

〔原 著〕

## 障がいのある子どもの就学以降に母親が体験した家族への関わりの様相

西原みゆき<sup>1)</sup> 山口 桂子<sup>1)</sup>

## 要 旨

本研究の目的は、障がい児の就学後における母親の生活の変化がもたらした、母親の家族成員への関わり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がい児の母親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・アプローチに基づき行った。その結果、7つのカテゴリーと1つのコアカテゴリー『結束を強める家族関係の再構築への関わり』が抽出された。

障がい児の就学により母親は【気持ちのゆとり】を得ることで、【家族成員が自分らしい生活を送るための調整】を行い、家族の日常を安定させていた。一方で、母親は今後も続く障がい児との生活を見据えて【家族内の協力体制の模索】へと視点を転換させていた。模索の結果、母親は家族内の協力体制を補うため【コミュニティサポートへの働きかけ】を取り入れながら、きょうだいに対して【きょうだいへの母親役割の補い】を重ねながら、【きょうだいの成長に伴う新たな課題への取り組み】を行い、父親へは【夫婦での課題認識共有への取り組み】を行っていた。

母親は、障がい児の就学から生まれたゆとりの中で、障がい児を含む“ひとまとまり”の家族としての結束を強めるために、家族内の関係性を捉え直し、次のステップに向けた家族の結束を強める関わりを行っていることが明らかとなった。看護者は、母親の調整力を高める支援や、コミュニティサポートの活用、特別支援学校における医療支援体制の充実を勧めていく重要性が示唆された。

キーワード：重症心身障がい児，就学，母親，家族成員への関わり

## 1. 緒 言

学齢期にある重症心身障がい児（以下、障がい児とする。）を養育する家族は、育児・介護のある家庭生活と障がい児の学校生活を両立させていくことが課題となる。さらに、障がい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、村田、小野他（2003）は、医療的ケアの必要な在宅療養児の家族は、療養による家族生活への影響として、生活リズムのくずれ、医療的ケアの実施による時間の拘束、家族団らん、レクリエーションの活動の制限という家族の活動に困難を認知している

ことを指摘している。このことから、在宅における長期にわたる障がい児の育児や世話は、家族成員の日常生活にさまざまな影響を与えていると言える。

また、足立、金谷、藤田他（2000）が、家族の在宅医療に対する満足度は、家族関係のよさが影響していることを述べていることより、障がい児・母親と家族成員との関係が、在宅における障がい児との生活の継続に関連を有することが推測される。

障がい児を養育する家族を対象とした先行研究では、近年、両親における配偶者関係の重要性が認識され、父親・母親のサブシステムに焦点をあてた研究（岡光、田中、2004）が徐々に行われてきている。しかし、従来からの多くは、父親の養育体験（田中、2007）、障がい児とともに育つきょうだいへ

1) 日本福祉大学看護学部

の心理的影響（山本，2005）など，家族成員個々における体験を明らかにした報告にとどまり，家族成員相互の関係に焦点をあて，家族全体への生活支援を検討した研究は見当たらない．前報での筆者らの研究（西原，服部，山口，2014）では，障がい児の育児・介護の中心的役割を担う母親の生活に焦点を当てた結果，障がい児の就学に伴い，母親の生活行動は，障がい児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することが明らかになった．その一方で，家族の中心的存在でもある母親の家族成員に与える影響は大きいことが推測されたが，障がい児の就学以降の母親の生活の変化が，家族成員への関わりによどのように影響していくのかを報告した研究はない．

そこで本報では，障がい児の就学における母親の生活の変化がもたらした，母親の家族成員への関わりの実態を明らかにし，就学期にある家族への支援の在り方について示唆を得ることを目的とした．

## II. 方法

### 1. 研究対象者

対象者は，特別支援学校（小学部，中学部）に通う大島分類（大島，1971）において，1～4に該当する重症心身障がい児の母親とした．

### 2. データ収集

特別支援学校1校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）の選定と，本研究に関する説明を聞くことを了承した候補者の紹介を依頼した．紹介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「就学前後の母親と子ども及び家族の生活と育児・介護の状況」，「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．本報では，これらに関する語りの中から「母親の家族成員への関わり」に着目した．データ収集は，2012年6月から9月に実施した．

### 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（木下，2003）に基づいて分析を行った．参加者の許可を得て，面接内容は全て録音し逐語録におこしデータとした．本研究においては，分析テーマを「就学後の障がい児を養育する母親の家族成員への関わり」とし，分析焦点者を「特別支援学校の小学部・中学部に在籍する障がい児を養育している母親」とした．

初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，定義し，それを表現する概念名をつけ概念を生成した．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，概念相互の関係を検討し関係図を作成し，複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成した．さらにカテゴリー相互の関係からコアカテゴリーを決定した．カテゴリー間の関係から分析結果をまとめ，その概要を最終的に結果図に表し，ストーリーラインとして文章化した．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1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，研究への参加・不参加による不利益を被らないこと，結果の公表等について，文書と口頭で説明し同意を得た．

学校側には，面接参加者が特定できないように個人名は開示しないようにした．さらに，学校側から面接内容の開示要求があった場合も開示しないこと

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・障がい	主な医療的ケア	家族構成
1	主婦	中学生	女兒	脳障害	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	女兒	脳性麻痺	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	女兒	脳性麻痺, てんかん	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	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	女兒	脳障害	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	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	女兒	神経系疾患	吸引 (時々)	父, 母, 弟1人 (小学校中学年)
8	主婦	小学校高学年	女兒	脳性麻痺, 心疾患	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	女兒	脳性麻痺	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	吸引 (気管切開), 経管栄養 (腸瘻, 胃瘻)	父, 母

を文書と口頭で説明し, 承諾を得た。

### 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。子どもの障がいの程度は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9名, 医療的ケアのない子どもは1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, 障がい児の就学以降における母親の家族成員への関わりについて, 24の概念から7カテゴリーが構成され, 最終的に1つのコアカテゴリー『結束を強める家族関係の再構築への関わり』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。なお, コアカテゴリーを『 』, カテゴリーを【 】, 概念を〈 〉, 研究参加者の語りを「 」と

