

療育施設における重度・重複障害児への家族支援 — 母親へのインタビュー調査から —

加 来 加奈子・白 石 恵理子*

Family Support for Children with Severe, Multiple Disabilities at Daycare Centers

Kanako KAKU and Eriko SHIRAISHI

キーワード：家族支援、重度・重複障害児、療育、母子分離

I. 問題と目的

我が国では、母子保健事業による乳幼児健診システムが確立しており、そこで障害の早期発見が進められてきた。しかし、障害のある子どもの発達を保障するためには、健診等での障害の早期発見から早期療育へつなげること、また、障害のある子どもを含めた家族に対する早期対応を行うことが、重要な課題である。

障害乳幼児に対する通所支援（以下、「療育」とする）の場は、2012年の児童福祉法改正により児童発達支援となり、児童発達支援センターと児童発達支援事業の2類型になった。どちらの施設・事業においても、障害のある子どもに対し、障害特性や発達状況に応じた専門的な支援が、保育士、児童指導員、セラピストなどの専門スタッフによって行われている。同時に、療育においては、障害のある子どもへの支援だけではなく、母親を中心に、多様な形で家族支援が行われている。藤田（2011）¹⁾は、発達初期の障害児の保護者は、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、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、目の前のわが子を理解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とし、その支援の場として療育があると述べている。また厚生労働省による「障害児支援の在り方に関する検討会」において、全国児童発達支援協議会は、支援すべき対象は障害児本人だけでなく障害児を育てている親・家族を含める必要がある、としている。「障害がある故の育児困難や育児不安に寄り添って、障害発見（告知）前後の混乱を支え、子どもの成長の基盤である家庭機能の維持を図ることが障害児支援の前提として不可欠であり、「ゆえに、発達支援の開始にあたっては親・家族への支援が並行して実施されなければならない。家族支援の内容は、障害の気づきから告知後の障害受容への支援、子どもの状況の理解促進や具体的な育児の提案、他の保護者との出会いの場の提供など多岐にわたる支援である」としている²⁾。障害の告知を受けた親が、迷い葛藤しながらも、子どもの障害を理解し受容していく過程において、療育の場が大きな役割を果たしていることがわかる。

特に重度・重複障害児は、日々の生活を送るために医療・福祉からの支援を、障害のある本人も家族も多く必要としている。今回の研究で重度・重複障害児の家族を対象とした理由は、

* 滋賀大学教育学部

乳幼児期から医療・福祉の必要性が高く、重度・重複障害児を抱える家族ならではの子育てに対する困難があり、療育施設も関係機関と連携しながら家族支援を行っていくことが、より求められると考えられるためである。

筆者の加来は、自身が、重度・重複障害児の母親であり、療育へ5年半母子通園した経験がある。5年半の療育を通じて様々な支援を受けてきたが、子どもと共に生活を送る母親や父親に対しては、子どもの障害特性への理解、子どもとの関わり方等の支援を受け、障害理解・受容を進めることができた。また居住地域の保健師、福祉相談員、保育園と連携を取ってくれ、家族が地域における生活を円滑に送れるよう支援を受けた。医療面でも隣接する病院の診療科と連携を取り、体調不良時や気になる症状があった際には、すみやかな受診へと繋げてもらった。このように療育を介することで、福祉や医療と繋がり、障害告知後の心身共に不安定な時期を、親子共に支えてもらうことで乗り越えてきた経過がある。

一方で、療育に通園していた重度・重複障害児の保護者と話す中で、療育から受けた支援に感謝する言葉の一方で、不満の声も聞かれた。その多くは、家族支援に関わることであった。実際に支援を受ける家族側が、療育から受けている支援を「支援」として実感しているのか、また、家族が必要としている「支援」が実際に療育から受けられているのかを検証する必要があると考えた。

そこで、本研究では、乳幼児期の障害児が利用する療育において提供されている家族支援が、重度・重複障害児の家族にとって、実際に支援として意義あるものとなっているのか、家族が求めている家族支援にはどのようなものがあるのかを調査し、療育施設における家族支援の在り方を明らかにすることを目的とする。

II. 研究方法

S県内にある児童発達支援センター（医療型）X園または児童発達支援センターY園への通園経験のある親（すべて母親）3名を対象とした。X園は県立、Y園は県庁所在地のZ

市立である。子どもたちは、いずれも重度・重複障害児であり、現在養護学校小学部に在籍している。対象者の家族状況を表1にまとめた。

表1 対象者の家族状況

| 対象 | 療育 | 子どもの状況 | 家族構成 |
|----|----|---|---|
| A | X園 | 養護学校2年・男子 先天性代謝異常症 歩行不可、意思の疎通 困難、低緊張、医療的 ケアあり | 父親、母親、本人、次男、三男 (両親の実家は 県外) |
| B | X園 | 養護学校2年・男子 先天性大脳白質形成不 全症 歩行不可、意思の疎通 困難、筋緊張、医療的 ケアあり | 父親、母親、本人（母親の実家は 県外、父親の実家は同市内に ある） |
| C | Y園 | 養護学校3年・女子 低酸素脳症 歩行不可、意思の疎通 困難、てんかん、医療 的ケアあり | 父親、母親、本人（母両親は徒 歩5分に居住） |

3名に対し、療育へ通園していた期間に園から受けた家族支援について半構造化インタビュー調査を行った。調査項目を表2に示す。インタビュー中の語りについては、それぞれICレコーダーで録音した。調査期間は2015年10月下旬～11月上旬でそれぞれの自宅や自宅近くの公園で行った。インタビューの所要時間は1人あたり1時間～1時間半であった。

