

平成 30 年度

武庫川女子大学大学院
博士學位論文

母親が重症心身障害児と共に生きる経験の軌跡を辿る

臨床教育学研究科臨床教育学専攻

根本 順子

母親が重症心身障害児と共に生きる経験の軌跡を辿る

指導 上田孝俊 教授

臨床教育学研究科臨床教育学専攻

根本 順子

2 0 1 8

Dissertation for Ph.D

Tracing the Trajectory of Experiences of Mothers
Living with Their Children with Severe Motor and
Intellectual Disabilities

Academic Advisor : Professor Koshun Ueda

Mukogawa Women's University
Graduate School of Clinical Education
Doctoral Program for Clinical Education

Junko Nemoto

目次

序章	1
第1節 問題の所在と背景	1
1. 重症心身障害児とは	1
2. 重症児と家族の生活	3
3. 重症児の母親の心理的問題	11
4. 先行研究に残された課題	16
第2節 本研究の目的と研究方法	18
1. 研究目的	18
2. 臨床教育学的視点からの本研究の意義	19
3. 研究方法	20
第1章 重症児の母親支援に関する歴史的検討	28
第1節 小林の実践と思想を検討することの意義	28
1. 小林に関する先行研究の検討	28
2. 小林による重症児の母親支援への着目	31
第2節 小林の生涯と重症児と共に生きる母親支援の実践	33
1. 障害児診療における母親との協働	33
2. 「一家心中を阻止したもの」と「母親の涙をぬぐうもの」	34
3. 我が子との死別で知った母親の苦悩	35
4. 法の谷間の障害児を救う実践	36
5. 重症児と家族が共に生きるための施設の設立	38
第3節 重症児と母親の支えとなった小林の思想	39
1. 「死の医学」の思想	39
2. 「発達保障」と「不治永患」	41
3. すべての行為の根底をなす福祉の思想	43
第4節 重症児の母親への指導の実際	45
1. 会報とノート指導の目的と意義	45
2. 脳性麻痺児 Y ちゃんの母親への指導	47
3. 重複障害児 R 子ちゃんの母親への指導	50
第5節 小林提樹の実践と思想の母親支援における今日的意義	54
1. 人命の尊重と社会制度の整備への取り組み	54
2. 親同士の協働への取り組み	55
3. 個々の母親への支援	55
4. 援助職の専門性とケアの本質	56
第2章 第一子と第二子が同じ障害をもって生まれた母親の語りと解釈	59

第1節 研究方法	59
1. 研究協力者の紹介	59
2. 研究協力の依頼から面接実施に至るまでの経緯	59
3. 聞き取り調査結果の概略	60
第2節 Aさんの語りと解釈	61
1. 結婚から第一子との死別まで	61
(1) 辛い経験として記憶に残った妊娠期	61
(2) 医療的ケアを伴う初めての育児への戸惑い	62
(3) 子どもの様態の急変とAさんの自責	63
2. 第二子の妊娠と出産	65
(1) 第二子を迎える決断	65
(2) 第一子の辛い経験を想起させる第二子の顔貌	65
3. 第二子の育児生活	67
(1) 在宅療養生活に向けた「私のケア」	67
(2) 生命保護を最優先するための決断	67
(3) 子どもの体調を管理する生活への適応	69
(4) Bちゃんの成長と生活スタイルの確立	71
(5) 障害の重症度に直面する場となった療育園	71
4. 障害のある我が子を受け入れられない夫との生活	73
(1) 夫の「子ども」に対する感情の変化	73
(2) 現実に向き合うことが出来ない夫への苛立ち	74
(3) 離婚を決断させた夫の言葉	75
5. 離婚を決断して以降	75
(1) 子どもを施設に預ける決断と罪悪感	75
(2) Aさんが求めていた支援	77
第3節 語りから浮かび上がるAさんの人生における重要な問題	78
1. 夫婦関係の悪化	78
(1) 重症児の親としての感情の夫婦間の乖離	78
(2) 「障害児の母親」以外の人生の重要性	79
2. 援助職と良好な関係を築きながらも陥った孤独	81
(1) 日本における母性意識	81
(2) 重症児の母親に向けられる親の障害受容論と自己責任論	81
(3) Aさんが孤独に陥った過程に援助職が与えた影響	83
3. Aさんにとっての第一子の生の意味	86
(1) 第一子の死に対する自責と不慣れだった育児への後悔	86
(2) Bちゃんと共に生きる支え	87
 第3章 双子の障害児と共に生きる母親の語りと解釈	90
第1節 研究方法	90

1. 研究協力者の紹介	90
2. 研究協力の依頼から面接実施に至るまでの経緯	90
3. 聞き取り調査結果の概略	91
第2節 Cさんの語りと解釈	91
1. 妊娠と出産	91
(1) 双胎妊婦の困難	91
(2) Cさんが最初に直面した「永遠のテーマ」	93
(3) 混乱状態で迎えた出産と障害告知	94
2. 子どもの乳児期におけるCさんの経験	95
(1) 医師からの叱責と他者に対する恐怖感	95
(2) 二人の子どもの成長の差とCさんの葛藤	97
(3) 夫からの言葉による傷つき	98
(4) 障害児を産んだことへの自責と無価値感	99
3. 子どもの幼児期におけるCさんの経験	100
(1) 療育への期待と現実	100
(2) 治療を施されない悲しみ	101
(3) 療育園での人間関係	102
(4) Dちゃんとの一体化とEちゃんの育児	104
(5) Dちゃんとの共感	105
4. 重要な他者との出会い	106
(1) 生活世界の広がりとは他者への信頼の回復	106
(2) 生の価値の転換と自立心の芽生え	108
5. 現在のCさんの生活と思い	109
(1) 他者をケアする自己	109
(2) 今も向き合い続ける「永遠のテーマ」	110
(3) 新たな自己と他者への理解	111
第3節 語りから浮かび上がるCさんの人生における重要な問題	112
1. 子どもへの愛情を援助職によって否定される悲しみ	112
(1) 母親に内在する障害観（内なる優性思想）と我が子への愛	112
(2) 重症児との情動の交流の可能性	114
(3) 気管切開を拒否したことと我が子への愛	116
2. Cさんにとっての「永遠のテーマ」	117
(1) 生命倫理に関する問題	117
(2) Dちゃんの本物の思い	117
3. Cさんにとっての他者との関係の意味	118
(1) Fさんとの関係と自己の成長	118
(2) Eちゃんとの関係と自己の成長	119
第4章 重症児と共に生きる母親への支援における今日的課題	122

第1節 重症児と共に生きる母親への支援のあり方	124
1. 母親との連帯	124
2. 重症児の母親との関係形成とケアの本質	126
第2節 専門性を超えて援助職に求められる役割	129
1. 母親が重症児と共に生きる意思を育む力	129
2. 母親の経験の軌跡への理解と省察	130
3. 本研究の展望	132
註	135
引用文献	137
参考文献	143

序章

第 1 節 問題の所在と背景

1. 重症心身障害児とは

(1) 重症心身障害児の定義

重症心身障害児（以下重症児とする）とは、児童福祉法第 7 条 2 項において、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義されている。

具体的な診断・評価には、横軸に運動障害の程度を、縦軸に知的障害の程度を IQ（Intelligence Quotient）で表した「大島の分類」（図 1）が用いられることが多く、1～4 群を重症心身障害と表現している（大島,1971）。

					IQ
					80
21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	

※ 1～4 の範囲に入るものが重症心身障害児

図 1. 大島分類

大島一良(1971) 重症心身障害の基本的問題 公衆衛生,35(11), 650 ページより引用

重症心身障害の主な原因は、中枢神経とくに脳の障害であり、脳障害をきたす疾患は染色体異常症などの先天性要因の割合が近年では増加している（平元,2005）。

重症心身障害の主な病態は、四肢麻痺、知的障害、てんかん発作などに加え、筋緊張の異常や運動・姿勢維持の障害などである。これらは、二次的障害として呼吸、循環、消化・吸収など生命維持のための基本的

機能にも影響を与えるため、重症児は日常生活において様々な医療的処置を必要とする（船戸,2016）。

（２）重症心身障害児問題の歴史

日本において、障害の重い子どもたちの問題が社会問題として取り上げられ始めた頃には、「二重三重障害の奇形児」、「重複障害児」「重症欠陥児」などと呼ばれていたが、これらの子どもたちについての明確な概念規定はなかった。そして終戦直後の東京で障害児を含む捨て子が増え、小児科医である小林提樹がそのような子どもたちを当時勤めていた病院に収容したことがきっかけとなって、その存在が定義づけられることになった。

日本で最初の重症児施設である島田療育園は、1961年に小林提樹によって設立され、次いで1963年にびわこ学園が糸賀一雄によって設立された。これらの施設は、民間有志の支援により民間病院として設立されたものだったが、小林や糸賀を中心とした人々による国への働きかけによって、1963年7月26日の厚生事務次官通達「重症心身障害児療育実施要綱」により、国の指定する重症児施設となった（岡田・蒔田，2016）。重症児施設は、生活支援を目的とした福祉施設であると同時に、疾病への対応と生活を支えるための医療の実践を目的として、医療法に基づく病院でなければならないこととされた。

最初に「重症心身障害児」が法律上の概念として位置づけられたのは、1968年8月（児童福祉法第43条4項）のことであり、その概念を法律的に定めているのは日本だけである（難波,2005）。このように、重症心身障害児を医療と福祉の両面から支援すべき存在として必要な法整備が行われていく上で、小林や糸賀を中心とした先駆者たちは大きな役割を

果たしたのである。

2. 重症児と家族の生活

(1) 在宅における重症児の母親の実態

妊娠した女性は、我が子が元気に誕生することを願い、新しい家族を迎えたその後の生活に様々な夢を描いて過ごす。しかし、生まれた我が子の身体に障害があると知った時、理想化された子どもの喪失に対する悲嘆を経験し、その後の生涯を通して周期的な苦痛や悲しみを経験する。

1990年代より、ノーマライゼーションの思想が広く浸透していくにつれ、重症児であっても在宅・地域生活を目指すようになってきた。現在、全国に重症児（者）は約 36,550 いると推定され、その約 7 割が在宅で生活している（岡田善篤,2001）。在宅で生活している重症児の家庭は、経済的な理由などから父親が外で勤め、母親が重症児の主たる介護者になっている家庭がほとんどである。そのような状況にある母親は、胃瘻からの注入や痰の吸引といった医療行為を行いながら、常に死と隣り合わせの疾患に対する不安を抱えて過ごしている。

重症児の在宅生活では、子どもの基本的な養育に加えて高度な医療的ケア¹を実践することが求められ、ほとんどの家庭でその負担を母親が背負っている。さらに近年では、出生時の体重が 500 グラムにも満たない極小未熟児とも言われる新生児の救命率も上昇し、より手厚い医療的ケアを必要とする超重度障害児の在宅療養生活も報告されている（船戸,2003）。家庭での養育の困難は増し、母親の負担はより増大しているのである。

家庭で行われている医療的ケアは、吸引・経管栄養・頻回な体位変換・浣腸・人工呼吸器や気管切開に関するケア等があり（平元・三田・岡田

他,2007)、一日のうちケアに要する時間は 12 時間以上と回答したものが 75.6%を占めていたという報告もある(根本・北村・家村,2009)。

人工呼吸器を使用している子どもの主介護者の睡眠中断回数は平均 3.1 回、1 回の中断時間は 8.6 分であり(宮谷・小宮山・小出他,2004)、子どもが体調不良時の睡眠時間は平均 3.2 時間と、過酷な状況に置かれていることも報告されている(櫻井・西脇,2008)。

また多くの母親が重症児の療育や訓練、将来に強い不安を抱える(久野・山口・森田,2006)一方、介護に手がかりきょうだいの遊び相手になれないことや、入院への付き添いで家庭を不在にしまうことによりきょうだいに寂しさを我慢させていることなどを負担に感じていると言われている(小宮山・宮谷・小出他,2008)。

さらに、障害児から離れて自由な時間を持つことは難しく、社会からの孤立感を抱くなど、重度の障害をもつ子どもの母親の負担は多大なものとなる。加えて、父親の養育への非協力的態度などが原因で、離婚に至るケースも少なくない。

また、疾患を持つ子どもを出産したことで、障害の原因がどこにあるとも、周囲の目は暗にそれを母親に結び付けようとする。それは女性にとって深い心の傷となり、一生消えることは無い。さらに、不妊治療によって授かった子どもに障害が見つかった時の母親の思いはより複雑であり、長期に渡って苦悩する。

この様に、障害をもつ子どもの母親は、人生・生活全般に多大な影響を受けながら、子どもの病気や治療、療養生活に関わっていくことが求められる。

これらの実態と研究から、重症児の主たる介護者の役割を担う親、特に母親は心身共に様々な負担を抱えていることがわかる。

（２）在宅療養する重症児と家族の支援の現状

重症児と家族の負担を改善するために、医療をはじめ各分野から様々な支援が行われている。

例えば、大阪発達総合療育センターでは、医師による医療的対処に関する指導、看護師による医療的ケアの指導、臨床工学技士による医療機器の取り扱い指導、リハビリテーションスタッフによる家庭でできるリハビリテーション指導、介護スタッフによる家庭でできる介護指導、保育士やホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）などによる家庭での遊び指導、医療相談室のMSW（Medical Social Worker：医療ソーシャルワーカー）による地域の社会資源の紹介、さらに臨床心理士による心理的サポートなど、多職種協働による家族支援が行われている（船戸,2016）。施設によって支援体制の差はあるが、重症児と在宅療養生活を送るために多種の援助職から支援が提供されるようになった。

同時に、家族はこのような多種多様な援助職と協働し、子どもの生命の保護と発達の促進に努めることが求められることとなり、それに応えることの複雑さと困難さは増しているのである。

また、国における重症児の家族支援は、子どもの（障害の重さも含めた）受容、子育てへの支援、青年期以降の支援を柱とし、重症心身障害児者等に一人の人として人生を歩んでもらうことへの（家族に対しての）支援として行われている（厚生労働省,2014）（表1）。地域の中核となる重症心身障害児支援センターを設置し、福祉と医療の連携を図ることを目的とするモデル事業も開始されている（厚生労働省,2014）（図2）。図2に示されている重症心身障害児者支援スーパーバイザーは、医療・福祉の各専門職と重症児者間の連絡調整を行うなどして連携体制の促進を図る役割を持っている。このようなスーパーバイザーが存在することで、

個々の重症児者が従来よりも円滑に必要な支援を受けられるようになることが期待されている。

重症児の支援は、適切な医療および日常生活のための指導等を提供することを目的として施行されているが、同時に親支援の意味合いも含んでいる。つまり、重症児の介護を一時的に代行することによって、家族がリフレッシュする時間と機会をつくるレスパイトケア（Respite Care）の役割を副次的に果たしているのである（山田・入江・別所他,2011）。

支援体制に関しては、東京都内の一部の地域では訪問看護の利用率が44%あったことが報告される（小沢・木実谷・舟橋他,2010）一方で、都市部から離れるほど、また親の年齢が高いほど、家族内の努力で解決しているという報告も存在する（飯島・荻野・林他,2005）。また、レスパイトケアとしての短期入所に利用できる空床がないことや、医療的ケアに対応できないことなどの理由で受け入れを断られた経験のある家族が多数存在することも明らかになっている（田中,2003）。

このように、重症児と共に生きる母親は心身共に多くの困難を抱えているが、母親のニーズに対し十分な支援体制が整っているとは言い難いのが現状である。

表 1 . 障 害 児 が 利 用 可 能 な 支 援 の 体 系

	サービス名		
訪問系	居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護などを行う	障害者総合支援法
	同行援護	重度の視覚障害のある人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	
活動中	短期入所（ショートステイ）	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護などを行う	
障害児通所系	児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う	児童福祉法
	医療型児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う	
	放課後等デイサービス	授業の終了後または休校日に、指導発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う	
	保育所等訪問支援	保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う	
入所系	福祉型障害児入所施設	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導および知識技能の付与を行う	児童福祉法
	医療型障害児入所施設	施設に入所または指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導および知識技能の付与並びに治療を行う	
相談支援系	計画相談支援	【サービス利用支援】 ・サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画を作成 ・支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨	支援法
	障害児相談支援	【障害児利用援助】 ・障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画を作成 ・給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】	児童法

※厚生労働省障害保健福祉部検討会「第1回障害児支援の在り方に関する検討会(平成26年1月31日)」より一部引用して作成

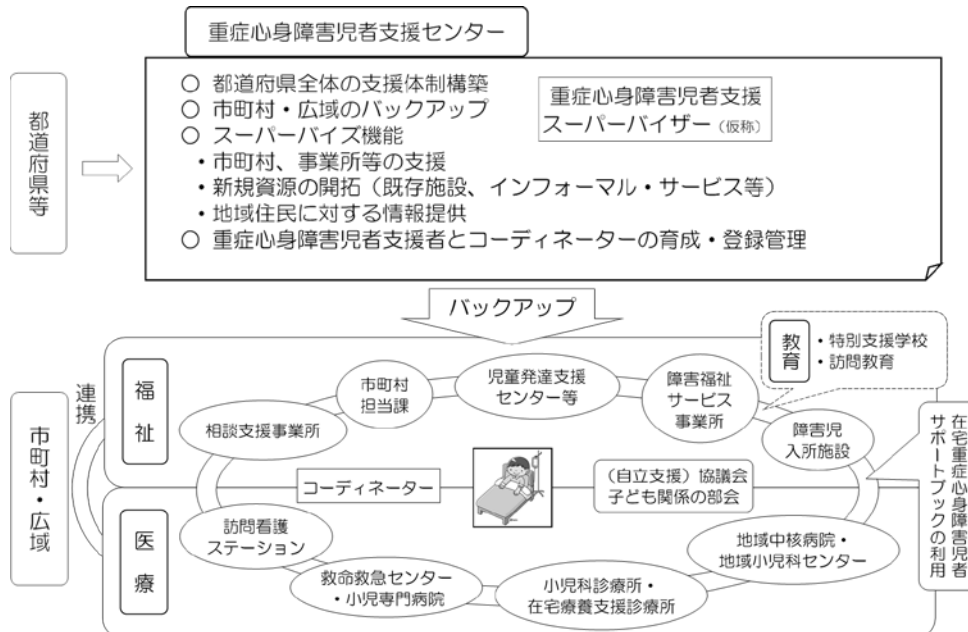


図 2 . 重 症 心 身 障 害 児 支 援 体 制 整 備 モ デ ル 事 業 （ 平 成 2 7 年 度 ）

※厚生労働省障害保健福祉部検討会「第1回障害児支援の在り方に関する検討会(平成26年1月31日)」より一部引用して作成

（３）NICUにおける退院に向けた家族支援の現状

出生時から複雑な身体的問題をもっている新生児は、最初に NICU (Neonatal Intensive Care Unit) に入院する。そこで生命の危機を脱し急性期を乗り越えた子どもは、NICU から在宅療養生活へと移行する。母親は、専門家のもとを離れ、自身の判断で育児していくことに不安や心配を抱くことが多い（宮崎,2000）。このため、医療的ケア¹を在宅で家族にも実施できるように調整することや、退院に対して不安の強い家族を精神的に支えることが重要となる。この役割の多くは病棟の看護師に委ねられており、重症児の家族に関する研究は看護領域を中心に積み重ねられたといえる。

NICU の看護師は、在宅で子どもが療養生活を送ることによって、さまざまな刺激を受け成長・発達を促されるといった利点や、家族そろって生活が出来るといった利点、さらに入院期間の短縮化といった病院側の管理上の問題も含めて、子どもとその家族にとって在宅ケアはよいことであると家族に勧めている（堀,2007）。

南雲ら（2013）は、入院中に退院後の母子関係の基盤となる関係づくりを促進する支援の必要性を見出し、藤野（2013）は、子どもの健康状態の観察や異常が発生した時の対応について早期に指導する必要性を見出した。また堤ら（2015）は、入院期間中にいかに親を医療的ケア提供者として準備させるかが NICU で働く看護職の重要な役割だとしたうえで、医療的ケアの技術に不安のある母親に対して、各看護スタッフが指導マニュアルに基づいた統一したケア技術指導を行う必要性を見出した。

このように、NICU 看護師による退院時支援に関する研究は活発に行われ、円滑に在宅療養生活が開始されるための支援が充実していった。しかしそれは、退院後の地域における重症児と家族の支援体制の整備と

は必ずしも連動したものではなく、そのような中で在宅療養生活への移行は進められていったのである。

（４）重症児の在宅療養生活への移行の背景

日本では、周産期医療の進歩に伴い未熟児の救命率が上昇したが、その一方で重い後遺障害により濃密な医療処置を必要とする重症児が増加した。1981年の国際障害者年を契機としてノーマライゼーション（Normalization）の理念が普及・定着するなかで、重症児（者）に対する通園事業や短期入所事業の実施、さらには有目的・有期限入院が実施されるようになった（岡田,2001）。同時に、医療技術の進歩と小型で簡易な操作の医療機器の開発が進み、医療的ケアを必要とする在宅医療児が急激に増加した（船戸,2013）。重症児（者）数の実態の把握は困難とされているが、2012年4月1日現在の推計では全国でおよそ43,000人（うち、入所14,000人、在宅29,000人）と言われている（厚生労働省,2014）。

重症児の生活の場が病院から在宅へと移行していったきっかけとして、1989年に淀川キリスト教病院の院内グループとして親たち自身によって立ち上げられた、「人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」が挙げられる。

1980年代の同病院では、人工呼吸器をつけたまま長期入院している子どもが増えていた。その子どもに付き添いをする親たちから、看護師が子どもなりの自己表現を受けとめていないなどと指摘する声があがり、人権問題へと発展していった（八木,2012）。そのような状況の中、1985年に生まれ、ミトコンドリア筋症によって人工呼吸器を必要とし長期入院していた子どもとその両親が、HMV（Home Mechanical Ventilation：在宅人工呼吸療法）を導入して在宅療養生活へと移行した。在宅移行まで

には様々な専門職が協働して何度も外泊を繰り返し、最善の方法を探る検討と努力がなされた。

日本で初めて小児を対象とした HMV が導入されたのは、1983 年のことである。当時 12 歳の先天性筋ジストロフィーの女兒であったが、機器の取り扱いの困難さ、高額な費用、支援体制の不備等が原因で、家族の心身の負担は多大なものであったため、一般的には成功例として認知されていない（島田・青笹・阿地,1993）。しかし、淀川キリスト病院におけるこの両親と医療の努力がテレビや週刊誌に取り上げられたことにより、全国の親に知れ渡り、1990 年 5 月にバクバクの会は全国組織となった。

このように、重症児の生活の場が在宅へ移行する局面においては、重症児の親が主体的に活動していたのである（八木,2012）。子どもが重度の障害を持っていても子どもと共に地域で生活できるようになったことを喜ぶ家族も多かった。

一方で小児科医の立場から前田（2013）は、重症児の在宅への移行について、これとは別の 2 つの要因を指摘している。1 つ目は、未熟児センターまたは新生児センターなどと呼ばれる NICU の満床問題である。医療技術の進歩によって救命され、人工呼吸器などの医療処置を必要とする子どもが、退院できないまま慢性的経過をたどり、数年にわたって NICU に入院し続けていたことが満床の原因であり、急性期の未熟児の受け入れが困難な状況を招いていた。そのため、長期入院児を減らそうという努力が病院によって行われたが、人工呼吸器のような高度な医療技術を必要とする子どもを受け入れられる施設は、同様に満床の状態が続く重症児施設を除いてほとんど存在せず、結果として在宅への移行が唯一の選択肢となった。2 つ目の要因は、小児科病棟への重症児の長期入院が常態化し、病床回転率が低下したことであり、病院経営の観点か

らも在宅への移行が進められた。

さらに、1998 年の医療法改正²（第三次）によって、大病院や急性期病院で治療やケアが実施されても、退院した後に自宅近くの病院で治療やケアが継続できるように「地域医療支援病院」の制度化が明記され、「地域連携」という考えのもと、多くの病院で医療やケアの連携が推進されたことも、在宅療養生活への移行を促進することとなった（萩原,2012）。

加えて、東京都で 2008 年 10 月、妊娠 35 週の女性（当時 36 歳）が頭痛や吐き気を訴えて江東区にあるかかりつけの産院を受診、産院の担当医が 8 つの病院に受け入れを依頼したが断られ、ようやく搬送された病院で帝王切開手術と脳外科手術が行われたが、女性は 3 日後に死亡するという事件が起きた（軸丸,2009）。この事件の原因として、東京都の多くの総合周産期センターが満床であったことが指摘され、NICU の満床問題が社会問題として取り上げられるようになった。このような社会的関心の高まりも、NICU に長期入院中の重症児の在宅への移行がより推進される要因の一つとなった。

このように、重症児の在宅療養生活への移行は、家族の意向から始まったものではあるが、同時に医療事情を含めた社会的背景の影響を受けながら、急速に進展していったのである。

3. 重症児の母親の心理的問題

（1）親の「障害受容」に関する援助職の認識

母親は妊娠中から、新たに迎える子どもと家族の将来像を描きながら過ごすが、子どもの障害が明らかになることで、描いていた将来像を喪失し悲嘆する。この悲嘆から回復し、子どもの障害を受け入れて育児す

ることを、援助職は親の「障害受容」という言葉で、日常的に表現している。この「障害受容」という概念は、重症児とその母親が共に生きていく過程全般への理解に影響を与えるものである。

Grayson (1951) は、リハビリテーションにおける「障害受容」の重要性をはじめて考察した (本田・南雲,1992)。日本では上田 (1983) が、Wright (1960) の価値転換理論を理論的で最も詳しく包括的にまとめられていると評価し、この理論を基に「障害受容」を定義した。

上田 (1983) による障害受容の定義とは、「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観 (感) の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識の体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」 (p.209) である。これは、リハビリテーション (rehabilitation)³ とはその語源から、人間たるにふさわしい権利・資格・尊厳・名誉が何らかの原因によって傷つけられた人に対し、回復することを意味するという、リハビリテーション医学の立場からの解釈に基づいて述べられたものであり、復権の過程において鍵となる心理的变化のことを示したものである。障害受容の諸段階として「ショック期」、「否認期」、「混乱期」、「解決への努力期」、「受容期」を挙げており、段階説の一つでもある (上田,1983)。

この上田の定義は、障害者本人に関するものであり、障害児の親が子どもの障害を受容することについて述べているものではない。しかし、親がわが子の障害を受容する場合にも、喪失体験とそこからの立ち直りという価値の転換という点では、上田の定義と同様のことが言えると指摘されている (桑田・神尾,2004)。

この定義は、日本における「障害受容」に関する研究と実践の基とな

った（堀田・市村,2011）。そして、先に述べた国による障害児支援（厚生労働省,2014）において、親が子どもの障害を知ったショックから早期に立ち直り、子どもの障害を受容して前向きに生きていけるよう促すことが支援の基本になるなど、様々な分野の援助に活用された。

一方、親が一度子どもの障害による葛藤を乗り越えれば、適応の段階に達して安定するという安易な見方に警鐘を鳴らしたのが、慢性的悲哀説や、これらの双方を包括した適応と落胆の両側面を併せもつ螺旋形モデルである（中田,1995）。また桑田ら（2004）は、親の障害受容過程は一樣ではないとした上で、子どもの障害特性を考慮して親の障害受容価値を検討する必要性を指摘した。

以上のように、障害児の親が子どもの障害を受容するという心理過程について、援助職が自明のごとく使用してきた「障害受容」という言葉だが、未だ様々な観点からの検討が為されており、一般化された概念の確立には至っていないのが現状である。

（２）心理的問題と社会との関連

社会学の分野では、親の障害受容という心理過程の分析のみでなく、障害児の親と社会との相互作用を分析する、より広い枠組みでの研究がなされるようになった。

土屋（2002）は、近代家族のもつ危うい構造や愛情に関わる規範に起因する抑圧構造を描くというアプローチから、障害児の親子の関係を明らかにすることを試みた。障害児の母親は子どもの診断が確定すると直ちに「訓練する母親」と「介助する母親」という二つの「障害児の親」役割を外部から要請され、親（とりわけ母親）は愛情規範によって、この二つの「障害児の親」役割を引き受ける。そしてそれが母親による子

どもの囲い込みの現象につながりやすいが、対照的に子どもは自分の存在が家族を不幸にすると感じるため親子の関係に摩擦が生じると述べている。

また要田（1999）は、日本社会における「障害児の親」の問題を障害児の母親の視角から取り上げ、差別問題として掘り下げようとした。この研究は、障害児の母親の日常生活世界を分析し、差別のメカニズムについて考察した点で注目された。要田は、障害児の親を差別される対象であると同時に差別する主体でもある両義的存在として位置づけ、この状況を解決する道筋として、親が差別する社会から自立し、自分と障害児の双方を尊重できる価値観を身につける、「新しい家族の建設」が必要だと結論付けた。しかしそれを障害児の家族のみの課題ととらえることは、そこに至るまでの過程において直面する困難の負担を家族にのみ強いることとなる。

藤原（2006）は、土屋の研究に関して、自らの家族を語り介護する母親との関係を自己分析することが出来る身体障害者と、その家族との関係に限定される問題であることを指摘した。また要田の研究についても、障害者家族を差別問題から論じている点で評価しつつ、障害児の母親が差別に関して両義的存在であるという意見に対して「病気や障害で苦しむ子供を前にして、『なぜ我が子に障害が…』『できるなら自分が代わってやりたい』という心情は、「障害」を否定し排除する表現になるかもしれないが、そうした親の感情、不憫さや切なさ、少しでも元気になってほしいと願うことまでが障害者差別ではないはずである」（藤原2006,p.18）と、異を呈した。藤原は、障害児の母親に関しては献身的な関わりがあるべき母親像として捉えられ、そこにジェンダーの問題が潜在していると、分析の視点をジェンダーに置いた。その上で、重度障害

児とその家族の抱える問題について、「福祉制度や地域サービスの貧困さを補うだけの支え手＝家族のマンパワーが必要となり、とりわけ母親が子どもの暮らしを支える役割を強固に担うことで、障害児の生活が保障されるというしくみが創られてきた。一生という単位で障害児のケアをすることになる母親自身の不安や不利益は、日常的には見えない状態であり、母親は一人長期的にそれに対峙することになる」(藤原 2006,p.197)と述べている。

母親の生活が制約される要因や具体的な不安の内容、子どもの発達段階ごとに母親が抱える問題の特性などを明らかにした藤原の研究の根底には、「障害児がいても、普通の家族であり、母親であり、女性であることを主張するためにも、母親の生活が著しく制約を受けている実態を明らかにする必要がある」(藤原 2006,p.204)という研究姿勢があり、筆者はその点に共感を覚える。

