

— 原 著 —

重症心身障害のある子どもを育てる母親の 子どもへの認識の体験

田中 美央¹⁾

抄 録

本研究の目的は、重症心身障害のある子どもを育ててきた母親が、子どもをどのように捉えてきたのか、という認識の体験を記述し、看護援助を検討することとした。

研究協力者は、在宅で重症心身障害児を育てている4名の母親であった。データは、非構成的インタビューで収集し、得られたデータは現象学的アプローチを参考に、質的帰納的に分析を行った。結果、母親4名の体験の再構成とその解釈の共通性から以下の点が示された。

母親は心理的な揺れを経験しながらも、親として“この子の母親である自分”を見出していくということが示された。母親は、現実直面する子どもとの生活によって、子どものペースや反応、その子らしさや成長を認識し、子どもと自分のあり方を見出していた。その過程で子どものあり方を肯定し、子どもの母親である自分自身の価値を見出していた。

母親にとって、子どもと一緒に生きることの意味合いは、子どもを引き受けながら守り育てることから、しだいに自分の存在を支える中心的なものとして位置づけられるようになることが示唆された。

キーワード：重症心身障害児，母親，育児，質的記述的研究

I. はじめに

周産期・新生児医療の進歩によって、高度の医療ケアを必要としながらも家庭で生活する重症心身障害児が増加しており（鈴木，1995），その支援が課題となっている。生まれた子どもに障害があったとき、母親がどのように態度、意識及び人格などを変容させていくかという点について、これまで障害受容（Drotar et al., 1975；Klaus et al., 1995；中田，1995）や、養育態度（濱田，2000），母親の人間的成長（牛尾，1998）などの視点から検討がなされてきた。こうした母親の内的過程の変容には、子どもの捉え方（Seideman et al., 1995）や、子どもとの関係（Knafl et al., 1986）が重要であることが報告されている。

そこで、家庭で暮らす重症心身障害のある子どもを育てる母親が、子どもへの認識からどのような意味を見出していったかという点を母親の体験から理解することが重要と考えた。本研究では4名の重症心身障害のある子どもを育てる母親が、子どもをどのように捉えてきたの

か、という認識の体験を記述し、看護援助を検討することを目的とした。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、質的記述的研究である。

2. 研究協力者

研究協力者は以下の条件を満たした母親4名であった。1）大島分類1（「肢体不自由と精神遅滞とが重複しており、しかもそのいずれもが重度である状態」（大島，1971））に分類される子どもをもつ母親。2）子どもはインタビュー時点において就学しており、かつ就学直後でなく、病状が安定していると主治医により判断される。3）子どもは出生時より神経学的後遺症を残すと予測されており中途障害ではない。4）研究協力に関して主治医及びケースワーカーの了解と本人から文書によ

受付日 2009年5月7日 受理日 2010年5月21日

1) 新潟大学

る同意が得られる。

3. データ収集方法

データ収集は非構成的面接方法により行い、重症心身障害のある子どもの誕生後から現在までの研究協力者の体験を語ってもらい、同意を得たうえでテープに録音した。研究者自身が母親の生きられる体験に接近し、子どもの反応や日常生活の状況を理解するために、知り合う過程として、面接前に子どもと母親との関わりの場を数回もった。面接場所は通院施設の面談室及び自宅など母親の希望する場所とした。

4. 分析

本研究では、データの分析方法として現象学的アプローチを参考にした。現象学では、個人が体験する現象の意味を明らかにすることを目指し、その人自身の生きた経験をありのままにとらえようとする(Holloway et al., 1996)。具体的な方法としてGiorgi(1985)の手法を参考に以下の手順で行った。

インタビュー後、録音した内容を逐語録におこし、全体の意味を把握するため体験の全体の記述を読む。研究目的に照らし合わせながら、現象に特有な状況をデータとして収集し、その経験から構成要素(意味の単位)を明らかにする。構成要素のすべてを、母親の体験全体に一貫するよう、統合化して記述する。母親としてのあり方に変化をもたらした重要な体験を類型化することにより、現象の共通の意味を明らかにし、看護の実践の示唆を考察する。

