

# 青年期にある重度障がいのある子どもの 自立に対する母親の意識

## A Study of Mothers' Awareness of Their Severely Disabled Children's Independence During Adolescence

坂本 千恵<sup>1)</sup>, 高田谷久美子<sup>2)</sup>  
SAKAMOTO Chie, TAKATAYA Kumiko

### 要 旨

目的：母親が子どもの思春期に伴う成長の変化に気づき、子どもをどのように認識しているのか、子どもの自立に対して母親はどのように考えているのかを明らかにすることである。

方法：Y県内の青年期に重度障がいのある子どもをもつ母親に対して半構成的面接を行った。面接内容は、青年期にある子どもの身体的な変化や行動・反応への気づき、気づいた場合の接し方の変化、変化させることの難しさ、子どもの自立に対する考えなどである。

結果：母親は、子どもの思春期特有の身体的な変化には気づいていた。しかし、子どもは生活をしていく上で常に介護を必要としていることから、母親にとって【大きな赤ちゃん】と認識していた。子どもの身体的な変化による健康管理の難しさから、母親が唯一の介護者となっていた。子どもの自立に対して母親は、他者との関わりが自立の一步と気づいても、学校以外に預ける場所もなく、子どもの自立を模索していた。

キーワード 青年期, 自立, 母親の意識

Key words Adolescence, Independence, Mothers' Awareness

### I. はじめに

障がいのある子どもにとっての自立は、親元から離れて身近な地域での社会参加である。そのためには他者との人間関係を作り上げ、他者との関わりができることが大事であると言われている<sup>1)</sup>。一方で、障がいのある子どもの自立を妨げている要因の一つに母子分離ができにくいことが挙げられている<sup>2)~5)</sup>。青年期になったとしても母親との密着した関係が共依存関係を生み出し、母親は子離れができないし、子は親離れができないといった状況になる。これらのことから、重度障がいのある子どもの自立は、母親から離れて、他者の介助や支援を受けながら、人間関係を築くことであると考えられる。

一般的に青年期の子ども母親においては、子どもの身体的な変化、子ども自身が仲間との人間関係を重視す

るようになるといったことが、母親の意識や行動に影響を与え、母親が子離れをしていくきっかけとなっている。しかし、青年期に重度障がいのある子どもについて、子どもの成長の変化を母親がどのように捉え、母親の意識にどのように影響しているかという視点での研究は見当たらない。

そこで本研究では、青年期に重度障がいのある子どもの母親が、子どもの思春期に伴う成長の変化をどのように気づいているのか、子どもをどのように認識しているのか、子どもの自立に対して母親は、どのように考えているのかを明らかにすることを目的としている。

### II. 研究方法

#### 1. 研究対象

Y県内に在住している青年期の重度障がいのある子どもの母親を対象とした。子どもは、青年期の重度の身体障がいのある子どもとし、特別支援学校在籍児の保護者によるネットワークを通しての紹介により、研究者が母親に研究内容を説明し、研究協力の同意が得られた母親6名に調査への依頼をした。

受理日：2017年8月7日

1) 山梨大学大学院 医学工学教育学部 :University of Yamanashi, Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering

2) 山梨大学医学部 : University of Yamanashi, Faculty of Medicine

## 2. 研究期間

2011年5月～8月であった。

## 3. 調査方法

面接場所は対象者の自宅を含め対象者が希望する場所としたが、静かな環境でプライバシーの確保ができる一室とした。研究者が作成した面接ガイドラインを用いて、同一研究者1名が個別に半構成的面接を行った。

## 4. 調査内容

面接内容は、1) 青年期にある子どもの身体的な変化や行動・反応への気づき、2) 気づいた場合の接し方の変化、3) 変化させることの難しさ、4) 子どもの自立に対する考えである。参加者の承諾を得た上で録音し、逐語録におこしデータとした。一人当たりの面接時間は90～120分であった。

## 5. 分析方法

子どもの変化と母親の意識や行動に関連していると思われる部分に注目しながら文章を抽出し、KJ法を用いて分析して類似内容をまとめ、コードを導き、さらにカテゴリー及びサブカテゴリーをつけた。

