

ケアラー支援のための オンラインセミナー

第8回

第1部

15:00～15:40 (40分)

「障害を有するお子さまとご家族の
全国アンケート調査から分かったこと」

全国的な調査や社会実装研究から、
親御さんの生活の実態や
ごきょうだいも含めた家族のニーズについて、
お話しします。

16年間の研究生活の中で私自身が
学ばせていただいた事、今後の支援課題や
取り組みの方向性について
皆さんと一緒に考える時間に
していきたいと思ひます。

筑波大学医学医療系
発達支援看護学准教授
涌水理恵



第2部

15:50～16:30 (40分)

重症心身障害児の通所施設を開設して
思うこと～障害児をもつ家族、支援者として
生活をイメージすることの大切さ～

私の長男は、3歳の時に脳症で重症心身障
害児となりました。現在は23歳になり、笑顔に
包まれて生活しています。
これまで、様々な思い、困難の中で、折り合い
をつけて生活をしてきました。障害のあるわ
が子を育てるという、経験のない生活の中で
将来像をイメージしながら
必要な支援を受けて生活することの必要性を考
えていきたいと思ひます。

NursingHome
多機能型事業所どんぐりの家
代表取締役
井坂美津子



日時

11月22日 (水) 15:00～17:00

第1部

15:00～15:40 (40分)

「障害を有するおさまとご家族の
全国アンケート調査から分かったこと」

全国的な調査や社会実装研究から、
親御さんの生活の実態や
ごきょうだいの含めた家族のニーズについて、
お話しします。

16年間の研究生活の中で私自身が
学ばせていただいた事、今後の支援課題や
取り組みの方向性について
皆さんと一緒に考える時間
していきたいと思えます。

筑波大学医守医務系
発達支援看護学准教授
涌水理恵



第2部

15:50～16:30 (40分)

重症心身障害児の通所施設を開設して
思うこと～障害児をもつ家族、支援者として
生活をイメージすることの大切さ～

私の長男は、3歳の時に脳症で重症心身障
害児となりました。現在は20歳になり、笑顔に
包まれて生活しています。
これまで、様々な思い、困難の中で、折り合い
をつけて生活してきました。障害のあるわ
が子を育てるとい、経験のない生活の中で
将来像をイメージしながら
必要な支援を受けて生活することの必要性を考
えていきたいと思えます。

NursingHome
多機能型事業所どんぐりの家
代表取締役
井坂美津子



おさまとご家族の 全国アンケート調査

- 2015年10月～2016年1月、全国肢体不自由児PTA連合会一覧に記されている212校のうち、89校計1,659家族に回答協力いただきました。
- 児のライフサイクル、疾病、医療的ケアの有無、在宅療養期間、利用中のサービス(医療・福祉・教育・生活全般)、家族背景等にばらつきを持たせたリクルートを行うために、全国肢体不自由児PTA 連合会に登録する全特別支援学校212校に予め電話連絡をし、研究概要の説明および質問紙郵送の許可を得たうえで、郵送許可の得られた89校に質問紙の必要部数を確認し、アンケートを郵送しました。
- アンケートは無記名自記式質問紙による、横断的研究としました。

■ 主たる養育者さまについて (回答者1,659名)

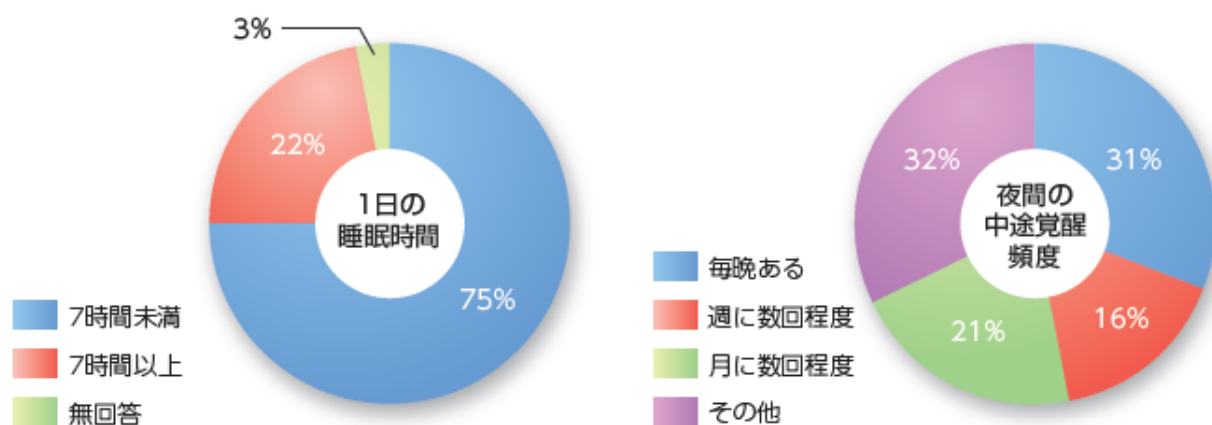
本調査において「主たる養育者」とは、お子さまのお母さま、又はお父さまで、障害のあるお子さまの養育を主に担っている方としました。

性別：女性(91%) 男性(16.4%) 無回答(2.5%)

年齢：20代(0.8%) 30代(22.3%) 40代(60%) 50代(13.3%) 60代(1.1%) 無回答(2.6%)

職業：専業主婦(51.2%) パート・アルバイト(25.2%) フルタイム(9.9%) 自営業(4.3%)

その他(6.6%) 無回答(2.8%)



- 障害のあるお子さまの世話を将来ごきょうだいにまかせたいか：

まかせたい(4.2%) ごきょうだい希望すればまかせたい(26.9%) まかせたくない(39.7%)

その他(14.1%)

- 身体的健康の平均点は45.77点、精神的健康の平均点は45.57点でした(回答者人数1,515名)。国民平均値である、身体的健康(48.60点)、精神的健康(49.44点)と比べ、低い傾向にあるとわかりました。

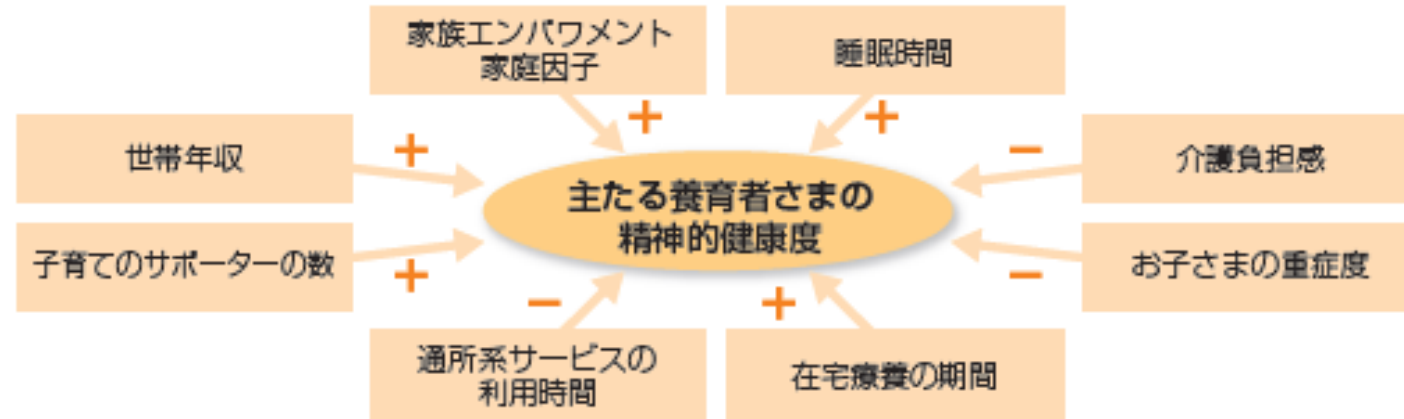
●主たる養育者さまの身体的健康度に影響すること

- 主たる養育者さまの年齢が若く、睡眠時間が長く、夜間の中途覚醒の頻度が少なく、介護負担感が低く、ここ1年間の障害のあるお子さまの体調や生活に変わりなく、訪問サービスの利用時間が短く、子育てのサポーターが多く、お子さまの人数が多いほど、主たる養育者さまの**身体的健康度**が高いことがわかりました。



- 「お子さまの人数」が主たる養育者さまの健康にプラスの影響を与えていることについて、今回の調査では、ごきょうだいの平均年齢が9.8歳(小学生)、15.7歳(中学生)と高く、ある程度自立し、主たる養育者さまにとってはお子さまが負担になるというよりもむしろ“癒し”や“味方”のような存在になっていると考えられました。
- 「訪問サービスの利用時間」が短いことが、主たる養育者さまの健康にプラスの影響を与えていることについて、サービスが入ることで(助かる部分はもちろんあるが)、ご家族以外の他者が介入することで気を遣ったり部屋を片付けたりする等のネガティブな側面も生じるためではないかと考えられました。また、サービスが入っている時間は必ずしも、主たる養育者さまの完全な自由時間になっているわけではないこと(休めるときもあれば買い物をしたり家の用事をしたり等)も考えられます。

●主たる養育者さまの精神的健康度に影響すること



- 主たる養育者さまの睡眠時間が長く、介護負担感が低く、障害のあるお子さまの重症度が低く、在宅療養の期間が長く、通所系サービスの利用時間が短く、子育てのサポーターが多く、世帯年収が高く、家庭内で障害のあるお子さまを療育する力(家族エンパワメント家庭因子)が高いほど、**精神的健康度**が高いことがわかりました。
- 「通所系サービスの利用時間」が、主たる養育者さまの精神的健康度にマイナスの影響を与えていることについて、通所サービスがあることは、助かる部分もありながら、予約が必要であるなどいつでも利用できる気軽さがなく、送り迎えが大変であるなど、ネガティブな側面も生じるためではないかと考えられました。

●重症度スコアについて

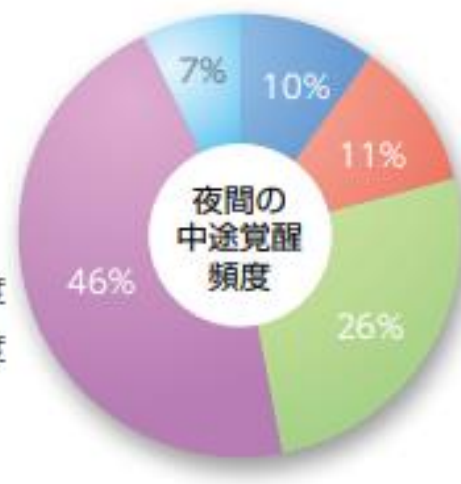
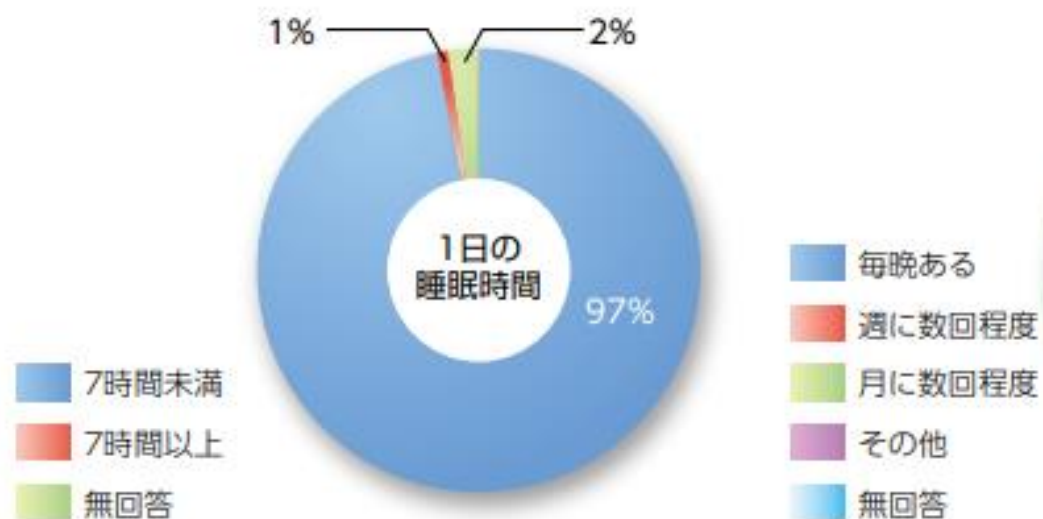
重症度スコアとは、障害のあるお子さまが医学的管理を必要とする度合いがどれくらい高いかを測定する指標です。運動機能、呼吸管理、栄養摂取方法、消化器症状の有無、その他の医学的管理で構成されています。今回の調査では、お子さま用の一般的な重症度スコアを、ご家族の方が回答しやすいように一部改変して使用しました。重症度スコアは、得点が高いほど、お子さまの重症度が高いことを表します。

■ 配偶者さまについて(回答者1,096名)

性別：男性(88.4%) 女性(10.6%) 無回答(1%)

年齢：20代(0.7%) 30代(17.2%) 40代(57.8%) 50代(21.4%) 60代以上(2.4%) 無回答(0.5%)

職業：常勤(86.7%) 非常勤(1.7%) パート・アルバイト(4.2%) 無職(6.8%) 無回答(0.6%)