一方、一瀬(2012)は早期療育を目指すソーシャルワーカーの立場から乳幼児期に着目する必要性を指摘した。そして一瀬は、藤原の研究が乳幼児期の親子関係に適応する可能性に疑問を呈し、障害をもつ子どもの乳幼児期に限定して母親の研究を行った。その結果、自己の意味づけと他者との関係における位置づけの双方を含む概念を「自己のポジショニング」と表現し、その変容のプロセスが4つにパターン化されることを明らかにした。理想として描いていた家族像の喪失から、自分の居場所を見出すまでのプロセスをパターン化し、母親がよりよい「ポジショニング」を目指すことへの援助という視点を導き出したという点で、評価される研究である。

また近年では、石井ら(2013)による、5名の重症児の母親の語りを基にした、母親が理想とするケアへの関わり方に関する研究がある。その

中で、自分を犠牲にして子どものケアを行うことを善とする母親像から、自分自身を犠牲にせず、「障害児の母親」役割に縛られないあり方を理想とする母親の意識の変化が報告されており、就労への意識など、現代社会における価値観や生き方の変化が作用していることがうかがえる。

このように、障害児の母親が抱える心理的問題や社会との関係という観点からも、障害児の母親に関する様々な研究が行われている。

4. 先行研究に残された課題

ここまで、重症児と家族、特に母親に関する先行研究について概観した。重症児の在宅療養生活への移行は家族の強い希望が発端であったが、病院事情や医療制度改革の社会的潮流が加わり加速した。そして時間が経つにつれ、より複雑化する医療的ケアの実践を含む様々な負担を、重症児の家族、特に母親が抱えるようになっていく。

この問題を解決するために、先に述べたように各専門職により多くの研究が行われ、在宅療養生活の実態の把握と、必要な支援に関する研究が実施され、在宅療養生活支援システムの構築へと発展していった。支援体制は未だ十分とは言えないが、活発に行われたこれらの研究は、その発展に貢献したといえる。

しかし、在宅療養生活を送る重症児と家族への支援は重症児を直接の対象として行われ、家族に対する支援としては、重症児が施設や病院に短期間でも入院している間の休息という副次的な、介護の量的負担の軽減に留まっているのが現状である。

また医療者側からの支援は、親の不安は知識不足によるものという考え方に基づいて、在宅医療に必要な知識と技術を指導するという方法で実施されている。これによって、重症児の母親は在宅で子どもの生命を

保護するための手段を身に付け、医療的ケアの実践に関する不安は確かに軽減されているといえるだろう。しかし、これらの研究とそれに基づく実践は、母親を子どもの生命保護と成長発達を促進する背景として捉えており、母親自身を援助の主たる対象として捉えようとしているとは言い難い。

研究方法の観点では、より多くの重症児と家族を対象として分析するために、質問紙調査、または複数の母親を対象とした聞き取り調査として行われているものが多い。そのため、母親個人の人生における文脈という観点での理解が弱い。ソーシャルワーカーなどの専門職による面談等を通して得られた情報をもとにした研究もあるが、そこで得られる知見が援助する側とされる側という関係の影響を受けていることは想像に難くない。加えて、重症児の母親であること以外の側面ももつ、一人の人間としての母親の生活史との関連や、生活における経験の積み重ねと内面的変化の関係に関する研究は、十分とはいえない。

また、障害受容に最も影響を及ぼす要因として、子どもの障害の種類と程度が挙げられているように（阿南・山口,2007）、様々な障害を一括りにした研究では、重症児と家族の特性を理解するという面で曖昧な結果となってしまう。

以上のことから筆者は、社会的背景の影響を受けながら在宅で重症児の介護負担を背負い、懸命に親役割を果たそうと努力している母親について、その経験と母親自身の生活史との関連に着目し、自らの人生を歩む主体として捉え、そしてその母親が必要としている援助とは何かについて考察することは、先行研究に不足する視点を補う、意義あることであると考えた。

第 2 節 本研究の目的と研究方法

1. 研究目的

アメリカの心理学者である Bruner (1996 岡本他訳 2004) は、思考の様式と文化に基づく世界観の表現形式を物語(narratives)とし、「我々が世界のなかの自己自身についての見方を構成するのは自分自身のナラティブ(narratives)を通して」(p.viii)であると述べている。またアメリカの精神医学者であり医療人類学者でもある Kleinman(1988 江口他訳 1996) は、「患うことの経験」を病い(illness)と定義し、「病いの語り(illness narrative)は、どのように人生の問題が作り出され制御され、意味あるものにされてゆくのかを教える」(p.ix)と述べて、病いの語りに対する解釈の研究を積み重ねていった。

重症児の障害の現れ方は多様なため、療育の方法も生活の様式も独自性に富んでおり、またその母親は、自らの身体に機能的障害が存在しなくとも、子どもと共に社会的障害を経験する。筆者は Bruner と Kleinman の「ナラティブ(narratives)」という視点を導入し、重症児の母親の「人生の語り」を探究することで、独自性に富む母親の生活において問題が作り出される過程や、母親の内的世界の理解を深化させることが可能となるのではないかと考えるようになった。

以上のことから本稿では、ある一人の母親が、重症児と共に生きることで経験したことを自己の生活上の事実として語ったものを、母親の「人生の語り(narratives)」と定義する。また、その母親の経験の長期に渡る一連の過程を、「経験の軌跡」とする。その上で、母親の「人生の語り(narratives)」を通して経験の軌跡を辿り、今までの研究で十分に注視し、検討されて来なかった母親の人生における問題について解釈を行う。そ

してそこから、重症児とその家族、とくに母親に關与する援助職の今日的課題について考察することを本研究の目的とする。

2. 臨床教育学的視点からの本研究の意義

臨床教育学は、京都大学教育学部において 1987 年に初めて講座が開設され拓かれた学問であり、現代社会における子どもの生存や成長・発達をめぐる問題に向き合い、当事者と共に困難を乗り越えようとする教育研究を基層としている。その黎明期に教鞭をとった河合（1995）は、「多くの人に能率的にすることとか、全体の傾向を調査して結論を出してゆこうとするのではなく、何と言ってもまず個人を徹底的に大切にする」（p.15）ことを臨床教育学の特徴とした。そして、そのような対象との関わりの中から生じた現象について深く考察していくことにより明らかとなるものがある、つまり「個より普遍へ」の展開を臨床教育学の方法論として重視した（河合,1995）。その後、北海道大学や武庫川女子大学においても研究的発展を得、2011 年には日本臨床教育学会が発足した。

田中（2008）は、「臨床教育学は、第一に生存・成長・学習の主体である子ども自身の声、子どもたちとともに生きようとしている親・家族・おとなたちの声、子どもやおとなたちを支えようとして働いている『発達援助専門職』（教師を含む）の人々の声など、当事者の声（言葉にならない声も）を徹底して聴き、彼らの生活史・成育史の語りの記録を蓄積し、それらを丁寧に吟味することから、教育研究を再出発させようとするものである」（p.47）と述べ、臨床教育学が取り組む課題において、「当事者学」という性格を貫くということを重視し、研究方法には当事者の語りに基づく研究・調査（Narrative Based Approach, Narrative Inquiry）が重要だと示唆している。

斎藤（2013）は、事例研究で産生された知識は「決して確定したエビデンスではないが、それは類似したコンテクストにおける別の実践における『参照枠』『視点』として機能する」（p.228）ものであり、「現場における実践からの新たな知の創造に資するという、漸進的な過程に組み込まれるものである」（p.228）と、事例研究の意義について述べている。

本論文では、重症児と共に生きる母親の経験の軌跡を辿ることから、母親が必要としている援助について考察し、援助職の今日的課題を導き出すことを試みる。それは筆者にとって、重症児の母親の困難な現実と向き合い、子どもと母親の人間発達を支え、共に乗り越えようとするものでもある。そして、少ない事例であっても、当事者である重症児の母親の生の声から得られた知見を通して援助職に求められているものを模索するプロセスは、まさに先駆の研究者たちが示した臨床教育学のありようと一致するものであると筆者は捉えている。

3. 研究方法

（1）研究協力者の選択

以上を踏まえ、本研究への協力者の選択に際しては、①重症児と共に生きている母親であること、②客観的事実から問題や苦悩を抱えていると思われること、③親の会などに所属していない、つまりその語りが研究対象となる機会がなかったと思われる母親であること、④筆者との間に重症児に関連する直接的な関わりのないことを条件とした。

研究協力者の詳細については第2章および第3章で述べる。

（2）インタビュー方法

本研究は、これまでに注視し検討されてこなかったことも含む、母親

にとっての現実に迫ろうとするものである。母親の人生において重要な問題が、重症児との暮らしに直接関係のあるものばかりではないかもしれない。インタビュー時に、研究者の枠組みだけで聴き取り内容を構成した場合、仮説は検証できるかもしれないが、「現実に関何が起こっているのか」を知り、「現場から学ぶ」行為からは、隔たってしまう可能性も指摘されている（やまだ,2010）。しかし、日本国内におけるナラティブの事例研究は、セラピストの視点の研究が大多数を占め、クライアントの視点や体験そのものを扱う事例研究がほとんどないのが現状である（野田,2014）。

本研究では、語り手の主体性を尊重し、内容や語る順番の自由度を確保できるデータ収集方法として、半構造化面接法を選択した。面接では、語り手のライフストーリー全体の中で、いつの時点のどのような出来事が語り手の人生に重要な意味を持つのかを知る必要がある。そのため焦点化した質問項目は立てず、「出来事の経過が語られるべきであり、それはさまざまな段階からなるであろうというヒントが出され、そして物語ってほしいということと、詳細にも立ち入って欲しいという希望が明確に伝えられる」（Flick,1995 小田監訳 2011,p.217）ための質問例を参考に質問を行った。

質問内容は次の通りである。

「〇〇さんが人生をどのように歩んでこられたのか、お話してください。生まれた時、幼少期の頃、思春期の頃、成人してから今日に至るまでに起こったことで強く印象に残っていることを語って頂けますか。〇〇さんにとって大事なことなら何でも私は関心がありますので、細かいことにも、時間をかけてお話してください。」

（３）分析方法

１）データ収集方法

面接の様子は IC レコーダーで録音した。それを逐語録化したものを丹念に読み返し、文脈に注意を払いながら、時間の流れに着目して整理を行った。また、インタビューノートを作成し、面接に関連するメールのやり取りや、面接後の筆者自らの内省も記載した。

２）解釈・分析の視点

Kleinman（1988）は、病いの物語は、その時代その場所において広まっているイメージを指す「文化的表象」、苦難を耐え忍んでいく、共有された行動のスタイルやパターンを指す「集合的経験」、そして「個人的経験」の三辺で囲まれた空間をもつものとして三点測量される必要があるとした。そうすることで、病いの経験やそれが生じている社会環境について、その物語が何を語ろうとしているのかを理解できるようになると述べている。重症児の母親は、自身には機能的障害はないが、重症児と共に生きる過程で様々な社会的背景の影響を受けており、その語りに Kleinman の分析枠組を援用することで、重症児と共に生きる母親の人生に生じる問題やその背景の解釈が可能になると考えた。

筆者には、病院における小児科および産婦人科看護師の経験と、小児看護を専門とする看護教員の経験がある。今回インタビューを行った二人の母親の語りは、小児看護の経験があり、障害児の母親の支えとなる研究に取り組もうとしている研究者としての筆者に対して語られた、母親自身の人生の語りである。つまり語ってくれた母親は、筆者が重症児と家族のことや重症児に関わる医療について、ある程度の経験と知識があるという前提で語っている。そして、自らの語りが研究論文としてまとめられ、筆者以外の援助職にも読まれることを承知していることから

も、自らの人生における経験を個人的に語っただけでなく、社会に訴えたいと感じていることを選択して語っているとも言える。

筆者と二人の母親には直接的な援助関係はないが、援助的性格のすべてを排除できたわけではない。上記のことを踏まえたうえで、なぜこの母親は筆者に対しこのような経験を語ったのか、という視点も重要な分析の視点の一つとしたい。

一方で、母親の語りからその苦悩や援助職の今日的課題を見出そうとする過程においては、筆者の帰納的推論が母親の語りの客観的解釈に先行し、語りの中から自らの考察に沿ったものを切り出して恣意的または作為的に利用してしまう危険性を孕んでいる。本論文における考察の妥当性を確保するためにも、筆者自身がその危険性を十分に自覚し、解釈する自らを意識的に点検し続ける必要があり、これを本研究にあたっての基本姿勢とした。

（４）記述の方法

語られた内容を断片化することで、重要な語りを見落とすことが無いよう、一人一人の母親の経験の軌跡を辿り解釈し、理論的な抽象概念をより具体的に表現できるよう努める。

また、質的記述的研究において、語り手の言葉は解釈分析のエビデンスとして機能するものであるため、聴き取り調査の結果としての母親の生の声をできる限りそのままの形で引用する。しかし、母親の言葉は自明のものではなく、解釈の可能性は一つということではないため（谷津・江藤,2013）、語られた言葉を引用する場合には適切な説明を記述するよう注意を払う必要がある。

これらのことを踏まえ、母親の「人生の語り（narratives）」の解釈を深

めるために、語りを内容のまとまりごとに分類し、それぞれに解釈を記述した。最後に一人の母親の語り全体を通して、語りの主題は何だったのか、またその語りから浮かび上がる、母親の人生における重要な問題と、その問題が生じる過程と背景について考察し記述した。

（５）倫理的配慮

１）研究協力者になることへの配慮

本研究の目的と意義、研究方法に関する理解を得た上で、研究協力の同意を得た。その際、本研究への協力と撤退は協力者の自由意思に基づくものであり、聴き取り調査後においても協力者の意思に従うことを説明した。

２）プライバシー及び匿名性の確保への配慮

語りの分析過程において、固有名詞はアルファベットで表記し、職場も特定されないよう配慮した。また、事例の経過や内容、語りの文脈を損なわないよう配慮した上で、逐語録の加筆修正を行った。主な修正は、地域等が特定されないための言葉の修正等である。また面接後、協力者に修正後のデータを開示し、語られた内容が正しくデータ化されていることについて承認を得た。

３）研究結果の活用について

本稿の執筆及び学会等での口頭発表について協力者から承諾を得た。研究協力の依頼から、インタビューを経て現段階に至るまでの研究のプロセスを、信憑性と確実性を高めるために記録として残した。カテゴリーの分類等が語りの意図を正確に反映しているか確認するために、その都度音声データの再確認も行った。さらに、解釈の過程において、武庫川女子大学大学院臨床教育学研究科における指導担当教授と同ゼミナー

ルの院生らと共に検討した。また同大学院における研究発表会、研究会、関連学会等で複数の解釈の可能性についても検討し、本論文における解釈の妥当性の確保に努めた。

なお、本研究は武庫川女子大学教育研究所倫理委員会の承認（平成 26 年度 No.006、平成 27 年度 No.002、No.006）を受けている。

（ 6 ） 本論文の構成

本研究を行うにあたり筆者は、重症児と共に生きる母親が抱える重要な問題に対し、その意味の理解を深めるため、それらの問題に関する歴史的検討が必要であると考え、冒頭で述べた日本で最初の重症児施設である島田療育園の設立者である小林提樹に着目した。

小林提樹（1908～1993）（以下、小林とする）は、重症児の父と呼ばれる小児科医であり、1961 年に開設された日本初の重症心身症障害児施設である島田療育園（現島田療育センター）の初代園長である。小林は、重症児の親たちの要請に応じて開始した「日赤両親の集い」という勉強会に始まり、1956 年からは全国の親たちに向けた月刊誌『両親の集い』⁴を執筆した。この『両親の集い』は、全国の在宅療養中の障害児、特に重症児の母親に向けた家庭指導を目的としていた。その中に小林は、ノートを活用して母親に行った「ノート指導」や、母親から寄せられた手紙の問いとそれに対する答えをまとめて掲載した。後に小林はこれらを書籍化し、重症児の存在と共に生きる家族の困難さを世に広めた。

このような試みは、小林が実践した重症児の母親支援の手段の中の一つにすぎないが、障害児に関する情報の少ない時代に、家庭で療育を行っていた母親には大きな支えとなった。この「日赤両親の集い」は「両親の集い」となり、全国重症心身障害児者を守る会に引き継がれ、多く

の重症児とその家族の支えになり続けている。つまり小林は、医師として従事した障害児の診療に加え、重症児と共に生きる母親の支援においても、日本における開拓的实践者だといえるだろう。筆者は、このような開拓的实践者であり、没後の今もなお重症児とその家族の支えとなっている小林が、重症児とその家族、特に母親に関する問題に対しどのように向き合ったのか、その軌跡を辿ることは今日においても意義あることであると考えた。

そこで第1章では、「重症児の父」と呼ばれる小林提樹が重症児と共に生きる母親に関連する問題にどのように対峙したのか、その実践と思想の跡を辿り、重症児の母親支援におけるその今日的意義を明らかにする。

第2章および第3章では、本研究の主たる題材として、それぞれ1名ずつの重症児と共に生きる母親の人生の語りから、その経験の軌跡を辿る。重症児と共に生きる母親はどのような経験をし、どのような問題を抱え、それらがどのように意味づけられて人生に組み込まれていくのかを明らかにすることを目的とする。

第2章と第3章の第1節は、母親に関する情報と語りの分析結果の概要を提示し、第2節で母親の語りに解釈を加えて母親の経験の軌跡を辿る。各項のタイトルは、母親の人生における時系列に沿ったものとし、さらに細目は語りの内容を表す見出しとした。第3節では、第2節から浮かび上がる母親の人生における問題とその背景について考察する。

第4章では、第2章および第3章で展開した母親の人生の語りへの解釈について、第1章において検討した小林提樹の実践と思想、及びその今日的意義をもとにさらにその理解を深める。そして、それらの検討結果を総合して、重症児と共に生きる母親に対する支援の在り方について考察する。

第4章において二人の母親の人生の語りの解釈をさらに深めようとすることは、第1章での検討結果も踏まえた筆者自身の主観と問題意識が、より解釈に投影されやすいという危険性を孕んでいる。そのため、母親の語りを自らの考察に沿うよう恣意的・作為的に利用していないかという批判的視線に誠実に向き合うことが求められる。

Bruner (1996 岡本他訳 2004) は、行動主体としての心は他の能動的な心との対話と談話を捜し求めるとした上で、「我々が『他者』や他者の観点、その他者のもつストーリーを知るようになるのは、この対話的・談話的過程を通してなのである。我々は他者との談話から、世界についてのみならず自分自身についても膨大なものを学ぶのである」(p.127) と述べ、対話を通じた協働の重要性を指摘した。筆者は、二人の母親がその語りを通して伝えようとした人生の物語と、その背後にある意識的な、或いは無意識的な問題意識、規範的示唆を正しく解釈することに最大限の注意を払った。その過程はまさに、分析者（聞き手）である筆者自身と母親との協働による心理的作業と言えるものであり、そして筆者に自らの障害に対する価値観や潜在的な差別意識を否応なく自覚させる困難なものであった。しかしそれは同時に筆者に、援助職としての筆者自身による過去の実践を振り返らせ、母親への援助の在り方についての考え方の変化をもたらすものであった。このような過程を経て母親の語りへの解釈を深めようとすることは、上述の危険性を考慮した上でも避けるべきではない重要な試みであると筆者は考えた。

第1章 重症児の母親支援に関する歴史的検討

－小林提樹の実践と思想を今振り返る－

第1節 小林提樹の実践と思想を検討することの意義

1. 小林提樹に関する先行研究の検討

小林提樹（1908～1993）（以下、小林とする）は、小児科医として障害児医療と福祉に貢献した、「重症児の父」と呼ばれる人物である。また小林は、1961年に開設された日本初の重症心身症障害児施設である島田療育園（現島田療育センター）の初代園長でもある。

筆者は、現代を生きる二人の母親の語りを解釈するにあたって、その経験と苦悩、直面してきた問題には、単に医療や制度の進展だけでは解決出来なかった、普遍的な側面があるのではないかと考えた。そして、そのような問題に対して重症児とその家族への支援の先駆者はどのように取り組んだのか、その足跡を辿ることで、現代の援助職が同じ問題に取り組んでいく上での示唆を得たいと考え、小林に着目した。

（1）小林提樹の実践と思想の軌跡に関する研究

島田療育センター（2003）によって編集された「愛は全てをおおう－小林提樹と島田療育園の誕生－」は、小林の人となりと島田療育園誕生にまつわる出来事を後世に残すためにまとめられた。その中で小林は、「自伝－障害者に愛と医療を捧げて－」と題し、子ども時代から島田療育園園長退任後の8年後までの人生を記述している。道徳的な福祉を追求する強い信念と、誠実な人柄が伝わる記述である。

また岡田（2007）は、長年にわたって重症児療育に携わってきた精神科医であり、小林とも交流のあった人物である。岡田は小林について、常に穏やかで柔和な人柄であったが、一方で想像しがたいほどの厳しさ

と理性的な怒りを持つと述べている。その上で、小林を重症児福祉において最も重要な人物であると位置づけ、小林の人生と実践の跡を辿り記述した。岡田・蒔田（2016）によると、小林の長男は生後36日目に亡くなっているのだが、その長男は戸籍上存在しないことになっていたことを後日小林が知ったという出来事があった。この戸籍に関する問題が、小林の障害児診療と障害児福祉への使命感をより一層強めたという。また岡田は、小林の実践と思想について、障害を個人の問題として捉える「医学モデル」と、社会によって作られた問題として捉える「社会モデル」の双方を視点として実践していたことや、科学性を重視して重症児の長期予後資料を残したことについて今日的意味を見出している。

（2）島田療育園の歴史に関する研究

小沢（2011）は、小児科医であり、東京都立八王子小児病院に務めた後、島田療育センターはちおうじに赴任し、現在は所長を務める人物である。小沢は、着任後に島田療育園の歴史やそれにまつわる小林の努力について知り、衝撃を受けた。その後、島田療育センターに関わってきた人物に直接会って事実を確認しながら執筆した書籍が「愛することからはじめようー小林提樹と島田療育園の歩みー」である。小林が、その時代にどのような経験と思いから重症児の問題に取り組んだのか、またどのような人物と協力して重症心身障害児施設を誕生させたのかが描かれている。

明神（2015）は、小林が園長を務めていた時代に島田療育園で児童指導員として5年間務めた経験から、共に働いた経験のある者にしかわかり得ない、小林の重症児への思いや当時の療育実践を描いている。

また明神は、小林が母親へ行った「ノート指導」について、援助職の

障害児理解を促進すると、母親に対するカウンセリング効果もあったと評価している。

（３）その他の小林に関する研究

小川（2002）は、小林の療育実践と思想の軌跡を３つの領域（第１領域：障害児の精神衛生相談と診療にあたった時期、第２領域：在宅児とその家族を支援した時期、第３領域：重症心身障害児の入所と療育実践を行った時期）に区分して、「療育」思想の特質について研究を行った。その結果、小林の「療育」思想のもつ最大の特質について、重症児の健康と生命を守るという考え（生命保障）をベースにして、福祉への追求がなされていると結論付けている。また、療育には医学的研究に加え、「生命を守り、人生を指導し、成長を促すような、医学的・教育学的・心理学的・社会学的な学問領域の相補性」が必要であることを小林は指摘しているとも述べている。

小笠寺（1999）は、重症心身障害児（者）を守る会の成立過程について研究を行い、小林が行った勉強会である「両親の集い」が、重症児の「親たちの意識変革を図り、運動体を組織させ、社会に対し子供の存在の価値を訴えるまでに至らせた」と評価している。

細渕と飯塚（2010）（2011）は、重症心身障害児の療育史に関する研究の一環として、「おばこ天使」⁵の経緯について研究を行った。小林は島田療育園の園長として、全国の福祉関係機関に職員募集の手紙を送ったが、これが話題となり、1965年から十数年に渡り秋田県から看護助手として若い女性が島田療育園に集団就職した。この女性たちのことを当時の新聞各社が「おばこ天使」と称して報じたことで、美談として世間に広まっていった。しかし、現実の重症児施設での労働は過酷であり、就

職希望者は徐々に減少していった。

細渕らは、こうした小林の重症児問題に関する社会への働きかけを、重症児施設での過酷な労働実態の改善なしに行った「個人の“愛と善意”による福祉」だと批判している。

高谷（2005）は、小児科医であり第一びわこ学園園長を務めた人物である。高谷の著書である「異質の光―糸賀一雄の魂と思想―」の中で、糸賀一雄の思想に影響を与えた人物の一人として、小林の生涯の跡を辿り記述している。

以上、小林に関する研究を概観した。小林の実践が医療、福祉、教育など広い分野に渡っていたこともあり、様々な領域の視点から小林の実践と思想について研究が行われている。これらの研究は、今日の重症児福祉に多大な影響を与えた小林の功績と、深い愛情と多くの知識に基づいた実践を後世に伝えるという面において、それぞれ重要なものである。

小林の実践が医療、福祉、教育など広い分野に渡っていたこともあり、上記の他にも様々な領域の視点から小林の実践と思想について研究が行われてきたが、母親に焦点を当てて小林の実践と思想を解釈したものはなかった。

2. 小林による重症児の母親支援への着目

小林は、1956年から重症児の母親らに向けた月刊誌『両親の集い』を執筆した。この『両親の集い』は、全国の在宅療養中の障害児、特に重症児の母親に向けた家庭指導を目的としていた（小沢,2011）。その中に小林は、ノートを活用して母親に行った「ノート指導」や、母親から寄せられた手紙の内容とそれに対する小林の返事をまとめて掲載した。後に小林はこれらを書籍化し、重症児の存在と、共に生きる家族の困難さ

を世に伝えた。このような試みは、小林が実践した重症児支援の手段の中の一つにすぎないが、障害児に関する情報の少ない時代に、家庭で療育を行っていた母親にとっても大きな支えとなった。つまり小林は、重症児と共に生きる母親への支援においても、日本における開拓的实践者と言えるのである。

筆者は、これまで着目されてこなかった小林による母親支援に着目し、小林の実践と思想の形成の跡を辿りなおすことで、前述の時代を貫く問題を抱えながら重症児と共に生きる母親支援の今日的課題を見出す糸口になると考えた。

以上のことから本章では、小林の生涯と為した仕事を、重症児の母親支援に関する実践と思想に視点を置いて時間の経過とともに辿りなおす。それをもとに、小林自身が重症児と共に生きる母親への支援をどのように捉えていたのかについて考察する。そして、実際の母親への直接的支援の一つである、会報『両親の集い』と「ノート指導」から、小林が母親の苦悩をどのように捉え、対応していたのかについて考察する。その上で、小林の思想と実践の重症児と共に生きる母親の支援における今日的意義について考察したい。

考察にあたり、小林のもとで5年間務めた経験をもつ明神の小林の記述について触れておきたい。

明神は、小林の言葉の使い方について、「反対語的な言い方」（明神 2015,p.62）をすることが多いと述べている。例えば小林は重症児について、「生ける屍」という表現をすることがあったが、その真意は、「社会ではそういうが、私はこの子どもたちの命の尊厳を守り、幸福な人生を送らせます」（明神 2015,p.63）ということだと説明している。小林については、「字義通りに受け取って、批判するのではなく、前後の文脈から、

全体的に見て慎重になされないと誤解を生む」(明神 2015,p.63) とい
うのである。小林は、率直に思いつくままに語るという印象を持たれてい
たが、小林の言葉の裏には多くの知識と深い福祉の思想が隠れていると
明神は述べている。この明神による小林に関する記述は、本章における
小林の言葉と思想の解釈、特に第3節で述べる「死の医学」と「不治永
患」という思想の理解において重要な鍵となると考える。

第2節 小林の生涯と重症児と共に生きる母親の支援の実践

1. 障害児診療における母親との協働

小林は、1908年に8人きょうだいの4番目として長野市で生まれた。
1927年には慶応義塾大学医学部に入学したが、肺結核により1年間休学
した。次兄がキリスト教徒であったことが影響し、休学中に聖書を目に
する機会が増え、復学後すぐに小林自身も洗礼を受けた。

大学を卒業した後小林は、同大学の小児科教室に入り、障害児診療に
関わるようになった。当時の障害児診療では治療の対象にならないよう
な重症児であっても、母親の協力を得ながら丹念に日常生活の行動を観
察し、知能検査の結果と統合して治療方針を決めるという手法を用いた
ことが、しばしば良い結果を生んだ。小林(2003)は、当時のことを「懇
切に扱えば重症患児も助かることを学び、私はしばしば奇跡男と呼ばれ
たが、医療の神髄はここにあった」(p.16)と述懐している。障害児の日
常生活を記録に残すことは、母親にも小林にも忍耐のいる作業だが、こ
れが小林にとって重症児と共に生きる母親の困難な状況に直面する最初
の機会となり、母親と障害児医療の関係の在り方を考えるきっかけとな
ったと思われる。

2. 「一家心中を阻止したもの」と「母親の涙をぬぐうもの」

小林は、ある 2 つの家族との出会いが自らの実践に多大な影響を与えたと述べている。

1939 年、東北から 3 人の障害児を連れた家族が小林の下を訪れた。小林は出来る限りの検査と文献の調査を 1 週間行ったが、原因がわからないまま東北へ帰らせることになった。その後届いた手紙を読んだ時の思いについて小林は次の様に記している。「『なおらない障害であると分かったら心中する覚悟であった』という手紙を頂いた私は、大きなショックを受けた。医療にばかり熱中していた私であったが、この時から『障害児とその家族』という広がりをもって見る目を開かされ、また一家心中を阻止したのは何であったのかを考える時、結果のいかんにかかわらず、ただ親身になって努力してあげたということだけであったように思われた。」（小林 2003,p.19）

また、1940 年頃に小頭症の子どもを連れてきた母親がいた。小林は、全ての知識を駆使して病状の説明をし、その親子は一旦納得して帰った。しかし、その母親はその後大病院を幾つも受診し、10 日後に小林の下を再び訪れて、「大人になれない白痴であると言明した先生は一人もいなかったが、本当に白痴なのか、もう一度先生からお聞きしたい」（小林 2003,p.20）と泣き崩れた。この時の心情について、小林はこう記している。「この母親の涙をぬぐうものは、何であろうか。私に迫ってきたこの課題は、個人の力で及ぶものではない、個人としての努力は惜しむものではないにしても、どうしても社会体制の問題でなければならない。しかも、日本国中にいる多くの障害児を思えば、そうある以外にない。」（小林 2003,p.20）

この母親は、小林の説明を受けた後、それでも捨てきれない回復への

淡い期待をもって大病院をいくつも巡ったが、今後の見込みについて誰からも否定も肯定もされなかったことで、社会から見捨てられたような疎外感を感じたのかもしれない。母親は、真実を伝えようとする小林の姿勢に、その後の苦悩を共に背負う覚悟を感じ取ったのではないだろうか。そして小林は、この母親のように孤独と葛藤を抱く母親の「涙をぬぐうもの」は何かを追求し、社会に訴えていくことを、自らの課題としたのだろう。

