

〔事例研究〕

## 重症心身障害児で生まれた我が子を見つめる母親の経験 —動かない我が子を、「僕」として認めるまで—

田中 雅美<sup>1)</sup>

### 要 旨

近年の周産期、新生児医療の進歩により、子どもたちの救命率は飛躍的に上昇している。しかし、救命されたとしても重度の障害を残し生活している子どもたちもいる。本研究は、重症心身障害児で生まれた我が子を見つめる母親の視点の変化に着目し、子どもの在り様が母親の中でどのように変化していくのかを現象学的視点で分析し、母親の経験に即して記述することを目的としている。母親は出生してすぐは、障害児を生んだことへの戸惑いととも回復するであろう元気な子どもへと視点を向けていた。しかし、抜管後に見せた子どもの苦しそうな姿への気づきから、子どもには呼吸器があることを当たり前とし、生きていこうという思いへと変化させていく。母親の変化は最終的には我が子が自分とは違う、生きていきたいと自ら願う「僕」であることに気づくことによって、我が子をひとりの人として認め尊重していくのである。

キーワード：重症心身障害児，母親，医療者，人称化，現象学

### 1. はじめに

「近年、周産期・新生児医療の進歩に伴い、それまで救命が困難であった重症新生児や超低出生体重児の生存が可能となった」（早川，新島，2009：100）。しかし、それは同時に子どもたちの疾病や障害の状況を多様化させているともいえる。たとえば、歩けるし話せるが、人工呼吸器や経管栄養などの医療が必要な高度医療依存児といわれる子どもや、高度の医療技術を必要とする超重症心身障害児などの存在である（前田，2015）。

こういった予期せぬ出産を経験した家族の研究は、母親を中心として様々な形で行われている。例えば、出産直後の母子相互作用の重要性（Klaus, Kennel / 竹内，柏木訳，1979）や、親が子どもの障害をどのように受容していくのかという研究（牛

尾，1998；前盛，2008；櫻井，2008）などが多くみられる。また、どうしても医療への依存度が高く、親の負担も大きい。そういった負担を軽減するためのサポートについての研究も多い（久野，山口，森田，2006；青木，2004）。

また、子どもの障害の重さは、障害に対しての関心を高めるため、障害の治療や克服するための支援の優先度がどうしても高くなってしまふ。それと同時に子どもを保護する立場にある親はこの支援をもに担うことを求められることになる。中根は『「障害児のいる家族」の役割は『治療の担い手としての親』として変容』（中根，2002：150）が日本における早期療育システムによってもたらされたと言及する。そのため、親が個別の支援対象者としての視点を支援者たちが持ちにくく「親にたいする支援策はいまだに体系化されずに研究も進んでいない」と述べる（中根，2002：159）。

そして忘れてはならないのが、障害児（者）とい

1) 大阪大学大学院人間科学研究科

う言葉の中に内包されているさまざまな価値観である。その価値観はネガティブなものが多く、障害児を生んだ親の価値観も多くは同様なものであるがゆえに、要田は、親たちが「差別される主体」であると同時に「差別する主体」であると表現する（要田, 1999）。そして、親、特に母親は、この価値観による罪悪感をもつため、子どもの全てを背負い込もうとし子どもを囲い込み、どれだけ心理的、物理的に困難な状況に陥ってもバーンアウトを表出することが難しいのである（櫻井, 2008）。

これらの先行研究を鑑みても、障害児とその親を取り巻く環境は厳しい。だからといって、社会制度や人々の価値観の変容など、親を取り巻く状況を早急に変えていくこともむずかしいと言わざるを得ない。また、「違いを優劣に還元してしまいがちな土壌のなかで『差異』『違い』を主張することは困難である。しかし、『同じ人間である』ことに結びつくのはかえって『平等』へ遠回りになってしまうのではないかと危惧する」（石川, 長瀬, 1999: 24）ように、障害という言葉の持つ力は強く、この言葉をどのように解釈し、向き合っていけば良いのかという答えははまだ提示されていない。そういった障害を突如として我が身ではなく、我が子がもって生まれてきたことを、母親はどのように受け止めているのか。また、その状況にどのように向き合い、子どもを育てているのかを知らなければならないと考えた。

先に述べたように、障害をもつ子どもを出生した母親の心理過程についての蓄積は十分にある。しかし、それらは、母親の語る言葉に頼り、研究者がその言葉を用い説明していくため、客観性に留まっている。村上は「現象学はとりくむ事象に巻き込まれていかなければ成り立たない学問である」と述べる（村上, 2017: 62）。この客観性を超え、母親が子どもを出産し、育てる、その経験の成り立ちを内側から捉え、記述していきたいと思い現象学的アプローチを採用するに至った。

また、今回の研究対象者は親ではなく母親に限定

している。これは子どもを自身の胎内に宿し、産む性であるために独自の苦しみが存在する（土屋, 2002; 中川, 2003）ことと共に、家族介護においての我が国におけるジェンダーバイアスとの関連からである（要田, 1998）。日本小児科学会倫理委員会（2007）による主介護者の調査では、家族が97%、家族のなかでも母親が93%であったという現状からも、今回は母親からインタビューをとった。

