

重症心身障害児の母親における障害に対する捉え方と 子どもの死に対する意識との関係

前盛ひとみ・岡本祐子

Relationship between mothers' view of their children's severe motor and intellectual disabilities
and awareness of their death

Hitomi Maemori and Yuko Okamoto

本研究では、重症心身障害児の母親における障害に対する捉え方と子どもの死に対する意識との関係について検討を行うことを目的とし、20名の対象者に半構造化面接を行った。子どもの死に対する意識に関して対象者を6様態に類型化し、各様態における子どもの障害に対する語りの特徴を比較検討した結果、障害に対する捉え方と子どもの死に対する意識との関係を明らかにするにあたって、障害に対する意味づけの深さ、障害児を捉える視野の広さ、という2つの観点からの理解が有効であることが示唆された。母親が自己の死後に母親のいない世界で子どもが生きていくという事態を受け入れるためには、障害児であるわが子が“他者から与えられる存在”であるばかりでなく、“他者へ与える存在”であるという認識を持つこと、さらに、障害をもつわが子の価値が自己や家族との関係の中だけでなく、社会において見出されることが重要であると考えられる。

キーワード：重症心身障害，母親，子どもの死，意味づけ

問 題

重症心身障害とは、脳起因性の重篤な健康状態によって生じた3つの次元に及ぶ障害であり、心身機能・身体構造に重篤な機能障害 (impairments) が認められ、著しい活動制限 (activity limitation) や参加制約 (participation restrictions) が伴う (岡田, 2005)。その多くは乳幼児期に発症し、運動障害、コミュニケーション障害、呼吸障害、摂食障害などの困難を強いられ、介護や療育、日常的な医療的ケアが必要となる。こうした役割の中心を担うのが、多くの場合、母親である。

わが国では、1980年代から、脳性麻痺、重度重複障害を含めた、重症心身障害児の親における心理的側面に関する調査報告が、主に看護学の立場から行われるようになった。親の心理的側面に関しては、負担感 (久野ほか, 2006)、ソーシャルサポート (真木, 2004) に関する研究が見られ

るが、その多くは、“障害の受容”という側面に焦点が当てられている(牛尾, 1998a; 桑田ほか, 2004 など)。重度障害児の親の場合、生命危機や体調不良など、現実の差し迫った問題に対処するうちに、子どものわずかな変化を肯定的に捉え、絶対的な価値のあるものとして受け止めていくことが多いことが特徴的である(北原, 1995)と言われる一方で、長期的なライフスパンから捉えた場合には、ライフステージに即した苦悩が存在することが指摘されている。牛尾(1997)は、重症心身障害児の母親の危機的時期(Crisis Periods)として、「①子どもの障害を告知されたとき、②子どもの入園・入学時期、③子どもの成人式時期、④同胞の結婚時期、⑤親の体力が低下したり、親の亡き後を考えると、⑥子どもの漸次的機能の後退期、⑦日常生活の中で新しい差別的契機の出会いたび」の7つを見出し、母親は、適応の最終段階に至った後も、新たな落ち込みを繰り返し経験することを指摘した。また、牛尾(1998a)は、その後の研究において、重症心身障害児・者の母親が、①障害告知による衝撃、②障害が受容できない、③閉じこもる、④子どもを比較する、といった消極的な養育姿勢から、⑤子ども中心の生活、⑥子どもから教えられる、子どもに感謝する、⑦社会への積極的な行動、⑧障害の説明・啓発・社会活動、といった積極的な養育姿勢への変容を詳細に記述した。その上で、こうした親の心理過程は「直線的に進むものではなく、行きつ戻りつしながら変容する」(牛尾, 1998a)ことを強調している。こうした牛尾(1997, 1998a)の知見を踏まえると、長期的なライフスパンを視野に入れた援助の方向性を模索していく必要があると考えられる。

ところで、母親は、重度の障害を持つ子どもとどのような関係を築いているのであろうか。中川(2003, 2005)は、社会的相互作用や母子の心理的距離に着目し、母親役割の変容メカニズムを明らかにした。それによると、重症心身障害児の母親は、周囲の役割期待を認知することによって、“自分を納得させる作業”を行い、それと並行して、自己を犠牲にしてでも子どもと情緒的に一体化していく。しかし、自己の全てを子どもに傾ける状態を持続することによって、母親は“自己喪失感”を抱き、障害の軽減を諦めること、周囲の役割期待を排除することで、子どもと自己とのバランスを調整する欲求が生まれる。そして、この欲求によって、子どもに対する一体化の意識に変容がもたらされる(中川, 2005)。ただし、自己喪失感の低い母親や、障害の軽減を諦める体験を有していない母親の場合、子どもに対する一体化は継続していることが指摘されている。

こうした母子の一体化や相互依存的な関係は、重度障害児の母親に多く見られるという(藤原, 2002)。藤原(2002)によると、障害児の母親は、子どもの障害をみつめ、受容し、ともに生きることにアイデンティティを見出し、子どもの発達段階に関わらず、育児期を越えた段階に至っても、“育児”を担う役割を強く意識している。また、重度障害児を抱える母親の場合には、子どもの加齢に伴って母子分離への意識が芽生える一方で、身体的介護や母子単位での行動は継続しており、身体面のケアだけでなく、コミュニケーション面のサポート、子どもが自己決定をする過程での援助など、日常的に多くの役割を担っており、物理的、精神的に子どもに没頭していることが指摘されている(藤原, 2002)。在宅介護を選択している母親に関して、牛尾(1998b)は、パターン化された生活の中で、自己犠牲的な生き方をしており、抑圧された生活を送っていることを指摘した。また、施設に長期入所している重症心身障害児の親においても、安心感を抱くと同時に、他者に委

ねることへの罪悪感や、親役割の喪失による喪失感が存在することが指摘されている（深海ほか，2000）。以上を踏まえると、重症心身障害児の母親には、親役割意識が強く、母子分離が困難であるという特徴が見出される。