● 児の世話を将来ごきょうだいにまかせたいか：

まかせたい(6.1%) ごきょうだいが希望すればまかせたい(34.5%) まかせたくない(41%)

その他(12.2%) 無回答(6.2%)

● 身体的健康の平均点は47.92点、精神的健康の平均点は47.95点でした(回答者人数1,092名)。

国民平均値である、身体的健康(48.60点)、精神的健康(49.44点)と比べ、低い傾向にあるとわかりました。

● 配偶者さまの身体的健康度に影響すること

- 配偶者さまの年齢が若く、お仕事をされていて、夜間の中途覚醒の頻度が少なく、介護負担感が低いほど、配偶者さまの**身体的健康度**が高いことがわかりました。



- 「仕事」が配偶者さまの身体的健康度にプラスの影響していることについて、家庭以外の社会的役割をもっていることが、規則正しい生活や身体を動かす機会につながり、身体的健康度を向上させていると考えられます。

● 配偶者さまの精神的健康度に影響すること

- 配偶者さまがお仕事をされていて、介護負担感が低く、家族のきずなが強いほど、配偶者さまの**精神的健康度**が高いことがわかりました。



家族のきずな※
家族の機能について、きずなとかじとりという2つの特徴を測定しました。きずなは家族のまとまりの強さを表し、得点が高いほどまとまりが強いことを表します。かじとりは家族がその時々状況に対応する力を表し、得点が高いほど対応力が高いことを表します。

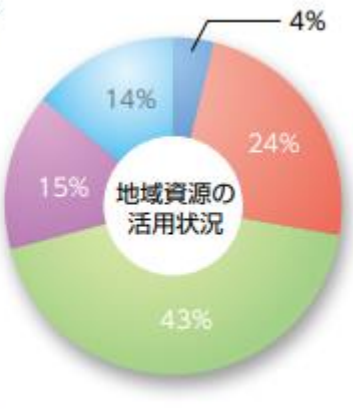
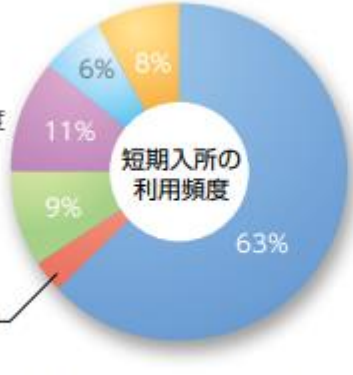
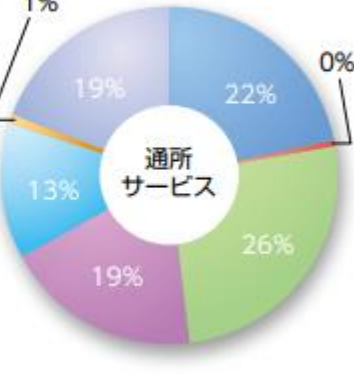
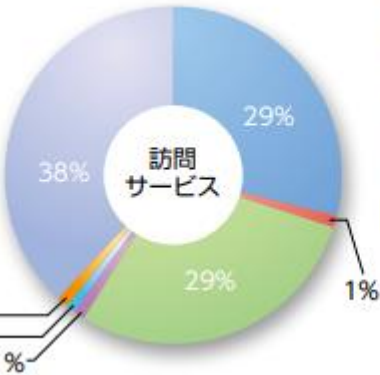
- 「仕事」が配偶者さまの精神的健康度にプラスの影響していることについて、家庭以外の社会に居場所があることで、配偶者さまにとって他者とのコミュニケーションの機会となり、気分転換となっているために精神的健康度を向上させていると考えられます。

■ 障害のあるお子さまについて (障害のあるお子さま1,662名) …

- 平均年齢：12.1歳
- 在宅療養を開始時のお子さまの平均年齢：1歳・重症度スコアの平均得点：11.09点
本調査では「重症度スコア」を、呼吸ケアや食事方法など、お子さまがどのくらいケアを必要としているか(医療の必要度)の指標としました。得点が高いほど重症度が高くなります。今回の調査では、6点から44点の範囲をとりました。
- 1週間の訪問サービス(訪問診療、訪問看護、訪問介護等)利用の平均時間：2.1時間
- 1週間の通所サービス(児童発達支援、放課後デイ等)利用の平均時間：6.7時間

● 重症度スコアについて

重症度スコアとは、障害のあるお子さまが医学的管理を必要とする度合いがどれくらい高いかを測定する指標です。運動機能、呼吸管理、栄養摂取方法、消化器症状の有無、その他の医学的管理で構成されています。今回の調査では、お子さま用の一般的な重症度スコアを、ご家族の方が回答しやすいように一部改変して使用しました。重症度スコアは、得点が高いほど、お子さまの重症度が高いことを表します。



※地域資源とは、障害のあるお子さまの介護に関わる地域の支援資源のことを指します。

■ ごきょうだい

小学生のごきょうだいについて(回答者452名) ……

- 平均年齢：9.8歳
- QOLの平均点は、71.7点でした(回答者人数409名)。

健康な小学生約4,500名を対象とした研究の平均点(68.0点)と比べ、値が高い傾向にあることがわかりました。小学生のごきょう代いは、ご自身の生活の質を、より前向きにとらえていることが伺えます。

●小学生のごきょう代いのQOLに影響すること

- ごきょう代いが障害のあるお子さまのお世話をポジティブにとらえており、主たる養育者さまの介護負担感が低く、世帯年収が高いほど、小学生のごきょう代いのQOLが高いことがわかりました。
- 「主たる養育者さまの介護負担感」が低いことが、小学生のごきょう代いのQOLにプラスの影響を与えていることについて、主たる養育者さまが精神的に余裕をもって生活されていることが、ごきょう代いに良い影響を及ぼしていると考察されます。



●QOL(生活の質)について

QOLとは、生活の質をみなさまご自身がどのように感じているかということです。例えば、QOLが高ければ高いほど、ご自身の生活の質に満足されていることを表します。

今回の調査では、主たる養育者さまと配偶者さまのQOLについては、身体的健康と精神的健康の2つの側面を測定する成人用の一般的なQOL調査用紙を用いました。ごきょう代いのQOLについては、子ども用の一般的なQOL調査用紙を用いました。

中学生以上のごきょうだいについて(回答者473名)

- 平均年齢：15.6歳

- QOLの平均点は、67.4でした(回答者人数439名)。

健康な中学生約3,000名を対象とした研究の平均点(60.9点)と比べ、値が高い傾向にあることがわかりました。小学生のごきょうだいと同様に、生活の質を前向きにとらえていることが伺えます。

●中学生以上のごきょうだいのQOLについて

- ごきょうだい障害のあるお子さまのお世話をポジティブにとらえていて、家族のきずなが強いほど中学生以上のごきょうだいのQOLが高いことがわかりました。



- 年齢に関わらず、障害のある子どものごきょうだいは、一般的にQOLが低いと言われています。今回のアンケートは、主たる養育者さまや配偶者さまがごきょうだいのアンケート回答を見ることができた状態だったため、ごきょうだいの回答に影響を与えた可能性も考えられます。

●家族エンパワメントについて

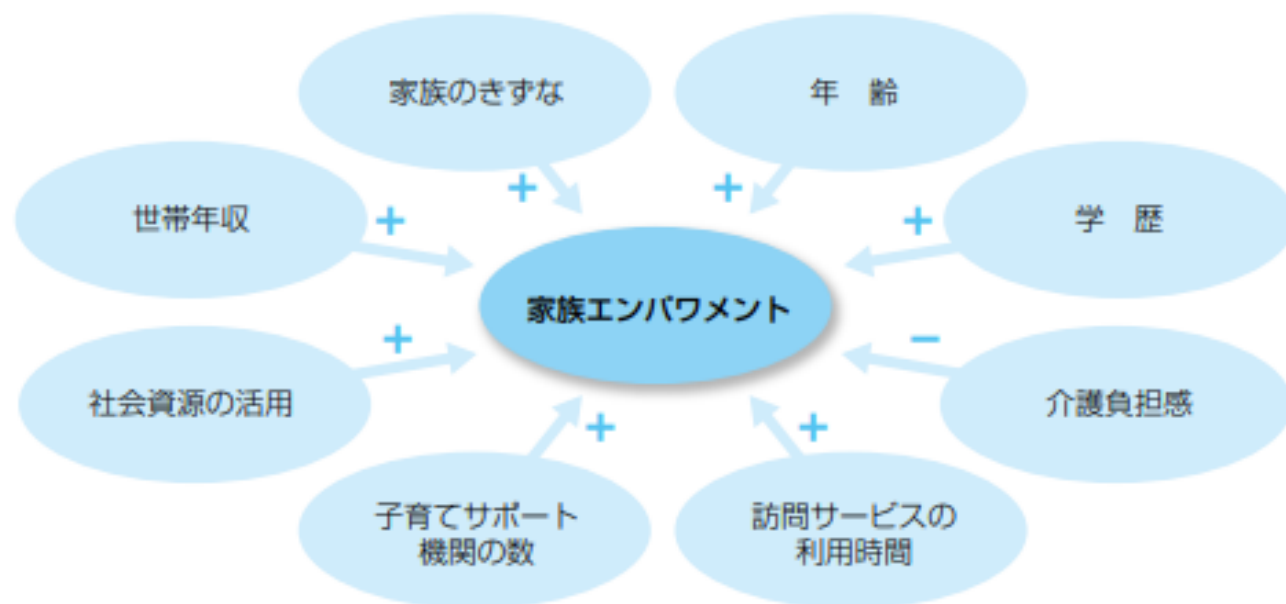
家族エンパワメントとは、「家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること(その力の状態)」を指します。家族エンパワメントは家族が関わる場に合わせて、「家庭」「サービスシステム」「社会/行政」の3つで構成されています。家族のエンパワメントは主たる養育者さまに評価していただきました。家族エンパワメント得点が高い家族ほど、家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉したりして、家族の生活をやりくりする力が高いことを表します。

■ 家族エンパワメント

- 家族エンパワメントの平均点は、101.5点でした。

発達障害のお子さまを養育されているお母さま約200名を対象とした調査で報告されている、日本国内の家族エンパワメントの平均点(92.1点)と比べて、今回ご協力いただいたみなさまの得点の方が高い結果でした。みなさま方が、より高い家族エンパワメント(の状態)を有していることがわかりました。

- 主たる養育者さまの年齢が高く、学歴が高く、介護負担感が低く、訪問サービスの利用時間が長く、子育てをサポートしてくれる機関の数が多く、生活に役立つ社会資源がより活用できており、世帯年収が高く、ご家族のきずなが強いほど、家族エンパワメントが高いことがわかりました。



各地域別の調査結果

■ 各地域の分類

北海道、東北地方(青森県・岩手県・秋田県・宮城県・山形県・福島県)、関東地方(茨城県・栃木県・群馬県・埼玉県・東京都・千葉県・神奈川県)、中部地方(新潟県・長野県・静岡県・山梨県・富山県・石川県・福井県・岐阜県・愛知県)、近畿地方(滋賀県・三重県・和歌山県・奈良県・大阪府・京都府・兵庫県)、中国地方(岡山県・広島県・鳥取県・島根県・山口県)、四国地方(香川県・徳島県・愛媛県・高知県)、九州沖縄地方(福岡県・大分県・佐賀県・長崎県・熊本県・宮崎県・鹿児島県・沖縄県)

1. 主たる養育者さまとご家族の状況

主たる養育者さまの就労状況・世帯収入・同居している大人の人数について、以下の表1にまとめました。

■表1 〈就労状況・世帯収入・同居している大人の人数〉

		全国	北海道	東北	関東	中部	近畿	中国	四国	九州沖縄
就労状況	専業主婦	56.4%	62.4%	56.3%	58.0%	58.2%	55.7%	49.7%	50.0%	54.4%
	パートアルバイト	26.2%	24.8%	20.8%	24.5%	29.1%	19.7%	29.0%	31.1%	30.2%
	フルタイム・自営業	17.4%	12.9%	22.9%	17.5%	12.7%	24.6%	21.3%	18.9%	15.4%
世帯収入	300万円未満	21.5%	27.5%	31.6%	16.9%	21.7%	23.2%	16.5%	35.4%	26.1%
	300～500万円	32.8%	29.7%	32.6%	29.4%	32.0%	37.5%	43.7%	31.3%	37.9%
	500～700万円	24.7%	19.8%	20.0%	26.7%	27.6%	30.4%	25.3%	19.2%	19.3%
	700～1,000万円	13.9%	18.7%	7.4%	16.9%	14.3%	3.6%	10.8%	13.1%	9.3%
	1,000～1,300万円	4.5%	4.4%	6.3%	5.5%	2.5%	3.6%	3.2%	1.0%	5.6%
1,300万円以上	2.6%	0.0%	2.1%	4.5%	2.0%	1.8%	0.6%	0.0%	1.9%	
同居している大人の人数(平均値)		2.1人	1.9人	2.3人	2.1人	2.2人	2.2人	2.2人	2.2人	2.1人

