

原 著

医療看護研究33 P.24-32 (2024)

医療的ケアが必要な重症心身障害児の父親の就学時における子育てプロセス

Parenting Process of Fathers of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Who Need Medical Care When They Start School

本間 誠 淳¹⁾
HOMMA Seijun倉田 慶 子²⁾
KURATA Keiko

要 旨

目的：医療的ケアが必要な重症心身障害児（以下、重症児）の父親の就学時における子育てプロセスを明らかにすることである。

方法：首都圏を中心に重症児の父親13名に、就学時の経験について半構造化インタビューを実施した。インタビュー内容は修正版グランデッド・セオリー・アプローチを基に分析した。

結果：重症児の父親は【就学の課題を自分事として向き合（う）】い始めると、その時々【子どもと家族を取り巻く状況を見極め（る）】、【子どもと家族の生活環境を整えるために行動（する）】し、行動の結果に対して【就学についてさまざまな思いを抱く】。また、母親や他の重症児の父親、専門職などと関わり影響し合うことで、【就学時の子育てを支えられている】。そして就学を通して、新たな課題が生じる度に父親はこのプロセスを踏み、経験を積み重ねている。

考察：就学時に重症児の父親は俯瞰的に自分自身や家族、社会という子どもと家族を取り巻く状況を見極めていた。また、就労と育児の両立に葛藤し、家庭での父親役割を模索しながら、子どもと家族の生活を維持し、子どもが就学するための環境を整えるために行動をしていたと考える。

キーワード：医療的ケア、重症心身障害児、就学、父親、修正版グランデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）

Key words：need medical care, severe motor and intellectual disabilities, start school, fathers, modified grand theory approach（M-GTA）

I. 緒言

1. 背景

大島の分類（大島, 1971）で重症心身障害児（以下、重症児）とされる子ども達は、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複しており、濃厚な医療と濃厚な介護を必要とする。重症児の家族は睡眠不足や腰痛などの身体的負担に加え、先行きが見えないことに対する

不安などの精神的負担を抱えており、社会的な孤立にも不安を抱いている（中北ら, 2018）。また社会の課題として、保育施設での重症児の受け入れの課題や（植田, 2020）、就学支援などの課題が示されている（森, 2019）。これらの課題の中でも、就学支援に関する課題は就学する重症児が増加する中で注目されている。上田（2021）は、通学方法の問題や、医療ケアの担い手の問題、放課後サービスなどの問題、そして周囲の理解などの問題を指摘している。そして西原（2014）は、「重症児の母親は就学時に、学校や訓練所への送迎による多忙な毎日を送っている。学校生活を維持するために母親は生活を再調整し、社会資源を活用して

1) 順天堂大学医療看護学部
Faculty of Health Care and Nursing, Juntendo University

2) 順天堂大学大学院医療看護学研究科
Graduate School of Health Care and Nursing, Juntendo University
(Sep. 29. 2023 原稿受付) (Dec. 20. 2023 原稿受領)

就学後の生活に順応する。また、母親は就学時の生活の中で、父親をはじめとした家族員の支援を受けているが、父親の更なる育児や介護への協力を期待している。」と述べている。

障害児の父親に関する研究では、障害児の父親の父親意識の形成特徴（泊ら，2013）や、障害児の父親役割とその調整過程を明らかにしている（下野ら，2013）。また、父親が困難や苦悩に対して外部にサポートを求めることが少なく（Pelchatら，2003）、父親自身で向き合い解決しようとする特徴がある（田中，2008）。平野（2004）は、父親が外部にサポートを求めようとしたときに支援が十分でないことを指摘している。親が子どもの障害を受容する過程においても、就学時は一つの節目とされており（佐鹿ら，2002）、特に父親は子どもの就学時に健常児との比較などを通して子どもの障害受容が進む時期であると報告している（広瀬ら，1991）。以上の先行研究から、就学時に父親の更なる育児や介護への協力を促すためには、専門職が父親に悩みや苦悩が相談できる場所を提供し、心理的にも支援を行うことが重要と考えた。Pelchatら（2014）は、父親の経験などを理解することは有用な介入ツールになると述べ、経験を理解して父親のニーズに合わせた支援ツールの開発の必要性を示している。しかし、医療的ケアが必要な重症児の父親の就学時における子育てのプロセスは明らかにされていない。そこで、重症児の父親の就学時における子育てのプロセスを明らかにすることで、就学時の父親への支援の示唆が得られると考えた。

