

平成 30 年度

武庫川女子大学大学院
博士學位論文要旨

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

目次

序章

第1節 問題の所在と背景

1. 重症心身障害児とは
2. 重症児と家族の生活
3. 重症児の母親の心理的問題
4. 先行研究に残された課題

第2節 本研究の目的と研究方法

1. 研究目的
2. 臨床教育学的視点からの本研究の意義
3. 研究方法

第1章 重症児の母親支援に関する歴史的検討

第1節 小林の実践と思想を検討することの意義

1. 小林に関する先行研究の検討
2. 小林による重症児の母親支援への着目

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

1. 障害児診療における母親との協働
2. 「一家心中を阻止したもの」と「母親の涙をぬぐうもの」
3. 我が子との死別で知った母親の苦悩
4. 法の谷間の障害児を救う実践
5. 重症児と家族が共に生きるための施設の設立

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
2. 「発達保障」と「不治永患」
3. すべての行為の根底をなす福祉の思想

第4節 重症児の母親への指導の実際

1. 会報とノート指導の目的と意義
2. 脳性麻痺児 Y ちゃんの母親への指導
3. 重複障害児 R 子ちゃんの母親への指導

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
2. 親同士の協働への取り組み
3. 個々の母親への支援
4. 援助職の専門性とケアの本質

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
2. 研究協力の依頼から面接実施に至るまでの経緯
3. 聞き取り調査結果の概略

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
 - (2) 医療的ケアを伴う初めての育児への戸惑い
 - (3) 子どもの様態の急変とAさんの自責
2. 第二子の妊娠と出産
 - (1) 第二子を迎える決断
 - (2) 第一子の辛い経験を想起させる第二子の顔貌
3. 第二子の育児生活
 - (1) 在宅療養生活に向けた「私のケア」
 - (2) 生命保護を最優先するための決断
 - (3) 子どもの体調を管理する生活への適応
 - (4) Bちゃんの成長と生活スタイルの確立
 - (5) 障害の重症度に直面する場となった療育園
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
 - (2) 現実に向き合うことが出来ない夫への苛立ち
 - (3) 離婚を決断させた夫の言葉
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
 - (2) Aさんが求めていた支援

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
 - (2) 「障害児の母親」以外の人生の重要性
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
 - (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
 - (3) Aさんが孤独に陥った過程に援助職が与えた影響
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
 - (2) Bちゃんと共に生きる支え

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
2. 研究協力の依頼から面接実施に至るまでの経緯
3. 聞き取り調査結果の概略

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
 - (2) Cさんが最初に直面した「永遠のテーマ」
 - (3) 混乱状態で迎えた出産と障害告知
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
 - (2) 二人の子どもの成長の差とCさんの葛藤
 - (3) 夫からの言葉による傷つき
 - (4) 障害児を産んだことへの自責と無価値感
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
 - (2) 治療を施されない悲しみ
 - (3) 療育園での人間関係
 - (4) Dちゃんとの一体化とEちゃんの育児
 - (5) Dちゃんとの共感
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
 - (2) 生の価値の転換と自立心の芽生え
5. 現在のCさんの生活と思い
 - (1) 他者をケアする自己
 - (2) 今も向き合い続ける「永遠のテーマ」
 - (3) 新たな自己と他者への理解

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（内なる優性思想）と我が子への愛
 - (2) 重症児との情動の交流の可能性
 - (3) 気管切開を拒否したことと我が子への愛
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
 - (2) Dちゃんの本物の思い
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
 - (2) Eちゃんとの関係と自己の成長

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

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
2. 重症児の母親との関係形成とケアの本質

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
2. 母親の経験の軌跡への理解と省察
3. 本研究の展望

註

引用文献

参考文献

序章

第1節 問題の所在と背景

1. 重症心身障害児とは

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。重症心身障害の主な病態は、中枢神経とくに脳の障害によるもので、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様々な医療的処置を必要とする（船戸,2016）。

2. 重症児と家族の生活

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症により手厚い医療処置を必要とする重症児が増加した。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）。

1985年に淀川キリスト教病院で生まれ長期入院していた子どもが、両親の希望によって在宅人工呼吸療法を導入し、在宅生活へと移行した。このことがメディアでも大きく取り上げられ、重症児の生活の場の病院から在宅への移行が促進されるきっかけとなった。家族の意向から始まった在宅への移行だが、一方では、慢性化して退院できない子どもの長期入院によりNICU（Neonatal Intensive Care Unit）が満床になっていたことや、小児科病棟への重症児の長期入院が要因の一つとなっていた（前田,2013）。

