

# 重症心身障害児の地域生活支援のあり方に関する一考察

—— 母親へのサポートネットワーク構築の必要性 ——

千 葉 伸 彦

## I. はじめに

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」<sup>2,3)</sup>といわれている。重症心身障害の判断基準は「大島分類」<sup>4)</sup>等により示されており、いわば障害の程度は重い子どもである。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。重症児の範囲としては「動く重症児」<sup>5)</sup>と呼ばれる子どもらもあり、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。

在宅で生活する重症者（児）の生活全般には、その母親が主たる介護者となっている状況が見受けられる。中川ら（2009：18）は、在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造として、「生活の制限、専門職・機関とのコミュニケーションの困難、ケアによる心身の負担、家族・親戚関係の困難」<sup>6)</sup>と述べている。つまり、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と理解できる。

そういった母親の自己努力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。現在では、障害者自立支援法については廃止する方針が示されており、遅くとも平成25年8月までには、新たな「障害者総合福祉法（仮称）」<sup>7)</sup>が施行される。具体的には、障害者本人が主体となって、地域生活を送ることができるよう、これまでより地域の実情に目を向ける必要性が論じられている。また、相談支援についても障害者の抱える問題全体に対応する包括的支援を継続的にコーディネートする複合的な相談支援体制の整備の必要性が唱えられ、障害のある人に各機関、事業所、専門職が協同で支援にあたることの重要性が明示された。今後の重症児の地域生活の支援策についても期待をしたいところである。

本稿では、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。

## II. 方 法

### 1. 調査の目的

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。

また、本調査ではグループダイナミクスを利用した母親らの相互作用によって、重症児の置かれている現状や母親らの生活のありのままをより具体的に語ってもらうことを念頭に置き、グループインタビューを実施することとした。

### 2. 調査方法

重症心身障害児をもつ親（全て母親）6名を対象に、平成22年9月にグループインタビューを実施した。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、その母親らに主旨を説明し、調査協力を得た。なお、本調査の対象となった母親らはいずれも重い障害のある子を持っており、その子どもの中には日常的に医療的ケアを必要としている子もいた。子どもの年齢としては幼児期～学童期と年齢差があった。母親同士はこれまでの活動を通じて相互の関係性がすでに構築されており、重症児を持つ母親の思いをグループで語る環境としては適切であると判断し調査対象と決定した。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。なお、調査協力者の個人情報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、調査協りに同意を得た。分析方法については、グループインタビューの逐語記録を筆者が作成し、その後母親らの語りを同様の内容について分類し、それをコード化したものを表1～表6の各ケースに表した。なお結果の分析の信頼性と妥当性の確保に努めるため、D相談支援機関の職員に内容の妥当性および現状の生活との関連、把握しているニーズとの乖離がないかといった点で客観的立場から検討した上で整理を行った。

### 3. 調査結果

グループインタビュー中は母親らが語りを傾聴し共感する場面が見受けられた。また母親の一

人が語っている場面では、各々の経験やその時の感情を分かち合い、相互に作用し合いながらインタビューは進んだ。筆者は母親らに自由に語ってもらうため、インタビュー中は語りの途中等では制限せず、事前に筆者が設定していた設問についてはインタビュー開始前に母親らに示した。母親らには自由に語ってもらい、筆者は語りの内容の確認や促しといった程度に留めた。母親らが語った現在の生活、要望に関する語りの内容と結果は以下の通りとなった。

### (1) 重症児を支援する側および地域住民の「重症児の身体状態の理解不足」

母親らからは、子どもの「普段の状態を知ってほしい」といった、生活実態を理解してほしいとの切実な訴えがあった。具体的には、子どもの1日の状態、子どもの生活リズム、子どもをケアする母親の1日の様子について知ってほしいとの語りがみられた。

表1 「重症児の身体状態の理解不足」に関する語り

- 
- ・人に預けるのが不安、安心して預けられない。
  - ・子どもの状態を理解、子どもの安心する環境、親も安心する環境が必要
  - ・普段の子どもを知ってほしい、知っている人なら預けたい。
  - ・生活を知ってほしい。一日の流れ、どうしてそのサービスが必要かという状況を皆知らないんだと思う。
  - ・現状のショートステイは使いたくない、使う気になれない。
  - ・思い込みで支援する医療者や教員が多すぎる、一人ひとり状態が違う。
- 

