

〔原 著〕

## 障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化

西原みゆき<sup>1)</sup> 服部 淳子<sup>1)</sup> 山口 桂子<sup>1)</sup>

### 要 旨

本研究の目的は、障害のある子どもの就学前後における母親の生活に焦点を当て、子どもの学校生活への移行に伴い、母親の生活がどのように変化するのかを明らかにすることである。特別支援学校に通う重症心身障害児の母親10名を対象とし、半構成的面接による質的記述的研究を行った。分析は、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチに基づいて行った。その結果、子どもの就学前後における母親の生活の変化として、『障害児特有の健康管理を主とする生活への適応』『学校生活移行への準備段階』『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』の3つの段階が抽出された。『障害児特有の健康管理を主とする生活への適応』では、母親は障害児特有の症状に困惑しながらの孤立した日々から、母子通園により社会や仲間とのつながりを実感することで日常を取り戻していた。『学校生活移行への準備段階』は、その後の『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』へスムーズに移行するために重要な段階であり、就学のための登校できる条件を整え、生活の再調整を行っていた。母親の生活行動は子どもの健康状態の安定による学校生活への順応によって拡大し、さらに将来の親子の自律や家族としての生活に向けた準備へとつながることが明らかになった。支援として、子どもの健康状態の安定を図る医療的サポートや治療にかかわる意思決定への支援を行うとともに、母親が予測しながら子どもの健康管理を行えるように援助することの必要性が示唆された。

キーワード：重症心身障害児，母親，就学，在宅

### 1. はじめに

近年、障害のある子どもの在宅療養への移行に伴い、医療的ケアを要しながらも在宅から通学する子どもが増加している<sup>1)</sup>。子どもの就学により家族は、育児・介護のある家庭生活と子どもの学校生活を両立させていくことが新たな課題となるが、障害児特有の健康状態の変化に適応しながら、家族が在宅生活を維持していくことは容易なことではないと言われている。内<sup>2)</sup>は「医療的ケアの必要な在宅療養児の家族は、療養による家庭生活への影響や家族の活動に困難を認知している」ことを指摘している

が、在宅における長期にわたる子どもの育児・介護は、家族員の日常生活にさまざまな影響を与えていることが考えられる。

そのなかで、障害児の育児・介護の中心的役割を担う母親に関する研究では、主に母親の介護負担による心身への影響が明らかにされている<sup>3)4)</sup>。また母親の生活状況について、宮谷ら<sup>5)</sup>の調査では、睡眠時間を日常的に中断され、日常家事と小児の介護のために時間を拘束されているという報告がなされ、中川<sup>6)</sup>は、「子どもをケアできるのは自分しかない」という自己を追い込む意識が生活全般に対する満足度の低下に結び付いていることを指摘しているが、母親の役割をめぐり、家族内における育児・介護による負担が母親の生活へ影響を及ぼして

1) 愛知県立大学看護学部

いることが推察される。また、佐鹿<sup>7)</sup>は、母親はわが子の障害を受けとめ育児や介護を進めていくには、子どもの発達課題や親の生活などライフサイクルの先を見越した準備を進めることが必要であることを述べている。特に子どもの生活範囲が家庭から社会へ拡大する就学時期では、子どもと母親の生活の変化が予測されるが、その移行段階における母親の生活の実態について明らかにされた先行研究は見あたらない。今後さらに増加が予測される障害児の在宅からの就学における母親および家族の生活の実態を明らかにし、支援につなげることは重要であると思われる。

そこで本研究は、障害のある子どもの就学前後における家族の生活に焦点を当て、母親を始めとする家族が経験する生活を母親の立場から分析し、子どもの学校生活への移行に伴い、母親および家族の生活がどのように変化するのかを明らかにするとともに、家族が在宅における育児、介護を遂行し継続していくための支援の在り方について示唆を得ることを目的とした。

尚、本稿では、特に育児・介護を中心的に担う母親の生活に焦点を当てた。

## II. 研究方法

### 1. 研究対象者

対象者は、特別支援学校（小学部、中学部）に通う重症心身障害児の母親とした。子どもの障害の程度は、大島分類<sup>8)</sup>において、1～4に該当し日常生活において全介助を必要とする重度の身体障害とした。

### 2. データ収集

研究者への紹介については、特別支援学校1施設の学校責任者に研究の主旨を口頭と文書を用いて説明し、協力を依頼した。調査協力の承諾が得られた後、学校責任者に候補となる対象者（以下、候補者）を選定していただき、本研究に関する説明を聞くことを了承された候補者に対し、研究者が直接、

研究の主旨、倫理的配慮について説明し、研究参加に同意の得られた参加者の希望の日時に応じて半構成的面接を行った。面接は参加者の子どもが通学している学校内の個室で行い、面接時間は一人につき約60～80分程度、主な質問内容は「子どもの幼少期からの健康状態の経過」、「就学前後の母親と子どもおよび家族の生活と育児・介護の状況」、「就学前後における家族の生活のなかで困難だと感じた体験と対処方法、助けとなった支援」、「母親からみた家族の今後の生活への希望と期待」などである。データ収集は、2012年6月から9月の期間に実施した。

### 3. 分析方法

本研究は、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ<sup>9)</sup>に基づいて分析を行った。参加者の許可を得て、面接内容はすべて録音し逐語録に起こしデータとした。始めに、分析テーマと分析焦点者に照らしてデータの関連箇所に着目し、データの意味を解釈しそれを表現する概念名をつけた。概念としての完成度をあげていくために類似例のチェックと並行して、対極例での比較の観点からデータチェックを行い、解釈の偏りを防いだ。次に、概念どうしの関係に基づいて関係図を作成し、複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成、カテゴリー相互の関係からコアカテゴリーを決定した。分析の信頼性・妥当性を高めるために、分析過程においては小児看護、家族看護の専門家2名にスーパーバイズを受けた。

### 4. 倫理的配慮

本研究は、愛知県立大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（24愛知県立大学管理第6-9号）。対象者に対して、研究の目的と方法、プライバシー、匿名性の保護、参加の自由、途中辞退の権利、研究不参加の保護、結果の公表などについて、文書と口頭で説明し同意を得た。