## II. 研究目的

重症心身障害児で生まれた我が子を見つめる母親の視点の変化に着目し、子どもの在り様が母親の中でどのように変化していくのかを現象学的視点で分析し、母親の経験に即して記述することである。

## III. 研究期間

2015年6月～2016年2月に実施。

## IV. 研究協力者

○君3歳（第一子）を育てる母親である。子どもは妊娠30週に入り、それまでは順調に経過していたが胎動が少なくなったことに母親が気づき受診する。エコー上、心拍の確認はできたが元気がないということでそのまま管理入院となる。しかし、翌日には胎児仮死のために緊急帝王切開術となる。出産後すぐに妊娠中から血流が途絶えていた可能性があり、そのため脳の大部分に重度のダメージが残っていると主治医から説明を受けている。自発呼吸がなかったため出生後すぐに呼吸器を装着しており、退院までには1年半かかっている。今回母親は、子どもがNICUを退院して約1年半経つにもかかわらず、NICUに入院していた日々を中心にして語った。

## V. 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った。インタビュー回数は1回とし時間は約90分間である。インタビューの最初の質問は、「お子さんを育てている日々の経験をお聞かせください」とした。そのあとは、話題が途切れた時に意味の確認を行うが、基本的には母親に自由に語ってもらった。

## VI. 分析方法

本研究では、現象学的方法を用い記述していった。分析方法は2014年に出版された「現象学的看護研究」のなかの一部の方法を参考とした。

1. インタビューで得た語りをすべて忠実にトランスクリプトに起こす。
2. データを繰り返して読む。その際には、母親の体験やその意味を、ありのままに理解、認識するために現象学的還元の遂行や態度で進める。
3. 文脈に留意して読む。特に、日本語としての文法違いや、言い淀み、擬音などの気になる表現には下線を引き、文脈に注意して読み解いていくことによって、母親の子どもへの思いの在り方や、その在り方のはじまりや変化がみえてくる。
4. 母親の経験構造を文章化する。その時には再度インタビューの録音テープを読み母親の声の調子や表現方法、間を確認し構造の在り様を確認していく。

## VII. 妥当性と信頼性

収集されたデータの妥当性および信頼性については「研究結果を生み出した場とそれを適用しようする場の両方がよくわかっているならば、研究結果は場を超えて適用可能であるという置換性あるいは転用可能性が問われる」(松葉, 西村編, 2014: 43) とあ

るため、分析のもととなったトランスクリプトと、そこからどのように分析結果が導かれたのかを詳細に記載することにより確保した。また、研究会において分析内容を複数の研究者たち(主として現象学を用いている研究者)に分析・解釈を確認してもらい、自身の事象の見え方を明確にした。また、分析結果について、母親には分析内容を確認していただき、母親の経験したこと以外の内容を読み込んでいないかどうかの確認をしてもらうことにより双方の確保を行った。

## VIII. 用語の定義

障害の表記について：障害の表記についてはさまざまな検討が行われている。2010年の内閣府のヒアリングにおいても、特定のものに決定するのは困難であるとの結論に至っている。本研究にあたっては、母親の語りを左右させているイメージとして「障害」という表記が妥当と考え、この漢字を採用するに至った。

## IX. 倫理的配慮

本研究は、京都大学大学院医学研究科・医学部および医学部附属病院「医の倫理委員会」に提出し、承認(承認番号R0236)を得たうえで実施した。

本研究では施設より対象者を紹介していただくため、施設の紹介者には協力は任意であり、断っても一切の不利益を生じないことを説明していただいた。また、対象者にはいつでも中途離脱可能であり、離脱した際でも一切の不利益はないと説明をおこなった。そのうえで、インタビューのデータは逐語録とすることを説明し、同意を得たうえで録音をおこなった。個人情報取り扱いについてインタビュー前に口頭で説明し、同意書への署名をもって研究の同意を取得した。

## X. 結果

### 1. 医療者が見ている子どもと母親に見えている子ども

#### 1) このままずっと呼吸器必要ですよ、とかいってくれなくて

やっぱ赤ちゃんの脳っていうのは、ねえ、可塑性があるからっていわれて、あーじゃあ、動くようになっていくのかなとか思っても全然動かないし。どうなってんねんやろってずーっと思ってて。で、周りの赤ちゃんは挿管された子も、どんどんなんか抜管されて自発呼吸していくので。で、うちの子、全然抜管って話もでてこないし、どーなって、ホントずっとどーなってんのかなって感じで。まあ2ヶ月早く生まれてるので、2ヶ月後、その予定日のころに抜管しますっていわれて、えっ、ずっと挿管しとくの?とか思って。で、やってたんですけど。で、一回抜管して自発呼吸でなんとか1晩過ごせたけど翌日にはもうCO<sub>2</sub>たまり過ぎてるから、ちょっとまた挿管しないとだめですっていわれて。

(中略)

