

# 重症心身障害児の養育における親役割の捉え方： 学童期に達した児の母親と父親について

|       |   |
|-------|---|
| メタデータ | 言語: Japanese<br>出版者:<br>公開日: 2021-11-11<br>キーワード (Ja):<br>キーワード (En):<br>作成者: 竹内, 智子, 赤川, 晴美<br>メールアドレス:<br>所属: |
| URL   | <a href="https://fpu.repo.nii.ac.jp/records/16">https://fpu.repo.nii.ac.jp/records/16</a>                       |

## [研究論文]

## 重症心身障害児の養育における親役割の捉え方

—学童期に達した児の母親と父親について—

竹内 智子・赤川 晴美

## I. はじめに

医療の進歩や1980年代からのノーマライゼーションの理念の普及、障害者総合支援法などの福祉政策により地域、在宅で生活する重症心身障害児（者）が増えている。重症心身障害児は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童であり、身体状態が不安定で、日常的な観察や判断、医療度の高いケアを必要とする。このような子どもの身体状態は親の療育負担を大きくしている。重症心身障害児を持つ家族において子どもの養育のほとんどを担っているのは母親であり、長期にわたり、子どもの世話に生活すべてを巻き込まれながら過ごしている。

重症心身障害児の親の心理的側面における研究は1990年代から看護学の領域で行われるようになり、その多くは障害の受容という側面に当てられていた<sup>1)</sup>。障害児を持った母親は障害受容過程で母親自身の変容し成長するが、母親は周期的な苦痛を経験しライフステージに即した危機が訪れ、障害に対する考えが変化していくことが明らかになっている<sup>2)</sup>。重症心身障害児の父親についても、母親との関係性の中で子どもの障害を受容し成長していくことが明らかになっている<sup>3)</sup>。父親は児と関与していくなかで父親としての役割を強く自覚するようになり、母親の精神的サポートやきょうだいも大事にするといった、家族全体を視野に入れた父親役割を行っている<sup>4) 5)</sup>。母親も父親も、児の養育において障害を受容し親として成長するといえる。

一般的に育児における親としての行動は、成育歴から影響を受けた親のパーソナリティ、育児に対する態度といった親要因と、夫婦関係、職業経験、親の社会ネットワークといった親子を取り巻く社会的要因、子どもの気質、年齢性別の子どもの特徴要因によって規定され、なかでも夫婦関係は親行動に大きな影響を与えている。その中で、父親が育児に関与することを阻む要因として、母親が育児や家事の中心的存在であることや、家事育児は母親の役割であるという強い認識が父親にあるといわれている<sup>6)</sup>。

重症心身障害児の養育における親役割では、母親は児の養育は当然果たすべき役割であるという規範的圧力を家族親類といった周囲の人々、他の障害児の母親や専門職との関わりから受

受付日 2020.11.13

受理日 2021.05.28

所属 看護福祉学部

けている。それによって母親は児と一体化を強め、児の人生を全面的に引き受けることを、自分の責任や使命感とする<sup>7)</sup>。言い換えると、母親は子どもの育児は母親である自分がするもの、子どもの世話は自分しかできないといった役割拘束を受けやすい状況におかれているといえる。このことは、父親の養育への参加に影響を与えると考える。

重症心身障害児が豊かに過し発達していくには、養育を母親の役割として捉えるのではなく、家族として母親と父親が協働して養育していくことが必要である。これまで重症心身障害児の養育における親役割、協働については乳幼児期の両親について明らかにされており、佐藤<sup>8)</sup>は乳幼児期の重症心身障害児の養育において父親の役割認識が、子どもや家庭の状況、母親の父親役割期待を柔軟に取り入れたもの、また両親が互いに支え、認め合うようなコミュニケーションは協働感を高め、母親の生活困難を軽減し、豊かな子どもの生活につながると述べている。

重症心身障害児はライフステージに即して身体機能が変化し、その変化に対応した養育が必要となる。乳幼児期を経て学童期に達した児の養育では就学による環境の変化、身体の成長に伴う二次障害の出現や新たな医療的ケアの必要性が現れる時期であり、養育において新たな役割の調整が必要になると考える。

本研究は学童期にある重症心身障害児の養育における問題点を探ることを通じて、母親と父親の自身の親役割の捉え方と、相手の親役割の捉え方の実情を明らかにし、母親と父親がともに児を養育していくための支援のあり方の示唆を得ることを目的とする。

## Ⅱ. 用語の定義

- 1) 両親の子どもに接する仕方を厳密に整理する必要から、次のように用語を定義する。
  - ・養育：被養育児の日常生活の世話
  - ・療育：被養育児の医療、訓練など
  - ・世話：きょうだいの日常生活の世話
  - ・育児：被養育児ときょうだいの子どもの全員の子育て全般
- 2) 役割遂行の行動様式について、次のように用語を定義する。
  - ・役割期待：状況や社会規範から認識する相手の役割遂行に対する期待。
  - ・役割認知：状況や社会規範、相手の役割期待から自身の役割遂行を認識すること。

## Ⅲ. 研究方法

### 1. 研究対象者

A施設の施設長に研究主旨を説明し承諾を得たうえで、A施設に通院している学童期にある重症心身障害児を在宅で養育し、精神的に安定している両親を主治医と外来看護師からの紹介により選定した。選定された両親に研究の主旨を説明し、両親ともに了解が得られた5組を研

究対象とした。

## 2. 調査期間およびデータ収集方法

調査は2015年12月から2016年4月にかけて実施した。研究協力の同意が得られた母親5名と父親5名に対して、①両親と児の基本属性、②学童期にある児の養育上での問題、③②に対する自身の親役割の捉え方、④②に対する相手の親役割の捉え方について半構造化面接を行った。面接は一人1回、母親と父親と個別に一人ずつ行った。一人当たりの面接所要時間は30分～50分で、面接時間の平均は母親が40分、父親が38分であった。

## 3. 倫理的配慮

本研究は、福井県立大学人権擁護・倫理審査委員会に承認を得て行った（承認番号2015009）。面接調査の実施にあたり倫理的な配慮として、面接調査の参加や中止は自由意志であり、面接の中止はいつの時点でもできること、それによる不利益はないこと、個人が特定できないように配慮すること、また面接の内容は研究者から配偶者へ提供することはないこと、研究は双方の同意を得てから実施することなどを口頭と文書を用いて母親と父親と別に説明を行い、同意書を用いて研究協力の同意を得た。

