

重症心身障がい児（者） 療育キャンプへの参加による学生の学び

高橋恵美子・渡部 真紀

概 要

研究の目的は、重症心身障がい児（者）療育キャンプへの参加型学習における学生の学びを明らかにすることである。本学習に参加した学生8名のうち協力が得られた6名に対し半構成的面接を行い、修正版グランデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。その結果、学生の学びは【重障児とその家族】と【重障児をもつ家族の社会的状況】の2つのカテゴリーから構成され、それぞれ、《重障児の生きる力》《母親の明るさ・強さ》《共依存関係》と《社会的孤立》《集団のエンパワメント》《社会的支援の必要性》のサブカテゴリーから構成されていた。学生は、療育キャンプに参加し2日間生活を共にすることで、重障児とその家族の深い理解をしていた。

キーワード：小児看護学、重症心身障がい児（者）、療育キャンプ、学び、修正版グランデッド・セオリー・アプローチ

I. 緒 言

医療の中心は病院から地域へと移行し、地域で障がいをもちながら生活している人が増えている。このような社会の変化に対応するために、これからの看護教育には、地域で生活する人をイメージでき、それに対応できる看護者の育成が求められている。多くの大学で、実習として21世紀に目指すものは施設や病院という限られた空間を越えて地域や学校、保育所など広い範囲での健康増進への援助や在宅看護などを意識したより豊かな内容を含んだ実習である（飯村、2001）。

また、1999年に実施された看護系大学における小児看護実習に関する調査において約4割の大学が障害児施設での実習を実施していることが報告されており（飯村、2001）、重症心身障がい児施設での実習、見学実習を実施している大学も多い。実習を通して「非言語的コミュニケーションの理解」「ふれ合うことの大切さ」など

本研究は平成21年度島根県立大学特別研究費の助成を受けて実施したものである。

他の実習では学びにくい内容が学習でき（小野寺、2003）、生命の尊厳を考える機会となっている（光楽、2007）。

全国の重症心身障がい児（者）（以下重障児とする）は約4万人、その内の約2万7千人程度が在宅重障児と推計されており、重障児総数の約7割が在宅であるといわれている（岡田、2004）。このような現状を踏まえ、A大学短期大学部では2008年から小児看護特論の科目において、重障児療育キャンプへの参加型学習を導入した。地域で生活している重障児とその家族を中心とした療育キャンプに参加し、2日間生活をともにすることにより、施設実習より深く重障児と重障児をもつ家族を理解できる体験となっている。

そこで、今回重障児療育キャンプへの参加型学習における学生の学びを明らかにしたので報告する。

II. 研究目的

研究の目的は、小児看護特論の授業における、重障児療育キャンプへの参加型学習における学

生の学びを明らかにすることである。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

研究目的より本研究は、体験の中から学生が何を学んだのかその内容を明らかにするという目的から、質的帰納的な性格をもつ研究である。

2. 研究参加者

研究参加者（以下参加者とする）は、A大学短期大学部看護学科3年次生で、小児看護特論を受講し、研究への参加に同意が得られた学生とした。

3. 面接方法

参加者1名あたり、30分から60分の面接を実施した。面接は、参加者1名に対し面接者1名で行い、内容は同意を得てテープに録音した。面接場所は、できるだけ話しやすい環境にするため、静かな個室を使用した。

面接は半構成的面接とし、2日間の療育キャンプにおける学生の体験と学びを幅広く網羅するために「療育キャンプに参加して体験したこと」「療育キャンプで感じたこと」「療育キャンプに参加して学んだこと」を質問した。面接中に、学生の学びと考えられる経験が語られたところでは、その経験をさらに詳しく聞くようにした。

4. 分析方法

本研究の分析には、木下（木下，2003）が開発した修正版グランデッド・セオリー・アプローチ（以下M-GTAとする）を用いた。M-GTAを用いた理由は、M-GTAはデータに密着した分析方法でありデータを切片化せず文脈を重視した分析を行うことができる。学生の語りの中にある学生自身も十分に気がついていない学びを、丁寧に抽出していくためには、文脈を重視したこの分析方法が最適と考えたからである。

得られたデータを分析する際には“分析焦点者”と“分析テーマ”を設定する。本研究は、「療育キャンプへの参加型学習による学生の学び」を明らかにするものであり、“分析焦点者”は

