

重症心身障害児がいる父親の役割獲得過程に関する文献研究

浅井 佳士 (岐阜協立大学看護学部)
遠渡 絹代 (岐阜協立大学看護学部)
岩瀬 桃子 (岐阜協立大学看護学部)

キーワード：重症心身障害児，父親，役割獲得，過程

I. はじめに

重症心身障害児（以下、重症児とする）は、児童福祉法で「重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複した児童」¹⁾とされており、多くは乳幼児期に障害を発症し、運動障害、コミュニケーション障害、呼吸障害、摂食障害などがみられる。そのため、介護や療養、日常的な医療的ケアが常に必要となる。

重症児の母親は主たる養育者となることが多く、昼夜を問わず栄養管理や排泄等の身の周りの世話をしており、身体的、精神的負担も大きい²⁾。また、子どもの障害を受け入れることに様々な葛藤や思いを抱き、大きな不安も持つことになる。しかし、重症児の父親の存在により母親は気持ちを整理でき、育児に前向きな姿勢で臨むためのきっかけとなるため、母親にとって父親は重要な存在となっており³⁾、役割期待も大きいのではないかとと思われる。また、母親が子どもを受容し、安定した養育を行うためには、夫婦がお互いに支えられていると感じていることが重要である⁴⁾という報告もあり、父親は母親に影響を与え、家族を支える役割を担っていると考えられる。

一方男性は、妻の妊娠期において、母親へと変化していく妻の姿に気づくことや周囲が求めている父親役割に気づくことなどが父親役割行動を考えるきっかけとなっている⁵⁾と言われている。しかし、障害のある子どもの親の多くは、本来の自己と親としての自分との間に違和感や葛藤が生じ⁶⁾、父親は、父親としての自己像が描けず、父親役割にも見通しを持つことができなくなる⁷⁾という報告がある。特に障害の重い重症児の父親は子どもと生活する上での困難や葛藤を強く感じているのではないかと考えられる。

これまで重症児がいる父親の役割や意識などの報告はされているが、役割獲得過程についての報告はほとんど見当たらない。そこで本研究では、父親としての役割を期待されながらも、困難感を抱いている重症児の父親が、どのように子どもの障害を受容し、父親役割の獲得・遂行をしていくのか過程を明らかにするとともに、どのような支援が必要であるか理解しておく必要があると考え文献研究を行った。

II. 研究目的

本研究は、重症児がいる父親の役割獲得過程を明らかにし、父親が役割を獲得していく中でどのような支援が必要であるか文献研究から明らかにすることを目的とした。

III. 用語の定義

父親役割：「父親であることを自覚し、子どもの成長に対しての責任を持つことであり、具体的には育児や

家事を担うことや、妻の支えとなること」とした。

IV. 研究方法

1. 文献の選定方法

医学中央雑誌 Web 版 Ver. 5 において、「重症心身障害児」、「父親」、「育児」「健常児」「過程」のキーワードを組み合わせて検索した結果、275 件の文献が該当した。(2023 年 7 月 6 日アクセス)。次に対象文献のうち、2000 年以降に発表された原著論文を検索し、学術雑誌以外に掲載された文献、重複した文献、文献研究や概念分析の論文を除き、さらに、「研究対象に重症児の父親がいること」、「その父親の語りや思いが明確に示されていること」を条件とし、最終的に目的に合致する 10 件を分析対象とした。

2. 文献の分析手順

1) 重症児がいる父親の役割獲得過程を示す語りと、父親の役割獲得過程に対する促進・阻害要因を示す語りを抽出した。

2) 研究者間でのコーディングよりも客観性を持たせるため、分析支援 MAXQDA2020 (Qualitative Data Analysis) ソフトを使用してテキストデータ化し、Mayring⁸⁾の手法を用いて内容分析を行った。Mayring の手法は、重要でない文章や同じ意味の言い換えを削除したり、同じ意味の言い換えを束ねて要約したりする作業により、類似する内容を削除する手法と、内容をより高次元の抽象レベルにまとめる手法が含まれた質的帰納的分析方法である。「重症児がいる父親の役割獲得過程」を示す語り、「役割獲得過程に対する促進・阻害要因」を示す語りについての文脈を抽出しコード化し、類似のコードをまとめてサブカテゴリー、カテゴリー化を行い整理した。

3) 分析の真実性と質を担保するために、分析内容と意図に差異がないかチェックを行うことで妥当性の確保に努めた。

V. 結果

1. 年次別、職域別文献数

対象文献は 10 文献であり、文献一覧を表 1 に示した。2013 年以前の重症児がいる父親を対象とした文献は、2001 年、2004 年、2011 年の 3 件のみであった。職域別の文献は、看護 9 件、医療系 1 件に分類できた。2013 年 4 月より施行された「障害者総合支援法」が影響していることもあり、重症児がいる父親に関する研究は 2013 年以降徐々に増加していた。