## 6. 信頼性と妥当性の確保

分析データは、分析の信頼性と妥当性を確保するために、対象者の確認を得た。また分析は、質的分析に精通した専門家のスーパーバイズを受け、分析結果の信頼性と妥当性を確保した。

## 7. 倫理的配慮

対象者に研究への参加は任意であること、調査の拒否・中断が可能であること、調査の拒否・中断をしても不利益は被らないこと、匿名性を厳守することを文書ならび

に口頭で説明を行い、同意を得た。本研究は、山梨大学倫理審査委員会の承認を得て行った(受付番号777)。

## III. 用語の定義

本研究では、以下の用語を定義した。

1. 重症心身障がい児については、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児という。さらに、18歳以上の重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と定めている。これは、児童福祉法での行政措置を行うための定義であり、医学的診断名ではない。また、「障害」の表記については、法令用語を使用する場合、または固有名詞の場合を除き、原則として「障がい」の表記を用いる。以下、「重度障がいのある子ども」とした表記を用いた。
2. 「青年期」については、12歳から25歳頃までの時期とし、身体的・性的に成熟する青年前期を思春期とした。

## IV. 結果

### 1. 重度障がいのある子どもと家族の状況

母親の年齢は39歳～55歳(平均年齢=46.1歳, SD=5.41), 父親の年齢は38歳～58歳(平均年齢=49.5歳, SD=6.62)であった。子どもの年齢は13歳～24歳(平均年齢=16.8歳, SD=4.31), 性別は男性2名, 女性4名であった(表1)。

### 2. 障がいのある子どもの成長の変化および自立に対する母親の意識

各対象者の逐語録を子どもの成長の変化に対する母親

表1 重度障がいのある子どもと家族の状況

ID	母親の年齢	父親の年齢	きょうだい	子どもの年齢・性別	身体障害者等級	療育手帳	ADL	医療的ケア	進路状況	支援サービス利用状況
1	44	50	有	14 女	1種1級	有	全介助	無	特別支援学校	日中一時支援短期入所
2	39	38	有	13 女	1種1級	有	全介助	経管栄養吸引	特別支援学校	児童デイサービス短期入所
3	46	53	有	14 女	1種1級	無	全介助	無	特別支援学校	日中一時支援短期入所
4	55	58	有	20 女	1種1級	有	全介助	NPPV	在宅	生活介護
5	44	50	有	16 男	1種1級	有	全介助	吸引	特別支援学校	児童デイサービス
6	49	48	有	24 男	1種1級	有	全介助	無	在宅	生活介護

の意識や行動に関連していると思われる部分に注目した結果、【大きな赤ちゃん】【身体的な変化による健康管理の難しさ】【学校以外に子どもを預ける場所がない】【子どもの自立は考えられない】【子どもの自立を模索する】の5カテゴリ、13サブカテゴリ、31コードで構成されていた。これらのカテゴリとコード、コードに該当する対象者番号の欄に○をつけ表2に示した。本文中では、カテゴリ【 】、サブカテゴリ《 》、コード< >と示す。また、対象者の語りの要約を「 」で斜体として、補足説明を( )で表記し、対象者の語りの要約の( )内の番号は対象者のID番号を示す。

1) 【大きな赤ちゃん】

青年期を迎えた子どもの身体的な変化について母親は、「背が伸びて大きくなった(1, 2, 3)」ことや、「陰毛が生えた(2, 3)」といった思春期の身体的な変化のきざし>に気づいていた。その一方で、子どもの「キャーって喜ぶ(1, 4)」「嫌になると飽きて騒ぐ(1, 5)」など<発声や態度での自己主張>をすると捉え、子どもが「手を動かして怒る(3)」「嫌なことは突き飛ばす(4)」といった<身振りや行動での表現>から《子どもの意思表示が幼い》と感じていた。思春期特有の精神的な変化について、子どもが「(反抗期で親と)反発しあう時期なのにない(1,

