

学位論文

平成 23 年度 新潟県立看護大学大学院看護研究科 修士課程

重症先天性心疾患の子どもが

ひとり立ちするまでに育てた母親のライフストーリー

The Life Story of Mother Who Raised Her Children  
Who Has Serious Congenital Heartdisease  
Until Becoming Independent

臨床実践看護学領域 母子看護学  
北村 千章

## 重症先天性心疾患の子どもがひとり立ちするまでに育てた 母親のライフストーリー

### 要旨

#### 序論：

先天性心疾患は、医療技術の進歩とともに治療成績はめざましく向上しているが、心疾患であるという特性から、依然として急性の変化を起こす生命にかかわる疾患であることに変わりはない。先天性心疾患をもつ子どもは、今後かなりの確率で成人を迎える。先天性心疾患をもつ子どもの病気が重篤であればあるほど、社会で経済的に自立するのが難しいと言われ、先天性心疾患をもつ青年は、社会的成熟が有意に遅れ、その要因として、家族の過保護に起因する依存した生活スタイルと、社会との接触が乏しいことが指摘されている。その子どもを育てている母親は、子どもが思春期になり、子どもを過保護に育ててしまったことに気づき、できるだけ過保護にしないように配慮をしたいという思いを抱くと報告されている。また、母親の過保護なかわりが原因でドロップアウトすることが極めて多いことも報告されている。こうした多くの要素により子どものアイデンティティの確立が妨げられ、健全な精神的成長が得られない場合が多い。

子どもの自立への葛藤や、親の過保護傾向が子どもの自立に向けて悪影響であるということは報告されているが、重症にもかかわらず、子どもの自立にむけて、母親がどのようにかわりを持ったらいいのかは報告されていない。

#### 目的：

本研究は、重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちするまでに育てた母親の子育て体験を記述することを目的とし、たとえ重症の心臓病をもって生まれたとしても、子どもがひとり立ちするためには、母親が、どのように子育てをすることが、子どもの成長や自立につながるのかについて検討することとした。

#### 方法：

本研究は、質的記述的研究デザインをとった。データの収集は、A県の心臓病の子どもを守る会に所属する、重症先天性心疾患をもつ子どもを育てた母親5名とした。子どもがひとり立ちできるまでに育てた体験を母親に語ってもらい、ライフストーリー法を参考に、子育てのストーリーを記述した。5名の参加者ごとに導きだされた子育てのストーリーの主題から、「重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちできるまでに育てた母親の子育て体験」について抽出し整理した。

#### 結果：

研究参加者となった母親からは、それぞれの子育てのストーリーが描かれた。

そして、5つの子育てのストーリーには、共通した主題が導き出され、「重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちできるまでに育てた母親の子育て体験」には、1. 親としての変化、2. 転機となる体験、3. 手探りで見つけた子育ての方法の3つの局面が描かれていた。

母親の【親として変化】の局面では、＜つねに子どもの死と向き合う中での母親の覚悟＞ができていくこと、＜母親自身が子どもの生きる力に気づく＞こと、＜子どもの生きる力をとめる＞ことができるようになっていくこと、さらには、母親は子育ての価値感を少しずつ変えながら、子どもの将来に希望をもつようになる＜子育ての広がり＞へと移行していくこ

とであった。親としての変化は、さまざまな人との＜出会い＞や、＜子どもの成長＞の様子を見る事によって引き起こされており、【転機となる体験】が変化を起こす原動力となっていく。

一方で、【親としての変化】と並行して流れていた【手探りで見つけていった子育ての方法】には、＜自分を子どもから離すこと＞、＜子どもに見合った環境を選び、子どもが暮らしていける場づくりをすること＞＜できるだけ普通の生活を送ること＞＜子どもの意思や決定を見守ること＞があった。

以上のことから、重症の心臓病をもつ子どもの子育てには、母親が子どもの生きる力を発見できる機会を得ることが重要であることがわかった。そのためには、どこかで母親が変化しなければならない。今後、どのようにその母親への支援ができるのか、また、具体的な子育ての方法を、どのように母親たちと共有していけばいいのかが課題であると言える。

キーワード：重症先天性心疾患，子どものひとり立ち，母親，子育てストーリー

## 目 次

I. 序論 .....	1
II. 研究目的 .....	3
III. 本研究の意義 .....	3
IV. 文献検討 .....	3
1. 先天性心疾患の発症と治療に関する動向 .....	3
2. 先天性心疾患をもつ子どもの成長・発達に伴う課題 .....	4
3. 先天性心疾患をもつ子どもの病気の受け入れ .....	6
4. 先天性心疾患をもつ子どもの母親 .....	7
V. 研究方法 .....	8
1. 研究デザイン .....	8
2. 用語の定義 .....	8
3. 研究参加者 .....	9
4. データ収集 .....	9
5. 分析方法 .....	10
<ライフストーリー法> .....	10
6. 信頼性と妥当性 .....	11
7. 倫理的配慮 .....	11
VI. 結果 .....	12
A. 5人の母親の重症先天性心疾患の子どもを抱えた子育てのストーリー .....	13
1. 子どもの命が奇跡的に助かったことに感謝しながら子育てをし続けた A さん .....	13
1) A さんと子どもの暮らし .....	13
2) A さんの子育てのストーリー .....	14
<なにながなんでもわが子を助けたいと思う> .....	14
<わが子が治療に耐えて生きようとする姿に、生きる力があることを感じる> .....	14
<心臓専門医と出会い、医療の進歩に期待しながらわが子の命をつなぎとめる> .....	15
<とにかく元気で大きくなってほしいと願う> .....	16
<自分の子より重症な子がいると知り、手術ができたわが子は幸せだと思える> .....	17
<きょうだいと同じように可能な限りこの子のやりたいことをやらせる> .....	17
<わが子の横で見守っていると、自然に自分の事を決めていける力が身につく> .....	18
3) A さんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面 .....	19
2. 障がいをもつことは特別なことではないという強い信念をもって子育てした B さん .....	20
1) B さんと子どもの暮らし .....	20
2) B さんの子育てのストーリー .....	20

＜わが子の病気を知ってから、何が何だかわからないままの毎日を過ごす＞ .....	20
＜障がいをもつ家族と共に暮らす中で自然と助け合う気持ちが育つ＞ .....	21
＜先のことがわからない中でわが子の病気をあるがままに受け入れる＞ .....	21
＜特別扱いしないで、きょうだいとできるだけ同じように育てる＞ .....	22
＜まわりの人を信頼して近所の仲間や友だちの力を借りながら育てる＞ .....	22
＜早い時期に病気のことをわが子に話し、障がいは一つの個性だと言って育てる＞ .....	23
＜障がいを卑下せずに命の限界まで生きてほしいと願う＞ .....	24
＜思いやりのある子に育ててほしいと願う＞ .....	24
3) Bさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面 .....	25
3. “大切に大切に”子どもを育てながらも子どもの手を離れたCさん .....	26
1) Cさんと子どもの暮らし .....	26
2) Cさんの子育てのストーリー .....	26
＜医師や同じ病気の子を育てる知り合いの話を聞き、落ち着いてわが子を育てる＞ .....	26
＜周囲に無理に合わせるのではなく、わが子が今できることを体験させる＞ .....	27
＜ひとりでできるわが子の姿を見て自分の手から離す決心をする＞ .....	28
＜わが子が私から離れて自立しようとするサインを受け止め勇気をもって手離す＞ .....	29
＜利用できる社会資源は上手に活用する＞ .....	29
＜わが子が社会で自立できるようにいろいろなことに挑戦させる＞ .....	30
3) Cさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面 .....	31
4. 強い自責の念をもちながら子どもを信じて一生懸命育てたDさん .....	32
1) Dさんと子どもの暮らし .....	32
2) Dさんの子育てのストーリー .....	33
＜強い自責の念をもちながら、わが子の症状に一喜一憂しながら育てる＞ .....	33
＜わが子の自由を尊重し、忍耐強く見守る＞ .....	33
＜体力をカバーするために、学力を伸ばすことに力を注ぐ＞ .....	35
＜わが子に病気を理解してもらうために努力する親の姿を見せる＞ .....	36
＜ずっと持ち続けてきた自責の念から、わが子の言葉で解放される＞ .....	36
＜限られた命だから、この子がやりたいことや決めたことは見守る＞ .....	37
＜自分の力で生きようとしているわが子の気持ちに寄り添う＞ .....	38
3) Dさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面 .....	39
5. 子どもの生きる力を信じてなんでも挑戦させたEさん .....	40
1) Eさんと子どもの暮らし .....	40
2) Eさんの子育てのストーリー .....	40
＜一日一日を短い命と過ごすという覚悟で育てる＞ .....	40

<わが子が遊ぶ姿を見て子どもの生きる力を信じてみようと思う> .....	41
<学校生活の中でわが子が支えられて生きている姿をみて、少しずつ手を離す> .....	43
<病気に逃げこまないで、自分自身の努力が必要なことをわが子に伝える> .....	44
<できる限りわが子の興味があることをやらせるようにする> .....	46
<わが子をできるだけ普通に育てることを実践する> .....	47
<わが子自身が自分の病気を理解し、自分の力で生きていってほしいと願う> ....	47
3) Eさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面 .....	48
<b>B. 5つのライフストーリーに描き出された子育て体験</b> .....	49
1. 親としての変化 .....	50
1) つねに子どもの死と向き合う中での母親の覚悟 .....	50
2) 母親自身が、子どもの生きる力に気づく .....	51
3) 子どもの生きる力をみとめる .....	52
4) 子育ての広がり .....	53
(1) 子育てに対する価値観の形成 .....	53
(2) 子どもの将来に希望をもつ .....	55
2. 転機となる体験 .....	56
1) 出会い .....	56
2) 子どもの成長 .....	57
3. 手探りで見つけていった子育ての方法 .....	58
1) 自分を子どもから離すこと .....	58
2) 子どもに見合った環境を選び、子どもが暮らしていける場づくりをすること .....	59
3) できるだけ普通の暮らしを経験させること .....	60
4) 子どもの意思と決定を見守ること .....	61
4. ストーリー全体に描かれていた「子どもの生きる力を培うかわり」とは .....	62
<b>VII. 考察</b> .....	63
1. 「守る子育て」から「子どもの生きる力を培う子育て」に変わった転機 .....	63
2. 母親が子どもの手を離すことの重要性 .....	64
3. 集団生活の中で育まれる子どもの生きる力 .....	65
4. 看護への示唆 : 母親への支援体制づくり .....	67
5. 本研究の限界と今後の課題 .....	67
<b>VIII. 結論</b> .....	68
<b>IX. おわりに</b> .....	68
<b>X. 謝辞</b> .....	69
<b>引用文献</b> .....	70

## 表目次

表 1	研究参加者の概要.....	73
-----	---------------	----

## 資料

資料 1－1	施設へのお願い	A県心臓病の子どもを守る会の責任者様
資料 1－2	研究参加者へのお願い	研究協力者への依頼書
資料 2	同意書	研究協力者の同意書

## I, 序論

先天性心疾患は、医療技術の進歩とともに治療成績はめざましく向上しているが、心疾患であるという特性から、依然として急性の変化を起こす生命にかかわる疾患である（宗村, 2009）。先天性心疾患の治療の進歩は、1951年に動脈管開存症の手術が初めて施行されたのを皮切りに、乳児期における生存率が急激に高まるとともに（石河, 2008）、幼児期においては安定した手術成績、治療成績が得られるようになり、先天性心疾患をもつ子どもの長期生存率もまた高まってきた（石井, 1994）。その結果、現在ではその90%が成人を迎え、その数は推計で少なくとも国内に40万人に上ると言われている（丹波, 2003）。

しかし、先天性心疾患をもつ子どもの多くは、こうした医療の進歩によって早期発見・治療が可能になったが、先天性心疾患手術の多くは根治術ではなく、合併症、残遺症、続発症を伴い、手術不適合も少なからず認められる（丹波, 2001）。そのため、健康な子どもと同じように学校に通学し、日常生活を家庭から地域生活で送ることができても、日常生活の状態は、生活に支障がないレベルから、正常と異なる血行状態や不整脈などにより、日常生活での食事や活動などに制限をきたすレベルまで、重症度はさまざまである（土屋, 2008）。その中でも、重症の先天性心疾患をもつ子どもは、ことに生命危機に及ぼす影響は重大で、突然死の危険性も高く、子どもや家族に対する医療者側の適切な治療や指導、さらに心理问题への対応が不可欠である。仁尾（2008）は、先天性心疾患をもつ子どもたちは、生まれながらに疾患をもち生活してきたので、社会参加する発達段階に達した時に直面する問題は大きく、その課題を乗り越えるためには、青年期に達して問題に直面してから対応するのではなく、青年期に達したときに抱える問題ができる限り小さくなるように、小児期からかかわることが大切であり、もっと早い時期から子どもたちの将来を思い描きながらかかわる必要があると指摘している。

先天性心疾患の子どもは、今後かなりの確率で成人を迎える。その間には病を患った子どもには、体験することのない時間を過ごす。現在までに報告されている子ども自身の成長発達の特徴、親の育児傾向、それらに伴う様々な問題はあるが、多くの問題は子どもの思春期以降に表面化する。心理问题は、乳幼児期からの育てられ方や社会経験を反映し、さらに、その時点でのかかわり方が大人に成長した時の行動や人格の形成に深く影響を及ぼす（石崎, 2005）。また、家族の病気へのケア、つまり、子どもの病気の観察やかかわりは、子どもの生命に直結する（田中, 2008）。しかし、その親のかけがえのない日々の育児の中で、先天性心疾患をもつ子どもたちは、病気の受容と葛藤しつつ、さまざまな日常生活上の運動制限や社会的活動の制限に困難を感じながらも、病気のコントロールと自立にむけての挑戦をしている（仁尾, 2003）。その子どもを育てる親もまた同じであろう。

病気と向き合ってきた経過、背景などはそれぞれ違い、親の思いが同じであることは



ない。どの親にとっても先天性心疾患の子どもを育てるのは初めてのことが多く、その子どもがどのように成長するかはイメージしにくい中で大変な育児の努力をしている。成長した先天性心疾患の子どもが病を抱えながら自己の病と向き合い、セルフケアを続けていくためにも、どのように子どもを育て、自立につなげるのかを考えていく必要がある。

先天性心疾患をもつ子どもの増加という背景をうけて、各都道府県で心臓病の子どもを守る会の活動が行なわれるようになった。全国心臓病の子どもを守る会は、1963年に東京都で最初に結成され、現在は46都道府県に支部ができ会員数も5000名を越えた。現在心臓病の子どもをもつ親や心臓病の本人たちが、その成長過程に出会う多くのことを受け止めて、病気と向かい合い、病気とともに生きてゆくために、励ましあい、手を取りあって一緒に歩むために活動している。

研究者は、昭和62年から約20年間に渡り、心臓病の子どもを守る会の活動にボランティア参加を続けてきた。当時小学生だった子どもたちの中から、現在は成人して生計を立て生活している者があらわれてきた。医療の進歩に伴う変化は、今後こうした大人になる子どもたちの増加につながると考えられている。研究者自身が、20数年にわたり子どもたちやその母親たちとかかわってきた中で、過去には過保護傾向にあると報告されているような母親だけではなく、母親たち自身が母親として成長し、かつては助からないといわれて余命宣告を受けながらも、成人期に至るまでに育て上げている母親がいることに気付かされた。母親たちが、その子どもたちの自立にむけてのたくさんの苦悩や葛藤があったと聞いてきた。病気の程度が重症であるほど、子どもたちの活動範囲は狭くなり、就学や就職にもたくさんの苦悩や困難を体験しながら現在に至っている。そしてこのような、これまでに少ないといわれてきた子どもの自立に至るまでにどのような子育てが繰り返されてきたのかについて、報告が乏しいことが分かった。

今後、重症な心疾患をもって生まれたとしても、余命は延長されていくことが予測されている中で、このような母親の個々の子育てのストーリーが、記述として残されていくことは、生命リスクのある子どもと向き合いながら懸命に子育てをしている母親の道標となり、心の支えになることができるだろうと考えられる。

そこで、本研究は、重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちするまでに育てた母親の子育ての体験を記述することを目的とし、たとえ重症の心臓病をもって生まれたとしても、ひとり立ちして生きていけるようになるまで成長した子どもの自立にむけて、母親が、どのように子育てをすることが、子どもの成長や自立につながるのかについて検討することとした。

## Ⅱ．研究目的

本研究の目的は、「重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちするまでに育てた母親の子育ての体験」を記述することであり、母親によって語られた子どもの出産から成人期に至るまでの子育てのストーリーを通して、母親の子育て体験の中に含まれる、子どもが自立するための子育ての方法とはどのようなものであったかを明確にすることである。

## Ⅲ．本研究の意義

この研究は、重症先天性心疾患の子どもをもつ母親が、子どもの将来にむけてどのように育児をすれば、子どもの自立の可能性を広げることになるのかを検討する。そのことをとおして、たとえ重症であっても、子どもの成長にむけて母親が、どのように子どもと向き合えばいいのか、その子育ての方向性の示唆を得ることができる。

## Ⅳ．文献検討

### 1. 先天性心疾患の発症と治療に関する動向

乳幼児死亡率は1960年（昭和35年）に（出生千対）30.7であったが、1975年（昭和50年）には10.0、1994年（平成6年）には4.2と低下した（益守, 1997）。その中で、特に1歳未満の乳幼児期までの先天性心疾患患児の死亡原因は、左肺低形成症候群などの重症疾患が多く含まれており、先天性心疾患患児の全死亡の約半数を占める（Teraï, M, et, al, 2002）。

先天性心疾患の中でも、ファロー四徴症では3歳までに約50%が死亡していたが、原因の多くが低酸素であった（塚野, 2008）。低酸素発作（あるいは無酸素発作）は、大きな心室中隔欠損（あるいは単心室）と、肺動脈弁下狭窄を有するファロー四徴症、両大血管右室起始、三尖弁閉鎖、単心室などのチアノーゼ性先天性心疾患に認められる。学童期以降でいわゆる根治手術が出来ない症例はむしろ例外的であるが、これらは主に、短路疾患と肺高血圧を合併したいわゆるアイゼンメンジャー（Eisenmenger）症候群と、チアノーゼ型先天性心疾患で、肺動脈などの条件が不良で心内修復が出来ない場合である（高橋, 2008）。こうした状況はかつて、終末期ととらえられ心肺移植しか治療の方法がないと考えられていたが、近年各種の肺血管拡張剤による治療が積極的に行

われるようになり、その運動耐応能および生命予後はかなり改善する可能性になっている。しかしながら、こうした治療に対する反応には個人差があり、また現時点では未だ肺血管病変に対する根本的な治療法はなく、最終的な予後は不良である（高橋，2008）。

最近、以前は考えられなかったような重症先天性疾患をもつ子どもが、新生児期に修復手術を受けて、無事生き延びることがむしろ当たり前になりつつあるが、こうした患児の少なからずの部分はなんらかのハンディキャップを背負ったままで一生を送らなければならない場合が決して少なくない（高橋 2002）。先天性心疾患をもつ子どもは、定期的な通院や内服のほかに、運動に関した「心臓突然死」予防のため、日常生活における運動について管理していく必要がある（石河，2008）。自責の念から開放されることのない親の気持ちを理解するように努め、親とともに子どもの成長を見守り、親と連携して子どもを支援するかかわりが求められている（仁尾，2008）。先天性心疾患の乳幼児期は、最終手術が終わるまで、数回の手術を要し、そのたびに心臓の形態や血行動態が変わり、内服薬の種類も変わる。また、診断と治療のためのカテーテル検査や手術をはじめ、侵襲的な処置が行われることが多い時期でもある（田中，2008）。これらを家族に正確に理解してもらうためには、主治医や薬剤師なども含め、根気よく理解度を確認しながら説明、指導を行っていくことが必要である（田中，2008）。

医療の進歩によって、学童期、思春期を迎える先天性心疾患をもつ子どものなかには、健康な子どもと同じように通学し、日常の生活を送ることが出来るケースもある（土屋，2008）。思春期や成人期へ移行過程にあるケースでは、成長とともに患者・家族が小児科での外来診療を継続できるよう、患者の将来や今後を見据えた対応、さらに適切な時期に成人医療に移行し、検査や治療が継続できるような包括した支援が必要である（土屋，2008）。そうした状況にあって、先天性心疾患をもったままで成長した年長児・思春期の患者に対するケアについては、とかく手薄な場合が少なくない。

## 2. 先天性心疾患をもつ子どもの成長・発達に伴う課題

仁尾（2003）は、先天性心疾患をもつ子どもは、生まれながらにして病気をもっているため、自分ではそれが普通であると認識しながら成長するが、周囲からは特別な人としてみられる体験をすると述べている。さらに、心疾患は死に直結するという認識から、死を予感させ、将来に不安を感じながら成長しているとも述べている。仁尾（2004）は、生活に制限がある場合の子どもは、学校生活で他者の力を借りることは必要不可欠である。そのためには、教師や友人に病気について情報を与えることが必要である反面、中傷や特別視の対象となることに不安をもつ。同様に制限や制約に対するつらい思いをもちながら、病気をもつ自分を前向きに受け止めようとする思いももっていると述べている。このような葛藤は、現実を直視し、向き合うからこそ感じるものであり、これは生活の中で遭遇するさまざまな困難や危機的状況に立ち向かい、葛藤しながら成長していることを意味する。

先天性心疾患をもつ子どもは、物心がついたときから病気をもつ自分しか知らないため、日々の体験をとおして、病気のある生活が自分にとって普通の生活であるという思いをもつ（仁尾，2003）。そのような中で、成長に伴いさまざまな困難や新たな課題が生じる。まず、幼稚園への入園によって集団生活が始まるときに問題が生じることが多い。認知および社会性の発達に伴い、他者との違いに気づき、健康な子どもと比べて悩むようになる（仁尾，2003）。また、幼児期は、周囲に対して興味や関心をもち、一つの目的のために自発的に動こうとする自主性が育つ時期であるが、症状の出現により遊びや活動の中断を余儀なくされ、親の過保護により抑止されることにより、発達に影響を受けやすい（仁尾，2003）。

子どもなりの自分ができるあたり、身体的にも心理的にも親から自立し、自由に遊んだりすることができるようになり（大野，1991）、努力し頑張れば成果が上がることを認識することで、勤勉性を獲得する時期である。しかし、先天性心疾患をもつ子どもは、病気の管理をはじめ、親に依存しなければならない事が多く、また、幼稚園とは違い、学校生活では運動制限も加わることから、自分の力でやり遂げる体験が乏しく、社会機能の発達にも影響する。（仁尾，2003）。

思春期になると親から自立しはじめ、仲間集団が重要他者となる（仁尾，2003）が、この時期は、疾患とともに長い期間生活してきた経験から、必然的に病気のコントロールについて意識するようになる（仁尾，2003）。そして、病気についての情報を求めたり、自分にできることを見極めたり、解決策を考えるとといった問題中心型対処をとるようになる（仁尾 2004）。

