

重症心身障害児とその母親の ショートステイ利用に関する一考察

—— 母親の語りからみえた子育ての困難さ ——

千 葉 伸 彦

要旨：重症心身障害児（以下、重症児）をもつ母親を対象に、「ショートステイサービスの現状と要望」等についてグループインタビューにて自由に語ってもらった。重症児と主たる介護者である母親がサービスを利用する上で、ショートステイサービスの現状と課題、そして利用する子どもと母親のニーズを検討するための基礎情報を得ることを目的とした。

母親らが語った現在のショートステイサービスや必要としているサービス内容に関する結果として、「サービス事業所の不足」、「サービス利用時の柔軟性」、「サービス事業所の受入体制」、「サービス利用に対する母親の心理」に関する語りに整理することができた。母親らのニーズとしては、事業所の増数と併せて重症児が利用可能である事業所の新設を期待している語りがみられた。また、緊急時に子どもを預けるなどどうしても必要な時にすぐに利用できる環境を求めていると考えられる。今後は、母親以外の他者が子どもを支える体制づくりは、子ども・家族・支援者が互いに手を取り合い進められていくことが望ましい。子どものケアをできる母親以外の他者が地域に存在することは子どもにとっては大きなメリットとなる。ショートステイサービスなどを利用しながら、子ども自身の身体状況や体調を理解する他者を増やし、子どもが楽しく過ごすことと同時に子どもが安心して生活できる拠点を構築していくことが大切な視点であると考えられる。

キーワード：重症心身障害児，地域生活支援，ショートステイ

I. はじめに

「障害者総合支援法（2013年）」¹⁾や「児童福祉法改正（2012年）」²⁾においても、障害児者本人が主体となって、地域生活を送ることができるよう、これまでより地域の実情に目を向ける必要性が論じられている。また、相談支援についても障害児者の抱える問題全体に対応する包括的支援を継続的にコーディネートする複合的な相談支援体制の整備の必要性が唱えられ、障害のある人に各機関、事業所、専門職が協同で支援にあたる重要性が明示されている。師岡³⁾によると、全国には約39,500人の重症心身障害児者（以下、重症児者）がいると推測されており、在宅で生活する重症児者は約27,000人と、約7割が在宅で生活を送っている現状がある。重症児者の身体的介護や医療的ケア等、日常生活のあらゆる場面において母親が主たる介護者となっている状況が多くみられる。母親の役割が肥大化した日常生活ではなく、地域のサポート源を活用し、ケアの社会化を図っていくことが今後重要であると考えられる。

各ライフステージにおける重症児者をもつ母親らの実態を把握することが、重症児者とその母親の生活状況を理解する上で大前提となる。中川⁴⁾は、重症児の母親のおかれている状況について「生活面、精神面、体力面で自己の維持に精いっぱい」であると述べている。精神的負担の解消として、介護者である母親らへの丁寧な相談支援、カウンセリングが求められると言えるだろう。

筆者が参加する、重症心身障害児をもつ母親の会「Aの会」における定例会（毎月1回）では、日常生活における困り事として「社会資源の不足と未活用」「相談窓口が不明」「情報の収集が困難」⁵⁾といった声が多く挙げられている。子どもの出産後からの入院生活、そして退院後の在宅における生活を継続してきた過去、そして現在においても、ソーシャルワークや相談支援が十分にその機能を果たしていない状況が見受けられる。実際には、母親自らが重症児の生活全てをマネジメントする実施主体となっており、重症児とその母親を取り巻くサポートシステムの構築や支援を統合する相談窓口を確立する必要があると考える。

筆者は、重症児をもつ母親のライフストーリーを分析し、社会的支援ネットワークの構造と支援ネットワークの現状について明らかにした。母親らのライフストーリーは、過去から現在へ、子どもの「出産から退院まで」、「自宅での生活のはじまり」、「病院や障害児通園施設における出会い」、「学校生活のはじまり」、「現状」というように時系列に展開していた。また、母親が獲得していたサポートは、乳児期から幼児期にかけて「出産後の医療関係者」、「地域における信頼できる専門職」、「重症児をもつ母親ら」からのサポートを獲得し、その後に「母親同士の情報交換と精神的サポート」を獲得している結果となった⁶⁾。その過程においても母が主たる介護者であり、母親以外の介護者の存在が語りからみられなかった。つまり、母親以外のケアの担い手が家庭内では存在していないこと、加えて母親がケアを担うことができない場合の社会資源の利用が難しい窮状を理解することができたのである。

そこで本研究では、重症児者とその家族にとってショートステイサービス（短期入所事業）⁷⁾は大変重要な社会資源であるとの視点に立ち、重症児とその母親のショートステイサービスに関する現状と課題について母親らの語りから分析することを目的とした。

II. 方 法

1. 調査の目的

重症児をもつ母親らを対象に、「ショートステイサービスの現状と要望」等について自由に語ってもらった。重症児と主たる介護者である母親がサービスを利用する上で、ショートステイサービスの現状と課題、そして利用する子どもと母親のニーズを検討するための基礎情報を得ることを目的とした。

