

〔原 著〕

知的障がい児の家族支援プログラムにおける同胞への支援

大脇万起子¹⁾ 鈴木 育子²⁾ 鳥居 央子³⁾ 飯田 恭子⁴⁾

要 旨

本研究では、知的障がいをもつ子ども（以下、障がい児）の同胞に対する支援内容を明らかにし、支援が同胞の心身に与える影響を検討した。対象は、筆者らが障がい児と家族を対象として構築したプログラムに、1年以上参加し、プログラムでの面接や聞き取り調査で、母親が同胞について語った4家族であり、母親との半構成的面接の筆記記録・録音記録、およびプログラムにおける子どもの観察記録を質的帰納的に分析した。

障がい児の同胞への支援は、同胞に対して行う《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》、《人との関係性・絆を形成する支援》、《一般的子ども体験をつくる支援》があった。プログラムへの参加時および日常生活場面において、同胞には、情緒や自我に関する変化がみられた。障がい児の同胞は家族力動の歪みを受けやすいため、情緒が安定し、自尊心や自信の回復と発達が促進されるように関わり、自我の障害が解消され、社会へ適応できるように支援していく必要がある。また、同胞に適切な支援を提供することは、母親の子育てへの啓発と負担軽減にも役立つと考えられ、最終的には家族機能の向上に繋がるものと考えられた。障がい児を抱える家族のヘルスプロモーションには、定期的に支援の場を設けることが有効と考えられた。

キーワード：知的障がい児，同胞支援，家族支援プログラム

1 はじめに

知的障がいをもつ子ども（以下、障がい児）の中には、動く重症心身障害児¹⁾と呼ばれる全介助を必要とするような重度の障がいや様々な問題行動を伴う子どもがいる。そのような子どもを持つ家族は、入院加療する急性期や終末期の子どもを持つ家族とは異なり、子どもの生命への危機感ではなく、完治に向かう方法がないための終結の見えない様々な負担を日常で抱えることが多い。障がい児の同胞にもその影響は及ぶと考えられ、心身の正常な発達を促すよう、適切な支援が必要である。同胞への適切な支援は、母親の子育てへの啓発と負担軽減にも役

立ち、家族機能の向上に繋がると考えられる。

筆者らは、「生活力の活性と改善のためのプログラム」(Program for Life Activation & Improvement: 以下、PLAI)²⁾を開発し、障がい児とその家族への個別および集団での対応により家族看護を展開してきた。PLAIは、児童分析、非指示的遊戯療法、関係療法などの理論を基に、障がい児を対象として友久らが開発した教育介入プログラム「カインティック・プレイ」³⁾、対象者を主役として安全・所属・承認を保証し、前向きな情緒の安定へと導けば、対象者は発動性を発揮し、自律・自立に向かうという近田の発動性モデル⁴⁾および看護介入分類 (NIC)⁵⁾を検討して構築したものである。

PLAIでは、母親には集団・個別での面接や子育ての補佐・代行を、障がい児および同胞には遊びを通じて関わり、それらを媒体とした支援を行ってきた。障がい児の同胞に関して、国内外とも、現状報告

1) 滋賀県立大学人間看護学部

2) 山形大学医学部

3) 北里大学看護学部

4) 日本医療科学大学

や提言⁶⁾⁻⁹⁾などはあるが、看護の領域では同胞支援のプログラムや実践方法の詳細に関する研究は見出せなかった。

そこで本研究では、PLAIにおける同胞への支援内容を明らかにし、どのような支援が同胞の心身にいかなる影響を与えたと考えられるかを検討することを目的とした。

II 方法

1. PLAIにおける家族支援プログラムの実践

PLAIは、公的療育サービス終了間近もしくはすでにその対象から外れた学齢期の障がい児とその家族を対象としている。開始当初の対象者は、療育機関からの紹介者であった。対象者には、家族を対象としているので、父母は勿論、祖父母、同胞も希望する家族員は誰でも同行者としてではなく、参加者として参加できることを伝えた。

PLAIでは、1回1時間のディケアプログラム10～20回/年を基本とし、夏期宿泊合宿1泊2日(24時間)～2泊3日(48時間)、クリスマス会(3時間)もしくは冬期宿泊合宿1泊2日(24時間)を年間行事プログラムとして行う。これらプログラムの中で、看護師の管理の下、障がい児及び一緒に参加しているその同胞一人に対して担当者一人を配置し、自由遊びや行事参加における個別支援や他児との交流などの集団支援を行った。なお、これまでの実践経験から、非指示的な遊びの提供は、20歳前後の担当者を設定するのが望ましいと考えられたので、看護学生に担当者を募り、事前に子どもの成長発達・遊び・安全管理に関する基礎知識について研修を行い、担当決定時には対象児に対して配慮すべき点などの諸注意を行った。

2. 研究対象

研究対象は平成12年5月～平成21年12月の間で、1年以上PLAIで同胞への支援を行い、面談や聴き取り調査で母親が同胞について語った家族のうち、平成21年12月現在、問題再燃の報告を受けていない4

家族(表1)とした。問題再燃の有無は、PLAIへの参加終了後も継続している母親への連絡に対する反応および教育機関・福祉機関などからの情報により判断した。なお、支援年数は、研究対象がPLAIに定期的に参加していた年数を示す。

