

# 青年期にある在宅で暮らす重症心身障害の 子どもをもつ母親のアサーション

常国良美<sup>1)</sup>・松本啓子<sup>2)</sup>

key words : 重症心身障害児・者, アサーション, 母親

## I. はじめに

ノーマライゼーションの理念が普及し、新生児集中治療の発展と行政の施設から在宅への移行が推進されてきた結果、在宅で暮らす重症心身障害児・者(以下、重症児・者とする)は、増加傾向にある<sup>1)</sup>。現在、わが国の重症心身障害の頻度は、人口比約0.03%といわれているが、実数に関する全国的な調査はなく、重症児・者数は推計で約4万人程度と考えられ、そのうち在宅で暮らす重症児・者は3分の2程度の24,520人と推定されている<sup>2)</sup>。そして、医療的ケアを常時必要とする在宅で暮らす重症児・者も増加している<sup>3)</sup>。また、重症児・者を養育する家族の主たるケア実施者は親であり、そのなかでも95%以上が母親が担っており<sup>4)</sup>、重症児・者の健康管理や成長発達に沿った支援とともに、母親を含めた家族全体を長期的な視点で見守る支援が重要である。

近年、医療現場や福祉施設、学校や職場において、人間関係やコミュニケーションの向上を目指して、アサーションが注目されている。在宅で重症児・者と暮らす家族は障害をもちながらも安心して生活するために、出産後の障害受容や就学、治療選択時等の場面で、思いを主張し意思表示をしながらアサーションを取り入れてきた。

また、家族はさまざまな問題や困難な状況に出合った時、兼ね備えている力や資源を活かして乗り越えようとする力をもっており、それを家族の強み(Family Strengths)という<sup>5)</sup>が、障害をもつ子どもの家族は相互関係の中でFamily Strengthsを育みながら生活をしてきたといえる。

そのような中で、障害をもつ子どもの親は「自分の困っていることをどこに相談したらよいか分からない。相談できることすら知らない。」「障害児の親として福祉という名の下に『支援を受ける立場』として、誰かにお世話になっていることへの後ろめたさをなかなか拭い去ることが出来ない。」という思いを抱いているケースが多い<sup>6)</sup>といわれており、家族

への支援に関してさらなる課題の存在を感じる。

そこで、わが国の重症児・者へのアサーションに関する文献検討をおこなった結果、現時点ではアサーションの視点から重症児・者の家族の思いを捉えた研究報告はみられなかったため、本研究では、重症児・者の母親がアサーションを必要とする場面はどのような時であり、何を思い、何を感じておられるのか、また意図や目的、アサーションを行う理由や意義は何かといった、母親にとってのアサーションの意味を明らかにする必要があると考えた。

加えて、青年期の重症児・者は義務教育からの卒業といった生活環境の変化や、それを支える家族の加齢による家族介護力の低下といった、家族員すべてに大きな影響を及ぼす時期であり、特に青年期にある重症心身障害の子どもと在宅で暮らしている母親のアサーションに焦点を当て、母親にとってのアサーションの意味を明らかにしたい。

## II. 研究目的

本研究は、青年期にある重症心身障害の子どもと在宅で暮らしている母親にとってのアサーションの意味を明らかにすることを目的とする。

## III. 用語の定義

1. アサーション：自分と相手の立場や意見を尊重しながら、自分の気持ちや考え信念などを、対等な気持ちで誠実かつ率直に、その場の状況にあった適切な方法で表現すること<sup>7)8)9)</sup>。
2. 青年期：思春期から20歳代<sup>10)</sup>。
3. 重症心身障害児・者：大島の分類区分の1~4に該当する程度の児・者<sup>11)</sup>。
4. 重症心身障害の子どもと在宅で暮らしている母親にとってのアサーションの意味：重症心身障害の子どもと在宅で暮らしている母親のアサーションに込められた意図や目的、またアサーションを行う理由や意義は何かを含めた気持ちや、