また、本調査ではグループダイナミクスを利用した母親らの相互作用によって、重症児や母親

らの生活のありのままをより具体的に語ってもらうことを念頭に置き、グループインタビューを実施することとした。

2. 調査方法

1) 調査協力者

B県C市のD相談支援機関の職員から重症児を持つ母親がグループを作り活動している情報を得て、その母親らに主旨を説明し、調査協力を得た。筆者は母親らが作るAの会の活動に定期的に参加しており、母親らとすでに信頼関係を構築しているため、母親らの胸の内を聞くことができるかと判断しインタビュー対象と決定した。なお、本調査の対象となった母親らはいずれも重い障害のある子を持っており、その子どもの中には日常的に医療的ケアを必要としている子どももいた。母親6名を対象とした。

2) 調査実施日

平成26年7月にグループインタビューを実施した。

3) データ収集方法

グループインタビューは、C市のD相談支援機関内にある障害のある本人やその家族が余暇活動や会合に利用できる一室で実施した。その一室は母親らが定期的に活動している場所であり、母親らが子どもを取り巻く環境を話しやすい場所と考え、その場所に設定した。筆者がファシリテーターの役割を担った。全ての調査協力者の了解が得られたため、グループインタビュー中の母親の語りについてはICレコーダーに録音をした。グループインタビューの所要時間は90分であった。

4) 分析方法

分析手順は以下の通りである。

- (1) グループインタビューで得られたデータを逐語記録として筆者が作成した。
- (2) 母親らの語りを本研究テーマのショートステイに関するひとつの意味内容を表す文章ごとに区切り、意味内容の類似性によってカテゴリーに分類した。
- (3) 分類したカテゴリーからさらにサブカテゴリーに意味内容を分類し、母親の語りの意味内容を分析した。
- (4) 分析過程では、結果の分析の信頼性と妥当性の確保に努めるため、D相談支援機関の職員に内容の妥当性および現状の生活との関連、把握しているニーズとの乖離がないかといった点で客観的立場から検討した上で整理を行った。

5) 倫理的配慮

調査協力者および調査で得たデータ処理は第三者に特定できないよう処理することを説明し、調査協力を得た。

本調査は本学術倫理委員会にて調査内容について事前に審査・承認を受け実施した。

3. 調査結果

母親らに自由に語ってもらうため、インタビュー中は語りの途中等では制限せず、事前に筆者が設定していた設問についてはインタビュー開始前に母親らに示した。母親らには自由に語ってもらい、筆者は語りの内容の確認や促しといった程度に留めた。母親らは定期的に活動していることもあり、母親同士の関係性がすでに構築されているため、それぞれが語る内容について共感し合う姿がみられた。また筆者が定期的に参加していることもあり、互いの信頼関係が語りを充実したものにさせる一因となったと考える。

母親らが語った、現在のショートステイサービスの現状や必要としているサービス内容に関する語りは110の切片数として分類することができた。また、その切片は、「サービス事業所の不足」、「サービス利用時の柔軟性」、「サービス事業所の受入体制」、「サービス利用に対する母親の心理」に関する4つのカテゴリーに分類することができた(図1)。その4つのカテゴリーについては表1～表4に示し、そのカテゴリーごとに母親A～Fの語りをそれぞれ表した。

さらにそれぞれのカテゴリーの母親の語りの内容について、意味内容を分析し、サブカテゴリーとして筆者が分類し(図2～図5)、ショートステイサービスに関する具体的な困り事として表した。

(1) サービス事業所の不足

子どもが利用できるサービス事業所数を増やすことを求めている語りがみられた。また、医療的なケアを必要とする子どもが受け入れ可能である事業所を求めていることが示唆された。現在は緊急時にサービスを利用することが多い状況であるものの、その際に既存の事業所では利用者が多いためすでにサービス利用が断られることがあり、利用したい時に利用できないといった現状を窺うことができる。さらには新規の利用ができない、預けられるところが全くないといった窮状を訴え、これから将来的に本当に子どもを取り巻く環境が整っていくのかという不安といつ

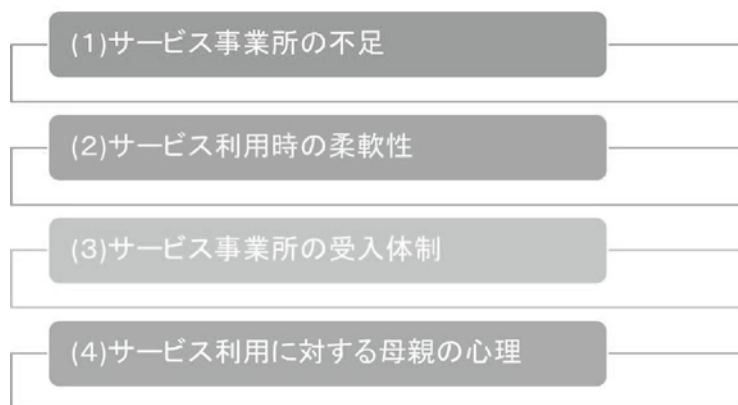


図1. 母親らの語りの分類

表1. 「サービス事業所の不足」に関する語り

A: 数と質, どちらも大切。とにかく数を増やしてほしい。
B: (子どもを) どこかをお願いできるのか。(子どもを) 預けられるところがない。次がいつ使えるか分からない。
C: (子どもの) 受け入れ先がない現状。どこも予約が多く, 新規利用が使えない。電話してもどの時間帯も空いていない, どこでもいいと言っても空いていない。それだけ利用している人が多いということ。
D: 市が配布するガイドをもらうが重心の子が利用できるところはない。(重心の子が) 使えるところ, そのリストがほしい。書いてあるところに電話しても結局利用できない。
E: 制度が変わったといっても少数派はもっともっと苦しくなっている。母子入院している人達が将来ショートステイを使う時が来る。すでに病院や事業所とつながりのある人だけでも受け入れるべき。
F: 緊急時でもショートステイや日中一時預かりの問い合わせをしたがいっぱいで, キャンセル待ちをお願いしたが, 一度も連絡がなかった。