5. 信頼性と妥当性

予備調査1例の面接を行い、データ収集・分析の過程で小児看護の専門家と質的研究方法の専門家のスーパーバイズを受けた。また、研究者が統合化した記述は研究協力者本人に依頼し、誤解や不本意な記述がないか、内容の追加・修正を行うことで信頼性を高める努力を行った。

6. 倫理的配慮

研究協力者に対し、文書と口頭により研究目的やデータ収集方法について説明を行い、文書による承諾を得た。研究の過程で倫理的配慮に努め、調査の過程で研究協力者のための相談者を確保した。

なお本研究の具体的な調査方法に関しては、聖路加看護大学研究倫理審査委員会の審査を受け承認された。

7. 用語の定義

子どもへの認識：母親が重症心身障害のある子どもを育てる過程で、子どもの状態や反応、または環境との相互作用の事実について感じ取り、捉えた内容。

III. 結果

4名の研究協力者は30～40歳代、子どもは全員小学生であった。子ども4名のうち3名は早期産、低出生体重児、新生児仮死で、1名は脳奇形と診断されていた。一回の面接は約2時間、回数は3回ずつ行った。

各研究協力者の、子どもへの認識に伴う体験の記述と解釈を行い、そのうえで4名の母親としてのあり方の変化に注目し、4名に共通した意味の類型化を行った。そこに共通する6つの意味とは、《母親としての自分を模索する》《子どもの障害を引き受け、子どもと一緒に生きる自分を見出す》《子どものペースに応じてきずなを確認する》《期待が叶わなかったことを受け入れる》《育児の喜びや意欲を見出す》《この子の母親としての自分に気づく》であった。

本稿では紙面の関係上、研究協力者の中からBさんの体験を中心に、認識の体験を概観していく。Bさんの子ども(bちゃん)は、生後3ヶ月で病院を退院。幼児期に在宅酸素療法を開始し、気管切開術を施行した。数年前に痙攣重積による心停止から低酸素性虚血性脳症となった。

記述内の《 》部分は4名に共通した母親としてのあり方の意味の類型化である。【 】部分は研究協力者の子どもへの認識の体験のデータであり、「 」部分は研究協力者の口述の語りを引用したもの、その中の()は研究者が説明を補足したものである。

1. 《母親としての自分を模索する》

データ【かよわくて、ちっちゃくて、壊れそう】

我が子に初めて会ったBさんは、保育器に入って点滴や心電図モニターなどが「いっぱいいつてる」状態のbちゃんを見て、「もうあれは……それこそ弱くって、ちっちゃくってっていうのがすごいあって」「壊れそう」と感じ、「本当に触れなかった」という。Bさんは「もう涙しか出てこない。この子生きていけんのかなー」と思い、「何も言葉にならなかった」と語っている。生命の危険にさらされている我が子に、Bさんは「強く生きてほしい」「生き抜いてほしい」という思いを込めて名前をつけた。「季節はずれの名前なんだけど、でも死にそうだったから、弱々しかったから、〇〇のように強く生きてほしい」という願いが、その名前には込められている。

4名の母親は、子どもを生きていくことも難しい存在と認識していた。「おそろおそろ(子どもを見た)。～中略～いろいろ危ないっていうのが頭にあるから、ただじっと見守るしかない」(Dさん)、「最初で最後かもしれないって思ったしね、触れるのが……」(Eさん)など、子どもの生命の危機に直面し、衝撃、自責や混乱を経験していた。

