

博士論文

重症心身障害児の母親のレジリエンスの影響要因

Factors that Influence Resilience of Mothers Who Raise Children
With Severe Physical and Mental Disabilities

安田女子大学大学院文学研究科
博士後期課程 教育学専攻

2019（平成 31）年 2 月

田村美子

要旨

本研究では、重症心身障害児の母親が困難をどのように乗り越えていくのか、レジリエンスを獲得していくプロセスと影響要因を明らかにし支援の示唆を得ることが目的である。

第1章では、重症心身障害児のレジリエンスに関する文献検討を行った。重症心身障害児、超重症児の現在の背景や障害児の支援についての現状を提示した。本研究の研究デザイン、研究目的、研究方法について解説をした。

第2章では、日本における母親のレジリエンスと影響要因に関する文献検討をした。結果「親としての自覚」「子育ての容認」「養育態度」「子どものメンタルヘルス」「ソーシャルサポート」「家族」「ライフイベント」の7つに分類した。ソーシャルサポートを能動的に受容する行動がレジリエンスに影響することが示唆された。

第3章では、超重症児を在宅で養育する母親のインタビューを行った。逐語録からテキストマイニングを用い、共起ネットワークによる分析を行った。その結果、[生まれ育っている存在を知らせる]、[活動的なバクバクの会]、[未熟児で遅い発達]、[臓器移植の両方の立場がわかる]、[理解されない意思表示]、[毎日お風呂に入るのは当たり前]、[生活を考えてほしい]、[病気とともに生活]、[外に出て広がる世界]、[週1回しか行けない保育所]、[出先がない療育施設]、[厳しい行政の壁]の12の概念が生成された。

第4章では、超重症児を養育する母親の出産から現在に至るまでの子育てのプロセスを複線径路・等至性モデルにより可視化した。超重症児の母親は、子どもの[障害を受け入れる]、人工呼吸器を装着により[わが子が選んだ生きる道]を信じていた。[社会から埋もれた子どもの存在]から、母親は[子どもと共に世界を広げる]活動をしていた。役所や周囲の人から[理解されない子どもの意思]や[行政の壁]を経験していた。母親は困難を乗り越え[自分自身の将来を再考]し、将来を見据え目標に向かっていくプロセスが明らかになった。

第5章では、超重症児の母親が困難を乗り越え未来志向に変化するプロセスを3段階のモデルに示した。母親は、わが子の障害に[押しつぶれそうな子育て]からさまざま困難と葛藤しながら[立ちほだかる社会の壁]を実感し、子どもと母親が[社会に埋もれた存在]のネガティブ志向から、わが子の生命力と共に[わが子と共に生きる道を進む]そして日々の[わが子の成長を実感]し、周囲からのサポートを得ながら、[わが子とともに世界を広げる]未来志向に変化していた。わが子が選んだ生きる道を一緒に進む原動力が、ネガティブな思考から肯定的思考に変化し、レジリエンスに影響していることが明らかになった。

第6章では、重症心身障害の母親のレジリエンスの影響要因を4つの質問紙を使用し、調査した。Wagnall and Young (1993) の Resilience Scale の邦訳版 (薄井 2008)、ソーシャルサポート (吉田, 2004)、障害児の母親のストレス QRS 日本語版、(稲波・小椋・西, 1980)、障害児の親の肯定的・否定的変化 (Perceived Positive Change : PPC) を使用した。重症心身障害児の母親のレジリエンスは、障害児の親の肯定的変化 (PPC) のみに、相関が認められた。経済状況、健康状態、学歴において2群に分けて比較したが、レジリエンスの差はなかった。レジリエンスと経済状況、母親のストレスは、ソーシャルサポートに関連しており、ストレスは子どもと夫の要因に関連が認められた。母親のストレスの軽減は、夫との二者関係で影響が認められた。

第7章では、本研究で得た結果および今後の課題について総合的に考察した。重症心身障害児の母親は、サポートを自らの意思で選択しもぎ取っていた。最初の一つを掴み取るまでに壁があり、壁を乗り越えていく力が必要である。母親のサポートを掴み取る力が「求援力」であり、レジリエンスに影響すると考えられる。

Abstract

The aims of this study are to clarify the process through which mothers with children who are severely, multiply handicapped overcome the difficulties, and to obtain suggestions about how resilience is acquired. In the first chapter, I conduct a literature review on resilience related to severely, multiply handicapped children. In addition, the current situation related to support for handicapped children and the current background for the severely, multiply handicapped children in the severe motor and intellectual disabilities, medical care dependent group (SMID-MCDG) are explored. The design, purpose, and method of this research are explained.

In the second chapter, I conduct a literature review related to the resilience of Japanese mothers and the efficiency factor. As a result, the following seven categories are provided: "awareness as a parent," "parenting acceptance," "child-rearing attitude," "mental health for the children," "social support," "family," and "life event". It is suggested that accepting social support should actively affect resilience.

In the third chapter, I interviewed the mother who grows SMID-MCDG up at home. I analyzed this using a collocation network, and text mining was implemented to refer to the verbatim record. As a result, I realized that the following 12 concepts merged: [informing that the children are born and raised], [Bakubaku-kai is actively held], [premature and slow development], [understanding the both positions in transporting the organ], [the declaration of the intent is not understood], [it is natural to take a bath every day], [I need to live], [living with the sickness], [the world is spread to go outside], [it is possible to go to nursery school only once a week], [nursing facility that has no branch office], and [harsh administrative obstacles].

In the fourth chapter, I visualized the process of child rearing from birth to the current age by mothers with children in the SMID-MCDG through by Trajectory Equifinality Model. The mother [accepted the handicap] for the SMID-MCDG children, and believed [the way which her child chose to live] by worn the ventilator. The mother took the action [to expand the world with her children] to escape from [the situation in which the children are far away from society]. The mother experienced [the administrative wall], and she experienced that the government office and people around her do not [understand the children or the children's intentions]. It is clarified through this process that the mother overcomes the difficulties and [reconsiders her own future], and her goals.

In the fifth chapter, the process through which mothers with children in the SMID-MCDG overcome the difficulties and the future-oriented attitude change was shown to use the model with the three stages. The mother realized the "social obstacle built in front of her" while conflicting with some difficulties that arose from the situation in which [she was likely to collapse] due to her child's handicap. While [the mother and the children go the way which she lives with her child] to be based on her child's life force., and [realizes her child is growing every day], and the support from the surroundings is accepted, the mother's negative attitude whereby she believes that she and her child are [far away from the society] changed to a future-oriented attitude

whereby [she expands the world with her child] . As she [realizes her child is growing] every day and [goes the way to live with her child], and she receives support from the people around her, her attitude has changed from a negative one in which the mother regards herself and her child as [not seen in the society] to the a future-oriented attitude in which the [world is spread with her child].

It is clarified that the driving force that enabled the mother to goes along with the way her child chose to live causes the negative attitude to change to a positive ,one and affects her resilience.

In the sixth chapter, I investigate the efficiency factor related to the resilience of mothers who have severely, multiply handicapped children using four questionnaires as follows:(the translated Resilience Scale developed by Wagnild and Young (1993) (Usui, 2008), social support (Yoshida, 2004), the stress of the mothers' who have handicapped children using the QRS Japanese edition, (Inaba, Ogura, Nishi, 1980), and the positive / negative change of the parents who have the handicapped children (Perceived Positive Change: PPC). I realized that the resilience of mothers who have severely, multiply handicapped children is related only to the perceived positive change by the parent for the handicapped children. Although I compared the view of the economic situation, the health condition, and the educational background, there were no differences between the two in resilience. I understood that resilience, the economic situation, the stress of the mother are heavily related to social support, and the mother often feels the stress for her child and her husband. It is seen that the mother's stress has been reduced, while the relationship between her and her husband is better.

In the seventh chapter, we comprehensively consider the results from in this research and future subjects. The mother with severely, multiply handicapped children has received support. It is necessary to overcome the difficulties and the obstacles until she receives the support for the first time. I believe that “the skill to require the support” means that the mother receives the support, and, this may affect resilience.

目 次

第1章 研究目的と問題設定	1
第1節 研究の緒言	1
1. 重症心身障害児の母親のレジリエンス	1
第2節 重症心身障害児	
1. 重症心身障害児	5
2. 超重症児	6
3. レジリエンス	11
4. 海外における母親と子どものレジリエンスの研究の動向	11
第3節 研究目的	13
第4節 研究方法	
1. 研究デザイン	13
2. 研究プロセス	14
3. 研究方法	14
1) 日本における母親のレジリエンスと影響要因に 関するレジリエンスの概念化	14
2) 超重症児を在宅で養育する母親の思い	14
3) 超重症児を養育する母親の出産から現在に至るまでの 子育てのプロセスをTEMにてモデル化	15
4) 超重症児の母親が困難を乗り越え未来志向に変化するプロセス	16
5) 重症心身障害児の母親のレジリエンスの影響要因	17
4. 倫理的配慮	19
文献	20
第2章 日本における母親のレジリエンスと影響要因に関する文献検討	26
I. 緒言	26
II. 研究目的	27
III. 研究方法	27
IV. 倫理的配慮	27
V. 結果	27
1. 親としての自覚	28
2. 子育ての容認	29
3. 養育態度	30
4. 子どものメンタルヘルス	30

5. ソーシャルサポート	31
6. 家族	32
7. ライフイベント	34
VI. 考察	34
1. 親としての自覚	34
2. 子育ての容認	35
3. 養育態度	35
4. 子どものメンタルヘルス	37
5. ソーシャルサポート	37
6. 家族	37
7. ライフイベント	38
VII. 結論	38
文献	40
第3章 超重症児を在宅で養育する母親の思い	42
I. 緒言	42
II. 研究目的	43
III. 研究方法	43
IV. 倫理的配慮	44
V. 結果	45
VI. 考察	51
1. 単語出現頻度の上位	51
2. 超重症児を在宅で養育する母親の思い	52
1) 生まれ育っている存在を知らせる	52
2) 活動的なバクバクの会	52
3) 未熟児で遅い発達	52
4) 臓器移植の両方の立場がわかる	53
5) 理解されない意思表示	53
6) 毎日お風呂に入るのは当たり前	54
7) 生活を考える	54
8) 病気とともに生活	55
9) 外に出て広がる世界	55
10) 週1回しか行けない保育所	55
11) 出先がない療育施設	55
12) 厳しい行政の壁	56

3. 超重症児を養育している母親への支援	56
VII. 結論	57
文献	58
第4章 重症心身障害児と共に生きる母親が困難を乗り越えるプロセス	
ー複線径路・等至線系モデル (TEM) による分析を通してー	61
I. 緒言	61
II. 研究目的	62
III. 研究方法	62
IV. 倫理的配慮	64
V. 結果	64
1. 各時期によるプロセス	67
1) わが子が選んだ生きる道までのプロセス	67
2) 子どもの育つ能力を信じるまでのプロセス	70
3) 自分自身の将来の再考までのプロセス	70
VI. 考察	71
1. 超重症児と共に生きる母親が困難を乗り越えて経験するプロセス	71
VII. 結論	73
文献	74
第5章 超重症児を養育する母親のレジリエンス	
ー未来志向に変化するプロセスー	76
I. 緒言	76
1. 医療的ケア児をめぐる問題	76
2. 超重症児を養育する母親のレジリエンス	77
II. 研究目的	78
III. 研究方法	78
IV. 倫理的配慮	80
V. 結果	80
1. カテゴリー関係の概観	80
2. ストリーライン	85
3. 超重症児の母親が未来志向に変化するプロセス	86
VI. 考察	91
1. 押しつぶされそうな子育て	91
2. 社会に埋もれた存在	92
3. 立ちはだかる社会の壁	92

4. わが子と共に生きる道を選ぶ	93
5. わが子の成長を実感	93
6. わが子と共に世界を広げる	94
7. 未来に向かい押し進む	94
VII. 結論	95
文献	96
第6章 重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因	100
I. 緒言	100
II. 研究目的	101
III. 研究の概念枠組み	101
IV. 研究方法	102
V. 倫理的配慮	103
VI. 結果	104
1. 研究対象者の概要	104
2. レジリエンスと属性による比較	110
3. レジリエンスの構成因子	110
4. レジリエンスの構成因子と各尺度の相関	110
VII. 考察	111
1. レジリエンスと障害児の親の肯定的変化（PPC）の関係	111
2. レジリエンスとソーシャルサポートの関係	112
3. レジリエンスの構成因子と各尺度の相関	114
VIII. 結論	114
文献	115
第7章 総合考察	118
第1節 結果	118
第2節 考察	120
第3節 研究の成果	124
第4節 研究の限界と今後の課題	125
1. 研究の限界	125
2. 今後の課題	126
文献	127
謝辞	128
資料	129

第1章 研究目的と問題設定

第1節 研究の緒言

1. 重症心身障害児の母親のレジリエンス

重症心身障害児とは、脳起因性の重篤な健康状態によって生じた障害であり、運動障害、コミュニケーション障害、呼吸障害、摂食障害などの困難を強いられ、多くの場合、日常的なケアや医療的なケアが必要となる。重症心身障害児の母親の心理的問題として、子どもの障害受容の問題がある（牛尾，1997）。重症心身障害児の母親は、子どもの障害を受容していくなかで葛藤や絶望、精神的な混乱を経験しながら子育てをしている。

わが国では、2006年に障害者自立支援法が施行され、福祉サービス体系の再編など、障害のある人が地域で安心して暮らせるよう、福祉サービス提供体制の強化等が図られてきた。障害のある子どもの発育を取り巻く環境は法律の改正により変わりつつある。しかし、障害児を養育する親は、子どもの障害を受容するまでの葛藤や生活の制限による困難、家族や親族関係による心身の負担を感じている（中川・根津・宍倉，2009）。障害児^{注1}への家族支援は、主に「共同治療者」と「レスパイト」という枠組みで論じられてきている（中根，2002）。

レスパイト（respite）は、「一時休止」「休息」「息抜き」という意味があり、在宅でケアをしている乳幼児、障害児・者や高齢者の家族を癒すため一時的にケアを代替し、リフレッシュをはかってもらう家族支援サービスである。

2007年頃より、厚生労働省が職場のメンタルヘルスに取り組むようになり、それに伴い「障害児の親のメンタルヘルス研究」が始まり（原，2008）、障害児を養育する親へのメンタルヘルスの支援（原，2010）がされるようになっていく。障害児を養育する親は、さまざまな危機的状況を経験し、多くの困難に遭遇する機会が多いため、育児ストレスが高いと考えられる。子育てに伴うさまざまな危機的状況や困難を乗り越えていくとき、柔軟な適応力であるレジリエンスが大きく寄与していると考えられる。

¹ 「障害」については、遅くとも江戸末期には使用された用例があり、他方、「障碍（礙）」については、もともと仏教語で、明治期に至るまで「しょうげ」と読まれてきた語であり、「ものごとの発生、持続にあたってさまたげになること」を意味するが、仏教語から転じて平安末期以降「悪魔、怨霊などが邪魔すること」「さわり、さまたげ、じゃま、障害」の意味で多く使われてきた。

2014年にパラリンピック選手を育成・支援する「日本障がい者スポーツ協会」が「害」を「がい」に変更するなど、平仮名表記の流れが広がっている。

2018年8月30日、衆院文部科学委員会は、「害」が持つ否定的なイメージを不快に思う人に考慮して、違う表記を検討するよう政府に求める決議を全会一致で採択した。

現在、障害の「害」の表記について検討中である。

レジリエンスは、1985年に(Rutter, 1985)が「深刻な状況下にあってもより良い適応機能を維持する」と定義したのが始めといわれている。レジリエンスは、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難な状況により良く対処する力であり、本来人に備わっているといわれている。レジリエンスが特に力を発揮する場面は、苦悩や困難を経験するときである(石井, 2009)。

小塩・中谷・金子・長峰(2002)によれば、レジリエンスは「困難で脅威的な状況にさらされることで一時的に心理的不健康の状態に陥っても、それを乗り越え、精神的病理を示さず、よく適応する力」であると定義している。レジリエンスは、困難な状況を乗り越えるために人にとって必要な資質だと考えられる。

精神障害者や疾患をもつ人への研究課題にレジリエンスが取り上げられるようになってきている(竹村・津島, 2013)。発達段階に応じたレジリエンスの研究(高橋・石津・森田, 2015, 山口, 2014, 荒井・上地, 2012, 佐藤・木村, 2009, 斎藤・岡安, 2009, 長尾・芝崎・山崎, 2008, 石毛・無糖, 2006)では、レジリエンスを個人要因と環境要因からとらえており、個人の内面から支援していくことが課題となっている。レジリエンスは幅広い領域で扱われるようになり、環境や状況が異なるため、領域間でレジリエンスの定義や構成要素に差異がある。

レジリエンスという個人のもつ健康的な力を引き出すことは「症状ばかりに着目せずに、クライアントを多側面から全人的に理解しエンパワーしていく、クライアントが本来もつ力を最大限発揮できるように、他の専門職やクライアントの周囲の人々と協働しながら多様な資源を活性化させていく」ことになり、実践活動の基本を再確認することになる(檜原, 2017)。人がさまざまな困難や危機的状況に遭遇した時、性格特性や周囲の環境などこれまで経験したことから、多種多様な戦略を用いて一人ひとり対処していると考えられる。

障害児の親のレジリエンスの研究では、母親を対象にした研究が多くを占めている。自閉症(鈴木・小林・森山, 2015, 小川, 2014, 田中, 2015)や低出生体重児をもつ母親は(南雲, 2012)、子どもに対する親の意識と自己効力感が影響しており、家族や親族のサポートがレジリエンスを高めることに寄与していると報告されている。

2013年4月から「新型出生前診断」が導入されダウン症や染色体異常が早期に発見できるようになり、検査で異常がみつければ堕胎する場合もある(山陽新聞2013年7月6日朝刊, 読売新聞2013年10月30日朝刊)。一方、医療の進歩により、重症心身障害児の中でも人工呼吸器管理、経管栄養、気管切開などの医療的ケアが必要な超重症児が増加してい

る（杉本・河原・田中，2008，高村，2011）．そのため，障害児一人ひとりに合わせた医療的ケアが必要となる．小児の在宅医療の体制や，家族の介護負担を軽減する福祉の体制は十分とはいえず，主に母親に過重な負担がかかっているのが現状である（林田・中・深田，2004）．特に障害のある子どもを産み育てていく母親は，より多くの育児不安や育児負担感を抱えている（田口，2014）．

児童虐待の加害者の約6割が実母（松澤・田宮・柏木，2008）であるという報告を考え合わせると，想像を超えるストレスを感じていることが考えられる．

厚生労働省（2018年7月20日）の児童防止対策に関する会議で，児童相談所への児童虐待相談対応件数は2016年度は12万件を超えている．5年前に比べると倍増しており，年間約80人もの子どもの命が失われていると報告されている．国・自治体・関係機関が一体となって子どもの命を守る必要性があり，子どもを守るための子育て支援・家族支援を早期から行わなければならない．

虐待する母親の要因として，愛着関係の障害が一因となっており，養育態度によるサポート体制が重要である．サポート体制がない母親は，虐待的な養育態度が増加する傾向にあり，サポート体制がある母親は虐待的な養育態度が減少する（浦山・西村，2009）．

Bowlby（1969）は，ある特定の対象に対して強い情緒的な絆を持つようとする人間の特性を愛着と定義し，ほとんどすべての乳児は生後12か月以内に母性的人物に対して強い結びつきを持つようになると述べている．低出生体重児や障害児は，生まれた直後より，新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit：NICU）で過ごすため，母子関係に困難を抱えることがある．ひと月以上わが子と入院した母親の4割の母親が産後うつ状態になったという結果も報告されている（長濱・松島，2004）．

母親が子育てのストレスを上手く対処するために，レジリエンスが影響すると考えられる．尾野・奥田・茂木（2012）は，子育ての体験の変化に上手く適応してゆく能力として，「ペアレンタル・スキル」「ソーシャルサポート」「母親としての肯定感」の28項目3因子から構成されるレジリエンス尺度を開発している．また，宮野・藤本・山田・藤原（2014）はGrotberg（1995）が提唱する「I have（周囲から提供される要因）」「I can（獲得される要因）」「I am（個人内要因）」から，母親の子育てに適した表現に変更し，育児関連レジリエンス尺度を開発している．質問は27項目からなり「周囲からの支援（I have 因子）」「問題解決力（I can 因子）」「受け止め力（I am 因子）」の3つの構成因子を抽出している．レジリエンスが高い母親は育児ストレスが低い結果であり，育児ストレスとレジリエンスの

関連性を示している。

竹村・津島・泊（2014）は、重症心身障害児が身長伸びや筋緊張、側湾の進行など二次障害の治療選択過程における親のレジリエンスの様相を明らかにしている。重症心身障害児の母親が日常生活の中でどのような経験をし、どのように困難を乗り越えているかなどの心理的な探求は十分とはいえない状況である。

既存の子育てに関するレジリエンス尺度は、親の子育てに対する考え方の一方向になっており、子どもから母親に対する双方向の関係性を測定することが十分にできていない状況である。子育ては、子どもの成長を通して、母親としての自覚が育ちお互いに成長すると考えられる。また、既存のレジリエンス尺度は、健康な子どもを対象としており、重症心身障害児を養育する母親の医療的行為や介護、教育などの問題や課題が山積しておりレジリエンスを測定するには十分とは言えない。

厚生労働省は、2000年の「社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会」で、人とのつながり、多様性を認め、共に支え合う社会を提言しており、ソーシャルインクルージョン^{注2}の考え方を提示した。2003年にはサービス利用制度は措置制度から支援費制度へと大きな政策転換を遂げ、障害児を取り巻く環境は変化している。

今後、周産期医療の進歩と共に重症心身障害児を養育する母親が増える可能性が大きく、子育て支援の必要性がますます重要となる。重症心身障害児の子育ては、母親のレジリエンスが影響すると考えられる。障害児の母親のレジリエンスの影響要因の研究は行われているが、重症心身障害児の母親のレジリエンスの影響要因を明らかにしたものは、見当たらない。重症心身障害児の養育の困難さを知り、育児不安や育児負担の困難をどのように受け止め乗り越えているのかを知り、同時に重症心身障害児を養育する中で感じている喜びや楽しみなどを知ることが子育て支援をするうえで重要であると考えられる。さらに、重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスに及ぼす影響要因を明らかにすることは、その母親を支援していく上で意義があり、障害のない子育てをしている母親においても子育ての参考になり役立つものと考えられる。

² ソーシャルインクルージョンは国連の「障害者の権利に関する条約」の基本理念となり、日本では2000年に「社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会」報告書において、「全ての人々を孤独や孤立、排除や摩擦から援護し、健康で文化的な生活の実現につなげるよう、社会の構成員として包み支え合う」としている。

第2節 重症心身障害児

1. 重症心身障害児

重症心身障害は、医学的診断名でなく日本における法律により定義された用語である。児童福祉法第7条第2項に規定されており、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している」状態を意味する。知能指数は、35以下で身体障害の程度が1級もしくは2級（寝たきりもしくは座位程度）で発症年齢は、18歳未満である。

重症心身障害児という用語が正式に使われるようになったのは、1958年に開催された全国社会福祉大会における全国社会福祉協議会の中の重症心身障害児対策委員会で、重症欠陥児等の名称を「重症心身障害児」の呼称とすることが決定されたことに由来する（窪田，2014）。

日本における重症児は、諸外国と比較しても多く、医療の進んでいる先進国において多くみられる。海外における重症児の名称^{注3}は1970年代には、Profoundly retarded、1980年代には Severe Multiple Disabilities と呼ばれている。学会では、Profound Multiple Disabilities (PMD) が標準的に使用されており、重症児の概念は諸外国とほとんど等しいと考えられている（岡田・蒔田，2016）。

日本の重症心身障害児の定義は、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された「大島分類」を用いた判定が多く用いられている（Table 1-1）。

Table 1-1 大島分類

					(IQ) 点数
21	22	23	24	25	80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
					0
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	

³ 日本小児神経学会用語集では、重症心身障害児(者)を children (individuals) with SMID (severe motor and intellectual disabilities) ※ individuals は persons となっているものもある。日本重症心身障害学会の学会誌英文抄録では、SMID を疾患名と解釈している。patients with SMID で統一している。日本重症心身障害学会では、超重症児を SMID-MCDG (medicare dependent group) としている。

知能指数を縦軸に、姿勢保持機能と移動能力を横軸として、各軸を5段階に分け、25通りの組み合わせにより障害程度を示している。この障害分類において、身体的障害が寝たきりから座れる、精神的障害がIQ35以下の区分1～4に属する者を定義上の重症心身障害児と定めている（大島，1971）。

- 1) 1, 2, 3, 4の範囲に入るものが重症心身障害児（者）
- 2) 5, 6, 7, 8, 9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、①絶えず医学的管理下に置くべきもの、②障害の状態が進行的と思われるもの、③合併症のあるものが多く、「周辺児」と呼ばれている。

近年は、新生児医療の向上により、低出生体重児、染色体異常などの割合が増加しており、出生前要因、周産期要因、出生後要因に分類される。最も頻度が高いのは、出生前要因であり、体内環境の要因、脳形成異常、遺伝子異常などがあげられる。周産期要因では、低酸素・虚血、出血、中毒があげられる。出生後要因では、中枢神経感染症炎症性疾患、頭部外傷、頭部外傷以外の事故・中毒である（倉田・樋口・麻生，2016）。

2. 超重症児

周産期医療の進歩により、日本における周産期死亡率低下は低下している。こうした進歩は、①早産児に対する保育期の体温管理の発展、②経管栄養による栄養管理、③交換輸血・光療法による黄疸管理、④サーファクタントの開発、⑤新生児用人工呼吸器による呼吸の管理、⑥迅速な蘇生技術や超音波装置による循環管理の進歩などさまざまな要因があげられる（倉田ら，2016）。

1990年前後から、新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit：NICU）の重症児の増加が大きな課題となっている（Figure 1-1）。小児病棟で長期の入院を必要とする子どもが増え、重症心身障害児が増加傾向にある。

NICUの施設数の推移に伴い、医療介護度を基準にした「超重症児・準超重症児」（Table 1-2）という分類がされるようになった（鈴木・田角・山田，1995）。呼吸管理、食事機能、消化器症状などにより、医療・看護の必要度を点数化し、医療保険においても点数化されるようになった。

杉本・河原・田中（2008）の8府県で実施された20歳未満の超重症児を対象とした調査では、超重症児の発生率は1000人対0.3人と報告されている。前田・飯田・隅ら（2008）の調査では、NICU長期入院児の98%が大島分類1～4に該当する重症心身障害児であった。

退院の見通しがあるのは33%であり、在宅医療が58%、療育施設への転院が33%であった。そのうち、超重症児の69%が呼吸器管理、気管内挿管または気管切開78%、経管または経口全介助96%、体位変換1日6回であった。

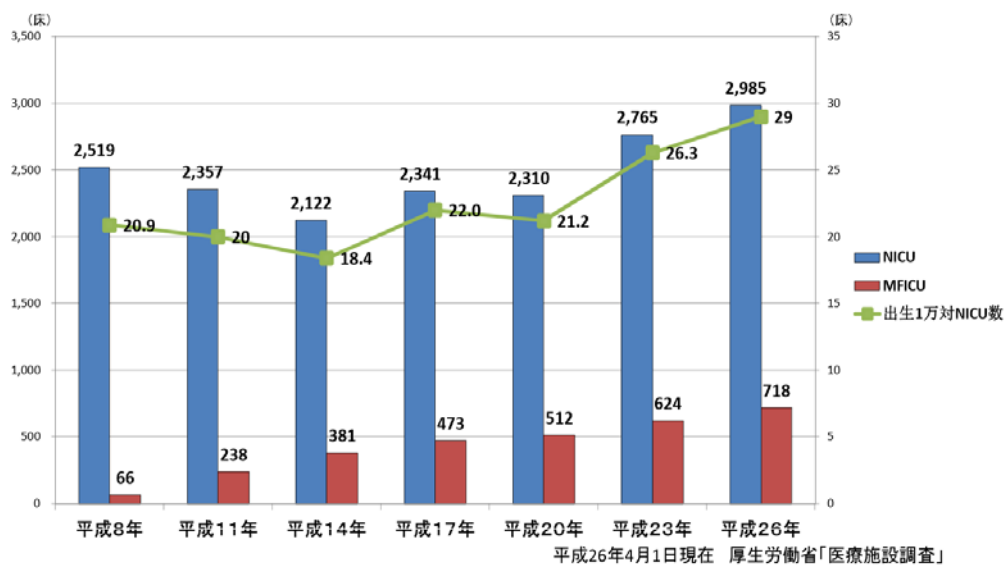
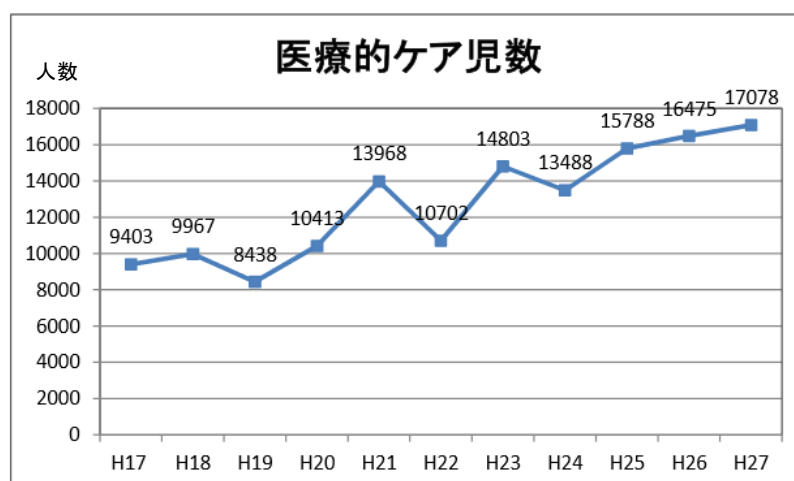


Figure 1-1 NICUの施設数の推移

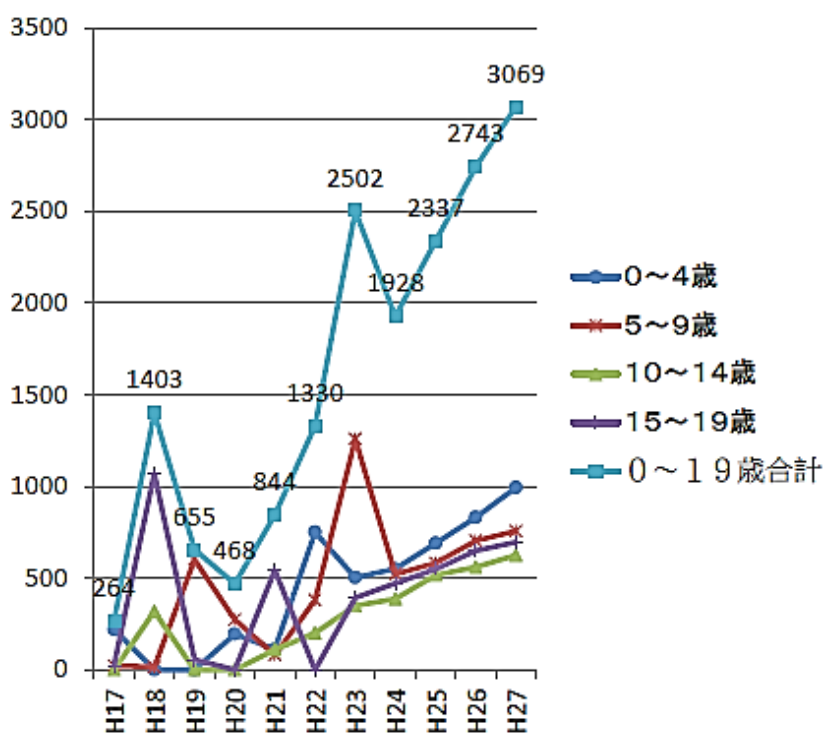


(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の中間報告)

Figure 1-2 医療的ケア児数の推移

これらの子どもたちは、人工呼吸器管理や中心静脈カテーテル等医療依存度が高く、重症度も高い。病院での治療から在宅療養へ移行し、医療的ケアを必要としながら地域で生活する重症心身障害児が増加している（余谷，2010，小沢，2014，下野・市原，2017）。

田村（2016）の調査によると、医療的ケアが必要な子どもは、平成17（2005）年は9,403人であったが、10年後の平成27（2015）年は17,078人に増加している（Figure 1-2）。在宅人工呼吸器を必要とする子どもが増加しており、平成17（2005）年は264人であったのが平成27（2015）年で3,069人と増加している（Figure 1-3）。



（田村正徳,医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告，2016）

Figure 1-3 在宅人工呼吸器を必要とする小児患者数

超重症児（者）・準超重症児は、以下の各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合※¹に、それぞれのスコアを合算する（Table 1-2）。

Table 1-2 超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

1. 運動機能：座位まで		2. 判定スコア（スコア）	
(1)	レスピレーター管理※ ²		= 10
(2)	気管内挿管，気管切開		= 8
(3)	鼻咽頭エアウェイ		= 5
(4)	O ₂ 吸入又は SpO ₂ 90%以下の状態が 10%以上		= 5
(5)	1 回／時間以上の頻回の吸引		= 8
	6 回／日以上以上の頻回の吸引		= 3
(6)	ネブライザー 6 回／日以上または継続使用		= 3
(7)	IVH		= 10
(8)	経口摂取（全介助）※ ³		= 3
	経管（経鼻・胃ろう含む）※ ³		= 5
(9)	腸ろう・腸管栄養※ ³		= 8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）		= 3
(10)	手術・服薬にても改善しない過緊張で，発汗による更衣と姿勢修正を 3 回／日以上		= 3
(11)	継続する透析（腹膜灌流を含む）		= 10
(12)	定期導尿（3 回／日以上）※ ⁴		= 5

〈判定〉 1 の運動機能が座位までであり，かつ，2 の判定スコアの合計が 25 点以上の場合を超重症児（者），10 点以上 25 点未満である場合を準超重症児（者）とする。

※¹ 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については，当該状態が 1 か月以上継続する場合とする。ただし，新生児集中治療室を退室した後の症状増悪，又は新たな疾患の発生についてはその後の状態が 6 か月以上継続する場合とする。

※² 毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV・CPAP などは，レスピレーター管理に含む。

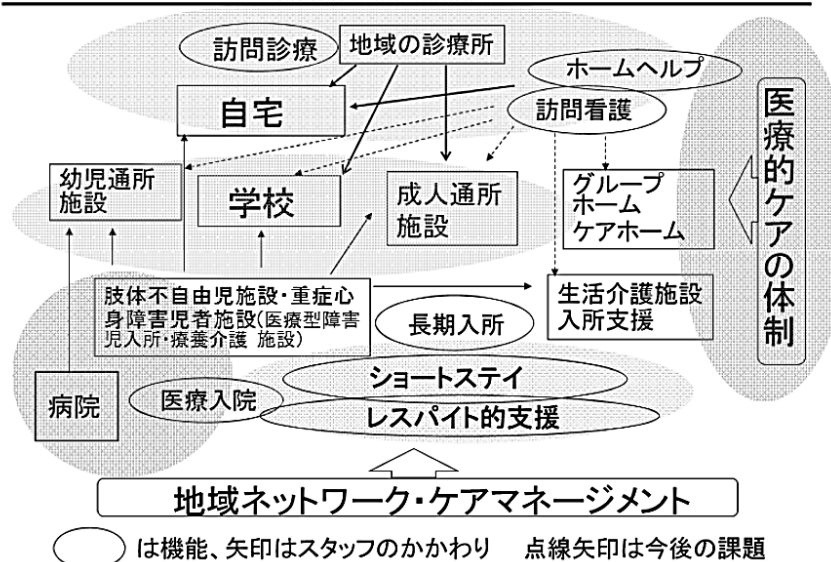
※³ (8) (9) は経口摂取, 経管, 腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択.

※⁴ 人工膀胱を含む

平成 24 (2012) 年 4 月より児童福祉法に根拠規定が一本化され, 障害児施設の一元化, 通所サービスの実施見直しがされた. 18 歳以上は, 障害者自立支援法に基づく障害者施策による対応となり, 体系再編となった. さらに, 「介護職員等による喀痰吸引等 (たんの吸引・経管栄養) についての制度」の法律の改正がされた. これにより, 介護福祉士, 介護職員は一定の研修を修了すると, 介護老人福祉施設等の施設や訪問介護員 (ホームヘルパー) 等として働けるようになり, 痰の吸引, 経管栄養の医療的ケアが実施できるようになった (Figure 1-4). 平成 24 (2012) 年 4 月からは, 介護福祉士が痰の吸引と経管栄養が実施できるようになり, 施設・在宅のどちらにおいても医療関係者との連携の下で安全に提供できる体制になった.

障害のある子どもの支援が強化され, 児童ディサービスなど障害のある子どもの発育を取り巻く環境が変わりつつある. しかし, 障害のある子どもを養育する親は, 子どもの障害を受容するまでの葛藤や生活の制限による困難, 家族や親族関係による心身の負担を感じている.

日常的に医療的援助を要する障害児者への支援



出典：重症心身障害児（者）への支援について 公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会 北住映二 2014.