学校生活では、主治医によって記入された「学校管理指導表」の管理区分により、A（在宅療養、入院が必要）～E（強い運動も可）までの5段階で運動許容度が管理されている。しかし、実際には必要以上の制限をされている先天性心疾患患児も少なくない（石河，2008）。運動制限は、先天性心疾患患児が学校生活の中でつらかったこととして示す最も多い解答であり、なかにはその結果として、対人関係がうまくいかなかったという結果もある（中澤，1999）。病気の公表をしている子どものほうが、学校生活における療養行動に伴う困難感が少なく（関，2002）、友だちに自身の病気について話すことで理解を得られ、相応の関係を築いていると報告されている（高橋，2002）。

自分の病気について学校で話しをしているものは、教師のサポートが優位に高い結果を示しており、教師のサポートの重要性が示唆され（石河，2008）、友だちに自分自身の病気について話すことで理解を得られ、相応の関係を築いていると報告されている（高橋，2002）。

古尾谷(2008) は、就職・就業については、約6割が就業しているが、周囲の協力なしでは働けないというさまざまな困難を感じている。先天性心疾患をもつ子どもたちの社会的自立が課題であると述べていて、その課題を乗り越えるためには小児期からの親のかわりが大切であると報告している。一方男性は、男として家庭に責任をもつという願望をもっている。先天性心疾患をもつ子どもの病気が重篤であればあるほど、経済的に

自立するのが難しい。先天性心疾患をもつ子どもの自立には性差があることも報告されている（赤木，2003）。仁尾（2003）の教育程度や雇用・婚姻など生活の状態をコントロール群と比較した研究の報告によると，先天性心疾患をもつ青年は，社会的成熟が有意に遅れていて，その要因として，家族の過保護に起因する依存した生活スタイルと，社会との接触が乏しいことが指摘されている。就職・就業については，報告により異なるが，チアノーゼ性では66%が就業している（坂崎，2003）。就職活動や就労の経験をとおして，病気をもちながら働くためには特別な努力が必要であると認識し，病気の管理，仕事の調整，周囲の理解を求めるなどの努力をしている（古尾谷，2008）。

### 3. 先天性心疾患をもつ子どもの病気の受け入れ

仁尾（2003）は，病気の受けとめ方を調査研究で，おおむね病気のことを知っている者は11名中8名，心臓の病気としか知らないものが3名で，病気に関する情報源は，16名中1名のみが医師，他の15名は両親（通常は母親）であり，11名中6名が家族，5名が家族と医師であると述べている。これらの結果から，先天性心疾患をもつ子どもは思春期・青年期に至っても，自分の病気について十分理解していないことがわかる。

仁尾（2008）は，先天性心疾患をもつ中学生・高校生の病気認知について，「病気による制限によるつらい思い」「病気を前向きに受け止めようとする思い」「病気をもつ自分を理解してほしい」「病状や死に対する不安」「病気を知られたくない思い」があることを報告している。仁尾（2004）は，子どもは，医療者が直接病気のことを子どもに話してくれないことや，親が子どもに直接病気のことを説明することを好んでいないこと，親は子どもが理解できるように伝えていないことを子どもが不満に思っていることを報告している。子どもに適切な情報を与えていないことで，子どもは病気を自分の問題であると実感できず，病気である自分をどうみていけばいいのかわからず，依存と自立のジレンマを感じているとも述べている。また，仁尾（2008）は，先天性心疾患をもつ子どもは，思春期に病気をどのように認知したのかが，青年期になってからの社会的自立を左右すると述べていて，思春期は，親から保護された生活から脱出したいと模索する特徴があり，それに加え，中村（1996）は，先天性心疾患という特徴から，長期にわたってまだまだ保護されたいという思いと，自立したいという思いの両方をもっていくものだとして述べている。

患児が病気であることを気にしないように扱う，ということは何も知らせないということでは決してなく，自身の状況が理解できるようになった段階で，疾患の性質，その他の情報を適切に本人に提供することが求められる（塚野，2005）。広瀬（1998）は，子どもの病気の理解や自己管理については，先天性心疾患患者の小児医療から成人医療への移行に伴う問題について看護の視点から検討されていると報告している。その中で，子どもの病気の理解不足がその問題のひとつとして挙げられ，子どもへの早期教育が，その後の子どもの自立に必要性が示されていると述べている。

#### 4. 先天性心疾患をもつ子どもの母親

先天性心疾患をもつ子どもは、死と直結するという認識から、死を予感させる将来に不安を感じながら成長している（仁尾，2003）。状態の変化を自覚症状として感じやすいため、無理をすると自分が苦しむという体験から、途中であきらめなければならない体験を積みかさねながら成長する。このような成長の過程において、先天性心疾患をもつ子どもと家族は、さまざまな体験をし、さまざまな問題をかかえる。成長に伴い解決する問題もあれば、成長に伴い新たに生じる問題もある（仁尾，2008）。

宗村（2009）は、先天性心疾患は、根治手術で全て治ってしまうものでなく、生涯にわたって医療とのつながりが必要なケースが多い。それゆえに親自身が、理解し納得し主体的に治療に参加できたという経験は、その後の子どもと親の生活に大きな影響を与えると述べている。病気をもつ子どもにとって、家族は最も重要な拠りどころとなる。さらに、子どもの年齢が若い場合、家族は治療に関する意思決定の役割も担っており、子どもや家族にとって最善の利益をもたらすために、家族のパートナーシップを構築し、家族中心ケアを実践することが重要となる（吉田，2008）。加藤（2007）は、「心臓の手術をしているから運動は無理だろう」という安易な気持ちで、医師、教師、親たちが運動を制限・禁止するべきでないと、述べている。

子どもの成長過程において、人生のスタートの時期である乳幼児期の生活が大きく影響することはいうまでもなく、それは周囲との関係も含まれる。しかし、先天性心疾患をもった子どもと母親は、出生後間もない時期（もしくは出生前）から不測の事態と向き合わざるを得ず、激しい動揺の中で育児をスタートさせるわけである（高橋，2008）。子どもが年長になると、労作時の息切れなどの症状を自覚するようになり、その状況に応じて、運動制限および日常生活での規制を余儀なくされる。この時点で子どもは、自らの病気が不治の病であることを認識するようになり、また両親はじめ患者家族はこの事実を十分に受け止められない場合も極めて多い（高橋，2005）。

思春期から成人期を迎える時期は、恋愛や結婚を経て、社会人として、親から独立した生活を営むようになり、自ら責任をもって医療を受けなければならない（土屋，2008）。しかし、成人になっても診察に同行する親が多いのも先天性心疾患の特徴と思われる。ほとんどの家族は、生後まもなくから手術などの治療を決断し、生命の心配をしながら子どもを育ててきており、その心配は成人になっても程度や内容は変わることはあってもなくなる（水野，2008）。

仁尾（2004）は、子どもが思春期になり、母親は子どもを過保護に育ててしまったことに気づき、できるだけ過保護にしないように配慮をしたいという思いを抱くと報告している。中学生ころまでは、親の監督が十分であることもあり、経過観察のための定期的診察もまじめに受けているが、高校を卒業するあたりから、母親の過保護なかわりが原因でドロップアウトすることが極めて多いのが実情である（塚野，2005）。母親の

役割は「自分でできることを増やしていく」という子どもの自立のプロセスを後押しすること、しかし病気の子をもつ親は、「病気になったのは私のせいでは」と罪悪感を抱き、その裏返しとして「私が守ってあげなくては」と一から十まで面倒をみようとしがちである（塩飽，2011）．その上，子どもに苦痛が強い場合や疾患自体が治りにくい状況にあるは母親にとっては，親役割の葛藤があり，苦悩が高くなるのは容易に推測できる（松岡，2010）．病気を抱える子どもの母親は，自分の子どもを病気にしてしまったという罪悪感を抱き，子どもに年齢相当のしつけをすることが困難になるなど，子育てや子どもとのかかわりにおける困難さを抱いている（尾形，2010）．家族には，子どもを看るのが苦しい，眠いと言えないつらさがある．たとえ言えたとしても「あなたは親なのだから」「預けたらかわいそう」と返されると，耐えるしかなくなってしまう傾向がある（高橋，2010）．

子どもの慢性疾患の発病は，子どもにとっても家族にとっても重大な出来事であり，一生病気とともに日常生活を送ることを余儀なくされる（小林，2000）．健康な子どもの養育に戸惑う母親が増えている現状において，子どもが慢性疾患に罹患したことで生じた不安や罪悪感を抱きながら，疾患管理といった新たな親役割を獲得しなければならない母親が，慢性疾患をもつ子どものしつけに困難感を抱くのは容易に推測できる（幸松，2003）．

## V．研究方法

### 1．研究デザイン

本研究は，質的記述的研究デザインをとる．

質的研究法は，ほとんど研究されていない領域や量的研究では伝えることが難しく，現象のもつ複雑で難解な中味を明らかにすることが可能であり，本研究の目的は「先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちするまでに育てた母親の子育ての体験」を記述することであり，これまで十分に明らかにされてこなかった母親である当事者の体験を明らかにするものであり，このデザインが適切であると考えられた．

### 2．用語の定義

重症先天性心疾患児：

先天性心疾患をもって生まれた子どもであり，その病気の程度が重症であるという場合とは，①学童期以降でいわゆる根治手術が出来ない症例，②成人期を迎えた現在も生命に影響を及ぼす状態にあること．また，③根治手術後に，合併症，残遺症，続発症を伴うような状況にある子どもであり，正常と異なる血行状態や不整脈などのために，日常生活での活動などに制限をきたす状態にあり，つねに突然死の危険性を伴う状態とがあるものとした．

子どものひとり立ち：

一般的に「自立」とは、子どもが親から依存した状態からひとり立ちすることをいうが、ここでは、重症の先天性心疾患をもつ子どもが、18歳になり自分の病気を理解し、自分の健康や病気の管理ができ、自分の身体にあった仕事や生活を調整でき、さらに、自分の力で生きていけるようになったこととした。

### 3. 研究参加者

研究参加者は、重症先天性心疾患をもつ子どもの母親で、同意の得られた母親5名とした。

### 4. データ収集

#### 1) 研究フィールド

データの収集は、A県の心臓病の子どもを守る会に所属する、重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちするまでに育てた母親5名とした。

この研究フィールドは、序論に示したように、研究者が、昭和62年から約20年間に渡り、ボランティアとして参加し続けてきた場であり、ライフストーリーを理解する目的に沿って、便宜的に選定した。そのため、この会のすべてのメンバーと研究者とは面識があった。したがって、後述するような倫理的配慮を十分に行い、本学倫理審査委員会の承諾を得て、公式に会に改めて手続きを取り、会の運営とは別の手続きを経て、研究参加者を募って研究を進めることとした。

#### 2) データ収集方法

データ収集の手順は以下のように行い、研究参加者には、面接法を用いて面接を実施した。

① 面接時間は約1時間程度として依頼した。実際の面接は、50分から122分で平均69.4分であった。

② 面接場所は研究参加者の希望するプライバシーが守れる静かな環境の一室で行った。

③ 面接内容は研究参加者の了解を得て録音した。

#### 3) 面接での対話

対話の進め方は、子どもの病気がわかったときの母親の気持ちから語りをすすめてもらい、子育てで苦労したこと、子どもに描いてきた将来の映像、子育ての振り返りなどを織り交ぜながら、母親の子育ての体験を自由に語ってもらった。

#### 4) 面接時期

2010年9月から2010年12月とした。



## 5. 分析方法

1) 本研究では、重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちできるまでに育てた母親の語りに焦点を当て、ライフストーリー法を参考に、母親の語りから子育てのストーリーを記述する方法を用いた。

### ＜ライフストーリー法＞

ライフストーリー法とは、個人にとってなんらかの意義で貴かれた時間の流れに注目したものであり、インタビューという相互作用をとおして生み出された口述の自伝的語りを構成したものである。子育てのストーリーが焦点とするものは、個人のフィールドの自覚化と、その主たる個人の意味づけを重視しつつ生活を対象化することである。ライフストーリー法は、個人の生活に対する意味づけに自己の歴史の形成として重視し、語り手の視点から生活を浮彫りにする手法である。

本研究では、それぞれの母親の語りから描かれた、子育ての人生を子育てのストーリーごとにまとめて、子育てのストーリーがどのように現われているか検討する。そして、ライフストーリーに包括されている、重症先天性心疾患児の母親の子育ての体験について、語り手の体験を抽出し、記述する。

インタビューに際して、この手法は、聞き手と語り手との間にコラボレーションを築き上げる。時に、語り手が楽しむことのできる物語を構築し構成していくオープンエンドのプロセスの中で進めていくことが重要であるとされ、本研究でも、対象者との長い期間にわたる研究参加者とののかかわり合いの中で培われた関係性を基盤に、その生活や人生の語りに寄り添って行った。

ライフストーリー法は、その目的が研究であっても、個人の人生について学ぶことであっても、自分の体験や人生、他者とのやりとりをどのように捉えているかを理解するために役立つ方法である。よって、研究者が20年に渡り交流してきた母親の語りから子育てのストーリーを記述する方法を用いるこの研究方法が、「重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちできるまでに育てた母親の子育て体験」を捉えるために適していると考えた。

2) 分析の手順は以下のように行った。

- ① 面接内容を録音したテープから逐語録に起こした。
- ② 逐語録を作成後、内容を熟読した。
- ③ 参加者の逐語録を熟読し、参加者と聞き手の間でコラボレートした、参加者の子どもへの思い、子育てで努力したこと、育児姿勢などを、参加者の子育ての体験をストーリーにまとめて、区切った。
- ④ ストーリーを読み込み、それぞれの子育てのストーリーに、参加者の語りの意味を表現する主題をつけた。
- ⑤ 参加者ごとに導きだされた主題のついた子育てのストーリーから、参加者の子

育ての体験に添って語られた内容に含まれている、「重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちできるまでに育てた母親の子育て体験」について分析した。

⑥ 全過程において、スーパーバイザーと修正し確認を行った。また客観性を高めるために下記6のような結果の確認を行った。

## 6. 信頼性と妥当性

分析過程において、分析の客観性の確保のためにこの現象に詳しい教授から、スーパーバイズを受けた。また、分析結果を参加者の体験と相違がないかを参加者、小児看護学の教員、質的研究についての研究経験のある研究者に内容を確認することで、信頼性と妥当性を高めた。

## 7. 倫理的配慮

本研究は新潟県立看護大学倫理審査委員会の承認を得た。次にA県の心臓病の子どもを守る会の責任者へ研究の目的などについて説明し許可を得た。その後、A県心臓病の子どもを守る会の責任者に対して、研究依頼（資料1-1）の書面と口頭で、研究目的と方法を説明し承諾を得た。

研究協力の依頼は、A県心臓病の子どもを守る会の会合に集まった母親を対象に書面（資料1-2）と口頭で説明を行った。そこで、協力の得られた母親から研究への同意を得て、同意書にサインをしてもらった。同意が得られた後、面接日程を決定した。

研究協力者の権利を保護するために、守秘義務、答えたくない質問には答える必要がないこと、研究協力を辞退する権利、データの保管と研究終了後の処分などについて説明した。面接中録音しメモをとることの許可を得て、録音やメモは、管理を厳重に行い、分析が終了し調査結果がまとまった時点で消去・破棄することを説明した。データはすべてロック付きのUSB（3つ）に保存し、鍵付きの場所で保管し、個人が特定されないようにデータを保存した。印刷した研究のデータは、すべてシュレッターで処理し内容が外部に漏れないよう扱うこと、研究論文作成が終了した時点ですべてのデータを処分することで、プライバシーの保護に努めることを説明した。また、個人が特定できないようにして、学会等で発表することの許可を得た。

## VI. 結果

本研究の参加者は5名であり、参加者の概要は表1のとおりである（表1）。

5名ともに、現在の子どもの年齢は20代から30代にあり、母親は子どもを社会に送り出し、子育てに一区切りをしている状態であった。

5名のうちA, B, Cは診断がついた後に、早い時期（就学前後）までに根治手術が受けられたが、その前後に合併症を併発し、そのために生命リスクが高くなった。

D, Eは、生まれた時から外科的な根治手術が受けられない状態であった。Dは単心房・単心室、Eはアイゼンメンジャー症候群である。そのため2名とも予後が極めて悪いという説明を受けていた。D, Eはここ最近の医療の進歩により、根治手術ではないが手術を受けることができ、薬物治療の効果が少し期待されるようになり、延命できたケースであり、本来は心臓移植の対象となる状態にあった。ことにD, Eは小児重症先天性心疾患の治療に関しては特異事例とされる。

以下に、それぞれの母親の暮らしを述べ、人生の出来事を織り交ぜながら語ってくれた子育てのストーリーの文脈に沿って区切り、そのストーリーの主題を母親の語りに沿って命名し、ストーリーの内容を要約し、記述した。そして5名の子育てのストーリーに表れている「重症の心臓病をもつ子どもがひとり立ちして生きていけるまでに育てた母親の子育て体験」について、子育てのストーリーの中にある共通の主題を抽出した。

## A. 5人の母親の重症先天性心疾患の子どもを抱えた子育てのストーリー

### 1. 子どもの命が奇跡的に助かったことに感謝しながら子育てをし続けた A さん

#### 1) A さんと子どもの暮らし

A さんは、夫を 16 年前に肺がんで亡くし、60 歳で一人暮らしをしている母親である。今は、週 5 回のパートタイマーの仕事で生計を立てている。

A さんと亡くなった夫との間には二人の子どもが生まれ、長男が心臓疾患であり、その後、もう一人を授かったが、面接ではこの下の子どもについては多くを語らなかった。この下の子どもは、面接の 3 年ほど前に亡くなっている。

A さんの夫は、生前は、心臓病の子どもを守る会のキャンプの親のリーダーとして活躍しており、A さん親子は、子どもが幼いときから毎年家族全員でキャンプに参加し、仲の良い家族だった。3 年前に亡くなった弟も、心臓病の子どもを守る会にはなくてはならない存在で、兄を中心に子どもの頃から大人になるまで、長い期間心臓病の子どもを守る会の活動を支えてくれたと、会のメンバーからは言われている存在だった。

A さんは、夫と下の子どもの死を乗り越えて、現在は、子どもとその妻の存在が大きな支えになっていて、今は亡き夫と下の子どもと住み親しんだ家の中で、ひとりで暮している。

心臓病をもつ子どもは、男性で 35 歳になった。この子どもは、正常分娩で出生したが、保健所の 3 ケ月健診で、ファロー四徴症と診断を受けた。2 歳の時に脳膿瘍で水頭症を合併し VP シャントを挿入した。このときは一時的に運動障がいが出現し、機能回復までに約 1 年間入院し、リハビリを続け、退院の時には障がいは残ってはいなかった。3 歳の時にファロー四徴症の根治術を受け、その後は運動制限と内服薬の服用のみで経過してきた。水頭症に対しては、6 歳の時にシャントを閉塞し、それ以来、運動制限以外の特別な治療はしていない。現在は、心臓病に対しても内服はせずに半年に 1 回の受診のみで経過している。

4 歳のとき、障がいのある子どもを受け入れてくれる施設に入園したが、その後は、地元の普通の小学校と中学校に入学し、無事卒業した。そして、公立高校を卒業後、18 歳で障がい者雇用枠で、公務員試験に合格し、以来ずっと公務員を続けている。また、30 歳の時には、心臓疾患のある妻と結婚し、現在は妻と 2 人暮らしをしている。

A さんは、この子どもと時々会って、食事をしたりしている。

## 2) Aさんの子育てのストーリー

### ＜なにがなんでもわが子を助けたいと思う＞

Aさんは子どもが生まれたときは、正常で、普通のお産だったと記憶している。しかし、生後3ヶ月の健診のときに、思いもかけずに、子どもが重症の心臓病だと診断を受けた。そしてそれだけでなく「子どもは3歳までしか生きられない」と宣告され、とてもショックを受けた。

「3ヶ月検診で心雑音があると言われました。すごくびっくりして…よくわからなかったけれど、紹介してもらった病院に行ったの。そこで診てもらったら、重い心臓病だと言われ、3歳まで生きられないと言われましたが、なんとしても助けたいと思いました」

この時のAさんは、3ヶ月間普通に育ててきたのに、いきなり信じられない宣告を受けてしばらくは茫然として子育てをしていたが、「なにがなんでも子どもを助けたい」と思うようになったと言う。そして、「なんとか生きてほしい」という願いを持ちながら、病気の子どもの子育てを始め、それまで以上に子育てに没頭して過ごした。

### ＜わが子が治療に耐えて生きようとする姿に、生きる力があることを感じる＞

子育ては毎日が緊張感のあるものだった。それはもちろん死の宣告を受けていたからだった。ずいぶんと気遣いをした子育てだったが、子どもが2歳の時に、大きな出来事が起きた。子どもが髄膜炎を起こしてしまったのだった。泣き叫ぶ子どもを病院まで搬送した救急車の中に、約40分位はいたが、この時間はとても長く感じた。この間中、生死をさまよう子どもの姿を見た。当時の様子を次のように語った。

「2歳の時に風邪をひいてしまい、頭を痛がってもどしたことがあってね。近くの病院では、胃腸炎だと言われたのよね。でも、ずっと頭を痛がって泣いていて、その日救急の病院がある医大だったので、すぐに救急車で行ったのね。40分の救急車の中が長く感じたわ。髄膜炎を起こしていると言われ、重症だと言われ、心臓の先生にも診てもらって、その時にあと少し遅れていたら助からなかったと言われたのよ」

ここから1年間は子どもとの初めての大きな闘病生活が続いた。下の弟が生まれたばかりのときだった。生まれたばかりの下の子を抱えながらの病院生活で、とにかく一生懸命の毎日だった。

そうこうするうちに、搬送先の病院で、心臓病の上の子どもにも、生きていくわずかな望みがあることを知った。主治医の説明を信じ、手術や処置を受けることを決め、子どもと共に約1年間という長い期間、病院での闘病生活を送ることになった。合併症がおこるかもしれないことや、障がいが残るかもしれないという宣告もうけ、Aさんは

手術や処置を繰り返す子どもと共に、長くて苦しい先がみえない時間を過ごした。

「ルンバールをやったら、3万いくつの結果で脳が腫れていると言われました。言葉も出ないくらいの気持ちでした。そしてシャントをいれました。脳膿瘍だったみたいです。頭の骨を外して手術をしました。少ししてから、また新しいのができて、また手術したんです。3歳だったんですよ。たぶん、障がいが出るだろうと言われてね。言葉とか手足の動きが悪くなるとか言われましたね。そんなことをしていたら、心臓の調子も悪くなってきてね」

まだ小さいわが子の体に何回もメスがはいる体験を繰り返した闘病生活だったが、子どもは奇跡的に助かり、心配された障がいも残らず退院できた。

「なんだかわからず大変でした。1年近く入院をしたと思います。最初は、左の足もうまく動かずに、リハビリ頑張ったのですよ。そしたら、上手く歩けるようになってね。奇跡的に元気になったのです」