3. 研究期間

研究期間は、研究対象がPLAIに定期的に参加していた期間およびその後の不定期な関わりや情報収集をした期間であり、平成12年5月～平成21年12月であった。なお、研究対象のPLAIへの定期的参加および支援の開始時期、継続期間および終了時期はそれぞれ異なった。

4. 分析手順

1) PLAIにおける実践の筆記および録画記録並びに研究期間前・内・後に各対象家族の母親に対して半構成的面接を行って得られた筆記および録音記録に基づきフィールド・ノートを作成した。フィールド・ノートの作成にあたっては、使用した遊具・使用時間、遊び方、子どもの言動など客観的事実は担当者に筆記を依頼し、保護者との面接や問題行動の発生が予測される子どもへの対応などは、PLAIに参加した研究者が行った。

2) フィールド・ノートの内容から、①支援が必要と判断した時の同胞の状況、②実施した同胞への支援内容、③支援後に認められた同胞の変化に関する記録を抽出した。

3) 抽出した各対象家族の情報を整理し、類似した内容を集めて小カテゴリー名をつけ、類似した内容の小カテゴリーを集めて中カテゴリー名をつけ、さらに類似した内容の中カテゴリーを集めてカテゴリーとした。以下、カテゴリーを《 》、中カテゴリーを【 】, 小カテゴリーを〔 〕で示した。

なお、各カテゴリー抽出の信頼性を高めるために、小児看護、地域看護および家族看護の専門家である共同研究者同士で意見交換を行った。

5. 倫理的配慮

本研究については研究代表者¹⁰⁾が所属する大学の倫理委員会で承認を得た。また、PLAIへの参加者募

集時に、PLAIが研究として行われること、調査内容および得られた情報を研究・発表に用いることについて、母親に書面と口答で説明し、障がい児同様、同胞についても了承を得た。

III 結果

対象とした同胞の年齢は支援開始時3歳から10歳で、いずれも健常児であった。

1. 支援が必要と判断した時の同胞の状況(表1)

支援が必要と判断した時の同胞は、《自我が障害される状況》であった。自我は「知覚、記憶、情緒、思考を発達させる」ものであり、「現実原則に従って機能する」ものである。また、「防衛機制を作用させる役割」ももっている¹¹⁾。自我が障害されることは、子どもの発達に大きな影響が及ぶ。

以下、同胞の状況について、中カテゴリーを用いて述べる。

1) 【大人に受容されていないという疎外感による自我の障害】(事例1)：障がい児が家族に居るため、母親がその世話のために日常的に多くの時間を費やさざるを得ず、同胞に対する世話への時間配分や関わりの減少が必然的に生じていた。また、同胞が母親に連れられ、障がい児の療育に同行した際、そのプログラムが楽しそうなものであって自分が参加したいと思うような場合にも、療育者から対象児ではないことを理由に参加を拒否されていた。こうした体験からの疎外感の鬱積と考えられる、担当者が危険行為を止めると「障がい児やったらいいんか」と凄む、帰宅を拒否して看護師に「殺すぞ!」と言い暴力を振るうなど、阻害されている、大人に大事にされていないなど、自分自身が大人から低い評価を受けていると感じるといった心傷体験により、自我が障害されて不安定な状況になっていると考えられた。母親から報告された学校で同胞が「将来の夢」についての作文で将来の夢が書けないという状況と合わせて、同胞が抱え込んでいた負担はかなり大きなものであると考えられた。

2) 【障害児の存在や介護の負担による自我の障害】(事例2)：障がい児に母親は多くの時間を割くが、同胞までもがその介護要員になってしまい、発達に必要な様々な体験による刺激を得る機会を失う状況に陥っていた。さらに、介護を担った際に母親の示す感謝や賞賛あるいはそれを得られるであろう期待感が母親からの愛着を渴望する同胞の動機づけとなり、障がい児がPLAIの部屋から飛び出そうとすると、遊んでいても担当者より速く飛んで行き、止めようとするなど、自分の遊びよりも介護を優先する状況が認められた。また、保育園では気分のむら、場面緘黙があり、他児と対等な関係性を築いて遊べないなどの状況があった。それらは同胞が自分の感情を抑制して行っている行動と考えられ、自我の障害が生じていると考えられた。

3) 【母親の愛着を獲得しようとした自虐的な言動】(事例3)：PLAIの終了を促すと、帰宅を拒否し、看護師に暴力を振るい、「僕はここで死んだ方がいいんや!」と遊具を固定するベルトに首をかける、「僕が生まれて来なかったら、もっと〇ちゃん(姉)のこと(世話)してあげられるのにね。」と母親に言うなど、障がい児を優先して母親の愛着を得ようとした自虐的な言動に陥る状況が認められた。

4) 【自我の障害による子ども社会への不適応】(事例4)：年齢相応よりも幼い子どもがする遊びを好んだり、ふざけて年齢相応の行動調整が取れない、学校では同級生に言いたいことが言えない、同級生に馴染めないなど、発達課題の未達成が自我の障害に繋がり、健康な自我発達を遂げている他児との関わりが困難になり、子ども社会への不適応に陥る状況が認められると考えられた。

2. 実施した同胞への支援内容(表2)

PLAIにおける同胞への支援には、自由に伸び伸びと遊んで心身をストレスから解放することの困難さを解消するための《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》、精神発達に必要な母親からの関わりや刺激を十分に得ることの困難さを解消するための《人との関係性・絆を形成する支

