論文

障害のある人を子どもにもつ母親の健康の構造

－母親たちが辿る認識のプロセスを分析して－

Structure of health of mothers who have handicapped children

－ Analysis of progress of mothers recognition －

赤星　成子※1

Nariko Akahoshi※1

Abstract

The purpose of this study was to clarify the structure of health of mothers who have handicapped children, as focusing on the process of their conception.

The conceptual framework of this study was priscribed as happism and holism model, —that was made a great point of "being on here and now". And the concept for health of this study was priscribed as displaying their ability, by awareness for recognitions and expanding consiousness through tiding over their difficult experience. The procedure was as follows ; 27 notes of mothers who have handicapped children were collected.

290 cards were selected from the above notes which contained mothers recognitions. These cases were then analyzed using abstract method.

As a result, six common types of understanding were extracted 1) a time of confusion 2) resolution shakes 3) supporting a life of suffering 4) the changing of one's mind 5) life and arrangement 6) display of abilities.

It were mothers' display and recover their abilities that the procedure of mother who were being the face of distress with their children. They were procedure deverlopped by the power what their children have.

キーワード：障害者，母親，健康，認識
Handicapped person, Mother, Health, Recognition

Ⅰ．緒　言

1．はじめに

健康という言葉が，現在ほど多様に使われている時代はないだろうと思われる。それはおそらく，現代の価値観が多様化し，そして人々の健康への志向が質的な安寧へ向かいつつあることと無関係ではないように思われる。

健康の定義も，現行ではWHO憲章[注1)]によると，「単に病気や虚弱でないというだけではなく，身体的にも精神的にも社会的にも，完全に良好な状態をいう」[1)]とされているが，1999年10月に，WHOは「霊的側面での健康（spiritual well-being)」を定義の中に盛り込むことを提案し，個人の霊性における健康が論議されるまでに至っている。

筆者は，重度な障害を持つ子どもたちやその母親たちとの出会い，また人工透析によらなければ命を永らえないような慢性疾患を持つ人たちとの関わりを通して，彼等に人としての健全な姿を感じたり，持てる力を精一杯使いながら生きている姿に感動したり，彼等の在り様そのものに自分自身の価値観を砕かれる体験を通して，「健康とは何か」という問いを持ち続けてきた。

彼等は，WHOの健康の条件こそ満たしてはい

※1　宮崎医科大学医学部看護学科　臨床看護学講座　Miyazaki Medical College, School of Nursing

ないが，他人と比較することのできないその人だけが持つ自己実現の姿を通して，彼等自身の健康の意味を提示していると思われる。

病気や障害を持っていても，そして苦悩のただ中にあったとしても「健康な人々」—と，私の出会ってきた人々を私はそう呼ぶことにしたい。

A. H. Maslow（マズロー）は，人間の健康を考えるのに心身共に健康で自己実現していると思われる人々やあるいはそのような歴史上の人物を対象にしたが，筆者は人がどのような状況にあっても，例え病気や障害をもっていたとしても，あるいは苦悩の中にあったとしても，健康とは「その人の内に存在するもの」という立場から障害を持つ人及び苦悩を持つ人々を対象に，彼等が持つ健康とは何であるのかを探ってみたいと思った。

今回はその手始めとして，とりわけ障害のある人を子どもに持つ母親たちの姿を対象とした。母親たちは「子どもの障害」さらに「母親としてそれを引き受けなければならない自分自身の苦悩」の二重の苦悩に直面せざるを得ない。

母親たちが苦悩しながらも，子どもの障害に向き合いながら生きている在り様を健康と捉え，母親たちの中にある健康とは何かを，全体論・幸福論の立場から探って見たいと思う。

障害児（者）を持つ母親に関する研究は，彼等の「健康」という視点からのものは，国内では多くは見当たらなかった。母親の障害の受容過程を肯定的側面から捉えた研究としては，母親の障害を受容していく過程を人間的成長として捉え，成長の姿・特徴を明らかにすることを目的にした牛尾の研究[2]，子どもと共に生き育児を通して親が成長していく姿をとらえた奇の研究[3]など障害受容という視点からの研究が見られた。

本研究の枠組みに関連する文献として，「意識の拡張を健康として捉える」M. A. Newmanの健康の理論に基づいた遠藤の「がん患者」についての研究[4~9]があった。

国外では，「健康」の視点からの研究は，発達障害児を持つ母親の経験について，母親たちの多くが「自分の経験は特別で，自分は選ばれた存在であると考えていること，自らの経験を成長の期間と考え，人生に目的を与えられたとして，自己の拡張として捉えるWestの論文[10]や同じく発達障害児の親－Tommetが著した手記[11]に見られる経験が，個人から家族へそしてコミュニティーへと広がっていく発展する意識のパターンとして，M. A. Newmanによって紹介されている。

また，M. Cskszentmihalyi（チクセントミハイ）は，極限的な悪条件の中で大きな苦悩を持ちながら自分の生活を十分に楽しんでいる人々－特に後天的な身体障害者の研究によって，それらの人々は「人には耐えられない生活状況を意味のある楽しい経験に変換している」という事実をカオスへの変換対処とよび，カオスから秩序を生み出す能力を，I. Pigorigine（ピコリジン）の「散逸構造」によって説明している。しかし「その過程を理解するにはあまりにも無知である」[12]としているように，この領域での研究論文の数は比較的少ない。

障害受容の視点からの研究はいくつか散見されるが，その本質を「価値観の転換」とする段階理論が広く受け入れられている。しかし，古牧，本田等も指摘しているように，「どのように結論が抽出されたのかの価値変化のプロセスは明らかにされてはいない」[13, 14]という指摘は前述したM. Cskszentmihalyiの問題提起と類似していることは注目すべきである。

