

障がいのある子どもをもつ親への支援

—母親の語りから—

北村愛子

中込美三子 (山梨県立あけぼの
医療福祉センター)

I はじめに

障害者の定義は、障害者基本法に「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にある者をいう。」と定義されている¹⁾。18歳未満の障がい児の状況を見てみると、身体障害児の総数は78,000人、知的障害児は159,000人、精神障害者の20歳未満の者は179,000人であり、その障がいの種類や程度は様々である²⁾。

親は子どもが正常に生まれ、心身共に健全に育つことを願っている。親にとって障がいのある子どもの誕生は思いもよらないことであり、親の衝撃と苦悩の大きさは計り知れない。また、子どもを育てていく過程においても、困難に遭遇することが多いと考えられる。

先行研究では、障害児の母親となるショックは大きく、容易に障害を受容することはできない³⁾、しかし、母親が障害告知のショックや苦悩から立ち直り、わが子のありのままの姿を受容することで、前向きな生き方ができるようになる⁴⁾などの報告がある。障がいを受容する過程での研究では、親が障害を受け入れるためには価値観の変化が必要であるという報告⁵⁾や、母親のブリーフと障害受容の関係について明らかにした報告⁶⁾⁷⁾、乳幼児から学童前期の子どもの親を対象にして、親が障害のある子を受容する過程での支援の報告などがある⁸⁾⁹⁾。これらの報告を見ると、障がいのある子どもをもつ母親が前向きな気持ちで子育てをしていくためには、障がいのある子どもを受容することが重要であること、また、受容するまでは、長い年月をかけ徐々に障がいを受け止めていることが理解できる。しかし、子どもの障がい受容に至るまでの過程で母親はどのような困難に遭遇しているのか、どんな気持ちで子育てをしているのか、困難に対しての支援についての研究はまだまだ少ない。そこで、今回は重症心身障がい児をもつ母親に思いを語ってもらうことで障害をもつ親への支援について検討した。

II 研究目的

子どもの出生から現在に至るまでの親の思い、また、今現在の思いを明らかにし、障害をもつ親への支援について検討した。

Ⅲ 研究方法

1. 研究協力者

研究協力が得られた重症心身障がい児の母親3名。

2. 研究方法と期間

研究の同意が得られた協力者に半構成的面接を行った。面接内容は、①子どもの出生から現在に至るまでの思い、②今、現在の思いと職員に望むことについて語ってもらった。面接場所は施設内の個室で行い、協力者の了承を得てICコーダーに録音した。面接回数は1回、面接時間は30～120分であった。

データ収集期間は2014年7月～10月。

3. 分析方法

内容分析の手法を用いて分析を行った。面接内容を録音したテープから逐語録を作成し、母親の思いが表されている意味のある部分を抽出し、それをコードとした。類似した意味のコードを集めサブカテゴリーとし、さらに類似したサブカテゴリーを集めカテゴリーとした。分析は、小児看護を専門とする看護師及び障害児の療育を専門とする看護師で検討し、内容の妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

研究協力者には、研究の主旨・方法、プライバシーの保護、研究参加や中途辞退の自由、その場合不利益を受けることは一切ないこと、研究目的以外には使用しないこと、公表などを文章と口頭で説明し同意を得た。なお、施設内の倫理委員会の承認を得てから本研究を実施した。

Ⅳ 結果

1. 研究協力者の背景

研究協力者の基本特性を表1に示した。

障がいのある子どもは、重症心身障害児施設に入所している小学生2名、中学生1名であった。

表1 研究協力者の背景

協力者	母親の年齢	子どもの年齢	子どもの性別	障害名	出生順位	家族構成
A	40代	8歳 小学校2年生	女性	ウエスト症候群	第1子	夫・子どもの3人
B	30代	12歳 小学校6年生	女性	染色体異常	第1子	夫・子どもの3人
C	40代	15歳 中学3年生	男性	脳性麻痺 精神発達遅滞	第1子	夫・子ども(弟2人)の5人

2. 分析結果

母親の面接によって得られたデータを分析した結果、母親の思いは100コード、32サブカテゴリー、18カテゴリーが抽出された（表2）。それらのカテゴリーを研究目的に添って「出生後から障がい告知まで」「幼少時から現在まで」「職員への要望」に整理し説明する。

以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉、母親の語った内容を「 」で表す。

(1)出生後から障がい告知まで

障がい告知までのカテゴリーは3カテゴリーであった。

【信じられない】

障がいがあるかもと医師より告げられたとき「障がいをもっている子が生まれるということは考えたこともなかった」、「障がいがあると言われても何が何だかよく分からなくピンとこなかった」など、〈障害があると言われても信じられない〉思いを抱いていた。