Figure 1-4 医療的ケアを必要とする障害児者への支援

3. レジリエンス

レジリエンス (resilience) とは、「困難で脅威的な状況にもかかわらず、うまく適応する能力・過程・結果」(Masten A. S., 1998, Masten A. S., Best. K. M., Garmezy N., 2008) であり、心理学の領域では回復力と訳されることが多い。レジリエンスは、ストレスに対する個人の心理的な適応力を説明する概念とされている。

アメリカ心理学会 (American Psychological Association : APA) はレジリエンスを、愛する人の死、仕事の喪失、重病、テロなどさまざまな困難に対処する力とし、人々は一般的に人生を変える状況やストレスの多い状況に、時間の経過とともにうまく適応している。さらに「レジリエンスとは、逆境、外傷、悲劇、脅威、または家族や関係の問題、深刻な健康上の問題、職場や財政的なストレス要因など、重大なストレスに直面した場合に適応するプロセスであると述べている。そして、困難な経験から「立ち直る」という意味であり、「立ち直る」ためには時間と労力と多くの段階を踏むと説明している。

小花和 (2002) は、レジリエンスを「周囲から提供される要因」「個人要因」「獲得される要因」の 3 つに分類されるとしており、レジリエンスの獲得は内的要因と外的要因の影響が考えられると述べている。

近藤 (2011) はレジリエンスについて、「①肯定的な未来志向性、②感情の調整、③興味・関心の多様性、④忍耐力」という 4 つの要因を挙げている。

平野 (2016) はレジリエンスの個人の差について、主に自己評価式尺度による能力測定、または精神症状の有無等によって判断している。レジリエンスはリスクによる負の影響を打ち消す個人の能力、「レジリエンスは逆境に対して適応するプロセス」であると述べている。また「レジリエンスを持つ個人と持たない個人がいるのではなく、人は逆境下において環境と相互作用しながら適応する力」、相互作用しながら適応するプロセスこそがレジリエンスである。そして、レジリエンスを 2 つの方向性から説明している。さらに、平野ら (2018) は、レジリエンスの個人差の理解を得るため投影法を用い行動特徴を捉えた。その結果、回復の志向性を《復元》《受容》《転換》という 3 つのレジリエンス・オリエンテーションという視点を見出した。

4. 海外における母親と子どものレジリエンスの研究の動向

母親と子どものレジリエンスに関する海外の研究では、貧困による子育てに及ぼす影響、暴力、母親自身の DV (domestic violence) などについて調査が行なわれている。心理に関

する研究では、母親の産後うつ、精神疾患、死別、死産が母親に与える影響などであった。

正常な回復過程を理解するためにレジリエンスの文献レビューから、慢性的な逆境を経験する子どもたちが困難な状況に適応していくプロセスを、より良くまたはより正常に回復する子どもは、大人との良好な関係を持ち、問題を解決できる学習機能を持っている。そして、子ども自身の適応能力は社会から認め評価され、レジリエンスは、適応を容易にするプロセスに焦点を当てる必要がある。認知、情緒的、社会的発展のさまざまな側面から自己のレジリエンスとの関連性を明らかにしていく必要性を述べている (Masten A. S., et al., 2008)。

児童福祉制度内の乳児と幼児を専門とする里親家族のプログラム開発において、レジリエンス理論を適用し里親に支援を行っていた (Lenora, 2010)。

発達障害のある思春期の子どもと母親とうつ症状との関連では、思春期の子どもと問題行動が影響していた。思春期の子どもと子育ての問題行動の対処方法、思春期の子どもと理解、子どもとの関わり方の支援を行ない、母親の抑うつ症状を緩和している。子育ての介入により母親のレジリエンスを高めることが、子育て支援につながっていた (Woodman A. C. & Hastings R., 2013)。

知的障害の子どもと母親と父親のレジリエンスと Hope (希望) との関係では、より低いレベルの Hope (希望) が、母親のうつ病を発症している。問題の少ない子どもと行動は、高いレベルの Hope (希望) を示している。父親は、不安と抑うつは低い希望力に関係しており、ポジティブな影響は高い Hope (希望) に関係していた。Hope (希望) と経路 (pathways) は母親のうつ病に関係していた (Lloyd, et al., 2009)。

知的障害児 (ID) の母親の子育てストレスは、時間の経過とともに有意に増加したが、父親の子育てストレスは、一定したままであった。母親の子育てストレス軌道の減少は、母親と父親の健康観と父と子の肯定的な関係と関連していた。母親と父親と子どもとの関係性など、個々の親のレジリエンスに影響される (Gerstein E. D., Crnic K. A. & Baker B. L., 2009)。父親より母親の方が、子どもと関わる時間が多く父親よりストレスを抱えることが多く、レジリエンスに影響されていた。

女性が出産し母親に移行する時、10%~26%の女性は産後うつ症状を発症するリスクがある。「リスクとレジリエンス」の理論的枠組みを用いて、妊娠中のストレス頻度 (財政、配偶、身体、職業) と産後うつ症状の 4 つの次元の関係を調査している。楽観的であった人は、悲観的な人に比べて 6 ヶ月後および 12 ヶ月後に臨床的に有意な抑うつ症状を発症す

るリスクがはるかに少ないことを明らかにしている (Nancy, et al., 2007).

家庭内暴力に女性の小児期のリスクと保護因子, および外傷後ストレス障害 (PTSD) およびレジリエンスとの関係を調べた結果, 母親が精神衛生上の問題を抱えた者と問題のない者の間に PTSD レベルに有意差があった. さらに, フルタイムの安定した雇用を保有していた母親の方が, 就労していない母親や生活のために仕方なく働いている母親よりも, はるかに高いレジリエンスを示した (Kim, Bang, 2012).

海外においても, 子どもと母親のレジリエンスを高めるための支援プログラムの必要性が求められている.

第3節 研究目的

1. 重症心身障害児を養育する母親の育児不安や育児負担の現状を明らかにし, 子育ての困難感だけでなく, 楽しみや生きがいをもって子育てをしている母親の姿を見出し, 重症心身障害児の母親に対する理解を得ることである.
2. 重症心身障害児の母親のレジリエンスの影響要因を明らかにし, レジリエンスを高めるための支援や重症心身障害児と母親を社会全体で支えていくための具体的支援の示唆を得ることである.

第4節 研究方法

1. 研究デザイン

1) 混合研究法

収斂デザイン (Convergent design) (Figure 1-5)

量的研究と質的研究の分析結果を統合することである. この結合が, 量的および質的手法の分析結果を結合することである. 二つの形態のデータは異なる観察を提供するため, これらの組み合わせが問題を複数の角度や複数の視点からとらえることに貢献する (John /抱井, 2017).

2. 研究プロセス

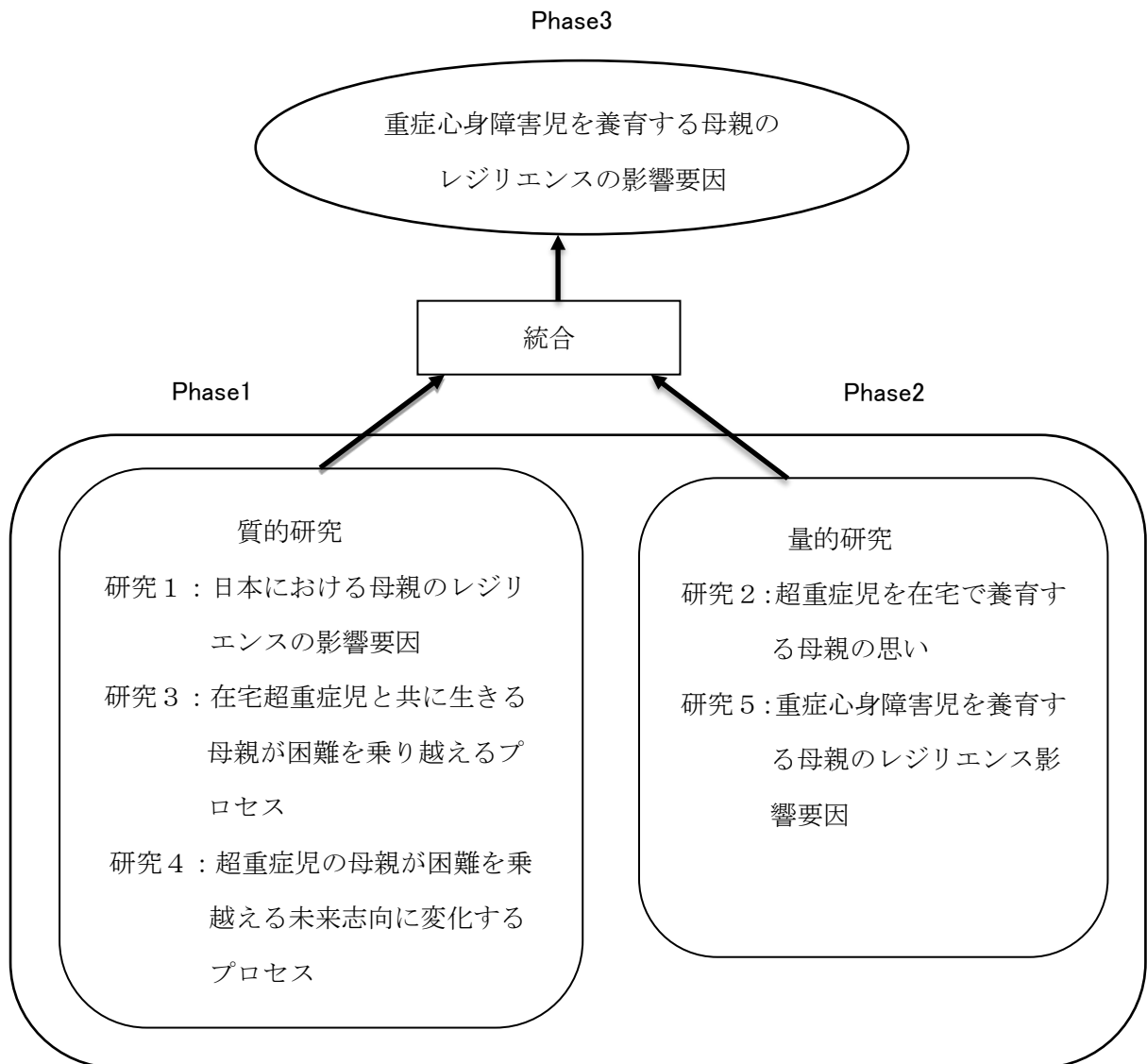


Figure 1-5 研究デザイン

3. 研究方法

1) 日本における母親のレジリエンスと影響要因に関するレジリエンスの概念化

- (1) 母親のレジリエンスの概念を明らかにするために、文献検討を行う。概念を定義するために、日本におけるレジリエンスの文献の概念に着目して、概念を構成する要素を抽出する。

2) 超重症児を在宅で養育する母親の思い

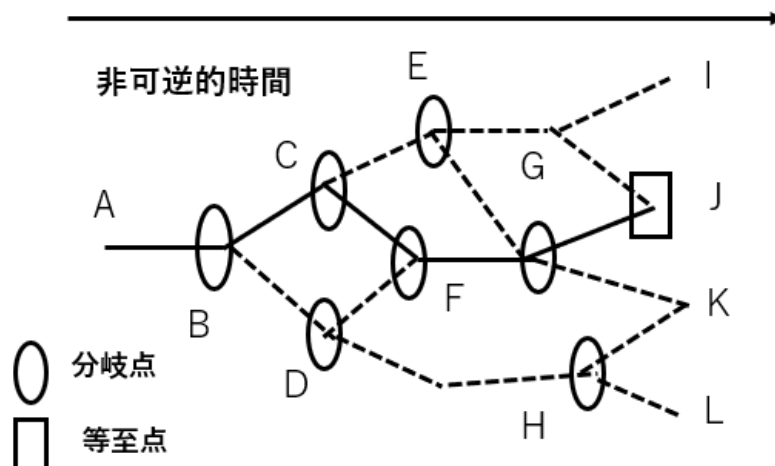
- (1) 超重症児を在宅で養育している母親の思いの質的データを量的データに変換する。

テキストマイニングソフト富士通社 Word Miner と KH Coder による抽出語の出現頻度、共起ネットワークを用いて分析する。テキストマイニングを採用した理由は、テキストデータの特徴や傾向を量的に示すことができ、テキストデータの特徴を視覚的に示せることができる。共起ネットワークは、語と語のつながり（共起性・関連性）を視覚化した分析手法、円の大きさは頻度、線の太さは関連性の強さを表す（牛澤，2018）。

3) 超重症児を養育する母親の出産から現在に至るまでの子育てのプロセスを TEM にてモデル化

(1) TEM (安田・サトウ, 2012) とは、複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Model, (以下 TEM とする) の略語である。TEM は、ある経験に至る経過やある経験を経たあとの道筋を描くものである。非可逆的な時間の中で、ある経験に至るまでには複数の径路が存在するが、それらの収束点も必ず存在する。それを等至点 (EFP, Equifinality Point), あるいはその補集合的な概念としては両極化した等至点 (P-EFP, Polarized Equifinality Point) という。人間の発達や人生径路の多様性・複線性の時間的変容を捉える分析・思考の枠組みモデルである (Figure 1-6)。

超重症児の母親の出産から現在までに至る一連の状況を表示し可視化することで子育てにおける困難や支援の概要を把握することができる。

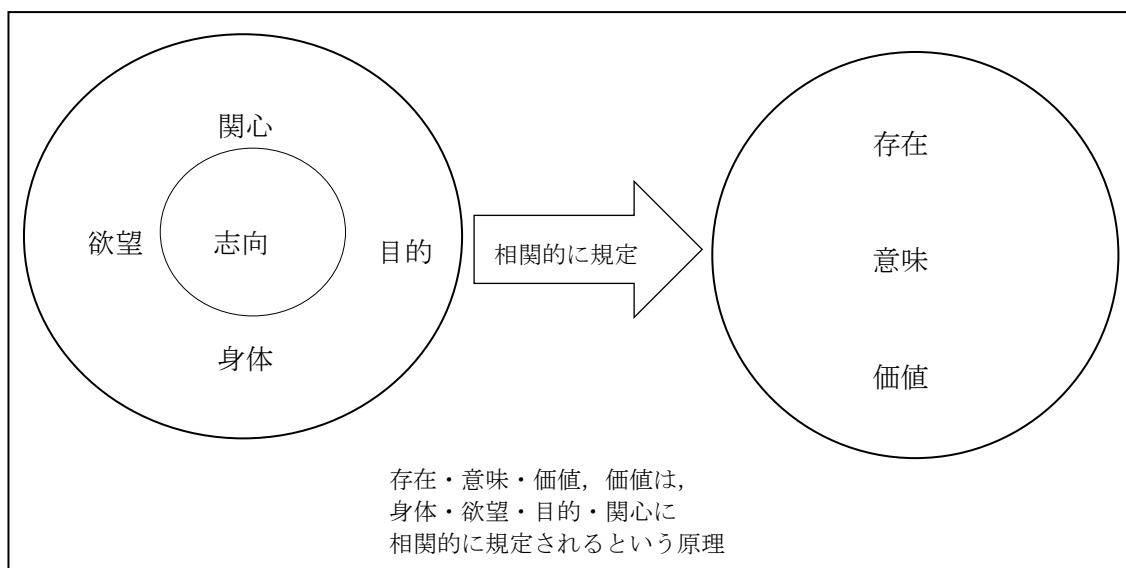


出典：荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ (2012) 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例, 立命館人間科学研究, 25, 97. (元に筆者が作成)

Figure 1-6 TEM 図

4) 超重症児の母親が困難を乗り越え未来志向に変化するプロセス

(1) 少数事例をもとに仮説生成を目的とするため、少数例でも科学性を担保し一般化を可能とする SCQRM (Structural construction qualitative research method) 構造構成的質的研究法 (西條, 2007, 2008) をメタ研究法とした。SCQRM においては事例数や具体例の数がどれだけ必要かは、研究者の関心 (研究目的) と相関的に決まると考えられている (Figure 1-7)。身体・欲望・関心相関性というものになり、使用される文脈 (目的) によって、まさに関心相関的に、その相関基軸を「身体」「欲望」「関心」のいずれかに変えることが可能である (西條, 2009)。



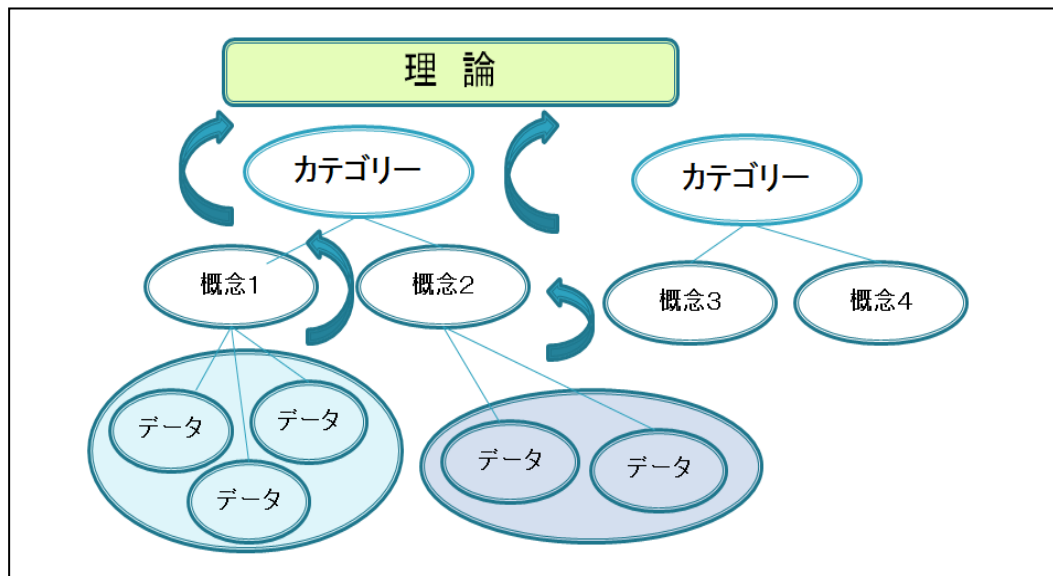
出典：西條剛央 (2009) 構造構成主義とは何か 次世代人間科学の原理, 53, 北大路書房。(元に筆者が作成)

Figure 1-7 構造構成主義の中核概念となる「関心相関性」

(2) 超重症児の母親が、困難を乗り越え未来志向に変化するプロセス、仮説モデルを生成する。その目的に照らし、インタビューデータをもとにボトムアップにモデル構築するのに適した (木下：2003, 2007, 2009) 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (以下 M-GTA とする) を枠組みとして採用する (Figure 1-7)。

M-GTA はデータを切片化しないため文脈を大切にすることができ、分析手順も明確で優れた説明力があり、結果の妥当性を高めるように工夫されている。ただし、M-GTA には具体例が少ない概念は採用しないとといったように、少数事例に基づく研究や、本研究のように少数の面接結果から生成された概念であっても、多様性を表すもの

として、M-GTA を研究関心に応じて適宜修正しながら勧める枠組みとして SCQRM を採用する。



出典：M-GTA グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践；質的実証研究の誘い。弘文堂，東京。
 (元に筆者が作成)

Figure 1-8 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ

5) 重症心身障害児の母親のレジリエンスの影響要因

重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因の関連要因を明らかにするため、調査票を用いて調査する。

(1) 属性 … 調査票 I

母親，年齢，最終学歴，職業，就業状況（正職員・非常勤）

父親，年齢，最終学歴，職業，就業状況（正職員・非常勤）

障害のある子ども，性別，年齢，疾患名，障害の程度

家族構成，社会支援，有無と種類，住居，持ち家・借家，経済状況，年収

(2) レジリエンス

Wagnild and Young (1993) の Resilience Scale: RS の邦訳版（薄井，2008）を用いる。「計画を立てたら，その通りにやり遂げることができる」「私は様々な問題を解決していきける能力がある」などの 25 項目について，「まったくそう思わない」～「とてもそう思う」の 7 段階で回答を求める。合計点が高いほどレジリエンスが高いことを示す。

(3) ソーシャルサポート

吉田 (2004) によって作成された尺度である「家事をしたり手伝ってくれる人がいる」「病気で寝込んだりした時身の回りの世話をしてくれる人がいる」など、日常生活においてどのような種類のソーシャルサポートを受けているかを尋ねる 19 項目からなる尺度である。

情緒的サポートと実質的サポートにより構成されている。各項目について、「いいえ：1 点」「どちらともいえない：2 点」「はい：3 点」の 3 件法で評価する。点数が高いほどソーシャルサポートの質に対して評価が高いことを示す。

(4) 障害児の母親のストレス

Holroyd & Mcarthur の障害児の母親が子どもを養育していく際に生じるストレス質問紙 (1974) を稲波・西・小椋 (1980) の Questionnaire on Resources and Stress ; QRS 日本語版に作成した尺度である。「この子を比べられるので、親戚の家へ遊びに行きにくい」「自分悩みを話せる友だちがいないので寂しい」など、必要と思われる 10 項目を「全くあてはまらない」～「非常によくあてはまる」の 7 段階で評価する。合計点が高いほどストレスが高いことを示す。

(5) 障害児の親の肯定的・否定的変化 (Perceived Positive Change ; PPC)

木村・山崎 (2014) が開発した障害児の親の肯定的変化と否定的変化を双方向から定量的に測定する尺度であり、PPC の α 係数は .870 であり一定の信頼が得られている。「精神的な強さ」「人生を乗り越えていく自信」など 10 項目の 5 段階で評価する。合計点が高いほど、肯定的変化が高いことを示す。

4. 倫理的配慮

1) 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に基づいて実施する。

(1) インタビューの調査

対象者へ研究への自由参加の保証，途中辞退も可能であること，1回で語りが聴けなかった場合や分析をするなかで改めて話を伺いたい場合には，追加でインタビューをお願いすること，面接時間は対象者の身体面・精神面に配慮して60分程度とし，時間内で回答が可能な程度の質問量にとどめるようにする。

質問内容はインタビューガイドに沿って行なう。但し，対象者が進んで話されるなど，状況によっては規定時間を越える場合もある。その場合は，身体的・精神的な負担がないように対象者の表情や疲労感などを配慮し適切な範囲内でインタビューを行う。

プライバシーの保護やデータの管理方法などについて文書および口頭で説明し，署名によって同意・承認を得る。

(2) 質問紙によるアンケート調査

調査の参加は対象者自身の自由意思によるものであり，参加の意思を撤回してもいかなる不利益も生じないことを書面で説明する。調査対象に研究の目的・参加の自由・プライバシー保護のための手立て（統計的に処理など）・発表の場所・承諾の自由・調査用紙の回収時に個人を特定できないような配慮するなどを書面で説明し，返送にて承諾を得たものとする旨を明記する。

(3) 個人情報の匿名化

連続可能匿名化したうえでデータを研究に使用する。研究3，研究4，研究5では，収集したデータから個人情報（氏名・年齢・家族構成など），インタビューデータとアンケートデータをIDで管理する。個人情報のファイルID表は，データと別にして個人情報管理者が管理する。対象者の個人情報とデータに同じIDを振り，以後IDだけで管理しデータから直接誰のデータか分からないようにする。USBメモリーは，パスワードを付与し，アンチウイルス機能のついたUSBメモリーを利用する。鍵がかかるロッカーで個人情報の入ったUSBメモリーを厳重に管理する。面接時の録音データは，誰のデータかわからないようにID番号をつけた後，文字データに書き起こすようにする。

2) 倫理審査委員会で研究を申請し承認を得た後に，実施する。

文献

- 荒井信成・上地 勝 (2012) 高校生用レジリエンス尺度の信頼性と妥当性の検討, 筑波大学体育科学系紀要, 35, 67-72.
- Gail M. Wagnild, Heather M. Young (1993) Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale, *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- Gerstein E. D., Crnic K. A., Blacher J., & Baker B. L. (2009) Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities, *US National Library of Medicine National Institutes of Health J Intellect Disabilres*, 53 (12), 981-997.
- Grotberg E. H., (1995) A Guide to Promoting Resilience in Children : strengthening the Human Spirit, *Early Childhood Development. Practie and Refiections*, 8.
- 原 仁 (2008) 平成 19 年度独立行政法人福祉医療機構「子育て支援基金」助成事業, 障害児の親のメンタルヘルスに関する研究—うつ状態の早期発見と家族支援—報告書, 社団法人日本発達障害福祉連盟.
- 原 仁 (2010) 障害児の親のメンタルヘルスに関する支援マニュアル—子ども支援は親支援から—, 社団法人日本発達障害福祉連盟.
- Holroyd J., McArthur D. (1976) Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism, *American Jarnal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- 林田りか・中 淑子・深田高一 (2004) 幼児をもつ母親の育児不安と疲労の自覚症状に関する研究, 県立長崎シーボルト大学看護栄養学部紀要, 4, 65-74.
- 平野真理 (2016) レジリエンス-多様な回復を尊重する視点-, 広島大学大学院心理臨床教育研究センター紀要, 15, 27-30.
- 平野真理・綾城初穂・能登 眸・今泉加奈江 (2018) 投影法から見るレジリエンスの多様性: 回復への志向性という観点, 質的心理学研究, (17), 43-64.
- 石井京子 (2009) レジリエンスの定義と研究動向. 看護研究, 42 (1), 3-14.
- 石毛みどり・無藤 隆 (2006) 中学生のレジリエンスとパーソナリティとの関連, パーソナリティ研究, 14 (3), 266-280.

- 稲波正充・西 信高・小椋たみ子 (1980) 障害児の母親の心的態度について, 特殊教育学研究, 18 (3), 33-41.
- John W. Creswell/抱井尚子 (訳) (2017) 早わかり混合研究法, 40, ナカニシヤ出版, 京都.
- J. Bowlby (1969) ATTACHMENT AND LOSS Vol.1 ATTACHEMENT, (J・ボウルビィ・黒田実郎, 大羽夔・岡田洋子・黒田聖一訳 (1976) 母子関係の理論①愛着行動, 岩崎学術出版社.
- 児童虐待防止対策について, 厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課 虐待防止対策室 H23. 10. 7, www. mhlw. go. jp/stf/shingi/... att/2r985200000231fh. pdf (2016年2月4日取得)
- Kim M. Anderson, & Eun Jun Bang (2012) Assessing PTSD and resilience for females who during childhood were exposed to domestic violence, *Child & Family Social Work February*, 17 (1), 55-65.
- 檜原 潤 (2017) うつとレジリエンス, 臨床心理学, 17 (5), 618-621.
- 小花和 Wright 尚子 (2002) 幼児期の心理的ストレスとレジリエンス, 日本生理人類学会誌, 7 (1), 25-32.
- 木村美也子・山崎喜比古 (2014) 障害児の親の Perceived Positive Change (PPC) 尺度の信頼性と妥当性, 及び関連要因の検討, 社会医学研究, (31) 1, 29-36.
- 木下康仁 (2003) M-GTA グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践; 質的実証研究の誘い, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2007) ライブ講義 M-GTA—実践的質的研究法修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2009) 質的研究の記述の厚み; M-GTA・事例・エスノグラフィー, 弘文堂, 東京.
- 厚生労働省 (2018) 児童虐待防止対策の強化に向けた緊急総合対策, 平成 30 年 7 月 20 日 児童虐待防止対策に関する関係閣僚会議.
- 近藤 卓 (2011) 悲しみの体験と成長—失うことが教えてくれること, 児童心理, 65 (17), 1432-1437.
- 窪田好恵 (2014) 重症心身障害児施設の黎明期—島田療育園の創設と法制化—, *Core ethics*: コア・エシックス, 10, 73-83.
- 小塩真司・中谷素之・金子一史・長峰伸治 (2002) ネガティブな出来事からの立ち直りを導く心理的特性—精神的回復力尺度の作成—, カウンセリング研究, 35, 57-65.

- 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎 (2016) ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護, 30, へるす出版, 東京.
- Lenora Marcellus (2010) Supporting resilience in foster families: A model for program design that supports recruitment, retention, and satisfaction of foster families who care for infants with prenatal substance exposure, *Child Welfare*, (1) 7-29.
- Lloyd T. J., Hastings R. (2009) Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (12), 957-968.
- 松澤明美・田宮菜奈子・柏木聖代 (2008) 支援費制度下における在宅障害児 (者) の母親の育児負担感とサービス利用-制度転換におけるサービス利用の変化を中心に-, 小児保健研究, (67) 3, 458-470.
- Masten A. S. (1998) The development of competence in favorable and unfavorable environments. Lessons from research on successful children, *American Psychologist*, 53(2), 205-20.
- Masten, A. S., Best K. M., & Garmezy, N. (2008) Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity, *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.
- 前田知己・飯田 浩一・隅 明美・梶原 真人 (2008) 新生児病床長期入院児の全国実態調査, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 44 (4) , 1152-1158.
- 宮野遊子・藤本美穂・山田純子・藤原千恵子 (2014) 育児関連レジリエンス尺度の開発, 日本小児看護学会誌, 23 (1), 1-7.
- Nancy K. Grote, Sarah E. Bledsoe (2007) Predicting Postpartum Depressive Symptoms in New Mothers, The Role of Optimism and Stress Frequency during Pregnancy, *Health & Social Work*, 32 (2), 107-118.
- 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子 (2009) 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, 50 (2), 18-31, 2009.
- 長濱輝代・松島恭子 (2004) 新生児集中治療室(NICU)入院児の母親がもつ気分変調に関する研究 : 心理特性の縦断的分析と事例検討, 小児保健研究 63(6), 640-646.
- 中根成寿 (2002) 「障害をもつ子の親」という視座—家族支援はいかにして成立するか— 立命館産業社会論集, 38 (1), 139-164.

- 長尾史英・芝崎美和・山崎晃 (2008) 幼児用レジリエンス尺度の作成, 幼年教育研究年報, (30), 33-39.
- 南雲史代 (2012) 低出生体重児を持つ母親の心の支えとなった NICU 看護師の関わり 母親による自由記述からの内容分析, 茨城県母性衛生学会誌, (30), 16-22.
- 小川真奈美 (2014) 自閉症スペクトラム障害の児を持つ母親の苦悩とそれを乗り越えていく力 (レジリエンス) についての文献的研究, 小児保健研究, (73) 3, 484-491.
- 尾野明未・奥田順子・茂木俊彦 (2012) 子育てレジリエンス尺度の開発, ヒューマン・ケア研究, 12 (2), 98-108.
- 大島一良 (1971) 重症心身障害の基本問題 公衆衛生, 35, 648-655.
- 小沢浩 (2014) 重症心身障害児を在宅でみるための問題点と課題, 小児保健研究, 73 (2), 249-251.
- 岡田喜篤・蒔田明嗣 (2016) 重症心身障害児 (者) 医療福祉の誕生 その歴史と論点, 76-77, 医歯薬出版株式会社, 東京.
- Rutter M. (1985) Resilience in the face of Adversity, Protective factors and resilience to psychiatric disorder, *British Journal of Psychiatry*, (147), 598-611.
- 佐藤智香・木村直子 (2009) 小学 1 年生用レジリエンス尺度作成に関する研究, 日本教育心理学会総会発表論文集, (51), 76.
- 齊藤和貴・岡安孝弘 (2009) 大学生用レジリエンス尺度の作成, 明治大学心理社会学研究, (5), 22-32.
- 鈴木浩太・小林朋佳・森山花鈴・加我牧子・平谷美智夫・渡部京太・山下裕史朗・林 隆・稲垣真澄 (2015) 自閉症スペクトラム児 (者) をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究, 脳と発達, 47 (4), 283-288.
- 山陽新聞, 2013 年 7 月 6 日 (土) 朝刊, 新出生前診断 妊婦意識調査.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高他 (2008) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 - 全国 8 府県のアンケート調査 -, 日本小児科学会雑誌, 112 (1), 94-101.
- 西條剛央 (2007) SCQRM ベーシック編 ライブ講義質的研究とは何か, 新曜社, 東京.
- 西條剛央 (2008) SCQRM アドバンス編 ライブ講義質的研究とは何か, 新曜社, 東京.
- 西條剛央 (2009) 構造構成主義とは何か 次世代人間科学の原理, 53, 北大路書房, 京都.

- 下野純平・市原真穂（2017）在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり，千葉科学大学紀要，（10），91-99.
- 鈴木康之・田角勝・山田美智子（1995）超重度障害児（超重障児）の定義とその課題．小児保健研究，54（3），406-410.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高（2008）超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点：全国8府県のアンケート調査，日本小児科学会雑誌，112（1），94-101.
- 田口理恵[袴田]（2014）虐待的行為指標の妥当性の検討 母親の虐待的行為得点と社会経済的状况・育児感情の関連，共立女子大学看護学雑誌，（1），1-8，2014.
- 高橋美保・石津和子・森田慎一郎（2015）成人版ライフキャリア・レジリエンス尺度の作成 臨床心理学，15（4），507-516.
- 竹村淳子・津島ひろ江（2013）健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討，医学と生物学，157（3），298-306.
- 竹村淳子・津島ひろ江・泊 祐子（2014）二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性，小児保健研究，73（1），72-80.
- 田中まひる（2015）自閉症スペクトラム障害児を育てる母親の喪失と悲嘆（グリーフ）に関する考察 自らの人生を主体として生きることを取り戻す，グリーフケア，（3），115-135.
- 高村由紀子（2011）これからの重症心身障害を考えるこれからの重症心身障害の看護 医療，65（12），627-630.
- 田村正徳（2016）医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告，（平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業）.
- 牛尾艶子（1997）重症心身障害児（者）をもつ母親の危機時期（crisis priods）に関する研究，吉備国際大学保健科学部紀要，2，1-6.
- 牛澤賢二（2018）やってみようテキストマイニング 自由回答アンケートの分析に挑戦！，116，朝倉書店，東京.

- 薄井千恵子 (2008) 罪責感とレジリエンスに関する精神力動的ならびに実証的研究, 熊本大学リポジトリ,
<http://repositlib.kumamoto-u.ac.jp/bitstream/2298/11067/5/22-1615.pdf>, (2017年12月取得).
- 浦山晶美・西村真実子 (2009) 母親の内的ワーキングモデルと虐待的な養育態度の関連性, 日本公衆衛生雑誌, 56 (4), 223-231.
- Woodman A. C., (2013) The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, Jun, 57 (6), 513-30.
- 安田裕子・サトウタツヤ (2012) TEM でわかる人生の径路 質的研究の新展開, 誠信書房. 京都.
- 山口 一 (2014) 中高年者レジリエンス尺度 (MO-RS) 作成の試み, 精神障害者の家族を対象に, *心理学研究*, (4), 1-13.
- 読売新聞, 2013年10月30日(水)朝刊, 揺れる命 世界は今.
- 吉田三紀 (2004) 小児気管支喘息児を育てる母親のストレスとソーシャルサポート, *小児保健研究*, 26 (2), 230-238.
- 余谷暢之 (2010) 重症心身障害児 (者) とは, *臨床栄養*, 117 (3), 238-242.