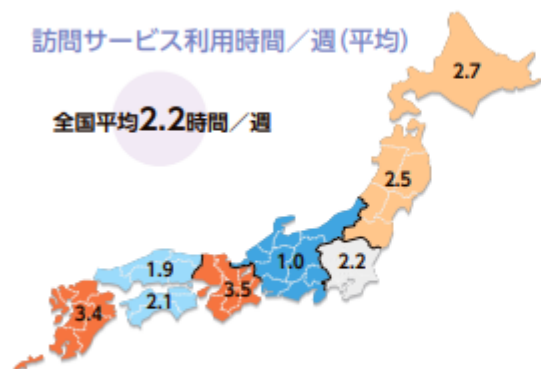
- 全国どの地域においても、オレンジ背景で示すように49%以上の主たる養育者さまが専業主婦でした。
- 平均世帯収入は、オレンジ背景で示すように四国地方以外の地域では300～500万円が最多でした。

2. 訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況

訪問サービス(訪問診療・訪問看護・訪問介護等)、通所サービス(児童発達支援・放課後等デイサービス等)、短期入所の利用状況と、その他の社会資源(親の会・患者会・子育てサークル等)の活用状況についてまとめました。平均得点より高い地域を**暖色**で、低い地域を**寒色**で表しています。またそれぞれの詳細な内容には、巻末の表4にまとめています。

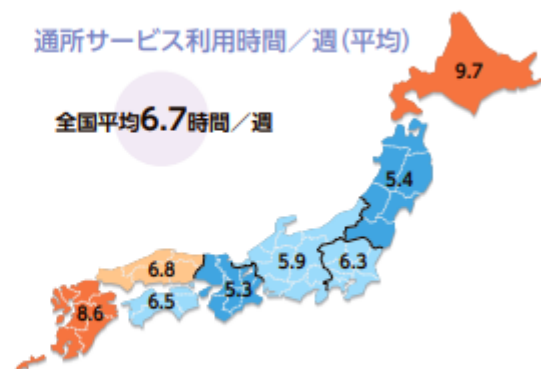
〈各地域別の訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況〉

訪問サービス利用時間/週(平均)



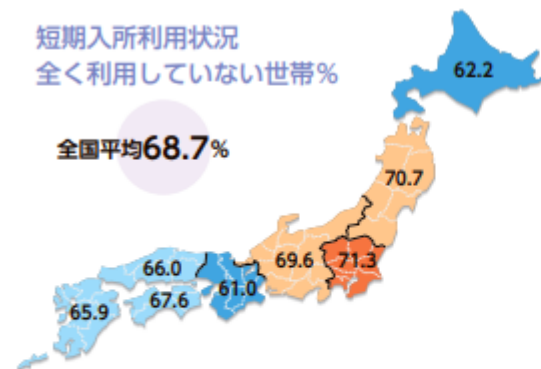
▲1週間の訪問サービス利用の平均時間は、北海道・東北地方・近畿地方・九州沖縄地方が全国平均時間より長く、中部地方・中国地方・四国地方が短い傾向にありました。

通所サービス利用時間/週(平均)



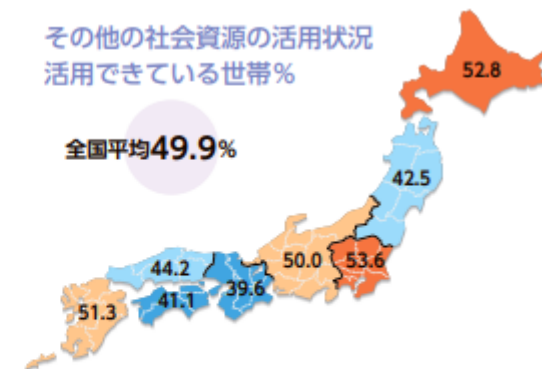
▲1週間の通所サービス利用の平均時間は、北海道・中国地方・九州沖縄地方が全国平均時間より長く、東北地方・関東地方・中部地方・近畿地方・四国地方が短い傾向にありました。

短期入所利用状況 全く利用していない世帯%



▲短期入所利用状況は、東北地方・関東地方・中部地方において、全く利用していない世帯(%)が多い傾向にありました。また全国どの地域でも全く利用していない世帯(%)が60%以上になっていました。

その他の社会資源の活用状況 活用できている世帯%



▲その他の社会資源の活用状況は、北海道・関東地方・中部地方・九州沖縄地方において、活用できている世帯(%)が多い傾向にありました。

4. 主たる養育者さまが周囲の人々や機関から受けている支援内容

主たる養育者さまが周囲の人々（配偶者さま・お子さまのごきょうだい・主たる養育者さまのご両親・配偶者さまのご両親・ご親戚・お子さまを通して知り合った人、近所の人、その他の人々）、または機関（親の会や患者会・療育や訓練などをおこなう施設・保育園や幼稚園や学校・医療機関・訪問サービス・行政機関や公的な相談機関・それ以外の団体）から受けている支援内容を分析しました。

■表2-1 配偶者さまによる支援

配偶者さまによる支援	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
1. 心配事	47.7 (791人)	41.3 (43人)	41.3 (43人)	50.4 (362人)	51.2 (110人)	47.5 (29人)	40.6 (71人)	51.4 (55人)	44.6 (78人)
2. 趣味	32.7 (543人)	25.0 (26人)	26.9 (28人)	37.9 (272人)	32.1 (69人)	36.1 (22人)	25.7 (45人)	29.9 (32人)	28.0 (49人)
3. ケア	58.0 (963人)	52.9 (55人)	46.2 (48人)	61.6 (442人)	60.9 (131人)	55.7 (34人)	52.6 (92人)	54.2 (58人)	58.9 (103人)
4. 家事	50.8 (843人)	48.1 (50人)	39.4 (41人)	55.3 (397人)	49.3 (106人)	52.5 (32人)	44.6 (78人)	46.7 (50人)	50.9 (89人)
5. 医療	5.6 (93人)	7.7 (8人)	4.8 (5人)	4.7 (34人)	5.1 (11人)	9.8 (6人)	3.4 (6人)	6.5 (7人)	9.1 (16人)
6. なし	10.2 (169人)	13.5 (14人)	13.5 (14人)	10.4 (75人)	7.9 (17人)	14.8 (9人)	10.3 (18人)	9.3 (10人)	6.9 (12人)

- 関東地方在住の主たる養育者さまは、配偶者さまによる1. 2の情緒的サポート、3. 4の直接的サポートについて、全国平均より多いことが分かりました。

1. 心配事や悩みを聞き励ましてくれる
2. 趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれる
3. 代わってケアや育児をしてくれる
4. 代わって買い物や用事をしてくれる
5. 医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してもらえる
6. 受けていない

(1～2を情緒的サポート、3～4を直接的サポート、5を医療情報の提供サポートに分類しています。)

■表2-2 お子さまのごきょうだいによる支援

お子さまのごきょうだいによる支援	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
1. 心配事	16.6 (275人)	13.5 (14人)	14.4 (15人)	18.0 (129人)	18.6 (40人)	21.3 (13人)	15.4 (27人)	9.3 (10人)	15.4 (27人)
2. 趣味	30.1 (500人)	30.8 (32人)	19.2 (20人)	33.0 (237人)	31.6 (68人)	31.1 (19人)	30.3 (53人)	25.2 (27人)	25.1 (44人)
3. ケア	20.6 (342人)	21.2 (22人)	12.5 (13人)	20.8 (149人)	25.1 (54人)	16.4 (10人)	21.7 (38人)	15.9 (17人)	22.3 (39人)
4. 家事	23.9 (396人)	25.0 (26人)	17.3 (18人)	26.2 (188人)	21.9 (47人)	23.0 (14人)	22.3 (39人)	28.0 (30人)	19.4 (34人)
5. 医療	0.5 (9人)	0.0 (0人)	1.0 (1人)	0.3 (2人)	0.9 (2人)	3.3 (2人)	1.1 (2人)	0.0 (0人)	0.0 (0人)
6. なし	17.7 (294人)	15.4 (16人)	15.4 (16人)	18.9 (136人)	15.8 (34人)	21.3 (13人)	16.6 (29人)	17.8 (19人)	17.7 (31人)

●関東地方・中部地方・近畿地方在住の主たる養育者さまは、お子さまのごきょうだいによる1、2の情緒的サポートについて、全国平均より多いことが分かりました。

■表2-3 お子さまを通して知り合った人による支援

お子さまを通して知り合った人による支援	全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
1. 心配事	61.2 (1,015人)	59.6 (62人)	45.2 (47人)	65.0 (467人)	65.1 (140人)	44.3 (27人)	57.7 (101人)	57.0 (61人)	62.9 (110人)
2. 趣味	41.5 (688人)	47.1 (49人)	28.8 (30人)	46.1 (331人)	40.9 (88人)	27.9 (17人)	41.1 (72人)	35.5 (38人)	36.0 (63人)
3. ケア	1.8 (30人)	1.9 (2人)	0.0 (0人)	2.1 (15人)	1.9 (4人)	3.3 (2人)	1.1 (2人)	1.9 (2人)	1.7 (3人)
4. 家事	2.5 (42人)	1.9 (2人)	1.0 (1人)	2.9 (21人)	3.7 (8人)	1.6 (1人)	2.3 (4人)	0.9 (1人)	2.3 (4人)
5. 医療	42.5 (705人)	42.3 (44人)	34.6 (36人)	43.5 (312人)	41.4 (89人)	36.1 (22人)	37.1 (65人)	48.6 (52人)	48.6 (85人)
6. なし	12.3 (204人)	14.4 (15人)	17.3 (18人)	10.7 (77人)	12.6 (27人)	16.4 (10人)	14.3 (25人)	14.0 (15人)	9.7 (17人)

●関東地方在住の主たる養育者さまは、お子さまを通して知り合った人による1、2の情緒的サポート、3、4の直接的サポート、5. 医療情報の提供サポートについて、全国平均より多いことが分かりました。

■表3 〈各地域の主たる養育者さまが有する支援者数と支援機関数〉

本研究における全国平均数より高いものをオレンジ背景、低いものを青背景で表しています。

	全国	北海道	東北	関東	中部	近畿	中国	四国	九州沖縄
支援者数(人/人)	3.0	2.9	2.4	3.0	3.3	3.1	2.9	2.7	3.0
支援機関数(機関数/人)	3.0	3.2	2.6	3.0	3.2	3.0	3.0	2.9	3.3

●中部地方、近畿地方在住の主たる養育者さまは、支援を受けている人数が全国平均より多いことが分かりました。
●北海道、中部地方、九州沖縄地方在住の主たる養育者さまは、支援を受けている機関の数が全国平均より多いことが分かりました。

1. 心配事や悩みを聞き励ましてくれる
2. 趣味や興味のあることを一緒に話して気分転換させてくれる
3. 代わってケアや育児をしてくれる
4. 代わって買い物や用事をしてくれる
5. 医療・介護・福祉サービスに関する情報を提供してもらえる
6. 受けていない

(1～2を情緒的サポート、3～4を直接的サポート、5を医療情報の提供サポートに分類しています。)

■表5 〈各地域別の訪問・通所・短期入所サービスやその他の社会資源の利用状況〉

- **オレンジ背景**は本研究における全国平均割合より高い地域、**青背景**は低い地域を表しています。
- 短期入所利用状況は、**黄背景**で示すように全国どの地域でも「利用していない」と回答した割合が60%以上と最も高くなっていました。

		全国%	北海道%	東北%	関東%	中部%	近畿%	中国%	四国%	九州沖縄%
訪問サービス平均利用時間 (時間/週)		2.2	2.7	2.5	2.2	1.0	3.5	1.9	2.1	3.4
通所サービス平均利用時間 (時間/週)		6.7	9.7	5.4	6.3	5.9	5.3	6.8	6.5	8.6
短期入所利用状況	利用していない	68.7 (1,051人)	62.2 (61人)	70.7 (58人)	71.3 (470人)	69.6 (144人)	61.0 (36人)	66.0 (105人)	67.6 (69人)	65.9 (108人)
	年1回	6.9 (105人)	4.1 (4人)	9.8 (8人)	8.2 (54人)	4.8 (10人)	6.8 (4人)	6.3 (10人)	4.9 (5人)	6.1 (10人)
	数ヶ月に1回	11.5 (176人)	13.3 (13人)	6.1 (5人)	12.4 (82人)	11.1 (23人)	15.3 (9人)	8.2 (13人)	15.7 (16人)	9.1 (15人)
	月1回	9.9 (151人)	15.3 (15人)	6.1 (5人)	7.0 (46人)	10.6 (22人)	13.6 (8人)	16.4 (26人)	3.9 (4人)	15.2 (25人)
	週1回	3.1 (47人)	5.1 (5人)	7.3 (6人)	1.1 (7人)	3.9 (8人)	3.4 (2人)	3.1 (5人)	7.8 (8人)	3.7 (6人)
その他の社会資源の活用状況	全く活用できていない	24.0 (357人)	19.1 (17人)	32.2 (28人)	22.0 (145人)	22.9 (44人)	28.3 (15人)	29.9 (46人)	27.4 (26人)	22.8 (36人)
	あまり活用できていない	26.0 (387人)	28.1 (25人)	25.3 (22人)	24.3 (160人)	27.1 (52人)	32.1 (17人)	26.0 (40人)	31.6 (30人)	25.9 (41人)
	少し活用できている	37.0 (550人)	31.5 (28人)	33.3 (29人)	39.2 (258人)	42.7 (82人)	28.3 (15人)	32.5 (50人)	30.5 (29人)	37.3 (59人)
	よく活用できている	12.9 (192人)	21.3 (19人)	9.2 (8人)	14.4 (95人)	7.3 (14人)	11.3 (6人)	11.7 (18人)	10.5 (10人)	13.9 (22人)
全く活用できていない・あまり活用できていない		50.1 (744人)	47.2 (42人)	57.5 (50人)	46.4 (305人)	50.0 (96人)	60.4 (32人)	55.8 (86人)	58.9 (56人)	48.7 (77人)
少し活用できている・よく活用できている		49.9 (742人)	52.8 (47人)	42.5 (37人)	53.6 (353人)	50.0 (96人)	39.6 (21人)	44.2 (68人)	41.1 (39人)	51.3 (81人)

