

原著

# 障害児をもつ母親の養育困難に関する研究

## 双子と単胎児に障害児をもつ母親の比較

Parenting Children with Disabilities:

A Comparison between Mothers of Singleton and Twins

泊 祐子<sup>\*1</sup> Yuko Tomari, 古株ひろみ<sup>\*2</sup> Hiromi Kokabu,  
竹村 淳子<sup>\*3</sup> Jyunko Takemura, 田中 清美<sup>\*4</sup> Kiyomi Tanaka

**Abstract** The purpose of this longitudinal study was to identify difficulties encountered by mothers in parenting children with disabilities. In-depth interviews were conducted every ten months to gather information from four mothers of children who had cerebral palsy for four years. Two were mothers of twins and two of single births. All interviews were tape-recorded and subsequently transcribed verbatim for analysis.

The findings revealed; 1) one difference between two groups was that the mothers of single children expressed ambivalence about the way they treated the child with a disability as compared to their siblings while the mothers of the twins stated that they treated both twins in a similar manner; 2) mothers revealed possessing a mental toughness in problem solving in dealing with government officials, health professionals, and with friends and neighbors; 3) these mothers commonly experienced stress related to parenting the disabled child, but the stress decreased as the mothers' mental toughness increased. The results of this study indicate a need for future studies to explore factors affecting the development of mental toughness and ways to provide support and reduce stress.

**要 旨** 本研究の目的は、障害児が双子と単胎の場合を比較し、障害児をもつ母親の養育に関する困難の内容を縦断的に明らかにすることである。面接は約1年に1回4年間に渡った。対象は、核家族の母親4名(双生児2組、単胎児2組)である。障害の種類は脳性麻痺である。調査方法は、半構成面接法を用いた。その結果は、1)2つのグループの相違は、きょうだい群に「きょうだいに対する両義性」、双子群に「公平な世話のための葛藤」があったことである、2)母親は困難の解決のために、夫・子ども及び医療職などの専門職や近所・周囲の人々と相互作用し、積極的に社会に働きかける精神的強みを獲得していた、3)母親たちは障害のある子の育児に困難を経験するが、子どもの成長と共に困難は減少し、精神的強みは増加した。この研究の結果から障害児をもつ母親の社会化過程あるいは精神的成長過程を明らかにする必要性が示唆された。

\* 1 滋賀医科大学医学部看護学科 Shiga University of Medical Science, 連絡先: 〒520 2192 滋賀県大津市瀬田月輪町 Tel: 077 548 2357, E-mail: tomari@belle.shiga-med.ac.jp

\* 2 滋賀県立大学看護短期大学部 College of Nursing The University of Shiga Prefecture

\* 3 滋賀県済生会看護専門学校 Hospital School of Nursing, Shigaken Saiseikai.

\* 4 広島県立保健福祉大学 Hiroshima Prefectural College of Health and Welfare

受付: 2002年8月30日, 受理: 2002年12月11日

**キーワード** Child with Disabilities, Parenting, Twins, Mental strength, Longitudinal study

障害児、養育困難、双子、精神的強み、縦断的研究

## はじめに

近年、核家族化や人口の流動化ならびに家族相互の交流の不活発化や孤立化が起こっており、これらが要因となって母親の育児不安を高める結果を招いてきている(岩田, 1996; 猪野, 1995; 本村, 1985; 牧野, 1981)。このような背景のなかでは子どもに病気や障害がなくても母親の育児に対する不安やストレスは大きくなるが(斎藤, 1992; 橘, 1992; 大日向, 1989)、多胎児や障害児をもつ母親では、育児をするうえでの困難はいっそう増大することが予想される。

多胎児の出生率は不妊治療や周産期医療の進歩に伴い1974年から上昇し始め、1980年代初めには出生1,000に対して6~7が、1995年には8.6に上昇している(国民衛生の動向, 1999)。さらに、双子・多胎児では脳性麻痺の発生率が単胎児に比べて6倍から12倍高いという報告がなされている(Petterson, Nelson, Watson, & Stanley, 1993; 小寺澤, 下垣, 鍋谷, 宮田, 児玉, & 中村, 1998)。双子・多胎児には障害の発生率が高いことから、双子や多胎児の育児については、両親は特別のニーズをもっており、量的・質的両面から大きな支援を必要としていることが示唆されている。イギリスではキングダムモデルとして多胎児家族に対する専門家サービスがプログラムされている(Bryan, 1997)。また、日本においても行政的支援(大岸, 1999)や多胎児グループの活動(天羽, 2000; 久保田, 1999)が活発になってきている。

多胎児の育児不安について、多胎児妊婦80人を対象とした又吉(1999)の調査では、多胎と診断されたときに、良かった、と感じた母親は僅かであり、9割以上が不安を感じている。不安の内容は、1)経済的理由、2)胎児が無事に育つか、3)情報不足、4)自分の健康への不安の順であった。出産後の不安は具体的育児内容に関わっており、授乳、とくに、夜間の交互授乳のために生じる慢性的睡眠不足、肉

体的・精神的な疲労を全員が訴えていた。大高と山本(2000)は双子を育児する母親の困難や心配は、子どもの成長・発達の差や授乳であり、人手不足のための睡眠不足と疲労、ならびに体調不良を招くと報告している。

障害児をもつ家族の研究は従来から主として障害児の存在によるストレスという観点からなされてきていたが、1980年代に入り、障害児自身を含めた家族内外の環境刺激をストレスとして捉える方向へと転換してきている。新美と植村(新美 & 植村, 1979, 1980, 1985; 植村 & 新美, 1981)は独自に開発したストレス尺度を用いて因子分析を行い、家族に生じるストレスについて、1)家族外の人間関係、2)障害児の問題行動、3)障害児の発達の現状と将来、4)障害児をとりまく夫婦関係、5)日常生活における自己実現の障害、の5因子を見いだしている。また、中塚(1984)はストレッサーの有無よりもストレスの強さを母親がどのように感じているかについて因子分析し、1)社会的圧迫、2)障害児をもつことの負担感、3)不安感、4)養育探求心、5)発達可能性への期待、の5因子を抽出している。これらの研究結果から、障害児をもつまでほとんど障害児と関わることのなかった多くの父母が、通院や療育に追われるようになり、様々なストレスを感じながら生活していることが伺えるが、このような状況下にある父母の支援については、脳性麻痺児(者)に関する広瀬と上田(1989, 1991)の研究がある。彼女らの研究によると、様々なストレスを感じながら生活をしている母親は自分を支えたのは「夫」であり、また父親は自分を支えたのは「妻」であると感じている。この結果は母親のストレスの程度は配偶者から得られるサポートの量によって影響を受け(Friedrich, 1979; 植村 & 新美, 1991; 北川, 七木田 & 今塩屋, 1995; 田中, 1996)、夫婦の関係が重要な鍵を握っていることを示唆している。