どーなってんのって感じで、で、ゆってもなんか先生、先生に聞いても濁していくって感じで、何かあんまりははっきりとは言ってくれなくて。このままずっと呼吸器必要ですよ、とかいってくれなくて。「じゃあ、また体重がどれくらいまで増えたらもう1回抜管します」とかいわれて。で、また増えて、抜管したけど、そのときもまた「CO<sub>2</sub>たまってから挿管します」ってなって、して。で、そんな時になんか、私自身のなかでは、きっとこの子、呼吸器ずっとつけないあかんねんやろうなーって思ってたんですけど、先生に、「この子、ずっと呼吸器ですか?」ってきいても、「いや、まだわかりません」とか言われて、えーなんでわからんの?とか思って。呼吸器が必要ってねえ、状態にな

るんだったら、うち引越さなあかんし。とか。なんか帰ってからのこととかもずっと考えてたし、ずっとNICUにはおられへんって思ってたので。おられへんって思ってたし、おりたくなかったし。だから、何かもう早くはっきりといってくれへんかな。とか思って。(p2-3)

母親は相反する状況と、それを追う自身の視点の変化を「で」を用い語る。出生後しばらく母親は、主治医の「可塑性があるという」説明から、いずれは「動くようになっていく」であろう回復した子に視点を向けている。しかし、その視点はすぐに「で」によって反転される。それは、「周りの赤ちゃん」が自ら呼吸していく姿を見つめる視点である。そしてまた、その視点は「で」によって反転し、「全然抜管って話もでてこない」我が子へと戻る。結果として「で」によって繰り返される視点の行き来は、回復するかもしれない我が子への期待に帰結していく。それにもかかわらず「全然」変化のない我が子の姿に母親は「どーなってんのかな」と不安を高まらせる。

しかし、はじめて抜管された時の我が子の様子によって、突如として母親に視点の変化がもたらされる。母親が待ち望んでいた抜管にもかかわらず、子どもは、「CO<sub>2</sub>たまり過ぎてるから」と翌日には再挿管されたのである。母親は、ここで「どーなってんのって感じ」が、「で」によって反転し「このままずっと呼吸器必要ですよ、とかいってくれなくて」で終わる。

ここで母親の視点の帰結が変化していることがわかる。母親の視点は、以前のような回復した子ではなく「呼吸器(は)必要」であるという新たな我が子への帰結となっている。その後、再度、抜管の機会を得るが、母親は二度目の抜管中にはすでに、「きっとこの子、呼吸器ずっとつけないあかんねんやろうなーって思ってた」と変化した視点で、すでに今を見つめている。母親の視点は一度目の抜管以降、行き来することはなく、かわりに「呼吸器(が)必要」な我が子へと向けられていたこととなる。

その視点の変化を「ずっと」という表現に注目して説明していく。最初の「ずっと」は、母親の視点が回復した子に置かれているがゆえに、変化のない子どもと共に生きる不確かさからくる表現である。しかし、呼吸器が外された時の子どもの苦しそうな姿に母親は、我が子には「呼吸器（が）必要」なのだと認め、視点が変わった。その変化が起こることによって母親はさらに「呼吸器」は「このままずっと」必要なのだと未来を見つめはじめた。つまりは、再挿管のあとの「ずっと」は未来へと向かう表現である。そのため母親は、二度目の抜管時にはもう「引越さなあかん」と「なんか帰ってからのこととかもずっと考え」はじめることができている。

子どもには「呼吸器（が）必要」とした母親にとって、我が子がNICUにいる意味はもうない。だからこそ、母親は「ずっとNICUにはおられへん」と語る。しかし、医師に「この子、ずっと呼吸器ですか？」と確認をしても、「いや、まだわかりません」としか言われぬ。そのことに、母親は「えーなんでわからんの？」と苛立ちを感じるようになる。医師の視点では、子どもの不確かな状況が変わることはない。だからこそ、NICUに留まる母親が子どもとのこれからを考える語りのなかには、いまだ「ずっと」という不確かさを残し表現されることになる。NICUにいる医療者との視点の違いを明確にした母親は、この不確かな状況に居続けることへの強い拒否感を「おられへん」と語る。それでも退院するすべのなかった母親は、このどうしようもない状況を「おりたくなかった」と語りなおす。

## 2) こんなにがんばらさなあかんのかなあ

ただ、ほんとに抜管したときに凄いしんどそう  
うで、本人が、自発呼吸。がんばって呼吸して  
ます。って感じで、呼吸に必死すぎて、なん  
かホンマにしんどそうで、こんなにしんどいん  
やったら挿管してって感じで、挿管して、呼吸  
器もずっと付けてあげてって感じだったし、ほ  
んとに自発呼吸がしんどそうっていうのがずっ  
とあったので、「先生、しんどそうですけ

ど]って言っても、「いや、がんばってますか  
ら]って先生言われて、いや、こんなにがんば  
らさなあかんのかなあ、とかってずっと思っ  
て。(p3)

新たな視点を身に着け、子どもの未来を見つめはじめた母親は、もう以前のように呼吸器を取るこ  
へのこだわりはない。しかし、NICUで働く医療者  
たちが、そのこだわりを消すことは難しい。そのた  
め、呼吸器をはずしてあげたいという主治医の思  
いは、母親にとっては「いや、こんなにがんばらさ  
なあかんのかなあ」という違和感として捉えら  
れる。