データ【見た目は普通の赤ちゃん】

bちゃんの状態が落ち着き、見た目にも「赤ちゃんらしい」ふくよかさが出てくるようになると、Bさんは、「元気で自分で泣くし、自分でミルクも飲んで」、月齢と比較すると小さいが「見ている限り普通の赤ちゃん」のようだと感じ、「ただ本当にかわいい赤ちゃんっていうイメージしかなかった」と話していた。Bさんはbちゃんが生後1ヶ月の頃に具体的な病気の説明を聞いたが、「信じられない」と思いながら、「誰のこと、何のことって感じで」「初めての子どもだったから普通がどうか分かんないし」と、「見ている限り普通」に見えるbちゃんのこととは思えなかったという。

母親たちは、自分なりに子どもの状況の解釈をしながら、子どもが生きていける存在であることを認識していた。「ちゃんと自分で(ミルクを)飲む」(Eさん)ことや、「他の子と比べても一番ふっくらしてて、肌つやもよく」(Eさん)、「元気になって、大きくなってきた」(Dさん)ことなどから、そのことを確認していた。子どもが「壊れそう」で「危ない」という、生きていけないかもしれないという認識をもっていた母親にとって、子どもが生きていく存在であることを認識する体験は、子どもの生きる力をより感じることで受け止められていた。

データ【自分の子】

Bさんは子どもが生まれてすぐに、「何か(自分が)できること」を探し、「守ってあげるんだ」という思いを強く抱いた。Bさんは「この子を守ってあげたいって、思い。守ってあげるんだ、自分が守るんだっていう(思い)」をもったという。しばらくすると、bちゃんはBさん以外の方が授乳をしたのではミルクを飲まなくなったため、「一応、bなりに区別しているのかな」「自己主張かな」と感じながら、母親としてbちゃんに認識されていることを実感していった。「私が(ミルクを)あげれば飲んじゃうし、他の人があげれば飲まないし～中略～一応彼女なりに区別してるのかな」。

Bさんは、自分の「視線を変え」、bちゃんを「守ってあげる」という意志のもと、自分が「何かできること」を探す姿勢をつくりだし、母親としての自分を模索する変化を起こしていた。

母親は子どもが自分を求めていると感じ、離れていても自分の存在が子どもに届くように、つながりを感じる存在として子どもを捉えていた。「自分の子が一番かわいい」(Eさん)、「子どもが(他の人と自分を)区別している」(Bさん)ことや「母親じゃなきゃだめ」(Aさん)なことがあることを知ることによって、母親は子どもに求められている意識を強めていた。

また、母親としての自分を模索する場合には、子どもとのつながりを求めるだけでなく、子どもと距離をおくこともまた、体験のありようのひとつであった。Aさんは、「自分の子ども」と、「自分の子どもでない」「受け入れられない」という2つの思いに揺れたという。そのため看護師から、なぜか「お母さん、お母さん」と呼

ばれることに、釈然としない思いをもち続けたという。「こっちは受け入れられない状況、自分の中でもあったから～中略～解決していけない、頭ん中がついていかない」「子どもを一時放棄する、じゃないけど」と語り、自分の中に「2人ぐらいいるみたいに」揺れ動いていた、と語っていた。

母親は子どもが生きていく存在であることを認識し、順調に育っていく可能性を感じながら、大きく揺れ動いてはいるが、同時に「母親としての自分を模索する」という、次のステップを踏み出すための自分自身の在り方の変化を起こしていた。

2. 《子どもの障害を引き受け、子どもと一緒に生きる自分を見出す》

データ【たとえ障害をもってても自分の子】

確定診断後の医師からの説明では、「特別な障害があるから、立つことも歩くこともなければ、多分これから痙攣が起きてくる」ことや、「多分この子は、もう目も見えないし、聞こえるかも分からないし、歩くこともなければ、そういう障害をもつ、ってはっきり言われた」という。その内容を「信じられない」と思うとともに、それがたとえ事実であっても、とにかくbちゃんを「家に連れて帰りたい」とBさんは強く願った。「(育てられないと)全然思わなくて、って。自分の子だから……うん、たとえ障害をもってても～中略～家で生活したかったの、普通に」と語っている。Bさんは、NICUに入院中の子どもの母親たちが綴っていたノートを読みながら、「(他の母親がノートに)死にたいとか、なんかそういうの書いてあって、そう思っちゃうことは悲しいな」「何でそう思うんだろう、この子と一緒に生きたいって思うんじゃないの?」と思ったという。