しかし、他者との関係性の中で、決して避けて通ることのできない決定的な分離体験として、どちらか一方の“死”の問題がある。重症心身障害とは、同時に活動的な疾病を伴うことが珍しくなく、顔面、口腔、頸部、体幹など生命維持に重要な機能を果たしている部分の麻痺がある場合もあり、「常に死と隣り合わせ」（河野，1999）の状態にある障害と言われている。そのため、親は、子どもが生死の危機に陥る度に覚悟を迫られることになる（牛尾ほか，2000）。

前盛（2006）は、子どもの死の危険性を、死別以前に母親がどのように認識しているのか、という点に着目し、母親の障害受容過程と子どもの死に対する意識との関連性を検討した。その結果、「ショック」、「否認」、「情緒的混乱」、「努力」、「あきらめ」、「とらわれ」、「感受」、「視点の獲得」、「共生」、「分離」の10の局面からなる障害受容過程が見出され、子どもの死に対する意識について、＜覚悟型＞、＜看取り型＞、＜葛藤型＞、＜保留型＞、＜打ち消し型＞、＜切り離し型＞の6様態に類型化された。さらに、各様態の障害受容過程の特徴を検討した結果、子どもの死の可能性を現実として見据える＜覚悟型＞は、子どもとの心理的分離を明確に意識していること、子どもの死の可能性を否認しようと試みる＜打ち消し型＞は子どもとの一体感を保っていることが示唆された。しかし、この研究では、＜覚悟型＞、＜打ち消し型＞と障害受容過程との関連性が示されているが、他の＜看取り型＞、＜葛藤型＞、＜保留型＞、＜切り離し型＞における障害受容過程の特徴は詳細に検討されていない。特に、上記の中の＜看取り型＞、＜葛藤型＞は、母親自身の死後、子どもが母親のいない世界でどのように生きていくのか、といった問題に強い不安を持っていると考えられる。こうした親亡き後に関連した不安は、先述した牛尾（1997）において、母親の危機的時期の一つとしてあげられているように、重症心身障害児の母親にとって深刻な問題である。

従って、本研究では、重症心身障害児の母親における、母親自身の死による子どもとの分離に関連した不安に焦点を当て、障害への捉え方と子どもの死に対する意識との関係を検討することを目的とする。具体的には、前盛（2006）における、子どもの死を見届けたいと望む＜看取り型＞、＜葛藤型＞を中心に、母親が子どもの障害をどのように受け止め、位置づけているのか、または子どもの障害をどのように意味づけているのか、といった点に関して、他の様態との比較を通して、詳細な検討を行うこととする。

方 法

対象者 重症心身障害児・者の母親20名（施設入所11名、在宅介護9名、母親の平均年齢48.54歳（36-72歳）、子どもの平均年齢26.19歳（2-42歳））。なお、各対象者の子どもの発症年齢、発症原因に関しては、今回の調査では限定していない。対象者のプロフィールはTable 1の通りである。

調査時期 2006年4月 - 11月。

手続き 第三者の出入りのない個室で、1対1の半構造化面接を行った。面接調査実施前に、本研

究の目的、得られたデータのプライバシー保護について説明し、録音及び筆記記録、結果の公表についての承諾を得、面接承諾書に署名と捺印をもらった。家族構成、障害の診断名などをフェイスシートに記入してもらった上で面接調査を開始した。面接回数は1～2回、1回の面接所要時間は40～140分であった。なお、調査に関しては広島大学の倫理審査委員会の承諾を得ている。

半構造化面接では、フェイスシートを基に、簡単な確認事項と子どもの障害の状態を確認した後、「〇〇さんを妊娠したときから現在までの経過と、ご自分の〇〇さんに対する気持ちや〇〇さんの障害、また、ご自身に対する考えの変化について語ってください」と教示を行った。対象者の自発的な語りを一通り聴いた後、あらかじめ設定した調査項目で、語られなかった項目について質問した。調査項目の内容は、①子どもの障害の概要、②妊娠時、③誕生から現在までの出来事、心理的变化、④環境、⑤子どもとの将来、⑥子どもの死に対する意識、の6点から構成された。面接は第三者の出入りのない個室で行い、調査内容は全てテープレコーダーに録音し、後日逐語記録を作成した。

結果の整理と分析方法

分析1：子どもの死に対する意識についての対象者の類型化は、以下の手順で行った。

- ① 子どもの死に対する意識に関連する語りを全て抽出した。
- ② ①で抽出した語りの中から、各対象者において主要な考えとなる語りを抜き出した。
- ③ ②の語りの中で、類似した意味内容と思われる語りについて対象者間でグルーピングを行った。具体的には、1) 子どもの死という問題に対する積極的な関与の程度、2) 主要な考えの内容、という2つの基準に基づいた。グルーピングの結果、6つのグループに集約され、このとき得られたグループを子どもの死に対する意識の各様態とした。
- ④ ③で得られた6グループの特徴を見出すため、グループごとに、①の全ての語りに関して類似した意味内容をもつものを、グルーピングし、カテゴリ化した。こうして得られた語りを、子どもの死に対する意識の各様態の特徴とした。

グルーピングの妥当性を検討するため、臨床心理学を専攻する大学院生と独立して評定を行った結果、評定者間一致率は100%であった。

分析2：各様態における子どもの障害への捉え方の分析は、以下の手順で行った。

- ① 子どもの障害に関連する語りを抽出した。なお、対象者が過去を振り返って語る中で、子どもの障害への捉え方には変化が見られるが、本研究では、調査実施時点における子どもの死に対する意識との関係を検討するため、子どもの障害に関連する語りも同様に調査実施時点に限定した。
- ② ①で抽出した語りの中から、類似した意味内容と思われる語りについてグルーピングし、カテゴリ化した。こうして得られた語りを、子どもの障害への捉え方の特徴とした。

