

【ポスター発表】

重症心身障害児をもつ母親の子育てにかかわる社会的支援ネットワーク —母親らのライフストーリーからみえたサポートネットワーク—

○東北福祉大学 千葉 伸彦 (6188)

キーワード：地域生活の継続、サポートネットワーク、ピアサポート

1. 研究目的

障害のある人の地域での自立した生活を支援する、地域における生活を支援する、施設ではなく住み慣れた地域での生活を継続するといった視点が重要視されている。重症心身障害児(以下、重症児)の地域生活においても同様の視点が求められている。

筆者が参加する、重症児をもつ母親の会「Aの会」における定例会(毎月1回程度)では、「重症児の一日の生活の流れや介護負担量、重症児の状態が支援者および行政施策担当者・地域住民に深く理解されていない」窮状を伺うことがある。母親らは精神的・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。子どもの障害が重ければ重い程、社会的支援が必要となっている。障害のある人に対する社会的支援は理念として重要性・必要性は述べられている。本研究では重症児をもつ母親の社会的支援ネットワークに関する構造や内容を明らかにすることを目的とした。

2. 研究の視点および方法

重症児をもつ母親らの日常生活の把握およびサポート状況の理解、これまでのライフストーリーの分析をすることを目的とし、B県C市に在住する母親を対象に半構造化面接を実施した。面接の内容としては「子どもの出産からこれまでの生活」について自由に語ってもらった。面接は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。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、調査協力の同意を得た。なお、本調査は東北福祉大学研究倫理委員会にて調査内容について事前に審査・承認を受け実施した。

4. 研究結果

母親らの語りについて逐語記録を作成し、地域生活継続の要因を分析した結果、「出産後の医療関係者との信頼関係」、「地域における信頼できる専門職の存在」、「重症児をもつ

母親らとの出会い」、「母親同士の情報交換と精神的サポート体制」等であることが明らかとなった。

医療機関や医療従事者との関係は、外部からのサポート源として、子どもと母親に近い関係性にあると語られている。子どもの状態が医療とのつながりがあるからこそ安定を保つことができるためと考えられる。定期的に子どもの通院があり、服薬や季節の変わり目における体調変化への対応など、必要に応じて関わりを持つ関係性ができている。日常的に医療的ケアを必要とするからこそ、重症児に専門的に関わる医療職から子どもの生活に必要な情報を取得する、ケアに関する助言を得る関係性ができている。

子どもの定期健診等で保健師が障害の相談対応を受けることや生活の困り事の具体的な解決を図る方策を一緒に考える、行政の担当者を紹介する等の関わりによって、専門職との信頼関係を構築し、子どもと母親を支えるキーパーソンとなっているケースがあった。しかし、相談支援等の福祉従事者や教育機関との関係性は母親らの語りからはあまりみられなかった。

重症児をもつ母親同士(友人)との関係については、子どもの様子を報告しあう姿や日々の生活に関する愚痴やストレスについて話をする、収集した情報を互いに伝える、互いの経験を共有し子育てに活用する等の語りが見られた。

5. 考察

日常生活を通して重症児と母親の関係性は深く、これまでの生活で蓄積された経験や思いといったものと重なり、母子が一体化している状況が見受けられる。周囲のサポート源がサポートできる内容についても、母親が一人で担っている現状である。地域に目を向けてみると、なお一層母親らが置かれている環境の厳しさが明らかになった。母親らの語りからも近隣住民や地域内のサポートはほとんど無い状況である。子どもと母親らに専門的に関わる専門職種が存在や医療機関からの情報提供、相談支援窓口との関係性などが母親らの日常生活を支える要因となっていることが明らかとなることでこれからのサポート体制のあり方を検討することが可能となる。

ライフストーリーによる質的分析から重症児をもつ母親の社会的支援ネットワークの現状と生活を捉えなおすことができると考えられる。本調査により、「重症児のこれまでの暮らし・生活」・「重症児に関わるソーシャルサポートの現状」を再考することは重症児および母親にとっては、意識化・可視化されていない生活上のノウハウ・社会資源を捉え直し・再構築する機会になると考える。重症児は通院や医療的ケアが日常的に必要となり、医療専門職との関わりが多くなる。生活上でのサポートが点在し、時によっては孤立化する可能性もある。あらためて生活を福祉の視点から捉え直し、サポートを円環的に、有機的につなげることにより、さらなる生活の質向上となり、重症児の地域生活のモデルを示すことができると考える。

本研究は科研費(23730537)の助成を受けたものである。