【戸惑い】

「やはり障がいがあるかもしれないと聞き…」〈障がいがあるかも…どうしよう〉と不安・心配になり戸惑いが大きくなる体験をしていた。

【母としてできることを模索】

子どもの入院中は、戸惑いながらも「保育器に入って3か月くらいは、母乳を持っていくだけで一生懸命」「会えるだけでもいい」と〈母親として出来る事を一生懸命〉に行っていた。

(2)幼少時から現在まで

幼少期から現在に至るまでのカテゴリーは10カテゴリーであった。

【障がいを認めたくない】

「障がい者手帳を持つと障がいを認めちゃうようで…」と障がい者手帳を取得していない母親もいた。また、「普通の子でただ遅れているだけ」と信じ、〈障がいを認めたくない〉思いがあった。

【遅いが子どもの発達を信じる】

しかし、「遅くても寝返りまでは出来た」「3か月早く生まれたので、発達は3か月ずつ遅い」など〈発達の遅れを実感〉するようになる。発達は遅れているが「リハビリをすれば、遅くても立てるようになり、歩けるようになると思っていた」「発達が遅くても出来ない事はないと思っていた」など遅いが〈子どもの発達を信じる〉と確信していた。そのため、嫌がる子に「泣かせても訓練をしていた」など自分が頑張れば発達すると信じ必死の母親の姿が見られた。

【育てることの大変さ・辛さ】

子どもを育ての過程では、「風邪をひくとすぐ入院になり大変だった」「小さい頃は、リハが嫌いで泣いて大変だった」、体調を崩し大変なときに「手助けしてもらえる人もいない」と子どもが小さい頃は〈体調を崩すことが多く、手伝ってもらえる人もなく大変であった〉体験をしている。また、「(体が)大きくなっちゃって支えるのも大変」「自分(母)も年を取りお風呂に入れるのも大変」「車椅子から一人ではおろせない」「食べさせるのに必死、回りに飛んでも…」「パニック時は、ペースト食を吐いちゃう。疲れちゃう」など〈日常の世話が大変〉な思いが語られた。育児書に音楽を聞かせると喜ぶと書いてあったことから、それを実行してみると「…それら全て逆でワッーっとなる。傍らで泣いている子をひたすら抱っこしていた」、また、「子どもは、光・音がダメで静かな公園に行くのが精一杯」「ベビーカーが動いている時は寝るんですが、止まると泣く。泣くと呼吸も止めて、チアノーゼになるから背中を思いっきり叩く。それが、怖い」など〈子どもの世話が思うようにいかない辛さ〉を痛感していた。

ある母親は、「凄くやせた。体は、ガリガリ。痩せちゃって…見ていて一番つらい」と〈子どもの痩せた姿を見るのが辛い〉と辛い気持ちを語った。また、母親自身の体調不良により「夜迎えに行くことも出来ない。立てない。限界」「あーもう嫌だ」「どうすればいいの」など、子どもの世話が出来ず身体的にも精神的にも〈限界〉を感じていた。「子どもが悪い時(興奮状態)は、私も悪くなる」と〈子どもの興奮で母親も不安定になる〉ことなどを語っていた。

【夫の協力が得られない辛さ】

夫は「いまだにお風呂に入れたことは一回もない」「40℃の熱が出た時(母に)、優しさも何もない」「40℃ある私に放った言葉が、普段の健康管理が悪いんじゃない…って」「頭が痛くて倒れそうな時、夫はテレビを見て笑っていた」「子どもの泣き声や手足をドンドンしても、夫は隣の部屋にいて来てくれない」など日々の生活の中で〈夫の協力が得られない苛立ち〉を感じていた。また、「食事どの位食べたと聞いたら、あー何か言ってたけどってホントいつもそうなんですよ」「夫は、子どもに対して歩み寄ろうとしない」「夫は子どもが入院している時、一回もお見舞いに来ない」「夫は、子どもの下着の位置、薬も何を飲んでるか知らない」「何も知らないし、知ろうとしなかった」と母親は〈夫の無関心・無理解に腹が立つ〉ことの連続であった。「初めの頃は、頼っていたけど、もーう無理やっばり子どもは(私が)引き取る」「夫は、絶対引き取らない」「保護者の欄に父親の名前を書くのが悔しい」「夫に託すよりここ(施設)に預けたほうが安心」「生まれた時から、24時間一緒。ひとりで見ている」「泣いて〈絶対嫌だ!〉って言ったんですよ」と〈夫には子どもを託せない〉思いを強くしていた。また、「私は家できちんとみてあげたい」「私はもっと外に連れて行ってあげたい」「私は子どもと一緒に生活したい」「主人は、可哀想という目があり、外に出したがるらない」「主人は施設にと思っている」など、母親は自宅で生活し子どもの世話

をすることを望んでいたが、夫は施設にいれたいと〈夫との考えの相違〉に悩んでいた。

【家族の無理解に苦しむ】

「夫の実家は、障がい児が生まれた原因は、私（母）と決めつけていた」「家系にこんな子が生まれるはずがないと言われた」「義父は、近所に知られたくない。子どもを隠したい」「二人目はまだなのと言われるプレッシャー」など、〈夫の実家の心無い言動に傷つき〉孫として受け入れてもらえない辛い体験をしていた。