そこで本研究においては，障害児を持つ母親たちが辿る認識のプロセスに焦点をあてて，母親たちの中にある健康の構造とは何か，仮説を導くことを目的とする。

2．研究目的

本研究は，障害児を持つ母親たちが辿る認識のプロセスに焦点をあて，母親たちの中にある健康の構造とは何か，その仮説を導くことを目的とする。

3．本研究の概念枠組みの前提

図1に示すように研究の枠組みを作る前段階として，問題として捉えた相反する2つの事象から，教育における「人格の完成」を目指すとする点，

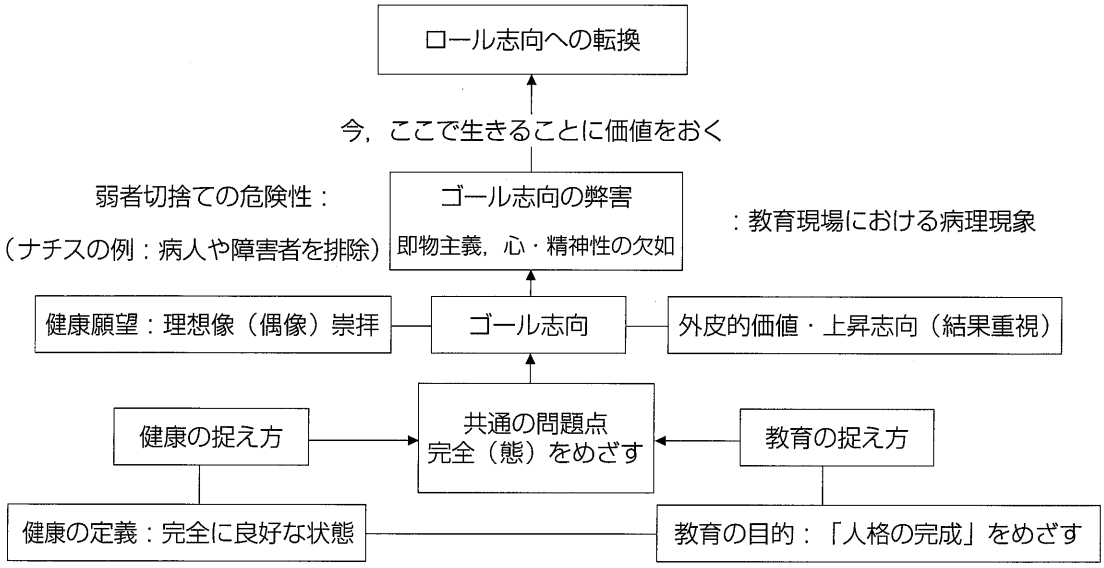

図１　本研究の概念枠組みの前提

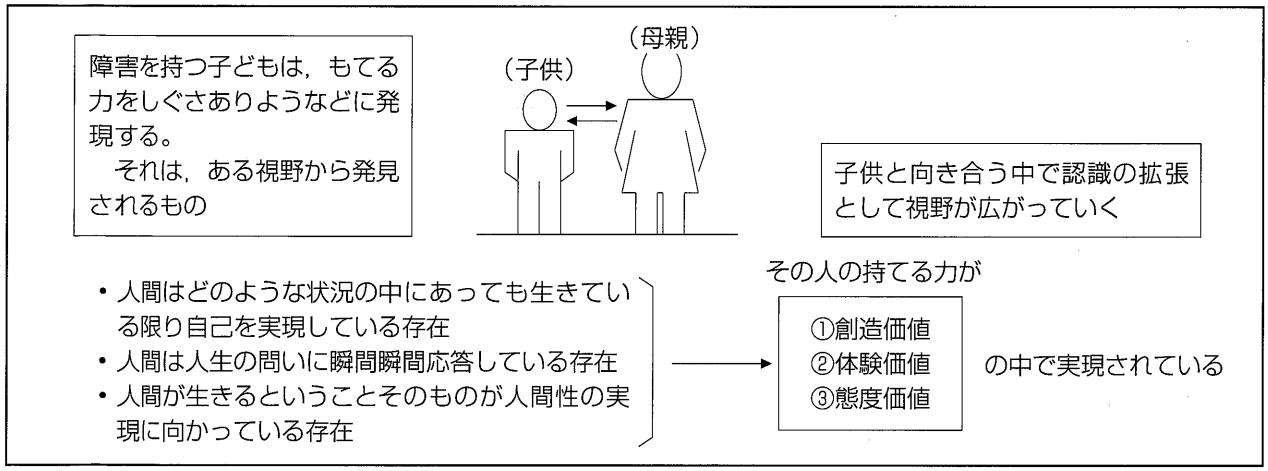

図２．研究の概念枠組み

健康においては，「完全な状態」を健康とする点において，理想・完全さを求めてそれらに価値を見出す「ゴール志向」の視座を共通の問題点として捉えた。

伊藤は，教育において，『「ゴール志向」の弊害が子どもや若者たちに「否定的自己概念を与えている」』と指摘し，ゴールを掲げて頑張るのではなく『「今，ここで」の役割に絶対の価値が置かれなくてはならないとして「ロール志向」への転換』[15] を提唱している。同様にここでは，「ゴール志向」を実現するために外面的，付属的価値を多く手に入れ「こころ」や「精神性」を置き去りにしている現代の価値観を形成していた構造を問題として提示し，「ゴール志向」に対峙する概念として「今，ここでの在り様」に価値を置く「ロール志向」での考え方を本研究の概念枠組みの前提とした。

また，本研究の概念枠組みの全体像を図２に示した。さらに，『人間とは』を「人間はそのままにして全体であり，部分に分割できない一個の全体としての存在である。認識，生活過程，生命過程が一体となって調和している存在であり，どのような状況にあっても人生の問いに応答しながら自己を実現している存在，人間が生きることそのものが人間性の実現に向かっている存在であり，３つの価値実現を通して持てる力を発揮することのできる存在」とした。図２と図３にその内容を示した。

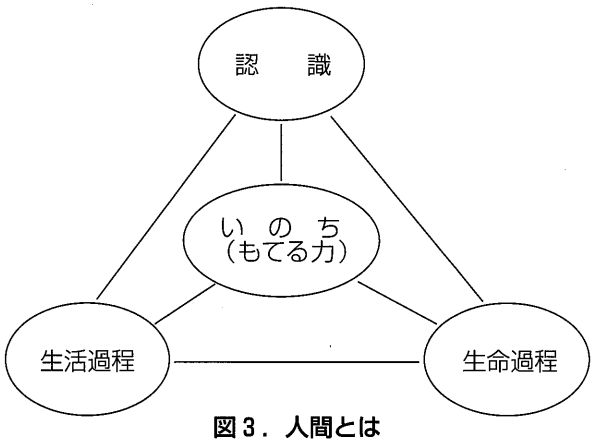

図3．人間とは

また，『健康とは』を，母親が障害を持つ子どもと共に生き，認識が発展していく在り様を，人生に応答する姿として捉え，その在り様を健康とした。障害を持つ人の健康は，その人の持てる力を精一杯働かせて生きている在り様であり，その人の持てる力とは3つの価値（創造・体験・態度）実現を通して発現されるところのものとした。

