

〔報 告〕

排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造

勝田 仁美¹⁾

要 旨

排泄障害のある学童は集団生活ゆえに、失禁やからかわれなどの排泄にまつわる問題に直面する。目的：排泄障害のある学童と親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していることを明らかにして構造化することである。方法：研究デザインとしてGrounded Theory Approachを選択し、排泄障害のある学童前中期の子どもと親を対象に半構成的面接法で行った。結果・考察：対象の子どもは1～4年生の16名、親は17名であった。子どもは、からかわれなど世間的世界で自己が脅かされるような排泄障害が生む問題に対処したり、家族的世界で自己を肯定したりしながら《揺さぶられる自己》を体験しつつも、みんなと違っていても今は納得して自分と言うものを捉え始めて《自己の対象化への歩み》をすすめ、【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験をしていた。一方、親は、排泄行動や臭いが家庭内で日常的になっている《排泄の見える家族生活》の中で子どもを育てており、《排泄顕在が生むタブーに対する調節》や《排泄の自立に対する調節》において、それぞれ相反する「世間的世界」と「家族的世界」の間で並立させながら調節して子どもと関わり、「矛盾の世界における自分の一貫性」の状態、つまり真逆ともいえる概念を並立させた状態を基本姿勢として生活していた。また、親は《子どもに成長させてもらってきた体験》とも捉えており、子どもに対し【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を歩んでいた。

キーワード：排泄障害、学童、親、からかわれ、体験の構造

1. はじめに

1. 背景

排泄障害のある子どもたちは、先天性疾患による排泄機能障害があり幼い時から日常生活において失禁など何らかの排泄問題をもっているため、排泄のコントロールが非常に重要である。失便を予防するための手術MACE法（Malone antegrade continence enema）は、虫垂からの順行性洗腸法が可能となり失便の改善が80%有効と認められている。しかし、それは「月1～2回程度の失禁まで改善」という状態で100%ではないため、不意に排泄の失敗が生じる可能性もあり、それに備えてオムツやパッドなど

を着用していることもある（広部，2004）。

学童期に入ると、排泄障害のある子どもたちは、学校という集団生活の中でさまざまな困難や不安、トラブルに遭遇する。それらは、そばに親がいないこと、時間の融通性につきにくいこと、周りの友達と同様の行動が求められること、臭気や排泄物により人に不快を与えてしまうこと、それによって友達が非難したり遠ざかったりすること、一般的なトイレしか準備されていないことなどである（鎌田，2002；安蔵他，2002）。また、先行研究では思春期に身体障害の程度で心理社会的影響が生じるなどの報告（Zurmohle, Homann, Schroeter, et al., 1998）もある。一方で、Wolman & Basco（1994）は、思春期に影響を与える因子の調査で「学校の問題」や「他

1) 兵庫県立大学看護学部

者より劣っているという捉えかた」が自尊心にネガティブな印象を持つと述べており、障害の程度よりも、それをどう捉えているかが重要であることに焦点をあてている。それらから、思春期に現れる問題は、その前の発達段階である学童前中期において子どもたちがどのような経験をしてきたのかが関連すると考えられる。失禁等の対策・ケア方法の開発、セルフケアの向上などに看護師は関わる必要があるが、溝上（2005）は、排泄障害の子どもの中でも、心理社会的問題はほとんど手を付けられていないことを報告している。親子が排泄障害をどのように捉え、家庭でどのようにつきあいながら日々を過ごし、学校での排泄問題にどのように対処し捉えて生活しているのか、看護師には直接的に観察したり把握したりすることは困難であり、今回、それらの体験を明らかにすることによって、排泄問題のある子どもたちの社会的に健全な成長を支援する看護への示唆を得ることに繋がると考えられる。

本研究の目的は、排泄障害のある学童とその親が、排泄問題をめぐって関わり合い生活しながら体験していることを明らかにして構造化することである。

2. 用語の定義

本研究における用語を以下のように定義した。

排泄障害：何らかの器質的および機能的な原因により排泄に障害を受け、排便および排尿のコントロールが不十分もしくは不全である状態とした。

排泄問題：排泄障害のある学童にとって、学校生活などにおける人前での失禁、失便、排ガス（においの発生）、オムツの着用や、特殊な排泄方法・場所を不本意な状況で他者に知られることとした。

II. 研究方法

1. 研究協力者

排泄障害のある学童前中期の子どもとその母親とした（父親が主養育者である場合は父親を含める）。通常学校に通う子どもで手足などの外観上の身体障

害の程度は問わなかった。排泄障害に関連する患者団体、医療機関を通して依頼した。

2. データ収集方法

データ収集は親と学童前中期の子どもに対し半構成的面接法で行った。面接ガイドは、先行研究をもとに作成し、親には、日々の家庭での導尿や漏れなど子どもとの関わり合いの状況や育てる思い、学校でのからかわれなど子どもの様子に関する思いなどを、子どもには、排泄問題に絡んで家庭での親子のやり取りや、学校での様子や友達とのやり取りなどを聞いた。面接は、子どもも基本的には単独面接とし、外来の個室や自宅で行った。了解を得て録音を行った。

学童前中期の子どもへの面接の限界については、排泄や、家庭、学校生活など研究者が直接観察することができない場面であっても、創意工夫された丁寧な面接を行うことにより、切り取った一場面の参加観察を超える多面的なデータの収集も可能であると考え、道具や絵、感情表現シートなどの非言語的表現媒体も導入するなどして行った。