障害児及び双子・多胎児に関するこれらの研究結

果から、障害児を養育する困難は、1) 障害や発達、2) 生活に関する事柄、3) 複数の子どもを育児することから生じる“きょうだい”に関する事柄、の3局面に関連していた。つまり、障害児を養育することがそのまま家族のストレスになるのではない。マッカバンが家族ストレス理論で提唱しているように（盛岡 & 望月，2000）、障害児を養育するうえで家族がかかえる養育困難を家族がストレスとしてとらえ、そうした養育困難の累積が養育過程でコーピング行動によって対処され、夫婦の関係のあり様、ストレスに対する家族の認知の仕方、ならびに社会資源の取り入れ方によってストレスが危機となるかどうか決定されると考えるのが適切である。従って本研究ではマッカバンの家族ストレス理論を枠組みとして用い、障害児の養育にあたる母親がストレス要因となる養育困難に適応する過程を明らかにした。

## 研究方法

本研究では質的記述的研究方法を用いた。上に見たように障害児の養育にあたる母親が養育困難に適応する過程を、1) 障害や発達、2) 生活に関する事柄、3) 複数の子どもを育児することから生じる“きょうだい”の扱いに関する事柄の3局面から明らかにするためには障害児の養育に当たっている母親の認識内容を詳細に知る必要がある。そのために本研究では半構成的面接法を用いて縦断的にデータを採取し、その結果を内容分析法を用いて解析した。

### 用語の操作定義

**養育困難**：障害や病気に対する世話も含めた、子育ての中で母が困難と感じる内容と生じる苦悩・迷い。

**精神的強み**：困難や脅威といった問題に立ち向かった時に本人自身を支え且つ、本人の持つ能力を引き出し、問題に対応していける事象。

### 研究参加者

本調査の研究参加者を2人の子どものうち1人が

障害児である母親とした。そのうち双子の子どもをもつ母親2人（以下双子群という）と単胎のきょうだいをもつ母親（以下きょうだい群という）2人の計4人である。

リクルート方法は、障害児専門病院および大学病院の外来に通院し、本研究の主旨に合致する患児の母親を看護職より紹介を受けた。家族形態は平成7年度国勢調査で最も多かった核家族世帯とする。2人の子どもとした理由は1997年度厚生省人口動態統計によると、女性が一生に産む合計特殊出生率は全国平均1.39、滋賀県は1.51であり、兄弟姉妹がいる場合にもっとも多いのがふたり兄弟姉妹であるためである。

### 調査期間

1996年6月から2001年5月。

### 調査方法

養育にかかわる母親のストレス要因と養育困難の内容を母親の立場から、子どもの成長にそって4年間観察するために半構成面接を縦断的に行った。面接によって得られたデータをテープレコーダーに収め、逐語録に起こした後、内容分析法によって整理した。データ内容の分析結果の妥当性は障害児看護の臨床経験をもつ研究者3名に示して確認した。初回面接は子どもが1歳半から2歳の間、その後約1年ごとに面接を継続的に行った。面接内容は、初回は、妊娠・出産の経過を中心に、毎日の世話や養育で困ったこと、子育てにおけるきょうだいとの関係について、2回以降は前回からの変化を中心に自由に話してもらった。

### データ分析方法

人間の発達段階は生物学的には、乳児期は満1歳で区切られるが、養育者にとって第一番目の段階は、子どもが言葉を出し始めて、一応の意志を伝えられるようになる2歳頃である。双子の育児に関する報告においても育児が一段落するのは2歳と報告されているのに加え、脳性麻痺等の診断が確定し療育の

目途がつくのが、大半2歳頃であるので、時間的経過を、「出生から2歳頃」と「2歳から就学まで」の二期に分けて検討することにする。

面接内容の分析は、以下の方法によって行った。

1. 逐語録におこし面接内容を意味のひとつのまとまり毎に区切り書き出す。
2. 書き出した文節の意味を忠実に表す言葉にコード化する。
3. 類似するコードを集めてカテゴリー化し、さらにこれを繰り返し二段階行い、カテゴリーを抽象化する。
4. 抽象化したカテゴリーを集め発達段階の二つの時期に分ける。
5. カテゴリーをさらに、「障害や発達」、「生活面」、「きょうだい」に関する3つの養育困難（悩み・心配・悲しみ・不満を表現した内容）と、養育困難を乗り越えさせた母親の心の支えの4つに整理した。

### 倫理的配慮

研究参加者に対して、研究主旨を書面にして説明し同意を得た。その際、拒否することができること、また研究への参加の途中でも自由に中断できること、

研究への参加を断った場合にも個人に不利益が生じないことを説明した。面接内容は、許可を得てテープレコーダーに録音した。面接データは匿名化して保管し、プライバシーが守られることを約束するとともに、データは本研究の目的以外には使用しないことを保証した。

## 結果

### 研究参加者

研究参加者の特性を表1に示した。研究参加者番号のうちT1とT2は双子の一方に障害児をもつ家族である。S1とS2は単胎児であり、両家族ともきょうだいは姉であった。研究参加者毎に、出生から2歳までの「障害の発見と医療機関の対応」「障害の理解と対応」「支援について」と2歳から就学までの「発達の変化」「母親の負担」「就学問題」について表2に記載した。