マズロー（Maslow）のいう健康の幸福論モデル（潜在能力）を，フランクル（Frankl：3つの価値をその人のもてる力で実現すること），ナイチンゲール（Nightingale：持てる力の発揮），ニューマン（Newman：自分自身の内なるものへの気づき）らの理論を統合，発展させ「分割できない一個の全体としての人間が自分自身の内なるものへの気づきによって認識を広げ，持てる力を発揮すること」とし，これを健康の全体論・幸福論モデルとして規定した。これらの内容を図4に示した。

4．主な用語の定義

1）障害のある人：何らかの機能・形態障害を持ちながら，それによって引きおこされるところの生活上の困難・不自由・不利益を持ちながら，生きている人達[16]。

2）いのち：その人しか果たせない使命を担ったもので，生きようとする意志をもっているもの。

3）もてる力：自然が働きかけてくれている力で，その人の生命過程，生活過程，認識を通して表現されるもので，人間の死の直前までその人の中にあって発現されその人を生かし続けるもの。またそれらのもてる力は，Frankl（フランクル）のいうところの3つの価値の視野で見いだされるもの。

4）意味：<What is it？（それは何か）>に答えられるような内容を探ることであると同時に「目的や目標，何ものかの重要性を示すもの」[17]また，それなしではすまされないようなある種の充足や信念をもたらすもの。

5）認識：五感器官を通して得られた感覚が脳で反映像を形成し，蓄積されている像との交流を得て合成されることによって創られた像[18]のこととされるが，ここではその人の言語表現等を手がかりとして，その人の在り様が表現されたものとして捉える。

6）拡張：体験や経験を通して，またはその人にとっての壁を突き抜けることによって，自分や世界に対して受容範囲が広がっていくことで，より視野が開け認識の世界が広がっていくこと。

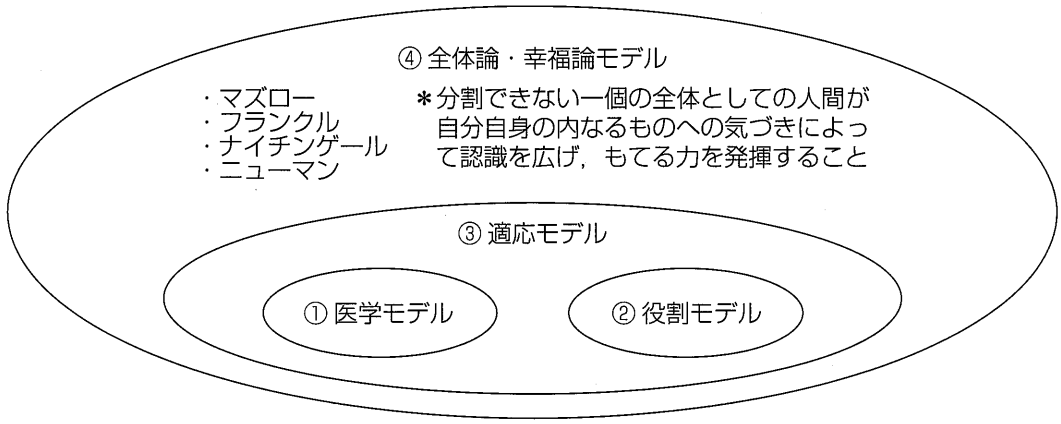

図4．健康の全体論・幸福論モデル

Ⅱ．方　法

1．研究対象

社会福祉法人「全国重症心身障害児・者を守る会」，同じく「全国日本手をつなぐ育成会」が刊行する『両親の集い』[19]と『手をつなぐ』[20]に掲載された母親の手記23事例と，手記として出版された書籍４事例[21~24]の，合わせて27事例の手記を対象とした。母親の年令等は手記の中では拾えず不明である。

倫理的配慮に関しては，筆者が研究対象として使用した出版物の編集元である「全国重症心身障害児・者を守る会」「全国日本手をつなぐ育成会」の事務局に直接連絡し，研究の素材として使用させて頂く了承を得た。

2．研究方法

1）研究素材の作成

手記の中から，母親の認識及び気持ちの表現がみられる文章をラベルにおこし，集まった290単位のラベルを研究素材として用いた。分析方法は，KJ法を参考に質的分析を行った。尚，本研究で対象事例とした事例の一覧を．表１に示した。

2）分析方法

① 290単位のラベルを，KJ法によりその意味内容に類似性のあるものをまとめてグルーピングする。これが<第一段階の分類>で，下位サブカテゴリーの編成となる。

② さらに①で得られたグループを同様に同じ

表１．手記による27事例一覧

事例No.	年齢(歳)	事　例　の　診　断　名
事例１	14	水頭症　自閉傾向　言語障害
事例２	14	脳性マヒ
事例３	24	亜急性拘束化性全脳炎　知的障害　歩行困難
事例４	21	水頭症　言語障害
事例５	21	脳性マヒ　尿崩症
事例６	12	脳性マヒ　てんかん
事例７	31	脳性後遺症　言語障害
事例８	19	脳性マヒ　種痘後脳炎
事例９	16	ダウン症　心臓疾患　口蓋裂
事例10	2	自閉傾向
事例11	18	水頭症
事例12	5	自閉症
事例13	28	知的障害
事例14	22	ペオ症候群（進行性の脳疾患）視覚障害
事例15	29	知的障害　行動障害
事例16	10	知的障害
事例17	12	自閉症
事例18	10	自閉症
事例19	12	ダウン症
事例20	10	ダウン症　心臓疾患　両下肢拘縮症
事例21	－	ダウン症
事例22	6	脳性マヒ
事例23	10ヶ月	ダウン症
事例24	6	フェニールケトン尿症
事例25	－	ダウン症
事例26	－	脳性マヒ
事例27	－	脳性マヒ