表1. 支援が必要と判断した時の同胞の状況と支援後の変化

| 事例 | プロフィール | 支援が必要と判断した時の同胞の状況 | | 支援内容 (表2 実施した支援内容参照) | 支援後の同胞の変化 | |
|-----|---|------------------------------------|--|--|------------------------------|--|
| | | 分析結果 | フィールド・ノート | | 分析結果 | フィールド・ノート |
| 事例1 | <p>家族構成 父・母 長男 10歳 (ダウン症候群) *次男 8歳 長女 4歳</p> <p>支援年数 4年 参加回数 50回** 参加時間数 175時間***</p> | <p>【大人に受容されていないという疎外感による自我の障害】</p> | <p>参加1回目、担当者が危険行為を止めると「障がい児やったらいいんか」と凄む。帰宅を拒否し、看護師に「殺すぞ!」と言いきり暴力を振るう。</p> <p>参加1回目の状況報告を行った2回目の面談で、母親の認識していた状況と不安を訴えた。 「将来の夢」についての作文で将来の夢が書けなかったんです。」(家族参加型の他の療育キャンプで)「お兄ちゃんはちがうやろ。」とスタッフにはねつけられたりします。」(母親の発言)</p> | <p>【遊びの場面を活用した自己表出の支援】 【遊びの場面を活用した自分が大切にされると感じ取れる体験の提供】 【遊びの事故予防】 【身体エネルギーの発散】 【触覚の刺激】 【成功と失敗のプロセスの共有】 【担当児を主役にする一対一対応】 【悩みの傾聴・共感】 【対処策の共同検討】 【攻撃性(汚言・蹴る・自傷など)の受容的沈静】 【時間と場の共有】 【介護者役割からの解放】</p> | <p>【情緒的に安定に起因する汚言・暴言の消失】</p> | <p>参加12回目(1年目終了時)、PLAI実施中での問題行動は認められなくなった。いらだちの表情が消失し、穏やかに落ち着いて遊べるようになり、汚言・暴力はなくなった。</p> <p>参加12回目(1年目終了時)の母親からの評価で、支援への満足度を述べた。 「ここは、きょうだいにも一人ずつ担当者を付けてくださり(母子とも)喜んでます。」(母親の発言)</p> |
| 事例2 | <p>家族構成 父・母 長男 7歳 (自閉性障害) *長女 3歳 次男 0歳</p> <p>支援年数 7年 参加回数 90回** 参加時間数 217時間***</p> | <p>【障害児の存在や介護の負担による自我の障害】</p> | <p>参加1回目、兄(長男)がPLAIの部屋から飛び出そうとすると、遊んでいても担当者より速く飛んで行き、止めようとする。</p> <p>参加1回目の状況報告を行った2回目の面談で、母親の認識していた状況を訴えた。 「(長女は)保育園でもなんか気分がむらがあるようで、あんまり他の子とも遊べないようです。」(母親の発言)</p> | <p>【遊びの場面を活用した自己表出の支援】 【遊びの場面を活用した自分が大切にされると感じ取れる体験の提供】 【遊びの事故予防】 【身体エネルギーの発散】 【触覚の刺激】 【成功と失敗のプロセスの共有】 【担当児を主役にする一対一対応】 【悩みの傾聴・共感】 【対処策の共同検討】 【時間と場の共有】 【介護者役割からの解放】 【経験を増やす関わり】</p> | <p>【自我の障に起因する発達促進】</p> | <p>参加1年目の3回目には、兄(長男)の行動を気にせず、特定の担当者には打ち解けて遊べるようになっていた。</p> <p>参加33回目(3年目1回目)の状況報告で、長女の状況変化の報告があった。 「妹(長女)は(PLAIで)他の障がいを持つ子のきょうだいの友達もできて良かったです。昨年未位から、(保育園で)「おはよう」が言えるようになり、保母さんにも話ができるようになりました。」(母親の発言)</p> |
| 事例3 | <p>家族構成 父・母 長女 9歳 (精神発達遅滞) *長男 6歳</p> <p>支援年数 3年 参加回数 21回** 参加時間数 71時間***</p> | <p>【母親の愛着を獲得しようとした言動】</p> | <p>参加8回目(2年目2回目)のPLAIの終了を促すと、帰宅を拒否し、看護師に暴力を振るい、「僕はここで死んだ方がいいんや!」と遊具を固定するベルトに首をかけた。</p> <p>参加8回目(2年目2回目)の問題行動は母親も目撃しており、翌回の面談で家庭での状況が語られた。 「僕が生まれて来なかったら、もっと〇ちゃん(姉)のこととしてあげられるのにな。」って言うんです。」(母親の発言)</p> | <p>【遊びの場面を活用した自己表出の支援】 【遊びの場面を活用した自分が大切にされると感じ取れる体験の提供】 【遊びの事故予防】 【身体エネルギーの発散】 【触覚の刺激】 【成功と失敗のプロセスの共有】 【母親・兄姉の役割代行: 養護・愛着など】 【担当児を主役にする一対一対応】 【悩みの傾聴・共感】 【対処策の共同検討】 【攻撃性(汚言・蹴る・自傷など)の受容的沈静】 【時間と場の共有】 【介護者役割からの解放】</p> | <p>【自己実現と意向動化】</p> | <p>参加12回目(2年目5回目)位より、あまり参加しなくなった。</p> <p>参加12回目(2年目5回目)看護師より長男が休むようになった理由を尋ねると、母親は嬉しそうに長男の状況を話した。 「弟もお姉ちゃんと同じ位PLAIを楽しみにしていました。最近、剣道を『習う』と言い出して、そこでお友達も出来てきたようです。友達が家に来たりして、PLAIよりそっちの方が良くなってきたみたいです。」(母親の発言)</p> |
| 事例4 | <p>家族構成 父・母 *長女 10歳 次女 8歳 (精神発達遅滞) 三女 1歳</p> <p>支援年数 1年 参加回数 18回** 参加時間数 20時間***</p> | <p>【自我の障害による子ども社会への不適応】</p> | <p>参加1回目は緊張して様子を伺っていたが、妹(次女)から離れ、自分が好きに遊んで良いことが解った参加2回目からの姉(長女)は年齢相応よりも幼い子どもがする遊びを好む。ふざけて年齢相応の行動調整が取れないことが多かった。</p> <p>参加3回目の面談で長女の状況が語られた。 「長女は学校で言いたいことが同級生に言えないんです。友達の中に入って行けません。」(母親の発言)</p> | <p>【遊びの場面を活用した自己表出の支援】 【遊びの場面を活用した自分が大切にされると感じ取れる体験の提供】 【遊びの事故予防】 【身体エネルギーの発散】 【触覚の刺激】 【成功と失敗のプロセスの共有】 【担当児を主役にする一対一対応】 【時間と場の共有】 【経験を増やす関わり】</p> | <p>【同年齢の子どもとの活動への参加】</p> | <p>参加12回目(1年目12回)位より、年齢相応の遊びを落ち着いてするようになった。</p> <p>参加18回目(1年目終了時)、「ここ(PLAI)では担当者に合わせてもらえ、自分が出せていたようで良かったです。」 「学校でバレー部に入ったみたいで、あんまり巧くはやれてないですけど、なんとかやっているみたいです。」(母親の発言)</p> |