【周囲に支えられた】

「親の方が先に逝くことを考えるとかなり不安ですね。今から、センターを使ってと思います」と施設利用を決心、「デイケアに行って子どもが喜んだ」様子を見て施設利用を決めていた。「施設に子どものことを知ってもらう。それが、引き継がれると安心する」など〈施設利用で気持ちが楽になる〉体験をしていた。また、子どもを通じ「知り合う人が段々増えいっぱい助けられた」こと、「同じ子どもを持ち同じ経験をしている人に相談した」など〈多くの仲間に支えられた〉体験をし、それが子育ての大きな力となっていた。

【自分の子どもとして受け止める】

「自分の子どもが障がいを持って生まれてきたことに運命を感じた」「起こった事は全部受け止めなければと思った」など母自身〈障がいを持って生まれてきたこと、起こったこと全て受け止める〉思いを自分に言い聞かせ覚悟していた。

【子どもにとって心地よい環境にしたい】

「座れるように、立てるようになればいいなという気持ちは今でもある」しかし、「リハビリを泣かせてまで一生懸命にやる必要はない」それより、「子どもに居心地いい環境を作る方がいいのかなと思う」と、今では〈子どもにとって居心地よく生きて行ける環境が大切〉と考えるようになった。また、「兄弟がいないので、なるべく色々な所に連れて行った」「デイサービスなどの施設を使い閉塞させないようにした」「色々な環境に順応出来るようにさせたい」など、〈子どもが色々な環境に順応できるようにしたい〉と話っていた。

【自分の成長を実感】

「子どものお蔭で知らない事を沢山学ばせてもらった」「子どものお蔭で人間関係がひろがった」など〈子どものお蔭で成長できた〉と母親は自分の成長を実感していた。

【今でも戸惑いや葛藤がある】

子どもとのコミュニケーションでは「うまくしゃべれなくても思いはあるのかな？」「うまく言葉に出ないだけで本当はどう思っているのかな？」「急に怒ったり興奮したりするが何で…？」など、子どもの気持ちが理解できないことも多く、「職員や先生の言葉であーあそうなんだと思う」など〈今でも子どもの気持ちがわからず戸惑う〉体験を度々していた。また、「今でもなんでうちの子なんだらうという思いがある」「同じ位の子どもを見ると手を

つないで買い物をしたかったなーと思う。しかし、それを自分が出してしまうと子どもは一生懸命頑張っているし…」「子どもにとって自分が普通だと思っているだろうし、いつも葛藤ですね。この思いを消化することは出来ない」と 〈今でも思いと現実のギャップに葛藤することが多い〉 体験をしていた。

(3)職員への要望

職員への要望のカテゴリーは5カテゴリーであった。

【親の気持ちを理解して欲しい】

「汗をかいてもお風呂に入れてくれない。職員さんは、子どもを近くで見ているのでわかって欲しいです」と子どもの状況を見ながら世話をして欲しいと親の気持ちを訴えていた。また、「調子がいいと顔を見に来なくてもいいと思うけど、調子が悪いと顔を見ることで安心出来る。施設の人は煙たいだろうなー」と子どもの事が心配で会いに行きたい思いと同時に施設職員に気を使っている。「あまり神経質になっていると子どもに通じてしまうと言われる。その言葉が一番ムカつく」など、〈私の気持ちをわかって欲しい〉と親の気持ちを理解して欲しいことを望んでいた。

【職員とゆっくり話し合える時間が欲しい】

「全部一緒に保護者会というより職員とざっくばらんに話し合える機会が欲しい」「年1回ではなく頻繁にゆっくり話が出来る時間があればよい」と 〈職員とゆっくりと何でも話し合える時間が欲しい〉 ことを望んでいた。

【子どものことをよく理解して欲しい】

「支援学校を卒業した後使える施設は、子どもの事をよく知って貰いたい。特殊な子どもなので」「知って貰う意味で今からその施設を利用する。よくわかってくれる」など 〈子どもの事をよく知って貰いたい〉 思いから母親は、子どもを見てもらえる施設を見つけ慣れるようにとしていた。また、「勤務していない者もわかるようにして欲しい」「パニックになった時を知っている看護師さんがいなくてビックリした」など子どもの 〈情報をスタッフ間で共有して欲しい〉 と希望していた。更に、「前の病棟で、子どものことを知っている職員さんがいることで安心できた」「子どもの性格や発作の癖など理解している職員がいると安心」などと 〈子どもを理解してくれる職員がいると安心〉 できると、子どものことをよく理解して欲しいことを望んでいた。

