

論文

発達初期の障害児を育てる家族支援サービスモデルの開発

藤田久美
Kumi FUJITA

障害児の成長・発達にかかわる家族の役割は大きく、早期からの障害児の家族への介入・支援の必要性が叫ばれている。近年の家族支援研究では、米国のIndividualized Family Service Plan（個別家族支援計画）や開発された家族アセスメントの導入の可能性が検討されているが、日本の早期支援システムの現状に合わせた普及可能な新たな家族支援サービスの開拓が必要である。本研究は、障害の発見・診断後の受け皿となる障害児通園施設や児童デイサービス等の早期支援の場における家族支援の視点の整理を行った上で、家族支援の意義と課題を再考し、家族支援サービスの開発を行うことを目的とした。早期支援の場では、障害児の発達と生活の連続性を理解し、障害児を含めた家族全体の生活課題や家族の状況、個々のニーズを把握・分析し、障害児の発達支援を専門機関と家庭で行うための目標を設定し、目標を達成するための具体的なサービスが提供されるプロセスにおいての家族と支援者の連携が重要である。課題として「子ども理解を家族と共有することの難しさ」「家族の養育態度・養育能力の問題」「子どもの発達ニーズと家族のニーズを総合的に把握・理解することの難しさ」が挙げられるため、初期のアセスメントの段階で、支援者が家族理解を十分に深めるための方法論を整理・検討した。その結果、障害児の発達アセスメントに加え、家族アセスメントによる家族理解、家庭生活で抱える生活課題・ニーズを総合的に理解するための「発達と生活の連続性を理解するアセスメントモデル」を提案することができた。さらに、開発したアセスメントモデルに導入した「プロフィールブック」の構造と家族支援の視点を考察した。

キーワード：障害児を育てる家族 アセスメント 家族支援サービスモデル

I 研究の背景

1 乳幼児期の障害児を育てる家族と支援

乳幼児期の発達過程におけるわが子の障害の気づき・発見・診断は、家族に大きな影響を与える。家族の障害受容に関する研究では、Drotar (1975)の障害告知による家族の精神的ショックとその後に陥る感情の変化は段階的な過程で現われるという段階説、生涯にわたって悲観を持続する慢性的悲観説 (Olshansky) が挙げられる。中田 (1995) は、螺旋形モデルを提唱し、親が子どもの障害を否定しようとする気持ちと肯定したいという気持ちの両方を抱えながら生活していると考え、段階

説が唱えるゴールとしての最終段階があるのではなく、すべてが適応過程であると提唱している。田中・丹羽 (1990) は、誕生から学童期までのダウン症の子どもの母親の心理的変容過程を5期に分け、ダウン症児の母親の適応過程には長い過程を必要とすることを明らかにした。診断直後は、感情反応の時期であり、「悲しみ」「怒り」「絶望感」などの陰性感情があふれる時期とし「子どもの存在の否定」という葛藤や苦悩を抱えることを指摘している。中田 (2007) は、障害のある親のストレスとして、①定型発達の子どものと比較すること②しつけなど子どもの育て方がわからないこと

③他のこどもの交流の機会が制限されること④他のきょうだいの養育が十分にできない、の4つの要因を実証的に明らかにしている。とりわけ、これまでの障害児の家族研究は、家族のストレスや家族機能の損失、家族関係の病理など、障害児を育てることを起因とした消極的な側面が取り挙げられ、家族の病理に目を向け、そこにアプローチする重要性が主張されてきた傾向にある。

筆者は、これまで医療や福祉現場で自閉症等の発達障害児を育てる母親支援に携わる経験を通して、障害児と共に生きる家族の思い・願いに耳を傾け、支援者が感じる家族のニーズにとどまらず、家族の語りから、そのニーズを知ることの必要があることを体験してきた。家族の語りの中には、子どもと共に懸命に生きようとする家族の愛情、日々の生活を通して子どもの理解を深めようとする家族の切実な思い・願いが含まれている。自閉症の発達臨床に携わった実践をもとにした研究では、子どもの療育にかかわる専門家が、母親をはじめとした家族支援を包含した支援を行うことで、発達と生活の連続性を支えていくことが可能であることを提唱してきた（藤田 2002、2005、2006）。また、木戸らと実施した幼児期の発達障害児の母親への生活で抱える困り感を調査・分析した結果、育児行動すべてが母親のストレスに密接に関係し、障害児と共に生活する主たる養育者である母親が抱える問題は家族の生活そのものに大きな影響を与えるため、障害児とその家族の家庭生活・地域生活で抱える具体的な課題を理解し、そのニーズにあわせたシステムの構築や支援のあり方を検討する必要性を明らかにした（木戸、林、藤田 2010）。

これらの研究を通して、乳幼児期の障害児を育てる家族への支援を考えたとき、単なる障害受容プロセスやストレスに対処する心理的支援に依拠するのではなく、障害児と共に生きる家族の生活に目を向け、その生活の中で抱える悩み・課題を丁寧に整理し、その課題解決のための具体的な支援が準備されることが必要であると考えている。例えば、子どもの食事・排泄・着脱衣・睡眠・清

潔等の基本的な生活習慣の確立に向けての毎日繰り返し返される育児活動を担う母親が抱える具体的な課題を整理するという視点を持ち、聞き取りやプロフィールの記入を求めることで、母親の状況、子育ての状況、子どもの発達や障害の特性、親子関係、家族関係など、様々な情報を整理することが可能になる。さらに、支援を行う際には、消極的な側面に目を向けるのではなく、家族のもつ力が活かされるような支援が必要になる。そのためには、障害児とその家族が早期から個々の家族に合わせた社会的な支援を受けるためにサービスの様々な側面で協働的に取り組むことができるような仕組みが求められる。