この時1年間でみてきたものは、心臓が悪くてそれだけでも大変な子どもが、大きな手術を終えて、痛みやリハビリを乗り切る姿だった。3年しか生きられないと言われた子どもだったが、必死に生きようとしていた。

子どもは、1年間という長い期間の治療とリハビリの効果があり、子どもには障がいが残らずに退院できた。その子どもの姿から、Aさんは、子どもには自ら生きる力があることを感じたと言った。

#### <心臓専門医と出会い、医療の進歩に期待しながらわが子の命をつなぎとめる>

Aさんと子どもにとってはとても幸運なことだったが、ちょうど入院していた病院には、当時心臓外科では「日本一」と言われた医師がいたため、スムーズにその医師に治療につながり、また手術を受けることができた。3歳までしか生きられないと言われた命だったが、難しい手術が成功し、子どもは奇跡的に長く生きていけることになった。

「ちょうど心臓の名医がいる病院だったので、そこでファローのいい先生に紹介してもらえたのです。その頃、いい先生に手術してもらうためにはたくさんの方が待たされてね…でもうちは同じ病院に入院していないので、ラッキーでした。頭のことで〇〇医大に入院できたから、いい心臓の先生に出会えたのです。本当にそれはよかったね」

心臓の手術はうまくいき、普通だったら2回に分ける手術が1回でできたこと、手術時間も短くてすんだこと、根治手術を受けられたこと、それらすべてが幸運だったと表現した。

「9時に入って、帰ってきたのは夜だったかな。だけどそれがうまくいって、根治手術になりました。奇跡がおこりました」

この手術を契機に、その後、子どもは運動制限と内服薬のフォローのみで、元気に暮らしていけることになった。ちょうど、日本の心臓外科医療の大きな転換を迎えたその時期に手術を受けることができたことで、子どもの命が繋がったとAさんは考えた。Aさんは笑顔でその頃のことを語った。そして、3歳までしか生きられないと言われた子どもの手術が成功したことで、Aさんは人生の偶発的な幸福を「奇跡」と表現し、全ての人に深い感謝の気持ちをもつようになった。

### ＜とにかく元気で大きくなってほしいと願う＞

その後のAさんは、さらにいろいろなことへの感謝の気持ちが強くなった。

3歳までしか生きられないと宣告された子どもが生きられることになったことをありがたいと思って、まわりに感謝しながら子どもを育てた。だから子どもには多くのことを望まなかった。とにかく普通に元気に大きくなってほしいと願って子どもを育てた。健康な子どもと同じに教育を受けさせることにも迷いはなかった。根治手術を終えているので子どもの体調もまずまずだったため、学校へも普通に登校することができた。そのことにもいつも感謝の気持ちでいっぱいだった。

「保育園も小学校もまずまずいけましたね。2年生の時に1度シャントがつまって処置をしたくらいだったかな。保育園は、〇〇園に行かせてもらいました。それだけでもありがたいと思っていました」

当時、心臓病児に対しては、学校側はかなり神経質になっていて、必要以上の制約が多かったので、子どもにとっては、学校生活は大変なことが多かった。しかし、大きな山を親子で乗り越えてきたAさんと子どもにとっては、学校での出来事はそんなに大変なことではなかった。Aさんは、学校側に少し疑問をもってはいたが、まわりからの反応はそのまま受け入れるように、子どもに接していたため、子どもも大きな不満をもつことなく学校生活を送ることができた。

「心臓病だということで小学校では、特別扱いされました。プールの時は別の色の帽子をかぶらされたり、遠足の時はおにぎりを持たされて、途中ひとりで待たされたりとかね。でも、あの子はあまり私にいろいろ言ってこなかったし、私も学校に任せていたのです。とにかく学校に行かせてもらえることに満足していました。運動会の時は、うちの子がいるとチームが勝てないから嫌だと言われていましたね」

Aさんは子どもが元気で学校に行ってくれていることを嬉しく思って、学校に行かせ

てもらえることに感謝していたので、まわりに対しても不満をもつことはなかったと語った。

#### <自分の子より重症な子がいると知り、手術ができたわが子は幸せだと思える>

Aさんは助けてもらった子どもの命はとても貴重なものだ、いつもまわりの人に感謝していた。そして、心臓病の子どもを守る会の中でも、手術ができない子どもたちを見ては、手術ができたわが子は本当に幸せなのだと感じていた。そして、子どもも心臓病の子どもを守る会で出会う手術ができないでいる自分より重症な子どもたちが頑張っている姿に勇気をもらっていた。

「・・・でも、子どもの1番の力になったのが、心臓病の子どもを守る会のキャンプでしたね。〇くんや〇ちゃんや、うちの子どもよりもっと重度な子どもたちが頑張っているということに勇気づけられていたと思います」

「私もね、子どもの病気のことをしゃべるのも人と会うのも嫌な性格だったしね。ずっと家の中に入って、外に出るのも嫌だったからね。主人が私を外に出したいということで、心臓病の子どもを守る会のキャンプに参加するようになったのです」

Aさんにとっては、心臓病の子どもを守る会は社会参加ができる場所であったし、手術を受けることができない中でも、頑張っている子どもたちから勇気をもらっていたのだと語った。

#### <きょうだいと同じように可能な限りこの子のやりたいことをやらせる>

Aさんは生まれたばかりの弟をおいて、病気の子どもの闘病生活に約1年を費やした体験から、家族が共に過ごすことが何よりの幸せなのだと思うようになった。生まれたばかりの下の子と約1年離れていて、どのように抱きしめていいのかわからないという体験もしていたため、家族への思いはひとしおだった。助かった命を大切に、家族一緒の時間をたくさんつくり、きょうだいの接触の中から生まれる健康な子どもと同じ願いや思いを大切にしていこうと思っていた。

「普通に、ただ元気で大きくなってほしいと思っていただけです。うちより大変なお子さんがいるということを知り、心臓病の子どもを守る会のキャンプで見ていたのでね。手術がうまくいったうちは、いい方だと思っていました」

「生まれたばかりの下の子と1年ぶりに暮らすことになった時に、その子をどうやって抱きしめてあげたらいいのかわからなかった。そのくらい入院生活は長く大変だったのです」

「手術が終わってからなるべく家族一緒に行動するように暮らしてきましたね。兄だからとか病気だからとか、特別扱いしないようにしましたね。そしたら、弟がやっていた野球をやりたいと言い出してね。高校の時に野球部に入ったの。でもすぐに、ドクターストップになってしまったのね(笑)」



Aさんは、子どもはきょうだいの中で、特別扱いしないように、自分のやりたいことを自由に表現できるように育てたと語った。ただ、元気に大きくなったほしいと願っていた。

#### <わが子の横で見守っていると、自然に自分の事を決めていける力が身につく>

小学校から中学校卒業まで、毎日学校に付き添っていたAさんは、子どものすることに手も口もださなかった。そうしているうちに、子どもは高校からはひとりで通学することができるようになった。そして子どもは、就職も結婚もすべて自分で決めた。就職は、障がい者枠で公務員になることを自分で決めた。就職をしたのが心臓病の子どもを守る会の中でも一番先だったこともありAさんは心配だった。しかし、Aさんはその時もそのことは口に出さなかった。社会にでて働く子どもの姿を、心臓病の子どもを守る会の友人と一緒に、こっそり様子を見に行った時の事のエピソードを笑いながら語った。そこでも遠くから見守りいっさい声をかけないという姿勢を貫いた。

「うちはね、やはり小・中と学校について行ってしまいましたけど、高校からは自分で行くようになったからね。そのころから、病院も自分で行って、就職も結婚も自分で決めましたね」

「ただ、初めて働いたとき、〇くんのお母さんとこっそり見に行ったのですよ（笑）うちが初めて心臓病の子どもを守る会の子どもの中で、働き始めたからね。うちがうまくいくことがみんなの目標になったのかな。でも、結婚は〇ちゃんが先だったね」

心臓と頭の大きな手術を乗り越えて延命できた子どもの命を、Aさんは大切に、見守って育ててきた。そんな中で、いろいろな人に支えられてきた子どもは、心臓病の子どもを守る会の中でも、はじめて社会にでて自立してみようという強い心をもつ大人に成長した。そして就職も結婚も自分で決めるまでに自立した。

Aさんの子どもの自己決定を支えるという姿勢が、子どもには大きな成果があった。そして、結婚相手に選んだ女性は、共に同じ病気を持ちながら生きてきた人だった。

「大変だったのは、中学までかな。あとは何でも自分で決めて進んでいったように思います。結婚した人とは、小さい頃入院した病院で同室だった人なのよ。彼女も心臓悪くてね。子どもは望めないのよ。その結婚もね、私は知らなくてね。周りの人にきちんと相談していたみたいでね。そうね、全て決めてから報告されましたね。まさか結婚できるなんてね。小さい頃は考えられなかったのにね。ありがたいことですね」

そして、Aさんは3歳まで生きられない言われた子どもが生きて、結婚して親から自立したことに対しても「ありがたい」と感謝の気持ちを言葉で表現した。感謝の気持ちを持ち続けて、子どもの横で、子どもがやりたいと思うことには反対せずにやらせていた結果、子どもには、自分のことは自分で決めることができる力が身についた。

### 3) A さんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面

A さんの子どもは、3 歳の時に心臓外科の名医と出会え、子どもの命が奇跡的に助かった。そのため、A さんのその後の子育ての根底には、つねに感謝の気持ちが根づいている。そして、子どもにはできるだけ普通に元気に大きくなってほしいと願いをもつことができるようになっていく。A さんは、普通の生活の中で、子どもの懸命に生きようとしている姿を発見したことで、子どもの生きる力を信じていこうと思えた。

A さんにおける転機とは、一つには【心臓外科医との出会い】である。このことがきっかけとなって、少しずつではあったが、子どもには、できるだけやりたいことをさせて、子どもの傍らで、つねに黙って見守り続けた。

## 2. 障がいをもつことは特別なことではないという強い信念をもって子育てしたBさん

### 1) Bさんと子どもの暮らし

Bさんは70歳で、19年前から3回脳出血で入院と退院を繰り返し、後遺症はあるが自分で自分の身の回りのことはできている。夫は、8年前に肺癌で亡くなっている。

Bさんは誰からも頼りにされる心優しい方で、心臓病の子どもを守る会の人には何かあるとBさんを頼っていた。Bさんの自宅はいつでもいろいろな人が集える場所になっていて、Bさん自身は自身の障がいを持ちながらも、日々自分ができることをやり続けて、家族の一員としての家事や育児の役割もこなしている。Bさんの姿にたくさんの人が励まされ、勇気もらっている。

心臓病をもつ子どもは、34歳男性である。現在は、母親と妻と、自分に子ども2人と5人暮らしである。正常分娩で出生し、保健所の3ヶ月の健康診査で心臓の雑音を指摘され、三尖弁閉鎖不全と診断された。2歳のときに三尖弁閉鎖不全の短絡手術を受け、8歳になって三尖弁閉鎖不全の根治術を受けた。その後は運動制限と内服で経過観察をしていた。子どもが19歳の時に突然の不整脈で、1年間入院をした。その後、22歳でペースメーカー挿入の手術を受けた。ペースメーカー挿入後は、普通に生活していたが、30歳で肺塞栓になり、約2年間の入退院を繰り返し、療養生活を送った。その時から酸素吸入の生活となり、在宅酸素療養となった。現在は、夜間のみ酸素吸入をしており、1ヶ月に1回の通院と内服で経過観察中である。

4歳のとき、障がいのある子どもを受け入れてくれる施設に入園した。（当時は心臓病の子どもを受け入れてくれる保育園が限られていた）その後、地元の小学校と中学校を卒業した。公立高校を卒業して19歳で障がい者雇用で公務員として就職した。28歳のときに、入院中、同室者の見舞いに来た女性と出会った。その女性は、心臓病の子どもを守る会のキャンプに看護ボランティアとして参加し、その後つき合いを続けて結婚した。

### 2) Bさんの子育てのストーリー

くわが子の病気を知ってから、何が何だかわからないままの毎日を過ごす>

Bさんは生まれた時からミルクの飲みが悪い子どもに対して、そんなに心配はしていなかった。しかし、保健所の健診で病院を紹介され、心臓病だと言われた。

「3ヶ月健診でわかったの…保健所で心臓に雑音があるから。男の子だから、具合悪いのは当たり前だと思っていた。おばあちゃんにも男の子は育てにくいと言われていた。それでね、夜眠れないのも、よく飲めないのも全部男の子だからかなって思っていたの。妊娠中に少し中毒症になった

くらいで別に何ともなかったね…」

「保健所からすぐに自宅から一番近い〇〇医大に行くように言われて行ったのね。小児の心臓の有名な先生がいて診てもらったら、心臓に障がいがあると言われ…その日はどうやって帰ったのかわからなかったね。そのうちに先生から、体重が 20 kg になったら手術をしましょうと言われ…何が何だかわからないまま過ごしていたね」

B さんは、子どもの病気を、どのように受け入れたらいいのかわからずに毎日を過ごしていたと語った。

### ＜障がいをもつ家族と共に暮らす中で自然と助け合う気持ちが育つ＞

B さんには、半身不随の障がいをもつ義母の介護をした生活体験から、「障がいをもっている人間としてそれを卑下することはない」「障がいあってもできることはたくさんある」という強い信念があった。そして、そういう環境の中で育つ子どもには思いやりの気持ちが育つのだという体験もしていた。

「おばあちゃんは半身不随だった。大勢の中で障がいのある人と育ったのも、子どもにも良い影響だったと思う。おばあちゃんの痛みがわかったのでしょうね。家の中に障がい者がいる、障がいはひとつの個性だと言って育てたのよ。」

「やはり、私は障がい者がうちの中にいるっていいなと思うの。弱い人を大切にしようとか、いたわりしようとか口で言ってもよくわからないですよ。でも、家の中に実際、障がい者がいるということはいいこと。自然で助け合う気持ちが育つ。私もおばあちゃんが半身不随だと知って、お嫁に来たの。今、私がおばあちゃんと同じ様になって、初めておばあちゃんの気持ちがわかるのね」

B さんにはもともと、信念があり、子どもには、障がいをひとつの個性だと思ってほしいという気持ちで育てたのだと、語った。

### ＜先のことがわからない中でわが子の病気をあるがままに受け入れる＞

しかし、そんな B さんでも、子どもの病気がわかった日のことを、病院から自宅までどのように帰ったかわからなかったと語り、2 歳の時の心臓血管の短絡手術がすむまでの病気の子どもの子育ては想像以上に大変で、泣かせるとチアノーゼは強くなる子どもを、ひたすら泣かないようにと抱っこしている時間が長く続いたと語った。

「まだまだ手術ができない状況だったし、先のこともよくわからない状況だったから、いろいろ考えないでとりあえず育てていくしかなかった。こういう状況なら育てるしかなかった。あるがままに受け入れてやるしかなかったね」

2 歳の時の短絡手術がすむまでの 2 年間は、子どもは泣かせると真っ黒になってしまう状態だったので、ずっと抱いているしかなかったことや、当時は何も情報が入ってこ

なかったので、いつまで生きられるか不安な毎日の中、とりあえず目の前にいる子どもを自分が育てるしかないという気持ちで育てたとBさんは語った。

#### <特別扱いしないで、きょうだいとできるだけ同じように育てる>

Bさんにとっては病気の子どもは3番目の子どもだったので、まだ小さくて母親の愛情がほしい姉たちからはつねに厳しいメッセージが発せられた。しかし、その姉たちのメッセージがきっかけとなり、Bさんは、きょうだいの中で特別扱いすることはやめようと思うようになった。そして、その時に、もともとBさんの心にある子育ての信念と、その思いがつながり、Bさんはできるだけ子どもを普通に育てていこうと思った。いつも、姉たちと同じように育てることで、病気の子どもはなんでもやってみるという体験ができた。その結果、小さい時から自分の体の変化を自分で感じてコントロールする力が自然と身についていった。また、Bさんは、子どもの病気についてもまわりに知ってもらうという自然な形で、まわりの母親たちから理解を得た。

「私は子どもを特別扱いしないように育てようと思った。お姉ちゃんたちが2人いたからね。保育園も半袖半ズボンで行かせたよ。風邪をひかせないように薄着で育てたの。だから全然風邪をひかない子だった。だけど、苦しそうだったよ。いつもハアハアしていた。でも自立心の強い子で…苦しくなれば自分で休むようにしていたね」

「困ったのは、お姉ちゃんたちかな。Bくんばかり…お母さんが付き添うのはおかしい。Bくんだけずるいと言うようになった。そして、お姉ちゃんたちもBくんに厳しかった。でも、3人目だったので、お姉ちゃんたちがいてくれて、結局は、PTAの方にもみんなに知ってもらえて、それがラッキーだったと今は思っています」

きょうだいを通して、病気のことをまわりの母親たちに自然な形で知ってもらったことがよかったと、Bさんは語った。

#### <まわりの人を信頼して近所の仲間や友だちの力を借りながら育てる>

Bさんが暮らしていた町は、本来、近所の仲間たちが自然に助け合うという土地柄だったことも子どもの子育てには良い環境だった。Bさんは、近所で遊ぶ子どもたちの中に病気の子どもを連れていき、仲間に入れてほしいと頼んだ。また、Bさんは日ごろから信頼関係ができていく母親たちの子どもを頼って、病気の子どもの世話をお願いしていた。子どもが病気であることを、率直にまわりの子どもたちに話したことで、小さいころから病気をもつ子どもを助けてほしいと、まわりの人に伝えることができるようになった。

Bさんは、健康な子どもたちと共に遊び育つという環境の中で、助けてと言えば助けてくれる人が必ずいるのだということを子どもに身をもって教えていた。

「小中高と普通の学校に行きました。みんなに助けられて育ってきた。そういう町だったからみんな助けてくれた」

「1年生に入るときも、Bくんが疲れたら、僕がおぶってあげると言ってくれた友達もいた。私も友達に、普通に、Bくんは心臓が悪いから遠くに連れて行かないでね、もしその時は、おばさんが自転車で連れて行くよと言っていました。そのうち子どもの中で、体格の大きな子が自転車に乗せて連れて行ってくれるようになったのよ。ありがたかったね」

子どもたちは子どもたちなりに、病気をもつわが子を上手に助けてくれた。双方に思いやりの心が育っていったとBさんは語った。

### <早い時期に病気のことをわが子に話し、障がい是一个の個性だと言って育てる>

家庭でも、友人たちの中で、いつもお互いに助けあうという幼児期を過ごした子どもは、その後の学校生活の中でもスムーズに人間関係を築いていた。Bさんの思いを子どもはきちんと受け取り、他者の助けを上手に受け取ることができるようになっていった。病気についてもBさんは、小学校1年生の時に子どもにきっぱり伝えている。姉たちと比べて少し違うのだということを、きちんと子どもに伝えた。小さい時から動くのが苦しいということを感じてきた子どもは、母親からの包み隠さず話された自分の病気のことを自然に受け入れた。ちょうど手術をするという時期だったので、その説明は子どもにとって覚悟を決める良い機会にもなった。小さい時から、健康な子どもの中で普通に育ったので、手術が終わったあとも、自分の病気や身体に残っている大きな傷も、子どもは自分の勲章なんだとまわりに言えるようになっていた。また、病気があるために、まわりの友だちから大事にされて育ったために、思いやりのある子どもに育った。小学生の頃には、自分を気遣う教員にまで、ありがとうという気持ちを表現できる子どもに成長した。

「私も病気のこととはよく勉強したよ。話すなら早い方がいいと思ってね。小学校1年生くらいの時にはっきり言いました。Bくんの心臓はお姉ちゃんたちと違って、少し奇形があるよって話しました。お姉ちゃんたちと僕は違うな、と思っていたはず。だって、お母さんが幼稚園も学校も付き添っているのですもんね。いやおうなしにわかりますよね。」

「身体検査の時に、先生は傷があるから上着をかけてあげたら、Bくんがそれを振り払って『先生、大丈夫だよ。これはぼくの勲章だから』と言いましたって。『お母さん育て方上手ねって、言われました』」

Bさんの思いを子どもはきちんと受け取ってくれたとBさんは感じる事ができた。障がいがあっても卑下しないこと、障がい是一个の個性だと言って育てた結果、子どもは胸に残る手術の後を勲章だと言えるようになっていたとBさんは、誇らしいような表情で語った。

### <障がいを卑下せずに命の限界まで生きてほしいと願う>

自分の病気を早くに受け入れていた子どもは、思春期にも困ったことなく成長した。そして恋愛をして、結婚の申し込みも自分でできるまでに成長した。障がいを卑下しないで生きてほしいと願った母親の信念は、子どもに伝わって、子どももそういう姿勢で、生きていく力を身につけた。だから命の限界まで、できることは精いっぱいやってみたいという生き方を選択できた。子どもが選んだ生涯の伴侶になった女性も、この気持ちをきちんと受け取って、結婚を承諾している。

「障がいということを卑下しないように育てました。障がいがあるというのは、一つの宝物なのよ。障がいがあっても、やるだけやってダメだったらやめればいい。障がいがあるからやらないというのは嫌いな。私の信念なの。子どものこともそうやって育てたね」

「結婚の申し込みも子どもが一人で行った。『もしかして長生きできないかもしれないけど、幸せにします』って言ってきたのよ。奥さんもね、『私はナースだし、もし彼に何かあったら私が働けばいいからお母さん大丈夫ですよ』なんて言ってくれるのよ」

Bさんは、子どもが恋愛して自ら結婚を決めて、子どもひとりでプロポーズできたことを嬉しそうに語った。

### <思いやりのある子に育ててほしいと願う>

Bさんの障がいはひとつの個性であり、それは宝物であるという強い信念がさまざまな子どもの成長の場面で良い効果をもたらした。障がいのある人が家族と一緒に過ごす時間の中で、子どもに思いやりの気持ちが育つということ。障がいをもつ苦しさやその人の心の痛みを、ともに暮らす生活の中から学ぶということが大切ななんだろうと思うBさんは、わが子に障がいがあるとわかった時も、その強い信念で子どもを育てていこうと思うことができた。そしてBさんはいつもまわりの人に感謝の気持ちをもち続けて生きている。

「障がいの子をもっている先生で、上のお姉ちゃんを受けもった先生だったんです。女の先生だった。マラソン大会の時に、もう走れない子どもたちにも、走れないNくんのためにもう少し頑張ると、声をかけるいい先生だったのよ。おかげでみんなも、Nくんがいることで思いやりの気持ちが育ったと言ってもらえたのです」

「私が子どもには思いやりのある子どもに育ててほしかった。ただそれだけかな」

「私も子どもも沢山の人の助けをもらって生きている。いつも感謝の気持ちを忘れたことはないです。ありがたいです」

「そうなのよ…でも結婚するときは大丈夫かなと思ったのよ。結婚してすぐにもうだめかと思うような状況になったしね。でもそれも乗り越えて、子どももできてね。びっくりよ。でも、子どもがいるこ

