三重県立看護大学紀要，12，29～39．2008

〔報　　告〕

障害のある双子の父母が体験した育児の経過

The process of the child care by parents with disabled twins

中北　裕子[*1]　泊　　祐子[*2]

【要　約】育児において単胎の障がい児よりもより一層の協力が必要と予想される障害のある双子の父母を対象に、それぞれが体験した育児の経過を明らかにすることを目的として、５組の夫婦を対象に半構成面接を行った。

父母が体験した育児の経過は、10のカテゴリ、《障害の発見までの経緯》、《障害の説明と理解》、《障害がわかってからの心の変化》《障がい児の特別扱い》、《発達への期待》、《養育への感情》、《将来の見通し》、《きょうだいとの関係》、《仕事の意味》、《家族の周囲との関わり》から構成された。

父親も母親も障害の理解に対して語るべきものが多く存在し、障がい児と生活していく上で障害の理解が必要不可欠なものであった。父親も母親も双子であるが故に、障がい児ときょうだいの発達の違いに気づき、障害があるという事実を直視できた。

きょうだいに対しては、父親も母親も障がい児をサポートしてほしいという期待をもつ一方で、母親は、きょうだいたちに十分手をかけてやれない葛藤を経験していた。また、父親・母親は、双子の就学の時期を控え、将来への見通しのつかなさを抱えていた。

【キーワード】双子、障がい児、父母、育児

はじめに

障がい児をもつまでは、ほとんど障がい児者と関わることがなかった多くの親が通院や療育に追われるようになる。そのような状況での親の支えについて、広瀬ら[1) 2)]は、脳性麻痺児（者）をもつ父親、母親を対象に面接調査を行った。それらの結果、夫婦それぞれの支えは、互いに配偶者であり、夫婦関係の質は家族に加えるストレスの程度や対処能力に最も影響する要因となっていた。

泊ら[3)]は、双子の一方に障がい児をもつ母親と、単胎児に障がい児をもつ母親を比較した。母親たちは、障がい児の養育に共通して様々な困難を経験していた。双子の場合には、母親は二人を比較してみている一方、健常児から平等の欲求が発せられ世話への負担を感じていた。また、共通していたことは、父親や近隣・友人たちとの相互作用を通して、子どもたちや夫など周囲の人々の力を感じ「精神的強み」を獲得したことであった。母は夫婦として夫から精神的な影響を受けていたことがわかった。

しかし、今川ら[4)]は、障がい児をもつ母親231人を対象に配偶者とのかかわりについての認知構造を検討し、夫に対する期待と実際の夫の行動が必ずしも対応していると認知しておらず、自分の行動についての評価も夫に対する期待や実際とは別物と判断していると述べていた。配偶者に対して、期待と現実との間での葛藤がある可能性を指摘した。

夫婦それぞれが支えとなり、育児を行っていくにはどのような体験をするのであろうか。障がい児の親の調査[1) 3) 4)]の多くが母親を対象としており、父母を同時に対象とした先行研究は見当たらない。そこで、育児において単胎の障がい児よりもより一層の協力が必要と予想される障害のある双子の父母を対象に、それぞれが体験した育児の経過を明らかにすることを目的とする。

[*1] Yuko NAKAKITA：三重県立看護大学　　[*2] Yuko TOMARI：岐阜県立看護大学

Ⅰ．研究方法

１．研究参加者と期間

障がい児をもつ双子家族の会に参加している家族で、父親・母親共に面接調査に応じることを承諾した父母５組を対象とした。

調査期間は平成Ｘ年７月から11月であった。

２．データ収集方法

半構成面接を行った。面接場所は研究参加者の希望を聞き決めて、全員が自宅であった。面接は１回ずつ父親、母親別々に行った。

面接内容は、研究参加者の同意を得てテープレコーダーに録音した。

３．面接内容

面接内容は、子どもの出生後の状態、子どもの異常に気づいてから障害を認識するまでの過程、障がい児の障害の診断名や程度、また、将来の見通し、養育への感情などに関し、父親・母親の個々の思いを自由に語ってもらった。

４．分析方法

面接内容のテープをすべて書き起こした。その文章をフレーズで区切り、そのフレーズに意味があるかどうかをみた。そのフレーズに意味があれば、意味内容に忠実にコード化した。得られたコードは類似性、関連性のあるものを整理し、サブカテゴリ、カテゴリの編成を行い、各々のカテゴリに命名し、父親と母親に認められた特徴をみた。

５．分析の結果の信頼性と妥当性の確認

分析過程においては、障がい児の家族看護に精通した看護学教員２名からスーパービジョンを受け行った。さらに、カテゴリの内容とカテゴリ名の一致について研究者間で検討し、結果の妥当性を高めた。

６．用語の説明

体　　験：実際に行ったこと、理解したり感じたりすることで、知的・感情的に捉えたこととする。

きょうだい：双子の場合、特に出生順位による区別の必要がないものと考え、きょうだいと表現する。

養育への感情：障害や病気に対する世話も含めた子育ての中で、親が抱く気持ちとする。

７．倫理的配慮

研究参加者に対して、研究主旨を口頭で説明し同意を得た。その際、拒否できること、また研究への参加途中でも自由に中断できること、研究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。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障した。