2 障害児の発達と生活の連続性を支える場への期待

近年、障害の早期発見・早期支援の充実化が図られ、障害児とその家族が障害の発見・診断直後からサポートされる体制が整備されつつある。障害児の早期支援の場として子どもが日常的・継続的に利用する場である知的障害児通園施設や児童デイサービスにおいては、保育士・児童指導員などの専門スタッフ（以下、「支援者」）による障害の特性や発達の状態を考慮した発達支援が行われている。その発達支援と並行し、家族の抱える生活課題やニーズを把握しつつ、家族支援のための多様なサービスが行われている。筆者はこれまで、自閉症児とその家族への支援を通じて支援者らと出会い、共に支援のあり方を検討してきた。たとえば、養育能力の低さが認められた自閉症幼児の母親の状態を十分把握し、家庭生活の課題を整理した上で、丁寧な支援を行うことで、母親の本来持っている力が発揮された事例である。通園施設の支援者の母親へ具体的な支援により、母親と支援者の信頼関係が構築し、育児への肯定的感情が醸成され、母親の具体的な行動変容がみられた（2001、藤田）。その後、様々なケースに出会ってきたが、支援者の家族への日常的・継続的な支援は、障害児と共に生きる家族を包含した支援を可能にし、障害児の発達と生活の連続性を支える場として機能を有していると思われる。

発達初期の障害児とその家族支援には、障害の発見・診断によるショックや混乱、不安や葛藤を抱えた家族が、幼いわが子とどのように暮らしていけばよいのか、あるいは、目の前のわが子の理解ができず日々の子育ての中で苦悩を抱え、どのように生きていけばよいのか迷いの中にあるのである。このような乳幼児期の障害児を育てる家族への支援の場としては、障害児通園施設や児童デイサービス事業等がある。これらの施設・事業所は、児童福祉法ならびに障害者自立支援法によって規定されており、障害児の福祉サービスとして、障害児が育つ環境へのアプローチ、周囲の環境との相互調整を含んだ、障害児の発達と生活の連続性を支えるためのサービスを子どもと家族の両者に働きかけるという取り組みができる場として機能することが期待されている。

3 家族アセスメントの導入と課題

乳幼児期の障害児の家族支援研究においては、米国のIndividualized Family Service Plan (IFSP、家族支援計画) がしばしば挙げられ、早期介入におけるさまざまな家族アセスメントツールが紹介されている。星山ら (2005) はIFSPの日本における適用の可能性を提案している。Baileyらが考案したFamily Needs Survey (FNS) のアセスメントモデル (1994) をもとに、藤井 (2004) らは、家族支援に焦点をあてたFamily - focusedモデルの意義を考察し、初期のアセスメントにおける家族ニーズを確認すること位置づけた。平野・納富 (2008) は、障害児の家族支援の重要性を提唱しつつ、IFSPの導入の可能性を探り、米国で開発されたツールを用い、家族支援研究をすすめている。さらに、家族支援に焦点を当ててBaileyが考案した調査用紙に、「Family Need Survey (FNS)」を家族と支援者双方に記述し、その効果を検証した結果、この調査用紙は、ニーズが客観的に明確になり、我が国においても、家族支援や支援計画を作成する際に活用できることの妥当性を示した (平野・納富、2010)。子どもの発達支援の場における家族アセスメントを包括した方法についての研究では、小林・飯村らの研

究が参考になる。小林らは、乳幼児は家族にとって「養育力の回復」の時期ではなく、積極的に障害児の障害を受け止め、愛着形成、相互作用を行う時期であり、そのためにはアセスメントの段階から発達支援プログラム作成過程まで、家族が参加できる形態を考える必要があり、児と共に家族が成長できることの重要性を示唆している。また、そのようなプロセスを支える家族支援ツールとして、子育てファイルやサポートブック作成への支援は、家族の子育て意欲を高める方法として有効であることが報告されている (星山2006、武蔵・武部2004、石倉・高橋・眞保2006)。筆者がかかわってきた自閉症児の母親を対象としたサポートブックの作成に関する実践では、家族が育児活動をふりかえりながら子どもの障害理解・発達理解を深めるためのフォーマットの開発を行ってきた。そして、サポートブックの作成を専門機関や知的障害児通園施設の保護者を対象とした学習会などで普及する活動を通して、障害の発見・診断後のできるだけ早い時期から就学前までに作成する意義を支援者らと共有し、導入方法を検討する必要があると考えている^{註1)}。

2006年の障害者自立支援法の施行を機に、個別支援計画が作成されるようになり、その計画の作成には、子どもの発達アセスメントと家族への聴き取りを通して家族アセスメントが実施される。初期のアセスメントの段階では、障害児を育てる家族が抱える生活課題やニーズ、家族の意向や願いを聴く時間が確保され、子どもの発達アセスメントと合わせて、総合的にニーズを把握・分析した上で、支援計画が作成される。支援計画を作成するプロセスの中で支援者が、家族と障害児の両方の理解を深め、家族全体の発達をとらえる視点をもつことが可能になり、家族支援の具体的なサービスを実施できるようになりつつある。その際には、子どもの発達状況だけでなく家族のアセスメントが重要であり、日本においても、IFSPのような家族支援の視点や支援の効果が客観的に整理された指標や、個別性のある家族ニーズへの対応のためのアセスメントツールの活用、

家族支援サービスとしてのサポートブックの導入など、家族の現状に合わせた子どもの発達支援のあり方について検討することは意義深いと考えられる。先行研究においても、その導入は十分に検討されているが、普及可能なツールとして活用していくには、日本の障害児福祉サービスの現状に即した新たなサービスを開拓することが必要である。

II 研究目的と方法

本研究では、乳幼児期の障害児が利用する知的障害児通園施設や児童デイサービス等における家族支援に焦点を当てた家族支援サービスモデルを開発することを研究の到達点としている。特に障害の発見・診断を受けた発達初期の障害児と家族支援を想定したサービスに焦点をあて、初期のアセスメント段階における方法論を構築するものとする。本研究では、発達初期として3歳児前後頃までを想定しておきたい。

研究方法は、本研究の予備的研究として実施した障害児の早期支援の場である障害児通園施設等における家族支援サービスに関する調査結果や研究会の記録を資料として活用する。具体的には、2010年6月に実施した「障害児支援における保護者との連携・及び家族支援に関する調査」の結果^{注2)}(A県の障害児福祉サービスを実施する施設・事業所に配布、23件、回収率51%)、2010年7月に実施したB児童デイサービスの保育士・児童指導員へのインタビュー、2010年9月に実施した家族支援と個別支援計画をテーマにした研究会、児童デイサービス事業のサービス管理責任者2名との個別支援計画に関する定期的な検討会(2010年3月～現在)の記録を資料とした。これらは、別稿で報告する予定であるが、本研究の目的である家族支援サービスモデルの開発に必要とする部分を活用する。