## III. 結果

### 1. 対象者の概要

研究参加者は10名で、母親の年齢は30～40歳台

であった。子どもは8~12歳の小学部7名、中学部3名であり、いずれも特別支援学校に通学し就学前は障害児通園施設に母子通園していた。子どもの障害の程度は10名とも大島分類1の重度であった。そのうち、呼吸管理、栄養管理などの医療的ケアの必要な子どもは8名、医療的ケアのない子どもは2名であった。家族構成については、9名が核家族で、1名が拡大家族であった(表1)。

2. 分析結果

本研究では、就学期の障害のある子どもを養育する母親の生活体験として、『障害児特有の健康管理を主とする生活への適応』、『学校生活移行への準備段階』、『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』をコアカテゴリーとする3つの段階が存在し、それを構成する12のカテゴリーとそれに含まれる23のサブカテゴリーが抽出された。以下に、ストーリーラインを示し、結果図(図1)に沿ってカテゴリーごとに内容を説明する。尚、コアカテゴリーを『』、カテゴリーを【】、サブカテ

ゴリーを《》、概念を〈〉、養育者の語りを「」で示し、養育者の語りの末尾はケース番号を示した。

1) ストーリーライン

『障害児特有の健康管理を主とする生活への適応』では、母親は障害のあるわが子の出産後、障害児特有の症状に困惑しながら【孤立した育児と介護】の日々であったが、障害児通園施設への母子通園をきっかけに、社会資源の情報入手や仲間同士の交流による【社会的ネットワークの実感】に支えられながらの生活を送るようになっていた。『学校生活移行への準備段階』では、子どもの成長発達に伴い健康状態が変化するなかで、【登校できる条件】を整え【学校生活への順応】のために生活の再調整を行っていた。しかし、健康状態が不安定な例では、子どもの可能性を伸ばすための治療の意思決定を行い、新たな医療的ケア導入に伴う期待とは異なる治療結果に奔走されながらも【健康状態に左右される生活への緩やかな順応】ののち、徐々に【登校でき

表1. 対象者の概要

ケース	職業	子どもの年齢	性別	主な疾患・障害	ADL	主な医療的ケア	家族構成
1	主婦	中学生	女児	脳障害	全介助	吸引, 経管栄養(胃瘻)	父, 母, 弟2人(小学校低学年, 幼児後期)
2	主婦	小学校高学年	女児	脳性麻痺	全介助	なし	父, 母, 妹2人(小学校中学年, 幼児前期)
3	主婦	小学校高学年	女児	脳性麻痺, てんかん	全介助	吸引(気管切開), 経管栄養(胃瘻)	父, 母
4	主婦	中学生	男児	脳性麻痺	全介助	吸引, 経管栄養(胃瘻), 吸入	父, 母, 姉1人(高校生)
5	自営業手伝い	中学生	女児	脳障害	全介助	吸引, 経管栄養(胃瘻)	父, 母, 祖母(父方)
6	主婦	小学校中学年	男児	脳性麻痺, てんかん	全介助	吸引(気管切開), 吸入, 経管栄養(胃瘻)	父, 母, 弟1人(幼児後期)
7	自営業手伝い	小学校高学年	女児	神経系疾患	全介助	吸引(時々)	父, 母, 弟1人(小学校中学年)
8	主婦	小学校高学年	女児	脳性麻痺 心疾患	全介助	吸引(感冒症の時のみ)	父, 母, 姉1人(中学生)
9	主婦	小学校高学年	女児	脳性麻痺	全介助	吸引(時々)	父, 母, 弟1人(小学校低学年)
10	主婦	小学校高学年	男児	脳性麻痺	全介助	吸引(気管切開), 経管栄養(腸瘻, 胃瘻)	父, 母

