

1. 外来看護師の背景

今回の調査で回答のあった外来看護師の看護実務経験は17.1年であり、5年前の病棟看護師を対象にした調査¹⁰⁾の看護実務経験の平均(13.9年)と比較すると経験年数が高い傾向にあった。また、小児看護の経験年数4.1年と小児外来看護経

験年数が、3.8年であることから外来勤務において、小児看護の経験の積み重ねがなされていると推測される。しかし、本来なら経験の積み重ねから対応の困難さは軽減すると考えられるが¹¹⁾、本調査では対応の困難さと看護経験年数との関連性がなかった。これは子どもや家族とコミュニケーションをとることが難しく、看護経験との関連がなかったという報告¹⁰⁾と一致することから看護師が抱える困難さは、経験ではなく看護師自身のコミュニケーションスキルが影響すると考えられる。このことから、小児科外来看護師には発達障害に特化した系統的でより専門的な知識や技術の習得が必要ではないかと考える。

小児科外来に勤務する看護師の勤務形態は、常勤52.5%、非常勤47.5%と常勤が少なく、しかも外来の配置人員数が2名以下(61.8%)と少なく、その上管理職・準管理職あわせて13%がスタッフと同様の業務を行うなど業務内容も複雑で多岐にわたっている。これらのことは専任の看護師の配置が少ないことを示しており、先行研究¹²⁾でも同様のことが指摘されている。対応がうまくいかなかった理由にも人員や時間の【ゆとりがない】や「他者との協力体制が取れない」(表3)などがあり、配置人数の少なさが外来看護師の困難さを抱えやすい要因となっていることが示唆された。

2. 看護師の子どもに対する対応の困難さ

看護師が困難さを感じるのは、診察・採血などの子どもに不安や苦痛を抱かせる場面が半数以上であり、これは当然のことと考える。しかし、外来看護師は人数が少ないため、診察や採血の場面しか関わることができず、ほとんどの看護師はおのずからこのような場面に関わるが多くなってしまふ。したがって、看護師は子どもの特徴を十分に把握することができず、余計に困難さを感じてしまうと推測される。さらに看護師が困難感を感じると回避的行動となりやすく、子どもの示す行動の意味を理解できないまま適切な対応ができず子どもの不安定さが増強し、そのことで看護師はさらに困難感が増すという悪循環に陥ってしまう。看護師の、「何とかしてあげたい」という前向きな気持ちが半数(46.7%)近くある反面、

「困った」、「いらいらした」「関わりたくない」等の否定的な感情があることから裏付けられる。看護師が困難さを感じる子どもの特徴は、「落ち着きがない」、「大声をあげる」などであった。このような子どもの逸脱行動は診察場面のみならず受付時や待合いなどでも見受けられ、目が離せない危険な状態となり、周囲への配慮も必要であるため、子どもへの対応により一層困難さを感じてしまうと思われる。また、子どもへの家族の関わりは、口頭で注意し子どもを追いかけ、制止するという行動であり、日常よく見受けられる光景である。しかし、中には無視や人前であっても子どもに手を出すといった否定的な関わりもみられ、親子関係の悪化や虐待の危険性も危惧される。従って、子どもが発達障害と診断されているか否かに関わらず、親は苦慮している現状が示唆され、外来看護師は医師やコメディカル等との連携をとりながら、家族が落ち着いて支援を受け入れられるように心理的援助をする必要がある。

3. 事例から考えられる看護師の対応

看護師の経験で対応がうまくいった事例とそうでない事例を比較すると、子どもの行動の特徴にさほど差は認められなかった。子どもへの対応がうまくいった事例では、【子どもの興味のあることを一緒に行う】、【子どもの意思を尊重して行動を制止しない】という子どもを尊重することに重点をおいた関わりがされており、結果として子どもの理解、あるいは子どもとの信頼関係の構築につながり、子どもの情緒や行動が安定することにつながっていた。また、子どもが不慣れな環境で警戒心が強く情緒的に不安定になりやすい場合、家族とともに一貫性のある対応をすることが重要であり、さらに子どもに過度な刺激を与えないことが効果的である¹³⁾ことがわかった。小児科外来は、診察室や処置室に様々な器材が配置されており、子どもにとって視覚的に刺激を受けやすい環境であるため、看護師の対応の工夫には、【気分転換を図る】、【不快な刺激を最小限にする】、【危険を防止する】など、これら診療環境の整備も重要であることが示唆された。