【子どもの日常生活の様子を知りたい】

「今日〇ちゃんは…だったんですよ、これが凄く楽しそうでしたよなどと教えてもらおうと安心する」「ランチが有りました、ご飯をこの位食べましたと教えてもらうだけで…」と 〈親の知らない時の子どもの様子を聞き安心〉 すると語っていた。

【子どもの可能性を最大限引き出して欲しい】

「小さい頃から通園施設でスタッフの関わりで色々なものを引き出して貰った」など、いろいろな人との関わりで子どもの可能性を引き出してくれたと感謝しながら、さらに子どもの可能性を最大限引き出して欲しいことを望んでいた。

V 考察

子どもの出生から障がい告知までの思い、幼少時から現在に至るまでの思い、および、職員への要望について考察し、親への支援を検討した。

1. 子どもの出生から障がい告知までの思いと親への支援**●母親の気持ちに共感・受容**

五体満足という言葉があるように、親は子どもが五体満足で健康で生まれてくることを願っている。そして、子どもが健康に生まれてくることを前提に人生設計を立てている。それだけに、障がいがあるかもと聞かされた時のショックの大きさは計り知れない。林ら¹⁰⁾や吉野¹¹⁾は、障がいがあるとわかった時の母親の気持ちは、落胆や衝撃が大きく、不安や受け入れたくない思いがあることを述べている。本研究の母親も「障害を持った子が生まれることは考えたこともなかった」と【信じられない】思いと「障がいがあるかも…どうしよう」と【戸惑い】を大きくしていた。障害を持った子が生まれることは考えたこともなかった母親にとって、障害があるかもと言われてもすぐ理解し受け入れることは到底困難であり、不安を大きくしていた。

そのため、支援としては、障がいがあるかもと言われた母親がどのような気持ちでいるのか、どのような戸惑いがあるのか、母親が気持ちを出し表出できる機会を作り、母親の気持ちに共感・受容していくことが必要である。辛く苦しい気持ちを言語化すること、また、その気持ちを分かってもらえたという体験は気持ちを楽にし頑張らなければと前向きになれる支援につながると考える。

2. 幼少時から現在に至るまでの思いと親への支援**●いつでも相談できる体制**

子どもが幼少時は、「普通の子でただ遅れているだけ」と信じ【障害を認めたくない】思いが強かった。遅いが寝返りができるようになった。3か月早く生まれたので発達も3月遅れていると〈発達の遅れを実感〉しながらも自分が頑張れば発達すると信じ必死であった。

子どもを育てる過程では、【育てることの大変さ・辛さ】を体験をしていた。重症心身障がい児は、生理的機能の発達が未熟であり、適応の幅が狭いことなどから些細な外的変化にも対応できず、体調を崩し状態を悪化させることが多い¹²⁾。そのため、肺炎や、気管支炎を起こし入院になることも多い。本研究の母親も子どもが〈体調を崩すことが多く〉大変な

思いをしていた。また、育児書に書いてある方法を実行しても「…それら全て逆でワッーっとなる」など、母親もどうしてよいか分からず〈子どもの世話が思うようにいかない辛さ〉を感じていた。仁宮¹³⁾は、重症心身障がい児は痛みや不安を他者に伝えるサインの表出方法が限られている場合があり、慣れている家族でもそのサインを読み取るのが難しいときがある。そのため、子どもの最も身近にいる家族は、「自分たちが分かってあげたい」という思いがある一方で、子どもの「本当のところ」が分からず苦悩している、と述べている。本研究の母親も子どもの行動の理解が難しく、子どもにとって良い対応が分からない、対応がうまくいかない、また、自分の体調が悪く子どもの世話を〈限界〉を感じているなど、大変辛く苦しい思いをしていた。

支援としては、母親がどうしてよいか分からないなど困難を感じた時、辛い思いをしている時、いつでも相談できる体制を作っておくことが必要である。母親の辛さ・苦しみを十分聴くと同時にこれまでの育児をねぎらい、子どもにとってよりよい対応の仕方と一緒に考えていくことが重要である。

●母親とその家族のサポートは早期から

さらに、子育ての過程では【夫の協力が得られない辛さ】【家族の無理解に苦しむ】体験もしていた。母親にとっては、夫をはじめ家族の理解が得られず、子どもの誕生を祝福されないことが最も辛いことである。林ら¹⁴⁾は、夫の両親に対しては、どの母親もプレッシャーを感じているようであり、母親たちは子どもの問題そのものよりも、周囲のさまざまな憶測、助言、心ない言葉などに苦悩していたと報告している。家族にとっても障がいのある子どもの誕生は大きなショックであり、すぐに受け入れることは困難であろう。佐鹿ら¹⁵⁾は、夫の理解・協力は極めて重要であり、障害のある子への夫の受容は生涯を通じて家族の安定につながっていると報告している。

