

障害を持つ子どもときょうだいを育てる父親の思い

金泉志保美・木村美沙紀・佐光恵子・松崎奈々子
高橋珠実・相京奈々子・新井淑弘

群馬大学教育実践研究 別刷

第32号 55～63頁 2015

群馬大学教育学部 附属学校教育臨床総合センター

障害を持つ子どもときょうだいを育てる父親の思い

金 泉 志保美¹⁾・木 村 美沙紀²⁾・佐 光 恵 子¹⁾・松 崎 奈々子¹⁾
高 橋 珠 実³⁾・相 京 奈々子⁴⁾・新 井 淑 弘⁴⁾

1) 群馬大学大学院保健学研究科

2) 群馬中央病院

3) 東洋大学

4) 群馬大学教育学部

Fathers' perceptions on bringing up his handicapped child and the siblings

Shiomi KANAIZUMI¹⁾, Misaki KIMURA²⁾, Keiko SAKOU¹⁾, Nanako MATSUZAKI¹⁾
Tamami TAKAHASHI³⁾, Nanako AIKYO⁴⁾, Yoshihiro ARAI⁴⁾

1) Gunma University Graduate School of Health Sciences

2) Gunma Central Hospital

3) Toyo University

4) Department of Health and Physical Education, Faculty of Education, Gunma University

キーワード：障害を持つ子ども、きょうだい、父親

Key words : Handicapped children, Sibling, Father

(2014年10月31日受理)

要 旨

【目的】本研究では、障害を持つ子どもときょうだいを育てるにあたっての父親の思いを明らかにすることを目的とした。

【方法】障害を持つ子どもを含めて2人以上の子どもを持つ父親16名を対象に、自由記述形式の自記式質問紙調査を行い、Berelson, Bの内容分析を用いて分析した。

【結果】障害を持つ子どもときょうだいを育てる父親の思いとして、「障害を持つ子どもとの関わり方」「子どもを育てる上での教育方針」「障害をもつ子どもに対して感じること」「きょうだい間に対して感じること」「きょうだいに対して感じること」「障害を持つ子どもを育てるにあたっての苦労」「障害を持つ子どもの将来への心配」の7カテゴリが形成された。

【考察】父親の思いは、先行研究に示されている母親の思いと共通する面もあるが、母親に比べ「きょうだい同じように育てている」という思いが見られるという相違点もあった。また、健常児と同様の期待をしてしまう一方甘やかしてしまうという葛藤を抱いていることも明らかとなった。

I. 緒言

近年、医療の発展により、継続的支援が必要となる子どもの在宅での生活も可能になり、障害を抱えながらも自宅で生活する子どもが増加している¹⁻³⁾。障害を持つ子どもが在宅で生活するために、親をはじめ家族の支援は重要である。そのため、多くの家庭において障害を持つ子ども中心となる生活を送ることになり、健常であるきょうだいは、生育過程でさまざまな体験をすることになる。特に母親の関心や労力が日常的に障害を持つ子どものケアや育児に向くため、きょうだいはさまざまな思いを抱えたと考えられる。このような状況において家族における父親の役割はとても重要であり、父親もさまざまな思いを抱えていると考えられる。

障害を持つ子どもやそのきょうだいを持つ母親の思いについて焦点を当てた研究は、これまでにいくつか報告されている。

川上ら⁴⁾は、自閉性障害のある子どものきょうだいに対する母親の思いについて、母親は学校生活を送る学童期・青年期のきょうだいに對し、自己確立に揺れる時期の関わり方や、同胞に関連した負担がかかることの懸念、同胞の障害の説明についての難しさも感じ、自分の人生を送ってほしいという、兄弟の将来への希望も持っていることを報告している。

殿井ら⁵⁾は発達障害児とそのきょうだいを育てる母親が、普段の生活の中できょうだい関係に対して感じているポジティブな思いについて調査し、母親は、きょうだいが共に遊ぶ様子をポジティブに感じており、ソーシャルスキルを学ぶ絶好の機会と捉えており、また、発達障害児がきょうだい役割を果たしているときはソーシャルスキルの習得と兄らしさを発揮する様子の両面に喜びや嬉しさを感じることを報告している。

