

# すべての子どもが大切に守られるために ～相談員から見える医療的なケアを必要とする子どもと家族の支援～

札幌市自立支援協議会相談支援部会  
(麦の子会相談室セーボネス)  
相談員 射場小夜

# 今日のお話の内容

▲ **相談支援事業所**

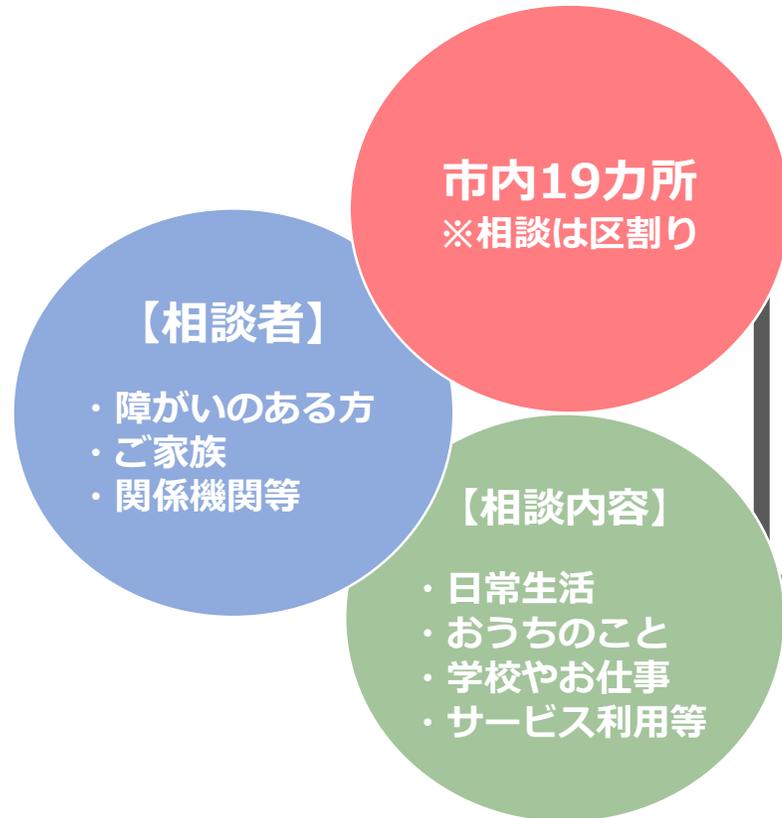
▲ **子どもの育ち、家族支援**

# ▲ 相談支援事業所

# 1) 相談室ってどんなところ？

## ■ 委託相談支援事業所

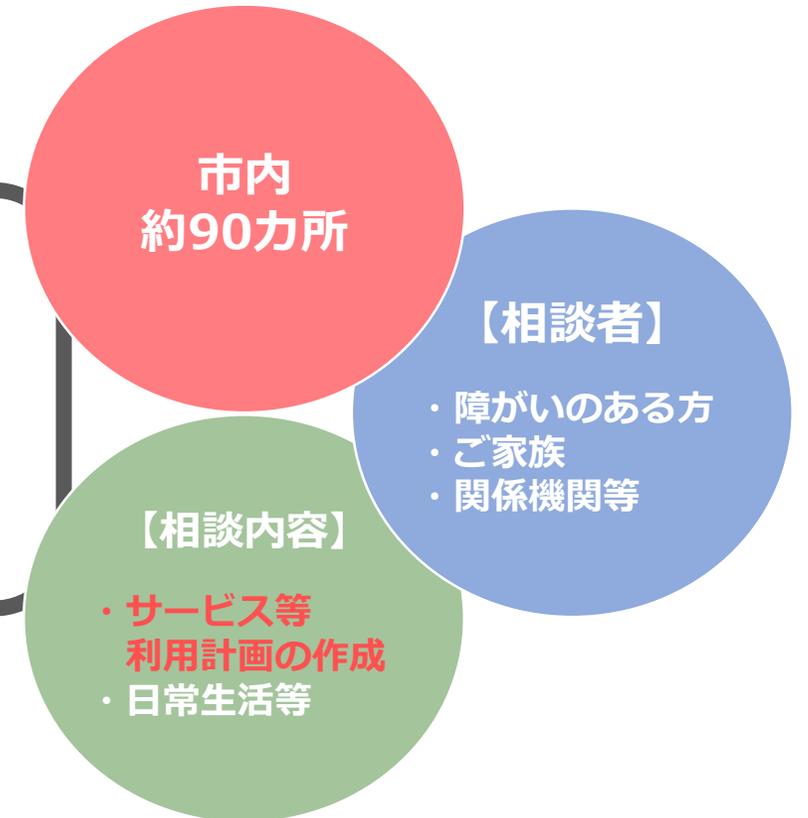