4. 発達障害に関する理解

発達障害に関する理解について軽度発達障害全

般、自閉症、ADHD、LDの各項目では、ADHDが高い傾向にあった。これは、ADHDの行動特徴である多動性や衝動性は誰にでも気づかれやすいからであろう。一方でLDに関しては、全体の平均よりも低い傾向があり、行動の特徴としては捉えにくいと考えられる。

外来に勤務する看護師の経験年数や勤務形態と理解との関連性は認められなかった。障害名や一般的な行動の特徴についての理解が高ければ、子どもへの対応に困難さを抱えないのではないかと推測されたが、本調査では理解が高いほど困難さも高く、一見矛盾した結果を示した。この理由を検討すると、一般的な理解はされていても子どもの認知特性や理解や専門的な支援のための具体的な方法の理解が十分でないため、対応への困難さが軽減されないのではないかと考える。また、看護師が、発達障害に関する研修への参加希望が90%と高い関心を示しているながら実際の参加が9%であった結果より、看護師の発達障害に関する学習の機会は非常に少なく、看護職としての専門性を高める上での教育体制の整備が不十分であることが示唆された。したがって、困難さを抱える外来看護師が心理的に安定して適切に対応ができるためには、臨床現場での外来看護師を支援する体制が整備されるとともに、外来看護師に対する発達障害に特化した専門的な教育の必要があると考える。

Ⅶ. 結 論

1. 有効回答した122名の外来看護師のうち91.8%が軽度発達障害児と推測される子どもとの関わりの経験があり、そのうち対応に困難さを感じている看護師は76.3%であった。看護師は年齢、職位、勤務形態、看護経験年数に関わらず日常的に軽度発達障害児と関わり困難さを感じることが示唆された。また、看護師の困難さを抱える要因には、外来看護師の配置人数が影響していることがわかった。
2. 看護師は子どもが不安や苦痛を伴う場面で困難さを感じており、看護師の気持ちは、なんとかしたいと思う反面、子どもへの否定的な感情を抱いていた。こうした看護師の抱える困難さ

が子どもや家族への対応の不適切さを引き起こし、さらなる悪循環をもたらすことが示唆された。

3. 子どもの対応がうまくいった事例、うまくいかなかった事例では子どもの特徴はほぼ同様であった。うまくいった理由は、子どもを尊重した関わりが、子どもの理解につながることで、家族とともに一貫性のある態度で接することや、過度な刺激を与えないような環境調整をすることであった。
4. 発達障害に関する理解は、看護経験年数との関連はなく、看護師が関わる経験や、困難さと関連が認められた。看護師は、発達障害に関して高い関心を示していたが、研修の機会が非常に少なく、専門性を高めるには困難な現状であることが示唆され、外来看護師が心理的に安定して適切な対応ができるように臨床現場での支援体制の整備と、発達障害に特化した専門的な教育の必要性が示唆された。

Ⅷ. 研究の限界

本研究は、外来看護師の配置人数が少ないことが予想され、各施設の配布を2名としたことと、常勤者が少なく勤務形態も流動的である外来看護師を対象としたため、回収率が低かったのはやむを得ない。また、対象者の抽出を東海4県（愛知、三重、岐阜、静岡）から行っているため、今後は調査対象を拡大すると共に、このような子どもへの具体的対応について、より詳細に検討するために面接調査や観察法等の質的データを集積する必要がある。