第2章 日本における母親のレジリエンスと影響要因に関する文献検討

I. 緒言

近年、核家族や一人親など、家族の形態が変わり、社会の情勢により子どもと母親は様々な育児不安や育児負担感を抱きながら子育てをしている（田口・河原・西留，2014）。2011年の厚生労働省による児童虐待防止対策では、児童虐待の加害者の約6割が実母であると報告されている。母親の育児不安と育児負担感が虐待行為と関係していることが報告されており、子育てにおける母親のストレスが大きいことが考えられる。

母親が困難な状況に遭遇したとき、どのように困難を乗り越えるかは、子育てをしているなかで重要なかぎになると考えられる。

人が困難を克服する耐性について、レジリエンスという概念が用いられている。レジリエンスは、深刻な状況下にあってもより良い適応機能を維持すると定義したのが始まりといわれている（Rutter, 1985）。レジリエンスは、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難な状況により良く対処する力であり、本来人に備わっているといわれている。

日本においては、2011年3月に発生した東日本大震災でレジリエンスが注目され、レジリエンスは、心理学、精神医学以外にも幅広い領域で扱われるようになった。

発達段階に応じたレジリエンスの研究（高橋・石津・森田，2015，山口，2014，荒井・上地，2012，佐藤・木村，2009，斎藤・岡安，2009，石毛・無藤，2006，長尾・芝崎・山崎，2008）では、個人要因と環境要因からとらえており、個人内特性から支援していくことが課題となっている。

子育てをしている母親は、育児負担感が高い母親は身体機能が低く、将来への不安が高いと報告されている（松澤・田宮・柏木，2008）。

母親は子育てで、さまざまな悩みや困難を抱えていることが考えられる。子育てをしているなかで、母親が困難をどのように受けとめ乗り越えていくか、母親のレジリエンスが、子どもの成長・発達に大きく影響することが考えられる。子どもが健やかに成長・発達していく上でレジリエンス影響要因を明らかにすることは、母親への支援での重要な視点になると考えられる。

II. 研究目的

日本における母親のレジリエンスの影響要因に関する研究から、母親が抱えている問題や課題を明らかにし、支援の示唆を得る。

III. 研究方法

1. 文献検索の方法、対象文献の抽出は、医中誌 Web (Vre5) と CiNii を使用し、「母親」 and 「レジリエンス」というキーワードを組み合わせ、各データベースの収録開始 2007 年から 2015 年 12 月までに発表された論文 63 件を対象とした。

総説、会議録を除き関連する 36 文献とし、その中の母親のレジリエンスに関連する 24 文献を質的帰納的に分析した。母親のレジリエンスの影響について記載されている内容を抽出し、類似している内容ごとにカテゴリーに分類した。

IV. 倫理的配慮

文献からの引用は原典より行い、引用した文献の出典は正確に提示した。

V. 結果

63 件の文献からタイトルを分類すると「育児」8 件、「発達障害」7 件、「自閉症」7 件、「重症心身障害児」7 件、「障害児」9 件、「多胎児」3 件、「超低出生体重児」3 件、「精神障害児」2 件、「口唇口蓋裂」2 件、「幼児」4 件、「中学生」2 件、「病気」4 件、その他 6 件であった (Figure 2-1)。

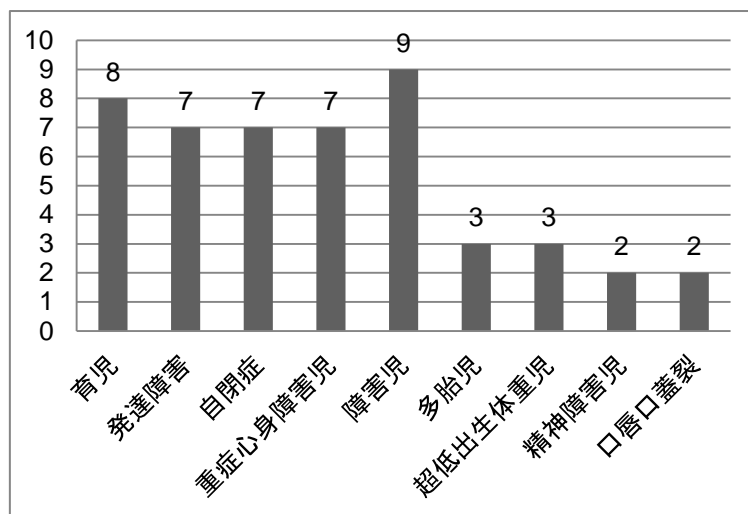


Figure 2-1 「母親」 「レジリエンス」 文献

そのうち、原著論文 24 件の文献のタイトルから母親のレジリエンスの対象となる児を分類すると、「発達障害児」5 件、「自閉症児」2 件、「障害児」3 件、「重症心身障害児」2 件、「低出生体重児」3 件、「多胎児」2 件、「患児」2 件、「3 歳児」1 件、「その他」4 件であった (Figure 2-2)。障害をもっている子どもの母親のレジリエンスの研究が半数であった。

母親のレジリエンスに影響する要因を文献の内容から分類した結果、「親としての自覚」「子育ての容認」「養育態度」「子どものメンタルヘルス」「ソーシャルサポート」「家族」「ライフイベント」の 7 つに分類された (Table 2-1)。

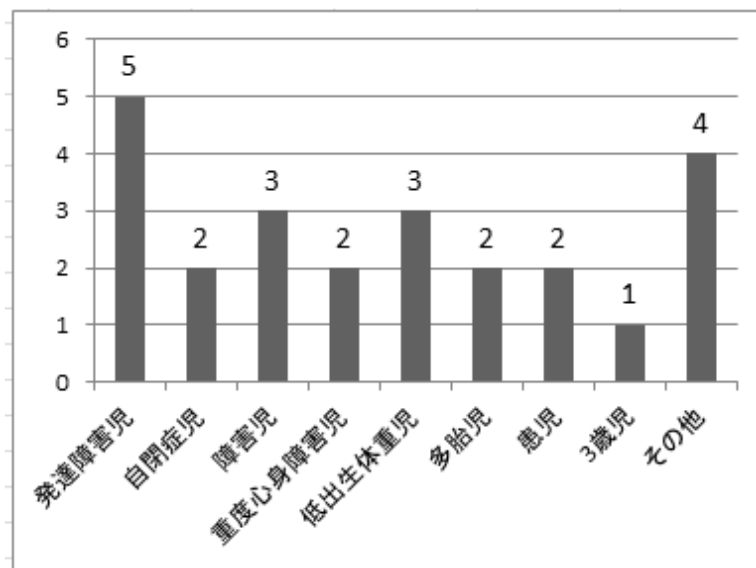


Figure 2-2 母親のレジリエンスの対象児

1. 親としての自覚

発達障害児を養育している母親の養育上のレジリエンスを養育困難があるにも関わらず、良好に適応する過程と定義し、レジリエンスの構成要素を明らかにしている。自閉症スペクトラム児・者をもつ母親のレジリエンスの構成要素は、「親意識」「自己効力感」「特徴理解」「社会的支援」「見通し」「行動力」がレジリエンスに影響していた (No.1:鈴木・小林・森山・加我・平谷・渡部・山下・林, 2015)。

集団適応の遅れ、生活能力の困難感は障害児を育てる子どもより自閉症の子どもを育てている母親の方が高かった。母親は、将来の子どもの見通しに対して不安が大きく、未来

を肯定的に捉えていくことがレジリエンスに影響している。ソーシャルサポートは、配偶者と友人が影響しており、母親の肯定感や安心感をもたらしていた (No.2:柳井, 2015)。

低出生体重児を持つ母親への育児支援は、育児に対する自信が持てるように支援することであった。その結果、レジリエンスが高まっているとが明らかになった (No.3:南雲・村井・江守, 2012)。

NICUに子どもが入院している母親にとって、心の支えとなった看護師の関わりは、【自分を尊重していることが感じられる】【明るい気持ちにさせる】【子どもの大切な扱い】【子どもの様子を伝える】【子どもへの関わりを促す】であった。逆境的状况にある母親の心理的回復を支え、また母親の親役割獲得を支える支援がレジリエンスに影響していた (No.4:南雲・村井・江守, 2013)。

2. 子育ての容認

慢性疾患患児を育てる母親のレジリエンスの影響要因は、育児に対する自信であった。母親の育児を承認し、長期的に関わる支援が大切であった (No.5:扇野, 2014)。

発達障害児を養育している母親は、子どもの良いところを発見し、先を見据えた子育てをすることがレジリエンスに影響している。生涯を通じた発達障害児と保護者の支援が大切であった (No.6:小林・鈴木・森山・加我・稲垣, 2014)。

子育てレジリエンス、育児負担感、自己効力感と精神的健康度の障害児を持つ母親を対象にした調査では、レジリエンスを備えた母親は、育児負担感が低く、自己効力感が高く、精神的健康度が高いことが明らかになった。子育てレジリエンスは子どもの人数や、子どもの成長に影響されることがなく、母親の年齢によってレジリエンスが促進されることが明らかになっている。障害別では、ダウン症、自閉症、知的障害の順に母親の子育てレジリエンス得点が減少していた。

障害児を育てていくうえでより適応的に柔軟に子育てしていくには、育児負担感の軽減と自己効力感を育てることがレジリエンスに関係していた (No.7:尾野・茂木, 2012)。

子育て場面に対応した10項目とグループ面接のデータを基に作成した30項目を選定し、園児・児童の母親866名を対象に、質問紙調査による探索的因子分析の結果、第1因子として11項目からなる「ペアレンタルスキル」、第2因子として9項目からなる「ソーシャルサポート」、第3因子として8項目からなる「母性感情」を見出し、子育てレジリエンス尺度を作成していた (No.8:尾野・奥田・茂木, 2012)。

3. 養育態度

退院後に在宅中心静脈栄養を施行している患者とその親のインタビュー内容を分析した結果、レジリエンスを構成する3つのカテゴリー（『I have』『I am』『I can』）のうち子どもの『I have』の要素は主に「母親の行動」で構成され、親の『I have』要素は多岐にわたった。子どもの『I am』の要素はカテーテルの自己管理の有無によって異なっていた。親の『I am』要素は、母親自身のことだけでなく子どもの代理としての自分が認識されていた。子どもの『I can』要素は「病気」「家庭」「学校」で構成され、親の『I can』要素は「行動の制御」「感情の制御」「不安の軽減」「交渉」「ユーモア」など多様であった（No.9:河上・藤原, 2007）。

母親の養育態度や子育て意識、子どもの性格評価と関わりを ego-resilience (ER) 用いた調査の結果では、ER の高い母親は、子育てに対する後悔があまりみられず自信をもって子育てをしており、柔軟な養育態度を示していた。それに対して、ER の低い母親は子育てでイライラすることが多く、子どもを傷つけるような発言をする傾向が強かった。また ER が低い母親はうつ傾向が強い傾向がみられ、ER の高い母親はきちんと規則正しい生活を子どもにさせる傾向があった。ego-resilience が高い母親は上手に子育てをし、精神的安定が高かった（No.10:小野寺, 2008）。

青年後期にある男女の幸福感や無気力感が父子関係/母子関係の父親・母親に対する肯定的感情と否定的感情の男女差を調査した結果では、女子は父母両者に対して肯定的感情を男子よりも強く抱いていたが、否定的感情は男女で有意な差は認められなかった。大学生の生活への満足感と幸福感による親への感情では、女子の生活満足感は母親に対する否定的感情は負の関連が、父親に対する肯定的感情は、正の関連がみられた。女性が日々の生活に満足感を感じ、幸せであると思えるには父親との良好な関係を築くことが大切である。

エゴ・レジリエンスで、青年期の無気力感と幼少期からの親のしつけ方の関連性では、幼少期からの母親のほめるしつけが子どものエゴ・レジリエンスを高め、そのエゴ・レジリエンスが無気力感を軽減させる要因として機能していた（No.11:小野寺, 2009）。

発達障害児をもつ母親への医師の支援は、(1) 保護者、特に母親の役割を肯定的に受け取り、(2) 児の立場を尊重する雰囲気作りや、(3) 保護者に合わせた個別性の高い配慮を心がけ、好転ケースをモデルに、保護者の「レジリエンス」を高める支援を実践していた（No.12:小林・鈴木・森山・加我・稲垣, 2014）。

4. 子どものメンタルヘルス

幼児期または児童期に発達障害と診断された児の青年期の就労実施の調査では、子どもが精神科に通院している場合と精神科に通院していない場合は、通院していない児の母親の方が、レジリエンスが高かった (No.13:柳井・木部・森永, 2014).

5. ソーシャルサポート

思春期にあるダウン症の子どもをもつ母親は、生活の場が学校や作業所であり、親の病気や障害に対する対応が安定していた。子どもの自立に向けての望みが高い親は、周囲からのソーシャルサポートを受けておりレジリエンスが高かった (No.14:仁尾, 2011).

口唇口蓋裂の子どもを育てる母親のレジリエンスは、母親自身の内面的な強さだけでなく、周囲からのサポートを受け入れることが影響していた。そしてありのままを受け止め、母親が困難に適応できるプロセスを支援することであった (No.15:新田・藤原・石井, 2012).

多胎児の母親の子育て観とレジリエンスの関係を調査した研究では、「子育て満足感・生きがい感」「子育て負担感・不安感」が共に低く、単胎児の母親は共に高かった。レジリエンス検査では両群3因子共に「普通」であった。多胎児・単胎児とも子育て中の母親に対するソーシャルサポートの重要性を示唆する結果であった (No.16:贄・室津・今村, 2013, No.17:贄・内藤・落合・村上・大島, 2014).

親のレジリエンスと育児サポートの関連性を明らかにするために、3歳児検診に訪れた母親を対象に、レジリエンス尺度の有効性を調査した結果、『周囲からの支援 (I have 因子)』、『問題解決力 (I can 因子)』、『受け止め力 (I am 因子)』27項目3因子から構成されていた。親が周囲からのサポートを受け入れられるような支援を行う必要性を述べていた (No.18:宮野・藤本・山田・藤原, 2014).

発達障害のある子どもを育てる母親のソーシャルサポートとレジリエンスの関係では、レジリエンスに関しては、「肯定的未来尺度」「新奇性追求」「感情調整」の3因子が抽出された。育児困難感では、「子どもの障害に対しての困難」「母子間での困難」「他者との間での困難」「母親自身の困難」の4つに分類された。「配偶者」「親」「友人」「専門家」からのソーシャルサポートを受けている母親の方が、抑うつ傾向が軽減していた (No.19:五百蔵, 2015).

重症心身障害児の成人移行期に二次障害を発症した親のレジリエンスの様相は《二次障害の予備知識の蓄え》を土台に、《二次障害出現の実感》をしていた。症状が出現すると《治

療の価値と機能の喪失の間で逡巡》しつつ、《体調回復への努力》をしたが、わが子の体調悪化をみて《タイムリミットの見極め》をしていた。親は苦悩を断ち切り、二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。そして、《この先も続く体調変化を受け止める覚悟》をしながら、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》をしていた (No.20:竹村・津島・泊, 2014)。

二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親のレジリエンスに影響した看護師の支援は、治療の必要性がない頃から【二次障害を念頭に入れた親の気づきの促し】をし、二次障害の徴候が出現すると【体調悪化の指摘】をしていた。治療選択を迫られた親には、【治療決断に迷う親の心情の理解】をし、【決断への参考事例の紹介】をしていた。一方で、【治療のメリットの具体を説明】し、【治療後のケアの実際を見せる】ことで治療への理解を深めていた。親が治療をする方向に気持ちが傾いた頃には【治療のタイミングを後押し】されたことだと認識していた。子どもの治療選択に直面する以前からの心的準備、親の心情の変化に応じた情報提供や治療後の生活のイメージづくりであった。前向きな気持ちに働きかけた看護支援が重要である (No.21:竹村, 2015)。

自閉症スペクトラム障害を持つ子どもと母親をテーマとした64の文献から、レジリエンスを補強するための看護師の役割を検討した結果、【ASDの子供についての認識形成】【母親のストレスと苦悩】【障害の受容過程】【母親の乗り越えていった経験とレジリエンス】【検討されるべき課題】であった。自閉症スペクトラム障害の子どもを持つ母親が経験するストレスや苦悩の軽減は、サポートシステムや環境要因との相互作用によって変化できることが示唆された (No.22:小川・本郷, 2014)。

6. 家族

超出生体重で生まれた子どもと正期産成熟児をもつ家族の就学前のレジリエンスを家族レジリエンス尺度で調査した結果、家族レジリエンスの総合得点では父親間と母親間では有意差が認められなかった。

母親間では、超低出生体重で生まれた母親の方が、「共通性」分野の「30. 私の家族は、困ったときには、できるだけ具体的で実行可能な解決法を考え出すことができる」、「対等性」分野の「34. 私たちの夫婦は、家事や子育てに関して、お互いが協力しあっている」の2つの項目が有意に高かった (No.23:永富・法橋, 2015)。

Table 2-1 母親のレジリエンスの影響要因の文献

カテゴリー	No.	タイトル
親としての 自覚	1	鈴木浩太, 小林朋佳, 森山花鈴, 加我牧子, 平谷美智夫, 渡部京太, 山下裕史朗, 林隆, 稲垣真, 澄自閉症スペクトラム児(者)をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究, 脳と発達, 47 (4), 283-288, 2015.
	2	柳井康子, 発達障害の青年をもつ母親のレジリエンス レジリエンス高群・低群の語りの比較による予備的検討, 白百合女子大学発達臨床センター紀要, 18, 17-26, 2015.
	3	南雲史代, 村井文江, 江守陽子, 低出生体重児を持つ母親の心の支えとなった NICU 看護師の関わり 母親による自由記述からの内容分析, 茨城県母性衛生学会誌, 30, 16-22, 2012.
	4	南雲史代, 村井文江, 江守陽子, 低出生体重児を持つ母親の育児に対する自信に関連する要因の検討 レジリエンスに焦点をあてて, 小児保健研究, 72 (4), 500-507, 2013.
子育ての 容認	5	扇野綾子, 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.
	6	小林朋佳, 鈴木浩太, 森山花鈴, 発達障害診療における保護者支援のあり方 母親が振り返る「子育て」の視点から, 小児保健研究, 73 (3), 484-491, 2014.
	7	尾野明未, 茂木俊彦, 障害児をもつ母親の子育てレジリエンスに関する研究, 心理学研究 2, 67-77, 2012.
	8	尾野明未, 奥田訓子, 茂木俊彦, 子育てレジリエンス尺度の作成, ヒューマン・ケア研究, 12 (2), 98-108, 2012.
養育態度	9	河上智香, 藤原千恵子, 在宅中心静脈栄養 (HPN) を施行中の学童期の子どもと親のレジリエンス, 日本看護学会論文集 小児看護, 37, 173-175, 2007.
	10	小野寺敦子, ego-resilience が母親の養育態度に与える影響, 目白大学心理学研究 4, 25-34, 2008.
	11	小野寺敦子, 親子関係が青年の無気力感に与える影響 エゴ・レジリエンスが果たす機能, 目白大学心理学研究, 5, 9-21, 2009.
12	小林朋佳, 鈴木浩太, 森山花鈴, 加我牧子, 稲垣真澄, 発達障害診療における保護者支援のあり方 医師 8 名への面接結果から, 小児保健研究, 73 (5), 737-744, 2014.	
子どものメン タルヘルス	13	柳井康子, 木部則雄, 森永良子, 黛雅子, 依田十久子, 緒方千加子, 秋元有子, 紺野道子, 中石康江, 池上雅子, 浅沼由美子, 発達障害の長期予後 青年期の社会適応と母親のレジリエンスに着目して, 白百合女子大学発達臨床センター紀要, 17, 41-50, 2014.
ソーシャル サポート	14	仁尾かおり, 思春期・青年期にあるダウン症の子どもをもつ母親のレジリエンス 緒言要因と自立に対する認識によるレジリエンスの差異, 日本小児看護学会誌, 20 (3), 43-50, 2011.
	15	新田紀枝, 藤原千恵子, 石井京子, 口唇口蓋裂患児を育てている母親の困難な出来事とレジリエンス, 家族看護学研究, 18 (1), 13-24, 2012.
	16	贅 育子, 室津史子, 今村美幸, 多胎児を育てる母親の育児支援の検討 多胎児と単胎児の母親のレジリエンスの比較, ヒューマンケア研究学会誌, 5 (1), 35-40, 2013.
	17	贅 育子, 内藤直子, 落合世津子, 村上揚子, 大島加奈子, 多胎児と単胎児の母親の子育て観 (CPS-M97) とレジリエンスの分析, 藍野学院紀要, 26, 55-61, 2014.
	18	宮野遊子, 藤本美穂, 山田純子, 藤原千恵子, 育児関連レジリエンス尺度の開発, 日本小児看護学会誌, 23 (1), 1-7, 2014.
	19	五百蔵 恵, 発達障害を持つ子どもを育てる母親のレジリエンスおよびソーシャルサポートが育児困難感および抑うつに及ぼす影響について, 桜美林大学心理学研究, 5, 29-45, 2015.
	20	竹村淳子, 津島ひろ江, 泊祐子, 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性, 小児保健研究, 73 (1), 72-80, 2014.
	21	竹村淳子, 二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親が認識したレジリエンスに働きかける看護支援, 大阪医科大学看護研究雑誌, 5, 28-35, 2015.
	22	小川真奈美, 本郷久美子, 自閉症スペクトラム障害の児を持つ母親の苦悩とそれを乗り越えていく力 (レジリエンス) についての文献的研究, 三育学院大学紀要, 6 (1), 81-90, 2014.
	23	永富宏明, 法橋尚宏, 超低出生体重で生まれた未就学児をもつ家族の家族レジリエンスとその影響因子, 家族看護学研究, 21 (1), 14-24, 2015.
ライフイベ ント	24	藤原千恵子, 3 歳児をもつ母親の育児ストレスにおけるレジリエンスとライフイベント体験の影響, 日本健康医学会雑誌, 24 (1), 2-7, 2015.

7. ライフイベント

3歳児健診に訪れた親を対象に育児ストレスに対するライフイベント体験と育児関連レジリエンスの影響を調査した結果では、母親の年齢が高い場合はレジリエンスが高くなり、育児ストレスが低くなることが示された。

離婚や配偶者の入院がレジリエンスを低下させる要因になっていた (No.24:藤原, 2014)。

VI. 考察

63件の文献による母親のレジリエンスの研究対象は、約半数が障害をもった子どもをもつ母親であった。障害をもつ子どもを養育する母親の不安や困難に対する支援が求められていることが考えられる。

24件の文献による母親のレジリエンスの影響要因は、「親としての自覚」「子育ての容認」「養育態度」「子どものメンタルヘルス」「ソーシャルサポート」「家族」「ライフイベント」であった。

レジリエンスは、ソーシャルサポートの受け入れによって大きくなり、ソーシャルサポートを受けいれることができないとレジリエンスが小さくなる。「親としての自覚」の認識が大きくなると「自己効力感」と「肯定感」を高めることができる。そして、周囲からのソーシャルサポートを認識し、受容することがレジリエンスに影響する (Figure 2-3)。

1. 親としての自覚

母親は、試行錯誤しながら子どもに合わせた育児方法を確立している。そして、育児優先の生活に家事を組み込んだ新たな生活を確立していかなければならない。夫婦だけの生活から子どもとの新たな家族を形成しながら母親としての自覚が芽生えるようになる。そして、子どもの成長に合わせて、母親としての成長を実感していくようになる。これらのことが母親としての自信につながり、育児への自信につながることを報告されている (鈴木・小林, 2009)。また、母親役割への自信は、母親であることの満足感に相互に関係している (清水, 2013) ことから、親としての自信が持てるような言葉かけを周囲の人が行なうことが大切である。母親は試行錯誤しながら自分ながらの子育てをしていくなかで、親としての自覚が少しずつ芽生えてくる。子どもと母親が共に成長発達し、子育ての喜びを感じることでレジリエンスを高めることにつながると考える。

障害のある母親のレジリエンスを高める要因は、まずは子どもの障害を受け止めること

が重要である。そして障害のあるわが子を自分の大切な子どもとして認め、その子の障害も個性として新たに認識することが大切であると考え。子どもの将来に見通しをつけ、その子の未来を肯定的に捉えることができるようになることを考える。障害をもつ子どもへの家族支援を行っていくことが大切である（中根，2002，山下，2013）。

2. 子育ての容認

厚生労働省による児童虐待の現状による調査によると、2016年度の児童相談所における児童虐待相談対応件数は、8万8千件であり、小学生までの子どもが、43.5%である。

子育てに対して、自信を失うことで、ネガティブな感情になり、レジリエンスに影響しレジリエンスが低くなることが考えられる。その結果、虐待へと発展していくのではないかと考える（田口・河原・西留，2014）。

慢性疾患や障害児をもつレジリエンスの高い母親は、子どもの良いところを発見し、子どもの将来を見据えて子育てをしている。子どもの良いところを発見し、ネガティブな感情をポジティブな感情へと転換することが大切であると考え。

子育てに伴うポジティブな感情をもつためには、子どもの成長を実感し、母親としての幸福感を高めることが大切である。母親が子どもの悪いところばかりに目を向けるのではなく、子どもの良いところをみて、子育てをするように、母親の家族や友人などが母親を応援することが必要であると考え。母親の自己肯定感を高めることは、母親が子育てを通して、自己の存在価値を高めることにつながる。子育てにはいろいろな方法があり、子ども一人ひとり個性がある。母親の子育てを容認し後押ししていくことが大切であると考え。

3. 養育態度

レジリエンスの高い母親は、養育態度や子育てに対する後悔があまりみられず、自信をもって子育てをしている。養育態度は、母親の両親からの子育ての影響を受けており、両親と良好な関係を築いてきたかに影響される。母親の幼少期からの家庭環境や両親の子育て観が、母親の養育態度に影響される。

母親の養育態度に問題がある場合、母親の子育てにおける不安や悩みを軽減し、肯定感を向上させることが必要である。

小川（2013）は、母親の子育てに対する課題に、「子育てしている以外」の要因が深く影

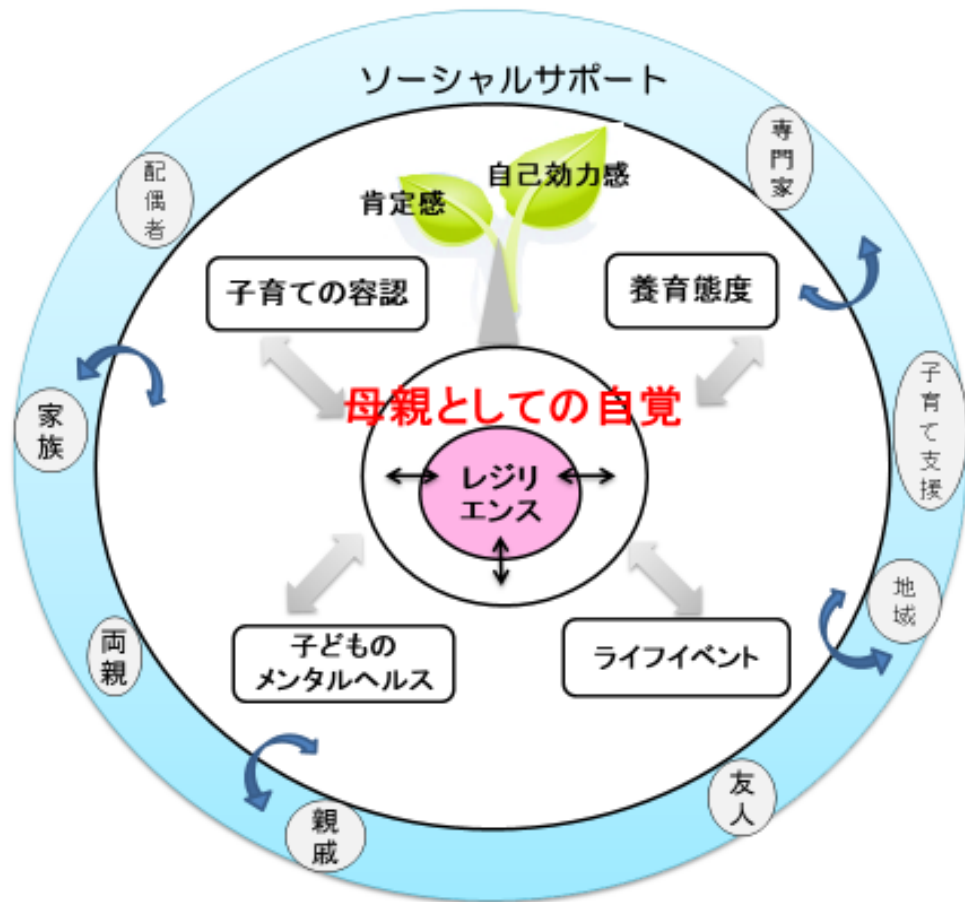


Figure 2-3 母親のレジリエンス影響要因の概念図

響しており、「子としての母親」「妻としての母親」の肯定感の向上が養育態度の改善に結びついていることを明らかにしている。そして、保育士から「子どもの良いところ伸ばす提案」を行い、母親へ支援をしている。

障害のある子どもや子育ての難しい子どもを持つ母親は、子育て中心の生活でなく、子育て以外での楽しみや生きがいをもつことが必要である。養育態度の改善をもたらすことが自己肯定感につながり、子育てに影響すると考える。

4. 子どものメンタルヘルス

青年期にある発達障害の子どもで、精神科に通院している子どもの母親と精神科に通院していない子どもの母親では、精神科に通院していない子どもの母親の方が、レジリエンスが高かった（山下，2013）。子どもの精神状態が母親へのストレスに影響を及ぼし、母親のレジリエンスにも影響すると考えられる。子どもの不登校、ひきこもり、発達障害などのメンタルヘルス問題を抱える子どもの親への支援が必要である。

5. ソーシャルサポート

母親の育児不安や育児負担感の緩和のための効果的な支援として、ソーシャルサポート（金剛・藤田，2002）の受け入れが左右される。母親の夫の育児への理解の必要性（五十嵐・飯島，2001）や母親に対する精神的（情緒的）サポートが重要である。そして、育児への直接的（手段的）サポート（中添・船越，2003，岡本・中村・山口・奥山・標・渡部，2002）が重要性である。

夫からの育児サポート（岡田・荒川・種子田・中嶋，2003，中嶋・桑田・林・岡田・朴・斉藤・間，2000）は、母親の自己効力感と母親の肯定感の向上につながる。母親は不安なこと、悩みを感じている時には、家族や親戚、友人などの身近な人からのサポートを受けることにより、レジリエンスを高めることができる。また、地域のコミュニティや子育て支援を受けることも必要である。

6. 家族

低出生体重児を出産した母親は、心理的にも物理的にも児を迎え入れる準備が十分に出来ていないまま出産にいたるケースが考えられる。そのため、夫や家族からの母親への支援が重要である。

正常児と超出生体重児の子どもの母親の比較では、超出生体重児の母親の方が、家族からの子育て支援を多く受けていた。困ったことなどを、家族で一緒に考えて解決し、夫が子育てや家事に協力していた（永富・法橋，2015）。

健康問題を抱える子どもに対して、家族が協力して子育てをしなければならないと意識が高まり、子育て支援につながると考えられる。

7. ライフイベント

母親の年齢と育児ストレスの関係では、母親の年齢が高いと育児ストレスが低くなる（藤原，2015）と報告されており、母親の人生での経験が、育児に役立てることができると考えられ、悩みや困ったときに、問題を解決する行動につながると考える。

母親の子育てにおいて、育児に対する自信が持てることが自己効力感を高めることになり、レジリエンスに影響していると考えられる。そして、人生の経験が育児に影響しており、子育てに影響すると考えられる。

母親の抱える不安やストレスをどう対処し、乗り越えていくためのサポートが重要であると考えられる。また、子どもに対し親としての役割が果たしていると実感することがレジリエンスに影響していると考えられる。

VII. 結論

日本における母親のレジリエンスの影響要因に関する24件の文献の内容を分類した結果、「親としての自覚」「子育ての容認」「養育態度」「子どものメンタルヘルス」「ソーシャルサポート」「家族」「ライフイベント」の7つに分類された。また、対象となった子どもは、発達障害児、自閉症、重症心身障害児、障害をもっている子どもの母親のレジリエンスの研究が5割を占めていた。障害を抱える子どもを養育している母親は、障害を抱えていない子どもより、子育てで多くの困難を抱えていることが推察される。

レジリエンスは、母親のソーシャルサポートの受け入れ状況によって大きくなり、ソーシャルサポートを受け入れができないとレジリエンスが小さくなることが示唆された。

母親の「親としての自覚」の認識が大きくなると「自己効力感」と「肯定感を高める」ことができると考えられる。母親が周囲からのソーシャルサポートを認識し、受け入れることができるかがレジリエンスに影響する。

今後、障害のある子どもを養育している母親のレジリエンスの影響要因を明らかにし、

子育てをする上での困難に対し、具体的な支援を行うことが課題である。さらに、母親への親教育や家族の育児に関する不安や悩みを軽減できるような個別のサポート体制を充実していくことが課題である。

文献

- 荒井信成・上地勝（2012）高校生用レジリエンス尺度の信頼性と妥当性の検討，筑波大学体育科学系紀要，（35），67-72.
- 藤原千恵子（2015）3歳児をもつ母親の育児ストレスにおけるレジリエンスとライフイベント体験の影響，日本健康医学会雑誌，24(1)，2-7.
- 石毛みどり・無藤 隆（2006）中学生のレジリエンスとパーソナリティとの関連，パーソナリティ研究，14（3），266-280.
- 五十嵐久人・飯島純夫（2001）父親の育児参加への意識と育児行動，山梨医大紀要，（18），89-93.
- 児童虐待防止対策について，厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課 虐待防止対策室，2011. 10. 7，www.mhlw.go.jp/stf/shingi/..._att/2r985200000231fh.pdf（2018年2月4日取得）.
- 児童虐待の現状，厚生労働省，
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo_kosodate/dv/dl/about-01.pdf（2017年11月28日取得）
- 金岡 緑・藤田大輔（2002）乳幼児をもつ母親の特性的自己効力感及びソーシャルサポートと育児に関する否定的感情の関連性，厚生指標，（149），22-30.
- 松澤明美・田宮菜奈子・柏木聖代（2008）支援費制度下における在宅障害児（者）の母の育児負担感とサービス利用-制度転換におけるサービス利用の変化を中心に-，小児保健研究，（67）3，458-470.
- 中根成寿（2002）「障害をもつ子の親」という視座—家族支援はいかにして成立するか—，立命館産業社会論集，（38），1，39-164.
- 長尾史英・芝崎美和・山崎晃（2008）幼児用レジリエンス尺度の作成，幼年教育研究年報，30，33-39.
- 中添和代・舟越和代・白石裕子（2003）働く母の育児不安—夫の育児サポート意識との関連—，地域環境保健福祉研究，（6），39-46.
- 中嶋和夫・桑田寛子・林仁実・岡田節子・朴 千万・斉藤友介・間 三千夫（2000）父親の育児サポートに関する母親の認知，厚生指標，（47），11-18.
- 永富宏明・法橋尚宏（2015）超低出生体重で生まれた未就学児をもつ家族の家族レジリエンスとその影響因子，家族看護学研究，（21），1，14-24.

- 岡田節子・荒川裕子・種子田綾・中嶋和夫（2003）母親の育児負担感と精神的健康の関連性，静岡県立大学短期大学部研究紀要，（17），115-126.
- 小川晶（2013）保育士の母親支援における母親の肯定感と養育態度の改善との関係，植草学園大学研究紀要，（5），17-23.
- 岡本絹子・中村裕美子・山口三重子・奥山則子・標 美奈子・渡部月子（2002）乳幼児をもつ母親の疲労感と父親の育児参加に関する研究，小児保健研究，（61），692-700.
- Rutter M. (1985) resilience in the face of Adversity, Protective factors and resilience to psychiatric disorder, *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- 齊藤和貴・岡安孝弘（2009）大学生用レジリエンス尺度の作成，明治大学心理社会学研究，（5），22-32.
- 佐藤智香・木村直子（2009）小学生 1 年生用レジリエンス尺度作成に関する研究，日本教育心理学会総会発表論文集，（51），76.
- 鈴木由紀乃・小林康江（2009）産後 4 か月の母親が母親としての自信を得るプロセス，日本助産学会誌，（23），251-260.
- 清水嘉子（2013）生後 3 か月の子どもをもつ母親の育児への自信－育児幸福感，育児ストレス，蓄積的疲労，属性の検討，小児保健研究，72（5），672-679.
- 田口理恵[袴田]・河原智江・西留美子（2014）虐待的行為指標の妥当性の検討 母親の虐待的行為得点と社会経済的状況・育児感情の関連，共立女子大学看護学雑誌（1），1-8.
- 高橋美保・石津和子・森田慎一郎（2015）成人版ライフキャリア・レジリエンス尺度の作成，臨床心理学，15（4），507-516.
- 竹村淳子・津島ひろ江・泊祐子（2014）二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性，小児保健研究，73（1），72-80.
- 山口 一（2014）中高年レジリエンス尺度（MO-RS）作成の試み：精神障害者の家族を対象に，桜美林大学心理学研究，（4），1-13.
- 山下 浩（2013）精神障害を持つ親とその子どもに対する理解，小児保健研究，72（6），769-776.

第3章 超重症児を在宅で養育する母親の思い

第2章で述べた「日本における母親のレジリエンスと影響要因に関する研究」では、発達障害、自閉症、重症心身障害、障害を有する子どもの母親のレジリエンスの研究が5割を占めていた。障害を抱える子どもの母親は、子育てにおいて困難を抱えていることが多いことが推察された。

レジリエンスは、ソーシャルサポートの受け入れによって大きくなり、ソーシャルサポートを受け入れられないとレジリエンスが小さくなることが示唆された。「親としての自覚」の認識が大きくなると「自己効力感」と「肯定感」を高めることができる。周囲からのソーシャルサポートを認識し、受け入れることがレジリエンスに影響することが明らかになった。

I. 緒言

医療の進歩により乳児死亡率（厚生労働省，2017年人口動態統計の概況）が、低下している。1990年前後から、疾患を伴い新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit, NICU）の重症児の存在が大きな問題となっている。小児病棟で長期の入院を必要とする子どもが増え、重症心身障害児が増加傾向にある。これらの子どもたちは、人工呼吸器管理や中心静脈カテーテル等医療依存度が高く、重症度も高い。そして、救命と治療の進歩により、病院の治療から在宅療養へ移行し、医療的ケアを必要としながら地域で生活する重症心身障害児が増加している（小沢，2014，余谷，2010，下野，市原，2017）。

医療的ケアが必要な子どもたちの増加に伴い、医療介護度を基準にした「超重症児・準超重症児」という分類がされるようになった（鈴木・田角・山田，1995）。

日本小児科学会倫理委員会の調査（杉本・河原・田中，2008）では、超重症児の在宅での医療ケアの内容は、経管栄養、体位変換、吸引、酸素投与、人工呼吸器であった。しかし、現在は人工呼吸器操作を含む高度な医療的ケアの多くが在宅で行われている。また、脳の機能障害から発語・発声の困難によるコミュニケーション障害もあり体温調節、側湾・変形拘縮の進行のために、定期的な体位変換や良肢位をとらなければならない（高橋，2011）。そのため、家族は24時間の見守りが必要となる。

2006年に障害者自立支援法が施行され、福祉サービス体系の再編など、障害のある人が地域で安心して暮らせるよう、福祉サービス提供体制の強化等が図られてきた。しかし、

医療的ケアを継続する子どもの家族が抱える身体的、精神的負担は大きい（高橋・内田・白井・足立・竹内・安田，2016，荒川哲郎・荒川真人，2012，清水，2015）。

2012年4月より児童福祉法に根拠規定が一本化され、障害児施設の一元化、通所サービスの実施見直しがされた。18歳以上は、障害者自立支援法に基づく障害者施策による対応となり、体系再編となった。さらに、「介護職員等による喀痰吸引等（たんの吸引・経管栄養）についての制度」の法律の改正がされた。

これにより、介護福祉士、介護職員は一定の研修を修了し認定されるようになり、痰の吸引、経管栄養の医療的ケアが実施できるようになった。

2017年4月からは、介護福祉士が痰の吸引と経管栄養が実施できるようになり、施設・在宅のどちらにおいても医療関係者との連携の下で安全に提供できる体制になった。また、障害のある子どもの支援が強化され、児童デイサービスが利用できるようになり、障害のある子どもの発育を取り巻く環境は変わりつつある。しかし、障害のある子どもを養育する親は、子どもの障害を受容するまでの葛藤や生活の制限による困難、家族や親族関係による心身の負担を感じている（玉村，2015）。

超重症児で医療的ケアが必要な場合も、自宅・地域で過ごすことは子どもの成長に大切なことであり、地域移行は子どもと家族にとって望ましいことだと考えられる。しかし、現状では多くの地域においてケアを必要とする子ども・家族を支援する社会的資源が十分であるといえない状態である（下川，2018）。

本研究では、超重症児Aちゃんを養育する母親が困難をどのように乗り越え、どんな思いで子育てをしているのか、母親の語りから現象を明らかにし、支援の示唆を得たいと考える。

II. 研究目的

在宅で生活する超重症児を養育する母親の困難を明らかにし、どのような思いで子育てをしているのか今後の支援の示唆を得る。

III. 研究方法

1. データ収集期間

2017年3月～9月

2. 研究対象者

超重症児男子Aちゃん 10歳の母親である。夫と14歳の娘の4人家族であり、専業主婦である。32歳の時にAちゃんを27週体重1168gで出産する。未熟児網膜症、胆道閉鎖症と診断され、生後3か月で葛西術が施行される。3歳のときの家族旅行中に原因不明の急性脳症を発症し、気管切開による人工呼吸器装着となる（Room Air）。約半年間の入院生活を経て、在宅生活となる。経鼻栄養、おむつによる排泄、超重症児スコア29点。放課後デイサービス、ホームヘルパー、訪問看護を利用している。普通小学校の4年生で、介助員の付き添いのもとで学習している。

3. データ収集方法

インタビューは、3回行った。1回目は半構造化面接とし、「困難と感じられたときのこと」「困難をどう乗り越えたか」「子育て」について質問した。2回目と3回目は、1回目の語りで語りきれなかったことなど自由に語ってもらった。インタビューはICレコーダーに録音し逐語録を作成した。

4. 分析方法

テキストマイニングソフト富士通社 Word Miner を用いて分析した。テキストマイニングを採用した理由は、テキストデータの特徴や傾向を量的に示せ、テキストデータの特徴を視覚的に示せるからである。

①単語出現頻度2回以上の語抽出、②単語の分類、③文章（段落単位）の分類、④共起ネットワークによる単語の関連性を確認した（樋口，2014：KH Coder による描画；文章中に出現する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ（Figure3-1）。

出現数が多い語ほど円が大きく、また共起の程度が強いほど太い線で描画される）。⑤共起ネットワークの単語の結びつきから概念名を作成した。⑥単語を含む原文を抽出した。

IV. 倫理的配慮

対象者へ研究への自由参加の保証、途中辞退も可能であること、語りを聴く場所は、対象者の希望とする場所で行なうこと、1回で語りが聴けなかった場合や分析をするなかで改めて話を伺いたい場合には、追加でインタビューをお願いすること、プライバシーの保護やデータの管理方法などについて文書および口頭で説明し、署名によって同意を得た。安田女子大学倫理審査委員会の承認を得た（承認番号160016）。

V. 結果

逐語録をテキストマイニングの言及頻分析で分析した結果、文字数は 8,712 文字、のべ単語数は 4,502 語、単語種類数は 975 種類であった。上位の特徴的な主要語は、「Aちゃん」、「かもしれない」「人」「保育所」「じゃない」「方」「話」「気持ち」「言われる」「親」であった (Table 3-1)。

共起ネットワークの単語の結びつきから超重症児の母親の体験の意味を考え 12 の概念名をつけた (Figure 3-1)。概念は[]で示す。

概念名の代表的な語りを (Table 3-2) に示した。

1. [生まれ育っている存在を知らせる]

「命」「きょうだい」「知る」「在宅」で構成された。

2. [活動的なバクバクの会]

「出る」「バク」「会」で構成された。

3. [未熟児で遅い発達]

「言葉」「遅い」「未熟」「発達」で構成された。

4. [臓器移植の両方の立場がわかる]

「脳死」「立場」「待つ」で構成された。

5. [理解されない意思表示]

「悲しい」「表現」「涙」「気づく」で構成された。

6. [毎日お風呂に入るのは当たり前]

「毎日」「お風呂」「当たり前」で構成された。

7. [生活を考えてほしい]

「考える」「病院」「医者」で構成された。

8. [病気とともに生活]

「在宅」「病気」で構成された。

9. [外に出て広がる世界]

「車」, 「乗る」「好き」「帰る」で構成された。

10. [週 1 回しか行けない保育所]

「週」「月」「しか」で構成された。

11. [出先がない療育施設] 「出先」「養育」「施設」で構成された。

12. [厳しい行政の壁]

「時間」「厳しい」「倍」で構成された。

12 の概念を否定的概念と肯定的概念に分類した (Figure 3-2).