このようなことから、支援としては、母親のみではなく母親を取り巻く家族も対象にして、子どもが障がいをもって生まれたことに対してどのような気持ちでいるのかを傾聴し、丁寧な状況説明とこれからの見通しなどの情報提供を早期から行うことが必要である。特に家族の中でも母親に最も身近な夫が理解・協力できるように支援することが重要である。

●同じ障がいをもつ子どもの母親同士の交流

「知り合う人がだんだん増え一杯助けられた」と同じ障がいをもつ子どもの親との交流を持つことにより〈多くの仲間に支えられた〉体験をしていた。仲間との交流を通して「自分の子どもが障がいをもって生まれてきたことに運命を感じた」、「起こったことは全部受け止めなければと思った」と【自分の子どもとして受け止める】覚悟もしていた。母親は同様の障がいをもつ子どもや同じ立場の母親と交流し話すことで、辛く苦しい思いに共感し合い安心したり、どう育てていけばよいかなど経験を聞いたことが覚悟に影響したと考える。白

神¹⁶⁾は、ピアの存在は母親の悲嘆を和らげるだけでなく、その後の育児の見通しを立てるために必要である、と述べている。また、櫻田¹⁷⁾らも、同じ病気をもつ母親と直接会い経験談を聞くことで実際にどう育てていけばよいのかということが理解できると述べている。これらのことから、適切な時期に直接母親同士が交流できる機会を作ることが支援として重要であると考えられる。

●苦悩する家族に寄り添い続ける

周囲に支えられ、自分の子どもとして受け止められるようになった母親は、発達が遅くても出来ないことはない泣かせても訓練をしていた状況から〈子どもにとって居心地よく生きていける環境が大切〉、〈子どもがいろいろな環境に順応できるようにしたい〉と思えるようになった。また、〈子どものお蔭で成長できた〉と【自分の成長を実感】していた。しかし、今でも〈子どもの気持ちが分からず戸惑う〉体験や、同時期に生まれた他児と自分の子どもを比べ「何でうちの子なんだろう」「手をつないで買い物をしたかったな」などと寂しさや辛さを感じていた。母親が「いつも葛藤ですね。この思いを消化することはできない」と語っているように、子どもの成長発達過程で度々体験する思いであろう。牛尾¹⁸⁾は、母親が子どもの障害を受容し人間的に成長する過程は、常に直線的、段階的に良好な方向に向かうのではなく、何回も新しい危機に遭遇することによって、揺りもどされながらも、母親が新しい態度を形成していく点で特徴的である、と述べている。また、吉田¹⁹⁾も障がい受容に対して、母親の気持ちには一貫性がなく、否定と肯定を繰り返している、と述べている。

このことから、子どもに障がいがあることによって今後も続くであろう辛さや苦しみに対して、常に寄り添い続ける支援が必要である。具体的には、母親はじめ家族の心の揺れを察知し、辛さや苦悩を聴く時間を作り、母親・家族の苦勞を労うこと、また、子どもに合ったより良い介助の方法を一緒に探すことや成長発達に伴って生じる問題などへの対応について情報提供することも必要な支援と考える。

3. 職員への要望

●職員とゆっくり話し合える機会を作る

母親は、子どもを【育てることの大変さ・辛さ】【夫の協力が得られない辛さ】を感じながら、さらに〈夫の家族の心無い言動に傷つき〉孤独な中で子育てをしている時期がある。また、同じ障害を持つ子どもやその母親たちに支えられ【自分の子どもとして受け止める】ことができた【今でも戸惑いや葛藤】を抱えている。このことが、【親の気持ちを理解して欲しい】【職員とゆっくり話し合える時間が欲しい】という気持ちとして表出されたと思われる。

支援としては、職員とゆっくり話し合える機会を作ることが必要である。他人の話聞く場合、とかくそれが良いか悪いか、適切か不適切かなどと評価判断したり、先入観や偏見に

とられ話を歪めて聞いてしまうこともある。母親との話し合いの場では、母親の話に耳を傾け傾聴することが重要である。傾聴とは、「第一に非言語的メッセージ（表情、動作、声の調子など）を観察し読み取ること、第二に言語的メッセージに耳を傾け理解すること、である。」²⁰⁾とされている。つまり、母親の話の内容を理解すると同時に話の裏にどんな気持ちや考えがあるのかを理解することである。理解したことは評価することなく、母親に伝え返すことが重要である。母親は話を聴いてもらうことで、不安や鬱積した不満、もやもやした気持ちを吐き出し、話をきいてもらえた、分かってもらえた、全部話してすっきりした、という気持ちになり安堵感を抱く。すべて吐き出し、ホットしたとき大変であるが頑張って子育てをしていこうと自らの心が動き出す。このことが母親の気持ちを支える支援になると考える。