中北ら⁶⁾は、障害のある双子の父母が体験した育児の経過を分析し、父親、母親ともに、双子であるため障害児ときょうだいの発達の違いに気づき、障害がある事実を直視できており、きょうだいに対して障害児をサポートしてほしいと期待する一方で、母親はきょうだいに十分手をかけてやれない葛藤を経験していることを報告している。

小宮山ら⁷⁾は、在宅重症心身障害児の母親を対象に、きょうだいについての困りごと、その対応、欲しい支

援について調査している。その結果、困りごとは【障害児がいることによるきょうだいの我慢】【きょうだいの心理面・行動面への影響】【きょうだいの将来について】【社会資源の不足】などの8つのカテゴリーに、対応は【きょうだいの欲求への埋め合わせ】【困りごとを切り抜ける対処】【きょうだいへの親の考えの表明】【周囲に適應するための工夫】【ソーシャルサポート・社会資源の活用】などの9つに、欲しい支援は【きょうだいに關わる時間の確保への支援】【直接的なきょうだいへの支援】【父親への支援】【母親への支援】【きょうだいへの将来の負担の軽減】【学校関係者の理解の促進】の6つに分類され、障害児のみならず、きょうだいも含む家族全体を対象とした支援の必要性が示唆されたと報告している。

このように、障害を持つ母親の思いに関する研究は複数行われているが、父親がどのような思いを抱えているかについての研究は少ない。本研究では、障害を持つ子どもと、そのきょうだいを育てるにあたっての父親の思いを明らかにすることを目的とした。

II. 用語の定義

障害：広辞苑⁸⁾によると、障害とは「身体器官に何らかのさわりがあつて機能を果たさないこと。」とされている。荒木⁹⁾は、ICF（国際生活機能分類）に基づき、「障害のある子どもとは、機能障害のある子ども、活動の制限や参加の制約を受けている子ども」であるとされている。以上を参考とし、本研究では「障害」とは、「身体の器官が十分な機能を果たさず、日常生活上の活動や参加に制約を受けている状態」とする。

III. 研究方法

1. 対象

障害を持つ子どもを含めた、二人以上の子どもを持つ父親45名。調査はA特別支援学校を通じて依頼した。

2. 調査方法

障害を持つ子どもを育てる上での父親の思いについて、先行研究を参考にして独自に作成したアンケートを用いた自記式質問紙調査を行った。アンケートは自

由記述式とし、調査内容は、1) 子どもの人数と年齢、障害の種類、父親の年齢等の基本的属性、2) 父親が子どもを育てる中で、①工夫していること、大変だと感じることで、きょうだい児とともに育てる中で感じていること、②子どもが生まれてから今までの中で印象に残っていることとした。A特別支援学校にアンケート調査実施の承認を得た後、アンケート用紙は教諭を通して対象者に配布し、郵送にて回収した。

3. 調査期間

2013年9月～10月

4. 倫理的配慮

研究実施に際してA特別支援学校にアンケート調査実施の承認を得た。対象者にはアンケートと共に依頼にあたる説明文書を配布し、研究の趣旨、参加は自由意志によるものであること、不参加でも不利益の無いこと、匿名性と個人のプライバシーの保護、回収したアンケート用紙の管理および破棄について、および結果の発表の仕方について文面にて説明した。その上で、対象者からのアンケートの返送をもって同意とみなした。

5. 分析方法

Berelson, Bの内容分析¹⁰⁾を用いて分析を行った。回収したアンケートに記載された内容について、障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てていく上での父親の思いを表すと判断された意味のある一文節をコードとして抽出した。抽出したコードは、意味内容の類似性に従って分類し、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。サブカテゴリー化・カテゴリー化の作業にあたっては、共同研究者間で協議を重ね、信頼性の確保に努めた。