表2 調査項目

| 項目 | 内容 |
|----------------------|--|
| 療育で受けてきた 家族支援 | ・主な介助者（母親）に対して ・父親に対して ・きょうだい児に対して ・祖父母に対して |
| 療育で受けてきた 関係機関との連携 | ・保育園・幼稚園との連携 ・医療機関との連携 ・福祉サービスとの連携 ・行政との連携 |
| 保護者の思い | ・療育通園中であつたらよかつたと思われる家族支援・関係機関との連携 |

III. 結果と考察

1. 療育で受けてきた家族支援

① 母親への支援

まず、主な介助者である母親への支援についての語りを表3にまとめた。

表3 主な介助者（母親）への支援

| | |
|---|---|
| A | <p>「その人にしゃべったら的確なアドバイスじゃないけど……的確な反応が返ってきて、ある意味愚痴みたいなことも言えて、一種の母親的な存在。だから、療育で長男が支援されるのはある意味当然といえば当然だけど、(長男の)年齢が行けば行くほど、あそこは私の支援の場やっとなんちゃうかなって思うけどな。」</p> <p>「病気が違うにしても、同じ境遇で同じ子どもに対して期待とか夢を持っていたものを、なくなったことを<u>同じように共感できるから、居心地はよかったですね。</u>」</p> |
| B | <p>「体をいろんな方面からフォローしてくれる?初めてやったから。前は小児科だけ、病気のことだけだったけど、病気がもたらすいろんな障害をぐるっと360度からフォローする体制を作ってくれたのは療育だったね。」</p> <p>「担任の先生の子どもへの関わり方。ああ～、こんなに楽しそうにするんや～って発見があった。楽しめるんや～って。よかったですわ～。」</p> <p>「担任や主任の先生に相談できたのもよかったですな。……愚痴を聞いてもらえる場所があるだけでね。ホンマに大変やということが理解してもらえてたから……。バランスはとれたよね……。」</p> <p>「お母さんたちもよかったですね。同じ思いを持っている人がいるんやなっていうのが大きかったね。あ、私だけじゃないって。こんなに私の気持ち、<u>わかってくれるの?っていう。</u>」</p> |
| C | <p>「子どものことで悩んだ時とか、お父さんと子どもの関係とかのことで悩んだときとかも、すごい助けてくれた。……とりあえず行ったらしゃべれるしね、ここに行くのとね、先生たちとね。お母さんみたいやった。自分のお母さんみたいやった。なんでも相談できた。」</p> <p>「(親子通園の日も)子どもと母親を離して、母親だけの時間を作ってもらったのは、すごいありがたかったかな。そこでしか多分話せなかった、あのタイミングでできなきゃ話せなかったこともたくさんあると思うから。あの一番苦しかった時期に母親同士だけの時間があつたのは、すごいありがたかったかな。」</p> <p>「保護者間の付き合いも密やった。<u>今でも付き合いあるし、今でもずっと仲いい。たぶん一生仲いいんやと思う。</u>」</p> |

3名の母親が療育から受けたと感じた支援には共通する項目が多かった。大きく分けると「療育の先生に相談ができ、アドバイスをもらったこと」「母親同士のつながりができたこと」になる。療育の先生方に、子どもに関する悩みから家庭の愚痴まで、なんでも話せる状況にあり、母親の精神的なサポートになっていることがわかる(下線部)。また、母親同士のつながりが持たせたことを、どの母親も語っている(波線部)。子どもの病気や障害が違うにしても、なかなか世間一般に理解してもらえない母親た

ちの思いを語れる場所があり、互いに共感できる存在ができたことは、障害のある子どもを育てていくうえで生じる悩みや不安を乗り越えていく力になる。また、卒園後も共感し支え合える仲間との出会いのきっかけ作りの場を療育が作り出しているとも言える。以上の語りから、母親支援の重要な柱の一つは、語れる場と人が存在することであることがわかる。

母親Bの語りの中には、療育の医師からのアドバイスやフォローが挙げられていた。重度・重複障害児は、乳幼児期は特に体調面の不安定さを訴えることが多く、しかも重度化・長期化しやすい。また、基礎疾患に起因する病気や障害が、体の各部で生じてくることも、重度・重複障害児ではよくあることである。療育に通うことで医師が子どもを診察し、小児科以外の必要な他の診療科につなぐことや、母親の悩みや不安へ医学的な見地からフォローできることは、子どもの体調面の安定につながり、子どもとの家庭生活の安定にもつながる。それは療育への継続的な通園にもつながることであり、子どもの発達保障にもつながる。以上のことから、重度・重複障害児の通園施設における医師の存在は、子どもと母親を支援するうえで重要であると考えられる。

この母親支援の語りの中で、Y園に通園した母親Cが「母子分離の時間を作ってもらえたこと」を支援として挙げたが、X園に通園した母親A、母親Bからは語られなかった。Y園では、週5日の通園日の中に親子通園の日と単独通園の日がある。また親子通園の日でも、給食の時間からおやつまでの時間を親子分離の時間として確保しており、その時間は保護者控室で食事をとったり、親同士で話をしたり、学習会などができるようになっている。「あの一番苦しかった時期に母親同士だけの時間があつたのは、すごいありがたかった」(母親C)と語っているように、子どもと離れてゆっくりと母親同士が語り合える時間が確保されていることで、母親同士のつながりがより深まり、そのことが在園中だけでなく、卒園後の保護者活動にも影響していたことがわかった。