表１　研究参加者の特性

Ａ事例	父：35歳、母：31歳、双子：３歳４ヶ月 在胎37週、経膣分娩、第１子（障害児）2,300ｇ、第２子（障害児）2,200ｇで出生 二人とも２～３日間、低体重のため保育器に収容 双子の双方が重度脳性麻痺、ズリバイ移動可能、表情による快・不快の意思表示は可能であるが、発語はみられない。 父親：会社員、母親：主婦
Ｂ事例	父：40歳、母：41歳、双子：３歳５ヶ月 在胎37週、緊急帝王切開、第１子（障害児）2,000ｇ、アプガールスコア８点、第２子（健常児）2,300ｇで出生 障害児は低血糖、MRSA、敗血症のため１ヶ月間保育器収容、３ヶ月間入院 点頭てんかん、脳性麻痺、生後６ヶ月で鼠径ヘルニア、２歳で斜視の手術を受ける。現在、眼鏡、杖と装具使用にて歩行可能、自立立位保持は不可能、自己主張・意思表示・２語文可能、言語は何とか聞き取れる。 両親とも会社員
Ｃ事例	父：34歳、母：31歳、姉：６歳２ヶ月、双子：２歳11ヶ月 在胎35週、重症妊娠中毒症のため緊急帝王切開、第２子（障害児）2,368ｇ、呼吸が不安定で貧血のため、１ヶ月間保育器収容 点頭てんかん、座位がようやく可能、表情による快・不快の意思表示は可能であるが発語はない。ハイハイにて移動 第３子（健常児）1,288ｇ、低体重のため２ヶ月間保育器収容 両親とも会社員
Ｄ事例	父：41歳、母38歳、双子：４歳１ヶ月 在胎36週、前期破水のため緊急帝王切開、第１子（健常児）2,204ｇ、第２子（障害児）2,495ｇで出生 精神発達遅滞の疑い、情緒障害、自己主張・意志表示可能、日常生活動作支障なし。 父親：会社員、母親：主婦
Ｅ事例	父：35歳、母32歳、双子６歳０ヶ月 在胎32週、経膣分娩、第１子（障害児）1,840ｇ、第２子（健常児）1,680ｇ、２人共仮死状態で出生、２ヶ月間保育器収容 脳性麻痺による両下肢機能障害、両手小指屈指症、精神発達遅滞 ５歳でアキレス腱ハムストリングの手術を受ける。 装具着用で歩行可能、自己主張・意思表示・３語文可能、発語もハッキリしている。斜視のため眼鏡使用 父親：自営業、母親：不定期に自営業手伝い

Ⅱ．結　果

１．研究参加者の特性

研究参加者は双子の一方あるいは両方に障がい児のいる父母である５組である。父親の年齢は、35～41歳、母親は31～41歳であった。双子の年齢は、２歳11か月～６歳０か月（２歳児・４歳児・６歳児が各１組、３歳２組）であった（表１）。出生時に緊急帝王切開が３組であり、全員が低出生体重児であった。１組は双子の両方に脳性麻痺を有し、４組は、双子の一人が脳性麻痺や精神発達遅滞、点頭てんかんなどによる肢体不自由を有した。

２．抽出されたカテゴリ

面接時間は一人あたり父親は50分から１時間30分（平均１時間５分）で、母親は55分から１時間30分（平均１時間15分）であった。

父母が経験した育児の経過は10のカテゴリ、《障害の発見までの経緯》、《障害の説明と理解》、《障害がわかってからの心の変化》《障がい児の特別扱い》、《発達への期待》、《養育への感情》、《将来の見通し》、《きょうだいとの関係》、《仕事の意味》、《家族の周囲との関わり》から構成された（表２、表３）。

表２　父親　カテゴリ、サブカテゴリ一覧

カテゴリー	サブカテゴリ	内容例
１．障害の発見までの経緯	発達の遅れへの気づき	普通の子のハイハイの時期でも寝返りがやっとだった。
	確定診断前の具体的な説明のなさ	異常の説明など受けなかった。
	出生後の状況	未熟児で保育器に入っていた。
	説明前の発達遅滞への無関心	未熟児で生まれたからこんなものだと思っていた。
	双子の発達の違いへの気づき	ハイハイもお座りも遅かった。
２．障害の説明と理解	曖昧な説明	大雑把に知的に障害が残ると言われた。 脳性麻痺とだけ聞いた。
	説明の時期と状況	夫婦で聞き、色々と説明されたが覚えていない。
	母親から父親への説明	妻から聞いたが、よくわからなかった。
	現実の直視	障害があるのは事実だから。
	言葉の遅れへの心配	言葉が話せるようになるのか心配
	この子なりの発達	この子なりの成長の仕方がある。
	疾病への不安	てんかんが増えるのか不安だった
	障害の正しい理解	MRIで脳が萎縮しているのがわかった。
	障害の理解困難や誤認	いつかきょうだいに追いつけると思っていた。
	他の障がい児との比較	意思が伝わるので問題ないと思うし、身体障害ほど心配する必要はない。
３．障害がわかってからの心の変化	発達の驚きと評価	いろいろできるようになり、すごいと思える。
	説明後のショック	体中の力が抜けて、子どもを落としそうになった。 ご飯が食べられなかった。
	気持ちの落ち着いた時期	落ち着くのにすいぶんかかった。
	前向きな気持ちへの切り替え	子どもの顔をみたら大体のことは忘れる。
	自分の子どもとしての受容	自分の子どもだから。障がい児として何の罪もないから。
４．障がい児の特別扱い	障がい児の特別扱い・特別視	特別扱いしている。特別だと見ている。
	障がい児の代行	自分でやれないことは何でもしてやりたい。
５．発達への期待	発達の期待と不安	せめて歩けるようになってほしい。 このままで、歩けるようになるのか。
	リハビリ効果	杖を使って歩けるようになってきた
	リハビリへの参加	リハビリをできるだけ受けさせたい。
	情報収集	色んな話を聞いて情報を集めている。
	刺激の必要性	刺激を沢山与えてやりたい。
	経験の必要性	経験をさせてやりたい。
	リハビリ選択肢の幅を広げる	色々やっていいものを取り入れていけばよい。
	リハビリの負担	遠方へのリハビリは負担。
６．養育への感情	育児参加	おむつは替えている。子守している。食事介助している。 お風呂にも入れている。
	おむつ交換の嫌悪	おむつ交換していると泣けてくる。
	一人で育児をすることへの嫌悪	一人で子どもをみるのは避けたい
	怪我による育児参加困難	怪我をして育児ができず、申し訳なかった。
	子どものために戦おうとする気持ち	子どものために親も一緒に戦っていく。
	仕事疲れからの育児参加困難	疲れて帰宅すると、手伝えない。
	障がい児との外出の大変さ	障害児を連れての外出は大変
	障がい児との生活の多忙さ	あれこれすることがあり忙しい。
	障がい児との普通の生活	これが普通の生活だと思う。他を知らない。
	楽しむことの大切さ	楽しんでやっていかないと。
	双子との外出の大変さ	双子を連れて行くのは大変