### (2) 現在の「利用サービスは硬直性がある」ため、緊急時の対応不可や利用制限があり困っている

母親らは、「電話一本で対応、緊急時に利用できるサービスが必要」であると語っており、サービス利用時の柔軟性や即応性を求めている語りが見られた。

表2 「利用サービスの硬直性」に関する語り

- 
- ・訪問看護でもヘルパーでも、電話一本で来てくれるサービスが必要
  - ・現在のヘルパーだと、正味40分しかなく、出かけることもできない。できて昼寝や片づけ程度
  - ・突発的な事態の際のサポートと利用できるサービスが必要
  - ・時間が読めない時に利用できるサービスが必要
  - ・ショートステイを使うまでもない時はどうしたらいいのか。病院等の混み具合で使いやすいもの、ちょっと遅くなるとか、遅れてしまうと、そういったときに融通のきくもの
  - ・いざという時に使えるサービスを欲しい。
  - ・すぐみてもらえる、あずけられるサービス
- 

### (3) 「利用できるサービスの不足」と家庭以外の社会環境の確保

重症児の利用できる「サービスの拡充」を望む声がみられた。母親らからは、既存サービスの拡大に加え、重症児がそのサービスを利用したいとの語りがみられた。具体的には通学時の送迎サービス、入浴サービス、レスパイト・ショートステイに関する語りがみられた。

表3 「利用可能サービスの不足」に関する語り

- 
- ・学校から家への送迎サービスはほしい。家の玄関で「いってらっしゃい、おかえり」と言うのはいつだろうか。
  - ・入浴サービスをもっと利用できるようにしてほしい。
  - ・医療行為のできるレスパイト、ショートステイが少ない。預かれる場所が少ない。利用したいが利用できるところがない。
  - ・小さい時から医療的ケアが必要。何もかも使えない状態。必ず説明と聞きにいくと、最後に医療的ケアが必要な場合は利用できませんということが多かった。
- 

## (4) 地域にある社会資源の理解不足, 親の開拓力・自己努力の負担が増えてきている

母親らからは、地域の社会資源を「使いこなせていない、何が使えるか分からない」と困惑、戸惑いの語りが見られた。語りからは、重症児の住んでいる地域の社会資源の情報の集約と情報提供の窓口の必要性が示唆された。

表4 「社会資源の理解不足」に関する語り

- 
- ・家族でできるところまではしたいが、今後はおそらく限界がある。社会資源を使うのはこれから。社会資源を使うにも、どこのサービスが使えるのかわからない。
  - ・社会資源がいろいろとあることは知っているが、使いこなせていない現実
  - ・用事あるとき、困ったときに何を言えばいいか、何が使えるか分からない。
  - ・情報が集約されているところ、されているものがあれば。社会資源や医療的ケアをしてくれる事業所、ヘルパーなどの一覧。退院時の指導があつて、事業所一覧表などがあるといい。
- 

## (5) 地域周辺における社会資源不足, 社会・人間関係が限定されている

母親らからは、自宅周辺において、子どもが「利用できる施設、地域での居場所がほしい」と安心して過ごせる居場所について求める語りが見られた。具体的には、子どもと母親双方が安心して遊ぶ場所、出かけられる場所、他の親と集まれる場所等、地域の社会資源に関するニーズについて語りが見られた。

表5 「地域周辺の社会資源の不足」に関する語り

- 
- ・自分の住んでいる近くに、出かけられる場所がほしい。いろいろとできてきたが重症児には使いにくい。(障害が) 重度でも遊べるところを。親同士で夏休み何してると話すと通院と答える。
  - ・兄弟も遊べて、安心・安全なところがほしい。長期休みの時だけ、土日だけ出かけられるところでもいい。住んでいる同じ地域にほしい。
  - ・遠くまで施設を利用するために出かけるのではなく、自分の住んでいる近く、地域の中でそういった施設があるといい。預かる場所があるといい。
  - ・地域の人とのつながり
  - ・市報には、お母さん集まりませんかとあるが、障害児の母親の集まりとかカフェの企画はない。
- 

## (6) 介護者支援の不足

母親らは切実に「介護者を支援する」必要性を訴えていた。母親らが求めている支援として、具体的には腰痛予防のストレッチ、介護技術の講習会(移乗等)の実施等の要望に関する語りが見られた。

