

学位授与年月日：平成 27 年 3 月 31 日  
関西大学審査学位論文

重度肢体不自由児の育児と医療ケアに関する研究  
—母と子の参加の視点から—

社会学研究科 社会学専攻  
07D5002 新道 由記子

## 論題

# 重度肢体不自由児の育児と医療ケアに関する研究 —母と子の参加の視点から

## 論文要旨

### 1. 研究の目的

本研究では、重度肢体不自由児を自宅で育てる母親を研究対象とする。重度肢体不自由児は、身の回りの世話が常に必要であることから、子どもにつきっきりで世話をしなければならないという母親役割規範に加えて、療育を含めた医療ケアの担い手となることが母親の日常生活に組み込まれて、母親が育児をひとりで抱えこみやすい。

そこで本研究では、重度肢体不自由児の乳幼児期における「療育」を含めた医療ケアが、母親の意識や行動にどのような影響を与えるのかを明らかにする。とくに、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむ要因と、育児を抱えこむことから解放される要因を明らかにする。これらの結果をふまえて、重度肢体不自由児およびその母親のための「参加」のために必要な施策について考察する。

### 2. 研究の方法

まず、母親役割を強化する言説についての議論を先行研究から整理し、障がい児を育てる母親について、これまでどのようなことが明らかにされてきたかを検討した。

次に、日本の母子保健施策と障がい児施策の歴史的展開を調べることにより、①母子保健施策が母親役割を強化した側面と、②障害児福祉施策が母親役割を強化した側面について検討した。

続いて、先行研究の検討と施策の歴史的展開を踏まえて、重度肢体不自由児を育てている親に対する調査の分析課題（リサーチクエスション）を3つ設定した。

分析課題1は「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか?」、分析課題2は「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か?」、分析課題3は「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか?」と設定した。

分析課題1と分析課題2について、U市肢体不自由児者父母の会の母親の協力を得て、16ケースにインタビュー調査を行い、佐藤郁哉の質的データ分析法（佐藤 2008）を用いた。

分析課題3については、U市肢体不自由児者父母の会に所属する者を対象とした会員のうち、肢体不自由児者の年齢が就学年齢以降である89世帯を対象にアンケート調査を行い、ほかの自治体アンケート結果と合わせて、医療と福祉サービスの連携不足は、重度肢体不自由児の母親が育児や介護を抱えこむことに結びつくのかを検討した。

最後に、インタビュー調査結果とアンケート調査結果から、重度肢体不自由児およびその家族への施策上の課題を明らかにし、今後の施策を検討した。

### 3. 結果

分析課題1についての分析結果として、重度肢体不自由児に関わる医療機関全体を通じて、母親は子どもの健康管理者としての観察や対応が求められることによって、母親が自己の役割をケア役割に限定にすることに結びつくことが示唆された。〔医療システムへの包含〕プロセスは、母親が育児を抱えこむことを促進していた。親が子どもの障がい認識するまでのプロセスにおいて、夫との摩擦や、祖父母との摩擦や、母親の孤独感があいまって、〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕が生じ、この葛藤は母親が育児を抱えこむことを促進していた。

分析課題2についての分析結果は、重度肢体不自由児の母親にとって、〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕ことには、母子ともに他者との相互作用の前向きな効果を認識する機会となり、育児を抱えこむことから脱するきっかけとなっていた。また、夫や祖父母のサポートが得られることと、就学後に子どもの健康状態が安定することによって〔これからの人生を考える〕ようになることが、このプロセスに影響していた。

分析課題3についての分析結果として、医療ケアを必要とする子どもの母親は、福祉サービスの利用を断られた経験をもつことが多く、サービスに信頼をおいていない傾向があった。このことは、母親が育児や介護を抱えこむ要因にもなっていた。福祉サービスの利用ができないことや利用しづらい経験が積み重なることによって、母親は子どもの育児や介護を他者に任せられないようになり、子どもと母親自身の自立に向けた生活を想像することすらできなくなる傾向が調査結果からは読みとれた。

これらのことから、以下の施策を提言した。

周産期母子センターでは、「NICUでの母親に対する個別支援が可能となる看護職の人員配置」、「NICUへの面会通院時の交通費負担に対する社会手当」、「NICUでの医療ソーシャルワーカーの配置」などは、母親の負担軽減が期待できる。

専門療育機関では、「通園時の送迎サービス」、「保護者同伴通園の見直し」、「通所型医療型児童発達支援センターにおけるソーシャルワーカーの配置」をすることで、母親の負担軽減とともに、過度な育児の抱えこみを抑制する効果が期待できる。

病院では、「小児科診療の特徴をふまえた診療報酬点数加算」、「入院する子どもの権利をふまえた療養環境の整備」、「長期入院時の付添いへの配慮と環境整備」によって、母親の負担軽減と母親の「参加制約」も軽減できる。

在宅サービスでは、「余暇支援をふまえた子ども向けの宿泊訓練タイプの短期入所」、「短期入所受け入れ拡大に向けたスタッフを対象とした研修」、「子どもの成長発達を考慮した子どもの居場所としての日中一時支援と放課後等デイサービスの拡充」、「重度障がい児のための意思疎通支援に向けた支援者の専門的なスキルの確立と研修」などによって、母親と子ども双方の「参加」促進が期待できる。

# 目次

序章	1
<b>第 I 章 問題の所在と方法</b>	
1. 重度肢体不自由児の定義	4
2. 乳幼児の母親の標準的な生活時間	10
3. 重度肢体不自由児の母親の生活上の困難	13
4. 研究の視点と方法	17
<b>第 II 章 母子関係に着目した育児に関する先行研究</b>	
1. 一般的な育児に関する先行研究	22
2. 障がい児の育児に関する先行研究	28
<b>第 III 章 母子保健施策および障害児施策の歴史的変遷</b>	
1. 母子保健施策の変遷	
(1) 出産から始まる母子保健政策	35
(2) 第二次世界大戦後の日本の母子保健施策	38
2. 障害児福祉施策および療育の変遷	
(1) 日本における「療育事業」前史	45
(2) 児童福祉行政における「療育」概念の変化	46
(3) 日本の「療育」における母親教育	49
<b>第 IV 章 分析課題と調査方法</b>	
1. 分析課題の設定	53
2. 調査方法について	54
(1) U 市の概要	54
(2) U 市肢体不自由児者父母の会	55
(3) 調査方法の選択	55
(4) 調査協力者	56
(5) 調査内容とデータ収集	59
(6) 研究における倫理的配慮	60
(7) 分析方法	60

## 第V章 母親インタビュー分析からの結果

1. 重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？
  - (1) 重度肢体不自由児の乳幼児期における母親の参加および参加制約 . . . . . 63
  - (2) 重度肢体不自由児の乳幼児期における母親の育児の抱えこみに関連する要因 . . . . . 65
  - (3) ストーリー I の説明 . . . . . 69
    - (a) 子どもが NICU に入院するという経験 . . . . . 70
    - (b) 療育センターでの訓練が始まるという経験 . . . . . 72
    - (c) 療育センターでの訓練が始まってからの経験 . . . . . 75
    - (d) 専門療育機関における訓練目的での入院という経験 . . . . . 82
    - (e) 安心して病院や診療所の受診をするための母親の方策 . . . . . 83
    - (f) 子どもが一般医療機関で入院加療することの経験 . . . . . 85
    - (g) 子どもの医学的処置の経験 . . . . . 87
    - (h) 日常生活を安定させるための母親の方策 . . . . . 90
  - (4) ストーリー II の説明 . . . . . 92
    - (a) 母親が子どもの障がい認識するまでの葛藤 . . . . . 93
    - (b) 夫との摩擦から、育児を母親が担う . . . . . 97
    - (c) 祖父母との摩擦から、育児を母親が担う . . . . . 100
    - (d) わかってもらえないという母親の孤独感 . . . . . 103
  - (5) ストーリー I と II のまとめ . . . . . 106
    - (a) ストーリー I のまとめ . . . . . 106
    - (b) ストーリー II のまとめ . . . . . 108
  - (6) インタビューデータからの考察した母親のニーズ . . . . . 109
    - (a) 母親に育児の抱えこみをもたらす「病院」 . . . . . 109
    - (b) 母親による育児の抱えこみをもたらす「専門療育機関」 . . . . . 110
    - (c) 母親に育児の抱えこみをもたらす「自宅（家族）」 . . . . . 112
2. 重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？
  - (1) 重度肢体不自由児の就学後における母親の参加 . . . . . 115
  - (2) 重度肢体不自由児の就学後の母親の参加に関連する要因 . . . . . 117
  - (3) ストーリー I の説明 . . . . . 120
    - (a) 「障がいがある」ことの認識が変化する . . . . . 121
    - (b) 対人関係の広がりや深まりが意識されるようになる . . . . . 126
    - (c) これからの人生を考える . . . . . 131
  - (4) ストーリー II の説明 . . . . . 138
    - (a) 夫のサポートは情緒的サポートから始まる . . . . . 139

(b) 祖父母のサポートはきょうだい児の世話と情緒的サポート	142
(c) 就学後には子どもの身体に変化が生じる	145
(5) ストーリー I と II のまとめ	148
(a) ストーリー I のまとめ	148
(b) ストーリー II のまとめ	148
(6) インタビューデータからの考察した母親のニーズ	149
(a) 就学後にも母親の参加制約となった要因	149
(b) 就学後に母親の参加に向けて	151

## 第VI章 重度肢体不自由児者の生活困難についての実態調査結果から

重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか？

1. U市肢体不自由児者父母の会アンケートの結果	152
(1) 医療ニーズと福祉サービス利用	152
(2) 母親の祖母（実母）から受けた支援の認識	157
(3) 母親と子どもそれぞれの自立志向	159
(4) 考察	162
2. ほかの自治体のアンケート結果	164
(1) 「マザーリーフ アンケート調査報告書」の調査の概要	165
(2) 医療ケアの必要性和福祉サービスの利用困難	165
(3) 平成23年(2011年)生活のしづらさなどに関する調査より	170

## 第VII章 総括

1. 3つの分析課題から導かれた結果	172
(1) 重度肢体不自由児の乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因	172
(a) 〔医療システムへの包含〕されるプロセスでの母親が 育児を抱えこむ要因	172
(b) 〔子どもの障がい認識までの母親の葛藤〕を構成する 要素と母親による育児の抱えこみとの関連	174
(2) 重度肢体不自由児の母親が育児を抱え込む要因のひとつとしての医療と福祉サー ビスの連携不足の影響	175
(3) 子どもの就学後に母親の参加が促進される要因	176
(a) 母親が参加するまでの母親自身の準備	176
(b) 母親の参加を後押しする要素	177
2. 施策課題	178
(1) 周産期母子医療センター	178

(2) 専門療育機関	180
(3) 病院	181
(4) 在宅サービス	182
3. 提言	189
(1) 周産期母子医療センター	189
(2) 専門療育機関	190
(3) 病院	191
(4) 在宅サービス	192
終章	196
文献	198

## 資料

資料Ⅰ 第Ⅵ章資料 調査票

資料Ⅱ 第Ⅴ章資料 コードと定性的コーディングの一覧表

## 序 章

筆者の初職は総合病院での助産師である。臨床での助産師経験の後に、短期大学での看護学科と助産学専攻での教員を経験してきた。本研究の動機の一つは、臨床と教育の場に身をおき、出産や育児が個人的なケアの在り方で解決できる課題ではないように考えるようになったことである。もうひとつの研究動機は、NICU (Neonatal Intensive Care Unit: 新生児特定集中治療室) では、単純に退院を喜ぶ状態の子どもとその家族ばかりではなく、これらの家族こそ保健・医療・福祉の連携をもっとも必要としているニード・グループであることに改めて気づいたからである。

そこで、修士論文では、「出産の専門化と親になる過程の関連性—育児支援策に対する示唆—」についてまとめ、妊娠・出産・育児の「医療化」が、妊娠・出産・育児の「個人化」を導き出し、今日では「医療化」と「個人化」が相互に強化しあう状況になっていることを明らかにした。そして、医学の進歩の成果を享受しつつ、妊娠・出産・育児という一連のプロセスが個人的出来事とみなされることで引き起こされる問題の解決に向けての課題を導くことができた。

本研究では、修士論文での検討結果を踏まえて、重度肢体不自由児の乳幼児期における療育を含めた医療ケアが、母親の意識や行動にどのような影響を与えるのかを明らかにする。とくに、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむ要因と、育児を抱えこむことから解放される要因を明らかにする。これらの結果をふまえて、重度肢体不自由児およびその家族のための参加に必要な施策について考察する。

重度肢体不自由児についての用語の説明は第 I 章でおこなうが、重度肢体不自由児は重度の身体障がい児の一部であり、「児」は 18 歳未満を意味している。なお、表記に関して、一般的に用いられてきた「障害児」の「害」の表記が病理的視点の産物であるという指摘がされている。この指摘を受けて、地方自治体のホームページや配布物などには、「害」の漢字表記を避けた「障がい者」あるいは「障害者」を使用する傾向になってきている。筆者もこの考えに賛同するところであり、原則として本論文中では 18 歳未満の障がいのある子どもについては「障がい児」、18 歳以上の障がいのある成人には「障がい者」を使用する。ただし、法律・制度・政策等では依然として「障害児」および「障害者」が使用されており、法律・制度・政策等の引用や名称には「障害児」および「障害者」をそのまま用いることとする。

本論文は、第 I 章から第 VII 章で構成される。各章で述べる内容を簡単に要約しておく。

第 I 章では、重度肢体不自由児の定義について説明し、類似している用語の違いを示した。次に、障がいの有無に関係なく、乳幼児期の母親の標準的な生活について総務省統計局「労働力調査」、総務省統計局「平成 23 年 (2011 年) 社会生活基本調査」を用いて特徴を示した。次に、重度肢体不自由児の育児や介護が母親中心になされていることを示したうえで、生活上の困難について示した。そして、本研究の視点と方法について述べている。



第Ⅱ章では、母子関係に着目して育児の先行研究を検討した。最初に近代家族の特徴と近年の育児の特徴について確認した。次に、障がいのある子どもの母親は、障がいのある子どもを産んでしまったという自責の念があることに加えて、母親が育児をするという役割規範を内面化することによって、育児を抱えこむようになる。その一方で、親は子どもの障がいを受けとめて、母親も子どもも自立を目指すことが明らかにされている。これらのことから、重度肢体不自由児の母親の「ケアに向かう力」を「育児の抱えこみ」としてとらえ、乳幼児期の医療ケアに着目することにより、育児の抱えこみが発生するプロセスを明らかにしたい。

第Ⅲ章では、母子保健施策および障害児施策の歴史的変遷を振り返り、それらが母親役割を強化した側面について検討した。母子保健施策は、1920年代頃から乳児死亡率の改善を目的として妊産婦の健康教育と健康管理を強化し、さらに戦後は出産後健診と母子手帳を通じて、母親に乳幼児期の健康管理責任を与えた。また、障がい児福祉としての「療育」施策は、母親に早期からの訓練を動機づけ、高度で専門的な健康管理責任と「療法士」役割も課すことになった。

第Ⅳ章では、前半の第Ⅰ章から第Ⅲ章までの検討から演繹された分析課題（リサーチクエスション）を整理した。分析課題1は「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか?」、分析課題2は「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か?」、分析課題3は「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか?」と設定した。また、後半の第Ⅴ章と第Ⅵ章の調査協力者と調査方法について概要を説明した。

第Ⅴ章では、U市肢体不自由児者父母の会の会員のうち16ケースの母親がインタビュー調査に協力してくれた16ケースの母親の語りのデータを示した。重度肢体不自由児の母親の乳幼児期における育児の抱えこみの要因を検討した結果、中核となる概念は【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】であった。これは〔医療システムへの包含〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕により構成されていた。これらに影響する要因として〔祖父母との摩擦〕、〔夫との摩擦〕、〔母親の孤独感〕が関連していた。

次に、重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因を検討した。その結果、参加の要因として中核となる概念は【これからの母と子の人生に向けて】であった。この概念は〔対人関係の広がりを実感できる〕、〔差別や偏見の克服〕、〔就学後の子どもの変化〕、〔これからの人生を考える〕で構成されている。これらに影響する要因は〔祖父母のサポート〕、〔夫のサポート〕であった。

第Ⅵ章では、分析課題3「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか?」について検討した。まず、U市肢体

不自由児者父母の会の会員を対象としたU市肢体不自由児者父母の会アンケートにおいて、医療ケアに関することについては、①医療ケアの必要性の有無、②必要な医療ケアの内容、③医療ケアによる福祉サービスの利用制限、④福祉サービスの利用困難点、⑤居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用、⑥祖父母の母親支援、⑦母と子の自立に向けての考え、について分析した。

また、ほかの自治体のアンケートの回答の傾向についても検討した。その結果、医療と福祉サービスの連携不足は母親がいつまでも子どもの世話や介護を抱えこむ要因になっていることが読みとれた。

第Ⅶ章では、後半の第Ⅴ章と第Ⅵ章で、3つの分析課題について導かれた結果を示した。そして、そこから施策課題とそれに対応する提言を、(1)周産期母子医療センター、(2)専門療育機関、(3)病院、(4)自宅（在宅）に分けて、研究成果の実践応用を総括として試みた。

## 第 I 章 問題の所在と方法

### 1. 重度肢体不自由児の定義

本研究では、重度肢体不自由児の乳幼児期における療育を含めた医療ケアが、母親の意識や行動にどのような影響を与えるのかを明らかにする。とくに、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむ要因と、育児を抱えこむことから解き放たれる要因を明らかにする。これらの結果をふまえて、重度肢体不自由児およびその家族のための参加に必要な施策について考察する。

まず、重度肢体不自由児という用語の説明をしておく。

重度肢体不自由児という用語は、医学的診断名ではなく行政用語であり、児童福祉法や身体障害者福祉法の定義を基礎として障害児福祉行政で用いられ、これがサービス事業者や利用者にも用いられるようになった用語である。

児童福祉法第 4 条第 2 項には、障害児とは「身体に障害のある児童、知的障害のある児童、精神に障害のある児童（発達障害者支援法〈平成 16 年法律第 167 号〉第 2 条第 2 項に規定する発達障害児を含む。）又は治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）第 4 条第 1 項の政令で定めるものによる障害の程度が同項の厚生労働大臣が定める程度である児童をいう。」と示されている（<http://law.e-gov.go.jp>）。児童福祉法第 4 条での児童は「満 18 歳に満たない者」と規定されている（<http://law.e-gov.go.jp>）。このことから、満 18 歳未満を障害児、18 歳以上を障害者と呼ぶことが一般的である。

また、身体障害福祉法第 4 条では、身体障害者とは「別表に掲げる身体上の障害がある 18 歳以上の者であつて、都道府県知事から身体障害者手帳の交付を受けたものをいう。」と規定されている（<http://law.e-gov.go.jp>）。身体障害福祉法第 4 条でいう「別表に掲げる身体上の障害（図表 I-1 参照）」とは、視覚障害、聴覚または平衡機能の障害、音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害、肢体不自由、心臓の機能の障害、じん臓の機能の障害、呼吸器の機能の障害、ぼうこう又は直腸の機能の障害、小腸の機能の障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害、肝臓の機能の障害のことである（東京都心身障害者福祉センター）。さらに「身体障害者、知的障害者及び精神障害者就業実態調査」や地方自治体による障害者の医療費助成などにおいて、重度障害者とは「身体障害者手帳 1 級および 2 級の者」とされている。つまり、肢体不自由児は、肢体不自由の身体障害のある 18 歳未満の子どものことであり、このうち重度肢体不自由児とは身体障害者手帳 1 級および 2 級を所持している者のことである。

とくに、身体障害のうち肢体不自由（乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害および脳性麻痺）1 級とは、上肢機能が「不随意運動・失調等により上肢を使用する日常生活動作がほとんど不可能なもの」、移動機能が「不随意運動・失調等により歩行が不可能なもの」であり、同 2 級は上肢機能が「不随意運動・失調等により上肢を使用する日常生活動作が極度に制限されるもの」、移動機能が「不随意運動・失調等により歩行が極度

に制限されるもの」とされている。また、肢体不自由第1級上肢の機能障害および欠損は「1. 両上肢の機能を全廃したもの、2. 両上肢を手関節以上欠くもの」、肢体不自由第1級下肢の機能障害および欠損は「1. 両下肢の機能を全廃したもの、2. 両下肢の大腿の2分の1以上で欠くもの」、肢体不自由第1級体幹は「体幹の機能障害により坐っていることができないもの」である

(図表 I -1) 身体障害福祉法第四条における身体上の障がいを示す別表

一 次に掲げる視覚障害で、永続するもの
1 両眼の視力（万国式試視力表によって測ったものをいい、屈折異常がある者については、矯正視力について測ったものをいう。以下同じ。）がそれぞれ 0.1 以下のもの
2 一眼の視力が 0.02 以下、他眼の視力が 0.6 以下のもの
3 両眼の視野がそれぞれ 10 度以内のもの
4 両眼による視野の2分の1以上が欠けているもの
二 次に掲げる聴覚または平衡機能の障害で、永続するもの
1 両耳の聴力レベルがそれぞれ 70 デシベル以上のもの
2 一耳の聴力レベルが 90 デシベル以上、他耳の聴力レベルが 50 デシベル以上のもの
3 両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が 50 パーセント以下のもの
4 平衡機能の著しい障害
三 次に掲げる音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害
1 音声機能、言語機能又はそしゃく機能のそう失
2 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の著しい障害で、永続するもの
四 次に掲げる肢体不自由
1 一上肢、一下肢又は体幹の機能の著しい障害で、永続するもの
2 一上肢のおや指を指骨間関節以上で欠くもの又はひとさし指を含めて一上肢の二指以上をそれぞれ第一指骨間関節以上で欠くもの
3 一下肢をリスフラン関節以上で欠くもの
4 両下肢のすべての指を欠くもの
5 一上肢のおや指の機能の著しい障害又はひとさし指を含めて一上肢の三指以上の機能の著しい障害で、永続するもの
6 1 から 5 までに掲げるもののほか、その程度が 1 から 5 までに掲げる障害の程度以上であると認められる障害
五 心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害（注）で永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるもの

（注）身体障害者福祉法施行令の一部が改正され、「ぼうこう又は直腸の機能の障害」、「小腸の機能の障害」、「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害」、「肝臓の機能の障害」が追加されている。

（東京都心身障害者福祉センター「身体障害者の範囲」より筆者作成）

そのため、重度肢体不自由児は重度身体障がいのうち肢体不自由があることによって特定され、他の障がい（知的障害、精神障害、発達障害）を併せもっているか否かは問わない。実際には、重度身体障がいと知的障がいの両方を併せもっているケースも少なくない。とくに、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複したケースを児童福祉行政では「重症心身障害」という。この状態にある子ども（18歳未満）とさらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児者という。その際に、大島の分類という方法により重症度を判定するのが一般的となっている（東京都保健福祉局）。

大島の分類は次の（図表 I -2）を判定基準としている。大島の分類で「1, 2, 3, 4」の範囲に入るものが重症心身障害児、「5, 6, 7, 8, 9」の範囲に入るものが周辺児と呼ばれている。周辺児は重症心身障害児の定義には当てはまらにくいが、「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合併症があるもの」が多く含まれているといわれている。

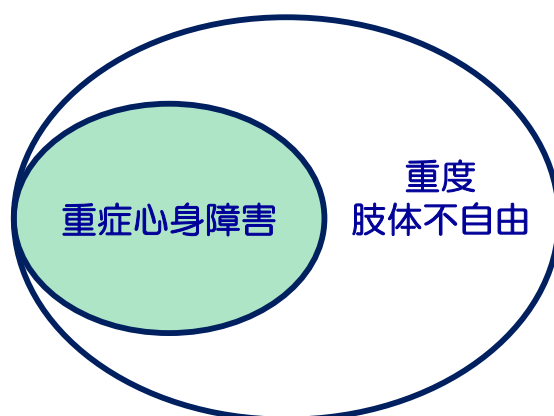
（図表 I -2）大島の分類

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

（東京都保健局ホームページ掲載表から筆者作成）

このように重症心身障害児は、重度肢体不自由に重度の知的障がいを併せもっていることになる。重度肢体不自由児と重症心身障害児の関係は図表 I -3 のようになる。

（図表 I -3）重度肢体不自由と重症心身障害の関係



重症心身障害児者は「絶えず医学的管理下に置くべき」とされるが、知的障がい重複していない重度肢体不自由児であっても、日常的に医学的管理が必要なケースも少なくない。したがって近年では、大島の分類による「重症心身障害児」の定義が必ずしも医学的処置のニーズを反映していないことから、重度の知的障がいの有無にかかわらず医学的処置の必要度によって障がいを分類することも行われてきている。たとえば、杉本らは「超重症児」、「準超重症児」というスコアを用いた判定（図表 I-4）を提案している（杉本他 2008:96）。「超重症児」とは、身体機能として「坐位まで」で、レスピレーター管理を 10 点、1 回/時間以上の頻回の吸引を 8 点、経管（経鼻・胃ろう含む）を 5 点、体位交換（全介助）6 回/日以上を 3 点というように加算し、25 点以上でかつ 6 か月以上続く場合をいう。また、身体機能として「坐位まで」で、ほかの項目を加算して 10 点以上の場合を「準超重症児」という。2007 年の杉本らの調査によると、全国の 2007 年 5 月 1 日時点における超重症児の発生数は 7350 人と概算している<sup>1)</sup>。超重症児と準超重症児の 1087 人のうち入院継続はおおよそ 31.5%（342 人）であり、超重症児に限定すると 443 人のうち 41.1%（182 人）が長期入院となっている。超重症児の長期入院児の 182 人のうち、127 人（69.7%）が退院できる状態にあるにもかかわらず、自宅に引き取ることができないため、入院を継続しているケースもある。

このように重度肢体不自由児の中には、肢体不自由に加えて重度の知的障がいを併せもつ「重症心身障害児」や、医療ケアの必要性が高い「超重症児」や「準超重症児」も含まれている。なお、「超重症児」や「準超重症児」は、日常的な医学的処置によってスコア化されているため、知的障がいの有無は問われていない。したがって、重度肢体不自由児と超重症児の関係は図表 I-5 のようになる。近年、重度肢体不自由に加えて医学的処置が日常的に必要な子どもの増加が指摘され（杉本他 2008, 小沢他 2010）、福祉サービスの利用と医学的処置ニーズを併せもつことで新たな地域生活課題が生じている。なお、本研究において医学的処置を必要とするケアを医療的ケアとよび、医療が介入するケアを医療ケアとよぶこととする。

(図表 I-4) 超重症児スコア

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<sup>※1</sup> = 10
- (2) 気管内挿管、気管切開 = 8
- (3) 鼻咽頭エアウェイ = 5
- (4) O<sub>2</sub>吸入又 SpO<sub>2</sub>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<sup>※2</sup> = 3  
経管（経鼻・胃ろう含む）<sup>※2</sup> = 5
- (9) 腸ろう・腸管栄養<sup>※2</sup> = 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）<sup>※3</sup> = 5
- (13) 人工肛門 = 5
- (14) 体位交換 6 回／日以上 = 3

〈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。

・前提として、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。

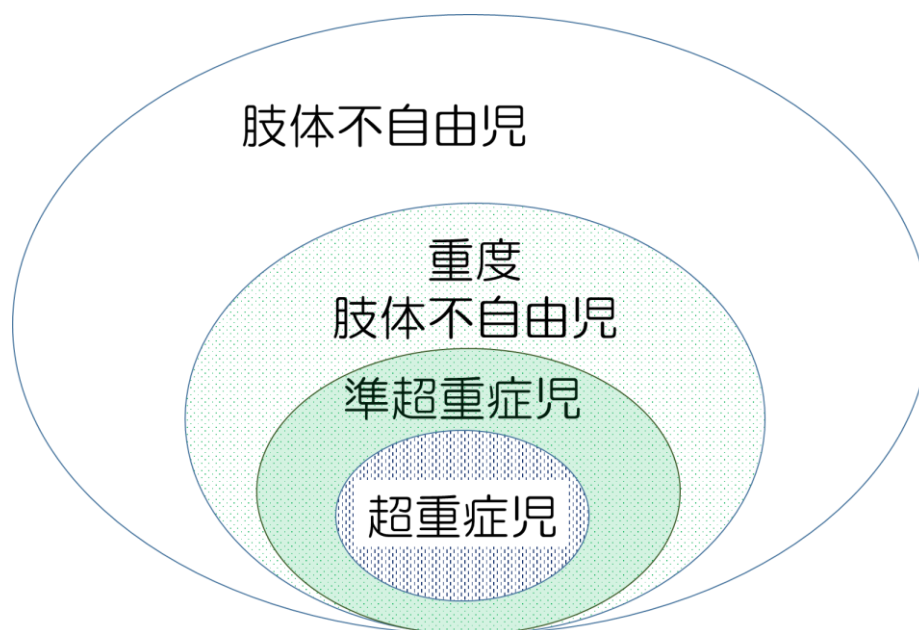
※1 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAP などは、レスピレーター管理に含む。

※2 (8) (9) は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。

※3 人工膀胱を含む

(出典：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－より筆者作成)

(図表 I -5) 重度肢体不自由と超重症児の関係



平成 26 年（2014 年）版障害者白書によると、わが国の身体障害児者数は 393 万 7 千人、身体障害における施設入所者の割合 1.9%である。このうち 18 歳未満の障がい児数は 7 万 8 千人であり、施設入所児数は 5 千人、自宅での生活をする児は 7 万 3 千人である。つまり、身体障がい児の 93.6%は在宅生活をしている。

また、平成 18 年（2006 年）身体障害児者実態調査結果では、自宅で生活する身体障がい児（9 万 3,100 人）のうち肢体不自由児は 53.8%（5 万 100 人）である。身体障害の程度においては、自宅で生活する身体障がい児のうち身体障害 1～2 級の重度障害がある身体障がい児は 65.8%（6 万 1,300 人）であり、このうち肢体不自由児は 3 万 9,900 人である。つまり、重度肢体不自由児は、自宅で生活する身体障がい児の 42.9%を占めている。平成 18 年（2006 年）の日本の 18 歳未満人口は 2,116 万 5 千人であることから、自宅で生活する重度肢体不自由児の割合はおよそ 0.2%である。

平成 18 年（2006 年）身体障害児者実態調査結果より、肢体不自由児（5 万 100 人）の原因を疾患別にみると、脳性まひが 47.5%（2 万 3,800 人）、その他の脳神経疾患 5.6%（2,800 人）であり、不詳が 15.4%（7,700 人）、その他が 18.0%（9,000 人）である。

脳性まひ<sup>2)</sup>は、疾病の名称ではなく、規定された概念に基づく障がい群の呼称である。国際的にほぼ合意が得られている脳性まひの規定要素は、図表 I -6 に示す 3 点とされている（吉橋 2012:13-14）。

吉橋は、4 つ目の規定要素として、「原因発生の時期」と指摘しているが、原因発生の時期は日本の厚生省研究班の定義で（1968 年）は生後 4 週までとされているが、欧米では生後 3 か月から 6 歳までと範囲がひろく、特定されていない（吉橋 2012:14-16）。脳性まひの原因は、出生前の原因（遺伝子や染色体異常による脳の先天性奇形、胎内感染、その他）と周産期の原因<sup>3)</sup>（低酸素性虚血性脳症、頭蓋内出血、核黄疸、感染症、閉塞性脳動脈性



病変)に分けられる。脳性まひは、運動と姿勢の異常が特徴的であるため、身体所見からの診断が可能となるのは、日本では乳児健康診査となる(吉橋 2012:20-24)。脳性まひは、完治が見込めない疾病であるため、現在のところ本来の意味での治療法は確立されていない。現在は、障がいを軽減し、運動能力の向上を目的とする医療介入法と、障がいを増悪させる二次障がいの予防的治療をすることが主流である(吉橋 2012:24-31)。

(図表 I -6)脳性まひの規定要素

- |  |
|--|
| <p>①原因については、発育過程における脳の形成異常やさまざまな原因による脳損傷の後遺症という非進行性の脳病変であること。</p> <p>②脳性まひというのは運動と姿勢の異常、すなわち運動機能障がいであること。</p> <p>③成長に伴って、こうした症候が改善したり増悪したりすることもあるが、消失することはないということ。</p> |
|--|

本研究の対象は、重度肢体不自由児の母親を対象とした。本研究におけるアンケート調査(66件)では、身体障害1~2級が97.0%(64人)であり、療育手帳A<sup>4)</sup>を基準とする大島の分類による「重症心身障害」は53.8%(35人)であった。インタビュー調査に協力してくれた母親の子どもは16人中14人が身体障害1級であり、12人は療育手帳も所持している。重度肢体不自由児でありながら、療育手帳所持者12人中10人は療育手帳Aであることから、大島の分類では「重症心身障害児」にあたり、そのほかの協力者の子どもも「周辺児」に相応している。また、16人中9人は脳性まひによって重度肢体不自由児となっている。

## 2. 乳幼児の母親の標準的な生活時間

ここでは、本研究の前提として標準的な乳幼児の母親の育児についてみておきたい。

アジアにおける6つの社会(中国、タイ、シンガポール、台湾、韓国、日本)の育児のあり方を比較した研究では、日本の育児の特徴は母親への育児の責任の集中であり、父親を含めて親族からの育児支援が少ないことが指摘されている。(落合・山根・宮坂 2007:285-295)。また、中谷奈津子は、2005年時点における家庭保育の割合として、0歳児は95.5%、1~2歳児は76.9%、3歳児は27.8%、4~5歳児は4.6%であり、子どもの年齢が3歳以上になって育児の社会化が始まることを指摘し、育児を取り巻く状況として、育児のみに専念する「専業主母」とっては、さらなる育児の孤立化、密室化が進んでいると述べている(中谷 2008:57-60)。また、専業主母のおよそ3割は子どもから離れる時間を全くもってお

らず、1か月に1回から1週間に1回の頻度で子どもから離れる時間をもつ母親がおよそ5割<sup>5)</sup>であり、専業主母の8割以上は4時間ですら子どもから離れて過ごすことが難しい状況にあることを指摘している（中谷 2008:58-62）。

続いて、女性の就労状況について、総務省統計局「労働力調査」から確認しておきたい。

これまで日本の女性の労働力率<sup>6)</sup>は、女性の結婚や出産期にあたる年代に一旦低下し、育児が落ち着いた時期に再び上昇するというM字型カーブを描くことが特徴とされてきた。年齢階級別でみた2013年の女性の労働力率は「25～29歳」（79.0%）と「45～49歳」（76.1%）をピークとし、「35～39歳」（69.6%）を底とするM字型カーブを描いている。ところで、2006年の女性の労働力率は「25～29歳」（74.0%）と「45～49歳」（73.0%）をピークとし、「30～34歳」（62.4%）を底とするM字型カーブを描いていた。このように2006年以降、M字型カーブの底は、年齢層が上昇するとともに、底の深さが浅くなっている。平成25年（2013年）版男女共同参画白書では、M字型カーブの解消に向かっている要因について、「もともと労働力率が高い無配偶の割合が上昇していることに加えて、配偶者の有無を問わず、若い世代ほど全般に労働力率が上昇している」ためと分析している。

女性が母親になっても有償労働をする人が増加している<sup>7)</sup>ことから、単純に捉えると自宅での生活でも父親の家事や育児への協力も増加しているように推測できる。

次に、一般的な乳幼児期の子どもがいる母親の生活時間を「平成23年（2011年）社会生活基本調査 詳細行動分類による生活時間に関する結果<sup>8)</sup>」からみていくこととする（総務省統計局「平成23年（2011年）社会生活基本調査」）。

まず、有償労働について、「有業者の『主な仕事関連』の時間」を男女別にみると、女性は5時間37分、男性は7時間37分であり、年齢計級別では女性が「25～34歳」で5時間44分、男性が「35～44歳」で7時間41分と最も長い時間を占めていた（総務省統計局「平成23年（2011年）社会生活基本調査」より引用）。とくに、女性の「25～34歳」は、2010年の第1子出生時の母親の平均年齢29.9歳、第2子出産時の平均年齢31.8歳、第3子出産時の平均年齢33.2歳の範囲にある（国民衛生の動向2012/2013）ことから、出産・育児と有償労働の両立は容易ではないことがうかがえる。

次に、無償労働について女性は4時間14分、男性は1時間15分であった。無償労働の中でも最も長い時間が費やされているのは、女性は「家事」が2時間59分、男性も「家事」で1時間50分であった。家事の中でも最も長い時間が費やされているのは、女性は「食事の管理」が1時間30分、男性は「食事の管理」と「住まいの手入れ・整理」で10分であった。毎日の家事の担い手は女性が中心であることがわかる。6歳未満の子どもがいる「夫婦と子どもの世帯」で母親と父親の育児時間をみると、母親は3時間2分、父親は42分であり、とくに平日は母親が3時間16分、父親が25分であった。また、日曜日においては母親が2時間12分、父親が1時間32分であり、平日の育児の担い手は母親が中心であることがわかる。とくに育児の中でも「乳幼児の身体の手入れ・世話と監督」について平日の母親は1時間37分、父親が6分であり、日曜日の母親は59分、父親が22分であり、育児の中でも子どもの直接的な世話について、平日はとくに母親が中心に担っている。父親が育児の中で最も長い時間費やしていることは「乳幼児と遊ぶ」であり、平日が12分、日

曜日が1時間00分であった。一方、母親が「乳幼児と遊ぶ」時間は、平日が50分、日曜日が53分であり、日曜日のみ父親が母親よりも「乳幼児と遊ぶ」時間が長くなっていた。なお、平日の子どもと一緒にいた時間については、末子が6歳未満の母親が有償労働をしていない世帯の平均時間は、母親が12時間51分、父親が2時間39分であった。母親が有償労働をしている場合は、母親が8時間34分、父親が2時間36分であった。日曜日は、末子が6歳未満の世帯において、母親は11時間58分、父親は8時間39分であり、平日に比べて子どもと一緒にいる時間が長くなるが、母親の方が父親よりも一緒にいる時間は3時間18分長くなっていた。

続いて、末子が6歳未満の母親と父親の「家事と家族のケア」と「仕事と仕事中的移動」、「自由時間」についてみる。なお、「仕事と仕事中的移動」は、本業およびそれに関連する行動のことであり、仕事中的移動は通勤ではなく、運転業務者（タクシー、トラック、ピザの宅配等）の移動のことである（総務省統計局「平成23年（2011年）社会生活基本調査」別表）。

「家事と家族のケア」については、母親が有償労働をしていない場合、母親が7時間2分、父親が1時間16分であった。母親が有償労働をしている場合は、母親が5時間31分、父親が1時間15分であった。「仕事と仕事中的移動」については、母親が有償労働をしていない場合、母親が1時間49分、父親が7時間57分であった。母親が有償労働をしている場合は、母親が3時間37分、父親が8時間1分であった。「自由時間」については、母親が有償労働をしていない場合、母親が2時間40分、父親が2時間36分であった。母親が有償労働をしている場合は、母親が2時間18分、父親が2時間33分であった。

したがって、有償労働をしている母親が専業主婦よりも、「家事と家族のケア」の時間が1時間32分少ないが、父親の家事と家族のケアの時間は増えていないことがわかった。また、「仕事と仕事中的移動」については、有償労働をしている母親は専業主婦よりも、有償労働をする母親が1時間48分長く、夫婦共働きであっても父親の仕事と仕事中的移動は減少しないことがわかった。さらに、「自由時間」については有償労働をしている母親は、専業主婦よりも22分短くなっているが、父親はほとんど変わらないことがわかった。

「家事と家族のケア」は、父親よりも母親の方が時間を長く費やしており、有償労働をしている母親は、「仕事と仕事中的移動」の時間が専業主婦よりも長くなっている時間分だけ、おおよそ「家事と家族のケア」の時間が短縮されている。有償労働をしている母親は専業主婦に比べると「自由時間」は短くなり、有償労働をしている夫よりも短くなっている。これらのことから、家事と家族のケアは母親に偏っており、母親が有償労働をしている場合、家事と家族のケアは母親が中心的に担っているといえる。

平成23年（2011年）社会生活基本調査では、詳細行動分類による生活時間に関する結果を用いて、10か国の国際比較もしている。国際比較は、アメリカ合衆国、ベルギー、ドイツ、フランス、ハンガリー、フィンランド、スウェーデン、イギリス、ノルウェーである。これら10か国のなかで、有償労働をしていない母親（専業主婦）において、「家事と家族のケア」が最も長いのは、ハンガリーで7時間33分であり、最も短いのはノルウェーで5時間26分であった。専業主婦の夫の「家事と家族のケア」が最も長いのは、スウェー

デンで3時間11分、最も短いのは日本で1時間16分であった。有償労働をしている母親において「家事と家族のケア」が最も長いのは、ハンガリーで5時間35分であり、最も短いのはアメリカ合衆国で4時間42分であった。有償労働をしている母親の夫の「家事と家族のケア」が最も長いのは、スウェーデンで3時間19分、最も短いのは日本で1時間15分であった。10か国すべての国において、父親よりも母親の方が「家事と家族のケア」時間は長い。さらに、「家事と家族のケア」の夫婦の時間の差をみると、有償労働をしていない母親（専業主婦）において最も夫婦で時間差があったのは、日本で5時間46分であり、最も時間差が少なかったのはスウェーデンで2時間8分であった。妻が有償労働をしている夫婦間で、「家事と家族のケア」の時間差が最も大きかったのは日本で4時間16分であった。最も時間差が少なかったのはアメリカ合衆国で1時間34分であった。これらのことから、乳幼児期にある子どもがいる夫婦世帯では、日本の「家事と家族のケア」に費やす時間は母親の就労にかかわらず、母親が中心に担っていることが特徴である。

以上のことから、母親の有償労働をする人は増加したが、「家事と家族のケア」は今もなお母親が中心的担い手である。

### 3. 重度肢体不自由児の母親の生活上の困難

一般的な乳幼児がいる家族においても、母親が「家事と家族のケア」を中心的に担っていた。それでは、障がい児者の育児や介護においても同じ傾向がみられるのだろうか。まず、主たる育児および介護の担い手について確認する。

大阪府の「医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業報告書」において、重症心身障がい児(者)生活実態調査結果<sup>9)</sup>が提示されている。この調査の回答者(1,943人対象で回収率は47.0%)は、障がい児395人(34.5%)、障がい者517人(65.5%)であった。日常的に介護・看護に携わっているものは、母親が708人、父親が496人、きょうだい児が146人、祖母が91人、祖父が24人、その他が127人であった。とくに、障がい児者別では、障がい児(395人)の介護については、「母親」の85.8%(339人)で最も多く、次いで「父親」の68.1%(269人)、「祖母」の18.7%(74人)、「兄弟姉妹」の17.7%(70人)が日常的に携わっており、主たる障がい児の育児の担い手が母親であることを示唆している。また、障がい者の主な介護者についても、障がい児と同様に「母親」が62.9%(325人)と最も多く、次いで「父親」が4.3%(22人)となっていた。

障がい児者の育児や介護の担い手について、小沢浩らによる外来通院者を対象とした「東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査<sup>10)</sup>」(超重症児者・準超重症児者264人対

象で回収率 75.8%) においても、主な介護者は「母親」が最も多く 97.5% (175 人) であった。

同様に杉本健郎らによる「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」においても、自宅で生活をしている超重症心身障害児 (747 人) のうち 97.3% (727 人) が家族支援であった。

障がい児の育児や介護を家族の中では母親が担っていても、居宅介護 (ホームヘルプ) サービスを利用して社会資源を活用できていれば、母親が全面的に負担を担っているとは言えない。しかし、「医療的ケアが必要な重症心身障がい児 (者) 等の地域生活支援方策に係る調査研究事業報告書」においては、居宅介護 (ホームヘルプ) サービスの利用は、障がい児では 7.5% (48 人)、障がい者では 13.4% (107 人) とおよそ 1 割に過ぎない。「東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査」において、居宅介護 (ホームヘルプ) サービスの利用は、32.0% (64 人) にとどまっており、「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」においても、居宅介護 (ホームヘルプ) サービスの利用は、12.3% (92 人) に過ぎず、どの調査結果をみても医療ケアを必要とする障がい児や障がい者のホームヘルプサービスの利用率は 1 割から 3 割程度にとどまっている。重度肢体不自由児の母親は、育児を抱えこむ傾向があることを示唆している。

一般的な乳幼児のいる家庭においては、母親が家事や育児の中心的担い手であるが、子どもの成長と共に育児にかかる時間は減っていく。しかし、重度肢体不自由児は就学後に身体の成長が実感 (第 5 章参照) されやすく、移動の介助や入浴介助の負担は重度肢体不自由児の成長と共に増加することが考えられる。

そこで、重度肢体不自由児の母親の困難のひとつとして、母親の健康感に焦点を当てた研究がなされている。

小沢浩らによる外来通院者を対象とした「東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査」においては、介護の負担感を「とても感じている」が 31.0% (62 人)、「少し感じている」が 45.0% (90 人) あり、さらに全体の 75.0% (150 人) が体調不良を抱えていたことを明らかにしている (小沢他 2010:1892-1895)。

山口里美らの在宅重症心身障害児者を対象とした調査においては、身体障害者手帳と療育手帳の 2 種類をもっているケースと障がい児の自宅での世話に不安があるケースでは、介護負担感が大きくなることを示していた。また、介護不安があるケースは精神的健康度が悪くなることも示していた (山口・高田谷・荻原 2005:41-48)。

久野典子らは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の影響要因に関する調査を東海地区の重症児をもつ母親 304 名 (回収率 66.1%、有効回答率 88.1% 有効回答数 177 名) に対して行っている。その結果、養育負担感は「日常生活上の大変さ」、「養育上の不安」、「社会的役割制限」からなっていた。母親の養育負担感に影響する要因は、「児に対する母親の評価」や「夫の協力」、「周囲からのサポート」であり、さらに児の「障害が重度であること」と「医療的ケアを必要とすること」も関連していた (久野・山口・森田 2006:59-69)。障がい児の障がいの重症度は、母親の介護負担感を増加させる要因の一つになっている。

中川薫らは在宅重症心身障害の母親が直面する生活困難の構造とその関連要因を明らかにしている。中川らは首都圏在住の在宅重症児の母親を対象にアンケート調査を行っている<sup>11)</sup>。その結果によると、7種類の生活困難が見出されている。それは、「生活の制限」、「専門職・機関とのコミュニケーションの困難」、「障害についての不安」、「生活条件の支障」、「他の家族員の世話の困難」、「ケアによる心身の負担」、「家族・親戚関係の困難」である。「生活の制限」に影響する要因としては、「役割拘束」と「世帯収入」があり、「専門職・機関とのコミュニケーションの困難」に影響する要因としては、「役割拘束」と「役割担当の自己限定」があり、「障害についての不安」に影響する要因としては、「児の年齢」、「配偶者サポート」、「役割拘束」があげられた。「生活条件の支障」に影響する要因としては、「配偶者サポート」があがり、「他の家族員の世話の困難」に影響する要因としては、「障害児を含めた児の数」と「役割拘束」と「配偶者サポート」があがり、「ケアによる心身の負担」に影響する要因としては、「1年間の入院回数」と「ケア要求度」があり、「家族・親戚関係の困難」に影響する要因としては、「役割拘束」と「配偶者サポート」が指摘されている（中川・根津・宍倉 2009:18-27）。

中川らの調査結果には、経済的な側面、ソーシャルサポートの側面、母親の役割認識に関する側面という3つの側面から分析されているため、生活の中での困難を捉えることを可能にしたと考えられる。母親に集約される重度肢体不自由児の在宅ケアでは、母親自身も負担感を抱えていながら、ケアが分散されずに母親が育児を抱えこんでいることを示唆している。とくに、母親が育児を抱えこむ要因を、福祉サービスの不足だけに求められるわけではなく、複合的な要因があることを示している。

最後に、日本の女性の労働力率が高くなってきているが、重度肢体不自由児の母親は有償労働への参加が進んでいるのだろうか。

重度肢体不自由児の母親を対象とした調査で、主として就労を扱っているものは限られる。

神奈川県内の通園施設、訓練会、保育所、幼稚園に通う障がい児の母親47人を対象とした上村浩子らの就労に関する意識調査（回収率100%）がある。この調査によると、47人の母親のうち有償労働をしていたのは8人（17.0%）であり、その内訳は「外勤フルタイム」が2人、「外勤パート」が4人、「自営業」1人、「内職」1人であった。有償労働をしている母親8人のうち、就労を中断したか転職した経験をもつ母親は3人であり、その理由は「結婚・出産・子育て」であった。その一方で、専業主婦の母親39人のうち就労経験がある母親は94.9%であり、就労を断念した時期は「子育て」が19人（48.7%）、「結婚」が16人（41.0%）であった。就労の意志で最も多い回答は「将来仕事をしたいと思っている」で19人（48.7%）、次いで「現在も将来も仕事をしたいと思っている」が7人（17.9%）、「現在も将来も仕事をしようと思わない」が6人（15.4%）、「現在も仕事をしたいと思っている」が2人（5.1%）、「無回答」が5人（12.8%）であり、就労の意思がある母親は28人（71.8%）であった（上村・高橋・日高・原田 1999:86-88）。およそ7割の障害児の母親は、就労の意思をもっていながら、その一歩が踏み出せていない状況にあった。

上村らは、神奈川県内にある4つの養護学校(現特別支援学校)の初等部から高等部在籍者の母親633人を対象に就労に関する意識調査(回収数259件、回収率40.9%)を実施している。259人の母親のうち有償労働をしていたのは87人(34.4%)であり、その内訳は「フルタイム」が11人、「パート」が54人、「自営業」17人、「内職」5人であり、パートでの就労がおよそ6割でもっとも多かった。また、87人の有償労働をしている母親において、就労の中断をした母親は58人でおよそ7割が就労の中断を経験していた。その一方で、専業主婦の母親170人のうち就労経験がある母親は88.2%であり、就労を断念した時期は「出産」がおよそ5割、「子育て」がおよそ4割であった。就労の意志で最も多い回答は「現在も将来も仕事をしようと思わない」で61人(35.9%)、次いで「将来仕事をしたいと思っている」が37人(21.8%)、「現在も将来も仕事をしたいと思っている」が34人(20.0%)、「現在も仕事をしたいと思っている」が23人(13.5%)、「無回答」が15人(8.8%)であり、就労の意思がある母親は94人(55.3%)であった(上村・高橋・日高・原田 2000:42-48)。

上村らの乳幼児を中心とする就労に関する意識調査では、有償労働をしている母親は2割にも満たないが、就学以降には有償労働をしている母親が3割となり、就学以降に有償労働をする母親の比率が相対的に高くなっている。このように、就学以降の専業主婦の比率は相対的に低くなっているものの、彼女たちの就労意思については、乳幼児期の母親はおよそ7割が就労意思をもっているが、就学以降の就労意思はおよそ6割に低下している。この結果は、子育てによって就労の中断をすることで、有償労働をしない期間が長期化し、労働市場への参入そのものが困難になることを示唆しているのかもしれない。日本の女性の労働状況において、M字型カーブの解消に向かっているにもかかわらず、障がい児の母親は有償労働に参加する母親が少数派であることがうかがえる。

次に、障がい児の母親の就労と世帯収入について、江尻桂子・松澤明美が特別支援学校在籍者の保護者421人を対象(回収数128件、回収率30.4%)にアンケート調査を実施している。年間世帯収入が500万円以上世帯と500万円未満世帯に分けると、500万円未満世帯は全体の55%を占めている。とくにひとり親家庭(母子家庭)19世帯のうち、17世帯が500万円未満世帯であった。また、128人の母親のうち有償労働をしていたのは54人(42.2%)であった。(江尻・松澤 2013:154-157)。

江尻・松澤の調査では、世帯年間収入において500万円未満世帯が過半数を占めているが、同時期の一般児童世帯(平成22年度<2010年>国民生活基礎調査)では500万円未満世帯の比率は34.9%であることから、経済状況にゆとりがある世帯は相対的に少ない。その一方、母親が有償労働をしている割合はおよそ4割であり、半数以上が父親ひとりで稼ぎ手を担っている。

上村らの調査結果と江尻らの調査結果において、障がい児の母親が有償労働をしている割合は、子どもが乳幼児期には2割弱、就学以降は4割程度であるとされ、一般の女性の労働力率よりも低い状況にあることがわかった。

以上のことから、障がい児の子育て中の母親が直面する困難において、子どもの乳幼児期に母親が育児を抱えこむ傾向があるため、子どもの育児や介護が中心となる生活で日常

生活の制限を感じ、負担感を感じているにもかかわらず、居宅介護(ホームヘルプ)サービスの利用率は相対的に少なく、就学後の有償労働への参加率も低い。

#### 4. 研究の視点と方法

本研究においては、まず乳幼児期に着目したい。9割の子どもができるようになると思われる発達目安として、生後4カ月で首がすわり、9~10カ月でひとり座りができるようになる。生後半年間における身体の姿勢保持と移動に関する発達は、障害児と健常児に大きな差はみつけにくい。乳児期(1歳未満)は母乳やミルクが栄養摂取の中心であり、子どもが独りで歩くということも難しい。そのため外出には事前準備が必要であり、必ず子どもに対する世話が必要となることから外出先も限定される。一般的に3歳未満は保育所入所定員枠が少なく、子どもを通じた他者との接点さえも意図的につくらなければもちにくい時期である。意図的に他者との接点をもたなければ、1日のほとんどを自宅で母親と子どものみで過ごす時間となりやすい。公立保育所で乳児保育をしている保育所であっても、預かり開始日齢は生後57日以降としている保育所は少なく、生後6か月あるいは8か月が主流となっており、それまでの期間は公立保育所以外の認可保育所または無認可保育所を利用するしかない。そのため社会的ネットワークが乏しい母親は、育児不安が大きくなり、児童虐待にもつながることが指摘されている。乳幼児期の過ごし方は子どもだけではなく、母親にとっても重要である。

乳幼児期の子どもは大人の世話がなければ日常生活は送れず、成長・発達も妨げられることから、人間形成の基盤となる重要な時期とされている。また、乳幼児期は育児期とも位置づけられている。育児期は、子どもの人間形成の基盤となる重要な時期であると同時に、その子どもの母親にとっても母親という新たなアイデンティティに適応していきこうとする過程である。母親も親として育つ時期であり、役割移行の重要な時期である。発達心理学では、子どもの乳幼児期に質の高い世話をすることが、子どもの成長・発達につながることを強調している。このような発達心理学理論は、母親役割を含めた性別役割分業を強化する面があることは、ジェンダー研究の視点から指摘されている。

とくに1960年以降は、家庭や3歳ということ 키워ドに用いて「3歳までは母親が子育てに専念すべき」という考えが浸透し、子育てに専念しない母親は子どもへの愛情が不足していると、母親が自己犠牲をはらって子どもの世話をすることが愛情深い母親と位置づけられていった。その後、「3歳児神話」は平成10年(1998年)版厚生白書で「合理的根拠はない」と否定されたが、「子どもに愛情を注ぐ=子どもの世話を十分する」という発達心理学的な見方は現在も支持されており、世話を必要とする子どもに時間と手間をかけるのは親の愛情という認識が一般的となっている。



子どもが重度肢体不自由児の場合、身の回りの世話が常に必要となる。そのため、重度肢体不自由児の母親は、従来の母親役割規範に加えて、日常生活の中に「常時介護の担い手」という役割規範も組み込まれ、母親が育児をひとりで抱えこんでいる。

母親が育児を抱えこむことになった要因として、重度肢体不自由児の母親には、母親役割規範が一般の母親よりも強化されていることが考えられる。さらに、重度肢体不自由児の医療ニーズが母親をケアの担い手になることを促進していると考えられる。母親が育児を抱えこむことは、母親と子どものそれぞれの自立を阻害する要因になると考える。そこで、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむ要因と、育児を抱えこむことで生じる問題点について論究する。

その方法として、まず、母親役割を強化する言説とその批判について文献から整理し、障がい児を育てる母親について、これまでどのようなことが明らかにされてきたかを調べる。

次に、日本の母子保健施策と障がい児施策の歴史的展開を調べることにより、①母子保健施策が母親役割を強化した側面と、②障害児福祉施策が母親役割を強化した側面について検討し、③障がい児のケアの担い手を母親以外に分散することが可能かという視点から現状の施策を評価する。

続いて、先行研究の検討と施策の歴史的展開を踏まえて、重度肢体不自由児を育てている親に対する調査の分析課題（リサーチクエスチョン）を設定する。ここではリサーチクエスチョンを分析課題と記す。

分析課題1は、「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」と設定し、先行研究から、医療職による指導、親族による非協力的態度、障がい児福祉制度の問題、子どもの医療ニーズの重さ、医療へのアクセス（療育）、医療と福祉の連携の問題（胃ろう、吸引に福祉サービスが対応できないこと）などの要因を仮定した。

分析課題2は「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」と設定し、先行研究から、ネットワーク指向、医療ケアニーズの大きさ、障がいの重症度、活用できる社会資源、資源を活用できる母親のパーソナリティなどの要因が考えられた。これらの考えられた要因をふまえて質問項目を作成し、インタビューガイドを作成した。

インタビュー調査の対象は、U市肢体不自由児者父母の会の会員（2009年度時点で113人）の16人である。調査協力者となった母親の子どもは14人が身体障害1級であり、2人は身体障害2級である。また、16人のうち12人は療育手帳も所持している。この療育手帳所持者12人中10人は療育手帳Aを併せもっている。

インタビュー面接は、半構造的面接法を用いて協力者全員におこなった。質問内容は、主に ①出産時の状況と出産後の支援について、②障がいが明らかになってからの子どもと自分の変化について、③家族および親族との交流、④療育を含めた医療ケアの内容と困ったこと、⑤育児の相談相手や情報収集とし、インタビューガイドを作成し、話の流れの中で必要に合わせて質問し、さらに詳しく語ってもらった。インタビューは自宅や喫茶店

などで行い、時間はひとりにつき1時間30分から2時間20分であった。調査期間は2009年11月から2010年の3月までである。面接時には協力者の承諾を得てICレコーダーに録音し、その後録音した音声情報はすべて逐語化した。インタビュー分析では、佐藤郁哉の質的データ分析法(佐藤2008)を用いた。

さらに、分析課題1「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか?」の関連分析課題として、分析課題3「重度肢体不自由児の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか?」を設定した。

インタビュー調査と同様にU市肢体不自由児者父母の会に所属する者を対象とした会員のうち、肢体不自由児者の年齢が就学年齢以降である89世帯を対象に自記式質問紙調査(回収数68件、回収率76.4%)を行った。調査期間は2010年1月から3月までである。質問内容は、主に①肢体不自由児者の基本属性、②医療ケア、③日常生活、④福祉サービスの利用、⑤親離れ・子離れの意識、⑥記入者自身についてである。本研究においてはこの質問内容のうち、①肢体不自由児者の基本属性、②医療ケア、④福祉サービスの利用、⑤親離れ・子離れの意識、⑥記入者自身についてを分析対象とした。さらに、ほかの自治体アンケート結果を合わせて、医療と福祉サービスの連携不足は、重度肢体不自由児の母親が育児や介護を抱えこむことに結びつくのかを検討した。

最後に、インタビュー調査結果とアンケート調査結果から、重度肢体不自由児およびその家族への施策的課題を導き、今後の施策を検討する。

#### [注]

1) 杉本健郎らの調査は、宮城県、千葉県、神奈川県、滋賀県、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県を対象として病院、重症児施設などの管理的医師を対象に2007年にアンケート調査を実施している。その回収結果ではほぼ悉皆調査に近い数値であり、20歳未満の超重症児数は1,246人(超重症444人、準超重症649人、超・準不明153人)人であったと報告している。この数値をもとに調査地域の20歳未満人口千人あたりで超重症児の発生率は、0.19~0.45の範囲であり、超重症児発生率を0.3として全国の発生数を概算している。

2) イギリスの整形外科医W. J. Littleの1861年の報告から始まり、1930年代に入ってからW. M. Phelpsによって、運動機能障害はcerebral palsy(脳性まひ)と人づけ、障がいの定義については現在も国際的に完全に一致したものとなっていない。

3) 脳性まひの原因は周産期発生することが、不妊治療に伴う多胎の増加による早産児の増加により多くなっている。とくに、早産では脳室内出血、感染症から脳性まひが発生することが考えられる。その一方で、分娩時に引き起こされる低酸素状態によっても低酸素性脳症から脳性まひが発生する。この分娩時に引き起こされる低酸素状態は、適切な医療介入により予防できる可能性があり、「産科医療補償制度」が2009年1月創設された。産科医療補償制度は、「分娩に関連して発症した重度脳性まひのお子さまとご家族の経済的負

担を速やかに補償するとともに、原因分析を行い、同じような事例の再発防止に資する情報を提供することなどにより、紛争の防止・早期解決および産科医療の質の向上を図ること」を目的としている。この補償対象となるのは、①出生体重 2,000g 以上かつ在胎週数 33 週以上、または在胎週数 28 週以上で所定の要件、②身体障害者手帳 1・2 級相当の脳性麻痺、③先天性や新生児期の要因によらない脳性麻痺、とされている（公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度ホームページより）。

脳性まひで重度身体障害になると、経済的な負担が大きくなることが読みとれる。また、脳性まひの原因が十分解明されていないことも読みとれる。

すでに病変が確立された脳性まひは、本来の意味での治療法は確立されていない。しかしながら、一部の病態に対しては、周生期に病変の拡大を防ぎ、脳性まひの軽症化を試みようとする治療の研究が始まっている（吉橋 2012）。

4)療育手帳 A というのは、知的障害がある場合に発行される手帳で、その区分は障害程度により、重度 (A)、中度 (B1)、軽度 (B2) に区分されている。この U 市では、療育手帳 A は次の区分を適用している。自他の意思の交換及び環境への適応が困難であって、基本的な日常生活に絶えず注意と介助を必要とし、成人になっても自立困難と考えられるもの。なお、具体的には、判別基準表に示すとおりであるが、精神面が B1 であっても、その他の面で A に該当するものがあれば、総合判定は A とする。判定基準表 A では、精神面 IQ35 以下、生活面「食事、排泄、着脱衣、寝具の始末、洗面、入浴等の基本的な日常生活が全般的または部分的に直接手をかけて介助する必要がある。」、行動面「興奮、拒否、自閉等の行動があるため、常時注意が必要である。」、看護面「疾病または障害（身体障害 1 級～3 級）のため、治療、看護や常時注意が必要である。」とされている。

5)この調査結果は、「2002 年育児質問紙調査」のデータの分析結果である。この調査は、2002 年 7 月から 9 月に大阪の通勤圏である N 市で 1 歳 6 か月時健康診査と三歳児健康診査時に調査票を配布し、郵送で回収した調査である。配布数は 943 件、有効回答は母親 343 件 (36.7%)、父親 270 件 (28.6%)、詳細は大和礼子・斧出節子・木脇奈智子編「男の育児・女の育児 家族社会学からのアプローチ」を参照。

「あなたは日常生活において、お子さんと離れることがありますか」という設問に対して、「ある」「ない」の 2 件法でたずね、「ある」という回答者に離れる頻度と 1 回当たりの時間について尋ねている。その結果、こどもから離れる頻度は、「なし」が 29.5% (75 人)、「月に 1-2 回」が 35.4% (90 人)、「週に 1 回」が 19.7% (50 人)、「週に 2-3 回」が 8.3% (21 人)、「毎日」が 7.1% (18 人)であった。また、1 回あたりに子どもから離れる時間は、「なし」が 29.5% (75 人)、「1 時間」が 30.7% (78 人)、「2-3 時間」が 26.4% (67 人)、「4-5 時間」が 8.7% (22 人)、「6 時間以上」が 4.7% (12 人)であった（中谷, 2008 : 58-60）。

6)労働力率とは 15 歳以上人口に占める労働力人口（就業者＋完全失業者）の割合をいう。

7) 男性の就業形態にはライフサイクル上の変化はないにもかかわらず、女性の就業形態は、多くの女性が結婚・出産期にさしかかる 25 歳以降において、正規雇用が減少して非正規雇用が増加する傾向がある。総務省統計局「労働力調査」の雇用形態別でみると、2013 年の女性は、「正規の職員・従業員」が 1,027 万人（2004 年より 2 万人増）、「非正規の職員・従業員」が 1296 万人（2004 年より 202 万人増）となり、10 年前よりも「非正規の職員・従業員」は増加していた。これらことから、女性の労働力率は上昇しているが、非正規雇用での就労をしていることが女性の有償労働では特徴といえる。

8) 平成 23 年(2011 年)社会生活基本調査は、昭和 51 年(1976 年)以来 5 年ごとに行われており、生活時間の配分や余暇時間における主な活動の状況など、国民の社会生活の実態を明らかにするための基礎資料とすることを目的とした調査である。平成 23 年(2011 年)調査は、10 月 20 日現在で行った調査であり、生活時間の配分についての調査は、10 月 15 日から 10 月 23 日までの 9 日間のうちから、調査区ごとに指定された連続する 2 日間で実施されたものである。調査対象は、指定する調査区（全国で約 6,900 調査区）内に居住する世帯のうちから、選定した約 8 万 3 千世帯の 10 歳以上の世帯員約 20 万人である（総務省統計局 [http:// www.stat.go.jp/data/shakai/2011/2.htm#h05e1-1](http://www.stat.go.jp/data/shakai/2011/2.htm#h05e1-1) より）。

9) この調査は、在宅の障がい児・者を対象に平成 22 年（2010 年）10 月に行われたものである。調査対象は、「大阪府重症心身障害児・者を支える会」若しくは「大阪府肢体不自由者父母の会連合会」の会員等であり、身体障害者手帳及び療育手帳の両方を所持し、身体障害者手帳の等級が 1 級または 2 級で、療育手帳の等級が A の府民（政令市含む）1,943 人に調査票が配布され、回収率は 47.0%（914 件）であった。調査内容は生活実態と医療ケアの必要性についてである。障がい児者の内訳は、障がい児 395 人（34.5%）、障がい者 517 人（65.5%）であった。

10) この調査は、東京都多摩地区における在宅の超重症児者・準超重症児者の介護の実態調査である。超重症児者・準超重症児で外来通院者 264 人にアンケート用紙を配布し、75.8%（200 人）の回答率であった。対象の内訳は、超重症児者 77 人（38.5%）、準超重症児者 123 人（61.5%）であった。対象の平均年齢は 16.9 歳（18 歳以上が 80 人、最高年齢は 44 歳）である。

11) アンケート調査を配布したのは、対象地域の特別支援学校 4 校の小学部・中学部・高等部、就学前療育施設 7 か所、3 医療機関で 456 件の家族に手渡しし、郵送で回収し（回収率は 50.4%、回収数 230 件）、分析対象は 154 件（33.8%）であった。調査項目は生活困難にかんすること 27 項目、生活困難に関連する要因として対象の属性と障がい児の特性、ケア役割に対する認識、ソーシャルサポートであった。

## 第Ⅱ章 母子関係に着目した育児に関する先行研究

### 1. 一般的な育児に関する先行研究

前近代社会において、「子どもの誕生」は家族や社会共同体の存続・発展にとって、きわめて重要なものと捉えられていた。誕生した子どもは、「家」・「ムラ」の子どもとして社会共同体で育てられる状況にあった。閉鎖的な社会共同体においては、その集団内のみで通用するしつけ、すなわち共同体の生産性や労働力を落とさないためのルールに基づいて育てられ、お互いが補い合うこともルールとして身につけていくしくみが組み込まれている中での生活であった。

フィリップ・アリエス (Philippe Ariès) は、中世ヨーロッパにおける子どもは「小さな大人」として扱われており、社会の近代化とともに子どもへの関心が増大し、子どもが愛着および教育の対象へと変化したことを見出した (Philippe Ariès 1960=1980)。さらに、子どもを愛着の対象や教育の対象として捉え直すことによって、子どもへの関心が大きくなり、その子どもへの関心が家族という一つのまとまりを形成したことを指摘している (Ariès 1960=1980)。宮坂靖子は、「子ども期」が見出されたことは子どもの発達観や教育観に深く関連し、「子ども期」は女性を専業主婦に位置づけ、公共領域と一線を画す家族の中に配置したと論じている (宮坂 1985:67-82)。

山田昌弘は、近代家族の3つの基本的性格<sup>1)</sup>を次のように提示している。1つ目は、外の政界から隔離された私的領域、2つ目は、家族成員の再生産・生活保障の責任、3つ目は、家族成員の感情マネージの責任である。さらに、近代家族を支える装置の3つ特徴を次のように示している。それは、①愛情と家族責任を結ぶイデオロギー、②ジェンダーの神話と母性愛のイデオロギー、③国家による介入の3つであり、これらの特徴が「近代家族のアイデンティティ」を構成すると述べている (山田 1994:77-80)。

そして、近代社会で特徴的なことは、家族の中の出来事を「愛情」という言葉を使って語り始めたことにあると指摘している (山田 1994:101-103)。これが、子どもの世話をすることと結びつき、子どもの健全な発達を促進し、よりよい教育を受けさせることを含めた世話が愛情表現のひとつとして「良妻賢母」思想が広まっていった。山田は、母性愛イデオロギーの普及により、母親が愛情表現として、子どもに関心をもって世話することが規範となったと指摘する。そのため、母親の愛情表現が強制されたものであっても、実質的に母子間のコミュニケーション量は増え、母親と子どもの愛情体験の機会も増えることにより、見えない強制が作用するという (山田 1994:113-115)。規範で強制された母性愛イデオロギーであっても、実際にコミュニケーション量を増大させて愛情体験の機会を増やしている人びとがいる一方で、それを批判すれば子どもとのコミュニケーションによる愛情体験をも批判しているように作用するため母性愛イデオロギーが支持されるやすくなると論じている (山田 1994:113-115)。

また、山田は、家事や育児は、「私しかできない」という代替不可能性を意識させる活動であり、意味を付与しやすいと指摘する。そのため、「母親が子どもの世話をしなけれ

ば、子どもは健全に育たない」という代替不可能性の神話が、子育ての肯定的意味（愛情表現）を付与させ、女性に家事労働を行わせる強い動機になっていると論じている（山田 1994:156-159）。近代以降、家族に愛情規範がもち込まれ、女性の家族に対する愛情の表現はコミュニケーションや世話などの手間によって測られるようになる。そのような中で、出産の際は、母親が出生児の養育責任と義務を負うこととなり、さらに子育てでは、母親の代替不可能性が強く意識されることになる<sup>2)</sup>。

以上のように、子どもに対する認識と親子関係が近代化していくなかで、1950年代になると、医学および心理学の分野で母子関係の研究が活発化した。これらの研究から得た知見は、育児の専門職を生み出し、母親規範をさらに強めることにつながった。

たとえば、小児科医師のマーシャル・クラウスとジョン・ケネル（Marshall H. Klaus & John H. Kennell）は、親と子どもの「きずな（bonding）」に着目し、いかにしてヒトは人間になるのかに着目した研究がある（Klaus & Kennell 1982=1985:5-20）。Klaus & Kennell は、出生直後の正常新生児の行動能力と母親および父親の接触との関連に着目した。生後数時間および数日間以内の母親と新生児の接触が愛着行動の変化を起し、母親と子どもの接触を通じた相互作用により子どもが自分の生物学的リズム（サーカディアンリズム）を調節することができるようになる」と論じている（Klaus & Kennell 1982=1985:31-155）。Klaus & Kennell は、新生児のいくつかの感覚および運動器官が、母親の働きかけに適合していることから、母親と子どもの相互交流が出生間もなくから開始できる要素であると説明している（Klaus & Kennell 1982=1985:31-155）。そして、「出産から4~5日の間に、母親と子どもの持続する親密な共同生活および相互作用によって、とりわけ母親が子どものために世話をするとき、愛情に満ちたきずな（bond）はさらに強化されていく」と述べており、出生直後の新生児期における母子関係の重要性を強調し、とくに医療関係者に母子関係を促進するような援助の必要性を訴えた（Klaus & Kennell 1982=1985:31-155）。

世界的にも母子関係の研究として大きく影響を与えたとされるのがジョン・ボウルビィ（John Bowlby）<sup>3)</sup>である。Bowlby は、WHO（世界保健機関）の依頼を受けて母子関係の研究をし、1951年にその成果「乳幼児の精神衛生」を発表した（Bowlby 1979=1981:226）。Bowlby は、子どもの愛着行動について次のように論じている。「子どもは母親と一緒にいることに満足し、彼女がいないと苦しむのです。ほんの束の間の分離にも、しばしば抗議を示します。まして長い間であれば、常にそうします。3歳の誕生日をむかえた後は、子どもの愛着行動は、それまでより多少弱まりますが、程度の差に過ぎません。（Bowlby 1979=1981:64）」とBowlby は述べ、母性的養育の喪失と人格発達の障がい等との関連性を強調している。また、Bowlby は、乳児期から幼児期早期の子どもの世話の重要性について次のように述べている「誕生前後の数か月間と幼児期早期の数年間に両親に熟練した手助けをすれば、ほとんどすべての両親が望んでいる、子どもに対する愛情に満ちた理解ある関係を形成するのにずいぶん役立つものです。本人の知らぬ間に人格の基礎が形成される生後の数年間は、子どもの発達にとってきわめて重要な時期です。（Bowlby 1979=1981:29）」Bowlby は、子どもの健全な発達の基盤は乳児期から幼児期早期であること、その時期の適

切な母親の世話が重要であることを述べ、母親と死別した子どもや社会的養護を必要とする子どもたちの母親との分離を問題視している。こうした Bowlby の「母性剥奪の理論（マターナル・ディプリベーション理論）」が、日本における 3 歳児神話の形成に理論的根拠を提供したと宮坂靖子は指摘し、日本にはこうした理論を受容しやすい素地があったと述べている（宮坂 2008:26-38）。

日本の近代化の過程において、母性愛イデオロギーを強化したことのひとつに「3 歳児神話」があげられよう。

経済的にゆとりが生まれ出す日本の高度経済成長期に「3 歳児神話」は支持された。高度経済成長期には、性別役割分業が強化され、自助努力で介護や育児を担う方向づけがなされてきた（大沢 2007:59-67）。この方向づけと個人の所得増加が実感できることは、将来を担う子どもへの期待をもたせることにつながったのである。親たちは将来を担う自分の子どもに「より豊かな生活」を願い、その願いが生活の中で具体化したものが、一家の所得増加に向けた父親の長い労働時間の就労と、母親の熱心な子どもの世話という専業主婦のいる定型的な核家族の生活形態である。

戦後日本において、家事や育児の性別役割分業を方向づけたものの一つとして、1963 年 7 月中央児童福祉審議会保育制度特別部会の中間報告書「保育はいかにあるべきか」があげられよう。この中間報告書「保育はいかにあるべきか」では、両親による愛情に満ちた家庭保育が最善として「保育七原則」が示された（厚生省 1963）。その 7 つの原則としては、①両親による愛情に満ちた家庭保育、②母親の保育責任と父親の協力義務、③保育方法の選択の自由とこどもの母親に保育される権利、④家庭保育を守るための公的援助、⑤家庭以外の保育の家庭化、⑥年齢に応じた処遇、⑦集団保育、である（厚生省 1963）。

また、児童福祉法第 39 条では、保育所の入所対象について「保育所は、日々保護者の委託を受けて、保育に欠けるその乳児又は幼児を保育することを目的とする施設とする。」と規定している。これに加えて保育七原則を出すことによって、「保育に欠ける乳幼児」とは「家庭保育できない乳幼児」であることを明示することになった。とくに認可保育所については、1997 年 6 月の児童福祉法改正まで保育所入所は「行政による措置」であり、「保育に欠けるか否か」を判定する権限は行政にあった。また、1961 年の税制改正で扶養控除の中の「配偶者控除」が拡大強化されたこともあいまって、主婦は就業を避けて育児に専念するようになった。

次いで 1965 年には、母子保健法公布にともなって乳幼児健康診査が事業化され、3 歳児健康診査が始まった時期である。3 歳児健康診査は乳幼児健康診査とも呼ばれ、母子保健法の第 12 条および 13 条に定められている。かつては疾病のスクリーニングの意義が大きかった。その後、子どもの健康に対する考えが変化し、健康を守るという消極的なとらえ方から、積極的に健康を高めるという健康増進へと方向転換され、子どもが健全に育つための生育環境を整えることが重要とされた。3 歳児健康診査<sup>4)</sup>には身体面の計測や内科的診察だけではなく、発達や社会性という項目もあることから 1 回の健診時にそれまでの育児が問われ、母親が評価される機会にもなっているといえよう。

1960年以降は、家庭や3歳ということをキーワードに用いて「3歳までは母親が子育てに専念すべき」という考え方が浸透し、子育てに専念しない母親は子どもへの愛情が不足していると捉えられ、母親の自己犠牲によって子どもの世話をすることが愛情深い母親と位置づけられた。その後、「3歳児神話」は平成10年版（1998年）厚生白書で「合理的根拠はない」と否定されたが、母親と子どもという関係性を取り外しても「子どもに愛情を注ぐ＝子どもの世話を十分する」という考え方は現在の発達心理学でも支持されている。そのため、世話を必要とする子どもに、時間と手間をかけるのは親の愛情という認識は、今日も定着していると考えられる。

次に、現在の育児を担う家族という視点から、育児不安など母子関係と育児の問題を扱っている1980年代後半以降の研究をあげる。1980年代に表面化した母親の育児不安や育児負担をきっかけとして、母親と子どもの二者関係に限定された育児環境との関連で、子どもに対する愛情表現のゆがみを指摘する研究が登場した（牧野 1983, 大日向 1988, 落合 1989）。

菅原真理子は、少子化によって導かれる問題として、育児を家庭内だけで行うことが困難になること、母親が育児体験を蓄積できないこと、核家族の母親は何らかの機関や地域の他の母親からの援助を必要としていることを指摘している。そして、育児を家庭の壁の中だけで、母親の責任だけで行う弊害として、育児ノイローゼ、母子密着をあげている（菅原 1987:25-58）。

大日向雅美は、「母親たちはなぜ孤立化する前に救いの手を求めないのだろうか」という問いに対して、「母親自身、自分の心の中をさらすことをためらわせる、目に見えない何物かに縛られているといった方が正確かと思う。」と述べている。大日向は「目に見えない何物か」について、個を越えた絶対視される「母性」・「母なるもの」と説明している<sup>5)</sup>（大日向 1996:116-122）。

また、大日向は、親子関係の問題として母と子どもの関係性についても注目しており、「子どもの数が少なくなった昨今は、自分の教育がわが子の将来を決定するという責任感と不安感は母親たちをさらに追いつめ、ますます子どもへの密着を強めている。」と述べている<sup>6)</sup>（大日向 1996:137-143）。

落合恵美子は、現代の子育てについて、育児不安は構造的に生じやすい、と指摘している<sup>7)</sup>。この構造の説明として、「父親の協力の欠如」と「母親自身の社会的ネットワークの狭さ」を取り上げ、性別分業と女性の家庭領域への閉じ込めによりもたらされた女性の主婦化を要因として提示している<sup>8)</sup>。そして、家庭内に閉じ込められたことにより、母親の全エネルギーとストレスが一人か二人の子どもに向かう状況を生み出し、母子ともに他の人びととの絆を失って、「家庭」内に閉じこもるという問題を指摘している。さらに、その問題が解決されないことによって、母親は育児ノイローゼに陥って子どもにあたり、子どもは社会性を発達させる機会もないままに母親に依存し続けるというリスクを説明している（落合 2004:170-196）。

その後、日本における少子高齢化は加速する。1994年に「今後の子育て支援のための施策の基本的方向について（エンゼルプラン）」と緊急保育対策等5カ年事業が打ち出され、



1999年には「少子化対策推進基本方針」と、「重点的に推進すべき少子化対策の具体的実施計画について（新エンゼルプラン）」が打ち出され子どもを育てる家庭へのバックアップ体制が整備されてきた。さらに、2003年には「少子化対策基本法」と「次世代育成支援対策推進法」の制定により、子育て環境の整備が強化されるシステムとなり、「子ども子育て応援プラン」から「子ども子育てヴィジョン」へと発展し、子どもを育てやすい環境に向かうようエネルギーは注がれてきた。このような子育てに関連する制度・政策の充実化は、母親個人の力量に左右される育児援助ネットワークから、誰もがアクセスできる育児支援がめざされているとも考えられる。

近年の非親族による育児援助ネットワークの形成要因は、「母親の就労」、「社会階層（収入）」、「地域性」、「平均的属性からの乖離」、「きっかけ及び場」の5つであり、育児援助ネットワークの構築は母親自身の自助努力に負う部分が多い（松田 2002:110-116）ことが指摘されている。また、2003年の全国家族調査委員会調査を用いた井上の分析によると、親族ネットワークと非親族ネットワークの間に正の関係がある。さらに井上は、近年のコーホートにおいては、多様なネットワークからサポートを得る母親と、誰の手も借りず、自分の手で子どもを育てている母親の両方が存在すると指摘している（井上 2005:131-136）。現在の育児に関する親族ネットワークは、育児をする母親自身もきょうだい数2人くらいが主流派であることを考慮すると、親族ネットワークでの育児支援者は母親の両親か父親の両親であろう。平成19年版国民生活白書では、子育てをしている人がその協力・支援が必要となった場合、誰に頼ることが多いのかたずねている。その結果、「自分の親」は78.0%、「配偶者の親」が38.1%、「公的な子育てサービス（ファミリー・サポート・センターなど）」が26.6%、「兄弟姉妹」が23.0%、「友人」19.3%、「年長の子ども」18.9%、「近所の知人」14.7%、「有料の子育て支援サービス（ベビーシッターなど）」が13.0%、「その他」3.9%であった。