カ　テ　ゴ　リ　ー	サ　ブ　カ　テ　ゴ　リ	内　　容　　例
7．将来の見通し	就学問題	二人そろって小学校にいけるのか。
	将来の厳しさへの覚悟	社会は厳しいと思う。
	将来の見通しのなさ	この先どうなるかなんてわからない。
	将来への不安と期待	不安なこともあるが、いいこともあるだろう。
	将来への見通し	会話はできるし、簡単な計算くらいはできる。
8．きょうだいとの関係	障がい児ときょうだいとの関わり	遊びの中で放っておかれる。
	きょうだいのさみしさ	さみしいと思っているかもしれない。
	きょうだいへの期待	障がい児をサポートしてやってほしい。 いじめにも耐えてほしい。
	きょうだいへの心配のなさ	強く生きてくれると思う。
9．仕事の意味	仕事への気持ちの持ち方	ショックでもいかなければならない。
	働き手としての役割認識	何とか貯蓄を残してやりたい。家計を心配させないこと。
10．家族の周囲との関わり	友人との関わりの狭まり	話すことも障がい児のことになってしまいそうで、友人を作りにくい。話すことが違う。
	差しさわりのない友人との関わり	込み入った話はしない。
	同病児の親からの影響	参考にさせてもらっている。

表３　母親　カテゴリ、サブカテゴリ一覧

カ　テ　ゴ　リ　ー	サ　ブ　カ　テ　ゴ　リ	内　　容　　例
1．障害の発見までの経緯	育児不安への曖昧な説明	
	斜視発見と治療	斜視があると言われ、治療をした。
	出生後の異常や障害が残ることへの説明のなさ	生まれてから何も説明はなかった。 障害が残るなんて聞かなかった。
	出生後の状況と治療	保育器に入っていた。体重の管理だった。
	退院時説明のなさ	何も言われずに退院した。
	発達の遅れへの気づき	何となくよその子と比べて発達が遅いと思っていた。
	双子の発達違いについての医師への訴え	双子で違いがあると医師に訴えたが返事はなかった。
	双子の発達の違いへの気づき	２～３ヶ月で双子にすべての差が出てきた。 双子の見え方や視線が違っていた。
	頻回健診のための安心感	未熟児のため経過観察をしていて何も言われなかったから、安心していた。
2．障害の説明と理解	曖昧な説明	はっきりとした説明は受けてない。 障害が残るという曖昧な説明だった。 稀に治ることもあるといわれた。
	障害程度の説明のなさ	遅れているとだけ聞いた。 脳波にてんかんの兆しがあるとだけ聞いた。
	説明の時期・方法への不満	母親だけに告知するのはおかしい。 もう少し早く発見してくれていれば・・・
	説明の時期と状況	自分だけできいた。夫ときいた。
	説明を受けることでの覚悟	やっぱりそうだったのか。
	専門職の意見の違い	医師、PTなどの意見が違う
	現実の直視	きょうだいと比べて運動機能は段々と遅れていった。
	この子なりの発達	この子なりに成長するのか
	障害の正しい理解	脳波もすごかった。脳が萎縮していた。
	障害の曖昧な把握	少し遅れる程度
	障害の否定	自分の子が障害をもつなんて。
	障害の理解困難や誤認	20歳で10歳くらいの能力になると思っていた。 想像もつかないことだった。いつか追いつく。
3．障害がわかってからの心の変化	感情の未整理	まだ冷静に話をするまでには至っていない。
	現実直視の気持ちの落ち込みとショック	何をどうしてよいのかわからなかった。 絶望的となり、しばらくは泣いてばかりいた。 何か雲の中にいるようだった。 現実は見えてきても心は晴れない。
	自殺願望	この子を連れて自殺しようと思った。
	自殺願望の否定	この子も命をもってうまれてきたのだから、死んでしまおうというのは間違っていると思った。
	自分の子どもとしての受容	私の産んだ子。
	障害を正しく理解していなかったことへの悔しさ	もっと、早くに見つけてやりたかった
	知的障害への落胆	この程度までの発達だとは思っていなかった。
	障がい児を出産したことに自責の念	この子がこうなったのは私のせい。 仮死だったから帝王切開にすればよかった。
	前向きな気持ちへの切り替え	泣いてばかりいても仕方がない。 他にも子どもはいるから