IV. 結果

1. 対象者の概要 (表1)

アンケートを配布した対象者45名のうち、16名からの回答が得られた(回収率35.5%)。対象者の概要を表1に示す。障害を持つ子どもの年齢は、11歳以下が4人、12～14歳が7人、15歳以上が5人であった。障害は重複集計で、先天異常1人、運動発達の遅れ1人、

表1. 対象者の背景

n=16

子どもの年齢	～11歳	4人
	12～14歳	7人
	15歳～	5人
きょうだいの数 (障がいを持つ子どもを含む)	2人	10人
	3人	5人
	不明	1人
疾患 (重複あり)	先天異常	1
	運動発達の遅れ	1
	知的発達の遅れ	11
	自閉症、その他の発達障害	12
てんかん		1
家族構成	核家族	12人
	祖父母と同居	4人
父親の年齢	20代	1人
	40代	11人
	50代	4人

知的発達の遅れ11人、自閉症・その他の発達障害12人、てんかん1人であった。

2. 父親の思いについて

障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てる父親の思いとして、83のコードが抽出され、これらのコードを分析した結果、34のサブカテゴリーが形成された。サブカテゴリーを更に類似性に従って分類した結果、7のカテゴリーが形成された(表2)。

また、子どもが生まれてから今までの中で印象に残っていることとして、30のコードが抽出され、これらのコードを分析した結果、9のサブカテゴリーが形成された。サブカテゴリーを更に類似性に従って分類した結果、4のカテゴリーが形成された(表3)。

以下、それぞれについて説明する。なお、本文中のカテゴリーは【 】、サブカテゴリーは《 》、コードは「 」で示す。

1) 障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てる父親の思い

①【障害を持つ子どもとの関わり方】

このカテゴリーは、父親が障害を持つ子どもと関わる際に気を付けていることについて示されており、《本人が理解しやすいコミュニケーションをとる》《なるべく叱らない》《パニックにならないようにする》《時間

表2. 障害を持つ子どもを育てる父親の思い

カテゴリー	サブカテゴリー
障害を持つ子どもとの関わり方	本人が理解しやすいコミュニケーションをとる
	なるべく叱らない
	パニックにならないようにする
	時間がある時は子どもとコミュニケーションをとる
子どもを育てる上での教育方針	きょうだい同じように育てている
	きょうだいの障害を持つ子どもを大切に作る気持ちを育てたい
	善悪を区別できるように教える
	自分の事は自分でできるように育てる
	生活リズムを整える
	特に工夫していることはない
障害を持つ子どもに対して感じる事	障害を持つ子どもを甘やかしてしまう
	障害を持つ子どもは素直である
	わがままである
	同年代の子どもと同じことを期待してしまう
	障害を持つ子どものことを前向きに捉えている
きょうだい間に対して感じる事	きょうだい関係が上手くいかない
	きょうだいの模倣が経験に繋がる
	きょうだい間で成長に差がある
きょうだいに対して感じる事	きょうだい障害を持つ子どもの手助けをしてくれている
	障害を持つ子どもを中心に生活している
	きょうだいの将来が不安である
	きょうだい障害を理解してくれることは良いことである
	きょうだいに感謝している
	気を使っているきょうだいのフォローが重要である
	きょうだいは肩身が狭い思いをしている
	きょうだいは他人の気持ちも理解しようとしている
障害を持つ子どもを育てるにあたっての苦労	子どもの言いたいこと、伝えようとしていることが理解できない
	感覚的な事を教えるのが難しい
	物事を教える時に時間がかかる
	教え方、伝え方が難しい
	障害を持つ子どもを育てるには忍耐力、体力が必要である
	障害に起因する行動への対応が大変である
	周りの人との関わりが上手くいかない
障害を持つ子どもの将来への心配	障害を持つ子どもの将来が心配である