② 父親への支援

次に、父親への支援を表4にまとめた。

どちらの園も普通の療育にいつでも父親が参加できるようになっていたが、療育に子どもを

表4 父親への支援

| | |
|---|---|
| A | <p>「療育で子どもへの接し方を学んだってことだろうね。先生も上手に指導にパパを巻き込んであったと思うねん。今日はこういう抱っこ仕方やったとか。家に帰って歌を歌ったりしてやったし。」</p> <p>「会社でできひん話をパパもやれてたんやと思う。会社では絶対言ってもわからへんやん。それをここ（療育）に来れば子どもの話をわっとできる……聞ける？言えなくても聞けるっていうのはいい時間やったんじゃないかなって思うけど。『療育は楽しいわ〜』と言って帰ってくるから。疲れるけど楽しいって言った。」</p> |
| B | <p>「私の味方やん、療育は。お父さんがもって協力的になるように、担任や主任の先生がお父さんに言ってみたり。お母さん、これだけ大変なのよって。カンファレンスの時とかな、さりげなくな……。」</p> |
| C | <p>「お父さんだけでやまびこに行って、子どもとお父さんと先生で過ごしてもらう日があるの。……母親がいつも過ごしているような時間をお父さんに体験してもらってというのが年2回あって。あれはすごいよかったと思う。」</p> <p>「夜の飲み会までセットで続くところがよくなって。飲み会も先生たち来てくれるんやけど、先生たちとお父さん同士で。なかなか普段お父さん同士って会う機会がないやんか。でも、お父さんたちはお父さんたちで結構胸の中にもやまやがあったりとか、会社では言えへんとか、いろんな思いがあるんを、そういう父親同士から話せるっていうんで、すごい楽しんでくれて。それはすごいありがたかったかな。」</p> |

連れて参加しているのは圧倒的に母親が多いため、父親が参加に対して消極的になる姿があったとも語られていた。しかし、語りにもあるように、療育に参加したことで、父親が障害のある子どものことを語る場を持てたことは、父親が子どもや子育てに目を向けるきっかけにもなり、子どもの障害理解・受容においても重要な機会となっていた。

母親と父親がともに同じだけの知識と技量を持つことは難しいが、障害のある子を育てる上での共通認識を持てるようになることが必要だと考える。そうでないと、母親の不安や孤立が助長されやすい。また、母親一人が抱え込むことで、子育ての視野の狭さに結びつくこともあるだろう。母親は日々のケアに追われることも

多く、目の前のことにエネルギーを使わざるを得ないため、とすると中・長期的視点で子どもの成長や生活を考えるにくくなることもある。複数のまなざしで子育てを考えていくためにも、父親支援が重要となる。また、父親は、同じような障害のある子を持つ父親に出会うことは極めてまれで、母親よりもむしろ父親の方が孤独に陥る可能性は高い。職場での悩みがあっても、子どものケアに必死になっている母親に相談しにくくなることもあるだろう。療育に通う機会が少ない父親のために、療育が中心となって父親を支援する体制を作ることが求められるのではないか。イベントなどを通じて、療育の職員と話す機会を作る、父親同士でイベントに伴う共同作業を行うなど、父親が話せる機会を意識的に作り出すなど、父親同士の仲間作りも療育の課題であるといえる³⁾。

③ きょうだい児への支援

次に、きょうだい児への支援を表5にまとめた。

母親Aも母親Bも「きょうだい児の同伴」を療育の家族支援として挙げていたが、同伴で

表5 きょうだい児への支援

| | |
|---|--|
| A | <p>「1歳までは連れてきていいですよ。1歳を超えたら大人の数に合わせてねっていうルールはもちろん本人たち（障害のある児）を主役とする場所では、あって当たり前ルールやと思うけど、どうしてもそれができない人っていると思うねん。」</p> <p>「日曜日とかにたまにあるやん、療育に家族で参加する○○会とか。ああいうのは大事やなあって思うけど……。」</p> |
| B | <p>「原則1歳まで連れては行けるけど、動き出すと連れてきて一緒に見てるのも難しくなってくるし、療育のスタッフが見ていてくれるわけでもないし……」</p> <p>「きょうだい児がいるから療育諦めたっていう人もいるからね。せっかく療育で伸ばせるのにきょうだい児がいるから諦める現状は残念でならん。」</p> |
| C | <p>「きょうだいも活躍する場所を設けてくれるっていうか、運動会とかでもきょうだい児が走る順番があったりとか、一緒にきょうだい児が療育内にいられる工夫がたくさんあった。例えば、名前呼びできょうだい児の名前まで呼ぶとか、活動時間とかも自然な形できょうだいも一緒に過ごさせてもらった。」</p> <p>「きょうだい児の悩み事って多くて、みんなすごい抱えてて、そういうのに関する学習会を園が考えてやってくれて……」</p> |

きる年齢制限があることを不満に思っていた(下線部)。母親 A は、きょうだい児が動きまわるようになると、療育への参加に支障を感じたようで、1歳になる前から一時保育を利用して療育への通園を続けていた。一時保育も保育園入園もお金がかかることであり、家計状況が許されなければ不可能となる。そのため、療育への通園を諦める家庭も出てくる可能性があり、それは障害のある子どもが必要な支援を受けられなくなることにつながる。そこに経済状況による格差が生まれるのではないかと、現状のままでは、きょうだい児を含んだ子育てに困難さを感じる母親もいるのではないかと、母親 A は語っていた。

母親 C もきょうだい児への同伴を支援として挙げていた。Y 園では、きょうだい児の同伴に関して年齢制限を設けておらず、基本的に母親の責任できょうだい児の同伴を認めている。同伴で通園した時には、きょうだい児も一緒に過ごせるよう、療育活動に工夫があったと語られていた。