謝 辞

本研究に取り組むにあたり、調査にご協力いただいた看護部長様はじめ、外来看護師の皆様へ深く感謝いたします。

なお、本論文は平成19年度修士論文を一部加筆、修正したものであり、平成20年度科学研究費補助金（挑戦的萌芽研究20659348）の補助を受けて発表した。

引用文献

- 1) 堀 妙子・関 恭子・奈良間美保 (2002) : 医療的処置を行っている小児が通院している外来看護の実態と看護師の意識に関する調査, 日本小児看護学会誌, 11 (2), 28-33.
- 2) 並木典子 (2006) : 発達障害の基礎知識, 精神科看護, 33 (11), 12-13.
- 3) 黒田光恵 (2006) : 受診する子どもと家族に対する看護職の認識-診療所で勤務する看護職へのアンケート調査-第16回日本小児看護学会講演集, 396-397.
- 4) 川合由美・坪見利香 (2004) : 子どもが主体的に採血に臨むための工夫-発達障害児におけるプリパレーションを考える-. 日本看護学会論文集 (小児看護) 34号, 127-129.
- 5) 中野さちこ・大野尚美・岩吹美紀他 (2005) : 発達障害児へのインフォームドコンセント 採血への取り組み, 日本看護学会論文集 (小児看護), 35号, 134-136.
- 6) 加我牧子・稲垣真澄 (2007) : LD, 小児看護 30 (9), 1262-1266.
- 7) 水野 薫 (2007) : アスペルガー症候群, 小児看護, 30 (9), 1247-1252.
- 8) 田中康雄 (2007) : ADHD, 小児看護, 30 (9), 1253-1261.
- 9) 杉山登志郎 (2006) : 発達障害の理解と対応, 精神科看護, 33 (11), 14-19.
- 10) 植谷由美子・石井佳世子・鈴木千衣 (2004) : 小児ケアに携わる病棟看護師の子どもおよび家族とのコミュニケーションに関する認識, 福島県立医科大学看護学部紀要, 73-80.
- 11) 石見和世・高田一美・文字智子ほか (2004) : 小児とかかわる看護師の職務ストレス認知-病院・病棟形態と状況要因による差異-, 日本看護学会論文集, 小児看護, 35, 149-151.
- 12) 飯村直子 (2007) : 小児の外来看護に関する国内文献の検討, 日本小児看護学会誌, 16 (1) 53-60.
- 13) 河村理英子 : 一般の小児科診療所における発達障害児への支援, 小児科臨床, 61 (12), 2371-2376.

要旨：軽度発達障害と診断または推測される子どもと家族に対する一般の医療機関に勤務する外来看護師の対応の困難さの現状を明らかにすることを目的に、東海4県の病院とクリニック224施設に勤務する小児科外来看護師を対象に質問紙調査を実施した。122名の回答を分析した結果、91.8%の看護師が発達障害児と関わっていると認識し、そのうち76.3%が対応に困難さを感じていた。看護師が子どもへの対応の困難さを感じる現状として、「特徴的な場面」「子どもの特徴」「家族の関わり方」などが明らかになった。看護師は発達障害の特徴は理解していたが、主な情報は医師からの診療に関連した情報提供であり、専門的な知識を得る機会としての研修が少ないことが明らかになった。また、発達障害の理解の程度と対応の困難さが関連することから専門的な学習の機会や看護師の心理的な支援の必要性が示唆された。

Key word：軽度発達障害 (mild developmental disorder) 外来看護師 (pediatric outpatient nurses)
対応の困難さ (difficulty of correspondence) コミュニケーション (communication)

Summary：With the purpose of revealing the current situation and the problems faced by pediatric outpatient nurses working in general medical institutions when responding to children diagnosed or suspected with mild developmental disorders and their families, a questionnaire survey was conducted among pediatric outpatient nurses working in 224 hospitals and clinics in 4 Prefectures of the Tokai area, and 122 valid responses were collected. As a result, 91.8% of the nurses were aware that they were involved with children with developmental disorders and 76.3% of them found it difficult. The survey showed that the nurses had problems with situations including “characteristic situations,” “the characteristics of children,” and “involvement of the family.” It also showed the importance of a respectful relationship and communication with children. The nurses understood the characteristics of developmental disorders; however, since the information was mainly provided by medical doctors, and understanding developmental disorders is not easy, the survey suggested a need for opportunities of professional learning as well as mental support for nurses. Outpatient nurses are aware of the importance of cooperation with other institutions, but the concrete steps of cooperation still need to be studied.

