

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 26 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2013

課題番号：23593399

研究課題名(和文) 発達障害の子どもと家族を支える養護教諭の協働支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of a collaborative support program for school nurses that supports children with developmental disorders and their families

研究代表者

池添 志乃 (IKEZOE, SHINO)

高知県立大学・看護学部・教授

研究者番号：20347652

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 4,000,000円、(間接経費) 1,200,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、発達障害の子どもと家族を支える援助方法を開発し養護教諭の協働支援プログラムを開発することを目的に取り組んだ。まず倫理的姿勢を基盤とした家族との信頼関係を礎に、ありのままの家族の病気体験を理解する。次に発達障害への周りの理解ある安心できる居場所創りを支えながら、子どもと家族、家族と医療者を「つなぐ」存在として子どもと家族のストーリーを描きながら、その子らしさを認め、家族が家族として歩みを続けていくことができるような支援を目指すプログラムが導かれた。特に子どもと家族の力を強化していく支援の重要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：The aim of the study was to develop assistance methods for supporting children with developmental disorders and their families as well as a collaboration support program for school nurses. We first gained an understanding of the families' actual experiences of disease based on relationships of trust with families founded on an ethical basis. We then depicted the stories of the children and their families as a presence that "connects" children with families, as well as families with medical personnel, while supporting the creation of a place where children with developmental disorders can gain the understanding of others and feel comfortable, and thereby recognized the characteristics of the children. We were subsequently able to develop a program that aims to provide support that enables families to continue to move forward as families. In particular, the study indicated the importance of support that enhances the strength of children and families.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学 地域・老年看護学

キーワード：協働支援プログラム 発達障害 養護教諭 家族 子ども

1. 研究開始当初の背景

「発達障害者支援法」や「学校教育法施行令」において発達障害のある人とその家族への支援の重要性が示されている。多様なケアニーズ、教育的ニーズをもつ発達障害のある子どもと家族に対して子どもと家族の権利を擁護し、支援体制を構築していくことが急務となっている。

発達障害に対する子どもと家族のニーズは、ライフステージをとおして常に変化していくものである。学校が中核となって医療・福祉等の関係機関と連携し、切れ目のない継続的な支援体制を整備する必要がある。発達障害の子どもと家族の多様な健康課題にいち早く気づき、連携力を活かしながら対応することのできる養護教諭への期待が高まっている。発達障害に関する研究は、発達障害の子どもと家族を支援する養護教諭のケアについては十分なされていない。さらに学校と地域との連携を活かした子どもと家族を支える養護教諭の協働支援プログラムは未だ開発されていない。

現在、学校教育においては、関係機関や専門機関と連携していかなければ対応できない事例が増えている。養護教諭は実践者であると同時にコーディネーターとして情報連携、行動連携をしていくことが重要である。今後、発達上のさまざまな困難を抱えながら学校生活をおくる子どもが増えてくることが予測されるなか、本研究は子どもとその家族への教育支援を推進する社会的要請にこたえる研究となると考える。

2. 研究の目的

本研究の目的は、発達障害の子どもと家族を支える援助方法を開発し養護教諭の協働支援プログラムを開発することである。

3. 研究の方法

上記の目的を達成するために、先行研究や論説等の文献検討した上で、発達障害の子どもと家族の病気体験、養護教諭の発達障害の子どもと家族への援助姿勢、発達障害の子どもと家族への支援、連携内容を明らかにした。に対しては、発達障害の特性をもつ子どもとともに生活している家族 10 名を対象に半構成的面接法においてインタビューを行った。

と については、5 年以上のエキスパートの養護教諭、特別支援教育に関わる教員を対象に半構成的面接法においてインタビューを行った。データ分析は、逐語的に記録し、データは、コード化し、カテゴリー化した。

倫理的配慮として、参加への自由意思の尊重、研究協力の同意の撤回と面接中断の権利の保障、匿名性の保持、目的のみでのデータの使用についての保障、現在の職務には影響を与えないことを文書及び口頭で説明した。なお本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