表3. 子どもが生まれてから今までの中で印象に残っていること

カテゴリー	サブカテゴリー
診断が出た時	自閉症であると分かった時
障害による症状や行動による出来事	発作が出た時
	こだわりによる極度の偏食
	行方不明になったこと
	周囲との関係作りができなかったこと
子どもの成長の実感	子どもの成長を感じた時
	障害を持つ子どもの能力、集中している、頑張っている姿
社会に対すること	周囲の人に助けられたこと
	社会資源が不十分

がある時は子どもとコミュニケーションをとる》の4つのサブカテゴリーから形成されている。

《本人が理解しやすいコミュニケーションをとる》では、「本人が理解して行動に移しやすいようにわかりやすい単語等でコミュニケーションを図る」、「一方的な言い聞かせではなく、本人の言葉を引き出せるような会話を心がける」等からわかるように、本人の理解レベルを把握し、それに合わせたコミュニケーションを行っていることが示されていた。

《時間がある時は子どもとコミュニケーションをとる》では、「夜、子どもに会えるときは、一日の行動などを聞くようにする」、「なるべく屋外に出て遊ぶ」とあるように、家に居る時はなるべく子どもと接しており、一日の様子を聞いて話をしたり、一緒に出掛ける等時間を共有するようにしていることが示されていた。

②【子どもを育てる上での教育方針】

このカテゴリーは父親が子どもを育てる上で、どのように育てていきたいかという思いについて示されており、《きょうだい同じように育てている》《きょうだいの障害を持つ子どもを大切にす気持ちを育てたい》《善悪を区別できるように教える》《自分の事は自分でできるように育てる》《生活リズムを整える》《特に工夫していることはない》の6つのサブカテゴリーから形成されている。

《きょうだい同じように育てている》では、「他の兄弟と同じように接している」、「分け隔てなく育てており、怒る時は怒る、叱るときは叱る、ほめる時はほめる」とあるように、障害を持つ子どもに対して特別に接するのではなく、きょうだい同じように叱り、ほめて育てていることが示されていた。

《自分の事は自分でできるように育てる》では、「自分でできることは、自分でできるようになるように訓練している」とあるように、生活の援助をすべて行ってしまうのではなく、セルフケア能力を育てるように日頃から気を付けて接しているということが表れていた。

③【障害を持つ子どもに対して感じる事】

このカテゴリーは父親が障害を持つ子どもを育てる上で、感じている思いについて示されており、《障害を持つ子どもを甘やかしてしまう》《障害を持つ子どもは素直である》《わがままである》《同年代の子どもと同じことを期待してしまう》《障害を持つ子どものことを

前向きに捉えている》の5つのサブカテゴリーから形成されている。

《障害を持つ子どもを甘やかしてしまう》では、「自分自身も障害者と見て甘やかすことが多い」とあるように、障害を持つ子どもに対してハンディを持っているという意識があり、他の兄弟に比べて甘やかしてしまう場合もある様子が表れていた。

《同年代の子どもと同じことを期待してしまう》では、「同年代の子どもと同じレベルで考え接してしまう時も大変である」とあるように、親として同年代の子どもと同じような発達を期待してしまい、障害を持つ子どもとのギャップを感じてしまうという思いがあることが示されていた。

④【きょうだい間に対して感じる事】

このカテゴリーは父親が子どもを育てる上で、きょうだい関係に対して感じている思いについて示されており、《きょうだい関係が上手くいかない》《きょうだいの模倣が経験に繋がる》《きょうだい間で成長に差がある》の3つのサブカテゴリーから形成されている。

《きょうだい関係が上手くいかない》では、「子どもは下に娘がいるが、兄との関わりがあまりなく、一人っ子のような印象がある」、「姉、兄が弟（障がいを持つ）を甘やかすことが多い」とあるように、きょうだい間の関わりが希薄であること、反対に甘やかしている関係に対して問題であるのではという思いを抱いていることが示されていた。