また、重症度スコアと介護負担感が、それぞれ受けている支援内容とどのような関連があるのかをまとめました。重症度スコアと介護負担感は平均値を基準に高低を分けました。全ての周囲の人々や機関から受けている支援内容について分析し、統計的に関連があった組み合わせのみ抜粋して記載しました。

- お子さまの重症度スコアが高い場合には、特に医療機関や訪問サービスのスタッフから多くの支援を受けていることが分かりました。
- お子さまのごきょうだいや主たる養育者さまのご両親など、身近な人々からの情緒的な支援があることが主たる養育者さまの介護負担感が低いことと関係していることが分かりました。
- 訪問サービスのスタッフから支援を受けていても、介護負担感が高い主たる養育者さまもいらっしゃいました。主たる養育者さまの介護負担感の軽減のためには、サービスの利用と合わせて、ご家族や周囲の人々が協力し合って、お子さまのお世話をしていくことが重要と言えます。

5. 家族のエンパワメント状況

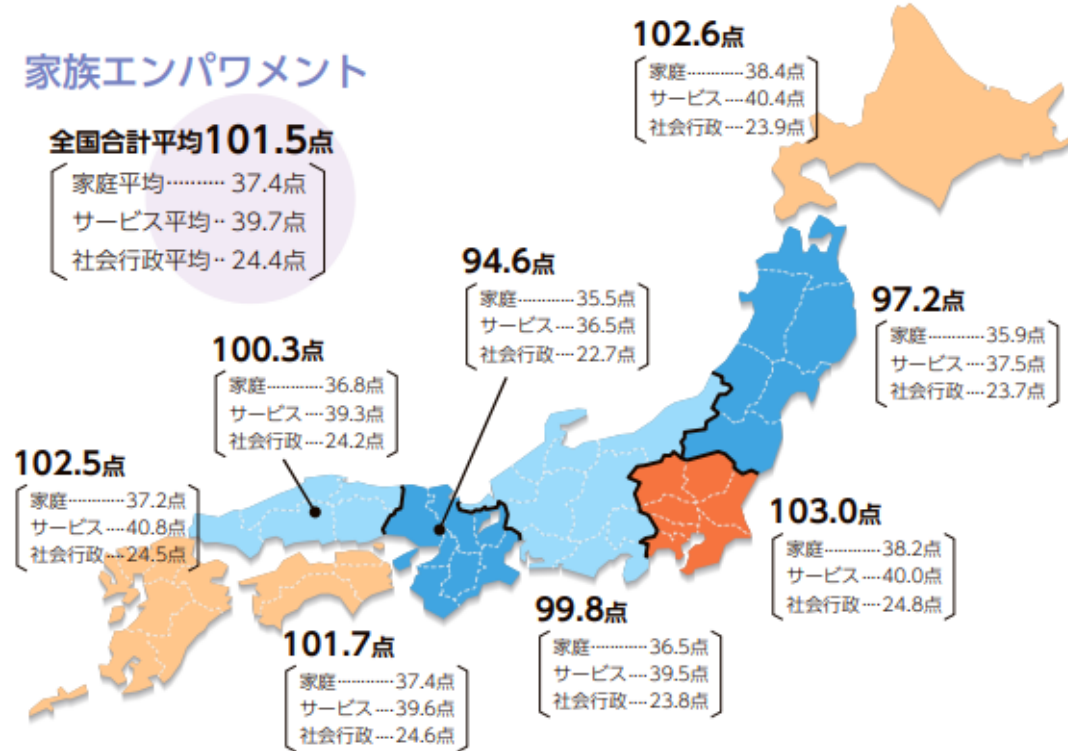
家族のエンパワメント状況につきまして、各地域別の結果を地図にまとめました。平均得点より高い地域を暖色で、低い地域を寒色で表しています。

〈各地域の家族のエンパワメント状況〉

家族エンパワメント

全国合計平均101.5点

〔家庭平均……37.4点〕
〔サービス平均…39.7点〕
〔社会行政平均…24.4点〕



それぞれの得点範囲は以下のようになります。

家族エンパワメント：44～158点

〔家庭〕：14～58点 〔サービスシステム〕：16～58点 〔社会/政治〕：10～48点

■家族エンパワメントについて

家族エンパワメントとは、「家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること（その力の状態）」を指します。例えば、家族エンパワメント得点が高い家族ほど、家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉したりして、家族の生活をやりくりする力が高いことを表します。家族エンパワメントは家族が関わる場に合わせて、「家庭」「サービスシステム」「社会/政治」の3つで構成されています。家族のエンパワメントは主たる養育者さまに評価していただきました。

■表1 背景別の家族エンパワメントの平均得点の比較

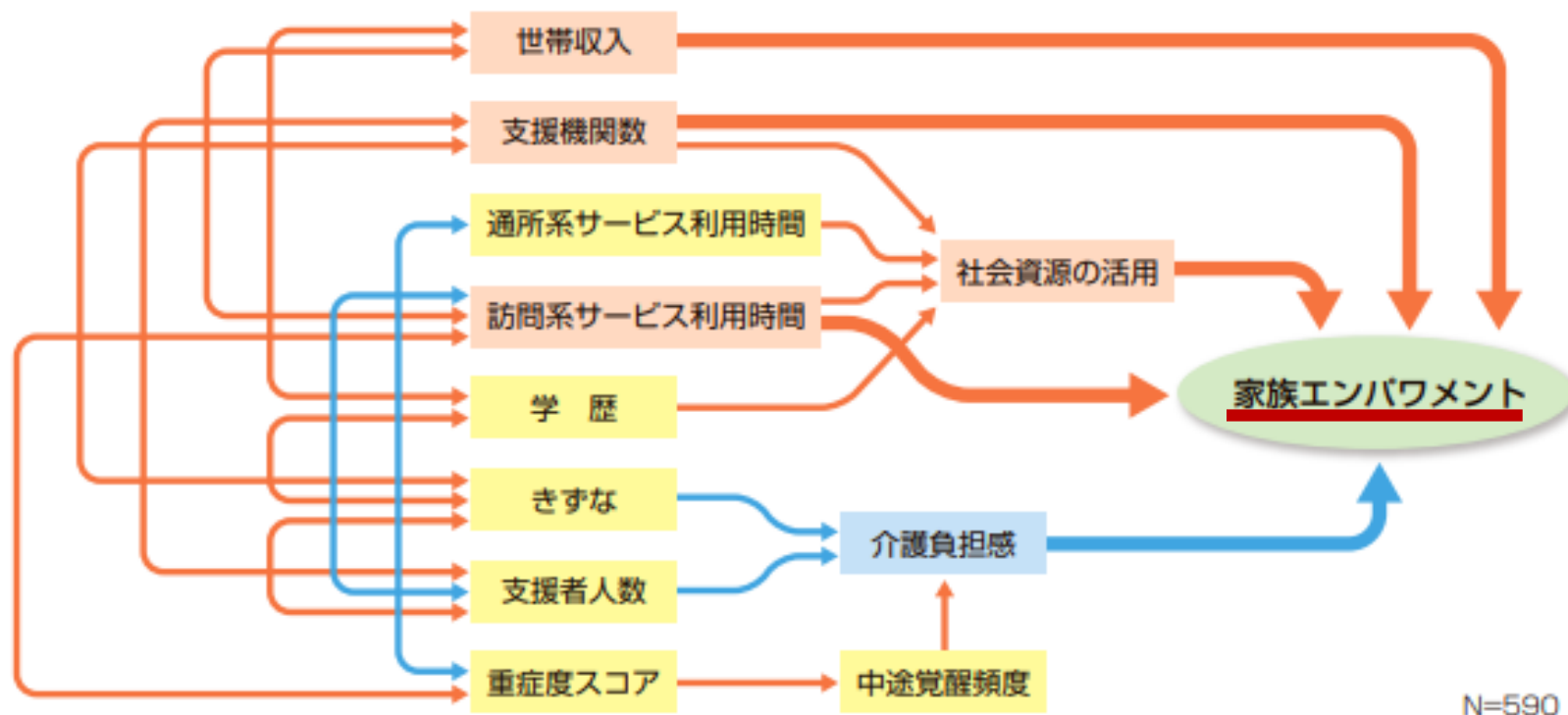
背景 (対象の家族数)	全体 (N=1362)	学齢/学童期 (N=722)	学齢/思春期 (N=637)	医療的ケア/有 (N=428)	医療的ケア/無 (N=934)	ごきょうだい/有 (N=1021)	ごきょうだい/無 (N=341)	結婚/有 (N=1171)	結婚/無 (N=187)
家族エンパワメント合計得点	101.5	101.1	102.0	100.7	101.8	101.3	102.2	101.6	100.4
家庭	37.4	37.5	37.4	37.3	37.5	37.4	37.6	37.5	37.0
サービスシステム	39.7	39.7	39.7	39.4	39.8	39.6	40.0	39.7	39.2
社会/行政	24.4	23.9	24.9	24.0	24.5	24.3	24.6	24.4	24.1

- ごきょうだい無しのご家族、医療的ケア無しのご家族、結婚しているご家族が、全体に比べて家族エンパワメントが高い傾向にありました。
- ごきょうだい有りのご家族、医療的ケア有りのご家族、結婚していないご家族は、全体に比べて家族エンパワメントが低い傾向にありました。

● 家族エンパワメントに直接影響している要因

障害のあるお子さまを養育しているご家族は、世帯収入が高く、支援機関数が多く、社会資源の活用をしていて、訪問系サービスの利用時間が長く、介護負担感*が低いと、家族エンパワメントが高いことが明らかになりました。

中でも、社会資源の活用が最も強く影響していました。家族エンパワメントの要素の一つとして、地域でよりそのご家族らしく生活していくために、医療・教育・福祉などの専門職者と協働することがあります。社会資源の活用の程度は、こうした専門職者とどのくらい協働できているかを表した結果と考えられます。また世帯収入についても、家族エンパワメントに影響していることが明らかになりました。



●社会資源の活用に直接影響している要因

支援機関数が多く、訪問系サービスの利用時間が長く、通所系サービスの利用時間が長く、学歴が高いと、社会資源の活用が多いことが明らかになりました。支援機関数・通所系サービス利用時間・訪問系サービス利用時間は社会資源の利用状況を表しています。

ご家族が社会資源を活用する際には、教育を通して培われた「情報にアクセスして理解・活用する能力」が役立っている可能性が考えられます。

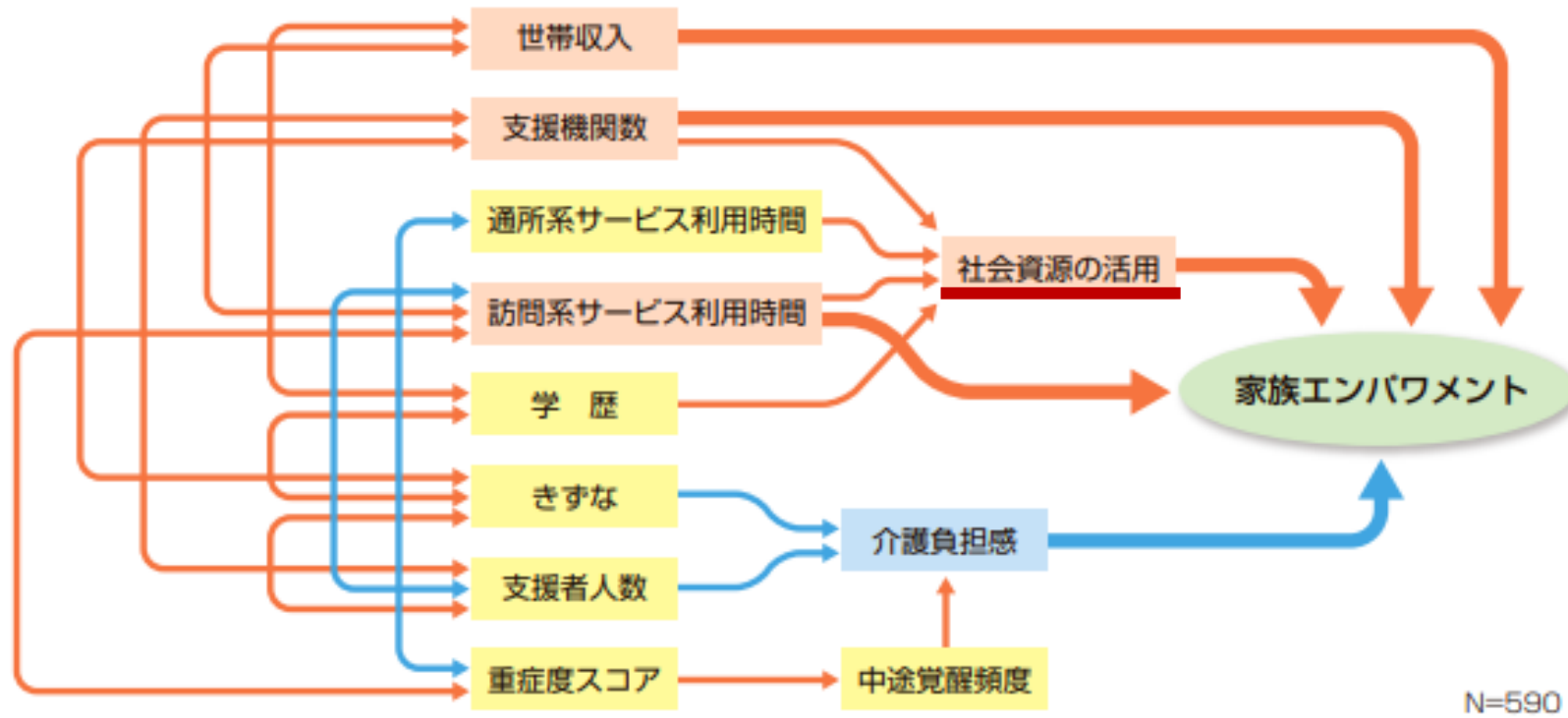
支援機関数と訪問系サービス利用時間は、家族エンパワメントに直接的にも影響していました。