4. 研究成果

家族看護エンパワーメントモデル(野嶋)をもとに「発達障害の子どもと家族を支える養護教諭の協働支援プログラム」の構成内容を導いた。すなわち発達障害の子どもと家族を支える養護教諭の協働支援とは、子どもと家族が直面している《病気体験を(の)理解》した上で、子どもと家族との《援助関係を(の)形成》し、子どもと家族が学校生活や地域の中でその人らしく生活していくことができるよう《協働支援》を行うことである。

これをもとに以下の視点で構成された協働支援プログラムを導いた。

(1)発達障害をもつ子どもの家族の病気体験
子どもを含む家族がどのように今を捉えているかを理解することが重要となる。家族の立場に立ち、家族の病気の捉え 家族の情緒的反応 家族のニーズ の視点から家族の病気体験を理解していく。

家族の病気に対する捉え

発達障害の特性への対応困難

家族は、衝動性や社会性の欠如などの発達障害特有の特性への対応や病気理解についての困難、学校に関わる問題や偏見など、子どもの成長に伴いさまざまな困難があると認識している。

家族内での共有化の必要性を認識しながらも家族員間の温度差の実感

家族は、身内の中で発達障害について共有していくことが必要と捉え、家族内で病気について話をするが、家族員によって発達障害の捉えに温度差があることを実感している。

今できることをする

家族は、今できることを目標に取り組みとして1日1日の積み重ねを大切にしながら生活している。

揺らぎながらの将来の見通し

家族は長期戦として捉え、親として関わることの限界を認識する中で、他者の力を得てやっていくことの必要性を見据えながらも確かな見通しがもてない揺らぎのある中で将来を見通している。

つながりの大切さの実感

家族は、周囲の人たちに病気や病気の子どもをことごとく理解してもらうことの必要性を認識し、つながりを絶やさないようにし、周りの協力を助けられていることを実感しながら生活している。

学校とともに歩む

家族は、学校入学にあたり周りの理解が必要と考え、説明する場を作り、早め早めに学校と連携し、継続的な関わりを持ちながら子どもの学校生活をともに支えている。

子どもの居場所をつくる

家族は、病気や子どものことを知ってもらい地域の中で子どもが生活できる素地をつくることのできる大切さを認識し、地域とつながることで、病気を持っていても孤立するの

ではなく、子どもの居場所があると捉えている。

子どもの意思決定と自立の尊重

家族は、子どもの意思決定や自立を尊重した関わりを大切にしている。

その子の強みを見つける

家族は、子どものできることに目を向けていこうと捉えながら、子どもの可能性を信じ、子どもの自尊心を護り、頑張りやできることを認めている。

きょうだいへの親としての関わりの方の形成

家族は、きょうだいの成長や将来にも目を向けることの必要性を認識し、親としてどう関わっていくかの姿勢を試行錯誤しながら形成している。

親としての責任を果たす

家族は、自らを防波堤と捉え、親として子どもを一生引き受けていくことが親としての責務であり、果たしていくものと考えている。

子どもの存在への意味づけ、この子の親になることへの意味づけ

家族は子どもの存在を意義あるものと認め、この子の親になることへの意味づけを行っている。

家族の情緒的反応

- ・受け止められない
- ・信じられない
- ・ショックと安堵：病名を告げられたことへのショックと病名が分かったことでの前に進める思い。
- ・見通しのなさ
- ・心配・不安　・抑うつ
- ・自責の念：親族や世間からも責められる、
- ・孤立感：世間体、偏見等
- ・責任感
- ・まわりへの感謝
- ・希望

家族のニーズ

病気管理に関わるニーズ

- ・情報がほしい
- ・病気や対応についてわかりやすく教えてほしい

子どもの社会化に関わるニーズ

- ・子どもの居場所をつくっておきたい
- ・子どもの社会性をのばしたい
- ・社会資源を整備してほしい
- ・つながりをもっていたい
- ・できないことを前提にたくない
- ・この子なりに自立して生きて行ってほしい
- ・普通の子と同じように接してほしい

この子らしさの保持に関わるニーズ

- ・子どもの可能性を広げたい
- ・その子らしさを守りたい

家族らしさの保持に関わるニーズ

- ・家族自身の生活を保持したい
- ・家族でこの子の成長を支えていきたい
- ・自分も他の家族の力になりたい

(2) 養護教諭の援助姿勢

倫理的姿勢の保持、意思決定を尊重する、その子らしさを尊重して関わる、ありのままを受け止める、家族の体験に入りこむ、できることに注目し肯定的フィードバックをする、強みを引き出すといった視点が導かれた。