注）１．年齢は，手記が書かれた当時の子どもの年齢，母親の年齢は手記より確認できず不詳
　　２．－は，年齢が不明のもの

意味内容を持つもの同志をまとめてグルーピングする。これが<第二段階の分類>で，サブカテゴリーの編成となる。

③　②で得られたグループは，さらに同じ意味内容を持つものをまとめてグルーピングし，得られたグループに表題をつける。これが <第三段階の分類> でカテゴリーの編成となる。

尚，分析過程においては，本研究方法のトレーニングを受けた研究者との討議を通して妥当性，信頼性の確保につとめた。

Ⅲ．結　果

1．KJ法による27事例のカテゴリー

KJ法による分析結果は，表２に示したとおりである。27事例から取り出した290のラベルは，KJ法により再構成された。まず全ラベルを同じ

表２．KJ法による27事例のカテゴリーの分類

（　）はラベル項目数　ラベル総数：290

	カテゴリー	サブカテゴリー	下位サブカテゴリー
Ⅰ	混乱の時期　(21)	①ショック・絶望・悲嘆　(17)	①イ．悲嘆　(9) ロ．絶望　(5) ハ．ショック　(3)
		②自分自身に対する憐憫の情（ 4)	②自分自身に対する憐憫の情　(4)
Ⅱ	心のゆらぎ　(40)	①心の葛藤　(19)	①イ．自分との闘い　(7) ロ．親の無力感　(7) ハ．世の価値観の壁　(5)
		②苦労も喜びもある起伏のある生活　(6)	②苦労も喜びもある起伏のある生活　(6)
			③イ．周りの人々の無理解　(6) ロ．障害は社会が作るもの　(3)
		④親として最善を尽くす　(6)	④親として最善を尽くす　(6)
Ⅲ	苦悩の中での支え　(84)	①人的支え（共感的理解）　(39)	①イ．子供を通して出会った人々の支え　(20) ロ．同じ悩みを持つ母親の支え　(16) ハ．家族の支え　(3)
		②子供のもてる力（命の力）による支え　(45)	②イ．命への畏敬への念　(19) ロ．子供の命の使命－生き果すために　(13) ハ．子供の感性　(13)
Ⅳ	心の転換　(23)	①考え方の視点を変える　(16)	③イ．心のあり方を変えて知る喜び　(9) ロ．考える中心を自分から子供へ　(7)
		②幸せとは－価値観の変化　(7)	②イ．幸せの価値観が変わる　(4) ロ．この子にとっての幸せとは　(3)
Ⅴ	人生との調和（84）	①あるがままの受容　(13)	①イ．あるがままが価値あること　(11) ロ．人の気持ちがわかるようになる　(2)
			②イ．弱者ではなく，メッセンジャー　(15) ロ．障害は不運ではなく個性　(5) ハ．この子たちは宝　(4)
			③イ．子供を通して学んだこと　(13) ロ．親が感謝すべきこと　(10) ハ．子供を通して感じる喜び　(9) ニ．子供の笑顔が支え　(7) ホ．心の繋がりが大事　(4) へ．自分を大事に，他人を大事に　(3)
			④イ．罪がないこと　(1)
Ⅵ	もてる力の発揮　(34)	①子育てで大切な点　(11)	①イ．ありのままを受け止め，向き合うこと（ 4) ロ．可能性を求める努力　(2) ハ．自分でできることは見守る　(2) ニ．愛情持つこと　(1) ホ．できる範囲で，自信を持って　(1) ニ．価値観を変える　(1)
		②自分自身の経験を社会のために(10)	②自分自身の経験を社会のために　(10)
		③最も弱い者を守る為　(13)	③最も弱い者を守る為　(13)

意味内容ごとのグループに分類し，41のグループに整理することができた。

それぞれのグループは，グループ全体の内容の表象像が描けるような表題をつけた。これが第一の分類で，下位サブカテゴリーとした。次に，41項目の下位サブカテゴリーはラベルの表題から，同様な手続きを経て17項目のまとまりができそれぞれのまとまりに表題をつけた。これが第二の分類で，サブカテゴリーとした。

さらに，17項目を空間配置し関連図を作成・分類することで6領域のまとまりができた。これが第3の分類によるカテゴリーとした。次に，以上の3段階を経て得られた6領域（Ⅰ～Ⅵ）の各カテゴリーについて，健康の視点から述べていく。

2．カテゴリーの分類結果

カテゴリーは，最終的に6領域に分類することができた。すなわち，Ⅰ．混乱，Ⅱ．心のゆらぎ，Ⅲ．苦悩の中での支え，Ⅳ．心の転換，Ⅴ．人生との調和，Ⅵ．もてる力の発揮の6つの領域である。

3．カテゴリーの構成

1）混　乱

この段階を構成しているサブカテゴリーは下位サブカテゴリーと同様で，①ショック・絶望・悲嘆（17項目），②自分自身に対する憐憫の情（4項目）の2つのサブカテゴリーからなり21項目のラベルで構成されていた。この時期は生きる力を支えるものがない健康の段階にあるといえる。この時期の母親の気持ちの特徴は，「避けることのできない・・・」「和らげることのできない・・・」「取り除くことのできない・・・」という表現のように障害を子どもが負うことに苦悩し，嘆き悲しみ，生きる意味を失って，生きる力が持てない姿として捉えられた。

2）心のゆらぎ

この段階を構成するのは，①心の葛藤（19項目）―イ．自分との闘い（7項目），ロ．親の無力感（7項目），ハ．世の価値観の壁（5項目），②苦労も喜びもある起伏の生活（6項目），③障害への無理解（9項目）―イ．障害は社会が作るもの（3項目），ロ．回りの人々の無理解（6項目），④親として最善を尽くす（6項目）等，4つのサブカテゴリーと6つの下位サブカテゴリーを持ち，40のラベルで構成されていた。この時期の，親の気持ちの特徴としては，「親として最善を尽くすしかない」と頑張る姿と，どんなに頑張っても「障害」という大きな壁の前に＜親の無力感（7項目）＞を感じたり，さらに覆いかぶさるように「子育てを否定されるようなことを言われて」＜世の価値観の壁（5項目）＞を感じたり「子どもとの日常に手がかり感情を乱し・・」ながら＜自分との闘い（7項目）＞に苦しんだりする親の姿が見られる。また「毎日が綱渡りの連続のような生活の中でも，・・精一杯生きているという幸福感を感じること」もあり，このような母親の気持ちの浮き沈みが，この段階の特徴として捉えられた。

