

障害児をもつ母親の体験談を聴講しての学生の学び

奥山 朝子

Effects on the student's Learning with Guided Experience as related by a disabled child's Mother.

Asako OKUYAMA

要旨

小児看護学において、子どもに触れ合う経験の少ない学生にとって障害児の理解やその家族の理解は重要である。そこで障害児を持つ母親から体験談を聞く機会を設けた。

体験談から得られた学生の学びは、障害児やその家族の理解、看護の必要性について理解できていた。また、障害児や育児に対するこれまでの思い込みを改められていた。さらに命や人生について考える機会となり、自己成長への努力の必要性についても学んでいたことが明らかになった。

キーワード：障害児、体験談、母親、学び

Summary

In the study of pediatric nursing, it is highly important for students, who have little or no contact with children, to gain an understanding of children with disabilities and the role of their family members. Thus an opportunity was made available by a mother of a disabled child to speak to the students about her personal experiences.

From this opportunity, the students were able to learn about the importance of understanding a child with disabilities and their family as related to the nursing profession.

Another outcome of listening to this speech was that some assumptions regarding children with disabilities and raising them were proven to be false. Further, it was an opportunity to ponder the value of life and our human existence. It became clear that the students also learned about the need to work hard towards their self-improvement.

Key words : A disabled child, Experience story, Mother, The student's learning

はじめに

小児看護学における病気の子どもの家族の心理や影響について、学生は2年次に講義で学び、翌年臨地実習で病気の小児の家族と直接関わる体験を通して家族の心理や子どもの病気による影響について学びを深めていく。小児看護における家族への看護の重要性を実習という体験を通して再認識することが重要と考える。しかし小児看護学実習では、一事例の学生の受け持ち期間が平均3～4日間であり、疾病構造も感染症が多いこと、学生のコミュニケーション能力の不十分さなどから、

学生は家族の心理や影響について理解を十分深めるまでには至っていない。また、障害児の家族を含めた看護についても体験することが殆んどない状況にある。そこで、「小児の病気、入院による家族への影響」という学習単元の最終時間に、障害児とその家族の心理についてより理解を深める目的で、障害児を持つ母親から体験談を聞く機会を設けた。聴講後の学生の感想から学びの内容を明らかにしたので報告する。

看護学科 助教授

本研究は、第15回 日本小児看護学会学術集会において発表したものを一部修正・加筆したものである。

I. 研究方法

1. 対象：3年課程A短期大学看護学科 2年生
2. 研究期間：平成16年7月
3. 研究方法

「小児の病気、入院による家族への影響」の学習単元の最終時間に、障害児の母親から子どもの妊娠・出産から現在までの30年間の体験を聞き、終了後、学生に感想をA4用紙1枚に自由記載で記述させ、その内容を分析した。

4. 分析方法：自由記載した内容を文脈ごとに分類し、カテゴリー化した。
5. 倫理的配慮

学生に研究の趣旨を説明し、成績には関係ないこと、研究以外に用いないことを文章で説明し、同意を得た。

講師には事前に学生に感想を記述させることについて了解を得、学生の記述は研究以外に用いないこと、講師個人が特定されることのないよう配慮すること、研究以外に用いないことについて口頭で説明し同意を得た。また、研究結果を公表することに対しても同意を得た。

6. 母親の体験談の内容

母親は結婚後、二人の子どもを儲けている。第2子のB君を妊娠した時、上の子がまだ1歳で手がかかるという事で出産に迷いを生じたが、祖母の勧めもあり生むことを決心し出産した。出産時母親は微弱陣痛であり、B君の弱々しい産声が気になっていた。B君はあまり泣かない、手のかからない子どもであった。

B君が1歳半の時、歩行状態の異変に気づ

き、病院で検査をうけるが、診断がなかなかつかなかった。3歳になって障害が明らかとなり、その後は治療のためにいくつかの病院を受診している。そして、小学校入学時にB君はみんなと同じ小学校に入学できないことを通知され、B君の普通の小学校入学ができないことに母親のショックと悲しみは大きかった。しかし、B君にとって少しでもよい施設をと思い、母親は一生懸命探そうと努力した。やっと、B君が入る施設が決まり入所すると、今度は、B君の姉が母親を頻繁に求めるようになった。

B君が成人の施設に移らなければならなくなった時、母親は最初の施設入所の時と同様不安が強かった。施設の職員が毎日B君に意図的に関わり、その結果B君がスムーズに成人の施設に移ることができた。

母親は子どもが施設でお世話になっている分、仕事で何かお礼を、と考え今の仕事をしていると話した。さまざまなことを体験することで母親は人生に深みが増した、と話し、学生たちにいろいろな経験をたくさん積んでほしいと希望した。

