



障害児を育てる母親が就業を継続していくための支援：医療的ケア児を育てる母親に焦点を当てて

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-11-19 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 春木, 裕美 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="https://doi.org/10.24729/00017536">https://doi.org/10.24729/00017536</a>

障害児を育てる母親が就業を継続していくための支援：  
医療的ケア児を育てる母親に焦点を当てて

Support for mothers raising children with disabilities to continue working:  
A study on mothers raising children with disabilities who need medical care

人間社会学研究科 社会福祉学専攻  
春木裕美 Hiromi Haruki

本研究の目的は、医療的ケアの必要性の有無が母親の就業に与える影響を明らかにしたうえで、医療的ケア児を育てている母親が就業を決定し、継続していくプロセスを明らかにすることである。そして、障害児を育てる母親が就業を継続するための支援方法や制度の改善について検討することである。

序章及び第1章では、医療的ケア児を育てる母親について、先行研究での位置づけ、子どもへのケア役割、就業との関わりを概観した。家族福祉、医療分野では、家族を一体として捉え、親をインフォーマルな資源とみなし、母親にケア役割を期待してきた。家族支援の研究、日本の施策はともに障害受容、養育支援、ケア負担の軽減のためのレスパイトが中心で母親が就業するという視点が欠如していた。一方で母親を個別の存在とした支援がなされてこなかったことに対する批判もみられた（野々山 1992；藤崎 2000b）。

家族ケアの担い手には、ケアの負担に加え自身も人や社会資源に頼る必要が生じるという依存的側面があること（Fineman 2004=2009）、それまで築いてきたアイデンティティが脅かされること、特に、障害児を育てる母親への影響が大きい指摘がある。障害児のケアは一般の子育てよりも負担が大きく、成長しても永続的に必要である。母親はケア役割を最優先し、子どもと心理的に一体化し役割的拘束の状態になること（中川 2003；2005）、医療的ケア児の場合はケアが命に直結するため責任感が強まること、他者にケアを委託できず就業が困難となるという指摘がある。母親は子どものために生きなければならないと思ふ反面、自分の人生を生きたいと葛藤をもつ指摘がある。本研究ではアイデンティティの二側面を障害児の母親としてのケア役割の側面と、他方を自分のために生きる人生、本人が望む意義ある活動に関わり続けることを意味する「独自性を志向する側面」を設定した。

障害児を育てる母親においても子どもから距離を置き、自身を主体とする生き方を望み就業を可能にするという独自性を志向する母親に焦点を当てた研究もみられた。このように母親が自ら困難な事柄に対処するというストレングスに注目した研究が重要であると考えられた。人は潜在的に広範な才能、能力、キャパシティ、スキル、資源、願望といったストレングスをもっており（Weick et al. 1989）、絶望的な状況下でも自らストレングスを発見できるといわれている（Van Wormer 1998）。

日本では、医療的ケア児の母親の就業に焦点を当てた研究はほとんどないが、障害児の母親の就業に関する研究では、主に障害児の母親の就労率の低さや就業を阻害する要因として、母親の役割意識や子どもの属性、福祉サービス等の資源が関わっていることに言及

されてきた。

第2章では、学齢期の障害児を育てる母親への量的調査を用いて、母親の就業に関連する要因を明らかにし、医療的ケアの必要性の有無が母親の就業に与える影響を確認することを目的とした。対象は近畿地区の特別支援学校7校に在籍する児童の母親とし、調査票を1,605通配布し625通回収した。本研究の分析に使用する変数のうち欠損値のない266通を有効とした。従属変数を「就業の有無」「仕事の制限感」とし、独立変数を、属性、母親の子育ての役割意識、対象児の福祉サービス利用、家族の協力とし、階層的重回帰分析、階層的2項ロジスティック回帰分析を行った。分析の結果、母親の就業に最も影響を与えていたのは子どもの医療的ケアだった。医療的ケアが必要な場合、母親は無職であること、仕事の制限感が高いことが明らかになった。有職の母親は福祉サービス利用度が高く、また、福祉サービスの量的充足度が高いほど仕事の制限感を低めることがわかった。一方、対象児の介助度が高いほど、母親の役割拘束の認識が高いほど、仕事の制限感を高めることが明らかになった。

