

2015年度 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

排泄障害のある学童と親が  
排泄問題に向かう体験の構造

勝 田 仁 美

2015 年 6 月 24 日 提出

## 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造

### 要 旨

#### 目的

排泄障害のある子どもは、学童期に入ると集団生活ゆえに、失禁やからかわれなどの排泄にまつわる問題が浮上するようになる。子どもと親はそのような排泄問題に向き合っていく必要がある。本研究の目的は、排泄障害のある学童とその親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していることを明らかにして構造化することである。

#### 研究方法

研究デザインとして Grounded Theory Approach を選択した。研究協力者は、排泄障害のある学童前中期の通常学校に通う子どもとその母親（父親が主養育者である場合は含める）とした。データ収集は半構成的面接法で行い、分析テーマは、排泄問題にかかわる子どもの体験であり、親の体験であり、また、子どもと親の相互作用と関係性である。

兵庫県立看護大学の研究倫理委員会の承認を受けて実施した。

#### 結果

研究協力者は、16組の親子33名であった。子どもは、1年生7名、2年生2名、3年生5名、4年生2名であった。親は、母親14名、父親1名、父母1組であった。

排泄障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験の構造として以下のことが明らかとなった。サブカテゴリーを< >、カテゴリーを《 》、コアカテゴリーは【 】で表した。

<興味持たれても負けない>では、からかわれ等の経験があっても単に落ち込んだりせず対処行動を行っていたが、遊びの中でも排泄対処が必要で<友達関係に制約>が生じ、常に外の世界と対峙しなければならない状況に置かれていた。一方、漏らさないよう厳しい排泄管理をしながらも逆に親に<甘えながら頑張る排泄管理>をしてバランスをとっていた。親からは守りや肯定を受け、揺さぶられながらも<自分はダメじゃない>と認めるところに辿り着こうとしているが揺さぶられ体験は繰り返しあり、子どもは《揺さぶられる自己》の状態の中、成長していった。排泄管理に対し<自分には重要と自覚>し、<みんなと違うが今は納得>できる場所に至る《自己の対象化への歩み》を進め、排泄障害のある子どもは【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験をしていた。

親子にとって排泄行為や臭いが当たり前な<排泄がタブーでない日常生活>を送り、漏れを防ぐために<排泄を軸にして回す生活>を送り、勉強や食事など<苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」>を送るという《排泄の見える家族生活》をしていた。親は、学校で<隠すが隠さず得る理解>をし、漏れなどによる<からかわれから子どもを死守>しながらも、子どもに対しては<強く立ち向かうことを期待>し、世間はそれほど甘くないと<配慮の中で生きることへの警鐘>を鳴らし、家族的な世界と世間一般の世界との間で《排泄顕在のタブーにおける調節》を行っていた。また、<子どもの理解と行動のギャップへの困惑>を感じたり、<漏れをタブーにできない子どもへの困惑>があったり、逆に、大変な排泄管理ゆえに<自立の中で甘えの許容>をしたり<自立の中で子どもの負担への

配慮>をしていた。排泄管理に対し<手放しできない自立>の状態があり、漏らすといじめられるなどと子どもを脅して<自己の対象化を刺激して自立へ>導くなど、家族的で温かな世界と、世間一般の世界の両方を意識しながら<<排泄の自立に対する調節>>をしていた。また、親は少々からかわれても<くめげない子どもに救われる思い>であったり、<障害のある子どもから教えられる思い>を経験し、<<子どもに成長させてもらってきた体験>>をしていた。周りからの配慮は有難いが<依存の中で生きてきたことの修正>が必要と感じたり、逆に<厳しい現実ゆえの甘えの受け止め>もして、厳しさと甘えの許容という相反する状況を並立させて捉えていた。そして、子どもの人生なのだから<手助け必要でも主体者に>と望み、障害ゆえ将来に<制限あっても狭めない子の可能性>を方針に育てようとしており、障害のない子どもと一緒に<特別なふつう>の存在と捉え、親は【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を、調節を繰り返しながらたどる体験をしていた。

### 考察

排泄障害のある子どもと親の体験、および相互作用や、プロセスである成長の基軸が以下のように明らかとなった。

1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験は、タブー性のある排泄を社会化させる学童前中期において、親は世間的世界と家族的世界という矛盾する世界の中で迷いなく子どもと関わり、子どもは容易に自己を揺さぶられながらも排泄障害とともに自立的に生きる子どもへと、親子で歩む体験であった。
2. 子どもは、からかわれなど世間的世界で自己が脅かされるような排泄障害が生む問題に対処したり、家族的世界で自己を肯定したりしながら<<揺さぶられる自己>>を体験しつつも、今は納得して自分と言うものを捉え始めて<<自己の対象化への歩み>>をすすめており、【障害に揺さぶられながら自己を育む】ことに繋がっていく体験をしていた。
3. 親は、<<排泄の見える家族生活>>の中で子どもを育ててきており、<<排泄顕在が生むタブーに対する調節>>や<<排泄の自立に対する調節>>において、それぞれ相反する世間的世界と家族的世界の間で並立させながら調節して子どもと関わり、矛盾的世界における自分の一貫性の状態、つまり真逆ともいえる概念を並立させた状態を基本姿勢として生活をしていた。そのような姿勢で日々子どもと関わりあいながら、子どもに対し【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を歩んでいた。
4. <<子どもに成長させてもらってきた体験>>も含め排泄障害のある子どもと親の相互作用は、子ども自身が【障害に揺さぶられながら自己を育む】状況と、親が子どもに対し【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】がセルフケアの相補関係にあり、そのような絡み合う関係を持ちながら排泄問題に向かっている体験であった。
5. 子どもと親は、世間的世界と家族的世界を前提とした相反する世界の中で生活をしてきており、親が「矛盾的世界における自分の一貫性」の状態により両世界に対応する姿に、子どもは生後から触れながら成長することで、子ども自身両世界の中で調節できる力を身に付け、障害に揺さぶられながらも自己を育んでいくことに繋がっていた。

The structure of experiences of facing voiding problems  
in children with elimination disorders and their parents

Abstract

**Purpose**

Children with elimination disorders must continuously cope with voiding problems from birth to late childhood which eventually lead to issues that dominate their home lives. However, once they reach school age and begin communal living, a number of other voiding problems emerge. Children with problems such as incontinence are often bullied and face experiences that damage their self-esteem.

The purpose of this study is to elucidate and structure the experiences of children with elimination disorders and their parents in relation to voiding problems in daily life.

**Methods**

The Grounded Theory Approach was chosen for the study design to reveal the cultural background related to elimination and the complex experiences shared between children and their parents. Data were collected through semi-structured interviews. Study subjects comprised of early to mid-school age children with elimination disorders and their mothers (fathers were included if they were the primary caregiver). The concept for the data collection and analysis process was formed on the basis of the Grounded Theory Approach. Continued comparative analysis was conducted and the formulated concept and its relationships were structured. Analysis was conducted with the parents and children in pairs. The themes of analysis were the experiences of children dealing with voiding problems, the experiences of the parent, and the interaction and relationship between the child and their parent. The research ethics committee of the College of Nursing Art and Science, Hyogo approved this study.

**Results and conclusion**

1. Research collaborators

Research collaborators were 33 parents and children (16 pairs). Seven children were in first grade, 2 were in second grade, 5 were in third grade, and 2 were in fourth grade. There were 8 boys and 8 girls. The parents comprised 14 mothers and 1 father and 1 mother/father pair.

2. The structure of experiences of facing voiding problems of children with elimination disorders and their parents

1) Experiences of facing voiding problems of children with elimination disorders and their parents are to follow in pairs for the socialization of elimination under taboo in early to mid-school age. These are that parents cared for their child without perplexity between the conflicting public and private worlds and their child would become an independent person bearing an elimination disability in spite of blowing to their self-esteem ,

2) In a world where the dignity of those with public voiding problems is under threat as a result of teasing or bullying, it was found that these children experienced <blows to their self-esteem> as they battled and dealt with their problems and attempted to reaffirm their self worth. While elimination management was strict, children recognized its importance. Although their methods of excretion were different from everyone else, they accepted this fact and started to understand themselves better. As a result, children took <steps toward their self-objectification>, which led to [self-growth from being jolted by their disability].

3) Parents raised their child in <a family environment open to excretion> where their excretory behaviors and smells were commonplace within the home. This provided a foundation for the child. Parents cared for their child by drawing parallels between the conflicting public and private worlds when they <accommodated taboos arising from obvious elimination> and < accommodated elimination independence>. Furthermore, they lived with the basic attitude that these two contradictory worlds were the same, i.e. that these two opposing concepts can coexist. Parents cared for their child on a daily basis with this attitude and followed [the path of hope that “their child would become an independent person bearing an elimination disability”].

4) Parents not only unilaterally protected their child, but also <experienced being helped the growth as a parent by their child>. The parents and their child accepted that there was a complementary relationship between the child’s personal development when jolted by their disability and the path of hope that “the child would become an independent person bearing an elimination disability,” and that voiding problem-related experiences were faced by children and their parents in their shared relationship.

5) Children and their parents lived in a world with conflicting public and private spheres. Due to their “self-consistency in this contradictory world”, children grew up from birth exposed to their parents’ attitude toward both worlds. As a result, children obtained the strength to make their own accommodations in these two worlds and were able to achieve personal development while being jolted by their disability.

## 目 次

第Ⅰ章 序章	
A. はじめに	1
B. 研究目的	3
C. 研究の意義	3
D. 用語の定義	3
第Ⅱ章 文献の検討	
A. 排泄障害および排泄コントロールと親子の生活	5
1. 排泄障害とは	5
1) 排泄障害を有する疾患	
2) 排泄障害のメカニズム	
3) 排泄障害に対する治療とケア	
2. 排泄障害からくる生活とセルフケア	8
1) 発達段階に伴った排泄のコントロール	
2) 排泄問題に対するコントロール	
3) 排泄障害のある子どもへのトータルアプローチ	
3. 排泄障害のある学童の生活と心理社会的課題	10
4. 排泄障害のある子どもと親の関係	14
5. 排泄障害のある子どもの親の体験と養育	15
B. 子どもの研究方法における新たな発展	16
1. 「親子」を一単位として捉えることと、一対を1つの研究対象と すること	16
2. 二者を一単位とした <b>Grounded Theory Approach</b> の方法論について	18
3. 思春期以前の子どもへのデータ収集方法としてのインタビュー	20
第Ⅲ章 研究方法	23
A. 研究デザイン	23
B. 研究方法	23
1. 研究協力者	24
1) 研究協力者選択の根拠	
2) 研究協力者の依頼方法	
2. データ収集方法	25
1) 半構成的インタビュー方法選択の根拠	

2) Theoretical sampling	
3) データ収集の手順	
4) データ収集方法の訓練	
3. データ分析方法	28
4. 分析結果における質の確保	30
5. 倫理的配慮	31
第IV章 結果	
A. 研究協力者の属性	35
B. データ収集の状況	35
C. 分析の実際と抽出されたカテゴリーの表記	35
D. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験	37
1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験のうち、「子どもの体験」	
1) 《揺さぶられる自己》	37
2) 《自己の対象化への歩み》	43
3) 【障害に揺さぶられながら自己を育む】と子どものカテゴリーの統合	47
2. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験のうち、「親の体験」	48
1) 《排泄の見える家族生活》	49
2) 《排泄顕在が生むタブーに対する調節》	51
3) 《排泄の自立に対する調節》	56
4) 《子どもに成長させてもらってきた体験》	62
5) 【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】と親のカテゴリーの統合	64
E. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の「構造」	73
1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造図	73
2. 子どもと親のカテゴリーの関連	74
1) 子どものカテゴリー間およびコアカテゴリーの関連	74
2) 親のカテゴリー間およびコアカテゴリーの関連	74
3) 子どもと親のカテゴリーの関連	75
4) 親と子どもの体験の前提として横たわる世間的世界と家族的世界、および親の矛盾的世界における自分の一貫性	76
5) 例外事例の子どもと親の体験を通じたカテゴリーの確認	79
3. 構造図のストーリーライン	83
第V章 考察	
A. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の意味	84
B. 排泄障害のある学童前中期の子どもが、自己が揺さぶられる要因	85

C. 世間的世界と家族的世界の中で、矛盾的世界における自分の一貫性へと至る親の体験	87
D. 「学童前中期」の排泄障害のある子どもが体験から学んでいく姿と成長	88
E. 看護実践上の適用	90
F. 本研究の限界	91
第VI章 結論	93
謝辞	94
引用・参考文献	96



## 資料目次

資料1	家族の会代表者用 研究協力の依頼	.....	i
資料2	保護者用 インタビュー依頼	.....	iii
資料3	子ども用 インタビュー依頼	.....	vi
資料4	研究者用 同意書	.....	vii
資料5	研究協力者用 同意書	.....	viii
資料6	親に対するインタビューガイド	.....	ix
資料7	子どもに対するインタビューガイド	.....	xi

## 表目次

表 1	研究協力者の子どもと親 16 組 (32 名) の概要	36
-----	-----------------------------	----

## 図目次

図 1	排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造	37 の後
図 2	子どもが【障害に揺さぶられながら自己を育む】際の揺れと方向性	74
図 3	親の矛盾的世界における自分の一貫性と 2 つの世界との関連図	78

## 第 I 章 序論

### A. はじめに

近年、入院期間が漸減して、国民衛生の動向によると、0～14歳の退院患者平均在院日数においても変化が見られる。その中でも腎臓疾患などの慢性疾患においては特に入院期間が大幅に減少している。腎炎・ネフローゼ及び腎不全は、1987年の50.7日から、1993年には47.3日、2002年（傷病分類は若干異なっている）は19.7日と激減している（厚生統計協会，1991；厚生統計協会，1996；厚生統計協会，2006）。そのため、成人と同様、早期に在宅療養となる傾向がある。導尿やストーマ管理などの医療的なケアを必要とする排泄障害のある子どもたちも、ケアの技術と自己管理方法を短期間で習得すると、生活はすぐに家庭へと移る。それと同時に学童は、義務教育期間であり、病気を持っていたとしても自宅から学校に通い、数時間の生活時間を学校で過ごすこととなる。

排泄障害には、排便機能障害および排尿機能障害がある。排便機能障害には遺糞症など器質的病変の見られない疾患と、鎖肛、ヒルシュスプルング病のように器質的疾患、二分脊椎のように中枢・脊髄・末梢神経系の障害がある。また、排尿障害では、下部尿路の器質的障害のほとんどは先天性疾患である。そのような子ども達の生活面に目を向けると、鎖肛など生後まもなく手術を必要とする疾患ではストーマ造設から根治術へと治療を進めていき根治術後も日常生活に何らかの支障が残り、排便の管理は欠かせない。二分脊椎症も、胎生期の神経管の障害により脊椎破裂が起こり、それより尾側の神経障害が生じ、そのため排尿機能障害が起こり毎日定期的な導尿が必要であったり、失便などを予防するための排便のコントロールが重要であったりする（大井，2002；西島，2002）。

排泄障害によって生じる失禁や失便を予防するためにさまざまな手術や器具の開発、ケア方法の開発等も進められつつある。しかし、通常のコントロールで排泄問題を回避できている状態であっても体調を崩して下痢に傾くと不意に排泄の失敗が生じる可能性も大きい。そのため、排泄障害を有する子ども達は、日常的に、その不意に備えてオムツやパッドなどを着用していることもある。

学童期に入ると、集団生活が始まるため、就学までには社会的な規範として「排泄が自立していること」が求められる。発達段階の特徴から、自分の障害の状況を客観視して捉えることができるようになるのは幼児期後期から学童前期以降のため、それ以前には人とは異なる自分の状況に疑問を持つこともなく過ごす。発達とともに、排泄の方法が自分だけ異なること、自分には日常であるのにオムツをつけているのは赤ちゃんだけだということ、失禁や失便は恥ずかしいことであり社会では受け入れられないこと、などを知るようになる。

子ども達は、本来学校という規範を通して学習することも多いが、排泄障害のある子どもにとっては、その規範の中でつぎつぎとさまざまな困難や不安、トラブルに遭遇する。そばに親がいないこと、時間の融通性がつきにくいこと、周りの友達と同様な行動が求められること、臭気や排泄物により人に不快を与えてしまうこと、それによって友達が非難したり遠ざかったりすること、一般的なトイレ

レしか準備されていないことなどである（鎌田，2002；安蔵ら，2002）。

障害児を育てる親の、養育体験や受容過程、ソーシャルサポートなどについては、多くの研究がなされている（野嶋，1994；高橋，1999；山内ら，1999；堀ら，2002）。排泄障害のある子どもの親は、失禁を防止するため食事の調整や強制浣腸など日常生活の管理に努め、また、子ども自身が自己管理できるよう二分脊椎症などは自己導尿のために就学前に教育入院をさせたりしている。子どもの就学にあたり、失禁のためにいじめられるなど、さまざまな心理社会的問題に遭遇することへの心配も親にとっても深刻である。

また、日常生活でのコントロールが可能になってさえも、体調不良時などは、そのコントロールが困難となり、失禁に繋がることがある。そのため、一生の間で不意の予測しない失禁を体験している人は多い。就学に当たり親は、失禁がいじめなどに繋がることがを憂慮している。失禁など排泄問題が子どもや家族に衝撃を与え子どもの自尊心や心理社会的発達に何らかの影響を与えることが報告されている（Wolman & Basco(1994)；Zurmohle et al.(1998)）。溝上(2005)は、「排泄障害によるいじめを未然に防ぐには、他者と異なる行動の理由を障害であると説明し、障害の理解を得るプロセスが必要である」としている。このような過程を経て育つ子どもと家族に対して、尿失禁や失便を防止する対策・ケア方法の開発、セルフケアの向上には看護師が直接的に関わることが必至であり、子どもの養育に関わる専門家として看護職の役割は重要である。しかしながら、WOC看護師である溝上（2005）は、排泄障害の子どもにおけるさまざまな課題の中でも、心理社会的問題はほとんど看護師として手を付けられていないことを報告している。心理社会的問題の有りようは、失禁状態であるか否かに大きく左右されるため、そのコントロール状況を徹底的に改善していくことは第一義的な課題であり、やはり、これは、医療者に求められる重要な役割である。

これらのことから、就学後の学童期は、幼児期とは異なる困難に遭遇することになり、排泄問題のある子どもと親にとって重要な社会的転換期ともいえるだろう。

学童期の子どもにとって排泄問題は、単に子ども自身が体験していること、にとどまらず、親も自責の念を抱きながら、まわりにどのように伝えるのか伝えないのかで戸惑ったりする。失禁予防に向けての対策を親子で取り組んだり、学校で遭遇してしまったときの対処など準備状態をどうするのかといったことに取り組む必要性にも迫られる。親は、学校における排泄問題についてどのように考え、どのような準備状態の中で学校生活に向かわせるのか、そのような子どもに対してどのように関わっているのか、また、子どもは、学校生活をどのような状態、思いで過ごし、さまざまな排泄上の問題にどのように対処しどのように感じているのか。親子の関わりがその子どもの将来に与える影響は大きく、排泄障害のある子どもと親のあいだで織り成す体験を明らかにすることは重要である。しかし、学校における体験や、親子の間で体験していること、家庭の中で生じていることは、看護師には直接的には観察したり把握したりすることは困難なことである。今回、それらを明らかにし構造化することによって、排泄問題をもつ学童期の子

どもの、自己価値を下げない親や子どもへの準備のあり方や、社会的に健全な成長を支援する看護への示唆を得ることに繋がる。

## B. 研究目的

排泄障害のある学童とその親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していることを明らかにして構造化する。

つまり、親が、子どもが、排泄障害をどのように思い、どのようにつきあいながら日々を過ごし、また、学校での失禁など排泄問題の体験に対してどのように準備をしたり対処したり捉えたりしながら生活しているのか、それらに対し親と子どもが関わりあいながら歩む体験を明らかにしてその構造を明らかにする。

## C. 研究の意義

排泄問題に遭遇する排泄障害の学童と親の体験が明らかにされ、その構造がわかる。それらを通して、就学前後において、親と子どもの排泄問題の遭遇にまつわる思いやそれによって取る行動、排泄問題などに対して親子がどのように関わりあって歩んでいるのかが明らかとなる。それらを通して、就学前後から自尊感情が発達する学童期に、排泄問題をともなう排泄障害を有する子どもや家族に対し、看護師として求められる支援方法を提示できる。

- (1)排泄障害に対する子どもや親の捉え方を理解することができる。
- (2)看護師には観察したり把握したりしにくい家庭や学校生活における排泄問題やコントロールの状況、及びそれらに対する捉え方や対応が明らかとなる。
- (3)排泄障害や排泄問題に対して、子どもと親が日々の生活の中でどのように関わりあいながら過ごしているのかが分かる。
- (4)子どもと親が家庭で関わりあいながら、また学校での体験を通してどのように成長してきたか、その体験とプロセスが明らかとなる。
- (5)看護師に求められる子どもや親への支援方法(排泄障害や排泄問題をどのように捉えどのように親や子どもは準備状態を整えたら良いのか、排泄問題遭遇に対する捉え方や関わりのある親子の間の関わりあいで大切となることや健全な成長を支援する方法)についての示唆を得ることができる。

## D. 用語の定義

論文中の用語の定義を行う。これらは研究協力者の範囲を明示することにもつながっている。

**排泄障害**：何らかの器質的、機能的な原因により排泄機能に障害を受け、排便及び排尿のコントロールが不十分もしくは不全である状態、とする。

**排泄問題**：排泄障害のある学童にとって排泄問題は、ここでは、学校などでの人

前での失禁、失便、排ガス（においの発生）、オムツの着用や、特殊な排泄方法・場所を、不本意な状況で他者に知られることが含まれる。失禁(incontinence)とは、国際禁制学会により「不随意、あるいは無意識な便や尿の漏れが、社会的または衛生上の問題となっている状態」と定義されている。子どもの場合、乳児や幼児期前期では排泄のコントロールは未確立であり失禁という概念は適合しない。学童期の子どもは本来すでに排泄の自立が確立されている時期であるが、本稿で研究の対象とする排泄障害のある学童は、学童期であっても排泄のコントロールが確立されない状態であり、この失禁の定義を使用していく。

**排泄問題に向かう**：排泄問題を、時間軸としては一時点の現象をとりあげてのことではなく、学童期以前から現在までの成長発達する過程で子どもと親が出会ってきた排泄問題の体験およびそれに対する構えや思い、将来出会うであろう体験予測も含まれる。

## 第Ⅱ章 文献の検討

### A. 排泄障害および排泄コントロールと親子の生活

#### 1. 排泄障害とは

排泄にまつわる諸問題には、幼児期前期のトイレトレーニングがうまく進まないといった問題が育児の中では親の悩みとなって現れることが多いが、先天性の疾患などで排泄機能に障害をもつ子どもは、排便や排尿など、生涯にわたって何らかの排泄障害に伴う問題を持ち続けることがある。

##### 1) 排泄障害を有する疾患

排泄障害には、排便障害や排尿障害があるが、両方の排泄障害を伴う二分脊椎症の他、排便機能障害を伴う疾患としては、先天性疾患で器質的疾患であるヒルシュスプルング病、鎖肛などがある。また、排便のコントロールに障害を伴うものには、ほかに、後天的な潰瘍性大腸炎、悪性腫瘍などがある。二分脊椎症の子どもの発生頻度は、日本産婦人科医科によると、出生 10,000 人に 4.0 人 (1999) と漸増傾向にあるといわれているが、欧米では受胎前後の母親に葉酸接種が勧められ、激減しているといわれている (柳田, 2003)。ヒルシュスプルング病 (岡田編, 2005, p.559)、および直腸肛門奇形 (岡田編, 2005, p.575) も、出生 5000 人に 1 例と比較的頻度は高い。

##### 2) 排泄障害のメカニズム

排便機能は、1)便塊形成相：上行・横行・下行・S状結腸に便が到来して滞留している時期、2)便意相：結腸に滞留していた便が直腸に移送され直腸が便によって伸展される時期で、この刺激が脳に便意を引き起こす、3)排便抑止相：便意の出現後、実際に排便するまで我慢をする時期、4)排便相：内肛門括約筋が弛緩している状態で外肛門括約筋を弛緩させ、腹圧を上昇させて便を押し出す時期、に分けて西島(1999)が説明している。

ヒルシュスプルング病は、腸管の一部の神経節細胞が先天性に欠損した状態で、欠損した部位の腸管は蠕動運動が得られなくなるため腸内容物のスムーズな移動が行われなくなる。

鎖肛は、先天性に直腸肛門が正常に形成されていない状態で、直腸肛門周囲の筋肉の発達もさまざまな程度に障害を受ける。肛門挙筋群と直腸盲端の位置により、低位型・中間型・高位型に大別されている。

神経疾患である二分脊椎症は、脊椎管が後方に開いた先天異常で、さまざまな程度の脊椎神経障害を合併する。基本的には、神経管形成の障害では脊髄披裂が生じ、それより尾側の退行性二次的神経管の形成の障害では、皮膚外胚葉が神経管を被っているため正常な皮膚に被われた潜在性二分脊椎が認められる (大井, 2002)。二分脊椎では、脊椎披裂部の状態のほか、頭部 (水頭症)、下肢の状態、排泄機能の状態の把握が必要である。

排尿機能は、膀胱を取り囲む平滑筋が弛緩し、尿道括約筋が収縮している状態

では膀胱内に尿が漏れることなく貯留し、膀胱利尿筋の収縮とともに尿道括約筋が弛緩し尿が排泄される。膀胱利尿筋の収縮は主に副交感神経が関与し、膀胱の出口から近位尿道にかけての平滑筋による括約筋は、交感神経を介して行われている。尿道括約筋は横紋筋からなり、陰部神経を解する体性神経が推移的に調節している。排尿機能障害は、器質的な、先天性の尿道狭窄のような排尿障害や、二分脊椎のような機能的排尿障害（神経因性膀胱）や遺尿のような障害が含まれる。

中でも、二分脊椎症は、脊椎神経管の障害であり、排便・排尿の両方が障害される。その成因論としては、胎生第4週に神経孔が閉鎖する以前に神経管閉鎖障害が起こる説と、神経管が閉鎖した後にその成因を求める神経管閉鎖後披裂説がある。いずれにしても先天性な神経管形成過程の各過程の各発生段階で、特徴的な変化を示す。癒合不全の発生学－外科解剖学的分類

(Embryopathogenetic-surgicoanatomical classification:EPSAC dysr)では、脳・脊髄の披裂、髄膜の披裂、頭蓋・脊椎の披裂に区別し、発生学的にも臨床学的にも明確に位置付けている（大井，2002）。神経管の閉鎖不全で、脊髄髄膜瘤、脂肪腫などを伴い、病変が存在する部位の尾側の神経が障害され、それによって、下肢の運動機能障害や知覚障害のほか、排尿機能・排便機能の障害が生じる。大井らは、各神経機能を二分脊椎神経学的スケールとして、(M)運動6点、(S)知覚もしくは(R)反射4点、(B・B)膀胱・直腸5点で評価すると共に、重症度スケールとして、grade I（歩行は正常で尿・便のコントロールにも問題はない）15点満点、grade II（歩行は正常だが、脳・便のコントロールができない）11~14点、grade III（尿・便のコントロールができず、歩行にも支障がある）6~10点、grade IV（尿・便のコントロールができず、起立できない）4~5点、grade V（尿・便のコントロールができず、寝たきりである）に分類して評価している。顕在性二分脊椎では、80%以上に水頭症を認めるが、一般に脳室腹腔シャント手術を行い（柳田，2003）、比較的高いIQを示すものの1つである（大井，2002）。このように、二分脊椎症は、脊椎神経管の障害であるため、単純な便や尿の排泄障害だけではなく、そのメカニズムに関連して下肢の運動機能障害や感覚障害も伴ってくるのである。

### 3) 排泄障害に対する治療とケア

(1)外科的治療：小児外科領域では、排泄障害のある二分脊椎症やヒルシュスプルング病などの生後まもなくの手術のみではなく、成長後も、子どもの便失禁によるQOLの低下を最小限にするための新たな手術方法を導入、実施している。たとえば、MACE法（Malone antegrade continence enema）は、二分脊椎症など神経因性の直腸肛門機能障害の治療のために、経肛門洗腸法（逆行性）が行われてきたが、より効率よく、自力でしやすくする方法として、Maloneが開発した手術方式である。これは、虫垂を洗腸のカテーテル導入路として、臍など皮膚に開口させる順行性洗腸法である。開口部にはストーマができるが、目立たず洗腸もしやすくなるが、手術を受けなければならない負担や、合併症としてストー



マの狭窄も 10%～40%みられる（広部，2004）。しかし、MACE 法は、80%有効で失禁の改善を認めているが、無効であった 20%については、背景因子として、精神的問題、5歳以下の低年齢、合併症などが報告されている（広部，2004）。

肛門洗腸法が確立していないケースでは MACE 法も有効ではなく、また、MACE 法の成績として「有効」という判断は、「月 1～2 回程度の失禁まで改善」という状態の成績を指している。そのため、医師と看護職など失禁管理に関するチーム医療無くしては、コントロールの改善、発展はありえないし、また、現在の時点で、100%の失禁の改善というわけではないため、失禁を免れ得ない子どもや家族にとっての心理的な支援は不可欠である。また逆に、精神的ケアがあつてこそ、洗腸法や MACE 法も効果的に確立が可能になるとも言えるだろう。小児外科領域では、日夜手術方法の改良によって失禁を防ぎ、こどもの QOL をあげるべく努力がなされ続けており、術式の違いにより長期的な子どもの QOL がどのように異なっているかの結果を研究されたものもある（Suita, et al(1998)）。

排尿管理としても、尿道からの清潔間欠的導尿(CIC :Clean Intermittent bladder Catheterazation)に代わるものとして、膀胱皮膚ろう、尿管制ストーマ（結腸導管ストーマ）という手術を行う方法もある。

(2)器具などの工夫：便失禁に関しては、肛門ストッパーを使用して洗腸用に温めた水道水 10～20ml/kg で行う逆行性強制排便法や、強制排便法によって残った便の排出を防ぐ目的で肛門プラグを使用したりする。これは、肛門内で粘液によって溶けて膨らむことで肛門に栓をするような形態に変化するもので、失便を少しでも防ぐ目的のために使用される。

尿失禁に関しては、二分脊椎症など神経因性膀胱では、蓄尿期に随意に膀胱の収縮を抑制できず少量の尿でも膀胱が反射的に収縮して漏らしてしまう状態で、その対応としてはカテーテルを尿道から挿入して時間ごとに排尿する CIC が多く実施されている。残尿を減らして尿路感染を防止し、ドライタイムを増やすことを目指し、また、尿が貯留してしまい膀胱の伸展や膀胱内圧が上昇することを防ぐ。二分脊椎症では、用手圧迫法で排尿が可能な場合もあるが、膀胱尿管逆流現象がある場合などは適用ではなく CIC を行っている。CIC のカテーテルは、携帯用の再使用型のもの（粘膜低刺激性のシリコン使用）と、使い捨てのディスポーザブルネラトンカテーテル（塩化ビニール樹脂製）がある。

また、便失禁や尿失禁を伴う子どもにとってかかせないのが、オムツである。失禁用パッドや失禁パンツを使用したり、オムツであったり、生理用のパッドを使用したりする。吸水量や臭気、通気など肌触り、経済性、フィット感などの性能の特徴がさまざまあり、改善されてきているが、紙オムツやオムツカバーなども、学童期の子どもが使用する適当な大きさの物が少ない（宮下，1999）。また、羞恥心をできるだけ感じずに使用できる工夫も必要となるし、オムツやパッドの改善や選択がスキントラブル防止にも繋がる。また、失禁がコントロールされているという子どもも、体調不良時の下痢や腹圧がかかるなど、万が一に備えてパッドを装着している子どもが多いと言われているが、さまざまな手法をとっても安心のためのパッドやオムツを放せない子どもがどのくらいいるかは、明らかで

はない。反対にオムツへの依存で排泄の自立が遅れていく可能性もはらんでいる。

(3) スキンケア：排泄障害のある子どもにとって、失禁やストーマ、またオムツ着用などに対するスキンケアは欠かせない。しかし、二分脊椎症のように下半身に知覚麻痺があると、失禁を自覚できなかつたり、また、足に創傷があつたり化膿していても自覚できず早期発見できないこともある。スキンケアの原則とは、①清潔保持、②物理的刺激の除去（排泄物などによる刺激）、③機械的刺激を避ける（剥離刺激やゴシゴシ擦ること）、④感染防止、である（加藤，2004）。スキンケアは、単に清潔にして感染を防ぐだけではなく、スキンケアを怠ることによってさらに身体的・精神的・社会的苦痛も増すことを、防ぐことに繋がる。

以上のように、排泄障害のある子どもへの便漏れを防ぐ治療や処置方法等により排泄障害のコントロールは向上してきていることが分かるが、根本的な排泄機能障害（肛門括約筋等）の治療ではなため、体調不良時など、完全な排泄問題への解決には課題が残っていることが分かる。

## 2. 排泄障害からくる生活とセルフケア

### 1) 発達段階に伴った排泄のコントロール

健康な子どもの排泄面の発達としては、乳児期はオムツをしながら、1～2歳でトイレトレーニングを開始し、通常、3～4歳で達成する。これは、エリクソンの幼児期初期の段階が、自律性 vs. 恥・疑惑であり、排泄のしつけにおいても恥や疑惑を体験しながら自らできるようになる過程を通して、自身のコントロール感を身に付ける。二分脊椎症や鎖肛など先天的な障害をもつ子どもたちは、出生当初から排泄関連部位の手術や処置を経験し、乳児期は健康な子どもと同様にオムツをしているが、その後、通常のトイレトレーニングとは異なり、幼児期になっても排便機能が障害されているためコントロールができず、主に親が導尿などの処置にあたることとなる。

奈良間・堀・山内・塚本(2001)は、排泄管理を必要とする幼児期の患児の母親58名、健常児の母親107名を対象に、排泄の自立とその他の自立について、排泄の自立に関連する要因を検討しており、排泄の自立の明らかな遅れはあるものの、必ずしも生活全般に遅れは認められなかったことや、医療的ケアを行っている児は排泄行動の自立が顕著に遅れていたことを報告している。また、家族が患児の生活時間や食事内容を調整することと、規則的な排便習慣を確立することとは関係があったとしている。これらからは、排泄障害を持ち医療的ケアが必要な子どもは、排泄の自立が遅れるが、生活が整うことが排便のコントロールが整う大切なポイントであると捉えられよう。そして、中村(1996)も、鎖肛患児の排泄の自立と母親の養育に関する研究において、母親が患児の便通に関心を持って常に確認し、また患児の状態に合わせた調整を図っている場合には、患児の便通は安定していたと、報告している。

排泄障害の子どもへのセルフケアについて、堀，奈良間，山内(2002)の調査では、導尿の実施では、低学年では、「子どもにすべて任せている」が45.0%、高

学年 53.9%、中学生 90.9%であった。また、排便汚染時の始末について、「子どもにすべて任せている」のは、低学年 15.8%、高学年 42.9%、中学生 77.8%で、排便は、低学年も高学年も 0%であり、中学生になって 75.0%、浣腸・洗腸も低学年・高学年とも 0%で、中学生になって初めて 33.3%であった。この結果について、堀らは、導尿は、毎日学校で 1日に何回も行う必要があるため、子どもの任せることができていたのではないかと捉えている。また、浣腸や排便などは、家庭で行えばよいものであるため、子ども自身による実施が低かったと捉えている。実際に、自己導尿のための教育入院は医療機関でも就学を契機に行われており、セルフケアを高める重要なきっかけとなっている。排便や浣腸が高学年でも自立に至らず、中学生になっていきなり上昇するのは、親子とも、ようやく思春期になって、自立の必要性に気づかされ、中学校入学が、またひとつの大きなきっかけとなっていると考えられる。

二分脊椎や鎖肛のような子どもたちの排泄障害は生まれた時からであり、また、一生付き合っていくものであるため、だらだらと過ぎていきやすいが、発達段階の区切り区切りを強く意識したケア提供が行われる必要性は、小児の看護者として忘れてはならないものであろう。と同時に、学童期は、具体的操作期で、自己導尿なども体験的に学んで身に付けていく能力はあるが、失禁などのためにいじめにあったり、ケアなどで親子の距離が近いために心理的距離をとることが困難であったりしやすく、セルフケアの向上そのものにも影響を与えかねない状況があると考えられる。

## 2) 生活の中での排泄管理

排便の客観的排便機能評価については、注腸造影検査の結果と、肛門・直腸内圧測定によって、評価する方法が行われ、臨床的排便機能評価としては、便意・便秘・失禁・汚染の 4つの項目を点数化して評価する方法が行われている(西島, 2003)。それらの評価により、個々の疾患や排泄の特徴、子どもの発達段階や排泄の自立状況に合わせたセルフケア向上への指導が必要となる。広部(2004)によると、強制排便法の管理により 90%は便漏れのためのオムツは必要ではなく、便漏れの不安のない生活が可能であると述べており、近年、強制排便法は一般的になってきている。先にも述べたように、さまざまな手術方法、器具、ケアの開発が子どもたちの排泄障害に直接的に影響しているといっても過言ではないだろう。

九十九(2000)の調査では、二分脊椎症の子どもの 65%が CIC を行い、自然排尿は 16.4%、腹圧排尿は 10.4%であった。排便方法としては、排便が 35%で最も多く、次いで自然排便 30.6%、浣腸 12.9%であった。

排尿管理・排便管理とも自然な状態での排泄の割合が多いわけではなく、特に排尿は一日に数回は必要で就学を機会に自己導尿を開始するケースが多いことも理解できる。前述の広部は 90%は便漏れのためのオムツの必要がないと述べているが、自然排便(漏れる便を自然と捉えるのかどうかは定かではない)と答えている子どもを含め、これら上位を占める 3つの排便方法で、便を漏らす経験なく生活できるとは考えにくい。失禁も失便も通常の生活者であれば、一生の間で 1

回も経験しない、皆無だからである。子どもの心身の発達、認知発達とともに排便・排尿のセルフケアを高め、また、排泄問題が減少するよう、医療やケア面のサポートを行いながら、本人や家族が生活の向上を常に目指すこととなる。

### 3) 排泄障害のある子どもへのトータルケア

近年、国内においても、溝上(2004)が、日本小児ストーマ・排泄管理研究会を中心とした専門家によって排泄障害のある子どもや家族のサポートを行っていることを報告し、そのケアには、専門性がもとめられると述べている。それは、医学の発展とともに改善してきたこととは裏腹に、心理的な問題や社会的なスキルの問題が浮上してきていることをあげ、医療者だけでは解決し得ない課題があると述べている。そのため、溝上(2005)ら認定看護師である WOC (創傷・オストミー・失禁)看護師は排泄障害のある子どもへのトータルケアについて取り組み、後述する心理社会的問題が重大であるがゆえに、排泄関係の医療者だけではなく、さまざまな側面の子どもに関わる専門家がトータルケアを行うことが必要であることを述べている。日本においても、石堂(2001)編著の「二分脊椎のライフサポート」は、二分脊椎症の子どものトータルケアをふまえて、年少や学童期だけではなく、性や生殖、結婚の問題にいたる子どもの生涯にわたる課題へのアプローチについて述べられており、子どもを抱える子どもや家族には将来展望を持った示唆を与えるものであると思われる。しかし、ミネソタ州保健局(1991)からは、1991年にすでに、**Guidelines of Care for Children with Special Health Care Needs—Spina Bifida—**が出されており、そのガイドラインには、ヘルスケア関連だけではなく、発達段階ごとの心理社会的側面も含めたアドバイスが掲載されている。たとえば、学童期であれば、健全な発達を促せるよう、治療や日課の計画立案にも子どもを参加させることや、自信を持たせ達成感を持たせること、学校との交渉や、15日以上欠席になったら **homebound service** の教育を受ける権利などが示され、さまざまな職種がサポートするシステムがあることが対象者に提示されている。

以上のことから、排泄の自立は遅れがちだが安定した生活送れることが大切であり、子どもへの心理社会面、教育面においては日本ではかなり遅れており、生涯にわたる排泄問題を抱える子どもをサポートするシステムが必要である。子どもが成長して自己確立の時期を向かえ、一社会人として生きていくためのサポートは、まだまだ課題が多い現状が明らかである。

### 3. 排泄障害のある学童の生活と心理社会的課題

エリクソン (Newman, B. M. & Newman, P. R. ) は、学童前期の時期を <積極性 VS. 罪悪感> とし、環境に対して積極的に探求する動機や能力があつて、子どもがセルフコントロールを獲得し自分に自信がもてる時には、行動化できる。そして、好奇心からくる身体の露出や性的な言動がおとなの社会的規範では、咎められ、子どもに葛藤が生じて抑制することを学んでいく。また、学童中期は <

勤勉性 VS.劣等感>であり、何かの技能ができない、何かに失敗するなどによって、劣等感を経験する。学校集団生活の中で、失禁など排泄問題が生じるということは、まさしく家庭以外の周りの社会では受け入れられないことであり、そのことで、クラスメートからはやし立てられたり、避けられたりする体験をする。そのような体験は、この学童前期・中期の重要な発達課題を達成する際に、バランスがとれずに大きな障害をなることが容易に予想される。

健康習慣とセルフエスティームとの関連について、村松ら(2000)は、健康な小学校5・6年生 1037名を対象に調査を行い、「全般」「友人」「運動」「身体」において性差があり、男児のほうが高く、また、結論として、健康習慣とセルフエスティームの関連は大きいとしている。奈良間ら(2001)が言うように、排泄障害がある子どもは排泄の自立は遅れているものの生活全般が遅れているわけではないこともあり、排泄障害も含めた健康生活習慣が整うよう支援することは、子どものセルフエスティームにもプラスに働く可能性があると考えられる。

二分脊椎の子どもの心理社会的適応に関して、Zurmohle(1998)らは、6～16歳の二分脊椎症のクリニックにきている子ども75名について、The Spina Bifida Psychosocial Evaluation Questionnaire などを使用し心理社会的適応を明らかにする目的でコントロール群をおいて調査を行っている。その結果、6～11歳と12～16歳とでは心理的問題を思わせる個人の明白な行動に統計的有意差はなかった。しかし、二分脊椎の12～16歳の女子は心理的問題がある傾向があり（コントロール群34%に対し二分脊椎群59%）、6～11歳の二分脊椎の男児においてその傾向は少なかった。二分脊椎の子どもと対照群との心理社会的適応に有意差があるかは生徒の不安調査では明らかにならなかった。髄膜脊髄瘤の程度で2群の年齢差や性差に心理社会的な不適応の状態には統計的な違いはなかった(Zurmohle et al., 1998, p.68)。Child Behavior Checklist(CBC)では心理社会的不適応の傾向は統計的に有意ではなかったが、ハンディキャップの程度が重い子どもにはより大きくなることが示された。肢体不自由養護学校にいる二分脊椎の子どもはほとんど不適応で、通常の学校に通う研究対象が23%であるのに対し、67%がCBC検査の心理社会的な不適応のサインが見られたとしており、彼らは通常校では心理社会的適応でほとんど問題がなく、可能な限り普通校に行くべきであると主張している。

また、二分脊椎の12～16歳の少年の未成熟スコアと、同じ年の女子のうつ的ひきこもりに有意に高い数値が示された。水頭症のある児はIQに影響し、水頭症のない児は誰も心理社会的不適応ではなかった。しかし、IQが決定的な要因ではなく、この研究で一番印象的なのはハンディキャップと心理社会的不適応の傾向との関連が見られたこと(p=.076)であった。

そして、Psychosocial Evaluation Questionnaire では、12～16歳の少年の半分以上は自身の将来、失禁のため他者を不快にさせることを恐れていた。これらの恐れは、主に年長の子どもに関係しており、なぜ少女ではなく主に男児がかははっきりしないが、男児は自己の将来のキャリアを考え、セルフエスティームに重要な影響を与えているかもしれないと考察している(Zurmohle et al., 1998)。