このように現在の育児を担う家族のもつ問題として、小規模な家族において担う責任も含めて、育児すべてを引き受けることはできないにもかかわらず、育児は個人およびその家族の問題（選択・決定により責任も付与される営み）としてみなされており、家族内での対応をせまられるために生じるひずみが母子密着や育児不安、育児ノイローゼとして表出することがわかる。また、育児サービスの利用についても、母親が中心の育児であり、母親が手助けを求めやすいのは、外部サービスよりも祖父母であり親族内にとどまっており、子どもの乳幼児期は母親が育児を抱えこみやすいことが示唆された。

#### [注]

1) 山田昌弘が提示している3つの近代家族の基本的性格と近代家族を支える装置の特徴は、家族が個々にもつ特徴というよりは、近代社会が想定する「家族」の理念型であり、社会システムの中に組み込まれた家族制度の特徴と述べている（山田 1994:77-80）。

2)山田昌弘は日本の「家族の個人的機能」として、子どもに対する親の養育責任と義務があることで親による子どもの困り込みが起こると指摘している（山田 2005）。

3)John Bowlby は、イギリス出身の医師である。とくに児童精神医学分野で愛着理論や母子関係から実証した。上鹿渡和宏はボウルビィの 1951 年報告において、社会的養護の在り方として、子どもの問題の解決のためには児童福祉の領域での専門家養成が必須であることを指摘し、子ども家庭福祉領域における貢献度が高いと論じている(上鹿渡 2012:1-13)。

4)当初の 3 歳児健康診査は障害の早期発見・早期対応の場としても重要視され、3 歳児健康診査が定着した後に、障がい児を対象とした療育の仕組みが全国的に整えられるようになった。

5)大日向雅美は、現在の状態を「母性を絶対視するあまりに男性も女性も、そして、社会も、育児にどうかかわるべきかを問う視点を失っている時代ではないか」と提起している。

6)家族の近代化を家族構成および規模の局面で捉えると、家族の小規模化および核家族化が近代化の特徴とされる。まず、核家族とは、「夫婦と未婚の子女からなる最小の親族集団」である。核家族の構成単位が夫婦とその子どもであることから子どもの数の減少が家族構成員の数の減少へとつながり、家族の小規模化に発展する。

7)落合恵美子は、近代化により子どもの数が減少し、女性は主婦化する現象の独立変数として産業構造の変化をあげ、「農業社会からサラリーマン社会に転換するそのときに、『子どもの価値』というものが変わった」と指摘している。さらに、子どもは農業社会では「生産財」であり、サラリーマン社会に変わり「消費財」に変化したということに加えて、「子ども」である（おとなとは違う存在である）という認識がなされるようになったことを説明している。

8)落合は育児不安が構造的に引き起こされやすい要因を牧野カツコの調査から導き出された「父親の協力の欠如」と「母親自身の社会的ネットワークの狭さ」を引用している（牧野カツ子, 1982, 乳幼児をもつ母親の生活と育児不安, 家庭教育研究所紀要 3:34-56.）。牧野の論文は、母親の育児不安に関する論文でよく引用されている。

## 2. 障がい児の育児に関する先行研究

障がい児の家族に関する研究は、1980年代まで「障がい児が家族におよぼす影響」、「家族が障がい児におよぼす影響」、「第三者が障がい児とその家族におよぼす影響」の3つの側面から研究されてきていると久保紘章は指摘している（久保 1982:141-144）。これまで、障がい児が家族におよぼす影響の研究として注目されてきたのは、親の障がい受容のプロセスと、親のストレスと介護負担感に着目してきた。家族が障がい児におよぼす影響の研究では、親の役割が訓練について理解することや、愛情をもって育てる必要性が指摘されてきた。そして、第三者が障がい児とその家族におよぼす影響についての研究では、福祉サービスなどの社会資源の不足に関することや、統合保育などの交流の必要性などが指摘されてきた。ところが、1980年代後半になるとこれらの研究に欠けていた差別論的視点や障がい当事者の立場から家族をとらえる視点を導入した研究（要田 1986）がみられるようになる。こうした障がい当事者の視点や障がい者差別意識に着目して、障がい児者の家族およびその親子関係をとらえようとする研究は1990年代以降2000年代に「脱家族」論として発展し、今日では成人後も親の家で障がい者が暮らし続けることには問題も少なくないことが指摘されるようになった。

たとえば、親が障がい児を自宅で育てる生活において、深刻な困難に直面した場合には、「親による障がい児殺し」に発展することがある。親による障がい児殺しは、児童虐待が明らかな社会問題とみなされた今でもなお、なくなっていない。児童福祉法成立（1947年）後もなくならない「親による障がい児殺し」の経緯について、夏堀摂が着目している。夏堀は、データベース「聞蔵Ⅱ」<sup>1)</sup>に収録されている見出し記事から、1951年1月から2006年6月までに発生した障がい児者が親あるいは祖父母に殺害された事件を抽出している（夏堀 2007:42-45）。夏堀は、「親による障がい児殺し」は1970年代の突出した多さと、1980年代に一度減少した後に1990年代には再び増加に転じ、その被害者は児童から成人に移行していることを指摘している（夏堀 2007:46-52）。とくに、1990年代の加害者は60歳以上でその比率が高くなり、加害者の「自分の死後、残していくのが不憫」、「自分の死後、他の親族等に迷惑をかけたくない」といった殺害動機がうかがえる。こうしたことから夏堀は、親が高齢になっても、子どもの世話と責任を抱えこんでいることを指摘している<sup>2)</sup>。

2000年以降は、自宅で身体障がい児を育てるケースがおよそ9割で推移している<sup>3)</sup>。また、医療の発達に伴い重症の身体障がい児も自宅で親が育てている現状がある。自宅で育てる重症の障がい児の実態について、日本小児科学会で大規模な調査をしている。杉本健郎らは、全国の2007年5月1日時点における超重症児の発生数は7350人と概算し、人工呼吸器を使用すること、経管栄養をすることは入院条件にならなくなった<sup>4)</sup>ことを指摘している（杉本他 2008:94-101）。医療ケアのニーズがあるにもかかわらず、訪問看護ステーションの利用は28.2%（136人）であり、訪問診療の利用は6.6%（49人）にすぎない（杉本他 2008:94-101）。さらに、ヘルパー利用についても12.3%であり、家族支援の必要性と訪問医療サービス事業の拡大の必要性を明らかにした。

小児科医師を中心とした小沢浩らの島田療育センターに通院している心身障害児者調査では、介護する親の高齢化についても言及している<sup>5)</sup>。小沢らの調査では主に1人で介護している母親は81.2% (164人)であり、介護者の年齢は40歳代が33.1% (67人)、50歳以上が36.6% (74人)を占めており、高齢化しても母親が介護の中心となっていた(小沢他 2007:1892-1893)。しかし、ホームヘルプサービスを利用したことがないケースはおよそ6割、短期入所(ショートステイ)サービスを利用したことがないケースはおよそ5割であり、在宅サービスが活用されていなかった。さらに、今後の生活の場として、およそ4割が「面倒をみるつもり」と回答し、およそ2割が「施設に預けたい」と回答をしており、母親が介護できなくなるまで障がいのある子どもの介護をし続けようとする抱え込みが示唆されている(小沢他 2007:1892-1895)。母親自身の限界がくるまで母親は障がいのある子どもの介護をし、母親自身で介護ができなくなれば施設入所を考えるとというライフプランは、「親による障がい児殺し」につながりかねないリスクを抱えている。

小児科医師らによる調査からは、障がいのある子どもの介護は母親中心であり、在宅サービスが十分に活用されないことを明らかにしてきた。ここから、さらに自宅で障がいのある子どもを介護する生活の構造を明らかにしたのが、中川薫らの研究である。

中川らは、在宅重症心身障害の母親が直面する生活困難の構造とその関連要因を明らかにしている<sup>6)</sup>。中川らの分析結果では、7つの生活困難は「生活の制限」、「専門職・機関とのコミュニケーションの困難」、「障害についての不安」、「生活条件の支障」、「他の家族員の世話の困難」、「ケアによる心身の負担」、「家族・親戚関係の困難」であることが示されている(中川・根津・宍倉 2009:18-27)。この7つの生活困難に関連があった母親のケア役割担当認識に関連があった認識は、「役割拘束」と「役割担当の自己限定」であり、この母親の認識はとくに「専門職・機関とのコミュニケーションの困難」と関連していた。この結果から中川らは、ケア規範に支配された結果としての「役割拘束」と、自分しか子どもをケアできないという「役割担当の自己限定」という母親の認識は、専門職との信頼関係を構築しにくくすると指摘している。(中川・根津・宍倉, 2009:18-29)。母親が育児を抱えこむ要因は、福祉サービスの不足だけに求められるわけではなく、複合的な要因があることをこの研究結果は示している。

障がい児のケアについて母親の役割拘束や役割の自己限定が生活困難に関連していることが母親への意識調査で明らかにされたが、母親の役割拘束や役割の自己限定がなぜ発生するのかはみえてこない。次に、母親が障がいのある子どもの介護の中心的担い手になる要因を示唆する研究をみていく。

母親が障がいのある子どもの介護の担い手になることに要田洋江は差別的枠組から論じている。要田は、「あってはならない存在」「不幸な存在」「価値の低い存在」「うとましい存在」「まわりの人々をも不幸にさせる存在」「社会に迷惑な存在」という差別的言説を障がい児者には付与されていると述べている(要田 1996:80-83)。そして、障がい児者の親は障がい児を産んだ「悪いことをした存在」とされ、周辺にいる人々から「身内に障がいをもつ人がいるのは恥」「障がい児者にかかわりをもつ人々はさけられても当然」という言説が向けられることになる(要田 1996:80-99)。そして、差別的言説が親に向けられた

際に、差別されたくないという意識と、子ども位置に立ちたいという大きな葛藤をかかえる。とくに、近代家族規範は性別役割分業の上に成り立っていることに加えて、日本では「母親責任」が強調されるため、家族というものの家事と育児の責任は母親に向けられ、障がい児者の世話・介護等すべての責任が母親にふりかかってくる。そのため、否定的な障害者感を内面化した母親は、障がい児を産んだ罪障感から、社会から期待される親になろうとすると指摘している（要田 1996:80-99）。その一方で、母親が子どもの側に立つことによって、障がいのある子どもの豊かな生命を感じとれるようになると、人間を疎外し差別し排除する社会に対して異議申し立てをするようになり、そこから共生社会をめざしていくようになると述べている（要田 1996:80-99）。多様な存在としての人間が生きるためには、差別的枠組を突破することで、かけがえのない存在として生きていく方策が見いだせることを示唆している。

岡原正幸は脱家族の必要性から、親と障がいのある子どもの関係性を論じている。岡原の述べている脱家族とは、母子による「閉鎖的空間」を回避するために障がい者が自立する手段を意味し、「家族」を全否定するものでない（岡原 1995）。岡原は親の愛情は子どもの全てを取り込み、いつでもやさしい監視のまなざしを子どもに向け続け、子どもの自立を阻む側面があること、社会的了解として、障がい者にはいつもすぐ近くに障がい者を保護し、監視する人がいることを指摘している（岡原 1995:76-83）。そのため、親は障がいのある子どもの世話や介護をすることは、誰も疑いをもつことすらないくらいに当たり前になっていると述べている。さらに、母親は障がいがある子どもを産んでしまったという罪責感があり、その罪責感子どもと距離をとることへの嫌悪感や不安感を生じさせる。子どもの生活全体への行き届いた配慮とそうすることが自分の使命だと思ふことと、自分がいかに尽くすことができるかが子どもの幸福に直結するという観念から、緊密な母親と子どもの関係を構築すると指摘している（岡原 1995:84-87）。この母親と子どもの緊密な関係性が家族での閉鎖的空間をつくり、親も子どもも自立への道を見失うことを示唆している。

春日キスヨは、障がい児の人権保障が不十分で、かつ家族を愛情によって結ばれた「運命共同体」とみなす傾向の強い社会では、ほかの家族構成員の人権も深く侵害されていると指摘している（春日 1992:101-104）。春日は、母子関係を強調する文化のもとでは障がい児の母親となった女性は自責の念をもちやすく、子どもの障がいが大きく無力であるため愛情を注いでも愛したりないのではないかという不充足感が絡まりあって、社会に期待される母親として生きる義務感を強くすると述べている。また、社会から期待される母親の義務感が強いほど、自分が子どもとは独立した個人であるという自意識を抑制し、子どもが別の人格をもった他者としては認めることができないほど深く子どもに包絡されると述べている（春日 1992:120-128）。そのため、母と障がいのある子どもの癒着した関係が家族の中でも孤立させると指摘している（春日 1992:126-128）。愛情によって障がいのある子どもを支えることが母親に強いられ、こうした二者間に限定された関係性は長期間におよぶほど社会から閉ざされることになり、楽しみや生きるハリを見失いやすくなることを春日は示唆している。

石川准は、〈悲嘆の過程〉理論への要田の批判（要田 1989:36-50）<sup>7)</sup>を踏襲しながら、〈悲嘆の過程〉が親による障がいの受容過程を捉えきれていないことを指摘している（石川 1995:25-27）。石川は、障がい児の親たちは〈悲嘆の過程〉というループから、障がいのある子ども自身による「助け」によって脱出していくと述べる（石川 1995:40-49）。その際に、親は子どもとの関わりから、自分の差別意識を自覚し、ひるがえって差別意識からの自己解放を求めて活動する親は、具体的活動を通じて共生の思想を自分のものとしていく（石川 1995:52-56）。親は障がいのある子どもと正面から向き合うことで、子どものありのままを見ることの重要性に気づき、子どものありのままをみることで、子どもの成長や個性を見出すことができるのだと石川は指摘している。

次に、障がいのある子どもの親が育児や介護を福祉サービスにすべてを託せない背景に着目してみる。

西村愛は、2008年5月～9月に、「親亡き後」の不安を聞きとり、「親亡き後」の生活問題を明らかにするために、知的障がいのある子どもと暮らしている親5名にインタビュー調査をしている。西村はインタビュー結果から次の6つのカテゴリーを抽出している。そのカテゴリーは、①親役割を担う契機、②役割期待に沿う努力、③周囲の無理解、④親亡き後のためにしていること、⑤先が見通せない不安、⑥親としての役割を終えること、であった（西村 2009:156-162）。西村は、在宅サービス利用が抑制される要因を障がいのある子どもとむきあい、理解しようとする支援者が少ないため、新たなサービスを使いたいと思ったとしても、二の足を踏んでしまい、結果として親の抱え込みにつながっていると指摘している。また、在宅サービスは親の負担の「代替」ではなく「軽減」のための補完的サービスとして導入されてきたために、結果的に、子どもの主たる介護者としての親という位置づけを制度化することになったことを示唆している（西村 2009:162-164）。

中根成寿は、「ケアに向かう力」の多面性に焦点をあてている。中根は、親たちはケアを行うことに内発的義務と外発的義務を感じていると述べている（中根 2005:51-56）。外発的義務は社会によって構築される義務感、一方、内発的義務は、自分の決定が相手に影響を与え、その影響が不可逆的であり行為の償いを完全には負いきれない、それでもなおその他者と関わらざるを得ない、関わりたいという思いであるとしている（中根 2005:54-56）。とくに、内発的義務には、他者による自己実現の危険性という問題点があることを指摘している。他者による自己実現は、親の「あなたをほうっておけない私」というアイデンティティが結びついて存在している（中根 2005:54-56）。そのため、親は子どもを思うがゆえに障がいのある子どもが不自由しないように先回りしてなりすましてしまうことになる。親から介護を受け続けることが親の高齢化により解決困難な問題となるだけでなく、介護を通じた関係において相互のアイデンティティを強化しあい、関係性をゆがめてしまうことになる（中根 2005:56-61）。中根は、「ケアに向かう力」は、愛情や罪悪感から発生したケアの動機が、社会との相互作用や子どもとの身体的関わりとともに親自身に内面化され、それが親自身のアイデンティティと結びつくことにより、より強化されると述べている（中根 2005:63-64）。ケアに向かう力が強化されればされるほど、外からの介入

は困難になることから、少しでも外からの支援を並行して利用しながら、母親以外の介護者を巻きこんだケア体制をできるだけ早く構築することが必要になる。

中根の親がもつ「ケアに向かう力」と同様に介護への強い志向性に井口は着目している。

井口高志は、在宅サービスの浸透を妨げる要因となりうる家族自体が有する介護への強い志向性に焦点をあてている。井口は、介護者が要介護者に対して強く介護・ケアを志向してしまう事態を家族介護の「無限定性」としている（井口 2002:87-89）。井口は、家族介護の特徴として、実際に介護をしているときに、単純に負担という否定的な意味を付与されたり、単純に好ましくない労働としてのみ捉えてはいない、ということをあげている。また、「自分が唯一の介護者である」という感覚を抱いてしまうことが、介護者が要介護者と家族としての個別的な関係性にあるがゆえに現出すると指摘している（井口 2002:89-91）。そして、家族介護者が経験する過程は、個別的な関係性を起点として、「無限定性」とそれを限定化することを、相手の変化等に応じて繰り返していく過程であると述べている。介護する相手に対して思いをもって、よく見てよく知っているからこそ、状態・状況に合わせてケアをすることは、ほかの人には代われないことであるため、抱えこもうとする傾向が生じることを示唆している。

このように先行研究では、障がいのある子どもの母親は、障がいのある子どもを産んでしまったという自責の念、母親が育児をするという役割規範を内面化することによって母親が障がい児の育児を抱えこむようになることが指摘されている。また、周囲からの「障害」に対する差別や偏見<sup>8)</sup>が、障がいのある子どもの母親が育児を抱えこむことを促進している。さらに、家族であるからこそ介護や育児を担う義務感や責任感を抱きやすく、年月とともにケアに向かう力が強化されていくことが明らかにされている。

その一方で、障がいのある子どもの親の差別への異議申し立て、子どもをありのままにうけとめることでの成長の実感などから、親は子どもの障がいを受けとめて、母親も子どもも自立を目指すことが明らかにされている。

しかし、重症児が自宅で生活するなかで、子どもに医療ケアの必要性があることで、その母親が育児を抱えこむプロセスについてはほとんど触れられていない。また、重度肢体不自由児の母親が子どもの障がいを受けとめて、自立をめざすプロセスについても十分に説明されているとはいえ、より詳細な研究が必要である。

本研究においては、重度肢体不自由児の母親の「ケアに向かう力」を「育児の抱えこみ」としてとらえ、乳幼児期の医療ケアに着目することにより、育児の抱えこみが発生するプロセスを明らかにし、抱えこみから脱するための方策を検討したい。

#### [注]

1) データベース「聞蔵」は、1879年（明治12年）の創刊号から130年を超える朝日新聞の新聞情報記事の約1,300万件の記事・広告が検索できる日本国内最大級の新聞記事データベースであり、大学図書館や公共図書館にてアクセスできる。

2) 夏堀は、成人の身体障がい者の同居は、配偶者が 60.6%であるのに対し、成人の知的障がい者の配偶者と同居は 2.4%であることから、成人の知的障がい者に親以外に頼れる者がいないことを指摘している。成人の知的障がい者が、親と分離した生活が困難な理由として、「自己判断力、社会的経験の不足から、その自己決定にまで親が介在せざるを得ない状態」での地域生活の現状を指摘している。

3) 江草・末光は、重症心身障害児施設の推移を調査している。その結果では 1961 年に 50 床であった重症心身障害児施設のベッド数が、1972 年からの 10 年は施設整備が拡充され、1972 年には 10,579 床、1980 年には 13,257 床となる。ベッド数は増加したが、重症心身障害児施設では、入所者の年齢層が高齢化する問題が生じることとなった。入所者の年齢割合は 1974 年には 9 歳～11 歳がもっとも多かったが、1979 年には 21 歳～29 歳が最も多くなったことを指摘している（江草・末光 1980）。2010 年における重症心身障害児施設のベッド数は 18,900 床と算出されている（みやぎ 障害福祉メモ）ことから、身体障がい児の施設入所者の割合が高くなったことは考えにくい。

4) 第 1 章参照。杉本らの調査では在宅重症児において、経管栄養は 94%(702 人)、人工呼吸器は 23%(171 人)が使用しており、体位変換が 65% (486 人)、吸引 61%(454 人)、気管切開 47% (354 人) という医療ケアの割合になっている。

5) 第 1 章参照。小沢らの調査では、介護者が介護の限界と考えられる年齢をたずねており、最も多い回答は 60-69 歳で 20.8% (42 人)、次いで 55-59 歳で 14.9% (30 人)、60-64 歳が 10.0% (20 人)、49 歳以下が 7.4%(15 人)、50-54 歳が 6.4% (13 人)、70-74 歳が 4.4% (9 人)、75-79 歳が 1.5% (3 人)、未記入者 34.6% (70 人) であった。

6) 第 1 章参照。生活困難の経験頻度として、6 項目について「何度もあった」という回答がおよそ半数となっていた。「何度もあった」という 6 項目は、「外出が思うようにできない」「友人・知人とのつきあいが制限される」「自分の時間がない」「家事・買い物・仕事等の必要な用事に支障がある」「睡眠不足」「体力・気力面のきつさ」である。重症児の介護家族が「生活の制限」「ケアによる心身の負担」を非常に頻繁に経験していることを示唆している。

7) クラウス (Klaus, Marshall H) とケネル (Kennell, John H) は、先天奇形がある子どもの誕生した親の情動反応のプロセスを第 1 段階のショック、第 2 段階の否認、第 3 段階の悲しみ・怒りおよび不安、第 4 段階の適応、第 5 段階の再起で示した (Klaus, Marshall H & Kennell, John H 1979)。これは、現在病院などの医療機関において、母親および家族への援助をする際に、先天奇形がある子どもの出生以外でも NICU に入院する子どもにも応用可能とみなし参考資料として用いられている。



要田洋江は、このクラウドとケネルの示した危機回復過程は、対象喪失の悲哀を障がい児の出産に置き換えた障がい児の「存在」を抜きにした情動反応の推移であると指摘している（要田 1989）。そして、要田は、母親の価値観の変化を重要視して、障がい受容過程を3段階で説明している（要田 1989）。要田の3段階モデルでは、次のようなプロセスが示されている。＜第1段階＞は、母親自身の葛藤の段階であり、自分のことしか考えられない「自己憐憫」と子どもに距離をおいてしまう「本児の拒否」という状態にある。＜第2段階＞は、母子の世界の段階であり、全責任を母親がひきうける「母子共生」、他の障がい児との比較で安定（する）「本児の一部しかみえない」状態にある。＜第3段階＞は、開かれた世界への出発の段階であり、「本児のあるがままの姿を受け入れられる」、「障がい児・者への親への親近感」、「地域が生きる場の拠点になる」状態となる（要田 1989）。

8) 周囲からの「障害」に対する差別や偏見は、要田(1986)が指摘するように医療関係者からは「不幸な存在」としての障がい児であり、父方親戚などから障がい児は「あってはならない存在」であり、その親たちは「よくないことをした存在」であり、「障がい児にかかわりをもつ人は避けられても当然」という言説が表出される（要田 1986）。このような言説から、「障害」と書く「害」という文字が「害をおよぼす」というように解釈され、「障害」という表記をめぐる論争に発展した。

### 第Ⅲ章 母子保健施策および障害児施策の歴史的変遷

母子保健施策および障がい児施策の歴史的変遷研究をすることは、単に生活の向上につながった施策の変遷を調べるだけでなく、それらの施策の変遷が社会の動きとどのように結びついているかを読み解くことによって、施策が重度肢体不自由児やその母親をどのように位置づけているのかを見出すことにつながる。本章では、すべての母と子どもを対象とする母子保健施策の歴史的変遷と、障がい児に焦点化した障害児施策の歴史的変遷から、母親規範を強化する要因を検討する。

#### 1. 母子保健施策の変遷

##### (1) 出産から始まる母子保健政策

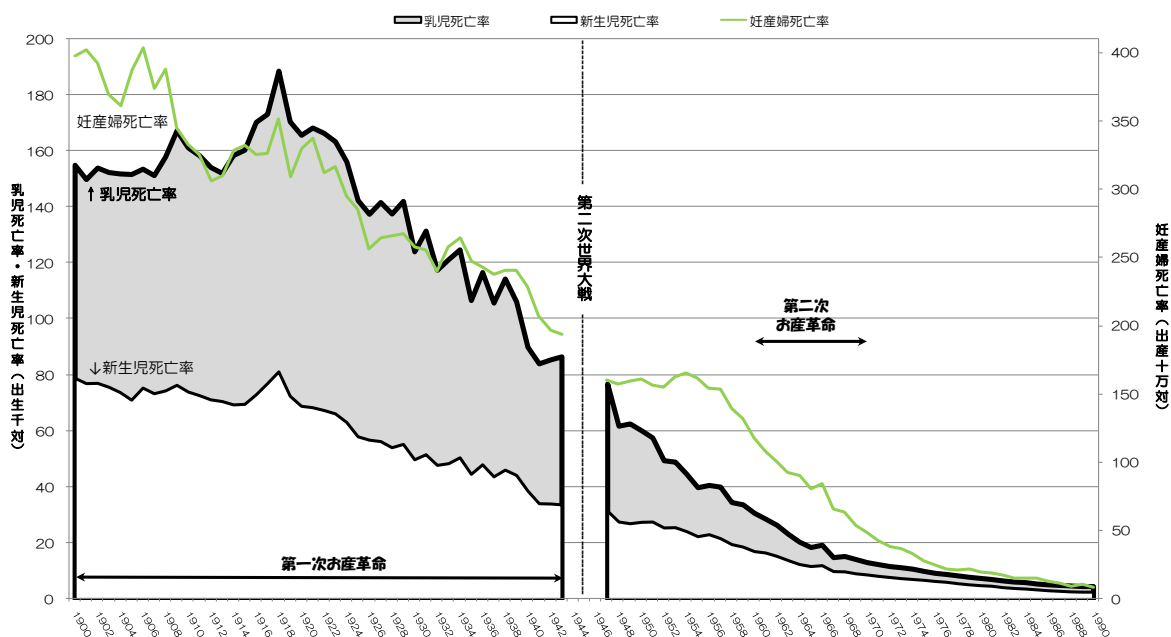
日本の母子保健研究では、母子保健水準の改善は第二次世界大戦後に起きた社会変化によるものと説明される。具体的には、経済の発展による生活水準の向上および栄養状態の改善、教育水準の向上による衛生的な習慣の浸透、生活環境の改善・整備、医療技術の進歩などの要因によって説明されている。

社会学においても、主として第二次世界大戦以降における「出産の医療化」への関心が高い。これは、出産の場所が自宅から医療機関に移行したことに伴って、出産をめぐる社会関係に大きな変化が急激にもたらされたと考えられたからである。たとえば、「医師と産婦（専門家 対 素人）」という権力関係がつけられるようになり、多様な出産が画一的な管理分娩に変容し、出産が標準化された。また、日常生活と出産が切り離されることによって、出産に直接的に関わってきた地域社会とのつながりも不可欠なものではなくなり、出産は家族内の私的な出来事として位置づけられるようになった<sup>1)</sup>ことに着目している（落合 1984, 1987, 1990、船橋 1994、松島 2005）。

しかし、出産の医療化は第二次世界大戦後に始まったものではなく、戦前から始まっている<sup>2)</sup>。戦後における出産の「医療施設化」という目に見える変化は、戦前から開始されていた出産の近代化の延長線上で表面化した現象にすぎない。つまり、出産の近代化には、第二次世界大戦前の母子保健政策が大きく作用している。

たとえば、1900年から1990年までの乳児死亡率<sup>3)</sup>、新生児死亡率、妊産婦死亡率の三つのデータをグラフ化したものが図表Ⅲ-1である。統計上確認できるのは、「1920年代・30年代において3つの母子保健指標がすべて改善されていることである。一方、出産の医療施設化を示す「第二次お産革命」の前後においては、妊産婦死亡率の改善以外に統計上の目立った変化は観察できない。日本の母子保健水準の改善は、基本的には栄養状態や生活環境の持続的な向上によってもたらされたものだが、政策効果という面からみれば、母子保健分野の「常識」とは裏腹に、戦後の出産の医療施設化を示す「第二次お産革命」よりも戦前の母子保健政策の成果である「第一次お産革命」の方が効果的であったことが示唆される（新道 2009）。

(図表Ⅲ-1) 乳児死亡率・新生児死亡率・妊産婦死亡率の推移



(出所：厚生労働省「人口動態調査」より筆者作成)

第二次世界大戦前の日本は、富国強兵に向けた人口政策を背景として出産を中心とした母子保健であった。明治政府による出産への介入は1868年の墮胎禁止の布告・産婆取締規則に始まる。これによって、従来妊娠中絶を広く扱っていた職業的産婆を免許登録制として、妊娠中絶を規制し、国力としての人口増加を意図した。つまり、国家による妊娠・出産への介入は、墮胎の制限という消極的な方策によって始まったと言える。

明治政府による次なる出産への介入は、主要都市三府に発布された1874年の「医制」である。産婆の場合は、「医制」のなかで免許制となり、さらに1899年には産婆規則と産婆試験規則、ならびに産婆名簿登録規則が制定された。これら三法により、産婆の資格、試験、産婆名簿の登録、業務範囲などが規定され、全国レベルで産婆の資質水準の統一が図られ<sup>4)</sup>、出産は医師および産婆に取扱いが限られるようになったとされている。その後、産婆の転機として重要なのは1910年の産婆規則の改正である。この改正により、産婆になれるのは産婆試験合格者か、または指定学校・講習所の卒業者に限られることになり、新産婆が登場する(落合1990:280)。また、資格別産婆数の推移をデータでみると、1914年に新産婆と旧産婆の比率が逆転して新産婆は50.8%となり、1920年には71.6%、1930年には90.5%となる。1910年の産婆規則改正によって、新産婆資格は、単なる制度上の資格としてだけではなく、西洋医学の知見に基づいて妊娠期から産後を通じた健康管理に関与する専門職を登場させたのである。

しかし、そのことがただちに母子保健水準の改善に結びついたわけではなかった。1910年の乳児死亡率(出生千対)は161.2、1920年においても乳児死亡率は165.7であり、10年間ほぼ横ばいで推移している。つまり、1899年以降新産婆が増え、1914年には数の上でも新産婆が旧産婆を逆転したにもかかわらず、改善はみられなかった<sup>5)</sup>。

産婆資格の整備といった間接的介入ではなく、政府が母子保健に直接的に介入を始めるきっかけになったのは、1916年に内務省に設置された「保健衛生調査会」の活動である。調査会による統計データの分析は、劣悪な生活環境が人びとの健康問題に結びついている実態を明らかにした。そうした統計データの分析がただちに政策に反映されることはなかったが、衛生統計の専門家の間では、妊産婦の多産や栄養不足が問題視され、加えて劣悪な生活環境が乳児死亡につながっていることが認識されるようになっていた。そのほか、農商務省による工場労働調査、内務省社会局の救済事業調査会による調査など、行政官の調査研究や各都道府県における実地調査によって、社会生活環境の問題が明らかにされ、とくに絶対的貧困が健康問題に大きく影響していることが明確となったのである（磯村 1926:66, 毛利 1972a : 101-5, 石崎 2000:42-8）。また、19世紀末頃より、乳児死亡率の国際比較のもつ意味が、単なる子どもの死亡した割合ではなく、その国の生活水準を反映する指標として扱われるようになったことも、政府の母子保健への関心を強めることになった（清水 1983 : 48, 毛利 1972a : 70）。

さらに、1920年代に入ると、内務省は啓蒙活動に着手し、都市部で「児童衛生展覧会」の開催、「赤ん坊審査会」の開催などが全国的な行事として定着し（伊藤 1998 : 14-20）、「児童愛護デー」などで啓蒙活動が行われた（清水 1989:230-3）。このほか、1921年には、子どもの保育・教育、社会事業従事者、看護職などを対象とする「妊産婦及児童衛生に関する講習会」を開催し、「児童の衛生」・「乳児の育て方」・「お産の前後」などの啓蒙書を発行している。このような啓蒙活動は、新中産階級の人びとの関心を集めることにつながり、新しい知識の普及に影響をおよぼしたと考えられる。

一方、農村部の実態が明らかとなるのは、1918年から開始された農村保健衛生実地調査や、1920年から開始された国勢調査の分析がなされてからのことである。そこでは、農村部の健康問題として、感染症の罹患率が相対的に高く、死産および乳幼児死亡率が高い状況にあり、さらに、その問題を改善するための指導者の不在<sup>6)</sup>が問題視されていた（二階堂 1921 : 20-3, 岩田 2003 : 109-29）。

1920年以降は新産婆らの実践活動が拡大する。妊婦乳幼児相談所、産院等の開設、巡回産婆活動、大阪市立児童相談所（1919年）設立、市立本庄産院（1920年）、市立乳児院（1921年）を開設し、一般の人びとや、とりわけ貧困層が新産婆を利用しやすい環境<sup>7)</sup>が整えられる。

続いて、1927年には、日本赤十字社大阪支部関係者と行政関係者の連携による乳幼児保護計画によって、大阪乳幼児保護協会が設立され、小児保健所開設などの動きへと発展し、その後全国に25ヶ所設置され、保健婦（現・保健師）<sup>8)</sup>による家庭訪問を中心に妊産婦や小児の生活指導・疾病予防活動を担い、この活動が後の保健所の制度化につながったとされている（清水 1983 : 523, 中山 2001:35-38）。この時点での保健所の課題は、結核対策とともに妊産婦・乳幼児対策であり、保健指導が重点事業であった。

その後、1937年の保健所法制定に加えて、政府組織として1938年に厚生省が創設され、厚生省と実践機関としての保健所の両方が揃うことで、「厚生省一保健所」という行政機構が構築された。さらに、1938年の社会事業法および母子保護法の制定とあいまって、母子

に対する保護を公衆衛生と社会福祉で推進するという行政システムの基盤が整備された（母子衛生研究会 2013:7）。

当時の一般の人びとには妊婦や乳幼児の健康管理の重要性が認識されておらず、いかにして妊娠中からの健康管理を推進するかということが国家的課題となっていた。政府はまず、子どもの成長・発達を管理するために、1940年に国民体力法を制定して、乳幼児の健康診査や保健指導を行うようになった。続いて、1942年の厚生省令「妊産婦手帳規定」によって妊産婦登録制度が発足する。この妊産婦登録制度は、早期に妊娠の届出をさせることによって妊娠中の健康管理を可能とし、死亡率を減少させようという試みである。

また、「妊産婦手帳規定」（1942年）によって、妊産婦手帳<sup>9)</sup>も配布されるようになった（中山 2001:47-49）。この当時、戦時体制下でさまざまなものが配給制度になっていたが、この妊産婦手帳を持参すると、米、出産用脱脂綿、腹帯用さらし、砂糖などの配給を受けることができた（中山 2001:47-49）。また、妊産婦手帳の効果は、「妊婦が妊娠中に医師・助産婦らによる健診が習慣づけられたことにあり、『手帳』という親しみやすい名称や、大きさも現在と同じハンドバックに入るサイズにするなどきわめて細かい配慮がされており、この妊産婦手帳こそが今日の母子健康手帳の始まり、原形ともいえる。」と森田せつ子は述べている。混乱した第二次世界大戦中から終戦後の6年間、妊産婦手帳制度が妊産婦の間に定着したのは、それが配給制度という物質的利益と結びついていたためもあるだろうが、手帳は妊婦に「これから母親になる」という自覚を促し、健康管理の必要性を認識させる契機にもなったと考えられる。

このように、1910年代末期から1920年代を通じて、死亡要因に関する保健統計データが分析されて、母子保健のリスク要因と健康問題が明らかになり、衛生教育を基盤としながら救貧対策を含めた母子保健活動が行われるようになった。

さらに、1930年代には、大都市で始まった母子保健活動が農村部に拡大し、1940年代には母子保健政策が行政システムとして整備され、全国展開されるようになった。農村部では従来からある地域社会のつながりを利用して、新産婆などの専門職の受け入れを円滑にし、農村部の伝統的慣習による相互扶助としての出産を、助産の専門家が関わる健康問題であるという認識に徐々に転換していった（新道 2009）。こうした母子保健政策が推進されたことにより、1920年代の乳児死亡率は1921年が168.3（出生千対）であったが、1930年に124.1、1940年には90.0と改善した。これだけの結果を残した母子保健対策は、第二次世界大戦後もその基盤は受け継がれることになったのである。

## (2) 第二次世界大戦後の日本の母子保健施策

第二次世界大戦後、わが国はGHQ（連合国軍総司令部）の指令と支援により、様々なことが変革された<sup>10)</sup>。とりわけ公衆衛生分野は重要な位置づけとされ、当然のことながら母子保健制度にも大きく影響を及ぼした。第二次世界大戦直後のわが国の公衆衛生行政の状

況について、杉山章子は次のように指摘している。「医師・看護婦・歯科医師の短期養成といった戦時下の要請にもつばら力点がおかれたため、多くの民衆の保健活動は中断していた。実際の公衆衛生業務は、警察と隣組の監視の下で、主として県レベルで実施されていた。人々は、適切な保健水準の必要性についても十分に教育を受けておらず、戦時の緊急事態の下で戦前の低い水準さえもさらに低下していた。」(杉山 1996:5)

1946年に日本国憲法が制定されたことを受けて、1947年には厚生省に児童局が設置され、その中に母子衛生課が設置された。厚生省の再編に関しても、連合国最高司令官(SCAP)の指令<sup>11)</sup>(SCAPIN-945)に基づいてなされた(中山 2001:49-50)。公衆衛生プログラムのひとつである保健所の設置については、1947年に改正保健所法<sup>12)</sup>が制定され、保健所を中心とした母子保健サービスが本格的に実施される契機となった。公衆衛生業務を遂行する基本的責任は、中央政府から地方へと移管され、役割分担として県が農村部(町村と人口15万人以下の都市)、保健所が都市部(人口15万人以上の都市)を担当した。また、SCAPの勧告で保健所におけるサービスも12の事業として規定<sup>13)</sup>された(中山 2001:50-53)。保健所の所管地域が明確化され、地域の実情に応じてその運営がなされるようになったことで、従来の状況とは全く異なる性質の衛生行政機関となったのである<sup>14)</sup>。

第二次世界大戦後におけるGHQ(連合国軍総司令部)の指令と支援による変革は、病院と診療所管理にも及んでおり、GHQの介入によりアメリカ合衆国の医学に基づいた教育・管理<sup>15)</sup>がなされるようになった。アメリカ合衆国では1900年代から出産の施設化が始まり、施設内出産の割合は1938年に50%、1955年には95%となっている(船橋 1994:64-68)。この出産の施設化によって、出産時の母体に対する緊急対応が可能になり、さらに出生児に関しては胎外生活適応過程においてストレスの少ない環境を整えること(温度・湿度調整、清掃・消毒による感染予防、水分・栄養補給など)ができるようになり、乳児および新生児死亡率、妊産婦死亡率が低下したと考えられる。しかしながら、1950年代の日本においては多くの人びとにとって、医療機関はまだ身近なものではなく、また医療機関の施設数も少ない状況にあり、ただちに医療機関における出産奨励という方向にはいたらなかった<sup>16)</sup>。日本における施設内出産は、1950年には4.6%、1955年に17.6%になり、1960年に50.1%と約半数を占めるようになり、1965年には84.0%になった。

1948年には、「母子衛生対策要綱」が定められ、第二次世界大戦後の母子保健対策が本格化する契機となる<sup>17)</sup>。そのひとつとして、妊産婦手帳を「母子手帳」に改訂したことがあげられる(巷野・福島 1999:1-12)。従来の妊産婦手帳は妊娠中から出産までしか記録ができなかったが、小児まで拡大して「母子」と変更された。「母子手帳」は子どもの健康チェックや予防接種の記録が付け加えられ、文字通り母と子のためのものとなり、その形式も全24頁に綴られ、手帳の名にふさわしい形になった(巷野・福島 1999:1-12)。手帳の名称が変更されたことと、情報・物品提供のための手帳から、子どもの健康チェックや予防接種の記録欄が追加されることで生じた変化は、内容が充実したというだけではない。母親に母親自身のことだけではなく、「子どもの健康管理」の日常的な責任者という視点をもたせ、母親の責任で子どもの健康を管理するという育児の個人化の契機にもつながっているといえよう。

その後の大きな転機は、1965年の母子保健法制定である。母子保健法によって、「母性の保護と尊重、母性及び乳幼児の健康の保持・増進、母性及び乳幼児の保護者自らが進んで母子保健に対する理解を深め、その健康の保持増進に努力するという母子保健の理念が明らかにされるとともに、母子の一貫した総合的な母子保健対策として推進されるようになった（母子衛生研究会 2013:7-8）」とされている。小沢牧子は、1961年の3歳児健康診査開始、1963年に厚生省が出した「健診の強化通達」、1965年の母子保健法成立という一連の過程を、乳幼児と母性への管理政策の土台づくりの完成と指摘し、「3歳」と「母の手」のムード作りも同時に進めたと論じている（小沢 1989:22-36）。また、小沢は地方自治体が行う母親への保健指導や配布教材の影響力について、「国家の人口政策・乳幼児政策・女性政策は、こうして、妊娠中または出産直後の不安を抱いた女性たち向けのテキストを介して、保健所や病院を媒介として伝達されるのが一つの強力なルートとなっている」と述べている（小沢 1989:22-36）。小沢が指摘するように、母子保健法制定や乳幼児健康診査は、母親の子どもの養育責任を明確にし、日常的な子どもの健康管理者として位置づけることに寄与している。

その後、母子保健施策において健康診査の徹底、医療給付の拡大等を経て、1977年には先天性代謝異常検査も開始され、続いて疾病別のスクリーニング検査が実施されていくようになった（母子衛生研究会 2013:8-15）。健康の維持・増進と疾病の予防・早期発見が結びつき、個々の疾病に対する研究や予防の開発に力点が移動した。乳幼児健康診査は、集団から標準を算出して標準範囲を規定し、標準の底上げを推進してきた。その一方で、標準範囲から外れた場合に、疾病あるいは障害という枠の中に入れて、早期対応をめざすようになった。

1989年12月には中央児童福祉審議会母子保健対策部会の「新しい時代の母子保健を考える研究会」報告書が発表され、5項目の基本方針が示された。その5項目は、①「こころ」の健康の重視、②家庭や職場を含めた地域ぐるみの対応の重視、③住民の自主グループの支援、④相談事業や健康診査後指導の重視、⑤健康に関する諸科学への進歩への対応、である（母子衛生研究会 2013:8-15）。これは母子をとりまく社会環境の変化を受けて、スクリーニング中心の母子保健事業からの転換を示したものといえよう。また、1989年は合計特殊出生率が1.57となり、「1.57ショック」といわれ社会的関心を集めた。この1989年以降、母子保健施策は少子化対策をふまえて進められていくことになる<sup>18)</sup>。

最後に乳児死亡率を確認しておく。1950年の乳児死亡率（出生千対）は60.1、1955年には39.8、1965年は18.5、1975年には10.0、1985年には5.5、1995年には4.3、2005年には2.8、2013年には2.1となり、近年は国際的にも乳児死亡率水準の低さはトップクラスとなっている。

このように第二次世界大戦後の日本の母子保健施策は、母子保健水準を高めた。その一方で、母親への指導を通して妊娠中および子どもの健康管理を強化し、母親の養育責任を明確にしたことにより、出産・育児は個人的な出来事のように位置づけられた。さらに、健康診査のスクリーニングにより、標準が意識されるようになり、障がい児は選別される対象として認識されるようになったと考えられる。

[注]

1) 落合恵美子は、社会の変化と助産者の変化に着目して出産の近代化を論じている（落合 1984、1987、1990）。落合も出産の近代化については、藤田の時期区分を踏襲しており、経験が重要視された旧産婆から職業資格をもつ新産婆への交代と、第二次世界大戦後に病院助産婦を経て産科医師に代わるという助産者の二つの転機によって出産の近代化を説明している。さらに落合は、「第一次お産革命」の担い手である新産婆の活動を、ライフヒストリーによって詳細に描いている。落合によれば、新産婆らは旧産婆を否定するのではなく、旧産婆から地域社会における人間関係のつくり方を受け継いだ上で、産婆教育課程で得た新しい知識と技術を徐々に浸透させていくことによって地域社会に根づいていく。このことから、「第一次お産革命」は、ヨーロッパのような大規模で急激な社会変化によってではなく、従来からの地域社会のつながりを生かした緩やかな変化のなかで、新産婆が医学的観点を生活に組み入れるという革新を実現したと、落合は述べている（落合 1990:314-22）。

2) 藤田真一は、西洋医学を基礎とした職業資格をもつ新産婆による出産介助が普及した 20 世紀初頭を「第一次お産革命」、男性の医師が安全管理という名目において正常分娩に立ち会うようになった 1960 年代頃を「第二次お産革命」として、日本の出産の近代化プロセスが二つの時期に区分されることを示している。そして、「第一次お産革命」については、「古い習俗を一掃して、人間らしく、衛生的に産ませるようにしたのが、開業産婆〔新産婆〕、つまり第一次お産革命の担い手たちなのである。」（藤田 1979:131、〔 〕内は筆者）と述べ、1899 年に「産婆規則」と「産婆名簿登録規則」と「産婆試験規則」が規定されたことを、近代国家としての助産制度の確立とみなし、この制度が実質的に定着する時期として「開業産婆〔新産婆〕が全国的に普及したのは昭和初期」、「トリアゲバアサン〔旧産婆〕の終幕は 1930 年代後半」（藤田 1979:147-9、〔 〕内は筆者）までを「第一次お産革命」とみなしている。

また、藤田は、乳児死亡と平均余命の推移を 1900 年まで遡って示しているが、乳児死亡率ではなく乳児死亡数という実数で変化を読み取っているため、乳児死亡は「1950 年代以降に急降下している」と述べている（藤田 1979:53-66）。「第一次お産革命」について藤田は、助産者が古い習俗にもとづく旧産婆から教育機関で養成された新産婆に代わるということを描いている。

3) 「乳児死亡率」は、医学水準だけではなく、母体の健康状態や養育条件などの影響を強く受けるため、出生児を取り巻く衛生環境、ひいては経済や教育を含めた社会状態を反映する指標である。出生児の健康問題は、出生後の対応はもちろんのこと、妊娠前の女性の健康状態と妊娠中の母体の健康管理、母子を取り巻く地域社会環境が関係するものといえる。

4) 西洋医学に基づく産婆教育のための養成機関の数は、1886 年に 3 校、1896 年に 16 校と、1899 年以前はわずかであったが、1906 年には 51 校となり、さらに 1912 年には 109 校と



増加していった（吉村 1992:124-9）。1899年の産婆規則における産婆資格は、「20歳以上であること」、「1年以上の助産学の教育を受け、知識・技術を習得すること」、「地方長官の行う産婆試験に合格すること」を条件として免許が得られ、産婆名簿に登録することで開業ができた。

5)旧産婆らの活動が続けられるなかで、西洋医学に基づく産婆教育を受けた新産婆らが、旧産婆と同じ地域社会に進出していく際の葛藤は、落合（1990）や西川（2004）による新産婆のライフヒストリー研究によって指摘されている。これらの研究における、新産婆の語りにも共通することは、新産婆らが旧産婆を押しつけていくのではなく、時を待つ姿勢をもち、忠実に産婆教育課程で習得したことを実践し、地域社会の人びとにも理解してもらえるように強制ではなく、提案をしていることである（落合 1990:278-95、西川 2004:96-174）。これらのことから、資格制度が整備され、専門職としての職業水準が確立しても、その専門職が一般の人びとに受け入れられない限り、新産婆たちが活躍できる場も不十分であり、母子保健水準の改善という効果を示すことが困難であったと考えられる。

6)母子保健活動の全国普及に貢献したものの一つとして、愛育班活動をあげることができるであろう。1934年に「恩賜財団母子愛育会」が設立され、1936年からは農村での乳幼児の健康問題に対応する愛育班活動が始まる（清水 1989:232）。愛育村の指定を受けた村では、婦人会の有志が自発的に愛育班員になり、医師や新産婆・保健婦等の指導のもと一致協力して、母子保健の向上を目指して家庭訪問活動を展開したとされている。愛育班員らは、専門家と農村部の人びとの仲介役となり、お互いの主張をくみ取りながら新しい出産様式を受け入れ可能な方法にすり合わせていったと思われる。これと同様の活動として、「東北更新会」による活動がある。

7)たとえば、関東大震災の翌年1924年に恩賜財団済生会は巡回看護事業を開始し、その後巡回看護事業および巡回診療は、済生会以外に日本赤十字社、大阪毎日新聞慈善団などが行うようになり、これらの事業は労働運動と結びついて実費診療所の取組みにもつながったものであり、都市部の低所得層の保健を目的としていた。そして、済生会の巡回看護班の編成は、「2名の産婆と、3名の看護婦」からなり、「妊産婦の保護、乳児および児童の保護」は重要な事業と位置づけられていた（済生会 1924:324-37）。

8)この小児保健所は、その後全国に25ヶ所設置され、各小児保健所では「医師1名、保健婦2名、雇1名」が採用された。保健婦が制度化されるのは、1941年の「保健婦規則」が保健婦の身分法となってからである。それまでの保健婦は、母子保健活動が中心であったことから産婆、看護婦などが従事することが多かった（毛利 1972a:138-46）。

小児保健所の設立に続き、各種の健康相談所（1944年の統合前には公立健康相談所として、全国で599施設）が各地に設立され、1920年代後半から1930年代を通じて活発化し、

後に保健所設置に至ったのである。各種健康相談所の設置は大都市に集中し、599 施設のうち東京 53 施設、大阪市 41 施設、名古屋市 33 施設であった。

9) 妊産婦手帳の内容は、1. 表紙、2. 妊産婦の心得、3. 妊産婦・新生児健康状態欄、4. 分娩記事欄、5. 必要記事欄、6. 出産申告書、となっており四つ折り一枚のリーフレットに近いものであった。

妊産婦規定の主な条項は次のように示されている。1 条 妊産婦（産後 1 年以内のものを含む）及乳児の保健指導その他保護の徹底を図る為本令の定むる所に依り妊産婦に妊産婦手帳を交付す。7 条 妊産婦は保健所、医師又は助産婦に就き力めて保健指導を受くべし 妊産婦は保健所、医師又は助産婦に診療、治療、保健指導又は分娩介助等を受けたるときは其の都度妊産婦手帳に診察、治療又は保健指導の要領、新産児の体重、在胎月数等の記載を受くべし保健婦に就き保健指導を受けたるとき亦之に準ず。9 条 妊産婦手帳は行政庁の定むる所に依り妊産婦育児に関し必要なる物資の配給其他妊産婦及び乳児保護の為必要ある場合に之を使用せしむるものとす。

出産申告書は現在の出生証明書に近いもので、これも提示によりミルクが手に入るというので届出が軌道にのり、当時の産婦の約 70%が妊産婦手帳の交付を受けていたと推定されている。

10) 降伏以前から被占領国の国民の健康を保護する政策は、主要先進国の軍事マニュアルや国際条約に定められており、それに基づいて計画が立案される。わが国に対する計画の施行に際しては、まず極東委員会によって承認され、目的達成のための具体的計画が定式化されると、アメリカ合衆国政府を經由して連合国最高司令官（SCAP）に伝えられた。

11) 連合国最高司令官には、公衆衛生プログラムに関するある程度の裁量権が付与されており、責務を遂行するためには、日本人の職員・設備・物資が使用され、アメリカ合衆国からの物資配給や必要とされる輸入品は速やかに手配された。SCAP の政策として、公衆衛生と福祉のプログラムに関しては、国連憲章にある個人の価値と尊厳を尊重し、平和で安定した民主的政府を樹立するという占領の基本的目的を推進する手段とみなされていた。

12) 改正保健所法により、1 つの保健所は概ね 10 万の人口を担当することとなり、全国に約 800 の保健所地域が設定され、職員および施設の整備がなされた。

農村保健所は、県の衛生部の管轄下にとどまったが、都市保健所は、県から市への行政移管に伴って、職員と予算を独自にもつ市の衛生部の管轄下におかれることになったとされている。

13) 規定された事業として①公衆衛生看護、②母子衛生、③人口動態統計、④診断のための臨床検査、⑤歯科衛生、⑥栄養、⑦保健・衛生、⑧公衆衛生教育、⑨医療社会事業、⑩結核予防、⑪性病予防、⑫伝染病の総合的予防である。

14) 第二次世界大戦前の保健所網は、ネットワークとしての機能までを持つことはできなかった。また保健所の施設規模が小さく、その業務も国民体力法を中心とした体力管理にとどまっており、総合的保健衛生施策を全面的に実施することは困難であったとされている。

15) 第二次世界大戦以前は医学分野に関することは、ドイツにならって発達させてきたが、戦後アメリカ合衆国の医学にならって発展することになった。SCAP はまず 1945 年に全国の医療施設の実態を調査し、政府監督下での業務再開に着手し、1948 年に医療法を制定して各医療機関の運営と行政上の基準を設定した。その後、病院運営・管理という視点から入院中の栄養、面会、衛生環境などの改革に発展した。医療機関数が増えて、医療保険制度が整備され、出産の施設化が始まるまでは産科領域に特殊な管理というのは標準化されていなかった。

アメリカ合衆国の場合、乳児および新生児死亡率、妊産婦死亡率の高率であった低所得層にある人びとがまず病院を利用することになり、ここで出産および新生児管理をすることによって死亡率の低下が引き起こされたとされている。

16) 施設内出産へ移行させる試み厚生省児童局母子衛生課は、「母子健康センター」の設置というかたちで具体化した。「母子健康センター」は、母子保健に関する各種の相談に応じるとともに、母性および乳幼児の保健指導を行うとともに助産を行う施設である。

母子健康センターが法制化されるのは 1958 年だが、それ以前に開業助産婦および助産婦会を中心として、あるいは、婦人会などの住民組織や母子愛育班による働きかけによって、地方自治体が「母子健康センター」設置に乗り出していた。第二次世界大戦後においても、農村を中心に出産施設がなく、助産婦も不在という地域も多く、助産婦立会による安全な出産を可能とする方策として、母子健康センターの設置が専門家主導でなされたのである(中山 2001)。

17) 児童福祉法の制定(1947年)および母子衛生対策要綱(1948年)より、行政運営の方針が決定し、母子保健活動が発展する。1948年には妊産婦・乳幼児の保健指導、1954年には育成医療制度、1953年には未熟児養育医療給付制度、1961年には新生児訪問指導と3歳児健康診査が実施されていくようになる(母子衛生 2013:7-8)。

18) 1989年以降母子保健事業は発展していき、とくに1989年からは思春期への支援、1991年からは周産期医療、1994年からは小児慢性疾患児への支援の強化がされるようになった。また、1998年には病棟保育士配置促進モデル事業が開始し、2000年には児童虐待防止市町村ネットワーク事業が開始した。さらに2000年には「健やか親子21」国民運動計画が策定され、2004年には「少子化社会対策大綱」と子ども・子育て応援プランが策定された。2004年には特定不妊治療費助成事業が開始し、2008年には妊婦健康診査臨時特例交付金として妊婦健康診査にかかる健診費用の助成が拡充された(母子衛生研究会 2013:8-15)。

## 2. 障害児福祉施策および療育の変遷

戦後日本のリハビリテーション専門医の先駆者の一人である横浜市立大学病院の大川嗣雄は以下の文章で、「療育」概念を「肢体不自由児のリハビリテーション」と同義に用いている。「肢体不自由児のリハビリテーションについては、大正時代から昭和の初期にかけて故高木憲次が、療育という思想を発展させ、その基礎を築いたということが言える。」(大川 1987:140)

大川は、これに続く文章で、現代のリハビリテーションの実際においては、「療育」とは、児童福祉法における「肢体不自由児療育事業」を指していると述べている(大川 1987:140)。つまり、戦後における「療育」とはリハビリテーション思想というよりも、行政概念であり、児童福祉行政によって実施されている障がい児を対象とした「療育事業」という実態によってこの概念が定義されている。本節では、重度肢体不自由児に対する「療育事業」の行政上の変遷をみていくが、その前に「療育事業」が戦後の児童福祉法によって成立するまでの前史についても簡単に触れておく。

### (1) 日本における「療育事業」前史

日本で「療育」を最初に提唱したのは、東京大学整形外科教室の高木憲次であるとされる(大川 1987:140)。高木は、1922年から23年にかけてドイツに留学し、「クリュッペル保護事業」を研究し、帰国後日本にこれを紹介し、1942年に整肢療護園を開設し、戦後も身体障害福祉行政にかかわることで、日本の肢体不自由を対象とした整形外科的リハビリテーションの基盤をつくった人物としてよく知られている。

ところで、近年の詳細な歴史研究から、「療育」についていくつか重要な事実が明らかにされている。まず、高木が研究したドイツの「クリュッペルハイム」とは、成人のためのリハビリテーションセンターではなく、肢体不自由の子どものための救貧施設であったこと、さらにその前身はキリスト教慈善組織による貧困児童の保護施設が肢体不自由児に対応するために専門分化したものだ(中野 2014: 222-229)。「『クリュッペル』は、単なる『肢体不自由』者ではなく、『貧しく寄る辺ないもの』だったのである(中野 2014:218)。つまりクリュッペルハイムは、一般的な貧困児童の保護事業のなかで身体奇形をもつ子どもを、医学的な理由というよりも、職業自立に向けた指導上の理由などで選別的に処遇することから始まったといえる。そして、クリュッペル救済というわかりやすい目標は、社会の関心を集め、19世紀末には「同種の施設の設定ブーム」(中野 2014:222)が起こり、20世紀になると、これに整形外科医らが着目して、この慈善救済事業を医療に組み込みはじめ、公的救済へと制度化していった。

一方、近年の歴史研究は、初期の「整形外科学」と「肢体不自由児保護」との関係についても着目すべき視点をもたらしている。まず、「近代的な整形外科学の誕生には子どもの病気や障がい整形外科学の治療対象として大きく関係している」(森山 2010: 76)とされ、そもそも初期の整形外科とは小児整形外科であった。また、その対象となる疾病の多くは、骨関節結核やくる病など、貧困地域に多く見られるもので、ドイツでも日本でも初

期の整形外科医は公衆衛生的な実態調査を貧困地域でおこなっている(中野 2014:236-238, 森山 2010:80-81)。

このように公衆衛生的動機に支えられた初期整形外科学とは、治療可能にもかかわらず貧困ゆえに肢体不自由のまま乞食になるしかない児童を治療し、これに義務教育を施し、経済的に有用な国民とすることを使命とするものであり、これは高木憲次一人の考えではなく、初代東京大学整形外科教授の田代義徳にも共通する考えであり、その起源はヨーロッパの初期整形外科学にあった<sup>1)</sup>。したがって、高木の造語と言われる「療育」概念も、当時のこうした公衆衛生的動機に裏打ちされた整形外科的治療一般の考え方をわかりやすく言い換えたものだといえるであろう。

また、同時に「療育」における「教育」の内容は、通常の教科教育のことであり、疾病の治療中に通常の教育が受けられずに将来職業自立ができなくなることに配慮したものであり、肢体不自由児のための特別な専門的な教育、今日でいう特別支援教育を意味したものではなかった。高木が定義した「療育」の対象とは、「四肢及び体幹の主として運動機構に著しき持続障害あるのみにして其智能は健全なるもの」で、「整形外科的治療を充分施し、且つ之を適当に教導する時は、生産的に国家社会に盡すことの出来るもの」とされ、重複障がいや脳性まひは除外されていた(森山 2010:79)。

このように、障がいの治療改善が見込まれ、かつ、将来職業自立が可能な者に対象を限定した初期の「療育」観は、戦後においても成人障がい者については、「更生」施策として、障がい児についても戦後「療育」観に基本的には受け継がれていった。こうした重度重複障がいを療育の対象から排除した考え方は、医療によって改善可能か不可能かの線引きをすることにつながった。

## (2) 児童福祉行政における「療育」概念の変化

1947年に公布された時点における児童福祉法では、第7条で「療育施設」が9種類の児童福祉施設の一つとして規定されている。療育施設の定義は以下のとおりである。「療育施設は、身体の虚弱な児童に適正な環境を与えて、その健康増進を図ることを目的とする施設又は身体の機能の不自由な児童を治療するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とする施設とする」(第43条)。

公布時の児童福祉法では、「療育施設」と並んで「精神薄弱児施設」が障がい児施設として規定されているが、同法42条では「精神薄弱児施設は、精神薄弱の児童を入所させて、これを保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とする施設とする」と定義されており、「療育」という言葉が「障がい児一般」ではなく、あくまでも「身体障がい児」や「病弱児」を対象として用いられていることがわかる。

その後、1950年の第2次児童福祉法改正において、「療育施設」は「虚弱児施設」と「肢体不自由児施設」に二分される。続いて1951年第3次改正では、「保健所」の業務として「身体に障害のある児童の療育について、指導を行うこと」(同法18条の3の3号)が追

加される。その後、しばらく児童福祉法改正において「療育」に関する規定は登場しないが、1959年の第9次改正にあたっては、「都道府県知事は、骨関節結核にかかっている児童に対し、療養にあわせて学習の援助を行うため、これを病院に入院させて療育の給付を行うことができる」（同法21条の16）という条文が追加され、「療育の給付」という用語が初めて用いられている。ここで給付される「療育」の内容は、「医療」と「学習に必要な物品の支給」とされ、いずれも厚生大臣が指定した病院である「指定療育機関」に委託して実施される。

このように、1947年制定時における児童福祉法の療育施策には、「身体の虚弱」な児童を将来「独立自活」させるという戦前の「療育」概念がそのまま反映されている。さらに、保健所による療育指導や、骨関節結核に焦点をあてた療育施策の制度化など、1950年代における療育施策の整備は、戦前から高木憲次自身が主張していたものである（森山2010:78-79）。高木は、児童福祉法起草委員を務め、1950年代を通じて中央児童福祉審議会や中央身体障害者福祉審議会の委員や会長として戦後の「療育」政策に関与していたと考えられる（森山2010:76）。これらのことを踏まえると、1960年代になるまでは、戦後の療育施策は戦前の「療育」概念に基づいて発展したと考えてよいであろう。

本来は療育の対象となりえない、治療も独立自活の見込みのない重度の肢体不自由と重度の知的障がいをあわせもつ「重症心身障害児」を施設収容してケアする実践は、すでに1950年代から先駆的に取り組まれていた。たとえば、1961年に島田療育園を開設した小林提樹は、すでに1940年代末には「産み捨て」られた重複障がい児を日本赤十字産院内の乳児院で受け入れていた（小埜寺2000:152）。また、びわこ学園の前身となる近江学園の「杉の子組」は1954年に発足しているし、秋津療育園は1958年に病院として開設されている。これらの実践が対象としていた障がい児は、障がいが重すぎるために、児童福祉法の規定した療育施策の対象外となった障がい児であり、親による養育が困難なために、直接施設に放棄されたり、児童相談所から委託された行き場のない障がい児たちであった。いわば、「療育」の概念規定の狭さからはみだした障がい児たちが、その行き場を求めてこれらの法外施設を自然発生させ、これに対する制度的対応が求められることによって、必然的に、「療育」概念の再構築が迫られることになったといえる。

小埜寺直樹の研究によると、これらの重症心身障害児者施設を制度化する動きは、1957年の全国社会福祉大会における小林提樹の訴えに始まった。そして、翌1958年の全国社会福祉大会では東京都ほか数県の社会福祉協議会がそれぞれに、重度や重複の障がいによって措置困難な障害児の施設対策を訴え、同年11月には全国社会福祉協議会内に「重症心身障害児対策委員会」が設置された（小埜寺2000:153-154）。さらに1961年に島田療育園が開園するとこの問題に対するマスコミや社会の関心も高まり、1963年には国会でもこの問題が取りあげられ、厚生省事務次官通達として「重症心身障害児療育実施要綱」が示される。この「要綱」では、「身体的、精神的障害が重複し、かつ重症」という対象規定がされた上に、別表の「重症心身障害児施設入所対象選定基準」によってさらに詳細な対象規定がおこなわれている。この「入所対象選定基準」では、「リハビリテーションが著しく困難であり、精神薄弱を伴うもの」と規定され、従来の「療育」の対象外のケースが対象と

して規定されている。この点について小笠寺は、「重症心身障害児療育実施要綱」が示す「療育」とは、「残存能力の伸長」や「人格の形成の助長」を目的としたものであり、障がいの治療と克服や「独立自活」を目的とした従来の「療育」とは「全く異なる」と述べている（小笠寺 2001:21）。

「独立自活」を前提とする初期の「療育」概念から逸脱する「措置困難障がい児」の一部は、1947年の児童福祉法制定当初から、実態として児童福祉施設に入所しており、1950年代からすでに問題化していた。たとえば、1951年には精神薄弱児施設における「重度児」の処遇方法をめぐる議論があり、1958年には重度の精神薄弱児を収容保護する目的で「国立秩父学園」が開設され、さらに1964年には「重度精神薄弱児収容棟」と「肢体不自由児施設重度病棟」がそれぞれ制度化され、「独立自活」の見込みのない重度障がい児の収容実態を制度上認めざるをえなかった（細淵 1989：33-34）。

ところで、これらの重度障がい児対策は、1963年の「重症心身障害児療育実施要綱」も含めて、通達・通知行政によって、いわば児童福祉行政の例外的事例への対応というかたちで制度化され、障がい児行政の原則としては「独立自活」という努力目標は維持したかたちで制度化されていた。しかし、重症心身障害児施設を児童福祉施設として制度化した1967年の児童福祉法改正は、児童福祉行政における「療育」概念を拡大する画期となったといえるだろう。1970年代以降の「療育」概念は、「肢体不自由」と「独立自活」という2つの限定から自由になり、「重度障がいと重複障がい」も対象とした「収容保護」も含めたリハビリテーションという幅広い概念になるとともに、施設療育における対象の曖昧性や、既存施設と重症心身障害児施設という2つに分岐した療育システムをもたらすことになった（小笠寺 2000:159）。その後1973年には厚生事務次官通達「療育手帳制度について」が発令され、「知的障がい」を対象に「療育」という用語が使われている。

1967年の児童福祉法改正以降、児童福祉行政における「療育」概念にさらなる画期的変化が起きたのは、養護学校義務化が実施された1979年である。1970年代まで、児童福祉法による障がい児施設の多くは、教育委員会によって就学猶予された中度や重度の障害児にとって学校の代替としての役割を果たしていた。たとえば、肢体不自由児通園施設や知的障害児通園施設は、本来の対象である就学前児童だけではなく、就学猶予された学童期の障がい児によっても利用されていた（一瀬 2012：32）。そこで1979年厚生省は、「知的障害児施設等入所児童の処遇と就学機会の確保について」という障害福祉課長通知（1979年4月2日、児障第6号）によって、障がい児施設に入所している児童の就学機会を確保するよう促した。さらに、「今後施設における療育について必要な見直し」をおこない、「学校教育における指導状況を把握することによって施設における療育との整合性」を図るよう求めている。この通知では、「療育」という用語が、知的障がい児も含めて「障がいのある子ども」一般を対象として用いられるとともに、学校で実施される「学校教育」と、施設が実施する「療育」という区分が強調されている。また、通園施設と学校教育との関係についても言及し、「養護学校教育義務制の発足に伴って、心身障害児のための通園施設は、主として学齢未満児に対する早期療育の場として適切な療育訓練を行う」よう指示している。学童期の障がい児の指導や訓練の多くを養護学校や小中学校の養護学級に任せること

になったために、障害児福祉施設の役割は通所も入所も、就学前障がい児の指導訓練に独自の役割を見出すことになった。

続いて同年7月には「心身障害児総合通園センターの設置について」という児童家庭局長通知（1979年7月11日、児発第514号）を発令し、「心身障害の相談、指導、診断、検査、判定等を行うとともに、時宜を失することなくその障害に応じた療育訓練を行うことにより、心身障害児の早期発見・早期療育体制の整備を図ることを目的」とした心身障害児総合通園センターを、「おおむね人口20万人以上の市」に設置するための補助金を交付した。総合通園センターは、診療所として許可された「相談・検査部門」と、児童福祉法の障害児通園施設2種類以上を設置する「療育訓練部門」の2部門からなっていた。これは、既存の肢体不自由児通園施設と精神薄弱児通園施設を統合して、診療所を併設した地域療育センターに再編する計画であった。

「心身障害児総合通園センター」事業の背景にあったのは、心身障害を乳幼児段階で早期に発見して、療育効果が期待できる乳児期にできるだけ近い段階で運動療法による訓練を始めるべきであるという当時の運動療法による早期訓練の考え方を反映したものだといえる。主として脳性まひを対象として、脳の可塑性が期待できる1歳未満の時期に神経生理学的運動療法を通じて、脳に正常な反応を覚えこませることによって脳性まひによる運動障がいを軽減治療しようという考えは、日本では1970年代にボバース法とボイタ法が相次いで紹介されることによって広まった。1979年の「総合通園センター」事業によって全国に整備された「総合療育センター」は、こうした運動療法の早期訓練という考え方の影響を受けていたし、実際にボバース法やボイタ法による訓練が行われた。

ところで、ボバース法やボイタ法などの運動療法の脳性まひに対する治療効果については早くから疑問視する声があり、現在ではむしろ運動療法による二次障がいなどを指摘し、痙縮を防止するための神経外科的治療の方が脳性まひには有効であるといった意見がある。

「療育センター」の中にも、訓練中心の早期療育を反省する動きもあった（宮田 2001）。しかし、子ども障がいの軽減のために何か努力をしたいという親の要望は根強く、現在も多くの総合療育センターでボバース法やボイタ法などの運動療法が実施されるとともに、さらに効果が疑問視されているドーマン法などさまざまな療法を個人的に子どもに受けさせる親も少なくない。このように、1980年代以降の児童福祉行政における「療育」概念は、その効果について疑問の声はあるものの、早期発見・早期療育を目的とした就学前の児童に対する理学療法訓練を意味するものへと転換し、今日に至っているといえるだろう。

### (3) 日本の「療育」における母親教育

日本の療育と母親との関係を振り返ってみたい。

まず、ドイツから輸入された初期の「療育」は、治療可能かつ将来自立の見込みがある肢体不自由児を対象としていたが、そもそも貧窮児童の中の肢体不自由児を対象として想定していたのであり、その「母親」については関心がなかったと言える。つまり、初期「療



育」の対象は、「適切な保護者がいない児童」としての「要保護児童」のなかの「肢体不自由児」であり、もともと親による養育は不可能か困難であり、施設で養育することが前提であったと考えられる。

「療育」の対象を「要保護児童」に限定する考え方は、1960年代に重症心身障害児を対象に含むようになって、基本的には変わっていない。1950年代に小林提樹や糸賀一夫や草野熊吉が始めた重症心身障害児の療育も、乳児院や入所施設から始まったものである。そのため、親が養育できないケースを対象とし、1960年代の「重症心身障害児療育」も施設入所を前提としたものであった。しかしその一方で、日本赤十字産院の小児科医の小林提樹は早い段階から、重症心身障害児の親の「集団療育相談」を実施していた。小林が指導していた親たちが相互親睦のために「日赤・両親の集い」という冊子を刊行したのは1956年のことである。そして、この集まりが中心となって1964年に「全国重症心身障害児(者)を守る会」が結成され、この会報として「両親の集い」は現在まで継続されている(堀智久 2006:37)。

高度経済成長期における全国重症心身障害児(者)を守る会の運動とその背景を研究した堀智久は、小林が提唱した「親に対する療育指導」の内容を、小林の発言を引用しながら、「医者が母親の子どもの養育を感情面から支えること」だと述べている(堀 2006:37)。このように、「療育相談」を通じて、小児科医が重症心身障害児の母親を指導していくという実践は、以下の参議院予算委員会での大橋和孝委員の発言(第58回国会、参議院予算委員会第4分科会会議録第2号 1968年)から、すでに1968年には各地の重症心身障害児施設で実施されていたことがうかがえる<sup>2)</sup>。「私はこの間、北海道へ参りまして、(略)重症心身障害児の施設があるわけですね。そこを見せてもらいましたが、そこでは重症児がお母さんと一緒に母子入園というのをやっているのを見せてもらいましたが、(略)私はこれは非常に重症の心身障害児を持っているお母さんが、子供さんと一緒に入園してきて、2ヵ月ないし3ヵ月の間一緒に教育のしかたを親が教わり、親と子供と一緒に生活し、教育とともに生活教育だと思いますが、重症な人は、そういうことのやり方を根本的に指導を受けて、それを家に帰って教育する、それを持続してやる。いろいろな問題が出てきたら、またそこへ母子入所をしてそうして教えてもらってやる。これは私は非常に理想的じゃないかと思ったのです、教育には。」(第58回国会、参議院予算委員会第4分科会、1968年04月11日、大橋和孝議員)

こうした療育指導を通じて、母親は「親としての心構え」を内面化し、親の会でもこうした「親の愛情と責任」がその組織固めや、政府および社会への陳情を通じてさらに強化されていく(堀 2006:36-37)。親は重い障がいのある子どもを育てることを通じて、自らの「愛情と責任」を自覚するように小児科医によって「療育指導」されるのだが、障がい問題を社会に訴える際には、そうした自らの「親としての心構え」を手段として用いることにより、「愛情と責任」は「守る会」の運動戦略へと発展していく。1965年の「両親の集い」で、当時の守る会会長の北浦貞夫は次のように述べている。

「ここで大切なことは、親としての責任をいつも忘れてはならないことです。『親としてできるだけのことを行っている。しかし個人の力ではどうにもならないところ、足りないと

ころは援助してもらいたい』という気持ちです。……このような考え方や『やり方』で当局に働きかければ、だれにもその主張はわかってもらえる」（堀 2006:36 から引用）

こうした北浦の「運動戦略」は、彼らの陳情を聞く政治家側の発言によっても裏打ちされている。1968 年の大橋和孝議員の先の発言（第 58 回国会、参議院予算委員会第 4 分科会会議録第 2 号 1968 年）の続きは以下のようになっている。

「子供だけ預けっぱなしにして、親が働きに行くというのは、もうちょっとはずれているわけでありませう。ことに小さい乳幼児あるいは小さい小学校の間くらいにはそういうことが非常に必要じゃないか。親がほんとうに愛情を込めた教育をする、その教育をどういうふうにするかということをもたまたま教えてもらおうということも、これも教育の一つの方法であろうというふうに考えます。」

さらに、大橋議員は、母子だけが夫と長期間離れるような「母子入園」は、海外では受け入れられないと一緒に見学した外国人に指摘されたというエピソードを加えて、自宅から通える範囲に療育指導の場を作ることを主張している。「北海道の札幌あたりで聞いたのは、主人と別れて（略）三十代の奥さんが、二ヶ月ないし三ヶ月間、主人との生活を離れて――はるばる遠方からやってきている。ちょうど私がそこに行ったときに、すぐ前に外国人のそういった人が見学に来られて、第一番目にびっくりしたと言う。外国人から考えてみたら、奥さんをそれだけ離れてほうっておくというのは大問題らしいのですが、日本ではよくやっているなということで、私は涙ながらに、このお母さんたちがいかに家庭を犠牲にして子供のためにやっておるかということを知り、そこにはもう少し教育の手をあたたく伸ばして、各施設を近くに近づけてもっと通える範囲においてこれができるような形にまで持っていくということが、私は教育の面から非常に必要じゃないかということを感じて帰ったわけでございます。」

この大橋議員の発言（第 58 回国会、参議院予算委員会第 4 分科会会議録第 2 号 1968 年）からは、「自分自身の人生も夫婦生活もすべてを犠牲にして重い障害のある子の養育に尽くす母親」を美化するニュアンスも感じられる。

以上のように、母親は療育や親の会の活動を通じて「愛情と責任」の自覚を強く促される。しかし、1970 年代に入るとクラウドやオーシャンスキーなど、海外における障がい児の母親へのカウンセリングが日本語で紹介されるようになり、療育指導においてもこうした「親の障害受容過程」が共有され、専門技法化されていったことがうかがえる（要田 1989）。さらに 1970 年代末には、ボバース法やボイタ法といった神経生理学的運動療法が日本で普及し、一時期は「脳性まひは治る」とまで信じられていた。ボイタ法は、母親がこの技法を学んで、自宅でも毎日訓練を実施することが求められた。いわば、ボイタ法の実施は、いわば「母親の療法士化」を必然としている。一方、ボバース法は、チームによるリハビリを重視するので医療機関での訓練が基本にはなるが、家庭でのリハビリプログラムもあるので、母子入院を実施することも多い。

このように、1979 年の「総合通園センター」制度以降に開設された各地の通所型の「総合療育センター」では、乳幼児の母親を対象に、「障害受容」に向けたカウンセリングと、

「運動療法」の習得が、専門的支援として定型的に実施されていく傾向があったと考えてよいだろう。このことは、「障害受容」と「運動療法」を通じて、「感情面」と「物理的時間」の両面で、母親を育児に拘束し、物心両面での「専業母親」を生産していくシステムだったとも言えるであろう。

[注]

1) 整形外科が成人を対象とするようになるのは、第1次世界大戦後の傷痍軍人対策以降のことだといえるであろう。

2) 国会会議録検索システム <http://kokkai.ndl.go.jp/>の簡単検索システムを利用して、国会会期を1960年から1970年に指定して、「重症心身障害+母子入」を検索語としたところ、2件の検索結果があり、そのうちの1件が「第58回国会、参議院予算委員会第4分科会会議録第2号」における大橋和孝議員の母子入園施設に関する発言だった。

## 第IV章 分析課題と調査方法

本研究における分析課題は3つである。

まず、分析課題1は、「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」である。次に、分析課題2は、「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」である。そして、分析課題3は、「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか？」である。

### 1. 分析課題の設定

本研究では、重度肢体不自由児の乳幼児期における療育を含めた医療ケアが、母親の意識や行動にどのような影響を与えるのかを明らかにする。とくに、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむ要因と、育児を抱えこむことから解き放たれる要因を明らかにする。これらの結果をふまえて、重度肢体不自由児およびその家族のための参加に必要な施策について考察する。

先行研究において、一般の乳幼児期における育児サービスの利用についても、母親が中心の育児であり、母親が手助けを求めやすいのは、外部サービスよりも祖父母であり親族内にとどまっており、子どもの乳幼児期は母親が育児を抱え込みやすいことが示唆されていた。また、自宅で生活をする重度障がいのある子どもの介護は母親中心であり、在宅サービスが十分に活用されないことが明らかにされていた。そこで、分析課題1として、「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」を設定する。先行研究からは、母親が育児を抱えこむ要因として、医療職による指導、親族による非協力的態度、障がい児福祉制度の問題、子どもの医療ニーズの重さ、医療へのアクセス（療育）、医療と福祉の連携の問題（胃ろう、吸引に福祉サービスが対応できないこと）などが考えられる。ここでは、母親の子どもに対する認識の変化と医療ケアに着目する。

次に、先行研究において、一般の母親が非親族にネットワークを構築していく際に重要な要因は「母親の就労」、「社会階層（収入）」、「地域性」、「平均的属性からの乖離」、「きっかけ及び場」であり、非親族による育児援助ネットワークは自分の手で構築していくことが提示されている（松田 2002:110-116）。また、女性の就労については、子どもが就学することで女性の労働力率が上昇する傾向がある。これらのことから分析課題2として、「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」を設定する。先行研究からは、母と子の参加を促進する要因として、ネットワーク指向、医療ケアニーズの大きさ、障がいの重症度、活用できる社会資源、資源を活用できる母親のパーソナリティなどが考えられた。

最後に、重度障がい児者においては、母親が育児を抱えこむことが乳幼児期で終わらないことや、重度肢体不自由児は加齢により二次障がいが発生しやすいことから、医療ケア

を伴うことに着目する。先行研究においても、重症児のケアは母親が高齢化しても母親が重症児の介護の主たる担い手であり、在宅サービスを利用していないことが示されている（小沢他 2010:1892-1895）。そこで分析課題 3 として、「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか？」を設定する。

## 2. 調査方法について

分析課題に対して、U 市肢体不自由児者父母の会の協力を得て、母親のインタビュー調査と、肢体不自由児者の親を対象としたアンケート調査を行った。

分析課題 1「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」と、分析課題 2「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」を検討するために、母親を対象としたインタビュー調査を行った。

そして、分析課題 1 と関連する分析課題 3「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか？」を検討するために、肢体不自由児者の親を対象としたアンケート調査を行った。

### (1)U 市の概要

調査を行った地域は U 市である。U 市は、X 県南東部に位置し、市域は南北に細長く、住宅地が広がる南部の市街地と、北部の農村地域に分かれている。2008 年の人口は、およそ 22 万人（およそ 9 万世帯）であり、人口は市制施行後一貫して増加傾向にある。U 市内に市立小学校は 24 校、私立中学校は 12 校あり、小・中規模地方自治体の標準的な市である。

また、2008 年度の財政は、歳入総額はおよそ 1,008 億円（一般会計歳入およそ 649 億円）、歳出総額およそ 1,004 億円（一般会計歳出およそ 641 億円）であった。2008 年度の決算は、一般会計で実質収支がおよそ 1 億 6 千万円の黒字となり、特別会計では、国民健康保険事業費と老人保健医療事業費が赤字決算となっていた。2008 年度における基礎的財政収支（いわゆるプライマリーバランス）は、およそ 43 億円の黒字であり、財政としては安定している地方自治体である。

U 市には肢体不自由児を対象とする市立養護学校があり、2009 年次の児童・生徒数は 22 人（小学部 6 人、中等部 5 人、高等部 11 人）であり、高等部に偏っている。この背景として、U 市では 1995 年頃から市立の小・中学校において、障がい児の受け入れが始まり現在も進んでいる。

