

【テーマ】

重複障害を抱える子どもとその家族が地域で生活を送るための支援についての研究

【申請者名】

戸泉 めぐみ

【助成対象年度】

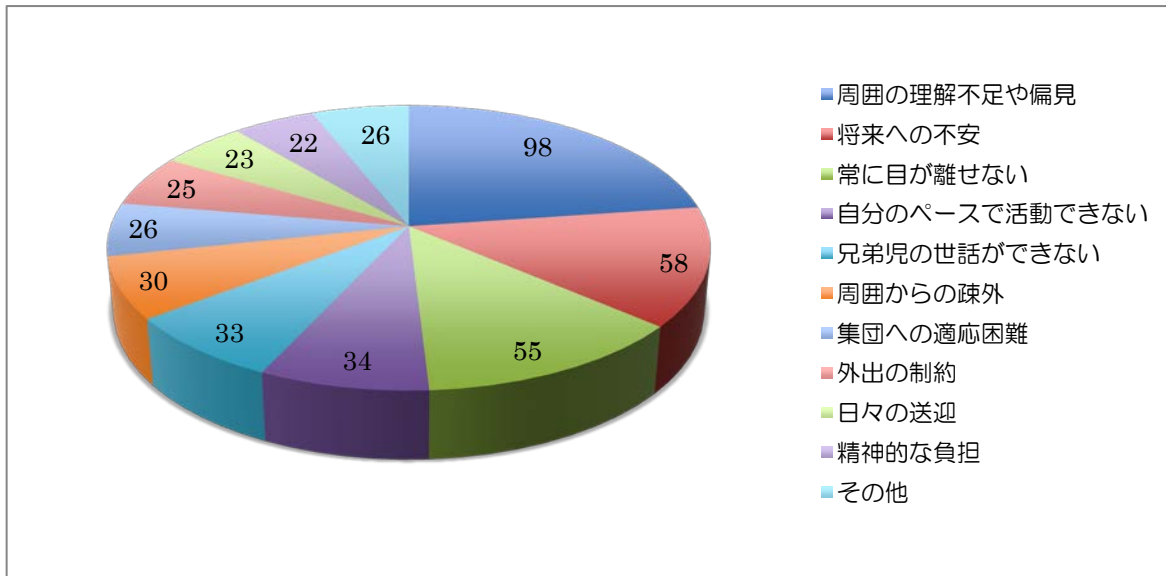
2012 年度後期

提出年月日：平成 25 年 3 月 4 日

【研究の背景と目的】

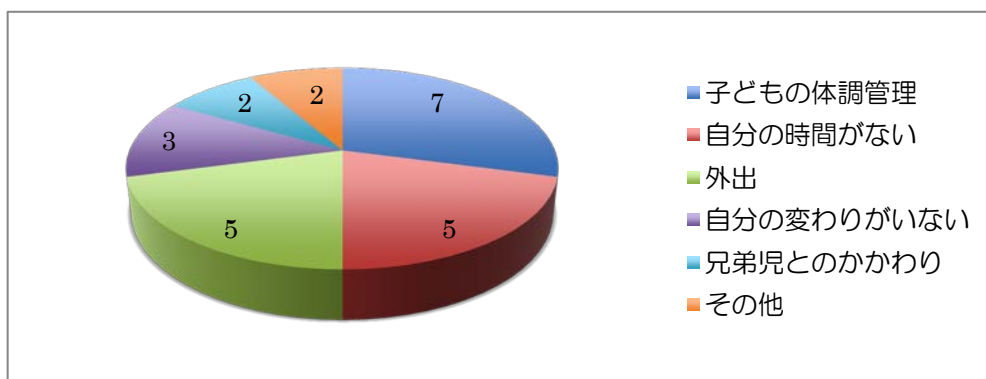
救急・新生児・障害児医療の進歩により、医療的ケアを永続的に必要とする子ども達が増加している。長期入院や施設入所されているケースも少なくないが、様々な不安を抱えながらも、家庭の中で地域の中での生活を望み、在宅療養生活を送るケースも多い。