排泄障害のある思春期の子どもは健常児に比べて有意にうつ病の発生が多いという結果は、船越，布施(2005)が述べている。その理由として学童前中期が母子密着でケアを担当しているが、思春期になると患児が一人で障害を抱え込むことになるからではないかとしている。

二分脊椎の子どもの自己概念に関連して、Moore, Barry, Kogan & Parekh (2004)は、自己概念と尿失禁の影響に関する調査で、二分脊椎の7～19歳の50名についてハーターの自己概念 profile 使って評価し、二分脊椎の尿失禁なしの患者とコントロール群とには、統計的有意差がなかったとしている。そして、おおむね二分脊椎の子どもは、学力、社会的受容、行動性は低く、二分脊椎の女兒は男児より、運動活動性・外観・全体的な自己価値が低かった。失禁なしの女兒は、失禁のある女兒より全体的価値と社会的受容において自己評価が高かった。失禁なしの男児は学力・社会的受容・外観・行動とも失禁男児に比べて高く自己評価していた。また、二分脊椎の思春期の子どもの自尊感情と自己概念について、Wolman & Basco, (1994) は、それらに影響を与える因子の調査を行い、二分脊椎症の思春期の子どもは、「学校の問題」や「他者より劣っているというとらえ方」で、自己の自尊感情にネガティブな印象を持つと述べている。そして、村田，皿田，堤，中庭，吉永(1994)は、排泄障害に関係のない児童・思春期の自己認識発達と抑うつ傾向との関連について中学生 358 名を対象に調査し、1年後同様の調査をして、中学生の1年間でどのような内的心理的变化(自己評価)が起こり、その低下と抑うつ傾向の強まりに高い相関があることを明らかにしている。

Appleton et al.(1997)は、9歳以上(平均14歳)の二分脊椎症の子ども72人を対象に The Dimension Depression for Children and Adolescents で調査を行った。その結果、包括的自己価値は、抑うつ傾向においては身体的外観の影響があり、また親のソーシャルサポートは直接的な影響があったが、クラスメートとサポートは自己価値・うつ気分とも固有な関連はなかったとしている。また、Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh & Wolters (2000) は、慢性疾患のある107名の8歳～12歳(平均10歳±SD1.4)の子どもと親を対象に、measures of social activities(CBCL), Parent-reported social anxiety(SASK), child-reported social skills(MESSY), social self-esteem(SPPC), Social anxiety(SASK)により測定し、基礎データとの関連を見ている。疾患の診断と仲間の相互作用(peer interaction)には関連がなく、慢性疾患の子どもは健常児に比しアグレッシブな行動は少なく、従順さを示す傾向があり、また、身体の制限や痛みを持っている場合は社会的制限を受けているものの、仲間との相互作用とは結びついていなかったことを明らかにしている。それらから疾患に関係なく、アグレッシブでなく従順な子どもや社会行動制限のある子どもたちは、排泄障害があればなお学校社会の中で傷つく体験をすることも予想される。例数は少ないが、溝上(2005)は、排泄障害の子どもが、小学校低学年のときにいじめの経験をしていた実態を報告している。

一方、自尊心について、Pope(1988)は、自尊心を「人の実際の自己概念と理想の自己との間のずれである」と定義し、子どもの自尊心は社会、学業、家庭、身

体イメージ、全般的自尊心という5つの領域からとらえることが有益であるとしている。小中学生に高い自尊心をもたせるために必要な全般的な自尊感情は、a)子どもと親の関係（子どもが親に従っているかどうか、親は子どもを是認しているかどうか）、b)子どもが好ましくない感情をどのように自己コントロールしているか、c)自己受容、d)社会的行為（他人とうまくやっているかどうか、学校でうまくやっているかどうか）であるとしている。中野(1994)は、慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーションについて明らかにし、ノーマリゼーションを「病気とともにある自己をふまえて、個人が自ら作り出した判断基準に基づき現実を検討して、自らの生活を普通の生活に近づけ、社会的に生きていくための戦略を創造していく過程」と定義し、「病気とともにある自己を形成する局面」の上に「状況判断する局面」があり、その上に「ノーマリゼーション行動の局面」があつてノーマリゼーションの構造が形づけられてとしている。慢性疾患を持ち、さらには社会的に受け入れられにくい排泄障害のあるて、青年期にそこまで至るには、それぞれの発達段階で乗り越えるべき壁をひとつひとつをクリアしていくことの必要性が見える。

これらの結果により、思春期の前と後の年齢では、発達段階の特徴がゆえに生じると考えられる相違が見られる。健常児と自分とを比較したり、同一化に困難を抱えたりするなど将来を考える時期である思春期以降は、さまざまな心理的社会的課題を抱えやすいのに比し、思春期以前では、心理的問題はほとんど挙がらない。しかし、一方、ハンディキャップの大きさについては注意を払う必要がある。排泄障害は失禁等が起こらない限り外観からはわかりにくいのに比べ、ハンディキャップは外観によって他の子どもにも知れ、違いが学童前期の子どもでも明白である。そのためにハンディキャップの程度が影響し、そのことは女兒においてその自己価値を低めるものとなったと思われる。子どもたちの自己価値や自尊感情に、身体の外観の影響があることは前述のように、いくつかの文献でも見られる。外観と関連するのが、クラスの中でどのように見られるかということであると思われるが、いじめの報告もある一方で、クラスメートとそのサポートは自己価値に影響があるといえないという一見矛盾した結果もある。これは、もうひとつの要素である親のソーシャルサポートが根本的な影響を持っているとも考えられる。また、通っている学校の種類については、特別支援学校の方が、通常校の子どもに比べて心理社会的不適応であるというのは、養護学校の方がいじめられにくいように感じられるが、通常校の社会的ルートから外れたと感じることが自己価値の低さにつながったのではないかと考えられる。また、失禁の有無が、子どもの自己概念に少なからず影響を与えることについては注目に値する。そして、通常でも、中学という思春期の時期は自己評価が下がると抑うつ傾向が強くなる時期に、失禁の有無が男女とも、自己評価に影響を与えていることをみると、その子どもの「失禁」の有無は **key word** である。まさに、失禁をできる限り予防する医療やケアは、どのようなことにも優先して重要であることが推測される。そのことが、子どもの自己価値を保ち思春期という壁を乗り越えることにつながると考えられる。そのためには、思春期に入る前の幼少期・学童前中期までに適切

な排泄指導や障害教育を行う必要性があり、その時期は子どもの自尊感情が発達する時でもあり、見逃せない重要な時期と言える。

#### 4. 排泄障害のある子どもと親の関係

前述のように、子どもは、失禁があることやハンディキャップをもつことなどによって自己価値や心理社会的発達課題に対して影響が生じることがあるが、子ども自身に関連したことのみではなく、健康な子どもと同様、親のかかわり方によって影響があることが考えられる。Buran, Mcdaniel & Brel(2002)は、「二分脊椎症のプログラムのニーズアセスメントー二分脊椎の思春期の子どもと親とのとらえ方の相違ー」において、12～20歳の思春期の二分脊椎の親子の医療的、心理社会的、経済的ニーズに対する認識の比較を行った。その調査では、109名の専門家フォローケースのうち49の思春期の子どもと59の親に Kennedy and colleagues developed the Needs Assessment Questionnaire(NAQ)による質問紙調査を行い、職業訓練、移動・独立、疾患について学ぶこと、社会資源、コミュニケーションや受容、家族・社会化の6項目については親子でとらえ方に有意差があり、経済的側面や学校サービスについてはとらえ方に差がなかった。また、それぞれ親は、重要項目として職業準備や二分脊椎症の教育、学校、経済を挙げたが、子どもはコミュニケーション、二分脊椎症の教育、家族、学校を挙げていた。つまり、子どもは社会的孤独や自尊感情、うつの問題を論じていて、結果としてコミュニケーションや学校に焦点を当てたものが彼らにとって大変重要であるという。移動・独立においては女子の方が男子より高いニーズを認識していた。Wolman & Basco(1994)は、107名の二分脊椎の思春期の子ども(12～14歳 27%、15～17歳 28%、18～19歳 28%、20～22歳 16%)の自尊感情および自己覚知に影響を与える因子を構造化面接およびローゼンバーグの自尊感情尺度を使用して分析し、自尊感情に一番の要因は、両親による年齢相応の扱いと社会参加への寛大さであった。反対にネガティブな要因は、学校の問題、他者からの障害の受けとめ、などであった。Funakosi et al.(2005)は、日本における6歳～12歳の子どもを対象に、子どもの心理状態を示す CDI(The Children's Depression Inventory)テスト、および、CAS(The Child Assessment Schedule)を用いた半構成的インタビューを行うと同時に、その親には、不安尺度である STAI-I・STAI-II、SDS(Zung's Self-rating Depression Scale)を行った。その結果、全4組の子どもの心理状態は、母親の子どもに対する態度が暖かいか批判的かによって、また、母子がサポートシステムを有しているかどうかによって影響されていた。一人の12歳児は CDI において cut-off point for depression であり、その母親は、STAI においても SDS においても標準以上の異常を示した。

一方で、小石(2006)は、通常の子どもの場合も、児童期におけるの家族関係の特徴を、相互規定的な関係で「親の態度・行動が子どものパーソナリティの発達に影響をもたらす側面と、その反対に、子どもの発達やパーソナリティが親子関係や親の態度・行動に影響する側面がある」とし、児童期の親子間の相互作用の深さが述べられている。



上述のように、子どもと親とはニーズが異なり、親が我が子の独立に関連するような事柄に対してニーズが高いのに比べ、子どもはコミュニケーションなど社会関係におけるつながりや自分自身や自身の障害のことを知るようなニーズがあり、親と子どもでは異なるニーズを持っている。また、前項で排泄障害のある子どもの自己価値に影響を与える要因をみたが、子どもの心理社会的に影響をあたえるのは子ども自身の因子だけではなく、両親による年齢相応の扱いや社会参加への寛大さが挙がっていた。思春期以降の排泄障害の子どもたちは、排泄にまつわる親の世話を乳児期からずっと受け続け、排泄の自立がかなり遅れることが報告されている。また、実質的に学童前期と思春期では排泄の自立の程度は異なるものの、思春期前は親に依存することも多い。そのために、親子の距離も取りにくくなり、結果、年齢相応の扱いがされにくく、親が子どもを守ろうとするあまり、社会参加に制限を与えやすいと考えられる。一方で、子どもの心理状態が、親の態度の温かさや批判的か、親がサポートを持っているかに影響されていたが、それも、親子の物理的・心理的距離の相違から、思春期以前と思春期以降では異なることが伺える。学童前中期の排泄障害のある子どもは、まだまだ親子の距離が近く、親から世話を受ける機会も多いため基本的な親子関係に強く影響を受けることがうなずける。

#### 5. 排泄障害のある子どもの親の体験と養育

排泄障害のある親子には、距離が近くなりがちな特徴があるが、親の養育の状況に目を向けると、**Sawin, Cox, Metzger et al. (1999)**は、思春期の親が慢性状態の子どもの自立的な生活のための準備に関心を持っており、自立のスキルの発展は親の行動に関係しており、自立移行の計画は親と子どもの両方を含める必要があることを示唆している。また、**Sawin et al. (2003)**は、二分脊椎の思春期の子どもへの親 20 人に、二分脊椎の思春期の子どもへの養育経験について探求するためにインタビューを行い、分析の結果、4つの領域があった。①日常的な経験、②固体化の揺れ、③養育の省察、④ヘルスケア専門家への実践的な提言であり、②では、技術の確立、護りの程度、支配的な心配、期待の範囲（普通の子と同じように、さらに高く、低く）。③では、見返りとしては対象者のほとんどが育児に対しポジティブに描き、育児の経験を通して自分が成長したこと、発達のゴールに到達することに対し慎重だが楽観的であった。同じく **Sawin, Brei, Buran & Fastenau(2002)**の調査で、思春期（12歳～21歳）の二分脊椎症の親子 60組にインタビューしたものでは、総合的な QOL、Health-related QOL(HRQOL)とも、QOL そのものはおおむね高い結果が出ていた。

堀ら(2002)は、学童期二分脊椎症の子どもの母親の養育態度と健康管理への関わりの特徴、養育態度と健康管理への関わりと関連を明らかにすることを目的に、母親 53 名に質問紙調査を行っている。排便障害や下肢障害がある場合、ない場合より「受容的・子ども中心のかかわり」は低い傾向があり、「統制のかかわり」「責任回避的のかかわり」は高い傾向があった。排便の汚染時の始末で、低学年は「家族がだいたいやる」42.1%、高学年では「子どもにすべてまかせている」「子

どもがやるのを見守っている」42.9%で、中学生では「こどもにまかせている」77.8%であった。これは家族構成によっても有意差があった。小学校低学年で「責任回避的関わり」の下位尺度得点が高かった母親は、排便汚染時の始末を患児に任せると回答する割合が有意に高かった。

一方で、排泄障害ではないが、障害児を対象とした松岡，竹内，竹内(2002)の調査では、児が0～23歳（平均10.0±5.6）の母親169名、ソーシャルサポートと母親のメンタルヘルスに関する自記式質問紙では、自分のせいと思う母親が、そうでない母親より有意に抑うつ性得点が高く、抑うつの程度は夫のサポートの程度、および子どもの障害を自分のせいと思うこと、が関連していた。

これらから、親は、そのような排泄障害の子どもを養育しながらのQOLもおおむね高く、育児をポジティブに描き、自分が成長したことなど、育児に迷いながらも排泄障害のある子どもに将来の自立を夢見つつ、楽観的に捉えているようである。しかし、親の障害の捉え方によって親自身のメンタルヘルスに影響し、そのことは、その親に育てられる子どもにも直接的に影響を与えるだろうことが想像される。

これまでの文献検討においては、治療・処置の進歩により排泄障害のある子どもたちの排尿・排便のコントロールも向上してきているものの、依然、学童前期の子どもの排泄の自己管理は親に依存することも多くセルフケアは遅れがちである。また「失禁」、中でも便漏れの有無は、いじめにあうこと等もあって、心理社会的問題が重大であることが分かった。その結果、思春期にはうつ傾向が高くなったり子どもの自尊感情に影響を与えていることが明らかとなった。それは両親による年齢相応の扱いや社会参加への寛大さ等にも関係しており、親のメンタルヘルスやサポートシステムのあり様など養育態度とも関連が深いものであった。

## B. 子どもの研究方法における新たな発展

### 1. 「親子」を一単位として捉え、「親子」を1つの研究対象とすること

発達において母子関係に注目した Bowlby(1989)はアタッチメント理論において、とくに母親による育てられ方が子どもの発達に及ぼす強い影響を述べながら、「特定の個人に対して親密な情緒的きずなを結ぶ傾向を人間性の基本的な構成要素としてみなしている (Bowlby, 1989, p153)」とし、それは、「乳幼児期、児童期には、きずなは、保護し、安心させ、そして支持してくれる親（または親に代わる人物）との間に結ばれる。健康な青年期や成人期においても、このきずなは存続していく・・・(後略) (Bowlby, 1989, p153)」としている。また、Klaus, M. H., Kennell, Klaus, P. H.(1995)は、「親子結合は繰り返し起こるという特徴をもっており、固定的なものでもない。状況や環境により、家族歴や個体差によって、その成立過程は影響を受ける。(中略) 絆とは、二人の間に生まれる特殊な関係、それは特異的でしかも長いあいだ続く関係と定義することができる。(中略) われわれの生活のなかの喜びや悲しみの多くは、愛着をめぐって生起する」とし、

親子関係における相互作用の特別性と、それは成長しても永続性で、その後の子どもの情緒の状況とも深い関連があることを述べている。Kennell, Trause & Klaus(1975)や Ringler(1977)は、5歳児のIQや言語理解テストと、生後の母親との早期接触との関連を調査してみると、有意な相関があり、また、5歳児のIQと、生後1ヶ月の授乳時に母親が子どもを見つめている時間との間には.71の有意な相関が見いだされている。乳児期の影響がその後も継続していることが分かる。

Bronfenbrenner(1994)は、人間発達の文脈としての対人構造の中で、二者関係を取りうる機能には3つの形態「1. 観察的二者関係」「2. 共同活動的二者関係」「3. 基本的二者関係」があるとし、1.は、二人のうち一人が親密で持続的な注意を払い他者もそれに気づいている場合に生じる関係性であり、2.は、二人が、自分たちは一緒に何かをしているのだと認めあうような二者関係で、活動内容は相補的であることが普通であり、相互影響性がある。そこには、相互影響性の他に、勢力の均衡や情動関係を発達させる。3.基本的二者関係は、二人がいない時でも両者にとって現象学的に存在し続ける二者関係で、強い情緒的感情の対象となり、離れているときも互いの行動に影響し続けるというものである。そして、1.は2.に、2.は3.へと移行していく関係で、その発達に及ぼす影響は、「相互性の程度、肯定的な感情の相互関係の程度、発達しつつある人に有利になるような勢力の均衡の変化の程度に応じて増加する(p.225)」という仮説を明らかにしている。そして、このような特性を示す二人の間のシステムを「発達の二者関係」とBronfenbrenner(1994)は呼んでいる。また、彼は、「二者関係における行動が相互影響的なものであるということは、理論的には広く認められているけれど、実際の研究実践では軽視されることが多い(p.66)」と述べている。事実、母子関係などの研究も乳幼児側は研究対象となっていないことが多々見られる。また、二者の中でも片方が語るのに十分な能力を有していない（インタビューが難しい思春期以前の子ども・認知症・精神障害者など）場合、養育者やその家族を中心としたデータとなり、介護や子育てしている場面の参加観察のみがデータとなることも多い。

以上のことから、子どもが二者関係の中で親の影響を受けて発達しているのと同じように親も発達の経験を味わっていることが示され、相互影響的な発達をする存在として二者関係を考える視点が重要であると考えられる。また、学童前中期の子どもと親についても、それまでの発達段階における研究と同様、成長しても愛着は永続性で子どもの情緒の状況とも深い関連があり、「親子二者」を単位として研究することは、さまざまな親子のありようを研究する上で鍵となる捉え方であると思われる。

一方、体験については、「体験は個々の人間にとって知的だけではなく、情意的要素をもふくみ、意識活動の全体のありさまをさす。きわめて主観的な意味を持つものであり、かならずしも対象との関係をもつことを必要とせず、精神作用のうちだけにあらわれるものをもいう。(森編, 2001)」とされ、親と学童の体験は、たとえ共有場面であったとしてもそれぞれが別の体験をしているのであり、二者

の体験を1つの体験として捉えることはできない。しかし、親子という単位でインタビューすることにより、親は親の体験、子どもは子どもの体験の意味を捉える際、1組の親子関係の中で生じていること、体験している親の（子どもの）意味を解釈することが可能となる。また、それぞれの親子固有な相互作用や関係性を抽出することが可能になると考えられる。

それらのことから、今回、排泄障害のある子どもと親の、それぞれの体験を聴き、親子という中で生じた現象を1単位として捉えながらも、それぞれの固有な体験を分析対象とする。どちらかの対象（親か子ども）に中心軸をおいてその取り巻く人を含めながら分析をしていくのとは異なり、二者1組を、解釈する（抽象化する）段階においてはじめて「子どもと親が向かう体験」として、二者に潜む相互作用や関係性をも含めて分析するのである。その方法はチャレンジ的であるが、研究者に非可視なだけであって現象は存在するので、可能であると考えられる。今後さらに、同様の研究を積み重ねながら論理明快な手法として発展していくものと考えられる。今回の分析方法については、第3章で述べる。

## 2. 二者を一単位とした Grounded Theory Approach の方法論

**Theoretical sampling** に関して Cutcliffe(2000)は、どのようにサンプリングするか、広く、可能性のある限り、異なるものを、最大限、バリエーションをもって、という Lincoln & Guba の考え方もあるが、一方で、最大限よりもむしろ、個人の経験なので狭く焦点を絞ってサンプリングすることを好む場合があることを述べている。Glaser & Strauss は、研究者が演繹しようとする（推理しよう）理論の概念レベルによって、より狭くか広くかの実在的(substantive)なグループをサンプリングすることの選択が、方向付けられると述べている。重要なことは、洞察や知識の確実性と代表制をチェックできるメカニズムが、Grounded Theory Approach 内に存在しているかどうかである。つまり、排泄障害のある学童期の子どもが対象となるときには、その母親、父親、学校の先生、クラスの友達、同じ病気の友達、病院の看護師などは、Theoretical sampling の中で研究対象となりうる可能性はある。

家族研究において、泊(2005)の論文の中で、バージェスの家族の定義を用い「相互作用しあう複数のパーソナリティの結合体」としている。その中で家族を研究対象として見ていく際、「中心とする人によって家族の範囲が異なるので、どの人を視点に家族の範囲を取るのか注意を要する」としている。家族は複数の人間が結合体として存在し、それを一単位として研究対象とする。泊は、家族の中で視点となる人を決めて、それによって研究対象が決まってくるとしている。確かに、家族の構成員の中心となる一人にインタビューして周りとの関係や繋がりを明らかにすると、それで家族を明らかにしたと言えるかという疑問が残る。しかし、家族構成員の全員にインタビューしたものを、統合してその総和が「家族」を明らかにしたと言えるのかという疑問も残る。家族看護学の研究においても複数の関係性を研究方法として確立することの困難さと限界が見える。Grounded Theory Approach は、もともと個人の社会的相互作用の中で意味が発生していく

シンボリック相互作用論を前提としたものであり、常に関係性を意識しながら sampling していくことは重要である。

分析焦点者を一般的には特定の人において行うことが多いが、木下（2003）は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを説明する中で、＜分析焦点者＞を明確にしてデータ収集・分析をするように薦めている。分析焦点者が、複数であったり、二者の関係性であったりすることが可能であるかについて、木下は「常にそうでなくてはならないのではなく、難易度は高くなるが相互作用それ自体に分析の焦点をおくこともありうる（p.139）」としているが、詳細については言及していない。

これまで、相互作用そのものや関係性に焦点を当てた二者関係を対象としたもので **Grounded Theory Approach** の手法で分析された研究は、今回、国内外でも多くは発見することはできなかった。Maijala, Paavilainen, Astedt-Kurki (2003) は、‘The use of grounded theory to study interaction’の中で、**Grounded Theory Approach** の原則を自己のものにしつつ変化させて使用したり、本来の **Coding** 実施のガイドラインをきっちり固守して行う代わりにボードツールを使用するなどしている。そして、**Grounded Theory** は心理社会的過程として相互作用を調査するための別種なツールであるが、継続期間や分析の多様な方法については、自在に抽象化する研究者の能力と忍耐力のやりがいのあるところであると述べている。国内では、吉田千文(2005)が、家族看護介入研究－実践から理論を生み出す－の中で、「個人の成長と家族内の個人間の関係の成長のそれぞれを明らかにし最終的に全体統合しひとまとまりの家族の成長を捉える方法を試みた」とし、6家族の老人がん患者の成長、その家族員の成長を、家族に実際に看護援助を行いながら、参加観察法、面接によってデータ収集し、個別家族ごとの事例分析と、それを統合した全体分析から結果を導き出すこと、の2段階で行っている。また、隅田（2005）は、ALS患者の人工呼吸器装着の自己決定過程について、患者への継続的な聞き取りと、家族や専門職への聞き取りで、**Grounded Theory Approach** を参考にし正式ではないとしながらも相互作用プロセスを重視して分析している。しかし、これは1事例のみであり、一般化や理論構築には限界がある。そのような中で、薬師神（2002）は、心身症の16組の親子を対象に、カウンセリング場面での親子の相互作用の観察記録と、親への半構成的面接によりデータ収集し、**Grounded Theory Approach** をガイドラインとして用いて分析している。その結果として、概念の生成をし、行動障害児をもつ子どもと家族の耐久力の特徴として最終的に図を作成している。ここでは、分析プロセスについて、「子どもの行動障害に影響された家族の出来事、反応、思いに注目し、親子の相互作用場面に焦点を当て、親と子どもの言動を別々にコーディングしカテゴリー化した。さらに、カテゴリーの関係性の分析を行った後初期仮説を設定した。次に各家族をカテゴリーの類似と差異に基づき継続比較を行う中で最終カテゴリーを決定し、時間的経過と親子の心理的距離を軸にしてストーリーラインを明らかにした(薬師神, 2002, p12)」としている。

以上のように、もともと人の社会的相互作用が生じる現象を捉えて理論化する

ためにあみ出された方法が **Grounded Theory Approach** であり、親子の状況は、それが適用できる現象と考えられる。しかし、分析方法については、それぞれが体験した現象の抽象化を進める中でさらに検討していく必要がある。

### 3. 思春期以前の子どもへのデータ収集方法としてのインタビュー

子どもへのインタビューにおいて、**Mobley, Harless, & Miller (1996)**は、「二分脊椎の幼稚園児の自己認知」の中で、21名の二分脊椎児の自己認知を、健常児との比較している。方法は、肖像画、からだで一番重要なところは？、描画スケール、自分・家族・仲間、についての評価である。二分脊椎児は健常児より足・トランクスを有意に小さく描いた。「仲間の受け入れ」において身体的・認知能力に関して自分自身を優位に低く評価したのである。

小児を対象とした研究は、その発達段階に限界がある場合、子ども自身からのデータ収集ではなく、親からの聞き取りにより子どもの状況を把握したり、子どもを参加観察することによって収集したり、**retrospective**に青年期に達した対象にインタビューしたりすることが多い。研究者がデータとして観察できる現象がない場合、子ども自身へインタビューは、思春期以降の子どもを対象として行われることが多い。

認知発達的特徴として、記憶、言語、時間概念、対人的なコミュニケーション、自己の対象化（自我を意識する）、集中力持続時間などが、インタビューに応えるためには求められると考えられるが、インタビューに応じることができるかどうかは単純に年齢によって決められるわけではなく、インタビューの内容やインタビュアーの働きかけ方などにも強く影響される。インタビューは、インタビューイから出される言語と、顔の表情や動作などの表現に頼って現象を集める。しかし、子ども自身を対象に現象を把握する場合、経験的にも、その引き出し方が、思春期や成人で行われる場合と異なり、研究者がその子どもの発達段階を意識し多様な手法を駆使して引き出すことによってはじめて、子どもが多様な形で、研究者に理解できるまでに表現することができるという特徴がある。

研究者が求めることは、子ども自身が捉え、考え、感じていることを含む子どもの経験や物語を何らかの方法を用いて表現を促し、それを研究者が捉えた現象として他者に伝えられる形（紙面に文字として）に残すことができることである。インタビューに限界があると考えられる幼児期後期や学童前期は、慣れた環境、馴染んだ親などとの間では、子どもなりの言語表現で活発に会話が成立するため、初対面の研究者としては、子どもへの信頼を早期に得る方法、馴染みやすい環境づくり、理解しやすい言語の使用、言語以外の表現を促す方法の活用などが必要となる。

研究方法としての子どもへのインタビューについて、国内外の文献の検索を行ったが、**interview, child, research, qualitative, methodology**などの **key words**で検索されるものは、心理学領域や子どもの精神科領域の診断や治療に関連する面接（**interview**）であり、純粹に子どもへの研究手法としてのインタビューについて、方法論等を詳細に示したものにほとんど出会えなかった。唯一、フィンラ

ンドの研究者 Kortesluoma, Hentinen & Nikkonen (2003)の研究が、それに関連する研究を行っている。それは、子どもへのインタビューにおける実践方法論の問題を解決する方法を記述すると同時に、子どもへのインタビューについて理論的な前提を示すことを目的に研究を行い、それによって、インタビューにおいて子どもから収集したデータに影響する要因および考慮すべきことの中の要因を把握する戦略が述べられている。文献検討を行うとともに、痛みの経験を持つ4歳から11歳の子どもにインタビューした著者一人の経験を元に行ったものである。その結果、子どものインタビュー原理を論じる文献研究は、会話的な方法での適切なガイドラインが驚くほど少ないことが判ったと述べている。子どもへのインタビューの経験的基盤も枠組みの基盤もまったく明確ではなかったとしている。その中で、インタビューは、それを実施すること以上に場の意味を捉えることでもあり、子どもや大人の異なった世界や経験を融合することが必要であるとしている。データ収集方法として、子どもへのインタビューの可能性は、特にインタビュアーの能力と、子どもの信頼を高めること、子どもとの相互作用の中への巻き込ませ、に拠るとしている。そして、暦年齢ではなく個々の子ども個性には特別な注意を払うべきであると述べている。発達によってインタビューテクニックを変えるべきで、必要な質問の形式について述べている。以上のことから、研究手法として固有な具体的示唆は少なく、子どもの体験をしていることを実践の中で引き出す際の基本的な方法論と変わることはないと思われた。

前述のように、子どもへの質的研究方法におけるインタビュー方法論がほとんど確立されていない中で、参考となる手段として、児童精神科や心理学領域の専門家において行われている子どもへの面接方法がある。研究におけるインタビューは、診断や治療のような介入が目的ではなく、その一過程である「子どもの表現を多様な方法で促し、子どもが表現した現象を十分に捉えて、理解するプロセス」を、子どもへのインタビュー方法に取り入れることが可能であると考えられる。小児看護実践の中では、プリパレーションなど子どもへの説明と理解・納得を得る方法としても非言語的手段を活用したものが近年見られる。

非言語的な面接について、Cepeda (2000)は、「面接中に得られる情報の質は、ラポールと合意に依存する。より信頼が得られ、合意が前向きであるほど、子どもと家族が提供する情報の質は高くなり、一貫したものになる。(Cepeda, 2000, p.13)」とし、前思春期例の面接において、「子どもの年齢が小さいほど、遊びや非言語的アプローチの必要性が大きくなる。媒体の性質は、子どもの発達水準や、面接者のスタイル、好み、そして専門的経験に依存する」と述べている。また、面接場面で、「前就学児や幼児に面接するとき、問題を直接探求することが困難であることが多い。子供があまりにも緊張していたり、あまりにも防衛的であることに面接者が気づいたら、患児自身の問題としてではなく、お話の中の人物の問題として扱うように置き換えて面接することがある(p.34)」とし、《置き換え》の機制を活用することにより、苦痛な主観的問題を探求することができるとしている。非言語的技法は、言語に代わって子どもの内的な世界から必要な情報を引き出すことになるが、「子供の会話能力が著明に制限されているとき、個人的感情を

表すのに強い不安や抵抗をもっているとき、虐待のような秘密のために言葉にすることが抑えられているときに、特に有用である」(Cepeda, 2000, p.51)としているが、これは、最終的には診断・治療を目指した「面接」である。

これまで、思春期以前の子どもへのデータ収集方法としてのインタビューの際の関係づくりや馴染みやすい環境づくりなどの工夫のほか、描画法、遊戯技法などの非言語的な面接技法について述べてきた。本研究の学童中期の子どもを対象とした手法としては、子どもへの言語的なインタビューを中心としながら引出し、新たな情報の発見、言語表現の補足、解釈の際の補助として非言語的技法も活用していくことがよいと思われる。本研究の子どもへのインタビューは、診断・治療を目的とした「面接」とは異なる質的研究の技法としてであり、その差異は明確にして実施しなければならないだろう。まず、考えられるのは、①診断治療のための面接は、最初から継続することが前提であるが、研究におけるインタビューは、最初から複数回であっても継続せず、切ること、終了することが前提である。②子どもの理解を深めるためであって、介入はしない。③診断治療の場合は、ある程度構造化された質問により問題点を明らかにすること（演繹的）であるのに対し、研究手法としては半構成的面接であって基本的には帰納的アプローチである。それらを意識して、児童精神科や心理学領域で使用されている診断・治療における面接技法の活用が可能であると考えられる。



## 第三章 研究方法

### A. 研究デザイン

本研究の目的は、排泄問題に会う排泄障害のある学童とその親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していることを明らかにして構造化することであり、研究デザインとして質的記述的研究方法である **Grounded Theory Approach** を選択した。

研究方法として、データ収集は母親と学童期前中期の子どもを対象とした半構成的面接法で行い、データ収集および分析のプロセスは、子どもと親に **Grounded Theory Approach** の手順をもとに概念を形成し、形成された概念にしたがって継続比較分析を行い、生み出された概念間の関係を構造化した。

#### 質的記述的研究方法および **Grounded Theory Approach** 選択の根拠

- (1)排泄は日常的なことでありながら、話題にするのは非日常であり、またタブーとされることである。個人の意識化されていること、意識化されていないことを引き出すためには量的研究では得られないため質的研究によって行う必要がある。
- (2)関連文献では親の関わりが子どもに与えている影響など、量的な調査によってはすでに明らかとなっていることがある。
- (3)母親の認識は、自責の念や葛藤、子どもの自立と保護との葛藤、学校の有り様や考え方、同じ障害をもつ人たちの存在など、さまざまな現象に影響を受けながら、親なりの意味にしたがって行動していると思われる。そのような親が体験している中に潜むものを抽出して分析していくことが必要である。
- (4)学童前期の子どもは親との関係性の中でのものごとの意味を獲得し大きな影響を受ける。そのため、子どもと親の認識や織り成す体験の意味は、親と子どもの相互作用を中心として、その他の家族、学校、友達などとの社会的相互作用の中で意味が発生していくものであり、シンボリック相互作用論の影響を受けたグランデッド・セオリーが適切であると思われる。
- (5)排泄障害のある学童と親の間で排泄問題をめぐって体験していることは、これまで体系化されておらず、実践への応用の際に対象者への系統だったアプローチが可能となるためには、対象者の体験が構造化される必要がある。

以上のことから、本研究テーマにおいては質的帰納的な研究法が適しており、なかでも **Grounded Theory Approach** が、社会的相互作用に重点を置いている点で適当であり、また、実践への応用のために構造化され、理論構築される必要がある点で妥当であると考えた。

### B. 研究方法

#### 1. 研究協力者

排泄障害のある学童前中期の子どもとその母親とした（父親が主養育者である

場合は父親を含める)。子どもは、学校生活を1年程度経験した子どもから4年生(思春期前)までの通常学校に通う子どもとした。手足などの外観上の身体障害の程度は問わなかった。

研究協力者を選択した根拠と学童前中期の子どもを対象とした理由は以下のとおりである。

#### 1) 研究協力者選択の根拠

＜学童前中期の子どもと母親であること＞

- (1) 幼児期までは大人の庇護の下での社会関係の広がりであり、就学後が親の保護を離れた自立の転機の時期であり、排泄障害のある子どもも強い親子密着から物理的にも関係性が変化する時期である。
- (2) 学童前期ころから自分は「人とは違う」と、自己を対象化して見え始めるため、病気や障害など、仲間と異なることに明確に気づく。
- (3) 研究においても学童前期にいじめられる体験が多いという報告があり、子どもの自尊感情が発達する時期とあいまってこの時期に重要なポイントがあると考えられる。
- (4) 排泄障害のある子どもの心理社会的問題は、学童前期には少なく、うつなどは思春期以降に見られる報告が多い。その意味では、学童前中期は、思春期の問題の潜在期とも考えられる。
- (5) 幼児期・学童前中期における親の関わりが、思春期以降の子どもの自己受容や排泄問題に対する捉え方に影響を与える。
- (6) 学童前中期は、学校社会（組織化された集団生活）での生活が始まっているが、まだ親の認識に強い影響を受けている。
- (7) 思春期に入ると重要他者が親から友人に移行し、親子の関係性が学童前中期とは異なってくる。また、思春期は、排泄コントロールは自立しているが思春期特有のボディイメージや性に関連した排泄障害以外の問題が出現し、学童前中期とは区別して捉えていく必要がある。そのため、今回は、思春期は含まなかった。
- (8) サポート状況や交友関係のあり方が異なるため、また、文献により学校種による患児の自己価値の相違が挙げられており、対象は、特別支援学校在籍児童ではなく、普通学校に通う子どもとしたが、特別支援学校内の普通学級在籍の場合は対象とした。
- (9) 学童の親の中で、母親に限定したのは、この時期の子どもの排泄に関わっているのは母親がほとんどであったこと、および、**Bowlby, J.(1989)**においても子どもの心理社会的問題が母親との関連が強いとされているため、原則として特別な関係性を持つ「母と子」を対象とした。主な養育者が母親以外であった父親は対象とした。
- (10) 小学校1年生の場合は、ある程度の期間、学校生活を体験している子どもとすることで、学校における状況を把握できると考えた。

<方法論限界の観点から学童前中期の子どもとした理由>

- (1)学童期前期の子どもでも、家庭内や学校など慣れ親しんだ環境下では言語表現はかなり豊かであるが、研究というセッティングされた場の場合、ケースによって認知発達の、経験的状況によってインタビューに答える能力（コミュニケーション）にかなりの差が出る可能性がある。言語化には発達段階上の限界があるが、それを前提に、環境や条件、表現を引き出す方法が整えば、学童前中期は言語によるデータ収集が可能な発達段階であると考えた。
- (2)学童前中期の体験を把握する方法として、排泄障害を有する子どもが成長した結果としての思春期や成人患者を対象として過去の経験を想起してもらうデータ収集方法を選択しなかった理由を述べる。そのような方法論で行われた研究は、いくつか見られたが、ショッキングな体験のみが心理的反応としてクローズアップされやすく、焦点を当ててインタビューしようとする時期の学童前中期の排泄問題をめぐり親と子どもとの日常の関わり合いや生活体験を想起してもらうことは期待できない。また、思春期の子どもは、排泄問題をめぐって、現時点がもっとも深刻な自我確立葛藤の渦中であり、過去を想起して語ってもらうには適切でなく、羞恥心などから対象を得ることも困難があると考えた。
- (3) 研究協力者の手足などの外観上の身体障害の程度について、文献では身体障害の状況が子どもの心理社会面に影響を与える因子であると述べている研究もあったが、今回は規定をしなかった理由を挙げる。1点目として、たとえば、二分脊椎症の場合などは、下肢の身体障害の程度は、完全車椅子使用から歩行困難無しまで、身体障害の状態が多様で程度もさまざまであるため、身体障害が有るか否かで二分しきれないということがある。2点目として、家族の会を通して研究協力を得る際、身体障害の有無によって区別してしまうことに対し倫理的配慮を欠く可能性がある。3点目として、身体障害の有無および外観の状況を限定すると対象者を依頼することが難しく必要数が得にくいこと、である。以上のことから、今回は身体障害の有無や程度は問わないこととした。インタビューや分析の際には、身体障害の程度については意識して取り組むこととした。

## 2) 研究協力者の依頼方法

排泄障害に関連する患者団体、医療機関を通して依頼した。研究協力については依頼文を用いて行った（資料1）。団体の代表者を通して研究協力者を紹介していただいたが、紹介をしていただく際、倫理的配慮を行い、研究の説明そのものは研究者から行なった。samplingにあたっては、第一段階として、まず数名の協力者を依頼して分析を最初にしたのち、再度、協力者の紹介を依頼するように進めた。

## 2. データ収集方法

親と子どもを1組としてそれぞれを研究協力者として半構成的インタビューを行った。子どもによっては言語的表現を促し研究者による理解を深めるために、非言語的手段も活用してインタビューを行った。

#### 1) 半構成的インタビュー方法選択の根拠

(1)家庭生活の中での親子の関わり合いや、学校生活場面や、実際の失禁等の排泄問題場面に焦点を当てて、研究者がその場면을直接観察することはできない。したがって参加観察の手法をとることには困難がある。しかし、排泄問題をめぐる親と子どもの場面は、子どもと親が関わりあい生活する体験の延長線上にある。また、排泄行為（ストマケアや導尿やオムツ交換など）は一日に何回も経験することであり、親子にとって日常体験である。したがって、参加観察のように場面の直接観察はできないが、親と子どもそれぞれに、丁寧にインタビューすることにより、切り取った一場面の観察を超える多面的なデータの収集もインタビューにより可能であると考えた。

(2)学童前中期の子どもに対する半構成的インタビューの必要性と可能性について述べる。子どもは、基本的に親とは別の人格であり、親へのインタビューにより子どもの体験が理解できるわけではない。また、その時期の子どもは、自己の対象化が始まる時期であり、子どもは家庭や学校社会の中でその子なりに排泄問題をもつ自分自身を捉えていると考えられる。学童前期の発達段階の子どもは言語によるコミュニケーションは十分成立するが、自己の情緒面の表現力などについては限界がある。また、面接時も研究者との関係性に影響を受けやすい。しかし、研究者との信頼関係の形成や、インタビューの場や子どもの言語表現を促す方法を駆使することによって、子どもが表現したもののコンテクストから研究者が客観的に体験の意味を抽出することが可能であると考えた。

#### 2) Theoretical sampling

排泄障害のある学童前中期の子どもおよび母親の、両者に焦点を当ててインタビューを行った。最初の事例選択については、学童前中期の子どもへのインタビューは個人差が大きいことが予想され、1事例目がリッチなデータであるとは限らなかったため3例のデータ収集をした。その後、「それぞれの親子」から浮き彫りとなった概念を構成した（分析方法参照）。その時点からの、さらなる研究協力者のデータ収集の際には、分析結果に基づき継続的に比較分析を行いながら次のデータの収集を進められるよう努力した。

排泄障害のある子どもと、主養育者となっている母親を分析の軸として置いておき、本研究の目的が焦点をあてている「学童とその親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していること」に沿いながらsamplingしようとした。しかし、広範かつ多様に比較集団の選択を行うことがTheoretical samplingのポイントとなるが、子どもの身体障害の違い、先天性であるかどうか、排泄障害の種

類の相違、親の養育のタイプなど、実質意図的にsamplingすることはできなかった。その理由として、1ケースずつ継続比較分析しながら、患者団体や医療機関に依頼する段どりが研究者の都合でスムーズにいかず、ある程度まとめて対象者を紹介をしていただいていたインタビューせざるを得なかったこと等である。

### 3) データ収集の手順

研究協力を得る対象者（親と子ども）にとって排泄問題にまつわる話題はデリケートなテーマであり、親にとっても解放された状態で自由に語るには、研究者との関係性が築かれていないと体験している中に潜むものを引き出してくるのは困難である。そのため、対象者によっては2回目の面接を行うこととした。

親と子どもそれぞれにインタビューを行う前に、研究の説明を行い、同意を得た（資料2・3・4・5）。

親子の観察場面設定は特別には行わなかったが、研究の説明の際の、親子のありようの観察は行った。説明の際、親子間で、親が子どもにどのような関心を寄せているか、質問に対し誰が返答したり発言するか、二人の距離や接触の状況、親子でいるときの子どもの表情、親の表情などを観察した。これらの観察された内容をメモしておき、子どもおよび親のインタビュー分析の際に活用した。

親と子どもどちらから先に行うかについては、親が先の場合には、親に安心してもらい、子どもにとっても安心材料になる、親が話した具体的な出来事を子どものインタビューで活用しながら質問することができるなどの意味があるが、その場でどちらが先に行うかを親子に問い、希望に沿うこととした。希望がない場合はければ原則として親を先にインタビューすることとした。

#### (1) 子どもと親への説明、および同意と納得

研究協力者である親に対し、インタビュー依頼文（資料2）を用いて説明を行った。インタビュー目的・内容・方法、および倫理的配慮について説明し、同意が得られた場合は、同意書（資料4・5）の署名欄に自書してもらった。

子どもに対しては、子ども用のインタビュー依頼文（資料3）を用いて説明し、納得と了解を得られれば、親の同意書（資料4・5）の子ども署名欄（親の署名のすぐ下）に自身で名前を記入してもらった。

子どもと親への説明は、一緒に、同席の上、行った。

#### (2) 親に対するインタビュー

親に対するインタビューガイド（資料6）に基づきながら実施した。子どもの排泄障害や排泄問題に絡んで親が日々子どもとの関わり合いや日常過ごしている状況、思いなどを、基本的には感じるままに語ってもらった。半構成的面接として、排泄問題を未然に防ぐことや、問題の軽減のためにとっている行動や思い、対処のための管理や子どもの言動に対する考えや思いなどを語ってもらえるよう大まかな項目を挙げてインタビューガイドとした。