つねくに よしみ 1) 川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科保健看護学専攻

2) 川崎医療福祉大学医療福祉学部保健看護学科

この表現のもつ内容のこと<sup>12) 13)</sup>。

#### IV. 研究方法

##### 1. 研究参加者

1) 青年期にある重症児・者の母親であること、2) 重症児・者の障害の程度は、大島の分類 1~4 の範囲に入る重症児・者の母親であること、3) 自宅で重症児・者と同居し、日常の世話をしている母親であること、4) 利用している施設、団体の代表者が精神的に安定していると判断し、今までの重症児・者との生活を振り返り、経験を語る事が苦痛でないとと思われる母親であること、以上の全てに該当する 2 名を研究参加者（以下、参加者とする）とした。

##### 2. データ収集方法

研究者の所属大学の倫理委員会の承認を得ることを条件に研究協力の承認を得た後、参加者が通う施設や団体に書面を用いて研究の趣旨と質問事項について説明し、参加者の選定と紹介を依頼した。その後、参加候補者に研究の趣旨と質問事項を書面を用いて説明し、了承が得られた母親を対象とした。データ収集方法は、半構成的面接を用いた。研究資料や書物を検討し、独自に作成した半構成的質問紙を用いて、参加者が今まで障害児・者と在宅で過ごしてきた中でアサーションが必要であった出来事はいつか、またその時の気持ちや思い、支えとなった存在の有無などを尋ねた。内容は、事前に同意を得て IC レコーダーに録音をした。所要時間は 1 人、35 分から 45 分程度であった。データ収集期間は 2016 年 4 月から 7 月の間であった。

##### 3. データ分析方法

録音した面接内容から逐語記録を作成し、Krippendorff の内容分析の手法<sup>14)</sup>を参考にして分析をした。在宅で暮らす重症児・者の母親にとってのアサーションの意味についての語りを、文脈と表現された言葉の意味に注意して、1 文が 1 意味 1 セルとなるようにデータを区切りコード化をして抽象度をあげ、サブカテゴリー、カテゴリーを生成した。分析の過程で質的研究の専門家 3 名からスーパーバイズを受け、内容についての参加者チェックを行い、専門家間審議により真実性と妥当性の確保に努めた。

#### V. 倫理的配慮

本研究は、所属大学倫理委員会の承認を得て実施した。研究の同意が得られた参加者に対して、研究の目的、方法、研究協力は自由意思であり、辞退した場合も不利益は生じないこと、プライバシーの保護並びに個人情報の遵守、データの匿名化と管理方法、研究結果の公表について文書を用いて説明し、書面にて同意を得た。面接時間と場所については、プライバシーが最大限守れるよう配慮し、精神的苦痛がないか細心の注意を払った。

#### VI. 結 果

##### 1. 研究参加者の概要

研究参加者は、一地方自治体に在住する、青年期にある重症心身障害の子どもと在宅で暮らしている母親 2 名であった。重症児・者の年齢は、10 歳代後半及び 20 歳代後半、母親の年齢は、40 歳代後半及び 50 歳代前半であった。母親は、家業の手伝いをしている母親と専業主婦であった。家族構成は、拡大家族と核家族であった。重症児・者のきょうだいの有無は、各 1 例ずつであった。医療的ケアは、どちらもなかった。

##### 2. 青年期にある在宅で暮らす重症心身障害の子どもをもつ母親のアサーションの意味

在宅で暮らす重症心身障害の子どもをもつ母親のアサーションの意味についての語りの内容を分析した結果、5 つのカテゴリーと 11 つのサブカテゴリーが抽出された（表 1）。5 つのカテゴリーは、【未経験からの気付けなさ】、【自己流の意思表示】、【経験から意思表示方法の学び】、【周囲の人との相互理解】、【頼ることの相互扶助】である。以下、カテゴリー別の詳細を記述していく。なお、記述にあたっては、各カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを〈 〉、実際の参加者の語りを「斜字」で示す。

###### 1) 【未経験からの気付けなさ】

母親は、初めての障害をもつ子どもの育児に対して、「反省になるんですけど、子育ても初めてで、障害がある子どもも初めてでしたから、（障害があるために）反応のない子どもを『楽な子育てだな。』って思っていたんですよ。」と語り、〈初めて障害をもつ子どもの子育てをした〉ため、子どもの障害の程度や必要とする育児は何かなどに、気付くことができていなかったことを自省していた。また、退院後の在宅での暮らしについては、「意思表示が必要になったのは、自宅に帰ってからですかね。」と語り、入院中よりも、〈在宅になってから意思表示が必要になった〉現状を痛感していた。そして、そのような障壁と思える現況を、「実家が遠く