カテゴリー	サブカテゴリー
1. サービス事業所の不足	(1)事業所の増数
	(2)利用時期の不明確さ
	(3)予約でいっぱい、キャンセル待ち
	(4)新規利用不可
	(5)利用する子ども、家族が多い
	(6)医療的ケアを実施できる事業所がない
	(7)緊急時に利用できない

図2. サービス事業所の不足に関する困り事

利用できるようになるのかという苛立ちが語りには見受けられた。

(2) サービス利用時の柔軟性

サービスを利用する曜日や時間帯, 利用時間の設定に関する拡充や緩和を求める語りがみられた。利用時間については短時間, 利用時間帯は早朝や夜間を希望する語りがみられる。緊急時や母親が病気等で子どものケアができない場合, すぐに利用ができる事業所を求める声が見受けられる。家庭内には母親の代替者となり子どものケアを担う存在がいない状況もあるため, 命へ直結する医療的ケアがいつでも提供できる事業所を利用したいといった姿が推察された。

また, 自宅から遠方に事業所がある場合には, 母親が事業所まで送迎を行い, ショートステイサービス利用前の練習などが母親らにとってさらなる負担となっていると示唆された。

(3) サービス事業所の受入体制

サービス事業所の体制によって, サービスの利用が不可となることや, 事業所側から医療的ケアを実施できないとの回答があり, 母親らが頭を悩ませている姿が示唆された。事業所内の医療専門職の不在, 子どもの身体状況によって万一の場合に対応が難しいとの判断が事業所でなされ

表2. 「サービス利用時の柔軟性」に関する語り

- A: 泊まる, 平日の短時間(日中デイ)でも使える, その時だけでも利用可となしてほしい。
- B: 土日やってもらえたら(いいのにとする事業所もある)。(土日が利用できない)学校に通っている子は使えない。(平日は)18時までなので。空きをなくすために利用する子を固定している傾向があるので, 結局空いていない。事業所側の希望に沿う利用しかできない。送迎の時間も決められている。
- C: 練習してようやく1泊。その練習のために(自宅から事業所まで)往復2時間かかる。練習が2時間。何のために預けるのか分からなくなる。結局, 疲労はたまる。すぐに利用できるものがほしい。
- E: 時間制限されるのは困る, 苦しい。

カテゴリー	サブカテゴリー
2. サービス利用時の柔軟性	(1)泊まる、短時間の利用
	(2)土日の利用
	(3)夜間の利用、下校後の夜間利用
	(4)送迎、入浴サービスの提供
	(5)利用時間の制限なし
	(6)すぐに利用できる

図3. サービス利用時の柔軟性に関する困り事

表3. 「サービス事業所の受入体制」に関する語り

- B: 利用前日に, 電話があり「吸引はお母さんがしてください。来るのは構わない」とのこと。危険なことはしたくない, どうして私たちがやるの?との気持ちの現れがみえる。
- C: 新規開拓しようと思い, 電話したところ断られた。氏名と身体状況を伝えたところ, ダメですと言われた。新規利用自体を断っているとのこと。カルテがないと利用できない, カルテがあれば利用ができる。
- D: 重心の子どもをみたことがない先生で大丈夫か。サービスを使おうかなと思っても, 何とか乗り越えちゃって, 結局使わなくなってしまう。

カテゴリー	サブカテゴリー
3. サービス事業所の受入体制	(1)医療的ケアの経験なし
	(2)医療的ケアの対応なし
	(3)医療職、看護師の配置なし
	(4)新規利用不可
	(5)カルテ共有・ 子どもの情報共有なし
	(6)不安のため、 サービス利用をしない

図4. サービス事業所の受入体制に関する困り事

ているとの語りがみられた。また、新規の利用を考え、事業所と連絡をとった際には、子どもの身体状況を詳しく説明したことによって利用が不可となってしまった経験に関する語りがみられた。利用できるはずの事業所が利用できないというジレンマや子どものケアの質について不安があれば利用することもないという母親の気持ちを推察することができる。

(4) サービス利用に対する母親の心理

サービスを利用したいが利用できる事業所がないということの現実とショートステイが役割を果たせていない現状に苛立つ語りがみられた。緊急時や母親の代替者がいない場合にサービス利用を検討している母親らではあるが、子どもを他者に預けて自分が他の都合を済ますことや育児を休むことについて、引け目を感じている姿を窺うことができる。母親としての育児の責任、そしてショートステイを利用後の子どもの急変を目の当たりにし、利用すること自体を躊躇する気持ちが推察できる。また、母親が一人で子育てをする状況に限界を感じており、いつかは子育てに限界がくることを示す語りがみられた。