III 早期支援の場における家族支援の視点

まず、障害の発見・診断後の受け皿となる障害児通園施設や児童デイサービス等の早期支援の場

における家族支援の視点を整理するために、予備研究で得られた結果もふまえながら整理していく。

1 アセスメント及び個別支援計画と家族支援の視点

障害の発見・診断後の初期のアセスメント作業は、障害児とその家族との最初の出会いとなり、障害児の発達支援のためのアセスメントが中心に行われる。このアセスメントをもとに個別支援計画が作成される。一般的には、サービスの実施、評価・検討、再アセスメントといったケアマネジメントプロセスが含まれる。表1には、個別支援計画作成時の家族との連携¹⁾についての複数回答結果と、研究会等の意見交換をもとに、家族支援の視点を整理した。「家族からの聴き取りにより子どもの発達や障害の情報を含めて作成する」「家族が抱える課題・ニーズを支援計画に反映する」と答えた施設・事業所が8割を占め、個別支援計画作成には、家族支援の視点を取り入れていることが理解できる。図1には、調査結果と研究会での個別支援計画作成に関する意見をもとに、「家族支援を包含したサービス提供プロセス」としてアセスメントから個別支援計画作成・実施・評価・再アセスメントを整理した。個別支援計画作成では、家庭生活における家族の子どものとらえる家庭生活における家族の子どものとらえる発達の姿を知り、そこから家族にどのような支援を行ったらいかが検討する機会になることが理解できる。また、家族のニーズを尊重しつつ、同時に、支援の場においても、子どもの発達アセスメントを実施し、子どもと家族にとって最善のサービスを考えていることがわかる。初期のアセスメントは、障害の発見・診断直後に行われる場合が多いため、初回の家族面接のみではなく、フォーマルな発達アセスメントの実施や、子どもを発達支援の場で遊びや生活を通して、児童指導員や保育士等の支援者の行動観察が行われる。また、家族に同意を得ることや、具体的な連携によるアセスメントも必要になる。そのため、数回の利用を経て、長期・短期の目標が設定され、その目標を達成す

るための支援開始が行われ、3～6か月に一度の見直し・検討・評価が行われる。

この時期に家族が抱えやすい状況として、障害告知直後の混乱から、家族がわが子や育児への否定的感情があふれ出し、自分自身の感情の整理がうまくいかないことが考えられる。支援の現場では、子どもの発達に関するアセスメントに加え、家族の願いを傾聴しながら受容し、家族の状況やニーズを整理した上で、日々の発達支援や家族支援につなげていくことが重要である。また、家族が家庭生活の中での子どもの状況や子どものかかわりや自分の思いを支援者に言葉で伝えることが難しい状況にある場合もある。この場合は、家族が記入しやすいシートに「食事の様子とかかわり」「排泄の様子とかかわり」などの項目を挙げて、記入してもらうことがある。ここで、サポートブック等のツールを使用することも可能である。調査

結果では「家族が作成したサポートブックの活用」を導入している施設・事業所が1割みられた。研究会で、支援者らにサポートブックの活用の可能性について尋ねたところ、「保護者のサポートブック作成の勉強会を開き、家族が主体的に作成できる仕掛けをしている」「親の会の情報や専門機関のサポートブック作成に関する勉強会など保護者に情報提供している」という取り組みが聞かれた。児童デイサービスの支援者との検討会では、「初期のアセスメントの段階では支援者も家族も子どもの障害や発達の状況がわからない。このような時期に、一緒に作成できる時間を作るといいかもしれない」「保護者には家庭における子どもの状況を記すアセスメントシートを使用しているが、うまく書くことのできない保護者も多い。サポートブックのようなものなら、保護者が楽しんでできるかもしれない。」といった意見が聞かれた。