カテゴリー	サブカテゴリ	内容例
4．障がい児の特別扱い	障がい児の特別扱い・特別視	特別扱いしている。特別だと思っている。 どうしても手をかけてしまう。
5．発達への期待	発達の期待と不安	急に言葉ができた。会話したい。 期待はしたいが奇跡はおきない。 歩けるようになるのか。自分のことはできてほしい。
	訓練への迷い	訓練は受けさせたいが方法がいくつかあり、 どれがよいのかわからない。
	情報収集	自分で情報をできる限り集めている。
	情報不足	知らないことが多い。情報が足りない。 情報を集めたいが情報提供してくれない。
6．養育への感情	健常児の母であることへのうらやましさ	健常児のお母さんがうらやましい。
	子どもたちとの生活に苛立ち	自分の時間がもてずに嫌だ。イライラして感情的になる。
	障がい児育児のむなしさ	やってもやっても同じことの繰り返し。
	障がい児との外出の大変さ	障がい児を連れての外出は大変。
	障がい児との生活の多忙さ	訓練で他の事に手が回らない。
	障がい児の母親の悩みの深さ	障がい児の母親の悩みは深い。健常児の親の悩みとは違いがある。
	生活習慣獲得への焦り	思うように進まず焦りがある。
	一人の子育てへの憧れ	一人の子育てを楽しみたい。
	双子育児の多忙さ	毎日がバタバタと過ぎていく。余裕がない。
	双子育児の精神的負担	双子に違いがあることにピリピリしていた
	双子育児のむなしさ	一回の育児で終わってしまった。
	双子出産のむなしさ	二人だけど一回しか産んでいない。
	双子の育てづらさの違い	小さいころから二人の育てづらさに差があった。
	療育ではなく育児へのこだわり	療育ではなく普通の育児をしたかった。
7．将来の見通し	就学問題	同じ学校に行けるのか。就学の不安が大きい。 二人が違う学校になるかもしれない。
	将来の見通しのなさ	将来の見通しは付かない。どうなるのか不安
	将来見通しがつかないことへの不安	いつ終わるのか。ずっと続くと壊れるかも。
	将来への見通し	コミュニケーションは取れると思う。 身の回りのことはできると思う。
8．きょうだいとの関係	きょうだいがいることの母親にとってのよさ	一人の子だったらずっと辛かっただろう。
	きょうだいから障害への質問	どうして歩けないのか。どうしてボーっとしているのか。 一人だけ病院に連れて行く。
	きょうだいと理想とする親子関係	親子関係がうまくいく家庭を作りたい。
	きょうだいのさみしさ	ずっとさみしい思いをしている。
	障がい児ときょうだいとの関わり	赤ちゃんのように思っている。対等。やきもちをやく。
	きょうだいの必要性	きょうだいがいることで刺激となっている。
	きょうだいの友人関係への心配	いじめられないか心配。
	きょうだいへの厳しい育児方針	できて当然。何でもどんどんやらせる。厳しく育てたい。
	きょうだいへの期待	障がい児を助けてやってほしい。
	きょうだいに十分手をかけてやれないことへの申し訳なさ	穴埋めをどのようにしたらよいのかわからない。 手をかけられずに育ってかわいそう。犠牲になっている。 同じようにしてやりたいとは思う。怒れない。
9．仕事の意味	仕事をすることで精神的によい影響	仕事に行くことで子どもと離れられる時間が持てた。 冷静になれた。会社で頑張ってみようと思った。 リフレッシュできた。
10．家族の周囲との関わり	健常同級生の母親へのライバル心	負けたくないという思いが強くなっている。
	同病児の母親との交流	話す場所ができた。仲間ができた。
	健常児の母親との交流の減少	健常児のお母さんとの付き合いは今は、ほとんどない。 話すことが違う。悩みの深さが違う。
	他の障がい児への関心・視野の広がり	自分の子どもしか見ていなかったが、他の子のことも見られるようになってきた。
	保育園からの援助	よく受け入れてもらえたと思う。
	保育園に入れてからの余裕	ほっとする時間が持てて楽になった。何か越えられた。
	託児所への安心感	安心してみてもらえて気持ちが楽になった。
	説明前のほかの障がい児との関わりの少なさ	障害があると言われるまで障がい児との関わりはなかった。

以下、《　》内には中カテゴリ、〈　〉内にはサブカテゴリ、「　」内には研究参加者の言葉を示した。

1）《障害の発見までの経緯》

母親は「何となくよその子に比べて発達が遅いように思っていた」、「双子の目の見え方や視線も違い、ミルクの飲みも悪く、ずっと心配していた」、「2～3ヶ月で双子にすべての差がでてきた」と、きょうだいとの比較から〈双子の発達の違いへの気づき〉があった。また、父親は「未熟児で生まれたのだからこんなものだと思っていた」と、障害について、〈説明前の発達