## 4. 分析方法

面接で得られたデータを逐語録に起こして精読し、「養育上の問題」、「自身の親役割の捉え方」、「相手の親役割の捉え方」について語られた文脈を抽出し、意味内容を損なわないようにコード化した。母親5名の各コードの類似点と相違点の類別を検討し、サブカテゴリー化、カテゴリー化した。また父親5名についても同様に各コードの類似点と相違点の類別を検討し、サブカテゴリー化、カテゴリー化した。なお、分析内容の信頼性と真実性を確保するために、小児看護学を専門とする研究者よりスーパーバイズを受け、分析内容や分析方法について検討や修正を行い、信頼性を高めた。

# IV. 結果

## 1. 研究対象の概要

学童期の重症心身障害児を在宅で養育する両親を対象とした。筆者が母親5名と父親5名のそれぞれ5組に依頼したところ、すべての父母から同意を得た。年齢は母親がすべて40歳代前半（平均41歳）、父親が30歳代後半～40歳代後半（平均42歳）であった。被養育児は8～11歳（平均8.8歳）で、このうち医療的ケアの必要な児は4名であった。いずれも核家族で、すべての被養育児（以下、「児」と記す）に同胞（以下、「きょうだい」と記す）がいた（表1）。

表1 対象者の概要

| ケース | 母親           | 父親     | 被養育児   | 家族構成       | 医療的ケア | 利用している福祉サービス等 |
|-----|--------------|--------|--------|------------|-------|---------------|
| 家族A | 40歳代前半<br>無職 | 30歳代後半 | 女兒 9歳  | 父・母・兄      | 有     | 放課後等デイサービス    |
| 家族B | 40歳代前半<br>無職 | 40歳代後半 | 男児 8歳  | 父・母・弟<br>妹 | 有     | 通学送迎バス        |
|     |              |        |        |            |       | 放課後等デイサービス    |
| 家族C | 40歳代前半<br>無職 | 40歳代前半 | 男児 8歳  | 父・母<br>妹2名 | 有     | 放課後等デイサービス    |
|     |              |        |        |            |       | 短期入所          |
| 家族D | 40歳代前半<br>有職 | 40歳代後半 | 女兒 11歳 | 父・母・妹      | 無     | 学校の寄宿舎        |
|     |              |        |        |            |       | 短期入所          |
| 家族E | 40歳代前半<br>有職 | 40歳代前半 | 男児 8歳  | 父・母<br>妹2名 | 有     | 放課後等デイサービス    |
|     |              |        |        |            |       | 短期入所          |

## 2. 両親の語り

分析した結果を、1) 養育上の問題、2) 自身の親役割の捉え方、3) 相手の親役割の捉え方について母親と父親の立場から整理した。1)～3)の順に述べる。【】、〈〉の順にカテゴリー、サブカテゴリーを示し、研究対象者の語りを「 」で挿入したが、分かりにくい部分に関しては前後の文脈を踏まえ（ ）に補足した。

### 1) 母親の養育上の問題

母親は、「お風呂がね、主人にはお願いしているけれど主人も腰の痛いときもあって」と〈体格の変化による入浴の困難〉や〈体重増加による移乗の負担〉といった【児の成長による養育の負担】を感じていた。またすべての児にきょうだいがあり、子どもが成長するにしたがって「下の子のこととかもあわせないといけない、大きくなってくるとほったらかしというわけにもいかない」と児の養育が中心であった状況から、きょうだいの世話にも追われ〈きょうだいへのかわりの難しさ〉〈きょうだい成長することで養育と育児が十分に行えない〉といった【きょうだいを含めた育児の大変さ】があった。学童期になり身体の変化は体重増加といった体格の変化だけではなく、「これから（背中）どんどん曲がってくるのですかね、手とかも固まっている感じ」と〈進行する合併症への不安〉や〈今後の症状の変化に対する不安〉、〈通学するための健康管理の難しさ〉といった【児の病状や身体機能の変化への不安】を感じていた。就学することで、学校や福祉サービスとの関わりも始まり「学校は何というかお堅いというか、もっと柔軟に一人ひとりに対応してほしいです」と〈学校や社会資源と希望するケアの調整をする〉ことや〈利用できる社会資源が制限される〉、〈進路を決定していくことが難しい〉

などの【学校や社会資源との調整】を行っていた。就労している母親は「仕事の時に一人だけ施設に預けるのはかわいそうで」と語り〈仕事のために児の養育ができない〉、〈仕事と養育を両立することが難しい〉と【仕事と養育を両立することの負担】を感じていた。

## 2) 父親の養育上の問題

父親は、「(児が)大きくなってくるとさらに動きにくくなる、普通成長すると行動範囲は広がっていくのですが、うちの場合は成長すると狭くなっていく」と〈体格が大きくなることでの移動の制限がある〉、〈児の体重増加による養育の負担〉といった【児の成長による養育の負担】や、「うちは小さい子のまま、下の子が増えて親の手二つでは足りないです」と〈児を含めた子どもの育児に余裕がない〉ことや〈きょうだいも成長することで手がかかる〉との【きょうだいを含めた育児の大変さ】を母親同様語っていた。父親は全員就労していたため、養育の中心は母親であると認識し、「(児の)面倒は99%妻がしているので、結局妻が無理してまでも世話をしている」と〈母親が養育を全面的に担っている〉ことや〈母親が子どもの育児のやりくりを行わなければいけない〉こと、〈養育と仕事を行う母親の負担が大きい〉といった【母親の養育負担の大きさ】を心配していた。

また児の成長に伴い父親は、「運んでいるときに、ああ重たいなって思うと、この先どうなるのかな」と、〈児を養育する状況がいつまで続くのかを考える〉ことや、〈思春期以降の養育に父親が関わることの限界を考える〉ようになっていた。また〈親亡き後の児の生活の保障〉や〈児の養育と親の介護を考え始めている〉ことなど、親も高齢になった時を見越して【将来の養育への不安】を語った(表2)。