## (2)U市肢体不自由児者父母の会

U市で暮らしている肢体不自由児者の父母で構成されている会であり、4つのサブグループがある。2009年度では父母の会の会員総数は113人であった。2009年度の構成は、0～6歳児で肢体不自由児の通園療育施設の所属「グループL」に32人、6～18歳で肢体不自由児の教育機関の所属「グループS」に22人、18歳以上を対象とする身体障害者通所施設の所属「グループC」に40人、地域の保育所、各学校、施設等に在籍する「グループO」に19人であった。

なお、通園療育施設あるいは養護学校の在籍者、身体障害者通所施設の利用者の中には「父母の会」に入会していない世帯がまれにある。また、U市には「全国重症心身障害児(者)を守る会」はないため、U市に住む重症児はU市肢体不自由児者父母の会に所属している。

U市肢体不自由児者父母の会では、構成員の年齢層は幅が広く、20歳代から70歳代前半におよんでおり、考え方の違いが大きくなってきていた。

## (3)調査方法の選択

本研究では、重度肢体不自由児の母親を対象として、子どものライフサイクルと医療ニーズに着目して、乳幼児期の母親が育児を抱えこむ要因は何かを明らかにすることを目的としている。また、重度肢体不自由児の就学後に母親の参加が促進する要因は何かを明らかにすることを目的としている。そのため、重度肢体不自由児の母親が経験してきたことをインタビューし、そのインタビューデータを分析するという質的調査方法を選択した。

重度肢体不自由児には、第1章で示したように重度の肢体不自由に加えて、重度の知的障がいをも併せもっていたり、あるいは医療的ニーズを複数併せもつケースがあり、非常に個別的な身体の状態および健康レベルにある。さらに、乳幼児期には脳神経学的な側面から、「脳神経の発育過程において過剰な脳神経細胞・過剰な軸索・過剰なシナプスであることは、目的に向かうものが何らかの原因で障害を受けたときに、その代りのものがそれにとって代わりうる可塑性を可能にすることをしめすもの」(仁志田・早川 2012)といわれており、訓練により子どもがもっている能力を生かしてさまざまな生活場面に適応する術を身につける時期(宮田 2001:140-144)とされている。就学後には同じような年齢の子ども集団の中での生活や、楽しみを含めた生きていくための学習を身につける時期となり、ライフサイクルで重度肢体不自由児とその母親をとりまく環境は大きく変化する。そのため、重度肢体不自由児を育てる母親の経験を明らかにするには、質的な方法が適している(Strauss & Corbin 1990=1999:11-17)。アンセルム・ストラウスとジュリエット・コービン(Anselm Strauss & Juliet Corbin)は「質的方法は、数量的方法では伝えることが難しい、現象のもつ複雑で難解な中身を詳細に記述することも可能である」(Strauss & Corbin 1990=1999:11-17)と述べており、重度肢体不自由児の母親の育児生活の経験から、育児を抱えこむ要因を見出す方法として適していると考えられる。

佐藤郁也は、質的データは量的データでは還元しつくせない、人びとの語りや発話の意味を明らかにしていく上で重要な意義をもっているもの(佐藤 2008a:3-15)と述べてい

る。これまで大規模な量的調査としては、5年ごとに「身体障害児者実態調査」が全国の在宅身体障害児者を対象に層化無作為抽出法で、在宅の身体障害児・者の障害の種類・程度・原因等の状況、日常生活の状況、就業の状況、福祉用具の所持状況、障害別ニーズの状況等の把握するために行われてきた。しかし、この身体障害児者実態調査では、生活上に生じる困難がどのようなときにどのように生じるのか、他者との相互作用や環境との相互作用で何が生じているのかが見えにくい。そのため、インタビューから起こした文字テキストデータに含まれている言葉や文章が持つ意味、重層的な文脈を読み解くことで社会的行為の意味を明らかにすることができる（佐藤 2008a:17-32）。とくに、自宅で生活する重度肢体不自由児の割合は、日本の18歳未満人口のうちおよそ0.2%にすぎない（第1章参照）。この数値には、知的障がいや医療的ケアニーズは反映されていない。したがって、質的研究により重度肢体不自由児とその母親の生活経験を読み解いて、社会的行為の意味を明らかにすることは、ノーマライゼーションの理念を具体化した生活の在り方を探る一助にもなると考える。

次に、U市肢体不自由児者父母の会の会員を対象としたアンケート調査を行った。これは、U市における現状の生活様式や行動様式を把握し、U市の福祉サービス提供実態とニーズが対応しているか、重度肢体不自由児者のこれからの自立生活が見据えられているかを把握するためのものである。これにより、肢体不自由という障がいや共通し年齢の異なる集団が、同じ地域の生活者としてどのような生活上の課題を抱えているのかを集約することで、インタビュー調査協力者がその集団の中でも特殊な位置づけではないことを確認することもできる。

#### (4) 調査協力者

##### ① 重度肢体不自由児の母親を対象としたインタビュー調査

本研究のインタビュー調査に協力してくれた母親はU市肢体不自由児者父母の会の会員となっている16人である。最初に父母の会で不定期に行っていた「福祉ホーム検討会」開催時に参加し、会合終了後にインタビューの趣旨を説明し、協力者を募り協力可能な場合には申し出てもらうようにした。その後、協力者を通じて協力可能な母親を紹介してもらえる場合は協力を依頼した。

U市肢体不自由児者父母の会の構成グループ別でみると「グループS」に所属する母親が6人、「グループC」に所属する母親が4人、「グループ0」に所属する母親が6名である。なお、インタビュー調査時点の子どもの年齢は7歳から34歳であり、12名は学齢期にあり、協力者である母親の年齢は35歳から66歳であった（図表IV-1参照）。

調査協力者となった母親の子どもは14ケースが身体障害1級であり、2ケースは身体障害2級である。また、16人のうち12ケースは療育手帳も所持している。この療育手帳所持者12人中10ケースは療育手帳Aを併せもっている。インタビュー協力者のうち10ケースが早産あるいは新生児仮死で出生したためNICU（Neonatal Intensive Care Unit：新生児特定集中治療室）に入院した経験があり、5ケースは出生3カ月以内に髄膜炎あるいは頭蓋内出血など嘔吐やけいれんという明らかな症状をともなった疾病のため緊急入院を

経験していることが特徴としてあげられる。残りの1ケースは難治性疾患に該当する神経系疾患であり1歳6か月頃に発達の遅れから、精査後に診断が確定している。なお、16ケースすべて子どもの誕生を望んでの妊娠であり、妊娠期にとくに胎児奇形を指摘された人はいない。

(図表IV-1) 調査協力者の背景

ケース	母親の年齢	対象子の年齢と性別	対象子の障害程度		所属グループ
			身体	療育	
A	50歳代	20歳女性（第1子）	身体1級	療育A	C
B	40歳代	18歳男性（第2子）	身体1級	療育A	S
C	50歳代	16歳女性（第2子）	身体1級	療育B2	S
D	40歳代	19歳女性（第1子）	身体1級	療育A	C
E	40歳代	14歳男性（第2子）	身体2級	療育手帳なし	S
F	50歳代	23歳男性（第1子）	身体1級	療育A	C
G	40歳代	14歳男性（第2子）	身体2級	療育手帳なし	O
H	40歳代	10歳女性（第2子）	身体1級	療育A	O
I	60歳代	34歳男性（第3子）	身体1級	療育手帳なし	C
J	40歳代	12歳女性（第1子）	身体1級	療育A	O
K	30歳代	12歳男性（第1子）	身体1級	療育A	O
L	40歳代	9歳男性（第1子）	身体1級	療育A	S
M	40歳代	16歳男性（第1子）	身体1級	療育A	S
N	30歳代	8歳男性（第1子）	身体1級	療育手帳なし	O
P	50歳代	17歳男性（第1子）	身体1級	療育A	S
O	30歳代	7歳女性（第1子）	身体1級	療育B1	O



一般に、出生時に胎外生活への適応が円滑にすすまなければ、生命の危機状態に陥るため呼吸や循環の改善に向けた手助けが行われる。こうした出生時の手助けを必要とする新生児は全体のおよそ 10%といわれている。つまり、産婦のうち 10 人に 1 人は、出産時に緊張度の高い状況を経て喜びや安堵を経験していることになる。その一方で、出生児の 1%未満が包括的蘇生術を必要するといわれている。早産あるいは新生児仮死の状態では、包括的蘇生術を必要とする場合が多く、全身状態が安定するまでに時間を要すこともある。新しい命に生きてもらいたいという願いが高まっているときに、生命の危機状態にあれば、それを脱するための救命処置が優先的に考えられよう。今回の協力者は、2 ケースを除くと 14 ケースが新生児期に NICU 入院の経験があり、新生児に対する包括的蘇生術あるいは呼吸や循環の手助けを経験したか、あるいはそれに近い経験をした母親である。なお、早産児で出生した 2 ケースは NICU 入院期間がおおよそ 6 ヶ月と長期に渡っており、NICU における入院期間がもっとも短いケースで 3 週間であった。

本研究では、子どもが乳幼児期にある母親は調査対象としなかった。先行研究によれば、乳幼児期の母親は子どもの機能障害<sup>1)</sup>について、母親自身が解釈途上にあり揺れ動いている時期であるとされている。また、この時期には、母親自身も支援を必要としていることも指摘されている。したがって、U 市のように重度肢体不自由がある子どもの母親の支援が継続的にできる機関がない場合には、母親のフォローアップが不十分となるため母親に育児について語ってもらうことは母親にとってリスクが高いと考えた。そのため、重度肢体不自由児が就学年齢に達していること、および乳幼児期について思い出すことが可能な範囲として、子どもの上限年齢を原則 22 歳に設定し、子どもの乳幼児期を振り返って語ってもらうことにした。また、母親がこれまでに抱えていた思いや、乗り越えてきた生活上の困難について語ることは、語る母親にとっても乳幼児期の育児プロセスを意味のある経験として再確認できる機会と考えた。川浦佐知子は「人は新たな体験の積み重ねを通して常に自己の物語を創作し、編集し続け、その作業を通して自己の一貫性を問う」と過去の経験を語ることによって、その経験の意味づけを行うとナラティブアプローチの特徴を説明している(川浦 2004:122-134)。本インタビュー調査においても、重度肢体不自由児の母親が乳幼児期を振り返って、自らの体験を語ることの有益性に着目して、母親が他者からの承認を意識して語ることによって、できるだけ母親のエンパワメントにつながるよう配慮しておこなった。

## ②U 市肢体不自由児者父母の会会員を対象としたアンケート調査

2010 年 1 月末に、U 市肢体不自由児者父母の会に所属する会員のうち、肢体不自由児者の年齢が就学年齢以降である 89 世帯(グループ S: 23 名, グループ C: 48 名, グループ O: 18 名)を調査対象とした。

U 市肢体不自由児者父母の会と U 市社会福祉協議会を通じてアンケート用紙を配布し、回答後に切手貼付済みの所定の封筒を利用して無記名で郵送回収した。なお、89 世帯の中には U 市肢体不自由児者父母の会に加入していない 8 世帯も含まれている。

本来は2010年2月7日を締切と設定したが、インフルエンザ流行という事態となり、3月4日に回収期限を延長した。

本調査に協力依頼した89世帯のうち、回収数は68件であり、回収率は76.4%であった。

アンケートの記入者（総数68人）は、母親が91.2%（62人）、父親が2.9%（2人）であった。障害のある子どもの性別は、「女性」が45.6%（31人）、「男性」は51.5%（35人）であった。また、現在の住まいの場は、「親と同居」が95.6%（65人）、「その他」が4.4%（3人）であった。

障害のある子どもの年齢は、記述があった64件から平均年齢を算出すると、21.09歳（標準偏差11.031）であり、最少年齢は7歳、最高年齢が45歳であった。

#### (5)調査内容とデータ収集

##### ①重度肢体不自由児の母親を対象としたインタビュー調査

インタビュー面接は、半構造的面接法を用いて協力者全員におこなった。半構造的面接法を用いた理由は、現時点からこれまでの育児について振り返りを要することから、協力者の自由な語りを最大限生かすためである。質問内容は、主に①出産時の状況と出産後の支援について、②障がいが明らかになってからの子どもと自分の変化について、③家族および親族との交流、④療育を含めた医療ケアの内容と困ったこと、⑤育児の相談相手や情報収集とし、インタビューガイドを作成し、話の流れの中で必要に合わせて質問し、さらに詳しく語ってもらった。インタビューは自宅や喫茶店などで行い、時間はひとりにつき1時間30分から2時間20分であった。調査期間は2009年11月から2010年の3月までである。

面接時には協力者の承諾を得てICレコーダーに録音し、その後録音した音声情報はすべて逐語化した。

##### ②U市肢体不自由児者父母の会会員を対象としたアンケート調査

具体的なアンケート項目を作成する上では、小規模地域型施設に対する期待や福祉サービスのニーズを把握するために、2つの調査報告書を参考にした。1つ目は、特定非営利活動法人わーかーびーの「平成20年（2008年）度 肢体不自由者の地域での小規模な住まいのあり方と介護体制についての調査研究」報告書であり、2つ目は、壱岐地域リハビリテーション連絡協議会の「知的障害児・者の生活状況等に関する調査報告書」である。しかしながら、これらの調査報告書は、現状の生活様式や行動様式を把握することが中心課題として設定されているため、親が子の自立に対してどのように考えているのか、自立のために必要なことは何か、小規模地域型施設はどのような場合に利用をしたいと考えているのかなど、今後の親子の生活についての意識や認識を問う項目が不足していた。そのため、新たな小規模地域型施設に対する期待や、親離れ・子離れに関する意識などをアンケート項目として追加した（杉野・新道・松浦 2010）。

アンケート項目は、対象となる障害児者の属性（年齢、性別、障害者手帳の種類および等級、障害程度区分）、障がい児者のコミュニケーション力、主な生活の場と1日の過ごし方（平日と休日）、医療ケアの必要度、利用している福祉サービス、福祉サービス利用上の困難点、ホームヘルパーの利用状況、今後の小規模地域型施設に期待すること、親離れ・子離れに関する意識、親族内（親）からの支援認識など、36項目で構成し、集計した。

#### (6) 研究における倫理的配慮

##### ① 重度肢体不自由児の母親を対象としたインタビュー調査

研究協力者の個人情報守秘・匿名性を説明し、調査結果を報告する際には、個人が特定できる内容にはしないことを、事前に文書で説明し同意を得た。またインタビュー開始時には口頭で再度説明し、承諾を得てからインタビュー面接を開始した。

録音した音声情報および逐語化したデータは、調査終了後には特にその保管には厳重に注意した。なお、本調査は、日本社会福祉学会倫理指針に基づき実施した。

##### ② U市肢体不自由児者父母の会会員を対象としたアンケート調査

調査協力者には、データの匿名性、プライバシーの保護、協力しないことによる不利益がないことなどを明記した文書を配布した。また、調査への参加が可能な場合は無記名での提出を依頼し、返送には郵便を利用し、回答があったものには同意があったとみなした。なお、本調査は、日本社会福祉学会倫理指針に基づき実施した（調査票は資料I参照）。

#### (7) 分析方法

##### ① 重度肢体不自由児の母親を対象としたインタビュー調査

インタビュー分析では、佐藤郁哉の質的データ分析法（佐藤, 2008a・2008b）を用いた。佐藤によれば、この質的データ分析法は、方法論的にはグラウンデッド・セオリー・アプローチに分類される。本研究においては、従来のグラウンデッド・セオリー・アプローチではなく、質的データ分析法を用いる理由として、文書セグメント（文章や文脈）を重要視することにより、文章や文脈から浮かび上がる意味の世界を対象にすることができ、ケース分析に向いている（佐藤 2008a:189-192）からである。本調査においては、乳幼児期というプロセスを振り返っての母親の語りデータであり、そのプロセスでは母親個人に影響する背景因子としての環境因子が大きく影響する。母親が個別的に経験してきたことと、環境との相互作用で形成されながら現在の母親にいたる意識や認識を読み解くには、文章や文脈を重要視する必要がある。なお、ここでの環境因子とは、ICFの環境因子を用いる。ICFの環境因子は「人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会的環境、人々の社会的な態度による環境を構成する因子のこと」である。

本調査における肢体不自由児の機能障害については、個別的な要素が多いため、注釈や説明が必要になる部分も多いことからケースを重要視したいと考える。また、質的データ

分析法は「コーディングの作業において、帰納的なアプローチだけでなく演繹的なアプローチをも積極的に活用する（佐藤 2008a:91-109）。」ことが特徴である。そのため、先行研究で明らかになっていることは演繹的なアプローチを用いて、参加制約の要因を発展的に考えることが可能となる。これまでの先行研究には、主として親の障がい受容プロセスに焦点を当てた研究、障がい児の母親意識の形成に焦点を当てた研究、障がい児の母親が直面する生活困難の要因に着目した研究などがある。とくに、重度肢体不自由児の乳幼児期に母親が直面する参加制約の要因を分析する際には、こうした先行研究から演繹的にコーディングの作業をすることも試みたい。たとえば本調査において、母親の「ケア役割に対する認識」は、母親による育児の抱えこみに影響する重要な認識と考えている。この母親の「ケア役割に対する認識」について、中川薫が5つの構成要因として、「役割担当の自己限定」、「ケア役割の最優先」、「役割関与の最大化」、「利得の認知」、「役割拘束」を明らかにしている<sup>3)</sup>（中川, 2003, 2005, 2007, 2009）ことから、コードのラベルとして適合する場合には使用する。

質的データ分析法の具体的な手順として、まず質的データから定性的コーディングを行い、文書セグメントを作成する。佐藤は、帰納的なアプローチで定性的コーディングを行う際には、次の5つを手がかりとしてコーディングすることを提示している。①ここでは何が起きているのか、②その出来事は、どのような理由や原因によって起きているのか、③登場人物はどのようなことをしているのか、④この人はどういうことを言っているのか、⑤発言や行為の背景にはどのような意図があるのか、という5つの問いに対する答えにあたる言葉をコードのラベルとして用いることを推奨している（佐藤 2008a:97）。定性的コーディングでは、データの内容を短い言葉で要約してラベルを作成すること、あるいは一般的な言葉で置き換えたラベルを作成する（佐藤 2008a:33-43）。とくに定性的コーディングでは、人と環境の相互作用に関するデータに着目して抽出する。これは母親による育児の抱えこみに影響する要因のパターンを見出すことにつながると考える。

その後、同じコードがつけられた文書セグメントを配列し、文書セグメント同士を相互に比較しながら、中核的な概念カテゴリーを選び出す。そして、その中核概念を構成する物事や出来事について、一定のパターンや規則性を抽出する。その上で、参加制約パターンと参加パターンとのデータを比較しながら、中核的な概念カテゴリーとカテゴリー間の関係性を検討し、概念モデルを構築していく（佐藤 2008a:111-143）。

このような分析プロセスを経て、個々のデータを基に最終段階としてストーリーを組み立てる。佐藤は、ストーリーを組み立てることをストーリー化とよび、第2段階の再文脈化としている（佐藤 2008a:145-166）。ストーリーを提示する際には、ひと続きの文章の流れのなかに人びとの語りあるいは行為に関する記録から引用を織り込んでいくことで、全体的な1つのパターンとして理解できるようになる（佐藤 2008a:160-166）。

最後に、参加が促進されているパターンでは、参加が制約されているパターンとは異なるパターンをもつことが予測され、ケースを比較することで参加の要因が明らかになると考える。

②U市肢体不自由児者父母の会会員を対象としたアンケート調査

まず、質問項目 36 項目について単純集計を行った。

次に必要な部分において 2 分したグループで結果をみた。2 分した変数グループは 2 種類あり、障がい児（18 歳未満）グループと障がい者（18 歳以上）グループと、医療ケアが必要なグループと医療ケアが不必要なグループであり、それぞれクロス表を作成しグループ間の比較をした。その際、 $\chi^2$ 検定を行い、有意差のあるものだけ記載した。

18 歳未満の「障がい児」グループは 43.8%（28 人）、18 歳以上の「障がい者」グループは 56.2%（36 人）であった。

全体で身体障害者手帳 1 級をもっていたのは 87.5%であり、医療ケアを必要と回答した割合は 61.9%であった。

医療ケアを必要とする 39 人のうち、18 歳未満の「障がい児」グループと 18 歳以上の「障がい者」グループに分けると、「障がい児」グループが 17 人で 43.6%、「障がい者」グループは 22 人で 56.4%であった。

[注]

1)ここで用いる機能障害は、ICF による「心身機能・身体構造」の機能障害として取り扱う。

## 第V章 母親インタビュー分析からの結果

ここでは、分析課題 1「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」と、分析課題 2「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」という2つの分析課題について、インタビューデータから答えていくこととする。

### 1. 重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？

#### (1) 重度肢体不自由児の乳幼児期における母親の参加および参加制約

最初に、分析課題 1「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」について、データを分析する。

まず、ICFの「参加」と「活動」は単一のリストで示されており、そのリストは次の9領域で構成されている（障がい者福祉研究会 2002）。その領域は「学習と知識の応用」、「一般的な課題と要求」、「コミュニケーション」、「運動・移動」、「セルフケア」、「家庭生活」、「対人関係」、「主要な生活領域」、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」である。この9つの領域について、どれを「活動」の項目として使い、どの項目を「参加」の項目として使うかは主として4つの選択肢<sup>1)</sup>のうち、使用する国や使用する目的に応じて設定することとされている。

ICFの特徴は、「障がい」をすべての人の全生活場面で捉える点にあり、そのために障がいを「心身機能構造・身体構造」と「活動」と「参加」の3つの次元で捉える「障がい構造論」を採用している（佐藤久夫 1992）。したがって、「障がい」を分類評価する場合は三次元すべてにおいて評価しなければならない。しかし、本研究の対象者は、「心身機能・身体構造」と「活動」において、機能障がいや活動制限がほとんどない「健常者」を対象としているので、「参加」の項目を単独で使用した。

具体的には、ICFの「参加」と「活動」リストにある9領域すべての項目ではなく、生活・人生場面への関わりを示す4項目に限定して、参加の評価をした（図表V-1参照）。生活・人生場面への関わりを示す項目は「家庭生活」、「対人関係」、「主要な生活領域」、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」の4項目である。これらの下位項目は図表V-1に示す。下位項目で、重度肢体不自由児が乳幼児期の母親に共通していたことは、「家庭生活」と「対人関係」においては、能力の困難はなく実行状況においての困難もなく、参加できていた。しかし、「主要な生活領域」と「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」においては、能力の困難はないにもかかわらず、実行状況上に問題が生じていた（図表V-2参照）。なお、本文中では大分類の項目を「 」内に表記し、中分類の項目を< >内に表記する。

(図表V-1) ICF「参加」の大分類とそれを構成する項目

大分類	中分類
家庭生活	必需品の入手（住居の入手、物品とサービスの入手、家事、調理、調理以外の家事） 家庭用品の管理および他者への援助（家庭用品の管理、他者への援助）
対人関係	一般的な対人関係（基本的な対人関係、複雑な対人関係） 特定の対人関係（よく知らない人との関係、公的な関係、非公式な社会的関係、家族関係、親密な関係）
主要な生活領域	教育（非公式な教育、就学前教育、＜就学前教育時の生活や課外活動＞、学校教育、職業訓練、高等教育、＜学校教育時の生活や課外活動＞） 仕事と雇用（見習研修（職業準備）、仕事の獲得・維持・終了、報酬を伴う仕事、無報酬の仕事） 経済生活（基本的な経済的取引、複雑な経済的取引、経済的自給、＜遊びにたずさわる＞）
コミュニティライフ・社会生活・市民生活	コミュニティライフ レクリエーションとレジャー 宗教とスピリチュアリティ 人権 政治活動と市民権

(ICF 国際生活機能分類 2002 より筆者作成)

\* 図表V-1の中分類にある（ ）内は、中分類の項目の下位項目を示している。また、（ ）内にある＜ ＞内は、誰もが当てはまることではないが想定される項目を示している。

とくに、重度肢体不自由児の乳幼児期の母親は「主要な生活領域」＜報酬をともなう仕事＞、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜レクリエーションとレジャー＞において参加制約が生じていた。「主要な生活領域」＜報酬をともなう仕事＞と「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜レクリエーションとレジャー＞のどちらかで、参加している状況であれば参加とし、両方とも実行状況が困難な場合は参加制約とした。しかしながら、重度肢体不自由児の乳幼児期の母親で「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜レクリエーションとレジャー＞には全員参加できていなかった。そのため、参加と参加制約を分ける項目は、「主要な生活領域」＜報酬をともなう仕事＞のみとなる。

ただし、この項目においても、Jさんは「主要な生活領域」＜報酬をともなう仕事＞で参加に必要な能力は困難がなく、家族従業者となっているが実行状況として参加制約とした。Jさんの場合は、家族従業者でも補助的な仕事を不定期に行っており、日常生活の基本は家族従業者としての時間よりも子どもの世話に大部分の時間が費やされていることから、実行状況は参加としなかった。

(図表 V-2) 重度肢体不自由児の乳幼児期にある母親の参加状況

ケース	母親の年齢	家庭生活能力/実行状況	対人関係能力/実行状況	母親の報酬を伴う仕事	母親の無報酬の仕事	母親のレジャーとレジャー	母親のコミュニティライフ非公式団体	乳幼児期の母親の参加
A	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
B	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
C	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
D	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
E	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
F	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	フリーランス	あり	なし	あり	参加
G	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
H	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
I	60歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
J	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	家族従業者	あり	なし	あり	制約
K	30歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
L	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
M	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
N	30歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
P	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
O	30歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約

もう1ケース「主要生活領域」＜報酬をとまなう仕事＞で参加に困難なしとしたFさんがいる。Fさんはひとり親家庭であり、Fさん自身が有償労働をすることにより経済生活を支えており、子どもの世話もFさんがする状況となっており、他の家族や親族には頼むことができない事情とも重なっていた。そのため、Fさんは「主要な生活領域」＜報酬をとまなう仕事＞で参加はしているが、主体的な参加の状況とまでは言えない。

## (2) 重度肢体不自由児の乳幼児期における母親の育児の抱えこみに関連する要因

抽出した中核概念は【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】である。この中核概念が抽出された全体像を図式化すると図表V-3になる。また、図表V-4は、抽出したカテゴリーとコードの一覧表である。抽出した中核概念は1つ、概念的カテゴリーは5つである。概念的カテゴリー5つは、〔医療システムへの包含〕、〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕、〔祖父母との摩擦〕、〔夫との摩擦〕、〔母親の孤独感〕である。〔医療システムへの包含〕はさまざまな内容が含まれる概念的カテゴリーであった。



そのため、文書セグメントから定性的コーディングの後に、コードをつくり、いくつかのコードを集めたものを上位コードとした。〔医療システムへの包含〕は上位コード10個から構成されている。

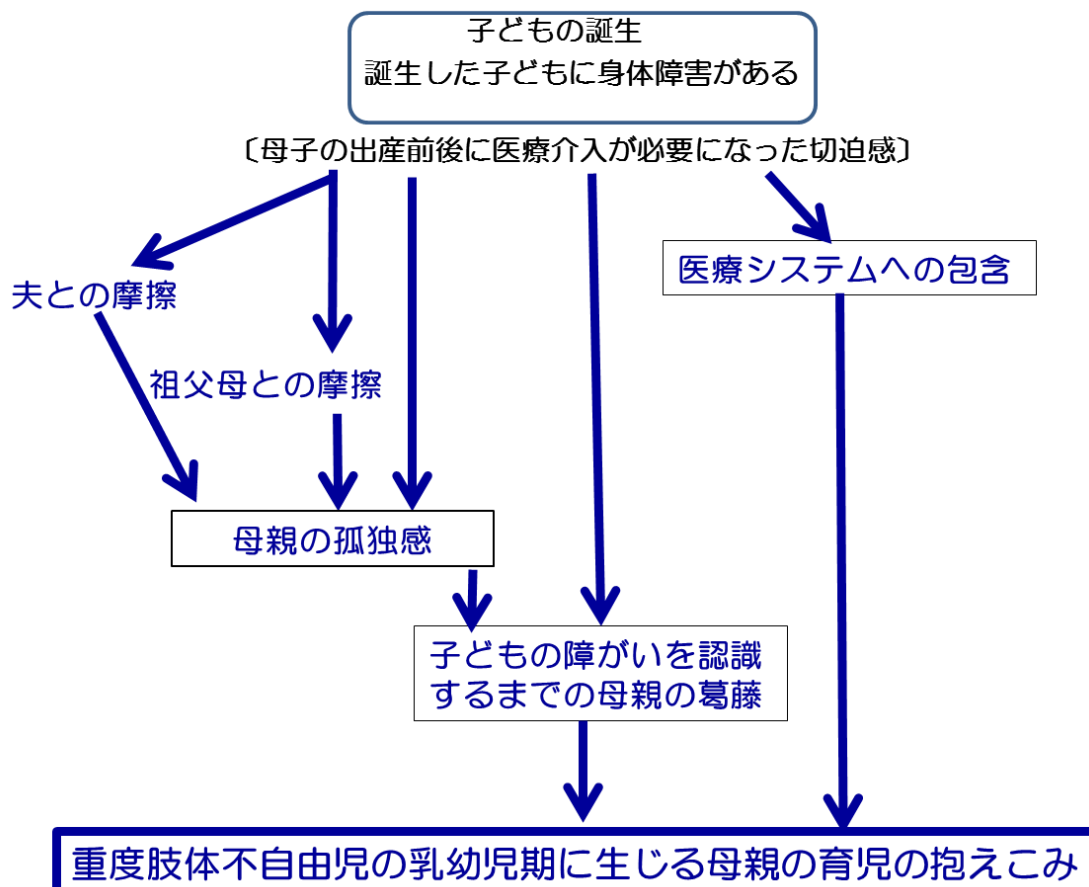
残り4つの概念的カテゴリーは、文書セグメントから定性的コーディングを行い、その後コードをつくり、いくつかのコードを集めたものを概念的カテゴリーとした。そのため、図表V-4では、上位コードとコードが同じ名称となっている。

本章においては、中核概念を【 】と表記し、概念的カテゴリーを〔 〕とし、上位コードを〔 〕とし、コードを〈 〉とし、定性的コーディングを《 》と表記する。

中核概念と概念的カテゴリーの関係は、図表V-3に示すように、【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】は〔医療システムへの包含〕と〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕により構成されていた。

とくに〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕に影響する要因として〔祖父母との摩擦〕、〔夫との摩擦〕、〔母親の孤独感〕が関連していた（図表V-3、図表V-4参照）。

（図表V-3）重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみの要因



(図表 V-4) 【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】を構成するカテゴリーとコード

概念的カテゴリー	上位コード	コード
医療システムへの包含	NICUにおける障壁	制限のある面会、集中的な治療、長期の分離体験
	生活の中に療育が組み込まれる	発達支援センターと家でも訓練、きょうだい児も一緒に通園する
	発達支援センターという環境でもたらされたもの	他の母親との関わり、医療職との関わり、訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園、子どもの障がいの現実と向き合う準備、現実を受けとめ始めた自分の気持ちの変化
	療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる	療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる
	就学前に訓練目的の母子入院を経験	就学前に訓練目的の母子入院を経験
	信頼感をもてるまで探し求める医療機関	信頼感をもてるまで探し求める医療機関
	医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる	医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる
	子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難	母親の付き添い入院、母親の代替要員の確保が必要になる
	医学的処置があることでの日常生活に生じる困難	利用できるサービスが限定される、薬の副作用から体調変化を起こすリスクがある、毎日の生活に組み込まれている、理解されていない
	培われる健康管理者としての観察・対応	培われる健康管理者としての観察・対応
子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤	説明を聞いても現実が受け止められない	説明を聞いても現実が受け止められない
	これまでの生き方とこれからの生き方の混乱	これまでの生き方とこれからの生き方の混乱
母親の孤独感	子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい	子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい
	他の人に説明できない辛さ	他の人に説明できない辛さ
	障がいの認識は多様である	障がいの認識は多様である
	療育や特別支援教育への違和感	療育や特別支援教育への違和感

祖父母との摩擦	祖父母との摩擦	祖父母は子どもの障がいにな否定的な反応を示した、祖父母に子どもの障がいを理解してもらえそうにないと感じた、夫方父母には言えないことがある、祖父母には心配をかけたくないので言わない、祖父母には障がい児の世話は頼めない
夫との摩擦	夫との摩擦	夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度、夫は家族全体をみずに障がい児のことだけで話をまとめようとする、夫は障がい児との関わりで困ることがある、夫の捉えている家事・育児への貢献度と妻の評価の不一致

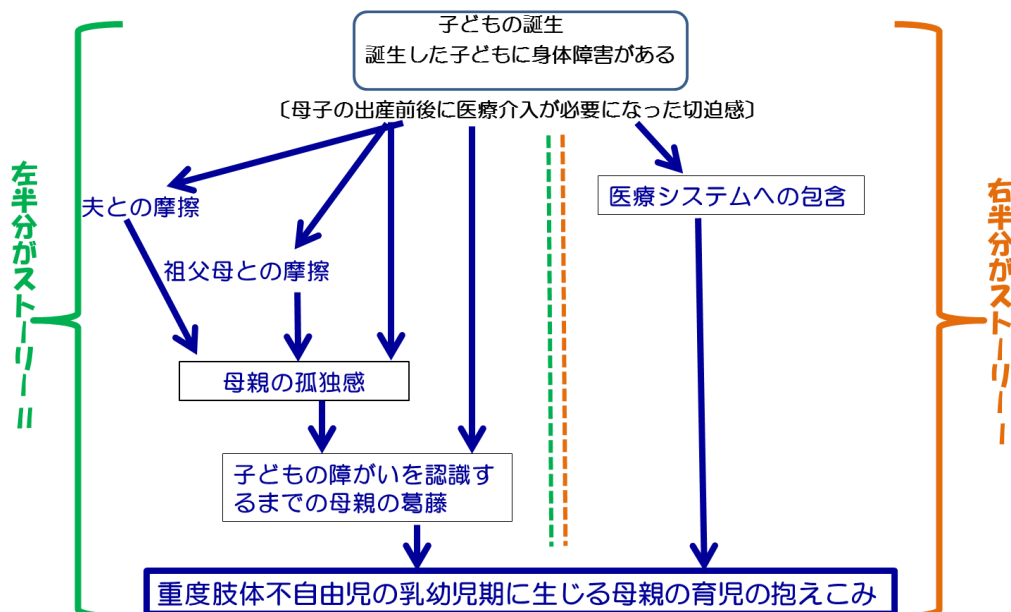
次に中核概念である【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】を抽出したストーリーを2つ（図表V-5 参照）に分けて説明する。

ストーリーⅠでは、子どもの誕生や身体症状出現により始まる〔医療システムへの包含〕過程がどのように母親の育児の抱えこみを導くのかを検討する。

ストーリーⅡでは、子どもの誕生や身体症状出現により予期していなかった〔祖父母との摩擦〕、〔夫との摩擦〕、〔母親の孤独感〕が生じ、並行して進む医療システムへの包含の過程で〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕から母親の育児の抱えこみをもたらすのかを検討する。

なお、コード名と定性的コーディングの一覧表は別資料に提示することとし、別資料にあるコード名と定性的コーディングの一覧表にある表は「別表○」と表記する。また、「図表V-○」と表記した図表は本文中に提示する。

（図表V-5）ストーリーⅠとストーリーⅡのプロセス



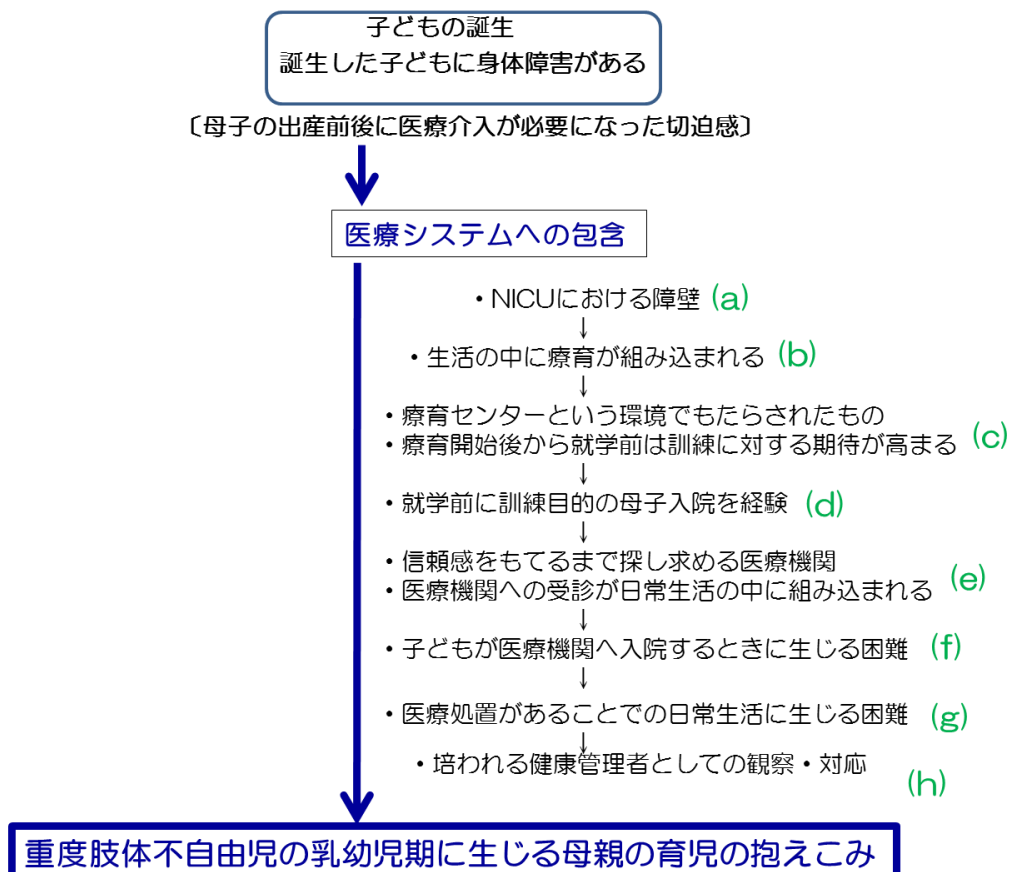
### (3) ストーリー I の説明

概念的カテゴリー〔医療システムへの包含〕は、10 個の上位コードで構成されている。その上位コードは次の 10 個である。〔NICU における障壁〕、〔生活の中に療育が組み込まれる〕、〔発達支援センターという環境でもたらされたもの〕、〔療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる〕、〔就学前に訓練目的の母子入院を経験〕、〔信頼感をもてるまで探し求める医療機関〕、〔医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる〕、〔子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難〕、〔医学的処置があることでの日常生活に生じる困難〕、〔培われる健康管理者としての観察・対応〕である。

ストーリー I では、10 個の上位コードを (a) から (h) までの 8 つの要素に分けて (図表 V-6 参照)、母と子の〔医療システムへの包含〕により、母親の育児の抱えこみが生じることを説明する。

なお、本文でコードを抽出した 1 例として定性的コーディングとその文書セグメント(母親の語りの部分)を示す。その際に、定性的コーディングを導いた母親の語りの部分は、 のように囲った中に示す。母親の語りで、「上の子」あるいは「下の子」という表記をしているが、これは重度肢体不自由児から見たきょうだい児の年齢よりも上か下の同胞がいることを示している。また、母親が重度肢体不自由児の子どもを名前で呼んだ場合には、母親に用いたアルファベットの小文字を 2 字続きで表記している。

(図表 V-6) ストーリー I のプロセス



この【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】を形成する過程には、〔医療システムへの包含〕が影響しており、いわゆる健常児とは異なる過程がある。

たとえば、子どもの出生時に NICU 入院や発病時の緊急入院という非日常的な出来事により、母親とその子どもの関係性が始まっていることは健常児と異なる大きな特徴である。ただし、今回の母親 16 ケースのうち子どもが NICU 入院を経験していないケースが 2 ケースあり、そのケースは I さんと J さんである。

I さんは、妊娠経過・分娩経過は順調であり、出生時の子どもの健康状態は良好であった。しかし、出産入院中に肉眼的黄染を認め、哺乳力が弱いと感じてはいたが入院中に医師からは「異常なし」とされた。退院後にも肉眼的黄染の持続、哺乳力の弱さがあり、総合病院に 3 か所受診をした結果で核黄疸を起こしていた疑いが高まったという経過がある。

J さんも、妊娠経過・分娩経過は順調であり、出生時の子どもの健康状態は良好であった。その後およそ半年は日常生活においても順調な経過であり、乳児健康診査においても成長の評価は良好であり、首がすわり、呼びかけに応答するなど神経学的な評価においても「様子を見ていきましょう」と言われていた。J さんは生後 7 か月頃から神経学的な発達の進みに疑問を感じるようになり、子どもが 2 歳になる前に総合病院を受診した。その際に、大学病院での精査をすすめられ、そこでの検査の結果で難病の神経疾患であることがわかった。

I さんと J さんは、急に生命の危機状態になるという経過ではなく、子どもとの生活の中で「何かおかしい」という気づきから受診行動に結びつき、診断がされるという経過を体験したケースである。

したがって、I さんと J さんは、「(a)子どもが NICU に入院するという経験」をしていないケースで、「(b)療育センターでの訓練が始まるという経験」から開始するケースとなる。

#### (a)子どもが NICU に入院するという経験

子どもが NICU 入院を経験した 14 ケースのうち 9 ケースは早産児あるいは新生児仮死で出生直後に NICU に子どもが移送され、1 ケースは出産入院中に肛門狭窄が判明し手術目的で NICU 搬送されたケースである。3 ケースは出生 3 か月以内に哺乳不良、嘔吐、けいれん発作で救急搬送され緊急入院となったケースである。

14 ケースの母親は NICU における面会制限を経験している。これは単に面会時間が決まっているということだけではなく、NICU を有する病院が限定されていることも含まれる。NICU を有する病院は地域母子医療センター、あるいは総合周産期母子医療センターといわれる周産期母子医療センター<sup>2)</sup>であり、自宅から近距離にあるとは限らない。少なくとも U 市には周産期母子医療センターはないため、子どもの面会に行くには自宅から車で 1 時間程度を要していた。また、出生児が生命の危機状態になっている場合には、母親も生命の危機状態になっていることが少なくない。そのため、母親が退院して子どもの面会に行くだけでも身体的な負担となる場合がある。このような母親の身体状況や子どもと会えない

状況は、母親の母乳分泌にも影響を与え、出生児の吸啜刺激がない中での搾乳という授乳行為の継続を困難にすることもある。

〔医療システムへの包含〕において、最初に〔NICUにおける障壁〕に直面していた。

〔NICUにおける障壁〕には、＜制限のある面会＞、＜集中的な治療＞、＜長期の分離体験＞を経験していた（別表1参照）。

短いNICU入院ケースでも3週間、長い入院ケースは6か月であり、面会が1日の生活の中に位置づけられることから始まっている。とくに、＜制限のある面会＞では、出生児との対面は保育器の中と外で分かれた抱きしめることのできないわが子との対面となる上に、出生から対面までに時間を要する場合もある。Hさんは出産直後に子どもだけが総合周産期母子医療センターに搬送され、Hさん自身も出産で2,000ml以上の出血をしていたため、わが子との対面までに時間を要したケースである。そのときのことを、Hさんは次のように《出産後1週間くらいして子どもに面会できた》と語っている。

一週間くらいしてから、消毒して、なんか帽子とかマスクとかつけて。入れなくて、で、一週間くらいしてからそういう服とかを着て、中に、部屋には入れるようになった。あっ、入院中にね、私の入院している病院の先生（医師）に「赤ちゃんに会いたいですか？会ってみますか？」って、っていわれて。うん。ふらふらなんだけど、「行った方がいいよ」って、行ったんですね。入院中に。主人に連れて行ってもらって、その時は入れてもらったと思います。部屋の中に入れてもらって。手ぐらいは触ったかもしれないですね。

定性的コーディング《出産後1週間くらいして子どもに面会できた》

また、子どもがNICUに入院すると、＜制限のある面会＞はきょうだい児がいる場合には母親の生活が大きく変わる。Cさんは、次のように《NICU入院中は毎日2時間かけて母乳をもって面会に行った》と語っている。

病院にずっと行きました。毎日母乳を持っていかないとだめだから、それも主人が車で運んでくれる時もあるし、ダメなときは電車で。で、上の子が1年生だから、早く帰ってくるんですね。で、ちゃんと2時間ぐらい電車でね、かかるんですね。だから、お姉ちゃんが学校行ってらっしゃい、っていったらすぐに病院に行って、母乳が出ても出なくても、行って病院行ったら出るかなって形で、とにかく行って帰ってきて。

定性的コーディング《NICU入院中は毎日2時間かけて母乳をもって面会に行った》

出産退院後の母親は、子どもがNICUに入院してる場合は毎日通うことが優先課題となる。NICUに入院しているということは、生命の危機状態が続いていることであり、＜集中的な治療＞がなされることを表す。その集中治療がなされる子どもとの面会は、子どもの生命力を教えられる場にもなる。Eさんは、上の子を実家に預けてから病院に面会に通う生活において、次のように《NICU入院中は、いつ、何が起こるか分からないという思いがあった》と語っている。

毎日、とりあえず子どもの顔が見たかったので、行かないといけないと思った。あの子は、ずっと一人でチューブにつながれて。で、それこそ私もひょっとしていつ何があるか分からない。そのときに、あのとき、あの1回が、行かなかったがために、っていう思いもしたくなかった。

定性的コーディング《NICU入院中は、いつ、何が起こるか分からないという思いがあった》

出生数か月までは、母親は子どもが生命の危機から脱することを第一に考えていた。Gさんは、子どもは第2子で6か月間NICUに入院していたため＜長期の分離体験＞をしていた。Gさんは、上の子の育児をする一方で第2子への面会と搾乳に毎日が費やされていたことを次のように《NICUに持っていく搾乳には苦勞して、3ヵ月でリタイアした》と語っている。

（搾乳は）もう5（ml）とか10（ml）とか、それでもいいって、言って下さったので。それでも冷凍したりとか運びました。早かったですね。もう青あざとかもできたりとか、でもそのかわりに、もう出ないし忙しさと精神的なものも、でももともとがそんなに出ないタイプだったんだと思うんですけど。なので、もうほんと3か月ぐらいあったかな、なかったかな、そのぐらいでもうリタイア、もうだめですと。もう本当に搾っても1滴2滴しか出ないので、っていうことで。だからお乳もみさんとかも通ったんですけど。ちょっと私は出なかったですね。たんぽぽコーヒーが良いとか、はい、飲んだりとかいいこととかはしたんですけど。

定性的コーディング《NICUに持っていく搾乳には苦勞して、3ヵ月でリタイアした》

このように子どもの人生がNICU入院から始まる場合には、子どもも母親も面会や授乳の制限に加えて、集中治療という特殊な環境に身を置くことを経験する。妊娠中の経過が良好であれば、新生児死亡率や周産期死亡率が世界的にトップ水準にある日本において、誰もが出生時に生命の危機状態に陥ることは予期しないことであろう。望んだ妊娠であり、待望の子どもの誕生であれば、出生時に子どもの生命危機に直面する経験とNICU入院という経験は、母親に「子ども第一」優先で考える素地を形成することに結びつきやすい。

#### (b)療育センターでの訓練が始まるという経験

子どもがNICUを退院すると自宅での生活が始まる。そのときに訓練に通うことや、定期的な通院ということも開始されるようになる。訓練には、早いケースではNICU退院後1か月から通っている。肢体不自由児とその母親は、NICU退院後に〔生活の中に療育が組み込まれる〕という経験をしていた。

〔生活の中に療育が組み込まれる〕ことを構成したものは、＜療育センターと家でも訓練＞と＜きょうだい児も一緒に通園する＞ことであった（別表2参照）。

母親はNICUへの面会に通う日課が退院によって解放されたが、NICU退院後は療育センターに通園することが日課に位置づけられるようになる。〔生活の中に療育が組み込まれる〕経験は、16ケース全員がしていた。

NICU 退院ケースは、退院時か退院 1 か月健診で発達外来などのスクリーニングをする外来の受診をすすめられていた。発達外来などのスクリーニングをする外来では、主に子どもの精神運動機能の発達状況を全般的に把握し、発達に関する障がいを早期に発見するための発達評価を適切に行うことを目的とし、予約制の診察をしていることが多い。その後、専門的な訓練をするか、フォローアップ教室のようなところで経過をみていくか、そのまま様子を見るということになる。16 ケースは全員が専門的な訓練をすすめられていた。

NICU 入院経験のない 2 ケースは、確定診断がされてから発達外来などのスクリーニングをする外来に紹介されていた。

乳児期から訓練に通う場合には 1 週間に 1 回というパターンで始まり、幼児期に入ると 1 週間に 2 回から 5 回通うというパターンになっていた。なお、U 市療育センター R1 には 16 ケース全員通った経験がある。しかし、ほかの地域の療育センターなど肢体不自由児施設を複数利用するケースもある。共通することは、16 ケースが U 市療育センター R1 を利用していた時期は、原則として母子通園であり、ほかの地域の療育センターも母子通園という形態をとっていた。

〈療育センターと家でも訓練〉では、療育センターに通うだけではなく家に帰ってからも訓練がすすめられていた。そのため、訓練に熱心な母親は訓練の時間に多くを費やしている。F さんは次のように《U 市療育センター R1 以外にも別の療育センターに通い、家でもボイタ法をしていた》と語っている。

だから、家ではボイタ（法）をしていた。だから療育、0 歳から 3 歳までは、そこですよ。その（療育センター）Z というのがあるんですけど、その療育センターに通いながら、そのころはすごく、私も若かったし。何とかこの子が一人で生きていけるぐらいの力は、つけてあげたいって思ったから、KK（市）やら OI（市）やら、（U 市療育センター R1）が終わってから、またそこへ行って。

定性的コーディング《U 市療育センター R1 以外にも別の療育センターに通い、家でもボイタ法をしていた》

M さんは自宅での訓練の必要性を次のように《ボイタ法の訓練は 1 日 4 回、ボイタ法をするとよく眠れる実感があった》と語っている。

ボイタ（法）の訓練は、1 日 4 回やらないといけなかったんですね、この時期。この時期にやらないとよく寝てくれないし、緊張が強いと。ボイタをして体をほぐすと、楽に寝ることができるんですね。

定性的コーディング《ボイタ法の訓練は 1 日 4 回、ボイタ法をするとよく眠れる実感があった》

専門機関に通って訓練する以外にも、自宅において母親が訓練する時間が加わると母親が拘束される時間は長くなる。

I さんは「早く訓練に通いなさい」と言われ、「治る」ということも言われて訓練を開始している。I さんの子どもは脳性まひで、1970 年代後半に訓練を開始している。そのことについて、次のように《整形外科で訓練をすすめられ、U 市の総合相談に行き、U 市療育センター R1 に通うことになった》と語っている。



早期治療したら治るから、早く訓練に通いなさいって言われて。で、X市のなんか訓練施設を紹介してくれたんですけど。たまたまそのちょっと前に、総合相談がU市であるというのが、どういうことが知らなかったんですけど。保健所の人が教えてくれたのか、誰が教えてくれたのか分かりませんが、U市の総合相談を受けなさい、っていうふうに言われて。実はU市で総合相談というところで受けることになってますので、それを受けてからにしますってA整形（外科医院）の方は断ったと思います。そんなにショックを与えないように言ってくださったからだと思います。で、そのまま、それから2、3日あとにU市の総合相談に受けたときに、（療育センター）Zの当時の訓練士の先生が来られて、「ちょっと、あれかな、軽いあれかな」って障がいとは言いませんでしたね。「ちょっと通って訓練しましょうか。すぐ治るからね」って言ってくれたような気がしましてね。私もそんなに事を重大に構えてなかったの、通ったら治ると思って。で、（U市療育センターR1）っていう、そこへ行きだしたんですけど。

定性的コーディング《整形外科で訓練をすすめられ、U市の総合相談に行き、U市療育センターR1に通うことになった》

訓練に通うことが決定するのは、母親が子どもの障がいを認識したことや訓練の必要性を認識したことではなく、むしろ「訓練が必要」と医療機関で医師に指示され、訓練が日課に組み込まれることであった。

母親の日課に訓練へ通うことが組み込まれると、きょうだい児がいる場合には、NICU入院中と同様にきょうだい児の生活にも影響がおよび、きょうだい児が就学前の時期にはきょうだい児も一緒に通園する>ことになっていた。Oさんは訓練に通う母子通園のことを次のように《下の子の妊娠中は介助通園をしてくれ、下の子が2か月になったころからは3人で通っていた》と語っている。

U市療育センターR1の制度で介助通園が産前産後で2か月（間があるいは）3か月間出来たので。利用して。介助の方に家まで来てもらって、一緒にタクシーで行ってもらって。また家まで帰ってきてもらって、っていうので。2月の予定日で1・2・3・4（月）で、ゴールデンウィーク明けから、また私が行くのに下の子を連れて00と3人で行くように。

定性的コーディング《下の子の妊娠中は介助通園をしてくれ、下の子が2か月になったころからは3人で通っていた》

U市療育センターR1では、産前産後に介助者によるタクシー通園がなされている。しかし、妊娠中も労働基準法による産前休業に入るまでは母子通園であり、出産後はきょうだい児が公的な保育所の乳児保育として受け入れられる生後3か月で母子通園再開となるため、きょうだい児もU市療育センターR1に同行することとなる。きょうだい児の出産という母親にとって大きな体験が入ってきても、訓練は一貫して日課に組み込まれている。なお、U市療育センターR1では、きょうだい児を預かる保育室が設けられている。

これらのことから、訓練に通うという日課は、初期の段階から訓練に通う母と子の個別の日課に組み込まれるようになっている。その契機は、医療機関で医師から訓練に通うことと通う場所を指示されることである。また、療育センターは、訓練を継続可能にするた

めに、新たなきょうだい児の妊娠・出産の際には、産前産後休業に準じて介助員による代理通所や、乳児保育が可能となる時期からのきょうだい児のための保育室を設けている。

(c)療育センターでの訓練が始まってからの経験

療育センターに通い始めることになると、そこでは母親がこれまでの人生で母親自身が経験していない社会を経験することとなる。訓練を受ける子どもだけではなく、母親にとっても「療育センターという環境でもたらされたもの」はある。「療育センターという環境でもたらされたもの」には、〈他の母親との関わり〉、〈医療職との関わり〉、〈訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園〉、〈子どもの障がいの現実と向き合う準備〉、〈現実を受けとめ始めた自分の気持ちの変化〉があった（別表3参照）。

療育センターに通うまでは、日中は自宅で子どもだけという生活が基本となるなかで、初めての子どもの育児では子どものニーズを読み取ることに苦戦することが多い。とくに早産児であった場合は、出産した医療機関での母親同士のつながりは形成することが難しい。また、居住地の乳幼児健診ではなく、出産した医療機関での健診を受ける傾向があり、居住地域での母親とのつながりをつくるのが難しく、孤立しがちである。そのため、U市療育センターR1のように居住地域を共通とする訓練の機会を〈他の母親との関わり〉をつくり、地域での対人関係を形成しやすい。

Aさんは、初めての育児に加えて、出産まではU市とは縁がなかった。そのAさんは〈他の母親との関わり〉を次のように《母親同士という仲間ができた》と語っている。

U市療育センターR1に4カ月から通いだして、そこで、プロの人たちが、どう接していいのかってことを、少しずつ教えてくださって。で、周りにもね、同じような親が、仲間がたくさんいて、ってような環境の中で、少しずつ・・・あ、これはしょうがないんだって、諦めもあるし。

定性的コーディング《母親同士という仲間ができた》

Aさんのように母親同士の出会いを仲間と捉える一方で、Cさんはそこに解決はないことを指摘している。Cさんは、次のように《一緒に立場で話を聞いて聞くだけで、解決することはない》と語っている。

U市療育センターR1に行った時には、そこで同じようなお母さん方と、そういう、色々な悩みというかね。話はするけども、でも、みんな一緒に立場なので、同じようなことを、みんなが思っていることをそれぞれ言うだけであって、別に解決するわけでもないけども。まあ、お互いの思いを話し合っていて、お互いが聞くくらいかな。

定性的コーディング《一緒に立場で話を聞いて聞くだけで、解決することはない》

Cさんの言うようにU市療育センターR1での共通性は、居住地域と子どものライフサイクルが乳幼児期であること、肢体不自由という障がいだけであり、それぞれの障がいの重症度も違えば、医学診断名も異なる。しかしながら、セルフヘルプ・グループにおけるミーティングでは「言いつばなし、聞きつばなし」のルールの下で行われることと類似して

いる。子どもの障がいについては、十分母親自身が受け止められていないときには、普段話せないことであろう。そうすると、U市療育センターR1における語りやすい環境要因は、同じ居住地域、子どものライフサイクルが乳幼児期であること、肢体不自由という障がいである。

次に療育センターでの影響は<医療職との関わり>である。

Kさんは、医師からの発言で子どもに障がいがあることを指摘され、Kさん自身の認識とずれがあることを知る。そのことを次のように<発達相談外来で医師から訓練が必要と言われた>と語っている

その先生が福祉センターに見に来られる。で、U市療育センターR1の先生も来られる。なんかいろんところの先生が来ているから、そのときに来ませんかと言われて。で、行って。で、一人で歩けるようになるタイプの子じゃない、という感じのことを言われたんです。「なんのこと？」って。なんのことだろうと思って、訓練が必要だみたいなことを。わけがわからない。

定性的コーディング《発達相談外来で医師から訓練が必要と言われた》

Kさんは、この時点では「なんのこと？」と自分の子どものこととは認識できていないが、特別ではない。Nさんも次のような<病院H2から紹介されて2か月頃から通うことになった>という語りをしている。

病院H2です。U市にU市療育センターR1という所があるから、もうそこに紹介状書くから、ちょっと診てもらって、って。言われたんですよ。で、年が明けてすぐ、U市療育センターR1行ったんです。だから、結局2か月ちょっと。でも障がいがあるか、私もわからない。それは先生も言っていたんですよ。あるかわからないけど、もしあるんだったら先にしたほうがいいからって、言われて。早いですよ、わたしもえ、え、え、って感じで、まさか！って感じですけど。まあ言われたし。一人目なので、比べることができない。

定性的コーディング《病院H2から紹介されて2か月頃から通うことになった》

早期に訓練の必要性を医師から説明された母親（とくに初産）は、子どものどこが障がいなのかと比較するものがないためわかりにくい。Lさんは、訓練中に他の子どもとの比較で自分の子どもをみることができなくなっていたときに、子どもの捉え方の視点が変わったことを次のように<最初の訓練で出会った先生は考える刺激になった>と語っている。

U市療育センターR1に来る子とかは、同年代の脳性まひの子が。同年代のお子さんというのは、結構、身体的には厳しくても、知的には高いお子さんもかなり多かったの。すごいなんかこう、劣等感じゃないけど。それは劣等感をもつことではないんですけど、やっぱり、そのへんで微妙なものあって。しんどかった時期とかもかなり長かったですけども。そのときに、「こんなにできるんだよ、すごいね」ということを、常に言ってくれる先生がいたことで、なんか、この子なりにがんばっていけばいいんだ、ということも教えてくれた、最初の。その肢体不自由児施設R2のPT（理学療法士）の先生とは、ぜんぜん違うアプローチで。

定性的コーディング《最初の訓練で出会った先生は考える刺激になった》

さらに、訓練がすすむ過程で、理学療法士からの問いかけにこれからを考えようとするきっかけがある。Lさんは、次のように《PTにはいつも「次のことを考えているのか」と問われた》と語っている。

PT（理学療法士）の先生が常々言うのは次のことを考えているのかと。「あゆみ」通信簿とかもらったら、OS市はK0府なのでK0府の養護学校の事情にはお詳しいけれど、KH県とか、ある意味U市もぜんぜん知らないから、教えてくれてありがとう、みたいな感じで。で、情報としてもらえた。

定性的コーディング《PTにはいつも「次のことを考えているのか」と問われた》

HさんもLさんと同じようにこれから先を考えるきっかけを得ている。Hさんは、次のように《肢体不自由児施設 R3 で立位と食べることの訓練は将来に関係すると聞かされた》と語っている。

その時点で、もう、歩けないんです。この子は、この子の首は、一生座りません。首が座らないので。本来、それ以降発達するであろう事が、すべてありません。ポイントは、トイレ介助などで、衣服の脱ぎおろしで、まあ壁でも棒でも何でもいいので、短時間立てるかどうか、立てるかどうかで、介助のしやすさができますと。で、もうひとつは、この子の手が自分でものを食べれるかどうか、それを、訓練しますと言われたんですよね。で、とても、あー、なんて言うんだろう、シャープな先生というか、しっかりした先生でしたので。将来、何年経ってもこの子は、できません、っていうのを、その理学療法士の先生から聞きました。で、将来的に、手帳を持っておいたほうが良いっていうのもその先生からたぶん聞いたと思います。

定性的コーディング《立位と食べることの訓練は将来に関係すると聞かされた》

しかしながら、HさんもLさんもこれらを言われたからといって、すぐに子どもの障がいを受けとめるところまでにはいたっていない。HさんやLさんのように、子どもの障がいを受けとめてはいないが、子どもに訓練の必要性があること認識し始めた段階で＜訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園＞につながる。

Kさんは、他の子どもとは違うと感じてはいたものの、子どもの障がいを受け止めるところまではいかないなかで、訓練に通っていた。そのKさんの発言が次の《訓練の必要性がすっとはいらないままやっている》である。

（訓練の必要性は）すっとは入らないのですが、なんかちょっと違うっていうのが、もう自分で分かっているの。何かできるなら、もうそれでいいという感じです。

定性的コーディング《訓練の必要性がすっとはいらないままやっている》

Nさんも障がいの指摘はされており、訓練に通っていたことを、次のように《最初の1年は子どもが歩けるようになってU市療育センターR1を卒園すると思っていた》と語っている。

ずっとU市療育センターR1で。なんでU市療育センターR1なんて行かないとダメなのか、早く歩いて卒園したいね、くらいの感覚で。行ってたんですけどね、1年くらい。

定性的コーディング《最初の1年は子どもが歩けるようになってU市療育センターR1を卒園すると思っていた》

＜訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園＞をしていたのは、Eさん、Kさん、Hさん、Nさんの4ケースである。しかし、4ケースとも継続して訓練に通い、医療職やほかの母親との関わりを積み重ねることで、子どもの見方が変化する。また、訓練に通うことを通して＜子どもの障がいの現実と向き合う準備＞に移行したケースも5ケースある。

Lさんは、ボバース法をすることで、訓練をうける子どもの変化をよく観察するようになったことを、次のように《ボバース法は課題を見出すことも訓練だった》と語っている。

だからボバース（法）は、ほんと、もう短期決戦で。1クールでどれだけ伸びたかというのを、見てくれるだけではないですか。だからもうそこはそこで、これしたい・あれしたいというのを、親が切り出して持っていかないといけないという意味では、意味があつて。常に、こっちが何を持っていけばいいかということ、持っていなければいけないという厳しさもあつて、ちょっと先生との相性が。ずっと先生が見てくれるわけでもないの。

定性的コーディング《ボバース法は課題を見出すことも訓練だった》

Lさんの語りにあるように、訓練の次の課題を親が見つけるためには、子どもの身体や性格を観察する必要がある。専門職に「お任せ」の訓練では、自分の子どもの長所や短所を見つけることは難しくなる。訓練の様式を問わず、Jさんは子どもの変化を見つけるようになったことを次のように《無理やりやらせている自分に気づいたときに悲しくなった》と語っている。

その頃、U市療育センターR1に通っても、たとえば「jjちゃん」と言われても、「はい」とかって、だんだん言えてくるのに、みんな。

うちは、アイコンタクトはできるのです。たとえば目を見て、じっと人のことを観察してて、見て目で笑う。たとえば「あっち」とか言われたら、頭の中に伝わるのが、伝達が遅いから、それだったらあっち。「ママはどこ」と言われたら、すごく考えて、見るときと見ないときがある。でも見るときは見るとか。そういう、何と言うのか、分かっているのだけれども、それを何か言語にして表すことができない。それこそ動いているのだけれども、ここであつてもこちらまで来ない、みたいなのがあから、それを分かってきたときに、何か本人の手と一緒に挙げて「はい」とやる自分が、すごく悲しかったり。

みんなが「はい」とできているところを、やらせてあげないといけないじゃないですか。それを「はい」として無理やりやらせている自分。「なんで無理やりこんなことやらせてあげなきゃいけないんだ」みたいな。一個・一個、だから全部マイナス思考になって来るのですよ、そういうときは。なんで泣いているのにやらせるのだろう、とか、そういう時期はやはりありましたよ。

定性的コーディング《無理やりやらせている自分に気づいたときに悲しくなった》

Jさんは、子どもの特徴をつかんでいるが、この時期はほかの子どもと一緒にすることができるようという自分の基準を中心に考えていた。そのため、Jさんも「無理やりやらせている」ことに気づき、そこで違和感を感じるようになっていく。

さらに、＜現実を受けとめ始めた自分の気持ちの変化＞があったケースには6ケースが当てはまった。

Nさんは、＜訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園＞をしていたケースだが、その後、次のように「1歳のころに筋緊張が弱いので訓練が必要と思った」変化していた。

やっぱ1歳になって、U市療育センターR1、やっぱ通わないといけない、となったときに、あ、このふにやっとしてるのがだめだな、とか。それはまだ治ると思ってましたからね、腹筋をなんとか強くして、とかね、プール行ってみたりだとか。

プール行ったのは、8か月ぐらいから、1才半ぐらいまで行っていたのかなあ。そのときも、やっぱりみんながこう、ボールとかぼーんてつかむのを、ぱってつかむじゃないですか。つかめないんですよ、つかみたいのに。意欲はすごくあるんですよ、こう、わーわー！って。つかめないんですよ、だから。で、まあ脳性まひの特徴なんですけど、手がこう、後ろにいくんですね。それがあったりとか、なんで手を前に出さないのって。そうですねえ、こっちがどんどん気づく感じ。

定性的コーディング《1歳のころに筋緊張が弱いので訓練が必要と思った》

また、Jさんは、無理やり子どもにやらせているのではないかという気づきから＜子どもの障がいの現実と向き合う準備＞をしていた。そして、訓練に通うことや、訓練の場で子どもへの接し方をみたことを、次のように「障がいのある子どもとの接し方を第三者としてみるのができた」と語っている。

そのとき一生懸命する。一生懸命だけど、一生懸命しながら、何か考えられた時期かなあ。下の子を育てているときに、ふと思うのは、例えば、お母さん仲間とランチに行ったりして、他愛もない話をしている中では、生活のリズムって生まれなきゃいけないですか。そのときはすごく楽しいんだけど、そうじゃなくて、何かね、道筋をつけていただいた。たぶん、小学校に上がるまでにそれがなくて、私的には、例えばふつうに幼稚園に通う。障がいがあっても、今は幼稚園とか保育所に通えるようになったので。だけど、保育所にずっと、例えば障がいがあっても介助をしていただいてずっと通うのと、U市療育センターR1がある中でそういうところも経験するのでは全然違うと思うので、やはりその基盤、こういうときにはこうするんだとか障がいを持っている子に接している先生方というのはこういうふうに接するんだとか、第三者的にも見れた。第三者として、自分はいつも子どもと面と向かって接してるけど、第三者が子どもと接しているところも見られるわけじゃないですか。

定性的コーディング《障がいのある子どもとの接し方を第三者としてみるのができた》

このように訓練の場で母親にもたらされたものは、子どもの障がいを受けとめられているかどうかを試される場となっている。そのため、子どもの訓練に制約される時間の拘束だけではなく、子どもの障がいと向きあわせられ逃げられないという心理的な拘束が生じている。

療育センターへの通園は、母親の生活の大部分を占めることになり、これまでの生活とは一転する。そのため、母親は療育センターで子どもの現実を知り、他の年齢の異なる障がいのある子どもの姿を自分の子どもの姿と重ねては否定する。母親は訓練の場で、さまざまな肢体不自由という障がいや年齢の異なる子どもとの出会いによって、子どもの見えにくかった先の見通しが見えるようになってくる。子どもが遅れてでもできるようになるかもしれないという期待をもつ中で、子どもへの訓練および訓練に関わる人との接点は、母親の考え方に揺さぶりをかける。母親は、療育センターに通園し始めて「療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる」ことを経験する（別表4）。

Iさんは、訓練を開始する前に脳性まひの子どもの療育の必要性の説明を「ちょっと通って訓練しましょか、すぐ治るからね」と医師から言われて訓練を開始した。Iさんは訓練に通っていたころのことを次のように「ひたすら訓練をした」と語っている。

それが半年目くらいですね。4月くらいから行き出しましたからね。で、そうすると、段々と周りの人とか聞いてると分かってきますよね。同じような年代の子も来だして。あっ、この子と比べたらずいぶん違うわって。もう、それは嫌がおうでも自覚をしていくような状態になってきました。だから、それでもまだ夢持ってね、訓練にだけ通ってさえいればいいと。ほんと必死になって訓練に通ったんですけど。

定性的コーディング《ひたすら訓練をした》

Iさんはボイタ法を中心に訓練に通っていたが、脳性まひの子どもの効果があったといわれるボツリヌス療法をはじめとして訓練に関する情報収集も熱心にしては試みようとしていた。また、Cさんも、脳性まひの子どもの訓練に関する情報を収集して、ボイタ法やボバース法だけではなく、さまざまな訓練法を試みている。そのことを次のように「ボバース法だけでは不安になって、ドーマン法もとりにれた」と語っている。

その前にもしてたんですけど、ドーマン法もしてたんですけど。もっと毎日しなきゃと思って。後戻りするんじゃないかなとかいう不安もあって。それだけ自分も、付いて行って一緒に習ったりしているものの、自信がないからね、私。なかったから、自信がなかったからね。とにかくずっと見てもらいたかった。休むことなく。でも、今、思ってみたら、だんだんその成長期の子どもの必要なんだけど、ある程度落ち着きがきたら、もう、今の、今の状態を保持するんであって、悪くならないように今のところまで止まる。止まっても、もう、止まっても仕方ないって、この状態だけ。ある程度、成長期になったらね、良くなるよりもそこでとどめておくっていうふうな考え方なのかな

と、病院も。っていうのがわかってきたからね。そしたらもう、自分でね、お家でできることはしなきゃいけないから、やろうと思って。

定性的コーディング《ボバース法だけでは不安になって、ドーマン法もとりにれた》

Lさんは、ボバース法とボイタ法の両方の訓練を子どもが受けた。Lさんは両者の違いを子どもの変化だと《ボバース法のやり方に伸びしろがみえた》と語っている。

その後、いろいろと紆余曲折があって、結局ボバース法に。U市療育センターR1にボバース（法）の小児神経の先生が来られていて、それで勧められたというのもあって、ボイタ法で思うようにうまく変化もなかったというか。ボバース法のほうが、なんかこう伸びしろが見えるような気がした、というのもあったりとか。

定性的コーディング《ボバース法のやり方に伸びしろがみえた》

また、Gさんはボイタ法をしているときに、ボバース法を知り、並行して訓練に通っていた時期がある。そのことを次のように《ボバース法は立たせたり、動かして魅力的に感じた》と語っている。

それしかしてないとしたらですけど、横目でボバース（法）見てたら、立たせてあげて。動かしてあげて、っていう。すごく魅力的に見えたのでね。いいとこどりがしたかったんですね。だから、ボイタ（法）の先生には内緒で掛け持ちをしていた時期があります。

定性的コーディング《ボバース法は立たせたり、動かして魅力的に感じた》

最終的にGさんは、ボイタ法のみで訓練に通っている。

言語訓練においてもFさんは、東海地方まで通っていた。Fさんは有償労働をしている一方で、遠方まで子どもの訓練に通っている。そのときのことを、Fさんは次のように《3歳でも喃語だったのでTH市まで言語訓練に通った》と語っている。

保育所ではまだしゃべれなかったです、全然。「ああ、うう、ああ、うあうあ、うう、ええ」とか言っているだけで。それがね。これも不思議なんだけど、言語訓練もずっと行ってたんです。TS県まで。

なんか、昔は本当に訓練の母だったから。それでも、TS県まで行って。やっぱり熱出して帰ってきたりしてたけど。

定性的コーディング《3歳でも喃語だったのでTH市まで言語訓練に通った》

このように医師から子どもに障がいがあることと訓練の必要性を言われた後で、訓練に通う日々が中心となる。その訓練には、「治る」に近い期待が母親にもたらされている。これは、医学診断が発達途上である乳幼児期にされているため、医師から言われる「この先も歩けない、話せない」という見通しが、母親にとっては信じがたい説明に聞こえるからである。母親は、もう少し月齢がたって体力がつけば歩くのではないかと思えることから、訓練に通う動機づけが作用する。その後、療育センターで他の子どもの変化をみることによって、自分の子どもの変化にも期待が高まり、訓練に熱心に通うようになり母親による育児の抱えこみが始まる。



(d) 専門療育機関における訓練目的での入院という経験

療育センターには、通常「通園」という形態がとられるが、療育開始初期には訓練のための母子入院が行われる場合もある。調査協力者の母親たちは、母子入院を体験していた。期間は1か月から2か月で、場所は肢体不自由児入所施設および医療機関である。入院中に子どもは訓練を受け、母親は訓練の必要性や疾病についての学習をする時間として〔就学前に訓練目的の母子入院を経験〕していた（別表5参照）。

母子入院後に、子どもだけが就学準備として生活能力を向上するための訓練を単独入院で行うプログラムもあった。なお、16ケース全員が通ったU市療育センターR1では、通所施設のために母子入院も単独入院も行われていないため、「入院はすべて他の機関で体験している。

有償労働をしているFさんも病院から母子入院をすすめられて、訓練目的の母子入院をしている。そのことを次のように「産科で療育センターを紹介されて母子入院した」と語っている。

産んだ産科の先生が、肢体不自由児施設 R5 を紹介してくださって。そこへも行き始めて、そこで母子入院をしたりとかもしたんですよ。

定性的コーディング《産科で療育センターを紹介されて母子入院した》

Lさんは、ボイタ法から訓練を初めて、途中からボバース法も並行して通うようになり、訓練施設側から提案されて母子入院したことを、次のように「3歳になる前にボバース法をするために母子入院を2か月した」と語っている。

いろいろと賛否両論はね、ボイタ（法）の先生に言わせるといろいろなことは言われるし。で、両方のいいとこどりしたらいいじゃない、という安易な思いから、いろんな先生に相談した結果、そっちもやってみようということ。で、結局3歳になる直前ぐらいから、ボバース法も週1（回）ぐらいでやってみたりして、もう面倒くさかったんですけど。母子入院も2カ月ぐらいして。

定性的コーディング《3歳になる前にボバース法をするために母子入院を2か月した》

一方、Nさんは、2歳になったころに病院HRで母子入院の希望を申し出たことを、次のように「訓練目的の母子入院を申し出た」と語っている。

2歳になったときに、これじゃだめだなあと思って。初めて（訓練の）先生に、母子入院させてくださいって言って、そこからやっと行き始めた。

定性的コーディング《訓練目的の母子入院を申し出た》

基本的に訓練目的の母子入院は、「親子一体のもとで療育を行うもの」と位置づけられている。1か月から2か月という期間におよぶ「親子一体のもとで療育を行う」ことは、親の役割を強調しながら継続した「親子一体のもとで療育」を行っていくことを方向づける。

その一方で、Nさんの語りに3か月の単独入院という訓練目的の入院がある。Hさんは、就学2年前から就学先について迷っていた。そのことを肢体不自由児施設 R3 の理学療法

士に相談し、訓練目的で1年間の単独入院を提案された。Nさんの単独入院のことを次のように「就学2年前に訓練入院として1年間で単独入院した」と語っている。

私の人生に大きな影響を表している肢体不自由児施設 R3 の理学療法士の PT の先生が「hh ちゃんはいろんなことも分かっているし、コミュニケーションもとれるし、やる気もある。」と。で、来年、1年間。来年1年間と言うのは小学校に入学する2年前の1年間です。2年半前にその話をお聞きしたんですけど、「来年1年間肢体不自由児施設 R3 に預けませんか。」って言われたんですね。1年間。訓練入院という形で。ま、朝昼晩の食事の訓練から、もちろん PT、OT、ST すべてが入って、で、まあ、自立の一步にもなるし、機能的な体の機能的な成長も、一番成長する時期なので、「hh ちゃんにはお勧めですよ。」っていうか、良いですよって言われて。それも悩んで、最終的には入れるんです。1年間。

で、土日は帰ってくるんですけど。まあいったら、そうですね。だいたい何人部屋だろ6人部屋くらいのベッドがだーっとおいてあって、そこで寝泊りするんですけど。土曜の朝に迎えに行って、日曜の晩に向こうに返す。そういう生活を1年間して。で、機能が落ち着いて、最後の1年間は就学準備に使ったらいいです。と

定性的コーディング《就学2年前に訓練入院として1年間で単独入院した》

Hさんは訓練目的の単独入院を1年間子どもがしている。Hさんはこの単独入院をするまでは、子どもの障がいを受けとめられなかったが、この単独入院後に「現実を受けとめ始めた自分の気持ちの変化」が生じている。Hさんは単独入院での自分と子どもの変化を次のように「就学前の訓練入院で自分を見つめなおせた」と語っている。

私はすぐにホッとしました。1年間も手放すっていうのは心配でしょ？っていう、言われる方もあったんですけど。一息ついたって感じでしたね。で、自分のやりたいこともできたし。自分を見つめなおす時期でもあったし。逆に土日 hh ちゃんのことをすごくかわいがることも出来たし。

で、凄く泣いたんですけどね。hh ちゃんにとっては辛い1年ではあったんですけど、機能的には良くなったし、体の動きも良くなったし、私も気持ちを落ち着かせることもできたし、貴重な1年だったと。

定性的コーディング《就学前の訓練入院で自分を見つめなおせた》

母子入院と単独入院では、「訓練目的」という点で共通するが、その成果として子どもを抱えこむことに結びつかつかないかは大きな相違点である。

#### (e) 安心して病院や診療所の受診をするための母親の方策

乳幼児期の子どもの訓練は、母親と子どもの生活の大部分を占めている。その訓練を受けるためには、子どもの健康状態の安定も前提条件となる。そのため、訓練に通うことと同時に、子どもが受診できる病院や診療所を確保しておくことも母親にとっては重要課題となる。しかし、超低出生体重や極低出生体重で出生する場合のフォローアップ外来は、どこの医療機関でも適切な診療ができるわけではない。また、染色体異常や神経難病などで肢体不自由を伴う場合には、原疾患を診療する医療機関も限られる。そのため、医療機

関をいくつも訪ね歩くことも多い。子どもの訓練と合わせて、母親は「信頼感をもてるまで探し求める医療機関」にも時間は費やされる（別表 6 参照）。

Bさんは、子どものけいれん発作から専門病院を受診することを考え、情報収集をしていたことを次のように「人のつながりで TS 県にある専門病院に入院した」と語っている。

てんかんセンターというのがすごく良いところだから、行ってる人がいるから、って。N市のXさんと同じところに働いている人なんだけど。その人も来てくれて、お父さんと本人さんが来てくれて、こっちは旦那と私と bb と 3 人で行って、その仲を取り持ってくれた私たち二人の共通の友達も来てくれて、結局もう 1 年にならないうちから TS 県のてんかんセンターに入院することになって…。

定性的コーディング《人のつながりで TS 県にある専門病院に入院した》

Bさんは、H 県の中核病院に受診したが確定診断がされないため、遠方でも専門病院に行くことにしたのである。その専門病院では、検査や投薬以外にも訓練や疾病に関する親への教育もされていた。退院後は、H 県の中核病院で投薬してもらうことになった。

Gさんは、NICU 入院の際に子どもの内臓の位置異常の手術をしたこともあり 6 か月間入院していた。その手術は退院後にも 2 回目をしたが改善されず、3 回目の手術が必要になった。この 3 回目の手術を子どもが受けるにあたって、Gさんは病院を変える。そのことを次のように「3 回目の手術では今度こそという思いで手術する病院を替えた」と語っている。

5 ヶ月ぐらいで 1 回（手術を）してもそれでも（臓器の位置は）上がらず。1 年後ぐらいに（再手術を）して。それでも元の位置に（臓器の位置は）いかず。なので、もう、専門（病院）に行こうと思って。病院 H3 に行きました。そののね、言われた先生には申し訳なかったんですけど、紹介状を書いて頂いて。3 回目だし、もう今度こそ、っていう思いがありますので。

定性的コーディング《3 回目の手術では今度こそという思いで手術する病院を替えた》

Gさんの子どもの 3 回目の手術後経過は良好で、手術後 1 か月の診察において通院の必要はなくなり、発達に関するフォローアップ外来のみの通院となる。

Fさんの子どもは、髄膜炎後にけいれん発作を起こすようになり、抗けいれん薬を処方されている。抗けいれん薬を使用しているも、血中濃度が安定しなければけいれん発作を起こすことがある。Fさんは、小児科という診療科の標榜はあげていても、診療してもらえなかったことを、次のように「重度のけいれんを起こして緊急入院することはある」と語っている。

夜中にけいれんが起きて、近くの病院じゃ診れないって言われて。「怖い」って言われて。それで夜中にその病院まで行ったら、先生（が）、家に帰っていたのに（また）出てきてくれたりとか。それはもうすごく、よくしてもらったんですよ。

定性的コーディング《重度のけいれんを起こして緊急入院することはある》

定期的な通院先は遠方にあることが多いので、救急対応してくれる医療機関を住居の近くに確保する必要がある。そのためには、突発的な受診でも対応する医療機関を事前に捜しておく必要がある。

近隣に相談できる医療機関との接点ができることにより、気になる育児についての相談も近隣の受診先に行くことができるようになる。決まった投薬や風邪などで受信先が近隣にできるようになると、受診する当日の時間調整だけですませることができる。発達フォローでの専門医療機関への外来受診は月に1回から数か月に1回という頻度で前もって予定を立てて過ごすことができるようになる。