### 面接回数と時期

面接回数は、約1年毎に1回、家庭訪問の時期は学齢期の子どもの夏休みを利用したが、研究参加者

表1. 研究参加者の特性

研究参加者番号	家族形態	家族構成：父母の初回面接時年齢 面接期間の対象となる児の年齢	就学時の状況と病名
T1	核家族	父(39歳)・母(40歳): 有職男男の双子 (1歳5ヵ月～5歳)	補助なしで立位可能 クラッチ使用で歩行数メートル 2, 3歳程度の言語理解ができる (脳性麻痺・點頭てんかん・斜視)
T2	核家族	父(32歳)・母(29歳) 女女の双子(2歳) (2歳～5歳)	3歳で歩行開始、長距離歩行には介助必要 手指の巧みさに欠ける 言語の遅れが少し見られる (脳性麻痺・斜視)
S1	核家族	父(35歳)・母(31歳) 姉(6歳) 障害のある弟(2歳10ヵ月) (2歳10ヵ月～6歳)	筋肉の脱力感有り、3歳児ひとりで歩行が可能 就学時歩行は遅いが徒歩での通学可能 精神発達遅滞があるが、ゆっくりと言語の理解はできる (點頭てんかん、線状皮脂母斑症候群)
S2	核家族	父(38歳)・母(35歳) 姉(5歳4ヵ月) 障害のある妹 (2歳10ヵ月～6歳)	装具・歩行器使用、下肢の開排が硬い 就学時点においても、移動はいざりが主、言語の理解はあるが、ゆっくりである。 (発達遅滞・肢体不自由)

表 2 . 研究参加者の経過

事 象	きょうだい群		双 子 群		
	S 1	S 2	T 1	T 2	
出生から2歳まで	障害の発見と医療機関の対応	早期に医師から告知 医師の対応に満足	親自身が子どもの障害に気づき 医師に相談するが、様子みるだけであった。訓練も親から依頼し開始するが説明など不十分な思いをもった	親自身が子どもの障害に気づいた 医療機関の告知の遅れや診断の曖昧さに不満をもった	病名告知の認識ない 医師からの説明も難しく、理解が不十分であった
	障害の理解と対応	発達の違いはいつ追いつくとおもっていた できるだけ訓練に通った	発達の見通しが立たないため訓練の種類については選択肢がなかった	子どもに障害が生じたのは自分のせいと思う 訓練色々試したが仕事でできないもどかさもあった	発達の遅れいつ追いつくと思っていた 訓練を色々試すがどの訓練がいいのが悩んだ
支援について	夫の理解が得にくい。祖父母は協力的。同じ障害児の親の存在が支えだった	祖父母は遠方で協力が得にくい。夫は協力的、姉も幼稚園から保育園に機嫌良く変わってくれた	夫や祖父母は協力的。育てにくさ等の苛立ちで子どもを叩き自己嫌悪に陥ることもあった	夫協力的だが仕事忙しく、親戚は障害の理解がなく、近所には障害のこと言えなかった	
2歳から就学まで	発達の変化	3歳から歩行・言葉がはっきりし、友人との交流が可能になる 訓練もやりやすくなった	手術を行い歩行器で少し移動可能になるが、体重が重く親の身体的負担が大きい	徐々に出来ることが増えるとき ようだいで喧嘩できるようになる。こだわりが強く、歩行も思うようにできなかった	3歳から歩行が可能になった。 反面歩けることで母親に負担が増加した きょうだいで遊べるようになった
	母親の負担	姉を頼りにしている。姉の交友で母親の交友関係も広がった	祖父母と育児方針に違いあり負担 保育園など周囲の支えがある	信頼の医療機関が閉鎖	夫の母親から障害児を出産したことについて非難があった。 近所に障害の説明をすると理解者が増える。障害児サークルで情報を得た
就学問題	父親の協力が得られなかったが徐々に協力的になっている	就学問題は特にないが歩行面の 心配	夫が積極的に就学問題に参加する	医療機関や保育園が協力的である	

の都合に合わせて7月から10月となった。1回の面接は約1時間半から2時間であった。

抽出されたカテゴリー

抽出されたカテゴリー数は28個、サブカテゴリーは89個であった。それらのカテゴリーを「障害や発達」「生活」「きょうだい」「心の支え」の4つに区分し、さらに二期の発達段階に分けて記述する。以下、“ ”内にはカテゴリー、【 】内にはサブカテゴリーを示し、「 」内には研究参加者の言葉を示した。表3 6には、きょうだい群と双子群の両群に共通するカテゴリーと両群各々の独自のカテゴリーに分けて示した。

1. 障害や発達 (表 3)

1) 出生から2歳まで

両群に共通するカテゴリーが3つ抽出された。「検診時の保健婦や医師の対応に腹が立った (S 1, T 2)」「質問にはっきり答えてくれない (S 1, S 2, T 1, T 2)」など【医療関係者の対応への不満】、【曖昧な説明】、【病気発見遅れへの不満】など

医療従事者への不満を表すものを含んでおり、“専門職への不満”と命名した。「いつか追いつくと思っていた (S 2, T 2)」、「後で思うと告知だったのかなと思うけどわからなかった (S 1, T 1, T 2)」など、【発達の遅れはいつか追いつく】と【告知と認識できない】ことに関するものを“障害へのなじみのなさ”と命名した。

S 1が精神発達遅滞があり訓練の理解ができにくく、「子どもが泣いて訓練ができない」、「毎日熱が出るのじゃないかと心配」や「哺乳も悪く夜間双子が交互に泣くので睡眠不足でイライラした (T 1, T 2)」、「2歳になっても歩けなくてしんどい (T 2)」など【子どもの状態に対するつらさ】、【症状出現の怖さ】、【看病のつらさ】など障害児の症状に対する困難を表すものを“障害児の特徴に対する困難”と命名した。きょうだい群にのみ認められた「お父さんが障害を認めようとしなかった (S 1)」、「この子の障害のことを話すといやがる (S 1)」など【障害の認知を拒否する夫】に関するものを“父親の障害不認知”と命名した。双子群のT 1は1歳半でま