これらの家族との出会いは、重症児への医療のみでなく、家族、殊に母親への支援の必要性を小林に強く意識させたと考えられる。

3. 我が子との死別で知った母親の苦悩

小林は 1938 年の秋に結婚し、翌年末に長男を授かったが、長男は生後 20 日ころから容態が悪化し、生後 36 日目に化膿性髄膜炎で亡くなった。この時の心境について小林は、「私はこれからの本当の人生を歩む決心をした。この子が遺言のように私の心に、『しっかり障害児のためにがんばって下さい』というささやく声が響いてくる思いがした」(小林 2003,p.22)と綴っている。また小林は、この長男は戸籍上存在しないことになっていたことを後日知った。この我が子との死別という経験と戸籍に関する出来事は、小林の障害児診療への献身の決意をより一層強めたと言われている(岡田・蒔田,2016)。

小林は、病いに苦しむ我が子との別れの時間を家庭で過ごした時の気持ちについて、次のように記している。

「自宅で看護できた約一週間は親子三人だけで、静かに音もたてずに、ひっそりと過ごした毎日。運命を神に委ねたとはいえ、胸のつぶれる思いをもって、消えて行くわが子の命を見つめていた。幾日も休んだので、

病院には障害児がたまっているに違いない。なすこともなく、病児と一緒にいることは、もうこの子の命を神に委ねきった以上は、耐えがたい思いになって、私はかばんを下げて病院へ出かけた。」(小林 2003,p.22)

そして小林は、死別から 30 年以上経ってから、我が子との死別経験を振り返った最後に、次のように書き添えている。「妻は毎日涙と鼻汁でクシャクシャになって、張ってくる乳房から乳をしぼっていた姿も、昨日のこのように、今も私の脇の裏に焼き付いている。」(小林 1982,p.95)

苦しむ我が子を目の当たりにしながら看病した経験は、医師である小林に医学の限界を実感させ、治らない病気の子どもを世話する親の苦悩への理解を深めさせたのだろう。また小林の言葉には、母親には父親とは違う苦しみが、子どもの死後にも継続することを実感したことがうかがえる。同時に、その辛さを妻一人に任せてしまったことへの、夫としての罪悪感も抱いていたと感じられるのである。この出来事は、小林のその後の母親支援の実践に大きく影響を与える経験となった。

4. 法の谷間の障害児を救う実践

小林は軍医として約 5 年間満州で従軍し、1946 年に日本に帰還した。日本では 1947 年頃から第 1 次ベビーブームが起こったが、それと同時に荒廃した東京では、障害児を含む捨て子が増えはじめた。日本赤十字社産院小児科に勤めはじめた小林は、1948 年の児童福祉法の成立後に乳児院を開設し、行き場のない捨て子たちを収容した。しかし、児童福祉法では乳児院を満一年までの健康な乳児を収容して介護するところと規定しており、また健康保険法では、治癒の見込みのない病気や障害は入院治療に値しないと定めていたため、1 歳を超えた障害児は再び行き場を失った。

小林は、1950年に特別病棟を開設し、名札もつけずに障害児を入院させた。しかし1955年、健康保険基準局から健康保険適用が停止され、10名以上の子どもを退院させざるを得なくなった。引き取りは無理な家庭もあり、憤りを感じた小林は、「万一この家族が障害児殺し、あるいは一家心中したとしても、当然当局の皆さんに責任をとってもらいます」（小林 2003,p.36）と怒りをあらわにした。

小林は、障害があり将来自立と社会貢献が見込めないことを理由に、児童福祉法でも健康保険法でも守られない、「法の谷間」が存在する社会の状況に強く怒りを感じていた。そして、生命尊重の権利を全ての人間が平等に得られるよう、医師の立場から実践と法整備などに取り組んだのである。

当時の健康保険制度では、たとえば「癲癇（てんかん）」が主病名となっているような子どもの場合、それに伴う知的障害、言語障害、運動障害、摂食障害、排泄障害、睡眠障害、視覚障害、聴覚障害、栄養障害などは、健康保険申請のような表面には出てこないため、健康保険基準局には在宅で十分看護できると判定された。小林は、親の愛と責任だけでは在宅で対処しきれない子どもの存在と、制度の矛盾について声を荒げて訴えたこともあった（小沢,2011）。

一方で小林は、外来と病棟での診療に加え、慶應大学病院での週2回の障害児診療相談、乳児院長も兼務していた。同時に、限られた時間の中でより多くの家族を指導する機会として、1955年に「日赤両親の集い」（現在は「全国重症心身障害児（者）を守る会」）を立ち上げ、その活動を会報『両親の集い』に掲載して発行した。『両親の集い』は、重症児と家族を支え、社会問題化するための手段の一つでもあったが、これについては後で詳細に述べることにする。また、1958年に小児精神薄弱の研究

究に関し、平井信義⁶とともに北里賞を受賞、1960年には「小児精神神経研究会」（現在の日本小児精神神経学会）を創設するなど、重症児問題に関する医学的啓発活動も行い、重症児と母親を巡る問題を世に広めた（小沢,2011）。

5. 重症児と家族が共に生きるための施設の設立

1950年、小林は島田伊三郎⁷の次男を初めて診察した。それ以後母親は、てんかんと精神遅滞、行動異常を伴う次男を連れて通院を繰り返し必死に世話をしたが、小林による治療を受けても症状の改善が見られなかった。

島田の次男とその家族を支えようとする中で小林は、重症児に対する適切かつ十分な世話と、その家族の負担の軽減をも実現するために、重症児を収容する施設の必要性について考え始め、島田と共に土地探しから始めた。住人の反対などもあったが、2人は施設の設立への努力を続け、伊藤貞子⁸や進駐軍、多くの財界人らの協力を得て、1960年に島田療育園が完成した。

資金運用面などの検討の結果、この重症心身障害児施設は病院形態と規定され、院長は医師であることが条件となった。小林は本意ではなかったが、日赤産院小児科部長を辞して初代園長に就任し、日本初の重症心身障害児施設である島田療育園（現島田療育センター）が開設され、1961年より入園が開始された（小林,2003）。

1973年、島田療育園の職員に腰痛などの健康問題が相次いで発生した。それに加え、入所児に関する処遇問題、管理者に対する職員の不信感などが複雑に交叉して労働闘争が泥沼化し、職員のストライキも始まった。このストライキという行為は、小林の考える福祉と相反する行為であり、

それが障害児の福祉施設の中で行われたことに、小林は衝撃を受けた。そして小林は、重症心身障害児の命も福祉も守れなくなったと感じ、1974年に島田療育園園長を退任した。

小林は、退任後も重症心身障害研究会（現日本重症心身障害学会）を創設、会長として学術集会の開催と、『重症心身障害研究会誌』の発行に努めるなど、障害児問題への取り組みを続けた。また、1938年以降小林が関わった障害児の記録がすべて保存されており、退任後にその記録の整理と分析を行った。

小林は自身の人生における座右の銘として「この子は私である。あの児も私である。どんなに障害は重くとも、みんな、その福祉を堅く守ってあげなければと、深く心に誓う」（小林 2003,p.51）と綴っている。1993年3月7日、逝去、84歳であった。

第3節 重症児と母親の支えとなった小林の思想

1. 「死の医学」の思想

島田療育園は、1963年7月の厚生事務次官通達により、18歳以下の重症児を収容する施設と規定された。このため、過去に小林が無理をして乳児院に入れるなどの世話をしたある重症者が、年齢制限から入所に至らず、老人ホームに入所し、間もなくそこで生を終えたということがあった。小林は、その母親に偶然出会い声をかけられたことについて次のように述べている。

「『先生、お恨み申し上げます。あの子は養老院で死にました』と言われた。生前、日赤産院小児科で、大へん無理をして面倒を見てあげたことも、もうすっかり忘れられて、その死だけを悲しみ、その上私を恨んでいた。私の過去の福祉的努力は無どころか、恨まれるだけであ

った。福祉というものの性格を、あらためて考えさせられた。」（小林 2003,p.47）

この体験を通して小林は、「終わり悪ければすべて悪し」（小林 1981,p.11）という言葉を使うようになり、医学的に治療法のない子どもにおいては「死の医学」の思想に基づく実践の必要性を提唱した。

本人は日常的に愛のある看護のうちに死を迎えたとき、また家族はその経過をみて心に安心が成り立つとき、死によって沸き起こる感情はこの母親のように不幸なものとはならないであろう。本人と家族の双方が、納得して死を迎えられることが重要だという「死の医学」の思想は、家族により重点を置いた小林の実践を支えた思想の一つと言えるのではないだろうか。

この「死の医学」の思想を基に小林は、普段の生活で骨折することは自然骨折と捉えて、安静よりも楽しい生活をさせるよう職員に指導していた。また、死後の解剖でミルクの誤嚥が発見されても介護のミスではなく、普通の生活で起こる誤嚥による死亡は自然死と考えた。

このことを明神（2015）は、「現代医学では異論があると思いますが、当時は予防が困難だったのです。＜中略＞医師の立場としては、ハラハラさせられる状況もあったと思われるのですが、このような考えは勤務者の不安を軽くするものでした。どの医師もドクターストップをかけて、勤務者の療育活動を抑えるようなことはなかったので、医療体制にありながら、子どもらしい生活を優先することができたのでした」（p.137）と綴っている。今を懸命に生きる子どもたちにとって、安静を優先して活動を制限されるより、少しでも楽しい時間を過ごすことができ、またその様子を見ている家族にとっても幸福を感じられる実践であったといえる。

2. 「発達保障」と「不治永患」

糸賀一雄（1914～1968）（以下、糸賀とする）は、日本の障害者福祉の第一人者として知られ、「社会福祉の父」とも呼ばれる人物であり、日本で2番目の重症心身障害児施設であるびわこ学園の創設者でもある。小林が重症児問題に取り組んだのとほぼ同じ頃に、糸賀も重症児問題に取り組んでいた。

小林と糸賀は、障害児医療と福祉に献身するお互いを尊敬し合っていた。しかし、治療できない病気や改善しない障害がある子どもを「不治永患」と表現する小林の考え方と、糸賀の提唱する「発達保障」は対立的にあり、2人は激しく口論になることもあったという。糸賀は「発達保障」という概念について以下のように述べている。

「障害と戦い、障害を克服していく努力のなかに、その人格がゆたかに伸びていく。貧しい狭い人格でなく、豊かなあたたかい人間に育てたい。三歳の精神発達でとまっているように見えるひとも、その三歳という発達段階の中身が無限に豊かに充実していく生きかたがあると思う。生涯かかっても、その三歳を充実させていく値打ちがじゅうぶんにあると思う。そういうことが可能になるような制度や体制や技術をととのえなければならない。そのための一步の実践こそが、すべての教育の共通の問題点ではないであろうか。」（糸賀 1968,p.177）

つまり糸賀の提唱する「発達保障」とは、どれほど重度の障害をもつ子どもであっても、生きてこの社会に存在する努力によって、人格が豊かに発達していること、つまり「自己実現」を果たそうとしていることを認めることから始まるのである。そして、それが社会にとって「生産活動」であることを認め、どれほどの重度の障害をもっている人も人格の発達の権利を保障することが、糸賀の提唱する「発達保障」なのである。

この糸賀の観点からは、小林が使った「不治永患」という言葉は、重症児もその家族も発達への希望を失い、社会での生産性を感じることが出来ないように映るかもしれない。

しかし、第1節で明神の言葉を紹介したように、小林の言葉は字義通りに受け取るのではなく、文脈と小林の日常的な実践から慎重に解釈する必要があるだろう。重症児であっても少しでも楽しい生活を送らせようという「死の医学」の思想に基づいた実践は、多くの重症児が短い一生を終えるという現実に立ち、いずれ訪れる死を前提にした、穏やかな生活の中での幸福を見つめるという、「不治永患」という考えに立たなければ到達し得ないものであり、積極的な生命尊重の思想だったのである。

一方で、小林は次のようにも述べている。

「施設で働く場合も、職員は障害児を指導し保護するという上下関係ではなく、人間として同一水平面にあるという見方と、それに基づいた実践が必要です。特に重症であるほど個人を発達前進させることが目標とはならず、むしろ『ともに生きる』ことのほうに意義が大きくなるといえましょう。

もし私が障害児の立場だったら、療育をする者だけに委ねているばかりではなく、こちらからも何か相手に受け取ってもらえるようなサインを出したいと思うでしょう。それを相手に感じ取ってもらえれば、それをとおして生きることの確認ともなり、さらに発展の手がかりともなるからです。こうなると、療育する者とされる者とはバラバラの存在ではなく、連帯したものになります。いつまでたっても何の変化も見られない、鉱物的な存在のままで人生を送っている障害児がいたとすれば、この連帯に欠けたところがあるに違いないと思うのです。そう考えると、

どんな重症児でも全く心の通じない者はありません。」（小林 1991,p.245）

この小林の言葉は、どれほどの重度の障害をもっている、身体を介した「連帯」や「共感」が発展の手がかりとなると考えている点で、糸賀の「発達保障」の思想と共通していることがわかる。そして「連帯」や「共感」が、「ともに生きる」姿勢によってこそ呼び起こされるという考えに、小林は到達したのだろう。

このように、「発達保障」と「不治永患」は、共通の概念を多く含む思想だといえる。どちらも、重症児の福祉に捧げたその生涯と実践を貫いた尊い思想であるが、教育者と医師という立場の違いから表現に違いが生じたのだろう。

しかし、それほどまでに双方が対立的立場を取った理由として、家族の捉え方に関する違いが挙げられるのではないだろうか。長男との死別の経験や、小児科診療における家族との多くの関わりから思想を形成していった小林は、明確に「障害児とその家族」という視点を持っていた。一方糸賀は、重症児が亡くなった後の家族の心の救いのために発達をあきらめることが、重症児対策の主要な概念であってよいのかという思いが強かった。糸賀は、あくまでも「子どもの側にたつ」（糸賀 1968,p.171）という姿勢を貫こうとしたのである。筆者が、重症児の母親支援に視点を置き、援助職に求められるものについて考察する中で、小林の遺した足跡に引き付けられたのは、まさにこの点にあったと考えるのである。

3. すべての行為の根底をなす福祉の思想

小林は、重症児と家族との関わりをきっかけとして、福祉の思想を追求し続けた。

「私は医者教育を受けてきたが、医療の目標は生命と健康を守ることである。なぜ、そういう目標を立てるのかと掘り下げると、結局それは人間の福祉に連なることであるからである。言葉をかえると、医療は福祉を守るための下請けの仕事として、人命と健康を守ることである。もっと端的に、医療は福祉に奉仕するための存在であるということになる。これは医療ばかりでなく、あらゆることは福祉の一点にしばって存在価値があると集約して言うてよい。」（小林 2003,p.51）

小林の考える福祉には個人福祉と社会福祉があり、幸福に向かう「手段、組織、思想、そういうものの全部を社会福祉」（小林 1982,p.180）であると考えていた。さらにこの社会福祉は他者のためのものであることと、一人も漏らしてはいけない、という前提を持っていた。小林は、行政は最大多数の最大幸福という姿勢を取らざるを得ないことは認めながらも、「現場は一人でも滅ぼしてはいけない」（小林 1982,p.181）と述べている。現場の援助職が個人福祉の心をもって実践を行うことが、社会福祉の実現を支えると考えていたのである。

小林は、島田療育園を退任後、執筆した著書に、それまでの経験と思想についてまとめた。その中で、福祉は幸福を分かち合うことと捉えた上で、その思想について次のように記している。

「外見的に幸福感をさそう、あるいは不幸に見える、そして、自分自身の身にそれを置きかえて、わがこととして味わうことによって、一層その現実感が強められるわけ。いかに主観的であるとはいえ、同じ人間であることによって、他の動物や宇宙人には通じない共感が生じてきます。ここに幸福というワクが自然に生まれることになって、私たちの日常生活の規範の一つの大きい柱ともなることです。それは共通の感情という点から、倫理ともなり、道徳とも言われるものになります。

そして、共通感は連帯感にまで発展することによって、ますます倫理性または社会性を強めてきます。このような発展を、さらに一つの好ましい方向に推進するならば、持てるものは持たざるものに分け与えようという思想が生まれてきます。それが制度化したら強制が伴うことになりますが、自主的積極的に実施されるならば奉仕的の形になり、行為あるいは善意に裏打ちされたもの、他者に対するサービスということから、まさに福祉的な姿勢が生まれることになってきます。」(小林 1982,p.214)

この言葉からは、小林の考える福祉は、他者の状況を自分自身の身に置きかえて考えるという共感が基本となっていることがわかる。そして、それは個人から社会へと発展するものであるが、そのように発展したときにも、単に制度上の行為ではなく、個人の主体的積極的感情から生まれる行為こそが福祉的であると述べているのである。すなわち小林の言う福祉とは、単なる行為そのものではなく、道徳観や倫理観と同様に個々の内面で醸成されていく感情であり、行動原理であるということである。それは小林の奉仕的、献身的な実践を一貫して支え続けた思想であった。

第4節 重症児の母親への指導の実際

次に、小林の実践の跡が数多く記録されている集団指導の著作から、その指導において小林が意図していたものについて考察する。

1. 会報とノート指導の目的と意義

1955年、障害児の親たちから強い要請を受けた小林は、月に1度の「日赤両親の集い」という勉強会を開始した。そして翌年1月、第6回目を終えたところで小林は、病院へ来られない全国の親のために、会報『両親の集い』第1号を発行した。この月刊誌は、1ページ約1500字程度、1冊30ページを超えるものだが、複数のペンネームを使用して小林が一

人で執筆・編集した。小林は、1975年発行の231号まで執筆し、1987年発行の376号まで監修として携わった。

『両親の集い』には、全国の母親から寄せられた手紙とそれへの答えなどが掲載された。これは、情報の少ない中で同じような生活上の困難を抱える親たちに対する、集団指導を目的とするものであった。また小林は、特殊な事例であり一般性が少ない場合には、「ノート指導」という方法で個人指導を行っており、その内容も掲載された。これらは、母親の個人的な問いに対し、小林が母親に直接語りかけるように記述されたものであり、小林の母親支援の実践と思想を探求する資料として重要なものである。

ここではこれらの資料から、小林の思想の一端が垣間見える言葉や、母親との交流の実例を通じ、その解釈を試みることにする。

『両親の集い』第1号は、手書きで丁寧に書き上げられた。その巻頭言で小林は次のように述べている。

「初めは三、四人の小さい声から始まったことが、だんだんと大きい団結の力になりつつあることは大変喜ばしいことと存じます。問題の子どもを抱えて一人で悩んでいても一人の力ではどうにもならぬことが、お互いに手をつなぎあうところに解決の道が早く開かれるのであります。それは医学的な場合でもそうであるばかりでなく、教育の場合においてもそうであり、特に社会的な解決を必要とする場面には是非とも団結した大きい力がなくてはならぬのであります。私達の周囲にも、しばしば子供のために悲惨な一家となったり、ちょっとした支えの手が伸びれば救われたはずの不幸があります。お互いに助けたり助けられたりする結びのどんなに大切なことかと思うのであります。そうしたところで、あるいは皆さんの力が政府をさえ動かすような強力なものともなってい

ただくことがあるとすれば、これに超すこの会の使命はないとも思うのであります。そのような理想はともかくとして、お子さんがさらに幸福になれるようにというのが、私たちの行動の全部であり、この会の方向でもあります。そのためのひとつの手段が、このような会の形をとったのであります。子供が幸福になることは両親の幸福であり、さらに引いては社会の幸福ともなることであります。」（小林 1956,p.1）

小林の言葉からは、障害をもつ子どもが生まれたことで、その家族が不幸に陥るようなことを防ぎたいという思いを、『両親の集い』を通じて全国の重症児の家族に伝えようとしていたことがわかる。

また当時は、優生保護法によって人口増加を抑制していた時代であり、障害児を出産した母親は遺伝的要素を懸念され、父親側から離婚に追いつめられることも少なくなかった。障害児を産んだ母親は、社会から孤立し、救いを求める声を上げることすらできず無力感さえ抱いていた時代である。小林は母親たちに、協働して人間らしく生きる権利を自ら主張することを促し、さらに他者とつながることで法律さえも変える力を持ちうることを伝えようとしていたのである。

2. 脳性麻痺児 Y ちゃんの母親への指導

（1）Y ちゃんの母親との手紙

重症児と生きる母親自身の苦しみや喜びの語り、救いを求める声を受けとめてくれる小林の下には、生活上のとても細かな情報まで記録された手紙が届くようになった。脳性麻痺の子どもの母親から、次のような手紙が届いた。

「過日は突然にお伺いいたしまして本当にいろいろありがとうございました。田舎者の無しつけにもかかわりませず、心ゆくまでご診察

いただきましたこと、深く感謝申し上げます。日夜の悩みも迷いも、願いも、悲しみも、すべて先生に背負っていただいたように、すがすがしく、幸せな帰宅の車中でございました。あれから約一ヵ月、Yも一年四ヵ月に達しました現状をご報告させていただきまして、ご指導を仰げましたらと存じます。お薬を日に三度服用。なるべく涼しい部屋の中において、オモチャ、古い週刊誌、またはおかしなどを与えておく。一日、一、二回十分くらい赤ちゃん体操をさせる。うす着にして便のしつけに注意している。食事に気をつける。子どもたちの遊びのところへ仲間入りさせるよう気をつける。絵本を見せる。」（小林1969,p.12）

小林はどんなに多忙な中でも、寄せられる母親の声を丁寧に扱い、生活の細部に渡って指導的な返事を返した。小林は、Yちゃんの母親に次のように返事を送っている。

「診察の結果、お子さんの症状がわかり、今後の方針も決まり、少なくとも一応の方向づけを与えられたことは、担当するものとして嬉しい次第です。いくぶんなりとも重荷を軽くすることができたことは、本当によかったと存じます。といっても、あくまで科学的な適切な裏付けをもって重荷を軽くするように努力すべきことは、今後とも言うまでもありません。賢く考え、正しい知識をもって誤りない道を辿りたいと思います。

<中略>さて、ご報告にしたがって私の意見を述べさせていただきますましょう。薬の服用は長くお続けください。といっても、それだけでなく一緒に体操・マッサージ・訓練を必要とします。<中略>赤ちゃんが自発的にできるような運動をさせていただきたいものです。手を動かす、足を使わせる、首をつっぱらせる、転がって移動する、など

いろいろな運動があります。雑誌を与えてやぶらせるのは子どもがよく興味をもつことで、大いにやらせてほしい一つです。

涼しい部屋で過ごすのは、夏期熱で悩みやすいので、この夏はとくに希望しますが、来年はもうそれほどでなくともよいと思います。一人で遊んでいるのは、程度問題で、むしろ相手をしてあげる方が、運動のためにはよいことです。でも、いつも相手をするというのではなく、時には一人遊びを、時には相手をしてあげるということで、一人遊びで長く放置しておかないような注意は必要です。それはまた、次の便のしつけでもそうです。」（小林 1969,p.12）

（２）Ｙちゃんの母親への指導の意味

Ｙちゃんの母親への答えに見られるように、小林は疾患と治療、発達に関する様々な指導の他に、食事、排泄、言葉、運動といった日常生活行動や、その子どもの表情や性格の捉え方など、生活上の些細な出来事に関する報告や相談に、丁寧に返事を返した。母親が正しい知識を得ることで子どもに適切な世話を提供でき、子どもが快感情を抱くようになる。それを感じ取った母親も喜びを感じるような、母子相互作用を促しているのである。そして、小林が直接かかわりを持てなくても、『両親の集い』を通して遠方の子どもや家族へも、共に生きる姿勢を示していたといえよう。

また小林は、ノート指導をまとめた書籍の中で次のように述べている。

「医療目的の外に、なお、その効果のないことを知りながらも行なう医療のあることを、追加致します。それは、予後不良のことを聞かされた時には、その家族には一家心中のような悲劇も起るであろうし、あるいは病院廻りをするような事態も起ってくる危険もありますので、最後

の結論を言いわたされても動じないだけの心構えをもつ余裕がほしいのです。その時をかせぐ意味で、子どもには意味のない医療でも、家族のために実施するという奇妙な現実が生れてくるのです。なお、おかしいことに、投薬という手段は、定期的に通院する習慣も作って、次の教育的指導の場面を無理でなく展開するので、私たちはしばしば利用しております。」(小林 1965,p.8)

我が子には治療できない病気、もしくは改善しない障害があることを告げられても動じない、母親の心構えが必要だと小林は考えていた。その心構えの形成には時間を要するため、子どもへの投薬という方法を活用したのである。

しかし、遠方で暮らす重症児と母親には、投薬という方法は使えない。Yちゃんの母親への返事のように、運動や季節ごとの体温調節など、生活の細かな所にまで指導が及んでいるのは、母親がYちゃんのためにやれることはすべてやったと思えることが重要であり、そう思えることで母親は苦しみ悩みながらも揺れすぎず、子どもと共に生きるという心構えを持つことが出来ると小林は考えていたのではないだろうか。

3. 重複障害児 R 子ちゃんの母親への指導

(1) R 子ちゃんの母親との手紙

重複障害のある R 子ちゃんの母親とのやり取りは、重症児と共に生きることへの不安と悲しみの中にある母親を、小林がどのような言葉でどのように支えたのか、色濃く出ている例である。

R 子ちゃんは、3 人きょうだいの 3 番目に生まれた。1 歳 1 か月の時に、自宅近くの医師の紹介により小林の下を訪れて診察を受けた。その時は入院して脳波検査などを受け、てんかんと精神発達障害および視力

障害という診断を受けて 10 日後に帰郷した。その後、小林の診察は受けていなかったが、母親は日常生活の世話や、運動などの療育を熱心に行った。

3 年後に母親から小林のもとにお礼と挨拶が書かれた手紙が届いた。小林はすぐに 3 年前のカルテを振り返り、R 子ちゃんの今後の発達の見通しを書き加えて返事を出した。すると再びその母親から手紙が届いたが、その内容は一転して悲しみに満ちたものだった。

「どうしてこのようなかわいそうな子が生まれたかと考えれば、限りなく悲しい気持ちで一杯でございます。明日を思わず今日の日を楽しく送ることのみ考えております。心より楽しい日とてなく、何となく心のどこかにしこりがあるようです。同じ年ごろの子は今年は、幼稚園にはいるとか、かわいらしい洋服を見、言葉を聞くにつけ知らず知らず涙を流す私、こんなことを考えないようにしていても、涙の出ない日は一日とてありません。私が涙を出して鼻の所に流れているのをみた子どもたちは、『お母さん、鼻の所に水が出ているね、お母ちゃんかぜを引いたんだね、早く薬をのみなさいよ』と私の気持ちを知らずにこんなことを言うておりました。私はいそいで涙をふいて、そうねと言いましたが、澄んだ黒い目、赤い小さな口元、白い肌、黒いつやつやした髪、本当にお人形さんのような子、私がだきしめれば、きゅうくつがって、のがれようともがく、じっとひざに抱かされることも、おぶさることも嫌がります。ただただねているのが、この子には一番よいのです。そして手をしゃぶっていることが。

長々と勝手なことを書いてしまいました。将来どのようにこの子を育ててよいのか、私にはわかりません。未知の世界です。」(小林 1969,p.150)

この手紙に対し小林は、次のような返事を送った。

「人生の解釈：R子ちゃんはどうにも救いようのない重症児といえましょう。しかし、幸福から見はなされているわけではないのです。その幸福をどのようにしてR子ちゃんに与えてやるかは、ご家庭の皆様のお考えや努力次第なのです。考えれば限りなく悲しいとおっしゃられるけれど、それは幸福ということを考え違いされているからではないかと思うのです。澄んだ黒い目、赤い小さな口元など、本当にお人形さんのようなR子ちゃんを、またお母さんとしては限りなく愛らしく感じてもおられましょうことを思えば、R子ちゃんから悲しみと喜びとどちらを多く取っておられましょうか。悲観的懐疑的に見れば、万事そのとおりです。お母さんがR子ちゃんから悲しみだけを取り上げるならば、それは本当の愛情ではないと思うのです。R子ちゃんを無理に悲しみの子にしてしまうようであれば、それはお母さんの責任というものです。

親の立場：私たちのもっともおそれているのは人事を尽くさないという現実です。人事を尽くしてなおなおらない場合は天命で、天命を知ったら、いたずらに悲しむことは愚かなことです。皆さんはちょうどその段階のところにきているはずと思うのです。天命にさからって悲しんで何が回転してきましようか。これは、あきらめともいえましようが、無為なあきらめとはちがいます。そこに喜びを、さらに幸福を導きだすためのあきらめなのです。＜中略＞将来どのようにこの子を育ててよいのかわからないと嘆きつつ、やけのようなお気持ちになられるのはわかりますが、さればこそいっそう努力すべきではないでしょうか。やけになったところで、よい解決には向かいません。私たちは、冷静に遠い将来を、家族や社会という大きい見方で考える必要

があるのです。どうぞ、いかなる場所にあっても、またご縁は切れても、母親としての子どもの幸福への努力は惜しまぬようお願いいたします。これが親としての責任なのですから。」（小林 1969,p.150）

（２）R子ちゃんの母親への指導の意味

この母親の手紙からは、自責の感情や、R子ちゃんが生まれる前に描いた家族の将来像が崩れ去った悲しみが持続していることがうかがえる。悲しみに暮れる母親に向け、小林は「あきらめ」という、ともすればネガティブにもとれる言葉を使っている。

この言葉は、受け取り方によっては母親の生きる意欲を削ぐことにも、子どもや家族の幸福をあきらめさせることにもなりかねない危険性を孕んでいる。しかし、やや厳しい言葉によって説かれる「あきらめ」という言葉の裏に、なおも小林の福祉的な思いが感じられるのは何故だろうか。

一つには、R子ちゃんの母親が人生の転換の時期にあることを小林が感じ取っていたことが考えられる。この手紙を送ってきた時のR子ちゃんの母親は、「こんなことを考えないように」努力しつつも涙が出てしまうと綴っているように、R子ちゃんのために手を尽くしてもその甲斐がなく諦めようとしているが、今一步決心がつかない状況にあった。R子ちゃんが他のきょうだいのように発達することを諦め、「不治永患」であると認めることは、母親にとって辛く悲しいことである。しかし小林が「無為なあきらめとはちがいます」と母親に伝えているように、R子ちゃんのためにやれることはやったと母親が思えることが重要なのである。その時が、あきらめを促されても揺れすぎない心構えへの第一歩だと小林は考え、母親に伝えようとしていたのではないだろうか。

もう一つは、主体性の尊重である。小林は、R子ちゃんの母親の手紙から、諦めようとしても決心がつかない苦しみを読み取った。そのような母親に対し小林は、R子ちゃんの発達を諦めきれないまま、自責の念や親の自己責任という社会規範にとらわれながら、悲しみの只中で育児を続けることは、「本当の愛情ではない」と伝えている。小林は、R子ちゃんへの愛情とは何かを示し、R子ちゃんの幸福につながる生活を母親が自ら選択するという、主体的な「あきらめ」の選択、つまり主体的な人生の選択を支えようとしているように感じられるのである。押しつけではなく自らの意思でその選択を行えた時、初めて母親はR子ちゃんと共に生きる将来を見つめ直し、そこに幸福を見出すことができるようになる考えたのだろう。このR子ちゃんの母親への指導は、小林による「不治永患」の思想に基づいた実践を如実に示す例である。