表2 重度障がいのある子どもの成長の変化および自立に対する母親の意識に関連した因子

カテゴリ	サブカテゴリ	コード	ID					
			1	2	3	4	5	6
大きな赤ちゃん	子どもの意思表示が幼い	発声や態度での自己主張	○	○	○	○	○	○
		身振りや行動での表現	○	○	○	○	○	○
	思春期の身体だけの変化	思春期の身体的な変化のきざし	○	○	○	○	○	○
		思春期の特徴としての心の変化が見えにくい	○	○	○	○		
	身体は大きくなっても赤ちゃん	思春期特有の身体的な変化があっても大人になったと意識できない	○		○	○	○	
身体的な変化による健康管理の難しさ	身体的な変化による健康不安	いつまでも赤ちゃん	○	○	○		○	○
		思春期特有の身体的な変化による不安		○	○		○	○
	身体的な変化による新たな健康管理	祖父母には代替養育を頼めない	○	○	○		○	
		呼吸管理の必要性		○				○
		身体的な変化による退行現象を予防				○	○	○
生活リズムの維持						○		
学校以外に子どもを預ける場所がない	地域の預けられる場所に対する不満	身近な地域に預けられる場所がない		○	○	○	○	○
		預けられる場所が子どもに適していない		○	○		○	○
		日中活動のプログラムが子どもに適していない	○	○	○	○	○	○
		親子で他者の介護方法が納得いかない		○	○		○	○
	地域社会は当てにできない	重度の障がいのある子どもは置き去りにされる社会	○	○	○		○	○
	学校は子どもを預けることのできる場所	大事にしてくれる場所	○			○		○
		学校の先生が母親の気持ちを理解してくれる				○		○
家族内介護	子どもを看ることは母親	○		○	○	○	○	
	母親が子どもを看られない時の対応		○		○	○	○	
子どもの自立は考えられない	子ども自身からの自立はない	子ども自身が親から離れられない	○			○	○	
		進路に関心がもてない	○	○			○	
	子離れできない	母親自身が子どもから離れられない	○	○			○	
	ずっと家で見ていたい		○	○		○	○	
子どもの自立を模索する	子どもと家で生活し続けることは難しい	母親の年齢による体力の衰え	○	○	○	○	○	○
		親の健康状態により介護ができなくなる		○	○	○	○	○
		自宅できょうだいに看てもらうことを危惧	○		○		○	
	子どもとの関係性を見直す	親が看れなくなる時の居場所	○		○		○	○
		子離れを考えるきっかけ				○	○	○
	他者との関わりが自立の一步					○	○	
	母と子それぞれの人生						○	

注)対象者をID番号で示し、コードに該当する対象者を○で記した。

2, 3)」など<思春期の特徴としての心の成長が見えにくい>ことから<思春期特有の身体的な変化があっても大人になったと意識できない>でいた。そのため母親は、子どもを【大きな赤ちゃん】と認識していた。

## 2) 【身体的な変化による健康管理の難しさ】

母親は、子どもの身長が伸びることによって起こる脊柱側彎など「身体の変形が心配(2, 3)」と、ホルモンの影響により変化してくる身体的状況に対して<身体的な変化による健康不安>を抱えていた。こうした子どもの身体的な変化から身体機能の退行現象が起き、痰による分泌物の増加や筋緊張のバランスの崩れなどによる呼吸障害や、摂食障害などの症状が出現していた。これらの症状により、これまでの介助内容や方法では、子どもの対応が難しい状況となっていた。子どもを看てもらいたいと思っても「(緊張と発作で)なかなか頼めない(2)」「(代替養育者が)拒否すると頼めない(5)」など、これまで頼んでいた<祖父母には代替養育を頼めない>といった状況が発生している。さらに、子どもの<呼吸管理の必要性>と医療的ケアを迫られることで、母親は<身体的な変化による新たな健康管理>の方法を獲得しなければならず、子どもの【身体的な変化による健康管理の難しさ】を感じていた。

## 3) 【学校以外に子どもを預ける場所がない】

母親は子どもを預けたいが、<身近な地域に預けられる場所がない>だけでなく、たとえ預けたとしても「看護師がいないため医療的ケアが受けられない(2, 3, 5, 6)」と<預けられる場所が子どもに適していない>ことや、活動内容が知的障がいの子どもに合わせたものであることから<日中活動のプログラムが子どもに適していない>など<地域の預けられる場所に対する不満>を募らせていた。