Table 3-1 単語頻出度

順番	単語	出現 頻度	順番	単語	出現 頻度
1	Aちゃん	39	26	お母さん	7
2	かもしれない	21	27	なかなか	7
3	人	21	28	みんな	7
4	保育所	16	29	わかる	7
5	じゃない	15	30	呼吸器	7
6	方	15	31	行ける	7
7	話	14	32	子ども	7
8	気持ち	12	33	地域	7
9	言われる	12	34	命	7
10	親	12	35	いけない	6
11	1回	11	36	お風呂	6
12	言って	11	37	お友達	6
13	在宅	11	38	ずっと	6
14	楽しい	10	39	その子	6
15	私	10	40	違う	6
16	生活	10	41	言った	6
17	くださる	9	42	行政	6
18	行く	9	43	出先	6
19	何か	8	44	表現	6
20	学校	8	45	病院	6
21	行きたい	8	46	いない	5
22	行って	8	47	うち	5
23	子	8	48	くれる	5
24	週	8	49	ためる	5
25	表情	8	50	わからない	5

Table 3-2 超重症児を養育する母親の思い

概念名	語り（抜粋）
生まれ育っている存在を知らせる	何かこうもう存在がないという感じがして、すごく寂しくって、まあだからAちゃんはここにいるんだよって…。生まれ育っているんだよっていうのをみんなにも知ってもらいたいのもあって、お姉ちゃんもおるけ、きょうだいとしてここにいるよっていう、存在意味を知らせるためにも保育所に行きたいのも、そんな気持ちもあった…。いないことになるんですよ。生まれてきてるのに、ありえないと思って…。自分たちがまあ隠したいのならね。そんな人もいるじゃないですか？そんな親ならまあそれはそれでいいんですよ。ご自由にどうぞなんですけど…。それだけ、小学校も、地域に行きたかったんですよ。
活動的なバクバクの会	そんな引きこもった人はバクバクの会に入っていないことが多い。出られんとか、ちょっと出るとしんどいといわれる方は別なんですけど…。たいがいの人は、外に出ていきたい。一人の人間として…。
未熟児で遅い発達	生まれたのは、超未熟児で、えーっと未熟児網膜症と胆道閉鎖症と二つあったんですね。で、えーと3カ月くらい予定日より早く生まれたので、発達も遅くって、うーんと2歳で伝え歩きぐらいですかね。言葉もそうですね。その1歳ぐらいで片言な感じぐらいですかね。発達が遅かったと思います。
臓器移植の両方の立場がわかる	そしたら、そのときに親の肝臓があげられればいいんですけど、でも、もし、いけんかったら、脳死の方を待たないといけない立場だったんですよ。おもしろいなと思って、脳死の人を待っている立場だったときもそこまでいっていなかったから、順調だったので…。その人を待っているときもそんな立場もあったのに、今は今で脳死よと言われて、それで何だろう、どっちもの気持ちがわかりますけどね。
理解されない意思表示	そうなんですよ。その、教育委員会の人に言われたのが、あの意思表示がないからという話をして、意思表示はしとるんですよ。それをわかろうとするかしないかで、あなたのコミュニケーション不足なんですって言ったことがあって…。だって向こうは、Aちゃんは言っているんだもの、何らかの形で…。それを汲み取ろうとする気持ちがあればちょっとひかつかう。わかるところが出てくるのに、はなからできんじゃろっていうところからスタートしているもん

	<p>だから、それはあなたのコミュニケーション力が足りないんですよって言ったことがありますよ.</p>
<p>毎日お風呂に入るのは当たり前</p>	<p>あのAちゃんが入院してたときに、お風呂は週1回だよねという話を看護師さんがされたんですよ. えーあなた週1回なのって、お風呂はって… 旦那はお風呂が好きなんで、毎日入るじゃろう、ふつう毎日入るのじゃろうって、じゃAちゃんも一緒じゃろう. 週に1回しか、お風呂に入れていなくて、それでも当たり前だと思っていたんですよ. うちの、えー毎日入れているよ. 入っているよって、そしたら、包括さんにもっとお願いしようって話が進んで行くんですけど、病院でお医者さんにこれはそうだよ. あれはそうだよって言われるとそうなのかって思うんですよ.</p>
<p>生活を考えるほしい</p>	<p>看護師に在宅のことをついていう話で、看護師にその何を求めるかてきな話だったのですね. 病院と家はわけてくれとって、病院の中では、その、まあ何て言ったらいいのかな、お医者さんの指示で動いたり、その患者さんをサポートしたりで、全然いいんですけど、それと家とはもう全く違うので、それは生活だとして考えてほしい、一人の人間の生活として….</p>
<p>病気とともに生活</p>	<p>家は、もう病気でなんていうんだろう. 入院していると違うのだから、家は生活なんだから、でも家の場合はそうなんだけど、ちょっとまあいろいろ考えていくと、病院の中で生活せざる人もいるわけですよ. ずっと退院できなくて、ずっと入院している人もいるわけだけど、そこが生活している場になっているわけだから、その子の病室が生活の場になっているから、そこで人間らしい生活が保たれていないといけないのではないかと思います. それはできているんだけど、もっとやりたいことがきつとあるのではないかなとったりしています.</p>
<p>外に出て広がる世界</p>	<p>お出かけをすると楽しいみたいです. 車に乗ったりとか、乗り物も好きみたいです. 車に乗っているのは好きっぽいです.</p> <p>私が保育課に行くから、私とお父さんが交渉したり、話をしていくから、Aちゃんの世界が広がってきているんだよって思っていたくらいなんです.</p>

週1回しか 行けない保 育所	それをどう理解してもらおうかというのが、とりあえず話し合いをしていくしかなく、とりあえず保育所もお母さんも一緒ならってということで、月1回から地域の保育所には行けたんですよ。まあそれでもいい。一歩進んだわと思って、1回じゃ物足りなんけど、もうちょっと行きたいんだけど言ったら、最終的には週1回行けるようになったんですね。でもそれも10時から12時までの2時間、お昼からあとはもう帰るんですけど、もう帰るようになったらAちゃんは怒るんですよ。なんで僕帰らんといけないんって、車で行くんですけど、車のバックミラーに映った顔がすごいむっとした顔になって怒っているんですよ。ごめんね。帰ろうなって、うーん。
出先がない 療育施設	それまで通っていた療育施設に呼吸器がついたんだけど、通いたってという話をしたら、あの受け入れがないからちょっと難しいと言われちゃって、それで出先がなくなったんですよ。保育所も入所していたんですけど、病気になったから辞めますとってやめて、戻ってきたは、出る場所がないわ、でもこのまま家にずっといたんじゃいけないと思って、そのまずは、療育施設から開いてもらわないことではと思い、そこがクリアされて次は保育所に行きたいなと……。
厳しい行政 の壁	つらいのはその行政とのやり取りです（笑）。あれは厳しいです。なかなか、はい。教育委員会だけでなく、障害福祉課とかも、あのヘルパーさんの時間を増やしてもらいたいとか、二人体制じゃないと難しいっていうのとかも、二人だとか倍時間が必要になってくるので、倍出してほしいという話も、なかなかわかってもらえない……ですね。

VI. 考察

1. 単語出現頻度の上位

超重症児のAちゃんの母親の語りの上位 10 位以内に単語頻出は「Aちゃん」「かもしれない」「人」「保育所」「じゃない」「方」「話」「気持ち」「言われる」「親」など、Aちゃんを語っていた。超重症児のAちゃんの名前が一番多く出現しており、子どもに対する母親の思いが強く感じられる。

「保育所」は、同じ年齢の子どもが保育所に通っている姿をみて、同じようにAちゃんも保育所へ通わせたいという母親の強い思いが感じられる。「かもしれない」は、可能性はあるが、不確実である意味を表している言葉である。Aちゃんは保育所に行きたい「かもしれない」、Aちゃんは、車に乗って出かけたい「かもしれない」、お風呂に入りたい「かもしれない」とAちゃんの思いと子どもの代弁者としての強い思いが感じられる。母親の語りで、「かもしれない」という単語が多く頻出したのではないかと考えられる。母親は、意思表示ができない、言葉を発することができないAちゃんの思いを代弁していると考えられる。その思いは、母親にAちゃんの心の声として伝わり、Aちゃんの思いを周囲の人に伝えていると考えられる。

抽出された単語の「じゃない」は、話し手の判断を直接形ではなく否定形を用いることによって強める終助詞である。三枝(2004)は、「じゃない」となぜ強めて言うかは、聞き手の言動、目の前の現実と話し手の考え、予想とがくい違っている。この予想外という思いは、驚きのこともあれば、反発や不満、聞き手に反論する気持ちとなって表現されることもあると述べている。母親は、Aちゃんの思いや母親の思いを、聞き手である相手に話しをしても理解してもらえない苛立ちや腹立たしさを感じているのではないかと考える。そのことは、「言われる」というように、他の人から「言われる」ことが多く、気持ちをわかしてもらえないことが多いのではないかと考えられる。また「親」としてどうあるべきか、考え方や振る舞い方などを考え、「親」の思いを理解して欲しいという願いの気持ちもあるのではないかと推察される。

共起ネットワークによる否定的概念は、「週1回しか行けない保育所」「理解されない意思表示」「未熟児で遅い発達」「出先がない療育施設」であり、子どもの存在が認められていないという母親の怒りが、言葉に現われたと考えられる。そして、肯定的概念は、「生まれ育っている存在を知らせる」「活動的なバクバクの会」「外に出て広がる世界」と子どもを大切な社会の一員として認めて欲しいという強い思いが考えられる。

2. 超重症児を在宅で養育する母親の思い

1) 生まれ育っている存在を知らせる

超重症児のAちゃんの退院から、地域の中で生活できるように、ネットワークを広げていた。母親は、Aちゃんを盲学校やリハビリなどの機会を利用し、いろいろな人と触れ合う機会を作っていた。そして、隣人やきょうだいを通してAちゃんの存在を知らせようとしており、社会から埋もれることがないように考えていた。

映画監督の松山は「重症の障害者は、自分の手で、直接社会にかかわることなく無為に過ごすかのように見えるが、そうではない。彼ら彼女らは、存在するだけで、多くの親を走らせ、他者を走らせ、他者を動かし、人間のあるべき姿、なすべき姿、なすべき行為を促す」(福田, 2017) と述べている。障害がある子ども他の子どもと同じように大切な一人であり、わが子も子どもらしい生活を送ってほしいと、わが子の存在を知らせるために母親は動いていたと考える。

2) 活動的なバクバクの会

長期の人工呼吸法を必要とするバクバクの会は、1989年に大阪の淀川キリスト教病院の院内グループとして結成された。「バクバク」とは、手動式の人工呼吸器(アンビューバク)で、子どもの肺に空気を送るさいに鳴る「バクッ、バクッ」という音に由来している。そこには「どんなときでも親が愛情を込めて子どもに命を吹き込める」という意味がある(八木, 2012, 大塚, 2012)。

バクバクの会の子どもたちは、人工呼吸器を装着し、病院でなく自宅を生活の拠点としている。人工呼吸器を装着していても、子どもらしい生活を送っているバクバクの会の子どもたちの姿を見て励まされ、母親がわが子にその姿を重ね元気づけられたのではないかと考えられる。

3) 未熟児で遅い発達

Aちゃんは、27週で出生したため未熟児網膜症と胆道閉鎖症を発症していた。未熟児の出産は、母親に子どもへの予期的悲嘆や自責感などを激しく感じさせ、危機的状態へと追い込むものである(阿喰, 1995)。母親は、未熟児で遅い発達に、不安や辛い気持ちを感じていたと考えられる。医療従事者は、医療的ケアを必要とする子どもを中心に目がいきがちである。子どもだけでなく、母親の表情や言動に注意を向け、辛い気持ちを理解し寄り

添うことが必要である。

4) 臓器移植の両方の立場がわかる

日本では、2010年7月に臓器の移植に関する法律が改正され、本人の同意なしに家族からの同意が得ることができれば、15歳未満の小児における脳死移植が可能になった。重症心身障害児の医療について、終末期のあり方、看取りの医療についての課題が蓄積されている。

日本小児科学会倫理委員会の2007年の調査では、(杉本・河原・田中・谷澤・田辺・田村・土屋・吉岡, 2008)重症の慢性脳機能不全児で、臨床的脳死診断基準を満たす児が8人、一般的脳死診断児26人(うち11人が在宅児)であった。調査した8都道府県で一般的脳死と臨床的脳死を含めると34人であった。

Aちゃんは胆道閉鎖症と診断され臓器移植を待つ身であった。3歳の時に、Aちゃんは急性脳症となり、意識不明の状態となり人工呼吸器装着となった。

臓器移植は、生命危機状態から死の転帰を辿る子どもの看取りにおける選択肢のひとつである。どのような選択肢を選ぼうとも、子どもを亡くすかもしれないという家族の苦悩は計りしれない。そのような中で家族は治療や今後の方向性について、家族としての意思決定を様々な場面で余儀なくされる(高谷・中野・星川, 2015)。また、沖永は(2012)は、脳死移植は、生きている子どもを死者とみなし、子どもたちのいのちの提供によってしか成立しない。脳死移植は、限られた時間の中で臓器提供をするかどうかの決断を親たちに迫る。わが子の死を納得いくまで受け入れることができないままに、わずかな時間や看取りの時間を奪うようになると述べている。

母親は、臓器移植を必要とする生死の狭間にいる親と臓器移植を提供する親の二つの立場を体験し、生きる意味、命の意味を深く考える機会を得られたのではないかと考えられる。

5) 理解されない意思表示

超重症児は、言語で意思表示をすることが難しいため、顔の表情や身体のちょっとした変化や些細なしぐさから心を読み取ることが大切である。その子が全身を通して送っているサインに対する注意深い観察力が必要となってくる。

Aちゃんは、3歳の時に原因不明の脳症になり、それ以降発語はみられず、意思表示をすることができない状態である。Aちゃんの母親は、「何らかの形で意思表示をしている、

それを汲み取ろうとする気持があるかないか」と語っている。言語による意思表示がないと、Aちゃんの意味がわからないと、他の人から一方的に決めつけられ、母親は理解されない憤りを感じていた。母親は、意思表示ができないAちゃんの代弁者として、常に最善の利益が得られるように考え行動していると考えられる。

メルロポンティ（R. C クワント、滝浦・竹本、1976）は、前意識的な層における身体との対話は、これが疎外されているときに、その姿を見せることが多いと述べている。また、西村（2004）は、あらゆる機能を失い、そして実存の前領野が大きく揺るがされた患者に看護師が関わろうとするとき、その看護師の知覚経験に前意識的な層を垣間見る機会があたえられると述べている。母親とAちゃんは言葉ではない身体全体の一つひとつの器官を通して意思を感覚的に受け取っているのではないかと考える。そして、全身の感覚を研ぎ澄まし、前全意識的な層で対話をしているのではないかと考えられる。

6) 毎日お風呂に入るのは当たり前

Aちゃんは、人工呼吸器を装着しており、入院中に看護師からお風呂に入るのは、週に1回と言われていた。医療機器を装着しての入浴は難しいが、医療従事者は、人工呼吸器などの医療機器の管理や操作方法など、医療的ケアに熟知していなければならない。

医療的ケアが必要な子どもに対して、自信を持ってケアを行える技術が必要である。医療従事者は、出来ないことが当たり前ではなく、出来ることが当たり前になるようにケア技術を高めていかなければならない。母親は、病院に入院していても子どもにとっては、生活をする場であり、わが子の成長発達を支援してほしいという願いを強くもっている。そして、障害のあるなしに関わらず、どのような子どもも大切な一人として、人間らしく尊厳をもって対応しなければならない。医療従事者の視点からでなく、子どもの視点から考えることが重要である。

7) 生活を考える

病院では、病気の治療のため医療的ケアが中心となり子どもの成長発達を十分に支援することができない現状がある。母親は、医療的ケアが中心になるのではなく、「生活が保たれていないといけないのではないかと思います。それはできているんだけど、もっとやりたいことがきっとあるのではないかなとったりしています」と語っている。

中川・根津・宍倉（2009）は、生活の制限は単なる生活の不便さにとどまらず、それが

蓄積されることによって「自己の喪失」につながる可能性がある」と述べている。子どもの医療的ケアと生活支援ケアのバランスがとれることが、母親としての内面的支えになる。

医療者は尊厳ある一人の人間として生活できるように支援していくことが必要である。

8) 病気とともに生活

松本（2017）は、小児の地域包括ケアシステムの在り方を議論し、高齢者同様に地域包括ケアシステムとして受け入れ態勢を充実させ、多職種の人材育成、特に職種間を調整するコーディネーターの育成や、レスパイト機能の拡充の必要性を述べている。在宅で、子どもらしく生活していくためには、多職種連携を進めていくことや小児領域における専門的な知識や技術の向上を推し進めていくことが課題である。

9) 外に出て広がる世界

医療的ケアが必要な超重症児は、人工呼吸器や吸引器など医療機器が常時必要とされるため、生活空間が狭められ活動が制限される。子どもの状態の不安定さや医学的管理の必要性が高まるほど、ケアによる母親の心身の負担は増大する（牛尾，1998）。健康な子どもと同じように、どこでも自由に移動し遊ぶことも難しい状況である。母親は、車を利用して子どもの生活範囲を広げており、子どもの世界を広げようと考えている。

10) 週1回しか行けない保育所

2007年の学校教育法の改正により、特殊教育は特別支援教育と改められた。特別支援教育は「個々の違いを認識しつつ、様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の実現」を目標としている。さらに2011年8月に障害者基本法が改正され、教育（第16条）で「国及び地方公共団体は障害のある子どもが可能な限り、障害のない子どもとともに教育を受けられるように合理的配慮の責任を持ち、教育の内容及び方法の充実を図る等の必要な施策を講じなければならない」となっている。母親は他の子と同じように保育所に通わせたいと思っていたが、Aちゃんは保育所に週に1回しか通うことができず、辛い思いを感じていた。

11) 出先がない療育施設

超重症児は、呼吸器の装着や痰の吸引、経管栄養などさまざまな医療的ケアが必要にな

る。そのため、療育施設や保育所に通うことが難しく行動範囲が制限される状況である。2012（平成 24）年 4 月より「社会福祉士および介護福祉法」の一部が改正され、特別支援学校教員も「認定特定行為業務従事者」として医療的ケア（特定行為、実施できる行為）を行うことが認められた。医療的ケアを必要とする子どもを対応するためには、医療的ケアに関する研修を行い職員の質の向上を務めていくことが必要である。

12) 厳しい行政の壁

医療ニーズの高い超重症児は、生命と生活を守るために、医療的対応も含めたケアや支援の内容と質を確保することが必要である。しかし、行政の対応では、窓口業務に対応する職員によっては、障害に対する知識が不足しており、そのため十分な理解が得られず必要な支援が受けられない現状があるのではないかと考えられる。母親は、重度な障害を抱えるわが子に対し、子どもの健康や生活、子どもの将来など多くの悩みを抱えている。その気持ちに十分に答えられない現状がある。

2016（平成 28）年 4 月から、障害者差別解消法が施行された。障害のある人に対しての「不当な差別的取り扱い」と「合理的配慮の不提供」が明確に禁止された。「合理的配慮」については、国の行政機関、地方公共団体には法的義務、民間事業者には努力義務が課せられている。子どもに対しては、「乳幼児期の段階から、個々の子どもの発達の段階に応じて一人ひとりの個性と能力に応じた丁寧に配慮された支援を行う発達支援」「子どもを養育する家族を含めた丁寧かつ早い段階からの家族支援が必要」「特に、保護者が子どもの障害を知った時の気持ちを出発点とし、障害を理解する態度を持つようになるまでの過程においては、関係者の十分な配慮と支援」が必要とされている。

医療的ケアを要する超重症児は、配慮を必要とするニーズに個人差がある。医療機関等と連携を図りながら、一人ひとりの状態や必要な支援を丁寧に確認し、適切な支援を行うことが必要である。

3. 超重症児を養育している母親への支援

母親は、子どもの重症の障害や置かれている現状が理解されない思いを感じていた。そして、超重症児である子どもが言語や動作で意思表示できないため、子どもの代弁者として表に出て発言していた。子どもを一番に考え、母親自らが地域とのネットワーク作りをするため地域に向かって外向きの行動をしていた。

前盛（2010）は、重症心身障害児の15人の母親のアイデンティティ危機体験の様相を調査しており、全ての対象者において危機と積極的関与の両方が認められていた。子どもとの関係性の深さが、母親自身の自己の発達と変容において重要な要素となると述べている。母親は、障害のある子どもを通して生きる意味や自分自身を見つめ直していると考ええる。

杉本（2014）は、重症心身障害者の支援の基本は、あくまで「いのちの多様性」をしつかりと支えることであると述べている。一人ひとりの生き方を考えることであり、大切な一人として尊厳を守り子どもの最善の利益とは何かを考え続けていくことが大切である。そして、常に子どもの成長発達を支える視点が重要であり、その子なりの表現を汲み取ることが必要である。そのためには、子どもの個別的なニーズの充実を図らなければならない。医療だけでなく、子どもの成長を考えた教育を充実し、生活の質を向上できるように支援者は、知識と技術の専門性を高めていくことが必要である。

VII. 結論

超重症児を在宅で養育する母親は、自分で意思表示できない子どもの思いを代弁者として語っていた。子どもと母親のおかれている状況を理解されないもどかしい思いを感じていた。母親は超重症児を狭い生活空間から、内から外へ活動範囲を広げ地域に出る努力をしていた。地域の一員として生活できるように、母親と共に一つひとつ考え、一人ひとりに応じた支援をどう取り組んでいくかが課題である。

文献

- 阿喰みよ子 (1995) 未熟児の母親がもつ子どもへの認識と受容的感情についての調査研究
名古屋大學教育學部紀要, 教育心理学科, 42, 223-224.
- 荒川哲郎・荒川真人 (2012) 地域の通常学校で医療的ケアを要する子どもが学ぶ意味, 三
重大学教育学部研究紀要, 63, 教育科学, 371-377.
- 福田雅文 (2017) 重い障害児に導かれて-重症児の母, 北浦雅子の足跡, 全国重症心身障害
児を(者)を守る会編集, 116, 中央法規, 東京.
- 樋口耕一 (2014) 社会調査のための計量テキスト分析-内容分析の継承と発展を目指して,
ナカニシヤ出版, 京都.
- 厚生労働省 (2017) 平成 29 年 人口動態統計 (確定数) の概況,
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei17/index.html>.
- 前盛ひとみ (2010) 重症心身障害者の母親におけるアイデンティティ危機の様相--自己の
連続性の視点から, 香川大学教育学部研究報告 第 1 部, (134), 55-64.
- 松本吉郎 (2017) 小児在宅ケア検討委員会設置 小児在宅医療も含めた真の地域包括ケアシ
ステムの構築に取り組む, クリニックマガジン, 44 (2), 7-7.
- 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子 (2009) 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, 50 (2), 18-31.
- 西村ユミ (2004) 語りかける身体 看護ケアの現象学, 46, ゆみる出版, 東京.
- 冲永隆子 (2012) 移植医療における弱者の「いのち」, 子どもの脳死 臓器移植問題に関す
る一考察, 宗教と社会貢献, 2 (1), 35-36.
- 小沢浩 (2014) 重症心身障害児を在宅でみるための問題点と課題, 小児保健研究, 73 (2),
249-251.
- 大塚孝司 (2012) 人工呼吸器使用者の自立と緩和ケア-重症小児ケアの現状と支援体制-,
難病と在宅ケア, (17) 11, 7-10.
- R. C. クワント・滝浦静雄・竹本貞之翻訳 (1976) メルロー=ポンティの現象学的哲学, 国
文社, 73, 1976.
- 三枝令子 (2004) 終助詞「じゃない」の意味と用法, 言語文化, 41, 19-33.
- 下野純平・市原真穂 (2017) 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり, 千葉
科学大学紀要, (10), 91-99.

- 鈴木康之・田角勝・山田美智子（1995）重症障害児（超重障児）の定義とその課題，小児保健研究，54（3），406-410.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高・谷澤隆邦・田辺 功・田村正徳・土屋 滋・吉岡 章（2007）超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-，日本小児科学会倫理委員会.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高・谷澤隆邦・田辺 功・田村正徳・土屋 滋・吉岡 章（2008）重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-，日本小児科学会雑誌，112（1），94-101.
- 清水史恵（2015）地域の小学校で学ぶ医療的ケアを要する子どもの親からみた看護師の役割，日本小児看護学会誌，24（1），9-16.
- 下川和洋（2018）医療的ケアが必要な子どもと学校教育，小児看護，41（5），530-536.
- 杉本健郎（2014）在宅，学校や福祉施設における医療的ケアの現状と展望，「医療的ケア」のことばがなくなる？（第60回日本小児保健協会学術集会）-（シンポジウム 重症心身障害児者のよりよい生活のために），小児保健研究，73（2），24.
- 高橋眞琴（2011）医療的ケアを要する重症・重複障害のある人への社会的サポートをめぐって-その現状と看護師の気づきの意味-，神戸大学大学院人間学発達環境学研究科研究紀要，4（2），30.
- 高橋百合子・内田雅代・白井 史・足立美紀・竹内幸江・安田貴恵子（2016）医療的ケアを要する子どもの母親と外来看護師双方の関わり方の受け止めに関する研究，長野県立大学紀要，18，15-25.
- 玉村尚子（2015），重症心身障害児の母親が在宅療養を選択する過程での迷い，自治医科大学看護学ジャーナル，13，11-18.
- 高谷恭子・中野綾美・星川理恵・益守かづき・佐藤美緒・有田直子・田村恵美・清水称喜・関根光枝・三浦由紀子・首藤ひとみ・池添士乃・野嶋佐由美（2015）子どもの看取りの選択肢として臓器提供に直面する家族を支えるケアガイドラインの開発，高知女子大学看護学会誌，40（2），92-104.
- 牛尾禮子（1998）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.

- 八木慎一（2012）小児在宅人工呼吸療法の開始と普及において果たした親の役割について
「人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」の活動の視点から-, Core ethics,
コア・エシックス, 8, 385-396.
- 余谷暢之（2010）重症心身障害児（者）とは, 臨床栄養, 117（3）, 238-242.

第4章 超重症児と共に生きる母親が困難を乗り越えるプロセス—複線径路・等至性モデル (TEM) による分析を通して—

第3章では、超重症児を在宅で養育する母親は、自分で意思表示できない子どもの思いを代弁者として語っていた。子どもと母親のおかれている状況を周囲の人から理解されないもどかしい思いを感じていた。母親は、超重症児のAちゃんの退院から、地域の中で生活できるように、ネットワークを広げていた。母親は、Aちゃんを盲学校やリハビリなどの機会を利用し、いろいろな人と触れ合う機会を作っていた。そして母親は、隣人やAちゃんのきょうだいを通してAちゃん存在を知らせようとしていた。Aちゃんが、社会から埋もれることがないように外に向かって行動していた。母親であるという強い思いが、困難を乗り越える力となりレジリエンスに影響していたことが明らかになった。

I. 緒言

医療の進歩により乳児死亡率（平成30年我が国の人口動態）が低下しているが、1990年前後から、疾患を伴い新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit, NICU）の重症児の存在が大きな問題となっている。小児病棟で長期の入院を必要とする子どもが増え、重症心身障害児が増加傾向にある。これらの子どもたちは、人工呼吸器管理や中心静脈カテーテル等医療依存度が高く、重症度も高い。そして、救命と治療の進歩により、病院の治療から在宅療養へ移行し、医療的ケアが必要としながら地域で生活する重症心身障害児が増加している（小沢, 2014）。平成28(2016)年厚生労働科学研究田村班の中間報告では、全国の医療的ケア児は推計約1,7万人である。

高度な医療に依存する医療的ケア児は、医療による生活の制限を受けることから、医療ニーズの少ない障害児と比べて多くのケアや支援を必要とするにも関わらず、これまでの法律と制度の狭間に陥り、社会的支援が十分に受けられずにいた。家族は、重症心身障害児との生活は手探り状態であり、日々の生活をこなすだけで精一杯であったこと（下野・遠藤・武田, 2013）や母親は、家で重症児に付きっきりの状態で世間との交流が閉ざされていたことが報告されている（湧水・黒木・五十嵐, 2009）。

重症児を育てる家族は様々な困難に直面し介護負担が多いと言われている（Yotani N., Ishiguro A., Sakai H., Ohfuji S., Fukushima W. & Hirota Y, 2014）そのような中で、超重症児は、継続的に濃厚な医療を必要としている。超重症児の場合も、自宅・地域で過

すことは子どもの成長に大切なことであり、地域移行は子どもと家族にとって望ましいことだと考えられる。しかし、現状では多くの地域においてケアを必要とする子どもと家族を支援する社会的資源が十分であるといえない状態である。

本研究では、在宅で超重症児Aちゃんを養育する母親がどのような経験をし、困難を乗り越えてきたのかを複線径路・等至性モデルを用いて明らかにし、誕生から現在までのプロセスを知ることを目的とする。

II. 研究目的

超重症児を養育している母親が、子どもの誕生から現在までどのような困難を経験し乗り越えてきたのかプロセスを明らかにし、支援の示唆を得る。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

インタビューデータを（木下，1999，2003，2009）修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下 M-GTA とする）を用いて概念生成した。その後、複線径路・等至性モデル（Trajectory Equifinality Model, 以下 TEM）の分析手法を用いた。TEM は、個々が多様な径路を辿ったとしても、等しく到達するポイント（等至点）があるという考え方を基本とし、人間の発達や人生径路の多様性・複線性の時間的変容を捉える分析・思考の枠組みモデルであり、対象の理解を深め、起こりうる可能性について考察を深めることを目指している（サトウ，2009，荒川・安田・サトウ，2009）。TEM 図を描くことで、対象の具体的な経験や時系列を保持し、どんな選択を迫られ、何に影響され決定したのか可視化できるとしている。安田・サトウらは（安田・サトウ，2016）、対象者数に対して1人， 4 ± 1 （3～5）人， 9 ± 2 （7～11）人のいずれかにすることを推奨している。1人の場合は、聞き取られたデータをもとにしてより詳細に径路を描くことができるとしている。

2. 研究対象

超重症児Aちゃん男子10歳の母親を対象とした。夫と14歳の娘の4人家族であり、専業主婦である。32歳の時にAちゃんを27週体重1168gで出産する。未熟児網膜症、胆道閉鎖症と診断され、生後3か月で葛西術施行される。3歳のときの家族旅行中に原因不明の急性脳症が発症し、気管切開による人工呼吸器装着となる（Room Air）。臨床学的脳死と

診断される。約半年間の入院生活を得て、在宅生活となる。経鼻栄養，おむつによる排泄，超重症児スコア 29 点。放課後ディサービス，ホームヘルパー，訪問看護を利用している。普通小学校の4年生で，介助員の付き添いのもとで学習している。

3. データ収集

超重症児を養育している母親に，半構成面接を行った。出生から現在までで「困難と感じられたときのこと」「困難をどう乗り越えたか」「子育て」について質問した。1回目の語りで語りきれなかったことを2回目と3回目で，自由に語ってもらった。インタビューは，母親の指定した場所で行なった。インタビューはICレコーダーに録音した後，逐語録を作成した。

子どもの誕生から現在までの母親の経験と意思決定に至るまでのプロセスを時間軸で示しその実相を構造化した。

4. データ収集期間 2017年3月～2017年9月

5. 分析方法

1) 逐語録は，木下の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified Grounded Theory Approach ; 以下，M-GTA) を用いて概念を生成した後に，複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Model; 以下，TEM) を用いる。

2) M-GTA の分析の手法を以下の手順で行う。

(1) 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，それを一つの具体例 (バリエーション) とし，かつ，他の類似具体例をも説明できると考えられる説明概念を生成する。概念を作る際に，分析ワークシートを作成し，概念名，定義，最初の具体例などを記入する。

(2) 分析ワークシートは，概念名，定義，バリエーション，理論的メモを作成する。データから意味のあると思われる箇所を取り上げ，バリエーション欄に転記した。そのバリエーションをもとに定義を意味付けし，その定義に命名し概念名を作成する。

3) TEM の分析の手法を以下の手順で行う。

(1) 人間が時間と共にあることを表す概念「非可逆的時間」(Irreversible Time)，ある

選択によって各々の行為が多様に分かれていく地点「分岐点」(Bifurcation Point, BFP), 多様な経験の径路がいったん収束する地点を「等至点」(Equifinality Point, EFP), 論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない地点「必須通過点 (Obligatory Passage Point = OPP)」とする。

(2) インタビューから得られた語りの記述をもとに分岐点を設定し, 表示する。

M-GTAにより, 母親と子どものプロセスを明らかにし, TEMの概念を用いることにより, 母親と子どもの経験を明らかにする。

IV. 倫理的配慮

研究への自由参加の保証, 途中辞退も可能であること, 面接中は答えたくないことは無理に答えなくてもよいことを説明しながら進めた。プライバシーの保護やデータの管理方法などについて文書および口頭で説明し, 署名によって同意を得た。安田女子大学倫理審査委員会の承認を得た (承認番号 160016)。

V. 結果

インタビューを逐語録にし, M-GTAを用いて分析した。逐語録を分析ワークシート (Table 4-1) に作成し概念を生成した (Table 4-2)。[]は概念を示す。

Table 4-1 ワークシート

<p>[概念] わが子が選んだ生きる道</p>
<p>[定義] 意識不明で生きるか死ぬかの状況で、人工呼吸器を装着した後に生きる道を選んだのは子ども自身である。</p>
<p>[具体例]</p> <p>A5：その時はわからなかったですね。でもそこからあとやっぱりそのまんまの状態なんだけど、彼はずっと生きる道を彼は進んでいるので、あっ向こうに行かなかったんだなと思いました。なんか、もうやりきってずっと頑張っている子に対して、いつまでも頑張れ頑張れっていう子に酷な気がして、もういっぱい頑張っているのに・・・、もういいんじゃないってふっと言ったんですけど・・・。今その置かれている状況にあとは親としてね、全力でサポートするしかないから・・・。</p> <p>A6：でも、そこで彼は決めるじゃない。もしかしたら、僕は頑張らんという方向、もうしんどいっていうかもしれないし、もうしんどいっていう方向かもしれないし、まだやるよっていうかもしれないし、それはもう彼が選ぶことじゃない。Aちゃんが一言いって、私はどっちでもいいのよ。</p> <p>A7：最終的に自分で決めるのよ。そうかもしれない。それならそれで、それがまた生きる原動力になったかもしれないからいいかもしれない。</p> <p>A32：私が保育課に行くから、私とお父さんとが交渉したり、話をしていくから、Aちゃんの世界が広がってきているんだよって思っていたくらいなんです。あーでも違うんだなって思っ て、その、Aちゃんが頑張って生きているっていう主軸があって、私がそこに支援している だけだから・・・。あっ違う。間違えたと思いました。</p>
<p>メモ：人工呼吸器装着の判断をしたのは親であるが、生きるのは誰でもない子ども自身である。</p>

Table 4-2 概念一覧

概念	概念の定義
障害を受け入れる	障害があってもなくても可愛いわが子である
わが子が選んだ生きる道	意識不明で生きるか死ぬかの状況で、人工呼吸器を装着した後に生きる道を選んだのは子ども自身である
社会から埋もれた子どもの存在	社会から切り離された子どもの存在を、みんなに知ってもらいたい思いである
子どもと共に世界を広げる	地域や保育所など子どもが外に出れる場所を探している
理解されない子どもの意思	涙を溜めたり表情の変化による子どもの思いを、わかってもらえない歯がゆい思いである
行政の壁	役所の理解が得られず子どもが保育所や学校に行くのを阻むような力である
育つ能力を信じる	外に出るようになり、子どもの成長を実感している
自分自身の将来を再考	子どもの成長とともに母親自身の目標を考える

母親は、[障害を受け入れる]、人工呼吸器を装着した[わが子が選んだ生きる道]を信じていた。[社会から埋もれた子どもの存在]から、母親は[子どもと共に世界を広げる]活動をしていた。役所や周囲の人から[理解されない子どもの意思]や[行政の壁]を経験していた。そして、子どもの[育つ能力を信じる]ことにより、子どもが普通小学校に入学できるよう支援していた。母親も看護師になるという[自分自身の将来を再考]し、目標に向かって進んでいた。

次に TEM により超重症児と母親がどのような困難を経験し乗り越えてきているのかプロセスを明らかにした。分岐点を人工呼吸器の装着した<わが子が選んだ生きる道>とし、子どもの<育つ能力を信じる>を等至点と設定した (Table4-3)。

Table4-3 TEM で用いられる概念の意味と本研究における位置づけ

基本的概念	意味	本研究における位置づけ
等至点, EFP (Equi finality Point)	複線往路を辿ったとしても、等しく到達するポイント	子どもの育つ能力を信じる
分岐点, BFP (Bifurcation Point)	経路が発生・分岐するポイント	子どもの人工呼吸器装着の選択
必須通過点 (OPP) (Obligatory Passage Point)	ある地点に移動するために、ほぼ必然的に通るべきポイント	子どもの学校の選択
社会的ガイド (SG) (Social Guidance)	何らかの援助的な力が働いていること	子どもの在宅サービスを受ける
社会的方向付け (SD) (Social Direction)	何らかの抑制的な力が働いていること	行政の壁