表し, 語りの中で意味の補足の必要なところは ( ) で示した。

#### 1) ストーリーライン

障がい児の就学後の【学校生活への順応 (西原, 服部, 山口, 2014)】により, 母親は〈障がい児の母親としての自信〉, 〈時間のゆとり〉, 〈安心して預けられる学校の存在〉, 〈母親自身の体調に合わせた育児調整〉により【気持ちのゆとり】を得ることで, 家族成員の生活へ視野が拡大していた。

まず母親は, 〈家族成員の日課に合わせた生活リズムの維持〉, 〈きょうだいの日課達成のための調整〉により, 【家族成員が自分らしい生活を送るための調整】を行い, 家族の日常生活を安定させていた。その一方で, 幼少期に十分に関われなかったきょうだいに対して, 〈きょうだいの「子どもらしさ」への気がかり〉を抱きながら, 〈きょうだいとの時間共有のための努力〉, 〈思春期にあるきょうだいの気持ちの傾聴〉という【きょうだいへの母親役割の補い】を行っていた。

また, 障がい児の就学を機に, 母子それぞれの時間, 社会とつながりをもつようになったことで, 母親は今後も続く障がい児との生活を見据えて, お互いが自律していくことの必要性を認識し, 【親子の

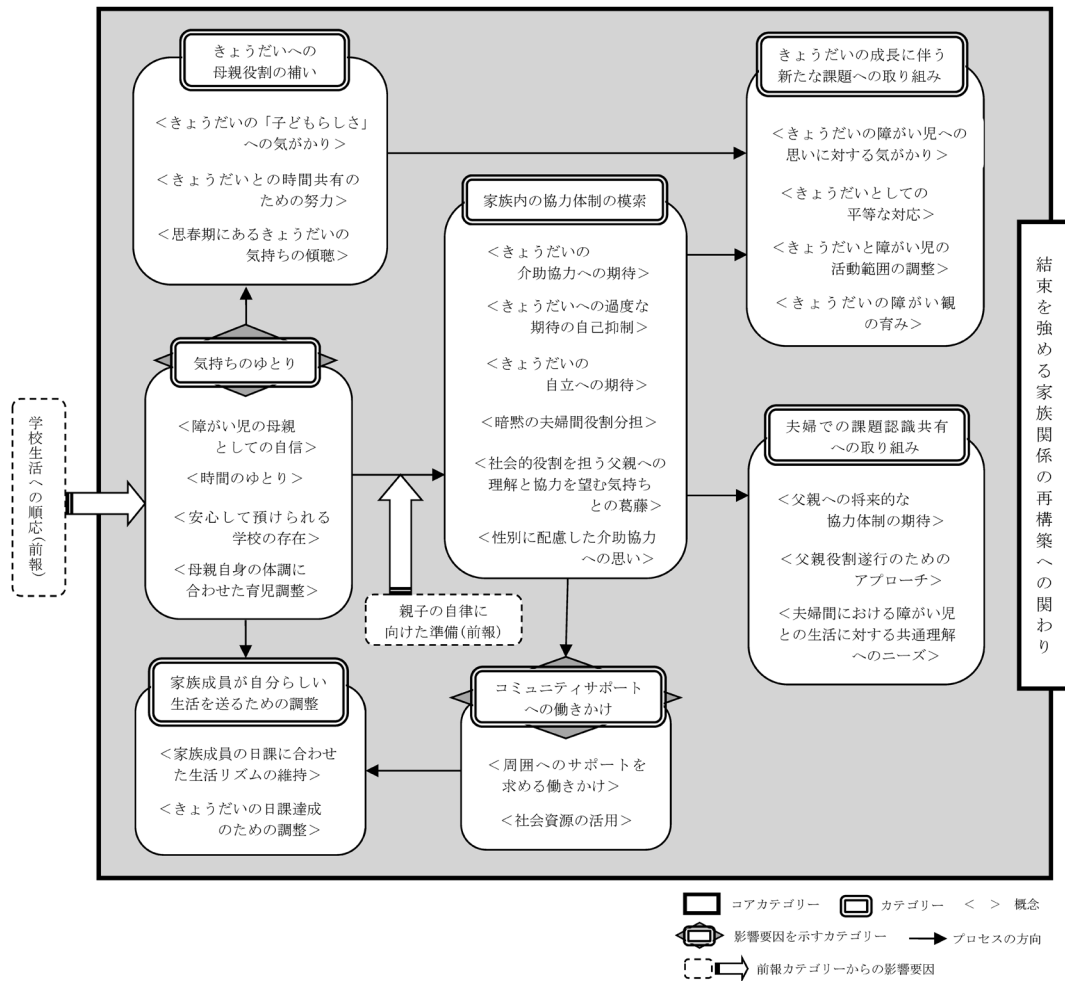


図1. 障がい児の就学以降に母親が体験した家族への関わりの様相

自律に向けた準備 (西原, 服部, 山口, 2014)】のための行動を起こすようになった。この障がい児への関わりに対する母親の認識の変化は、現在の生活の維持だけでなく、将来の家族としての生活への志向に影響をもたらし、〈きょうだいの介助協力への期待〉と〈きょうだいへの過度な期待の自己抑制〉、〈きょうだいの自立への期待〉、〈暗黙の夫婦間役割分担〉、〈社会的役割を担う父親への理解と協力を望む気持ちとの葛藤〉、障がい児の成長に伴う〈性別に配慮した介助協力への思い〉という【家族内の協力体制の模索】をするようになった。これにより、家族成員が障がい児とどのように向き合って生きていくのか、という障がい児のいる家族としての将来にわたる生活に母親は思いを巡らせるようになり、母親における家族成員への関わりに影響を及ぼしていた。

