

博士論文

重症心身障害児者施設の歴史的背景と

看護のありよう

——くらしの中で福祉職と協働する

看護の再定義——

( The historical background of facilities for children  
with severe motor and intellectual disabilities (SMIDs)  
and state of nursing care at these institutions  
—— Redefining nursing care that collaborates with  
welfare professions in daily life —— )

2017年9月

立命館大学大学院先端総合学術研究科

先端総合学術専攻一貫制博士課程

窪田 好恵

立命館大学審査博士論文

重症心身障害児者施設の歴史的背景と  
看護のありよう——くらしの中で福祉職と協働する  
看護の再定義——

(The historical background of facilities for children with  
severe motor and intellectual disabilities (SMIDs) and state of  
nursing care at these institutions  
—— Redefining nursing care that collaborates with welfare  
professions in daily life ——)

2017年9月

September 2017

立命館大学大学院先端総合学術研究科

先端総合学術専攻一貫制博士課程

Doctoral Program in Core Ethics and Frontier Sciences

Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences

Ritsumeikan University

窪田 好恵

KUBOTA Yoshie

甲号：研究指導教員：立岩 真也教授

Supervisor : Professor TATEIWA Shinya

# 博士論文要旨

## 重症心身障害児者施設の歴史的背景と看護のありよう ——くらしの中で福祉職と協働する看護の再定義——

立命館大学大学院先端総合学術研究科

先端総合学術専攻一貫制博士課程

クボタ ヨシエ

窪田 好恵

重症心身障害児者（重症児者）施設は、重症心身障害のある児童が入所する施設として1967年に医療法と児童福祉法により法制化された。しかし、重症児者施設では半世紀にわたって絶えず看護師不足が続いてきた。就職を希望する看護師が少ないうえに就職してもすぐに辞める看護師が多い。一方で重症児者看護にこだわりをもち、数十年にわたって勤務を継続している看護師がいる。本研究の問いは、看護師にとって重症児者施設で働くとはどのようなことであるか、なぜ重症児者施設を選択し、なぜ仕事を続けてこられたのか、またすぐに辞めていく看護師との差異は何であるかということである。

研究方法は、重症児者施設に1年から41年間の勤務した看護師16名へのインタビュー調査を行い、語りを帰納的にカテゴリー化した。その結果11の要素が抽出された。11の要素とは、「職場選択の経緯と理由」「社会／法の変遷」「組織体制/職場文化との関係」「重症児者との関係」「親との関係」「他職種との関係」「看護師同士の関係」「看護実践」「倫理的ジレンマ」「自己肯定感」「使命感」である。また、その要素は、重症児者施設の歴史と法の変遷を併せて分析することで3つの世代に区分された。

さらに、分析により次の2点が明らかになった。1点目は、看護師の重症児者施設選択の決め手は、重症児者との接点だということである。2点目は、重症児者施設で勤務する看護師の就労継続の決め手となるものは、キャリアのある時点で福祉職と協働する〈くらしの中の看護の再定義〉がおきることである。

各世代の看護師の〈くらしの中の看護の再定義〉のおき方は、次のような特徴があった。第一世代の看護師の時代は、入所者全員が小児であった。看護師たちは保育士らと一緒に試行錯誤で療育を創ってきた時代において、職種による境界のない援助が楽しく「これでいい」と感じている。その看護は、医学モデルから独立しようとして提唱された看護理論で定義されているところの看護の本質そのものであった。第二世代の看護師の時代は、入所者の年齢が成人に達するようになり、障害の程度も重度化した。この世代の看護師は、くらしの中にロールモデルの存在があり、第一世代の看護師と同様に〈くらしの中の看護の再定義〉が容易におきていた。また、看護師たちは、「看護は生活の支援」であり、福祉職と協働するのが当たり前という明確な看護観をもっていた。

一方、第三世代の看護師の時代になると、入所者が高齢化し、障害はより重度になった。また、診療報酬の改定により看護師数が多くなってきた。この時期に就職した看護師は、「くらしの中の医療の拡大」により、看護の再定義はおきにくくなっていた。それは、職場環境の適応が困難なことから自己肯定感が

低下しているためであった。しかし、新人看護師たちには、重症児者看護の基盤である、「くらしの中の看護が好き」であり、「重症児者への愛情」や「使命感」がある。そのため、先輩看護師や上司の支えにより「看護の再定義」はおきると考えられる。〈くらしの中の看護の再定義〉がおきれば仕事を継続でき、おきなければ離職に至るということがわかった。

これまで重症児者看護の本質にかかわるものや重症児者看護の専門性に関する研究は行われてこなかった。本研究で得られたデータは、数少ない重症児者看護の実践者の語りとして重要なデータである。本研究は、こうした貴重なデータに基づいて、これまで言語化されてこなかった重症児者看護について言語化したことに研究史上の意義がある。また、実践上の意義として3点挙げられる。1点目は、重症児者施設における看護師の人材確保と看護の質の向上につなげることができる。2点目は、多職種連携のあり方に示唆を与える。3点目は、超重症児・準超重症児が増加している現在、重症児者看護を施設内で継承することはもちろん、地域でくらす重症児者看護にも生かすことができるという意義がある。

## **Abstract of Doctoral Thesis**

# **The historical background of facilities for children with severe motor and intellectual disabilities (SMIDs) and state of nursing care at these institutions**

## **—— Redefining nursing care that collaborates with welfare professions in daily life ——**

Doctoral Program in Core Ethics and Frontier Sciences  
Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences  
Ritsumeikan University

クボタ ヨシエ  
KUBOTA Yoshie

Facilities for children with severe motor and intellectual disabilities (SMIDs) were legislated in 1967 through the Medical Service Act and the Child Welfare Act. Over the half century since then, however, there has been a continuous shortage of nurses at these facilities. In addition to there being few nurses who seek employment at these facilities, many of those who are hired quit immediately. On the other hand, there are also some nurses dedicated to caring for children with SMIDs who continue working for several decades. The questions examined in this study are what working in facilities for children with SMIDs is like for nurses, why they choose to work in these facilities and are able to continue to do so, and what the difference is between nurses who stay in these positions and those who resign right away.