お子さまとご家族が在宅で安心して生活していくには、必要な支援サービスを活用することが重要です。

特に、医療ニーズが高い場合には、学校や通所施設だけでなく、医療・リハビリ対応の可能な入所施設、自宅への訪問系サービスを活用していくことが有効です。

訪問系サービスは訪問看護の他にも、訪問薬剤、訪問入浴、訪問介護（ヘルパー）が利用可能です。

社会資源を活用することが、生活の維持や家族エンパワメントの向上に直接影響すると解釈できます。



●介護負担感に直接影響している要因

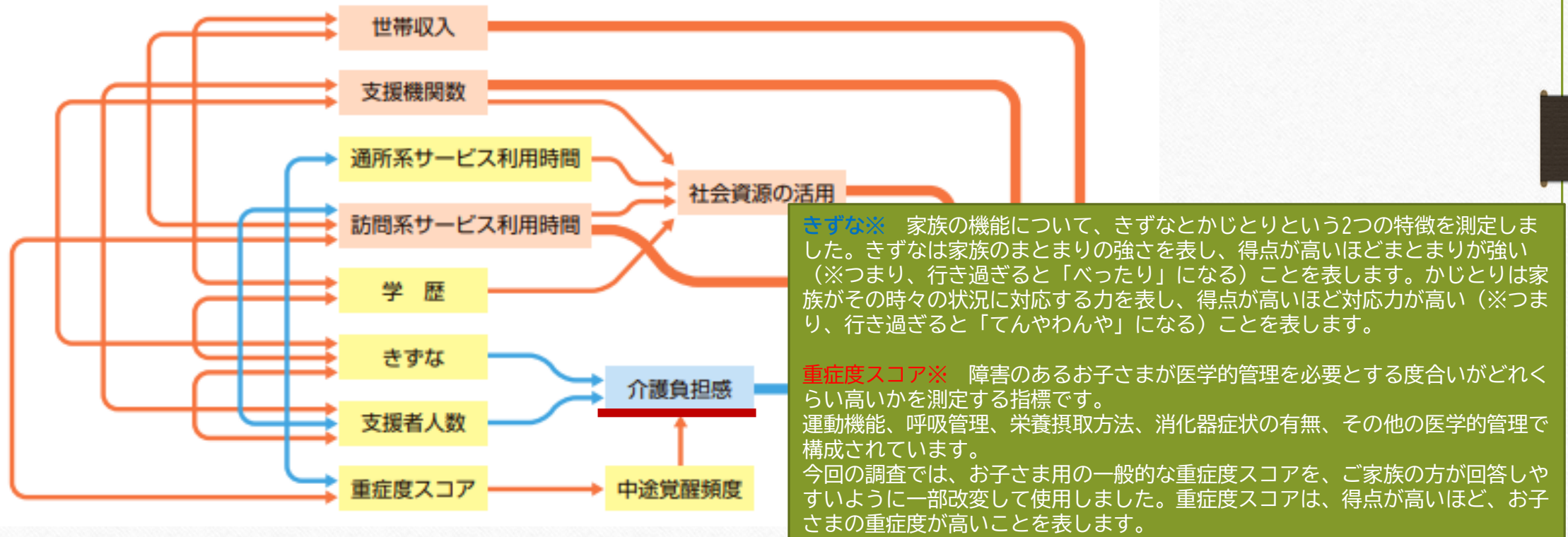
これまでの研究から、障害のあるお子さまのご家族が抱える介護負担は重く、一層手厚い支援を必要としていることが明らかになっています。家族エンパワメントの考え方の一つである、自己コントロールを図るうえで、まずは主たる養育者さまが抱く介護負担感を軽減することが重要な課題です。ご家族の**きずな※**が弱く、支援者人数が少なく、お子さまの**重症度スコア※**が高いことで夜間の中途覚醒頻度が多くなり、介護負担感が高くなることが明らかになりました。

障害のあるお子さまのケアを昼夜問わず継続するためには、ご家族同士が協力する必要があります。

ご家族のきずなは、ご家族同士が協力する上で前提となるご家族の結束を示したものです。

主たる養育者さまお一人で障害のあるお子さまのケアを担うのではなく、他のご家族やご親戚やサービス提供者と役割を分担することで、介護負担感を軽減できます。

支援者人数が介護負担感に影響するのは、こうした状況を反映したものと考えられます。



●その他の要因

重症度スコアが高いほど、通所系サービス利用時間が少なくなっていることについては、重症度の高いお子さまが通所系サービスを利用するのに大きな障壁があると考えられます。

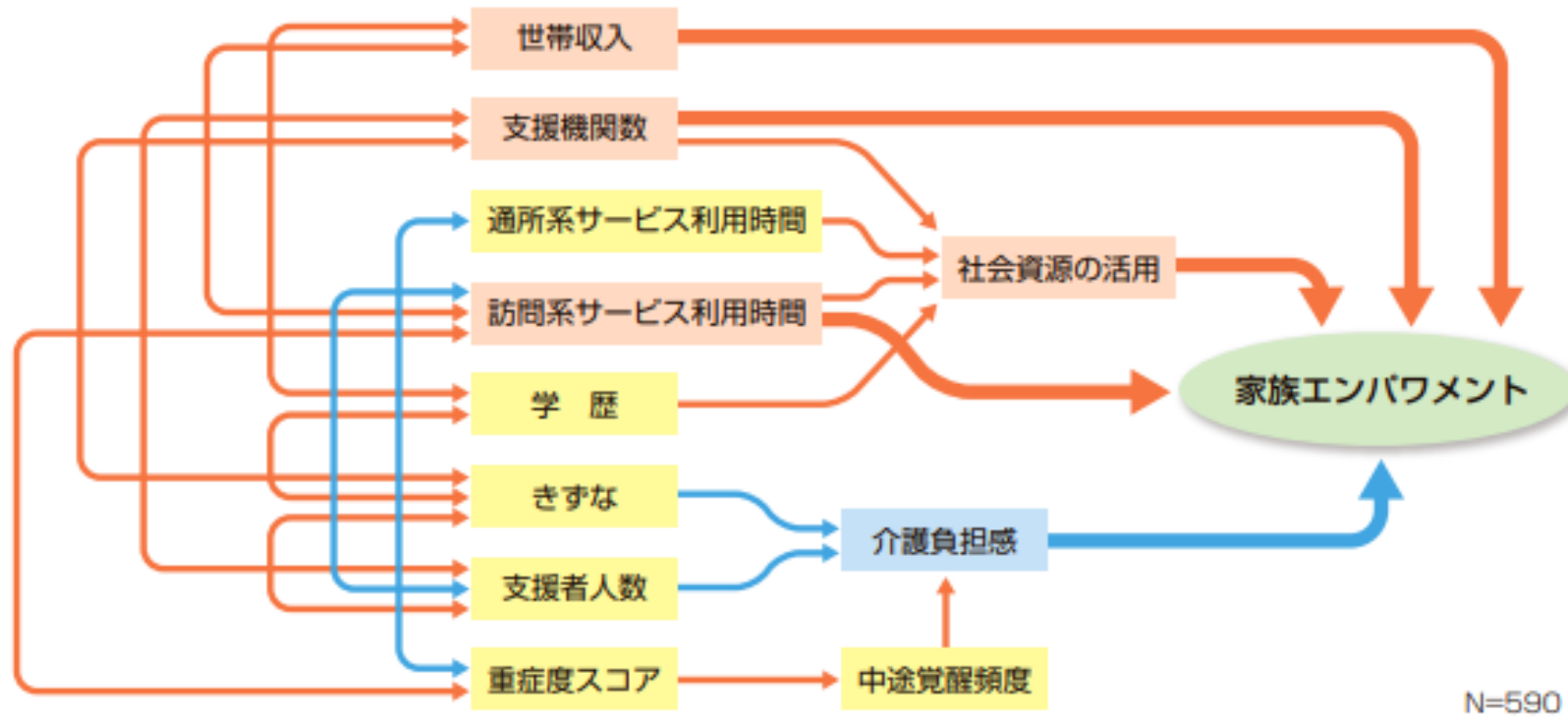
例えば、移動の際に、お子さま専用の大きな座位保持椅子やストレッチャーを用いる上に、多くの医療器具を運ぶことになるので、普通の自動車やバスを利用するには困難が生じます。

また、医療的ケアを要する場合には、通所系サービスを利用できないか、利用できたとしても家族の同伴が求められます。

このような状況から、重症度の高いお子さまは通所系サービスよりも、訪問系サービスを利用する傾向にあると考えられます。

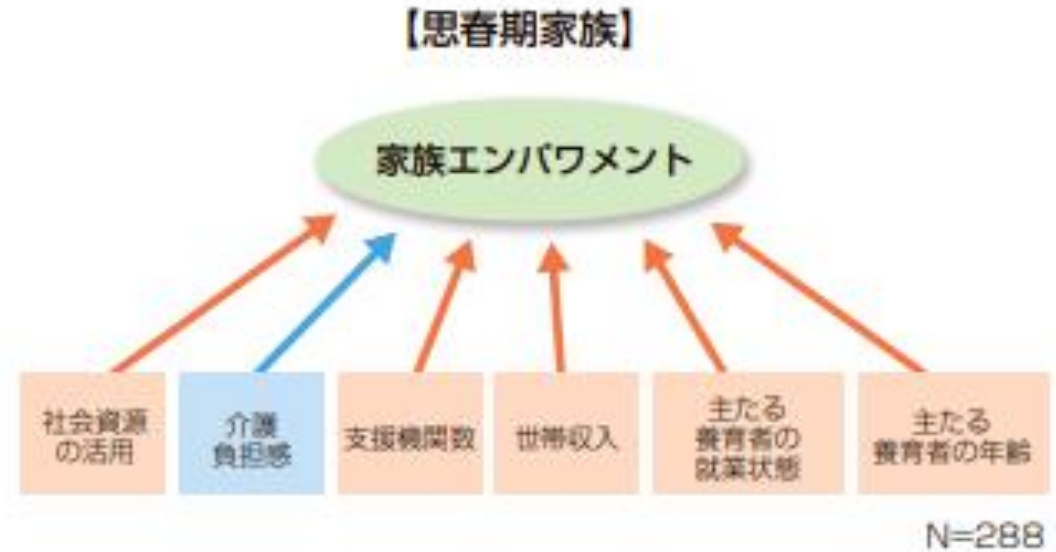
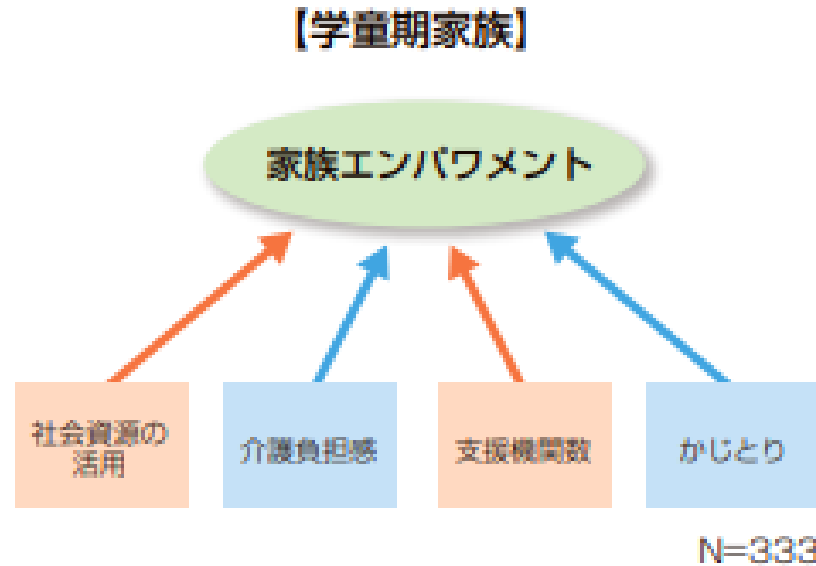
学歴が高いほど世帯収入が高いことは、厚労省の調査結果と合致します。世帯収入が高いほど訪問系サービス利用時間が長いというのは、他の影響を受けている可能性があります。