療育センターに通う毎日の中に、風邪をひいたり、アレルギーをもっていると受診頻度が高まり〔医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる〕ことになる（別表7参照）。

#### (f) 子どもが一般医療機関で入院加療することの経験

〔医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる〕ことで、何か子どもの健康状態に変化があれば受診や相談ができる場所が確保されたことは安心につながる。しかし、肢体不自由児は平滑筋の機能が弱いことが多く、嚥下がうまくできない、痰がうまく排出できないこともある。そのため、風邪から気管支炎や肺炎に増悪したり、水分補給ができなくなって脱水症状に陥り、入院加療が必要となる場合もある。子どもの入院には、成人と異なる要求をされることもあり、〔子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難〕がある。

〔子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難〕には、＜母親の付き添い入院＞、＜母親の代替要員の確保が必要になる＞、ことがあげられた（別表8参照）。

＜母親の付き添い入院＞についてDさんは、NICUから一般病床に移ることになって、母親の付添いが必要であることを次のように「乳児期の子どもの入院は母親が中心」と語っている。

その間もずっと、やっぱりお母さんが付いてください。お母さん、お母さん、お母さん、お母さんなんです。で、結局、おばあちゃんとか、おじいちゃんとか、お父さんの出る幕っていうのはないんです。

小児病棟の、いろんな難治性の病院の病気の親子っていうのは、みんなそうなんです。お母さんが横に、サイドベッドの簡易式ベッドで寝泊りして。子どもは点滴とか、いろいろ管だらけで、なんかもう。で、何かあったらナースコールを押すという。

朝と夕（に）ドクターの回診がある、「今日はどう」とか、って。そういうのは、朝（と）夕（に）来られるんですけど。まあ、結局、病院、小児病棟生活っていうのはそんな感じで、で、ずっと。

定性的コーディング《乳児期の子どもの入院は母親が中心》

＜母親の付き添い入院＞についてMさんは、入院中の付添いであっても子どもの食事介助はしていたことを、次のように「入院しても子どもの介助は必要とされる」と語っている。

(入院した子どもに) ご飯を食べさせるのも完全看護じゃなかったの、TD 病院は、私が全部食べさせていましたし、オムツを換えたりしていましたから。私は、必要に迫られて必ず一緒に部屋で、個室を取って、入院していました。

定性的コーディング《入院しても子どもの介助は必要とされる》

Kさんは子どもの就学後に子どもが入院することになり、病院から付添いを依頼された。<母親の代替要員の確保が必要になる>ことについて、Kさんはその時点では、有償労働を再開しており、夫と休みを調整の必要があることを次のように《入院の時は夫と交代して仕事を調整する》と語っている。

(入院は母親付き添い) そうです、そうです。「すみません、休みます」とか、半日午前中行くと、主人に午前中休んで付添いをすると。主人のほうが休みやすいので、特に。前(子どもの年齢が小さいとき)はさすがに、みんな母だったりする。

定性的コーディング《入院の時は夫と交代して仕事を調整する》

さらに、きょうだい児がいる場合に、入院の付添いが必要となる場合はきょうだい児の世話をどうするかという課題が生じる。

Pさんは、Pさんの子どもが抗けいれん薬の調整で3か月入院という経験をしている。<母親の代替要員の確保が必要になる>ことについて、Pさんは実母にきょうだい児の世話を頼んだが、1か月で実母が疲労で継続困難となった。そのときのPさんの対応を次のように《母子入院になると、下の子を世話する人がいなくて困った》と語っている。

(KK 府にある) 病院にまた入院っていう形で、薬の調整のための入院っていう形になったんですね。で、最初の1か月間は、私とpと二人で入院したんですけど。あとの二か月はおばあちゃんに下の子をみてもらうのが、もうおばあちゃんは疲れてきているから。ということで、下の子もちょっと、検査入院ということで、どうもなかったんですけど。で、下の子も一緒に(KK 府にある) 病院に、入院していたんです。で、土日に家に帰るっていう形をずうっととってたんです。だから、その間にも、入院してない間にも、病院には行く、下の子は連れてまわる。だから、下の子は普通に育たないで、病院で育ったっていうか、なんかもう。

定性的コーディング《母子入院になると、下の子を世話する人がいなくて困った》

本来は入院する必要のないきょうだい児も社会的入院をすることで、このときのPさんは乗りきっている。Pさんの夫は、会社員であるためPさんに代わってきょうだい児の世話をすることは実質的に難しい。数日であれば、休みをとるということで補完できるが長期間になると、夫が休みをとって対応することは困難である。また、高齢化している実父母や夫方父母も、長期間の孫の世話を引き受けることは難しい。

Jさんは、実父母と同居をしている。普段の調理はJさんが担当しており、母子入院をすると実母が補完することになる。<母親の代替要員の確保が必要になる>ことについて、Jさんは次のように《母子入院をすると下の子のお弁当作りが困る》と語っている。

近いから、それこそ父や母と入れ替わったりはできるんですけど。子どもが反対に幼稚園へ行っていない時期だったらいいのです、母子入院でも。でも、下の子が幼稚園へ行って、次、小学校となると、まだ幼稚園のうちだったら休ませたりできます。休ませたことはないですけども。お弁当を作ったりとか。でも、今、下の子は小学校で、毎日お弁当なんですよ。jj は給食ですけど、下の子が行っている学校は毎日お弁当なので、私が jj のほうに行ってしまうと、朝のお弁当を作るのは誰になるんだと。そうすると、母がいつも、入院したときには母が作ることにすると。

定性的コーディング《母子入院をすると下の子のお弁当作りが困る》

このように子どもが入院する場合には、子どもだけの入院ということが少なく、母親が付き添う入院形態となっている。短い入院であれば数日から 1 週間ですむが、P さんのように 3 か月という場合には、入院中における母親の付き添いの必要性そのものを問い直す必要がある。

#### (g) 子どもの医学的処置の経験

医療機関への受診の頻度が高い、あるいは、入退院が多いというケースでは、抗けいれん薬のコントロールが不十分であることが原因と考えられる場合もある。また、日常的に医療処置が必要なケースもある。そのため、[医学的処置があることでの日常生活に生じる困難]を経験していた。

[医学的処置があることでの日常生活に生じる困難]には、<利用できるサービスが限定される>、<薬の副作用から体調変化を起こすリスクがある>、<毎日の生活に組み込まれている>、<理解されていない>があった(別表 9)。

<利用できるサービスが限定される>に該当するケースは 2 ケースである。これは、A さんと E さんである。A さんは、乳幼児期の出来事ではなく、子どもが中学 1 年になって胃ろうを増設してからのことである。E さんの子どもも胃ろうを増設している。E さんの場合は、生後 53 日で食道裂孔ヘルニア手術に伴って増設している。

E さんは、子どもに胃ろうがあることで訓練のタイプが選べなかったことを、次のように「訓練入院を希望しても、胃ろうがあるので母子入院は断られた」と語っている。

退院してもう 3 日目、4 日目ぐらいに、すぐにリハビリの紹介状を書いてもらって。で、肢体不自由児施設 R4 に行ったんですけど。うつ伏せ(になる姿勢)がやっぱりできないし、ドクターの許可をもらってくれ、って言われて。で、でもうつ伏せ(になる姿勢)はちょっとだめだからって、ドクターはだめって言ったんです。(入院していた) YK 病院の。で、病院 HR のほうに(新たに)行きました。だけどやっぱり、病院 HR も肢体不自由児施設 R4 も、どっちも、肢体不自由児施設 R4 にも、どっちにも言われたんですけど、胃ろうを付けてるから、母子入院(は)できません、って言われました。両方とも断られました。だから、通院してくださいって。だからずっと通院しました。最初は、週 1 回。

定性的コーディング《訓練入院を希望しても、胃ろうがあるので母子入院は断られた》

Aさんは、子どもが成人して日中に過ごす場を選べないことを次のように《医療ケアがあると預け先を選べないのでケアが不十分になる》語っている。

(特別支援学校を)卒業して、今、支援センターに行くようになっては、もうほとんど寝た状態ですね。椅子に座ってということが、難しくなってきました。できなくはないんですけど。やっぱり(支援センターの)職員が少ないので、ずっと(スタッフがそばに)付いてるわけにはいなくて。どうしても寝かせていた方が安心というか。

椅子に座って、ずっと1日いられるわけじゃないので。ミルクも寝たまま飲ませています。まあしょうがないかな、という感じですけどね。(特別支援)学校はすごく手があるので。介助の手がね。だからいろんなことをやってくれるし。ミルクの時もずっとそばについていてくれるし。でも、今は、ほったらかしで、1人で、(他の利用者とは離れた)遠くの方でベッドに横になっていますからね。

定性的コーディング《医療ケアがあると預け先を選べないのでケアが不十分になる》

胃ろうや気管切開に伴う吸引のほか、抗けいれん薬の服薬管理も重要な医療行為である。16ケースのうち8ケースは、抗けいれん薬を使用している。また排泄コントロールの必要性から浣腸が必要なケースは2ケースである。こうした医療行為のうち、抗けいれん薬の使用に伴う母親の心配ごとがあり、＜薬の副作用から体調変化を起こすリスクがある＞ことがあげられた。

BさんはTS県の専門病院に行って薬の調整をしてきている。その後も子どもの成長や体調の変化で副作用が作用を上回ることがある。そのときのことを、Bさんは次のように《6歳未満の時期の薬物療法は常に戦い》と語っている。

頻繁に、っていうのは、やっぱり3歳くらいの時に。もう、げえげえ吐いて。(新しい)薬を試すようになって、一からやるようになった、っていうのもあるんですけど。もう、頻繁に通ってて、それがだいたいわかるようになってくるのには1年かからない。本当に苦労した。それから頻繁にもう。

定性的コーディング《6歳未満の時期の薬物療法は常に戦い》

Jさんは子どもに抗けいれん薬の使用で、けいれん発作が生じたことを次のように《就学前に硬直性のけいれん発作がおき、薬の種類が変更となった》と語っている。

小学校入る前ぐらいかな、はい。そのあたりが、私もうろ覚えなんですけど。(小学校入学)前後あたりに、すごく突っ張って、ぐうっと硬直するけいれんが何回か起きたのです。でも、それも1回座薬入れたぐらいじゃなかったかなあ、本当に。家で、それもU市療育センターR1から帰って来てからだから、U市療育センターR1(に通所していたとき)の頃ですよ。なんかU市療育センターR1の頃ですね、ぐうっと起きるのがあったのですけれども。でも、薬の種類を替えるだけで。

定性的コーディング《就学前に硬直性のけいれん発作がおき、薬の種類が変更となった》

抗けいれん薬の使用は、血中濃度が維持されて効果が適切に発揮されなければ、副作用やけいれん発作につながる。

抗けいれん薬の使用を含む服薬管理も生活に組み込まれていくが、胃ろう管理や浣腸、食事療法なども、新たに〈毎日の生活に組み込まれている〉ものになる。

Fさんは、子どもにアトピー性皮膚炎があり、一時期食事療法をしている。そのときのことを、Fさんは次のように「2歳から気管支喘息、3歳からアトピー性皮膚炎となり食事療法をした」と語っている。

肢体不自由児施設 R5 の近くに、何だったっけ、名前忘れちゃった。有名なアトピー（性皮膚炎）の病院があって、その当時。肢体不自由児施設 R5 に行きながら、そこへ通って、そこでお味噌も麦味噌とか。

名前何だったかな。今名前変わっていると思うわ。そうそう、有名なアトピー（性皮膚炎）の病院。そこも行って、3歳ぐらいまでは除去食をしていたから。で、やっぱり2歳ぐらいから喘息が出だしたかな。だから、喘息も何回か入院しているの。

定性的コーディング《2歳から気管支喘息、3歳からアトピー性皮膚炎となり食事療法をした》

Oさんの子どもは、肛門形成術をしていることから排便コントロールが必要になる。そのことを、Oさんは次のように「oの手術後の経過は順調だが、肛門括約筋がないので毎日浣腸が必要になる」と語っている。

今は、順調ですけど、やっぱり自分で便を出すのは無理で、未だに毎日浣腸して。おしりの形自体は、先生はいい感じですね、っていつも言われるんですけど。筋肉じゃないので。切って作ったものなので。

定性的コーディング《oの手術後の経過は順調だが、肛門括約筋がないので毎日浣腸が必要になる》

服薬管理や食事療法、排便コントロールが必要になると、それを遂行することも日常生活の中に位置づけられるようになる。また、このような医療ケアは見た目にはわからないことから、周囲から〈理解されていない〉場合もある。これについては2ケースが経験している。

Eさんの子どもは、乳児期から胃ろうがある。しかしながら、一般的な胃ろうのイメージは高齢者のものとなっている。胃ろうがあることでの誤解について、次のように「胃ろうは延命治療とされていて、誤解されている」と語っている。

今では（胃ろうを増設することを）延命治療だと思ってるし、胃ろうってね。やっぱり鼻チュー（吸引）とかしてるお母さんも何人かいて、「どう？」って言われたときには、胃ろうを私は勧めるって。本人がまず楽ね。うつぶせ（になる姿勢）もできる、ケアはいらない。もともと胃自体が汚いし。私、胃ろうの入れ換えは、毎月換えるんですけど、2カ月に1回病院で換えてもらうのと、あと、2カ月に1回は私、自分で換えてます。

定性的コーディング《胃ろうは延命治療とされていて、誤解されている》

Eさんは、医療関係者でさえも乳幼児が胃ろうをしていることが珍しいと言うとも語っていた。



Jさんの子どもは、抗けいれん薬の使用をしているが、けいれん発作をほかの人に伝えることの難しさを、次のように《けいれん発作を起こすことがあることを他の人に伝えることが難しい》と語っている。

歩いている方とかが、たとえばバタッと倒れられたら別ですけども、そういうわけじゃないから。あんまり神経質に、一生懸命ならないようにしていましたけど。けいれんがあっても。まあ、そういう軽いだったので、神経質にならなくてよかったですけれども。「ああ、そうですかね」みたいな、「あったかなあ」みたいな。だから、あまり（学校の）先生方や周りで関わってくださった方にも、気にしないでください、というか。もしも何か、あまりにも止まらないとか、たとえば唇がチアノーゼ出てみたい、そんなのだったらあれですけど、それだったら「ありました」みたいなのを送ってくればいいです、みたいな。

定性的コーディング《けいれん発作を起こすことがあることを他の人に伝えることが難しい》

けいれん発作の中でも、一般的には「全般性の発作」とよばれる強直性けいれんや間代性けいれんなどをイメージしやすいが、部分発作ではけいれん発作と認識できない場合もある。そのため、あまりけいれん発作を見たことがない人に対して、自分の子どものけいれん発作を説明することは難しい。

このように母親は子どもに医学的処置があることで、医療と福祉サービスが連携していないことによりサービスの選択肢が限定されるという＜医学的処置があることでの日常生活に生じる困難＞を経験している。また、服薬管理を含めた医療ケアが日常の中に組み込まれていることや、一般の人に理解されていないことでのもどかしさから母親の孤独感につながる。

#### (h) 日常生活を安定させるための母親の方策

乳幼児期にある重度肢体不自由児とその母親は、訓練に通うことが生活の中心になる一方で、一般の医療機関への受診の必要性をもちあわせている。そのため、子どもの健康レベルが下がると、新たに医療機関を受診する必要性が生じたり、時には入院加療が必要になり、母親は子どもから離れられない生活となる。そこで、子どもの健康レベルが下がらないように、母親は子どもを注意深く観察するようになり、子どもの変化を敏感にキャッチするようになる。母親は子どもの健康管理を日常的に担い〔培われる健康管理者としての観察・対応〕が可能となっていた（別表14参照）。

Pさんは乳幼児期に子どもの入退院が多く、きょうだい児の預け先が限られている。そのため、入院にならないように工夫するようになったことを、次のように《点滴が困難なため、自宅でできる対応法を考えて実施することにした》と語っている。

点滴してもらうのでも、6～7時間はかかる。点滴の針をいれるだけでも時間かかるんですよ。頭から下まで、あっちいたりこっちいたりして、もう。救急（外来での医療処置）だから、インターン（研修医）とか（若手の経験の少ない医師）そんな感じですよ。そしたら、もう、暴れでしょ。

で、(子どもが) ネットに入れられたりするの、(子どもを) おさえつけるだけでも、もう5~6人がかりでやっても、なかなかはいらない。で、そんなことをずっと繰り返してたらって、もうこんなことをしてたらって。水分入れるだけのことなんだから、家で水分をあげたらいいじゃないかって。もう、それで。あとは、もう、点滴にもいかないで、家で水分ばかりで。主人は、水分をだ一つと飲ませるから。でもまあ、一気にバーンと口にいれるわけではなくて、少しずつ口にいれるんだけど。最初の3-4時間くらいはおしっこがでないんですけど、すこしずつおしっこがでてきたら、あとは透明のおしっこばかりがずうっとでてきたり。だいたい、これは水分(を体内に)入れたらいいかなって。そのうち、座薬も入れないで、水分だけ(を飲ませていたら)急に40℃くらいの熱がポーンと出て座薬入れて、熱をさげてたんですけど。水分さえ飲ませれば、少しずつ徐々に徐々に熱は下がってきたので。もう座薬はほとんど使わずに、水分だけで、おかゆとか、そういう工夫をしたりとか。

定性的コーディング《点滴が困難なため、自宅でできる対応法を考えて実施することにした》

乳幼児期は脱水症状だけでも医療機関では入院適応となる。無駄な入院をさせないために脱水予防の重要性に気づく母親は多い。Bさんも脱水症状が予期される際に、自分の子どもの特徴をつかんでいる。そのときのことを、Bさんは次のように《子どもの脱水は排尿と水分補給から予測するようになった》と語っている。

たとえば、水分補給ができなくて。普通、みんなが、一般的に考えるのと逆で、おしっこがすぐよく、もう、頻繁に出るときって。水分補給しないとだめなの。

普通、おしっこがでるようならいい。でなかったら、飲めなくておしっこでなくなったら、気をつけてっていわれるんだけど。おしっこがいっぱい出ると、水分補給ができない、とか、そういったのがある。

定性的コーディング《子どもの脱水は排尿と水分補給から予測するようになった》

脳性まひの子どもの身体の特徴として、緊張の強さや不随意運動がある。Iさんは、ボイタ法の訓練を自宅でも取り組んでいたこともあり、その成果を次のように《訓練士以上に自分が上手だと思った》と語っている。

だから緊張が強いので、緊張を取るという部分については訓練士以上に私の方が上手だと思いましたもの。(iiが)4歳、5歳くらいかしらね。

定性的コーディング《訓練士以上に自分が上手だと思った》

受診頻度が高くなると、医療機関の対応の特徴も把握していた。そのことをKさんは次のように《緊急受診をしなくてすむように、早目の受診行動をするようになった》と語っている。

だからもう早めに早めに、行こう行こうみたいな感じにはなっていますよね。だから病院も、この時間だと救急(外来での対応)が難しいから、もうちょっと早めに、診療が終了したころ、7時過ぎに迷惑な患者だけで行こうか、とか言って。じゃあ7時半ぐらいに。そうそう。だから7時半ぐら

いに行って、で、そうね、3時間ぐらい（たつと）、10時（になる）。今日中に帰ってこれる時間に行こうかみたいなね、計算をしだすんですね。で、あんまり（輸液の滴下速度が）早いと（看護師の動きを）ちらっと見て、患者さん（が自己判断で早く輸液を終了するために）、とても早く（輸液の滴下速度を変更）してるとか思って。（そのような他の患者さんの行動をみて、Kさんも看護師の動きを見て輸液の滴下速度を変えて）ゆっくりにしてみたりとかね、だんだん親も学習して行って。あんまりそんな小さな子どもなのに、そんなにハイペースじゃだめじゃんっていうのを、聞いたんです。聞いたことがあったんで。じゃあ勝手に、看護師さんがいなくなったら、（輸液の滴下速度を）ゆっくりにしたりとかね、っていうのをしましたね。

定性的コーディング《緊急受診をしなくてすむように、早目の受診行動をするようになった》

このように訓練、入院、通院、医療処置を通して、母親は子どもの健康管理者としての観察・対応が培われている。子どもの人生の初期から、医療システムとしての病院という部分的な接点を通じて、母親が育児をするように抱えこみをかけ、母親が子どもの健康管理者としての観察や対応ができるように作用している。

#### (4) ストーリーⅡの説明

ストーリーⅡでは、(a)から(d)の4つの要因が、母親が〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕が母親の育児の抱えこみを強化することを説明する（図表V-7参照）。

この【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】を形成する過程には、〔医療システムへの包含〕される過程（図表V-6参照）に並行して、〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕が影響していた。

まず、概念的カテゴリー〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕は、2つのコード<説明を聞いても現実が受け止められない>と<これまでの生き方とこれからの生き方の混乱>によって構成されている。

この〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕に関連する要因は、子どもの誕生や身体症状出現により予期していなかった〔夫との摩擦〕、〔祖父母との摩擦〕、〔母親の孤独感〕が生じることであった。

〔夫との摩擦〕は、4つのコード<夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度>、<夫は家族全体をみずに障がい児のことだけで話をまとめようとする>、<夫は障がい児との関わりで困ることがある>、<夫の捉えている家事・育児への貢献度と妻の評価の不一致>から構成されている。

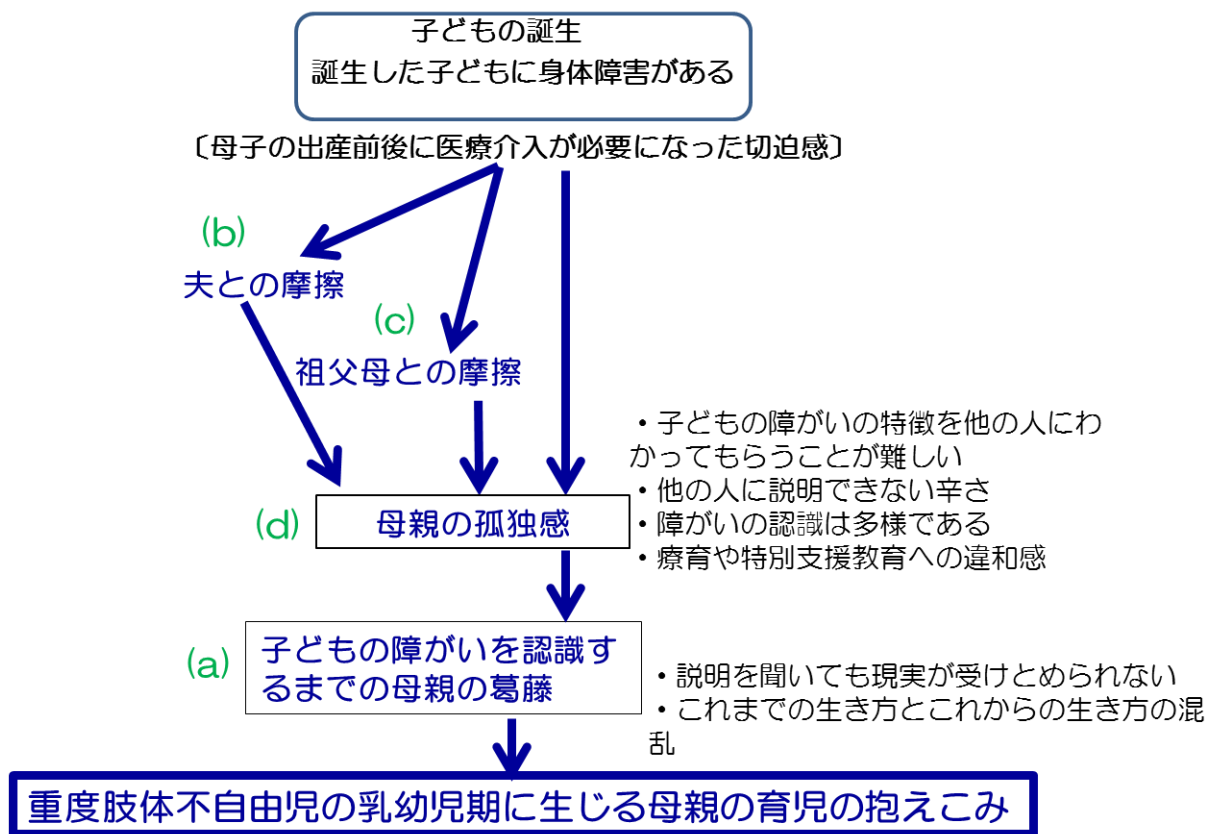
〔祖父母との摩擦〕は、4つのコード<祖父母は子どもの障がいに否定的な反応を示した>、<祖父母に子どもの障がいを理解してもらえそうにないことを感じた>、<夫方父母には言えないことがある>、<祖父母には心配をかけたくないと言わない>、<祖父母には障がい児の世話は頼めない>から構成されている。

〔母親の孤独感〕は、4つのコード<子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい>、<他の人に説明できない辛さ>、<障がいの認識は多様である>、<療

育や特別支援教育への違和感>から構成されている。(a)から(d)の要素に分けて、[子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤]について、[夫との摩擦]、[祖父母との摩擦]、[母親の孤独感]が影響を与えることを説明する。

なお、ストーリーⅠと同様に、本文でコードを抽出した1例として定性的コーディングとその文書セグメント(母親の語りの部分)を示す。その際に、定性的コーディングを導いた母親の語りの部分は、のように囲った中に示す。母親の語りで、「上の子」あるいは「下の子」という表記をしているが、これは重度肢体不自由児から見たきょうだい児の年齢よりも上か下の同胞がいることを示している。また、母親が重度肢体不自由児の子どもを名前と呼んだ場合には、母親に用いたアルファベットの小文字2字を続けて表記している。

(図表V-7) ストーリーⅡのプロセス



(a) 母親が子どもの障がい認識するまでの葛藤

[子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤]は、16ケース全員が経験していた。

[子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤]は、<説明を聞いても現実が受けとめられない>、<これまでの生き方とこれからの生き方の混乱>から構成されていた(別表11参照)。

母親は医師から医学診断の告知をされ、今後の見通しなどの説明を受けた際に、応答はできてもすぐには納得できていない。成長・発達途上の乳幼児期においては、「今」が遅れているだけでこれから取り戻せるのではないかという期待ももっている。人間の神経学的な発達の大きな進み方として、首がすわる、寝返りをする、おすわりができる、つかまり立ち、四つ這い姿勢をとる（はいはいをする）、伝い歩き、ひとり立ち、ひとり歩きと進んでいく。このような発達プロセスにおいてある段階で発達が途絶え、次の段階に進めないことを認めるのは容易ではない。＜説明を聞いても現実が受けとめられない＞ことは、診断告知以降も続いている。

Aさんは診断告知後に、これからの生き方が考えられなくなったことを、次のよう「診断されて、死ぬことばかりを考えて生きることに向きになれない」と語っている。

だから病院に行って、結果が出て脳性まひって名前（診断名）がわかって、それから、療育センターなりいろんな所に行って、ならいいけど。それまでがもう、今日死のう、明日死のうってもうそんなことばかりですね。どうやって死のうとか、いつ死のうとか。そんな毎日でしたねえ。

定性的コーディング《診断されて、死ぬことばかりを考えて生きることに向きになれない》

Mさんは訓練先を紹介されてから、次への行動が起こせなくなったことを、次のように「紹介状をもらったが、心の準備ができず、3か月後から療育園に行った」と語っている。

紹介状をもらって、8カ月のときに行って、1歳から。そこから家で、U市療育センターR1まで行く間にちょっと間があって。私も急にね、心の準備があったので。療育園っていったら。

療育園へ相談にそれを持って行ったのが、1歳の誕生日を過ぎてからなので、何カ月かしてからなので、実際に通ったのは1歳の4月からだったと思うんですけど。

定性的コーディング《紹介状をもらったが、療育センターに通う心の準備ができなかった》

Nさんは、1歳2か月で診断告知がされているが、Nさん自身が子どもについての医学診断を納得するのに時間がかかったことを次のように「2歳になって自分の友達の子どもをみて、喋れないことがショックだった」と語っている。

やっぱり結構、マタニティのときからの友達とか私も結構いて。やっぱりこう、その友達とかとたまに遊んでたんですけど。なんか、歩けないのは、そのうち歩くかな、って思ってたんですけど。喋れない。2歳って結構、なんかね、1歳で歩けないのは、まだそんなにショックじゃなかったんですけど、2歳の、喋れないっていうのが、結構ショックだったんですよ。そっちのほうが、ショックだったかなあ。喋れないっていうのが。「ママー」とかは話せるんですけど、上手くは、そうそう、一語しか喋れないし、みんなは結構、ぺらぺらって喋るのに。

定性的コーディング《2歳になって自分の友達の子どもをみて、喋れないことがショックだった》

Lさんは、生後2か月で後遺症のリスクが高いと医師から説明を受け、生後7か月で確定診断がされ、訓練に通い始めることになった。その訓練の場での葛藤をLさんは次のように「こんなはずではなかったのにと何度も思った」と語っている。

ここって、やっぱり先生も、できる子ばかりに話しかけているのではないかとかね、すごくくだらない ことなのですけども。やっぱり歩ける子は先生のところに行ってしまうし。うちの子っていつもこうよね、みたいな、とか。今から考えたら、なんて些細なことを考えていたのだろう、と思うようなことで落ち込んだりとか。その最初がそれで。ずっとその伸びしろがないって、いったりする。で、自分がそれを決めて、ないことに対する・・・。だんだん（自分が）小さくなっていった。今は今で頑張ればいいとなっても、やっぱりなんか、ふとした瞬間に、落ち込むことはあるんですけども。でも、それがわりと、今は今としてなのではないかと思えるのですけども。何か、うちの子は、こんなはずじゃないというところからスタートしているので、やっぱりやっていることも違うし、身体的なところでは、訓練もしてやることも、その辺が理解できるまでの、自分の中での時間、自分の中での違いということの気づきが、体的なことが大丈夫かなということよりも、それはそれでね。

定性的コーディング《こんなはずではなかったのにと何度も思った》

訓練に通い始めた時期には、確定診断に納得できていないこともある。Nさんも、納得できていない時期の訓練での葛藤を次のように《他の子をみても個人差の範囲と捉えていた》と語っている。

でもみんなから、見た目に分からなかった。まだ小さいですし。ハイハイはしていたので。普通に小さい子の、その年齢よりは、遅いけれども、ハイハイはして、動いてるから。なぜここに来ているのかという。最初からの（根本的な）疑問を投げかけられたり、なぜだろうって自分でも、でも、必要なんだよなって思いながらの、その葛藤ありながら。通っていたようには思いますね。

定性的コーディング《他の子をみても個人差の範囲と捉えていた》

母親のだれもが医学診断を告げられて、納得したうえで訓練に通ってはいない。訓練に通う中で、自分の子どもの訓練そのものの反応を含めた様子、他の子どもの様子、他の母親とのコミュニケーションから、自分の認識の補正をしている。

訓練に通う生活は、子どもの誕生時には誰もが予期していなかったことである。そこで、母親は<これまでの生き方とこれからの生き方の混乱>を経験する場合がある。

Lさんは訓練に通い始めたときの葛藤を次のように《訓練に通い始めたころは、自分も子どもも不安定だった》と語っている。

主人とかが帰って来て、「今日、なんか訓練だったんだ」、みたいなそういう感じで。で、（訓練を）やればすぐ（子どもは）びいびい泣きだけだし、ハナもないし、目もあわさないし、みたいなので。

||のことを思えば、それでもやっぱり赤ちゃんがかわいいし。まだそのときどうなるかも分からない、という気持ちもあるので、そのときの苦しさは、私にとって困った。なんかまだ見えていないという意味では、大丈夫と思えている部分もあって。

定性的コーディング《訓練に通い始めたころは、自分も子どもも不安定だった》

Dさんは訓練の場で経験する「安心感」と「焦燥」を次のように《親もリハビリをしている》と語っている。

(U市療育センターR1では)心のリハビリができる。同ほうがいて、同じような境遇の人間がいて。でも、子どもはいろいろ違う。そこで、私の子どもは軽度(な障がい)で、あんな重度(な障がい)よりましとか、あんな子より私の子どもはひどいわとか、早く歩けている子と歩けてない子とで、「えっ」という妬みや羨望は多少あってもね、背負う十字架は一緒。

定性的コーディング《親もリハビリをしている》

Jさんは、子どもの障がいを受け止める過程での葛藤を次のように《自分ではない自分をつくりあげても直面する現実是不変なことがわかった》と語っている。

この子を治すのを、(神経難病, 仮名)って分かったときに、ああ、私は悲劇のヒロインになって生活すればいいんだ、ぐらいにね。なんか、違う自分になりきって、そういう女優さんじゃないけど、私の人生を演じきろうと思ってはいたはずなのに、やっぱり現実だな、と。自分ではない自分を作り上げると、楽かなと思っていたのに、やっぱりやっぱり、何しても現実だな。「現実」と思ったときには、もう本当にもうどん底ですよ。

定性的コーディング《自分ではない自分をつくりあげても直面する現実是不変なことがわかった》

Bさんのこどもは生後1か月時にけいれん発作を起こし地域の中核病院で入院加療したが確定診断はつかなかった。およそ1年後、専門病院に入院して薬剤の調整と訓練を受けていたが、医学診断は子どもが中学生になってから確定した。このような曖昧な経過の中で、Bさんは生き方を考えたことを次のように《子どもの生き方を考えたら、自分自身の人生を考えなければと思った》と語っている

障がいがあるって分かった時に、bbが3歳のときに。この子は、どうやったらちゃんとした自分の生き方ができるのかな、って考えた。すごく考えた時に、私の生き方ってどうなのだろうって思ったときに。そしたら、もっと自分の仕事とか、自分のやりたい事というのは、子どもの事をやったりとか、そういった人との関わりのこと、ずっと仕事にしたい、というのを、ずっと、やっぱり思ってた、っていうことに気がついて。この子の人生を考えるには、まず自分の人生を考えないと。

定性的コーディング《子どもの生き方を考えたら、自分自身の人生を考えなければと思った》

このように母親は医師からの診断告知を受けた後にも、自分の子どもの障がいはどのように表れているのかを見定めつつ、子どもに障がいがあることを母親自身がどう捉えるかが問われる日々を過ごしている。そのため、母親自身も何か変化があることで葛藤が生じる。葛藤を繰り返しながら、母親は自分の子どもに障がいがあることを受けとめ、その子どもや家族の変化に対応する力をつけるプロセスが乳幼児期と重なっている。その一方で、重度肢体不自由児の乳幼児期は、子どもが医療システムに包含されることにより育児が家族に囲い込まれる。母親は囲い込まれた育児に熱心になることで、母親自身と子どもの存在価値を見出そうとする。さらに、父親が有償労働中心になることで、その家族の育児は母親が抱えこむことになる。

(b) 夫との摩擦から、育児を母親が担う

子どもを育てるうえで核となるのは父親と母親である。子どもに障がいがある場合に、夫は育児に積極的に関与するのだろうか。

〔夫との摩擦〕は、〈夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度〉、〈夫は家族全体をみずに障がい児のことだけで話をまとめようとする〉、〈夫は障がい児との関わりで困ることがある〉、〈夫の捉えている家事・育児への貢献度と妻の評価の不一致〉から構成されていた（別表 12 参照）。

子どもの障がいがわかってから、夫が就労形態を変えたケースは 2 ケースあった。Cさんと J さんである。C さんは自営から共同経営に経営方針を変更し、子どもの付添いや送迎がしやすいように変えていた。J さんは、自営を開始し自己裁量で活動できる範囲をつくっていた。

子どもの障がいがわかってから、単身赴任となったケースは 2 ケースあった。

12 ケースは会社員という就労形態、C さんと J さんのように自営は 3 ケースであった。15 ケース（F さんはひとり親のため除外）中 12 ケースは、〈夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度〉の育児への関与であった。

A さんは NICU から子どもが退院して、子どもへの対応がわからないときでも夫に気を使っていた〈夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度〉ことを、次のように《仕事優先の生活で夫に気をつかう》と語っている。

もう一切なかったですね、朝早く出て、帰ってきて。で、やっぱり、夜中も泣くからうるさいって、やっぱり、自分は仕事があるから寝なきゃいけないのに。寝られないとやっぱり怒るでしょう？だからもう外に出て行ったり、主人に気を遣わないといけないし。土日はやってくれたのか、あんまり記憶ないですけど。

定性的コーディング《仕事優先の生活で夫に気をつかう》

D さんの夫は乳幼児期には単身赴任ではなかったが、有償労働が中心になっていることを、次のように《仕事優先の生活、育児はおまかせ》と語っている。

休みの日に遊びに連れて行くとか。いや、お風呂の時間には帰ってないですから、いつも 3 人私が入れて。よく言われる日本のサラリーマンのお父さんで、家をほったらかしっていう。

定性的コーディング《仕事優先の生活、育児はおまかせ》

自由裁量のきく J さんの夫も補助的な育児への関与となっていることを、J さんは次のように《夫は普通の帰りは遅いが休みの日は食事介助や子どもの世話をする》と語っている。

帰って来るのがやはり、日常は遅いので。これとあとプラス、主人はテニスのほうも、昔、社会人の選手だったので、テニスのコーチも週 2 回やり、夜中というか社会人の方々にしているので、火曜日・水曜日などは、帰って来るのが夜中の 1 時ぐらいなので、早く帰って来るのが木曜日だけで。あ



と、土曜日の午後までは仕事があるので、祭日や日曜日はお休みだから。でも勉強会だとか、この間も東京に行っていたりとか。そんな感じなので、朝とかはわりとちゃんとやってくれます。ご飯も食べさせてくれるので。そういうのを、ずうっとやってきたことで。

定性的コーディング《夫は普段の帰りは遅いが休みの日は食事介助や子どもの世話をする》

次に、〈夫は家族全体をみずに障がい児のことだけで話をまとめようとする〉ことは 2 ケースのみであった。夫自身は有償労働が中心で、実際に家事や育児を担当することは少ないからこそ「障がい児」だけの話をしやすい。

Pさんは第2子を出産するときに乳児院を利用した。第2子出産後2か月は、乳児院を利用する予定にしていたが、夫はそれに反対していたことを次のように「夫は子どもを乳児院に預かってもらうことが嫌だった」と語っている。

ppが、乳児院でおたふくかぜに、おたふくかぜじゃなくて水ぼうそうにかかって。水ぼうそうで、I市の病院に入院していたんで、退院して下の子が生まれて退院してきた時に、退院してきたから大丈夫だろうと思って。退院のときppを放っておくのかって、主人がすごく怒ったんで、だから、下の子を連れて、そのI市の乳児院に行ったんです。そしたら、その水ぼうそうが下の子にもうつったんです。もう、結局、主人にしたら、ppを乳児院に預けるってことが、もうダメで。それで1か月。その後、私がお腹切って（帝王切開術後で創部が）痛いというのも、もうやっぱり、気にいらない。主人にしたらppがかわいそうだっていう。いつも行ったら、泣いてばかりでひとりぼっちで、親が戻ってきたんだから、一緒に暮らすべきだという思いがあったから。ppにそんなに冷たいのかって形でいわれて。

定性的コーディング《夫は子どもを乳児院に預かってもらうことが嫌だった》

Pさんの夫は、第2子出産のために乳児院を利用することに反対であった理由として、「親が戻ってきたんだから、一緒に暮らすべきだ」と言う。ここでの親は、母親であることを意味している。Pさんの夫は、Pさんが第2子出産に伴う入院している期間も自宅での生活を継続していた。そのため、ここでの「親が戻ってきた」は父親ではなく、母親を意味している。

Cさんの夫は、子どもの障がいがわかって就労形態を変更しているが、気もちは母親中心の育児である。そのことを、Cさんは次のように「夫は子どもをおいて母親が出るのはだめという方針がある」と語っている。

ccを預けて私が何かしなきゃいけないというようなものもなかったし、上の子の学校に参観日行く時も連れて行くし、上の子もまだ小学校に入ったところというか。小学校の時代って、そんな別に学校が大変なだけで、別に役員とかしてなかったら出ていくこともないし。だから、ccを預けて出ていかなきゃいけない、ということもなかったから、余計かもしれないけど。で、とにかく主人も何でも手伝ってくれるんだけど、今でもそうなんだけど、この頃はだいぶ良くなってきたんだけど。子どもを置いて私がすることは、だめなんです。子どもを連れてとか、子どもと共にするんだったら何を

しょうが、旅行をしょうが、お買い物をしょうが、何をしょうが好きなことをしても構わない人だけど、特に cc 連れてね。自分だけ行くっていうのはだめと言われてたから。

定性的コーディング《夫は子どもをおいて母親が出るのはだめという方針がある》

Cさんの夫も、「子どもを置いて私がすることは、あの、だめなんです」が示すように、子どもの世話は母親がすることと考えている。

続いて、＜夫は障がい児との関わりで困ることがある＞についても、子どもとの関わりが少ないため、どう接したらよいかわからないことを表している。これも3ケースのみにみられたことである。Lさんは夫の関わりを次のように《夫は子どもと二人きりになることが苦手》と語っている。

(子どもの年齢が)小さいときは、表情もないし、まあそれこそ人間じゃない、と最初思った点から、まあ最近は反応もちゃんと、本人なりの意思表示というか、言葉ではないけれども言うことが出てきてからは、何かやっぱりちょっとおもしろくなってきたのが、父親の心理ね。

それとやっぱり自分に、反応が返してくれるとか。全くないときと、今は全然違うのですね。だからその、関わろうとする。ただ、二人きりではやっぱりいやみたいなのですね。

定性的コーディング《夫は子どもと二人きりになることが苦手》

Oさんは、自分がいると夫は子どもの世話はしないことを、次のように《夫は自分がいたら子どもの介助はしない》と語っている。

今、下の子に着替えてるから、ooのことやってねっていうのかっていうのは、なし。

定性的コーディング《夫は自分がいたら子どもの介助はしない》

育児に夫は関わっているが、＜夫の捉えている家事・育児への貢献度と妻の評価の不一致＞が4ケースあった。

Eさんは、夫の日常の育児・家事への貢献を次のように《夫の協力は、夫はしたつもりでも私からみたら協力はしない》と語っている。

体調を崩したとき。ちょっと咳をコンってやっただけでも身の縮む思いがしますし、神経が常にピリピリしていますから、常に今でも怖い、内心とっても怖い。この子を死なすのも生かすのも私だな、みたいなの。でも、(子どもの)寿命やから。それこそDさんの夫じゃないけど、うちの主人も「もう何があっても、誰もおまえを責めない」って言ってくれたのが一番の救いではあったんですけど。主人の協力は、主人はしたつもりだけど、一応、ない。私からしてみたら、ないと。

定性的コーディング《夫の協力は、夫はしたつもりでも私からみたら協力はしない》

Gさんは、次のように《訓練には行きたいというのが実際は不可能》と語っている。

普段の日ごろの訓練に関しては、主人はできないですし。病院 HR は行ったことないですしね。私が勝手に。主人も知ってますけど、1回やってみたくって言って。行ってみるからって、おお、いい

よ、いいよって言うけれど。実際にも、やっぱり、仕事がありますので。こういう訓練って、平日の、  
明るいうちなので、私が（行くことになる）。（夫は）横目でじろじろ見ている、いいなって。

定性的コーディング《訓練には行きたいというが実際は不可能》

このように障がいのある子どもの父親も、一般的な乳幼児期の父親と同様に有償労働優先の限定的な育児への関与になっている。しかしながら、経済的な担い手であることは母親も認識しており、出産時に生命の危機となった際の付添いには感謝の気持ちをもっていることで、夫の信頼が維持されている。

育児が家庭内に囲い込まれた上に、夫の育児への関与が十分にされていないため、家庭内では母親が育児を抱えこんでいる。

### (c) 祖父母との摩擦から、育児を母親が担う

〔祖父母との摩擦〕は、16 ケース全員が経験していた。

〔祖父母との摩擦〕は、＜祖父母は子どもの障がいに否定的な反応を示した＞、＜祖母に子どもの障がいを理解してもらえそうにないと感じた＞、＜夫方父母には言えないことがある＞、＜祖父母には心配をかけたくないので言わない＞、＜祖父母には障がい児の世話は頼めない＞から構成されていた（別表 13 参照）。

まず、＜祖父母は子どもの障がいに否定的な反応を示した＞のは 3 ケースであり、その後も祖父母の考え方が変化することは難しい状況にある。Aさんは、子どもの診断を祖母に伝えたときの反応を次のように「脳性まひ」という診断告知で祖母の落胆が大きかった」と語っている。

3 か月のときに脳性まひって名前がついて、かなり症状が重かって説明をうけたとき、主人の親は  
すっごくショックをうけたんですよ。

定性的コーディング《「脳性まひ」という診断告知で祖母の落胆が大きかった》

Eさんは、夫方母の反応を次のように「夫方母が子どもを親戚のところ連れていくのを嫌がった」と語っている。

やっぱりこういう子ができて、主人のほうはちょっと血筋がいいんです。中途半端にいいんですけどね。そうなるよね、やっぱり病院でも染色体を調べるのに、親の親、そういう人に障がいの人はいませんかって、それを聞いてくれて言われたんです。ものすごくお姑さんが怒ったんです、「うちの家系にそんな子いないわよ」って言って。そこで、私のほうに水頭症のいとこがいるので、だから、こういう子ができたのはあなたのほうよみたいな感じだったんです、言葉には出さなかったけど。親戚のところへ行くにも、この子を連れて行くのはすごくお姑さんがいやがったんです。

定性的コーディング《夫方母が子どもを親戚のところ連れていくのを嫌がった》

次に、＜祖父母に子どもの障がいを理解してもらえそうにないことを感じた＞ケースは6 ケースである。母親も最初から子どもの障がいを受けとめられていないので、祖父母が理解することも難しい。

Nさんは、子どもの存在を認めてくれてはいるが、障がいが「治る」ものという認識にあることを、次のように《実母は今も障がいは治ると信じている》と語っている。

そうですね、理解はしてくれてますね、私の母は治ると信じてますけど。iPS細胞がどうのこうの！  
ってああいう講演聞きにいたりしてますから。なんか、医療で治る、こっち（夫方母）は訓練して、  
ってなってますけど。

定性的コーディング《実母は今も障がいは治ると信じている》

Cさんは、次のように《親には障がいの説明をしたが伝わらなかった》と語っている。

病院 H3 で言われて、で訓練に行かなきゃならなくなるから生活状況が、実家の方へ行ったりとか  
行けなくなるから、だから状況言わないといけないと思って、その時に言ったんですけどもね。「どう  
するのか、どうするの？」って言い方やね。訓練してよくなるかもしれないから頑張るって言うと、  
「大変だね」とかそういうことしか親にも言えなかったんだらうなって。

定性的コーディング《親には障がいの説明をしたが伝わらなかった》

実際を見ていない、経過をみていないので、様子がうまくつかめないということも十分考えられるが、親には汲み取ってもらいたい気持ちが作用しやすい。

一般的な「イエ」の関係でも当てはまるが、＜夫方父母には言えないことがある＞のはやむを得ないことかもしれない。子どもの障がいに関する事などは、夫から夫の親へ説明する傾向があった。

Hさんは夫方父母との関係を次のように《夫方親への説明は夫がしているので、よくわからない》と語っている。

主人の方の両親は、どうなんだろう。ぼんやりしたものしか返ってこないの、主人経由なので。  
かえってこないの。

定性的コーディング《夫方親への説明は夫がしているので、よくわからない》

Pさんは次のように《実母には言っても夫方母には、言えないことがある》と語っている。

主人のお母さんにはいわないです、いや、でもよくしていただいています。なかなか、妹のことも  
ありますし、やはり、こう年齢がいつてる、年がいつてるから、こういう障がい者もつのは、やっぱり  
嫁としてのあれも。普通だったら、面と向かって言わなくてもそういうのがあるかなと思うんです  
けど。

定性的コーディング《実母には言っても夫方母には、言えないことがある》

4 ケースが＜夫方父母には言えないことがある＞経験をしているが、他のケースが言っているわけではない。自分の親にも言わないというケースもある。

4 ケースは、祖父母に対してよき娘でありたいという思いから＜祖父母には心配をかけたくないと言わない＞ようにし、祖父母に対する親孝行が意識されていた。

Mさんは実父母とは居住地域が異なることから、愚痴などは実母にもいっていない。障がい児の世話を頼むときにも、その時間に必要なことだけを伝えるようにしていることを次のように「孫のことで心配せたくないのですべては言わない」と語っている。

おばあちゃんが知っておいたほうがいいかな、ということだけ。全部言っても、たぶんね、飲み込めないですね、すぐに。ただ、ちょっとおばあちゃんに見守りをお願いするとか、1時間ちょっとmmの横で見守っててねというときに、そのときの注意として説明したりとか、そういう感じですかね。あまり私ね、親に心配させるようなことを言いたくないんですよ。むだに心配させたところで。どうしても必要なら言いますが、親不孝のような気がして。

定性的コーディング《孫のことで心配せたくないのですべては言わない》

Bさんは帰省して子どもが吐血した際のことを次のように「良き娘でありたいけど、良き娘はできていない」と語っている

前から1年に1回くらいは定期的に帰ってたんだけど。3年前の冬に帰った時に一晩中私の子が吐血したんです。あれからやっぱり、主人の両親の7回忌とかで11月にだいたいあるんだけど、11月ってというのはTH県はぐっと寒くなる時期があって、それで体調を崩すこともあってね。それで一晩中吐血したときなんか心配もするでしょ。私は大丈夫、大丈夫って言って、次の日には外に遊びに行ったんだけど、そのくらい大丈夫なんだけど。そういうことがあってから、(子どもが)元気な状態で帰って顔見てもらうのは嬉しいんだけど、体調崩す状態で連れて行くのは心配かけるし、家帰ったからには親孝行したいんだけど。帰って、なにか親孝行じゃなくて、重荷を持って帰る、っていうのがね。苦しかったりとか。家に帰ったら、娘が家に帰ったら楽になるよ、って言ってもらえるような娘になりたいんだけど、なかなかできなくて。

定性的コーディング《良き娘でありたいけど、良き娘はできていない》

そして、＜祖父母には障がい児の世話は頼めない＞というケースは、10 ケースあった。祖父母にはきょうだい児の世話を頼む傾向があり、祖父母の家に行っても障がい児の世話は母親がしていた。

たとえば、Lさんは次のように「実母はあてにできない」と語っている。

私の母は自分の母なので、いっちゃくと、非常にマイペースな人ですね。だからその、助けてほしいときに、いつでも手を上げれば来てくれたり、行ったら世話をしてくれるかという、自分の気もちが乗らないと、来ないんだとか行けないだとか。

息子は年に1回くらい、ちょっと肺が弱かったので入院とかすることが、本当、学校に上がるまで年1くらいあったのですけれども。ちょっとこう、何というのか、介護で見たい欲しいとかありま

すよね。ちょっと来て欲しいとか言っても、平気で「しんどいから行けない」ということもあるので。元気なときは、それこそ毎週でも訓練と一緒に付いて行ってくれたりとか。自分が行きたいときには顔を見に行くからと言って、毎日とは言いませんけれども、今はちょっと膝が悪いので。でもそれこそ週1（回）ぐらいで、来たいときには、やっぱりこう、おかずを作って持って来たりとか。

定性的コーディング《実母はあてにできない》

0さんは夫方父母と二世帯住宅で同居をしているが、居住地域の離れている実家に帰省した際のことを次のように《実家に子どもを預けて自分が遊びに行くことはない》と語っている。

母さんは行ったら、実家に帰ったら一緒にお風呂に入ったり一緒に寝たり。割と（関わってくれる）けど、やっぱり回数も少ないし…まあたまに会うおばあちゃんって感じで。ooはそうでもないけど下の子とかもうちょっとよくわかってるから、一緒に遊ぶけど寝るのは嫌だとか。

実家に帰っても子どもを預けて遊びに行くというのはないですね。

定性的コーディング《実家に子どもを預けて自分が遊びに行くことはない》

このように〔祖父母との摩擦〕は、親世代から子どもの障がいを一方的に否定される側面と、母親が祖父母の能力の限界を配慮して関係を控える側面がある。こうした〔祖父母との摩擦〕は、実質的な育児の補助を頼めなかったり、わかってももらえないという孤立感にむすびつき、母親が育児を抱えこむ要因になる。

#### (d) わかってももらえないという母親の孤独感

〔母親の孤独感〕は、16ケース全員が経験していた。

この〔母親の孤独感〕は、＜子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい＞、＜他の人に説明できない辛さ＞、＜障がいの認識は多様である＞、＜療育や特別支援教育への違和感＞から構成されていた（別表14参照）。

＜子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい＞は13ケースが経験している。

訓練に通うことで、「肢体不自由児」ということは共通するので共有しあえるように捉えられやすい。しかしながら、実際には医学的診断も違えば重症度も異なる。

Hさんは、単に筋緊張が強いあるいは、関節の動きに制限があるというような表現をせずに、子どもの障がいの特徴を次のように《障がいの特徴として、共同運動など力を使う部位で配分することが難しい》と語っている。

ちょうどいい力加減ってというのができないんですよね。全身一体型で。まあ例えば何かを持とうとすると、こうグッとこう力入れますよね。そのグツというのが、パンだったらグシャグシャになってしまいます。グツて、グツて、全身でグーツと。体全身が硬くカチコチになっちゃって、極端に言う

と、だから手は手、足は足、ってその力を分離するところ、で、力加減を調節するとか。筋肉の調節、食べることにしても、握る、持ってくる、で、口をあけないといけないし、口を閉じないといけないし、これを抜かないといけないっていう、そのひとつひとつの動作（を連動させること）が難しい。  
定性的コーディング《障がいの特徴として、共同運動など力を使う部位で配分することが難しい》

Kさんは出産入院中からどうして子どもが泣かないのか、寝てばかりなのかということが気になっていたが、そのことをわかってもらうことができない孤独感を次のように《泣かないしずっと寝ているのでおかしいと感じていた》と語っている。

泣かないし、なんかちょっと違うかもっていうのは、なんとなく感じてた。泣かないんですよね、赤ちゃんなのに。で、いきなり夜中寝ていましたし、いきなりなんか、ぶっ続けで寝るみたい。起きないんですよ。いいのかな、寝かせていて、みたい。起こしたほうがいいんですかって、看護婦さんに聞いて。「ちょっとぐずって起きたら、そのときに飲ませてみたら」とかっていう感じでは言われてたんですけど。放っておいたら（寝ている）。だっこをしようとすると、だっこが気持ち悪いみたい。じゃあ寝かせる？というか、もう眺めていることが（多い）。おとなしい、なんで泣かないの？じっと寝てるし、っていうことが多い子ですね。  
定性的コーディング《泣かないしずっと寝ているのでおかしいと感じていた》

Oさんは食事に時間がかかることで「面倒くさくなっている」自分の子どものことを子どもに代わって、次のように《食事に時間がかかる》と語っている。

飲み込みも良くなったんですけど、やっぱりパサパサするものが苦手だったりとか。よく詰まりますね。体質の割には食べますね。好き嫌いはないんですけど。（食事に）介助は、います。時間がかかる。  
私、ずっと知らなかったんですけど、給食で牛乳ばかりを飲むって。別に牛乳好きじゃないんですよ。で、ある日（小学校の）先生と喋っていたら、ooちゃんって牛乳好きですよーって言われたから聞いてみたら、牛乳だけの時もありますって言われて。で結局こう食べるのがもうめんどくさいとか、上手く出来ないから嫌で、もうストローでパックの牛乳だから、それでお腹がとりあえず落ち着いたらいいっていうのが割とあったみたいで。  
定性的コーディング《食事に時間がかかる》

さらに、＜他の人に説明できない辛さ＞では、母親が病的なサインをキャッチしていても医療機関や育児相談で説明できない場合があり、対応が遅れることもある。

Mさんは次のように《「何か違う」と思っても「どう違うの」かを説明できない》と語っている。

いろいろとね、よく吐くとか、もちろん母親なので気がついたことを母子（健康）手帳に書いて一緒に持っていくんですけど、ふつうの赤ちゃんにもあり得ることだったり。自分で思うんですけど、よく吐くのも、げっぷが下手な子もいっぱいいるので、よく泣くとか。そんなに目立ってすごくおかしいっていうのでもないかなという程度で、私もあまり強くは訴えなかったんですけど。ただ、半年

ぐらい、生まれて6カ月ぐらいのときに、とにかく噴水みたいにすごく吐いてたなあっていう記憶があるんですね。もうお布団もべちゃべちゃにするぐらい。

定性的コーディング《「何か違う」と思っても「どう違うの」かを説明できない》

一般的に乳児が嘔吐をすることや泣くということは、当たり前のことである。しかし、その際には病的なサインが表れていることもある。そうした病的なサインが医療職などに的確に伝えられなかった経験をすることで、母親の他の人にわかってもらえないという気持ちが強まる。

Iさんは、子どもが核黄疸の可能性が高い状態にあったのに、医療職に適切な対応してもらえなかったことを、次のように《「神経質なお母さん」にされて対応してもらえなかった》と語っている。

(出産入院中にiiが)ものすごく(皮膚の色が)黄色くなりまして。それでお医者さんに言ったんですけど。お医者さんが全然無関心のお医者さんで。それで、けいれん発作。当時、私、けいれん発作というのが、そんなことがあるということを知らなくて。知らなかったんですけど、発作が出てきまして。それで、こんな顔(ひきつった顔を)してるんですけどって言ったたら、もう怒られたんです。お母さんが神経質になるからそんなふうにするんです。(対応した看護師からは)何ともないですと。看護婦さんからすごくおこられまして。

定性的コーディング《「神経質なお母さん」にされて対応してもらえなかった》

HさんやIさんのように、医療職とのコミュニケーションがうまくいかないことは、母親の孤立感を高めることにつながる。

母親自身と子どものことがわかってもらえないということに加えて、＜障がいの認識は多様である＞ことも、障がい児の親たちの孤立感を深める要因の一つになっている。

Dさんは、障がいの種類が違うことで、母親の認識が異なることを次のように《障がい種別の中でも区別がある》と語っている。

私、よく知的(障がい児)とか情緒(障がい児)の親にも言われるんですけど、肢体不自由の子、体の重度の子、車椅子の子は得だなって。ぱっと見て障がい者やって分かる、からって。

(障がいが見た目で)分からない子どもたちはかわいそう、理解されにくい、って言うの。これも障がいだって、いつも言われているけど。分からない、分かりにくい障がいの人たちは、また違う意味で抱え込んでるし。

定性的コーディング《障がい種別の中でも区別がある》

障がい種別が同じでも、子どもの状態は多様なので、障がいの認識は親によって異なることをGさんは次のように《子どもの話題は案外できない》と語っている。

U市療育センターR1の時期は、なんか命に関わるような問題はなかったんで、運動機能的なもので。でも、全く同じ子は、まず1人していないので。U市療育センターR1には、通ってはいるけれ



ども、子どもの話題は案外できない。あー、何て言うんですかね。歩けてる、歩けてない、何ですかね。

定性的コーディング《子どもの話題は案外できない》

母親は療育センターなど訓練の場を通して、＜障がいの認識は多様である＞ことを知り、自分の認識についても揺らぎがでてくることにつながる。そのため、訓練の場が＜療育や特別支援教育への違和感＞ということも感じ取りやすい。これは4ケースのみがあてはまっていた。

Gさんは次のように《生活が違うことへの違和感があった》と語っている。

やっぱりみんなと、1人目（を健常児）で経験してしまっているから。生活が違うっていう。感じはあったかもしれないですね。普通に公園に行って。お昼何食べる？っていう。そういう、上の子もいて、みたいなそういう生活ではないので。

定性的コーディング《生活が違うことへの違和感があった》

Hさんは次のように《訓練に週2回くるようにいわれブルーになった》と語っている。

あっ独特の空気がある、と私は思っていて、肢体不自由児施設 R3 にしても、U市療育センター R1 にしても、空気が、慣れない感じですね。

定性的コーディング《訓練に週2回くるようにいわれブルーになった》

このように〔母親の孤独感〕は、母親が子どもの障がいを告知されてからすぐに生じることである。母親の孤独感は、医療職とのコミュニケーションやほかの母親とのコミュニケーションから生じるという特徴があった。子どもの診断告知から訓練に導く道があることによって、母親と子どもには拠点となる居場所ができて、孤立を避けることに結びついている。その一方では、その拠点となる居場所の相互作用において母親の孤独感を深める作用が生じている。

#### (5) ストーリー I と II のまとめ

ストーリー I とストーリー II の関係は、実際の時間軸では同時並行に進行している。ストーリー I は、主として医療機関という環境に焦点をあてている。ストーリー II は、母親の内面とこれに影響を与える母親の重要他者およびほかの母親などの対人関係に焦点をあてている。

##### (a) ストーリー I のまとめ

ストーリー I の〔医療システムへの包含〕は10の要素から構成されていた。この10の要素を経験した場所に注目すると、周産期母子医療センター、専門療育機関、病院、自宅（在宅）という4つの場所に分類される。

母親たちは、周産期母子医療センターで、〔NICUにおける障壁〕を経験する。また、専門療育機関では、〔生活の中に療育が組み込まれる〕、〔療育センターという環境でもたらされ

たもの]と、[療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる]と、[就学前に訓練目的の母子入院を経験]という4つの要素を経験する。さらに、病院では、[信頼感をもてるまで探し求める医療機関]と、[医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる]と、[子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難]という3つの要素を経験し、4つ目の場所である自宅(在宅)では、[医療処置があることでの日常生活に生じる困難]と、[培われる健康管理者としての観察・対応]という2つの要素を経験している。[医療システムへの包含]がなされるプロセスにおいて、専門療育機関で経験する要素が4つの場所では最も多くなっていた。

周産期母子医療センターでは、子どもの人生がNICU入院から始まる場合には、子どもも母親も面会や授乳の制限に加えて、集中治療という特殊な環境に身をおいていた。母親は出生児に対して、子どもの予後を考えるよりも、生命の危機から脱することのみを願っていた。望んだ妊娠であり、待望の子どもの誕生であれば、出生時に子どもの生命危機に直面する経験とNICU入院という経験は、母親に「子ども第一」に考える素地を形成しやすいことが示唆された。

専門療育機関では、初期の段階から訓練に通う母と子の日常生活に組み込まれるようになっていた。その契機は、医療機関で医師から訓練に通うことと通う場所を指示されることであった。また、訓練の場で母親にもたらされたものは、子どもの障がいを受けとめられているかどうかを試される場となっていた。そのため、子どもの訓練に付き添うという時間的な拘束だけではなく、子どもの障がいと向きあわされてそれから逃げられないという心理的な拘束が母親に生じていた。その後ほぼ毎日通う訓練には、「治る」に近い期待が母親にもたらされていた。これは、発達途上である乳幼児期に医学診断が行われているため、医師から言われる「この先も歩けない、話せない」という見通しが、母親にとっては信じがたい説明に聞こえるからである。母親は、もう少し月齢がたって体力がつけば歩くのではないかと思えることから、訓練に通う動機づけが強化されていた。その後、療育センターで他の子どもの変化をみることによって、自分の子どもの変化にも期待が高まり、訓練に熱心に通うようになり、母親による育児の抱えこみを強化するようになる。さらに、調査協力者の母親たちは、訓練目的の母子入院を体験していた。1か月から2か月という期間におよぶ「親子一体のもとで療育を行う」ことは、親の役割を強調しながら継続した母親による療育を継続していくように方向づけていた。

病院では、訓練を継続するためには、子どもが受診できる病院や診療所を確保しておくことが不可欠なため、母親にとっては重要な関心事となっていた。母親は居住地域において、突発的な受診でも対応する医療機関を事前に捜すことに時間が費やされていた。肢体不自由児は平滑筋の機能が弱く、嚥下がうまくできず、痰をうまく排出できないこともある。そのため、風邪から気管支炎や肺炎に増悪したり、水分補給ができなくなって脱水症状に陥り、入院加療が必要となる場合もある。子どもが入院する場合には、子どもだけでの入院ということが少なく、付添い時の母親のQOLは考慮されていない中で母親が付き添う入院形態となっていた。入院中は看護師等のケアの専門家がいるにもかかわらず、母親は子どもから離れられない生活をせざるをえなくなっていた。

自宅（在宅）は、母親は子どもに医療処置があることで、医療と福祉サービスが連携していないことによって、サービスの選択肢が限定されるという＜医療処置があることでの日常生活に生じる困難＞を経験していた。また、服薬管理を含めた医療ケアが日常生活の中に組み込まれていることや、一般の人に理解されていないことでもどかしさから母親の孤独感につながっていた。さらに、四六時中、母親には子どもの健康管理者としての観察・対応が求められ、そうした役割意識が培われていた。

#### (b) ストーリーⅡのまとめ

〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕に関連する要素としては、〔夫との摩擦〕、〔祖父母との摩擦〕、〔母親の孤独感〕の3つが示された。

子どもの乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因の一つとして、〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕があった。母親が子どもの障がい認識するまでのプロセスにおいて、母親は医師からの診断告知を受けた後に、自分の子どもの障がいはどのように表れているのかを見定めつつ、子どもに障がいがあることを母親自身がどう捉えるかが問われる日々を過ごしていた。また、母親は重度肢体不自由児の育児に熱心になることで、母親自身と子どもの存在価値を見出そうとしていた。子どもの乳幼児期は、母親が自分の子どもに障がいがあることを受けとめ、その子どもや家族の変化に対応する力をつけるプロセスにもなっていた。

このように母親が子どもの障がい認識するまでのプロセスにおいて、障がいのある子どもの父親は、一般的な乳幼児期の父親と同様に、その役割は有償労働優先であって、育児への関与は限定的なものになっていた。障がいのある子どもの育児が家庭内に囲い込まれた上に、夫の育児への関与が十分になされないため、家庭内では母親が育児を抱えこむようになっていた。また、祖父母（親世代）については、子どもの障がいを一方的に否定したり、あるいは、母親が祖父母の能力の限界を配慮することで、いずれにしても母親は祖父母との関係を控える傾向があった。こうした〔祖父母との摩擦〕は、実質的な育児の補助を頼めなかったり、わかってもらえないという孤立感にむすびつき、母親が育児を抱えこむことを強化していた。

さらに、母親が子どもの障がい認識するまでのプロセスにおいては、母親が子どもの障がいを告知されてからすぐに〔母親の孤独感〕が生じていた。母親の孤独感には、医療職とのコミュニケーションや、一般の健常児の母親とのコミュニケーションによって生じるという特徴があった。一方、子どもの診断告知の後に療育センターでの訓練を紹介された場合は、母親と子どもには拠点となる居場所ができて、孤立を避けることに結びついていた。しかしその一方では、療育センターでの医療職および福祉職や他の母親などとの相互作用においても、母親の孤独感を深める作用が認められた。

## (6) インタビューデータから考察した母親のニーズ

ストーリーⅠとストーリーⅡで共通する場面は、病院、専門療育機関、と自宅（家族）である。これら3つの拠点が、乳幼児期にある重度肢体不自由児とその母親の活動拠点である。これら3つの拠点で、母親の育児の抱えこみが生じる背景を整理する。

### (a) 母親に育児の抱えこみをもたらす「病院」

今回の協力者の特徴は、望んだ妊娠であり、子どもの出生時にNICU入院や発病時の緊急入院という非日常的な出来事により、母親とその子どもの関係性が始まっていることが特徴である。

NICUは病院であればどこにでもあるわけではなく、周産期医療の普及により定着したシステムである。1958年に未熟児医療制度は開始されるが、NICUなどが全国普及するのは1975年前後から、診療報酬で新生児特定集中治療室管理料がつくようになったのは1986年である（仁志田 2012）。平成26年4月1日現在で、総合周産期母子医療センターが100施設、地域周産期母子医療センター292施設であり、NICUがある病院は限られている。専門的かつ救急対応をしている医療機関であるため、治療が優先される。

また、Lさんが言うようにNICUに入院する子どもの母親に対して医療機関は、毎日面会に来るようにと指導している。「(面会は)週に2日とか3日ですね。1日おきとかですよ。自分の体力も回復しなければいけないし、でも本当は、母乳がだせたら。運ぶとかいうこともあるんですけど。もう一つはやっぱり、あまり長く離れると、母性が育たないとか。そういうのもあって、まあNICUの看護師さんとかは、毎日できるだけ来てあげてくださいね、みたいな投げかけは。やっぱり、かわいくないと思ってしまうお母さんもいるんじゃないですか。」と毎日面会にいけない事情もそれぞれにある。

厚生労働省の「子ども虐待対応の手引き」には、子ども虐待の保護者のリスク要因に「まず望まぬ妊娠や10代の妊娠であり、妊娠そのものを受容することが困難な場合である。また、望んだ妊娠であったとしても、妊娠中に早産等何らかの問題が発生したことで胎児の受容に影響が出たり、妊娠中又は出産後に長期入院により子どもへの愛着形成が十分行われない場合がある。」とされている<sup>3)</sup>。つまり、長期入院している乳児の母親に対しては「愛着形成が十分行われる」ことを目的として毎日の面会をすすめている。その一方で、母親は産褥期にある。産褥期は、身体的・心理的变化を契機として憂うつ状態に陥りやすく、心理的反応の限界を超える場合もあるため、痛みや疲労に対する援助の重要性も指摘されている（和田 1990）。毎日面会に来ることを母親の役目にとすると、面会に行けないことに罪悪感を感じたり、無理をすることで健康レベルを下げることにもつながる。子どもとの愛着形成を目的とするならば、面会についても母親の個別事情を考慮した関わりが必要である。

まして、広域をカバーする周産期母子医療センターでは、NICUに通う母親や家族への配慮がさらに必要である。母親がNICUに入院している子どもと面会しながら、きょうだい児の世話や就労も安心して行えるような工夫が必要である。また、未熟児養育医療の給付内

容は「入院医療費について医療保険の自己負担分」であることから、遠方に毎日面会に通う親の交通費は全額負担しなければならないという点にも制度的な対応が必要であろう。

自宅で生活するようになってから、小児科入院をすることになった場合に、子どもの入院に母親が付き添う経験があった。現在の医療法を基本とするシステムでは、原則医療機関の従業員以外の者が看護することを禁止している。子どもの場合は、親と離れることで子どもの情緒が不安定になると治療を妨げるため、手術前や乳児などでは特別に付添いを認めることが多い。しかし、実際は、個室以外で親の付添いが1人でもあると他の子どもにも影響がおよぶことから、親の付添いが当たり前のようになってきている実態がある。一般的に子どもの入院が1回あるかないかということであれば、特別な出来事として親の付添い入院も都合がつけやすい。しかし、Fさんのように「小学校2年まで、もう25回も26回も入院して」という状況や、Pさんのように3か月間入院する場合に、親の付添いが当たり前になると母親が育児を抱えこむのではなく、「囲い込まれる」状況をつくっている。

病院のこどもヨーロッパ協会（European Association for Children in Hospital）では、1988年に病院の子ども憲章<sup>4)</sup>を示し、その実行を目指して活動している。その病院の子ども憲章第3条には、「すべての親に宿泊施設は提供されるべきであり、付き添えるように援助されたり、奨励されるべきである。親には、負担増または収入減がおこらないようにすべきである。こどものケアを一緒に行うために、親は病棟の日課を知らされて、積極的に参加するように奨励されるべきである。」と記されているが、子どもの付添い入院をしても宿泊施設を備えているところは稀である。Fさんは就業継続をしていたため、付添い入院を言われても一人で遂行することは困難なため、付添いにはアルバイトを頼んでいた。Dさんは付添い入院の環境を「お母さんが横に、サイドベッドの簡易式ベッドで寝泊りして、子どもは点滴とか、いろいろ管だらけで、なんかもう。で、なんかあったらナースコールを押すという。」と語っていた。母親が育児に囲い込まれた上に、付添い入院中の母親にはQOLも低下した状態になる。

小児入院医療管理料の施設基準では、成人と比べて小児の特性が考慮された看護人員配置にはなっていない。基準に合わせた人員配置では、看護師が十分に病棟内で入院している子ども全員にかかわることができない可能性がある。小児入院管理料の基準に医師と看護師以外に保育士などの配置が組み入れ、母親の付添い入院が義務化しないように方向づける必要がある。

これらのことから、病院においては、NICUでの面会の在り方、母親の個々の事情を考慮した対応、NICU面会通院時の交通費負担、小児科病棟における母親の付き添い入院の環境改善などが母親のニーズと考えられる。

#### (b) 母親による育児の抱えこみをもたらす「専門療育機関」

今回の16ケースは期間や頻度は異なるが、全員U市療育センターR1に通った経験がある。ここでは、母子通園という形態をとっていた。そのため、母親は送迎と訓練、保育で日中をU市療育センターR1で過ごす日課となっていた。その一方で、訓練に通える施設が居住地にない場合もあるが、U市にはU市療育センターR1があったことにより母親の孤

立する時間が少なかったことにつながっていた。また、複数の通所型障がい児施設に通う母親もおり、子どもに合う訓練をすることに加えて、いくつかの拠点があることでの母親の過ごしやすさにも結びついていた。

訓練の必要性や子どもの障がいを受けとめられていない母親であっても、訓練をすることで子どもに変化があることを見つけていた。早期訓練の必要性は、未熟児・新生児さらには乳児において、脳神経学的な観点から次のようにいわれている。「脳神経の発育過程において過剰な脳神経細胞・過剰な軸索・過剰なシナプスであることは、目的に向かうものが何らかの原因で障がいを受けたときに、その代りのものがそれにとって代わりうる可塑性を可能にすることをしめすもの」とされ、「この可塑性は幼弱な者ほど大きく（乳児期損傷修復効果， infant lesion effect）、母親と子どものサルの大脳中心前回を切除すると、親ザルの運動障がいは恒久的であるのに対し、子ザルはある時期からほぼ完全に回復することが観察されている（Kennardの実験）」とされている（仁志田・早川, 2012）。

このように早期の訓練は脳神経学的な観点で示されているものの、訓練方法として確立されたものはないなかで、様々な試みがされている。16 ケースの訓練の方法の中でも語られていたが、ボイタ法<sup>5)</sup>とボバース法<sup>6)</sup>でなされていた。

母親が子どもの訓練について情報を得ようとするならば、今はインターネットを用いて検索することが可能となってきたが、文字や写真では実際の方法のイメージがつかないため、その方法を実践しているところまで見学に行くしかない。訓練の場所を探すためにも、移動手段は重要になる。子どもの出生前は運転免許証をもっているだけだった母親が、出生後は自分が運転する車での移動が主流になっていた。

母親は訓練の方法や場所の選択については、すでに通所通園していても、情報収集を継続しており、情報収集や通所の時間も含めると乳幼児期は訓練が生活の中心にあるといって過言でない。さらに、通所施設は、平日の日中が活動時間であるため、会社員の父親が送迎や訓練に同行することは現実的に難しい。そのため、子どもの生活の中心である訓練は、母親が育児を抱えこむことを促進することになる。

母親の経験に訓練目的の「母子入院」があった。専門療育機関の母子入院（現在は「障がい児入所施設における親子入所」が正式な呼称）では、日中生活動作訓練等の指導が退所後も継続できるように、母親に対しては訓練法の知識を1か月から2か月かけて培っている。訓練目的の母子入院について、藤岡は、訓練を通じて母親の児に対する理解が深まること、スタッフや他の利用者との交流により入園前の不安が解消されると述べている（藤岡 2010）。Nさんは、U市療育センターR1に通いながら、子どもが2歳になってから、別の病院HRで母子入院を自ら申し出た。また、Nさんは母子入院を考えるときに次の子どもの妊娠をかんがえていたという。そのNさんは「（訓練に通うことに）抵抗ありましたよ、U市療育センターR1に行くのが嫌でしたから。結構かかりますよ。う～ん、3歳ぐらい。病院HRに入院して、結構、わたしも変わったかなと思います、変わったかな、ちょっと前向きに、なったかな、3歳ぐらいですね、だから。それまでは、もう絶対歩くし、追い付く、追い付くまでは・・・いや追い付くと思っていました。だいたい、3歳ぐらいじゃないかと思います。」と、訓練目的の母子入院をしたことがきっかけで自分の子どもの障がいを

受けとめている。訓練目的の母子入院は、1-2 か月間入院（入所）をすることから、母親がその子どもだけに向かいあわせる。母親を退院後の訓練の担い手とするには、十分な準備時間と教育期間である。この仕組みそのものが訓練の担い手を限定し、母親が育児を抱えこむことを促進している。

その一方で、訓練目的の単独入院もされていた。これは、就学前に C さん、F さん、H さん、J さん、L さん、M さん、N さんが利用している。これによって、C さん、F さん、H さん、J さん、N さんは子どもが生きる道を自分で切り開く必要性があることを感じるようになっていた。ただし、E さんのように胃ろうがあることを理由に断られる経験もしており、誰にでも利用できるようにはなっていない。

これらのことから、専門療育機関においては、通園時の送迎サービス、保護者同伴通園の見直しなどが母親のニーズと考えられる。

#### (c) 母親に育児の抱えこみがもたらす「自宅（家族）」

祖父母と同居しているケースは 2 ケースであり、14 ケースは核家族であった。同居の 2 ケースについては、育児や家事のサポートを活用しており、そのうち 1 ケースは夫が単身赴任をしていた。また、肢体不自由児の出生で夫が就業形態の変更をしたケースは 2 ケースであり、夫は一般的な乳幼児期の父親と同様に有償労働優先の限定的な育児への関与となっていた。病院、訓練の場で母親が育児を抱えこむように方向づけられているなかで、自宅でも夫の育児への関与が限定的であれば、より一層母親が育児を抱えこむようになる。また、夫は、きょうだい児に比べて、特に乳幼児期の重度肢体不自由児の世話を、母親以外が担うことに反対する傾向がうかがわれた。しかし、夫に対しては稼ぎ手であることが重要視されており、実質的な子どもの世話よりも、話をきいてくれたり、相談相手になる情緒的サポートが期待されていた。そのため、夫への育児への関与は不十分であっても、話をきいてくれたり、相談相手になっている夫には「頼りになる」という評価がされていた。

重度肢体不自由児を育てる上で、経済的基盤は重要となる。障がい児が障がい児通所支援を利用すれば、サービス利用の負担金や通所施設での食費の負担金は必要となる。また、遠方においてサービス利用をする場合でも、移動に伴う交通費や滞在費は個人の負担になる。移動については、鉄道運賃、バス運賃については本人と介助者は 5 割引となるが、乳幼児期は着替えやおむつをもち、子どものバギーとともに移動することから利用は難しい。

また、専門療育機関には交通アクセスの便が悪いところも多い。高速道路などの有料道路通行料金は半額となるが、ガソリン代はすべて個人の負担となる。特別児童扶養手当は月額 50,050 円（重度の場合）、児童福祉手当は月額 14,180 円（重度の場合のみ）、U 市の市民福祉金は年額 28,200 円（身体障がい 1・2 級）の社会手当があるものの、家計の持ち出しは当然生じる。そのため、夫が稼ぎ手役割を担うことは重要とされる。

祖父母との摩擦においては、否定的な反応を示された 3 ケースはサポートを頼んでいないし、疎遠になっていた。また、親に心配をかけたくないから言わないというケースが 4 ケースあり、この 4 ケースも障がい児の世話は頼んでいない。

これらのことから、在宅(自宅)においては、夫の育児・介護参加ができるような就労形態の改善、夫の情緒的支援、福祉サービス利用の働きかけなどが母親のニーズと考えられる。

[注]

1)活動と参加リストの問題として、活動と参加の関係をどのようにするかについては、現在主として次の4つの選択肢がある。①活動の領域と参加の領域とを明確に区別する場合(領域の重複なし)、②活動の領域と参加の領域とが部分的に重複する場合、③活動では詳細なカテゴリーを示し、参加では大まかなカテゴリーを示し、それが重複する場合と重複しない場合、④同じ領域を活動と参加の両方に用いる場合で、完全な重複を伴う、という選択肢である。「心身機能・身体構造」機能障がいがある場合は、「心身機能・身体構造」障がいがある活動と参加にどのように影響を与えているのかが重要となる。そのため④のように活動と参加を重複してみる必要がある。

2) 総合周産期母子医療センターとは、母体・胎児集中治療管理室(MFICU)を含む産科病棟及び新生児集中治療管理室(NICU)を備えた医療機関である。MFICUを6床以上、NICUを9床以上を有するなど母体・胎児集中治療管理室を含む産科病棟、及び新生児集中治療管理室を含む新生児病棟を備えている。常時、母体・新生児搬送受入体制を有し、母体の救命救急への対応、ハイリスク妊娠に対する医療、高度な新生児医療等を担う。また、地域周産期母子医療センターとは、産科・小児科(新生児)を備え、周産期に係る比較的高度な医療行為を常時担う医療機関である。

NICUは日本小児科学会新生児委員会の定義では「24時間連続して重症新生児の呼吸・循環・代謝などの管理ができるチーム、設備およびシステムのある施設」とされている。

平成23年11月に発行された「兵庫地域医療再生計画」によれば、U市があるH県には、総合周産期母子医療センターは1施設、地域周産期母子医療センターは9施設である。H県の周産期医療の課題として、「出生数は減少しているが、低体重児出生数、40才以上の母親からの出生数が増加するなか、産婦人科を標榜する病院で、休止、分娩制限しているところもあり、小児救急、周産期の安定的な医療提供体制の構築、ハイリスク分娩への対応の充実が必要となっている。」とあげている。

3)厚生労働省は児童虐待への取組は、平成12年の児童虐待の防止等に関する法律の制定以降に本格的に始まっている。「発生予防、早期発見・早期対応、虐待を受けた子どもの保護・自立に向けた支援、保護者への支援など切れ目のない支援」という段階に応じた取り組みをしている。平成11年に「子ども虐待対応の手引き」を示し「発生予防」にリスク要因があげられている。保護者のリスク要因、子どものリスク要因、養育環境のリスク要因、その他のリスク要因が記されている。