【家族内の協力体制の模索】の結果、母親は家族内の協力体制を補うために【コミュニティサポートへの働きかけ】を取り入れることで、より円滑に【家族成員が自分らしい生活を送るための調整】が行えるようになっていた。また、母親の家族成員への新たな関わりとして、きょうだいに対しては、【きょうだいへの母親役割の補い】により、きょうだいとの関わりの時間を重ねるなかで、〈きょうだいの障がい児への思いに対する気がかり〉を抱くようになり、〈きょうだいとしての平等な対応〉、〈きょうだいと障がい児の活動範囲の調整〉、〈きょうだいの障がい観の育み〉という【きょうだいの成長に伴う新たな課題への取り組み】を行うようになった。また、父親に対しては、〈父親への将来的な協力体制の期待〉から、〈父親役割遂行のためのアプローチ〉により働きかける一方で、〈夫婦間における障

がい児との生活に対する共通理解へのニーズ)をもちながら【夫婦での課題認識共有への取り組み】を行っていた。

これらの母親の家族成員一人ひとりへの関わりは、障がい児の就学以降の現在の安定した日常生活を維持していくと同時に、障がい児とともに生きていく家族としての『結束を強める家族関係の再構築への関わり』を意味していたことが示された。

## 2) 結束を強める家族関係の再構築への関わり

### ①【気持ちのゆとり】

このカテゴリーは、〈障がい児の母親としての自信〉、〈時間のゆとり〉、〈安心して預けられる学校の存在〉、〈母親自身の体調に合わせた育児調整〉の4つの概念からなる。

障がい児の出産後より、「病気が重い時とかは、なんかすごい、ひどくなったらどうしようとか(中略)、なんかすごい負の連鎖になって、あの、すごい不安になるんですけど、お陰と最近それがないので、すごい快適ですね」、「乗り越えてきたので、大丈夫かなって自信もついたし」というように、障がい児の就学前までの不安定な健康状態のなか、幾度となく危機的な状況に遭遇し、その都度乗り越えてきたという母親の過去における経験が〈障がい児の母親としての自信〉となっていた。

また、障がい児の幼少期の頃の生活を振り返り「(気管切開の管理で)つきっきりで、何もその他のことができない、あの、自分の時間が無いというか、つきっきりで」という、24時間障がい児の全身管理や世話を追われてきた生活から、「やっと子どもも元気になって、ちょっと自分の負担が減り栄養管理も呼吸管理も、そこまで前みたいに整わせることもないので、今の方が生活らしい生活をしているかなって」、「自分の時間が少し余裕をもってとれるようになってきてからは、ちょっと気持ちが楽になってきたのかな」というように、障がい児の健康状態の安定に加えて、就学により日中初めて母親が一人で時間を自由に使えるようになり、〈時間のゆとり〉をもつことができるようになっていた。

そして母親は、「Kちゃんの安定した呼吸状態の時じゃないとみれないみたいな話もあって、(学校に)ぜんぜん預けてなかったんですけど、気管切開して、みれる看護師さんも状況になったので、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」、「学校に入る時もなかなかいい返事がもらえなくて、(中略)たまたま総合病院のNICUにいた看護師さんが働いていて、その方がみえたので、多分大丈夫だったんだと思うのですが」、「私でなくても、学校でも医療的ケアをしてもらるので…すごく安心して預けられるし、離れていても、あっ大丈夫なんだ、って思えるし」、という、障がい児が母親の付き添いがない状況でも過ごせる〈安心して預けられる学校の存在〉が、母親の心身へ大きく影響を及ぼしていた。また、「リハビリとか病院とかも無理のない範囲でやるようにしてから、ちょっと気が楽っていうか、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」と、母親自らが〈母親自身の体調に合わせた育児調整〉を行えるようになり、母親自身の調整によっても【気持ちのゆとり】を生み出していた。

### ②【家族成員が自分らしい生活を送るための調整】

このカテゴリーは、〈家族成員の日課に合わせた生活リズムの維持〉、〈きょうだいの日課達成のための調整〉の2つの概念からなる。

障がい児の健康状態が不安定だった就学前の家族成員の生活は、「お父さんは、結構、巻き込んだりとか、(障がい児の健康状態が)安定するまでは巻き込みが多かったですけど」、「(お姉ちゃん)『えー！ また入院？ また入院？ 私、どこ行けばいいの？』みたいな感じで」という、障がい児の健康状態に左右される生活であった。しかし、就学後も続けられている治療や医療的ケアの管理調整により、障がい児の健康状態が安定し、毎日の登校が可能になると、「朝はお父さんが早いので、5時半とかに起きる感じで、6時くらいに出ていくので、それに合わせて、お弁当作って送り出して、次

に下の子も食べさせて送り出してから、I（障がい児）と二人で食べるという感じですかね。だから3段階ですね、「（お父さんは）今は朝起きて仕事に行って、帰ってきて、ご飯食べて寝るっていう、そういうお父さんの単調なリズムは一応守れている」というように、家族成員がそれぞれの日課に合わせて生活リズムを確保できるようになり、母親は〈家族成員の日課に合わせた生活リズムの維持〉に意識を向けながら、障がい児に必要な世話やケアを行うようになっていた。

また、きょうだいの年齢が小学校高学年から中学生にあるケースでは、きょうだいの成長に伴い日課に加わった下校後の習い事を継続できるように、「私が送って行って、帰りはお父さんが仕事の帰りに乗せて帰ってくる」、「すべておばあちゃんに来てもらって」と、父親、祖母の協力を得ることで〈きょうだいの日課達成のための調整〉を行っていた。

### ③【家族内の協力体制の模索】

このカテゴリーは、〈きょうだいの介助協力への期待〉、〈きょうだいへの過度な期待の自己抑制〉、〈きょうだいの自立への期待〉、〈暗黙の夫婦間役割分担〉、〈社会的役割を担う父親への理解と協力を望む気持ちとの葛藤〉、〈性別に配慮した介助協力への思い〉の6つの概念からなる。