注: 記載した年齢は調査開始時の生活年齢
 記載した支援年数は対象者が定期プログラムに定期的に参加していた年数
 記載している参加回数は全プログラムの通算回数
 *と下線を記したのは 支援の対象児
 ** を記したのは 対象児の総参加回数
 *** を記したのは 対象児の総参加時間数: 定期プログラム1時間/回 クリスマス会3時間/回 宿泊合宿24時間/回

表2. 同胞に実施した支援内容

| カテゴリー | 中カテゴリー | 小カテゴリー | フィールド・ノート | 事例 | | | | | |
|--------------------------------|-----------------------------------|--|--|--|--|---|---|---|---|
| | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | | |
| 《安心して遊べる遊び場を確保し、心身の解放・休息を促す支援》 | 【遊びの場を活用した自己表出の支援】 | 【子どもが言葉で自分の要求や感情を他者に伝えられるように関わる】 | 一人でままごとをしていると、兄が乱入し、遊びの場を壊し、使っている遊具を持っていこうとしたが、能面になるだけで何も言えない。自分の意思をはっきり言うように、「止めて！」って言う。「返して！」って言うなどのモデルを示し、反復させた。 | ○ | ◎ | ○ | | | |
| | | | 何かあると能面様になり言動がなくなる。「おもしろいね」、「嫌だったんだね」など喜怒哀楽の感情の表現を促す代弁をし、相手と共感するモデルを示した。 | ◎ | ○ | ○ | ○ | | |
| | | | 仲間に入りたいようで、他兄の側でじっと見ているが「入れて」の一言が言えない。「入れて」と担当者が代弁し、一緒に入ってやった。その後、ボソボソだが、他兄に物が言えるようになり、仲間に入れたので、少し離れて見守った。 | | | | ◎ | | |
| | 【遊びの場を活用した自分が大切にされていると感じ取れる体験の提供】 | 【子どもの遊びを見守る】 | 一人で集中して物作りをして遊んでいたため、側にいて黙って見守った。他兄がやってきて、邪魔をしそうな感じだったので、「今、○○ちゃん、頑張って作ってるから、みてるだけにしようね」と他兄が邪魔をするのを防いだ。 | | ◎ | | | | |
| | | | 【子どもの遊びのパートナーになる】 | 積み木で高い塔を作っているのを支援・共有するため、追加の積み木を渡して手伝った。 | | | ◎ | | |
| | | | | 担当兄と一緒にスポンジの積み木で囲った「ネコの家」を作り、担当者と兄しか入ってはいけないという担当兄が作ったルールを守り、ネコになった兄と遊び、兄の求めに応じ、留守番をした。 | ○ | ◎ | | | |
| | | | | くすぐり遊びが好きなので、くすぐった。 | ◎ | | | | |
| | ままごと遊びのお客さんになった。 | | ◎ | | ○ | | | | |
| | 【遊びの事故予防】 | 【子どもの情緒が安定する言動や提案をする】 | 【子どもの情緒が安定する言動や提案をする】 | 帰宅を拒否して、看護師に暴力を振るい、「僕はここで死んだ方がいいや！」と大型遊具を固定するベルトに首を挟み自暴自棄な言動を繰り返した時、落ち着くまで強く抱きしめて、「どうしたの?」「ここが楽しかったし、帰るのが嫌やったんやね。」など、言葉をかけ、同日での再参加を提案し、その思いを受け入れた。 | ○ | ○ | ◎ | | |
| | | | | 【子どもが危険な遊びをしないように管理する】 | 危険な高い平均台の上へ上がり、ふざけて渡るなど危険な遊びをしたので、言葉で止めるよう促したが、止めないので捕まえて降ろした。 | ◎ | | ○ | |
| | | | | | 感情が高揚し、奇声をあげながら走り、手に持ったもので手当たり次第、周囲の子どもを叩こうとした兄の前に立ちはだかって担当兄を暴力行為から護った。 | | ◎ | | |
| | | | | | 子ども全体の動きを総監督を配置して把握し、安全管理に努めた。 | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | | | | 【子どもに安全な遊びを指導する】 | 乗り物で遊ぶ場所、ままごとの場所、絵本を読む場所など遊びのエリアを決め、違う遊びをする兄とのトラブルや喧嘩を避けようとした(最初から準備したエリア構成)。 | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | | | | | 安全管理の行動制止の後、何故制止したかを年齢に応じた分かり易い言葉や表現で説明した。 | ◎ | | | ○ |
| | | 道具のもつ危険性を、分かり易い言葉で説明した。 | | | | | ◎ | | |
| 【子どもが母親に見守られながら遊べるように配慮する】 | | 【子どもが母親に見守られながら遊べるように配慮する】 | 安全な遊具の使い方を、使ってみせてモデルを示し、指導した。 | | | | ◎ | | |
| | | | 乳幼児は母親の面談の場で近くで遊ばせた。 | | ◎ | | | | |
| | | | 乳幼児は母親にも見えてもらうよう、母親に注意を促した。 | | ◎ | | ○ | | |