4) 病院のこども憲章は、国連こどもの権利条約に明記されている権利の中で、憲章に対応し法的拘束力のある権利にそくしたものである。したがって、0歳から18歳までをこどもという。病院のこども憲章10か条には次のように示されている。①必要なケアが通院やデイケアでは提供できない場合に限って、こどもたちは入院すべきである。②病院におけるこどもたちは、いつでも親または親替わりの人が付きそう権利を有する。③すべての親に宿泊施設は提供されるべきであり、付き添えるように援助されたり奨励されるべきである。親には、負担増または収入減がおこらないようにすべきである。こどものケアを一緒に行うために、親は病棟の日課を知らされて、積極的に参加するように奨励されるべきである。④こどもたちや親たちは、年齢や理解度に応じた方法で、説明をうける権利を有する。身体的、情緒的ストレスを軽減するような方策が講じられるべきである。⑤こどもたちや親たちは、自らのヘルスケアに関わるすべての決定において説明を受けて参加する権利を有する。すべてのこどもは、不必要な医療的処置や検査から守られるべきである⑥こどもたちは、同様の発達のニーズをもつこどもたちと共にケアされるべきであり、成人病棟には入院させられない。病院におけるこどもたちのための見舞い客の年齢制限はなくすべきである。⑦こどもたちは、年齢や症状にあったあそび、レクリエーション、及び、教育に完全参加すると共に、ニーズにあうように設計され、しつらえられ、スタッフが配属され、設備が施された環境におかれるべきである。⑧こどもたちは、こどもたちや家族の身体的、情緒的、発達のニーズに応えられる訓練を受け、技術を身につけたスタッフによってケアされるべきである。⑨こどもたちのケアチームによるケアの継続性が保障されるべきである。⑩こどもたちは、気配りと共感をもって治療され、プライバシーはいつでもまもられるべきである。(訳：野村みどり)

5) ボイタ法は、7つの姿勢反射(引き起こし、パイパー逆さ吊り上げ、ランドー反応、コリスの水平吊り下げ・片脚吊り下げ、ボイタ反射、腋下支持垂直挙上)、をスクリーニング方法として使用する。(早期)乳児期に脳性まひ症状が出現する前に中枢性神経障がいを示す患児を発見する。原始反射を応用した腹這い・寝返り運動を誘発することを目的としている。また、この運動方法は、反復して実施することが重要とされており、1日に30分の体操を4回程度することを、何年にもわたって継続していくことが推奨されている。しかし、中枢性神経障がいの脳性まひへの移行についての根拠が明らかではないことや、治療が必要な児を見落とすこと、などの問題点も指摘されている(東京都神経科学研究所公式サイト, 2011)。

6) ボバース法は、姿勢反射を含めた正常乳児の発達から、脳性まひの症状が形成されてくる異常発達を神経生理学的に定義し、それを積極的に予防していこうとするアプローチとされている。理学療法士であるボバース夫人の経験を医師である夫が理論化した。異常反射抑制肢位やKey point of controlを用いた訓練により、協調運動や日常生活動作に結びつく基礎的運動能力の改善を目的としている。また、歩くことができそうな子どもには

歩行器を使わせたり、様々な訓練のための道具をつかって効率的に運動ができるようにしている（東京都神経科学研究所公式サイト, 2011）。

## 2. 重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？

ここでは、重度肢体不自由児の就学以降において、参加を促進する要因は、〔対人関係の広がりを実感できる〕、〔差別や偏見の克服〕、〔これからの人生を考える〕であることを示す。また、〔これからの人生を考える〕に影響する要因は〔夫のサポート〕、〔祖父母のサポート〕、〔就学後の子どもの変化〕であることも示す。

### (1) 重度肢体不自由児の就学後における母親の参加

分析課題 2「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」と設定して、データを分析する。

まず、分析課題 1 と同じように ICF の「参加」と「活動」リストのうち、生活・人生場面への関わりを示す項目の参加領域だけに限定した 4 項目において、参加の評価をする。

「主な生活領域」＜報酬をとまなう仕事＞と「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜レクリエーションとレジャー＞のどちらかで、参加している状況であれば参加とし、両方とも実行状況が困難な場合は参加制約とした（図表 V-1 参照）。

重度肢体不自由児が就学後の母親に共通していたことは、「家庭生活」と「対人関係」においては、能力の困難はなく実行状況においての困難もなく、参加できていた。子どもが乳幼児期の頃と異なり、「主要な生活領域」と「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」において、参加に移行するケースが 12 ケースあった（図表 V-8 参照）。

なお、本文中では ICF 大分類の項目を「 」内に表記し、中分類の項目を〈 〉内に表記する。

ただし、N さんは、第 2 子が幼児期、第 3 子が乳児期にあり、子どもの世話にかかる時間が長く、重度肢体不自由児が学童期に入ったとはいえ参加は困難な状況にある。

重度肢体不自由児が就学後になると母親は、「主な生活領域」＜報酬をとまなう仕事＞、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜レクリエーションとレジャー＞において 11 ケースが参加制約から参加に転じていた。＜報酬をとまなう仕事＞を開始したケースは 7 ケース、F さんと J さんも就業を継続していた。

(図表 V-8) 重度肢体不自由児の就学後における母親の参加状況

ケース	母親の年齢	家庭生活能力/実行状況	対人関係能力/実行状況	母親の報酬を伴う仕事	母親の無報酬の仕事	母親のレクリエーションとレジャー	母親のコミュニティライフ非公式団体	就学後の母親の参加
A	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	あり	あり	参加
B	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	パート	あり	あり	あり	参加
C	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	パート	あり	なし	あり	参加
D	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
E	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	パート	あり	あり	あり	参加
F	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	フリーランス	あり	なし	あり	参加
G	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
H	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	あり	あり	参加
I	60歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	経営者	あり	あり	あり	参加
J	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	家族従業者	あり	あり	あり	参加
K	30歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	派遣	あり	なし	あり	参加
L	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	あり	あり	参加
M	40歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
N	30歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	なし	あり	なし	あり	制約
P	50歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	パート	あり	あり	あり	参加
O	30歳代	困難なし/困難なし	困難なし/困難なし	パート	あり	なし	あり	参加

(2) 重度肢体不自由児の就学後の母親の参加に関連する要因

参加の要因として中核概念は【これからの母と子の人生に向けて】である。この中核概念が抽出された全体像を図式化すると図表V-9になる。また、図表V-10は、抽出したカテゴリーとコードの一覧表である。

抽出した中核概念は1つ、概念的カテゴリーは6つである。概念的カテゴリー6つは、〔対人関係の広がりを実感できる〕、〔差別や偏見の克服〕、〔これからの人生を考える〕、〔夫のサポート〕、〔祖父母のサポート〕、〔就学後の子どもの変化〕である。

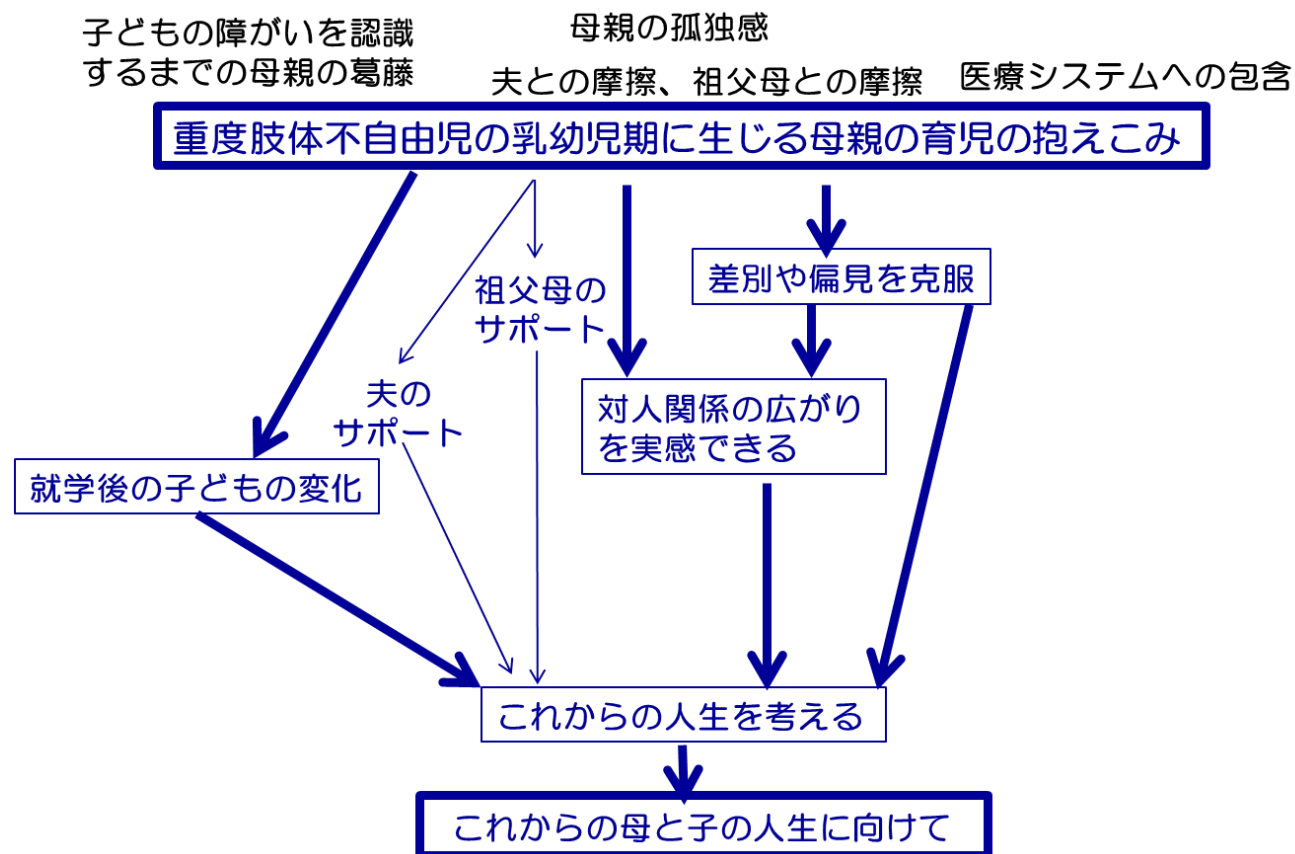
文書セグメントから定性的コーディングを行い、その後コードをつくり、いくつかのコードを集めたものを概念的カテゴリーとした。

本章においては、中核概念を【 】と表記し、概念的カテゴリーを〔 〕とし、コードを< >とし、定性的コーディングを《 》と表記する。

中核概念と概念的カテゴリーの関係は、図表V-9に示すように【これからの母と子の人生に向けて】は〔対人関係の広がりを実感できる〕、〔差別や偏見の克服〕、〔これからの人生を考える〕により構成されていた。

とくに〔これからの人生を考える〕に影響する要因には、〔夫のサポート〕、〔祖父母のサポート〕、〔就学後の子どもの変化〕が関連していた（図表V-9参照）。

(図表V-9) 参加の要因【これからの母と子の人生に向けて】



(図表 V-10) 【これからの母と子の人生に向けて】を構成するカテゴリーとコード

概念的 カテゴリー	コード
差別や偏見の克服	差別する/差別されることを意識する 障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出す 差別や偏見を乗り越える 障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う
対人関係の広がりを実感できる	対人関係によってこれから先の見通しを立てることに結びついた 対人関係から自分が必要とされていることを感じる 子どもの対人関係が広がった 子どもが社会での障がいの理解を広げた 育児生活を家族以外の人にも助けてもらっている
これからの人生を考える	母親の参加に向けてすでに準備してきたこと 子どもの参加に向けてすでに準備してきたこと これからのことを考えている
夫のサポート	自分の気持ちを受けとめてもらえる 一緒に共有できる時間がある 障がいのある子の世話も頼める 家事と育児の一部を担ってもらった
祖父母のサポート	きょうだい児の世話をしてもらった 家事と育児の一部を担ってもらった 障がいのある子の世話も頼める 子どもの障がいに理解を示してもらった 自分の気持ちを受けとめてもらった
就学後の子どもの変化	子どもの身体の成長の実感 就学以降の通院頻度の変化 就学以降の健康状態の安定を実感 子どもの加齢により新たに生じた健康の変調

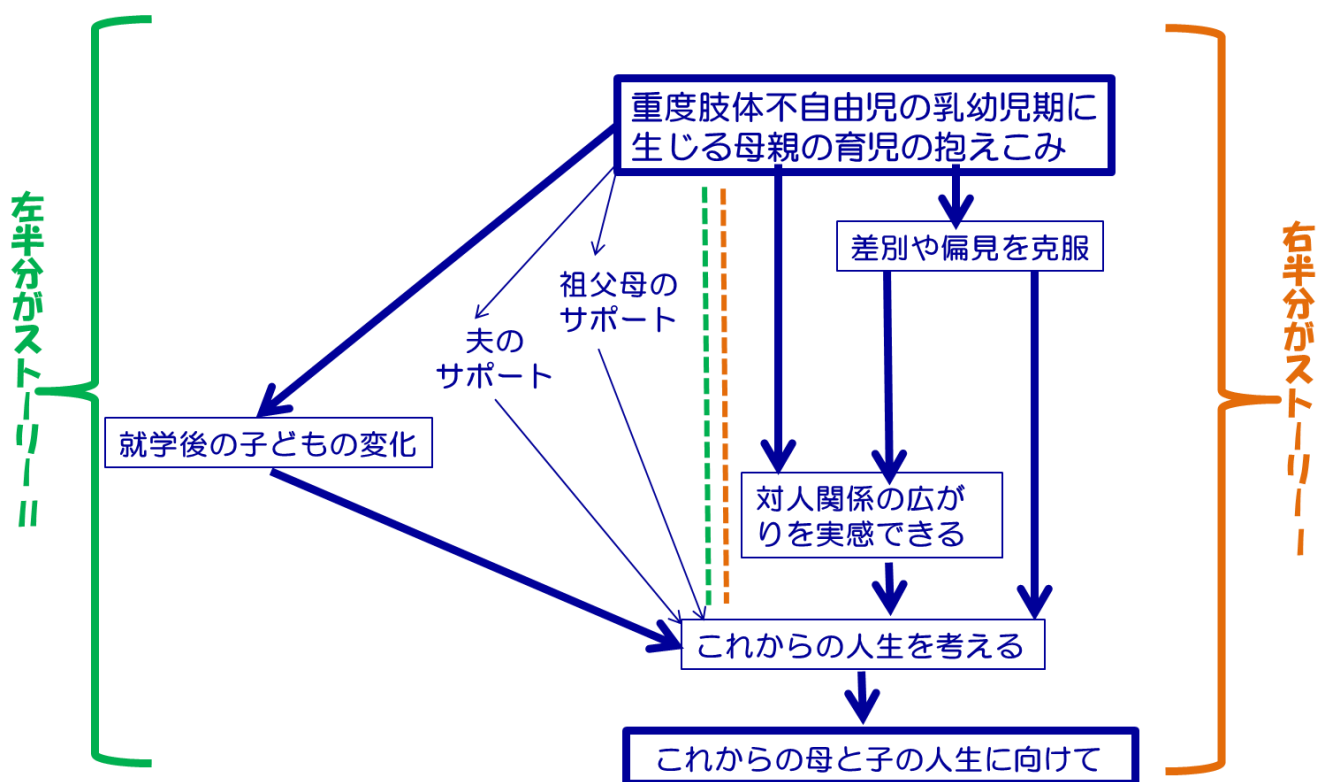
次に、中核概念である【これからの母と子の人生に向けて】を抽出したストーリーを 2 つ（図表 V-11 参照）に分けて説明する。

ストーリー I は、就学後の参加に向けて、乳幼児期に母親が育児を抱えこむことから〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕ことにより〔これからの人生を考える〕に導かれるのかを検討する。

ストーリー II では、子どもの誕生後に〔夫のサポート〕および〔祖父母のサポート〕があることや、〔就学後の子どもの変化〕が生じることは、参加を促進する要因になるのかを検討する。

なお、コード名と定性的コーディングの一覧表は別資料に提示することとし、別資料にあるコード名と定性的コーディングの一覧表にある表は「別表〇」と表記する。また、「図表 V-〇」と表記した図表は本文中に提示する。

（図表 V-11）ストーリー I とストーリー II のプロセス



### (3) ストーリー I の説明

ストーリー I は、参加に向けて「差別と偏見を克服」することや、「対人関係の広がりを実感できる」ことにより、「これからの人生を考える」ように導かれることを、(a)から(c)の要素に分けて説明する（図表 V-12 参照）。

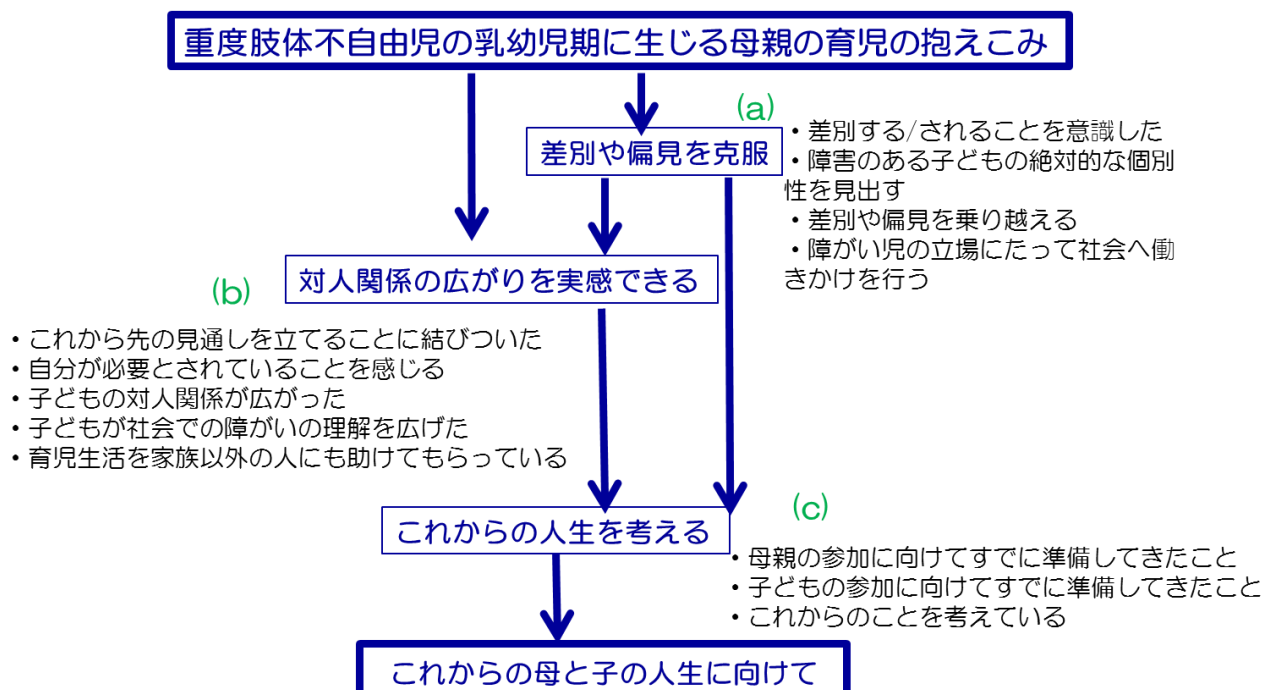
まず、概念的カテゴリー「差別と偏見を克服」は、4つのコード＜差別する/差別されることを意識する＞、＜障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出す＞、＜差別や偏見を乗り越える＞、＜障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う＞によって構成されている。

「対人関係の広がりを実感できる」は、5つのコード＜対人関係によってこれから先の見通しを立てることに結びついた＞、＜対人関係から自分が必要とされていることを感じる＞、＜子どもの対人関係が広がった＞、＜子どもが社会での障がいの理解を広げた＞、＜育児生活を家族以外の人にも助けてもらっている＞から構成されている。

「これからの人生を考える」は、3つのコードから＜母親の参加に向けてすでに準備してきたこと＞、＜子どもの参加に向けてすでに準備してきたこと＞、＜これからのことを考えている＞構成されている。

なお、本文でコードを抽出した1例として定性的コーディングとその文書セグメント(母親の語りの部分)を示す。その際に、定性的コーディングを導いた母親の語りの部分は、のように囲った中に示す。母親の語りで、「上の子」あるいは「下の子」という表記をしているが、これは重度肢体不自由児から見たきょうだい児の年齢よりも上か下の同胞がいることを示している。また、母親が重度肢体不自由児の子どもを名前で呼んだ場合には、母親に用いたアルファベットの小文字を2文字続けて表記している。

(図表 V-12) ストーリー I のプロセス



この【これからの母と子の人生にむけて】を形成する過程においては、〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕こと（図表V-12参照）は、健常児と異なる過程がある。

(a) 「障がいがある」ことの認識が変化する

重度肢体不自由児の母親は、医師から診断告知をされ訓練に通うことになる。その際に、母親が子どもの障がいがどのようなものかを認識することは困難である。多くの場合、「障害」という大きなくくりで捉えている。障がい児は、一般に「不幸な存在」、「あってはならない存在」として差別され、障がい児の親もまた子の差別意識から自由ではないことが先行研究では指摘されている（要田 1999, 横塚 2007）。重度肢体不自由児を育てていくうえで、子どもの障がいを含めて一人の人間であることを意識しなければ、母親でも子どもを差別しかねない。しかし、これらの母親は、子どもの障がい認識の葛藤を通じて、一般の差別意識を克服していくことが指摘されている（要田 1997）。本研究の重度肢体不自由児の母親たちも、〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕の後、〔差別と偏見を克服〕していた。〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、〔差別と偏見を克服〕するプロセスは、16 ケース全員が経験していた。

〔差別と偏見を克服〕については、＜差別する/差別されることを意識する＞、＜障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出す＞、＜差別や偏見を乗り越える＞、＜障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う＞ことで構成されている（別表 15 参照）。

母親が健常児を基準としてみると、障がい児は「不幸な存在」、「あってはならない存在」という低い価値の存在になる。母親が自分の子どもの価値を低くしてみることで自体にも、母親は自分の子どもを差別していることでの苦しみをもつ（要田 1999）。その一方で、母親は自分も差別されたくないという思いから、一時的な付き合いの人間関係では隠そうとしたり、装ったり、人との付き合いそのものを断つこともある。こうした印象操作はいつでも通用するわけではなく、地域生活をするためには限界がある。障がい児の母親は、差別する側と差別される側の両方を感じる位置にあり、＜差別する/差別されることを意識する＞体験をしている。

たとえば、Gさんは、子どもの身体障害者手帳の申請や、有料道路における障害者割引制度を利用する際のことを次のように「身体障害者手帳をとることと出すのが嫌だった」と語っている。

病名がついて、身障（身体障害者）手帳を取らないといけないっていう、身障手帳をもらうのか、っていう。身障（身体障害者）手帳をもらう時が1番嫌でしたね。その証明をもらうんだと。だから、高速乗った時もお出するのが嫌でした。なんか、あの何とも言えない、免許証とは違う。そんなこだわりはありましたね、自分の中で。

定性的コーディング「身体障害者手帳をとることと出すのが嫌だった」



また、Jさんは、健常児と障がい児の子育てを比較をしながら、親の意識が異なることを次のように率直に「健常児は立派に育てなければならない使命感がある」と語っている。

多分、普通に健常のお子さん育ててる中でも、2人や3人いたら、なかなかそんなふうには育てられないし。もう下の子をみていたら分かるのですけれども、障がいを持っている親の分担は、どこか諦められる。ここはがんばるけれども、諦めがつく部分があるのです。けれども、やはり健常の子を育てていると、立派に育てなければならない、社会に出さなければいけないという、そういう使命感があるから、なんて言うのですか、親にすごく負担がかかる。

定性的コーディング「健常児は立派に育てなければならない使命感がある」

同様にDさんは、障がい児の子育てについて、障がいがあるからこそ絶対的な存在として他の子どもと比較しないで育てることができる「安心感」を指摘し、次のように「障がい児は自分の範囲で育つ」と語っている。

やっぱり障がい児は、何だかんだ言ってね、子どもかわいそうで、親もかわいそう。だけど、健常児にはない安心感はあるんですよ。自分の範囲で、家の中で育てていくから。

定性的コーディング「障がい児は自分の範囲で育つ」

重度肢体不自由児の母親は、健常児や他の肢体不自由児と自分の子どもとの差異に着目することが多い。その後、差異を見つけることから、自分の子どもの特徴をつかみ、＜障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出す＞ようになる。

Pさんの子どもは、てんかんと診断されており、重度の知的障害もある。言語でのコミュニケーションは難しいが、PさんはPさんの子どものことを次のように「子どもはコミュニケーション力が低くても人との関わりが好き」と語っている。

意思表示は、泣いたり笑ったり、怒ったりでという状態です。言葉としては発声しないので。意思疎通が顔の表情を見て、あれかなっていかたちで、こちらが憶測というかたちで。で、こうだろうっていうふうな形で、とってるかな。常に、割と、普通であればニコニコニコしてて、外ではいつでも笑ってかわいいねって言ってもらえるんだけど、怒ることはないでしょっていわれる。家に帰ったら怒ってばかりになってますけど。でも、学校は大好きで。人と関わるのが一番の幸せっていうか。ひとりでいることは嫌なんです。周りに人がいても自分の方に興味を持っていなかったらダメなんですよ。

定性的コーディング「子どもはコミュニケーション力が低くても人との関わりが好き」

Oさんの子どもは、症例数の少ない染色体異常で、出生後には余命が短いという医師からの説明もされていた。OさんはOさんの子どものことを次のように「特殊な知的障害があると思う」と語っている。

こだわりとかではなくて、ちょっと特殊なというか。知的障害だと思います。情緒的なものではないと思うんですけど、知的ですね。算数とかも全然だめです。時間も何時？とか聞くんですけど。時間を聞いたり、数を数えたり、っていうのはするんですけど、わかってない感じはします。

定性的コーディング《特殊な知的障害があると思う》

Kさんの子どもは、てんかんと診断されており、重度の知的障害もある。KさんはKさんの子どものことを次のように《健康であればいいと思うように変わってきた》と語っている。

むしろまあ、そこに、予後がそんなにいいものではない、というのは、もう分かった、私たちもわかった。で、健康であればそれでいいんだな、ぐらいの。どうも自分たちで知る、みたいな感じには、なっちゃったね。

定性的コーディング《健康であればいいと思うように変わってきた》

母親が障がいのある子どもの個別性を捉えられるようになると、障がいに対する認識や母親と子どもの認識が変わり、＜差別や偏見を乗り越える＞ようになる。

Bさんは出産前までは保育士として就労しており、学生時代には知的障害のある子どものレクリエーション活動のボランティアをしていた経験がある。Bさんに重度肢体不自由児の母親になってからの変化を次のように《健常児と障害がある子を分けていたが、分けなくてもいいと実感した》と語っている。

子どもが障がい児として生まれる前に、仕事で障がいの保育に関わってて。それで、すごく（障がいがある）子どもさんも見てて。送り迎えされている親御さんとお子さん関係を見てて、すごく大変でなんかしてあげたいと私すごく思ってた。それでちょっと、えっと、保育所だから健常児とこういった言い方どうかなと思うんだけど。健常児と障がいがある子がいて、自分の中で分けてて、大変な家族が障がい児と思ってたのが、子どもが生まれた途端に、私がふと思ったことは「変わらないじゃん！」と思った。

定性的コーディング《健常児と障害がある子を分けていたが、分けなくてもいいと実感した》

Eさんは、テレビの取材を打診された際に、子どもが主となっていることを期待していたが実際には「頑張る母親」が主となっていることを知り、断ったことを次のように《毎日の生活を「お涙ちょうだい」のストーリーにされたくない》と語っている。

病院 H8 のほうから、5年生のときかな、24 時間テレビのちょっと依頼がきたんです、出演しないかっていうことで。でも、ちょっと日にちが、なくて。結局は、「お母さんがヘルパーして頑張ってる」、っていうふうにもっていきたいって言うたから。ちょっと私の趣旨と違ったんで。ちょっとお断りをしたんですけど。きっと病院 H8 も、「いやあ、N さんだったら絶対受けてくださると思ったんですけど」って言われて。でもそこで、お涙ちょうだいはちょっと嫌だったんで、断ったんですけど。

定性的コーディング《毎日の生活を「お涙ちょうだい」のストーリーにされたくない》

Hさんの子どもは生後5か月から訓練に通うことになり、1歳半からU市療育センターR1にも通っている。U市療育センターR1では、年度末に保護者と職員の面接があり、その際に毎年「○○ちゃん、かわいいですか？」と尋ねていた。Hさんは、毎年その質問には答

えられずに終わっていた。そのことについて、Hさんは次のように「子どものことを「かわいい」と思えるまで時間がかかった」と語っている。

U市療育センターR1でね、年1回かな？あの、面談があるんですね。先生と、保護者の。で、その場で「hhちゃん、かわいいですか？」って聞かれるんですけど、ずっと答えられなくて。卒園の、えっと、5歳児の最後の、あの、進路についての面談の最後にあったときに「いつもしている質問なんですけど、hhちゃんのことかわいいですか？」って言われて、そのとき初めてかわいいっていえましてね。ずっと答えられなかった。その時に、はい。

定性的コーディング「子どものことを「かわいい」と思えるまで時間がかかった」

Hさんは、子どもを就学2年前の1年間訓練目的の単独入院をさせた。そのときのことを、「息ついたって感じでしたね。で、自分のやりたいこともできたし、自分を見つめなおす時期でもあったし。」といい、週末に子どもが帰宅して自宅で過ごす時間には「土日hちゃんのことを凄いかわいがることも出来たし。」というHさんの認識が変わるきっかけがあった。

重度肢体不自由児の母親は、自分の子どもの障がいの個別性を捉えることにより、差別や偏見を乗り越えて「障がい」認識が変化すると、＜障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う＞ようになる。

Kさんの子どもは、てんかんと診断されており、重度の知的障害もある。Kさんは子ども同士の中での体験をさせたいという考えから、保育所入所がスムーズにいかなかったことを、次のように「全介助の子ども保育所の受け入れを断られたので交渉した」と語っている。

もめたというのは、どちらかといえば保育所行くとき。その前の年、うちの子も1年前から並行通園（U市療育センターR1と保育所の両方に通園すること）ができたのですね。その並行通園した子は一人だけいたのですが、歩いていたのです。で、私のところみたいに重度の全介助の子どもが保育所に行く、ということは考えられない、みたいなことを言われていたので。だから交流の保育みたいなのも、なかったのです、実は。それも、勝手に先生、決めないで、みたいな感じで、私は怒った。この子の人生を決めるのは、先生じゃないと言って、私が決めると言って、地域を考えているからなんとかしてほしいというのは、そこでまずひと悶着はそこであったので。

定性的コーディング「全介助の子ども保育所の受け入れを断られたので交渉した」

Fさんは、地域の小学校に子どもを就学させるために、教育委員会と何度も話し合いをしている。Fさんの子どもが就学するまでは、地域の小学校に車椅子の子どもはいなかった。結果として、地域の小学校に就学し、そこで学童保育の利用を提案された。そのときのことをFさんは次のように「就学も難航したが結果として学童保育にも行けた」と語っている。

放課後は学童保育に行ってたんですよ。でも、それもこれもね。小学校も入れないと言われて、最終的に就学通知がきて。それで誰だったかが「学童保育も行かせましょう」って言うてくれて、行け

るのかな、こんなに病気ばかりしてるし、歩きもできないし。そのときはおむつだったし、しゃべりもできないし、よだれはだあとなってるしね。って思ってたんだけど、じゃあ、やっぱり入れてみようって、自分も仕事をしたいし、とって。

定性的コーディング《就学も難航したが結果として学童保育にも行けた》

U市では、学童保育は小学3年生までという規定があったが、Fさんの子どもは小学校の6年間学童保育を利用することができ、Fさんも就労継続ができた。

Bさんは、海外旅行をするときの準備について次のように《海外旅行も事前に問合せをして課題を解決した》と語っている。

今の生活、今までの生活、あの子がいたからできなかった事ってひとつもなくて。海外旅行もやっぱり8時間、シンガポールに海外旅行に行ったこともあって。それも、いろいろ手続きとか、普通だったら、普通にいて、電話をかけて、「こういった子がいるんですけど」、「食事はどうなりますか？」と聞いたら、ひとつずつクリアしていけるんですよ。それで、手間がかかるのも楽しかったんですよ。「あ、こういう風にいて、こういう風になるんだ」とか。むしろ、子どもがいるから分かったことだったりとか。

定性的コーディング《海外旅行も事前に問合せをして課題を解決した》

Bさんの子どもは、てんかんと診断されており、重度の知的障害もある。Bさんは、Bさん自身が「あの子がいるから、自分の生活だったり、何かができない、というのは、絶対に嫌だというのがあって。」と語っているように、BさんやBさんの子どもがやりたいことには、最初からあきらめずに行動するようにしていた。

Iさんの子どもの訓練をしてきていたU市療育センターR1の信頼する理学療法士がTH県に赴任したため、IさんとIさんの子どもはTH県まで月に1回の頻度で訓練に通っていた。その際に、Iさんが信頼する理学療法士がボイタ法に取り組むようになり、IさんとIさんの子どももボイタ法を取り入れるようになった。その後、U市療育センターR1の言語療法士がボイタ法をするならば、TH県までいかに肢体不自由児施設R2があることをIさんが教えてもらい、肢体不自由児施設R2の理学療法士A先生に訓練の依頼をした。その結果、肢体不自由児施設R2の理学療法士A先生が日曜日にボランティアで来るようになり、他の母親たちと一緒に自主ボイタ法教室をすることになった。その後、A先生とIさんをはじめとする自主ボイタ法教室の母親たちと一緒に、U市にボイタ法の訓練をとり入れるように交渉したことを、Iさんは次のように《訓練ができるように交渉した》と語っている。

U市の福祉の情勢もわからない中で、とりあえず、自分の休みの日曜日に月に1回でも、指導に行くと言ってくださって、ボランティアで来てくださったんですよ。ボランティアで、休みの日に、KN県から来てさって。何人かが、またそれを、教えて欲しいってことで、(訓練を)しだして。かといって、そんなボランティアで、タダで休みの日に、きてくださってるなんて申し訳ないからということ。みんなでお金を出し合おうとしてたら、その先生が、すごく「U市の福祉は何を考えてる

のか」、って抗議してくださって。こんなに親が必死になって、こんな親は見たことも聞いたこともない、ってことで、それをそのままにしておくのかって、かけあってくださったみたいで。それで、今まで伸ばす方でU市療育センターR1がしていたのが、ポイタ法。そんな伸ばす方や、ポイタ法だ、なんだって言うていられませんか、親もまた一致団結しまして。それで、A先生という先生を、来てくれるような体制に、もって行って。でも、A先生も、自分いつまでも来られないから、ちゃんと後任を探してください、その人を教えますってことで。それで、今のU市療育センターR1っていうところで、ポイタ法をする訓練士を雇って、っていう経緯なんです。

定性的コーディング《訓練ができるように交渉した》

このように、子どもの誕生後に生じる〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、母親は自らの障がいの認識を問い直す。健常児と自分の障がいのある子どもとの差異に注目することから、自分の子どもの特徴をみるようになる。母親は自分の子どもの特徴を見出すことで、子どもの存在価値を認め、自分自身の存在価値も認められるようになる。さらに、母親は障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出すことで、必要があれば母親が社会に働きかけるという行動に変容していた。

(b) 対人関係の広がりや深まりが意識されるようになる

〔対人関係の広がりを実感できる〕は、＜対人関係によってこれから先の見通しを立てることに結びついた＞、＜対人関係から自分が必要とされていることを感じる＞、＜子どもの対人関係が広がった＞、＜子どもが社会での障がいの理解を広げた＞、＜育児生活を家族以外の人にも助けてもらっている＞から構成されている（別表 16 参照）。これは、〔差別と偏見を克服〕と並行して意識されていた。

この〔対人関係の広がりを実感できる〕ことも 16 ケース全員が経験していた。

家族以外に母親が出会う人の人数は多いが、母親の対人関係における相互作用からポジティブな効果がえられ、＜対人関係によってこれから先の見通しを立てることに結びついた＞ことは、前進する力になる。

Gさんは、先人である年長の重度肢体不自由児とその母親が＜障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う＞ことで、Gさん自身が子どもの就学に際して円滑に進むことができた経験を、次のように《就学は先輩がいたことでスムーズだった》と語っている。

先輩のお母さん達がいて下さっていたので、またこれ恵まれて。U市療育センターR1でも、恵まれていましたし。中学校もだから教育委員会で、その就学指導とかいう形のものを受けてないので。

定性的コーディング《就学は先輩がいたことでスムーズだった》

Gさん自身は、＜障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う＞障壁を経験していない。しかし、先輩の母親たちによって障がい児が地域の小中学校に通うことが当たり前になっていたことは、GさんとGさんの子どもが新たに始まる小中学校での生活に対

する不安も軽減したし、Gさんが先輩の母親たちとの出会いを強く意識するきっかけになっている。

Jさんは、神経難病（仮名）のため診断できる医師が少なく誤った医学診断をされる場合があるという。誤った診断のため、最初のうちは訓練を受けることができなかった。しかし、たまたまU市内の病院で受診した医師が神経難病（仮名）のことを知っており、大学病院を紹介してもらい、同時にU市療育センターR1にも紹介をしてもらえた。また、神経難病（仮名）協会の会員となり、疾病に関する情報や親同士の情報交換の場を知ることができた。Jさんは、たまたまいったU市内の病院での医師との出会いの経験について次のように「偶然の専門医との出会いから、療育と大学病院に行けるようになった」と語っている。

本当にタイミングです。それからすぐ、U市療育センターR1を紹介していただいて。もう2歳になるときは、U市療育センターR1に通うことができましたんですけど、U市療育センターR1でもなんか本当に、U市療育センターR1の隣にU市知的障害児通園施設Rってあるんですけど、そこに同じ疾病の子がいたんですけど、その方もどちらかというと自閉症と診断されていたみたいで、なかなかちゃんとした診断を受けられなくて。よく間違えられるのが、たとえば元気に歩いて、だけど、たとえば指を噛んだりとか、そういうお子さんもいらっしゃるんです。うちは手もみみたいこういう形なんですけど。自閉症と診断されてしまう場合もあるらしいんです。で、てんかんがある子もない子もいるので、もうそのまま自閉症で、大きくなるまで診断を受けてしまっている方もいらっしゃる。

定性的コーディング「偶然の専門医との出会いから、療育と大学病院に行けるようになった」

Jさんの子どもは、治療方法が確立されていない疾病であり、有病率（推定値）は0.008%と低く、早期に的確な診断がなされたことにより他にも同じ疾病の子どもとその親の存在を知ることや訓練の場ができ、孤立感が軽減している。

次に、対人関係から得られたこととして、＜対人関係から自分が必要とされていることを感じる＞ケースが6ケースあった。

Eさんは、自分たちが地域生活の一員であることを、次のように「周りの人に認められているから、助けてもらえるとと思う」と語っている。

私も周りに助けられて、娘にカギを持たせるのを忘れたときは、誰かの家に行っておやつを食べさせてもらったりとか。だけど、周りの人って。私は、そう思わないんだけど、よくやってるってことを、にこにこしながら、こんな重度の子を抱えても家にもこもらないで。でも、ちゃんと挨拶もできて、なんか一生懸命にやってるっ、ていうところで、認めてくれてたっていうのかな。

定性的コーディング「周りの人に認められているから、助けてもらえるとと思う」

Fさんは、出産退院後数日で子どもが重症の髄膜炎を発症し、生命の危機となったときに、Fさん自身も「こんだけ思って産んだ子が、死んでしまうんやったらね、なんか産後だからそう思ったんだと思うけど、もう死んだら抱いて窓から飛び下りようかとか。」という状態に陥ったという。Fさんは、シングルマザーでの出産を決意しており、親にも頼れない

状況にあった中で、次のように「入院中に毎日のようにきてくれて、生き延びれたと思っている」と語っている。

その前に、KN大学の心理学のM先生という。M先生のところへ。M先生のところの研究室に、なんかずっと勉強に行かせてもらっていたんです。そしたら、そのM先生、すごくいい先生で、M先生が、なんか毎日のように、病院に来てくださったのを、忘れられないっていうか。それでなんか生き延びれたのかなあと思って。

定性的コーディング「入院中に毎日のようにきてくれて、生き延びれたと思っている」

Fさんは、このKN大学のM先生とは聴講生をしていた関係性だけではあったが、M先生の面会がFさんにとって前進する力になっていた。

Bさんは、Bさんの子どもをU市養護学校に就学させた。しかし、Bさんの子どもの存在を、地域の小学校教諭が知ったことにより、地域の小学校の子どもたちがBさんの子どものところに遊びに来るようになった。そのことについてBさんは、次のように「子どもには子どもから得る刺激が成長を促進する」と語っている。

ずっと寝たまま喋れなかった子が突然喋ったって、先生達に伝えても分かってもらえなくて。でも、同じ年の子どもたちはすごく分かってくれて。こういった先生の、普通校の先生がきっかけになって、もともと、このきっかけっていうのがU市療育センターR1の友だち、親同士の友だち、親同士の友だちが同じマンションの人が先生で。そのお母さんから私のことも話を聞いてくれて、小学校区なんだよって、それでそういったきっかけがあって、知り合いといえば知り合いだった先生がすごくドンッとアピールしてくださって。それから子どもが、もう毎日のように放課後来てくれるような生活になってね。それで結局、子どもがすごく伝えて、例えば、寝て、ここにも書いてるんだけど、横に寝て、やっぱり家の中では飽きるでしょ？それで外に出ようかって言うたときにすごく首をあげたときに、子どもの1人がキャッチして「bbも行きたいって言ってるよ」って言って。そのころは子どもも小さかったんで、「おばちゃん行ってきます」と言って、だっこして買い物行って、みたいな。小学校の5年生くらい。小学校の4年生かもしれない。4年生から毎日遊びに来るようになったの。

定性的コーディング「子どもには子どもから得る刺激が成長を促進する」

Fさんは、個人で自由業（以下、フリーランス）の就労をしているため、Fさんの子どもはFさんがいない時間は他の子どもや大人と過ごしている。そのため、Fさんは、Fさんの子どもが誰と交流があるのかを全員把握できていない。そのことについて、Fさんは次のように「息子の知り合いのほうが多い」と語っている。

有名なんです。このff君は。知っている人がいっぱいいて、私は知らないのに、ffを知っている人がいっぱいいる。ガイドヘルパーさんと出かけたら、いつもいろんな人が声かけてくれるって。

定性的コーディング「息子の知り合いのほうが多い」

Eさんは、友だちをつくってもらいたいという思いで、子どもを地域の小学校に就学させた。Eさんは次のように「小学校でお友だちがたくさんできた」と語っている。

で、そこでお友だちは。いっぱいいました。中学校に入ってから、やっぱり、もう家に来ることは無くなりましたけど、でも、みんな声はかけてくれたり。

定性的コーディング《小学校でお友だちがたくさんできた》

地域の小学校を利用することで、同じ年齢の子どもたちとの接点ができ、障がいのある子どもも友だちとしての承認を得ていた。さらに、障がいのある子どもの存在によって、受け入れ側も変化が生じている。子どもが学校の一員となることで、＜子どもが社会での障がいの理解を広げた＞結果、ハード面の整備や、教員の理解につながる。

Fさんは、地域の小学校に就学するために、何度も教育委員会と協議した。就学すると、学童保育も6年間利用した。そのことでの変化をFさんは、次のように《就学中に学校の環境が変化した》と語っている。

学校にエレベータも付いたんです。いることに意味があるんだなあって。また、学童は学童で、また違うつながりができて。同学年の子とは違う子どもたちと。

定性的コーディング《就学中に学校の環境が変化した》

Mさんの子どもは、重度の知的障害もあり、車椅子を使用している。Mさんの子どもは、地域の小学校に就学した。その小学校での変化をMさんは、次のように《入学をきっかけに地域の小学校に初めて肢体不自由児学級ができた》と語っている。

主人が同じ小学校に通ってましたから、UN小学校だったから、何十年もある学校で、初めてなんですよ。第1号なんですよ、肢体不自由児の学級ができたっていうのが。

定性的コーディング《入学をきっかけに地域の小学校に初めて肢体不自由児学級ができた》

Cさんの子どもは軽度の知的障害で、車椅子を使用している。Cさんの子どもはr地域の小学校に就学した。その小学校での変化をCさんは、次のように《学校で、だんだん理解してもらえるようになった》と語っている。

今は、だんだんよくなってきているけど、ccちゃんが行ってた頃は、とにかく初めてのことから。でも担任になってくださった先生が、男の先生だったんですけど、すごくいい先生で、もう何でもかんでも一生懸命して下さって、うちの子どもがずっとすること、する場所、全部連れていってくださって。

定性的コーディング《学校で、だんだん理解してもらえるようになった》

重度肢体不自由児も子どもの社会に入ること、同じ子どもという承認が得られ、その社会での変化を起こすことに貢献している。

重度肢体不自由児の母親が参加するためには、母親が育児の抱えこみをしていては参加が促進されない。育児の抱えこみを開放していくためには、＜育児生活を家族以外の人にも助けてもらっている＞ことが必要となる。



Fさんはフリーランスで就労をしており、祖父母の助けは頼めない状況にあった。そのため、Fさんはサービスを利用することに前向きで、母子入院のときの付添いも仕事の時間はアルバイトを雇って補完していた。しかし、すべてがサービス利用となると費用負担は大きくなる。そこでFさんが経験したことを、次のように《近所の人が息子の預かりを申し出てくれた》と語っている。

近所で2軒、息子を預かってもいいと言ってくれた家があるんですよ。仕事の時間。保育所の時間帯と違うでしょう。夜の時間帯の仕事をしなきゃいけない、夕方から。4時ぐらいから始まって、11時ぐらいまでだから。その間、子どもを預けないと、仕事ができないでしょう。施設に入れるという考えとかも、全然なかったから。何としてでも預かってもらうところを探そうと思ったら。近くの農家のお家と、それからもう1軒は、普通の会社をしておられるお家なんだけど、その2軒がね、障がいがあっても、子どもさん預かってもいいよって言ってくれたところがあって、この2軒があったから。そこで少々の熱が出ても預かってくれて、吐いても預かってくれた。

定性的コーディング《近所の人が息子の預かりを申し出てくれた》

Eさんの子どもは、乳児期に胃ろうを増設しており、訓練先の施設で療育を断られる経験もしていた。医療処置が必要になると福祉サービスが受けられなくなることがあり、母親の育児の囲い込みが強くなる。Eさんは、福祉サービスが利用できない可能性があることから、Eさんは育児の抱えこまない方策を考え、次のように《興味のある人には世話の仕方も教える》と語っている。

私は、家はウエルカムなんですよ、いつでも。そういうお家にしたかったから。だから、胃ろうも怖いって言ったら別ですけど、何かのときに助けてもらわないとだめだから、見ていて、やりたそうだったんで、「(胃ろうへ栄養注入を) やってみる？」って言ったら「うん」って言ったんで、それからずっと、やってくれる人がボランティアで、いてくださって。

定性的コーディング《興味のある人には世話の仕方も教える》

Nさんには3人子どもがおり、第1子が重度肢体不自由児であり、第2子が幼児、第3子が乳児であり、どの子どもも目が離せない状況にあった。そのような中で、地域の小学校に就学させた第1子の登校の付添いは、他の子どもをどうするかという課題が生じる。そこでNさんは次のように《上級生が通学を一緒にしてくれるようになった》と語っている。

それがラッキーなことに、近所の子と一緒に(学校まで)連れてってもらってるんです。最初は、(私が学校まで)連れて行ってたんです、下の子ども抱っこして。訓練もそうしてたんですけど、一番下の子どもがまだお腹に入ってたので、近所に5年生の男の子がいたので、「悪いけどお願いしていい？」って聞いたら、「わかりました」って言ってきて、1年生の6月くらいかな、(それから)ずーっと。(学校まで)送って行ってもらって、で、その子が今は6年生になってるので、で、来年は、また(他の次の)6年生の子が行けるので、って。あ、(学校は家から)もうすぐそこなんですよ。5分ほどなので、で、校門まで、介助の先生に来てもらっていて、で、そこでタッチって感じで。そんなに

危険な道でもないので、そこをずっとまっすぐ行くだけだし、もう一番助かりますね。これが一番助かってますね。

定性的コーディング《上級生が通学を一緒にしてくれるようになった》

Nさんの子どもの登校に付き添ってくれていた小学生が卒業しても、登校の付添いを引き継いでくれるようにしていることから、Nさんの子どもの存在は、＜子どもが社会での障がいの理解を広げた＞ことにもなる。

Gさんは上の子のスポーツ活動をしているため、上の子の練習見守りをしている。そこでの経験をGさんは次のように《上の子の友だちママがgを世話してくれた》と語っている。

上の子がバレーボール（練習）の途中で、骨折をしたことがあったんですけど、いつも体育館でggを連れて。必ず、バレーボール（の練習見守り）に出て、土日は主人がいるから家においていくんですけど、平日の火、金とかの放課後の練習日は、もう必要に迫られて、ggも一緒に体育館にいます。（上の子が）骨折をした時は、今度はggをおいていけという。やきそばを食べさせておくからみたいな感じで。みんなに助けていただいて。

定性的コーディング《上の子の友だちママが障がい児の世話をしてくれた》

このように、子どもの誕生後に生じる〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、母親は囲いの中だけでは生きていけないことを感じる。囲いの外にはポジティブな情報があり、前に向く力がつくことを実感する。また、子どもを子どもの社会での経験をすることにより、障がいのある子どもの存在が認められ、社会での障がいの理解を広げることに貢献する。さらに、重度肢体不自由児とその母親の存在が承認されることで、周囲からの手助けが得られるきっかけを作っていた。

#### (c) これからの人生を考える

〔これからの人生を考える〕は、＜母親の参加に向けてすでに準備してきたこと＞、＜子どもの参加に向けてすでに準備してきたこと＞、＜これからのことを考えている＞から構成されている（別表17参照）。これは、〔差別と偏見を克服〕しながら〔対人関係の広がりを実感できる〕ことにより、〔これからの人生を考える〕ようになっていた。

この〔これからの人生を考える〕についても16ケース全員が経験していた。

就学するという事は、子どもにとっては大きな変化である。就学前の重度肢体不自由児は、療育センター等での訓練を通してほとんど母親と一緒にいる時間が長い。しかし、就学すると、少なくとも「学校にいる時間」は、母と子が別々の時間を過ごすようになる。この時期は、母親による育児の抱えこみを開放し、参加を促進する機会となる。とくに、「主な生活領域」＜報酬をとまなう仕事＞への復帰を考えるのであれば、就労機会からのブランクを考慮すると、これまで培ったキャリアを生かせる可能性がある。

就労はこれまでのキャリアにもよるが、ブランクが長くなると仕事がしたいと思うことと自分ができる仕事が適合しないこともある。そのため、就労をする場合には準備が必要であり、〈母親の参加に向けてすでに準備してきたこと〉で参加につながっていた。

Kさんは、結婚前に8年間の就業経験があり、Kさんの子どもが小学2年時から有償労働をしている。Kさんは就労再開について、次のように〈子どもが小学2年生になってから有償労働を始めた〉と語っている。

派遣は、2年半ぐらいは行きました。その前はパートで、1年半老人ホームにいました。ここは、2年半は工場事務だったのですが、営業事務です。結構好きなんです。これはちょうど、子どもが2年生にあがるときに行き始めたパートなのですが、それまでは、療育センターと（合わせて）、っていうかたちでしたけど。その前は子ども、もう育児です。（仕事復帰は母子）ともに寝込みたくなかったです、怖くて。（正規職員）は、目指さないです。っていうかも、今本当にね、悩むところにいるんですけど。今の臨職（臨時採用の期間）が、5月（までで契約終了）。

定性的コーディング〈子どもが小学2年生になってから有償労働を始めた〉

Oさんは、出産前まで5年間就労経験があり、Oさんの子どもが5歳児の時に保育所に通所させて、有償労働を再開している。そのことについて、Oさんは次のように〈保育所の年長の時にパートを始めた〉と語っている。

ooが保育所に入って。年長の年からなので。今、丸（仕事を再開して）2年です。ooが生まれるまでは仕事をしてましたけど。母子通園に通ったりというのもあったんで、ちょっと出来なかったんですけど。

定性的コーディング〈保育所の年長の時にパートを始めた〉

Fさんは出産後も就労を継続してきたケースである。Fさんは、出産前は中学教諭をしており、その後学習塾を個人でしていた。子どもが小学校への就学前後で大学に編入して社会福祉士資格を取得し、その後精神保健福祉士も取得し、これらの資格を生かして障害者自立生活支援センターなどで常勤として一時は就労していたが、常勤での就労継続が困難となり、フリーランスに転身した。その経験について、Fさんは次のように〈時間をとれるようにフリーで仕事をするようになった〉と語っている。

もう今はフリーで。だからちょっとやっぱり、こういう時間が作れないと。フリーになったのは、4年前じゃないかな。市の嘱託で。そのときもフリーみたいなものだったんだけど、精神保健福祉相談しながら、講師したりとか。でもそれだったら、どこかに1週間のうちに半日あいたりだとかっていうところがあるので、まだ動きやすいっていうか。嘱託で4年半行ったのかな。だから8年ぐらいい、今と合わせて8年ぐらいい、もうフリー。で、家族のことをする時間帯を取れるように、動けるようにしておかないと、何かあったときに、やっぱり困るので。

定性的コーディング〈時間をとれるようにフリーで仕事をするようになった〉

Lさんは出産前まで17年間の就労経験がある。その経験から、就労の場に復帰することは容易なことではないことを認識しており、就労以外のことを考えていた。そのことについて、Lさんは次のように「自分だけの時間をつくった」と語っている。

自分だけの、家族とも息子とも違う時間を、なんか作りたいなと思って。やっぱり働くって、時間的にも制約があるとか、疲れも伴うことだし、年齢的なことで、今からできることってなんだろうとか考えたときに、なかなか難しいなと思って。で、まあちょっと今、趣味（ダンスのレッスン）の生活をしているんですけど、それはそれでわりきって、そこは人の入ってこない時間帯だけ。まあ一応、そういう息子がいることもあるから、（レッスンを）休むこともあるよと言いながらも。そこ（レッスンの時間）ってある種、私だけの時間だから。

定性的コーディング「自分だけの時間をつくった」

母親は、参加の前にこれからどうするかを考えてから、行動する傾向がある。

母親の参加によって、その時間帯は子どもは母親以外の人と過ごすことになるので、「子どもの対人関係が広がる」。一方、母親は子どもの乳幼児期において「培われる健康管理者としての観察・対応」が習慣になっているので、子どもと離れることは意識しないことである。子どもと一緒にいない時間を作り出す上で、保育所や幼稚園の利用、小学校選択を考える時期は重要である。子どもが保育所や幼稚園を利用したか、小学校の選択はどうしたのかを示す表が図表V-14である。

16ケース中7ケースは、就学前に保育所や幼稚園を1年以上利用している。また、小学校は10ケースが地域の小学校への就学をしている。

(図表 V-14) 訓練以外の子どもの居場所

ケース	対象子の年齢と性別	対象子の障害程度		就学前	子どもの 小学校選択
		身体1級	療育A		
A	20歳女性(第1子)	身体1級	療育A	療育センターのみ	養護学校
B	18歳男性(第2子)	身体1級	療育A	療育センターのみ	養護学校
C	16歳女性(第2子)	身体1級	療育B2	療育センターのみ	地域
D	19歳女性(第1子)	身体1級	療育A	療育センターのみ	養護学校
E	14歳男性(第2子)	身体2級	療育手帳なし	療育センターのみ	地域
F	23歳男性(第1子)	身体1級	療育A	療育センター →保育所	地域
G	14歳男性(第2子)	身体2級	療育手帳なし	療育センター →幼稚園	地域
H	10歳女性(第2子)	身体1級	療育A	保育所と並行通園	地域
I	34歳男性(第3子)	身体1級	療育手帳なし	療育センターのみ	養護学校
J	12歳女性(第1子)	身体1級	療育A	療育センターのみ	地域
K	12歳男性(第1子)	身体1級	療育A	保育所と並行通園	地域
L	9歳男性(第1子)	身体1級	療育A	療育センター →幼稚園	養護学校
M	16歳男性(第1子)	身体1級	療育A	療育センターのみ	地域
N	8歳男性(第1子)	身体1級	療育手帳なし	幼稚園と並行通園	地域
P	17歳男性(第1子)	身体1級	療育A	療育センターのみ	養護学校
O	7歳女性(第1子)	身体1級	療育B1	保育所と並行通園	地域

<子どもの参加に向けてすでに準備してきたこと>として、Eさんは就学前は療育センターのみの利用であったが、小学校選択では地域の小学校に就学させた。その理由について、Eさんは次のように「子ども同士の社会から学んでもらいたかった」と語っている

U市療育センターR1に6年間行って、病院と自宅、U市療育センターR1と自宅だから、お友だちと  
いうのを知らなかった。小学校ではお友だち作りをしたかったのだから、校長先生もやっぱり「養

護学校へ行きなさい」って。いろいろ教育委員会とかあったんですけど、「お友だちを作ってあげるのはいけませんか」って。「勉強はできません、確かに。学校は勉強をするところだって分かっています。だけど、お友だちを作ってあげたいんです」って言って入学許可が下りて、小学校、それこそ200人ぐらいの同学年がいたので。将来も市でここに住むに当たっては、やっぱりこの子を知ってもらおうという意味では、小学校の間しかないと思って。小学校では遊べ、友だちを作れと思って行かせたんです。

定性的コーディング《子ども同士の社会から学んでもらいたかった》

Eさんは、友だちをつくることは将来的にも住み続けるためには「地域」で暮らす人として知ってもらいたいことでもあった。

Jさんも地域の小学校を選択した。そのことについて、Jさんは次のように《子どもの存在をしってもらい、介助されることになれてもらいたかった》と語っている。

ある意味、何かをさせてほしいために行かせたわけじゃなくて、例えば、よく言うんですけど、歩く教科書じゃないけど生きた教科書で、jjがいることによって何か学んでもらうことがあったり。あと、jj自身が周りの友だちからその存在がいる、自分自身で何か喜びを見つけたり、そういう場であれば、例えば「1+1」ができるようになればいいとか、漢字が書けるようになればいい。もちろん握れないからできないけど、でも、介助されることに慣れたりとか、私たち以外の人が言っていることに何か反応できたりとか、そういうことしか望んでなかったの。

たとえば、運動会と一緒に臨むとか行事に参加するとか、そういうことしか望んでなかったから、ある意味、無理やりしんどいのに学校へ行かせようとかも思わなかったです。ちょっと風邪をひいたら休みますとか、別に長期休んでも気にならなかったし、そういうことで地域の学校に通わせていたので、求めない。こうしてください・ああしてくださいと言われると、どの先生もそうでしょう。プレッシャーがかかるのは分かっているから、そのために行かせるわけじゃないから、うちは。ある意味ね、好きなようにしてくださいって言ったらすごく言葉が悪いんだけど、先生方が思うようにやってくださったらみたい。そこで、「こんなの使ってますよ」、「うちでは使ってますよ」って言えるんだけど、とりあえず先生たちの試行錯誤の中で泳がせてくださいみたいな感じを、うちは家族の方針で。もちろん、介助の仕方というのはありますよね。でも、そのおかげでお手洗いも「シーシー」って言うようになったし、排便もトイレでできるようになったので、オムツはしてますけど、何かサインを自分で出そうとする力とか、それを私は学校の先生に、私が見つけたんじゃないくて、学校の先生が見つけてくださったと思うんです。それは、たぶん一緒に生活を、ずっとべったりしていたら見つけれないと思うんです、自分のことで必死やから。第三者の立場で見るから分かることで見つけてくださる、もうそれだけで十分です。

定性的コーディング《障がいをもつ子どもの存在を知ってもらい、介助されることになれてもらいたかった》

Jさんは介助が必要な子どもが生きていくために、家族以外の介助になれることや、反応の仕方を見つけることが必要なために地域の小学校の選択をしている。

Hさんは就学2年前に1年間病院H8 肢体不自由児施設R3に訓練目的の単独入院をしている。そして、就学1年前にU市療育センターR1に行く日と保育所に行く日を組みあわせる並行通園をしている。Hさんはこの2年間をみながら小学校選択を考えたという。そのHさんの小学校選択については、次のように「就学前1年間は就学を考えて並行通園をした」と語っている。

最後の1年間は並行通園といって、U市療育センターR1に行きながら地域の保育園にも行くと。U市療育センターR1は週4日、あ、違う。週3日か、えっと。あ、ごめんなさい週2日か。で、地域の保育園に土曜日も含めて週4日、っていうのを。5歳児のときにする。で、地域の子どもたちと一緒に過ごしてみて、就学を考えたらいいといわれて。で、1年間楽しく過ごせたんです、お友だちと。で、その1年間を経て「お姉ちゃんと一緒に学校に行きたい。」と。本人の希望もありまして。で、小学校、U小学校に決めました。

定性的コーディング「就学前1年間は就学を考えて並行通園をした」

Lさんの子どもは、重度の知的障害もあり、車椅子を使用している。LさんはT市養護学校への就学を選択した。そのことについて、Lさんは次のように「養護学校で生きていくための学びをさせたかった」と語っている。

3歳か4歳ぐらいのとき。で、もともとこっちの人たちは、普通校に行かせる、障がい児が普通校に行かせるのは、親のエゴだという人たちなのです。だから、私の中で普通校に行かせるという選択肢は、なかったのです、そもそも。なかったので、私も行く気はなかったし、実際にはしんどいだろうな。体が動かないだけで、理解ができているとか、もっと知的なレベルが高ければ、そういうことも考えてもいいけれど、身体的にも重度、知的にも重度といったときに、子どもが交流することで、いろんな影響は今でもあると思うのですが、それが毎日になると、違うなというのは。養護学校に行ったことには、ぜんぜんよかったなと思っていますけども。それもそうさせてくれたのは、そのお母さんのすごい強烈な。普通校に行った人たちも、中学からみんな入ってこられたし、まあいろんな思いがあると思うんですけど、よかったと思っている人たちもいるし、養護学校ではという人もいらっしゃるの。そのへんはよく分からないんですけど。

定性的コーディング「養護学校で生きていくための学びをさせたかった」

母親自身も考えてから行動していたが、子どものことについては、考えて行動してその結果をみて、これからどうするかを考える傾向があった。

これからどうするかは、子どもの年齢が18歳に近づくにつれて重大な関心事になってくる。母親も子どもについても「これからのことを考えている」ことが、母親も子どもも参加につながる。

Gさんは子どもが14歳になり、高校の選択、その後の行き先が母親の視野の中に入るようになってきていた。そのことについて、Gさんは次のように「社会で生きていくための勉強をしている」と語っている。

その分、ちょっと、座っての仕事があればいいかなって思いました。本人が、今、興味があるものは何って言ったら、パソコンが好きっていうから。じゃあ資格を取るとか、そういう目的で行くんじゃなくて。パソコンってこんなことができるっていうのを感じて打ってみる、とかって。1回ちょっと教室に、こういう子なんですけど。資格とかを、ずっと行くっていうのが目的じゃないんですっていうことも話をして。そしたらいいと言って下さったので。そこに通って、あっさり通って。毎週楽しく。外に出る練習にもなるので。自動販売機で自分でジュースを買うとか。お店で帰りに、お腹すいたからドーナツを買うとか。そういう社会勉強も兼ねて。

定性的コーディング《社会で生きていくための勉強をしている》

Cさんは子どもが高校生になり、「児童」として扱われる範囲の終わりにきている。高校卒業後にどう過ごしていくかということを考える中で、Cさん自身の生き方も考えていた。そのことについて、Cさんは次のように《子どもがしたいことを仕事につなげられるよう助けたい》と語っている。

子どもが、やっぱり重度なんだけれども、わりと理解はできるところはあって。で、その、重度の身体の方が行く作業所っていうのがり市にほとんどなくて。でまあ、まあそんなね、すぐ高校出てすぐってわけではないけれど、自分のしたいことが出来ないのでは可哀想だから。もしこの親に余裕があって、本人がこんなことがしたいって言ったときに、事業所ができたらいいなって思って、そのためにはちょっとでも資格があればなあって思って。

定性的コーディング《子どもがしたいことを仕事につなげられるよう助けたい》

Pさんも子どもは高校生になっている。Pさんは、第2子の出産までピアノ教室をしていた。14年間はピアノ教室の講師をしており、それまでもピアノ演奏を続けてきていることから、音楽への思いは強くもっていた。また、Pさんは養護学校の保護者でつくっているハンドベル同好会メンバーとしても活動している。そのことについて、Pさんは次のように《20年以上続けてきた音楽をやりたい》と語っている。

自分の中で、もう一度、自分せつかく親から与えてもらったものを、披露するとかそういうことはできないけど、自分の中で音楽を少しできたら。心の、ものがあるんで、癒されるものであり、続けてきたことにより、辛かったこととかも、乗り越えられてきたし。また、音楽を通じて、今はハンドベルで、仲間がいますけど。そういうことは、やっていきたいなあというのはある。両親から音楽をするっていうことを、させてもらえたことが、私にとって、すごく力になっていたから。

定性的コーディング《20年以上続けてきた音楽をやりたい》

Eさんは、子どもが胃ろうを増設していることで、福祉サービスの利用を断られたり、養護学校でも様々な交渉が必要となっていた。そのため、既存のサービスだけでは、限界があることを感じていた。そのことについて、Eさんは次のように《障がい者の楽しみの場をつくりたい》と語っている。



みんなそうして行き先が、まあデイ（ケア）しかない。作業所に行っても、どこかで「明日は、1カ月に1回のお稽古日なの」って言って行ける場を作ってあげたいと思ったんです。だから私は、自分でできることを、今、障がいのある人が3人、家に来てパンを作って。で、クリスマスのおきだったら、12月はケーキを作ったんですけど、で、パスタを作ったりとか、自分でできることを、お花を生けたりとか、もう、そういうことで月1回来てもらって。で、その代わりに、ヘルパーの仕事はしませんって言うてるんで。（介助は）一切しないから自分でできる人はタクシーを使ってでも、家にとりあえず来てくれたらいい。まあトイレぐらいだったら、一緒に行ってあげるけど、って。で、完全にDさんのところみたいに寝たきりの子どもさんの場合は、親が来るかヘルパーさんが一緒に来てくれたらいいって。で、私が仕事のない日、私が休みの日に合わせてっていう条件。

定性的コーディング《障がい者の楽しみ場をつくりたい》

このように〔差別と偏見を克服〕をしながら、〔対人関係の広がりを実感できる〕ようになっていくことで、〔これからの人生を考える〕ようになる。

母親の参加と子どもの参加は、「子どもの就学」が大きな転機となる。そのためには、自分の子どもの絶対的な個別性を理解しておくことは重要である。ここから、これから長い人生を生きることを母親も子どもも改めて考えることができる。とくに、就学前の時期は訓練の毎日で、気がついたら時が経っているような時期であるため、就学後の母親の参加と、自分と子どものそれぞれの人生を客観的にとらえることが重要となる。

#### (4) ストーリーⅡの説明

ストーリーⅡでは、(a)から(c)の3つの要因が、これからの母と子の参加を促進する要因になることを説明する（図表V-15参照）。

この【これからの母と子の人生に向けて】を形成する過程は、〔差別と偏見を克服〕しながら〔対人関係の広がりを実感できる〕ことにより、〔これからの人生を考える〕ことであった。さらに〔これからの人生を考える〕ようになる他の要因として、〔夫のサポート〕および〔祖父母のサポート〕があることや、〔就学後の子どもの変化〕が生じることを検討する（図表V-15参照）。

まず、概念的カテゴリー〔夫のサポート〕は、4つのコード〈自分の気持ちを受けとめてもらえる〉、〈一緒に共有できる時間がある〉、〈障がいのある子の世話も頼める〉、〈家事と育児の一部を担ってもらった〉によって構成されている。

〔祖父母のサポート〕は、5つのコード〈きょうだい児の世話をしてもらった〉、〈家事と育児の一部を担ってもらった〉、〈障がいのある子の世話も頼める〉、〈子どもの障がいに理解を示してもらった〉、〈自分の気持ちを受けとめてもらった〉から構成されている。

〔就学後の子どもの変化〕は、4つのコード〈子どもの身体の成長の実感〉、〈就学以降の通院頻度の変化〉、〈就学以降の健康状態の安定を実感〉、〈子どもの加齢により新たに生じた健康の変調〉から構成されている。



外は語られていなかったなので分析から除外した。なお、この5ケースは全員、夫は会社員で雇用される立場にある。

分析対象とした10ケースでは、経済的要素以外のなんらかの〔夫のサポート〕が語られたが、15ケースで〔夫との摩擦〕があり、性別役割分業が肯定されていた。その一方で母親や子どもの生命の危機に陥ったときに駆けつけてくれたことや、付き添ってくれたことが、高く評価されていた。夫が頼りになる存在と思えることには、〈自分の気持ちを受けとめてもらえる〉ことがあった。

Jさんは、障がい児を産んだということでJさんが否定される存在と認識し、障がい児を産んでしまったという自責の念があった。しかし、そのことについて、夫はJさんを責めるどころか、Jさんに障がい児の認識に新たな転換をもたせるきっかけをつくっていた。そのJさんの経験を次のように「夫は子どもの障がいを隠そうとはしない」と語っている。

何より、私はやはり産む側なので、やはりかわいそうっていうか、私そんな、すごくいい人なのに、そんな、世の中に対して悪いことしてないし、まっとうに生きてきているのに。そんな、私と主人に、こんな障害もった子が生まれないといけないのだろうって、すごく自分自身を責めるっていうか、そういうところもあったんですけども。本当に主人がね、そういうことを気にしないっていうか、まったく。こんなに大きくなってからでも、jjと二人でご飯を食べに、一緒に食べさせに行くよ、みたいな感じで出かけるぐらい、まったくその、なんて言うのかな、気にするしないじゃなくて。

定性的コーディング「夫は子どもの障がいを隠そうとはしない」

PさんもJさんと同様に障がい児を産んだという自責の念をもっていた。その際に、Pさんの夫は一貫して責めることはなく、むしろPさんの気持ちをきいてくれた。そのことによって、Pさん自身も子どもへの認識を変化させることに結びついた。Pさんは、その経験を次のように「夫は障がいをもつ子どもの出生で自分のことを責めない」と語っている。

主人も pp が生まれたことを、初めての子どもの、子どもが生まれたら夫婦二人でいってあげることできないから。割と、休みのたびにあっちに行ったり、こっちに行ったりと、行ってたんです。それで、そうしたことが pp にとって、こういうことになったんじゃないかなって思って、主人自身が思っているの。そのときに、私を責めるってことはいっさいないし、お前が悪いわけではないってことを、ずうっと言ってくれるし。そういう意味で、精神的なフォローということとかは大きい。一度もあれしたこともないし、ここにグツグツグツグツいうことは、だから疑問とか、自分の鬱憤というか、そういうはげぐちに自分がなればいいてみたいに、思っているみたい。だから、常に、文句は、主人にわーっというって、いる状態ですね。

定性的コーディング「夫は障がいをもつ子どもの出生で自分のことを責めない」

母親が気持ちを受けとめてもらっている実感をもつには、夫と共有できる時間は必要である。夫と一緒に共有できる時間があることにより、妻である母親は自分の存在の承認を得ることができ、前に進む自信につながる。また、夫と〈一緒に共有できる時間がある〉ことは、夫と子どものことを考える機会にもなる。

Cさんは夫が就労形態を変更したことについて、次のように「夫は子どもの通院や世話のために共同経営に変更した」と語っている。

大きくなってきたらなかなか、そういうわけにいかなくなったら、まあ週に2回とか3回とか病院に連れていくようになったら、やっぱりいくら自分の会社をやっていても。そのずっと、ずっとじゃないけど、週に何回もあけるっていうのは。社員の子達は一生懸命働いてるのに社長がそんなふうだったらっていうのが、やっぱり嫌だ。(そんなふうに見られてなくても、見られてるといってそれが嫌だって言う。ちょうど、その時に、専務の人が、主人と同じような歳の方で、もう昔から知っている人だから、最初から(会社に)きてくれていた人だから。で、その人に代わっていただいて、共同出資みたいな形で、そのほうが自分は動きやすい。

定性的コーディング「夫は子どもの通院や世話のために共同経営に変更した」

Lさんの夫は、子どもとの関わりにまだ戸惑いがあるなかでも、子どものことやLさんのことを気にかけている。そのことで、Lさんも母親であることに過度な重圧を感じることなく育児ができると言い、次のように「夫の高い家事スキルを要求しない」と語っている。

主人がわりと定時に帰れる仕事なので、まあ安易に、手を抜くところはおもいきり、手を抜けばいいからという感じで。

定性的コーディング「夫の高い家事スキルを要求しない」

15ケースで、夫は有償労働優先という価値観で、育児においては補助的な役割しか期待されていないことが多い中でも、<障がいのある子の世話も頼める>ケースが4ケースあった。

たとえば、Mさんは朝の体調がすぐれないことが多く、子どもの世話ができなくなることがあるという。その経験をMさんは次のように「夫が朝は子どもの弁当作りと着替えもしてくれる」と語っている。

本当に主人には、感謝です。今でも毎日。朝も、下の子のお弁当まで作ってくれるんです。

私がちょっと朝が弱いので、朝はやっぱり耳鳴りがまだするので。どうしても、早く起きて、mmを車いすに乗せて、できるんですけど。やっぱり、朝一番は体が動かないだろうということで、着替えさせて、お弁当を作って、出社していくんですけど。ゴミ出しはもちろん。

定性的コーディング「夫が朝は子どもの弁当作りと着替えもしてくれる」

Kさんは、子どもが小学2年時から有償労働を再開している。それに向けては夫の子どもへの関心と関わりが重要であったことを、Kさんは次のように「夫は子どもの世話や薬剤管理は夫も同じようにできる」と語っている。

(世話は)全部できます。全部できますね。今、主人が薬の管理をしてくれているので。私になんかぼけてるときがあるので、お薬、これはなんだったっけ?とかと、普通は飲むでしょう、みたいな。失礼いたしましたみたいな。主人のほうが薬については。

定性的コーディング《夫は子どもの世話や薬剤管理は夫も同じようにできる》

夫に〈家事と育児の一部を担ってもらった〉経験をした母親は 3 ケースのみであった。これも夫は有償労働優先で育児は手伝い程度ということが、母親たちの多くから容認されているからである。

B さんも就労を再開した一人だが、夫の協力により資格を生かした就労ができています。その経験を B さんは次のように《毎日の生活で家族の中での助け合いをする》と語っている。

家での役割ってというのは、ごはんを食べたりとかお風呂に入ったりとか、家でそれぞれ生活していく中での助け合いってものを大切にしたいから、手があかなかつたらこれしてとか、そういったのは言って、ごはんもこれやるからあれやってとか、ちょっと何をしてとか言ってたけど。家での役割っていうのももちろん大切だけど、一人の一人が一人一人のことをやっていくよりも、両方を大切にしたいっていうのもある。それは当然べつべつの気持ちで、矛盾しないことじゃなくて両立できる思いだと思うから。

定性的コーディング《毎日の生活で家族の中での助け合いをする》

このように〔夫のサポート〕がある 10 ケースについては、子どもの就学以降に母親が参加に向けた準備をすることに寄与していた。

(b) 祖父母のサポートはきょうだい児の世話と情緒的サポート

〔祖父母のサポート〕は、〈きょうだい児の世話をしてもらった〉、〈家事と育児の一部を担ってもらった〉、〈障がいのある子の世話も頼める〉、〈子どもの障がいに理解を示してもらった〉、〈自分の気持ちを受けとめてもらった〉で構成されていた（別表 19 参照）。

〔祖父母のサポート〕は 10 ケースが享受しており、6 ケースにおいては〔祖父母のサポート〕と適合する語りはなかった。

健常児であるきょうだい児の世話や家事については、祖父母も関与しやすいことである。〈きょうだい児の世話をしてもらった〉経験について、M さんは次のように《夫方父母に入院中は預かってもらおう》と語っている。

それで、mm だけが入院して、下の子をおばあちゃんのところへ預かってもらったり、その逆だったりというので、結構、実家の母に預かってもらったり。あつ、ごめんなさい。主人の実家、実家の、よく預かってもらいましたけど。

定性的コーディング《夫方父母に入院中は預かってもらおう》

〈家事と育児の一部を担ってもらった〉経験について、J さんは次のように《両親と夫と自分で家事と子どもの世話の分担をしている》と語っている。

何か、周りのお母さんとかを見て、そういう感じの場所でしたし。家に帰って、私がたとえば子どもにつきっきりだったら、やっぱりしんどいじゃないですか。でも、家に帰っても食事の仕度は、分担ができています。今でこそ、食事は私がすべて作るんですけど、家族全員の分を。妹に今すごく手がかかるというか、お稽古事でもものすごく手がかかるので、どっちかと言うと私が妹と一緒にいて、主人が jj と一緒にいて、という形ができていまして。そこにおじいちゃんおばあちゃんが、手が空いているときに jj の世話をしてくれるという形になっていて。たとえばお掃除は母がするとか、洗濯は母がするとか。で、お料理は全部買い物も私がするとか、そういう分担ができていているというのですかね。

定性的コーディング《両親と夫と自分で家事と子どもの世話の分担をしている》

Jさんは子どもの障がいが明らかになった際に、Jさんの実父母と同居を開始している。そのため、日常的に祖父母のサポートを受けやすい状況にあった。

Gさんは母子入院をする際に、上の子の世話をしてもらうことを実母に依頼している。そのことについて、Gさんは次のように《1か月訓練目的の母子入院をしたときには、実母にきてもらった》と語っている。

(訓練目的の)母子入院のときは。母子入院の時は、あれどうしてたんだろう。2歳で。7歳。10歳。母(がまだ生きて)いたのかな。上の子が行くことはないの。すみません。覚えてません。どっちかが来てくれたんだと思います。その頃はどっちも頼れる。その時は母が生きてる時だったのかな。まだ。生きてますね。たぶん私の母です。えっと1ヶ月です。

定性的コーディング《1か月訓練目的の母子入院をしたときには、実母にきてもらった》

健常児の世話や家事については、祖父母の経験が活かせるため関与しやすいことである。しかし、＜障がいのある子の世話も頼める＞には、祖父母の障がい児の受けとめができて、関心が向かなければ困難である。そのため、4ケースのみに適合していた。たとえば、Nさんは夫方母親の関わりを次のように《夫方母は nn が一番好きで気にしてくれている》と語っている。

こっちのおばあちゃんは反対です、もう、nnが大好きなんです。やっぱりその、医療的な関係のお仕事をされてるっていうのもあるんでしょうけど、nnの身体とかを触るのが好きなんです。そうなんです。このおばあちゃんは、こう(孫が)3人いても、やっぱりnnが一番気になるんです。ほんとだからこのおばあちゃんは毎日でも来てnnの身体をこうしてあげたいんです。(セラピストの資格を)それもnnが生まれてから取られたんです。だから、ほんと、もっと来たいんですけど、たぶん私に気を使って来てない。

定性的コーディング《夫方母は nn が一番好きで気にしてくれている》

Oさんは夫方父母と二世帯同居をしており、祖父母のサポートを享受しやすい状況にあった。子どもの世話については、夫方父母とは分担をしているが、ここでも夫は分担から外れていた。そのことについて、Oさんは次のように《子どもの入浴は自分と夫方父母で3分の1の割合で介助している》と語っている。

(お風呂は)私か、色々。おじいちゃんおばあちゃんとも。すごく寝るのがほんとに早くて、この人がご飯を食べ終わらないうちに寝かけることがあるので。そうするともうおばあちゃんが、00だけ先におばあちゃんが入ってこかあって言って入ることは多いです。ほんとだから三人で三分の一くらいですね。おじいちゃんちょっと少ないかな。

定性的コーディング《子どもの入浴は自分と夫方父母で3分の1の割合で介助している》

祖父母が障がいのある子どもの世話に関与しなくても、母親にとっては<子どもの障がいに理解を示してもらった>ことで、子どもと母親の存在を承認してもらったことになる。そのことについて、Jさんは次のように《両方の親も夫も子育ての方向性が一致した》と語っている。

それと、もう一個、なんて言うか、芯ができたというか。もとからわりと仲のいい、主人の家庭も仲良かったですし、私も一人っ子でしたから、どちらかという、子どもって感じプラス、子どもの枠を越えている部分もあったので。まあ確かに、いわゆる「かわいそうに」とか、そういう気持ちも、おじいちゃんおばあちゃんなりにあったと思うんですけども。それよりは、どうやって育てあげようみたいな、いい環境にしてあげよう、ということが、まず先決で来たので。だから子どもを、下の子を産むことに対して、もちろんjjのこともサポートしていただきますし、親としてもサポートとして、いてくれるので、働きながらでもね、してくれるので。主人が一番理解があったのです。

定性的コーディング《両方の親も夫も子育ての方向性が一致した》

Eさんは、NICUの面会に行く際には、上の子を実家に預けてからいくようにしていた。その後の訓練に通う際にも訓練に同行してもらっていた。そのようにサポートしてもらったことが、Eさんの両親の負担になっているのではないかと気をつかい黙って受診したことがあった。Eさんは、そのときのEさんの両親の反応を、次のように《姉と親が自分と子どものことをわかってきている》と語っている。