表4. 「サービス利用に対する母親の心理」に関する語り

B: 他人に預けること、居場所づくりが必要。なんでショートステイがあるのか。
C: 預けて病気で呼ばれて、発熱。休むつもりが入院して大変になる
D: 利用するのが後ろめたい。そこまでして休みたいのか。本当に休めているのか、ストレスとなる。何をもって休むかと思ってしまう。
E: 制度が変わったといっても少数派はもっともっと苦しんでいる。
F: 親の不安を察したのか子どもの呼吸状態が悪化し子ども病院に入院。子どもも無事に退院したが、常に綱渡りの日常生活なのだ改めて感じた。慢性寝不足の自分も年老いた親もいつ何が起るかわからない。必要な時に安心して利用できる支援をお願いしたい。

カテゴリー	サブカテゴリー
4. サービス利用に対する母親の心理	(1)他者に子どもを預けたい
	(2)子どもの居場所をつくりたい
	(3)ショートステイの意義が果たされていない
	(4)ショートステイ利用後の子どもの体調変化による疲労
	(5)母親として子育てを担う責任感
	(6)子どもをケアする義務感
	(7)親亡き後の不安
	(8)常に綱渡りの日常生活

図5. サービス利用に対する母親の心理に関する困り事

III. 考 察

調査結果を通じて、重症児をもつ母親らは、ショートステイサービスの現状とニーズについて語り、①「サービス事業所の不足」、②「サービス利用時の柔軟性」、③「サービス事業所の受入体制」、④「サービス利用に対する母親の心理」の4点に整理・集約することができた。上述した4点と併せて、ショートステイサービスに対する母親らのニーズについて考察する。

1) 「サービス事業所の不足」について

語りからは、サービス利用の需要が多いこともあり申込時点ですでに予約ができない状況であること、重症児が利用対象になっておらず申込時に断られてしまうケースや医療的ケアが必要な利用者の受入に制限があり断られてしまうケースがあると考えられる。ある地域の調査ではショートステイサービスが足りないと感じる理由について、「必要なときに予約でうまっていて利用できない。(緊急時に利用できない)」⁸⁾といった記載が見られている。また、他の地域の調査ではショートステイサービスをよく利用していたと回答した人は全体の1割に満たないという調査結果がある。利用したいができなかった、利用しているが充分でなかったと回答した人が約半数いる⁹⁾ことから、事業所の整備が需要に追いついていない状況が報告されている。今回、筆者が調査対象とした地域のみならず、この状況については他地域においても同様の現状であると推測される。

また、地域における事業所数が慢性的に不足している状況があり、かつ、医療的ケアが必要な子どもを受け入れることができる事業所が少ないことが理解できる。事業所には医療的ケアを担うことができる看護師や介護福祉士などの専門職を配置していることが母親には安心の要素となっている。

母親らのニーズとしては、事業所の増数を求める声があったと同時に、重症児が利用可能である事業所の新設を期待している語りがみられた。ショートステイが子どもと母親の重要な社会資源であることをふまえると、事業所の増数に関するニーズに応えていく取り組みが必要である。また、事業所の新規開設については大規模な施設を望んでいるということではなく、小規模、かつ、10名程度の少人数の受け入れが可能である事業所を望んでいるとの語りもみられることから、利用者側、事業所側双方が互いの意思や状況を提示しながら方向性を模索することも大切であると考えられる。しかし、事業所側では、医療的ケアを実施できる看護師の確保や医療的ケアに精通した経験者を確保することが難しい状況であると推察される。そのため、利用者側が事業所のスタッフと協同して、子どもが安心してケアを受けることができるよう技術的に向上する取り組みを欠かすことができないと考える。

2) 「サービス利用時の柔軟性」について

ショートステイサービスに限らず、利用できる曜日や時間帯、利用時間の設定を拡充、かつ柔軟にしてほしいといったニーズが多く見受けられた。緊急時に子どもを預けるといった場合があることから、母親が利用したい時にショートステイを利用できる環境、どうしてもショートステイの利用が必要な時に利用できる環境を構築してほしいという母親の願いがあると考えられる。特に利用時間帯については学校の下校後の利用や土日などの利用を希望する声があった。1ヶ月に利用できる時間数もある程度必要に応じて設定できるようにしてほしいという語りがみられ、利用限度のある現状では利用したくともできない場合があると考えられる。

またショートステイ利用に至るまでの練習が、子どもおよび母親への負担感が大きくなる要因となっているとの語りがみられた。事業所側は子どもの身体的状況やケアの実際を把握・理解することによって、子どもがより安心・安全な環境を整備することを目指している。いかに母親との連携、協力体制を構築していくかが大切となっている。