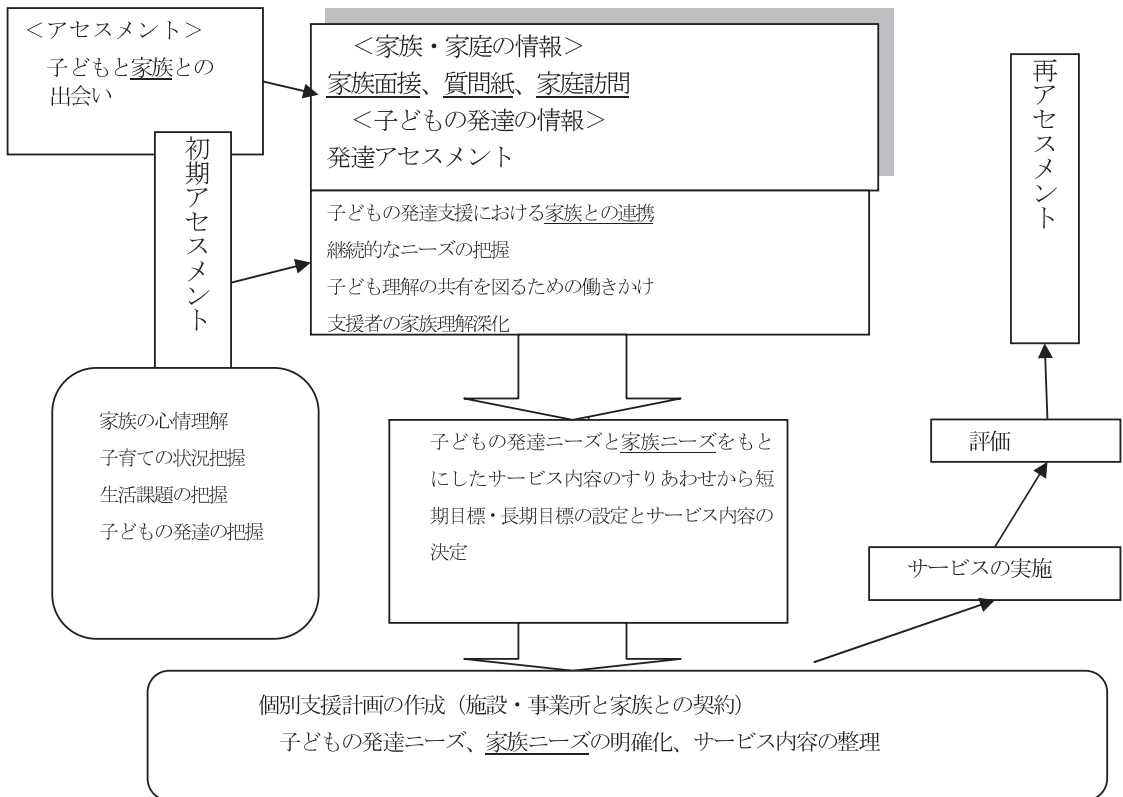


図1：家族支援を包含したサービス提供プロセス

表 1：個別支援計画作成時の家族との連携と家族支援の視点

個別支援計画作成時の家族との連携	調査結果	家族支援の視点
家族からの聴き取りにより子どもの発達や障害の情報を含めて作成する	18件 (78%)	家庭生活における家族の子どものとらえる発達の姿を知り、そこから家族にどのような支援を行ったらよいか検討する家族支援
家族が抱える課題・ニーズを支援計画に反映する	18件 (78%)	家族のニーズを尊重する
施設、事業所で行った子どもの発達アセスメントを家族にフィードバックし、再検討する	16件 (70%)	家族の同意を得る
家庭訪問を行い、家庭での子どもの様子を実際に把握し、発達の情報や生活課題などの整理する	9件 (39%)	家庭生活で抱える生活課題を知り、子どもと家族にとって最善のサービスを考える
サポートブックの作成を参考にする	4件 (17%)	家族の子ども理解を支え、育児情報の整理を行う

「障害児支援における保護者との連携や家族支援に関する調査報告書」(山口県立大学社会福祉学部社会福祉学Ⅳ研究室発行 2010年9月)より抜粋・編集したものである

2 日常的な家族との連携及びニーズの把握と家族支援の視点

支援開始後のサービスにおける家族との連携やニーズの把握方法を見てみよう。表2に、障害の早期支援の場における家族のニーズの把握方法と家族支援を整理した。「日常のサービス(情報交換、家族との連携)を通して職員が把握し、会議等で共有する。」はすべての施設・事業所で実施されており、家族との連携をもとにしたニーズの把握に努めていることがうかがえる。連携は、子どもの送迎時、連絡帳、個別面接、電話など、子どもの発達支援を介した家族との連携を実現するための取り組みを実施している(表3)。このように子どもの発達支援にかかわる支援者が家族と日常的・継続的に連携を取ることは、家族を支援する上で大変意義のあるサービスであり、その連携の強化を具体的に行うことで家族支援を行っていると考えられた。

研究会では支援者から家族との連携やニーズの把握について「個別支援計画作成して終わりでは

はなく、日常のサービスを通じて家族と密に連携することによって、個々のニーズを把握していくことが大事である」「家族と連携しながら子どもの育ちを一緒に支えていくことが大切」「家族にかかわる時間が少ないので、送迎時や連絡ノートなど、様々な手段を使って連携している」といった意見も聞かれた。

初期のアセスメントから目標設定し、サービスを具体的に実施する過程でも、家族との連携やニーズの把握を行うことが重視されていることがわかる。また、家族と支援者が子どもの育ちを共に支えるパートナーとして存在し、様々な工夫によって家族支援サービスが実施されていることがうかがえる。

3 家族との連携上の課題と家族支援の視点

研究会などの実施を通して支援者の声に耳を傾けると、子ども、家族の2側面へのアプローチがあり、子どもと家族の調整役、子どもの発達支援を行う専門家としての役割、家族の理解者としての役割をこなしていくがゆえに、そこに浮上する

表 2：家族のニーズの把握方法と家族支援の視点

保護者・家族の要望・ニーズの把握方法	調査結果	家族支援の視点
日常のサービス(情報交換、家族との連携)を通して職員が把握し、会議等で共有する	23施設 (100%)	サービスの全体を通じての支援体制の強化
個別支援計画の作成時に把握する	8施設 (35%)	個別の課題・ニーズを把握する
保護者の満足度や要望などが開けるようにアンケートを実施する	7施設 (30%)	サービスの評価をもとにした質の高いサービスの実現

※「障害児支援における保護者との連携や家族支援に関する調査報告書」(山口県立大学社会福祉学部社会福祉学Ⅳ研究室発行 2010年9月)より抜粋・編集したものである

表3：家族との連携方法と家族支援の視点

家族との連携方法	調査結果	家族支援の視点
子どもの送迎時のやりとり	19施設 (82%)	子どもの情報のやりとりによる家族と支援者の信頼関係の構築、家族の状況、ニーズの把握
個別支援計画作成時など	18施設 (78%)	子どもの発達支援サービスと並行した家族支援サービスの計画・実施が可能になる
電話	17施設 (73%)	家族との密な連携を可能にし、いつでも対応可能な連携方法であり、家族に安心感を与える
連絡帳によるやりとり	17施設 (73%)	子どもの情報のやりとりによる家族と支援者の信頼関係の構築、家族の状況、ニーズの把握
定期的な面接	11 施設 (48%)	必要に応じて家族との面談による課題解決やニーズの把握
家庭訪問	5 施設 (22%)	家庭生活で抱える課題・子育ての環境理解と具体的な支援

※「障害児支援における保護者との連携や家族支援に関する調査報告書」(山口県立大学社会福祉学部社会福祉学Ⅳ研究室発行 2010年9月)より抜粋・編集したものである

悩み・課題があることが明らかになった。日常のサービスを通じての家族との「信頼関係の構築」、「家族理解の重要性」を十分意識はしているものの、実際の業務を通しての家族との連携上の数々の課題が挙げられる。この課題について、支援者らの意見を大まかに整理すると①家族と支援者が

子ども理解を共有することの難しさ・悩み②家族の養育態度・養育能力にかかわる悩み・課題③子どものニーズと家族のニーズの不一致に関する悩み・課題、の3点に整理された(表4)。