The methodology of the study was as follows. Interviews were conducted with sixteen nurses who had been working at facilities for children with SMIDs for between one and forty-one years, and their narratives were categorized a posteriori. Eleven elements were extracted as a result of this analysis: “history of and reasons for workplace selection,” “social/legal changes,” “relationship to organizational structure/workplace culture,” “relationship to children with SMIDs,” “relationship to parents,” “relationship to other professions,” “relationship between nurses,” “nursing practice,” “ethical dilemmas,” “sense of self affirmation,” and “sense of mission.” These elements were then divided into three generations in accordance with the history of facilities for children with SMIDs and changes in the law.

In addition, two other points were made clear by this analysis. First, the deciding factor in nurses

choosing to work at facilities for children with SMIDs was their point of contact with these children. Second, the deciding factor in nurses who work at facilities for children with SMIDs continuing in this role is the occurrence of a “redefining of nursing care in daily life” that includes collaboration with welfare professions at some point in their career.

The following characteristics emerged regarding the way the “redefinition of nursing in daily life” occurred for nurses in each generation. In the era of the first generation of nurses, all of those entering the facilities were children. In an era in which nurses created *ryūiku* by trial and error alongside nursery school teachers, support with no border between professions was enjoyable and the nurses felt “this is how it should be.” This care was the essence of care as defined by the care theory that advocated independence from the medical model. In the era of the second generation of nurses, the age of individuals inside the facilities extended to adulthood, and the degree of their disability became more severe. For this generation of nurses, role models in daily life existed, and like the first generation it was quite easy for the “redefinition of nursing care in daily life” to occur. These nurses also had a clear view of nursing care in which “nursing care is supporting daily life,” and collaboration between nurses and welfare professions was a given.

In the era of the third generation, those inside the facilities had become even older, and their disabilities even more severe. With the revision of medical care reimbursement, the number of nurses also increased. Among nurses hired during this period, it had become difficult for the redefinition of nursing care to occur through “the expansion of medical care in daily life.” This was because of reduced feelings of self-affirmation brought on by difficulties in adapting to their working environment. These new nurses, however, possessed the foundation of nursing care for children with SMIDs, namely, “liking nursing care in daily life,” “love for children with SMIDs,” and “a sense of mission.” As a result it seems possible that “redefinition of nursing care” could occur with the support of more experienced nurses and supervisors. It was found that if the “redefinition of nursing care in daily life” occurs it is possible for nurses to continue in their job, and if it does not occur they quit.

Until now research concerning the nature of nursing care for children with SMIDs and the expertise of providing nursing care to these children has not been conducted. The data obtained in this study is important as narratives given by some of the few practitioners of this kind of nursing care. This study is significant in the history of research on this topic because on the basis of this valuable data it verbalizes things related to nursing care for children with SMIDs that had not been put into words before. It also has practical significance for three reasons. First, it can be connected to securing human resources for nursing in facilities for children with SMIDs and improving the quality of care. Second, it can provide insight concerning how cooperation between different professions should be implemented. Third, in the current era in which children with extremely severe and sub-extremely severe disabilities are increasing, it is significant in enabling the utilization of nursing care for children with SMIDs within their local communities, as well as of course the ongoing provision of care for these children within facilities.

## 目 次

序 章	1
1.問題の設定	1
2.問題背景	2
3.私の立ち位置	4
4.用語の定義	4
5.本論文の構成	5
第 1 章 重症心身障害児者（重症児者）施設の歴史的背景	7
第 1 節 重症児者施設の創設期と変遷	7
第 2 節 重症児者施設として法制化されるまでの道のり	13
第 3 節 法が複雑で曖昧になった背景と意味	18
小括	21
第 2 章 重症児者に関する法と親の運動	22
第 1 節 「守る会」の結成までの親たちの活動	23
第 2 節 「守る会」の結成と組織	25
第 3 節 「守る会」の活動と法改正	25
第 4 節 「守る会」の理念	28
第 5 節 「守る会」の人／組織とのつながり	29
第 6 節 「守る会」の活動を後押しした背景	30
第 7 節 「守る会」の理念からみる新たな課題	31
小括	32
第 3 章 看護はどのように定義され重症児者看護はどこまで研究されてきたか	34
第 1 節 重症児者を取り巻く現状	34
第 2 節 重症児者看護と課題	35
第 3 節 看護のありように関する研究	37
第 4 節 重症児者と看護師の関係性に関する研究	39
第 5 節 新人看護師に関する先行研究の検討	41
第 6 節 看護はどのように定義されてきたか	42
小括	44
第 4 章 重症児者看護を継続してきた看護師へのインタビュー調査	46
第 1 節 重症児者施設の歴史的資料および看護師へのインタビュー調査に もとづく質的データの帰納分析（研究方法）	46
第 2 節 看護師が重症児者施設で働くということ（インタビューの分析結果）	52
第 3 節 重症児者施設を選択する決め手となるのは重症児者との接点 —重症児者施設を選択した経緯と理由—	53