分析結果の概要を概念と経過を母親の語りを踏まえて述べる、母親の語りは斜体で示す。

1. 各時期によるプロセス

超重症児と共に生きる母親が困難を乗り越えて経験するプロセスを TEM 図に作成した (Figure 4-1)。

1) わが子が選んだ生きる道までのプロセス

母親は、Aちゃんを 27 週体重 1168 g で出産する。出生直後に、未熟児網膜症、胆道閉鎖症と診断され重い障害を持ちながらも、[障害を受け入れる]ことによりわが子の成長を楽しみにしていた。

3歳の時に、突然脳症になり、脳死よと言われて、それで何だろう、どっちもの気持ちがわかりますけどね。彼はずっと生きる道を進んでいるので、あつ向こうに行かなかったんだなと思いました。なんか、もうやりきってずっと頑張っている子に対して、いつまでも頑

張れ頑張れって、ふっと言ったんですけど…。

今、そのおかれている状況に、あとは親としてね【わが子が選んだ生きる道】(BFP)を全力でサポートするしかないから…。何か急性脳症になったときに、本当もう一番ピークの時にですね。もう頑張らんでもいいよってAちゃんに言っちゃったんですよ。命をあきらめてもいいよって、やるだけのことはやるとるよ。でもそれに反するように何か、なにくそ根性なのかかわからないんですけど…。そしたら生きる道の方を選んでいるので生きてるので、それで寄り添ったことをしていただけたなって…。寄り添ったことをしていただけたなって…。生きるために人工呼吸器装着という選択をした。

生まれ育っているんだよっていうのをみんなにも知ってもらいたいのもあって、お姉ちゃんもおるけ、きょうだいとしてここにいるよっていう、存在意味を知らせるためにも保育所に行きたいのも、そんな気持ちもあった…。いないことになるんですよ。生まれてきてるのに、ありえないと思って…。自分たちの子どもなのに、ありえないと思って…。隠したいのならね。そんな人もいないですか？そんな親ならまあそれはそれでいいんですよ。ご自由にどうぞなんですけど…。私たちはそうじゃないので、出れる場所を探していかないなという【社会から埋もれた子どもの存在】を経験していた。そして、母親は患者会の存在を知り、バクバクの会に入会し、【子どもと共に世界を広げる】よう、地域の子ども会の活動をしていた。意思表示はしとるんですよ。それをわかろうとするかしないかで、あなたのコミュニケーション不足なんですって言ったことがあって…。だって向こうは、Aちゃんは言っているんだもの、何らかの形で…。それを汲み取ろうとする気持があればちょっとひっかかる。わかるとこが出てくるのに、はなからできんじやろっていうところからスタートしているもんだから、それはあなたのコミュニケーション力が足りないんですよって言ったことがありますよ。役所や周囲の人から【理解されない子どもの意思】を経験していた。教育委員会だけじゃなく、障害福祉課とかも、あのヘルパーさんの時間を増やしてもらいたいとか、二人体制じゃないと難しいっていうのとかも、二人だと倍時間が必要になってくるので、倍出してほしいという話も、みないと言っているんじゃないんですよ。保育所入所したいと申請を出していても待機児童がゼロなんですよね。うち待っていたんですよ。おかしいでしょうと【行政の壁】(SD)を経験していた。言わないことには助けてもらえない。だから自分からお母さんたちがもっと言っていっちゃって、だんだんわかってもらえるようになってきて…と支援を求め在宅サービスを受けるようになった。

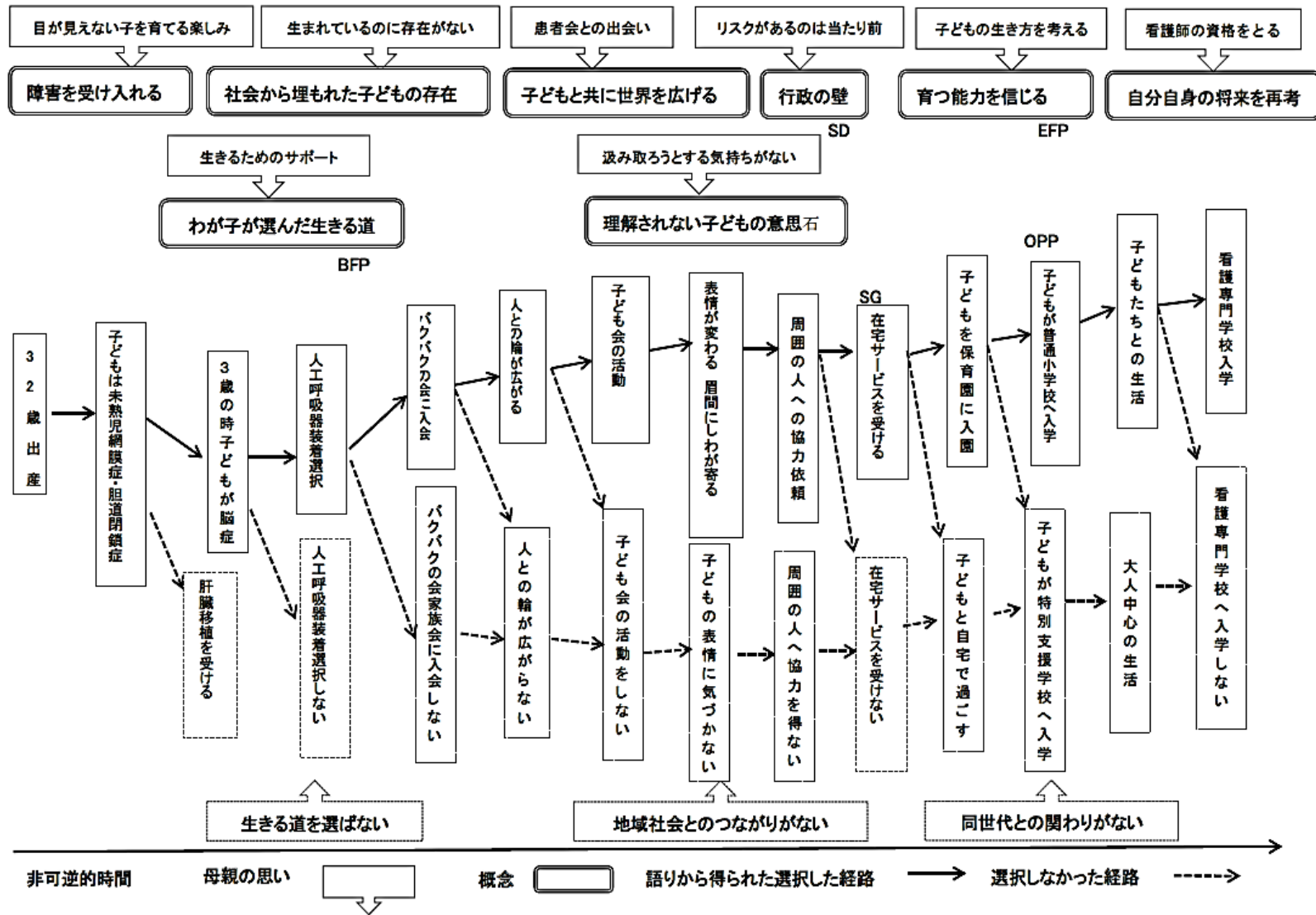


Figure 4-1 超重症児と共に生きる母親が困難を乗り越えて経験するプロセス

2) 子どもの育つ能力を信じるまでのプロセス

ある時は指が動いている気がする。反射かもしれないけど、横に動いているような気がする。いろんなことをやったり、お風呂で抱っこすると、腕がこう動くんですよ。何か話をするとそれに対して動かすんですよ。それに対して、彼も何か頑張っている気がしますねと、子どもの生き方を考え[育つ能力を信じる] (FFP) とした。

Aちゃんが就学年齢になった時、支援学校に行く人もお友達の中にもいるんですよ。その方がリハビリだったりとか、ゆっくりした時間の中で、その子が伸びるんじゃないかっていうので、そっちに行くんですけど、じゃーそしたら、その地域との関わりがほとんど無くなって、そこでは、いないことになってしまうんですね。あの逆に地域の学校に行くと、その専門性のあることがなかなか受け入れられなかったりとか、その情報が受け入れなくなって、どっちにしてもメリット、デメリットがあるんですよ。ただそれを、後は家の方が補うしかないなって、なかでは支援学校に行っているんですけど、お祭りに参加して、そうやっていかないとどっちかだけで、100パーセントはないですよ、と普通小学校に入学する (OPP) ことを選択した。

3) 自分自身の将来の再考までのプロセス

母親は、Aちゃんが生まれてからずっとAちゃんを中心に考え生活をしてきた。…でもほんと去年おと年くらいからです。それに気づいたのが、自分がいるからあのAちゃんの今が、幸せに過ごせているんだなって思っていたんです。私が保育課に行くから、私とお父さんとが交渉したり、話をしていくから、Aちゃんの世界が広がってきているんだよって思っていたくらいなんです。あーでも違うんだなって思って、そのAちゃんが頑張ってるって生きていくという軸があって、私がそこに支援しているだけだから…。あっ違う。間違えたと思いました。

母親は、Aちゃんの成長と共に母親自身も一緒に成長していることを母親自身が気づいていた。

家で、カニューレ交換したりとか、鼻チューブも換えたりとか、呼吸器を換えたりとかやってるんですけど…。Aちゃんと同じような障害をもっている子どもへのケアをしたいと看護師の資格取得への[自分自身の将来の再考]をしていた。

VI. 考察

1. 超重症児と共に生きる母親が困難を乗り越えて経験するプロセス

TEMにより、母親が超重症児のAちゃんを出産してから、母親が困難を乗り越え経験するプロセスの結果、経路が発生・分岐するポイントとして、[わが子が選んだ生きる道]とした。

Aちゃんは、未熟児網膜症と胆道閉鎖症という重症な障害を抱えおり、臓器提供を望む立場であった。3歳の時に突然脳症になり、脳死と言われ、臓器提供する立場になった。母親は、Aちゃんに命をあきらめていいよと語った時期があった。母親は、Aちゃんが必死に生きている姿をみて、生きる道を選んだのはAちゃん自身だと強く実感している。そして、人工呼吸器を選択したのは母親と父親であったが、生きる道を選んだのは誰もいないAちゃん自身であるという強い思いが感じられた。母親は、Aちゃんの生きる道を後押ししたいという思いが強くなったと考える。

障害児を育てる母親は健常児を育てる母親より、ストレスが高く精神健康度が低く、障害のある子どもの成長に不安や悩みを多く抱えており、周囲のサポートが必要である。どのようなサポートが必要か、保護者や家族が抱える問題（北原，1995）に取り組んでいかなければならない。

母親は、Aちゃんが胆道閉鎖症という深刻な病状であっても明るく振舞い、深刻さを見せないようにしていた。そして母親は、目が見えないAちゃんを育てることが楽しみであると話しており、障害を受け入れていた。北川・七木田・今塩屋（1995）は、重症心身障害児の親は、生命危機や体調不良など、現実の差し迫った問題に対する対応に対処するうちに、子どものわずかな変化を肯定的に捉え、絶対的な価値のあるものとして受け止めていくことが多いと報告している。

母親は、Aちゃんが必死に頑張っている姿を見ており、逆にAちゃんから生きる意味を教えられ、自分自身の生き方を考える一つのきっかけになっているのではないかと考える。母親は、Aちゃんが社会に埋もれたままでなく、社会の大切な一員であると述べている。超重症児が社会の大切な一員であると認められるよう、社会に発信し働きかけていくことが大切である。

江川（2014）らは、親やきょうだいを含めた家族全員で障害児を支えることが重要であり、障害児のきょうだいは特別でないと思える環境を整えることが重要であると述べてい

る。下野・市原（2017）は、超重症児の医療的ケアや日常ケアばかりに注目するのではなく、家族全体を視野に入れ、家族にとっての日常を構築していくことが大切であると述べている。在宅生活に伴う悩みや問題に対する必要な支援を行っていくことが重要である。

2006年に障害者自立支援法が施行され、福祉サービス体系の再編など、障害のある人が地域で安心して暮らせるよう福祉サービス提供体制の強化等が図られてきた。在宅での訪問看護やデイサービスの利用ができるようになった。医療的ケアの中心から生活ケアを含め、一人ひとりの障害児の成長発達を考えた支援が行えるようになってきた。

Aちゃんは、人工呼吸器をつけている子どもたちの会に入会しており、会を通してAちゃんと母親の世界が広がっていると考える。人工呼吸器をつけた子どもたちが地域でみんなと生活できるように、支え合いながら生き生きと過ごせるような交流の場を作ることが大切である。

Aちゃんの保育園の入園、小学校の入学という新しい一步を踏み出す時期に、普通小学校の入学に至るまでに困難を経験している。

障害のある子どものおかれている現状を理解してもらえず、障害のある子どもの理解が不十分な行政の壁に遭遇している。その壁を乗り越えるために、周囲の人への協力を依頼し、ネットワークを広げている。目の前にある困難を乗り越えるためには、子どもの成長に応じた必要な支援を探し求めることが大切である。そのためには、母親はAちゃんを中心に、Aちゃんのためにという思いで生活している。母親は、Aちゃんを支え育てていると思っていたが、実はAちゃんによって母親自身が人とのつながりを広げ、地域での活動の場を広げていくきっかけになったと気づかされていた。

母親は、Aちゃんのために保育所の入園を役所と掛けあっている。母親は、Aちゃんが主軸であることに気づき、Aちゃんと共に成長し人生を生きていることを実感している。母親はAちゃんがいるからこそ、新しい世界に共に活動の幅を広げているのではないかと考える。そして、看護師になるという新たな目標を見つけ、母親自身の将来を再考するきっかけになったと考える。

前盛（2009）は、子どもとの「関係性」への関与の深さが、母親自身の発達・変容における重要な要素となる可能性を述べている。Aちゃんと母親はお互いが支え合っており、共に成長している存在であるといえよう。

母親はAちゃんの誕生から、Aちゃんの側でAちゃんが精一杯生きている姿を側でみて感じている。牛尾（1997）は、親の心理的变化を長期的なライフスパンからとらえ、ライ

フステージに即した苦悩が存在すると指摘している。母親とAちゃんの成長段階に応じて、新たな困難な状況が現れている。

Aちゃんと母親は共に、さまざまな困難に向き合い、壁を乗り越え、人生を進んでいるのではないかと考える。

Ⅶ. 結論

母親は、子どもの[障害を受け入れる]、人工呼吸器の装着により[わが子が選んだ生きる道]を信じていた。[社会から埋もれた子どもの存在]から、母親は[子どもと共に世界を広げる]活動をしていた。役所や周囲の人から[理解されない子どもの意思]や[行政の壁]を経験していた。母親は困難を乗り越え[自分自身の将来を再考]し、目標に向っていた。Aちゃんの成長を通して、母親自身も成長しており将来の目標を見出していた。

今後の課題として、子どもの成長に応じたきめ細やかな支援の構築をしていくことが望まれる。そして、障害のある子どものおかれている状況を社会に知ってもらうことが必要であり、子どもと母親だけでなく父親や家族への支援のあり方を検討していくことが必要である。

文献

- 荒川 歩・安田裕子・サトウタツヤ (2009) 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例, 立命館人間科学研究, 25, 95-107.
- 江川しおり・堀越由紀子・北野庸子 (2014) 重症心身障害児・者のきょうだいに必要な支援や配慮とは何か-きょうだいに対するインタビュー調査の結果から, 東海大学健康科学部紀要, 20, 53-59.
- 平成 30 年我が国の人口動態 平成 28 年までの動向, 厚生労働省政策統括官, 厚生労働統計協会.
- 医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて 平成 29 年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議, 厚生労働省, 平成 29 年 10 月 16 日, file, ///C:/Users/user/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/CHN7SY9K/0000180993 . Pdf (2017 年 1 月 18 日取得).
- 北原 侑 (1995) 発達障害児家族の障害受容, 総合リハビリテーション, 23, 657-663.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男 (1995) 障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響, 特殊教育学研究, 33 (1), 35-44.
- 木下康仁 (1999) グラウンデッド・セオリー・アプローチ; 質的実証研究の再生, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2003) M-GTA グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践; 質的実証研究の誘い, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2009) 質的研究の記述の厚み M-GTA・事例・エスノグラフィー, 弘文堂.
- 黒木春郎・五十嵐正紘 (2009) “在宅重症心身障害児 (重症児) を育てること” に対する母親の認識変化のプロセス-在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点をあてて-, 小児保健研究, 68 (3), 366-373.
- 前盛ひとみ (2009) 重症心身障害者の母親におけるアイデンティティ危機体験の状態の分類化および発達過程の分析, 第三部 教育人間科学関連領域, (58), 215-224.
- 小沢 浩 (2014) 重症心身障害児を在宅でみるための問題点と課題, 小児保健研究, 73 (2), 249-251.
- サトウタツヤ (編) (2009) TEM で始める質的研究 時間とプロセスを扱う研究をめざして, 誠心書房, 東京.

- 下野純平・市原真穂（2017）在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり，千葉科学大学紀要，（10），91-99.
- 下野純平・遠藤芳子・武田淳子（2013）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.
- 牛尾禮子（1997）重症心身障害児（者）をもつ母親の危機的時期（Crisis periods）に関する研究，吉備国際大学保健科学部研究紀要，2，1-6. 涌水理恵・
- 安田裕子・サトウタツヤ（編著）（2016）TEMでわかる人生の径路，誠信書房，2016.
- Yotani N., Ishiguro A., Sakai H. , Ohfuji S., Fukushima W. & Hirota Y. （2014） Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs, *Pediatrics International*, 56（5），742-747.

第5章 超重症児を養育する母親のレジリエンス -未来志向に変化するプロセス-

第4章では、超重症児を養育している母親が、子どもの誕生から現在までどのような困難を経験し乗り越えてきたのかプロセスを明らかにした。[障害を受け入れる]ことから、人工呼吸器の装着により生へと[わが子が選んだ生きる道]を信じていた。[社会から埋もれた子どもの存在]から、母親は[子どもと共に世界を広げる]活動をしていた。役所や周囲の人から[理解されない子どもの意思]や[行政の壁]を経験していた。母親は困難を乗り越え[自分自身の将来を再考]し、目標に向っていた。わが子が選んだ生きる道が強い信念となり、レジリエンスに大きく影響していた。Aちゃんの成長を通して、母親自身も成長しており将来の目標を見出していた。

I. 緒言

1. 医療的ケア児をめぐる問題

医療の進歩により乳児死亡率が低下しているが、1990年前後から、疾患を伴い新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit, NICU）の重症児の存在が大きな問題となっている。小児病棟で長期の入院を必要とする子どもが増え、重症心身障害児が増加傾向にある。これらの子どもたちは、人工呼吸器管理や中心静脈カテーテル等の医療依存度が高く、重症度も高い。1995年の日本小児神経学会で、経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的行為を、治療行為として「医療的ケア」と呼ぶよう提唱された（北住，2018）。

救命と治療の進歩により、経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的生活援助が可能となり、そして、病院の治療から在宅療養へ、医療的ケアを必要としながら地域社会で生活する重症心身障害児が増加している（余谷，2010，小沢，2014，下野・市原，2017，高井・大島・中村・八若，2017）。

2016年厚生労働科学研究の中間報告では、全国の医療的ケア児は推計約17,000人いるといわれている（田村，2016）。子どもたちは、NICUに長期に入院した後、人工呼吸器や胃瘻などの処置を必要としている状態にある。

高度な医療に依存する医療的ケア児は、医療による生活の制限を受けることから、医療ニーズの少ない障害児と比べて多くのケアや支援を必要とするにも関わらず、これまでの法律と制度の狭間に陥り、社会的支援が十分に受けられずにいた。家族の重症心身障害児

との生活は手探り状態であり、日々の生活をこなすだけで精一杯であったこと（下野・遠藤・武田，2013），また母親は，家庭内で重症児に介護状態で世間との交流が閉ざされている．特に人工呼吸器など医療依存度が高い小児は，超重症児と呼ばれている（涌水・黒木・五十嵐，2009）．超重症児を育てる家族は様々な困難に直面し介護負担が多い（Yotani N.，Ishiguro A.，Sakai H.，Ohfuji S.，Fukushima W. & Hirota Y.，2014）．

超重症児で医療的ケアが必要な場合も，自宅・地域での生活は子どもの成長に大切であり，地域移行は子どもと家族にとって望ましいと考えられる．しかし，現状では多くの地域においてケアを必要とする子どもと家族を支援する社会的資源が十分であるとはいえない状況であり課題は多い（倉田，2018）．重症心身障害児の母親は，出生時から何度となく生命の危機に直面する子どもの命を引き受ける体験，思い描いていた健康な子どものイメージを失う体験などさまざまな体験をしている（市原・下野・関戸，2016）．

2. 超重症児を養育する母親のレジリエンス

重症心身障害児を養育する母親は子どもの障害を受容するまでに，生活の制限，家族や親族関係上の摩擦や葛藤による心身の負担，育児ストレスの高さなどのさまざまな危機的状况を経験している（柏葉・大平，2016）．

危機的状况を乗り越える力として，近年レジリエンスの研究が行われてきている．レジリエンスとは「深刻な状況下にあってもより良い適応機能を維持する過程である」と定義（Rutter M.，1985）され，メンタルヘルスと密接な関係がある．また，「困難で脅威的な状況にもかかわらずうまく適応する過程・能力・結果」と定義（Masten et al.，1990）しており，レジリエンスを包括的に捉えることは難しい．レジリエンスの構成要素となる資質や環境は，レジリエンスが力を発揮する前提として，苦悩や困難を経験することが特徴である．レジリエンスのパーソナリティの資質の要因として，楽観性や未来志向などがあり（平野 2010），「周囲から提供される要因」「個人要因」「獲得される要因」の3つに分類されるという．しかし，その内の「個人要因」と「獲得される要因」の区別は明白であるとは言えないと述べている．吉村（2007）は，感情調整と肯定的未来志向は努力によって獲得可能であると述べている．

母親のレジリエンスの影響要因として，「親としての自覚」（南雲・村井・江守，2013），「子育ての容認」（扇野，2014，小林・鈴木・森山，2014），「養育態度」（小野寺，2008，2009，小林・鈴木・森山，2014），「子どものメンタルヘルス」（柳井・木部・森永・黛・依

田・緒方・秋元・紺野・中石・池上・浅沼, 2014), 「ソーシャルサポート」(竹村・津島, 泊, 2014, 竹村, 2015)「家族」(永富, 2015), 「ライフイベント」(藤原, 2015)が影響している。発達障害児, 自閉症, 重度心身障害児の障害を抱えている子どもの母親のレジリエンスの研究が5割を占めていた(田村, 2017)。

重症心身障害児をもつ母親が困難を乗り越えるためのレジリエンスを促進する力として, 「心を安らかにする力」, 「支えを得る力」, 「楽しく生きる力」, 「やり過ぎず力」とし, 母親自らが困難と捉えた認識が変容し, 解決能力が強化されると述べている(岸野・小島, 2017)。超重症児の母親は, 在宅移行直後の医療的ケアを在宅で実施することのギャップや子どもの体調の不安定さなどの困難や, 障害受容への葛藤から超重症児の子どもの成長に気づき在宅での生活に向きあっている(杉本・松倉・村田・玉川・古株, 2018)。そのような中, 超重症児をもつ母親は, 子どもの出生前から現在に至るまで危機的状況に陥っていることが考えられ, レジリエンスを獲得し高めていくことが求められる。

超重症児の母親のレジリエンスに及ぼす影響要因を明らかにし, レジリエンスを獲得していく過程や契機を明らかにすることが大切である。レジリエンスを高める支援を行うことが有用である。

II. 研究目的

超重症児を養育している母親が, 子どもの誕生から現在までどのような困難を経験し, レジリエンスを獲得しながらどのように乗り越えてきたのか, 未来志向に変化するプロセスを明らかにし, レジリエンスを高めるための支援の示唆を得るため構造の一端を明らかにする。

III. 研究方法

1) 研究方法の選択

超重症児を養育する母親のレジリエンスに及ぼす影響要因を明らかにするため「超重症児を養育する母親がどのような経験をし, レジリエンスを獲得しながらどのように困難を乗り越えているか」をリサーチ・クエスチョンとした。

半構造化面接とし, 「誕生から現在まで印象に残ったこと」, 「困難と感じられたときのこと」, 「困難をどう乗り越えたか」, 「喜びを感じたこと」, 「母親自身が変わったこと」, その他自由に語ってもらった。

本研究は少数事例をもとに仮説生成を目的とするため、少数例でも科学性を担保し一般化を可能とする SCQRM (Structural Construction Qualitative Research Method) 構造構成的質的研究法 (西條, 2007, 2008) をメタ研究法とした。SCQRM においては事例数や具体例の数がどれだけ必要かは、研究者の関心 (研究目的) と相関的に決まると考えられている。

超重症児の母親が、困難を乗り越え未来志向に変化するプロセス、仮説モデルを生成する。その目的に照らし、インタビューデータをもとにボトムアップにモデル構築するのに適した (木下, 2003, 2007, 2009) 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (以下 M-GTA とする) を枠組みとして採用した。M-GTA はデータを切片化しないため文脈を大切にすることができ、分析手順も明確で優れた説明力があり、結果の妥当性を高めるように工夫されている。ただし、M-GTA は具体例が少ない概念は採用しないといわれている。

少数事例に基づく研究や、本研究のように 4 人の面接結果から生成された概念であっても、多様性を表すものとして、M-GTA を研究関心に応じて適宜修正しながら勧める枠組みとして SCQRM を採用した。

2) 対象者

在宅で超重症児と同居し、日常の世話を行なっている母親 4 名 (Table 5-1)

Table 5-1 対象者の概要

対象	年齢	職業	家族	超重症児	主な医療的ケア
A	42 歳	元教員	4 人 (夫と娘)	10 歳男児 脳症	人工呼吸器/経管栄養
B	45 歳	元教員	4 人 (夫と息子)	15 歳男児 ライ症候群	人工呼吸器/経管栄養
C	44 歳	元会社員	3 人 (夫)	7 歳男児 脳梁欠損	人工呼吸器/経管栄養
D	35 歳	元会社員	5 人 (夫と両親)	2 歳女児 脊髄性筋萎縮症の I 型	人工呼吸器/経管栄養

3) 分析方法

収集した録音データと記録したメモから現象記述的な段階（テキスト）を作成した。それを SCQRM の分析手順に沿って概念を生成し、「分析ワークシート」を作成した。分析ワークシートとは、概念名、定義、具体例、対極例や分析の視点を書き留める理論的メモからなり、1 概念につき 1 ワークシートの形式で作成した。

分析にあたっては、質的研究者からスーパーバイズを得ながら繰り返しデータを分析した。概念とカテゴリーを表にした段階で分析を終えた。収集した録音データを逐語録に作成し、分析手順に沿って概念を生成し、分析ワークシートを作成した。それらをカテゴリーにまとめ、概念を構造化し「超重症児の母親が未来志向に変化するプロセス」（モデル）を構築した。

主観的解釈や解釈上の矛盾を避けるため、複数の研究者とともに概念とカテゴリーの解釈が一致するまで続け、モデル図を作成した。

IV. 倫理的配慮

超重症児の親が利用する訪問看護ステーションの事務局に本研究の趣旨を説明し、研究の同意を得られた対象者にインタビューをおこなった。研究への自由参加の保証、途中辞退も可能であること、面接中は答えたくないことは無理に答えなくてもよいことを説明しながら進めた。プライバシーの保護やデータの管理方法などについて文書および口頭で説明し、署名によって同意を得た。音声データからの書き起こしに際して、個人名はイニシャル表記とし、個人情報に配慮した。なお、安田女子大学倫理審査委員会の承認を得た（承認番号 160016）。

V. 結果

1. カテゴリー関係の概観

M-GTA による分析ワークシートを作成し、多重的同時進行の比較作業によってすすめた。インタビューを逐語録にし、ワークシートを作成し分析した (Table5-2, Table5-3, Table5-4)

Table 5-2 分析ワークシート

概念名	行政が一番のネック
定義	子どもの成長・発達を強化したい願いが理解を阻む行政の力
ヴァリエーション	<ul style="list-style-type: none"> ・ 3歳なら保育所に行くだろうとそんなのと同じで、じゃ保育所行きたいなと思って保育課に行くんだけど、全くもってですね。全然ですね。それだけ、小学校も同じ地域に行きたかったんですよ。 ・ つらいのはその行政とのやり取りです(笑)。あれは厳しいです。なかなか、はい。教育委員会だけでなく、障害福祉課とかも、あのヘルパーさんの時間を増やしてもらいたいとか、二人体制じゃないと難しいっていうのとかも、二人だとか倍時間が必要になってくるので、倍出してほしいという話も、なかなかわかってもらえないですね。今でも言いますよ。 ・ 行政がもう一番ネックですね。でも言わないタイプではないのでどんどん言っていきます。でも、他のことを言うとそんなに時間をもらっとるんって言われると思います。…時間数がね。 ・ 移動支援とか、そういうのも最初かけあったんだけど、役所に最初かけあったんだけど、受け入れてくれなくて、移動支援はそれこそ、もう少し大きくなないとだめだって、それこそ役所とけんかじゃないけど、移動支援をもらうために、もうCを連れて役所いったこともありますし、まあ、向こうの人は、赤ちゃんならお母さんが、あの運転していけるでしょうって言うんですよ。いや、別に連れていけるんだったら、私もね、行きたいんですけど、吸引があるから行けないんですよって、なかなかそこがね。分かってもらえなくて…。
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 行政のやりとりえわかってもらえない母親のストレスが大きい。 ・ 成長・発達を強化したい願いが叶わないことへの困難な状況に直面する。 ・ 上手くいかない状況を冷静にみつめる能力の発揮。 問題解決の方法を考える思考。 ・ 困難をパワーに変える。

Table 5-3 分析ワークシート

概念名	子どもの存在意味を知らせる
定義	社会から切り離された子どもの存在をみんなに知ってもらいたい
ヴァリエーション	<ul style="list-style-type: none"> ・何かこうもう存在がないという感じがして、すごく寂しくて、まあだからKちゃんは、ここにいるんだよって。生まれ育っているんだよっていうのを、みんなにも知ってもらいたいのもあって、お姉ちゃんもおるけ、きょうだいとしてここにいるよっていう、存在意味を知らせるためにも保育所に行きたいのも、そんな気持ちもあった。 ・そんな親ならまあそれはそれでいいですよ。ご自由にどうぞなんですけど……。私たちはそうじゃないので、出れる場所を探していかないとなつて、保育所とあと同じ教育委員会の管轄科の幼稚園と、まあその先小学校に行きたいからご挨拶もと思って、もちろん幼稚園に行きたい。 ・何かその、支援学校に行く人もお友達の中にもいるんですよ。その方がリハビリだったりとか、ゆっくりした時間の中で、その子が伸びるんじゃないかっていうので、そっちに行くんですけど、じゃーそしたら、その地域との関わりがほとんど無くなって、そこでは、いないことになってしまうんですね。 ・それはどうかな？わかんないけど、周りの子からみて、あーこんな子がいるとわかってもらえる、災害とかあると周りの人にわかってもらって、知ってもらえたり、ほかの子どもからも言葉から、ショックだったこともあったし、Mくんって、もう死ぬんみたいに、聞いてくる子どももいるし、そうじゃないんよ。家ではちゃんと、お風呂入っているし、夜は寝るし、そんな話ができたら知ってほしい、こんなに大変だけど、すぐに死ぬわけじゃないよとか、今は知ってほしいと思っています。
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・社会に埋もれている子どもの存在をみんなに知ってもらいたい。

Table 5-4 分析ワークシート

概念名	前向きな気持ちの切り替え
定義	困難と思ってもしかたないと肯定的に気持ちを切り替える思い
ヴァリエーション	<ul style="list-style-type: none"> ・考え方が、とつても前向きじゃないけど、なるようにしかならないっていうふうに、割り切るようになりましたね。 ・ふさいでいても仕方ないし・・・, ・困難かもしれないけど、困難と思っていないのかもしれない。大変だ、大変だと思っても仕方がない。 ・もうやるんだったら、思い切ってやってみようと思って、帰ってきたら、意外に病院と違って、落ち着いていました。 ・考え方が、とつても前向きじゃないけど、なるようにしかならないっていうふうに、割り切るようになりましたね。くよくよしていましたね。なにかしら、すぐに涙が出る。Cのことを考えてもそうだし、あのCが入院中、NICUに通っているときは、車の中でも泣いてたし、うちの母も来て話をするんだけど、今後どうなるんか、なんとかしちやりんさいよって、なんとかしなさいと言われてもしょうがないし、そこを責められても、すぐく落ち込んでいましたけど、ある時、もうなるようにしかならないよねって、自分が切り替えたんですよね。なるようにしかならない。きっかけは、何だったかのな？自分がそう思ったんですよ。そう思ってから変わりましたね。でも、なるようにしかならないし、Cが元気になるんだったら、ならないんだったらならないし、現実を受け止めるしかないし、たんたんと一日一日過ごすしかないなと切り替えてから、それが成長なのかなと思う
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・なるようにしかならない。 ・現実を受け止め一日一日を精一杯生きる。

Table 5-5 超重症児の母親が困難を乗り越えるプロセス

段階	カテゴリー	サブカテゴリー	概念
立ち 尽くす	押しつぶれそうな子 育て	受け入れがたいわが子の姿	わが子との接し方に迷い 子どもの障害の衝撃
		大変なのは毎日	ひっきりなしの吸引 一人で担う子どもの世話
		当たり前前の生活ができないわが子	子どもの気持ちを汲み取ってもらえない 一人の人間としての生活
踏ん 張る	社会に埋もれた存在	地域に埋もれた存在	地域で生きたい 子どもの存在意味を知らせる
		社会からの孤立	孤立する生活 出るところがない 社会から切り離された感じ
	立ち はだかる 社会の壁	理解されないわが子	周囲からの子どもの理解 人工呼吸器もわが子の身体の一部
		行政の壁	言わないことには助けてもらえない 行政が一番のネック 命の保証ができないと断られる
受け 入れる	わが子と共に生きる道を進む	わが子が選んだ生きる道	脳死を待つ立場からの逆転 わが子が選んだ生きる道
	わが子の成長を実感	感覚的にわかるわが子の思い	身体での表現を感覚的に理解できる わが子は感じている
		この子の子育ては一度きり	この子の子育ては一度切り 前向きな気持ちの切り替え
	教えられるわが子の成長	わが子の成長につながる周囲の影響 周囲の子どもへのわが子の影響	
広 げる	わが子と共に世界を広げる	分かり合える仲間存在	お母さん同士の繋がり 周囲からの励まし 子ども同士の付き合いが大事
		わが子によって世界が広がる	子どもと共に世界が広がる 子どもが主軸
押し 進む	未来に向かい押し進む	わが子の将来の自立	わが子の自立
		自分自身の将来を再考	社会に向けた発信 自分の居場所が見つかる

逐語録から概念を生成し、概念からカテゴリーへと抽象化した。32 の概念と 15 のサブカテゴリーと 7 つのカテゴリーが生成された (Table 5-5)。

カテゴリー間の関係性を探索しながらモデル図として (Figure 5-1) に示した。

ここでは[]はカテゴリーを示す。

図中央の《わが子が選んだ生きる道》がコアとなる。コアカテゴリーを貫く縦軸は、時間的正確さをもっており、母親の信念、子どもの生きる力を信じている母親の強い思いを表している (Figure 5-1)。母親が周囲のサポートを得る力を「**求援力**」とした。下のわが子の障害に[押しつぶれそうな子育て]のカテゴリーからさまざま困難と葛藤しながら [立ち上がる**社会の壁**]を実感し、子どもと母親が[社会に埋もれた存在]から、わが子の生命力と共に[わが子と共に生きる道を進む]力とし、日々の[わが子の成長を実感]し、[わが子とともに世界を広げる]ことで母親と子どもの[未来に向かい押し進む]ことにより、母と子が自立に向って進んでいる。

それぞれの 3 つの段階の過程を乗り越えることにより、上の段階に進めるようになる。下の段階の「立ち尽くす」「踏ん張る」、真ん中の「受け入れる」「広げる」は、母親が「**求援力**」を獲得しながら、一番上の「押し進む」と未来志向に変化している図を示した (Figure 5-1)。1 段階を乗り越えると、次の 2 段階、3 段階に進んでいく「**求援力**」を発揮しながら未来志向に変化するプロセスである。

(2) ストリーライン

[]はカテゴリー、< >はサブカテゴリー、「 」概念を示す。

[押しつぶされそうな子育て]は、<受け入れがたいわが子の姿>として、私は意識戻ったというから、パカッと目を開けて笑ったり、泣いたりしているのかと思ったら、チューブだらけで、子どもが、目がぎょろぎょろなって…、すごいあれは衝撃で、こういうのも意識戻ったっていうんだなって、何か変に冷静な部分というか、きれいな部分ばかりみてちゃだめなんだなって、現実を知った瞬間というか、そんな感じでした。「**子どもの障害の衝撃**」を受けていた。脳死の方を待たないといけない立場だったんですね。おもしろいなと思って、いいときはいいけど、急にパニックになったりするので、突然やってくるので、何をこの子にどこまで何を、どこまで教えてあげたらいいのか「**わが子との接し方に迷い**」に悩んでいた。