表2 養育上の問題

| カテゴリー           | サブカテゴリー                  | 代表的な語り(家族)   |
|-----------------|--------------------------|--|
| 児の成長による養育の負担    | 体格の変化による入浴の困難            | ちょっと体が大きくなってきたので、お風呂がどうしても(A)<br><br>だんだんなんか、重たくなるのよね。お風呂がね、主人にはお願しているんだけど主人も嫌の癖いときもあって(B)<br><br>お風呂の中で発作が起きると大変、大きくなったから滑り落ちてしまうこともある(E)   |
|                 | 体重増加による移乗の負担             | 私が真ん中の子と、児を抱えてえっころ、えっころって。成長なんですけど重たくって(B)<br><br>やっぱり体が大きくなって、普段はお父さんがしてくれるが、奇形舎にいるからいいですが、やはり体の面ではづらい(D)<br><br>なるべくお出かけするときは一緒に連れて行ってあげたいなって思うけど、でもちょっとお風呂に行くだけでも乗るのが大変だから持っててもらうこともあって、かわいそうだなって(E)                  |
|                 | 今後の症状の変化に対する不安           | 思春期に入るとまた発作の形が変わってくるって先生に言われたので、悪くなっていくんだなって不安に(A)   |
|                 | 親の病状や身体機能の変化への不安         | 新しい触感のものが食べれるようになったんですけど、それしか食べない。お医者さんがその状態は長くは続かないだろうと言われているんですけども4カ月たつてて(C)   |
| 母親              | 進行する合併症への不安              | これから(背中)とんどん曲がってくるんですけどね、手とかも固まっている感じですよ(D)  |
|                 | 通学するための健康管理の難しさ          | いちばんは寝口摂取のごとで、食べないの、体力が持たないという、学校生活が過こせない(C)   |
|                 | きょうだいへのかわかりの難しさ          | お兄ちゃんはちょっとまだ、もうちょっとして思春期にはいるかどうかどうだろうというのはどうしても(A)   |
|                 | きょうだいを含めた育児の大変さ          | 下の子も早く寝たくなるし、早く寝かせないといけないし忙しい時間ばかりと来るんですよ(B)<br><br>下の子のことも合わせないといけなけれど、大きくなってくるとほっとらかしていうわけにもいかない(C)  |
| 学校や社会資源との調整     | 利用できる社会資源が制限される          | 家の近くにも放課後デイができて見学に行つたのですが、そこは医療的ケアができないらしくて(B)<br><br>今新しく利用し始めたところですが、いろいろなことが未整備で、二度と繰り返してほしくないことどものように伝えたらよいかわからない(C)   |
|                 | 学校や社会資源と希望するケアの調整をする     | 学校はなんていうかお堅いというか、もっと柔軟に一人ひとりに対応してほしいです(E)  |
|                 | 進路を決定していくことが難しい          | 学校出てからのことが心配って、まだ先のことがなってるんですけど(B)   |
|                 | 仕事と養育を両立することの負担          | 中学はどこに行くかよいかかなと、このままでいいのかな。人数が多いところがよいけれど、奇形舎がないし(D)   |
| 仕事と養育を両立することの負担 | 仕事のために児の養育ができない          | あんまり子どもたちをみていない、帰ってきたらバタバタ。児は奇形舎で食べてくるからあとは寝かせるだけ…(D)  |
|                 | 仕事と養育を両立することが難しい         | 仕事のときに、ひとりだけ施設に預けるのはかわいそうで(E)<br><br>なんか仕事も大変だし、週に一回しか休みはないし体も疲れるし。気持ちは見えてあげられなくて(B)   |
|                 | 体格が大きくなることでの移動の制限がある     | 児が大きくなってくるとさらに動きにくくなる。普通成長すると行動範囲は広がっていくのですが、うちの兼合は成長すると狭くなっていく(A)<br><br>どうしても移動するときに抱え上げないといけないんで(B)   |
|                 | 児の成長による養育の負担             | 重たくなってくるところで、小さいときは感じなかったですね(B)<br><br>重たくなってきたので、お風呂とか食事の椅子に乗せるとか、持ち上げたりすることが(C)<br><br>困っていることは大きくなっていくことですかね。とんどん大きくなってくると持ち上げるのも大変になってくる(D)  |
| 父親              | きょうだいを含めた育児の大変さ          | 土日がね、僕がずっとみているんですけど、子ども三人。ずっと家にいるわけにもいなくて、外に連れ出して(E)   |
|                 | 児を含めた子どもの育児に余裕がない        | 家は小さい子のまま、下の子が増えて親の手二つでは足りないです。だから一人みること一人あふれる(B)<br><br>それぞれ3人の人生なのでそれぞれにあげたい親の気持ちですが、3人もいと余裕がないところがある(C)   |
|                 | 母親が養育を全面的に担っている          | 児の面倒は99%妻がしているの、結局妻が無理してまでも世話をしていますね(A)  |
|                 | 母親の養育負担の大きさ              | 下の子もいるので日中はひとりやってきてくれているんですけど、日中は働いたことではないんですけど大変でしょう(B)<br><br>奥さんが今仕事をしながらみているので、ちょっと奥さんが忙しい(E)<br><br>家の方がやりくりしないといけないんで負担かけているなって(C)<br><br>母親が子どもの育児のやりくりを行わなければならない<br>奥さんが仕事をしながらご飯を作ったり、病院に行ったり、いろいろそが大変で心配かな(E) |
| 将来の養育への不安       | 思春期以降の養育に父親が関わることの限界を考える | 高校までは僕が抱えてお風呂に入れると思うんですけど、思春期とかそういうったことがあがると思うので限界があると思う(A)  |
|                 | 児を養育する状況がいつまで続くのかを考える    | こんな大変なのいつまで続くんだろうって思った(E)<br><br>これから先、これから子どもが大きくなってきたときに、まあ私も年齢的には若いわけではない、果たして体力があるのかなっていう心配はありますね(B)   |
|                 | 親亡き後の児の生活の保障             | 連んでいる時に、あー重たいなって思うと、この先どうなるのかなって(B)<br><br>親が先立つことになったときに、後見人ですか、自分たちがいなくても同じようなQOLが保障されて生活していけるのかって不安(C)  |
|                 | 学校卒業後はどのようにして児を養育していくのか  | 中学校のあとで、高校まであるんですけどね。今はまだ学校があるからいいんですけど、それ以降ってどうなるんでしょうか(D)<br><br>今は元気ですけどね、妻は考えていないかもしれませんが親の介護っていうのもあるかもしれません(E)  |

## 2. 自身の親役割の捉え方

### 1) 母親の親役割の捉え方

母親は児の養育において自身の役割を「(児自身が) パパからの食事を受け入れないから、ほとんど私」のように〈児にあった食事介助ができるのは自分〉、〈体調不良時の養育は父親にはできない〉と【児の養育ができるのは自分】であるとしていた。

児の養育やきょうだいの世話からなる育児の役割分担については、「父親が仕事で遅いときは自分でしています」のように〈父親に頼らずに養育をしようと考えている〉、〈体調のすぐれないとき以外は養育は自分が行う〉ような【全面的に児の養育を行う】ケースの母親(A・B)と、「生活の全部をみるのは私です、パパの用事もいれてそれで回すという感じ」と〈児の養育と家族の用事の全てを回す〉、〈児の養育の段取りを行い父親に協力を求める〉ことを行い、【自分が中心となり家族のことを仕切る】ケースの母親(C・E)があった。

母親Dは就労しており児やきょうだいに関わる時間が少ないと語っていた。児の訓練や学校での課題に対し「本人の力、やっぱり育てられるものは育てたい」と、児の養育を行うことよりも〈児の療育は自分が行い本人の力を育てる〉ことや〈学校に児の宿題を依頼し児に関わる〉ことで【児のもてる力を育てる】ことを自身の親役割と捉えていた。

