

# 就学にあたり 福祉サービスを探した経験から

佐藤 伊織

# 内容

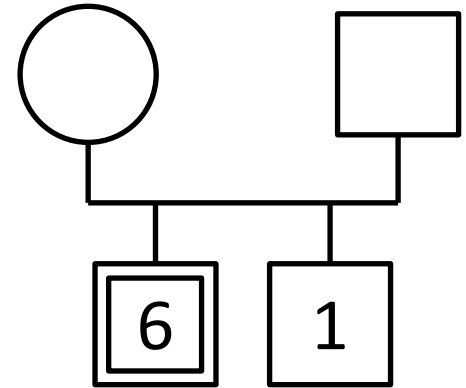
- 自己紹介
- 就学にあたり福祉サービスを探した経験
  - 自身の経験を、「東大家族ケア研究会」の症例研究会で整理
  - 日本家族看護学会第24回学術集会で発表 (2017/9/2)
- 経験から学んだこと(考え)

# 自己紹介

- 重症心身障害児をもつ父親
- 科学研究費補助金「障害児をケアする家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築と検証」分担研究者
- 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野家族QOL評価学領域 講師

# こども(長男)1/2

- 前期破水→早産
- GCU入室
- 医学的状态
  - 医療的ケアなし
  - 哺乳困難
    - 軟口蓋裂(1歳時に根治術、顎歯科フォロー)
  - 定期受診
    - 耳鼻科(滲出性中耳炎、鼓膜チューブ留置、聴覚検査フォロー)
    - 整形外科(側弯予防)
    - PT, OT(療育)



# こども(長男)2/2

- 障害の程度

- 自閉傾向のある  
精神運動発達遅滞

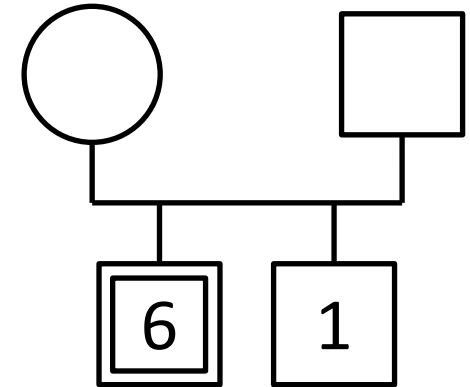
- 身体障害者手帳1種1級  
(肢体不自由:上肢, 体幹)

- 寝返り、ずり這い、短時間の座位保持は可
      - 自ら座位をとったり、立位保持は不可

- 愛の手帳(療育手帳)2度

- 言葉や指示の理解なし
      - 意味のある発語はなし 喃語はあり

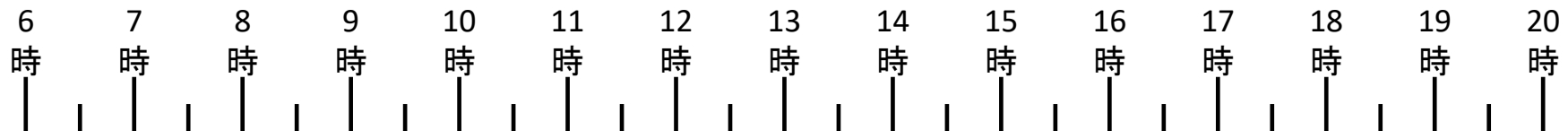
- 認可保育所に通園(0歳10か月時～)



# 事例提示

- 事例名：児童福祉から障害福祉への移行にあたり家族がサービスの調整に難航しつつも希望に近いプランを実現した一例
- 背景：就学にあたり、家族が障害福祉サービスの調整に難航したものの、希望に近いプランを立案できた一例を報告する
- 方法：症例研究会で共有した家族の経験を、研究者が整理して記述した
  - － 発表にあたり所属機関倫理委員会の承認を得た

