

# 重度・重複障害児を持つ母親の家族認識プロセスの変容

— 家族内の葛藤に着目して —

山本 冴 織 (愛知教育大学大学院特別支援教育科学専攻)

寺本 淳 志 (宮城教育大学特別支援教育講座)

吉岡 恒 生 (愛知教育大学特別支援教育講座)

**要約** 本研究では、重度・重複障害児の母親4名を対象としてインタビュー調査を実施し、家族と共に生活する中でどのような葛藤が生じたのか、また家族に対する認識がどのように変化していったのかという母親の家族認識の変容プロセスについて修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。その上で、障害のある子どもの母親とその家族が抱えている多様な状況を明らかにし、家族支援の在り方について考察することを目的とした。分析の結果、43個の概念と18のカテゴリーに分類された。重度・重複障害の母親は家族それぞれに対して【心の支えとしてのきょうだい児】、【協力者としての親族】、【協力者としての夫】【子どもへの愛おしさ】という認識をしており、それぞれをカテゴリーのように認識するまでのプロセス及び家族認識を変化させる可能性がある概念と、その関連性が明らかとなった。

**キーワード**：障害児の母親、重度・重複障害、障害児者の家族

## I 問題と目的

母親は子どもを授かった時、配偶者や両親（義父母）などの家族から協力を得ながら子ども育てに動いている。子どもに障害があるとなると、より一層家族からの協力が重要となると考えられる。原（2017）は、重い障害のある子どもが家族にいる場合は、日常的な支援が必要かつ、その役割は母親が担うことが多いとし、加えて日々の生活の中で、子どものケアの大変さや障害が認められないといった辛さの体験を繰り返しているため精神的ストレスも感じているが、家族からの協力が得られるようになると、このような辛さの体験も軽減されると述べており、家族の協力がいかに母親の心的サポートとなっているかが分かる。

しかし玉井・小野（1995）は障害児の親のほとんどが「家族とのトラブル」や「(家族に対して) 悩みを抱えている」と報告し、「子どもの障害認識に対して家族とズレが生じている」「望んだ支援を家族から得られない」といった悩みが多く挙げられていた。このことから母親自身の家族に対する葛藤や悩みが生じていると考えられ、ともに協力していく家族との関係性に対し母親が精神的ストレスを感じていると推測できる。

このような母親の状態に対し、原（2017）は、母親の葛藤状態は障害のある子どもの成長と共に変化・継続するものであるとし、母親が障害のある子どもを見守っていくためにも、支援者はなぜ家族内の葛藤が生じるかを理解したうえで、継続的な支援を提供する必要があると述べている。加えて、家族内の葛藤には個々の家族の状況によって違いがあることから、新たな家族内の葛藤が起こるプロセスを探ることで、障害

のある子どもの母親とその家族が抱えている多様な状況を明らかにする必要があると述べている。

そこで本研究では、重度・重複障害のある子どもの母親を対象としたインタビュー調査により、家族と共に生活する中でどのような葛藤が生じたのか、また家族に対する認識がどのように変化していったのかという母親の家族認識の変容プロセスを探ることで、障害のある子どもの母親とその家族が抱えている多様な状況を明らかにし、家族支援の在り方について考察することを目的とする。

## II 方法

### (1) 調査対象者

重度・重複障害のあるお子さん育てる母親4名を対象とした。多機能型事業所Aに本研究の目的、テーマ、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、同意を得た。その後、施設側が選定した重度・重複障害のある利用者の母親3名に対して、筆者から協力依頼を行い、同意を得た1名と計4名の対象者の協力を得た。対象者の情報は表1の通りである。

表1 調査対象者及び家族の概要

	対象者	障害のある子	家族構成
A	60代	第一子 30代	母,父,子 2人
B	60代	第二子 40代	母,父,子 2人
C	50代	第一子 20代	母,父,子 3人
D	50代	第一子 10代	義母,義父,母,父,子 2人

## (2) インタビュー調査

### 1) 手続き

2018年9月から2018年11月までの期間で半構造化インタビューを60分から90分行った。記録には対象者の同意を得て筆記又はICレコーダーを用いた。なお調査対象者にはインタビュー前に、本研究の目的やデータの取り扱い、個人情報保護等を説明し、同意が得られた状態でインタビューを行った。なお本文中太字箇所が調査対象者の語りである。