「学生」とした。“分析テーマ”は「学生の学び」である。分析をしていく中で、「学び」として、療育キャンプの参加型学習という経験を通して、学生が感じたこと、新しく気がついたこと、わかったことを学びとした。

面接で得られたデータを、“分析焦点者”の視点から“分析テーマ”に注目しながら“分析ワークシート”を概念ごとに作成した。分析の順番としては、より多くの概念が含まれると思われる、面接において多くの体験が語られた参加者のデータから分析をし、順次分析を進めた。

作成された概念のうち類似する概念を合わせてカテゴリーを作成した。さらにカテゴリー間の関係について検討を加え空間配置し、結果図を作成した。結果図を作成した後、結果図に示された学生の学びを文章化した。

5. 参加者によるチェック

質的研究の内的妥当性は、どの程度研究結果が正しいかの程度であり、また、研究の目的や研究参加者の社会的現実をどの程度正確に反映しているかである。これは、知見を参加者に返すことによって確立しうる（野口，2006）。分析によって得られた知見を、参加者6名の中の2名に参加者によるチェックを受けた。この2名は面接の中でも多くの学びを語った2名であり、参加者によるチェックを受けるのに十分であると考えた。

6. 倫理的配慮

本研究は、A大学短期大学部研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究協力への説明は、小児看護特論のレポート提出後に、小児看護特論を受講した学生8名全員に実施した。研究の目的、研究参加の自由、研究参加の有無による利益・不利益がないこと、成績には無関係であること、研究参加を承諾した後でも参加を取りやめることができることとその方法について説明した。また、プライバシーの保護として、面接内容は録音すること、データは全て匿名化すること、録音データと逐語録は厳重に保管すること、データは確実に破棄することについて説明した。また研究発表の予定についても説明した。これらのことについて口頭と文書で説明

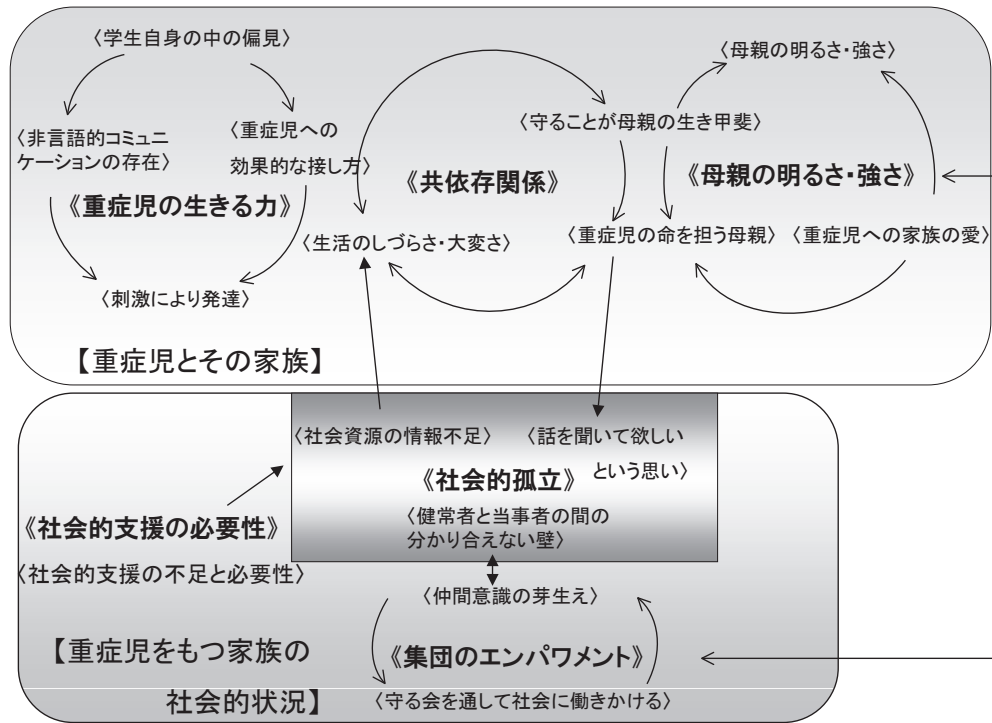


図 療育キャンプを通しての学生の学び

し、書面にて同意を得た。なお、成績とは無関係であることを確実にするために、成績提出締め切り後に同意書を提出してもらった。

面接の際には、面接のはじめに面接の途中で中止してもよいこと、答えたくないことには答えなくても良いことを説明し、研究者からの質問に回答を強要することがないよう配慮しておこなった。

