

## 研究報告

# 障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組み

## Parents' efforts to increase the independence of children with disabilities

安岡 優 (Yu Yasuoka)\*<sup>1</sup> 井上 仁美 (Hitomi Inoue)\*<sup>2</sup>  
上原 まりの (Marino Uehara)\*<sup>3</sup> 西村 美早姫 (Misaki Nishimura)\*<sup>4</sup>  
水島 愛菜 (Mana Mizushima)\*<sup>5</sup> 高谷 恭子 (Kyouko Takatani)\*<sup>6</sup>

### 要 約

本研究は、障がいのある子どもの主体性を高めるために親がどのような取り組みを行っているのかを明らかにし、障がいのある子どもと親の主体性を高めるための看護の示唆を得ることを目的とした。障がいのある学童期または小学校に入学をする準備期にある子どもを育む母親5名に、半構成的インタビューを行い、質的記述的に分析を行った。その結果、【安全安楽に過ごすための工夫を施す】【自信につながるように自分でできることを気づかせる】【周囲との関係が築きやすくなるように働きかける】【子どもの安全基地になる】【子どもの意思表示を後押しする】【自ら選択できる機会を日常的に設ける】【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】【子どもの頑張りを認める】【人との付き合いができる交流の場を広げる】という9つの取り組みが明らかになった。

これらの結果から、障がいのある子どもの主体性を高めるために親とともに子どもを支援する看護や、障がいのある子どもを育む親が子どもの主体性を高めるための取り組みを豊かにすることができるよう支援する看護の必要性が示唆された。

キーワード：障がい 子ども 主体性 親の取り組み

### I. はじめに

近年、日本の人口は減少傾向にあるが、障がい児・者数は増加している（厚生労働統計協会、2018）。その背景には、医療技術の発展により障がいをもちながらも、長きに渡って生活する人が増加していることが推測される。このことから、障がいのある子どもに対して早期からの、将来を見据えた成長発達への支援がより一層必要となるため、家族だけでなく、社会全体で障がいのある子どもを支えていくことが重要であると考えられる。

子どもは幼児期前期から学童期にかけて、主体性を獲得していく（Erikson, 1950/1977）。主体性は、子どもが自ら考え、自ら行動するための基盤としての自分らしさであるため（浅

海, 2009)、子どもの主体性を育むことは大切であるといえる。しかし、障がいのある子どもは、健常な子どもと比較して意思疎通の難しさや身体障がいに伴い行動の制限があるため、主体性を獲得するためには、周囲の援助が必要となる。また、主体性は自分らしさの基盤であるため、障がいの有無にかかわらず、主体性を高め尊重することを意識した看護を提供することは、その子どもらしい支援につながると思う。子どもの主体性に関する先行研究は、様々な分野でされており、その定義はそれぞれに異なる中で、看護学領域では、「子どもの主体性」の概念分析をした研究（田畑, 2016）、慢性疾患をもつ子どもの治療や処置に対する子どもの主体的な行動を促すためのケアや看護師の取り組みについての研究など（谷, 1998; 小川, 2002; 伊藤,

\*<sup>1</sup> 神戸大学医学部附属病院      \*<sup>2</sup> 徳島市津田小学校      \*<sup>3</sup> 株式会社フジドリームエアラインズ

\*<sup>4</sup> 横浜市立市民病院      \*<sup>5</sup> 兵庫県立明石高等学校      \*<sup>6</sup> 高知県立大学看護学部

2009；本多，2012) があり、特に看護師の取り組みに関する研究が多い。一方、身体障害に焦点を当てた障がいのある子どもの主体性を高めるための親の取り組みについての研究は未だされていない。

## II. 研究目的

本研究では、障がいのある子どもの主体性を高めるために親がどのような取り組みを行っているのかを明らかにする。

## III. 用語の定義

子どもの主体性：子どもが自ら考え、望み、選択し、それを周囲の環境へ表現し、働きかけること。これは、自分らしく生きていく基盤となり、子どもが本来もち備えているもの。

障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組み：障がいのある学童期の子どもが自ら行動し、自分らしく生きていくことができるように、親が子どもとの相互作用を通して障がい特性や子どもの反応・状況に応じて働きかける行動のこと。

## IV. 研究方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

### 2. 研究協力者

障がいのある学童期の子どもを育む親4-5名程度とし、以下の条件を満たすものとした。

- ①子どもの主体性は幼児期前期から学童期にかけて獲得していくことから、小学校1-3年生の子どもを育む親、もしくは小学校に入学する準備期にある5、6歳の子どもを育む親とする。
- ②発症年齢や性別は問わない。しかし、診断確定後6カ月以内の子どもを育む親は心理的負担を考慮し含めない。
- ③重症心身障がい児を育む親は含めない。
- ④語ることで心理的負担が強くなる親は含めない。