母親は最初に行われた抜管時の「凄いしんど  
そう」な子どもの姿を「ずっと」見続けること  
により、子どもが回復することへの期待を捨てた。母親  
の子どもへの気づかいは、子どもには「呼吸器  
（が）必要」であると、視点を変化させたのである。  
主治医も母親と同じように子どもを気づかう気持  
ちは変わらない。ただし、視点が大きく違う。主治  
医の視点は、子どもの呼吸器が外れることである。  
一方、母親の視点は、子どもが楽に過ごせること、  
そのためには「呼吸器（が）必要」であるという、  
相反する視点である。

それゆえに、呼吸器はないほうが良いという医療  
者としての視点は「しんどそうですけど」という母  
親の訴えに「がんばってますから」という、まっ  
たく論点のかみ合わない返答を生み出していく。この  
視点の大きな違いのもと、母親は、子どもが呼吸  
器をはずされ苦しそうにしている姿を見続けな  
ければならない。その不確かな行為に母親は「ず  
っと」違和感を覚え、NICUに居続けなければ  
ならないことへの拒否感を募らせる。

## 2. 一緒に過ごすことで我が子としての実感を取り 戻したい

### 1) この子と2人で過ごしたいなって思っ

とりあえず、NICUが嫌やったんですよ。  
NICUで周りの赤ちゃんたちと、うちとがあ  
まりにも状況が違いすぎて、みんなちっちゃい  
けど、動くし、泣くし、ミルク自分で飲むしっ

状態で、うちは泣かないし、動かないし、ミルクも自分で飲めないし。って。だからこうNICUにいてること自体も嫌で。それやったらこの子と2人で過ごしたいなって思ってたし。すごい暗いじゃないですか。NICUって。この暗いなかでずっと過ごしてて、今後、なんか影響で一へんのかなとか思ったりして。はやく日光を浴びさせてあげたい。明るいところ連れて行ってあげたいかと思ってて。(p4)

主治医との大きな隔たりとともに母親を困惑させていたのは、NICUにいる周りの子どもたちの様子である。我が子と同じであったはずの周囲の子どもたちは「動くし、泣くし、ミルク(を)自分で飲むって状態」へと「どンドン(1.1引用)」変化していった。母親は、その「うちとあまりにも状況が違(う)」様子を苦しめられることになる。動きはじめた「周りの赤ちゃん」を背景に、動くことのない我が子を見つめる日々の苦痛は大きい。母親は「だからこうNICUにいてること自体も嫌」になってくると語る。

しかし、この語りは前半と後半が大きく違うことがわかる。語りはじめは、子どもの回復を期待しながら「周りの赤ちゃんたち」を見ていた自身の苦しさであり、その苦しみから逃れるために退院を希望する語りである。しかし、語りの終盤は、子どもを「明るいところ連れて行ってあげたい」から退院させたいという子どもへの気づかいへの語りと変化する。たしかにNICUは環境調整の一環として照明を控えるために、実際に「すごい暗い」場所である。しかし同時に母親にとっては、不確かな今に留まりつづけるNICUだから「すごい暗い」く感じるのである。

母親は、ここでも医療者との視点の違いを「今後」というこれから向けられた言葉を用い表現する。母親は再挿管以降、視点は我が子の未来へと向けられている一方で、医療者は今、呼吸器から離脱することに視点を留めている。それゆえ、母親は未来に開かれないNICUを「暗い」と感じ「なんか(子どもに悪い)影響(が)で一へんのかなとか思

う。そして、一刻も「はやく日光を浴びさせてあげたい。明るいところ連れて行ってあげたいと」願う。それは、NICUに空間も時間も閉じ込められた我が子を、自分が抱き上げて連れだしたいという願いでもある。そして、目の前の我が子を見つめはじめた母親は、我が子としての確かさを取り戻すために「この子と2人で過ごしたい」と思いはじめる。

2) あ、呼吸器ついてても(自宅で)生活できるやん

でー、やっぱ生まれてからずっと子どもと離れ離れで生活してたんで、生んだっていう実感もあんまりなくて、なんか急にこう、出されたって感じで。自分の中では。だから、早く一緒に帰って、子どもとの生活っていうのをしたいなあって思ってたし。で、その(同じ重度の脳障害を持った子どもの)ブログとかをずっと読んで、呼吸器付けて生活してる子どもさんたちがなんか色んなところ出かけていたり、楽しく過ごしてるやつとか見てたら。あ、呼吸器ついてても(自宅で)生活できるやんって。(p5)

緊急入院後の翌日には、緊急帝王切開で出産となった母親は、「なんか急にこう、出された」と語り「生んだっていう実感」さえも乏しいと語る。「だから」こそ、我が子であるという確かさを取り戻すために「早く一緒に帰って、子どもとの生活っていうのをしたい」と願う。また、我が子には「呼吸器(が)必要」とした母親は、退院するための方法を模索しはじめる。しかし母親は、呼吸器を外すことを目標に掲げる医療者たちには相談することができない。そのため母親は、自らネットで検索をはじめ、似たような状況の子どもが、自宅で生活する姿が綴られたブログを発見する。