IV. 結 果

1. 面接状況

参加者は8名中6名であった。面接時期は、2009年10月から2009年11月であった。面接中は面接を中断されないように、入り口ドアに面談中であることを明示した。一人当たりの面接時間は30分から50分であった。面接内容は参加者の許可を得て6名全て録音し、逐語録を作成した。面接の途中で面接を中止することはなかった。

2. 療育キャンプにおける学生の学び

文中では、カテゴリーを【】、サブカテゴリーを《》、概念を〈〉で示し、それぞれの定義を“”で表した。また、それぞれのカテゴリーに含ま

れる具体的な面接内容は表に示した。その際、文脈を理解しやすいよう補った言葉は（）で記述した。

重障児療育キャンプを通しての学生の学びを図に示した。学生の学びは【重症児とその家族】と【重症児をもつ家族の社会的状況】の2つのカテゴリーから構成されていた。学生は【重症児とその家族】として、《重症児の生きる力》を感じ、《母親の明るさ・強さ》を感じていた。また、両者の関係として《共依存関係》があることを学んでいた。【重症児をもつ家族の社会的状況】としては、《社会的孤立》があり、それにより同じ境遇の仲間同士の繋がりが強くなることによる《集団のエンパワメント》が生まれることに気付いていた。そして、《社会的孤立》に対しての《社会的支援の必要性》も感じていた。

以下に、サブカテゴリー毎にその定義および含まれる概念について説明する。最後に結果の妥当性を確保するため行った参加者に対する面接について述べる。

1) 重症児の生きる力

《重症児の生きる力》とは、“重障児は重い障がいを持ちながらも、自分の気持ちを伝えたり、

成長発達する力を持っていること”であり、〈学生の中の偏見〉〈非言語的コミュニケーションの存在〉〈重障児への効果的な接し方〉〈刺激により発達〉の4つの概念で構成されていた。

学生は、この教育キャンプに参加するまでは、“重障児はコミュニケーションがとれず、笑ったり、楽しんだりという反応もない難しい人という理解”をしており、それが〈学生自身の中の偏見〉であったことに気がついていた。実際の療育キャンプを通して重障児と接することで、〈非言語的コミュニケーションの存在〉や〈重障児への効果的な接し方〉があることを学んでいた。〈非言語的コミュニケーションの存在〉は“何となく重障児の気持ち（楽しいや嫌がっているなど）が伝わってくる、そこに非言語的コミュニケーションが存在していること”であり、〈重障児への効果的な接し方〉は“一人ひとりの重障児には、その子にあった接し方のポイントがあり、五感を使ったりしながら上手な関わりをすることで、その子の笑顔を引き出すことができること”である。そして、それらの刺激により、重障児は〈刺激により発達〉していることも気がついていた。

2) 母親の明るさ・強さ

《母親の明るさ・強さ》とは、“母親にとって重障児の世話は大変な部分がたくさんあるが、それを表に出さない母親の前向きな明るさや強さのこと”であり、〈重障児への家族の愛〉〈重障児の命を担う母親〉〈母親の明るさ・強さ〉の3つの概念で構成されていた。

重障児を持つ家族は、母親をはじめとして同胞も皆が〈重障児への家族の愛〉を持っていた。〈重障児への家族の愛〉は“重障児は家族から大切に考えられ、また大事に育てられている。そこに家族の強い愛情があること”である。その愛が原動力となり、〈重障児の命を担う母親〉があると考えられた。〈重障児の命を担う母親〉とは、“重障児の様子の観察、医療的ケアを母親が中心になって行っており、それが重障児の命に関わること”である。母親はそれほどの負担を受けながら重障児の世話をしているにもかかわらず、〈母親の明るさ・強さ〉を持っていた。〈母親の明るさ・強さ〉は、“重障児の世話は

変な部分がたくさんあるのが、それを表に出さない母親の前向きな強さや明るさのこと”である。

3) 共依存関係

《共依存関係》とは、“重い障がいがあり、その命を母親に託している重障児と、重障児の世話が生き甲斐となっている母親の間にお互いに相手を支えにしている関係が成立していること”であり、〈重障児の命を担う母親〉を《母親の明るさ・強さ》と共有しながら、〈生活のしづらさ・大変さ〉〈守ることが母親の生き甲斐〉とともに3つの概念で構成されていた。