資料1.

質問紙調査の質問項目

<p>I. 看護師の背景(年齢・看護資格・職位・勤務形態)</p>	<p>2.うまく対応ができなかった一事例について</p>
<p>1.看護実務経験について(看護師経験・小児看護経験・小児科外来経験)</p>	<p>1)子どもの行動の特徴</p>
<p>II. 所屬施設の背景</p>	<p>2)場面</p>
<p>1.所屬機関所在地</p>	<p>3)看護師が考えたうまく対応できなかった理由</p>
<p>2.1日当たりの小児科外来看護師の配置人数(非常勤含む)</p>	<p>V. 発達障害に関する理解について</p>
<p>III. 発達障害と診断または推測される子どもへの関わりについて</p>	<p>1.軽度発達障害に関してどのように情報を得たか(複数回答可)</p>
<p>1.軽度発達障害と推測される子どもに関わった経験の有無</p>	<p>①書籍 ②インターネット ③同僚 ④上司 ⑤医師 ⑥院内研修 ⑦院外研修(学会含む) ⑧学生時代の講義</p>
<p>(4枝択一①いつもある ②ときどきある ③あまりない ④ほとんどない)</p>	<p>2.発達障害に関する学習意欲の有無</p>
<p>2.かかわった経験の頻度</p>	<p>3.研修会参加への意欲の有無</p>
<p>3.軽度発達障害と推測される子どもに関わって困難を感じたこと</p>	<p>4.発達障害の子どもの特徴について</p>
<p>1)対応に困難を感じる場面(以下複数回答可)</p>	<p>(4枝択一①よく知っている ②少し知っている ③あまり知らない ④全く知らない)</p>
<p>①受付時 ②診察前の待合 ③身体計測 ④体温測定 ⑤呼び込み時</p>	<p>①知的能力に遅れを伴わない発達障害である</p>
<p>⑥診察中 ⑦採血 ⑧点滴 ⑨診察後 ⑩検査</p>	<p>②知的障害を伴わないため支援が遅れがちである</p>
<p>2)困難と感じた時の子どもの様子</p>	<p>③発達の特定の領域に発達のしにくさがある</p>
<p>①激しく泣く ②走り回る ③大声をあげる ④いろいろなものに触りたがる</p>	<p>④否定的な自己イメージを持ちやすく不適応などの情緒的な問題(二次的障害)が起こりやすい</p>
<p>⑤指示に従わない ⑥制止が利かない ⑦落ち着きがない ⑧会話が一方的</p>	<p>⑤社会性の障害・コミュニケーションの障害・想像力の障害である</p>
<p>⑨視線が合わない ⑩表情が乏しい ⑪暴れる(パニック)</p>	<p>⑥知覚過敏などの感覚異常がある</p>
<p>3)家族の様子</p>	<p>⑦視線が合いにくく、声かけに反応しにくい</p>
<p>①口頭のみで注意 ②子どもを追いかける ③無視する ④体で制止する</p>	<p>⑧興味や関心の範囲が狭く、物や順番などのこだわりがある</p>
<p>⑤手を出す</p>	<p>⑨常同行動がみられる</p>
<p>4)看護師が困難を感じる場面に遭遇した時の気持ち</p>	<p>⑩ユーモアや冗談の意味が分からず言葉どおり受け止める</p>
<p>①いらいらした ②耳障り ③関わりたくない ④困った ⑤どうかかわったらよいのかわからない</p>	<p>⑪1会話の仕方が形式的で抑揚なく話したり、間合いが取れない</p>
<p>⑥早く終わらせたい ⑦何とかしてあげたい ⑧保護者の対応に関する不満 ⑨誰か替わってほしい</p>	<p>⑫落ち着きがなく、じっとしてられない(多動)</p>
<p>5)困難を感じる状況での実際の対応</p>	<p>⑬注意を適切に集中させることが難しい(不注意)</p>
<p>①子どもができるようになるまで待ち続ける ②保護者に協力をもとめる</p>	<p>⑭気になったらすぐ体が動いてしまう(衝動性)</p>
<p>③応援を依頼し複数で関わる ④繰り返し説明する ⑤無視する</p>	<p>⑮順番を待つのが難しい</p>
<p>⑥理解できそうにないと判断し無理やり抑制して(処置・検査など)行う</p>	<p>⑯繰り返し叱責されることが多く、自尊心の低下・反抗的態度、意欲の低下がみられることがある</p>
<p>IV. これまでに軽度発達障害と推測される子どもに関わったことのある方へ自由記述での質問</p>	<p>⑰知的能力の遅れはないが、読み・書き・計算の学習に著しい困難を生じる</p>
<p>1.過去1年間を振り返り軽度発達障害と推測される子どもにうまく対応できた一事例について</p>	<p>⑱学習への手当てが十分でないと、自己イメージを低減させたり、情緒的な問題を引き起こすことがある。</p>
<p>1)子どもの行動の特徴</p>	<p>⑲PDDやAD/HDなどに併存するものが多い</p>
<p>2)場面</p>	
<p>3)看護師が考えたうまく対応できた理由</p>	