| 《人との関係性・絆を形成する支援》 | | 【身体エネルギーの発散】 | 【体を使う遊びを子どもに促す】 | 「どっちが速いか競争しようか。」「お姉ちゃん(担当)は縄跳び、二重跳びできるよ、君は?」など、体を動かす遊びへの興味と意欲を促した。 | ○ | ○ | ○ | ○ | |
| | | | | スキンシップを取り入れた遊びが馴染むようだったので、抱っこ、手をつなぐ、くすぐるなどした。 | ○ | ○ | ◎ | ○ | |
| | 【触覚の刺激】 | 【子どもとのスキンシップを図る】 | 暴力を振るった時、抑制しながら、しっかりと抱きしめ、クールダウンした。 | | | | ◎ | | |
| | | | 【子どもを抱きしめてクールダウンさせる】 | | | | ◎ | | |
| | 【成功と失敗のプロセスの共有】 | 【成就の喜びを子どもと共有する】 | 巧くボールがゴールに入り、拍手をして一緒に喜んでみせた。 | ◎ | ○ | ○ | ○ | | |
| | | | 【子どもが失敗から立ち直る支援をする】 | 巧くボールがゴールに入らなかった時は「ドンマイ!」と声をかけた。 | ◎ | ○ | ○ | ○ | |
| | 【母親・兄姉の役割代行: 養護・愛着など】 | 【愛着を言葉にして伝え、子どもの安心を促し、問題解決をはかる】 | 物を投げたり、蹴飛ばしたりする○○くんをしっかりと抱きしめ、「どうしたの?」と尋ね、「おばちゃん(看護職)は○○くんのこと好きよ、どうしたの言ってるらん。」とささやくように声をかけた。 | | | | ◎ | | |
| | | | 【子どもに対して遊びの担当者を明確にする】 | 「今日は○○さんが××ちゃんと遊んでくれるからね。」とその時間の担当者を明確に伝えた。 | △ | △ | △ | △ | |
| | 【担当兄を主役にする一対一対応】 | 【子どもが遊びの担当者との関係性を構築することを促す】 | 「どのお姉ちゃんに遊んでもらおうか?」と担当者を選ばせ、「じゃあ、あのお姉ちゃんに一緒に遊んで下さい」って言いに行こう」と自分で交渉させた。 | ○ | ◎ | ○ | ○ | | |
| | | | 【遊びの担当者が担当する兄を明確にする】 | 担当兄に他の同胞への関わりは最小限にし、担当兄だけに関わるよう、指示した。 | ○ | ○ | ◎ | ○ | |
| | | | 他兄から自分と遊んで欲しいと強いアピールがあった時は「お姉さん(担当者)は○○ちゃんの担当だから」と○○ちゃんにも自分の担当者を再認識させるように他兄を諭す。 | ◎ | ○ | ○ | ○ | | |
| | 【悩みの傾聴・共感】 | 【子どもの訴えを傾聴・共感する】 | PLAI終了時、泣いて暴れる子どもを抱きしめ、「解った、解った、帰りたいのね」と訴えを代返し確認すると、○○くんは泣きながらうなずき、「楽しかったんだ」と○○くんの年齢に応じた言葉や話し方で共感したことを述べると、また、うなずいた。 | ○ | ○ | ◎ | | | |
| | | | 【対処策の共同検討】 | 【子どもの意志の確認に基づいた対処方法の提案や見守りを行う】 | クリスマス会、母親は途中で帰宅するとしていたが、○○ちゃんは「帰りたい」と訴えてきた。「楽しいや」と○○ちゃんの訴えをアセスメントし気持ちの理解を示しながら、本人の意思も訪ねると、頷いたので、「じゃあ、お母さんお願いしてみよう」と対処モデルを提示した。 | ○ | ◎ | ○ | |
| | 【攻撃性(汚言・蹴る・自傷など)の受容的沈黙】 | 【子どもの攻撃性を触覚・聴覚を媒体として、沈黙する】 | | ○○ちゃんが看護職の提案に基づき、実際に行動化した時、○○ちゃんに見える少し離れたところ見守った。 | ○ | ◎ | ○ | | |
| | | | 【子どもの攻撃性を一部受容し、沈黙・傾聴・指導を行う】 | 物を投げたり、蹴飛ばしたりする○○くんをしっかりと抱きしめ、「どうしたの?」と尋ね、「おばちゃん(看護職)は○○くんのこと好きよ、どうしたの言ってるらん。」とささやくように声をかけ、制止しながら、スキンシップと言葉かけで、落ち着かせる。 | | | | ◎ | |
| 【時間と場の共有】 | 【24時間子どもの側にいる】 | 物をあたんにして叩いて、「殺すぞ!」と凄むが、他者に危害が及ばない容認できる程度なので、黙って見守り、落ち着いてから「あんなことするの○○くんらしくないね。どうしたの?」と諭しながら理由を聞いた。 | ◎ | | | | | | |
| | | 宿泊合宿で24時間同伴し、体験や時間を共有し、共感体験をなるべく多くつようにした。 | △ | △ | △ | △ | | | |
| 《一般的な子ども体験をつくる支援》 | 【介護者役割からの解放】 | 【子どもに介護をさせない】 | 宿泊合宿で知的障がい児の食事助動などケアはすべて看護職者が担い、同胞は担当者と宿泊合宿を楽しむだけの時間を過ごす。 | △ | △ | △ | △ | | |
| | | 【子どもが母親と向き合う機会をつくる】 | 宿泊合宿の陶芸体験で、○○くと母親が並んで陶芸粘土を練り、茶碗をつくる時間を保証した。その間、知的障がい児の○○くんや同胞の○○ちゃんのケアは看護職者がすべて担った。 | ◎ | | | | | |
| | 【経験を増やす関わり】 | 【子どもに伝承遊びを伝える】 | 一般的な子どもが幼少期に経験している手遊びを知らなかったため、やってみせた。○○ちゃんは興味を持ってくれたので、一緒に楽しんだ。 | | | | ◎ | | |
| 【子どもの新しい体験への挑戦を後押しする】 | | 宿泊合宿の開始の挨拶を担当者が側に居て支援してさせる。 | | ◎ | | | | | |