### 2) 調査内容

子どもが生まれてから現在に至るまでの、障害のある子どもに対する思いや家族に対するエピソードを中心に自由に語ってもらった。また家族に対する認識について影響を与えたと考えられる事柄についても、こちらからの質問項目に沿って語ってもらった。

### (3) 質問紙について

対象者には家族構成等の基本属性に関するフェイスシート、及び家族機能における「凝集性」及び「適応性」を測定するための質問紙(家族機能測定尺度FACESⅢ(草田・平岡(1993))の20項目)への回答を依頼し、対象者4名全員、インタビュー調査開始前に質問紙へ回答を求めた。

### (4) 分析

インタビュー調査の結果については、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考にしながら分析を行った。質問紙調査については、草田・平岡(1993)の通りに換算し「凝集性」及び「適応性」について評定を行った。

## Ⅲ 結果と考察

### 1. 質問紙

対象者4名の質問紙をFACESⅢの測定方法に基づいて分析を行ったところ、対象者4名のうち、中間レベルにあるのは2名であった。対象者4名共に適応性は「柔軟」又は「構造化」段階にあり、状況的・発達のストレスに応じて家族の役割を変化させる家族システムの能力が適切に機能しており、最も家族が機能的に働いていると言える。

しかし家族成員間の情緒的つながりを示す凝集性は、比較的高い数値となっており、「結合」段階が2名、「膠着」段階が2名であった。「膠着」段階は家族成員間の情緒的つながりが強く、家族の機能度が極端に働いている状態である。凝集性尺度の項目別に見てみると、最も数値が高かった項目が「17 私の家族では、何かを決める時、家族の誰かに相談する」、次いで「9 私の家族では、自由な時間は、家族と一緒に過

ごしている」の数値が高かった。とりわけ項目9は、家族の仲を深めるという点では一緒に過ごす時間は大切である。しかし障害のある子どもがいる家族では、障害のある子どもの状態がいつ変化するかかわからない、あるいは常に介助が必要なため、家族の誰かが隣にいて見守っており、自然と家族と一緒に過ごす時間が多くなっていると考えられる。そのため項目9や17などの値が高く出やすいことが考えられる。

## 2. インタビュー調査

### (1) 生成した概念

分析の結果、43個の概念と18のカテゴリーに分類された。概念を<>、カテゴリーを【】とした。

抽出されたカテゴリー間の関連からストーリーラインを作成し、重度・重複障害児の母親の家族に対する認識の変化プロセスを図.1に示した。今回の研究では、重度・重複障害児を持つ母親は家族それぞれに対して、【心の支えとしてのきょうだい児】、【協力者としての親族】、【協力者としての夫】【子どもへの愛おしさ】という認識をしており、それぞれをカテゴリーのように認識するまでのプロセス及び家族認識を変化させる可能性がある概念と、その関連性が明らかとなった。

まずは家族認識プロセスについてだ。まず母親は子どもに障害があるとわかると、障害のある子どもに対して【障害を受けとめることの難しさ】、【自責感】を感じ、同時に【障害のある子どもへの専念】の状態へと移行する。しかし時間が経つにつれ【障害を受けとめることの難しさ】が解消されていき、【子どもへの愛おしさ】へと変化する。子育てをしていく中で【障害のある子どもに対する思い】が生まれる。また【障害のある子どもへの専念の中止】状態になると、母親の心に余裕が生まれはじめ、現状のことだけではなく【障害のある子どもの将来に対する思い】が生じてくるようになる。

障害のある子どもが生まれてから、親族が子どもの障害を否定せず、また母親に対して障害のある子どもを産んだからと責めることもせず、障害のある子どもの子育てに協力的であった場合は、親族を【協力者としての親族】と認識する。しかし親族が子どもの障害を受け入れられず障害を否定したり、障害のある子どもを産んだことを理由に母親を責めたりなど、親族が協力的ではない反応を示した場合は、親族を【無理解者の親族】として認識する。【無理解者の親族】からは協力を得ることが難しいため、母親がより<孤独感>を強く感じ、【障害のある子どもへの専念】の状態を強化づける。一方で母親は【無理解者の親族】に対して、障害のある子どもを受けとめてほしいまたは障害を理解してほしいという【障害理解の願望】が芽生える。母親の<理解してもらおうための行動>や、



徐々に【無理解者の親族】が母親の<子育て姿からの肯定>をしていくことで、【無理解者の親族】が【協力者としての親族】へと認識が変化する。なお【協力者としての親族】とは<子育てにおける考え方の違い>から【親族との衝突】を繰り返し起こすが、それでも【協力者としての親族】という認識は変化しなかった。