きょうだいが幼児期から学童期のケースでは、障がい児の身体的成長に伴い母親一人では困難になってきている入浴介助や、日常生活における細かな場面での見守りについて、きょうだいによる協力が母親にとって大きなサポートになっていた。この現状から母親は、「期待とかしちやいけないな、と思いつつながら、期待もしちやいますよね、『もっと手伝ってほしい』とか、『もうちょっと大きくなったら、もっと介助を手伝ってくれるかな』とか、期待しちゃうんですけど」というように、今後の生活においても〈きょうだいの介助協力への期待〉を抱いていた。

一方で、「まあ、自分の世界の時はぜんぜんなの

で、常にというわけではないんですけど、それぐらいがいいのかなって」、「最近はなんか、それは（入浴介助）おっくうな感じになってきた、テレビも見たいって感じで、塾があったり、部活が夜練習があったりとかで、あまりそれは、やってくれなくなったんですけど」と、きょうだいの成長に伴うライフスタイルの変化に対する認識やきょうだいの生活を大切にしたいという思いから、介助協力がきょうだいにとって強制とならないように、〈きょうだいへの過度な期待の自己抑制〉を意識することで、母親自身のきょうだいに対する期待感を調整していた。

また、母親は、毎日欠かせない障がい児の医療的ケア・介助ときょうだいの育児という、介助と育児の両立に対する負担感から、「ついあの子には、早くしっかりしてほしいなって思ってしまうので、一人で全部やってほしいなって厳しくなっちゃうところもあって…」というように、〈きょうだいの自立への期待〉を抱かされていた。

夫婦間における障がい児の世話や介助については、「それだけは自分の役目だと思っているのか、唯一お風呂だけは、ちゃんとしてくれるんですけど、それ以外は、ごはんはあんまり…」と、今回の研究対象者の多くの家庭では、入浴介助は父親の役割として障がい児の幼少期の頃からの習慣による〈暗黙の夫婦間役割分担〉が継続されていた。その他の父親の担う役割について母親は「仕事だけでお父さん自体が精一杯っていうか」、「（介助の協力は）言えばですけど、帰ってくるのがとてつもなく遅いので…期待はできないですね、毎日ね」と、家庭だけでなく社会的役割も担う父親の大変さに理解を示していた。しかしその一方で、「なんかもう一人であげて一人でやって、一人で寝かせてって、こう思っちゃうと、こう、めいってしまうっていうか、『なんで一人で？』みたいに思ってしまうので、その辺がそうですね。主人がちょっとやってくれれば、話しもしながらできれば、ちょっと気分も…って感じですかね」というように、母親の父親への思

いは、障がい児の就学後も変わらない障がい児の世話に対する負担感から、〈社会的役割を担う父親への理解と協力を望む気持ちとの葛藤〉を抱いていた。

〈性別に配慮した介助協力への思い〉は、家族内における障がい児への介助協力について、「しんどくてお父さんにやってもらいたいんだけど、やっぱり、女の子だして思うと、ちょっと私がつて」というように、障がい児の身体的成長に伴い介助協力のニーズが高まる一方で、介助の内容によっては、障がい児と異性の家族成員に対して協力を依頼できずに悩む姿が窺われた。

#### ④【コミュニティサポートへの働きかけ】

このカテゴリーは、〈周囲へのサポートを求める働きかけ〉、〈社会資源の活用〉の2つの概念からなる。

きょうだいの成長に伴い、きょうだいの日課や活動範囲が変化することで、障がい児の入浴や経管栄養などのケアの時間ときょうだいの予定が重なり、母親一人では調整が困難な状況となったことが、サポートを活用するきっかけとなっていた。

「近所の方が『いいよ、乗せてくよ』ってちょうど、なんとか皆さんに助けられて、はい、(部活へ)通うことができて良かったです」というように、母親による〈周囲へのサポートを求める働きかけ〉ができるようになったことで、家族成員の新たな日課の変更に対応していた。また、「ショートで預かってもらって、上の子の行事に出席できたりとか」というように、きょうだいの学校行事への参加のために〈社会資源の活用〉を行い、家族内のみではやりくりできないことを【コミュニティサポートへの働きかけ】により補っていた。この【コミュニティサポートへの働きかけ】には、障がい児の重症度や医療的ケアの有無に関わらず母親の意思が影響され、「自分ができるうちは自分で介護したい」という母親の気持ちが強いケースでは、サポートを得ていない状況にあった。

#### ⑤【きょうだいへの母親役割の補い】

このカテゴリーは、〈きょうだいの「子どもらしさ」への気がり〉、〈きょうだいとの時間共有のための努力〉、〈思春期にあるきょうだいの気持ちの傾聴〉の3つの概念からなる。

〈きょうだいの「子どもらしさ」への気がり〉は、きょうだいが幼少期の頃から医療的ケアや介助が同胞に日常的に行われている家庭環境で育ったことに対して、「えらい状況も見ててわかるんですね、お兄ちゃんが、『お兄ちゃん、大丈夫？ 入院かなあ』みたいな。その判断が子どもができるって、切ない気もするんですけど。(中略)本当に6歳の子にそんなに、なんて言うんだらう、いいのかな、みたいなっていうのもあるし」、「でもなんかちょっと違うような、自分が子どもの頃とは違うようになって感じの」と、母親は冷静にきょうだいの様子を窺いながら、きょうだいへの家庭環境の影響を危惧していた。さらに、母親はきょうだいに対して「どうしても下の子には、『ちょっと待ってて、待ってて』って、結局できないというのが、小さい頃から多かった気もするので」と、幼少期から障がい児中心の生活により我慢を強いてきたことからの罪責感を感じていた。

しかし、障がい児の就学以降、ようやくきょうだいと関わる時間を捻出できるようになり「夏休みとか春休みとかの休みの時に、1をちょっとステイに預けて、その日1日は(きょうだいと)ちょっと出かけたとか」というように、きょうだいと二人だけの外出を行い、きょうだいの幼少期の頃にもてなかった時間を取り戻すかのように、〈きょうだいとの時間共有のための努力〉をしていた。