とで私と子どもの2人の生きる力になっているよ。孫は不自由な私のことや子どものことをたくさん手伝ってくれるしね、うれしいよね」

そして、現在Bさんは、孫ふたりに囲まれ家族5人で幸せに暮らしていることを幸せそうに語り、Bさんの子どもから、命のリレーができた新しい命の孫二人からも、さらに、生きる力をもらって生きていると語った。

### 3) Bさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面

Bさんには、義母の介護体験から、最初から、きょうだいの中で特別扱いしないで育てる、周囲の人は障がいのある子どもをみとめてくれるだろうという、【子育てにも強い信念があった】。この信念によって育てられた子どもは、自分の体の変化を自分でコントロールできるようになり、周囲ともお互いに助け合う思いやりの心が育った。また、手術の傷を、勲章だと誇りを持てる、自己肯定感が子どもには身についた。

Bさんの価値観は、それまでの人生経験の中ですでに強い信念が培われており、Bさんは、子どもを特別扱いしないように育て、早い時期から集団の中で普通の暮らしを体験させた。



### 3. “大切に大切に”子どもを育てながらも子どもの手を離したCさん

#### 1) Cさんと子どもの暮らし

Cさんは57歳で、夫と長女と心臓病の子どもと暮らし、週2日のパートタイマーとして働いている。Cさんは、心臓病の子どもを守る会の人々からも、「穏やかな心優しい」印象をもたれる人であった。

Cさんは、いつも子どもを抱きしめて育てていた。抱きしめて育てるとは、子どもをかわいがって気持ちの上で抱きしめたことと、実際に抱っこをしている時間が長かったという両方の意味で話している。Cさんの子どもは、早い時期に手術を受けることができ、手術は上手くいったが、子どもに発達の遅れや、合併症を併発するという状況が起り、Cさんは自分の腕の中から子どもを手放すことができないでいた。

しかし、子どもが中学生の時に、養護学校へ転校することを転機に、ようやく母親自身が、自ら子どもと離れることができた。

現在、子どもは24歳である。Cさんは、子どもの出生時にはM県に住んでおり、N県へ里帰り分娩をした。出産は骨盤位の経膈分娩で、子どもの出生直後に心雑音が発見され心室中隔欠損症の診断を受けた。その後、N県の病院での1ヶ月の健康診査でファロー四徴症の診断を受けた。そして、生後6ヶ月のときにM県の〇〇医大病院に紹介され、1歳5ヶ月でファロー四徴症の根治術を受けた。その後は運動制限と内服で経過観察中だった。12歳のときに左肺動脈閉鎖が発見され、片肺のため身体障がい者手帳の交付を受けた。現在は、2ヶ月に1回の通院と内服で経過観察中である。

11歳のときに発達障がいを指摘され、精神発達のフォローを受けながら、成長ホルモンの注射も受け、その後順調に成長した。

2歳のときに、〇〇園（心臓病の子どもの受け入れをしている）に入園して、地元の小学校を卒業した。地元の中学校に入学したが、中学2年生のときに友人関係でトラブルがあり、養護学校に転校し、高校も養護学校を卒業した。19歳から通所授産施設のパン工房で就労支援を受けて、22歳の時に障がい者雇用で会社員になった。

#### 2) Cさんの子育てのストーリー

##### <医師や同じ病気の子を育てる知り合いの話を聞き、落ち着いてわが子を育てる>

Cさんは、子どもの出生時にすぐに子どもの病気が診断されたこと、医師から普通に育てていいと言われたことで、あまりショックを受けずに子どもの病気を受け入れたと語った。それは、まわりに同じ病気をもつ子どもを育てた知り合いがいて、最近是最先端の医療が受けられるという状況であることを聞いたことで安心できたからだった。

「実家のあるM県から、住まいのあるN県に帰って1ヶ月半くらいの時に、初めてファローだと  
言われ、先生は上の子と同じ様に育てていいとおっしゃってくれたので、そんなにショックはなかった  
ですね」

「たまたま母の友人にファローのお子さんをもっている方がいて、その方が私に、20年前は大変  
だったけど、今は手術もできるしね、今でよかったですねと言ってもらえたことが、私には大きな励  
みになりました。だから必要以上に不安になることはなかったですね。」

「心臓病の子どもを守る会にも早く入会できていろんなお母さんから話をきくことができたので、  
私は結構、落ち着いて子どもを育てることができましたね」

Cさんの子どもが生まれた時は、心臓外科の手術成績が上がり、明確な治療方法や手  
術方法が確率されつつある時代を迎えていたことや、早期から心臓病の子どもを守る会  
に所属していたためいろいろな情報が入り、Cさんは子どもの病気を受け入れることに  
大きな戸惑いはなかったと語った。

#### ＜周囲に無理に合わせるのではなく、わが子が今できることを体験させる＞

子どもは2歳までに根治術を終えたので、小学校と中学校は地元の学校に通えた。し  
かし、発達の遅れがあり、中学2年生の時に友人たちのトラブルに巻き込まれ、養護学  
校へと転校することになった。

「地元の中学に入ったのですが、やはり無理だったのです。中2の時にね、万引きで捕まったの  
です。それがね、友達に命令されていつもやらされていたことがわかってね。少し前から家において  
あったお金が無くなったり、いろいろあってね。養護学校に移ることにしたのです。夏休みに〇〇養  
護に見学に行ったら、心臓病の子どもを守る会の友だちがいたし、〇くんもそこを卒業していたので、  
安心して転校することができたのです」

発達の遅れが目立ってきたが、なんとかやれるだろうと普通の中学を選択した。しか  
し、そこで友人たちに命令されて悪いことをやらされるという悲しい出来事があった。  
Cさんはそこで限界を感じて、年度の途中だったが、養護学校への転校を決めた。子ど  
もは母親のその選択により、普通の学校では体験できない良い体験ができた。

「高校に行って褒められることが増えてね、そこからすごく成長しました。だから養護学校も悪く  
ないと思いましたね」

「高校はね、あの子が生徒会長やったのよ。梨の皮が上手にむけたことですごく褒められて、そ  
こからみんなにすごいねと言われて、それが自信になったみたいです。家で何でもやらせておくとい  
うことが大切かもしれないなとその時に思いました」

子どもが梨の皮むきができたことから、学校ではもっとできることがあるのではない

かと言われるようになり、いろいろな役割をもらってやるたびに、子どものできることが引き出された。Cさんは、小さいころから家庭の中で、生活するために必要なことを体験させておくことは重要だったと語った。

「うちの子のように普通の学校でもギリギリついていける、そこで頑張らなくても少し余裕がある養護で学ぶこともいいのかなと思うのね」

子どもは小学校まで健康な子どもと集団生活を送りながら育ってきたので、できることがたくさんあった。けれども、養護学校に転校したことがきっかけで、養護学校の先生たちから、子どものもっている力を引き出してもらえたことは貴重な体験だったと、嬉しそうにCさんは語った。

#### ＜ひとりでできるわが子の姿を見て自分の手から離す決心をする＞

養護学校に転校するためには、子どもは宿舎に入らなければならなかった。Cさんはどうやって子どもを手離したらいいのか迷った。発達の遅れがあり、さらに片肺になって、身障者手帳をもらって生きている子どもだから、Cさんはずっと自分の腕の中で守って行きたいとも思っていた。

「養護の宿舎に入れるときにね。いつまでも私の腕の中においておいてはいけないなと思ったのですね。小さい時からただ必死だったし、守ることしか考えていなかったけど、いつのころからかどうやって手離したらいいのかと考えていましたね。」

「私はね、小学校と中学校と毎日学校に送っていた時ね。いつも子どもと手をつないで行ったの。しっかりとあの子の手を握ってやっていたの。そしてね、学校に入る時にね、もう一度しっかりと握ってから離していたのです」

そんな時、Cさんは子どもが小さいころから心臓病の子どもを守る会のキャンプに参加していて、そこでは母親から離れて過ごせているという体験を思い出した。そして実際に参加させてみてCさん自身の子育てが大きく変化することになった。

「心臓病の子どもを守る会のキャンプでも、一人で眠れるようになったときも同じでした。しっかり手を握ってから離していました。行くところに心臓病の子どもを守る会の知り合いがいたということもすごい安心感につながりましたね。だから節目、節目で思いっきり手放すことができたのですね。うちの子どもは発達の遅れもあり、自分でこうやりたいという意志がなかったのね。私はいつのまにか子どもによかれという方向にレールをひいていたかな。」

「宿舎に入らなければならなかったの、その夏のキャンプに、子どもを一人で行かせてみたのです。2泊3日行けたのですね。そのことが私の安心にもつながって、宿舎に入れることができました。」

心臓病の子どもを守る会のキャンプにひとりで参加できた子どもを見て、Cさんはようやく子どもの手を離す決心ができた。キャンプにひとりで参加できたのだから、学校の先生たちに任せてみようと思つて、子どもの手をきっぱりと離すことにしたと語つた。

#### ＜わが子が私から離れて自立しようとするサインを受け止め勇気をもって手離す＞

子どもは成長し思春期を迎えて、体にも心にも大きな変化が訪れた。その子どもの変化を見逃さないようにすることが大切だとCさんは語つた。

「今考えるとあの中学の時の万引きも反抗期だったのかなと思うのですよね。子どもなりに私たちにささやかな反抗をしたのかなんて思うのです。IQが低くてもそういうことはあるのですよね」

「あの時は、声変わりをしたしね。手をつないでいても、子どもの方から手を離すことが多くなつたしね」

子どもが大人になる瞬間をキャッチしたように思えたCさんは、子どもの方から母親の手を離れていきたいという気持ちや行動があることを認めることができて、子どもの手を離すことができた。

「手の触感もね、骨っぽくなつたしね、大きくなってきたなと感じていました。そういう子どもの変化に親は勇気をもって手を離すことが大切なのかなと思います」

重症の心臓病をもって生まれた子どもを守り、いつも抱きしめて育ててきたCさんは、子どもの手や体がいつのまにか大きくなり、少し大人になったことに気づいた。その時に子どもの力を信じて手を離すことが、子どもの自立には重要で、子どもは成長し自分で親から離れていきたいと思う時は必ず来るので、その時は迷わずきっぱりと子どもの手を離せたことがよかったと語つた。

#### ＜利用できる社会資源は上手に活用する＞

養護学校に入って宿舎での生活が、子どもの自立にむけて大事な時間だった。子どもは母親から離れて、他者とのかかわりの中で、上手にまわりからの支援を受けて成長した。

「ホルモン注射もね、看護師さんがいてくれて『せっかくだから自分でやれるようにしたらどうか』と言ってくれてね。看護師さんが毎晩指導してくださつてね。やれるようになったのです。養護での宿舎での生活が、子どもの自立につながつたと思います。うちの子はやればできるのだということが、私がわかつたのですね」

子どもは、12歳の時に手術後の合併症で片肺になるという不幸な状況になった。

「心臓のほうは、手術が終わって、それでいいと思っていたのに、6年生の時にエコーをやったら、肺動脈が細くなっていて、心カテをやりました。そしたら肺動脈が完全に塞がっていると言われ、それまで定期的に病院に行っていたのに、なんで？という気持ちでそれが一番ショックでしたね。もっと早くに塞がりきる前にわかっていたのではないかと思ったのですね」

「フォローは、再狭窄があるということがようやくわかってきた頃なのですね。残念なことになってしまいました。片肺になっているわけですね。ただ、それで心障者手帳をもらえたのでよかったのかもしれません。医療費も全額もらえるのでその後は助かりました」

Cさんは、子どもが片肺になったことは残念なことだったが、その時に交付された身障者手帳があることで、さまざまな支援を受けられることになったと語った。

「身障者手帳をもらったことで、少し将来が明るくなりましたね。障がい者枠で、社会に出られるかもしれないと思えたからです」

「その後はね、養護学校の先生に就職も合うところを見つけてもらえて、今の職場に入れたの。少し大変なときは1～2日休んで調整もできるようになって何とか続けています」

子どもは小学校の時に発達障がいがあると言われたが、現在は会社員として毎日仕事ができるようになった。障がい者枠という社会資源を活用して、自分の体調を調整しながら仕事ができるようになったのだとCさんは語った。

### ＜わが子が社会で自立できるようにいろいろなことに挑戦させる＞

子どもは小学校から中学校まで、発達障がいがあることで、いろいろな支援を受けて育った。Cさんはあきらめないで、子どもにはできる限りいろいろなことに挑戦させた。

「・・・そして、もうひとつ、発達の遅れもわかったのですね。小学6年の時に友達とトラブルが出てきてね。勉強もついていけなくなっていましたね。知能テストでボーダーラインより低くて、58だと言われたのです。その後、心理の方にも通うことになりました。」

「IQが低いと言われたけどね、今は、そんなふうに思えないくらい。メール打つために漢字検定を受けさせてね。漢字も覚えるようになったのですよ」

Cさんは、子どもに他者との交流の中で、自分の気持ちを活字や言葉にして伝えることができるようになってほしいと思って育ててきた。その繰り返しの訓練で表現力は育つのだとCさんは思っていた。

「今はしゃべられるようになりましたね。成長しましたよ。自分の気持ちを言葉にして伝えるというのは訓練でできるのですよ」

I Qが低いと言われてもあきらめないで、自分の気持ちを言葉にして伝えるために、メールや漢字を覚えさせ、あきらめないで繰り返し子どもができることを探し続けて支援してきた。子どもは現在、フルタイムで働けるようになるまでに成長し、社会で自立できたのだとCさんは満足そうに語った。

### 3) Cさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面

Cさんは、子どもに発達障がいや合併症があることから、自分が子どもを守っていかなければという気持ちが強く、なかなか子どもの手を離せなかった。

そんな、Cさんに転機が訪れたのが、【子どもが中学校の時】だった。Cさんは、無理して周囲に合わせなくても、子どもにできることが何か、子どもにとってどういう環境がいいのかを考えさせられた。だいぶ遅い時期になったが、子どもが成長したサインを見過ごさずに、子どもの手を離すことで、子どもは親の手を離れた。その結果、子どものいろいろな可能性が見えてきた。Cさんは、まず子どもに見合った学習環境を選ぶことで、子ども力を引き出すことができた。そして、それを契機に、あきらめないで親子でいろいろなことチャレンジしながら、子どもに普通の暮らしを経験させることで、子どもの生きる力を支えた。

#### 4. 強い自責の念をもちながら子どもを信じて一生懸命育てたDさん

##### 1) Dさんと子どもの暮らし

Dさんは60歳で、病気の子どものとその夫との3人暮らしである。現在も、正社員として働いている。長く勤務している職場では、責任のある仕事を任せられ活躍している。

Dさんは、子どもの出産後、子どもの心臓には奇形があるといわれた時から、自責の念を持ち続けて、子どもを育ててきた。いろいろなことがあっても、辛抱強く結果がでるまで待つ姿勢を持ち続け、はっきりとした意志を表現する。

Dさんは、子どもが18歳の時に離婚をしている。子どもが生まれてからずっと、夫や夫の家族の支援を思うように受けられずに、自分の手で子どもを育ててきた。「自分の責任で」と表現し、辛抱強く生きてきた様子を伝えた。

子どもは現在34歳で、23歳のとき結婚し主婦をしている。出生後、発汗が多く、哺乳力が弱く、体重が増えず、1ヶ月の健康診査で精密検査を薦められた。〇〇病院を紹介されて受診し、単心房・単心室と診断された。この病気は一般的にも短命であり、このときすでに医師より「長期生存が不可能」と宣告された。3歳でバイパス手術を受けて、運動制限と内服と定期的な診察で経過観察を受け続けた。何回か救急車で運ばれることもあったが、子どもはなんとか生きて成長した。子どもが29歳の時に不整脈が出現し、30歳のときに、グレーン手術を受け、32歳のときにペースメーカー挿入の手術を受けた。ペースメーカー挿入以来の2年間は体調不良で、ほとんど自宅内での生活であった。現在は、自宅内での生活から外への活動が少しずつ可能となった。2週間に1回の通院と内服で経過観察中である。

Dさんの子育ては、子どもが4歳の時に、障がいのある子どもを預かっている幼稚園に入園させ、小学校と中学校は地元の学校に入学させた。中学校は私立の受験を目指して学習面で努力し、高校は、公立の進学校に進学することができた。子どもは、定職にはつかなかったが、高校卒業後から、体調に合わせてアルバイトをして生計をたてている。

子どもは、アルバイト先の飲食店に客としてきていた男性と結婚した。結婚後しばらく夫とふたり暮らしの生活をしていたが、途中から母親と同居することになった。疾患からくる制限で、子どもは望めない。

## 2) Dさんの子育てのストーリー

### <強い自責の念をもちながら、わが子の症状に一喜一憂しながら育てる>

Dさんは、子どもが生まれた時、上の子と比べて、ずいぶん色の黒い子だなと思っていました。子どもに心雑音があると聞かされ、「大きな病院を選んでください」って言われて、そこで子どもの心臓に致命的な奇形があることを知り、今の医学では長期生存は難しいという宣告を受けた。

「健常な子を産んで病気の子を産んでいるから、すごく責任を感じて、自分の中でそれこそどん底で、主人も一緒にいましたが、帰りは車の中で一言もしゃべらず、という感じで自分の責任っていうことをすごく感じていました」

自宅に帰ってから、少し動くとチアノーゼがひどくなり、無酸素発作を起こす子どもに何度も生命の危機が襲ってきていた。Dさんは救急車で病院に搬送される子どもを前に、日々子どもの顔色を見ながら暮らす毎日が続いた。

「走り回ってもチアノーゼがでてきて、苦しくなるとしゃがむという性質があったので、そこで落ち着かせて、でも少し無理をすると呼吸が荒くなってきて何度か救急車で運んだこともあったので、ほんとに顔色をみて生活するのが続きました」

Dさんは、何度も救急車で病院に子どもと向かう日々の中で、心臓に致命的な障がいのある子どもを産んだことの自責の念を持ちながら、気持ちが落ち込みながら毎日を過ごしていた。

### <わが子の自由を尊重し、忍耐強く見守る>

そんな中でもいつしかDさんは、子どもが動くとき苦しいならば、できるだけ体力を使わずにできないのだからと考えるようになっていった。動けないためにできないことが増えて、子どもの心が歪んでしまうことが心配だった。

「上の姉がお友達のお母さんとかどこかに行くという時には、お願いして二人でお留守番ですよ。それでお姉ちゃんはいいなと思っていても、私がそばにいてくれるからそれでそのことは忘れるみたいな感じで。だから、なんででしょうね、その子にあったというか、健康な子はどこでも自由に行けますよね。病気だから何もできないというのは本当に可哀想だなと思ったのです。けれども、この子に何かいろんなことをさせてあげようと思うときに、たとえばスキーとか無理じゃないですか。でも家族で行くようになると、この子だっていろいろ体験させたいと思うようになったのです。スキーに行ったら雪に触るくらいならできますよね。だからそうしてなんでもできることはさせてあげたいと思ったのです。それは多分父親もそういう思いだったと思います」



そうやって、できるだけ健康な子どもと同じ体験ができるように、Dさんは子どもを育ててきた。Dさんには、健康で生まれた上の子とできるだけ同じ体験をさせてやりたいと思う気持ちがあった。

「中学の卒業の時スキーがあったのですね。そのときはそれこそ車でバスの後をついて行って、それは娘がOKしたからなのです。私たち夫婦は旅館をとってそこに泊まって、娘とそんなに近くにいなくて、その場所に行って何かあればすぐつれて帰れるように娘の付き添いをしていました」

「そこまでのことでそのあたりは理解してくれているかな、親も自分を見守ってくれているという気持ちをわかってほしかったですね」

「娘にとっては、病気で生まれたことは、あまりにも理不尽なことで、それこそ本当に世の中で言う、道に反れても間違いはないくらい大変な人生だったと思うのです。生んでくれなくてよかったと思っていたかもしれません」

できることが限られてきてしまう子どもに対して、できるだけ自由にさせて、やりたいと思うことはやらせてみて、遠くから手を貸しながら見守るというかわり続けられた。病気でも、自分のやりたいことはやらせてもらったと、子どもが思ってくれるように、子どもの心に妬みをもたせたくないと思っていたと語った。

しかし、実際の生活は大変なことが多かった。Dさんは学校には、付き添いはしなかった。だから、子どもは母親から早い時期に離れ自由だったが、そのかわりになんでも自分の力でやらないといけないという学校生活を送ることになった。

「教室が2階だと、階段を2階まで自分で登るということもあったので、けっこう辛かったと思います。子どもは私が付き添わないことで、集団生活もかなり苦しかったと思います。しかし、そういうところで気持ちの強さというか、我慢強さというのも育まれていったのだと思います」

また、学校に子どもの病気をきちんと理解してもらうことや、友人たちにわかってもらうことも大変なことだった。子どもがひとりで学校に行って、自分の力で時間をかけてまわりからの理解を求めていくという作業は、まだ小さい子どもには大変なことだった。どうしてもという場合にDさんは、友人の自宅に親子で出向いたこともあったようだ。

「やっぱり嫌なことはたくさんあったと思うのですね。ほんとに傷をみせましょうか？というところまで詰め寄ったりしたこともありました。私の気持ちだけでなく、娘と一緒に行けたから理解してもらっていたのかもしれませんが、病気のことを聞かれても、話を理解してもらうまでに至らないので、もう自分でまあいいや、というふうに住んできたが多くて、いろんな辛い思いはあったと思うのです」

「できるだけ協力して、快適とまでいなくても負担をできるだけかけないように生活させればと思ったのですが、本人はいろんな子どもの中にいるので、いじめみたいなこともあったりしたのです」

が、家に帰ってもそういうこと話さないで、知らなかったこともあったのです」

「まあ、結果論ですけどそのときは本当に無我夢中ですから、何かあれば自分の中で動揺してしまって、気持ちは穏やかではなかったですね。でも、私に忍耐力があった部分が良かったのかと思います」

自由にさせてやりたいと思って学校もひとりで行かせたが、子どもにとっては想像以上に苦しい学校生活だった。それでもDさんは子どもの力を信じて毎日子どもを送り出して、帰ってくるまで自宅で待ち続けた。母親の忍耐力も必要だったと語った。

### <体力をカバーするために、学力を伸ばすことに力を注ぐ>

Dさんは、子どもの学力を伸ばすために、幼稚園や学校を選んで回った。それで、子どもの学力を伸ばしていくことで、子どもが生きる力を身につけることに期待した。だから、私立中学の受験にもチャレンジした。

「それで根本は多分、学力のほうで何かできればというのがあったと思います。やはり、体力を使わないようにと、私がすごくそれを思ったのですね」

「体がそこまで動かせないので地域の中でも一番近いところに、それで姉の行っているところは運動に力を入れていて、それはちょっと無理だろうと思ったのでたまたま近いところに、障がいをもった子どもも受け入れている幼稚園があったので、そこに相談に行き入れてもらったのですね。だから、ほんとにそういうところでも能力の開発ができたかなと思います」

