
論文

障害のある子どもの母親による 家族支援のためのサービスの利用選択

一肢体不自由と知的障害を併せ持つ子どもを育てた母親の
インタビュー調査から

黒岩 亮子

Choice of Family Support Services for Mothers of Children with Disabilities:

An Interview Study of Mothers who Raised Children with Both Physical and Intellectual Disabilities

Ryoko KUROIWA

要旨：本研究の関心は、1970年代以降整備されてきた在宅政策が、障害のある子どものケアを担う家族の負担を軽減することが出来たのかを検討することにある。本稿では、1970年代以降に肢体不自由と知的障害を併せ持つ子どもを育てた母親のインタビュー調査から、サービスの利用選択とその理由を明らかにすることを目的とし、在宅政策の導入・展開を概観した上で、質的データ分析法（佐藤 2008）に基づいて分析、考察を行った。1970年代には、療育センター、心身障害児家庭奉仕員事業（ホームヘルプ）、障害児者短期入所事業（ショートステイ）等が開始された。ホームヘルプは、「子育ては自分で」という思いから利用はほとんどなされず、ショートステイはニーズは高いものの様々な制約から利用が出来ていなかった。一方、療育センターにおける親教育と共に、同じ境遇の仲間との出会いがその効果として語られ、仲間の支えが家族の負担軽減に寄与していることが示された。

キーワード：障害のある子ども 在宅政策 家族支援

1. はじめに

1) 研究の背景

1960年代、北欧を始めとする諸外国における障害児者への政策は、ノーマライゼーション思想やコミュニティケア理論の導入により、「脱施設」に舵を切った¹⁾。一方、同時期の日本においては、重症心身障害児施設²⁾や大規模施設群であるコロニー建設の方向が示される³⁾など、施設への収容保護が重視された。その後も日本における障

害児者への政策は、施設中心の政策として展開し、「地域移行」という在宅政策へと転換していくのは2000年代に入ってからと、諸外国に大きく遅れを取ったのである。

とはいえ、この間、在宅の障害児者への公的対応がなかったわけではない。施設の増設がなされる中で、その施設に入所できない障害児者のために、また、施設に入所するための待機期間における応急処置的対応として、在宅政策の芽が出てき

たと言える⁴⁾。とりわけ障害のある子どもに対しては、「早期発見・早期療育」⁵⁾が重視されるようになり、1960年代半ば以降、乳幼児健診の充実⁶⁾や、専門機関の連携による地域での療育体制の構築が目指された。こうした中、1974年の中央児童福祉審議会「今後推進すべき児童福祉対策について」答申において、国は「発生予防・早期発見・早期療育」対策、在宅福祉対策、地域福祉対策の三本柱からなる在宅政策の強化の方針を示すに至った(古賀2009)。具体的なサービスとしても、1970年に心身障害児家庭奉仕員派遣事業、1972年に今日のデイサービスの前身である心身障害児通園事業⁷⁾が実施された。1980年には障害児(者)短期入所事業も制度化され、ホームヘルプ、デイサービス、ショートステイという「在宅三本柱」が実施されるようになった。

2) 本研究の目的と方法

先述したように1960年代半ば以降、とりわけ1970年代には障害のある子どもを乳幼児健診で「早期発見・早期療育」するため、その拠点となる療育センターが各地で設置されていった。療育センターでは子どもに対する医療や、日常生活及び社会生活を送るために必要な教育、訓練などが実施される。療育センターは在宅で生活する障害のある子どもが集まり、専門職から適切なケアを受けることができる場として機能していく。また、子どもへの支援のみならず、ケアを担う親が「家庭療育」できるような支援も行っている。このように、親に対する「家族支援」の必要性が認識され、積極的に行なわれていくのは1970年代後半以降である(一瀬・中川2017、都築・小木曾2019)。家族支援の実践的なプログラムとして「親教育」と「レスパイトサービス」が挙げられるが、療育センターを通しての家庭療育の支援は親教育に位置づけられ、今日も重要視されている。レスパイトサービスは主にショートステイを通して行

われるが、療育センターで実施される訓練などに短時間でも子どもを預けることが、レスパイトにつながる場合もある。また、ホームヘルプはケアを代替するものであり、直接的な家族支援のためのサービスということができるだろう。

しかし、こうしたサービスがありながらも、先行研究においては障害のある子どものケアを担う家族、とりわけ母親は様々な理由からケアの負担を軽減することが難しいことが明らかにされている。植戸は、これを「母親によるケアの抱えこみ」と表現し、その要因として、「家族、とりわけ母親が障害者の世話をするのが当然」という母親役割、家族扶養の社会的規範が存在していること、そうした社会的規範を反映して提供されるサービスが母親のケアを補完する程度のものでしかないことを挙げている(植戸2012, 2014)。一方、障害のある子どもの「母親意識」の形成と変容のプロセスを検討した中川は、専門職や他の母親の役割期待の影響を受けて、子どもの人生や障害を全面的に引き受けていこうとする意識を母親が形成すること、こうした母親の役割の遵守を要請する社会からの圧力も感じることで、自らがその役割に拘束され、サービス利用に積極的ではないことを明らかにしている(中川2003、中川ら2007)。障害のある子どもの母親が、子どもの障害やケアを全面的に引き受けようとする要因として指摘されているのが、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、自責の念である(千葉2015)。また、乳幼児期から一人でケアを担ってきた経験から、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ことも指摘されている(千葉2015)。もちろん、背景にある社会的規範や社会的な障害者観のみならず、母親の持つ親子観、女性観が複雑に絡み合っており、すべての母親がこのような意識を持つのではない(鈴木2009)。それでも、障害のある子どものケアの負担は健常の子どものケアの負担と比べて非

常に大きく(園川 2016),「母親によるケアの抱え込み」を座視してはならないことはいうまでもない。しかし、サービス利用がためらわれるのは、それだけだろうか。サービスのあり方が利用に影響したり、ニーズと合わないという面も、当然もっと考慮されるべきではないかと考える。