なかでも、きょうだいが思春期にあるケースでは、「今、家でもガンガン言うようになってます。まあいいのかな。帰ってきて、わーっと、いろいろ言うので、まあ、今まで我慢していた分、出しているんじゃないかなって思っているんですけど。(中略)もう、とにかく聴きます」と、日常生活のなかで〈思春期にあるきょうだいの気持ちの傾聴〉を意

識して関わっていた。

#### ⑥【きょうだいの成長に伴う新たな課題への取り組み】

このカテゴリーは、〈きょうだいの障がい児への思いに対する気がかり〉、〈きょうだいとしての平等な対応〉、〈きょうだいと障がい児の活動範囲の調整〉、〈きょうだいの障がい観の育み〉の4つの概念からなる。

きょうだいによる障がいのある同胞の理解について、「どうもっていくかが、気になりますね。お姉ちゃんのことを。これから…今はまだ子どもですけど、ねえ」、また、「4,5歳とか、2,3年前はいつとき、『いなくなればいい』とかそういう時期もあって、『もういやや』みたいな感じが出てきていたので」というように、母親はきょうだいの障がい児への思いを推し量りながら、きょうだいが成長発達していく過程で、障がいのある同胞とどのように向き合い受けとめていくのかという、〈きょうだいの障がい児への思いに対する気がかり〉を抱いていた。そのため、母親はきょうだいとしての関係性を意識した対応を行うようになっていた。その1つとして、母親はきょうだいへの関わり方に関心を向け、「『お兄ちゃん（障がい児）にも怒るよ、お兄ちゃんも“待つて”があるよ。Y君の事を先にすることもあるでしょ』ということを一応、同じようにすれば、なんとなく理解してくれるんじゃないかな、と思ったりして」というように、〈きょうだいとしての平等な対応〉を意識して関わっていた。また、「1日一緒に家族で遊ぶということができなくなってきちゃったんで、もう、こっちは出たいばかりで、こっちはわりと家でゆっくりしていることが好き」というように、きょうだいの成長に伴い障がい児との活動性の相違がみられるようになり、きょうだいが一緒に過ごすことが困難な状況にあった。そのため、「ちょっと私、休みたいんだけど、とか思っても、今だったらみんなで出れるよね、っていう感じで、スーパー行くにも、みんなで行ったりとかするようには、なるべく心がけて」と、家族成員の予定を見計らいながら日常生活のなかでも〈きょうだい

と障がい児の活動範囲の調整〉を行い、きょうだいができる限り一緒に出かけられるように工夫していた。

また、「今高1なんですけど、もうちょっと経ったら、また違った考えになるんじゃないかなって私は思ってるんですけど」、「なるべくできる範囲と一緒に、一緒に過ごせることによって、お兄ちゃんも理解も自然にそれが必要なことも分かるし、自然に、うちはこれが自然なことだっていうことが分かるし。他とは違うとは思うんだけど、認識してくればなって。それが『S家の自然な生活』みたいなのが、こうしてくれるといいかなって思ったり」と語るように、きょうだいが障がい児との生活を重ねていくなかで、障がいや障がい児の気持ちを理解していくことを傍で見守り支えているという、〈きょうだいの障がい観の育み〉の姿勢が窺われた。このような母親のきょうだいへの関わりの根底には、母親自身の障がい児との生活により培ってきた経験をもとに、障がいのある同胞と将来にわたって生きていくきょうだいの道しるべとなるように、次の段階の課題としてきょうだいへの関わりを行っていた。

#### ⑦【夫婦での課題認識共有への取り組み】

このカテゴリーは、〈父親への将来的な協力体制の期待〉、〈父親役割遂行のためのアプローチ〉、〈夫婦間における障がい児との生活に対する共通理解へのニーズ〉の3つの概念からなる。

〈父親への将来的な協力体制の期待〉では、医療的ケアの必要な障がい児をもつケースの場合、「（医療的ケアを）主人はできないことはないですが、一通りは多分できると思います。今はやらないだけで」というように、現在の障がい児の健康状態が落ち着いた状況のなかでは、医療的ケアに関しての父親への強いニーズはみられなかった。母親は日常生活における介助協力に加えて、母親の不在時や将来母親ができない状況になったときの備えとして、医療的ケアの実施を含めた〈父親への将来的な協力体制の期待〉を抱いていた。

また、母親の父親への関わりでは、「私と弟と出



かけちゃって、(障がい児が) すごい大泣きしたことがあって、お父さんが留守番した時に、やっぱり普段の関わりが大事なんだなって言って、(中略) やっぱりお父さんの認識が薄れていったりしますよね、子ども自身が」というように、障がい児の反応から、母親は父親と障がい児との関係形成の必要性を感じていた。そのため、「私が過ごしている1日を書いて、(中略) それを見ることで、お父さんも、あっ1日こうやって過ごしているんだなって、言っても分からないし、見たわけじゃないから」、「やっぱり休みの日とかは、なるべくやってもらえるようにしている」というように、父親が障がい児の世話や介助に参加しやすいように、実際に父親を巻き込みながら父親と障がい児の関係形成を促していた。その他に、「やっぱり(父親は)、母親ほど敏感に見れないところがあるのは確かかな。(中略) 気にしてないわけじゃなくて、やっぱり毎日毎日見てるわけじゃないので」というように、母親は父親の子どもの見方について理解を示し、「(就学により障がい児が) あやせば笑ったり、喜んだり、そういうなんか表情が出てから、ちょっと構ってくれるように、やっとなってきた」と、父親による障がい児への対応変化を感じながら見守るケースもみられた。