表3 . 障害や発達

時期	きょうだい群のみのカテゴリー	両群に共通するカテゴリー	双子群のみのカテゴリー
出生から2歳頃	父親の障害不認知 障害の認知を拒否する夫 見通しのつかなさ 障害の見通しのつかなさ	専門職への不満 医療者の対応への不満 曖昧な説明 障害発見遅れへの不満 障害へのなじみのなさ 発達の遅れはいつか追いつく 告知の認識できない 障害児の特徴に対する困難 子どもに対する状態のつらさ 症状出現の怖さ 看病のつらさ	訓練の模索 訓練の模索
2歳頃から就学		専門職への不満 地域資源の説明不足 障害発見遅れへの不満 助言の不適切さ 視能訓練の場の閉鎖の不満 障害児の特徴に対する困難 子どもの状態に対するつらさ 障害認知のつらい気持ち 障害のある子の扱いにくさ 母への甘えの強さ 訓練の模索 訓練への希望 周囲の人々の理解不足 親類の障害への理解不足 祖父母との育児方針の違い 他人の偏見	

上段：カテゴリー 下段：サブカテゴリー

だ姿勢の崩れがあり、家庭で椅子の工夫などが試みられている段階であった。そのような中で、母親は「訓練を色々試してみたい」とどのようにすればいいのか迷っている発言から、【訓練の模索】のひとつのサブカテゴリーからカテゴリーも“訓練の模索”と命名した。

2) 2歳から就学まで

この時期では、両群に共通するカテゴリーが抽出された。出生から2歳までの前半に引き続き、【地域資源の説明不足】、【発見の遅れへの不満】、【視能訓練の場の閉鎖に不満】であり、「もっと早く(障害を)知っていれば(訓練の)選択肢があったのと思う(S2)」、「療育教室の説明がなかった(S2)」、「視能訓練の場が閉鎖になって困っている(T1)」など、“専門職への不満”が認められた。「まだ一人

で立つこともできない(S1, S2)」、「障害のある子の扱いにくさ(T1)」、「母親への甘えの強さ(T2)」、「どこに行くにもバギーがいる(S2)」、「療育手帳をもらうつらさ(S1)」など【子どもの状態に対するつらさ】、【障害認知のつらい気持ち】、【障害のある子の扱いにくさ】、【母への甘えの強さ】に関するものが出生から2歳までの時期に続き見られ、“障害児の特徴に対する困難”と命名した。

「まだ一人で立つこともできずに訓練回数を増やしてもらっている(S2)」、「訓練の低迷を感じ、もっと色々した方がいいかと迷いが出た(T1)」など“訓練の模索”も出生から2歳までの時期に続き認められた。「祖父母との育児の方針の違い(S2)」、「障害が出たことに対して夫の親からの母親への非難(T2)」、「祖父母が障害を分かってくれない(S

1, S2)、「障害のある子が口が立つし、外見からは障害がわかりにくいからしんどさを分かってくれない(T2)」など【親類の障害への理解不足】、【祖父母との育児方針の違い】、【他者の偏見】に関するものを“周囲の人々の理解不足”と命名した。

2. 生活に関する事柄(表4)

1) 出生から2歳まで

この時期は両群に共通するカテゴリーは認められなかった。きょうだい群にのみ認められたカテゴリーは“介護負担”“経済的負担”、“共有の場のなさ”の3つである。

「まだ歩けなくて、重くなって体力的に限界(S2)」、「祖父母が遠方のために(父親が協力的でも)あてにできない(S2)」など【歩行困難による身体的負担】、【夫の理解不足による身体的負担】、【援助者不足】の関連をみて“介護負担”と命名した。【療育費が負担】は“経済的負担”と命名した。【障害のある子もない子も一緒に遊べる場の不足】は“共有の場のなさ”と命名した。

双子群にのみ認められたカテゴリーは【健常双子家族への入りにくさ】であり、“仲間づくりの問題”があった。T2は軽度の脳性麻痺があるが、歩行や

言語の発達が遅い程度であり、外見からすぐに障害が分かるわけではないが、「障害があるということは言えず、近所の目が気になった(T2)」、「外に障害児を連れて行くのは気が引いた。周りの目が気になる(T1)」など【近所の目】を“世間体”と命名した。

2) 2歳から就学まで

この時期に関連するカテゴリーは5つであった。両群に共通するカテゴリーは2つ抽出された。ひとつは出生から2歳までの前半に引き続き“介護負担”であり、このカテゴリーは【歩行困難による身体的負担】、【通学介助の大変さ】、【双子の世話に負担】の3つのサブカテゴリーで構成された。もうひとつは、「就学のこと一番の問題(S1)」、双子群にも同じく「就学の問題が今大変(T1)」、「保育園生活が心配(T1)」など【就学・入園の問題】に関連しており“発達の事象”と命名した。2歳から就学までの後半において、きょうだい群にのみ認められたカテゴリーの【就学に関する父親の協力のなさ】を“父親の非協力”とし、「同じサークルのお母さんのがんばり(でも反面しんどさもある)(T2)」、「仲間のお母さんに支えられた。自分もと思うけど(自己嫌悪に陥ることもある)(T1)」など【サークルの

表4. 生活

時期	きょうだい群のみのカテゴリー	両群に共通するカテゴリー	双子群のみのカテゴリー
出生から2歳頃	介護負担 夫の理解不足による身体的負担 歩行困難による身体的負担 援助者不足 経済的負担 通所するのに交通費等の負担 共有の場のなさ 障害のない子も一緒に遊べる場の不足 父親の非協力 父親の協力のなさへの不満		仲間づくりの問題 健常双子家族への入りにくさ 世間体 近所の目
2歳頃から就学	父親の非協力 就学問題に対する父親の協力のなさ	介護負担 通学介助の大変さ 歩行困難による身体的負担 双子の世話に負担 発達の事象 就学のこと問題	仲間の両義性 サークルの仲間の良さとしんどさ

上段：カテゴリー 下段：サブカテゴリー

仲間の良さとしんどさ】に関することを“仲間の両義性”と命名した。双子群にのみ認められたカテゴリーであった。

3. きょうだい (表5)