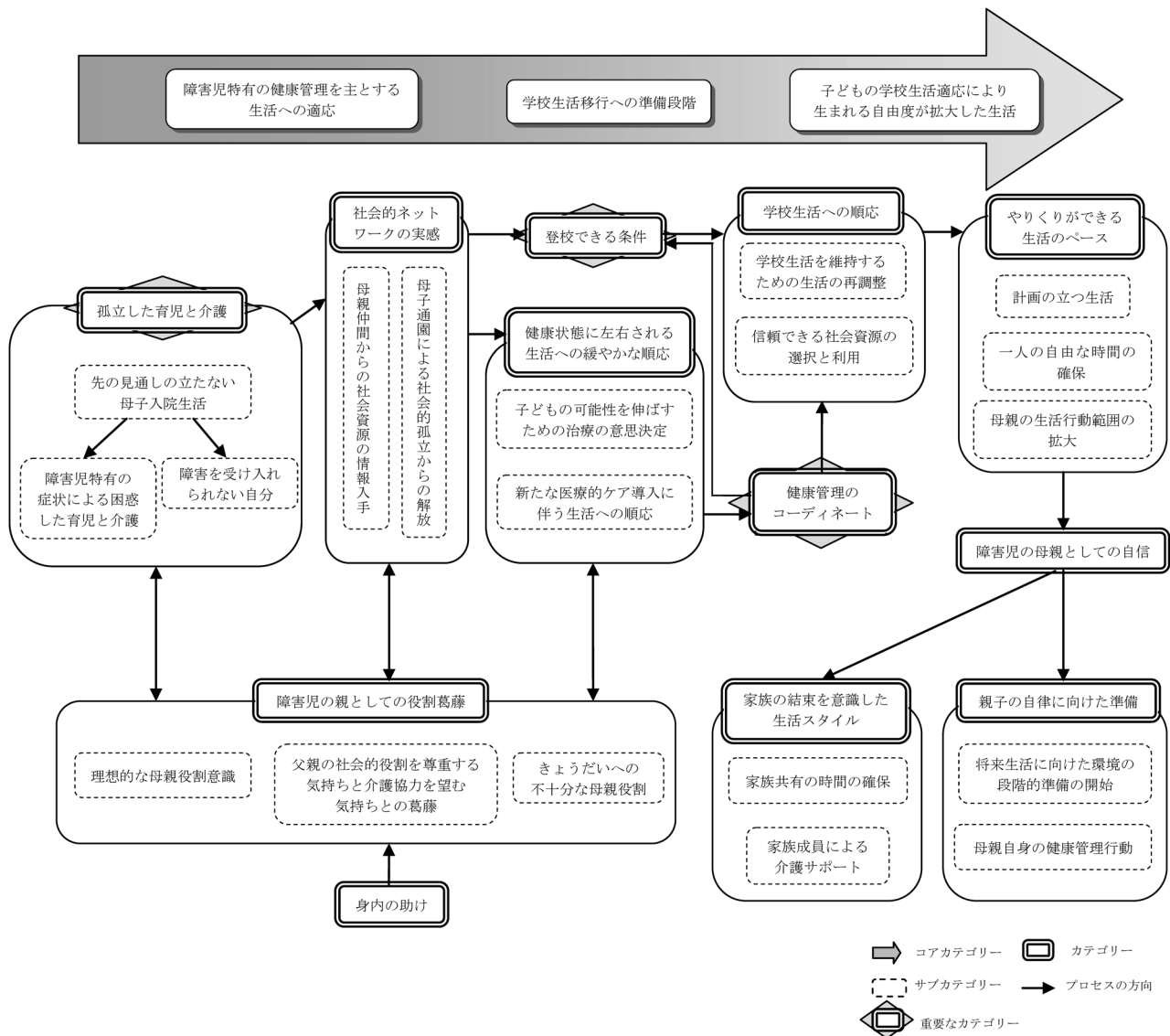


図1. 子どもの就学前後における母親の生活が安定するまでのプロセス

る条件】を整え、学校生活を維持するための【健康管理のコーディネート】を行っていた。これらの段階での母親の生活は、【障害児の親としての役割葛藤】を抱きながらも【身内の助け】によって支えられていた。『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』では、子どもの健康状態が安定し毎日登校できるようになると、日中、母親は初めて《一人の自由な時間の確保》ができ、《計画の立つ生活》《やりくりができる生活のペース》がつかめるようになっていた。また、学校での子どもの姿から子どもの成長を実感し【障害児の母親としての自信】へつながり、気持ちのゆとりから家族へも視野が広がり、徐々に将来の生活を意識した【家

族の結束を意識した生活スタイル】【親子の自律に向けた準備】のための行動を起こしていた。

2) 障害児特有の健康管理を主とする生活への適応

① 【孤立した育児と介護】

このカテゴリーは、《先の見通しの立たない母子入院生活》、《障害児特有の症状による困惑した育児と介護》、《障害を受け入れられない自分》の3つのサブカテゴリーからなる。

《先の見通しの立たない母子入院生活》は、母親は障害のあるわが子の出産後より、子どもの健康状態が不安定ななか、〈先の見通しの立たないNICUでの入院〉生活が始まり、〈予後についての説明の要望〉をもちながらも何を聞いたらいいいのかわから

ない現実感のない状況で、「このまま死んじゃったらどうしようとか、なんかすごい負の連鎖になって(5)」という〈生死を彷徨うわが子の命への覚悟〉をしながら〈入退院・通院を繰り返す幼少期〉を送っていた。

《障害児特有の症状による困惑した育児と介護》は、NICU、小児病棟からの退院後、母親は病院で覚えたばかりの慣れない医療的ケアを「その頃は聞く人もいなかった(6)」と〈身近に相談者のいない環境〉のなかで一人で行わなければならず、「母子同室で小児科では練習したんですけど、まあ1週間ぐらいの練習で帰ってきたので、そこからの1年がすごいたいへんでした。それが一番ですね、本当に、今までのなかで、その1年間で、医療的ケアが多すぎたので…(10)」、「(栄養の)注入が終わったと思ったら、すぐにまた注入という感じだったし、吸引も頻回だったし、自分の時間がぜんぜんなかったような気がしますね(3)」というように、〈退院後の医療的ケア実施に対する困惑〉〈一人で行う医療的ケアの不安〉を抱きながら〈全身管理に追われる24時間〉を過ごしていた。また、障害児特有の筋緊張・過敏・不眠により「ずっと抱きながらソファで過ごしていた日々(6)」というように、〈24時間子どもから離れられない育児生活〉を送り、これは子どもの健康レベルにかかわらず全ケースにおける母親が体験していた内容であった。

《障害を受け入れられない自分》は、母親は妊娠中に理想化された母親像のイメージから、「鼻注をつけているわが子を受け入れるまでが、自分のなかではえなかった…(中略) 一歩踏み出せないんですよ。自分もそうだったので、こういう所に来てくださって言われても、なんかなかなか、家の外に出るといのが、怖くなったり(6)」という〈わが子を受け入れるまでの一歩踏み出せない自分〉と「その頃、お父さんも忙しかったし、帰りが遅かったし、ほとんどなんか、子どもと私みたいな。それがやっぱり…つらいですね(6)」という〈自分と子どもの閉鎖的な生活による不安定な精神状態〉にあ

り、母と子が社会から孤立した状況にあった。

## ②【社会的ネットワークの実感】

このカテゴリーは、《母親仲間からの社会資源の情報入手》、《母子通園による社会的孤立からの解放》の2つのサブカテゴリーからなる。《母親仲間からの社会資源の情報入手》は、母親は障害児通園施設に子どもと通うようになると、母親同士の会話から「『ヘルパーさんとか訪問看護師さんとか使ってるよ』って聞いて、そこでやっと自分で探して使い始めたら、すごい楽で(10)」という〈母親仲間からの社会資源の情報入手〉や〈母親仲間への相談による対処法の獲得〉により、初めて介護負担の軽減を実感していた。また、母親同士の交流により「お友達もできるし、みんなやっぱり、いろいろな悩みとか喋れるじゃないですか。で、精神的には楽でしたね。出かけたほうが(3)」と、〈仲間同士の支え〉が母親にとって精神的な安寧をもたらし、それまで一人で抱え込んでいた育児と介護について〈母親仲間との交流による気持ちの切り替え〉によって、母親自身が必要な情報を求めたり入手するという能動的な行動に変容するきっかけとなり、《母子通園による社会的孤立からの解放》につながる体験となっていた。

