

障害のある子どもとともに生きる家族のQOL

—支援ニーズについて考える—

企画者	阿部 美穂子（北海道教育大学教育学部）
	川住 隆一（東北福祉大学教育学部）
司会者	川住 隆一（東北福祉大学教育学部）
話題提供者	小林 保子（鎌倉女子大学児童学科）
	江利川 ちひろ（かるがも CP キッズ代表）
	阿部 美穂子（北海道教育大学教育学部）
指定討論者	野口 和人（東北大学大学院教育学研究科）

KEY WORDS : 障害のある子どもの家族 家族QOL 家族支援

【企画趣旨】阿部美穂子・川住隆一

障害のある子どもとともに暮らすことで、家族には身体的疲労、精神的負担、コミュニティへの参加困難、中には経済的困難や、虐待などの深刻な問題が生じる場合もあると指摘されている(河野, 2005; 他)。一方で、家族への支援についてみると、障害のある子どもの成長発達を促すにあたり、養育者（主に親）が、適切な役割を果たすことを目指すものが主流である。しかしながら、家族の QOL (Quality of Life) について考えるとき、障害のある子どもの養育機能からのみ家族の現状を評価することは不十分であると考えられる。障害のある子どもも、親も、きょうだいも、それぞれの家族成員が充実した生活を送ることができるためには、多角的な家族理解とそれに基づく支援が求められる。そこで、本シンポジウムでは、家族 QOL の視点から障害のある子どもとともに生きる家族の現状を探り、その支援ニーズを明らかにすることを目的とする。

【話題提供の趣旨】

1 小林保子：家族 QOL アセスメントに見る支援ニーズ

平成 26 年の「今後の障害児支援の在り方について（報告書）」においては、その基本理念の一つとして「家族支援の重視」が示された。主な家族支援の内容として、①保護者の「子どもの育ちを支える力」の向上、②精神面でのケア、カウンセリング等の支援、③保護者等の行うケアを一時的に代行する支援の充実、④保護者の就労のための支援、⑤家族の活動の活性化と「きょうだい支援」が盛り込まれたが、具体的な施策には至っていない。今後は個々の家族の実態とニーズの把握方法とサービスの拡充が急務と考える。昨年、筆者らは、日本版家族 QOL アセスメントを開発した。家族 QOL の状況と構造を理解することは支援ニーズを明らかにする上で重要であり、支援計画に基づく支援においてアセスメントは有用なツールになると考える。現在、障害がある子の家族生活の動向と家族 QOL の関係性について事例研究を行っている。これまでに見えてきた知見から、QOL と家族支援のニーズについて話題提供する。

2 江利川ちひろ：保護者のセルフヘルプ活動に見る支援ニーズ

子どもに障害があるとわかって、周囲に同じ環境の家庭や不安や悩みを相談できる先もなく、母親が孤立するケースが多い。また、保護者の多くは、その後も就園・就学問題やきょうだい児の心のケアという共通の壁に直面する。この現状の緩和を目的に、「かるがも CP キッズ」を立ち上げた。地域の小児科クリニックと連携し、保護者間ネットワークを築き、ひとりではないこと、頑張る必要はないことを知ってもらうと共に、定期的に専門家によるワークシ

ョップを開催し、適切な情報を伝える活動をしている。

海外ではインクルーシブ教育の普及やソーシャルワーカーの介入など、支援体制が整っており、日本との差を強く感じる。障害がある子は、ない子と触れ合い、互いを認め合う機会が限られており、子どもも家族も地域社会に受け入れられない状況にあることが活動からも伺える。人々の知識や理解が深まり、大人社会の心のバリアフリーが浸透していくことが、親が悩みから解放され、家族が地域で心豊かに生活できるようになるための急務な課題だと考える。

3 阿部美穂子：障害のある子どものきょうだいに見る支援ニーズ

家族 QOL においては、障害のある子どもと同様に、きょうだいの成長も重要な要因の 1 つである。そこで、親への集団インタビューに基づき、きょうだいの育成にかかる親の支援ニーズを分析した。その結果、支援ニーズとして「きょうだいと親の関係」、「きょうだい自身」、「きょうだいと同胞との関係」、「家族へのサポート体制」、「家族内人間関係」の 6 つに関することが抽出された。さらに、親への支援内容を構築する際の骨子の候補として、①親-きょうだい間のコミュニケーションと、きょうだいの心情理解の促進、②障害理解を踏まえた、コミュニティの一員としてのきょうだいと周囲の人々との関係性構築の促進、③親自身の学びの促進、④同胞-きょうだい関係への親の介入スキルの促進、⑤専門機関の支援も視野に入れた家庭内人間関係構築の促進の 5 つが示された。

【指定討論の趣旨】野口和人

改めて指摘するまでもなく、個々の家族の具体的なニーズは、子どもの状態や（周囲の人々も含めた）生活している環境等によって様々であり、また時間の経過と共に変化していくものである。当然のことながら、そのようなニーズに応える具体的なサービスも、家族により、またその時々により異なるものとなるであろう。

家族の QOL を考えるとき、特定の時点で必要とされるサービスにアクセスできるということだけでなく、様々な折に必要となるサービスについて助言や示唆を与えてくれ、時にはアクセスの方法を示し、時には仲介もしてくれるといった、いわば「コンシェルジュ」のような役割や機能を果たす場や人が“常に”“身近に”存在している安心感といった“ニーズ”にも目を向けていく必要があるのではないだろうか。さらには、そのような場や人との繋がりを、できる限り早期から構築していくという“ニーズ”にも応えていく必要があるのではないだろうか。

(ABE Mihoko, KAWASUMI Ryuichi, KOBAYASHI Yasuko, ERIKAWA Chihiro, NOGUCHI Kazuhito)