結局、中学受験はうまくいかなかったが、その時頑張ったという気持ちや力は子どもには生きる力になった。そして、高校は地元の公立進学校に見事に合格することができた。

「エゴなのですが中学受験をして、そこからトントン拍子に入れてあげられれば高校受験もないから思ったので、中学受験をさせようと思いました。私は高校受験が大変だからというのがあったので受けさせたのですけど、やっぱり点数はよくても健常な子をとるっていうことになって、でもそれがすごくいい経験になったみたいで、中学は地元に行ったのですけども、その後、進学校に入れたのも、多分それがあったからだと思います」

「高校生くらいからです。だから入院するともうそこで点滴の針を埋めたまま授業へ行って、それで病院の方へ帰ってということもありました」

自分で努力をして入った高校だったから、体調が悪くても、自分の力で点滴をしながらも子どもは高校に通った。そして子どもは卒業まで自分の力で高校に通学することができた。その時に、子どもに身についた学力や生きる力が、その後の子どもの人生にも大きく影響したのだとDさんは語った。

### ＜わが子に病気を理解してもらうために努力する親の姿を見せる＞

Dさんは、学校で子どもだけでは調整ができない時には自分も出向いて、子どもの病気についてまわりからの理解を求めるようにしていた。

「あるとき、私に、学校で病気の理解してもらえないで、いじめみたいな感じが続いていることを話してくれたことがあったので、そのときには親子でそちらのお子さんお宅に伺って、こういう病気をもっていて、こういう手術をして、こういうことで頑張っているのですっていうことをそちらの親子に話をして理解してもらいました」

「子どもの病気の理解を得るためには、勇気をもつということが、多分こういう場面から、子どもの心に芽生えてきたかなっていうのはありますね」

集団生活の中で子どもも自分がやりたいことをやるためには、病気を理解してもらうことが必要だった。子どもの説明だけでは理解してもらえない時は、子どもと一緒に相手の自宅まで行って理解を求めるようにした。そういう勇気をもつことで、他者理解が広がり、自分の居場所がみつかることを、Dさんは自らやってみせてその必要性を子どもに伝えた。

「そんな中で、できるだけ掃除とかにも参加するようにして、運動はできないので見学していたので、薄々はクラスみんなもわかってきていたのだと思うのですが、それだけ重い病気だとは知らなかったと思います。はっきり言う子なので、病気のことを、まわりに主張できるようになったのは、私が教えるというより自分で身につけたことだと思います」

まわりの理解を得るためには、自らが行動しないといけないこと、どんな状況でも自分で切り開いていく強さを、ひとりで通学した学校生活の中で子どもは身につけていた。

### ＜ずっと持ち続けてきた自責の念から、わが子の言葉で解放される＞

Dさんは障がいをもった子どもを生んでしまったという自責の念を長い間持ち続けてきたが、子どもは思春期になり、そんな母親の思いに子ども自身が終止符を打ってくれた経験をした。

「中学の時だと思うのですが、私が心臓病で産んだことに責任を感じていることを娘に何かのきっかけで話をしていた時に、それは違うよって娘に言われて、本人はここまで、一生懸命に生きているのにそれは失礼なことだって言われたのですね」

「いつのまにか一生懸命育ててくれていることを感じて、自分の病気を受け入れて生きてきたってことを言われて、自分の中で肩の荷が下りたって感じで、そこから私自身も気持ちを明るい方向に持てたかなというのがありました」

Dさんがずっと抱えていた自責の念を、子どもの「私は一生懸命生きている」という一言で救われたと語った。

#### <限られた命だから、この子がやりたいことや決めたことは見守る>

Dさんは、子どもに自由にやりたいことをやれるようになってほしいと願い支え続けた結果、子どもは高校卒業後には社会の中で自立したいと強く願う人に成長した。

「私としては体力がないので、頭を使って、学力を生かして生活していけばいいなと思っていたのですが、その結果、高校卒業してから自分で自立しようとして、自分ができるアルバイトを始めましたね」

「多分小さいときから、29歳に倒れるまではかなり無理しましたね。それは自分の中で、無理すぎたなというのがあったみたいです」

「病気のことを隠さないといれてもらえないので、ファッションの方のマネキンをしたりだとか、あとはミスタードーナツとかに行ったりしたのですが、段ボールで荷物が来るとそれを運んだりすることがあるので、結構大変で、結局辞めてしまいました。でも洋服の方は1年くらいやったのかな。それでも休みの日には、ぐったりと寝ているような状態でした」

子どもは、限界に近い生活を送りながらも、弱音をはかないで、なんとか自立したいと願い、いろいろなことにチャレンジしていた。

「私自身は子どもが何かをするということ自体がすごく心配なのですが、やはり本人が何かをしたいと言えば、本人が決めたことだから、きっと大丈夫だと思うようにしてきました。というのは小さいときから苦しくなるとしゃがむという習性があるから、それ以上無理なことはしないだろうというのがあって、見守るということを徹底してやってきました」

自分の体のことは子どもが自分でコントロールするだろうと、Dさんは子どもの意思決定をつねに優先して支援することを大切に考えてきた。

#### <自分の力で生きようとしているわが子の気持ちに寄り添う>

Dさんは、小さいころからずっと動かない子どものすぐ横にいる時間が長かったので、子どもの気持ちがよくわかった。そして自分の子どもは危ないことはしないだろうという子どもとの信頼関係があったと語った。

「危ない方へは行かないというのが私の中にあるのです。たとえば煙草とかでも、今では結構女性も吸っていますけれども、ちょっと冒険したくて、というのがあると思うのですが、煙草は吸わな

いとか、それこそ何かあっても子どもをつくらないとか、そういうことは子どもがいつも口にするので、余計に子どもの気持ちを理解しなければならないというのがありました」

子どもは自分の病気をきちんと理解して、無理をすると命にかかわることを十分理解していたようだ。だからDさんは、命を大切に、自分の力で生きようとしている子どもの気持ちに寄りそうことが大切だと痛感していた。だから、どんな大変なことに子どもがチャレンジしても、子どもの気持ちを信じて待つことが母親として、子どもにしてやれることだと思っていた。

「それが結果的に旦那さんに会うことにも繋がったので良かったです。旦那さんとはスナックで出会ったと言っていて、その仕事を始めた時も、夜だったから心配はしたのですが、黙って子どものやっていることを見守っていました」

Dさんが深夜に帰宅する子どもを心配しながらも、子どもの決定には口をださずにいたことで、子どもは世界を広げることができて、結婚相手とも出会うことができた。

「私は知りませんでした。電話がたまにあったので、すごく温厚な感じの方で娘に換わったりするけど、そんな感じだとは思っていなかったから、年齢もだいぶ違っていたのですが、あんまり自分の中で不信感はなかったです」

「そうですね。信じているということを口に出さなくても、子どものやりたいことを親がOKした時点でそういうことじゃないですか。そういうかわりをすると、子どもはやっぱり横道に逸れるのはいけないと思うのではないのでしょうか」

Dさんは、結婚についても子どもが決めたことなので、子どもの力を信じて認めることにした。

「本当の気持ちはやっぱり結婚は止めたかったのですが、できないできないだとやっぱり制限ばかりなのでできるだけ自由に生きる場所を作ってあげたいというのが一番だったと思います」

命の限界があると思っていたし、結婚することも本当は反対だったと語った。しかし、制限しないで子どもが自由に生きて行く場所をつくってやるのが母親の役割だと思い結婚に同意したのだとDさんは語った。その時のDさんの表情はいつになく穏やかだった。

### 3) Dさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面

Dさんは心臓に障がいをもった子どもを生んでしまったという自責の念から、長い間開放されることがないまま子育てをしてきた。Dさんは、その【自責の念から湧き出る強い意思】の下、子どもには強く生きていってほしいという願いをもっていた。そのDさんの育児姿勢によって、子どもは早い時期に、親の手から離れた。Dさんが、学校には付き添わず、子どもの力で登校させたこと、周囲からの病気の理解を得るための行動の見本を見せたことから、子どもには多少苦しくても、自分の力でいろいろなことを乗り越えていく、生きる力が身についた。また、中学受験などいろいろなことに親子で一緒に挑戦することで、子どもの生きる世界が広がった。Dさんは、どんな時にも辛抱強く子どものやりたいことをやらせて見守ることで、子どもの生きる力を支えた。

## 5. 子どもの生きる力を信じてなんでも挑戦させたEさん

### 1) Eさんと子どもの暮らし

Eさんは60歳で夫と2人暮らしをしている。EさんはA県難病支援センターのピア相談員として、夫は、心臓病の子どもを守る会の責任者として、夫婦ともに、自分たちの子育て体験をもとに、病気をもつ方たちの支援をしたいと、現在も活躍している。心臓病の子どもを守る会のキャンプにも、毎年夫婦で参加し、現在、心臓病をもつ子どもを育てている母親たちの良い相談相手として、たくさんの方の支援をしている、Eさんは、明るくエネルギーのある人だという印象がある。

現在、子どもは30歳で男性である。25歳の時に趣味にしていた音楽関係のイベントで女性と知り合い結婚し、妻と3歳と6ヶ月の子どもと4人暮らしである。

子どもは重症仮死で生まれ低酸素状態で呼吸困難が長く続いたため、主治医からは「3日もつかどうかかわからないので覚悟してください」と伝えられた。出生後2ヶ月間、出生した産院で治療を受けたが、呼吸困難が持続し状態が回復しないために、〇〇病院を紹介され転院した。そこで、アイゼンメンジャー症候群と診断され、「手術はできない」と言われた。子どもは低酸素状態のため動くときチアノーゼが出現し、活動範囲が狭かったが、7歳のときから在宅酸素療法が受けられるようになり、活動範囲が広がった。その後は在宅酸素療法のおかげで就学することができた。29歳のときに、症状が悪化して、心臓カテーテル検査を受け、片肺がほとんど機能していない状態であることがわかった。そのときに、肺高血圧の治療を勧められて内服を開始した。現在は、体調不良の時に酸素を使用しながら、運動制限と内服で経過観察中である。

子どもは、Eさんの方針で、幼少のころはたびたび公園に出かけ、自由保育をして育てられた。その後、子どもは無認可の幼稚園に2年間母親と一緒に通園した。

その後は、地元の小学校と中学校を卒業した。公立高校を卒業し、大学に進学し、ひとり暮らしも体験した。大学卒業後、障がい者雇用で音楽関係に就職したが、結婚を機に、公務員試験を受けて合格して、現在は障がい者雇用で公務員として就職している。Eさんと子どもは、時々連絡を取りあい、依頼されれば孫の世話をすることもある。

### 2) Eさんの子育てのストーリー

#### <一日一日を短い命と過ごすという覚悟で育てる>

Eさんは、最初に子どもの病と命の短さを宣告されたこと、そして子どもの顔色の異変から、いったんは子どもの死の覚悟を決めた。そしてその時期のことを「怒涛の人生だった」表現した。手術が適応できないと説明されてからも、授かったわが子と一日だけでも親子で過ごしたいと思い、無理を行って一時退院した。

出生後すぐにチアノーゼで生まれてきた子どもをみて、真っ黒だったのでこれはただごとじゃないなと思いました。主人は、すぐに保健所に行って手続きをして、名前を書いてからすぐ健康保険に入らないと、名前をどうしようかというか、ゆっくり考えている暇はないよと言いました」宣告直後にはそのような覚悟があったことを表現した。

「一日一日を、短い命と共に過ごす覚悟で、『紫色で、『呼吸困難でどこまでもつかわらない』と医師に言われ、また、『まず3日が限界』と言われたので、かなり危ないということが理解できた。それで3日を過ぎれば次は1週間、それで10日、1ヶ月というように、いつそういう状態になるかもしれないよということを先生に言われていたので、だからいつも十分眠れなかった」

結局は、肺高血圧症で、もうとても手術にも耐えられないし、検査にも耐えられない体だということがわかって、手術はできませんという宣告をされてしまった。

「呼吸困難が治らないので、別の子どもの病院に行ってくださいと言われて……。それで家にはもう帰れないなという思いがあったので、一度だけ家に帰してくださいと言って産院から、1日だけ帰って、用意したベッドとベビー服を着せて、親子で過ごしました」

「主人は会社を辞めてしまったのですけど。上の子もいて、両方の両親も来てもらえない状況の中でとりあえずその危機的状況を乗り切ることしか考えてなかった。まさに病気の子どもの子育ては、怒涛人生の始まりでした」

また、限りある子どもとの時間を精一杯大切にしようと考え、父親も一時仕事を辞めて子どもと家族にその時間を費やしたと語った。危機的な状態が続き、この時の事をEさんは「病気の子どもの子育ては、怒涛人生の始まりだ」と語った。

#### ＜わが子が遊ぶ姿を見て子どもの生きる力を信じてみようと思う＞

いつどのような状況になるのかわからない子どもを、どのように育てたらいいのかわからずにいた時に、ある医師から、子どもはできるだけ普通に育てていいと言われたことでEさんの気持ちは楽になった。

「新聞で心臓病の子ども育て方という講演会をみつけて、そのときに普通の子と同じように育てなさいって言われて、それでただ、心臓が悪いので唇の色とか、爪の形とか、皮膚の色とか、食欲はあるとかいくつか気をつけてみて、それをちゃんと先生に伝えて、特別な育て方ではないのですよと先生に言われて、そこで私はすごく救われて、私は早い時期に病児を育てる不安を軽減できたというのが、すごく大きいかなと思います」



医師からの助言はEさんの子育てには良い意味で効果があった。いつまで生きられるかわからない命なら、子どもにはできるだけいろいろなことを体験させたいと考えるようになった。専門の医師から、今の医学ではどうしようもないと宣告されたので、あとはこの子の生命力だけかなということで、毎日子どもと遊ぶことを大切に過ごすことにした。しかし、目の前で真っ黒になる、常に死と向かい合わせの毎日でEさんはいつ子どもの呼吸が止まってしまうのかという心配の中での子育てが続いた。

「医師から、大事に育ててくださいと言われ、いったん退院しました。もちろんこの子の心臓がどうなっているかとか、肺がどうなっているかについてインフォームドコンセントを受けたのですが、それよりも自宅に連れて帰ってどうしようというか、呼吸していないのではないかということのほうが心配でした」

Eさんは子どもが好きな公園に出向き、健康な子どもたちと遊ばせた。そして、自然の中でいろんなことを感じる心を豊かに育ててやりたいと思った。雪国で育ったEさんは、白くて美しい雪景色を見せてやりたいと思い、白くて冷たい雪を触らせてやろうとも考えた。そんな気持ちで公園に出てみると、鶏ガラみたいに痩せている子どもにも、近所で遊ぶ子どもたちが声を掛けてくれるようになった。その姿を見てEさんはできるだけ普通に、子どもの中で子どもが本来やりたいと思っていることをやらせてみようと思った。そんなふうに過ごしていると、いつのまにか子どもは自分の意思表示をするようになり、歩けないと思っていたのに、立ちあがって自分の足で歩くようになった。3日しか生きられないと言われた子どもの命が、力強く生きようとしていることにEさんは気がついた。

春夏秋冬の季節を感じるというのを大事にして、遊び仲間にも最初は、鶏ガラみたいと言われたこともあったが、声をかけてくれる友達がいたので、たくさん子どもたちと一緒に過ごす時間を大切にしてきた。そうしているうちに2歳では歩けなかったけど3歳でちゃんと歩けるようになったし、言葉もちゃんと出るし、大丈夫だとEさん思うようになった。

「歩けなかったですよ。細くて、腹筋もついていなくて、頭が重くて、でもまあそのうちに公園へ連れて行って、蓑簾をもって行って座布団の上に座らせておいて、上の子が何人かと遊んでいるところを見せたり、そこで昼寝させたりという風にしました」

「助かるかどうかかわからないといわれてしまったら、この子の自然というか、感じる気持ちというか、目も耳も、心臓はともかく、頭も舌も、感じる心を豊かにしてやりたいな。というようにして、今考えたらとても無謀なことをしているんですけど」

子どもの遊ぶ姿を通して、Eさんは子どもにはできることがあることを発見した。子どもが考えて行動している姿を見つけることができ、その時から、健康な子どもたちの中で、感受性を育てたいと思うようになったとEさんは語った。

#### <学校生活の中でわが子が支えられて生きている姿をみて、少しずつ手を離す>

健康な子どもとの遊びを通して、子どもには生きる力があることを知ったEさんは、子どもに集団生活をさせてみようと思い、健康な子どもと共に、学校にも行かせてみようと思った。

「自分のやりたいことをちゃんと言うし、自分のことは自分で、着替えだとか、赤ちゃんのままでなくて、小さいけれどもなんとなく社交性というか、友達と話もするし、この子なら学校もやっていけるのではないですか？と小学校の方から言われた」

「それで学校にあがるまで、やりたいことはなんでもやらせていました。だからできないなりにやることはやっていました」

その結果、学校生活では、子どもはEさんから少し離れても、友人や教師が助けてくれるという体験を積むことになった。学校生活の中で友人たちとの共に過ごすことの体験を積むことで、子どものできることが増えていった。学校行事も友人たちと同じ様に参加したいという子どもに対して、Eさんは学校と連携をとりながらできるだけ行事には参加させた。そういう繰り返しの中で、いつも付き添う母親でなく、友人たちに助けてもらいながら生きていきたいと子どもは思うようになった。子どもは、まわりからの力を上手に借りることができるようになった。

「小学校6年生の時は、移動教室とか修学旅行に初めて、バスに携帯用の酸素を乗せてもらう話をOKしてもらって、クラスのみみんなも一緒に行きたいと言って、担任も学校をあげて一緒に連れて行きたいのだというところで、看護師さんを一人つけて下さって」

「Eちゃんは自分のことは自分でできるからお母さんは心配しなくてもいいですと先生が言ってくれました。」

学校生活を通じて、子どもが母親の手から離れて自分の力で生きて行こうという姿をEさんは確認できた。また、学校行事への参加を通して、子どもには十分できることがあり、健康な子どもたちと共に過ごしていく毎日がどれだけ子どもにとって重要なのかをEさんは実感した。

「私も小学校へ付き添いをしました。1, 2年生のころの最初は様子を見て大丈夫だと言うと帰っていましたね。そうですね。でも4年生くらいからもう付き添うのはやめとて言い出しました。5, 6年生の時にはお母さん来ないでとか言い始めました。お母さんが先生と仲良くすればするほど僕

の制約が増えるし、僕のハードルが高くなる。お母さん余計なこと言わないでねと、そういう意識が出てきました」

毎年毎年、時間を重ね子どもは少しずつ自分のできることを自らやろうとして、頑張って生きている子どもを見ていた周りの人たちが、いつのまにか自然に手を貸してくれるようになった。遠足のときに、母親と食べていると、声をかけてくれたり、荷物をもってくれる友達もできた。

このように、子どもは少しずつ母親から離れて、他者の助けを借りて生きていく方法を習得していった。母親が自ら手を離すことで子どもは生きる力を身につけて行ったとEさんは語った。

### ＜病気に逃げこまないで、自分自身の努力が必要なことをわが子に伝える＞

子どもは心臓病の子どもを守る会での交流を通して、他者から直接体験談を聞くことができ、就学の問題についても助言をもらうことができたので、いろいろなことにチャレンジすることができた。Eさんは、子どもには親以外の人からの助言が必要だとは実感したのが、心臓病の子どもを守る会の仲間との交流からだった。

「高校は本当に普通にいけないかと思っていたのですが、ちょうど心臓病の子どもを守る会に入って心臓病の子とか、体の悪い子に対しての特別配慮の制度について、一番近い公立高校でもある程度ついて行けそうなら、そういう制度がありますみたいなことを聞いていた」

キャンプに行って、いろいろな親子で話をしながら、親の力だけではだめだったなというのは早々と感じていて、親以外の人の中で子どもを育てることが必要なのではないと思うようになっていた。

「キャンプは、いろんな子ども達が、また行こうかなと思えるところで、いつでも戻れる場所になっていました。心臓病の子どもを守る会のキャンプで色々なことを教わりました。BさんやDさんが、悪くなったらぐっと落ちるよ、気をつけなさいっていうのをずいぶん言ってくれたみたいで、そういうのが役に立っているのかなと思いますね」

実際の学校生活の中で、友人たちと同じように過ごしていくには大変なことも多かった。そしてそういうことを乗り越えないと学校生活は送れなかった。だからそのことを乗り越えるためには、苦しいことがあった時に病気があるからと言ってそこに逃げる様な人にはなあってほしくないという思いがEさんにあった。また、子どもの父親もまた同じ姿勢で子どもにかかわってくれた。友人とのトラブルの時も、病気があるからとかばうことはせずに、どこが悪いのかきちんと考えて、自分が悪いことは謝ることができるまで許さないと言う強い育児方針がEさんにはあった。

「お父さんが厳しかったというか、私もお父さんも人間として病気に逃げ込んでほしくないというか、病気をもっていても、いけないことをしてもしからぬような育て方はしたくないと思っていた」

友人とけんかをしたときも、相手だけが悪いのではなく、自分はどうだったのかときちんと考えさせて、自分から謝るように伝えていたし、学校の先生にも心配かもしれないけど、悪いことをしたら怒って下さいとEさんは伝えていたと語った。また、Eさんは親ができることはすべてやって子どもを支援したが、子どもが社会の中で生きていくためには、子ども自身にも努力してもらわないといけないのだということも考えていた。だから、常に子ども自身にできることはやらせるようにした。

病気の子どもが学校行事の修学旅行に参加し、大学に通学し続けるためには、本人の相当な努力とそれを成し遂げるといふ強い意志が必要だった。Eさんは、子ども自身が乗り越えなければならない重要な場面では、手は貸したが、結局は自分の努力次第だということ、常に子どもに伝え続けてきた。

「大学は何校か受けたのですけどだめで、受かったところが遠かったので1年間は通学したのですけど、体をこわして単位をとれなくて、そこで喀血も始まりましたのでこれは、いよいよかなと思ったのですけど、酸素だけではどうにもならなくなって、喀血がすごくて、自分では死ぬかと思ったとは言っていたのですけど、それでどうすればよいかというのを先生に相談してもう無理しちゃだめだから、やめるか近くに行って負担をかけさせないようにすると言われて、ちょうどそのとき障がい年金をもらえることになったのでそれを充てようかということになって、それでも、お父さんは大学を辞めろとは言わなかったですね。本当に自分でやりたいと思うなら、自分で決めなさいと言ったのですね」

「就学旅行に行く直前に、こんなに制約があって、紙を書いてまで僕は行きたくないとか言い出したのです。そしたらお父さんがすごく怒って、自分が行きたいから連れて行ってもらおうとかそういうのではないんだ。高校生になったら自分の行動が周りの人にどうやって影響を与えるか、修学旅行が中止になるかもしれないので、それは言われてしょうがないことだ。その危険をしてまでも連れて行ってもらえると言うのだったら、お父さんは何枚でも書くぞと言われて、その代わりお前は何をやる？僕はこういう努力をするから連れて行って下さいというのがなかったら修学旅行は行くなと言ったのです。私はその経験がその後すごく大きかったと思うのですよ」

結局、「本人もこれだけ努力します」というところで、校長先生が、「ここまで努力しているなら連れて行きましょう」と、3泊4日参加できることになり、その経験から、自分がやりたいことをやるには、自分も行動して、自分の病気のことをまわりにきちんと説明しないといけないということがわかったようでしたと、Eさんは語った。