## 3) 学校生活移行への準備段階

### ①【健康状態に左右される生活への緩やかな順応】

このカテゴリーは、《子どもの可能性を伸ばすための治療の意思決定》、《新たな医療的ケア導入に伴う生活への順応》の2つのサブカテゴリーからなる。《子どもの可能性を伸ばすための治療の意思決定》は、子どもの成長発達に伴う健康状態の悪化や障害による症状の進行による苦痛の増強により、生命や安楽を維持するための治療として、気管切開や胃瘻造設などの新たな医療的ケアの導入が必要となっていた。「…すごい悩んでいたんですけど、もう命には代えられないと思って、決断して、良かったかなって思います(6)」というように、〈子どもの可能性を伸ばすための治療の希望〉をもち、〈治療に対する意思決定〉を行っていた。しかし、治療

を受けることで「(気管切開の)手術する前よりも吸引が頻回になってしまって、よだれがそのまま出てきちゃって、10分おきくらいに吸引になって、本人は多分楽だと思うのですが、私のほうがあまりにもたいへんになってしまって、その後分離(手術)をしました(3)」といった〈期待とは異なる治療結果に奔走される日々〉により母親自身が限界になり、再手術にふみきることになったケースもあった。また、再手術に到らないまでも、「(胃瘻造設による注入を)ゆっくり落としたり、今までの生活とは変わってきましたよね(4)」というケースもみられた。いずれも母親は《新たな医療的ケア導入に伴う生活への順応》のために、子どもの健康状態に合わせて〈日課どおりの時間に子どもを合わせる生活〉に難しさを感じながらも、〈新たな医療的ケア導入に伴う時間規制のある生活〉を試行錯誤しながら送っていた。

## ②【健康管理のコーディネート】

このカテゴリーは、3つの概念からなる。母親は新たな医療的ケアが導入され再び生活リズムを整えていく一方で、「予測できる形には自分の頭のなかで、先生に聞いたり『今後、Kちゃんに起こりうることは何?』みたいな、ある程度予測していかないと、自分自身、何が起きたら、どうしていいのかわからないのが、対処できないと困るから、『ひどいことでもいいから、先生言って』みたいな、とりあえずは言ってもらって、今後起こりうることも、一応、自分のなかで予測しながら(6)」と、母親は〈定期受診時の相談〉〈予測のための情報収集〉を行うことで、日常における健康管理に加えて、急変時にも冷静に状況を受け止められるように母親なりに今からできることを意識的に行っていた。また、健康状態が安定しているケースにおいても「でも急にやっぱり、突然というか何か大きなことがあった時に、やっぱりB病院が入院先になるので…と思って、突然かかるよりは、ある程度定期的にかかっておいて、みてもらっていたほうが何かのときにわかるかなと思って(9)」というように、〈急変時に備

えた定期的な受診〉を行い、子どもの健康状態の変化に対応できるような健康管理行動を意識的に起こしていた。

## ③【学校生活への順応】

このカテゴリーは、《学校生活を維持するための生活の再調整》、《信頼できる社会資源の選択と利用》の2つのサブカテゴリーからなる。《学校生活を維持するための生活の再調整》は、母親は子どもが毎日学校へ登校できることを優先させるために、「(注入栄養を)ゆっくり入れたりとか、時間とか守ったり、早く落とそうとか考えずに、その子に合わせてやっていけば、何とか今いい感じで(4)」というように、〈子どものペースに合った注入時間、方法の模索〉や〈医療的ケアの時間に合わせた生活スタイル〉を確立できるように試行錯誤していた。またその日々は母親にとっては、「何をやっているのかわかんないのですが、忙しいです。凝縮された感じで、訓練は週に2回、1回は違うところで受けるので(3)」という〈学校・訓練・病院への送迎による多忙な毎日〉であった。

《信頼できる社会資源の選択と利用》では、子どもが高学年になると下校時間が遅くなるため、〈下校時間に合わせた社会資源の選択と調整〉が必要となった。介護サービスの時間調整がうまく合うケースでは、〈社会資源利用による有効な時間活用〉により「その間に買い物に行ったり1時間だけ、看護師さんがいるので、医療行為は全部やってもらえるのですごい楽(10)」というように、〈社会資源導入による介護負担感の軽減〉につながっていたが、時間調整が合わないケースでは、「結局どこに頼んだらいいのかがよくわからなくて(9)」というように、〈介護サービス利用のための時間調整困難〉のため、特に医療的ケアのないケースは介護サービスの利用を見合わせていた。いずれも母親の希望としては、〈子どもと母親のニーズに合った社会資源の選択〉のほかに、「お年寄りの所に行く人はたくさんいても、やっぱり言っていることはわかるし、表情とかもあるので、そういうのをひろってくれる人

がいいんですけど、市役所に言うと、なんかその辺までは…と言われるので、淡々と仕事をこなされるよりは、と思うと、やっぱりないかなって (8)」という〈小児の介護経験のあるヘルパーの派遣希望〉〈信頼できる訪問看護、介護ヘルパーへの依頼〉の条件をもとに利用を決めていた。

④【登校できる条件】

このカテゴリーは、2つの概念からなる。子どもが就学期に入り、まず登校するためには、子どもの健康状態の安定と小学校の受入れ体制といった双方の【登校できる条件】が整うことが必要となった。「学校に入るときもなかなかいい返事がもらえなくて、気切している子が今までいなくて、すんなり入れるのかなって思いきや、そんなことはなく、結構返事待ちました (3)」というように、〈子どもの健康状態の安定〉が実際の登校開始までには重要な条件となり、「気管切開して、みれる看護師さんもいる状況になったので、ということで、2~3時間預けるところから始めましょうか、って言って、やっとOKになって、今練習している状態ですね (6)」と、子どもの呼吸状態が安定したうえで〈気管切開後の登校の練習〉といった、試験登校によるシミュレーションを行うことで、子どもの生命の安全を確認し登校の準備が進められていた。