本稿では、X市に居住する肢体不自由児父母の会のメンバーの母親5名のインタビュー調査から、在宅政策の中でも家族支援の意味を強く持つホームヘルプ、ショートステイおよび療育センターでのサービスに焦点をあて、母親がその利用選択をどのような考えで判断していたかを改めて考察する。インタビュー対象者の子どもたちは皆、乳幼児期から発達の遅れや発作、病気などにより支援が必要な状況にあった。一方、インタビュー対象者が子育てした時期は1970年代後半から現在までと幅がある。また、子育てした時期の違いにくわえて、母親の置かれている家族の状況－配偶者、親族、きょうだい－も異なっている。本稿では、子育てした時期や家族の状況の違いとの関連に留意しつつも、在宅で肢体不自由と知的障害を併せ持つ子どもを育てる母親のサービスの利用選択の特徴を見出すことを重視する。なお、2012年の児童福祉法の改正により地域の療育体制には大きな変化が生じている(一瀬 2021)。本稿では、乳幼児期からのサービス利用を検討するが、インタビュー対象者の子どもたちは2012年以前に乳幼児期を過ごしていることから、本稿で論じるのは現体制下での母親のサービスの利用選択ではないことを断っておく。

以下、まず1970年代にどのように在宅政策が導入・展開されたのかを概観したうえで、質的データ分析法(佐藤 2008)に基づいてインタビュー調査の分析、考察を行う。なお、インタビュー調査にあたっては、日本女子大学人を対象とした実験研究に関する倫理審査委員会に審査申請を行い、承認を得ている(課題番号 503 号、2022 年 2 月 3

日承認)。

2. 研究結果

1) 障害のある子どもへの在宅政策の導入と展開

①通園施設および通園事業の実施

在宅で生活する障害のある子どもへの公的対応として、1957年に知的障害児通園施設、1969年に肢体不自由児通園施設が設置された⁸⁾。しかし、都道府県が実施主体となるこれらの施設は、数も少なく地域偏在も顕著であったために、利用しやすいものではなかった。また、養護学校の就学免除や猶予の子どもが主な対象であり、就学前の乳幼児は利用できないという課題もあった。養護学校の幼稚部の設置も聾学校や盲学校とは違いほとんどなされていなかったため、1960年代後半になると、就学前の乳幼児を対象とした母子グループによる自主保育や、専門機関による療育指導の場の開放が行われるようになった。

こうしたなか、1972年に心身障害児通園事業が実施された。その目的は「市町村が通園の場を設けて、心身に障害のある児童に対し通園の方法により指導を行い、地域社会が一体となってその育成を助長すること」(末次 2011: 176)である。市町村が実施主体であり、障害のある子どもであれば障害種別ではなく利用できること、身近な地域の場に集まれることに特徴がある。このように、実施する側にとっては診断、判定をしなくてよいこと、利用者側にとっては面倒な契約や費用負担が一切ないことから、非常に使い勝手が良い事業であった。また、知的障害児通園施設や肢体不自由児通園施設が第一種社会福祉事業であったのに対して、この事業は第二種社会福祉事業であったことから、実施主体も多岐にわたり、より展開しやすい面もあった。大沢は、この事業の意義について「障害児を肢体不自由、精神薄弱等と区別しないで、いわゆるすべての障害児を混合して療育できるように、入所条件に制約を持たないことで

す・・・重要な点はこれへの入所措置は児童相談所ではなく、当該市町村長と位置づけられており、地域性を重視する観点のあらわれとして注目したいところです」(大沢 1978: 56)と述べている。在宅政策は地域特性に応じて柔軟に対応することが重要であり、実施主体である市町村が地域住民へのサービスとして提供するものである。障害のある子どもやその家族は、基礎自治体のような地域の範囲ではマイノリティであり、したがって都道府県が対応してきた経緯がある。この事業は、障害のある子どもやその家族も地域住民であり、自らが対応していくのだという意識を市町村に持たせたという点でも意義があったかもしれない。しかし、国による補助金は障害児 20 名に対して職員 3 名分の人件費のみであったことから、小規模な市町村では事実上実施できなかった。基礎自治体を念頭に置いた地域という範囲では、マイノリティである重度の障害児への対策は、建前はともあれ事実上は困難である。心身障害児通園事業の対象もまた就学免除や猶予の子どもであったが、1979 年に養護学校が義務化されると主な利用者は就学前の乳幼児となり、障害児保育の場としても機能するようになった⁹⁾。

②施設機能の提供としての障害児(者)短期入所事業

一方、1970 年代のコロニー建設に代表される施設への収容保護という施設中心の政策は、在宅で生活する障害のある子どもに、施設の機能を提供していくという在宅政策を生み出した側面もあった。先述した 1974 年の中央児童福祉審議会「今後推進すべき児童福祉対策について」答申においても、在宅政策の強化と共に施設対策と在宅対策の連携が目指された。たとえば、1976 年から実施された「在宅重度心身障害児(者)緊急保護事業」は、ケアを担う家族の疾病や冠婚葬祭等により一時的に施設に入所できるというショート

ステイの原型である。1980 年の「心身障害児(者)施設地域療育事業」¹⁰⁾において、この事業は「障害児(者)短期入所事業」として組み入れられた(大村ら 2013)。

障害児(者)短期入所事業は、身体障害手帳および療育手帳を持っている子ども¹¹⁾を対象として、ケアを担う家族の疾病、出産、事故、親族の危篤、配偶者等の疾病といった緊急時に施設に短期入所できる事業である。1980 年代後半からレスパイトの重要性が認識されるようになり、1989 年にはケアを担う家族が休養等の私的な理由により、障害児(者)を一時的に介護できない場合も利用可能となった。また、短期入所は療育方法についての指導や、障害児(者)の生活訓練等の理由でも利用できるとしている。対象者は円滑な実施を図るために、事前登録が必要とされた。障害種別および親の意見を十分考慮し、入所施設が障害児(者)に適切な対応を出来るようにするためである。具体的には、事前登録の際に、家庭における普段の障害児(者)の健康状態や特性等について親から聞き取ること、利用入所中の注意事項について親に周知徹底することなどがなされた。