Table 1 調査対象者のプロフィール

対象者	年齢	子の年齢 【障害年齢】	診断名	状態	生活場所
1	36	2【2】	不明	人工呼吸器・経管・ 座位保持不可能	施設
2	57	31【31】	脳脊髄膜炎	経管・ 座位保持不可能	施設
3	70	37【37】	脳性麻痺	経管・ 座位保持不可能	施設
4	68	41【40】	脳性麻痺	経口・ 座位保持不可能	施設
5	72	37【37】	脳性麻痺	経口・ 座位保持不可能	施設
6	70	35【30】	脳性麻痺	経口・座位保持可能	施設
7	63	42【42】	脳性麻痺	経管・ 座位保持不可能	施設
8	59	28【28】	脳性麻痺	経口・座位保持可能	施設
9	56	30【30】	脳性麻痺	経口・座位保持不可 可能	施設
10	56	29【28】	脳性麻痺	経口・ 座位保持不可能	施設
11	59	31【31】/ 20【20】	脳性麻痺	経口・ 座位保持不可能	施設
12	41	17【17】	心疾患・脳性麻 痺・てんかん	経口・ 座位保持不可能	在宅
13	51	19【19】	脳性麻痺・てんか ん	経口・ 座位保持不可能	在宅
14	55	18【13】	脳障害(水難事故 による)	経口・ 座位保持不可能	在宅
15	46	22【22】	点頭てんかん→レ ノックス症候群	経口・座位保持可能	在宅
16	44	14【14】	脳性麻痺・てんか ん	経管・ 座位保持不可能	在宅
17	54	22【21】	脳性麻痺・心疾患	経口・ 座位保持不可能	在宅
18	44	6【5】	髄膜炎後遺症	経口・ 座位保持不可能	在宅
19	58	23【23】	脳性麻痺	経口・ 座位保持不可能	在宅
20	64	39【39】	脳性麻痺	経口・ 座位保持不可能	在宅

結 果

1. 子どもの死に対する意識の様態

分析1で子どもの死に対する意識の類型化を行った結果、＜覚悟型＞、＜看取り型＞、＜葛藤型＞、＜保留型＞、＜打ち消し型＞、＜切り離し型＞の6グループが見出された。これを、本研究における、重症心身障害児の母親の子どもに対する意識の様態とし、各様態の特徴と発言例を

Table 2 に示した。なお、各様態における対象者の年齢に関して、〈看取り型〉は初老期（58 歳～70 歳）、〈打ち消し型〉は中年期（36～55 歳）の母親が目立つ傾向が伺えたが、他の 4 つの様態では、年齢にばらつきが認められた。

これらの 6 様態は、子どもの死という問題に積極的に関与するタイプ（〈覚悟型〉）、子どもの死と自己の死を比較するタイプ（〈看取り型〉、〈葛藤型〉、〈保留型〉）、子どもの死という問題に関与しないタイプ（〈打ち消し型〉、〈切り離し型〉）の 3 タイプに大別できる。

まず、〈覚悟型〉は、子どもの死の可能性を見据えた上で、子どもの看取りや死別後のイメージを持っており、子どもの生と死の両方に目を向けていることが特徴的である。同時に、自己の死が訪れる可能性も認識し、自己の死によって母親のいない世界で子どもが生きていくという事態を受け入れているか、受け入れるために現実の環境を整える努力を行っている。

子どもの死と自己の死を比較するタイプ（〈看取り型〉、〈葛藤型〉、〈保留型〉）では、母親自身の人生の有限性の自覚によって子どもの死に対する意識を形成しており、自己の死後の子どもの人生に不安を感じていることが特徴的であった。特に、〈看取り型〉は、子どもが母親のいない世界で生きていくという事態を自己の中で位置づけ、受け入れることが困難であると推測される。一方、〈葛藤型〉は、自己の死、子どもの死という二つの状況に関して不安や葛藤を感じており、子どもの死に対する構えは定まっていない。また、〈保留型〉は、自己の死、子どもの死という二つの状況に葛藤を感じておらず、諦めによって死への構えが形成されている。

子どもの死という問題に積極的に関与しないタイプとして、〈打ち消し型〉、〈切り離し型〉の 2 タイプがある。〈打ち消し型〉では、全ての対象者の子どもが重篤な生命危機体験を有しており、死についての考えが侵入することによって不安が高まることが推測される。なお、〈打ち消し型〉では、自己の死後の不安が語られないことが特徴的であったが、対象者の多くが中年期であることから、母親自身の発達段階との関連が示唆される。〈切り離し型〉では、子どもの生命危機体験として認知した体験が語られず、こうした体験が無い場合、子どもの死という問題に向き合う必要性が感じられにくいと考えられる。〈切り離し型〉は、自己の死が先に訪れるという認識を持っているが、それに対する不安は棚上げにされているか、強くは感じていない。

2. 子どもの死に対する意識の各様態における障害に対する捉え方の特徴

分析 2 より、分析 1 で見出された 6 つの様態それぞれについて、〈覚悟型〉では 10 個、〈看取り型〉では 8 個、〈葛藤型〉では 6 個、〈保留型〉では 2 個、〈打ち消し型〉では 14 個、〈切り離し型〉では 11 個のカテゴリが作成された。語りの内容とカテゴリ名、各様態の特徴を Table 3 に示した。

まず、〈覚悟型〉では、【子どもを通して成長】など、子どもが障害児であるという事実を肯定的な意味をもつものとして自己に定位し、障害そのものがもつ価値や、障害児に実存的な意味を見出している。また、【障害時は周囲を助ける存在】、【障害そのものに価値】など、障害児は母親や家族にとってだけでなく、社会にとって価値のある存在であると見なしていることが特徴的である。