4) 子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活

①【やりくりができる生活のペース】

このカテゴリーは、《計画の立つ生活》、《一人の自由な時間の確保》、《母親の生活行動範囲の拡大》の3つのサブカテゴリーからなる。《計画の立つ生活》は、新たな医療的ケアの導入による時間規制や子どもの成長に伴う介護負担は増加したものの、子どもの健康状態が安定することで、入退院や外来通院を繰り返すといった子どもの健康状態に左右される生活から、「そういうのも (ショートステイ) 利用したりとかして、自分のなかでうまく時間が使えるようになってきたので、ちょっと楽かな (8)」といった〈身内に頼ることの減った安定した生活〉〈計

画の立てられる生活〉に変化していた。《一人の自由な時間の確保》では、〈安心して子どもを預けられる学校〉に子どもが毎日通学できるようになったことで、子どもが登校している日中の時間は、母親にとっては初めて〈自分の自由な時間の確保〉がもてるようになった。「やっぱり家にIがいると、なかなか掃除一つでも、やっぱり気になったりとか、いない時にやったりとかできないので、家にいると、だいぶ、時間の余裕とか自由ができてよかったなと思います (7)」と、〈家事遂行のための時間〉や気分転換が行えるようになった。そのほかにも「隣に住む両親が、うちの近くで仕事をやっているの、そこの手伝いをパートですね (7)」、「『N会』の役員をやっているの、C県の超と準の重度障害児の親の会、県庁に行ったりとか、会のお手伝いしたりとか (10)」など、〈登校中の就労の開始〉〈きょうだいの習い事の送迎〉〈卒業後のサポートの充実に向けた社会活動〉という自由な時間の獲得が《母親の生活行動範囲の拡大》につながっていた。

②【障害児の母親としての自信】

このカテゴリーは、4つの概念からなる。母親は自分で【やりくりができる生活のペース】をつかめるようになったことで、精神的にもゆとりをもてるようになり「学校に入ってから、あの子もずいぶんと変わったことも多いですね (2)」と、子どもの健康状態から成長発達に視野が拡がり〈子どもの成長の実感〉を初めてもつことができていた。それと同時に「Kちゃんがいるお陰で、いろいろ考えさせられた (6)」と、過去における〈経験の意味づけ〉をしながら「今は子どもと一緒に楽しめる時間があればいいな (6)」と、〈今の子どもと楽しめる時間〉を大切にしていた。また、「親元でまだ可能性を信じている間は、やりたいことがいっぱい、探せることがあるならね (5)」と、〈子どもの成長の可能性を信じながらの親役割の模索〉という、幼少期の頃の親として何をしていいのかわからない模索とは異なる、子どもの応援者として生きていくことの新たな親役割を見だし【障害児の母親としての自信】

につながっていた。

### ③【親子の自律に向けた準備】

このカテゴリーは、《将来生活に向けた環境の段階的準備の開始》、《母親自身の健康管理行動》の2つのサブカテゴリーからなる。《将来生活に向けた環境の段階的準備の開始》は、今現在は子どもの健康状態が安定し、子どもとの生活を楽しめるようになった傍らで、「学校に行っている間はいいですけど、その後がどうなるかっていうことは、漠然と心配というか、不安ですね(7)」という〈卒業後の進路の不安〉を抱いていた。また、将来にわたり介護生活を維持していくための〈教師、母親仲間からの助言〉や母親自身もみれなくなった時のことを予測して「来週初めてお泊り(ショートステイ)をしてみようと思って、いざというときがいつ来るかわからないので(7)」と、〈家族・身内以外の頼れるサポート体制〉や「私が体調悪くなくても、一度介護タクシーを頼んで練習しました(10)」と、〈サービス導入のための段階的な取り組み〉を行い、〈親子の自律に向けた葛藤〉を感じながらも「その先のことも考えるとやっぱりちょっと、自律させるのもこの子の幸せ、世界をせばめたらいかんってというのが今のテーマで、いろんな人と会ったりとか(5)」と、新たな環境に適應するのに時間がかかる子どもの特徴を考慮し〈子どもの社会性を育むための育児方針〉を考え、子ども自身の適應力を高めるために〈将来を見据えた親離れ・子離れの練習開始〉を意識して行うようになっていた。

一方で、医療的ケアの少ないケースや、子どもが低学年のケースでは、「徐々に慣れさせる練習があるっていうのは、思っているんですけど、いざなんか頼むのはいいのか悪いのか、勇気がないというのか(2)」と、躊躇していた。

《母親自身の健康管理行動》は、子どもの〈就学後も母親一人に委ねられている介護〉の状況から、これまでは体力に任せて育児・介護を行ってきたが、徐々に〈子どもの成長に伴う介護負担の増加〉〈慢性的睡眠不足〉〈加齢に伴う体力の低下と疲労の

蓄積〉を実感するようになってきた。そのため、〈自己の将来的な健康への不安〉〈母親の体調不良時の育児・介護の不安〉に対して、「聞いたことはとりあえず、やってみようかなって、身体にいいことは…、とりあえず、倒れたらいかんと思ってます(3)」と、〈母親自身の健康管理の必要性の自覚〉から、自身の健康に目を向けられていた。

### ④【家族の結束を意識した生活スタイル】

このカテゴリーは、《家族共有の時間を意識した行動》、《家族成員による介護サポート》の2つのサブカテゴリーからなる。《家族共有の時間を意識した行動》は、子どもの就学以降より健康状態が安定し生活にゆとりができたことにより、家族員に目を向けられるようになっていた。障害児の生理的な特徴から、思うように戸外へ一緒に外出することができず休日の〈外出時の家族の分離〉の状況には変わらないが、「なるべく、できる範囲で一緒に、一緒に過ごせることによって、お兄ちゃん理解も自然にそれが必要なこともわかるし(6)」と、できる範囲で〈家族共有の活動時間の意識と行動〉をとるよう心がけていた。また、将来きょうだいが良好な関係を維持できるように、〈きょうだいのバランスを意識した育児〉として、きょうだいと母親だけの時間をもつようになっていた。そのため母親自身の疲労は、さらに蓄積することになったが、〈きょうだいの成長〉が母親の精神的な支えとなり、家族の絆を大切にしようようになっていた。