そこには、「呼吸器付けて生活してる子どもさんたちがなんか色んなところ出かけていたり、楽しく過ごして」いる姿があった。その景色はまさに、「呼吸器(が)必要」な子どもと家族たちが生きている確かな姿であった。そしてその確かさは、

「あ、呼吸器ついてても生活できるやん」と、母親の大きな励ましになったと同時に、自身の考え、「呼吸器（が）必要」であっても良いという考えがはじめて肯定される出来事でもあった。

ここでも母親は、前の引用と同様に、子どもと一緒に過ごしていくことを願う。それは、目の前にいる子が、紛れもなく我が子であるという確かさを取り戻したいという願いである。また、自身の子としての感覚の不確かさは「一緒に帰って、子どもとの生活」をすることで確かなものにできるのではないかという期待でもある。

### 3. 子どもの可能性の広がり、意志の確認：ひとりの人として

#### 1) あーじゃあ、わかってんねんや

やっぱりリハビリをしてもらえるようになってきたときに、なんか、リハビリの先生が、あ、ちょっと手を握りますよ。とか、ちょっと手を自分で動かそうとしてますよ。とか言ってくれて。(中略)

同じように握って、(手を)動かしてるんちがう？って主人も言うんですけど。えーそうかなあみたいなの。私のほうが逆に動かしてへんやろーとかずっと思ってたんですけど。親やからそう思ってるだけちゃう？とか。動かしてほしいっていうこっちの思いが動かしてるように感じてるんじゃないの？とかってずっと思ってたんですけど。やっぱり動かしてたんかーって思ってた。で、面会にいくと、ちょっとレートもあがったりしてたんで、あ、ちょっとわかってるんかなーって感じで。で、いつもいく時間にかななかったら、逆にまたなんか怒ってるかのようレートもあげたとか言ってたんで。あーじゃあ、わかってんねんやとかおもって。(笑い) (p5-6)

ここでは、母親から見た子どもの可能性が、理学療法士（以下PT）に告げられることによって急激に広がる。子どもには「呼吸器（が）必要」だという視点を得た母親から見る子どもの身体の動きは、

母親にとっては「動かしてほしいっていうこっちの思いが動かしてるように感じて」いる身体として捉えられていた。しかし、PTから「あ、ちょっと手を握りますよ」や「ちょっと手を自分で動かそうとしてますよ」と告げられる。母親は、「動かそうとして（いる）」と伝えられた瞬間に「全然動かない」と思っていた我が子が、自らの意志で動こうとしていたことを確かなものとして認める。

母親の「やっぱ動かしてたんかー」からの語りは今までとは違い「ずっと」という表現が消える。代わりに「で」を用い、次々と子どもの変化を発見していく様子が語られる。たとえば、子どもの心拍数の上昇を「面会にいくと、ちょっとレートもあがったり」と、母親が来たことへの喜びとして捉える。反対に、面会に遅れた時の心拍数の上昇は「なんか怒ってるかのようにレートをあげて」と、自身への怒りとして捉える。面会時のこれらの反応は、子どもは自ら動くという認識とともに、子どもが母親である私を認識している姿となった。目の前にいる子が、紛れもない我が子であるという確かさを取り戻したいと願っていた母親は、子どもはすでに私を母親として認識しているということ。「あーじゃあ、わかってんねんや」と喜ぶ。母親は、これらの経験を毎日繰り返すことにより、我が子の意志の存在を確かなものとしていく。

ここで興味深いのが、母親の視点を変化させたものが医療者の言葉だったということである。「可塑性があるから(1.1引用)」という医師の言葉は、母親に回復するかもしれないという不確かな子どもの像を描かせ、目の前の我が子に視点を向けさせることを妨げた。反対にPTの「自分で動かそうとしてますよ」という言葉は、母親に目の前の子どもを見つめさせたうえに、新たな可能性さえも気づかせた。子どもはやはり「自分で」動いている。それだけではなく、母親である私を認識し、私の手を握ろうとしている。この一連の子どものもつ力への気づきは、母親が持つ子どもへのイメージを急速に変化させていく。また子どもは、私を母親として「わ

かって (いる)」という喜びは、我が子としての感覚を取り戻したいと願っていた母親の大きな自信となる。母親としての自信は、子どもへの思いをさらに強くさせていく。

## 2) この子が生きていきたいんやって選んだ道

なんかホントに、子どもに向かって、生まれてきて幸せか(?)とかずっと、ねえ思ってましたけど。で、お腹の中で胎動が減ったときに、あのときになんかほんとは心拍も減って命を落としてもおかしくなかったって言われてたんですけど。そうじゃなくて、産まれてきたので。あっ、じゃあこの子はやっぱあたしらと一緒に生きていきたいんかなあとか。やし、そのときに、ねえ、あまりにも自分が取り乱してたら、逆にこの子が生きていきたいんやって選んだ道を、なんか、え?僕生きていって大丈夫?とか、自分が思ったらあかんとか思って。何とかして、この子を、こう、なんか、生かして行きたいというか、生きていきたいという思い、なんか、大事にしたいなって思って。(p16)