このように、母親は仕事をもつ父親の状況に合わせてながら、積極的な促しと見守りという関わりにより〈父親役割遂行のためのアプローチ〉を行っていた。

一方で母親は、父親に対して、「お父さんはお父さんできっと、あると思うんですけど、いろいろな葛藤が、その頃はやっぱり、向き合ってたって喋ってなかったかも、しれないかも」、「なんか、いろいろ相談があまりできていないかもしれないので、もう少し、子どものこと、いろいろ相談して解決というか…相談していきたいですね」というように、これまでは父親に相談する余裕もなく母親自身で障がい児の世話や健康管理について対応してきたが、気持ちのゆとりや生活の安定により、次の自分たち家族に起こりうることを考えるようになり、将来の生活や障がい児

の進路について、現実的な認識を父親にももってほしいという〈夫婦間における障がい児との生活に対する共通理解へのニーズ〉が湧き起こっていた。

#### IV. 考 察

今回、障がい児の就学によってもたらされた母親の気持ちのゆとりが、家族への関わりに影響していたことが新たな知見として得られた。母親は現在の安定した生活を送る一方で、家族内の関係性を捉え直し、家族の結束を強めるための家族関係の再構築を行っていた。さらに、この家族関係の再構築は、将来にわたる障がい児とともに暮らす家族生活を継続していくための準備となっていたことが明らかになった。

以下に、障がい児の就学後における母親の家族成員との関わりの特徴をふまえ、看護への示唆について考察する。

##### 1) 母親の家族成員への視点の転換

今回対象の母親らは、障がいのあるわが子の出産後より障がい児の健康管理に追われ、精神的に追い詰められた生活から(西原, 服部, 山口, 2014), 障がい児の就学により日中一人で過ごす時間ができたことで【気持ちのゆとり】を獲得できた。この【気持ちのゆとり】は、障がい児の不安定な健康状態に左右されながらも危機的な状況を乗り越えてきたという母親の経験が〈障がい児の母親としての自信〉となり、障がい児と家族の将来を肯定的に見通し、次の段階の家族の生活へ視点を転換させる契機となったと考える。扇野, 中村(2014)が、慢性疾患患児を育てる母親の心理的適応として、「こころのゆとり」が強く影響すると報告していることと一致し、家族が次の段階への課題へ進むための重要な鍵となると考える。

また、〈安心して預けられる学校の存在〉は、母親が毎日一時的にでも心身の休息がもてる時間となり、【気持ちのゆとり】を生み出すための要素の1つであることが明らかとなった。日々の成長発達と

ともに、個別性が高く体調が変化しやすい障がい児の健康面に特別支援学校看護師が毎日関わることは、異常の早期発見のみならず、健康状態の安定につながり、就学期における母子の生活の質を医療面から支えることの意義は大きい。そのため、特別支援学校看護師による医療的ケアの質の担保、看護師配置数の確保など、学校社会における障がい児の安全性を保障する環境整備を進めることは、母親、学校看護師、教諭との信頼関係形成につながり、母親への直接的な支援につながると考える。

さらに母親は、将来、自分だけでは解決できなくなる障がい児への介助役割の自覚から、将来に向けての【家族内の協力体制の模索】をするようになっていた。障がい児と生活するきょうだいや父親の家族内における役割として、柳澤（2007）は、通常の家族役割とは異なり障がい児の介護役割を担っていること、また山本、金、長田（2000）は、きょうだいへの介護役割期待があることを述べている。この点については、本研究においても家族成員への介護役割期待が抽出されたことと一致していた。さらに本研究の結果から、父親への期待には、将来へ向けた家族内における介護体制を整えていくための準備としての意味が含まれていることが明らかになった。

また、母親は障がい児の就学以降、家族成員の日課を意識した【家族成員が自分らしい生活を送るための調整】を行っていた。これは、これまでできなかった家族の安定した暮らしがようやくできるようになり、家族としての生活の基盤を築きたいという母親の思いが含まれていたと思われる。

高橋（2013）は、永続的なストレスにさらされている家族の機能・回復力を示す家族レジリエンスの属性の1つに、家族の日常の維持があることを述べている。【家族成員が自分らしい生活を送るための調整】による家族の暮らしの安定は、将来、家族がさまざまな困難に向かっていく上で必要とされるレジリエンスの基盤を整え、促進させていくためにも、重要なステップであったのではないかと考え

る。しかし、家族成員の生活リズムを維持することに注目しすぎることで、障がい児の在宅生活の継続に影響を及ぼしかねないことが推測される。家族の生活の安定を維持するためには、【コミュニティサポートへの働きかけ】が家族だけではやりくりできない日常を支えている要因として示されたため、在宅支援では、家族成員の生活と障がい児の介助・医療的ケアの日課とのバランスを考慮し、家族全体を支える体制確保のためのコミュニティサポートの活用などを勧めていくことの重要性が示唆された。

## 2) 母親のきょうだいへの関わりの特徴

母親のきょうだいとの関わりに関する先行研究では、母親はきょうだいに対して罪責感を抱いていることや（小宮山、宮谷、小出他、2008）、きょうだいを育てる上で、障害児ときょうだいの関係が円滑にいくように配慮するようになり、きょうだいに対する母親の役割行動に変化がみられたことが報告されている（立山、立山、宮前、2003）。本研究においても、母親は【きょうだいの成長に伴う新たな課題への取り組み】として、きょうだいの幼少期の頃、十分に果たせなかった母親役割の遂行や、きょうだいの成長発達過程において、障がいのある同胞とどのように向き合い成長していくのか、というきょうだいの障がい児への思いを見守り支えている関わりが明らかとなり、先行研究における結果と一致していた。さらに新たな知見として、このような母親のきょうだいへの関わりは、特に、障がい児の就学以降の母親へもたらされた生活の変化が影響していたことが明らかになった。

今回、障がい児にきょうだいのいる研究参加者のなかで、きょうだいへ障がいについて説明したことを語られたケースはみられなかった。これは、きょうだいの障がいの理解についての気がかりを抱きながら今に至っていることが推察される。吉川（1993）は、母親の障害受容がきょうだいの障害受容に影響していることを述べている。母親の語られた「それがS家の自然な生活」という表現は、母親自身がようやく障がいのあるわが子を受け入れ、障