### 3. データ収集方法

研究者が作成したインタビューガイドを用いて、研究者2名で60分程度の半構成的インタビューを行い、研究協力者の同意を得てインタビュー内容を録音した。

### 4. データ収集期間

令和元年8月から9月上旬

### 5. データ分析方法

録音したインタビュー内容の逐語録を作成し、障がいのある学童期の子どもの主体性を高める親の取り組みについて、1ケースごとに表現されていると思われる言葉を抽出し、コード化、カテゴリー化を行い、カテゴリー間の関係を検討し、洗練化を重ねた。

### 6. 倫理的配慮

高知県立大学研究倫理委員会の承認（看研倫19-22）を得た上で、研究協力施設の承諾を得て実施した。研究協力者にも同様に、研究目的、意義、研究方法、守秘義務、情報保管の方法、公表などについて文書及び口頭で説明した。研究参加は自由意思であり、研究の諾否による不利益は被らないことなどについて、書面にて同意を得た。

## V. 結果

### 1. 研究協力者の概要

研究協力者は、障がいのある学童期または小学校に入学をする準備期にある子どもを育む母親5名であった（表1参照）。研究協力者の子どもは5名とも脳性麻痺であり、全員が言語的コミュニケーションがとれた。

表1 研究協力者の子どもの概要

ケース	所属	性別	家族構成
A	小学校低学年	男児	両親ときょうだいの5人家族
B	幼稚園年長	男児	両親ときょうだいの4人家族
C	特別支援学校低学年	男児	両親ときょうだいの4人家族
D	小学校低学年	男児	両親ときょうだいの5人家族
E	小学校低学年	女児	両親と3人家族

## 2. 障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組み

障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組みとして、9つのカテゴリー、51のサブカ

テゴリーが抽出された。以下、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは〈〉、データは「」で示す(表2参照)。

表2 障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組み

カテゴリー	サブカテゴリー
安全安楽に過ごすための工夫を施す	歩きやすいように装具をつけるメリットを伝える
	学校で補助具の使用を勧める
	歩いて帰る時は携帯電話をもたせる
	体幹を支えられるように後ろに立つ
	遊びの中で気づけることは具体的に声をかける
	家の中を動きやすい空間にする
	症状の出現に気づけるよう傍で見守る
	症状が出現しないように生活リズムを整える
	症状が出現した時の対応を決めておく
	自信につながるように自分でできることを気づかせる
自ら取り組むように“できる”と言葉で伝える	
手の届く範囲は自分でできるように声をかける	
人がしてくれると思わないようにいつもは手伝わない	
手伝っていたことを一人で行うときは待つ	
友だちと一緒にできる方法を探って提案する	
自分に何ができるかを考えさせる	
障がいがあるから“できない”と親が決めつけない	
周囲との関係が築きやすくなるように働きかける	学校生活に必要な配慮を前もって学校側に相談する
	相手を悪く思うのではなく自分の直す点を論ず
	手伝ってくれた相手に感謝の言葉を伝える大事さを説く
	障がいは個性であり隠す必要はないことを教える
	手助けが必要なことを友だちやきょうだいに伝えておく
子どもの安全基地になる	1日の出来事を尋ねて把握する
	我が子の障がいの特徴を掴み長所と短所を理解する
	甘えたい気持ちにこたえて触れ合う時間を作る
	公正に子どもの味方になる
	何でも自由に話せる関係を築く
子どもの意思表示を後押しする	助けを求める目線をくみ取る
	一生懸命言おうとしていることを最後まで聞く
	親だから分かる子どもの主張を代弁する
	相手に聞こえるように声を張ることを強調する
	困った時は手伝って欲しいと言うように促す
自ら選択できる機会を日常的に設ける	2つの選択肢から選んで良いと伝える
	親が選択をする際には子どもの意見を取り入れる
	家族のルールを子どもと一緒に考える
自らやりたいと言ったことは叶えるようにする	歩きたいというときはできる限り付き合う
	きょうだいと同じようにしたいことができるように手伝う
	危険を伴うことも少し手助けして一緒にやってみる
	どうしても無理なことは無理だと伝える
	やりたいことができる感覚につながる可能性を家族の方針とする
	普通の子どもの同じ感覚で育てることを夫婦で決める
子どもの頑張りを認める	勉強やりハピリに対する子どものペースを大事にする
	やる気を引き出すために全力で褒める
	上手くできなかったことはポジティブに返す
	やり遂げたことが親として嬉しいと伝える
	子どもの頑張りを夫婦で共有する
	子どもが頑張る過程全てに感動する
人との付き合いができる交流の場を広げる	色々な人と接することができるように外出する
	仲良くなった子ども集団で過ごすことができるように同じ学校に通う
	利用可能な放課後デイや日中一時支援を活用する
	学校以外の友だちに会える習い事への参加を促す