II. 結果

研究に同意の得られた学生77名(91.8%)の記述を分析した。

障害のある子どもを持つ母親の体験談からの学生の学びは590件であった。それを分類し、表1に示すように、25のサブカテゴリーと7のカテゴリーが抽出された。(以下、カテゴリーを「」で、サブカテゴリーを<>で示す。)

表1. 障害児の母親の体験談からの学びの内容

(n:77 複数回答)

カテゴリー	サブカテゴリー	内 容
母親の理解 (94.8%)	子どもの障害がわかった時の母親の心理 (59.7%)	子どもの障害がわかった時の母親の衝撃の大きさは図り知れ得ない。
	母親の子どもに対する愛情 (40.3%)	障害の有無に関わらず、親の子どもへの愛情は変わらない。子どもの発達に喜びを見出しており、親の愛情は果てしなく尽きることはない。
	母親の強さ、責任感 (40.3%)	母親は強く、しっかりしている。子どもにとってよい施設を見つけるための母親の熱意は凄い。出産時の気がかりなことを鮮明に覚えている。
	母親の直感 (18.2%)	母親の「何か変」という直感は大変だと聞いていた、そのとおりでと思う。
	母親の成長 (10.4%)	母親も子どもも一緒にいろいろな人と出会い成長してきた。子どもを通していろいろな人と出会い、体験し、人生に深みが増した。

同胞の理解 (59.7%)	同胞の心理 (59.7%)	姉は親に甘えたい気持ちを我慢していた。 姉は母親に甘えたいけれど甘えれず寂しさや我慢というストレスを抱えていた。
障害児の理解 (26.0%)	ゆっくりとした発達 (23.4%)	成長のスピードは遅いが、その子なりに成長していく。
	環境に敏感 (7.8%)	環境に敏感でその変化に適応するのに時間がかかる。 新たな環境が子どもの体重、身長伸びに影響をおよぼしている。
社会資源の理解 (37.7%)	相談所、障害児施設の理解 (13.0%)	児童相談所での相談内容がわかった。 一人で悩まず専門家に相談したことがよかった。
	障害児を取り巻く人々の理解 (33.8%)	施設の職員の子どもへの対応に感激した。 施設では家族的に個人を尊重しながら関わっている。
看護の理解 (61.0%)	母親への看護 (35.1%)	母親へのこころのケアが大切。
	家族の看護 (26.0%)	家族への援助の大切さがわかった。 家族機能が破綻しないように援助が大切。家族全体も看護の対象であることを改めて感じた。
	同胞への看護 (7.8%)	姉への影響も大きく姉への看護も大切。 同胞へのケアの大切さをより深く学ぶことができた。
	看護する者の姿勢 (6.5%)	忍耐強くサポートしていくことが大切。 社会資源の紹介ができなければならない。
	社会資源の活用 (6.5%)	一人で抱え込まずに、病院、児童相談所、施設と連携していた。
母親の生き方 (64.5%)	母親の人生 (36.4%)	大変な苦労であるが、生き生きと生活している。 大変さを感じることなく、一生懸命子どもを愛している。
	母親の努力 (28.5%)	母親は授かった尊い命に全力を尽くしている。 「子どものおかげでがんばれた」という言葉から一生懸命だったのがわかる。
	母親の希望 (24.7%)	子どもが穏やかに過ごせることが一番。 子どもができなかったことができるようになる。それが目標。 子どもが毎日楽しく過ごし、笑顔が多くあれば幸せ。
	母親の仕事への影響 (10.4%)	子どもが世話になっているお礼に、自分の仕事を通して恩返ししたい。
自己の振り返り (83.1%)	障害に対する考え (20.8%)	障害のある人を無意識に健康という枠からはずしていた自分に気づいた。 今まで、障害のある人との間に距離を置いていたが、一人の人間として尊重していくことの大切さに気づいた。 障害児に対する抵抗感やかわいそうという気持ちが間違いだと気づいた。
	障害児の育児 (61.0%)	障害児の育児は大変なことばかりだと思っていた自分には、衝撃的だった。
	命に対する考え (9.1%)	生まれてくる子どもはすべて平等。 障害の有無に関わらず、命はたった一つ、尊いもの。
	体験を語る講師 (15.6%)	体験談を話せる講師は凄い。不幸な経験ではないから話せる。 子どもに誇りを持って、話している。
	自己成長への努力 (39.1%)	自分の人生を誇りに思っている講師はすばらしい。 目の前のことにとらわれず、積極的に体験し人生をより深いものにしていきたい。 知識だけでなく、さまざまな経験を通して自分を広げて生きたい。 自分の人生を振り返ったときによかったと思えるようになりたい。 人間として自分自身の生き方を探して生きたい。
感想 (26.0%)	自分に障害のある子どもができて変わらぬ愛情を持って育てていきたい。 自分が講師のような母親になれるか心配だが、講師や自分の母親のようにになりたい。 講師のように明るく、たくましい母親になりたい。 今まで育ててもらい、これからは親を大事にしていきたい。 子どものことを思うからこそ、親は子どもにいろいろ言うのだと思えるようになった。	