きょうだい児がいる家庭では、きょうだい児との関わり方や時間の取り方、障害のあるきょうだいのことをどう伝えていくかなど、きょうだい児に関して悩む母親は多い。Y 園では、園主催や保護者会との共催で、発達相談員やきょうだい児のいる保護者 OB から、きょうだい児を含めた子育てに関する話を聞く学習会を開いており、このように身近できょうだい児に関する情報を得ることができ、また相談できるような環境を作ることも、療育に求められる支援の一つではないかと考える。

母親たちの語りの中で出てきた「きょうだい児に対する支援」は、きょうだいに向けての支援というよりも、むしろ母親に向けての支援の一つではないかと考える。療育に通園する子どものきょうだい児は、まだ若い年齢であり、きょうだい児への直接的支援というより、母親支援を通しての間接的支援の意味合いが強い。直接的にきょうだい児に対して行われている支援としては、語り(波線部)にあるようなイベントへの参加や、療育への参加が考えられる。

④ 祖父母への支援

次に、祖父母への支援を表6にまとめた。

母親 A、母親 B 共に、療育への参加を支援として挙げていたが、母親 A の家庭は、両親

表6 祖父母への支援

| | |
|---|--|
| A | 「おじいちゃん、おばあちゃんはノータッチやなあ。」 |
| B | 「参観とかあるやん。『よかったら……』って言ったけど『ええわ』って言うて来うへんかった。」 |
| C | 「おばあちゃん連れて行って、おばあちゃんと子どもを残して『お母さん、帰り』って言われて、おばあちゃんと子どもと先生で過してもらう時間をとってくれはった。そういうことは、うちだけじゃなくって、希望すればいつでもしてもらえて、そういう臨機応変な支援とかいうのはあったかなあ。」 |

ともに祖父母は県外のため、日頃から孫に関わる機会も少なく、療育へ一緒に通園したこともなく、祖父母に対しての支援は特になかったとのことだった。母親 B は、療育へ通園していた時期には夫の両親が同居しており、祖父母は、孫の障害に対して否定的ではなかったが、療育参観に誘ってみたものの断られたと語っていた。そのため、直接的に祖父母に療育から支援を受けた記憶はないとのことだった。

母親 C も、イベントや療育への参加を支援として挙げていた。この家庭では、父方の祖母が、孫に対して何かしてあげたい気持ちが強くなった時があったようだ。しかし、どう関わっていいのかわからず、祖母も母親もお互いに悩んでいた時期があった。そのことを療育スタッフに相談したところ、療育に連れてくるように提案があり、単独通園の日に祖母を連れて行ったとのことだった。療育でともに一日を過ごした後の祖母に変化があったようで、「それからちょっとずつ『抱っこさせて』とか、ちょっと自信もたはったっていうか…ちょっとアンバランスやったところが、だんだんおばあちゃんの中でバランスが取れていったというか…。療育と一緒に登園できたことが、すごくいいきっかけになった」と語った。

祖父母世代の障害者観は、障害に対する情報量、障害児者と関わる経験の不足も相まって、親世代よりも否定的なものとなりがちである。しかし、中には孫育てに積極的に関わる祖父母や、関心の高い祖父母もいる。祖父母と母親と

の関係、または祖父母と父親との関係に課題を抱える家庭もあり、祖父母に対しても参観や祖父母のグループワークなど、療育による支援を考える必要がある。

2. 療育で受けてきた関係機関との連携

療育在園中に受けてきた関係機関との連携について、項目ごとに母親たちに語ってもらった。

① 保育園・幼稚園との連携

保育園・幼稚園との連携で母親たちが支援を受けたと感じたことを表7にまとめた。

母親Aの子どもは、医療的ケアが必要であり、通園当時は体調の安定が最優先の課題で

表7 保育園・幼稚園との連携

| | |
|---|---|
| A | 「健康でいさせることを第一にしていたから……療育をちゃんと通える、家にちゃんと居れるということが目標になったから……」 |
| B | 「保育所と療育が協力しあってくれて、給食に関して連携をとってくれたのは、すごく助かった」 「保育所がすごく勉強してくれて。なんかあったら、療育の方に連絡して、『どうしたらいいですか?』って。療育で勉強会とかあったら必ず来てくれた。給食も見学は何回か来てくれて。」 |
| C | 「Y園から、保育園・幼稚園へのつなぎはすごいスムーズやった。Y園から地域に移行していくのが、たぶん当たり前の流れになっているから、ちゃんとそういう時期が来たらそういう風に順番にみんな出ていける時期がきたら出ていかはるし」 「うちは逆に出ていけなかったから、居住地域とのつながりっていうのが全然なくて。なんやけど、それが欲しいってお願いして、月1ぐらいでやったんかな、いける時期に月1ぐらいで、自分の居住地域の幼稚園に交流に行かせてもらったんやけど、あれもすごい楽しかった」 |

あった。そのため、保育園・幼稚園への通園は考えなかったとのことだった。

母親Bの子どもは、年中(4歳児)で保育園と療育の並行通園を経験し、年長(5歳児)で保育園に完全に移行している。通園開始にあたっては、カンファレンスに居住地域の保健師、相談員に参加してもらい、通園の希望を伝え、保育園見学に伴ってもらったとのことだった。保育園通園にあたり母親が一番心配していたのは給食に関することであった。保育園側も療育側も母親の意向をくみ、給食に関しては多く連携を取ってもらったと母親は感じていた。子ど

もが保育園での給食に問題がないように連携を取り続けた結果、母親の安心感につながり、年長で保育園に完全に移行した理由の一つとなった。

母親Cは、Y園全体の話がされた。Y園では3、4歳になると多くの子どもたちが地域の保育園・幼稚園へ移行する体制になっている。しかし、医療的ケアのある重度・重複障害児や、体調の安定を図ることが優先される等の理由から、就学前まで療育に在籍する子どももいる。母親Cは、地域とのつながりを求めて、療育に幼稚園交流を自ら提案し、Y園が幼稚園と連携を取り、月1回の幼稚園交流が実現したとのことだった。