表1 対象文献一覧

文献番号	著者	文献名	発表年	職域
1	上杉祐也 他	医療的ケアを必要とする重症心身障がい児の父親が在宅での新たな生活を作り上げる過程 日本小児看護学会誌, 30巻, 17-25	2021	看護
2	竹内智子 他	重症心身障害児の養育における親役割の捉え方 学童期に達した児の母親と父親について 福井県立大学論集, 56, 1-16.	2021	看護
3	Hasegawa Tamayo 他	Japanese fathers' experience with children with profound intellectual and multiple disabilities 琉球医学会誌, 38巻1-4号, 1-12	2019	看護
4	山本智子 他	在宅で生活をする重症心身障害児の父親の養育体験 日本小児看護学会誌, 28, 120-125	2019	看護
5	藤岡寛 他	在宅重症心身障害児の家族エンパワメントにおける父親の役割 父親への面接調査 日本重症心身障害児学会誌, 40巻3号, 359-366	2015	看護
6	塚真理 他	重度脳性麻痺児における父親のリハビリテーション介入による治療効果 側彎変形に着目して 名古屋市立病院医誌, 22巻1号, 55-59	2014	医療系
7	下野純平 他	在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程 日本小児看護学会誌, 22巻2号, 1-8	2013	看護
8	玄原烈	重症心身障害児をもつ父親の親としての意識 長期入院している子どもについての語りから 日本小児看護学会誌, 20巻3号, 36-42	2011	看護
9	平野美幸	脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容 日本小児看護学会誌, 13巻1号, 18-23	2004	看護
10	藤本幹 他	重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族援助のあり方についての考察 作業療法, 20, 445-456	2001	看護

2. 重症児がいる父親の役割獲得過程

分析の結果、重症児の父親が役割を獲得する過程として、第1段階：子どもに対する悲哀、困惑、第2段階：子どもの障害との向き合い、第3段階：父親役割の認識、第4段階：子どもと共に生きる決意という4つの段階があり、4 カテゴリー、34 サブカテゴリーが抽出された。結果を表2に示した。そして、それぞれの段階への促進・阻害要因として、12 カテゴリー、39 サブカテゴリーが抽出された。結果を表3に示した。また、その父親の役割獲得過程と促進・阻害要因を図1に示す。以下、【 】, < >, 「 」の順にカテゴリー、サブカテゴリー、父親の語りを示し、わかりにくい部分に関しては前後の文脈を踏まえ（ ）に補足した。

表2 父親役割獲得過程

役割獲得過程段階	カテゴリー	サブカテゴリー
第1段階	子どもに対する悲哀、困惑	<p>子どもに障害あるとわかったときのショック、悲しみ</p> <p>子どもに障害があることによる引け目</p> <p>“なぜ私達を選んできたのか”という怒り</p> <p>子どもが持つ障害や介護の大変さに目が向いている</p> <p>健常児に近づけたい思い</p> <p>自分の子どもをどう捉えていいかわからない</p> <p>障害児と言われてもよくわからない</p> <p>悲観する妻に対する困惑</p> <p>妻が望むことを行い、妻の思いに合わせる</p>
第2段階	子どもの障害との向き合い	<p>多少手のかかる子どもと思える</p> <p>障害はあるが普通の子と思える</p> <p>子どもに刺激を与える機会を積極的に作る</p> <p>子どもをかわいいと思う</p> <p>他の障害児と比べて自分の子どもの良い所を発見する</p> <p>仕事よりも育児家事を優先する覚悟をする</p> <p>障害児がいることを隠さない</p>
第3段階	父親役割の認識	<p>家事や介護の一部を担う</p> <p>母子が元気で快適に暮らせるように配慮してやりたいという思い</p> <p>母子が負担なく生活できる方法を考える</p> <p>育児を優先に考えた仕事の調整をする</p> <p>趣味に費やす時間を制限する</p> <p>子どもの状況に合わせた生活環境の整備をする</p> <p>何かあった時には妻の盾になる</p> <p>きょうだいに負担がかかることはしたくないという思い</p> <p>きょうだい子どもを理解するための働きかけをする</p> <p>他者に弱みを見せない</p>
第4段階	子どもと共に生きる決意	<p>子どもの世話をしていく覚悟</p> <p>今できることをやっていくしかないという思い</p> <p>夫婦でやっという腹をくくる</p> <p>子どもがいたことで周りにも目を向ける機会になったと思える</p> <p>他人を思いやり支え合うという価値観を得る</p> <p>子どもを巡って多くの人との関係が広がることを喜びと感じる</p> <p>福祉政策の充実を訴える</p> <p>将来の自分の健康状態や親亡き後に対する不安</p>