平成20年度日本育療学会総会報告

平成20年度日本育療学会総会は、平成20年8月23日（土）仙台市戦災復興記念館にて開催した。平成20年8月22日現在の会員数は238人。委任状提出112人、参加者48名、計160人で、総会は成立した。案件は、全部で5案件であった。

1) 平成19年度事業報告の件

平成19年5月12日 第1回理事会

平成19年6月29日 小規模研修会

平成19年6月30日 第2回理事会

平成19年8月24日 第3回理事会

平成19年8月24、25日

第11回日本育療学会学術集会

(大会長 中塚博勝)

平成19年8月24日

平成19年度日本育療学会総会

平成19年10月5日 第4回理事会

平成19年12月12日 第5回理事会

平成20年1月8日

日本育療学会ホームページのリニューアル

および会員専用SNSの試験運用開始

平成20年2月23日 第6回理事会

学会誌「育療」38、39、40、41号発刊

2) 平成19年度会計決算報告・会計決算監査報告の件（資料1、2）

3) 平成20年度役員選出承認の件（資料3）

4) 平成20年度事業計画の件

1. 理事会の開催

- ・第1回日本育療学会理事会

日時：平成20年4月19日（土）14:00～16:00

場所：独立行政法人国立特別支援教育総合研究所東京オフィス（以下、NISE東京オフィスとする）

（東京都港区芝浦3-3-6 キャンパスイノベーションセンター404号室）

- ・第2回日本育療学会理事会

日時：平成20年6月28日（土）14:00～16:00

場所：NISE東京オフィス

- ・第3回日本育療学会理事会

日時：平成20年8月23日（土）9:00～9:30

場所：仙台市戦災復興記念館（仙台市青葉区大町2-12-1）

- ・第4回日本育療学会理事会（予定）

日時：平成20年10月18日（土）14:00～16:00

場所：NISE東京オフィス

- ・第5回日本育療学会理事会（予定）

日時：平成20年12月13日（土）16:00～18:00

場所：NISE東京オフィス

- ・第6回日本育療学会理事会（予定）

日時：平成21年2月21日（土）14:00～16:00

場所：NISE東京オフィス

2. 日本育療学会第12回学術集会の開催

日時：平成20年8月23日（土）10:00～16:35

8月24日（日）9:15～16:30

場所：仙台市戦災復興記念館

会長 中井 滋

（宮城教育大学教授・学務担当副学長）

大会テーマ：「病気の子どもへのニーズに応える特別支援教育」

3. 学会誌「育療」第42、43、44号の刊行

4. 小規模研修会の開催

テーマ：「エドゥアール・セガンによる知的障害教育成立過程と「病弱児施設院」(現：ネッカー子ども病院)内の病弱教育学校 - フランス社会における近代的福祉・医療・教育の成立の側面から -」