3. 分析方法

分析のプロセスは、Grounded Theory Approachのもとに概念を形成し、生み出された概念間の関係を構造化した。分析テーマは、排泄問題に関わる子どもの体験であり、親の体験であり、子どもと親の相互作用と関係性である。継続比較分析は『事例Aの子どもと親』、『事例Bの子どもと親』と、1組の親子であることを崩さないよう意識して行い、データの意味内容に従って類似例・対極例を確認しながら概念生成していった。分析の中で親と子どもの語りに整合性がとれていないケースについては2度目のインタビューを行った。10組目のインタビューの分析が終了した頃から、学童と親が排泄問題をめぐって関わり合い生活しながら体験していることについて概念全体の姿が把握できるようになった。その後の理論的サンプリングにおいても、それまでの概念で不十分なデータがないかについて意識的にインタビューを行い、16組目で新たな概念の創出や、

これまでの概念に影響する新しい体験が示されなかったことをもって理論的飽和に至ったと判断しデータ収集を終了した。データの分析においては、質的研究方法と、子どもと家族関係の研究に精通した2名の研究者からスーパーバイズを受けた。

4. 倫理的配慮

研究者の所属の研究倫理委員会の承認を得て実施した。研究の目的・方法・内容、研究協力についての自由および途中辞退、負担、個人情報保護や公表等について、子どもと親それぞれに文書と口頭で説明し、研究協力の意思確認後、文書で同意を確認した。子どもには、親同席の下、子ども用依頼書（発達段階に合わせた内容・ルビを含む文言）を用いて説明し、親と同じ同意書に署名をもらった。親子それぞれ単独面接のため、親の面接中は、親子の了解のもとで子どもの安全を確保する体制をとり、また、子どもの面接中、基本的には親には室外の近くに居てもらった。

III. 結果

1. 研究協力者の属性

研究協力者は16組の親子33名である。子どもは1年生7名、2年生2名、3年生5名、4年生2名で、男児8名女児8名であった。疾患は二分脊椎症14名が最多で、13名が導尿を必要としオムツ等を使用する子どもが14名いた。また、装具使用の肢体不自由を併せ持つ子どもが6名おり、車椅子のみで生活する子どもが3名いた。親は、母親15名父親1名で、年齢は28歳～41歳であった。

2. 分析結果

面接時間は、親は52～170分（平均80.0）、子どもは21～60分（平均38.2）であった。〈サブカテゴリー〉は子ども6、親20であり、《カテゴリー》は子ども2、親4であり、【コアカテゴリー】は子ども1、親1であった。また、排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造として、最終的に統合したカテゴリーの構造図を作成した（図1）。

1) ストーリーライン

子どもは、からかわれなど世間的世界で自己が脅かされるような排泄障害が生む問題に対処したり、家族的世界で自己を肯定したりしながら《揺さぶられる自己》を体験しつつも、みんなと違っていても今は納得して自分と言うものを捉え始めて《自己の対象化への歩み》をすすめ、【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験をしていた。一方、親は、排泄行動や臭いが家庭内で日常的になっている《排泄の見える家族生活》の中で子どもを育てており、《排泄顕在が生むタブーに対する調節》や《排泄の自立に対する調節》において、それぞれ相反する世間的世界と家族的世界の間で並立させながら調節して子どもと関わり、矛盾的世界における自分の一貫性の状態、つまり真逆とも言える概念を並立させた状態を基本姿勢として生活をしていた。また、親は《子どもに成長させてもらってきた体験》とも捉えており、子どもに対し【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を歩んでいた。排泄障害のある子どもと親の体験は、子ども自身が自己を育む状況と、親が子どもに対し自立した人へと願いながら歩む道がセルフケアの相補関係にあり、互いに絡み合う関係を持ちながら排泄問題に向かっている体験であった。