《家族成員による介護サポート》は、現在の父親による育児・介護の役割は主に〈習慣的な父親の入浴介助役割〉であった。さらに「私が過ごしている1日を書いて、あの、私はこうやってるけど、お父さんも頑張ってるね、みたいな感じで出しておく、一応はやってくれるようになりました(6)」、「最近、子どもをちゃんと構って、Hの相手もしてくれるようになったので、これからかなって(2)」と、〈将来的な父親への育児参加の期待〉しながら〈父子関係形成への働きかけ〉を行うなど見守る姿勢でいた。



⑤【障害児の親としての役割葛藤】

このカテゴリーは、《理想的な母親役割意識》、《父親の社会的役割を尊重する気持ちと介護協力への期待との葛藤》、《きょうだいと障害児の育児への葛藤》の3つのサブカテゴリーからなる。《理想的な母親役割意識》は、「なんでも一生懸命やらなきゃって思ってた時期もあるんですけど、この子のためって(6)」というように、母親は子どもの退院後、在宅における〈母親の判断に委ねられた身体管理に対する責務〉と〈育児・介護に対する親としての責任〉を強く感じていたことにより、障害児の母親として〈育児・介護のすべてを理想的に果たそうとする母親役割意識〉のもと日々の育児、介護を遂行していた。それは《父親の社会的役割を尊重する気持ちと介護協力を望む気持ちとの葛藤》と関係し、「我慢してますね、大変だから仕事が(3)」という〈社会的役割を担う夫への労り〉〈仕事で精一杯という父親像〉と、「主人がちょっとやってくれば、話もしながらできれば、ちょっと気分も…って感じですかね(9)」という〈父親の育児・介護協力への期待〉や〈夫への気持ちの理解のニーズ〉をもちながらも「ずっと平行線のままきたけどね(2)」と、〈障害をもった子どもの子育てにおける父親との気持ちの平行線〉により、夫婦で育児・介護や生活について話し合い向き合うことのないまま日々の生活に追われていた。また母親は《きょうだいへの不十分な母親役割》という〈きょうだいと障害児の育児における両立困難〉を感じながら、子どもの育児と介護を全面的に一人で担っていた。

⑥【身内の助け】

このカテゴリーは、1つの概念からなる。子どもの幼少期の頃の生活について、「おばあちゃんなしでは成り立たないと感じています。この生活は(1)」と語るように、母親の実母を中心とした〈身内の助け〉による支えが大きく影響し、母親、および家族の生活が成り立っていた。

IV. 考 察

特別支援学校に通う障害のある子どもを養育する母親が、子どもの誕生後から障害児特有の健康管理を獲得し医療的ケアのある生活に順応しながら、子どもの就学を機に母親の生活が変化し、安定するまでのプロセスが明らかになった。以下に、子どもの就学前後における母親の生活が安定するまでのプロセスの特徴をふまえ、看護への示唆について考察する。

1) 障害児特有の健康管理を主とする生活への適応

障害のある子どもを養育する母親は、子どもの誕生後、妊娠期に理想化された母親としてのイメージを修正し、子どもの障害を受容しながら、育児・介護という一般的な育児を超えた新たな母親役割の遂行を余議なくされる。長期にわたる入院生活から在宅移行直後の時期では、母親は障害児特有の症状に困惑しながら24時間子どもから離れられない生活を送っていた。涌水<sup>10)</sup>は、児の障害告知後の母親は自己を喪失し、周囲から孤立し子どもと自分の未来を志向できずにいる状態にあることを述べている。本研究においても多くの母親が、母子通園が始まるまでの子どもと二人だけの時間が「一番たいへんだった」ことを語られ、その代表的なものが【孤立した育児と介護生活】のなかに含まれた《障害児特有の症状による困惑した育児と介護》《障害を受け入れられない自分》ということであった。平林<sup>11)</sup>は在宅移行初期における家族への訪問看護は、家族への指示・指導的支援の大きな窓口となり、生活を確立する方向に向かわせることに大きく寄与していたことを示している。今回対象の母親らは、在宅移行後は〈身近に相談者のいない環境〉であったことを認識しており、医療者や社会資源の介入が十分でない状況にあったことがうかがえた。また、この時期について母親の「一步踏み出せない」という語りに表されたように、障害受容がまだ不十分な状態であるこの時期に、母親が社会に支援を求めていく行動を起こすことは難しい状況にあると思われる。そ

のため、まずは母親の障害受容に対する精神的なサポートを十分に行っていく必要がある。母親は母子通園施設に通園するようになり初めて、ほかの母親との交流により孤独感から解放され、また母親仲間から社会資源に関する情報を得ることで自らも活用に向けた行動を起こすようになっていた。母親自身が「一人ではない」という仲間や社会とのつながりを実感できることが、育児・介護に対する気持ちを転換することのきっかけとなり、社会へ踏み出す能動的な行動へと変容し、生活に徐々に適応していくことにつながったと思われる。在宅移行直後の家庭生活を整えるためには、まずは母親自身の精神的な安定を獲得できるように、母子だけの孤立感を感じさせないような訪問制度の充実や親の会の紹介など、生活環境を整える支援が必要であると考える。