第5節 小林提樹の実践と思想の母親支援における今日的意義

1. 人命の尊重と社会制度の整備への取り組み

小林の時代、将来的な自立が見込めない重症児は、児童福祉法からも健康保険法からも守られておらず、またその母親は優生思想に基づく偏見に晒され、人間らしく生きる権利を奪われかねない状況にあった。全ての人が人間として生きる権利を持つという、人命尊重の思想を重症児と家族支援の実践の基盤としていた小林は、このような社会状況に怒りを感じ、重症児の生きる権利と母親の苦悩を強く社会に訴えた。そして、設立した島田療育園を国による重症児の療育事業とするために、法整備にも奔走した。また小林は、研究という方法で医学界を啓発し、ノート指導の実際を書籍化して重症児の家族以外の人々の目にこの問題が触れる機会を作るなど、様々な方法で重症児と母親の置かれる状況を多くの

人に知らしめた。

情報化社会といわれる今日でも、重症児と母親をめぐる現状は、多くの人に知られているとは言い難い。小林のように個々の母親とのかかわりを持ちながら正確な現状を社会に訴え、社会制度の整備に取り組む姿勢は、「一人も減ぼしてはならない」という、全ての人の生命と人権を尊重するその福祉の思想とともに、今日にも引き継がれるべきである。

2. 親同士の協働への取り組み

小林は親からの要望に応じて勉強会を開き、遠方に住む重症児の母親には『両親の集い』を活用して共に生きる姿勢を示すと同時に、全国の親がつながるきっかけを作った。また小林は母親に、自分自身が支えられるだけではなく、自分も他者に共感し、お互いに支えあう姿勢を育てようとした。このような親同士の協働への取り組みは、孤独な状況に陥りがちな母親にとって、他者への信頼を取り戻し、孤独感を和らげ、社会の中での自身の存在と価値を実感することにつながったであろう。

3. 個々の母親への支援

小林は、丁寧な外来診療や子どもへの投薬を利用した母親支援、ノート指導や『両親の集い』での応答など、個々の母親への手厚い支援を行った。小林の実践によって母親は、孤独から救われ、子どもへの適切な関り方の知識を得、そして子どもと共に生きるという心構えが形成されるまでの時間を持つことができた。小林による個々の母親への実践は、見捨てられる子どもや母親があってはいけないという小林の強い信念に基づくものであったのだろう。

小林は、長男との死別や小児科診療の経験を通して、明確に「障害児

とその家族」を支援の対象として捉えるようになった。そして、「母親の涙をぬぐうものはなにか」と自らに問い続け、その答えを導き出そうとした。小林が導き出した答えである「懇切丁寧」な母親への関りとは、一人一人の母親自身の人生も大切に扱うことであり、重症児の生命の尊重と、母親の幸福に生きる権利も尊重することであった。

今日では、さらに重度な障害児に対する家庭での医療的ケアの実践など、母親にとって新たな困難が生じている。母親ならば我が子を愛して世話し続けることを当然のこととして扱う社会規範が残り続ける今日において、母親を明確に支援の対象と捉えた小林の実践は引き継がれるべき重要な実践である。

小林は、『両親の集い』第1号で「子供が幸福になることは両親の幸福であり、さらに引いては社会の幸福」と述べている。個々の重症児や母親への支えは、いずれより良い社会の実現につながると考えていたのだろう。今日では、ノーマライゼーションの本質から外れ、ただ重症児を在宅療養へ移行させることを前提に、在宅支援システムの充実が図られている傾向は否めない。このことが地域の中で、また家庭の中で母親を孤独に陥らせる要因ともなっている。小林の実践は、そのような母親を見逃してはならないという、現代の援助職への小林からの警鐘のようにも筆者は感じるのである。

4. 援助職の専門性とケアの本質

小林は、重症児については「不治永患」の前提に立ち、「死の医学」の思想に基づいて実践した。「不治永患」を認めるということは、医師である小林自らが医学の限界を認めるということである。小林は、「医療は福祉に奉仕するための存在」であり、「これは医療ばかりでなく、あらゆる

ことは福祉の一点にしぼって存在価値がある」(小林,2003)と述べているが、普段は穏やかな性格の小林が、糸賀の提唱する「発達保障」と激しく対立する姿勢を見せたのは、各々の援助職に対してその専門性を過信せず、あくまで対象の幸福へつながる援助を検討するよう投げかけていたのではないだろうか。

本章の第3節では、同時代に重症児問題に取り組んだ小林の「不治永患」と、糸賀の「発達保障」という思想の重なりについて筆者なりの解釈を行った。しかしこれらの概念は、小林と糸賀それぞれにとって、もっと多くの意図を含むであろう重要な概念である。重症児の母親の苦悩と支援を考える上で、それぞれの思想に対する理解は今後さらに深めていく必要があると考えている。

小林は、母親支援の実践や著作において、しばしば「指導」という言葉を使っている。「指導」という言葉は、ともすれば知識や経験を持つ者から持たない者への一方向のコミュニケーションという響きを持つものであるが、実際の小林の母親に対する姿勢や実践はそのような一方向のものではなかったことに注意を払う必要がある。小林は医師として指導・教育する立場にあっても、母親たちの苦しみや幸福感を自らのことのように共感することで、人間として同一平面上に立つ姿勢を示した。与える側と与えられる側という関係性はあるつつも、共感という対等な相互作用のもとに成り立つ、同じ感情を抱き同じ目標を持つという「連帯」が実践の基礎となっているのである。「連帯」という言葉は、小林が「重症児を鉱物的な情動の無い存在として受け取る者は『連帯』に欠けるところがある」と述べたものであるが、重症児と共に生きる母親の支援において小林が示した姿勢も、まさに「連帯」そのものであった。

このような小林の福祉の思想と実践は、現在の援助職に対し、指導や

教育、支援、援助という言葉に潜在的に含まれる双方を隔てる立場の違いを超え、安易に使いがちなケアという言葉の本質に立ち戻ることを、今なお提起し続けている。それは、重症児とその家族に関わる全ての援助職の専門性の深化につながるはずである。

今日の重症児問題においては、重症者の高齢化や、より濃密な医療的ケアを必要とする超重症児の増加など新たな課題が発生し、それに伴い母親も新たな困難を抱えている。しかし依然として、子どもへの医療的ケアに重点が置かれ、共に苦しむ母親へ差し伸べられる手は少ない。重症児の母親と関わる援助職が、子どもへのケア実践を単なる制度下における行為としてではなく、小林のように子どもと母親への共感と「連帯」に基づく主体的自発的行動によるものとして行ったなら、母親は援助職との心のつながりを感じ、その孤独は和らぐだろう。そうすることで、その支援は単なる物質的、身体的ケアではなく、重症児と母親が幸福感を得るという、本質的意義に向かうものとなるはずである。

小林による、重症児と母親にとっての福祉を自らの行動の中心に置いた実践には奉仕が伴い、現代のヘルスケアシステムにおいては簡単に真似られることではないだろう。しかしそこには、重症児の母親支援において現代の援助職が引き継ぐべき、重要な視点と姿勢があると筆者は考えるのである。

第2章 第一子と第二子が同じ障害をもって生まれた母親の語りと解釈

第1節 研究方法

1. 研究協力者の紹介

Aさんは、現在40歳代の女性である。結婚前は医療関係の専門職をしていたが、結婚と同時に退職し専業主婦となった。夫は自営業を営んでおり、自宅に併設する工場で義父と義姉と数名の従業員と共に働いていた。結婚後すぐに妊娠したが、生まれた子どもには小脳症と脳性麻痺、その他複数の身体的な障害があり、様々な医療的ケアを伴う困難な育児を経験した。そして、2年半後にその子どもは他界し、子どもとの死別を経験した。

その約4年後に第二子を妊娠したが、第二子（Bちゃん）も第一子とほぼ同様の障害があった。筆者が面接した当時のBちゃんは3歳で寝たきりの状態であり、気管切開部からの定期的な痰の吸引や、経管栄養⁹などの医療的ケアを必要としていた。また、Bちゃんは声掛けに反応することはなく、筋緊張が強く痙攣をおこしやすい状態だった。

Aさんは、自宅で子どもの世話を一人で抱えて生活してきたが、面接の4か月前に離婚しており、離婚と同時にBちゃんを施設に預け一人暮らしをしていた。

2. 研究協力の依頼から面接実施に至るまでの経緯

筆者は、Aさんとあるコミュニティを通じて知り合った。そのコミュニティに関する情報は、個人情報に配慮して詳細を記載することを控えるが、筆者の職業や研究、重症児福祉に無関係なものである。

Aさんには障害をもつ子どもがいることを知り、筆者から声をかけた。筆者は小児看護の経験があるため、コミュニティへの参加中の少しの時

間なら B ちゃんの世話を交代出来ると伝えたが、それ以降も A さんから B ちゃんの世話を頼まれたことはなかった。

ある日、A さんから連絡があり、離婚が決まったと報告を受けた。それまであまり個人的な会話をしたことがなかったため驚いたことを鮮明に覚えている。その時の A さんは、離婚後に B ちゃんと二人暮らしを始めるか、B ちゃんを施設に預けるか悩んでいた。筆者は、子どもを施設に預けても母親であることには変わらないと伝え、A さんが自身の心の負担を少しでも軽くした上で決断することを促した。

その後、B ちゃんの入所先や A さんの新居などが決まり、新たな生活がある程度落ち着いてから、A さんに研究への協力を依頼した。それまで A さんにとっては実母が唯一の相談者であったが、筆者の依頼に対し A さんからの「忘れたくても忘れられない事ばかりなのでお話しできると思います」という返事によって了承を得ることができた。

聞き取り調査終了後は、A さんが語ったことが正しくデータ化されているか確認を行った。その後も、A さんと筆者の個人的な関係は継続しているが、A さんの生活状況の変化なども考慮し、追加の聞き取り調査は行っていない。

3. 聞き取り調査結果の概略

20XX 年、A さんに半構造化面接を行い、A さん自身の幼少期からの人生の振り返りと、結婚前、妊娠、出産、育児など、A さんの人生で強く印象に残っていることについて語ってもらうよう促した。約 3 時間の面接となった。

A さんの語りは、「1. 結婚から第一子との死別まで」「2. 第二子の妊娠と出産」「3. 第二子の育児生活」「4. 我が子を受け入れられない

夫との生活」「5. 人生の選択」の5つのカテゴリーに分類できた。

さらに、それぞれのカテゴリー内を語られた内容で分類して、それぞれに内容をあらわす見出しを付けた。

カテゴリーの分類等がAさんの語りの意図を正確に反映しているか確認するために、Aさんに開示し、承認を得ている。そして、Aさんの経験の意味の解釈に努め、Aさんの人生において重要な問題が生じる過程について考察した。

また、語りの解釈の段階においても音声データの再確認を行った。

第2節 Aさんの語りと解釈

1. 結婚から第一子との死別まで

(1) 辛い経験として記憶に残った妊娠期

妊娠中の女性の身体は、内分泌環境が大きく変化するため、その状態に適応していくことが必要になる。また心理的には、母親となる喜びや幸せを得ると同時に、仕事や趣味、友人との交流などの自由な生活が制限されることや、体型が変わるなどの喪失を経験する。女性はこのような心身の変化を受け入れると同時に、新しい家族を迎えるために家族内の調整もしながら、出産に備える。このように妊娠期の女性は、心身の変化や家庭内バランスの変化を経験するため、ライフサイクルの中で激動の時期にある。

Aさんは、第一子の妊娠期について次のように語った。

最初の妊娠は、ちゃんと母親を出来るんだろうかってすごく不安で、妊娠をきっかけにちょっと鬱っぽくなったんです。結婚して引っ越ししてすぐ妊娠したので。家もああいう家だったから、すごく落ち着かなくて、環境には慣れない上にいきなり妊娠で。家は、横が事務所で

下が工場、事務所とはドア一枚だし、常に人が上がったり下りたり。機械の音がするし、扉一枚のところに義理の姉がいたり、すごく落ち着かなかったんです。

それで夜寝られなくなって、家事も出来なくなって、何もできなくなって、外に出ることさえも出来なくなりました。それでしばらく実家に帰ったんです。実家では育児雑誌を読んだりしながら過ごしていました。

妊娠期の女性は、身体的にも心理的にも変化が激しく混乱を招きやすいが、胎動を感じるなど新たな命を育んでいることを実感し、喜びを感じる時期でもある。出産後に妊娠期を振り返った時には、辛い経験も乗り越えられた良い思い出となって語られることが多い。

Aさんは第一子の妊娠中、精神的に不安定になりながらも将来の子どもの姿を想像し、授乳や離乳食、オムツやベビーマッサージなど様々な情報が掲載されている育児雑誌を読むなどして過ごしたが、妊娠期を振り返ったAさんから語られたのは、辛い経験としての記憶であった。

（２）医療的ケアを伴う初めての育児への戸惑い

Aさんは無事に出産を終えたが、生まれた子どもは出生後間もなく痙攣を発症した。Aさんは産後の身体を休める間もなく、医師から子どもに脳障害が存在する可能性について説明を受けた。そして、経管栄養の方法に関する簡単な説明を受けて、Aさん親子は退院となった。

一人目の時は、病院のサポートが全然なかったんです。一人目の時はすごくひどかった。病院のアフターケアも何もかも。なんか、そのままボーンと家に帰らされた感じでした。

私、どうしたらいいかわからなかったんです。経管栄養の管を鼻から入れていて、ボトルみたいなものをつるして、ずっと注入をやっていました。1日のミルク量の決まりがあるんですけど、逆流¹⁰があったので入れてもすぐ吐いてしまって。注入を何度しても、全部噴水の

ように「ぶわっ」て。でも飲まさないといけないと思って何回も何回も。夜中も何回も何回も、ほとんど寝ずに注入していました。とにかく注入するのに必死でした。結局それで多分肺炎¹¹になって…。

医療的ケアとは、安定した慢性期の患者に対し、社会生活をしながらその能力障害を補うために行う、生活上の介護行為であり、過去には医療として行われていたものが、医療の進歩により安全かつ簡単に出来る様になり、自分または介護者が行うようになったものである(舟橋,2005)。重症児は生理的発達基盤が脆弱なため、介護者による医療的ケアを必要とすることが多い。

Aさんの第一子は、哺乳力が弱いことに加え消化管の奇形もあり、経管栄養を行っていた。一般の赤ちゃんよりもさらに生命力の弱い我が子を見て、身体内に栄養を送る作業に務めることで、我が子の命を守ろうとしていたのである。

(3) 子どもの様態の急変とAさんの自責

子どもに障害があると分かってからの母親は、少しでも健常児の状態に近づけたいという思いに加え、子どもの機能回復を至上命題とする医療機関から「訓練を施す母親」であることを方向づけられる(土屋,2002)。そのため、母親はリハビリテーションに力を入れる傾向がある。Aさんも、リハビリテーションに子どもの成長を期待し、専門の病院に通院していた。リハビリテーションが予定されていたある日の出来事について、Aさんは次のように語った。

一人目の時は、どうしたらいいかわからなかったで…。

暫くりハビリに通っていたんです。その日はすごく顔色が悪かったんですけど、とりあえず必死だったので、「リハビリに行かないと」と

思ったんです。リハビリの病院に行ったら、その病院の先生が「今日、ちょっと調子悪そうだねー」って言って。それで SpO2 を測ったらすごく低くて、「レントゲンを撮ろうか」って言われてレントゲン撮って、（画像が）出来あがるのを待っていた時に、もう心臓が止まったんですよね。心臓マッサージしても、30 分以上心拍が戻ってこなかったんですよ。

最悪なのが、骨髄針¹² っていうのをされたんですけど、それってすごく古いやり方なんですよね。蘇生の方法で、骨髄針だったかな…。それで 30 分以上経ってから心拍が戻ったんですけど、更に脳にダメージが来てしまって、もう自発呼吸もなくなって。

それから暫くして、元々通っていた病院へ転院したんですけど、結局気管切開して人工呼吸器をつけたんです。点滴とかも取りにくかったので心臓にカテーテルを入れたり、色々やって。結局だんだん弱ってきて、そこから（亡くなるまで）1 年くらいあったのかな。今考えたら、私、当時は正常な判断ができるような状態じゃなかったような気がします。結局、死亡診断書の死因の欄には「敗血症¹³」って書いてありました。

一人目の子もいろいろあって長かったですね…。私が主にやっていたのは体調管理でした。全てのことに余裕がなく、「何とかしないと、とりあえずこの子を何とかしないと」って思っているうちに…そうやって過ごしてきた感じかな。

自宅での育児が始まって以降の Aさんは、子育ての方法も我が子の将来像も想像できず不安を抱えていた。母親として Aさんに出来ることは、子どもの身体に栄養を与えることと、リハビリテーションによって身体の成長を促進することだと考えたのだろう。夜も寝ずに栄養剤の注入を行うことと、リハビリテーションを欠かさず行うことに没頭したのである。

Aさんは、当時の自分は正常な判断が出来ないほど平常心を失っていたと語った。この語りからは、嘔吐を繰り返す子どもに何度も注入し続けたことが敗血症の原因だと感じ、さらに第一子の顔色が悪いと感じながらもリハビリテーションに連れて行ったことが、体調悪化のきっかけ

となったと後悔していることがわかる。

子どもの体調管理という役割に徹していた A さんの語りからは、命を守る者としての責任の重さと、それを果たせなかったことへの自責の念が感じられるのである。

2. 第二子の妊娠と出産

(1) 第二子を迎える決断

子どもの疾患が遺伝性である、あるいはその可能性がある場合、母親は次の子どもの妊娠に対し不安を感じる(佐々木・田邊・重松・畑,2000)。A さんも、初めての子どもの重度の脳障害があり、困難な育児を経験し、その後約 4 年の間子どもが欲しいという感情が持てなかった。しかし、子どもと暮らしている義弟夫婦を見ているうちに、「また自分の子どもが欲しい」と思うようになっていった。

(2) 第一子の辛い経験を想起させる第二子の顔貌

産褥期の女性は、産後鬱などの精神の不調をきたしやすく、心理社会的ケアがとりわけ重要となる。産後の安定した精神状態を保つためには、夫・パートナー、親やきょうだい、その他周囲の人々との良好な関係を保てていることが重要である。

A さんは、第一子との死別から 4 年を経て第二子を妊娠し、第一子の時に実現できなかった子育て生活に期待を抱きながら妊娠期を過ごした。しかし、二人目の子どもも同じ脳障害をもって生まれた。A さんは、出産後に第二子と最初に面会した時の様子について、次のように語った。

B の時は、家から車で 10 分くらいの、近くの病院で生まれました。出産は普通でした。生んだ瞬間、ちゃんと生まれて来てくれたわって思

って…。ただ、子どもが出てきた時に泣きがちょっと弱かったっていう気がしたんです、何となく声でわかるじゃないですか。最初泣かなくて、その後ちょっと泣いたかな。障害については、先生（医師）からも説明あったんですけど、その前に一人目経験してたから…。

お産の後、Bはすぐ新生児室に入って、私は何時間かベッドで寝て。その後、新生児室のBの顔をパッと見たときに「えっ」て思ったんですよね。1人目と同じような感じで、ちょっと何か、何か違うって思っただけ。顔つきとか「あれ？」っていう。1人目のことをすごく、うん、すごく思い出して、もうその時には絶対何かあるって直感で感じたんですよ。そうしたら次の日かな、出産した翌日に呼ばれて、検査が必要だとして説明を受けました。哺乳も悪かったのも、「あーやっぱりか」みたいな感じでした。もう受け入れるしかないですからね…。

出産は大きい病院の分院だったので、次の日に「すぐ大きい病院に移します」って言われてすぐ運ばれて行ったんです。私はまだ出産して間もないから入院したままで、外出届を出してBに面会に行って、NICUに入らせてもらいました。

結局、病名は脳性麻痺でしょ、小頭症と…顎も小さかったかな。そんな感じで、一人目の子と全く一緒です。

Aさんは、出産直後の子どもの啼泣の弱さを何らかの異変として察知したと語った。Bちゃんに最初に面会した瞬間に、第一子の辛い育児経験や死別の悲しみが蘇ったのだろう。医師から第二子の障害について告知を受ける以前に、Aさんが受けた衝撃の大きさがうかがえる語りである。出産後から障害の告知を受けるまでの一夜は、Aさんにとって忘れられない時間となっていたのである。

またAさんは、周産期医療の充実した病院の分院で第二子を出産することを選択していた。「やっぱりか」と語っているように、再び子どもが障害をもって生まれてくることも、少なからず予感していたのかもしれない。第一子の経験を踏まえ、様々な事態に備えておきたい気持ちがあったのだろう。

3. 第二子の育児生活

(1) 在宅療養生活に向けた「私のケア」

日本における新生児死亡率は、1990年の2.60(出生1,000比)に比べ、2010年では1.09と、約2.5分の1に低下した(楠田,2014)。Aさんが出産した2000年前後には、急速に新生児医療が進歩していたということがわかる。

Bの時は大きい病院の分院で産んだから、Bが入院した病院はすごく親切丁寧。いろんなケアをしてくれました。NICUの看護師さんたちはすごく親切でね、やっぱりなんだろうな、一生懸命可愛がってくれて、一人一人考えてくださって。

胃瘻の手続きのこととか、手帳のこととか教えてくれて。1人目のときは全くなかったんで、そういうことも全部自分でやりました。役所に行って本もらって調べて、そうやって全部自分でやったんです。Bの時は退院するまで、退院してからの私のケア、家での生活のサポートをすごくしてくれました。保健師さんに連絡してくれたり、訪問看護も連絡してくれて、退院前にも訪問看護の人が来てくれたり、退院前にすごく体制を整えてくれたんです。必要なことは全部教えてもらいましたね。やっぱり体制を整えてもらおうと全然違いますね。今から思ったら、この違いは何なんだろうって思いますね。

Bちゃんが入院した病院は、周産期医療体制の整った施設であった。この病院は、Bちゃんの身体的ケアのみでなく、退院後の療養生活を見据えた様々なサポート体制を整えてくれた。それらの支援は、Aさんが「私のケア」と感じられるほど行き届いたものであった。

(2) 生命保護を最優先するための決断

重症児の両親は、子どもが生まれて間もなく、身体侵襲の大きい医療行為を行うことなど、不安の中で重大な選択を余儀なくされる(大須賀,2007)。Bちゃんの容態が出生後3か月の間に次々と変化したため、

それに伴い A さんは、身体的侵襲の大きい医療処置を施す決断を幾度も行った。その決断の状況も含め、B ちゃんの育児の様子について、A さんは第一子の育児の状況に比べ淡々と語った。

1 人目には全く授乳できなかったんですけど、B はしばらくの間哺乳瓶での授乳も練習していたんです。でも結局ね、逆流があったので中止になりました。気管切開したのはその後かな。風邪をひいて肺炎になって、やっぱり呼吸が苦しいということで気管挿管して。しばらくして管を外したものの、やっぱりちょっと呼吸がうまくいかなくて。顎が小さいので、舌根が気道を塞ぐんですよね、それで気管切開したんですけど。もうね、咽頭分離¹⁴もしたので完全に声も出ないです。

胃瘻の方も結局、注入しても度々吐くから逆流の検査をして、逆流があることがわかったら、(胃液などが)気管に入るのを胃の入り口を絞る手術¹⁵と胃瘻も一緒に手術しました。それで逆流は無くなりましたね。それが生後3か月くらいだったと思います。

やっぱり、子どもの体に穴を開けたりするのは抵抗ありましたけどね。でもまあ、それもね、この子自身が楽になるなら仕方ないなっていう思いはありました。生きていくためには仕方ないなっていう感じで、すんなりやりました。前の子の時は全て初めてだったので悩みましたが、今回は悩まなかったですね。同じような経験をしていたから余計だと思うんですけど、仕方ないことかなって。やっぱりお医者さんがそうおっしゃるんだから必要なんだろうなっていう感じでした。

夫には「手術をしようかな」って一応相談して、夫は「仕方ないなあ」みたいな返事でした。でも、殆ど私の意思ですね。

B ちゃんには、第一子には出来なかった哺乳瓶での授乳期間があった。第一子よりも障害の重症度が軽度であることを A さんは期待しただろう。しかし、第一子と同じように、B ちゃんも嘔吐を繰り返すようになっていった。

母親は、子どもに医療処置を施す決断について「良かった」と意味づける一方で、医療処置後に子どものネガティブな反応や状態の悪化の兆候があると、決断の評価が揺らぎ自責感や無力感を抱く(佐藤・小倉・

濱邊 富美子, 2014)。出産後の心身の回復もままならないうちに、B ちゃんの容態の変化を経験し、医療処置を施す決断を迫られた A さんは、一方で、嘔吐する第一子に栄養の注入を繰り返し行った自らの医療的ケアの実践とその死因に因果関係があると感じていた。そのため B ちゃんに対しては、誤嚥予防となる気管切開と咽頭分離、胃瘻造設をためらわずに決断した。何よりも B ちゃんの生命を守ることを最優先するという A さんの強い意思が感じられる語りである。

(3) 子どもの体調を管理する生活への適応

子どもへの経管栄養は、子どもの小さな身体と消化管の器質的機能の未熟さから、最初は 2～3 時間毎に行う。そして、その都度注入に必要な物品の準備や、注入前後のおむつ交換、体位変換を行う必要がある。また、気管切開を施している子どもの場合には、注入前後の吸引や、感染予防、必要時には吸入なども行う。この一連の作業が一定時間毎に繰り返されるのである。

A さんは、B ちゃんの育児に少し慣れてきてからの生活について次のように語った。

痰の吸引をするのは、初めは「うわ、苦しそう」って思いましたけど、すぐに慣れました。注入は初めは鼻から管を入れていたので、ちゃんと胃に管が入っているかどうか、注入の度に聴診器で確かめるんですけど、それもすぐにできるようになりました。

注入の回数は本当は 1 日 5 回なんですけど、最近は 1 日 4 回にしていたんです。5 回のうち 1 回は水分を入れるんですけど、その 1 回の水分を 4 回に分けて一日の必要な水分量は維持できるようにしていました。

療育園は通園の施設で、週 3 回行ってリハビリをしていました。療育園は付き添いが必要だったのでずっと療育園にいて、お昼に帰って

注入して、訪問看護の人が週に 3 回、午後から来てくれていたので、B をお風呂に入れてもらっていました。お風呂に入れてもらうだけでも訪問看護の存在は大きかったです。訪問看護の人と、特にお話することはなかったですね。お忙しそうですし、お風呂に入れてくれる人っていう感じでした。

お風呂には毎日入れていました。訪問看護がいない時は自分でお風呂に入れていましたね。お風呂の時、手が滑って気管切開のところもお湯に浸かってしまったことがあるんです。「ボロボッ」てなって焦りましたが、すぐに吸引をしたので大丈夫でした。

B は、お風呂が好きでしたね。B はすごく筋緊張が強くて、すごく過敏だったんですけど、お風呂ではボーっとして気持ちいい感じ。リラックスできる時間でした、一番…。でも、今入院中の病院の話によると、お風呂に入った後によく痙攣を起こすから、シャワーだけにしているそうなんです。シャワーはかえって刺激になるんですけど。

Aさんは、気管切開部からの痰の吸引や、経管栄養の注入などの医療的ケアの行為にはあまり抵抗感もなく、すぐに実践できるようになったと語った。

また Aさんは、経管栄養について 1 日 5 回行うよう病院から指導されていた。その場合、4～5 時間毎に実施することになるため、深夜または早朝にも 1～2 回実施することになる。そのため、子どもの必要栄養量や水分量は保ちながら、夜間の注入の回数を減らすなどして、Aさん自身の睡眠を確保する工夫をしていたのである。

沐浴で手が滑ったエピソードを笑いながら語った Aさんの様子からは、B ちゃんの育児や体調の管理に関して、第一子の時よりも余裕が見てとれる。しかし、沐浴の時間が「リラックスできる時間」という語りからは、日常生活は常に緊張状態であったということも推察される。

Aさんは、訪問看護師との関係について、「お風呂に入れてくれる人」と捉えていると語った。この言葉からは、訪問看護師との関係が、単に B ちゃんの入浴という介護の負担の一部を担ってくれるだけの関係にと

どまっていたことがうかがえる。

（４）Ｂちゃんの成長と生活スタイルの確立

Aさんは、Ｂちゃんの成長について次のように語った。

Ｂの成長はずっと横ばいです。緊張が強すぎて過敏だから、少し触っただけですぐに「ぎゅー」って固くなるんです。「触られることに慣れる」ってリハビリの先生はおっしゃるんですけど、あまり変化がないですね。

普段は、薬の影響もあって眠っていることが多かったですね。動かしたら起きるし、起きたら痰が増えるので、私も極力寝かせるようにしていました。体重はだいぶ増えましたが、目は開けてもどこを見ているのかもわからないし。首は少し動いていましたが、多分、自分の意志では動いてなかったと思います。

Aさんは、Ｂちゃんの成長について自分なりに理解していることを語った。触るだけで身体を固くする状況でも、リハビリテーションのために療育園には欠かさず通園した。また、目覚めることで痰が増えるため、眠れる時間は出来るだけ眠らせるように過ごした。Ｂちゃんの成長は「横ばい」の状態で、出来ることが増えていくという実感は得られなくても、無理せず、Ｂちゃんにとって苦痛の少ない今の状態を維持できるよう工夫して生活していたことがうかがえる。

（５）障害の重症度に直面する場となった療育園

療育園などの施設は、同じような障害をもつ子どもや親との出会いの場になり、誰にも言うことができなかった思いを共感できる相手が見つかるなど、親の気分転換や支えの場になることも多い。しかしAさんは、療育園での経験について次のように語った。

療育園で、人とお話しすることは殆どなかったですね。リハビリの間もずっと付き添っていないといけなかったんですけど、見てる感じ。療育園でも、結局同じような状態の子どもっていなかったんですよ。色んな障害を持ってらっしゃって、たまには親同士で話したりすることもあるんですけど、でもうちが一番病状が重いというか、一番ひどかったですね、障害の度合いがね。障害が重度ですしね…、これがまた何か…、多分ね、ちょっとでもにっこり笑ってくれたりしたら、気持ちも違うのかなって思うんですけどね。反応もないしちょっと厳しいですね。

親の会みたいなのも「まあ別に何も無いけど、おしゃべりしましょう」みたいな感じで誘われましたけど、そういうのには1回も行ったことないです。私、そういうの…、集まるの嫌いです。好きな方ではないですね。結局決めるのは自分じゃないですか。そういう思いがあるので。結局決めるのは自分だし、人に言っても同じかなっていう気持ちもあるんですよ。話すことで楽になったりとか、一緒じゃないのかもしれないですけど、でも結局決めるのは自分だしって思うので。

Bちゃんには、殆ど表情を変えることもできないほど重度な脳障害があった。Bちゃん以外の障害をもつ子どもと接する機会となる療育園は、Aさんにとって、Bちゃんほどの重症の子どもは殆どいない、という現実には直面させられる機会にもなっていたことがわかる。そのためAさんは、療育園はリハビリテーションを行う場と割り切っていたのだろう。