これらの課題は支援者の専門性に関する悩みに連動する。支援者らの声を以下に紹介する。

表4：家族との連携・家族支援に関する悩み・課題

カテゴリー	内容
①家族と支援者が子ども理解を共有することの難しさ・悩み	<ul style="list-style-type: none"> ・利用児の年齢が低いため、保護者も十分な受容ができないままである。(児童デイサービスサービス管理者) ・自閉症など発達障害のような生まれた後で気づき、診断されたケースは親が診断名に納得できていない状況で支援しなければならない。(知的障害児通園施設、施設長)
②家族の養育態度・養育能力にかかわる悩み・課題	<ul style="list-style-type: none"> ・養育能力不足や低下による家庭での支援の難しさ。(知的障害児通園施設、保育士) ・子どもの育ちや療育に関心のない親への対応が困る。(児童デイサービス、サービス管理者) ・家庭内のことをあまり言わない家族、デイサービスでは子どもを預かってもらえばよいという家族等があり、個別支援計画を重視していない家族がいる。(児童デイサービス事業所、保育士)
③子どものニーズと家族のニーズの不一致に関する悩み・課題	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者の方の子どもの発達の捉え方と職員の捉え方のズレがあり、保護者に子どもの発達状況をきちんと捉えてもらう事の重要性を感じている。(心身障害児デイ・ケアハウス、保育士) ・子どもの発達の理解に温度差がある場合。親の課題は今現在の困った行動に目がいき、将来を考えればその部分ではない、また特性を理解すればそれは表面上のことで、まずは基礎を育てるという意味がなかなか伝わらない。(児童デイサービス事業所、施設長・管理者) ・保護者の希望を、個別支援計画に取り入れていこうとはするのであるが、保護者の方の障害受容が難しい等、高度な内容を望まれることが多く、個々の発達の速度を理解してもらうことが課題となっている。(児童デイサービス事業所、施設長) ・家族のとらえる子ども像と支援スタッフのとらえることも像に違いがある。(知的障害児通園施設、保育士) ・現場で使える子どもの発達アセスメントが確立しておらず、アセスメントがきちんとできないために計画したことがうまくすすんでいかない(知的障害児通園施設、施設長)

※「障害児支援における保護者との連携や家族支援に関する調査報告書」(山口県立大学社会福祉学部社会福祉学Ⅳ研究室発行 2010年9月)より抜粋・編集したものである

・家族が家庭生活で抱える子どもの育ちにかかわる様々な問題を聴き、子どもの支援にかかわる立場で、一緒に考えてあげたり、具体的な助言を提示してあげることが大切だと思う。しかし、個々の家族の問題が多様化しているので、私自身が混乱することもある。(知的障害児通園施設、保育士)

・子どもの発達アセスメントをしっかりと行い、子どもの理解を私たちスタッフが深めた上で、家族の子どもの理解や障害の理解を助けてあげることができたらいいと思う。しかし、家族とスタッフの子ども理解の違いがあるため、家族と子どもの理解を共有するための支援の方法を考えないといけないと思う。(児童デイサービス、児童指導員)

・何よりも信頼関係が大切だと思う。そのために、子どもの発達、障害について知り、家族と共通理解しながら療育活動につなげ、子どもの理解を共有していく作業を一緒にできるようになることが大切だと思う。しかし、自分の専門性の未熟さから、家族とうまく信頼関係が築けないような気がして悩んでいる。(児童デイサービス、保育士)

支援者の声には、家族とよりよい連携を実現させ、支援を充実させていくためにどのようにしたらよいか模索しながら自らの専門性への問いかけを行っていることがうかがえる。このような声からも、支援者から挙げられた課題の中から家族支援の要素を導き出していく必要があると思われる。したがって、支援者から挙げられた課題をもとに、次の3点について家族支援の視点を再考してみたい。

<家族支援の視点の再考>

①子ども理解・障害理解を家族と共有すること

利用児の年齢が低いため、保護者も十分な受容ができないままである。したがって、課題となるのは、保護者の受容を支えることの大切さと難しさの中で支援者自身も葛藤している。自閉症など発達障害のような生まれた後で気づき、診断されたケースは親が診断名に納得できていない状況で支援しなければならないことの難しさが訴えられ、家族が障害理解を深めることは容易ではない

だろう。支援者からは、しばしば「受容」という言葉が用いられ、その過程を支えることの難しさが語られるが、「理解できない」という今の状況を把握することが重要であると考え。家族の葛藤や不安を語るができる支援者の存在があることで、その支援者と共に子どもの理解を深めていく作業ができる可能性をもつ。家族支援の視点としては、家族から発信される語りの内容の中に、家族のニーズが存在し、そこを理解することで、問題が整理されるということである。特に、初期アセスメントの段階においては、十分に家族が支援者にマイナス面が発信できるような面接を実施しなければならない。また、面接時の聴き取りや質問項目を、子どもの発達の情報のみではなく、家庭生活における情報を状況に合わせて聞き取りながら聞き取ることが求められるだろう。

②個々の家族理解、親がもつ個性・特性の理解をもとに対応すること

家族の養育態度・養育能力にかかわる悩み・課題が挙げられるが、障害の診断直後の混乱や障害の特性を理解できず、子どもへの養育がうまくできない可能性もある。家族支援の視点から整理すれば、家族をクライアントとしてとらえ、「援助を必要とする人」として認識することが重要であるのではないかと考える。初期のアセスメント段階は、個々の家族の理解を深める機会となる。この機会を活用し、家族のもつ特性を理解し、養育能力の状態、そこから発生する育児上の課題、母親、父親それぞれの状況、家族間の支えあいの状況、家族のソーシャルサポートの有無など、家族アセスメントを十分に行う必要がある。家族の養育能力の状況を把握し、適切な支援の計画を立案し、施設・事業所全体で共有を図りつつ、家族を支援する体制を整備することが重要である。必要に応じて、保健師、医師など、他機関・他職種との連携や相互協働による支援体制を整備することや、親の会、ピアカウンセリングなど、インフォーマルなサービスに結びつけることも必要であろう。