講師：川口幸宏氏(学習院大学教職課程教授)

日時：平成20年10月18日（土）18:00～20:00

場所：キャンパス・イノベーションセンター（東京田町）多目的室3

5. その他

平成21年度第13回日本育療学会学術集会の開催について平成21年8月22日（土）、23日（日）、筑波大学を会場として、小畑文也氏を学会長に開催を予定している。

5) 平成20年度会計予算承認の件（資料4）

5案件全てが、承認された。それぞれの内容については資料を参照されたい。

日本育療学会 平成20年度役員等名簿

名誉理事長	加藤安雄	横浜国立大学名誉教授
-------	------	------------

役職	氏名	所属
理事長	西牧謙吾	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 上席総括研究員
副理事長	棹山勝子	元神奈川県立横浜南養護学校校長
理事	小畑文也	筑波大学人間総合科学研究科 准教授
理事	島治伸	徳島文理大学人間生活学部心理学科 教授
理事	滝川国芳	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 総括研究員
理事	土屋忠之	東京都立久留米養護学校清瀬分教室 教諭
理事	中井滋	宮城教育大学教育学部 教授
理事	中塚博勝	大和根旭出福祉園 園長
理事	濱中喜代	東京慈恵会医科大学医学部看護学科 教授
理事	福島慎吾	NPO難病の子ども支援全国ネットワーク事務局 事業部長
理事	山本昌邦	帝京平成大学現代ライフ学部児童学科 教授
理事	横田雅史	愛知みずほ大学人間科学部人間環境情報学科 教授
監事	小林信秋	NPO難病の子ども支援全国ネットワーク 専務理事

平成19年度 日本育療学会会計決算

1 収入の部

項 目	予算額	決算額	増 減	内 訳
前年度繰越金	522,502	522,502	0	
会費収入	900,000	1,002,000	102,000	182名分
貸付金の返金	500,000	500,000	0	第11回学術集会開催準備金
雑収入	20,000	16,726	△3274	書籍販売・預金利子
合 計	1,942,502	2,041,228	98,726	

2 支出の部

項 目	予算額	決算額	増 減	内 訳
事業費	1,085,000	616,708	△468,292	
学会誌制作費	725,000	440,922	△284,078	育療38・39号発行
印刷製本費	640,000	306,600	△333,400	
発送費	80,000	50,637	△29,363	
諸雑費	5,000	83,685	78,685	テープ起こし・振込み手数料
学術集会開催補助金	100,000	100,000	0	第11回学術集会開催補助金
総会費	20,000	35,401	15,401	総会通知往復はがき他
理事会費	10,000	14,805	4,805	
通信費	30,000	4,270	△25,730	
研修費	200,000	21,310	△178,690	研修会講師謝礼他
事務費	40,000	11,685	△28,315	学会ゴム印・振込み手数料
貸付金	500,000	500,000	0	第12回学術集会開催準備金
予備費	317,502	280,486	△37,016	SNS初期設定費用/WEBレンタル料
次年度への繰越	0	632,349	632,349	
合 計	1,942,502	2,041,228	98,726	

監 査 報 告 書

日本育療学会
理事長 西 牧 謙 吾 殿

平成 19 年度決算報告書の件について監査した結果、その内容が正当であることを報告します。

平成 20 年 8 月 4 日

日本育療学会

監事

小林信秋 

平成20年度 日本育療学会会計予算

1 収入の部

項 目	予算額	前年度	増 減	内 訳
前年度繰越金	632,349	522,502	109,847	
会費収入	1,100,000	900,000	200,000	5,000円×220名
貸付金の返金	500,000	500,000	0	第12回学術集会開催準備金
雑収入	15,000	20,000	△5,000	書籍販売・預金利子
合 計	2,247,349	1,942,502	304,847	