## 2) 学校生活移行への準備段階

子どもの就学前後における母親の生活が安定するまでのプロセスにおいて、『学校生活移行への準備段階』は、次の『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』にスムーズに移行するために重要な段階であることが明らかとなった。すなわち、幼児期での常に母子が一緒に行動していた生活から、学童期に入り子どもが学校生活へスムーズに適応していく条件として、【登校できる条件】のなかに含まれる〈子どもの健康状態の安定〉が重要となり、さらに子どもの健康状態に対応できる学校看護師の受入れ体制といった〈登校できる条件〉が整うことが前提となっていることが示唆された。重症児の健康状態は、成長発達および障害の進行とともに変化する。その健康を守る医療面では、近年、高度な医療技術の導入に伴い子どものQOLは高められるが、医療依存度は高くなっている。本研究においても、8名の対象者が乳幼児期から学童期にかけて新たに医療的ケアを導入し、注入栄養の時間や速さの調整、呼吸状態の管理など、生活へ順応させていくための調整を行っていた。さらに、就学前の時期になると、登校が可能となるための体調管理と学校の受入れ体制との調整が必要となり、毎日

登校ができるようになるまでに時間を要していた。濱邊ら<sup>12)</sup>の報告からも、医療的ケアがあることで、学校や通園施設の受入れが制限されて母親の介護負担が増える現状にあったことを述べている。このことから、子どもの学校生活を開始するためには、【登校できる条件】が【学校生活への順応】のための前提となり、それを円滑に進めていくためには、母親による【健康管理のコーディネート】が不可欠であることが考えられた。小泉<sup>13)</sup>は、就学・進学など子どものライフイベントを契機とし、母親が胃瘻造設を検討することができるような機会をつくる必要があることを述べている。重症児の特徴として、新しい環境に適応することが難しいことから、医療依存度が高く健康状態が不安定な重症児の例では、子どもの学校生活への適応のために、新しい環境での子どもの体調の変化や母子分離による子どもの精神面への影響、さらには急変時への対応、登下校の方法からすべての生活を想定しながら、子どもの健康状態の安定化を目指した医療面のサポートが重要である。さらに、子どもの健康状態を維持できるように、医療的ケアに必要な技術だけでなく、母親が予測的に子どもの体調を把握し状況を判断できるようにする援助が必要である。また、就学後の母親の生活は〈学校・訓練・病院への送迎による多忙な毎日〉を送るなかで、母親は社会資源の利用に対して、子どもの進級に伴う下校時間に合わせた介護サービスの時間調整困難に直面していた。特に医療的ケアのない例では、介護サービスの調整をあきらめ利用を見合わせていたことから、医療依存度の低い重症児の場合においても、継続して介護サービスを利用できるように、子どもの成長に合わせた社会資源の利用システムの見直しが必要である。また今回対象となった母親に共通して、安心して任せられる小児経験のある人材による支援、すなわち、子どもとのコミュニケーションを大切にしてくれる支援を望んでいた。長谷ら<sup>14)</sup>の調査結果では、子どもと支援者のコミュニケーションの難しさが母子分離困難に影響し、社会へのサポートの

希求を抑制していることが明らかにされている。現状では重症心身障害児看護の経験者は少ない状況にあり、小児訪問看護が広く実施されていないことから<sup>15)</sup>、今後、子どもの成長発達に関する専門的な知識をもち、子どもを尊重したかかわりができる幅広い分野における人材の育成が必要であることが示唆された。これらから、この時期の母親の生活を支えるためには、〈信頼できる社会資源の選択と利用〉をうまくコーディネートされているかが関係している。そのため、子どもの学校生活の開始による生活スタイルの変化だけでなく、進級に伴う日課の変更などをふまえて、ライフサイクルに合った社会資源の調整ができていくかを外来や訪問看護で確認していくことが必要であると考えられた。

### 3) 子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活

『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』の段階では、子どもの健康状態が安定し毎日の登校が可能となることで、母親は決まったリズムのなかでの生活ができるようになった。そのため、1日のなかで、育児・介護のための時間、自分の時間、家族のための時間をカスタマイズして【やりくりができる生活のペース】を確立できていた。平林<sup>16)</sup>は、子どもの在宅療養における家族の生活について、子どもの生理的リズムの安定や、学校に行くなど子どもの生活時間が外的に導入されてから家族のペースが得られていたことを述べており、本研究における結果と一致していた。これは、母親だけでなく家族員もそれぞれのライフサイクルにおける発達課題をもち社会生活を送っているため、家族員にとっても生活の基盤となる家族における生活のペースを確立し維持していくことは重要であると考えられる。また田中<sup>17)</sup>は、母親は子どもと離れて自分自身の時間をもつことで、新たな子どもへの思いに気づく可能性をもっていることを述べている。本研究においても、母親は〈一人の自由な時間の確保〉ができることで、過去の経験を振り返りながら、学校に通学する子どもの姿から成長を実感し

【障害児の母親としての自信】につながっていた。母親自身が気分転換できQOLを高められるような時間となることで、日常の育児・介護に向かう力になっていくことがうかがえる。さらに、母親は将来の生活に向けて【親子の自律に向けた準備】【家族の結束を意識した生活スタイル】を意識するようになり、母子中心の生活から家族員の生活へ視野を拡げ、将来を見据えて家族としての生活を大切にしたい行動をとるようになっていた。足立ら<sup>18)</sup>の調査では、在宅医療によって、家族は互いの関係をうまく調整している反面、家族の行動範囲は制限され拘束をもたらしていることを報告している。本研究においても母親は、【障害児の親としての役割葛藤】を抱きながら、育児・介護を担ってきたが、子どもの健康状態や生活のペースをつかめるようになったことで、ようやくきょうだいのための時間をもち、子育てのバランスを考えられるようになったと思われる。また、〈就学後も母親一人に委ねられている介護〉の状況は変わらず、〈母親の体調不良時の育児・介護の不安〉といった、将来、自分だけでは解決できない介護役割を自覚しながら、母親自身の健康管理について意識するようになったことから、母子の自律に向けた将来への準備段階に移行していったものと考えられる。

