

【ポスターセッション】

**重症心身障害児を持つ母親らの地域生活の現状と課題**

ー母親らへのグループインタビュー調査結果を中心にー

○東北福祉大学 氏名 千葉 伸彦 (6188)

キーワード：地域生活の継続、ソーシャルサポート、母親支援

**1. 研究目的**

ノーマライゼーションの普及、福祉政策の施設から地域へと生活の場を移行する理念により、障害が重くても住み慣れた地域社会で在宅生活を送る障害児・者が増えている。我が国における重症心身障害児(者)数は38,000人と推計されており、このうち約27,000人は在宅で生活しているといわれている。日常生活においては、定期的にたん吸引など医療的なケアを必要としている子どももいる。介護する家族、医療職、福祉職等の支援者のケアの質や内容によって命を落とす危険さえあり得る状態である。

重症児をもつ母親の生活は母親自身の生活に制限がかかっている状況であり、子どものコミュニケーションの補完を担う代弁者となっている。また、子どもの生活の質を向上できるよう家族間でのケア体制を構築し、あらゆる生活場面で母親が負担を感じているといった状況である。そういった母親の自己努力のみに依存するばかりではなく、今後は重症児の利用できるサービスの充実、サポート体制の重層化をはじめ、地域社会の環境や社会資源を整備する必要がある。

本報告では、重症児とその介護者である母親に対する支援体制について、重症児の母親が持つ、現在の困り事に関するニーズの把握と、地域生活を継続するための諸課題を明らかにすることを目的とする。

**2. 研究の視点および方法**

重症児をもつ母親を対象に、「現在の生活の困り事、福祉サービス利用状況、生活上の課題、必要なサービス、現在の要望」等について自由に語ってもらった。重症児とその家族が在宅生活を続けて行く上でのサポートや支援体制、今後の重症心身障害児の支援とその介護者の支援の方策を検討するための基礎情報を得ることを目的とした。

グループインタビューはC市のD相談支援機関内の、障害のある本人やその家族が余暇活動や会合に利用できる一室で実施した。筆者がファシリテーターの役割を担い、インタビュー中の母親らの語りについてはICレコーダーにて録音をした。インタビューの所要時間は80分であった。

**3. 倫理的配慮**

調査実施前に、B県C市のD相談支援機関の職員から重症児を持つ母親がグループを

作り活動している情報を得て、その母親らに調査主旨の説明を行った。調査協力の依頼および調査で得たデータ処理は第三者に特定できないよう処理することを説明し、調査協力に同意を得た。

#### 4. 研究結果

調査結果を通じて、重症児をもつ母親らの語りからは、①支援者および地域住民の重症児の身体状態の理解不足、②利用サービスの硬直性による、緊急時の対応と利用制限に困っている、③利用できるサービスの不足による介護の負担増、④地域にある社会資源の理解不足による親の開拓力や自己努力の負担増、⑤地域周辺における社会資源不足による社会・人間関係限定、⑥介護者支援不足による社会参加活動制限や家族負担増、の6点についての語りに整理・集約することができた。

#### 5. 考察

現在は、重症児のサービス体制が十分に整備されていないにもかかわらず、その主たる介護者である母親への支援があまり考慮されていない現状が見受けられる。無論、重症児の生活の保障が最大限に重要視されるべきであり、母親らもそれを最も望んでいる。生活

の現状をみても、重症児とその母親の分離を想定することは非現実的であり、その双方をいかに支援するかが今後のサポート体制では重要である。

母親は精神的・身体的負担が強いられている状況下においても、母親自らが支援のネットワークを広げ、地域生活を継続しているとみられる。子どもの障害が重ければ重い程、社会的支援が重要な支えになっていくのではないかと考える。つまり、今後はソーシャル・キャピタルの概念、インフォーマルサポートの有用性が地域生活を継続する上でキーポイントになるであろう。今回の調査結果からも、日常生活における困り事として「緊急時利用サービス不足」「将来見通しの不安」「社会資源の理解不足」「相談相手の躊躇」といった声が多く挙げられていることから、母親自らが重症児のケアマネジメントの役割を代替している現状が示唆されている。今後は、重症児を取り巻くケアマネジメント機能のシステムや支援を統合する相談窓口を充実させる必要があると考える。本研究は科研費(23730537)の助成を受けたものである。

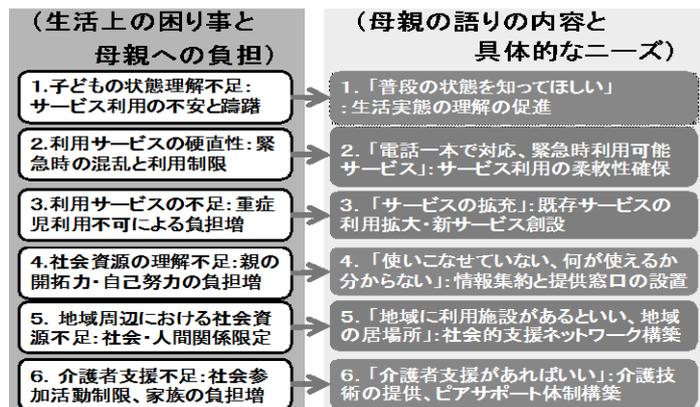


図1 重症児をもつ母親の生活上の困り事および母親への負担、具体的なニーズについて