Table 2 子どもの死に対する意識の様態の特徴と発言例

様態	特徴	下位カテゴリ: 発言例
<覚悟型> (2,10,16)	子どもの死がいつ訪れてもおかしくない現実を見据えた上で、現在の生活において、子どもの存在を自己や社会において確認する。子どもの看取り、死後について具体的なイメージを持っている。自己の死が先に訪れる可能性も認識しており、子どもが母親のいない世界で生きていくという事態を受け入れている、または受け入れるための現実的な努力を行っている。	覚悟(2,10,16):「逝くだろうと。それはもう常に心構えはしています。」(2)/「いつもその日その日に、(生きていることが)ありがたいなと思って。」(16) 現実の直視(2,16):「いつ亡くなってもおかしくない状態。」(2)/13歳まで生きられたことは「リスクのある障害者にとっては奇跡。」(16) 称えたい(2,10):「お疲れ様でしたねって。大変だったけどよく頑張ったわねって送り出してあげたいと思ってます。」(10) 今できることをする(16):「(子どもの死の可能性を見据えているから)動いてる。今何ができるか追求してる。今できることはこの子にいっぱいさせてあげたい。」(16) 死後のつながり(2,10):「住む世界が違ってもやっぱり気持ちは一緒。」(2)/「要するにお互いが亡くなったときにいつでも会える。」(10) 生きている証を残したい(16):「ここまで命をつなぐのが夢だったから、13歳のお祝いは盛大にしてあげたかった。(16) 自己の死が訪れる可能性を考える(2,10,16):「万一事故があつて、何かのときには、これが自分の人生だっただろうから、それでいいやって。」(10)/「私がいっ死んでもいいように、家族に迷惑がつかないようにこの子が生きられればいいな」と思い、障害児のグループホームの立ち上げに参加。(16)
<看取り型> (3,6,7,8,19)	自己の死と子どもの死を比較した上で、子どもの死を見届けたい願望が強い。自己の死後の子どもの人生に対する強い不安を持っている。	子どもの死が先であることを望む(3,6,7,8,19):「この子より先に逝きたくない。ちゃんと娘を見届けて、人生終わりにしたいと思う。」(3)/「やっぱりもう親は死んでいくし、親がなくなるべく元気なときに親孝行(子どもが先に亡くなること)して欲しいと思ってる。」(7) 自己の死後への不安(3,6,7,8,19):「親がいなくなったら、この子どうなるんだろう」と不安になる。(7)/「私たちが死んでもこの子が生きてたら誰が面倒見るんだろう。」(8) 寿命を重ねて考える(6,19):「お母さんより一日先に逝ってねっていつも冗談を言うんです。」(6)/「この子は私と一緒に逝くべき。」(19) この子は私のもの(19):「自分と二人の世界に入ったとき」に考える。「この子は私のものっていう。私が逝くときは連れていきたいっていう。」(19)
<葛藤型> (9,15)	自己の死、子どもの死の両方に対する意識を持っているものの、どちらの状況にも不安や葛藤を感じており、死に対する構えは定まっていない。	自己と子どもの死を比較しての葛藤(9,15):「これまで周囲の亡くなった子どもたちを見てきて、自分たち、この子もっていう不安はありますけど。また、この子残しては自分先についていうのもあるんですよ。」(9)/「何か複雑。生きてほしいし。でも最後は看取ったほうがいいのかなと思うこともあるし。」(15) 自己の死後の不安(9,15):「この子残して死ねないっていうのもある」(9)/「自分が先死んじゃったときに、どうい風になるんだろうって見届けられないっていうのもあるし。」(15) 子どもの死への不安(9):「熱出たときなんかは嘔吐して。あれを見るととても不安になります。」(9)
<保留型>(5)	自己の死、子どもの死の両方に対する意識を持っているものの、葛藤は感じておらず、諦めによって死に対する構えが形成されている。	子どもの死への不安(5):「これは小さいときからずっと考えてますね。命の不安。」(5) 自己の死後の不安(5):「自分の死後は「兄弟たちが自分みたいになってくれるかなって心配ではありますね」「今の世の中どうなるかわからない。」(5) 命のことはわからない(5):「お医者さんでも無い限り、命の保障もわからないし、自分たちでは。」(5)
<打ち消し型> (1,12,13,14,17)	子どもの死に対する意識や不安を持っているものの、子どもの生命力を信じることで、子どもの死の可能性を否認しており、死に対する積極的な関与が認められない。	片隅で考える(12,13,14,17):「この子たちは短命ってことは常々言われているので、どこかで考えはあったりはしますけど。」(12)/子どもの死は「そんなに切羽詰ったものではないけど、やっぱりどこか片隅ではあるような気がします。」(13) / 死を考えることは「何となくありますね。」(14) 打ち消す(12,14,17):「どうしてもお友達とか亡くなったりした時にはあるけど、でもまあ(自分の子は)いるもんねってすぐ戻る。」(1)/「(子どもの死について)ふと思ったりしても結局は打ち消しちゃう」(12)/「死っていう表現はいけないんじゃないかねって思う。」(17)
<切り離し型> (4,11,18,20)	現実的な子どもの健康状態に即して、子どもの死の可能性を切り離しており、死に対する積極的な関与が認められない。	子どもは元気(4,11,18,20):子どもは「今のところ丈夫、元気だから」(4)/子どもが「もうすぐね、元気なんですよ。」(11) 親が先(4,11,18,20):「自分たちがいなくなったときに、兄弟が見ていられないから、施設をお願いすることになるね、と」(18)/「逆に私らが先に逝くのかっていうのをいつも夫婦で話し合っている。」(20)