3）苦悩の中での支え

この段階を構成するのは①人的支え（39項目）―イ．子どもを通して出会った人々の支え（20項目），ロ．同じ悩みを持つ母親（同胞）の支え（16項目），ハ．家族の支え（3項目），②子どものもてる力（いのちの力）による支え（45項目）―イ．生きようとしているいのちへの畏敬の念（19項目），ロ．子どものいのちの使命・生き果たすために（13項目）等，2つのサブカテゴリーを持ち，全84項目のラベルで構成されていた。

この段階のカテゴリーを『苦悩の中での支え』とした。この段階の特徴は，『混乱』と『心のゆらぎ』の中での，母親の苦悩に満ちた内面が，周りの人達の＜共感的理解（39項目＞や＜子どものいのちの力（45項目）＞によって，支えられていることがわかる。そして生きる力が少しずつ取り戻され，母親の生命力が息づいてくる段階としてもとらえられる。母親の生きる力は，子どもの生きようとする命に触れ，その＜いのちの使命に気づいていくこと（13項目）＞で＜いのちへの畏敬への念（19項目）＞を持つに至った母親は，心の転換へのきっかけを持つことができる。

また<同じ悩みを持つ母親の支え（16項目）>は，「親の会の母親たちが，涙をみんな吸ってくれ私を元気にしました。」「親の会の仲間の人達に何とも言えない暖かさを感じることができました。」「同じ思いを持つお母さんたちと出会えたことは自分の殻の中から外部へ向かう力となりました」等のように表現されていた。苦しみをわかってくれる仲間の共感的理解は，苦悩する母親を支える力となっていた。

4）心の転換

この段階を構成するのは，①考え方の視点を変える（16項目）－イ．子どもより自分がみじめ（7項目），ロ．自分の心の在り方を変えよう（9項目），②幸せとは－価値観の変化（7項目）－イ．幸せの価値観が変わる（4項目），ロ．この子にとって幸せとは（3項目）等の2つのサブカテゴリーと，4つの下位サブカテゴリーを持ち，全23項目のラベルで構成されていた。この段階のカテゴリーを『心の転換』とした。

母親の気持ちの特徴としては，同じ思いを持ってきた母親たちの共感的理解や子どものいのちへの目覚めによって，心の転換がなされていく段階である。「子どもより自分がみじめだった」ことに気づくことで，「不幸なのは私（母親）の心で，本人はまったく不幸ではなくすくすく育っていることに気がつきました」「小さい自分の枠の中で嘆いていても何にもならないそのことがわかってくると，悩みも薄らぎ，考え方も変わってきました」という母親の文章にみられるように<考える中心を自分から子どもに移すこと（7項目）>ができるようになる。

また一方では，小さな，子どもの変化に気づくことができるようになり，<心の在り方を変えて知る喜び（9項目）>，「当たり前と思っていることが喜びであったり，幸せであったりする。障害を持つ子どもを育てながらの私たちの生活を，決して不幸だとは思っていません。そのことを多くの人達に分かって欲しいと思います」という文章に見られるように，自分なりの<幸せの価値観（7項目）>をつかむことで障害を持つ子どもに向き合うことができるプロセスとして捉えられた。

5）人生との調和

この段階を構成するのは，①あるがままの受容－イ．あるがままが価値あること（11項目），ロ．人の気持ちがわかるようになった。（2項目）②この子たちの役割－イ．弱者ではなくメッセンジャー（15項目），ロ．障害は不運ではなく個性（5項目），ハ．この子たちは宝（4項目），③母親の生きる力の源－イ．子どもを通して学んだこと（13項目），ロ．親が感謝すべきこと（11項目）ハ．子どもを通して感じる喜び（9項目）ニ．子どもの笑顔が支え（7項目），ホ．心のつながりが大事（4項目），ヘ．自分を大事に，他人を大事に（3項目），④この子たちの共通点－罪がないこと（1項目）等，4つのサブカテゴリーと6つの下位サブカテゴリーからなり，84のラベルから構成されていた。この時期のカテゴリーを『人生との調和』とした。この時期の特徴は，心の転換をすることで<あるがままの受容（13項目）>ができ，子どもの今まで見ることのできなかった側面が見えてくるプロセスであった。

例えば，「明るさを取り戻し，あるがままを受け入れて共に精一杯生きていこうと思うと勇気が湧いてきました」とか「普通の子のように社会にとって有益でなくとも，娘からたくさんのことを学びました。辛抱すること，優しくすること，注意深くあること，耐え忍ばねばならないこと，自分を低くすること，知能が人間のすべてではない事などを学びました」というような表現がこのプロセスの特徴では見られた。

このように，ありのままの子どもの姿を受容していくことで<この子たちの役割（24項目）>を知ることができるようになり，この子たちから<生きる力の源（46項目）>を与えられていることに気がついていく親の認識の拡張が特徴となっていた。

また<子どもを通して学ぶ（13項目）>ことができたり，<子どもの笑顔に支えられたり（7項目）>，<子どもを通して感じる喜び（9項目）><子どもに感謝すべき（10項目）><心

のつながり（４項目）><自分も人も大事に（３項目）>など子どもたちから生きる力を与えられる事によって，人生と調和しながら生きている過程として捉えることができた。

６）もてる力の発揮

この段階を構成するのは，①子育てしていく上での大切な点（11項目）イ．ありのままを受け止め向き合うこと（４項目），ロ．可能性を求める努力をすること（２項目），ハ．自分でできることは見守る（２項目），ニ．愛情を持こと（１項目），ホ．できる範囲で，自信を持って（１項目），ヘ．価値観を変えること（１項目），②自分の経験を社会のために（10項目），③最も弱いものを守るため（13項目），などの３つのサブカテゴリーと，８つの下位サブカテゴリーからなり，34のラベルから構成されていた。この時期のカテゴリーを『もてる力の発揮』とした。