母親らのサービス利用の柔軟性を求めるニーズは大変重要であることを前置しつつ、事業所側の視点に立って考察したい。重症児や医療的ケアが必要な子どもは天候や気温、前日の過ごし方などによって体調が急変することが少なくない。事前にサービス利用を予約していたとしても当日に体調不良のため利用を取り消さざるをえない場合がある。そういったケースが多く発生してしまった場合には、サービス利用が取り消された事業所側としてはやはり経営面での心配事を抱えることとなる。サービス利用が少なくなれば、見込んでいた収入が減り、経営状態が悪化する。そのため、サービス利用の予約を取り消す可能性のある利用者を減らしたい、予約を受けることを躊躇するといった判断に迷うことが生じる可能性が考えられる。現在の事業運営の仕組みについて、行政、事業所、利用者の三者が協同で検討を重ね、改善を図っていく必要があると考える。横浜市では、平成22年度から医療的ケアが必要な子どもの地域生活支援のための多機能型施設のあり方を検討しており、「対象者を限定することなく可能な限り地域のニーズに応えていく。定期的なレスパイトの提供により介護する家族を支援する。可能な限り本人の生活を助け、多様な体験をする機会を提供する。」¹⁰⁾ というサービスの運用を提示している。また、重症心身障害児を受け入れられるような社会資源が少ないという視点に立ち、地域生活モデル事業に取り組んでいる医療機関がある。家族は「急変時の医療的対応、保護者がケアできない時の緊急時ショートステイ、レスパイト目的のショートステイ」¹¹⁾などを必要としているとニーズ分析している。そのため院内に地域生活支援コーディネーターを配置し、地域生活の一端を担っている。

3) 「サービス事業所の受入体制」について

ショートステイサービスの事業所では、一般的に看護師や介護福祉士などの配置が基準となっている。医療専門職の配置は必須となっているものの、実際に医療的ケアについては看護師全て

が経験しているとは限らない状況である。

事業所内の医療的ケアを実施できるスタッフの有無や医療的ケアの提供実績などによって、母親らが事業所の利用を判断している語りがみられたことから、利用者側、事業所側が子どもの身体状況や特徴、医療的ケアの実施方法などについて情報共有と確認を綿密に行う必要がある。母親らは事業所を利用する際に、事業所でどの程度の医療的ケアを提供されるのかといった不安を常に抱えている。事業所側は利用する子どもがどのような身体状況であり、どのような特徴のある子どもなのか、子ども本人が医療的ケアを安心して受けるためにはどのような工夫が必要か、等といった点を把握・理解したいと思っている。双方が互いに情報を交換し、時には母親が指導役となりながら、互いに教え・教えられ、子どもが安心して過ごせる環境づくりをする必要がある。母親以外の他者が子どもを支える体制づくりは、子ども・家族・支援者が互いに手を取り合い進められていくことが第一歩であろうと考える。医療的ケアを必要とする子どもたちに関わる支援者の育成事業に取り組んでいる団体¹²⁾もあることから、そのような地道な取り組みが家族と事業所の信頼関係の深まるきっかけとなる。また、医療的ケアに関するテキストが発刊されていること、重症心身障害児者の理解促進のツールとして手引きが発行されている自治体、団体¹³⁾などもあることから、子どもを取り巻く支援者があらためて障害の理解を深めることが大切である。

また、事業所における医療的ケアの実績の情報について発信し、子どもや母親らがより安心して事業所を選択する材料となるよう情報提供を心がける必要がある。

日常生活においては、重症児のケアは主たる介護者である母親が担っていることが多い。家族内には、母親に代わる介護者が存在していないことも少なくない。常に子どもの傍らには母親がおり、その密接した関係が子どもの安心、安全というものを保障しているとも見受けられる。特別支援学校に通っている年齢までは、母親らも子どものケアを担うのは自分自身であり、全てを母親自身が引き受けるといった状態を作っている。しかし学校を卒業後に、母親以外の支援者を求めることがある。それは母親自身が子どものケアによって疲労、慢性的な睡眠不足や腰痛、加齢による身体的・精神的な衰えがみられることが要因であるといえる。学齢期までケアの全てを担ってきた母親らが、家族以外の他者にケアを担ってもらう必要があると感じる背景となっている。

近い将来、母親らがケアを担うことが難しくなることを想定すると、地域に存在する専門職などの支援者に子どものケアを担う場面が発生する。そのためには、地域に子どものケアを担う資源を確保しておくことや子どもを母親同様に理解している人材、つまり、ケアの社会化が必要であると考えられる。日本小児神経学会では「介護職等による医療的ケアも含め24時間可能な在宅支援体制（パーソナル・アシスタント制度の確立も含め）、地域生活支援体制の精度実現を求めている¹⁴⁾。

4) 「サービス利用時の母親の心理」について

障害児をもつ母親らには、自分自身が常に子どものケアをする、子どもの障害の責任は自分自身が負うという姿勢が見受けられることがある。その一つの要因としては、障害のある状態で産んでしまったことへの責任感、罪悪感を子どもの出生から抱えているためであるといえる。それがゆえに育児全般、子どものケアについては自分自身が責任を持って担う義務があるという自責の念に駆られている場合が多い。また、乳幼児期から母親が自分一人で子どものケアを担ってきた場合には、つらく苦しい時間を一人で過ごし打開してきたという経験がある。そのため自分一人で何もかも済ませてしまうという心理も働き、他者にケアを担ってもらい、依存するといった機会が少なくなってしまうと推察される。中川らは、若い母親ほど役割拘束が高いことを明らかにし、母親らは自分の意識を拘束し、世間から向けられた視線に敏感になってしまうということを示している。また複数の多職種からの言動にも規範的圧力を感じることもある¹⁵⁾と述べている。