2. 目的

医療的ケアが必要な重症児の父親の就学時における子育てプロセスを明らかにする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 用語の定義

1) 医療的ケア

学校や自宅などの医療機関以外の場所で日常的に継続して行われる、喀痰吸引や経管栄養、気管切開部の衛生管理、導尿、インスリン注射などの医行為を指す。

2) 重症心身障害児（重症児）

重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している

児童であり、「大島の分類」の区分1～4に該当する子どもである（大島，1971）。

3) 就学時

小学校就学に向けて準備を開始し、小学校就学後に生活が落ち着いたと感じるまでの期間とする。

4) 父親

血縁関係があり、生計を共にし、同居する父親とする。

5) 子育て

大人が子どもに対して責任をもって育てること、子どもを成人まで無事育て上げるために必要な諸々の作業であり、日常的な医療的ケアや就学に向けた書類などの準備、学校への送迎などを含む。

3. 研究対象者

首都圏を中心に医療的ケアを必要とし通学経験があり学童・思春期にある重症児の父親を対象とした。重症児の性別、疾患、医療的ケアの内容は限定しない。

4. データ収集・分析

1) 研究協力者の募集とデータ収集方法

首都圏の重症児および医療的ケア児の児童福祉施設や家族会など14団体の協力を得て、対象となる父親に対して「研究協力のお願い」のチラシを配布した。連絡のあった父親に、研究の説明文書と同意書、基本属性についての事前調査票を送付し、同意書と事前調査票を記入して研究者に返送してもらった。Web会議システムZoomを用いて60分程度の半構造化インタビューを実施した。同意を得てインタビューはICレコーダーで録音した。データ収集は、2022年6月～2022年9月に実施した。インタビューは、小学校就学前後の日常生活の変化や、心情の変化、困難に感じたこと、子育ての経験などについて行った。

2) データの分析方法

修正版グランデッド・セオリー・アプローチを基に分析した。分析テーマを「医療的ケアが必要な重症児の父親の就学時における子育てプロセス」、分析焦点者を「医療的ケアが必要な重症児の父親」と設定し、データ収集期間内に連絡のあった13例をデータベースとした。分析ワークシートを用いて概念を生成し、対極比較、類似比較を行った。概念名や定義は追加される具体例から適宜修正をした。概念の類似性や相違性を比較しながらサブカテゴリー、カテゴリーに分類を行った。継続比較分析をしながら理論的サンプリング

を行い、新しい概念が生じなくなったところでデータの不足はないと判断し、理論的飽和を確認した。概念の対極例の確認も含めた個々の分析ワークシートの完成、重要となる概念の見落としの確認を行い、分析を終了した。また、分析の過程では、小児看護学の専門家の指導を受け分析の信頼性と妥当性を確保した。

5. 倫理的配慮

本研究は、順天堂大学医療看護学部研究等倫理委員会の承認を得て実施した（順看倫第2022-7）。特に、プライバシーと個人情報の保護に留意した。

Ⅲ. 結果

研究協力者は13名であった。インタビューの概要と父親の基本属性を示す（表1）。分析の結果、「医療的ケアが必要な重症児の父親の就学時における子育てプ

ロセス」について、36の概念から7つのサブカテゴリー、5つのカテゴリーが生成された。ストーリーラインと結果図を示す（図1）。カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》、概念を〔 〕、代表的な具体例を斜体、協力者を（アルファベット）で示す。

1. ストーリーライン

重症児の父親は、在宅療養中に専門職や母親から、就学についての情報を聞くことで子どもの〔就学を意識する〕。また就学時に、〔就学の大変さを実感する〕ことにより、父親が【就学の課題を自分事として向き合う】。

父親は、就学時までの子育ての中で〔子どもの状態を受け止め（る）〕ながらも、重症児を育てることで〔人生や子育てに対する価値観が変わると感じる〕。時に〔思い描いていた子育てと比べ（る）〕、〔障害のな