札幌市から相談支援の業務を委託されて行っている事業所



障がいのある方やご家族、地域の方たち等の様々な困りごとや悩みごとをお聴きし、解決方法を一緒に探すところ。それが**相談支援事業所**です。

## ■ 指定特定相談支援事業所

主にサービス等利用計画の作成を行っている事業所



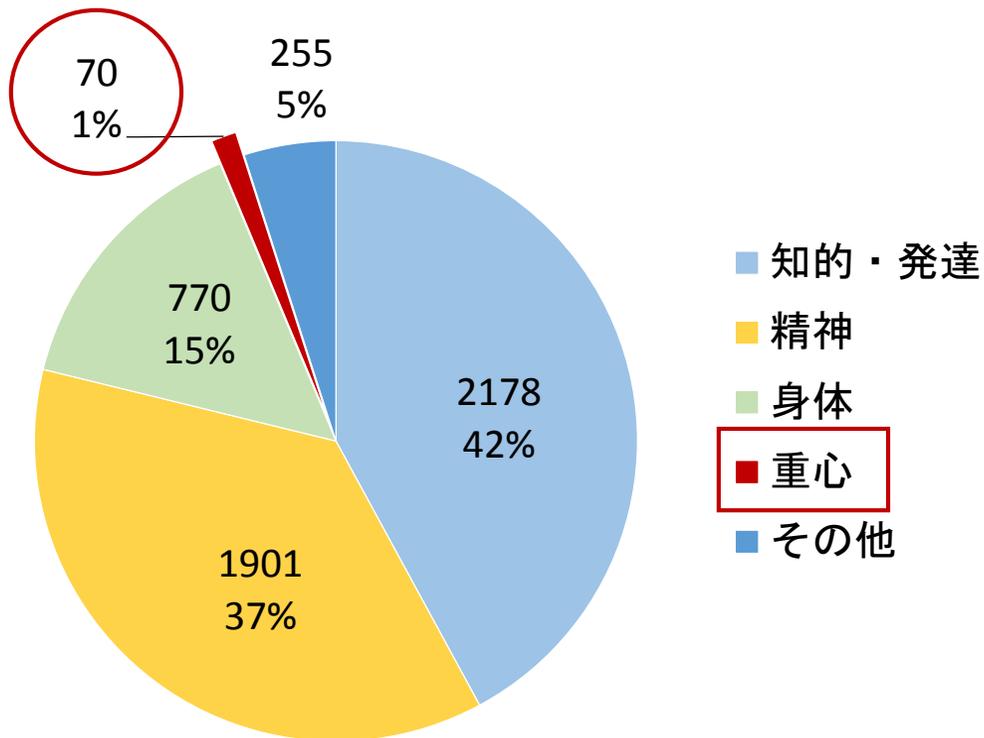
# 2) 利用している人はどれくらい？

登録者数 6,555名

平成30年8月末時点

◆障がい者の登録数 5,174名  
(平成30年8月時点)