重症児の在宅療養生活では、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。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が、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。

一方、国における重症児への支援は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）の役割も副次的に果たしている（山田・入江・別所他,2011）。しかし、レスパイトケアとして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（田中,2003）存在することも明らかになっている。

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。

3. 重症児の母親の心理的問題

母親は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。

日本では上田（1983）が、Wright（1960）の価値転換理論を基に「障害受容」を定義した。上田による定義とは、「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。上田の定義は障害者本人に関するものだが、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、同様のことが言えると指摘されている（桑田・神尾,2004）。しかし「障害受容」については、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。

4. 先行研究に残された課題

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。また医療者側は、在宅医療に必要な知識と技術を指導するという方法で支援しているが、母親を子どもの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捉えているとは言い難い。

研究方法の観点では、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く、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。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、十分とは言い難い。

以上のことから、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っ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、とくに母親に関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。

3. 研究方法

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。

インタビューの手法は、半構造化面接法を選択し、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を明確に伝えるための質問例」(Flick,1995 小田監訳 2011,p.217)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か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ください。」

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。

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することにより、病いの経験やそれが生じる社会環境が理解できるとした。重症児の母親は、自身に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いる。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る。

研究協力者に対し、プライバシー及び匿名性の確保への配慮を行い、研究結果の活用についても承諾を得た。

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—

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。

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、重症児の生きる権利と母親の苦悩を強く社会に訴え、法整

備にも奔走した。また、研究という方法で医学界を啓発し、書籍化により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。また、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り、親同士の協働への取り組みをうながした。

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、「母親の涙をぬぐうものはなにか」と自らに問い続けた。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を大切に扱い、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。

小林は医師であったが、「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、福祉の心を自らの活動の中心においていた。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おり、自らの医療的実践においても、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、人間として同一水面上に立つ姿勢を示した。

筆者はこのような小林の思想と実践に、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として、子どもと母親への共感と「連帯」に基づく、主体的自発的行動としてのケア実践の必要性を見出した。その実践は、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と考える。

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

Aさん（40歳代の女性）の第一子は重度の脳障害をもって生まれ、2歳半で他界した。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をもって生まれた。Aさんは、夫の協力も得られず、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、Bちゃんを施設に入れて一人暮らしをしている。

第2節 Aさんの語りと解釈

以下では、Aさんの語りを人生における主要な出来事を示す5つのカテゴリーに分類したものについて、その要約を紹介する。

1. 結婚から第一子との死別まで

Aさんは、病院からのサポートがない中、嘔吐を繰り返す子どもに夜も寝ずに経管栄養

の注入を繰り返した。ある日、第一子の体調が悪いと感じながらも連れて行ったりハビリテーションの病院で第一子の容態が急変し、その後約1年後に他界した。「私、当時は正常な判断ができるような状態じゃなかった」とAさんが語ったように、今でも第一子への育児に関する後悔と自責の念を抱いているようであった。

2. 第二子の妊娠と出産

Aさんは第一子の経験から、しばらくの間子どもが欲しいという感情が持てなかったが、4年の歳月を経て再び子どもを望み、妊娠した。しかし、生まれてきたBちゃんは、第一子と同様に脳障害をもっていた。

3. 第二子の育児生活

Bちゃんが入院した病院は、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。その後、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、AさんはBちゃんに対して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。Aさんは第一子の経験から、Bちゃんに対しては「生きていくためには仕方ない」と、ためらわずに決断した。

その後Aさんは、医療的ケアを問題なくこなし、次第に生活リズムを確立していったが、身内には医療的ケアをできる者が他にいないため、Bちゃんから離れられない状況となり、食料の買い物もままならないほど、生活は追いつめられていった。また、「うちが一番症状が重いというか」と語ったように、Aさんにとって療育園は、Bちゃんの障害が重度であることを改めて実感する場となり、孤独を感じる場となっていた。