子どもは、チャンスがあるときはつねにチャレンジしてみることで人生が変わったとEさんは語った。あきらめないでいろんな機会にチャレンジしてみることで、できない

と思っていたことができたりする機会に恵まれてきた。その結果結婚相手とも出会って、自分が大切にしたい妻のために、生活するためには、自分は何ができるのかを考えることができるようになったと語った。

「修学旅行に行けて自分の人生が変わったように、新婚旅行の時も同じでした。1週間だけなら許可証を出してあげます。これが僕のプレゼントです。と医師が言ってくれたらしいんですよ。すごく私はびっくりしてしまって、先生あのときだめって言いましたよね。先生ちゃんと病気のこと説明してくれましたよね。と言ったら、お母さん。僕はね、ある程度のことは言えたけど、何も言えなかった。でも新婚旅行だけは1週間だけなら、彼女がいるのだからね。その代わり酸素の器械をちゃんと手配して下さいということを条件に、二人で1週間だけ海外に行けました。だからそれも親はできないけど医師が言ってくれたので、だめと言われたらそれをさしおいてやるというのはできないけど、ということもありました」

「就職も一人だったらだめだったと思います。会社は障がい者枠なのでもう3年目になっても、対応がちっとも変わらなくて結婚したいのだけでも家族手当とか、何かそういうのが付きませんかとか、昇給しないのですかとか上司に聞いてみたそうなんです。そしたら、一切無いと言われてリストラの最前線にいるなど、これはもう結婚しても何してもこれ以上先行きないなと思ったのですって。そのときに彼女が応援してくれて、公務員のラストチャンスがあるから受けてみたのですって。まあどっちが言ったのかわかりませんが、それも親に言ったのは決まってからでした」

生きていくためには時には厳しい選択も必要だった。しかし、子どもに愛する人ができたということは子どもの生きる力になって、また子どもに新たな生きる力が湧いてきたようだったとEさんは語った。

#### ＜できる限りわが子の興味があることをやらせるようにする＞

子どもの能力を引き出すことや、最初からできないとあきらめないでやらせてみるという健康な子どもと同じ様なかわりが一番大切だったとEさんは語った。健康な子どもに中で、人として普通にコミュニケーションがとれたり、興味があることをやらせてみたりしたことが、子どもの結婚相手と出会うきっかけにもなったと語った。

「国語の力だと思います。他のだめだったけど、人の話を動けないので黙ってよく聞いていて、国語は勉強しなくてもいいと先生に言われたのが、この子はどんなテストをしても国語はちゃんとできます。言葉を知っているというか、理解力は全て国語が基礎なので、と言われたので、じゃあ国語力を活かせばいいのかなという感じでしたね」

Eさんは、子どもの興味があることをできるだけやらせてみようと思っていた。

「関心をもったら応えてあげるといふか。それで音楽もお兄ちゃんのためにヤマハに通っていたの

ですけど、寝ながらおんぶしながら連れて行っていたら、絶対音感がついたのですよ。私もほんとに何がラッキーになるかわからないなと思ったのですけど。それで絶対音感がついて、指が小さいからピアノもだめなのですね。でも指一本でエレクトーンならできそうだといって、エレクトーンをアンサンブルで。それで恥ずかしいけども舞台へ行ってお辞儀をして、一人じゃないですよ。お友達と。それで演奏するというのをお兄ちゃんと一緒に経験していたのですね。だから、病気があってもなんでも一生懸命やればいいんだよと、子どもに伝えてきました」

このようにして、音楽に興味をもって楽しんできたことから共通の話題が持てた女性と音楽の趣味が一致して意気投合したのだとEさんは語った。

### ＜わが子をできるだけ普通に育てることを実践する＞

子どもの子育ての中でEさんが大切にしてきたのは、好き嫌いをしないで、なんでも食べてほしいと思うことと、自然に芽生えるだろう異性に対しての好きだという気持ちを大切にしてほしいということだった。そのなんでもない当たり前の子育てが、結婚相手と出会え、結婚するという結果につながった。病気があるから特別に考えないで。常に、好きな人には好きと言っていいと言って育ててきた結果、子どもは自分の気持ちを正直に相手に伝えることができるようになっていた。また、好き嫌いのない子どもにしたいと育てたことも、健康な結婚相手からみた魅力だと言われることにつながった。

「一緒にいたいとかっていう気持ちを、素直に表せられるから、親がびっくりする感じで。それで色々と主人と話をしているとにかく好き嫌いのない子だったな。まあそういう風に育てたので」

「好き嫌いをしないように、全部残さずきれいに食べるという風に育てたんです。」

「お嫁さんにいろいろ聞いてみたのです。どこがよかったの？と。そしたらとにかくおいしそうに食べるところがよかったですと言われて、この人と一緒にいたらご飯を全部おいしいと言って食べてくれるからいいかなと思ったと言うのです」

子どもを普通に育てるという姿勢が、子どもの将来の生活や人と出会いにもよい影響があったとEさんは語った。

### ＜わが子自身が自分の病気を理解し、自分の力で生きていってほしいと願う＞

3日しかられない命だったとか、いつまで生きられるかわからないようにということは子どもに一度も説明することはなかった。一日一日を生きることには必死だったので、病気について説明するのが怖いという気持ちもEさんにはあった。だから、病気についての説明は、子どもが知りたいと思った時にしようと考えていた。その時期はずいぶん遅くなって中学の時に訪れた。子どもが知りたいと言ってきたので、説明するときは正直にすべてきちんと伝えた。結局、子どもは自分の力で生きていくので、そのためには自分の病気を自分で理解していないとだめだということに子どもに気づいてほしかった。病気につい

てきちんと説明し理解すると、子どもは自分の体の限界を知らない生きていけないと思うようにもなった。だから、いよいよ自分の体は限界かなと思う場面でも、そのままの状況を受け入れて、上手に対処していこうという生きる力が子どもに身についていた。

「なかなか病気のことは言いたくないという時期もたくさんありましたし、心臓が悪いというだけで何となくそれ以上のことは知りたくもないという時期もあったのです。中2の時に中学校で自分が勉強しないといけないと思ったときに、ちょうど生物で心臓の名前が試験問題にちょうど出たのですね。たぶんお父さんも感じたし、本人も感じたらしくて、私にじゃなくてお父さんにこの試験問題に出るのだけ教えてと、言ってきたらしいんですよね。お父さんも良い機会だなと思ったらしくて、お前は自分の心臓と肺が今どういう状況になっているかちゃんと理解しているか？と言ったときに、だいたいことはわかっているけどもよくわかっていないと言って。そこから、ここが大動脈だとかそういったことを医学的な知識として、試験に出る問題を自分のことだから知っておかなくちゃ。という辺りから少し変わってきたような感じがします。もう避けて通れないかなと思ったのでしょうね」

「20歳まで生きていたらいいなあと思っていたのですが、やっぱり17歳くらいから色々な症状が出てきて一番良いときに自分の体が思うように動かなくて、酸素についても2日以上家から離れたことがなくて、自分がこのまま家にいなくちゃいけないんじゃないかという絶望感があったりして、自分で勝手に外して、3日外したらどうかだろうとか、1週間外したらどうかだろうとかやってみて、さすがに1週間、10日目ではだめでしたね。自分でどれだけ酸欠に耐えられるか、具合が悪くなるかというのをやったのですね」

重症な心臓病で手術もできないのだという宣告は子どもにとっては耐え難いことだったが、小さい頃から体で感じてきた子どもは、そのことを受け入れた。そこからは、自分自身のセルフケアをしていく必要があり、子どもは大変な場面でも、自分でそこをコントロールする力を身に着けていったとEさんは語った。

### 3) Eさんの子育てで、子どものひとり立ちのために重要だった局面

Eさんは、小さくて体力のない子どもを自ら公園に連れ出して、遊びながら、子ども同士の交流をさせた。その中で話をしたり、動けるようになっていったりする子どもの姿に、【子どもの生きる力を発見した】。そして、その体験は、Eさん自身の子育てに対する信念や価値観の形成につながり、Eさんは、子どもの力を信じてなんでも体験させてみようと思うようになった。家庭の中でも、好き嫌いをしないようになんでも食べさせ、できるだけ普通の生活を体験させた。また、子どもの興味のあることは、なんでもチャレンジさせてきた。

短い命だと言われ懸命な子育てをしてきたEさんが、子どもの生きる力を発見できたことで、Eさんは、子どもがやりたいことはやらせて、子どもの自己決定を見守りながら、子どもの生きる力を支えた。

## B. 5つのライフストーリーに描き出された子育て体験

5つの子育てのストーリーに含まれる「重症先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちできるまでに育てた母親の子育て体験」には、1. 親としての変化、2. 転機となる体験、3. 手探りで見つけた子育ての方法の、3つの局面が描かれていた。

まず母親が親として変化していく局面がある。母親は、重症の心疾患のある子どもを産むことで当初はさまざまなショックを受けたり、自責感情を体験したりしながら葛藤を繰り返しているが、子どもがひとり立ちするまでの20数年以上にわたり、少しずつではあるが確実に変化を遂げている。その変化とは、＜つねに子どもの死と向き合う中での母親の覚悟＞ができていくこと、＜母親自身が子どもの生きる力に気づく＞こと、＜子どもの生きる力をみとめる＞ことができるようになっていくこと、さらには、母親は子育ての価値感を少しずつ変えながら、子どもの将来に希望をもつようになる＜子育ての広がり＞へと移行していくことであった。こうした局面は、【親としての変化】というストーリーでとらえることができる。

【親としての変化】は、さまざまな人との＜出会い＞や、＜子どもの成長＞の様子を見る事によって、引き起こされており、【転機となる体験】が変化を起こす原動力となっていく。

一方で、【親としての変化】と並行するように、母親は子どもの子育ての方法を、さまざまな体験の中からつかんでいくストーリーも流れていく。この局面は、【手探りで見つけていった子育ての方法】というストーリーとしてとらえることができた。

母親たちが見つけた【手探りで見つけていった子育ての方法】は、＜自分を子どもから離すこと＞、＜子どもに見合った環境を選び、子どもが暮らしていける場づくりをすること＞＜できるだけ普通の生活を送ること＞＜子どもの意思や決定を見守ること＞であった。

心臓疾患によって、つねに死と向きあう状況の中から生まれた子どもへの母親のかかわりは、ひとり立ちすることを願って行われてきた子育ての実践であり、その文脈には「子どもの生きる力を培う子育て」がストーリーの主題として展開されていく様子が描かれた。

以下に、この3つの局面に沿って、ストーリーの主題を記述していく。

### 1. 親としての変化

親としての変化は、共通して、＜つねに子どもの死と向き合う中での母親の覚悟＞＜母親自身が子どもの生きる力に気づく＞＜子どもの生きる力をみとめる＞＜子育ての広がり＞というストーリーラインが流れていた。

母親自身は、初めから強い気持ちをもっていたわけではなく、子どもの心臓病がある



といわれることでショックを受け、苦しみ、少しずつ変化を遂げている。子育てのストーリーには、子どもを育て上げるために成長していった母親の変化の過程が描かれていた。それは以下のように記述できた。

### 1) つねに子どもの死と向き合う中での母親の覚悟

自分で生んだ子どもに、重症の心臓病があるとわかった時から、母親にはつねに子どもの死と向かい合う生活を課せられていた。心臓病の子どもは、生命と直結するという特徴から、その子どもの子育てから、ひとときも逃げることも休むこともできない。母親たちは、かなり早い時期に「自分が育てていく」という覚悟を余儀なくされたが、覚悟を決めることで子どもの子育てに奔走することが出来ている。

Bさんは、手術ができるまでは、子どもを泣かせると真っ黒になるため、泣かせないように抱いていた時のこと、そして自分が育てる以外に方法はないと覚悟をきめた日々のことを、次のように語った。

「まだまだ手術ができない状況だったし、先のこともよくわからない状況だったから、いろいろ考えないでとりあえず育てていくしかなかった。こういう状況なら育てるしかなかった。あるがままに受け入れてやるしかなかったね」

Dさんは、無酸素発作を起こすたびに、死の恐怖と向かい合った日々のことを次のように語った。

「走り回ってもチアノーゼがでてきて、苦しくなるとしゃがむという性質があったので、そこで落ち着かせて、でも少し無理をすると呼吸が荒くなってきて何度か救急車で運んだこともあったので、ほんとに顔色をみて生活するのが続きました」

さらに、Eさんの場合は、医師から、今の医学では治療方法がないので、自宅に帰って、大事に育ててくださいと言われ、いったん退院したが、自宅に連れて帰ってからは、つねに呼吸していないのではないかということが心配で目が離せなかったと、当時の、子どもの死と向き合いながら子どもを育てていく覚悟を決めた日々のことをこのように語った。

「医師から、大事に育ててくださいと言われ、いったん退院しました。もちろんこの子の心臓がどうなっているのかとか、肺がどうなっているのかについてインフォームドコンセントを受けたのですが、それよりも自宅に連れて帰ってどうしようというか、呼吸していないのではないかということのほうが心配でした」

## 2) 母親自身が、子どもの生きる力に気づく

親たちは、目の前にいる、いつ呼吸がとまるかわからない子どもに対して、泣いている暇はなかった。つねに死と向かい合わせの日々の中で、母親たちは子どもを育てるしかなかったし、母親たちは、目の前に存在している、その命を守るしかなかった。その子どもの命の輝きの中に、子どもの生きる力に気づいた。

Eさんは、子どもが重症な心臓病だとわかった時の「怒涛人生の始まり」について次のように語っている。

「主人は会社を辞めてしまったのですけど。上の子もいて、両方の両親も来てもらえない状況の中でとりあえずその危機的状況を乗り切ることしか考えてなかった。まさに病気の子どもの子育ては、怒涛人生の始まりでした」

そんな生活の中で、子どもが成長していることに、母親は気づくのだった。いつの間にか、病のあることを気にしているよりも、子どもにできることはないかという気持ちの転換ができるようになったと語っている。

「自分のやりたいことをちゃんと言うし、自分のことは自分で、着替えだとか。赤ちゃんのままでなくて、小さいけどもなんとなく社交性というか、友達と話もするし、この子なら学校もやっていけるのではないですかと、小学校の方から言われた」

「それで学校にあがるまで、やりたいことはなんでもやらせていました。だからできないなりにやることはやっていました」

Aさんは、まだ3歳の子どもが。1年間という長い間、苦しい闘病生活の後、障がいを残さずに元気に歩く姿を確認した時のことを次のように語った。

「40分の救急車の中が長く感じたわ。髄膜炎を起こしていると言われ、重症だと言われ、心臓の先生にも診てもらって、その時にあと少し遅れていたら助からなかったと言われたのよ。なんだかわからず大変でした。1年近く入院をしたと思います。最初は、左の足もうまく動かずに、リハビリ頑張ったのですよ。そしたら、上手く歩けるようになってね。奇跡的に元気になったのです」

そのことで、Aさんの気持ちは吹っ切れて、助かった命を大切にしていこうという気持ちを持てるようになったと語った。

「普通に、ただ元気で大きくなってほしいと思っていただけ。うちより大変なお子さんがいるということを守る会のキャンプで見えていたのでね。手術がうまくいったうちは、いい方だと思っていました」

### 3) 子どもの生きる力をみとめる

必死に子どもを育てている生活の中で、母親たちは、子どもの生きる力をたびたび発見する機会を得ている。その時期は、さまざまである。

重症の心臓病で短い命だと宣告された子どもだったが、自分の足で歩くことができた、話をしたり、自分の気持ちを表現したり、子どもの方から母親の手を離そうとした、確実に子どもは成長していくのだということを母親たちは発見した。その子どもの必死に生きる姿を見て、子どもには「生きる力」があるのだと実感し、そこから、母親たちは、心の奥底で、いつしか大きな勇気や希望が湧いてきたのを確信した。

Eさんは、公園に出して友だちと遊ぼうとして、歩けないと思っていた子どもが自分の足で歩きだし、話せないと思っていたのに、話せるようになっていく子どもの姿を発見できたと語った。

「歩けなかったですよ。細くて、腹筋もついていなくて、頭が重くて、でもまあそのうちに公園へ連れて行って、蓑蓑をもって行って座布団の上に座らせておいて、上の子が何人かと遊んでいるところを見せたり、そこで昼寝させたりという風にしました。そうしているうちに2歳では歩けなかったけど3歳でちゃんと歩けるようになったし、言葉もちゃんと出るようになりました」

Aさんは、1年間の闘病生活の末、障がいを残さず生きて行こうとしているわが子に生きる力があることを感じていた。

「なんだかわからず大変でした。1年近く入院をしたと思います。最初は、左の足もうまく動かずに、リハビリ頑張ったのですよ。そしたら、上手く歩けるようになってね。奇跡的に元気になったのです」

Cさんは、子どもが声変わりして、つないでいた手がいつのまにか大きくなり、子どもの方から母親の手を離そうとしていることに気づいたと語った。

「あの時は、声変わりをしたしね。手をつないでいても、子ども方から手を離すことが多くなったしね」

また、Cさんは、子どもの成長を感じて、勇気をもって手を離すことが必要だと思った時のことを、次のように語った。

「手の触感もね、骨っぽくなったしね、大きくなってきたなと感じていました。そういう子どもの変化に親は勇気をもって手を離すことが大切なのかなと思いました」

#### 4) 子育ての広がり

##### (1) 子育てに対する価値観の形成

5つの子育てのストーリーでは、時期は異なるが、障がいをもつことは特別なことではないという強い信念が生まれていく母親の姿があり、強い意志のもとで子どもを育て、他者を信じて、こどもにはなんでもやらせることができるようになっていっている。強い信念のもとに、最初から子育てに信念を持っていた母親や、遅い母子分離の時期になるが、子どもという時間が長かったので、子どものできることがよくわかり、まわりの人の力を借りながら、社会資源を上手に活用して子どもを社会に自立させることができた母親、また、生きることや生き続けさせることへの不安やジレンマから立ち上がり、自責の念に苦しみながらも、子どものもっている力を上手に引き出して、命の限界まで普通に生きることを子どもに望んだ母親があった。母親が、「3日しか生きられないならば、人として普通に感じる感性や感覚を育ててやりたい」と思えることは、子どもの少ししか生きられない人生だけでなく、どう育ってほしいという短いかもしれない将来への希望が描かれる。

このようにして、それぞれの母親には、親としての子育ての価値観が芽生えていていた。

Aさんは、3歳までしか生きられないという宣告を受けた子どもの命が延命できたことに、つねに感謝の気持ちを持ち続けた。

「保育園も小学校もまずまずいきましたね。2年生の時に1度シャントがつまって処置をしたくらいだったかな。保育園は、〇〇園に行かせてもらいました。それだけでもありがたいと思っていました」

Bさんは、最初から信念をもっていて、その気持ちが子どもの子育てにも同じように生かされた。

「障がいということを卑下しないように育てました。障がいがあるというのは、一つの宝物なのよ。障がいがあっても、やるだけやってダメだったらやめればいい。障がいがあるからやらないというのは嫌いな。私の信念なの。子どものこともそうやって育てたね」

Cさんは、養護学校への転校の時に、子どもを手放す大切さを知ったのだと語った。

「養護の宿舎に入れるときにね。いつまでも私の腕の中においておいてはいけないと思ったのですね。小さい時からただ必死だったし、守ることしか考えていなかったけど、いつのころからかどうやって手離したらいいのかと考えていましたね」

Dさんは、子どもを信じて、見守るという姿勢で子どもを育ててきたと語った。

「そうですね。信じているということを出さなくても、子どものやりたいことを親がOKした時点でそういうことじゃないですか。そういうかわりをすると、子どもはやっぱり横道に逸れるのはいけないと思うのではないのでしょうか」

Eさんは、さりげない日常生活の中で、子どものできることを発見し、そのことから子どもの興味のあることはやらせてみればできる体験をしたと語った。

「関心をもったら応えてあげるというか。それで音楽もお兄ちゃんのためにヤマハに通っていたんですけど、寝ながらおんぶしながら連れて行っていたら、絶対音感がついたのですよ。私もほんとに何がラッキーになるかわからないなと思ったのですけど。それで絶対音がついて、指が小さいからピアノもだめなのですね。でも指一本でエレクトーンならできそうだといって、エレクトーンをアンサンブルで。それで恥ずかしいけども舞台へ行ってお辞儀をして、一人じゃないですよ。お友達と。それで演奏するというのをお兄ちゃんと一緒に経験していたのですね。だから、病気があってもなんでも一生懸命やればいいんだよと、子どもに伝えてきました」

## （２）子どもの将来に希望をもつ

５名の母親に共通していたことは、子どもの将来に希望をもっていたことだった。子どもは、何回かいろいろな危機を乗り越えて成長してきた。母親たちは、そういう時にも、いつもなんとか今を乗り切ってくれる子どもを見て、いつのまにか、ここを乗り越えてのだから、また新たな道が開けるだろうと思うようになっていた。

そういう母親の子どもへの希望があったからこそ、子どもたちは今日まで生きてこられた。だから母親たちは、子どもの力を信じてなんでもやらせてみることができた。日々の生活の中で、子どもができることを探して、子どもにやらせてきたことが、子どもの「大きな生きる力」になっていった。

Eさんは、子どもにとって必要なのは、国語の力だと考え、国語を頑張るようにこどもに教えて、理解力を養ったと語った。

「国語の力だと思います。他のはだめだったけど、人の話を動けないので黙ってよく聞いていて、国語は勉強しなくてもいいと先生に言われたのが、この子はどんなテストをしても国語はちゃんとできます。言葉を知っているというか、理解力は全て国語が基礎なので、と言われたので、じゃあ国語力を活かせばいいのかなという感じでしたね」

Dさんは、スキーには連れて行って、雪に触るくらいの体験はさせ、雪がどんなものなのかを教えてやりたかったし、子どもにも必ずできることがあることを教えたかったと語った。

「この子に何かいろんなことをさせてあげようと思うときに、たとえばスキーとか無理じゃないですか。でも家族で行くようになると、この子だっていろいろ体験させたいと思うようになったのです。スキーに行って雪に触るくらいならできますよね。だからそうしてなんでもできることはさせてあげたいと思ったのです」

Cさんは、自分の手から離れて子どもが自立するためには、小さいときから普通の暮らしの中で、何でもやらせておくことが大切だったと語った。

「高校はね、あの子が生徒会長やったのよ。梨の皮が上手にむけたことですごく褒められて、そこからみんなにすごいねと言われて、それが自信になったみたいです。家で何でもやらせておくということが大切かもしれないなとその時に思いました」

Bさんは、何度もダメかと思ったことが体験の中でも、ずっとあきらめないで育ててきた子どもが、結婚をして、親になったことを次のように語った。

「そうなのよ…でも結婚するときは大丈夫かなと思ったのよ。結婚してすぐにもうだめかと思うような状況になったしね。でもそれも乗り越えて、今度は、子どももできてね、びっくりよ」

