

## 障害をもつ幼児を養育する母親の子育て意識の変容

### —妊娠時からの振り返りによる母親のインタビューに関する一考察—

Changing attitudes toward parenting among mothers raising young children with disabilities  
—A study from interviews with mothers looking back from the time of pregnancy—

加藤 裕美子  
Yumiko Katou

大妻女子大学大学院 人間文化研究科 保育・教育学専攻 修士課程

キーワード：障害をもつ幼児，母親，子育て意識，子育て支援

Key words : Young children with disabilities, Mothers, Parenting attitudes, Parenting support

#### 1. 研究目的

近年，医学や医療の進歩，充実に伴い重症心身障害児の発生率は，減少するよりもむしろ増加している。かつて救えなかった命が救命できるようになったことが大きな要因である。

出生後，退院後の生活については，子ども自身の体の状態と家族の状況によって，自宅で過ごすか，医療型障害児施設へ入所するか選択することになる。1980年代のノーマライゼーションの思想が広がり浸透していくにつれ，重症児であっても，在宅や地域生活を目指すようになってきた。

現在，児童福祉法の改正により地方公共団体では，様々な支援を行う取り組みが進められている。しかし，重症児の場合，食事や排泄，入浴や移動などの世話による介護者の肉体的疲労は大きくなり，久野（2006）の研究では，介護者である母親は，重症児の健康や発達，就学など将来の心配もあり，肉体的負担だけでなく，精神的にも負担が大きいと指摘している。重い障害をもつ子どもを養育している母親が大きな養育負担を感じている現状があり，養育負担や不安の軽減を図るサポートネットワークが重要である。

重症児を養育する母親は，出生後から子どもの命を守るために医療機関や医療専門職との関係は深い。久野（2006）は，養育負担に関して，サポート源であるはずの医師や看護師，医療関係者に対しては，入院や定期的な診察以外に接する機会がないため，あまり評価されていないと報告している。芦澤（2006）が述べているように，療育機関・医療機関など子どもへの直接的な治療教育

の支援が一般的であるということ，また医療機関との関係は，医療以外の福祉や相談支援などのサポート源との関わりが希薄であるということも評価されていない要因の一つと考えられ，重症児の母親に対して，現状の医療からのサポート体制は，養育者の負担や不安感の軽減につながっていないといった現状がある。

また医療関係以外のサポート体制について，千葉（2013）は，そもそも重症児の場合，家庭での子育てという認識が強く，サポートネットワーク自体が存在していないと報告している。

厚生労働省の調査によると，母親は日常生活において，障害児から離れて自由な時間を過ごすことは難しく，社会からのつながりが制限され，孤立感をもつことがあると報告されている。久野（2006）は，母親が社会的に孤立しがちで生活した場合，重度の障害児は成長達成度が得られず，子どもを否定的に捉え，より養育負担感につながるとしている。一方子どもの発達側面に気づくことにより，母親自身の療育の達成感と有能感につながり，子どもに対する愛着が強化され，肯定的に子どもを捉え，社会生活の制限は感じにくくなり，養育負担感も軽減されると指摘している。社会的に孤立という，同じ状況下においても子どもの成長を感じ，”この子と一緒に時間が過ごせて楽しい”と捉えることができると，養育負担感が感じにくくなる側面があり，安心して子育てできるようになると示唆される。

従って，養育負担という問題を打開するための大事な視点として，母親が子どもの成長を感じな

がら、主体的に母親としての役割を楽しめるような支援が重要になる。また子どもの発達側面に気づくことは、子どもに対する愛着の形成や強化と強く関連しているという点から、支援体制は乳幼児期から構築する必要がある。子育て支援という乳幼児期からの問題における支援が重要であるにも関わらず、現状では子育て当事者である母親のニーズや主体性を尊重する支援のあり方は、検討されていない。こうした子どもの成長を感じ、安心して子育てしながら母親としての役割を実感できるような支援体制を構築するための方策を勘案すると、その手法として保護者が当事者として参加するチーム支援のあり方が非常に有効な方法であると考えられる。この背景については、学習心理学(石隈, 1999)に整理され「保護者を含めた複数の援助者が援助チームとして協働することで、心理援助教育サービスのレベルが向上する」と示されている。子どもへの指導や援助は、保護者が援助チーム会議に参加することで親としての充実感が図られ、将来への展望をもつことが示唆されたと述べている。

就学期段階でのチーム援助の研究については数多く報告されているが、幼児期からの支援において、保護者をチーム援助の一員として明確にしながらか、支援を進めることの重要性は十分に検討されていない。重症心身障害児をもつ保護者にとっても、乳幼児期の早期支援としてチーム支援の一員として参加することは、育児主体者として親役割を実感することができ、有効ではないかと考える。