《きょうだいの模倣が経験に繋がる》では、「兄の行動のマネから色々な経験に繋がっているため、兄弟がいて良かったと思う」ということから、きょうだい障害を持つ子どもにとって見本となり、それを模倣することで様々な経験に繋がって成長できるため、きょうだいという存在に感謝しているという思いがあることが表れていた。

⑤【きょうだいに対して感じる事】

このカテゴリーは父親が障害を持つ子どもと共に育てているきょうだいに対して感じている思いについて示されており、《きょうだい障害児の手助けをしてきている》《障害のある子どもを中心に生活している》《きょうだいの将来が不安である》《きょうだい障害を理解してくれることは良いことである》《きょうだいに感謝している》《気を使っているきょうだいのフォローが重要である》《きょうだいは肩身が狭い思いをし

ている》《きょうだいは他人の気持ちも理解しようとしている》の8つのサブカテゴリから形成されている。

《障害のある子どもを中心に生活している》では、「いつも障害を持つ子どもの方を中心に生活していると思う」ということから、生活の中で他のきょうだいよりも障害を持つ子どもを優先してしまうという思いがあることが示されていた。

《きょうだいの将来が不安である》では、「弟に障害があるが、大きくなるにつれて兄の将来にも不安が残る」、「下の子は健常者であるが、将来頼りにしたいきょうだいが、障害を持っていることにより、頼りにできないというのは、非常に不安がある」ということから、障害を持つきょうだいがいることで、健常であるきょうだいにこれから負担がかかっていくこと懸念し、将来を心配する思いがあることが表れていた。

⑥【障害を持つ子どもを育てるにあたっての苦勞】

このカテゴリは父親が障害を持つ子どもを育てる上での苦勞や大変であると感じている思いについて示されており、《子どもの言いたいこと、伝えようとしていることが理解できない》《感覚的な事を教えるのが難しい》《物事を教える時に時間がかかる》《教え方、伝え方が難しい》《障害を持つ子どもを育てるには忍耐力、体力が必要である》《障害に起因する行動への対応が大変である》《周りの人との関わりが上手くいかない》の7つのサブカテゴリから形成されている。

《子どもの言いたいこと、伝えようとしていることが理解できない》では、「本人の言いたいこと、訴えたいことが率直に理解できないことが大変である」、「言葉で通じないことがあり、意思がうまく伝わらないことが大変である」ということから、言いたいことが理解できない、伝わらないため、意思疎通ができないということが、障害を持つ子どもを育てる上で大きな壁となっていると父親が感じていることが示されていた。

《障害に起因する行動への対応が大変である》では、「旅行など、外出時に大声を出したりしている時が大変である」、「パニックになったときが大変である」とあるように、障害に起因する行動を起こした時の周りへの配慮や、子どもへの対応に関して大変であると感じていることが示されていた。

⑦【障害を持つ子どもの将来への心配】

このカテゴリは父親が障害を持つ子どもの将来に対して感じている思いについて示されており、《障害を

持つ子どもの将来が心配である》の1つのサブカテゴリから形成されている。

《障害を持つ子どもの将来が心配である》では、「年齢も大きくなっていくにつれ、同年代の子ども達との差が離れていくのを感じ、『この子の将来は?』と不安になっていた」などのように、障害を持つ子どもが、同年代の子どもに比べて緩やかに成長・発達していくと感じ、将来はどのようになっていくのだろうかという不安を抱いていることが表れていた。

2) 子どもが生まれてから今までの中で印象に残っていること

①【診断が出た時】

このカテゴリは、診断が出た時のことについて示されており、《自閉症であるとわかったとき》の1つのサブカテゴリから形成されている。

《自閉症であるとわかったとき》は、「自閉症と診断された時のこと」とあるように、障害があると診断された時は父親にとって印象深いものとなっていることが示されていた。

②【障害による症状や行動による出来事】

このカテゴリは、障害を持つ子どもの症状や行動に関することについて示されており、《発作が出た時》《こだわりによる極度の偏食》《行方不明になったこと》《周囲との関係作りができなかったこと》の4つのサブカテゴリから形成されている。