親のインタビュー中、子どもが一人になる可能性がある場合は、子どもの安全安心が図れるよう、場所やサポーター等の配慮をした。親子どちらかに不安がある場合は、子どもが同席しながらインタビューすることも可能であることを伝えた。

### (3)子どもに対してのインタビュー

子どもに対するインタビューガイド（資料7）に沿って半構成的面接法により実施した。子どもへのインタビューは、研究者と子どもの緊張を解くために絵を描いてもらったり、得意なものを見せてもらったり、おもちゃの話をしてもらったりすることを活用した子どもも数名いた。また、学童前期の子どもの場合、自己の感情や言語による表現に発達段階上の限界があるため、感情表現のシート（「今日の気分は？」の20個の子どもの顔の表情から選ぶ）などの非言語的表現媒体を活用して子どもの表現を促すことを試みた子どもも2名いた。子どもに了解を得て録音を行った。

### 4) データ収集方法の訓練

ここでは、学童前中期の子どもの対象としたインタビュー訓練について述べる。文献検討で述べたとおり、意味ある場面の参加観察がなくインタビューのみのデータ収集方法は、これまで、学童前中期の子どものほとんど行われてこなかった。今回、学童前中期の子どもから可能な限りリッチなデータを得るためにも、また、子どもに負担をかけないためにも、データ収集方法の訓練を行う必要があった。そこで、健康な学童前中期の3名の子どもの対象に簡単なインタビューを実施して、インタビュー方法の修正、問いかけ方等の洗練に努めた。内容はおもに学校でのこととし、その状況や思いを引き出す方法（資料7を参考に）を駆使しながら行った。また、学童前中期の子どもの認識や表現力の状況、引き出し方、研究者の声のかけ方、使用する言語の範囲、有効な非言語的表現を促す媒体使用方法を確認したり、前提として子どもたちの学校生活の様子がどのようなものを理解するために、学童保育所に週1回程度通ってデータ収集者としての洗練もするようにした。

## 3. データ分析方法

今回の研究では、母親と子どもという1単位を分析焦点者としてみていくことから、常に1組の親子が乖離しないよう意識して分析を行うことを心掛けた。分析プロセスでは、親と子どもそれぞれの概念を抽出することに加え、両者の相互作用や関係性をも概念化することになるため、概念の生成が親子という現象から離れずに適切に行われる必要があった。しかしながら、特に、子どものデータの解釈の際には、子どもの乏しい言語表現の中での解釈となるため、親からのインタビュー内容や研究者の思い込みに引きずられて解釈してしまわないようにするなど研究者として客観性を意識して取り組んだ。

分析方法において、親もしくは子どもどちらかだけを中心とするデータを扱

うのではなく「親子」を切り離さない方法で行うため、分析焦点者は、排泄障害のある子どもとその親であり、分析テーマは、そのような排泄問題にかかわる子どもの体験であり、親の体験であり、また、子どもと親の相互作用と関係性であることを常に意識した。

- 1) 親のインタビューデータのテープに録音したものを記述データとするために、逐語録を作成した。
- 2) その子どもへのインタビューについても録音したものを逐語録に起こした。それと同時に、子どもが遊びなど非言語的表現で示したもの（表情・動き・声(つぶやき・独り言・歌・言語にならない言葉など)・行動など)を書き入れて記述データとした。
- 3) インタビュー前後の親子のやりとりや関わり合いについてメモに留めておき、1) 2) の中での親子の相互作用・関係性を表すデータが分析段階で出現した際に、データとして併せて分析したり、分析の際の参考とした。

1) 2) 3) それぞれ、以下の段階に沿いながら分析を行った。

#### 第1段階：手がかりのデータ

インタビューデータのうち、子どもの内容には発達段階や経験のありようによって差が大きく生じる場合があるため、最初の3事例の親と子どもの事例で、ワークシートを試作して使用し分析を始めた。

#### 第2段階：ワークシートを活用した「子ども」「親」「相互作用と関係性」の概念の生成プロセス

親のデータを丁寧に1行1行を読みながら、①まずはデータのコンテキストや子どものデータに引きずられないように見て本質的に語っていることに意識を注いでみる ②「親」の概念を抽出するが、③抽出した段階で、その概念の別のプロパティや異なるディメンションとなる状況はないかも同時に探りながら、④同様の方法で「子ども」の概念を抽出し、⑤はじめて、親のデータや親の概念と、子どものデータや「子ども」で抽出した概念とをつき合わせて確認した。⑥親と子ども両者の分析で現れた「親子の相互作用・関係性」にかかわるデータについても意識した。

#### 第3段階：理論的メモ

上記の作業を行う中で、分析ワークシートには、概念名、その定義、具体例（データ）、と理論的メモを記入して、解釈上のアイデアやあとで解決すべき疑問などを記しながら進めた。

#### 第4段階：継続比較分析

手がかりの3例分析後、「親」「子ども」「親子の相互作用・関係性」について、継続比較分析を行う際も、『親と親』、『子ども

と子ども』ではなく、あくまでも『1組の親子』であることを崩さないよう意識して、継続比較分析を試みた。つまり『事例Aの子どもと親』、次に『事例Bの子どもと親』と分析結果を積み重ねていった。データ収集と分析を繰り返す作業は順調には進まなかったが、新たなインタビューをする際はこれまでのインタビュー結果でのプロパティやディメンションをできるかぎり意識しながらデータ収集を行った。

#### 第5段階：理論的飽和

基本的には新たな概念形成がなされない時点を持って理論的飽和とするのであるが、理論的サンプリングが実質困難な状況があり、対象者数を多く重ねることで、さまざまな事例や状況に出会うことができ、それにより理論的飽和に到れるよう試みた。

#### 第6段階：分析結果の統合と、排泄障害のある子どもと親の排泄問題に向かう体験のストーリーラインと構造化

「子ども」「親」「相互作用と関係性」の中に、それぞれ複数の概念、さまざまな抽象レベルの概念を、カテゴリー化していった。カテゴリーをすべて使用してストーリーラインを描き、内容を構造化した。そして、限定された範囲での実践への適用性を論じた。

### 4. 分析結果における質の確保

質的研究における真実性と質の確保は、量的研究における信頼性・妥当性とは異なり困難な部分があるが、近年、質的研究独自の表現を使って記述し、質の保証をしようとしている。今回は、以下の方法によって研究の分析結果の厳密性の確保を行うこととした。

#### 1) データ収集における信用可能性(credibility)

Bell(2000)らは、いくつかの研究手法を使用することによって行うトライアングュレーションについて、家族看護研究においても個人と家族へ行うインタビューは方法の範囲内でのトライアングュレーションを使用したと考えられる、としている。今回は、排泄障害のある子どもと、親の体験という二者からのインタビューにより親子で体験していることを明らかにしている。また、子どもに対するデータ収集においては、子どもの体験を引き出し、できる限り言語化を促す方法としてインタビューに加え、子どもの発達段階にあわせた表現手段を組み合わせ、言語だけでは得られない子どもの内面や語りにくい体験を引き出すようにした。

#### 2) 分析における一貫性(consistency)

データ分析のプロセスは、Grounded Theory Approachの基本に従って、段階ごとに分析を行う(分析の項参照)。データ統合のプロセスでは、グラウンデッド・セオリーにおいて、家族・親子・夫婦などという一対と捉えられる単位を対象として研究に取り組みされたものは少なかった。1組を一体と捉えて分析する方法論



が十分完成されていないため、今回のデータ統合方法もチャレンジ的な部分も否めなかった。そのため、教官からのスーパーバイズを受けるほか、家族などの相互作用に焦点を当てた研究経験者にも示唆を得た。

### 3) 分析における信用可能性(credibility)

子どものインタビュー内容は、上記の非言語的手段によって得られたデータやインタビュー前中後の記録メモと照合しながら分析し、研究者の推測を減らしデータの精度を高める。子どものデータを分析する際、親からのインタビュー結果に引きずられて、子どもの発する意味を安易に理解してしまわないよう、1行1行分析の基本原則に従って進めた。

また、分析のプロセスで、対極例を丁寧に洗い出す作業を意識し、恣意的に偏ることのない分析が行えるようにして危険を回避した。

### 4) 分析における確証性(confirmability)

分析の際、Grounded Theory Approachにおける質的分析および子どもや家族の看護に精通した教官よりスーパーバイズを受けた。研究対象となる親子本人に分析結果について聞く方法（メンバーチェック）も確実性を高めるひとつの方法として紹介されているが、これについては否定的な見解もあり、また、子どもも親も自身の意識下でない分析結果も多く含まれるため今回は行っていない。しかし、親の語りと子どもの語りに整合性が感じられないケースには再度インタビューを行って、確実な分析が行えるようにした。

### 5) 分析における学際性

トライアングレーションでは、さまざまな方法が挙げられているが、そのひとつに〈学際性〉がある。本研究テーマは、排泄障害のある学童が対象であり、子どもたちは、学校に大きな生活ベースを置いている時期で、学校内部の話が多く出てくる。そのため、学校内の固有な状況や判断などデータ分析の際に、理解のずれや誤りが起こらないように、適宜、学校教育者にアドバイスを受れたり、学童保育に通って子どもと生活時間を共にしたりコミュニケーションを図ったりして学際性を高めた。

## 5. 倫理的配慮

### 1) 研究協力者選択

排泄障害関連の患者会等の代表者を通じて研究協力者を紹介してもらった際、また、医療機関の外来で対象者を紹介してもらった際に、依頼者から協力者に対し強制とならないよう、依頼者への依頼文に、そのことを記してお願いをした。実際に紹介された協力者が自身で自由な最終承諾が可能となるよう、依頼者から研究協力者に話を持っていってもらった際には、研究に関する話を聞いてもよいかどうかにとどめてもらい（研究者に紹介することの了解のみ）、研究内容については研究者から詳細を説明した。患者会の代表者には誰が承諾したかは伝えないよう

にした。

内諾いただいた研究協力者の方と、アクセス方法についても了解が得られている場合、連絡先を教えてもらい、こちらから連絡を取って（もしくは、研究者に連絡してきてもらう）、日程・場所等の調整を行った。

インタビュー中に子どもの身体的な緊急事態が生じる可能性が考えられるケースについては、はずしてもらうようにした。

## 2) 親と子どもの研究協力による利益と負担および、影響への対応

子どもと親、それぞれの依頼書を通じて、インタビューの協力を依頼した。インタビュー協力による直接的な利益は少ないが、協力者にとって話を聴いてもらえる機会となったり、個人の直接の利益ではないが、同様ケースへの看護援助方法の示唆を得る社会的利点があることを依頼書に含めた。

負担としては、排泄に絡むことでもあり、ケースによっては、いじめなどの深刻な問題を抱えている場合もないとは限らない。また、親子とも、インタビューを受ける時間（親は約1時間、子どもは45分）の拘束とその身体的心理的負担が考えられる。時間の拘束については、必要時間をあらかじめ伝え了解を得た。また、途中で身体的心理的負担を感じた場合は、申し出てもらうことによって中断や中止ができることを伝えておき、研究者も、観察により負担を察知した場合は、こちらから声をかけるようにした。また、録音されることの心理的負担についても、事前に承諾を得、断ることも可能であること、断っても不利益なことではないことを伝えた。

また、複数回インタビューする可能性があることを最初の依頼時に伝えておいた。2回目のインタビューを行った対象者も断る自由があることは初回目と同様伝えて承諾を得た。

時間や場所は、自宅や、外来、施設など、時間や距離等を考慮し、研究協力者の希望を取り入れて個々に設定した。

研究協力をいただいた親子には謝礼として1500円程度の品物を差し上げた。ただし、子どもは、インタビュー内容よりも、物に興味を向けて承諾しやすい傾向があるので事後に渡した。

## 3) 研究協力を拒否する権利の保証

インタビュー協力は任意であり、辞退することができること、協力した後も、途中でも協力辞退や、話したくないことは話さなくてもよいこと、話をした後に、削除したい内容については削除できることを伝えて承諾を得た。研究協力を断っても、何も不利益をこうむることがないこと、患者団体代表者および医療機関の紹介者には、対象者が承諾したかどうかはこちらからは伝えないことなどを話した。

子ども自身への説明については5) で述べるが、子どもにもインタビューしてもよいかどうかの承諾を親からも得て、得られた場合はそれも含めて、同意書にサインしてもらった。

#### 4) 個人情報保護

インタビューにおいて、友人など個人の氏名、学校の名前、担任の名前は出さなくても良いこと、出てきた場合もデータ上では記号に変えた。学会発表や論文投稿するときも研究協力者および登場人物等の個人が特定されないよう記号化することを伝えた。

親と子どものインタビュー内容は、排泄などプライベートな領域に関する事柄であるが、研究テーマの関連範囲に留め、研究協力者の話をする自由性を尊重して聴いた。

研究協力者の承諾を得て録音した。録音したものやとったメモは責任を持って保管するとともに、研究終了後は責任を持って破棄処分することとした。

インタビューする場所は、研究協力者と相談するが、話が第三者に聞こえない、見えないことに配慮して選択し、医療機関の外来では別室を借用した。

研究の結果を、研究終了後に学会発表や、誌上で発表することを伝え、その際には、個人名、学校名など個人が特定されないよう記号化して発表することを伝えた。

#### 5) 子どもへのインタビューに対する倫理的配慮

子どもに説明する前に、親に、子どもへ説明する内容や方法について伝え、子どもに説明をすることの承諾を得た後、親の同席の元で、子どもに研究協力の依頼を行った。

子ども自身への説明は、子ども用の依頼文（資料3）を使用しながら、それぞれの発達段階にあわせた文言（ルビをふる）や内容を意識し、子どもが理解できていることを確認しながら説明した。納得・了解が得られた場合、親と同じ同意書の子ども署名欄に子ども自身で氏名を記入してもらおう（小学生であるので氏名は書けると思われるが、書けない場合は○をいれてもらう）。また、親から子どもに確認する場合は強制が働かないように配慮してもらおうよう伝え、インタビューは、親もしくは、子どものどちらかの承諾が得られないときは、原則として研究協力者の対象としないこととした。

子どもに対し、基本的に親とは別室で、インタビューを行うことの説明をし了解を得た。親もしくは子どもから、別室インタビューの承諾が得られないときは、同室でインタビューを実施した。親と子どもに、どちらが先にしたいかを聞いて行った。

子どもにも、親と同様、研究協力を断ることができること、途中で休憩したりやめたりすることもできることを伝えた。

研究協力者が排泄障害のある子どもたちであるため、インタビュー途中で、身体的苦痛、体調不良や排泄問題、導尿の必要性等が生じるなどの可能性も考えられるため、親にも事前に、子どもに45分程度のインタビュー実施が可能かを確認して行った。何かあれば、子ども自身にも途中で申し出てもらうように事前に伝えたり、研究者からも声をかけるようにした。本人の希望により、中断、中止、

または、継続をしていくようにした。

非言語的表現手段（遊ぶなど）を使用するなどしてインタビューを受ける緊張や不安などの負担を可能なかぎり軽減するが、子どもによっては45分は長すぎる場合があるため、飽きる、不安になる、落ち着かないなど子どもの反応が出てきた場合は、子ども自身に確認し、希望に応じて早めに切り上げる、親と会う、など配慮した。

親のインタビューの間中は子どもが一人になる場合があり、自宅などで安全が確認できる場所でない場合は、別室で子どもと遊んだりしてくれる第三者と、場所とを整えて、子どもの安全と安心、1時間待ち時間があることへの負担に配慮した。子どものインタビュー中は、親にはすぐに連絡がつく所にいてもらうようにして、子どもの求めに応じられるようにした。第三者は、信頼できる小児看護経験者に依頼し安全等への配慮をお願いするとともに、平静にゲームや本読み、折り紙等で遊んでもらうようにし、子どもと親の了解も得るようにした。

子どもに、学校や友達の名前などを記号等に変えて話をしてもらうことの説明は、認知発達の的に理解が難しく混乱する可能性があるため、普通に話してもらって、万一個人の名前が出てきても、そのまま録音するが、紙面上のデータにする際にこちらで記号化することとした。

以上のことを、子どもの依頼書に文章ですべて記載するのは、子どもの文字情報を短時間で理解する能力に限界があるため、依頼書中の文字は、小学生として多すぎない1枚程度とし、それ以外は口頭で説明を加えて理解を確認しながら行っていくこととした。たとえば、「はいせつ」などの文言は、日常用語ではないため、「おトイレのことだよ」など親の助けも借りながら口頭で説明を加えるようにした。また、論文投稿の際の個人情報など、上記に記載したもの以外の事柄については、親の代諾をもって、倫理的配慮がなされたものとした。

## 第IV章 結果

### A. 研究協力者の属性

研究協力者は、16組の親子33名である。協力者の背景は、子どもは1年生が7名、2年生が2名、3年生が5名、4年生が2名であり、男児8名、女児8名であった。研究協力者は、医療機関および家族の会の団体から紹介を受けた。排泄障害の疾患の種類は、二分脊椎症14名、その他、総排泄腔遺残、尿道狭窄・腎機能不全、鎖肛などであり、二分脊椎症の子どもは水頭症や内反足などで肢体不自由を併せ持つ子どもが6名いた。親は、母親14名、父親1名、父母1組であった。親の年齢は、28歳～41歳であった（表1）。

### B. データ収集の状況

インタビューの収集場所は、病院内の外来8組、自宅7組、その他1組であった。インタビュー時間は、親は52～170分で平均80.0分、子どもは21～60分で平均38.2分であった。インタビュー回数は、親と子どもの発言に整合性が不十分と感じた子ども1例については2度インタビューを行った。

親と子どものインタビューの順番は、親を先に行うと子どもの言おうとすることが分かりやすくなる状況もあるが、あえて先入観とならないよう意識して、子ども自身から子どもの意思や感情を直接把握できるよう努めて行った。また、条件的に診察順や子どもの下校時刻の状況などにより親と子の順番をコントロールができないこともあり、一定ではなかった。子どものインタビューの際の親の同席については、子ども単独での話しを願いしつつ子どもの自由意思を尊重し、結果として、子ども単独13名、親の同席3名（そのうち2名は手話のための同席）であった。

### C. 分析の実際と抽出されたカテゴリーの表記

分析は、第一段階として親と子どもを合わせて、オープンコーディングを試みた。その際、発達段階上、認知発達や表現が未熟な子どもの意図を捉えながら子どものオープンコーディングを行い、同様に親のオープンコーディングも行い親子で整合性がみられ合致するものについて事例ごとの親子のオープンコーディングとした。その時、最初の3組の段階でカテゴリー化を試みてその後の事例で同様に「親子」事例で継続比較を重ね、軸足コーディングとして最終の概念抽出の段階まで帰納的分析を行っていった。その間に、親子を1組として積み重ねながらも、親同士、子ども同士の共通性にも気づき、10組目でこれまでとは、複数の概念で、異なる極端なディメンションをもつ事例に出会って概念全体の姿が把握できるようになった。その後の6組は分析を進めつつ概念が演繹的にも支持されるか検証しながら継続比較をすすめ、16組目になって、これ以上新たな概念が創出されないと捉えた段階で、理論的飽和に至ったと判断した。その後、排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造として、最終的に概念のレベルを

確認して、統合したカテゴリーの構造図を作成した。

今回、親のコアカテゴリーは、カテゴリーの中から、中心となるカテゴリーをコアカテゴリーとして抽出したが、子どものコアカテゴリーは中心となるカテゴリーの抽出ではなく、カテゴリーを結びつける上位概念をコアカテゴリーとして表している。

カテゴリーは、サブカテゴリーを< >、カテゴリーを《 》で表し、コアカテゴリーは【 】で表した。サブカテゴリーは子ども 6、親 20 であり、カテゴリーは子ども 2、親 5 であり、コアカテゴリーは子ども 1、親 1 であった。

表 1 研究協力者の子どもと親 16 組 (33 名) の概要

No	ID	親年	児	学校種・学年	排泄方法	経験した排泄問題	自立度	その他
1	A	母?	男	通常3	導尿・パッド、洗腸	学校での便もれ、オムツ内にみられる	導尿できる	ハイカットの靴で独歩
2	B	母38	男	通級1	導尿・オムツ、摘便・洗腸	漏れ経験なし。しないよう神経質なくらい母防いでいる	導尿できる	長下肢・短下肢装具独歩
3	C	母38	女	通級3	自己導尿・紙パンツ・マローン術洗腸	体調による便もれ以外OK	自己導尿・	独歩。通常の靴
4	D	母37	女	通常1	洗腸のみ	目立たない下着の汚れ時々	洗腸してもらってその後30~40分トイレで頑張る	わずかの脚長差あるが不自由なし目立たない。片腎
5	E	母34	女	通級1	導尿・洗腸・摘便		全面母親による導尿洗腸・摘便	染色体異常(顔貌)見かけなし
6	F	母37	男	通常3	付け根に開口の皮膚ろうから導尿	ほとんど毎日尿もれ	導尿できる	ADHDと言われ服薬(会話問題なし)あり
7	G	両親	女	通級2	家で導尿、学校オムツ、綿棒刺激	毎回オムツ尿漏れ、便漏れも(出にくいので綿棒刺激)	カテーテルや消毒綿の袋空ける。導尿は始めてない	難聴と顔貌等に障害の出る症候群。バギー。家ではいざり、学校では歩行器(習い事、サービスなど超多忙)
8	H	母28	男	通常3	オムツ・自己導尿・洗腸(ストッパー使用)	毎日便漏れ	導尿できる、洗腸するがずっと出る	内反足の手術複数回、跛行あるが装具なしで自由に動き回れる。転びやすい
9	I	母33	女	通級1	オムツ・導尿、自然排便	便いつ出るかわからない(2・3日に1回)。尿は、導尿で、腹圧等かかった時に少し	母実施。座位が不安定、練習しようと思ったら入院で遅れ、これから。	車イス(歩行不可)使用。内反促予防の短下肢装具もある。水頭症でシャント術受けている
10	J	母40	男	通常1	オムツ(導尿なし)・洗腸	いつ出るかわからず、まちまち。洗腸等のコントロール昨年度より始めたばかり。	車いす、歩行も可。	内反・外反手術3回目予定。今後も側彎手術予定。
11	K	母33	女	通常4	3年生から自己導尿(それまで自然排便)、就寝中はオムツ、自然排便(プール時のみ洗腸)	腹圧がかかったり学校で集中してるとたまに漏れ。排便は、1か月に2・3回腹圧がかかって失敗	自立歩行。自己導尿。活発に動く	靴底に入れるタイプの補正具使って歩行、左右差。長時間になると跛行気味。登校に40分かかる。
12	L	母38	男	通級4	オムツ・導尿、洗腸・摘便、腹部マッサージ現在、学校では、訪問看護師が導尿実施。	完全導尿と洗腸で出す状況だが、本人が「こっから下はじやない」と排泄関連も他人事。	上肢は十分使えるが、自己導尿トライするが座位保持不安定でできていない。	骨折しやすく、過去6回大腿骨など骨折。胸椎以下のマヒで、全面車イス自力で可・歩行不可・座位保持困難・内反足、水頭症あり
13	M	父41	男	特支普通2	自己導尿、オムツ、洗腸	学校で便尿ともほとんど漏れなし。学校で便漏れない	車いす。自分でこげる。立位の訓練にたまに行く。	先天性の聴覚障害、水頭症、学習面などかなり遅れて言語発達も遅れている。1歳までに9回種々先天性の疾患の手術。車椅子、家ではずりバイする
14	N	母37	女	通級3	紙パンツ、防水パンツ+尿取りパッド自己導尿、洗腸	学校で漏れほとんどない	導尿は自立	歩行・跛行あるが、元気に歩く。水色の短下肢装具。長距離歩行はバギー
15	O	母40	女	通級1	学校ではオムツに自然排便、自宅のみで導尿、微温湯洗腸	担任が学校で付き添ってオムツ交換学校で便漏れほとんどなし	導尿も洗腸も母にまかせっきり。まだ他人事。これから徐々に	短下肢装具で、自由に歩行。跛行有り
16	P	母30	男	通級1	オムツのみ(導尿なし)、洗腸指示で、洗腸+洗腸	たまに体調により便漏れ、ほとんどなし	オムツ交換、オムツ触って変えないといけないこと判断	短下肢装具で自由に、兄弟で走り回っているが、かなり跛行有り。

\* 通常：小学校の普通学級、通級：小学校の特別支援学級で普通学級に通う、特支普通：特別支援学校の普通学級

#### D. 排泄障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験

排泄障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験は、以下の様に説明される。

排泄障害のある子どもと親は先天的な疾患であることから、生後すぐから排泄が日常に存在し付き合っていくことが家庭内の自然な経過である。しかし、学童期になると、学校という社会において、排泄を顕在化させず排泄問題をタブーとする世界の中で折り合いをつけながら子どもと親のセルフケアのあり様を拡大させて行く必要がある。排泄障害のある子どもと親は、家庭内で通じる世界での体験と、漏れやからかわれなど排泄問題と奮闘しなければならない世間的な世界での体験という2つの矛盾する世界を自身の中で並立させながら、親子として、成長していく特徴がみられた。最終的に見られた、排泄障害のある子どもと親が排泄問題に向かう体験の構造を図1に示した。

排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験を説明するにあたり、子どもと親が体験していることを、1. 子どもの体験、2. 親の体験の順に記述する。語りの冒頭のケース番号は対象者一覧に該当し、明朝体は子どもの語り (ID + c)、斜体は親の語り (ID + p) である。

子どもと親それぞれの《カテゴリー》〈サブカテゴリー〉、【コアカテゴリー】について述べ、最後に子どもと親それぞれの体験を図に示して説明する。

##### 1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験のうち、「子どもの体験」

子どもの体験として、2つのカテゴリー《揺さぶられる自己》《自己の対象化への歩み》が導き出され、上位カテゴリーを【障害に揺さぶられながら自己を育む】とした。ここでの上位カテゴリーは、抽出されたすべてのカテゴリーの中核となるコアカテゴリーではなく、抽出された子どもの体験を示す2つのカテゴリーを結びつけて表すものとして浮かび上がった概念を上位カテゴリーとして表現した。

《揺さぶられる自己》においては、〈興味持たれても負けない〉〈友達関係に制約〉〈甘えながら頑張る排泄管理〉〈自分はダメじゃない〉の4つのサブカテゴリーが挙げられた。《自己の対象化への歩み》では、〈みんなと違うが今は納得〉〈自分には重要と自覚〉の2つのサブカテゴリーが挙げられた。

##### 1) 《揺さぶられる自己》

《揺さぶられる自己》は、排泄障害が生むからかわれや制約により主体としての自分が脅かされるような体験と、自分はダメじゃないと思う体験の間で揺さぶられる自分、である。

Cc(学校で楽しいことは?) 花の水やり、あとは窓見たとき・・・いろんな空港とかちょっと見えるから、給食のときは、たいがい飛行機飛んでるから窓が好き。

(外へ出て遊んだりするん?) 学校であんまり(外へ)出一へん。ひまわり学級ではするけど、・・・学校ではあんまりで一へん(休み時間は導尿あり)

Cp たまに、うんこ、もらした時に、男の子に、たいがい S、その子もうんこ出

親

【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】

世間的世界

家族的世界

< 特別なふつう > < 手助け必要でも主体者に >  
< 制限あっても狭めない子の可能性 > < 厳しい現実ゆえの甘えの受けとめ >  
< 依存の中で生きてきたことの修正 >

《排泄顕在が生むタブーに対する調節》

< 配慮の中にあることへの警鐘 >  
< 強く立ち向かうことを期待 >  
< からかわれから子どもを死守 >  
< 隠すが隠さず得る理解 >

《排泄の自立に対する調節》

< 自己の対象化を刺激して自立へ >  
< 手放しできない自立 >

< 自立の中で甘えの許容 >  
< 自立の中で子どもの負担への配慮 >  
< 漏れをタブーにできない子どもに困惑 >  
< 子どもの理解と行動のギャップへの困惑 >

矛盾的世界における  
自分の一貫性

《子どもに成長させてもらってきた体験》

< めげない子どもに救われる思い > < 障害のある子どもから教えられる思い >

【障害に揺さぶられながら自己を育む】

< 皆と違うが今は納得 >

《~~お母さん~~の~~お父さん~~の~~お兄さん~~の~~お姉さん~~の~~お友達~~の~~お先生~~の~~お医者さん~~の~~お言葉~~》

< 自分には重要と自覚 >

《揺さぶられる自己》

< 興味持たれても負けない > < 自分はダメじゃない >  
< 友達関係に制約 > < 甘えながら頑張る排泄管理 >

排泄障害のある学童前中期の子ども

< 排泄を軸にして回す生活 > < 排泄がタブーでない日常生活 >

< 苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」 >

《排泄の見える家族生活》

図1 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造



る時あるのに、うんこ漏らしたとか、しっこもらしたとか、言うからいやや  
Cc (便漏れを知った友達に) 黙れ！またそっちが黙れとか言うてくるから、○  
から言い出したやろ、ちゃう、おまえから言い出したやろ、○から言い出したや  
ろって喧嘩になる  
Cc 自分の名前に花がついてるから、花が好き

《揺さぶられる自己》には、4つのサブカテゴリーがあり、学校での排泄に絡むからかわれなど<興味持たれても負けない>気持ちや、排泄があつて遊べないなど<友達関係に制約>を与えている現実を受け止めながらも、親へ依存するときにはうまく<甘えながら頑張る排泄管理>をして、親からのしっかりした愛情や肯定から<自分はダメじゃない>と捉えていた。

<興味持たれても負けない>は、排泄で注目されたりからかわれがあつても単に落ち込んだりせず対処行動をとろうとする自分のこと、である。

学校でからかわれる経験はあるが、学校側への周知や、何も悪いことはしていないという親の向き合い方により、単に落ち込んだりせず、抵抗したり無視するなどの対処行動を行っていた。また、なぜ遊べないのか、どこ行くのか、何をやっているのか、なぜ車いすなのか、早退するのかなど、純粹に聞いてくる友達もおり、からかわれではなくても、通常でない行動に注目されたりすることに自分で応えていた。一方で、これらとは異なる様相を見せたJについては、他の事例と同様に周りから興味を持たれる経験をしているが、Jpは他の親の様に、何も悪いことをしていないというスタンスではなく、周りに見られたっていいというメッセージを子どもに出しており、Jc自身はあまり見られたくないと思っているため、対処行動が、排泄などしていないよと友達に嘘をつく自分という捉えとなつてしまっていた。

Cc (うんこ、漏らしたと友達に言われた時には) 黙れ。(中略)喧嘩になる。  
Cp だれそれに、おまえ、紙オムツしてんねんやろ・・・とか言われたとかって・・・  
いうたりすることあるんで、そんなん聞いてもふ～～ん、ほっといたらって。  
Cp なにやねん、言うといたらええやん。過剰に反応すると余計にされるから、  
んで？！って言っといたら、向こうもいうことないやろ、なんか悪い！なんか、  
あんたに迷惑かけた？！って言っとけば、言って・・・(Cの反応は?) ふ～ん、  
まあそうやねんけどな・・・  
Fc(保健室のトイレ行くとき、友達になにか言われるか)・・・あ、なんかどこ行く  
んとか。(どう応えるの?) え、答える・・・  
Hc(保健室で導尿中カーテンの下から見られ)おいつ！とか、言うねん、何々！！  
とか・・・(されてどんな気持ち?) ん・・・嫌な気持ち。やめろや、とか。  
Hc(学校は行くの楽しい?) うん(好き?) 好き。  
Hc(オムツ言われたらどういうの?)うるさい！とか、好きで履いてへんとかって  
言って(気持ちがしゅんとなったり学校に行くの嫌のなったりとかは?)前はあ  
ったけど、今はない(断言)。(今はしゅんとなったりしない理由)分からん。け  
どなくなった。担任の先生が(略)、こう言いはってん。いじめるやつには、い  
じめたやつ・・・じゃなくて、いじめられた人に見方なるから・・・たぶんそれで(強  
く)、無くなったと思う・・・。  
Hp あの・・・もとの性格が、何かを隠していたりするのは、後々苦しい結  
果にしかならないんじゃないかなって、本人も私もそうだし。本人はまあ、今オ  
ムツ履いてることを恥ずかしがって隠すんですけど、でも別にあんたが悪い訳じ  
ゃないし、それは別に恥じることじゃないって、全ては病気が悪かったし、あん

たが好きで、あんたの何かが悪くてそうなったわけじゃないし、そんな隠さんときっていうのは言ってるんですけど。Hp (1・2年生で導尿視かれて) キャーキャー言われたこともあったみたいで。その時は、負けるなっていう感じで、励ますじゃないけど。叱るじゃないけど。

Jc (導尿の部屋に) うん。入ってほしくないと思う。

Jc (導尿する) となりの部屋？お母さんの部屋にね、ちょとね、ぼく、ちょっと中覗いたときはね、のぞかない子たちが何やってるのって、言うの。(どう応えるの?) 僕ほんとはね、なんもしてないよって言う。ホントはやってんだけど、  
Jp (前略) あ、おむつなんやっていう。だから、パーテーションも初め何してるのって覗きに来てただけど、トイレなんよって。こんなどこに便器置いてるのかなってみんな思ってる。ああ、これはつきり言わんと覗くなと思ってる。まあ覗いてもね、本人にええやんちんこ見られるくらいって、みんな水泳とか終わって出てるからって言うって。そんなの見るくらいかまへんよ、1年生やろって言ってる、見られてもかまわないうって教えて。

Lc (嫌な事言われたことお母さんには?) うん、した。(なんて?) いや忘れた。(略 お母さんから先生に言ってもらいたい?) いや、先生に言うなら、でも自分で言う。なんかでも、やっぱりすっきりするから。

Lc (友達に)他に・・・なんやろ、何聞かれたやろ、・・・なんで車いす乗ってるん以外あんまり聞かれたことない(どう思うの?) いや、普通にふーんとか。あと、たまにめんどくさくなったら、もう無視とか。

Lc1 (導尿のため遊び中断の時) なんでまだゲームできへんのか聞かれて、その時に、あーって説明して。

Lp 大丈夫みたいですね。なんか先生も上手いことやってくれてるのか、(略)友達関係は、すごい積極的やから、今のところは大丈夫みたいですね。

Nc (受診で) 早退した時は、なんで早退するんて聞かれたことがある。(なんて答えるの?) 行く場所を答える。

Pc …3人くらいは知ってると思う。Pc (どうやって知った?) ちゃう、あの、友達がなんでおむつやってんのって聞かれて、赤ちゃんの時から、悪かったって、

Pc (聞かれた時) 嫌な気持ちやけど、言わな、みんなに思ってくれないから、自分で言った方がいいかなって思う。

Pp (学校のこと全然話さないが) そうですね。落ち込むことはないです。・・・ほんまの落ち込みは、そうやっておばあちゃんの前で泣いて言うときなんかなって、ちょっと思います。

Pp ああー、そんな、でもそれも、そんなん気にしいひんでいいやんかって。お友達も分かってくれるようになるよって、いうくらいしか私も。あつとは思ったんですけど。そこで、まあ私らがあんまり言っても本人が受け入れて、立ち向かっついていかなあかん問題やしなと思ったら、逆に何もちよつと言えなくて、そうなんくらいの話で終わらせてしまったんですけど。もちろん気になったんで、連絡帳に書けば学校は学校でちゃんとしてくれてるんで。そうやなで終わってしまってる話なんですけど。

Pp なんか、流せばいいやんて思うんです、その言葉もね。なんやねんて言っとけばいいやんて思うんですけども、そこが許せないとか。許せないとは本人は言わないですけど、話をしても、でもなでもなって、ぐちぐち言うってかんじですね。

<友達関係に制約>は、排泄対応によって、授業、遊び時間に制限が起こって、友達関係に制約を受ける体験のこと、である。

ここでは、導尿等により、学校で友達と一緒に遊べなかったり、遊びに誘われなかったり、ついていけなかったり、帰宅後も、友達との遊びを中断して帰らなければならない、友人宅で導尿できないなど、友達関係が大切となる時期に、どの子どもも制約を多く受けていた。ぎりぎりまで遊び時間を確保する子どももいるが、自分にとって排泄対応は大切であり仕方がないことと捉えていた。

Bc 休み時間だけではできない。(授業に)遅れて・・・行く。 Bc (導尿あるんだけど、皆と遊びたいとかある?)・・・これはなし、(なんで?)これは分からない、(僕のお仕事)ある。

Cc (外へ出て遊んだりするん?)学校であんまりで一へん。 Cc (導尿するのは)6時間目までであるときは、朝と、20分休みと、給食前と、5時間目終わってからの昼休み。

Cc (導尿して) 休み時間の間に教室に帰れる。(さっさとできるんや)減多とできひん、せーへん、早くせーへん、 体育の時は、着替えてからやから、給食始まっている。

Cp(幼稚園時代) 紙オムツしてもらった方が処理も楽ですし、本人も遊びを中断されないから

Cp 学校はたのしそうですね。まず嫌って言わないですね。Cp 学童行った時は先生と遊んでること多いとか、どうしてもね、導尿がね、間に入るの、その時にお友達がわーって遊びに行き、ばあーって帰ってくるのについていけなかったりすることとかあるみたいなんですけど、ほどほどにやってはるみたいなんです・・・

Ep たまにほんと、みんなで遊んでる時にトイレ行くよとか言って中断させると、すごい怒ってくるんで、いやーとか。漏れるやろって無理矢理連れて行ったりとか。

Ep (学校は) すごい行くのは楽しみにしていて、幼稚園もそうだし、小学校もそうだし。

Lc えーっと次は、中間休みって言ったらいいかな、2時間目の終わり、30分休みに、最初の15分遊んで、その後トイレする。

Lp(略)何して遊ぶとか友達とうだうだ言うてる間に時間経って導尿行かないかんとかやったら、去年とかけっこうそういう時期があって、その時は友達のこと愚痴ってましたけどね。集まったらドッジボールできんのに、とかは言ってましたけど。

Mp (学校で何をして遊んでいますか?) 遊んでないの。トイレがあるから。

Np そうですね・・・やっぱり友達がちゃんとできるんだろうか、友達関係のことが一番気になりますね。やっぱり、・・・同じ遊びが友達とできない分あんまり誘われなかったりとか。(略)逆に友達の家で呼ばれることはあんまりなくて。呼ばれたとしても友達の家で導尿とか、できないし。(略)他のお友達は長い時間遊べるところを、やっぱり導尿があるから何時には帰ってきなさいとか。

Nc いつも導尿で時間ないときとかあるから、そういう場合は遊ばれへんくなったり、するけど。(略)まあ、導尿を早くしてダンスの練習とかしてる。

<甘えながら頑張る排泄管理>は、子どもが親からの促しで行う排泄対応であるが、甘えて依存するなど親との攻防をしながら排泄の自己管理に向かっていく自分、である。

子どもは、自己管理の大切さは親からの促しで知っているが、日常生活の実際では、親への甘えや状況による使い分けを生活の中で無意識に行っていた。

たとえば、排泄管理では、浣腸やその後の排便などを本人が睡眠中で意識できない状況下で実施していたり、子どもの漏れに対する皮膚感覚や手の不器用さで自己管理が影響されたり、入学や自然学校などのきっかけにより推進しようとするなどが見られた。中には、D、Kのように排泄管理の自立度は高いが、自立の促しが過ぎたかもしれないと迷う親もいた。

Bc 朝は、いっぱい出るから、ママにやってもらって、学校行ったら一人でやる。お母さんがついてきてもらってやる、でも時々、先生が付いてくれて一人でやるときもある、

Bp (漏れないのは) 私が学校行って、ちょっと体調とかで、怪しいときは、嚴重に見ているからだと思んです。(略)いつまでもわたし後ろから付いてい

くわけにもいかないしねー。

Dp (排便の始末をウォシュレットで洗って自分で履くことやらせた) 本人の中では、もしかしたらお母さんにまだやってもらいたい、あるかもしれない・・・だから、そうやって話していると、まだ早かったかなって思ったり。

Fc おしっこ？おれが寝とったから、お母さんがしてくれた。

Fp 今は、朝起きて 6 時半に 1 回、・・・起きないんですよ。私が、起きたら自分でするようにするんですけど、寝てる間は起こすついでに、もうそろそろ起きよって言いながら、頑張ろうねって言いながら (導尿を母が) するんですけど。

Hc (導尿やるのは嫌ですか？) ちょっとだけめんどくさい。(笑いながら) Hc (浣腸) 最初らへんは、俺がやって、途中からお母さんがやって、また (強く)、俺がやる。(ウンチは) 大変。Hc (導尿) 5 回するけど、そのうち 4 回、寝てる時は 11 時にするけど、お母さんがやってくれてる。寝てるから。

Hc お母さん、急いでも自分でやりっていう、お母さん時間があるからやってほしい。やってって言っても無理って言われるから、

Hp (略) おしっこのこととかは絶対許さない。その、厳しく叱ります。(略) やっぱ身体のことが一番ですね。

Kc (導尿は自分でする方がいい？お母さんに？) そんなにない、自分で、する方がいい。(なんで？) んー、・・・(最初からやってたから) うん。

Kp 自分で洗いに行つて。処理は自分でするように言ってますんで。Kp 私自身関わりがあんまりあの、関わりがたぶん少ないだろうなという、母親として。もうちょっと関わってあげたらいいかなという。(略) なんですかね、もうちょっと本人任せ・・・小さいときからけっこう何でもした子なんです。

Lc (目覚める前に導尿を親がしてしまうため気づかず、起こされて) うーん、どうやる。でも自分でできた方が、ほんまはいいと思うけど、・・・それでもまだ難しいかな。(なぜ自分でできた方が？) あーなんか、(学校で親に) 来てもらうの一人だけやから、Lc (導尿) でも、まずはやっぱりお母さんと。でも、最終的には自分でやった方が (いつくらい？) 高校くらい。Lc いや、寝転んでやって、ほんで、それも (オムツみたいなのに出してるんや？) そう。それも自分でできればいいんやけど、できなくてやってもらってる。Lc (自分でできるようにになりたい、それとも誰かにしてほしい？) うーん、いやでも、一応はなっておきたいかな。(なぜ？) みんな普通に自分でやってるし、別に、どんだけがんばっても、無理やったらそれはしゃあないけど、一応、まあまあがんばったらできるから。

Lp (略) 自分がやってみたいとか、そういう自立したいとかっていう気持ち全然なくて、恥ずかしいとかいうのも。で、こっから下、L ちゃんちゃうして。Lp 導尿は、本人が寝てる間。本人はもう感覚ないから、何やっても気づかない。

Nc (導尿は) 学校行く前の導尿は、ママ。(全部自分でもできるの？) できる。(大きな声で) Nc (浣腸後出たかなと思ったら寝るのかな？) ふふ。分からん、途中で寝ちゃう。

Np (導尿) 入学の時には自分でできるところまで。Np (浣腸は) まだ本人全然できないし、やる気持ちもまだ。(略) 全然本人やろうとしなくて。(略) やっぱり (5 年の林間学校の前の) 4 年生の間には浣腸自分でできるように目指したいなと思ってるんですけど。(本人は？) あるからと言って。でもそんなん無理って。無理ばかり言ってますね。

Op (導尿自分でしたいと思ったことある？) うん。いや、ないかな。ちょっとだけあるけど。ない。ちょっとだけあるけど、ちょっとだけない。(略) ちょっとやってみたいなって思うのは、・・・、お母さんが大変やから Op (お母さんに導尿してほしい理由は？) え、あのな、マットふわふわで気持ちいいから。