者のみ

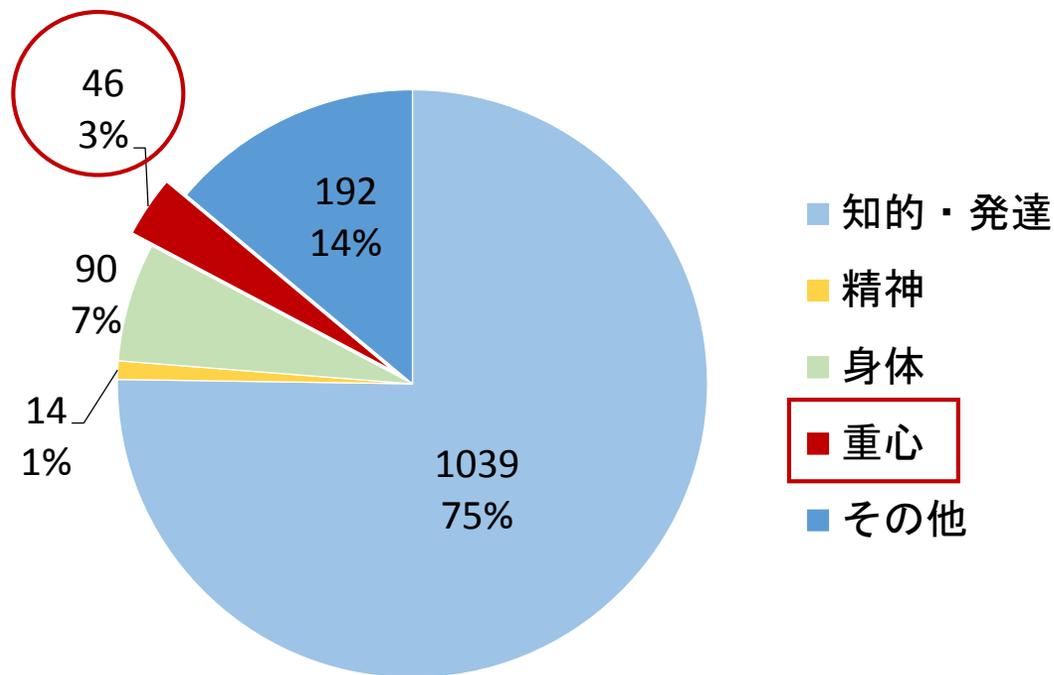


◆知的・発達障害が42%、精神障害が37%  
このふたつで80%近くを占めている

◆重症心身障害者は1.4% (≠医療的ケア者)

◆障がい児の登録数 1,381名  
(平成30年8月時点)

児のみ



◆知的・発達障害で75%を占める

◆重症心身障害児は3.3% (≠医療的ケア児)

### 3) 相談員から見た医療的ケア児の現状と 実際の相談から感じること



- ・市内で医療的ケアを必要としている子どもで相談室の利用はごく少数である。
- ・退院時カンファレンスの際、母が子どもの状況を受け入れることが難しく、家族支援（特に母の心理的なケア）が非常に重要と感じたケースがみられる。
- ・支援者の家族支援という視点の中に親やきょうだいへの心理的支援が少ない。
- ・医療的ケア児の相談は医療が中心ではなく、幅広い相談が各機関で連携すれば可能である。
- ・医療機関と協同して行う支援会議の内容が医療ケア中心であり、**子どもの育ちに向けた視点が少ない。**
- ・支援会議の中での論議で、**子育てに必要な家族支援の視点が弱い。**

## 4) 現状と課題

### 知識不足

医療的ケア、子どもの発達、親への心理的支援の基礎知識の不十分さ

### 退院時支援の不十分さ

保護者の心理的なケアの少なさ

### 家族支援の弱さ

家族支援という視点が十分理解されていない

### 相談員の不足

相談員の絶対数が少ないが、単純に増やせばいいものでもないような…

# ▲ 子どもの育ち、家族支援

# 発達に心配を持つ子ども

## 1) 障がい児って？

「障がい児」と告げられると



特別な子？  
特別な対応？  
とってしまった

## 2) 障がい児とは…

他の子どもと異なったニーズを持つ特別な子どもではなく、通常の子どもが持つニーズを満たすのに、**特別な困難を持つ「普通の子ども」**

# 今まで出会ってきた幾つかの気になる親子の例

①普通の子どもとしてのニーズを無視	②特別な子で、少数の専門家しかみれない、みてほしくない	③特別扱い、地域から隔離
<p>障がい児として</p> <p>→何をしたらいいか</p> <p>→特別な療育、訓練？</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 専門家に任す（医療職）</li> <li>・ 親から育児を奪う</li> <li>・ 母子の愛着形成ができない 育児放棄（ネグレクト）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 地域の社会参加への減少</li> <li>・ 社会への攻撃 (なければつくればいいと別枠の特別を自らつくる)</li> </ul>