<大変なのは毎日>は、吸引がひたすら続く時は、「ひっきりなしの吸引」で、私は吸引

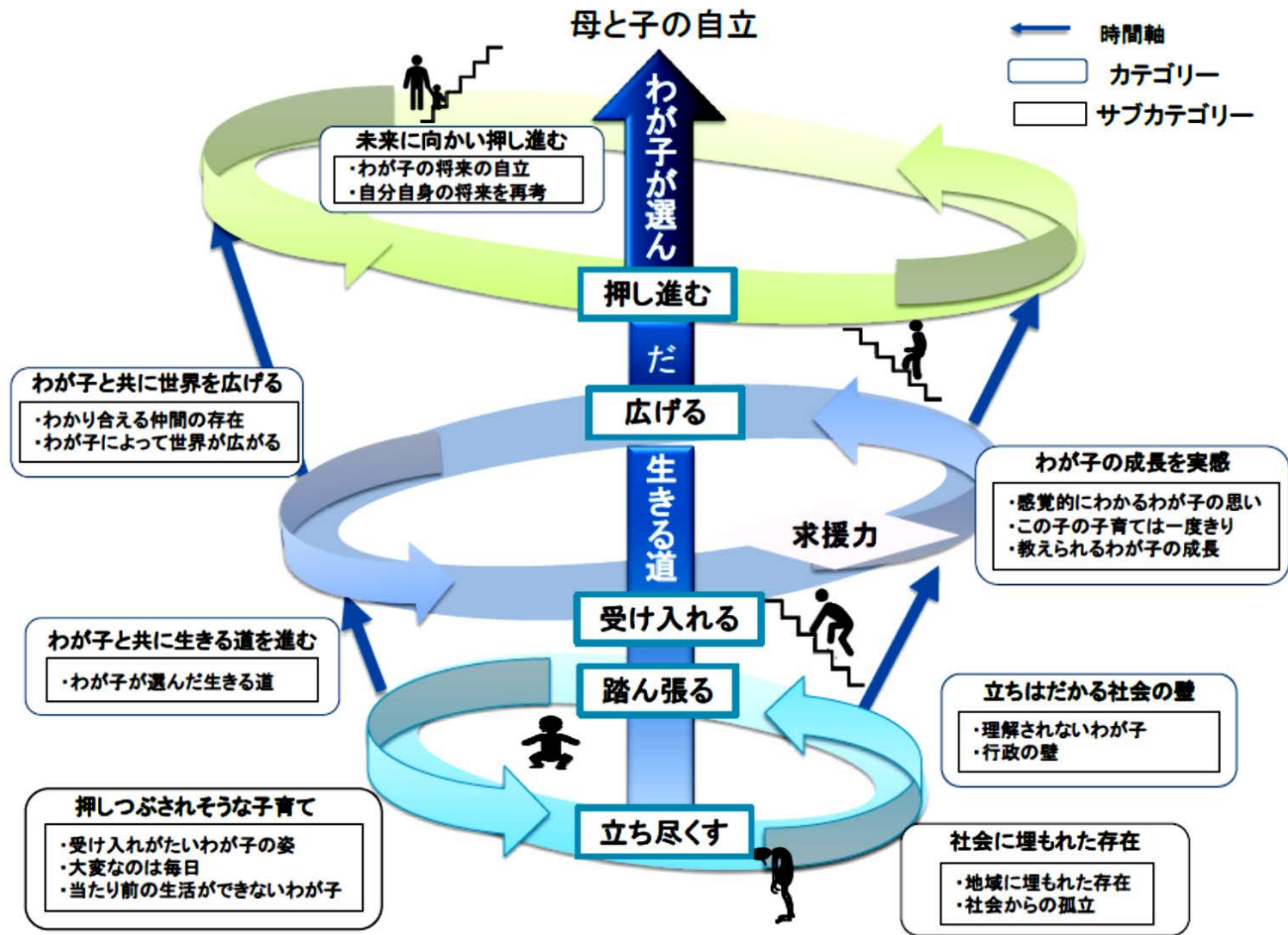


Figure 5-1 超重症児の母親が未来志向に変化するプロセス

ノイローゼっていうんですけど、もう、なんというんですかね。すごい、しんどい、一番しんどいかもしれないです。生活の中で、続いて、思い通りにならないというか、何で取れないって、誰のせいでもないんですけど、何もできないじゃないって…。付きっきりで、寝不足にもなるから、余計イライラしてしまって、「一人で担う子どもの世話」それが一番しんどいですかね。

<当たり前前の生活ができないわが子>は、あの意思表示がないからという話をして、意思表示はしとるんですよ。それをわかろうとするかしないかで、あなたのコミュニケーション不足なんですって言ったことがあって「子どもの気持ちを汲み取ってもらえない」、月に1回しか、お風呂に入れていなくて、それでも当たり前だと思っていたんですよ。うちはえー毎日入れているよ。「一人の人間としての生活」人間らしい生活が保たれていないといけないのではないかと思います。

[社会に埋もれた存在]は、<地域で埋もれた存在>として、地元に住きたいとか、「地域で生きたい」とか、その自分たちで決めたいんですよ。人に言われるんじゃないで…。何かこうもう存在がないという感じがして、すごく寂しくて、まあだからKちゃんは、はここにいるんだよって。生まれ育っているんだよっていうのをみんなにも知ってもらいたいのもあって、「子どもの存在意味を知らせる」ためにも保育所に行きたいのも、そんな気持ちもあった。

<社会からの孤立>として、誰もみてくれなかったし、私も側にいないといけないし、外出できないし、行けないストレスもあるし、あとはみんな仕事に行くので、「孤立する生活」をしており、一週間って7日あるじゃないですか、土日があるから週5日だとして、週1回保育所に行く、週2回療育施設に行く、「出るところがない」後やっぱり行くところがないんですよ。一番、障害という言葉がすごく重たかったっていうのが印象に残っていて、なんか「社会から切り離された感じ」のような、うーん、だから、取り残されている気持ちとこれからどう生活していけばいいのか不安はありましたね。

[立ちほだかる社会の壁]は、<理解されないわが子>は、一般の方は理解されにくいので、「周囲からの子どもの理解」は、親が言うと余計理解されにくい。知らないものはなかなか受け入れられないかもしれない。「人工呼吸器もわが子の身体の一部」は、知らないと見たこともないことは受け入れられない。

<行政の壁>は、「言わないことには助けてもらえない」だから保育所に入りたい時もほうぼうに、言いまくりました。民生委員さんに言ったりとか、そうですね。「行政が一番の

ネック」ですね。つらいのはその行政とのやり取りです。あれは厳しいです。なかなか、はい。教育委員会だけでなく、障害福祉課とかも、あのヘルパーさんの時間を増やしてもらいたいとか、二人体制じゃないと難しいっていうのとかも、二人だとか倍時間が必要になってくるので、倍出してほしいという話も、なかなかわかってもらえないですね。今でも言いますよ。もちろん幼稚園に行きたいと言っても「**命の保証ができないということ**で断られる」、命の保証、私たち親にとっては、その呼吸器っ子の親にとっては、命の保証や、その子にとっても他の子も一緒じゃないですか？この子の命の保証はできて、うちの子はできないなんてわからなくて、どの子どもの命は同じじゃないですか？どの命も一緒のはずなのに……。

[わが子と共に生きる道を進む]は、<わが子が選んだ生きる道>として、おもしろいなと思って、脳死の人を待っている立場だったときもそこまでいっていなかったから、順調だったので、その人を待っているときもそんな立場もあったのに、「**脳死を待つ立場からの逆転**」を経験していた。この子は変な言いかたをすると、助かってしまったというか、あのそこで、しんどい時一回だけ、Dちゃんに言ったのは、どっちを選んでもいいよ。しんどかったら、どっちを選んでもいいよ。頑張らんでいいよって言ったことがあるんだけど、だからといって、天国にいてもおばあちゃんがまだこっちにいるから、いっても寂しいよって、頑張り過ぎんでもいいよって言ったら、そしたら本当に頑張ってくれて、そしたら、「**わが子が選んだ生きる道**」を選んだと思ったんですよ。

[子どもの成長を実感]は、<感覚的にわかるわが子の思い>として、普段は何もしていないんですよ。出していたら手がこうー。それは反射かもしれないし、それは普段ないことだから、確かに欲目で……。それは役場に行って嫌な話合いのときとかよく、ここに何かこう涙をためていたり、途中平気だったり、でもあの一、「**身体での表現を感覚的に理解できる**」彼はそうやって涙をためるのが彼の表現の一つで、悲しいだけじゃない気もして、楽しいときも涙をためたら気づいてもらえるから、でも楽しいときにも泣いているのかなと途中から思いだしました。ごはんだよって、大きな口を開けて、食べ物あげているのをわかるじゃないですか、そしたらアラーム鳴らしたんだって、僕もっていう感じてすごい、やっぱりそういうタイミングとか、そんな話を聞いていくと、すごく「**わが子は感じている**」んだなって思いますね。

<この子の子育ては一度きり>は、「この子の子育ては一度切り」と子育ては一回なのでね。18までと思っているので、そこまではできることはしたいと思うし……。今後どうなる

んか、なんとかしちやりんさいよって、なんとかしなさいと言われてもしょうがないし、そこを責められても、すごく落ち込んでいましたけど、ある時、もうなるようにしかならないよねって、自分が切り替えたんですよね。なるようにしかならない。「前向きな気持ちの切り替え」のきっかけは、何だったかのな？自分がそう思ったんですよ。そう思ってから変わりましたね。でも、なるようにしかならないし、Cちゃんが元気になるんだったら、ならないんだたらならないし、現実を受け止めるしかないし、淡々と一日一日過ごすしかないかと切り替えてから、それが成長なのかなと思う

<教えられるわが子の成長>は、家にいても接しているんだけど、吸引だけで接しているだけで、しっかり療育の間に付き合っているわけではなく家だとね、外に出るとまた別の方向で、Cちゃんをみることができると、あっCちゃんが成長しているねとか、やっぱり、そう受け入れることができたのも、やっぱり「わが子の成長につながる周囲の影響」がすごく大きい気がします。そこでおじいちゃん、おばあちゃんとの関わりっていうのも深くなりましたね。おじいちゃんも前は、みんなで集合写真を撮ろうと言ったら、しかめっ面だったんで、こんな感じで…。今はすごい笑顔なんですよ。お父さんたちも、こう馴染んでくれるっていうか、そんな感じですね。それは、やっぱりCちゃんの力が大きいです。ほんとね、あの、Cちゃんは、黙っているんだけど、「周囲の子どもへのわが子の影響」をいろいろ与えている。

[わが子と共に世界を広げる]は、<わかり合える仲間<存在>として周りにできている人がいるから、私も努力すれば、この人たちみたいになれるかもしれないって、モデルになる人が早い時期に出会えたので、「お母さん同士の繋がり」が、ほんとに周りには恵まれていると思います。

何でお母さんめめめしているの、大丈夫やんな、大丈夫やんなって声をかけてくれるのが、「周囲からの励まし」それが私にとって一番大きかったですね。

ほんと、大当たりのところに生まれてきたと思います。すごい成長しました。子どもと遊んでいる時は、楽しそうですし…。結構、散歩とかいって、近所の子どもが遊んでくれて、公園とか行くと誰かいたり、遊んでくれたりして、楽しそうです。この近所の子、優しい子が多くて、何でついとんとか、これどうするん？これないといけんのか聞いてくれて、触ってくれて、動かんの一つ、親指は動くので、なんかそういつてくれて、動かないなりに、顔動かしたりすると、何か、お話ししてくれたって言うてくれる子が多くて、動かないなりによく動かすので顔を、楽しいんだらうなって見てて、これからじゃないで

すか？「子ども同士の付き合いが大事」、3歳、4歳これからじゃないですか。…でもうちはね、病院でも福祉の施設でも学校でもどこでもオープンにしてもらっているんです。そうすると何かあった時に、どこか行ったときに「あーD君、知っとるよ、聞いたことあるよ」と言ってもらえるだけで、やっぱりこの子を知ってもらってるというだけでこの子の将来においてやっぱり幅が広がるので…。

隠すように隠すようにとされている保護者の方もいらっしゃるんだけど、私は絶対それをしないようにしている。

<子どもによって世界が広がる>は、私とお父さんとが交渉したり、話をしていくから、「子どもと共に世界が広がる」んだよって思っていたくらいなんです。あーでも違うんだなって思って、そのAちゃんが頑張ってるっていう「子どもが主軸」であって、私がそこに支援しているだけだから…。あつ違う。間違えたと思いました。

とにかく、外に出る、人と会う、様々な機会を与える。とにかく、そーやって過ごしてきました。その中で、どんな機会を与えるにしても、何をすることも私が楽しくないとダメだなあっていうのがあるので、私が楽しければきっとあの子も楽しいはずなのでそれは心がけるようにしました。私が楽しいからあの子も楽しい。一緒に楽しむというのが根本的にあるかなあ。この子が楽しいけど、私がそれをさせるためにしんどいというのだったら意味がない気がするの。同時に…うーん。こちらの肉体的、時間的、金銭的に苦痛が伴っての楽しいは本当の楽しいじゃないので、その変のバランスは取りながら…。

[未来へ向かい押し進む]は、<わが子の将来の自立>として、私がいなくても自立できるようにしてほしい、どの子も自立。目標は「わが子の自立」です。もちろん将来施設に入るかもしれないし、Dちゃんがいるからこれができないというようにはなりたくないです。自立です。

この子を通して、ほんと教えてもらったので、福祉の事もそうだしほんと楽しいですね。色々なことを知ることができて豊かにさせてもらえてますよね。

<自分自身の将来を再考>は、訪問看護ステーションで働いているお友達が来たんだけど、今度小児を受けるからちょっとみさせてって見に来たんだけど、今度看護学校に行く話もしてたら、絶対イライラするよっていう話で、あれもやれんよ。これもやれんよって言われるよって。言われて、そうなんだろうなと、その世界を見つつ、どこかにこう「**社会に向けた発信**」せんといけないなって…。

知識が増えたからですかね。病気とかもそうですし、制度とか、わけがわからないなり

に、いろいろやって、いろいろ助けてくれる制度もあるし、でも、ただ自分仕事は辞めないといけないんだって、突き放される部分もありながら、手続きをしていくなかで、自分の立ち位置というか、なんとなく把握できたというか、自信になってきたというか、「自分の居場所が見つかる」感じですかね。

IV. 考察

超重症児の母親が子育てをするうえで核となった信念は、《わが子が選んだ生きる道》である。わが子が人工呼吸器を装着し頑張っている子どもの姿を見て、母親はわが子の生きる力を信じている。そして、子どもの生きる力が、母親のレジリエンスを高めることにつながり母親自身も子どもと共に生きる道を進んでいると考える。そして、母親は、「立ち尽くす」「踏ん張る」「受け入れる」「広げる」「押し進む」ために、「求援力」を発揮しながらサポートを受け入れながら困難を乗り越え未来志向に変化していくプロセスが見い出された。

1. 押しつぶされそうな子育て

新生児医療の進歩により、多くの低出生体重児や疾患を有する新生児の救命が可能になった。超重症児が病院から在宅へ移行する場合、療育環境の整備や医療機器の管理、食事や排泄などのケアを母親は担っていかなければならない。子どもの体調判断や医療的ケアの自己判断を委ねられるプレッシャーや、母親自らが医療的ケアを担っていかなければならない。負担を感じ母親たちは無我夢中で日々の生活を乗り越えている（杉本ら、2018）。

母親は、ひっきりなしの吸引や不慣れな在宅でのケアを主に一人で担っている。さらに、わが子の障害の大きさに母親は驚き、重度な障害のあるわが子を＜受け入れがたいわが子の姿＞として、認識している。

Dorotar (1975) は、障害過程は、「ショック」「否認」「悲しみと怒り」「適応」「再起」の混乱から回復までの段階的な過程を辿ると述べている。母親が子どもの障害を受け止めるまでに、精神的な葛藤を繰り返していると考えられる。

一瀬 (2007) は、わが子が障害児であることに対するわからないことへの不安や受け容れられない苦悩は、そのままダイレクトに自己のイメージの混乱をきたす原因になると述べている。田中・西方・宮坂 (2017) らは、重症児の育児は、子どもの身体状況は変化しやすく、母親の育児困難が大きい中で、母親自身の思考や行動だけでコントロール出来な

い状況が長期に継続するためレジリエンスを高める個人的な要因として、耐久力が影響していると述べている。

母親は、わが子のケアを必死で行ない、その一瞬一瞬のわが子と向き合い、出口が見えない苦しさを感じながらも、日々子育てに格闘しているのではないかと考える。

2. 社会に埋もれた存在

母親は、障害のあるわが子のケアに必死になり、自宅から出ることができず<社会からの孤立>していると感じている。誰もみてくれなかったし、私も側にいないといけなし、外出できないし、行けないストレスもあるし、あとはみんな仕事に行くので、「孤立する生活」をしている。

母親は、周囲からのケア役割に関する規範的圧力による役割拘束を感じ、育児困難感を有していることも指摘されている（中川，2005）。母親は、障害のあるわが子と二人切りで大部分の時間を過ごしている。医療的ケアが必要なわが子と外出するには、人工呼吸器や吸引器などを一緒に持参していかなければならない。自由に活動できない状況である。

子どもの状態の不安定さや医学的管理の必要性が高まるほど、ケアによる母親の心身の負担は増加し、生活の制限は増大する（中川・根津・宍倉，2009）。母親は、気軽に外出できないことや友人と会うことも難しい。毎日が制限された生活であり、「出るところがない」や「社会から切り離された感じ」のように不自由さを感じ孤立感が増強されている。そのため、社会から取り残されている気持ちを抱き、大きなストレスを抱えている。

3. 立ちほだかる社会の壁

母親は、<理解されないわが子>に対して、人工呼吸器はわが子の身体の一部であり、特別でなく普通のこととして捉えている。初めて人工呼吸器を見る人は、命の危険性を感じ「周囲からの子どもの理解」がされにくい状況である。「言わないことには助けてもらえない」、「行政が一番のネック」ですね。辛いのはその行政とのやり取りですと語っている。家族、地域や周囲の人々から、子ども自身が一人の人間として受け止められ、大切にされたり、役割を持った存在として認識されたりすることが母親の内面的支えとなる（田中・西方・宮坂・倉田・住吉，2017）。母親とわが子のおかれている状況を理解してもらえないことの苛立ちや悲しさを感じ、社会の壁を感じている。

特別支援学校に入学するまでは、健常児が経験する保育施設のような子どもとの交流を

もてる機会が少なく、また通園できる施設や場が非常に限られている。重症心身障害児(者)施設における発達教室を経験した母親は、在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児の生活や交流の幅を広げたいと、障害児の生活範囲の拡大を求めている(高, 2016)。母親は、地域の子ども会の行事に参加し子どもと交流機会を作っている。そして、保育園に通えるように教育委員会や福祉課などに何度も交渉に出かけており、壁を乗り越えようとしている。

母親はわが子が周囲から理解され、地域のコミュニティの中で生活できることを望んでいる。そのためには、人工呼吸器が必要な子どもの現状を知ってもらえる機会を設けることが必要であり、交流できる場づくりが必要である。

4. わが子と共に生きる道を選ぶ

わが子は、痰の吸引などの医療的ケアを行わなければ、直ちに生命に危機が及ぶ状況である。母親は、わが子を通して命や生きる意味を問い直している。医療的ケアを受けながら、わが子の必死に生きる姿をみて、「死」から「生」へと気持ちに変化している。そして、母親は、子どもの全身全霊の姿を目の当たりにし、わが子が選んだ生きる道を信じ、わが子と一緒に進んでいこうという強い思いに変化している。母親は、子どもの「生」に目を向け、子どもの死に対する意識と大きく関わり(前盛・岡本, 2008)、人生観に影響している。超重症児の母親も同じように、子どもの「死」を意識し、「命」や「生きる」意味を問い直し押し進む原動力となっていると考えられる。

5. わが子の成長を実感

母親は、多くの時間を子どもと二人で過ごしており、医療的ケアや吸引など子どものケアに多く時間を費やし、子どもの成長を実感することが難しい。母親がわが子と自宅から外に出ることで、いろいろな人と関わるができる。そして、母親が気づかないわが子の小さな成長を周囲の人から教えられ、気づくことができる。

子どもの成長を捉える事が母親の内面的支えの重要な要素(田中・西方・宮坂・倉田・住吉, 2017)となっており、子どもを可愛いと実感し、母子の絆・愛着を形成することができる。母親は、この子の子育ては一度切りと、わが子に愛情をしっかりと注いだ子育てをしている。母親に、子どもの成長が実感できるような些細な出来事や、子どもの小さな反応を伝えることが大切である。母親の子育てを容認し、共に成長を喜ぶことが支援に繋がる。

6. わが子と共に世界を広げる

わが子の障害を受け入れ、子どもの成長を実感し、先の見通しがもてるようになると、社会的サポートを母親が主体的に選択し、受け入れるようになっている。母親が内から外へと世界を広げ行動すると、周囲からのサポートが得やすく、地域や周囲からわが子の理解が深まる。

地域や周囲の人々が、子ども自身の意思を確認し、役割を持った存在として認識されることが大切である。母親自身が安心して子どもを外に連れて出られることにより、子どもの笑顔が引き出される等の変化が生じる。周囲の温かい態度などが母親の内面的支えとなる（田中・西方・宮坂・倉田・住吉，2017）。母親は、わが子によって活動の場が広がり、多くの人と交流が広がり、わが子によって世界が広がると実感することができている。

佐鹿（2007）は、障害のある子どもを、親のわが子の受容、家族の問題の受容、親自身の人生の受容、社会受容の4つの要因が重要であると述べている。障害のある子どもが一人の人間として尊重され、社会の中で生きていくことが保障されなければならない。そのためには、母親が内から外に目を向け、サポートを受け入れることが必要である。母親自らが身近なサポートを探し、自らがサポートを求める行動力すなわち「求援力」が大きく影響すると考えられる。母親の「求援力」を高めるような支援が必要であり、サポートを充実させることが課題である。

7. 未来に向かい押し進む

障害児を育てる母親のレジリエンスの要素の中で、「希望」が最も重要であること（Horton & Wallander, 2001）や、「子どもと子どもの未来への強い信念」（Tali, 2002）を親が有することの重要性が報告されている。母親は、超重症児を育てる中で子どもと共に成長していき、だんだんと自分の居場所をみつけている。

重症心身障害の子どもを育てる母親は、心理的な揺れを経験しながらも、親として“この子の母親である自分”を見だし、子どものペースや反応、その子らしさや成長を認識し、子どもと自分のあり方を見いだしている（田中・西方・宮坂，2017）。母親は、超重症心児を育てる中で、制度的な課題や教育的支援の在り方などを考え続けている。超重症児の母親もわが子の将来を考え、また母親自身の将来を再考している。そして、わが子が将来、母親の手を離れ自立できることを望んでいる。

前盛（2009）は、重症心身障害児の母親のアイデンティティの人格的発達は、「対人関係

の深化」「危機対応力の獲得」「自己感覚の拡大」「新たな世界観・行動の獲得」「生（生きること）の意味の深化」「自己の死の受容」と述べている。超重症児の母親も同じように、子どもとともに困難を乗り越えながら、成長発達していると考えられる。

V. 結論

今後、新生児医療の発展などにより、超重症児はますます増加する傾向になることが考えられる。在宅では主に母親がケアを担っており、子どものために仕事を辞めざるを得ない状況におかれている。超重症児を養育している母親が、孤立することがないように、相談できる人が身近な周囲にいることが必要である。母親が超重症児をありのままに受け入れるためには、家族や医療従事者、地域の人との関わりやサポートを受け入れることが大切である。

母親は、《わが子が選んだ生きる道》に気づき、子どもの成長を実感することが、レジリエンスを高める契機になったと考える。そしてわが子とともに世界を広げるためには、母親が周囲のサポートに気づくことが大切であり、自らサポートを掴み行動できる「求援力」が必要となり、レジリエンスに影響すると考える。そのためには、訪問看護師や医療従事者などが母親の思いをしっかりと受け止め聴くことが大切である。

母親の思いを聴く場が必要であり、訪問カウンセリングや子どもと共に交流できる場づくりを作っていく必要がある。信頼できる人、周囲のサポートの存在に気づき、取捨選択していく力がレジリエンスを高めるために重要である。

子どもの誕生からどのような困難を経験し乗り越えてきたのか、またどのようなプロセスを得て未来志向に変化したのか、その一端が明らかになった。

超重症児の母親のおかれている現状を知り、理解を深めることができたと考える。さらに、母親のレジリエンスを高めるための具体的な支援の構築に向けていくことが課題である。超重症児は、医療的ケアが必要であり、母親と子どもが安心して生活を送るためには、医療・福祉・教育が連携して支援していくことが不可欠である。そして、未来へ向かい進めるよう見守っていくことが必要であろう。

文献

- Drotar D., Baskiewicz A., Irvin N., Kennell J., & Klaus M. (1975) The adaptation of par-ents to the birth of an' infant with a con-genital malformation, A hypothetical model, *Pediatrics*, 56 (5), 710-717.
- 藤原千恵子 (2015) 3歳児をもつ母親の育児ストレスにおけるレジリエンスとライフイベント体験の影響, 日本健康医学会雑誌, 24 (1), 2-7, 2015.
- 平野真理 (2010) レジリエンスの資質的要因・獲得的要因の分類の試み—二次元レジリエンス要因尺度 (BRS) の作成, パーソナリティ研究, 19, 94-106.
- 一瀬早百合 (2007) 障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス, 治療グループを経験した事例の質的分析を通して, 日本女子大学大学院人間社会研究科紀要, 13, 19-31.
- 市原真穂・下野純平・関戸好子 (2016) 超重症児とその日常生活における家族マネジメント—日々直面した困難への対処に関連した家族の認識と行動, 千葉科学大学紀要, (9), 99-107.
- 五百蔵 恵 (2015) 発達障害を持つ子どもを育てる母親のレジリエンスおよびソーシャルサポートが育児困難感および抑うつに及ぼす影響について, 桜美林大学心理学研究, 5, 29-45.
- 柏葉英美・大平あゆみ (2016) 重症心身障害児をもつ母親の在宅療育の実態, 社会資源の少ない地域に暮らす2事例からの分析, 岩手県立大学社会福祉学部紀要, 1-10.
- 木下康仁 (2003) M-GTA グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践; 質的実証研究の誘い, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2007) ライブ講義 M-GTA—実践的質的研究法修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁 (2009) 質的研究の記述の厚み; M-GTA・事例・エスノグラフィー, 弘文堂, 東京.
- 岸野美由紀・小島ひで子 (2017) 重症心身障害児をもつ母親の支援, レジリエンスの視点から, 北里看護学誌, 19 (1), 1-10.
- 北住英二 (2018) “医療的ケア”の再定義, 小児看護, 41 (5), 522-529.
- 小林朋佳・鈴木浩太・森山花鈴 (2014) 発達障害診療における保護者支援のあり方—母親が振り返る「子育て」の視点から, 小児保健研究, 73 (3), 484-491.

- 小林朋佳・鈴木浩太・森山花鈴・加我牧子・稲垣真澄（2014）発達障害診療における保護者支援のあり方 医師8名への面接結果から，小児保健研究，73（5），737-744.
- 倉田慶子（2018）在宅小児と家族を取り巻く現状と課題，小児看護，41（5），902-910.
- 小林朋佳・鈴木浩太・森山花鈴（2014）発達障害診療における保護者支援のあり方 母親が振り返る「子育て」の視点から，小児保健研究，73（3），484-491.
- 厚生労働省（2011）平成23年度障害者総合福祉推進事業「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査事業報告書」.
- 前盛ひとみ・岡本祐子（2008）重症心身障害児の母親における障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連—母子分離の視点から，心理臨床学研究，26（2），181.
- 前盛ひとみ（2009）重症心身障害者の母親におけるアイデンティティ危機体験の様態の類型化および発達過程の分析，広島大学大学院教育学研究科紀要 第三部 教育人間科学関連領域，（58），215-224.
- Masten A. S., Best K. & Germezy N. (1990) Resilience and development, Contributions from the study of children who overcome adversity, Development and Psychopathology, 2(4), 425-444.
- 永富宏明・法橋尚宏（2015）超低出生体重で生れた未就学児をもつ家族の家族レジリエンスとその影響因子，家族看護学研究，21（1），14-24.
- 南雲史代・村井文江・江守陽子（2013）低出生体重児を持つ母親の育児に対する自信に関連する要因の検討 レジリエンスに焦点をあてて，小児保健研究，72（4），500-507.
- 中川薫（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，2，94-103.
- 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子（2009）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，日本社会福祉学，2，18-31.
- 小野寺敦子（2008）ego-resilienceが母親の養育態度に与える影響，目白大学心理学研究，（4），25-34.
- 小野寺敦子（2009）親子関係が青年の無気力感に与える影響 エゴ・レジリエンスが果たす機能，目白大学心理学研究，（5），9-21.
- 扇野綾子（2014）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.

- 小沢浩 (2014) 重症心身障害児を在宅でみるための問題点と課題, 小児保健研究, 73 (2), 249-251.
- 西條剛央 (2007) SCQRM ベーシック編 ライブ講義質的研究とは何か, 新曜社, 東京.
- 西條剛央 (2008) SCQRM アドバンス編 ライブ講義質的研究とは何か, 新曜社, 東京.
- 佐鹿孝子 (2007) 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援 (第4報): ライフサイクルを通じた支援の指針, 小児保健研究, 66 (6), 779-788.
- 下野純平・市原真穂 (2017) 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり, 千葉科学大学紀要, (10), 91-99.
- 下野純平・遠藤芳子・武田淳子 (2013) 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.
- 扇野綾子・中村由美子 (2014) 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.
- Rutter M. (1985) Resilience in the face of adversity, Protective factors and resilience to psychiatric disorder, *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- 杉本裕子・松倉とよ美・村田敦子・玉川あゆみ・古株ひろみ (2018) 超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの体験, 人間看護学研究, 16, 9-17.
- 高 真喜 (2016) 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討, 日本小児看護学会誌, 25 (1), 15-21.
- 田村正徳 (2016) 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」の中間報告, 平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業.
- 田村美子 (2017) 日本における母親のレジリエンスと影響要因に関する文献検討, 看護・保健科学研究誌, 17 (1), 176-185.
- 田中美央・西方真弓・宮坂道夫・倉田慶子・住吉智子 (2017) 重症心身障害児の反応に関する母親の内面的支え体験, 新潟大学保健学雑誌, 69-78.
- 高井理人・大島昇平・中村光一・八若保孝 (2017) 在宅人工呼吸器を使用する重症心身障害児に対する訪問歯科診療についての検討, 小児歯科学雑誌, 55 (3), 382-389.

- 竹村淳子・津島ひろ江・泊 祐子 (2014) 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性, 小児保健研究, 73 (1), 72-80.
- 竹村淳子・津島ひろ江・泊 祐子 (2015) 二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親が認識したレジリエンスに働きかける看護支援, 大阪医科大学看護研究雑誌, (5), 28-35.
- Tali Heiman (2002) Parents of Children with Disabilities, Resilience, Coping and Future Expectations, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171.
- Trudi Venters Horton, Jan L. Wallander (2001) Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical condition, *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 382-399.
- 涌水理恵・黒木春郎・五十嵐正紘 (2009) “在宅重症心身障害児 (重症児) を育てること” に対する母親の認識変化のプロセス-在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点をあてて-, 小児保健研究, 68 (3), 366-373.
- 柳井康子・木部則雄・森永良子・黛 雅子・依田十久子・緒方千加子・秋元有子・紺野道子・中石康江・池上雅子・浅沼由美子 (2014) 発達障害の長期予後青年期の社会適応と母親のレジリエンスに着目して, 白百合女子大学発達臨床センター紀要, (17), 41-50.
- 吉村允男 (2007) 精神的健康とレジリエンスおよび自己開示との関連 臨床教育心理学研究, 33, 73.
- Yotani N., Ishiguro A., Sakai H., Ohfuji S., Fukushima W. & Hirota Y. (2014) Factor-associated Caregiver Burden in Medically Complex Patients with special health-care needs, *Pediatrics International*, 56 (5), 742-747.

第6章 重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因

第5章では、超重症児を養育している母親が、子どもの誕生から現在までどのような困難を経験し、レジリエンスを獲得しながらどのように乗り越えてきたのか、未来志向に変化するプロセスの一端を明らかにした。

超重症児の母親は、子どもの誕生から子どもの「生きる力を信じる」母親の強い思いが、主軸となっていた。母親は、子どもの成長を願い子どもと共に成長していた。母親は、困難な壁を乗り越え周囲のサポートを自らが求める力「求援力」が、レジリエンスに影響していることが示唆された。

I. 緒言

重症心身障害児（者）の数は、日本ではおよそ 43,000 人いると推定されている。重症心身障害児を養育する母親は子どもの障害を受容するまでに、生活の制限、家族や親族関係上の摩擦や葛藤による心身の負担、育児ストレスの高さなどのさまざまな危機的状況を経験する。自閉症児の母親が子どもに対する親意識と自己教育力感がレジリエンスに影響している（鈴木・小林・森山, 2015）。

超低出生体重児の家族は、家族が問題解決に取り組み、家族員との関係がレジリエンスを高めることに影響している（永富・法橋, 2015）。家族や親族のサポート（五百蔵, 2015）や母親の年齢（尾野・茂木, 2011）、加齢（竹田, 2013）で上昇するとの報告がある。

尾野・奥田・茂木（2012）による子育てレジリエンス尺度の開発、宮野・藤本・山田・藤原（2014）による育児関連レジリエンス尺度の開発などがあり、それらの尺度を使用してレジリエンスと育児ストレスの関係などが明らかにされつつある。平野（2010）は、多様なレジリエンス要因の中から、持って生まれた気質と関連の強い「資質的要因」と発達的に身につけやすい「獲得的要因」を分けてレジリエンス要因の二次元構造を確認している。

障害児の家族に関する研究は国内外を問わず広く行われてきているが、母親の養育負担感や否定的な側面に着目した研究が多数であった（守本・柳井, 2000, 久野・山口・森田, 2006）。重症心身障害児の母親を対象としたレジリエンスの影響要因やレジリエンスと肯定的・否定的変化の関係を明らかにした研究は見当たらない。

本研究では、Wagnild & Young（1993）の Resilience Scale : RS の邦訳版（薄井 2008）

を用い、重症心身障害児を養育する母親の育児ストレスとレジリエンスの影響要因を明らかにすることで、重症心身障害児とその母親のレジリエンスを高め、重症心身障害児とその母親を支援していくための具体的な示唆を得ることができると思う。

II. 研究目的

重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因の関連を明らかにし、支援の示唆を得る。

III. 研究の概念枠組み

1. 概念枠組み (Figure6-1)

尾野・奥田・茂木 (2012)、永富・法橋 (2015) の研究結果からレジリエンスの影響要因の個人特性と環境要因に基づき概念枠組みを構成した。重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因として、障害児の母親の育児ストレスは、子どもの個の関連要因や母親自身の問題が挙げられる (佐藤・菅原・戸田・島・北村俊則 (1994)。育児ストレスが少なく、育児ソーシャルサポートが多いほど母親の育児不安は低減されることが報告されている (手島・原口, 2003)。障害児の母親は将来への不安が強いこと (飯島・荻野・林・矢崎・有田・日原, 2005)、経済的不安や母親自身の健康問題など将来の不安を抱えている (松澤・田宮・柏木・茅根・竹谷, 2008)。

障害児の母親の育児ストレスとソーシャルサポートとの関係、障害児の親の肯定的変化と否定的変化がとレジリエンスに影響を及ぼすことが考えられ、概念枠組を構成した。

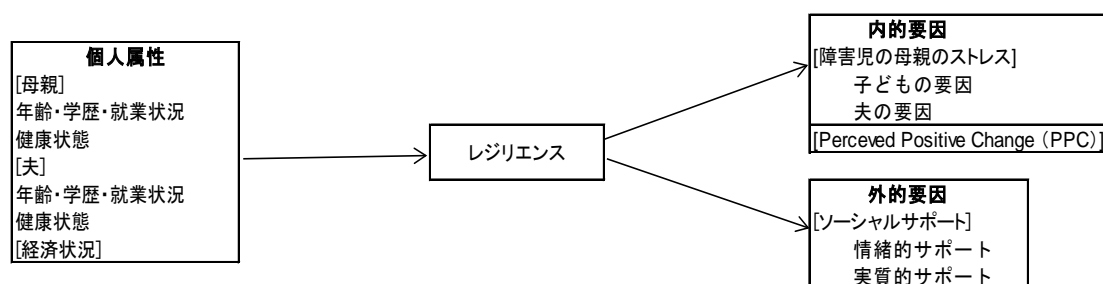


Figure6-1 レジリエンスの影響要因の概念枠組み

IV. 研究方法

1. 対象者

対象者は、電話および文書で研究の主旨を説明し、協力が得られた重症心身障害児通所施設 3 施設、重症心身障害児施設 2 施設を利用している母親 200 名とした。

2. 研究期間

調査期間 2017 年 6 月～2018 年 7 月

3. 研究デザイン

自記式質問紙法による探索的横断研究

4. 調査内容

(1) 個人要因

個人属性として、母親：年齢、最終学歴、職業、就業状況（正職員・非常勤）

(2) 環境要因

夫（子どもの父親）：年齢、最終学歴、職業、就業状況（正職員・非常勤）

障害のある子ども：性別、年齢、疾患名、障害の程度、家族構成、社会支援：有無と種類、住居：持ち家・借家、経済状況：年収の項目とした。

2) レジリエンス

Wagnild & Young (1993) の Resilience Scale : RS の邦訳版（薄井 2008）を用いる。RS は、「個人的コンピテンス」と「自己と人生の受容」の 2 因子からなる尺度である。「計画を立てたら、その通りにやり遂げることができる」「私は様々な問題を解決していける能力がある」などの 25 項目について、「まったくそう思わない」～「とてもそう思う」の 7 段階で回答を求める。合計得点 175 点で、合計点が高いほどレジリエンスが高いことを示す。

3) ソーシャルサポート

吉田（2004）によって作成された尺度である「家事をしたり手伝ってくれる人がいる」「病気で寝込んだりした時身の回りの世話をしてくれる人がいる」など、日常生活においてどのような種類のソーシャルサポートを受けているかを尋ねる 19 項目からなる尺度である。情緒的サポートと実質的サポートにより構成されている。各項目について、「いいえ：1 点」「どちらともいえない：2 点」「はい：3 点」の 3 件法で評価する。点数が高いほど、ソーシャルサポートの質に対して評価が高いことを示す。

4) 障害児の母親のストレス

Holroyd & McArthur の障害児の母親が子どもを養育していく際に生じるストレス質問紙 (1974) を稲波・西・小椋 (1980) の Questionnaire on Resources and Stress ; QRS 日本語版を参考に作成された尺度である。「この子を比べられるので、親戚の家へ遊びに行きにくい」「自分悩みを話せる友だちがいないので寂しい」など、必要と思われる 10 項目を「全くあてはまらない」～「非常によくあてはまる」の 7 段階で評価する。合計点が高いほどストレスが高いことを示す。

5) 障害児の親の肯定的・否定的変化 (Perceived Positive Change ; PPC) 尺度 (木村・山崎, 2014)

障害児の親の肯定的変化と否定的変化を双方向から定量的に測定する尺度であり、「精神的な強さ」弱くなった 1 から、強くなったの 5 段階で評価する。合計点が高いほど、肯定的変化が高いことを示す。

6. 分析方法

対象者の特性を把握するために記述統計を算出した。それぞれの尺度を得点化し、平均点を算出した。レジリエンス、障害児の親のストレス、ソーシャルサポート、肯定的・否定的変化 (Perceived Positive Change ; PPC) の尺度得点との相関をみた。尺度の信頼性は Cronbah' s alpha を求めた。レジリエンスと相互に影響する因子の関係を分析するため、共分散構造分析を行った。レジリエンス 25 項目の探索的因子分析を行い、構成因子を抽出した。レジリエンスの構成因子とレジリエンス得点、障害児の親のストレス、ソーシャルサポート、肯定的・否定的変化 (Perceived Positive Change ; PPC) の尺度得点との相関を分析した。統計ソフト SPSS (version 20) for Windows を用いた。