身近な地域の行事に対しても母親は、行事の参加対象が「(三障害一緒で)肢体の子は参加しにくい(1, 2, 5)」こと、「(参加しても子どもを)看てもらえない(1)」「おむつ交換の場所さえもない(1)」など、重度障がいの人のことを考えていないようにみえる状況を「地域社会は当てにできない」と感じていた。

その一方で、学校に対して母親は、子どもを<大事にしてくれる場所>であり、先生が「(母親の)気持ちを大事にしてくれた(4)」と<学校の先生が母親の気持ちを理解してくれる>と感じていた。母親にとって子どもの介護を頼むことができるのは学校に限られることから、【学校以外に子どもを預ける場所がない】と捉えていた。

## 4) 【子どもの自立は考えられない】

身近な地域に子どもを預ける場所がなく「子どもが家から離れた経験がない(4)」ことや、子ども自身が「親か

ら離れられない子(1)」であり、常に「誰かの手を借りないと生活が無理(5)」など、<子ども自身が親から離れられない>と母親は感じており、<子ども自身からの自立はない>と捉えていた。さらに、母親自身も日々子どもと一緒に過ごすことが自然な状況となり、「家で看たい(2, 3, 5, 6)」と考えることで<子離れできない>状況となっていた。このことから、母親は【子どもの自立は考えられない】でいた。

## 5) 【子どもの自立を模索する】

母親自身が中年期を迎え、<母親の年齢による体力の衰え>から、「子どもの身体が重くなって負担(3, 4)」と感じており、「力を必要とする場面は父親(1, 2, 3, 4, 5, 6)」と父親の手を借りなければならないなど、母親のみによる介助の難しさが起きていた。「(親の)体力がなくなってくる(3, 5)」ことは、<親の健康状態により介護ができなくなる>といった不安を抱かせている。たとえ、障がいのある子どもにきょうだいがいたとしても<自宅できょうだいに看てもらおうことを危惧>するとあるように、きょうだいの介護を望んではいなかった。しかし、誰かに看てもらわなければ生活が成り立たないことから、将来的には子どもを「施設入所せざるを得ない(1, 3, 5)」と「子どもと家で生活し続けることは難しい」と感じていた。こうした母親が、「親から離れて他人に看てもらおうのが(子どもの)自立(4, 5)」であると<子離れを考えるきっかけ>となるアドバイスを受けることで、子どもの自立は<他者との関わりが自立の一步>であると気づくことができている。母親は「子どもとの関係性を見直す」ことによって、子どもの自立を模索していた。

## V. 考察

子どもの自立に対する考えについて、知的障がいのある子どもの母親は、子どもがゆっくりにあっても成長していくと考え、その可能性から日常生活の能力を高めることや、親子で社会参加を積極的に行うなど自立への関わりをしている<sup>6)</sup>。しかし、本研究の重度障がいのある子どもをもつ母親は、思春期特有の身長が伸びることや二次性徴の出現といった子どもの身体的な変化には気づいてはいても、幼い意思表示では子どもが成長しているとは捉え難いと感じていた。そのため、子どもを【大きな赤ちゃん】と認識しており、また、日常生活においても全面的な介護を必要としているため、母親は子どもに対する接し方を変化できないでいる。

一方、重度障がいのある子どもの健康状態は、思春期の身体的な変化の影響を受けて、身体機能の低下から退行現象が起きており、医療的ケアなどの介護も必要とする状態となり、介護をできる人が限られてしまっている。

母親は代替養育を頼むこともできず、また地域の活動に参加したり、子どもを預けられる場所に預けても、知的障がいのある子どもには適した活動内容かもしれないが、自分の子どもにはあっていないと、親子で納得のいくケアを受けることができていない。母親自身体力の衰えを感じているにもかかわらず、自分しか見る者がいないという状況に追い込まれていた。