資料一部改訂 鳥取県立総合医療センター 北原 佳

# 「療育」から「（児童）発達支援」へ

医療モデルから社会（生活）モデルへ

モデル＝概念・認識・考え方

	医療モデル：「療育」	社会モデル：「発達支援」
障害の原因	病気・外傷等から生じるもの	不適切な社会環境
責任の帰属	個人	社会全体の責任
対処	障害の改善・個人の努力による軽減・訓練による改善等	社会参加を目的にした社会的行動の獲得
目標（課題）	医療的技術の向上による障害克服	人権擁護・共生社会
* （イメージ）		

（2016CDS-J全国大会：宮田発表資料一部改訂）

障害があってもいい…、地域で健やかに育ち、豊かな人生の主人公として生きることが大切。「発達支援」とは、その営みを支援すること。（姫路聖マリア病院 宮田）

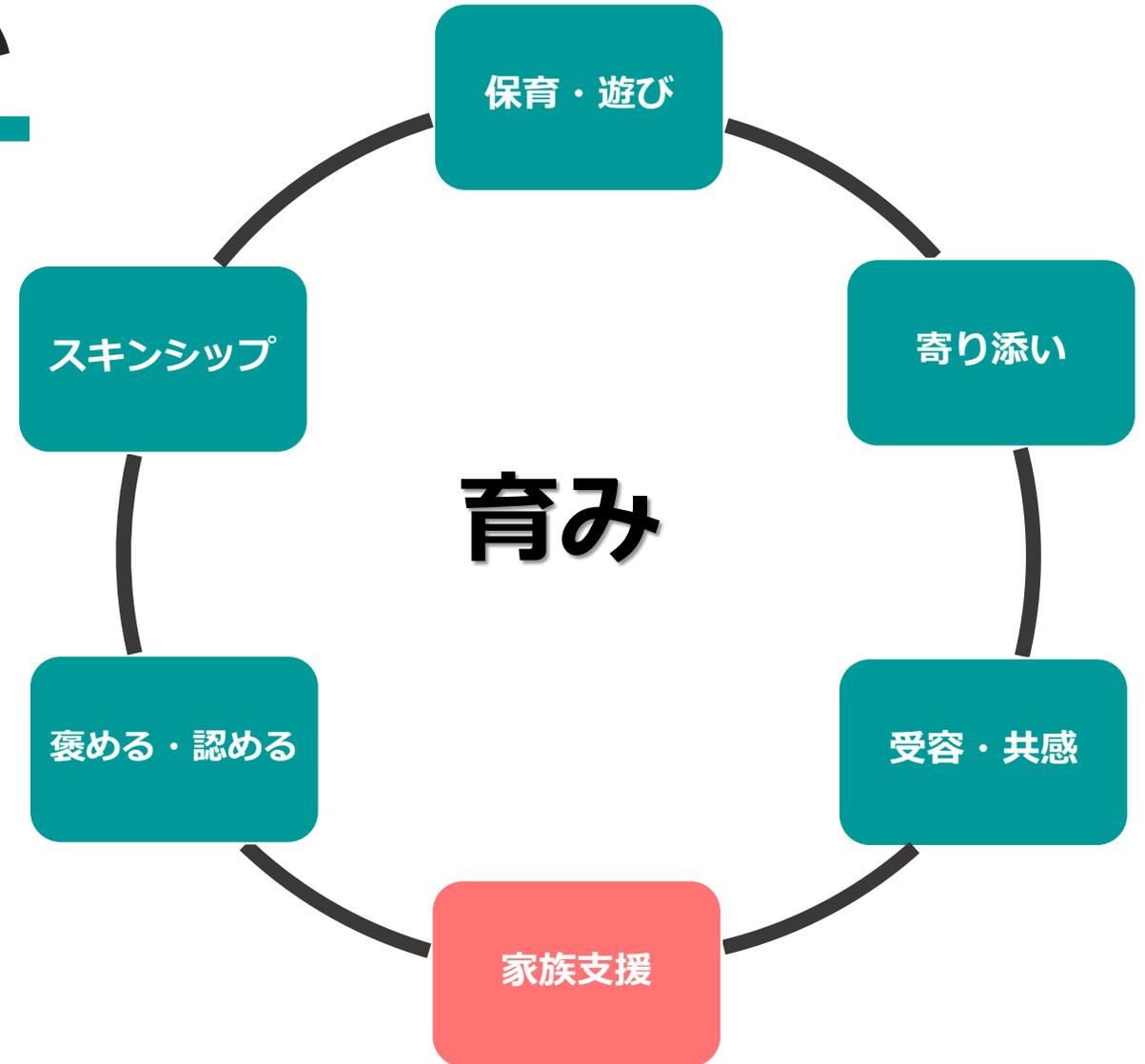


**医療的ケア児のケアの中では「医療」がスペシャルなニーズとなっていて、その子どもが普通の子育てから切り離されていくのではないかと心配です。**

**この子たちを特別な存在と置き換える必要はないと思います。どんな子どもも地域で家族の基で暮らしていくことが必要と思います。**

# そもそも子育てとはなにか

- 1) 適切に配慮された子育て
- 2) 対象児の特性を把握し、適切な育児アプローチを続けること
- 3) 関係性の基本は安心感と安全感(信頼感)
- 4) 家族への介入(支援)  
(家族の過去、現在、未来を扱う歴史的な家族関係を尊重する)
- 5) 将来を想定した子育て  
(レジリエンスを高める。家族の強みに着目する)