### 2) 父親の自身の親役割の捉え方

父親は、自身の親役割を【父親は経済面を担う】という役割認識の父親(A・B)と、【児の養育ときょうだいの世話を行う】ような役割認識の父親(C・E)とがあった。

自身の親役割を「うちは役割がはっきりしているというか、全部僕が決めている」と〈父親が働いて家のことは母親がする〉と決めている父親は自身の親役割を【父親は経済面を担う】と捉えていた。全面的に児の養育やきょうだいの世話を行っている母親の様子から「重さ関係が負担になっているみたいなので、それは僕がお風呂は自分かのようにしています」と〈母親のできない養育を手伝う〉ことや、母親に外出の機会をつくるなど〈児の養育の代わりになることを行う〉ことで【養育と育児の一部を担う】ようにしていた。

一方父親C・Eは「土日の勤務とかがあったのでそういうのはやってられない。入退院が多かったのもあって希望して勤務先を変った」ように、〈児の養育のために仕事を調整する〉ことや、「僕は当然二人で(児の養育やきょうだいの世話を)みたいです」という思いのもと〈二人で子どもたちの育児を行う〉、〈児の養育について母親と父親で分担する〉ことで【児の養育ときょうだいの世話を行う】ことをしていた。

父親Dは、自身の親役割は児の療育を行うことで【児のもてる力を育てる】という母親Dの考えを理解していた。しかし自身も就労していることから、「嫁は仕事しているから仕方ない、(児を通所施設に)送って行ったり、帰って食事を作って…」と共働きのため自身は〈児の養

育ときょうだいの世話をを行う)、〈兄の療育には関わらないようにする〉ことで、【兄の療育以外のことを行う】ようにし、母親には兄の療育ときょうだいの教育について役割を担ってもらうようにしていた(表3)。

表3 自身の親役割の捉え方

| カテゴリー        | サブカテゴリー  | 代表的な語り(家族)   |
|--------------|--|--|
| 兄の養育ができるのは自分 | 兄にあった食事介助ができるのは自分  | 兄自身がVVIからの食事を受け入れないから、ほとんど私(A)<br>私はね、むせないようにとかね、気にしているんです(B)  |
|              | 体調不良時の養育は父親にはできない  | 風邪をひくとやばいんです。入院でなると、兄の世話は主人には無理かな(B)<br>発作があるので横で寝ています。主人が気づかなくて、いつも一番初めに気付くのは私なんです(E)   |
|              | 体調のすぐれないとき以外は養育は自分が行う  | 父親は私が起きれないときくらい。ほとんどしない。結局私(A)   |
| 全面的に兄の養育を行う  | 父親が仕事で忙しいときは自分です。私が最初に入ってお兄ちゃんに連れてきてもらって、中で服を脱がせて全部洗って、二人で出てくるんです(A) | 父親が仕事で忙しいときは自分です。私が最初に入ってお兄ちゃんに連れてきてもらって、中で服を脱がせて全部洗って、二人で出てくるんです(A)<br>まあ主人も手伝ってはくれるのですが、そんなに頼ったことはないです(B)  |
|              | 父親には頼らずに養育しようと考えている  | 生活の全部をみるのは私です。VVIの用事もいれて、それで回すという感じ(C)   |
| 母親           | 兄の養育と家族の用事の全てを回す   | 兄のこと、下の子のこととか、明日はこうだからって段取りして、業務連絡みたくです。私が全部段取りしています(E)  |
|              | 自分が中心となり家族のことを仕切る  | 今は変わってもらう時間帯はある。下の子もほったらかしにできないので、下の子の行事に参加したかったから(C)<br>自分の仕事の時は主人にしてもらっています。それ以外は自分です。診察は私が行くようにしています(E)   |
| 兄のもてる力を育てる   | 兄の養育は自分が行い本人の力を育てる   | 本人の力、やっぱり育てられるものは育てたい(D)   |
|              | 学校に兄の宿題を依頼し兄に関わる   | 私は身体が曲がらないようになって、手を伸ばしたり指導されているストレッチをしてみますけど(D)<br>私があんまり関わる時間が少ないから、学校の先生に宿題みたくなものを作ってくださいってお願いしてやっています(D)  |
| 父親は経済面を担う    | 父親が働いて家のことは母親がする   | うちは役割がはっきりしているというか、全部僕が決めている(A)<br>家の中では私一人勤めていますし、兄の面倒をみようと思うとまあ無理っていうことで妻は退職しました(B)  |
|              | 母親のできない養育を手伝う  | 妻は関係が負担になっているみたいなので、それは僕がするから、お風呂は自分がするようにしています(A)<br>それを(父親の食事介助の様子)見ていて妻は頼まないでしよう…できるのは移動のこと(A)<br>嫁がしてもらうと、嫁がつかないところとかはするようにしています。お風呂とか(B)  |
| 養育と育児の一部を担う  | 移動は自分がするようにしてでかけるようにしようとしています(A)                                     | 移動は自分がするようにしてでかけるようにしようとしています(A)   |
|              | 兄の養育の代わりにすることを行う   | 普段は私が家にはいないですから、だから遊びに行きたいっていうときには「どうぞ」って言います(B)<br>土日の勤務とかあったのでそういうのはやてられないので。入退院が多かったのもあったので、希望して勤務先を変った(C)  |
| 父親           | 兄の養育のために仕事を調整する  | 僕の親にみてもらうってことはないですね。だから、何かってときは妻が店を切り上げるとか、私が早く帰るとかは第一優先ですかね(E)<br>妻は土日仕事なので忙しくて戻れないときは、自分は自宅で仕事をしているので仕事を途中にして、兄の注入をしだりしています(E)<br>妻は兄や子ども三人のごことで大変なので、私は兄の進路というか、居場所というかその段取りを。それは自分が機嫌していかないといけないと思っています(C) |
|              | 兄の養育ときょうだいの世話をを行う  | 姉のごと、妻は下の子のごと、兄のごとは僕が替わらせて、薬を飲ませてあげて、そんな感じかな(E)<br>土日は僕が休みだから全部しています。子どもみんな連れてだして世話をしています(E)<br>子ども三人ともがなるべくのびのびと、成長していってくれば、そのために協力してやっているつもりです(C)  |
| 兄の養育以外のことを行う | 二人で子どもたちの育児を行う   | 僕は当然二人でみたいです(E)<br>土日は自分が子ども全員をみているのでこんな大変な、いつまで続くのだろうって思ったりもしましたが、今は逆に良かったなって思っています(E)  |
|              | 兄の療育には関わらないようにする   | みんなお母さんばかりで。仕方がないというともすいですが、重いんでね。「ちょっと来て」と言われたら行くしかないですよ(D)<br>訓練、どうですかね。それは私は関わっていないので…今日だぶんセンターに行く日だと。あと土曜日に姿勢をたすのをしていますが、月に一回ですかね…(D)  |
| 兄の療育以外のことを行う | 学校の方は土日ならね、平日の宿題とかそのことまで手を出すと。他は(兄の養育)全部しますからね(D)                    | 学校の方は土日ならね、平日の宿題とかそのことまで手を出すと。他は(兄の養育)全部しますからね(D)<br>嫁は仕事しますからね、仕方ない。兄を通所施設に連れて行って、下の子をプールに連れて行って。そのあと迎えに行くと、帰って食事を作って…(D)   |
|              | 兄の養育ときょうだいの世話をを行う  | やれるからやっているだけで、やれないときはしなくていい(D)   |