遅滞への無関心〉も述べていた。

父親、母親達は「出生後、異常の説明など受けなかった」、「障害が残るなんて一言も聞いていない」と、〈出生後の異常や障害が残る事への説明のなさ〉を訴えた。

２）《障害の説明と理解》

医師から障害の説明を夫婦で受けたのは１組だけで、４名の母親は父親不在で医師から障害の説明を受けていた。医師から障害の説明を受けた時期は生後４ヶ月から２歳であった。医師からの説明について「はっきりとした説明は受けなかった」、「遅れているとだけ聞き、どのくらいの遅れかという説明は受けていない」と、〈曖昧な説明〉であったと振り返っていた。〈説明の時期と状況〉について母親たちは、「母親にだけ告知するのはおかしい」、「もう少し早く発見してくれていれば、違った治療ができたかもしれない」と不満を持っていた。父母は、「説明を聞いたが、よくわからなかった」、「いつか、きょうだいに追いつけると思っていた」、「人の半分くらいのレベルと言われれば、20歳で10歳くらいの能力になると思っていた」と、〈障害の理解困難や誤認〉していたという状態であったことを振り返っている。「自分の意思が伝わるので問題ないと思うし、身体障害ほど心配する必要はない」と話した父もいた。

また父親も母親も、「きょうだいと比べて運動機能は段々と遅れていった」、「この子なりの成長の仕方がある」と、双子の発達の違いを受け止め、〈この子なりの発達〉を認めていた。

３）《障害がわかってからの心の変化》

医師から直接、障害の説明を受けた父親は「初めて説明を聞いたときにショックで、抱いていた子どもを落としそうになった」、母親たちは「何をどうしてよいのかわからなかった」、「絶望的となり、しばらくは泣いてばかりいた」、「何か雲の中にいるようであった」と、〈説明後のショック〉を語った。また、「この子(障がい児) がこうなったのは、私のせいだと思っている部分が多い」、「仮死だったから帝王切開にすればよかった」と、母親は〈障がい児を出産したことに自責の念〉をもっていた。

母親は「この子 (障がい児) を連れて自殺しようかと思った」、時間の経過と共に「この程度までの発達だとは、思ってもいなかった」、「現実が見えてきても、心は晴れない。段々と壁 (就学問題) は高くなる」、「障害の程度が中度といわれていたのが重度となり、その都度ショックを受ける。この先も」と、〈現実直視に伴う気持ちの落ち込みとショック〉を述べた。さらに「初めての場所で話をすると障害の説明を受けた頃のことを思い出してしまい、まだ、冷静に話をするまでには至っていない」と〈感情の未整理〉も述べた。

一方、「落ち込めば落ち込むほど、この子も命をもって生まれてきたのだから一緒に死のうというのは間違っていると思った」、「育てていくしかなかった」と〈自殺願望の否定〉を語った母親もいた。

４）《障がい児の特別扱い》

父母共に「どうしても障がい児を大切にしてしまう」、「障がい児に代わって何でもやってやりたい」と、〈障がい児の特別扱い〉を振り返っていた。

５）《発達への期待》

父親たちは「せめて歩けるようになって欲しい」、「言葉が話せるようになってほしい」と述べ、「できるだけリハビリを受けさせてやりたい」、「いろんな場面で多くの刺激を受けて、経験をさせてやりたい」と療育を求めていた。発達を望む一方で、父母は「このままで、歩けるようになるのか気が焦り心配」といった不安を持ち合わせ、「遠方へのリハビリは時間的にも経済的にも負担になっている」と〈リハビリの負担〉を話した父親もいた。

６）《養育への感情》

すべての父親が食事介助や入浴介助、子守りをしていると〈育児参加〉について語った。その中で「おむつを一人で換えていると泣けてくる」、「一人で子どもをみるのはできるだけ避けたい」と話す父親もいた。

母親は、双子との生活を「毎日がバタバタ過ぎていく」、「目の前のことをこなしていくだけで、余裕などない」と述べ、障がい児との生活を「訓練で他のことに手がまわらない」、「障がい児を連れての外出は大変だ」と、〈双子育児の多忙さ〉と、〈障がい児との生活の多忙さ〉を語った。その上ですべての母親は、「自分の時間がもてずに嫌だ」など〈子どもたちとの生活に苛立ち〉をもっていた。

母親たちは「一人の子育てを楽しみたい」と、〈一人の子育てへの憧れ〉をもち、「二人だけど一回しか産んでいないという淋しさがある」、また、「健常児のお母さんがうらやましい」、「療育ではなく、普通の育

児がしたかった」と語った。

7）《将来の見通し》

両親ともに「将来の見通しがつかない」、「いつ終わるのだろうか」と、〈将来の見通しのなさ〉を感じ、母親は「ずっと同じ状態が続けば、壊れてしまうかもしれない」と、〈将来の見通しがつかないことへの不安〉をもっていた。