Aさんは、療育園や訪問看護などの支援を活用しながら、Aさん自身の生活のリズムを作っていた。しかし、これらの施設はAさんにとってBちゃんの世話を支援してくれる存在に過ぎず、Aさん自身の孤独を和らげるものではなかった。

また、Aさんが「ちょっとでもにっこり笑ってくれたりしたら」と語っているように、療育園で親の声掛けに笑顔を浮かべる子どもを見るときで、羨ましいという感情も抱くだろう。反応のない子どもとの関係における、Aさんの苦しみを感じ取れる語りである。

また親の会は、同様の苦勞を抱える親同士が共感できる存在を得るなど、障害児の親にとって心の支えとなることも多いが、Aさんは「決めるのは自分」と語ったように、他者に語ることに意味を見出せなかった。Aさんは、自分の苦悩は誰にも理解してもらえないと感じていたのだろう。

このように、Aさんにとって療育園は、孤独を感じる場にもなっていたのである。

4. 障害のある我が子を受け入れられない夫との生活

(1) 夫の「子ども」に対する感情の変化

面接中のAさんは、子どもの死や障害に対する深い悲しみなど、大きく感情が動いた場面についても淡々とした口調で語っていた。しかし、夫に関してはやや強い口調で語った。

私も、1人目が亡くなってから暫く2人目は考えられなかったんですけど、元夫の弟夫婦に子どもができて、その様子を見ていたら、「いいなー」って思うようになって。二人目は、私が望んだんです。でも元夫は、あの一人目の経験があるから、あまり乗り気ではなかったですね。元夫もやっぱり不安があったみたいで、後で聞いたことなんですけど、私と同じで、初めてBを見たときに「あっ、やっぱり何か障害がある」ってわかったらしいです。

元夫がポロっと言ったのが、元々すごく子どもが好きだったけど、私との間に障害持った子が生まれてから「小さい子、子どもが嫌いになった」って。

Aさんは、第一子との死別後、時間をかけて再び母親になりたいと考えるようになった。しかしAさんの元夫は、我が子が障害をもって生まれてきたことがきっかけで、子ども嫌いになったとAさんに告げた。乗り気ではなかった夫に対して第二子を望み、結果として生まれた子ども

が再び障害児だったことについて、Aさんは罪悪感を抱いていたのかもしれない。

（２）現実に向き合うことが出来ない夫への苛立ち

Aさんは、子どもに重度の障害があることを現実のこととして受け入れ、目の前で生きようとするBちゃんに対して母親としての責任を全うしようとしていた。しかし夫は、父親としての責任を果たそうと努力しているようにはAさんの目に映っていなかった。

元夫は、最初の子の時はまあなんとか、Bの時に比べたら少し協力的だったかなっていう感じでした。Bの時は、仕事が休みの日もどこか行ってるか…。

とにかく父親という感覚はなかったと思います、2人目の時は特に。普通、帰ってきたら顔を見て、「ただいま」とか声をかけてやると思うけど、全く無視。もう、あたかも存在しないかのような感じで、そのままご飯食べて風呂入って寝る、みたいな。見もしないのかって。

私も夫の協力があれば、何か違っていただかなって思うんですけど。一番辛かったのは結局…。やっぱり私一人じゃ大変じゃないですか。最初は3～4時間おきに注入して、吸引していたので、「ある程度手伝って欲しい」って言ったんですけど逃げてばかり。Bが風邪をひいて痰がすごく多くなって、夜中もずっと、1時間おきとかに吸引しないといけないじゃないですか。それでも、酸素の値がどんどん悪くなって、もうこれはまずいになっていう時に、私が病院に走って即入院っていうことを何回も繰り返していたんです。でも元夫は、家の事務所で仕事をしているので家にはいるんですけど、子どもの様態が悪くならないにも関わらず、私が「病院に連れて行って」って頼んでも自分は動かずに、絶対人任せにするんですよ。「うちの姉貴と一緒に連れて行って」とか、「親父に頼めよ」とか。もうね、頼むのも苦しくなってきた…。

毎日毎日、同じことの繰り返しで、外にも自由に出来なかったし。家を出られないから、食べる物すらなくなるし…。一時ね、私、外に出るのもあきらめていたんですよ。

母親としての責任を感じていた A さんは、B ちゃんの世話を極力夫婦で行い、自立した家庭を築きたかったのだろう。しかし B ちゃんの介護負担に加え、度々義父や義姉に育児の手伝いを依頼することへの気兼ねも重なり、現実に向き合うことが出来ない夫に対し、次第に苛立つようになっていったのである。

（３）離婚を決断させた夫の言葉

障害をもつ子どもが生まれた夫婦は、離婚率が高い（今村・泊・大矢，2001）という研究結果もある。A さんも自ら離婚を決断したのだが、そのきっかけとなった出来事について、次のように語った。

離婚した原因っていうのも…。結局、私に言わずに、私の母親に…。元夫に「吸引とかして欲しい」って頼んだんですけど、「怖いから嫌だ」って全くしなかったんです。吸引があるから、私は外にも出られないじゃないですか。吸引と吸引の間の 2～3 時間、見ているだけでもいいんですけど、それすらもしてくれなかったんですよね、「怖いから嫌だ」って。「何かあったらどうするの？」って。

結局、私の母が吸引とか注入の練習をしてくれてそれがすごく助かっていたんです。でも、私の母に、「僕は介護みたいなことはできません」って。私の母親に、私のお母さんに言ったんですよ。別に、私に言えばいいのに、それがすごいショックだったんです。

A さんは夫が、我が子の世話をする意思がないことを A さんの母親に告げたことを、離婚の決定的な出来事として語った。医療的ケアを練習して、A さんにとって最も支えとなっていた母親をも傷つける夫の言葉は、A さんに大きな衝撃であった。

5．離婚を決断して以降

（１）子どもを施設に預ける決断と罪悪感

Aさんは離婚にあたって、子どもとAさん自身の今後の生活を具体的に考える必要があった。まずは生活保護を受けながら子どもと二人暮らしをするか、子どもを施設に預けてAさん自身が働くのか、経済的視点からの選択を迫られることとなった。

夫の協力も得られないから、すごく大変だったんですけど。施設があるのは知っていたんですけど、いざ、入れるとなると…。

今までに施設へ入れることも考えたことはありましたが、「私が看ていけないといけないんだ」という思いがありましたので、離婚が決まるまでは入所は考えなかったです。

1人目のことが無かったらBの時も大変だったと思います。1人目の経験があったから、多分Bのこともこうやって受け入れて出来たのかなって思う部分もありますね。

今はこうなった（離婚した）以上、何とか生きて行かなきゃいけないので、割り切れそうにないこともいっぱい割り切っています。でも、施設に入れる決断はやっぱりすごく複雑でしたね。世話は大変なんですけど、自分で見てやりたい気持ちもあるし、でも一人では大変だし、今はどうしようもないし…って感じです。

施設に連れて行くときは辛かったです。車で連れて行ったんですけど、泣きながら運転して帰ってきました。今もね、週1回行っていますけど複雑ですね、顔を見ると。現実には連れて帰ることは無理なんですけど、ゆくゆくはまた一緒に暮らせたらいいなって思っていますけど、どうなんですかね…。

Aさんは重度の障害を持つ子どもの介護に迫られ外出できないため、食料の買い物もままならず、その生活は心の余裕も奪っていた。離婚をすることでその状況が変わり、自由な時間を持つことができるようになる訳ではない。経済的な不安や、Bちゃんとの分離の寂しさを抱くことになるが、Aさんは離婚する道を選択した。この語りからは、現実と向き合えず子どもを受け入れられないままの夫と共に暮らしていたことが、Aさんにとって最大の苦痛となっていたことがわかる。

同時に、母親としての責任を強く感じていた A さんにとって、子どもを施設に入所させることで母親の責任を果たすことが出来ない苦しみと、施設で暮らす B ちゃんが寂しい思いをするかもしれないという罪悪感も伝わってくる語りである。

（２）A さんが求めていた支援

A さんが語り終えた後、これまでに必要だと感じた支援について筆者から尋ねたところ、A さんは次のように語った。

レスパイトの施設があったらいいなって思っていましたね。もうちょっと気軽に使えるようなレスパイトや、ヘルパーさんが近くにあったらいいなって思いますね。気軽に使えるところがあれば一番いいのかなって思います。

あと、退院して間もない時って、関わる人が少ないじゃないですか。だから、向こうから（援助職から）関わってくれたら嬉しいかもしれないですね。

B が家にいる時に、役所に行ってヘルパーのことをちょっと相談したことがあるんですね。そしたら、「まだ小さいから駄目です」みたいな感じでスパッと切られました。お役所仕事だなって感じですね、淡々と対応されました。私も、特にそれ以上何とかして欲しいとは言いませんでした。まあ、何てことは無いんですけど、やっぱりマニュアル通りにしているのかなっていうのはすごく感じますね。

A さんは、レスパイトや訪問介護など、B ちゃんの介護負担の軽減を求めていたと語った。A さんが暮らしていた家には夫と夫方の家族の経営する会社が隣接していたため、B ちゃんが体調不良の際など、義父や義姉に手助けを頼みやすい環境にあったが、身内であっても度々頼ることに次第に重苦しさを感じるようになっていたのである。自分が重症児の母親であることにより負っている負担を、身内であるが故に負わせることは、A さんにとって苦痛だったのだろう。つまり A さんにとっては、

単なる負担軽減ではなく、「気軽に」利用できるということが重要だったのである。責任感の強い A さんが、他者に我が子の世話を委ねることに対して、また身内に対しても抱いていたような気兼ねや罪悪感無く、日常的にはほんの少しの時間気軽に B ちゃんの世話を任せられる施設があれば、A さん自身の気持ちの負担の軽減や外出の機会など、実際の生活も大きく改善されていたであろう。

また、相手から関わってきて欲しいという言葉からは、重症児を抱えた状態での、社会との交流を自ら広げることの難しさがうかがえる。こうした、当事者の立場でなければ解らない希望を、社会制度や援助職が汲みとることが出来ていれば、A さんの孤独な状況は大きく変わっていたかもしれないのである。

最後に筆者は、A さんが妊娠以前に抱いていた母親像について質問した。A さんは、「そうですね…、私の母親は、『まあ、何とかなるよ』というタイプでしたね」と、一言だけ答えて語りを終えた。

第 3 節 語りから浮かび上がる A さんの人生における重要な問題

1. 夫婦関係の悪化

(1) 重症児の親としての感情の夫婦間の乖離

A さんは、第一子について語る時には夫に関する出来事は殆ど語らなかったが、B ちゃんの育児について語る時、その当時の夫の態度について少し強い口調で語っていた。これは、子ども中心の生活の中で、夫婦関係に変化があったことを示している。

子どもを亡くした母親は、生前に子どもが苦しい思いをしたことを思い出し、十分にやれることをやってあげられなかったという自責の念が、時間が経過しても強く存在する（前盛・岡本祐子, 2005）。A さんは、第

一子に「何回も何回もほとんど寝ずに」注入を行ったことや、体調が良くないと感じながらもリハビリテーションのために病院に連れて行ったことが状態悪化のきっかけになったという、自責の感情を抱いていた。また、第二子も重度の障害をもって生まれ、Aさんは再び深い悲しみに陥ったが、子どもと向き合い自己と向き合いながら、第二子の育児を行った。Aさんは、我が子が重度の障害をもって生まれた現実を、日々の生活の中で次第に受け入れていったのである。

一方、障害をもつ子どもの父親は、母親のように「産む」という体験はしないが、子どもが障害をもって生まれてきたことに対しては母親とほぼ同様にショックを受け、動揺すると言われている（土屋,2003）。そして、このような精神状態で父親は、子どもとの関わり方もわからないまま、従来の社会での役割をもち続ける。このように父親は、母子関係からも一歩引いたところに存在し、孤独な思いを抱え続けているのである。

Aさんの元夫は、一人目の子どもとの死別を経験し、二人目の子どもを強くは望まないまま再び父親になった。そして、二人目も同じ障害があることを知ったAさんの元夫は、第二子を我が子として受け入れられず、そのことをAさんの母親にも伝えた。このようにAさんの夫は、時間の経過に伴い、重度の障害をもつ我が子を拒絶する感情が大きくなっていった。つまり、Aさんと夫の間で我が子への感情に乖離が生じ、時間の経過と共にそれは大きくなっていったのである。

（２）「障害児の母親」以外の人生の重要性

Aさん夫婦には、我が子に対する感情という、家庭内で重要な部分を占める価値観に大きな違いが生じていた。前述のように、様々な苦悩と

葛藤を抱えながらも、現実と向き合い母親として責任を果たそうとしてきた A さんが、いつまでも子どもの障害という現実に向き合うことができない夫に対して、苛立ちや情けなさの感情を抱いたということは容易に想像できる。また一方で夫は現実を直視できず、仕事に没頭することで子どものことを意識の外に追いやろうとしていたようにも感じられる。

子どもとの相互作用を繰り返しながら親としての自覚が芽生えていくものであるならば、声掛けやタッチングに反応のない子どもの父親であることを自覚して責任を果たすということは、父親にとって母親よりも更に困難なことかも知れない。A さんも第二子の出生時の夫の不安を語るなど、夫の苦悩が全く理解できないわけではなかっただろう。しかし A さんにとっては、お互いの苦悩をさらけ出して向き合うことができない関係の夫婦でいることが、更なる苦痛となっていたのかもしれない。

重度の障害をもつ子どもの母親は子どもと一体化し、「障害児の親」というアイデンティティを育てると言われているが、母親として生きることとも A さんにとって重要であると同時に、妻と夫という夫婦関係も A さんには重要なアイデンティティの一端である。重度の障害をもつ子どもが生まれた母親は、社会から求められる「障害児の親」としてのみ生きているのではなく、妻として、女性として、社会の中で主体的に自らの人生を生きようとしている。A さんの語りにも、その意思が随所に感じられるのである。

A さんは責任感の強い性格であり、B ちゃんに関わる援助職に対して A さん自身の困難な経験を語ったことはなかったが、そのような関係のない筆者に対してはきわめて率直に、当時の自らの感情を思い起こしながら語った。それはあたかも自らの軌跡を辿りながら、それをひとつひとつ確認しているかのようであった。

2. 援助職と良好な関係を築きながらも陥った孤独

(1) 日本における母性意識

Aさんは、重症児の母親になって以降、他者に苦悩の経験を語ることもなく、孤独に陥っていった。その要因として、第2節で解釈したように、夫婦関係の悪化や療育園における人間関係などが考えられるが、様々な援助職と良好な関係を築きながらも、Aさんの生活において孤独やその他の苦悩を回避することはできなかったのである。

日本では、母親が子どもの成長と発達の「背景要因」として伝統的に捉えられていた。1965年に母性の尊重を目的として母子保健法が制定されたが、そこでは「母性は、すべての児童がすこやかに生まれ、且つ、育てられる基盤であることにかんがみ、尊重され、且つ、保護されなければならない」(第2条)と、身体的精神的特殊性を尊重し保護される「母性の尊重」が規定された(松浦・久保田,1989)。しかしこの文面からもわかるように、母子保健法の根底においても、子どもの健やかな育成という目的の背景として母親は捉えられているのである。また、母親らに意識調査を行った山口(2010)の研究によると、生涯にわたる重い責任を背負うことと、見返りを期待しない無償の愛を注ぐことを「一人前の母親」として母親自身が意味づけていることも明らかにされている。このように、日本には子どもの成長と発達を支える「背景要因」としての母親像が古くから根付いており、それは重症児の母親自身にも内在しているのである。

(2) 重症児の母親に向けられる親の障害受容論と自己責任論

重症児の療養生活が病院から在宅へと移行した主な理由には、ノーマライゼーションの思想の広がりから母親らが主体的に移行に取り組んだ

こともあるが、NICUの病床数の不足などの医療側の事情もあった。そして母親は援助職から、医療と協働して子どもの体調管理を行う、医療的ケアの実践者という捉え方をされるようになった。

療育の分野では、家庭でも療育出来るよう、母親が療育園で機能訓練等の知識を習得して子どもの成長発達を促進するよう求められ、特別支援学級では母親が付き添って子どもの体調の管理を行うことを求められた。このように、重症児の母親は援助職によって、子どもの発達を促進するための療育の実践者という捉え方をされるようになっていったのである。

また、親の心理的側面を理解するアプローチの一つとして、親の障害受容について様々な研究が行われてきた。日本において障害受容の考えに多大な影響を与えたものとして、「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識の体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」（上田,1983,p.209）という定義があげられる。この「障害受容」の概念は多くの援助職に影響を与え、障害児の親がショックから立ち直り、子どもとの生活に新たな価値観を見出す過程の理解に関しての一つの礎となった。

しかし、上田の定義にある「積極的な生活態度」という言葉を援助職が浅く捉えてしまった場合、母親が明るく振る舞い、援助職からの指導を熱心に受け、指導されたことを上手く実践するといった母親の行動変容のみで、障害受容の度合いを押し量ってしまう危険が懸念される。

社会学の分野では、「社会や周囲の人々が病人に期待したり、容認したりする役割を意味する概念」を「病人役割」と定義している（野口,2001）。

例えば、病者が安静にすることや治療に専念すること、仕事や学校を休むことなどである。病気が、単に生理学的あるいは心理学的な現象ではなく、社会的役割を伴う社会的現象であり、当事者本人が役割を遂行することを期待されていることを役割理論で示しているのである。

この役割理論は、重症児の母親と援助職との関係にもあてはまるだろう。医療費の削減や NICU の病床不足によって、医療では重症児を長期的に受け入れられない傾向にあるが、このような背景をもつ医療関係の援助職には、医療と協働して医療的ケアを実践し、地域で前向きに子どもを養育することは重症児の親の自己責任であり、「重症児の親役割」であるという認識が根付いている。そのため、援助を受ける側である重症児の母親は、内面では葛藤を抱えながらも、援助職が求める「重症児の親役割」を行動面で示そうとする。この親の行動変容を、援助職は障害受容が果たされた状態と判断してしまうのである。

このように重症児の母親には、子どもの成長と発達を支える「背景要因」という母性観に加え、根底に流れる日本の伝統的価値観の影響のもとに、子どもの障害がどれほど重度であっても、自分の子どもは自分で育てるという親の自己責任が社会から期待される。そして、援助を受ける者の責任として、障害を受容して重症児の親役割を果たそうとするのである。母親は、人間的な無価値感と無力感に陥っている中で、このような親役割を求められることにより、援助職が求める行動を示すようになる。そして、他者に示す行動と、内面での受けとめに乖離が生じたとき、新たな苦悩が生成されることになるのである。

(3) A さんが孤独に陥った過程に援助職が与えた影響

A さんは、重度の障害をもって生まれた第一子には病院からのサポー

トがないまま、在宅療養生活を始めた。Aさんが「注入するのに必死でしたね」と語ったように、自分がやらなければ誰もそれを代わることはできないという状況を自覚し、医療的ケアの実践と子どもの「体調管理」に努めたが、その努力が報われることなく2年半後にその子どもは他界した。そして、第二子であるBちゃんも、一人目と同じように脳障害をもって生まれてきた。Aさんは、我が子が障害をもって生まれてきたことを現実のこととして受け入れ、再び子どもの体調管理に努めたが、Bちゃんの時には第一子を家庭に迎えた時とは状況が違っていた。

近年、NICUを退院する子どもの母親に対し、医療的ケアの訓練や指導が母親への支援として行われている（佐藤,2011）。Aさんも、Bちゃんが退院するまでに様々な指導を受け、子どもの体調管理の方法について学んだ。このことについてAさんは、「退院してからの私のケア」を受け、「今から思ったら、一人目の時との違いは何なんだろう」と感じるほど、安心して在宅療養生活に移行できたと語った。しかし一方では、家庭内でAさんしか医療的ケアを担うことができず、Aさんは子どもから離れられない状況となった。このように、子どもへの医療的ケアに関する指導や訓練を実施することは、Aさんが安心して子どもの体調管理を行う助けとなったと同時に、Aさんが一人で子どもの世話を背負う状況を招く一つの要因ともなったのである。

またBちゃんは、生後3ヵ月頃に気管切開を施された。気管切開を施された子どもを養育するということは、24時間のケアが必要になるということである。そのため、在宅での主たる介護者である母親は、在宅療養を開始した当初は想像のつかない恐怖で不安な日々を過ごす（水落・藤丸・藤田。藤好,2012）。しかし、医療関係の仕事をしていたAさんは、初めて医療器具に触れる人に比べ、痰の吸引などの処置に対し抵抗感が

少なかったのかもしれない。

こうして A さんは、医療的ケアや沐浴などの日常生活の世話の全てを上手にこなした。大きなトラブルもなく、一人で上手く実践できる A さんは、訪問看護師や療育園で関わる援助職には問題視されなかったが、そのことが A さんから相談や会話の機会を奪う要因の一つとなったと考えられる。

このように A さんは、丁寧な退院指導と多種の援助職が求める「障害児の親役割」に応えることで、親としての責任を果たそうとした。それによって、子どもの体調管理は順調に行うことができたが、A さん自身は孤独に陥っていったのである。

医療的ケアを必要とする重症児であっても、家族と共に地域で暮らすことが出来る様になったことは、意義あることである。しかし、「親の障害受容」を推し進めることを援助の中心的目標に置いたならば、同時に「親の自己責任」を強要することにもなりかねない。

A さんは、社会に求める支援の一つとして「気軽に使えるようなレスパイト」を挙げ、「気軽に」という言葉を繰り返し語った。介護負担や孤独な環境に苦しむ一方で、一時的にでも子どもの世話を他者の手に委ねることにさえ、A さんの気兼ねや、申し訳ないという思いがうかがえる。そこには、重症児とその家族に対する現状の援助体制が無意識に強いている、親の障害受容と自己責任論に苦しむ母親像が浮かび上がってくるのである。

また A さんが援助職について、「向こうから関わってくれたら嬉しい」と語ったことは、必要とされる援助を提供するという現状の援助の仕組みや関わり方が出来ることの限界を示している。援助とは直接関わりのない何気ない会話や関わりの中にこそ、母親を孤独から救うことのでき

るきっかけがあるかもしれないのである。

3. Aさんにとっての第一子の生の意味

(1) 第一子の死に対する自責と不慣れだった育児への後悔

Aさんにとって、障害を負って生まれた第一子の医療的ケアを伴う育児は不安と混乱から始まり、心身共に自分らしさを失うほどになっていた。第一子はリハビリを予定していた日に体調が悪化し、それ以後は人工呼吸器を装着した状態で、亡くなるまで約1年間の闘病生活が続いた。

重症児は、脳の障害から全身の過敏性が増し、わずかな外的変化でも体調を崩しやすい。Aさんは、一般の赤ちゃんよりも生命力の弱い第一子の様子をみて、母親として「この子を何とかしなければ」という気持ちが芽生えたという。それは母親としての本能や、Aさんがそれまでの人生で培ってきた道徳的価値観や倫理観に基づく思考と行動でもあっただろう。

Aさんは「忘れたくても忘れられないことばかりなのでお話しできると思います」とインタビューに応じてくれた。第一子の育児と死別がAさんの人生に苦しみを経験として刻まれており、それが現在でも忘れられない経験として続いているのである。

Aさんは、「夜中も何回も注入して、ほとんど寝ずに」経管栄養の注入を行った。子どもの生命を守るためにAさんにできることは、少しでも栄養を体内に送り込むことだと考えたのだろう。またAさんは、第一子の死因が敗血症だったと語ったこと、当時は正常な判断をできる状態ではないほど自分を見失っていたことを語った。このことから、Aさんは自分の育児の仕方と第一子の死に因果関係があると考えているようであり、リハビリを休ませなかったことへの後悔の念が感じられる。1年も

の間人工呼吸器を装着し、全身にいくつもの管を繋がれた状態で生きている我が子の姿を見続けた A さんは、この日の出来事を後悔し続けているように感じられるのである。

（２）B ちゃんと共に生きる支え

A さんは、4 年の歳月をかけて第二子を迎える決断をした。しかし、第二子も再び同じ障害をもって生まれたことで、A さんの抱いていた新たな家族像や、自らが成長していく母親像は再び崩壊した。この時の A さんの悲しみと絶望感がどれほどのものかは計り知れない。しかし、第二子の育児は、第一子の時と比べて順調にスタートできたと A さんは語っている。病院によって在宅療養生活のサポート体制が整えられたことはその一因だと考えられる。

そして A さんが、「一人目のことがあったから」二人目も受け入れられたと語ったように、第一子の経験を第二子との生活に活かそうという A さん自身の変化も、B ちゃんの療育が順調だったことに貢献していたと考えられる。

例えば A さんは、気管切開などの医療処置を施す決断について、B ちゃんの時には迷わず決断したと語っている。これは、気管切開によって我が子が声を失う寂しさという親としての心情よりも、「生きていくには仕方ない」と A さんが語ったように、子どもの安楽と生命保護を優先したものであることは明らかである。つまり、第一子のように B ちゃんが誤嚥性肺炎¹⁶を発症することを予防するためには、A さんにとって必要な決断だったのである。第一子の育児経験があるからこそ出来た決断だといえるだろう。

このように、第一子への育児経験を活かして第二子の生命が維持され

ることは、第一子の誕生や人生、および第一子への A さん自身の育児行為に、価値あるものとして意味を与えることにつながるのである。

重度の障害と共に生き、短い人生の大半を闘病生活が占めていた第一子の人生に意味を見出すこと、またその死に対し罪悪感を抱いていた A さんが、闘病の末に亡くなってしまった我が子との死別の経験に意味を見出すことが、容易ではなかったことは想像に難くない。しかし A さんの語りからは、死別の悲しみを忘れることで自らを癒すのではなく、第一子の経験を B ちゃんの育児に活かすことで、死別後も第一子とのつながりを心の中で持ち続けようとする姿が浮かび上がるのである。

今もなお不安と混乱の中にいる A さんについて、困難な経験の価値の転換が図られたと単純に言うことは出来ない。しかし、第一子の経験をただ苦しみと悲しみの経験として終えるのではなく、A さん自身がその経験に意味を与え、第一子の生の価値と A さん自身の価値を取り戻そうとすることが、同じ障害をもって生まれた B ちゃんと生きる支えとなっているのではないだろうか。

また A さんは、一時は「あきらめていた」と語った。「あきらめ」の対象は、夫に協力を得ることや A さん自身が外出をすること、さらに A さんらしく生きることなど多くの意味を含んでいたであろう。

A さんは大きな不安を抱えながらも、我が子を受け入れられない夫と共に生きることよりも、離婚という決断を選び取った。絶え間ない苦しみを耐え抜いて生きて来た A さんのその決断には、自らの人生に幸福を希求する強い意志が感じられるのである。

そして、今回の面接を通して A さんの経験の軌跡を辿りなおしたとき、第一子の育児経験に意味を付与したように、第二子が生まれて以降の経験と A さん自身の人生に、納得のいく意味を見出そうという探求が、今

まさに始まったようにも感じられるのである。

第3章 双子の障害児と共に生きる母親の語りと解釈

第1節 研究方法

1. 研究協力者の紹介

Cさんは50歳代の元保育士の女性である。Cさんは約20年前、妊娠高血圧症候群¹⁷のため緊急帝王切開を行って、双子を出産した。生まれた子どもの一人（Dちゃん）は脳性麻痺のため現在も寝たきりの重症児で、もう一人（Eちゃん）は出生時体重が1000グラム未満で生まれ、未熟児網膜症で片眼の視力を失った。Eちゃんは、4ヶ月間NICUに入院し、幼いころは軽度の発達遅延がみられたが、その後は順調に成長し、普通高校を卒業し大学に在籍中である。

Cさんの語りによると、夫は育児に非協力的であったため、Cさんが二人の子どもの世話を一人で背負ってきた。Cさんは、子どもが5歳の頃に障害児の外出支援のイベントに参加し、ボランティアとして来ていたFさん（女性）と知り合った。それ以降Fさんは、個人的にCさんの生活のサポートをしている。

2. 研究協力の依頼から面接実施に至るまでの経緯

Cさんは、筆者の研究活動を知った知人から紹介を受けた人物である。まず、筆者の知人からCさんに研究の趣旨と研究協力依頼について伝えてもらい、内諾を得た。その後、筆者から面接に関する内容をCさんに伝え、日程調整を行った。面接の日程は、Cさんの希望に合わせ、ある土曜日の午後に行うことになった。

面接当日、Cさんがストレッチャーを載せられるように改造されているワンボックスカーで駅まで迎えに来てくれた。落ち着いて話ができる場所で、筆者から改めて挨拶と研究の趣旨の説明を行った。その後、Cさ

んは積極的に妊娠期の出来事から語り始めた。その語りは、ほぼ経時的に整理されており、事前に語る内容を C さん自身が考えて来たという印象だった。筆者は共感的に相槌をうちながら聞き取りを行った。

なお、面接終了後 D ちゃんの体調が不安定な状態が続き入退院を繰り返していたため、筆者は D ちゃんのお見舞いや退院時のサポート等を行った。このような形で筆者は、面接終了後も C さんと個人的な関係を継続している。しかし、現在 C さんからの連絡は殆どない。

3. 聞き取り調査結果の概略

20XX 年、C さんに約 3 時間の半構造化面接を行った。C さんの語りは、「1. 妊娠と出産」「2. 子どもの乳児期における C さんの経験」「3. 子どもの幼児期における C さんの経験」「4. 重要な他者との出会い」「5. 現在の C さんの生活と意思」の 5 つのカテゴリーに分類された。

さらに、それぞれのカテゴリー内を語られた内容で分類して、それぞれに内容をあらわす見出しを付けた。そして、C さんの経験の意味の解釈に努め、C さんの人生において重要な問題が生じる過程について考察した。なお、カテゴリーの分類等が C さんの語りの意図を正確に反映しているか確認するために、C さんに開示し、承認を得ている。

第 2 節 C さんの語りと解釈

1. 妊娠と出産

(1) 双胎妊婦の困難

C さんは保育士として働いていたが、結婚と同時に退職し専業主婦となり、結婚後間もなく妊娠した。C さんにとって初めての妊娠は、双胎妊娠であった。双胎妊娠は単体妊娠に比較して、妊娠経過および分娩周辺

期において母子ともに様々なリスクが上昇することが知られている。例えば、子ども側では周産期死亡率¹⁸の頻度は3～4倍、神経学的後遺症も3～9倍になり、母体側では早産のリスクや妊娠高血圧症候群（PIH）などの母体合併症の頻度の上昇がみられる（村越,2008）。

妊娠中の出来事について、Cさんは次のように語った。

妊娠中は、歩いて病院まで通っていたんです、本当は妊娠初期にはあまり歩かない方がいいんですよ。妊娠中毒症（妊娠高血圧症候群）になった途端、それまで通っていた病院から「もうこれ以上診察できません。入院できる病院を探してください」って言われたんです。慌てて病院探しを始めたんですが、まず家から一番近い大学病院に行ったら、「妊娠8か月で来た人は受け入れられますが、妊娠6か月でリスクを背負っている人¹⁹は受け入れが出来ません」って診察すらしてもらえずに帰されたんですよ。急いで病院を探さないと、と思ってパニックになりました。