### 3. 相手の親役割の捉え方

#### 1) 母親の父親に対する親役割の捉え方

全面的に児の養育や療育を行っていた母親（A・B・D）は父親に対する親役割を、「ネラトン注入も教えたのですが、私がつらくて起きられないときくらいで、ほとんどしたことない」と〈難しい食事介助をしてくれない〉ことや〈自分の気を付けている介助方法を行ってくれない〉、〈児の療育にもかかわってほしい〉と【自分の望むようなケアはしてくれない】と評価していた。その中で母親A・Bは自身が就労していないから仕方ないと語っていたが、「父親が仕事の際は最終的にはご近所さん、例えばお兄ちゃんの用事で30分くらいなだけでって言ったらみてくれていたり…」と〈父親が仕事を外せない時に児の養育に困る〉、〈仕事以外の時には児の養育を手伝ってくれる〉、〈きょうだいの育児も手伝ってほしい〉や〈他の養育する父親と比べてもっと協力してほしいと考える〉ように父親に対して【父親にもっと協力してほしい】と期待していた。

自身が中心となり家族を仕切り子どもの育児をしていた母親（C・E）は、「学校行事や、園の用事で私が居ないときは、動かさない用事は入れないでください、パパとは何度も話し合っ」と〈家族全員の調整をして動いてほしい〉、〈きょうだいの用事の時には児の養育を行ってくれる〉のように【段取りどおりに動いてほしい】と父親に期待していた。またその期待どおりに養育に協力する父親の様子を「なるべく早く帰ってきてくれるように頑張ってくれているんだと思います」と〈仕事を調整して児の養育に協力してくれている〉、「鼻注をしなくてはいけなくて、「よーしパパチャレンジするぞ」というのはあるんです、パパが一人ってときに訪問ナースさん頼んだのですが、「僕がいるのに申し訳ない」と思ったみたい」の語りのように、父親は医療度の高い〈難しいケアを行おうとしてくれている〉と【養育を頑張ってくれている】と評価していた。

母親Dは自身の役割を児の療育ときょうだいの教育を行うこととし、共働きである状況から児の養育や家事を全面的に担う父親を【養育を頑張ってくれている】と評価していたが、〈児の療育にもかかわってほしい〉と期待していた。

#### 2) 父親の母親に対する親役割の捉え方

自身の親役割を経済面を担うとしていた父親（A・B）は、「妻は仕事はせずに家にいるのだからある程度のことはしてほしいって思って接しているのではないかって、自分で…」と〈働かずに児の養育をほしい〉、〈児の養育は母親に任せる〉ように【児の養育は母親にしてほしい】と期待していた。一方で、母親と父親二人で子どもの育児を行っていきたくて考えていた父親（C・E）は、「僕が帰れば（児のことも）積極的にしています、ちょっと休みもあげたいなって、それができればうまく回るって本人も言っていました」と〈母親の負担にならないように

家庭のことを回してほしい)、〈家庭のことを把握し回せるのは母親である〉のように【母親に家族のことを回してほしい】と二人で育児ができるように母親に役割分担を調整するように期待していた。

母親の親役割に対する評価について父親 A・B・C・E は、〈児の養育やきょうだいの世話を一人で頑張っている〉、〈心配になるほど頑張ってくれている〉と【子どもの育児を十分に行ってくれている】と母親の負担を十分に認識し評価していた。

父親 D は【児の療育やきょうだいの教育は母親にしてほしい】という母親への期待のもと、児の養育ときょうだいの世話や家事を全面的に実施していたため、母親への評価の語りは聞かれなかった(表 4)。