表3 父親の役割獲得過程の促進・阻害要因

役割獲得プロセス段階	カタゴリー	サブカタゴリー
第1段階から第2段階	子どもの反応の変化の気づき	子どもとの関わりで笑顔を見せてくれる 断じることができることが発見できる 子どもの反応がわかってくる
	他の障害児の姿の見聞き	自分子どもだけじゃないという安心 楽しく過ごしている他の家族もいる
	子どもに対する妻の思いの理解	妻はいつも前向き 何気ない変化は見逃さない 妻との会話は大切 話しやすい雰囲気をつくるようにしている
	子どもの状態の安定	子どもとの状態が落ち着くと前向きな気持ちになれる 子どもが体調を崩さないよう予防する
	世間の障害児に対するネガティブな見方	病院の近くにいる時は気が楽 人目が気になる かわいそうと声をかけられる
第2段階から第3段階	子どもの世話を回避できない妻の姿	子どもへのケアをおこなう妻への感謝 家事と子どものケアで苦労かけている 笑顔を忘れない 子どもへの優しい声かけ
	職場の理解	自由に病院に行けるよう配置換え 子どもとの障害を理解してくれている 子どもとの体調がわるい時は仕事を休ませてくれる
	子どもへの申し訳なさや自責感	仕事と家庭の調整がうまくできない 仕事が優先されてしまい子どもとの関わりが少ない 遊びに連れていくことができない
第3段階から第4段階	第三者からのサポート	育児に悩んだ時は相談する 子どもとの生活で得たことを人に伝えたい 家族会での情報交換は大切
	看護師からの賞賛	褒めてくれると嬉しい 頑張りを認めてくれる ケアができていなくても理解してくれる 父親の体調も心配してくれている
	他者の子どもの丁寧な接し方	子どもを大事にしてくれている体験 子どもに優しく声をかけてくれる お店で気配りしてくる店員への感謝
	第三者からのサポート不足	子どもの養育を夫婦で行わなければいけない苦悩が増強 ケアの協力がほしい ストレスを抱えたまま子どもとの生活を送る 心身の休まる時間がない

1. 第1段階【子どもに対する悲哀、困惑】

(1) 第1段階過程

重症児の父親達は、子どもに障害があるとわかった時、「障害が残るかもって言われて落胆があった」（文献7）、「治療はちょっと無理と言われ、絶望感しかなかったですね」（文献10）とく子どもに障害があるとわかった時のショックと悲しみを体験していた。また、子どもに障害があるとわかってからく子どもに

障害があることによる引け目>により、私生活や仕事面などにおいてマイナスであると感じていた。診断時、「麻痺が残る、寝たきりになると言われてもそれは受け入れることができなかった」(文献9)とく“なぜ私達を選んできたのか”という怒り>がこみあげ、子どもを治療してもらうため病院を転々とし、納得できる答えを探す父親もおり、子どもではなく<子どもが持つ障害や介護の大変さに目が向いてい(る)>た。それから、<健常児に近づきたい思い>から、「病氣と受け止めながらまだ治るつもりでいた」(文献9)、「お医者さんにはほぼ歩けませんからと言われたんですけど絶対治るんじゃないかと思っていた」(文献6)と代替療法に取り組み、回復の望みを託す父親もいた。また、子どもに対して<自分の子どもをどう捉えていいかわからない>、<障害児と言われてもよくわからない>と困惑を抱く父親もおり、子どもを障害児として意識していなかった。そのため、子どもを<悲観する妻に対する困惑>も感じ、妻の負担にならないことを配慮し、<妻が望むことを行い、妻の思いに合わせる>行動をとっていた。このように父親らは、最初の段階では障害児としての認識がなかったことや、子どもに対する悲哀や困惑、願望などを抱いているが、次に子どもの障害と向き合う段階へと移行していく。

(2) 第1段階から第2段階への移行の促進・阻害要因

第1段階から第2段階への移行をするにあたり、それを促進する要因として、笑ったり、喜んだりなどの【子どもの反応の変化の気づき】、子どもの入院生活などでの【他の障害児の姿の見聞き】、妻が子どもをかわいがる様子を見ることによる【子どもに対する妻の思いの理解】がある。また、<子どもの状態が落ち着くと前向きな気持ちになれる>と【子どもの状態の安定】により、子どもの障害と向き合うことを可能にしていた。これらを契機として父親は子どもの障害と向き合うようになる。しかし、【世間の障害児に対するネガティブな見方】があることにより、<人目が気になる>と子どもの外出に消極的になり、引け目を増強させており、子どもの障害受容の阻害となっていた。