それで、小学校1年生になったときに、病院に行く回数もちょっと減ったし。だから、(親には)悪いから言わずに病院に行くようになったんです、二人で。もう1年生になったら、親にも姉のところに迷惑かけないでおこうと思って。自分で行ったら、やっぱり何かで電話がかかってきたときに、「どうなった。eeに何かあった？」って。家にいる時間にいないから。「いや、ちょっと病院に行っているね」って言ったら、「どうして言わないの」って言ってすごく怒られたこともあって。

定性的コーディング《姉と親が自分と子どものことをわかってきている》

障がいのある子どもを祖父母も一緒に育てていこうという姿勢を示されると、母親にとっても前に進む力になる。また、母親自身が(子どもの障がいを認識する)段階など乳幼児期初期においても、祖父母に<自分の気持ちを受けとめてもらった>ことで、母親の精神的安定につながっている。たとえば、Jさんは、どうにもならない子どもの疾病の特徴を知って、同居している自分の母親に自分の辛さを打ち明けたことを、次のように《;障がいの現実がわかってきたときに辛くなった》と語っている。

ほかの障がいをもっているお子さんだったら、たとえばダウン症のお子さんとかでも、ゆっくりだ  
けども発達していくわけじゃないですか。でも神経難病（仮名）の場合は、ある程度まで発達したら、  
やはり後退するところが見えて来るのです。たとえば、大きく言えば、つかまり立ちしたのがだんだ  
んとできなくなる。つかまり立ちして歩いていたのが、それがなくなる、とか。そういうのが、だん  
だん見えてきたときに、なんかやっぱり、みたい。なんか、例外があるんじゃないかという希望を、  
なんでも病気にもつじやないですか。やっぱりそうなんだって。マニュアル通りのところがあるんだ  
な、と思ったときに、すごいなんかこう、自分を責めるのではなくって、何か同居している母とかを、  
なんか「そんなの世の中にいっぱい犯罪する人がいるのにね、そういう人にはそういう子どもが生ま  
れなかったりするの、なんでまっとう生きてきた自分に生まれるんだ」ということで、（母親を）責  
めたことは。それは一番覚えてます。

定性的コーディング《;障がいの現実がわかってきたときに辛くなった》

Hさんは、実母には頼み事はしても愚痴を言うことはしないと知っている。また、Hさん  
は就学前まで子どもの障がいを受けとめられなかった。そのときに、実母の対応について  
Hさんは次のように《しっかりするのは自分だと実感した》と語っている。

子どもがどうこうっていうよりも、私がしっかりしなさいと、将来は私にかかっているんだという、  
ことを言われました。

定性的コーディング《しっかりするのは自分だと実感した》

このように〔祖父母のサポート〕がある10ケースについては、重度肢体不自由児とその  
母親の存在の承認をされることにより、子どもの就学以降に母親が参加に向けた準備をす  
ることに寄与していた。

(c)就学後には子どもの身体に変化が生じる

〔就学後の子どもの変化〕は、＜子どもの身体の成長の実感＞、＜就学以降の通院頻度  
の変化＞、＜就学以降の健康状態の安定を実感＞、＜子どもの加齢により新たに生じた健  
康の変調＞で構成されていた（別表20参照）。

〔就学後の子どもの変化〕は16ケース全員が経験していた。

早産で出生した子どもも含めて就学後に＜子どもの身体の成長の実感＞したケースは7  
ケースあった。

たとえば、Oさんは次のように《就学後は体格がよくなって、丈夫になった》と語って  
いる。

（小学校入学後）体は丈夫になりました。あとずいぶん体格が良くなりました。それでも一番小さ  
いんですけど。でも、何か車いすに乗っていると大きく見えるんです。おんなじくらいの子がいるみ  
たいになって。飛びぬけて目立って小さくは見えない。



定性的コーディング《就学後は体格がよくなって、丈夫になった》

就学後に子どもの身長や体重が増加することで、子どもの成長は母親に実感されている。就学後は、身体の成長だけではなく、＜就学以降の健康状態の安定を実感＞も経験されていた。たとえば、Fさんは次のように《小学3年生くらいで健康状態が安定してきた》と語っている。

今言われて、私も気付いたけど、そうなのかも。(小学校)3年生ぐらいのっていう。いろんなものがやっぱり、よくなったのかもしれないね。

定性的コーディング《小学3年生くらいで健康状態が安定してきた》

Lさんは乳幼児期には入院加療が当たり前のようであったにもかかわらず、就学後にはなくなっていることを次のように《就学後は入院することはなくなった》と語っている。

やはり肺が弱いので、毎年肺炎とか気管支炎という、「早め入院したほうがいい」ということで、年に10日、学校にあがるぐらいまで毎年、2～3週間とかですけれども、ありました。U市の市立病院です。小学校に入ってから、おかげさまで。まあ気管支炎にかかったことは1回あるんですけど。入院はなく、いけている。

定性的コーディング《就学後は入院することはなくなった》

就学後に身体の成長と健康状態の安定が＜就学以降の通院頻度の変化＞として表れていた。たとえば、Nさんは次のように《子どもの定期的な受診は1年に1回》と語っている。

いつぐらいから1年に1回なったんだろう。小学校ぐらいから1年になったかなあ、(けいれんとかはない?)ないんです。この脳波だったら絶対(けいれん発作が)出るよって言われるぐらいびんびん(波形が出現している)なんですけど、なんとか(けいれん発作は)出ていない、っていう。一応、先生には、疲れさせない、睡眠不足にさせないとか、いくつか言われてて。だから、すごいびんびんらしいんですけど、こんな(波形からはけいれん発作が)いつでもおかしくない、と言われながら、出てないです。

定性的コーディング《子どもの定期的な受診は1年に1回》

Kさんも同様に通院頻度が減少することを次のように《今でも投薬のために2か月に1回は通院している》と語っている。

今はだから、薬をもらうために、2か月に1回とか、あと気になるときはひと月に1回行ってみたりしていますけど、はい。2か月に1回は行っています。そうです、落ち着いています、小さいときから比べると。

定性的コーディング《今でも投薬のために2か月に1回は通院している》

このように就学後が身体の成長があり、健康状態の安定が得られ、通院頻度も減少することから、学校という時間があることに加えて、母親に偏重していた子どもの世話の負担が軽減することにつながっている。

しかし、重度肢体不自由児はこのまま健康状態の安定が保たれるわけではない。加齢により筋肉や骨格の変形生じやすい。骨格の変形が生じると、呼吸野が狭くなり酸素濃度が低下したり、拘縮や褥瘡につながることもある。そのため、子どもの身体の成長があったから安心と決して喜べる状態にはならない。二次障害が予期されるため、また新たな健康状態の変調につながる可能性がある。＜子どもの加齢により新たに生じた健康の変調＞については、Eさんは次のように「新たなけいれん発作を起こした」と語っている。

12歳のときに、てんかんの波（形）はあったので、いつ（てんかん発作を）起こしてもおかしくはなかったんだけど。成長期にてんかん発作を起こして。新たな、だから、1（ふりだし）にまた戻ったのかいみたいな。やっと落ち着いたのにつて。だから、てんかん（発作）はないと思っていたから、てんかんに対して私は無知やから。

定性的コーディング「新たなけいれん発作を起こした」

Eさんは健康状態の安定を経て、新たなてんかんという疾病がでてくることにより、また新たな心配につながっていた。

Fさんは子どもの加齢による健康の変調について、次のように「16歳くらいで、パニック発作を起こすようになった」と語っている。

私の子、中学校・高校ぐらゐまで小さかった、すごく。それで、急激に伸びたのが、やっぱり思春期って感じで。16歳ぐらゐからかな。そのころから、逆の違う面で大変だったんです。思春期フラッシュバックというのかな。パニックになったりとか、暴れたりとか。身体が悪いのに、なぜそんなものひっくり返せるの、っていうものをひっくり返したり。私らに噛み付いたり暴れたり。ある意味、違う面で大変になった。それが長いこと続いて、警察を呼んだこともあります。

定性的コーディング「16歳くらいで、パニック発作を起こすようになった」

Aさんは、子どもが中学2年になったときに、胃ろうを増設した。胃ろうによって、脱水症状を起こすことはなくなり、皮膚や爪のつやがでることを実感していたが、予期していなかった喀痰の増加が生じた。そのことについてAさんは次のように「胃ろうで水分栄養補給はできるようになったが、痰を排出できない」と語っている。

もう点滴は、自動的にこう入るので私もゆっくり食事ができるし。少ないけれども。口から本当に食べなくなって。痰の処理がますます下手になって。で、痰がどんどん上がってくるようになってしまつて。それは、ちょっと私も想定外だったんですけど。それで、1年位たつてから、もう、吸引をしないとイケないくらいになってきたんですね。それは先生からも説明なかったんで、こんなになつちゃうんだと。それは、ちょっと、胃ろうをしたことによつてそういう。痰がすごく、出てきて。

定性的コーディング「胃ろうで水分栄養補給はできるようになったが、痰を排出できない」

このように子どもの就学後は身体の成長を実感することができ、健康状態が安定することにより、母親の心配が少なくなり、嚴重な健康管理を緩めることができ、参加を促進する要因になる。

しかしながら、重度肢体不自由児の場合は、そのまま健康状態の安定が続くことは少なく、成長の後に生じる加齢などによる身体の変化から二次障害が予期される。そのため、楽観的な見方はできない。そのため、先を見据えながら変化に応じて柔軟な対応ができるような観点が必要となる。

#### (5) ストーリー I と II のまとめ

ストーリー I とストーリー II の関係は、実際の時間軸を踏まえると同時並行に進行している。ストーリー I が進行する過程に沿って、ストーリー II はストーリー I の進行を促進する補助線である。なぜなら、ストーリー II は 16 ケース全員が経験していることではないからである。ストーリー I は、母親の意識と認識の変化に焦点をあてている。ストーリー II は、重度肢体不自由児の育児についての母親の資源と就学後に生じる子どもの変化に焦点をあてている。

#### (a) ストーリー I のまとめ

参加への母親の準備として、障がいの認識を問い直すことがなされていた。

はじめは健常児と自分の障がいのある子どもとの差異に母親は注目していたが、訓練の過程において母親は自分の子どもの特徴を理解し、その絶対的な個別性を認識するようになっていた。母親は自分の子どもを「唯一無二の存在」としてみなすことで、子どもの存在価値を認め、自分自身の存在価値も認められるようになるという変化があった。そして、母親の障がいの認識の変化によって、母親は子どもと自分の存在価値を認めるようになり、必要があれば母親が社会に働きかけるという行動もするようになっていた。

子どもの誕生後に生じる〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、重度肢体不自由児の母親は「障がい児の世界」という囲いの中だけでは生きていけないことを感じていた。囲いの外にはポジティブな情報があり、前に向く力がつくことを実感していた。また、母親は、障がいのある子どもが健常児の社会を経験することにより、障がいのある子どもの存在が認められ、社会での障がいの理解を広げることによって貢献することに気づいていた。さらに、対人関係の広がりによって、重度肢体不自由児とその母親の存在が承認され、周囲からの手助けが得られるきっかけを作っていた。

#### (b) ストーリー II のまとめ

母親の参加と子どもの参加は、「子どもの就学」が大きな転機となっていた。

重度肢体不自由児の〔就学後の子どもの変化〕については、16 ケース全員が経験していた。重度肢体不自由児の就学後は乳幼児期と比べて、子どもの身体の成長と、健康状態の安定を母親は実感していた。子どもの健康状態が安定することは、母親と子どもが別々の

時間がもてることに加えて、母親の心配が少なくなり、厳重な健康管理を緩めることができ、母親の参加を促進したと考えられる。しかしながら、重度肢体不自由児の場合は、そのまま健康状態の安定が続くことは少なく、成長の後に生じる加齢などによる身体の変化から二次障害も予期されていた。そのため、楽観的な見方はできないが、母親と子どもがそれぞれの人生に向けて考えることや、行動することには結びついていた。

夫に対して経済的担い手としての役割以外に、〔夫のサポート〕がある 10 ケースについては、〔夫のサポート〕は子どもの就学以降に母親が参加に向けた準備をすることに寄与していた。また、〔祖父母のサポート〕がある 10 ケースについては、必ずしも障がいのある子どもの世話が期待されているわけではなかったが、きょうだい児を世話してくれることで、重度肢体不自由児の子育てに間接的に協力していた。こうした〔祖父母のサポート〕は、重度肢体不自由児とその母親の存在を祖父母が承認していることを母親に実感させ、子どもの就学以降に母親が参加に向けた準備をすることに寄与していた。

#### (6) インタビューデータからの考察した母親のニーズ

##### (a) 就学後にも母親の参加制約となった要因

子どもが乳幼児期の頃と異なり、母親 12 ケースは参加の状態にあったにもかかわらず、参加に制約のあった母親が 4 ケースあった。参加の指向に着目して、この母親 4 ケースの参加制約となっている要因を検討する。

この 16 ケースの母親は、T 市肢体不自由児者父母の会の会員であり、現在も活動中である。そのため、基本的には他者との共同の利害や共感に基づいた問題解決を指向している。

まず、参加に制約のあった母親 4 ケースは N さん、D さん、M さん、G さんである。N さんは 3 人の子どもがおり、第 2 子が幼児期、第 3 子が乳児期にあり、子どもの世話に費やす時間が長い。重度肢体不自由児が学童期に入ったとはいえ参加は困難な状況にある。N さんは、訓練目的の 3 か月の単独入院を 2 回経験させており、子どものことについて次のように語っていた。

やっぱり、長男だからかな。わたしは nn に厳しいんです。悪いなあ、と思いつつも、やっぱり、一人立ちして欲しいっていう気持ちも強いので。nn には厳しい。

「子どもと親との関係性」については、自立指向である。N さんは、地域の小学校に就学させ、子どもの集団で刺激をもらいたかったと語っていたことから、「活動の指向」としては協同的、開放的な活動を指向している。また、幼稚園と療育センターの同時通園への交渉をして社会への働きかけによって改善していることから、「問題の認識」は社会的問題と認識しており、閉鎖志向ではない。

D さんは、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜コミュニティライフ 非公式団体＞の参加でボランティア活動をしており、個人の楽しみとしての時間はとれていないが、社会との接点はある。D さんは「問題の認識」と「子どもと親との関係」を示すことを次のように語っている。

やっぱり、障がい児は、何だかんだ言って、子もかわいそうで、親もかわいそうだけど、健常児にはない安心感はあるんです。自分の範囲で、家の中で育てていくから。障がい児はある意味、自分の手の中にいつもいるんだけど、常に手の中にいすぎて苦しい。この子を残して死ねないと思うんです。だから、この子が1日先に死んで、見送ってから死にたいなと思うんです。死ぬ順番をちょっと変えてほしいかな。

Dさんは子どもの世話について、ケアの自己限定をしており、自分で解決をしなければならぬと捉えている。このことから「問題の認識」は個人的問題と認識する傾向があり、「子どもと親との関係」では抱えこみ傾向がうかがえる。

Mさんは、「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」＜コミュニティライフ 非公式団体＞の参加で自治体の役員や学校のPTA役員、肢体不自由児者父母の会の役員をしており、個人の楽しみとしての時間はとれていないが、社会との接点はある。Mさんは肢体不自由児者父母の会の役員をしている。その一方で、MさんはMさん自身が朝に体調不良であることが多いにもかかわらず、ケア役割の最優先となっていた。

このときはおばあちゃんが、おじいちゃんが亡くなっていたので、結構mm(下)の面倒を見てくれました。朝は、私、頼まなかったんです。今思えば、朝(の世話や準備は)頼めばよかったと思うんですけど、おばあちゃんに毎日。なぜか、思い浮かばなかったんです。朝、すごく早起きのおばあちゃんだったから、今思えばね、なぜおばあちゃんに助けを求めなかったんだろうって。なぜか、すごく不思議なんです。今思えば、おばあちゃんに、手伝ってもらえばよかったと思うんですけど。

Mさんは「問題の認識」として個人的問題とする傾向があり、「子どもと親との関係性」に関する事は、「3時ぐらいには子どもが帰ってきちゃうので、9時前に送り出して、家事して、そういう系(役員としての仕事)のことをして終わっちゃう。そうです。あとはmmと二人でずっと。」とっており、抱えこみ傾向がうかがえる。

最後にGさんの子どもは中学生になっており、上の子は大学生になっている。今の生活について次のように語っている。

もっと自分の時間を上手に、どういうんですか。何かをつくるというと、わざわざつくる、みたいになっちゃうから。自然に過ごさせていけると。自分のこととしての。なんか、ここに行くのは、子どものためとかいうことが、今多いので。仕事でも、習い事でも、なんでもいいから、そういったメリハリの時間が自然につくれたらいいかな、あったらいいかなって思いますね。なんか今必要に迫られて、仕事といっても、病院とかってことを考えたら、なかなかないというのがありますし、で毎日送り迎え。

迎えに行って帰ってきたら、またggのこと、上の子のこともちょっとあるっていうのを、生活が家族の中心かな、っていう感じなので。そこをちょっと改善したいかなっていうのは。でも、今ちょっと無理なんですけど。でもいずれかは。

Gさんは日中一時支援サービスの利用をしたこともあるが、ケア役割の最優先となっている。Gさんは「問題の認識」として個人的問題とする傾向がある。その一方で、就学前に訓練目的の単独入院をしており、高校の進学には全寮制の高校も想定していることから、「子どもと親の関係性」は自立指向である。また、就学前に子どもを幼稚園とU市療育センターR1との並行通園のためにU市と交渉をして、並行通園をさせた。さらに、子どもが

地域の子どもと一緒に過ごせる時間をつくるために、地域の小学校に就学した。Gさんはまだ障がいのある子どもが中学生であるため、18歳以降の生活が十分にイメージできていない可能性もあり、「メリハリの時間」をつくるためにいかに行動するかを左右される。

これらのことから、参加が制約された母親4ケースについては、現在は参加制約の状態にあるが閉鎖的になっているのではなく、個別の事情ということになる。

#### (b) 就学後に母親の参加に向けて

本研究においては、母親が子どもの生命の危機と直面する経験がある。また、子どものNICU入院中にも緊迫した状態を経験することから、子どもへの関心が高まりやすいという特徴がある。さらに、NICU退院後間もなく療育訓練が実施されることが多いことも本研究の対象の特徴である。このことにより要田の<第1段階>における「母親の葛藤」の内容が本研究対象では異なっている（要田 1989）。要田の研究ではダウン症児の母親は自分のことを中心に捉えて子どもとの関係性がつくれていないことに葛藤していた。しかし、本研究における母親は、子どもに距離をおくというよりは、「この子は本当に障がい児なのか」、「この子は訓練が必要なのか」ということに納得できず、それを確かめるかのように、子どもに近づく傾向があった。療育開始早期の母親が子どもに近づいても、母親自身も持っている基準が健常児あるいは健常児に少しでも近づくことであるため、母親は療育に熱心になる傾向がある。早期訓練の必要性は脳神経の可塑性が見込めることであるが、その一方で訓練方法として確立されたものはない。実際には、さまざまな訓練法が試みられている。そのためときには、誤った情報を信じてしまう可能性がある。根拠のある訓練方法に関する情報を集約し、客観的な立場で相談できる場所が必要である。

子どもの体調が許せば、重度肢体不自由児と母親は人生で最も療育に熱心になる時期が乳幼児期である。ここで訓練が中心になると、母親が育児を楽しみと思える機会をとぎしかねない（宮田 2001）。母親が気持ちにゆとりをもって、子どもと接することにより、子どもの変化を感じとることにつながると考える。また、就学についても考え始めるためには、目の前のことばかりにとらわれていては、時間はすぐに経過してしまう。そのため、乳幼児期の母親に、重度肢体不自由児のおかれた状況を理解でき、社会資源の活用への示唆が得られ、医学的な相談以外の相談ができる場所が必要である。たとえば、通所型医療型児童発達支援センターにソーシャルワーカーが配置されると、身近な相談場所となると考える。

石川は、障がい児の親たちは<悲嘆の過程>というループから、障がいのある子どもの「助け」によって脱出していくと述べている。その際に、親は子どもとの関わりから、自分の差別意識を自覚し、自己解放を求めて活動する親は、共生の思想を自分のものとしていく（石川 1995）。本研究においても、母親たちは、〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、母親は自らの障がいの認識を問い直し、〔差別と偏見を克服〕していた。重度肢体不自由児の母親が子どもの障がいをうけとめるプロセスにおいては、障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出すことにより、母親も子どももこれからの人生に目を向けることができる。

## 第VI章 重度肢体不自由児者の生活困難についての実態調査結果から

ここでは、分析課題3「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか？」について、U市肢体不自由児者父母の会アンケート結果と、ほかの自治体アンケートの結果から検討する。

### 1. U市肢体不自由児者父母の会アンケートの結果

前章において〔医療処置があることでの日常生活に生じる困難〕に、Eさんは子どもに胃ろうがあるため、専門療育機関での訓練の選択肢が制限されていた。また、Aさんは、胃ろうや吸引があることで、成人になってからの日中の居場所の選択肢が制限されていた。このように日常的に医療処置があることは、福祉サービスを利用したくてもサービス事業者から断られる可能性がある。ここでは、同じU市肢体不自由児者父母の会に所属する者を対象としたU市肢体不自由児者父母の会アンケート結果をみていくことにする。（アンケート対象者、調査期間・方法等は第4章参照）

医療ケアと福祉サービス利用に関することについては、①医療ケアの必要性の有無、②必要な医療ケアの内容、③医療ケアによる福祉サービスの利用制限、④福祉サービスの利用困難点、⑤居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用、⑥祖父母の母親支援、⑦母と子の自立に向けての考え、について質問した。

#### (1) 医療ニーズと福祉サービス利用

##### ①医療ケアの必要性の有無（図表VI-1参照）

医療ケアの必要性については回答者68人のうち、「ある」が61.8%（42人）、「ない」は36.8%（25人）であった。さらに、年齢の記入があった医療ケアを必要とする39人を、18歳未満の「障がい児」グループと18歳以上の「障がい者」グループに分けると、「障がい児」が17人で43.6%、「障がい者」は22人で56.4%であった。

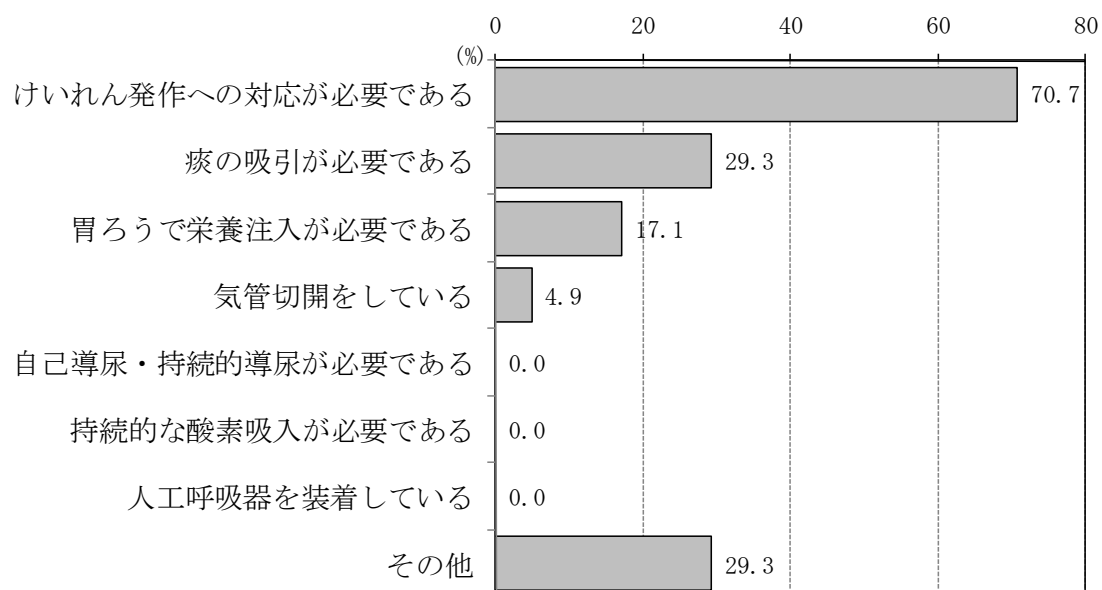
**(図表VI-1) 医療的ケアが必要な障がい児者の割合 (N=63)**

	医療ケアが必要	医療ケアが不必要
障がい児	17	14
障がい者	22	10

②必要な医療ケアの内容（図表VI-2 参照）

医療ケアを必要と回答した 42 人に対してケアの内容をたずねた。その結果、必要とする医療ケアでは「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」が 70.7%（29 人）でもっとも多く、次いで「痰の吸引が必要である」が 29.3%（12 人）、「胃ろうで栄養注入が必要である」が 17.1%（7 人）、「気管切開をしている」が 4.9%（2 人）、「その他」が 29.3%（12 人）であった。

（図表VI-2） 必要な医療ケアの内容  
＜該当者 42 人（回答者数 41 人、無回答 1 人）；複数回答＞



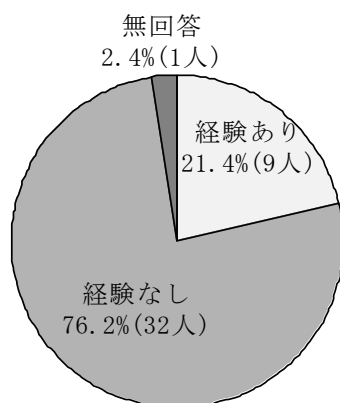
医療ケアの内容で「その他」に記述された内容には、以下のように大きく分類すると、＜毎日ではないが、条件つきで必要＞、＜排泄に関する事＞、＜栄養・食事に関する事＞、＜治療に関する事＞の 4 つとなった。たとえば、風邪などのとき、吸引必要、酸素吸入、浣腸によってのみ便を出す、経管栄養のため、チューブ挿入、食事治療などがあがっていた。



③医療ケアによる福祉サービスの利用制限（図表VI-3）

医療ケアを必要とする42人に対して、医療ケアが必要なために、福祉サービスの利用ができないという経験の有無についてたずねた。その結果、「経験あり」は21.4%であり、「経験なし」が76.2%であった。

**（図表VI-3） 医療ケアを理由とする福祉サービスの利用困難の経験**  
**＜該当者42人のみ＞**



福祉サービスの利用を断られたことのある9人に対して、断られたサービスの種類とその理由についてたずねた。その結果、「ホームヘルプ（居宅介護）」の利用を断られた人が7人、「ショートステイ」の利用を断られた人が2人であった。また、その断られた理由は「胃ろうをつけているから」が6人、「食事に時間がかかるから」が2人、「吸入・吸引が必要だから」が1人であった（図表VI-4）。

**（図表VI-4） 医療ケアを理由に福祉サービス利用を断られたサービス**  
**＜該当者9人のみ＞**

該当者(9人)のみ（複数回答・自由記述）	人数(人)	割合(%)
ホームヘルプ(居宅介護)	7	77.8
ショートステイ	2	22.2
無回答	2	22.2
断られた理由（複数回答・自由記述）	人数(人)	割合(%)
胃ろうをつけているから	6	66.7
食事に時間がかかるから	2	22.2
吸入・吸引が必要だから	1	11.1
無回答	2	22.2

#### ④福祉サービスの利用困難点

福祉サービスの利用で困っていることは、全体（97件）でみると「急な福祉サービスが利用できないこと」が49.1%（27人）でもっとも多かった。これを医療ケアが必要なケースのみを対象とすると、「急な福祉サービスが利用できないこと」が58.3%と高い割合になっていた。次いで、「サービスを利用するために送迎が必要であること」が38.9%、「とくに困っていることはない」が25.0%、「サービス利用にかかる自己負担が大きいこと」が25.0%、「必要なサービスを提供している事業所がない（少ない）こと」が19.4%、「医療的ケア（胃ろうや痰の吸引など）に対応してもらえないこと」が11.1%、「与えられたサービスの支給量（時間）が十分でないこと」が2.8%、「その他」が13.9%であった（図表VI-5参照）。

このように医療ケアが必要となることで、「急な福祉サービス」や「サービスを利用するための送迎」で利用困難を感じている比率が相対的に高い。普段は母親や家族で育児や介護を担っているが、それが困難となった場合の「急な福祉サービス」の利用ができないとなれば、母親と家族が育児を抱えこむことにつながり参加制約につながる。また、前章においても療育センターへの通園などは親がしており、自家用車による親の送迎が定着していた。この「福祉サービスを利用するための送迎」においても、家族による送迎が定着すると母と子どもで過ごす時間に加えて、子どもの日課中心の母親の生活が子どもの成人後も続くこととなる。

**（図表VI-5） 医療ケアの必要度と福祉サービス利用困難点**

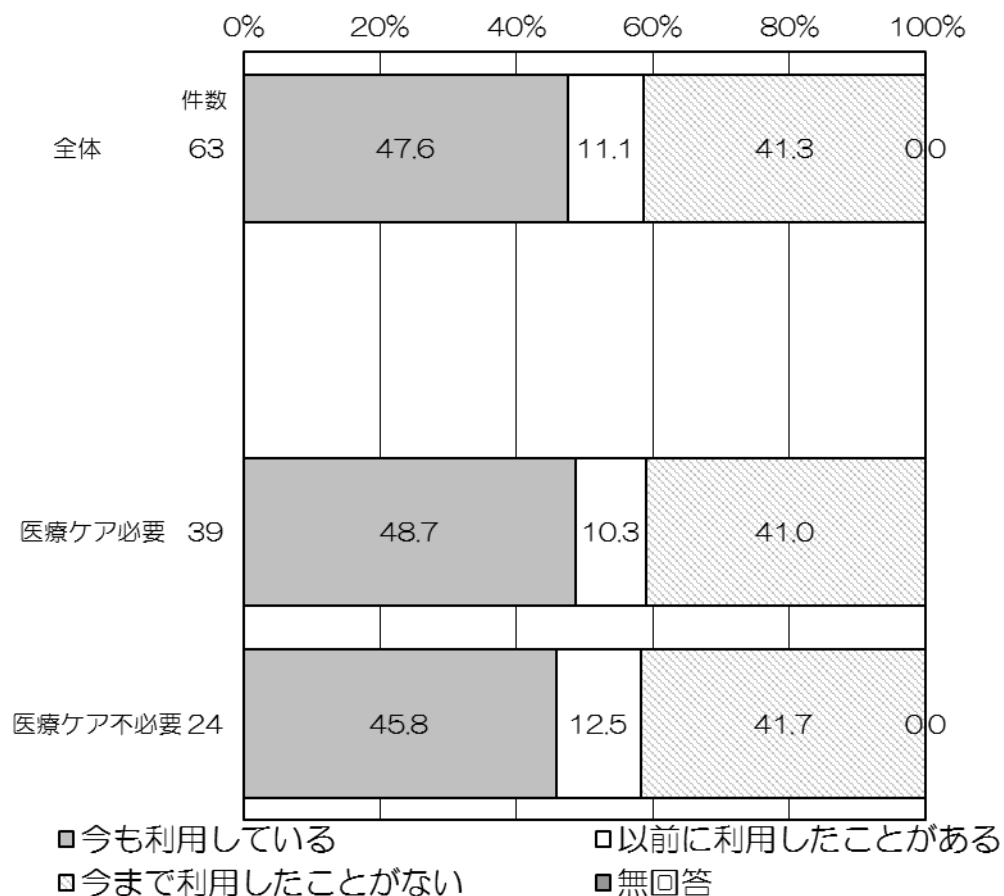
	件数	急な福祉サービス利用ができないこと	このサービスを利用するために送迎が必要であること	とくに困っていることはない	サービス利用にかかる自己負担が大きいこと	必要なサービスを提供している事業所がない（少ない）こと	医療的ケア（胃ろうや痰の吸引など）に対応してもらえないこと	与えられたサービスの支給量（時間）が十分でないこと	その他
全体（55人）	97	27	19	16	12	8	4	1	10
医療ケア必要（36人）	70	21	14	9	9	7	4	1	5
医療ケア不必要（19人）	27	6	5	7	3	1	0	0	5
全体（%；複数回答）	176.3	49.1	34.5	29.1	21.8	14.5	7.3	1.8	18.2
医療ケア必要（%）	194.4	58.3	38.9	25.0	25.0	19.4	11.1	2.8	13.9
医療ケア不必要（%）	100.2	22.2	18.5	25.9	11.1	4.0	0.0	0.0	18.5

⑤居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用

自宅における「ホームヘルパー」の利用状況については、「今も利用している」のは医療ケアが必要なグループでは48.7%、医療ケアが不必要なグループが45.8%であった。その一方で、「今まで利用したことがない」は医療ケアが必要なグループでは41.0%、医療ケアが不必要なグループが41.7%であった。両者に違いは見られなかった(図表VI-6)。ホームヘルパーの利用により、家事援助(調理、掃除、買物等の家事サービス)、身体介護(食事介助、排泄介助、身体の清拭等の介護サービス)、通院等介助が自宅を拠点として遂行されるため、「サービスを利用するために送迎」をする必要がなくなるが、およそ4割の家族は利用していない。

ホームヘルプサービスを利用したくても、医療ケアが必要なケースでは利用を断られる経験をしている。医療ケアがあることを理由にホームヘルプサービス利用が断られると、育児や介護は母親と家族で担うしかなくなる。

(図表VI-6)ホームヘルパーの利用



(2) 母親の祖母（実母）から受けた支援の認識

⑥ 祖父母の母親支援

ホームヘルプ（居宅介護）サービスの利用をしていないケースは、およそ4割あるが、祖父母には家事や育児および介護を支援されたのかどうかについてみる。

障がいのある子どもを育てるうえで、記入者自身の母親から受けた支援の認識については、全体で見ると「おおいに助けてもらった」が35.5%でもっとも多かった（図表VI-7参照）。この回答についても、医療ケアが必要なグループと医療ケアが不必要なグループで比較してみる。医療ケアが必要なグループでは「おおいに助けてもらった」が42.1%でもっとも多かったが、医療ケアが不必要なグループでは25.0%で比率が低くなっていた。

この設問では、祖母（実母）の支援の内容を尋ねていないが、母親の負担が多くなる医療ケアのある子どもがいる母親の方が、医療ケアを必要としない子どものいる母親よりも祖母（実母）に助けてもらったという認識の比率が相対的に高かった。

**（図表VI-7） 医療ケアの必要度と自分の母親から受けた支援の認識**

		おおいに助けてもらった	ある程度は助けてもらった	あまり助けてもらっていない	ほとんど助けてもらっていない	母には助けられない事情があった	その他	合計
医療ケア必要	人数(人)	16	6	4	5	5	2	38
	割合(%)	42.1%	15.8%	10.5%	13.2%	13.2%	5.3%	100.0%
医療ケア不必要	人数(人)	6	3	3	6	5	1	24
	割合(%)	25.0%	12.5%	12.5%	25.0%	20.8%	4.2%	100.0%

同様に、「障がい児」グループと「障がい者」グループ別で、記入者自身の母親から受けた支援の認識について回答の違いをみた（図表VI-8）。その結果、「障がい児」グループでは、「おおいに助けてもらった」が42.1%でもっとも多く、次いで「ある程度は助けてもらった」が19.4%であり、「ほとんど助けてもらっていない」は9.7%で相対的に比率が低かつ

た。その一方で、「障がい者」グループでは、「おおいに助けてもらった」が 31.3%でもっとも多く、次いで「ほとんど助けてもらっていない」が 25.0%であり、「ある程度は助けてもらった」は 9.4%となっており「障がい児」グループに比べて祖母（実母）に助けてもらったという認識の比率が相対的に低かった。母親の世代差によって、祖母（実母）から受ける支援の内容に違いがある可能性がうかがえる。

**(図表VI-8) 記入者自身の自分の母親から受けた支援の認識**

		おおいに助けてもらった	ある程度は助けてもらった	あまり助けてもらっていない	ほとんど助けてもらっていない	母には助けられない事情があった	その他
全体	63件	36.9%	14.3%	11.1%	17.5%	15.9%	4.8%
障がい児	31件	41.9%	19.4%	9.7%	9.7%	16.1%	3.2%
障がい者	32件	31.3%	9.4%	12.5%	25.0%	15.6%	6.3%

続いて、障がいのある子どもの介護を、その子どもからみて祖父母にまかせたことがあるかについては、全体でみると「自分の母親」がもっとも多かった。「障がい児」グループと「障がい者」グループ別に障がいのある子どもの介護を、どの祖父母にまかせたことがあるかについての回答の違いをみた。その結果、「障がい児」グループでは「自分の母親」が 67.7%でもっとも多く、次いで「配偶者の母親」が 35.5%であり、「親にはまかせたことがない」は 25.5%であった。その一方で、「障がい者」グループ別では「親にはまかせた

ことがない」が 53.1%でもっとも多く、次いで「自分の母親」が 40.6%であり、「配偶者の母親」は 6.3%で相対的に少なかった(図表VI-9 参照)。

(図表VI-9) 障がい児者別にみた障がい児の介護に関する祖父母の支援

	件数	自分の母親	配偶者の母親	自分の父親	配偶者の父親	親にはまかせたことがない
障がい児 (31人)	52	67.7%	35.5%	25.8%	12.9%	25.8%
障がい者 (32人)	35	40.6%	6.3%	6.3%	3.1%	53.1%

これらのことから、現在障がい児である母親の方が、障がい者の母親よりも実母(祖母)や祖父母からの支援を受けている比率が相対的に高く、祖父母(親世代)による障がい児を産んだことへの偏見や差別などによる孫の受け入れは進んできているのかもしれない。しかしながら、「親にまかせたことがない」という母親が障がい児でも 4分の1、障がい者では 2分の1が回答していることから、母親が育児を抱えこまざるをえない状況になっていることが読みとれる。

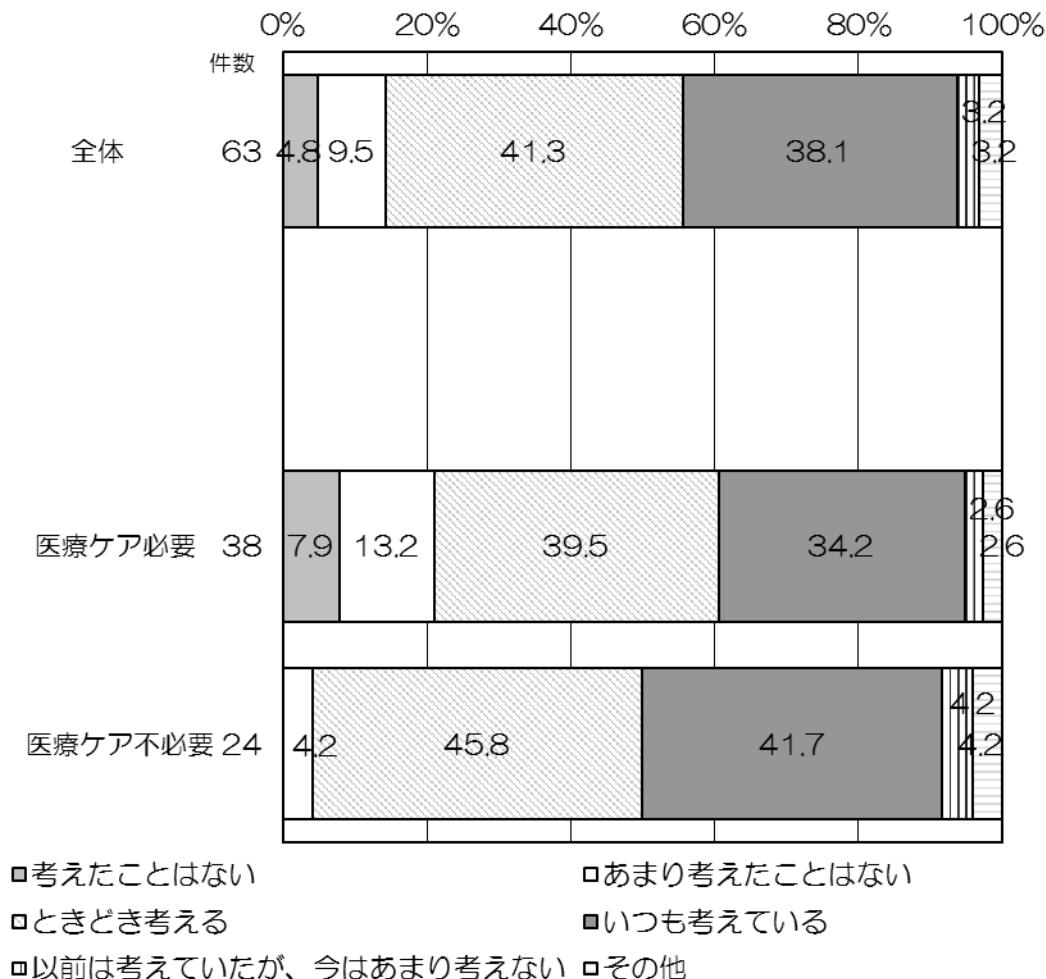
### (3) 母親と子どもそれぞれの自立志向

#### ⑦ 母と子の自立に向けての考え

障がいのある子にとっての親離れ・子離れについては、「ときどき考える」が両者とももっとも多く医療ケアが必要なグループでは 39.5%であり、医療ケアが不必要なグループでは 45.8%であった。両者の回答の傾向は類似している(図表VI-9 参照)。しかし、医療ケアが必要なグループでは「考えたことはない」が 7.9%であったが、医療ケアが不必要なグループでは 0%であった。さらに、現実的に子どもの自立した生活に向けて考えてもらうために、ヘルパーを 24 時間利用できるならば、どれくらいの間家族がいなくても、一人で自宅生活ができると思うかについてたずねた。医療ケアが必要なグループでは「ヘルパーを利用できれば、1 週間以上ひとりで生活できると思う」と「ヘルパーを利用できたとしても、ひとりで生活することはできないと思う」がともに 23.7%でもっとも多く、医療

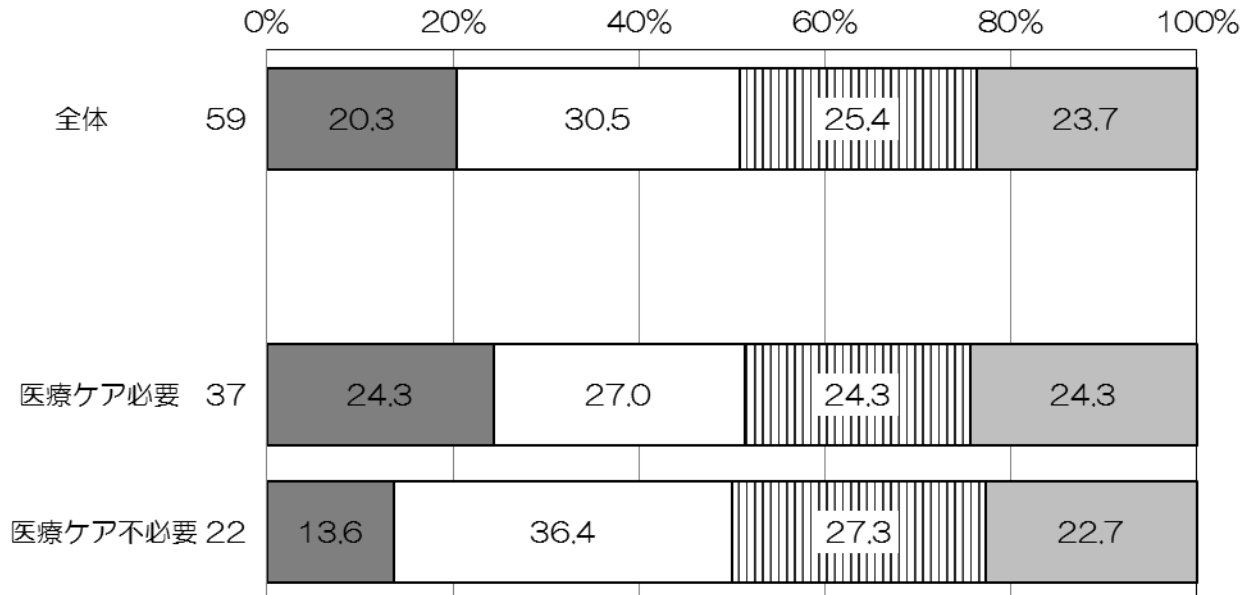
ケアが不必要なグループでは「ヘルパーを利用できれば、1週間以上ひとりで生活できると思う」と「ヘルパーを利用できれば、1日ならひとりで生活できると思う」がともに20.8%でもっとも多かった（図表VI-10参照）。

(図表VI-9)母と子それぞれの自立に向けての考え方



医療ケアの必要なグループにおいては、ヘルパーを利用すれば1週間以上ひとりで生活できると考えるケースと、ヘルパー利用をしてもひとりでの生活は無理と考えるケースが同じ比率である。同じ医療ケアが必要なグループであっても、服薬管理や食事療法だけの場合と、生体侵襲を伴う吸引や胃ろうなどによる経管栄養の場合では、ケア提供者に対する制限の有無で回答は分かれることが考えられる。「③医療ケアによる福祉サービスの利用制限」を経験していれば、ヘルパーを利用しても生活はできないという選択となり、子どもの育児から介護までをいつまでも抱えこむことになる。

(図表VI-10) 子どもが自宅で生活可能と思う期間



- ヘルパーを利用できたとしても、ひとりで生活することはできないと思う
- ヘルパーを利用できれば、3時間以上24時間未満ならひとりで生活できると思う
- ▣ヘルパーを利用できれば、1日以上1週間未満ならひとりで生活できると思う
- ▤ヘルパーを利用できれば、1週間以上ひとりで生活できると思う

続いて、子どもの将来に向けた生活の場として、自宅以外を想定して医療ケアに対応できる小規模のホームが新たにできるとすれば、そこではどのような福祉サービスを期待するかについてたずねた。その結果、「緊急時の受け入れ」と「ショートステイ」は医療ケアが必要なグループと医療ケアが不要なグループでも上位2位を占めていた(図表VI-11)。しかし、両者では第3位以降の期待が異なっていた。第3位は医療ケアが必要なグループでは「終身入所ケア」であり、医療ケアが不要なグループでは「社会参加活動(旅行・イベント・行事など)」であった。

医療ケアが不要であれば、社会参加を含めて「楽しみ」を必要と考えることができる。しかし、医療ケアが必要な場合には、現実的に医療ケアを受けながら、レクリエーションに参加する機会は少ない。このため、医療ケアが必要なグループにおいては、「終身入所ケア」に対する期待が相対的に高くなっていると考えられる。このことは、重度障がい児者の「参加」という近年もっとも重視されている目標が、医療ケアを必要とする障がい児者の場合には、はじめからあきらめられている可能性を示唆している。



(図表VI-11) 医療ケアの必要度と新たな小規模ホームに期待する福祉サービス

	件数	緊急時の受け入れ	ショートステイ	終身入所ケア	宿泊訓練	社会参加活動(旅行・イベント・行事など)	文化・教養・娯楽活動	その他
全体 (63人)	205	58	43	29	26	26	20	3
医療ケア必要 (39人)	120	36	28	18	15	13	8	2
医療ケア不必要 (24人)	85	22	15	11	11	13	12	1
全体 (%:複数回答)	325.5	92.1	68.3	46.0	41.3	41.3	31.7	4.8
医療ケア必要 (%)	307.7	92.3	71.8	46.2	38.5	33.3	20.5	5.1
医療ケア不必要 (%)	354.1	91.6	62.5	45.8	45.8	54.2	50.0	4.2

## (4) 考察

ここでは、①医療ケアの必要性の有無、②必要な医療ケアの内容、③医療ケアによる福祉サービスの利用制限、④福祉サービスの利用困難点、⑤居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用、⑥祖父母の母親支援、⑦母と子の自立に向けての考え、という7項目について、母親が育児を抱えこむ要因になるかを、U市肢体不自由児者父母の会アンケート結果を用いて検討した。

その結果、医療ケアを必要とする42名のうち福祉サービスの利用ができない経験があったケースは約4割であった。また、医療ケアを必要とするケースにおいては、福祉サービスの利用困難点として「急な福祉サービスが利用できないこと」が約6割、「サービスを利用するために送迎が必要であること」が約4割とおよそ半数が指摘していた。

居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用については、医療ケアの必要性の有無にかかわらずおよそ4割の親に利用経験がなかった。その一方で、医療ケアのある子どもがいる母親の方が、医療ケアを必要としない子どものいる母親よりも祖母（実母）に助けてもらったという認識の比率が相対的に高かった。また、母親が祖母（実母）に「おおいに助けもらった」と認識している比率は「障がい児」グループでは42.1%、「障がい者」グループは31.3%であった。さらに、「親にはまかせたことがない」という回答の比率は、「障がい児」グループでは25.5%だが、「障がい者」グループでは53.1%となり、「障がい児」グループの方が、障がいのある子どもの世話を親にまかせる比率が相対的に高かった。さらに、

居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用の有無に着目して、乳幼児期に祖母（実母）に障がいのある子どもの世話をまかせたことがあるかどうかをみた。その結果、「障がい者」グループ（n=30）では、居宅介護（ホームヘルプ）サービスを利用したことがないケースは12ケース、「障がい児」グループ（n=31）では14ケースであった（図表VI-12と図表VI-13参照）。このうち祖母（実母）に子どもの世話をまかせた経験があると回答したのは「障がい者」グループでは8ケース（66.7%）、「障がい児」グループでは9ケース（64.3%）であった。一方、居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用の経験があつて、祖母（実母）に子どもの世話をまかせた経験があると回答したのは「障がい者」グループでは4ケース（22.2%）、「障がい児」グループでは12ケース（70.6%）であった。

**（図表VI-12）居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用と祖母（実母）からの支援**

（障がい者 n=30）

	実母の支援あり	実母の支援なし
ホームヘルパーの利用 経験あり	4 (22.2%)	14 (77.8%)
ホームヘルパーの利用 経験なし	8 (66.7%)	4 (33.3%)

( $\chi^2=5.926$ ,  $df=1$ ,  $p<.05$ )

**（図表VI-13）居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用と祖母（実母）からの支援**

（障がい児 n=31）

	実母の支援あり	実母の支援なし
ホームヘルパーの利用 経験あり	12 (70.0%)	5 (29.4%)
ホームヘルパーの利用 経験なし	9 (64.3%)	5 (35.7%)

( $\chi^2=0.140$ ,  $df=1$ , n. s.)

居宅介護（ホームヘルプ）サービスの利用経験の有無と祖母（実母）からの支援の有無の関連性をみるために、 $\chi^2$ 検定を行ったところ障がい者グループにおいては5%水準で有意差があった。このことから、障がい者グループでは、祖母（実母）からの支援を受けていた場合に居宅介護（ホームヘルプ）サービスを控える傾向がある。つまり、親族内および母親による障がいのある子どもの育児や介護の抱えこむ傾向があるため、サービス利用に結びつきにくいと考えられる。また、障がい児グループでは、有意差はなかったが、祖

母（実母）からの支援を受けていた場合に居宅介護（ホームヘルプ）サービスを利用する傾向があった。このことから、障がい児グループにおいては、母親自身から親族内に世話をまかせられるようになると、サービス利用にもつながる可能性があることが考えられる。これらのことから、福祉サービス利用に関する意識は、母親の世代差に関係することが示唆された。

続いて、母親が障がいのある子どもの育児を抱えこむことから、解き放たれる方向にあるかどうかを障がいのある子どもの自立についての考え方を尋ねた。

その結果、親離れ・子離れについては、「ときどき考える」が医療ケアの必要性の有無にかかわらず、およそ4割が回答していた。しかし、「考えたことはない」という回答は、医療ケアが不必要なグループでは0%であったのに対して、医療ケアが必要なグループでは7.9%であった。また、ヘルパーを24時間利用できるならば、どれくらいの間家族がいなくても、一人で自宅生活ができると思うかについてたずねた。医療ケアが必要なグループでは「ヘルパーを利用できたとしても、ひとりで生活することはできないと思う」が23.7%であったが、医療ケアが不必要なグループでは13.6%であった。

医療ケアが必要になることで、ホームヘルプサービスをはじめとする福祉サービスの利用に対して母親は不安を抱いて利用を躊躇することにより、子どものケアを抱え込みがちになる。また、前向きにサービス利用を検討しても、利用を断られたりすることにより、利用を断念する。福祉サービス利用の経験の少なさは、「ヘルパーを利用できたとしても、ひとりで生活することはできないと思う」という認識を強化する。この結果、子離れ・親離れを考えることが困難になる。これらは、医療と福祉サービスの連携がうまくいかないことで、母親が母と子それぞれの自立に向けた生活を阻むことにつながることを示唆している。

## 2. ほかの自治体のアンケート結果

U市肢体不自由児者父母の会アンケートでは、回答数が68名であることから、他の自治体でのアンケート結果で回答の傾向をみていくこととする。

姫路市肢体不自由児・者のこれからを考える会「マザーリーフ」がU市肢体不自由児者父母の会アンケート項目をもとに、2013年12月に報告書を出している。この「マザーリーフ アンケート調査報告書」の回答の傾向をみていくこととする。

## (1) 「マザーリーフ アンケート調査報告書」の調査の概要

姫路市の推計人口は、534,649人（2014年8月1日時点）で、兵庫県の南西部に位置し、山陽新幹線のひかり号停車駅として兵庫県の拠点となる都市のひとつである。また、2016年に姫路市は家島町、夢前町、香寺町、安富町の4町を編入合併し、行政規模が急拡大した都市でもある。また、姫路市は近年、年少人口が減少し、老年人口が増加する「少子高齢化」が進んでいる<sup>1)</sup>。

調査対象は、姫路市内の生活介護事業所、養護学校、特別支援学校、市立小中学校の肢体不自由児支援学級、療育センターの在籍する親である。350部のアンケートを配布し、150部を回収して集計している。

マザーリーフは、姫路市肢体不自由児・者のこれからを考える会で2009年5月に設立した会員数120名からなるボランティアグループである。マザーリーフの活動理念は、姫路に暮らす肢体不自由児・者が生き生きと生活できる町の実現を目ざす会としている（ホームページより）。

障がい児と障がい者の構成割合は、障がい児が52.7%（79人）、障がい者が46.0%（69人）、無回答が1.3%（2人）であった<sup>2)</sup>。姫路市の方が障がい児の比率が相対的に高い集団である。

## (2) 医療ケアの必要性和福祉サービスの利用困難

### ① 医療ケアの必要性和福祉サービス受給困難

医療ケアの必要性和の有無については、医療ケアが必要な人は54.0%（81人）、医療ケアが不必要な人は43.3%（65人）、無回答2.7%（4人）であった。そのうち、必要とする医療ケアでは「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」が63.0%（51人）でもっとも多く、次いで「痰の吸引が必要である」が55.6%（45人）、「胃ろうで栄養注入が必要である」が42.0%（34人）、「気管切開をしている」が21.0%（17人）、「自己導尿・持続的導尿が必要である」が9.9%（8人）、「持続的な酸素吸入が必要である」が9.9%（8人）、「人工呼吸器を装着している」が9.9%（8人）、「その他」が8.6%（7人）であった（図表VI-12参照）。

医療ケアの内容は、U市よりも姫路市の方が介入内容が多く、胃ろう、気管切開、人工呼吸器など定時的なケアが必要となるケアが相対的に多い。

医療ケアを必要とする81人に対して、医療ケアが必要なために、福祉サービスの利用ができないという経験の有無についてたずねている。その結果、「経験あり」は31%（25人）であり、「経験なし」が69%（56人）であった。

(図表VI-12) 必要な医療ケアの内容

&lt;該当者 81 人；複数回答&gt;

医療的ケアの内容（複数回答）	人数（人）	割合
けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である	51	63.0%
痰の吸引が必要である	45	55.6%
胃ろうで栄養注入が必要である	34	42.0%
気管切開をしている	17	21.0%
自己導尿・持続的導尿が必要である。	8	9.9%
持続的な酸素吸入が必要である	8	9.9%
人工呼吸器を装着している	8	9.9%
その他	7	8.6%

福祉サービスの利用を断られたことのある 25 人に対して、断られたサービスの種類とその理由についてたずねている。その結果、「放課後等デイサービス」の利用を断られた人が 10 人で最も多く、次いで「ショートステイ」の利用を断られた人が 6 人であった。また、その断られた理由は「医療的ケアが必要なため」が 15 人、「発作がおこるから」が 3 人であった（図表VI-13）。

この点においては、U 市とは傾向が異なる。U 市では「放課後等デイサービス」を断られた経験として記述がされていなかった。U 市では児童に対して、日中一時支援事業が活用され、障がいのある子どもが学校と自宅以外で昼間に過ごすことができる居場所の一つとなっている。なお、日中一時支援事業は総合支援法の地域生活支援事業に位置づけられているものである。また、U 市では「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」子どもも学童保育（地域児童育成会）を利用するケースもあった。つまり、U 市は就学している重度肢体不自由児の放課後等ケアは総合支援法の日中一時支援事業によって実施されているが、姫路市では児童福祉法の障害児通所支援の放課後等デイサービスとして実施されている。日中一時支援事業は地域生活支援事業であるため、市町村の裁量に委ねられており、地域格差の生じる事業の一つと考えられる。姫路市では就学している重度肢体不自由児は、学校と自宅以外の居場所が確保しにくい可能性がある。

(図表 VI-13) 医療ケアを理由に福祉サービス利用を断られたサービス

&lt;該当者 25 人のみ&gt;

利用を断られたサービスの種類（複数回答・自由記述）	人数（人）
放課後等デイサービス	10
ショートステイ	6
生活介護	4
居宅介護（ホームヘルパー）	2
タイムケア	1
移動支援	1
合計	24
断られた理由（複数回答・自由記述）	人数（人）
医療的ケアが必要なため	15
発作が起こるから	3
ぜんそくの持病があるから	1
足が不自由なので	1
合計	20

## ②福祉サービスの利用困難点

福祉サービスの利用で困っていることは、全体（211 件）でみると「急な福祉サービスが利用できないこと」が 33.3%（50 人）と「サービスを利用するために送迎が必要であること」が 33.3%（50 人）が最も多く、「必要なサービス提供をしている事業所がない（少ない）こと」が 25.3%（38 人）が続いていた(図表 VI-14 参照)。

U 市と福祉サービスの利用困難の上位 2 つは同じであるが、姫路市では「必要なサービス提供をしている事業所がない（少ない）こと」におよそ 4 分の 1 の人が感じている。

ホームヘルプサービスの利用についても、U 市と異なる傾向が見られた。姫路市での「ホームヘルパー」の利用状況については、「今も利用している」のは 23.3%で、「今まで利用したことがない」は 66.7%であった。U 市ではホームヘルプサービスについておよそ 4 割の家族は利用経験がないが、姫路市は 7 割近い家族がまったく利用経験がない。姫路市では福祉サービス利用困難点の上位に「必要なサービスを提供している事業所がない（少ない）こと」があげられており、さらにホームヘルプサービスも利用が少ないことから、サービス利用がきわめて制限されている可能性がある。また、地域性として「タニン」を家にいれることに抵抗感をもっていることも十分考えられる。姫路市のアンケートにおけるホームヘルプサービスを利用しない理由として、「今のところ必要がない。（親がみている

から)」、「家に入ってもらいに気を遣う。家が汚い。」、「依頼できる内容がわからない。」、「利用した場合のメリットがわからない、内容がわからない。」などがあがっており、ホームヘルプサービスの内容や利用方法が浸透していないことも考えられる。

(図表VI-14) 医療的ケアの必要度と福祉サービス利用困難点

回答者数：150人（複数回答）	人数（人）	割合
急な福祉サービス利用ができないこと	50	33.3%
サービスを利用するために送迎が必要であること	50	33.3%
必要なサービスを提供している事業所がない（少ない）こと	38	25.3%
とくに困っていることはない	24	16.0%
与えられたサービスの支給量（時間）が十分でないこと	20	13.3%
サービス利用にかかる自己負担が大きいこと	13	8.7%
その他	9	6.0%
医療的ケア（胃ろうや痰の吸引など）に対応してもらえないこと	7	4.7%

(3) 子どもの自立生活に向けて

① 子離れ・親離れについての考え方

U市においては、「子離れ・親離れについて考える」頻度は「いつも考えている」と「ときどき考える」とを合わせると、8割近くの親が「親離れ・子離れについて考えていた。姫路市においても、「親離れ・子離れについて考える」頻度は「いつも考えている」と「ときどき考える」とを合わせるとおよそ8割の親が考えていた（図表VI-15参照）。

(図表VI-15) 親離れと子離れについての認識

	考えたことはない	あまり考えたことはない	ときどき考える	いつも考えている	今はあまり考えない 以前は考えていたが、	その他	無回答
全体（150件）	3.3%	11.3%	51.3%	29.3%	0.7%	1.3%	2.7%

## ②子どもの将来的な生活の場

姫路市の調査結果では、将来的な障がいのある子どもの生活拠点として親が考える場所で最も多い回答は、「入所施設」で44.7%（67人）であり、次いで「現在の自宅」が28.7%（43人）であった。姫路市の肢体不自由児者の親は、1970年代の障害者自立生活運動や、巨大コロニー批判を経た後の21世紀においても、子どもの生活の場としては入所施設を想定していた。これには、ホームヘルプサービスが十分活用されていないこと、親が利用したいと思える福祉サービスがない（少ない）と認識されていることが関係していると考えられる。

また、新たな入所施設に期待する福祉サービスについては、U市と同様に最も多かった意見は「緊急時の受け入れ」で80.7%、次いで、「ショートステイ」70.7%であった（図表VI-16参照）。入所施設に対する期待は、姫路市とU市とは同様の傾向があった。姫路市においては、医療型入所施設は新設された場合の入所希望として、「将来的に入所させる」が48.7%（73人）と最も多く、次いで「入所は希望しない」が15.3%（23人）、「入所を希望する」10.0%（15人）、「その他」16.0%（24人）、「無回答」10.0%（15人）となっており、終身での入所施設への期待が高まっていた。

（図表VI-16）新たな入所施設に期待する福祉サービス

	件数	緊急時の受け入れ	ショートステイ	終身入所ケア	機能訓練／リハビリ	通所生活介護事業	（社会参加活動 （旅行・イベント・行事など）	文化・教養・娯楽活動	宿泊訓練	放課後等デイサービス	その他	無回答
全体	624	121	106	93	74	61	49	47	34	33	1	5
割合	624	80.7%	70.7%	62.0%	49.3%	40.7%	32.7%	31.3%	22.7%	22.0%	0.7%	3.3%

この傾向は、U市のアンケート調査では、医療ケアの必要性があるグループには見られたが、必要性のないグループでは「緊急時の受け入れ」が91.6%（22人）、「ショートステイ」が15人（62.5%）、「社会参加活動（旅行・イベント・行事など）」が13人（54.2%）、「文化・教養・娯楽活動」が12人（50.0%）、「宿泊訓練」11人（45.8%）、「終身入所ケア」が11人（45.8%）、「その他」が1人（4.2%）であった。医療ケアが不要であれば、



社会参加を含めて「楽しみ」を必要と考えることができるが、医療ケアを必要とする場合には、はじめから参加をあきらめている可能性を示唆している。

これらのことから、U市よりも規模の大きい姫路市においては、重症度の高い重度肢体不自由児者が地域生活を送っており、福祉サービスの利用が十分にされていないなかで、子どもと母親の将来的な生活を考えなければならないようになっていた。

### (3) 平成23年(2011年)生活のしづらさなどに関する調査より

平成23年(2011年)生活のしづらさなどに関する調査結果<sup>3)</sup>が、2013年6月に報告された。この報告によると、医療ケアの状況は、65歳未満では「医療的ケアを受けている」者は11.6%であった。そのうち、必要な医療ケアの内容は「経管栄養が必要」が14.1%、「たんの吸引が必要」が5.1%、「導尿が必要」が5.1%であった。この調査では、医療ケアの選択肢に「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」という項目がないために、医療ケアの必要度が低い結果となったと考える<sup>4)</sup>。

次に、参加において重要となるのは、移動である。平成23年(2011年)生活のしづらさなどに関する調査結果では、64歳未満で外出に支援が必要な者は52.4%であり、そのうち「いつも外出時に支援が必要」な者の比率は46.9%であった。U市や姫路市でも福祉サービス利用においての送迎がないことは、福祉サービスの利用困難点に上がっていたことから外出の支援は重要である。また、一人で外出できない場合の対処方法として最も多かった回答は「家族の付添い」で75.8%である。このことから、障がいのある子どもの参加のために、家族が付き添うことが日常的になっており、母親の参加を制約することにつながっている。

これらのことから、U市や姫路市で得られた結果は全国在宅障害児・者等実態調査よりも現実的な地域の特性を示しており、医療と福祉サービスの連携不足は母親がいつまでも子どもの世話や介護を抱えこむ要因になっていることが読みとれた。

### [注]

1) 姫路市の平成22年(2010年)時の年少人口(15歳未満人口)の割合は15.0%、老年人口(65歳以上人口)の割合は21.6%である。また、平成22年(2010年)時の一般世帯に占める核家族世帯の割合は61.3%、単独世帯の割合は27.1%であった。

2)U市肢体不自由児者父母の会アンケート結果では、障がい児が 41.2% (28人)、障がい者が 52.9% (36人)、無回答が 5.9% (4人)であった。

3)平成 23 年(2011 年)生活のしづらさなどに関する調査は、厚生労働省がこれまでに、原則 5 年ごとに「身体障害児・者実態調査」および「知的障害児(者)基礎調査」を実施してきた調査を統合し、在宅の障がい児・者等の生活実態とニーズを把握することを目的とした調査である。

調査対象は、全国約 4,500 の国勢調査の調査区に居住する在宅の障がい児・者等(障害者手帳所持者又は障害者手帳は非所持であるが、長引く病気やけが等により生活のしづらさがある者)である。障害者の総数は 787 万 9 千人であり、人口の約 6.2%に相当する。そのうち身体障がい児者は 393 万 7 千人、知的障がい児者は 74 万千人、精神障がい児者は 320 万千人である。身体障がい児者のうち 98.1% (386 万 4 千人)が在宅生活をしており、施設入所は 1.9% (7 万 3 千人)である。調査票配布数は 24,154 人、調査票回収数は 16,531 人(回収率 68.4%)、有効回答数は 14,243 人であった。

主な設問項目は、日常生活のしづらさの状況、障がいの状況、障害者手帳の有無、福祉サービスの利用状況、日常生活上の支援の状況、日中活動の状況、外出の状況、家計の状況などである。

4)「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」というのは、薬物療法の日常的なコントロールと関係し、また、けいれん発作は呼吸停止の時間と関連するために生命の危機につながる。障がいのある子どもの世話をしてきた親とすれば、「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」ということは、世話を他の人にまかせるかどうかという点で重要な指標である。そのため、本来はこのような「けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である」という医療ケアが必要な人が、全国調査の結果では十分反映されていない可能性がある。

## 第Ⅶ章 総括

### 1. 3つの分析課題から導かれた結果

本研究では、3つの分析課題（リサーチクエスチョン）を設定した。

分析課題1は「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか?」、分析課題2は「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か?」、分析課題3は「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか?」と設定した。

分析課題1と3は、母親の子どもに対する認識の変化と医療ケアに着目している共通点がある。また、分析課題1を検討した際に〔医療処置があることでの日常生活に生じる困難〕があげられた。そのため、ここでは、分析課題1について導かれた結果を述べた後、分析課題2について述べ、最後に分析課題3について導かれた結果を述べることとする。

#### (1) 重度肢体不自由児の乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因

U市肢体不自由児者父母の会の会員16名の協力によるインタビュー調査から、重度肢体不自由児が乳幼児期にあるときに参加をしていたケースは、1ケースのみであった。この1ケースについては、ひとり親家庭であり、母親自身が有償労働をすることにより経済生活を支え、子どもの世話もする状況にあり必要に迫られた参加と見なせる。

インタビュー調査の結果、母親が育児を抱えこむ要因として、乳幼児期にある重度肢体不自由児とその母親が〔医療システムへの包含〕と、〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕であった。この〔医療システムへの包含〕は10の要素から構成されている。また、〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕に影響する要因として、3つの要素が確認された。

#### (a) 〔医療システムへの包含〕されるプロセスでの母親が育児を抱えこむ要因

〔医療システムへの包含〕がなされるプロセスを構成する10の要素を経験した場所に注目すると、周産期母子医療センター、専門療育機関、病院、自宅（在宅）という4つの場所に分類される。母親たちは、周産期母子医療センターで、〔NICUにおける障壁〕を経験する。また、専門療育機関では、〔生活の中に療育が組み込まれる〕、〔療育センターという環境でもたらされたもの〕と、〔療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる〕と、〔就学前に訓練目的の母子入院を経験〕という4つの要素を経験する。さらに、病院では、〔信頼感をもてるまで探し求める医療機関〕と、〔医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる〕と、〔子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難〕という3つの要素を経験し、四つ目の場所である自宅（在宅）では、〔医療処置がある

ことでの日常生活に生じる困難]と、[培われる健康管理者としての観察・対応]という2つの要素を経験している。[医療システムへの包含]がなされるプロセスにおいて、専門療育機関で経験する要素が4つの場所では最も多くなっていた。

本調査における母親の特徴は、16 ケース中 14 ケースにおいて子どもが周産期母子医療センターのNICU入院をしていたことである。これにより、NICU退院時に居住地域の保健センターへの連絡や専門療育機関への紹介状が渡され、切れ目なく専門療育機関につながっていた。そのため、重度肢体不自由児の母親は、子どもの障がいを受けとめられるようになる時期が専門療育機関に通う時期と合致することになったと考えられる。したがって、[医療システムへの包含]のプロセスにおいては、専門療育機関に関連する内容が多くなったと考える。

次に[医療システムへの包含]されるプロセスの4つの場所において、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむ要因を整理する。

1つ目の周産期母子医療センターで、子どもの人生がNICU入院から始まる場合には、子どもも母親も面会や授乳の制限に加えて、集中治療という特殊な環境に身をおいていた。母親は出生児に対して、子どもの予後を考えるよりも、生命の危機から脱することのみを願っていた。望んだ妊娠であり、待望の子どもの誕生であれば、出生時に子どもの生命危機に直面する経験とNICU入院という経験は、母親に「子ども第一」に考える素地を形成しやすいことが示唆された。

2つ目の専門療育機関で、訓練に通うという日課は、初期の段階から訓練に通う母子の日常生活に組み込まれるようになっていく。その契機は、医療機関で医師から訓練に通うことと通う場所を指示されることであった。また、訓練の場で母親にもたらされたものは、子どもの障がいを受けとめられているかどうかを試される場となっていた。そのため、子どもの訓練に付き添うという時間的な拘束だけではなく、子どもの障がいと向きあわされてそれから逃げられないという心理的な拘束が母親に生じていた。その後ほぼ毎日通う訓練には、「治る」に近い期待が母親にもたらされていた。これは、発達途上である乳幼児期に医学診断が行われているため、医師から言われる「この先も歩けない、話せない」という見通しが、母親にとっては信じがたい説明に聞こえるからである。母親は、もう少し月齢がたつて体力がつけば歩くのではないかと思えることから、訓練に通う動機づけが強化されていた。その後、療育センターで他の子どもの変化をみることによって、自分の子どもの変化にも期待が高まり、訓練に熱心に通うようになり、母親による育児の抱えこみを強化するようになる。さらに、調査協力者の母親たちは、訓練目的の母子入院を体験していた。1か月から2か月という期間におよぶ「親子一体のもとで療育を行う」ことは、親の役割を強調しながら継続した「親子一体のもとで療育」を継続していくように方向づける。

3つ目の病院は、訓練を継続するためには、子どもが受診できる病院や診療所を確保しておくことが不可欠なため、母親にとっては重要な関心事となっていた。母親は居住地域において、突発的な受診でも対応する医療機関を事前に探すことに時間が費やされていた。肢体不自由児は平滑筋の機能が弱いことが多く、嚥下がうまくできず、痰

をうまく排出できないこともある。そのため、風邪から気管支炎や肺炎に増悪したり、水分補給ができなくなって脱水症状に陥り、入院加療が必要となる場合もある。子どもが入院する場合には、子どもだけでの入院ということが少なく、付添い時の母親のQOLは考慮されていない中で母親が付き添う入院形態となっていた。入院中は看護師等のケアの専門家がいるにもかかわらず、母親は子どもから離れられない生活をせざるをえなくなっていた。

4つ目の自宅（在宅）場面では、母親は子どもに医療処置があることで、医療と福祉サービスが連携していないことによって、サービスの選択肢が限定されるという＜医療処置があることでの日常生活に生じる困難＞を経験していた。また、服薬管理を含めた医療ケアが日常生活の中に組み込まれていることや、一般の人に理解されていないことでのもどかしさから母親の孤独感につながっていた。さらに、四六時中、母親には子どもの健康管理者としての観察・対応が求められ、そうした役割意識が培われていた。

以上のように、NICUと療育センターと一般病院という医療機関全体を通じて、母親は子どもの健康管理者としての観察や対応が求められ、母親が自己の役割をケア役割に限定にすることに結びつくことが示唆された。〔医療システムへの包含〕プロセスは、母親が育児を抱えこむことを促進していた。

(b) 〔子どもの障がい認識までの母親の葛藤〕を構成する要素と母親による育児の抱えこみとの関連

〔子どもの障がい認識までの母親の葛藤〕に関連する要素としては、〔夫との摩擦〕、〔祖父母との摩擦〕、〔母親の孤独感〕の3つが示された。

子どもの乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因の一つとして、〔子どもの障がい認識までの母親の葛藤〕があった。母親が子どもの障がい認識までのプロセスにおいて、母親は医師からの診断告知を受けた後に、自分の子どもの障がいはどのように表れているのかを見定めつつ、子どもに障がいがあることを母親自身がどう捉えるかが問われる日々を過ごしていた。また、母親は重度肢体不自由児の育児に熱心になることで、母親自身と子どもの存在価値を見出そうとしていた。子どもの乳幼児期は、母親が自分の子どもに障がいがあることを受けとめ、その子どもや家族の変化に対応する力をつけるプロセスにもなっていた。

このように母親が子どもの障がい認識までのプロセスにおいて、障がいのある子どもの父親は、一般的な乳幼児期の父親と同様に、その役割は有償労働優先であって、育児への関与は限定的なものになっていた。障がいのある子どもの育児が家庭内に囲い込まれた上に、夫の育児への関与が十分になされないため、家庭内では母親が育児を抱えこむようになっていた。また、祖父母（親世代）については、子どもの障がいを一方的に否定したり、あるいは、母親が祖父母の能力の限界を配慮することで、いずれにしても母親は祖父母との関係を控える傾向があった。こうした〔祖父母との

摩擦]は、実質的な育児の補助を頼めなかったり、わかってもらえないという孤立感にむすびつき、母親が育児を抱えこむことを強化していた。

さらに、母親が子どもの障がい認識までのプロセスにおいては、母親が子どもの障がいを告知されてからすぐに〔母親の孤独感〕が生じていた。母親の孤独感には、医療職とのコミュニケーションや、一般の健常児の母親とのコミュニケーションによって生じるという特徴があった。一方、子どもの診断告知の後に療育センターでの訓練を紹介された場合は、母親と子どもには拠点となる居場所ができて、孤立を避けることに結びついていた。しかしその一方では、療育センターでの医療職および福祉職や他の母親などとの相互作用においても、母親の孤独感を深める作用が認められた。

これらのことから、親が子どもの障がい認識までのプロセスにおいて、夫との摩擦や、祖父母との摩擦や、母親の孤独感があいまって、〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕が生じ、この葛藤は母親が育児を抱えこむことを促進していた。

## (2) 重度肢体不自由児の母親が育児を抱え込む要因のひとつとしての医療と福祉サービスの連携不足の影響

『平成 23 年（2011 年）生活のしづらさなどに関する調査』結果において、65 歳未満で身体障害者手帳所持者に限定すると「医療的ケアを受けている」割合は 13.2%であった。必ずしも医療ケアを必要とする割合は高くないが、この調査では、医療的ケアの内容を「経管栄養が必要」、「たんの吸引が必要」、「導尿が必要」、「その他」の 4 つに限定したことが回答の比率が低くなった要因と考えられる。

U 市肢体不自由児者父母の会に所属する者を対象とした U 市肢体不自由児者父母の会アンケート結果においては、医療ケアを必要とする 42 名のうち福祉サービスの利用ができない経験があったケースは約 4 割であった。また、福祉サービスの利用困難点として「急な福祉サービスが利用できないこと」が約 6 割、「サービスを利用するために送迎が必要であること」が約 4 割あった。とおよそ半数の人が福祉サービス利用の困難を指摘していた。

U 市肢体不自由児者父母の会アンケート結果における親離れ・子離れについては、「考えたことはない」という回答は、医療ケアが不必要なグループでは皆無であったのに対して、医療ケアが必要なグループでは 7.9%であった。また、ヘルパーを 24 時間利用できるならば、どれくらいの間家族がいなくても、一人で自宅生活ができると思うかという設問については、医療ケアが必要なグループでは「ヘルパーを利用できたとしても、ひとりで生活することはできないと思う」が 23.7%、医療ケアが不必要なグループでは 13.6%であった。このように医療ケアが必要なグループと不必要なグループとで、福祉サービスの効用の認識が異なることが示唆された。このことは、医療と福祉サービスの連携がうまくいかないことで、母親が母と子それぞれの自立に向けた生活を阻むことにつながることを示唆している。

居宅介護や短期入所（ショートステイ）を利用することは、障がいのある子どもにとっては母親および家族以外の介護を受ける機会であり、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむことから解放される機会になる。しかし、医療ケアが必要になることで、福祉サービスの利用を断られたり、サービスに信頼がおけないという経験があり、母親が育児や介護を抱えこむ要因に結びついていることが示唆された。福祉サービスの利用ができないことや利用しづらい経験が積み重なることによって、母親は子どもの育児や介護を他者に任せられないようになり、子どもと母親自身の自立に向けた生活を想像することすらできなくなることが示唆される。

### (3) 子どもの就学後に母親の参加が促進される要因

U市肢体不自由児者父母の会の会員 16名の協力によるインタビュー調査から、重度肢体不自由児の就学以降は、「主要な生活領域」と「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」において、参加となるケースが 12 ケースになった。この参加 12 ケースのうち、有償労働を継続あるいは開始したケースは 9 ケースであった。

インタビュー調査の結果、就学後に母親の参加を促進する要因は、【これからの母と子の人生に向けて】考えるようになること、行動できるようになることであった。この概念は〔差別や偏見の克服〕、〔対人関係の広がりを実感できる〕、〔就学後の子どもの変化〕、〔これからの人生を考える〕という 4 つの要素で構成されていた。これらに影響する要因は〔祖父母のサポート〕、〔夫のサポート〕であった。重度肢体不自由児の母親は、孤独感を経験し、子どもの障がいを認識するまでの葛藤の後、〔差別と偏見を克服〕していた。また、それと並行して〔対人関係の広がりを実感できる〕ようになり、〔これからの人生を考える〕ようになっていた。

【これからの母と子の人生にむけて】を形成する過程における〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕ことは、健常児の育児では経験しないことである。

#### (a) 母親が参加するまでの母親自身の準備

重度肢体不自由児の母親は、子どもの誕生後に生じる〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、母親自身の障がいの認識を問い直していた。はじめは健常児と自分の障がいのある子どもとの差異に母親は注目していたが、訓練の過程において母親は自分の子どもの特徴を理解し、その絶対的な個別性を認識するようになっていた。母親は自分の子どもを「唯一無二の存在」としてみなすことで、子どもの存在価値を認め、自分自身の存在価値も認められるようになっていた。母親の障がいの認識の変化によって、母親は子どもと自分の存在価値を認めるようになり、必要があれば母親が社会に働きかけるという行動もするようになっていた。

子どもの誕生後に生じる〔母親の孤独感〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕を経て、重度肢体不自由児の母親は「障がい児の世界」という囲いの中だけで

は生きていけないことを感じていた。囲いの外にはポジティブな情報があり、前に向く力がつくことを実感していた。また、母親は、障がいのある子どもが健常児の社会を経験することにより、障がいのある子どもの存在が認められ、社会での障がいの理解を広げることにより貢献することに気づいていた。さらに、対人関係の広がりによって、重度肢体不自由児とその母親の存在が承認され、周囲からの手助けが得られるきっかけを作っていた。

このように重度肢体不自由児の母親は、〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕ことによって、他者との相互作用による前向きな効果を再認識し、育児を抱えこむことから脱するきっかけとなっていた。

#### (b) 母親の参加を後押しする要素

重度肢体不自由児の母親は、自身が社会に参加している間、子どもはどのような経験をするのかあらかじめ考えてから行動する傾向がある。母親の参加によって、その時間帯に子どもは母親以外の人と過ごすことになるので、子どもの対人関係が広がる。一方、母親は子どもの乳幼児期において「培われる健康管理者としての観察・対応」が習慣になっているので、子どもと離れることは健康管理者の役割を他人に託す覚悟が必要になる。子どもと一緒にいない時間を作り出す上で、保育所や幼稚園の利用、小学校選択を考える時期は重要であることがわかった。

16 ケース中 7 ケースは、就学前に地域の保育所や幼稚園を 1 年以上利用していた。また、小学校は 10 ケースが地域の小学校への就学をしていた。このように、母親の参加と子どもの参加は、「子どもの就学」が大きな転機となっていた。

就学するということは、子どもにとっては大きな変化である。就学前の重度肢体不自由児は、療育センター等での訓練を通してほとんど母親と一緒にいる時間が長い。しかし、子どもが就学すると、少なくとも「学校にいる時間」は、母と子が別々の時間を過ごすようになる。その際に、重度肢体不自由児の健康状態は、母親と子どもそれぞれが別々の時間を過ごしていても安心できるかどうかを左右するものになる。