●子どもに関する情報を提供

【子どものことをよく理解して欲しい】【子どもの日常生活の様子を知りたい】との要望は、子どもを施設に預けなければならない母親の心境としては当然な要望である。母親は、子どもが施設で元気に過ごしているだろうか、寂しがってはいないか、ちゃんと世話をしてもらっているか、ご飯をちゃんと食べているかなど、様々なことが気になりになっているであろう。松本ら²¹⁾は、家族は子どもの情報をより多く理解して欲しいと感じている、カンファレンスを行い情報の共有を図ったうえでケアをしていくことが重要であると報告している。

支援としては、本研究で「子どもの性格や発作のくせを知っている職員がいると安心」〈親の知らない時の子どもの様子を聞き安心〉などと話していることから、子どもの日常生活の様子をできるだけ詳しく面会時や話し合いの機会に伝えていくことが必要であると考えられる。

●専門職としての支援

母親は〈いろいろな人の関わりで子どもの可能性を引き出してもらった〉と感謝する一方で、これからもさらに【子どもの可能性を引き出して欲しい】ことを望んでいた。母親が望むことは、単に親の代わりではなく専門職としての支援である。障がい児の療育に関わる職員は、療育に関する専門的な知識・技術を持って、常にその子どもによりよいケアができるように関わっていくことが必要である。そのためには、子どもの療育に関わる医師、看護師、リハビリテーション職員などの医療従事者、福祉職、教育職など他職種との連携も重要であり欠かせない。

VI まとめ

障がいのある子どもをもつ母親の思いは以下にまとめられる。

1. 障がい告知の時期には、戸惑い、信じられない思いを抱きつつも親としてできることを模索していた。

2. 子どもの障がいを信じたくないと思いながらも子どもの発達の遅れを実感、子どもの発達を信じていた。
3. 子どもを育てる過程では、子育ての大変さ・辛さを実感、また、夫をはじめ家族の理解や協力が得られない環境の中で苦悩していた。
4. 周囲の多くの人に助けられたという体験から、自分の成長を実感、自分の子どもとして受け止められるようになり、子どもにとって心地よい環境をつくることが大切と思えるようになった。
5. 今でも思いと現実とのギャップに戸惑ったり葛藤することが続いている。
6. 施設の職員に望むことは、親の気持ちを理解してほしい、子どものことをしっかり理解してほしい、子どもの日常生活の様子を知りたい、子どもの可能性を引き出して欲しい、職員とゆっくり話し合える時間が欲しいであった。

上記の母親の思いから以下の支援が示唆された。

1. 母親の気持ちを聴き、共感・受容する。
2. いつでも相談できる体制を作る。
3. 母親とその家族のサポートは早期から行う。
4. 同じ障がいをもつ子どもの母親同士の交流をもつ。
5. 苦悩する家族に寄り添い続ける。
6. 職員とゆっくり話し合える機会を作る。
7. 子どもに関する情報提供をする。
8. 専門職としての支援を行う。

研究の限界

本研究は研究協力者3名から得られた内容の結果であるため、一般化には限界があると考えられる。今後、協力者を拡大し継続的な調査が必要である。

謝辞

研究にご協力いただきました皆さま方に深く感謝申し上げます。

文献

- 1) 児童福祉法規研究会：児童福祉六法、金子書房
- 2) 平成26年版 障害者白書、内閣府
- 3) 牛尾禮子：重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究、小児保健研究57(1)、63-70.1998.

- 4) 稲波正充：障害児に対する親の意識、発達障害研究、4(2)、94-95.1982.
- 5) 同上3)
- 6) 谷川涼子・中村由美子：障害児をもつ家族のビリーフと障害受容との関係（第1報）、－障害受容のプロセスに視点をあてて－、第39回小児看護、257-259.2008.
- 7) 谷川涼子・中村由美子：障害児をもつ家族のビリーフと障害受容との関係（第2報）、－助成的ビリーフと拘束的ビリーフ－、第39回小児看護、260-262.2008.
- 8) 佐鹿孝子・平山宗宏：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援－障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して－、小児保健研究、61(5),677-685.2002.
- 9) 佐鹿孝子・金子いづみ・平山宗宏：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援－小学1年生の親への面接調査を通して－、小児保健研究、62(1),34-62.2003.
- 10) 林亜矢子・山本八千代：言語発達の遅れが認められた児の母親の思い－「1歳6か月検診」および「3歳児検診」の周辺時に抱いた思い－、小児保健研究、74(1),171-177.2015.
- 11) 吉野妙子：発達障害児をもつ母親の育児上の体験－障害名を告げられてから就学前の時期－、小児保健研究、73(2),293-299.2014.
- 12) 岐阜県看護協会、岐阜県ナースセンター：重症心身障がい児看護「医療的ケアを必要とする子どもの在宅看護マニュアル」、2014.
- 13) 仁宮真紀：障がいのある子どもの家族の苦しみに寄り添うケア、小児看護、37(5),606-612.2014.
- 14) 同上10)
- 15) 同上9)
- 16) 白神晃子：先天性四肢障害児の母親への告知とその後の支援に関する研究（第1報）－母親の心理的反応に着目して－、小児保健研究、70(6),760-768.2011.
- 17) 櫻田卷子・下斗米久美子・奥寺さおり・中村由美子：予後不良と診断された18トリソミー児を持つ母親の心理－障害受容までの過程と1歳を過ぎた児への思い－、第41回小児看護、91-94.1010.
- 18) 同上3)
- 19) 吉田淑子：長期入院の障害児の母親への援助－中田の螺旋形モデルを使用して－、第39回小児看護、89-91、2008.
- 20) 福島脩美・田上不二夫・沢崎達夫・諸富祥彦：カウンセリングプロセスハンドブック、金子書房、2006.
- 21) 松本直子・会沢初江・根本幸代：慢性疾患の子どもを持つ家族と看護師との信頼関係確立の要素、第35回小児看護、77-79.2004.