「母親の理解」について、学生の94.8%が記載しており、5のサブカテゴリーで構成されていた。〈子どもの障害がわかった時の母親の心理〉として、母親が受けた衝撃の大きさを計り知ることができないとしていた。

〈母親の子どもに対する愛情〉では、障害の有無にかかわらず、親の子どもへの愛情は変わらないことや子どもの発達に母親は喜びを見出している。また、親の愛情は果てしなく尽きることはない、としていた。

〈母親の強さや責任感〉では母親は強くしっかりしている、よい施設を見つけるための母親の熱意は凄い、としていた。

〈母親の直感〉では、出産時の気がかりなことを鮮明に覚えている。「何か変」という母親の直感は大切だと聞いていた、そのとおりだと思う、と母親の直感の重要性を再認識していた。

〈母親の成長〉では、母親も子どもと一緒にいろいろな人との出会いによって成長してきた。子どもを通していろいろな人と出会い、体験し人生に深みが増した。と、B君の自立に伴って母親も自立し、多くの人との関わりから人は成長していくことについて学んでいた。

「同胞の理解」について、学生の59.7%が記載しており、同胞の姉は、母親に甘えたい気持ちを我慢していた、母親に甘えたいけれど甘えることができず寂しさや我慢というストレスを抱えていた。と同胞の心理について理解していた。

「障害児の理解」について、学生の26.0%が記載しており、2のサブカテゴリーで構成されていた。〈ゆっくりとした発達〉としてB君は成長のスピードは遅いが、その人なりに成長している、としていた。

〈環境に敏感〉では、環境に敏感でその変化に対応するのに時間がかかる、新たな環境が子どもの身長や体重の伸びに影響をおよぼしている、としていた。

「社会資源の理解」について、学生の37.7%が記載しており、2のサブカテゴリーで構成されていた。〈相談所や障害児施設の理解〉については、児童相談所での相談内容がわかった。一人で悩まず専門家に相談したのがよかった、と相談所や施設の機能について垣間見ることができていた。

〈障害児を取り巻く人々の理解〉として、施設の職員の子どもの対応に感激した。施設では家庭的に個人を尊重しながら関わっている、として

いた。

「看護の理解」について、学生の61.0%が記載しており、5のサブカテゴリーで構成されていた。

〈母親への看護〉として、母親への心のケアが大切としていた。

〈家族の看護〉として、家族への援助の大切さがわかった。家族機能が破綻しないように援助が大切で、家族全体も看護の対象であることを改めて感じた、としていた。

〈同胞への看護〉では、姉への影響も大きく姉への看護も大切とし、同胞へのケアの大切さをより深く学ぶことができた、としていた。

〈看護する者としての姿勢〉として障害児の母親に忍耐強くサポートしていくことが大切である。看護者として社会資源について家族に紹介できなければならない、としていた。

〈病院との連携〉として、母親は一人で抱え込まずに病院や児童相談所、施設と連携していた、と連携の必要性に気づいていた。

「母親の生き方」について、学生の64.5%が記載しており、4のカテゴリーで構成されていた。

〈母親の人生〉は大変な苦勞であるが生き生きと生活している。大変さを感じることなく、一生懸命子どもを愛している。

〈母親の努力〉では授かった尊い命に全力を尽くしている。子どものおかげでがんばれた、という講師の言葉から一生懸命だったのがわかる、としていた。

〈母親の希望〉として、子どもが穏やかに生活できることが一番で、子どもができなかったことがひとつでもできるようになることが目標であり、子どもが毎日楽しく過ごすことができ笑顔が一つでも多くあれば母親は幸せだとしていた。〈母親の仕事への影響〉では、子どもと一緒に生活できない分、自分の仕事を通して他人へのお礼の気持ちを込めて仕事をしている、恩返しつもりで働いている、と母親は仕事にも影響を与えている、と捉えていた。

「自己の振返り」について、学生の83.1%が記載しており、6のサブカテゴリーで構成されていた。

〈障害に対する考え〉として、障害のある人を無意識に健康という枠からはずしていた自分に気づいた。障害のある人との間に自分は距離を置いていたが一人の人間として尊重していくことの大切さに気づいた。障害児に対する抵抗感やかわい