Cさんが妊娠出産したのは1990年代である。その頃の小児科医療は、新生児医療の高度化とは裏腹に、少子高齢化社会の影響を受けて小児科医が減少していた。また、母体の安全にも配慮した周産期母子医療センターが国による支援事業となったのは、1996年のことであった（紫牟田, 2011）。つまりCさんの周産期は、日本の社会において小児・産科医療の崩壊から周産期医療の萌芽へ向かう谷間の時代であった。

この妊娠期における医療とのやり取りは、Cさんが医療への信頼を失う最初の経験となった。またCさんは、妊娠期における自らの保健行動が体調悪化へとつながり、子どもへの悪影響をもたらしたと感じていた。このように、Cさんのハイリスクな妊娠は、重症児と共に生きる苦悩の経験を妊娠期からもたらしていたといえる。

（２）Ｃさんが最初に直面した「永遠のテーマ」

その後も幾つも病院を受診し、やっと受け入れてもらうことが出来た病院にＣさんは入院した。

Ｃさんの体調が悪化したのは、妊娠６か月の時だった。入院後のＣさんは、早産予防のために２４時間の持続点滴を行い、子宮収縮を抑制するための薬剤投与を受けながら、排泄もベッド上で行うほどの安静が強いられた。

総合病院の産婦人科病棟には、出産目的で入院している人ばかりではなく、子宮や卵巣の疾患のため手術を控えている人や、何らかの理由によって中絶を控えている人も入院している。Ｃさんのような妊娠高血圧症患者や、切迫流産のため持続点滴をしながら安静を強いられている人など、女性と胎児の命をめぐって困難を抱えた人も入院しているのである。そのため産婦人科病棟は、入院患者それぞれに異なる、生命誕生の喜びや、疾患や流産による喪失感など、様々な感情が交差する場所になるのである。

病室で寝ているとね、流産しそうな人とかが夜中に運ばれて来て「ぎゃー」って泣いていて。その人がね、「あなたはお腹に赤ちゃんがいるじゃない！」って泣くんですよ。そりゃ、その気持ちもわかりますけど、慰めの言葉としてね、（亡くなった場合は）次があるじゃないですか。妊娠中毒症になったら、もう子どもにも毒素が回っているのかな。後で知ったんですけど、子どもが障害を持って生まれて来たら長い間地獄です。障害の子が産まれるのと死ぬの（流産するの）、どっちが幸せかって永遠のテーマですよ、障害児を抱える親からしたらね。

Ｃさんは、入院中に流産の可能性が高まっている妊婦と同室になった時の出来事について語った。Ｃさんにも、流産の悲しみがどれほど大きいものか、共感できたであろう。しかしＣさんは、自らが経験した、重

度の障害を抱えた子どもとの 20 年間の「地獄」と表現するほどの苦悩と、流産の苦しみを比較して「永遠のテーマ」と語った。その言葉からは、重症児と共に生きること、永遠に解決されることのない重要な問題と、今も向き合い続けていることがわかる。

このように、出産前の入院中の経験も、Cさんにとってその後にも長期に渡って続く苦悩の一部となっていたのである。

（３）混乱状態で迎えた出産と障害告知

双胎妊娠だったCさんは、一方の胎児に発育遅滞が起こった。そのため帝王切開の時期に関しては、もう一方の胎児の成長も考慮に入れながら慎重に検討された。しかしある日、二児とCさんの全ての生命の危険が高まり、緊急で帝王切開が施された。

お腹で一人は死にかけていたんですけど、もう一人は 700 とか 800 グラムの世界でしたので、「もうちょっとお腹に置きましょう」って言われていたんです。でももう二人とも死にかけて来たし、私の体ももたなくなっ。もう死ぬかも、というところで突然麻酔をかけることになったんです。生まれてきた子どもは、二人ともやっぱり仮死状態で、アプガースコア²⁰が、D なんか 1 点でした。

障害については、出産してまだ間もない時に医者から「一人は脳がありません。一週間で死にます」って言われました。私は、頭がつぶれているのかな、頭が陥没しているのかなって想像してしまいました。

もう一人は未熟児で目に障害があったんですね。NICU の廊下みたいなところに親がずらっと並ばされてね「はい、じゃあ失明率言います」って。「おたく 50、50。はい、おたく 70」って言ったら、親を放置して行ってしまうんですよ。みんな落ち込んで…。信じられないでしょ、20 年前ですからね。

胎児に合併症があることが判明した母親は、長期入院のストレスに加え、胎児の健康の保証が困難であることが精神面の負荷を大きくしてい

ると言われている（前田,1993）。また、妊娠高血圧症候群の重症化による心理的危機状態におかれたまま、母体や胎児に生命の危機が迫り出産となった母親は、出産後もショックの段階にとどまっている（須藤・平川・掘込・国清・常盤,2012）。Cさんも、出産前からの精神不安定な状況を引きずったまま、子どもの身体の状態について医師から説明を受けた。その時の状況は今でも鮮明にCさんの記憶に残っていた。

ハイリスク妊娠だったCさんは、子どもの身体への影響は少なからず察していただろう。それでもCさんには、障害告知の場面が「信じられない」出来事として、深く記憶に刻み込まれたのである。

2. 子どもの乳児期におけるCさんの経験

（1）医師からの叱責と他者に対する恐怖感

出産の10日後にCさんは退院したが、二人の子どもはまだNICUに入院したままだった。

NICUでは、患児の体重が2500グラムになることが退院の目安とされる。Cさんの退院から約2か月後に、体重が先に2500グラムを超えたDちゃんが退院となった。つまりCさんの初めての育児は、「脳がありません」と説明を受けたDちゃんから始まることになったのである。

身体的成長がEちゃんよりも早かったとはいえ、脳に重度の障害を抱えているDちゃんの育児は容易なものではなかった。脳障害のある子どもの場合、身体過敏性が高いため、退院後のDちゃんは落ち着いて眠ることなく泣き続けた。保育士経験のあるCさんにとっても、このような状態の子どもの育児は何もかもが手探りだった。

その頃のDちゃんは、抗痙攣薬の与薬と誤嚥予防のために、乳房から直接母乳を飲ませることを禁止され、哺乳瓶による授乳を指導されてい

た。出産後の母体は、ホルモン分泌の変化によって乳汁分泌の準備が始まる。通常は子どもが吸啜することで乳汁が排出され、乳房の緊満は軽くなるのだが、Cさんは直接授乳を禁止されていたため、乳房の緊満と熱感による苦痛に悩まされていた。そのような中で、自宅での育児生活が始まり、Cさんは母親らしく振舞いたいという気持ちも沸き起こり、禁止されていることを知りながら、乳房から直接授乳を行ってしまった。その時の出来事について、Cさんは次のように語った。

Dは24時間ずっと泣いていて。私は、おっぱいがものすごく張るんだけどDにのませることは禁止されているし。薬を飲ませるために小さな哺乳瓶をもらって、デパケン²¹の粉薬を飲ませることになっていたんです。でも、親が舐めても痺れるような苦い薬ですから、飲ませたらDは「ギャー」ってなるわけですよ。それでなくても抵抗力のない子なのに…。＜中略＞病院に健診に行った時、「直接母乳を飲ませちゃったんですよ」って先生（医師）に言ったんです。そしたら「直母はグメだとあれほど言ったじゃないですか。哺乳瓶で飲めなくなってしまうですよ」って医師から言われて。「言うことを聞けないなら、もう来ないでください。お母さんがおっぱいを飲ませるなら、来ないでください」って。

そんなことがあったので、2か月経った時に断乳しました。今となってはEが退院するまで待つてやればよかったって思います。Dはどんどん飲めなくなってきた、おっぱいのことで健診の先生に叱られて、あの頃は恐怖心しかありませんでした。どんなに頑張っても、褒められたことはありません。

この時のCさんに対する医師の発言は、Dちゃんを思う治療者側の良心からくる言葉だろう。しかしCさんには、自分だけが強く責められているように感じられたのである。障害を抱えた子どもの世話を、医師の指示通りにうまく実践するというプレッシャーは、母親らしく振舞いたいというCさんの感情を抑圧することにもつながっていった。こうしてCさんは、妊娠中から積み重なった医療への不信感に加え、恐怖心まで

も感じるようになっていったのである。

また C さんはこの出来事によって、E ちゃんに母乳を飲ませることが出来なかったことを、今でも E ちゃんに対する負い目と感じていることもうかがえる。

（２）二人の子どもの成長の差と C さんの葛藤

一方、E ちゃんの NICU への入院が長期間になったことについて、C さんは次のように語っている。

E は 700 グラムで生まれたから、退院までに 4 ヶ月かかったんですよ。4 ヶ月も病院にあずけていたら、退院した時何をどうしたらいいかわからなくて。

入院中、病院に面会に行ったら、いつも新生児用の白いシーツの小さいベッドに寝かしてあって不憫でした。D のことがあったから、なかなか面会にも行けなくて、E に悪かったなって思って。ガラガラも何もないし、親は来ないし、あの子の発達が遅れても仕方ないですよ。

D は手が離せないの、E は退院してから放ったらかしでした。ミルクを 4 時間ごとにあげていたんですけど、その時間には飲まない時もあったので、E が泣くと「まだ泣くのか」と腹が立ったりもしました。今思うと、お腹が空いて泣いていたんだと思います。それも後から分かったことなんですけどね。

その頃、毎日 10 時になったら 2 人を抱いて、雨と雪が降らない限り、ノイローゼのように公園へ出て行っていました。

D ちゃんが退院して以降の C さんは、D ちゃんから離れられない状況が続き、入院中の E ちゃんに面会に行くことも出来ず、出産後 4 ヶ月間母子分離の状態が続いた。あまり E ちゃんの面会に行けなかったことが、その後の E ちゃんの発達に影響したと C さんは感じており、E ちゃんに罪悪感を抱いていることがわかる。また、E ちゃんが退院したことで、

家族全員が家庭に揃った喜びの反面、授乳の仕方も泣き方も異なる二人の育児に C さんが混乱していた様子がうかがえる。

退院後の E ちゃんは、一般的な発達よりゆっくりではあるものの、次第に首が座り、寝返りやははいはいが出来るようになるなど、徐々に成長していった。授乳に関しても、D ちゃんは一定時間毎に経管栄養を必要としていたが、E ちゃんは授乳の間隔が次第に長くなり、自律哺乳へと変わっていった。自立に向かって成長を見せてくれる E ちゃんの姿は、C さんにとって喜びでもあったが、同時に D ちゃんから手を離せない身には腹立たしくもあった。障害の程度に差がある双子の母親には、容易には折り合わない葛藤が存在することがうかがえる。

（３）夫からの言葉による傷つき

障害児の母親にとって、最も支えとなるのは夫の存在である。しかし、C さんは夫から傷つく言葉を繰り返し投げかけられたと語った。

夫に「なぜ D を抱くんだ。放っておけばいいじゃないか」と言われたんですよ。「隣の部屋に D を置いて襖を閉めておけばいいじゃないか。君が勝手に D のところに行くんだろう。なぜ僕が手伝わなきゃいけないんだ」と言われたんです。泣いている子どもを放っておくことなんてできませんよね。だから、その頃から「手伝って」という気力がなくなったというか、私の意地も手伝ってきて…。

その頃、時々保健所の人に来てくれていたので、その人に愚痴を言ってしまうてたんです。でも主人の愚痴を言うと、「お離婚したら？」って言われるんです。それしか言わないんですよ。いや、離婚できるもんならしたいですけどね、24 時間泣いてる子どもを連れて、そんな、離婚なんか出来るもんじゃないですよ。

今回の C さんの語りでは、夫が育児に協力をしない理由については明らかにされなかった。障害児の父親は困難が生じてても友人等に相談せず

に誰にも本音を言わず感情表出を抑制し、表出する場をもてないことから孤立したり、仕事を優先して児との関わりが少ないことへの自責感を抱くという研究も報告されている（玄,2011）。夫自身も初めて父親となるための心の準備が必要であり、それが整わぬまま生まれた子どもが障害を負っていたことに対して、様々な葛藤があったことは想像に難くない。しかし、夫がどんな葛藤を抱えていても、目の前に存在する二人の子どもをケアしなければならない C さんにとって、夫は最も頼りたい身近な存在であっただけに、夫の言葉から受ける傷も深かったといえよう。

（４）障害児を産んだことへの自責と無価値感

C さんにとって D ちゃんの育児は、自らの保育士経験を生かすこともできず、不安と困難の連続だった。時には自らの命を断とうとしたこともあったという。その時の様子について、C さんは次のように語った。

私、とうとうノイローゼになってね。D はとにかく 24 時間ずっと泣いているんですけど誰も見てくれないし、主人も夜中しか帰ってこないし、帰ってきてても抱っこもしてくれないし、おっぱいから血はでるし…。「発作」の意味も分からないまま、D が激しく嫌がる粉の薬をとにかくのませなさいと言われるし…。

当時マンションの 7 階に住んでいたんですけど、パーッと飛び出して、飛び降りてやろうって思ったんです。そしたらね、「うえーん」って D の声が聞こえてきて。D の声がコの字型のマンションで共鳴していたんです。その時、このマンションに何世帯住んでいるのかな…。こんなにたくさんの人に、迷惑かけているんだなって気付いて、思わず手すりをもって家に戻って来ました。その時にね、皆さんに迷惑かけているんだなと思ってね。そこからひたすらね…。

C さんは、D ちゃんが泣き続ける理由も痙攣発作の判断もわからないまま、不安と混乱を一人で抱え込んで過ごした。当時の C さんが自身の

ことを「ノイローゼ」と表現しているように、Cさんらしい母親としての「自己」は崩壊の状態に陥っていたといえる。また、自らの命を絶とうとし、他者に迷惑をかけていると感じて断念した心の動きからは、重度の障害をもつ子どもをこの世に送り出したことへのCさんの強い自責の感情がうかがえる。

Cさんは、ある日突然重症心身障害児の母親になり、信頼していた医療者から残酷な言葉で障害を告知され、十分な支援体制もないまま地域での生活に投げ出された。幼い双子の育児負担に加え、医療者からの叱責やEちゃんへの罪悪感、夫からの暴言など、積み重なる困難な経験によって、障害児を産んだCさん自身の生きる価値を見失っていったのである。深く傷ついたCさんは、他者への信頼の喪失から些細な出来事にも傷つきやすくなり、援助職の言動にもより敏感になっていった。このような経験が連続し、Cさんは次第に孤立していったのである。

3. 子どもの幼児期におけるCさんの経験

(1) 療育への期待と現実

子どもの障害について告知された母親は、我が子の発達の可能性を信じ、子どもの身体や行動を「正常」へ近づけたいという思いから、早期療育に熱心になると言われている（土屋,2002）。CさんはDちゃんの発達を促進する方法に関する情報収集を行い、Dちゃんが1歳に近づいたころ、ボバース法²²を導入している療育園があることを知った。その当時の様子について、Aさんは次のように語った。

ある療育園で、肢体不自由児はボバースで母子訓練というのが1歳未満からできると聞いたんです。けどね、当時はきょうだいを連れて母子入園はできないって言われていたんです。それでなくてもEは未

熟児で4か月も離れていたのに、Eをあずけて母子入園することは一旦あきらめたんです。でも、まだDがどんな子かわからないからね、今後の成長の可能性を求めるから、母子入園したいと親としては思いますよね。

ボバース法を導入していた療育園では、きょうだいと共に母子入園することが許可されておらず、悩んだ結果Eちゃんを保育所に預けようとCさんは市役所へ申請に行った。しかし、公立の保育所では「共働きの家庭が優先です」と説明され、すぐに入園することが出来なかった。結局、Cさんはその療育園にDちゃんを入園させることを断念せざるを得なかった。重症児の母親であり、子どもが双子であることによる特有の困難な経験であった。

（２）治療を施されない悲しみ

Dちゃんは、経管栄養の注入の度に嘔吐と誤嚥、肺炎など胃食道逆流症による合併症を繰り返していたため、原因を明らかにするための検査を勧められた。

母親にとって、身体への侵襲が大きい検査や治療を子どもに施すことは大きな決断であるが、Cさんは検査を受けることを承諾した。

だんだん、Dが吐いたら血が出てくるようになって、主治医に紹介状を書いてもらって、逆流の検査をしてもらいに別の病院に行ったんです。3日間入院して、検査をして終わりました。医師からは、「検査の結果は逆流症です。この病気は症例数も少ないため、ここでは手術はできません。検査結果だけお渡しします。」って言われたんです。えっ、何のための検査だったのって。こっちは手術（治療）してもらえんと思って来たのに。検査の機械があるから検査だけしたのか、Dが重度だったから治療を断られたのか、今となっては意味がわからないんですけど、検査だけして帰されました。

医療検査には、身体的苦痛を伴うものも少なくない。医療側は、原因を追究し合併症予防の対策を立てることや、他の原疾患の有無を確認する目的で行う。しかし検査を受ける側は、その苦痛を耐えてでも検査を受ける意義として、その後の治療と回復を期待するものである。患者が検査後に治療を施されなかった時には、保険の執行や検査技術の確認に利用されたと感じてしまうこともあるだろう。また、治療に値しない、或いは不可能であると判断されたならば、生きる価値そのものを医療から否定されたという感情も抱くのである。

Aさんは、医師から勧められた検査の結果を基に、Dちゃんに治療が施され症状が改善することを期待し、検査を承諾した。しかし、検査後は結果だけが伝えられ、治療は施されなかった。後述する、Aさんが障害をもつ子どもの生命の価値を自らに問うきっかけとなった出来事の一つであるといえよう。

（３）療育園での人間関係

その後、ある市役所の親切な職員がCさんに声をかけてくれたことがきっかけで、Eちゃんは公立保育所に入園し、そしてDちゃんも別の療育園に入園することが出来た。

Cさんにとっては、同じような重症児の親の友人ができる期待も、療育園に入園することを希望していた理由の一つであった。しかし、療育園での親同士の関係も、Cさんの期待通りにはならなかった。

療育園に通う親御さんたちは、皆さん自分の子が一番なので、リハビリの順番にすごくピリピリするんです。何番目でも訓練の回数是一緒なんですけどね。あと、重症児のお母さんが愚痴を言い合いっこしたら、心の中で、「あなたの子どもの方が障害が軽い」「私の方が負担

が重い」っていう気持ちになるんです。何か本末転倒のような気がします。なぜでしょうね。

その頃、私は運転できなかったの、療育園で知り合った方に「乗せてあげましょう」って言うてくれた人もいます。その方の子どもさんも障害があるのにね。でも、それを何回も続けたら、友人関係はなくなっていくことを覚えたんです。自分も大変なのに、他人の世話なんて続きませんよ。

父母の会とかもね、結局参加できるのはご主人の協力があったり、障害が軽い人じゃないと、施設を建てる活動なんてできないんです。障害が重いところはなかなか活動できないし、活動できなかったらちょっと寂しいし、何て言ったらいいか、申しわけない気持ちになるんです。障害者同士が助け合うより、障害のない人の支援を受けると、すごく感謝の気持ちと、それに甘んじたらいけないという気持ちが湧いてくるんです。それに、相談しやすいんですよ、全然関係ないから。カウンセリングもありますけど、話せる時にはもう解決してるんですよ。

重症児の親は、子どもの障害の回復のため、評判の良い医師や施設に関する情報収集を行う。どの親たちも、我が子の将来を心配する気持ちが強く、介護によって疲労も積み重なっているため、些細な出来事もトラブルの原因になりやすいと Cさんは語った。子どもの障害の重症度の比較や、母親の負担の大きさを競うような会話もあるという。このようなトラブルが続き、Cさんはさらに孤独感を強めていった。

また Cさんは、親の会に積極的に参加できず「申し訳ない」気持ちや「寂しい」気持ちになること、他人の車に乗せてもらったことでトラブルになった経験などについて語った。この語りからは、車の運転や親の会への参加に協力して欲しいという、Cさんの夫への期待も垣間見える。

また、「話せる時にはもう解決している」という言葉からは、母親を支えるために設けられたはずの支援サービスが、必ずしも有効には機能していない現状も明らかとなった。

(4) Dちゃんとの一体化とEちゃんの育児

Dちゃんが入院している間のCさんは、ほぼ病院でDちゃんに付き添っていた。夕方に一時帰宅して、保育園から帰ってきたEちゃんの世話をした後、再び病院に戻り朝まで病院で付き添いをした。こうして、Dちゃんとの一体化の状態がより強くなり、Eちゃんと共に過ごす時間は短くなっていった。CさんはEちゃんの育児について次のように語っている。

Eは、1歳児健診にひっかかる3歳児でした。歩くことは出来たんですけど、積木を積んだりする検査は全てひっかかるんです。だから、いつも結果は「要観察」。でね、いつも言われるのが、「お母さんはDくんの子育てに追われていて、お父さんは育児に協力をしないようなので、Eくんは知能が遅れているのかもしれませんが。ですから本当に遅れているかどうか、今は判定できません」って言われるんです。環境のせいなのか、元々脳のレベルが低いのか、判断できないからずっと「要観察」だって。

保育所ではね、Eは片方失明しているので、障害児枠に入れてほしいと言ったら、障害児枠がすでに満員。そこでは、「お母さんはDちゃんにばかり手をかけていて、お父さんも世話をしてくれないということでEくんの発達が遅れているということなので、障害児枠に該当しません」って言われていました。

乳幼児健診は異常の早期発見を目的として実施されているが、受ける側は健診で安心を得たいという気持ちで臨んでいる。Cさんに対して健診結果を説明する時、通常の3歳児に比べて運動機能や言語の発達が遅れているという現実についてどのように伝えるか、苦慮するところである。Eちゃんは、発達のスピードはゆっくりではあるが、今後の発達は期待できるという意図から、現状には環境要因があると検査側は伝えたのだろう。

しかし、このような援助者の説明によってCさんは、どんなに子ども

の世話を努力をしても認めてもらえないという感情と、さらなる自責の感情を深めていった。Cさんも、本当は二人の子どもに同じように愛情を注ぎ育てたいという葛藤があっただろう。現実の生活における、対処し難い現状について、他者に指摘されることへの苦悩がうかがえる。Cさんは、このような経験の積み重ねによって、子どもを通して関わる人間関係において次第に孤立していったのである。

（５）Dちゃんとの共感

Dちゃんが2～3歳になった頃から、医療者に気管切開を勧められるようになった。しかしCさんは、それを拒否し続けた。この、気管切開に関しての医療者とのやり取りで、何度も傷ついたとCさんは語った。

病院で気管切開しかないって言われたんです。でも私は、気管切開は嫌だって言ったんですよ。うちの子、よく泣くからね。そしたら「それはお母さんのエゴです」って言われたんです。気管切開を拒否するのは、お母さんのエゴだって言われて泣けて来て…。私は何故気管切開を反対しているかという、背中の骨も出て来ていたのでDはうつ伏せでなければ寝られないんです。気管切開をしたらうつ伏せできないんです。Dは長生きすることよりも、今、生きている間、ちょっとでも楽に生きることが大切なんです。どうなのかわからないんですけどね。だから私は気管切開を拒否しているだけなんです。

医療者側は、気管切開を施して過ごすことが、Dちゃんにとって致命傷ともなり得る呼吸器合併症の予防となると考えていたのだろう。一方でCさんは、脊椎の歪みや呼吸との関連から、Dちゃんはうつ伏せの姿勢が快く過ごせる姿勢であると感じ取っている。さらにCさんは、長生きよりも快く過ごせる時間を多く過ごしたいとDちゃん自身が願っていると、Dちゃんの感情を読み取っているのである。

このように、母親と医療者の双方が、子どもにとって最善の行為を判断する努力をしていますが、結果として導き出された行為、子どもへのケアには違いが発生することがある。Cさんにとって最も大切な存在である、Dちゃんにとっての最善の方法を考えて拒否していることを理解してほしいという強い願いと、それがかなわないことへの母親の苦悩が伝わってくる語りである。

4. 重要な他者との出会い

(1) 生活世界の広がりとは他者への信頼の回復

子どもが5歳になった頃、CさんはEちゃんをどこにも連れて行ってあげられないことが気になり始めた。そこで、病院から紹介された外出支援のイベントに参加し、Fさんと出会った。Fさんは、ここでCさんと出会って以降個人的に、長期間に渡って支援を行った人物である。Fさんとの出会いによって「私の人生は変わっていった」と語るほど、Cさんにとって重要な人物である。

ハートビル法²³によって、日本において建築物などのバリアフリー化が広がったのは2000年以降のことである。当時のCさんは、寝たきりのDちゃんと、歩き始めて間もないEちゃんの二人を連れて電車に乗ることができなかった。そのためCさんの外出は、病院や療育園に行く時の車での移動に限られた。このようなCさん家族の生活を知ったFさんは、まず外出支援から行った。そしてFさんは、Cさんと共に行動することで、重症児との生活における具体的な困難を肌で感じ、社会への働きかけも行った。FさんについてCさんは次のように語った。

私、駅にも行ったことがなかったんです。そうしたらFさんが、「電車で行こうじゃないの」と言ってくださったんです。「えーっ、行ける

んですか」って感じでした。でも E は外食もしたことなかったし、電車に乗ったこともなかったから、頑張っただけで出てみたんです。

階段を上がる時に F さんが、普通に歩いている人に声をかけたんです。そしたら助けてくれたんですよ。初めて、普通に歩いている人が助けてくれるということがわかって、それから自分で〇駅まで電車で行けるようになったんです。若い子とかに声を掛けたら手伝ってくれるんですよ。茶髪の学生さんが意外と優しくかったり、意外と向こうから声をかけてくれることもあったり。駅員さんが来るのを待つより早いんです。まあ、ずっとスルーされることもありますけどね。

あと、最寄りの駅には上りのエスカレーターしかなかったんですけど、F さんが下りも必要だということを鉄道会社に申し出てくださったり、エレベーターの位置が駅によって先頭だったり最後尾だったりまちまちで、移動が大変だということを訴えてくれました。それで本当に色々変わったんですよ。その頃は、不便なことが多すぎるって、F さんの方が怒ってましたね。

私、ずっと外に出てなかったし、主人しか見てなかったし、嫌な病院軍団にも関わって来たから、人間不信になっていたと思うんですよ。障害者を生んだ罪悪感に苛まれて来た中で、F さんや駅で助けてくれた人たちと出会って、障害をもっている表に出ていこうじゃないかって思えるようになったんです。そういうことを F さんは教えてくれたんです。

<中略> E が 3 年生の時かな、旅行を計画したのは。サファリパークに電車で行ったんです。E も初めての電車旅行にウキウキでした。F さんは休みの日に他人の家族について来て下さるんですよ。私が今日お話ししたかったのは、人との出会いに助けられてここまで来たということなんです。

F さんは、C さんに躊躇する間も与えないほど、積極的に外出を計画した。社会との関わりを避けていた C さんの背中を押して積極的に外の世界へ連れ出し、C さんが諦めていた望みを満たしていったのである。

F さんが C さんに対して行った支援は、職業的な援助ではなく、何の見返りを得るものでもなかった。にもかかわらず、F さんは C さんが被っている不便に対し、自らのことのように怒りの感情をあらわにした。この F さんの C さんに対する連帯ともいえる行動こそが、C さんを孤立

から救い、失われていた他者への信頼を回復させることにつながっていったのである。

（２）生の価値の転換と自立心の芽生え

ある日、Cさんの自宅で行われたFさん主催の演奏会で、ハーブの音を聞いたDちゃんがふわっと手を上げた。その様子を見たCさんは、「あー、こんな子でも音楽を楽しめるんだ、生きててよかったな」と、Dちゃんが独自の感覚を有し、ゆっくりと自己を育んでいることを実感した。そして、「生きていてもいいんじゃないか」と、Dちゃんの生きる価値を見出せるようになっていった。

またCさんは、Fさんと知り合った当初の自分と数年後の自分の変化について次のように語った。

最初はFさんの「いつでもいいよ」という言葉に甘えて、度々電話をしていたんです。「パソコンが動きません」とか、「これがわかりません」とか、色々と理由を作って。その時は、「しゃべってもらえる」「こっちを向いてもらえる人に出会った」という喜びで、Fさんの気持ちは考えられなかったんです。

でも、Fさんと旅行に行った頃から、「そろそろ自立しよう」と私の気持ちが変わってきたんです。「お母さん、そろそろ自立してやっていきなさいよ」というメッセージを貰っているような気がしたんです。それで、自分から電話をかける回数を減らしていったんです。別に疎遠になったわけじゃないんですよ。本当はずっと頼っていたかったんですけど…。

その頃に、大分成長したと思います、大分時間がかかりましたけどね。その頃から、人が旅行に行くのが羨ましくなくなったんですよ。行こうと思ったら行けるということではなくて、旅行に行ったから人生が幸せとか、何かだとかいうんじゃないくて、Fさんが来てくれることに、お金では買えない幸福感をもらったんですよ。だから他人と比較しなくなって、頑張っていこうという気持ちが芽生えてきたんです。

この C さんの語りからは、F さんの献身的な援助を「自立」へのメッセージだと受け取り、C さん自身が自立した自己を築いていったということがわかる。

C さんにとっての最も大きな変化は、「羨ましくなくなった」ということだった。他者との比較によって苦悩するのではなく、C さんの中で自然に沸き起こる「幸福感」を大切にするようになったのである。このように考えられるようになったのは、F さんとの出会いから 5 年目の頃であった。

C さんは今回の面接で、この他にも様々な出来事について語った。例えば、E ちゃんが小学校時代に不登校になった時、家庭教師が親身になって関わってくれたことや、気管切開を拒否した時に C さんの思いを理解してくれた医師がいたこと。また、成人式の会場にタクシーで行こうとしたが、介護タクシーは高額な費用が掛かることを知り成人式への出席を断念したことや、あるテーマパークで身体障害者用のトイレを一般客が使用しており、D ちゃんのおむつ交換ができなかったことなどである。これらについて C さんは笑い話のように明るく語った。その時の C さんの表情は、子どもが幼い頃の出来事を語る時とは明らかに違っていた。

5. 現在の C さんの生活と思い

(1) 他者をケアする自己

C さんは、「私は、沢山の人に支えられてここまでやって来れたんです。今日はそれをお話ししたかったんです」と言い、語り続けた。

現在、D ちゃんは療育園に、E ちゃんは大学にそれぞれ通っている。その間 C さんは、クリニックで親が受診中の子どもを預かる仕事に就く

ことになった。この仕事に就くまでにも、家庭に重症児がいるということ
を理由に何件も就職を断られるなど、辛い経験をしている。しかし C
さんは、「F さんから受けたご恩は次の人にご恩返ししよう」という思い
から、保育士の経験と、障害をもつ我が子の育児経験を活かせるところ
で働きたいと考えたのだった。