表6 「介護者支援の不足」に関する語り

- ・家族を支援するサービス、介護者援助はないのか。家族へのサービスは。
- ・何を利用したら自分が楽になるか分からない。
- ・身体の痛みが出てきた、腰痛。
- ・家族でできるところまではしたいが、今後はおそらく限界もある。
- ・私の身体の痛みも出てきた、それが少しずつ出てきた。

### III. 考 察

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点についての語りから整理・集約することができた。上述した6点の語りについて考察する。図1は本調査にて母親らが語った、生活上の困り事と母親への負担、そして、その困り事に関する具体的なニーズに関する語りの内容と筆者が考え得る解決方法の一部を示している。

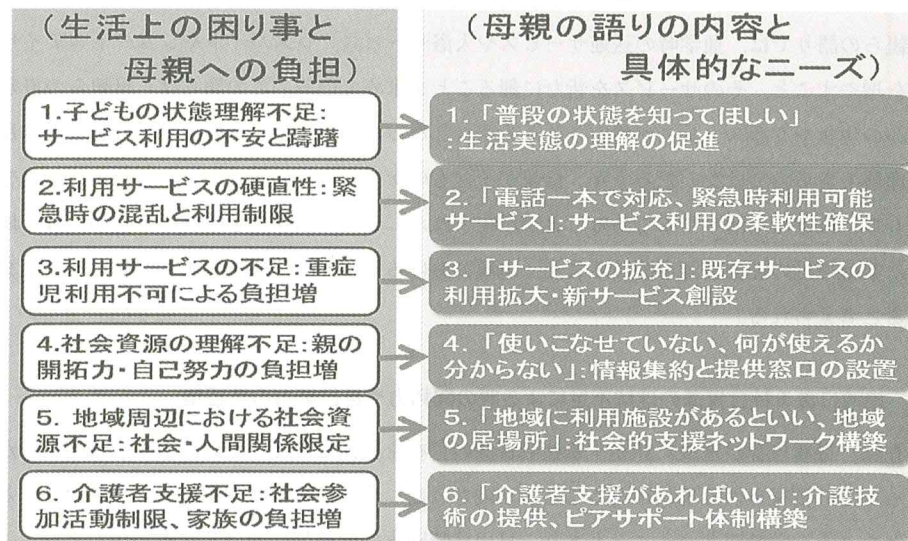


図1 重症児をもつ母親の生活上の困り事および母親への負担、具体的なニーズについて

#### 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

母親らは重症児に対する福祉サービスや現在の支援体制について、支援者側が重症児の身体状況と生活状況の理解が不足していることを切実に訴えている。施策、制度設計を行う行政側には、

子どもの生活が把握できていないにも関わらず、必要な法やサービスを整備することが本当に可能なのかといった疑念を持っている。併せて、支援する側に子どもの命を預けられないといった不信心・不安感が大きい。その為、母親らからの聞き取りを継続的に行い、子どもの生活像、そして母親の生活像を整理・集約することが必要である。支援者側が子どものみならず、母親の生活状況にも焦点をあて、重症児の生活を再認識する必要がある。

## 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

重症児の生活全般では、身体的介護や精神的サポート等、日常生活のあらゆる場面において母親に大きく依存し、母親に大きな負担を強いている現状である。しかし、既存の福祉サービスの利用のみでは、日常生活において母親が直面する生活困難は解決に至っていない。ほんのちょっとした用事や短時間で済む買い物など、子どもを連れなくとも済ませることや突発的な事態が発生した際に、即時に頼ることのできるサービスを必要としていると考えられる。

具体的に言えば、医療的ケアを含め、緊急時のサービス利用を家族が必要としていること、また短時間でも利用できるサービスなど、幅広い利用の仕方を可能とする制度設計、サービス提供が必要である。

## 3. 利用できるサービスの不足による介護の負担増

母親らの語りでは、通学時の送迎サービスや入浴サービス、レスパイトやショートステイサービスを増やすこと、そのサービスを新たに創ることを求めている。この語りは、母親らの自宅での介護の現状や介護ストレスが想定されうる語りとなった。つまり、母親らの心境を表す本音として理解できるのではないだろうか。母親が子どものケアの全てに関与しているために、息をつく暇もないほどの生活リズムであることが示唆された。この生活環境を改善するためには、地域社会に家庭以外の社会資源を設けること、地域におけるサポート体制を充実させることが望まれていると考えられる。