重障児は日常の中で〈生活のしづらさ・大変さ〉を抱えていた。〈生活のしづらさ・大変さ〉は、“重障児と家族が地域の中で生活していくのには、多くの困難や制限、大変さが常にあること”である。そして、その重障児の世話をし、命を担っているのは母親であり、重障児は母親の支えなしには生活できない状況であった。一方母親は、重障児を〈守ることが母親の生き甲斐〉となっていた。〈守ることが母親の生き甲斐〉とは、“重障児の世話をすることが母親の生活の一部であり、ライフワークとなり生き甲斐となっていること”であり、重障児が母親の支えになっていた。この両者の間にはお互いにお互いを支え合う関係が存在していた。

4) 社会的孤立

《社会的孤立》は、“重障児とその家族は、社会の中では健常児をもつ家族とは分かり合えない部分が多いことや、生活の場が限られていることなど孤立した存在であること”であり、〈話を聞いて欲しいという思い〉〈健常者と当事者の間の間の分かり合えない壁〉〈社会資源の情報不足〉の3つの概念で構成されていた。

“重障児を抱える母親は、様々な困難や苦勞を聞いてくれる人が欲しいという気持ち”〈話を聞いて欲しいという思い〉を持っている。しかし、〈健常者と当事者の間の分かり合えない壁〉“どんなに話を聞いても、当事者でないと分かり合えないことがある、理解はできても分かり合うことはできない壁のこと”があり、当事者以外の人と気持ちを共有することが難し

重症心身障がい児（者）療育キャンプへの参加による学生の学び

表 具体的面接内容例

カテゴリー	サブカテゴリー(概念)	学生	具体的内容
重症児とその家族	重症児のもつ生きる力 〈非言語的なコミュニケーションの存在〉 〈重症児への効果的な接し方〉 〈刺激により発達〉 〈学生自身の中の偏見〉	A:	やっぱりキャンプに行くまで、ちょっとやっぱり一歩引いている部分があって、何かちょっとどうしていいかわからないっていう気持ちがあったんですけど、実際にキャンプに行ってお母さんとかお父さんとか子どもたちがおられてっていう場を見て、もう身近に感じたじゃないですけど、ふつうの子と同じように何かあやされたら笑ってくれるし全然意思疎通がとれないとかそんなじゃないって。
		D:	何かこう素直なのかなって思ったんですけど、やっぱり自分の思っていることっていうか感じていることを自分の身体全体、全部使って表現して伝えようとするのがわかったんで、すごく素直なんだなっていうのがわかりました。(略)言葉で表せないところがあるぶん、障がいを持っていない子ども達に比べて、表情とかですごく何か伝わってくるものがあるって思いました。
		B:	養護学校の先生はすごく接し方をしとられるっていうか、笑顔を引き出し方を知とられるなって思って、五感を使うというか、私だったら最初どうしていいかわからなかったんですけど、一緒に手を動かして見たりだとかそういうことによってすごく表情が豊かになって、やっぱりそれはいつも関わっておられるのもあると思うけどすごい上手だあって。
		C:	(お母さんは)子どもを他の人に預けて大丈夫かっていう不安もすごいもつとられて、でもボランティアさんと一緒にいる○ちゃんの姿を見たときに、私じゃなくても大丈夫なんだって思ったってすごい言われて。
	母親の明るさ・強さ 〈母親の明るさ・強さ〉 〈重症児への家族の愛〉 〈重症児の命を担う母親〉 〈守ることが母親の生き甲斐〉	B:	一番すごく印象に残っているのは、介護とかすごく大変そうで、やっぱりこういう(キャンプ)企画をするのはすごく大変なことじゃないですか。だから、日頃介護がすごく大変な上に○さんはそうやって企画とかも色々しとられて、なんでこんなに頑張れるんだろうなって思ったのがすごい単純な感想で、そのとき○さんが、やっぱり私は子どもを愛しているって言われたのがすごく印象に残って。
		E:	余計に重度の子だと医療的ケアとかいっぱい必要だから、あんまり自分(母)じゃ、逆に怖くて関われないかなと思ったんですよ。保護者の方が。でも、今回参加したら全然で、本当にすごい大事に大事にっていうのが伝わってきたので、何かそこら辺は、あっすごいなと思いました。
		E:	食事とか、やっぱり本人さんも好き嫌いがあるし、水分をこちらがとらせないと自分ではなかなかとれないとかもあって気にかけることばかりだったので。(母が水分摂取のことを気にかけておられて)今もうこれだけ飲んだから今日は大丈夫かなとか、もうちょっと飲ませてあげて欲しいけんっていうのはすごいずっと言われて。
		F:	(重症児に解熱の座薬を使用されるとき)お母さんがいつもはこうしているからとか、全部お母さんがやって、ヘルパーさんに頼んでみたい。てきばき。。
		D:	何かやっぱり普通以上に大変なこととかもあるだろうし、不安とかも悩みとかも普通以上にもういっぱいあると思うんですけど、でもそれを表に見せないっていうか、子どもの前ではいつも笑顔でいて、何かつらい気持ちを出したくなるときもきっとあると思うのに、いつも笑顔でそうやって前に向かって頑張っておられる姿を見ると何か強いなって思いました。
	共依存関係 〈重症児の命を担う母親〉 〈守ることが母親の生き甲斐〉 〈生活のしづらさ・大変さ〉	C:	キャンプに行ったときに、実際の家族の方と本人さんを目で見たとき、すごい、一番衝撃も正直あったし、例えばすごい荷物とか、移動のための。二人しか乗らないけど大きい車に皆さん乗とられたりとか。(略)こんなふうに住んで生活しとられるんだなというのが、食事の場面とか例えば段差のある部屋に移動するとき一人じゃできなかつたりとかは、ほんのちよつとの空間で見た生活で、どんなふうか、例えば部屋に入る時から車いすだとか押したりとか、抱えたりとか、すごい何往復もしながら荷物運んだりとか、その全てが自分の知らない世界で。
		A:	ご飯ひとつでも、ペーストとかじゃないんですけど、小さくとか、これは食べられないとかいろいろあって、難しい。
		E:	ずっと(重症児と)一緒に住んでおられるけど、やっぱ日中は自分の時間が持てるので、何か最初に(小児看護特論の時間に)毎回来てごされるのが、大丈夫なのかなと、○ちゃんどうしておられるんだろうと思ってたんですけど、結局その余った時間でもやっぱり自分の子どものためにとかいって使っておられたので、なかなか自分の時間は持てないんだろうなって思いました。でも、別にすごい楽しそうにしとられたので、あぁいいなと思って。