表 1 青年期にある在宅で暮らす重症心身障害の子どもをもつ母親のアサーション

サブカテゴリー	カテゴリー
初めて障害をもつ子どもの子育てをした 在宅になってから意思表示が必要になった 何処に何を相談したらいいのか分からなかった	未経験からの気付けなさ
強引な意思表示をしていた 意思表示は下手だった	自己流の意思表示
心の整理が出来て伝え方が変化した 子どもに育てられて自己表現できる様になった	経験から意思表示方法の学び
周囲の人に感謝をしている 周囲の人に恩返しをしたい	周囲の人との相互理解
同じ障害をもつ子どもの母親と会うことで視野が広がった これからも助けて貰いながら生活したい	頼ることの相互扶助

て車も無いし、主人も仕事をすぐに休めないし、相談する人がいなかった。福祉事務所に行くのも大変で、誰に何を相談したらいいのか分からなかったし、仕組みも分からないし、何を聞いたらいいのかも分からなかった。」と語り、初めて体験する事象が多く、分からないことばかりで誰かに相談をしたいが、＜何処に何を相談したらいいのか分からなかった＞経験をしており、困惑して不安を抱えながら生活をしてきたことが伺える。

#### 2) 【自己流の意思表示】

母親は、自分の意思表示について、「**意思表示は下手だったので、いざごぎもありませんし、順風満帆でもなかったし、反省点があります。**」と語り、＜意思表示は下手だった＞と振り返った。意思表示が適切でないため、上手くいかなかった経験を反省し、「**甘えが強かったかな。(自己表現方法は)ぐいぐい押してしまいましたね。ちょっと、生意気でした。**」と語り、適切な自己表現方法ではない、＜強引な意思表示をしていた＞と自覚をしていた。また、別の母親は、「**なかなか思いが伝わらず、主人に代わりに言ってもらった。**」と語り、思いを率直に伝えることは難しかった。

#### 3) 【経験から意思表示方法の学び】

母親は、在宅での暮らしを送る中での体験として、「**伝え方を変えてから、子どもの様子が変わってきたんです。それで気が付いて、色々なことを解決していった感じです。子どもに育てられたんでしょうね。**」と語り、伝え方をより良い形に変えることで、実際の子どもの様子が変化したことを実感して、＜子どもに育てられて自己表現ができるようになった＞と感じていた。また、意思表示は「**初めての人には伝わらないんだなっていうのが分かってきてから、(意思表示が)最近では出来始めました。自分の中で整理ができて。これは、言っておかないといけない、とかいうのが最近伝えられるようになりました。**」と語り、経験を重ねることで、子どもの様子や伝えたい思いを意思表示する方法について、自分自身で段々と分かるようになり、＜心の整理が出来て伝え方が変化した＞と感じていた。

#### 4) 【周囲の人との相互理解】

母親は、信頼できる人について友人を挙げ、「**(決断が必要な時は)友達に話をし、背中を押して欲しいから、話をします。**」と語り、また家族についても、「**学校入学前に色々あったので、その時に主人が支えてくれて、ありがたかったです。**」といった夫への感謝の思いを語っており、＜周囲の人に感謝をしている＞気持ちが芽生えていた。そして、深い関わりのある人への思いを、「**近所の人ですけど、自分が困った時に助けて貰っています。自分が助けて貰ったから、助けてあげんといけんかなって思う。なんか、どっかで繋がっているんだと思いますね。自分がして貰った分は、なんかの形で恩返ししたいなって、心掛けています。**」と語り、自分が助けて貰った分は、＜周囲の人に恩返しをしたい＞と