1) 出生から2歳まで

両群に共通するカテゴリーは“育児負担のはけ口”のみであった。「(健常きょうだいが)母親の八つ当たりの対象となる(S1)」、「健常な子につらく当たる(T1, T2)」など【健常きょうだいへの八つ当たり】に関することを“育児のはけ口”と命名した。きょうだい群では、「障害児に手がかり、きょうだいをかまっていられない(S1)」、「きょうだいが周囲の子どもたちからいやな思いをさせられる(S1)」など、【健常きょうだいに手が回らない】と【他の子どもたちの心ない言葉】に関することを“きょうだいへの気遣い”と命名した。双子群にのみ認められたカテゴリーは4つあった。一つ目は“健常児からの平等の欲求”であり、そのサブカテゴリーは【双子は一緒という要求のしんどさ】と【健常児からの承認の要求】で構成されていた。二つ目は“障害児

への愛着の偏り”であり、そのサブカテゴリーは【障害児へのひいき目】と【健常な子はできて当たり前】で構成されていた。三つ目は“双子の比較”であり、【健常児の気遣い】、【障害児のマイペースさ】、【双子の差の開き】の3つのサブカテゴリーに分かれた。四つ目は、“世話の負担”であり、そのサブカテゴリーは【双子を相手するしんどさ】であった。

2) 2歳から就学まで

両群に共通するカテゴリーは認められなかった。きょうだい群にのみ認められたカテゴリーは、“きょうだいへの期待”と“きょうだいへの気遣い”の2つのカテゴリーであった。「姉に勉強係を依頼した(S1)」、「就学後姉にバギーを押させるのは難しいかな、帰りは迎えに行くけど(S1)」、「大きくなったらきょうだい同士助け合ってほしい(S2)」など【姉は援助者代替】と【きょうだい同士助け合いに期待】を示しているものを“きょうだいへの期待”と命名した。「姉が妹(障害のある子)が歩行できないので、通学を心配(S2)」、「おしゃべりをしてけんかができるのに歩けないことへの疑問を持つ(S

表5. きょうだい

時期	きょうだい群のみのカテゴリー	両群に共通するカテゴリー	双子群のみのカテゴリー
出生から2歳まで	きょうだいへの気遣い 健常きょうだいに手が回らない	育児負担のはけ口 健常きょうだいへの八つ当たり	健常児からの平等の欲求 二人は一緒という要求のしんどさ 健常児からの承認の欲求 障害児への愛着の偏り 障害児へのひいき目 健常児はできて当たり前 双子の比較 健常児の気遣い 障害児のマイペースさ 双子の差の開き 世話の負担 双子を相手するしんどさ
2歳から就学	きょうだいへの期待 姉は援助者代替 きょうだい同士助け合いへの期待 きょうだいへの気遣い 健常きょうだいに対する母親の心がけ 健常きょうだいの感情抑制 健常きょうだいの心配		健常児からの平等の欲求 健常児の承認の欲求 双子の比較 けんかの対等さ

上段：カテゴリー 下段：サブカテゴリー



2)、「上の子の良さを壊してはいけない(S2)」、「きょうだい(姉)が感情をストレートに出せない(S1)」は【健常きょうだいに対する母親の心がけ】、【健常きょうだいの感情抑制】、【健常きょうだいの心配】を表し“きょうだいへの気遣い”と命名した。

双子群では、“健常児からの平等の欲求”と“双子の比較”の2つのカテゴリーが抽出された。

4. 心の支え(表6)

養育困難を乗り越えさせた母親の心の支えに関して6カテゴリーが抽出された。

表6. 心の支え

時期	きょうだい群のみのカテゴリー	両群に共通するカテゴリー	双子群のみのカテゴリー
出生から2歳まで		母親自身の力 親自身の障害の発見 親自身からの訓練の依頼 専門職の働き 医療者の励まし・誠意 保育園の協力 医療者への開放性 父親の力 父親の家事・育児協力 子どもたちの成長・発達 健常児のマイペースさ 健常きょうだいが障害者を特別視しない 健常児の理解と協力 双子の関係性の成立 周囲の人々の力 近所の人への受け入れ ボランティアの協力 同じ障害の親 実母の支え 支援体制の広がり	
2歳から就学頃	健常きょうだいの援助者代替 姉の協力 健常児が世話 健常児の治療への理解	母親自身の力 障害の認知 障害児のいる世界の理解 障害児を隠したい気持ちへの気づき もっと世間に出る必要性の気づき 知人のアドバイス 大勢の人々との交流 専門職の働き 就学問題に専門職の支え 父親の力 父親の世話への協力 父親が障害のことを理解 家族ごとのつきあいに父親も協力 父親のオープンな考え方 父親が不安を口に出さなかった 子どもたちの成長・発達 障害児の言葉の発達 障害児の認識力の向上 子どもに見通せる力 障害の改善 子どもの発達による見通し 双子の関係性の成立	周囲の人々の力 双子サークルが助け