《こだわりによる極度の偏食》では、「こだわりで一つの物しか食べられなくなった時のこと」ということから、こだわりにより、バランスのとれた食事が摂れなくなってしまい、どのようにしたら良いかと悩んだ時の思いが印象に残っていることが表れていた。

《周囲との関係作りができなかったこと》では、「幼稚園で友達と交流できなかったこと」などから、周囲との交流が思うようにできず、関係作りが行えなかった時のことが印象に残っていることが示されていた。

③【子どもの成長の実感】

このカテゴリは、子どもの成長の実感について示されており、《子どもの成長を感じた時》《障害児の能力、集中している、頑張っている姿》の2つのサブカテゴリから形成されている。

《子どもの成長を感じた時》では、「初めて自転車に乗れるようになった時のこと」、「みんなより遅れるが、

一つ一つのものができるようになったこと」、「言葉がある程度理解でき意志が確認出来る様になったこと」などから、同年代の子どもに比べれば、ゆっくりであるものの、成長・発達している様子や、意思疎通が行えるようになってきていく様子が印象深く残っていることが表れていた。

④【社会に対すること】

このカテゴリーは、社会環境関することで父親の印象に残っているできごとについて示されており、《周囲の人に助けられたこと》《社会資源が不十分》の2つのサブカテゴリーから形成されている。

《社会資源が不十分》は、「自閉症の専門の先生が少なく、受診する上でも、待ち時間が長いのは、とても負担が大きいと感じた時」、「ヘルパーやステーションなどは、どこも手いっぱい夜など、お願いできないこと」とあるように、社会資源が不十分なため、必要な時に必要な援助が受けられないことに対する思いや出来事が印象に残っていることが示されていた。

V. 考察

今回、障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てる父親の調査を行った結果、父親が持つ様々な思いが明らかになった。

1) 障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てる父親の思いについて

障害を持つ子どもに対する父親の思いとして、成長・発達が緩やかであるため、いつまでも子どものように接してしまうというなどの思いが表現され、きょうだいに比べて甘やかしてしまうという思いを持っていることが示された。一方で、同年代の子どもと同じことを期待してしまうという、健全な成長・発達を期待する思いも見られ、障害を持つ子どもと健全な子どもとの差を感じ、戸惑いを感じ、葛藤していることが窺えた。吉田ら¹¹⁾は、父親の役割として、近年の育児期の家族における親役割（扶養・しつけ・世話など）の全面的で平等な分担が求められていると述べているが、今回の調査でも、父親が障害を持つ子どもを育てている中で、意思疎通が難しいことや、物事の教え方に悩んでいる姿も表れた。子どもを育てる工夫としてコミュニケーションについて触れているものが多く、父

親が障害を持つ子どもとの関わり方として悩み、考えている様子が表れている。このように父親は、様々な複雑な思いを抱きながら父親としての役割を担っている。子どもを育てている父親に対して、看護師等の支援者は、その大変な思いを受け止め、共感し感情の整理への援助や育て方の助言を行うことが重要である。

障害を持つ子どものきょうだいに対しては、父親は障害を持つ子どものことを理解してくれ、手助けをしていてくれていると感じており、感謝している思いが見られた。また、障害を持つ子どもを中心とした生活となってしまうために、きょうだいは気を使い、肩身の狭い思いをしているのではないかと心配している。さらに、障害を持つきょうだいがいることで、健常者であるきょうだいにも負担がかかるため、きょうだいの将来に不安を感じていることが示された。看護師等の支援者は、このような父親の思いを汲み取り、きょうだいの頑張っている姿や周りの人を大切にする気持ちが育っていることを父親と共有すること、どのようにきょうだいに接し、サポートしていくのかを一緒に考えるような関わりを行うことで、きょうだいへの援助、父親ときょうだいの関係構築の援助をしていくことが重要であると考えられる。