がい児と生活することの意味を肯定的に捉えられるようになったプロセスと関連し、きょうだいがい児との生活を重ねるなかで、きょうだい自身の障がい観をもち、障がい児と共生していくことを願う気持ちが含まれていたと思われる。

また、きょうだいと障がい児との関係について、田倉(2007)は、親のきょうだいへの養育態度が、きょうだいの行動や考え方、障害者との関係に大きな影響を与えることを述べている。母親の〈きょうだいとしての平等な対応〉に示されるように、母親は子どもの出生順位を考慮しつつ平等性を尊重した育児方針を確立していた。障がい児、きょうだいがい互いにきょうだいであることの認識を高め、関係形成を意識して関わっていたことが明らかとなった。きょうだいが同胞の障害に疑問を感じた段階で説明することで、きょうだいは親と一緒に世話を積極的に行うようになることより(山本、金、長田、2000)、看護者が子どもの成長発達に関する専門的知識の提供やきょうだいへの説明事例などを提示していくことで、母親の関わり方の選択が拡がると思われる。

障がい児のきょうだい支援の必要性を指摘する報告は多くあるが(柳澤、2007; 山本、2005)、母親のきょうだいへの関わりを支援することで、きょうだいのおかれている状況を捉え、課題を明らかにできる第一歩となる。母親がきょうだいについての相談ができるように、医療者側から声をかけていく必要がある。しかし、ケースによっては、きょうだいとの関わりの時間がもてないことに罪責感を抱き続ける母親もみられた。その背景として、ショートステイなどの社会資源の利用、近隣への協力の依頼など【コミュニティサポートへの働きかけ】の有無が関係していた。社会資源などの利用の決定は、主に母親自身に任されていたことから、母親ができる限り自分で世話をしたいという気持ちが強いほど役割過重となり、きょうだいとの時間をもつことも困難な状況になると考える。

今回、多くの母親は障がい児の就学を機に、社会資源の利用にチャレンジするようになっていたこと

が新たに明らかになった。これは就学により、日中子どもと離れて過ごすことへの不安が少しずつ緩和されていったことが根底にあると思われる。医療・教育・福祉の専門職者は、障がい児が就学期にある時期を活かして、母親の育児・介助に対する気持ちを尊重しながらもきょうだいの気持ちを代弁し、社会資源の利用を母親自身から試みる一步を踏み出せるように助言をしていく必要がある。

### 3) 母親の父親への関わりの特徴

母親の父親への関わりの特徴として、母親は将来の障がい児との生活を見据え、父親を障がい児の世話に巻き込む積極的なアプローチや父親の障がい児への対応の変化を見守るという、2通りの関わりによるアプローチを行っていたことが明らかになった。この関わりは、これまで母親が一人で障がい児にとっての父親兼母親役割を遂行してきたことへの思いや、父親における子どもの見方の特徴から、障がい児と父親との関係を捉え直し、父親としての役割が遂行できる環境を整えていたといえる。本研究の対象となった家族は、学童期から思春期の子どもをもつ家族であり、この時期における家族の発達課題は、子どもが学校生活に適應できるための取り組みや円満な夫婦関係の維持といわれている(中野、2005)。障がい児を養育する家族は、さらに障がい児の進路や介助に対する特有の課題をもって乗り越えていくことになる。そのため、母親による父親への関わりはまた、夫婦として将来の生活に向けて、共に現実の課題を認識していくための取り組みであったと思われる。

父親を対象とした先行研究では、父親は重症児のみならず、家族全体を視野に入れて生活していたことや(下野、遠藤、武田、2013)、父親は家事や育児に積極的に参加したり家庭内の人間関係を調整したりと柔軟性に富んだ対応をしていること(平野、2004)が報告されている。

一方で、母親を対象として行われた父親に関する研究では、母親は父親に育児の助言や体調の気遣いといった精神的援助を求め期待していることが述べ

られ(小島, 田中, 2007), 父母間での認識の違いが見受けられた。松山, 飯島(2006)は父母の認識のずれについて, 父親は母親が求めている程, その必要性を理解しておらず, 母親が父親との育児の共同感をもつことを難しくさせていることを指摘している。本研究においては, 母親の視点から父親が家族内の調整を行っていたという結果はみられなかった。母親の父親に対する気持ちは「これまで向き合ってきたかもしかたかもしれない」という語りに表されたように, 父親とは暗黙の了解で役割分担してきたこれまでの生活から, お互いの考えや気持ちを十分に伝えられていない現状にあることが推測される。母親のこの思いが〈夫婦間における障がい児との生活に対する共通理解へのニーズ〉として, 【夫婦での課題認識共有への取り組み】を行うようになったと考える。

竹村, 泊(2006)は, 両親の苦悩は別々のものではなく子どもの養育に向かう互いの位置の違いがあることを指摘し, また, 野嶋(2005)は, 関係性を再構築するときには, 家族員が互いに心を開いて, 感情や認識をありのままに伝えあう明瞭なコミュニケーションを行い, 相手のニーズを把握しつつ, それぞれが自分の思いや考えを表現することが重要になることを述べている。

家族への支援では, 母親が将来の障がい児との生活に向けて, 親役割や家族としての生活を捉え直そうとする障がい児の就学期に, 看護者には夫婦それぞれの考えや家族成員間の互いに対する期待を理解し, 仲介していくことが必要である。

また, 家族らしい生活をイメージし築いていけるように, 医療面でのサポートと並行し, 母親が家族成員との生活を振り返りながら, 将来への思いを語れる機会をもっていくことの重要性が示唆された。