倫理的姿勢の保持

- ・生命、人間としての尊厳および権利の尊重
- ・自己決定を尊重する：子どもの最善の利益は何かを常に考えながら、子どもの能力や知識、環境、事態の緊急性、重大性などを十分考慮し、支援を行う
- ・平等・公平：国籍、信条、年齢、性別および家庭環境、ライフスタイル、健康課題の性質などにかかわらず、子どもに平等に教育・遊びの機会を保障する。
- ・安全を確保する：安全な環境で適切な教育が受けられるように配慮する
- ・誠実：真実、ありのままを伝える。自己決定を支援する際の選択肢の提示においてもメリット、デメリットを説明し、子どもと家族が自ら自己決定していけるようにする
- ・守秘義務の遵守、個人情報取り扱いを配慮する。プライバシーの尊重
- ・他機関との連携において説明し同意を得た上で行動する
- ・他の子どもたちに話すことについて家族の許可を得る
- ・説明責任を果たす

意思決定を尊重する

- ・将来の方向性についての意思決定を支える

その子らしさを尊重して関わる

- ・その子の病気捉えを尊重して関わる
- ・その子の発達段階を尊重して関わる
- ・思いを尊重する
- ・その子の発達に応じてソーシャルスキルを育む

ありのままを受け止める

- ・真の思いに関心を寄せる
- ・ありのままの感情を受けとめる
- ・心情を押し量る
- ・ねぎらう
- ・責めない
- ・存在をそのまま認める
- ・家族の評価をしない
- ・固定観念をもたない

家族の体験に入りこむ

- ・気持ちに入りこむ
- ・家族の困りごとや将来への不安感、地域の中での過ごしづらさを捉える
- ・必死に関わる
- ・行動の意味を理解する
- ・病気による影響を理解する
- ・病気の受け止めを理解する

- ・あるべき論でなくニーズに応じたできる連携を伝え実践する

できることに注目し肯定的フィードバックをする

- ・肯定的側面に注目してフィードバックをする
- ・子どものできていることを捉え肯定的フィードバックを行う

強みを引き出す

- ・強みの発揮を支える
- ・自信を支える
- ・子どもの成長に気づく
- ・子どもの変化を掴む
- ・子どもの良い所を家族に伝える
- ・子どものよい所を担任に伝え間接的に子どもを褒める

(2) 養護教諭の協働支援

近づきつながら、添う、共にする(一人にしない)、居場所をつくる、家族の安心を支え、つながりを強化する、家族全体を捉える、家族全体での子どもの健康課題に取り組む素地をつくる、学校全体の取組体制を整える、関係者をつながり子どもの全体像を描き支える、子どもへの手立てを思索し見極める、気持ちの立て直しを図る、経験知を活かす、自己の力量を高めるといった視点が導かれた。

近づきつながら

- ・壁をつくらず、近づきやすい構えをつくる
- ・自らつながる：声をかける、休みがちな時に電話を入れる
- ・いつでも連絡できることを保障する
- ・つながりを深める
- ・子どもをみていることを言語化して伝える
- ・次につながるひと言を添えてつながりを絶やさず、関係を繋ぐ
- ・関わりのタイミングを逃さない
- ・保護者の相談にのる
- ・記録ノートを活用して面談する
- ・面談記録をとることを日課とする

添う

- ・希望に添う
- ・ニーズに添う

共にする(一人にしない)

- ・共にある姿勢を示す
- ・一緒にやっ払いこうと提案する
- ・家族にみんなで子どもへ関わることを伝える
- ・心を癒したり、居場所づくりをしたりする

居場所をつくる

- ・居場所となる
- ・安心できる居場所づくりを支える
- ・友人とのパイプ役となる

- ・他の子どもとの接点を見つけ仲間作りを支える

家族の安心を支え、つながりを強化する

- ・家族の願いを聞き学校の方向性を伝えながら信頼関係を作る
- ・日頃の親との関わりを大切にする
- ・関係機関との連携について家族が納得するまで話をする
- ・関係機関へ付き添うことで家族を支える
- ・子どもと担任との良循環なつながりを支える
- ・母親と担任との肯定的なつながりを保つ橋渡しとなる
- ・担任の子どもへの熱心な関わりを代弁する
- ・家族が正しいと思って取り組んでいることを保障する
- ・「あなたを助けるために」というスタンスで家族と話をする
- ・服薬による体の変化を家族に示すことで関わりをもつ
- ・家族に子どもの発達特性について話す
- ・家族に子どもの発達特性について理解を促す