上述した母親らの心理的背景からは、母親自身が休養を取るためにショートステイを利用することが子どもにとって本当に望ましいことなのかといった迷う気持ちを抱えている母親の姿が推察される。一方では、母親である自分自身が倒れてしまった場合の子どもの生活に対する大きな不安を抱えており、常時利用できる社会資源の存在が母親への安心できる材料になっていることも事実であると考えられる。山口らは在宅で生活する重症心身障害児者の介護者の精神的健康度と介護負担感の関連因子を検討し、介護負担感が高いことが精神的健康度を低めていたことを明らかにしたが、必ずしも介護の継続意思と関係していない¹⁶⁾ことをあげている。サービス利用にあたっては、子どもそして母親双方のメリットが存在しており、その点について母親自身が把握・理解していることも必要であろう。また、子どものケアをできる母親以外の他者が地域に存在することは子どもにとっては大きなメリットとなる。前盛らは、重症心身障害児の母親の心理的問題にふれ、子どもが障害児であるという事実を受け入れ、適応に至った後は特に母親において子どもとの一体化が強くなる傾向があると述べている。一方で、ライフステージが進むにつれて、母子の心理的分離という課題達成の必要性が浮き彫りになってくる¹⁷⁾ことを示している。サービスを利用しながら、子どもを理解する他者を増やし、今子どもが楽しく過ごすことと同時に子どもが安心して生活できる拠点を構築していくことも大切な視点であると考えられる。

5) ショートステイサービスに関する母親らのニーズについて

これまで述べた母親らの語りを分類した4つのカテゴリーとそのサブカテゴリーをふまえ、ショートステイサービスに対する母親らのニーズについて考察する。

図6はカテゴリーとサブカテゴリーの内容を「ショートステイサービスに対する想い」、「サービス利用の現状」、「ショートステイサービスに関する具体的なニーズ」と筆者が分析し表したものである。

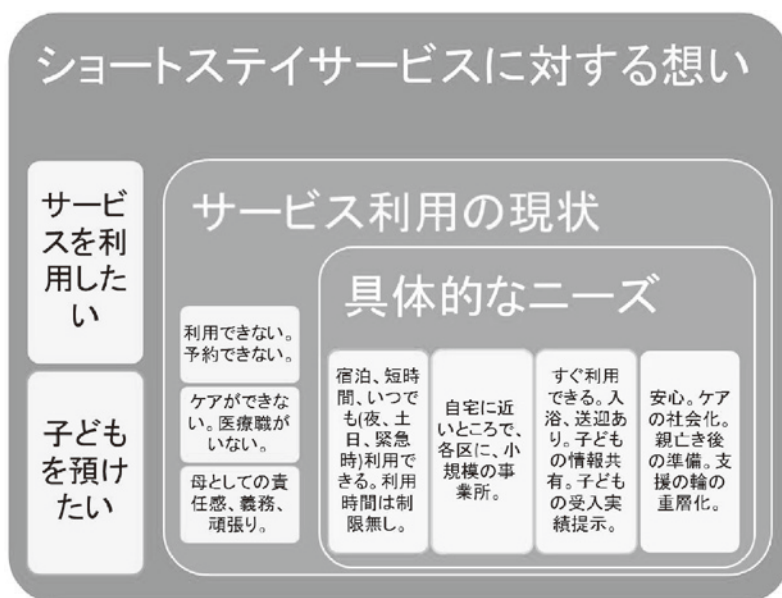


図6. 母親らの語りからみえたショートステイサービスに関する現状とニーズ

母親らは「ショートステイサービスを利用したい。事業所に子どもを預けたい。」という想いを抱いている。しかしながら、サービス利用の現状としては、「サービスが利用できない。利用の予約ができない。」といった実際にはサービス利用に至らないケース、「(事業所が) 医療的ケアができない。医療専門職が事業所にいない。」といった子どものケアが十分に実施できないケース、「子どもを母親として自分が責任を持って育てる。子育ては母親である自分の義務である。母親である自分自身が頑張ることにより何とかなるだろう。」と母親自身がサービス利用に躊躇しているという状況が明らかとなった。ある地域の調査では、支援学校や事業所への送迎を約8割の主たる介護者が担っているという調査結果となった。主たる介護者がその地域では約9割であったこともふまえると事業所への送迎もすべて母親が担っている現状であった¹⁸⁾。このような背景を持ちながら、子どもの子育てを担っている母親らの現状を把握、理解した上でショートステイサービスの拡充と利用できる環境づくりを進める必要があると考える。

また、ショートステイサービスに関する具体的なニーズについては、4点に整理、分析することができた。一点目はサービス利用の形態や方法に関するニーズである。母親らには昼夜問わずいつでも利用できる、利用時間の長短や利用回数などは制限のない利用形態や方法がニーズとして挙げられていた。家庭内に子どもと母親が二人でいる場合には、母親自身の通院や用事を済ませるなど外出の機会には子どもを連れて行くことが難しい場合がある。その際には、一時的に子どもをショートステイに預けるなどの対応が必要となる。決められた時間内のみではなく、今すぐに預けなければならないといった際に利用できる柔軟な対応を望んでいると考えられる。

