

重症障害児家庭の不安、不満浮き彫り

楡の会が札幌、旭川など調査「支援者や対応機関必要」

「保護者や家族が体調を崩した場合などに、緊急対応してくれる施設や機関がない」、「不安なことを相談できる場所がない」、障害者施設などを運営する社会福祉法人「楡の会」(札幌)が札幌、旭川両市およびその近郊の重症心身障害児のいる家庭を調査した結果から、医療以外の緊急時支援体制や相談先がないことなどに不安や不満を感じていることが明らかになった。

調査は脳性麻痺、てんかん、水頭症などの疾病・障害がある 0～13 歳の重症心身障害児のいる保護者を対象に 2010 年 7～8 月に実施。配布 151 件に対し回答は 54 件 (36%) だった。

このうち「主に世話をするのはだれか」との問いでは、母親 53 件に対し父親は 1 件だった。福祉施設に特別支援学校などに通園しているとの回答は 53 件、障害福祉サービスの居宅介護(ホームヘルプ)を利用しているのは 13 件、訪問看護・リハビリテーション利用は 23 件だった。

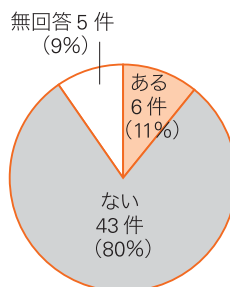
障害児本人の体調急変など、医療に関して緊急時に対応してくれる施設・機関があるかとの設問では、「ある」が 61% (33 件)、「ない」が 35% (19 件) だった。

これに対して、親やきょうだいなど家族が体調を崩した時などに対応してくれる施設・機関については、「ある」が 11% (6 件) なのに対し、「ない」は 80% (43 件) に達した。医療以外の緊急時に対応するショートステイ先などの確保に苦労している様子が示された。

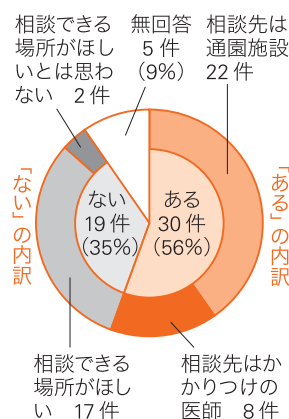
一方、「なんでも相談できる場所があるか」との設問については、「ある」が 56% (30 件) と過半数だったが、「ない」も 35% (19 件) あり、相談先を求めている保護者も少なくないことが分かる。

また、「介助以外でやってみたいことがある」と答えた保護者は、78% (42 件) で、具体的希望(複

保護者やきょうだいの体調不良時などに緊急対応してくれる施設・機関の有無



相談できる場所の有無



数回答)を記述してもらおうと、「働きたい」と「外出・旅行したい」が 15 件ずつで最多。次いで「習いごとや個人の時間が欲しい」が 14 件だった。

不安や悩みの深さは自由記述欄にも現れている。生活全般では「先が見えないというか、今後の生活、状態が全く想像できない」、「命を守る人が私以外にいない」、「(保護者が)髪を切る、歯を治療するなど少しの用を足すのが難しい」と、現状の厳しさを訴える記述が多い。

回答者の 98% が利用している通園施設に関しては「本人ができることが増えてうれしい」と療育の成果を評価する声がある一方で、「母子と一緒に通園しなければならないため(他の家族と過ごす時間が減り)家庭の不和を招く」との指摘もあった。

アンケート結果は、今年 3 月発行の全障研道支部会報に要約版が掲載されている。

会報についての問い合わせは、全障研道支部事務局 (Tel 080-3291-0300) へ。

(北海道新聞・札幌 2012 年 5 月 3 日)