上段：カテゴリー 下段：サブカテゴリー

### 1) 出生から2歳まで

この時期に認められたカテゴリーは“専門職の働き”“周囲の人々の力”“母親自身の力”“父親の力”“子どもたちの成長・発達”の5カテゴリーであり、両群に共通していた。またこれらのカテゴリーは2歳から就学までの後半にも認められた。「保育園の先生が病院にもつきあって、勉強し、いいことは(障害のある子の)保育に取り入れてくれた(T1)」、「保健婦さんもよくしてくれた(T1)」など【医療者の励まし・誠意】、【保育園の協力】、【医療者への開放性】に関するものを“専門職の働き”と命名した。二つ目は「同じ障害の親の支え(S1)」、「障害者福祉センターのスィミングでは、ボランティアの人がついてくれる(S2)」、「実母が支えてくれた(T1, T2)」など【近所の人への受け入れ】、【ボランティアの協力】、【同じ障害児の親】、【実母の支え】、【支援体制の広がり】を示すものであり、“周囲の人々の力”と命名した。三つ目は、「夫はよくつきあってくれる。外遊びにも連れて行ってくれるし、保育園の行事にも(会社を)休んでくれた(S2)」などの父親の育児への協力に対する感謝の言葉に表されることを“父親の力”と命名した。四つ目は、「親自身が発達の遅れに気づいた(S2)」が、様子をみようと言った医師に対して、「訓練をしてくれるように依頼した(S2)」、「目つきがおかしいと思っていた(T1)」など【親自身の障害の発見】と【親自身からの訓練の依頼】を示しており、“母親自身の力”と命名した。「障害児がいることで健常きょうだいが色々な人がいることや他の障害者を特別視しないといった思いやりが育つ(S1)」、「姉は幼稚園に通っていたが(障害のある妹を保育園に通わずのために)保育園に変わるときにいいよと言ってくれた(S2)」、「姉は自分の好きなことに集中している(S2)」、「障害のある子の目が訓練で良くなると二人が対等にけんかできるようになった(T1)」など【健常児のマイペースさ】、【健常きょうだいが障害者を特別視しない】、【健常児の理解と協力】、【双子の関係性の成立】を示しているものを“子どもたちの成長・発達”と命名した。

### 2) 2歳から就学まで

この時期では“専門職の働き”“周囲の人々の力”“母親自身の力”“父親の力”“子どもたちの成長・発達”の5カテゴリーに加え、新たにきょうだい群にのみ認められたカテゴリーとして“健常きょうだいに援助者代替”が認められた。「姉に安心して任せられる部分が増えた(S1)」、「健常児が世話してくれるようになった(T2)」など【姉の協力】、【健常児が世話】、【健常児の治療への理解】の3サブカテゴリーで構成される“健常きょうだいの援助者代替”が抽出された。

## 考 察

### 養育困難の経時的変化

出生から2歳までの前半に、医療者の対応への不満、障害の発見の遅れに対する不満に加えて、曖昧な説明などに起因する“専門職への不満”をもち、“障害へのなじみのなさ”から障害を理解しにくかったことが伺えた。子どもの状態に対するつらさや症状出現の怖さなど“障害児の特徴に対する困難”が両群に共通してみられた。生活面においては、“介護負担”“経済的負担”“共有の場のなさ”“父親の非協力”“仲間づくりの問題”“世間体”という多様な困難が認められた。“介護負担”では、障害児が立位も歩行もできず、移動は四つ這いのため、トイレに座せたり、車いすに移動させるときの介助が負担となっていた。子どもの成長と共に体重が増加することによって生じる、母親の介護負担の増大であろう。この“介護負担”や“経済的負担”は各々の家族の個別な状況によって発生すると考えられる。また“父親の非協力”が抽出されたS1事例では同時に“父親の障害不認知”が見られていた。父親が障害を認めたくない場合には、療育や育児に協力できず母親との間に摩擦が生じる。この“父親の非協力”も、障害を認められない父親の場合に見られる個別の特徴であると思われる。産科医や小児科医から障害児専門医あるいは療育施設を紹介する際には、子どもの紹介にとどまらず、両親の心のケアができるよう

な看護の継続の必要性を示唆していると思われる。

2歳から就学までの後半では、前半と同じく“専門職への不満”“障害児の特徴に対する困難”などに加え、祖父母など拡大家族の障害に対する理解の少なさから“周囲の人々の理解不足”が両群に共通して認められた。子どもとの行動範囲の広がりによって、生活世界が広がり“周囲の人々の理解不足”や“仲間の両義性”を経験していた。

また“発達の事象”のように子どもの発達段階の節目において健常児では問題にならないことが、障害がある場合には問題となる事柄に突き当たっていた。

幼児期前半から就学までの間に、養育困難の内容は子どもの成長に伴い、介護負担、仲間づくりなど多様な困難から、就学時の問題のように発達の予測される困難に変化しているといえる。

### 養育困難の内容

双子の場合には母親は双子を比較することを通して、障害児の発達の遅れや何か違うということに気づいていた。また、健常児は新しい事柄もできて当たり前と感じたり、何もできない障害児をひいき目にみってしまう“障害児への愛着の偏り”が伺えた。双子の一方に障害児をもつ母親にのみ認められたカテゴリーは“健常児からの平等の欲求”、“双子の比較”、“世話への負担”、“障害児への愛着の偏り”と“双子の成長”である。これらのカテゴリーの関連性から『公平な世話のための葛藤』が認められた(図1)。

今回の結果では、母親は“健常きょうだいからの平等の欲求”を突きつけられていた。1歳でも年齢の異なる子どもたちに平等にしなければならないという母親の気持ちよりも、双子の場合には同年齢だけに母親は双子を平等に扱わなければならないという気持ちを強くもつ。母親は双子だからこそ、平等に公平にしてあげたいけれども、“世話への負担”や