インタビュー終盤になり母親は、出生後しばらく自身の中にあつた強い葛藤を率直に語り始める。主治医からの「赤ちゃんの脳っていうのは…可塑性があるから(1.1引用)」という説明とは対照的に「全然動かない(1.1引用)」子どもの姿を日々見つめ続ける母親は、おもわず「生まれてきて幸せか(?)」と我が子に問いかけずにはいられなかった。しかし、この語りは、母親の葛藤の日々を語るだけではなかった。

母親は「ずっと、ねえ思ってましたけど」と、自身が子どもの生への疑心を「ずっと」長い間持ち続けてきたと語る。同時に「お腹の中で胎動が減ったときに、あのときになんかほんとは心拍も減って命を落としてもおかしくなかったって言われてたんですけど」と言い、医療者もまた子どもの生への疑心を持っていたとも語る。そのどちらにも逆説の接続詞で終え、そして「そうじゃなくて、産まれてきた」という子どもの意志として、今の生があるとい

う語りへと繋げる。その語りは更に「あっ、じゃあこの子はやっぱあたしらと一緒に生きていきたいんかなあ」と母親自身への気づきとなる。

そこから母親は、子ども自身が、母親に疑われようが、主治医に疑われようが、自らの意志によってこの世で生きることを決めたのだと語り始める。だからこそ「この子が生きていきたいんやって選んだ道を、なんか、え?僕、生きていって大丈夫?」と思わせてはいけないという決意へと繋がっていく。その語りの中で我が子は、はじめて「僕」として人称化され登場した。その人称化によって母親は、「生かして行きたい」子どもという表現から、自らの意志で生きていくことを選んだ、ひとりの人であるという表現へと語り直す。子どもは、命を呼吸器に委ねて母親の庇護の下でのみ生きる受動的な存在ではなく、子ども自身が「生きていきたい」と願う能動的な存在であり、母親はその子どもの意志を「大事にし」ていくのだという決意である。

## XI. 考 察

障害児が誕生することによって起こる母親の心理過程の変化についての研究は、多数存在する(Drotar, Baskiewicz, Irvin et al., 1975; Olshansky, 1962; 中田, 1995)。それら、どの研究知見を見ても、母親は障害児を出生してしばらくは「ショック」を受けており、すぐには目の前の状況を受け入れることが困難だという。この母親もまた、我が子を出生したあとしばらくは、目の前の子どもではなく、回復するであろう子どもへと視点を向けている。

また、現在の世の中では障害児・者は目に届きにくい社会構造の中で生きており、目にする機会は著しく少ない。そのため、「当然のことながら、家族に障害をもつ人の存在など考慮されたものではない」(要田, 1999:148)。今回の母親も、子どもが抜管されるまでのあいだは、目の前の子どもを受け入れられずにいる。そして「ホントずっとどーなってるのかな」と、主治医が告げる子どもの脳が持つ

可塑性に期待を残し回復を願う。

ところが子どもは、母親の期待とは違い、いざ抜管をすると「ホンマにしんどそう」な姿を見せたのである。母親は、その姿を「ずっと」見ているうちに「挿管して、呼吸器もずっと付けてあげて」と願うことにより回復への期待を捨てた。母親は、子どもを気づかううちに「このままずっと呼吸器（が）必要」と「自分を納得させる作業」（中川，2003：4）をしたのである。その作業は、回復を期待する視点から、「呼吸器（が）必要」な子どもへと視点を変化させた。そして、母親の視点の変化は、目の前の子どもを見つめはじめ、呼吸器をつけた子どもとのこれからを見つめさせることになった。

一方、母親の視点は変化しても医療者の視点が変わることなく、NICUでは子どもの抜管が繰り返される。その様子は母親にとっては「いや、こんなにがんばらさなあかんのかなあ」という違和感として捉えられる。中川は「他の障害と比較して、重症心身障害児の母親の場合、障害軽減に対する諦めや疑問を比較的早期に体験することが特徴」と述べる（中川，2003：8）。この重症心身障害児の母親によくみられるという諦めや疑問が、この母親の経験からどのような現象であるのか考えてみることにより、新たな重症心身障害児の母親の姿が浮かび上がる。

「呼吸器（が）必要」という母親の子どもへの視点の変化は、中川の言う「障害軽減に対する諦めや疑問」の相で留まっている。だからこそ、「呼吸器（が）必要」な我が子の呼吸器を外すことにこだわる医師の姿は違和感のある光景となる。ただし、この母親の視点はこの相で留まることはない。PTの言葉によってもたらされた「わかって（いる）」我が子の姿は「障害軽減に対する諦めや疑問」の対象ではない。我が子は、自ら「生きていきたい」と願う能動的な存在、自分の意志で生きていくことを選んだ、ひとりの人となった。「見えているものの意味が変わり、その見え方が変わる」（野矢，2012：61）経験をした母親にとっては、障害をもった我が子の存在そのものは問題ではない。障害をもった我

が子を自身がどのように捉えていたのかが問題なのである。だからこそ、今回の語りはNICUでの出来事となり、自身の子どもの視点に変化する過程を中心として語られるのである。