4. 障害のある我が子を受け入れられない夫との生活

夫は第一子の時よりもさらにBちゃんのことを受け入れられず、あたかも存在しないかのように過ごし、Bちゃんの体調が悪化して夜間に病院を受診する時も協力しなかった。日々、Aさんの夫に対する苛立ちはつのっていき、夫が「僕は介護みたいなことはできません」とAさんの母親に言ったことが、離婚を決断させる決定的な一言になった。

5. 離婚を決断して以降

Aさんは、障害をもつ子どもを受け入れられない夫と共に生きることに苦痛を感じ、離婚を決断した。同時に経済的な面から、Bちゃんを施設に入れる決断もせざるを得なかった。Bちゃんを施設に連れて行った帰りには「泣きながら運転して帰ってきました」と語り、寂しさと罪悪感を抱いていた。

またAさんは、「気軽に」利用できるレスパイト等があればよかったと振り返った。単

なる介護負担の軽減ではなく、気持ちの負担の軽減を求めていたということがわかる。

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

A さんは、第一子への後悔と自責、死別の悲しみを乗り越えて B ちゃんを迎え、第一子の育児経験を活かして育児に専念した。一方夫は、第一子よりもさらに B ちゃんを受け入れられず、夫婦間の子どもへの感情は時間の経過と共に乖離していった。

2. 援助職と良好な関係を築きながらも陥った孤独

母親を子どもの成長と発達を支える「背景要因」と捉える伝統的価値観や、親の自己責任論を背景に、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がされるようになった。その協働関係において、「障害受容」の概念が援助職にとっての母親理解の一つの尺度とされたが、母親が明るく振る舞い、援助職からの指導を熱心に受けるといった、「重症児の親役割」を果たそうとする行動変容のみで、援助職は障害受容の程度を判断することがある。A さんも、病院から様々な指導を受けたことで安心して在宅療養生活に移行できたが、それは同時に A さんを家庭に拘束する状況を招いた。大きなトラブルもなく、医療的ケアを一人で実践できる A さんは、「障害受容」のよい母親と判断され、援助職に問題視されることはなく、そのことが A さんから相談や会話の機会を失う要因の一つとなったと考えられる。

このように、「親の障害受容」を推し進めることを援助の中心的目标に置いたならば、同時に「親の自己責任」を強要することになりかねない。A さんが、必要だと感じた支援について「気軽に」と口にしたように、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

A さんは「一人目のことがあったから」二人目も受け入れられたと、第一子の経験を第二子との生活に活かそうとしていた。それは、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からではないだろうか。

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。

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

C さんは 50 歳代の女性である。C さんは約 20 年前、妊娠高血圧症候群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）は低出生体重児で生まれ、未熟児網膜症で片眼の視力を失ったが、その後は順調に成長し、大学に在籍中である。

紹介者の情報によると、C さんの夫は育児に非協力的で、C さんが二人の子どもの世話を一人で背負ってきた。子どもが 5 歳の頃に知り合った F さんは、現在まで個人的に C さんの生活のサポートをしている。

第2節 C さんの語りと解釈

以下では、C さんの語りを人生における主要な出来事を示す 5 つのカテゴリーに分類したもののについて、その要約を紹介する。

1. 妊娠と出産

妊娠中、C さんの体調が悪化し病院を受診したが、双胎妊娠で母子ともにハイリスク状態にあり、何度も受け入れを断られた。ようやく入院できた病院で、切迫早産の妊婦と同室になった。C さんはその時のことを思い出し、障害をもつ子どもを産み育てる苦しみと、流産する苦しみを比較して「永遠のテーマ」だと語った。その後、緊急帝王切開で出産し、一人は 700 グラムの未熟児として、一人は脳性麻痺を持って生まれてきた。医師からは「一人は脳がありません」と告知され、深く傷つき、その記憶は今でも鮮明に残っている。

2. 子どもの乳児期における C さんの経験

脳性麻痺のある D ちゃんが先に退院となり、C さんは脳障害のある子どもの育児に奔走した。乳児検診で、授乳の方法について医師から厳しく注意を受け、「あの頃は恐怖心しかありませんでした」と語った。

C さんは、夫の協力もなく不安と困難の中で過ごしていた。ある日 C さんは、自宅のあるマンションから飛び降りようとしたが、子どもの泣き声で我に返り、思いとどまった。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、Cさん自身の生きる価値を見失っていった。

