

医療的ケア児を育てる母親に対する支援の視点

—就業を希望する母親に焦点を当てて—

○ 大阪府立大学 客員研究員 春木 裕美 (8571)

キーワード：医療的ケア児，母親，就業

1. 研究目的

女性のライフサイクルにおいて、出産、育児のみならず働くことも重要な要素である。しかし、障害児を育てる母親、なかでも、医療的ケア児を育てる母親にとっては、それが難しい状況にある。近年、医学の進歩により超低出生体重児や重症新生児の救命が可能となり医療的ケア児が年々増加している（田村 2018）。しかし、長期入院が終了し在宅へ移行した後の支援やサービスは不足しており、母親の過重なケア負担となっていることが問題視されている。家族福祉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は欠けている。

障害児のケアは一般的な子育てに比べ、日々の負担が大きく、成長しても永続的に必要となる。特に、医療的ケア児の場合には、ケアが命に直結するため母親のケア責任が強まること、他者にケアを委託できず役割が固定化すること、就業が困難となること、社会とのつながりが限定的になること、さらに、周囲からの母親が果たすべきと要請される圧力により母親自身もとらわれてしまう「役割的拘束」（中川 2003）となることが指摘されている。このように、医療的ケア児を育てる母親は、介護者の存在そのものがケア活動に封じ込まれてしまう「ロール・エンゲルメント」（Skaff & Pearlin 1992）の状態に陥りやすいと考えられる。これは、ケア役割によって、それまでの自分の全生活を奪われ、社会人としての生活や「個」としてのアイデンティティの喪失を体験するものである（岡本 1997）。

一方で、子どもから距離を置いて自分自身を主体とした生き方を望み、就業を可能にしている母親に焦点を当てた研究もみられる（石井・中川 2013）。医療的ケア児の子育てにおいても母親が直面する困難さに焦点を当てるだけでなく、主体的に困難な事柄に対処し、就業を可能にしていくストレングスに注目した研究が重要であるだろう。そこで、本研究は医療的ケア児を育てる母親が、子ども中心の生活を送るなかで、いかにして仕事を決めるに至ったのか、母親のストレングスに着目し、母親が仕事を決定していくまでのプロセスを明らかにし、就業を希望する母親への支援の視点を考察することを目的とする。

2. 研究の視点および方法

医療的ケア児を育てながら就業している母親へインタビュー調査を行い、再就職先を決定してきた母親の経験を明らかにするとともに、他者との相互作用をみていく。その結果

から就業を希望する母親への支援の視点を考察する。調査協力者は、重度知的障害と肢体不自由のある医療的ケア児を育てる母親8名、調査期間は2019年9月から2020年1月である。分析は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチで行い、分析テーマ「医療的ケア児を育てている母親が子ども中心の生活から仕事を決定していくプロセス」とした。

3. 倫理的配慮

調査協力者には調査の目的、概要、プライバシーの保護などを説明し合意が得ている。調査協力者や関係者を特定できないように匿名化し配慮した。大阪府立大学人間社会システム科学研究科倫理委員会にて研究方法およびデータの管理方法の審査を受け承認を得た。

4. 研究結果

1) 働きたいという希望をもち続けることは母親のストレングスであり、子どもと密着した生活のなかで強まっていた。それは「個」としてのアイデンティティを求めるものであり、働くことに積極的に向かう原動力となっていた。2) 働くことの現実化には、子どもの体調の安定と子どもから分離できる時間の確保が必要であった。3) 就業を実現するための交渉と調整のストレングスがみられた。母親は採用の面接で子どもの障害から派生するリスクについて理解を求めていた。4) 障害児を出産する以前から外に出ることを好むという母親の基本的な性格は変わらず一貫性の感覚が示された。5) ピアの立場の母親たちとの関係性は、母親にとって両義的なもので、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り、同時に母親役割を強める存在でもあった。しかし、母親は、その役割意識の強さに抵抗する意識をもつようになり、跳ね返して仕事を実現していた。6) ケア従事者との関係性を構築していくなかで、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的に認識できたこともストレングスであった。

5. 考察

医療的ケア児を育てる母親がロール・エンガルフメントの状態になるのを防ぎ、ウェルビーイングを高めるためには、社会の側が母親の「個」としてのアイデンティティの側面を認識する必要がある。母親の心理的側面に対する専門職の支援には、子どもへのケアは母親だけが行うものではなく、自分自身の人生も大切に、希望する場合は働くことを肯定するという、役割的拘束からの解放を促すことが必要である。そのうえで、医療的ケア児へのサービス提供と母親の就業を支える同時支援が必要である。母親の就業を支えるストレングス視点には、「働く意欲を肯定する支援」「一歩踏み出すための支援」を提案した。

文献

- 田村正徳(2018)『医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究』研究報告書(概要版)厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 障害者政策総合研究。
- 中川 薫(2003)「重症心身障害児の母親の『母親意識』の形成と変容のプロセスに関する研究:社会的相互作用がもたらす影響に着目して」『保健医療社会学論集』14,(1), 1-12.
- Skaff, M. M., and Pearlin, L. I.(1992) Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. *Gerontologist*, 32(5), 656-664.
- 岡本祐子(1997)『中年からのアイデンティティ発達の心理学:成人期・老年期の心の発達と共に生きることの意味』ナカニシヤ出版。
- 石井由香理・中川 薫(2013)「自分を犠牲にしないケア:重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識」『保健医療社会学論集』24(1), 11-20.