### 1) 【安全安楽に過ごすための工夫を施す】

【安全安楽に過ごすための工夫を施す】とは、親が、子どもの怪我無く生活できるように、親の目の届かない範囲も危険を予測し、子ども自身に声を掛けたり、家族や学校、保育園と話し合いながら環境を調整することである。これには、〈家の中を動きやすい空間にする〉〈症状が出た時の対応を決めておく〉などの9つのサブカテゴリーが含まれる。ケースCは、「家は、もうバリアフリーになってるんで、ハイハイでどこにでも行きたいところには行けるんですけど」「前の家よりは全然バリアフリーになったので、子どもの部屋も一階に作れるっていう状態」と語り、〈家の中を動きやすい空間に（する）〉していた。さらに、ケースBは、「（緊急時、痙攣が起きたときの対応を）病院の先生たちと話し合っ、て、対応の仕方とかそういうのを全部伝えてはいる」と語り、〈症状が出た時の対応を決めておく〉ようにしていた。

### 2) 【自信につながるように自分でできることを気づかせる】

【自信につながるように自分でできることを気づかせる】とは、親が、子どもの身の回りのことや子どもが学校生活を送る中で日常的に何とかすれば自分で出来るという思いをもてるようにすることである。これには、〈自ら取り組むように“できる”と言葉で伝える〉〈自分に何が出来るかを考えさせる〉などの8つのサブカテゴリーが含まれる。ケースDは、「出来るだけ自分でやってもらえるように、すぐできないからしてって言うので、できるよねって言って」と語り、〈自ら取り組むように“できる”と言葉で伝え（る）〉ていた。さらに、ケースCは、「次にじゃあ何が出来るかっていうのを考えさせるようにしています。登りたいならどうすればいい？って、そういう風にしてますね」と語り、〈自分に何が出来るかを考えさせる〉ようにしていた。

### 3) 【周囲との関係が築きやすくなるように働きかける】

【周囲との関係が築きやすくなるように働きかける】とは、親が、子どもに関係する人が障がい特性を分かるように説明したり、子どもが他

者に感謝を表出する大切さを捉えて良好な人間関係を作ることができるようにすることである。これには、〈相手を悪く思うのではなく自分の直す点を諭す〉〈手助けが必要なことを友だちやきょうだいに伝えておく〉などの6つのサブカテゴリーが含まれる。ケースBは、「（流延について）悔しかったらね、自分で拭く練習をしないさい…（中略）…と言って。」「まあなるべくね、相手を悪くには思ってもらいたくないから、自分が直していかないといけないよ、ということね、言う」と語り、〈相手を悪く思うのではなく自分の直す点を諭す〉ようにしていた。加えて、ケースCは、「違いも認め合いながらお互いに、でも、できない時には助けてあげてって（きょうだいに）声をかけてるので」「小さい時から同じように走ったり歩いたりはできないけれど、同じように考えたり話したりはできるからって、い、うので、何度も話してて…（中略）…保育園のお友達なんか遊びに来て、C君いるんだねみたいな感じで扱ってくれる」と語り、〈手助けが必要なことを友だちやきょうだいに伝えておく〉ようにしていた。

### 4) 【子どもの安全基地になる】

【子どもの安全基地になる】とは、親が、子どもや先生の話から学校生活の様子を理解したり、子どもの気もちをありのままに受け止めて、子どもにとって家族といる時間が安心できる居場所となるようにすることである。これには、〈甘えたい気もちに応じて触れ合う時間を作る〉〈公正に子どもの味方になる〉などの5つのサブカテゴリーが含まれる。ケースEは、「そういう甘える、甘えたいよねって思って、まあしても良い時にはおんぶに抱っこ（笑）、ハグとかね、家の中でできる時はよしよししてしたりとか…（中略）…甘えたい時にはそうしてあげる時間を作るようには心がけてます」と語り、〈甘えたい気もちに応じて触れ合う時間を作る〉ようにしていた。さらに、ケースDは、「（先生からの話だけでなく子どもの）嫌だったとかいう話を聞いたら『（先生にも）気をつけてもらうようにするからね』っていうことは、本人にも言うようにしてます」と語り、〈公正に子どもの味方になる〉ようにしていた。