きょうだい間の関係に対しては、父親は、きょうだいがいることにより、障害を持つ子どもが行動を模倣し、経験に繋がっているという、きょうだいがいることによるポジティブな思いを感じていることが示された。きょうだいがいることにより、身近に手本となる対象が存在し、きょうだいという小さな社会の中で人間関係においても模倣、経験することができるため、障害を持つ子どもが人との関わり方を学ぶ良い機会となっていると考えられる。一方で、きょうだい関係が上手くいっていないという悩みも示されており、きょうだい間の関係に対する父親の思いを傾聴し、一緒に考えていくような援助が必要であると考えられる。

障害を持つ子どもを育てる中で印象に残ったこととしては、【診断が出た時】や、【子どもの成長の実感】等があった。Drotor, Dらは、誕生した子どもの異常を知ったときの両親の反応について、ショック、否認、悲しみと怒りおよび不安、適応、再起の段階に分けて説明している¹²⁾。子どもの診断が出た時はショックの段階であり、両親にとって衝撃的な出来事であったことが窺える。子どもの成長を感じた時は、再起の段階

であり、親としての自覚を持ち、成長を喜んでいることが窺えた。父親は障害を持つ子どもの成長を感じた時が印象に残っていることから、このような時に育てている達成感ややりがいを感じていると考えられる。看護師等の支援者は、段階に沿った支援を行い、育てるやりがいを引き出しながら愛着形成や家族としての成長を促していくことが必要であると考えられる。

2) 母親を対象とした先行研究の結果との比較

今回、障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てる父親の思いとして、障害を持つきょうだいがいることで、健常者であるきょうだいにも負担がかかり、将来を心配していることが示された。川上ら⁴⁾は、障害をもつ子どもの母親は、きょうだいに負担がかかることの懸念を感じ、一方できょうだいに将来への希望も持っているとして述べている。きょうだいは、障害を持つきょうだいがいることにより、日常生活の援助等負担がかかっている場合が多い。その負担は今後も続くものであり、親の高齢化に伴い更に増加することが予測され、きょうだいの将来にも影響を及ぼす可能性がある。これらのことに対する親の思いは、今回の調査からも同様の結果を得た。きょうだいの将来は、やはり父親、母親どちらにも共通する不安である。

父親は、きょうだいがいることにより障害を持つ子どもが行動を模倣し、経験に繋がっているという、きょうだいがいることによるポジティブな思いを感じていることが示された。殿井ら⁵⁾は発達障害児とそのきょうだいを育てる母親が、きょうだいが共に遊ぶ様子をポジティブに感じており、ソーシャルスキルを学ぶ絶好の機会と捉えているとしている。今回の調査では、母親と同様、父親もきょうだいという小さな社会の中で人間関係においても模倣、経験することができるため、障害を持つ子どもが人との関わり方を学ぶ良い機会となっていると捉えていることが示された。

以上のように、先行研究と比較した結果、障害を持つ一般的な母親が持つ思いと、父親が持つ思いは共通する部分が存在することが明らかになった。このように夫婦間で共通して感じている思いを共有できるように、家族を支援していく必要があると考えられる。

一方、今回の調査では、父親は子どもに対し、きょうだい同じように育てているという思いが多く見られた。中北ら⁶⁾は、母親はきょうだいに十分手をかけて

やれない葛藤を経験していることを報告している。一般的に、母親は子どもと多くの時間を共有しているため、日常生活で障害を持つ子どもの援助を行うことが多い。そのため、きょうだいに比べて障害を持つ子どもにかかる時間が多く、きょうだいに対して十分に手をかけてやれない葛藤を抱きやすいと考えられる。今回の調査でも、父親は遊びや外出などにより子どもとコミュニケーションをとるようにしていることが示されており、日常生活の援助の機会が少なく、それ以外の遊び等の関わりを子どもに多く行っていることが考えられる。そのため、どちらかに偏ってしまうという思いが少なく、きょうだい同じように育てているという思いが多く見られるのではないかと考えられる。父親は障害を持つ子どもとそのきょうだいに同じように育てることが出来ない葛藤を抱えている母親の良き理解者となり、それを理解した上で、子どもとの関わり方を考えていくことで、母親の負担やきょうだいの思いを支えていくことができると考えられる。