# ケアプラン（平日）



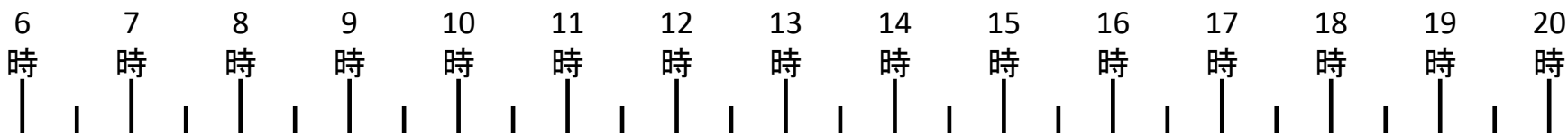
就学前



就学後



# ケアプラン(平日)



就学前



就学後



↑  
両親の出勤  
・弟の登園

↑  
スクールバス  
の時間



# 1時間をどうするか

- 登校時間を早くする  
→ 学校と交渉したが、実現せず
- 出勤時間を遅くする  
→ 部分的には可能だが、毎日是不可能
- 家で独りで過ごす → 家族は希望せず
- ファミリーサポート → 利用経験なし、小学生まで
- 移動支援 → 30分以内
- 訪問介護 → 利用経験なし、自宅内のみ
- 放課後等デイサービス  
→ 朝の対応はない？（確認していない）

両親の希望：出勤時刻と一緒に家を出て、自宅外で預け、1時間後に登校させてもらえるサービス

# 相談の経過

## 1. 訪問看護ステーション

- 近隣にある訪問看護ステーションのうち唯一、小児に対応している事業所に相談した
- 相談に乗ってもらえなかった
  - 「こちら(訪問看護ステーション)は、医師の指示を受けて動くものなので、そのような要件ではちょっとお引き受けしかねますね」

## 2. 特別支援学校

- 「学校として対応できず申し訳ないが、お近くの訪問介護ステーションに相談されてはどうか」

# 相談の経過

## 3. 訪問介護ステーション

– 自宅に最も近い事業所に相談した

- 「移動支援は30分までなので、ご自宅で身体介護(訪問介護)30分と合わせて1時間にすればできますけれども、自宅の外でとなると、良い方法が思いつかないですね」

– 障害福祉課への相談を促された

## 4. 障害福祉課

– 希望通りの公的サービスは存在しないことがはっきりした

– 自費サービスの利用を勧められた

# 相談の経過

## 5. 訪問介護ステーション(再)

- 自費で、自宅外で散歩等をして過ごすことは可能
  - 移動支援は自宅出発限定なので、散歩等のあと、一度玄関前に戻る
- 移動支援(公費全額負担)を自費サービスと併用することについては、事業所としては問題なし

## 6. 自立支援センター

- 移動支援を申請
- 自費との併用は不可ではないかと指摘
  - 「あれ、自費のサービスと合わせて使うんですか..... ?  
ダメだと思いますけど。」

# 相談の経過

## 7. 障害福祉課(再)

- 移動支援の自費との併用が可能であることを確認

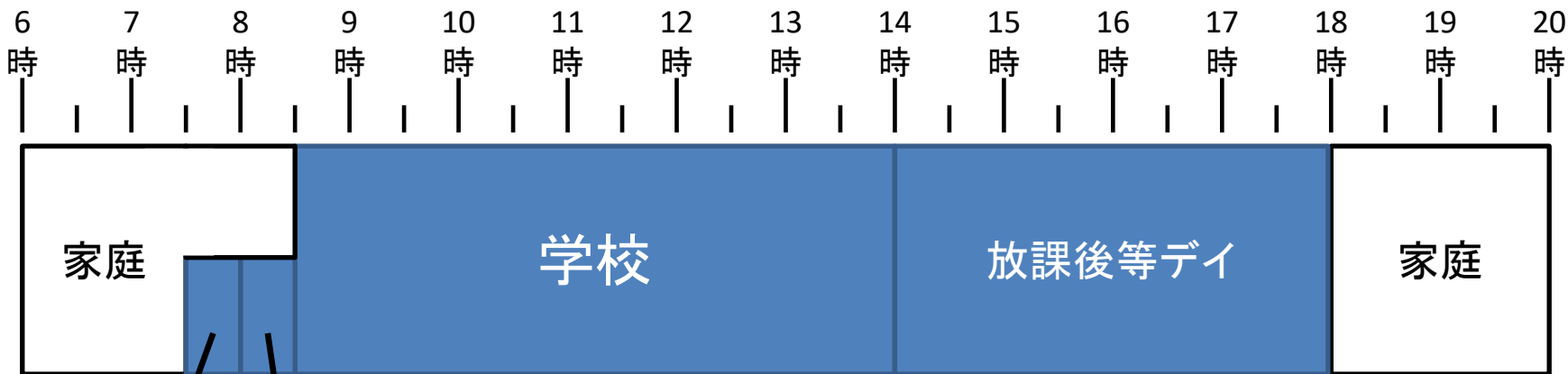
## 8. 自立支援センター(再)

- ケアプラン決定、申請受理、受給決定
- 受給者証到着(3月)