唯一今回の母親が子どもを預けられていたのは、学校の先生であった。母親は子どもの身体的な変化によって起こってきた呼吸障害や摂食障害に対し、介護方法を工夫し、それを学校の先生に伝えることで、学校の先生は子どもに合わせた母親の納得する介護方法をとっていた。小谷<sup>7)</sup>は、母親が子どもを安心して預けることのできる学校とは、子どもが学校へ入学した際に、母親と学校の先生との間で子どもの介護方法や健康管理の仕方など細かな引継ぎが行われている学校であると述べている。また、学校では常に看護師による医療的ケアを受けることのできる環境であり、こうした学校の体制に対して鈴木<sup>8)</sup>は、学校が教育の場ではなく、保護者の負担感を主に考えているために、子どもを預かる場所になる可能性があるとして述べている。今回の母親にとって学校は、地域の支援サービスを利用するよりも、安心して子どもを預けられる場所となっていた。

このように学校以外に預ける場所もなく、子どもから離れられないでいる母親が、子どもとの関係性を見直すようになってきていた。そのきっかけは、同じように重度障がいのある子どもをもつ先輩お母さんから、子どもを他者に預けて母親が子どもから離れることの大切さを指摘され、子離れに向けた適切なアドバイスを受けることであった。

善生<sup>9)</sup>は、重度障がいのある子どもの親子について、親子で共有する時間が多く、心身の密着度が高いことから、母親が子離れをしにくく、子どもの自立像を描きにくいと述べている。重度障がいのある子どもの自立をイメージしにくい母親において、他者からの親子関係の在り方の助言は、子どもに必要な支援や介助を他者から子ども自身が受けながら、他者との関わりをもつことが子どもの自立の一步と気づき、これまで考えることのできなかった子どもの自立を考える動機付けとなっていた。

以上のことから、母親が子どもを離すことができるようになるには、他者の助言もさることながら、学校のように安心して委ねることができる場を地域社会の中に増やしていくことである。そのためにもこうした特殊なケアを必要とする子どもに対して、人員配置も含めた環境整備をしていくことが重要である。子どもにとって親から離れて過ごせる場所ができることは、他者との交流の機会を増やすことになり、自立の一步を踏み出すことになると考えられる。

## VI. 結論

本研究から以下のことが明らかになった。

1. 母親は子どもを、身体的な変化のみで大人にはなっていない「大きな赤ちゃん」として意識していた。
2. 思春期以降の子どもの状況から代替養育も頼めず、母親自身の負担が大きかったが、学校は唯一子どもを預けられる場所であった。
3. 母親は、子どもにとって他者との関わりが自立の一步と気づき、子どもの自立を模索していた。

## VII. 本研究による限界と今後の課題

今回は限られた地域と限られた対象者の捉えた家族の状況であり、今後よりよい家族支援を提供していくためには、対象者を父親も含めた家族構成員に拡大する必要がある。

## 謝辞

今回この研究を行うにあたり、研究への参加を快く承諾していただき、貴重なお話を聞かせて下さったお母様方に深謝いたします。

## 引用文献

- 1) 太田こずえ(2005)障害のある若者の「自立」に関する考察. 教育福祉研究, 11: 1-9.
- 2) 植戸貴子(2012)知的障害者と母親の「親離れ・子離れ」問題－知的障害者の地域生活継続支援における課題として－. 神戸女子大学健康福祉学部紀要, 4: 1-12.
- 3) 新藤こずえ(2009)障害を持つ子の社会的自立に対する親の意識に関する考察－障害福祉サービス事業所Xを事例として－. 高知女子大学紀要, 58: 15-31.
- 4) 柴田有加里(2007)心身障害児療育センターと家族支援. 現代エスプリ, 479: 187-195.
- 5) 小谷裕実, 三木裕和(2002)重症児・思春期からの医療と教育.(株)かもがわ出版, 京都.
- 6) 仁尾かおり, 文字智子, 他(2010)思春期・青年期にあるダウン症をもつ人の自立に関する親の認識の構造. 日本小児看護学会誌, 19(1): 8-16.
- 7) 小谷裕実(2003)思春期・青年期における重症児の発達と医療. 障害者問題研究, 31(1): 30-38.
- 8) 鈴木真知子(2009)在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観. 日本看護科学学会誌, 29(1): 32-40.
- 9) 善生まり子(2005)重症心身障害児(者)と家族介護者の在宅ニーズと社会的支援の検討. 埼玉県立大学紀要, 7: 51-58.