第4節	看護師が重症児者施設での勤務を継続することに関連する要素	58
第5節	看護師の就職した時期による特徴—3つの世代—	76
小括		82
第5章	第一世代の看護師が長年重症児者施設で働くということ	84
第1節	第一世代の看護師（1968年～1970年代に勤務）が経験した社会／法の変遷	84
第2節	集団保育の体制からの変化（組織・体制／職場文化）	88
第3節	重症児者への愛情と変化する親（重症児者との関係／親との関係）	89
第4節	他職種／看護師同士の協働と対立（他職種との関係／看護職同士の関係）	96
第5節	くらしの中の看護実践／倫理的ジレンマ	104
第6節	重症児者看護を実践してきた自己への肯定感	108
第7節	重症児者看護の基盤となる使命感と重症児者への愛情	109
小括		110
第6章	第二世代の看護師が重症児者施設で働くということ	111
第1節	第二世代の看護師が経験した社会／法の変遷	111
第2節	高齢化／重度化する重症児者への対応に迫られる （組織・体制／職場文化）	117
第3節	重症児者への愛情と大切にしたい親の思い （重症児者との関係／親との関係）	118
第4節	他職種／看護師同士の協働と対立（他職種との関係／看護職同士の関係）	125
第5節	くらしの中の看護実践／倫理的ジレンマ	131
第6節	自己肯定感	137
第7節	重症児者看護の基盤となる使命感と重症児者への愛情	138
小括		139
第7章	くらしの場を職場として選択した新人看護師たち（第三世代）	140
第1節	第三世代に区分した理由と研究対象施設選定の理由	140
第2節	職場適応と困難感（社会／法の変遷／組織体制／職場文化）	143
第3節	新人看護師をサポートする先輩看護師や上司の存在（看護職同士の関係）	145
第4節	時代／世代によっても変わらない重症児者との関係／親との関係	151
第5節	医療主導ゆえに感じる福祉職との協働のメリット／他職種との協働の 難しさ	153
第6節	経験の積み重ねが必要な重症児者への看護実践	158
第7節	人としての尊厳（倫理的ジレンマ）	159
第8節	医療主導の時代で揺らぐくらしの中の看護（自己肯定感）	160
第9節	重症児者看護の基盤となる使命感と重症児者への愛情	164
小括		166



終章	168
第1節 重症児者施設が病院であるということ	168
第2節 看護師が重症児者施設で働くということ	169
第3節 看護の再定義に影響をおよぼす要素	178
第4節 重症児者施設の課題	182
第5節 提言	183
研究の意義	185
研究の限界	186
おわりに	186
謝辞	187
[注]	188
[文献]	191

## 序 章

### 1. 問題の設定

重症心身障害とは、重度な運動機能障害と知的機能の障害という二つの障害が重複している状態である。重症心身障害のある児童が入所する施設としての重症児者施設<sup>1</sup>は1967年に医療法と児童福祉法により法制化された。しかし、重症児者施設では半世紀にわたって絶えず看護師不足が続いてきた。就職を希望する看護師が少ないうえに就職してもすぐに辞める看護師が多い。一方で重症児者看護にこだわりをもち、数十年にわたって勤務を継続している看護師がいる。看護師にとって重症児者施設で働くとはどのようなことであるか、なぜ重症児者施設を選択し、なぜ仕事を続けてこられたのか、またすぐに辞めていく看護師との差異は何であるかということが本研究の問いである。

看護師にとって重症児者施設で働くということの意味を読み解くためには重症児者施設がどういう場であるかをみていく必要がある。重症児者のなかにはたえず医療の監視下でなければ生命に危険があるほど重度な入所基準どおりの入所者がいる。一方で、運動機能が高く医療が常時必要ではない入所者もいる。入所基準では入所に至らないはずの人が多く入所しているのは、なぜだろうか。病院である必要性はあったのだろうか。

こういったことは、歴史的背景を振り返ってみないとわからない。そこで、法的な背景もあわせて歴史を振り返ると、1948年に制定された児童福祉法によれば、身体障害児は肢体不自由児施設に、知的機能障害児は精神薄弱児施設にそれぞれ入所することができたが、重度な重複した障害がある場合はどちらの施設にも入所できなかったことがわかった。また、重症児者のいる家庭では介護負担による重症児者殺しなどの悲劇が後を絶たなかった。1967年に重症児者施設が創設されることになったが、重症児者施設は医療施設でありながら一般病院とは異なる経緯で病院になった歴史的経緯が存在している。こういった歴史的背景を分析することによって、重症児者施設がどういう場であるかを把握することにつながると思った。第1章では重症児者施設の歴史的背景を述べる。

他方で、法的な背景をみると、重症児者の親の会が中心となって重症児者に関する法整備を要請し、実現してきた経緯がある。その運動の結果、重症児者施設の入所基準に関する法が変わり、家庭での介護困難を理由とした入所も可能になった。また、児童福祉施設であっても18歳以上の入所が可能となった。結果的に非常に重度で生命に危険のある入所者もいれば、常時医療が必要ではない入所者も存在することになった。親の運動が法の変遷に深く関連していることも、看護師が重症児者で働くとはどういうことかを分析する際に視野に入れておく必要があると考える。そこで、第2章で重症児者の親の会の運動と法との関連を述べる。

上記のような歴史的背景をもつ重症児者施設に働く看護師は、なぜ重症児者を職場として選択したのか、そこで働くということはどういうことであろうか。本論文では研究対象者として、重症児者施設における勤務経験が10年以上ある看護師8名と経験年数が1年の新人看護師<sup>2</sup>8名へのインタビューを行った。経験年数のもっとも長い看護師は41年間の経験がある。経験年数豊富な看護師と新人看護師との経験年数の差は40年間あり、歴史のなかで経験されてきた看護を分析するうえで、重症児者施設の歴史的背景や法の変遷をとら