表1 研究協力者の属性

n=13

対象者	年齢	職業	インタビュー時の子どもの年齢	子どもの性別	学校の種類	きょうだいの有無	医療的ケアの内容	面接時間(分)
A	50代前半	会社員	18	男	特別支援	○	人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引、胃ろう、導尿	55
B	40代後半	会社員	13	男	特別支援	×	人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引、薬剤吸入、経鼻経管栄養、膀胱皮膚瘻、導尿、カフアシスト	75
C	60代前半	会社役員	19	男	特別支援	×	気管切開、喀痰吸引、経鼻経管栄養	45
D	40代前半	会社員	9	女	特別支援	○	気管切開、喀痰吸引、体位変換、胃ろう	55
E	50代前半	会社員	13	男	特別支援	○	胃ろう、喀痰吸引	60
F	40代後半	会社員	9	男	普通学校	○	人工呼吸器、気管切開管理、喀痰吸引、胃ろう	75
G	30代後半	理学療法士	8	男	特別支援	○	気管切開、喀痰吸引、吸入、胃ろう	78
H	40代前半	大学教員	6	女	特別支援	○	喀痰吸引、胃ろう	80
I	40代前半	公務員	8	女	特別支援	○	喀痰吸引、浣腸	74
J	40代後半	会社員	13	男	特別支援	○	胃ろう	65
K	40代前半	専業主夫	8	男	特別支援	○	人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引、経鼻栄養	95
L	30代後半	会社員	7	女	特別支援	○	胃ろう	80
M	40代後半	看護師	7	男	特別支援	○		65
							平均面接時間(分)	69
※インタビュー時の年齢 ※内服や日常生活介助は全員に共通しており省略							合計面接時間(分)	902