## 5) 【子どもの意思表示を後押しする】

【子どもの意思表示を後押しする】とは、子どもが伝えたいことを目線や言葉から把握し、それを親が周囲へ代弁したり、自分から相手に話すときや、要望を伝えようとする際に、もう少し努力が出来るように支えることである。これには〈一生懸命言おうとしていることを最後まで聞く〉〈相手にきちんと意思を伝えるように指示する〉などの5つのサブカテゴリーが含まれる。ケースCは、「最近はずいぶん何回も…(中略)…言ってみたりとか、それだと分からないって言ったなら、ちゃんと一生懸命文章で言おうとしたりとかあるので」「(こっちが)分かるまで頑張ってくれますね、(子どもが)匙を投げなくなりました」と語り、〈一生懸命言おうとしていることを最後まで聞(く)〉ていた。さらに、ケースDは、「初めてとか慣れてない人には、なかなか自分から話せないの、こう、助けを求めて(親を)見てくるので、自分で言っただけで伝えて、自分で言わせるようにしてますね」と語り、〈相手にきちんと意思を伝えるように指示(する)〉していた。

## 6) 【自ら選択できる機会を日常的に設ける】

【自ら選択できる機会を日常的に設ける】とは、親が、子どもの決めたいという思いを大切に、自由に選択ができる場面を日々の生活の中で作っていくことである。これには、〈2つの選択肢から選んで良いと伝える〉〈家族のルールを子どもと一緒に考える〉などの3つのサブカテゴリーが含まれる。ケースAは、「小さい時とかも言い出したら聞かないって言うか」「(Aは自分で決めたいから)どっちか選択させたりとか」と語り、〈2つの選択肢から選んで良いと伝え(る)〉ていた。また、ケースCは、「ゲームがすごく好きなんで。どうそれを活かしてあげたいかっていう私の葛藤なんですけど。もう家でもルールがいっぱいあって…(中略)…ゲームチケット1回30分」「一緒に作ろうって言って、どんなお手伝いがあったらCやりたい?って。」と語り、〈家族のルールを子どもと一緒に考える〉ようにしていた。

## 7) 【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】

【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】とは、親が、障がいの有無に関わらず子どもが自らやりたいという思いを最大限実現できるように、親子で力を合わせて努力することである。これには、〈歩きたいというときはできる限り付き合う〉〈危険を伴うことも少し手助けして一緒にやってみる〉などの6つのサブカテゴリーが含まれる。ケースEは、「(子どもがショッピングセンターを)歩きたいって言うしと思って。それこそ平日の夜とか、遅くない時間帯って人が少ないじゃないですか、だから、あんまり邪魔にならないしと思って」「本人が歩きたいと言うことはなるべく付き合ってあげるじゃないけど、そうやって小さい頃にしていったので」と語り、〈歩きたいというときはできる限り付き合(う)〉っていた。加えて、ケースDは、「公園で直角みたいな滑り台があって、それちょっと危なそうっていうのもあったけど、(子どもが)やりたいって言ったことは、『一緒に滑る』って言って、抱えて一緒に滑って…(略)…割と『大丈夫でしょ』とか言って、(父親が)させてくれますね」と語り、〈危険を伴うことも少し手助けして一緒にやっ(てみる)〉いた。

## 8) 【子どもの頑張りを認める】

【子どもの頑張りを認める】とは、親が、子どもなりのペースに理解を示し、子どものやる気を引き出すために肯定的な言葉をかけたり、取り組んだことに敬意を表すことである。これには、〈子どものやる気を引き出すために全力で褒める〉〈上手くできなかったことはポジティブに返す〉などの6つのサブカテゴリーが含まれる。ケースBは、「もうBよく頑張ったね!って言ってこう、髪をぐちゃぐちゃにして」と語り、〈子どものやる気を引き出すために全力で褒め(る)〉ていた。また、ケースAは、「ポジティブな言葉をかけるようにしています。こう、否定的なことは言わないように、例えばお茶とかも持って行くって、自分でやっても『こぼさないで!』とかは絶対言わないです。『上手に持って行って』って」と語り、〈上手くできなかったことはポジティブに返(す)〉していた。