この段階の特徴は，今までのプロセスを通して学んできた経験を伝えたり，足跡を残していく事で，また子育てや「最も弱いもの，不幸なものを守るため」の親の会を通した活動に参加する事で，「これから来る同じような子どもたちのために，足跡のひとつでも残してあげられればと思います」とか「障害のある子もない子も当たり前にいる社会を大人が作っていく事で，お互いに思いやり助け合うことが学べ・・個人にとっても本当の優しさを身につける事ができるようになれると思います」という手記にも見られるように，「もてる力」を十分に活用しながら障害のある子と一緒に生きている姿として捉えることができた。

以上の27事例の手記に基づいた研究素材の分析の結果，サブカテゴリーとカテゴリーを関連性をみながら空間配置を行い，障害のある人を子どもにもつ母親の健康の構造を図５に示した。

「混乱の時期」「心のゆらぎ」は苦悩の中で生きる力の喪失や気持ちの浮き沈みが激しく，自分との闘いの段階。「苦悩の中での支え」「心の転換」は周りの人々の共感的理解や子どもの生きようと

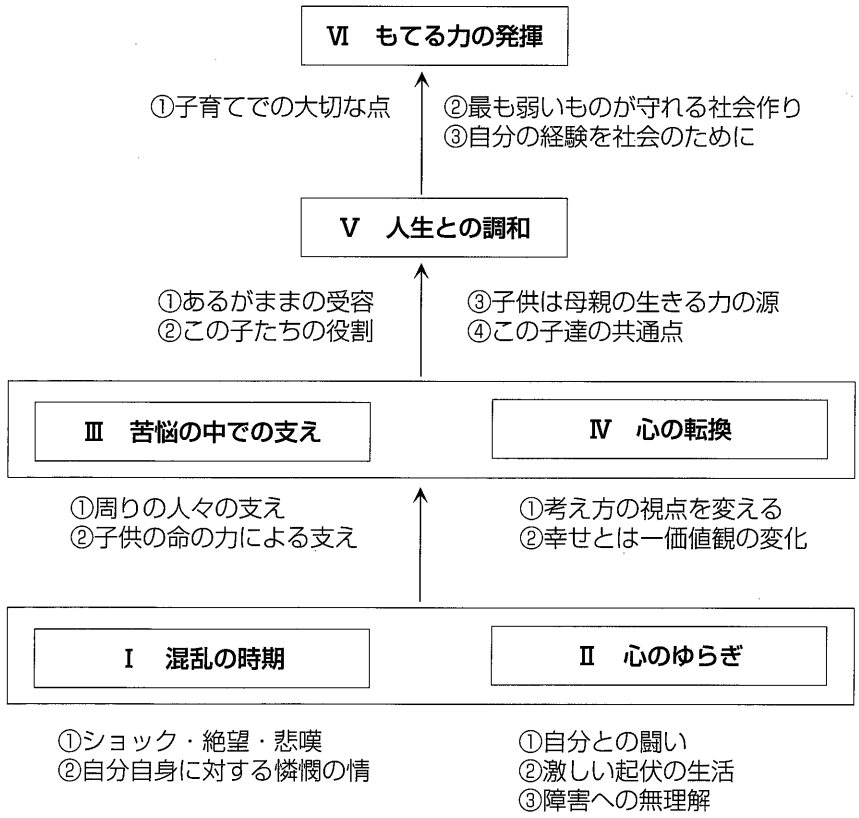

図５．障害のある子どもを持つ母親の健康の構造

する命の力に支えられながら苦悩から立ち上がり自分自身の心の在り方を変えることで新しい価値観に気付いていく段階。「人生との調和」は自分の心の在り方を変えることで，子どもの障害に向き合い，ありのままの姿を受け入れることで子どもの持てる力に気付いていく段階。「持てる力の発揮」は，子どもと共に歩む中で培われてきた新しい価値観に支えられ，最も不幸な人々も住みやすい社会作りの為にもてる力を向けようとする段階ーとして，発展していくプロセスとして構造化された。

Ⅳ．考　察

本研究は，母親が子どもの障害に向き合いながら，共に生きている在り様を意味のある体験として捉え，そのことを健康とし，母親たちが辿る認識のプロセスに焦点をあてて母親たちの健康の構造を明らかにすることを目的としたものである。

母親の健康の構造は6つのカテゴリーからなり，母親たちの認識のプロセスが混乱から秩序へと一連の法側を帯びていることがわかった。そこで，研究の結果から得られた6つカテゴリーに焦点をあて母親たちが辿る体験の中には，どのような認識の広がりがあり，どのような視点への気づきがあるのかという点を中心に考察を進めたい。

1．混乱から心のゆらぎまで

この段階の母親は，避けることのできない運命にすがるものがなく苦悩のなかで生きる力をもつことができない。自分や社会の価値観に押しつぶされ，自分と闘いながら大きな混乱の中にいる姿として捉えられる。M. A. Newman（ニューマン）は健康への援助は「人々を健康にしたり，病気になることを防ぐことではなく，より高いレベルの意識へと移るために人々が自分の内部の力を認識できるよう援助することである。」[25]と述べている。この考え方の根底には彼女の人間観，すなわち，人間は意識そのものであり，意識はすべてのものという本質がある。人間は自己組織化の能力を持ち，高いレベルの意識に向かって進化する存在であるという考え方がある。したがって，病気や障害を負った時のような混乱や大きなゆらぎの体験は，「人が人生についてのひとつの見方からより高い秩序に立った見方へと移行する機会である」[26]というように考えることができる。

この時期の「ゆらぎ」の要因は，偶発的な子どもの障害を中心に，それに附随して起こってくる自分の価値観との闘いであったり，世の中の差別や偏見を引き起こす障害への無理解（世の中の価値観）だったりする。しかし，それは「より高い秩序に立った見方へ移行する機会である」[27]と位置づけることができる。