重症児をもつ家族の社会的状況	社会的孤立 〈話を聴いて欲しいという思い〉 〈社会資源の情報不足〉 〈健常者と当事者の間の分かり合えない壁〉	D:	看護師だから割り切って話せる人も多分いると思うんですよ。何かこう内容、重たい内容とか、身近な人には話せないけど、看護師とだったら割り切ってはなせるかなっている家族さんも多分いると思うんですけど、何かしてあげるっていう前に、やっぱり話を聞いてあげて、話す中で自分の気持ちの整理とかつくとか多分あると思うし、だからやっぱりまず話を聞く時間を持つことが大事だなんて思いました。
		C:	(お母さんが、子どもが生まれたときに一緒に命をどうしようかっていうことまで考えたと話されたのを受けて)私は理解はできないですけど、経験しないと多分わからないことだと思うんで、理解できないんですけど、きっとそういうことなんだろうなっていう想像というか、それくらい重いことなのかなと感じました。
		B:	やっぱり障がいを持ちながら地域で生活していくためには、やっぱり何かしら援助が必要で、それをきちんと情報を提供しないとやっぱり日々の介護とかで追われている中で、自分から調べたりっていうのは大変だから、ちゃんと入院しとられる間とかにそういう地域との連携を図れるように看護師がしなきゃいけないんだろうなって思いました。
	集団のエンパワメント 〈仲間意識の芽生え〉 〈守る会を通して社会に働きかける〉	A:	お母さん方の何かその悩みだとか不安とかっていうのも話し合えたりとか、すごい自分一人じゃないっていうことを、みんながいるっていうことを、本当に私だったらすごい心強い存在だと思うし、守る会っていうのが。やっぱりわかってもらえないと思ってしまうけど、同じ状況じゃなかったら。だけど、ここにおられる方は、守る会の方はみんながそういう大変な思いをしてこられて、同じ気持ちを共有できるから。
		C:	まず、同じ気持ちっていうか、同じような経験、似たような経験とか感情とかを持ちながらここまで来た人たちだと思うから、やっぱり一緒にいるだけで多分ほっとするっていうか、自分でも多分そうだと思うんですけど、自分の気持ちは自分しかわからなくて思いがちだけど、でも同じように生活しとられる方がそこにおられる、周りにみんなにそういう仲間にも囲まれとるっていうこと自体、まず大きいと思うし・・・。
		A:	その会自体でまとまると一人よりも大きな力になるから、県の人にも話ができるし、一対県だとやっぱり本当に来てよかったんかなとかも思ってしまうし、まずそういうことすら知らないから、行っていいのかな、これってやっぱり思ってしまうから、会があることで強くなれるっていうか、ただ交流の場であるだけじゃなくて、そういう社会に立ち向かう見たいな、そういう力もあっていうふうに思いました。強いなって
	社会的支援の必要性 〈社会的支援の不足と必要性〉	C:	ちょっと交流会(キャンプの中でお母さんと行政の参加者やボランティアが話し合う機会)とかも含めて医療者がすべきこととか、あと、地域での活動の大切さとかっていうのは、全然足りていないんだろうなっていうふうに感じました。
		D:	はじめは家族さんだけが集まってって感じなのかなって思ったんですけど、すごい数のボランティアの方とか来てて、何かすごいなって思いました。(略)やっぱりいろんな人の力があるんだな、やっぱりボランティアさんとか、そういう方がいないとなかなか成り立たないのかなって思いました。家族さんだけが集まっててもできないことがいっぱいあると思うし、専門的な人もやっぱりいないと難しいんだなって思いました。