表 4 相手の親役割の捉え方

| カテゴリー           | サブカテゴリー   | 代表的な語り(家族)   |
|-----------------|---|--|
| 父親              | 仕事以外の時には児の養育を手伝ってくれている  | 仕事の休みは日曜日しかないんですけど、結構してくれていると思います (A)<br>お休みは兄と下の子と、お父さんと出かけたりします。出かけるのは主人に聞いてから、連れて行ってくれます (B)                                      |
|                 | きょうだいの育児も手伝ってほしい  | いちばん下のが、「ババと寝るー」って主人も寝てしまおうです。そうすると私が、真ん中と、児を抱えてえっころ、えっころって。成長なんですけど、重くなってね (B)  |
|                 | 父親にもっと協力してほしい   | 下の子どもを私がお風呂に入れておくと楽みたいです。でも下の子どもも、保育園の慣らしでお昼寝がなくなってきた。そうすると早く眠らなくて早く寝かせないためでもう忙しい時間があるんですけど (B)                                      |
|                 | 他の養育する父親と比べてもっと協力してほしいと考える  | 世のお父さんに比べるとママなんですよけど。夜に関しては有難いんですけどね、朝に関してはご飯食べて行ってしまいますからね。この間、聞いてしまったから、同じクラスのお父さんで「そこまでママなのー」って。でも、私は仕事してないし、なんかね (B)             |
|                 | 父親が仕事を外せないと時に児の養育に困る  | 父親が仕事の時は最終的にはご近所さん。例えばお兄ちゃんの用事で、30分くらいいなくてって言ったらみててくれたり… (A)   |
|                 | 難しい食事介助をしてくれない  | ネルトンも教えただんですけど、私がつらくて起きられないときくらい。で、ほとんどしたくない (A)   |
| 母親              | 自分の望むようなケアはしてくれない   | その療育的な感じはあまりやってくれないので、私としては興味持ってくれたらいいなって思う (D)  |
|                 | 自分の気を付けている介助方法を行ってくれない  | 療育が嫌んでいるんですけど、それをお父さんに言ってみてもそこをなんとかしようとか、どういう風に考えているのかはないですね (D)   |
|                 | 段取りどおりに動いてほしい   | 主人はまだまだご飯をあげるのがいらいするみたいで、私はね、むせないよといかたね。気にしているんです (B)  |
|                 | 家族全員の調整をして動いてほしい  | ババの用事もいれて、それで家族の生活を回すという。学校行事や、園の行事で私が居ない時は、動かせない幼児は入れないでください、ババとは何度も話し合ってます (C)   |
|                 | きょうだいの用事のあるときに児の養育を行ってくれる   | 本当は上の子が寝ていないことが多いんですけど、でもママがいいという時もあって、そうするとババが見るようになってくれます (C)  |
|                 | 仕事を調整して児の養育に協力してくれている   | なるべく早く帰ってきて来るように頑張ってくれているんだと思います (C)<br>お風呂がないってなると仕事から早く帰ってきてくれます。よくやってくれています (D)   |
| 父親              | 育児を頑張ってくれている  | 仕事の休みは日曜日しかないんですけど、結構してくれていると思います (A)<br>肩をなくしてはいけないって、「よーしババチャレンジするぞ」っていうのはあるんです。ババが一人ってときに訪問アスさん頼んだんですけど、「僕がいるのに申し訳ない」って思ったみたい (C) |
|                 | 難しいケアを行おうとしてくれている   | 主人も「このままではいかん」って思ったみたいで「何をしたらいいか」って聞いてくれて。この半くらいですかね、徐々に少しずつ手伝ってもらって今はものすごく手伝ってもらって、半くらい前から今の状態です (E)                                |
|                 | 児の養育は母親にしてほしい   | 働かなくていいから児の面倒をみてほしいとか、それは妻に逆にとっても負担になっていると思います。本当は二人でみていくのが一番ベストなのかもしれませんが妻が返り遅えやいろいろあって、どっかがいていいのがあります (A)                          |
|                 | 児の養育は母親に任せる   | 妻は仕事はせずに家にいるのだから、ある程度のことにはしてほしいって思ってます。自分… (B)   |
|                 | 母親に家族のことを回してほしい   | 実際、家の中では私一人勤めていますし、まあだから任せきりというかと、任せきりにしています (B)   |
|                 | 母親に家族のことを回してほしい   | お母さんの方が口がたつので、かみさんがまず把握して、やっぱりこのことだらいいんだろうって話、ほんとは二人でいたらいいんだろうけど (C)   |
| 父親              | 母親の負担にならないように家庭のことを回してほしい   | 家内がやっぱり旦那なんて引いたらあ、家がすぐに回らなくなりますし (C)<br>僕が働けば、兎のことでもします。ただちょっと休みをあげたいなって、それができればうまく回って、本人も喜んでましたし (E)                                |
|                 | 児の養育やきょうだいの世話を一人で頑張っている   | 児の世話、息子のこともみてくれているのでこれ以上何も思いません (A)  |
|                 | 子どもの育児を十分に行ってくれている  | 下の子もいるので、日中はひとりやってくれているんですけど、日中は聞いたことはないんですけど、大変でしょう (B)   |
|                 | 心配になるほど頑張ってくれている  | まあ、家内がくどくどと回してくれているなって、感謝していますし、心配なことありません (C)   |
|                 | 心配になるほど頑張ってくれている  | そうすね。よくやってくれていると思います。まあ、そこはあんまり望みすぎるとつぶれてしまいますし。十分です (C)<br>仕事も子どものこともやりすぎてしまうんです。でもすごくよくやってくれますんで、これ以上はないかな (E)                     |
|                 | 児の療育やきょうだいの教育は母親にしてほしい  | 土日なら療育についてもみえますが、普段はなるべく聞かれないっていいからいいんですけど、聞かれないって言ったって家で (D)  |
| 子どもの行事は母親が行っている | 平日の分も手をだすと全部しないといけないんで… (D)<br>まあ土曜日の、いろんな行事やらなんやら、ええまあ主に嫁さんの方がやっています (D) |  |

## V. 考察

### 1. 養育上の問題

本研究において、学童期の重症心身障害児を養育する母親と父親に共通する問題は、一つ目に入浴や移動介助の際の【児の成長による養育の負担】が挙げられていた。学童期にある重症心身障害児は、身体的発育が急激に訪れる時期であり、その発育の異常が変形や関節拘縮など身体機能に影響することがある<sup>9)</sup>。本研究においても児の成長による体重増加、変形や関節拘縮などが入浴や移動介助を困難にし、日常的なケアの負担を強くしていた。二つ目の共通する問題は、【きょうだいを含めた育児の大変さ】というものである。重症心身障害児の場合、養育の期間は健常児と比較して長期的である。今回、すべての被養育児にきょうだいがおり、児の養育ときょうだいの育児と重複することが、【きょうだいを含めた育児の大変さ】を感じる要因となっていた。またすべての家族は核家族であったため、親族の支援を得にくい状況でもあった。他者の支援が得られない夫婦だけの児の養育は、児を家でみることの大変さを強める<sup>10)</sup>。両親のみで児の養育ときょうだいの育児を行っている状況において、この共通する二つの問題が学童期の重症心身障害児の養育で特徴づけられるものであった。

また、母親と父親とは異なる問題を感じていることが結果から明らかになった。まず母親だけが感じている問題は、病状の変化や児の体調管理、変形や関節拘縮といった身体の変化を中心とした【児の病状や身体機能の変化への不安】であった。重症心身障害児の身体状態の安定は家族の生活の負担や不安への大きな要因であり、児の体調管理は、家族の生活を整えるための基盤となっている<sup>11)</sup>。学童期に入り、児が学校生活にスムーズに適応していくには、児の健康状態の安定が重要な条件となる<sup>12)</sup>。本研究においても養育の中心である母親には目の前の児の体調や症状が大きな問題であった。母親の養育上の負担は教育や訓練など療育に関わる不安、将来の病状の変化や身体機能の変化などで、多くの母親が児の将来に対して見通しが立っていないことに不安を感じていた。さらに、児は就学することでそれまでとは異なり、学校生活や放課後など家庭以外で過ごす時間が長くなった。学校の教育方針と母親のそれに対する思いとの相違や、医療的ケアを必要とする場合にはサービスを利用できないことがあった。そのため児の状態に見合った教育やケアを受けるための【学校や社会資源との調整】に困難を感じていた。

一方、父親だけが感じている問題は【母親の養育負担の大きさ】と【将来の養育への不安】であった。本研究において父親は日々、児の養育の中心を担う母親の状況と困難を認識し、母親の負担が大きいと感じていた。また、今後自分たち親は歳をとっていき、児は成長していくというギャップを埋めていくために将来的に新たな福祉サービスを利用するなど、親が歳をとった時の生活状況を想定した対応を考えていた。重症心身障害児の養育はきょうだいの世話とは異なり成長することで終えることのできるものではなく、父親は自身の加齢による体力の