たとえば、世帯収入が高い世帯の多くが都市部在住であり、訪問系サービスを利用しやすい可能性があります。実際に、都市部以外の郊外地域では訪問系サービス自体がない、もしくは少ない地域があります。



●「学齢」と家族エンパワメントの関連要因の比較

障害のあるお子さまの学齢について、「6～12歳」を学童期家族 (N=862)、「13～18歳」を思春期家族 (N=757) に分け、各関連要因を比較しました。



どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていると感じているほど、障害のあるお子さまの「介護負担感」が低いほど、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が多いほど、家族エンパワメントが高いことが明らかになりました。

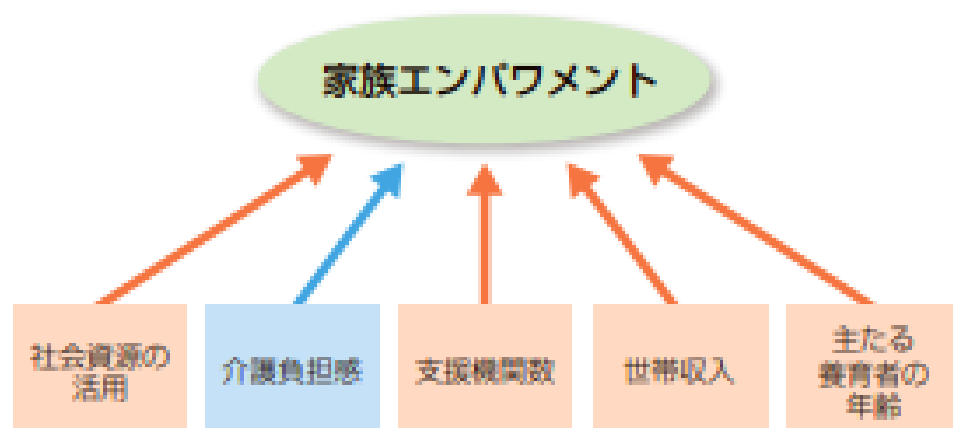
学童期の障害のあるお子さまのご家族の家族エンパワメントの特徴は、ご家族の「かじとり[®]」が取れているほど家族エンパワメントが高いことでした。ご家族のかじとりとは、育児や生活に関するご家族の中の役割を、その時々で状況に応じて変化させる力のことを指します。ご家族に生じた育児や生活の変化に対して、臨機応変に対応する力を伸ばすことで、家族エンパワメントを高めることができると思われます。

思春期の障害のあるお子さまのご家族の家族エンパワメントの特徴は、「主たる養育者の年齢」が高いほど、「主たる養育者の就業状態」が多いほど（就業しているほど）、「世帯収入」が高いほど、家族エンパワメントが高いことでした。主たる養育者さまが年齢を重ねて多くの人生経験を積むことで、自らの生活を調整する力を身につけ、家族エンパワメントを高めていくことができると考えました。

● 「医療的ケアの有無」と家族エンパワメントの関連要因の比較

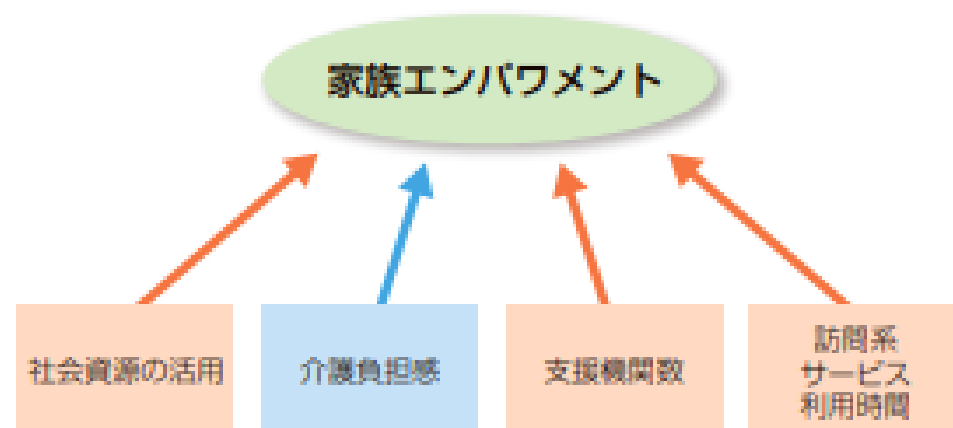
障害のあるお子さまに医療的ケアが有るご家族 (N=514)、医療的ケアが無いご家族 (N=1145) に分け、各関連要因を比較しました。

【医療的ケア有りのご家族】



N=318

【医療的ケア無しのご家族】

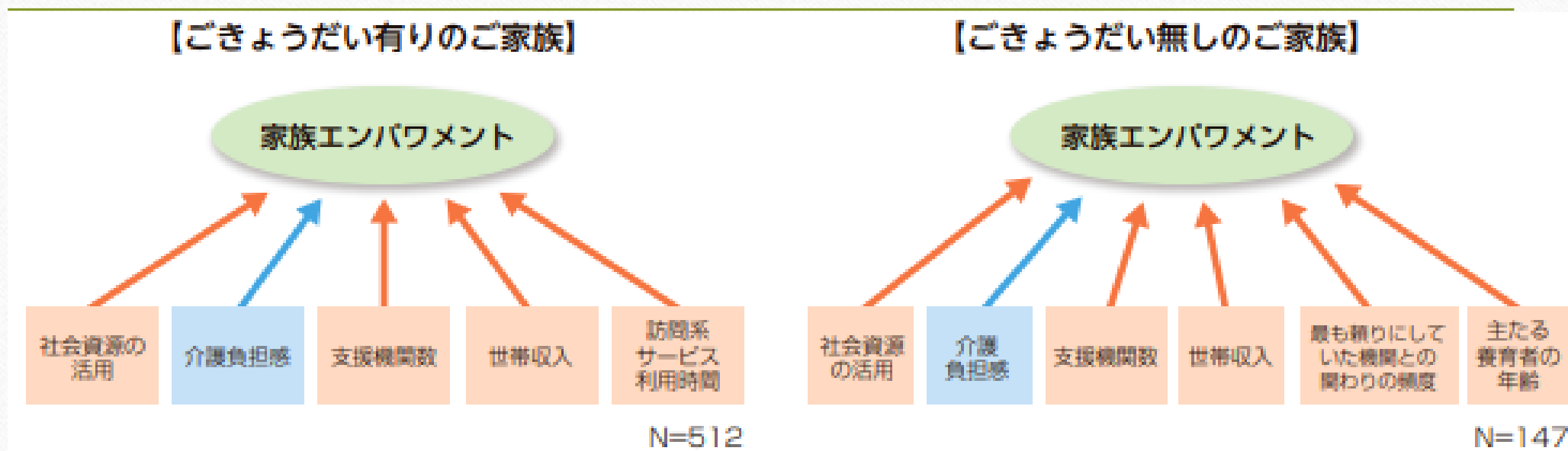


N=564

どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていると感じているほど、障害のあるお子さまの「介護負担感」が低いほど、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が多いほど、家族エンパワメントが高くなっていました。

●「ごきょうだいの有無」と家族エンパワメントの関連要因の比較

ごきょうだい有りのご家族(N=1203)、ごきょうだい無しのご家族(N=456)に分け、各関連要因を比較しました。



どちらのご家族にも共通して、主たる養育者さまが子育てにまつわる「社会資源の活用」ができていると感じているほど、障害のあるお子さまの「介護負担感」が低いほど、子育てに関してサポートしてくれる「支援機関数」が多いほど、「世帯収入」が高いほど、家族エンパワメントが高いことが明らかになりました。

次回予告

3つの柱

柱1

入院生活
における
家族ケア

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、小児がん患者のQOL研究、復学支援研究、家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、小児科病棟における看護師の退院支援の実態調査など。

柱2

外来
における
家族ケア

研究課題、活動例

外来で医療処置を受ける幼児へのプレパレーションや小児・家族へのトランジション対応、HPVワクチン接種に関する研究、小児科外来での医療者-患者関係に関する研究、在宅重症児患者の小児プライマリケア利用実態調査、オンライン受診に関する実態調査研究など。

柱3

地域
における
家族ケア

研究課題、活動例

在宅重症児家族のケア負担と社会資源利用に関する全国実態調査、家族ときょうだいの暮らしと看護職・行政職の関わりの実態、主たる養育者を主とした家族エンパワメントプログラムの開発と運用、NICU看護師のFamily Centered Careに関する困難感と関連要因の解明、NICU看護師向け家族支援プログラム構築など。



プレパレーション研究
子どもへの医療処置や治療方針に関するインフォームドアセント

家族エンパワメント研究
慢性疾患や障害を抱える児と家族の生活をアセスメントし、支援

スタッフ働きやすい小児医療現場の創造
家族ケア・家族への教育を含めた包括的支援



障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

基盤研究(A) 2022 – 2026

**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
(研究代表者：涌水理恵)**

リモートケアシステム

1. SHGおしゃべりピアサロン
2. 家族エンパワメントプログラム
3. オンライン個別相談
4. Zoom Webセミナー配信



近年、家族の介護を担う
ケアラーの疲弊・ストレスによる
体調不良、社会的孤立等の実態が
指摘されています。



当プロジェクトでは、
ケアラーが自ら生活を調整し、
生活の力をつけるための
3つのリモートケアシステムと
ウェブセミナーを開催し、
その効果を検証します。



私たちはこれまで、
家族エンパワメントの尺度開発、実態調査、ニーズ調査、学習プログラ
ム開発を行ってまいりましたが、その中で
家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉し、
家族の生活をやりくりする力が高いほど、**ケアラーのQOL（生活におけ
る身体的・精神的健康度）が高い**ということが分かっています。

昨今のコロナ禍で、病弱児・障害児を取り巻く
あらゆるサービスシステムの利用やピアコミュニティの機会が中止、漸減
される状況にはありますが、
それらを払拭すべく、私たちはケアラーのみなさまに
オンラインでの支援を提供します。

リモートケアシステム

★詳しい申し込み方法は投稿やHPで案内中
HPはこちらから→



下記4つを柱に活動しています。



おしゃべり ピアサロン

同じ立場のケアラー同士が、オンラインでつながり、定期的にWorkやおしゃべりを楽しむ会です。



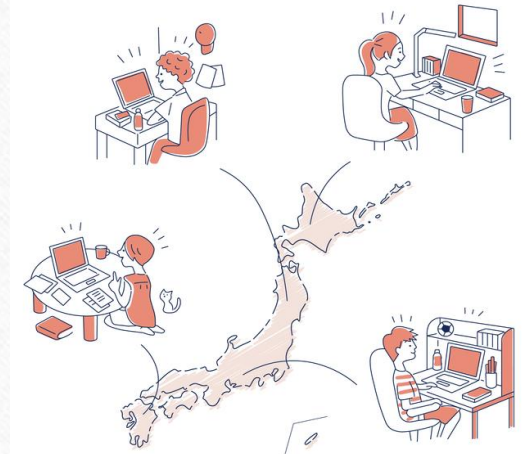
家族エンパワメントプログラム

週1回開催全4回の、ZOOMを使ったオンラインワークショップです。（今年の開催は残り**12月**です）



オンライン 個別相談

ケアラーの気がかりを、医療・教育・社会福祉の専門職・ケアラー経験者・支援者などに相談できます。



WEBセミナー

毎月、ケアラー支援のためのウェブセミナーを開催しています。

SHGおしゃべりピアサロン



障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

<https://www.remotecare.jp/peer-salon/>

SHGおしゃべりピアサロンは、「父親ピアサロン」「母親ピアサロン」「きょうだいピアサロン」「祖父母ピアサロン」といった**同じ立場のケアラー同士が、オンライン上でつながり、定期的におしゃべりを楽しむ会**です。

専門職者がファシリテーター（進行役）として参加し、参加者同士のコミュニケーションを支援いたします。
これまでの経験や感じてきたこと、現在感じていることや悩み、将来への不安等、気軽にそして自由におしゃべりをしながら、同じ立場の方々と気持ちや悩みの共有をしたり、情報交換を行います。オンラインだからこそ、全国の同じ立場のケアラーとつながることができます。同じ立場のケアラーと出会いたい、話してみたいと思われる方のご参加を心よりお待ちしております。



全国どこにいても
オンラインでつながる

SHGおしゃべりピアサロン
きょうだいクラス
(18歳未満)



イメージです

EVENT SCHEDULE

開催日時	グループ種別
令和5年5月14日（日）	きょうだい [📺] クラス（18歳未満）
令和5年8月6日（日）	きょう [📺] だいクラス（18歳未満）
令和5年9月10日（日）	きょう [📺] だい [📺] クラス（18歳～30代）
令和5年11月12日（日）	きょうだいクラス（40代以上）
令和6年1月7日（日）	父親クラス
令和6年2月11日（日）	母親クラス
令和6年3月10日（日）	祖父母クラス