2). 第2段階【子どもの障害との向き合い】

(1) 第2段階過程

第2段階では、父親は子どもの障害と向き合い、障害を受容していた。「リハビリなんかをすると本人が反応するようになって、呼びかけをするとそれに答えるだとか笑顔で返してくれるだとか、そういうことをみると、なんだ自分の子じゃないかと思うようになった」(文献9)、「確かに大変ではあると思うんですよ。でも、普通の子を育てるのは一緒ぐらい大変だと思うんですよ。力の入れ具合が変わるだけだから」(文献1)と感じ、<多少手のかかる子どもと思える>ようになる。また、「最初は、障害を持っているというだけで心配したけど、あとはまわりの子と変わらない」(文献7)と<障害はあるが普通の子と思える>ようになり、子どもに対する見方が変化している。子どもが笑うなどの反応を見ることで、嬉しさや期待感が持て、「動物園や療養型保育所に行けるようになった。旅行に行けるようになったのが本当に楽しいしよかった」(文献4)など、<子どもに刺激を与える機会を積極的に作る>ようになる。子どもに対する妻の思いを理解するようになると、「今こう思っんじゃないかなって、感じられるような動作がたまに出てくると、やっぱりかわいい」(文献1)と<子どもをかわいいと思う>ようになり、これまで育児に十分参加してこなかったことを反省する父親や、子どもを他の障害児と比べて、「俺んちなんかまだ良い方」(文献7)と<他の障害児と比べて自分の子どもの良い所を発見する>父親もいた。年齢的に仕事で昇格を目指す時期であった父親は、出世してしまうと家庭のために仕事を急に休むことができなくなってしまうため、「土日の勤務とかあったのでそうのはやってられないので。入退院が多かったのもあったので希望して勤務先を変った」(文献2)、「ずっと平でもいいや」(文献7)と<仕事よりも育児家事を優先する覚悟をする>父親もいた。また、「職場の人に付き合いが悪いだのと言われたけど事情を職場の人たちに話したら周

りの人たちも理解してくれた」（文献4）と身の回りの人たちから「障害児がいることを隠さない」という父親の強い意志が表れていた。子どもの障害と向き合い、受容した父親は、次に父親としての役割を認識し、行動する段階へと移行していく。

(2) 第2段階から第3段階への移行の促進・阻害要因

第2段階から第3段階促進要因として、【子どもの世話を回避できない妻の姿】、【職場の理解】がある。父親は【子どもの世話を回避できない妻の姿】に突き動かされるように子どもの世話をするようになり、子どもの障害などについての【職場の理解】により、自由に病院に行けるよう配置換えなどの仕事の調整をおこない、子どもの育児や世話に関与するようになる。しかし、仕事の調整がうまくできず、仕事が優先されてしまい子どもとの関わりが少ないことなどによる【子どもへの申し訳なさや自責感】により、親の愛着反応や父親の親としての子どもへの意識の低下が起き、阻害要因となっていた。

3) 第3段階【父親役割の認識】

(1) 第3段階過程

第3段階では、父親は家事や育児に積極的に関与していくようになる。「嫁さんの自由になる時間がない。週末だけは外へ出してやりたい」（文献4）、「(妻に) 外に出てストレスを解消してもらおうのが、どの家庭でもそうだと思うんですけど、円満にいくんじゃないかな、そう、全体をうまく」（文献1）という父親もあり、子どもが気管切開をしてからは、「休みにはできるだけ交替でみてやったりお風呂入れてやったり妻を外出させてやったりする」（文献8）、「吸引も注入もできる」（文献9）と、「家事や介護の一部を担う」ようになる。具体的な家事や介護に関わる行動については、「土日は僕が休みだから全部しています。子どもみんな連れだして世話をしています（文献2）、「休日は子どもの朝夕のリハビリのうち朝のリハビリを行う」（文献6）などが挙げられた。また、「母子が元気で快適に暮らせるように配慮してやりたいという思い」を抱き、「母子が負担なく生活できる方法を考える」ようになる。「(子どもの) 入院はいつだ」（文献7）と妻に尋ね、「育児を優先に考えた仕事の調整をする」ようになり、「趣味をしたいと思うことは）ありますけど、でもやっぱり優先すべきはこっち（育児家事）」（文献10）と「趣味に費やす時間を制限する」ようになる。「子どもの状況に合わせた生活環境の整備」では、「車椅子を運べる車に買い替える」（文献3）ことや子どものための家として、「エレベーターをつける」（文献9）、「風呂場を広くとる」（文献10）などの設計がされた家を建てることをしていた。それから、父親らは「嫁に（治療方法を）判断させたら嫁はずっと後悔する」（文献7）という思いから子どもの治療方法を判断して妻の逃げ道を作ることをしていった。また、「妻をやりこめて支援学校への進学を承諾させようとする教育委員会との話し合いの場に表立って出ていく」（文献7）など「何かあった時は妻の盾になる」行動をとっていた。重症児のきょうだいに対しては、「(重症児の姉に対して) 親として一番心配なのは、弟のために彼女の青春を犠牲にしたいくないこと」（文献9）や「きょうだいあまり遠い所に行きたいとは言わず、行けそうな所に行きたいと言うことが多い。我慢しているのかな」（文献4）と「きょうだいに負担がかかることはしたくないという思い」が表れていた。重症児の子どもを普通学校に通わせる際は、「同じ学校に通うきょうだいがいじめられることを心配しきょうだいに意思確認（する）」（文献8）したり、「土日がね、僕がずっとみているんですよ、子ども三人。ずっと家にいるわけにもいかなくて、外に連れ出して」（文献2）などきょうだいへの配慮をしていた。また、面会を通して重症児の子どもときょうだいを積極的に会わせ、「きょうだいに子どもを理解するための働きかけをする」ようになり、家族に対して父親としての行動を起こしていた。「(他人に) 弱みは見せたくないっていう見栄坊なところはある」（文献8）、「辛くても言わない」（文献9）など「他者に弱みを見せない」姿もあった。この段階では父親が父親として自覚を持ち、父親役割を果たそうとす