2 支出の部

項 目	予算額	前年度	増 減	内 訳
事業費	1,465,000	1,085,000	380,000	
学会誌制作費	890,000	725,000	165,000	育療40・41・42・43・44号発行
印刷製本費	800,000	640,000	160,000	160,000×5
発送費	85,000	80,000	5,000	17,000×5
諸雑費	5,000	5,000	0	振込み手数料等
学術集会開催補助金	100,000	100,000	0	第12回学術集会開催補助金
総会費	30,000	20,000	10,000	総会通知往復はがき他
理事会費	20,000	10,000	10,000	
通信費	10,000	30,000	△20,000	
研修費	100,000	200,000	△100,000	研修会開催補助
情報提供費	315,000	0	315,000	Webレンタル料・SNS管理料
事務費	5,000	40,000	△35,000	
貸付金	500,000	500,000	0	第13回学術集会開催準備金
予備費	277,349	317,502	△40,153	
合 計	2,247,349	1,942,502	304,847	

平成21年度 日本育療学会第13回学術集会開催のご案内

大会テーマ 「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」

私たち日本育療学会は、病気や障害のある子どもの「こころ」と「からだ」の健康に関する支援を行ってまいりました。今回の大会では、こうした子どもたちが本来もつ回復力を育て、病気の中でのこころと健康を「はぐくむ」方策を模索していきたいと考えております。子どもの健康維持や、病気の子どもの支援に携わっていらっしゃる方々、また関心のある方々の数多くのご参集を願っております。

- 1 開催日時：2009年8月22日(土) 10:00～17:00、23日(日) 10:00～15:15
- 2 会場：筑波大学 大学会館 国際会議室
*「筑波国際会議場」とは違う施設です。お間違えのないようお願いいたします。
- 3 大会長：小畑 文也 氏（筑波大学人間総合科学研究科）
- 4 後援：文部科学省、厚生労働省、NPO難病の子ども支援全国ネットワーク他を予定
- 5 日程・内容（予定）

8月22日（土）	
9：30	受付開始
10：00～12：00	開会式・口頭発表・ポスター掲示
12：00～13：00	昼休み（理事会）
13：30～14：30	大会長講演 小畑 文也氏 「病気のこどもと心の科学」
14：30～16：00	基調講演 武田 鉄郎氏（和歌山大学 教授） 「病気の子どもへの教育的支援」
16：00～17：00	ポスターセッション
17：30～19：30	懇親会（レストラン プラザ）

8月23日（日）	
9：30	受付開始
10：00～12：00	口頭発表
12：00～13：00	昼休み
13：00～15：00	<p>シンポジウム 一般公開 「子どものころとからだの健康をはぐくむ」 <シンポジスト> 教育の立場から：副島 賢和氏 東京都品川区立清水台小学校昭和大学病院内さいかち学級 教諭</p> <p>保育の立場から：中村 崇江氏 自治医科大学 とちぎ子ども医療センター 保育士</p> <p>看護の立場から：野村 佳代氏 埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科 講師（看護師）</p> <p>心理士の立場から：日高 響子氏 筑波大学附属病院茨城県難病相談・支援センター 臨床心理士</p> <p><助言者> 横田 雅史氏 帝京平成大学現代ライフ学部児童学科 教授</p> <p><司会> 西牧 謙吾氏 日本育療学会理事長 国立特別支援教育研究所教育支援部 上席総括研究員</p>
15：00～15：15	閉会式

※その他書籍販売等を予定しております。

6 参加会費

事前登録：会員4,000円 非会員5,000円 学生3,000円（1日参加・両日参加にかかわらず一律）
 当日参加：会員5,000円 非会員6,000円 学生4,000円（1日参加・両日参加にかかわらず一律）
 懇親会費：5,000円