えておくことは必要であると考え。

また、重症児者施設では、近年超重症児<sup>3</sup>といわれる重度な小児が入所するようになり、常時医療が必要でなかった入所者も高齢化により身体機能の低下をきたし、医療も含めた支援が必要になってきている。さらに、地域で生活している重症児者は入所者よりも重度な人が多く、地域での生活が難しくなれば入所の必要性がでてくる。こういった人たちの生活を支える為にも、入所者に留まらず、地域で生活する重症児者の課題も含めて今後はますます看護師の役割は必要になってくる。本研究により看護師にとって重症児者施設で働くとはどういうことかを明確にすることで、さまざまな状況にある重症児者に対して、これまでに看護師に経験されてきた看護を継承し活かすことができるという意義がある。

## 2. 問題背景

本研究に取り組むことになった契機は、私の重症児者施設への勤務経験である。私は看護専門学校で教員経験と急性期病院の看護管理経験を経て、2008年から重症児者施設びわこ学園で看護管理者としての勤務を始めた。重症児者との接点がそれまでなかったわけではない。だが、重症児者施設は、それまで経験した医療施設とはあまりにもかけ離れた環境であった。違和感の一つ目は、一般病院とは異なる職員組織である。病院であるにもかかわらず医療職の人数より福祉職員数の方が多い。また、事務職員は福祉職を経て管理職になった人がほとんどであった。二つ目は入所者の状況である。一般的な人の身体機能の発達は、例えば3か月で首が座り半年でお座りができ、1歳で独り立ちして歩くようになる。しかし、重症児の多くは、健常児よりも著しく遅延した発達過程を辿っている。その発達が数年から数十年遅れて、しかし、発達しているのである。重症児者を一見しただけではとらえられない奥深さと、そこにかかわり続ける時間の長さの必要性を痛感したのである。それが分かったのは就職してから2年が過ぎようとしていたころである。看護職全般には、このように人間のもつ可能性を信じて数十年間もみまもり続ける看護は知られていない。

そういった人たちに対する発達保障という糸賀一雄思想のもとに運営されてきた歴史ある施設だからこそ醸し出す雰囲気があったのかもしれない。しかし、医療法と児童福祉法の二つの法の下に運営されているという法の背景、入所基準はあるというもの入所者は障害の種類や程度が異なっていること、児童福祉施設であるにもかかわらず、入所者の年齢は小児期から高齢期の人までさまざまであること、こういった現状はなかなか理解できなかった。

入所基準に柔軟性があることは、さまざまな事情をかかえる障害のある人が入所できるという点でよいことだと考える。しかし、障害の種類と程度が多様であることと入所基準との関連を広く医療看護界や社会に理解してもらうことは複雑すぎて困難であると考えた。

重症児者施設に勤務を希望する看護師が少ないために、私が着任した時すぐに対処しなければならないことは看護師確保であった。就職希望者が少なく退職者が多いため長年看護師不足が続いている。当時は2006年の診療報酬の改定で入院基本料に7対1（患者数に対する看護師数）が導入されたことにより、全国的に看護師不足が生じたときであった。そのような時期と相まって重症児者施設はますます看護師確保が困難となった。しかし、重症児者施設に勤務する看護師の離職率に関する調査研究はほとんどみあたらず、西藤武美に

よる1件のみである。西藤による重症児者施設の看護職員需給状況調査の結果は、重症児者施設に就職して3年以内の看護師の離職率が41.9%となっている(西藤 2010)。同年の全国の新人看護師離職率は8.1%であり、全常勤看護師の離職率は11.0%(厚生労働省 2016)であることから非常に高いことがわかる。西藤は、重症児施設では離職率が高いために、翌年の人員確保が前年度の退職人員より下回っていることも指摘している。びわこ学園においても私が就職した前年度の離職率は約20%であった。加えて、必要な看護師数が不足しており非常勤の看護師で補足している状況であった。他方、重症児者にかかわることにこだわりを持ち長く勤務するベテラン看護師がいた。就業年数は10年以上の看護師と3年未満の看護師で二極化されている傾向があった。数年で退職する看護師と長く勤務する看護師の差異はどこにあるのかを明確にする必要があると考えた。

そこで、重症児者看護とはどういう看護なのか、看護管理者を中心に聞き取りを行った。看護師たちがいかに重症児者に愛情を持っているかを聞くことはできたが、実践されている看護を言語化して明確に伝えることができる人がいなかった。そのため臨床現場でどのようなケアが行われているのかを参与観察し、自分自身で言語化することを試みた。どのようにして看護師確保をすすめていったらよいかわからないままではあったが、自分の一般病院での看護管理の経験をもとに、重症児者施設においてもキャリアアップを目指せることを示す必要があるだろうと考えた。それは重症児者施設の看護師がキャリアデザインを描けるように、近年の看護師の人材育成の基準に合わせて作成した教育システムである。当然、看護職員からの歓迎も反発もあった。しかし、多くの看護師、中でも新人看護師にとっては目標が明確になったという反応があった(窪田ら 2011)。