3. 子どもの幼児期におけるCさんの経験

Dちゃんは嘔吐と誤嚥に関する身体侵襲の大きい検査を受けたが、治療は施されなかった。このことがAさんには、Dちゃんの生きる価値を否定されたように感じられた。また、Dちゃんが療育園に入ることで同じような状況の親の友人が出来ることをCさんは期待していたが、親同士の会話について「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」と、人間関係の難しさを語った。親の会に参加できないことで「申し訳ない」気持ちや「寂しい」気持ちになる、とも語った。夫の協力が得られないことや、双子の育児の困難さは様々なことに影響していた。

医師から気管切開を勧められたが、Dちゃんはどうも伏せて寝たがっていると拒否し続けた。医療者からは「お母さんのエゴ」だといわれ、Cさんは傷ついていた。

4. 重要な他者との出会い

子どもが5歳になった頃、外出支援のイベントでFさんと知り合った。それ以降Fさんは、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、旅行などCさんが諦めていた望みを満たしていった。Fさんの行動は、Cさんが「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」と語るほど、Cさんを孤立から救い、他者への信頼を回復させることにつながっていった。そして次第にCさんは、Fさんにかかる電話の回数を減らすなど、自ら自立の努力をするようになった。

5. 現在のCさんの生活と思い

現在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をしており、そこではCさんと同じような苦しみを経験している母親に、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る。

またCさんは、「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」と語った。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」であった。

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

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、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こし、「快」や「不快」といった原初的情緒、情動が芽生えると述べている。このように考えると、D ちゃんの世話を通して愛情を注ぎ、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。気管切開の拒否を医療者から一方的に「親のエゴ」だと言われ、我が子への愛にもとづく代弁を否定されたことは、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」

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。また、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。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。

3. C さんにとっての他者との関係の意味

F さんとの出会いで C さんが最も変化したと実感したのは、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、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。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。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。

第4章 重症児と共に生きる母親の支援における今日的課題

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

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、その上で各援助職間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システムが検討されている。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（1983）による「障害受容」の定義についてももう少し詳しく触れておきたい。

社会には、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）観念体系として存在しているため、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。このような前提のもと、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」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」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、到達できるものだ述べている。

重症児の母親においても、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にだけ要求するのではなく、まず母親に関わる私たち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。

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、苦しみや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」に基づく実践であった。

「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真に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なければならない。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かなければならないと考える。

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、医師でありながら治療ではなく「支え」だったと述べている。この「支え」とは、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」にかかわる努力することである。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りつつも、共感という対等な相互作用が展開され、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の、「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。筆者は、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感じる。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。

すなわち、「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、傷ついた対象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れば、その本質は共感に基づく「連帯」にあるといえるのではないだろうか。

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。

重症児の母親は、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は、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こと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、さらに他者に語ることをできない苦悩も抱え、心理的孤独に陥っていたが、母親との「連帯」を欠く援助は、いかにその内容が高度化しようとも、結局は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、ケアという言葉に潜在する意味を問い直し、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

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、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。」(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、普遍的な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、重症児の母親に関与する援助職は、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步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出来るのである。

2. 物語としての理解と省察

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や、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起因している。また重症児の場合、子どもは常に死と隣り合わせの状況にあり、子どもの身体および生命に関わる決

定が母親に委ねられるため、母親は子どもの本心を知りたいとより強く願うが、母親が受け取った子どもの情動を他者に理解させることは難しく、さらに苦悩するのである。

しかし、母親が自らの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かなければならない。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共感的に理解することによって、はじめて可能となると考えるのである。

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。

母親を人生の主体として理解し、回復と自立をうながしていくためには、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」として語ることで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、語るという行為を通して過去の経験に意味を付与し、現在から未来へと自らの人生を導いていったように、そうすることで母親自身も、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。

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、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。またそれは、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

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果たすべき役割について考察を深めていきたい。

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。

引用文献

- 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)
- 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.
- Herman, L. Judith. (1992). *Trauma and Recovery*. Basic Books. (ハーマン L. ジュディス. 中井久夫(訳) (1999) 心的外傷と回復増補版 みすず書房)
- 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) (2015) ケアすることの意味 誠信書房
- 小林提樹(2003). 自伝：障害者に愛と医療を捧げて 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.
- 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)
- 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.
- 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.
- 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, 106-137.
- 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 奈良看護紀要, 7, 82-84.