2．周りの人々の支え

この段階は，母親が苦悩の中で，子どもを通して出会った周りの人々や，同じ悩みをもつ母親たちの共感的理解，家族の協力等に支えられ生きる力を取り戻していく過程である。一方，母親が病む子どもとの関わりの中で「幼い子どもの命が病魔と必死になって闘っている姿」にふれ「子どもの命の力」に生きる勇気を奮い立たざるをえない母親の姿がある。「病魔と闘う痛いけな幼い命頑張って欲しい，どんなことでもしよう。」このような自分と周りの人々との関係性を，M. A. Newmanは五感を通して知ることのできる具体的な事象は，目に見えない多次元なパターンの一部が開示したものに他ならず，それが開示するためには人と環境との相互作用が重要な役割を果たす。と述べている[28]。この過程で母親は周りの人々との相互作用を通して支えられることで生きていく力を取り戻すことができる。すなわち母親の認識の広がりとして開示されたのは，＜周りの人々の支え＞と＜子どもの命の力による支え＞であったといえる。

3．心の転換（自分から他人ー利他の心へ）

この段階は「考える中心を自分から離す」「子どもよりも自分がみじめ」「幸せの価値観が変わる」「自分の心のありようを変えよう」といった下位サブカテゴリーで取り出された項目のように，考え方の大きな転換が見られる過程である。認識の広がりとしては，＜考え方の視点を変える＞

＜幸せとは価値観の変化＞＜当たり前と思っていることが喜びであったり，幸せであったりする。障害を持つ子どもを育てながら私たちの生活を不幸だとは思いません＞といった内容への広がりが見られる。

意識の流れをフローとし，それを最適経験として研究したM. Cskszentmihalyi（チクセントミハイ）は，人間の不幸や苦悩について，それを宇宙のカオス（心理的エントロピー）として捉え，それでさえも人間に最適経験をもたらすと次のように述べている。

「大きな苦悩を持ちながらもただ生きながらえるのではなく，自分の生活を十分に楽しんでいる人達がいる」[29]とし，悲しみや幸福というのは「それは我々の外側の事柄によるのではなくむしろ我々が事柄をどのように解釈しているのかということによるのであり，（中略）我々が幸福かどうかは世界の大きな力に加えることのできる統制によるのではなく，内面の調和によるのである」[30]。同様にMarcus. Aurelius（マルクス・アウレリウス）が「もし，汝らが外にあることがらに悩まされるのなら，汝らを悩ますのは汝らのそれに対する判断である。そして，今その判断を消しさるのは汝らの力のなかにある。」[31]ということと同じ論理である。また，V. E. Frankl（フランクルは「本当は人間存在の本質には，自分自身を超越するということが含まれているのです。自分の人生にとって大切なのは自分自身ではない，何かや誰かなのです。何かの仕事や他の誰かなのです。何かの仕事や他の個人なのです。」[32]と述べ幸福や成功というものは，「より重要な何者かへの個人の献身の果てに生じた予測しない副産物のように（中略）結果として生じるものだからです」[33]とすることと母親の「利他への視点」への認識の広がりとは，意味を同じくするものと考えられる。遠藤はM. A. Newman 理論を引用し人が自分と（人的）環境との相互作用のパターンに意味を見出すことができるならば，つまりその中で人生の意味を見てとることができるならば，そのことから洞察を得て今までとは別の新しい生き方もまた，見出すことができる。この時は人生のターニングポイントであり，選択のときでもある。生きることの意味において違いが生じるときであると述べている[34]。M. A. Newmanは，この仕事を『人生で最も難しい仕事』とよんだ。このときまで自分を拘束していたルールから開放されて自由になり，新しい環境との相互作用のルールを自分で見出すことができるのなら，その人全体が新しい高次のレベル意識に拡張するとしている。

本研究においても，「心の転換」をターニングポイントとして『人生との調和』へと至る。環境（人）との相互作用を通して，母親たちの創造的可能性は混沌とした状態のなかからひとりでに秩序へと向かっていたことがわかる。

4．人生との調和

この段階は，自分の心の在り方を変えることで子どもの障害に向き合い，ありのままの姿を受け入れていくことで子どものもてる力に気づいていく段階である。ここでの母親の認識の広がりは＜あるがままの受容＞と＜この子たちの役割＞，＜子どもは母親の生きる力の源＞，＜この子たちの共通点＞となっている。このような認識へと広がることで，母親たちは考え方の180度の転換を行ったことになる。糸賀は，それを「そこに障害の重い子どもがいたからなのです。」とし，「子どもたちはただ寝ていることによって，あるいはもがき回っていることで社会の目を転換させ，新しい社会の原理を打ち出してくれました。つまり新しいものの見方，人間に対するものの見方の変革を『生産』したのです。」[35]と述べている。

M. A. Newmanは，この人生との調和の段階を説明するのに「根本的にそれは，認識，すなわち原理の認識であり，真理の了解であり，二元性の調和であり，悟り（satori）である」[36]と述べている。さらにこの段階は『法則』が学習されたときにはじまり重点が自己の成長（個人主義）から，個人の自己よりももっと大きなものへの献身へと移行する。人間は卓越した能力を経験し課題は自我の超越である。この段階では際限のない成長の力を経験し，無秩序に対しどのように秩序を築くべきか学ぶ段階である。」[37]と説明している。

5．もてる力の発揮

この段階は，子どもと共に歩むなかで培われてきた新しい価値観に支えられ，最も不幸な人々も住みやすい社会のためにもてる力を向けようとする段階である。この段階での母親たちの認識の広がりとしては，＜子育てで大切なことは向き合うこと＞と＜自分の経験を社会のために＞，＜最も弱いものを守れる社会作り＞を取り出すことができた。

M. A. Newmanは，この最終段階を，「絶対意識であり，これは愛に等しいものと考えられてきた。この段階で全ての対立が融和される。この種の愛は全ての経験を等しく無条件に包み込む。すなわち快楽だけでなく痛みも，成功だけでなく失敗も，美だけでなく醜も，非疾病だけでなく失敗も等しく無条件に包み込む段階である。」[38]と説明している。

母親が＜子どもに向き合うことの重要性＞，＜最も弱いものを守る社会作り＞へと認識が開示され，発展していくという姿は，命を慈しむという愛の姿でありC. R. Rogers（カール・ロジャーズ）のいうところの「（中略）無条件に（中略）彼の条件，行動，感情がどのようなものであれ，一人の価値ある人間として尊敬し，好きになること」「すべての変動する姿が受容される」[39]という意味での深い人間理解に立った子どもの命への姿勢であるといえよう。