なお、レスパイト概念が登場した当初は、一時的、一定期間、介護から解放されることによって日常の心身の疲れを回復し、ほっと一息する支援と捉えられていた。しかし、レスパイトには、①ケア提供者の負担軽減、②他の家族員のために使う時間の確保、③自立に向けての準備という効果があることも明らかにされている(金野 2017)。緊急時およびレスパイトを目的とした短期入所のニーズは非常に高いものの、「何らかの理由により、利用事態を妨げられ、あるいは自ら抑制し、利用が可能な場合でも希望する回数や時間を確保できないといった困難に直面する事態の存在」が指摘されている(金野 2017: 3)。

③ケアを代替する心身障害児家庭奉仕員事業

ショートステイは、施設の機能を提供することでケアを担う家族の負担を軽減する家族支援のサービスである。一方、家庭に直接介入することで家族の負担の軽減を目指すのがホームヘルプであり、1970年に心身障害児家庭奉仕員派遣事業が実施された。「心身障害児家庭奉仕員事業は、重度の心身障害のため独立して日常生活を営むのに著しく障害のある心身障害児を抱えている家庭に対し、家庭奉仕員を派遣して適切な家事、介護等の日常生活の世話をを行い、もって重度の心身障害児の生活の安定に寄与する等、その援護を図ることを目的とする」とされている。

事業の実施主体は、市町村である。サービスの内容は、食事、排泄、衣類着脱、入浴、身体の清拭・洗髪、通院等の介助その他必要な身体の介護といった身体の介護がまず挙げられる。次に調理、衣類の洗濯・補修、住居等の清掃や整理整頓、生活必需品の買い物、関係機関等の連絡、その他必要な家事といった家事である。三つ目が相談、助言指導である。具体的には、各種援護制度の適用についての相談、助言指導、生活、身上、介護に関する相談、その他必要な相談、助言指導がある。市町村は、提出された申出書をもとに派遣世帯を検討し、回数や時間、内容、費用負担なども決定する¹²⁾。派遣される家庭奉仕員の条件としては、心身ともに健全、児童福祉・精神薄弱者福祉に理解と熱意を持つ者とされており、採用時及び一年に一回以上の定期研修がある。なお、市町村の判断で社会福祉協議会や精神薄弱者援護施設等を運営している社会福祉法人に事業を委託することができる。

家庭奉仕員事業自体は1962年に高齢者を対象に、1967年に身体障害者を対象に制度化されていたため、対象の拡大としてこの事業が実施されたと言える。1990年の社会福祉八法改正により、在宅福祉の充実が図られるようになるなか、心身

障害児家庭奉仕員事業も名称変更され、心身障害児(者)ホームヘルプサービス事業となった。サービス内容には、これまでの身体の介護、家事、相談・助言指導にくわえて、外出時における移動の介助が含まれるようになった。さらに、これまで生活保護および非課税世帯は無料から最大でも1時間650円の利用者負担であったものが、1時間950円が上限となった。このように、家庭奉仕員派遣事業は応能負担のサービスとして拡大していった。

2) インタビュー調査から見る家族支援のためのサービスの利用選択の実際

①対象者の属性、調査方法、対象とするサービス、分析方法

これまで見てきたように、1970年代以降、障害のある子どもの在宅政策として、ホームヘルプ、デイサービス、ショートステイという「在宅三本柱」が実施された。とりわけ、ホームヘルプとショートステイは短時間、短期間でも家族の担うケアを代替する点で家族支援に有効である。また、「早期発見・早期療育」が目指される中で整備されてきた地域の療育体制、その拠点である療育センターもまた、子どもへの支援のみならず、親教育という家族支援を行ってきた。なお、療育センター内では、心身障害児通園事業など、週に何回かの通園クラスを実施することが多い。それでは、母親たちはこれらのサービスをどのように判断して利用した／利用しなかったのだろうか。また、なぜそのような判断となったのだろうか。それらを明らかにするために、障害のある子どもを育てた母親5名のインタビュー調査を実施した。先述したように、インタビュー対象者が子育てした時期には大きな幅があり、対象者自身の年齢も異なる。既に子どもを亡くした対象者もあり(AとB、Cは二人の子どものうち下の一人が他界)、現在の子どもの年齢はEが10代後半、Dが20代前半、

図表 1 インタビュー対象者

	子育てした時期		家族の状況			子どもの障害の状態	障害の発見（気づき）
	自身の出生	子どもの出生	配偶者	親族	きょうだい		
A	1940年代	1970年代	離婚	実母と同居	なし	肢体不自由・知的障害・車いす・医療的ケアなし	3か月健診は問題なし、親は気づきその後発作→入院
B	1950年代	1970年代	夫は忙しいが子に向き合う	義両親と同居	下に二人（健常）	肢体不自由・知的障害・車いす・医療的ケアなし	出産時（ダウン症）、2歳で心臓の手術後脳梗塞
C	1960年代	1980年代 1990年代	夫は忙しいが夜に二人で飲むこともある	同居・近居なし	二人きょうだいであり、二人に障害あり	上：肢体不自由・知的障害・車いす・医療的ケアなし 下：肢体不自由・知的障害・車いす・医療的ケアあり	上：1歳で発達の遅れ 下：1か月で病氣→1歳で診断
D	1960年代	2000年代	夫は忙しいが定年退職後子の面倒見る	同居・近居なし	上に一人（健常）	肢体不自由・知的障害・外では車いす・医療的ケアなし	妊娠時
E	1960年代	2000年代	夫は忙しいが食事・入浴担当する	実両親と同居	上に一人（健常）	肢体不自由・知的障害・車いす・医療的ケアなし	6か月で痙攣発作→入院→診断は二歳