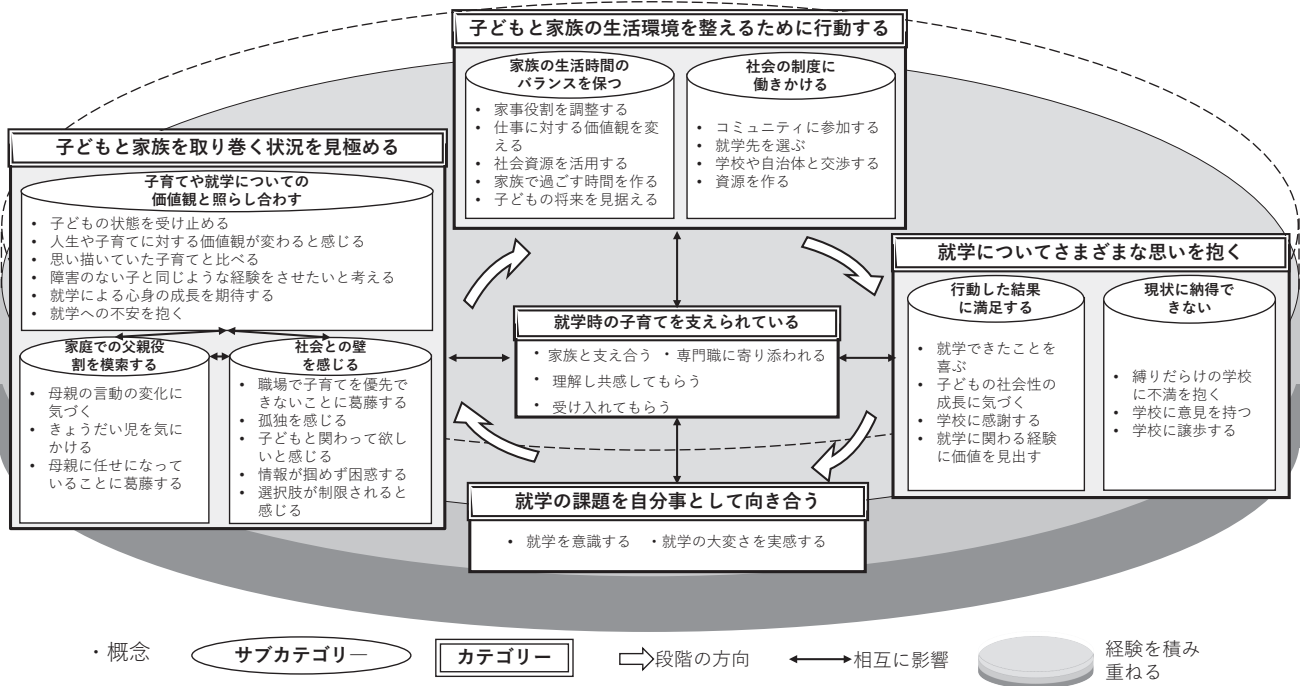


図1 医療的ケアが必要な重症心身障害児の父親の就学時の子育てプロセス 結果図

い子と同じような経験をさせたいと考え(る))ている。就学時には、[就学による心身の成長を期待する] 反面 [就学への不安を抱(く)] いており、その時々 の状況を父親自身の《子育てや就学についての価値観 と照らし合わ(す)》せている。また、家庭の中では、[母 親の言動の変化に気づき]、[きょうだい児を気につ ける] ているが、子育てが [母親任せになっているこ とに葛藤(する)] し、《家庭での父親役割を模索(する)》 している。仕事と家庭の両立のために [職場で子育て を優先できないことに葛藤(する)] し、相談相手がおらず [孤独を感じ(る)] ている。また、障害に偏 見をもつ学校や地域の人々に [子どもと関わって欲し いと感じ(る)] ている。さらに子育てや就学の [情報 が掴めず困惑(する)] し、学校体制や資源不足により [選択肢が制限されると感じる] ことにより《社 会との壁を感じる》。父親は、このような父親自身や 家庭、社会といった【子どもと家族を取り巻く状況を見 極め(る)】 ている。

家庭での [家事役割を調整する] [仕事に対する価値観 を変える] [社会資源を活用する] [家族で過ごす時間を作る] [子どもの将来を見据える] という行動によって《家族の生活時間のバランスを保つ》と共に、 [コミュニティに参加する] [就学先を選ぶ] [学校や自治体と交渉する] [資源を作(る)] り、《社会の制

度に働きかけ(る)》て【子どもと家族の生活環境を整えるために行動する】。

さらに、行動の結果に対して、子どもが [就学できたことを喜ぶ] [子どもの社会性の成長に気づく] [学校に感謝する] [就学に関わる経験に価値を見出す] し、《行動した結果に満足する》。一方で [縛りだらけの学校に不満を抱く] [学校に意見を持つ] [学校に譲歩する] ことにより《現状に納得できない》など、【就学についてさまざまな思いを抱(く)】 いている。

[家族と支え合う]、[専門職に寄り添われる]、当事者同士で [理解し共感してもら(う)]、地域住人などに [受け入れてもら(う)] い、母親や他の重症児の家族、専門職などに関わる中で影響し合い、父親は【就学時の子育てを支えられている】。そして、新たな課題が生じる度に父親はこのプロセスを踏み、経験を積み重ねている。

2. 医療的ケアが必要な重症児の父親の就学時における子育てプロセスの構成要素

5つのカテゴリーについて、具体例を交えて結果を示す。

1) 【就学の課題を自分事として向き合う】

このカテゴリーは、就学までの子育ての中で母親や看護師などの専門職から話しを聞き、就学を意識する。

また、父親自身も就学に向けた準備や就学後の送迎などに関わり就学の大変さを実感することで、父親が就学の課題を自分事として向き合うことを示す。〔就学を意識する〕〔就学の大変さを実感する〕から構成されている。

うちは(訪問学級でなく)通学籍を選んだが故に、送迎の手段を探さなきゃいけなかったんです。それを地元の社会福祉協議会に相談はしましたが、なかなか見つからないし、自分達で見つけなきゃいけない。(B)

2) 【子どもと家族を取り巻く状況を見極める】

このカテゴリーは、父親が父親自身や家族、社会といった子どもと家族を取り巻く状況を俯瞰的に見極めることを示す。〔子どもの状態を受け止める〕〔人生や子育てに対する価値観が変わると感じる〕〔思い描いていた子育てと比べる〕〔障害のない子と同じような経験をさせたいと考える〕〔就学による心身の成長を期待する〕〔就学への不安を抱く〕からなる《子育てや就学についての価値観と照らし合わせる》、〔母親の言動の変化に気づく〕〔きょうだい児を気にかける〕〔母親任せになっていることに葛藤する〕からなる《家庭での父親役割を模索する》、〔職場で子育てを優先できないことに葛藤する〕〔孤独を感じる〕〔子どもと関わって欲しいと感じる〕〔情報が掴めず困惑する〕〔選択肢が制限されると感じる〕からなる《社会との壁を感じる》の3つのサブカテゴリーから構成される。

集団での教育っていうところの可能性っていうんでしょうかね。子どもに対する影響力をすごく信じていたので、なんとか(学校に)通わせたいなっていうのがまず一つ念頭にあったので…(K)

会社に行くと、もう家のことが見えないという感じだったので、(学校のことは)何もできなかったなって思いますね。(B)