VI. 結語

障害を持つ子どもと、そのきょうだいを育てるにあたっての父親の思いを明らかにすることを目的として、自由記述式質問紙調査を行い分析した結果、以下について明らかになった。

- 1) 障害を持つ子どもとそのきょうだいを育てる父親の思いは、母親の思いと共通している部分もあるが、異なる部分もあり、特に「きょうだい同じように育てている」という思いが見られていた。
- 2) きょうだいや同年代の子どもと比べてしまいながらも、甘やかしてしまうという葛藤を抱えており、障害を持つ子どもの成長・発達に対して戸惑いを感じている。
- 3) 父親はきょうだいに対し、手助けしてくれることに対する感謝の思いや、負担をかけてしまう、肩身の狭い思いをさせていると感じている。
- 4) きょうだい、障害を持つ子どもに対する思いは多少異なるが、父親はどちらの子どもの将来にも不安を感じている。
- 5) 父親は、子どもの成長を感じた時が印象深く残っており、やりがいや達成感を見出しながら子育てをしている。

VII. おわりに

今回の研究では、父親も障害を持つ子どもときょうだいを育てる上で様々な思いを抱えていることが明らかになった。このように複雑な思いを抱きながら子育てを行う父親に対して、看護師等の支援者はその気持ちを汲み取り、傾聴し、共感してよりよい家族となるような支援を考えていく必要があると考えられる。

VIII. 謝辞

本研究の実施にあたり、調査にご協力くださいました対象者のみなさま、A特別支援学校のみなさまに深く謝意申し上げます。

IX. 引用文献

- 1) 前田浩利. 小児在宅医療の新時代のために. 訪問看護と介護, 17 (3), 198-204, 2012
- 2) 加藤忠明. 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題. 小児保健研究, 67 (5), 701-705, 2008
- 3) 及川郁子. 小児慢性疾患患者の療養環境向上にむけて. 小児保健研究, 65 (1), 5-9, 2006
- 4) 川上あずさ, 牛尾禮子. 自閉性障害のある子どものきょうだいに対する母親の思い. 家族看護学研究, 17 (3), 126-133, 2012
- 5) 殿井瑛子, 新田紀枝. 発達障がい児ときょうだいの関係に対する母親のポジティブな思い. 小児保健研究, 71 (講演集), 188, 2012
- 6) 中北裕子, 泊 祐子. 障害のある双子の父母が体験した育児の経過 (原著論文). 三重県立看護大学紀要 (12), 29-39, 2009
- 7) 小宮山博美, 宮谷 恵, 小出扶美子ほか. 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応 (原著論文). 日本小児看護学会誌, 17 (2), 45-52, 2008
- 8) 新村出編. 広辞苑第六版. 岩波書店, 2009
- 9) 荒木暁子. 障害のある小児と家族の看護. 奈良間美保編著. 小児看護学概論・小児臨床看護総論. 医学書院, 456-466, 東京: 2012
- 10) 舟島なをみ. 質的研究への挑戦. 医学書院. 東京: 2007
- 11) 吉田安子, 松原三智子, 今野美紀. 小児と家族. 二宮啓子, 今野美紀編. 小児看護学概論 改訂第2版. 南江堂, 44-54, 東京: 2012
- 12) 西野郁子, 名越 廉. 染色体異常・胎内異常により発症する先天異常と看護. 奈良間美保編著. 小児臨床看護各論. 医学書院, 1-14, 東京: 2011

(かないずみ しおみ・きむら みさき・さこう けいこ・まつぎき ななこ
たかはし たまみ・あいきょう ななこ・あらい よしひろ)