思っていた。母親は、助けて貰って生活が出来ていることに感謝の意を表し、人間関係の繋がりを実感しながら信頼関係の構築を図っていた。

#### 5) 【頼ることの相互扶助】

母親は、在宅での生活が将来的には困難になることへの思いを、「**私も段々と年をとって、体力に限界がきているんです。オシメも上手くかえられないから、卒業と共にショートステイを使っている。一人っ子なので、将来、親に何かあったらショートステイを使うつもりで、慣れるためにも使っています。**」と語り、ショートステイなどのレスパイトケアを活用しながら、家族の加齢を想定した将来への準備を整えて、＜これからも助けて貰いながら生活したい＞と思っていた。また、同じ境遇の母親への思いについて、「**施設に通い出して、同じ障害をもった子どものお母さんと友達になって、視野が広がった気がします。**」と語り、施設への通所を通して、＜障害をもつ子どもの母親と出会うことで視野が広がった＞と感じていた。そして、「**今まで、沢山人に助けて貰ってきたので、これからも、いろんな方面で助けて貰いつつ生活していけたらいいなって思う。**」と語り、信頼できる人と互いに助け合いながら在宅での生活を続けていきたいと思っていた。

## Ⅶ. 考 察

### 1. 青年期にある在宅で暮らす重症心身障害の子どもをもつ母親のアサーションの意味

母親にとって、障害をもつ子どもとの生活は初めて経験する事象が多く、要望や困り事があっても、【未経験からの気付けなさ】があるために、何処に何を相談したらいいのか、誰に相談をしたらいいのかも分からない現状があった。母親は障害をもつ子どもの育児の経験がなく、第1子の場合は、特に育てていく上での必要な知識や情報が不足しており、障壁を感じる日々を送りながらも、相談する機会や場所があることを知らずに苦境な生活を送っていた。母親は、子どもの就学や病院受診時、アサーションの「非主張的」、「攻撃的」、「アサーティブ」の3つのタイプ<sup>7)</sup>でいう「攻撃的」または、「非主張的」といえる方法で思いを伝えましたが、【自己流の意思表示】では、思うように伝わらない経験をしていた。そこで、母親は適切に思いを伝えることの重要性を認識し、【経験から意思表示方法の学び】を得ていた。そして、友人や近所の人や家族からの支援があるからこそ、在宅での生活が可能になっていることに感謝する気持ちが芽生え、またその思いが伝わることで、【周囲の人との相互理解】が図られていた。母親の思いが相手に適切に伝わることで、母親にとって心の支えとなる存在が得られて、精神的に安定するためにも、今後も【頼ることの相互扶助】を行い、困難と直面した際には頼りながら助け合い、お互いに協力しながら生活していきたいと思っていた。そして、将来の親世代の加齢も想定して、ショート



ステイなどのレスパイトケアのサービスを利用しながら、在宅での生活を継続させていきたいと思っていた。母親が率直な思いを意思表示できることは、必要な社会資源の利用の提供を促し、社会と繋がりをもって新たな人間関係を育み、精神的なサポートを受ける機会を促進させ、さらに母親の社会的な視野の拡大を促す結果が得られると考える。

## 2. 青年期にある在宅で暮らす重症心身障害の子どもをもつ母親への支援

重症児・者の在宅ケアの主な担い手は母親であり、母親は重症児・者のケアのために生き方を強く制限される立場にある<sup>15)</sup>。また母親は、障害への知識や情報が少なく孤立しがちであり、障害児・者と一体化してケアを一人で担おうと抱え込む傾向がある。そこで、母親は人間関係を良好に保つために、周囲の人に率直に思いを伝えることで信頼関係を構築して、ピアとなる存在を得る必要がある。本研究でも、同じ障害をもつ子どもを育てる母親や近隣の母親と出会い、助けて貰った経験は信頼関係を育み、精神的な支えとなっていた。