(普通学校への就学に向けた教育委員会との話し合いの中で)初対面って誰でもそうだと思うんですけど、何も分かんないし、どう接していいのかわかんないと思うので、(中略)まずは壁を作らないで関わっていただくってことをしていただければなど。(F)

3) 【子どもと家族の生活環境を整えるために行動する】

このカテゴリーは、【子どもと家族を取り巻く状況を見極め(る)】た父親が、家族の生活時間を調整し、社会の制度に働きかけることによって、家族の生活環

境を整えるために行動することを示す。〔家事役割を調整する〕〔仕事に対する価値観を変える〕〔社会資源を活用する〕〔家族で過ごす時間を作る〕〔子どもの将来を見据える〕からなる《家族の生活時間のバランスを保つ》、〔コミュニティに参加する〕〔就学先を選ぶ〕〔学校や自治体と交渉する〕〔資源を作る〕からなる《社会の制度に働きかける》の2つのサブカテゴリーにより構成される。

(前職では)夜中に帰ってくるみたいな感じだったんですけども、(中略)そういう家庭のバランスを崩さないための配慮っていうのがあっての今の環境(家から近い現職場に転職した)。妻への配慮ってどこにも繋がっていくのかなっていう気はしますね。(I)

最初は訪問枠だったんですよ。(中略)教育委員会まで行って、その(学校に通いたいことを)話して、何とか週2日かな、学校に行けるようにしてもらったんですよ。(A)

4) 【就学についてさまざまな思いを抱く】

このカテゴリーは、父親の行動によってもたらされた結果に対して、父親が喜びや感謝、不満など様々な思いを抱く様子である。〔就学できたことを喜ぶ〕〔子どもの社会性の成長に気づく〕〔学校に感謝する〕〔就学に関わる経験に価値を見出す〕からなる《行動した結果に満足する》と、〔縛りだらけの学校に不満を抱く〕〔学校に意見を持つ〕〔学校に譲歩する〕からなる《現状に納得できない》の2つのサブカテゴリーから構成されている。

本当に子どもとの生活もそうだし、役割をいろいろ交換しながらいろんなことを経験してもそうだし、ある意味障害の子どもを育ててるところから学んだこと。(K)

5) 【就学時の子育てを支えられている】

このカテゴリーは、母親やきょうだい児といった家族や、看護師や理学療法士などの専門職、家族会などでの親同士、地域住人など、さまざまな人から父親が就学時の子育てを支えられていることを示す。〔家族と支え合う〕〔専門職に寄り添われる〕〔理解し共感してもらおう〕〔受け入れてもらう〕から構成される。

ちょっと前なんですけど、妻の方からいろいろ言われまして。(中略)いろんな人の考え方とか、そういう視点から見た中で、どれがいいとかかを話し合った方がいいっていうふうなことから、ちょっとこの間(付き合いの長いデイサービスのスタッフ

に) 相談したりもしましたね。(F)

IV. 考察

重症児の父親が【就学の課題を自分事として向き合う(う)】い始めると、その時々【子どもと家族を取り巻く状況を見極め(る)】、【子どもと家族の生活環境を整えるために行動(する)】し、行動の結果に対して【就学についてさまざまな思いを抱く】。また、母親や他の重症児の父親、専門職などと関わり影響し合うことで、【就学時の子育てを支えられている】。そして就学を通して、新たな課題が生じる度に父親はこのプロセスを踏み、経験を積み重ねていた。

障害児の父親は子どもや家庭、社会といった全体像に焦点を当て、現状を見極めたうえでの判断をし(藤岡ら, 2015)、自己の役割を調整しながら障害児の養育体験を積み重ねて、家族にとって生活をよりよいものにしていくとされている(山本, 2019)。本研究においても、父親が俯瞰的に自分自身や家族、社会という状況を見極め、家族の生活を維持するために生活環境を整える行動をしていたと考えられる。そして就学を通して、新たな課題が生じる度にこのプロセスを踏み、経験を積み重ねていた。

以下、明らかになったプロセスの順を追って、考察を述べる。

1. 就学の課題を自分事として向き合う

西原ら(2014)は、重症児の母親は療育などの母子通園の中で母親同士が情報を交換して、就学後は学校生活が安定するまで多忙な日常を過ごしていることを明らかにしている。本研究では、重症児の父親も、在宅生活をする中で専門職や母親から情報を聞き、段階的に就学に対するイメージを抱き、就学を意識していた。そして、就学時に多忙な日々を過ごす母親の様子や話を見聞きし、父親自身も就学に向けた準備や就学後の送迎などに関わることで就学の大変さを実感したと考える。そして就学の大変さを実感することで、就学が父親にとって現実の課題となり、【就学の課題を自分事として向き合う】ことで子どもと家族の状況を見極めて行動を起こす契機となっていたと考える。