Op (導尿) 家ではもう任せっきりで、ごろんて。なので、なかなか。(自分で脱ぐこと) 学校ではするんやって、先生から聞いて、Op (略) 本人がぐっとやる気になれば、すぐにでもしそうな感じなんですけど。まだね、お母さんに任せる～とかって感じだったので。まだかなと。Op 家ではね、もうほとんどはここでごろんとして、私がおむつを外して。でも、お友達とかみんな来てる時は、トイレ行って、洋式へ座らせて。ショッピングとか行ってる時でも、洋式とか座らせて、私と一緒に入って導尿するってかたちをとってます。

Op 導尿もやるって言ったらできるよなって言ったら、うんできるでとか言って、

あっさり。その言葉を信じて、待って、その時その時にしようって。

Pc おむつ、自分で替える時もあるし、手伝ってもらうときも

Pp 一応着替えも自分で、おむつなんですけども、やってもらって。Pp(浣腸を)  
やっぱり早くできるようになってほしい。Pp 汚いって意識があるので、やっぱ  
うんちはちょっと、触りたくない的な、神経質じゃないですけど、あるから、や  
っぱりまだママやってですね、うんちになったときは。

<自分はダメじゃない>は、排泄障害や肢体不自由があっても、自分を認め、自己肯定できる自分、のことである。

排泄やそれに関連する肢体不自由のある子どもも多いが、友達と対等で、意思表示をし、得意なことがあり、チャレンジし、自分に納得し、手助けされても頑張る気持ちを持っていた。一方で、これらとは異なる様相を見せていた Ic や Jc は、子ども自身の言葉に自信のない否定的な発言が見られた。Ic と Jc は、障害があるからせめて勉強だけはできるようにという親の思いに応えようとしているものの、自己肯定につながりにくい状況があった。

また、自分が頑張っていることとしては、排泄のことではなく科目等を挙げる子どもが多かったが、Jc と Kc だけは、導尿や力むことなど排泄に関することを挙げていた。Kc は自己肯定感はある子どもであったが、最近自然排尿から自己導尿を始めたばかりの子どもであり、そのため導尿を頑張ると応えていた。

Cc 自分の名前に花がついてるから、花が好き Cc (さっさと導尿) 滅多にできひん、滅多にせーへん、滅多に早くせーへん。Cc 逆上がりとか、頭のここにストロー入ってるから (中略) 回られへんけど、ちょっとぶら下がれた、ぐるっと回られへんけど、ぶら下がるのはぶら下がれた。Cc (導尿の時に) 青空の先生を自分で青空から呼び出して、でトイレ行く

Cp なんかもう、しゃーないねん、反優越?! (笑い) 私ってこんなんだからさあ、みたいな、なんか反優越? っていうかね、なんかしなくていいのこれ幸いみたいに、理由付けて、さぼってるんじゃないのよ、私、みたいに、そんな感じにみえますけどね (笑い)

Ec (お手伝いとか宿題とか早くしなさいって怒られるんやね) でも毎日怒られている・・ような感じは、嫌やねん。ダメやねん。(自分胸の前で両手でバツをする)

Ec (料理教えてもらえたらいいね) まだ 1 年生やから、もうすぐ作れると思うから、(略)E,作れる! さっさと・・

Ep 〇は赤ちゃんじゃないって怒ってきます、泣いて。何かあるとすぐに泣くんでね。

Gc(難聴で手話だが) なんだかんだといつもアアアなど声を出して意思表示している。

Gc (難聴で手話) 漢字ノート花丸もらった。シールもつけてもらった! 特別の時だけ、頑張った人だけやて。(学校で嫌だなと思ったことはありますか?) ない。学校好き。

Gp(自分の気持ちを手話でも) 出す方ですよ。

Ic (学校で何してる時が一番楽しいですか?) 勉強してる時が・・集中できなくて・・・(少し笑いながら) (集中できないの? でも楽しい?) うん (学校の勉強は何の勉強が楽しい?) えっと、算数。今日の算数。

Ip あの子、勉強が得意。本読んだりとか。字を書いたりするのはすごい好き。勉強は言うことではないです。(学校でそのように?) 勉強だけは。勉強するのは好きみたいで。運動できん分、勉強できたらなと思っていたのが、その通りになって良かったとは思いますが。

Jc (J 君が頑張っていることは?) おうちで頑張ってること? きばったりすること、が頑張ってる (浣腸とか?) 浣腸の。Jp (音楽会) うん。楽しみやけど、

ちょっと難しそうだから。Jc 褒められたこと？頑張って全部食べれたねって（給食？）。1回しかないけどね。

Jp 本人が学校で勉強で自信をなくさないようにすることが、とりあえず一番大事なことから。僕はだめなんだってね。体育はできない、足も走れない、おしっここのことでもコンプレックス持つかも知れないのに、勉強もできなくて、Jくんあほやなって言われたら、もうかわいそすぎるから。勉強だけは絶対に、本人に惨めな思いさせないようにするのが、

Kc 褒められたこと・・・ん・・・あんまり（祖父母とかは？）算数とか、科目でやったら、テストとかで100点とったりしたら、すごいやんとか言われて。Kc（頑張っていることは？）んー、・・・がんばってる・・・導尿を、ちゃんと取るようにがんばってる。

Kp（祖母は可哀想と思っているが）まあ、歩けてるんだからいいじゃんとか、導尿して普通と一緒になんだからいいじゃんみたいなの。そういう、すごいポジティブっていうか、そういう考えがあるんで。

Kp（導尿開始時下の子に手がかかっていたが）よくがんばってくれてる子だと思います。いろんなことに関して。勉強はがんばりません（笑い）遊びはとっても頑張るんですけどね。

Lc（胸椎以下麻痺で車いすが将来）いや、活発なほう。Lc（車いすで何でもするの？）うん、何でも。Lc（全員でドッチビーや大縄跳びをする）大縄は大会があるから、体育の最初の5分間くらい。（みんな必死でやるの？）うん、必死。（楽しい？）うん。Lc テニスはがんばったらできるかな Lc（学校楽しい？）うん、楽しい。

Lp 勉強も先先やっというたら損はないみたいなかんじで、なんでも1番とか2番に終わるらしくて、

Lp 体育も一緒にしたいって言うんで。別でやりたがるんかなと思ってたけど、もう、負けん気強いんで、他もみんなと一緒にやって、Lp（ボール競技で）すごい自分自信満々なんですけど、やっぱりこう動きが遅いし、ってのもあってなかなかチームの中で役に立たないってのは薄々分かってるけど、あの、作戦会議になったら一番にばんばん言ってるらしくて。

Nc（得意な科目は？）んー、いっぱいある。体育と音楽、が好き。Ncでも、縄跳びはできへんかったら、チャレンジして、（略）できるようになった。でも、二重跳びはできへんて思ってるから、チャレンジしてもできへん。

Np そこまで言われたら、悲しいやろと思うようなことでも、全然けろっとしてるんですよ。そっちの方で、ちょっと大丈夫かなと心配になるような。でも、それがあから、全然へこまず、毎日明るく学校行けるのかな。Np（学校で）ありがたいなと。それでこう、してもらうことがいっぱいあるから引け目を感じるとか、そんなふうには思っていないですね。普通に、してもらってありがとう、て気持ちを私ももつようにしてます。

Oc（図工）（かっこよくできた？）かわいくできた。（算数や国語は？）好き（中略：本読みカードに）まる全部やで。Oc（装具あるから走るのしんどくない？）ある。けど大丈夫（一緒に走るの？）うん（みんな早いでしょ）うん。（Ocはどうしてるの？）がんばって走っとる。（頑張り屋さんやな）うん。

Op（縄跳び）これまたいどるだけやと思ってるのは、私の感覚であって、本人は跳べたって言うから、それは認めてあげんと。

Pc（ボールつくのを）体育でやって、それが、得意。うん、歩きながらでもいける。百何十何回か Pc（うしろ縄跳び、難しいんじゃないの？）でもできた。

Pc（マラソン好き）うん。（皆より短距離だが）（略）みんなと同じくらい走ってると思った。Pc（お母さんの好きなどころは）褒めてるところ。やっぱ賞状で、褒めてくれた。すごいなって。

Pp 本人もやっぱりみんなと同じっていうのにすごいこだわってたんです、小さい頃から。（略）（学校でも）できるだけみんなと同じように、体育もできないことも、まあそれなりにやらしてみて、その中で本人が納得すればどういう形でもいいですって言うかたちでしか言ってなくて

## 2) 《自己の対象化への歩み》

《自己の対象化への歩み》は、成長の過程を経て、人とは違うが排泄が自分に

は重要なことと納得しつつ、自分という存在を客観的に捉え始めている途上にあること、である。

*Ip* 一時期おむつが嫌やとかは、みんながおむつ取れだしてとか、下の子がおむつとれだして、ちゃんとしたパンツ履き出す時に、履きたいとかは言っていたりとかしてたんですけど。(略) 今までやってきて、今はなにもない。(小学校では何も言わない) 言わないです。(周りとの違いは) みんなはトイレでするけど、Iちゃんはおむつでするっていうのは分かっているの。(言ってる?) 年長さんの時に言っていて、今もIちゃんは一人ですることができるようになったらトイレで行ってするっていうのは知っているんで、特に今は言っていないです。

*Lc* (周りから言われたり聞かれたり) んー、もう慣れてるから何にも。(また言ってるってかんじ?) うん

*Lc* (なんでお母さん来るのか友達から聞かれる?) もうない、(最初は?) *Lc* いや、最初の頃も不思議と聞かれなかった。

《自己の対象化への歩み》には、2つのサブカテゴリーがあり、排泄対処により学校生活や遊びなど<みんなと違うが今は納得>をしつつあり、排泄の管理は非常に厳しいが、それについては排泄管理が重要なことであると認識しているため<自分には重要と自覚>しており、人と違っていても自分に課されている大切な事を理解し、客観的な目で自分を捉え始めている。

<みんなと違うが今は納得>は、疑問をぶつけてきた時期を経て、自分の排泄や生活がみんなと違うことは分かっている、違う自分に今は納得していること、である。

子ども自身は過去に抱いた疑問は意識下にはないことが多い。しかし、親は、子どもが幼児期後期に、なぜなのかや、嫌だという気持ちを表現していたことや、現在は疑問をぶつけることがないと語り、現在子どもは納得はしていると思われた。中には、納得しつつも、今でもできるならみんなと一緒にいいよ (*Fc* や *Lc*) と表現する子どももいた。

*Bc* (休み時間に導尿があり、みんなと遊びたいなあとかそんなんある?) これはなし、(なんで?) これは分からない (僕は僕の仕事が) ある *Bc* (なんでおしっこ管で取ってるか教えてもらった?) ない、(友達は?) お友達はちやう。(なんで? と考えたことある) ない。

*Cp* なんで自分だけ病気なんって言われることあるんで、それはやっぱりいやっちゃ、嫌なんやろなと、治るもんなら治したいと思ってるんやろなと思ってるんですけど、*Cp* おしっこね、普通みたいにできないとか、ウンチも違う方法でやっていると、それは分かかってて・・

*Ec* (おしっこの管つかってするのかな?) うん。 *Ec* みんなはできるけど、*E* だけできない・・

*Ep* トイレで導尿してたり、浣腸してたりする時に、*E* はおしっこが出にくい病気やからなって。うんちが自分で出されへん病気やからこうやってしなあかんねんで、自分でしないかんねんでとか。他の子は普通に出るけど、*E* は頭からのお手紙、そのおトイレするよっていうお手紙が届かないよって言ったり。それがわからないから分からないよって言ってみたり。それくらいで

*Fc* (F君の病気はどんな病気?) いや、病気とかじゃない。(病気とかじゃないの。おしっこは、ほかの友達と違う仕方してる?) うん。管入れてる。(略) 腎臓が、おしっこつくるところが1個。それだけ *Fc* (みんなと同じトイレでできたらいいのになと思うことある?) え、いつも思う、行く時。

Gp (オムツを) どう思ってるのかな。パンツは履きたいけど、たまにおむつ履かせ忘れたら、でもね、おしっこが漏れるからすぐ。ま、嫌っていうか、おむつせなしゃあないなっていうのは分かってるみたい。

He (排泄の仕方友達と違う?) みんなは、俺みたいじゃないから、病気が。

Jc 僕、両足装具になったら、トイレに行くけど、(そうなんや) 僕もトイレでやりたいなって思うん?) 思わへんけどね、思わへん。Jc (友達と違うやり方?) 違う・・・トイレ? トイレね、違うやり方。(略) 僕、ウンチのとき我慢できひんからね、ちょっとパットにやるねん。

Kp (3年生で導尿を始める時) 初めの時は泣いてしょうがなかったですね。嫌だって Kp (外来看護師がみんな結構していると) ちょろっと言ってくれて。それで、ああそうなんだって。自分だけっていう気持ちが強かったみたいで。なんで、別に、何人かしてるお姉ちゃんたちもいるよって聞いて、大丈夫って思ったみたいで。 Kp まあ、歩いてるんだからいいじゃんとか、導尿して普通と一緒になんだからいいじゃんみたい。そういう、すごいポジティブっていうか、そういう考えがあるんで。

Lc (みんなと同じようにトイレできたらと思う?) うん。思う。(どんなふうに?) みんなと同じやったら、休み時間全部遊べるから。 Lc (自然学校でトイレの心配はないというがなぜ?) なんで…なんでやる。だってトイレやらんと、やっぱ死ぬから。

Np こんな足で生まれたくなかったわみたい、ばーって言ったことあるんですけど。でも、ばーってはいた後は、けろっとしてるんですよ。そういう時はこっちも、うんうんて感じで、特に何も言い返さず。でもそれも、年齢とともにそういうこともなくなって、今は自分なりに、自分の身体を認めてるかんじの部分がでてきてますね。

Oc (みんなと同じトイレでしたいと思うことあるの?) うん。学校で。(支援学級のトイレじゃなくて、なぜ?) 恥ずかしいから (自分だけ違うところやったら) 恥ずかしいから。

Op (おしっこの仕方が違うことは知っている?) そうですね。それはたぶんね、分かってるんだと思います。 Op (おしっこの仕方の違いのこと) そういうこともね、あんまり言わないですね。(略) なんかみんながいてるから私だけトイレにとかは、あんまり言うことはないですね。なんか割り切りもあるのか。

Pc (みんなと同じトイレでしたいと思うことある?) 思わん。(なんで?) Pc …… (ひまわりのトイレでいってかんじかな) うん。Pc …嫌なのは分かるけど、なんでみんなの、みんなと一緒にのところが嫌かなっていうのが、分からん、ちょっと。

Pp (5歳の時) 職員室とか他の保育室に置こうかって話をしたときには、嫌やトイレでやるとか、なんかそういう、みんなと違うところが嫌だったよう。んーってかんじ。Pp あのね、今はそこまで言わないんですけど、昔であれば、なんでPだけなんっていうのが口癖です。なんでPだけこっちから出て行かなあかんのよとか、そういうのもやっぱ小さい頃はストレートに。今はだいたい言わなくなっただけですけども、

<自分には重要と自覚>は、排泄で叱責されても抵抗せず、理解が不十分でも、自分にとっては、排泄管理は欠かせない重要なことだと捉えられていること、である。

子ども自身、理解不十分なところはあるが排泄に関する事だけは、おろそかにしてしまったりするときに親からの強い叱責等があっても反抗せず、きちんと行動に移したり自分が悪いと捉え、自分にとって排泄管理が重要で必要な事と、どの子どもも自覚していた。

Bc (導尿時間) 忘れたりとかする (ちょっと弱い声)、早くしてや一って言われる Bc (言われたらどうするの?) 行く、

Bp (略) それはよく理解しているのか、私の指導が、あまりにも (笑い) やか



ましくて(笑い)、こう強烈に印象的にあかん、やらなあかんやらなあかんで思ってるのかもしれませんが、結構、いやがらずに、やっではくれますね。遊んでる最中でも、一生懸命やっていると、やりや、っていったら、ほんならやるわって感じで・・・やっではくれます

Cc(親から導尿のことを)いちいち言うの?なんでいちいち言うの?言葉にだしたことあるけど分かっているけど、自分が見たいテレビ見てたら、離れへんから、自分のこと、アホやなって思う

Cp(一番よく言うこと)もう、全部です、早しーや!!、ハイ、もうこれは言うたらあかんって、(略)もうはよしーや、ちゃんとしーや、さっさと向いて、もう早くっていう、一番言うたらあかんことですね、

Ep(排泄でないことで怒るのが)多いですね。おトイレに関しては仕方ないものだと思えるんで。排泄に関しては、できないもので、今はできないし。(中略)(トイレに関して)そこまで怒ることはそんなに、あることはあるけど、そんなに多くはないですね。

Ec(おしっこのことでお母さんに怒られることある?)ない(きっぱり)。寝とったら怒られる。

Fc(なんで管で取ってるのかな?)え、腎臓1個やから。なんやっつけ、おしっこつくとところが1個やから Fc(腎臓1個だという風にダメなの?)おしっこ濁るからいかん(なんで濁ったらいかなのだろう)・・・わかんない

Hc(導尿)ちょっとだけめんどくさい。(おしっこしーやって言われるのはどんな気持ち?)はいつていう感じ。Hc(言われなくてもしようと思う?)しよーと思ってるねんけど、・・・けど・・・なんか、何かやること、勉強とか、集中してたらずっと、時間すぎて、とかなったり Hc(エコー検査、何してるか)聞きたいなって思う。(なんで聞きたい?)なんか、ちょっとだけ心配やから(何が?)えっと悪いかなって・・・体が

Hp(排尿の仕方を厳しく指導)(略)でも1回もしんどいなあとは言ったことはないです。Hpおしっこのこととかは絶対許さない。(略)やっぱ身体のことが一番ですね。

Jc(自分の病気のこと知りたい?)病気のこととか?教えてほしくないけど。(身体のこととか。)僕の身体?(教えてほしい?)大人になって、僕勉強やってる時やったら、ぼく知りたいけど。(略)どうやったら、導尿から治せるんかなってやったり・・・

Kc(導尿で尿を)ちゃんと全部取ってないときもあるから、全部取るようにしてる。それもあつし、おしっこがたまってのを全部出すように。Kc(出たおしっこを見たりとか?)それも、ちょっとはある。Kc(お母さんから漏らしたと言われてどんな気持ち?)あー、次は漏らさんとこって思うけど、また漏らしたり。(導尿忘れて?)そういうときもある。

Kp(膀胱すること自体気持ち悪いから嫌やけど、しとかなないといけないうて意識はあるみたいですね。

Lc(導尿遅れたら?)ちゃんとやらんと、体がなんか変なになるから。なんか、膀胱が、なんかなって、で、逆流して、なんかどっかが悪くなる。

Lp(水分補給のこと)(前略)なんで飲まなあかんかっていったら、おしっこが濁るやろって。(略)その時ねけつこうきつく言ったらべそかいたりするんですけど。スパンと忘れて。腎臓何のことみたいな感じなんで。

Pc(洗腸の方がよう出るんやけど、洗腸、ずっとしてるから、うんちが出やすい(漏れやすい)、ちょっと。Pc(一番よく出す方法は?)やっぱ洗腸。

Pc(どんな病気?)分からん。(詳しく教えてもらいたい?)ある。病院行ってる時。うん。なんで、そうなたか、教えてほしい。ママのお腹の中で。Pc(二分脊椎の)写真を見せてもらった。(どう思ったかな)・・・見るだけじゃ分からんから・・・どういふうに考えながら、写真を見たらいいかなって思った。

Pp(でも、すごい、ここはこうでっていう説明はしてなくて。ほんとに、ママのお腹にいるときにちょっと病気になってしまつて、あの、までも言いました、お背中にこれくらいのこぶができてつたんやんかって。それで足とか不自由やつて、ちょっと理解しにくいとは思うんですけど。それを言ったら、そうなんや、とりあえず P はママのお腹の中で病気になっててんくらいで、受け止めてくれるくらいですね。深くだから、話はあまりしてないですね。

### 3) 【障害に揺さぶられながら自己を育む】と子どものカテゴリーの統合

【障害に揺さぶられながら自己を育む】学童前中期の子どもが排泄問題に向かう体験を表すと図1の下方の“排泄障害のある学童前中期の子ども”の楕円の中に示した図のようになる。《揺さぶられる自己》と《自己の対象化への歩み》の2つのカテゴリーの上位概念としてコアカテゴリー【障害に揺さぶられながら自己を育む】が挙がり、子どもの体験をカテゴリーおよびサブカテゴリーを統合して表したものである。

<興味持たれても負けない>では、からかわれたり排泄に注目されたりする経験はあるが、学校での周知や、親のからかわれ等への向き合い方によって、単に落ち込んだりせず抵抗したり無視するなどの対処行動を行っていた。しかし、1日に7～8回もある導尿などで学校生活や遊びの中で自分だけ離れて排泄対処の時間を取らざるを得ず<友達関係に制約>が生じていた。児は自分の状況を理解しつつも、周りから興味をもたれたりすることや、学童期の子どもにとって非常に大切な友達関係をうまくやっていったりすることと常に対峙しなければならない状況に置かれていた。それは、子どもにとって外の世界である学校での闘いであった。一方、通常の子どもは経験しないのに、漏らさないよう厳しい排泄の自己管理に向きあわざるをえなかったり、逆に親に対し<甘えながら頑張る排泄管理>をしたりしながら何とかバランスをとっていた。これらのように、排泄障害のある学童前中期の子どもたちは、親から守られたり親の姿勢から学びながらも自ら闘ったりしなければならないことが日常的にあり、容易にバランスを崩しやすい状況下で成長しようとしている。しかし、親からのしっかりした愛情や肯定から、障害あっても手助けが必要な自分でも、友達と対等で、意思表示ができ、得意なことがある、チャレンジする気持ちがあり、自分に納得して、揺さぶられながらもどうか<自分はダメじゃない>と、頑張っている自分を認めるところに辿り着こうとしている。しかし、ダメじゃないと到達した状態ではなく、興味を持たれるなど揺さぶられは繰り返し体験することとなる。そのような排泄障害のある子どもたちは《揺さぶられる自己》の状態の中、成長していった。

排泄管理に対し<自分には重要と自覚>し、子ども自身、からだについて理解が不十分なところはあるが、排泄管理に関することだけは、おろそかにしてはダメで、自分には重要で必要な事と自覚していた。排泄管理について親からの叱責や注意が頻繁で、それについては自分が悪いと捉えており、いちいち言わないでほしいと訴えたり、甘えられそうな範囲いっぱい導尿時間を遅らせたりしつつ、一応親に従っており、他の人とは違い自分にとっては重要と認識していた。しかし、人と違って自分には欠かせないことで、重要と理解しているものの、からだの理解がついていないため、必要となる根拠や、将来まで見通した詳細な理解は不十分である。また、<みんなと違うが今は納得>では、子どもは、幼児期後期の時に、その特徴でもある、「なぜ」と言う疑問をぶつけてきて、自分の状況がみんなと違うことは分かってきており、導尿や浣腸をする必要性など現在はそれなりに納得していた。排泄は家族の中では臭いも導尿や浣腸も日常生活にある中で

育ってきており、他の子どもの日常生活を知る機会も少ない学童期の子どもにとって、その生活や状態が当たり前で普通の自分である。しかし、世間（主に学校生活）では普通ではないことや、周りの友達はしていない排泄の状態であることを今では知っており、それなりに納得できるところに来ている。そのような自身の排泄について＜自分に重要と自覚＞しつつある中、＜みんなと違うが今は納得＞できるところに至る《自己の対象化への歩み》を、成長発達とともにゆっくりと始めていた。

2つのカテゴリーを結びつける上位カテゴリー【障害に揺さぶられながら自己を育む】では、排泄障害ゆえにからかわれたり友達関係に制約があったりして自己が揺さぶられる体験を数々しながらも、自分はダメじゃない、と何とか保ちつつある《揺さぶられる自己》の状態にある。また、漏らさないことを第一に考えた厳しい排泄管理についても叱られることが多いが親に甘える部分もあることで頑張れ、排泄への対応は自分には欠かせない重要なことと自覚できるようになり、それは周りの皆と違うが自分を客観化しながら現在は納得しており、《自己の対象化への歩み》のプロセスをたどっていくという【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験であった。

## 2. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験のうち、「親の体験」

親の体験としては、4つのカテゴリー《排泄が見える家族生活》《排泄顕在が生むタブーに対する調節》《排泄の自立に対する調節》《子どもに成長させてもらってきた体験》が導き出され、コアカテゴリーは【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】である。

1) 《排泄の見える家族生活》においては、＜排泄がタブーでない日常生活＞＜排泄を軸にして回す生活＞＜苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」＞の3つのサブカテゴリーが挙げられた。

2) 《排泄顕在が生むタブーに対する調節》では、＜隠すが隠さず得る理解＞＜からかわれから子どもを死守＞＜強く立ち向かうことを期待＞＜配慮の中にあることへの警鐘＞の4つのサブカテゴリーが挙げられた。

3) 《排泄の自立に対する調節》では、＜子どもの理解と行動のギャップへの困惑＞＜漏れをタブーにできない子どもに困惑＞＜自立の中で甘えの許容＞＜自立の中で子どもの負担への配慮＞＜手放しできない自立＞＜自己の対象化を刺激して自立へ＞の6つのサブカテゴリーが挙げられた。

4) 《子どもに成長させてもらってきた体験》では、＜めげない子どもに救われる思い＞＜障害のある子どもから教えられる思い＞の2つのサブカテゴリーが挙げられた。

5) コアカテゴリー【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】では、＜依存の中で生きてきたことの修正＞＜厳しい現実ゆえの甘えの受け止め＞＜制限あっても狭めない子の可能性＞＜手助け必要でも主体者に＞＜特別なふつう＞の5つのサブカテゴリーが挙げられた。

## 1) 《排泄の見える家族生活》

《排泄の見える家族生活》は、排泄が家庭内の日常生活に常に存在し、その中で生活を営む家族生活のことである。

家族は、乳幼児期から継続してリビングで浣腸するなど家庭外では通用しない生活を送ったり、排泄が家庭内の日常生活に当たり前存在する生活を送ったりしながら、それが外の世界では普通でないことも認識していた。

*Cp* なんかオムツに抵抗あるうちじゃないんで。はい、なんででしょうね、普通です。

*Op* 家ではね、もうほとんどはここ（リビング）でゴロンとして私がオムツを外して、でもお友達とかみんな来ているときは、トイレ行って洋式に座らせて。シヨッピングとか行ってる時でも、洋式とか座らせて、私が一緒に入って導尿するって形を取っています。

《排泄が見える家族生活》には、3つのサブカテゴリーがあり、＜排泄がタブーでない日常生活＞を送る中で、日常生活と排泄問題を調和させて家族がうまく生活を送るために＜排泄を軸にして回す生活＞を送ったり、子どもの生活時間を考慮して＜苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」＞をせざるを得ず、長時間を要するトイレで勉強を行ったり、子どもによっては食事を行っていた。

＜排泄がタブーでない日常生活＞は、生まれた時から家庭内の日常に、排泄が当たり前存在し、それを不思議に思わない感覚がある日常生活のことである。

乳児の時はおかしくなかったことを、生まれた時からずっとそうしてきたように今でも、リビングで導尿や浣腸を行ったりするなど、家庭内の日常に、排泄が存在することが当たり前となっている。外の世界では普通ではないということは理解しつつ、それが不思議ではない家庭なのだと認識し、その両極を存在させている。子どもにとっても家庭内でそれが当たり前でありながら、親も子も、その時々状況に応じて世間的な排泄対応を試みたり、いつもの家庭でのやり方をするなど暗黙の了解で使い分けをしている。

*Ap* どうしても生まれたときからなんで、本人もですけど、私らもたぶんまわりもみんなが当たり前になりすぎているんですかね、（中略）人と比べたら絶対違ううんやけども、なんか当たり前になりすぎて、不思議にも思わないし、

*Bp* （摘便は）ここ（リビング）でするんですよ、だからテレビは見れるし、

*Dp* 浣腸はここ（リビング）で、寝たまま、足を挙げて

*Ip* 寝転んでその部屋でするんで、結局テレビ見てもそのまま見れるわけで。

*Oc* そこでしよう（リビング）寝転ぶ。（おトイレのところでもするの？）うん、うんちとかする。（導尿はいつもここ？）こっちでもあるしあっちでもある。でもこっち（リビング）の方が多。（Oちゃんはどっちの方がいいの？）こっち（なんで？）寝転べるから（なんで？）だってー、気持ちいいから、気持ちいい

＜排泄を軸にして回す生活＞は、排泄への対応を日常生活の中に組み込み、漏れを防ぐために排泄を中心に回さざるを得ない家族生活のことである。

家族も困らないように排泄への対応を日常生活の中に組み込んだり、学校での

漏れは絶対に無視できないため、家庭そのものが排泄を無視できない生活となったりしている。中には、その子どもだけ時間のかかる浣腸があるため家族と一緒に夕食を取っていなかったり、きょうだいで一人だけ早起きをしたりするなど異なる生活もやむを得ず組み入れながら家庭生活を成立させている。

*Ap* お風呂前に（浣腸）やりたいんですけど、ダメなんですね、ずっと出ちゃうんで、お風呂とかにはいれなくなってしまうので、仕方なく、温もったあとで（浣腸をする）

*Cp* （児だけ祖父宅で夕食取る）私もこちらの残りの家族と食事取って、で丁度（家族が）落ち着いた頃に（祖父宅で浣腸済ませて児を）送って来てくれるんです。

*Cc* （浣腸後）あとは、1時間経つのを、本とか、まんがとか読んだりして1時間経つのをまつ。 *Cc* 9時とか9時半とかに寝る。（祖父宅からかえって来てから）お風呂入って、歯磨きして、寝たり

*Dp* まず、（朝、浣腸に時間がかかるために）私と *Dc* が起きて、私と二人で食事して。だいたい、そのパターンだと、そのあとにお姉ちゃんと主人と。（中略）（浣腸）夜だと、やっぱり夕方漏れちゃうときもあるから、・・・なんか夜だともたないかと。夜は夜で結構時間がない、私 20時に寝かせたいので子どもを。そうするとそんな浣腸してる時間がないんですよ。

*Ep* お風呂入る前で比較的手が空いている・・・（中略）（浣腸後の）その後トイレに30分くらい、帰ってきて眠たい時間なので寝てしまうんで、1時間くらいトイレに一人でいてしまうことも、その間私は用事をしてしまっているという・・・

*Nc* （浣腸後）きばって）30分くらい。でも途中で寝たりした時は（略：出るまでにねむくなる）あと寝る時間遅いから、だから寝不足。いつも22時半とか23時。浣腸で時間とられたりするし。習い事、公文とかでは近いけど、お直しとかあって時間かかったり。

<苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」>は、短い家庭時間の中で排泄への対応に長時間取られるため、トイレの中であらゆる日常生活行為をする生活のことである。

学童前中期の子どもは、家庭で過ごす時間は短く、その中で、浣腸は1時間ほどを要するために、やむなく、苦肉の策で時間を有効活用し、トイレで勉強を行ったり、楽しんだり、子どもによっては食事をしていた。浣腸後の便を出し切るまでの1時間を有効活用するために、トイレの中であらゆることをする生活を子どもも毎日ずっと続けてきておりそれを普通のこととしていた。

*Bp* だいたい（浣腸は）30分から1時間くらい（トイレで）本読んでいるときもあるんですけど、宿題の本読みしたりとか、ゲームじゃないけど、なんか遊んだりとか、（中略）眠さの方が勝ってしまって、寝てたりすることもあるし

*Dp* もうトイレで食べさせて、うんちしながら。どうなのかとは・・・本人に、いっぱい寝ると、トイレの中でご飯食べるのとどっちがいいって聞いてみたら、いっぱい寝たいらしくて、トイレの中でご飯って言ったから、

*Jc* 時間になって浣腸が止めれる。浣腸ができる。でもほんとは、ホントはお母さんが作ってくれた、パソコンで、カード読むやつを。それをトイレの壁に1から100までと、101から200までのやつを分けて書いてある、

*Np* （浣腸後の力む時間）本人、結構、唄歌ってる時とかもあるんですけど。そんなトイレの時にいつも歌ったらいかんで、って言うてるんですけど。本人も退屈なのか、歌ってます。

*Pp* 絵本読んだり、本読んだりとか、漢字が好きなんで漢字表をトイレに貼って、これはなんて読むでしょうとか、クイズとかなぞなぞとか。今日学校でなみたい話も。（中略）（母はリビングに来て）次2問目とか大きな声でやるときも

ありますし、

## 2) 《排泄顕在が生むタブーに対する調節》

《排泄顕在が生むタブーに対する調節》は、排泄が顕在化してしまっている家庭と、排泄がタブーな学校という世間的な世界の、相反する両方を並立させる姿勢を示した対応のことである。

排泄が顕在化することは、通常の世界、つまり学校社会では、タブーであるが、オムツや導尿が欠かせないため、隠しきる事は難しく、基本的に隠さない姿勢をはっきりと示している。しかし、排泄に関連することは、どのような場面でも顕在化させるわけではなく、周りに分からないように配慮することもしており、一見矛盾する状態を並立するよう調節をしている。親は、その矛盾する状態を自身の中で調節する機能を持っており、矛盾しても混乱している状況ではなく子どもと関わっていた。

*Cp* (オムツ持って登校) 表からはできるだけ分からないように言う風には・・・ぐっと覗きこまれたりせーへん限りは、めっちゃこんな大きいもん持っているななと思うんです。できるだけ隠してあげたらって自分の母親に言われたりとかするんですけど、そんな極端に隠さなくてもいいんじゃないかとも思っているんです。オムツはいてること隠すこと、たぶん無理だと思ってる。そんな、びらびら見せびらかして歩くものでもない、一応分からない入れ物には入れますけど、多少見えても・・・(中略) うちには基本的に隠すつもりないです、と言うのは(学校に)言いました。

《排泄顕在が生むタブーに対する調節》には、4つのサブカテゴリーがあり、排泄でからかわれることから見を守りながら、それと同時に逆からかわれに強くなることも必要と捉え、学校やまわりに対し<隠すが隠さず得る理解>を行い、<からかわれから子どもを死守>しながらも、子どもに<強く立ち向かうこと>を期待しつつ、子どもが手厚い<配慮の中にいることへの警鐘>を鳴らしていた。

<隠すが隠さず得る理解>は、排泄に絡むことを隠さないが、排泄を学校でも隠すようにするという一見矛盾することを成立させるために周りに対して得る理解のことである。

周りに分かってもらうためにも隠したりせずオムツや導尿などに対する理解を得る努力をしているが、本人の恥ずかしい気持ちが生じることを尊重しつつ、学校で排泄を隠す努力もしており、一見矛盾する状況であるが周りの理解を得つつ学校生活がうまく行くようにしていた。

*Fp* 前のみんなから見えにくい方の後ろの扉を開けて頂いているんで、先生も目についているかどうか、こそっと(導尿に)行けるんで、保健室は出入りが多いんで。

*Fc* (友達はおしっこ管でというのは知ってる?) うん。なんか知らんけど、先生が言ってくださいって言うから、その時間いてしまう人がおる。 *Fc*(保健室のトイレ行くとき、友達になにか言ったりする?)・・・あ、なんかどこ行くんとか。(どう応えるの?) え、答える・・・

*Hp* 全員に教えて。もう隠すより、皆に理解してもらった方が、のちのちいいん

じゃないかなと話がまとまったんですけど。(1学年1クラスで)逆に良かったのかなと思って、分かってくれて。(中略)Hp 本人は、まあ今オムツをはいていることを恥ずかしがって隠すんですけど、でも別にあんたが悪いわけじゃないし、それは別に恥じることじゃないって、すべては病気が悪かったし、あんたが好きで、あんたの何かが悪くてそうなったわけじゃなし、そんな隠さんときつていうのは言ってるんですけど。

Hp (導尿一式入れた巾着を)裸のままだと、何気にみんな分かってるよって感じなんですけど、それでもやっぱり本人は隠そうと。

Hc (導尿を) こうやって、がーって(カーテン)開けずに、こうやってばれずに、こうやって下(の隙間)からのぞいて Hc ほんまに前(見る人に)言うて、もうそれから見一ひんようになった。2年の頃に。Hc (ちゃんと僕が言うたからやめたんかな)。1回話して。ちゃんと。(どこで?)保健室で。(僕と友達と、誰と?)先生。担任の。2年の Hc(病気のことみんなに知ってもらおう方がいい?知らない方がいい?)知ってる方がいい(なんで?)いじめられたくないから Hc (知ってる方がいいいじめられないって思ってるん?)うん

Jp いずれね、カミングアウトみたいなややこしいことがね、通過せなあかんのやったら、もうオムツやからって言うて、(中略)足だけじゃないから、オムツだからと言ってるんで、本人もいる時に言ってるから、(中略)Jp 本人がね、やっぱり友達の見気にしてできればオムツ換えんようにしよってしてたんですよ。

Jc (友達が排泄視きに来て母がダメっていったとき)その時?入ってきたらダメだなって思う(入ってこないでほしいとか?)そう思う。

Lp 導尿を今のクラスでどれくらいの子が知っているかは疑問やな。1年生の時はね、結構ちゃんと初めてやから説明してもらって。(略)ここまで導尿しに来るってのをみんな知ってて。で朝とかやったらみんな来て遊んでるんですよ、廊下で、で、ドドドドLちゃんおしっこ終わったんとか言ってる。Lpで、まだもうちょっとって、Lも応えたりとかね。ドア越しにね、ちょっかいかけて、ちょっかいっていつてもドア越しですけど。やりながら楽しくしてたんですけど。今行ってるのか、知らん子が多いかもしれないですね、逆に。だから1年生の時はすごい良かったなって思いますね。

Lc (導尿知っている子いる)おる。Lc(家に遊びに来て)その時おしっこしてる時に、前、なんでまだゲームできへんのか聞かれて、その時に、あーって説明して。

Mp そういうこと言われてるって感じはないんだけど。最初からトイレに関して、あまり見られないようにはお願いしよってというのはお願いしてあるんで。

Nc 大親友のお友達とか、ずっと毎日一緒にいたりとか、よく遊んでたり家に来てる友達とか。で、いつも一緒におる子とかやったら、導尿も一緒についてきてくれて、その15分休憩と20分休憩は絶対トイレ行くとか決めてくれたりして。

Nc (トイレの前まで)そう、一緒に行って、ほんで、別れて。ほんで、終わったでって言うてくれて。Nc (導尿の)道具とかは知ってる(見せたことがあるの?)Nc うん。手術したときに、〇〇教室(特別支援学級)っていう部屋で導尿してたから。そこについてきたりして、見たりしてた。でもやってるところとかは、見たことはない。

Op 最初はどしどし先生の方が心配してて。(略)意外とそのまま、Oちゃんはその時間にそこに行くっていうのが、皆も当たり前になっちゃってたみたいで。特に説明することもなく、皆が自然に受け入れてくれてたみたいで。

Op オムツはめてるってことは、たぶん1年生のお友達にはたぶん知らないですね。本人も、まあ隠したいんだと思うんで、小さい声で先生に話したりしてるみたいですけどね。Op 一応紙袋に入れてナイロンかぶせて、他の子には気づかれないようには。近所の子はね、もうみんな知ってるので、もうそんな。Op なんかOちゃんはこんなだから、もともとこうやから、おしっこがみんなの思うように出えへんからとか、(略)(みんなに)結構子どもは、大人の偏見よりは、子どもって意外と素直でああそうなんて受け入れてる。みんな当たり前のように。Op(近所の友達と)普段からこうやって遊んでて、急にばーって入ってきて、ああオムツ替えとったんやとかいって、ごめんごめんとか。

Oc (みんなと同じトイレでしたいなと思うことあるの?)うん。学校で。(支援学級のトイレじゃなくて、なぜ?)Oc 恥ずかしいから(自分だけ違うところやったら)Oc 恥ずかしいから。

Pp (校長が朝礼で言った) Pに聞いたならそうやねん、めっちゃびっくりして、P 恥ずかしくて何も言われへんかってんていうのだけは、言ってたんなんですけど。(なぜ校長先生がそうしたか分かってかを聞くと) 先生が P のために話してくれてんという言い方で、そこで本人が言ってたから、まあそれならいいかなって思っ

て  
Pc…3人くらいは知ってると思う。Pc (どうやって知った?) ちゃう、あの、友達がなんでおむつやってんのって聞かれて、赤ちゃんの時から、悪かったって、

<からかわれから子どもを死守>は、排泄にまつわるからかわれに対して、子どもを守る親の強い態度のことである。

親は、子どもが排泄でからかわれの的になることに予期的不安を感じており、失敗しないよう厳密に排泄管理をしたり、学校や友達に対して配慮を求めたりして子どもがからかわれることを防ぎ、子どもを守るため、強い態度をもって向き合っていた。

Bp 学校で便漏れで、周りから、え?臭い、とかって言われたことは、一度もないんですね。Bp それが原因で将来・・いじめられたりとか、いやなこと言われて、本人が嫌な気分になったら本人、ちょっとかわいそうだなと思っているもので、その辺、慎重なくらい管理を私の方がしているので便漏れで、周りから言われるようなことがない(中略)手を変え品を変え、漏れないようにしている

Dp なんか、子どもは全然なんです、私が、からかわれたりしないかしらって、出ちゃって、臭いとかなんとか、(中略)D がそうやって辛い思いをしたら、臭いとかって言われる思いをしたら・・て私が思う。

Dp 小学校の不安、今度はもうお友達が気づいちゃうぞっていう不安が・・ああって(中略)4年生くらいで大きな失敗をしちゃったら・・どうかなって、そこは引っ掛かりますよね(中略)もし万が一そんなことがあったら、立ち直れるのかしらって言う不安はありますが Dp ま、なんか、自分の不安を解消するために。結局、子どもはたぶんこれまでに、不安を感じてきたことは、1・2(回)、今までないんじゃないかなと思って、そんなことはね、ただ、誰が不安かって、親が不安なだけですよね・・。

Gp ○ちゃん臭いよとか、じゃあトイレ行ってくるわってすつと連れて行って替えたり、私が気づいた時はパッと変えたりとかしますね。

Hp72 ずっと一緒なんです。一緒の子達とかやし。いじめられたとかなったら私すぐに行くんで。何でなんて、相手の話を聞きに行くじゃないけど、Hp いつでも守るっていうのは言ってるんですけども。あんたに何かするようなのは、お母さんいつでも殴りに行くって言って。怒りにいって。だけど、自分で言わんとって、自分で、友達やして言うんです。

Hc(今は何か言われてしゅんとなったりしない理由)分からん。けどなくなった。担任の先生が(略)いじめるやつには、いじめたやつ・・じゃなくて、いじめられた人に見方なるから・・たぶんそれで、無くなったと思う・・。

Ip いずれね、トイレのことでからかわれたりすると思うんで。その時に、担任の先生とどうするかとか、本人がわかってるのか、傷つかないようにどうしたらいいくらい、考えとかないとは思うんですけど。

Jp 学校もこれでいじめ受けたときに、もうどうしようみたいなね。もう全面的に私が出て行って、(略)どこまで踏ん張るか、学校を自主的に休むか、そこま

でやるか。  
Jp 性格歪ましてまで学校行く必要ないして。心を守るのが一番大事です。

Jc (学校でずっと親が待機している 略) (友達が排泄対応の時部屋に入ってきたら) お母さんが入ったらだめ一っていう。

<強く立ち向かうことを期待>は、排泄にまつわるからかわれに対して、強い態度で守りつつ、自分で立ち向かって対処できるよう期待する子どもへの働きか



けのことである。

親は、子どもがまわりから排泄のことを尋ねられたりからかわれたりした時に自分で立ち向かえるよう期待し、働きかけていた。実際、CcやLcやPcなど子ども自身が自分で言い返したり説明したりしてからかわれに立ち向かって対処していたが、HcやPcは立ち向かってはいるが、からかわれた経験を親には話さない方が得策と考えていた。