重度肢体不自由児の〔就学後の子どもの変化〕については、16 ケース全員が経験していた。重度肢体不自由児の就学後は乳幼児期と比べて、子どもの身体の成長と、健康状態の安定を母親は実感していた。子どもの健康状態が安定することは、母親と子どもが別々の時間をもてることに加えて、母親の心配が少なくなり、厳重な健康管理を緩めることができ、母親の参加を促進したと考えられる。しかしながら、重度肢体不自由児の場合は、そのまま健康状態の安定が続くことは少なく、成長の後に生じる加齢などによる身体の変化から二次障害も予期されていた。そのため、楽観的な見方はできないが、母親と子どもがそれぞれの人生に向けて考えることや、行動することには結びついていた。

重度肢体不自由児の乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因の一つとして〔夫との摩擦〕があり、そこでは性別役割分業が肯定されていた。一方、夫に対して経済的担い手としての役割以外に、〔夫のサポート〕がある 10 ケースについては、〔夫のサポート〕



は子どもの就学以降に母親が参加に向けた準備をすることに寄与していた。また、〔祖父母のサポート〕がある 10 ケースについては、必ずしも障がいのある子どもの世話が期待されているわけではなかったが、きょうだい児を世話してくれることで、重度肢体不自由児の子育てに間接的に協力していた。こうした〔祖父母のサポート〕は、重度肢体不自由児とその母親の存在を祖父母が承認していることを母親に実感させ、子どもの就学以降に母親が参加に向けた準備をすることに寄与していた。

このように重度肢体不自由児の母親は、〔差別と偏見を克服〕をしながら、〔対人関係の広がりを実感できる〕ようになっていく過程において、夫や祖父母のサポートが得られること、就学後の子どもの健康状態の安定があることで〔これからの人生を考える〕ようになり、母親と子どもがそれぞれの人生に向けて考えることや行動することに結びついていた。

## 2. 施策課題

重度肢体不自由児の乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因と、子どもの就学後に母親の参加が促進される要因、重度肢体不自由児の母親が育児や介護を抱え込む要因のひとつとしての医療と福祉サービスの連携不足の影響を分析することにより、重度肢体不自由児とその母親がこれからのそれぞれの人生に向けて進んでいくためには、いくつかの施策課題があると考えられる。

重度肢体不自由の母親の認識に影響を与える所は、周産期母子医療センター、専門療育機関、病院、自宅（在宅）という 4 つの場所がある。これら 4 つの場所に着目して施策課題を検討する。

### (1) 周産期母子医療センター

周産期母子医療センターは、総合周産期母子医療センターと地域周産期母子医療センターの総称である。総合周産期母子医療センターとは、母体・胎児集中治療管理室（MFICU）を含む産科病棟及び新生児集中治療管理室（NICU）を備えた医療機関である。MFICU を 6 床以上、NICU を 9 床以上有すなど母体・胎児集中治療管理室を含む産科病棟、及び新生児集中治療管理室を含む新生児病棟を備えている。常時、母体・新生児搬送受入体制を有し、母体の救命救急への対応、ハイリスク妊娠に対する医療、高度な新生児医療等を担う。また、地域周産期母子医療センターとは、産科・小児科（新生児）を備え、周産期に係る比較的高度な医療行為を常時担う医療機関である。このような周産期母子医療センターは妊娠・出産にリスクがある妊産婦の受け入れ先となっており、結果的に出生児が NICU に入院することになりやすく、その出生児と母親は同じ時

期に退院して自宅に帰ることは難しい。早産児の中でも、極低出生体重児（1,500g未満で出生した児）や超低出生児（1,000g未満で出生した児）の場合<sup>1)</sup>は、母親だけが退院し、NICUに面会時間に通うことになる。この面会に通うことは、母親にとっても簡単なことではない。早産にいたったケースは、母親も出産後に大出血を起こしていたり、妊娠高血圧症候群を発症している場合もあり、身体的に良好な状態ではないこともある。産褥期は、身体的・心理的变化を契機として憂うつ状態に陥りやすく、心理的反応の限界を超える場合もあるため、痛みや疲労に対する援助の重要性も指摘されている（和田,1990）。そのため、退院した母親の面会のしやすさは重要であるにもかかわらず、NICUが自宅の近くにあることは稀である。

NICUに入院する子どもは、母子保健法第20条により未熟児養育医療<sup>2)</sup>が利用できる。これにより、診療、薬剤・治療材料の支給、医学的処置、手術およびその後の処置、病院または診療所への収用などの医療行為に対して、1歳未満の時期は医療保険の自己負担分において給付を受けることができ、その世帯の所得に応じて自己負担額が決定する。2012年の医科診療報酬点数表では、総合周産期母子医療センターのNICUでは、一般的に1日につき10,011点加算を21日までの算定基準（ただし、出生児体重1,500g以上）としている（診療報酬点数表 Web2014）。この医科診療報酬点数の算定基準が退院の目安の一つになるが、極低出生体重児（1,000g以上1,500g未満）は60日、超低出生体重児は（1,000g未満）90日を上限として加算が認められている。したがって、この医科診療報酬点数の加算の上限日数が退院を求める時期の目安の一つになっている。そして、出生児のNICU入院期間は母親が毎日面会に来ることが求められ、多くの母親が遠距離を独力で通うことになるため、長期間になると通院にかかる交通費も経済的な負担となってくる。

さらに面会時間は、きょうだい児のいる母親には、とくに負担感を与えやすい。関西エリアにある10か所の総合周産期母子医療センターの病院ホームページを調べたところ、24時間面会を許可しているNICUは2か所だけだった。渋井恵・鈴木智恵子（1999）は、NICUに10日間以上入院した子どもの両親170名を対象に、24時間面会について自記式アンケートを実施している（回収数118件、回収率69.4%）。その結果、118名全員が「24時間面会はよかった」と回答していた。その主な理由として、「いつでも会える安心感」と「医師や看護婦から子供の状態を聞くことができた」にそれぞれ8割が回答しており、「好きなだけ一緒にいられて子供をよく知ることができた」と7割弱が回答していた（渋井・鈴木 1999）。面会の時間は、母親が気持ちにゆとりをもって、子どもと一緒に過ごせるかどうかにつながる重要な要素である。

NICU入院が長期化すると、退院に際しても母親は子どもの世話に不安をもちやすい。むつ交換や沐浴、授乳については指導を受けて退院するのが一般的だが、NICU入院が長いケースでは、退院前に母子の宿泊訓練を何度か行うようなケースもある。とくに医療処置が必要となるケースでは、母親が技術を習得すれば、安心して子どもを自宅に連れて帰ることができる。重度肢体不自由児の場合でも、このように日常的に必要なケアに関することは、退院までに母親に対して医療機関で指導がされている。

しかし、親子の地域生活に向けた退院支援という点では不十分な点がある。総合周産期母子医療センターの NICU では、以前から保健師や臨床心理士を NICU スタッフとして配置しているところもある。この場合、保健師が地域の資源についての連絡や情報提供を行うことが多く、臨床心理士は母親が医師や看護師には相談できないような悩みについて相談し、母親のメンタルヘルス対策に貢献している。保健師も臨床心理士もない場合には、看護職スタッフでプライマリーナースが相談、情報提供、連絡をしている。2008 年の医科診療報酬改定で退院調整加算や後期高齢者退院調整加算がなされるようになったことを受けて、病院の地域連携室や医療相談室などの部署で社会福祉士を配置するようになってきている。2014 年医科診療報酬改定では、「新生児特定集中治療室退院調整加算 3」が新たに周産期母子医療センターに対して加えられた（厚生労働省）。周産期母子医療センターは広域の市町村を範囲としているため、安心して自宅での生活に移行できるよう地域資源が活用できるように資源が途切れないようにする必要がある。

最後に、NICU 入院中の母乳育児継続の困難についても触れておきたい。本研究のインタビュー調査でも、NICU 面会時に母乳をもっていくための苦勞が語られている。子どもが NICU 入院間もない時期は、直接授乳が困難であることが多く、母乳分泌量を維持することが母親一人に背負わされる。しかし、搾乳で母乳分泌量を維持することは、直接授乳をするよりも長い時間がかかり、子どもに吸啜させる楽しみもないため、母乳育児を続けることを断念しやすい。母乳育児が続けられなくなることで、母親が育児に自信をもてなくなることもつながる。したがって、母親と新生児が離れている時間の母乳育児継続のための支援も必要である。

## (2) 専門療育機関

重度肢体不自由児とその母親は、乳幼児期は専門療育機関に通い、訓練をする時間が日常生活の中心となる。U 市は市内に市立の療育センター（現在は医療型児童発達支援センター）があるため、訓練の拠点は近距離にある。しかし、すべての市町村に公立の療育センター（現・医療型児童発達支援センター）があるわけではない。また、拠点となる療育センター（現・医療型児童発達支援センター）の方針や訓練内容が日本国内で統一されているわけでもない。したがって、重度肢体不自由児とその母親が適切な療育を受けられるようにするためには、通いやすさに加えて、訓練の内容に選択肢があることが重要である。

本研究のインタビュー調査に協力してくれた母親で、乳幼児期に通った専門療育機関が 1 か所だけというケースは 3 ケースのみであった。重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期にできる限りの訓練を子どもにしたいと思う傾向があった。そのため、U 市療育センター R1（現・医療型児童発達支援センター）も通いながらも、訓練方法に関する情報収集をし、見学に行き、並行して別の専門療育機関に通うことがあった。しかし、地域の療育センターは、このような親たちの多様なニーズには応えていない。従来の療育センターは、そこに通って訓練することが中心課題となっているため、訓練内容

などに関する情報提供や相談をする機会がなかった。重度肢体不自由児と母親が就学後にそれぞれの自立に向けた生活を考えるためには、母親自身が思いを語り、これから先のことが考えられる機会が重要であると考えられる。

児童福祉法の改正により、児童発達支援センターでは、「施設の有する専門機能を活かし、地域の障害児やその家族への相談、障害児を預かる施設への援助・助言を合わせて行うなど、地域の中核的な療育支援施設」という位置づけになっている。したがって、療育センター（現・医療型児童発達支援センター）は、情報提供や相談に加えて、他の関連機関との連携も期待できるため、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむことから回避させることにも大きく関連するようになる。

ところで、もう一つ療育センターの実践で再考すべき問題がある。それは「保護者同伴通園」の慣行についてである。U市療育センターR1では、「保護者同伴通園」が原則である。保護者がきょうだい児を妊娠・出産する際は、労働基準法にある産前産後休業と同じ期間だけ「保護者同伴通園」が免除され、重度肢体不自由児は母親ではなく介助員とともに通園をする。また、U市療育センターR1では、きょうだい児がいるケースには、託児室できょうだい児を預かっていた。「保護者同伴通園」は、U市療育センターR1だけではなく、多くの療育センター（現・医療型児童発達支援センター）では、取り入れられていることである。「保護者同伴通園」を行い、親子一体のもとで療育を行っていくことも重要であるが、母親の妊娠・出産の際に「保護者同伴通園」を免除するのであれば、妊娠・出産以外の事情でも「保護者同伴通園」を免除できるような選択肢が必要だと考える。そうでないと「保護者同伴通園」は、保護者の負担感が大きくなる過ぎると、「療育センターへの通いにくさ」にもつながる。きょうだい児が多い母親や、母親自身の健康問題がある場合については柔軟な対応が必要であろう。

### (3) 病院

厚生労働省の「小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究(2002～2004年度)」報告書によると、小児医療提供体制の問題点は、医師の配置の偏在と役割分担の不明確さにあると指摘している。日本における小児科医師は15歳未満人口10万人あたりで小児科医数が79.9人であり、アメリカ合衆国における小児科医師は18歳未満人口10万人あたりで56.5人であることから、小児科医師そのものが少ないわけではない（厚生労働省）。日本小児科学会においても、小児科医師の偏在を解消するために、効率的な小児医療提供体制へ向けての構造改革に取り組んでいる<sup>3)</sup>。2011年において、小児科を標榜する診療科目がある病院は2,745か所であり、診療所が19,994か所であった。1996年には病院が3,844か所、診療所が27,095か所であったことから、15年で病院がおよそ1,100か所、診療所が7,100か所ほど減少していることになる<sup>4)</sup>。

このように小児科診療が受けられる場所が限られている上に、緊急対応や検査や入院が可能な病院はさらに限定される。そのため、重度肢体不自由児がいつでも受診可能な病院を、居住地で確保しておくことが必要である。ところが、現在の日本では、公立病院であっても小児科診療の時間外対応や緊急受診ができないところが増加して

いる。総合病院や公立病院があるからといって、小児科診療もあるとは考えられない状況になっている。居住地での小児科救急受診や入院ができる病院に関する情報は、自宅で重度肢体不自由児を育てる母親にとって非常に重要である。

小児科診療では、成人と同じ検査や処置をするにしても、成人よりも特殊な技術が必要とすることが多く、使用する薬剤も少量であることから調整が必要となり、迅速性と繊細さが要求される。しかし、日本の診療報酬制度においては、こうした小児特有の対応について加算制度がない。さらに入院診療については、十五歳未満の小児を入院させる病棟について特別加算があるだけで、小児科特有の対応は不十分といえる。小児入院医療管理料に係る加算の施設基準（2014年診療報酬点数表）では、①当該病棟に小児入院患者を専ら対象とする保育士が1名以上常勤、②当該病棟内に内法による測定で30平方メートルのプレイルーム、③プレイルーム内には、入院中の小児の成長発達に合わせた遊具、玩具、書籍等があるという3点が示されているが、看護師配置や乳幼児への配慮等はなされていない。そのため、子どもの入院では母親が付き添うことを条件にしている病院もある。原則として1994年に健康保険法等が改正されたことに伴い、経過措置として1995年度末までに付添看護（家族等による入院付添い）を解消するように厚生省令が出された。しかしながら、基本診療料の施設基準の留意事項に「ただし、患者の病状により、又は治療に対する理解が困難な小児患者又は知的障害を有する患者等の場合は、医師の許可を得て家族等患者の負担によらない者が付き添うことは差し支えない。」とある。一般の乳幼児が初めての入院や手術を受ける際には、子どもの情緒的安定のために母親の付添いが必要なこともあるが、重度肢体不自由児や知的障がい児などの場合は、病院側で十分な看護ができないために家族に付添いを求めているのが実態である。ところが、母親に付添い入院を求める病院側は、母親の食事や入浴、休息の場所の確保がなされているところは少ないことから、付き添う母親の心身の健康問題にもつながる。病院における入院が、子どもにとっても母親にとっても安心して療養できる環境を整備することが必要であり、患児の情緒的安定のために家族の付添いが必要でない場合は、病院側で完全看護ができる体制を整備することが望ましいと考える。

#### (4) 在宅サービス

自宅で重度肢体不自由児を育てる場合、福祉サービスとして日常的に利用可能なサービスは居宅介護（ホームヘルプ）、移動支援、短期入所（ショートステイ）、障害児通所支援（医療型児童発達支援、放課後等デイサービス）、日中一時支援などがあげられる。これらの福祉サービスは重度肢体不自由児とその母親の参加を促進する上では、どれも必要不可欠なサービスである。とくに居宅介護や短期入所（ショートステイ）は、母親および家族以外の介護を受ける機会であり、重度肢体不自由児の母親が育児を抱えこむことから解き放つ契機となり、本人にとっても多様な介護者と接したり、

家族の都合に関わらずさまざまな活動が可能になるなど、社会参加の拡大機会にもなる。

障害児通所支援や日中一時支援もまた、夏休みなどの学校の長期休業期間や土曜日あるいは日曜日を含めて、障がいをもつ子どもの自宅と学校以外の居場所として重要であり、母親が自分の時間を活かして独自の参加ができる機会にもなる。

子どもの時期に短期入所（ショートステイ）を利用することは、他者の介護を受けることに慣れる機会だけではなく、親と離れて生活できることへの自信をつけることにもつながる。また、母親は障がいのある子どもとの生活で困っていることや心配なことを医療機関などの受診先で十分話せていないこともある。そのため、短期入所（ショートステイ）で普段のケアをどのようにしているかを確認することで、安全な方法で介護ができていのかどうかを確認する機会となり、自信をもつことにつながる（林・末光 2011:241-243）。さらに、親と子がそれぞれの参加できる自立に向けた生活への第一歩を踏み出す機会となる短期入所（ショートステイ）にまず注目したい。

日本では 1976 年に「心身障害児（者）短期入所事業」の名称で、日常的に介護している家族の負担を一時的に代替する地域支援サービスとして、短期入所（ショートステイ）が始まっている。その後、介護保険法においても短期入所生活介護や短期入所療養介護という形でショートステイの給付が規定<sup>7)</sup>され、2013 年には「地域子ども・子育て支援事業」においても子育て短期支援事業が推進<sup>8)</sup>されるようになり、ショートステイは一般的な認知度も高まってきた。短期入所（ショートステイ）には、レスパイトケアという意味が含まれており、レスパイトケアは日常的に介護を担う家族が介護役割を一時的に離れて休息をとることを意味している。

障害者総合支援法においても、短期入所（ショートステイ）サービスが障害福祉サービスの一つとして位置づけられている<sup>9)</sup>。短期入所（ショートステイ）の利用要件には、「居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により」とされているが、主たる介護者の疾病のほかに冠婚葬祭などの「社会的な事由」も認められている。しかし、重度肢体不自由児の場合には、第 VI 章でみてきたように短期入所（ショートステイ）の利用は進んでいない。その理由のひとつには、とくに重度肢体不自由の児童についての短期入所（ショートステイ）に取り組む事業者が少ないことがあげられる。

障がい児向けの短期入所（ショートステイ）を提供する施設には、指定障害者支援施設等の「福祉型」と、「医療型」があげられている。とくに、医療ケアを必要とする重度肢体不自由児は、医療型の利用がすすめられている。しかし、短期入所は、一般入院の診療報酬と比べて収入が低く、現実的に既存の病院や診療所の参入は進まず、第 2 期障害福祉計画（2009 年度から 2011 年度まで）における短期入所（ショートステイ）の数値目標は達成されていない。第 2 期障害福祉計画においては、4 万人分のサービス量を準備することにしていたが、実績は 3.2 万人分である（厚生労働省）。

そこで、医師や看護師が常駐している介護老人保健施設での医療型の障害児短期入所が実施され始めている。たとえば、兵庫県や福岡県、埼玉県などが介護老人保健施設での重症心身障害児者の短期入所（ショートステイ）を開始している。しかしながら、

これは短期入所（ショートステイ）施設の数合わせのための苦肉の策といえるであろう。なぜなら、介護老人保健施設では子どもが過ごす環境は整えられていないからである。また、脳性麻痺を代表とする脳性疾患や筋原性疾患等の肢体不自由児者は、緊張が高まりやすく環境への不適応を起こしやすい。しかし、受け入れ側の職員は、普段は高齢者のケアをする医師や看護師であり、脳性疾患や筋原性疾患等の肢体不自由児者のケアには慣れていない。また、介護老人保健施設は介護療養型での人員配置であるため、子どもへの対応という応用力を踏まえた特別な配置を短期入所のために考慮することは難しい。重度肢体不自由児と母親が介護老人保健施設での短期入所（ショートステイ）を安心して利用することは難しいであろう。

次に、短期入所（ショートステイ）事業者の現状をみておきたい。『地域における短期入所（ショートステイ）の利用体制の構築に関する調査について報告書』では、短期入所（ショートステイ）事業所を対象として、利用相談があったがサービスの利用にいたらなかったケースがあるかという設問をしている。その設問について、最も比率が高い回答は「ときどきあった」が50.1%、次いで「ほとんどない」が35.6%、「しばしばあった」が9.9%、「無回答」が4.4%であった。サービス利用につながらなかった理由（複数回答）は、「定員がいっぱいなので希望の日に入れられない」が61.3%、次いで「利用者の都合により利用しなかった」が50.3%、「利用者の心身の状況から対応できない」が40.1%、「利用希望日まで時間がなく体制が整わないため対応できない」が17.4%、「その他」が13.7%であった。短期入所（ショートステイ）サービス利用につながらなかった理由は、日程調整困難がおよそ6割を占めており、利用したいと思える短期入所（ショートステイ）事業所が相対的に少ないことが考えられる。また、およそ半数が利用者の都合により結果として利用していない。利用者の都合が不明確ではあるが、半数が利用の直前になって取り消すのはなぜなのかを明らかにする必要がある。利用者の心身の状況に「対応できない」という理由で、利用を断ったことがある事業者がおよそ4割ある。ショートステイ事業の現状や課題の自由記述では、受け入れ対応困難者像に「医療的ケアの必要な人」、「行動障害を有する人」が示されている。医療ケアの必要な障がい児者による短期入所（ショートステイ）サービスの利用は、医師や看護師を配置することによって現状よりも拡大する可能性がある。

さらに、介護をしている誰もが、突発的な健康上の問題や、身近な人の不測の事態にみまわれることもあるため、短期入所（ショートステイ）には緊急的な利用が想定される。U市肢体不自由児者父母の会の調査においては、福祉サービスの利用で困っていることを尋ねた設問に対して、「急な福祉サービスが利用できないこと」が49.1%（27人）で最も多い回答であった。また、姫路市の「福祉サービスと子離れ・親離れ」調査においても、福祉サービス利用に伴う困難点は、「緊急時に福祉サービスが利用できないこと」が33.3%（50人）で最も多い回答であった。

短期入所（ショートステイ）について、2012年度障害福祉サービス等報酬改定において、医療型短期入所の見直しにより、新たな加算が追加された。「特別重度支援加算Ⅰ」として、超重症児者又は準超重症児者に必要な措置を講じた場合に1日388単位

を算定できるようになり、「特別重度支援加算Ⅱ」では、超重症児・者又は準超重症児・者以外の医療ニーズの高い障害児・者に必要な措置を講じた場合に 1 日 120 単位を加算できるようになった(厚生労働省)。

また、同改定においては、短期入所(ショートステイ)サービスにおける緊急時の円滑な受入れを促進させる観点から、空床確保や緊急時の受入れを評価する加算が新設された。さらに、空床利用型の医療型短期入所サービスを除き、緊急短期入所受入加算を算定している場合に限り、医療型短期入所サービスでは 1 日 90 単位(福祉型短期入所サービスでは 1 日 60 単位)を算定できるように改善はされた。しかしながら、長期入所で得られる報酬に比べれば、医療型短期入所サービス費Ⅰでは、基本報酬が 2,579 単位、短期利用加算が 30 単位で 2,609 単位となり、これに特別重度支援加算Ⅰの 388 単位を加算しても 2,997 単位にしかならない。したがって、空床時の収益減が 1 日 90 単位の加算で賄えるまでにはなっていない。

医療ケアに対応できる短期入所を増やす方法としては、医療機関において短期入所専用病床を設置したり、入院という形式を利用することもある。2012 年の医科診療報酬改定で、重症児受入連携加算が入院時のみ加算できる点数が 1,300 点から 2,000 点に引き上げられ、受け入れた場合の初期診療の評価が加わり、入院から 5 日までならば 1 日につき 200 点加算、日々の診療としても 6 歳未満の超重症児の場合入院診療加算として 1 日につき 800 点加算されるという改善がされた。しかし、この診療報酬点数加算については、日常的に小児科医が診療に携わり、小児病棟を有していることが前提である。そのため、緊急的な対応が必要となったり、入院患児数の季節的な変動を特徴とする小児病棟において、常に短期入所専用病床を確保しておくことや、重度肢体不自由児の緊急的な入院に備えておくための病床を常時確保しておくことは難しい。

短期入所(ショートステイ)のほかに、日常的に重度肢体不自由児と母親が利用しやすい福祉サービスには、放課後等デイサービスと日中一時支援事業がある。放課後等デイサービスの対象は、学校に通学している障がい児であり、放課後や夏休み等の長期休暇中の時間を活かして、生活能力向上のための訓練等の継続的な提供により障がい児の自立を促進しつつ居場所づくりを推進するための事業である。基本的に放課後等デイサービスは、従来の児童デイサービスからの移行を想定している事業であるが、設備基準として、指導訓練室および支援の提供に必要な設備及び備品等を備えることに加えて、指導訓練室は、訓練に必要な機械器具等を備えることが求められている。したがって、放課後等デイサービスには、療育センター等を前提とした施設基準があることから新たな事業者の参入は難しい。一方、日中一時支援事業は、放課後等デイサービスとほぼ同様の目的の事業だが、とくに厳格な施設基準はない。また、日中一時支援事業は、地域生活支援事業のひとつであるため、送迎サービスやその他適切な支援については市町村の判断により行うこととなっている。しかし、日中一時支援事業の報酬は、2 時間以上 4 時間未満の利用は 1 回あたり 300 単位、4 時間以上で 1 回あたり 600 単位と設定されている<sup>10)</sup>。事業者からすれば、規定が少ない分事業に着手しやすいが、そこから得られる事業報酬は高いものではない。一方、放課後等デイサービスの



報酬は、重症心身障害児を対象とする場合は、定員 5 人ならば 1,309 単位、定員 6 人以上 10 人以下ならば 670 単位であり、重症心身障害児以外の障がい児を対象に行う場合は、定員 10 人以下ならば 478 単位になる。さらに、放課後等デイサービスは休業日には報酬算定が高く加算される。また、日中一時支援事業では、重度の障がい児の預かりを想定していないことから、医療ケアの必要な重度肢体不自由児のケースの受け入れは難しいと考えられる。

次に、意思疎通支援について述べたい。第 VI 章で障がいのある子にとっての親離れ・子離れについてみていった。その際に、医療ケアが必要なグループでは親離れ・子離れについて「考えたことはない」が 7.9%であったが、医療ケアが不必要なグループでは 0%であった。重度肢体不自由に加えて、医療ケアや重度知的障がいを伴う場合に、親離れ・子離れできない理由の一つに子どもが自分の意思を他者に伝えることができるか、母親以外の介護者が子どもの意思を読みとることができないのではないかと不安がある。重度障がい児者が自立した地域生活をしていくには、介護者との意思疎通や自己決定は基本的な課題である。障害者総合支援法（2012 年）では、自己決定できる障がい者だけではなく、意思疎通や自己決定に困難のある人の地域での自立生活を可能にするために、「障がい者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業」や、「意思疎通支援を行う者を養成する事業」等が地域生活支援事業として追加されている（厚生労働省社会援護局 2014）。また、今後の障害者施策を段階的に進めるために、「障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方」や、「手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方」が検討課題としてあげられている。しかしながら、現状でサービスとして確立しつつあるのは、聴覚障がい者用の手話通訳と要約筆記と、盲ろう者の通訳だけであり、重度知的障がい児者や重度肢体不自由児者および重症心身障害児者にとっての意思疎通支援サービスは、今後の課題である。

最後に親が高齢化している世代への支援課題が残る。第 VI 章で祖父母による母親支援の実態をみていった。その際に、障がい児グループと障がい者グループでは回答の傾向が異なっていた。障がい児グループでは、祖母（実母）に支援を頼むほど居宅介護（ホームヘルプ）サービス利用する傾向があった。しかし、障がい者グループでは、祖母（実母）から支援を受けていた母親は、居宅介護（ホームヘルプ）サービスを控える傾向があり、育児や介護を抱えこむ可能性が高いことが示唆された。「親による障がい児殺し」の 1990 年代における加害者は、60 歳以上の比率が過去に比べて高いことが指摘されている（夏堀 2007:42-54）。高齢の母親は、母親規範意識や障がいの私事化意識が強く内面化されているため、介護の社会化という政策転換についていけないことが推測できる。すでに重度肢体不自由児が成人し、その親も高齢化している世代への支援は緊急性の高い課題である。

[注]

1) 早産児で極低出生体重児や、超低出生体重児は出生時に元気に啼泣しても、未熟性から、呼吸障害や循環障害、低体温、高ビリルビン血症・低血糖・高カリウム血症などの代謝・栄養障害、そのほか脳室内出血や未熟児貧血・易感染性による敗血症などが起こりやすい。仁志田博司は NICU が成人の ICU (intensive care unit: 集中治療室) や CCU (coronary care unit: 冠動脈集中治療室) と異なる点を次のように述べている。

「成人の ICU や CCU では、急性の重篤な疾患を扱い、比較的短時間 (数日) で回復または死の転帰をとる。NICU では、たとえバイタルサインが落ち着いても急変の可能性が高い間の集中的観察とモニタリングが必要であり、また未熟性に起因する疾患が多いことから、児の成長発達という時間の因子が回復の大きなカギを握っているため、intensive care の期間がきわめて長く、数か月に及ぶ例も珍しくない。」(仁志田, 2012) とし、NICU は回復へ向かう治療の過程の chronic intensive care が加わるのが特徴である。

2) 未熟児養育医療は、出生時の体重がきわめて少ない (2,000g 以下) 場合や、体温が異常に低い場合、呼吸器系や消化器系などに異常がある場合、あるいは異常に強い黄疸のある場合などでは、死亡率も高く、心身障害を残す可能性も高いので、生後速やかに適切な処置を必要とするために創設された制度である。給付の対象は、出生時の体重が 2,000g 以下の者や生活力が特に薄弱な者などとされている (厚生労働統計協会)。東京都では、生活力が特に薄弱な者などの例として「けいれん、運動異常」、「体温が摂氏 34 度以下」、「強いチアノーゼなど呼吸器、循環器の異常」、「くり返す嘔吐など消化器の異常」、「強い黄疸」など (東京都福祉保健局) と示している。

未熟児養育医療は、1 歳未満児の入院医療費が対象であり、退院すると利用できなくなる。都道府県によっては、一旦自己負担分を保護者が立て替え制度をとっているところもある。

3) 日本小児科学会では、2002 年 9 月「小児救急プロジェクトチーム」を設置してこの問題を検討し、その結果として「小児医療提供体制改革の目標と作業計画」をとりまとめている。そこから、小児医療、新生児医療提供体制の改革ビジョンの目的として 3 つのポイントを掲げている。そのポイントを、次のように提示している。①効率的な小児医療提供体制へ向けての構造改革としては、「入院小児医療提供体制の集約化」、「身近な小児医療の提供は継続」、「さらに広く小児保健、育児援助、学校保健などの充実を図る」。②次に広域医療圏における小児救急体制の整備を進めます。その主な内容は、「小児時間外診療は 24 時間、365 日をすべての地域小児科医で担当」、「小児領域における 3 次救命救急医療の整備を進める」。③それらの改革を進めるに当たって、労働基準法等に準拠した小児科医勤務環境の実現を目指します。また医師の臨床研修・卒前・卒後教育に必要な場を提供する (日本小児科学会ホームページより)。

4) とくに、小沼里子は病院小児科では、出来高払い制である現在の診療報酬制度が、検査や処置の少ない小児科に不利に作用し、小児の入院医療においては、他科に比べ収支率のマイナス幅が大きく、原価割れしていると指摘している。そのため、小児科診療は、病院の診療科において不採算部門であり、小児科の閉鎖や統合に大きく影響している。また、小児科医地域格差について、小沼は次のように指摘している。15歳未満の小児人口1万対小児科医師数は、鳥取県が12.0人（2002年時点）、京都府および東京都が11.7人（同）と高い数値を示しているのに対し、茨城県では5.1人（同）、埼玉県では5.6人（同）と2倍以上の格差がある。

5) 付添看護については、患者の保険外負担が重いこと、患者自身が個別契約で依頼するため、チーム医療の観点から医療の質を確保する上で問題があること等が指摘されてきた。そのため、これらの問題点を解決するために、1994年に健康保険法等が改正され、原則1995年度末までに付添看護を解消することされた。

6) 基本診療施設基準に関する留意事項の一つとして、家族の付き添いの一部を次のように認めている。看護は、当該保険医療機関の看護要員のみによって行われるものであり、当該保険医療機関において患者の負担による付添看護が行われてはならない。ただし、患者の病状により、又は治療に対する理解が困難な小児患者又は知的障害を有する患者等の場合は、医師の許可を得て家族等患者の負担によらない者が付き添うことは差し支えない。なお、患者の負担によらない家族等による付添いであっても、それらが当該保険医療機関の看護要員による看護を代替し、又は当該保険医療機関の看護要員の看護力を補充するようなことがあってはならない。

7) 介護保険においては、2000年度から短期入所（ショートステイ）が居宅サービスの一つとして位置づけられている。厚生省令で指定短期入所生活介護事業者は、「利用者の心身の状況により、若しくはその家族の疾病、冠婚葬祭、出張等の理由により、又は利用者の家族の身体的及び精神的な負担の軽減等を図るために、一時的に居宅において日常生活を営むのに支障がある者を対象に、指定短期入所生活介護を提供しなければならない」と短期入所（ショートステイ）の目的が規定されている。

8) 2013年5月に示された「地域子ども・子育て支援事業」においても子育て短期支援事業がすすめられている。この「子育て短期支援事業」における利用要件は、次のように規定されている。「保護者の疾病や仕事等の事由により児童の養育が一時的に困難となった場合、又は育児不安や育児疲れ、慢性疾患児の看病疲れ等の身体的・精神的負担の軽減が必要な場合に、児童を児童養護施設等で一時的に預かる事業」である。「子育て短期支援事業」では、育児不安や育児疲れ、慢性疾患児の看病疲れ等の身体的・精神的負担の軽減が必要な場合と示されている。

9)障害者総合支援法第5条第8項では、短期入所（ショートステイ）は次のように定められている。この法律において「短期入所」とは、居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設その他の厚生労働省令で定める施設への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ又は食事の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

10)日中一時支援事業における既定として、原則として、日中一時支援事業を利用している時間は、ホームヘルプサービス等その他の障害福祉サービス等を利用できない。日中一時におけるその他の報酬算定として、食事や入浴送迎については市町村によるが、食事提供加算1日あたり42単位、入浴加算1日あたり40単位、送迎加算片道27単位と設定されている。

### 3. 提言

重度肢体不自由児の乳幼児期に母親が育児を抱えこむ要因と、子どもの就学後に母親の参加が促進される要因、医療と福祉サービスの連携不足の影響を分析することにより、重度肢体不自由児とその母親がこれからのそれぞれの人生に向けて進んでいくためには、いくつかの施策課題が明らかになった。

周産期母子医療センター、専門療育機関、病院、自宅（在宅）という4つの場所に分類される。それぞれの施策課題に対応する提言を以下に述べる。

#### (1) 周産期母子医療センター

出生児が出生間もなくNICU入院する場合は、先に退院して自宅に帰る母親と入院継続する出生児は離れ離れになることが多い。そのため、出生児と面会をする時間は、母親にとって貴重な時間であるが、母親の健康面や生活時間の面でも十分な配慮が必要になる。そこで、母親の身体面への配慮として、面会時には母親への体調も気かけながら、母親がいない間の児の様子について伝えることが有用と考える。また、面会時間の制限は、きょうだい児がいる場合や遠方から公共交通機関を利用して面会に来る場合には、母親の負担感が大きくなりやすい。そのため、すでに総合周産期母子医療センターのいくつかで取り組まれている、母親と父親の24時間面会の導入は効果的と考えられる。また、面会時に母乳育児が継続できるようにNICUでの母乳育児支援の充実が求められる。さらに、安心して退院できるように育児技術の指導も必要である。このようにNICUでの看護の対象は、入院している子どもだけではなく、母親への関わりも合わせて必要である。厚生労働省の「子ども虐待対応の手引き」には、子ども虐待の保護者

のリスク要因に「まず望まぬ妊娠や 10 代の妊娠であり、妊娠そのものを受容することが困難な場合である。また、望んだ妊娠であったとしても、妊娠中に早産等何らかの問題が発生したことで胎児の受容に影響が出たり、妊娠中又は出産後に長期入院により子どもへの愛着形成が十分行われない場合がある。」とされ、虐待の観点からも NICU 入院児と母親との「愛着形成が十分行われる」ような毎日の面会が求められている。

これらのことから、母親の面会時に NICU スタッフが十分母親にもかかわれるような人員が配置と、母親の個別事情を踏まえた関わり方が必要である。

次に、NICU 入院期間が長くなると、通院にかかる交通費も経済的な負担となる。NICU に入院している子どもの面会は、単なる面会や世話の一部を行うこととは違い、親と子どもの関係を形成していく基盤作りでもあることから、面会通院にかかる交通費負担を軽減するような社会手当が必要である。

最後に母親の心理的側面の支援と地域での生活に向けた退院支援という点では、医療ソーシャルワーカーの配置を提案したい。2014 年医科診療報酬改定では、「新生児特定集中治療室退院調整加算 3」が新たに周産期母子医療センターに対して加えられた（厚生労働省）こともあり、医療ソーシャルワーカーの配置が可能ではないかと考える。なぜなら、相談援助技術をもつソーシャルワーカーは、母親の心理的側面の支援として、医学的な話以外をする場合には効果的である。また、子どもが NICU に入院する母親は身体的ニーズだけではなく、社会的問題（たとえば貧困、失業、未婚、未受診、ドメスティックバイオレンスなど）を併せもっていることもある。さらに、子どもの虐待におけるハイリスク家庭に向けた予防的アプローチの必要性、退院後の療育センターや相談機関との連携などにおいても相談援助技術が発揮できると考える。

これまでも周産期母子医療センターの医師から他の医療機関の医師への連携は、紹介状という定式化されたものがあるので十分作用している。また、周産期母子医療センターの看護師から居住地の保健センターへの連携も情報提供用紙などを活用して定式化されている。しかし、社会福祉資源とつなぐ情報提供や連携については、不十分である。周産期母子医療センターは広域の市町村を範囲としているため、安心して自宅での生活に移行できるよう地域資源が活用できるようにする必要がある。そのためには、相談援助機関のネットワークと連携できる医療ソーシャルワーカーを NICU の退院支援においても配置すべきである。

#### ＜周産期母子医療センターに関する提言＞

- ・ NICU 入院中の両親の 24 時間面会.
- ・ 母乳育児支援と育児技術および医療ケア技術指導の充実.
- ・ NICU での母親に対する個別支援が可能となる看護職の人員配置.
- ・ NICU への面会通院時と交通費負担に対する社会手当.
- ・ NICU に医療ソーシャルワーカーの配置

## (2) 専門療育機関

重度肢体不自由児とその母親が納得して療育を受けることができるようにするためには、通いやすさと訓練の内容に選択肢があることが必要である。

「保護者同伴通園」は医療型児童発達支援センターや総合療育センターでは、多くの施設に取り入れられていることである。「保護者同伴通園」を行い、親子一体のもとで療育を行っていくことも重要であるが、個人的事情でも「保護者同伴通園」を代替できるような選択肢も必要である。また、通園に際して、経済的負担と時間の制約を伴うことから送迎サービスは必要であり、とくに乳児のきょうだい児がいるような場合は、送迎サービスが不可欠である。

総合療育センターには、ソーシャルワーカーが配置されているところもあるが、通所の医療型児童発達支援センターでは、ソーシャルワーカーの配置は義務づけられていないため、ほとんどのセンターでは配置していない。乳幼児を対象とする専門療育機関には、医療系のスタッフ（医師、理学療法士、作業療法士、言語療法士、看護師）と、保育士や児童指導員については配置されているが、就学に向けた本人や母親の生活までも見通すことは難しい。就学後の重度肢体不自由児とその母親がそれぞれの自立に向けた生活を考えるためには、母親自身が思いを語り、これから先のことを考えられる機会を提供するために、ソーシャルワーカーの配置をすべきである。児童福祉法の改正により、児童発達支援センターではソーシャルワーカーが配置され、情報提供や相談に加えて、他の関連機関との連携も期待できるようになった。今後、医療型発達支援センターでも重度肢体不自由児と母親を対象として、こうした相談機能が発揮されるように専門性の高い相談援助の研修等を教化すべきである。

### <専門療育機関に関する提言>

- ・ 通園時の送迎サービス.
- ・ 保護者同伴通園の見直し.
- ・ 通所型医療型児童発達支援センターにおけるソーシャルワーカーの配置.

## (3) 病院

重度肢体不自由児の母親が子どもの入院に付き添う「付添い入院」を強制することは好ましくない。まずは、小児科診療の特徴をふまえた診療報酬点数が算定されることが必要である。次に、入院する子どもとその母親が安心して療養できるために、病院のこどもヨーロッパ協会（European Association for Children in Hospital）が示している子ども憲章<sup>1)</sup>の実行をめざすことが求められる。日本は1994年に「子どもの権利条約」を批准したが、子どもの生存、発達、保護、参加という包括的な権利という視点はまだ根づいていない。子どもの基本的人権も含めて療養の必要な子どものケアを見直す必要がある。また、子どもの長期入院に際して、やむを得ずに母親が付添い入院

する場合に、母親の病院内での滞在環境を改善する取組みも必要である。一例として、公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパンの取組がある。付添いの家族が、自宅にいるようにゆったりすごせることを願って建てられた滞在施設（現在日本国内に9施設）で、自炊ができるキッチンやリビング、ダイニング、ランドリー、プレイルームを完備し、プライバシーが守れるベッドルームを設置し、1泊1,000円で宿泊できるようにしている<sup>2)</sup>。病院が入院をする子どもと家族のための滞在施設を準備するとなれば、資金の調達に大きな課題が残るが、ドナルド・マクドナルド・ハウスのように市民活動とタイアップして、個人・家族・地域をつなぐことにより、病院内の子育てを社会に広げることでもできると考える。

＜病院に関する提言＞

- ・小児科診療の特徴をふまえた診療報酬点数加算.
- ・入院する子どもの権利をふまえた療養環境の整備.
- ・長期入院時の付添いへの配慮と環境整備.

(4) 在宅サービス

短期入所（ショートステイ）サービスは、介護者のレスパイトや介護者が一時的に介護できなくなった際の補完として法的に位置づけられているが、子どもにとっても他者の介護を受けることに慣れたり、親と離れて生活することへの自信をつける機会として、近年障がい児の親や実践家から評価されている。障がいのある子どもの観点から短期入所（ショートステイ）サービスを捉えなおす必要があると考える。

現行規定のように、日常生活の最低限のニーズに応えるだけで「当該施設に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ及び食事その他の必要な保護を行う」だけでは、重度肢体不自由児者とその母親にとって、魅力がもてない福祉サービスでもある。育児や介護を抱えこむ母親であれば、日常生活の最低限のニーズにしか対応しないのであれば、「子どもをよく知る自分が子どもの世話をしたほうが子どものためによい」とし、宿泊をさせようという気持ちに動きにくいことが考えられる。むしろ、重度肢体不自由児も母親にも、家ではもてないような楽しみや魅力ある機会にする必要があるのではないだろうか。そのためには、「社会参加活動（旅行・イベント・行事など）」や「文化・教養・娯楽活動」を短期入所（ショートステイ）サービスと組み合わせることが必要である。たとえば、学校の友だち何人かと同じ宿泊訓練に参加することは、ひとりで短期入所（ショートサービス）を利用する時と違い、楽しい気分になるように思われる。送迎や世話人、介助員をコーディネートできるようにしておくと、親も安心して子どもの宿泊訓練サービスを利用できると考える。表情なく帰ってきた子どもを迎えるよりも、サービスを利用して笑顔で帰ってくる子どもを迎えるのでは、母親の気持ちも動く方向が違ってくると思う。このように短期入所（ショートステイ）を障がい児本人にとって意味のある活動にしていくためには報酬加算が不可欠である。

医療ケアの必要な障がい児者による短期入所（ショートステイ）サービスには、医師や看護師を配置することが必要である。しかし、看護師配置を前提とするならば人員の確保が困難となる。これは、訪問看護ステーションにおける看護師確保<sup>3)</sup>においても共通する課題であるが、看護師基礎教育課程において、重症心身障がい児者への看護が体系的な教育としておかれていないことと、看護師として就業後も重症心身障がい児者の状態やケアの技術について学ぶ機会がなく、専門的な知識と技術をもつ人材の育成が十分できていないという現状がある。ライフサイクルで分けた看護基礎教育課程におけるカリキュラムに加えて、慢性的な疾病や機能障がいを抱えながら生きる人の健康問題やケアについても含めることが必要になってきている。また、総合療育センターなどでは、卒後教育の看護師研修として、スキルアップのための講座を開催したり、県看護協会が教育研修を行うようになってきている。人材育成は一つの施設で行うことは難しいため、都道府県規模で卒後教育を充実させるべきである。

放課後等デイサービスと日中一時支援事業もまた、事業目的は介護者の休息（レスパイトケア）である。しかし、子どもが家庭でも学校でもできない経験をする「居場所」として、夏期キャンプなどの野外活動を実施する事業所も少なくない。しかし、報酬基準が厳しくなると、そうした行事も組みにくくなる。まして、医療ケアが必要な重度の障がい児については、事業者にとって野外活動の負担は大きくなる。短期入所（ショートステイ）と同様に、介護者の休息のために必要最低限のケアを提供するだけという位置づけから脱して、障がい児の成長発達のために不可欠な余暇支援として法的に位置づけるべきである。

重度障がい児者が自立した地域生活をしていくには、他者との意思疎通や自己決定は重要課題である。子どもの時期から、障がい児自身が選択をする機会を意図的につくる必要がある。また、障がい児者ひとりひとりの個別性を支援者がつかみ、チームで検討を繰り返していくことで、反応を読みとる力が培われていくと考える。一人一人の重度障がい児のために、そうした支援が連携できる時間や機会を支援者がもてるような仕組みの構築が求められる。また、手話通訳や盲ろう通訳に次いで、重度知的障がい児者や重症心身障害児者の意思の読みとりについて、専門的なスキルの確立と研修が求められる。同様に、高齢化している親世代への相談支援についても、専門的な研修が重要である。

#### ＜在宅サービスに関する提言＞

- ・余暇支援をふまえた子ども向けの宿泊訓練タイプの短期入所（ショートステイ）。
- ・短期入所（ショートステイ）受け入れ拡大に向けたスタッフを対象とした研修。
- ・子どもの成長発達を考慮した子どもの居場所としての日中一時支援と放課後等デイサービスの拡充。



- ・ 重度障がい児のための意思疎通支援に向けた支援者の専門的なスキルの確立と研修.
- ・ 高齢化している親世代への相談支援が実践できるための支援者向けの専門的な研修.

[注]

1) 病院のこども憲章は、国連こどもの権利条約に明記されている権利の中で、憲章に対応し法的拘束力のある権利にそくしたものである。したがって、0歳から18歳までをこどもという。

病院のこども憲章10か条には次のように示されている。①必要なケアが通院やデイケアでは提供できない場合に限って、こどもたちは入院すべきである。②病院におけるこどもたちは、いつでも親または親替わりの人が付きそう権利を有する。③すべての親に宿泊施設は提供されるべきであり、付き添えるように援助されたり奨励されるべきである。親には、負担増または収入減がおこらないようにすべきである。こどものケアを一緒に行うために、親は病棟の日課を知らされて、積極的に参加するように奨励されるべきである。④こどもたちや親たちは、年齢や理解度に応じた方法で、説明を受ける権利を有する。身体的、情緒的ストレスを軽減するような方策が講じられるべきである。⑤こどもたちや親たちは、自らのヘルスケアに関わるすべての決定において説明を受けて参加する権利を有する。すべてのこどもは、不必要な医療的処置や検査から守られるべきである⑥こどもたちは、同様の発達のニーズをもつこどもたちと共にケアされるべきであり、成人病棟には入院させられない。病院におけるこどもたちのための見舞い客の年齢制限はなくすべきである。⑦こどもたちは、年齢や症状にあったあそび、レクリエーション、及び、教育に完全参加すると共に、ニーズにあうように設計され、しつらえられ、スタッフが配属され、設備が施された環境におかれるべきである。⑧こどもたちは、こどもたちや家族の身体的、情緒的、発達のニーズに応えられる訓練を受け、技術を身につけたスタッフによってケアされるべきである。⑨こどもたちのケアチームによるケアの継続性が保障されるべきである。⑩こどもたちは、気配りと共感をもって治療され、プライバシーはいつでもまもられるべきである。

(訳：野村みどり)

2) 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパンは、1999年に設立され、入院が必要な子どもとその家族のための滞在施設「ドナルド・マクドナルド・ハウス」建設や、福祉・医療分野におけるボランティアへの助成・育成活動を行っている。ドナルド・マクドナルド・ハウスは寄付で建設や運営がされていることから、市民が病院や病気の人を支える新しい医療文化の始まりとされている (<http://www.dmhcj.or.jp/>)。

3)医療機関に付随する訪問看護は、医療機関からの訪問看護に「退院患者継続看護指導料」として1983年に診療報酬に算定されることから始まる。2000年の介護保険法施行に伴い、訪問看護ステーションでの活動が本格的に始動する。訪問看護ステーションの数は1997年には2048か所だったが、介護保険法施行に伴い2000年には4730か所と増加し、2013年には5815か所となっている。訪問看護ステーションの利用者を保険別で分類すると、2001年は介護保険法での利用が81.8%、健康保険法での利用は18.2%であり、2007年になると介護保険法での利用が78.3%、健康保険法での利用は21.7%となり、健康保険法での利用が増加傾向にある。しかし、訪問看護ステーションは、介護保険法後に活動が発展してきていることから、利用者は高齢者を中心になっていた。0-9歳の訪問看護利用は、2001年では842名であったが、2009年には2928名となり、2001年を1とした場合の増加率は3.48である。しかしながら、『相談支援の機能強化を図るための調査研究事業－医療処置を必要としながら障害児・者のための－報告書』によると、重症児・者への訪問看護の実施状況(N=1020)は55.2%である。実施していない理由(N=563)として、「重症児への訪問看護の経験がある職員がいないため」33.7%、「重症児への訪問看護の担当できる職員がいないため」25.2%、「スタッフが不足しているため」15.8%となっており、障害児への訪問看護の人材が不足していることを示唆している。

一般的に医療保険法での訪問看護利用では、1回の訪問看護時間が0.5～1.5時間を標準としているが、重症児が対象の訪問看護では1時間未満の割合が低く、逆に1.5時間以上の割合が高くなっている。重症児を対象とする訪問看護では、直接的な重症児への医療ケアに限らず、家族の身近な存在として心理的な側面での支援者としての役割も重要視し家族支援としての時間も費やしている。

## 終章

本研究では、先行研究の検討と施策の歴史的展開を踏まえて、重度肢体不自由児を育てている親に対する調査の分析課題（リサーチクエスチョン）として次の3つを設定した。

まず、分析課題1は、「重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期になぜ育児を抱えこむようになるのか？」である。次に、分析課題2は、「重度肢体不自由児の就学後において、母と子の参加を促進する要因は何か？」である。そして、分析課題3は、「重度肢体不自由児者の母親が育児や介護を抱えこむ要因として、医療と福祉サービスの連携不足は影響するか？」である。

分析課題1について導き出した結果は、重度肢体不自由児に関わる医療機関全体を通じて、母親は子どもの健康管理者としての観察や対応が求められ、母親が自己の役割をケア役割に限定にすることに結びつくことが示唆された。〔医療システムへの包含〕プロセスは、母親が育児を抱えこむことを促進していた。親が子どもの障がいを認識するまでのプロセスにおいて、夫との摩擦や、祖父母との摩擦や、母親の孤独感がいまって、〔子どもの障がい認識までの母親の葛藤〕が生じ、この葛藤は母親が育児を抱えこむことを促進していた。

分析課題2について導き出した結果は、重度肢体不自由児の母親は、〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕ことによって、他者との相互作用による前向きな効果を再認識し、育児を抱えこむことから脱するきっかけとなっていた。重度肢体不自由児の母親は、〔差別と偏見を克服〕をしながら、〔対人関係の広がりを実感できる〕ようになっていく過程において、夫や祖父母のサポートが得られること、就学後の子どもの健康状態の安定があることで〔これからの人生を考える〕ようになり、母親と子どもがそれぞれの人生に向けて考えることや行動することに結びついていった。

分析課題3について導き出した結果は、医療ケアが必要になることで、福祉サービスの利用を断られたり、サービスに信頼をおけなくなる傾向があった。福祉サービスを利用できないことや、利用しづらい経験が積み重なることによって、母親は子どもの育児や介護を他者に任せられないようになり、子どもと母親自身の自立に向けた生活を想像することすらできなくなることが読みとれた。

近年、社会環境の変化から、誰もが暮らしやすい社会に向けて、子育て支援や障がい児者施策が充実してきている。しかし、重度肢体不自由児の母親は、乳幼児期に育児を抱えこみ、医療ケアが必要な場合は福祉サービスの利用を断られ、母親による育児や介護の抱えこみが長期間継続する傾向がある。本研究は、重度肢体不自由児とその母親の自立と参加に向けた生活を考えるために、福祉サービスを活用できない要因を、母親の意識や認識の側面と、医療ニーズがあることで福祉サービスに利用制約ができるという側面を提示した。また、障がい児が成人してから自立を考えるのではなく、子どもの頃から自立を踏まえた視点で育児をおこなうことの必要性を示した。

しかし、本研究では U 市の肢体不自由児者父母の会の会員を対象とした調査を分析した結果であるため、一般化するまでの範囲を扱っていない。福祉サービスは地方自治体の施策方針や地域性の影響を強く受ける。そのため、地域の特徴によって福祉サービスにも相違があり、都市部と過疎化が進行している地域では、福祉サービスも親の意識や認識も異なる可能性がある。そのため、範囲を広げて子どもの頃から自立をふまえた親の意識や認識、福祉サービスの利用困難の理由を今後も検討していく必要がある。

また、重度肢体不自由児と母親が〔医療システムへの包含〕によって、きょうだい児への世話を含めたかかわりを母親が十分にできないことがある。今回は、重度肢体不自由児の母親を中心としたが、きょうだい児を含めた家族の関係性についても検討する必要がある。また、重度肢体不自由児の生活上の困難を客観的な尺度で明確にしたうえで、子どもの生活上の困難の程度と母親が育児や介護を抱えこむ程度との関連性を検討することも今後の課題と考える。さらに、ライフサイクルにおいて乳幼児期を中心に就学期までを主として考察したが、その後、成人期となり子離れ親離れがどのようになされていったのか（あるいはされなかったのか）についても継続して取り組んでいきたい研究課題である。

また、本研究では、サービスの在り方や支援者の関わり方が母親の意識や認識に影響を与えていることも示唆された。今後は、医療サービスや福祉サービスの提供者の関わり方についても検討し、重度肢体不自由児と母親が良好な関係性を築きながら、それぞれが自立していくために必要な専門職のスキルについても研究したいと考える。

本論文の執筆にあたり、長期間を要すこととなりました。それにもかかわらず、研究を続けられたことは、多くの方々のお力添えをいただき、心よりお礼を申し上げます。

とくに、温かく受け入れてくださった U 市肢体不自由児者父母の会の会員の皆様には、大変貴重なお時間とご意見をいただき、私自身の前に向かって進んでいく力となり、深く感謝いたします。

本研究にあたって、関西大学大学院社会学研究科の松原一郎先生には、博士課程前期課程からたくさんのご指導をいただき、深く感謝いたします。松原先生には科目等履修生の頃から 11 年間にわたり、的確で丁寧なご指導をしていただき、本当にありがとうございました。

同じ松原ゼミナールでは、原順子さん（四天王寺大学）、梅谷進康さん（静岡福祉大学）いつも貴重なご意見や助言をいただき、ありがとうございました。

たくさんの方々からのご支援をいただいたおかげで、本論文をかきあげることができました。皆様に深く感謝を申し上げます。

新道由記子

## [文 献]

### [第 I 章]

- ・江尻桂子・松澤明美,2013,「障害児を育てる家族における母親の就労の制約と経済的困難 —障害児の母親を対象とした質問紙調査より—」『茨城キリスト教大学紀要』47:153-160.
- ・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.
- ・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.
- ・中谷奈津子,2008,「子どもから離れる時間と母親の育児不安 専業主母に“自分の時間”は必要ないのか?」大和礼子・斧出節子・木脇奈智子編『男の育児・女の育児 家族社会学からのアプローチ』昭和堂;46-67.
- ・丸山啓史,2009,「特別支援学校に通う障害のある子どもの放課後・休日支援の現状と課題 —京都府における保護者対象質問紙調査より—」『京都教育大学紀要』114:149-161.
- ・上村浩子・高橋利子・日高洋子・原田放子,1999,「障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査」『横浜女子短期大学紀要』14:85-97.
- ・落合恵美子・山根真理・宮坂靖子編,2007『アジアの家族とジェンダー』勁草書房.
- ・小沢浩・木実谷哲史・舟橋満寿子・宮地幸・倉田清子・田沼直之・富田直・三山佐保子・志倉圭子・山田直人・内山健太郎・栗原栄二・中村由紀子・佐々木征行,2010,「東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査」『日本小児科学会雑誌』114(12):1892-1895.
- ・佐藤郁哉,2008,『質的データ分析法』新曜社.
- ・佐藤郁哉,2008,『実践 質的データ分析入門』新曜社.
- ・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,「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.
- ・上村浩子・高橋利子・日高洋子・原田放子,2000,「障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査 その二」『横浜女子短期大学紀要』15:41-52.
- ・山口里美・高田谷久美子・荻原孝子,2005,「在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討」『山梨大学看護学会誌』4(1):41-48.
- ・吉橋裕治,2012,「第 2 章脳性麻痺」,篠田達明監修『肢体不自由児の医療・療育・教育 改訂 2 版』金芳堂:13-32.
- ・公益財団法人日本医療機能評価機構,『産科医療補償制度』<http://www.sanka-hp.jcqh.or.jp/>
- ・厚生労働省,身体障害者、知的障害者及び精神障害者就業実態調査結果について <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2008/01/dl/h0118-2a.pdf>

- ・厚生労働省社会・援護局,『平成 18 年障害児・者実態調査結果』  
[http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/dl/01\\_0001.pdf](http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/dl/01_0001.pdf)
- ・厚生労働省,『産科医療補償制度について』 <http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/i-anzen/sanka-iryuu/>
- ・厚生労働省,『平成 23 年版働く女性の実情』  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyoukintou/josei-jitsujo/11.html>
- ・一般財団法人厚生労働統計協会編,2012,『厚生 の 指 標 増 刊 国 民 衛 生 の 動 向 2012/2013』 一般財団法人厚生労働統計協会.
- ・内閣府,『平成 26 年版障害者白書』  
<http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h26hakusho/zenbun/index-pdf.html>
- ・内閣府男女共同参画局『平成 25 年版 男女共同参画白書』  
[http://www.gender.go.jp/about\\_danjo/whitepaper/h25/zentai/index.html](http://www.gender.go.jp/about_danjo/whitepaper/h25/zentai/index.html)
- ・大阪府,平成 22 年度第 10 回重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策調査検討会資料『医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業報告書』  
[http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/1202/00068619/1\\_tyousakennkyuujiyouhoukoku.pdf](http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/1202/00068619/1_tyousakennkyuujiyouhoukoku.pdf)
- ・身体障害者福祉法 [law.e-gov.go.jp/htmldata/S24/S24HO283.html](http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S24/S24HO283.html)
- ・総務省統計局『労働力調査結果』 <http://www.stat.go.jp/data/roudou/>
- ・総務省統計局,「平成 18 年人口推計」 <http://www.stat.go.jp/data/jinsui/2006np/#a05k18-b>
- ・総務省統計局,『平成 23 年社会生活基本調査』 <http://www.stat.go.jp/data/shakai/2011/>
- ・東京都心身障害者福祉センター <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/>
- ・東京都福祉保健局,重症心身障害児者とは  
[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shougai/nichijo/s\\_shien/zaitaku.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shougai/nichijo/s_shien/zaitaku.html)
- ・児童福祉法 [law.e-gov.go.jp/htmldata/S22/S22HO164.html](http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S22/S22HO164.html)

## [第 II 章\_1]

- ・井上清美,2005,「母親は誰の手をかりてきたのか?—育児援助ネットワークの歴史的変化と影響要因」熊谷苑子・大久保 孝治編『コーホート比較による戦後日本の家族変動の研究 全国調査「戦後日本の家族の歩み」(NFRJ-S01) 報告書 No.2』,日本家族社会学会 全国家族調査委員会:127-138.
- ・John Bowlby,1979,*The Making & Breaking of Affectional Bonds*,Taistock Publications Limited.(=作田勉監訳,1981,『ボウルビー母子関係入門』星和書店.)
- ・柏木恵子,2004,「人間の親子関係」、有賀美和子・篠目清美編『親子関係のゆくえ』勁草書房.

- ・上鹿渡和宏,2012,「英国・欧州における社会的養護に関する実証的研究の変遷と実践への影響」『長野大学紀要』34(2):1-13.
- ・厚生省,1963,中央児童福祉審議会保育制度特別部会 中間報告書「保育はいかにあるべきか」
- ・牧野カツ子,1982,「乳幼児をもつ母親の生活と育児不安」『家庭教育研究所紀要』3:34-56.
- ・松田茂樹,2002,「インフォーマル・ネットワークの再評価——サポート資源としてのネットワーク」加藤寛・丸尾直美編『福祉ミックスの設計「第三の道」を求めて』有斐閣,110-116.
- ・Marshall H. Klaus & John H. Kennell,1982,Parent-infant Bonding Second Edition,The C.v.Mosby Company. (=竹内徹・柏木哲夫・横尾京子,1985,「親と子のきずな」医学書院.)
- ・宮坂靖子,1985,「Aries,Ph.の近代家族論の再検討」『家族研究年報』11:67-82.
- ・———,2008,「育児の歴史——父親・母親をめぐる育児戦略」大和礼子・斧出節子・木脇奈智子編『男の育児・女の育児 家族社会学からのアプローチ』昭和堂;25-44.
- ・日本家族社会学会,第3回家族についての全国調査 第一次報告書,2010,日本家族社会学会 全国家族調査委員会.
- ・落合恵美子,1997,『21世紀家族へ——家族の戦後体制の見かた・超えかた』有斐閣
- ・———,1989,『近代家族とフェミニズム』勁草書房..
- ・大日向雅美,1996,「母性から育児性へ」『現代のエスプリ』342,至文堂.
- ・———,1996,「日本的な母子関係と夫婦関係」『現代のエスプリ』342,至文堂.
- ・大沢真理,2007,『現代日本の生活保障システム——座標とゆくえ』岩波書店.
- ・Philippe Ariès,1960,L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime (=1980, 杉山光信・杉山恵美子訳『子供の誕生——アンシャン・レジーム期の子供と家族生活』みすず書房.)
- ・菅原眞理子,1992,『新・家族の時代 第5版』中公新書.
- ・高山育子,2002,「就学前教育の制度化と「三歳児神話」——JGSS-2000 データによる規定要因分析」『JGSS 研究論文集』1:159-169.
- ・山田昌弘,1994,『近代家族のゆくえ——家族と愛情のパラドックス』新曜社.
- ・山田昌弘,2005,『迷走する家族——戦後家族モデルの形成と解体』有斐閣.
- ・内閣府,平成19年版国民生活白書  
[http://www5.cao.go.jp/seikatsu/whitepaper/h19/10\\_pdf/01\\_honpen/](http://www5.cao.go.jp/seikatsu/whitepaper/h19/10_pdf/01_honpen/)

## [第II章\_2]

- ・江草安彦・末光茂,1980,「論説 重症心身障害児施設の現状と問題点」『リハビリテーション研究』34:2-11.
- ・春日キスヨ,1992,「障害児問題からみた家族福祉」,野々山久也編著『家族福祉の視点——多様化するライフスタイルを生きる』ミネルヴァ書房:101-130.

- ・久保紘章,1982,「障害児をもつ家族」,加藤正明・藤縄昭・小此木啓吾編『講座・家族精神医学 3—ライフサイクルと家族の病理』弘文堂,141-157.
- ・石川准,1995,「障害児の親と新しい『親性』の誕生」,井上眞理子・大村英昭編『ファミリーズムの発見』世界思想社,25-59.
- ・井口高志,2002,「家族介護における『無限定性』——介護者 - 要介護者の個別的な関係性に着目して—」『ソシオロギス』 26:87-104.
- ・西村愛,2009,「親役割を降りる支援の必要性を考える——『親亡き後』問題から一歩踏み出すために—」『青森保健大学雑誌』 10(2):155-164.
- ・中川薫,2003,「重症心身障害児の母親の『母親意識』の形成と変容のプロセスに関する研究——社会的相互作用がもたらす影響に着目して—」『保健医療社会学論集』 8(1): 1-12.
- ・——,2005,「『子と自分のバランスをとる』——重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム」『保健医療社会学論集』 15(2): 94-103.
- ・中川薫・根津敦夫・穴倉啓子,2007,「在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響」『社会福祉学』 48(2): 30-42.
- ・———,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.
- ・中根成寿,2005,「障害者家族におけるケアの特性とその限界——『ケアの社会的分有』にむけた検討課題」『立命館産業社会論集』 40(4):51-69.
- ・———,2006,『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店.
- ・夏堀撰,2007,「戦後における『親による障害児者殺し』事件の検討」『社会福祉学』 48(1):42-54.
- ・岡原正幸,1995,「制度としての愛情——脱家族とは」,安積順子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也編著『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店,75-100.
- ・小沢浩・木実谷哲史・舟橋満寿子・宮地幸・倉田清子・田沼直之・富田直・三山佐保子・志倉圭子・山田直人・内山健太郎・栗原栄二・中村由紀子・佐々木征行,2010,「東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査」『日本小児科学会雑誌』 114(12):1892-1895.
- ・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,「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.
- ・要田洋江,1986 「『とまどい』と『抗議』——障害受容過程にみる親たち」『解放社会学研究』 1:8-24.
- ・———,1989,「親の障害児受容過程」,藤田弘子編著『ダウン症児の育児学』同朋舎,35-50.
- ・———,1996 「障害児と家族をめぐる差別と共生の視角——『家族の愛』の再検討」,栗原彬編『講座差別の社会学第 2 巻日本社会の差別構造』弘文堂:80-99.



- ・———,1999,『障害者差別の社会学』岩波書店.
- ・宮城障害福祉メモ「全国重症心身障害児(者)施設一覧＋重症心身障害児(者)通園事業施設」 [http://www.ab.auone-net.jp/~sfm\\_myg/zenkoku/shisetsu0.html](http://www.ab.auone-net.jp/~sfm_myg/zenkoku/shisetsu0.html)

### [第三章\_1]

- ・藤田真一,1979,『お産革命』朝日新聞社.
- ・船橋恵子,1994,『赤ちゃんを産むということ 社会学からのこころみ』日本放送出版協会.
- ・石崎昇子,2000,「明治期の生殖をめぐる国家政策」『歴史評論』600:39-53.
- ・磯村英一,1926,「都市出生率の低下と細民階級」『社会学雑誌』31:60-71.
- ・伊藤繁,1998,「戦前日本における乳児死亡問題とその対策」『社会経済史学』63-6:1-28.
- ・岩田重則,2003,「いのちの近代」大門正克他編『近代社会を生きる』吉川弘文館:109-141.
- ・厚生省医務局編,1976,『医制百年史 記述編』ぎょうせい.
- ・松島京,2005,「出産の医療化と『いいお産』 個別化される出産体験と身体の社会的統制」『立命館人間科学研究』10:147-159.
- ・毛利子来,1972a,『現代日本小児保健史』ドメス出版.
- ・毛利子来,堀江重信,林俊一編,1972b,『社会小児医学』医歯薬出版.
- ・中山まき子,2001,『身体をめぐる政策と個人——母子健康センター事業の研究』勁草書房.
- ・内閣統計局編,1994,『国勢調査以後日本人口統計集成 大正・昭和戦前編 復刻版』1-7 東洋書林.
- ・内閣統計局編,1995,『国勢調査以後日本人口統計集成 大正・昭和戦前編 復刻版』8-10 東洋書林.
- ・内務省,1917,「保健衛生調査会第1回報告」.
- ・二階堂保則,1921,「農村の保健衛生実地調査に就て」『統計集誌』488:7-22.
- ・西川麦子,2004,『ある近代産婆の物語 能登・竹島みいの語りより』桂書房.
- ・落合恵美子,1984,「出産の社会史における二つの近代 家族変動論のひとつの試み」『ソシオロゴス』8:78-94.
- ・———,1987,「出産と近代化」,『同志社女子大学学術研究年報』38-3:85-93.
- ・———,1990,「ある産婆の日本近代 ライフヒストリーから社会史へ」荻野美穂他著『制度としての〈女〉 性・産・家族の比較社会史』平凡社:257-322.
- ・小沢牧子,1989,「乳幼児政策と母子関係心理学」『臨床心理学研究』26(3):22-36.
- ・吉村典子,1985,『お産と出会う』勁草書房.
- ・清水勝嘉,1983,『続公衆衛生の発達』日本公衆衛生協会.
- ・———,1989,『日本公衆衛生史 昭和前期編』不二出版.
- ・———,1991,『昭和戦前期日本公衆衛生史』不二出版.

- ・新道由記子,2009,「第一次お産革命」の再検討——第二次世界大戦以前における母子保健水準の改善に関する考察-,福祉社会学研究 6:
- ・済生会,1924,「臨時巡回看護班」『大震火災臨時救療誌』 324-337.
- ・杉山章子,1995,『占領期の医療改革』勁草書房.
- ・———,1992,『子どもを産む』岩波書店.
- ・———, 1999,「出産習俗にみる『産む人中心』から『助産者中心』へ——地域・自然と共生する伝統型出産の再発見と現状への提言」吉村典子編『講座人間と環境 5 出産前後の環境——からだ・文化・近代医療』昭和堂: 81-113.
- ・財団法人母子衛生研究会編,2013,『わが国の母子保健 平成 25 年』,母子保健事業団.
- ・巷野悟郎・福島正美,1999,母子健康手帳の評価とさらなる活用に関する研究 「母子健康手帳の変遷に対する歴史的レビュー」、平成 11 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業部):1-24.<http://www.niph.go.jp/wadai/mhlw/1999/h1110002.pdf>
- ・森田せつ子, 2000,母子健康手帳-今昔-『健康文化振興財団紀要』:19-22.<http://www.kenkobunka.jp/kenbun/kb26/morita26.html>

### [第三章\_2]

- ・細淵富夫,1989,「戦後精神薄弱児(者)施設処遇の変遷とノーマライゼーションへの課題(上)」『長野大学紀要』 10(4):27-35.
- ・堀智久,2006,「高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景」『社会福祉学』 47(2):31-44.
- ・一瀬早百合,2012 障害のある乳幼児と母親たち——その変容のプロセス,生活書院.
- ・宮田広善,2001,『子育てを支える療育——“医療モデル”から“生活モデル”への転換を』ぶどう社.
- ・森山治,2010,「戦前期における我が国の肢体不自由児政策と高木憲次の影響」『福祉図書文献研究』 9:73-89.
- ・中野智世,2014,「社会事業と肢体不自由児——近代ドイツにおける『クリュッペル』保護事業」山下麻衣編『歴史の中の障害者』法政大学出版局:217-263.
- ・小笠寺直樹,2000,「重症心身障害児施設療育の制度化過程」『社会福祉学』41(1):151-161.
- ・———,2001,「昭和 38 年『重症心身障害児療育実施要綱』——措置困難児問題」との関係を中心に」『社会福祉学評論』 1:15-30.
- ・大川嗣雄,1987,『講座障害者の福祉第 2 巻 障害者の医療と療育』光生館.
- ・要田洋江,1989,「親の障害児受容過程」,藤田弘子編著『ダウン症児の育児学』同朋舎 35-50.
- ・児童福祉法 [law.e-gov.go.jp/htmldata/S22/S22HO164.html](http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S22/S22HO164.html)
- ・大橋和孝,1968 年「第 58 回国会、参議院予算委員会第 4 分科会会議録第 2 号」昭和 43 年 04 月 11 日,[http://kokkai.ndl.go.jp/cgi-bin/KENSAKU/swk\\_dispdoc.cgi?SESSION=20162&SAVED\\_RID=1&PAGE=0&POS=0&TOTAL=0&SRV\\_ID=3&DOC\\_ID=12273&DPAGE=1&DTOTAL=2&DPOS=1&SORT\\_DIR=1&SORT\\_TYPE=0&MODE=](http://kokkai.ndl.go.jp/cgi-bin/KENSAKU/swk_dispdoc.cgi?SESSION=20162&SAVED_RID=1&PAGE=0&POS=0&TOTAL=0&SRV_ID=3&DOC_ID=12273&DPAGE=1&DTOTAL=2&DPOS=1&SORT_DIR=1&SORT_TYPE=0&MODE=)

[第IV章]

- ・ Anselm Strauss & Juliet Corbin, 1990, Basics of Qualitative Research –Grounded Theory Proceduraes and Techniques, Sage Publications. (=南裕子監訳, 操華子・森岡崇・志自岐康子・竹崎久美子訳, 1999, 『質的研究の基礎——グラウンデッド・セオリーの技法と手順』医学書院.)
- ・ 川浦佐知子, 2004, 「語りの力学——セルフ・ナラティブ（自己物語）を通してのエンパワメント」『人間関係研究』 3:122-134.
- ・ 松田茂樹, 2002, 「インフォーマル・ネットワークの再評価——サポート資源としてのネットワーク」加藤寛・丸尾直美編 『福祉ミックスの設計「第三の道」を求めて』有斐閣, 110-116.
- ・ 宮田広善, 2001, 『子育てを支える療育—— <医療モデル>から<生活モデル>への転換を』, ブドウ社.
- ・ 中川薫, 2003, 「重症心身障害児の母親の『母親意識』の形成と変容のプロセスに関する研究——社会的相互作用がもたらす影響に着目して」『保健医療社会学論集』 8(1): 1-12.
- ・ ——, 2005, 「『子と自分のバランスをとる』——重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム」『保健医療社会学論集』 15(2): 94-103.
- ・ 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子, 2007, 「在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響」『社会福祉学』 48(2): 30-42.
- ・ ——, 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.
- ・ 小沢浩・木実谷哲史・舟橋満寿子・宮地幸・倉田清子・田沼直之・富田直・三山佐保子・志倉圭子・山田直人・内山健太郎・栗原栄二・中村由紀子・佐々木征行, 2010, 「東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査」『日本小児科学会雑誌』 114(12):1892-1895.
- ・ 佐藤郁哉, 2008a, 『質的データ分析法』新曜社.
- ・ ——, 2008b, 『実践 質的データ分析入門』新曜社.
- ・ 壱岐地域リハビリテーション連絡協議会「知的障害児・者の生活状況等に関する調査報告書」 <http://www.docin.com/p-25154622.html>
- ・ 厚生労働省, 「平成 23 年版働く女性の实情」  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyoukintou/josei-jitsujo/11.html>
- ・ 内閣府男女共同参画局「平成 25 年版 男女共同参画白書」  
[http://www.gender.go.jp/about\\_danjo/whitepaper/h25/zentai/index.html](http://www.gender.go.jp/about_danjo/whitepaper/h25/zentai/index.html)
- ・ 総務省統計局「労働力調査」結果 <http://www.stat.go.jp/data/roudou/>
- ・ 特定非営利活動法人わーかーびいー「平成 20 年度 肢体不自由者の地域での小規模な住まいのあり方と介護体制についての調査研究」報告書

<http://www.workerbee.biz/project.pdf>

[第VI章]

- ・ 壱岐地域リハビリテーション連絡協議会「知的障害児・者の生活状況等に関する調査報告書」<http://www.docin.com/p-25154622.html>
- ・ 厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課,平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査結果 [http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h23.pdf](http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h23.pdf)
- ・ マザーリーフのホームページ <http://www.eonet.ne.jp/~niconicomama3112/>
- ・ 市民活動ネットひめじ  
[http://himeji.genki365.net/gnkh09/mypage/mypage\\_group\\_info.php?gid=G0000030](http://himeji.genki365.net/gnkh09/mypage/mypage_group_info.php?gid=G0000030)
- ・ 杉野昭博・新道由記子・松浦考佑「福祉サービスと子離れ・親離れ」宝塚市肢体不自由児者父母の会アンケート調査報告書 2010.  
<http://kgur.kwansei.ac.jp/dspace/bitstream/10236/6560/1/20100129-4-1.pdf>
- ・ 特定非営利活動法人わーかーびいー「平成 20 年度 肢体不自由者の地域での小規模な住まいのあり方と介護体制についての調査研究」報告書  
<http://www.workerbee.biz/project.pdf>

[第VII章\_2]

- ・ 小沼里子,2005,『我が国及び主要国における小児医療政策の現状と課題』,「少子化・高齢化とその対策 総合調査報告書」国立国会図書館調査及び立法考査局:59-73.
- ・ 厚生労働統計協会,2012,厚生 の 指 標 増 刊 国 民 衛 生 の 動 向 2012/2013, 厚生労働統計協会.
- ・ 林優子・末光茂,2001,重症心身障害児者の短期入所における安全な受け入れへの取り組み,川崎医療福祉学会誌 11(2):237-244.
- ・ 夏堀撰,2007,「戦後における『親による障害児者殺し』事件の検討」,社会福祉学 48(1):42-54.
- ・ 仁志田博司,2012,新生児学入門,医学書院.
- ・ 渋井恵・鈴木智恵子,1999,『当院 NICU における面会の実践報告 -24 時間自由な入室面会を実施して』,日本新生児看護学会誌 6(1):34-38.
- ・ 和田サヨ子,1990,「褥婦の母親役割取得過程」新道幸恵・和田サヨ子,『母性の心理社会的側面と看護ケア』,医学書院:116-122.
- ・ 厚生労働省,平成 26 年診療報酬改定 <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000039897.pdf>
- ・ 厚生労働省社会援護局,障害児支援の見直しに関する検討会  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/dl/s0722-5a.pdf>

- ・厚生労働省社会援護局、今後の障害児支援の在り方について（報告書）～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～ <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000051490.pdf>
- ・厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課、「小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究」報告書 <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2005/06/h0628-2.html>
- ・厚生労働省，平成25年(2013)医療施設調査・病院報告 <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/iryosd/13/dl/1-1.pdf>
- ・厚生労働省,1996,報道資料「1996年4月30日付添看護に係る経過措置の対象となる医療機関数調査について」 <http://www1.mhlw.go.jp/houdou/0804/82.html>
- ・厚生労働省保険局,「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて」 <http://www.mhlw.go.jp/topics/2008/03/dl/tp0305-1h.pdf>
- ・厚生労働省，平成24年度障害福祉サービス等報酬改定の概要 [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashukushi/kaisei/dl/gaiyo\\_02.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaisei/dl/gaiyo_02.pdf)
- ・厚生労働省,2011,第6回在宅福祉サービス等報酬改定検討チーム資料3-2「短期入所について」 <http://www.mhlw.go.jp/file.jsp?id=146343&name=2r9852000001x5fx.pdf>
- ・厚生労働省,2013,第6回障害者の地域生活の推進に関する検討会資料6「地域における居住支援の在り方」 <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000023195.pdf>
- ・厚生労働省社会援護局障害保健福祉部障害福祉課,2012,「児童福祉法の一部改正について」 [http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jiritsushien/dl/setdumeikai\\_0113\\_04.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jiritsushien/dl/setdumeikai_0113_04.pdf)
- ・厚生労働省社会・援護局,2014,「地域生活支援事業の実施について」 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/chiiki/dl/index01.pdf>
- ・厚生労働省，「障害福祉サービス等の報酬算定構造」 [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashukushi/kaisei/dl/gaiyo\\_03.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaisei/dl/gaiyo_03.pdf)
- ・日本社会医療事業協会，平成24年度診療報酬改定に関わる要望書 [https://www.jaswhs.or.jp/upload/Osirase/191\\_Osirase\\_PDF](https://www.jaswhs.or.jp/upload/Osirase/191_Osirase_PDF)
- ・日本小児科学会，日本小児科学会が進める小児医療提供体制の改革 <http://jpsmodel.umin.jp/vision.html>
- ・診療報酬点数表 Web2014 新生児特定集中治療室管理料 <https://sites.google.com/a/mfeesw.com/2012ika/sc/k/a2/a3/a302>
- ・東京都福祉保健局 未熟児養育医療 <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kodomo/kosodate/josei/mijukuji.html>

### [第Ⅶ章\_3]

- ・子どもの虐待対応の手引き

[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo\\_kosodate/dv/dl/130823-01c.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo_kosodate/dv/dl/130823-01c.pdf)

- ・ 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン  
<http://www.dmhcj.or.jp>
- ・ 厚生労働省,中央社会保険医療協議会「訪問看護について」,平成 23 年 11 月 11 日.  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001uo3f-att/2r9852000001uo71.pdf>.
- ・ 厚生労働省,中央社会保険医療協議会「在宅医療（その 2）」,平成 25 年 5 月 29 日.  
[http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000032ee0\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000032ee0_1.pdf).
- ・ 野村みどり監訳,EUROPEAN ASSOCIATION FOR CHILDREN IN HOSPITAL,「病院のこども憲章」注釈情報冊子 2002.