2. 子どもと家族を取り巻く状況を見極める

就学の課題を自分事として向き合った父親は、《子育てや就学についての価値観と照らし合わ(す)》せ、

《家庭での父親役割を模索(する)》し、《社会との壁を感じる》ことで、自身や家庭、社会といった【子どもと家族を取り巻く状況を見極め(る)】ていた。藤岡ら(2015)は、障害児の父親は子どもや家庭、社会といった全体像に焦点を当て、現状を見極めたうえで判断すると報告している。本研究においても父親は自身の価値観や、家庭、社会などの状況を俯瞰的に見極めることで、父親に求められている役割や行動を判断し、具体的な行動を検討していたと考える。

3. 子どもと家族の生活環境を整えるために行動する

子どもと家族の状況を見極めた父親は、職業や家庭での役割を変化させて《家族の生活時間のバランスを保(つ)》ち、学校や市町村と交渉して《社会の制度に働きかける》ことで【子どもと家族の生活環境を整えるために行動(する)】していた。山本(2019)は、父親は自己の役割を調整しながら障害児の養育体験を積み重ねて、家族にとって生活をよりよいものにしていくと述べている。このように父親は、就学の生活の変化を予測し、実際に就学時に生活が変化する中で、家族全体を把握し、子どもと家族の生活を維持し、更に良くするために役割を調整しながら子育てを行っていた。父親からも「何かバランスが崩れるなっていうのがあり、そういう家庭のバランス崩さないための配慮っていうのが…」という語りにあるように、子どもと家族全員の生活を維持し、改善するための行動であったと考えられる。

4. 就学についてさまざまな思いを抱く

子どもと家族の生活環境を整えるために行動した父親は、《行動した結果に満足(する)》し、肯定的な思いを抱いていた。一方で、学校のルールの中でしか対応してくれない学校に不満を抱き、《現状に納得できない》と考えていた。山本ら(2019)は、父親は成長・発達を感じることが肯定的な受け止めにつながると報告している。一方で、鈴木ら(2016)は、養育者が特別支援学校の医療的ケアの現状に対して、養育者の負担が大きいと思っていることや、個別性を配慮した医療的ケアをしてほしいと考えていると報告している。本研究でも同様に、父親は【就学についてさまざまな思いを抱(く)】いていた。そして、納得できないと感じたことや、就学に伴う新たな課題が出現することで、父親は改めて【就学の課題を自分事として向き合う(う)】い、家族の生活を維持し改善していくために、

このプロセスを積み重ねていたと考える。

5. 就学時の子育てを支えられている

就学の課題を自分事として向き合い、様々な思いを抱くまでの4つのプロセスを通して、父親は母親や専門職、他の重症児の家族などに関わり影響し合うことで、【就学時の子育てを支えられてい(る)】た。鈴木ら(2018)は、障害児の父親は療養生活の中で、家族の支えや家族会での交流、看護師や学校の教員からの支援を受けることで、心身の負担が軽減されると報告している。また本研究では、ボランティアなどの地域の人々から重症児と家族を「受け入れてもらう」という経験を通して、父親は重症児を育てることに肯定的な感情を抱いていた。このように、父親は周囲の人と関わることで、身体的・精神的に支えられながら子育てに参加していたと考えられる。

V. 研究の限界と課題

本研究では、医療的ケアが必要な重症児の父親が対象であり、対象が限定的であるため、子どもの年齢を高校生まだと広く設定した。そのため、対象者のなかには小学校の就学時からかなり時間が経過している対象もあり、就学以降の経験や他の要因によって父親の考えが変化している可能性がある。今後は明らかになったプロセスへの影響要因について精査する必要がある。また、量的に検討することで、結果の妥当性を確保していく必要がある。

VI. 結論

「医療的ケアが必要な重症児の父親の就学時における子育てプロセス」は、重症児の父親が【就学の課題を自分事として向き合(う)】い始めると、その時々【子どもと家族を取り巻く状況を見極め(る)】、【子どもと家族の生活環境を整えるために行動(する)】し、行動の結果に対して【就学についてさまざまな思いを抱く】。母親や他の重症児の父親、専門職などに関わり影響し合うことで、【就学時の子育てを支えられ(ている)】、新たな課題が生じる度に父親はこのプロセスを踏み、経験を積み重ねることであった。