Cp 紙オムツしてんねんやろ・・・とか言われたとあって・・・いうたりすることがあるんで、そんな聞いてもふ～～ん、ほっといたらって。なにやねん、いうといたらええやん。過剰に反応すると余計にされるから、んで?!っていったら、向こうもいうことないやろ、なんか悪い?!なんかあんたに迷惑をかけた?!って言うときば、言って(中略)(Cは)1個言えば30個くらい返してって先生ゆってるから、なんかものすごい返したはるみたいやから、いいかって思って、ほっといてもいいやとあって。

Cc (うんこ、漏らしたと友達に言われた時には) 黙れ。またそっちが、黙れとか言ってくるから、Sから言い出したやろ、ちゃう、お前から言い出したんやろ、Sから言い出したんやろって喧嘩になる

Hp 本人のためやし、私がいちいち行くのもね、やっぱりあんまりよくないし、親はあんまりもう、静かに見てた方がと思って

Hp 1年から2年生にかけてありましたね、やっぱり。おしっこしてるのに、覗きに来てキヤーキヤー言われたこともあったみたいで。その時は負けるなっていう感じで、励ますじゃないけど、叱るじゃないけど。

Hp (子育てしてて人に) (略) 目を合わせて挨拶しに行く、(略) 引っ込み思案になって目そらして、さーっとどっか行くようなあれやったら子どもにも良くないし。(略) 暗くなったらばからしいじゃないけど。今とりあえず落ち着いてるし、何も無い、暗くなることなんか何も無い。引く理由もないし。

Hc(友達から嫌なことを言われてお母さんに話さか?) ない(断言) かわいそうやから。(誰が?) えー友達が。だからいわへん。(なんで友達がかわいそうなん?)怒られたら、なんか、お前のせいやぞとか、言われるから、また。(怒られるのは誰から?) 怒られた人から、言い返してくる。(お母さん? 先生から?) 友達から、こうやって怒られたけど、お前のせいやぞっていうから。(誰が怒るの?) 友達に、先生が。

Lp 友達関係は、すごいんで積極的やから、今のところは大丈夫みたいですね。

Lc (1年生がいろいろ言ってくる) で、うざって思ったのが、なんか、何にも言っていないのに、何て言ったかな、車いすなくせに変なこと言うとか言って(どう思った?) えーっと、うざかった。(何か返したの?) いや別に。(友達には?) 言った。最低な奴やなって言ってた。(友達に言ってどうだった?) いや、よかった。

Lc (嫌なこと言われたことお母さんには?) うん、した。(略)(親から先生に言ってもらいたい?) いや、先生に言うなら、でも自分で言う。なんかでも、やっぱり、すっきりするから

Op 最初はよくなんでなんとか、いつからなったんとか、いろいろ聞かれてるみたいで。本人も結構、小さい時からずっとやとか、ずっと自分で返すみたいで。だから、あんなこと言われたけどどうしようお母さん、てことは一度もなく、結構自分自身で、Op 別に私たち家族は隠すことないかなって考えの方なんで、言われたらこう返して、実際には隠しても本人次第のことなんで、ていう考えではあるんですけどね。

Op 信念ですか・・・あんまり人ばかり頼らずに、依存しないでおこうとは思いますがね。最後は自分で考えて。私自身も。(略) 自分で考えて。やっぱり強いところを見せないと子どもにもね、不安を与えますし。それだけは曲げずに何か一つの筋は持っておこうとは思いますが。

Pp (避難訓練で先生におんぶされた際) お友達に、P だけおんぶしてもらっていいなって言われたと。(略) そのお友達にまさかそんなこと言われるとは、友達やと思ってたのにみたいだね。(略) そんなん気にしいひんでいいやんかって。

お友達も分かってくれるようになるよって、いうくらいしか私も。あつとは思ってたんですけど。そこで、まあ私らがあんまり言っても本人が受け入れて、立ち向かっていかなあかん問題やしなと思ったら（略）Pp 流せばいいやんて思うんです、その言葉もね。なんやねんて言っとけばいいやんて思うんですけども、そこが許せないとか。でもなでもなあって、ぐちぐち言うってかんじですね。

Pp○君なんでオムツしてるのとか聞かれたそうなんですよ。先生も聞き耳立ててくれたはったみたいなんですけど。なんかママのお腹の中にいる時に病気になったからオムツせなあかんくなつてんとか、装具つけてるねんとか、そういう答え方をしてるっていったので、彼の中で今は、それって納得してるんかなと思って特に。

Pc（足やオムツ聞かれた時）嫌な気持ちやけど、言わな、みんなに思ってくれないから、自分で言った方がいいかなって思う。

Pc（友達に嫌なこと言われてお母さんに言わなかった理由は？）ない。（なんで？）余計、ぐちゃぐちゃになるから。（どんなふうにも？）分からん。

<配慮の中にいることへの警鐘>は、学校でも家庭のように配慮される環境である場合、親としてもそれを追求してきたものの、今は逆に配慮に甘んじないよう気づかせようとする子どもへの働きかけのことである。

子どもが、学校で、排泄問題や障害に対し周りから当たり前に思われたり、過剰に配慮されている環境があったりすると、それが有難い反面、子ども自身が気づきにくい状況がある。今後の厳しい世の中で生きていくことを考えるとネガティブな体験をする可能性も考えて、いじめられる想定を子どもに伝えながら、このままで良いわけではないと教えて子どもに警鐘を鳴らしていた。

Ap（友達の妹や弟が）ここからオムツ見えてたら、オムツあかちゃんみたい、言ったことがあったんですよ。同じ年の子が、そんな言ったらあかんみたいな顔して、周り分かってくれてる、暗黙の了解いうんじゃないですけど、分かっているでね、ちっちゃい時から一緒の子は、Ap 本人、もうちょっと、なんかあつて表に出してもいいんちゃうか、いうのもあるし、すべてがあんな感じなんですよね、ほわーっとした・・・表に出せへんかっても当たり前なんやろな、その子にとっては Ap あの子のメイン学校じゃないですか、社会として出てく場、そこでものごく配慮してもらってるんでね、こっちは何も困っていることがホンマないんで Ap この間の入院の中でも、帰るで、いうたら、うん、ええよ、いうくらいになつたんでね、同じ部屋で仲いい子も、しゃべる子もできるし、こっち（親）おらん方が・・・

Ep 幼稚園なんか、もうほんとに漏れることがしょっちゅうで、それでも、何か囃し立てられるとか、いじめられるとか、ほんとになかったんで。Ep 自分のことやろ、自分のこと自分でせえへんかったら、いつまでもそんなの人がしてくれるんちゃうよと。また漏らしたらみんなに何言われるか分からへんど。誰も言わないんですけどね。恥ずかしい思いする、そればかりです。（略）漏れたらあんたが恥ずかしい思いするよ、マイナス面のことばかり言ってしまうすね。いじめられるとか、臭いって言われるとか、汚いって近寄らへんって、

Fp 漏れたら替えなさいって言い続けて、周りはいいい思いしないよねと。漏れるから。不快な思いもするし、自分は騙せてると思っても、周りは大人の人は特に漏れたら色も変わるし、着替えないとダメでしょと、毎日言ってたんですね。でもまだ着替えないし、そのうちほんとに言われるよと言ってるんですけど。きついことを、1・2年生はあんまり分からないでしょうけど、3・4年生になってきたら絶対言われるよと。いじめられたと思うかもしれないけど言われるよと。そしたら、分かった、F 着替えるようにすると。

GpG ちゃんは特別っていう感じがあるんですよ、G ちゃんやからっていうのがみんな。（略）G ちゃんがオムツしてても変じゃないっていうか、赤ちゃんとはまた違う、みんな分かっているはいないやろうけど、オムツは赤ちゃんやでって私は、小学校になってから言うようにしてて。オムツが見えたら恥ずかしいからパンツ

履きなさいとか、スカートの際はスパッツ履きなさいとか言うようにしてるから。本人も頭に入ってるのと違うかな、恥ずかしいし嫌って言うから。

Op (朝礼で校長から児の説明あって、その後周りから) 押したらんときとか、ゆっくりあるいたりやとか、すごい言われたんですね。(周りの) 子どもからしたらストレートな配慮だと思うんですけど、親からしたら、そないね、先生もそないこの子達に周りの子らに、普通の子としてみてくれるって難しいですけども、してくれたらいいのになってちょっと思ったりしたんですけど。異常なくらいにみんな・・

### 3) <<排泄の自立に対する調節>>

<<排泄の自立に対する調節>>は、自立に向けて漏れを許さない世間的な世界と、子どもの現実の排泄管理の不十分さを埋めてきた家族的な世界の、相反する両方を並立させて、自立に向けての問題を解決するために行っている対応である。

排泄障害のある学童前中期の子どもの排泄管理の自立に対し、親は子どもの理解力や行動化の不十分さの中で、漏れを許さない世間一般常識の世界と、子どもの負担への配慮や甘えを許容して受け止める家族的な温かさのある世界との間でバランスを取っていた。

Bp 朝はね、朝一は、もう全部私がします。それと、学校行く前は、もう時間の関係上、手際よく私がします。あと、私がするのは寝る前。(なぜ寝る前に)なぜなんででしょうね。装具はかないと、座って、ここでするっていうのは、本人は慣れてないので、そのままお風呂から上がってきて、装具はいてトイレ行くのかわいそうなんで、だから、そのまま、じゃあ、もうやるわって、他は、基本的に本人でする。

Bp (眠たいんだけど) でも、せっかく、浣腸してるのに、出せへんかったら意味ないやん、私は思っているんで、本人は、そんなにどうも思っていないのかして、そこで私が頑張ってるよー、って言うてるのに、こんな感じで寝てるって言うので、結構ここで、よくもみあいじゃなけど、喧嘩・・・眠たいやん、眠たいのに、ねむたいのにやらないやんか、とにかくやってしまわな、寝られへんよ、こんなとこで寝てもしやーないやん、布団に入って寝ーや、そのために今、頑張るしかないやで、そんな感じで、まさしく、おしりたたいてるって感じで、やってますね、

Bp (浣腸後トイレで) もう、やることがないと座っているだけなんで、逆の立場にたつと私かって眠くなるわ思うんですけどね。

Bc (導尿時間) 忘れたりとかする (ちょっと弱い声)、Bc 今度は (導尿) 4 時 15 分・・・、よいしょ、書いとうるか、Bc うん、でも時々な、頭のなかが、わすれるときがな、ときどきある、それで忘れてしまって、次何時かって忘れてしまう、今なら分かると思う

<<排泄の自立に対する調節>>には、5つのカテゴリーがあり、学童前中期の子どもへの自立への厳格さと配慮の両立のバランスを取り、学童前中期らしく<<子どもの理解と行動のギャップへの困惑>>や<<漏れをタブーにできない子どもに困惑>>がある中で、<<自立の中で甘えの許容>>や<<自立の中で子どもの負担への配慮>>という、自立とは相反することであるがどちらも大切に両者を調節していた。<<手放しできない自立>>の途上にある状態だが、子どもが自分の障害や状態を客観視できるように<<自己の対象化を刺激して自立へ>>向かえるような方向で、自立を進めていた。

<子どもの理解と行動のギャップへの困惑>は、子どもが導尿の大切さを意識できるように、親は子どもに説明をして理解を促そうと努力するものの、理解が難しく、行動が伴わずに結局叱ってばかりになる状況である。

GやH、Kのように学童前期の理解力の限界に、親として継続的に付き合わなければならないことができていない現状や、生まれた時からであるので当たり前過ぎてIやM、L、Oのように分かっているだろうと捉えたり、子どもが聞いてこないのを説明していない現状が伺えた。A、Jは、子どもが親などから聞いたことを他の人に自分で説明していることもある。

Ap (導尿の声掛け) アー、うちでは絶対ないです。うちでは、声かけて、行かないから、また言って、行かないからまた、言って、ほんで、気づいたら行ってた、いう感じです。最初、普通に言うんやけど、2回目3回目はもう怒ってま  
す。

Ap それをどうやって、分からせるじゃないんですけど、理解してもらおうかと言うこととか・・・それが、ちょっと今ね、考えてるところなんですけど・・・そういうことが分かったらおしっこもね、自分から行ってくれるようになるかなというのもあるし・・・  
Ap あのね・・・少しずつ分かってきているというか Ap その話 (病院での医師から親への説明) したことを、どっかで言うてたりするんで  
ね。担任の先生と話していることを別の先生に話しているとか

Bp (眠たいんだけど) でも、せつかく、浣腸してるのに、出せへんかったら意味ないやん、私は思っているんで、本人は、そんなにどうも思っていないのかして、  
そこで私が頑張ってるよー、って言うてるのに、こんな感じで寝てるって言うので、  
結構ここで、よくもみあいじゃなけど、喧嘩・・・

Bc (導尿時間) 忘れちゃったら・・・、忘れちゃったら、この時間を見て、  
で次何時かって事を見て次何時かなって見て、やろうかな、

Ep トイレで導尿してたり、浣腸してたりする時に、Eはおしっこが出にくい病  
気やからなって、うんちが自分で出されへん病気やからこうやってしなあかんね  
んで、自分でしないかんねんでとか。他の子は普通に出るけど、Eは頭からのお  
手紙、そのおトイレするよっていうお手紙が届かないんよって言ったり。それが  
ふいふい分からんんよって言ってみたり。それくらいで(説明に対し) 特に、  
ふへんて感じ。あんまりきっちりとは捉えてくれない。よく理解してくれない

Fp 汚れたおしっこ見たんでこの前。ま、(導尿) やってないかなと思って。でも  
腎臓もね。言ってるんですよ、絵にまでして。小さいから分からないから絵にま  
でして。大事にしないといけないことを、もう一つ理解できてないみたいで。

Fc (じゃあ、なんで管で取ってるのかな?) え、腎臓1個やから。なんやっ  
っけ、おしっこつくるところが1個やから Fc(腎臓1個だとどうダメ?) おし  
っこ濁るからいかん (なぜ?)・・・わかんない。

Jp (母が学校で周りの友達に説明しているところに児もいるので) でもおじい  
ちゃんに上手に説明してるとこ見れば、私が友達に説明するのは必要なことな  
かなって思いましたね。

Jc (今日の病院受診時の医師の話) お話? 僕じゃないけど、お母さんがね・・・  
パパとお母さんが、聞いてるからね、僕は聞いてない。Jc (僕は?) 聞こえる時あ  
るけど、すぐ、忘れるから、難しい言葉だったり長かったり僕言えへん。

Kp (6~7回の導尿) したかしてないかだけを確認して、一応。できてなかつ  
たら何が原因だろうねみたいな感じで、怒りながら。(やりとりはいつ頃?) も  
うずっとです。しょっちゅうです。Kp あー、何で漏らしたのとか。漏らすつて  
いうことに関しては原因があるはずやっという。言ったら黙り込んでしまっ

(略) あなたは、おしっこを取らなきゃいけないっていう、(担任の話より) そ  
っちの方が大切なことなんだよって、毎度毎度してます。(児の反応は?) くす  
ーんていう、しょぼーんていつもしてますけどね。

Kc ちゃんと全部取ってないときもあるから、全部取るようにしてる。それもあ  
るし、おしっこがたまってるのを全部出すように Kc (どうやったら出し切るよ

うにと分かるの?) だいたいわかるけど、初めに、奥まで入れるから。で、それが奥まで入れて、順番に、えっとこの一番奥まで入れて、それがなくなったら、ちょっと下にやっていって、で、最後に一番最後に、なくならないのかなと思う。Kc(導尿を) 忘れる時もたまにある。学校行ってる時がよく忘れる。(なんで?) あんまり遊んで、あー忘れてた。で、先生に行きやって。

Lp(略)だから、やっぱりその、分かってるようで分かってへんなっていうのはすごい思ったんですよ。こんなにずっと育ててきたけど。どうやったら、自分のことと思ってちゃんと考えるやろうなっていうのを、学校の保健の先生に相談したりして

Lp(導尿が) 勉強よりも優先やでとかいうのは、分かんないみたいです。

Lc(自分の身体のこと詳しく教えてほしい?) いや、ある程度知ってるから。

Op(導尿は) もうなんか生まれてからずっとなんで、するのが当たり前になっちゃってるのか。Op 私もそんなに詳しくこうなのよって言わずに、受け入れて行動してって感じなので。Op 背中の傷(手術の痕)はね、あんまり見せてないです。

Oc(自分の身体のこと知りたい?) ううん(なんで?) うーん。もうちょっと大人になってから、えっと、やりたかったかな

<漏れをタブーにできない子どもに困惑>は、皮膚感覚の鈍さのため漏れを認識できず、濡れていても分からない、平気と言う状況があり、子どもが漏れをタブー視できない難しさへの戸惑いがあることである。

しかし、子どもは漏れてはいけないことは、叱られるなどして十分認識していた。

Ap 出たら、自分で、・・まあ、なかなか、臭いするとわかるんですけど、出るのが分かりにくいとか、・・臭いも本人がなかなかわかりにくくて、先生たまたま気付いてくれたりということもあったんですけど・・

Ep 本人漏れてもあんまり気にせず漏れた一って言う程度なんで。(漏れを) 気にしてないですね。うわ一って言って、やってしまったみたいな気持ちがないですよ。だからそれも困って。出たとかは言うんですけど、それに対して恥ずかしいとか、嫌だったという、そこまでの強い気持ちはみえない。私としては、その気持ちがでてきてくれないと、トイレに対して自分で把握してくれないと困るんで。漏れたら恥ずかしいっていうのを覚えてもらいたいと思ってるんで。それが当たり前になってきてるのかなと思って。

Fp2 年生の時も言われたのかな。でも、濡れても感覚が慣れてしまってるって泌尿器の先生が言うんですね。ずっと濡れてたから。だから、濡れても普通みたいな。

Fp(皮膚の感覚は) そうなんです、あるんです。濡れたの分からないのって聞くんですけど、濡れたかなって、あ、濡れてるわとか。今知ったかのように。慣れっこになったらこんなのかなと思って。(略) 濡れたら替えなさいって言い続けて。周りは良い思いはしないよねと。濡れてるから。(中略) 毎日言ってたんですね。でも未だに替えないし。そのうちほんとに言われるよと言ってるんですけど。(中略) いじめられたと思うかもしれないけど言われるよと。そしたら、わかった、F着替えるようにすると。

Fc(学校で心配なことは?) ない。(ないの?でもおしっこ漏れることは心配じゃないの?) ある。その時だけはある。(何がどう心配?) え、お母さんに怒られるから・・(何を怒られるの?) うん。(導尿)行っていないから。行っててちょっと遅かったからとか。

Kp(子どもが臭いなど悩んでいることは?) あんまり、・・便に関して、うーん、けっこうすぐに自分で処理に行っちゃみたいなんです。あんまりそんなことがないかな。自分で気を付けてしているみたいです。(嫌とかは?) あね、めんどくさいのはたまにあるみたいなんですけど。

Kc(お母さんから一番よく言われることは?) んー、一番よく言われることは、よく漏らしたりするから、えっと、また漏らしたとか言われて、怒られる手前ま

で、怒られてるんかもしれへんけど。あー、次は漏らさんとこって思うけど、また漏らしたり。

Np(略)知らない間にズボンが濡れてたとかいうこともあるんで。(略)やっぱり本人はあんまり分かってないと思うんですけど

Nc 行く前は、おしっこ出していけないといけないから。漏れたりするから。ちゃんとできてるかは、うちでも分からへんし。だから、ちゃんと出し切って、学校行く。Nc パッドを、最後履き替えるから、漏れてないけどいっぱい出てる(パンツには漏れてないがパッドにはたくさん出ているの意) Nc (尿漏れは) いつも分かれへんから。導尿の時とか(パッドを)見て、出るとか

Pp 便が出た時にやっぱり分かりにくくて、誰かおならしたとか臭いとかって言葉にはちょっと敏感なんかなって。顔の表情が変わるんですよ。私に、便が出てて伝えるときに、便が出たじゃなくて、ママたぶんうんち出てると思うねん、臭うねんっていう、そういうニュアンスで、

<自立の中で甘えの許容>は、自分でやれる、やりたい気持ちもあるが、同時に遊びたい、面倒、親にやってもらいたいなど甘えたい気持ちを持つことに対し親が付き合いながらそれを許容することである。

実際、Fp、Op のように子どもが自立してできていても甘える環境のある場面では親に任せきりにしたりすることを許容していた。

Fp 邪魔くさいんだと思います。たぶん、何より(強く)も遊ぶことなんです。食べるよりも。

Fp 別に、全部私にしてと言ってたんですけど、最初の1年生の頃。今でも言いますけど、じゃまくさいのか。お母さんは手が離せないから自分でがんばろうと言うんですけど。するのが嫌なのか・・・なんか言いますね。Fp (学校に来て母に導尿してもらいたいとかは?) ないですね。逆に来られたらきちっと行かなければならないから (はははっ)

Fc おしっこ?(うん。)おしっこ?おれが寝とったから、お母さんがしてくれた。

Fc (導尿は) お母さんがやる方が痛くない(お母さんの方が痛くないの?)

Hc お母さん、急いでも自分でやりっていう、お母さん時間があるからやってほしい。やってって言っても無理って言われるから、

Lp (胸椎以下麻痺) あー・・・。冗談で子どもが、こっから下 L ちゃんじゃないからって言うんですよ。だから関心、導尿されててもへっちゃらやし、嫌とかいう気持ちもないし。あの、浣腸も別に嫌とかいうのもないけど、とにかくあの人が排泄に関して嫌やと思うことは、遊ぶ時間がとられる、そこだと思うんですけど。Lp 導尿は、寝てる間に済ましてしまっって、Lp 本人が寝てる間。本人はもう感覚ないから、何やっても気づかない。

Lc うーん、どうやら。でも自分でできた方が、ほんまはいいと思うけど、・・・それでもまだ難しいかな。Lc (導尿) でも、まずはやっぱりお母さんと。でも、最終的には自分でやった方が(いつくらい?) 高校くらい。

Np (浣腸) まだ本人全然できないし、やる気持ちもまだ。でも、もうそろそろ本人にね、ちょっとずつさせていきたいなと思ってるんですけど。(中略)だからもうね、5年生になると林間があるんで。やっぱり4年生の間には浣腸自分でできるように目指したいなと思ってるんですけど。(本人に伝えてある?) そうですね。Np あるからと言って。でもそんな無理って。無理ばかり言ってますね。

Nc (浣腸後出たかなと思ったら寝るのかな?) ふふ。分からん、途中で寝ちゃう。

Op (オムツ交換) そうですね。家ではしないんですけど、学校ではやっぱりがんばって。家ではもう任せっきりで、ごろんて。Op(中略)たぶん、本人がぐつとやる気になれば、すぐにでもしそうな感じなんですけど。まだね、お母さんに任せる～とかって感じだったので。まだかなと。Op (前略) 導尿もやるって言ったらできるよなって言ったら、うんできるでとか言って、あっさり。その言葉を信じて、待って、その時その時にしようって。

Oc(導尿自分でしたいと思ったことある?) うん。いや、ないかな。ちょっとだ

けあるけど。ない。ちょっとだけあるけど、ちょっとだけない。(略) ちょっとやってみたいなって思うのは、・・・、お母さんが大変やから **Oc** (お母さんに導尿してほしい理由は?) え、あのな、マットふわふわで気持ちいいから。

<自立の中で子どもの負担への配慮>は、排泄管理の自立は必要だが学童前中期であるため自立と言えど子どもへの負担軽減の配慮をすることである。

子どもに、家での貴重な時間を 1 時間以上排泄に使わせるより、遊ぶことや、睡眠時間を取るなど、他にも大切なことはあり、自立を妨げているのではなく子どもの負担を軽減するためにやむを得ないとしている。また **Dp**、**Hp**、**Np** のように子どもにとっての技術の難しさの負担を考慮することに対する悩みもあった。

**Bp** 朝はね、朝一は、もう全部私がします。それと、学校行く前は、もう時間の関係上、手際よく私がします。あと、私がするのは寝る前。

**Bp** (洗腸後トイレで) もう、やることがないと座っているだけなんで、逆の立場にたつと私かって眠くなるわ思うんですけどね。

**Dp** (排便の始末をウォシュレットで) 洗って自分で履かせるように、それは、やってあげないのではなくて、やれるようにしてあげた方が本人がいいかなと思って、やらせたんですね。・・・本人の中では、もしかしたらお母さんにまだやってもらいたい、あるかもしれない・・・だから、そうやって話していると、まだ早かったかなって思ったり。

**Hp** 学校に向けて導尿に関しては、もう覚えさせてたんですよ (自立?) かなり厳しくしましたけど。かわいそうやったかなと思うくらいスパルタして覚えさせて。で、しっかりできるようになって。まだ早いかなと思ったんですけど。本人のためやし、私がいちいち行くのもね、やっぱりあんまりよくないし、

**Lp**(洗腸) 寝てからやってるんです。(略、病院から)寝てる時やったらあかんって言われるんですけど、意識づけができひんし。時間がない時間がないって、帰ってきて今から遊んで宿題してお風呂入ってたら、洗腸にこの夕方の 1 時間取るとか無理で、しゃあないなって状況なんですけど。

**Np** たぶん洗腸も何回も繰り返したらできると思うんですけど。でも私がやるにしても、洗腸はちょっと難しいなって思いますね。

<手放しできない自立>は、自立に向けて子どももしたがるし、親も期待したいが、手放しで自立に向かわせきれず親が慎重にならざるを得ない自立の状態のことである。

手放しできない状況には、不潔にする、感染を起こす、風邪をひく、自立への方法が分からないといった親の心配があり、管理的な面も手技的な面も両方とも大事であるが親自身が慎重になり自立に向かわせきれない現状があった。

一方で、自立を望んでいても、**J** の親のように(破線部)、一日中隣接する教室で待機して、学校から子どもの自立のため帰るように言われても、子どもを守るために、自立はもうどうでもよいと言い放つ事例もあった。

**Ep** (自己導尿の一部は参加して) きちっと教えるのも全然やってないですね。そうですね。・・・まあでも、高学年くらいでは一人できるようになったらいいなと思ってるんで。 **Ep** (今後の導尿等の自立を) 全然ちょっと考えられてない状況で。一人でさせると絶対トイレの中に道具を落としていくだろうなばかりなんで・・・

**Gp** やりたいやりたいって言ってるけど。なんかね、ばい菌入るの怖いからね私。

Gp (児はやりたい感じ?) 自分はね、やらしていかないかんのやけどね。(中略)  
ちょっと慎重なんですよ、私らが。Gp おむつとなると、ちょっとずれてたら  
漏れるでしょ。だから、ついついやってしまうんですよ。

Ip (導尿) 本人もやりたいって言ってるんですけど。なかなか、最後のところが  
上手くいかないんですけど。今の目標は、導尿が一人でできるように。(中略)  
導尿を自分でやりたいって言い出した時に、どうやってやったら良いか分からない  
(略) だからどうしたらいいかなって思って。でも、まだちっちゃいし、言っ  
て10わかるわけではないので、もうちょっと大きくなるまで待つてようとは思  
うんですけど。

Ip (自己導尿の練習) そう、チャンスなんんですけどね。でも今から寒くなるんで。  
(略) 寒かったら、寒いって嫌がるので。(略) 風邪ひかれても困るので。あた  
たくなったらちょっとやってみようかなとは。

Jp (幼稚園時) 自分でできるようにしてくださいって(担任から)言われて。病気  
だからできないって言っても、いつまでもそんなんでいいんですか、自立できな  
いって言われて。まあ、先生忙しいからほったらかしで(だから、今学校でも  
ずっと待機している)。 Jp (先生から見て) 私の姿は甘やかしてる親らしくて。  
Jp 学期は1日いますってことで、お弁当持って一緒にいますって。別室もない  
から、もう同じ部屋で子どもに混じりながら、子どもの自立もどうでもいいです  
ってことで一緒に。 Jp ここは(子どもを)突き放すかどうか判断するのは2年生  
いっぱいで見極めつくかなとは思うんですよ。Jp 帰れっただけ言わないでっ  
て何回も食いが下がって。(略) 教育的に良くないかもしれない。けど、(学校)現場  
の人手不足を見てたら、とても帰ることがいいと思えない。その板挟みが一番辛  
い。

<自己の対象化を刺激して自立へ>は、子どもが人とは異なることは認識でき  
ていても自分の状況に慣れてしまいがちなところを、自分の病気を再認識させたり、  
自分の状況を客観視できるようにすることによって、排泄管理ができるよう  
に向けることである。

時には、Ep、Gp、Hp、Lp の様に子どもを脅す方法で自己の客観化を促したり、  
中には、看護師から他にも同じような人が結構いることを知らされて、自立への  
納得が進んでいる事例もあった。

Ep やっぱ生まれてからずっと自分だけがそれっていうので、どっちも慣れてしま  
まっているのかな、子どもも兄弟も。(略) E は病気やからつけてるんやなとか  
は言って来たりするんですけど。オムツだったり、病気やからおしっこできない  
んやなとか、言ってきたことがあるんですけど。Ep また漏らしたらみんなに何  
言われるかわからへんど。誰も言わないんですけどね。恥ずかしい思いする、  
そればかりです。(略) いじめられるとか、臭いって言われるとか。汚いって、  
近寄らへんって、E ちゃんに近寄ったらうんこ臭いから誰も来へんくなるよ、と  
言っ怒ったりしてしまいます。(児の反応は?) うーん・泣いて怒ってます、  
いやや、そんなの言わへんとか、ちゃんとするって。て言っ、また次の日また  
同じように爪めくって、その繰り返しが多いんで、怒ることがあったり

Ep(漏れを)気にしてないですね。うわーって言ってやってしまったみたいな気持ち  
がないですよ。だからそれも困って。(略) 私としては、その気持ちが出て来  
てくれないと、トイレに対して自分で把握してくれないと困るんで。漏れたら恥  
ずかしいっていうのを覚えてもらいたいと思っているんで。それが当たり前にな  
って来てるのかなと思っ。

Gp オムツは赤ちゃんやでっ、私は小学校になってから言うようにしてて。オ  
ムツが見えたら恥ずかしいからパンツ履きなさいとか(略) 本人も頭に入ってる  
んと違うかな。恥ずかしいし嫌って言うから。

Hp (自分でできるように) もっていきました。めっちゃかわいそうやった。Hp  
もう、すごい厳しく教えました(強く)なんで、あかんもう1回やれっ。何回  
もしつこく、やらなあかんねやっ。小学校、やっぱいじめられるっていうこと



を避けたかったんで。やっぱ辛いし、私も辛いし本人もやっぱ辛いし。そこで、同じようにじゃないけど、自分で全部できるようなかたちにはしてやりたかった。そのなんか、必死でした私も。厳しかったかなと思います。でも良かったとも、今思います。

Kp (3年生で導尿を始める時) 初めの時は泣いてしょうがなかったですね。いやだって。看護師さんがみんな結構してるんだよってことを、あの一言ですけどね、言ってもらってから、分かったするって。(略) 自分だけっていう気持ちが強かったみたいで。別に何人かしてるお姉ちゃんたちもいるよって聞いて、大丈夫って思ったみたいで。

Lp 親からじゃなくて他人である先生から話してもらったらいいかなとか。腎臓悪くなったらどんなに大変かってことをね、最後透析やで、透析って知ってる、教えてあげようかって、ずっと言うんですけど。

Lp 導尿行っている合間にみんなが進んでしまっ(略、さっさと導尿しないと) 自分が損するってそこで学んだみたいで。そういうことすごいちゃちゃっとするみたいで。そういうところからなんかこう、自分なりに頑張っ(略)はいるみたいです。

Lp (ヘルパーさんにひどいことを児が言うことがあるので) お世話したいなって思ってもらえる人じゃないとしてもえなくなるよ、来てもらえなくなるよって。一生ついてくることなんでね、一人で生きていくってことはできないし(児は?) あんまり深く考えてないと思います。

#### 4) 《子どもに成長させてもらってきた体験》

《子どもに成長させてもらってきた体験》は、親が一方的に子どもをサポートしているだけではなく、子ども自身が培った強さに親も助けられて前に歩めたり、親自身が成長を感じる体験のことである。

Dp・・・今は、全然違って、・・・ほんとーに、なんていうんだろ、あの子にとっても私にとっても、財産だなんて、は思うんです、病気がね。Dp 何か私を変えてくれるとか、何かが見えるっているのがあったので・・・Dp この子はたぶん私に知らない世界を見せてくれるわ、っていう感じで、ほんとに知らない世界を見せてもらったなって。

Op 娘の可能性の方で、自分が逆に勉強させてもらって。やっぱりその時その時にしか、なるようにしかならないんやと思って。でもう、だんだん考え方というかわってきて。考えすぎるとね、自分がいっぱいいっぱいになると、子どもの方にたぶん逆にきつい言葉ね、なんであんたがそうやからお母さんは、とか言う(先々に考えて) Op それは本人が、今までやるってなったらできてきたことが多いので。(略) その言葉を信じて待って、その時その時にしようって。なんか娘に、自分も変えてもらったみたいな感じはある。

《子どもに成長させてもらってきた体験》には、親自身が、からかわれても平然としている学童前中期の<めげない子どもに救われる思い>や、子どもを守りサポートしているはずの親が、いつのまにか<障害のある子どもから教えられる思い>に気づくという2つのサブカテゴリが挙げられた。

<めげない子どもに救われる思い>は、子どもがからかわれたり無視されたりする体験をしていますが、親の心配をよそに子どもがあまり深刻にならずに学校生活を楽しめていることに親自身が救われると感じる体験のことである。

子どものめげない状況は、ぼっーとしていたり、けろっとしていたり、果敢に

立ち向かうなどがあり、親としてそれに救われるものの、それを子どもの性格だと捉えたり、めげないことを不思議に感じたり、却って心配する親もいた。

Ap (僕やったらこれ嫌やなと思うんですけど) なんも言わへんで、ぜんぜんそんな、気にせへん、ぜんぜん普通にしてしてくれてるんで、ありがたいなあと思って・・・その辺は・・・

Ap・・・すべてがあんな感じなんですよね、ほわーっとした・・・表に出せへんかってもあたり前なんやろな、あの子にとっては・・・

Cp 性格的なもんや思うんですよ、あの人が、よくも悪くも深刻にならへんというか、へろっとしてるので、こっちも助かってる部分もいっぱいあるんですけどね、なんでしょうね、気が強いんでしょうかね。

Cc (うんこ、漏らした言われた時には) 黙れ。またそっちが、黙れとか言うてくるから、Q から言い出したやろ、ちやう、お前から言い出したんやろ、Q から言い出したんやろって喧嘩になる

Fp (漏れて言われて下着換えて元気で学校、児がどう思っているか) もう不思議です。

Hp (けんか) ありますね。腰蹴られてんて言うて帰って来るともありますし。けるっとしてるし、大丈夫かなと。Hp(やられたら) そうですね。やり返せって言うから。負けるなって。

Lp なんかとにかく負けん気が強いから、自分だけできひんとか周りに思われたくないんですよ。Lp 対等でいたいっていうか、そういう気持ち強いと思うんですよ

Lc (嫌なこと言われたことお母さんには?) うん、した。(なんて?) いや忘れた。(なぜ言おうと?)・・・なんでやろ(先生に言ってもらいたい?)

Lc いや、先生に言うなら、でも自分で言う。なんかでも、やっぱり、すっきりするから。

Mp (障害のある弟について、兄の反応が) 別にとくだん気にしてる風はなく。自分の友達いても、これ僕の弟やでって紹介するくらいですけどね。全然お兄ちゃん自身も気にしてる風もなく。僕らからしたら、大丈夫なんかなと思いつつ、ちょっとひやひやする部分もあったりしますが。

Np (自転車遊びに誘われないようになってきて) N ちゃんがおったら私たち好きなことして遊ばれへんねんとか言って、そういうふう言われてる姿を見たことがあって。私はすごいショック受けたんですけど、本人けるっとしてるんですよ。(言われて言い返すこともなく?) 全然しなくて。・・・家帰ってからも、さっきあんなこと言われて嫌じゃなかった、て言ったら、別にと。だから意外と、なんていうんですかね、けっこうきついこと言われてんで、ていうことでも、本人そんなに応えてないというか、逆にそういう面で弱いのかな、て心配になるくらい。Np (鋭敏なのが普通ではないかと?) そこまで言われたら、悲しいやろと思うようなことでも、全然けるっとしてるんですよ。そっちの方で、ちょっと大丈夫かなと心配になるような。でも、それがあるから、全然へこまず、毎日明るく学校行けるのかな。

Op 親が思う以上に、ああいう(泣きながらでも最後まで走る、強いところがある)性格じゃないとこれから、いろんなことが起こってもやっていけるだけの力をね、今持ってるんじゃないかと思うので。ちょっとなんか、マイナスに考えたり自分がなんぞっていう部分は、もうちょっと大きくなったら言うような時期もあるかもしれないですけど。今はあんなかんじで天真爛漫なままきてるので。

Op 無理無理とかずっと思ってたんですけど。なんか親が思うほど子どもが、ああやって成長していくと、私がそうやって考える以前の問題なのかなって思って。その都度その都度解決していった方が、あたまでばかり考えてても、意外と子どもってみんなこんな感じなんや。Op 先生がどうしようか思ったんですけど。(児が) おいてきぼりになったけど。でもさらっと、なんとかちゃん行こうとか言うて。その子は、うんとか言うて。けっこう A ちゃんてとか言うて。へっちゃんなんだとか。もっとああってなるんかなと思つたら、次誰かを見つけて、なんとかちゃん行こうって、その子と行ってましたって。だから意外と、そんなのは、あの子行ってもたからとかいうのはないので、って。けっこうさらっとしてるのかなと思つて。(略 友達に) 無理って言われてたから傷ついている

んちゃうとか、大人は思うんですけど、意外と本人へっちゃらみたいで。次誰かを見つけて誰かと降りようっていうので。それなら心配なく過ごしてるんやわと思って。性格だからいけてるんやと思います。

<障害のある子どもから教えられる思い>は、障害をもつことや子どもの反応から親自身になるようにしかならないと感じる体験を経て、子どもから教えられたと捉えた体験のことである。

親は、先々に心配してもなるようにしかならない経験を経て、子どもから学ばせてもらった、自分を変えてもらったと感じる体験をしていた。

Dp・・・今は、全然違って、・・・ほんとーに、なんていうんだろ、あの子にとっても私にとっても、財産だなんて、は思うんです、病気がね。だからたぶん、私は心のそこから思っているからあの子も、その辺で、・・・病気をマイナスに考えちゃうことはないって私の中ではね、すごい自分の中ではあるんですね。

Ep(登校班に親が付き添うことに) 1学期の時も、来ないで来ないでみたいな感じはあったんですけど、一人で行くーと。本人はほんとやる気があって、前向きな気持ちも大きいんで。

Kp(学校が導尿のためのトイレ)いろいろと考えてくれたんですけど、結局は、本人が、K本人が・・・慣れの方が早かったみたいで、すごい自分なりに台を使わなくてもやるとか、いろんな膝を使ったりとか、いろんなことを考えてるみたいで。

Kp ああ、基本私自身が悩むタイプなんです。だけど、悩んでもしょうがないって、ある日突然思っ、なんでか分からないけど。私が悩んでたってしょうがないじゃんていう。

Kp ほったらかしっていう感じですね。子どもは勝手に育つっていう、ほんとにそんなかんじ。できない母親なんで。Kp 下の子がおるから、あの子に負担をかけていることの方が大きいかな。(下の子が生まれたとき)4歳になってたんで。よくがんばってくれてる子だと思います。いろんなことに関して。勉強はがんばりません(笑い)遊びはとって頑張るんですけどね。

Op どうだろ、私もっとなんか石橋を叩きすぎて割っちゃうようなタイプで、何するにもどうしようとかって思ってたんですけど。なんだかね、子ども産んでからですかね、O自身の成長を見て、親が思うよりも子どももっともといけるんだって、もっと可能性があるんだって思えて。じゃあなんか、親が囲いすぎてもよくないのかなと思って。Op(装具での縄跳び)私の感覚であって、本人は跳べたって言うから、それは認めてあげんと。そんなにしてたら、だんだんと揃えて跳ぶようになるし。なので、逆に勉強させてもらってるみたいなかんじでね。可能性っていうのは無限にあるのかもしれないなとか思っ。

##### 5)【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】と親のカテゴリーの統合

【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】では、<依存の中で生きてきたことの修正><厳しい現実ゆえの甘えの受け止め><制限あっても狭めない子の可能性><手助け必要でも主体者に><特別なふつう>の5つのサブカテゴリーが挙げられた。

【“排泄障害と歩む自立した人”へと願う道】は、排泄障害に対し周りからの家族的な配慮を当たり前と感じてしまう生き方になってしまった子どもの現状を戒め、子どもが体験する厳しい世間的な世界でも、人の手助けをもらいつつ自立した普通の主体者であってほしいと願いながら子どもを育てていく過程である。

Ep 依存性が高くなってないかっていうのが、私の不安で。私も、ものすごいたぶん、普通より手をかけてしまってるのかもしれないけど。・・なんでもやってもらって生きてきた子・・っていうのがあるんで。(略、トイレ、小学校への付き添い、着替え、勉強など何でもしてもらうので)自分で自主的にやらないと、急がないと早くしないっていう、焦る気持ちがあんまり育ってない面があって。それがすごく心配で。ほんとは一人でやらないって言うても、やっぱり今までがやってもらるのが普通っていうのがあるんじゃないかと。本人がどう思っているかはよくわからないけど、私が見てる限りでは、それがやってもらって当たり前と思って育ってるんじゃないかって。

Np (祖父母も) 生まれてきてどうしても、手を差し伸べてすることが今までいっぱいあったんで。それをされて当たり前と思ってほしくないなと思って。(略) そういう障害持ってるからっていうので、人に手伝ってもらえるのが当たり前、というふうには思ってほしくないなと思ってますね。それでこう、してもらうことがいっぱいあるから引け目を感じるとか、そんなふうには思っていないですね。普通に、してもらってありがとう、て気持ちを私ももつようにしてます。

Np ああ、なんですかね、先のことはあまり考えないっていうか。とりあえず目の前のことをとりあえずこなしていこうってかんじなんで。将来のことはまで全然、主人とも話していないし、私自身もまだそこまで考えてないです。そこまでの余裕がないですね。

【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】では、親は、これまでの、手をかけ周りから配慮されてきた子どもに対し、<依存の中で生きてきたことの修正>を必要と感じながら、反対に、排泄管理や学校での体験などでは<厳しい現実ゆえの甘えの受け止め>をしなければならず、その両者を並立させ続けながら、それでも、子どもに望むことは、一貫して<手助け必要でも主体者に>なってもらいたいということであり、子どもに障害の現実認識を受容させながらも<制限あっても狭めない子の可能性>にかけていく方向で育てていこうとしていた。そのことは、障害があっても配慮が必要なもので普通ではないのだが<特別なふつう>の存在でよいのだとして捉えていた。

<依存の中で生きてきたことの修正>は、親が周りに配慮を期待し整えてきたが、依存して欲しくない親自らブレーキをかける行動のことである。

最近では学校でも環境や友達からの配慮が非常に行き届き、有難いと思う反面、配慮に当たり前になりすぎた子どもに気づき、当たり前には思わないでほしい、強くなってもらいたい、依存してほしくない望み、親は、これまでとは逆に、鍛え直しを考えたり、もまれてほしいと望んでいた。

Ap どうしても生まれたときからなんで、本人もなんですけど、私らも、たぶん周りのみんなが当たり前になりすぎているんですね、(略)それがたぶん、本人ももっとあると思うんですね。Ap (友達、他児のからかいに対し) そんな言ったらあかんみたいな顔して、言えへんねんけど、してたから、周り分かってくれる、暗黙の了解いうんじゃないですけど、わかってるんでね、ちっちゃい時から一緒の子は、だから別に・・Ap (父) 学校でも、集団の中で説明されて理解の中にいるんですけど、大人になった時に、ほんと放り出された時に、やっぱり理解してへん人、圧倒的に多いじゃないですか、自分はこういうことで、こういう存在であるから、じゃあどう接していったらいいのかいうのを、もうちょっともまれて、してほしいなあと思うんですけどね、Ap 本人が一人で生きていけるようにしてやるのを、今からどうやってしていこうかなということですね・・