さらに、施設内にとどまってはならないと考え、全国の重症児者施設の看護管理者会で協会認定重症心身障害看護師の研修システムを作り、近畿地区運営の研修会を実施した(窪田 2011a)。研修会開催を通して、重症児者看護の専門性を看護界にも認められるように県看護協会に働きかけるなどの尽力はしたが、それには、内外の大きな抵抗勢力もあった。新しい取り組みに反対する勢力と看護師だけに教育を行うことに反対する勢力である。他方、医師や福祉職員のなかにも応援してくれる人たちも多く存在した。結果として協会認定重症心身障害看護師研修は実現し、日本重症心身障害福祉協会が認定機関となり、今年で6年目を迎える。

それでもまだ、自分の中で福祉職と協働する看護は、病院内で働く看護師とは異なる何かがあるようだがみえないという違和感は消えなかった。重症児者の存在さえ知らない看護師は多い。「入所者が病院に1週間入院して、帰ってきたら褥瘡をつくってくる」、「心配だから病院には任せておけない」という看護師の声を聞いて、そういう看護がなぜ看護界全体に伝わっていないのか」という疑問も生じた。また、重症児者看護が実践され始めて半世紀が経過した現在でも明文化されていないのはなぜだろうか。長い経験を有する看護師たちはなぜ勤務を継続できているのかを明らかにしたいと思ったのが動機である。就職後に修士課程に進学して修士論文「重症児者施設を経験してきた看護師の看護の知の形成過程—Aさんのライフストーリーの分析をとおして—」(窪田 2011b)を完成させた。

本研究は、2011年の修士論文が前提となっている。修士論文では、以下の6点が明らかになった。①重症児者施設における看護は、施設は家庭であるという世界観が他の職種とも共有され、日常生活援助が福祉職と融合されたケアとして行われていること。②重症児者に

は「感じる力」があり、成長／発達の側面からも健康上も環境が大きな影響を与えること。③観察力・洞察力が必要であること。④看護師には重症児者看護を継続する揺るぎない自己信頼があること。⑤重症児者への看護の形成過程の特徴は、段階的・順序的発達を遂げるものではなく、形成過程が明確でなく言語化できにくいということであった。

この分析の過程で重症児者という対象の特性および二つの法の下に運営されている重症児者施設が生活の場であるという特性が、そこで実践される看護に影響することが明らかになった。重症児者施設という場がどのようなものかという分析を深めるためには、修士論文で得られたデータを一般化するために事例を増やして分析する必要があること、さらに歴史的背景を踏まえた分析が必要であると考えた。

そこで、本研究では、修士論文の結果をもとにさらに看護師免許<sup>4</sup>取得後1年から41年の重症児者看護の経験のある看護師へのインタビューを追加して、合計16名を研究対象者とした。また、重症児者施設という場の特性、法の特徴、社会背景などとも関連して分析する必要性を感じ、歴史的資料や手記、機関誌なども合わせて分析することとした。

### 3. 私の立ち位置

研究における私の立ち位置は、一職員として重症児者施設を体験しており、その現状を把握している看護師である。広く社会全体のみならず、看護界／医療界であっても、重症心身障害という重度な障害のある人の存在を知らない人が多い。障害が残った場合あるいは生来障害のある人への看護が、治療を目的とした医学モデルの立ち位置だけで十分なのか、そのモデルで人々の生活に寄り添うことが可能かどうかを、本来の看護に立ち返って考える必要があると考える。そのためには看護師が重症児者施設で働くということはどういうことかを言語化し明確にすることで、福祉職や他の職種とどう協働していく必要があるかを考えるべきである。重い障害のある人が施設内だけにとどまらず地域で普通の生活をおくるためには、これまでに蓄積された施設内看護がどのようなものであるかを明確にし、その意義を看護界／医学界／社会に示し、今後の施設／地域／病院における重症児者看護がどうあるべきかを提言したい。

### 4. 用語の定義

- 1) 看護の定義 : 本論文においては、「看護師が、自らの役割について、日常生活援助も行うが、中心的役割は診療の補助業務であるという価値観を、意識下または無意識のうちに形成していること」を看護の定義とする。
- 2) 看護の再定義 : 「看護の再定義」はふたつの使い方をする。一つは、看護師自身のとらえている上記のような「看護の定義」が、重症児者看護の経験を通して、日常生活援助のくり返しの看護を「これでいい」と思えること、自分の行っている看護が従来の看護師像に当てはめれば腑に落ちないと思っていたことが、腑に落ちると感じることを指す。もう一つは、重症児者に対する看護実践の経験の語りを読み解いていくなかでみえてくる『「看護の定義」が変化してきたととらえられること』を「看護の再定義」と定義する。

## 5. 本論文の構成

本論文の問いは、看護師が重症児者施設で働くということはどういうことかである。看護師が重症児者施設で働くことをどのようにとらえているかをインタビュー調査から明らかにするとともに、歴史的資料を用いてインタビュー結果の分析を考察する。

看護師にとって重症児者施設で働くということの意味を読み解くためには、重症児者施設がどのような場所であり、それはどのような歴史的背景をもつのか、理解する必要がある。そこで、第1章と第2章では、重症児者施設の歴史的背景と法的背景を明らかにする。

第1章は「重症心身障害児施設の黎明期—島田療育園の法制化—」（窪田 2014a）に一部加筆したものである。重症児者施設が創設されてから半世紀の間に社会も法律制度も入所者も変化してきた。看護師にとって重症児者施設で働くということはどういうものか、一般病院と異なる施設という環境でどのような看護を展開してきたのかを明らかにするためには、重症児者施設が病院であることが大きく関係している。重症児者施設が病院となった歴史的背景を踏まえて分析することが必要と考える。