低下や親亡き後の児の生活の保障、児の養育と親の介護の重複といった今後の課題を認識していた。これは母親が目の前の【児の病状や身体機能の変化への不安】を感じていたことに対し、父親は長期的に続く児の養育の先を見通していたと考える。

## 2. 自身の親役割の捉え方

母親は自身の役割を【児の養育ができるのは自分】、【全面的に児の養育を行う】ことであると捉えていた（母親A・B・C・E）。重症心身障害児の母親は子どもの出生から長期にわたり子どもの命の責任を負い、子どもの世話に生活のすべてを巻き込まれながら過ごしている。母親はその重圧を引き受け、「自分の子だから」「親じゃないとこの子のことはわからない」という思いを励みにしながら育児を行っている<sup>13)</sup>。本研究において、児が学童期に達しても児の体調の変化やケアについては自分でないとわからないと、先行研究と同様に母親は養育の中心となっていた。しかし移動や移乗などの【児の成長による養育の負担】や【きょうだいを含めた育児の大変さ】が学童期の養育の中心問題となったために、母親は【自分が中心となり家族のことを仕切る】ようになっていた。

父親は、【父親は経済面を担う】という役割認識を持つ父親A・Bと、【児の養育ときょうだいの世話をを行う】ような役割の調整を行う父親C・Eに分けられた。父親A・Bは自身の役割を【父親は経済面を担う】としながらも、【児の成長による養育の負担】や【きょうだいを含めた育児の大変さ】を認識しており、児の入浴や移動の介助は自分の役割とすることや母親の休息の時間を作ることなど【養育と育児の一部を担う】ようにして児の養育に関わっていた。田中<sup>14)</sup>は、障害児の養育において母親は、母子一体化の関係を強めながら、障害児の「介助者」であり、専門家とともに子どもの障害に向き合う「共同療育者」であり、自ら意志表現することができない子どもの「代弁者」となり、一方で父親は子どものケアに関しては専門家である母親の「協力者」、もしくは「傍観者」となると述べている。父親A・Bの自らは養育と育児の一部を担うという認識は、母親の困難を少しでも軽くするために養育上の問題である部分の手助けをする「協力者」になっていたものと考ええる。

一方父親C・Eは日頃から児の養育だけではなく、児の成長につながるような関わりも積極的に行っていた。先行研究において、学童期の重症心身障害児の父親は児との生活にもがきながらも少しでもよい方向に向ける努力をし、その中で必要に迫られながらも最終的には主体的に仕事の制限を判断したり、母親と育児や家事を補完しあうような、家族を含めた父親役割をとっていた<sup>15)</sup>。父親C・Eは普段から積極的に児に関わることで、自身が母親の手助けをし、児が健やかに過ごせるようにしたいという思いを抱いていた。母親が養育や家庭のことをしやすいうように仕事の調整し、児の養育だけではなく、きょうだいの世話を積極的に行うことで母親と協働し養育を行っていたと考える。

家族Dは前述の家族とは類型の異なる形で、母親と父親で養育の役割分担がなされていた。母親は目の前にある児の身体機能の変化が問題の中心であり、【児のもてる力を育てる】ために自身の役割を療育に関わることし、受診や訓練、学校の活動に熱心に取り組んでいた。また、きょうだいの習い事や学校の宿題なども母親がみており、きょうだいについても同様な関わりをしていた。父親は児の療育のことは母親の役割という通念のもと【児の療育以外のことを行う】ようにしていた。そのため児が幼いころから児の養育やきょうだいの世話をしていた。

### 3. 相手の親役割の捉え方

役割とは期待される行動様式で、役割期待の背後には相手に対して「すべきである」という社会規範があり、期待の一部もそれによって支えられ役割期待に対し両親はそれぞれの認識を持っている。この役割認知の背後にも社会規範があり、それは成育環境の差によって母親と父親で同じであるとは限らない。それに加え、社会規範以外に、期待や認知を規定する要因として役割遂行に関わる状況があり、これも母親と父親で同じように把握しているとは限らない。このようなことから役割期待と役割認知の間に食い違いが生じることとなる。しかし、人は自らの役割認知どおりに役割を遂行するのではなく、相手の期待なども知覚し、遂行に関わる状況を考慮に入れ、自分の役割認知に沿いつつ役割を捉え直している。自分の役割遂行に対して、相手から期待どおりであったなど感謝が向けられたり、期待外れのため避難が向けられることで、自分の役割遂行を反省し、遂行のレベルが維持されたり、修正されたりする。このように役割期待と役割認知、役割遂行は母親と父親で相互に関連し規定されていく<sup>16)</sup>。

以上のことを受け、本研究の母親と父親の相手の親役割の期待と評価について述べる。結果からは母親が父親の役割遂行を否定的に評価している家族A・Bと母親が肯定的に評価している家族C・Eに分けられた。母親A・Bは、父親は仕事をしながら児の入浴や移乗、きょうだいの世話などをしていることを評価していた。しかし母親は体調の悪いときでも自身が児の養育を行っている状況があり、父親は【自分の望むようなケアはしてくれない】、【父親にもっと協力してほしい】と感じていた。母親にとって父親の役割遂行は自身の望むレベルのものではなく、母親の否定的な評価につながっていた。語りの中で母親は表立って自身の役割遂行の不本意性を表現することはなかったが、実際は父親に対して自分の望む児のケアへの協力への期待を持っていたという形で不本意性を表現していた。重症心身障害児を持つ母親は児に障害が発現したときから児の養育は母親が当然果たすべき役割であるという遂行への圧力を周囲から認知し母親が児を養育しなければならないという役割拘束を感じている<sup>17)</sup>。これにより母親と児は一体化を強め、母親は自己犠牲を払ってでも児の人生を全面的に引き受けることを自分の責任や使命と感じるようになり、それが母親の生活困難を強めることが明らかになっている。母親は養育の役割遂行に規範的圧力を認知し生活困難を強めるものの、表面的には役割の

不本意性を表現することはない<sup>18) 19)</sup>。今回、母親A・Bが父親の役割遂行に対して、率直に不満を述べなかった理由は、家計を担うのが自分の役割であるという社会規範に基づく父親の役割認知が母親に対する役割拘束になっていたためと推測され、これは先行研究と一致するものであった。それに対して父親は【父親は経済面を担う】という社会規範から自身の役割を捉え、母親に対しては全面的に養育を担ってほしいという期待を持っていたため、母親の役割遂行を自分の期待どおりであると評価していた。