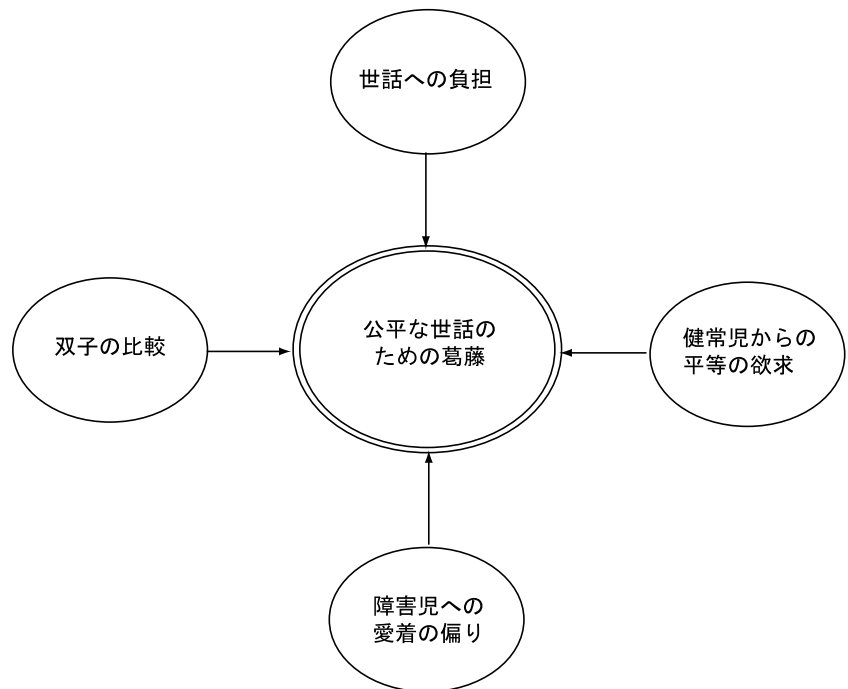


図1 . コア概念：双子群に見出された公平な世話のための葛藤

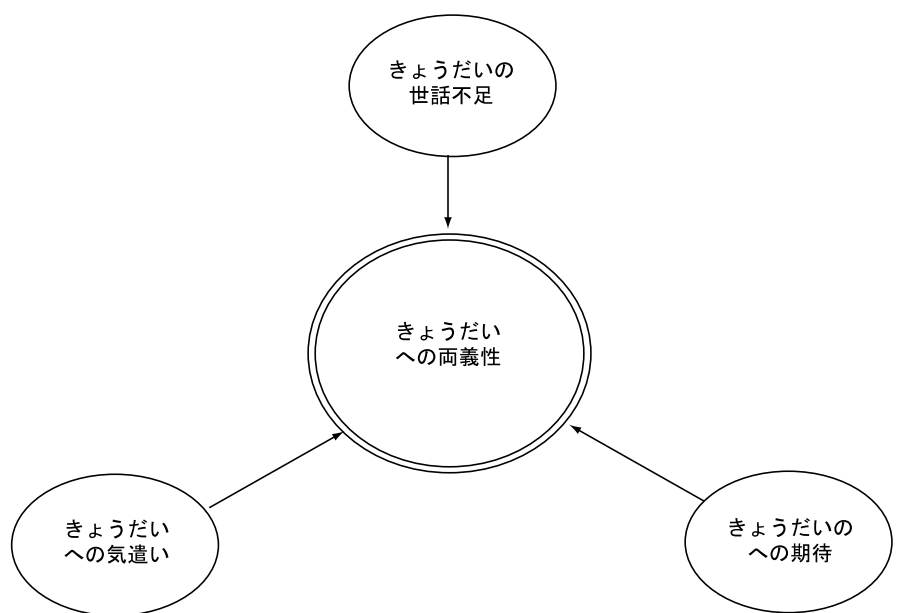


図2 . きょうだい群に見出されたコア概念：きょうだいへの両義性

“障害児への愛着の偏り”で葛藤し苦しんでいると思われる。つまり、母親は公平な世話に葛藤しているといえる。

単胎児に障害児をもつ母親にのみ認められたカテゴリーは、“きょうだいへの期待”と“きょうだいへの気遣い”であった。これらのカテゴリーの関連性をみると『きょうだいに対する両義性』というコア概念が認められた(図2)。母親は姉(健常きょうだい)に通学の援助や日常の世話を依頼する“きょうだいへの期待”をもつ。一方、きょうだいは障害児を負担に思うことなく、普通のきょうだいでいてほしいと語り“健常きょうだいへの気遣い”が見られた。つまり、きょうだいに気を遣いながらも世話の手伝いを期待したり将来の心配を託してしまう母親のきょうだいに対するアンビバレンツな気持ちは『きょうだいへの両義性』を表しているといえる。障害児をもつ母親は、『きょうだいへの両義性』や『公平な世話のための葛藤』という困難を経験しているといえる。母親が複数の子どもを養育している場合、きょうだいへの両義性や公平な世話をしなければならないという葛藤に陥っていることをよく理解し注目する必要がある。

### 精神的強みを獲得する適応の過程

養育困難の内容は子どもの発達段階と共に変化し、幼児期後半では、就学の問題のように予測しやすい“発達の事象”があった。またきょうだい群の“きょうだいへの気遣い、”双子群では“健常児からの平等の欲求”“障害児への愛着の偏り”といった、両群

共通のきょうだいに対する公平な世話に葛藤しており、母親自らが描いた思いとのギャップに苦しんでいるといえた。様々な苦しみから、母親はこのような葛藤を含む養育困難を経験しながらも、「障害」という現実を受け止めることができ、さらに、自ら積極的に“専門職の働き”、“周囲の人々の力”と“父親の力”という家族や周囲の人々に助けを求められるようになっていた。支えてくれる人々の存在を感じることで励みを得ていた。また、子どもの実際の力に気づけたことで、“子どもたちの成長・発達”“健常きょうだいに援助者代替”という子ども達の存在に支えられ、励みを得ていた。この様な過程を歩む中で、自らがより良い訓練を専門家に依頼したり、障害児のいる世界の理解や大勢の人々との交流を通して、積極的に外に働きかけることができる“母親自身の力”を見だし、問題を解決する力を獲得していた。

これらの心の支えとなったカテゴリーの関連性をみて母親が『精神的強み』を獲得していると考えられた(図3)。母親は、障害のある子の養育を通して精神的強みを獲得し、コーピング行動をとっていると考えられる。コーピングは養育困難の累積した危機的状況の認知を基盤として、母親が家族の内外の資源を強化・開発・導入する行動である。つまり、母親が精神的強みを獲得し、専門職や周囲の人々、父親、子どもたちの力を資源として強化・開発・導入して、問題を解決する精神的強みをもち得たと考えられる。