い。また、重症児を育てている家族は、“重症児を育てることが非常に大変であり、生活に追われていることから社会にある資源や、守る会の情報などを知らない人がいて、情報が不足している”〈社会資源の情報不足〉の状況があった。これらのことから、重症児をもつ家族の社会的状況として孤立した状態があることに気がついていった。

5) 集団のエンパワメント

《集団のエンパワメント》は、“一人では変わらないことも、同じ悩みを持つ親が力を合わせて集団で働くことにより生まれる力があり、社

会やシステムを変えることができること”であり、〈仲間意識の芽ばえ〉と〈守る会を通して社会に働きかける〉の2つの概念で構成されていた。

〈仲間意識の芽ばえ〉は“同じ境遇で、同じ悩みや苦しみを抱えている母親同士が分かり合え、気が許し合える仲間であると感じる気持ちのはじまり”であり、《社会的孤立》があるために、より同じ境遇の中で強く芽ばえると考えられた。そして、母親同士の仲間意識は〈守る会を通して社会に働きかける〉“守る会を通して行政や社会に家族の声を届けること”という行動に繋がりに《集団のエンパワメント》に繋がっ

ていた。この〈守る会を通して社会に働きかける〉ことを通して、さらに〈仲間意識の芽ばえ〉を強くしたり、《母親の明るさ・強さ》に繋がっていると考えられた。

6) 社会的支援の必要性

《社会的支援の必要性》は、“重障児と家族が社会で生活していくためには、自分たちだけでは困難なことが多くあり、社会的支援がなければ生活が厳しいが、まだまだ整備は不足していること”である。重症児をもつ家族の《社会的孤立》という状態があるがために、社会的支援が非常に重要であり必要であると考えられた。

3. 参加者によるチェック

分析と結果における妥当性を確保するために、参加者2名と面接を行い、2名から研究結果に対する同意と納得を得た。特に母親と重症児の間の共依存関係について共感を得た。

V. 考 察

1. 重障児とその家族の理解

学生は重障児と接した経験がないために、療育キャンプの参加前は、重障児に対してコミュニケーションがとれないのではないかと、どう接したらよいのだろうかという不安や疑問、音楽療法がわかるのだろうか、反応があるのだろうかという思いを持っていた。しかし実際に重障児と関わり、重障児が音楽療法を楽しみ、その思いを全身を使って表現しているのを目の当たりにし、楽しんでいることを学生自身が実感できる経験を通して、そこに非言語的コミュニケーションが存在すること、意思疎通ができる分かり合える存在であることに気がついている。

光楽らは、重障児病棟での実習を通して、重障児と直接に関わることで言葉では表せなくても表情や手足の動きなど様々ことからコミュニケーションが可能であることを学んでいる（光楽, 2007）と報告しており、今回の参加型学習においても同様の学びが得られた。