## 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

現在は、母親自身が地域に存在する社会資源の存在を把握できていない、かつ、母親自身が足を使ってその情報を得る現状があることが示唆された。今後はその状況をどのように改善するかが鍵となろう。学齢期ということもあり、日中は特別支援学校等における活動が中心となる子どももおり、福祉サービスの利用については必要に応じて今後検討するという家族もいる。いざサービスを利用したいといった即応的ニーズが発生した場合、地域における社会資源について把握していない場合には、まずサービスを探すことから始まる。なおさら医療的ケアが必要であれば、受け入れ可能となる事業所も限られてしまう現状がある。そのため、現在は福祉サービスを利用していない家庭にも、行政や相談支援機関から社会資源に関する情報提供は有益なサポートとな

と考えられる。母親が自らの足で一から情報を収集する負担を軽減することにもつながるであろう。

#### 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

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も多くなっていく。また、相談支援機関、医療機関、教育機関、サービス事業所等の生活上におけるサポートの拠点が地域に点在し、時には子どもと母親が孤立化する可能性も想定される。今回は、母親らから、「障害のある人の全体数に対して重症心身の子ども数は少なく、重症児のニーズは施策に反映されにくい。地域における人間関係やサポート構築の難しさ、障害を理解してもらうことの難しさがある」等の現状を訴える声が挙がっている。自宅周辺における重症児支援に関わる施設や生活拠点、例えばケアホームなどの設置も今後必要となるであろう。あらためて生活を福祉の視点から捉え直し、子どもを取り巻く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。

また、母親は地域社会とのつながりや重症児を持つ他の親との交流についても語っており、地域社会がサポートする環境づくり、インフォーマルの社会資源の充実、母親同士のピアサポートなどが有効的なものである。

#### 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

「今の生活は全く苦ではない」「私がやるしかない」と語る母親らではあるが、語りをみていくと、毎日の介護から自分自身の身体に異変が生じ始めていることを感じている。サービスの拡充、新サービスの創設といったことを補完する体制が必要である。

また、介護者である母親への介護技術の提供等といった身体的負担を軽減する具体的方策を講ずる必要がある。中川（2009：27）は重症児の母親のおかれている状況について「生活面、精神面、体力面での自己の維持に精いっぱい」であると述べている<sup>8)</sup>。本調査の結果からも、精神的ストレスの解消として、ピアサポートの体制づくりや介護者である母親らへの丁寧な相談支援、カウンセリングが求められる。また、母親自身が社会参加できる環境づくりをどう進めるかについて大きな課題となっていると考える。

#### 7. 総合考察

重症児の生活はその家族とその主たる介護者であるとされる母親が一手に引き受けていたと言っても過言ではない。筆者が以前行った聞き取りでは、「子どもが小さいときには利用できる福祉サービス、子どもの通える保育所、学校はなかった」と母親らが語っており、戦前・戦後とは子の育つ時代背景は異なるものの、子どもの日中生活の場すらままならない状況が過去にはあったのも事実である。これまで重症児の母親への支援がどのように考えられてきたのかと振り

返ってみると、障害のある子どものケアについてはその家族の自己責任、母親の自己努力が求められている社会であったのではないだろうか。今後は、地域社会が重症児を、そしてその母親を支援する時代となっていく必要があるのではないかと考える。

重症児の介護者問題は重症児の地域生活を考える上で大変重要な課題である。障害のある子を持つ親は、親亡き後の子どもの生活を不安に思い、かつ子どもの成長と共に自分自身の老後、加齢による身体の衰弱、自身の介護力の低下という介護者としてのストレスが重圧となっていくのである。つまり、障害のある子どもと自分自身のケアについて身体的・精神的にもストレスのかかる状況の中で日々バランスを取りながら生活している。湧水ら（2009：372）は、重症児をもつ母親の子どもを育てる認識について「重症児を育てていくこと特有の苦悩や覚悟を母親が有している」と述べている<sup>9)</sup>。このようなストレスは母親に重圧となり、心身の疲弊につながっている可能性がある。しかし、母親らは母親としての使命、責任を背負いながら、子どものケアに取り組んでいるのである。

障害のある人の暮らしについては、地域での自立した生活を支援するという目的が掲げられ、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必要とされている。重症児においても同様の視点が求められている。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。山岸ら（2007：61）は、重症心身障害者を取り巻く地域環境要因について「地域に目を向け、その地域の実情を把握することが課題となる」、「地域への働きかけも地域生活支援にとって重要な課題」であると述べている<sup>10)</sup>。他の障害のある人と異なり、地域生活のあり方についても独自のスタイルを構築する可能性があることも想定すべきであろう。よって重症児に特化した地域生活の支援策、具体的なサポート体制が必要となるのである。