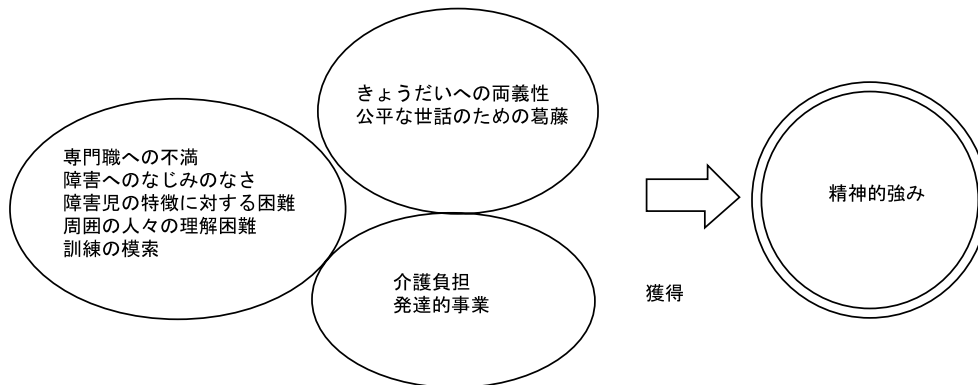


図3 . 精神的強みの獲得

## 結 論

本研究では縦断的面接調査によって、障害児をもつ母親の養育困難を明らかにし、以下の結論を得た。

1. 2歳までの幼児期前半では、母親は両群共通して“障害へのなじみのなさ”から“専門職への不満”“障害児への対応に関する困難”を感じていた。
2. 2歳から就学までの後半では、両群において母親は子どもと共に行動しその範囲の広がりによって、“周囲の人々の理解不足”や“仲間の両義性”を経験していた。また子どもの発達段階の節目において健常児では問題にならない“発達の事象”に関する問題に突き当たっていた。
3. きょうだい群では、母親は障害児の世話の代替者としての期待と同時に、きょうだいに気遣う気持ちの間で、葛藤していた。『きょうだいに対する両義性』のコア概念を認めた。
4. 双子群では、母親は双子を比較しめている一方、健常児から平等の欲求が発せられて、世話への負担を感じているという『公平な世話のための葛藤』のコア概念を認めた。
5. 母親は養育困難を経験しながらも、自ら積極的に“専門職の働き”“周囲の人々の力”“父親の力”“子どもたちの成長・発達”“健常きょうだいに援助者代替”“母親自身の力”を見だし、『精神的強み』を獲得していた。

## 文 献

- 天羽幸子．ツインマザーズクラブ，早川和生編．(2000)．*双子の母子保健マニュアル*．医書院．pp. 229-233．
- Bryan E. (1997). Services for Families with Multiple Births; The United Kingdom Model. *Journal of Reproductive Medicine*, 42 (12), 790-792.
- Friedrich, W. N. (1979). Predictors of coping behaviors of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47, 1140-1141.

- 広瀬たい子 & 上田礼子．(1989)．脳性麻痺児(者)のに対する母親の受容過程について．*小児保健研究*，48(5)，545-551．
- 広瀬たい子 & 上田礼子(1991)脳性麻痺児(者)に対する父親の受容過程について．*小児保健研究*，50(4)，489-497．
- 猪野郁子(1995)．母親の育児の悩みと育児感情との関係．*小児保健研究*，54(4)，473-477．
- 岩田美香．(1996)．育児期の母親の育児不安とソーシャルサポート．*北海道大学教育学部紀要*，68，191-233．
- 北川憲明，七木田敦一，& 今塩屋隼男(1995)．障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響，*特殊教育学研究*，33(1)，35-44．
- 小寺澤敬子，下垣佳代子，鍋谷まこと，宮田広善，児玉莊一，& 中村肇(1998)．双胎出生の脳性麻痺児について I 発生率．*脳と発達*，30，20-23．
- 財団法人厚生統計協会(編)(1999)．*国民衛生の動向．厚生指標臨時増刊*，46(9)，1999．
- 久保田奈々子(1999)．わが国における多胎児サークルの実態と行政育児支援への期待．*生活教育*，43(4)，39-42．
- 牧野カツコ(1981)．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．
- 又吉園雄(1999)．多胎育児の問題点とその取り組み．*生活教育*，43(3)，43-46．
- 森岡清美 & 望月崇(2000)．*改訂版新しい家族社会学*．培風館．p. 83．
- 本村汎(1985)．育児不安の社会学的考察．*大阪市立大学生活科学部紀要*，33，231-243．
- 中塚善治郎(1984)．障害児をもつ母親のストレス構造(Ⅱ)．*和歌山大学教育学部紀要教育学科*，33，27-40．
- 新美明夫 & 植村勝彦(1979)．心身障害幼児をもつ家庭のクライシス状況の測定(Ⅰ)，ストレス尺度の構成，クライシス尺度構成のための項目収集．*日本福祉大学社会福祉学部研究報告*，3，1-14．

- 新美明夫 & 植村勝彦 (1980). 心身障害児をもつ母親のストレスについて, ストレス尺度の構成. *特殊教育学研究*, 18(2), 18-33.
- 新美明夫 & 植村勝彦 (1985). 発達障害児の加齢に伴う母親のストレス推移 縦断的資料による精神薄弱児と自閉症児の比較をとおして. *心理学研究*, 56(4), 233-237.
- 大岸弘子 (1999). 多胎児子育ての実態から考える行政育児支援活動. *生活教育*, 43(4), 31-38.
- 大日向雅美 (1989). 育児に伴う母親の不安. *小児看護*, 12(4), 16-19.
- 大高恵美 & 山本捷子 (2000). 多胎児の育児支援に関する一考察 2歳未満の多胎児育児の実態調査から. *日本赤十字社秋田短期大学紀要*, 5, 59-63.
- Petterson B., Nelson K.B., Watson L., & Stanley F. (1993). Twins, triplets, and cerebral palsy in births in Western Australia in the 1980s. *BMJ*, 307, 1239-43.
- 斎藤学 (1992). 子どもの愛し方がわからない親たち 児童虐待, 何が起きているか, どうすべきか. 講談社.
- 橘由子 (1992). 子どもに手を上げたくなる時. 学陽書房.
- 田中正博 (1996). 障害児を育てている母親のストレスと家族機能. *特殊教育学研究*, 34(3), 23-32.
- 植村勝彦 & 新美明夫 (1981). 心身障害児をもつ母親のストレスについて, ストレスの構成. *特殊教育学研究*, 18(4), 59-67.
- 植村勝彦 & 新美明夫 (1991). 心身障害児をもつ家族. 松田惺編. *新・児童心理学講座 第12巻 家族関係と子ども*. 金子書房. pp. 157-193.