重症心身障害児を持つ母親のケアについて

201811648　福井 篤　　研究グループ：総合診療科　指導教員：堀内 明由美 先生

背景

私は選択 CC 実習を通して、臨床医として重症心身障害児を持つ母親や家族に向き合っている紅谷医師が創設した医療法人オレンジと出会った。実際に同法人に身を置き、医師としての側面を持ちながら、障害を持つ者とその家族の生活に寄り添うことが可能であることを間近で見ることができた。また、そこでの重症心身障害児とその母親との出会いが改めて問題意識を持つきっかけとなったため、テーマとして選択することとした。

重症心身障害児の母親の苦悩は千差万別だが、逃げ場のない不安に立ち向かう保護者という共通の立場の方々に、医師として将来の私はどう寄り添うことができるのか、その一端を明らかにすることを目的としている。

方法

重症心身障害児を持つ保護者の方が執筆された書籍「私たちはふつうに老いることができない」と、保護者の受容過程や喪失をテーマに書かれた論文、記事をインターネットで検索し参考文献として利用することとした。書籍内で書かれていた母親たちの苦悩と実際にお会いした医療的ケア児（21トリソミーと脳性麻痺を持つ）の母親から聞いた苦悩から、それらの根底にある問題、原因を分析した上で、医師として彼女たちにどのような働きかけができるのかを検討した。

結果

1.　児の成長過程において母親が経験する喪失、苦悩（図１）

親の障害受容過程は子どもの障害の本質、重症度に大きく関連しており、親の抱く喪失・苦悩も個別性が非常に高い。しかし、一般的には“喪失”は特に健常児が歩き始める、通学するなどの発達の節目に起こりやすい。親がそれら健常児イメージとのギャップに喪失感を感じる危機的時期を下記に示す。

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き
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のたび

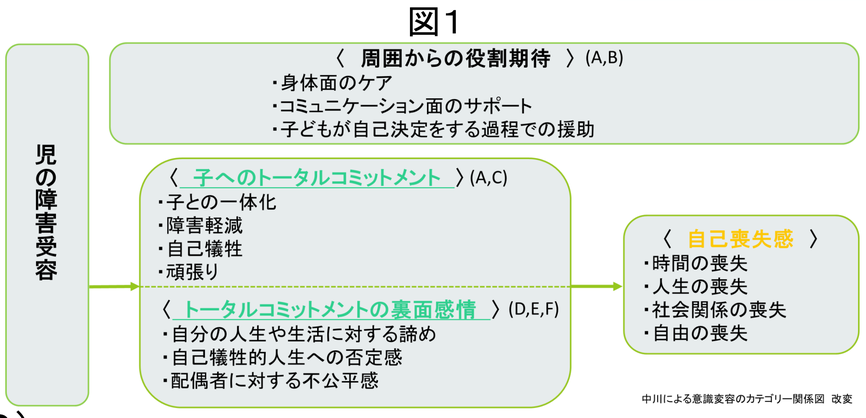
牛尾による親が喪失感を感じる心理的危機的時期について

障害受容と育児の過程で“子へのトータルコミットメント”により、自己喪失感を抱くことが多い。

母親は日々行う児の育児や介護において、児の細かい意思表示に対する理解から介護の一連の流れ、事務的手続きなど、児に関するあらゆる事柄を最も把握している「1人」になっていく。

また、そのような周囲から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、児の障害軽減を自分の使命として捉え、自己を犠牲にしてでも子どもと情緒的に一体化し、その結果、**自身のすべてを子どもに傾ける状態（子へのトータルコミットメント）**となる。その状態を継続し続けることで**自己喪失感**は生まれる。また、**子へのトータルコミットメントに存在する裏面感情**によっても**自己喪失感**は生まれる。そこには、自分の人生や生活に対する諦め、自己犠牲的人生への否定感、配偶者に対する不公平感などが含まれ、それらの感情が時間の経過とともに時間の喪失、人生の喪失、社会関係の喪失へとつながる。