◎: フィールド・ノートの事例 ○: 類似事例 △: 事前に取り決めていた共通支援

援》，母親から遊び相手や遊びの機会を十分に得ることの困難さを解消するための《一般的子ども体験をつくる支援》があった。

《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》には、【遊びの場面を活用した自己表出の支援】：〔子どもが言葉で自分の要求や感情を他者に伝えられるように関わる〕(事例1・2・3・4)，【遊びの場面を活用した自分が大切にされていると感じ取れる体験の提供】：〔子どもの遊びを見守る〕(事例2)・〔子どもの遊びのパートナーになる〕(事例1・2・3・4)・〔子どもの情緒が安定する言動や提案をする〕(事例1・2・3)，【遊びの事故を予防】：〔子どもが危険な遊びをしないように管理する〕(事例1・2・3・4)・〔子どもに安全な遊びを指導する〕(事例1・4)・〔子どもが母親に見守られながら遊べるように配慮する〕(事例2・4)，【身体エネルギーの発散】：〔体を使う遊びを子どもに促す〕(事例1・2・3・4)があった。

《人との関係性・絆を形成する支援》には、【触覚の刺激】：〔子どもとのスキンシップを図る〕(事例1・2・3・4)・〔子どもを抱きしめてクールダウンさせる〕(事例3)，【成功と失敗のプロセスの共有】：〔成就の喜びを子どもと共有する〕(事例1・2・3・4)・〔子どもが失敗から立ち直る支援をする〕(事例1・2・3・4)，【母親・兄姉の役割代行：養護・愛着など】：〔愛着を言葉にして伝え、子どもの安心を促し、問題解決をはかる〕(事例3)，【担当児を主役にする一対一対応】：〔子どもに対して遊びの担当者を明確にする〕(事例1・2・3・4)・〔子どもが遊びの担当者との関係性を構築することを促す〕(事例1・2・3・4)・〔遊びの担当者が担当する児を明確にする〕(事例1・2・3・4)，【悩みの傾聴・共感】：〔子どもの訴えを傾聴・共感する〕(事例1・2・3)，【対処策の共同検討】：〔子どもの意志の確認に基づいた対処方法の提案や見守りを行う〕(事例1・2・3)，【攻撃性(汚言・蹴る・自傷など)の受容

的沈静】：〔子どもの攻撃性を触覚・聴覚を媒体として、沈静する〕(事例3)・〔子どもの攻撃性を一部受容し、沈静・傾聴・指導を行う〕(事例1)，【時間と場の共有】：〔24時間子どもの側にいる〕(事例1・2・3)があった。

《一般的子ども体験をつくる支援》には、【介護者役割からの解放】：〔子どもに介護をさせない〕(事例1・2・3・4)・〔子どもが母親と向き合う機会をつくる〕(事例1)，【経験を増やす関わり】：〔子どもに伝承遊びを伝える〕(事例4)・〔子どもの新しい体験への挑戦を後押しする〕(事例2)があった。

3. 支援後に認められた同胞の変化(表1)