子どもが「元気に生まれなかったことはやっぱり辛い」と共感する思いをもっていたBさんは、同じような状況で苦悩している他の母親の言葉に「悲しいな」と感じ「視線を変えて」子どもと生きてほしいと思っていた。「自分の子だから一緒に生きたい」と願うBさんは、一貫して子どもの存在を「自分が守る」と断言している。

4名の母親は、早い段階で子どもが「障害をもつこと」を医師から伝えられていたが、その言葉の意味するところを理解するプロセスや時期はまったく個別であった。また育てていく過程で、「子どもが歩いたり立ったりできない」(Aさん)、「普通の生活は無理」(Eさん)ということに改めて気づくことで、母親は子どもの障害に直面していた。

障害をもつ子どもを引き受けることは、子どもの命や育つことへの責任を引き受ける重圧を負うということ、このことを母親は「家につれて帰らないといけいな」(Aさん)、「こんな子どうしよう、どうしようって悩んでね」(Eさん)と語っていた。また、「子どもに罪はない」(Aさん)、「運命の元に生まれてきた」(Dさん、

Eさん)と子どもを認識することで、母親は度々自分自身を納得させながら育児を行っていた。母親は障害をもつ子どもを引き受けることから逃れられない自分と、子どもを「守る」のは自分以外ありえないという、子どもと一緒に生きる自分を見出していた。

3. 《子どものペースに応じてきずなを確認する》

データ【この子なりのペースがある】

bちゃんは、成長過程で徐々に医療的なケアが増えていった。成長に伴って「体調を整えることが難しく」なることで、Bさんはその都度、様々な知識や手技を理解しながら育児を行ってきた。Bさんは、慣れるまで「大変」で時間が必要だが、「この子なりのペースがある」ことに気づき、それに合わせることで、次第に「当たり前」の生活になると話している。「家に帰ってからの3ヶ月くらいはこれしなきゃ、あれしなきゃ、って頭ん中だけで。でもね、体はついていけなくて、順番立てないともう動けなくなっちゃうのね」と、「パニック」になると語っていた。

Bさんは、その状況を「あの人中心で家が回される」と話し、「bなりのペースがある」「自分の守り」があることを大事にし、生活を調整することで「大変」なことに徐々に慣れ、日常になってくると話している。そのペースができると「何でもするのが当たり前になる」とBさんは感じている。「別に、自分が何か特別なことやっているって捉えてないから、当たり前ってかんじ」。一方で、成長に伴い体重が増えてきたbちゃんの移動や体調管理など「医者の仕事から看護師の仕事から（覚えて）やんなきゃいけない」ことも多いため、「実際、やっぱり大変」であると述べていた。

母親たちは、子どもが不快に思うことや、反応したことから【子どものペース】を捉えようと努力し、それに合わせる自分を見出し、自分なりの育児のペースをつくっていた。それは、子どもとの関係、時間の間隔や見通し、やり取りの文脈の中から、母親たちが「自然と」見出していったものであった。例えば、痙攣でつぱる子どもを、「お腹の上でカンガルーのようにしたり」(Aさん)、「後ろから支えてだっこをする状態が一番おとなしくなる」(Eさん)など、自分の子ども特有のペースや対応策があることを語っていた。母親は同時に「育てることで精一杯」(Dさん)、「昨日、今日、明日、(子どもが)生きていけるか、そんなことしか考えらんない」「(自分が)破滅しそうだった」(Aさん)と、育てることへの努力と試行錯誤について語っていた。明確な反応や発達の見えにくい子どもたちに対し、母親は子どものペースや反応を認識し、さらに自分の行動に対する反応を実感することによって、子どもとの固有のきずなを確認していた。「顔見て分かるんですけど、私は」(Dさん)。「何でもか(自分だけが)分かっちゃうんだよね」(Aさん)。