2) 各カテゴリーと対象者の語り

16組の学童と親が体験していることを、図・ストーリーラインに沿って記述する。各カテゴリーの代表的な語りを記し、ID番号+小文字のpは親（cは子ども）で示した。

(1) 「子どもの体験」

①《揺さぶられる自己》は、排泄障害が生むからかわれや制約により主体としての自分が脅かされるような体験と自分はダメじゃないと思う体験の間で揺さぶられる自分である。

《興味持たれても負けない》は、排泄で注目されたりからかわれがあっても単に落ち込んだりせず対処行動をとろうとする自分のこと、である。

Hc（オムツをからかわれ）うるさい！とか、好きで履いてへんとかって言って（気持ちやしゅんと

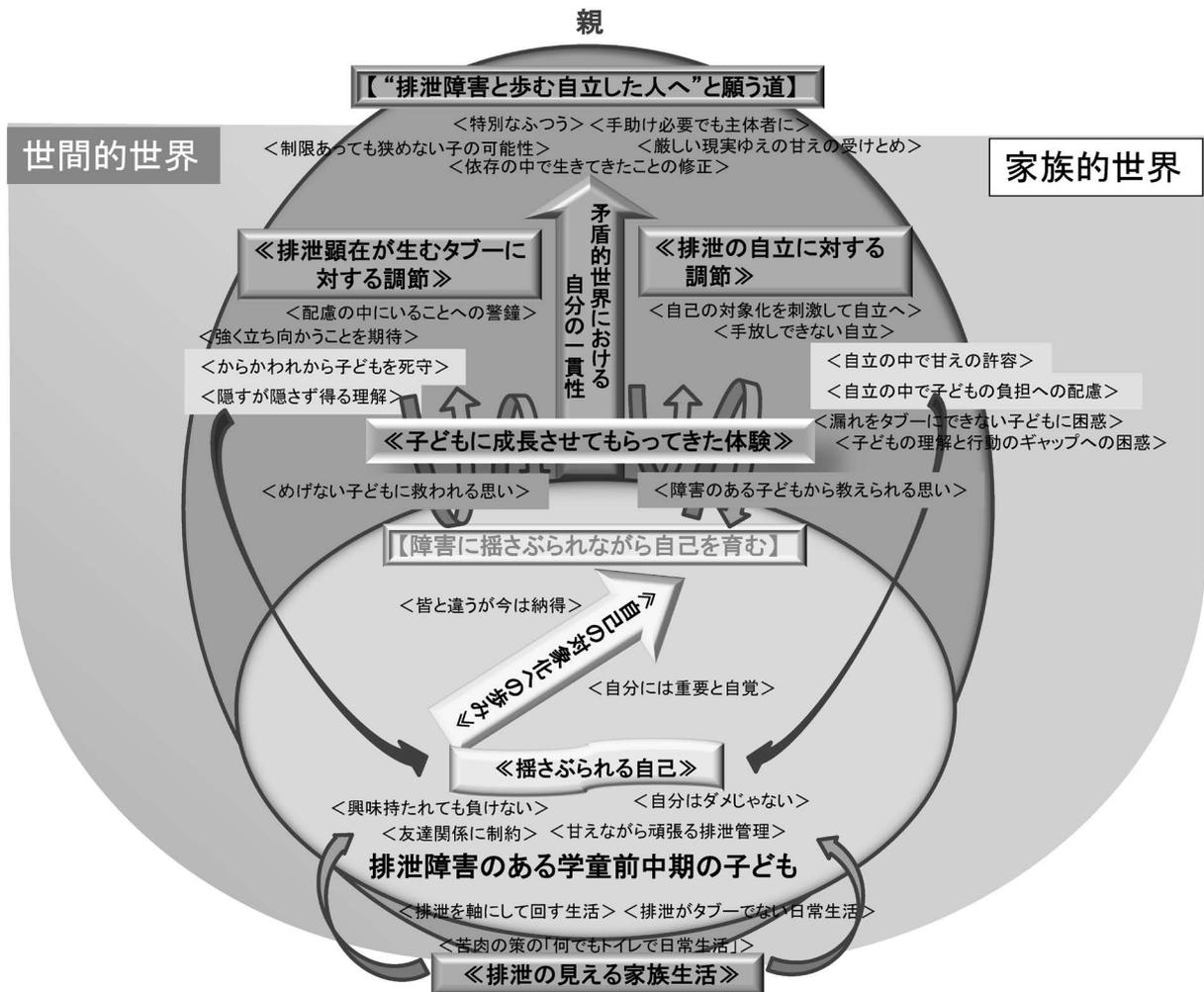


図1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造

なったりは?) 前はあったけど、今はない (断言).
 Hp (オムツを恥ずかしくて隠そうとするが) 別に
 あんたが悪い訳じゃないし、それは別に恥じること
 じゃないって、(略) すべては病気が悪かったし、
 あんたの何かが悪くてそうなったわけじゃないし、
 そんな隠さんときって。
 Pc (友達からおむつのことを聞かれ) 赤ちゃんの時
 から悪かったって、(聞かれた時) 嫌な気持ちやけ
 ど、言わな、みんなに思ってくれないから、自分で
 言った方がいいかなって思う。
 <友達関係に制約> は、排泄対応によって、授業、遊
 び時間に制限が起こって、友達関係に制約を受ける
 体験のこと、である。
 Nc いつも導尿で時間ない時とかあるから、そうい
 う場合は遊ばれへんくなったりする。

<甘えながら頑張る排泄管理> は、子どもが親から
 の促しで行う排泄対応であるが、甘えて依存するな
 ど親との攻防をしながら排泄の自己管理に向かって
 いく自分、である。
 Oc (導尿自分でしたい?) うん。いや、ないかな。
 ちょっとだけあるけど、ちょっとだけない。(略)
 ちょっとやってみたいなって思うのは、お母さんが
 大変やから (してほしい理由は?) え、あのな、
 マットふわふわで気持ちいいから。
 Op (導尿) 家ではもう任せっきりで、ごろんて。
 (略) 学校ではするんやって。
 <自分はダメじゃない> は、排泄障害や肢体不自由
 があっても、自分を認め、自己肯定できる自分、の
 ことである。
 Ec 毎日怒られているような感じは、嫌やねん。ダ

メヤねん (自分胸の前で両手で×をする).

Ep ○は赤ちゃんじゃないって怒ってきます, 泣いて.

Lc (車いすだが) いや, 活発なほう. (何でもするの?) うん, 何でも. (学校) 楽しい.

Lp 勉強も何でも1番とか2番に終わるらしくて, 負けん気強いんで, 他もみんなと一緒にやって (ボール競技でも車いすだが) すごい自信満々なんですけど, ゲームの中で役に立たないってのは薄々わかってるけど, 作戦会議になったら一番にばんばん言ってるらしくて.

②《自己の対象化への歩み》は, 成長の過程を経て, 人とは違うが排泄が自分には重要なことと納得しつつ, 自分という存在を客観的に捉え始めている途上にあること, である.

〈みんなと違うが今は納得〉は, 疑問をぶつけてきた時期を経て, 自分の排泄や生活がみんなと違うことはわかっていて, 違う自分に今は納得していること, である.

Np こんな足で生まれなくなかったわと. (言ったことあるが後はけろっとし, 年とともに) 今は自分なりに自分の身体を認めてる感じの部分が出てきますね.

Pc (皆と同じトイレでしたい?) 思わん. (ひまわりのトイレでいい?) うん.

Pp (5歳の時, トイレが) みんなと違うところが嫌だったようで. 今はそこまで言わないんですけど, 昔であれば, なんでPだけ? が口癖です.

〈自分には重要と自覚〉は, 排泄で叱責されても抵抗せず, 理解が不十分でも, 自分にとっては, 排泄管理は欠かせない重要なことだと捉えられていること, である.

Bc (導尿) 忘れてたりとかする, 早くしてやーって言われる. (それでどうするの?) 行く

Bp よく理解しているのか, 私の指導があまりにもやかましくて (中略), 結構, いやがらずに, (導尿) やってはくれますね. 遊んでる最中でも, ほんならやるわって感じで…

Cc (導尿を) なんでいちいち言うの? (母親に) 言葉に出したことあるけどわかっているけど, 自分が見たいテレビ見てたら離れへんから, 自分のことアホやなって思う

Cp (一番よく言うことは, 導尿を) もうはやしーや, ちゃんとしーや

以上, カテゴリー《揺さぶられる自己》《自己の対象化への歩み》を結びつける上位カテゴリーとして【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験が見いだされた.

