

重症心身障害児とその母親に関する 生活実態およびニーズについて

東北福祉大学 総合福祉学部

社会福祉学科

講師 千葉 伸彦

I お母さん方への個別インタビュー①

「生活上、困っていること」について

- 生活実態の理解促進
- サービス利用の柔軟性
- 既存サービスの利用拡大・新サービスの創設
- 情報集約と情報提供窓口の設置
- 社会的支援ネットワークの構築
- ピアサポート体制の構築

(生活上の困り事と 母親への負担)

1. 子どもの状態理解不足:
サービス利用の不安と躊躇

2. 利用サービスの硬直性: 緊急時の混乱と利用制限

3. 利用サービスの不足: 重症児利用不可による負担増

4. 社会資源の理解不足: 親の開拓力・自己努力の負担増

5. 地域周辺における社会資源不足: 社会・人間関係限定

6. 介護者支援不足: 社会参加活動制限、家族の負担増

(母親の語りの内容と 具体的なニーズ)

1. 「普段の状態を知ってほしい」:
生活実態の理解の促進

2. 「電話一本で対応、緊急時利用可能サービス」:
サービス利用の柔軟性確保

3. 「サービスの拡充」:
既存サービスの利用拡大・新サービス創設

4. 「使いこなせていない、何が使えるか分からない」:
情報集約と提供窓口の設置

5. 「地域に利用施設があるといい、地域の居場所」:
社会的支援ネットワーク構築

6. 「介護者支援があればいい」:
介護技術の提供、ピアサポート体制構築

今後の支援の具体的方策

1. 家族以外から「支援」を受けることへの理解と促進

2. 学齢期からの相談体制、支援体制の再構築

3. 地域におけるソーシャルサポートネットワーク、
ピアサポート体制の構築

Ⅱ お母さん方への個別インタビュー② 「子どもが産まれてからこれまで」

- 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

母親のライフストーリーからみえた サポートネットワーク

医療関係者
からのサ
ポート

出産後～入院～地域生活

- NICU等の医師・看護師からの専門知識提供
- 母子入院時の専門知識提供

母親同士
の出会い

乳幼児期の地域生活

- 通園施設、通院時に出会った母親からの助言・情報収集
- 通園施設における指導・助言

母親同士
のピアサ
ポート

学齢期の地域生活

- 障害のある子どもを持つ母親同士の支え合い
- 福祉制度、サービスに関する情報提供と共有