また、両親とも「二人そろって同じ小学校に行けるだろうかと心配」と、〈就学問題〉をもっていることも明らかになった。

8）《きょうだいとの関係》

きょうだいとの関係では「障がい児は、きょうだいの遊びの中では放っておかれている」、「きょうだいは、障がい児のことを赤ちゃんのように思っている」、「障がい児ときょうだいは対等」と、父母それぞれが〈障がい児ときょうだいとの関わり〉を語った。きょうだいに目を向けると、「放ったらかし状態で、意固地になったり、やきもちをやく」、「かまってもらえないことに不満があるよう」と、きょうだいの淋しさに気づいていた。また「どうして歩けないのか」、「どうしてボーっとしているのか」、「どうして、一人だけ病院にばかり連れて行くのか」と、母親たちは〈きょうだいから障害への質問〉を受けることで、きょうだいが障害に対する認識をもっていることに気づいていた。

両親ともに「きょうだいには、何とか障がい児をサポートしてやってほしい」、「いじめにも耐えられるくらいに強く育ち、障がい児をかばってやってほしい」と、〈きょうだいへの期待〉を持っていた。

同時に「きょうだいは、できて当たり前だと思い、何でもどんどんやらせる」、「厳しく育てたい」と、〈きょうだいへの育児方針〉を語る母親がいる一方で、「穴埋めをどのようにしたらよいのかわからない」、「手をかけられずに育ってきてかわいそう」と、〈きょうだいに十分手をかけてやれないことへの申し訳なさ〉を母親たちはもっていた。

9）《仕事の意味》

父親は、「ショックでご飯が食べられなかったが、仕事には行かなければならなかった」、「何とか貯蓄を残してやりたい」と、〈働き手としての役割認識〉をもっていた。

２名の母親が就業しており、「ずっと一緒にいると、ダメになりそうだったけど、子育てから一時でも離れられてリフレッシュできた」と、〈仕事をすることで精神的によい影響〉が得られたと述べた。

10）《家族の周囲との関わり》

父親は「話すことも障がい児のことになってしまいそうで、友人をつくりにくい」、「友人と子どもの込み入った話はしない」と述べた。また、「リハビリに行っても他の人と会うこともなく、同じ病気の人と相談できるといいと思う」、「地域に障がい児が結構いて、幼稚園のこととか、小学校のこととか参考にさせてもらっている」と語った父親もいた。

母親は「同じ病気の仲間ができ、この出会いは大きく、話す場所ができた」と、〈同病児の母親との交流〉を得ていた。また、「健常児のお母さんとのつきあいは、今はほとんどない」、「悩みの深さが違う」と、〈健常児の母親との交流の減少〉を話した。

父親たちは「保育園に行くことで健常児との関わりがもてて、刺激が得られる」、「保育園から支援を得ている」等、〈保育園からの支え〉に関して語っていた。母親も「１歳から、よく受け入れてもらえたと思う。保育園の受け入れがあり、何とかがんばってみようと思った」、「保育園に入れたことが何か気持ちのきっかけとなった。自分にもほっとする時間がもてて、楽になった」と語られている。

Ⅲ．考　察

障害のある双子の父母の語りから得られた育児の経過についての特徴を考察する。

１．初期の問題

障害の説明を受けた後、父親・母親たちは〈障害の理解困難や誤認〉をもっていた。医師からの障害に対する〈曖昧な説明〉や、父親不在で説明を受けて障害に対して十分理解できていない〈母親から父親への説明〉が、両親の障害の理解困難につながっているものだと考えられる。また、障害の誤認から、我が子に障害があることを認めても、その障害がどういうものか理解されていないことがわかる。ここでは、障害を理解し、受け入れていく過程で第一歩目のつまづきとなっていた。

しかし、脳性麻痺は月齢が進むにつれて特徴が出現する[5]と言われるように、発達速度の異なる双子を育

てることで双子の発達の違いを受け止め、時間と共に段々と、現実を直視している。さらに、その後、〈この子なりの成長〉を認め、受け入れていく過程につながっているものと考えられる。双子であるからこそ、同時点での成長発達の違いが強調されたのだと考える。

一方、「自分の意思が伝わるので問題ないと思うし、身体障害ほど心配する必要はない」と、他の障害をもつ子どもとの発達を比べ、我が子の障害の程度を認識し、安心感や将来への希望を持とうとする者がいた。中田の報告[6]でも「精神遅滞群の親は、他の障がい児の行動や発達をみて障害を認識するきっかけとする」と同様の結果であった。きょうだいとの比較で障害の存在を認識し、〈他の障がい児との比較〉で障害の程度を認識するという思考の一方向がみられた。

2．時間の経過と家族の変化

障害があると説明されてから、家族は衝撃を受け、その後適応に向かって変化していく。その途上には、家族の心の揺れや、家族内の変化が存在していた。それは、《障害があるとわかってからの心の変化》と《障がい児の特別扱い》から捉えることができる。

我が子に障害があると聞き、ショックであったことがわかる。これは、父親・母親単独の問題ではなく、家族の問題として捉えることができ、急激な衝撃を受けて起こる家族のショック性危機や混乱状態[7]であったことが推測できる。

母親は子どもが障害をもったことで、「我が子を五体満足な子どもとして産んでやれなかった申し訳なさとつながって、母親の負い目となり母親を時には必要以上に苦しめる」[8]と同様に、自責の念を感じており、自殺しようという強い情緒反応は母親だけに認められた。自殺にまで考えが及ぶというのは、母親自身に障がい児と障がい児を産んだ自分が社会から差別と偏見の対象になると[9]いう意識が存在するからではないだろうか。