どの母親も「地域の子どもたちと過ごす時間を作りたい」「地域とつながりたい」との思いから、保育園・幼稚園への移行や体験を希望していた。通園できたとしても母親Bの語りにもあるように、子どもの安定した生活を支えるためには、療育と保育園・幼稚園の密な連携が必要であることがわかる。重度・重複障害児は、健康面の不安定さを持ち合わせている児も多く、母親Aのように諦めざるを得ない場合もある。その場合、母親Cが提案して実現した居住地の幼稚園交流は、居住地域とつながる一つの手段になると考える。母親Cは、この幼稚園交流がきっかけで、特別支援学校就学後も居住地校交流を続けているとのことだった。重度・重複障害児は、特別支援学校へ就学することが多く、地域との関係が希薄になりがちである。しかし、居住地域の保育園・幼稚園と交流が持てたり、通園することができると、たとえ特別支援学校に就学しても地域の中に子どもを知っている人がいるということになり、家族にとっては嬉しくもあり心強くなるのではないだろうか。就学以降の地域生活の中で、子どもと家族が安心して過ごしていくためにも、療育が地域の保育園・幼稚園と連携をとることが必要ではないかと考える。

② 医療機関との連携

次に、医療機関との連携で母親たちが支援を受けたと感じたことを表8にまとめた。

母親A、母親Bはともに「カルテが隣接する病院と同じで情報が共有できていたこと」を

表8 医療機関との連携

| | |
|---|--|
| A | 「隣が病院で、そことカルテが一緒に、今の状況がカルテに書いてあるし、主治医も療育に診察に来ることもあったし、そういう意味で安心だったわ。」 「体調に変化があっても、療育の看護師に相談もできるし、受診したほうがよかったら病院の受診もできたし……」 |
| B | 「イコールやったからなあ。療育と病院がイコールやったから。勝手に連携とってくれてたかなあって。」 |
| C | 「たぶん股関節が外れたときだったと思うんだけど、どうしていかみたいなことを、療育現場の先生と医療機関の現場の先生と一緒に相談した方がいいってなって、PT 同行しますってなって、きてくれた。PT 同行とは別口やったかもしれんけど、保育の先生もきてくれたかな。」 「緊急時は A 市民病院にっていうことになってた。ケガしたとかの緊急時の受診は市民病院に。そこは頼みであるみたいで、すぐ連れていけるようにしてくれてはるらしい。」 |

挙げた（下線部）。X 園では、登園時に隣接する病院の医師による診察があり、この診察時に使用するカルテは、その病院のカルテと同じである。X 園に通園している子どもたちは、隣接する病院の様々な診療科を受診していることが多い。カルテを共有することで、子どもの体調の変化や受診、入院時の記録を、X 園と病院で共有することができ、重度・重複障害児を医療面から共に支援する体制ができています。

母親 C は、「主治医の受診やりハビリに同行してもらったこと」を医療機関との連携として特に挙げていた。療育のセラピストや保育士が、子どもの受診時やりハビリに同行して、医療機関の医師やセラピストから直接話を聞けることは、正確に子どもの状況を知ることにつながる。また、療育側と医療機関側が直接話し合うことで、今後の支援の方向性を共有することになり、日々の生活を送る療育の場においても、その情報を活かした支援を継続的に提供することができる。

重度・重複障害児の生活は、医療と密接な関係にある。特に医療的ケアの必要な子どもの場合は、より医療の力を必要とする。よって、重度・重複障害児を受け入れる療育施設は、医療との連携が不可欠である。病院隣接の療育施設である X 園は、病院の診療部や保健指導部と

も連携がとりやすい。それは X 園のメリットでもあり、母親の子育ての安心感にもつながっている。Y 園では、スタッフが受診やりハビリに同伴することで、医療側と連携をとるよう努められている。いずれの場合にしても、医療側と療育側がお互いに情報を共有し、子どもの健康状態を正確に把握する中で日々の生活を支援していくことが療育に求められている。

③ 福祉サービスとの連携

次に、福祉サービスとの連携で母親たちが支援を受けたと感じたことを表9にまとめた。

母親 A は、福祉サービスの利用に至った経緯が、次男の妊娠・出産であった。先々に起こ

表9 福祉サービスとの連携

| | |
|---|---|
| A | 「自分に起こる困難さとか不便さが想像つかへんけど、そうやって先生が、いうたら市の福祉課とかにさ、こういう子がいてこういう支援がいるから、まずコーディネーターさんに話入らせてくれとか、裏で裏で動いてくれて……」 「カンファレンスにも呼んでくれて……。うちは1歳の時からずっとコーディネーターさんがいるから、悩んだことない。どうしようって悩んでいても（コーディネーターさんに）尋ねる前に来てくれるから。……カンファレンスでも今後こういうことが起こりうるんでって（いう）話がでてくるから、じゃあ、またコーディネーターさんが動くやん。」 |
| B | 「療育とは関係なしに、相談員さんとやり取りしてた。療育行くときには、もう事業所を利用してたかな……。そんなに療育に福祉サービスのことでもらった記憶がないねなあ。」 |
| C | 「あの（建物の）中ですべてが完結していたから、連携するまでもない感じやったかな。ちょっと上にあがれば話ができるから、そこですべてをつないでもらえたかな。」 「最初にサービスを利用し始めたときは、PTの先生が全部つないでくれた。家にPTの先生と……あと何人が引き連れて、お風呂をどういう形で入れるかを考えに家にきてくれて、その後は事業所とのつなぎとかも、Y園の2階で全部してくれて。2階の相談業務やっている人が1階の園に下りてきて、私の話を聞いて、『じゃあ動きましょう』って動いてくれた。」 |