る意識が見られた。積極的に子どもと関わるようになった父親は、次に子どもと生きていくことへの決意をする段階に移行していく。

(2) 第3段階から第4段階への移行の促進・阻害要因

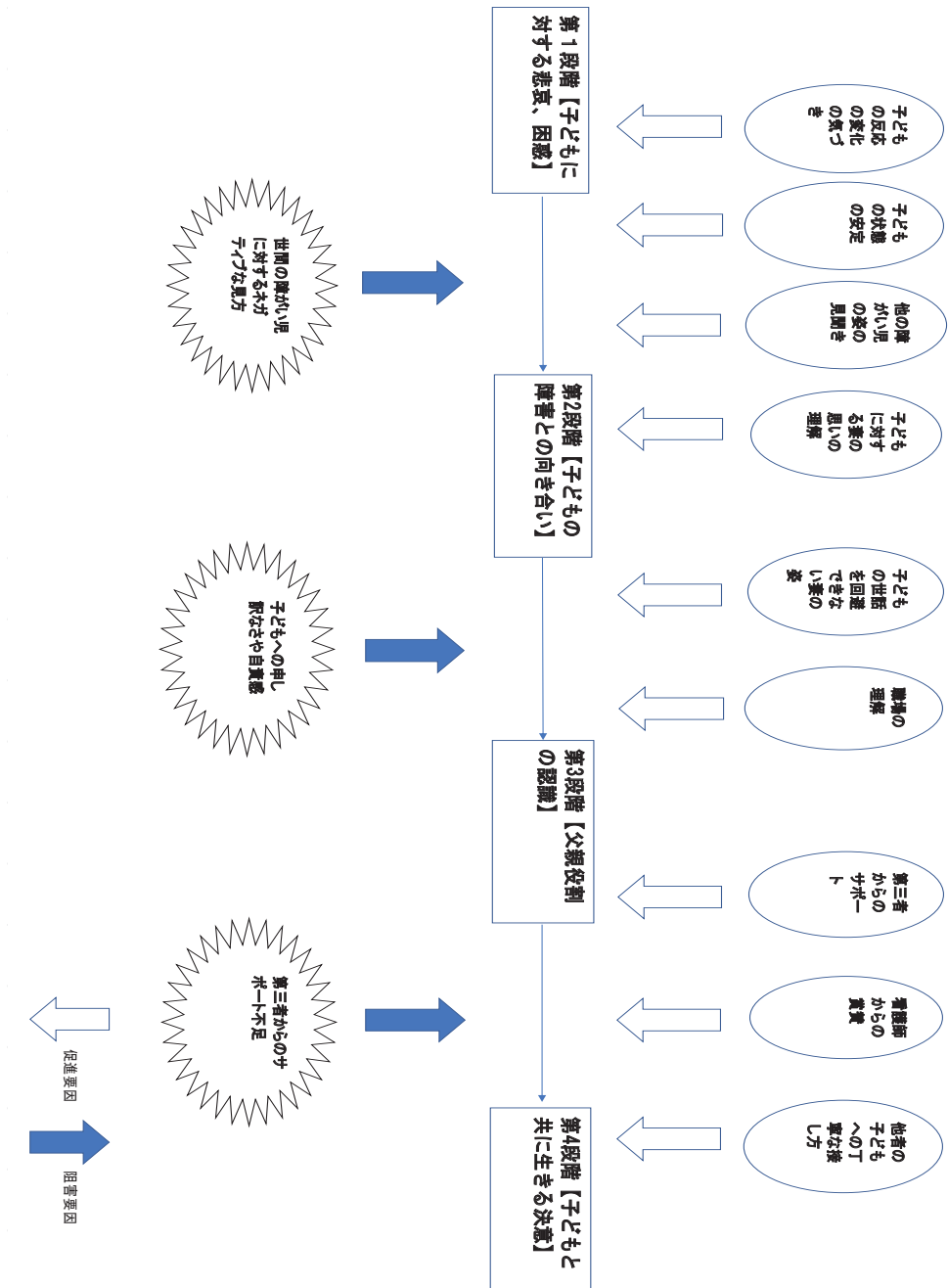
第3段階から第4段階への促進要因として、【第三者からのサポート】、【看護師からの賞賛】、【他者の子どもへの丁寧な接し方】、【第三者からのサポート不足】がある。子どもの育児に悩んだ時に、【第三者からのサポート】を受けることで、子どもとの生活で得たことを人にも伝えたいと思うようになる。また【看護師からの賞賛】される体験や【他者の子どもへの丁寧な接し方】などの体験を通して、人としての人間的価値観を取り戻していく。阻害要因としては【第三者からのサポート不足】があり、子どもの養育を夫婦で行わなければいけない苦悩が増強され、ストレスを抱えたまま子どもとの生活を送ることになる。