Cが30代後半である。また、家族の状況にも違いがある（図表1）。本稿では、これらの違いを考慮しつつも、サービスの利用選択における特徴を見出すことを目的とする。

インタビューはまず、2022年3月に全員による対面でのグループ面接として約2時間実施した。対象者それぞれにサービス利用の有無とその理由を話してもらい、お互いが自由に意見や感想を述べる時間も設けた。その後、2022年5月から6月にかけて対象者ごとに1時間半から2時間半程度の半構造化面接をzoomにて1回ずつ実施した。質問項目は、①お子さんの障害について、②お子さんの障害を知った時の自身の状況、気持ち、家族の受け止めについて、③はじめにお子さんの障害について相談したところとその時の希望、④どのような支援（福祉サービス等）をこれまでに受けてきたか、⑤その支援（福祉サービス等）に対してどのように感じてきたか、⑥どのような支援（福祉サービス等）が役に立ったか、⑦どのような支援（福祉サービス等）が欲しかったか、⑧父母の会などの公的な支援以外の支援についての考え、⑨支援（福祉サービス等）は変化したと感じるか、具体的には何が変化したか、⑩社

会の受け止めは変化したと感じるか、具体的には何が変化したか、の10項目である。

このうち、本稿では、主に④⑤⑥⑦の質問項目の回答を中心とした、サービスに関わる質問に対する語りの内容を考察した。インタビュー対象者が利用の有無に関して語った具体的なサービスは、医療系通所（施設）サービス、医療系訪問（在宅）サービス、福祉系通所（施設）サービス、福祉系訪問（在宅）サービス、保育・教育、インフォーマルサービスに分類される（図表2）。そのうち、福祉系通所（施設）サービスの「療育センター」と「ショートステイ」、福祉系訪問（在宅）サービスの「ホームヘルプ」という、1970年以降、現在まで続く家族支援のための3つのサービスについての語り（ロウデータ）を分析対象として扱った。

具体的な分析方法としては、録音データから逐語録（ロウデータ）を作成したうえで、質的データ分析法（佐藤2008）に基づき、【カテゴリー】、《サブカテゴリー》、「コード」をつけて分析した。具体的な手順を以下に示す。第一に録音したインタビュー内容を逐語録（ロウデータ）とする。第二に、分析対象となる3つのサービスについての逐語録（ロウデータ）を抽出し、その内容を縮約し

図表2 対象者の語りから抽出されたサービス

【サービス利用】	
医療系通所（施設）サービス	病院／保健所／PT・OT
医療系訪問（在宅）サービス	訪問診療／訪問看護／訪問歯科／訪問マッサージ
福祉系通所（施設）サービス	福祉事務所／社会福祉協議会／療育センター／通所施設／放課後等デイ／日中一時支援（夕方支援）／ショートステイ／グループホーム
福祉系訪問（在宅）サービス	ホームヘルプ／介護人派遣／訪問介護／訪問入浴／移動支援
保育・教育	保育園／学校
インフォーマルサービス	地域訓練／〇〇会／ダウン症の会／心臓病の子どもを守る会／友人の情報

た上で抽象度をあげたコードとする。第三に、複数のコード同士を分類したり配列したりするプロセスを通して、サブカテゴリーに振り分ける。この作業を、3つのサービスごとに行なった。最後に、サブカテゴリーをさらに抽象度が高いカテゴリーに振り分け、サービスの利用選択とその理由についてのストーリーを作成する。

②療育センター

インタビュー対象者はBさん以外の4名は療育センターの利用があり、就学前の子どもを通わせていた。療育センターでは同じような年齢や障害の状況の子どもたちのクラスがあり、乳児の時は月に1回、3歳児以降は週に1、2回といったような頻度で利用していた。Bさんは、療育センターは利用していないが¹³⁾、“それこそ療育センターとか相談所とかないから、Z学園が就学前に通院して、だからいろんな子と、あの知的の方も一緒に、脳性麻痺のお子さんとか、週3回とか毎日は

行かれなかったと思いますね。確か3年間だったから就学前の3年”と、就学前の3年間、週3回、心身障害児通園事業の利用があった。Bさんは、1970年代後半に出産し、主に1980年代、1990年代に子育てをしてきた。子どもはダウン症、心臓疾患にくわえて肢体不自由がある。そうした重度の子どもということもあり、“医療的なものに関しては一切、公的な、行政はまだ何もなかった”“受けてきたかっていうのは特にないし”との語りにあるように、サービスを求めながらも自身も満足できるような適切なサービスの利用ができなかった。

以下は、Bさん以外の4名の療育センターの利用についての語りの内容である（図表3）。

療育センターを通して何を得ることができたかについては、「PT」「OT、PT」「コミュニケーション訓練」「遊び」「生活リズムが出来る」という《子どもが治療や訓練を受けた》という子どもへの支援がまず挙げられている。また、家族支援

図表3 療育センターの利用

サブカテゴリー	コード	ロウデータ（一部）
子どもが治療や訓練を受けた	PT／OT、PT／コミュニケーション訓練／遊び／生活リズムが出来る	学校に入るまでは、年ごとに療育センターでクラスは変わったが、同じような先生がいた。PTとかもいた（C）／OTPTも療育センターに自分で行ってその中で。クラスとは別の日に（E）／赤ちゃんクラスみたいな。ちょっとコミュニケーション訓練じゃないけど。何か他に同じような子どもがいたので（D）／療育センターの早期クラス、3才か前から入れるクラスに、一か月に一回とか二回くらいで遊びましようみたいな。（E）／そこで生活リズムができたっていうのがあった（C）
家庭療育についての指導を受けた	食事や遊ばせ方を学ぶ／遊ばせ方や出かけ方を学ぶ	普段の生活、どんなふうに食べさせたいのかとか、そういったことは結構療育の方で。遊ばせ方とか（D）／一緒に遊びましようとかもうほぼ親子で。一緒に遊んでいってこうやったりみたいな（E）
同じ環境にある仲間を得た	同じような環境の人と知り合う／友達、仲間が出来る／恵まれた友達関係も出来る／知り合いとなった／情報を得る	療育センターで同じような環境の人と知り合えて、考え方が変わったのかもしれない（C）／地域療育センターっていうのもあるのでそこへ通いました。お友達、仲間も（できた）（A）／最初からそこで恵まれた友達関係もできたっていう（C）／知り合いとなった（E）／療育センターでもお母さんたちの情報を得ていました（E）
利用によりレスパイトとなった	自由時間が出来た／レスパイト	時間もなかったですからね、子どもから離れる。たまに療育センターで今日は人数が少ないし大丈夫だからお母さんたちはお茶してきたらと言ってた。なんか自由時間が出来たみたいなんじゃないですか（D）／やっぱりちょっとお母さんたちのレスパイトみたいなことも（D）

