

医療的ケア度の高い重症児（超重症児）の親における教育に関する意識 —就学前後のインタビューから—

中澤みな子*

宮地弘一郎**

要約

重症児の発達保障においては、就学前からの親の意識形成が重要と思われる。本研究では、医療的ケア度が高くかつ重度の脳障害を持つ超重症児2児の親を対象に、児の就学の前後において半構造化面接法によるインタビューを実施した。就学前の調査では、いずれの児の親についても、児の発達や教育の必要性に関して否定的・消極的内容あるいは中立的・希望的内容が多かったが、就学後の調査ではいずれも肯定的・積極的内容が増加した。教師から伝えられる児の反応と変化に関する情報の蓄積と、就学による明確な児の生活の変化の実感が、発達の存在および社会的存在としての児の認識を促した結果と考えられた。就学前における親の心理支援、および児の発達保障においても、これらの認識を促す支援が重要と思われた。
キーワード：超重症児 就学前 親の意識 発達保障

I. はじめに

近年、重症心身障害児（以下、重症児）の増加に伴い、乳幼児期からのサポートや在宅移行支援が急速に進められている（田中，2014；小林，2015）。その一方で、発達保障、すなわち児の発達可能性に対する適切な発達援助、またその機会の保障について、体制の不十分さが課題として浮かびあがってきている。障害のある子どもの発達

保障については、重度であればあるほど、ある能力を獲得させるために、長期間介入を続けねばならないといわれ（古塚，1992）、重症児については早期からの最も手厚い発達援助が必要なことは明らかである。にもかかわらず、現在でも多くの児が、就学までの6年間に定型児との明らかな教育機会の差が生じており、重度であるほどその可能性は高い。

もちろん、重症児の保育や幼児教育を担う施設整備や人材育成が途上であることは確かだろう。しかしながら、より深刻な問題として、発達保障そのものに対する親の意識形成の困難さが窺われる。重症児の家族は、病気や障害が心配なあまり「子どもを育てる」という視点を見落としてしまっている可能性がある（沼口・前田・永濱，2005）。特に、超重症児のような医療的ケア度が高い児ではその傾向は高いといえ、このような児はまた、各感覚障害や重度の肢体不自由を合併する場合も多い。そのため、児の反応を手がかりとした親子間の相互作用が育ちにくく、親の援助者としての揺らぎや悲観、諦めが生じやすい（北住，1995；片桐・小池・北島，1999）。さらに、医療的ケア度の高い児の場合、継続的なあるいは繰り返される入院生活の中、育児の主体が家族にあることを見失う可能性もある。乳幼児期における親の意識の問題は、児の発達保障およびそのための就学相談にも影響する可能性がある。

* 長野赤十字病院 看護師

** 信州大学学術研究院教育学系 准教授