私にできることは、範囲は限られてますでしょ。でも、保育士だっ
た時のいろいろな経験や、D や E のことで悩んだ経験もありますし。
だから、障害もった子どものお母さんが来られた時に、相手の悩みが
手に取るようにわかるから、こっちから「私もそうなんですよ」って
言ってあげるんです。話を聞いていたら、「知的発達が遅れています」
って言われたとか。意外と保健婦さんはきついこと言うんです。1 回
のテストで決めつけるんです。そんなこと言われたお母さんはガクン
と来ますよね。「そんなことない、先は長いんですよ」って言ってあげ
たいと思うんです。普通の人には「頑張っ」て」というところを、私は自
分が困っていた時のことを、なるべくノウハウを教えてあげたいと思
って話しています。

この語りから分かるように、C さんは F さんへの恩返しという意識と
共に、C さんと同じような苦しみを経験している母親に、「先は長い」と
いう励ましや、困難をくぐりぬける具体的な「ノウハウ」を伝えようと
していた。C さんは、F さんの存在に助けられながら、自身と子どもの
人生の価値を認められるようになった。これまでの苦悩の経験と F さん
に支えられて成長した経験を生かして、他者を支援することによって、
自立した自己の再確認を C さんは行っているのではないだろうか。

（２）今も向き合い続ける「永遠のテーマ」

C さんは、語りのなかで「永遠のテーマ」という言葉を数回使った。
それは、妊娠してからインタビューまでの 20 年間向き合い続けた重要

な問題であった。

Dのような障害者は生きているだけで国のお金を使う、他人の世話になる。そしたら、生かしてる価値って何だろうね。いや、Dに死んで欲しいなんて全く思っていないんですよ。ただ、それは自分の子どもだからそんなこと思いませんよ。でもそれが私の一番の、永遠のテーマなんです。＜中略＞医者は自分の技術のために…。医者は人の延命や、人命を助けることが目的だから、障害児でも何でも助けます。でも、それが果たして何なの。助けたなら、受け入れて欲しいんです。今の医療は、生まれた後のフォローがないんです。それなら延命などせずに「障害の子が生まれたら死んでもらいましょう」でいいと思う。どこかでそんなことも考えてしまいます。これも私の永遠のテーマですよ。

Cさんは、流産する悲しみと障害をもった子どもを産み育てることの辛さを比較して「永遠のテーマ」と語った。それに加え、将来的に経済的生産性を見込めない子どもの生きる価値や、技術の進歩に任せて救命と延命のみを偏重する医療も、Cさんが向き合い続けた「永遠のテーマ」だった。この、Cさんが向き合い苦悩した「永遠のテーマ」からは、現代の医療が問われる生命倫理の問題に加え、母性だけで解決することのない、Cさん自身の我が子への愛の揺らぎが垣間見えるのである。

（３）新たな自己と他者への理解

Cさんは、援助者や社会との関わりに関するEちゃんとの考え方の違いについて次のように語った。

うちの息子が、「頑張って」と言われるのが嫌だって言うんです。「もう頑張れない。頑張っているのに、頑張ってと言われる」って。私は、「それはね、頑張ってという言葉しか見つからないからだよ」ってEに言うんです。先日もEが「お母さんは人に頼り過ぎ」って私に言うんですよ。私は「お母さんは人を頼り過ぎかもしれないけど、頼りた

くても断られる人だっている。お母さんには、Fさんみたいに本当に頼ってもいいよと言ってくれる人もいるから、いいと言ってくれる人には頼ってもいいんじゃない？」って答えたんです。やっぱり中には拒否する方もいらっしゃると思いますよ。

苦しみに満ちた20年間と、Fさんとの出会いを経て、他者への信頼と社会とのつながりを取り戻した自分が、わが子に対しこのような言葉をかけてあげられるようになったことを、Cさんは少し誇らしげに語っていた。

第3節 語りから浮かび上がるCさんの人生における重要な問題

1. 子どもへの愛情を援助職によって否定される悲しみ

(1) 母親に内在する障害観（内なる優生思想）と我が子への愛

障害者差別について社会学の立場から研究している要田（1999）は、「『血＝遺伝』説（優生思想）、『女＝母親の責任』説（家父長制）を『常識』（背景的知識）としてもつ『世間』の枠組みを人々が用いること」(p.306)によって、差別が生み出されているとした。その上で、多くの母親は、虐げられているわが子に寄り添う子どもの「代弁者」としての役割というよりも、家族の愛の名のもとに、わが子を虐げる社会にしたがう国家の「エージェント」としての役割を担う傾向にあると述べている。つまり、障害児の母親が、優生思想や家父長制を常識とする社会の中で、母親自身が社会から「排除されることの恐怖」を感じ「差別されたくない」という心理作用によって障害児者を虐げ、差別する側に立ってしまうというのである。例えば、障害をもつ子どもを親戚や友人に会わせながらいないことなどを、差別の例として挙げている（要田,1999）。

また、母親にも優生思想は内面化しており、「“健全な子”でなければ

愛せないという親の『愛情のあり方』（要田 1999,p.80）が現代社会に一般的に流通しているため、障害児の母親は障害をもつ我が子を真に愛し難いとも述べている。このような、母親が障害をもつ我が子を差別し自立を妨げる存在であるという指摘は、要田のみならず、その他多くの援助職の間でもなされているものである。

フランスの教育学者である Snyders（1980 湯浅他訳 1985）は、自身の子育て経験をきっかけとして、わが子を愛することを当然のこととして、それに触れることをタブーとする社会に疑問を抱いた。そして、「なぜこれほどまでに人はわが子を愛するのか。なぜわが子を愛することは大変むずかしいのか」（p.13）について弁証している。彼は著書において、「わが子はたしかに私のナルシシズムを育てる。また、わが子は私のナルシシズムを問題にすることを強要する。彼が私の期待に応えないことで、もし私が失望するとしたら、それは私が彼を自分の期待の担い手として考えていたためであり、私自身と私の諸価値を世界の中心と見ていたためなのである」（Snyders,1980 湯浅他訳 1985,p.317）と述べている。子どもは思いどおりにならない「異質」の存在だからこそ、かけがえのない存在として認められるようにならなければ、子どもそのものを愛することにならないと Snyders は論じているのである（田中,1994）。

親が自らの理想を我が子に反映させ、その理想に従うことを求めている時、親と子は一体化の状態にあり、その愛は親自身への愛であって、我が子に向ける真の愛とは言えない。親は、我が子が自らの理想とかけ離れた状況にあるとき、その現実と向き合いながら、様々な葛藤や苦しみを経験する。そして、我が子であっても自分とは異なる人生を歩む「個」としての存在であることを自覚してこそ、親は自らへのナルシシズムをくぐりぬけ、我が子を真に愛することが可能になるというのである。

Snyders が指摘しているように、親が我が子を真に愛することは、社会通念として存在するほどたやすいことではないのである。

そして、親が抱く理想的な我が子の姿には、要田が指摘しているように、「健全な子」という個々の親に内在する優生思想も反映されている。我が子が障害児だった場合、我が子が投げかける親自身の価値観の問題と向き合うことになり、自らの障害観や内在する優生思想に葛藤し苦しむのである。この、自らに内在する障害観や優生思想を克服することは容易なことではない。しかし、障害をもつ我が子を一体化の対象ではなく、自らとは異なる人生を生きる「個」の存在と認め向き合うことで、それを克服して我が子を真に愛することが出来るのではないだろうか。

（２）重症児との情動の交流の可能性

重症児の母親は、しばしば「この子はわかっている」と、子どもの感情や情動を、他者に対してまるで代弁しているように語る。しかし援助職からは、母親の思い込みや願望、または母親の感情そのものと受け取られることもある。本当に、意識がないとされる重症児と母親の感情や情動の交流は起こり得ないのだろうか。

びわこ学園で医師として園長を務め、重症児との関わりを経験した高谷（2011）は、生理学的に意識はないと判定される重度の脳障害がある子どもであっても、通常の「意識」ではない何かがあるとし、次のように述べている。

「心身の障害が重いときには、外界の状態を認識することができず、内面の状態についても意識的には感じることはできない。しかしその人は生きており、内外の環境に対して反応し、自らを変化させている。それは、その人の脳がその役割を担っているというのではなく、生命体全

体として感じて、反応しているように思える。皮膚、皮下組織、筋肉、腱、骨、血管、リンパ系、さまざまな内分泌、種々の内臓などの器官がはたらいている。また脳神経系では、大脳自体の障害はあるが、脳の下部に存在している間脳、脳幹などの部位や脊髄、末梢神経、自立神経などは十分とは言えないにしてもはたらいているであろう。障害があっても身体の各器官が全体として一定の秩序をもって存在し、働いていると言える。それらは不安定でもあり、有効性からいえば定かではないが、生きてはたらいっており、それは生命体を維持・発展させる方向に動こうとしているはずである。その状態がよくはたらいっていると、『快』という状態になるのではないかと思う。

重い心身の障害のある人たちへのとりくみは、心身の機能の改善のためもあるだろうが、基本的には『生命体の維持』と本人が『気持ちがいい』状態にあるためと考えられる。あえて言えば、この状態がこの人の『生命的存在』であり、『生きがい』といってよいのではないだろうか。」
(高谷 2011,p.78)

つまり、脳障害の重症度も関係するが、重症児の場合は大脳で感覚を統合し意識化できないかわりに、その他の身体各器官の秩序を持った営みが順調または不調といった変化を起し、「快」や「不快」といった原初的情緒、情動が芽生えるというのである。

このような重症児の情動は、明示的に他者に向かって表現されるものではないが、重症児はその情動を他者に伝える努力を身体内部で行っており、重症児に愛を注ぎ、共感する努力をし続けた者だけが、この重症児が生命体全体で表現する情動との交流を可能にするのではないだろうか。

（３）気管切開を拒否したことと我が子への愛

Cさんは、Dちゃんに気管切開を施すことを拒否したことで、長年に渡って苦悩したと語っていた。Cさんと医療者の双方が、子どもにとって最善の方針を選択する努力をしていますが、結果として導き出された方針に違いが発生したため、Cさんは苦悩し続けたのである。Cさんのこの主張は、医療者から「お母さんのエゴ」だと言われたように、Dちゃんの泣き声を失いたくないというCさん自身の感情、または、気管切開を行うことで今よりも外見的に障害の重症度が増した印象になることを避けようという、Cさん自身の潜在的な感情を反映させた主張なのだろうか。

高谷が述べているように、重症児がその生命的存在そのものから生じる「快」「不快」といった原初的情緒を内面的にであっても表出しているならば、Dちゃんの世話を通して相互作用を繰り返してきたCさんが、Dちゃんの情動を受け取る可能性はあると言って良いだろう。しかし母親が我が子に愛情を注ぎ、子どもの情動を感じ取ることが可能になったとしても、それが真実であると証明されることはない。

逆に、母親がそれを疑いなく真実として受け取っている場合、そうあってほしいという願望や思い込みに囚われ、客観的な視点や判断力を欠いている恐れがあり、真の子どもの情動や感情が切り捨てられることにもなりかねない危険を孕んでいる。しかしながらCさんは、この場面を振り返って「どうなのかわからないんですけどね」と述べているように、自身が受け取ったDちゃんの情動を完全なものだとは考えておらず、この点で単なる思い込みや母親自身の感情による主張とは異なっている。CさんはDちゃんを自分とは異なる「個」としての存在であることを認めた上で、真の愛を注いだ結果として感じ取ったDちゃんの情動に基づ

いて、気管切開を拒否し続けたといえるだろう。

にもかかわらず医療者から「親のエゴ」だと言われたように、我が子への愛にもとづく代弁を他者に否定されたことは、Cさんを長く苦しめ続けたのである。

2. Cさんにとっての「永遠のテーマ」

(1) 生命倫理に関する問題

Cさんが最初に語った「永遠のテーマ」は、出産前に入院した時に直面した場面のことだった。切迫流産の妊婦と同室になった際に感じた問い、すなわち子どもが流産することと、障害をもって生まれてくることのどちらが幸せか、Cさんはそれが「永遠のテーマ」だと語った。また、「生きているだけで国のお金を使う、他人の世話になる」Dちゃんのような存在の生きる価値や、障害児に施す延命治療のあり方についても「永遠のテーマ」だと語った。

これらは、生殖医療や周産期医療の在り方、障害児の生命の尊厳、障害児の自己決定権を問う生命倫理の問題であり、社会的で重要な問題である。我が子が重度の障害をもって生まれたCさんにとって、Dちゃんの生命の価値を信じ、Dちゃんをこの世に送り出したCさん自身にも価値を見出したいという思いは、まさにCさんにとっての「永遠のテーマ」であり、Cさんの人生において最も重要な問題のひとつだったのだろう。

(2) Dちゃんの本当の思い

Cさんは、Dちゃんの情動を感じ取っているという自信があったが、絶対にそうだと言い切ることができるような確信には至っていなかった。そのため、気管切開を拒否しながらも、本当にこれでよいのだろうかと

いう迷いはあったであろう。また、障害を持っていても生まれてきて幸せだろうか、Dちゃん自身の望みや思いを知りたいという強い願いも、Cさんの語りには垣間見える。しかし、Cさんが感じ取った情動が真実であるという確信を得ることは、どんなに願っても叶うことのないことだった。Cさんにとって、言葉や表情で反応を得ることが出来ないDちゃんの本当の思いは何かという問いも、「永遠のテーマ」だったのだろう。

困難な経験の連続の中で「永遠のテーマ」とも向き合い続け、自身の中の優生思想の存在や、わが子への愛が揺れる自己に気付いた時、Cさんがどれ程の苦しみを味わってきたのかは計り知れない。この苦しみは、母親がケアに専念するのがあたりまえという愛情規範が依然として自明視される状況において、二人の子どもの育児行為そのものの負担よりも苦しいものだったのではないだろうか。

普遍的な課題でもあるCさんにとっての「永遠のテーマ」に、誰もが納得のいく答えを導き出すことはできないだろう。しかし、今でも「永遠のテーマ」と向き合い続けているということそのものが、わが子への愛が揺れる自己を認め、そしてわが子への愛を深め、重症児と共にこの社会で生きる強さになっているように感じられるのである。

3. Cさんにとっての他者との関係の意味

(1) Fさんとの関係と自己の成長

Cさんにとって最も支えとなったFさんは、自らの休日を費やしてでもCさん家族のサポートを行い、障害を持つ子どもと家族が「外出をする」「電車に乗る」などの「普通に生きる」ことを当然のこととして扱った。Fさんは、Cさんと共に行動することでCさんと同じ経験をし、Cさんと同じような感情を抱き、社会が変化することを求めるようになった。

F さんには、出来るだけ多くの人に重症児と家族の現状を知ってほしいという思いもあったのだろう。

C さんは、F さんのように主体的に関りを持とうとし、C さんと同じ経験をしたうえで共感してくれる他者が存在することを「それだけで十分だ」と語った。F さんの存在そのものが、C さんにとって自分自身を肯定するものであった。

このような経験を通じて、C さんが最も変化したと実感できたのは、他人が「羨ましくなくなった」ことであった。この言葉からは、先にも述べたように優生思想が心のうちに潜在しながらも、他者と比較して沸き起こる劣性の感情が和らいだということがわかる。このような変化によって、沸き起こる「幸福感」を大切に受け取ることが出来、物事への感じ方も穏やかになっていくのである。そして、過去に苦悩した経験に対して寛大になり、将来へと目を向けることが可能になったのであろう。このように C さんは、F さんとの出会いを自らの成長を促してくれたものとして意味づけているのである。

しかし、この変化の過程は一方向に進むものではなく、新たに困難な出来事に遭遇することで揺らぎを繰り返す。C さんは F さんへの連絡を自ら減らした時期があったが、そのような時も F さんは、C さんとほどのような距離を保ち続けた。このような、C さんが自身の力で成長できたと感じられるような関わりが、援助する側とされる側の関係において重要なのである。

（２）E ちゃんとの関係と自己の成長

アメリカの精神科医である Herman（1992 中井訳 1999）は、心的外傷からの回復を「安全、想起と服喪追悼、再結合」の三段階で表した。そ

の三段階目である「再結合」について次のように述べている。

「生存者はしばしばプライドが新しく生まれ直した感じを持つ。この健康な自己賛嘆は時に被害者たちにみられる、自分は特別だという誇大的な感覚とは別ものである。被害者の特別感とは自己嫌悪と無価値感との埋め合わせである。それは常に脆く傷つきやすくいつも完全でなければ気が済まない。さらに、被害者というものの特別感には自分は他の人々とは別ものであり他の人々から孤立しているという感じが付きものである。これとは正反対に、生存者というものは自分の限界、自分の弱さ、自分の平凡さをあますところなく自覚している。しかしまた、自分は他の人々につながり、他の人々のおかげを受けていることも自覚している。この自覚は一種のバランス感覚をもたらしてくれる。自分の力を用い、これを楽しんでいる時でもこのバランス感覚はなくなる。」(Herman, 1992 中井訳 1999,p.323)

様々な他者との関係において傷ついてきた C さんが、孤立から他者とのつながりを取り戻し、他者とつながりながら自分の限界や弱さを認められる新たな自己を形成する過程には、Herman が述べている回復の過程と多くの重なりがある。

C さんは、他者から「頑張って」と言われることに反発する E ちゃんに対し、他者への理解を論ずる会話について語っている。頑張ってと声をかけてくる他者も、悪意をもって言っているのではない。目の前で困難な状況にある人にかける言葉の選択は難しいものであるが、以前の C さんなら、「頑張って」と声を掛けられることに、E ちゃんと同じように傷ついていただろう。しかし今では、その人にとっても精いっぱいの言葉がけだったのだと、過去に苦悩した経験や関わった人々に対しての寛大な理解と、他者への信頼を持つように変化している。

また、Cさんは、20歳になったEちゃんと幼少期の頃を振り返り、そのころのEちゃんの苦しかった思いを知らされることや、Eちゃんから「他者に頼りすぎ」だと、母親としての態度を厳しく指摘されることなどについて誇らしげに語った。このようなEちゃんとの会話は、Cさんにとって、自らの育児経験を振り返るきっかけともなっていたのである。Cさんは、Eちゃんへの罪悪感を抱く一方で、常にCさんの傍にいて成長をCさんに示し続け、Cさんにとって最も身近な伴走者となり得るほどにEちゃんが成長したことを、20年間苦悩し続けた末に得た誇れるものとして意味づけているのではないだろうか。

第4章 重症児と共に生きる母親への支援における今日的課題

ここまで、重症児と共に生きる母親の人生の語りから経験の軌跡を辿り、現在検討されている重症児在宅療養支援システムだけでは解決し難い母親の人生における問題の存在が浮かび上がった。

Aさんは、自らは重症児の母親になったという現実に向き合いながらも、障害をもつ我が子を受け入れられない夫との生活に苦悩し、離婚という決断に至った。また、子どもに無償の愛を注ぐことを当然のこととする、社会や自分自身にも内在する母性観に苦しみ、障害児の親役割を果たすという行動変容のみで障害受容の程度を推し量る援助職からは問題のない母親と見なされ、孤独な状況に陥っていた。しかしAさんは、第一子の困難を伴う育児や我が子との死別という悲しみの経験に、第二子と生きていく上での意味を見出し、これからの人生を歩んでいこうとしている。

Cさんは、Dちゃんの情動を受け取り、Dちゃんに気管切開を施すことを拒否し続けたが、そのことを医療者から批判され長期に渡って苦悩した。障害をもつ二人の子どもと共に過ごす時間の中で、このようないくつかの解決し難いテーマと向き合い続けながら、我が子への愛を深めていった。そして、Fさんとの出会いは他者への信頼の回復と価値観の転換をもたらした。Cさんは、Fさんとの出会いを自らの自立と成長を促してくれたものと意味づけ、同じ苦しみを持つ母親に自らの経験を語ることで、その支えとなろうと努力している。

このように、重症児と共に生きる母親は子どもの世話以外にも、社会に根付く価値観や母親自身に潜在する障害観との葛藤、親子の愛情に関することなど、様々な問題を抱えながらそれぞれの人生を懸命に生きているのである。

AさんやCさんが直面した苦悩や問題には、社会に根付いている母性意識や援助職の障害受容論も影響を及ぼしていた。文化的土壌と深く関連するこのような意識や価値観は、重症児とその家族への援助の必要性が社会に十分認知されていなかった時代においても、問題の重要な要因として存在していたといえる。

第1章では、重症児と母親への支援の開拓的実践者である小林提樹の足跡を辿り、その思想と実践がどのように重症児の母親を支えたのかについて検討を行った。小林が生涯対峙し続けた、当時の母親の抱える苦悩や問題は、今回聞き取りを行った二人の母親の経験の軌跡と多くの重なりを持つものであった。

小林提樹は、我が子との死別や、若き小児科医時代の二つの障害児とその家族との出会いなど、小林自身の人生における経験から、「障害児とその家族」を支援の対象として捉えるようになった。そして、全国の重症児とその家族に対する支援の手段であった月刊誌『両親の集い』での指導等を通じ、一定の距離を保ちながらも、重症児の家族がいつでも相談できる環境を作った。このような実践において小林は、「指導」という言葉を使いながらも常にそれぞれの母親と同じ目線に立ち、共感をもって懇切かつ詳細な助言を与え、時には母親自身による人生の選択を促した。

筆者は、筆者が聞き取りを行った二人の母親のそれぞれの人生における問題を考えるとき、このような小林の思想と実践に、その苦しみを癒しうる重要な鍵があると考えた。そこで本章では、第1章において検討した小林提樹の実践と思想、及びその今日的意義をもとに、二人の母親の語りへの解釈をさらに深め、重症児と共に生きる母親に対する支援の在り方について考察する。

二人の母親の語りを再度解釈するにあたって筆者は、自らの価値観や問題提起に沿うような語りの作為的利用を避け、母親自身の意識的な、或いは無意識的な問題意識、規範的示唆を正しく解釈することに最大限の注意を払った。それは筆者と母親との心理的協働と言えるものであり、その過程は筆者に自らの障害に対する価値観や潜在的な差別意識を否応なく自覚させる困難なものであったが、同時に筆者自身に援助職としての過去の実践を振り返らせ、母親への援助の在り方についての考え方の変化をもたらすものでもあった。

第1節 重症児と共に生きる母親への支援のあり方

1. 母親との連帯

在宅療養生活を送る重症児が増え、在宅療養生活の支援システムの開発がなされるようになった。これは、重症児の疾病構造の変化と複雑化する在宅医療に対応し、安全で質の高いケアを提供するため、各種の援助職が専門性を細分化し深化させ、その上で各援助職が連携および協働することで重症児と家族全体を支援するというものである。このシステムの中で援助職は、母親が「障害受容」のプロセスを経て、在宅で良質で安定的な医療的ケアを施すことの出来る段階に至ることを目標とし、受容の段階に応じた援助を実践しようと努力している。ここで、序章でも述べた上田による「障害受容」の定義についてもう少し詳しく触れておきたい。

上田（1983）によると、障害を下に見る「偏見」が一つのイデオロギーあるいは（誤った）観念体系として社会的に存在しているということが前提としてあり、同じ社会に生きてきた障害者本人または家族にも「偏見」が存在する。障害者本人が、内心の戦いを経て「偏見も抱かず差別

もしない人」(上田 1983,p.203)になること、つまり「障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではない」(上田 1983,p.209)と感じられた状態(=偏見の克服)まで心理的に変化することを「障害受容」と上田は述べているのである。さらに上田は、障害者の障害受容は、その人を取り巻く人々にも偏見の克服が同時に起こってこそ、到達できるものだと述べている。

重症児の母親にとっても、自らの内に潜在するであろう偏見を克服し、新たな価値観を見出すには、苦痛に満ちた努力が必要となる。早期に克服に至るには、母親が自己を肯定し自らの人生の価値を信じることの出来る環境が重要な要素となる。つまり、価値観の転換を本人だけに要求するのではなく、まず母親に関わる援助職が自らの内にある偏見を認め、それを克服する努力を母親と共にやっていくことが重要なのである。

小林は、障害児が将来的に自立と社会貢献を見込めない存在として守られない社会の状況に強く怒りを感じ、子どもと家族の人権を取り戻すよう、医師の立場から実践と法整備などに取り組んだ。この小林の行動は、重症児と家族と同じ痛みを感じ、同じ目標に向かう「連帯」の姿勢が基となっており、重症児の母親たちにとっては直ちに制度が整わなかったとしても、その行動によって孤独から救われたのである。

Cさんにとって最も支えとなり、価値観の転換に至るきっかけを作ったFさんは、Cさんと共に外出や旅行をすることで、Cさんと同じように重症児と共に生きる困難を経験し、社会に対する怒りの感情を抱いた。そして、重症児と共に生きる家族が暮らしやすい社会をCさんと同じ目線に立って望み、社会への働きかけを行った。それはまさに「連帯」に基づく、CさんやDちゃんの人権を取り戻そうとする実践であった。

Aさんは、Bちゃんの医療的ケアを淡々と実践し、援助職に対しても

家庭での問題や生活上の孤立を訴えることは無かったため、表面上の様子から判断した援助職から問題視されず、結果として孤独な状況に陥った。援助職がもう少し A さんに歩み寄り、その内面にある痛みを感じ取ることが出来ていたら、A さんを取り巻く状況は現在とは異なったものとなっていたかもしれない。

援助職間の連携と協働は、母親をその対象として外に置く限り、援助する者とされる者という立場の違いを超えることはない。「障害受容」の本質を捉えなおし、同じ平面上に立ち、同じ痛みを感じ、同じ目標に向かう「連帯」の姿勢こそが、母親に価値観の転換と偏見の克服を促すうえで重要なのである。そして、損なわれた母親の人権を復権させるためには、その「連帯」は社会全体に及び、社会全体の価値観の転換と偏見の克服が図られる必要がある。援助職は、単に専門分野における援助に留まるのではなく、重症児とその母親に寄り添う者として、率先してその努力をしていく立場にあると筆者は考えるのである。

2. 重症児の母親との関係形成とケアの本質

小林は、目の前で泣き崩れる母親の涙をぬぐうものは何かについて考え続けた。小林が自らの問いに対して導き出した答えは、医師でありながら治療ではなく「支え」であった。つまり、苦しむものと共に苦しみ、喜ぶものと共に喜ぶ姿勢を持ちながら、一人ひとりと深く「懇切丁寧」にかかわる努力をしたことが、「支え」になったと考えていたのである。

医師である小林は、母親に対し指導・教育する立場にありながらも、人間として同一平面上に立ち、母親たちの苦しみや幸福感を自らのことのように共感することが、母親の涙をぬぐうことに通じるという答えに至った。小林と母親との間には、指導や教育といった与える側と与えら

れる側という関係性はあるつつも、共感という対等な相互作用が展開されるコミュニケーションがあり、それが重症児の母親に「連帯」として感じ取られ、支えとなったのである。

Kleinman (2015 皆藤監訳 2015) は、ケアの実践において最も重要なものは、「機械的にそこにいるのではなく、人としてそこにいるという在りよう」(p.106) だとしている。一人では耐え難いほどの危機的な瞬間に、対象に関心を寄せながら傍に存在することがケアの実践において最も重要だと述べているのである。

Kleinman がケアの実践において重きを置くものと、小林のいう「懇切丁寧」な関りは、多くの重なりを持つ概念だと考える。全国の母親にとって、小林が執筆した月刊誌「両親の集い」や母親からの手紙への返信は、いつでも自分に関心を寄せ親身になってくれる者がいるという安心感を与えていた。CさんがFさんの存在に助けられながら次第に自立していったように、離れていても自分に関心を寄せてくれている者が存在するという安心感は、母親の心に余裕をもたらすだろう。

Aさんは、Bちゃんの入浴介助のみを行う看護師やリハビリテーションのみを行う療育園の職員に対しては、Bちゃんに直接関係のない、夫婦間で抱える問題について語らなかった。障害児の母親としての側面のみを見て、障害児の母親役割を求める援助職に対しては、「連帯」を感じることも、Aさん自身の癒しを求めることも出来なかったのである。

現在の援助職は、指導や支援、援助のすべてをケアという言葉で安易に表現してしまいがちである。しかし、行為や手段としての「ケア」という言葉に潜在する、与える者と与えられる者という意識を離れ、その本質を援助職は再認識する必要があるだろう。「ケア」という言葉を単に身体的、物理的な援助、介助ではなく、傷ついた者を精神的にも支え、

再生、自立への歩みを促すことを含むものと考えるならば、その本質は共感に基づいて、同じ痛みを感じ、同じ目標に向けて共に努力する、前項でも述べた「連帯」にあるといえるのではないだろうか。

重症児の障害の現れ方は多様であり、体調管理の方法や療育の方法も多種多様で複雑である。また母親の苦悩は、個人の母性観や障害観にも大きく影響を受けるため、苦悩の内容や過程の個人差は大きい。さらに、子どもに直接関係する出来事以外にも多くの困難を抱えているが、個人的なことや理解してもらえないと感じることが、共感のない他者に語られることはないだろう。援助職は、常に援助行為における目的と目標をもって実践しているが、目的遂行のための行為自体には、援助する者と援助される者という立場の隔たりが明確である。援助職が目的を遂行するための関係から一旦離れ、わずかな時間でも母親が援助職に「連帯」を感じられる関わりができた時、母親は他者には語りにくいと感じていた苦悩を語る事が出来るのではないだろうか。

既に述べた通り、現在の在宅療養支援システムにおいては、各援助職の連携と協働が重要視されている。しかし、母親を単に家庭における重症児への医療的ケアの実践者とする前提での連携は、母親の抱える苦悩を見過ごしたまま、ただその役割を増大させることにもつながりかねない。本研究で取り上げた重症児の母親は、子どもに対する医療的ケアの負担によって次第に社会から孤立し、さらに他者に語る事の出来ない苦悩も抱え、心理的孤独に陥っていた。母親が「連帯」を感じられない援助は、いかにその内容が高度化しようとも、同じ結果を招きかねない。発展しつつある在宅療養支援システムの中にあっても、各援助職の原点であるはずのケアの本質が取り残されてはならないのである。

このように援助職が、ケアとは何かを自らに問い直し、共感に基づく

連帯の姿勢を持ったなら、Aさんのように誰にも相談出来ずに親の自己責任として苦悩を一人で抱え込み、離婚にまで至る母親や、Cさんのように援助職から愛情を注ぐことを求められていながら、同時にその愛情を否定されるような母親の苦しみは軽減されるだろう。

第2節 専門性を超えて援助職に求められる役割

1. 母親が重症児と共に生きる意思を育む力

これまで述べて来たように、重症児の母親は社会の母性観や障害受容観に影響を受け、社会の求める母親像に近づこうと努力している。しかし、他者から求められる母親像と内面との乖離に苦しみながら、母親は自己を見失い生きる気力を失っていく。

Herman（1992 中井訳 1999）は、心的外傷体験の中核は無力化と離断であるとしたうえで、「回復のための第一原則はその後を生きる者の中に力を与えることにある。その後を生きる者自身が自分の回復の主体であり判定者でなければならない。その人以外の人間は、助言をし、支持し、そばにいて、立会い、手を添え、温かい感情を向け、ケアすることはできるが、治療するのはその人である。善意にあふれ意図するところもよい救援の試みの多くが挫折するのは有力化という基本原則が見られない場合である。その後を生きる者から力を奪うような介入はその人の回復のためになりえない。いくら、その人にその場では役に立つようにみえてもだめである」（p.205）と述べている。