(2) 「親の体験」

①《排泄の見える家族生活》は, 排泄が家庭内の日常生活に常に存在し, その中で生活を営む家族生活のことである.

〈排泄がタブーでない日常生活〉は, 生まれた時から家庭内の日常に, 排泄が当たり前存在し, それを不思議に思わない感覚がある日常生活のことである.

Ap (排泄方法) どうしても生まれた時からなんで, 本人も私らも当たり前になりすぎているんですかね, 人と絶対違うんやけども, 不思議にも思わないし, Bp (摘便は) ここ (リビング) でするんですよ, だからテレビは見れるし,

〈排泄を軸にして回す生活〉は, 排泄への対応を日常生活の中に組み込み, 漏れを防ぐために排泄を中心に回さざるを得ない家族生活のことである.

Dp (朝の浣腸に時間がかかり) 私とDcが起きて食事して. その後にお姉ちゃんと主人と. (中略) 夜は時間がない, 20時に寝かせたいのでそんな浣腸してる時間がないんですよ.

Nc (浣腸後きばるのは) 30分くらい. (出るまでトイレにいて) 寝る時間遅いから, だから寝不足. 22時半とか23時. 浣腸で時間とられたりするし.

〈苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」〉は, 短い家庭時間の中で排泄への対応に長時間取られるため, トイレの中であらゆる日常生活行為をする生活のことである.

Dp トイレで朝食べさせて, うんちしながら. どう

なのかとは…本人に、いっぱい寝るとトイレの中でご飯食べるのとどっちがいいって聞いてみたら、いっぱい寝たいらしくて。

Pp (トイレで浣腸後1時間) クイズとかなぞなぞとか。今日学校でなーみたいな話も。

②《排泄顕在が生むタブーに対する調節》は、排泄が顕在化してしまっている家庭と、排泄がタブーな学校という世間的な世界の、相反する両方を並立させる姿勢を示した対応のことである。

〈隠すが隠さず得る理解〉は、排泄に絡むことを隠さないが、排泄を学校でも隠すようにするという一見矛盾することを成立させるために周りに対して得る理解のことである。

Fp 皆から見えにくい後ろの扉を開けて頂いているんで、こそっと(導尿に)行けるんで。

Fc (友達は導尿について) なんか知らんけど、先生が行ってくださいて言うから、その時聞いてしまう人がおる。(友達は) なんかどこ行くんとか。(どう応えるの?) え、答える…

Op (オムツを) 隠したいんだと思うんで小さい声で先生に話したりしてるみたいですけどね。一応紙袋に入れてナイロンかぶせて、他の子には気づかれないようには。近所の子はね、もうみんな知ってるので。結構子どもは大人の偏見よりは意外と素直で受け入れてる。遊んでて、急にばーって入ってきて、ああオムツ替えとったんやとか言って、ごめんごめんとか。

〈からかわれから子どもを死守〉は、排泄にまつわるからかわれに対して、子どもを守る親の強い態度のことである。

Hp (いじめには) 私すぐに行くんで。相手の話を聞きに行くじゃないけど。いつでも守るっていうのは言ってるんですけども。だけど、言わんとしてって、友達やして言うんです。

Hc (今はいじめでしゅんとならない理由) わからん。担任の先生が、いじめたやつじゃなくていじめられた人に見方なるから…たぶんそれでなくなったと思う

Jp 性格歪ましてまで学校行く必要ないしって。心を守るのが一番大事です。

〈強く立ち向かうことを期待〉は、排泄にまつわるからかわれに対して、強い態度で守りつつ、自分で立ち向かって対処できるよう期待する子どもへの働きかけのことである。

Cp (オムツからかわれ) 何やねん言うといたらええやん。なんか悪い? あんたに迷惑をかけた?! って言うときば言って。(Cは) 1個言えば30個くらい返してるって、先生が。

Pp なんやねんて言うときばいいやんて思うんですけども。(友達には) なんかママのお腹の中にいる時に病気になったからオムツせなあかんくなってるんとか、言ってたので。

Pc (足やオムツ聞かれた時) 嫌な気持ちやけど、言わな、みんなに思ってくれないから、自分で言った方がいいかなって思う。(親に言わない理由は?) 余計ぐちゃぐちゃになるから。

〈配慮の中にいることへの警鐘〉は、学校でも家庭のように配慮される環境である場合、親としてもそれを追求してきたものの、今は逆に配慮に甘んじないよう気づかせようとする子どもへの働きかけのことである。

Ap (からかわれても、友達が) そんな言ったらあかんみたいな顔して、暗黙の了解いうんじゃないですけど、(略) 本人、もうちょっと、なんかあって表に出してもいいんちゃうか

Gp Gちゃんは特別っていう感じがあるんですよ、(略) Gちゃんがオムツしてても変じゃないっていうか。オムツは赤ちゃんやでって私は、小学校になってから言うようにしてて。

③《排泄の自立に対する調節》は、自立に向けて漏れを許さない世間的な世界と、子どもの現実の排泄管理の不十分さを埋めてきた家族的な世界の、相反する両方を並立させて、自立に向けての問題を解決するために行っている対応である。

〈子どもの理解と行動のギャップへの困惑〉は、子どもが導尿の大切さを意識できるよう、親は子ども

に説明をして理解を促そうと努力するものの、理解が難しく、行動が伴わずに結局叱ってばかりになる状況である。

Fp (混濁尿で、導尿を) やってないかなと思って。でも腎臓もね。小さいからわからないから絵にまでして。大事にしないといけないことを、もう一つ理解できてないみたいで。