この過程で母親は「自分が(子どもを)見なくちゃ、

親じゃないと、この子のことは分からない」(Dさん)、「もう、私はこの子だけでいい」(Bさん)という、子どもを支える存在は自分以外にはありえないという感情を抱き、一緒に生きていく意志をさらに強めていた。

4. 《期待が叶わなかったことを受け入れる》

データ【この子はこの子の成長がある】

Bさんは下のきょうだいの成長を目の当たりにしながら、「どうせって言ったら変だけど、歩いたり立てないこと、分かっているから」と「あきらめる」よりも「開き直す」ように「この子はこの子の成長がある」と捉えるようになったと話している。

Bさんは順調に育っていく下のきょうだいを見ながら、自分で何でもできるようになることに驚きや苛立ちを感じ、bちゃんとの違いを発見していった。「すごい努力して、もうすごい努力しても(bちゃんが)できないことを(下の子は)淡々とやってくの見て、腹立たしい時があったのね、『なんでおまえはできるんだ!』って」「普通の子って何にも努力しないで勝手にこういのできちゃうんだなーって」。そしてbちゃんに、「何かさせたい」という望みも、「肩の荷がおりる」ように「あせってもしようがない」「ゆっくりやろう」と変化していったという。「もう私は、この子はこの子なりの成長があるから、別に無理をさせようとか思わず」「下の子が生まれて、元気な子を見るの嫌だって(言っていたのに)、元気な子が生まれちゃって、何かふっ切れちゃった」と語っている。

4名の母親は子どもに、「少しでも何かさせたい」(Aさん)、「伸びる部分は未知のもの」「座るぐらいいはしてほしい」(Eさん)など望みを抱いていた。そして実際に子どもを育てていく中で、葛藤や望みの叶わない悲しみを経験しながらも、子どもの今の状況の受け止め方を変化させ、もっとよい方向へ期待を抱くことから、「あせってもしようがない」(Bさん)、「やっぱり順番があるからね。首がすわってないのに、座れるわけないし。うん、結果的にはね」「今は、どうなってくれとも思わないですね」(Eさん)と現状を維持し、ゆっくり関わる姿勢をつくっていた。

この時、子どもを他の子どもと比較し、相違点や類似点を探すことも、母親が子どもの状況を捉える一助となっていた。通園施設に通うことで、母親は改めて自分の子どもにできることを捉え直しており、「十人十色」「人それぞれ能力も違って」いることを認識し、子どもの今の状況を捉え直していた。これは、子どもの成長過程で常に行われる作業であり、母親は精神的な辛さを経験しながら、《期待が叶わなかったことを受け入れる》体験を繰り返しながら、子どもの状況に合わせて、現状を維持しゆっくり関わる姿勢をつくっていた。

5. 《育児の喜びや意欲を見出す》

データ【はっきりした自己主張をしている】

bちゃんの自己主張は「寝たふり」をすることでもよく分かり、Bさんはこれを「寝たふり攻撃」と呼んでいる。特に通園施設に通い始めた幼児期には、「寝たふり攻撃」が多くみられ、「もう、私知らない」「知らない所、知らない人、もう私嫌だ。寝る！」と、Bさんはbちゃんの気持ちを「自己主張」の言葉に置き換えて捉えていた。その頃は抗痙攣剤のコントロールが難しく「とっても眠かった時期」ではあったが、熟睡しているか寝たふり攻撃かは、Bさんには「明らかに見て分かる」ものだったという。小学生になって入浴サービスを利用しているbちゃんは、普段は自発呼吸があるが、介助する人が変わった日は「呼吸しない」ことがあるという。「自分がこう気を許せるっていうか、認識した(場所と)知らない場所があると思うのね。だから、人が変わって知らない人ばかりの所に行っちゃって呼吸しない」とBさんは捉えている。bちゃんは、その時に自分でできる精一杯の表し方で「自己主張」しており、Bさんはそれをbちゃんの受け容れられる刺激かどうかのメッセージとして捉えている。