## 9) 【人との付き合いができる交流の場を広げる】

### 【人との付き合いができる交流の場を広げる】

とは、親が、将来を見据えて様々な人たちが集まる場に子どもを連れて行ったり、出会った人たちとの関係が継続できたり、また、自分の居場所を見つけやすいように習い事で仲良くなる人たちと出会えるようにしていくことである。これには、〈仲良くなった子ども集団で過ごすことができるように同じ学校に通う〉〈学校以外の友だちに出会える習い事への参加を促す〉などの4つのサブカテゴリーが含まれる。ケースDは、「(きょうだいと) 一緒にの学校に通わせてあげたいっていうのもあって。本人に見学とかも一緒に行ったりもしたので、『どう?』と言ったら、『(きょうだいと) 一緒にの学校に行きたい』って本人も言ったので、じゃあ頑張ろうって」「園で一緒だった子も同じ小学校にいる子もすごい多かったの」と語り、〈仲良くなった子ども集団で過ごすことができるように同じ学校に通(う)〉っていた。加えて、ケースEは、「外の世界には色んな人がいて、色んな出会いがあって楽しいんだよって思って欲しいっていうのは小さいころからはありましたね。」「ひょっと本人が辛くなったときとかにも、他にも逃げ道じゃないけど、お友達がね、ここ(習い事の場)行ったら別のお友達がいるよとか、そういうちょっとした世界じゃないですけど、があってもいいんじゃないかなという思惑もあり」と語り、〈学校以外の友だちに出会える習い事への参加を促(す)〉していた。

## VI. 考 察

障がいのある子どもの主体性を高める9つの親の取り組みとして得られたカテゴリーから、子どもが自信をもって主体性を発揮するための基盤となるもの、子どもが意思を伝える力となるもの、子どもが自分の考えを発信でき社会に働きかけるもの、自分を信じて課題に励む“やる気”を喚起するものといった、4つの特徴ある親の取り組みとして分けられると考え、それらの視点から考察を述べる。そして、最後に、障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組みの構造について述べる。

## 1. 子どもが自信をもって主体性を発揮するための基盤となるもの

障がいのある子どもは、身体的特徴から日常生活の中で自分の身を安全かつ安楽に守る行動がとりにくく、さらに、危険を察知したとしても行動が制限されやすいため、主体性を発揮しにくい状況に陥りやすい。しかし、本研究結果より、親は、障がいのある子どもの〈症状が出た時の対応を決めておく〉ことで、症状の出現時には周りの大人から速やかな対応を得て子どもの苦痛は緩和され、子どもは再び自ら主体性を獲得する生活に取り組むことができるようにしていた。また、〈家の中を動きやすい空間にする〉ことで、子どもの安全と自由を守るようにしていた。障がいのある学童期の子どもは、親から離れた場での生活が増えていく段階であるため、子どもが自身の安全を守る必要がある。そのため、親は子どもの安全を守りつつ安全の守り方を子どもに伝授する取り組みとして【安全安楽に過ごすための工夫を施す】していると考えられる。

次に親は、子どもができることの判断を行い、〈自ら取り組むように“できる”と言葉で伝え(る)〉たり、自分でできる行動へと変換していく取り組みをしていた。また、できないことがあった時でも〈自分に何ができるかを考えさせる〉ことで、子どもが自ら限界を作らず様々なことにチャレンジできるよう、意図的に働きかけていると考える。これらの【自信につながるように自分でできることを気づかせる】取り組みにより、子どもが自分のことは自分である必要があることや、方法を工夫することで自分もできることを理解できるのではないだろうか。そして、成功体験や親からのエールによって、子どもは障がいがあるから“できない”と思わず、様々なことに自分なりの方法で挑戦したり、どのような方法ですればいいのか考える力を身につけられるようになると思える。

さらに親は、〈公正に子どもの味方になる〉ことなど、学校で困ったことがないか把握するようにしていた。また、必要だと判断した時は、子どもの〈甘えたい気持ちにこたえて触れ合う時間を作る〉ようにしていることが明らかとなった。このような【子どもの安全基地になる】こ

とにより子どもは、自分を受け入れてくれる存在が親であると実感でき、何か失敗や辛い思いをしたときも、必ず味方になってくれると信じる中からチャレンジ精神が芽生えるようになるのではないだろうか。そして、親が【子どもの安全基地になる】よう日々取り組むことで、子どもは安心して親から離れ、周囲の人へ働きかけたり、やりたいことに挑戦しようと思えるのではないかと考える。