## 2. 転機となる体験

5つのストーリーには、異なる子育て体験がある。しかし、その中には次の新たな子育てへの一步を踏み出すまでにいくつかの転機がある。

それぞれの必死に育ててきた母親たちに節目が訪れた。ただひたすら育ててきた子どもが成長していることに気づいた時、母親たちは、どうかこのまま、ずっと生きてほしいと思う一方で、子どもが生きていくためには、子どもを守ってはいけないと思うようになっていた。そして、子ども自身が自分の力で生きて行けるように、「子どもが自分で生きていけるように育てること」が必要なのだと母親たちは思う時期を迎えた。

### 1) 出会い

子育てのストーリーには様々な出会いが母親への変化を起こしていた。語りの中に具体的に変化を起こした出会いは、心臓専門医との出会い、同じ病の子をもつ母親との出

会い、子どもを支えてくれる人々であった。また、心臓病の子どもを守る会での病気の子どもを持つ家族との出会いもあった。心臓病の子どもを守る会に入会したことで、いろいろな情報は入り、子育てがしやすくなった体験もしている。

Aさんは、別の病気になり搬送された病院で、偶然出会った心臓外科医に手術をしてもらい、3歳までしか生きられないと言われた命がつながった。

「ちょうど心臓の名医がいる病院だったので、そこでファローのいい先生に紹介してもらえたのです。その頃、いい先生に手術してもらうためにはたくさんの方が待たされてね…でもうちは同じ病院に入院していないので、ラッキーでした。頭のことで〇〇医大に入院できたから、いい心臓の先生に出会えたのです。本当にそれはよかったね」

Cさんは、子どもの病気が告げられた時に、同じ病気をもつ人からの安心できる言葉に励まされたと語った。

「たまたま母の友人にファローのお子さんをもっている方がいて、その方が私に、20年前は大変だったけど、今は手術もできるしね、今でよかったですねと言ってもらえたことが、私には大きな励みになりました。だから必要以上に不安になることはなかったですね。」

そして、心臓病の子どもを守る会に早い時期に入会できたことで、たくさんの母親から話を聞きながら、子育てができて良かったと語った。

「子どもを心臓病の子どもを守る会にも早く入会できていろんなお母さんから話をきくことができたので、私は結構、落ち着いて子どもを育てることができましたね」

## 2) 子どもの成長

子ども自身の成長は、何か劇的な明確な転機として描かれることはなかったが、人生を振り返ると、子どもの成長自体が母親の変化を起こし、長い時間をかけていわゆる転機として描かれた。

Dさんは、子どもが学校で、いつのまにか自分の病気のことを友達に話して、自分のことを理解してもらおうとしている姿を見て、子どもが自分の力で生きようとしていることに気づいた。

「できるだけ掃除とかにも参加するようにして、運動はできないので見学していたので、薄々はクラスみんなもわかってきていたのだと思うのですが、それだけ重い病気だとは知らなかったと思い

ます。はっきり言う子なので、病気のことを、まわりに主張できるようになったのは、私が教えるというより自分で身につけたことだと思います」

Dさんは、障がいをもったことを卑下しないで育ててほしいという信念を持ち、育ててきた子どもが、母親の思う通りに育っている事実を次のように語った。

「身体検査の時に、先生は傷があるから上着をかけてあげたら、Bくんがそれを振り払って『先生、大丈夫だよ。これはぼくの勲章だから』と言いましたって。『お母さん育て方上手ねって、言われました』」

それぞれの必死に育ててきた母親たちに大きな転機が訪れた。ただひたすら育ててきた子どもが成長していることに気づいた時、母親たちは、どうかこのまま、ずっと生きてほしいと思う一方で、子どもが生きていくためには、子どもを守ってはいけないうるようになっていた。そして、子ども自身が自分の力で生きて行けるように、「子どもの自分で生きていけるように育てること」が必要なのだと母親たちは思う時期を迎えた。

Dさんは、心臓病で産んだことに責任を感じていることを、子どもに話したことがあった。その時、子どもの口からのある言葉を聞いた。その言葉で、自分の肩の荷が下りたように感じたことを次のように語っている。

「中学の時だと思うのですが、私が心臓病で産んだことに責任を感じていることを娘に何かのきっかけで話をしていた時に、『いつのまにか一生懸命育ててくれていることを感じて、自分の病気を受け入れて生きてきた』ってことを言われて、自分の中で肩の荷が下りたって感じで……。そこから私自身も気持ちを明るい方向に持てたかなというのがありました」

Eさんは、小学校への付き添いを続けていた時に、子どもの方から「付き添うのはやめて」と言われて、子どもの成長を実感したと語っている。

「私も小学校へ付き添いをしました。1, 2年生のころの最初は様子を見て大丈夫だと言うと帰っていましたね。そうですね。でも4年生くらいからもう付き添うのはやめてと言い出しました。5, 6年生の時にはお母さん来ないでとか言い始めました。お母さんが先生と仲良くすればするほど僕の制約が増えるし、僕のハードルが高くなる。お母さん余計なこと言わないでねと、そういう意識が出てきました」



### 3. 手探りで見つけていった子育ての方法

つねに子どもの死と向き合う毎日であることは、子どもが生まれた時から現在まで変わりはない。しかし、その中で、母親たちは子どもの生きる力を培う子育ての方法を次第に見出した。母親たちには、いつしか子どもに対して絶え間ない期待や希望をもつようになっていた。

#### 1) 自分を子どもから離すこと

子どもの手を離す前には、自分自身がまず子どもから離れる勇気をもつことが必要だった。母親はみな、出生後から不安を抱えているために、子どもをしっかりと近くに置き、抱きながら育てる「抱っこ」の育児が知らず知らずのうちに身についていた。そのために、母親自らが子どもと離れることが出来ないようになってしまっている。つまり子どもを独り立ちさせるために、最初に乗れ越えなくてはならなかったことは、自分が離れる勇気をもつことだった。

Cさんは、母親から離れてみて、他者の力を借りて、子どもが自分でできることだ増えたのだと語った。

「ホルモン注射もね、看護師さんがいてくれて『せっかくだから自分でやれるようにしたらどうか』と言ってくれてね。看護師さんが毎晩指導してくださってね。やれるようになったのです。養護での宿舎での生活が、子どもの自立につながったと思います。うちの子はやればできるのだということが、私がわかったのですね」

Dさんは、母親が学校に付き添わないことで、子どもには我慢強さというのも育まれていったのだと語った。

「教室が2階だと、階段を2階まで自分で登るということもあったので、けっこう辛かったと思います。子どもは私が付き添わないことで、集団生活もかなり苦しかったと思います。しかし、そういうところで気持ちの強さというか、我慢強さというのも育まれていったのだと思います」

#### 2) 子どもに見合った環境を選び、子どもが暮らしていける場づくりをすること

子どものもつ能力を引き出すために、母親たちは、子どもがどこでどのように過ごすことがいちばんいいのかを模索していた。そして、どの母親も、3歳の時から集団生活を体験させることを選択した。

その時々の子どもの状況に合わせて、子どもの学習できる場を選択することが母親に

としては難しいことだった。心臓病である事で、受け入れをしてもらえない場面にも遭遇した。学校への付き添い方についても様々だった。しかし、子どもにとっては、自分の力が引き出される環境で育つことが、将来の子どものひとり立ちに重要だった。

心臓病の子どもを守る会の仲間たちからも、親子でいろいろなことを教えてもらっていた。心臓病の子どもを守る会は、親としては互いに共有し合えることが少ないのが特徴である。そのために、その場は子ども同士が交流し合えることの方が多かったが、親と親、子どもと子どもが同じ時間を共有できることや、子どもが親の手を離れていける時間を作れることで子どもが互いの病気の情報を受け取り、生きる力を培う場でもあった。

Dさんは、子どもの能力の開発をしたいと思い、体力をあまり使わないで、学力面を伸ばしたいと考えていた。

「体がそこまで動かせないので地域の中でも一番近いところに、それで姉の行っているところは運動に力を入れていて、それはちょっと無理だろうと思ったのでたまたま近いところに、障がいをもった子どもも受け入れている幼稚園があったので、そこに相談に行き入れてもらったのですね。だから、ほんとにそういうところでも能力の開発ができたかなと思います。それで根本は多分、学力のほうで何かできればというのがあったと思います。やはり、体力を使わないようにと、私がすごくそれ思ったのですね」

Cさんは、途中で転校を決めたことで、養護学校からの支援で、現在の仕事を得たと語った。

「うちの子のように普通の学校でもギリギリついていける、そこで頑張らなくても少し余裕がある養護で学ぶこともいいのかなと思うのね。その後はね、養護学校の先生に就職も合うところを見つけてもらえて、今の職場に入れたの。少し大変なときは1～2日休んで調整もできるようになって何とか続けています」

Eさんは、心臓病の子どもを守る会に所属し、キャンプに参加することで得る情報があり、ネットワークが広げられたと語った。

「キャンプは、いろんな子ども達が、また行こうかなと思えるところで、いつでも戻れる場所になっていました。心臓病の子どもを守る会のキャンプで色々なことを教わりました。BさんやDさんが、悪くなったらぐっと落ちるよ、気をつけなさいっていうのをずいぶん言ってくれたみたいで、そういうのが役に立っているのかなと思いますね」

### 3) できるだけ普通の暮らしを経験させること

母親たちは、助かった子どもの命を大切にして、できるだけ普通に、健康な子どもと同じように元気に大きくなってほしいと願いをもちながら子どもを育てた。そして、子どもを育てるために、母親たちが大切にしてきたことは、普通の暮らしの中で、子どもたちに、できるだけたくさんの体験を積ませることだった。

Eさんは、子どもが助かるかどうかかわからないと言われてしまったから、できるだけ普通の暮らしの中で子どもを育てたいと思って行動してきたと語った。

「助かるかどうかかわからないと言われてしまったら、この子の自然というか、感じる持ちというか、目も耳も、心臓はともかく、頭も舌も、感じる心を豊かにしてやりたいというようにして、今考えたらとても無謀なことをしているのですけど」

Cさんは、小さいときから普通に近所の子どもの中で子どもを遊ばせてきた。その中で、子どもは友人たちの助けをもらいながら、大きくなってきたのだと語った。

「小中高と普通の学校に行きました。みんなに助けられて育ってきた。そういう町だったからみんな助けてくれた」

「1年生に入るときも、うちの子に、僕がおぶってあげると言ってくれた友達もいた。私も友達に、普通に、うちの子は心臓が悪いから遠くに連れて行かないでね、もしその時は、おばさんが自転車で連れて行くよと言っていました。そのうち子どもの中で、体格の大きな子が自転車に乗せて連れて行ってくれるようになったのよ。ありがたかったね」

Aさんは、家族の中で、普通に子どもを育てて、子どものやりたいことはできるだけやらせてきたのだと語った。

「手術が終わってからなるべく家族一緒に行動するように暮らしてきましたね。兄だからとか病気だからとか、特別扱いしないようにしましたね。そしたら、弟がやっていた野球をやりたいと言い出してね。高校の時に野球部に入ったの。でもすぐに、ドクターストップになってしまったのね（笑）」

### 4) 子どもの意思と決定を見守ること

限られた命だと思いながら、だからこそ子どもにはなんでも体験させようと思って育ててきた。しかし、病気の子どものいろいろな体験をさせるには、母親が忍耐強く、子どもが決めたことに挑戦させることが必要だった。母親たちが、つねに、子どもの意思

と決定をみとめて、子どもを見守ることができたから、子どもは社会の中で「生きる力」を身につけた。

Aさんは、心臓病だということで小学校でいろいろなことがあっても、何も言わないで学校にいつている子どもの姿を信じてずっと見守ってきたと語った。

「心臓病だということで小学校では、特別扱いされました。プールの時は別の色の帽子をかぶらされたり、遠足の時はおにぎりを持たされて、途中ひとりで待たされたりとかね。でも、あの子はあまり私にいろいろ言っこなかったし、私も学校に任せていたのです」

Dさんは、小さいときから苦しくなると座るという行動がとれる子どもを見てきて、それ以上無理なことはしないだろうという気持ちから、見守るということを徹底してやってきたと語った。

「私自身は子どもが何かをするということ自体がすごく心配なのですけど、やはり本人が何かをしたいと言えば、本人が決めたことだから、きっと大丈夫だと思うようにしてきたのです。というのは小さいときから苦しくなるとしゃがむという習性があるから、それ以上無理なことはしないだろうというのがあるって、見守るということを徹底してやってきました」

そうやって母親がつねに子どもを見守り、子どもの自己決定を認めてきたことで、Bさんは、結婚の申し込みもひとりで行ってきた子どものことを次のように語った。

「結婚の申し込みもBが一人で行った。『もしかして長生きできないかもしれないけど、幸せにします』って言ってきたのよ。奥さんもね、『私はナースだし、もしBに何かあったら私が働けばいいからお母さん大丈夫ですよ』なんて言ってくれるのよ」

#### 4. ストーリー全体に描かれていた「子どもの生きる力を培うかかわり」とは

5つの子育てのストーリーを通して描かれている母親の変化の中で、母親たちは手探りで見つけ出した子育ての方法は、子どもがひとり立ちするために必要な力をわが子自身に育むことであった。それが、「子どもの生きる力を培う母親のかかわり」である。

母親たちは、さまざまな人との出会いによって、あるいは子ども自身の成長とともにこころの変化が生じ、ライフストーリーを振り返った時にはそれらが転機として語られた。また、子育ての具体的な方法は、それぞれの親が手探りで見出していつているが、子どもの命を繋ぎとめながら、慎重に手を離し、子どもが育っていく環境を選択し、普通の子どもと同じような体験をさせること、そして子どもの意思や決定を見守りながら大切に育て上げる事であった。

母親が変化することは、子どもがひとり立ちする上では土台となっている。そこに、子育ての方法が探索されていき、＜自分を子どもから離すこと＞＜子どもに見合った環境を選び、子どもの暮らせる場づくりをすること＞＜できるだけ普通の暮らしを経験させること＞＜子どもの意思と決定を見守ること＞という4つの子育ての方法が描かれた。この子育ての方法の文脈に流れているものが、「子どもの生きる力を培う母親のかかわり」であった。

## VII. 考察

### 1. 「守る子育て」から「子どもの生きる力を培う子育て」に変わった転機

今回の5例の母親の子どもの病気の重症度には差があった。ことに、ケースのD・Eは極少の特異例である。しかし、どの子どもも成人期になり、子どもが実際に病を抱えながらもうまくコントロールしながら生きて、家庭をもてた。母親の体験からストーリーを概観すると、このことは、母親自身はいずれも子どもの病と向き合って子育てをしたという点では、共通した主題が抽出されてきた。母親が体験してきた子育ては、それぞれが同じように精いっぱい子育てに向き合い、子どもをひとり立ちさせたストーリーであった。

わが子が重症の心臓病だと言われた母親たちが、子どもをひとり立ちさせるために必要だったことは、母親自身が変化するという点だった。

つねに子どもの死と向き合う生活の中で、ただひたすら子どもの症状が悪化しないように行っていた母親たちの子育ては、初期には、“大切に守って”育てている。この様子は、先行文献でも指摘されているように、過保護傾向のある子育ての姿勢と類似している親は、子どもが疾患を抱えて生まれてきたことに対して罪悪感を抱くことがあり、親の育児態度が歪み、強い不安感をもちながら溺愛になりやすい（高橋，2008）という報告もある。しかしながら、どの母親もうまく子どもの生きる力を培い、子育てに成功していく。そこに重要だったことは、手を離すことであり、子育ての質が変化していくことだった。

ここではまず、子育てが変化していく転機について考察したい。母親たちは、生きることや生き続けさせることへの不安やジレンマから立ち上がり、自責の念に苦しみながらも、子どものもっている力を上手に引き出して、命の限界まで普通に生きることを子どもに望んだ。Eさんの言葉で象徴される「3日しか生きられないならば、人として普通に感じる感性や感覚を育ててやりたい」というような思いで、母親たちは重症の心臓病をもって生まれた子どもを育てた。母親たちは、子どもをもつ親として、わが子がわずかししか生きられない人生なら、健康な子どもが普通に体験するだろうことを体験させてやりたいと切願した。

ここで注目したいことは、母親たちには後悔はしたくないという思いがあるという点である。病院に長く暮らすのではなく、今すぐにやれることがあればそれを見つけてやってみようということだった。これは、明日生きていないかもしれない短い命を支える母親の心の底から湧き出てきた、母親の子どもへ深い愛情そのものだった。この深い愛情のもとで、母親たちは、勇気を出して、重症の心臓病の子どもを、自分の腕の中から少しだけ外に出すことができた。

次に、子ども自身の成長の姿が母親を変えていけるという点に注目したい。子どもは

母親とは違っている。子どもは、自らは死を意識することなどないため、窮屈な病院という個室から解放され、母親があまり意識せずに外に連れ出したとしても、自由に遊べる環境に喜びを覚え、自分のもつ精一杯の力で、生きようとした。また、子どもは病とともに生きる術を自ら獲得していく様子がある。これもまた母親にとっては新たな発見になっている。呼吸困難で救急車で何度も運ばれるまで、子どもは動こうとしたということが繰り返されるけれども、次第に子どもは自らこれをコントロールできるようになっていく。呼吸が苦しいときには、自分でしゃがみこんで体を休ませることを覚えていく。こういう光景が繰り返される中で、母親が徐々にわが子の姿から学んでいると考えられた。

一般に子どもは、生まれてまもなく母の顔を目で追うようになり、笑うようになって、そのうち、寝返りができて、ハイハイができて、つかまり立ちをして、いつのまにか自分の足で歩くようになる。その成長の過程は、誰かに教えてもらうわけではなく、子どもにもともと備わっている能力だ。本来、子どもは、自然に自分のもっている力を使って日々成長していく。どの子どもにも、自分で生きる力がある。母親たちは、このことに、早い時期に気づくことができた。

そしてもう一つ注目すべきことは、母親たちにも自らの考え方を変えることのできる力があつたという点である。わが子には生きる力があるということに気づけたことで、母親たちは、過保護なかかわりにならずに、子どもの力を信じて、なんでもやらせてみようと思えるようになっていく。このことが、母親自身の大きな要因であろう。誰しもがこのような子育てに成功するわけではない。最初に上げた子どもが死ぬかかもしれない覚悟や、それならばいい時間を過ごさせたいと思えるように転換していける力が今回の研究参加者にはあつた。母親には、子どもに単に何かをできるだけでなく、どう育ててほしいという将来への希望もたくさん描かれていく。助かった命を大切に、つねにまわりに感謝の気持ちを持ち、多少の出来事にも動じないで子どもを育てることができている。その後の母親たちは、日々の普通の暮らしの中で、子育ての方法を手探りで見つけていった。

これらは、親子の相互作用によって産まれたもので、子どもが親を変化させ、親自身も変化でき、それがまた子どもを成長させていくことができたと言えるだろう。

## 2. 母親が子どもの手を離すことの重要性

母親の子どもの生きる力を培う子育てで重要だったのは、母親が子どもの手を離すことだった。母親が少し勇気を出して子どもの手を離すことで、子どもは、母親の手から離れて集団生活で多くのことを学んだ。しかし、病気があることで、生まれたときから守ることしか考えてこなかった母親が、集団生活をさせるためには、子どもの手を離すタイミングが大切だった。母親としては子どもの生命の不安が大きいので、母親自身の

努力はとても大きいと推察される。

子どもにとって母親は、いつも励ましながらも必要なときには援助を惜しまない「安全の基地」である (Bowlby, 1998)。子どもは母親を安全基地と考えて、困ったことがあればその基地にもどればいいという安心感がある。その母親が安心した手で背中をおしてもらって始めていろいろな体験ができる。そのために、母親が不安なままに手を放すのではなく、安定した状態で離れることが必要になる。離れるということの意味は、子どもがひとりの人として歩いていく一歩である。しかし多くの母親は、離れ方を迷う。重症の心臓疾患では、心理的な分離だけではなく、そこに身体管理と合わせてうまく自分で管理できるようになる必要性が出てくる。

子どもが、少しオーバーワークになっているようであれば禁止するのではなく、親と一緒に違って違うことに切り替えていくようにする。そして活動と休息のバランスがとれるように 1 日の生活のリズムをつくっていくことが大切である (及川, 2005)。母親はいつも子どもの横にいて、子どもの安全基地になり、子どもが疲れたら戻れる場所であることも必要であった。

母親が自分の手からわが子を離し、多くの人から支援を受けながら子どもを育ててきたことは、子どものひとり立ちに大きな影響を及ぼした。子どもはたくさんの体験を経て、自分で決めることができる力を身につけ、社会の中で自立していった。仁尾 (2004) は、子どもに、意思を尊重する、判断を任せるという方法で自立を促し、困った時や自信のない時には、頼りにできる親・家族がいることが重要であると述べているが、このようにして時間をかけて、子どもがひとり立ちして生きていけるようになるためには、母親が手を離す「離し方」が重要である。今回のケースではそれがうまく移行し、子どもの生きる力を培うことができたと考えられた。

### 3. 集団生活の中で育まれる子どもの生きる力

母親たちは、早い時期から集団生活を体験させている。当時はまだ、心臓病の子どもを受け入れてくれる保育園は少ない時代の中で、初めての集団生活は、心臓病を受け入れている専門の保育園に行かせることで、母親が安心して子どもの手を離すことができた。乳幼児期の模索活動は、さまざまな経験を通して、知識の獲得や社会性の発達など、児の人間性を豊かにするうえで、欠くことのできないものである (及川, 1991)。病気だと言って過保護にならずに、早い時期から子どもに集団生活を体験させたことは、子どもの自立に大きな影響を及ぼした。母親は、病気の子どもの受け入れてくれた学校に、感謝の気持ちを持ち、学校を信用して任せるという気持ちと行動をとった。そうした母親の気持ちと行動から、子どもは学校で多くの体験を積むことができた。

ここで重要なことは、母親が最初から他者を信じ自分の心臓疾患のある子どもを委ね、任せることができたことである。保育園に行かせることや学校に行かせることは、



母親が他者を信じなければできない。人との交流が増大していく幼児期以降の小児にとっては、家族、特に母親以外の他者の中に「依存できる対象の存在」（一戸，2001）を置くことは欠くことができない生活の広がりにつながる。集団生活の中で、子どもは母親以外の他者と交流することで成長していたと考えられる。

このような子育ては、健康な子どもの育児とは異なっている。母親は病気の子どもを受け入れてくれた学校に、つねに感謝の気持ちを持ち続け、学校で子どもが困らないように調整をし、必要な時には付き添いを続けた。母親はつねに手はださずに見守るという姿勢をつらぬき、子どもと一緒にいろいろなことに挑戦することができた。親はここで親としての特異な体験をする。しかし、この時間は親としても、親子としても、また子どもとしても貴重な時間となっている。

重症の子どもを、ひとり立ちして生きていけるように育てあげたその過程の中で、母親と子どもには、研究フィールドとした心臓病の子どもを守る会とのかかわりもまた重要な支援を受ける場になっていた。広瀬(2005)はこの会の意味について、「心臓疾患に関する一般的な情報を多くもつ心臓病の子どもを守る会員の役割が、特に乳幼児期には重要である」としている。実際、母親たちは乳幼児期に心臓病の子どもを守る会に入会し、30年以上もその仲間と、付き合いを続けている。悩みが言え、危機の時に支えあった仲間がいることで、何度も救われたと語っている。