就学時に重症児の父親は、俯瞰的に自分自身や家族、社会という子どもと家族を取り巻く状況を見極めていた。また、就労と育児の両立に葛藤し、家庭での父親役割を模索しながら、子どもと家族の生活を維持し、子どもが就学するための環境を整えるために行動をし

ていたと考える。

謝辞

本研究に快くご協力いただいたお父様ならびにご家族の皆様、児童福祉施設や家族会の皆様に深く感謝申し上げます。なお、本論文は、修士論文の一部を加筆修正したものである。

利益相反

本研究における利益相反はない。

引用文献

- 平野美幸(2004). 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(1), 18-23.
- 広瀬たい子, 上田礼子(1991). 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, 489-494.
- 藤岡寛, 涌水理恵, 佐藤奈保, 他(2015). 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. 日本重症心身障害学会誌, 40(3), 359-366.
- 森禎徳(2019). 医療的ケア児の教育機会をいかに保障するか. 生命倫理, 29(1), 53-60.
- 中北裕子, 泊祐子(2018). 医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親の生活上の困難に関する文献研究. 三重県立看護大学紀要, 22, 1-8.
- 西原みゆき, 服部淳子, 山口桂子(2014). 障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化. 家族看護学研究, 19(2), 101-113.
- 大島一良(1971). 重症心身障害の基本的問題. 公衆衛生, 35(11), 648-655.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M. (2014). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. Journal of Child health Care, 7(4), 231-247.
- 佐鹿孝子, 平山宗宏(2002). 親が障害のあるわが子を 受容していく過程での支援 障害児通園施設に 来所した乳幼児と親への関わりを通して. 小児保健研究, 61(5), 677-685.
- 下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子(2013). 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(2), 1-8.
- 鈴木江利子, 中垣紀子(2018). 在宅で学童期から思春

- 期にある障がい児(者)を育てている父親の体験. 日本小児看護学会誌, 27, 9-17.
- 鈴木和香子, 中垣紀子 (2016). 特別支援学校における医療的ケアの現状 養育者の語りから. 日本小児看護学会誌, 25(2), 68-73.
- 田中美央 (2008). 重症心身障害のある子どもを育てる父親の体験. 自治医科大学看護学ジャーナル, 5, 15-23.
- 泊祐子, 竹村淳子, 牛尾禮子, 他 (2013). 健常児をもつ父親研究との比較による障がいのある子どもをもつ父親の父親意識の形成の特徴に関する文献検討. 小児保健研究, 72(3), 452-459.
- 上田純子 (2021). 重度障害児とその家族が直面する諸課題に関する一考察. 佛教大学大学院紀要 社会福祉学研究科篇, 49, 19-36.
- 植田嘉好子, 三上史哲, 松本優作, 他 (2020). 医療的ケア児とその家族へのインクルーシブな支援の実際と課題 保育所を利用する医療的ケア児のケーススタディから. 川崎医療福祉学会誌, 30(1-1), 47-59.
- 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.

Original Article

Abstract

Parenting Process of Fathers of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Who Need Medical Care When They Start School

Purpose : To clarify the parenting process of fathers of children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) who need medical care when they start school.

Methods : Semi-structured interviews were conducted with fathers of children with SMID, mainly in the Tokyo metropolitan area, regarding their experiences during the schooling period. The interview content was analyzed based on a modified grand theory approach.

Results : When fathers of children with SMID begin “To face the children’s challenges of schooling”, they “Assess the situation surrounding their children and families”, and “Take action to improve the living environment for their children and families”. Also, they “Have various feelings about schooling as a result of their actions”. In addition, by influencing each other, including mothers, fathers of other SMID, and professionals, they were “Supported in raising their children when they start school”. Fathers go through this process throughout schooling each time a new challenge arises, building on their experiences.

Discussion : The fathers of children with SMID at the time of schooling looked at themselves, their families, and society from a bird’s eye view and assessed the situation surrounding their children and families. They struggled to balance work and family life and explored their role as fathers in the family, while taking action to maintain their children’s and family’s lives and to create an environment conducive to their children’s schooling.

Key words : need medical care, severe motor and intellectual disabilities, start school, fathers, modified grand theory approach (M-GTA)

HOMMA Seijun, KURATA Keiko