村田(2011)は子どもや養育者のニーズの拡大や多様化に十分対応していくためには、多種職による連携や協働が必要不可欠とし、多種職連携によるチーム支援の重要性について述べている。しかし、そのチームのあり方自体が上手くいっていないといった現状や課題もある。前川(2007)は、連携・協働の障害となる要因として、率直なコミュニケーションの欠如、そして信頼関係の形成ができていない点を挙げ、その背景には連携・協働におけるイメージの多様性があり、チーム支援のあり方そのものを抜本的に見直し検討する必要があるとしている。

チーム支援会議や連携を円滑に進めるための一つの視点として、オープンダイアログの理念に基づいた支援が重要であると考えている。オープンダイアログは「自分とは違う他者」「違うこ

と」を尊重することであり、保護者の考えや感情に耳を傾けながら、保護者と一緒に考えていくことによって、方向性を共通理解のもとで進めていくものである。しかし、障害児のチーム連携会議のあり方をより良い方向に目指す具体的な手法としてオープンダイアログの理念に基づく会議の研究はこれまでなされていない。オープンダイアログの大切な考え方として、「即時反応,社会的ネットワーク,柔軟性や機動性,責任をもつこと,心理的連続性,不確実性に耐える,対話主義」などの原則がある。これらの原則を全て満たすことは困難であるが、多種職の援助チームにおいてオープンダイアログの考え方を参考にしながら実施したいと考えている。

以上を踏まえて、本報告では多種職連携の援助チーム支援を検討するために、予め母親の子育てに対する思いをくみ取り、子育て支援ニーズなどを把握し整理する必要がある。当事者である母親が抱える葛藤や問題等を明らかにすることにより、必要な支援の方策が導き出されるのではないかと考える。そこで、まず当事者となる一人の母親に妊娠時から現在に至るまでを振り返ってもらいながら、子育てに対するインタビューを実施した。そして母親の子育てに対する意識の変容プロセス及びその特徴を明らかにすることを目的とした。

## 2. 研究実施内容

本研究は、子どもが重度の骨形成不全症のため家族が医療的ケアを担い、母親が就労のため保育園に入園した子どもの支援について検討していきたいと考えている。骨形成不全症は、他の慢性疾患より疼痛や外見上の変化を伴う骨折の頻度が高く、保護者の不安を軽減させる方策を模索する必要がある。

本報告では、重度の骨形成不全症児の母親1名に対して、研究の目的、方法、倫理的配慮について説明した後、研究協力の依頼を行い、同意を得て実施した。研究担当者と1対1で半構造化インタビューを行い、出産前から現在までの母親としての思いを語ってもらった。インタビューの所要時間はおよそ60分程度を要した。尚、コロナ感染予防のためオンラインで実施し、記録方法はICレコーダーで録音し、記録した音声データを文字化して内容について分類し整理した。

事前に用意していた設問は、「障害がわかった時」「妊娠中の思い」「励みになったこと」「諦め

たこと」「望む支援」等であるが、時系列に記憶を辿りながら語る母親Aの自由な語りを重視し、語りの内容の確認や促しといった程度に留めた。

本調査は、大妻女子大学生命科学研究倫理委員会より承認を受け実施した。

表1. 母親Aの変容過程

	出来事	感じたこと
妊娠時	7ヶ月の頃に四肢短縮の疑いと言われて、体内のCTと撮った。画像診断されたところ、骨形成不全症の3型と推定診断された。	骨形成不全症という疾患があることすら知らなかった。周りの友人、知人にそういう疾患のあるお子さんや障害のお持ちのお子さんもいなかった。
	高年齢出産だったので、NITT（出産前診断）を受けていて、陰性だったけど、その後に地元のクリニックで大きな病院を紹介された。 自発呼吸が生まれてくるときにできないと、どこまで命がもつかわからないと説明された。医療者として、最悪の想定パターンを・・・受診のたびに夫婦そろって来ててくださいと言われてた。	妊娠期間中が一番不安。その子どもがどうなるかわからないという点と生まれた後に親として生活していかなければいけないので、自分たちの生活がどうなるのか。 今の社会制度の中で生きていくのに当たって、果たして子どもにとって幸せなのか。 価値観の判断は、本人しかできない話だけど、健常者にできることができないという観点に陥ってしまってる。
《不安》		
出産後	親しい方にはお伝えをした。  なかなか自分たちがほしいような状況の情報が入手できない。 同じ疾患のお子さんをもっている方とお友達にならせて頂いた。 《前向きな気持ち》《ママ友の存在・心の共有》	具体的に何がというわけではないけれど、見守ろうとしてくれる友人とか、親もなんですけれど、先の見えないところでできることに対応していくしかないと思った。 ネットワークを探していたので、生まれる前に辛かった話をする、生まれる前に知り合いたかったよねって話をしてくださる。
	《前向きな気持ち》《ママ友の存在・心の共有》	
現在	生まれてあまり表情がなかったんです。疾患の関係もあってどういう風に見えるかわからなかったですけれど。11ヶ月の頃からよく笑うようになった。  今年度骨折しているのって、すべて自宅か親がケアしているとき。一時期、どこの部位、どこら辺が折れているのかわからなかった。 保育園に預ける前は、散々、病院で丁寧に扱いなさいという指示を受けていた。	保育園に行くようになって、いろんなお子さんの刺激を受けて、短期間に成長していっているスピードが上がってきているのかな。おしゃべりとか、興味とか、そういう成長が見られると嬉しいですね。 保育園でも、どうやって保育したらいいか不安なので1回病院に行ってくださいと言われてたけど、保育の上で不自由さは多分保育士さんも感じていらっしやと思う。 あんまり不安がらずに任せてもいいかなって、預けてから安心に変わりました。
	《成長の実感・子育ての喜び》《骨折の不安》	