きょうだい児に対する認識に関しては母親の【自責感】が強く関係している。新たにきょうだい児が産まれるあるいはきょうだい児からのアプローチがきっかけとなり、きょうだい児を【心の支えとしてのきょうだい児】として認識する。しかし時間が経過する中で【きょうだい児との葛藤】が生じると【心の支えとしてのきょうだい児】という認識が揺らぐことがある。【きょうだい児との葛藤】には第三者からの支援を得て解決する場合もある（【協力者としての第三者】）。また【きょうだい児との葛藤】を通して、加えて【障害のある子どもの子育てへの専念】状態であったために、【きょうだい児への罪悪感】が生まれ、母親が抱く【きょうだい児に対する思い】に影響を与えている。

なお【協力者としての親族】と【心の支えとしてのきょうだい児】の存在が、母親の【障害のある子どもへの専念】状態に働きかけ、母親が【障害のある子どもへの専念の中止】状態になる。

夫に対する認識については障害のある子どもが産まれる前と変わらず、【協力者としての夫】という認識だった。【協力者としての夫】はとりわけ母親が抱く【障害を受けとめることの難しさ】や【自責感】において励ましを送る等協力を行っている。しかし時間が経過する中で、母親と夫の育児に対する【負担の異なり】を感じると【協力者としての夫】という家族認識が揺らぐことがある。

## (2) 母親が抱いている感情

母親は子どもに障害があるとわかると、母親は障害のある子どもに対して【障害を受けとめることの難しさ】、障害を持たせてしまったことへの【自責感】を感じ、同時に【障害のある子どもへの専念】の状態へと移行する。しかし時間が経つにつれ【障害を受けとめることの難しさ】が解消されていき、【子どもへの愛おしさ】へと変化する。子育てをしていく中で【障害のある子どもに対する思い】が生まれる。また語りの中で障害のある子どもの将来についての話があったことから、【障害のある子どもへの専念の中止】状態になると、現状のことを考えるだけではなく、障害のある子どもの将来についても考える精神的余裕が生じてくると考えられる。

## (3) 【心の支えとしてのきょうだい児】

障害のない兄弟姉妹（以下、「きょうだい児」と記す）が産まれることによって安堵感を得られたり、きょうだい児が母親の心の支えや励みとなっていたりと、母親がきょうだい児を心の支えと認識するプロセスである。

新たに子どもが産まれる、つまりきょうだい児が産まれることによって母親は、「障害のない子どもを産むことができた」という<安堵感>を抱く。Dさんは「私も元気な子が産めるんだなって元気をもらったよ」と語っており、障害のある子どもしか産めないのではないかという不安が、障害のない子どもを産んだことで晴れたと考えられる。きょうだい児が産まれたことで<視野が広まり>、【障害のある子どもへの専念の中止】状態へと移行すると考えられる。またBさんの「なんか、この世になんかなくていいかって。私とbがね。その時にきょうだいのことが頭をよぎって、そうなんだっていう風に、そういうことがありましたよね」という語りから、きょうだい児が産まれるだけではなく、きょうだい児の存在が<視野の広まり>を生じさせるとも推測できる。さらにインタビューではきょうだい児が産まれたことで、周囲への余裕が生まれたという語りもあり、きょうだい児が産まれることは母親に<安堵感>を与えるだけではなく、母親の視野が広まり、【障害のある子どもへの専念の中止】状態へと移行する要因となると考えられる。またインタビューの中で、きょうだい児が第一子の場合でも、<視野の広まり>を経験している語りがあったことから、きょうだい児が産まれるだけではなく、きょうだい児からのアプローチに母親が気付くことで、【障害のある子どもへの専念の中止】状態へと移行する要因となると考えられる。加えてCさんは「(きょうだいがいると言わなかった) 2人目が『きょうだいいるんだよね』って。『(3人目の名前) っていうんだ』って。2人目にもよかったんだね。3人目が産まれてね。」と語っている。有馬(2009)は病気や障害の種類に関わらず、きょうだい児は共通の悩みを持つとしており、その中で「とくに子どもが2人だけの家庭の場合、アドバイスを求めたり考えや夢や経験を話し合えたりする相手がないことを寂しく思う」という悩みを持つことを指摘している。Cさんの語りに照らし合わせると、2人目にあたるきょうだい児が、3人目のきょうだい児が産まれたことで寂しさを埋めることができたと言えよう。このことから、きょうだい児が産まることは、母親だけではなく、他のきょうだい児にとっても<心の支え>として働くと考えられる。また、Cさんの「きょうだい児はcが目が見えないっていうことを意識していない。知ってるんだよ？知ってるんだけど、(中略)一緒に本を見てたりしてるんですよ。見えないんだっていうことを意識しないで生活するっていうのを、私は子どもから学んだ。」という語りか