家族全体を捉える

- ・線で捉える 家族の歴史を捉える
- ・家族全体をイメージする：家族の全体像を捉える
- ・家族の状況をアセスメントし評価する
- ・アセスメントの妥当性を評価する
- ・学内関係者間での連絡対応の強化を図る
- ・家族についての情報収集をする

家族全体での子どもの健康課題に取り組む素地をつくる

- ・子どもの課題に家族で取り組む素地をつくる(母親を孤立させず父親を登場させる、夫婦で子育てするよう伝える)
- ・家族間をつなぐ
- ・夫婦での話し合う時間をもつことの大切さを伝える
- ・保護者同士の交流を図る

学校全体の取組体制を整える

- ・学校内での関係をつくっておく
- ・緊急の連絡体制を整えておく
- ・学校組織として家庭とつながり入り込む
- ・チーム支援が必要な状態であるかを判断する
- ・関係教職員間で情報共有する(現在の問題、予測される問題)
- ・家族から得た情報を管理職に報告する
- ・根拠を示して他の教職員と情報共有を図る
- ・子どもと養護教諭との関わりの様子を担任に伝える
- ・チーム支援会議をひらく
- ・教職員間で補完し合う
- ・他の職員と感情共有を図る
- ・家族と担任の関係性を捉える
- ・担任だけで抱え込まないようフォローする

- ・担任を尊重し、立てながらともに対応する
- ・支援員の困り感をチームで支える
- ・マッチングする教員を探り家族につなげる
- ・子どもとの相性を考えて関わる人を配置する
- ・子どもや家族に伝えるメッセージのずれをなくす
- ・養護教諭がチームの中心になる
- ・出過ぎないようにバランスを図る
- ・組織の一員として機能する
- ・対応困難を抱え込まない
- ・支援チームに参加することで人材育成につなげる

関係者とつながり子どもの全体像を描き支える

- ・支援者との人間関係をつくる
- ・協働する専門者個々の立場を尊重し、立てて関わる
- ・いざという時のための日頃の関わりを保持し、連携の先手をうっておく
- ・家族へのケアとして課題に直面した時に紹介できるシステムづくりをする
- ・学校の限界を見極め専門家につなぐ
- ・効果を見通した専門病院と連携する
- ・健康状況から二次的問題に派生しないように担任と協力して予防線を張る
- ・クラスに居ない時の子どもの状態に気づく
- ・クラスや学校の子どもたちに話し、理解を促す
- ・特別支援に対しての地域への理解を促す
- ・特別支援に対する世間の現状を捉える
- ・地域の関係者（学校三師、保健師、教育委員会の担当者、駐在さん等）と連携する
- ・保護者の心配を理解し関係機関とつなぐ

子どもへの手立てを思索し見極める

- ・家族に医療にかかることを勧める
- ・家族とともに子どもの目指すべき展望を示し共有する

気持ちの立て直しを図る

- ・ピンチをチャンスと捉える
- ・関係形成とケアとの良循環をイメージする

経験知を活かす

- ・失敗体験を活かす
- ・経験を活かして面談を行う
- ・経験からの学びを評価する

自己の力量を高める

- ・専門性を高める
- ・自らの実践に対して専門家のスーパーバイズを受ける
- ・他職者から認められるようにする
- ・養護教諭として教職員に専門的な立場で話をする
- ・養護教諭としてチーム支援に関する知識・技術を習得する

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

6. 研究組織

(1)研究代表者

池添 志乃 (IKEZOE SHINO)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：20347652

(2)研究分担者

野嶋 佐由美 (NOJIMA SAYUMI)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：00172792

中野 綾美 (NAKANO AYAMI)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：90172361