支援後に認められた同胞の変化は、《自尊心の回復による自我の障害の解消と自信の出現》であり、以下の変化が認められた。

- 1) 【情緒的安定に起因すると推測できる汚言・暴言の消失】(事例1)：参加12回目(1年目終了時)にはいらいの表情が消失し、穏やかに落ち着いて遊べるようになり、汚言・暴力はなくなっていた。
- 2) 【自我の障害の解消に起因すると推測できる社会性発達の促進】(事例2)：参加3回目(1年目3回目)で障がい児の行動を気にせず、特定の担当者に打ち解けて自分の遊びができるようになり、参加経過に伴い緊張が弱まり、笑顔や「楽しかった」などの感情表現が認められるようになった。参加33回目(3年目1回目)にはPLAIで他の障がい児の同胞の友達ができ、保育園で保育士に「おはよう」が言えるようになり、会話もできるようになっていた。
- 3) 【自己実現に向かう意志決定と行動化】(事例3)：参加12回目(2年目5回目)には、習い事をする自分から言い出し、そこでできた友達と家で遊ぶようになり、その後、参加しなくなった。
- 4) 【同年齢の子どもとの活動への参加】(事例4)：参加12回目(1年目12回目)には年齢相応の遊びを落ち着いてするようになり、同級生との活動ができるようになった。

IV 考察

1. 支援が必要と判断した時の同胞の状況

障がい児を持つ母親は障がい児の療育に時間を費やさざるを得ないため、同胞への関わりが十分できず、また、周囲からも障がい児の療育を中心とした関わりを受けることが多くならざるを得なかった。そうした状況を理解・認知する能力がある同胞はその状況に対応すべく反応するが、発達途上にあるため、適応できない部分から様々な問題性のある言動を発生するに至っていると考えられた。

有馬¹²⁾は病児の同胞には、自分のことを考えてはいけないという呪縛があると述べ、三原ら⁶⁾も、類似体験をしている同胞が居ることを示す報告をしていた。障がい児のいる家族では、療育活動のため、母親の同胞に対する接触は希薄になることが多く、同様の状況が生じると考えられた。いずれの事例も、障がい児に気をとられ、無意識もしくはやむなくそういう状況になっている母親や周囲の大人から、同胞である自分の存在を否定するような対応をされるなど様々な精神的な負担を負っていた。

養育環境が子どもの情緒発達の影響因子の1つになるとの見解¹³⁾や、同胞の幼年期の精神的負担が成人期にまで及ぶ心傷体験となっている報告⁷⁾もあり、障がい児の同胞は自我にも家庭環境から影響を受け、情緒の不安定さを生じ、攻撃性や退行現象、社会への不適応が見られたと考えられた。

2. 実施した支援内容と同胞の変化

PLAIにおいて同胞へ行った支援は、《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》、《人との関係性・絆を形成する支援》、《一般的子ども体験をつくる支援》であった。いずれも家族員に大きな負荷がない家族であれば、第三者が介入・支援せずとも、家族自身で当然のこととして保証できる空間的・心理的環境ばかりであると考えられる。障がい児が居る家族の場合、母親はその世話に追われ、健常な同胞への無意識の甘えとなって、それらの環境が保証できない状況になっていた。

本研究における支援は、障がい児の母親が、長期に渉り同胞に提供できずに来たことを選択的かつ短期間に代行・補充していくものであったと考えられた。

本研究における支援では、自我や社会性が未熟でも適応できる担当制による一対一という自分を尊重し合わせてくれる他者との関わりを通し、空間的にも精神的にも障がい児の同胞としてのストレスから解放され、受容されるなど様々な体験の充足を行って、情緒安定を得て、発達課題を達成できる体制が整い、発達が促されたと考えられた。また、提供した遊びが自己表出や日々の家庭生活の負担感からの解放の支援になり、心傷回復やストレスへの対処行動としての気分転換となっていたと考えられ、子どもの自然な自己表出を尊重する非指示的遊戯療法を意図した支援は適切であったと考えられた。

一方、療育が負担になっている親が多いことは、親の療育負担に関する報告¹⁴⁾⁻¹⁶⁾が多いことからわかった。文献でも家族だけで環境改善を図ることは困難な事例の報告が認められた¹⁷⁾。母親の同胞に対する受け止め方や処遇が同胞の情緒や自我に及ぼす影響は大きい。よって、母親の改善を促すことは重要なことであると考えられた。しかし、同胞や母親は、看護職者に出会う以前から、障がい児と共に生活する心身への負担を抱えながら、自分達なりの対処方法をもって自助努力を行い、それぞれの家族の生活を組み立ててきた。そのため本研究における同胞への支援では、まずは、適切で有効な自助努力ができる状態、すなわち心身の健康状態の回復を優先し、それぞれの状況と変化を観察し、適切な時期と量をアセスメントしながら、同胞に介入を行っていった。そうすることで、同胞だけでなく母親にとっても、障がい児とともに暮らすために必要な生活力を、効率よく適切な力配分で発揮するための準備あるいは能力開発が可能になると考える。

以上のことより、日常的に無意識に母親が提供している関わりが不足した場合の子どもの発達への影響の大きさを再認するとともに、子どもに生じた状

況から不足する関わりを代替的であっても充足することは、子どもの情緒の安定と発達を促すと同時に、母親の子育て・療育能力の向上と負担軽減に役立つと考えられ、最終的には家族機能の向上に繋がるものと考えられた。

さらに、障がい児を抱える家族のヘルスプロモーションには、PLAIのように定期的な相談や観察の場を設けることが早期発見・早期対応に有効と考えられた。

V 結論

1. PLAIにおける同胞への支援には、《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》、《人との関係性・絆を形成する支援》、《一般的子ども体験をつくる支援》があった。
2. 《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》である【遊びの場面を活用した自己表出の支援】、【遊びの場面を活用した自分が大切にされていると感じ取れる体験の提供】、《人との関係性・絆を形成する支援》である【触覚の刺激】は同胞の情緒安定に役立ったと考えられた。