しかし、我が子を抱いて死のうと思い詰める毎日であっても、目の前には障がい児だけでなくきょうだいも存在していて、やがては「落ち込めば落ち込むほど、この子も命をもって生まれてきたのだから一緒に死のうというのは間違っていると思った」、「育てていくしかなかった」と、ショックの後に適応の段階がやってくる[10]ことが伺える。これらから、母親は子どもに自己を重ねて苦しみ、現実を認識していくことがわかる。

行動の変化では、父親・母親共に《障がい児の特別扱い》を訴えていた。障がい児を特別に扱ってしまうと親が認識しているということは、きょうだいとの扱いに差が生じているということであり、親ときょうだいとの関わりについても目を向ける必要性がある。

3．発達の希望と負担感との葛藤

障がい児の残された可能性への期待をもち、可能性を引き出すために親が子どもにしてやりたいという気持ちと、その気持ちに反した負担感の存在が、《発達への期待》から捉えることができる。

障がい児の発達に対しては、「せめて歩いてほしい」と親たちは期待していた。「歩く」ということは、把握しやすい運動発達の程度であり、歩けることで自己の意思での移動が可能となり、さらには日常生活行動の自立を願う気持ちがこめられているのではないだろうか。

一方、泊ら[3]が障がい児の母親に介護負担、経済的負担を認めたのと同様に、リハビリの時間的・経済的負担を訴えた父親がいた。この家族は双子双方に障害をもち、他の家族よりさらなる負担が容易に想像できる。

4．生活を送る上での否定的な養育感情

障がい児との生活や、双子であることへの否定的な感情があるということは、《養育への感情》から捉えることができる。

育児参加を述べた父親の中で、「おむつを一人で換えていると泣けてくる」、「一人で子どもをみるのはできるだけ避けたい」と〈おむつ交換の嫌悪〉や〈一人で育児をすることへの嫌悪〉を訴える者がいた。これは、父親には障がい児に対して日々の世話の経験が少ない[11]ことや、必要に迫られるから父親の行動として行うに過ぎないこと、母親との手際の違い、この先いつまで続くのかといった不安要因が考えられる。

父親も母親も、〈障がい児との外出の大変さ〉や〈障がい児との生活の多忙さ〉を語っていたが、父親より母親のほうに多くの訴えがみられた。更に、母親は双子であるが故の多忙さも持ち合わせていた。双子に障害があるとなればなおさらのことで、気持ちがいつも切迫しているという生活そのものなのであろう。

また、すべての母親は、〈子どもたちとの生活に苛立ち〉をもっていた。これらの気持ちが母親に強くもたれるのは、子どもたちとの生活時間が父親に比べ長いことや母親への育児の偏りが考えられる。

母親たちからは、〈一人の子育てへの憧れ〉や〈双子の出産・育児のむなしさ〉が聞かれた。また、双子双方に障害がある母親の場合、〈健常児の母であることへのうらやましさ〉が強く感じられた。生活の中でゆっくり考える余裕がないことで、自分を見失いかけているのではないかと考えられる。

5．将来の見通しのつかなさ

中島[12]は、障がい児の親は子どもの育ちに対するイメージがつかず先が見えないこと、わからないことに対する漠然とした不安を持ち合わせると指摘している。今回の父親・母親も同様に将来の見通しがつかないと話して就学に対する不安をもっていたことが、《将来の見通し》から捉えられた。

双子の母親は、双子を平等に扱わなければならない気持ちを強く持つ[3]といわれるように、年齢の違うきょうだい以上に、共に生まれ育った双子が同じ小学校に入学できないことで親たちは思い悩み、葛藤はさらに大きいのではないだろうか。将来の見通しがつかないこと、〈就学問題〉は父親・母親のストレスとなっていることが考えられ、双子で健常児と障がい児の両方に対応しなければならない大変さが想像される。

6．きょうだい関係・親子関係

《きょうだいとの関係》では、〈障がい児ときょうだいとの関わり〉と、親ときょうだいとの関わりがみられた。

父親・母親はきょうだいに障がい児をサポートしてやってほしいという期待を持っていた。「もしも、両親が障がい児の世話ができない時、その兄弟姉妹が代わりに障がい児の世話を期待される」[13]と言われるのと同様の期待であると考えられる。

母親たちは、〈きょうだいへの厳しい育児方針〉をもっていた。一つには、早くきょうだいに自立してもらいたいという気持ちと、障がい児の世話に参加してほしいという気持ちが推測される。

また、「障がい児の療育に著しく偏ったパターンが形成され、きょうだいは両親から置き去りにされたと感じることが少なくない」[14]と述べられているが、父親も母親も〈きょうだいのさみしさ〉に気づいていた。母親たちは、障がい児のケアに時間をとられて、〈きょうだいに十分手をかけてやれないことへの申し訳なさ〉をもっていた。この感情は父親にはみられず、泊ら[15]の結果と同様であった。父親がきょうだいに対して申し訳なさを表出しなかったのは、何が影響しているのだろうか。母親が障がい児に関る時間は長く、きょうだいに関る時間がその分少なくなると実感しやすいが、父親は子どもたちに関る時間全体が、母親に比べ短いため、特にきょうだいに対して申し訳ないと感じないと考えられる。もう一つには家では、母親が障がい児の世話を担当し、父親が健常児を担当するという分業が自然と成り立っているのではないかとも考えられる。日頃から障がい児への関わりが父親より母親に多いためか、きょうだいは母親にのみ、障害についての質問をぶつけていたのではないかと考えられる。