また、療育キャンプには様々な職種のボランティアが参加しており、学生は養護学校教諭の

重障児への関わり方から、重障児への効果的な接し方があることを理解していた。そして、その効果的な接し方をする中で、重障児の反応や笑顔が増えることに気がついており、重障児は刺激を受けることで、その子なりの成長発達をしていることを学んでいた。これらのことから、学生はそれまで持っていた重障児の何もできない、わからないのではないかと自分たちの中にある偏見に気づき、重障児が生き生きとした生きる力を持っていることを学んでいた。先行研究においても、重症心身障害児病棟における実習を通して、学生の重障児に対するイメージはポジティブに変化することが報告されており（高橋, 2007, 梅田, 2009, 小林, 2004）今回も同様の変化が見られた。

一方で学生は、実際に療育キャンプの2日間を重障児とその家族と共に生活し、重障児が地域で生活するという大変さを学んでいた。介護者一人ではわずかな段差でも大変な力が必要であること、食事にも一手間必要であり、何でも食べられるわけではないこと、水分も介護者が注意していないと自分から飲んでくれないことなどから、生活のしづらさや大変さを実感していた。そして、その介護を担っているのは主に母親であり、母親に重障児の命がかかっているといっても過言ではないと感じている。

また一方で、学生は母親の前向きな明るさと強さを感じていた。学生は、療育キャンプの期間中に、母親から話を聞いたり、同胞の重障児への接し方を見て、家族が重障児を大切な家族の一員だと思っており、重障児に対して限りない愛情を注いでいることを理解していた。その愛情が、重障児の大変な世話を母親が1人で担う原動力になっていることを学んでいた。母親は、自分の自由な時間さえも重障児を守る活動などの時間として使っており、そこには、重障児を守ることが、母親のライフワークとなり生き甲斐となっていることが感じられた。これらの学びから、重障児と母親の関係は、母親に介護の全てを委ねて生活している重障児と、重障児の介護をすることが生き甲斐になっている母親との間に共依存関係が生まれていることを理解していた。

療育キャンプに参加するまで、学生は母親は

多くの悩みや苦労を抱えて疲れているというイメージを持っていた。しかし、実際には非常に多くの苦労や大変さを抱えているにもかかわらず、前向きで明るく元気であること、そしてその強さを感じていた。この学びは、重障児施設での見学実習、体験実習を主体にしている先行研究では報告されておらず、重障児とその家族と共に2日間を過ごす参加型学習ならではの学びであると考えられる。

2. 重障児を持つ家族の社会的状況の理解

重障児を持つ母親は、その悩みや苦労を聞いて欲しいという思いを持っているが、重障児を持たない人との間に分かり合えない壁があるということに学生は気がついている。今回の療育キャンプの中で、ある学生は、母親から「この子が生まれたときには、一緒に命をどうしようかとまで思った。」という話を聞いた。学生は、「それくらい大変なことだったのかと想像はできるが理解はできない。同じ思いを経験した者同士でなければ本当に共感することはできないだろう」と感じており、どんなに分かり合いたいと思っても、当事者とそうでない者の間には分かり合えない壁があることに気がついていた。

一方、療育キャンプに対する母親の感想で、「療育キャンプの中で夜の時間（母親同士の話）が一番楽しかった」という話を聞き、重障児をもつ母親は、自分の悩みや思いを話したいという思いを持っていることに気がついている。同じ経験を持つ母親同士、思いを吐き出し、語り合える時間が、母親にとって非常に大切な時間であったことを理解している。そこには当事者同士、同じ経験を持つ母親として共感し合えるものがあり、仲間という意識が芽ばえていると感じていた。また、その仲間意識は、集団のエンパワメントとなり、一人の母親では難しいことでも、母親同士が集まり集団として社会に働きかけることで、行政を動かすこともできる力となることを理解していた。

また、学生は母親の話から重障児を抱える家族の中には、守る会の存在を知らない親もいることを聞き、支援に関する情報の不足を感じていた。前述したように重障児とともに生活する

ということは、日々の生活が非常に大変であり、親自らが支援に関する情報を求める行動がとりにくい現実がある。学生は自分たち看護者の役割として、重障児をもつ家族に対し、支援に関する社会資源の情報を積極的に提供していくことの重要性を実感していた。

このような状況から、学生は、重障児をもつ家族は、同じく重障児を抱える家族とは分かり合え、強い仲間意識で繋がっているが、社会においては非常に孤立した状態にあることを理解していた。そして、重障児自身とその家族が地域社会の中でもっと暮らしやすくしていくためには、その孤立を解き放すような社会的支援が、今以上に必要であることを感じていた。