V. 倫理的配慮

施設長に研究の目的と内容を書面および電話で説明した後、調査の概要を説明し、調査を依頼した。調査票とは別に、調査への参加は自由意思によるもので、参加しない場合でも、なんら不利益を被らないことを文書に記載した。調査は、匿名とし個人情報については、個人が特定できないように調査のデータは全て記号化することを文書で説明した。調査票は郵送法にて回収した。調査票の回収によって同意承諾を得たものとした。なお、福岡大学倫理審査委員会の承認 (2016M084) を得た後に実施した。

VI. 結果

重症心身障害児の母親 200 名に調査票を配布し、46 名から回答を Table 6-1 に示す。回収率は 23%、有効回答率は 100%であった。

1. 研究対象者の概要

母親の年齢は 26 歳から 86 歳であった。平均年齢は、52.7 歳 (±13.2)、夫は 26 歳から 82 歳であり、平均年齢は 52.9 歳 (±12.9) であった。母親の最終学歴は、大学・大学院 12 名 (26.1%)、短大・専門学校は 18 名 (39.1%)、高等学校は 16 名 (34.8%) であった。夫の最終学歴は、大学・大学院 19 名 (41.3%)、短大・専門学校は 10 名 (21.7%)、高等学校は 13 名 (28.3%) であった。母親の就業状況は、正職員 10 名 (21.7%)、非常勤 8 名 (17.4%)、その他/無職が 28 名 (60.9%) であった。夫の就業状況は、正職員 34 名 (73.9%)、非常勤 12 名 (26.1%)、であった。母親の健康状態は、良い 4 名 (8.7%)、普通 31 名 (67.4%)、悪い 11 名 (23.9%) であった。夫の健康状態は、良い 11 名 (23.9%)、普通 24 名 (52.2%)、悪い 6 名 (18.0%) であった。

子どもの平均年齢は、20.9 歳 (±13.7)、2 歳から 54 歳であった。性別は、男 31 名 (67.4%)、女 15 名 (32.6%) であった。子どもの障害の原因疾患は、脳性麻痺が 11 名と一番多く、化膿性髄膜炎、急性脳症後遺症、低酸素脳症、ウエスト症候群、てんかん、水頭症、喉頭気管軟化症、テイ-サックス病、アンジェルマン症候群、染色体異常、副腎白質ジストロフィー、水腎症、悪性高熱後遺症などが原因疾患であった。

子どもの障害の程度は、最重度 29 名 (63.0%)、重度 4 名 (8.7%)、中度 1 名 (2.2%)、無回答が 2 名 (4.4%) であった。

家族構成は、母親と障害児 4 名 (8.7%)、母親・きょうだい・障害児 2 名 (4.3%)、両親と障害児 11 名 (23.9%)、両親・きょうだい・障害児 18 名 (39.1%)、祖父母・両親・障害児 3 名 (6.5%)、祖父母・両親・きょうだい・障害児 5 名 (10.9%)、無回答が 3 名 (6.5%) であった。

経済状況は、400 万未満 17 名 (37.0%)、400 万から 600 万未満 13 名 (28.3%)、600 万から 800 万未満 7 名 (15.2%)、800 万から 1000 万未満 4 名 (8.7%)、1000 万以上 3 名 (6.5%)、無回答 2 名 (4.3%) であった。

住居形態は、持家 35 名 (71.7%)、借家 13 名 (28.3%) であった。

障害児の主な介護者は、母親 35 名 (76.1%)、父親 1 名 (2.2%)、その他 1 名 (2.2%)、

Table 6-1 対象者の概要

項目		%	n=46
母親	年齢,	52.7±13.2(SD) (26歳-86歳)	
	最終学歴	大学・大学院	26.1 (12)
		短大・専門学校	39.1 (18)
		高等学校	34.8 (16)
	就業状況	正職員	21.7 (10)
		非常勤	17.4 (8)
		その他/無職	60.9 (28)
	健康状態	良い	8.7 (4)
		普通	67.4 (31)
		悪い	23.9 (11)
夫	年齢, 平均±SD	52.9±12.9(SD) (26歳-82歳)	
	最終学歴	大学・大学院	41.3 (19)
		短大・専門学校	21.7 (10)
		高等学校	28.3 (13)
	就業状況	正職員	73.9 (34)
		非常勤	26.1 (12)
	健康状態	良い	23.9 (11)
		普通	52.2 (24)
		悪い	13.0 (6)
	障害児	年齢, 平均±SD	20.9±13.7(SD) (2歳-54歳)
性別		男	67.4 (31)
		女	32.6 (15)
障害の程度		最重度	63.0 (29)
		重度	8.7 (4)
		中度	2.2 (1)
		無回答	4.4 (2)
家族構成	母親と障害児	8.7 (4)	
	母親・きょうだい・障害児	4.3 (2)	
	両親・障害児	23.9 (11)	
	両親・きょうだい・障害児	39.1 (18)	
	祖父母・両親・障害児	6.5 (3)	
	祖父母・両親・きょうだい・障害児	10.9 (5)	
	無回答	6.5 (3)	
経済状況	400万未満	37.0 (17)	
	400万～600万未満	28.3 (13)	
	600万～800万未満	15.2 (7)	
	800万～1000万未満	8.7 (4)	
	1000万以上	6.5 (3)	
	無回答	4.3 (2)	
住居形態	持家	71.7 (33)	
	借家	28.3 (13)	
子どもの主な介護者	母親	76.1 (35)	
	父親	2.2 (1)	
	その他	2.2 (1)	
	無回答	19.6 (9)	

Table 6-2 各尺度の標準偏差と信頼係数

n=46

	Mean	SD	Cronbach' α	Item No
レジリエンス	4.41	1.14	.963	25
ソーシャルサポート	2.50	.50	.942	19
情緒的サポート	2.35	.52	.855	9
実質的サポート	2.62	.54	.946	10
障害児の母親のストレス	2.59	1.15	.814	10
子どもの要因	2.43	1.20	.648	6
夫の要因	2.79	1.47	.846	4
Perceived Positive Change (PPC)	4.12	.69	.893	10

Table 6-3 属性によるレジリエンスの得点の比較

n=46

	中央値	4分位範囲	p
母親の年齢			
50歳未満	110	37	0.4
50歳以上	113	36	
母親の教育歴			
大学卒業以上	119	20	0.7
大学卒業未満	100	65	
母親の健康状態			
良い, 普通	116	33	0.2
悪い	102	69	
夫の教育歴			
大学卒業以上	118	38	0.4
大学卒業未満	100	34	
夫の健康状態			
良い, 普通	116	38	0.6
悪い	113	62	
経済状態			
年収 400 万未満	110	38	0.9
年収 400 万以上	110	36	
持家			
持家	117	38	0.5
借家	100	26	
Mann-Whitney の U 検定			p < .05

Table 6-4 重症心身障害児の母親のレジリエンス因子分析

n=46

変数(質問項目)	Mean (SD)	因子負荷量				
		第1因子	第2因子	第3因子	第4因子	第5因子
第1因子 課題を解決する行動力 $\alpha=.884$						
様々な問題を解決していける能力がある	4.67(1.65)	.924	.662	.596	.516	.628
困難なことを過去に経験したので、今後どんな困難も乗り越えることができる	5.15(1.66)	.848	.584	.795	.719	.581
私は誰よりも自立している	3.93(1.71)	.771	.527	.504	.472	.469
私の意志は固い	4.74(1.64)	.737	.607	.664	.595	.651
計画を立てたら、その通りにやり遂げることができる	4.19(1.65)	.717	.443	.400	.245	.458
自分自身への信頼・自信は過酷な状況を経験したからこそ得られたものだ	4.74(1.56)	.707	.677	.627	.605	.549
人生の中で目的があってしていることについては確信している	4.85(1.56)	.705	.520	.649	.609	.484
第2因子 課題を解決する意志力 $\alpha=.928$						
私は通常ふだん、いろんな視点から物事の状況を見ることができる	4.04(1.62)	.733	.953	.642	.563	.673
私は通常ふだん、いろんな視点から物事の状況を見ることができる	4.12(1.62)	.692	.937	.651	.575	.581
私は一度に多くの問題を処理できる	3.52(1.62)	.746	.806	.645	.524	.724
私は自己管理能力がある	4.15(1.61)	.627	.790	.593	.636	.621
緊急時、私は他の人から頼られる存在である	4.33(1.58)	.673	.776	.590	.560	.569
第3因子 自分を信じる力 $\alpha=.884$						
自分でしなければならないことは、自分でやりとげることができる	5.12(1.53)	.660	.543	.835	.542	.603
私はふだん物事に対して冷静に対処することができる	4.33(1.48)	.659	.741	.792	.679	.514
困難な状況の時でも、何らかの解決の方法を見つけることができる	4.73(1.63)	.750	.749	.789	.688	.684
物事に興味や関心をもち続けることは重要なことだ	5.74(1.48)	.550	.376	.766	.445	.530
私がしなければならないことができる十分なエネルギーを私はもっている	4.38(1.49)	.606	.662	.712	.703	.473
物事が終了する前に、いつも計画どおりにいっているかを気にする	4.22(1.77)	.510	.531	.664	.414	.452
第4因子 人生を楽しむ力 $\alpha=.752$						
自分でできないことについては、くよくよしない	4.77(1.66)	.368	.544	.317	.899	.281
自分の人生は意味があったと思える	5.41(1.48)	.443	.268	.627	.789	.503
私は自分自身を信頼している	4.89(1.66)	.621	.549	.617	.729	.532
人生の中で自分が成し遂げたことに誇りを感じている	5.15(1.53)	.619	.558	.672	.696	.535
第5因子 前向きに捉える力 $\alpha=.714$						
物事に興味を持ち続けている	4.63(1.65)	.630	.655	.478	.451	.962
何か笑えることたいていは見つけることができる	4.92(1.47)	.416	.411	.388	.396	.578
寄与率		36.10	5.28	18.76	4.34	3.94
累積寄与率		68.42				

因子抽出法: 最尤法 回転法: Kaiser の正規化を伴うプロマックス法

24 項目全体の Cronbach α 係数=.962

Table 6-5 レジリエンスの構成因子と各尺度の相関

n=46

	レジリエンス	課題を解決する能力	課題を解決する意志力	自分を信じる力	人生を楽しむ力	前向きにとらえる力	ソーシャルサポート	実質的サポート	情緒的サポート	障害児の母親のストレス	子どもの要因	夫の要因	Perceived Positive Change
レジリエンス	—												
課題を解決する能力	.916**	—											
課題を解決する意志力	.918**	.782**	—										
自分を信じる力	.916**	.780**	.807**	—									
人生を楽しむ力	.806**	.669**	.663**	.690**	—								
前向きにとらえる力	.697**	.568**	.682**	.555**	.530**	—							
ソーシャルサポート	.176	.185	.127	.174	.158	.263	—						
実質的サポート	.065	.075	.023	.060	.087	.234	.926**	—					
情緒的サポート	.258	.266	.207	.258	.210	.258	.944**	.751**	—				
障害児の母親のストレス	-.215	-.281	-.070	-.159	-.295	-.105	-.527**	-.512**	-.468**	—			
子どもの要因	-.380**	-.317*	-.236	-.389**	-.505**	-.225	-.444**	-.476**	-.368*	.879**	—		
夫の要因	-.230	-.405**	-.109	-.129	-.162	-.065	-.417**	-.300	-.464**	.853**	.416**	—	
Perceived Positive Change	.461**	.410**	.439**	.348*	.442**	.454**	.387**	.322*	.403**	-.351*	-.207	-.247	—

Pearson の相関係数 **p < .01 * p < .05

無回答 9 名 (19.6%) であった。各尺度の標準偏差と Cronbach's α を Table 6-2 に示す。子どもの要因の α 係数が .648 であり、他の項目は α 係数が .80 以上であり一定水準の信頼性が認められた。

2. レジリエンスと属性による比較

レジリエンスと属性による 2 群間の比較を Mann-Whitney の U 検定 ($p < .05$) を用いて分析した結果を Table 6-3 に示す。母親の年齢、母親の健康状態、夫の学歴、夫の健康状態、経済状態において 2 群間の差はみられなかった。経済状況年収 400 万未満と年収 400 万以上、持家健康状態良い、普通、悪い、教育歴大学卒業、大学卒業未満の 2 群の比較は、いずれもレジリエンスの差が認められなかった。

3. レジリエンスの構成因子

レジリエンス 25 項目に対して、平均値や分布の偏りなどを確認した後、探索的因子分析を Table 6-4 に示す。因子分析の抽出には、最尤法を用い、因子数は固有値およびスクリープロット法によって判断し、プロマックス回転を行った。次いで各項目のうち、共通性 0.16、因子負荷量が 0.50 に満たなかった 1 項目を削除した 24 項目の第 5 因子を採用した。

第 1 因子は<課題を解決する行動力>、第 2 因子は<課題を解決する意思力>、第 3 因子は<自分を信じる力>、第 4 因子は<人生を楽しむ力>、第 5 因子は<前向きに捉える力>と命名した。各因子に対する Cronbach α 係数は、第 1 因子が $\alpha = .884$ 、第 2 因子が $\alpha = .928$ 、第 3 因子が $\alpha = .884$ 、第 4 因子が人生を楽しむ力 $\alpha = .752$ 、第 5 因子が $\alpha = .714$ であった。24 項目全体の .962 であった。

4. レジリエンスの構成因子と各尺度の相関

レジリエンスとソーシャルサポート、障害児の母親のストレス、障害児の親の肯定的変化 (PPC) の各尺度との関係を Table 6-5 に示す。レジリエンスの<課題を解決する行動力><課題を解決する意思力><自分を信じる力><人生を楽しむ力><前向きに捉える力>の 5 因子とソーシャルサポート、障害児の母親のストレス、障害児の親の肯定的変化 (PPC) の各尺度の変数との相関を算出した。レジリエンスの平均と<課題を解決する能力> ($r = .916$)、<課題を解決する意志力> ($r = .918$)、<自分を信じる力> ($r = .916$)、<人生を楽しむ力> ($r = .806$)、<前向きにとらえる力> ($r = .697$) の強い相関が認められた。

レジリエンスの因子間の〈課題を解決する能力〉は、課題を解決する意志力 ($r=.918$)、自分を信じる力 ($r=.916$)、人生を楽しむ力 ($r=.806$)、前向きにとらえる力 ($r=.697$) に正の相関が認められた。

〈課題を解決する意思力〉は、自分を信じる力 ($r=.807$)、人生を楽しむ力 ($r=.663$)、〈前向きに捉える力〉 ($r=.682$) に正の相関が認められた。

〈課題を解決する能力〉と夫に関するストレスは、負の相関が認められた ($r=-.405$)。〈人生を楽しむ力〉と子どもに関するストレスは、正の相関が認められた ($r=-.505$)。

レジリエンスとソーシャルサポート ($r=.176$)、情緒的サポート ($r=.258$)、実質的サポート ($r=.065$) との相関が認められなかった。母親のストレスは、子どもの要因 ($r=-.380$)、夫の要因 ($r=-.230$) との弱い負の相関が認められた。レジリエンスは、PPC のみに ($r=.461$) 正の相関が認められ、障害児の母親のストレスに、弱い負の相関 ($r=-.215$)、子どもの要因に弱い負の相関 ($r=-.380$) が認められた。

VII. 考察

本研究の対象者は、訪問看護ステーションの利用者と重症心身障害児施設を利用している母親を対象としており、母親の世帯状況もさまざまであることが考えられる。母親の年齢は 26 歳から 86 歳であり、平均年齢は、52.7 歳 (± 13.2)、夫は 26 歳から 82 歳であり、平均年齢は 52.9 歳 (± 12.9) と高く、子どもの年齢は 20.9 歳 (± 13.7) であり、2 歳から 54 歳と年齢の幅がみられた。子育て世代の母親から子どもが成人している母親もあり、重症心身障害児の子どもとの関わり方に違いがあることが考えられる。母親の就業状況は、正職員 10 名 (21.7%)、非常勤 8 名 (17.4%) で合計 39.1%、その内、60 歳以上の母親が 15 名 (31%) であった。2015 年の厚生労働省の調査では、18 歳未満の子どもがいる母親の就業率は 68.1% であった。重症心身障害児の母親の就業率は厚生労働省の調査より低く、母親が子育てを担っていることが考えられる。

1. レジリエンスと障害児の親の肯定的変化 (PPC) の関係

重症心身障害児の母親のレジリエンスがどのような影響要因が関係しているかを明らかにした。その結果、重症心身障害児の母親のレジリエンスと障害児の親の肯定的変化 (PPC) に相関が認められた。牧野・中原 (1990) は、子育てに伴う親の意識の形成と変容は、父親よりも母親に育児のインパクトが大きく、親自身が変化したことは、母親は「性格的・

精神的影響」であり、父親は「責任感」であったと報告している。母親は、子どもの誕生から、自分よりも子どもが優先となり、子どもを中心とした生活になると考えられる。

親となる意識の発達は、柔軟性、自己抑制、視野の広がり、自己の強さ、生き甲斐、運命・信仰・伝統の受容と多岐にわたり、母親が父親より意識が高く、母親が父親よりも大きな変化がみられている（柏木・若林，1994）。

牛尾（1998）は、障害児を子育てしていく中で、落ち込みと回復を繰り返しながら人間の成長を遂げ人格発達が起こると述べている。母親は、子どもの成長を通しながら、子どもの障害を受容し、障害のある子どもをありのまま受け入れ、障害のある子どもを普通の姿として受け入れられるようになったと考えられる。

木村・山崎（2014）は、障害児の親の中に、強いポジティブな感情と人としての成長がみられ、肯定的変化が最も多くみられたのが、精神的な強さであったと述べている。扇野・中村（2014）は、慢性疾患患児を育てる母親の心理的適応を構成する要因として、病児の母親の最も重要といえる概念は「自信」であり、健康児の母親に比べて育児に肯定感を持ちにくく、同時に「自信」を感じる事が心理的適応において重要であると述べている。重症心身障害児の母親も同様に、障害のある子どもの子育てに日々格闘しながら、子どもの健康状態や成長発達に対する不安や悩みなど多くの問題を抱えていることが考えられる。母親は、同じような障害の子どもを抱えている母親や夫や家族などの周囲の人からのサポートが重要である。母親は、子どもの障害を自分の責任として思い悩んでいることが多い。子どもの成長を通し、障害のある子どもの母親としての自信を少しずつ獲得し、否定的な感情から肯定的な感情に徐々に変化していったと考えられる。

木村・山崎（2014）は、障害児の親の肯定的変化の関連要因は、経済状況、子どもの年齢の高さ、否定的変化の関連要因は、精神健康度であると述べている。本研究では、経済状況、健康状態、学歴において比較したが、2群間でのレジリエンスの差は認められなかった。母親と夫の平均年齢が52歳と熟年齢であった。子どもが成長し子育てが一段落したことや母親が人生経験を積み重ねていくうちに人間的な成長がみられ結果に影響したと考えられる。

2. レジリエンスとソーシャルサポートの関係

ソーシャルサポートは、母親のストレスとの関連性が認められ、母親のストレスを軽減するために、ソーシャルサポートが必要とされるという、これまでの研究と同様の結果で

あった（手島・原口，2003，寺見，2015）。

母親の育児不安や育児負担感の緩和のための効果的な支援として、ソーシャルサポートが母親の自己効力感と母親の肯定感に繋がる（金剛・藤田，2002）。本研究の結果では、レジリエンスと情緒的サポートと実質的サポートとの相関は認められなかった。対象者である母親の年齢の平均年齢は、52.7歳であり、子どもの平均年齢が20.9歳と高いことから、子どもが成人し、生活が安定し子育てサポートの必要性が少なくなったことが考えられる。

障害児をもつ母親の特徴として、かなり高い抑うつ状態にあり、夫からのサポートは母親の抑うつを軽減させており、夫のサポートの重要性が指摘されている（松岡・竹内一夫・竹内政夫，2002，久野・山口・森田，2006）。レジリエンスと夫の要因は、相関がなかったが、ソーシャルサポートと実質的サポートで相関がみられている。井隼・中村（2008）は、多くの支援してくれる資源を所有するということと同時に、それら資源をどれだけ有効に活かすかという実際の行動力も重要である。さらに、周囲と良好な関係と周囲からの理解と支援は、レジリエンスを促進する要因であると述べている。母親は、夫の情緒的サポートより、実際に子どもの世話や家事などのサポートを期待していることが考えられる。

吉永（2007）は、母親の情緒的サポートは自分の親と夫の2者関係が主であり、保育士、保健師、医療関係者などの情緒的サポートを期待していると報告している。母親は、育児相談や健康相談など専門的なサポートを期待していることが考えられる。また、自分の親と夫には、日々の育児の悩みなどを相談していると考えられる。しかし、母親のストレスの原因としては、子どもの要因より夫の要因が高い結果であった。今川・古川・伊藤・南（1993）は、障害児の母親と夫の関わりから母親と夫の現実の行動と期待する行動の間に葛藤がある可能性を指摘している。

泊・竹村・牛尾・長谷川・塚本（2013）は、障害児を養育する過程で、子どもの将来像や症状の見通しなど障害児をもつ親だから経験する出来事が多くみられ、父親としてのあり方がわからない状況や、障害児をもつ父親モデルを持ちにくい状況にある。そして、障害のある子どもの接し方に戸惑いや父親としてのあり方がわからない状況であると述べている。父親は母親を支え共に障害児を育てなければならないが、仕事を中心とした生活であり十分な関わりが出来ない状況が考えられる（渡辺・遠藤，2005）。そのため、母親の父親に対する期待と、期待に応えられない父親に対する感情の二つの相反する感情があると考えられる。父親の子どもへの関わり方や、母親と父親の関係性を築くような支援が必要である。母親として自信が持て、子育てをしながら自己実現できるようなサポート体制を

構築することが、今後の課題である。

3. レジリエンスの構成因子と各尺度の相関

レジリエンスは、「個人的コンピテンス」と「自己と人生の受容」の2因子で構成された尺度であり、青年期を対象として開発されている。本研究では、重症心身障害児の母親のレジリエンスを測定した。その結果、レジリエンスは、第1因子<課題を解決する行動力>、第2因子<課題を解決する意思力>、第3因子<自分を信じる力>、第4因子<人生を楽しむ力>、第5因子<前向きに捉える力>の5因子の24項目に構成された。

Cronbach α 係数は、 $\alpha = .752$ から $\alpha = .928$ を示し、24項目全体は $\alpha = .962$ であり、質問項目は内的整合性をもっており、質問紙の信頼性は確認されたと考えられる。重症心身障害児の母親のレジリエンスを測定する質問紙として支持することができる。

レジリエンスの平均得点と<課題を解決する能力> ($r = .916$)、<課題を解決する意志力> ($r = .918$)、<自分を信じる力> ($r = .916$)、<人生を楽しむ力> ($r = .806$)、<前向きにとらえる力> ($r = .697$) の強い相関を認められた。

<課題を解決する能力>と夫に関するストレスは、負の相関がみられた ($r = -.405$)。<人生を楽しむ力>と子どもに関するストレスは、負の相関がみられた ($r = -.505$)。

今後、重症心身障害児の母親と子どもと夫との関係性、ソーシャルサポート、障害児の母親のストレスなど個人的要因と環境要因、社会的要因を捉えていくことが課題である。

IV. 結論

重症心身障害児の母親のレジリエンスと障害児の親の肯定的変化 (PPC) に強い相関がみられた。子どもの成長を通して、障害のある子どもの母親としての自信を少しずつ獲得し、母親としての否定的な感情から肯定的な感情に徐々に変化していったと考えられる。

経済状況、健康状態、学歴において比較したが、2群間でのレジリエンスの差はみられなかった。レジリエンスと経済状況、母親のストレスは、ソーシャルサポートに強く関連しており、ストレスは子どもの要因と夫の要因で相関がみられた。母親のストレスの軽減は、夫との関係が影響され、夫から実質的サポートが母親のストレスを軽減することが示唆された。<課題を解決する能力>と夫に関するストレスは負の相関がみられ、<人生を楽しむ力>と子どもに関するストレスは、正の相関がみられた。夫の子どもへの関わり方や母親と夫の関係性を築くような家族支援が必要であることが示唆された。

文献

- Gail M. Wagnild, Heather M. Young (1993) Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale, *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- 平野真理 (2010) レジリエンスの資質的要因・獲得的要因の分類の試み—二次元レジリエンス要因尺度 (BRS) の作成, *パーソナリティ研究*, 19, 21-27.
- Holroyd J., McArthur D., (1976) Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism, *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- 飯島久美子・荻野陽子・林 信治・矢崎奈美子・有田尚代・日原理恵 (2005) 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題, *小児保健研究*, 64 (2), 336-344.
- 今川民雄・古川宇一・伊藤則博・南 美智子 (1993) 障害児を持つ母親の評価と期待の構造, *特殊教育学研究*, (31), 1.
- 五百蔵 恵 (2015) 発達障害を持つ子どもを育てる母親のレジリエンスおよびソーシャルサポートが育児困難感および抑うつに及ぼす影響について, *桜美林大学心理学研究*, 5, 29-45.
- 井隼経子・中村知靖 (2008) 資源の認知と活用を考慮した Resilience の 4 側面を測定する 4 つの尺度, *パーソナリティ研究*, 17 (1), 39-49.
- 稲波正充・西 信高・小椋たみ子 (1980) 障害児の母親の心的態度について, *特殊教育学研究*, 18 (3), 33-41.
- 泊 祐子・竹村淳子・牛尾禮子・長谷川桂子・塚本康子 (2013) 健常児をもつ父親研究との比較による障害のある子どもをもつ父親の父親意識の形成の特徴に関する文献検討, *小児保健研究*, 72 (3), 455.
- 柏木恵子・若林素子 (1994) 「親となる」ことによる人格発達: 生涯発達の視点から親を研究する試み, *発達心理学研究*, 5 (1), 72-83.
- 木村美也子・山崎喜比古 (2014) 障害児の親の Perceived Positive Change (PPC) 尺度の信頼性と妥当性, 及び関連要因の検討, *社会医学研究: 日本社会医学会機関誌*, 31 (1), 33.
- 久野典子・山口桂子・森田チエ子 (2006) 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因, *日本看護研究学会雑誌*, 29(5), 59-69.

- 牧野暢男・中原由里子（1990）子育てにともなう親の意識の形成と変容－調査研究－，家庭教育研究所紀要，12，11-19.
- 鈴木浩太・小林朋佳・森山花鈴・加我牧子・平谷美智夫・渡部京太・山下裕史朗・林 隆・稲垣真澄（2015）自閉症スペクトラム児（者）をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究，脳と発達，47（4），283-288.
- 竹田剛・八木原真由・宮田敬一・平井大祐・小谷紗智子（2013）レジリエンスの精神的健康への影響に関する発達の検討，心理臨床学研究，31（3），353-363.
- 松岡治子・竹内一夫・竹内政夫（2002）障害児をもつ母親のソーシャルサポートと抑うつとの関連について，日本女性心身医学会誌，7（1），46-54.
- 松澤明美・田宮菜奈子・柏木聖代・茅根 明・竹谷俊樹（2008）支援費制度下における在宅障害児（者）の母親の育児負担感とサービス利用 制度転換におけるサービス利用の変化を中心に，小児保健研究，67（3），458-470.
- 守本とも子，柳井 勉（2000）在宅重度重複障害者の介護者における主観的健康感・生活満足度に関連する介護負担要因の分析，日本健康教育学会誌，7（1-2），3-9.
- 宮野遊子・藤本美穂・山田純子・藤原千恵子（2014）育児関連レジリエンス尺度の開発，日本小児看護学会誌，23（1），1-7.
- 永富宏明・法橋尚宏（2015）超重症体重で生れた未就学児をもつ家族の家族レジリエンスとその影響因子，家族看護研究，21（1），14-24.
- 尾野明未・茂木俊彦（2011）障害児をもつ母親の子育てレジリエンスに関する研究，心理学研究，（2），67-77.
- 尾野明未・奥田訓子・茂木俊彦（2012）子育てレジリエンス尺度の作成，ヒューマン・ケア研究，12（2），98-108.
- 扇野綾子・中村由美子（2014）慢性疾患患児を育てる母親の心理的適応モデルの検証－協分散構造分析を用いて－，日本小児看護学会誌，23（3），1-9.
- 佐藤達哉・菅原ますみ・戸田まり・島 悟・北村俊則（1994）育児に関するストレスとその抑うつ重症度との関連，心理学研究，64，409-416.
- 手島聖子・原口正弘（2003）乳幼児健康診断を通じた育児ストレス尺度の開発，福岡県立大学看護学部紀要，1（1），15-27.

- 寺見陽子（2015）母親の育児ストレスの背景とソーシャルサポートに関する研究：母親の
成育経験と子育て環境との関連，神戸松陰女子大学院大学研究紀要人間科学部編，4，
59-73.
- 薄井千恵子（2008）罪責感とレジリエンスに関する精神力動的ならびに実証的研究，熊本
大学リポジトリ，
<http://reposit.lib.kumamoto-u.ac.jp/bitstream/2298/11067/5/22-1615.pdf>，
（2017年4月3日取得）
- 牛尾禮子（1998）重症心身障害児をもつ母親の人間的成長過程についての研究，小児保健
研究，57（1），63-70.
- 渡辺泰子・遠藤みどり（2005）障害児を持った父親の苦悩とその変化のプロセスと影響要
因についての一考察－拘束的信念へのアプローチを通して－，家族看護，3（1），139-146.
- 吉田三紀（2004）小児気管支喘息児を育てる母親のストレスとソーシャルサポート，小児
保健研究，26（2），230-238.
- 吉永茂美（2007）母親が期待するソーシャル・サポートの実態と育児ストレス，スト
レス反応との関係－1～6歳児をもつ母親を対象に－，小児保健研究，66（5），675-681.

第7章 総合考察

第1節 結果

本研究では、重症心身障害児の母親が子育ての中で、困難をどのように乗り越えていくのか、重症心身障害児の母親のレジリエンスを獲得していく過程からレジリエンスを高めしていくための影響要因を明らかにした。

第1章では、重症心身障害児のレジリエンス文献検討を行った、重症心身障害児、超重症児の現在の背景や障害児の支援についての現状を提示した。本研究の研究デザイン、研究目的、研究方法について解説をした。

第2章では、日本における「母親」と「レジリエンス」に関する文献から母親のレジリエンスの影響について、記載されている内容ごとに分類した。その結果、「親としての自覚」「子育ての容認」「養育態度」「子どものメンタルヘルス」「ソーシャルサポート」「家族」「ライフイベント」の7つに分類した。母親は、周囲からのソーシャルサポートを受け入れながら、子育てをしていた。ソーシャルサポートは、母親に対する一方向でなく、ソーシャルサポートを積極的に受け入れる能動的な行動によりレジリエンスが大きくなることが示唆された。

母親がソーシャルサポートを受け入れられずにいると困難な状況から抜け出せない状況になり、母親のレジリエンスが低くなると考えられる。さらに、「親としての自覚」の認識が大きくなると「自己効力感」と「肯定感」を高めることができる。母親が、周囲の状況に目を向けることができ、周囲のサポートを積極的に受け入れる力、自らが受け入れる力がレジリエンスに影響することが示唆された。

第3章では、超重症児を在宅で養育する母親の思いをインタビューによる逐語録からテキストマイニングを用いて量的データに変換した。その結果、共起ネットワークから[生まれ育っている存在を知らせる][活動的なバクバクの会][未熟児で遅い発達][臓器移植の両方の立場がわかる][理解されない意思表示][毎日お風呂に入るのは当たり前][生活を考えてほしい][病気とともに生活][外に出て広がる世界][週1回しか行けない保育所][出先がない療育施設][厳しい行政の壁]の12の概念が生成された。

超重症児の母親は、子どもの成長を願い、意思を伝えることができないわが子の「代弁者」としての役割を担っていた。超重症児のわが子に対する周囲の理解が得られにくく、子どもと母親の前に、社会的な「壁」が存在していた。その壁に立ち向かい乗り越えよう

と奮闘している母親の姿が浮き彫りになった。母親は、大切なわが子を一人の人間として、どう尊厳を守り、地域で生きることができるか、わが子の最善の利益を考え続けていた。

わが子に対する愛情ある強い「思い」が、レジリエンスに大きく影響していることが明らかになった。

第4章では、超重症児を養育している母親が、子どもの誕生から現在までどのような困難を経験し乗り越えてきたのか、プロセスを明らかにした。[障害を受け入れる]ことから、人工呼吸器の装着により生へと[わが子が選んだ生きる道]を信じていた。[社会から埋もれた子どもの存在]から、母親は[子どもと共に世界を広げる]活動をしていた。役所や周囲の人から[理解されない子どもの意思]や[行政の壁]を経験していた。母親は困難を乗り越え[自分自身の将来を再考]し、目標に向っていた。わが子が選んだ生きる道が強い信念となり、レジリエンスに大きく影響していた。Aちゃんの成長を通して、母親自身も成長しており将来の目標を見出していた。

守本（2000）は、障害児の介護負担がネガティブな感情になり、食事や入浴、移動や排泄が大きな負担の一部になると述べている。子どもの成長発達、健康、就学、将来に向けての不安がネガティブな感情を引き起こす原因になると考えられる。

超重症児の母親は、子どもが生死の境をさまよう現実を目のあたりにしていた。生死をさまようわが子が「生きる道」を選んだこと、それはわが子にとって大きな試練の道でもある。わが子の「生きぬく姿」から、母親は生きる意味を考える契機になったと考えられる。わが子の未来を願う母親の強い思いが、レジリエンスに大きく影響していることが明らかになった。

第5章では、超重症児の母親が困難を乗り越える未来志向に変化するプロセスを修正版グラウンデッドセオリーにより分析した。その結果、7つのカテゴリーが抽出され、3段階のモデル図に示した。1段階の「立ち尽くす」「踏ん張る」、2段階の「受け入れる」「広げる」から3段階の「押し進む」と未来志向に変化していた。母親は、わが子の障害に[押しつぶれそうな子育て]からさまざま困難と葛藤しながら [立ちほだかる社会の壁]を実感し、子どもと母親が[社会に埋もれた存在]のネガティブ志向から、わが子の生命力と共に[わが子と共に生きる道を進む]ようになり、日々の[わが子の成長を実感]し、周囲からのサポートを得ながら、[わが子とともに世界を広げる]未来志向に変化していた。レジリエンスは、1段目から2段目に登るために、困難を乗り越えなければならない、同じ場所で立ち止まりなかなか上に登れないかもしれない。2段目に登る契機は、「わが子が選んだ

生きる道」であった。わが子が選んだ生きる道を信じ一緒に進む原動力が否定的な思考から肯定的な思考に変化し、母親は周囲のサポートを自ら受け入れるように変化していた。母親がサポートを受け入れる力を「求援力」とし、「求援力」を高めながら、より社会とのつながりを広げていった。

超重症児の母親は、出生直後から子どもの「生きる力を信じる」という強い思いが、主軸となり未来へ進んでいた。母親は、子どもの成長を願い子どもと共に成長していた。母親は、困難な壁を乗り越えながら、周囲のサポートを自らが求める「求援力」が、レジリエンスに影響していることが示唆された。そして母親と子どもの将来を考える未来志向に変化していた。

第6章では、重症心身障害の母親のレジリエンスの影響要因を、質問紙を用いて調査した。質問内容は、レジリエンスを測定するために、Wagnild & Young (1993) の Resilience Scale : RS の邦訳版 (薄井, 2008) を用いた。レジリエンスの影響要因は、吉田 (2004) が作成したソーシャルサポート、稲波・西・小椋 (1980) らが作成した QRS 日本語版、障害児の母親のストレス、障害児の親の肯定的・否定的変化 (Perceived Positive Change : PPC) を用いた。

重症心身障害児の母親のレジリエンスは、障害児の親の肯定的変化 (PPC) のみに相関がみられた。第4章と第5章の未来志向に変化していく様相を支持する調査結果であった。

ソーシャルサポートは、母親のストレスとの相関がみられた。母親のストレスの要因は、子どもと夫の要因の両方に強く関連が認められた。重症心身障害児の子育ては、夫の協力が重要であり、母親の情緒的サポートに影響することが示唆された。母親のストレスが軽減する要因として、ソーシャルサポートが必要であり、これまでの研究を支持する結果であった (贅・室津・今村, 2013, 贅・内藤・落合・村上・大島, 2014)。

母親の子どもに対する強い思いが、レジリエンスを高める契機となり、否定的な感情から肯定的な感情に変化していた。肯定的変化が、未来志向に変化することが明らかになった。

第2節 考察

周産期医療の進歩と共に、重症心身障害児を養育する母親が増えている。重症心身障害児は、医療的ケアや入院児の付き添いなど家族、疾患や症状を把握した上での高度なケアが求められる。言語による意思疎通が困難な子どものアドボカシー機能を果たすことにな

り、障害に伴う特別な関わりは、生活場面で途切れることなく必要である（藤原，2015）。さらに、その中でも高度な医療的ケアを必要とする超重症児が増えている。これらの子どもたちは、人工呼吸器管理や中心静脈カテーテル等の医療依存度が高く、重症度も高い。そして、救命と治療の進歩により、病院の治療から在宅療養へ移行し、医療的ケアを必要としながら地域で生活している。

母親は、育児自体の困難や負担感が顕在化しており、重度の障害がある子どもを育てる母親の苦労や悩みは計りしれないものがある。困難を乗り越えるには、個人としての性格だけでなく柔軟に考える力、気持ちをポジティブに切り替えていく力、レジリエンスに大きく影響される。

レジリエンスの要因は「周囲から提供される要因」「個人要因」「獲得される要因」の3つに分類されるといわれている。わが国の文献による調査では、「親としての自覚」「子育ての容認」「養育態度」「子どものメンタルヘルス」「ソーシャルサポート」「家族」「ライフイベント」がレジリエンスの影響要因であった。

超重症児の母親は、わが子の生きる道を信じ、話すことが出来ず意思疎通が困難な子どもの思いを代弁していた。福祉制度があっても、役所からは何も教えてくれないことに不満を持ち、周囲から気づいてもらえない孤立感を感じていた。

母親は、自分では気づかないわが子の成長を、周囲の人から教えられ、わが子の成長を実感していた。わが子の生きる道を進む姿をみて、母親は否定的思考から肯定的思考に変化していったと考えられる。母親自らが能動的に動き、必要なサポートを選択し獲得する力、求援力がレジリエンスに影響すると考えられる。

医療、療育、教育、訓練などの専門家による支援を子どもは受けているが、それらを調整し、アセスメントするのは母親の役割が大きい（藤原，2015）。サポートを待っているだけでは、周囲に気づいてもらえず社会に埋もれたままの存在になる。わが子の存在を周囲に示し、地域に出て行くためには、わが子に必要な支援を受けなければならない。