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性があると考えられる。



#### IV. 今後の課題

今回、母親らを対象にグループインタビューを行ったが、1度のインタビューで得られる調査結果には限界がある。今回対象にした母親らは幼児期から学齢期の子どもがおり、その生活様式や生活ニーズは異なることが想定され、本研究結果のみで重症児の生活ニーズの理解をするという点では限界がある。

今後は各ライフステージに分けて、グループインタビューを実施することによりそれぞれの生活課題が明らかになると推定される。また、母親らが子どもの出生からこれまでどのような生活をしてきたかを把握することが重要である。今後は、重症児の日常の生活状況の参与観察、母親が関わってきた子どものケアについてこれまでの過去を振り返り、半構造化面接によるライフストーリーインタビューによって、現在の生活像と具体的なニーズを明らかにすることを計画している。つまり彼女らの生活を把握することが、具体的な支援、具体的な施策につながっていくのではないだろうか。そのことによって、重症児の存在とその姿、生活実態を地域住民や支援者側が十分には把握できていない現状、そして母親たちが母としての自覚と責任を持ちながら日々の生活、ケアに取り組んでいる現状を明らかにすることができると考えている。

#### 註

- 1) 本研究は、平成23年度文部科学省科学研究費補助金若手研究(B)「重症心身障害児をもつ母親の社会的支援ネットワークに関する研究」の研究成果の一部として執筆されたものである。
- 2) 岡田喜篤(2004)「在宅重症心身障害児(者)の実態(医療的ニーズへの対応等)把握に関する調査研究」『児童関連サービス調査研究等事業報告書』、財団法人子ども未来財団、pp.5  
岡田によると、全国には37,695人の重症者(児)がいると推測されており、在宅で生活する重症者(児)は25,551人と、約7割が在宅で生活を送っている現状がある。重症心身障害児とは、児童福祉法第43条の4に基づき、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態にある18歳未満の者」、「18歳以上の者を含め重症心身障害児(者)」と呼んでいる。しかしながら、重症児(者)に関する明確な判定基準は設けられていないため、その定義は曖昧なものとなっている。現在では、1968年に重症心身障害児施設への処遇基準として大島一良氏により作成された分類方法(以下、大島分類)が広く用いられている。大島分類では、「寝たきり」から「お座り」程度までの運動能力で、知能指数は35以下の者が重症児の中核と定められている。
- 3) 高谷清(2011)『重い障害を生きるということ』、岩波新書、pp.157-158  
施設への入園している人が約14,300名、家庭で生活している人が約27,000名と推定されている。重症心身障害児(者)は、重症児(者)は、日本の人口約1億2,750万人に対して、1,000人に0.32人(0.032%)とされている。
- 4) 曾根翠(2001)「重症心身障害児の概念と定義」『小児看護』24(9)、へるす出版、pp.1072  
重症児者に関する明確な判定基準が設けられていないため、その定義は曖昧なものとなっている。1968年に重症心身障害児施設への処遇基準として大島一良氏により作成された分類方法が広く用いられている。大島分類では、「寝たきり」から「お座り」程度までの運動能力で、知能指数は35以下の者が重症児の中核と定められている。

- 5) 前掲4, pp. 1073
- 6) 中川薫, 根津敦夫, 宍倉啓子 (2009) 「在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因」『社会福祉学』50(2), pp. 18-31
- 7) 厚生労働省「障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会」[http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougai\\_hoken/sougoufukusi/](http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougai_hoken/sougoufukusi/)  
平成23年8月には、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会より『障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—』と提言が示された。その提言には、「障害者総合福祉法の骨格提言」として法の理念・目的・範囲について、① 障害の有無によって分け隔てられない共生社会を実現する、② 保護の対象から権利の主体への転換と医学モデルから社会モデルへの障害概念の転換、③ 地域で自立した生活を営む権利、と示されている。
- 8) 前掲6, pp. 18-31
- 9) 湧水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘 (2009) 「重症心身障害児（重症児）を育てることに対する母親の認識変化のプロセス」『小児保健研究』68(3), pp. 366-373
- 10) 山岸吉広, 高橋登 (2007) 「重症心身障害者を取り巻く地域環境要因の分析と地域生活支援のあり方」『大阪教育大学紀要』56(1), pp. 53-64