横浜市が平成 19 年に行った「障害児と家族の生活状況調査報告書」の中で“障害児を育てていて負担に思うこと”について、〔図 1〕のような結果になっている。



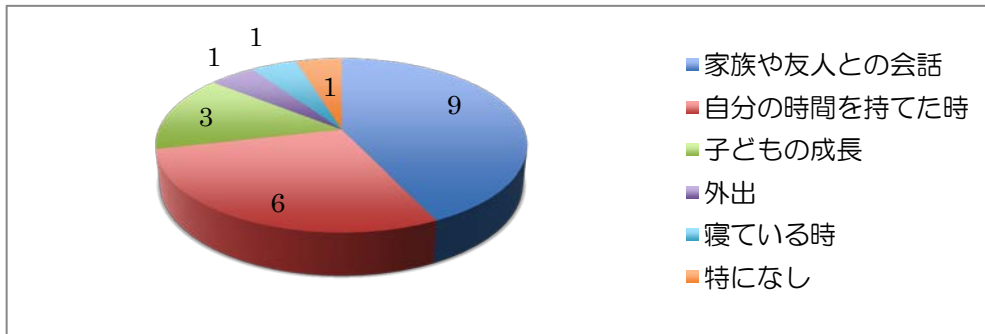
〔図 1〕 障害児を育てていて負担に思うこと（自由記載、回答数 430）

また、私たちが重症心身障害児の母親に行ったアンケートの中で、“生活の中で大変だと思うこと”についても同じような傾向がみてとれた。〔図 2〕



〔図 2〕 生活の中で大変だと思うこと（自由記載、回答数 20）

同じく、重症心身障害児の母親に“生活の中で楽しいと思うこと”についても回答を求めた。



〔図3〕生活の中で楽しいと思うこと（自由回答、回答数21）

図1、2では自分の時間がない、外出が大変だという結果がでていますが、図3から自分の時間を持てたときや外出が楽しいと思っっていることが分かる。

小児の在宅療養のキーパーソンはほぼ母親であることが多い。子どもの体調変化の不安や、身体的・精神的負担、社会資源や地域とのつながりの希薄さなど、さまざまなストレスを抱えながら過ごしている。ストレスが繰り返されていくと、ネガティブな感情が積み重なっていく。感情を抑圧してしまうと体調変化や人間関係にも影響を及ぼす事になる。子ども本人のみではなくその母親をサポートすることも、障害のある子どもも地域で自分らしく生活するために大切なことだと考え、「ママ会」を企画した。

【研究の方法】

「ママ会」開催：精神的サポート、自己実現、社会参加という観点から

母親同士の支え合い（ピア・カウンセリング）ができる場所を作る

○対象者：重度の障害を抱える子どもの母親

○頻 度：月1回

2ヶ月に1回で企画していたが、開始当初に行ったアンケートや意見交換の中で毎月開催の要望が多かったこと、より継続性を体感できることを目的とするために毎月開催することにした。



○内容と目的

活 動 内 容	目 的
食事会	①②③④⑤
勉強会	①②③④⑤
趣味的活動（アロマテラピー、ヨガ、メイク教室など）	①②③④
グループワーク（夢について、家族の環境について）	①②③
親子イベント（コンサート、海水浴、クリスマス会）	②③④

- ①母自身が主役となれる（役割拘束の解放）
- ②ストレスを共有できる
- ③感情が解放される（感情の表出）
- ④仲間やサポーターと出会える
- ⑤情報を共有できる

○実績

月 日	内 容	参加者
H25.1.30	新年会	13人
H25.2.27	グループワーク（年間スケジュール）	7人
H25.3.27	食事会（親子イベント）、グループワーク（夢について）	6人（子：8人）
H25.4.24	メイク教室	9人
H25.5.29	ヨガ教室	10人
H25.6.26	カラーセラピー	6人
H25.7.16	グループワーク（自分を見つめる）、ヨガ教室	3人
H25.8.12	海水浴（親子イベント）	7人（子：11人）
H25.8.29	サマーコンサート	7人（子：7人）
H25.10.24	ハンドマッサージ	3人
H25.11.27	アロマ教室、グループワーク（これからのママ会）	8人
H25.12.25	クリスマス会（親子イベント）	8人（子：13人）