第2章では、法整備の背景に親の会の活動が深くかかわっていたことを「全国重症心身障害児（者）を守る会」の発足と活動の背景」（窪田 2015）としてまとめた。重症児者施設が医療法と児童福祉法の二つの法のもとに運営されることになった背景は、第1章で述べる重症児者施設が法制化された後に展開された親の運動と深い関連がある。後の章では、二つの法のもとに運営されているという事態そのものが重症児者看護に影響を与えていることを一般病院との比較から明らかにするが、本章では予備的考察として歴史的背景を明らかにする。

第3章では、重症児者を取り巻く現状と重症児者看護の先行研究では、どのようなことがどこまで明らかにされているのかを明らかにする。本論文では「看護の再定義」という概念を用いるため、先行研究において看護がどのように定義されてきたかを検討する。なお、第3章は修士論文の一部に加筆したものである（窪田 2011b）。

第4章では、重症児者施設で働く看護師に対して、重症児者施設で働くとはどういうことかについてインタビューした結果の分析を行う。ついて16名の看護師にインタビューした結果を帰納的に分析した結果、11の要素が抽出された。11の要素とは、〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉〈社会／法の変遷〉〈組織体制／職場文化との関係〉〈重症児者の状態と重症児者との関係〉〈親との関係〉〈他職種との関係〉〈看護師同士の関係〉〈看護実践〉〈倫理的ジレンマ〉〈自己肯定感〉〈使命感〉である。〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉のうちのひとつに、どの看護師にも共通する『障害児者との接点』があった。それはどの時期にも共通する看護師の重症児者施設を選択する決め手になっていたと考える。すべての看護師に共通することなので、第4章で述べる。

第5章から第7章までは、インタビューの結果を歴史的資料と合わせて分析した結果を論述する。看護師たちの約40年という重症児者看護の経験は、どの時代にも一様にあるのではなく、重症児者施設が社会や法の影響を受けていた。それを詳しくみていくと、看護師たちの就職した時期によって三つの世代に分類された。三つの世代とは、1960年代から1970年代に就職した第一世代の看護師と1980年代から2005年に就職した看護師の第二世代、2006年以降に就職した看護師の第三世代である。1960年代から1970年代は、重症児者施

設が創設され、全国的に施設拡充への気運みられた時代であった。看護師たちは福祉職と一緒に小児期の集団保育を行いながら、試行錯誤で重症児者看護を創っていく時期であったことから第一世代とした。第二世代の看護師たちは、重症児者施設の入所者が、そのまま年長者となり成人期を迎えるようになり、同時に重度化が始まった時代に就職した看護師たちである。さらに2006年以降になると、高齢化が進む一方で新たに超重症児・準超重症児という非常に重度な障害のある重症児が入所してくるようになり、重度で年齢層が幅広くなった対象を見ていく時代になったことから第三世代の看護師とした。そこで、第5章では10の要素が第一世代においては、どのように特徴づけられるのかを説明し、第二世代は第6章で、第三世代については第7章で述べることにする。こうして、歴史的背景をいれながら分析すると、看護師たちが重症児者施設で働くということは、重症児者施設における経験が一般病院とは異なる看護の経験があり、それが重症児者施設で看護師が働くことと関連があることがみえてきた。それは、重症児者施設における看護の再定義であると考えた。

終章では、第5章から第7章の各世代で考察した看護師の語りから重症児者施設で働く看護師の〈くらしの中の看護の再定義〉について世代によってみえてくるものと歴史的背景から考察した重症児者施設の課題についてまとめる。また、そのうえで、看護管理者／施設管理者／看護界／社会にむけて提言したいことを述べ、最後に研究の意義と限界を述べる。

## 第1章 重症心身障害児者（重症児者）施設の歴史的背景

本章では、重症児者施設が一般病院とは異なる形で医療法による病院となった背景を述べる。看護師にとって重症児者施設で働くということはどういうことか、一般病院と異なる環境でどのような看護を展開してきたのかを明らかにするためには、重症児者施設が福祉施設と病院の両方の機能を有することとなった経緯を解明する必要がある。

そこで、重症児者施設がどのような経緯で病院となったのかをここでみていくことにする。

重症心身障害の原因は、染色体異常や代謝異常などの出生以前のものや、分娩異常や低出生体重など周生期のものだけでなく髄膜炎、脳炎後遺症やてんかん後遺症、脳外傷後遺症などの生れた後で発生するものも含まれている（中村 2006: 7）。また、重症児者は、感情や意思を表現することが困難であるうえに、多彩な急性の身体合併症が起りやすく、生命の危機や活動低下の危険が著しく高いという特性がある（有馬正高 2006: 2）。

全国の重症児者数は、重症児者施設入所者 11727 人（日本重症心身障害福祉協会 2015）、在宅で生活している重症児数約 21 万 5 千人（厚生労働省 2011）である。重症児者施設では、病院機能と児童福祉施設の機能を併せ持つ機関として、小児期から老年期にわたって、成長／発達を支える「療育」を重視したサービスが提供されてきた。2012 年法改正により、小児は児童福祉法による「医療型障害児入所施設」、成人以降は障害者総合支援法による療養介護事業となった。これにより法的には 50 年間継続してきた児者一貫制は排除されたが、実際にはこれまでと同様の療育が継続されている。そのため、現在は「重症心身障害児施設」という文言が法律上は削除されたが、通称として「重症児者施設」が使用されている（窪田 2015）。

### 第1節 重症児者施設の創設期と変遷

本章では、戦後障害児医療に携わってきた小林提樹のテキストを中心に、島田療育園（1963）が日本初の「重症心身障害児施設」として法制化された経緯を調査し、重症心身障害児（重症児）に関する法が、対象の状態や年齢について曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきた経緯とその意味について述べる。