Lp わかってるようでわかってへんっていうのはすごい思ったんですよ。こんなにずっと育ててきたけど。どうやったら、自分のことと思ってちゃんと考えるやろうなって。

〈漏れをタブーにできない子どもに困惑〉は、皮膚感覚の鈍さのため漏れを認識できず、濡れていてもわからない、平気という状況があり、子どもが漏れをタブー視できない難しさへの戸惑いがあることである。

Ep (漏れても) やってしまったみたいない気持ちがないですよ、それも困って。そこまでの強い気持ちはみえない。恥ずかしいっていうのを覚えてもらいたい。

Fc (学校で心配なことは?) ない。(漏れることへの心配は?) ある。その時だけはある。(何がどう心配?) え、お母さんに(導尿忘れたことを)怒られるから…

〈自立の中で甘えの許容〉は、自分でやれる、やりたい気持ちもあるが、同時に遊びたい、面倒、親にやってもらいたいなど甘えたい気持ちを持つことに対し親が付き合いながらそれを許容することである。

Hc (導尿を) お母さん、急いでも自分でやりっていう、お母さん時間があるからやってほしい。やってって言っても無理って言われるから、

Op (オムツ交換) 学校ではやっぱり頑張ってる。家ではもう任せっきりで、お母さんに任せる〜とかって。(導尿はやる時にはできるか聞くと) うんできるとか言って、あっさり。

〈自立の中で子どもの負担への配慮〉は、排泄管理の自立は必要だが学童前中期であるため自立と言え

子どもへの負担軽減の配慮をすることである。

Bp 朝一は(導尿)もう全部私がします。(学校行く前も急ぐので母親が実施し)あと、私がするのは寝る前。逆の立場にたつと、私かって眠くなるわ思うんですけどね。

〈手放しできない自立〉は、自立に向けて子どももしたがるし、親も期待したいが、手放しで自立に向かわせきれず親が慎重にならざるを得ない自立の状態のことである。

Gp (導尿) やりたいって言うけど。なんかね、ばい菌入るの怖いからね私。やらしていかないかんのやけどね。(略) ちょっと慎重なんですよ、私らが。

〈自己の対象化を刺激して自立へ〉は、子どもが人とは異なることは認識できていても自分の状況に慣れてしまいがちなところを、自分の病気を再認識させたり、自分の状況を客観視できるようにすることによって、排泄管理ができるように向けることである。

Ep また漏らしたらみんなに何言われるかわからへんど。(誰も言わないが)いじめられるとか、臭いって言われるとか。(児の反応は?)泣いて怒ってます、ちゃんとするって。

④《子どもに成長させてもらってきた体験》は、親が一方的に子どもをサポートしているだけではなく、子ども自身が培った強さに親も助けられて前に歩めたり、親自身が成長を感じる体験のことである。

〈めげない子どもに救われる思い〉は、子どもがからかわれたり無視されたりする体験をしていても、親の心配をよそに子どもがあまり深刻にならずに学校生活を楽しめていることに親自身が救われると感じる体験のことである。

Np (友達にNがいると好きなこととして遊ばれへんと言われた時)私はすごいショック受けたんですけど、本人けろっとしてるんですよ。さっきあんなこと言われて嫌じゃなかったって言ったら、別にと。でも、それがあから、全然へこまず、毎日明るく

学校行けるのかな。

〈障害のある子どもから教えられる思い〉は、障害をもつことや子どもの反応から親自身になるようにしかならないと感じる体験を経て、子どもから教えられたと捉えた体験のことである。

Op (自分は慎重なタイプだったが)、O自身の成長を見て、親が思うよりも子どもってもっと可能性があるんだって思えて。じゃあなんか、親が囲いすぎてもよくないのかなと思って。(中略)なるようにしかならないんやと思って。だんだん考え方というかわらってきて。なんか娘に、自分も変えてもらったみたいな感じはある。

⑤【“排泄障害と歩む自立した人”へと願う道】は、排泄障害に対し周りからの家族的な配慮を当たり前と感じてしまう生き方になってしまった子どもの現状を戒め、子どもが体験する厳しい世間的な世界でも、人の手助けをもらいつつ自立した普通の主体者であってほしいと願いながら子どもを育てていく過程である。

〈依存の中で生きてきたことの修正〉は、親が周りに配慮を期待し整えてきたが、依存して欲しくないという自らブレーキをかける行動のことである。

Ap 学校でも、集団の中で説明されて理解の中にいるんですけど、(大人になって)ぽんと放り出された時に、(略)もうちょっともまれてほしいなあと思うんですけどね、(略)本人が一人で生きていけるようにしてやるのを今からどうやってしていこうかなということです

Ip (祖父が甘やかす) 我儘が通じると思い込んでるところがあって。矯正してるとこなんです。

〈厳しい現実ゆえの甘えの受け止め〉は、制限や自立への厳しさを求めて子どもに注意をすることも多いが、子どもが甘えることや、子どもへの共感、承認により受け止めることもよしとしてバランスをとる行動のことである。

Bp (クラスと違い支援学級は) ちょっとほっと一息つくところであるみたいな気がしますね、先生たちもやさしくて、息抜きの場所なんかなあって思って

Dp (主人は) やっぱり学校で頑張ってくる分、家で甘えてもいいんじゃないっていう…

〈制限あっても狭めない子の可能性〉は、障害による制限があってもトライさせてみたり経験させてみたりすることの大切を感じて、子どもには可能性は無限にあるという方向で子育てする行動のことである。

Cp 基本は、何でもやらせてみたいんですよ、できなかったら、それはできひんことなんでいいんですけど。…まったくしなかったら、わかんないじゃないですか、

Ip (特別学校という選択は) 自分の意見がちゃんと言えるようになってからならあれやけど、こういう時点で親が狭めてしまうのもっていうのがあったんで。

Lp 難しいんちゃうとかできひんのちゃうとか、あんまりね、言わないようにはしてますけどね。(略) (車いすで野球チーム入りは) 諦めさせて、未だにね、後悔したりはしますけど