「重症児・者の親として，この子をなんとか育てたいという止むに止まれぬ気持ち（中略）これは法律論ではなくて自然の叫びです。この子たちの大部分は社会復帰の見込みはありません。しかしこの子たちは生きているのです。生きている命そのものがあらゆる条件に超越した価値なのです。『生きている』全てはここから出発しなければならないのです。親たちは（中略）全ての不幸な方々の幸せを祈って，より良き社会を作り上げる使命がある。そのとき重症児は立派に社会のために社会のために役立つことができるんです。」[40]

このような母親たちの命への態度は，全ての命への慈しみの態度であり，全てが対立するのではなく，それぞれの使命（役割）の中で相補う関係としての世界観に導かれた姿を，私たちに提示してくれていると考える。

V．結　語

母親の子どもと共に生きる苦難に立ち向かうプロセスは6つのカテゴリーでとりだすことができた。それは母親が生きる力を取り戻し，持てる力が発揮される健康のプロセスでもあり，それはとりもなおさず子どもの存在を介在することによって展開されたプロセスであったと言える。母親が現実の苦悩から立ち上がり，運命を引受け立ち向かっていこうとする「人生への態度」を持つことができたのは，子どもの存在を通した周りの人々とのつながりであり，周りの人々から受けた共感的理解や子どもとの日常を歩む中で「子どもの生きようとする命の尊さにめざめた」ことであった。また，それは生きようとする子どもの命に母親の心が奮い立つことで子どもに向きあうことができ，考える視点を変えることで最も弱いものを守るために母親たちのもてる力が発揮され，認識が開かれていくプロセスとして捉えることができた。

本研究は入手し得た文献のみからの分析結果である。したがって，世の中の全ての障害をもった母親の全体像を言い当てているかという点については，本研究の限界として認識しておかなければならない。今回は，文献の中にみられる母親の健康の構造化を試みた。今後は，実際に障害を持つ人たちの母親を対象にした調査を行い，母親たちの健康の意味を探究していきたいと考える。

注　釈

1）WHOの定義は1999年10月に「健康とは，身体的，精神的，社会的かつ霊的に完全な一つの幸福のダイナミカルな状態を意味し，決して単なる病気や障害の不在を意味するものではない。」（Health is a dynamic state of completely physical, mental, spritual and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity）と提案されたが，現在まだ論議中で採択されていない。（2002年健康教育学会より）

文　献

1）WHO : The first ten years of the world Health Organization, 459, 1958
2）牛尾禮子：重症心身障害児を持つ母親の人間的成長についての研究，小児保健研究 **57**(1), 63-70, 1998
3）奇　恵英：障害児を持つ親から学ぶ，教育と医学 **47**(6), 469-475, 1999
4）遠藤恵美子：新しいパラダイムのもとでの卵巣がん患者看護インターベンション－パターン認識と人間としての進化・成長－(1) Quality Nursing **3**(6), 71-77, 1997
5）前掲書4）: 71～77
6）遠藤恵美子：新しいパラダイムのもとでの卵巣がん患者看護インターベンション－パターン認識と人間としての進化・成長－(2) Quality Nursing **3**(7), 84-88, 1997
7）遠藤恵美子：新しいパラダイムのもとでの卵巣がん患者看護インターベンション－パターン認識と人間としての進化・成長－(3) Quality Nursing **3**(8), 82-86, 1997
8）前掲書7）: 82-86, 1997
9）前掲書7）: 74-80, 1997
10）M. A. Newman（手島恵訳）: 拡張する意識としての健康，医学書院，59, 1995
11）前掲書10）: 22-25
12）M. Csikszentmihalyi（今村浩明訳），フロー体験喜びの現象学，世界思想社，240-242, 1996
13）小牧節子：リハビリテーション過程における心理的援助－障害受容を中心として－，総合リハビリテーション **14**(9), 719-723, 1986
14）本田哲三：障害受容の概念をめぐって，総合リハビリテーション **22**(10), 819-823, 1994
15）伊藤隆二：こころの教育14章，日本評論社，220-224, 1999
16）上田　敏：リハビリテーションを考える，青木書店，73, 1997
17）前掲書12）: 303
18）三浦つとむ：認識と言語の理論　第一部，勁草書房，1967
19）社会福祉法人「全国重症心身障害児（者）を守る会編，両親の集い №1 501-520, 1998.3－1999.10
20）社会福祉法人「全日本手をつなぐ育成会」発行，手をつなぐ №1 506-524, 1998.4－1998.10
21）Pearl. S. Buck：伊藤隆二訳，母よ嘆くなかれ，法政，学出版会，1998
22）水越けい子：神さまレイラくんをありがとう，スターツ出版，1997
23）児玉真美：私は私らしい障害児の母でいい，ぶどう社，1998
24）北浦雅子：悲しみと愛と救いと－重症心身障害児を持つ母の記録－（前編），社会福祉法人「全国重症心身障害児（者）を守る会編，両親の集い №504, 1998.6
25）遠藤恵美子：新しいパラダイムにおける卵巣がん患者看護インターベンション－パターン認識と人間としての進化・成長－(1) Quality Nursing **3**(6), 71-77, 1997
26）前掲書10）: 59
27）前掲書10）: 22－25
28）遠藤恵美子：パターン認識－マーガレット・ニューマンの健康の理論に基づいた患者支援の方法，心の看護学，**2**(1), 18, 1998
29）前掲書12）: 12
30）前掲書12）: 254
31）Marcus. Aurelius：神谷美恵子訳，自省録　岩波書店，137, 1973
32）V. E. Frankl：（山田邦男他訳）宿命を越えて　自己を越えて，春秋社，132, 1998
33）前掲書32）: 133
34）前掲書28）: 18
35）糸賀一雄：愛と共感の教育，柏樹社，53, 1998
36）前掲書10）: 35
37）前掲書10）: 17-21
38）前掲書10）: 41
39）見藤隆子：受容ということをめぐって，綜合看護，32-44, 1974
40）北浦雅子：両親の集い，全国重症心身障害児（者）を守る会，№505 17, 1998.7