③子どものニーズと家族のニーズを総合的に理解

すること

初期のアセスメントの段階で、家族との面接から聞かれる子どもの状況と、支援者（保育士・児童指導員、言語聴覚士等）が、行動観察やフォーマルな発達検査などを実施し、専門的な発達アセスメントを行った子どもの発達の状況が一致しないといったことはよくあることである。家族のニーズや願いを考慮しつつ、子どもの発達状況や障害の特性にあわせた目標を設定し、具体的な計画の案を家族に説明し、同意を得ることになる。この際の家族との連携は、家族との面接で得た情報とそのニーズが配慮されることが必要であるが、家族の子どもへの障害理解・発達理解が不十分であったり、家族のもつ特性により、サービス内容を十分に理解できなかつたりする場合も想定できる。家族が子どもの発達を願う気持ちが強すぎると、要求が高くなったり、支援者に期待をもつこともあるだろう。したがって、初期アセスメントの段階で、家族の状況も十分理解する視点をもちつつ、子どもの発達の状況、障害の特性などを、家族に説明したり、子育てや家庭生活で抱える課題の再整理を行う必要がある。

IV 発達初期の障害児を育てる家族支援サービスの開発

これまで述べてきたことをもとに、本研究のまとめとして発達初期の障害児を育てる家族支援サービスモデルとして「発達と生活の連続性を理解するアセスメントモデル」の提案する。また、「プロフィールブック」の導入方法と家族支援の方法を検討する。

1、発達と生活の連続性を理解するアセスメントモデルの提案

家族との初めての出会いから初期段階のアセスメントを整理する過程は、家族アセスメントと、子どものアセスメントを丁寧に行うことが求められる。そこには、これまでの家族の生活、家族の思い・願い・苦しみ・悲しみなどあらゆる感情を理解する姿勢が必要であろう。初期のアセスメン

トが丁寧に行われることで家族支援の質が高められると思われる。特に、生活課題・ニーズの把握、子育てが家庭でどのように行われ、家族がどのような困難さを抱えているか理解することが必要である。家族との語りあいの中で、障害受容の程度、わが子の障害に向かおうとする力、さまざまな情報を整理することができる。

子どもの発達と生活の連続性を考慮し、家族支援の要素を取り入れたアセスメントモデルを図2に示した。子どもの発達支援の場において一般的に指摘されている、「子ども支援」と「家族支援」の2側面の支援を並行し、連動させながら支援を行うことが必要である。

初期のアセスメントは、支援者と家族の初めての出会いの場となる。家族の不安を軽減するための雰囲気作りや、家族の思い・願いが十分に語られるような配慮が必要になる。また、アセスメント過程において、家庭生活で抱える課題や子育てを通して感じていることを聴きとっていくことが必要である。加えて、診断にいたるまでの生活の様子、家族の思い、今現在困っていること、将来に対する不安など、家族から語られる言葉を尊重しながら聴いていくことが重要である。このような聴き取りから、家庭生活の状況や家族が抱える生活課題・ニーズが把握できる。

家庭生活における生活課題に関することを聞き取ることで、子どもの発達の情報や家庭生活の様子がわかる。ここでは、育児活動項目として、「遊びの様子」「基本的生活習慣について」「家族とのコミュニケーション(ことばの理解、発語を含む)」「気になる行動への家族の対応の仕方」などを必須項目として入れる。これらの聴き取りを行うことにより、家族の育児活動に対する意欲や、親としての自覚・責任、子どもに対する愛情などの情緒的な部分の把握も可能になる。加えて、地域生活で家族が抱える課題を聴き取り、そこから整理できるニーズもあるだろう。この聴き取りからは、障害児の環境理解、発達と環境を含めた理解を可能にする。

発達アセスメントにおいては児童指導員や保育

士が直接子どもにかかわり、遊びの様子や生活支援を通して、子どもの発達の情報を整理する作業を行う。必要に応じて、保育士、言語聴覚士や理学療法士、心理士等による行動観察やフォーマルな発達検査が実施されることもある。また、担当医師の助言、障害の発見・診断にかかわった保健師、医師、児童相談所スタッフからの情報・助言もアセスメントに含める。これらの情報を丁寧に整理し、家族アセスメントや家庭生活の様子を聞き取った内容と合わせて総合的にとらえていく視点が求められる。このようなアセスメント過程において、様々な情報が整理され、そこからニーズを抽出・分析した上で、短期目標や長期目標が設定されることが望ましい。目標を達成するためのプランを作成・実施するまでに、障害児の利用する日数や家族との面談、丁寧なやりとりを考慮すれば約1ヶ月程度の時間が必要となるだろう。

ブック」の具体的な内容と家族支援の視点について説明する。「プロフィールブック」は、「サポートブック」を援用したものである。サポートブックは、わが子のプロフィールや遊びやコミュニケーション、生活自立の状態とサポートの方法をまとめ、子どもとかかわる人へその情報を提供することを目的として拡がってきたツールである。冒頭でも述べたように、筆者も、障害児の母親支援としてサポートブックの導入の意義を提唱してきたが、この経験を通して、サポートブックの作成過程は、家族による子ども理解を支え、家族の子育てに対する意欲・活力を高めるツールとして有効であると考えている。この方法を、初期アセスメントの段階における家庭生活の様子と家族のかかわり、家族の思い・願いを整理するツール「プロフィールブック」として活用することを提案する。図3は、プロフィールブックの構造と活用の意義、家族支援の視点を整理したものである。プロフィールブックの項目は、「1、遊びに関すること」「2、基本的な生活習慣について」等、6項