7．仕事の意味づけ

《仕事の意味》から、父親と母親がもつ仕事の意味づけの違いがみられた。

父親は、〈働き手としての役割意識〉を持っていた。これは「男は仕事、女は家庭」という性別役割分業論[16]の「男は仕事」意識を有していることを示しているのであろう。

一方、「子育てには強い期待と責任が課され、母親にとっての子育ては相当負担感の強いものとなっている」[17]と言われるが、本研究での母親は、より一層強い負担感、例えば障がい児への生活援助、双子育児に伴う自分の時間の制限等が想像できる。本研究参加者の母親が仕事をする、仕事に出かけることは、子育てから逃げる、あるいは遠ざかることではなく、母親自身が一時的にでもこの重圧から開放されること、保育所に通うことでサポート者を得やすくなり、育児負担を軽減できる経験などにつながっていた。仕事をしている二人の母親にとっては、今の生活に向き合えるための心にゆとりを取り戻す上で、〈仕事をすることで精神的によい影響〉を得られるという重要な意味合いがあると考えられた。

8．サポートの必要性

《家族の周囲とのかかわり》では父親・母親共に、

友人や健常児の母親との関わりの減少がみられた。これは、障がい児をもつことによって、家族内部の事柄の処理に精力を使い、家族外部との関係活動が少なくなる[18] といわれることと類似した傾向であった。

一方、空知ら[19] は母親が同病児の親との関わりを求めたり、励みになったと評価したが、今回の父親たちも〈同病児の親との交流希望〉を持っていた。

また、両親から、保育園というソーシャルサポートについて語られていた。障害をもつ子どもにとって、集団生活は家庭外での経験を積む場所となり、親にとっても一時的にも心のゆとりを取り戻す必要な場所として保育園が認識されていた。

Ⅳ．本研究の限界と課題

本研究は、障害のある双子の父母それぞれが経験した育児の経過について、５組の父母を対象に面接調査を行った。父母が経験した育児の経過については明らかとなったが、今後は、父母のこれらの相違をふまえて、夫婦関係の調整をどのようにしているのかを明らかにする必要があると思われた。

Ⅴ．結　論

１．父親も母親も双子であるが故に、障がい児ときょうだいの発達の違いに気づき、障害があるという事実を直視できた。

２．きょうだいに対して、父親も母親も障がい児をサポートしてほしいという期待をもつ一方で、母親は、きょうだいたちに十分手をかけてやれない葛藤を経験していた。

３．父母は、双子の就学の時期を控え、同年齢の障がい児と健常児への対応をしなければならず、将来への見通しのつかなさを抱えていた。

謝　辞

面接を快く応じてくださいました研究参加者の皆様に感謝申し上げます。

なお、本論文は平成11年度滋賀医科大学大学院医学系研究科看護学専攻修士論文の一部に加筆修正し、考察したものである。

【文　献】

１）広瀬たい子，上田礼子：脳性麻痺児（者）に対する母親の受容過程について，小児保健研究，48(5)；545-551，1989．

２）広瀬たい子，上田礼子：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)；487-497，1991．

３）泊　祐子，古株ひろみ，竹村淳子，他：双子に障害児をもつ母親の養育困難，滋賀医科大学看護学ジャーナル，１；15-28，2003．

４）今川民雄，古川宇一，伊藤則博，他：障害児を持つ母親の評価と期待の構造，特殊教育学研究，31(1)；1-10，1993．

５）白石正久，古田靖子編：はじめの一歩を大切に障害乳幼児の保育・療育．全障研出版部，203-213，1995．

６）中田洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察－受容の段階説と慢性的悲観－．早稲田大学心理学年報，第27巻，83-91，1995．

７）Hill,R:Social Stresses on the family: GenericFestures OfFamilies under Stess,Social Casework,39,139-150,1958

８）久常節子編：地域看護学講座６母子地域活動論．医学書院，20-22、1997．

９）泊　祐子，富永奈緒美：障害児をそだてる親の「親となる」意識の発達過程．岐阜県立看護大学紀要，6(1)，3-10，2005．

10）新山裕惠：がん患児を支える母親の内的過程　発病から末期以前まで．看護研究，32（2)，105-118，1999．

11）泊　祐子，長谷川桂子，石井康子他：主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究．岐阜県立看護大学起用，7(1)1-7，2006．

12）中島裕子：親の告知受容に関する看護職の役割－ダウン症５事例を通して－．平成10年度滋賀医科大学医学部看護学科卒業論文集，1998．

13）Monika Seifert：ドイツの障害児家族と福祉－精神遅滞児と兄弟姉妹の人間関係－．相川書房，1994．

14）鈴木和子・渡辺裕子：家族看護学　理論と実践．

日本看護協会出版会，20-22，1995．
15) 泊　祐子他：障害児をもつ家族に関する研究－生活の変更と関連から－．滋賀看護学術研究会誌，1(1)，24－30，1996．
16) ８）前掲書，71－75．
17) 厚生省監修：平成10年版厚生白書　少子社会を考える，82－87，1998．
18) 沢田幸平・冨安芳和：精神薄弱児をもつ親の世間観．金沢大学教育学部紀要，第17号，45－57，1968．
19) 空知恵巨：障害児の母親の「受容と告知」の実態について－母親に対するアンケート調査から－．北海道理学療法士会誌，第14巻，67－72，1996．