注) ()内の数字は事例番号を示し、「」内は対象者の語りを示す。

Table 3 各様態における障害に対する捉え方に関する語りの内容

子どもの死に対する意識の様態	カテゴリ名	語りの内容
＜覚悟型＞	子どもを通して出会った他者への感謝(16)	「私はこの子がこの病気になって、この障害持つて、本当に色んな人に助けられたんです。色んな人に手を差し伸べてもらって、自分たちの存在感を保つことができた。」(16)
	子どもを通して成長(2)	「他の人が知らなかったことを私は経験して。そういう気持ちか、引き出しが1つ多いわけよ。他の人に比べて。だからいるんなことに比べて我慢ができるのかなって。」(2)
	子どもに他者とのかわり重要なことを教えられる	「いろんな人に対してのスキシップが一番大事なんです。私そう思う。そういうの皆その子から習ったんですよ。」(2)
	子どもに人間の生き方を教わる(2)	「私はこの子によって、本来の人間の姿っていうのかな。人間ってどう生きるのかなっていうのを教わった気がする。」(2)
	子どもによって生きている実感が得られた(10)	「以前は何で生きてるんだって部分が、ナーバスに考えてたのが、いつの間にか、生きられるなって感じの部分に変わっていったんだろうって思うんです。」(10)
	子どもが障害をもって生まれた意味(10,16)	「私の精神を立ち直らせようっていうか、ちゃんと生かそうっていうか、この人生をしっかり生きなさいよっていうことを、そのためにこの子が生まれてきたのかもしれないって思うときあるのよね。」(10)／「私が障害持つてる子どもに対しての使命とか役割とかを考えて生きてきたっていうか、やってきたときに、出会ったのが親のいない子どもたちだったの。ていうか、親の養育に破棄された子どもたち。そうすると、障害持つてる子どもたちにとって、動けるあなたたちは自分が財産でしよって教えていきたいんだろうなって。」(16)
	障害児は周囲を助ける存在(2,10,16)	(非行少年が施設実習を通して変化した例をあげ)「だから物言わなくてもこういう風に人助けることが、君たちは人を助けたんだよって。」(2)／「自分が駄目だって思ってる人ほど子どもたちに会って欲しい。そうするとね、子どもたちは何も言わないけど、本人がね、あ、彼らはあんなに頑張ってるのに自分は何してたんだろうって。だから私はそれがね、やっぱり彼らが人材育成できる部分だと思ってる。」(10)／「障害持つてる子がいるだけでいいよって、証。いるだけで生きられる。周りが。いるだけで自分を大切にできる。」(16)
	障害そのものに価値(10)	「それが彼らの障害なんだろうけども、だからある意味見習わなくちゃいけないのかなって私は思うんですよ。相手を非難しないっていうのかな。そのまんまを受け入れるっていうのかな。」(10)
	障害児の存在の意味(16)	「何でかわかんないけど、障害を抱えている子どもたちは何らかの意味があって来ていると思うのよ。人を強くさせるのか、それとも後退させるのか。教えてくれる存在じゃないかな。」(16)
	障害は個性(10)	「障害も含めて、障害って言葉無くなればいいんだけど、でもこれ個性よねって。個性って強い個性。」
＜看取り型＞	原因に対する後悔・罪悪感(8,19)	「親のお産のあれで悪いことしたなって思うけど。…もうこれだけかね。親が悔やむことは。取り返しのできない失敗。恐ろしいこと。この子の一生にとってはね、大変なことよね。」(8)／「障害を持って生まれてきてしまったことに対してはすごく。すまない気持ち。すまないというか責任みたいな。」(19)
	訓練への後悔(3,19)	(これまでリハビリと思うことを懸命にやってきたが)「それでも、こうすればよかった、ああすればよかったって思う思いもぬぐいきれないですね。今でもどうにかして、せめて座るくらいでもね。」(3)／「後悔っていうか、もっとやっとならば良かったって。この子見るたびに思いましたよ。」(19)
	他児との比較(3,6)	「上を見たらきりがいいから。うちの子よりはかわいいそうだなと思う人たちが今頃たくさん周辺にいますのでね。」(3)／「うちの子は皆よりはマシなほうだったんですよ。」(6)
	子どもから教わる(3,7)	(この子に)「自分の人生全て教えてもらったよな。」(3)／「いろいろなものを教えてくれるから、良かったな。生まれてきて。」(7)
	子どもを通して出会った他者へ感謝(3,7)	(子どものお陰で)「人との出会い、人に思いやられてやる。これだけはこの子に教えられましたね。」(3)／「子どもがね、障害者を持つて、人の心という温かさわかりましたね。」(7)
	子どもを通して障害児の社会を知る(6)	「こういう子(重症児)がいなければ、こういう社会もわからなかったらうなって思いました。うちの子どもより重症な子どもがいるんだねってことは。」(6)
	運命(8,19)	「本当ならね、普通な健康なあれがいいけども、青年になってただろうと思いはするけども、もう諦め。この子の運命。」(8)／「もうこれはこの子の運命だなんて。…運命というか、この子が持ってきた道じゃないかなって思いましたね。人って生まれてから決められていることがいっぱいあるんじゃないかなっていう。」(19)
	健全児と同じ(7)	「健康な子どもと同じ子ども、こっち(障害児)も同じ子ども。」(7)

注) ()内の数字は事例番号を示し、「」内は対象者の語りを示す。

Table 3 各様態における障害に対する捉え方に関する語りの内容 (続き)