日本における重症児施設の歴史は、岡田喜篤（2001）や細渕富夫（2003）らによって研究されているが、法の曖昧さに焦点をあてた先行研究は少ない。小埜寺直樹は重症児施設に関する法の曖昧さについて、施設入所対象と設置主体の不明確さがあり、それは医療ニーズと障害福祉の非連携性や療育効果の重視、同情心から施設収容を先決したものであると述べている（小埜寺 2000）。

重症児施設が法制化されてから約 50 年を経た現在において、改正された児童福祉法においても曖昧さが存続しているということは、法の始まりに原因があるのではないかと考える。重症児施設の法制化には小林の他、びわこ学園創設者の糸賀一雄を含め多くの人がかかわっており、特に糸賀の業績は教育・療育の視点から広く知られている。しかし、重症児施設が児童福祉法と医療法の二つの法の下に運営される形で法制化された過程には小林が大きくかかわっている。そこで、本論文では日本で初めて重症児施設として認可された島田療



育園の創設者である小林のテキストを中心的に扱いながら、日本における重症児施設の始まりと法制度の曖昧さに焦点をあてて調査する。

他の疾患についてはこのような法整備の曖昧さについて指摘している文献は見当たらない。その理由として、重症心身障害の状態の複雑さが関連していると考えられる。また、海外においても曖昧な法制度に関する研究は筆者の知る限りでは見当たらない。1960年代の西ドイツでは早くから「療育」という言葉があり重症な子どもたちの入所する教育的な施設に病院の医者が派遣されていた。また、スイスでは「治療教育院」という民間施設で教育的治療が行われるというシステムであった。しかし、そこには重度な障害児は収容されておらず、常時医療を必要としないものであった（糸賀 1968）。海外における重症児の呼称は様々であり、重症児施策のように生涯にわたる継続的な入所施設は日本独自のものである（岡田喜篤 2013）ことが法整備のあいまいさと関連している。

重症児施設の入所基準は、法による入所基準が曖昧であるために、代わりに大島の分類（大島一良 1971）が汎用されてきた（図1）。大島は、IQ35以下で運動機能は寝たきりおよび座れるまでの状態が重複するもの、分類表で示す1、2、3、4を重症児の基準とした。ただし、分類の5～9に該当するものであっても一定の条件によって「周辺児」として入所の対象になるとしている。そのため様々な分類に該当する人たちが入所している。重症児と重症児者施設の入所基準に関しては、次節で詳細を説明する。

					IQ
					80
21	22	23	24	25	
					70
20	13	14	15	16	
					50
19	12	7	8	9	
					35
18	11	6	3	4	
					20
17	10	5	2	1	
走る	歩く	歩行	坐れる	寝たきり	

図1 大島一良による分類

表1 厚生省による重症児分類（岡崎 1990a）

	タイプとその程度	実数(%)
I型	重度精薄, IQ35 以下あるいは推定その程度 重度肢体不自由, 強度四肢, 軀幹マヒ, 寝返り ころがり移動, 介助座位可能の程度	2,165 (48.1%)
II型	重度精薄, I型に準ずる 中軽度肢体不自由 a 上肢マヒはあるが下肢マヒはないか, あっても軽い (いざり移動以上可能) b 下肢マヒはあるが上肢マヒはないか, あっても軽い (自力摂食, 車椅子操作程度以上可能) c 上肢, 下肢ともにマヒはないか, あっても軽い	1,854 (41.2%)
III型	中軽度精薄 ① IQ35~50 あるいは推定その程度 ② IQ50 あるいは推定その程度より軽い 重度肢体不自由, I型に準ずる	375 (8.3%)
IV型	中軽度精薄, III型①②型に準ずる 中軽度肢体不自由, II型 abc に準ずる	108 (2.4%)

### 第1項 日本で初めての重症児者施設開設までの動向

戦後の日本において、重複障害児は児童福祉法のどの概念にも含まれず、親による介護が困難であっても収容できる施設がなかった。そのような障害児やその親を救うために施設を設立しようと立ち上ったのは小林をはじめとした糸賀や草野熊吉ら民間人であった。重症児施設が日本で初めて認可されたのは「島田療育園」（1961年設立、現島田療育センター：東京都多摩市中沢）であり、続いて「びわこ学園」（1963年設立、現びわこ学園医療福祉センター草津：滋賀県草津市）、「秋津療育園」（1964年設立、現東京都東村山市青葉町）が認可された。これら3施設の創設者は戦後まもなく重症児の生きる場を模索して施設の建設を行ってきたが、法の適用がないために経営上の困難さを極めていた。そのため創設者たちは法制化に向けて多大な努力をした結果、国の認可を実現していった。

これらの施設が重症児施設として法制化されるまでの過程において、糸賀や草野も小林とともに深くかかわっており、彼らの活動によって重症児が社会的に認知されていったと考えられるため、びわこ学園と秋津療育園開設の概略に触れておく。

糸賀が「びわこ学園」の前身である「近江学園」の「杉の子組」を発足させたのは1954年である。糸賀は、1946年に戦後の混乱期の中、家族を失った子らのために滋賀県に「近江学園」を創設した。ここでは戦災孤児の他、浮浪していた知的障害のある子や家庭や学校で世話ができない重度の知的障害児の発達支援を行っていた。社会情勢の変化とともに入所者は知的障害の子が増え、1966年には「児童養護施設」から「精神薄弱児施設」となり、その中で医療的な問題を抱えた子に対して、医局所属の「杉の子組」が医療福祉を提供した（高谷2011）。「びわこ学園」は1963年に完成し、1946年から近江学園の診療にかかわっていた岡崎が初代園長に就任した。糸賀は「この子らを世の光に」をスローガンにして、障害があっても生まれながらにもっている人格発達の権利を保障する社会を目指して活動した（糸賀1968）。その業績は広く知られるところである。