りうるであろう困難さを見越して、出産前に X 園が居住する市の福祉コーディネーターと連携を取ってくれたとのことだった。また、年2回のカンファレンスに福祉コーディネーターにも参加してもらい、子どもの状況、家族状況を知ってもらうことで、母親 A は必要な福祉

サービスに適切につながっていた。

母親 B は、療育への通園を開始した頃には、居宅介護を行う事業所を利用して、その事業所は居住する市の相談員から勧められたと語っていた。

母親 C は、自分の腰痛により子どもの入浴の困難さを感じて相談したことから福祉サービスにつながっている。「福祉のことにすることは相談課に」という流れが、療育と相談課の間にできており、母親たちもどこに相談すればいいのか迷うことなく相談課に福祉の相談に行っていたことがわかる。療育施設と同じ建物内に相談課（知的障害児者地域生活支援センター）があるため、保護者は困ったことがあると、療育への通園のついでに相談課に相談に行くことができるようになっていた。そのため、福祉サービスの利用について、療育が市の福祉課や相談課に問い合わせる等の必要が生じず、療育が直接的に福祉サービスと連携をとることもなかったとのことだった。

重度・重複障害児は、早期から福祉サービスを利用しながら家庭生活を送る子ども達が少なくない。しかし、子どもが乳幼児期である場合、どのような福祉サービスがあるのかはもちろんのこと、必要があれば福祉サービスを利用できること自体を知らない母親も少なくない。療育に通園する母親たちは、母親同士の口コミで利用できるサービスを知ることや、療育の職員に生活上の困難さを相談する中で知ることもある。このように、福祉とつながるには母親だけでは困難なことが多いのが現状である。福祉サービスを利用することで、母親の心身状態の安定や、家庭生活が安定することにもつながり、そのことが子どもの安定した生活にもつながる。子どもの安定した生活のためにも、療育が福祉と密接に連携をとる必要がある。Y 園は、療育と福祉サービスの相談支援を行う自治体が同じであることに加え、療育と相談課が同じ建物内にあることで連携のとりやすさがある。家族が求めている支援へ適切につなぐことができる体制作りが、Y 園のある自治体では行われていると考える。

ただし、どちらの療育施設にしても、療育施設が直接的に福祉サービスと連携をとるわけで

はなく、サービス利用の主体はあくまでも本人と保護者である。そのためには、居住地域の福祉コーディネーター、相談員、保健師等の役割が重要になってくると考える。

④ 行政との連携

次に、行政との連携で母親たちが支援を受けたと感じたことを表 10 にまとめた。

母親 A は、療育から直接、居住する市の行政と連携を取ってもらったという記憶はないと

表 10 行政との連携

| | |
|---|--|
| A | 「コーディネーターさんが市の人を連れて来てくれたりはするけど。(福祉サービスの) 時間増やしたいとかいう時に何で増やしたいのか、お家の状況もちょっと知りたいですとかいう時に一緒にいいですか? って来はる」 |
| B | 「保育園の就園の時やね。相談員さん、保健師さん伝いの連携だったと思うわ。」 「あまりにも相談員さんが連絡をよこさへんから、もうちょっとちゃんとしてくださいって言ってもらったことはある。カンファレンス前だけじゃなく、もう少しお母さんと密に連絡を取って、しっかりやってくださいっていうのは言ってもらったことがあった。ドクターが言ってくれた。」 「カンファレンスの後の動きが見えてこないんだよね。保健師さんや相談員さんが市に話を持ち帰った後、どういう話になっているのか見えてこないのは、ちょっと不安に感じていた。」 |
| C | 「福祉関係の制度の説明とかに市の人が Y 園に来て。学習会とかで福祉制度の説明会みたいなのを、Y 園でしてくれてはったから。年 1 回やったかな。障害福祉課の人が。」 |

のことだったが、福祉サービスのコーディネーターが市の福祉課の職員と家庭を訪れ、子どもの障害状況や家庭状況を市の福祉課に知ってもらう機会を作ってくれたと語っていた。

母親 B は、母親の口からはなかなか言い出せなかったとことを、療育が間に立って居住する市の行政側へ伝えてくれたと語っていた。

母親 C は、Y 園で行われた福祉制度の説明を連携として挙げていた。Y 園が学習会を設定し、障害福祉課の職員による福祉制度の説明をしたとのことだった。また連携ではないが、Y 園のある自治体の「障害児者と支える人の会」で毎年要望書を提出しており、それに Y 園の保護者会も一緒に参加していたため、直接的に行政と関わる機会があったと語っていた。

行政との連携は、福祉以外の様々な場面で考えられるが、この3名の母親たちは、連携がとられていた場面が多くあったようには感じていなかった。一方で、保育園・幼稚園への就園、学校への就学などライフステージが変わる場面では、連携がとられていると感じているようであり、母親たちにもわかりやすい、見えやすいことに関しては、行政と連携が図られていると感じているようであった。療育と地域の行政機関が連携をとっていることが母親たちにはわかりにくいようであったが、それは療育側が水面下で動いていることもあり、母親たちの気付かぬところで連携が図られていた可能性もある。それが、母親Bの語りにある「不安」となることを、療育側も行政側も認識しておく必要があるのではないだろうか。

3. 母親が療育に求める家族支援・関係機関との連携

母親たちが在園中、または卒園後に感じた療育に求める家族支援・関係機関との連携について語ってもらった。療育に求める家族支援・関係機関との連携について表11にまとめた。