〈手助け必要でも主体者に〉は、人の助けを得なければ生きられないのだが、それでも自分の存在を肯定して主体者であってほしいと願う気持ちのことである。

Dp (怒ってばかりで口応えできなくさせたが) 自分の意見を主張できるように育ててあげた方がよかったかな〜って。(今)とにかく私はサポートするんだ、先回りしないようになって

Kp (この子の) 人生なんだから。私らがどう思ったって、この子が幸せって思える人生を送れたらいい。あとはあの子自身の試練の話にはなると思う。応援ですかね、心配というよりは。

〈特別なふつう〉は、障害者だから普通の子として見てほしいという方が難しいだろうが、普通と一緒にと捉えて関わってもらいたい親の期待のことである。

Ip 上半身は全然普通と一緒にやから。普通の子と同じように怒られたりとかされてるので。そういうところがすごい有難くって、あの子にも良かったと。

Lp (運動会で車いすだが) Lにだけ別に特別な声援はいらないけれども、普通に走ってるだけですからって思うけども、本人としたらちょっと特別っぽいことも嫌。だから変に感動されたりすると嫌みたい。Lちゃんの笑顔はすごくいいわとか。えっ、笑ってるだけやして。

3) 子どもと親のカテゴリーおよびサブカテゴリーの関連

構造図(図1の親から子どもへの左右の矢印)により、子どもの《揺さぶられる自己》にある〈自分はダメじゃない〉は、漏らさないよう子どもが厳しい排泄管理をされる中でも、「(オムツ交換を)家ではもう任せっきり」など〈自立の中で甘えの許容〉があったり、寝る前の導尿などについて親は「私かって眠くなると思う」と〈自立の中で負担への配慮〉をして親が代わりに実施しており、子どもが甘えられる環境があるからこそ「(導尿を自分で)学校ではする」と言い、〈甘えながら頑張る排泄管理〉へと繋がっている。また、親が〈からかわれから子どもを死守)したり、「(オムツを)他の子には気づかれないように。近所の子はみんな知っているの」など適宜、〈隠すが隠さず得る理解〉の調整を平素から行っているからこそ、子どもは、学校が楽しかったり、「すごい自信満々」でいることができ〈自分はダメじゃない〉と認識できたり、「(オムツをからかわれても)うるさい!」と言えるなど〈興味持たれても負けない〉姿勢を持つことができている。

また、子どもが《揺さぶられる自己》であっても、

サブカテゴリー内に見られる“負けない”“ダメじゃない”“頑張る”姿があったり、また《自己の対象化への歩み》として“今は納得”したり“重要と自覚”できるようになるなど成長する姿があるので、親は“めげない子どもに救われ”“教えられる”ことを通して、逆に《子どもに成長させてもらってきた体験》となっており、親と子どもが相互に作用しあっている状態が見られた。

4) 親と子どもの体験の前提として横たわる世間的世界と家族的世界、および親の矛盾的世界における自己の一貫性

これまでの構造図の中で、親の1つのサブカテゴリーや、サブカテゴリー同士の中に、相反する言葉がいくつも含まれて存在し、親がそのような真逆と思われる概念を並立させて生きる体験をしていることが見られた。それらを整理すると、表1のようになる。矢印(⇔)の左が世間的世界、右側が家族的世界である。つまり、親は、両世界のどちらかではなく、両世界の中で調節を常にしながら子どもに関わっていることになる。そこで、世間的世界は、「世間のタブーが存在する世界で、一般的には自立や強さが求められる厳しい世界」、家族的世界は、「家庭内での事柄や価値観や家族間で通用する世界で、一般的には保護される暖かな世界」と定義した。また、その相反する状態や矛盾する内容を並立させる時、表面的には矛盾しているのだが、親自身の中ではさほど大きな混乱をせずにいる状態があり、ここでは、それを「矛盾的世界における自己の一貫性」と呼ぶこととし、「相反する状態や価値観

表1. 親のカテゴリーに並立して見られる世間的世界と家族的世界の現象

カテゴリー等	世間的世界	家族的世界
《排泄顕在が生むタブーに対する調節》	「隠す」 「立ち向かえ」 「配慮に警鐘」	⇔ 「隠さない」 ⇔ 「子どもを死守」 ⇔ 「配慮する」
《排泄の自立に対する調節》	「自己の対象化を刺激して自立へ」 「自立」	⇔ 「甘えの許容」「負担への配慮」 ⇔ 「手放しできない」
【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】	「厳しい現実」 「依存の修正」 「主体者」 「特別」「制限ある」	⇔ 「甘えの受け止め」 ⇔ 「依存の中で生きる」 ⇔ 「手助け」 ⇔ 「ふつう」

が存在する世間的世界と家族的世界の2つの世界の中で、親は表面的には矛盾していることを調節してそれぞれの世界で対応し、親自身の中では矛盾したこととして存在せずに1つとして在る状態」として定義した。

IV. 考 察

1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の意味

構造図およびストーリーラインより、排泄障害のある学童前中期の子どもにとって家族と過ごす家庭内での排泄行為や臭いなどは、ある意味では「排泄問題」とはならずタブーでもない。しかし、就学後の学校生活では、子ども自身にとって日常だったものが過酷な体験に繋がってしまう。そこを常に目を向け細やかに支えているのが親である。排泄の自立に対する調節においても、手はまだ離せず、自立に向けたいが、単に厳しくするだけでは子どもが揺さぶられる体験を支えることはできない。その時に、子どもに負担がかかりすぎないかの調節や甘えを許容することも細やかに対応することで、子どもは自分はダメじゃないと思え、たとえみんなと違っていても納得して自己を成長させることができいく。一方で、親は、おそらく子どもが排泄障害のある子どもでなかったら経験しないだろうと思われる子育て体験をしており、排泄問題であるがゆえに、社会では顕在化させてはならないタブー性を身に付けさせるために、頻繁に複雑な両世界の調節をすることになる。相反する両世界の調節の経験を積み重ねることは、ほとんど無意識に行われるが、そこに正解不正解もなく、親の中でその時々判断をする体験であり、そのことが親の中で矛盾的世界における自分の一貫性に至ることに繋がる。そして、親が目指している【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】と、子どもの【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験は、Orem (2005) のセルフケア不足理論で述べるところの親と子における相補関係にあ