参加者の声（18歳未満ピアサロン）

- 楽しかったし、普段友達とかに話せないことも話せたので良かった(10代女性)
- 同じような立場の人の気持ちを聞いて、こういう考えもあるんだと思って友達に話すよりも話しやすかったです(10代女性)
- 参加した後から親（特に母親）にきょうだいについて、困ることを短く伝えられるようになったと思います。(10代男性)

★左表より該当のクラスへお申し込みください
★詳しい申し込み方法は投稿やHPで案内中

SHGおしゃべりピアサロン

内容 ZOOMを用いた2～3時間程度のグループ対話。
専門職がファシリテーターとして参加します。

定員 各回6～7名程度

方法 ZOOM

留意事項

- ・効果測定のため、サロン終了後に30分程度のグループインタビューにご協力ください。
- ・インタビューデータは研究目的以外で使用することはございません。
- ・データの公表は、特定の個人を識別できないよう加工した上で行います。



主催者コメント

ピアサロンの運営は、専門職（ファシリテーター）が進めていきますが、専門職がアドバイスをし、参加者がアドバイスされるというような一方向的な関係ではなく、みなさんのお話を共に聴くということを大事にしていきます。また同じ立場といっても、それぞれのご経験は個別のものなので、その個別性も大切に扱います。言葉にすることで、ご自分の本当の気持ちに気づいたり、気持ちが少し軽くなったりするかもしれません。また、同じ立場のケアラーの方々のお話を聴くことで、「ひとりじゃない」と思えるかもしれません。それを、この「SHGおしゃべりサロン」で感じていただけたらうれしく思います。

参加者の声（18歳未満ピアサロン）



楽しかったし、普段友達とかに話せないことも話せたので良かった。

（10代女性）



参加した後から親（特に母親）にきょうだいについて、困ることを短く伝えられるようになったと思います。

（10代男性）



同じような立場の人の気持ちを聞いて、こういう考えもあるんだと思って友達に話すよりも話しやすかったです。

（10代女性）



障害のある兄弟への対応のレパトリーを増やすなど個人でできることを増やしてみた。

（10代女性）



SHGおしゃべりピアサロン



SHGおしゃべりピアサロンは、「父親ピアサロン」「母親ピアサロン」「きょうだいピアサロン」「祖父母ピアサロン」といった**同じ立場のケアラー同士が、オンライン上でつながり、定期的におしゃべりを楽しむ会**です。専門職者がファシリテーター（進行役）として参加し、参加者同士のコミュニケーションを支援いたします。

これまでの経験や感じてきたこと、現在感じていることや悩み、将来への不安等、気軽にそして自由におしゃべりをしながら、同じ立場の方々と気持ちや悩みの共有をしたり、情報交換を行います。オンラインだからこそ、全国の同じ立場のケアラーとつながることができます。同じ立場のケアラーと出会いたい、話してみたいと思われる方のご参加を心よりお待ちしております。

リモートケア ピアサロン

<https://www.remotecare.jp/peer-salon/>

申し込みはこちらのHPから→



ピアサロンはリモートケアシステムへの登録が必要です。

- ① リモートケアシステムへの登録
 - ② ピアサロンへの申込
- こちらのHPよりお申し込みください



家族エンパワメントプログラム



『家族エンパワメントプログラム』は、障害や病気（種別は問いません）をお持ちのお子さんを育てている保護者の方にお集まりいただき、全4回のグループワークを通じて、周りの協力を得ながら上手に生活を整える力をつけていくプログラムです。

講義形式ではなく、全4回とも自分たちで話す/話し合う事が中心のプログラムになります。

総計 60 名以上の養育者による
効果測定の結果

エビデンスの保証されたプログラムです

プログラムでは実際どんなことをするのでしょうか??
毎週 1 回、合計 4 回のプログラムで、
内容は下記のとおりです。

開催日時	日程
令和5年6月開催	令和5年6月 3日・10日・17日・24日
令和5年8月開催	令和5年 8月 5日・12日・19日・26日
令和5年10月開催	令和5年 10月 7日・14日・21日・28日
令和5年12月開催	令和5年 12月2日・9日・16日・23日

参加者の声

最初は戸惑いましたが、家族との関係を客観的に書いていく作業をしていくうちに自分にかかっている負担の大きさが見えて、自分自身を振り返る良いきっかけとなりました。(40代母親)

様々な親の意見や現状を知ることが出来て良かったです重症心身障害児、医療的ケア児といった子供を育てる親としては、リモートは大変助かります。(30代父親)

	内容	ワーク形式
第1回	「お子さんとご家族をとりまく現状を知る」 ■参加者同士自己紹介 ■エコマップの作成・共有を通じて自分とお子さんと家族の現状を振り返ってみましょう	Zoom グループワーク
第2回	「お子さんとご家族の実際の生活を振り返り、希望する生活を明らかにする」 ■参加者同士でご家族の1週間の生活を共有します。 ■現在の生活での課題・希望する生活を考えてみましょう。	Zoom グループワーク
第3回	「お子さんとご家族の希望する生活に向けて目標を立てる」 ■参加者同士で希望する生活に向けての目標を共有します。 ■前向きで具体的な目標を立ててみましょう	Zoom グループワーク
第4回	「これまでのグループワークを振り返る」 ■参加者同士で目標に向けての実際の行動と生活上の変化、自己評価を共有します。 ■現在の生活での課題・希望する生活を知ってきましょう。	Zoom グループワーク

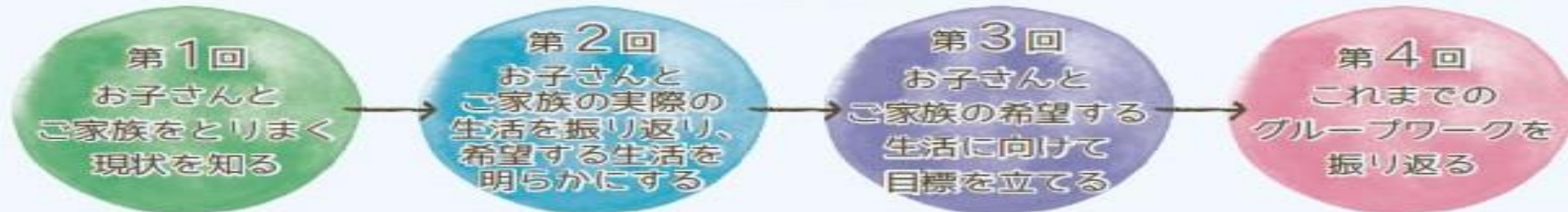
★表より直近のクラスへお申し込みください
★詳しい申し込み方法は投稿やHPで案内中



プログラムでは実際どんなことをするのでしょうか？
毎週 1 回、合計 4 回のプログラムで、内容は下記のとおりです。



セッション	内 容	ワーク形式	日時
第 1 回	「お子さんご家族をとりまく現状を知る」 ■参加者同士自己紹介 ■エコマップの作成・共有を通じて自分とお子さんご家族の現状を振り返ってみましょう	Zoom グループワーク	10/7 (土) 14:00-16:00
第 2 回	「お子さんご家族の実際の生活を振り返り、希望する生活を明らかにする」 ■参加者同士ご家族の1週間の生活を共有します。 ■現在の生活での課題・希望する生活を考えてみましょう。	Zoom グループワーク	10/14 (土) 14:00-16:00
第 3 回	「お子さんご家族の希望する生活に向けて目標を立てる」 ■参加者同士で希望する生活に向けての目標を共有します。 ■前向きで具体的な目標を立ててみましょう	Zoom グループワーク	10/21 (土) 14:00-16:00
第 4 回	「これまでのグループワークを振り返る」 ■参加者同士で目標に向けての実際の行動と生活上の変化、自己評価を共有します。 ■現在の生活での課題・希望する生活を知ってみましょう。	Zoom グループワーク	10/28 (土) 14:00-16:00



参加者の声（家族エンパワメントプログラム）

ひと足先にプログラムに参加された保護者の方々の感想です！

- 知り合いの紹介で、正直最初は、どんなことをするのかもよく分からないまま、参加しました。当時、日々の生活でイライラすることが多くありましたが、特に困りごとなどはないと自分では思っていました。しかし、自分の置かれている環境、家族との関係などを客観的に書いていく作業をしていくうちに自分にかかっている負担の大きさが見えて、自分自身を振り返る良いきっかけとなりました。全4回を通して様々な話をしましたが、参加者の誰もが否定せず、攻めることなく聞いてくれたことが大きな安心に繋がったと感じています。全4回が終わる頃にはイライラしていた気持ちが嘘のように消え、驚いたのをおぼえています。また、小さなお子さんをかかえる保護者の方に、自分の持っている情報をお伝えし、その方のお役に立てたこともとても嬉しかったです（40代母親）
- 様々な親の意見や現状を知ることができてよかったです。重症心身障害児、医療的ケア児といった子供を育てる親としては、リモートは大変助かります。ありがとうございました。（30代父親）
- 子どもに何らかの障害や生きにくさがある保護者の方たちと繋がることができて、参加して良かったです。長期間にわたり、寄り添って共に考えてくださる支援があると良いな・・・とケアラーとしては感じています。ケアラーとして今後もプログラムに参加させていただいたら嬉しいです、という思いと、サポーターとして私にできることがあったら関わりたいとも思っています。（40代母親）
- 相談しあえる仲間の輪がもっともっと増えればさまざまな活動が活発にできるのではないかと思います。親御さんが孤独を感じることがないように子育てを支える組織を、今後自分の周りでも作っていきたいと感じました。

（40代母親）



家族エンパワメントプログラム



このプログラムは、障害をもつお子さまを育てている養育者の方々が**全4回のグループワーク**を通じて、ご自身とご家族の在り方を見つめ、周りと協力しながら生活を整える力を身につけていくものです。**専門家主導の情報提供ではなく、障害のあるお子さまを養育する家族が相互に交流し、助け合う環境を作ることで、自分たち家族の生活を自分たちで適切にコントロールし、社会資源の活用と専門職者等と協働していく力、家族エンパワメントの充実をめざしていきます。**

この家族エンパワメントプログラムは2021年7月よりオンラインで開催し、全国の約60名のご家族のみなさまへお届けしました。自信をもって育児やケアに向き合えるよう、このプログラムを活用していただきたいと思います。ご参加のお申し込みをお待ちしております。

リモートケア 家族エンパワメントプログラム
<https://www.remotecare.jp/family-empowerment-program/>

申し込みはこちらのHPから→



家族エンパワメントプログラムへの参加はリモートケアシステムへの登録が必要です。

- ① リモートケアシステムへの登録
- ② 家族エンパワメントプログラムへの申込

こちらのHPよりお申し込みください

自分だけの「私的」な空間から直接 専門家につながる安心感



〜〜〜利用者のかたから寄せられた声〜〜〜

- はじめにメール→Lineもわかりやすく教えてくださいました。
- 相談のLineをして、ピアサロンをすすめられ参加しました。ピアサロンでは境遇は違いますが同じような状況の方の話を聞いてうれしかった。

オンライン個別相談

オンライン個別相談では、私的な空間から、あなたが今、気になることを医療・教育・社会福祉の専門職もしくはケアラー経験者・支援者などに相談できます。LINE、ZOOM、メッセージ（メール）でご利用いただけます。

子どものこと、ご自身のこと、家族のこと、将来のこと、どんなことでも構いません。誰かに相談し、少しでも心が軽くなるように一緒に考えていきたいと思えます。皆様からの相談をお待ちしています。



・24時間365日投稿可能なメール、SNSによるオンライン談（原則24時間以内に返信します）

・小児科医、小児専門看護師、家族支援専門看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー等専門職が個別相談に応じます

内容 LINE（トーク機能）、ZOOM（ビデオ通話）、メッセージ（メール）を用いたオンライン個別相談。LINE（トーク）やメッセージ（メール）など文書での相談は、担当者・専門職者が回答を話し合い、約2週間でご返答いたします。ZOOM（ビデオ通話）での相談は、一か月を目安に日程を調整し、ZOOMにて対面でご対応いたします。

留意事項 ・返答までに2週間ほどお時間をいただきます。
・LINEの「トーク」による返答は原則一回とさせていただきます。一回の文字制限を越える場合は、複数回の回答文になることもあります。
・治療に関する事や医療相談には応じることができません。

HPからは
こちらから→



LINE登録は
こちらから→





オンライン個別相談



オンライン個別相談では、私的な空間から、あなたが今、気になることを医療・教育・社会福祉の専門職もしくはケアラー経験者・支援者などに相談できます。**LINE、ZOOM、メッセージ（メール）**でご利用いただけます。

子どものこと、ご自身のこと、家族のこと、将来のこと、どんなことでも構いません。誰かに相談し、少しでも心が軽くなるように一緒に考えていきたいと思えます。皆様からの相談をお待ちしています。

リモートケア オンライン個別相談

<https://www.remotecare.jp/online-private-meeting/>

申し込みはこちらのHPから→



オンライン個別相談のはリモートケアシステムへの登録が必要です。
①リモートケアシステムへの登録
②HPまたはLINEの申込
こちらのHPよりお申し込みください

ZOOMによるウェブセミナー

2003年4月～現在に至るまで
毎月Webセミナーを開催しております。
テーマを決め、講師の方にご登壇いただいてセミナーを開催しております。
次のページからはそのセミナーのご紹介になります。