4). 第4段階【子どもと共に生きる決意】

1) 第4段階過程

第4段階では父親は、「いきなり妻が体調を崩して子どもの世話ができなくなった時、自分が役割を入れ替わるくらい心構えを持っています」(文献4)「(大変なことを)目の前にしてきたので。やっぱりちょっとしたことではへこたれないっていういか」(文献1)と、現実をみつめ、<子どもの世話をしていく覚悟>をするようになる。また、「今日明日のことを考えて生きていけばいい」(文献7)という考えを持ち、現在の生活について<今できることをやっていくしかないという思い>を抱き、<夫婦でやっていこうと腹をくくる>ようになる。そして、「最初は学校も行けないような話だったのが、だんだん子どもがクリアしていくところを見ると、まあ何とかなんとおもいます。道というのはこの子なりに広げることができるんじゃないかなと子どもに教わった」(文献4)と、<子どもがいたことで周りにも目を向ける機会になったと思える>ようになり、子どもの育児によって<他人を思いやり、支え合うという価値観を得(る)>ていた。そして、自己中心的な発想から、人を思い、思いやる気持ちに変化させ、<子どもを巡って多くの人との関係が広がることを喜びと感じる>ようになっていた。<福祉政策の充実を訴える>ようにもなり、その理由としては「子どもの生活環境を改善する」(文献5)、「(子どもを)運んでいる時に、あー重たいなって思うと、この先どうなるのかなって」(文献2)、「デイサービスを利用して僕らとは離れたところで生活してもらいようになりました」(文献4)などがあった。仕事を引退した後の自身の健康に関してや親亡き後のことを考え、子どもの処遇について気がかりを抱え、<将来の自分の健康状態や親亡き後の対する不安>も抱いていた。第4段階では子どもとの関わりから、将来に不安を感じながらも、価値観や喜びを得て子どもと生きる決意を抱いていた。

図1 重症児の父親の役割獲得過程の促進・阻害要因



VI. 考察

第1段階で父親は、＜子どもに障害があるとわかった時のショック、悲しみ＞、＜子どもに障害があることによる引け目＞、＜自分の子どもをどう捉えていいかわからない＞、＜悲観する妻に対する困惑＞、＜健常児に近づきたい思い＞など、様々な感情を抱き、現実を受け入れることができず、子どもにはな

く子どもが持つ障害や介護の大変さに目が向いて（いる）>おり、父親自身が思い描いていた子どもとの生活とは異なる現実を突きつけられ、ギャップを強く感じていると考えられる。また、<妻が望むことを行い、妻の思いに合わせる>行動は、子どもや妻に対し困惑を抱き、どうしたら良いかわからないという状況に陥りながらも、妻に負担がかからないようにしようとする父親の配慮の表れだと考えられる。このように、父親は子どもを受け入れることがうまくできていない様子であるが、子どもの障害と向き合うきっかけに【子どもの反応の変化の気づき】や【子どもの状態の安定】があり、父親は子どもと関わることで子どもに障害があるという現実と向き合うことができるようになる。そのため、父親が子どもを受け入れるためには、子どもに目を向け関わるのが重要だと示唆された。しかし、子どもが入院をしている場合は父親が子どもと関わる時間も少なくなり、子どもの変化にも気づきにくいと予想される。奈良間⁹⁾は「入院の長期化は親子関係において影響をきたす」と述べているため、看護師が子どもの反応や体調の変化を具体的に父親に伝え、父親が子どもに目を向けるきっかけを作り、変化に気づいてもらうことが次の段階への移行に繋がっていくと考えられる。また、【他の障害児の姿の見聞き】も子どもの障害受容の契機となっていた。しかし、父親は自らのことは自らで解決しようとする傾向があり人に頼ることは好まないとの指摘もある¹⁰⁾。そのため、父親が引け目を感じていたり、世間のネガティブな見方があると、父親が他者との交流に積極的になれない可能性もある。山本ら¹¹⁾は、「患者会の交流は日常生活成立の努力につながり父親役割の遂行に結び付く」と述べていることから、同じ境遇の父親や子どもとの交流会の参加の提案や場の提供がさらに必要になってくると考える。