謝 辞

本研究にご協力頂いたご家族および故 杉下知子教授、そして論文作成にあたりご支援頂いた石垣和子教授に心より感謝致します。

本研究は、平成13年度～平成15年度科学研究補助金（基盤研究(B)(1)）研究課題番号 13470533 を受けて実施し、概要は、日本家族看護学会第10回学術集会にて発表した。

〔受付 '09.09.03〕
〔採用 '10.03.05〕

引用文献

- 1) 笹野京子：【障害者のQOL】 最重度知的障害児・者のQOL「動く重症心身障害児」病棟のくらしから、発達障害研究, 22:267-273, 2001
- 2) 大脇万起子, 杉下知子：障がいを持って生まれた子どもと家族への看護介入, 家族看護, 3:118-121, 2004
- 3) 友久久雄, 滋野井一博, 赤間公子：教員養成系大学における遊戯療法の変遷(Ⅱ)ー京都教育大学発達障害学科の場合ー, 京都教育大学教育実践研究年報, 9:311-322, 1993
- 4) 近田敬子：発動性の理論と看護；体験から理論構築を目指して. 日本看護研究学会雑誌, 20(1)：31-35, 1997
- 5) McCloskey, J.C., Bulechek, G.M. (Eds.): Nursing Interventions Classification (NIC), Iowa Intervention Project, third edition, Mosby, Inc., St. Louis, 2000
- 6) 三原博光, 門脇志帆, 高松英里子：自閉症のきょうだいの実情ー二人の自閉症の兄を持つ女性の事例を通してー, 山口県立大学看護学部紀要, 8:81-85, 2004
- 7) 三原博光：障がい者ときょうだい, 21-83, 学苑社, 東京, 2000
- 8) Chuthapisith, J., Ruangdaraganon, N., Sombuntham, T., et al: Language development among the siblings of children with autistic spectrum disorder, The International Journal of Research & Practice, 11(2)：149-160, 2007
- 9) Cuskelly, M., Gunn, P.: Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50(12)：917-925, 2006
- 10) 杉下知子(研究代表者)：平成13年度～平成15年度科学研究補助金(基盤研究(B)(1))研究成果報告書(研究課題番号 13470533)「在宅病児・障がい児と家族を対象とした地域連携型継続看護システムの実践モデル開発」, 2005
- 11) 南山堂：医学大辞典第18版, システムソフト電子辞典Ver.3.
- 12) 有馬靖子：病児のきょうだいの本音ー自分のことは考えてはいけないという呪縛ー, 小児看護, 32(10)：1383-1386, 2009
- 13) 小林秀資：キレる子ども達に学ぶー「思春期における暴力行為の原因究明と対策に関する研究」に取り組んでー, 小児保健研究, 61(4)：543-551, 2002
- 14) 渡辺奈緒, 岩永竜一郎, 鷲田孝保：発達障がい幼児の母親の育児ストレスおよび疲労感ー運動発達障がい児と対人・知的障がい児の比較ー, 小児保健研究, 61(4)：553-560, 2002
- 15) 田中正博：知的障がい児を育てる母親のストレスと家族機能, 特殊教育学研究, 34(3)：23-32, 1996.
- 16) 稲浪正充, 小椋たみ子, Rodgers, C., 他：障がい児を育てる親のストレスについて, 特殊教育学研究, 32(2)：11-21, 1994.
- 17) 武田春美：知的障がい者と暮らす家族の介護ストレスー介護ストレスとソーシャル・サポートの緩衝効果ー, 福島県立医科大学看護学部紀要, 6:43-55. 2004

Provision of Support to Siblings of Mentally-Retarded Children as Part of a Family Support Program

Makiko Ohwaki¹⁾ Ikuko Suzuki²⁾ Hiroko Torii³⁾ Yasuko Iida⁴⁾

1)The University of Shiga Prefecture, School of Human Nursing

2)Yamagata University Faculty of Medicine

3)Kitasato University, School of Nursing

4)Nihon Institute of Medical Science

Key words : Mentally-Retarded Children, Supports on the siblings, Family Support Program

Attempts were made to identify what specific services might be needed to support the siblings of mentally-retarded children and, further, to determine the possible effects of such support on the siblings. The sample included four families who participated in our programs for more than a year. The written or tape-recorded information obtained from the mothers during the semi-structured interviews as well as the observation findings of the children were analyzed qualitatively and inductively. The supportive measures for the siblings included: (1) Guarantee that they have places where they can play safely and at ease, thus ensuring their physical and psychological freedom and rest; (2) Support in improving human relationship and human ties; (3) Assistance in acquiring first-hand experiences as ordinary children. Emotional changes and changes in their self-establishment were observed among the siblings both during the scheduled program and in their everyday lives. As the siblings of the mentally-retarded children are vulnerable to the strains of family dynamics, support should be given to ensure their emotional stability, to reestablish their "self", to regain their self-esteem and self-confidence, and to improve their social adaptability. Provision of appropriate support to the siblings also promotes positive maternal participation in child-rearing and relieves mothers from their child-care burdens, which over time lead to the improvement in the family functions. For an effective family health promotion, supports should be provided at regular basis.