第3章では、医療的ケア児を育てる母親のストレングスに着目し、母親が就業を決定していくまでの認識と行動の変化のプロセスを明らかにすることを目的とした。特別支援学校に在籍経験のある8名の医療的ケア児を育てる母親に半構造化面接を行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチによって分析し、新たな知見を5点得た。1) 子どもとの密着した生活により母親の仕事への希求が強まることが示された。仕事への希求は、アイデンティティの独自性の志向であり、働くことに積極的に向かう原動力となっていた。2) 就業を実現するための交渉と調整がみられた。母親は採用の面接で、子どもの障害から派生する就業上でのリスクについて理解を求め、採用側と働き方を交渉し、その結果、妥協、調整を行っていた。3) 障害児の子育てにおける一貫性の感覚として、母親の元来の性格や好みである、外に出ることを好む性格は変わらないことが示された。また、障害児をもつ前に取得していた資格やキャリアがストレングスとなり再就職に活かされていた。4) ピアの母親達との関係性は、母親にとってストレングスとも逆境ともなりうるものであった。子育ての初期には孤独感を癒し、安心感をもたらす存在であると同時に、母親役割を強める存在でもあった。母親は働くことの希求を強め、ピアの母親達の役割意識の強さに抵抗する意識をもつようになり、ひるむことなく就業を実現していた。5) ケア従事者との関係性を構築するなかで、子どもを任せる安心感とともに自らも助けられた経験を得て、サービス利用を肯定する認識の形成がなされていた。

第4章では、医療的ケア児を育てる母親のストレングスに着目し、母親が子育てと仕事をする生活を継続していくプロセスを明らかにすることを目的とした。第3章で用いたデータへ新たに1名を加え9名のデータを分析し、新たな知見を5点得た。1) 母親は、子どものケアを家族の協力とサービス利用することによって分担し、利用できるサービスに限られるなか、既存のルールを交渉することにより子どもの支援パターンに取り込んでいくという「第二次的調整」(Goffman 1961=1984)を行っていた。2) 子どもの体調に合わせた仕事の調整と更新を行っていた。子どもの体調について、平常時、体調不良の兆候の感知時、緊急時、長期入院時に応じて、直接的、間接的なケアを調整し、並行して仕事も調整をしていた。その際、家族、サービス実施事業者、職場との交渉を行い、就業継続の危機を回避していた。その繰り返しのなかで働き方を評価し更新していた。3) 母親は職場

や働き方に対して両価的感情をもっていた。子どものために勤務の調整が必要となっても柔軟に対応してもらえる職場に、感謝の反面、罪悪感をもっていた。また、母親は、さらなる働き方の願望がある一方で、今以上の働き方をすることに限界を感じていた。4) 働く価値は、母親のアイデンティティの独自性を志向する側面であると同時に、働く意欲を高めるストレングスであった。その価値とは、社会的承認を得ること、母親ではない時間をもてること、また、障害を理由にして働きたい気持ちを抑え込むことは、子どもを否定することになると捉え、子どものためにも働くという意味づけをしていた。5) ピアの母親達との関係性は、母親にとってストレングスとも逆境ともなりうるものであった。ピアの母親達は、医療的ケア児特有の情報を入手できる資源である一方で、母親規範を重視するためサービス利用して働くことを理解されないと感じ、一定の距離感をもっていた。

第5章では、第1章から第4章までの結果を踏まえ、総合考察を行った。まず第1節にて結果を整理し、第2節にて障害児を育てる母親が子どものケアに専従する結果、ロール・エンガルフメント (Skaff & Pearlin 1992) の状態になるのを防ぐために、障害児の母親としてのケア役割の側面だけでなく、独自性を志向する側面の二側面の観点を念頭においた支援の必要性を述べた。それは、1) 社会の側が母親の独自性を志向する側面を尊重すること、2) 母親が独自性を志向する側面と障害児の母親としてのケア役割の側面のバランスを保ち、独自性を志向する側面の希望と現状のズレを認識し解消すること、3) ピアの母親達との関係性には子育てにおいて精神的な支えになる反面、ケア役割を強化する側面があることを踏まえ、母親たち全体の認識を変化させていくことであった。

第3節では、第1章で述べた家族福祉の援助観を変化させ、ケアを担う母親を当事者として位置づけた支援の提言を行った。就業を希望する母親への支援は障害児相談支援のソーシャルワークを前提としつつ、ストレングス視点をを用いて検討した。第3章、第4章の結果に基づいて母親のストレングスを整理し、「希望をもつ」「信念をもつ」「肯定的な価値観」「調整・交渉する力」「資源」の5点に重点を置き、「医療的ケア児へのサービス利用と母親の就業を支える同時支援モデル」のアプローチを提案した。母親の就業を支えるストレングス視点をを用いた支援は、「働く意欲を肯定する支援」「一歩踏み出すための支援」「継続するための支援」「希望に近づけるための支援」「働くことを肯定する支援」の5段階とし、子どもに合わせたサービス利用は、「サービス利用の肯定化をめざした支援」「サービスの利用を広げる支援」「サービスの展開と調整」の3段階とし、ステージごとの支援を示した。

最後に、第4節では、障害児を育てながら母親が就業することを支える職場環境と制度への提言を示した。英国では、介護者自身がサポートを受ける権利を有するケアラー支援の制度が確立されており、日本もこれに倣った制度を検討すべきであると主張した。