り、子どもの発達段階とともに、親が補完しながら排泄障害があっても子どもが自立へと歩めるよう子どもの成長に合わせ見守る関係性を表しているものであった。

2. 世間的世界と家族的世界の中で、矛盾的世界における自分の一貫性へと至る親の体験

結果で述べたように、親は、〈隠すが隠さず得る理解〉のように両世界をその時々や状況によって判断して対応し、矛盾した事柄のようであっても親自身の中では1つの方向として揺らがない矛盾的世界における自分の一貫性の状態が基本として存在している。親が世間的世界と家族的世界の両世界を自在に操ることができるようになる矛盾的世界における自分の一貫性は、排泄障害のある子どもの親だけに固有なことではないが、今回の排泄障害のある子どもの親の場合は、“排泄”ゆえに、タブー性や、毎日必須の行為であることや、見過ごすといじめなど社会的な問題に発展するために、親はいかなる日々も対峙しなければならないのである。しかし、親は、矛盾的世界における自分の一貫性の状態を自覚したり、個人の認識の中で整理できているわけではなく、まるで、自然とそうやってきたかのようである。栗原 (2004) は、矛盾した事柄の解決についてヘーゲルの論を出して「あれか、これか」という『矛盾』や、それ以上はどうしようもない『限界』を招いてしまう一面的な認識を自ら否定して、それを超えてゆくところに、解決に到る道を求める。」と述べ、矛盾していることを自身の中で調整できることは高次の認識で、一朝一夕に身に付けられるものではないが、そこに到ることができれば納得して解決できるようになるということを説明している。例えば、排泄問題を隠すことも正しいし、隠さないことも正しいという状況は対立した概念でどう行動したら良いかは難しく感じるが、目の前のことに囚われず、本質は、子どもも自分も恥ずべき存在ではないという前提で周りからのより良い理解を得ようとするのであって、どちらもありだと捉えることで悩まずに行動できるということであろう。

親が培ってきた矛盾的世界における自分の一貫性の状態をそれが説明していると考えられる。

3. 「学童前中期」の排泄障害のある子どもが体験から学んでいく姿と成長

学童期にとって、学校は一つの世間的世界であり、排泄障害のある子どもにとって厳しい世界であるが、決して取り除いたり、直面を避けたりした方が良いものではなく、親もこの時期になってそれに気づく。そして、親が両方の世界の中で自在にコントロールできるようになっているように、子どもも敢えて世間的世界を享受することが必要である。学校においても親が矢面に立ってからかわれから守ったり解決をしている状況をし続ければ子どもが立ち向かう機会が減ってしまう。排泄障害のある子どもが両世界の中で調節できる力を身に付けた姿とは、周りの子にトイレで何をしているのか聞かれた時でもさらっと自然に答えるだけであったり、からかわれがあっても無視したり自分で説明したりできることであり、世間的世界を単に恐れたりせずにチャレンジできるようになることである。

一方で、子ども自身はどのようにその能力を身に付けていくのであろうか。両方の世界で親が対応する場面を、子どもは生後から日々見て「親の矛盾的世界における自分の一貫性」に触れながら成長してきているはずである。隠すが隠さないといった矛盾した概念を学童前中期の子どもに言葉で説明してわからせることは難しいが、その都度親の指示に従ったり真似をしたりすることを繰り返すことで身につくと思われ、親が、調節のあり様を見せたり伝えたりしていく大切な時期でもあるとも言えるだろう。シュリンガー（1998）は、ピアジェの認知的行動の発達のある方として、子どもは、思考や行動の枠組みである“シエマ”を、乳児期から、環境と相互作用する中で「同化」したり「調節」したりして発達させているとしており、子どもにとって親の言うことや行動はピアジェのいう環境そのものであり、自分が発した行動や捉えたことが、そのまま、子どもにとってもそうだなと思えて受け止められると「同

化」となって強化され、あれっ違うのか、変えなきゃいけないのかと捉えると「調節」を行って変化させる。今回の研究でもからかわれへの対処行動は親から教えられたものが多く、それが実際の場面で成功するとおそらく子どもにとっては「同化」が生じると考えられる。子どもはそのような経験を発達段階を経るごとに積み重ねていくと考えられる。身体障害の程度が重いほど、また失禁の有無により思春期に心理社会的不適応が生じる（Zurmohle et al., 1998; Moore et al. Kogan, Parekh, 2004）という研究結果もあるものの、Wolman & Basco（1994）が「他者より劣っているという捉えかた」が自尊感情にネガティブな印象を持つと述べているように、今回の研究でも単に身体障害の程度ではなく、それらを含め自己というものをどう捉えて生きていけるかが重要であることが裏付けられた。

看護実践への示唆として、学童前中期は心理社会的問題が現れやすい思春期の前段階にあるため、親の両世界での調節に影響されて「子どもが揺さぶられながら自己を育む」ことを、看護者が認識して関わるのが重要である。そして、親には、世間的世界と家族的世界の両世界の調節に付き合い悩みを聴いたり、子どもには排泄障害があっても自尊感情が育まれるような直接的関わり、もしくは親を通して支援することが求められる。学童前中期にこれらの支援を行うことにより、子どもは困難な思春期を乗り越え、障害があっても自立した人へと成長できることに繋がると考えられる。

V. 結 論

排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験は、タブー性のある排泄を社会化させる学童前中期において、子どもは、からかわれなど世間的世界で自己が脅かされたり、家族的世界で自己を肯定したりしながら《揺さぶられる自己》を体験しつつも、今は納得して《自己の対象化への歩み》をすすめ【障害に揺さぶられながら自己を育む】ことに繋が

