

医療的ケア児の家族支援に関する研究動向

—母親の就労の位置づけを探る—

○関西国際大学 春木裕美 (8571) 北星学園大学短期大学部 藤原里佐 (4865)

ノートルダム女子大学 矢島雅子 (4911) 佛教大学 田中智子 (5114) 金城学院大学 鍛冶智子 (8350)

医療的ケア、障害児、家族

1. 研究目的

2021年「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、医療的ケア児支援法と記述)が施行され3年が経過しようとしている。同法律成立の背景には、医療的ケア児の増加、在宅生活において、発達保障の問題、医療、看護、福祉サービスなどの社会資源が不足していること、それを補うために主たる介護者である母親に重すぎるケア負担が課せられている指摘がなされてきた。頻回の吸引等や夜間対応が必要な場合もあり、母親は慢性的な睡眠不足、慢性的な疲労感があること、学校生活や登下校に付き添う割合が多いことの報告がある。母親は自分のための時間がもてず、就労も極めて制限されたものであるといわれてきた。障害児の母親は、一般の子育て世帯の母親よりも就労率が低いという指摘があるが、そのなかでもさらに医療的ケア児の母親の就労率は低いと指摘されている。その一方で、医療的ケア児の母親の就労希望は極めて高いという報告もある。

医療的ケア児支援法では、子どもや家族の住む地域にかかわらず、医療的ケアに関する適切な支援を受けられることが基本理念に位置づけられ、国や自治体に支援の責務が明示されている。そして、目的のなかで、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、「家族の離職の防止に資する」ことも明文化されている。同法律は、これまでの障害者関連の法律にはなかった家族に対する支援や家族の就労がその目的に掲げられた。

しかし、同法施行後の文部科学省(2024)の報告をみると、特別支援学校に通学するための保護者の送迎は57.5%と未だ多く、学校での付き添いも必要な場合も5%程度存在していることが明らかである。同法律に示された「家族の離職の防止に資する」支援はなされているのだろうか。そこで、本研究の目的は、近年の医療的ケア児と暮らす家族への支援に関する研究を概観し、母親の就労について、どのように検討されているのかを明らかにする。そして、母親へのソーシャルワークの在り方を検討する。

2. 研究の視点および方法

本研究は、文献を用いて、医療的ケア児と暮らす家族への支援の研究を概観し、支援内容を整理する。そのなかで母親の就労について、どのように検討されているのかを明らかにする。考察として、ケア負担が偏りやすい母親を当事者としたソーシャルワークの在り方を検討する。

3. 倫理的配慮

本研究は、日本社会福祉学会研究倫理規定を遵守したものである。本発表に関連して開示すべき利益相反はない。

4. 研究結果

医療的ケア児とその家族支援に関する研究は、看護分野が最も多かった。家族支援についての研究を概観すると、①医療的ケア児の利用できるサービスの充実による保護者のケア負担軽減、②きょうだい児支援、③専門的介入の在り方（母親への心理的支援、養育支援、医療技術支援、退院支援、在宅支援、相談支援）、④地域医療支援体制や地域包括ケアシステムの構築、⑤災害対策、⑥家族機能や家族の主体性への支援、⑦母親の就労を支援する仕組みづくり、⑧相談支援の充実や質の向上であった。以下、特徴的なものを述べる。

養育支援では、特に母親に焦点が当てられており、家族が共に暮らせること、納得するケアができることの実感、子どもの成長を感じられることにより、共にやっていく覚悟を形成することへの支援が述べられていた。また、医療的ケア児の長期在宅支援の方策として、家族レジリエンスの構成要素をもとに、ステージごとに家族がレジリエンスを獲得するための支援についての提案があった。家族機能や家族の主体性への支援として、サービス利用について、受け身にならないように、家族の力を引き出し、家族が自分らしい支援計画を作れるように支援することが必要と指摘されていた。

母親の就労に関する支援は限られていた。そのなかでは、母親が就労することにより、子どものケア役割から離れることの罪悪感、子どもを就労の犠牲にするという意識から就労に対して躊躇すること等踏まえて、母親の就労を支援する仕組みづくりをする必要性が指摘されていた。また、放課後等デイサービスを「預かり」と「療育」の双方を統合したものであるとし、母親の就労を支える資源であるという指摘があった。相談支援の充実や質の向上として、子どもの最善の利益と併せて、母親を「個人とした」支援の必要性を述べ、母親が就労を望む場合には、その意欲を肯定する支援をすること、その役割は地域の障害児計画相談支援の相談支援専門員が該当するという提案があった。

5. 考察

医療的ケア児の家族支援の研究において、母親の就労に焦点を当てていたものはごく僅かであった。近年では、在宅にて生活していくことのできる医療体制やシステム構築に焦点が当たっていた。母親への心理的支援においては、子どもへのケア役割を支えていくものであった。医療や看護に焦点を当てた研究が多いのは、当然ながら医療的ケアを要するためであるが、未だ解決していない家族のケア負担の大きさを踏まえると家族を当事者とした支援の観点も併せもつ必要があるだろう。

母親を主体とした支援というとき、子どもへのケア役割としての側面のみ限定される。障害児者と暮らす家族への相談支援には、障害児者の支援と併せて、特に、ケア負担の偏りやすい母親を当事者と捉えた支援が必要である。就労を含む、母親への支援には、主体を条件の側に当てはめるのではなく、母親と対話しつつ、母親とそのおかれた状況と双方に働きかけ、解決の糸口を探ろうとする相談支援の役割が重要である。

文献:文部科学省(2024)「令和5年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果(概要)」