母親Aは、きょうだい児との通園方法、または本児の通園方法について語った。X園で

表11 療育に求める家族支援・関係機関との連携

| | |
|---|---|
| A | <p>「療育に預けられたりとか、ヘルパーさんが週1回じゃなくて、もっと行けたりとか、してくれたらなっていうのもあるし。なんていうか、みんなができる選択肢。お金があったから一時保育に行けたけど、いつもかつかつでやってる家やったらその選択肢ないから、療育に通ってる子を休ませよってなるわけやん。それはそれで、子どもにとって必要な支援が受けられなくなるわけやん。」</p> <p>「普段お兄ちゃんがトランポリンに乗っているところとか、すべり台をすべっているところとか、知らへんやろ？療育の場で普通にやっているところをきょうだい達も知った方がいいと思うねん。きょうだいに障害のある子がいない子たちよりも、多く持った方がいいんじゃないかなって思う。療育の場にきょうだい児と一緒にいる経験を増やせてもらえたらなあって。絶対思う。きょうだい児同士で知り合うきっかけにもなるし。」</p> <p>「母子通園やけど、もう少し子どもと離れる時間ができたらよかつたんと違うかと思う。……いつてらっしゃいってできる、Y園みたいな感じも時には必要んじゃないかなって思う。母子通園の日もあれば単独通園の日もあるみたいな。」</p> |
|---|---|

| | |
|---|--|
| B | <p>「地域が関係ないやんって感じなところが……知らんしって感じで。県の療育に行ってるからって感じが。同じ地域の子もやのに。保育園に移行するときに特に感じた。さみしくなる……。もっとトータルで福祉サービスも巻き込んで、保健師さん、相談員さん、障害福祉課も、療育もって……。どの程度、地域は考えてくれるのか……。」</p> <p>「月1回でもいいねん。一緒に建物の中に入れて別のところにいるでもいいねん。無理なんやろうなあては思いながらも、あつたらいいなあって。母子分離してもらえたらなあって。母子通園の良さもわかってるけど、それが前提にありつつも、ちょっとだけでもって……。」</p> |
| C | <p>「乳幼児期の支援が手厚い分、就学してもずっとこの支援が受けられたらなっていう。学校を卒業したら、また市に帰っていくよね。どのみち帰るんやったら、学校行ってる間も途切れずに見てもらえたらいいのになって……。県に行ったら県の子だからさよなら～みたいなの……。すごい不思議。そこだけちょっと不満。」</p> |

療育を継続するためには、きょうだい児が1歳になったら保育園に預ける等しなければならぬことへの不満があった。また、療育に通うため、幼い頃からきょうだい児を保育園に預けることで、きょうだい同士が関わる時間が希薄になるとも語られていた。きょうだい児が、障害のあるきょうだいのことを理解し受容していく過程において、幼い頃からきょうだい児が時間と場所を共有することを必要とし、そのためには療育の場が障害のある子どものことを理解するのにふさわしい場所だと考えられていた。

母親Bは、居住地域との関係を語った。X園は県立施設であり、子どもと家族が居住地域の管轄から離れて通園するため、居住地域との関係が薄くなってしまわないかということ懸念していた。そのため、もっと居住地域との関係する人・機関を巻き込んで、子どものことをトータルで支えていける体制づくりができないだろうかと訴えていた。

また、母親Aと母親Bは、ともに母子分離・単独通園を療育に求める支援として挙げた。X園は親子通園の施設であり、登園から降園まで、母子密着の時間が続く。それに対して母親Aは、母子分離の時間は、就学を控えた年中・年長児にとっては就学の練習期間になり、母親にとっては人に託す練習期間になり、母子密着が強くなり過ぎず、お互いが独立した存在で、母親にとっては今後の生き方を考えていく

きっかけとなる時間にもなるのではないかと語った。しかし、母子分離の時期については慎重に考えないといけないとも語った。「療育で出会った先輩ママさんとのつながり…縦のつながりも大事だし、いろんなこと教えてもらえるし。横のつながりも大事やし。子どもたちのためにいい環境を作っていくためにも、このつながりが大事になってくると思うし、このつながりが作れる時期が療育の時だと思うねん」と、母親同士のつながりを作るためにも、療育に親子通園する時期が必要だとも語った。

母親Cは、療育に求める家族支援や関係機関との連携を特に感じていなかったが、療育時の支援が就学後は継続できないことへの不満を挙げていた。療育在園中は、Y園がある同じ建物の中で、療育から家庭生活までの相談支援体制が充実しており、療育前後のヘルプサービスも受けられていたが、就学すると、特別支援学校が県の管轄になることで、今までお世話になっていたPTやOTが学校生活上の支援に直接入ることができず、家庭生活面だけの支援になってしまったという。また、就学すると、医療的ケアのある子が長期休暇中に使える日中サービスはほとんどなく、母子が常に一緒に過ごす状態が夏休み中続くことになり、結果、就学したことで母親の負担が増えたことになる。「療育に通っていた頃、とても充実していて、あの頃（にもっと）何があったらというよりも、今がああであったらよかったのって思う」と語った。

IV. 総合考察

どこに住んでいても、どのような状況であっても、障害のある子どもたちが必要とされる専門的な療育を受けることができることが大前提であり、そのうえで、療育が中心となり関係機関と連携しながら、家族に対して必要な支援を行えるようであればならない。これからの療育がどうあるべきなのかを、母親たちの語りから得られた結果をもとに、重度・重複障害児が通園する療育に求められる家族支援の在り方について考える。