表2 障がいのある子どもをもつ母親の思い(コード化した逐語録のカテゴリー、サブカテゴリー)

時期	カテゴリー	サブカテゴリー	コード (口述データ)
出生後から障がい告知まで	母としてできることを模索	母親としてできることを一生懸命に行った	保育器に入って3か月くらいは、母乳を持っていくだけで一生懸命。 会えるだけでもいい。
	信じられない	障がいがあるとと言われても信じられない	障がいをもっている子が生まれるということは考えたことがなかった。 実際に障がいがあるとと言われても何が何かよくわからなくピンとこなかった。 他の子よりおそくなるけど大丈夫。
	戸惑い	障がいがあるかも…どうしよう	やはり障がいがあるかもしれないと聞き、どうしようかなーと。
幼少時から現在まで	障がいを認めたくない	障がいを認めたくない	障がいを認めたくなくて…障がい者手帳を持ってなかった。 手帳を持つと障がいを認めちゃうようで… 「普通の子でただ遅れているだけ」って信じていた。
	遅いが子どもの発達を信じる	発達の違いを実感	3か月早く生まれてので、発達は3か月づつ遅かった。 遅くても寝返りまではできた。
		子どもの発達を信じる	発達が遅くても出来ないことはないと思っていた。 リハビリをすれば、遅くても立てるようになり、歩けるようになると思った。 障害があるのは体の機能だけと思っていた。 食事に支障があるとは思っていなかった。 泣かせても訓練をしていた。 小さい頃は出来るようになると思死だった。
	育てることの大変さ・辛さ	体調を崩すことが多く、手伝ってもらえる人もなく大変であった	風邪を引くとすぐ入院になり大変だった。 小さい頃はリハが嫌で泣いて大変だった。
			年齢の近い男の3人兄弟の長男なので、手伝ってもらえる人も出来ず大変だった。 手助けしてもらえない人もいない。
			日常の世話が大変
		子どもの世話が思うようにいかない辛さ	育児書を見ると音楽を喜ぶからと…それら全て逆でワッーとなる。 傍らで泣いている。 ひたすら抱っこしている。 子どもは、光・音がダメで静かな公園に行くのが精一杯。 ベビーカーが動いている時は寝るんですが、止まると泣く。 泣くと呼吸も止めて、チアノーゼになるから背中を思いっきり叩く。それが、怖い。 眠れない原因が、わからない。 眠れる時と眠れない時との差が大きいです。
		子どもの復せた姿を見るのが辛い	寝くやせた。体は、ガリガリ。 痩せちゃうと…見ていて一番つらい。
		もう限界	夜迎えに行くことも出来ない。立てない。限界。 「あーもう嫌だ」 「どうすればいいの」
		子どもの興奮で母親も不安定になる	子どもが悪い時(興奮状態)は、私も悪くなる。