## 9. 訪問介護ステーション(再々)

- サービス利用手続き

# ケアプラン(平日)

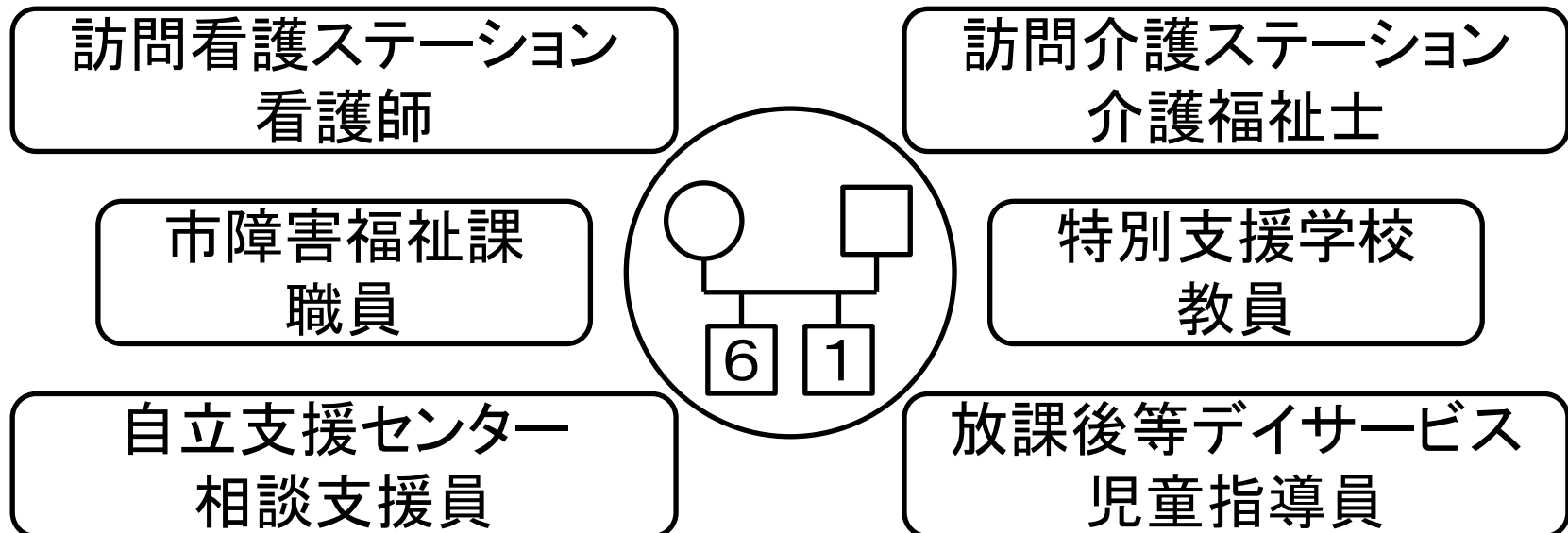


訪問介護(自費)      移動支援



両親の出勤・弟の登園      スクールバスの時間

- 複数の組織に相談し、断られても可能性を模索し続けたことで、およそ望みどおりのケアプランを立案できた事例
- 相談を継続できる力を家族が有していた

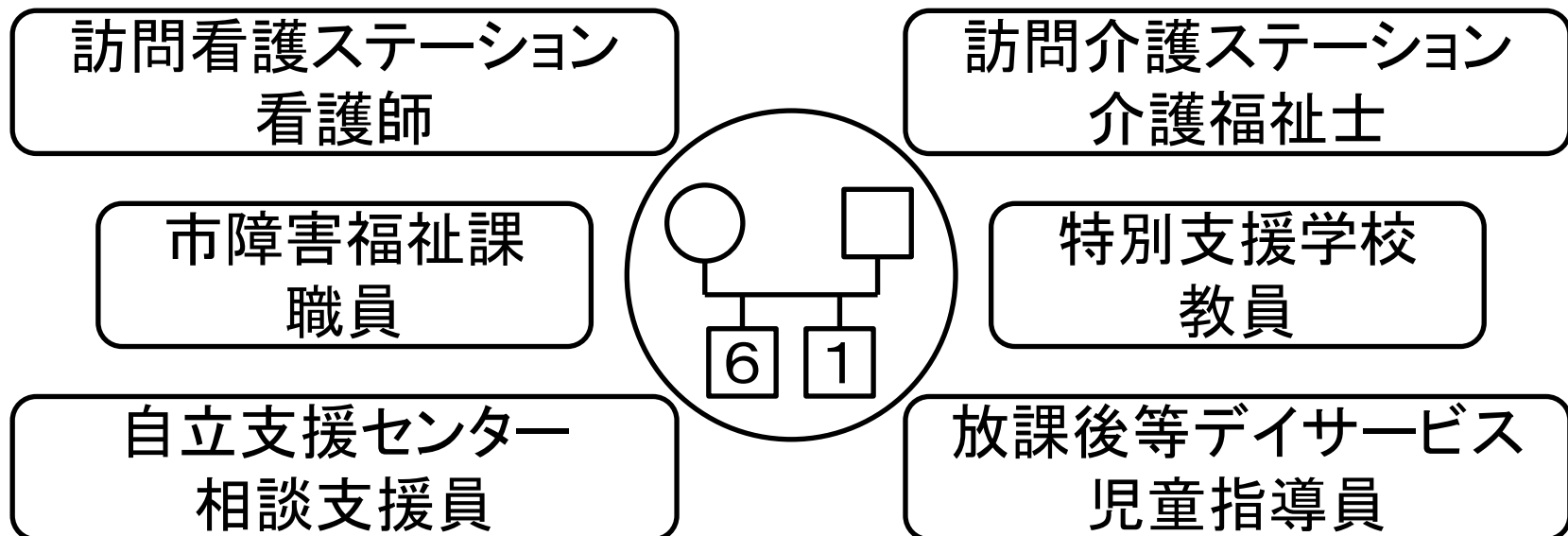


## 考察2/4

- プラン立案・サービス調整における家族の負担を例示
  - プラン立案は家族にとって手間のかかる作業であり、専門職者の支援が必要  
(Turchi RM, 2009. *Pediatrics*)
  - 家族は、地域のサービスを熟知しておらず、必ずしも希望通りのプランにならない  
(Woodgate RL, 2015. *BMC Pediatrics*)
  - 医療的ケアを要する子どもの家族においては、訪問看護師によるプラン立案の支援が、親の介護負担を軽減  
(Suzuki S, 2017. *J Pediatr Nurs*)



- 家族がどこに相談するか(したいか)は、それまでに形成されてきた家族の経験等に依る
- 家族がよりスムーズに、希望に合うサービスと繋がることのできるシステムが必要



## 考察4/4

- 肢体不自由と知的障害を併せ持つ子どもの就学時のプラン立案にあたって、複数の窓口への相談とサービス調整が行われていた
- 家族が希望に近いプランを実現するために、断られても可能性を模索し続けるといった、相談を継続できる力が必要となっていた
- 相談支援を要する介護者がよりスムーズに適切な社会資源（希望に合うサービス）へと繋がることのできるシステムが必要