○手続き：

訪問診療利用者や特別支援学校に通う児の母（20～25名）を対象にチラシ配布

→「ママ会」開催

→アンケート実施

○アンケート内容：

「感想」、「気付いたこと、変わったこと」について自由記載で回答

【結果】

○12回開催で述べ87名（平均7.2名/回）

○アンケート結果 ～前半と後半に分けて抜粋～

<感想>

★1～8回目

- もっとこんな機会があるといい
- 何年ぶりかに自分の夢について話した
- 心も体もリフレッシュできた
- 自分のために時間を使えた
- すっきりした

★9～15回目

- いろんな事に挑戦できて刺激になる
- 次は家族と一緒にいきたい
- 日常を忘れてほっとするひととき
- 情報交換の場としてもっと活用したい
- 友達ができた

自分のために時間を使っているという実感がありリフレッシュできている。そこから、「他の事に挑戦したい」、「家族と一緒に」など視野が広がっている印象がある。

<気付いたこと、変わったこと>

★1～8回目

- 社会から取り残されている感じがする
- やりたいことがたくさん増えた
- 自分の健康を守ることも大事

★9～15回目

- 今までより周囲に目が向くようになった
- 過去の趣味を再開した
- 心の余裕ができた
- 出かける時間が増えた
- 会の運営を手伝いたい
- みんなからもらった気持ちの変化や余裕を

自分たちの不安を共有することで、社会からの疎外感を抱くことも

あったが、徐々に自分たちの身体のことや興味があることなど話題が豊富になっていった。感情表出がスムーズに進み、時間の使い方や価値観が変わっていった。

忙しさに追われる毎日の中で、自分だけのために時間を使うことに対して罪悪感を抱いている人もいたが、その感情は、他の母達にも共感できるものとしてみんなに受け入れられていた。自分の感情を共感してもらえる場で、感情を表出できることは有効的なストレス解消につながると実感した。

自分のために時間を使っているという実感がありリフレッシュできている。そこから、「他の事に挑戦したい」、「家族と一緒に」など視野が広がっている印象がある。

【考 察】

人はみな保育園や学校に通い、幼少の頃から地域でさまざまな支援を受けている。障害者自立支援法が施行され少しずつ民間サービスが増加し、障害者総合支援法により個別ニーズが反映されやすく、さらに地域的ケアが充実されてきてはいる。しかし、障害児・者のためのサービスが整備されても、“不安、罪悪感、孤独感”を抱えた家族はその利用にも尻込みしがちである。体調管理への不安もなく、後ろめたさもなく、子どもの療育や自立、社会参加のためにサービスを利用しているという認識を強く持てる支援が必要となる。

肯定的な自己概念を持てるように支援することで、潜在的にある“母力”がパワーアップし、さまざまな影響がうまれるのを実感した。

今後も、子どものための自立支援プログラムや家族支援などの充実を図りながらも、関わりや活動範囲を広げながら母親へのアプローチを続けていきたい。

「だれもが住み慣れた地域の中で、家族の中で、自分らしく過ごせるように……」

【結語】

母親自身が、自分を肯定的にとらえることができいく課程の中で時間や生活に対する価値観が変わり、社会参加や自己自立といった欲求が生まれ、「会の運営に関わりたい、社会の役に立ちたい、仕事に就きたい」などさまざまな行動につながっていった。

参加した方からの紹介で「ママ会」に来られる人や、特別支援学校の先生から、学校で気になるお母さんの紹介をいただくこともあった。今後も、特別支援学校や行政などつながりを持ちながら、対象者を広げつつ、活動を継続していきたい。

～謝辞～

今回の研究に対し、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団より助成を頂いたことに深く感謝いたします。

【活動内容やアンケートのまとめ】

4/24（水）10:30～12:00

場所：アネックスホテル

参加者 9名

◎ メイク教室（講師：橋本祥江さん；メディカルサロン倅オーナー）

- ・ モデル（小谷さん）での実演、一人ずつ眉カットとメイクのアドバイス
- ・ 見た目が変わると気落ちが変わる、こうなりたいというイメージのメイクをすると他人に与える印象が変わり、それによって次第に自分自身が変わる
- ・ 自分に手をかける時間や気持ちの余裕がないこと改めて気づき、自分自身に目を向けるきっかけになった