二点目は事業所の場所と規模に関するニーズである。「小規模で各区にある、それが理想。近いところでの利用をしたい」との語りから、母親らは現在住んでいる自宅の近くに事業所を求めている。この点については、現在、母親が車等に子どもを乗せ、事業所まで30分～1時間以上の送迎をするという負担が母親一人によって担われていることも一つの要因であると考えられる。特に重症児の場合、医療的ケアが必要となると事業所に向かう道程において、車を一旦路肩に止めて痰の吸引などをする必要がある。車を運転するのみならず、バギーから車の座席への子どもの移乗、移動中の吸引など、時間的に余裕がない中、母親は全て一人で済ませているのである。自宅の近隣に事業所が存在するということが、子どものみならず母親への負担の軽減となることは容易に想像ができるであろう。

三点目はサービスの内容に関するニーズである。母親らはサービスが利用したい時にすぐに利用できることを望んでいる。具体的には、入浴サービス、送迎サービスは事業所に望んでいるサービス内容となっていた。障害が重いということ、ショートステイを利用している、という理由によって入浴の機会が提供されないことに疑問を抱いていることが明らかとなった。「お風呂を利用したい人いる。市から配布されるガイドはお風呂の回数が少なすぎる。ショートステイ利用日が風呂の日でないと（子どもが風呂に）入れない。」との語りが見られ、どのような状況であっても子どもが心地いい、気持ちの良い時間を過ごしてほしいという親の願いであるといえる。また送迎サービスについて求めており、移動支援という側面は大切な視点であると考えられる。他には、重症児の子どもを受入実績の情報公開や子どもの情報に関する共有を事業所側に求めていることも明らかとなった。「ショートステイ生活の様子というプリントを利用後に配っている事業所もある。子どもが何をしていたか分かるように。」という語りからも、利用前後の互いの情報共有は必須となっている。

最後に四点目はサービス利用の意識に関するニーズである。母親らはサービス利用時には安心して預けたいという気持ちがあった。母親は親亡き後の心配事があるため、子どもを取り巻く支援の輪が重層化していくことを望んでいた。子どもの今後の生活を考え、母親以外のケアの担い手をいかに地域で増やしていくかという点について母親自らが気づき、サービスの利用という一歩を踏み出そうとしているのである。その母親の子ども将来を見据えた意志を実現するためにも、さらなる社会資源の整備は必須のものと考えられる。

山本は、在宅重症心身障害児者の調査結果をふまえ、短期入所や通園・通所を利用できていない、最も支援を必要としている在宅重症心身障害児者の実態が反映されていないことを明らかにしている。また、国や各自治体は地域で生活する在宅重症心身障害児者の実態とニーズを正確に把握して、重症児者にかかわる福祉政策を策定していく必要があると述べている。その中でも短期入所施設などの地域格差の早急な解消を求めている¹⁹⁾。

IV. 総合考察

母親らの要望は利用に関することから、サービス利用に関する内容や具体的なサービス内容について語られていたことから、ショートステイサービスに対する期待は大きいものと推察される。特に、事業所の増数と身近な地域で事業所を開設してほしいという願いがみられたことから、いつでも通うことのできる事業所やつながりの深い事業所の存在を求めているのではないだろうかと考えることができる。

上述した調査結果から示された通り、主たる介護者である母親の代わりとなる存在が地域にはみられないことから、母親自身の身体的・精神的な安定を維持するためにショートステイサービスは必須の資源であり、子どもに対する母親のケアを補完するものであると考える。以下、子ども、母親、支援者のそれぞれの立場から、ショートステイの意義について再考する。

子どもにとって、日常的に時間を過ごす母親と離れるということは、たとえ一時的であったとしても不安や孤独、緊張などたくさんの感情が入り混じった心理状態であると推察される。そのことが身体的な緊張や体調の変調など、本人の身体状況に反映されてしまうことがある。特にショートステイサービスを緊急に利用する状況では本人も新しい環境に慣れていくために時間を要する。子どもが徐々に環境に適応していくこと、母親以外の他者との時間を過ごしケアを提供されること、自宅以外の居場所をつくることは、子どもの将来にとって必要不可欠な要素である。親亡き後には、子どもは他者からの支援を受けて生活することになる。ショートステイサービスはそのような意味から、重症児にとっても地域生活を送る上で重要な社会資源であり、そのサービスをうまく活用することが将来の地域生活継続ということにつながるステップとなると考える。また、サービスを利用することが学校や施設以外の社会との接点となることを想定すると、家族や学校関係者以外の地域住民や専門職と直接子どもが関わる機会ともなる。重症児が地域生活を送るにあたって、ショートステイサービスがもつ役割は大変重要なものであり、子どもが社会との関わりを持つきっかけになりうるものであると考える。

次に母親の立場から意義等について考察したい。母親らにとってショートステイサービスとは、レスパイトという位置づけからも、何らかの理由により子どものケアができない状況が発生した場合、生活上において必須のものである。例えば、母親自身の病気や怪我などの発生により、家族が子どもの医療的ケアなどを実施できない場合は地域に存在する専門職に頼るほかない。家族内での協力などが日常的に行われている場合は母親の代替者が存在するが、ほぼ母親一人で子どものケアを担っている場合には家族がケアを実施できないケースが見受けられる。母親自身が身体的のみならず、精神的に疲弊している場合に、やはり母親の代替者となりうる地域の社会資源はショートステイサービスであると考えられる。母親にゆとりや落ち着いて自分のために使う時間を提供し、時には母親自身がゆっくり身体を休める時間を作る機会としてショートステイサービスは位置づいている。