## 2. 子どもが意思を伝える力となるもの

丹葉(2008)は、「母親が子どもの思いに気付き、受け止めていくことが自我を育て、積極的な行動を作り出すことにもつながる」と述べている。本研究においても、親の取り組みは、子どもの様子から助けを求める目線を汲み取り、〈一生懸命言おうとしていることを最後まで聞(く)〉いたりすることで、子どもが自分の考えていることや行動に示すことを大切にしていると感じられるものであった。また、親は〈相手にきちんと意思を伝えるように指示する〉など、【子どもの意思表示を後押しする】ことで、親以外の他者にも意思を伝えることができるように日々取り組んでいた。子どもが尊重されたと感じる体験は、自己肯定感や自尊感情につながる(田畑, 2016)。そのため、【子どもの意思表示を後押しする】親の取り組みは、意思の伝えにくさがある子どもにとって、思いや考えを他者に表現するスキルの習得に繋がる。このような体験の積み重ねから、具体的に周囲に伝えていく方法をより理解し、親以外にも自分の意見を伝えられるようになると思われる。

障がいのある子どもの意思・意見表明として親は、子どもに〈2つの選択肢から選んで良いと伝え(る)〉たり〈家族のルールを子どもと一緒に考え(る)〉たりすることで、【自ら選択できる機会を日常的に設け(る)】、子どもが意見を表出してもよいと思える取り組みも行っていった。このことは、子ども自身の意見も取り入れられていると感じ、自分のことを自分のこととして考え、選びたいことを他者へ伝えられる力を身に付けていくことを可能にすると考えられる。更に親は、子どもが【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】取り組みも行って

いた。子どもが積極的に自分で動く経験を通して、外界への興味、関心、探索を高めていくことは、自分でできることの楽しさを感じ、自分の身体を通して試行錯誤や達成感を高めることにつながる(丹葉, 2008)。親は、子どもが【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】ことによって、どこまで人の手を借りると達成できるのか、どこから人の手を借りても難しいのかということも学ぶことができるように取り組んでいるのではないだろうか。したがって、【子どもの意思表示を後押しする】【自ら選択できる機会を日常的に設ける】【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】取り組みは、子どもが自身の思いや考えを他者に伝える方法を培っていくとともに、伝えられた経験を通して、もっと伝えたいという意欲を高めていると考える。

## 3. 子どもが自分の考えを発信でき社会に働きかけるもの

【周囲との関係が築きやすくなるように働きかける】親の取り組みでは、〈手助けが必要なことを友だちやきょうだいに伝えておく〉など、周りからサポートを得られるように取り組んでいることが明らかになった。また、〈相手を悪く思うのではなく自分の直す点を諭す〉など、子どもが他者と良好な人間関係を構築できることを意識した取り組みを行っていた。学校生活においても、周囲から協力を得られるようにする、ならびに、健常児と同じ集団で良好な関係を築きやすくなるためにも【周囲との関係が築きやすくなるように働きかける】取り組みを行っていたと考える。そのため、親は、協力を得やすい人間関係を構築しやすいように調整し、子どもにとって意見を伝えやすい場となるようにしていたと考えられる。

親は、子どもが様々な集団で他者との関係を持てるよう〈学校以外の友だちに出会える習い事への参加を促す〉など【人との付き合いができる交流の場を広げる】取り組みを行っていた。この取り組みは、子どもが気兼ねなく人付き合いができる場を広げていくことで、親以外の人にも主体性を発揮できるようにしていると考えられる。障がいのある子どもの親は、子どもを地域の中に入れ、人と接する機会をもつことを子ど

もに求める傾向があり、色々な機会を通して不足しがちな部分を体得させたいという思いがある(中嶋, 2005)。したがって、親はいつまでも子どもと共に居られないことを見通しているからこそ、学校やそれ以外の場所において、子どもが少しでも自分の考えを発信できる場を作っていると考えられる。

#### 4. 自分を信じて課題に励む“やる気”を喚起するもの

本研究結果より、親は、子どもが頑張っても〈上手くできなかったことはポジティブに返す〉ようにしていた。また、〈子どものやる気を引き出すために全力で褒める〉といった取り組みが明らかとなった。学童期の子どもは勤勉であれば周囲の称賛も得られることを知り、より勤勉になる(服部, 2010)。この繰り返しの中で、子どもは自分の能力を実感し、意味のある学習を遂行しようという熱意を抱くと論じている。本研究結果において、親は子どもが、障がい特性などにより頑張っても上手くいかないときでも、

子どものありのままを受け止め、子どもなりの頑張りに感動して褒めるなど肯定的に返すようにしていた。このような【子どもの頑張りを認める】ことにより、子どもは自分の価値を見出し、自分なりに頑張れば周囲から称賛を得られることを知り、学習やりハビリなどへの取り組みの中で、頑張ろうと思うことができる考える。