子どもの死に対する意識の様態	カテゴリ名	語りの内容
<葛藤型>	子どもを通して得た価値への気づき(9)	「この子は障害あるけど、やっぱり得たものもいっぱいある。」(9)
	子どもがいての自分(15)	「この子がいてこそ今の自分だから、良かったのかなって思う気持ちが大きいですね。」/「いてくれてありがとう。」(15)
	子どもを通して出会った他者へ感謝(9,15)	「この子を通して色々な家族とか兄弟とかを見たり接したりしてきたので。」(9)/「彼女がいなかったら、会えなかった仲間(ができた)。」(15)
	病気や育児を学ぶ(9,15)	「この子がいて、また知らなかった世界というか、こういう病気のこととか、そういうのもわかったり。」(9)/「この子に対しては、子どもを育てるっていう大変さを教えてくれた。」(15)
	価値観の変化(9)	「ダウン症の子は皆同じ顔だと思ってたの。だけど、この子が生まれて、この子に関わって、…彼ら皆違う顔してますっていうのを発見したの。そういうの一つにしても、自分のあれが変わったんですよ。生活観っていうか。」(15)
	悲嘆の再燃(9)	(兄弟の発達の節目に)「健康だったら9も今頃、とかね。だから、下の子の運動会行っても涙が出るんですよ、自然に。」(9)
<保留型>	我慢(5)	「それでも自分の産んだ子だから、我慢しないとイヤなんです。」(5)
	諦め(5)	「もう自分たちではどうすることもできないです。こんな子どもたちは。」(5)
<打ち消し型>	子どもを通して出会った他者を大事にする(12,14)	「この子を通して知り合いになる人もすっごく多くいて。だからそういうものは宝物ですよ。」(12)/「この子を通していろんな人と知り合えたし。」(14)
	子どもを通しての成長(12,13,17)	「この子がいたからこそ、やっぱり、今の自分があって一緒に成長してこれたんだって思うと、生まれてきてくれてありがとうって言いたいぐらいですよ。」(12)/「大事なことは何か、とか。悔やんでも、いままさくよくよしても。どうしようもないことは考えないで、今現在からやっていく以外ないんじゃないかなって考え方は、やっぱり障害児持ってるって養われるんじゃないかなって思いますね。」(13)/「でもね、この子にはね、とつても、何ていうのかな。親を強くさせられたというか。親が強くなったというか。」(17)
	子どもに教えられる(13,14)	「前向きに考える考え方がっていうのを、この子からも教わったし。お兄ちゃんからも教わってるかなって思う気持ちはありますね。」(13)/「こうやって元気にいることで、14が元気にいることで、とつてもたくさんこのことを教えてもらってますし、いつも。」(14)
	価値観の変容(12)	「障害のことに関しても、たぶん自分の子どもで、障害児がいるから、この子たちに、こういう視点で物が見れる。障害者の視点でとか。」(12)
	家族にとっての子どもの価値(12,13,17)	「どうしても姑の仲とか色々出てくるじゃないですか。でもこの子がいて、一つのクッションになったから、何とかやってこれたかなあと思う。」(12)/「家族みんな楽に生きてるんじゃないかって思いますよね。変にあくせくしないでも、普通に暮らせる幸せっていうのは、この子がいるからしみじみわかるんじゃないかなって思いますよね。」(13)/「この子を見て、(家族)皆優しく持ち合わせてきたかなと思う。」(17)
	生きていること自体に価値を見出す(12,13,14)	「何があったにしても、乗り越えてきてるじゃないですか。病気にしても、妹たちが生まれてきたことでもだろうけど。そういう姿を見ていると、本当に何にもできない子なんだとしても、生きてるわけですよ、この子たちって。」(12)/「一生懸命生きてるっていうのを感じる。頑張っている。手術されたりとか、痛い思いもいっぱいやるけど、それでも頑張ってますよね。」(14)
	子どもには特別な力がある(13)	「すごい存在感。重度の子の力じゃないかなって思うんだけど。」/「2人のお兄ちゃんも、やっぱり何か疲れてるなってときは、13の傍によくじーっているの、人を癒す力がすごくあるんじゃないかなって思うんです。」(13)
	自分を認めてくれる(13)	「全面的に自分を委ねますよね。だから、ありのままの私を受け止めてくれる存在。」(13)
	障害は個性(12)	「ただ単に車椅子であって、この子であって、普通の人でも、極端に言えば、髪の色黒い人もいるし、髪がちよっとカラーを入れて茶色い人もいる、とか。そういう個性の一つで捉えて欲しい、みたいなところもありますよね。」(12)
	障害を意識しない(1)	「特に障害がって思ったことないんですよ。…そんなにしんどくないときにそんなことまで考えなくてもいいから、手だって動かなくても私が動かせばいいのかなって。」(1)
	障害を認める(17)	「障害は認める。だけれども、全てを諦めて、今のままでいいの?ただ眺めていいの?ではない。」(17)
この子はこの子(12,13)	「この子はこの子なんだっていうのを受け入れなくちゃ前に進めない。…この子ならではの成長の仕方ではないかなって思うようになりました。」(12)/「(無理な訓練は)「やっぱりやめよう。ありのまま受け止めて、本人が快適だったらいいんじゃないかなって。」(13)	
他者との関わりを促進したい(14)	「多くの人に関わってもらって。この人にも関わってほしいし、また相手もこの子についてわかってほしい。この子のことを多くの人がわかってくれるといいなと思って。」(14)	
かわいそう(13)	「今の状態を認めてはいるんだけど、やっぱりこの子にとつて、青春さえもないので、かわいそうだなって思う気持ちはあって。」(13)	

注) ()内の数字は事例番号を示し、「」内は対象者の語りを示す。

Table 3 各様態における障害に対する捉え方に関する語りの内容（続き）

子どもの死に対する意識の様態	カテゴリ名	語りの内容
<切り離し型>	自分が成長(11,18)	「私自身はすごく呑気なのよ。…本当に、子どもに育てられたというかね。」(11)／「こういう子どもを持っていたりすると、自分も変わる。自分が変われるチャンスにならないかなって気がする。」(18)
	見えなかったことが見える(11,18)	(障害児を)「二人目持ったときから、すごく勉強になった。…二人も持つと、見えなかった部分が見えてくる。」(11)／「貴重だね。いろんな体験って。見えなかったことが見える。気づかなかったことに気づかされる。興味深い。」(18)
	社会への啓蒙(18)	(障害者に対して)「何かお手伝いしましょうかって簡単に出てくる世の中になってほしい。そう思うから、連れて歩くのを厭わない。」(18)
	家族にとっての障害児の価値(11,20)	「障害児の兄弟がいるっていうことは、今はわからないけどあの人(兄弟)が親になったときには、とてもプラスになると、私はそれ信じてるんですよ。」(11)／(障害児がいるおかげで)「本人たち(兄弟)も大変ではあるんだけど、人と違うところがあると思います。」(20)
	悲嘆の再燃(18)	(健康な保育園児を見ると)「フラッシュバックみたいにいふつてきて記憶がない。ああ、この子もつてふつて思った瞬間に。…気がついたらばーっと泣いてる。」(18)
	お産への後悔・罪悪感(20)	「最初のお産をうまくできなかったっていう、私自身のね、ちゃんとすれば健康に生まれてたっていうのは、いつもどっか頭にあるんですよ。…そこでね、彼女の人生が決まってしまったなあっていうのは、私自身もずっと。」(20)
	健康に生まれてほしかった(20)	「健康な子どもに生まれてほしかったなあっていうのはありますね。」(20)
	障害児の誕生を防ぎたい(20)	「障害を持つてるお子さんっていうのは、無くなるっていうことは無い、防げるもんなら防ぎたい。」(20)
	不憫(4)	「とにかくもう一日でも長く(生きてほしい)。こんな子はねえ、不憫だね。」(4)
	諦め(4)	「こんな子どもたちは、今更どうしろあしろってできるもんでもないから。」(4)
安心してすごしてほしい(4)	「とにかくこの子たちが毎日安心して一日一日過ごしてもらえればね、それだけでいいんじゃないかなってね。」(4)	

注) ()内の数字は事例番号を示し、「」内は対象者の語りを示す。

次に、<看取り型>では、【子どもから教わる】など、母親自身にとって子どもは価値ある存在として位置づけているが、その一方で【訓練への後悔】【他児との比較】など、子どもの障害に対しては否定的な意識も強く、罪悪感やこだわりが見られる。また、障害がもたらした肯定的側面への気づきがあっても、それは【子どもを通して出会った人々への感謝】という形でとどまっている。