についての言及もあった。具体的には、「食事や遊ばせ方を学ぶ」「遊ばせ方や出かけ方を学ぶ」という《家庭療育についての指導を受けた》という親教育である。しかし、「お弁当を持って行くんですよ。食べさせにくい子が食べれない。どうすればいいのか教えてほしいけどそういうのはないんですよ。ダメ出しだけ」「結局どうすればいいのって、なんかそっちの指導する側もわからなかったのかもしれない」というように、指導についてあまり満足していないとDさんは述べている。

さらに、「同じような環境の人と知り合う」「友達、仲間が出来る」「恵まれた友達関係も出来る」「知り合いとなった」「情報を得る」という《同じ環境にある仲間を得た》ことが挙げられている。こうした仲間を得ることで“考え方が変わったのかもしれない”という障害のある子どもを育てるネガティブなイメージの変化があったとの語りもあった。これは一つの親教育であるが、療育センターの専門職からのみならず仲間を通しての学びと言えるだろう。仲間を通しての学びは、“お母さんたちの情報を得ていました”という情報収集についても言える。それ以外には、母子分離のクラスの場合は子どもと離れる時間が出来たことから「自由時間が出来た」「レスパイト」という《利用によりレスパイトになった》という効果もあった。

療育センターを利用する場合は、子どもへの支援、家族支援を得られること、仲間やレスパイト

を得られることから選択されている。

③ ショートステイ

ショートステイは、グループ面接においても、利用したいけれど利用しづらいサービスとして対象者全員に認識されていた。インタビューにおいては、利用できることもあれば利用できないこともあるといったように、利用する側の選択というよりも、ショートステイ側の事情に左右されていることが明らかになった(図表4)。

利用できた場合は、「親族が亡くなる緊急時に使えた」という《緊急時の利用》、「ちょっと離れたい」「兄弟の用事」「旅行」という《レスパイトでの利用》が挙げられる。この二つの利用目的は、そもそものショートステイの目的と合致している。しかし、“本当に運が良く”という語りにあるように、ショートステイは必ずしもスムーズに利用できるものではない。むしろ、「予約が取れず、緊急時に使えない」「予約が取れない」「定期的に使えない」「遠い」「窓口が一つでない」という《希望しても使い勝手の悪さから利用できない》ものである。緊急時の利用が目的とされているにもかかわらず、“前もって何か月も前から予約して”ということもある。また、利用希望者の多さから、“やっぱり予約が取れない”こともあるために、“定期的に使うっていうことはなかなかできてない”という実態があった。

図表4 ショートステイの利用

サブカテゴリー	コード	ロウデータ (一部)
緊急時での利用	親族が亡くなる緊急時に使えた	叔母が亡くなったのでどうしても急遽、この子預けなくちゃいけないっていうのがあって電話したら。うん、今そこ空いているからショート使えるので連れてきていいですよって。・・・本当に運が良く (A)
レスパイトでの利用	ちょっと離れたい／兄弟の用事／旅行	ちょっと離れたいみたい、うん離れたいっていうのは、大きくなると思うのかもしれない (B)／三泊くらい。○○ちゃん(上の子)のダンスの大会が2日続きであって。だから前の日に連れて行って終わったら迎えに行く (D)／○○ちゃんを(旅行に)連れて行くとしたら・・・ちょっと大変になって、お風呂入れたり。だからあの、そろそろそうしようって (E)
希望しても使い勝手の悪さから利用できない	予約が取れず、緊急時に使えない／予約が取れない／定期的に使えない／遠い／窓口が一つでない	前もって何か月も前から予約して。だから本当に緊急時には使えない (C)／必要な時は何かお願いしたこともあるがやっぱり予約が取れない (C)／やっぱりその緊急なときだけで定期的に使うっていうことはなかなかできてないんですよ (A)／もちろん遠いですし。高速道路を使うから、私ちょっと高速を運転できない (D)／窓口も一つになればいい (B)
希望しても対象とならず利用できない	障害種別と合わない／医療的ケアが出来ない／重度／地域の制約がある／日程が厳しい	入りたいと思ったんですけど、肢体不自由児は受け入れない (A)／施設あるんですけど、そこは知的がメインだったんですよ。だからちょっとどうかなあって (D)／医療的ケアで使えるのが○○市ではなかった (C)／考えなかったですね。重度なこともあったし (B)／○○市なんだからそちらの施設でと (C)／夜8時に来てもらったらその日は入れますよって。入れる日程が厳しかった (D)
利用したが不満があった	お風呂に入れない	お風呂を一度もいれてもらえなかったんです。熱をはかる。熱があったので、いつも高いんです。ちょっと高い7度 (A)

利用できない理由のもう一つは、「障害種別と合わない」「医療的ケアが出来ない」「重度」「地域の制約がある」「日程が厳しい」という《希望しても対象とならず利用できない》というものである。とりわけ重度の障害のある子どものショートステイは、医療的ケアや体調の急変などの不安から、受け入れる施設も非常に慎重になる。そのために、事前の登録や試し利用が必要となり、それは先に見たように事業の開始当時から変化していない。そうしたハードルの高さもあり、ショートステイを実施する施設が少なく、対象となる地域が決められているために利用できないといったことが起こっている。また、たとえ利用できたとしても、体調を考慮して「お風呂に入れない」という《利用したが不満があった》にもつながっている。

④ホームヘルプ

前節で見たように、ホームヘルプは「在宅三本柱」の中では最も早く制度化された家族支援のためのサービスである。しかし、インタビュー対象者全員がほとんど利用をしていなかった（図表5）。