第2段階では、<多少手がかかる子どもと思える>、<障害はあるが普通の子と思える>、<子どもをかわいいと思う>ようになり、子どもの障害から子ども自体へと目が向き、障害を受容していく。<子どもに刺激を与える機会を積極的に作る>ようになり、<仕事よりも育児家事を優先する覚悟をする>ようになることから、親としての意識を持ち始めていると考えられる。また、<障害児がいることを隠さない>ことは、子どもを認め、世間からの偏見に負けないという気持ちの表れではないかと推測される。そして、【子どもの世話を回避できない妻の姿】に突き動かされるように子どもの世話をするようになることは、妻にこれ以上負担をかけさせてはいけないという思いや期待に応えたいという思いから引き起こされた行動だと考えられ、妻に対する配慮は第1段階から継続して見られている。しかし、妻が育児に前向きな姿勢で望むために父親の存在は重要であるが、「父親にとって妻からの期待や要求が大きいことや自分の行動が妻の評価につながらないことはストレスや夫婦関係の満足度の低下につながる可能性がある」¹²⁾ため、夫婦が互いに心理的に援助し合う関係を築くことが重要である。夫婦関係にも目を向け、見守りや必要時は介入するなどの援助が必要である。また、【子どもへの申し訳なさや自責感】により愛着反応や親としての意識の低下が引き起こされることから、父親の話を聴く機会を設け、父親の思いを理解し、認めることで父親が自責感の軽減をできるようサポートが必要である。

第3段階では、父親が<家事や介護の一部を担う>、<育児を優先に考えた仕事の調整をする>、<趣味に費やす時間を制限する>、<子どもの状況に合わせた生活環境の整備をする>など父親としてできることを考え、行動を起こす姿があった。<母子が元気で快適に暮らせるように配慮してやりたいという思い>が生まれることや、<母子が負担なく生活できる方法を考える>ことから妻への配慮もしながら、子どもと共に生活することに対して前向きに考え、努力しようとする思いがあった。また、<何かあった時には妻の盾になる>といった妻を守ろうとする姿や、<きょうだいに負担がかかることはしたくないという思い>を抱くこと、<きょうだいが子どもを理解するための働きかけをする>ことなどから、妻だけではなく家族全体を支えなければならないという強い思いを抱くようになると考えられる。重症児の家族への支援に関して、同じ障害がある子どもがいる母親同士による親の会や、重症児（者）を守る会による

「重症心身障害児（者）の兄弟姉妹を支援する事業」の実施、その事業において発表されたきょうだい達の作文と講演をまとめた書籍が出版されるなど、活動が広がっている¹³⁾。こうした活動を紹介することで、父親が家族を支えようと一人で抱え込んでしまうことを防ぐことができ、また、母親やきょうだいのどのような思いでいるのかをたずね、父親に伝えたりすることで、夫婦関係や親子関係をより深めることに繋がるのではないかと考えられる。また、〈他者に弱みを見せない〉ことは、父親の中にある父親の理想像に近づこうとする思いから引き起こされる行動であると考えられる。しかし、〈他者に弱みを見せない〉ことは、父親の精神的負担を増大させ、父親の役割を果たせなくなる可能性があるため、父親の言動をよく観察し、父親が自分の思いを表出できるような環境作りや場の提供をすること、父親の思いを傾聴し、共感することが必要である。

次の段階への促進要因として、【第三者からのサポート】や【看護師からの賞賛】【他者の子どもへの丁寧な接し方】があり、父親自身や子どもが周りから認められることが重要であるため、父親が行ったことを認めそのことを伝え、子どもに対して大事に丁寧に接することが大切である。また、【第三者からのサポート不足】から子どもとの生活の苦悩が増大し、身体的・精神的負担も大きくなると考えられ、その状況が続けば、夫婦の共倒れや育児放棄に繋がってしまう可能性がある。重症児の家庭の社会資源の利用はまだ十分とはいえず、小沢ら¹⁴⁾の研究では、短期入所制度を利用したことがある人は51%、在宅訪問サービスをひとつも利用していない人は63%という結果となっており、在宅訪問サービスの説明不足なども原因として考えられている。これらのことから、いつでも力になることを伝えることや訪問介護や短期入所などの社会資源について詳しく説明し、利用を提案することなどで孤立を防ぐことになり、負担の軽減にもつながると考えられる。

