

【ポスターセッション】

重症心身障害児とその母親の社会的支援ネットワークについて

—未就学および学齢期の子どもに対する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：重症心身障害児、ソーシャルサポート、社会資源

1. 研究目的

筆者が参加する、重症心身障害児(以下、重症児)をもつ母親の会「Aの会」における定例会(毎月1回)では、日常生活における困り事として「社会資源の不足と未活用」「相談窓口が不明」「情報の収集が困難」といった声が多く挙げられていた。また、重症児の身体的介護や医療的ケア等、日常生活のあらゆる場面において母親が主たる介護者となっている状況が多くみられる。乳幼児期の未就学児および児童については相談支援やソーシャルワークの機能が不十分であるという調査結果となっており、地域の社会資源の機能不全が見受けられる。

本研究の目的は、未就学および学齢期の重症児とその母親の生活実態を明らかにし、母親に対するサポートの状況について把握すること、今後のサポートシステムのあり方について検討をすることである。

2. 研究の視点および方法

重症児とその母親らの生活実態の把握をすることを目的とし、A県B市に在住する未就学および学齢期の重症心身障害児をもつ母親らを対象としアンケート調査を実施した。B市内の2施設に調査協力を依頼し、母親へのアンケート用紙の配布、同封した返信用封筒にてアンケートの回収を行った。調査期間は平成29年3月上旬から下旬である。

3. 倫理的配慮

調査については日本社会福祉学会研究倫理指針を遵守して行った。調査の対象となる母親らには調査における趣旨を文書で説明し、無記名調査であること、調査で得たデータ処理は第三者に特定できないよう統計的に処理することについて明記し、回答をもって同意を得たものとした。

4. 研究結果

主たる介護者はほぼ母親が担っている結果となり(97.5%)、子どもの生活すべてを母親が支えているという実態となった。また、母親の健康状態については、「健康状態に不安がある」「健康状態が良くない」と回答した母親が半数以上(60.9%)となった。睡眠の形態

については、短時間睡眠を複数回とっている母親らがいる（34.1%）ことが明らかとなった。主たる介護者である母親が緊急の幼児や病気等で介護ができないときには、「他の家族が介護する（87.8%）」といった回答が最も多く、「家族以外の親戚に介護を依頼する（39%）」、「通所している施設に依頼する（34.1%）」といった回答が次いで多い結果となった。母親が子どもの介護を行うにあたっての悩みや不安に関する設問では、「子どもの老後の生活設計（80.4%）」、「母親自身の健康状態（75.6%）」、「子どもの生活上の問題（進学や就職）（68.2%）」、「在宅で生活するためのサービス利用（65.8%）」などについて悩みや不安を抱えている様子が示唆された。

母親へのソーシャルサポートに関する項目では、精神的なサポートについては配偶者や同居する親族から得られている母親がいる一方で、直接的な子どもの介護や世話については家族間ではサポートが得られていないことが明らかとなった。具体的には、「心配事や悩み事を聞いてくれる」「気を配ったり思いやりたりしてくれる」といった設問は、配偶者や同居の親族から得られている傾向が見られた。また、直接的な子どもの介護については「2～3時間、母親に代わって子どもの面倒をみてる」「買い物や外での用事を頼める」といった設問では、配偶者からの協力がやや得られている姿が窺えた。一方で、「朝9時から夕方6時くらいまで、3～4日間子どもの面倒をみてる」といった設問では、配偶者や同居の親族からは協力が得られていない実態が明らかとなった。母親の周囲からサポート状況については、精神的なサポートを受ける環境がある一方で、具体的な介護などのサポートが得にくい状況である結果となった。ボランティアなどが提供するインフォーマルサービスについて、「本人を一時的に見守ってくれるサービス（60.9%）」、「体を動かす活動を提供してくれるサービス（39%）」、「学習する機会や活動をサポートしてくれるサービス（31.7%）」などといった内容を利用したいという希望があった。一方で、「医療的知識、経験がない人に子どもを任せることは難しい（31.7%）」と考えている母親がおり、いかに安全に安心して子どもが過ごすことができる環境をつくことが大切になっていることが明らかとなった。

5. 考察

地域に点在する社会資源との接点が得られず、サポートネットワークから外れた家庭が見受けられ、今後は社会資源の利活用、開発、相談支援の有効的な活用などの展開が望まれる。相談支援については今後の生活に関する相談を想定している母親が多く、必要と求めに応じて具体的な関わりとして展開されることが今後の地域生活の基盤になってくるものと考えている。具体的には、子どもの将来設計や生活上の問題、在宅で生活するためのサービス利用等について相談支援が進められ、母親の不安や悩みなどを一緒に伴走しながら解決する相談員などが求められていると考える。

[本研究は JSPS 科研費(26870525)の助成を受けたものである。]