利用しない理由は主に以下の3つである。

まず、「家に人を入れたくない」「片付けなきゃ

いけない」という《人を家に入れることの面倒くささから利用しない》である。

次に、「自分の力でやりたい」「子育てだから」「母がいるから」「思ってもない」という《子育ては自分や家族でやるものだから利用しない》がある。たとえ、子どもに障害があったとしても家事、子どもの世話は自分でやるものであるという意識があることがうかがえる。二人の障害のある子どもを育てたCさんは“最初ありましたね、やっぱり最初ね。自分の力でやりたいってところですかね”と語っている。Cさんは親も遠く離れて居住しており、夫も忙しくケアはほとんどCさん一人で担っていた。それでも、こうした意識はずっと続き、そのうちに何でも自分でできるようになったという。母親役割や「母親によるケアの抱え込み」の一例かもしれない。

3つ目は《使い勝手が悪いいため利用したくない》で、これは制度がニーズに合っていないことを意味している。重度の障害のある子どもがサービスを利用する場合には、体調の急変などの不安から、親や家族が在宅することが必要ということに対しての反応である。すなわち、家事や子どもの世話を任せられるのであれば利用したいが、「いなきゃいけない」なら意味がないということである。

一方、「同じ時間で仕事に行ける」という《自分

図表5 ホームヘルプの利用

サブカテゴリー	コード	ロウコード（一部）
人を家に入れることの面倒くささから利用しない	家に人を入れたくない／片付けなきゃいけない	家の中に入れたりはあるしなかった（A）／入れなかったっていうのは片付けなきゃなど。何かまずやらなきゃいけない（C）／人が来るから片付けみたい。そこにその時間いなきゃいけない。やっぱり自分のベースが乱れるしみたい（C）
子育ては自分や家族でやるものだから利用しない	自分の力でやりたい／子育てだから／母がいるから／思ってもない	最初ありましたね、やっぱり最初ね。自分の力でやりたいってところですかね（C）／子育てに何かすごいサービス使うっていうことはなかった（E）／（出産の時にも）考えていなかった。母もまだ元気だったので（C）／（居宅介護とか使おうとか）思ってた（D）
使い勝手が悪いいため利用したくない	いなきゃいけない	なんかやっぱり、いなきゃいけなかったら意味ないでしょって（C）
自分の仕事の継続のため利用する	同じ時間で仕事に行ける	居宅介護は今回7月に申し込んだ。それはなんかね、主人が仕事始めるか持って言って。始めてから朝、私が朝仕事行ってた時間が遅くなっちゃうから。1時間入ってもらったら、同じ時間で仕事に行ける（D）
別のサービスを利用しやすくなるため利用する	グループホームに入りやすくなる	この間グループホームの見学に行った際に、サービスを入れていないとグループホームに入って、急に居宅介護を入れたって言った時に認めてもらえるかどうかって（D）
サービスがないと言われた	介護するのはいとされた	福祉事務所に行ってたけど、そーいのがなかったんで、欲しいサービス。ないですって言われたから、ああそうか。介護するのはいですみたいになっちゃうんで（B）

の仕事の継続のため利用する》こともある。また、ホームヘルプを利用していると、子どもが将来「グループホームに入りやすくなる」という《別のサービスを利用しやすくなるため利用する》こともある。これらは、体調が安定してきた20代前半の子どもがいるDさんが最近の状況について語ったものである。自身の仕事や子どものグループホーム入所といった将来を見据えた時に、サービスの利用について前向きになっている。このように現在はサービス利用に前向きなDさんであるが、子どもが小さいうちは「(居宅介護とか使おうとか)思ってたかった」と語っている。

なお、X市にはホームヘルプサービスがあったにもかかわらず、Bさんは「介護するのはないと言われた」という《サービスがないと言われた》経験をしていた。始めにないと言われたこともあり、Bさんはその後もずっとホームヘルプを利用していない。Bさんは義両親と同居していたが、専業主婦として障害のある子どもと下の健常の子

ども二人、計三人の子育てに邁進したのである。

⑤サービスの利用選択とその理由

3つのサービスごとの利用選択を見てきたが、サブカテゴリーをさらに抽象度の高いカテゴリーに振り分け、改めてサービスの利用選択とその理由について見てみよう(図表6)。

まず、インタビュー対象者は【サービスの目的にかなった利用】を行っている。具体的にはショートステイでの《緊急時での利用》《レスパイトでの利用》、療育センターでの《利用によりレスパイトとなった》《子どもが治療や訓練を受けた》《家庭療育についての指導を受けた》、ホームヘルプでの《自分の仕事の継続のため利用する》である。言い換えれば、サービスの目的にかなったニーズがあれば利用するということである。

一方、もともととのサービスの目的とは異なる【サービス利用による思わぬ効果】が得られる場合もある。具体的には療育センターでの《同じ環

図表6 サービス利用についてのカテゴリーとサブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー	*サービス	*種類
サービスの目的にかなった利用	緊急時での利用	ショートステイ	通所
	レスパイトでの利用	ショートステイ	通所
	利用によりレスパイトとなった	療育センター	通所
	子どもが治療や訓練を受けた	療育センター	通所
	家庭療育についての指導を受けた	療育センター	通所
	自分の仕事の継続のため利用する	ホームヘルプ	訪問
サービス利用による思わぬ効果	同じ環境にある仲間を得た	療育センター	通所
	別のサービスを利用しやすくなるため利用する	ホームヘルプ	訪問
使い勝手の悪さから利用しない・利用できない	希望しても使い勝手の悪さから利用できない	ショートステイ	通所
	使い勝手が悪いため利用したくない	ホームヘルプ	訪問
	利用したが不満があった	ショートステイ	通所
自らに適切なサービスや内容でないため利用できない	サービスがないと言われた	ホームヘルプ	訪問
	希望しても対象とならず利用できない	ショートステイ	通所
自分や家族でやることから利用しない	人を家に入れることの面倒くささから利用しない	ホームヘルプ	訪問
	子育ては自分や家族でやるものだから利用しない	ホームヘルプ	訪問