Herman が述べている、「その後を生きる者の中に力を与える」という、心的外傷を負った者に関わる援助職の原則は、重症児の母親の心理的側面への援助においてもあてはまるものではないだろうか。

今回語った二人の母親は、社会的な孤立に加え心理的な孤独にも陥っ

ていた。Herman が述べているように、重症児の母親に關与する援助職は、母親の心の傷を直接治療することはできないが、母親に寄り添い、様々な苦悩の経験や子どもへの思いなどの理解者となり、人間同士のつながりを感じられる関係を築くことは可能である。このような関わりは、わずかな心の余裕を生むだけかもしれないが、CさんがFさんとの関りから自立への一歩を踏み出していったように、その心の余裕によって、自らの人生を振り返り、意味づけを行い、そしてそれからの未来を重症児と共に生きていこうという積極的な意思が母親の中に芽生えるのである。援助職は、母親自身による回復の過程においてその傍らにあって支えとなることができるのである。

2. 母親の経験の軌跡への理解と省察

一体化した母子関係から、子どもを「異質な他者」として認めた上でともに生きていくことに踏み出すプロセスは、母親にとって人間的な苦悩を伴う。その苦しみは、母親自身に経験のない身体的状態にある子どもを理解することの困難さもあるが、母親が子どもについて理解できていると感じていても、そこに確信が持てないことにも起因している。

重症児の場合、子どもは常に死と隣り合わせの状況にあり、子どもの身体と生命に関わる決定が親に委ねられる。そのため、重症児の母親は生命に関係する重要な決断において、子どもの本心を知りたいとより強く願い、それ故に苦悩する。しかし、母親が感じ取った子どもの情動を他者に伝えようとしても、生理学的な判断基準で判定や診断できないものを他者、とくに医療関係者に理解させることは困難なことであり、母親はさらに苦悩するのである。

しかし、母親が自ら感じ取った子どもの情動を疑いなく真実として主

張する場合、子どもにとって最善の選択に至らない危険があるように、援助職が重症児との情動の交流が不可能だと断定することも、重症児の自己決定権を侵害する危険を孕んでいる。援助職は、その専門性における知識のみによって対象を捉えるのではなく、我が子に真の愛情を注いでいる家族の主張には重要な意味が存在する可能性も認め、常に様々な可能性を視野に入れておく必要がある。そしてそれは、母親の語りに耳を傾け、抱える苦悩や葛藤を理解しようとする共感的な連帯の姿勢によって、はじめて可能となると考える。

現在の援助職は、重症児の母親支援の軸に「親の障害受容」を置き、親の障害受容尺度の検討や、心理的問題を行動レベルの限られた項目で評価することに注目する傾向がある。このような、重症児の母親に関する心理面の尺度開発やモデル化、行動評価は、対象を早期に理解し援助の方針を見出すために有効である。しかし、そういった尺度の存在によって、母親が語ろうとしない苦悩や葛藤、自己の回復に向けた努力など、その行動の奥にある意思を見極めようとせず、尺度に当てはめただけで個々の対象を理解したことにはしていないだろうか。

重症児の母親自身に関する研究においても、合理的に多くの母親に支援が提供されるよう、母親の心理過程のパターン化やモデル化が図られている。しかし、それが援助職と母親の関係においてパターンリズムを招き、個別の背景に基づく母親自身の意思や選択は援助職の用意する枠にあてはまらないものとして無意識に切り捨てられ、重症児の母親の中に更なる少数派を生み出すことにもつながりかねない。

どのような状況に於いても、自身の人生の主体でありたいという感情は、母親にも常に内在している。障害児だけでなくその家族を支援する援助職は、母親を一人の人生を生きる「主体」として捉えた上で、専門

分野に関連する「部分」だけを見るのではなく、生活背景も含めた「全体」を見る必要がある。

母親を人生の主体として理解し、回復と自立を促していくためには、母親が障害をもつ子どもの親としての人生を語り、また子どものこととは別の、母親自身の人生を「私の人生」として語ることのできる環境が必要なのである。今回取り上げた二人の母親が、過去の経験を辿りながら、現在の自身におけるその意味と、未来への道のりを確かめるように語ったように、語ることを通して母親自身も自分の弱さを認め、傷ついた自己を自分自身で受け止められるような、新たな強さを手に入れることができるだろう。

援助職は母親に対する職務としての関わりの中では、障害をもつ子どもに関してのみ語ることを無意識のうちに求めている。しかし今、重症児の母親に関わる援助職に最も求められているものは、援助職としての専門性と役割にとらわれず、専門性を超えて一人対一人の人間関係を形成すること、そして母親がありのままの「私の人生」を語ることを受けとめ、短い時間の中で得たわずかな言葉であっても、母親の生活史と脈略をつけながら理解を深めることだと筆者は考える。そうすることで母親は、障害をもつ我が子と生きることを自らの人生に自身の決断として組み込んでいくことが出来るようになる。そしてそれは、母親の言葉を受けとめる援助職が、自らの障害観や価値観をも問われているということとを認識し、自分自身を省みることも必要としているのである。

3. 本研究の展望

本研究では、重症児とその家族に対する支援の先駆者である小林提樹の実践と思想を辿ることで、重症児の母親を巡る問題には医療や支援シ

システムの発達だけでは解決されない普遍的側面があり、われわれ現代の援助職が小林から引き継ぐべき、重要な視点と援助職としての姿勢があることを確認した。その上で、これまで研究対象としては取り上げられていても、重症児を巡る諸問題の中では療育の実践者として副次的に扱われてきた重症児の母親に焦点を当て、自らの人生を生きる主体であるという視点をもって、その語りの考察を行った。

統計的アプローチにより語られたものを断片化するのではなく、時間軸上で展開される個別の経験の軌跡を丹念に辿ることで、重症児と共に生きるという現実において母親の人生に問題が作り出される過程やその社会的背景、母親の内的世界を具体的に描き出すことができた。それらを踏まえ、筆者も現代の医療・支援の制度を構成する援助職の一人として、自身の反省も含みながら、援助職の課題について検討した。

今回取り上げた二人の母親は、これまで周囲に語ってこなかった、人生における出来事やそれに対する想いについて、自らその跡を辿り、確かめるように語った。研究目的という前提を相互に認識しながらも、援助的な関係ではなく、一対一のごく人間的なコミュニケーションの中でそれが語られたことの意味を重く受け止めたい。援助するものとされるものという関係の中で交わされる会話は必然的にその目的の枠を出ることは難しく、そこから母親が抱える問題の全体像を捉えることは困難であり、援助職がその事実を目を向けない限り、母親の抱える苦悩に寄り添うことは出来ない。言い換えれば、筆者が今回取り上げた二人の母親に援助職としての役割遂行のみを目的として関わっていたならば、このように多くの語りを引き出すことも、その軌跡を辿って母親への理解を深めることも出来なかったかもしれないのである。

今回、本研究が考察の対象として取り上げた母親の語りは二つの事例

のみであり、重症児と共に暮らす母親の置かれた現実の一端を明らかにしたにすぎない。一般性を持った示唆、知見を得るという観点では、研究としての限界を未だ多く有していることは十分認識している。しかし、一人ひとりの母親の人生の語りに耳を傾けると、そこには統計上のデータの中に埋没させてはならない、重症児とその家族の問題を読み解き、癒すための鍵が隠されていると筆者は確信している。今後もさらに事例を積み重ね、この問題に対して援助職や社会が求められている役割について考察を深めていきたい。

また本研究では、重度の障害をもって生まれた子どもの療育を巡り夫との関係が破綻していった母親の語りを取り上げたが、父親の立場からその苦悩と心理について考察を行うことは殆ど出来なかった。重症児とその家族の生活において、父親の存在、求められる役割は大きく、そこには父親独自の苦悩が存在するはずであって、その理解は重症児と家族に対する支援を考える上で不可欠である。この点についても、今後の研究における課題とする。

筆者は、重症児とその家族に対する支援の質的改善を自らの研究活動における直接的動機としながらも、その目指すところの本質は、重症児とその家族を巡る問題を社会全体が認識し、解決する必要がある課題として共有して取り組むことにあると考えている。小林がその実践を通じてこの問題を社会に訴え続けたように、本研究がその一石となれば幸いである。

註

- 1 医師の指導のもとに本人や家族が直接に家庭で行なう介護行為で、保険診療で医師の指導管理料が認められている介護行為を総称して「医療的ケア」と呼ぶ。(高谷恭子(2015). 在宅における子どもと家族への看護 中野綾美(編) 小児の発達と看護 第5版 メディカ出版 p.274)
- 2 医療法は、1948年に終戦後の医療水準と病院の施設基準を整備することを目的に、GHQの指導により制定された。高騰する国民医療費を背景に、医療機関の量的整備と地域的偏在の是正を目的として、1985年に第一次医療法改正が行われた。以後、2015年までに第七次医療法改正が行われてきた。第三次改正においては、地域医療支援病院が制度化された。
地域医療支援病院は、「医療施設の機能の体系化の一環として、紹介患者に対する医療提供、医療機器の共同利用の実施等を通じてかかりつけ医、かかりつけ歯科医などを支援する能力を備え、かかる病院としてふさわしい構造設備を有するものについて、都道府県知事が地域医療支援病院の名称を承認するもの」と規定されている。急性期医療機関の徹底的な外来抑制を意図したものであり、この第三次改正によって慢性疾患患者の地域療養生活への移行は加速した。(山路克文(2013). 戦後日本の医療・福祉制度の変容－病院から追い出される患者たち－ 法律文化社 p.106)
- 3 re- (再び) と語幹のラテン語の形容詞である *habiris* (適した、fit) と -ation (～にすること) からなっている。すなわち「再び適したものにすること (to make fit again)」を意味する。この場合の *habilis* または *fit* とは、「人間たるにふさわしい」ということである。(上田敏(1983). リハビリテーションを考える 青木書店 p.6)
- 4 小林が1955年に開始した月例の相談会「日赤両親の集い」の会報として、1956年に第1号が発刊された。(小沢浩(2011) 愛することからはじめよう 大月書店 p.68)
- 5 「おばこ」という秋田地方で未婚女性や少女を意味する言葉に「天使」を付けたもの。
- 6 小児科医であり児童心理学者である。ウイーン大学でハンス・アスペルガーの下で学び自閉症について研究した。(伊藤則博(2008). 自閉症の今昔 札幌学院大学心理臨床センター紀要,8,1-5.)
- 7 日本で最初の重症心身障害児施設である島田療育園に土地を寄贈した人物である。(小沢浩(2011). 愛することからはじめよう 大月書店 p.82.)
- 8 伊藤博文の孫にあたる人物で、当時、知的障害児施設である近江学園で重度知的障害児のクラスを担当していた。一時的に島田の次男を近江学園に預かるなどして島田療育園設立に協力した。(高谷清(2005). 異質の光 大月書店 p.251.)
- 9 軟性の管を鼻腔などから胃、小腸まで挿入して、流動物を注入し栄養補給を行う方法。(大橋優美子・永野志郎・吉野肇一・大竹政子(監修)(2005). 看護学学習辞典 第2版 学習研究社 p.354)
- 10 胃食道逆流症のこと。胃内容物が食堂に逆流する現象で、重症児には起こりやすく、嘔吐、吐血、下血、慢性咳嗽、喘鳴、反復性呼吸器感染など様々な合併症を引き起こす。(西寿治(2011). 重症心身障害児に見られる障害と療育のポイント 江草安彦(監修) 重症心身障害療育マニュアル 第2版 医歯薬出版 p.126)
- 11 食道逆流を伴う誤嚥性肺炎は重篤化し易く、生命予後を脅かし、QOLを低下させるとともに、脳の低酸素性障害を助長して、筋緊張亢進や嚥下障害がさらに増悪する悪循環をもたらす。(松井秀司

- (2016). 呼吸を整える際に障害となる原因・疾患 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎(編) 重症心身障害児の看護 へるす出版 p.94)
- 12 緊急時に末梢静脈確保が難しいときに、骨髄に針を穿刺し、そこから薬剤を投与する方法。(森田徹(1966). 骨髄内注射に関する基礎的実験 日本輸血学会雑誌 13(2) 31-50.)
- 13 敗血症とは、肺炎や腎盂腎炎など生体のある部分で感染症を起こしている場所から血液中に病原体が入り込み、重篤な全身症状を引き起こす症候群のこと。(大橋優美子・永野志郎・吉野肇一・大竹政子(監修)(2005). 看護学学習辞典 第2版 学習研究社 p.986)
- 14 喉頭気管分離術のこと。誤嚥防止を目的として、気管上部を切断し呼吸と嚥下のための経路を分離する手術。(舟橋満寿子(2011). 療育的対応の実際 江草安彦(監修) 重症心身障害療育マニュアル 第2版 医歯薬出版 p.99)
- 15 噴門形成術のこと。開大した食道裂孔の縫縮を行う。(新開真人(2016). 栄養摂取を整えるためのケア 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎(編) 重症心身障害児の看護 へるす出版 p.121)
- 16 嚥下機能障害のため唾液や食べ物、あるいは胃液などと一緒に細菌を気道に誤って吸引することによって発症する。重症児の場合は、吐物の誤嚥によってしばしば発症する。(新開真人(2016). 栄養摂取を整えるためのケア 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎(編) 重症心身障害児の看護 へるす出版 p.94)
- 17 妊娠が原因で妊婦に高血圧、蛋白尿、浮腫の3症候のうち、1つ若しくは2つ以上の症状がみられ、かつこれらの症状が妊娠偶発合併症によるものでないものを妊娠中毒症と定義していた。2005年4月より「妊娠高血圧症候群」へ名称変更され定義が改変されている。(大橋優美子・永野志郎・吉野肇一・大竹政子(監修)(2005). 看護学学習辞典 第2版 学習研究社 p.949)
- 18 妊娠22週以降の死産と生後1週間未満の新生児死亡を合わせたもの。(大橋優美子・永野志郎・吉野肇一・大竹政子(監修)(2005). 看護学学習辞典 第2版 学習研究社 p.584)
- 19 胎児は妊娠32週頃から肺サーファクタントという肺胞が虚脱しないよう作用する物質の分泌が促進するといわれているため、それ以前に分娩が開始する危険性のある妊婦は、入院し安静加療が必要とされる。(大橋優美子・永野志郎・吉野肇一・大竹政子(監修)(2005). 看護学学習辞典 第2版 学習研究社 p.1230)
- 20 新生児仮死の評価法で、生後1分における心拍、呼吸、筋緊張、反射および皮膚色の5項目で採点する。8～10点が正常とされる。(大橋優美子・永野志郎・吉野肇一・大竹政子(監修)(2005). 看護学学習辞典 第2版 学習研究社 p.13)
- 21 デパケン[®]は、主に抗てんかん剤として使用されており、脳の中樞の神経に作用し、各種てんかんの発作によるけいれんを抑える効果がある。(北川美由紀(2016). 栄養摂取を整えるためのケア 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎(編) 重症心身障害児の看護 へるす出版 p.228)
- 22 1950年代にボバース夫妻によって始められ、発展してきた治療法である。それまでの変形や拘縮予防を主とした整形外科的訓練法とは異なり、直接中枢神経系に働きかけることが目的とされ、神経発達学的アプローチと呼ばれている。一人ひとりの潜在する能力を評価し、発揮しやすくする手技も合わせて提示される。(二木康之(2006). リハビリテーション医学の進歩 杉本健郎・二木康之・福本良之(編著) 障害医学への招待 クリエイツかもがわ p.102)

23 1994 年に制定された、高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律。2006 年 12 月 20 日、バリアフリー新法の施工に伴い廃止された。(国土交通省ホームページ <http://www.mlit.go.jp/jutakukentiku/build/barrier-free.html>)

引用文献

阿南あゆみ・山口雅子(2007). 我が子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討 産業医科大学雑誌, 29(2), 183-195.

Bruner,S.Jerome.(1996). *The Culture of Education*. Harvard University Press . (ブルーナーS. ジェローム. 岡本夏木・池上貴美子・岡村佳子(訳) (2004). 教育という文化 岩波書店)

Flick,Uwe. (1995).*Qualitative Sozialforschung*.Rowohlt Verlag. (フリック・ウヴェ. 小田博志(監訳) (2011). 質的研究入門ー＜人間の科学＞のための方法論 春秋社)

藤野百合・中山美由紀(2013). 新生児集中治療室に子どもが入院した体験をもつ母親の育児に対する思いーNICU 入院から退院後 1 ヶ月までー 大阪府立大学看護学部紀要, 19(1), 11-20.

藤原里佐(2006). 重度障害児家族の生活 明石書店

舟橋満寿子(2005). 健康管理の基本的な考え方とチェックポイント 江草安彦(監修) 重症心身障害療育マニュアル第 2 版 医歯薬出版 pp.207-212.

船戸正久(2003). 超重症児の在宅での医療的ケアと QOL 障害者問題研究, 31(1), 21-29.

船戸正久(2013). 小児の在宅医療の現況と将来 船戸正久・高田哲(編) 小児在宅医療支援マニュアル第 2 版 メディカ出版 pp.12-18.

船戸正久(2016). 出生前から新生児までの家族支援 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎 (編) 重症心身障害児の看護 へるす出版 pp.10-13.

玄順烈(2011). 重症心身障害児をもつ父親の親としての意識 日本小児看護学会誌, 20(3), 36-42.

Grayson,Morris.(1951).*Concept of “acceptance” in physical rehabilitation*.JAMA,145(12), 893-896.

- 萩原綾子(2012). 小児保健・医療・福祉における退院支援の意義 小児看護, 35(7), 807-811.
- Herman,L.Judith.(1992). *Trauma and Recovery*. Basic Books. (ハーマン L. ジュデイス. 中井久夫 (訳) (1999). 心的外傷と回復 増補版 みすず書房)
- 平元東(2005). 重症心身障害児の診断と評価 江草安彦(監修) 重症心身障害療育マニュアル第2版 医歯薬出版 pp.18-27.
- 平元東・三田勝己・岡田喜篤・赤滝久美・宮治眞・早川富博(2007). 情報技術(IT)を活用した重症心身障害児(者)の在宅支援－I. 生活実態とIT支援システムに関する調査－日本重症心身障害学会誌, 32(1), 91-98.
- 本田哲三・南雲直二(1992). 障害の「受容過程」について 総合リハビリテーション, 20, 195-20.
- 堀妙子(2007). 小児在宅ケアの意思決定を支える NICU 看護とチームアプローチ 小児看護, 30(5), 641-647.
- 堀田涼子・市村久美子(2011). 回復期にある脊髄損傷者の障害受容についての看護師の捉え方に関する研究 日本看護研究学会雑誌, 34(2), 21-30.
- 一瀬小百合(2012). 障害のある乳幼児と母親たち－その変容プロセス－ 生活書院
- 飯島久美子・荻野陽子・林信治他(2005). 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題 小児保健研究, 64(2), 336-344.
- 今村情子・泊祐子・大矢紀昭(2001). 長期に入所している重症心身障害児(者)と家族の関わり 小児保健研究, 60(6), 795-802.
- 石井由香理・中川薫(2013). 自分を犠牲にしないケア－重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識－ 保健医療社会学論集, 24(1), 11-20.
- 糸賀一雄(1968). 福祉の思想 日本放送出版協会
- 軸丸靖子(2009). 産科医療崩壊 ちくま書店
- 河合隼雄(1995). 臨床教育学入門 岩波書店

- Kleinman,Arthur.(1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. Basic Books. (クラインマン・アーサー・江口重幸・五木田紳・上野豪志(訳)(1996). 病いの語りー慢性の病いをめぐる臨床人類学ー 誠信書房)
- Kleinman,Arthur.(2015). 病いと人間的体験ー慢性の病いととも生きることー 皆藤章(監訳) ケアすることの意味 誠信書房 pp93-110.
- 小林提樹(1956). 日赤両親の集い会報 1 日本赤十字社産院
- 小林提樹(1965). 知能障害児の家庭指導ードクターとママと和夫ちゃん 福村出版
- 小林提樹(1969). 心身障害児の家庭指導 2 福村出版
- 小林提樹(1981). 児童福祉施設における基本的な問題 小林提樹・平井信義(編) 施設保育・養護の実際 日本小児医事出版社 pp.3-12.
- 小林提樹(1982). 福祉の心 古橋書店
- 小林提樹(1991). 大人になった障害児 メヂカルフレンド社
- 小林提樹(2003). 自伝ー障害者に愛と医療を捧げてー 島田療育センター(編) 愛はすべてをおおう 中央法規出版 pp.1-55.
- 小宮山博美・宮谷恵・小出扶美子・入り江晶子・鈴木恵理子・松本かよ(2008). 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応 日本小児看護学会誌, 17(2), 45-52.
- 厚生労働省(2014). 第 1 回障害児支援の在り方に関する検討会資料ー障害児及び障害児支援の現状ー 厚生労働省ホームページ (2014 年 1 月 31 日) <<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000036492.html>> (2017 年 9 月 28 日)
- 久野典子・山口桂子・森田チエ子(2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因 日本看護研究学会雑誌, 29(5), 60-69.
- 楠田聡(2014). 新生児医療の現状からみた人材育成の課題 母子保健情報, 68, 8-12.
- 桑田左絵・神尾陽子(2004). 発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究 九州大学心理学研究, 5, 273-281.

- 前田博敬(1993). 母児の合併症を有する妊産婦の精神面支援が妊娠・分娩に及ぼす効果 平成 5 年厚生省心身障害研究, 42-46.
- 前田浩利(2013). 子どもが家で過ごすということー小児在宅医療の必要性和その背景ー
前田浩利(編) 小児在宅医療ナビ 南山堂 pp.3-11.
- 前盛ひとみ・岡本祐子(2005). 子どもを亡くした母親のモーニング・ワークのプロセス 広島大学大学院心理臨床教育研究センター紀要, 4, 100-109.
- 松浦佳子・久保田美冴(1989). 母性観の変遷と母性教育 神戸市看護短期大学紀要, 8, 55-65.
- 宮谷恵・小宮山博美・小出扶美子・入江晶子・鈴木恵理子(2004). 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査 日本小児看護学会誌, 14(1), 36-42.
- 宮崎たつ子(2000). NICU 入院を経験した患児をもつ両親への意識調査(第 2 報)ー親の心理的特性ー 母性衛生, 44(1), 127-133.
- 水落裕美・藤丸千尋・藤田史恵・藤好貴子(2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス 日本小児看護学会誌, 12(1), 48-55.
- 村越毅(2008). 産婦人科診療ガイドラインー双胎管理についてー 日産婦誌, 60(9), 412-419.
- 明神もと子(2015). どんなに障害が重くともー1960 年代・島田療育園の挑戦ー 大月書店
- 南雲史代・村井文江・江守陽子(2013). 低出生体重児を持つ母親の育児に対する自信に関連する要因の検討ーレジリエンスに焦点をあててー 小児保健研究, 72(4), 200-207.
- 中田洋二郎(1995). 親の障害の認識と受容に関する考察ー受容の段階説と慢性的悲哀ー 早稲田心理学年報, 27, 82-93.
- 難波克維(2005). 重症心身障害児の概念と定義 江草安彦(監修) 重症心身障害療育マニュアル第 2 版 医歯薬出版 pp.8-12.
- 根本和加子・北村久美子・家村昭矩(2009). 北海道内における在宅重症心身障害児(者)の実

- 態調査 名寄市立大学紀要, 3, 93-100.
- 野田亜由美(2014). 研究法としての事例研究－系統的事例研究という視点から－ お茶の水女子大学心理臨床相談センター紀要, 16, 45-56.
- 野口裕二(2001). 病気行動・病人役割・病いの経験 山崎喜比古(編) 健康と医療の社会学 東京大学出版会 pp.99-113.
- 岡田善篤(2001). 重症心身障害児の歴史 小児看護, 24(9), 1082-1089.
- 岡田善篤 (2003). 小林提樹－その業績と思想の今日的意味－ 島田療育センター(編) 愛はすべてをおおう 中央法規 pp.136-167.
- 岡田喜篤(2007). 医療福祉学の展望 川崎医療福祉学会誌 増刊, 7-16.
- 岡田喜篤・蒔田明嗣(2016). 重症心身障害児(者)医療福祉の誕生－その歴史と論点－ 医歯薬出版
- 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.
- 大須賀美智(2007). 重症心身障害児ケアにおけるこども・家族主体のチームアプローチと看護の役割 小児看護, 30(5), 678-683.
- 小沢浩(2011). 愛することからはじめよう－小林提樹と島田療育園の歩み－ 大月書店
- 小沢浩(2016). 重症心身障害児とは 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎(編) 重症心身障害児の看護 へるす出版 pp.24-29.
- 小沢浩・木実谷哲史・舟橋満寿子 他(2010). 東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査 日本小児科学会雑誌, 114(2), 1892-1895.
- 斎藤清二(2013). 事例研究というパラダイム 岩崎学術出版社
- 櫻井浩子・西脇由枝(2008). 医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況 立命館人間科学研究, 17, 35-46.
- 佐々木綾子・田邊美智子・重松陽介・畑郁江(2000). 遺伝性疾患患児を持つ母親の次子妊娠に対する意思決定と育児負担の検討 福井医科大学研究雑誌, 1(2), 327-340.
- 佐藤朝美・小倉邦子・濱邊富美子(2014). 在宅重症心身障害児(者)の母親が語る「医療処

- 置」の決断に対する評価 日本重症心身障害児学会誌, 39(1), 93-98.
- 佐藤浩子(2011). 医療的ケアを必要とする子どもの地域生活支援のあり方 Core Ethics, 7, 153-163.
- 島田療育センター(編)(2003). 愛はすべてをおおう 中央法規出版
- 島田誠一・青笹清香・阿地真紀他(1993). 在宅医療および搬送に使用する携帯用人工呼吸器の意義と効用 小児看護, 16(2), 192-197.
- 紫牟田佳子(2011). 我が国の周産期医療のありかたー産科医療保障制度の現状と課題ー 熊本県立大学大学院アドミニストレーション研究科紀要, 8, 23-50.
- Snyders, George.(1980). *il n'est pas facile d'aimer ses enfants*. Presses Universitaires de France. (スニデルス・ジョルジュ. 湯浅慎一・細川たかみ(訳)(1985). 我が子を愛するのはたやすいことではない 法政大学出版局)
- 須藤久美・平川君江・掘込和代・国清恭子・常盤洋子(2012). 早期産で低出生体重児を出産した母親の出産体験の意味化に関する研究 北関東医学, 62, 185-197.
- 高谷清(2005). 異質の光 大月書店
- 高谷清(2011). 重い障害を生きるということ 岩波書店
- 田中千鶴子(2003). 在宅重症児の家族に対する訪問レスパイトサービスの実践ー医療的ケアを中心にー 日本重症心身障害者学会誌, 28(3), 203-206.
- 田中孝彦(1994). 子ども論・家族論の視座ージョルジュ・スニデルが提起するものー 人間と教育, 1, 72-85.
- 田中孝彦(2008). 序章 臨床教育学の構想ー創造の現場からー 田中孝彦・森博俊・庄井良信(編) 創造現場の臨床教育学 明石書店 pp.13-55.
- 谷津裕子・江藤裕之(2013). 質的研究をめぐる 10 のキークエスション 医学書院
- 土屋葉(2002). 障害者家族を生きる 勁草書房
- 土屋葉(2003). <障害をもつ子どもの父親>であること 桜井厚(編) ライフストーリーとジェンダー せりか書房 pp.119-140.

堤梨那・前田和子(2015). NICU 入院中の乳児をもつ母親の医療的ケア提供者としての退院準備－決意と自身に影響を与えた重要他者との相互作用－ 沖縄県立看護大学紀要, 16, 33-47.

上田敏(1983). リハビリテーションを考える 青木書店

Wright B.A. (1960). *Physical Disability-A Psychological Approach*. Harper & Row

八木慎一(2012). 小児在宅人工呼吸療法の開始と普及において果たした親の役割について Core Ethics, 8, 385-396.

山田晃子・入江安子・別所史子・上本野唱子・富和清隆(2011). 重症心身障害児とその家族のレスパイトケアの検討 奈良県立医科大学医学部看護学科紀要, 7, 82-84.

やまだようこ(2010). 人生を物語る ミネルヴァ書房

山口雅史(2010). 母親になるということ－母親アイデンティティを巡る考察－ あいり出版

要田洋江(1999). 障害者差別の社会学－ジェンダー・家族・国家－ 岩波書店

参考文献

安克昌(2011). 心の傷を癒すということ (増補版) 作品社

糸賀一雄(1965). この子らを世の光に 柏樹社

小林提樹(1956~1987). 両親の集い 1~376号

児玉真美(2011). アシュリー事件－メディカル・コントロールと新優生思想の時代－ 生活書院

日本心身障害児協会(編)(2011). 島田療育センター50周年史 日本心身障害児協会

西村理佐(2010). ほのさんのいのちを知って－長期脳死の愛娘とのバラ色在宅生活－ エンターブレイン

大江健三郎(1981). 個人的な体験 新潮社

大江健三郎・大江ゆかり(1998). 恢復する家族 講談社

鷹田佳典(2012). 小児がんを生きる－親が子どもの病いを生きる経験の軌跡－ ゆみる出版

謝 辞

本論文の作成にあたっては、本当に多くの方々のご指導、ご支援とご協力を頂きました。
ここに深謝申し上げます。

インタビューに協力して下さった A さん、C さんには、貴重なお時間を割いて頂き、また多くの示唆に富んだお話を聞かせて頂きました。重症心身障害児と家族への援助のあり方を研究する者として、目が開かれる思いでした。

島田療育センターの皆様は、お忙しい中にも関わらず私の訪問を快く受け入れて頂き、小林提樹先生に関する貴重な資料をご提供下さいました。にこにこハウス医療福祉センターの山口療育部長をはじめとするスタッフの皆様には、ボランティアとして援助の現場に関わらせて頂いたことで、現場の苦勞を知り、重症心身障害児と家族への理解を深めることが出来ました。

四条啜学園大学の竹元恵子准教授には、重症心身障害児と家族の支援に関して重要な示唆を頂きました。ゼミで机を並べ、様々な議論を通じて多くの知識や示唆を頂いた皆様にも感謝いたします。

上田孝俊教授には、本研究の仕上げにあたり丁寧なご指導を頂きましたこと、深く感謝申し上げます。安東由則教授にも、本研究に関して多大なご支援を頂きました。

そして、修士課程入学以来 6 年間にわたり指導教官として、そしてご退職後も引き続き、研究活動全般にわたって温かくご指導下さいました田中孝彦元教授に、心より感謝申し上げます。

皆様との出会いなくして、本研究をこのように形にすることは出来ませんでした。改めて感謝します。本当にありがとうございました。

2018 年 11 月

根本順子