療育では、主な介助者である母親に対する支

援は多様に行われ、充実してきているが、父親・きょうだい児・祖父母への支援は、なされてはいるものの、まだ十分でない状況が今回の調査で浮かび上がった。先行研究でも、きょうだい児支援に関する研究は多く見られるようになってきたが、父親や祖父母への支援に関する研究は、家族支援の一部として記載されることはあるものの、少ないのが現状である。主な介助者である母親を支援する体制を作ることは不可欠のことであるが、家庭でその母親を助け、ともに障害のある子との生活を送っていくのは、父親や祖父母、きょうだい児である。母親以外の家族への支援も、療育が行うべき支援の一つであると考えられる。母子分離や単独通園ができ、きょうだい児にも療育で障害のある子と共に過ごす時間が持て、生活する身近な地域の中で福祉や行政に子どもや家族のことを知ってもらいながら療育に通園でき、就学後も療育で受けていた支援が継続されることが、母親たちが望む療育からの支援の形であった。

また、療育に求める家族支援として、母親から母子分離・単独通園が挙げられたが、これに関しては、母親における子どもの障害理解・受容の面や母親同士のつながりの面から考えると、その時期に関しては検討が必要だろう。障害受容の最初のステップにあたる時期に、重度・重複障害児の母親たちは療育への通園を始めることが多く、療育へ通園している期間に適切な形で子どもの障害理解・受容ができないと、子どもとの関係にひずみが生じ、その後の障害のある子を含めた家庭生活にも影響してくる可能性がある。そのため療育における母親の障害理解・受容への支援は、療育の重要な役割として位置づけられている。この障害理解・受容の大切な時期に、母子分離・単独通園をどのようにすすめるのかは、母親の障害理解・受容が適切に進んでいるのかを見極めながら行う必要があるだろう。単独通園を療育に求める支援として挙げた母親Aも「子どもをまずは受け止めてからやと思うから」と語った。

障害の程度は様々であるが、親子通園することで、どの母親たちも子どものことで悩みながら生活していることを知り、自分一人だけが悩んでいるわけではないと知ることで、孤立感が

癒されることにもなる。近隣の人にはなかなか話せないことも、同じように障害のある子どもを抱える母親同士だからこそ話せて、共感できる、共感してもらえる仲間ができる。先輩の母親からは、子どもへの関わり方や、進路に関すること、医療や福祉サービスに関することなどを教えてもらうことができ、今後の見通しを持った子育てにつながることから、安心感が生まれる。後輩の母親と接することで、以前の自分とも対峙するような気持ちになり、自分を客観的に振り返る機会にもなる。このようにして、親は現実に向き合って問題を乗り越えていく力を養っていき、子どもの障害理解・受容にもつながると考える。黒川（2011）⁴⁾は、「親同士が時間・場所・活動を共有する中で、つながりは深まっていき、『自分だけではない、仲間がいる』と思える時、前向きに子育てしていくパワーが湧いてくる」と述べ、子どもの育ちに集団が不可欠なように、親にとっても励まし合い、支え合う集団が必要であると述べている。療育に親子通園することで、母親の障害理解・受容を適切に進め、母親同士のつながりを作ることが、卒園後、障害のある子どもとともに生活を送ることの精神的な支えになることを考えると、療育に通園を始めてしばらくは、親子で通園する時期も必要だろう。

しかし、適切な時期が来たら、どんなに障害が重くても、母子分離の時間を持つことは、お互いが独立した存在として生きていくためにも、子どもが社会性を広げていくためにも、必要である。重度・重複障害児の場合、日常生活において常に介助が必要であり、さらに医療的ケアが必要であると、24時間目が離せない状態が続くこともあり、主に介助する母親は慢性的な疲労状態に陥ることもある。それは、子どもに向き合う余裕をなくさせ、わが子への否定的感情を生じさせることにもつながりやすい。母子分離の時間が確保されることは、母親の心身の疲労回復にも一役買っていると考えられる。乳幼児期は、子どもにとっても絶対的安心感を育むことが必要であり、母親も「子どもと一心同体」「子どもの痛みは私の痛み」として、我が子と

の関係築いていく。とりわけ重度・重複障害児の場合は、ケアの多さから、母子の密着度が強くなる傾向にある。そのため、子どもから離れることへの不安を抱くこともあり、また子どもも母親でないとケアを受け入れないということも起こりうる。だが、多くの重度・重複障害児は、就学によって母親から離れることになる。就学前に母子分離の時間を作ることは、就学を控える子どもにとっては、就学を見据えた準備期間にもなる。また母親にとっては、自分が行ってきた子どもへのケアを人に託す練習期間にもなる。心理的にも物理的にも母子が離れていく練習期間という意味合いでも、療育の中で母子分離の時間が確保されることは必要であると考える。

療育施設によって、単独通園の有無、保育園・幼稚園との並行通園の有無など様々であり、また親子通園であっても保育中は分離の形態をとっているかどうかなど、様々な形態がある。通園形態は子どもの体調面や発達状況、また家庭状況に応じて選択できれば、より望ましい。母子密着の時間があるからこそ、母子分離が適切に進むとも考える。療育でいつも子どもに関わっている保育士、医師、セラピスト、保護者等で協議し、母子分離の適切な時期を決めていくことが必要ではないかと考える。

引用文献

- 1) 藤田久美（2011）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 山口県立大学学術情報第4号（社会福祉学部紀要 通巻第17号）、p23-36
- 2) 全国児童発達支援協議会（2014）第3回障害児支援の在り方に関する検討会／「主な検討課題」への意見 http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyo/kyokushou_gaihoukenfukushibu-Kikakuka/0000051407.pdf 2015年11月5日検索
- 3) 近藤直子・白石正久・中村尚子編（2013）保育者のためのテキスト障害児保育 全障研出版部、p178-199
- 4) 黒川久美（2011）障害乳幼児の親・家族支援のあり方 南九州大学人間発達研究第1巻、p25-32