第4段階では、父親は〈子どもがいたことで周りにも目を向ける機会になったと思える〉、〈子どもを巡って多くの人との関係が広がることを喜びと感じる〉などの肯定的な感情を抱いたり、〈他人を思いやり、支え合うという価値観を得る〉経験をしており、このことは父親が人間的に成長できたことを表している。また、〈子どもの世話をしていく覚悟〉をするようになり、〈今できることをやっていくしかないという思い〉を抱くことや〈夫婦でやっつけようと思える〉ことから、前向きに現実を捉えており、これまでの子どもとの関わりから、諦めず前に進もうという決意に至ったと考えられる。しかし、前に進もうと決意しながらも、将来に育児の限界を感じていることにより〈福祉政策の充実を訴える〉行動を起こしたり、将来の自分の健康が損なわれた時や親が先に逝くことを考え、〈将来の自分の健康状態や親亡き後に対する不安〉を感じており、未来の子どもとの生活についても考え気がかりを感じていた。田中¹⁵⁾は「重症心身障害のある子どもをもつ父親は、自分の感情と向き合う方法で困難な状況を乗り越えようとしており、誰にも本音を知られたくないという思いをもっている場合もある」と述べている。重症児がいる父親の不安な思いに対して耳を傾け、将来の生活について一緒に考え、不安な思いを少しでも軽減できるようサポートが必要である。これらの支援があることで、重症児の父親の役割獲得や人間的成長が促進され、子どもとのより良い生活へと繋がっていくと考えられる。

VII. 結論

重症児の父親が父親役割を獲得する過程は、第1段階【子どもに対する悲哀、困惑】、第2段階【子どもの障害との向き合い】、第3段階【父親役割の認識】、第4段階【子どもと共に生きる決意】の4段階からなり、それぞれの段階への移行に関して促進・阻害要因があることが明らかになった。第1段階から第2段階への促進要因として、【子どもの反応の変化の気づき】、【他の障害児の姿の見聞き】、【子どもに対する

妻の思いの理解】、【子どもの状態の安定】、阻害要因として【世間の障害児に対するネガティブな見方】があった。第2段階から第3段階への促進要因として、【子どもの世話を回避できない妻の姿】、【職場の理解】、阻害要因として【子どもへの申し訳なさや自責感】があり、第3段階から第4段階への促進要因として【第三者からのサポート】、【看護師からの賞賛】、【他者の子どもへの丁寧な接し方】、阻害要因として、【第三者からのサポート不足】があることが明らかになった。重症児の父親は最初、子どもに対して悲哀や困惑を感じて子どもの変化に気づいたり、同じ境遇の子どもを目にしたりが自分の子どもの障害を受容するきっかけとなるため、子どもの反応や体調の変化を父親に伝えたり、他の障害児やその家族との交流会などへの参加を促すなどの援助が大切である。子どもの障害を受容すると父親役割を認識し、家族のためにできることを考え積極的に子どもとも関わるようになる。その父親の考えや行動を認め、肯定することが重要である。

参考文献・引用文献

- 1) 厚生労働省 (2019) . 医療的ケア児に関する施策について.
<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000553177.pdf> (アクセス年月日: 2023年7月6日検索)
- 2) 浅井佳士, 浅野みどり (2017); 重症心身障がい児をもつ家族 (主養育者) の在宅移行期における意識, 日本小児看護学会誌, 26, 159-165.
- 3) 多田美奈, 松尾簿子, 山内葉月 (2001); 子どもの障害を受容したきっかけと受容過程. 助産婦雑誌, 55, 66-71.
- 4) 池田祥碩, 松森俊祐, 山田博之, 他 (2021); 重症心身障害児・者の在宅生活の満足度と問題点に関する養育者を対象としたインタビュー調査. 米子医学雑誌, 72, 16-25.
- 5) 森田亜希子, 森恵美, 石井邦子 (2010); 親となる男性が産後の父親役割を考える契機となった妻の妊娠期における体験. 母性衛生, 51, 425-432.
- 6) 濱田裕子 (2009); 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス 一障害児もいる家族として社会に踏み出す一. 日本看護科学会誌, 29, 13-22.
- 7) 牛尾程子 (2007); 重症心身障害のある子をもつ母親の「傷つき体験」の背景要因に関する研究. 日本看護福祉学会誌, 12, 1-12.
- 8) Mayring P (2000); Qualitative Content Analysis. qualitative social research, 1(2):Art 20.
- 9) 奈良問美保 (2000); 面会時を活用した家族アセスメント, その方法と実際. 小児看護, 6, 723-728.
- 10) 渡辺泰子, 遠藤みどり (2005); 障害児を持った父親の苦悩とその変化のプロセスと影響要因についての一考察. 家族看護, 3(1), 139-146.
- 11) 山本智子, 市江和子 (2019); 在宅で生活をする重症心身障害児の父親の養育体験. 日本小児看護学会誌, 28, 120-125.
- 12) 竹内智子, 赤川晴美 (2021); 重症心身障害児の養育における親役割の捉え方 一学童期に達した児の母親と父親について一. 福井県立大学論集, 56, 1-16.
- 13) 菊池紀彦 (2013); 重症心身障害児 (者) と家族に対する地域生活支援の現状と課題. 特殊教育学研究, 50(5), 473-482.
- 14) 小沢浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 他 (2007); 重症心身障害児 (者) の家族介護の現状と課題. 脳と発達, 39, 279-282.
- 15) 田中美央 (2007); 重症心身障害のある子どもを育てる父親の体験. 自治医科大学看護ジャーナル, 5, 15-23.