ら、きょうだい児が障害のある子どもに関して、または障害のある子どもとの関わり方に関して、<新たな気づき>を与えてくれると考えられる。この【心の支えとしてのきょうだい児】という認識を変化しうる可能性がある出来事が【きょうだい児との葛藤】である。きょうだい児とのエピソードを聞いた際、過去にきょうだい児が母親の愛情を確認するような行動を取ったということをAさんとBさんが話した。Bさんは解決方法を自分で見つけたが、Aさんは解決方法が分からず、悩んでいた時期があったと語っており、きょうだい児との葛藤が母親の精神的ストレスとなっていることが推測できる。【きょうだい児との葛藤】を通して、母親の中には、障害のある子どもにつきっきりになっていることが多いため、寂しい思いをさせていることや母親に甘えさせてあげられないこと等、【きょうだい児への罪悪感】が生じてくる。インタビューではきょうだい児への思いに関して、「甘えさせられてないから甘えさせてあげたい」といった【きょうだい児への罪悪感】に対応した回答が返ってきたことから、【きょうだい児への罪悪感】は【きょうだい児に対する思い】に影響を与えると考えられる。

#### (4) 【協力者としての親族】

親族が障害を否定せず、子育て等に協力してくれたことで、親族を協力者として認識するプロセスである。

子どもの障害が分かった時、親族は二つのパターンで認識される。1つ目が【協力者としての親族】、2つ目が【無理解者としての親族】である。前者は主に協力してくれたのは母親の両親や一緒に住む義父母であった。親族が障害のある子どもを産んだことを理由に責めることや、拒絶をされなかったことを喜んでいた。このことから親族の<母親の肯定>が母親の【自責感】を緩和させると考えられる。インタビューの中で母親だけではなくその親族も障害のある子どもを育てていくことに覚悟を決めて協力していると考えられた。どのように親族が協力してくれたかは、障害のある子どもの子育ての手伝いやきょうだい児の世話、母親への励まし等多岐に渡っており、対象者全員が協力への感謝を述べていた。2つ目の【無理解者としての親族】に関しては対象者4名のうちBさんとCさんがインタビュー内で語っている。Cさんは実母が子どもの障害に対し否定的であったために頼りたいけれども頼れず、また実母に対する信頼を失ったとも話しており、親族の<無理解>が、母親の親族に対する信頼の喪失につながり、親族に対する既存の認識をマイナスに変化させるだけではなく、母親の<孤独感>に強く影響を与えると考えられる。親族の<無理解>に対し、母親は子どもの障害を理解してほしい・受け入れてほしいという【障害理解の願望】が生じる。インタビュ

ーでは、障害を理解してもらうために行動をした事例と理解を示さなかった親族から歩み寄ってきた事例の2事例が見られ、【無理解者の親族】に対して生まれた【障害理解の願望】が【無理解者の親族】に受け入れられる、もしくは【無理解者の親族】から歩み寄ってきてくれ、それを母親が受け入れると、【協力者としての親族】という認識に変化すると考えられる。しかし【障害理解の願望】が受け入れられなかった場合、あるいは相互の歩み寄りがなかった場合は【無理解者の親族】という認識に変化は見られないと考えられる。そのような場合は親族からの協力が得られず、母親が肉体的・精神的負担を感じていると推測でき、第三者が補うような形で母親のサポートを行うべきだと考えられる。