2、プロフィールブックの導入と家族支援の視点 次に、アセスメントに導入する「プロフィール

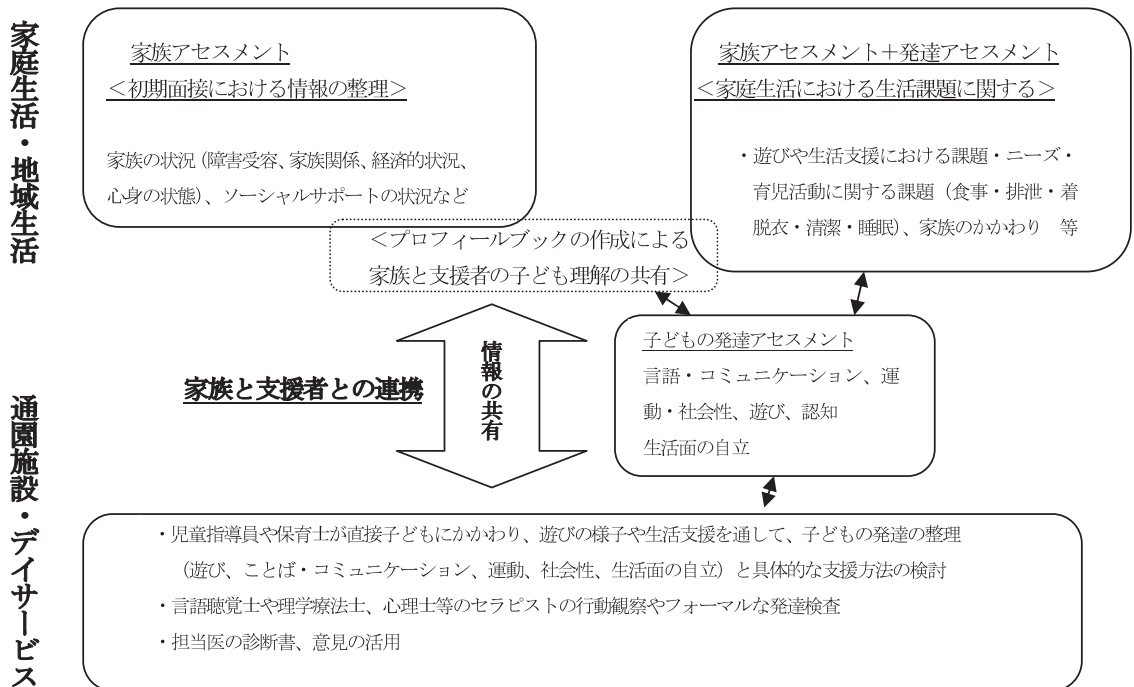


図2：発達と生活の連続性を支えるアセスメントモデル

目に分類し、紙媒体あるいはデータベースを作成し、家族に子どもの様子、家族のかかわり（サポート方法）、困っていること、家族の願い（こうなってほしい）などを記述してもらう。この項目は、子どもの発達アセスメントや家庭生活に関するアセスメントと連動させることが有効である。プロフィールブックの支援方法としては、家族が主体的に作成する作業をサポートすることが重要であるが、記述の状況から、家族アセスメントを行い、家族の状況により、支援者からの具体的な聴き取りや助言が必要な場合は、家庭生活に関する具体的な質問を行いながら、子どもの様子、家族のかかわり、家族の思い・願いを聴き取る作業が必要となるだろう。プロフィールブックの作

成過程をサポートすることで、支援者の家族理解も深められると思われる。この過程を通して、家族と支援者との信頼関係も生まれるのではないだろうか。

初期のアセスメントの段階から、プロフィールブック作成を導入することは、支援者と家族が子ども理解を共有するプロセスを作り、支援者が家族を理解するために有効であると考えられる。さらに、家族も支援者に支えられることで、子育てへの肯定的感情が醸成し、家族自身が子どもの発達支援に主体的に参加する意欲を高めることができるのではないだろうか。今後は、家族の子育て充足感を高めることができるようなプロフィールブックのフォーマットの作成を行い、具体的な導入の方

<家族が作成するプロフィールブック>

(〇〇ちゃんのプロフィールブック)

<項目> 項目ごと頁を分ける(2は項目ごとに分けてもよい)

1、遊びに関すること

遊びの様子、家族のかかわり
できること、困っていること
家族の願い

2、基本的生活習慣に関すること

<食事><着脱衣><排泄><睡眠><清潔>

子どもの様子と家族のかかわり
できること、困っていること
家族の願い(こうなってほしいこと)

3、ことば・コミュニケーションに関すること

わかること・わかることば
発語、コミュニケーションの方法
家族のかかわりの様子

4、行動面に関すること

子どもの様子と家族のかかわり
できること、困っていること
家族の願い(こうなってほしいこと)

5、運動に関すること

子どもの様子と家族のかかわり
できること、困っていること
家族の願い(こうなってほしいこと)

6、親の思い・願い

これまでのこと、これからのこと
支援者に向けたメッセージ

※ 項目ごとに整理し、B5用紙一枚ごとに項目別に記述

<支援方法>

○家族が家庭生活を中心に子どもの様子と家族のかかわりを紙面に整理する
○家族が主体的に作成することをサポートする

<活用の意義・視点>

<家族アセスメント>

- 生活課題の把握
- 家族の子ども理解の程度
- 親子関係 など

<家族支援>

- 家族アセスメントを丁寧に行い、家族理解を深める
- 支援者と家族が子ども理解を深めあう作業を共に行う
- 家族の子どもへの思いや家族の願いを聴いたり、確かめたりすることで家族の子どもへの愛情を確認する
- 家族が子どもの発達支援に主体的にかかわることを促し、初期の段階から協働のパートナーとしての意識を高める
- 家族の子育てへの肯定的感情を高める

図3：プロフィールブックの内容と支援方法、家族支援の視点

法を検討することが課題である。

Ⅶ 今後の課題

本研究は、障害の発見・診断直後の障害児と家族が日常的・継続的にサービスを受ける障害児通園施設や児童デイサービス等の早期支援の場における家族支援サービスに着目し、サービス提供プロセスにみられる特性と視点を整理し、初期のアセスメント段階で活用できるサービスモデルを提案した。今後は、提案したアセスメントモデルやプロフィールブックをより具体化させ、普及・啓発していく方法を検討したい。また、本研究をさらに発展させるために、筆者のこれまでの研究や実践で取り組んできた発達障害児とその家族への支援に研究テーマを絞り込み、地域を基盤とした発達障害児を育てる母親支援システムの構築に向けて、開発したモデルやツールの活用方法について検討していきたいと考える。

注1) 2004年に自閉症児の親の会の組織化支援を行い、ボランティアに子どもを預ける際のサポートブックの作成活動を支援している。その後、2006年度からは山口県発達障害者センター主催の母親支援事業で実施している。母親が記述することで子育てのふりかえりや障害理解・発達理解を深めるためのフォーマットの作成を行い、専門機関・相談機関に普及してきた。