図１



中川による意識変容のカテゴリー関係図 改変

2. 重症心身障害児を持つ母親たちの想い（図２）

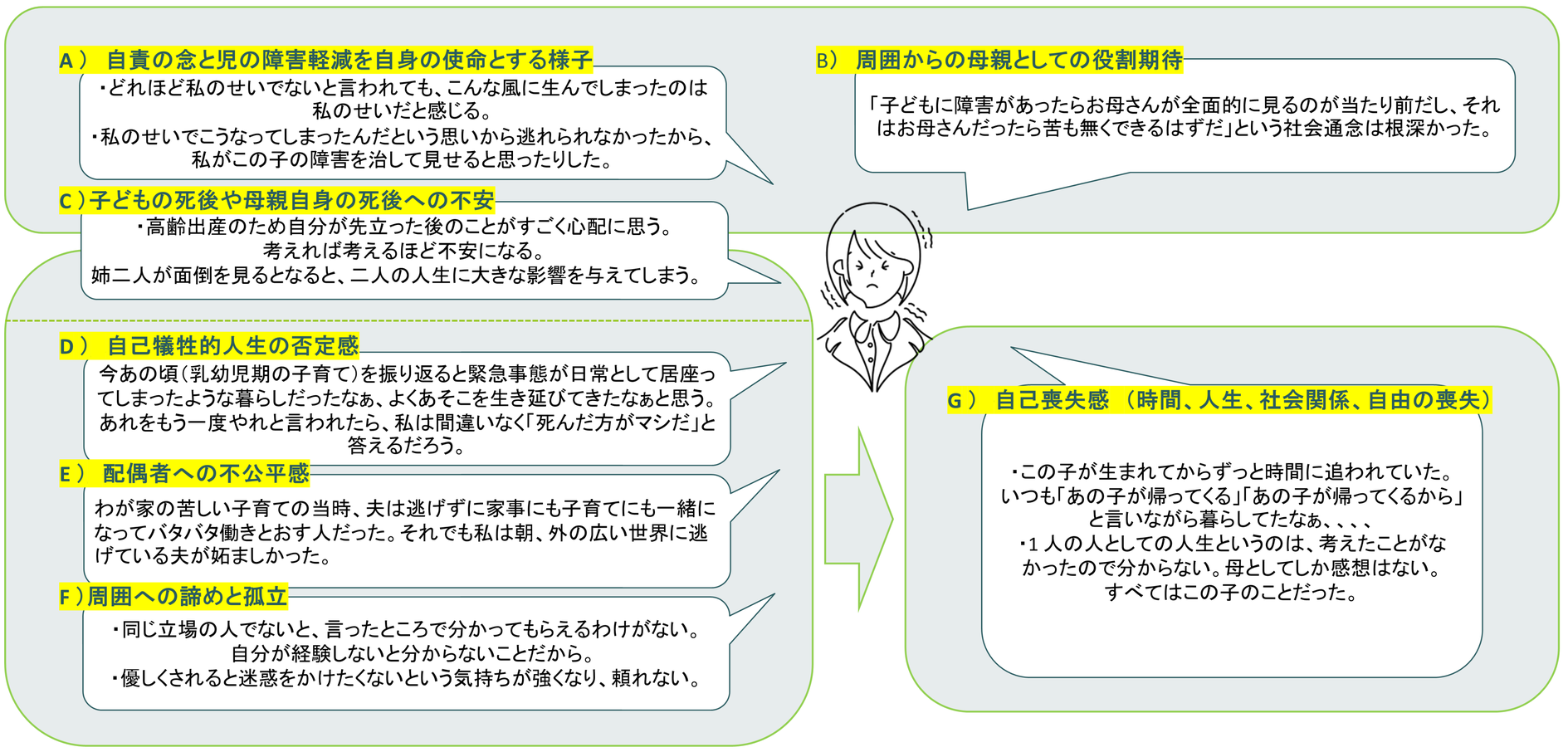


図２　書籍から引用したものと、実際にお会いした重症心身障害児を持つ母親の回答をグループ化（図内のアルファベットは図１に対応）

3.　彼女たちに必要なケアについて

- 我が子が障害児であるという事実を自己の中に位置づけ、母子が統合していく過程において、**親自身が自立した人間として機能していることや、子どもと親の世界が密接な関係を持っていたとしても、本質的に別のものであるということを親が理解する過程が必要**となる。
- ケアする母親が子との距離を保つ機会をもつこと、あるいは子とは独立した自己をもつことは精神健康において重要な役割を担い、彼女たちにとって、子が学校やデイサービスに通うことはそれら両方を満たすものであり、ケア分担の意味も込めたコミットメントの調整に繋がると考えられる。**ケア分担の調整がうまくいかないまま育児、介護を母親一人で続けていくと、子へのコミットメントの引き下げ（ネグレクトなど）を行うことによって、相対的に自己を取り戻すという消極的な調整方法をとることもあり得るため、注意深く見守り、介入することも必要である。**
- 加齢に伴って、自分自身や夫の心身の不調、また自身や配偶者の親の介護などの新たな問題が現れ、母親の介護負担は増大し、母親の人権や生活の質の追求は難しくなっていく。そのためにも、「自分がやらなければいけない」という思いとそれによって強まる、閉鎖的なものの見方や母子一体化に対して早期にアプローチし、人（専門職や施設）に助けを求めてもいいということを理解してもらうことが重要となる。心理的援助のみならず、外部へのケアの委託を促すことなどの社会的サービスをはじめとする、道具的な援助、情報的な援助も必要である。

考察

母親達は児の育児、介護を含めたケアをはじめとする自身の置かれている過酷な「今」に向き合うことに精一杯であり、先を見通す余裕がなくなっている。精一杯、「今」と向き合い続ける中で、自分の人生を失っていることや助けの求め方が分からないことに気付けなくなっていく。それと並行して自身やパートナーも加齢し介護上における新たな問題が生まれ続けてしまう。私が将来医師として向き合った際には、特に自己喪失感に焦点を当てて関わりたいと感じた。母親たちに将来を見通す余力がないことを理解しながら、児の病気を告知した時から、利用できるサービスや施設、つながりに関する情報を提供し、継続的な関わりを持ちながら、ライフイベントが起こるたびにコミットメントの調整の手助けをすることで自己喪失感を可能な限り軽減できるよう支援することが必要だと考える。

参考文献
牛尾　礼子、1998、重症心身障害児を持つ母親の人間的成長過程について、小児保健研究、第57号、63-70
中川薫、「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、2005 年、15 巻 2 号、94-103
伊達伸也、公法人立重症心身障害施設の課題と方向性、日本重症心身障害学会誌、2015 年 第 40 巻1号、29-32
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－、早稲田心理 学年報 1995 年、27，83-92.
児玉 真美、2020、私たちはふつうに老いることができない：高齢化する障害者家族、大月書店
前盛ひとみ・岡本祐子、重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望、広島大学大学院教育研究科紀要、2007 年 第三部 第 56 号、189-198

謝辞
選択CC実習を受け入れてくださった医療法人オレンジの紅谷先生、同法人のスタッフの皆様、お話を聞かせていただいた重症心身障害児を持つお母様には多大なご協力を頂きました。ここに感謝の意を表します。また本ポスターの作成にあたり、総合診療科堀内先生には書籍をご紹介いただき、適切なご助言を賜りました。ここに深謝の意を表します。