① 2023年4月～2024年3月のWebセミナーの詳細

③ 開催後はYouTubeにてオンデマンドで配信中



<チャンネル名>

障害と病気のある家族の介護者のためのリモートケアプロジェクト

<https://youtu.be/O6koq-CjClw>



第9回 ケアラー支援のためのオンラインセミナー
【ヤングケアラーの実態と支援 ヤングケアラー自身の体験】

日時：12月9日（土）10:00-12:00

会場：オンライン（Zoom）

ヤングケアラー支援のための政策が提言されている昨今、あらためて支援対象であるヤングケアラー自身の実体験と支援の実態を明らかにし、現状に沿う施策および支援方略について議論していきたいと思ひます。

第1部 イン트로ダクション（藤岡） 10:00-10:30（30分）

- ・ヤングケアラー支援の政策と課題
- ・貧困や虐待等の多重課題
- ・当事者や支援者だけでなく第三者(bystander)への啓発

第2部 NGO未来の子どもネットワークの活動について（かさい） 10:30-11:30（60分）

- ・NGO未来の子どもネットワーク設立の経緯
- ・利用者の生活実態－ヤングケアラーの実体験
- ・現在の活動状況と課題

第3部 現状に沿う施策や支援方略について 11:30-12:00（30分）

- ・自由討論（質疑応答を含む）

第1部 講師紹介

藤岡 寛（ふじおか ひろし）



阿見町子ども・子育て会議
会長

看護師として、障害児入所施設における被虐待児への生活支援やその家族への対応に向き合ってきた。現在は、大学教員として教鞭をとる傍ら、2018年より阿見町子ども・子育て会議会長として、国の政策に基づき町の実情に合わせた子育て支援施策の策定に取り組んでいる。

第2部 講師紹介

かさい ひろこ



NGO未来の子どもネットワーク
代表理事

少年犯罪の多発を契機に、2000年に未来の子どもネットワークを設立。子ども専用電話の対応を通じて、生活困窮家庭の実態を知る。2014年に生活困窮家庭を対象に、無料塾や子ども食堂を開設。現在は、「貧困家庭の子どもへの学習支援及び生活支援」「特別支援教育支援員事業」「海外貧困自動支援」を中心に活動を展開している。

- ・本講演は講演部分のみ録画されます
- ・参加者の皆さまの顔や情報は一切録画されませんのでご安心ください
- ・参加者の皆さんからのご質問をお受けする予定です。
- ・ケアラー向け、専門家向けの区分はありますが、どなたでもご参加いただけます。
- ・やむを得ず予定変更がある場合は、別途お知らせします。

参加費無料
定員100名
(先着順)

お申込みはこちら

研究責任者：〒305-8577 茨城県つくば市天王台1-1-1
筑波大学 医学医療系保健医療学域 発達支援看護学 浦水 理恵
お問い合わせ email: remotecaresystem@gmail.com

科学研究費補助金
基盤研究A「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」



第9回ウェブセミナー

12月9日土曜日10:00~12:00

テーマ

「ヤングケアラーの実態と支援・

ヤングケアラー自身の体験」

講師：藤岡寛氏、かさいひろこ氏



お申込はこちらから→
詳細はHPをご確認ください

参加費無料
定員100名
(先着順)

第1回

ケアラー支援のための オンラインセミナー

第1部

[13:05~13:50(45分)]

「ケアラーとして ～息子から学んだこと」

ALD(副腎白質ジストロフィー)のお子様を育てる当事者として患者会・多機能型通所事業所を立ち上げたご経験からご講演ください。

ALDの未来を考える会
うさぎのみみ
理事長 本間りえ 先生

ALDの未来を
考える会 うさぎのみみ



第2部

[14:00~14:45(45分)]

「ケアラー支援の制度と プログラム:Caring with Confidence(英国)の紹介」

英国を例に、Caring with Confidence: イギリスで開発されたケアラー支援のワークショッププログラムをご紹介します。

立教大学名誉教授
聖路加国際大学大学院特命教授
木下 康仁 先生

website
「ケアラー支援が介護を変える」の
コーナーがあります。



日時 4月30日(日) 13:00~15:00

会場 オンライン開催 (ZOOM)

YouTube^{JP}

<https://youtu.be/4xmRjcuQRuo>



第2回

ケアラー支援のための オンラインセミナー

第1部

[10:05~10:50(45分)]

慢性疾患や障害のある 人のきょうだいのライフ コース

幼児期・学齢期・思春期・青年期・老年期のライフコースに沿って、きょうだいの経験と支援の必要性についてご説明します

成蹊大学
文学部 特別研究員
滝島 真優 先生



演者運営
きょうだい会SHAMS



第2部

[11:00~11:45(45分)]

きょうだいの経験と想 い

きょうだいとしてのご経験やきょうだい支援の実践から、きょうだいの思いとその背景について、具体的な事例も交えてご講演いただきます

きょうだい児と
家族の応援団
にじいろもびーる
代表
有馬 桃子 先生



演者運営
にじいろもびーる



日時 5月13日(土) 10:00~12:00

会場 オンライン開催 (ZOOM)

YouTube^{JP}

<https://youtu.be/STW8-C0XVXI>



参加費無料
定員100名
(先着順)

ケアラー支援のための オンラインセミナー 第3回

第1部

[10:10~10:55(45分)]

病気・障がいのある 子どもの父親の子育て観

障がいのある子どもをもつ父親は、どのように子育てしたいと思っているのでしょうか？ これらの父親の「子育て観」について、研究成果を踏まえてお話しします。

松澤 明美
北海道大学大学院保健
科学研究院
一般社団法人
日本ケアラー連盟



第2部

[11:00~11:45(45分)]

当事者の父親が語る 発達障がい児の育て方

障がい児をもつ父親は、実際どういったことを考えながら子育てをしているのだろうか？ 子ども、母親との関わりを、日本のジェンダー意識を踏まえて話します。

NPO法人
ファザーリング・ジャパン
橋 謙太



日時 6月10日(土) 10:00~12:00

会場 オンライン開催 (ZOOM)

第4回

ケアラー支援のための オンラインセミナー

参加費無料
定員100名
(先着順)

テーマ

家族の介護役割を担う子どもたちへの
支援とは—養護教諭の立場から

- ①養護教諭のヤングケアラーの認識と対応の実態調査から
わかったこと
四国大学・教授・西岡かおり 先生
- ②養護教諭のヤングケアラー対応に関する聞き取調査から
わかったこと
- ③事例検討によるヤングケアラーへの養護教諭の視点
香川大学・准教授・辻京子 先生
- ④養護教諭の立場からヤングケアラー対応の役割
徳島県小教研養護部会副部会長、徳島県小教研養護部会長
養護教諭・森東美和 先生

日時 7月29日(土) 10:00~12:00

会場 オンライン開催 (ZOOM)

YouTube^{JP}

https://youtu.be/p82jp4xm_d4



YouTube^{JP}

https://youtu.be/t_VmlamK5WA



ケアラー支援のための オンラインセミナー

第5回

第1部

[10:05～11:05(60分)]

きょうだいの経験と 居場所

きょうだいとしてのご経験やきょうだい児の会の運営の視点から、きょうだいの思い、きょうだいの会の意義や居場所について、具体的な事例も交えてご講演いただきます。

かるかも
～学生きょうだい児の会～

山田帆南美様
出原幹大様
(みずほリサーチ&テクノロジーズ)

演者運営
かるかも～学生きょうだい児の会～



第2部

[11:15～11:45(30分)]

生涯発達心理学から 考えるきょうだいの 人生とピアサポート

生涯発達心理学からきょうだいの人生について考え、きょうだい会といったピアサポートの意義について説明します。

佛教大学
教育学部 准教授
渡邊照美 先生



日時 8月19日(土) 10:00～12:00

会場 オンライン開催 (ZOOM)

参加費無料
定員100名
(先着順)

第6回

ケアラー支援のための オンラインセミナー

参加費無料
定員100名
(先着順)

日時 2023年9月24日(日)17時～19時

第1部

17時～

齋藤真緒 「ヤングケアラーの現状と支援の視点」

【プロフィール】
立命館大学産業社会学部教授。「男性介護者と支援者の全国ネットワーク」副代表。「子ども・若者ケアラーの声を届けようプロジェクト(YCARP)」発起人。11歳のダウン症児の母親。

講演者



第2部

17時30分～

平井登威 「精神疾患の親を持つ子どものきもち」

【プロフィール】
関西大学4年生(休学中)精神疾患の親をもつ25歳以下のサポートを行うNPO法人CoCoTELI代表
幼稚園の年長時に自身の父親うつ病になり様々な悩みを持っていた経験からCoCoTELIでの活動を始める。精神疾患をもつ本人もその家族も生きやすい社会を実現するために日々奮闘中



第3部

18時～

齋藤&平井クロストーク 「家族まるごと支援について考える」

YouTube JP

<https://youtu.be/O6koq-CjClw>



YouTube JP

<https://youtu.be/2AOIfz1TUiE>



ケアラー支援のための オンラインセミナー

第7回

第1部

10:05～10:35 (30分)

重症心身障害の子どもの
社会的サポートについて

医療的ケア児支援法を中心に
重症心身障害児を取り巻く社会的
サポートがあるのか一緒に考えて
いきたいと思っています。

海野深美

茨城キリスト教大学
看護学部看護学科
小児看護専門看護師

第2部

10:40～11:40 (60分)

重症児を地域で支える
～3人の我が子と歩んだ軌跡～

病院という組織を飛び出し重症児デイサー
ビスを創り、地域で重症児の生活を支えな
がら私自身が学ばせていただいた事、今
後の課題について皆さんと一緒に考える
時間にしていきたいと思っています。

紺野 昌代先生

一般社団法人weighty代表理事
一般社団法人全国重症児者
デイサービス・ネットワーク副代表



講演後YouTube動画にてオンデマンド配信をしております。
お時間のある時にご覧いただけます。

<チャンネル名>

障害と病気のある家族の介護者のためのリモートケアプロジェクト



日時 10月8日（日） 10:00～12:00

会場 オンライン開催 (ZOOM)



<https://youtu.be/EdCHVJQUi7g>



ZOOMによるウェブセミナー 年間スケジュール(開催予定)

第8回	2023年11月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	障害を有するお子さまとご家族の全国アンケート調査から分かったこと 最重度の医療的ケア児の通所事業の開設を実現して
第9回	2023年12月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	ヤングケアラーの実態と支援 ヤングケアラー自身の体験
第10回	2024年1月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	医療的ケア児と家族への支援
第11回	2024年2月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	ケアマネジメントについて ケアマネジメントの理論と家族支援について
第12回	2024年3月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	障害児を育てる家族について 医療的ケア児を育てるケアラーとしての実際について



ZOOMによるウェブセミナー



開催日程まで
スクロール

令和5年4月より毎月、ケアラー支援のための**ウェブセミナー**を開催致します。

ケアラーおよびケアラー支援に携わる専門職の方々、またケアラー支援にご関心のある一般の方々を対象に、ケアラー支援に役立つ情報を定期的に配信しています。

開催日程とテーマをご覧ください、ご参加希望の回にお申し込みください。回数の制限はございません。

たくさんの方のご参加をお待ちしております。

リモートケア Webセミナー

<https://www.remotecare.jp/webinar/>

申し込みはこちらのHPから→



Webセミナーはリモートケアシステムへの登録は不要ですが、Webセミナー配信視聴の登録は必要ですので、このHPより登録ください。

HP開催日程までスクロールする

開催日程


 希望の回の参加申込
をクリック

第6回	2023年9月24日(日) PM5:00	「ヤングケアラーと家族まるごと支援」	参加申込	詳細
第7回	2023年10月8日(日) AM10:00	重症心身障害の子ども療育支援について 重症心身障害児の社会的サポートを含めた療育支援	参加申込	詳細
第8回	2023年11月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	障害を有するお子さまとご家族の全国アンケート調査から分かったこと 最重度の医療的ケア児の通所事業の開設を実現して	受付前	
第9回	2023年12月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	ヤングケアラーの実態と支援 ヤングケアラー自身の体験	受付前	
第10回	2024年1月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	医療的ケア児と家族への支援	受付前	
第11回	2024年2月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	ケアマネジメントについて ケアマネジメントの理論と家族支援について	受付前	
第12回	2024年3月 日時詳細は1~2か月前に決定・お知らせ	障害児を育てる家族について 医療的ケア児を育てるケアラーとしての実際について	受付前	

ご利用案内

STEP
1

上記、希望する回の
「参加申込」ボタンから
参加申し込みします。

STEP
2



催行案内およびZOOM招待の
URLが記載されたメールが
届きます。

STEP
3



ウェブセミナー当日、
ZOOM招待のURLより セミ
ナーにご参加ください。 [ウ
ェビナーへの入室方法](#)



障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

ケアラーとは リモートケアシステムについて サービス紹介 登録申込 団体概要 お問い合わせ ログイン



家族のこと 自分のこと
家族ごと 自分ごと
を
知ろう、語ろう、
聞いてみよう



リモートケアシステムのHP
<https://www.remotecare.jp/>