VI. 結 論

1. 重症心身症がい児（者）の療育キャンプへの参加型学習を通して、学生は【重障児とその家族】と【重障児を持つ家族の社会的状況】について深く学んでいた。

2. 【重障児とその家族】については、学生がそれまで持っていたイメージと違い、重障児は非言語的コミュニケーションがとれ、意思疎通がとれる存在であり、生き生きとした生きる力を持っていること。家族は、前向きに明るい強さを持っており、その明るさは重障児への強い愛情が原動力となっていることに気付いていた。そして、重障児と家族の間にはお互いに支え合う関係があることを学んでいた。

3. 【重障児をもつ家族の社会的状況】については、重障児をもつ家族とそうでない人との間には分かり合えない壁があり、それが重障児をもつ親同士の仲間意識を強めると同時に、社会的に孤立した状況があることを理解していた。そして、重障児をもつ家族の生活は社会的支援がなければ非常に困難が多いことも知り、社会的に孤立しているが故に、その孤立を解き放つような支援が必要であることを感じていた。

謝 辞

本研究を進めるにあたり、小児看護特論の授業にご協力いただいた、重症心身症障害児（者）

を守る会事務局の芦矢京子様をはじめ重症心身障害児（者）を守る会の皆様，参加していただいた学生の皆さんに感謝いたします。また，分析にあたりご指導いただいた，本学石橋照子教授に深く感謝いたします。

の意義－，第38回日本看護学会論文集（小児看護），113-115.

文 献

- 飯村直子，伊藤久美，江本リナ，安田恵美子，阿部さとみ，長田暁子，込山洋美，筒井真優美，渡部真奈美，福地麻貴子，小村三千代（2001）：看護系大学における小児看護実習の概要，日本小児看護学会誌，10（2），16-21.
- 木下康仁（2003）：グランデッド・セオリー・アプローチの実践，弘文堂.
- 小林たつ子（2004）：重症心身障害児施設における基礎看護学臨地実習Ⅱでの学生の気持ちの変化，日本看護学教育学会誌，14（2），27-35.
- 野口美和子（2006）：ナースのための質的研究入門第2版，医学書院.
- 岡田喜篤（2004）：重症心身障害児のトータルケア，へるす出版，15-20.
- 佐藤咲子，平元泉，三戸真由美，平むつ子，倉内淳子（2007）：療育施設見学実習における学生の学び，第38回日本看護学会論文集（小児看護），164-166.
- 高橋和恵（2006）：重症心身障害児施設の見学による看護学生の学び，第37回日本看護学会論文集（看護教育），230-232.
- 梅田尚子，小笹幸子，笠原香理，上野栄一（2009）：重症心身障害児病棟実習が看護学生の障害児に対するイメージに及ぼす影響，第40回日本看護学会論文集（看護教育），218-220.
- 富澤弥生，小野寺正子，唐澤かづ子，藤原順子，小池祐子（2003）：重症心身障害児と触れあうことによって生じる学生の変化，第34回日本看護学会論文集（小児看護），53-55.
- 光楽香織，甲斐寿美子（2007）：小児看護学における重症心身障害児（者）病棟実習の学習効果－2日間の見学実習を導入すること

Children Nursing Students' Lesson Learned Through the Conductive Education Camp for Severely Mentally and Physically Handicapped Children (Persons)

Emiko TAKAHASHI and Maki WATANABE

Abstract : In this writing, we describe what children nursing students learn about severely mentally and physically handicapped children (persons) through the conductive education camp for them.

We analyze students' lesson learned with semi-structured interview, applying Modified Grounded Theory Approach.

Students who participated in this camp were eight.

Six students of them cooperated with this analysis.

As a result, we found that students learned about severely mentally and physically handicapped children (persons) in the following classification.

- 1 Severely mentally and physically handicapped children (persons) and their family
 - 1.1 Zest for life
 - 1.2 Mothers' cheerfulness and strength
 - 1.3 co-dependency
- 2 Social situation of the family with severely mentally and physically handicapped children (persons)
 - 2.1 Social isolation
 - 2.2 Empowerment in a group
 - 2.3 Need for social support

Students improved their understanding about severely mentally and physically handicapped children (persons) and their family through the cohabitation for two days of the conductive education camp.

Key Words and Phrases : Children nursing, Severely mentally and physically handicapped children (persons), Conductive education camp, Lesson learned Modified Grounded Theory Approach (M-GTA)