<葛藤型>では、【子どもを通して得た価値への気づき】など、子どもが障害児であることによって母親自身の価値観の変容を促されたことへの気づきが見られる。同様に、<打ち消し型>は、【子どもを通して成長】、【家族にとっての子どもの価値】など、子どもが障害を持っているからこそ見出せる価値への気づきが見られ、障害の肯定的側面へ主に意識が向いている。ただし、<葛藤型>、<打ち消し型>では、こうした障害児の価値は、母子間や家族内で見出されるにとどまっている。

<保留型>は、障害は否定的なものであるという認識が強く、諦めることで自己の中に位置づけていることが特徴的である。

<切り離し型>においては、障害への捉え方は多様である。障害の肯定的側面に主に意識が向くタイプと、障害に対する否定的な意識や罪悪感、諦めの強いタイプとが混在している。

以上を踏まえて見出された、各様態の子どもの障害に対する捉え方の特徴を Table 4 に示した。

Table 4 各様態における子どもの障害に対する捉え方の特徴

子どもの死に対する意識の様態	特徴
<覚悟型>	子どもが障害児である事実を肯定的な意味をもつものとして自己に定位している。障害そのものの持つ価値や、障害児に実存的な意味を見出している。社会における障害児の価値を見出している。
<看取り型>	母親自身にとって子どもは価値ある存在として位置づけているが、その一方で、子どもの障害に対しては否定的な意識も強く、罪悪感やこだわりが見られる。また、障害がもたらした肯定的側面への気づきがあっても、子どもを通して出会った他者への感謝という形にとどまる。
<葛藤型>	子どもが障害を持っているからこそ見出せる価値への気づきが見られ、障害の肯定的側面へ主に意識が向いている。障害児の価値は、母子間や家族内で見出されるにとどまる。
<保留型>	障害に対する否定的な側面への意識が強く、諦めることによって対処している。
<打ち消し型>	子どもが障害を持っているからこそ見出せる価値への気づきが見られ、障害がもたらした肯定的側面へ主に意識が向いている。障害児の価値は、母子間や家族内で見出されるにとどまる。
<切り離し型>	障害への捉え方は多様である。障害の肯定的側面に主に意識が向くタイプと、障害に対する否定的な意識や罪悪感、諦めの強いタイプとが混在している。

考 察

本研究では、重症心身障害児の母親における、母親自身の“死”による子どもとの分離に関連した不安に焦点を当て、障害に対する捉え方と子どもの死に対する意識との関係を検討した。

子どもの死に対する意識について類型化を行った結果、<覚悟型>、<看取り型>、<葛藤型>、<保留型>、<打ち消し型>、<切り離し型>の6つの様態が見出され、各様態における子どもの障害に関する語りを分析した結果、Table 3, Table 4に見られるように、<覚悟型>、<看取り型>、<葛藤型>および<打ち消し型>において、障害への捉え方に質的な差異が見られた。この差異は、障害に対する意味づけの深さ、及び障害児を捉える視野の広さといった二つの観点から理解することが可能ではないかと考えられる。

1. 障害に対する意味づけの深さ

上記の4様態において、障害に対する意味づけの深さという観点から捉えると、<看取り型>と、<覚悟型>・<葛藤型>・<打ち消し型>との間で質的な差異が認められた。

まず、<看取り型>では、子どもが自分にとって大事な存在であるという認識がある一方で、障害の否定的側面に意識が向きやすいことが特徴的である。5名中4名に、障害が軽減しないことへのこだわりや罪悪感、または諦めが見られた。5名中2名は、障害がもたらした肯定的な側面に対する気づきが見られるが、それは障害児を通して出会った他者への感謝、という形に留まっている。

これらを考慮すると、＜看取り型＞において、障害児である子どもは、あくまで他者から世話をされる、つまり“他者から与えられる存在”として認識されていると考えられる。

一方、＜覚悟型＞・＜葛藤型＞・＜打ち消し型＞においては、子どもが障害児であったことによってもたらされた肯定的側面に主に意識が向いている。障害児を育てた体験による母親自身の価値観の変容や、自己および家族の人的成長を明確に意識している。特に、＜覚悟型＞や＜打ち消し型＞においては、障害そのものに価値を見出したり、子どもが生きていること自体に意味を見出すなど、自身に障害児が誕生したことに対する肯定的意味づけを行っている。子どもを通して出会った他者に感謝する、というレベルを超え、障害があるからこそ得られた価値を見出している。つまり、＜覚悟型＞・＜葛藤型＞・＜打ち消し型＞の3様態において、子どもは他者から世話をされ、与えられるだけの存在ではなく、“他者へ与える存在”として認識されていると考えられる。

以上の見解に基づき、子どもの死に対する意識と障害への意味づけのあり方との関係を考察する。自己の死後、子どもが母親のいない世界で生きていくという事態を受け入れることが困難であると考えられる＜看取り型＞は、障害児である子どもは“他者から与えられる存在”であると認識しているものと考えられる。一方、自己の死後に不安を抱きつつも、子どもを看取りたいと明確には希望しない＜葛藤型＞にとって、障害児である子どもは“他者へ与える存在”でもある。こうした障害への捉え方の差異が、子どもが母親のいない世界で生きていくという事態をどう受け止めるか、といった問題と関連していると考えられる。つまり、＜看取り型＞では、子どもは“他者から与えられる存在”であるため、親である自分が世話をすることは当然であっても、他者へ世話を委ねることには強い罪悪感があり、自分や家族以外の他者が子どもと情緒的なかわりを持つことへの信頼感を持つことが困難であると推測される。そのため、子どもへ“与える”役割を果たしていた自分の死後に、子どもが母親のいない世界で生きていくことに対する安心感が乏しい。子どもに対する哀れみや罪悪感が生起し、子どもを孤独な世界に置きたくないといった切実な願いから、子どもの死を見届けたい、といった子どもの死に対する構えが形成されていると考えられる。