Ap 自分でどこまで説明できるか、どこまで、やれるんかとか、そういうふうにならしてもらわないとね、困るんで・・・

Ap あの子のメインが学校じゃないですか、社会として出ていく場、そこでものすごく配慮してもらっているんでね、こっち何も困ってることがないんで、ただ、あの子がこまっていることであっても、言ってくれないから、その辺が、ちょっと分かりにくいとか。

Cp 甘やかしてある程度必要なんでしょうけど、全面的に甘やかして、外に出て困った人になったら、それは困るって、すごい思うので、・・・ちょっとかわいそうかも知れへんとは思いつつ、ある程度、年相応に扱わなあかんっていうふうには思うので・・・。

Dp(双子の姉とは違うクラスにした) D が頼るって図式ができあがっちゃったら嫌だから、(双子のクラスを)別にしてもらったんですね。Dp (学校に専用のウォシュレットトイレ) (略) なんていうんだろう・・・だから、人に頼らないでほしいなと思って。だから、そういうことやっちゃうと、・・・言えば周りがなんとかしてくれると、思われたら嫌だなと思って、子どもに。(略) うちみたいに、どっちでもいいのに言えば付けてくれるからみたいに親が言って付けてもらうと、困ったら言えば周りが動いてくれるんだみたいな、当たり前みたいに思われちゃうといけないんで、それはちょっと気を付けてますよね。

Ep 持つとか言ってやろうとするんですけど、でもずっとやってもらってきたから、やってもらえるものというのがあると思います。

Gp (車押しを、友達に) 押してよーみたいな。お姫様みたいに。押してもらって当たり前くらいの、もう歩かないみたいです。Gp (お世話をかける自分ではなく) やってくれるならとのっかっているのもあります。してくれんの、じゃあ歩かなとかいうのも。

Ip おじいちゃんがすごい甘やかすんで。(略) すごい障害者がかわいそうやって、すごい甘やかしてきて。で、もうなんか誰に言ってもわがママが通じると思い込んでるところがあって。矯正してるとこなんですけど。多少のわがママならいいんですけどね。ちょっと度が過ぎると。その戦いなんですけどね。

Mp (受診に車いすで電車で行くのは) 彼が大きくなったときに、自分で行けるようになってとこですね。その訓練も兼ねてってことで。僕的には車で行った方が楽なんですけどね。

<厳しい現実ゆえの甘えの受け止め>は、制限や自立への厳しさを求めて子どもに注意をすることも多いが、子どもが甘えることや、子どもへの共感、承認により受け止めることも良しとしてバランスをとる行動のことである。

Bp(クラスが) わーってなっているところで、(支援学級は) ちょっとほっと一息つくところであるみたいな気がしますね、先生たちもやさしくて、Bちゃん Bちゃん言ってくれはるので、息抜きの場所なんかなあって思ってみたりしますが  
Cp ま、先におばあちゃんどこに帰ってるんで、おばあちゃんどこである程度しゃべると、もう気一済んでるからあんまりしゃべらへんかったりとか、Cp Oが私に望むことですか・・・たぶん私をもうちょっと見てほしいと思っているんじゃないですかね (かまってほしいっていう意味ですか?)、かまってほしいし、見てほしいし、やさしくしてほしいと思ってるんじゃないですかね、だいぶ手厳しいと思います、わたし (笑い) Cp ま、幸いね、おじいちゃん、おばあちゃんが、順繰りに、とってくれるので、Oを取ってくれたり、弟とってくれたりするので、一人のときはね、一人っ子になっているので、それはちょっとくらいは甘やかしてくれていいかなと思うんですけど、

Dp (立ち直れる、に向けて何か?) 私がそれまでに、なんていうんだろう、私 がそれを不安に思わないことですよね。やっぱり、・・・一応共感はしてあげるんでしょうけど、その時にどうしたらいいか、本人と話し合おうかなっていう、ですよね。で、本人が言ってきたことに対して、私がじゃあできることを、その時は考えようかなと思ってますけど。

Dp (略、主人は) 学校でがんばってくるんだから、家で、例えばおしり拭いてって言われたら、やっぱり拭いてあげるようにしなきゃねとか。私だとめんどく

さいから、もうとかって思っちゃうんですけど、そこは、やっぱり・・学校で頑張ってくる分、家で甘えても良いんじゃないっていう・・冷静ですよ（ははは）  
Ep(登校班に親が付き添えない時に) もう一人で行ってと行かせた時もある。  
ついて行ってももう来ないでと言われたり、手をつないでほしいときもまれにあったり。

Lp(縄跳びやマット運動など学校でできないことがあって) その時はだから、  
とりあえずそんな言うよりも先に、泣いてたりしたら、ほんまやなって、(泣く  
こともあるんですか?) 泣きますね。よしよしして、とりあえずもうよしよし  
してやる、してやらんとね、

Pp 何か、結果が出て悔しいと思って、そこで初めて縄跳びのことを言っただと  
か。けっこうおばあちゃんに言ってくれるんですよ。なんかぼろっと、何々やけど  
お友達がなんて言うねんとか、嫌だったこととか。けっこうおばあちゃんにぼ  
ろっと言ってくれるけど、やっぱり私たち親には忙しいのも知ってるので、あの  
子は。気使ってか、ちょっと逆に言わない。んー。っていうか感じで、ちょっと  
そこは、おばあちゃん存在は大きいんかなっていうとこなんですけどね。

Pp(兄は弟に) 頼ってますね。それを逆に調子よく扱うときもあります。取っ  
てきてみたいなかんじで、そこはちょっと腹立つんですけど。(略) そういうの  
も正直あって、んって思うんですけど。まあまあ兄弟間の中やから、そこはもう  
いいんかなんかと思って、私も特に、必要最低限は言わないんですけど。

<制限あっても狭めない子の可能性>は、障害による制限があってもトライさせてみたり経験させてみたりすることの大切を感じて、子どもには可能性は無限にあるという方向で子育てする行動のことである。

親は、子どもの障害の現状から子どもに対し自身が先々を予測して限界を設けて考えがちであるが、トライさせてみることの大切さや、経験して分かることの大切さがあり、子どもには可能性は無限にあるという方向で育てようとしていた。中には、Lの親のように、座位が取れない車いすの子どもの野球チーム入りをあきらめさせたことを未だに後悔している事例もあった。子どもも自由に将来を発想し、学年の大きな子どもは障害に対する現実的な視点も見られた。

一方で、IやJのように(破線部)、障害があるのだから将来の限界を親が決めて、勉強の方で頑張らせなければという思いが子どもに伝わり、勉強は得意であったが、子どもは親の期待に応えようと勉強に必死な姿が見られる反面、自信は持てていない状況があった。

Cp(子どもにできない事柄の説明を) 本人には、・・・そうですね、特にこれが  
できひん、あれができひん言うんは、本人には言っていないですね、一応先生の方  
には注意事項言いますけど Cp 基本は、何でもやらせてみたいんですよ、出来な  
かったら、それはできひんことなんでいいんですけど、Cp やれること1回はや  
って見たらいいと思うんですよ、こないだ跳び箱やってできひんかたって言っ  
たんですけど、手触りとか、こんな大ききでとか、あれも経験しとけばいいかな  
んかと思って…まったくしなかったら、分かんないじゃないですか、

Fp(夫の会社で同様の疾患の人がいた) 持病があったら、仕事ととかな大きくなっ  
たらどうなのかな思ったんですけど。(略) そういう人も職はこだわらずにできる  
んだんかと思って。(略) 別に仕事の幅を狭めることもなく、できるんだんかと思っ  
たんです。だから、したいことがあったらとりあえず、何でもいから、がんばりとい  
うようになってきたんです。

Ip(略：学校を決める際に) (略) 特別学校っていう選択もあったんですけど、  
そうすると将来的な進路の幅が狭まってしまうっていうのもあって。自分の意見  
がちゃんとと言えるようになってからそこへ行くっていうのならあれやけど、こ  
ういう時点で親が狭めてしまうのもっていうのがあったんで。

Ip あの子、勉強が得意。(略) 運動できん分、勉強できたらなんか思っていたのが、

その通りになって良かったとは思いますが、Ip あの子は普通の子より進路が狭い。選択肢があんまりないので、手先が器用なところもあるので、そういうのでなるべく、あの子の思うようなどこに行かしてあげたいっていうのもあるし。

(略)でもIちゃんが行きたい学校とか、やりたいことはさせたいからっていうのは言ってる。なるべくみんなと一緒にと。

Ic(I ちゃんが頑張っていることは?) 車いすひとりで押すこと Ic(何の科目が好き?) 全部。(漢字とか難しくない?) うん (元気よく) Ic (学校で何してる時が一番楽しいですか?) 勉強してる時が・・・集中できなくて・・・(少し笑いながら) Ic(お母さんから褒められたことある?) (略)・・・ありません (お勉強のこととか) ありません (怒られてばかり?) うん (単調な返事)

Jp 本人が学校で勉強で自信をなくさないようにすることが、とりあえず一番大事なことから。僕はだめなんだってね。体育はできない、足も走れない、おしっここのことでもコンプレックス持つかも知れないのに、勉強もできなくて、Jくんあほやなって言われたら、もうかわいそすぎるから。勉強だけは絶対に、本人に惨めな思いさせないようにするのが、私が一番・・・家で、本人が泣こうが、あんた一人だけできないで泣くの嫌やろって、学校にみんな休みの時呼ばれるの嫌やろって。(中略)だから、勉強だけはがんばろうって言って。(児の反応は) 分かったって。何回も言うんで分かってなかったんかな、やっぱり

Jp (音楽会) 楽しみやけど、ちょっと難しそうだから。(鍵盤ハーモニカが?) うん、どこから始まるか分からへんから。

Lp 一人暮らしてできるかなとか言ったりするから。(略)がんばりって、(略)まあ、なんでもいろいろ整えたらできると思うから、難しいんちゃうとかできひんのちゃうとか、先のことすぎたらあんまりね、言わないようにはしてますけどね。近々のことであんまり無理っやでってことは無理って言いますけどね。先のことからは分からへんし、できないことはないというくらい。

Lp(児は胸椎以下の麻痺で車いすの全介助。野球チームに)それは1年生です。(略)この人は仲間に入れてもらうことだけじゃなくて、みんなと同じようにがんがんやんな気が済まへんていう、なんかそういう美しい話とはまた違う、がつがつした感じがあるから、やめたんです。(略)でもそこは諦めさせて、未だに・・・頼んでとりあえず入れてもらうだけ入れてもらったらよかったかなとか、未だにね後悔したりはしますけど

Mp まあ基本的には本人たちの進みたい方向をサポートするように思ってるんですけど、だから、何かしら可能性があれば伸ばしてあげたいなどは。

Op1 歳過ぎて、3歳なってから、2、3歩立って歩けるようになって、なんか、やっぱりゆっくりでも可能性はあるんやって思いだして。(略) なんか私が考えてるのは大人の考えであって、子どもは思ったよりもっと成長していくんやって。じゃあ、その時その時で、できるやんて。Op(自転車) それもできるんやって。(略)親が思うと危ないとか、手を差し伸べることが多いんですけど、やっぱ保育園でぐんぐんと成長していった。本人の意思も、やりたいと思うことは絶対するし。Op(装具で縄跳び) そうですね。なわとびも。(中略)可能性っていうのは無限にあるのかもしれないとか思って。Op それは本人が、今までやってなったらできてきたことが多いので。Op 将来どうなるかも分からないですけど。本人のやりたいこと一番に考えて。

Oc(将来)看護師さんになりたい言った。(なんで?) 友達のRちゃんになるから、一緒にになりたい。

Op (親が可能性決めてしまう) そうですね、それは一番勉強させられますね。私たちも、こんなもんやわって思ってたのも、今反省させられる部分でもあるんですけど。これから伸びる部分はぐっと伸ばしてあげたいし、それを強制してしまうと逆に子どもによくないので、けっきょく野放し状態で、自然のままなので。毎日この状態です。

Pc (将来こんな職業とか) …大人でもさ、足悪いままやからさ、でもな、Pは、サッカー選手になりたいけど、足が悪いから、絶対、相手のチームに負けるから、ちょっと。絶対あきらめるしかない。でも、大人になったら、仕事するとことが多いから、そんなにな、すぐには決められへんから、大変。

<手助け必要でも主体者に>は、人の助けを得なければ生きられないのだが、

それでも自分の存在を肯定して主体者であってほしいと願う気持ちのことである。

親は、子どもの人生なのだから、自立することは、自分で援助を依頼し、自分の意見が言えて、そんな自分の存在を肯定してたくましく育ってもらいたい。そのためには、親が先回りせず、口出しし過ぎず、サポート役や応援に回ることでありと語っていた。

そのような親とは異なり、Ip や Jp のように（破線部）、親が主導であったり、障害があるからという理由で勉強を重視していたり、学校と空回りして現状と闘っている事例では、子どもは親に翻弄され自己肯定感が低い状況にあった。

Bp (学校で) 私はもうなるべく顔出さないようにしてるんですよ。(略) 本人、自立するためには、周りに親おらん方がいいかなと思ってるので、

Bc 学校おもしろい(即答、笑顔) みんながいるから。休みの日になったら、時々学校行きたくなって、学校行きたいよー！ってなるときがある

Cp (障害) そういうことは関係なしにと思ってのんです、それを病気・障害をあまりに強調すると良くないことになるんだなと会社おる人見ても思うので、病気だから仕方ないっていうのはあるんですけども、それに全面的に甘えてはだめだと思うので、やれることはやる、できないことは助けてくださいとちゃんと言えないとだめ、それを助けてもらうことを当たり前と思ったらあかんし、助けてもらったらありがとう言わなあかんし、でも卑屈になって助け求めへんのもあかんと思うので、それは、関係なしで、どうしてもやってもらうことが多いじゃないですか、当たり前になってることも多いですけど、それをそうじゃない、自分のことは自分で・・・、っていうのが、いるなと思ってのんで・・・ Cp しっかりしやなあかんいう自覚をもってほしい(略)全うな社会人になってもらいたいってすごい思っているの、

Cc (導尿の時に) 青空の先生を自分で青空から呼び出して、でトイレ行く

Dp 怒ってたの、それをけっこうずっと続けてたんですね。(略) だから口応えできなくしちゃった、させちゃってる私が。(略) もうちょっと自分の意見を主張できるように育ててあげた方がよかったかな～って。Dp 今ですか・・・あの、口出ししないように、とにかく私はサポートするんだっていう意識を、もう持つことが大事だなと思って、先回り・・・しないようにって

Gp(自分の気持ちを手話でも) 出す方ですよ。(略) 私にも言うようになって。パパにも。(略) (デイで) Gは自己主張できるでしょ。(略) 何にでも興味あるんですよ。あれしたいこれしたいって言うみたいで。

Hp (子育ての信念) 強く、強い人間に・・・ならそっっていうのは。一人になっちゃうんで。一人っ子やし。なんで、一人で生きていけるように、したらんな、ってかんじですかね。強くですね。厳しく育てて、最近それも迷いどころなんですけどね。厳しく育ててるけど、弱くなってるような気もするし。

Hp(反抗しますか) 床どんどんって。で、引きこもります(笑)。それはそれでいい時期かなって思うんですけど。反抗もしたらええと。

Hp 明るく。それを暗くもってたら子どもが分かるやろうし、自分の存在が嫌になるんじゃないかなって。なんで隠すんやろって思うんちゃうかなって。

Hc (好きな科目は?) 体育、動くのが大好き(きっぱり) Hc(自転車補助輪ありしか乗れないが) もうこれでいいと思ってる、自分では。

Ip 勉強だけは。勉強するのは好きみたいで。運動できん分、勉強できたらなと思ってたのが、その通りになって良かったとは思いますが。Ip 学校生活に馴染めてないのかなって。集団行動が全くできないらしいし、

Ic (学校で何してる時が一番楽しいですか?) 勉強してる時が・・・集中できなくて・・・(少し笑いながら)

Jp みんなの手を借りないと生きれない人間なんだ。だからみんなの機嫌を損ねないように、みんなの前でいい顔しておかないと自分は損だっというふうな八方美人、良く言えば八方美人やけど。卑屈な人間になってほしくない。そんなんやったら友達なんて一人もいらん、私がおるからっていうふうな、もう切る覚悟を示すべきかどうか学校に。



*Jp*(学校で) 本人すごい頑張り屋さんなんですよ、にこにこしてね。(略) あんだけ  
にこにこして、悲壮感一切漂わせてないけど、めちやくちやがんばって、いっ  
ぱいいっぱいまでがんばって、寝るときはたんきゅーって寝てるんですよ。(略)  
がんばって勉強もするよって。もうしんどかったらやらなくていいのに、宿題も  
やって。がんばってるよって確認はないんですよ。僕ががんばるとも言わな  
いから、もっともってがんばらんとあかんと思ってるから、私はがんばってる  
って言ってるんですよ。だから、私が無理させない、セーブしてる側だから。が  
んばってるよって、

*Jc* (鍵盤ハーモニカが) 楽しみやけど、ちょっと難しそうだから。Jc だいぶ前  
の時、幼稚園の時食べれた時もある。ずっとじゃない。小っちゃくないと野菜食  
べれへん野菜あるんやけどね *Jc* (学校の先生から褒められたことは?) 褒めら  
れたこと? 頑張って全部食べれたねって。1回しかないけどね。

*Kp* (生まれた時) 今後障害が出るかも、どんな障害が出るかは分からないけど  
っていう。それはこの子が、えー・・担う人生なんだから。私らがどう思った  
って、この子が幸せって思える人生を送れたらいいじゃんていうふうに言ったん  
です。Kp(この子の人生だよって、(母と)二人でそういう結果になったってかんじ  
ですかね。Kp あとはあの子自身がこれからやっついていかなきゃいけないって  
いう試練の話にはなと思うんで。今後(結婚、彼氏、出産、学校生活で)ちゃんと  
管理ができる環境をつくれるかっていうのと、それを受け入れてくれる人たちが  
周りにいるかっていうのは、私が心配したところでもうしょうがないと思うんで。  
あとは、あの子の試練のどこになるかなっていう、応援ですかね、心配というよ  
りは。

*Lp* やっぱりちょっと、働ける大人になってほしいっていうのは最終の目標なん  
ですけど。(略)あと、やっぱり人に助けていってもらわないといけないから、助  
けてあげたいなって思ってもらえる人になってねとは思います。

*Lc* いや、(自分は)活発なほう。*Lc* バスケはたぶん無理っぽい。(略) テニスは  
がんばったらできるかな

*Op* そうですね、親が思う以上に、ああいふ(泣きながらも最後まで走る、強  
いところがある)性格じゃないとこれから、いろんなことが起こってもやってい  
けるだけの力をね、今持ってるんじゃないかと思うので。

*Oc* (装具で走るのしんどい?) けど大丈夫(一緒に走るの?) うん(みんな早  
いでしょ) うん。(Ocは) がんばって走っとる。(頑張り屋さんやな) うん。

*Pp* 本人が納得してないと、だめなんやっついていうのを、やっぱり一緒に生活して  
いく中で頑固さがすごくあったので。なので本人を基本主張してあげたいって  
いうので、その中でできることをやってあげたらいいかなとは思ってますけど。

*Pp* なんか、この子に負けたくないっていうか、それもおかしいと思うんですけ  
ども、逆に過保護になるんじゃないかって、この子をたくましく育てるには、私がま  
ずたくましくないといけないかなと思って。

*Pc* (好きな科目) やっぱボール、ボールつくやつが、体育でやって、それが、  
得意。うん、歩きながらでもいける。百何十何回か。Pc(マラソン好き) うん。  
…でも、みんなより、Aは真ん中ぐらいで(配慮された距離走ることを)(どう  
思ったの?) ……みんなと同じくらい走ってると思った。

<特別なふつう>は、障害者だから普通の子として見てほしいという方が難し  
いだろうが、普通と一緒に捉えて関わってもらいたい親の期待のことである。

障害があるのだから必ず配慮も必要であり、普通の子としてみてくれという方  
が難しいだろうと認識しつつも、子どもも親も、普通と一緒に、皆と一緒に扱われ  
たい、あまり気にしないでもらいたいと考えている。たとえば、Lの子どもは、  
普通に他の子と同じようにやっているつもりであるので、子どもの頑張りや笑顔  
に対して、自分だけ特別扱いの声援や賞賛をされることを嫌っていた。

*Ep* 普通を私は求めているような気がして。見た目がやっぱり普通っぽいんで。一  
般のレベルをたぶん求めて、かなり本人に辛くあたってることも多いんですけ

どね。

Ip あの子にしては、下半身、腰から下がだめなだけで、上は全然普通と一緒にやからというので。(略) 普通の子と同じように怒られたりとかされてるので。そういうところがすごいありがたくって、それがあの子にも良かったと。

Kp 障害は障害であるんですけど、んー、病気は病気やけど、あの子がこれをしたら、導尿をしたら普通と一緒に、今歩けるから普通と一緒に。で、装具を付けることにことによってみんなと一緒に、そういうふうなかんじで。(児には)言いますね、普通に。あの、あなた導尿するから普通と一緒にやでみたいな。なんですかね、みんながトイレに行っておしっこをすることと、あなたが導尿しておしっこをすることとってのが同じことでしょっていうのは伝えてますね。

Lp(運動会でみんなが車椅子の Lc を応援してくれて) 私もごまかしてもしゃあないなと思って、みんな、L ちゃんが車いすでがんばってる姿に感動するんやと思うわって言って。別にみんながんばってるやんて L ちゃんは言うんですよ。私もそう思いますわ。みんながんばってて、L も同じようにがんばってるから、L にだけ別に特別な声援はいらんけれども、人の感情として、やっぱり障害のある子ががんばってたら、あの、感動したり応援したくなったり、勇気をもらう人だっているかもしれへん。そこを、なんでやろって本人は思うし、私もいや他の人と一緒にですよって、全然普通に走ってるだけですからって思うけども、やっぱりそういう気持ちがあるんねんっていう話をして。いいやんラッキーやん、がんばったら感動してもらえりし、ラッキーと思ってがんばりって言ってたんですけど。本人としたら、ちょっと特別っぽいことも嫌。(略) だから変に感動されたりすると嫌みたい。L ちゃんの笑顔はすごいいいわとか。なんか担任の先生が代わったばかりの時とかに担任の先生が、そんなこと言ったりしたら、えっ笑ってるだけやしって。私からしてもいや普通の子も笑ってますよねってなるじゃないですか。そういうのも嫌みたいですね。全部みんなと一緒にがいいし、みんなと一緒に扱われたいし、そういうのが分かってくださる先生やとやりやすいみたい。いちいち感動されると、もうええしって。

Op (体育も) 同じようにさせていてるんで、特別これはしないでくださいっていうのはなくて。何でもできる限りでは。夫婦で言うことなんですけど、それでシャントで異常があっても、ボールがあたって異常があってもそれはその時なんで、先生気にしないでくださいとは言ってるんで。最初は先生も来られて、6年生のお兄ちゃんがボール放ってたらあたらないうんって、先生も必死にされてたみたいですけど。あまり気にしないでくださいとは言ってるんで。みんなと同じようにさせてもらってますね。

Pp (学校で朝礼で全校生徒に説明があり) 先生もそないこの子たちに周りの子らに、普通の子としてみてくれるって難しいですけども、してくれてもいいのになって、ちょっと思ったりしたんですけど。(略) 昔一緒に保育園過ごした保護者とかがそういうのを見ると、なんなんみたいな、そんなの言ったらんでもなみたいなんで、言ってくれるっていう、お母さん方がね。そんなん P くん、みんなと一緒にやんかみたいに (初めてのお母さん方だったが) (略) 今となれば特に、普通に見てくれるのかなっていう感じで、特に何もありませんかね。

親が、子どもに対し【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】のカテゴリーは、他の4つの親のカテゴリー「排泄の見える家族生活」「排泄顕在が生むタブーに対する調節」「排泄の自立に対する調節」「子どもに成長させてもらってきた体験」の統合された内容を示す概念であり、方向性を表すものとして、コアカテゴリーに位置付けた。

語りから抽出された親のコアカテゴリーと4つのカテゴリーに含まれる各サブカテゴリーを、カテゴリーの意味に従って図1の上方の“親”の円の中に表した(図中の、世間的世界と家族的世界および親の矛盾的世界における自己同一については、結果 E.2 4) で後述、説明する)。以下に、統合された親のコアカテゴリー、カテゴリー、サブカテゴリーについて図1を用いて説明する。

親は、ほとんどの子どもが生まれつきの排泄障害であるため、乳児期のオムツ交換の流れのように、リビングで導尿をして浣腸をする生活のまま成長しているため、家族にとっても子ども自身にとっても、行為そのものも、臭いも、当たり前となって**＜排泄がタブーでない日常生活＞**が存在し、そのような生活が学童前中期になっても今なお続いている生活を送っていた。また、子どもが学校などの世界で生きていくためには、排泄の漏れを防ぐことは重要課題であるため、何よりも優先して**＜排泄を軸にして回す生活＞**を送らざるを得ず、たとえば、子どもは排便コントロールのため浣腸を欠かすことができず、また完璧に漏れを防ぐため、長時間を排泄に費やさざるを得ない状況が生じていた。しかしながら学童前中期は、早い就床時刻のため帰宅後の生活時間は短く、勉強や、時には食事など**＜苦肉の策の「何でもトイレで日常生活」＞**を送らざるを得ない苦悩があった。そのような**＜排泄の見える家族生活＞**は通常世間ではありえない状況であるが彼らにとっては日常の体験であった。

親は、2つの「調節」にいつも戸惑い努力する状況に直面し、1つは、**＜排泄顕在のタブーにおける調節＞**で、子どもの排泄障害の状況を人に知られないように配慮しながらも、子どもの排泄障害を隠す必要などない、と考えており**＜隠すが隠さず得る理解＞**をし、学校での周知をしつつもオムツなど隠せる工夫をするなどしていた。漏れなどによる**＜からかわれから子どもを死守＞**しながらも、子どもにはからかわれ等に対し**＜強く立ち向かうことを期待＞**し、子どもが周りからの配慮を必要とする存在であり、また配慮されている状況を有難いと感じながらも、世間はそれほど甘くないと**＜配慮の中で生きることへの警鐘＞**を鳴らしていた。

もう1つ直面している調節は、**＜排泄の自立に対する調節＞**で、自立は、どの親にとっても間違いなく最終目標であったが、その過程にある学童前中期ならではの親の微妙な調節が見られた。導尿しないといけないと分かっている遊んだり勉強に夢中になるとすっかり忘れて漏らしてしまうなど、学童前中期の特徴でもあるが**＜子どもの理解と行動のギャップへの困惑＞**を感じていたり、漏れたまま遊んでいたりするなど**＜漏れをタブーにできない子どもへの困惑＞**があった。親は子どもを自立に向けたいが、自分でやりたい意思もあると同時に面倒くさいなど親にこれまで通り甘えたまままでいたい思いがあることを親自身感じながら、子どもの**＜自立の中で甘えの許容＞**をしていた。また、睡眠を削って排泄への対応をしなければならぬなど学童前中期の子どもとしては**＜自立の中で子どもの負担への配慮＞**をする必要を感じることもあり、厳しく接するばかりではなかった。親は、子どもが漏らさず管理できるという自立が目標であるから、漏れの管理や感染等、子どもに任せきれない**＜手放しできない自立＞**の状態があり、また、世間やこれから先（思春期）をよく知らない学童前中期の子どもに対し、漏らしていたらいじめられるなど脅して自分を客観視できるように**＜自己の対象化を刺激して自立へ＞**促そうとしていた。

親は、少々周りからからかわれても**＜めげない子どもに救われる思い＞**であっ

たり、親の方が却って障害のあるわが子の子育てを通して＜障害のある子どもから教えられる思い＞を経験し、《子どもに成長させてもらってきた体験》をしていた。親は子どもを支援する立場でありながら、子どもから学んだり救われたりするという立場が逆転した体験をしていた。

親の【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】では、排泄障害に対し配慮を求め、配慮を有難いと捉えてはいたが、＜依存の中で生きてきたことの修正＞が必要になってきていることに気づき、もまれることを逆に望んだり、それでもなお、子どもを取り巻く＜厳しい現実ゆえの甘えの受け止め＞も寛容に認めたりしながら、厳しさと甘えの許容という相反する状況を並立させて捉えていた。人の助けを得なければ生きられないのだが、子どもの人生なのだから＜手助け必要でも主体者に＞と、自分の存在を肯定してたくましく育ててもらいたいと望んでいた。そのためには、たとえ肢体不自由などがあり非常に制限の多い生活は将来も変わらないにも関わらず、子どもの将来に対し親は、子ども自身が納得できるようトライさせてみることの大切さや、経験して分かることが大切であるとしていた。また、障害ゆえ将来が制限されると分かっているにもかかわらず、親自らが狭めることなく、経験してやることを支えるために子どもには可能性は無限にあるという＜制限あっても狭めない子の可能性＞を方針に育てようとしていた。必ず障害ゆえの配慮も必要であり、また、普通の子どもとしてみてくれという方が難しいだろうと認識しているが、手助け必要でも主体者になれる子どもたちは、障害のない普通の子どもと一緒にあり、そういう意味では排泄障害のある＜特別なふつう＞の存在であると捉えていた。このように親は、【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を、調節を繰り返しながらたどる体験していた。

## E. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の「構造」

### 1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造図

排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験として、以下の構造が見られた（図1 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造）。

子どもは、本来、親の保護のもとにあり、その発達段階に応じて、セルフケアのレベルが拡大していく。ここで示す子どもと親は、学童前中期としてのセルフケアの相補関係にあることを表している。また、【障害に揺さぶられながら自己を育む】子ども自身がおり、親は、そのような子どもと関わりながら【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】を歩み、子どもが自己を育む状況と、親が子どもに対し自立した人へと願いながら歩む道が相補関係にある。その親と子どもとの相補関係を構造図の外縁として配置した。親と子どもの相補関係は、排泄障害にからむ特性があり、かつ、学童前期という発達段階ゆえの特性とあいまって、自立の複雑な絡み合いと、プロセスがあり、それを、これまでの子どもの体験のカテゴリーの統合と、親の体験のカテゴリーの統合に加え、以下のカテゴリー間の関連を行いながら説明する。

## 2. 子どもと親のカテゴリーの関連

### 1) 子どものカテゴリー間およびコアカテゴリーの関連

子どものカテゴリー《揺さぶられる自己》と《自己の対象化への歩み》からは、上位カテゴリー【障害に揺さぶられながら自己を育む】が挙がり、その関連を記述する。

《揺さぶられる自己》は、主体としての自分が脅かされるような排泄障害が生むからかわれや、周囲と違う導尿など学校生活での制約がある中でも、厳しい排泄管理がある一方で、学童前中期らしく親への甘えたい気持ちとのあいだで自立へと頑張っており、親からのしっかりした愛情や肯定から自分はダメじゃないと捉えたり得意なことがあったりすることを表している。その中で、学校生活や遊びなどみんなと違うが納得をしつつあり、排泄の管理は非常に厳しいが、それについては自分には欠かせない重要なことと自覚しており、皆とは異なるが今は自分の排泄対応のある生活や生き方を客観的に捉え《自己の対象化への歩み》の途上である。

つまり、学童前中期の子どもには、排泄障害に関連して《揺さぶられる自己》が存在する状態にあるが、《自己の対象化への歩み》を始めており、現在、子どもは【障害に揺さぶられながら自己を育む】体験をしていると言える（図1、図2参照）。この体験はこれからも続くものである。

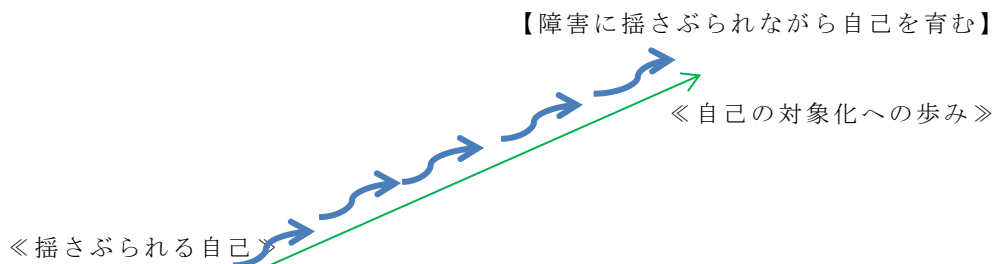


図2 子どもが【障害に揺さぶられながら自己を育む】際の揺れと方向性

### 2) 親のカテゴリー間およびコアカテゴリーの関連

親の4つのカテゴリー《排泄の見える家族生活》《排泄顕在が生むタブーに対する調節》《排泄の自立に対する調節》《子どもに成長させてもらってきた体験》のコアカテゴリーとして【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】が挙がり、その関連を記述する（図1参照）。

《排泄の見える家族生活》においては、生後間もなくから続いてきた日常生活での排泄行動や臭いが家庭内においてタブーではない生活を家族みんなが送り、その中で子どもも成長していくため、それが子どもにとっても基盤となる生活として根付いていく。親は、就学等によって、家庭内で当たり前であったこととは真逆の《排泄顕在が生むタブーに対する調節》をする際に、家庭内でのことと世

間的にタブーとなっていることとを調節し（隠すが、隠さない）、並立させながら子どもと関わり、また排泄管理の自立についても家庭内で乳児期から行ってあげていた行為と世間的に手を放して外の世界で生きて行けるように方向づけなければならない**「排泄の自立に対する調節」**において相矛盾する状況（排泄管理について自立しないといけませんが甘えても良い、負担増やさないように）がありそれらを並立させながら子どもと関わっている。これらのカテゴリー2つの調節において、矛盾する状況の中で、ほとんどの親は、真逆の概念を並立させるに至っており、それを基本姿勢として大きな迷いもなく生活をしてきた（矛盾的世界における自己同一：後述）。そのような考えで日々を過ごしなが、自身の子どもに対する期待や将来に向けた思いとして**【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】**は誰もが揺るぎないものとして持っていた。しかし、支援が当たり前の子どもの現状に、**＜配慮の中にいることの警鐘＞**や**＜自己の対象化を刺激して自立へ＞**など現状を戒めて**＜依存の中で生きてきたことの修正＞**を意識しながら親が歩んでいっている道である。そして、子どもが**＜手助けが必要でも主体者に＞**なり、ひとりの人として**＜特別なふつう＞**であってほしいという思いがあった。また、親は一方的に子どもを守り支援し、戒めているわけではなく親の方が逆に**「子どもに成長させてもらってきた体験」**をしており、その親子の相互作用は、親にとっては複雑で迷いがちな2つの調節、つまり**「排泄顕在が生むタブーに対する調節」**や**「排泄の自立に対する調節」**を行ってきたプロセスの中で生まれてきたものと考えられる。

### 3) 子どもと親のカテゴリーの関連

子どもと親の各カテゴリーの関連について述べる（図1参照）。

#### (1) 子どもと親のコアカテゴリーの関連

子どものコアカテゴリー**【障害に揺さぶられながら自己を育む】**及び、親のコアカテゴリー**【“排泄障害のある自立した人へ”と願う道】**の関連としては、子どもは、からかわれや友達関係の制約や厳しい排泄管理があったりと自己存在が揺さぶられながらも、他の子どもとの違いも認識できるようになって障害がある自己を認め、自己の客観化の歩みを進めて成長しており、排泄障害のある自分が障害をもちながら歩んで行くのだという立場で**【障害に揺さぶられながら自己を育む】**ということが見られた。また、親は、自立や排泄に絡むタブーについて世間的な世界と家族的な世界を常に行き来しつつ培った障害をもつ子どもの捉え方や関わり方に対し矛盾するようで一貫した姿勢を貫いていた。さらに、将来の子どもの姿は、障害があっても自己肯定感をもち、親自身可能性を大きく開いており**【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】**を目指して進むものであることに揺るぎなかった。

しかし、親が目指す、子どもの理想の姿は揺るぎないものの、現在の生活時間に余裕がなく、実際には将来の想像がつかず不安や心配は尽きない状況で、一方、子ども自身も学童前中期の発達段階であるため将来予測を現実的には考えられない特徴もあり、現在はまだ途上で、歩みつつある子どもの姿として現れていた。

## (2)子どもと親のカテゴリーおよびサブカテゴリーの関連

子どもと親の構造図（図1の親から子どもへの左右の矢印）により、子どもの《揺さぶられる自己》にある＜自分はダメじゃない＞は、厳しい排泄管理の中でも、親の＜自立の中で甘えの許容＞や＜自立の中で負担への配慮＞など、親からの甘えの許容や負担への配慮があり、子どもが甘えられる環境があるからこそ＜甘えながら頑張る排泄管理＞へと繋がっている。また、親の＜からかわれから子どもを死守＞や＜隠すが隠さず得る理解＞があるからこそ、子どもは＜自分はダメじゃない＞と認識でき＜興味持たれても負けない＞姿勢を持つことができている。

また、親の＜めげない子どもに救われる思い＞や＜障害のある子から教えられる思い＞にあるように、子どもの《揺さぶられる自己》の中に見られる「負けない」「ダメじゃない」「頑張る」姿や、《自己の対象化への歩み》をしながら成長する姿に、《子どもに成長させてもらってきた体験》として、親と子どもが相互に作用しあっている。そして、それは、親の中に生まれてくる＜制限あっても狭めない子の可能性＞や＜手助け必要でも主体者に＞と捉えることに繋がっている。つまり、子どもの頑張る姿をみて、親として障害があってもチャレンジすることを応援する意味を知ることによって影響を与えている。

## 4) 親と子どもの体験の前提として横たわる世間的世界と家族的世界、および親の矛盾的世界における自分の一貫性

### (1)親と子どもの体験している世間的世界および家族的世界と定義

これまでの構造図の中で、親の1つのサブカテゴリーやサブカテゴリー同士の中に、相反する言葉がいくつも含まれて存在し、親がそのような真逆と思われる概念を並立させて生きる体験をしていることを述べてきた。

《排泄顕在が生むタブーに対する調節》のカテゴリーでは、サブカテゴリーに、＜隠すが隠さず得る理解＞のように「隠さない／隠す」や、「子どもを守る／立ち向かえ」「配慮する／配慮に警鐘」とあり、相反する概念を並立させる内容となっている。これらの親の体験は、それぞれ前者の、隠さない・子どもを守る・配慮するは、親がこれまで日常的に家庭の中で子どもに対して行ってきた家族的な世界で成立することであり、また、後者の、隠す・立ち向かえ・配慮に警鐘は、世間的な世界に目を向けた時に親が考えることである。それらのことから、親は、両世界のどちらかではなく、両世界の中で調節を常にしながら子どもに関わっていることになる。

《排泄の自立に対する調節》のカテゴリーでも同様に、サブカテゴリーに、＜自立の中で甘えの許容＞のように「自立／甘えの許容」や、「自立」「漏れはタブー」「自己の対象化」とは相反する「手放せない」「負担への配慮」「甘えの許容」といった概念がサブカテゴリー内に存在する。学校生活など世間一般の世界では、漏らさず管理できるために「自立」「漏れはタブー」「自己の対象化」をどうしても達成したいところであるが、学童前中期のため、まだ「漏れをタブーにできない」「漏れないように行動化できない」状態がある。そのため、「甘えの許容」「負

担への配慮」、心配で「自立へと手放せない」といった家族的な世界で行われることとを、同時に並立させる必要がある体験をしている。ここでは、前者が存在する世界を「世間的世界」、後者が存在する世界を「家族的世界」と呼ぶこととする。

それらの《排泄顕在が生むタブーに対する調節》《排泄の自立に対する調節》といった世間的世界と家族的世界のあいだでの調節を常に行っていく中で、【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】においても、親は、「厳しい現実／甘えの受け止め」「依存を修正／依存の中で生きてきた」「主体者／手助け必要」「特別／ふつう」「制限ある／狭めない子の可能性」という対立する概念がサブカテゴリ内に含まれており、親は自分の中で、それらを並立させていた。つまり、「世間的世界で体験すること／家族的世界の中で体験すること」を示している。それらを整理すると、以下のようになる。矢印⇔の左が世間的世界、右側が家族的世界である。

《排泄顕在が生むタブーに対する調節》

世間的世界	⇔	家族的世界
「隠す」「立ち向かえ」	⇔	「隠さない」「子どもを死守」
「配慮に警鐘」	⇔	「配慮する」

《排泄の自立に対する調節》

世間的世界	⇔	家族的世界
「自己の対象化を刺激して自立へ」	⇔	「甘えの許容」「負担への配慮」
「自立」「漏れはタブー」	⇔	「手放しできない」

【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】

世間的世界	⇔	家族的世界
「厳しい現実」「依存の修正」	⇔	「甘えの受け止め」「依存の中で生きる」
「主体者」「特別」「制限ある」	⇔	「手助け」「ふつう」

子どもにとって両世界は、意識下にはないが、常に体験はしている。《排泄の見える家族生活》にあるように、リビングで導尿するなど＜排泄がタブーでない＞ことが当たり前の生活を送ることにより家族的世界でずっと過ごしてきている。一方、＜興味持たれても負けない＞にあるように、友達からのからかわれ等に対して、言い返したり、さらっと無視するなどして自ら世間的世界を体験し、対峙したりしている。子どもにとっての学校は、世間的世界でもあり、家族的世界でもある。友達からのからかわれは世間的世界でのことであるが、＜興味持たれても負けない＞にあるように、いじめへの対処など担任の先生からの配慮を受けることができている学校生活は家族的世界でもある。

そこで、世間的世界は、「世間のタブーが存在する世界で、一般的には自立や強さが求められる厳しい世界」、家族的世界は、「家庭内でのことがらや価値観や家族間で通用する世界で、一般的には保護される暖かな世界」と定義できる。以上



のように、ここでの世間的世界と家族的世界は、子どもや親の語りから直結的に分析して生まれたカテゴリーではなく、子どもや親の体験の前提や背景として位置づけられる。

## (2) 親の矛盾的世界における自分の一貫性と2つの世界の間接および定義

図1にあるように、親は、世間的世界と家族的世界の2つの世界で生きることが前提となっており、その中で、《排泄の見える家族生活》も家の中と外では違うことを認識しながらうまく使い分け、子どもの就学後も《排泄顕在が生むタブーに対する調節》を行ったり、《排泄の自立に対する調節》をしたりする。その相反する状態や矛盾する内容を並立させるとき、表面的には矛盾しているのだが、親自身の中ではさほど大きな混乱をせずにいる状態があり、ここでは、それを「矛盾的世界における自分の一貫性」と呼ぶこととする。矛盾する両世界のなかで歩んでいる親にとっては子どもの生後から続けてきた日常であり、普通である。図1にある矛盾的世界における自分の一貫性は、両世界へのうまい対処や使い分けをその都度しながら、それは親として成長していく方向であり(図3)、《子どもに成長させてもらってきた体験》と重なりながら歩んでいる。子どもの立場から言うと、矛盾的世界における自分の一貫性を体験している親に育てられ影響を受ける生活を日々送っていることになる。