子どもがたくさんの体験ができて、成長し自立へとむかう（水野，2008）。また、他の同じ病気の子どもが元気になって退院する姿を見て、同じ病気の子どもをもつ母親に励まされ「大丈夫かもしれない」と疾患の認識を新たに「頑張ろう」と病気に立ち向かう姿勢を持ち始めて生きていくという見通しがもてている。母親がそうした気持ちをもつことは、病気や状態を受容し病気を抱えた生活に適応していくために不可欠なことである（白幡，1992）。

母親にとってこのような交流機会は、二つの点で意味があると考えられる。一つは自分の気持ちを共有し安寧を得ることである。またもう一つは、子どもが同じ子どもたちとの交流をとおして力を得ている姿を見ることである。このように、心臓病の子どもを守る会という場の持つ意味があり、会への参加によって、サポートを受けて、力を母親自身がつけていき、さらに、子どもの生きる力を培うかかわりができるようになっていたと考えられた。

#### 4. 看護への示唆 : 母親への支援体制づくり

慢性の疾患をもって生きていく子どもの子育て支援をしていく場合、支援のための体制作りが今後はさらに重要になるだろう。病気をもつ子どもが、母親からひとり立ちして生きて行けるようになるためには、子どもが生まれた時から、長期的な支援が必要である。在宅で暮らす母親に、病院からの情報を発信するとともに、在宅での情報も得られるような体制はどうあればいいだろうか。母親とつねに連絡が取れ、困ったことがおきた時に支援が受えられるシステムとして、教育現場との連携が強化される必要があり、子育てネットワーク、SHGの存在も必要性が増すと考えられる。そこに医療者が情報提供するとともに、母親自身が病に関する理解を深めるために各機関を活用できる姿勢を、医療の場では培って送り出すことも必要である。必要なときには医療者もまた、生活の場に参与できることが重要となり、自らが病院から外に出て、なんらかの支援をしていくという行動も求められる。

#### 5. 本研究の限界と今後の課題

今回の研究参加者の5名は、いずれも重症の心臓病をもつ子どもの母親であり、成人期まで生きて自立できた子育ての成功例であった。実際には、この5名のように、自立して家族を持てるケースは数少ないのが現状である。今後、事例数を増やして研究を続けて、今回の結果を実証していくことによってより個別な体験に基づく子育てへの支援の糸口が見つかるかもしれない。

また、子どもが母親からひとり立ちして、小児期から成人期にスムーズに移行するためには、子どもがその頃に母親の手を離れひとり立ちしていく力を身につけていなければならない。しかし、実際は、重症の心臓病をもつ子どもは、母親の過保護傾向が影響して、子どもが成人期にスムーズに移行できないという状況が課題となっている。そのためにも、これから重症の心臓病の子どもを育てる母親に、今回の研究結果である「子どもの生きる力を培う母親のかかわり」について伝授していくことで、ひとりでも多く、社会でひとり立ちして生きていける子どもが増えるようになることが期待できる。

## VIII. 結論

本研究は、重症先天性心疾患の子どもをひとり立ちさせるまでに育てた母親の子育て体験を記述することを目的として行い、5名の母親たちが語ったライフストーリーから主題を導き記述したところ、以下のような共通した子育て体験が描かれた。

重症の先天性心疾患をもつ子どもを育てた母親には、子どもの死と向き合う生活の中で、1. 親としての変化、2. 転機となる体験、3. 手探りで見つけた子育ての方法の3つの局面があった。

母親の【親としての変化】の局面では、＜つねに子どもの死と向き合う中での母親の覚悟＞ができていくこと、＜母親自身が子どもの生きる力に気づく＞こと、＜子どもの生きる力をみとめる＞ことができるようになっていくこと、さらには、母親は子育ての価値感を少しずつ変えながら、子どもの将来に希望をもつようになる＜子育ての広がり＞へと移行していくことであった。親としての変化は、さまざまな人との＜出会い＞や、＜子どもの成長＞の様子を見る事によって、引き起こされており、【転機となる体験】が変化を起こす原動力となっていく。

一方で、【親としての変化】と並行して流れていた【手探りで見つけていった子育ての方法】には、＜自分を子どもから離すこと＞、＜子どもに見合った環境を選び、子どもが暮らしていける場づくりをすること＞＜できるだけ普通の生活を送ること＞＜子どもの意思や決定を見守ること＞があった。

以上のことから、重症の心臓病をもつ子どもの子育てには、母親が子どもの生きる力を発見できる機会を得ることが重要であることがわかった。そのためには、どこかで母親が変化しなければならない。今後、どのようにその母親への支援ができるのか、また、具体的な子育ての方法を、どのように母親たちと共有していけばいいのかが課題であると言える。

## IX. おわりに

研究者がこの5名の母親と子どもたちと出会ったのは、子どもたちがまだ小さいときで、子どもたちを、抱っこをした記憶もある。手術が無事終了していた子どもや、これから手術を受ける子どもと、その子どもの状態はさまざまだった。少し動くと苦しくなり、キャンプの間も、何度も酸素を吸いながら動いていたことを思い出す。この子どもたちが何歳まで生きられるのか、今後どのような経過をたどるのか、実際に明るい未来がもてないような状況の子どももいた。誰もが、この子どもたちが、生きて成人して、結婚するという想像などできなかったのが事実だ。それが、この20年の小児循環器医療の進歩で、子どもたちの生命予後が大きく変わり、重症の心臓病をもつ子どもたちの

命はつながり、今日まで生きて、ひとり立ちすることができた。

この子どもたちを育てた母親たちの姿勢にはいつも学ぶことがたくさんあった。手術や処置を受けたが、不幸なことに亡くなった子どもも実際にはいた経過の中で、3日しか生きられないと言われた命を、今日まで支えて、育ててきた母親の力は偉大だったと思う。この5名の母親の成功した子育ての方法を、重症の心臓病をもつ子どもを育てていく母親たちに伝えていくことで、今現在、病気の子どもを抱えて、悩み苦しんでいる母親たちが、必ず、ひとつの光と子育ての方向性を見出してくれることを信じたい。

## X. 謝辞

本研究を行うにあたり、研究の趣旨に賛同して全面的にご協力をくださいましたA県の心臓病の子どもを守る会の皆様に、ここに厚く御礼申し上げます。さらに、面接調査をお引き受けくださいました参加者の皆様方に深く御礼申し上げます。

最後になりましたが、本研究で質的研究のスーパーサイズをお引き受けくださいまして、最後まで、精神的に支えてくださり、丁寧に御指導くださいました、本学精神看護学粟生田友子教授に、厚く感謝申し上げます。

そして、研究過程でお世話になりました大久保明子先生、郷更織先生をはじめとする本学の先生方、研究を支えてくださった後輩の大学院の西條竜也さん、経済的や精神的に支えてくれた夫、研究を進める過程で助言をくれた姉と、いつも笑顔で支えてくれた娘たちに感謝します。

## 引用文献

- 赤木貞治, 日高淑恵, 姫野和家子, 他 (2003) : 成人先天性心疾患患者の社会的自立の現状と問題点: 自立を妨げる要因—結婚と妊娠(男女の違い), 日本循環器学会雑誌, 19(2), 8-11.
- Bowlby. j(1998), 二木武 (1993) : 母と子のアタッチメント, 医歯薬出版.
- 古尾谷侑奈, 仁尾かおり (2008) : 先天性心疾患をもつ青年期の女性の就職・就労に対する思い, 国立看護研究会誌, 4(1), 11-19.
- 広瀬幸美, 福屋靖子 (1998) : 先天性新疾患をもつ母親の療育上の心配-第1報: 健康管理および教育・育児に関して, 小児保健研究, 57(3), 441-450.
- 広瀬幸美, 一木美智子, 市田露子, 他 (2003) : 先天性心疾患児療育ニーズに関する研究, 日本小児循環器学会雑誌, 19(1), 14-19.
- 一戸とも子, 早川三野雄 (2001) : 慢性疾患をもつ小児への社会性の発達援助の考察 - 小学校2年生の事例を通して -, 25, 65 - 64.
- 石井正浩, 加藤裕久 (1994) : 慢性疾患の生活指導—先天性心疾患, 小児科臨床 47(4), 695- 704 .
- 石河真紀 (2008) : 思春期にある先天性心疾患患児の自己開示と自尊感情およびソーシャルサポートの関連, 日本小児看護学会誌, 17(2), 1-8.
- 石河真紀 (2008) : 先天性心疾患をもつ子どもの療養行動と自己管理への支援, 小児看護 31(12), 1627 - 1631.
- 石崎優子 (2005) : 思春期を迎える慢性疾患患児に心理的問題, 小児看護. 28(2), 190 - 193.
- 加藤義弘 : 心臓病とスポーツ (2007) : 心臓病児にも運動を楽しむ機会を, 心臓病をまもる (524), 14 - 15.
- 小林正夫, 松原紫, 大賀健太郎, 他 (2002) : 血液・腫瘍性疾患のレジリエンス - 入院, 両親の関わりおよび年齢による影響 - 日本小児血液学会誌, 13(2), 129- 134.
- 益守かづき (1997) : 先天性心疾患の子どもの体験に関する研究 民族看護学の研究方法を用いて, 看護研究, 30(3), 63-74.
- 松岡真理 (2010) : 小児看護と小児緩和ケア, 小児看護 33(11), 1479 - 1487.
- 水野芳子 (2008) : 先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援 事例にみる看護の実際 仕事の継続が困難だった青年期・成人期の先天性心疾患患者へのかかわり, 小児看護, 31(12), 1666-1673.
- 宗村弥生 (2009) : 心に響く Informed Consent 説明する医師の意図とそれを聞く母親の思い, 日本小児循環器学会雑誌, 25(4), 586-589.
- 中村伸江, 兼松百合子 (1996). : 10代の子どものストレスと対処行動, 小児保健研究, 55(3), 442-449.

- 中澤誠, 左地勉, 市田路子, 他 : (2004) : 先天性心疾患患児におけるバリビズマブの使用に関するガイドライン, 日児誌, (108), 1548-1551.
- 中澤誠, 太田真由美, 手島秀剛 (1999) : 年長小児・思春期の心疾患への対処の仕方, 小児内科, 31, 819 - 825.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2003) : 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知, 小児保健研究, 62(5), 1544-55.
- 仁尾かおり, 駒松仁子, 小村美千代, 他 (2004) : 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観, 国立看護大学校研究紀要(3), 1, 11-19.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2004) : 先天性心疾患をもつ思春期の子どものコーピング, 日本看護学会論文集 小児看護, 34, 65-67.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2004) : 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮, 小児看護, 13(2), 26-32.
- 仁尾かおり (2008) : 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知と心理特性, 日本小児看護学会誌, 17(1), 1-8.
- 仁尾かおり (2008) : 先天性心疾患をもち成長する子どもたちの未来のためにできること, 小児看護, 31(12), 1591.
- 仁尾かおり (2008) : 先天性心疾患をもち成長する子どものライフステージに沿った支援, 小児看護, 31(12), 1639-1645.
- 丹波公一郎, 立野滋, 県部俊介, 他 (2003) : 成人期先天性心臓患者の社会的自立と教育, 保険・社会保険体系. 日小児循環器会誌, 19(2), 69 - 71.
- 丹波公一郎 (2003) : 先天性心疾患, 小児内科, 33(5), 616 - 621.
- 尾形明子(2010) : 緩和ケアにおける心理士の取り組み, 小児看護 33(11), 1541 - 1545.
- 及川郁子 (1991) : 疾患患児の看護 家庭療養を続ける患児・家族への指導と援助, 小児看護, 14(9), 1122-1127.
- 大野裕 (1991) : 思春期をどう理解するか, 小児看護, 14 (3), 295 - 301.
- 坂崎尚徳, 槇野一郎 (2003) : チアノーゼ性疾患心内修復術後成人性心疾患患者の就業, 日小児循環器会誌, 19(2), 76 - 78.
- 関秀俊, 宮川しのぶ, 津田朗子, 他 (2002) : 1型糖尿病児の学校における療養行動 病气公表の療養行動への影響, 小児保健研究, 61, 463-469.
- 白畑範子 (1999) : 血液・腫瘍疾患患児の母親のノーマリゼーション状況に関する研究, 日本小児看護学会誌, 8(2), 38-45.
- 塩飽仁 (2011) : 子どもの患者の自立, *N u n s i n n g T o d a y*, 小児看護, 6(2), 2-3.
- 高橋明彦, 三上綾子(2010) : 自宅にいる子どもと家族への緩和ケア - レスパイトケアを中心に -, 小児看護 33(11), 1511 - 1517.
- 高橋清子 (2002) : 先天性心疾患をもつ子どもの「病気である自分」に対する思い, 大阪大学看護学雑誌, 8(1), 12-19.

- 高橋みゆき，林典子（2008）：先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援 看護ケア 先天性心疾患をもつ子どもの成長発達の支援 保育士の立場から，小児看護，31(12)，1621-1626.
- 高橋長裕（2008）：先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援 知っておきたい知識 先天性心疾患における学童期から思春期以降の問題点と生活指導，小児看護，31(12)，1613-1620.
- 田中由美子，蒲池志穂，福島佳織（2008）：先天性心疾患の乳幼児をもつ家族への退院指導 - 療育トレーニングを導入して - ，小児看護，31(12)，1646-1654.
- Terai.M.niwa.k.Nakazawa.M.et.al:Mortality(2002):from congenital cardiovascular malformations in japan,1968- 1997, Circ, 66,484-488.
- 塚野真也（2008）：先天性心疾患をもちキャリアオーバーする人の生育看護，駒松仁子（編）：キャリアオーバーと成育医療 小児慢性疾患患者の日常生活向上のために，へるす出版，38-44.
- 土屋秋海，宮澤佳子（2008）：キャリアオーバーする先天性心疾患をもつ思春期患者・家族の看護，小児看護，31（12），1661-1665.
- 幸松美智子（2003）：慢性疾患をもつ子どもの母親が行う 意図的な甘やかし，日本小児看護学会誌，12(1)，57-63.
- 吉田かおり，中林頼子（2008）：フォンタン手術を受けた幼児期の子どもと家族の看護，小児看護，31(12)，1655-1660.

表1 研究参加者の概要

対象者	事例 A	事例 B	事例 C	事例 D	事例 E
参加者の年齢	60歳	70 歳	57歳	60歳	60歳
参加者の家族構成	ひとり暮らし	息子 嫁 孫2人	夫 長女 長男	娘 娘の夫	夫
夫の様子	16年前肺癌で死亡	8年前肺癌で死亡	62歳 健康	48歳(12年前)離婚	63歳健康
参加者の仕事	パートタイム	なし	パートタイム	正社員	A県難病支援センター ピア相談員
子どもの性別・年齢	男 35歳	男 34歳	男 24歳	女 34歳	男 30歳
子どもの病名	ファロー四徴症 脳膿瘍 V-Pシャント挿入	三尖弁閉鎖	ファロー四徴症	単心房・単心室	アイゼンメンジャー 症候群
子どもの既往歴・ 手術歴	2歳;シャント挿入 3歳;ファロー四徴症 の根治術	2歳;短絡手術 8歳;根治術 19歳で不整脈出現 20歳でペースメーカー 植え込み	1歳;ファロー四徴症 の根治術 12歳;左肺動脈閉鎖	3歳;バイパス手術 30歳;グレーン手術 32歳;ペースメーカー埋 め込み	出生時と28歳;心臓カ テーテル検査
医師から説明されて いる子どもの予後	無理をしなければ 現状維持できる	加齢とともに悪化する	無理をしなければ 現状維持できる	心臓移植対象	心肺同時移植対象
子どもの最終学歴	公立高校卒業	公立高校卒業	養護学校高等部卒業	公立高校卒業	私立大学卒業
現在の子どもの状況	会社員(障害者雇用) 結婚して妻と2人 暮らし	公務員(障害者雇用) 結婚して4歳と1歳の 子どもがいる	会社員(障害者雇用) 両親と姉と同居	主婦 夫と実母と同居	公務員(障害者雇用) 妻と3歳と生後6ヶ月 の子どもがいる



# 資 料

資料

資料 1-1 : A 県心臓病の子どもを守る会の責任者

資料 1-2 : 研究協力者への依頼文

資料 2 : 研究協力の同意書

A 県 心臓病の子どもを守る会 責任者 様

私は、現在、新潟県立看護大学の修士課程で学んでいる北村千章と申します。修士論文の研究で、「先天性心疾患をもつ子どもの自立にむけての母親のかかわり」についての研究をしています。この研究は、重症の先天性心疾患をもつお子さんの自立にむけて、母親の育児姿勢や価値のおき方が、子どもの自立に影響があることが明らかにすることで、今後、病気の程度が重度であっても、将来にむけてどのような育児を展開することが、子どもの可能性を広げることになるのか、その方向性の示唆を得ることを目的に、この研究に取り組んでいます。研究の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

## 1. 研究の目的

この研究は、重症の先天性心疾患をもつ子どもの自立にむけて、母親が子どもの将来にどのようなことを描いてきたのか、その子育てで、子どもとどうかかわってきたのか、その母親の子育てにおける価値のおき方を、明らかにすることを目的としております。

## 2. 研究の方法

この研究は、A 県心臓病の子どもを守る会に所属し、先天性心疾患をもつ子どもの母親で、現在、生計をたて自立しているお子さんをもつ母親を対象にしています。同意を得られた方に 60 分くらいのインタビューをいたします。許可を得て、面接内容は録音と、メモをとらせていただきます。面接内容は、大切に保管し、研究がまとまった段階で消去・破棄いたします。

## 3. 研究への参加・協力及び拒否権

この研究への参加・協力は、自由意志によって行い、同意した場合でもいつでもやめることができます。ことを明確に伝えます。

## 4. プライバシーの保護及び個人情報の保護

この研究にご協力いただいた場合、個人のプライバシーは固く守ると同時に、学術雑誌や学会で公表する場合、個人名を一切出しません。データは、鍵付きの場所で保管し、印刷した研究のデータは、すべてシュレッターで処理し、内容が外部に漏れないように扱います。研究論文が仕上がったら、すべてのデータは処分いたします。なお、本研究は新潟県立看護大学倫理審査委員会の審査を受け学長からの承認を得ており、東京都心臓病の子どもを守る会の責任者からも同意を得ております。

## 5. 研究結果について

研究同意者で希望のある場合は研究結果をお知らせいたします。

## 6. 面接場所について

面接場所は、研究同意者が希望する静かな個室で行いたいと考えています。もし研究同意者が希望されれば、東京都心臓病の子どもを守る会の事務所の個室をお借りしたいと思っております。

この研究に関するご質問がありましたら、研究者または、下記にお問い合わせください。

研究者：北村 千章	〒943-0147 新潟県上越市新南町 240 新潟県立看護大学 大学院生 連絡先（携帯）090-4942-9020 E-mail: m09302@niigata-cn.ac.jp
指導教授：加城貴美子	新潟県立看護大学 連絡先（代表）025-526-2811

## 研究協力をお願い

私は、現在、新潟県立看護大学の修士課程で学んでいる北村千章と申します。修士論文の研究で、「先天性心疾患をもつ子どもの自立にむけての母親のかかわり」についての研究をしております。研究の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。以下の項目をお読みいただき、研究に参加することに同意される場合、同意書にご署名下さい。

## 記

## 1. 研究の目的・意義

この研究は、先天性心疾患をもつお子さんで、特に、病気の程度が重度な子どもたちの自立は難しいと言われる中、母親の育児姿勢や価値のおき方が、子どもの自立の仕方に影響があることが明らかにすることで、今後、病気の程度が重度であっても、将来にむけてどのような育児を展開することが、子どもの可能性を広げることになるのか、その方向性の示唆を得ることを目的としています。

## 2. 研究方法

A 県心臓病の子どもを守る会に所属しているお母様で、重症の先天性心疾患をもつお子さんで、現在自立して生計をたてて生活しているお子さんのお母様2～3名程度の方に、お子さんの自立にむけてのかかわりをおききします。その際、許可を得て会話をICレコーダーに録音し、メモをとらせていただきます。その録音した内容やメモの中から分析を行います。インタビュー時間は60分以内を予定しています。

## 3. 研究への参加・協力の拒否権

この研究への参加・協力を同意した場合であっても、いつでも途中でやめることができます。お断りになっても医療サービスや、所属機関での不利益を被ることは一切ありません。研究の参加・協力は自由意思によって行ってください。

## 4. プライバシーの保護

この研究にご協力いただける場合、プライバシーは固く守ります。また、研究のデータおよび結果は、研究の目的以外に用いることはありません。録音やメモは、研究者が大切に保管し、調査結果がまとまった時点で消去・破棄いたします。データは、鍵付きの場所で保管し、個人が特定できないように処理します。印刷した研究のデータは、すべてシュレッターで処理し、内容が外部に漏れないように扱います。研究論文が仕上がったら、すべてのデータは処分いたします。なお、本研究は新潟県立看護大学倫理審査委員会の審査を受け学長からの承認を得ており、東京都心臓病を守る会の責任者からも同意を得ております。

## 5. 個人情報の保護の方法

個人情報保護のため学術雑誌や学会で公表する際に、プライバシーを守り、個人名を出しません。

6. 研究に参加・協力することによって期待される利益

この研究に参加・協力することによってまとめられた結果をみること、または希望があれば内容をご報告いたします。

7. 研究に参加・協力することにより起こりうる危険並びに不快な状態とそれが生じた場合の対処方法

この研究に参加・協力することにより起こりうる危険並びに不快な状態として、その頃のことを思い出しての気持ちの高ぶりが考えられます。万一、これらが生じた場合は、インタビューを中止することで対処いたします。

8. 研究中・終了後の対応

研究中・研究終了後も誠意を持って対応をいたします。

この研究に関する質問がありましたら研究者または下記へ問い合わせください。

研究者：北村 千章

〒943-0147 新潟県上越市新南町 240  
新潟県立看護大学 大学院生  
連絡先（携帯）090-4942-9020  
E-mail: m09302@niigata-cn.ac.jp

指導教授：加城貴美子

新潟県立看護大学  
連絡先（代表） 025-526-2811

## 同意書

私は、「先天性心疾患をもつ子どもの自立にむけての母親のかかわり」の研究について説明を受け、研究の目的、内容、方法、倫理的配慮、研究中および研究後の対応などについて十分な説明を受け理解しました。面接時に、録音やメモをとることも許可します。

そこで、私はこの研究に参加・協力することに同意します。

平成     年     月     日

研究協力者（署名）

---

私は、この研究に協力してくださる方々の皆様のプライバシーを守り、知り得た情報は研究以外に使用しないことを誓約します。また、学術雑誌や学会発表においても個人が特定されるような方法での発表や表示しないことを誓約いたします。

平成     年     月     日

説明者 研究者（署名）

---