出生前から出産期に、母親はわが子に重度の障害があることを知り、母親は強い衝撃を受けている。その時の母親の心情は、計り知れないものがある。さらに、人工呼吸器などの高度な医療的ケアを必要とする超重症児の母親は、生死の狭間をさまようわが子の姿から、母親としてのやり切れなさや無力感を感じている。そして、母親自身がわが子の障害を受け止めるまでに葛藤があったと考えられる。必死に生きている目の前にいるわが子の姿から、母親はわが子から「生きる力」を得て、子どもの障害を受け止めることができた

と考えられる。子ども自身が選んだ「生きる道」を未来に向かって進むために、母親は周囲の人から子どもの成長を教えられ、子どもの成長を実感したことで、否定的な感情から肯定的な感情へと変化していったと考えられる。重度な障害のあるわが子が、社会で生き抜いていくために、母親は内から外へと行動変化させ世界を広げていった。

子どもと母親の前には、社会的障壁 (barrier) があったが、目の前にある壁を乗り越えようと、自らサポートを得ようと自らの強い意志でサポートをもぎ取る行動を起こしていた (Figure 7-1)。

母親が、重症児のサポートを受けるためには、役所でのさまざまな手続きが必要であり、地域での理解や支援が必要となる。医療的ケアが必要な超重症児の母親は、毎月の自己負担が月1万円以上から5万円未満の自己負担額がかかることや在宅療養生活のために車の購入、家の改修や引越しなどで経済的な負担が多いことが報告されている (山岡・渡辺・田宮, 2015)。本研究では、家庭の年収400万円未満が37.0%, 400万から600万未満が28.3%であった。夫の就業状況は、73.9%であり、母親の就業状況は、無職・その他が60.9%, 正職員が21.7%, 非常勤が26.1%であった。母親が主に子育てを担っており、夫の就業だけでなく、母親への就業支援が課題であることが示唆された。

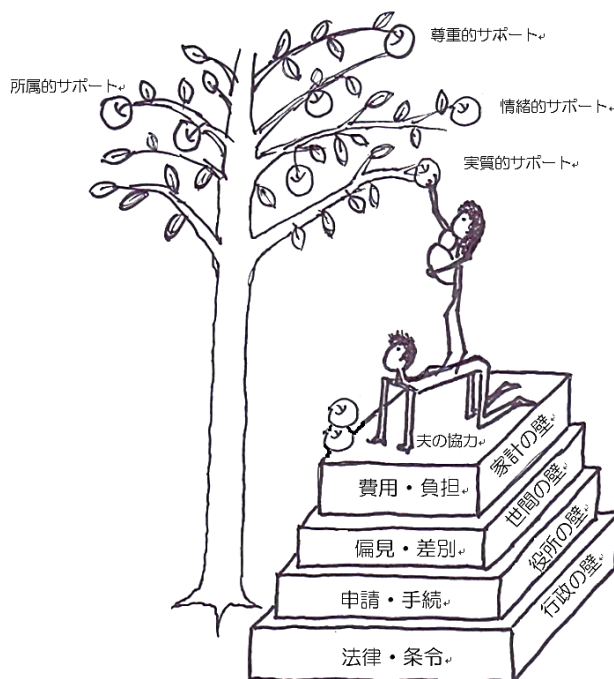


Figure 7-1 重症心身障害児の母親の求援力

ソーシャルサポートとレジリエンスの影響要因を調査した結果では、ソーシャルサポートとレジリエンスの関連性はみられず、母親の肯定的な気持ちがレジリエンスに影響していた。レジリエンスとソーシャルサポートは、社会や組織、集団が、ある個人に対して尊厳や役割期待を与え、それによって個人の存在感や Well-Being（幸福感）を高めることになる。ソーシャルサポートは、個人のアイデンティティの役割を強化し、自己存在への実感、肯定的感情を高めることによって、自己に期待される役割と現実とのずれを調整する機能を果たすとされる（寺見，2015）。周囲のサポートを得るためには、母親の子育てに対する肯定的な気持ちが重要であり、周囲からサポートを受け入れようとする気持ちに左右される。ソーシャルサポートは、サポート源と量によっても、その効果は異なる。初産婦では実母からのサポートが、不安や抑うつ軽減には夫からのサポートが効果的であることが報告されている（手島・原口，2003）。

母親が「求援力」を発揮するためには、夫の協力が重要な鍵であり、夫の協力を得ることにより壁を乗り越え、サポートを獲得する行動につながると考える。夫は、仕事を中心とした生活であり母親と子どもに十分に関われない状況が考えられる（渡辺・遠藤，2005）。

夫は、母親と子どもを常に気にかかけ、精神的な支えになるよう努力しなければならないと考える。

本研究の結果では、母親のストレスは子どもの要因と夫の要因に強く関連していた。夫のサポートが母親のストレスを軽減し、否定的な感情から肯定的な感情に変化することに

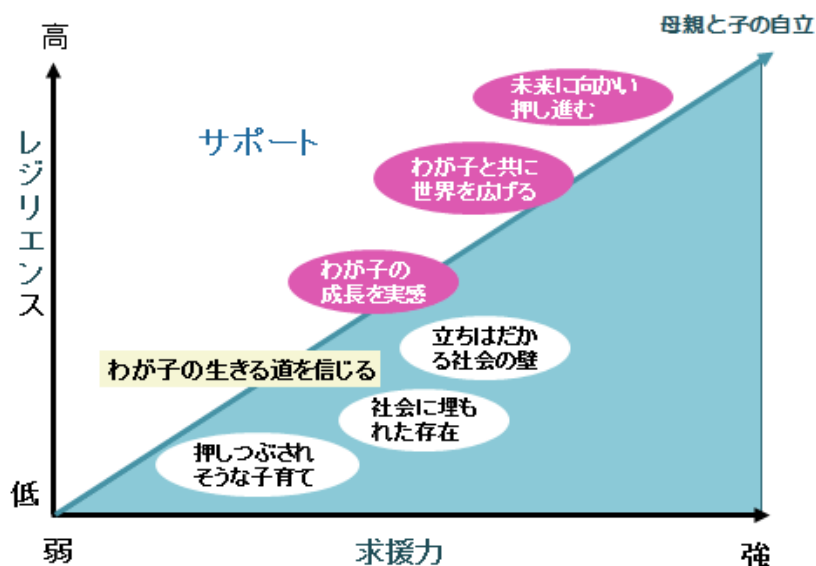


Figure 7-2 レジリエンスと求援力の関係

つながると考える。また、母親の仕事の働き方によって子どもの見方や育児活動への参加の仕方が異なり、住居形態や居住年数が育児における人間関係の持ち方やストレスの感じ方、サポートのニーズに影響を与える（寺見，2015）。

本研究の調査では、母親の教育歴、健康状態、経済状況についてレジリエンスの差はなかった。母親の平均年齢が50歳代と高く、子どもの平均年齢が20歳であり、子どもの障害の受容も子どもの成長とともに、受容していることが考えられる。また、子どもが成長し、子育てがひと段落したためだと考えられる。知的障害児・者の母親のストレスの研究（阪木，2005）と、子どもが高年齢化するにつれて母親のストレスが軽減している結果と同様であった。重症心身障害児が成長する過程で、教育、健康、経済などいろいろなサポートが必要となってくる。重症心身障害児の母親は、周囲からの支援を待つのではなく、自らが社会福祉制度を活用し、わが子と地域との交流を広げていた。重症心身障害児を養育するためには、母親が子どもの成長に応じたサポートが必要となる。母親が「求援力」を高めながら適切なサポートを取捨選択することが、レジリエンスを獲得する要因に大きく影響されると考える（Figure 7-2）。

母親は、わが子を育てるためのサポートを得るため、社会福祉制度の知識を学習し、役所や地域の人に周囲にサポートを求めていた。そして、母親が子どもの障害を受容し、子どもの「生きる道」を信じ支え一緒に進む力がレジリエンスに影響し、サポートが自らの「求援力」になると考える。

レジリエンスの影響要因である個人の感情調整と肯定的未来志向は、努力によって獲得可能であると考えられる。わが子の成長と共に母親のレジリエンスも変化し、重症心身障害児と母親は困難を乗り越え共に生きる道を進んでいると考えられる。

第3節 研究の成果

出生前から出産期に、母親はわが子に重度の障害があることを知り、母親は強い衝撃を受けることになる。その時の母親の心情は、計り知れないものがある。さらに、人工呼吸器などの高度な医療的ケアを必要とする超重症児の母親は、生死の狭間をさまようわが子の姿を見て、母親としてのやり切れなさや無力感を感じている。そして、母親自身がわが子の障害を受け止めるまでに葛藤を抱えていた。必死に生きている目の前の子どもの姿から、母親はわが子から「生きる力」を得て、わが子障害を受け止めることができたと考えられる。

わが子が選んだ「生きる道」を未来に向かって進むために、母親は周囲の人からわが子の成長を教えられ、わが子の成長を実感したことで否定的な感情から肯定的な感情へと変化していったと考えられる。重度な障害のわが子が、社会で生き抜いていくために、母親は内から外へと世界を広げ、行動を変化させていった。子どもと母親の前には、社会的障壁 (barrier) があったが、目の前にある壁を乗り越えようと、自らサポートを獲得する行動を起こしていた。母親のレジリエンスを高めるために、「**求援力**」が一つの鍵となることが明らかになった。

本研究では、重症心身障害児の母親が困難をどのように乗り越えていくのか、乗り越えていくプロセスを明らかにし、母親のおかれている状況の理解を深めることを目的とした。母親の困難を乗り越えるプロセスを可視化したことにより、プロセスに応じた支援のあり方を検討できる。さらに地域や社会に向けて、理解を深めるために役立てることができる。

重症心身障害児の母親が困難を乗り越えていくプロセスは、同じような状況にある子どもと家族の将来の見通しを考える上で支えになることができる。また、人生を歩む上での道標になると考える。

重症心身障害児の母親がサポートを自らの力で、獲得する「**求援力**」を高めるような支援が必要である。具体的な支援を構築するための示唆を得ることができる。

第4節 研究の限界と今後の課題

1. 研究の限界

本研究は、混合研究の収斂デザインを用いて行った。第2章と第3章では、超重症児の母親の語りから、母親の経験や思いをモデル図に表した。母親の語りを文章のみで、描写することは理解に限界がある。母親の経験や思いを可視化したことにより、母親が抱えている葛藤や人生の岐路を知ることができたと考える。しかし、限定したの母親の事例のみであり、一般モデル図として活用するには限界がある。

重症心身障害児の母親の質問紙による調査では、本研究の対象者の母親と子どもの年齢の幅があるため、母親の年齢と子どもの年齢、子どもの父親の年齢の違いによって異なる結果が得たと考えられる。また、重症心身障害児の中でも、特に人工呼吸器管理や中心静脈カテーテル等医療依存度が高く、個別性も大きい。超重症児の母親では、レジリエンスの影響要因の違いが考えられる。重症心身障害児の母親一人ひとりのおかれている状況の違いがある。

2. 今後の課題

子どもの成長や母親、家族のライフステージにより、今後も母親と子どもの前に課題が訪れ、人生の岐路が待ち受けていると考える。その時に、母親のレジリエンスが子育てに影響すると考える。レジリエンスの影響要因は、母親の肯定的思考が関係していた。母親が否定的な思考から肯定的思考に変化した契機や周囲の人との関係性や、具体的な影響要因を明らかにすることが支援を考える上で重要な課題である。

重症心身障害児を養育するためには、母親が子どもの成長に応じたサポートが必要となる。母親が自らサポートを取捨選択し、獲得していくために「求援力」が必要となる。母親が、支援を求める力、社会制度を利用するためには、法律や条例、役所の手続きなどを行わなければならない。さらに、母親は地域の人々の理解を得るために、地域社会の中で活動しなければならない。母親がサポートを得ることができるよう、子どもの誕生から支援を継続して行うことが重要である。

今後の課題として、子どもの成長・発達段階に応じたきめ細やかな支援の構築をしていくことが望まれる。そのためには、重症心身障害児の母親一人ひとりの事例を多角的に分析し、レジリエンスを評価していくことが重要である。母親のレジリエンスを高めるためには、情緒的サポートが必要であり、メンタルヘルスケアやカウンセリングなどのプログラムを開発していくことが望まれる。そのためには、サポートを安心して受け入れられるような情緒的サポートが必要である。重症心身障害児の母親のレジリエンス発達モデルや家族介入プログラム開発につながる一歩になればと考えている。

重症心身障害児のおかれている状況を地域に知ってもらうことが必要であり、子どもと母親だけでなく夫と子どものきょうだいや家族への支援のあり方を検討していくことが大切である。重症心身障害児の乳児期、幼児期、学童期、思春期の子どものライフタスクに直面した母親を対象とした調査を今後も継続して行う必要がある。

重症心身障害児と母親と家族が安心して生活を送るためには、医療・福祉・教育が連携して支援していくことが不可欠である。そして、未来へ向かって進めるよう見守っていく支援が必要である。

文献

- Gail M. Wagnild, Heather M. Young (1993) Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale, *Journal of Nursing Measurement*, 1 (2), 165-178.
- 藤原理佐 (2015) 障害児家族の困難と支援の方向性 母親に偏在するケア役割をめぐって, 障害者問題研究, 42 (4), 250-253.
- 稲波正充・西 信高・小椋たみ子 (1980) 障害児の母親の心的態度について, 特殊教育学研究, 18 (3), 33-41.
- 守本とも子 (2000) 在宅重度重複障害者の介護者における主観的健康感 生活満足度に関連する介護負担要因の分析, 日健教誌, 7 (1-2), 3-10.
- 贅 育子・室津史子・今村美幸 (2013) 多胎児を育てる母親の育児支援の検討 多胎児と単胎児の母親のレジリエンスの比較, ヒューマンケア研究学会誌, 5 (1), 35-40.
- 贅 育子・内藤直子・落合世津子・村上揚子・大島加奈子 (2014) 多胎児と単胎児の母親の子育て観 (CPS-M97) とレジリエンスの分析, 藍野学院紀要, 26, 55-61.
- 阪木啓二 (2005) 知的障害児・者の母親のストレスについての一考察, 精華女子短大研究紀要, 31, 1-8.
- 寺見陽子 (2015) 母親の育児ストレスの背景とソーシャルサポートに関する研究 : 母親の成育経験と子育て環境との関連, *Journal of the Faculty of Human Sciences, Kobe Shoin Women's University = 人間科学部篇 : JOHS*, (4), 59-73.
- 手島聖子・原口正弘 (2003) 乳幼児健康診断を通じた育児ストレス尺度の開発, 立大学看護学部紀要, 1 (1), 15-17.
- 薄井千恵子, 罪責感とレジリエンスに関する精神力動的ならびに実証的研究, 熊本大学リポジトリ, <http://reposit.lib.kumamoto-u.ac.jp/bitstream/2298/11067/5/22-1615.pdf>, (2017.4 取得)
- 山岡祐衣・渡辺章充・田宮菜奈子 (2015) 超重症児・準超重症児の医療利用と家族の身体的・精神的健康, 社会的経済影響について—小児在宅医療を支える医療提供体制の課題に関連して—, 2014 年度 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 研究助成報告書.
- 吉田三紀 (2004) 小児気管支喘息児を育てる母親のストレスとソーシャルサポート, 小児保健研究, 26 (2), 230-238.

謝辞

本研究にあたり、多くの方々からご協力を頂きありがとうございます。この場を借りて心より感謝いたします。

本論文は筆者が安田女子大学大学院文学研究科教育学専攻博士後期課程に在籍中の研究成果をまとめたものです。同専攻教授船津守久先生には指導教官として本研究の実施の機会を与えて戴き、その遂行にあたって終始、暖かい励ましとお言葉をかけて頂きました。

研究仲間の菜の花会のメンバーの木下八重子先生、沖西紀代子さん、山下純子さんには、データの分析、概念図、モデル図作成にあたり、多くのご助言を頂きました。何度も何度もモデル図を描き直し、メンバーの皆さんと一緒に悩み真剣に考えてくださいました。

研究を行なうにあたり、福岡大学医学部看護学科の久木原博子先生には調査のご協力やアドバイスを頂きました。

今回の研究にあたり、重症心身障害児施設の皆様、重症心身障害児の通所施設の皆様には、研究に心よくご協力頂きありがとうございます。

調査に協力して頂いた川元美津子先生、岡本次枝さん、藤堂美由紀さん、沖中和子さん、皆さんの力は研究を進めていく上での大きな原動力となりました。多くの皆さまのご協力に感謝いたします。

インタビューおよびアンケートにご協力して下さったお母さま方には、心から感謝いたします。お母さま一人ひとりの語りの一言一言が深く、わが子への想いが込められていました。今でもお母さまの語りが心の奥に深く残っています。今回の研究では、生きる意味や人生について、考える機会を得ることができました。

今回の研究は、一歩を踏み出したところです。今後一層研究に真摯に取り組んで参りたいと思っております。

平成 31 年 2 月

資 料

添付資料1

RQ「重症心身障害児を養育する母親がどのような経験をし、困難を乗り越えているか」

1. 基本情報

- ①母親の年齢
- ②職業
- ③家族構成
- ④お子さんの年齢・性別
- ⑤通学・通園
- ⑥疾患や障害名

2. 利用している施設・サービス（回数，時間/週または月）と目的

3. 全身状態

- ①呼吸管理<レスピレータ管理・気管内挿管・鼻咽腔エアウェイ・O₂吸入（SPO₂）吸引（回数）・ネブライザー>
- ②食事摂取状況（IVH・経管・胃瘻・腸瘻）
- ③消化器機能（嘔吐・筋緊張）
- ④排泄（おむつ・膀胱留置カテーテル・定期導尿・人工肛門）
- ⑤清潔（洗面・歯磨き・更衣・入浴）
- ⑥移動（体位変換・室内移動方法・外出時の方法）
- ⑦治療（透析・内服）

4. インタビューガイド

- 1) お子さんの誕生から現在まで印象に残ったことを教えてください。
 - 誕生の時の気持ち
 - 障害をどのように受け止めたか
- 2) お子さんとの関わりの中で困難と感じられたときのことをお話ししてください。
 - 困難にどう向き合ったか
 - 周囲のサポート，家族，配偶者
 - 行政，学校，保育園
- 3) 困難をどう乗り越えたかをお話ししてください。
 - 一番困難だと思ったこと
 - 意思決定をどうしたか
- 4) お子さんとの関わりの中で喜びを感じたことをお話ししてください。
 - 成長を実感
 - 母親としての実感
 - わが子としての実感
- 5) お母さん自身が変わったと思われることをお話ししてください。
 - 人生観
 - 自分自身の成長
 - 子育て観
- 6) その他，ご自由にお話しください。

添付資料2

平成 年 月 日
〇〇〇〇会
様

重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因に関する研究 ご協力をお願い

拝啓

謹啓、皆様にはいっそうご活躍のこととお慶び申し上げます。

本日は研究のご紹介とご協力をお願い申し上げます。

私は現在、安田女子大学大学院文学研究科教育学専攻博士後期課程において「重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因に関する研究」に取り組んでおります。レジリエンスは、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難な状況により良く対処する力であり、本来誰にでも備わっていると言われております。逆境や困難において、前向きな感情をもち自己効力感を高めることは、生きる上でも重要な力となります。

厚生労働省は、2000年の「社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会」で、人とのつながり、多様性を認め、共に支え合う社会（ソーシャルインクルージョン）を提言しました。障害のある人も障害のない人も共に社会の中で支えあい一人ひとりが大切にされ、互いに認めあう社会になればと考えています。

重症心身障害児を養育する母親は、子どもの育児不安や育児負担を感じていらっしゃるのだと思います。そのような中で、さまざまな困難を受け止め乗り越えられ、お子さんとの生活の中で喜びも多く感じてこられたことだと思います。

本研究では、重症心身障害児を養育する母親に、60分程度のインタビューを行います。これまでのさまざまな経験から、そのとき何を考え、どう行動をしたのか、意味づけをすることが大切だと考えます。

育児不安や育児負担など困難な状況だけでなく、子育てをしている中での喜びや楽しみも多く経験されていらっしゃると思います。母親の思い、子どもとの関係、人生の意味を再考できたらと考えます。

この研究の目的は、重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスに及ぼす影響要因を明らかにし、重症心身障害児とその母親を社会全体で支えていくための具体的支援の示唆を得ることです。子育てで悩んでいる母親と子どもの支援をする上で意義があると考えています。また、重症心身障害児を養育している母親だけでなく、子育てをしている母親の参考になり役立てることに繋がると考えます。

つきましては、次の内容をご覧のうえ研究協力をご検討頂きたくご依頼申し上げます。

敬具

1. 研究のご協力者

下記(1)～(3)に該当される母親を会員名簿から、10名を無作為に選んでご紹介して頂けたらと思います。その後、インタビューの内容や分析をするなかで、1名ずつ追加でご紹介をお願いするかもしれません。

- (1) 重症心身障害児の治療選択や養育に際し、気持ちの折り合いをつけて生活している母親。
- (2) 重症の肢体不自由があり、身体栄養チューブ挿入や人工呼吸器装着など医療的ケアが必要としている子どもを養育している母親。
- (3) 自宅で重症心身障害児と同居し、日常の世話をを行っている母親。

2. 研究方法

お子さんの出生から現在までの経験されたこととお聴かせ頂きます。ご都合のよい日時に、希望される場所に伺い、1回60分程度面接させていただきます。1回の面接でお話しが聴けなかった場合や分析をするなかで改めてお話を伺いたいことが出てきた場合には、追加でインタビューをお願いすることがあるかもしれません。その場合、お断りになられてもかまいません。面接の内容は記録の都合上ICレコーダーに録音及びメモをすることをご承諾お願いいたします。ただし、録音を拒否したい場合はいつでも申し出ていただいてもかまいません。

3. 研究への参加協力の自由意思と拒否権

研究への参加は、ご本人の自由意思によって行なわれます。決して参加を強制するものではありません。いったん研究に協力し同意された後でも、研究データの分析開始前であれば不利益を受けることなく同意を撤回することができます。面接の途中でも取りやめることができ、いかなる不利益も生じることがありません。

4. 研究により期待される利益

研究成果は、重症心身障害児を養育する母親と家族に対する理解を深めることや支援のあり方を考えることができます。同じような経験をされている母親への子育ての示唆が得られます。

5. 研究への参加に伴うリスク

経験を語ってもらうことにより、プライバシーに踏み込むことが想定されます。心理的負担と身体的負担が予想されますが、話したくない内容はお話しをされなくても構いません。インタビューは一定時間を拘束され、時間的な制約が予想されます。

6. プライバシー及び個人情報の取扱い

お聴きした内容は研究以外の目的で使用することはありません。プライバシーの尊重に努力し最大限の注意を払います。個人情報の管理は、研究者以外の安田女子大学の教員が個人情報管理者として管理いたします。個人情報管理者が語りのデータから個人を識別できる情報を削除し、コード番号をつけ、どなたのものか分からないようにいたします。鍵がかかるロッカーで個人情報の入ったUSBメモリーを厳重に管理いたします。個人情報を保存するUSBメモリーは、パ

スワードを付与し、アンチウイルス機能のついた USB メモリーを利用いたします。

研究終了後5年間の保存期間終了後に、破棄します。個人情報不正に利用されたり、紛失・滅失、改ざんおよび漏洩することのないよう厳重に管理します。

7. 疑問や質問が生じた場合

研究途中で、疑問や質問が生じた場合は、いつでも疑問や質問にお答えいたします。

8. 研究結果の公表方法

研究の成果は、氏名など個人情報が特定できないように匿名化した上で、学術集会や学術雑誌及びデータベース上で公表します。安田女子大学文学研究科教育学専攻の博士論文として公表します。

この研究は安田女子大学倫理審査委員会の承認を得て行っています。

【本研究に対するお問い合わせ】

<研究者> 安田女子大学大学院文学研究科教育学専攻 博士後期課程

田村美子

連絡先 731-0153 広島県広島市安佐南区安東6丁目13番1号
080-4600-4426 (直通) 田村研究室 5523
E-mail: tamura-y@yasuda-u.ac.jp

<指導教官> 船津守久

080-3701-9807 (直通) 船津研究室 8502



添付資料3

重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因に関する研究 ご協力をお願い

拝啓

桜花の候、皆様にはいっそうご活躍のこととお慶び申し上げます。

私は現在、安田女子大学大学院文学研究科教育学専攻博士後期課程において「重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因に関する研究」に取り組んでおります。

レジリエンスは、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難な状況により良く対処する力であり、本来誰にでも備わっていると言われております。逆境や困難において、前向きな感情をもち自己効力感を高めることは、生きる上でも重要な力となります。

ご協力頂く内容として60分程度のインタビューを行ないます。今まで経験されたことをお話し頂けたらと思います。

重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスに及ぼす影響要因を明らかにすることは、子育てで悩んでおられる母親と子どもの支援をする上で意義があると考えています。また、重症心身障害児を養育している母親だけでなく、子育てをされている母親の参考になり役立てることができると思います。

厚生労働省は、2000年の「社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会」で、人とのつながり、多様性を認め、共に支え合う社会（ソーシャルインクルージョン）を提言しました。障害のある人も障害のない人も共に社会の中で支えあい一人ひとりが大切にされ、互いに認めあう社会になればと考えています。

この研究の目的は、重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因を明らかにし、重症心身障害児とその母親を社会全体で支えていくための具体的支援の示唆を得ることです。

つきましては、次の内容をご覧のうえ研究協力をご検討頂きたくご依頼申し上げます。

敬具

1. 研究方法

お子さんの出生から現在までの経験されたこととお聴かせ頂きます。ご都合のよい日時に、希望される場所に伺い、1回60分程度面接させていただきます。一回の面接でお話しが聴けなかった場合や分析をするなかで改めてお話を伺いたいことが出てきた場合には、追加でインタビューをお願いすることがあるかもしれません。その場合、お断りになられても構いません。面接の内容は記録の都合上ICレコーダーに録音及びメモをすることをご承諾お願いいたします。ただし、録音を拒否したい場合はいつでも申し出ていただいてもかまいません。

2. 研究への参加協力の自由意思と拒否権

研究の参加は、ご本人の自由意思によって行なってください。決して参加を強制するものではありません。いったん研究に同意された後でも、分析開始前であればいつでも撤回することができます。面接の途中でいつでも取りやめることができ、いかなる不利益も生じることがありません。

3. 研究により期待される利益

研究成果は、重症心身障害児を養育する母親と家族に対する理解を深めることや支援のあり方を検討できます。さらに、同じような経験をされている母親への子育ての示唆が得られます。

4. 研究への参加に伴うリスク

経験を語ってもらうためプライバシーに踏み込むことが想定されます。心理的負担と身体的負担が予想されますが、話したくない内容は話されなくても構いません。インタビューに答えるために、一定時間を拘束され、時間的な制約が予想されます。

5. プライバシー及び個人情報の取扱い

お聴きした内容は研究以外の目的で使用することはありません。プライバシーの尊重に努力し最大限の注意を払います。個人情報の管理は、研究者以外の安田女子大学の教員が個人情報管理者として管理します。個人情報管理者が語りのデータから個人を識別できる情報を削除し、コード番号をつけ、どなたのものか分からないようにいたします。鍵がか

かるロッカーで個人情報の入った USB メモリーを厳重に管理いたします。個人情報を保存する USB メモリーは、パスワードを付与アンチウイルス機能のついた USB メモリーを利用いたします。研究終了後5年間の保存期間終了後に、破棄します。個人情報が不正に利用されたり、紛失・滅失、改ざんおよび漏洩することのないよう厳重に管理します。

6. 疑問や質問が生じた場合

研究途中で、疑問や質問が生じた場合は、いつでも疑問や質問にお応えいたします。

7. 研究結果の公表方法

研究の成果は、氏名など個人情報が特定できないように匿名化した上で、学術集会や学術雑誌及びデータベース上で公表します。安田女子大学文学研究科教育学専攻の博士論文として公表します。

この研究は安田女子大学倫理審査委員会の承認を得ています。

【本研究に対するお問い合わせ】

<研究者> 安田女子大学大学院文学研究科教育学専攻 博士後期課程

田村美子

連絡先 731-0153 広島県広島市安佐南区安東6丁目13番1号
080-4600-4426 (直通) 田村研究室 5523
E-mail: tamura-y@yasuda-u.ac.jp

<指導教官> 船津守久

080-3701-9807 (直通) 船津研究室 8502



添付資料 4

安田女子大学文学研究科 教育学専攻博士後期課程
田村美子 殿

研究課題「重度心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因に関する研究」

記

以上

私は、上記研究への参加にあたり、説明文書の記載事項について下記の説明を受け、十分に理解しましたので本研究の研究参加者となることに同意いたします。

研究の目的

- ① 研究の方法
- ② 研究への参加協力の自由意思と拒否権
- ③ 予想される利益やリスク
- ④ プライバシー及び個人情報の取扱い
- ⑤ 結果の公表の仕方について
- ⑥ 疑問や質問が生じた場合の対応
- ⑦ 研究責任者の氏名・職名・連絡先

平成 年 月 日

研究参加者御本人の署名 _____ 印

研究者の署名 _____ 印

本同意書は、研究参加者と研究者が一部ずつ保管致します。

添付資料5

研究承諾（同意）撤回書

私は「重症心身障害児を養育する母親のレジリエンスの影響要因に関する研究」について研究協力を同意しましたが、この度、協力を中止することにしましたので、同意を撤回いたします。

収集された情報を使用しないこと及び情報の消去を希望します。

平成 年 月 日

研究参加者御本人の署名 _____ 印

研究に関する研究承諾（同意）撤回書を受領したことを証します。

平成 年 月 日

研究者の署名 _____ 印

【同意を撤回する場合の連絡先】

<研究者の所属機関> 安田女子大学大学院文学研究科教育学専攻 博士後期課程
<研究者の氏名> 田村美子
<研究者の連絡先> 731-0153 広島県広島市安佐南区安東6丁目13番1号
080-4600-4426（直通）田村研究室（5523）
E-mail : tamura-y@yasuda-u. ac. jp

添付資料6

調査票Ⅰ

- I この調査票は障害のあるお子さんの母親にご記入していただいています。

あなた（母親）とは用紙に記入されている方、父親とはあなたの夫のことを言います。

- 1 あなた（母親）の年齢： _____ 才
- 2 あなた（母親）の最終学歴：
①大学院（修士・博士） ②大学卒業 ③短大・専門学校卒業 ④高校卒業
- 3 あなた（母親）の職業： _____（ _____ ）
- 4 あなた（母親）の就業状況： ①正職員 ②非常勤・パート
- 5 あなた（母親）の健康状態： ①良い ②普通 ③やや悪い
疾病 ① あり（病名； _____）
- 6 あなたの夫（児の父親）の年齢： _____ 才
- 7 あなたの夫（児の父親）の最終学歴：
①大学院（修士・博士） ②大学卒業 ③短大・専門学校卒業 ④高校卒業
- 8 あなたの夫（児の父親）の職業： _____（ _____ ）
- 9 あなたの夫（児の父親）の就業状況： ①正職員 ②非常勤・パート
- 10 あなたの夫（児の父親）の健康状態： ①良い ②普通 ③やや悪い
疾病 ① あり（病名； _____）
- 11 障害のある子の性別： ①男 ②女 _____ 子の年齢
- 12 障害のある子の疾患名： _____（ _____ ）
- 13 障害のある子の障害の程度：①最重度 ②重度 ③中度 ④軽度
障害の状態
（ _____ ）
- 14 療育手帳の所持 ①あり ②なし
- 15 家族構成（子供から見た続柄、一緒に住んでいる家族の全てに○を付けてください）
①祖母 ②祖父 ③父 ④母 ⑤その他（ _____ ）
- 16 経済状況（家庭の年収）
①400万未満 ②400～600万未満 ③600～800万未満 ④800～1000万
⑤1000万以上
- 17 住居形態： ①持ち家 ②借家
- 18 あなたのお子さんの主な介護者
① 母親 ②父親 ③その他（ _____ ）
- 19 社会支援： ①あり ②なし

調査票Ⅱ レジリエンス

以下の質問の項目読んで、もっともあてはまる回答に○をつけてください。

項 目		回 答						
		まったくそう 思わない	そう 思わない	あまりそう 思わない	どちらとも いえない	少しそう 思う	そう 思う	とても そう 思う
1	計画を立てたら、その通りにやり遂げることができる	1	2	3	4	5	6	7
2	様々な問題を解決していける能力がある	1	2	3	4	5	6	7
3	私は誰よりも自立している	1	2	3	4	5	6	7
4	物事に興味や関心をもち続けることは重要なことだ	1	2	3	4	5	6	7
5	自分でしなければならないことは、自分でやりとげることができる	1	2	3	4	5	6	7
6	人生の中で自分が成し遂げたことに誇りを感じている	1	2	3	4	5	6	7
7	私はふだん物事に対して冷静に対処することができる	1	2	3	4	5	6	7
8	私は自分自身を信頼している	1	2	3	4	5	6	7
9	私は一度に多くの問題を処理できる	1	2	3	4	5	6	7
10	私は物事を自分で決められる	1	2	3	4	5	6	7
11	人生の中で目的があってしていることについては確信している	1	2	3	4	5	6	7
12	物事が終了する前に、いつも計画どおりにいっているかを気にする	1	2	3	4	5	6	7
13	困難なことを過去に経験したので、今後どんな困難も乗り越えることができる	1	2	3	4	5	6	7
14	私は自己管理能力がある	1	2	3	4	5	6	7
15	私は物事に興味をもっている	1	2	3	4	5	6	7
16	私は普段の生活を楽しむことができる	1	2	3	4	5	6	7
17	自分自身への信頼・自信は過酷な状況を経験したからこそ得られたものだ	1	2	3	4	5	6	7
18	緊急時、私は他の人から頼られる存在である	1	2	3	4	5	6	7
19	私は通常ふだん、いろんな視点から物事の状況を見ることができる	1	2	3	4	5	6	7
20	私が望む、望まないにかかわらず物事を処理することができる	1	2	3	4	5	6	7
21	自分の人生は意味があったと思える	1	2	3	4	5	6	7
22	自分でできないことについては、くよくよしない	1	2	3	4	5	6	7
23	困難な状況の時でも、何らかの解決の方法を見つけることができる	1	2	3	4	5	6	7
24	私がしなければならないことができる十分なエネルギーを私はもっている	1	2	3	4	5	6	7
25	私の味方がいなくても、かまわない	1	2	3	4	5	6	7

調査票Ⅲ ソーシャルサポート

次の質問の項目読んで、もっともあてはまる1～3の番号に○をつけてください。

項 目		回 答		
		いいえ	どちらともいえない	はい
1	家事をしたり手伝ってくれる人がいる	1	2	3
2	病気で寝込んだ時身の回りの世話をしてくれる人がいる	1	2	3
3	引っ越しをしなければならない時手伝ってくれる人がいる	1	2	3
4	日常生活で分からないことがあったときに教えてくれる人がいる	1	2	3
5	困ったことが起こった時助け合える人がいる	1	2	3
6	今ぶつかっている問題を一緒になって助けてくれる人がいる	1	2	3
7	スポーツや旅行などの愉しみを一緒になって助けてくれる人がいる	1	2	3
8	疾患について相談したり情報交換できる人がいる	1	2	3
9	一緒にいると気持ちが落ち着き安心できる人がいる	1	2	3
10	無駄話やおしゃべりできる人がいる	1	2	3
11	気持ちが通じ合う人がいる	1	2	3
12	悩みや心配事を相談できる人がいる	1	2	3
13	辛く悲しいときに、なぐさめ励ましてくれる人がいる	1	2	3
14	嬉しいことを一緒になって喜んでくれる人がいる	1	2	3
15	意見や忠告をしてくれる人がいる	1	2	3
16	心の中の秘密を打ち明けられる人がいる	1	2	3
17	私を信じ見守ってくれる人がいる	1	2	3
18	お互いの考えや将来のことなどを話し合える人がいる	1	2	3
19	子どもに関する悩みや困った時に相談できる人がいる	1	2	3

調査票Ⅳ 障害児の母親のストレス

次の質問の項目読んで、あなたの気持ちを最も表している1～7の番号に○をつけてください。

項 目		回 答						
		全く当てはまらない	殆ど当てはまらない	少し当てはまらない	どちらともいえない	少しあてはまる	だいたいあてはまる	非常によくあてはまる
1	この子を比べられるので、親戚の家へ遊びに行きにくい	1	2	3	4	5	6	7
2	親戚へこの子をつれて遊びに行くとあまりいい顔をされない	1	2	3	4	5	6	7
3	自分の悩みを話せると友達がいないので寂しい	1	2	3	4	5	6	7
4	夫婦でゆっくり時間がもてなくて、ものたりない	1	2	3	4	5	6	7
5	この子のことで悩んでいても、夫はあまり気を配ってくれないので不満である	1	2	3	4	5	6	7
6	夫が、あまりこの子のことを話題にしたがらないのが不満である	1	2	3	4	5	6	7
7	ちょっとした自分の時間がほしくてもなかなか思うようにとれない	1	2	3	4	5	6	7
8	働きに出たりしたいと思うがこの子のことがありできそうにない	1	2	3	4	5	6	7
9	この子が家の中で騒いでいると、うっとうしく思うことがある	1	2	3	4	5	6	7
10	この子は危険なことを平気でするのでハラハラさせられる	1	2	3	4	5	6	7

調査票V

障害児の親の肯定的・否定的変化（Perceived Positive Change；PPC）

各項目に、「障害のあるお子さんを養育するようになって・・・」からのあなたの考え方や思いに最も近い番号（1～5）をまる（○）で囲んでください。10問あります。

1	あなたの精神的な強さは ← 弱くなった	1	2	3	4	5	強くなった→
2	人生を乗り越えていく自信は ← 減った	1	2	3	4	5	増えた→
3	新しい生きがいや人生の楽しみは ← 全く得られていない	1	2	3	4	5	おおいに得られた→
4	人や社会のために役立ちたいという思い ← 弱くなった	1	2	3	4	5	強くなった→
5	何事に対しても ← 悪いほうに考えるようになった	1	2	3	4	5	良いほうに考えるようになった→
6	1日1日を過ごすことに対して ← どうでもよくなった	1	2	3	4	5	大切に感じるようになった→
7	家族との絆（関係）は ← 弱くなった	1	2	3	4	5	強くなった →
8	友人との絆（関係）は ← 弱くなった	1	2	3	4	5	強くなった →
9	障害のあるお子さんがいなければ得られなかったような信頼できる友人知人は ← 全く得られていない	1	2	3	4	5	おおいに得られた→
10	あなたの生活は ← 健康に注意を払わなくなった	1	2	3	4	5	健康に注意するようになった→