注2) 筆者は障害児に母親支援に携わる立場で、障害児支援にかかわる専門家と協働し、研究会の企画・実施を行ってきた。近年では、児童デイサービスのスタッフ研修会における家族支援をテーマにしたグループワーク運営や、大学研究室主催で、知的障害児通園施設、児童デイサービスのスタッフを対象とした研究会を行っている。

注3) 障害児の早期介入の場である知的障害児通園施設や児童デイサービスにおける家族支援の現状と課題を整理するために、2010年7月に調査を実施し「障害児支援における保護者との連携・及び家族支援に関する調査報告書」を発行した。

その調査報告をもとに研究会の企画を行い、結果のフィードバックと家族支援をテーマにした研究会を行った(2010年9月)。

引用文献

- Bailey, D. B. (1996) Assessing family resources, Priorities, and Concerns. Assessing infants and preschooler with special needs, A Simon & Schuster Company, New Jersey, 202-233.
- Drotar, D., Beskiewicz, A., Irvin, N., Kenell, J., Klous, M. (1975) The adaptation of Parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model, Pediatrics, 56, 710-717
- 藤井由布子・小林芳文(2004) 米国のIFSP(個別家族支援計画)における家族アセスメントの取り組み」児童研究83,65-75
- 藤田久美(2005)「幼児期の自閉症児の母親支援に関する研究」山口県自閉症発達障害支援センター「母親支援事業」報告書
- 藤田久美(2006)「自閉症児を育てる母親への子育て支援～母親の個別相談をもとにした事例的検討～」山口県立大学社会福祉学部研究紀要第12号
- 藤田久美(2002)「自閉症幼児の保育的セラピー(2)～母と子のあいだへのアプローチ」日本保育学会第55回大会発表論文集 武蔵野女子大学
- 藤田久美(2001)「障害児保育をめぐる子育て支援ネットワーク～通園施設の保育士の役割～」山口短期大学学術研究会研究紀要第23号、55-66
- 平野愛・納富恵子(2009)「日本における障害のある乳幼児を育てる家族への支援システム構築に向けた課題の検討～米国の家族支援システムと家族アセスメント研究の概観から～」福岡教育大学特別支援教育センター研究紀要2,27-40
- 平野愛・納富恵子(2010)「障害の乳幼児を育てる家族のニーズに関する研究～家族ニーズ調査の社会的妥当性～」福岡教育大学特別支援教育センター研究紀要2,27-40

- 星山麻木、神山歩弓、星山正樹(2005)「Individualized Family Service Plan (IFSP) の日本における適用の可能性」小児保健研究,64 (6) 785-790
- 星山麻木 (2006)「おかあさん・おとうさんがつくる育児ファイル」東洋館出版社
- 石倉健二、高橋信幸、眞保真人 (2006)「サポートブックについての一考察 - 自閉症と支援者の支援のために -」長崎国際大学論叢、第6巻
- 木戸久美子、林 隆、藤田久美 (2010)「発達障害児もつ母親の育児に対する気がかりや精神的負担に関する研究 - 幼児期の子どもの母親と学童期にある子どもの母親の比較 -」山口県小児保健研究会第43号、12-13
- 小林芳文・飯村敦子「障害乳幼児の早期治療に向けた家族支援計画 (IFSP) - Play-Based Assesmentの取り組みと展開 -」青山社 2006
- 武蔵博文、武部恭子(2004)「障害児のためのサポートブック支援教室の試み」富山大学教育学部紀要59,21-32
- 中田洋二郎 (1995)「親の障害受容の認識と受容に関する考察一字受容の段階説と慢性的説」、早稲田大学、27、83～92
- 中田洋二郎 (2007)「発達障害のある子どもの親のストレス」植雅義・井上雅彦編著「発達障害の子を育てる家族への支援」金子書房 27
- Olshansky. S. (1992) Chronic Sorrow : A response to having a mentally defective child, Social Casework, 43, 190 - 193
- 田中千穂子、丹羽淑子 (1990)「ダウン症児に対する母親の受容過程」心理臨床学研究,7.68-80

Abstract

Developing a Support Services Model for Families Raising Children with Disabilities at the Early Development Stage

Kumi FUJITA

Families involved with the growth and development of children with disabilities have a major role, and there are appeals for the necessity of early intervention and support for families that have children with disabilities. Recent studies of family support have investigated the possibility of introducing an Individualised Family Service Plan from the US or the development of a family assessment, but the development of a new propagable family support service that corresponds to the current state of Japan's early-stage support system is required. This research summarised the nature of available family support services and the perspective on family support at the sites of early stage support - such as kindergartens for children with disabilities and children's day-centres - which are the receiving institutions following the diagnosis of a disability, and proceeded to reconsider the significance of family support and the challenges therein, and aimed to develop family support services. At sites of early stage support, once the continuity between the development and lifestyle of the child with disabilities has been understood, and after the lifestyle challenges to the family as a whole including the child with disabilities, family situation and individual needs have been ascertained and analyzed, objectives are established for developmental support provided to children with disabilities both by specialist institutions and from within the home, and specific services are provided to achieve those objectives. While cooperation between the family and support workers is required in the processes of providing such services, the challenges are, 'the difficulty of sharing an understanding of the child with the family,' 'problems in the family's attitude towards childcare and its ability to provide the same,' and 'the difficulty of comprehensively ascertaining and understanding both the child's developmental needs and the needs of the family.' In response to such challenges, this research investigated a new service as a method for the support worker to sufficiently deepen their understanding of the family at the initial assessment stage. As a result, this research was able to propose an 'Assessment model to understand the continuity between development and lifestyle' in addition to the developmental assessment of the child with disabilities, to comprehensively understand the family, lifestyle challenges within family life, and the family's needs through an assessment of the family itself. Furthermore, the research summarised both the significance of utilising a 'Profile Book' - which would be introduced within the assessment model developed as a tool to share the understanding of the child between the family and support worker, and gave an overview of perspectives on family support.

Key-terms: Families raising children with disabilities; assessment; family support service model