#### 5. 障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組みの構造

障がいのある子どもの主体性を高めることに取り組む親は、子どもが【安全安楽に過ごすための工夫を施(す)】し、【自信につながるように自分でできることを気づかせ(る)】ながら、何かあったときには親が【子どもの安全基地になる】ことを日々試みていく。このような親の取り組みは、《子どもが自信をもって主体性を発揮するための基盤となるもの》であり、子どもが主体性を発揮する際、上手くいかなかったときも意思表示をしてもよいという心理的な基盤となると考える。そして、親は、障がい特性に

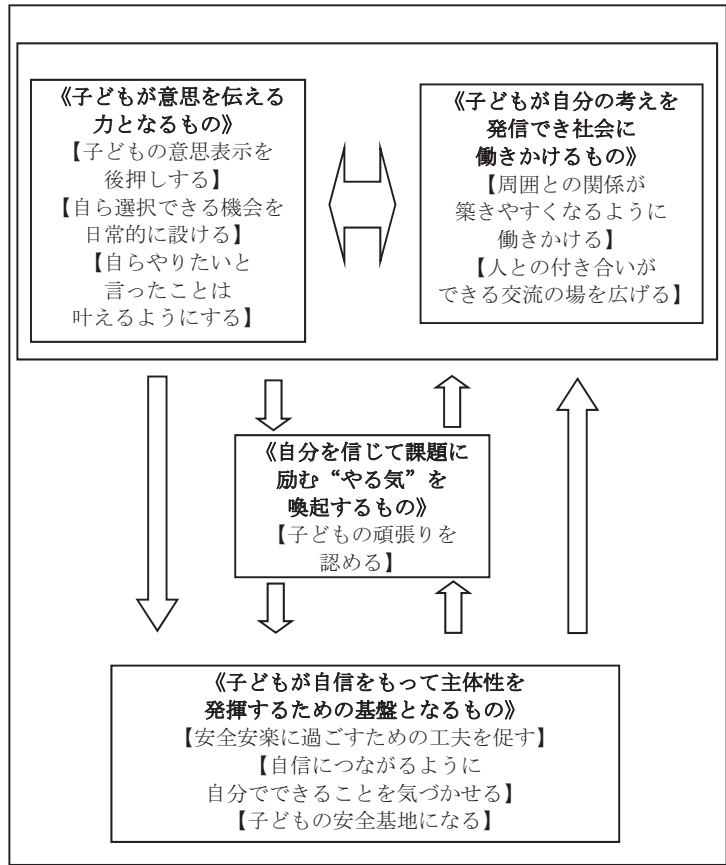


図1 「障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組み」の構造



よって自分の意思を伝えるに【子どもの意思表示を後押し(する)】し、【自ら選択できる機会を日常的に設け(る)】、【自らやりたいと言ったことは叶えるように(する)】心がけていた。このような親の取り組みは、《子どもが意思を伝える力となるもの》であると考え。さらに、親は、子どもが【周囲との関係が築きやすくなるように働きかけ(る)】、学校以外の社会でも【人との付き合いができる交流の場を広げる】ことも行っていた。このような親の取り組みは、《子どもが自分の考えを発信でき社会に働きかけるもの》へと繋がっていると考える。このように、《子どもが意思を伝える力となるもの》と《子どもが自分の考えを発信でき社会に働きかけるもの》は、互いに影響しながら、《子どもが自信をもって主体性を発揮するための基盤となるもの》にも影響し、強化されていく中で、親は【子どもの頑張りを認める】ことに取り組み、子どもが《自分を信じて課題に励む“やる気”を喚起する(もの)》と考えられた。《自分を信じて課題に励む“やる気”を喚起する(もの)》親の取り組みは、《子どもが自信をもって主体性を発揮するための基盤となるもの》《子どもが意思を伝える力となるもの》《子どもが自分の考えを発信でき社会に働きかけるもの》をより豊かにする原動力であり、それらに取り組んだことに対する成果になっていると考える。

## VII. 結 論

### 1. 障がいのある子どもの主体性を高める親の取り組みを構成するカテゴリー

【安全安楽に過ごすための工夫を施す】【自信につながるように自分でできることを気づかせる】【周囲との関係が築きやすくなるように働きかける】【子どもの安全基地になる】【子どもの意思表示を後押しする】【自ら選択できる機会を日常的に設ける】【自らやりたいと言ったことは叶えるようにする】【子どもの頑張りを認める】【人との付き合いができる交流の場を広げる】の9つのカテゴリーから構成されることが明らかとなった。