## V. 結 論

本研究では, 障がい児の就学後, 学校生活に適応した時期における母親の家族成員との関わりからみ

た家族内における関係性に焦点をあてた。母親は障がい児の就学から生まれたゆとりのなかで, 障がい児を含む“ひとまとまり”の家族としての結束を強めるために, 家族成員間の仲介的な役割を担っていた。子どもが就学期にある家族の発達課題に加えて, 母親は家族内の関係性を捉え直し, 家族成員一人ひとりと向き合い, これまでに達成できなかったきょうだいの成長発達におけるニーズや父親との家庭内役割の調整を意識した関わりを行っていた。すなわち, 母親の家族成員との関わりそのものが, 将来に向けて家族の結束を強める家族関係を再構築していく関わりであったことが, 新たな知見として明らかになった。

看護者は, 家族が在宅生活を無理なく継続できるように, 障がい児の就学期を将来に向け, 家族関係を再構築していく重要な時期という視点をもって家族と関わることの重要性が示唆された。また, 家族成員や家族全体に対する母親の課題認識を理解し, 母親の調整力を高められる支援を心がけると共に, 家族全体を支える体制確保のためのコミュニティサポート, 特別支援学校における医療支援体制の充実を勧めていくことが重要であると思われる。

## VI. 研究の限界と課題

本研究のデータは, 1校の特別支援学校から対象者を選定しているため, 対象となった学校の特性が影響している可能性があり一般化には限界がある。また, 本研究では, 障がい児の就学期に着眼した母親の家族への関わりであるため, 今後, 障がい児の成長に伴う家族関係の変化についてデータ収集・分析を行い, 母親への支援をより詳細に検討することが課題である。

### 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 '14.09.17〕  
〔採用 '16.02.17〕

## 文 献

- 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
- 平野美幸: 脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容, 日本小児看護学会誌, 13(1): 18-23, 2004
- 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
- 小島未生, 田中真理: 障害児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究, 特殊教育学研究, 44(5): 291-299, 2007
- 小宮山博美, 宮谷恵, 小出扶美子, 他: 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応, 日本小児看護学会誌, 17(2): 45-52, 2008
- 松山香織, 飯島久美子: 障害児をもつ父親の心理的健康とその関連要因—母親との比較検討—, 小児保健研究, 65(5): 650-657, 2006
- 中野綾美: 家族発達に関する考え方, 野嶋佐由美 (監), 中野綾美 (編), 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 104-105, へるす出版, 東京, 2005
- 西原みゆき, 服部淳子, 山口桂子: 障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化, 家族看護学研究, 19(2): 101-113, 2014
- 野嶋佐由美: 家族関係の調整・強化, 野嶋佐由美 (監), 中野綾美 (編), 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 170, へるす出版, 東京, 2005
- 岡光基子, 田中義人: 医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する研究—父親-母親の二者関係の形成過程—, 小児看護, 27(10): 1380-1387, 2004
- 大島一良: 重症心身障害の基本問題, 公衆衛生, 35: 648-655, 1971
- 扇野綾子, 中村由美子: 慢性疾患患児を育てる母親の心理的適応モデルの検証—共分散構造分析を用いて—, 日本小児看護学会誌, 23(3): 1-9, 2014
- 下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子: 在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程, 日本小児看護学会誌, 22(2): 1-8, 2013
- 高橋泉: 「家族レジリエンス」の概念分析—病気や障害を抱える子どもの家族支援における有用性—, 日本小児看護学会誌, 22(3): 1-8, 2013
- 竹村淳子, 泊祐子: 幼児期の障害児をもつ父親の養育行動獲得プロセス, 家族看護学研究, 12(1): 2-10, 2006
- 田倉さやか: 兄弟姉妹と障害者同胞との関係—母親の養育態度と兄弟姉妹関係との関係—, 児童青年精神医学とその近隣領域, 48(1): 39-47, 2007
- 田中美央: 重症心身障害のある子どもを育てる父親の体験, 自治医科大学看護学ジャーナル, 5: 15-23, 2007
- 立山清美, 立山順一, 宮前珠子: 障害児の「きょうだい」の成長過程に見られる気になる兆候—その原因と母親の「きょうだい」への配慮—, 広島大学保健学ジャーナル, 3(1): 37-45, 2003
- 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
- 山本美智代: 「自分のシナリオを演じる」—同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス—, 日本看護科学会誌, 25(2): 37-46, 2005
- 山本美智代, 金壽子, 長田久雄: 障害児・者の「きょうだい」体験—成人「きょうだい」の面接調査から—, 小児保健研究, 59(4): 514-523, 2000
- 柳澤亜希子: 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方, 特殊教育学研究, 45(1): 13-23, 2007
- 吉川かおり: 発達障害者のきょうだい意識—親亡き後の発達障害者の生活と, きょうだいの抱える問題について—, 発達障害研究, 14: 253-263, 1993

## Mothers' Involvement in the Family Following School Enrollment of Their Children with Disabilities

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

1) Faculty of Nursing, Nihon Fukushi University

**Key words:** Children with disabilities, Mothers, School enrollment, Involvement to family members

This study aimed to elucidate mothers' involvement with their family members as a result of changes in mothers' lifestyles following school enrollment of their children with disabilities.

We conducted a qualitative descriptive study using semistructured interviews with 10 mothers of children with severe motor and intellectual disabilities who were attending schools for children with special needs. The modified grounded theory approach was used for data analysis. Seven categories and a core category of "commitment to rebuilding family relationships to strengthen family bonds" were extracted.

The mothers gained "psychological leeway" following their children's enrollment at school, which enabled them to stabilize the family's daily routine by "making adjustments so that the family could live their desired lifestyle." In addition, the mothers' perspectives shifted, and they "sought more cooperation within their family" and focused on continuing to involve their children with disabilities in family life.

Consequently, the mothers sought to "engage in community support" to bolster the family's efforts, "enrich their roles as mothers to their children without disabilities," "embrace new challenges associated with the siblings' development," and "share parenting challenges with their husbands."

Thus, the findings reveal that when children with disabilities enrolled in school, the mothers had more psychological leeway. Consequently, they redefined their family relationships and strengthened family bonds, with the aim of building a strong united family involving their children with disabilities. The findings of this study suggest that it is important for nurses to recognize mothers' knowledge of their families and the issues they face.