母親全員が子どもの「表情や感情が出てきた」こと、「(筋緊張や過敏さが減って)刺激に耐えられるようになった」ことを子どもの変化として語っていた。子どもの表現する意図を「分かる」ことは、母親に、励みや喜びを感じさせていた。「親って、笑ってもらうのが一番の励みになる」(Dさん)、「笑う顔とかも、最初に見たときはすごい感動ものだったんだよね」(Eさん)と母親は語っていた。

母親は子どもの喜ばしい変化に影響を与えたこととして、通園や学校などの「社会とのつながり」を持つことで「いろいろな経験ができる」(4名全員)、「内面的な成長がある」(Dさん)と語っていた。その過程では、母親自身が「精神的に癒される」ことも同時に語られており、子どもが通園施設に通うことで、「初めて(子どもと)離れられる」時間ができ「精神的に元気になった」(Dさん)ことや、気軽に相談できる看護師との出会いによって、母親と子どもが「安心できる場」(Aさん、Eさん)を見つけられた、など母親自身の変化も語られていた。母親は子どもの意図や成長などの変化を発見しながら、心から喜びを感じる経験を繰り返すことで、育児に喜びを与えてくれる存在として子どもを認識し、子どもとともにある自分、母親として子どもと一緒に生きていく自分への価値を見出していた。

6. 《この子の母親としての自分に気づく》

データ【この子は今、余生を生きている】

bちゃんは数年前に痙攣重積による心停止から低酸素性虚血性脳症をきたし、その後遺症のために、それま

であった反応が全部なくなったという。「食べるのもできなくなっちゃった、瞬きできなくなっちゃったし、くしゃみできなくなっちゃったし、咳まで出なくなっちゃって、ほんと全部なくなっちゃって、ほんと真っ白。全部なくなっちゃって。今までやってきたことが全部なくなっちゃって……」。

これまで積み上げてきたものが、「チョコキンと全部なくなった」ことは、Bさんの人生にとって「何よりもその時が一番ショック」なものだった。Bさんは、これまでに命の危機を何度も乗り越えてきたbちゃんは今、「余生を生きている」と捉えている。心停止したことは寿命と考えられ、「もう別に逝ってもおかしくないって。うん、あれが寿命だったんだな」と語っていた。今はそれを乗り越えて「寿命過ぎちゃったから今度は、ふふ……、どこまでがんばれるか。変な言い方だけど、もう余生」「だからこの子は今、本当に穏やかに余生を生きる」とBさんは話している。ここまで「頑張って」生きてきたbちゃんの死が遠くないと感じながら、「子どもにできるだけのことをやり尽くしてあげたい」「短くても充実した人生」を送らせてあげたいと願うBさんは、子どもを育てることでだんだん「強くなって」きた自分自身を「ほめてあげたい」ほど「すごい自分で性格変わった」と話している。「初めてだったのね。この人生まれて、自分の存在価値？ あるんだなーって」「一生懸命、『人間やろうと思えばできるじゃん!』って、うん」と語っている。

子どもたちは、幾度かの生命の危機を乗り越えながら現在を迎えていた。子どもがそれまでできていたことや反応をなくしてしまう出来事、例えば口から食べられなくなることや(Bさん、Dさん、Eさん)、笑顔がなくなること(Eさん)などに直面した母親は、成長過程で積み上げてきたものを奪われる喪失感を感じていた。母親は喪失を認識し、子どものこれからの生き方を考え、母親として自分がどうあったかを問う作業を行っていた。この過程で、この子の母親である自分自身への気づきもたらされていた。「やり尽くしてあげれば、親も、私もそれ以上は悔やむことはないだろうな、だから悔やみたくはないんですよ」(Aさん)、「親も成長させてもらったと思っています」(Dさん)、「親として(子どもに)生かされてる気持ちがないと、こういう子どもをみてあげられないのかな」(Eさん)と母親は話していた。子どもとともに歩んできた人生はお互いに価値あるものだったと感じることや願うことで、母親はこの子の母親としての自己を価値づけていた。