最後に支援者の立場にたって考察する。支援者にとって、子どもの身体状況を把握・理解し、子どもが安心した環境を整備するために母親ら家族と情報共有し協力していくことがショートステイサービスを利用する初めの一步であると考え。やはり、多くの子どもを受け入れている事業所であっても、初めて利用する子どもの状況把握には細心の注意を払っており、子どもの命と生活の安定のために日々尽力している姿がみられる。子どもにとって、母親にとってショートステイを利用することにどういった意味があり、どういったメリットがあるのかということを常に念頭に置いておきたい。子どもにとっては学校を除き、生涯で初めて、母親以外にケアを受ける機会となる。その出会いをどのように大切に、子どもが安心できる環境を整えていくか常に考えていく必要がある。また、利用する母親の心情などを受容、共感することのできる援助姿勢が求められている。子どもの将来を見据えながら、母親と手を携えながら、一貫したケアの提供を行っていくことが一つの役割であると考え。

本研究では、重症児とその母親にとってショートステイサービスがいかに重要な社会資源であるという点について再確認することができた。眼前にある困難な生活状況を支え、そして子どもと母親にとって大切なケアの担い手であるとともに、その家族を支える役割をショートステイサービスは担っている。重症児とその母親、家族が地域において生活を継続するために、一つの社会資源としてショートステイサービスが存在していることは母親らの語りからも明らかとなっており、今後はさらにその役割が求められ、かつ事業所の拡充が望まれている。

V. 今後の課題

今回は母親らへのグループインタビューを中心とした調査内容であったため、今後はショートステイサービスを提供する事業所やそのスタッフへの聞き取り、行政担当者に対するインタビューを実施し、サービス提供側の状況等について把握・理解したいと考えている。その際には母親らのニーズとの比較、事業所の現状も併せて検討したいと考えている。

また、重症児が地域生活を継続するにあたって、現在の社会資源の把握と、今後必要となる社会資源の開発については継続的に調査を行い、利用者、提供者側双方との協働による地域生活支援の充実を進めていきたいと考えている。

本研究は、平成23年度文部科学省科学研究費補助金若手研究(B)「重症心身障害児をもつ母親の社会的支援ネットワークに関する研究」の研究成果の一部として執筆されたものである。

参考文献

- 1) 厚生労働省「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関

- 係法律の整備に関する法律について」http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaiishahukushi/sougoushien/
- 2) 厚生労働省「児童福祉法の一部改正の概要について」http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougai_hoken/jiritsushien/dl/setdumeikai_0113_04.pdf
 - 3) 師岡美和子（2011）「重症心身障害児・者への支援」『重症心身障害療育マニュアル 第2版』, pp. 264
 - 4) 中川 薫, 根津敦夫, 宍倉啓子（2009）「在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因」『社会福祉学』48(2), pp. 30-42
 - 5) 千葉伸彦（2012）「重症心身障害児の地域生活支援のあり方に関する一考察 — 母親へのサポートネットワーク構築の必要性 —」, 『東北福祉大学研究紀要』36, pp. 115-124
 - 6) 千葉伸彦（2013）「重症心身障害児をもつ母親のサポートネットワークの構造 — 母親らのライフストーリーからみえたサポートネットワーク —」, 『東北福祉大学研究紀要』38, pp. 47-57
 - 7) 厚生労働省「障害福祉サービスの内容」http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougai_hoken/service/naiyou.html
 - 8) 千葉県（2013）『在宅重症心身障害児（者）の医療的ケア等に関する調査結果報告書』, pp. 16
 - 9) 千葉県（2010）「医療的ケアが必要な子どもの在宅支援」, pp. 3
 - 10) 横浜市障害者施策推進協議会専門委員会（2010）『医療的ケアを要する障害児・障害者の地域生活支援のための多機能型施設（仮称）あり方検討報告書』, pp. 6
 - 11) 厚生労働省（2012）『平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書 国立病院機構下志津病院』, pp. 2
 - 12) 特定非営利活動法人地域ケアさばーと研究所（2010）『「医療的ケア児・者の支援者育成事業」事業報告書』, pp. 1-46
 - 13) 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課（2011）『重症心身障がい者理解促進のための手引き「重症心身障がい児って?」』
 - 14) 日本小児神経学会（2011）「日常的に医療的支援を要する重い障害のある児者の地域での生活の支援について」
 - 15) 中川 薫, 根津敦夫, 宍倉啓子（2007）「在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響」『社会福祉学』48(2), pp. 30-42
 - 16) 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子（2005）「在宅重症心身障害児（者）の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討」『山梨大学看護学会誌』4(1), pp. 41-48
 - 17) 前盛ひとみ, 岡本祐子（2007）「重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望」『広島大学大学院教育学研究科紀要』56, pp. 189-198
 - 18) 前掲8, pp. 10
 - 19) 山本重則（2008）「重症化した重症心身障害児（者）の在宅支援」『第62回国立病院総合医学会講演抄録集』, pp. 720-726