# 資料

## 資料 I

第VI章資料 調査票

## 資料 II

第V章資料 コードと定性的コーディングの一覧表

---

平成 22 年 (2010 年) 1 月～2 月

U 市における身体障害児者の  
福祉サービスに関する調査

---

《回答ご記入上の注意》

1. 「障害のあるお子様」について回答をご記入ください。
2. この調査用紙や返信用封筒にお名前を書いていただく必要はありません。
3. 回答は回答欄の番号に○印を、また( )内には具体的にお書きください。
4. この調査用紙は、両面印刷になっています。記入漏れのないようご注意ください。
5. 答えにくい質問にはお答えいただかなくても結構です。可能な範囲内で回答していただければ幸いです。
6. 回答のご記入が済みましたら、記入漏れがないかをご確認の上、2月7日(日)までに返信用封筒(切手貼付済み)にてご投函ください。

〈問合せ先 1〉 関西学院大学 人間福祉学部社会福祉学科  
杉野研究室 (杉野昭博教授) sugino@kwansei.ac.jp  
〒662-8501 西宮市上ヶ原一番町1番155号  
☎ 0798-54-6309 (杉野研究室直通)  
F A X 0798-54-6845 (人間福祉学部共同)

〈問合せ先 2〉 U市社会福祉協議会 身体障害者支援センター  
〒XXX-XXXX U市V1丁目2番1号  
☎ XXXX-XX-XXXX (AA)

〈協力〉 U市肢体不自由児者父母の会・U市社会福祉協議会







問 7-1. お子様は、どのような相手でも、話していることを理解することができますか（**1つだけに○印**）。

1. できる →問 8-1 へ進んでください。
2. できない →問 7-2 へ進んでください。

問 7-2. お子様は、誰が話すことならば、理解することができますか。

（**ご自由にお書きください**）

【**医療的なケアについておたずねします。**】

問 8-1. 現在、お子様は医療的なケアを必要としますか。

\*医療的なケアの例は、問 8-2 をみてください。

1. はい →問 8-2 へ進んでください。
2. いいえ →問 10 へ進んでください。

問 8-2. （問 8-1 で「1. はい」と答えた方のみお答えください。）

お子様に必要な医療的なケアは次のうちどれですか（**該当するもの全てに○印**）。

1. けいれん発作を起こすことがあり対応が必要である。
2. 痰の吸引が必要である。
3. 気管切開をしている。
4. 胃ろうで栄養注入が必要である。
5. 自己導尿・持続的導尿が必要である。
6. 持続的な酸素吸入が必要である。
7. 人工呼吸器を装着している。
8. その他

（）

問 9-1. 医療的なケアが必要なため、福祉サービスが利用できないという経験がありますか。

1. ある	→問 9-2 へ進んでください。
2. ない	→問 10 へ進んでください。

問 9-2. (問 9-1 で「1. ある」と答えた方のみお答えください。)

利用を断られた福祉サービスはどのようなサービスですか。断られた理由とその福祉サービスをお書きください(できるだけ具体的に)。

利用を断られたサービスの種類	断られた理由
(記入例) ショートステイ	(記入例) 胃ろうをつけているから。

**【日常生活の過ごし方についておたずねします。】**

問 10. 現在、お子様のお住まいはどこですか。

1. 親と同居
2. その他 ( )

問 11. お子様は、平日の昼間は主にどこで、どのようなことをして、過ごしていますか(ご自由にお書きください)。

<u>平日の昼間の過ごし方について</u>





問 18. (問 16 で「2. 以前は利用したことがある」と答えた方のみお答えください。)

ホームヘルパーは、どれくらいの時間、どのようなことを頼んでいましたか。また、利用しなくなった理由についてお教えてください(具体的に書きください)。

1. 週( ) 時間

2. 主にホームヘルパーに頼んでいたこと

3. 利用しなくなった理由について

\* 問 20 へ進んでください。

問 19. (問 16 で「3. 今まで利用したことがない」と答えた方のみお答えください。)

ホームヘルパーを、利用しない理由についてお教えてください(具体的に書きください)。

ホームヘルパーを利用しない理由について

\* 問 20 へ進んでください。

20. 宝塚市の福祉サービスの利用で気になる点があれば、ご自由にお書きください。

**宝塚市の福祉サービスの利用で気になること**





問 24. ヘルパーを24時間利用できるならば、お子様はどのくらいの間、親や家族がいなくても、ひとりで自宅で生活できると思いますか（**1つだけに○印**）。

1. ヘルパーを利用できたとしても、ひとりで生活することはできないと思う
2. ヘルパーを利用できれば、3時間程度ならひとりで生活できると思う
3. ヘルパーを利用できれば、6時間程度ならひとりで生活できると思う
4. ヘルパーを利用できれば、12時間程度ならひとりで生活できると思う
5. ヘルパーを利用できれば、1日ならひとりで生活できると思う
6. ヘルパーを利用できれば、3日間ならひとりで生活できると思う
7. ヘルパーを利用できれば、1週間ならひとりで生活できると思う
8. ヘルパーを利用できれば、1週間以上ひとりで生活できると思う

問 25. どんなサービスがあれば、お子様が自宅にてひとりで暮らせるようになると思いますか（**ご自由にお書きください**）。

問 26. コンピューターで管理した自宅で、重度障害者が一人暮らしをできるようにするための福祉工学実験にあなたは関心がありますか。

1. 関心がある
2. 関心はない
3. わからない（イメージできない）

問 27. 宝塚市内には、身体障害者支援センターや「はんしん自立の家」などがありますが、医療的なケアに対応できる小規模のホームが新たにできるとするならば、そこではどのような福祉サービスを期待しますか。

**(期待するもの4つ以内に○印)。**

1. 終身入所ケア
2. ショートステイ（1日から2週間程度の短期入所。予約が必要。）
3. 緊急時の受け入れ（2日から3日程度の短期入所。家族の急病や葬式などの場合。）
4. 宿泊訓練
5. 文化・教養・娯楽活動
6. 社会参加活動（旅行・イベント・行事など）
7. その他（）

問 28. 安倉南障害者支援センターに宿泊訓練室があることを知っていますか。

1. 知っている
2. 知らない

問 29. 安倉南障害者支援センターでの宿泊訓練の利用実績が非常に少ないのですが、その理由は何だと思えますか。**(ご自由にお書きください)。**





**【最後におたずねします。】**

問 35. お困りのことなど、普段の生活で気になることなどをお教えてください。

**\*お気づきの点をご自由にお書きください。\***

問 36. 最後にこのアンケートに対するご意見・ご感想等がございましたら、お書きください。

**\*お気づきの点をご自由にお書きください。\***

以上で、終わりです。

お忙しい中、ご協力ありがとうございました。

## 資料

### 第V章 コードと定性的コーディングの一覧表

第V章第1節で抽出した中核概念は【重度肢体不自由児の乳幼児期に生じる母親の育児の抱えこみ】である。これは〔医療システムへの包含〕と〔子どもの障がいを認識するまでの母親の葛藤〕により構成されていた。これらに影響する要因として〔祖父母との摩擦〕、〔夫との摩擦〕、〔母親の孤独感〕が関連していた。

第V章第2節で抽出した中核概念は【これからの母と子の人生に向けて】である。これは〔対人関係の広がりを実感できる〕、〔差別や偏見の克服〕、〔これからの人生を考える〕により構成されていた。これらに影響する要因として〔夫のサポート〕、〔祖父母のサポート〕、〔就学後の子どもの変化〕が関連していた

文中では、中核概念を【 】と表記し、概念的カテゴリーを〔 〕とし、コードを< >とし、定性的コーディングを《 》と表記する。また、定性的コーディングのアルファベットの小文字は重度肢体不自由児ことであり、母親に用いたアルファベットの小文字2字を続けて表記している。

なお、**緑色のライン**をつけているものは、本文で使用した定性的コーディングである。

#### 第V章-1

##### (1)ストーリー I について

##### (a)子どもがNICUに入院するという経験

〔医療システムへの包含〕において、最初に〔NICUにおける障壁〕に直面していた。〔NICUにおける障壁〕には、<制限のある面会>、<集中的な治療>、<長期の分離体験>を経験していた（別表1参照）。

（別表1）〔NICUにおける障壁〕のコード構成

コード	定性的コーディング
制限のある面会	P: NICU入院中は、ほぼ毎日搾乳を届けに通った D: NICUの面会制限 M: NICU入院中は毎日搾乳して、週に何回か面会に通った <b>C: NICU入院中は毎日2時間かけて母乳をもって面会に行った</b> L: NICUスタッフには毎日来てあげてと言われたが、面会は1日おきだった L: Hに初めてあったのは出生1週間くらいで窓越しだった E: 出生後2日ころに夫からssの様子を聞いた

	<p>E: NICU は面会時間が決まっていた、入室は母親しかできなかった</p> <p>E: NICU への面会には上の子を電車で実家に連れて行ってから病院に行った</p> <p>O: 入院中は KS 県の実家から 3 か月間毎日 KK 府まで面会に通った</p> <p>G: NICU の面会日時が決まっていたので、週に 2 日しか行けなかった</p> <p>G: 子どもに会わない不安もあったが、上の子の世話もあった</p> <p>G: NICU 入院中から一緒に上の子も面会に連れて行った</p> <p>G: NICU への面会は遠かった</p> <p>G: NICU 面会に行くときには、上の子の幼稚園のお友達の家で預かってもらった</p> <p>G: 子どもに会えたのは出産後 1 週間</p> <p><b>H: 出産後 1 週間くらいして子どもに面会できた</b></p>
<p>集中的な治療</p>	<p>P: NICU 入院中に手術もした</p> <p>P: NICU では痛々しい姿だった</p> <p>M: 出生後に人工呼吸器を装着し、NICU に 3 か月入院した</p> <p>C: 第 2 子は母体搬送先で緊急帝王切開術となり 720 グラムで出生</p> <p>C: 最初は本当に小さいから「助かるのかな」という思いだった</p> <p>L: NICU 入院中にいろいろな診療科の診察を受けた</p> <p>L: NICU に 100 日入院している間に眼科でレーザー治療を受けた</p> <p>L: レスピレータの離脱は出生 60 日後くらい</p> <p><b>E: NICU 入院中は、いつ、何が起こるかかわからないという思いがあった</b></p> <p>G: レスピレーター抜管後は酸素カニューレを使用していた</p> <p>G: 子どもの生命の危機状態でも命名をせかされた</p> <p>G: 3 回目の手術入院は 1 か月くらい</p> <p>O: 突然退院を言われて、その説明の日に来てくれと言われ夫と行った</p> <p>O: 大学病院は、急に日時指定で説明日を決められて、家族の都合は聞いてもらえなかった</p>
<p>長期の分離体験</p>	<p>P: NICU 入院は 4 か月</p> <p>A: 出産入院での出生児との分離体験</p> <p>M: NICU 退院前に育児の練習をした</p> <p>C: NICU 入院は 4 か月で 2500 グラムくらいになって退院した</p> <p>L: 入院期間は l が 100 日、自分は 3 週間</p> <p>L: 退院前におむつ交換の練習を 1 か月くらいした</p> <p>E: 自分が産後 4 日で退院し、半年 NICU に通い、外泊練習をして e を連れて帰った</p> <p>N: 出産入院は 3 週間くらいで、母子ともに一緒に退院した</p> <p>G: 3 か月はレスピレーターを装着し、NICU に 6 ヶ月入院した</p> <p><b>G: NICU に持っていく搾乳には苦勞して、3 ヶ月でリタイアした</b></p> <p>H: NICU 入院は 3 週間</p>



(b)療育センターでの訓練が始まるという経験

[生活の中に療育が組み込まれる] ことを構成したものは、<療育センターと家でも訓練>とくきょうだい児も一緒に通園する>ことであった(別表2)。

(別表2) [生活の中に療育が組み込まれる] のコード構成

コード	定性的コーディング
療育センターと家でも訓練	<p>A; 生後4か月から療育センターに通う</p> <p>C; 震災まではKまで訓練に1日おきに電車を通った</p> <p>L; 就学前は母子一体の生活で、U市療育センターR1には通った</p> <p>L; 7か月から肢体不自由児施設R2でボイタ法の訓練を週に1回受けることになった</p> <p>L; U市療育センターR1にも週2回、肢体不自由児施設R2にも週1回通った</p> <p>E; 就学前まで療育センターに通った</p> <p>I; U市療育センターR1の通園は自家用車でしていた</p> <p>I; 整形外科で訓練をすすめられ、U市の総合相談に行き、U市療育センターR1に通うことになった</p> <p>N; 訓練はU市療育センターR1と病院HRに今も通っている</p> <p>H; hhが1歳半からU市療育センターR1に通うようになり、肢体不自由児施設R3は週1回に減らした</p> <p>H; U市療育センターR1に通い始めたころは週に3回だった</p> <p>H; 生後5か月くらいで肢体不自由児施設R3の訓練を受けることになった</p> <p>N; 最初の頃の訓練に通うところはU市療育センターR1だけだった</p> <p>O; 保育所の年中では並行通園したが、年長になってU市療育センターR1は外来通園とした</p> <p>A; 療育に通うことが優先される毎日の生活</p> <p>P; 訓練を自宅で毎日続けていく必要があるが、できるか心配</p> <p>D; 乳児期から始まる療育</p> <p>D; 療育センターへの通園は週2回から週4回に増えた</p> <p>M; 5歳で手術と訓練のために1年間単独入院し、母親は毎日通って訓練した</p> <p>M; ボイタ法の訓練は1日4回、ボイタ法をするとよく眠れる実感があった</p> <p>M; 訓練のための入院ではなくても、療養入院中も母親が訓練を継続した</p> <p>M; 就学前1年は入院していたので毎日送迎をしなくてもよかった</p> <p>M; 2歳頃から肢体不自由児施設R4に通園し、3か月母子入院をし、幼稚園の時に1年間手術と訓練入院をした</p> <p>M; 股関節脱臼で5歳から1年間手術と訓練で入院し、その後は1-2か月に1回の外来訓練を継続している</p> <p>I; 肢体不自由児施設R2には月2回通っていた</p> <p>N; U市療育センターR1には最初の1年は月に1回通った</p> <p>N; 1歳になった時に中枢神経協調障がいと診断され、U市療育センターR1に毎日通うことを勧められた</p>

	<p>F;U市療育センターR1以外にも別の療育センターに通い、家でもボイタ法をしていた</p> <p>G;U市療育センターR1にはいわずに病院HRにも行った</p> <p>L;ボイタ法は子どもだけではなく親にとっても訓練を強いる</p> <p>G;療育に通う時期には毎日が必死だった</p> <p>G;ボイタ法は親にも厳しい訓練だと思った</p> <p>K;U市療育センターR1以外には肢体不自由児施設R3と病院HRに行った</p> <p>K;肢体不自由児施設R3には今も月2回は通っているが、家では何もしていない</p> <p>J;最初の3年間は音楽療法に月2回枚方まで通った</p> <p>J;音楽運動療法のために月1回KK府まで通った</p> <p>J;就学前1年から動作法の訓練会のために月1回加東市まで通った</p> <p>L;肢体不自由児施設R2とU市療育センターR1ではスタンスが違った</p>
<p>きょうだい児も一緒に通園する</p>	<p>P;母子入院も訓練通園も下の子を連れて3人で行った</p> <p>N;nnがU市療育センターR1に通うときには第2子も一緒に連れていっていた</p> <p>N;訓練には子ども3人を連れていくので準備が大変</p> <p>O;下の子の妊娠中は介助通園をしてくれ、下の子が2か月になったころからは3人で通っていた</p> <p>G;2歳からU市療育センターR1に週3回通園するようになった</p> <p>H;最初は訓練の重要性がわかっていなかったので、週2回くるようにいわれブルーになった</p> <p>H;肢体不自由児施設R3に週2回のときは上の子を連れて通っていた</p> <p>H;上の子が幼稚園に行くようになって、午後はU市療育センターR1を幼稚園の迎えに間に合うよう早退した</p> <p>J;妊娠中はU市療育センターR1に母子通園をしなくてもよかった</p> <p>J;実母が定年になるまでは下の子も連れてU市療育センターR1に週3回通った</p> <p>E;eeの訓練に行くときには、上の子を実家に預けて通った</p> <p>N;病院HRで訓練をうけるときには、下の子は実母に世話をしてもらっている</p>

(c)療育センターでの訓練が始まってからの経験

[療育センターという環境でもたらされたもの]には、<他の母親との関わり>、<医療職との関わり>、<訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園>、<子どもの障がいの現実と向き合う準備>、<現実を受けとめ始めた自分の気持ちの変化>があった（別表3）。

（別表3 [療育センターという環境でもたらされたもの] のコード構成

コード	定性的コーディング
他の母親との関わり	<p>A;母親同士という仲間ができた</p> <p>J;U市療育センターR1では先生かとの関わりお母さんとの関わりが参考になった</p> <p>C;U市療育センターR1でボバースのよさをほかのお母さんたちのも伝えた</p> <p>C;一緒に立場で話をして聞くだけで、解決することはない</p> <p>N;U市療育センターR1の同期に出会えて変わった</p> <p>N;U市療育センターR1の同期で集まって愚痴を言い合うこともある</p> <p>M;U市療育センターR1のつながりは、母親も子どももずっと続く</p> <p>D;療育センターでの先輩お母さんに相談した</p> <p>P;U市療育センターR1での人との出会いも役に立つ情報が得られた</p> <p>E;U市療育センターR1では入った時の雰囲気にも影響をうける</p> <p>E;U市療育センターR1の雰囲気は、厳しい時代のことも引き継がれつつ変化がある</p>
医療職との関わり	<p>A;aaへの接し方がわかった</p> <p>P;療育センターで出会った人に助けてもらった</p> <p>K;U市療育センターR1の先生からの情報が役に立った</p> <p>K;U市療育センターR1に置いてあった障がい児の本は読んだ</p> <p>N;2歳になった時に病院HRの医師に母子入院を申し出た</p> <p>N;疾病に関する知識は母子入院で勉強したことが役に立った</p> <p>P;U市療育センターR1での人との出会いも役に立つ情報が得られた</p> <p>K;発達相談外来で医師から訓練が必要と言われた</p> <p>H;U市に引っ越す前の居住地の保健センターでU市療育センターR1のことを教えてもらった</p> <p>G;2歳前の定期健診で、足の震えがあり療育センター受診を勧められた</p> <p>H;4か月健診時に保健師から肢体不自由児施設R3受診を勧められた</p> <p>I;整形外科で訓練をすすめられ、U市の総合相談に行き、U市療育センターR1に通うことになった</p> <p>L;保健師が家庭訪問に来てU市療育センターR1のことを教えてくれた</p> <p>M;保健師の勧めで2歳からU市療育センターR1に通園した</p> <p>E;NICU退院後にリハビリの紹介状を書いてもらって受診した</p> <p>N;病院H2から紹介されて2か月頃から通うことになった</p> <p>P;U市療育センターR1を勧められたのは病院H6</p> <p>M;生後8か月で療育センターを紹介された</p> <p>E;NICU退院後すぐに紹介状をもらって訓練に連れて行った</p>

	<p>O:入院中から首がすわったら療育を受けさせた方がいいと勧められた</p> <p>O:最初にU市の発達相談に行き、11か月頃にU市療育センターR1の外来を受診した</p> <p>P:U市療育センターR1を勧められたのは病院H6</p> <p>G:U市療育センターR1で整形外科の受診を勧められ、肢体不自由児施設R4に行った</p> <p>L:療育の先生は尊敬できた</p> <p>L:PTにはいつも「次のことを考えているのか」と問われた</p> <p>L:最初に出会った訓練の先生はいろいろ言ってくれた</p> <p>L:最初の訓練で出会った先生は考える刺激になった</p> <p>H:立位と食べることの訓練は将来に関係すると聞かされた</p> <p>H:肢体不自由児施設R3には脳性まひで世界的にも有名な小児整形外科医がいる</p> <p>H:肢体不自由児施設R3で出会った理学療法士に大きく影響をうけた</p>
訓練の必要性があるのかという疑問があったなかでの通園	<p>K:訓練の必要性がすつとはいらぬままやっている</p> <p>N:最初のころは、訓練というより体操教室に通う感覚だった</p> <p>N:最初の1年はnが歩けるようになってU市療育センターR1を卒園すると思っていた</p> <p>K:必要性がわからないまま7か月からU市療育センターR1に通うことになった</p> <p>E:U市療育センターR1の頃は経済的負担が大きかった</p> <p>N:3歳頃までは訓練に通うことに抵抗があった</p> <p>H:訓練の必要性もわかっていなかったし、筋緊張も高いから、訓練先では親子で泣いていた</p>
子どもの障がいの実と向き合う準備	<p>J:無理やりやらせている自分に気づいたときに悲しくなった</p> <p>G:U市療育センターR1で現実がわかってきた</p> <p>G:病院HRも半年くらいは通ったが、「やった」感があった</p> <p>G:母子入院をしてU市療育センターR1に行く必要を感じた</p> <p>G:ボバース法は手術が前提のなかで手術をせずに訓練をしてほしいと申し出た</p> <p>G:U市療育センターR1では現状を受け入れるのに時間がかかった</p> <p>L:今思うと、就学前は何かを得ることよりもやり続けることに満足していたのかもしれない</p> <p>D:U市療育センターR1で親もリハビリ</p> <p>D:U市療育センターR1で同じと違いを知る心のリハビリ</p> <p>G:訓練は親も子も辛かったけど、就学前1年は学校に行く準備と気持ちを切り替えた</p> <p>L:訓練の場は、自分にとっても将来を考えさせられる場であった</p> <p>L:ボバース法は課題を見出すことも訓練だった</p> <p>J:療育センターは子どもだけでなく親も訓練場所</p>
現実を受けとめ始めた自分の気持ちの変化	<p>J:U市療育センターR1の時期は生きていく基盤をつくる上で参考になった</p> <p>J:U市療育センターR1に通っていた時期は長いようで短くも感じる</p> <p>H:就学前の訓練入院で自分を見つめなおせた</p> <p>G:総合U市療育センターR1に行った頃から本で調べることはやめた</p> <p>N:1歳のころに筋緊張が弱いので訓練が必要と思った</p> <p>J:障がいのある子どもとの接し方を第三者としてみるのができた</p> <p>L:肢体不自由児施設R2は年齢の幅が大きかったので、療育以外でも考えさせられた</p>

母親は、療育センターに通園し始めて「療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる」ことを経験する（別表4）。

（別表4）「療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる」のコード構成

コード	定性的コーディング
療育開始後から就学前は訓練に対する期待が高まる	<p>G;病院 HR では手術ありきの訓練と説明されたが知りたかった</p> <p>G;ボバース法とボイタ法で迷い悩んだ時期もあったが、知ってよかったと思う</p> <p>G;ボイタ法をしてボバース法をしたから、gg に合うかどうかはわかった</p> <p>G;ボイタ法の良さがわかってボバース法に出会ってよかった</p> <p>C;もやもやすることを cc の訓練で頑張った</p> <p>L;ボバース法にはボイタ法と違ってクールがある</p> <p>D;療育センターは U 市療育センター R1 だけでボイタ法だけだった</p> <p>M;母子ともに U 市療育センター R1 に満足していたので、療育は U 市療育センター R1 中心。</p> <p>C;Y は病院 HR で 3 歳の時に単独入院した</p> <p><b>L;ボバース法のやり方に伸びしろがみえた</b></p> <p>L;訓練の仕方で II が変化することに驚いた</p> <p>L;3 歳になってから病院 HR に訓練入院をした</p> <p>F;就学前は療育に熱心だった</p> <p><b>G;ボバース法は立たせたり、動かして魅力的に感じた</b></p> <p><b>H;就学 2 年前に訓練入院として 1 年間で単独入院した</b></p> <p>J;就学前の 1 年間は、単独で訓練入院を何度かさせた</p> <p>L;肢体不自由児施設 R2 は訓練には親にも子にも厳しかった</p> <p>G;ボイタ法をしてきたので、その良さは gg の変化で感じていた</p> <p>D;病院と疾病の情報収集をして、すぐに行動する__訓練入院</p> <p>I;肢体不自由児施設 R4 でボツリヌス療法をすすめられたが、ii が嫌がったのでしなかった</p> <p>P;pp には訓練のボイタ法が合わなくて、ボバース法に替えた</p> <p>C;就学前はドーマン法も七田教育もいいといわれたものすべて試した</p> <p><b>C;ボバース法だけでは不安になって、ドーマン法もとりにれた</b></p> <p>C;訓練はでドーマン法以外にも取り入れるものはないか勉強した</p> <p>C;本や口コミで療育の情報を集めた</p> <p>C;自分が cc によいと思ったいろんな訓練を試してきた</p> <p>A;信頼できる療育を求めて試す</p> <p>I;訓練開始をして周りの子と比べながらも、訓練には必死になっていた</p> <p><b>I;ひたすら訓練をした</b></p> <p>I;拠点にしていた訓練先の先生が退職されてから、ii に合う訓練先を探すのに時間がかかった</p> <p>I;訓練でスウェーデン方式で効果があるときいて、ii を預けようとしたら ii がものすごく泣いたのでやめた</p>

	<p>O:訓練先を探したが受け入れ先がなく、U市療育センターR1だけになった</p> <p>F:3歳でも喃語だったのでTH市まで言語訓練に通った</p> <p>F;K 地方では喋れないと言われたが、浜松では訓練をしてくれて、小学1年生のときに絵本を見て喋りだした</p>
--	---

(d) 専門療育機関における訓練目的での入院という経験

期間は1か月から2か月で、場所は肢体不自由児入所施設および医療機関である。入院中に子どもは訓練を受け、母親は訓練の必要性や疾病についての学習をする時間として〔就学前に訓練目的の母子入院を経験〕していた（別表5）。

（別表5）〔就学前に訓練目的の母子入院を経験〕のコード構成

コード	定性的コーディング
就学前に訓練目的の母子入院を経験	<p>P:訓練のための母子入院を1か月間、例外的に下の子を連れてした</p> <p>A:乳児期の療育としての母子入院体験</p> <p>M:3歳から6歳の間に訓練のために3回母子入院をした</p> <p>N:訓練目的の母子入院を申し出た</p> <p>L:3歳になる前にボバース法をするために母子入院を2か月した</p> <p>N:病院HRには母子入院が1回と去年に単独訓練入院を3か月した</p> <p>F:産科で療育センターを紹介されて母子入院した</p> <p>G:最初は母子入院をして、就学前に訓練目的で単独入院をした</p> <p>K:5歳で肢体不自由児施設R3で母子入院して、単独入院をした</p> <p>F:肢体不自由児施設R4は単独入院で母子入院ではない</p>

(e) 安心して病院や診療所の受診をするための母親の方策

子どもの訓練と合わせて、母親は「信頼感をもてるまで探し求める医療機関」にも時間は費やされる（別表 6）。

（別表 6）「信頼感をもてるまで探し求める医療機関」のコード構成

コード	定性的コーディング
信頼感をもてるまで探し求める医療機関	<p>P;曖昧な病状説明で、受診を何か所もした</p> <p>P;病院よりも医師への信頼感で通院先を決定する</p> <p>E;チアノーゼを頻発するので緊急受診先を探すのが大変だった</p> <p>I;生後3か月頃に医師がはっきりしたことを言わないので県立 R 病院に紹介状をかいてもらった</p> <p>O; oo が 2 歳くらいまではいろいろな病院を受診したが有用な情報は得られなかった</p> <p>O;病院回りをしている頃も結構しんどかった</p> <p>B;人のつながりで TS 県にある専門病院に入院した</p> <p>B;専門病院の後は地元の病院に通院した</p> <p>B;生活拠点に合わせて対応してくれる病院を探さなければならない</p> <p>F;医療機関であれば乳幼児の痙攣に対応してくれるわけではない</p> <p>F;療育の担当者の移動に伴い拠点変更をして、手術のために入院した</p> <p>G;3 回目の手術では今度こそという思いで手術する病院を替えた</p> <p>K;5 歳頃に主治医が病院を異動したので受診先を大学病院 O に移した</p> <p>K;県立 R 病院でドクターショッピングするよりも拠点を決めた受診を勧められた</p> <p>K;1 歳までは行ける所を探して受診した</p> <p>J;インターネットで病気を調べて TN 県で開催された国際会議にも行った</p>

療育センターに通う毎日の中に、風邪をひいたり、アレルギーをもっていると受診頻度が高まり「医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる」ことになる（別表 7）。

（別表 7）「医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる」のコード構成

コード	定性的コーディング
医療機関への受診が日常生活の中に組み込まれる	<p>D;ちょっとしたことでも病院に電話し毎週通院した</p> <p>D;就学前まで月に 1 回は大学病院を受診した</p> <p>D;不安を解消するためにすぐに受診した</p> <p>M;退院後 1 年は 1 か月に 1 回通院した</p> <p>L;NICU 退院後、発達外来に 3 歳頃までは月に 1 回通い、今も通っている</p> <p>E;3 歳ころまでは 1 週間の半分は通院していた</p> <p>B;薬剤が変更された 3 歳頃は副作用で頻繁な通院</p>



	<p>O:救急の搬送先が行ったこともない病院になると困るので、病院 H7 をかかりつけにした</p> <p>O:U 市に来てからの健診は病院 H6 に通っている</p> <p><b>F:重度のけいれんを起こして緊急入院することはある</b></p> <p>G:2 歳前は小児科、眼科、外科に定期健診で通院していた</p> <p>J:最初のけいれん発作が出た後に脳波をとったらけいれん発作が感知され、定期的な通院をすることになった</p> <p>L:U 市立病院の小児科が外来だけになって、今は病院 H7 を利用している</p> <p>F:投薬や熱発で頻繁に医療機関に行った</p> <p>K:就学前は薬が合わずにけいれん発作がおこり、何度も受診した</p>
--	--

(f)子どもが一般医療機関で入院加療することの経験

[子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難]には、<母親の付き添い入院>、<母親の代替要員の確保が必要になる>、ことがあげられた（別表 8）。

（別表 8）[子どもが医療機関へ入院するときに生じる困難]のコード構成

コード	定性的コーディング
母親の付き添い入院	<p>P:覚醒時の脳波検査をするために、KK 府の病院を受診し入院することになった</p> <p>P:アクス治療も予約制での入院治療</p> <p>E:母子入院でなければ、入院中は自分が休める時間がある</p> <p>P:母子入院で同室の先輩ママと話を参考になった</p> <p>P:母子入院はいろいろな人との出会いがあって、そこから得たこともある</p> <p>D:小児病棟で強いられた母子入院</p> <p><b>D:乳児期の子どもの入院は母親が中心</b></p> <p>F:子どもが入院するときには、病院から母子入院をいわれる</p> <p>K:入院は母子入院になるので、最初の頃はずっと付き添った</p> <p>J:入院している間はつきそうだけになる</p> <p>J:入院中は数時間も子どもだけにすることができない</p> <p>A:乳児期から入退院が多い</p> <p>A:風邪からすぐ肺炎で入院する</p> <p>P:出生後数年間は入退院の繰返しで訓練にも行けなかった</p> <p>P:最初の 3 年間は、pp の入退院で十分訓練に通えなかった</p> <p>L:就学前は毎年肺炎や気管支炎で 10 日から 3 週間は入院した</p> <p>M:風邪から肺炎になることが多く、就学前は入院を繰り返した</p> <p><b>M:入院しても子どもの介助は必要とされる</b></p>
母親の代替要員の確保が必要になる	<p><b>K:入院の時は夫と交代して仕事を調整する</b></p>



	<p>F;母子入院をいわれるので、自分の就労時間はアルバイトの付き添いを頼んでいた</p> <p>F;最初の3か月は仕事をしながら病院に寝泊まりして昼間は家政婦さんに付き添いを頼んだ</p> <p>P;母子入院になると、下の子を世話する人がいなくて困った</p> <p>P;pp が入院すると下の子の世話が不十分になって困る</p> <p>J;母子入院をすると下の子のお弁当作りが困る</p> <p>J;母子入院で下の子のお弁当作りができないときに買わせるのはかわいそう</p>
--	---

(g) 子どもの医学的処置の経験

[医学的処置があることでの日常生活に生じる困難]には、<利用できるサービスが限定される>、<薬の副作用から体調変化を起こすリスクがある>、<毎日の生活に組み込まれている>、<理解されていない>があった（別表9）。

（別表9）[医学的処置があることでの日常生活に生じる困難]のコード構成

コード	定性的コーディング
利用できるサービスが限定される	<p>A;医療ケアがあると預け先を選べないのでケアが不十分になる</p> <p>E;訓練入院を希望しても、胃ろうがあるので母子入院は断られた</p>
薬の副作用から体調変化を起こすリスクがある	<p>P;出生後早期にけいれん発作が起こり、抗けいれん薬を継続使用している</p> <p>P;検査入院をして抗けいれん薬の使用がうまくいっていないことがわかった</p> <p>E;薬は飲ませたくないけど、飲まなかったらけいれん発作が起こる</p> <p>O;脳波検査で異常波があるのでけいれん止めの座薬はもっている</p> <p>B;薬物療法は副作用を含めれば死と隣り合わせ</p> <p>B;6歳未満の時期の薬物療法は常に戦い</p> <p>B;生命の危機と薬物作用量はいつも隣り合わせ</p> <p>B;親が同行しない旅行では、一般的な対症療法は生命の危機になるので健康管理が心配になる</p> <p>B;治療経過を知らないところでの一般的な対症療法は生命の危機につながる</p> <p>B;診断名もつなかいままで長期化した不安定な薬物療法の管理</p> <p>J;脳波でもけいれんが検出されて抗けいれん薬を開始した</p> <p>J;就学前に硬直性のけいれん発作がおき、薬の種類が変更となった</p>
毎日の生活に組み込まれている	<p>L;浣腸が医療ケアだと話の中で初めて知った</p> <p>E;最初は胃ろうのトラブルもあった</p> <p>O;子どもの手術後の経過は順調だが、肛門括約筋がないので毎日浣腸が必要になる</p> <p>F;2歳から気管支喘息、3歳からアトピー性皮膚炎となり食事療法をした</p>

	<p>F:就学前は気管支喘息で吸入薬を使用していた</p> <p>G:目に見える医療処置がなかったので就学がスムーズだったと思う</p> <p>E:気管切開をしたら寝られないと思った</p> <p>E:気管切開の話は出たが、痰が出せている間はしないと決めていた</p>
理解されていない	<p>E:胃ろうのことは療育センターの先生たちは知らなかった</p> <p>E:胃ろうは延命治療とされていて、誤解されている</p> <p>E:小児外科の医師にも子どもの胃ろうはめずらしいといわれた</p> <p>J:けいれん発作を起こすことがあることを他の人に伝えることが難しい</p>

(h) 日常生活を安定させるための母親の方策

母親は子どもの健康管理を日常的に担い [培われる健康管理者としての観察・対応] が可能となっていた (別表 10)。

(別表 10) [培われる健康管理者としての観察・対応] のコード構成

コード	定性的コーディング
培われる健康管理者としての観察・対応	<p>A:対応策がみつかってコツがつかめる</p> <p>P:点滴が困難なため、自宅のできる対応法を考えて実施することにした</p> <p>P:小学校高学年の頃には、水分補給のコツがつかめるようになった</p> <p>P:乳幼児期が入退院を繰り返していたので、身体面を考慮して小学校から養護学校に行かせた</p> <p>D:手間がかかって注入は自己中断した</p> <p>D:嚥下困難から生命の危機に陥った</p> <p>D:子どもの健康状態の変化を見つけるのは母親の役目</p> <p>L:処方された常備薬はいつももっている</p> <p>E:NICU 退院をしても肺炎や気管支炎で 2 週間から 1 か月の入院を繰り返した</p> <p>E:よく変化をみておかないと、医師に説明できない</p> <p>E:就学頃には ee が体調を崩す前に予防的に薬を使用するようになった</p> <p>I:iii の障害の程度は 1 歳で認識して、3 歳頃にはできないことがわかってきた</p> <p>I:訓練士以上に自分が上手だと思った</p> <p>N:nn には規則正しい生活をさせていることと、なんでも食べるのが健康の秘訣だと思う</p> <p>O:2 歳頃までは年に 3-4 回は風邪から脱水になって入院した</p> <p>B:生命の危機から薬物作用量の予測につながった</p> <p>B:経管栄養で時間管理をして取り組んでいたが、自分が体調を崩して無理はだめだと実感した</p> <p>B:体調管理はケアプランで、よりよいプランを立案したくなる</p> <p>B:就学してから薬物療法のコツがつかめた感じ</p>

**B:子どもの脱水は排尿と水分補給から予測するようになった**

B:点滴のために通院するならば、家で管理できる経管栄養のほうが楽

B:経管栄養で逆流性食道炎を併発してから、経管栄養に頼るのをやめた

B:小学生までは予防的に経管栄養を利用していた

F:入院と通院を繰り返す時期が長く続いた感じがする

F:てんかんのコントロールがうまくいくようになって、緊急入院がなくなった

F:薬の飲み忘れはけいれん発作につながる

F:吐いたり飲めなくなると、薬の濃度が保てなくなっててんかんのコントロールができなくなるので、おかしいと思ったら予防で薬を使うこともある

F:3～4歳くらいからは健康管理に慎重になっていた

H:筋緊張はリラックスすることでコントロールできるところがある

K:子どもの症状をみて健康状態がわかるようになってきた

K:体調が悪くなると食べなくなるので、症状が出る前に受診をして点滴をしてもらうようになった

**K:緊急受診をしなくてすむように、早目の受診行動をするようになった**

K:けいれん発作を起こしたときの対応が最初はわからなかった

K:脱水予防で水分量には気をつけるようになった

J:アレルギーの薬でけいれん発作を誘発することがわかった

J:jjは虚弱ではないが、弱くなってきたと感じる

J:同じ姿勢でいるので肺に負担がかかるので、風邪の予防に気をつけている

L:llをみていて筋肉の発達ということの意味がわかってきた

O:5歳頃から安定してきたと感じた

D:健康状態の変化を医師よりも早く察知できるようになった

(2) ストーリーⅡについて

(a) 母親が子どもの障がい認識するまでの葛藤

〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕には<説明を聞いても現実が受けとめられない>、<これまでの生き方とこれからの生き方の混乱>から構成されていた（別表 11 参照）。

（別表 11）〔子どもの障がい認識するまでの母親の葛藤〕のコード構成

コード	定性的コーディング
説明を聞いても現実が受けとめられない	<p>G;自分の経験していないことだから、見えない先があるので現実が受け入れられなかった</p> <p>L;こんなはずではなかったのにと何度も思った</p> <p>N;2歳になって自分の友達の子どもをみて、喋られないことがショックだった</p> <p>H;hh が3歳になるまでは、ずっと後ろ向きで死ぬことと死ぬ方法ばかり考えていた</p> <p>H;肢体不自由児施設 R3 も U 市療育センターR1 も独特の空気があり、なれない感じがした</p> <p>J;第2子出産後数か月のころに jj の障がいが自分の中でわかってきたときは辛くなった</p> <p>G;他の子どもと比べたらダメとは思うけど比べて考えてしまうときがある</p> <p>G;他の子どもに効果があったことは Y にも効果があるかもしれないと気になる</p> <p>G;U 市療育センターR1 では親も子も葛藤の毎日だった</p> <p>L;他の子どもと H を比べてしまい、しんどくなる時期もあった</p> <p>G;U 市療育センターR1 に通う時期は誰もがそこでは笑って話をしている家では泣いているような時期で、気を使うことが多い</p> <p>G;U 市療育センターR1 の頃は精神的にしんどくて細かく覚えていない</p> <p>J;いとこの子たちが元気そうな姿をみるのは自分にはきつかった</p> <p>N;1歳2か月頃に初めて告知され、大ショックだった</p> <p>N;nn の発達予測をしてもその通りにならないことを受け入れるまでが逃げたくなった</p> <p>N;U 市療育センターR1 に通って1年たってから n ができることの現実がわかってきた</p> <p>N;他の子をみても個人差の範囲と捉えていた</p> <p>P;障がい者になる原因を探す</p> <p>D;悪くなるときの理由を探したい</p> <p>A;診断されて、死ぬことばかりを考えて生きることになれない</p> <p>M;紹介状をもらったが、療育センターに通う心の準備ができなかった</p>
これまでの生き方とこれからの生き方の混乱	<p>F;この子が死ぬならこの子を抱いて窓から飛び降りようと思ったことは覚えている</p> <p>J;U 市療育センターR1 に行っている頃は何もなくても涙が出てくることがあった</p>

<p>J: 誰にも会いたくない時期が1か月くらいあった</p> <p>J: 最初の1年間は必死だった</p> <p>J: 小学校1年生になって1か月くらい経つと不安だった気持ちも落ち着いた</p> <p>H: hh が就学してから気もちにゆとりがでてきた</p> <p>B: bb が死んだらと考えるより、どう生きてもらうかを考えることが先だと気づいた</p> <p><b>J: 自分ではない自分をつくりあげても直面する現実是不変なことがわかった</b></p> <p>K: 就学前が一番苦しかった</p> <p>I: ii が訓練に通い始めた時期に夫が自営業をはじめたので、どっちも必死で夫婦喧嘩が絶えなかった</p> <p>P: 小学校に入るまでが大変だった</p> <p>A: 最初の1年は辛かった</p> <p>A: 最初の1年は辛い__うつ状態になっていたことにも気づかない</p> <p>D: 子どもが急に生命の危機になって、母自身も必死</p> <p><b>D: 親もリハビリをしている</b></p> <p><b>B: 子どもの生き方を考えたら、自分自身の人生を考えなければと思った</b></p> <p><b>L: 訓練に通い始めたころは、自分も子どもも不安定だった</b></p> <p>N: 3歳で母子入院をして前向きになったと思う</p>
---

(b) 夫との摩擦から、育児を母親が担う

〔夫との摩擦〕は、＜夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度＞、＜夫は家族全体をみずに障がい児のことだけで話をまとめようとする＞、＜夫は障がい児との関わりで困ることがある＞、＜夫の捉えている家事・育児への貢献度と妻の評価の不一致＞から構成されていた（別表12参照）。

（別表12）〔夫との摩擦〕のコード構成

コード	定性的コーディング
夫は有償労働中心の生活で、育児は手伝い程度	<b>A: 仕事優先の生活で夫に気をつかう</b>
	A: 仕事優先の生活でも食事介助や抱っこは交替してくれた
	A: 家族優先となる診察、訓練は毎日だからいけない
	P: pp の世話は基本的に自分が、どうしようもないときだけ代替する
	D: 仕事優先の生活、休みの日は遊び
	<b>D: 仕事優先の生活、育児はおまかせ</b>
	O: 夫は1年半前から夫が単身赴任となり2か月に3回帰ってくる
	O: 夫は育児や介助は夫自身の仕事とは思っていない
	G: 夫は休みの日は入浴介助や遊び相手をする
	G: 夫は基本的には「遊び」担当
	H: 夫は遊び中心の育児で入浴介助はする
	<b>J: 夫は普段の帰りは遅いが休みの日は食事介助や障がいをもつ子どもの世話をする</b>

	<p>L: 夫はオムツ交換と入浴介助はできる</p> <p>L: 夫は日曜大工で木工品を作成する</p> <p>O: 夫は入浴時間に帰宅していれば入浴介助はする</p> <p>I: 夫は工事の仕事なので家のことはしない</p> <p>N: 夫はいても母子家庭</p> <p>H: 夫は朝が早くて帰りは遅いのでじっくり話すことが難しい</p>
夫は家族全体をみずに障がい児のことだけで話をまとめようとする	<p>P: 夫は pp を乳児院に預けることに最後まで反対していた</p> <p>P: 夫は pp のことになると pp のことしか考えなくなりもめることがある</p> <p>P: 夫は子どもを乳児院に預かってもらうことが嫌だった</p> <p>C: 夫は子どもをおいて母親が出るのはいかんという方針がある</p>
夫は障がい児との関わりで困ることがある	<p>P: 夫は pp が泣くと困るみたい</p> <p>L: 夫は子どもと二人きりになることが苦手</p> <p>O: 夫は自分がいたら障がいをもつ子どもの介助はしない</p>
夫の捉えている家事・育児への貢献度と妻の評価の不一致	<p>E: 夫の協力は、夫はしたつもりでも私からみたら協力はない</p> <p>L: 夫は II の食事介助はできるが微妙なところがないので下手</p> <p>L: 夫は II のトイレは練習中</p> <p>O: 夫は食事介助はするが気持ちが入っていない</p> <p>O: 夫は普段は定期的に必要な浣腸はしない</p> <p>G: 訓練には行きたいというのが実際は不可能</p>

(c) 祖父母との摩擦から、育児を母親が担う

〔祖父母との摩擦〕には<祖父母は子どもの障がいに否定的な反応を示した>、<祖父母に子どもの障がいを理解してもらえそうにないことを感じた>、<夫方父母には言えないことがある>、<祖父母には心配をかけたくないので言わない>、<祖父母には障がい児の世話は頼めない>から構成されていた（別表 13 参照）。

（別表 13）〔祖父母との摩擦〕のコード構成

コード	定性的コーディング
祖父母は子どもの障がいに否定的な反応を示した	<p>A: 「脳性まひ」という診断告知で祖父母の落胆が大きかった</p> <p>A: 同居した義父に責められた辛かった</p> <p>E: 夫方母が障がいをもつ子どもを親戚のところに連れていくのを嫌がった</p> <p>G: 歩くと障害が見た目にわかるようになり、夫方両親は帰るたびに泣いていた</p>
祖父母に子どもの障がいを理解してもらえそうにないことを感じた	<p>A: 早産仮死状態の子どもの誕生に親の動揺</p> <p>A: 祖父母の動揺ぶりから親を頼れなくなる</p> <p>A: 祖父母に障がい児のことがうまく伝えられない</p> <p>A: 祖父母には救命された生命の予後まで想像できない</p> <p>A: 祖父母に障がいの程度は乳児期には想像できない</p>

	<p>A: 祖父母に障がい児のことは同居でも受け入れられず、辛かった</p> <p>D: 祖父母には話しても障害を理解してもらえない諦め</p> <p>C: 親には障がいの説明をしたが伝わらなかった</p> <p>L: 親は II のことをどう扱っていいのかわからない</p> <p>N: 実父母は nn の経過をみても障がいの実際がよくわかっていなかった</p> <p>N: 実母は今も障がいは治ると信じている</p> <p>K: 夫方親は障がいのことは認められないようだが、月に一度は遊びに行く</p>
夫方父母には言えないことがある	<p>P: 実母には言っても夫方母には、言えないことがある</p> <p>L: 夫方母は女性の就労には否定的な考えをもっていた</p> <p>L: 自分と II だけで夫方家に行くことはない</p> <p>L: 夫方家には気軽さはないので、実家とは違う</p> <p>N: 実母には愚痴をいうが、実父や夫方母親にはいわない</p> <p>H: 夫方親への説明は夫がしているので、よくわからない</p> <p>H: 泣き言や愚痴は夫の親には言えない</p>
祖父母には心配をかけたくないので言わない	<p>M: 実家の父母とは離れて住んでいるので、心配はかけたくなかった</p> <p>M: 親に心配させるようなことは親不孝のような気がするので言わない</p> <p>M: 親には幸せな気分で生きてもらいたいので、ストレスにならないようにする</p> <p>M: 孫のことで心配せたくないのですべては言わない</p> <p>C: 親にはこれからのことを言っても心配するから言えない</p> <p>B: 実家で気遣いされることは居心地が悪く感じる</p> <p>B: 実家では心配されるよりも親孝行をしたい</p> <p>B: 良き娘でありたいけど、良き娘はできていない</p> <p>G: 実父には元気にすごしてもらいたいので、自分たちのことは言わないようにしている</p>
祖父母には障がい児の世話は頼めない	<p>A: 祖父母に育児を頼むよりもサービス利用をする</p> <p>D: 祖父母に育児を頼むよりもサービス利用をする</p> <p>M: 祖父母に障がい児の介助は力があるので任せられない</p> <p>D: 祖父母は 1 か月に 1 回か 2 回くる頻度の面会</p> <p>D: 祖父母は、産後は誰も何もしなかった</p> <p>M: 同じ時期に祖父と子どもが入院したため頼れる人はいない</p> <p>M: 実家はくつろげなかった</p> <p>M: 夫方母親は子どもの面倒をみてくれたが、朝支度や送迎は頼まなかった</p> <p>M: 車いす移送は力が必要だから夫方母親には任せられない</p> <p>C: 親には手助けを頼もうと思わない</p> <p>C: 一時期は親の介護と cc の訓練や通院の時期がかさなり、親の介護は家政婦さんに昼間は頼んだ</p> <p>L: 実母はあてにできない</p> <p>L: 夫方母は手芸などは得意だが、世話は得意ではないからしないのだと思う</p> <p>O: 実家に子どもを預けて自分が遊びに行くことはない</p> <p>F: 頼りたくても家族に頼ることができない事情がある</p>



G; gg に対して親はどうしたらいいのかわからないので、自分がする
H; 実家に子ども二人を預けたのはこれまでに 2 回だけ
K; 実父母にも夫方父母にも子どもの世話は頼んだことがない

(d) わかってもらえないという母親の孤独感

〔母親の孤独感〕には<子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい>、<他の人に説明できない辛さ>、<障がいの認識は多様である>、<療育や特別支援教育への違和感>から構成されていた（別表 14 参照）。

（別表 14）〔母親の孤独感〕のコード構成

コード	定性的コーディング
子どもの障がいの特徴を他の人にわかってもらうことが難しい	<p>J; 典型的なけいれん発作ではないから見落としやすい</p> <p>J; けいれん発作には様々なレベルがある</p> <p>H; 障がいの特徴として、共同運動など力を使う部位で配分することが難しい</p> <p>H; hh は 24 時間泣いている子だったので、しんどかった</p> <p>K; からだつきと食事が合わないので検査をしたら基礎代謝の亢進がわかった</p> <p>K; 出生 1 か月は哺乳量も少ないし、1 回に 1 時間かかっていた</p> <p>K; 泣かないしずっと寝ているのでおかしいと感じていた</p> <p>G; 退院するときはチアノーゼもでるので怖かった</p> <p>G; 2 年間に 3 回の手術をし、3 回目は 8 時間くらいかかった</p> <p>G; 一般的なことではないから gg の細かい部分を他の人に伝えることが難しい</p> <p>F; 16 歳くらいで身体面は落ち着いても、パニックを頻回に起こして今までとは違う大変さがでてきた</p> <p>B; 重篤なけいれん発作がどこでだれがいるときに起こるかで生命の危機となる</p> <p>L; 嚥下はできるが、捕食と咀嚼が上手にできない</p> <p>E; 12 年たってけいれん発作を起こして薬物療法が始まった</p> <p>E; 同じてんかんでもそれぞれ症状も薬も違う</p> <p>E; すみれ園では ee しか胃ろうの子どもはいなかった</p> <p>N; 脳波検査ではけいれん発作は出ているが、症状としてはでたことがない</p> <p>N; nn には知的障害はなく、独特の話し方をするので、何回か聞くとわかる</p> <p>O; oo は何ができるのかということが最初の頃は不安だった</p> <p>O; 飲み込みはよくなったが、よく詰まり時間もかかる</p> <p>O; 食事に時間がかかる</p> <p>P; 自律神経の機能が不十分で体温調節が難しい</p> <p>A; 生命維持活動に支障をきたす</p> <p>A; 普段の食事に 2 時間がかかる</p> <p>A; 医療ケアが障がい児にあると預け先を選べない__ほったらかされる</p> <p>M; 食事は普通の食べ物を与えていたが、舌の使い方や嚥下がうまくいかない</p>



<p>他の人に説明できない辛さ</p>	<p>O:U市療育センターR1の仲間とは話しても相談はしていない  I:「神経質なお母さん」にされて対応してもらえなかった  O:産院では「なんか違う」といってもわかってもらえなかった  A:病気ではないからおかしいと思っても医療機関に相談できない  A:「なんかおかしい」と思っても誰にも相談できない  M:「何か違う」と思っても「どう違うの」かを説明できない  A:「うちの子」はほかの子どもとは違うという孤独感  A:わかってもらえない辛さ_解決できない育児のわからなさ  L:2歳ころに他の子との違いが出てきて、しんどくなった  F:最初の何年かは抑うつ状態だった</p>
<p>障がいの認識は多様である</p>	<p>J:U市療育センターR1には子どもの障がいも様々だが、家族の理解も様々だと思った  H:療育センターでは子どもの障がいの個性がありすぎることで、母親のとらえ方もそれぞれ異なるので問題が難しい  G:子どもの話題は案外できない  N:障がいについて勉強不足で個別の違いがあることがわからなかった  D:障がい種別の中でも区別がある</p>
<p>療育や特別支援教育への違和感</p>	<p>G:U市療育センターR1の母の部屋で話したことは役だったが、違和感があった  G:生活が違うことへの違和感があった  C:U市療育センターR1では一緒の立場で話を聞いて聞いただけで、解決することはない  L:U市療育センターR1が嫌いだった  L:養護学校のつながりは大事だけど、そこでしか分かり合えないのはしんどいと思う  H:訓練に週2回くるようにいわれブルーになった</p>

第V章-2

中核概念は【これからの母と子の人生にむけて】である。

これは参加に向けて〔差別と偏見を克服〕することや、〔対人関係の広がりを実感できる〕ことにより、〔これからの人生を考える〕ように導かれていた。

(1) ストーリー I

(a) 「障がいがある」ことの認識が変化する

〔差別と偏見を克服〕については、＜差別する/差別されることを意識する＞、＜子どもの障がいの個別性を見出す＞、＜差別や偏見を乗り越える＞、＜障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う＞ことで構成されている。

(別表 15) [差別と偏見を克服] のコード構成

コード	定性的コーディング
差別する/差別されることを意識する	<p>G: 身体障害者手帳をとることと出すのが嫌だった</p> <p>G: 同じ小学校に入れるときは、上の子がいじめられないか心配だった</p> <p>B: bb のせいで自分が「できない」というのは嫌だという思いがあった</p> <p>G: 障がいがあることで学校でいじめられないように、意欲や努力を上の子が cc にいつも言っていた</p> <p>E: 家での普通と一般的な普通には隔たりがある</p> <p>D: 障がい児は子も親もかわいそう</p> <p>D: 障がい児は自分の範囲で育つ</p> <p>D: 健常児の親の世界と障がい児の親の世界にはギャップがある</p> <p>E: 地域の小学校への就学には上の子が「一緒に行きたい」といつてくれたことが影響している</p> <p>G: 上の子の結婚でも相手の家族の反応でしんどい思いをするかもしれない</p> <p>J: 健常児は立派に育てなければならない使命感がある</p> <p>G: 上の子の彼(氏)が自分の思い通りの反応ではなかったら諦める覚悟をしていた</p> <p>G: 結婚は親や親戚も関係するから、スムーズに行くとは限らない</p> <p>J: 障がい児と健常児を育てると両方にお友達ができずごく勉強になる</p>
障がいのある子どもの絶対的な個別性を見出す	<p>J: jj の反応を見て育てていることがわかって自分が落ち着いてきた</p> <p>I: ii にはパソコンがあったから QOL が高まった</p> <p>I: ii はパソコンの歴史と生きてきた</p> <p>J: 体幹がしっかりしているからゆがみがあっても補えると言われた</p> <p>J: 第2子が生まれて、jj が嫉妬している姿をみてがわかっていることを知った</p> <p>J: jj は見ていないときに薬をわざと吐き出すことがある</p> <p>J: 注射器で舌の奥の方に注入しても、飲み込まずに後でわざと吐き出すこともある</p>

	<p>G;待ち合わせをしたことがないから、gg が距離感がわからなかったことに驚いた</p> <p>F; 息子は IQ が低くても何事にも意欲をもっている</p> <p>F; 小学 3 年生で歩いて喋ったのは、他のこどもたちの中で育った影響もあると思っている</p> <p>F; 最初に立ったときも、保育所で他の子どもをみて急に立ち上がった</p> <p>F; 子どものもっている能力はすごいと思う</p> <p>G; cc に子離れできていないことを心配されるようになった</p> <p>G; 今は cc の現状をみてよかったって思える</p> <p>E; 口から飲めないのは不思議な感じがしたが、胃ろうをして落ち着いた</p> <p><b>O; 特殊な知的障害があると思う</b></p> <p>O; oo は支えた立位でもかなり疲れが出る</p> <p><b>P; 子どもはコミュニケーション力が低くても人との関わりが好き</b></p> <p>D; 健康状態の変化を医師よりも早く察知できるようになった</p> <p>E; ee は言うこともわかるし、ひらがなは読める</p> <p>A; 夜眠らないのは、睡眠障害が原因だとわかって薬の調整ができるようになった</p> <p>A; 水分や栄養補給で子どもの健康レベルが変わる</p> <p>M; 双子でも性格が違う</p> <p>B; bb が小学校 1 年生のときに自分の意思でハンガーストライキをした</p> <p>H; 障がいの特徴として、共同運動など力を使う部位で配分することが難しい</p> <p>H; 食べたい、やりたい意欲は強い</p> <p><b>K; 健康であればいいと思うように変わってきた</b></p> <p>L; 嚥下はできるが、捕食と咀嚼が上手にできない</p> <p>N; nn はきょうだい 3 人の中でも一番おとなしい</p>
<p>差別や偏見を乗り越える</p>	<p>J; 喜んではいられないけど、選ばれて生まれてくるというのわかる</p> <p><b>B; 健常児と障害がある子を分けていたが、分けなくてもいいと実感した</b></p> <p>B; 子育ては健常児も障害がある子も変わらない</p> <p>G; 障害者だから「できない」「いけない」にならないようにしてきた</p> <p>E; 他の子と ee を比べて重度かどうかを思うこともあるけど、共通性をもつ同じ仲間とも思えるところができた</p> <p><b>E; 毎日の生活を「お涙ちょうだい」のストーリーにされたくない</b></p> <p>P; 健常児と障がい児の両方を育てて、自分の立ち位置を考えた</p> <p><b>H; hh のこと「かわいい」と思えるまで時間がかかった</b></p> <p>J; 地域の小学校で jj の存在があることが大事で、中心にいれてもらう必要はない</p>
<p>障がい児の立場にたって社会への働きかけを実際に行う</p>	<p>J; 検査結果で神経難病と確定診断がされ、親の会にも入会した</p> <p><b>K; 全介助の子どもの保育所の受け入れを断られたので交渉した</b></p> <p>H; 就学前に通学路のスロープを広げてもらうために道路課と何度も話し合いをした</p>

<p>G; 幼稚園に行かせることが理解されなくてハードルが高かった</p> <p><b>B; 海外旅行も事前に問合せをして課題を解決した</b></p> <p>G; 就学前は学校と闘って地域の小学校に入学した</p> <p>N; 2年制幼稚園との同時通園をするために教育委員会と交渉した</p> <p>N; 幼稚園とU市療育センターR1の同時通園をするための交渉をして、U市で初めての同時通園ができた</p> <p>O; 本当は幼稚園との並行通園をしたくて交渉したが、できなくなったと説明された</p> <p>M; 中学校ではいじめが心配できょうだいを同じクラスにしてもらった</p> <p>M; 中学校では子どもが特別扱いされないように対応を考えていた</p> <p>F; 就学時は誰も普通の小学校に車いすの子どもはいなくて入学は難航した</p> <p><b>F; 就学も難航したが結果として学童保育にも行けた</b></p> <p>E; 友達をつくるために地域の小学校にいかせたかったので校長先生や教育委員会と交渉した</p> <p>H; 就学前には校長先生と何度か面談した</p> <p>H; 就学前には教育委員会とも面談した</p> <p><b>I; 訓練ができるように交渉した</b></p> <p>G; U市療育センターR1でもボバース法も取り入れてもらうようにU市に交渉に行った</p> <p>G; ボバース法がU市療育センターR1で受けられるように、ボバース法のできる先生とも交渉した</p> <p>I; 肢体不自由児施設R2のPTがU市と交渉して、U市療育センターR1でもボイタ法をとりいれるようになった</p> <p>G; 就学前の半年間は訓練目的の単独入院、半年間は幼稚園という交渉をした</p> <p>E; 胃ろうがあることで、行き先がなかったり、学校とももめることがある</p> <p>E; 学校の中で胃ろうがあることで管轄が違うと興味ももってもらえない</p> <p>I; 養護学校からの次の進路でコンピューターに関連することを生かせないか相談した</p> <p>N; 第2子と第3子の出産時に、私的な臍帯血保存をしてもらうための交渉をした</p>
--

(b) 対人関係の広がりや深まりが意識されるようになる

〔対人関係の広がりを実感できる〕は、＜対人関係によってこれから先の見通しを立てることに結びついた＞、＜対人関係から自分が必要とされていることを感じる＞、＜子どもの対人関係が広がった＞、＜子どもが社会での障がいの理解を広げた＞、＜育児生活を家族以外の人にも助けてもらっている＞から構成されている（別表16参照）。

（別表 16）〔対人関係の広がりを実感できる〕のコード構成

コード	定性的コーディング
対人関係によってこれから先の見通しを立てることに結びついた	<p>J:自分たちは医師との出会いについてラッキーだったと思う</p> <p>D:脳外科医の「今日も元気で過ごせた」というアドバイスが自分に響いた</p> <p>J:患者会の情報は自分の子どもの先を考えるとときに役立つ</p> <p>G:地域の小中学校に通学できたのは先輩母親のおかげ</p> <p><b>G:就学は先輩がいたことでスムーズだった</b></p> <p>O:ooが行った保育所の介助員とはいろいろな話ができ</p> <p><b>J:偶然の専門医との出会いから、療育と大学病院に行けるようになった</b></p> <p>K:保育所との並行通園をして、おやつ習慣から間食に移行できた</p> <p>H:上の子の幼稚園のママ友の情報は役立った</p> <p>F:入院中に会った人たちからも役立つ情報をもらった</p> <p>N:普段のことは周りの先輩の情報が役立つ</p> <p>P:健常児の子育てでも人からきく話が役立った</p> <p>G:ggが小学校でいじめられないかという心配はあったけれど、先輩が道筋をつけてくれていたことで、中学校にもそのまま進めた</p> <p>B:専門病院での熱心な訓練の先生との出会いで好印象となった</p> <p>I:将来を見据えた拠点づくりを検討している</p>
対人関係から自分が必要とされていることを感じる	<p>J:バレエ教室の講演会の会長をしているので、その用事と送迎に忙しい</p> <p><b>F:入院中に毎日のようにきてくれて、生き延びれたと思っている</b></p> <p><b>E:周りの人に認められているから、助けてももらえと思う</b></p> <p>F:仕事と近所のサポートが自分の力になった</p> <p>J:下の子のバレエの後援会の仕事やPTA、jjの父母の会の仕事があって、具体的に何がやりたいというのではない</p> <p><b>I:社協で事業所運営をすすめられた</b></p> <p>A:障がい児を通じた社会関係を維持する時間も重要</p>
子どもの対人関係が広がった	<p>G:上の子とその彼が弟を連れて遊びに行った</p> <p>G:家の中で誰からも見られずに生活する方が楽なのかもしれないけど、他の子どもや季節の刺激や経験が就学準備だった</p> <p>G:上の子のつながりで、友だちやお兄さんの人との出会いがある</p> <p>G:幼稚園も小学校もggのことを知ってもらえる配慮をしてもらえた</p> <p>G:小学校での交流の時間もggのことを配慮してもらえた</p> <p>F:保育所に3年間行って、そのお友だちと一緒に普通の小学校に行った</p>

	<p>B:子どもには子どもから得る刺激が成長を促進する</p> <p>B:小学校のときの友だちが高校生になっても友だち関係として続いている</p> <p>C:小学校の6年間は、お友だちが家に遊びに来てくれた</p> <p>C:友だちがいるから中学校も地域の中学校に行き、美術部に入部して毎日楽しく過ごせた</p> <p>F:息子の知り合いのほうが多い</p> <p>E:養護学校でも地域のお友だちとの交流があるので刺激がある</p> <p>E:小学校でお友だちがたくさんできた</p> <p>N:幼稚園では、子どもの集団を知って子どもたちから刺激をもらいたかった</p>
<p>子どもが社会での障がいの理解を広げた</p>	<p>F:息子の就学があったから夫を出会って家族としてつながった</p> <p>F:息子に続いて車いすの子どもが就学するようになった</p> <p>F:就学中に学校の環境が変化した</p> <p>M:入学をきっかけに地域の小学校に初めて肢体不自由児学級ができた</p> <p>H:hhと一緒に連れて行っても上の子の幼稚園は楽しかった</p> <p>C:学校で、だんだん理解してもらえるようになった</p>
<p>育児生活を家族以外の人にも助けられて</p>	<p>J:人のつながりが良い方向に向かわせてくれている</p> <p>G:上の子がいてのつながりが大切</p> <p>G:上の子は小学校でも友だちママが何かあっても世話をしてもらえた</p> <p>G:上の子の友だちママが障がいをもつ子どもを世話してくれた</p> <p>F:近所の人が息子の預かりを申し出てくれた</p> <p>F:近所で預かってくださる人にも費用を支払って預けているが、その家の子どもみたいに世話をしてくれて、息子を育てることができた</p> <p>F:子どもを育てるのは親だけでは難しい</p> <p>B:第1子のつながりが、親同士と家族もつないだ</p> <p>E:近所の人がeeを預かってくれるようになった</p> <p>E:姉夫婦のどちらかが通院や訓練にいつも付き添ってくれてありがたかった</p> <p>E:近所の人がeeの障がいも知っていて、家のことを気にかけてくれて手伝ってくれるようになった</p> <p>E:興味のある人には世話の仕方も教える</p> <p>E:上の子の結婚では、親や親戚も関係するから、スムーズにいくとは限らない</p> <p>N:上級生が通学と一緒にしてくれるようになった</p> <p>N:普段は学校のお迎えはヘルパーを頼み、訓練に行くときは自分が迎えに行くと訓練にも連れていく</p> <p>N:近所の人には、第2子を預かってもらったこともあるので助かる</p>

(c) これからの人生を考える

〔これからの人生を考える〕は、＜母親の参加に向けてすでに準備してきたこと＞、＜子どもの参加に向けてすでに準備してきたこと＞、＜これからのことを考えている＞から構成されている（別表 17 参照）。

(別表 17) [これからの人生に向けて] のコード構成

コード	定性的コーディング
<p>母親の参加に向けてすでに準備してきたこと</p>	<p>J;無理をするのではなく、できるときに訓練はしようという方針にしている            J;下の子のバレエコンクールの出場を支え、バレリーナという夢を支える今が大事            K;今はアルバイトで事務職をしている  <b>K;子どもが小学2年生になってから有償労働を始めた</b>            K;寝込みたくなかったから有償労働に復帰した            H;ビーズアクセサリをつくったり、映画を見るのが好きでよく観に行く            H;やりたいことは今もやっている  <b>F;時間をとれるようにフリーで仕事をするようになった</b>            F;自分の生きたいように生きさせてもらえていると思っているから幸せ            F;所属をもって就労するのは就労時間の調整が難しい            B;8年のブランクはあったが有償労働をするのは当たり前            B;土日でも依頼があれば夫に確認してから有償労働を引き受ける            B;子どもを理由に「できない」ことがあるのは絶対に嫌だと思っている            C;1年前からヘルパーとして就労している            C;始めたばかりだけど、ヘルパーの仕事をこのまましていきたい            L;学校に行くようになると自分一人になれる時間がある  <b>L;自分だけの時間をつくった</b>            L;II が就学して半年たってから、OLのときにやっていた趣味を再開した            E;就労をしても家事はすると自分でラインを決めている            E;ヘルパーは自分が自立するためにとった資格            E;将来、調理品を販売できるように調理師免許をとった            I;社協でヘルパーの話をしているときに、事業所運営をすすめられた            I;実際に NPO を立ち上げて7年目になる            I;U市の障害者福祉の歴史を動かしてきた感じがする            O;平日の10時から16時まで学校事務のパートをしている            P;今はハンドベルの仲間がいて音楽につながっている            P;今は pp の将来を考えて、ヘルパー2級の資格を生かして就労している            A;学童期に入ってから自分の時間がもてる  <b>O;保育所の年長の時にパートを始めた</b></p>
<p>子どもの参加に向けてすでに準備してきたこと</p>	<p>J;中学校はU市立養護学校に行って身体のケアや精神的なケアを重要視したいと考えた  <b>J;jj の存在をしってもらい、介助されることになれてもらいたかった</b>  <b>H;就学前1年間は就学を考えて並行通園をした</b>            K;保育所は子どもの自立の場でもある</p>



	<p>K:保育所で受け入れてくれるならば、保育はお任せしたい</p> <p>K:小学校も引き受けてくれる先生がいるならば地域の小学校に行かせたかった</p> <p>K:集団登校には一緒に自分もついて行った</p> <p>K:地域の学校は小学校までと最初から決めていた</p> <p>H:就学2年半前くらいから進路選択を考えた</p> <p>F:3歳から保育所に行くために、地元の療育センターへの通園はやめた</p> <p>F:ステップ家族でも今は良好な関係となり、息子のお泊り訓練も週に2回、1日か2日ぐらい利用している</p> <p>G:最近では車いすと歩行の使い分けを gg 自身がしている</p> <p>L:小学校の選択は3歳か4歳ころに考え始めた</p> <p><b>L:養護学校で生きていくための学びをさせたかった</b></p> <p>E:中学校では自立に向けての準備をするために養護学校を選択した</p> <p>E:小学校の集団登下校も他の子どもたちと一緒に自分も雨の日以外は行った</p> <p><b>E:子ども同士の社会から学んでもらいたかった</b></p> <p>H:就学前1年間は並行通園をして週に2日はU市療育センターR1、週に4日は保育所に通い友だちと楽しく過ごせた</p> <p>F:小学2年生までに25回も入院したが、3歳の時に療育園から保育所に替えた</p>
<p>これからのことを考えている</p>	<p>S:人の精神的なケアに携わりたいと漠然と考えている</p> <p>J:カウンセリングができて考えを転換できるような場をつくりたい</p> <p>K:自分自身のことを何かしたい</p> <p>K:時間があるときに勉強がしたい、大学で学びたい</p> <p>K:考えているだけでは時がたつだけなので4月からやってみる</p> <p>K:ヘルパーの資格はあるので、短期間でもヘルパーをやってみる</p> <p>G:子どものためではない時間を生活の中で自然に作りたい</p> <p>G:今は gg と家族中心の生活だけど、そこを改善したい</p> <p>F:誰もが生き生きと暮らしていける社会に向けて働きかけていきたい</p> <p>F:その人しかもっていない何かいいものがあるから、生きていること自体が大切</p> <p>F:南の島で夫と二人でのんびりくらししてみたい</p> <p>B:第1子は結婚をして自分の生活を切り開いてもらいたい</p> <p>G:これから先のほうが人生は長いから家でできることもある</p> <p>G:cc が何かしたいといったときに自分に資格があれば助けられる</p> <p>G:cc が自分のしたいことできないのはかわいそうだから事業所ができるように資格があればと思う</p> <p>L:自分の中でスイッチを切り替える時間をもっていたい</p> <p>L:家族で海外旅行にも行ってみたい</p> <p>E:将来は ee と一緒にパン教室を開きたい</p> <p>E:将来、作業所をたちあげるのではなく、ee と一緒にできることがしたい</p> <p><b>E:障がい者の楽しみの場をつくりたい</b></p> <p>N:U市は今も見に行ってるが、時間があるなら入り待ちや出待ちをしたい</p> <p>O:自分が楽しめるようなプランで、家族から離れて旅行したい</p>



<p>O;oo が訓練する方法や場所があったら、もっとしてあげたい</p> <p>P;ピアノ教室をする気持ちにならないし、自分自身のレッスンもできないから復活して いない</p> <p><b>P;20年以上続けてきた音楽をやりたい</b></p> <p>P;母への恩返しとして、自分が母の介護は引き受けないといけない</p> <p>A;自分の時間で旅行に行きたい</p> <p>A;自分の時間で娘役割をしたい</p> <p>D;会社経営をしたい</p> <p>D;親の介護をしてあげたい</p> <p>M;家で一人でゆっくりする時間をもちたい</p> <p>M;録画したドラマをゆっくりみたい</p> <p>K;中学生になると自分の体に向き合う必要があると考えている</p> <p>K;小学校では学童保育が利用できたが、中学生になるとヘルパー利用が必要になる</p> <p>K;中学生になると、家で迎えなくてもいい時期になってくる</p> <p>K;中学生になる時期は、親も子も節目となる時期と思う</p> <p>H;将来 hh は幼稚園の先生になるって知っている</p> <p>G;高校は息子に合うところを考えている</p> <p><b>G;社会で生きていくための勉強をしている</b></p> <p><b>C;cc がしたいことを仕事につなげられるよう助けて</b></p> <p>C;cc の独立は会話の中にも出てくる</p> <p>C;今後 cc が 24 時間ヘルパーで生活をする道もある</p> <p>C;cc はいろいろ興味をもつが、何かは仕事に結びつけたい</p> <p>E;これから先、作業所には看護師がいらないから ee は受け入れてもらえない</p> <p>M;養護学校高等部卒業後の進路もきょうだい児のことと同時に考えないといけない</p>
--

(2)ストーリーⅡ

(a)夫のサポートは情緒的サポートから始まる

〔夫のサポート〕は<自分の気持ちを受けとめてもらえる>、<一緒に共有できる時間がある>、<障がいのある子の世話も頼める>、<家事と育児の一部を担ってもらった>で構成されていた（別表 18）。

（別表 18）〔夫のサポート〕のコード構成

コード	定性的コーディング
自分の気持ちを受けとめてもらえる	<p>J; jj の障がいがわかって自分自身を責めたが、夫に助けられた</p> <p><b>J; 夫は jj の障がいを隠そうとはしない</b></p> <p>J; 第 2 子出産後に人生初めてのマイナス思考になったときに、夫の対応に助けられた</p> <p>K; 夫には何でも話す</p> <p><b>C; 夫がヘルパー利用に前向きになった</b></p> <p>N; 夫には辛い気持ちを一番聞いてもらった</p> <p>O; oo が退院後に、夫が仕事に行っている間に何かよくないことを考えたらいけないと気にかけてくれた</p> <p>P; 夫の仕事と家族の配分__精神的な支えになっている</p> <p>P; 養護学校の選択は夫も同意してくれた</p> <p>P; 夫は自分を受けとめてくれている</p> <p><b>P; 夫は pp の出生で自分のことを責めない</b></p> <p>D; 急変時に夫に相談</p> <p>M; 夫と一緒にいるほうがいい</p>
一緒に共有できる時間がある	<p>H; 訓練の 1 回目は家族全員で行った</p> <p>G; 夫は土日祝日はお休み</p> <p><b>L; 夫の高い家事スキルを要求しない</b></p> <p>L; 母体搬送後の入院中は、出勤前に毎日夫は面会に来てくれた</p> <p>L; 母体搬送後から出産後数日は夜間も夫は付き添ってくれた</p> <p>M; 帝王切開術の当日は夫も仕事を休んで付き添った</p> <p><b>C; 夫は cc の通院や世話のために共同経営に変更した</b></p>
障がいのある子の世話も頼める	<p><b>M; 夫が朝は子どもの弁当作りと着替えもしてくれる</b></p> <p>J; 夫は訓練に jj と一緒に行き、家でも訓練をする</p> <p>J; 夫は心と体に関係することをよくわかっている</p> <p>J; 下の子のバレエで時間をとられるときには、夫と j で過ごしている</p> <p><b>K; 夫は子どもの世話や薬剤管理は夫も同じようにできる</b></p> <p>M; 夫が食事介助はしてくれる</p> <p>M; 夫が入浴介助はしてくれる</p> <p>I; 夫は自営業なので夜も ii の様子は気にしていた</p> <p>M; 母子入院中は夕方から夜まで夫が代替する</p>

家事と育児の一部を担ってもらった	M: 夫は家事もしてくれる B: 毎日の生活で家族の中での助け合いをする O: 第2子出産入院中は、夫が第1子の世話をした
------------------	---

(b) 祖父母のサポートはきょうだい児の世話と情緒的サポート  
 [祖父母のサポート] は、<きょうだい児の世話をしてもらった>、<家事と育児の一部を担ってもらった>、<障がいのある子の世話も頼める>、<子どもの障がいに理解を示してもらった>、<自分の気持ちを受けとめてもらった>で構成されていた(別表 19 参照)。

(別表 19) [祖父母のサポート] のコード構成

コード	定性的コーディング
きょうだい児の世話をしてもらった	G: 夜間に早産の症状がでて緊急入院となり、上の子をみてもらうために親にきてもらった G: 自分の母に上の子を見てもらうことが多かった E: ee の出産では上の子は実家に預けた O: oo の送迎の間は、夫方母親が下の子の世話をしてくれる O: 夫方父親が遊びの担当で、下の子のプラレールにはずっと付き合ってくれる P: 実父母の育児には二人の子どもを連れて通院するときの世話をしてくれた M: 夫方父母に入院中は預かってもらう P: 実母と夫方母が pp が入院するときには下の子を預かってもらった N: 実母の子どもたちの世話は、第2子と第3子が中心になる O: 実母は入浴介助や遊び相手をしてくれるが、たまにしか会わないから実母と子どもだけで寝ることはない E: 夫が無関心すぎるから、自分の親が娘可愛さで協力をしてくれる
家事と育児の一部を担ってもらった	J: 両親と夫と自分で家事と子どもの世話の分担をしている J: それぞれが自分の好きなことをしながらすることを分担している G: 実父をおいて実母は手伝いにきてくれた N: nn の出産後は2か月くらい実家で過ごした N: 第2子と第3子の出産後は実母に1か月くらい自宅で手伝ってもらった O: 母子入院をするときや、救急車を呼んだときは夫方母親が頼りになる O: 下の子が一人で任せられるようになるまでは、すぐに対応してくれる夫方母親は必要になる P: 出産入院中は、実母が付き添い、pp の退院後はたまに様子をみにきてもらった M: 産後の家事を夫方父母が手伝った G: 1か月訓練目的の母子入院をしたときには、実母にきてもらった

障がいのある子の世話も頼める	<p>L:実母はIIの食事介助やおむつ交換は任せられる</p> <p>N:夫方母はnnが一番好きで気にしてくれている</p> <p>O:夫方母親は、oの食事介助や着替えはできる</p> <p>O:ooの入浴は自分と夫方父母で3分の1の割合で介助している</p> <p>P:実父は入浴介助、おむつ交換、遊び相手もしてくれた</p> <p>O:夫方母という方が、何かの時に安心なので夫のみ単身赴任ということになった</p>
子どもの障がい に理解を示してもらった	<p>J:医師から検査結果の説明を聞いた日には両親全員が家に集まった</p> <p>J:両方の親も夫も子育ての方向性が一致した</p> <p>O:夫方母はooがやさしいので好き</p> <p>M:実父母も夫方父母も障害への理解はあるほう</p> <p>P:実母も夫方母にもppの抱っこはしてもらった</p> <p>P:実母には愚痴を聞いてもらった</p> <p>L:実母は訓練も病院HRまで付き添ってくれたこともある</p> <p>L:夫方母にはIIの世話は頼まないし、しないが、プレゼントはくれる</p> <p>L:IIのことを親に話してはいるが、実母は実母なりの理解だと思う</p> <p>E:姉と親が自分と子どものことをわかってくれている</p> <p>I:実母は訓練に同行してくれた。</p>
自分の気持ちを 受けとめてもら った	<p>J:親がいつもいたから爆発するまでいかなかった</p> <p>J:親とは近くても離れている気持ちも持っている</p> <p>L:母体搬送されるときも実母は付き添ってくれた</p> <p>H:しっかりするのは自分だと実感した</p> <p>J:障がいの現実がわかってきたときに辛くなった</p>

(c)就学後には子どもの身体に変化が生じる

〔就学後の子どもの変化〕は、＜子どもの身体の成長の実感＞、＜就学以降の通院頻度の変化＞、＜就学以降の健康状態の安定を実感＞、＜子どもの加齢により新たに生じた健康の変調＞で構成されていた（別表20参照）。

(別表20)〔就学後の子どもの変化〕のコード構成

コード	定性的コーディング
子どもの身体の成長の実感	<p>G:中学生になって身体の成長期があった</p> <p>C:中学2年で身体が大きくなり、初潮も迎えた</p> <p>O:就学後は体格がよくなって、丈夫になった</p> <p>P:小学校に入ってから、丈夫になった</p> <p>F:小学3年生くらいで健康状態が安定してきた</p> <p>D:身体の成長は小学校3~4年生がピーク</p> <p>M:小学4年生くらいから風邪はひかなくなった</p>

	M;中学生になると身体が大きくなってきた
就学以降の通院頻度の変化	<p>F;通院は中学くらいから検査で1年に1回、投薬で2か月1回くらいになった</p> <p>N:nnの定期的な1年に1回</p> <p>O:脳波検査は半年に1回</p> <p>O;今も訓練はU市療育センターR1の外来のみに通っている</p> <p>G;1か月に1回の通院が小学生では2か月に1回になり、今は4か月に1回になっている</p> <p>K;今でも投薬のために2か月に1回は通院している</p> <p>J;今でも脳波の検査を1年に1回、投薬のために3か月に1回は通院している</p> <p>O;今でも病院H5の小児外科には3か月に1回通っている</p> <p>N;就学後の訓練はU市療育センターR1に月数回、病院HRに月3回通っている</p>
就学以降の健康状態の安定を実感	<p>F;今は息子が入院することはなくなった</p> <p>F;小学3年生から入院することはなくなった</p> <p>M;就学後は入院はしていない</p> <p>L;就学後は入院することはなくなった</p> <p>E;小学校での入院は1~2回くらい</p> <p>E;今は体調は落ち着いているが、先の心配はある</p> <p>E;健康状態の安定を感じるのは10歳ころ</p> <p>E;eeは就学年齢になって体温が安定した日内変動になった</p> <p>B;定期的な通院は今も継続している</p> <p>J;就学後の入院は2回くらい</p>
子どもの加齢により新たに生じた健康の変調	<p>J;病気を調べると、できていたことができなくなっていくことがわかった</p> <p>J;身長が伸びた小学4~5年生で側彎が強くなった</p> <p>F;小学1年生と中学生の時に足関節の手術で入院した</p> <p>F;16歳くらいで、パニック発作を起こすようになった</p> <p>F;今はパニック発作は少し落ち着きはじめた</p> <p>B;加齢により側彎が強まってきた</p> <p>E;新たなけいれん発作を起こした</p> <p>P;加齢により側彎が強まってきた</p> <p>P;18歳になると訓練の場がなくなる</p> <p>A;加齢により拘縮・筋萎縮、呼吸機能の低下</p> <p>A;嚥下ができなくて脱水と栄養失調状態になるので中学1年で胃ろうを増設した</p>

A; 胃ろうで水分栄養補給はできるようになったが、痰を排出できない

D; 高校1年で水頭症のシャント閉塞

L; 年齢を重ねると筋肉が固くなってきたので、側彎や脱臼が気になる

M; 身体の成長により介助をする母親にも身体的負担が増してくる