

### 第3群

#### 7

#### 障害児の在宅移行後に母親が直面する困難な体験（第1報）

○田村菊水、吉永紀香、笹岡由美子  
山本和代、片岡志津子、川上恵美子  
岡村珠美(高知県立療育福祉センター)

#### I. はじめに

障害児とその家族の QOL 重視の考え方から、地域・在宅での生活が主流になっているが、在宅生活の実現・維持にあたっては、家族の抱える問題は多様で困難な状況に遭遇することも少なくない。当施設でも、親子の姿から退所にとまどう様子がうかがわれた。入所していた障害児が在宅移行後に母親が直面した困難な体験を明らかにすることで、入所時から在宅に向けて家族を考慮した看護が行われるよう、退所支援の方向性を見いだすことを目的として本研究を行った。

#### II. 研究方法

A 県内 B 施設に訓練目的で入所し、小・中学卒業を機に退所して在宅となった障害児者の母親 5 名を対象にインタビューガイドを用いた半構成的面接調査を実施した。面接期間は平成 15 年 10 月 25 日から 11 月 5 日であった。面接時間は 60 分で、対象者の承諾を得た後録音した。面接に際して研究の主旨、秘密厳守の約束、プライバシーの保護、研究参加の拒否・途中辞退の保証、それにより不利益が生じないこと等を文書及び口頭で説明し、同意を得た。逐語訳したデータは KJ 法を用いて分析した。

#### III. 結果

1. 対象者の概要：対象者は、施設退所後 4～7 年を経過した障害児の母親 5 名で内 1 名が片親家庭である。平均年齢は 47.8 歳であった。
2. 障害児の在宅移行後に母親が直面する困難な体験には、「身体的負担」「家族の生活時間を調整する困難」「子どもへの関わりの中で生じる困難」「経済的な負担」「子どもの今後の生活への不安」「ニーズにあったサポートを得ることへの困難」という 6 つの側面が明らかになった。今回は「ニーズにあったサポートを得ることへの困難」に焦点をあてて結果を述べる。「ニーズにあったサポートを得ることへの困難」は、＜地域での疎外感＞＜施設利用の制約に不満＞＜行政相談窓口に対する不満＞の 3 つのカテゴリーから構成されている。障害児を抱えながら地域で生活していこうとしている母親が『地域では相談できず手助けしてくれる人もいない』『障害があるので汚いみたいに見られた』と語っていた。入所しているときは相談できる医療者がいたり、支援が得られる環境であったが、地域ではなかなか支援を得ることができないという体験、それまで体験したことがなかった視線を向けられた体験などを通して、母親は＜地域での疎外感＞を感じていた。また、ある母親は『施設に短期入所したい時に制約があり、できなかった』と語っていた。家族の事情から短期入所を希望したが、規程によりその状況での短期入所が実現しなかった体験をしたことで、＜施設利用の制約に不満＞を感じていた。さらに、母親は

『役所で自分の意図が分かってもらえなかった』『役所の対応に不快な思いをした』『必要な情報が得られない』と語っていた。このことより、障害児とともに地域で過ごすための支援を得るために、医療施設のみならず行政窓口に出向くことが多い母親たちは、自分たちの声が反映されないこと、自分たちのほうに歩み寄って来られないことなどを体験することで、＜行政相談窓口に対する不満＞を生じさせていることが明らかになった。

#### IV. 考察

障害児の母親が求めているものは地域で生活していくうえで気軽に支援が得られることや、本当に困った時にいつでもサポートしてもらえる施設があること、行政の窓口等でも対等な立場で発言し、より多くの情報が得られることだと思われる。障害児とともに生活するようになり、ニーズにあったサポートを得ることへの困難を感じている母親に対して、子どもや家族をとりまく環境を工夫することで、在宅生活を豊かなものにすることができると考えられる。実際、施設利用に関しては、国の施策も変わり家族が利用したいときに利用できる制度となった。福祉の窓口も県から市町村に移管され、より身近なものになるように配慮されている。

看護師は退所前には地域でサポートできる資源には何があるのか、それらを効果的に使うためにはどうしたらよいのか情報を十分に提供することが大切だと考える。情報提供の方法として、福祉サービスに関しての学習会を設けることも必要なのではないだろうか。また、情報提供だけでなく、家族がいろいろな支援を得るために、家族自身を中心となって行動していけるようサポートすることも重要である。入所しているときは、母親が容易に看護師などに相談しながらサポートを求めることが可能であるが、地域で生活し始めるとどこに相談したらいいのかも明確でなくなる。入所中から家族が障害児をとりまく関係者の人々と良いかわりがもてるよう看護師が調整役となることも重要である。子どもとその家族のニーズを確認して地域へ発信していけるように保健師との連携は不可欠なのではないだろうか。

今回、「ニーズにあったサポートを得ることへの困難」を感じている母親は、片親家庭であった。データの片寄りはあるものの兄弟・親戚等のフォローも少なく一人で全てのことを背負っていることから、より困難な体験として現れたと思う。しかし、障害児とともに地域で生活する母親の QOL を考えると、母親のニーズにあったサポート体制を整えていくことは今後も重要な視点である。看護師には家族のニーズを捉え家族の本来持つ力をアップできるように医療、保健、福祉関係者達と協働しながら、必要な情報を提供し、調整していくコーディネーターの役割が求められている。

#### V. 結語

母親のニーズを捉え、ニーズにあったサポートをしていくために看護師は、①退所前には母親に学習の機会を設ける等資源の活用方法を提示する。②関係機関である保健師等と連携し、母親が相談できるような関係性を作っていく。③医療、保健、福祉関係者達と協働しながら、情報を提供し、調整していくコーディネーターの役割がある。