また母親は、障害をもつ子どもと在宅での生活を送る中で、困難や戸惑いを感じながらも多くの学びを経験していた。家族が困難な状況に直面した際、本来持っている力や資源を活かして、乗り越える力のことを家族の強み (Family Strengths) というが<sup>5)</sup>、母親は経験を重ね、思いを伝えるための意思表示方法を自ら考え選択し、重症児・者との在宅での暮らしをより良く過ごしていくための生活の調整をしようとしていた。これは母親が従来から兼ね備えている力であるといえる。本研究でも母親は、周囲の人との関係性の中で獲得したアサーションを選択する力をもっており、今後迎える親世代の加齢への対処をふまえた生活基盤の調整といった将来への準備を整え、在宅での重症児・者との暮らしを継続しようとしていた。このことから、看護者は母親の育児や障害に対する思いや願いは何かを十分に傾聴し、また母親の育児経験や障害への経験の有無の確認をしながら、持てる力を引き出し支える支援を行う必要があると考える。そのためにも、母親が自らの思いを伝えて意思表示できる環境や人の存在は重要であり、家族のライフサイクルに合わせて利用可能な社会資源の情報提供や、ピアとなる仲間の存在の紹介など、アサーションしやすい環境の調整を行うことが重要であると考えられる。

## VIII. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、一都道府県在住の障害児・者の母親、2 名のみを対象としており、結果を一般化するためにはさらに研究参加者を増やし、充実したデータ収集を継続していくことが求められる。また、今回の結果をふまえて対象を家族全体に拡大して検証していくことが課題である。

## IX. 結 論

母親は【未経験からの気付けなさ】があるために、【自己流

の意思表示】を行い、【経験から意思表示方法の学び】をしていた。また、【周囲の人との相互理解】を深め、【頼ることの相互扶助】に意味を持たせていた。以上のことから看護者は、家族が在宅での生活が継続できるように母親の経験知を把握したうえで、本来持っている力を引き出す支援を行う必要がある。そして、母親が思いや願いを率直に意志表示できる人や場所が得られ、家族全体を支えるサポート体制を確保するためにも、家族の成長発達に合わせて適切な時期に声掛けや環境調整を行い、アサーションについて認識ができ選択することが可能になる支援の必要性が示唆された。

## 引用文献

- 1) 厚生労働省社会、擁護局障害保健福祉部、平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査 (全国在宅障害児・者等実態調査) 結果、2016 年 12 月 5 日閲覧、[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).
- 2) 岡田喜篤：世界唯一の重症心身障害児福祉の今日的意味、日本重症心身学会誌、38 (1)、p.3-9、2013.
- 3) 岩崎裕治：重症心身障害に対する医療・支援の現状、小児保健研究、73 (2)、p.240-242、2014.
- 4) 小沢浩、神田水太、岸和子、他：超重症児の在宅の実態と医療の連携、日本重症心身障害学会誌、36 (1)、p.47-51、2011.
- 5) 森下幸子：家族の強み (Family Strengths) を支援する看護、家族看護、5 (1)、p.37-44、2007.
- 6) 日置真世：困難を抱える子ども・若者とその家族への地域生活支援の意義と今後への提言～支援実践を通しての分析と検討、子ども発達臨床研究、(3)、p.45-53、2009.
- 7) 平木典子：アサーション・トレーニング～さわやかに自己表現>のために～ (1)、金子書房、p.15-16、1993.
- 8) 玉瀬耕治、超智敏洋、才能千景、他：青年用アサーション尺度の作成と信頼性および妥当性の検討、奈良教育大学紀要、50 (1)、p.221-232、2001.
- 9) Robert E. Alberti and Michael L. Emmons: Your perfect right; Assertiveness and equality in your life and relationships (1)、2008、菅沼憲治、ジャレット純子訳、改訂新版自己主張トレーニング (1)、東京図書、p.46-64、2009.
- 10) 舟島なをみ：看護のための人間発達学、(4)、医学書院、p.171-197、2015.
- 11) 大島一良：重症心身障害児分類一大島分類の由来一、日本重症心身障害学会誌、23 (1)、p.14-19、1998.
- 12) 松村明：大辞林 (3)、三省堂、p.167、2006.
- 13) 大森莊蔵：言語・知覚・世界 (7)、岩波書店、p.3-17、2002.
- 14) Klaus Krippendorff: CONTENT ANALYSIS: An Introduction to Its Methodology (1)、1980、三上俊治、椎野英雄、橋元良明訳、メッセージ分析の技法「内容分析への招待」(1)、勁草書房、p.1-39、1989.
- 15) 石井由香里、中川薫：自分を犠牲にしないケアー重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識一、保健医療社会学論集、24 (1)、p.11-20、2013.