母親 A が妊娠時から現在までを振り返りながら、自由に語る中で、どんな状況に困難や不安を感じるのか、出来事と感じたことを対応させながら母親 A の意識の変化についてまとめた(表 1 参照)。

出産前は、未知の障害の告知より漠然とした不安から子どもの将来像が描けないことによる不安に変化していく。その際の母親 A の心情に寄り添う人は見当たらず、医療者として事実をストレートに伝えられる事により動揺し、子どもの出産の喜びとはほど遠く、悲嘆にくれる様子がみられた。

出産後には、親しい人には伝えサポートを受けようとし、また情報収集をしようとする前向きな

気持ちへと変化していく。その中で同じ疾患の子どもをもつ方との触れあいが母親 A の心情に大きな変化をもたらしたと考えられる。

現在は、保育園に通園し骨折の心配はあるものの、保育士を頼りながら安心して任せている。仕事に復帰し、保育園での我が子の成長を感じることに、育児の喜びへと変化してきている。

母親 A の意識の変容の根底には、サポートしてくれる社会とのつながりや悩み等を共有できる存在の重要性が示された。また我が子の成長を実感できることにより、子育ての喜びが得られると考えられる。

表 2. 母親 A と医療・保育園の関係性について

母親	医療	保育園
<p>骨折すると、言葉では表現できないけれど、普段生活しているのとは違う泣き方で、嫌って言うところを表現してくれる。</p> <p>かかりつけの先生がどう仰してもやっぱり本人の主張と親の勘を頼りにしないと。</p> <p>《骨折について1》</p> <p>子育てって、初体験で自分の中にはあまり指針みたいなものがなくて、子育てをどうしたらいいか、通常の発達発育で言われているようなモデルに入らない。</p> <p>《子育ての見通しのなさ》</p> <p>相談できる人とか場所が非常に限られていた中で、ポジティブな要素で、できることを増やせる方法を一緒に考えてくれる発言とかサポートは非常に支えになります。</p> <p>《子育ての励み》</p>	<p>1 回目の受診でレントゲン撮ったけど、何も見えないので様子を見てください、2 回目受診したらやっぱり折れていました。</p> <p>《骨折について2》</p> <p>病院の先生に聞いても、なかなか先がどうなるかわからない。歩くのができないとか、そういうネガティブベースは言われます。</p> <p>本当に凄い重症と先生たちから言われているので、凄い重症には違いはないのでしょうか。[A 病院]</p> <p>親ができることを増やしていきたいという思いをくみ取って、伸ばしていける方向を検討して提案してくださっています。[B 病院]</p> <p>運動機能が制限されてしまっている分、通常のお子さんより刺激が少ないので、今の時点で取り入れれば伸ばせる観点でアドバイスくださるのでありがたい。</p> <p>[C 病院]</p> <p>《病院の対応》</p>	<p>看護師さんは、どこが悪いのが病院の先生から伺ったお話でない、どのようにしたらわからなくて困っている。</p> <p>《骨折について3》</p> <p>担任の先生とかは、諦める姿勢ではなく、できることを増やしいげばいいんですねって、一緒に考えてくださるのが、凄い頼りになりました。</p> <p>本人ができることとやりたいことをやらせましようという主体性を育てる園なので、できないことがそこから発展していかない。</p> <p>刺激もたくさん貰っていて嬉しい反面、座らせてできるような遊びをもっとできたらいいなという希望はあります。でも骨折しちゃうと保育がなかなかいい方にできなくなるのが嫌なので、ポイントをつかめていければありがたい。</p> <p>《保育園への要望》</p>

子どもの生活を支えてくれ、母親 A が頼りにしている医療及び保育園との関係性に着目し、母親 A の思いを整理した。(表 2 参照)