IV. 考 察

1. 子どもへの認識の変化と障害受容について

これまで、障害のある子どもをもつ母親の心理的反応

について「障害の受容」という側面から、様々な検討がなされてきた (Drotar et al., 1975; Klaus et al., 1995; 中田, 1995)。多くの研究は、子どもの障害を母親がどのように受け止めていくか、という点に焦点がおかれていた。しかし今回の研究で示されたことは、母親は育児の中で心理的な揺れを経験しながらも、「この子の母親である自分」を見出していくということであった。

母親は、子どもを育てる苦悩や困難を感じながらも、育児の中で実際に生じた出来事を受けとめ、【子どものペース】を捉えながら、自分なりの対応や方策を見出していた。つまり、現実と直面する子どもとの生活や育児によって、母親は子どもを認識し、子どもと自分のあり方を見出していくということが示された。

こうした側面は、子どもの「障害の受容」とは別の側面であり、これまで触れられることは少なかった。母親にとって、《子どもの障害を引き受け、子どもと一緒に生きる自分を見出す》ことは、子どもとの生活を現実として受け止め、実際的な育児に向かうための重要な変化と考えることができる。

2. 「自分の子」という認識について

母親は「自分の子」という認識により、子どもを引き受ける側面も持ちながら育児を行っていた。母親たちは、長期にわたり、子どもの命の責任を負い、子どもの世話に生活のすべてを巻き込まれながら生活していた。母親は、その重圧や役割の拘束も引き受け、「自分の子だから」という思いを励みにしながら育児を担っていた。また母親は、「親じゃないとこの子のことは分からない」というように、子どもを支える存在は自分以外にはありえない、という思いを抱き、【この子の母親としての自分】という意志を一層強めていると考えられた。

中川 (2003) は、障害児の母親は“情緒的な子どもとの一体化と、子の人生や障害、子のケアに対して母親が全面的に引き受けていこうとする意識”を形成していると述べているが、本研究の協力者においても同様のことがいえる。母親は、「自分の子」という認識により、子どもを引き受けると同時に、子どもを守る、という思いを抱き、子どもと一緒に生きる自分を見出していることが読み取れた。

3. 重症心身障害児の母親への援助の可能性

母親への看護の可能性として、母親が子どもと一緒に生きる力を見出す面と、育児を引き受ける面の両面からの看護が重要と考えられた。前者の支援として、子どもの状況を理解し、母親自身が子どもの反応を解釈できるように支え、ともに子どもに最善を尽くす方法を模索することが重要と考えられる。母親は、「自分の子」の状況を自分自身で確認することで、「母親としての自分」を模索し、育児へ向かう姿勢をつくっていく存在であった。その時期についても、他者から影響されるものでは

なく、在宅移行後に、実際の育児を通して「母親としての自分」を実感する場合もあった。

一方、育児を引き受ける面への支援として、母親が安心して子どもと離れる機会や場をもてることが重要と考えられた。子どもの成長過程に応じた、通園、通学、レスパイトサービスなどは、在宅支援の早期から重要な要件と考えられた。母親は、子どもと離れて自分自身の時間をもつことで、新たな子どもへの思いに気づく可能性をもっていた。看護師は、母親の育児を引き受ける思いを理解し、その時々母親の思いを確認しながら支援していくことが重要と考えられた。

さらに、母親が《育児の喜びや意欲を見出す》ことは、育児を支える中心となりうることを示唆されたことから、母親が主体的に子どもの変化を認識することを励まし、共に楽しむ看護が重要と考えられた。