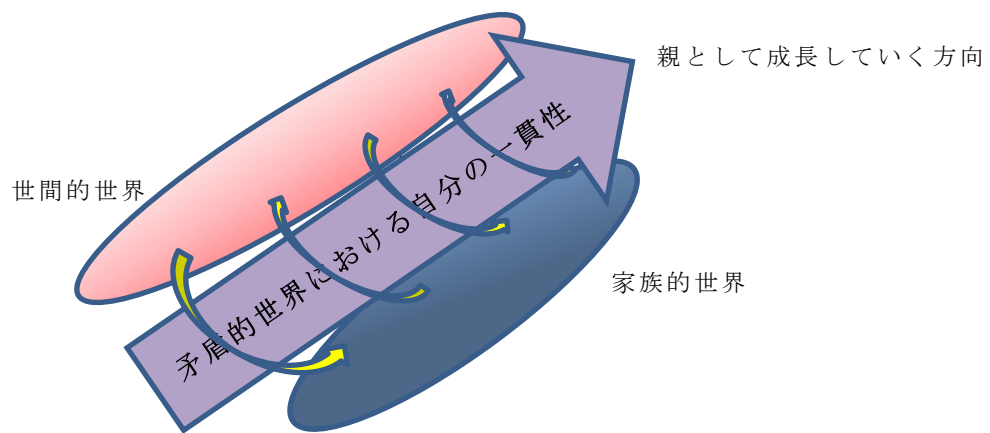


図3 親の矛盾的世界における自分の一貫性と2つの世界との関連図

そこで、矛盾的世界における自分の一貫性は、「相反する状態や価値観が存在する世間的世界と家族的世界の2つの世界の中で、親は表面的には矛盾していることを調節してそれぞれの世界で対応し、親自身の中では矛盾したこととして存在せずに1つとして在る状態」として定義する。これは、親の語りから直結的に分析して生み出されるカテゴリーではなく、親の各カテゴリーのメタ的位置づけにより創出されてきた前提である。

#### 5) 例外事例の子どもと親の体験を通じたカテゴリーの確認

結果 D.の各サブカテゴリーの中で見られる異なるディメンションをもつ事例や状況については各サブカテゴリーの中で述べた。ここでは、16組の親子の中で、他の親子と著しく異なる体験をしていて、さまざまなプロパティにおいて極端なディメンションをもつ1つの事例について述べる。そして、子どもと親それぞれの体験や、相互作用などにおいて、どのような例外の状況があったかについて述べることで、構造図全体のカテゴリーを確認する。

親のカテゴリー「排泄の見える家族生活」においては、この事例も他の事例と概ね変わらない状況にあったが、カテゴリー「排泄顕在が生むタブーに対する調節」や「排泄自立に対する調節」においては、さまざまに異なる状況があった。

親のカテゴリー「排泄顕在が生むタブーに対する調節」の中のサブカテゴリー「隠すが隠さず得る理解」において、他の親は、基本的には排泄障害を隠さない方針だと述べながらも、オムツを周りに分からないようにするなど状況に合わせて隠すなどしていたが、親は、学校で「足だけじゃないから、おむつだからと言ってるんで。本人もいるときに言ってるから、もうお母さん言ってるから、自分のおむつもそれなりにみんな知っていると自覚してますね。」「そんなの見るくらいかまへんよ、1年生やろって言っ、見られてもかまわないうて教えて。」「本人がいるところで、あえてお友達におむつなんよ、って生まれた時から。」と述べ、子どもの反応は、「(友達が排泄覗きに来て母がダメっていったとき)その時?入ってきたらダメだなって思う。(入ってこないでほしいなとか? (中略)入ってほしくないと思う)」「ぼく、ちょっと中覗いたときはね、のぞかない子たちが何やってるのって、言うの。(どう応えるの?) 僕ほんとはね、なんもしてないよって言。ホントはやってんだけど、」と応え、知られたくない思いや、嘘をついている自分という位置づけになっている。また、まわりに子どもたちがいる状況での担任と親との会話で、「うちの子のことも、私は言ってもいいけど、あんまり言わない方がいいと勧められるので。(中略) 先生の前でおむつがおむつがとかって私言ってるから、先生が配慮して生徒を遠ざけたりしはるんですけど。・・・」に対して、子どもの取った行動としては、「離れて行きますけどね、車いすでばーっと。あんまり自分のことフォーカスされるの好きじゃないんだけど、でも受け止めないといけない事実なんで。聞きたくないのかもしれないけど、」であり、「隠すが隠さず得る理解」に対して、排泄問題の事実について、何でも話す、いかなる状況でも隠さない、という態度をとっており、世間的世界と家族的世界との調節が他の事例の様に整理されていない対応をすることにより、親と子どもとのズレも生じている。

サブカテゴリー「からかわれから子どもを死守」や「強く立ち向かうことを期待」においては、構造図にあるように他の親は、子どもをからかわれから守ったりしつつ、子ども自らが言い返したりして強くなれるよう励ましたりしているが、親は、「(からかう子らもいて) 仲良くしなさいなんてね、担任の先生言うけどね。私 そんな子ら友達じゃないし、絶対いつかすぐ裏切るし。実際そんな言う子はね、(中略)気が利かない子らやのに。仲良くなれてこと自体、それが性格ゆがむんちゃうかなって思うんですよ。」「みんなの手を借りないと生きれない人間なんだ。だからみんなの機嫌を損ねないように、みんなの前でいい顔しておかないと自分は損だっていうような八方美人、良く言えば

八方美人やけど。卑屈な人間になってほしくない。そんなんやったら友達なんて一人もいらん、私がおるからっていうふうな、もう切る覚悟を示すべきかどうか、学校に。学校にそんないいんですかって、社会出たら困りませんかかって聞かれた時にね、社会って冷たいですよねって私言ったんですよ。そんな社会って、人ってけっこう冷たいですよねって。そんな中で何ができるんですかっていうかんじで言ったら、まあ絶句してましたよね、担任の先生もね。そんないい人ばかりじゃないからって。」「(いじめ) そうなると休ませますね。性格ゆがましてまで学校行く必要ないしって。心を守るのが一番大事です。」と述べ、子どもを何としても守るといのは他の親と変わらないが、冷たい社会だから学校と自ら縁を切ってでも自分が子どもを守るといった、世間的世界と家族的世界の調節がうまくできずに、偏った思考の中におり、学校との関係性も激しい葛藤を抱えたままで過ごしていた。従って子どもをからかわれから死守するという家族的世界の一方のみの対応であり、子どもに強く立ち向かうことを期待する状況にはない。また、配慮されている感覚がないため、<配慮の中にいることへの警鐘>を感じるということもこの事例の親の中には生じていない。

親のカテゴリー「排泄自立に対する調節」の中のサブカテゴリー「自立の中での甘えの許容」「自立の中での子どもの負担への配慮」「手放しできない自立」では、「看護師さんに電話してカルテとってきてくれたので。見たら問題なしって書かれてるけど、今のお母さんの状態みたら、排泄外来ってものを紹介してもらって受診した方がいい状態やねって。ということで初めて、昨年10月に初めて浣腸を。それまで本当に苦勞して。」「浣腸がまだ軌道にのってないですよ、1年なんです。そんな段階で、一般的な子どもの自立とか考えても、うちに当てはめられないので。とりあえず2年生の段階で、〇のおむつ替えるように特訓して、足の歩行も含め」「昨年検査で、この子は一生おむつですってのが宣言されたんですね、ドクターに。だから遅いんですよ全部が。だから、それでいきなり、7歳やし頭しっかりしてるし、教えたならできますよって言われても。」と排便のコントロール方法を知らずに来てしまった現状がある。そのため、「この子の性格、この子のシチュエーションは、この子にとってどういう手の放し方、支え方がいいのかっていうのが、一人目の子どもだし、分からないですよ。初めての子育てだし、その子の性格もあるしシチュエーションもあるし。だからそれが分からないところで自信もって言えない自分。学校にいいんですかそんなんで、困りますよ甘えた子になりますよってね言われると悩む、すごい悩む。」と述べており、子どもの為と強い意思で守る一方で、2年生になったら自立については考えてはいるものの、学校から親離れの自立について問われると初めてで分からない、自信持てない、悩むという表現が出てくる。その不安が、「(前略)一番こたえるのが、お母さん家に帰れってこと。学校はお母さんに楽させようと思って家帰れっていうんだけど、それが一番私に辛いこと。学校に、帰れってだけ言わないでって何回も食い下がって。(略)それがいいのかどうかも苦渋の決断ですよ。教育的に良くないかもしれない。けど、現場の人手不足を見てたら、とても帰ることがいいと思えない。その板挟みが一番辛い。」と述べ、隣の教室で待機を続けて学校との軋轢を生んでいる。排泄問題がある中、学校で目をかけ、手をかけ、気をかけてもらえないのではないかという不安が子どもへの密着となっている。また、今後については「(自分でのオムツ対処) 3、4年過ぎてまでお母さん来てっていうのは甘えだから。そこはね、や

っぱりちょっと見定めて。ここは突き放すかどうか判断するのは2年生いっぱいで見極めつくかなとは思うんですよ。」と、自立の方向も気にかけているものの子どもを一人で学校に居させることを「突き放すこと」と捉えている。学校という世間的世界と、親として守ろうとする家族的世界の調節がうまくできずに、密着か、突き放しかの二極思考的に突き進んでしまっていた。一方、子どもは自立に対して、「(勉強の)休憩する時間お母さん決めるから、その時で、時間が来た時に、洗腸に行く。」「先生はね、お母さんが疲れてると思って、自分でさせてくださいって言うってても、2回だけ練習したけど、やっぱり無理やったから。」「(自分でお尻拭けるようになりたい?)ん・今ちょっと無理な。でも、今練習しとかなないと、ちょっとね、お兄ちゃんになってもできないから、お兄ちゃんできなかつたらあかんから、いま練習してる」と述べ、自分主導の意思は薄いですが、自立していかなければならないことはしっかりと認識できていた。

親のカテゴリー「子どもに成長させてもらってきた体験」では、他の親が「くめげない子どもに救われる思い」であったり「障害のある子どもから教えられる思い」であるのに対し、この事例の場合は、現在、調節ができない混乱の渦中であって、子どもに成長させてもらってきた体験の語りは見られなかった。

親のコアカテゴリー【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】については、親は、「今後私がいなくなって、大人になってみんな分かるようになってきた時、どういう行動とるのかなっていうのは、まあ心配ですね。」と述べ、こうあってほしいと目指すものや願っていることのゴールは他の事例と変わりはない。しかし、そのプロセスは異なっており、両世界での調節がうまく行かず、矛盾的世界における自分の一貫性から、ほど遠い状況となっていた。<厳しい現実ゆえの甘えの受け止め>は行いつつも、<制限あっても狭めない子の可能性>では、親は「僕はだめなんだってね。体育はできない、足も走れない、おしっここのことでもコンプレックス持つかも知れないのに、勉強もできなくて、〇くんあほやなって言われたら、もうかわいそすぎるから。勉強だけは絶対に、本人に惨めな思いさせないようにって」「(家帰って友達と遊ぶことはなく)家でみんな塾行ったり習い事してる分、学校休んでる分取り戻さなあかんし。」と述べ、体のハンディがあるから勉強しかないと決めてそれを頑張れるよう、様々な特訓や、親の作った漢字ドリルをいつも作るなど環境を整えたりしており、それに対して、子どもの反応は、「だから、勉強だけはがんばろうって言って。(児の反応は)分かったって。何回も言うんで分かってなかったんかな、やっぱり・・・」「(お母さんから一番よく言われることは?)ん・・・出ていきなさいってこと。(出ていきなさい?)僕出ていきたくないから。勉強やる。」であった。他の親が、排泄や歩行に制限があっても子どもの可能性は無限だと捉えるのとは対照的に、この事例では、子どもに制限があるので制限の中で生きられるように親として必死に考え、環境を整え、子どもを鍛えようとしていた。<手助け必要でも主体者に>では、親は、手助けに対して「担任も1年で代わるんで、全く他人ですしね。(略)だからそんな他人さんにも願いもできないし、あてにもしてないしね。」「仲よい友達も作られない(略)「けっきょく自分と子どもが決めてそれでもう、つぎの覚悟の強い意志で突き進むしかないってところ。」」と捉えており、「今日体育あるし暑いし休もうか～とか。まあ、私がちょこちょこ休ませてるせいもあるんですよ。学校行かなあかんもんでいうふうに教えられないから。学校なんか休

んでもいいやんていう。」「(児は)もっともっとがんばらんとあかんと思ってるから、私はがんばってるって言うてるんですよ。だから、私が無理させない、セーブしてる側だから。」「だから、本人の意思とは無関係に、だめだめ、おとなしくしといて、歩けるけど車いすにしといてって。だから、私が友達と遊ぶ機会を奪ってるところもあるんだけど、早く治って、ちょっとでも走れるようになって、みんなに追いつく方がいい。トータル的には本人も喜ぶんだろうけど、そこまで計算できないですよ。(中略) けっきょくみんなについていけないですよ。」と決定や選択などの主導権は子どもではなく親が取っていたりする。子どもの様子としては、「あんだけにこにこして、悲壮感一切漂わせてないけど、めちゃくちゃがんばって、いっばいっばいまでがんばって、寝るときはたんきゅーって寝てるんですよ。(中略) 学校で一人で授業中僕分からへんで泣くの嫌やから、がんばって勉強もするよって」「寝言でぎゃーって泣いたり、泣き叫んだり。次アトピー症状。すごいことになったり。次は朝とか明日休みたいとか言い出したり、という状況であった。子どもは、「(友達のこととかで)面白かったこと?ん・・・あんまりなかったな。」「(導尿時に周りの子が聞いてくることに対し)お母さん、ずっと話しかけるのが大変そうだから、それで、話しかけるとお母さん大変そうだから。疲れそうだから。コンコン(咳)してるから。」「(お母さんのどんなところが好き?)えっとね・・・ん・・・ぼくわからへん、(どんなところがうれしいとか)パンツ換えるところがうれしい、いつもパンツ換えてるから。」と、自分のために親が懸命にしてくれていることに気遣いをみせたり感謝しなければと捉えていたり、親の期待に応えようと勉強を頑張ったりしており、主体者となることが困難になっていた。

子どもの《揺さぶられる自己》については、＜友達関係に制約＞など他児と同様に揺さぶられをこの子どもも体験しているが、その中のサブカテゴリー＜自分**はダメじゃない**＞では、子どもは「(音楽会)楽しみやけど、ちょっと難しそうだから。」「分からへんから」「・・・食べれた時もある。ずっとじゃない。」「(褒められたこと)頑張ってる全部食べれたねって。1回しかないけど。」と話し、返答の語尾に頻繁に否定的・消極的な表現が付き、自分に自信がない様子を見せた。また、「初めてやることに対して、子どもって何も考えずにやるのに、この子はどうしよう、ぼくできへん、できないって。そこから尻込みする。私がやってみないと分からない、じゃ絶対動かないんですよ。」と親は述べていた。自分が頑張っていることは何かという質問に対して、他の子どもは教科目やスポーツ、習い事があがるが、この子どもは、「(浣腸で)きぼったりすること」と排泄関連を挙げるのも特徴的であった。《自己の対象化への歩み》では、＜自分には重要と自覚＞はできており、＜みんなと違うが今は納得＞について、子どもは、「(友達と違うやり方?)違う・・・トイレ?トイレね、違うやり方。(他の友達は?)おしっここの時は、おしっこする場所で、ウンチの時は、座るところ。」と違いは理解していて、「僕もトイレでやりたいなって思うん?)思わへんけどね、思わへん。」とひとまず納得もしている。

《揺さぶられる自己》が不安定な状況であることにより、排泄の大切さやみんなとの違いに納得していても、《自己の対象化への歩み》が良い形で進まず、【障害に揺さぶられながら自己を育む】の「自己の育み」に対し、自信が生まれぬ障壁が感じられた。

### 3. 構造図のストーリーライン

排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造のストーリーラインを描くと以下の様になる。

子どもは、からかわれなど世間的世界で自己が脅かされるような排泄障害が生む問題に対処したり、家族的世界で自己を肯定したりしながら**《揺さぶられる自己》**を体験しつつも、排泄管理の厳しさとともに重要性も認識できて、たとえみんなと違っていても今は納得して自分と言うものを捉え始めて**《自己の対象化への歩み》**をすすめ、**【障害に揺さぶられながら自己を育む】**ことに繋がる体験をしていた。一方、親は、排泄行動や臭いが家庭内において日常的になっている**《排泄の見える家族生活》**の中で子どもを育ててきており、それは子どもにとっても基盤でもある。親は、**《排泄顕在が生むタブーに対する調節》**や**《排泄の自立に対する調節》**において、それぞれ相反する世間的世界と家族的世界の間で並立させながら調節して子どもと関わり、矛盾的世界における自分の一貫性の状態、つまり真逆ともいえる概念を並立させた状態を基本姿勢として生活をしていた。そのような姿勢で日々子どもと関わりながら、子どもに対し**【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】**を歩み、子どもにはひとりの人として主体者であってほしい思いがあった。また、親は一方向的に子どもを守り支援しているだけでなく逆に**《子どもに成長させてもらってきた体験》**と捉えており親子の相互作用が生じていた。排泄障害のある子どもと親の体験は、学童前中期としてのセルフケアの相補関係にあって、そこには、子ども自身が自己を育む状況と、親が子どもに対し自立した人へと願いながら歩む道が相補関係にあり、そのような絡み合う関係を持ちながら排泄問題に向かっている体験であった。

子どもと親の矛盾する両世界を並立させた生活は、障害の理解や排泄自立の行動化、および学校での社会化が始まったばかりの学童前中期という発達段階の特徴と、タブーが多い排泄障害が生む特有の問題の特徴が絡み合っていて、複雑なものであった。

## 第V章 考察

### A. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の意味

排泄障害のある学童と親の体験を図1に表し、ストーリーラインにあるように構造をカテゴリーを使って説明してきた。排泄障害のある学童前中期の子どもにとって家族と過ごす家庭内での排泄行為や臭いなどは、ある意味では「排泄問題」とはならずタブーでもない。しかし、就学後の学校生活では、特殊な排泄方法であったり漏れが周りに知られたりして子ども自身にとっては過酷ともいえる体験となる。排泄のことを尋ねられたり、からかわれたり、また、導尿のために一緒に遊べなかったり、普通はしなくても良い特殊な排泄に貴重な生活時間を取られたりする体験は、自己が揺さぶられても当然とも思える。ここでの子どもにとっての障害は、排泄障害に限らずそのような二次的な生活制限や友人関係の制約などの障害である。そのような体験も子どもにとっては生後からずっと続いてきたことであり、それが当たり前として成長してきているのである。そのような子どもが障害に揺さぶられながらも自己を育むために、常に目を向け細やかに支えているのが親である。排泄の自立に対する調節においても、排泄管理の手はまだ離せず、自立に向けたいが、それを単に厳しくするだけでは子どもが揺さぶられる体験を支えることはできない。その時に、子どもにさせて負担がかかりすぎないかの調節や甘えを許容するということも細やかに対応することで、子どもは自分はダメじゃないと思え、たとえみんなと違っていても納得して自己を成長させることができていく。一方で、親は親で、おそらく子どもが排泄障害のある子どもでなかったら経験しないだろうと思われる子育て体験をしており、子どもに排泄障害があったがゆえに、生後から、意識せずとも他児とは異なる関わりをせざるを得なくなり、自身でもそのような経験に成長させてもらったと自覚している。子どもに障害がなくても子育てをしていく中で、家族的世界や世間的世界での迷いは経験することかもしれないが、排泄問題であるがゆえに、つまりもともと排泄そのものが人間の身体にとって大切なものであり欠かせないものでありながら社会では顕在化させてはならないタブー性を持つために、親は通常の子育て以上に頻繁に複雑な両世界の調節を経験することになる。相反する両世界の調節の経験を積み重ねることは、ほとんど無意識に行われるが、そこに正解不正解もなく、親の中でその時々判断をする体験であり、そのことが親の中で矛盾的世界における自分の一貫性に至ることに繋がる。そして、親が目指していることはどの親も同様で、子どもに対し排泄障害があってもそれとともに歩み、人として自立的な人になってもらいたいということである。親はそう願いながら歩み、子どもは揺さぶられながらも親が願うように自己を育みながら、子どもも親もともに成長していく体験である。親の【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】と、子どもが【障害に揺さぶられながら自己を育む】(図1)体験を積み重ねて成長する様子は、Orem(2005)のセルフケア不足理論で述べるところの親と子における相補関係にあり、子どもの発達段階とともに、親が補完しながら排泄障害があっても子どもが自立へと歩めるよう子どもの成長に合わせ見守る関係性を表しているもの

である。

これらのことから、排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験は、タブー性のある排泄を社会化させる学童前中期において、親は世間的世界と家族的世界という矛盾する世界の中で現在では迷いなく子どもと関わり、子どもは排泄により容易に自己を揺さぶられながらも、排泄障害とともに自立的に生きる子どもへと、親子で歩む体験であった。

## B. 排泄障害のある学童前中期の子どもが、自己が揺さぶられる要因

子どもの「揺さぶられる自己」には、**<興味持たれても負けない>****<友達関係に制約>****<甘えながら頑張る排泄管理>****<自分はダメじゃない>**が挙げられたが、排泄障害のある学童前中期の子どもが、自己がネガティブに揺さぶられる要因には、1つ目には排泄自体が持つタブー性と発達段階ゆえの学校での社会化に関する問題、2つ目には便漏れや導尿などの排泄問題に絡む事態と、それらゆえに親からの日常的な叱責が増えてしまう現実、3つ目には、すべてに対し**<排泄を軸にして回す生活>**が求められて翻弄されること、が考えられる。

1つ目として、排泄とは、家庭内であっても、極めてプライベートな空間で行われる行為であり、健康な子どもの場合は、幼児期後期になれば排泄に親が関わることはほとんどなくなる。そして、排泄をタブーの観点から捉えてみると、排泄の臭いは家庭内でも忌み嫌われるものであり、特に食とはもともと縁遠いものであると認識されている文化がある。「穢れとタブー」において、人体の境界にある身体から出ていくもの（大便など）を不浄と見なしてタブーとし、嫌がられる文化がある。そして、からだの内と外といった境界は、境界を超える時に穢れの感覚が生まれる。そして穢れの感覚はものが本来あるべきところではないところにあるからタブーになるとされる（綾部，桑山 2006）。小学校への就学は子どもにとっては一つの通過儀礼ともいえるが、失禁や便漏れなど、本来あってはいけないところにそれらが存在するからタブーとみなされる。しかし、排泄障害のある子ども達は排泄物や臭いがある生活があたり前で、家族も何事もないかのようにリビングでの排泄を存在させ、内と外との境界を無くしてしまっており、それが、子どもへの家族の配慮であり、家族的世界の始まりであると考えられる。

排泄を発達段階の観点からみると、幼児期後期は Erikson(1963)が述べる恥 VS 罪悪感の時期で、幼児期後期や学童前期の子どもたちは、陰部や排泄物について公然と話すことを、大人から叱られたり、禁止されるといったことから世間における排泄のタブーな位置づけを学び取る。それらが、幼児期後期から学童前期の子どもたちの社会では恰好の笑いをとったり関心を引く材料であったり、からかいや、いじめのターゲットとなる。排泄障害のある子どもたちは、タブーのない家族的世界を家庭内では現在も続けながら、世間的世界である学校という社会では排泄の臭いや行為が周りから嫌がられ、恥ずかしいことであると知ることになる。通常の排泄のしつけでは、家庭内で意識的にトレーニングを行っていき、外の世界でも通用するようにと考えるのが一般的である。しかし、排泄障害のある子どもたちは、現在の家の中の状況を、外の世界で反映させていては、受け入



れられない体験をすることになる。逆に、排せつ障害のある子どもたちは、家庭での配慮に加え、学校でも配慮がなされることにより、子ども自身が、その世間的世界におけるタブーを学び取りにくい状況も生まれる。このように、排泄のタブー性と学童期はじめの学校という社会化の中で<興味を持たれ>ることにより揺さぶられる。

2 つ目の要因として、排泄管理についてであるが、導尿を遊んでいる最中でも自分だけ中断して実施しなければならず<友達関係に制約>されるなど、揺さぶられる状況がある。また、排泄管理は、子どもによってかなり個別性が高く、特に便漏れについては深刻である。もし、<排泄の自立に対する調節>が上手くでき漏れから解放されれば、<排泄顕在が生むタブーに対する調節>に苦労しなくてもよい生活が生まれ、不安の少ない通常の生活に近づくことができ、子どもが揺さぶられる体験も軽減する。漏れが減るコントロールのあり方は親にとっても未知の体験であり、専門性も高いため、医療者が積極的に介入し子どもや親とともに検討を重ねて作り上げていくことが必要となる。また、漏れのコントロールが叶うと、子どもは親から叱責される回数も減り、揺さぶられの要因そのものが減るのである。

3 つ目の、<排泄を軸にして回す生活>において、親にとって生活を気にかけながら排泄の管理をすることは大変な事には違いないが、子どもが体験している<排泄を軸にして回す生活>は、これから自己を育む子どもにとっては、思春期に向けてアイデンティティの確立に影響する可能性がある。<排泄管理>は、排泄障害のある子どもにとって、時に睡眠や食事といった基本的な欲求よりも、また、学童期の本分である勉強よりも優先して考慮しなければならないものであり、自分の考えや思いや希望よりも目の前の排泄が重要となり、自己の揺さぶられに、これらも大きく影響を与える。

このようなネガティブな揺さぶられが続いたり、放置されたりすると、子どもは主体としての自己が脅かされ、容易に自尊感情が低下しかねない。障害のない子どもにおいても、学童前期は自尊感情が発達する時期であり、Pope(1988)は、小中学生に高い自尊心をもたせるために必要なこととして、a)子どもと親の関係（子どもが親に従っているかどうか、親は子どもを是認しているかどうか）、b)子どもが好ましくない感情をどのように自己コントロールしているか、c)自己受容、d)社会的行為（他人とうまくやっているかどうか、学校でうまくやっているかどうか）を挙げている。先行研究において、排泄障害のある子どもは思春期になってうつ傾向が健常児より多いという報告があるが（Zurmole et al., 1998）、思春期前段階の学童期に、子どもと親がどのように関係性を紡いで自尊感情を下げないようにするかは、<負けない><自分はダメじゃない>という自己受容に関わり思春期のうつの予防の観点でも大きな意味がある。

以上のように、自尊感情を発達させる学童期に、排泄障害のある子どもは、自己を育むことを脅かされる要因をいくつも有していた。そのような自己が揺さぶられる要因はほぼ必至であり、それらを回避するためには、学童前中期らしく、親への甘えや学校における支援や配慮があることで、自尊感情を下げずに自身を

肯定的に捉え<自分はダメじゃない>と思えるに至ることが可能である。また、親自身が、混乱したり翻弄されたりせず世間的世界と家族的世界の両方のバランスをとって矛盾的世界における自己同一に至って安定していることにより、思春期前の学童前中期の子どもの自尊感情を下げることなく【障害に揺さぶられながら自己を育む】ことへと繋げていけるのである。

### C. 世間的世界と家族的世界の中で、矛盾的世界における自分の一貫性へと至る親の体験

親は、学校でクラスメートに説明をして分かってもらうが、トイレにはカテーテルを隠して持って行けるようにするなど、<隠すが隠さず得る理解>をしている。このようにサブカテゴリー内に、隠すという世間的世界での対応をしたり、隠さないという家族的世界での対応をしたりして自在にその両方を並立させている。親は、就学にあたり、排泄行為やいじめ防止のために、学校と調整を重ね配慮を求めるケースが多いが、学校での家族的世界のような配慮に満足しつつ、一方で、それでは子どもにとって良くないのではないかと気づき始めて<配慮の中にいることへの警鐘>を鳴らしたりすることがある。また、子どもが<依存の中で生きてきたことの修正>をしなければと感じ、逆に世間的世界が存在する厳しい現実近づけて子どもに気づかせようとする。親によっては配慮されることで自分のために何でもしてもらえらると思ってしまう子どもになっては困ると、特別な配慮を望まない親もいるが、学校に対して何も依頼しないわけではない。そのように両世界をその時々や状況によって判断して対応し、矛盾した事柄のようであっても親自身の中では1つの方向として揺らがない矛盾的世界における自分の一貫性の状態が基本として存在している。

親が世間的世界と家族的世界の両世界を自在に操ることができるようになる矛盾的世界における自分の一貫性は、排泄障害のある子どもを育てる親にとっては、根幹的に欠かせないものと考えられる。しかし、これは、排泄障害のある子どもの親だけに固有なことではなく、通常の子育てや日常生活の中でも存在する事柄ではある。今回の排泄障害のある子どもの親の場合は、“排泄”ゆえに、文化の側面からタブーが存在することや、健康の側面から毎日必要で適当にできないことや、見過ごすと便漏れに繋がり社会的な問題に繋がるために、親はいかなる日々も対峙しなければならないのである。しかし、親は、生後から排泄障害のある子どもとの関わりの中で体験しながら矛盾的世界における自分の一貫性に至ったものであり、親自身、そういった矛盾的世界における自分の一貫性の状態を意識したり言語で表現したりしている親はおらず、つまり、個人の認識の中で整理できている訳ではなく、まるで、自然とそうやって来たかのようなのである。世間的世界と家族的世界は、表面的に矛盾しており（隠さないが隠すなど）、親が自身の中で整理したり、学童期の子どもの言葉でうまくそれを説明したりできるわけではない。

栗原（2004）は、矛盾した事柄の解決についてヘーゲルの論を出して「“あれか、これか”という『矛盾』や、それ以上はどうしようもない『限界』を招いて

しまう一面的な認識を自ら否定して、それを超えてゆくところに、解決に到る道を求める。(p.32)」と述べ、矛盾していることを自身の中で調整できることは高次の認識で、一朝一夕に身に付けられるものではないが、そこに到ることができれば納得して解決できるようになるということを説明している。また、「小さく狭い制約された観点からの問題に対処しているからこそその困難だとみて、そうした認識を脱却して視野を拡大するところに、出口を見出そうとする。(中略)こうした矛盾を突破できるなら、生きていく力を私たちは手に入れることができる。(p.32)」と述べているように、たとえば、排泄問題を隠す事も正しいし、隠さないことも正しいという状況は対立した概念でどう行動したら良いかは難しく感じるが、目の前のことに囚われずに、目指すところは恥ずべきことではないという前提で周りからのより良い理解を得ようとする事だから、どちらもありだと捉えることで、悩まずに行動できるということであろう。

の親が培ってきた矛盾的世界における自分の一貫性の状態をそれが説明していると考えられる。実際には、「隠さないが隠す」は、大局的な見地(本質)では、隠さない方針を持っており、隠したり卑屈になったり恥じるようなことではないという捉えをしつつ、具体的見地(具体的場面)では、クラスメートには自分の病気や導尿について説明はするものの、導尿カテーテルを知られて不必要に興味されることを避けるためにポケットに敢えて隠してトイレに行けるように工夫をしたりする行動である。親は、このような考えや行動に、矛盾していることだとは感じておらず、場面場面で一瞬どう対応しようかと迷うことがあるかもしれないが、その時々自分の思いで判断しているものと思われる。それは実は非常に高度な判断であるため、それゆえ育児の悩みや困難さも経験してきていると考えられる。

これらから、親は、排泄障害がある子どもであるがゆえに、子育ての中で、相反する世間的世界と家族的世界を並立させて対応し、それを子どもの幼少期から数多く経験しながら矛盾的世界における自分の一貫性に至っている。これは、親が矛盾を調整しながら大局的な認識の仕方を身に付けうまく日常生活や学校生活に向かうための術である。親自身、それらを意識したり言語で説明したりできず自然とそうやって来ており、様々な調整の体験や、様々な認識に出会うことが、その養成に繋がっていると考えられる。

#### D. 「学童前中期」の排泄障害のある子どもが体験から学んでいく姿と成長

図1で表しているように、子どもと親は、世間的世界と家族的世界を前提とした相反する世界で生活をしている。しかし、例えば、学校は、からかわれがあるなど世間的世界とも考えられるが、担任の先生からの配慮は家族的世界でもある。学童期は、幼児期とは異なり規範の多い集団の中に自分を存在させなければならぬため、世間的世界は、幼児期よりさらに直面する機会も多くなり、自分で対処しなければならぬ機会も増える。世間的世界は、排泄障害のある子どもにとって厳しい世界であるが、決して取り除いたり、直面を避けたりした方が良いものではなく、親が両方の世界の中で自在にコントロールできるようになっている

ように、子どもも敢えて世間的世界を享受することが必要である。乳幼児期は子どもは親の保護の元において(家族的世界)、世間的世界に直接さらされる機会は少なかったかもしれないが、学校社会こそ大切な機会であると考えられる。もちろん、そこには、安定した家族的世界での経験が基盤にあるからこそである。しかし、例外事例のように、子どもが辛い思いをしないよう徹底して子どもを強く守り抜きながら(ずっと子どものそばにおいて家族的世界を学校でも展開)、学校においても親が矢面に立ってからかわれから守ったり解決をしている状況においては、子どもが立ち向かう機会が減ってしまう。排泄障害のある子どもが両世界の中で調節できる力を身に付けた姿とは、周りの子にトイレで何をしているのか聞かれた時でもさらっと自然に答えるだけであったり、からかわれがあっても無視したり自分で説明したりできることであり、世間的世界を単に恐れたりせずにチャレンジできるようになることであると考えられる。

一方で、子ども自身が立ち向かう機会の観点だけではなく、親と子どものセルフケアの相補関係を変化させて成長することから考えるとどのようにその能力を身に付けていくのであろうか。子どもは、親が世間的世界で対応している場面と家族的世界で対応する場面の両方を見ているであろうことを考えると、子どもにも自然と世間的世界と家族的世界の調節のあり様が伝わっていくのではないかと考えられる。親の矛盾的世界における自分の一貫性に触れながら成長することで、間接的には生後からずっと学習してきているはずである。隠さないが隠すといった矛盾した両世界での場面場面での行動基準を学童前中期の子どもに言葉で説明して分からせることは難しいが、矛盾した内容の整理が子どもにできなくても、その都度親の指示に従ったり真似をしたりすることを繰り返すことで身につくと思われる。そういう意味で、積極的に意識的に、親が行う調節のあり様を見せたり伝えたりしていく大切な時期でもあるとも言えるだろう。

これらから、例外事例のように、単に子どもを守って揺さぶられる体験を親が払いのけたり、厳しく管理して子どもの排泄の自立を促しても、それだけでは子どもの【障害に揺さぶられながら自己を育む】ことは達成されないのであり、一見一貫した関わりのようで、矛盾する両世界を自在に操れないと子どもがそれを学び取ることは難しくなる可能性がある。現在、矛盾する両世界の中で迷いなく歩んでいる親も、子どもが幼少期の時は両世界の場面場面で迷いながら歩む姿があったと考えられる。それを子どもにも見せながら戦いながら、意識的に対峙させたり、学童期ではその発達段階に見合う具体レベルで対処方法を教えたりすることで、子どもは、障害に揺さぶられながらも「自分はダメじゃない」ところに一步步近づけるのではないかと考えられる。シュリンガー(1998)は、ピアジェの認知的行動の発達のあり方として、子どもは、思考や行動の枠組みである“スキーマ”を、乳児期から、環境と相互作用する中で「同化」したり「調節」したりして発達させているとしており、学童前期を具体的操作期と呼び、7歳から11歳の子どものこのような構造のことを“操作”と呼んでいる、と述べている。排泄障害のある子どもの場合も、親の両世界への対応が一見矛盾しているように見えても場面場面で変化させながらその時々への対応をしている状況やそれに基づいた

メッセージを受け取ることとなる。子どもにとって親の言うことや行動はピアジェのいう環境そのものであり、自分が発した行動や捉えたことが、そのまま、子どもにとってもそうだなと思えて受け止められると「同化」となって強化され、あれっ違うのか、変えなきゃいけないのかと捉えると「調節」を行って変化させる。今回の研究では、直接的に同化がどのように行われたかは捉えきれなかったが、からかわれへの対処行動は親から教えられたものが多く、それが実際の場面で成功するとおそらく子どもにとっては「同化」が生じると考えられる。また、親が担任に病気のことなど説明している場面で、子どもがそれを小耳にはきんで、今度はそれを自分で他の教師に説明していたと述べている親があり、他者にうまく伝わると子どもの中で「同化」として定着するのではないかと思われる。子どもがそのような経験を多く積み重ねることにより、子どもが自然と両世界への調節をうまくできる大人へと成長していけると考えられる。また、そのような経験は、複雑な経験であり、親も整理して説明しにくい、学童前中期の発達段階として、野口（2005）は、子どもの道徳性の発達を促すアプローチについて、演繹的に教えていくものではなく、帰納的でなければならないとし、自身の具体的状況の経験から学ぶものであると述べ、それにより一般原理を築き上げることができるものだとしている。道徳性と自己を育むことは同義ではないが、子どもの中で、抽象度が高く内在化させて成長させる自己のあり方として、同様に考えることができると思われる。つまり、複雑なことを子どもに整理して説明する必要はなく、親が矛盾的世界における自分の一貫性の状態でもって対応する場面を多く子どもに見せ、親と子どもとの関わり合いの中でも経験させることに尽きる。

以上のことより、子どもが、世間的世界や家族的世界で生きながら親と同様に矛盾的世界における自分の一貫性に至れるよう身につけていくためには、親の両世界の調節や矛盾的世界における一貫性に日々触れながら成長することが重要である。その体験の中で、子どもは、親から間接的に学んでいき、子どもなりに具体的場面では「同化」と「調節」を繰り返して発達し、相反する両世界での調節方法や矛盾的世界における自分の一貫性を身につけて【障害に揺さぶられながら自己を育む】方向へと成長していけるのである。

#### E. 看護実践上の適用

排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験の構造を理解することにより、家庭や学校生活における排泄問題の状況やコントロールの状態が理解できたほか、排泄問題に対して、子どもと親が日々の生活の中でどのように関わりあいながら、また学校での体験を通して、どのように成長してきたか、その体験とプロセスが明らかとなった。それらから、看護実践上の適用について述べる。

1. 看護職が排泄障害のある子どもや親に出会う時の理解：医療機関では排泄のコントロールそのものの相談に乗る機会が多いと思われるが、そのような親と子どもは両世界の非常に複雑な状況に日々直面していることを理解して、困ったときの子どもの学校への対応方法を具体的に相談に乗る。両世界の一方に極端に偏るケースには、家族の会など、さまざまな価値観が行きかう場への参加が

ひとつの方法であると考えられる。子どもに対しても同様に、学校での様子などを聞くことで困ることに具体的に伝えるのみでよいと思われる。また、両世界での対応を子ども自身が多く体験できるよう奨めたり、親や看護師等が具体的な対応を見せるなど、異なるスタンスにさまざま出会うことそのものに意味があると考えられる。

2. 看護師に求められる子どもや親への支援方法：排尿や排便のコントロール方法をまずは親と子どもとの共働で作り上げて便漏れ等をなくすだけで、格段に排泄問題自体を減少させることができるため重要である。自立に向けては、子どもが「障害に揺さぶられながら自己を育む」ことができるよう、揺さぶられの状況に注視しながら、自己の対象化に向けて歩めるよう意識的に親と相談する。子どもにも、自分はダメじゃないと思えるサポートが大切になる。
3. 学童期に向かう親への子育ての方向性への示唆：排泄障害のある子どもがどのように育つのか、親はどのように育てればよいのか、親にとっても未知である。自立はさまざまな意味で重要であり、揺さぶられとは何か、障害とともに歩むとはどういうことなのか、自立とはどういう状態なのか、今は、その途上をひとつひとつ計画的に歩んでいるのだという意識が必要であると思われる。しかし、排泄障害のある子どもと看護職との接点はほぼ医療機関の外来に限局されてしまっていることも多く、学童期以降も含めて“障害の特性を捉えた子育て”を支援する相談機関等も必要であると考えられる。
4. 学校で子どもをサポートする人への示唆：排泄障害そのものが自己肯定感を低くし、自尊感情を低下させる要素をもつため、障害に対する配慮は必要だが、排泄障害があっても人として恥じることはないというスタンスを学校が持つこと、可能性は大きく開かれていることを伝えていくこと、子どもが経験を通して自分に対して自信を持つことで、他の子どもと変わらない成長を支援できると考えられる。

#### F. 本研究の限界

研究協力者の子どもと親は、一地域に限定せず医療機関や家族の会の団体代表の方のご紹介を頂きながら求めることができた。しかし、親も子どももインタビューに応えることができる方、研究承諾が得られる方を前提としたため、また、今回の子どもの対象者は発達段階の幅が4年で協力者を得る困難さがあった。さらに、対象者のご紹介やご都合などタイミングを併せることが難しく、限局されてしまう現状はあったが、その中でも広く協力者を得て語っていただくことができ、本研究の課題の抽出が可能となった。

今回、研究のテーマは学童と親が関わり合い生活しながら体験していることに焦点を当てており、きょうだいをインタビュー対象としていないため、きょうだいからの影響やきょうだいへの影響については明らかではないが、子どもや親のインタビューを通してきょうだいの反応等を把握することができた。また、学童にとって外の世界の中心である学校についても同様に、親や子どもの語りの中では聴いているが、直接教員等にはインタビューは行っておらず、今後の検討とす

べきことであろう。

## 第VI章 結論

本研究の目的は、排泄障害のある学童とその親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していることを明らかにして構造化することであった。

本研究の結論として、排泄障害のある子どもと親の体験、および相互作用や、プロセスである成長の基軸が以下のように明らかとなった。

1. 排泄障害のある学童と親が排泄問題に向かう体験は、タブー性のある排泄を社会化させる学童前中期において、親は世間的世界と家族的世界という矛盾する世界の中で迷いなく子どもと関わり、子どもは排泄により容易に自己を揺さぶられながらも排泄障害とともに自立的に生きる子どもへと、親子で歩む体験であった。
2. 子どもは、からかわれなど世間的世界で自己が脅かされるような排泄障害が生む問題に対処したり、家族的世界で自己を肯定したりしながら**《揺さぶられる自己》**を体験しつつも、今は納得して自分と言うものを捉え始めて**《自己の対象化への歩み》**をすすめており、**【障害に揺さぶられながら自己を育む】**ことに繋がっていく体験をしていた。
3. 親は、**《排泄の見える家族生活》**の中で子どもを育ててきており、それは子どもにとっても生活の基盤である。親は、**《排泄顕在が生むタブーに対する調節》**や**《排泄の自立に対する調節》**において、それぞれ相反する世間的世界と家族的世界の間で並立させながら調節して子どもと関わり、矛盾的世界における自分の一貫性の状態、つまり真逆ともいえる概念を並立させた状態を基本姿勢として生活をしてきた。そのような姿勢で日々子どもと関わりあいながら、子どもに対し**【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】**を歩んでいた。
4. **《子どもに成長させてもらってきた体験》**も含め排泄障害のある子どもと親の相互作用は、子ども自身が**【障害に揺さぶられながら自己を育む】**状況と、親が子どもに対し**【“排泄障害と歩む自立した人へ”と願う道】**がセルフケアの相補関係にあり、そのような絡み合う関係を持ちながら排泄問題に向かっている体験であった。
5. 子どもと親は、世間的世界と家族的世界を前提とした相反する世界の中で生活をしてきており、親が「矛盾的世界における自分の一貫性」の状態により両世界に対応する姿に、子どもは生後から触れながら成長することで、子ども自身両世界の中で調節できる力を身に付け、障害に揺さぶられながらも自己を育んでいくことに繋がっていた。



## 謝 辞

最初の研究の動機づけとなった排泄障害の子どもと保護者は、兵庫県立大学のまちの保健室で出会った親子で、様々なことを教えて頂き、本研究に取り組みたいと思う気持ちが芽生えました。そして、今回 16 組の対象となった保護者の方は、排泄障害のある子どもの子育ては非常に多忙であり、特に自宅での夕方の時間帯は戦争のような日々だと分かりましたが、そんな中でも快くインタビューに応じてくださいました。また、外来受診時の保護者の方は、子ども連れで早く帰宅したい中、時間をわざわざ作って下さり、家庭の様子、保護者の方や子どもへの思いをたくさんお話し下さいました。子ども達は、学校から帰宅したり休みの日に、排泄対応もあって非常に忙しいなか、勉強や習い事、クラブの隙間を見つけて応じてくれていることが分かりましたし、見知らぬ私との面会を受け入れてくれ、あまり聞かれない排泄のことも子どもたちなりに一生懸命に話をしてくれました。親子 32 名のお話は、私自身が感動させられることもしばしばで、対象者の方々を思い浮かべながら、それは、最後まで私の支えになりました。