母親 A は、子どもの骨折に対して、細心の注意を払いながら育児をしているが、それでも骨折が頻回で受診の機会が多い。母親 A として明らかに骨折が想定できる時も、直ぐに診断を受けられない事があり、骨折に関しては、医者に頼る気持ちより“母親としての勘”を第一に対応しなくては行けないと、母親としての強さや自信が感じられた。しかし、保育園の看護師からは、病院の診断がないと対処に困ると言われ受診することもあり、骨折への対応には苦慮している。

各病院の対応については、現状の診断だけを診て、その対応について伝える病院に対しては、不満をもっていて、サポートを望む気持ちはまったくないと断言していた。しかし、骨形成不全症という疾患があるから遅れていくと考えるのではなく「今の時点で取り入れると伸ばせる観点で頑張ってみよう」と導いてくれる病院には信頼を寄せ、提案してくれる言葉を励みにしてい

た。

保育園に対しても、できることは何かを一緒に考えてくれる担任の存在を頼りにしていた。しかし、安心して任せ頼りにしているが、骨折の心配もあり、いろいろな要望を上手く伝えることの難しさも抱えていた。

健常児のように成長過程が示されておらず、身近にモデルとなる同じ障害の子どもが存在がいないため、子育ての見通しがもてないという悩みもある。その中で、母親 A は試行錯誤しながら、できることを増やしていきたいという思いで、日々過ごしている。そういった母親 A の思いに寄り添いながらサポートしてくれる医療や保育関係者の存在を支えとして、子育てに取り組んでいる。子どもの可能性を信じ、一緒に考えてくれる人に信頼を寄せていることが示唆された。

上記のことからも、母親 A に寄り添いながら、“一緒に考える”“一緒に育てる”といった見守りや安心感のあるサポート体制が、より子育てを楽しむことができる大きな要素であることが明らかになった。

### 3. まとめと今後の課題

本研究では、障害をもつ幼児を養育する母親を多種職連携のチームの一員として位置づけ、支援方策を実現していく過程で、母親やチーム支援関係者の意識の形成や変容及び具体的な支援の変化について明らかにしたいと考えている。

そのため本報告では、当事者である母親 A にインタビューを実施し、より安心して子育てができるように導くためにエピソードをピックアップし、子育て意識の変容の特徴や支援につながるための必要な視点を見出し整理した。

今後は、インタビューの分析にあたり、適宜、データの分析過程を確認しながら、隔たりのない分析になるようにする。具体的には、分析過程が可視化され、手続きが明晰で明示性のある質的データ分析手法 SCAT による分析を行い、より詳細に読み込んで潜在的な意味を見出していきたい。また対象者を増やしてチーム支援の検討ができるようにしていきたいと考えている。

多種職連携のチーム支援については、先行研究の知見を参考にしつつ、多種職連携の概念やチーム支援会議の進め方等について検討する。またオープンダイアログの理念を重視した支援会議を実施し、参加者の意識はどのような点に変化したかについて考察する。

当初、インタビューや支援会議は、オープンダイアログの理念を重視し、対面で実施したいと考えていた。しかしコロナ禍による社会状況を鑑み予定を変更し、対面を実施せず全てオンラインにより実施している。今後、コロナ禍の社会状況によりコロナ感染予防対策が緩和されることも想定されるが、研究参加者の意向なども尊重し、臨機応変に対応しながら研究を継続していきたいと考えている。

### 4. 参考・引用文献

- 1) 久野典子「在宅で重症心身障害児を養育する母親の負担感とそれに影響を与える要因」2006,日本看護研究学会雑誌 Vol.29 No5
- 2) 千葉伸彦「重症心身障害児をもつ母親へのサポートネットワークに関する一考察 2012,日本重症心身障害学会誌」37(2),pp333
- 3) 厚生労働省「医療的ケアが必要な子どもと家族が、安心して心地よく暮らすために」2018 厚生労働省政策統括官付政策評価官室
- 4) 芦澤清音「子どもを支援する発達相談の機能」2006, 心理科学 26 巻第 2 号
- 5) 石隈利紀「学習心理学」1999, 誠信書房
- 6) 村田真弓「医療福祉専門職の多種職連携・協働に関する基礎的研究」2011, 人間関係学研究 13 pp159-184
- 7) 前川あさ美「つなぐ心と心理臨床」2007,有斐閣
- 8) ヤーコ・セイックラ, トム・アーンキル, 斎藤環監訳「開かれた対話と未来」2018, 医学書院

備考:

大学院生研究助成申請時の課題名は「障害児乳幼児を養育する親の子育て意識の変容」～チーム支援を通して～である。

本報告では、より有効なチーム支援につなげるため、研究対象者である母親に対して、インタビューを実施し、その報告のため変更した。