一方、母親C・Eは自分が中心となり養育を行う中で困難を感じ、養育をはじめ家族全体がうまく回るように、父親には【段取りどおりに動いてほしい】と期待していた。父親は児の状態や家族の状況から、自身の役割を捉え仕事の調整をして養育を行うなど、全面的に母親のサポートを行っていた。また嚙下障害のある児の食事介助や経管栄養など、医療度の高いケアを積極的に行う父親に対して【養育を頑張ってくれている】とその役割遂行を肯定的に評価していた。父親は児を含めた子ども全員の育児を母親と協働して行うことを望んでおり、母親には【母親に家族のことを回してほしい】と期待していたため、母親の役割遂行を期待に沿うものと考えていた。佐藤は<sup>20)</sup>乳幼児期の重症心身障害児の両親において、父親の役割認識が子どもや家庭の状況、母親の役割期待を柔軟に取り入れたものや、両親が互いに支え、認め合うようなコミュニケーションは育児の協働感を高めると述べている。本研究においても家族C・Eは互いの役割遂行に対して感謝の言葉や、養育の協力の依頼を直接相手に伝えるなど、両親間でコミュニケーションが良好であった。このことは母親と父親が双方の役割期待を認識することや、互いの役割遂行の肯定的な評価につながっていたと考える。

家族Dは、母親が療育、父親が養育を行うという役割分担をとっていた。母親は父親にも児の療育に関わってほしいと期待していたが、自身が就労してからは子どもと過ごす時間を作ることが難しくなってきたこと、父親が養育や家事の大部分を担っていたことから、父親を肯定的に評価していた。一方父親は【児の療育やきょうだいの教育は母親にしてほしい】という母親への役割期待を持っていた。母親が就労していることから、自身は養育や家事を行うことについては仕方ないと考えていた。家族Dは一見、母親と父親で養育の役割分担がなされており、表面上は両親が協力して児の養育を行っていると言える。しかし父親は、母親に対して育児は母親がするもので、療育ももちろん母親がすべきであるという役割期待を持っていた。そのため父親の児への関わり方にはしっかりとした線引きがあり、これは父親A・Bに近い役割期待であった。母親と父親とで役割期待にずれがある状況であったが、養育や育児の役割分担が遂行されていたのには学校の寄宿舎を利用していたことや、児に必要な医療的ケアがなかったことで両親にかかる児の養育の負担が軽減されていたことが影響していたと考えられる。

## Ⅵ. 結論

1. 両親の中心問題は【児の成長による養育の負担】と【きょうだいを含めた育児の大変さ】であった。また、母親特有の問題は【児の病状や身体機能の変化への不安】【学校や社会資源との調整】【仕事と養育を両立することの負担】で、父親特有の問題は【母親の養育の負担の大きさ】と【将来の養育への不安】が挙げられた。
2. 母親は自身の役割を【児の養育ができるのは自分】、【全面的に児の養育を行う】こと捉えており、学童期においても養育の中心は母親であった。
3. 父親の親役割の捉え方は、【父親は経済面を担う】【養育と育児の一部を担う】という役割認識のもと、【児の養育ときょうだいの世話をを行う】という自身の役割調整を行っているものに分けられた。
4. 母親が療育、父親が養育の中心を担い、養育の役割分担を行っている家族があった。実際は父親が伝統的な役割認識を持ち、養育上で自身の役割遂行に線引きをした関わり方をしていた。
5. 社会規範に基づいた母親への役割期待は、母親にとって【全面的に児の養育を行う】という役割拘束となり、父親の役割遂行に対する不満を直接的に表現することを抑制していた。

## Ⅶ. 本研究の限界と今後の課題

今回、母親と父親の双方に養育上の親役割の捉え方の実情についてインタビューを実施したが、5組の両親と対象者が少なく、家族背景や環境、児の状態の差異を分析の過程で考慮するには至っていない。今後は対象者数を増やし、家族背景や環境、児の状態なども含めた検討を行っていくことが必要である。

重症心身障害児の養育は児が成長してもなお続いていくものであり、ライフステージに沿った支援を行うためにも、青年期や成人期以降との比較研究や、両親について縦断的研究を行うことは今後の課題である。

## 謝辞

本研究を行うにあたり、研究への参加を快く承諾いただき、インタビューに応じていただいたご両親の皆さまに心より感謝申し上げます。なお、本論文は、福井県立大学看護福祉学研究科へ提出した修士論文に一部加筆・修正したものである。ご指導いただいた齋藤正一先生に感謝申し上げます。

## 文献

- 1) 前盛ひとみ・岡本裕子：重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望, 広島大学院教育学研究科紀要, 第三部, 第 56 号, 189-198, 2007.
- 2) 牛尾禮子：重症心身障害児をもつ母親の人的成長過程についての研究, 小児保健研究, 第 57 卷, 第 1 号, 63-70, 1998.
- 3) 田中美央：重症心身障害児の家族へのかかわり—重症児施設に入所してくるまでの家族の体験を中心に—, 小児看護, 第 34 卷, 第 5 号, 587-593, 2011.
- 4) 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, 第 13 卷, 第 1 号, 18-23, 2004.
- 5) 下野純平・遠藤芳子・武田敦子：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, 第 22 卷, 第 2 号, 1-8, 2013.
- 6) 加藤道代・黒沢泰・神谷哲司：母親の gatekeeping に関する研究動向と課題—夫婦ペアレンティングの理解のために—, 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 第 61 集, 第 1 号, 109-126, 2012.
- 7) 中川薫：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, 第 14 卷, 第 1 号, 1-12, 2003.
- 8) 佐藤奈保：乳幼児期の障害児をもつ両親の育児における協働感と相互協力の関連, 千葉看会誌, 第 14 卷, 第 2 号, 46-53, 2008.
- 9) 小沢浩：障害をもつ子どもの成長・発達, ケアの基本がわかる 重症心身障害児の看護 (倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎), 第 1 版, 27-28, へるす出版, 2016.
- 10) 玄順烈：重症心身障害児をもつ父親の親としての意識—長期入院している子どもについての語りから—, 日本小児看護学会誌, 第 20 卷, 第 3 号, 36-42, 2011.
- 11) 前掲書 4), 588.
- 12) 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, 第 19 卷, 第 2 号, 101-113, 2014.
- 13) 前掲書 7), 6.
- 14) 田中智子：障害児の父親の「当事者性」に関する考察, 大阪健康福祉短期大学紀要, 第 4 号, 49-57, 2006.
- 15) 前掲書 5), 6.
- 16) 森岡清美・望月崇共著：家族の内部構造, 新しい家族社会学 (森岡清美・望月崇), 第 4 版, 94-95, 培風館, 2004.
- 17) 前掲書 7), 6.
- 18) 中川薫：「子と自分のバランスをとる」—重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム—, 保健医療社会学論集, 第 15 卷, 第 2 号, 94-103, 2005.
- 19) 中川薫：在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因, 社会福祉学, 第 50 卷, 第 2 号, 18-31, 2009.
- 20) 前掲書 8), 51.