### 2. 看護の示唆

看護者は、障がいのある子どもを育む親が日常生活の中で取り組んでいる内容をよく聴き、その取り組みは子どもの主体性を高める取り組みであることを承認して、親が豊かに取り組むことができるよう支援する必要性が示唆された。さらに、看護者は、親の不安や悩みを軽減することができるように、社会資源の情報を提供し、様々な職種と連携しながら、障がいのある子どもの主体性を高めるために、親とともに取り組む重要性が示唆された。

## VIII. 研究の限界と今後の展望

本研究は質的研究であり、研究者自身がツールとなるため、データ収集・分析において偏りがあることは否めない。また、1つの地域の医療機関に研究範囲が限定されたこと、研究協力者の子どもの診断名が脳性麻痺であったことや、研究協力者が少数、かつ、母親のみであり、母親の視点が強くなるという偏りも生じた恐れがある。したがって、対象疾患を広げたり、対象者数を増やして研究結果を発展させていくことが課題である。

### 謝 辞

本研究を終えるにあたりご協力を賜りました研究協力者や研究協力施設の皆様に深く感謝申し上げます。本研究において申告すべき利益相反事項はありません。なお、本論文は令和元年度高知県立大学看護学部看護研究論文の一部に加筆修正を加えたものである。

### <引用・参考文献>

- 浅海健一郎 (2009). 子どもの主体性と適応感に関する縦断的研究. 九州大学心理学研究, 10, 217-223.
- 麻生武, 松井美揮子, 大城徳子 (2013). 人との関係に問題をもつ子どもたち第77回 - 「ボクがやるんだ!」他社性に出会い主体性が芽生えるまで. 発達, 13(134), 86-94.
- Bowlby J (1988) / 二木武 (1993). 母と子のアタッチメント 心の安全基地 (第1版), 14. 東京: 医歯薬出版株式会社.

- E.H.Erikson (1950) / 仁科弥生 (1977). 幼児期と社会1 (第1版), 322-332. 東京都:みすず書房.
- 服部洋子 (2010). 生涯人間発達論 (第2版), 78-79. 東京:医学書院.
- 本多有利子 (2012). 看護師が認知する小児集中治療室に入室している子どもの主体性. 自治医科大学看護学ジャーナル, 10, 3-12.
- 池谷壽夫 (2009). 「子どもが主人公」の「土佐の教育改革」の意義—子どもの主体性形成と授業改革—. 日本福祉大学子ども発達学論集, 1, 15-23.
- 一般財団法人厚生労働統計協会 (2018). 国民衛生の動向・厚生指標 増刊, 6(9), 120-121.
- 伊藤奈津子, 小川純子, 鈴木恵理子 (2009): 小児がんの子どもの治療に関する主体的な行動を促す医療者の支援に関する文献的考察. 淑徳大学看護学部紀要, 1, 45-54.
- 笠井久美 (2017). 学童期の脳性麻痺児を育てる親の「しつけ」に関する質的研究—「しつけ」方針と内容—. 茨城県立医療大学紀要, 22, 45-54.
- 加藤依子, 中野綾美 (2008). 学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み. 高知女子大看護学会誌, 33(1), 57-63.
- 中嶋恵美子 (2005). 知的障害児をもつ母親の養育過程における思いについての考察—面接調査4事例の結果から—. 上越教育大学大学院学校教育研究科障害児研究専攻 修士論文抄録, 21, 34-36.
- 小川純子 (2002). 小児がんの子どもの処置に対する主体性を高める看護援助. 千葉看護学会誌, 8(1), 8-14.
- 小川純子, 遠藤数江, 佐藤奈保他 (2009). 小児がんの子どもの治療への主体性を高める援助に関する医師の認識. 淑徳大学看護学部紀要, 1, 25-34.
- 西原みゆき, 山口佳子 (2016). 障がいのある子どもの就学以降に母親が体験した家族の関わりへの様相. 家族看護学研究, 21(2), 118-131.
- 斎藤有, 内田伸子 (2013). 幼児期の絵本の読み聞かせに母親の養育態度が与える影響:「共有型」と「強制型」の横断的比較. 発達心理学研究, 24(2), 150-159.
- 田畑久江 (2016). 「子どもの主体性」の概念分析. 日本小児看護学会誌, 25(3), 47-54.
- 谷洋江, 兼松百合子, 中村伸江ら (1998). 小児糖尿病患児の療養行動における主体性について. 小児保健研究, 57(2), 308.
- 丹葉寛之, 大西満 (2008). 母親が捉えた子どもの変化と母親の価値観の変容. 藍野学院紀要, 22, 1-9.