◎ 話し合いの内容

- ・ お母さん同士でゆっくり話せる機会が定期的にあると良い
- ・ 子どもたちを守るには、自分自身の健康を守ることも大切
- ・ お互い得意なことを教えあったり、頼めそうな知人に教わるなどして、生活の彩り・潤いにしていけるといい。
- ・ ITの活用法を学びたい
- ・ 今後、将来を見据えたライフプランを立てられるようになりたい

◎ 今回の気づき

- ・ 忙しさに追われる毎日の中で、お母さんたちは、自分だけのために時間を使うことに対して一種の罪悪感を抱いているようだ。
- ・ お母さんたち自身が生き生きと健康であるためには、自分自身のための時間も必要。
- ・ 母子関係が過度に依存的にならず、ほどよく母子分離が進んでいくためにも、お母さん自身が子ども以外の生き甲斐を見つけていくことが大切。
- ・ 前回まで、お母さん同士の話は子どものことばかりだったが、今回は、やりたいこと・興味のあること・体の悩みなど自分自身の話題が多かった。自分自身に目を向ける機会を作るという意味では、メイク教室のような切り口から入ったのが効果的だったのではないかな。

5/29（水）10:30～12:30

場所：アネックスホテル

参加者 10名

◎ ヨガ教室（講師：向さん）

- ・ 普段自分のためにゆっくり時間を使うことがないため、良い体験だった

◎ 話し合いの内容

- ・ 自分自身のために余暇を楽しむ余裕がもてていない

- ・ 身体的爽快感は精神的安定につながる
- ・ 会場がわかりにくかった

◎ 今回の気づき

- ・ 心境や生活面に変化があるか、アンケートなどで把握して今後につなげる
- ・ 継続性のある内容で企画をしていくと良いのではないか。

6/26（水）10:30～12:30

場所：アネックスホテル

参加者 6名

◎ カラーセラピー（講師：田川奈津美さん；Viaton+）

◎ 話し合いの内容

- ・ 時間的にはちょうど良い長さ、あっという間。
- ・ 以前に比べて変わったこと：今までより周囲に目が向くようになった、メイク講習以来メイクをするようになった、コントレが息抜きの場になっている、今までやらなかった過去の趣味を再開した
- ・ 自分のために使う時間はあるか→全くない（意識していない印象）、週1回だけ習い事をしている（吉田さん）

◎ 今回の気づき

- ・ 初めて参加する人への配慮が必要（アイスブレイクを行うなど）
- ・ 会場の雰囲気事前にリサーチした方がよい（店が騒がしくセラピーに適さなかった）
- ・ 少し、自分自身にも目が向き始めてはいるようだが、そのために意識して時間を使うところまでには至っていない方が多い様子。

7/16（火）10:30～12:00

国際交流会館3F 和室

参加者 3名

◎ ヨガ教室（講師：木下；オレンジ）

◎ 今回の気づき

- ・ アンケート施行。コンボイモデルでの評価など、次回と比較する

8/29（木）13:00～15:30

ユー・アイふくい（福井市生活学習館）3F 音楽練習室

参加者 14名（うち子ども 7名）

◎ ミニコンサート（演奏者：小林寛明さん・珊瑚さん）

◎ 感想など

- ・ 毎回いろいろなことを経験でき、新しいことにも挑戦してみようという気持ちが出て

くる。

- ・ 音楽は、耳で聞き、体で振動を感じ、とても五感の刺激になる。
- ・ とてもすてきな音楽だった
- ・ 楽器体験ができて楽しかった
- ・ いろんなところへ出かけて、みんなと楽しい時間を過ごしたいと思う

◎ 今回の気づき

- ・ 会場について、移動の便宜、コンセント確保、空調、寝る場所の確保等、漏れがないようチェック必要だが、経験蓄積によりハードル下がるはず。
- ・ エレベーターが狭かった。駐車場、会場などは下見していたが、エレベーターまで気が回っていなかったのが原因。今後注意を払う。
- ・ 注入の時間などを考えて、もう少し早めにはじめる方がよい。
- ・ 音楽というプログラム自体は、子どもにも大人にもとても良かった。（演奏者の力量によるところも大きい）