詳細・参加申込等については、日本育療学会第13回学術集会ホームページをご覧ください。

<http://www.asahi-net.or.jp/~hz3f-obt/IKURYOU/index.htm>

（日本育療学会ホームページからもリンクしています。）

基本情報変更届

平成 年 月 日

該当する項目にレを記入して下さい <input type="checkbox"/> 勤務先変更 <input type="checkbox"/> 改姓名 <input type="checkbox"/> 退会 <input type="checkbox"/> 自宅住所変更 <input type="checkbox"/> 送付先変更 <input type="checkbox"/> その他		
フリガナ	姓	名
<input type="checkbox"/> 氏名		
<input type="checkbox"/> E-mail		
<input type="checkbox"/> 勤務先	勤務先・学校名称	
	旧勤務先名称	
	〒□□□-□□□□	
TEL - -		FAX - -
<input type="checkbox"/> 職種	1. 医療職 2. 看護職 3. その他医療看護職() 4. 栄養士 5. 保育士 6. 学校教職員 7. 福祉職 8. 研究職 9. 当事者 10. 家族 11. その他()	
<input type="checkbox"/> 自宅	〒□□□-□□□□	
	TEL - -	
FAX - -		
旧自宅住所		
送本先	<input type="checkbox"/> 勤務先 <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 不要	
退会届	年 月 日をもって退会します。	
退会事由		
事務局への通信欄:		

日本育療学会
FAX: 046-839-6864

電子メールの場合は、上記の必要事項を記載の上、事務局宛
(nihonikuryo@ybb.ne.jp)までお送り下さい。

第44号 育療 編集後記

遅ればせながら、育療44号をお届けします。今回の特集は、こども家庭福祉です。会員の皆様には、児童福祉の方が、まだ馴染みがあるかもしれません。戦後60年以上経って、何故今こどもの福祉を家庭まで広げて考えなければならないか、今回の論文にはその理由が書かれていると思います。これは、教育でも教育基本法改正があり、ICFという考え方が出されてきた背景と通底する現象だと考えています。

論文では、看護系の先生から2つ掲載できました。それぞれ、看護系の研究動向の一端に触れる研究で、病気の子どもを支える重責を担っておられる会員の方々には、有益な論文だと思います。

今号で、学会活動報告として平成20年度総会資料を掲載しています。このような情報も、今後はSNSを通じて迅速に行っていきたいと思います。また、SNSを通じて、会員の相互交流を進めるために、SNSで流す情報の質を高めていきたいと思います。

最後に、日本育療学会も平成21年度より国立特別支援教育総合研究所内に事務局を移転し、運営の効率化を図りたいと考えています。日本育療学会の発展のために、会員各位のご協力をよろしく願います。

(文責 西牧 謙吾)

編集委員

及川 郁子 小畑 文也 笠原 芳隆 小林 信秋 棹山 勝子 滝川 国芳
武田 鉄郎* 中井 滋 中塚 博勝 西牧 謙吾 濱中 喜代 平賀健太郎
村上 由則 山本 昌邦 横田 雅史 * (編集委員長)

編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年3号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践論文などとする。
 - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
 - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
 - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
 - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の趣旨に関連あるその時々々の社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規程については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」第44号

平成21年3月25日印刷

平成21年3月27日発行

編集・発行 日本育療学会理事長

西牧 謙吾

「育療」編集委員長

武田 鉄郎

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6階

日本育療学会事務局

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F

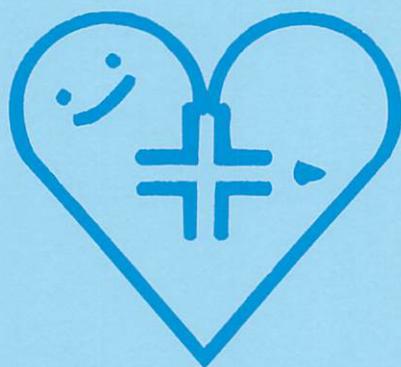
FAX番号：03-5840-5974

メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

印刷所 共進印刷株式会社

〒233-0003 神奈川県横浜市南区港南3-5-30



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**