境にある仲間を得た》や、ホームヘルプでの《別のサービスを利用しやすくなるため利用する》といったことである。本人たちが「思わぬ」形で何かを得ることもあれば、口コミなどの情報により、戦略的にそのサービスの利用を選択する場合もあるだろう。

これに対して、利用がない場合の理由は大きく三つに分けられる。一つ目は、《希望しても使い勝手の悪さから利用できない》《使い勝手が悪いため利用したくない》《利用したが不満があった》の、【使い勝手の悪さから利用しない・利用できない】である。使い勝手の悪さとは、具体的なサービス内容がニーズにあっていないことを意味する。二つ目は、《サービスがないと言われた》《希望しても対象とならず利用できない》の、【自らに適切なサービスや内容でないため利用できない】である。障害は個性性が非常に高いために、そもそもサービスの利用がためらわれやすいのかもしれない。三つ目は、《人を家に入れることの面倒くささから利用しない》《子育ては自分や家族でやるものだから利用しない》の、【自分や家族でやることから利用しない】である。「母親によるケアの抱え込み」がサービスの利用をしないという選択につながっている。

3. 考察

本稿では、肢体不自由と知的障害を併せ持つ子どもを育てた母親へのインタビュー調査から、療育センターとショートステイ、ホームヘルプという、1970年以降、現在まで続く家族支援のための3つのサービスの利用選択とその理由を明らかにした。ホームヘルプについては【使い勝手の悪さから利用しない・利用できない】【自らに適切なサービスや内容でないため利用できない】ことにくわえて、【自分や家族でやることから利用しない】という理由から、インタビュー対象者5名ほとんどが利用をしていなかった。ホームヘルプ

は身体の介護、家事、外出時における移動の介助など、ケアの代替をする直接的な家族支援のサービスである。しかし、重度の障害のある子どものケアをホームヘルパーに任せることはできず、サービス提供時に家族が在宅する必要があるなどの制約がある。なによりも、親自身が子どものケアを任せられないという思いがある。先行研究においても、「母親によるケアの抱え込み」は「母親が障害者の世話をするのが当然」という母親役割、家族扶養の社会的規範、サービスが母親のケアを補完する程度のものでしかないことや(植戸2012, 2014)、乳幼児期から一人でケアを担ってきた経験から、他者にケアを担ってもらう機会が少ないこと(千葉2015)が挙げられていた。インタビュー対象者には、《子育ては自分や家族でやるものだから利用しない》という家族扶養の社会的規範が強く見られた。そのような意識に加えて、《人を家に入れることの面倒くささから利用しない》という現実的な理由もあった。ホームヘルプは自宅に他人が訪問するサービスであるが、自分のペースで乳幼児期からのケアを担ってきたインタビュー対象者にとって、他人が入ることの面倒くささがあるのも事実である。自身にニーズのある、高齢者のホームヘルプなどと違うのはこの点であろう。

しかし、療育センターやショートステイといった、通所するサービスについては【サービスの目的になかった利用】がなされていた。とくにショートステイの利用希望は非常に高く、1970年代にサービスが実施された当初から変わらずに、緊急時やレスパイトの利用が必要とされていることも明らかになった。普段のケアは母親自身が担うが、その負担から解放されたい時にはサービスを利用したのである。先行研究でも明らかにされていた【使い勝手の悪さから利用しない・利用できない】という実態は本調査でも明らかになった。サービスの使い勝手を良くすることで改

善する必要がある。まずはどのような障害種別、程度であっても利用できるように、ショートステイを実施する施設を増やす必要がある。

療育センターの中で実施される、週に何回かの同じような年齢や障害の状況の子どものクラスを通して、インタビュー対象者は《同じ環境にある仲間を得た》ことを【サービス利用による思わぬ効果】として語っていた。思わぬ、というのはサービス本来の目的とは違う、という意味であるが、実はこの仲間が、ショートステイやホームヘルプの代替といったような機能を果たしていたことが明らかになった。すなわち、緊急時に預かり合う、きょうだいの用事の際に障害のある子どもの面倒を見てくれる、ごはんをつくってくれるというような支えである。「母親によるケアの抱えこみ」によるケアの負担、精神的な負担をこうした仲間による支えで軽減していたと考えられるのである。

以上は、インタビュー対象者が肢体不自由児父母の会のメンバーであり、同じ環境にある仲間を得ることをもともと志向しているからなのかもしれない。また、インタビュー対象者の年齢が比較的高く、サービスが不十分であった時代であったからこそそのサービスの利用選択であり、サービスに対するネガティブな思いもあるだろう。今日、地域の療育体制には大きな変化が生じ、児童発達支援や放課後等デイサービスなどの新しいサービスの充実が図られ、実施主体も多様化している。一方で、父母の会のような当事者組織の加入率は年々下がっている。そうしたことから、現体制下にある比較的年齢の若い世代を対象とした調査をする必要があり、今後の課題としたい。

註

- 1) 日本においては、1970年代に入ると障害のある人自らが主体となり、「脱家族」や「脱施設」という親や施設の保護からの解放を目指し、「健全者」を中心社会に意義を唱える障害者解放運動が展開された（山下2004）。その契機となったのが、1970年の横浜市の母親による2歳の脳性麻痺児を殺害した事件であり、母親の減刑嘆願運動に対する「青い芝の会」による運動である。また、「脱施設」に関しては、東洋一の規模であった心身障害者施設である府中療育センターの在在者による職員の配置転換に反対する1970年のハンガーストライキが挙げられる（田中2016）。
- 2) 重症心身障害児に対しては、1961年に民間の島田療育園が設立された。公的対応としては1963年の「重症心身障害児療育実施要綱」が最初であり、1964年には知的障害児施設および肢体不自由児施設に重症心身障害児のための重度棟が開設できるようになった。重症心身障害児施設は、1967年の児童福祉法改正により制度化されるが、施設処遇は劣悪で入所児の死亡率は高かったという（小賀2009）。
- 3) 佐藤栄作首相の肝いりで設置された社会開発懇談会では、1965年に「社会で暮らすことが難しい精薄等についてはコロニーに隔離せよ」との中間報告を出した。これは親の会の要望であり、具体的には1965年9月の「精神薄弱者全国大会」において、障害の軽い者は社会自立、重い者は医療と教育を兼ね備えた専門施設による温かい保護が必要との方向性が示されたことによる。この後に厚生省コロニー懇親会が設立され、コロニー建設が進められていく。
- 4) 黒岩亮子（2023）「1970年代以前の障害児政策の展開と支援の実態—在宅支援に着目して」日本女子大学社会福祉学科『社会福祉』63号、65-80
- 5) もともと療育という用語は「手足に不自由のある児童に医療・教育・授産を施し自治能力をつけさせる」こととして1910年代に肢体不自由児に対して使用されていたが、今日では障害のある子ども