10/24（木）10:30～12:30

場所：アネックスホテル

参加者 3名 小谷、坪内、吉田

◎ ハンドマッサージ（講師：岡松久美子さん；ヒロットサロンらっきい）

- ・ マッサージは役に立ちそう、家族にしてあげたい。
- ・ 手だけでなく、足などのマッサージも知りたい

◎ 感想など

- ・ 参加人数が少なかったのは、曜日の問題のほかに、季節的なものがあるのではないか（季節の変わり目・台風の接近などで子どもたちの体調が不安定、学校行事が多い）
- ・ 会場の雰囲気がい

◎ 今回の気づき

- ・ マッサージ：五感ケアの一つとして、ケアラボでも取り入れられそう。
- ・ 家族の相互ケアとしても取り入れてもらえると良いのではないか。
- ・ 次回は、開催の曜日を変えてみる。

11/27（水）10:30～12:30

福井市文化会館3F 第5会議室

参加者 8名

◎ アロマ&ハーブ教室

- ・ 女性ならではの話で、うれしかった
- ・ また参加したい(初参加)

◎ 今後のコントレの方向性について

- ・ 情報交換の場としてもっと活用したいという意見と、レクチャーの時間が日常を忘れてほっとできるひとときになっているという意見があった。定例会(月 1 回程度)を集まる場・情報交換の場として行い、そこから出てきた希望や意見を元に、年に何度か、レクチャーやイベントを行ってはどうか。
- ・ ケアラボ利用やコントレ参加によって、自分の時間を持てるようになった、心の余裕ができた。
- ・ 今まで絶対に無理と思っていたこと(たとえば、遠くへの旅行など)も、何が障害になっているのか、どんな準備や対策をすれば乗り越えられるのかということの一つずつ考えてゆけば、不可能なことなんてないんじゃないかと思えるようになった。

◎ 今回の気づき

- ・ 会場が暗い、入り口がわかりにくい
- ・ 参加人数は持ち直した。曜日の問題が大きかったのか。
- ・ 前向きな意見の一方で、それを聞きながらしょんぼりと下を向いてしまう参加者もあった。その方に話してもらおうと、「子どもを連れて歩くと、自分は準備や気疲れで疲れ果ててしまうので、逆に、子どもをショートなどで預かってもらって、自分だけライブコンサートに参加したりすることでストレス発散している」と話された。他メンバーから、そのような方法ももちろんありというフィードバックがなされ、普段の苦勞を気遣う発言があった。
- ・ 次回、クリスマス会(親子イベント)の準備に関して、できるだけ手伝いたいとの申し出あり。会場の選定、下見(アプローチ、コンセント、マット敷設、保温対策、飲み物・料理など含めて)、会場の飾りつけなど、手伝っていただく。

12/25(水) 11:00~14:30

シダックス米松店

参加者 21 名 (うち子ども 13 名)

ゲスト：ゴスペルグループ「カリヨン」仲村智香子さんら 9 名

柴田麻美さん(済生会病院音楽療法士)

紅谷サンタ、山崎トナカイ

◎ クリスマス会

- ・ 子どもたちをみながらも、お母さん同士の交流はできたとの声が多かった。
- ・ 食事介助など手のかかるところにスタッフの補助があったため、ゆっくり楽しむ余裕ができたとの声もあり。
- ・ 場所：福祉などの施設ではなく、一般のカラオケボックスで実施したが、問題なく行えることを実感できた。

◎ 今回の気づき

- ・ 準備・あいさつなど、お母さん方の手伝いあり。

- ・ 下見にお母さんの目が入ることにより、より具体的に準備することができた。保温対策、コンセント、駐車場、施設内の移動など。
- ・ 飾りつけは、吉田さん・坪内さんにお任せしたが、うまく時間調整して準備して下さった。その機会にいろいろと話をすることができ、仲良くなれてよかった、と。

◎ 最近の気持ちや生活の変化などについて(アンケートより)

- ・ オレンジに支えられたことによって、気持ちの変化・余裕ができ、それを少しずつでも、同じような悩みを持つ方々にお返しし、お役に立ちたいと思う
- ・ ほかのお母さん方と交流でき、友達もできた。また明日からがんばれそう。
- ・ 毎日忙しく、寝不足もあって疲れていたが、コントレに参加すると気持ちが癒される。
- ・ 参加するのが面倒と思う気持ちもあったが、参加した方が楽しいのはわかっていたので、やっぱり来て良かった。
- ・ 冬休みはなかなか外出できないが、このような機会があるととても良い。