時期	カテゴリー	サブカテゴリー	コード (口述データ)
幼少時から現在まで	夫の協力が得られない辛さ	夫の協力が得られない苛立ち	いまだにお風呂に入れたことは一回もない。
			40℃の熱が出た時、優しさも何も無い。
			40℃ある私に放った言葉が、「普段の健康管理が悪いんじゃない・」って。
			子どもの泣き声や手足をドンドンするが、夫は隣の部屋にいて来てくれない。
			頭が痛くて倒れそうな時、夫はテレビを見て笑っていた。
			食事はどの位食べたか聞いたら「あー何か言ってたけど」ってホント何時もそうなんですよ。
		夫の無関心・無理解に腹が立つ	夫は子どもに対して歩み寄ろうとしない。
			夫は子どもが入院している時、一回もお見舞いに来ない
			夫は子どもの下着の位置、薬も何を飲んでるか知らない。
			何も知らないし、知ろうとしなかった。
			はじめの頃は、頼っていたけど、もう無理やっぱ子どもは、(私が) 引き取る。
			夫は、絶対引き取らない。
	夫には子どもを託せない	保護者の欄に父親の名前を書くのが悔しい。	
		夫に託すよりここに預けたほうが安心。	
		生まれた時から、24時間一緒、一人で見ていた。	
		泣いて「絶対嫌だ！」って言ったんですよ。	
		私は家できちんと見てあげたいと思う。	
		私はもっと外に連れて行ってあげたい。	
夫との考え方の相違に悩む	私は子どもと一緒に生活したい。		
	主人は可哀想という目があり、外には出したがらない。		
	主人は施設にとまっている。		
	夫の実家の心無い言動に傷つく	夫の実家は、障がい児が生まれた原因は、私だと決めつけていた。	
	「家系にこんな子が生まれるはずがない」と言われた。		
	養父は、近所に知られたくない。		
家族の無理解に苦しむ	子どもを隠したい。		
	二人目はまだなのと言われるプレッシャー		
	親の方が先に逝くことを考えるとかなり不安ですね。今からセンターを使ってと思います。		
	施設に子どものことを知ってもらおう。		
	それが、引き継がれると安心する。		
	デケアイに行って子どもが喜んだ。		
周囲に支えられた	多くの仲間に支えられた	知り合う人がだんだん増え一杯助けられた。	
	同じ子どもをもち同じ経験をしている人に相談した。		
自分の子どもとして受け止める	障がいをもって生まれてきたこと、起こったことをすべて受け止める	自分の子どもが障がいをもって生まれてきたことに運命を感じた。	
		起こったことは全部受け止めなければと思った。	
子どもにとって心地よい環境にしたい	子どもにとって居心地よく生きていける環境が大切	座れるように、立てるようになればいいなという気持ちは今でもある。	
		リハビリを泣かせてまで一生懸命にやる必要はない。	
	子どもがいろいろな環境に順応できるようにしたい	子どもに居心地いい環境を作る方がいいのかなと思う。	
		兄弟がいないのでなるべくいろいろなところに連れて行った。	
		ディサービスなどの施設を使い閉塞させないようにした。	

時期	カテゴリー	サブカテゴリー	コード（口述データー）
			いろいろな環境に順応できるようにさせたい。 外に連れ出すときは主人と一緒に、私一人では無理。
	自分の成長を実感	子どものお蔭で成長できた	子どものお蔭で知らないことを沢山学ばせてもらった。 子どものお蔭で人間関係が広がった。
	今でも戸惑いや葛藤が多い	今でも子どもの気持ちかわからず戸惑う	上手くしゃべれなくても思いはあるのかな？ 上手く言葉に出ないだけで本当はどう思っているのかな？ 急に怒ったり興奮したりするが何で…？ 看護師さんや先生の言葉であーあそうなんだと思う。
		今でも思いと現実のギャップに葛藤することが多い	今でも何でうちの子なんだらうという思いがある。 同じくらいの子どもを見ると手をつないで買い物をしたかったなと思う。しかし、それを自分が出してしまうと子どもは一生懸命頑張っているし…。 子どもにとっては自分が普通だと思っているだろうし、いつも葛藤ですね。この思いを消化することはできない。
職員への要望	親の気持ちを理解して欲しい	私の気持ちを分かって欲しい	汗をかいてもお風呂に入れてくれない。 職員さんは、子どもを近くでみているのでわかって欲しいです。 調子がいいと顔を見に来なくてもいいと思うけど、調子が悪いと顔を見ることで安心出来る。施設の方は煙たいだらうなー。 あまり神経質になっていると子どもに通じてしまうとと言われるその言葉が一番ムカつく。
	子どものことをよく理解して欲しい	子どものことをよく知ってもらいたい	支援学校を卒業した後使える施設は、子どものことをよく知って貰いたい。 特殊な子どもなので。 知って貰う意味で今からその施設を利用する。よくわかってくれる。
		情報をスタッフ間で共有して欲しい	勤務していない者もわかるようにしてほしい。 パニックになった時を知っている看護師さんがいなくてびっくりした。
		子どもを理解してくれる職員がいると安心	前の病棟で子どものことを知っている職員さんがいることで安心できた。 職員さんや学校の先生のお蔭で今の子どもがあるんだと思う。 子どもの性格や発作の癖など理解している職員がいると安心。
	子どもの可能性を最大限引き出して欲しい	いろいろな人の関わりで子どもの可能性を引き出してくれた	小さいころから通園施設でスタッフの関わりでいろいろなものを引きだしてもらった。
	子どもの日常生活の様子を知りたい	親の知らない時の子どもの様子を聞き安心	「今日は〇ちゃんこーだったんですよ」 「これがすごく楽しそうでしたよ」などと教えてもらおうと安心する。 「うんちがありました」「ご飯をこの位食べました」と教えてもらうだけで…。
	職員とゆっくりと話し合える時間が欲しい	職員とゆっくりと何でも話し合える時間が欲しい	全部一緒に保護者会というより職員とざっくばらんに話し合える機会が欲しい。 年1回ではなく頻繁にゆっくり話が出来る時間があればよい。