VI. おわりに

本研究の分析で用いた現象学的方法は、個々の体験を記述し、理解することを目的としており、4名の子どもへの認識とその意味は、非常に大きなまとまりとなった。この点は、個々の体験を改めて見直すこと及びそれぞれの意味についての分析を、対象者を増やすことで精錬させていく必要があると考える。また、育児の中で、母親が子どもや自分自身を認識していく過程は、子どもと母親という二者関係に集約されるものではなく、様々な社会的交流から影響を受けると考えられる。これらが、母親や子どもにどのように関係してくるのかを明らかにすることは今後の課題としたい。

謝 辞

本研究にご協力いただいたお母様方に心より感謝申し上げます。また、研究をご指導いただきました聖路加看護大学及川郁子教授、伊藤和弘教授に深謝いたします。

本研究は、2002年度聖路加看護大学博士前期課程修士論文の一部に加筆修正したものであり、第13回日本小児看護学会にて内容の一部を発表した。

引用文献

- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., et al. (1975). The adaptation of parents to the birth of infant with a congenital malformation; A hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and Psychological Research*. Duquesne University Press, 8-22.
- 濱田裕子 (2000). 障害のある子どもの親の養育過程. *北海道医療福祉大学看護福祉学部紀要* 7, 61-66.

- Holloway, I., Wheeler, S. (1996). 野口美和子 (2000). ナースのための質的研究入門 (第2版). 東京: 医学書院.
- 井上真理子, 大村英昭 (1995). ファミリズムの再発見. (37). 京都: 世界思想社.
- Klaus, M.H., Kennell, J.H., Klaus, P.H. (1995). 竹内徹訳 (2001). 親と子のきずなはどうつくられるか. 東京: 医学書院.
- Knaf, K. A., Deatrick, J.A. (1986). How Families Manage Chronic Conditions ; An Annlysis of the Concept of Norma-lization, *Reseach in Nursing & Health*, 9, 215-222.
- 中田洋二郎, 上林靖子, 藤井和子, 他. (1995). 親の障害認識の過程. *小児の精神と神経*, 35(4), 329-342.
- 中川薫 (2003). 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究—社会相互作用がもたらす影響に着目して. *保健医療社会学論集*, 14(1), 1-12.
- 大島一良 (1971). 重症心身障害の基本問題. *公衆衛生*. 35. 648-655.
- Seideman, R.Y., Kleine, P.F. (1995). A Theory of Transformed Parenting: Parenting a Child with Developmental Delay/Mental Retardation. *Nursing Research*, 44(1), 38-44.
- 鈴木文晴 (1995). 重症心身障害の疫学と関連した社会的問題. *小児の精神と神経*, 35(3), 169-179.
- 鈴木康之 (2001). 医療的ケアによる障害区分について 超重症児と準超重症児の定義について. *日本重症心身障害学会誌*. 26(3). 35-42.
- 牛尾禮子 (1998). 重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究. *小児保健研究*. 57(1). 63-70.

Perceptions of Children among Mothers Raising Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities : Mothers' Experiences with How They Perceive Their Children

Mio Tanaka ¹⁾

1) Niigata University

The purpose of this study was sought to describe mothers' experiences with how they perceive their child for mothers who have raised a child with severe motor and intellectual disabilities. It A second purpose was also sought to examine nursing assistance for those mothers.

Study participants were four mothers who were raising children with severe motor and intellectual disabilities at home. Data were collected in an unstructured interview, and the data obtained were analyzed using qualitative induction based on a phenomenological approach. Reconstruction of the four mothers' experiences and shared aspects of the interpretation of those experiences indicated the following points.

Despite experiencing uncertainty, the mothers were aware that they were parents as evidenced by the feeling that "I am the mother of this child." As a result of living with a child confronted by a harsh reality, mothers were aware of their child's pace, reactions, child-like nature, and growth. Mothers were also aware of the lives they wanted for their children and themselves. In the process, the mothers affirmed their children's lives and were aware of their own worth as a mother of a child.

For a mother, living with a child meant being responsible for that child and protecting and raising him or her, so this relationship gradually became a focal point in affirming the mother's own existence.

Keywords : child with severe motor and intellectual disabilities, mother, parenting, qualitative research