また注目すべきは、母親が視点を変えながら見える状況を、「ずっと」という言葉を用い続けていることである。「ずっと」は、何をあらわしているのか。これは、母親が感じる不確かな状況にたいしての表現である。それではなぜこれほどまでにNICUにおける日々は、母親に不確かな感覚を持たせるのか。

「重症新生児の生命予後が著しく改善したため、周産期・新生児医療の次なる目標は『後遺症なき生存』となった」（早川，新島，2009：100）。また「『後遺症なき生存』という目標に向かって診療，研究を行うことが重要であると認識された」（早川，新島，2009：101）。これら「後遺症なき生存」は、医療の発展から救命される子どもたちが急増するとともに、厳しい障害をもった子どもが増加していくことにたいしての警告である。それゆえに新生児医療に携わる人々にとって「後遺症なき生存」は、第一の目標として掲げられ、長きにわたって浸透している。だからこそ主治医は、疑うことなく子どもへの抜管を繰り返すのである。

この主治医の方針もまた、母親とは違った視点ではあるが、子どもへの正しさを求めて行われたものである。しかし、この目標には、身体に受けた疾患や障害は克服しなければならないという視点が強い。障害によってはこの目標を達成することが困難な子どももいる。新生児医療における正しさを期待され、最新の医療が幾度となく行われても回復することができない子どもとその親のおかれる状況は、結果として不確かなものになる。そのため、抜管が繰り返される状況を母親は、違和感として捉えながらも次第に期待に応えられないことに重圧を感じはじめるといえる。

また「NICUでは未熟性に起因する疾患が多いことから、児の生育という時間の因子が回復の大きな鍵を握っており、intensive careの期間が極めて長

く、数か月におよぶ例も珍しくない」(仁志田他, 1997: 24) ことも母親のおかれる状況を不確かなものにする。「後遺症なき生存」を目指しながら、どう回復していくのかを予測することが極めてむずかしい状況は、医療者たちに具体的な説明を親にすることを控えさせる。「何かあんまりはっきりとは言ってくれ」ない状況は、結果として、「ホントずっとどーなんてんのかな」と母親を強く長く不安にさせる。

それでは「ずっと」という表現が消える箇所において、母親はどのようなことを語っているのか。それは確かさである。たとえばブログで「呼吸器付けて生活してる子どもさんたちがなんか色んなところ出かけていってたり、楽しく過ごして」いるところを見た母親は、「ずっと」という表現は使わない。反対に「あっ」という気づきの言葉を使う。その気づきの後の語りは、母親にとっては確かな未来として開かれていく。PTに子どもが手を動かしていることを伝えられたときも母親は、「あーじゃあ、わかってんねんや」という「あー」の後に確かな感覚を表現する。

このPTの言葉は、母親に子どもの意志の存在を確かなものとさせた。「呼吸器(が)必要」であるという視点で見る我が子は、命を呼吸器に委ねて、動くことなく、守られる存在である。だからこそ「はやく日光を浴びさせてあげたい」「明るいところ連れて行ってあげたい」といった言葉になる。そのためここでの子どもは、受動的な守られるものとして存在している。しかし、母親は、PTから新たな子どもの姿を聞かされることによって再度、視点を大きく変化させる。この視点の変化によって子どもは人称化されはじめ、母親の前に絶対的な他者として現われることになる。母親は今までの子どもの動きが、ただ動いていたのではなく、子どもが自らの意志で動かしていたことを「やっぱり」と確認する。母親の我が子が自らの意志をもったひとりの人であるという気づきは、子どもの在り様を大きく変えていく。

母親は、我が子が私の手を握り、モニターを上昇させながら私に語り掛けることを認めることによってさらに子どもを「僕」であるひとりの人として認めていく。そこから、母親は、「僕」が自ら生きることを選んだその意志を尊重していきたくないと語りはじめる。そして、「生かして行きたい」という母親自身の決意から、「僕」というひとりの人が自ら「生きていきたい」と願っていると、子ども自身の決意へと語り直すのである。

この母親のダイナミックな視点の変化もまた、今までの重症心身障害児の母親のイメージを大きく覆す。今までの重症心身障害児の母親は、自身の障害(児)者へのイメージに対する罪悪感や、医療者を含む周囲の期待する母親役割から逃れることができずに子どもを抱え込み、一体化していく姿が語られることが多かった(中川, 2003; 櫻井, 2008; コリー, 2012)。しかし、この母親の我が子の声を代弁しながらも一体化することなく、子どもをひとりの人として尊重していく姿は、今までとは違う重症心身障害児を育てる新たな母親の姿である。

## XII. 結 論

新生児仮死で出生し、重度の脳損傷を負うことにより動くことのない我が子を生んだ母親は、様々な葛藤を乗り越えながら自身の視点を大きく変化させていった。

母親は、出産してすぐは障害児を生んだことへの戸惑いととも、回復するであろう子どもへと視点を向けていた。しかし、抜管後に見せた子どもの苦しそうな姿への気づきはやがて、今のままであっても生きていくことを守りたいという思いへと変化させていった。そして、最終的に母親は、ベッドで横たわる我が子を自分とは違う、生きていきたいと自ら願う「僕」であることに気づくことによって、子どもをひとりの人として認め尊重していくのである。