対象者をご紹介くださり、お忙しい中で多大な配慮をくださった医療機関の看護部の皆様、WOC 認定看護師様には、感謝しきれません。結果を期待しておられるからこそ何度も時間を割き、対象者の方に説明をしてご承諾いただくという大変な役割のご協力をして下さったのだと思っています。なかなか結果をお伝えすることができないまま年月が過ぎお詫びしなければなりません。排泄関連の家族の会の代表者の皆様は、私の研究についてしっかりと耳を傾けて下さり、排泄障害だけにだれでも了解というわけにいかない状況もある中、ご協力の意思を固めて対象者の方をご紹介くださいました。また、年 1 回の家族会の会合へも誘って下さり、そこでもたくさんの方の様々な体験や思いに触れることができました。

指導教員の兵庫県立大学の片田範子先生には、励まし、叱咤激励など研究推進の刺激を何度も何度も頂きました。そのような中で遅々として進めていけない自身のふがいなさとしりぞけなさでいっぱいになり、今この時を迎えられたことをどのように感謝したらよいか分からないほどです。そして、お忙しい中での面談においても、先生の子どもの反応に対する読み込みの深さにはいつも驚かされ、常に現象に軸足があってそこが出発点であること、子どもをいつも中心として捉え子どもが発信していることからぶれないことなど、私の小児看護の捉え方の礎にもなっていることを論文指導を通じて、いつも示唆を頂きました。

研究計画書作成の段階で元兵庫県立大学の藤原顕先生には学童期の子どもが対象であり学校生活や関係性を含め子どもたちの捉え方の他、研究方法についてもよくご相談に乗っていただきました。また、名古屋大学医学部保健学科教授の奈良間美保先生は、排泄障害の子どもたちの研究をこれまで多くされており、そのエキスパートからのコメントに刺激されました。そして、高知県立大学看護学部教授の中野綾美先生には、計画と分析途中で、親と子どもを対象としてのグラウンデッド・セオリー・アプローチについて相談に乗って頂いたりご示唆をいただ

いたりしました。副査としてもご多忙な中アドバイスもすぐに下さり感謝いたします。

また、博士論文提出に当たり、副査の野並葉子先生には、学部長として退官間際の非常に多忙な時期に、ご指導いただくこととなり、そのような時期にも関わらず丁寧にアドバイスをいただきましたことに感謝いたします。副査の坂下玲子先生は、学会でお会いした時にも励ましてくださり、そこでの会話が気持ちを一歩前へ進めることに繋がりました。また、先生方から頂いたコメントにより自分が不明確なままであったことが浮上ってきて深く再考することに繋がりました。

近大姫路大学時代の助手の女鹿瞳さんは、親へのインタビュー中、外来で子ども安全の確保のために、子どもとともに遊び、私が親へのインタビューを安心してできるように配慮してもらったり、逐語録作成のご協力を頂いたりしました。彼女の協力なしにはデータを得ることはできませんでした。また、博士の間には、顔を合わせるたびに励ましや慰めなど、苦しく不安な博士論文までの気の遠くなる道のりをともに歩んだり、実質的にご協力を頂いたり、遠くで見守って頂いたりしながら今に辿り着きました。工藤美子先生や三宅一代先生にはいつも8階で心のワンクッションを頂いていました。原朱美さんは最後の最後の面倒な論文の細かい確認作業にお時間を割いて頂きコメントにも励まされ、論文の仕上げにご協力を頂きました。

また、データ収集期間中、今の学童前中期の子どもたちの学校や家庭生活の様子、友達との関係性、子どもとのコミュニケーション方法などを深く理解し訓練するために9か月間週1回程度、地域の学童保育所に通いました。データ収集や分析において子どもの背景や発言を理解したりイメージすることに結果として大きく役立ち、子どもたちや学童保育の先生方には本当に助けになって頂きました。

研究期間が長期になり、結果を待ちわびて下さっているたくさんの皆様にお詫び申し上げます、そして・・・感謝申し上げます。

最後に、いつも陰の力となってくれていた夫、小学校教員としていろいろ質問に答えてくれた息子夫婦・家族に感謝いたします。

## 引用・参考文献

- 安蔵早苗, 上加世田豊美, 関京子, 尾出真理子, 伊達裕昭, 岩井潤(2002). 二分脊椎症児の成長発達に応じたアプローチとケア. *小児看護*, 25(8), 995-999.
- Appleton, P.L., Ellis, N.C., Minchom, P.E., Lawson V., Boll, V., & Jones, P.(1997). Depressive Symptoms and Self-Concept in Young People with Spina Bifida, *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 707-722.
- バッハ, S., 老松克博・角野善宏(1998). 生命はその生涯を描く—重病の子どもが描く自由画の意味—本文編, 誠信書房, 東京
- バッハ, S., 老松克博・角野善宏(1998). 生命はその生涯を描く—重病の子どもが描く自由画の意味—図版編, 誠信書房, 東京
- Bell, L., Paul, D., Tribble, D.S., & Goulet, C.(2000). Strategies to Elicit and Analyze Relation Family Data, *Journal of Family Nursing*, 6(4), 380-399.
- Bowlby, J. (1993). *ボウルビィ 母と子のアタッチメント*. (二木武 監訳). 東京: 医歯薬出版. (1989).
- Bronfenbrenner, U. (1996). *人間発達の生態学*. (磯貝芳郎・福富護 訳). 東京: 川島書店. (1994).
- Buran, C. F., Mcdaniel, A.M., & Brel, T.J.(2002). Need assessment in a spina bifida program – a comparison of perceptions by adolescents with spina bifida and their parents – .*Clinical Nurse Specialist*, 16 (5), 256-262.
- Cepeda C. (2001). *小児・思春期の「心の問題」面接ガイド*. (松浦雅人 監訳). 東京: メディカル・サイエンス・インターナショナル. (2000).
- Charmaz, K.(2006). グラウンデッド・セオリー: 客観主義的方法と構成主義的方法, (平山満義 監訳). *質的研究ハンドブック 2巻 質的研究の設計と戦略* (pp.169-197). 東京: 北大路書房. (2006).
- Cutcliffe, J.R.(2000). Methodological issues in grounded theory, *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1476-1484.
- Dempsey, I.& Dunst, C.(2004). Helping styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, 28(1), 40-51.
- 船越俊一・布施裕二(2005). 先天性排泄機能障害児の心理調査, *小児と精神と神経*, 45(3), 274-275.
- Funakosi, S., Hayashi, J., Kamiyama, T., Ueno, T., Ishii, T., Wada, M., Hayashi, Y., & Matsuoka, H.(2005). Social Adaptation of Children with Congenital Fecal Dysfunction: From the Viewpoint of the Mother-Child Relationship. *Tohoku J.Exp.Med*, 206(2), 117-124.
- ヘンリー.D.シュリンガー.Jr(1998). *行動分析学から見た子どもの発達*. p155. (園山繁樹 他訳). 大阪: 二瓶社. (1997).
- 広部誠一(2004). 肛門機能不全による便失禁に対する禁制手段, *小児看護*, 27(10), 1399-1408.

- Hodges, K., Kline, J., Stern, L., Cytryn, L. & Mcknew, D.(1982). The Development of a Child Assessment Interview for Research and Clinical Use, *Journal of Abnormal Child Psychology*,10(2),173-189.
- 堀妙子・奈良間美保・山内尚子(2002). 学童期の二分脊椎症児の母親の養育態度と健康管理への関わり, *日本小児看護学会誌* 11(1),1-7.
- 石川真理子(2004). 小児期に鎖肛の治療を受けた青年期以降の患者の生活, *日本ストマリハビリテーション学会誌*,20(3),43.
- 石堂哲郎(2001). 編著,二分脊椎のライフサポート,文光堂,東京.
- 鎌田直子(2002). 二分脊椎症児の排泄障害に対するアプローチとケア, *小児看護*, 25(8), 989-994.
- 上加世田豊美(2004). 排泄障害児をもつ母親のトイレット・トレーニング, *小児看護*,27(2),183-189.
- 上林靖子・藤井和子・北道子・中田洋二郎・生地新・森岡由起子(1994). 児童の対処行動, 家族環境との関連に関する検討: ライフイベントと児童・思春期の情緒の障害に関する研究 1). 厚生省「精神・神経疾患研究委託費」児童・思春期における行動・情緒障害の成因と病態に関する研究 平成4年度研究報告書. 31-35.
- 上林靖子・藤井和子・中田洋二郎・北道子・生地新・森岡由起子(1994). 中学生の精神的な健康状態とライフイベント及びストレス対処行動の関連: ライフイベントと児童・思春期の情緒の障害に関する研究 2). 厚生省「精神・神経疾患研究委託費」児童・思春期における行動・情緒障害の成因と病態に関する研究 平成4年度研究報告書. 37-40.
- 加藤好美(2004). 基本的な小児ストーマケア; スキンケアと装具交換, 排泄物の処理方法について, *小児看護*, 27(13), 1783-1788.
- 川井尚(1990). *母と子の面接*. 東京: 医学書院.
- 木下康仁(1999). *グラウンデッド・セオリー・アプローチ—質的実証研究の再生*. 東京: 弘文堂
- 木下康仁(2003). *グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い*. 東京: 弘文堂
- 木下康仁(2005). *Modified Grounded Theory Approach 分野別実践編*. 東京: 弘文堂
- 木下康仁・萱間真美(2005). 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) について聴く, *看護研究*,38(5),349-367.
- 木下康仁(2007). *ライブ講義 M-GTA —実践的質的研究法—修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて*. 東京: 弘文堂
- Klaus, M. H., Kennell, J. H., Klaus, P. H. (2001). *母と子のきずなはどうつくられるか*. (竹内徹 訳). 東京: 医学書院. (1995)
- 小石寛文編(2006). 児童期の人間関係. *人間関係の発達心理学3*. 東京: 培風館.
- Kortesluoma, R.L., Hentinen, M., & Nikkonen, M.(2003). Conducting a qualitative child interview: methodological considerations, *Journal of*

- Advanced Nursing*, 42(5), 434-441.
- 厚生統計協会(1991). *国民衛生の動向*, 38(9), 455.
- 厚生統計協会(1996). *国民衛生の動向*, 43(9), 466.
- 厚生統計協会(2006). *国民衛生の動向*, 53(9), 438.
- 栗原隆(2004). *ヘーゲルー生きていく力としての弁証法* (p.32). 東京: NHK 出版.
- Maijala, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P.(2003). The use of grounded theory to study interaction, *Nurse Researcher*,11(2),40-57.
- 松岡悦子(2006). *穢れとタブー*. 綾部恒雄, 桑山敬己 (編), *文化人類学*. 京都: ミネルヴァ書房
- 松岡治子・竹内一夫・竹内政夫(2002). 障害児を持つ母親のサーシャルサポートと抑うつとの関連について, *日本女性心身医学会雑誌*,7(1),46-54.
- Meijer, S.A., Sinnema, G, Bijstra J., Mellenbergh, G. & Wolters, W. (2000). Social Functioning in Children with a Chronic Illness. *Journal Child Psychol Psychiatry*, 41 (3), 309-317.
- Minnesota Department of Health Service for children with handicaps(1991). *Guidelines of Care for Children with Special Health Care Needs-Spina Bifida*, Minnesota State Department of Health, Minneapolis.
- 宮下弘子 (1999). 失禁関連用品の種類と特徴, *小児看護*, 22(12),1624-1629.
- 溝上裕子(2004). 排泄障害児のトイレット・トレーニングの実際, *小児看護*,27(2),134.
- 溝上祐子(2005). 排泄機能障害児に対するトータルケアの課題—社会的・精神的問題への対応(排泄障害による「いじめ経験」を回避するための方策)—, *小児看護*,28(4),497-505.
- Mobley, C.E., Harless, L.S., & Miller K.L.(1996). Self-Perception of Preschool Children Wih Spina Bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 11 (4), 217-224.
- Moore, C., Barry, Kogan, B.A., & Parekh A.(2004). Impact of Urinary Incontinence on Self-Concept in Children with Spina Bifida. *The Journal of Urology*, 171 (4), 1659-1662.
- 森宏一編著 (2000). *哲学辞典* (p.289). 東京: 青木書店
- 村松常司・佐藤和子・鎌田美千代・村松園江・片岡繁雄・川端徹朗(2000). 小学生の健康習慣とセルフエスティームに関する研究, *教育医学*,45(4),832-846.
- 村田豊久・皿田洋子・堤龍喜・中庭洋一・吉永一彦(1994). 児童・思春期の自己認識発達と抑うつ傾向との関連について そのⅡ. 経年的視点からの検討. 厚生省「精神・神経疾患研究委託費」*児童・思春期における行動・情緒障害の成因と病態に関する研究* 平成4年度研究報告書. 23-30.
- 中村美保(1996). 鎖肛患児の排泄の自立と母親の養育に関する研究, *日本看護学会誌*, 5(1), pp2-10.
- 中野綾美(1994). 慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション, *日本看護科学学会*,14(4),48.

- 中野綾美(1994). 前掲,40.
- 奈良間美保・堀妙子・山内尚子・塚本雅子(2001). 排泄管理を必要とする幼児の日常生活の自立とその関連要因－健康児との比較より－, *日本小児看護学会誌* 10(1), 1-8.
- Newman, B. M. & Newman, P. R. (1997). *新版生涯発達心理学－エリクソンによる人間の一生とその可能性－* (福富護 訳). 東京：川島書店. (1984).
- 西島栄治 (1999). 排便に障害をきたす疾患；治療とフォローアップ, *小児看護*, 22(12),1568-1574.
- 西島栄治(2002). 二分脊椎症児に対する総合的診療, *小児看護*, 25(8), 968-970.
- 西島栄治著, 山崎洋次, 溝上祐子監 (2003). *ストーマ閉鎖後のケア：排便コントロール*, 小児ストーマ・排泄管理の実際 (pp.127-135). 東京：へるす出版.
- 野口祐子 (1985). ノーマン・ブルの道徳性の発達段階論に基づく道徳教育についての考察, *大阪教育大学紀要道徳教育学論集* 4, 48-60.
- 野嶋佐由美, 中野綾美, 宮井千恵(1994). 慢性疾患患児を抱えた家族のシステムの力と家族対処の分析, *日本看護科学会誌*, 14(19), 28-37.
- 大井静雄 (2002). 二分脊椎症とは：その発生・臨床像と初期治療, *小児看護*, 25(8), 958-963.
- 岡田正編(2005). *系統小児外科学*. 大阪：永井書店
- 奥山真紀子, 氏家武, 原田謙, 山崎透(2007). *こどものうつハンドブック*. 東京：診断と治療社.
- Orem D. (2005). *オレム看護論 看護実践における基本概念*. (小野寺杜紀 訳). 東京：医学書院. (2001).
- Pope, A.W., McHale, S.M., & Craighead, W.E. (2002). *自尊心の発達と認知行動療法－子どもの自信・自立・自主性をたかめる－*. (高山巖 監訳). 東京：岩崎学術出版会. (1988).
- Ringler, N.(1977). Mothers' speech to her two-year-old child: its effect on speech and language comprehension at five years. *Paper presented at the Annual Meeting of the Pediatric Research Society, St Louis*.
- 戈木クレイグヒル滋子(2006). *グラウンデッド・セオリー・アプローチ－理論を生み出すまで－*. 東京：新曜社
- Sawin, K., Cox, A., Metzger, S., et al. (1999). Transition planning for youth with chronic conditions : an interdisciplinary process. *Natl Acad Pract Frum*, 2, 183-196.
- Sawin, K.J., Brei, T.J., Buran, C.F., & Fastenau, P.S.(2002). Factors Associated With Quality of Life in Adolescents With Spina Bifida. *Journal of Holistic Nursing* ,20(3),279-304.
- Sawin, K.J., Bellin, M.H., Roux, G., Buran, C., Brei, T.J., & Fastenau, P. S. (2003). The Experience of Parenting an Adolescent with Spina Bifida. *Rehabilitation Nursing*, 28(6),173-185.
- シュリンガー H.D.Jr.(1998). *行動分析学から見た子どもの発達*. 155. (訳) 大

- 阪：二瓶社。(1998).
- Suita, S., Taguchi, T., Yanai, K., Kamimura, T., Nakao, M., & Ikeda, K. (1998). Long-term Outcome and Quality of Life after Z-Shaped Anastomosis for Hirschsprung's Disease. *Journal of the American College of Surgeons*, 187 (6), 577-583.
- 隅田好美(2005). 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者における人工呼吸器装着の自己決定過程－患者・家族・専門職の認識のズレと相互作用による変化－, *社会福祉学* 46(2), 52-64.
- Straus, A. & Corbin, J. (1999). *質的研究の基礎－グラウンデッド・セオリーの技法と手順*. (南裕子 監訳). 東京：医学書院(1990).
- 高橋泉(1999). 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識, *日本小児看護学会誌*, 8(2), 31-37.
- 竹崎久美子(2005). 修正版 M-GTA と Grounded Theory Approach. *看護研究*, 38(5), 417-421.
- 泊祐子(2005). 家族現象に潜む概念－現象への迫り方と研究デザイン－, *家族看護学研究*, 10(3), 99-101.
- 九十九そのえ(2000). 二分脊椎および水頭症患者の治療内容における全国実態調査, *Brain & spinal cord 'B & C'*, 6(6), 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団, 神戸
- Wolman, C., & Basco, D. (1994). Factors influencing self-esteem and self-consciousness in adolescents with spina bifida. *Journal Adolescent Health*, 15, 543-548.
- 薬師神裕子(2002). 心身症に伴う行動障害をもつ子どもとその家族の再生過程と家族の耐久力の特徴, *日本看護科学学会誌*, 22(3), 10-19.
- 山内尚子, 奈良間美保, 塚本雅子(1999). 二分脊椎症患者の就園時の適応状況と母親のストレス, *日本小児看護学会誌*, 8(2), 112-117.
- 柳田晴久(2003). VIII.筋・骨・運動器疾患：二分脊椎症, *小児内科*, 35, 1075.
- 吉田千文(2005). 家族看護介入研究－実践から理論を生み出す－, *家族看護学研究*, 10(3), 108-110.
- Zurmohle, U., Homann, T., Schroeter, C., Rothgerber, H., Hommel, G., & Ermert, J.A. (1998). Psychosocial Adjustment of Children With Spina Bifida. *Journal of Child Neurology*, 13 (2), 64-70.

(家族の会代表者用)

## 研究協力へのご依頼

平素より看護の教育や研究におきましてさまざまなご協力を頂きお礼申し上げます。また、病気子どもたちへのサポートに会としてご尽力され、どれだけ子どもたちや親御さん達も心強いことかと思えます。

私は看護の大学で教員をしながら兵庫県立看護大学の博士課程で研究に取り組んでおります。病気や排泄機能障害や医療的ケアをもっている子どもたちが、障害があっても生涯にわたって自分に自信を持って歩めるようになるためには、どのようなことが大切かと考えながらきました。このたび、「排泄機能障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験の構造」というテーマで研究に取り組むことに致しました。親御様もおそらく子どもが元気に明るくいて欲しいと願いながらも、日々心配したり、また精一杯愛情を注ぎサポートをしながら過ごしておられるのではないかと思います。そのようなお子さんと親御さんのやりとりは、家庭の中のことであり、また学校の中のことであったりするので、なかなか看護師には明らかになりにくいことです。そのため、どのように親子が関わっておられ、どのようなことに悩んでおられるかや、どのようにご支援すればよいのかなどお話を聞かせて頂き、考えていきたいと思っております。

大変、お忙しい中、お手数をおかけ致しますが、インタビューをお願いできる方のご紹介について、ご協力をいただけましたら嬉しく思います。

<家族の会代表の方にご依頼したいこと>

### 1) 研究協力者の紹介

今回の研究で、排泄機能障害を持っておられる学童期のお子さんとお母様ペアでご協力いただけましたらと思っております。

お子様：小学校1年生～4年生で、二分脊椎や鎖肛やヒルシュスプルング病など排泄に絡んだことがらを有しておられる方で、普通小学校に通っておられる方、研究者と話ができる方

お母様：そのお子さんのお母様

人数は、全体では15組ほどの方にお問い合わせいただければと思っておりますが、いくつかの所にお問い合わせいたしますので、まずは、4・5組ご紹介いただけましたら幸いです。

### 2) 内容

「排泄機能障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験の構造」というテーマですが、お母様、お子さんともに、基本的な内容は変わりませんが、親子が家庭の中でどのように過ごし排泄に絡んでどのようなやりとりをしたり、どのようなことを考えながら、また思いながら過ごしておられるかや、学校でのお子さんの状況や排泄の問題にどのように対応されてこられたかなどお話を聞かせて頂き、看護者としてどのようなお手伝いができるのかを考えていきたいと思っております。

今回、お母様へのインタビューとは別にお子様にもインタビューをさせて頂きたいと思っておりますので、お子様には、小学生でもお話しして頂けますよう、楽しい雰囲気配慮しながら、家の中での親御さんとのやりとりや学校生活のことについてお話を伺いし



たいと思っております。

### 3) ご紹介方法

該当する方に、強制ではないことをお伝えいただいたうえで、お声をかけていただいて、私の話を聞いても構わないという了解が得られましたら、私の方から、直接親御さんに連絡をとらせていただきます。直接お目にかかる方法（こちらから電話をかける、もしくは、お電話をいただくなど）を提示していただけましたらと思います。また、その際に、インタビューの日程や場所についてもご希望に添うようにしながら配慮致します。研究そのものの説明は、直接研究者の方から親御さん、お子さんともにさせていただきます。説明を聞いてからお断りになられても構いません。お声をかけてくださった方が、最終的に承諾をされたかどうかは、会にはお知らせいたしません。どうぞご理解ください。

### 4) 研究協力者への説明と倫理的配慮

ご協力いただく親御さん、お子さんには、断る権利や、中断や中止する権利、プライバシーの保護についても説明をさせていただき、強制のない状態でご承諾いただけるよう配慮いたします。

兵庫県立看護大学看護学研究科博士後期課程

勝田 仁美

TEL/FAX

E-mail

指導教員：片田 範子（兵庫県立大学看護学部 教授）

TEL/FAX

2

インタビュー依頼（保護者用）

## 研究協力のご依頼

平素より看護の教育や研究におきましてさまざまなご協力を頂きお礼申し上げます。

私は看護の大学で教員をしながら兵庫県立看護大学の博士課程で研究に取り組んでおります。病気や排泄機能障害や医療的ケアをもっている子どもたちが、障害があっても生涯にわたって自分に自信を持って歩めるようになるためには、どのようなことが大切かと考えながらきました。このたび、「排泄機能障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験の構造」というテーマで研究に取り組むことに致しました。目的は、排泄問題に出会う排泄機能障害を持つ学童とその親が、排泄問題をめぐって関わりあい生活しながら体験していることを明らかにすることです。

親御様もおそらく子どもが元気に明るくいて欲しいと願いながらも、日々心配したり、また精一杯愛情を注ぎサポートをしながら過ごしておられるのではないかと思います。そのようなお子さんと親御さんのやりとりは、家庭の中のことであり、また学校の中のことであり、なかなか看護師には明らかになりにくいことです。そのため日々お子様とどのようなやりとりをしたり、どのようなことを考えながら関わっておられるかや、排泄の問題にどのように対応されてこられたかなどお話を聞かせて頂き、看護者としてどのようなお手伝いができるのかを考えていきたいと思っております。

今回、お母様へのインタビューと、それとは別にお子様にもインタビューをさせていただきますと思っております。お子様には、小学生でもお話しして頂けますよう、楽しい雰囲気配慮しながら、家の中での親御さんのやりとりや学校生活のことについてお話を伺いしたいと思っております。

大変、お忙しいと存じますが、ご協力いただけましたら嬉しく思います。

### <お母様へのインタビューの依頼>

**内容：**学童期のお子さんとお母様が、おもに就学前から入学後の現在まで、家庭の中で過ごしてこられた状況や、お子さんの排泄にからんでかかわってこられたことや、それについてどのように考えや思いをもって対応してこられたのか、学校でのことをどのように捉えてお子さんとかかわられているのかなどです。

**方法：**上記の内容についてお伺いしたいと思っておりますが、自由に語って頂けましたらと思います。時間は、約1時間程度と考えておりますが、インタビュー時間が延長しそうなときは、その時に再度時間のご相談をさせていただきます。また、1回のインタビューでお伺いしきれなかったときは2回目をお願いすることがありますが、その際も、その都度あらためてお願いできるかどうかをお伺い致します。

インタビューのあいだ、お伺いした内容を大切にとどめられるようテープに録音をさせていただきますと思っております。

**倫理面について：**インタビューへの協力は、自由です。もし協力されない場合もなんら不利益を被ることはありませんし、会に研究協力の有無も連絡することもございません。

インタビューにおいては時間的な負担をおかけすることになります。また、インタビュー中に、心理的にご負担を感じられるようなことがございましたら、言いたくないことは

話さなくても結構ですし、途中で参加を取りやめることができますし、話した後、削除したい内容については削除することもできます。

インタビューには、学校や友達や先生の固有名詞など個人情報や記号化してお話し頂けましたらと思います。インタビュー内容をテープに録音させていただきたいと思いますが、研究が終了するまで責任を持って保管し、その後破棄致します。インタビューの結果につきましては、学会発表や、誌上での公表を行う予定です。その際も個人名、学校名等は記号化され、匿名となります。

また、お母様がお話下さった内容については、お子さんにお話しすることはありません。  
**お礼について**：インタビューに応じてくださったお礼を些少ですがさせていただきます。

研究にご協力頂けます場合は、別紙の同意書に署名を頂きたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

研究について、何か、ご不明な点、確認したいことがございましたら、下記の研究者宛メール等でご連絡いただけましたらと思います。どうぞご協力よろしくお願い申し上げます。

本研究の依頼書および同意書は、研究が終了する21年3月末日まで保管下さいますようお願い致します。

#### **<お子様にインタビューさせて頂くことのおお願い>**

お子様にインタビューさせていただく際に、お子様に対しても直接子ども用の依頼書をつかって説明をさせていただきお子様から承諾を得ますが、その前に、どのようなインタビューとなるかをご説明させていただきます。また、お子さんが、お母様に頼りきりにならずにお話しして頂けることを期待してお母様と離れてお子さんだけでお伺いできないかと思っております。お母様にはすぐ連絡の付く近くにて頂きたいと思っております。

**お子さんへのインタビュー内容**：基本的には、お母様と同じような内容で、お子さんとお母様とが、家庭の中でおもに排泄にからんでしておられることや、それについてどのように考えや思いをもっておられるか、学校でのことをどのように捉えておられるかなどです。ただ、お子さんですので、直接的な内容だけではなく、家庭や学校での楽しいことなどを織り交ぜながら聴きます。

**方法**：お子さんへのインタビュー前に、お母様に同席頂いて依頼書を使ってお子さんに説明します。お子さんが納得して受けて頂ける際には、お母様の同意書の署名欄に並んでお子さんからも署名を頂きます。

お子さんへのインタビューは、学校の時間と同じ45分程度を考えており、テープに録音もさせていただきます。お子さんには、お母様と別室で受けて頂きますが、緊張や不安が少しでも軽減するように、人形やお絵かきなどを活用しながら進めていくつもりです。1回で十分お話をお伺いしきれなかった際は、2回お目にかかってお話を伺いたいと思っておりますが、その時には、口頭でお母様とお子さんに再度承諾を得ます。

#### **倫理的配慮**：

お子さんにもお母様と同様、嫌だったら断ることができることをお伝えします。途中でやめたりできること、また、録音させて欲しいことやお母様と離れてお話（インタビュー）を聞かせて欲しいこともお伝えします。どうしてもお母様と同席でないとお話が難しい場合は、そのようにさせていただきます。

子どもさんにとって、ひとりで第三者と話しをするのは、場合によってはストレスとな

ることがあるかと思います。途中でお子さんから希望があったり、こちらから見て不安が強い場合は、お母様にそばにいて頂けるように配慮します。また、インタビュー中に、排泄関係やからだの状態など、インタビュー中、特に配慮することなど（体調やトイレなど）がありましたら事前にお伺いさせて頂きましたらと思います。もちろん、途中、万一体調が悪そうなときは、こちらの判断でも中断や中止を考えます。また、45分間という負担は、できるだけ苦痛にならないよう楽しい話や人形やおもちゃや絵などを使用します。また、お子さんにお伺いする内容によっては、あまり話を聞かれないことや話したくないことがあるかもしれません。その際も、お子さんの年齢を考え人形などに語らせて表現しやすくする方法を考えますが、また、話したくないことだったら話をやめるかを聞いていくようにします。

お話の中で友達の名前を匿名化して話してもらうのはお子様には難しいと思いますので、そのままお話し頂いて、紙面データにする際には、記号化していきます。

また、お子様のお話の内容は、基本的に親御さんにお話しすることはございません。ただ、お子さんに不利益になるようなことがインタビューで出てきた場合は、お子様に話しをする旨を伝えて、ご家族にもお知らせしたいと思います。

お礼につきましてはお子様にはお知らせしておりません。

兵庫県立看護大学看護学研究科博士後期課程

勝田 仁美

TEL/FAX

E-mail

指導教員：片田 範子（兵庫県立大学看護学部 教授）

TEL/FAX

## 勉強のお手伝いのお願い

わたしは、看護師で、大学院という学校で勉強をしています。お勉強をして、はいせつに関係した病気をもった子どもたちが元気よく過ごせるようお手伝いしたいと思っています。そこで、あなたが、家の中でおかあさんとどのようなお話をしているかや、学校でどのように過ごしているかをお話ししてもらいたいと思っています。方法は、わたしがあなたにいくつかおたずねしますので、それについて思っていることをあなたに教えてもらったり、ときには、いっしょに絵をかいたり、遊んだりしながらお話を聞かせてもらったりすることもあります。もし、よかったら、おかあさんとはべつに、あなた一人でお話を聞かせてもらいたいと思っています。そのあいだ、おかあさんには、べつのお部屋でまっておいてもらいます。時間は、だいたい学校で勉強するときと同じくらいの45分くらいです。そして、お話の内容をテープにろく音したいと思っています。また、おかあさんにも同じようにお話を聞かせてもらいます。

もし、このお手伝いをするのがいやだったり、いちど、お話を始めてからやめたくなったりしたときは、わたしに言うてくださったら、とちゅうでもやめることができます。そのほか、わからないことや、心配なことがあったら、おかあさんや、わたしになんでも聞いてください。

話を聞いて、わたしの勉強のお手伝いをしてもいいなと思ったら、「同意書」の紙の「子どもの名前」のところに、あなたの名前を自分で書いてください。おかあさんは、その上のところに名前を書きます。

平成19年 月 日

兵庫県立看護大学 学生

勝田 仁美

(研究者用)

## 同意書

わたしは、「排泄機能障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験の構造」という研究のインタビューについて、説明を聞き、十分納得しました。また、子どもも、説明を受け、納得したのでインタビューを受けても良いと判断しましたので、併せて研究協力することに同意致します。

また、研究依頼文、ならびに同意書は研究終了後の平成21年3月末日まで保管いたします。

平成 19年 月 日

研究協力者 保護者署名

研究協力者 子どもの名前

研究者（説明者）署名

兵庫県立看護大学看護学研究科博士後期課程

勝田 仁美

TEL/FAX

E-mail

指導教員：片田 範子（兵庫県立大学看護学部 教授）

TEL/FAX

(研究協力者用)

## 同意書

わたしは、「排泄機能障害をもつ学童と親が排泄問題に向かう体験の構造」という研究のインタビューについて、説明を聞き、十分納得しました。また、子どもも、説明を受け、納得したのでインタビューを受けても良いと判断しましたので、併せて研究協力することに同意致します。

また、研究依頼文、ならびに同意書は研究終了後の平成21年3月末日まで保管いたします。

平成 19年 月 日

研究協力者 保護者署名

研究協力者 子どもの名前

研究者（説明者）署名

兵庫県立看護大学看護学研究科博士後期課程

勝田 仁美

TEL/FAX

E-mail

指導教員：片田 範子（兵庫県立大学看護学部 教授）

TEL/FAX

## 【 親に対するインタビューガイド 】

## 1. 半構成的インタビュー項目

## 1)基礎データ

- ① 年齢
- ② 家族構成
- ③ 子どもの通う学校の校種とクラス（特別支援学級か普通学級か）
- ④ 子どもの排泄機能障害の状況（疾患の種類と発病時期、失禁の状態、身体障害の状態、その他の障害等や医療的ケアの種類と頻度など）

## 2)子どもの状況と対応について

- ① 子どもの疾患・障害を受けてからこれまでの状況
- ② 親子の一日はどのように過ぎていくか（起床から登校、下校、就寝まで）
- ③ 子どもの生活の自立と、排泄関連の自立の状況はどこまでか
- ④ 普段の母親の役割や子どもの役割と、親子のやりとり、言葉のかけ方はどのようなか
- ⑤ 就学前の準備（親自身の準備、子どもに対する準備、学校に対する準備）はどのようにしてきたか、その頃の子どもや家族、学校の様子
- ⑥ 子どもの現在の排泄問題の状況（子どもの状態、学校での様子）
- ⑦ 排泄問題に対する対応（子ども本人の対応、親の対応、学校の対応）をどのようにしてきたか、苦労していること／嬉しいこと、それらに対して感じていること
- ⑧ 親子のやり取りや学校でのエピソード
- ⑨ 父親やきょうだいの反応（対象児に対して、排泄問題に対して）はどのようなか  
母親はそれをどのように感じているか

## 3)親自身について

- ① 子どもの疾患・障害に対して、この数年間、どのように受け止めてきたか
- ② 親自身がサポートを（家庭内、学校内、地域内、家族会などで）もっているか
- ③ 一番困っていること
- ④ 子育てで信念としていること

## 2. インタビューのプロセスと配慮

## 1)インタビューの場の設定

原則として、親と子どもは同じ日に行い、場所も異ならない場合が多いと考えられ



る。どこであっても、子どものことが気にならない安心できる場作りを整える（子どものインタビューの場の設定を参照）。

## 2)インタビューの導入

排泄にまつわる話題は、親にとって家庭内の日常的なことであるが、他人に話すことは非日常であることを考慮し、最初は、生まれてから（排泄機能障害を持って）これまでの育ててきたプロセスなどから始める。病院や看護師には慣れていると思われるが、排泄のコントロールがうまくいっているとは限らず、医療者に対して防衛的にならなくてもすむように、受容的に聞いていくようにする。

## 3)インタビュー内容

基本的には、上記のインタビュー項目について主に聞いていくことになるが、研究協力者の話したことにまつわる状況や反応、考え、思いや感じたこと、といった事柄を質問の中で派生させて聞いていく。聞いていく順番は、項目の順番にはこだわらず、話し始めたところから広げて、項目を網羅していくようにする。初めのほうは、日常的なこと、語りやすい軽い話題や事実、子どものこと、などから始める。

## 4)インタビューの終了

1 時間程度を想定しているが、長くなる場合は、親に確認するとともに、子どもが待っている場合は子どもにも了解を得る。また、無理をせず再度応じていただけるかの確認をして終了するようにする。研究協力者が、話をしていくことで一定の満足を得られるよう、また、それ以上何か話したいことはないか、終了してかまわないかを確認して終了する。

## 【子どもに対するインタビューガイド】

## 1. 半構成的インタビュー項目

## 1)基礎データ

- ① 年齢
- ② 性別
- ③ 学年
- ④ 身体障害等の状況（観察のみ）

## 2)家庭内、親子

- ①家で遊び、楽しいことや好きなことは何か
- ②一日をどのように何をして過ごしているか
- ③自分がかんばっていること
- ④排泄へのセルフケアはどのようなことをしているのか
- ⑤ケアに対する思い、だれがすればいい？
- ⑥お母さんやお父さんからよく言われること、それに対する子どもの反応、思い
- ⑦排泄のことでよく言われること、それに対する反応、思い
- ⑧言われたらいやなこと、それに対する子どもの反応、思い
- ⑨お母さんの好きなおところ、ほめられたこと
- ⑩お父さん、お母さん（排泄関連など）へお願いしたいこと

## 3)社会面（学校・ともだち）

- ①学校の友達はあるか、あなたにやさしいお友達はどんな子か
- ②学校のクラスの中で楽しい時はどんな時か、何をして遊ぶか
- ③学校で得意なことは何か
- ④学校で一番心配なこと、思い
- ⑤学校の先生にほめられたこと、先生の好きなおところ
- ⑥学校でいやだったこと、思い
- ⑦学校でお母さんがしてくれていること、思い

## 4)自分のこと、病気のこと

- ①自分の体の調子はどうか
- ②なぜ排泄のケアをしているのか
- ③排泄のケアでいやなこと、困ること
- ④どのような病気か（どう聞いているか）

⑤学校や外での失禁の経験があったか、それへの対処、まわりの人の反応がどうであったか

⑥病院の看護師さんとはどんな話をするか

## 2. インタビューのプロセスと配慮

### 1) 子どもへのインタビューの了解を得るための親への説明

- ・子どもに対してどのように説明し、どのような方法・内容で面接をするかを、親に説明する。特に、排泄にまつわることや学校での出来事も含まれるため、子どもの不安や傷ついたであろう体験に触れるかもしれないときには、非言語的手段を有効に活用しながら子どもの負担が少なくなるよう「置き換え」によって子どもが自分の体験というより人形の体験として扱えるよう配慮して進めることを伝える。また、状況により、子どもの意思を確認して途中でインタビューを中断、中止するなど考慮することを予め伝えておく。
- ・親とはなれて子どもにインタビューすることを説明し了解を得る。不安が強いなど、どうしても離れる了解が得られない、離れることが子どもの安全や安心、負担、面接の内容に影響するときは親が同席で実施する。
- ・子どもとの面接中、連絡がすぐ取れる範囲の場所で待機してもらう（場所の確保）。
- ・親から聞いた具体的場面（あったできごとなど）のみについては子どものインタビューの際に使用する（子どもに話す）かもしれないことの了解を得る。
- ・子どもの好きな話題を聞いておき、導入で可能であれば活用する。
- ・子どものインタビュー場面も録音させてもらうことを説明する。
- ・同意書に、自分のインタビューの承諾とともに子どもへのインタビューの承諾も含めて親として署名をしてもらう（子どもは納得・了解してその下に署名）。

### 2) 子どもへのインタビュー

研究を主目的とした子ども（幼児期～11歳）を対象とした面接調査の方法論は、小児看護領域においても未開発であることは、文献検討の項に記述した。そのため、今回は、子どもの精神医学的インタビューにおいて、初対面の子どもたちの面接の際の一般原則となることを参考に、子どもへのインタビューのポイントとした。

#### ①インタビューの場の設定

インタビューを行う場所は、基本的にはプライバシーが守れ、対象者が望む場所とし、事前に親子と調整しておく。具体的には、研究者の施設・病院の一室・自宅など。

子どもの緊張を解く場を設定することは十分な表現を促すためにも重要なことであるが、子どもにインタビューを受けるという意識が欠ける場となると返って遊びなどに興じて集中しにくい場合もあるので、外来受診日など排泄に絡む特別なことがあった日などに行うことも有効であると考えている。

- ・子どもの了解を得て、研究依頼の説明終了以降からは、親は別室で待機してもらう。
- ・子どもが一人での参加であるため、安全や、排泄面への配慮には気を配る。親の

インタビュー待機中の子どもについては、発達段階や場所の特性から危険があると判断した場合は、インタビューとは別にサポートする人を配置する。別室の了解が得られない場合、もしくはサポーターが配置できない場合、親の目の届くところで遊べるようにしておく。

- ・子どもが語りやすい雰囲気を作るため、また、子どもの表現を促すために、具体的には、紙と鉛筆・ボールペン・カラーペンなど筆記具、パペットなどぬいぐるみや人形、家庭や学校をイメージできる小物、感情表現カード、ゲーム等を用意する（④を参照）。
- ・基本的にイスと机を用意し、研究者と子どものイスとは、可能な限り対面ではない角度に設定する。

## ②インタビューの導入

子どもの緊張や恐怖を軽減する方法如何によっては、インタビューそのものの質にも影響を与えるため重要である。子どもの気持ちが楽になり、心地よく感じられるようにすることが導入の目的である。

- ・（依頼文により説明中）研究者の自己紹介をする。名前、何をしているか、
- ・インタビューの最初：子どもの名前をどのように呼んだらよいか聞く（プライバシーを守ることやここでの匿名性の理解が子どもには難しい可能性があるので、実際の名前が出てきた際も、インタビュー中はそのままにし、できるだけ、ニックネームなどを尋ねるようにする）。現在の学年、誰と住んでいるか、好きなキャラクターなど誰でも答えられる簡単な質問から始める。場合によっては、指人形を使用したり、子どもにも持たせたりして聞く。
- ・子どもの好きな話題や身近な話題を導入時に活用して子どもが持つ語彙の範囲で自由に語れるようにする。しかし、本論に戻すタイミングと、子どもに今日の目的を勘違いさせるほどの気分高揚と時間を費やさないう配慮する。
- ・研究者が、子ども自身に関心を寄せていることを示す（笑顔・相槌・視線など）・子どもの持ち物などのほかに、できるだけ、子どもが場に適応しようとする行動や発達段階相応の態度をとったときにはしっかり子どもを誉めて、研究者との信頼関係を育む。

## ③インタビューの実施

基本的にインタビューガイド（付録7）に沿いながら実施する。

- ・子どもの発達段階を考慮した専門用語ではない適切な言語を使用して質問する。
- ・子どもの時間概念を考慮し、できるだけ近々のことから聞いていく。「きのうは、〇〇はどうでしたか？」など。
- ・必要があれば、親のインタビューから得られた身近な具体的場面を子どもに提示して、語りやすくする。
- ・家や学校での排泄問題などの不都合なことは、ぬいぐるみなど非言語的手段を活用して代弁もできるように図る。

- ・排泄問題に関連すること、友達との関係性に関すること、親から注意や叱責を受けること、などは、インタビューの最初には持ってこない。
- ・インタビュー時間は、子どもの集中の状況によるが、学校での授業時間単位を参考に45分程度とする。
- ・2回目のインタビューが必要となった場合は、また、話を聞かせてもらうことができるかを聞く。
- ・全体の中で、明るい話題・楽しい話題・考えなくても答えられる話題を織り交ぜながら聞く。

#### ④表現を促す非言語的手段と方法

インタビューの際、子どもの語りや内面の表現を促す手段として描画や小道具、人形やぬいぐるみによるロールプレイ、キワニスドールを使用した表現、**storytelling**などを用いる。インタビュー内容の主題でもある排泄問題に関連するものとして、人形や小物にはオムツ、家、トイレ、学校などがイメージできるものを準備する。

思春期前の子どもたちは、発達段階の特徴として、ものを創造したり、仲間と競争することによって達成していくことを好み、また、経験的な問題解決や、二者択一によって自分の意思を選択することなども可能である。子どもが遊んだり、絵を描いたり、何かを作ったり、物語を語ったりする中から子どもが考えたり感じたりすることを浮かび上がらせることが可能である。

Cepeda C.(2000)によると、非言語的技法は、子供の会話能力が著明に制限されているとき、個人的感情を表すのに強い不安や抵抗をもっているとき、虐待のような秘密のために言語にすることが抑えられているときに、特に有用であるとしている。

今回のインタビューは、排泄に絡む事柄であり、親子間のことであり内密にしておきたい真理の働く内容である。また発達段階から、言語のみで自己の感情を表現するには限界があるため有用である。また、子どもと研究者との信頼関係を促進する役割もある。しかし、これを効果的に行うためには、事前に研究者は訓練が必要である。