# お母さん達、そして子どもの声

---

- ・入院中や家庭における保育や遊びの保障がないと思う。  
(常に医療的ケアの必要はあるが、子どもとしての発達面のサポートが少ない)
- ・親への心理的なケアが少なく、誰に相談をし、誰と共感して良いか分からず精神的にとっても辛かく感じる親がいると思う。
- ・医療的ケアの次にリハビリの要求が高く、リハビリばかりの支援になり、子どもとしての情緒的な心の育ちが軽視されていると思う。
- ・コミュニケーションの成立が難しい子が多いため、どうしても支援者側の一方的な判断でケアされることが多いと思う。

**「子どもの支援」は「親の支援」(家族支援)と地域作りが重要**

# まとめ

## 支援者

**支援者が「子どもの育ち」という視点を持つ**

親のニーズを聞いていてもそれが本当の子どものニーズではないと思うことがある。子どもの立場に立って考える場が必要と思う。

## 行政

**入院中からの保護者の心理的なケアが必要（家族支援のスタート）**

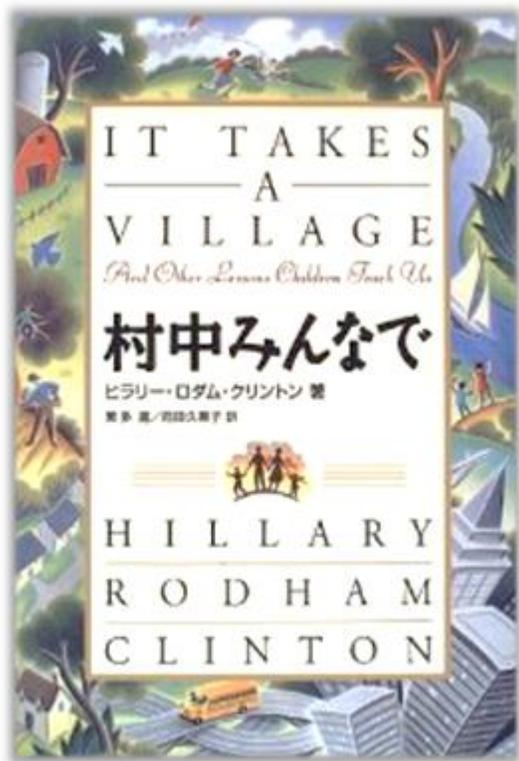
保護者は病気や医療的なことに目が行きがちで、時々、子どもをいとおしいと思う親が少ないことが気になる。

## 全体

**子どもが育つ地域の中で色々な人の思いと、専門的手立てをひとつにして育んでいく**

ベッドの上ではなく、地域と結びつけるシステムを考え、家族を見守り地域と繋ぐ役割分担を作りたい。





# 一人の子どもを育てるには、 村中の大人の知恵と力と愛が必要



— アフリカのことわざ —



ご清聴ありがとうございました