確かに今回の事例は、わずか一人の分析にすぎない。それゆえにすべての母親が、このような経験を

しているとはいえない。しかし、大切なことは、母親一人ひとりがこのような独自の経験をしながら障害をもった子どもを育てているということに気づくことである。また、新生児医療の中に浸透している「後遺症なき生存」が、母親に与える重圧にも気づくべきである。同時に、医学知識をもつ者の言葉の強さも意識しなければならない。医療者の言葉は、どのような言葉であっても疑いのない現実として母親に受け止められるのである。母親は、医師の期待を与える言葉に苦しんだりする一方、PTの可能性を告げる言葉によって子どもの力を見出したりしている。

母親の視点が変わっていくそれぞれの契機が、医学知識に裏付けされた者の言葉によって訪れていたことは重要な気づきである。そのうえで私たち医療従事者は、このような危機的状況にある親にどういう言葉を用いて日々関わっていくのかを、しっかりと考えていく必要がある。

## 謝 辞

本研究にご協力いただきました、研究参加者のお母様に深謝いたします。また、分析にたいして丁寧なご指導を賜りました、大阪大学大学院の村上靖彦先生に心から感謝いたします。なお、本研究は2014年度（後期一般）公益財団法人勇美財団「在宅医療研究への助成」によって行われた。

（受付 '18.12.13）  
（採用 '19.04.18）

## 文 献

- 青木典子：在宅重度重複障害児・社の母親の心理とサポートのニーズに関する研究，九州大学心理学研究，5：263-272, 2004
- コリー紀代：在宅人工呼吸器装着児（者）の母親の適応過程における両義性と共時性，北海道大学大学院教育学研究紀要，(115)：71-92, 2012
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N. et al.: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation, *American Academy of Pediatrics*, 56(5): 710-717, 1975
- 早川昌弘，新島新一：シンポジウム新生児神経トピック 序論，脳と発達，41：100-102, 2009

- 石川 准，長瀬 修編：障害学への招待—社会，文化，ディスアビリティ，24, 明石書店，東京，1999
- Klaus, M, H., Kennell, J, H. / 竹内 徹，柏木哲夫訳，母子のきずな—母子関係の原点を探る：72-78, 医学書院，東京，1979
- 久野典子，山口桂子，森田チエ子：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，日本看護研究会誌，29(5)：59-69, 2006
- 前田利浩：国立研究開発法人，国立成育医療研究センター，小児等在宅医療地域コア人材養成講習会：総論小児在宅医療の現状と問題点の共有。http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114482.pdf. 2017年9月10日取得
- 前盛ひとみ，岡本祐子：重症心身障害児の母親における障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連—母子分離の視点から，心理臨床学研究，26(2)：171-183, 2008
- 松葉祥一，西村ユミ編：現象学的看護研究—理論と分析の実際，57-64, 医学書院，東京，2014
- 村上靖彦：当事者研究と現象学，臨床心理学，増刊9：61-65, 2017
- 内閣府：強制社会政策，障がい者制度改革推進本部「障害」の表記に関する検討結果について，http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s\_kaigi/k\_26/pdf/s2.pdf. 2018年2月12日取得
- 中川 薫：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—社会的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, 2003
- 中根成寿：『障害をもつ子の親』という視座—家族支援はいかにして成立するか—，立命館産業社会論集，38(1)：139-164, 2002
- 中田洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—親と子の発達臨床，早稲田心理学年報，27：83-92, 1995
- 日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—：http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/071121\_rinri.pdf. 2017年9月10日取得
- 仁志田博司他：未熟児看護の知識と実際：24, メディカ出版，大阪，1997
- Olshansky, S: Chronic sorrow: A response to having a mentally defective, *Social Casework*, 43: 190-193, 1962
- 野矢茂樹：心と他者，61, 中公文庫，東京，2012
- 櫻井浩子：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, 2008
- 土屋 葉：障害者家族を生きる，151-181, 勁草書房，東京，2002
- 牛尾禮子：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, 1998
- 要田洋江：障害者差別の社会学—ジェンダー・家族・国家，27, 84-86, 148, 岩波書店，東京，1999

The Experience of a Mother Who Looks at My Child Who Was Born  
at Severe Motor and Intellectual Disabilities Child  
—Until Mother Recognize the Child Who Does Not Move as “I”—

Masami Tanaka<sup>1)</sup>

1) Osaka University School of Human Sciences

**Key words:** Severe motor and intellectual disabilities, Parents, Medical staff, Personalization, Phenomenology

In recent perinatal period, advances in neonatal medicine, the life-saving rate of children has dramatically increased. However, some children live by leaving severe disabilities even if they are rescued. This study focuses on the change of the viewpoint of a mother who stares a child born with severe motor and intellectual disabilities and analyzes how a child's existence changes in mother from a phenomenological point of view, It aims to describe it according to the mother's experience. As soon as the birth occurred, the mother was bewildered by the fact that she gave birth to a severe disabilities child, and turned her eyes to a healthy child who will recover. The mother's change is recognized and respected as one person who my child is “I” who is different from myself and wishes to live.