# 謝辞

- 東大家族ケア研究会（当時）の  
目麻里子先生  
副島堯史先生  
キタ幸子先生  
上別府圭子先生  
に、改めて感謝申し上げます。

# 学び：考え方①

- 支援サービス、制度、組織、行政・・・というものは意外と人でできている
  - 人は間違える(仕方ない)
    - 他者に対して「許し(Forgiveness)」を持つことは、自身の精神的健康・身体的健康に良い影響  
(Mayo-Clinic, 2022)
      - 過去の出来事を忘れることではなく、自分自身の平和と成長のためのプロセスとして、意図的に怒りや恨みを手放す
  - 情報は間違いかもしれない
    - 複数の情報源
    - 繰り返しの確認
    - 原理原則に立ち返って考える

# 学び：考え方②

- 自分も(家族も)人
  - 当然ながら完璧に理想通りにはできないことを落ち込む必要はない
    - Imperfectly perfect: 過去の出来事を学びの機会と捉え、現在と未来に焦点を当てる
      - 過去の失敗や欠点にとらわれると、自己評価の低下、不安やストレスの増加、人間関係の緊張を引き起こす(Marsden 2023)
  - アンガーマネジメント
    1. 怒りの認識と制御
    2. 建設的な活動への昇華
    3. 怒りを呼ぶパターンを認識してポジティブに変える
    4. 具体的な問題を解決する
    5. 冷静に建設的に表出する

# まとめ

- 就学にあたり福祉サービスを探した経験から、自分自身を大切にすることに役立つ考え方を得た
  - 就学後のサービス(ケアプラン)の構築に至る展開には、地域にある資源の量や、家族の持つ力によって変わりうる
- 人と人とのつながりで、これからも、重症心身障害児者とその家族を支えられる社会に