2. 障害児を捉える視野の広さ

上記に示したように、＜覚悟型＞、＜葛藤型＞、＜打ち消し型＞においては、共通して、障害児である子どもは“他者に与える存在”として認識されていた。この3様態において、障害児をどのレベルの視野で捉えるか、つまり、障害児であるわが子の価値を、どういった他者との関係性において見出しているか、という観点から見ると、＜覚悟型＞と＜葛藤型＞・＜打ち消し型＞との間で質的な差異がみられた。

まず、＜葛藤型＞、＜打ち消し型＞においては、障害児であるわが子の誕生によって自己の価値観の変容を認識する、わが子の存在によって家族へ価値をもたらすなど、障害そのものの価値を自己・家族とわが子という関係の中で見出している。つまり、＜葛藤型＞・＜打ち消し型＞においては、“自己や家族におけるわが子の価値”を定位していると考えられる。

一方、＜覚悟型＞は、わが子を含めた障害児は周囲の他者を助ける存在として捉える、障害児が社会に存在することの意味を追求するなど、自己・家族とわが子という関係の中だけでなく、障害

児と社会という、より巨視的な視点から、“社会における障害児の価値”を見出していることが特徴的である。

以上の見解に基づき、障害児を捉える視野という視点から、子どもの死に対する意識と障害への意味づけのあり方との関係について考察する。〈覚悟型〉は、子どもの死の可能性を見据えた上で、子どもの生と死の両方に目を向けており、同時に、自己の死が訪れる可能性も認識し、自己の死によって母親のいない世界で子どもが生きていくという事態を受け入れている、または受け入れるために現実の環境を整える努力を行っていることが特徴的であった。一方、〈葛藤型〉・〈打ち消し型〉は、自己の死後への不安や葛藤を抱えているか、または自己の死後の問題を切迫したものとして捉えてはいない。〈覚悟型〉にとって、障害児であるわが子は、“他者へ与える存在”であり、障害児は社会において意味や価値のある存在である。つまり、“障害をもつわが子は、自己や家族との関係の中だけでなく、社会において意味や価値のある存在である”というこの捉え方によって、わが子が他者と情緒的なかわりを持つことができるという信頼感が芽生え、自己の死後もわが子の世界は孤独なものではないという実感を得ることができると推測される。それにより、社会の中で障害をもったわが子が生きていくという事態を受け入れることへとつながっていくものと考えられる。なお、〈打ち消し型〉は現在、自己の死後の問題を切迫したものとしては捉えていないが、今後、母親の発達段階が進むにつれてこうした問題に直面する可能性も考えられる。

3. まとめ及び今後の課題

重症心身障害児の母親において、障害に対する捉え方と子どもの死に対する意識との関係を検討した結果、障害に対する意味づけの深さ、障害児を捉える視野の広さ、という二つの観点からその関係を理解することが可能であることが示唆された。つまり、自己の死後、子どもが母親のいない世界で生きていくという事態を受け入れるためには、障害児であるわが子が“他者から与えられる存在”であるばかりでなく、“他者へ与える存在”であるという認識を持つこと、さらに、わが子の価値が自己や家族との関係の中だけでなく、社会において見出されることが重要であると考えられる。やまだ（2000）は、自分自身の今までの生き方が問われ、新しい自己の立て直しが必要となったときに、人は語りという行為を通して新しい事象間の結びつけを行い、自らの経験への新たな意味づけを得ようとする、と述べている。重症心身障害児の母親は、人生において何度となく危機的体験を迎える。親亡き後に子どもがどのように生きていくか、という問題は、必ずしも現実的な対処によって解決できるものではない。母親が子どもの障害に対して意味づけを行い、子どもの価値を見出すことは、こうした苦しい現実を受け入れるための心理的な努力の結果としても理解される。

本研究では、子どもの死に対する意識に関して、障害に対する捉え方という視点から検討を行ったが、母親がもつ自己の死後の不安については、障害に対する捉え方のみでなく、母子の関係性や母子分離の問題もはらんでいると考えられる。また、こうした自己の死後の不安を検討するに当たって、対象者の発達段階を考慮した分析を行うことは重要であると考えられるが、本研究では、対象者数の問題から十分に統制することができなかつた。以上のことを今後の課題として本稿を締めくくりたい。

引用文献

- 藤原理佐 (2002). 障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造— 社会福祉学, 43(1), 146-154.
- 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.
- 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 日本看護研究学会誌, 29(5), 59-69.
- 北原 佑 (1995). 発達障害児家族の障害受容 総合リハビリテーション, 23, 657-663.
- 河野友信 (1999). 重症心身障害者のターミナルケア 河野友信(編)現代のエスプリ ターミナルケアの周辺 ターミナルケアの現状と展望 至文堂 pp.163-170.
- 前盛ひとみ (2006). 重症心身障害児の母親の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— 広島大学大学院教育学研究科修士論文(未公開)
- 真木典子 (2004). 在宅重度重複障害児・者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.
- 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.
- 中川 薫 (2005). 「子と自分のバランスをとる」—重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム— 保健医療社会学論集, 15(2), 1-12.
- 岡田喜篤 (2005). 障害の概念と療育 岡田喜篤・末光 茂・鈴木康之(編)重症心身障害療育マニュアル 医歯薬出版株式会社 pp.12-18.
- 深海真理子・長谷川隆雄・植村恵美子・花房千栄香 (2000). 長期入所している重症心身障害児(者)に面会する親の「思い」の分析 小児看護, 31, 106-108.
- 牛尾禮子 (1997). 重症心身障害児(者)をもつ母親の危機的時期(Crisis periods)に関する研究 吉備国際大学保健科学部研究紀要, 2, 1-6.
- 牛尾禮子 (1998a). 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.
- 牛尾禮子 (1998b). 在宅重症心身障害者をもつ母親支援の検討—日常生活の実態から— 小児看護, 29, 96-98.
- 牛尾禮子・奥 祥子・郷間英世・佐藤典子 (2000). 重症心身障害のわが子と死別した母親へのサポートについて 日本重症心身障害学会誌, 25(2), 31-34.
- やまだようこ (2000). 人生を物語る：生成のライフストーリー ミネルヴァ書房