#### (5) 【協力者としての夫】

夫が障害に対して否定的ではなく、夫の母親に対する励ましや育児の役割分担を通して、夫は協力者であると認識するプロセスである。対象者4名とも夫とのエピソードを語ってくれ、協力の内容はさまざまであった。なかでもDさんは夫がきょうだい児の面倒を見てくれていると語り、母親の中で生じる【きょうだい児への罪悪感】が、夫の協力によって薄まっているのではないかと考えられる。しかし共に子育てをする中で、子育てに対する負担に差が出ていると感じようになる。Aさんは必要な時に夫からの協力が得られないと話しており、夫のからの協力が得られない状況が続くと母親の負担が増え、より一層【障害のある子どもへの専念】状態に陥る、または【きょうだい児との葛藤】状態がより強まるのではないかと考えられる。なお本調査の対象者の語りでは、子どもの障害に対する夫の否定的な語りは見られなかった。しかし玉井・小野(1995)は夫が子どもの障害を否定した、あるいは障害があると分かってから育児に協力しなくなったために離婚した事例を述べており、子どもの障害が分かることで夫の認識が【協力者としての夫】から【非協力者としての夫】に変化すると考えられ、より一層母親の<孤独感>を強めるのではないかと考えられる。

#### (6) 質問紙を踏まえた考察

ここでは質問紙で凝集性が「膠着」段階であった2人のうち1人(Dさん)の語りに注目する。インタビューで彼女は「こういう風にいうのはあれかもしれないけど…うちは障害のある息子を中心に家族が回っているっていうか…そんな感じがするね」と語っている。この語りから彼女の家族は障害のある子どもを中心に生活していることがうかがえる。このような語りがあったのは対象者の中で彼女のみであった。この語りから、彼女の家族は「障害のある子どもを家族で支えな

ければならない」という共通意識を持っており、その共通意識が家族の情緒的つながりを強めたと推測できる。また彼女は対象者の中で唯一義父母とともに暮らしており、他の対象者よりも家族から子育てに関するサポートが得られやすい環境にあったことも、情緒的つながりを強めた要因であると考えられる。

### (7) 家族支援の在り方

本研究では、【きょうだい児との葛藤】、【無理解者の親族】、＜活動時間の制約＞という3つの状態に母親が置かれている時、母親が家族から得られていない協力を補う形で支援することによって、母親が肉体的・精神的に救われるのではないかと考えた。母親と家族の状況を理解し、それを踏まえた上で適切な支援を行っていくことが家族支援に繋がっていくのではないだろうか。

### 3. 今後の課題

今回は母親の語りから、各成員に対する認識の変容に着目して家族認識の変容プロセスを明らかにする試みを行った。しかし各成員の役割の違いの大きさもあり、家族全体に対する母親の認識プロセスの全容を明らかにするという点では限界があった。

本研究を通して、家族を構成する母親以外の成員がそれぞれどのような認識をもっているのかを明らかにする必要があると考えた。今後はそれぞれの立場での認識を明らかにする中で、障害の重い子どもがいる家族全体に対するサポートの在り様を検討していく必要があるだろう。加えて今回の研究の対象者全員に障害のある子どもときょうだい児がいたが、きょうだい児のいない家族や障害のある子どもが複数いる家族では、また異なる家族認識をしているのではないかと考えられ、対象者の選定にきょうだい児の有無や障害のある子どもの人数などの家族構成を加味して研究する必要がある。

### 謝辞

本研究を進めるにあたり、インタビュー調査者の選定に協力してくださった多機能型事業所Aの担当者様、インタビュー調査にご協力してくださった4名の協力者の皆様に、心より感謝申し上げます。

### 参考文献

- 有馬靖子 (2009) 病児のきょうだいの本音—自分のことは考えてはいけないという呪縛—。小児看護, 32 (10), 1383-1386
- 原純 (2017) 知的障害のある人の母親の意識変容に関する一考察—【家族内の葛藤】に焦点を当てて—。福祉と人間科学, 27, 35-50
- 木下康仁 (2005) M-GTA 分野別実践編 グラウンデッド・セオリー・アプローチ。弘文堂
- 草田寿子・平岡優子 (1993) 家族関係査定に関する実証的研究 (1)。日本カウンセリング学会大会発表論文集
- 草田寿子 (1995) 日本語版FACES IIIの信頼性と妥当性の検討。カウンセリング研究, 28, 154-162
- 中山薫 (2003) 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容プロセスに関する研究—社会相互作用がもたらす影響に着目して—。保健社会学論集, 14 (1), 1-12
- 中山薫 (2005) 「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, 15 (2), 94-103
- 玉井真理子・小野恵子 (1995) アンケート調査—しょうがい児と家族。今どきしょうがい児の母親物語, ぶどう社, 35-52
- 立山慶一 (2006) 家族機能測定尺度 (FACES III) 邦訳版の信頼性。妥当性に関する一研究。創価大学大学院紀要, 28, 285-305