一方で鈴木<sup>19)</sup>は、学校へ子どもを全面的に託すことが可能となった状況が、母親は子どものことよりも自分の世界を優先し、自分から子どもを切り離す「放任」の状況を生み出している現実も少なからずあることを指摘している。今回、本研究においては抽出されなかったが、就学に伴う母子分離の時間が、どのように母親と子どもの将来の生活へつなげられるか否かは、子どもの幼少期からの母親を支える身近な家族との関係、社会によるサポートの状況、母親の健康状態などと複雑に関連しているように思われる。母親が家族員とともに、将来の生活に向けて志向できる力を引き出していくために、母親と家族の生活の基盤となる家族の生活リズムを作り、次のライフサイクルにおける生活スタイルと、

子どもの年齢、障害に伴う健康状態の変化について予測されることを母親へ伝えながら、段階的なサポートを行っていくことが大切であると考えられた。

## V. 結 論

子どもの健康状態の安定による学校生活への順応によって、母親の生活行動は拡大し、将来の親子の自律や家族としての生活に向けた準備につながるプロセスが明らかになった。

〈子どもの健康状態の安定〉が得られるように医療的なサポートを行うことが、【学校生活への順応】への到達を早め、『子どもの学校生活適応により生まれる自由度が拡大した生活』へスムーズに移行でき、母子の自律、さらには家族としての結束を意識した生活を志向していく力につながるのではないかと考える。今回明らかになった、子どもの就学前後における母親の生活の実態から、母親が子どもの状態を予測しながら育児・介護を行うことで、心のゆとりをもつことができ、母親自身のQOLを高めることにつながり、さらには子どものQOLに影響していくと考えられた。医療的ケア技術の習得のための援助が中心となりがちな在宅療養移行ではあるが、母親の生活に視点をおいた援助を行うことで、在宅療養における母親の生活の質の向上につながる事が示唆された。

## 謝 辞

本研究の実施にあたり、インタビューに快くご協力いただきましたお母様方に心からお礼申し上げます。また、調査の実施にあたり、多くのご協力ご配慮をいただきました特別支援学校の職員の皆様に深くお礼申し上げます。

（受付 '13.09.04）  
（採用 '14.01.15）

## 文 献

- 1) 文部科学省：特別支援教育資料（平成23年度），[http://www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/micro\\_detail/\\_icsFiles/afieldfile/2012/06/27/1322974\\_1\\_1.pdf](http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2012/06/27/1322974_1_1.pdf)，検索日2013.5.25
- 2) 内正子，村田恵子，小野智美，他：医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待，日本小児看護学会誌，12(1)：50-56，2003
- 3) 久野典子，山口桂子，森田チエ子：在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因，日本看護研究学会雑誌，29：59-69，2006
- 4) 桑田弘美：障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究Ⅲ，第36回地域看護：132-134，2005
- 5) 宮谷恵，小宮山博美，小出扶美子，他：在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査，日本小児看護学会誌，14(1)：36-42，2004
- 6) 中川薫，根津敦夫，穴倉啓子：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)：30-42，2007
- 7) 佐鹿孝子：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援（第4報）—ライフサイクルを通じた支援の指針—，小児保健研究，66(6)：779-788，2007
- 8) 大島一良：重症心身障害の基本問題，公衆衛生，35：648-655，1971
- 9) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い—，弘文堂，東京，2003
- 10) 涌水理恵，黒木春朗，五十嵐正紘：“重症心身障害児（者）を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—，小児保健研究，68(3)：366-373，2009
- 11) 平林優子：在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程，日本小児看護学会誌，16(2)：41-48，2007
- 12) 濱邊富美子，佐藤朝美，小倉邦子，他：胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた重症心身障害児（者）の母親が語る「生活への影響」，日本重症心身障害学会誌，33(3)：347-354，2008
- 13) 小泉麗：重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化，日本小児看護学会誌，19(3)：1-8，2010
- 14) 長谷美智子，及川郁子：重症心身障害児と家族の在宅生活維持における母親の認知モデルの構築，日本重症心身障害学会誌，35(3)：371-376，2010
- 15) 多久島尚美：障害医学への招待，杉本健朗・二本康之，福本良之，187-188，クリエイツかもがわ，京都，2009
- 16) 前掲11)
- 17) 田中美央：重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験，聖路加看護学会誌，14(2)：29-35，2010
- 18) 足立登志子，金谷絵美，藤田真実，他：小児在宅高度医療を行う家族の主観的well-beingと家族関係に関する研究，日本地域看護学会誌，2(1)：61-68，2000
- 19) 鈴木真知子：在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観，日本看護学会誌，29(1)：32-40，2009

- 1) 文部科学省：特別支援教育資料（平成23年度），[http://www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/micro\\_detail/\\_icsFiles/afieldfile/2012/06/27/1322974\\_1\\_1.pdf](http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2012/06/27/1322974_1_1.pdf)

## Changes in the Lifestyles of Mothers as a Result of Their Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Entering School

Miyuki Nishihara<sup>1)</sup> Junko Hattori<sup>1)</sup> Keiko Yamaguchi<sup>1)</sup>

1) School of Nursing, Aichi Prefectural University

**Key words:** Children with severe motor and intellectual disabilities, Mothers, Entering school, Home care

This study aimed to elucidate the changes in the lifestyles of mothers after their Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities entered school. We conducted a qualitative and descriptive study involving semi-structured interviews with 10 mothers of children with severe physical disabilities attending a special support school. Using the revised grounded theory approach, 3 stages of lifestyle of the mothers were analyzed from before to after the child entered school: “adapting to a lifestyle that focuses on health care specific to the Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities,” “stage of preparing the child to enter school life,” and “a lifestyle with a greater degree of freedom as a result of the child’s school life.” In the first stage, the mothers spent their days isolated and feeling uneasy about the symptoms specific to their Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities, reclaiming their everyday life by experiencing a connection with society and friends through other mothers and children attending the kindergarten. The second stage was very important for smooth transitioning to the subsequent stage, and it was a stage in which the mothers prepared their children to attend school and readjusted their lifestyle. We found that the daily activities of mothers increased because of adaptation to school life in accordance with the stable health of their children, thereby preparing for a future autonomous and family lifestyle for the mother and child. These results suggest the need for support, including medical assistance to stabilize the health of the child and decision-making related to treatment, as well as support that enables mothers to predict and manage their children’s health.