全般に使用されるようになっている（小崎 2016）

- 6) 1961 年には 3 歳児健康診断や新生児訪問指導が全国的に実施されるが、3 歳児健康診断と乳幼児健康診断として義務化されるのは、1965 年の母子保健法の制定からである
- 7) 「心身障害児通所事業（小規模）」と呼ばれることもあるが、本稿では 1972 年 8 月第 545 号児童家庭局長通知に基づき「心身障害児通園事業」とする。この事業は 1998 年の児童福祉法改正で「障害児通園事業（デイサービス）」と名称変更され、対象年齢も 12 歳までとなった。2003 年の支援費制度では「児童デイサービス事業」と名称変更し、さらに 2006 年の自立支援法で「児童デイサービス事業（Ⅰ型・Ⅱ型）」となった。その後 2012 年の児童福祉法改正で、Ⅰ型が児童発達支援に、Ⅱ型が放課後等デイサービスとなった。
- 8) 1975 年より難聴幼児通園事業も実施された。なお、2012 年の児童福祉法改正では、肢体不自由児通園事業、知的障害児通園事業、難聴幼児通園事業も市町村が実施主体となる障害児通所支援となった
- 9) 日本では、障害児保育は軽度の障害のある子どもに関しては保育園や幼稚園で実施されることとされていたが、受け入れ拒否などの課題も多かった
- 10) 「心身障害児（者）施設地域療育事業」にはこのほかに、心身障害児（者）巡回療育相談事業、心身障害児短期療育事業、精神薄弱者生活能力訓練事業などが実施された
- 11) 1994 年からは軽度・中度の障害のある子どもの利用も認められるようになった
- 12) なお、派遣世帯は、重度の身体障害のため日常生活を営むのに著しく支障がある心身障害児がいる世帯であるが、18 歳以上も含むとされている。
- 13) X 市では 1970 年代前半に市内初の療育センターが設置され、ほぼ同時期に心身障害児通園事業も実施された。

参考文献

- 千葉伸彦（2015）「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—」『東北福祉大学研究紀要』39, 65-80.
- 一瀬早百合・中川正俊（2017）「障害のある子どもをもつ親へのメンタルヘルス支援—児童発達支援センターにおける乳幼児期の親に着目して—」日本女子大学社会福祉学科『社会福祉』第 58 号, 15-26.
- 一瀬早百合（2021）「早期発見から早期療育へのプロセス—親の認識から『保護者支援』に着目して—」『和光大学現代人間学部紀要』第 14 号, 61-80.
- 金野大（2017）「障害児家族介護者の施設型レスパイトサービス利用困難体験の分析—対処法が示唆する派遣型サービスへの着目—」『立命館人間科学研究』No.35, 1-16.
- 黒岩亮子（2023）「1970 年代以前の障害児政策の展開と支援の実態—在宅支援に着目して—」日本女子大学社会福祉学科『社会福祉』63 号, 65-80.
- 小賀久（2009）『障がいのある人の地域福祉政策と自立支援—課題と展望』法律文化社.
- 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.
- 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）, 30-42.
- 大村美保, 志賀利一, 相馬大祐（2013）「ショートステイの利用実態に関する研究」『国立のぞみの園紀要』6（0）, 38-54.
- 大沢隆（1978）「神奈川県における在宅障害児対策の歩み」『障害者と地域社会—コミュニティ・ケアへの模索』社会福祉法人神奈川県福祉会福祉紀要 No.9, 10 合併号, 49-71.
- 小崎慶介（2016）「日本における障害児療育の歴史—肢体不自由児療育を中心に—」『リハビリテーション

医学』53 (5), 348-352.

佐藤郁哉 (2008) 『質的データ分析法－原理・方法・実践』
新曜社.

園川緑 (2016) 「子育て支援の場における母親の気持ち
の変容とそのプロセス－特別な支援を必要とする
子どもの母親の気持ちに着目して」『帝京平成大学
紀要』27, 127-140.

末次有加 (2011) 「戦後日本における障害児保育の展開：
1950 年代から 1970 年代を中心に」『大阪大学教育
学年報』16, 173-180.

鈴木真知子 (2009) 「在宅療養中の重度障害児保護者の
子育て観」『日本看護科学会誌』29 (1), 32-40.

田中恵美子 (2016) 「地域で生活すること－自立
生活運動の歴史と展開」岩田正美編著『社会福祉
への招待』放送大学教育振興会, 167-185

都築繁幸・小木曾誉 (2019) 「障害児者の家族支援研究
に関する動向と課題」『障害者教育・福祉学研究』
第 15 巻, 25-33.

植戸貴子 (2012) 「知的障害者と母親の『親離れ・子離
れ』問題－知的障害者の地域生活継続支援におけ
る課題として」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』4,
1-12.

植戸貴子 (2014) 「知的障害者の地域生活継続のための
先駆的相談支援実践－障害者相談支援事業所に対
する聞き取り調査から－」『神戸女子大学健康福祉
学部紀要』6, 15-28.

山下幸子 (2004) 「健常者として障害者介護に関わると
いうこと－1970 年代障害者解放運動における健全
者運動の思想を中心に－」『淑徳大学社会学部研究
紀要』38, 51-61.