るものであった。親は、《排泄の見える家族生活》の中で育ててきて、《排泄顕在が生むタブーに対する調節》や《排泄の自立に対する調節》といった相反する世間的な世界と家族的世界の中で並立させて子どもと関わり、矛盾的世界における自分の一貫性の状態を基本姿勢として生活をし、《子どもに成長させてもらってきた体験》もしながら【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を歩んでいた。

謝 辞

本研究に当たりご協力いただきました医療機関や家族の会、対象者の皆様に厚く御礼申し上げます。また、博士論文としてすべての過程でご指導いただきました片田範子教授はじめ多くのご示唆をいただきました諸先生方に御礼申し上げます。

（受付 '16.10.11）
（採用 '17.06.26）

文 献

安蔵早苗, 上加世田豊美, 関 京子他: 二分脊椎症児の成長発達に応じたアプローチとケア, 小児看護, 25(8): 995-999, 2002

Bell, L., Paul, D., Tribble, D.S., et al: Strategies to elicit and analyze relation family data, Journal of Family Nursing, 6(4): 380-399, 2000

Cepeda C. /松浦雅人訳, 小児・思春期の「心の問題」面接ガイド, メディカル・サイエンス・インターナショナル, 東京, 2001

Funakosi, S., Hayashi, J., Kamiyama, T., et al: Social adaptation of children with congenital fecal dysfunction: From the viewpoint of the mother-child relationship, Tohoku J. Exp. Med, 206(2): 117-124, 2005

広部誠一: 肛門機能不全による便秘禁に対する禁制手段, 小児看護, 27(10): 1399-1408, 2004

堀 妙子, 奈良間美保, 山内尚子: 学童期の二分脊椎症児の

母親の養育態度と健康管理への関わり, 日本小児看護学会誌, 11(1): 1-7, 2002

鎌田直子: 二分脊椎症児の排泄障害に対するアプローチとケア, 小児看護, 25(8): 989-994, 2002

Kortessluoma, R. L., Hentinen, M., Nikkonen, M.: Conducting a qualitative child interview: methodological considerations, Journal of Advanced Nursing, 42(5): 434-441, 2003

栗原 隆: ヘーゲル—生きていく力としての弁証法—, p. 32, NHK出版, 東京, 2004

松岡悦子: 穢れとタブー, 文化人類学 (綾部恒雄, 桑山敬己編), ミネルヴァ書房, 京都, 2006

Minnesota Department of Health Service for Children with Handicaps: Guidelines of Care for Children with Special Health Care Needs: Spina Bifida, Minnesota State Department of Health, Minneapolis, 1991

溝上祐子: 排泄機能障害児に対するトータルケアの課題—社会的・精神的問題への対応 (排泄障害による「いじめ経験」を回避するための方策)—, 小児看護, 28(4): 497-505, 2005

Moore, C., Kogan, B. A. Parekh, A., et al: Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. The Journal of Urology, 171(4): 1659-1662, 2004

Orem D. /小野寺杜紀訳: オレム看護論—看護実践における基本概念—, 医学書院, 東京, 2005

Pope, A. W., McHale, S. M., Craighead, W. E. /高山巖訳: 自尊心の発達と認知行動療法—子どもの自信・自立・自主性をたかめる—, 岩崎学術出版会, 東京, 2002

戈木クレイグヒル滋子: グラウンデッド・セオリー・アプローチ—理論を生み出すまで—, 新曜社, 東京, 2006

Sawin, K. J., Brei, T. J., Buran, C. F., et al: Factors associated with quality of life in adolescents with spina bifida, Journal of Holistic Nursing, 20(3): 279-304, 2002

シュリンガー H. D. Jr. /園山繁樹訳: 行動分析学から見た子どもの発達, p. 155, 二瓶社, 大阪, 1998

Wolman, C., Basco, D.: Factors influencing self-esteem and self-consciousness in adolescents with spina bifida, Journal Adolescent Health, 15, 543-548, 1994

Zurmohle, U., Homann, T., Schroeter, C., et al: Psychosocial adjustment of children with Spina Bifida, Journal of Child Neurology, 13(2), 64-70, 1998

The Structure of Experiences of Facing Voiding Problems in Children with Elimination Disorders and their Parents

Hitomi Katsuda¹⁾

¹⁾ College of Nursing Art and Science, University of Hyogo

Key words: Elimination disorders, The school age children and their parents, Bullying, Structure of experiences

Once children with elimination disorders begin communal living in the school, they with problems such as incontinence face experiences like bullying. The purpose of this study is to clarify and structure the experiences of children with elimination disorders and their parents in relation to voiding problems. Methods: The Grounded Theory Approach was chosen for the study design. Semi-structured interviews were conducted with 16 of early to mid-school age children with elimination disorders and their 17 parents. Result/Discussion: In a world where the dignity of those with public voiding problems is under threat as a result of teasing or bullying, it was found that these children experienced 〈blows to their self-esteem〉 as they battled and dealt with their problems and attempted to reaffirm their self-worth. While elimination management was strict, children recognized its importance. Although their methods of excretion were different from everyone else, they accepted this fact and started to understand themselves better. As a result, children took 〈steps toward their self-objectification〉, which led to [self-growth from being jolted by their disability]. Parents raised their child in 〈a family environment open to excretion〉 where their excretory behaviors and smells were commonplace within the home. This provided a foundation for the child. Parents cared for their child by drawing parallels between the conflicting public and private worlds when they 〈accommodated taboos arising from obvious elimination〉 and 〈accommodated elimination independence〉. Furthermore, they lived with the basic attitude that these two contradictory worlds were the same, i.e. that these two opposing concepts can coexist. Parents cared for their child on a daily basis with this attitude and followed [the path of hope that “their child would become an independent person bearing an elimination disability”].