そうという気持ちが間違いだと気づいた。と学生自身、体験がなくこれまでの想像から成り立っていた自己の思い込みが改められていた。

〈障害児の育児〉についても同様で、障害児の育児は大変なことばかりだと思っていた、自分には衝撃的だった、とこれまでの自己の思い込みを改めることにつながっている。

〈命に対する考え〉では、生まれてくる子どもはすべて平等。障害の有無にかかわらず、命はたった一つで尊いものである、と命について改めて考える機会になっていた。

〈体験を語る講師〉については、体験談を話せる講師は凄い。不幸な経験ではないから話せる。子どもに誇りを持って話している。自分の人生に誇りを持っている講師はすばらしい、と感じていた。

〈自己成長への努力〉では、積極的に多くのことを体験し人生をより深いものにしていきたい。自分の人生を振り返ったときによかったと思えるようになりたい。人間として自分自身の行き方を探して生きたい、講師の体験談から自己のこれからの人生について考えていた。

〈感想〉では、自分に障害のある子どもができて変わらぬ愛情を持って接していきたい。自分が講師のような母親になれるか心配だが、講師や自分の母親のようにになりたい、などの感想であった。

Ⅲ. 考 察

講師の体験談から学生たちは多くのことを学んでいることがわかった。

障害のある小児を持つ家族の心理について94.8%と多くの学生が記述しており、看護の必要性の理解についても61.0%の学生が記述していた。このことから、障害児を持つ家族の心理と看護の必要性について講師から直接話を聞くこと、講師の表情や声のトーンなど、よりリアリティーが増し、講師の気持ちが伝わり理解できたと考える。

1. 障害児とその母親、家族の状況理解と看護の必要性についての学び

母親の理解については、子どもの障害がわかった時の母親の心理、ショックが強いことについて学生は理解できていた。

子どもに障害があっても、子どもへの親の愛情は変わらないこと、親は子どもが発達して今までできなかったことが、一つでもできるようになる

ことを一つ一つ望み、それが達成されたときには大きな喜びにつながってゆくことを理解している。

障害のある子どもが自立に向かって成長していくために、母親は強くもあり、熱意を持って何事にも一生懸命に子どものためにあらゆる方法でがんばっていく。母親が子どもの成長を願うと共に母親自身もさまざまな体験によって成長していくこと、親と子どもの相互作用が高められていることに気づいている。

また、親子の相互作用を高めていくためには、母親への心理的サポートが必要性であるということについても理解できているといえる。

同胞に関しては学生の59.7%が記述しており、母親が子どものことに一生懸命であり、母親が自覚していないところで同胞は我慢していることについて理解している。さらに同胞への看護の必要性について考えられていた。

2. 体験談を話す母親からの学び

「母親の生き方」について64.5%の学生が記述しており、母親の人生、努力、希望、仕事と母親の前向きな生き方に驚嘆している。

「自己の振り返り」では、83.1%の学生が記述していた。

障害の人や障害児の育児に対する認識について障害のある人であっても、一人の人間であり、尊重していかなければならない、障害児の母親の育児は大変なことばかりではなく希望や成長の喜び、母親自身の成長もあるということを正確に捉えることができている。学生はこれまでの思い込みを、正確に改めることができていると考える。障害児やその母親の育児に関する認識は、これから看護職をめざす学生にとって重要なことであると考えられる。

また、学生たちは、生まれてくる子どもはすべて平等、障害の有無にかかわらず、命はたった一つで尊いものであると「命」や、「子ども」について再度考える機会にもなっている。また講師の「生き方」、考え方から自分の「人生」のあり方にまで刺激を受けており、人生において、大変な努力によって人は多くのことを得るのだということを実感し、生き生きと学生の前で話をし、生活できている講師に学生は感動している。そこから学生たちは、今後の自分の人生の課題として、積極的に体験していく必要性をさらに学んでいる。これに関しては上田¹⁾、齋藤²⁾らの研究においても同様のことがいわれている。

IV. 結 論

障害を持つ小児の母親からの体験談を聞き、以下のことが学生の学びとなっている。

1. 障害児の家族の状況や看護の必要性を理解するという目的は達成されている。
2. 障害児やその育児に対する学生の思い込みが改められている。
3. 命の大切さや、生き方、人生についても考える機会となっている。
4. 自己成長への努力の必要性について、学んでいる。

謝 辞

本研究にご協力いただきました、講師、学生の皆様に感謝いたします。

引用文献

- 1) 上田稚代子：成人看護学（周手術期）に乳癌患者の体験談を取り入れたことによる学生の学び，日本看護学教育学会誌，13(3)，p45，2004.
- 2) 齋藤亮子，沼澤さとみ，山田皓子：学生が失明に至った糖尿病患者の自らの生き方を直接聞くことからの学び，日本看護学教育学会 第14回学術集会 講演集，p147，2004.