「秋津療育園」は、1958年に草野熊吉が医療法による病院として開設した。家庭裁判所で調停委員をしていた草野は、離婚相談のなかで障害児をもつ母親がしばしば離婚を余儀なくされることを目の当たりにした。また、家庭でも地域でもその子と母親は周囲からの差別・偏見にいたたまれず、母子心中や子殺しに追い込まれることが珍しくなかったことに心を痛めていた。そこで、1958年に東京郊外・武蔵野の雑木林にあったトタン葺き家屋（博慈会の結核療養ホーム）を改築し病院として開院した。当時は児童福祉法による障害児の救済法がなかったため病院の方が容易に許可された。その後、7月の厚生省事務次官通達の適用を受けて、病院を改築し1964年12月に重症児施設として認可された（草野 1997）。

「島田療育園」については、創設者である小林のテキストと合わせて島田療育園に保存されている資料を中心に法制化までの経緯を辿っていく。

## 第2項 小林と障害児との出会い

小林が障害児医療を始めたのは、1935年4月1日に慶應義塾大学医学部小児科教室助手となってもまもなくのことである。その時にだれも引き受けなかった障害児問題にかかわり、「医療の神髄はここにあった」と記している（小林 1983:71-74）。そして、1938年に小児精神衛生相談室が開設されてから心身障害児の治療相談に傾倒するようになった。小林が晩年になっても深く心に焼き付いている出来事は、1939年に東北から相談に来た5人の家族の話である。3人の子どもに障害があったが遺伝性疾患とは考えられないために、1週間毎日通院してもらったという。その時のことを回想して以下のように記している。

何という医学の無力か。（中略）まもなく「なおらない障害であるとわかったら心中する覚悟であった」という手紙を頂いた私は、大きなショックを受けた。医療にばかり熱中していた私であったが、この時から「障害児とその家族」という広がりを持って見る目を開かされ、また一家心中を阻止したのは何であったのかを考える時、結果のいかんにかかわらず、ただ親身になって努力してあげたということだけであったように思われた。しかもそれしか私には能力がなかったのである。（中略）たしかに無力ではあったが、私は「支え」になり得たという結論を得た。私の本領である医療でもないし、心理でも教育でもない、もっと別の無形のもの、強いて言えば奉仕というものであろうか（小林 1983:75）。

小林は、治癒の見込みがない障害に対して医学は無力と感じつつ、治癒は望めなくても障害児とその親を支えるすべを体験し、かかわり続ける決意を新たにしている。小林が「奉仕」と捉えたものはその後福祉となって確立していくが、重度な障害であれば医療も切り離せないものであり、これが「療育」の礎となっていったと考える。さらに、小林は1939年に生まれた小林の長男が生後36日目で生涯を終えた際、自宅での看取りをおこなっており（小林 1983:79）、障害児との出会いやわが子の死を運命的に捉え障害児医療に邁進していったと思われる。

### 第3項 戦後の日本赤十字産院における障害児診療と乳児院の開設

小林は、終戦後の1946年4月、東京都渋谷区宮代町（現・渋谷区広尾）の日本赤十字社産院小児科（1922年開設、1972年日本赤十字社中央病院と統合し日本赤十字医療センターとなる）に勤務しはじめた。戦後の復興とともに東京の人口は増え、子どもの数も増えると日本赤十字社産院小児科では障害児の相談件数が増えていった。そのため、1948年から慶應病院でも障害児診療相談を週に2回行った。

やがて日本赤十字産院では出産後母親に置き去りにされた子や、敗戦後で子どもを育てる能力がないために捨てられた子どもたちを何人も入院させることになり、1947年12月に「児童福祉法」が制定されたのを期に1948年から日本赤十字産院は乳児院となった。

### 第4項 法の矛盾：病院と社会から排除される障害児と親たち

日本赤十字産院の乳児院の入院第1号は分娩異常による重度重複障害児であった。その後も小林は、家庭での介護が困難な重度な障害児のために障害児病棟を作って入院させていった。しかし、障害児たちは後に国の方針で強制退院させられることになった。重度重複障害児については法の適応となるところがないという法の矛盾があったのである。当時の障害児の法的処遇について大島は、次のように述べている。

1948年に児童福祉法が制定されて肢体不自由児施設と精神薄弱児施設はできたが、いずれも独立自活に必要な知識を与えることを目的とする施設である。そのため、重複障害のある児の親たちは、「肢体不自由児施設・精神薄弱児施設の窓口である児童相談所を訪れ、紹介されてこういった施設に行くが、肢体不自由児施設に行っても受診しても、精薄を伴うという理由で、断られ、精薄施設に行っても、肢体不自由があることによって拒否されてしまう」（大島 1971: 5）。

小林の著書からは、乳児院にも病院にも収容できなくなっていった障害児の処遇をめぐる以下のような歴史的経緯を読み取ることができる（小林 1983: 96-97）。

健康保険では「治癒の見込みのない病気や障害は入院治療に値しない」とされていたため、健康基準局から治癒が不可能な重複した障害をもった小児は健康保険の対象外と判断され、小児科でも受け入れることはできなくなった。小林は対処策として行き場を失った障害児を乳児院に収容した。しかし、乳児院は満1歳までの「健康な乳児を収容して介護するところ」と規定されている。そのため、心身障害児は養育してはいけないことになっていた。満2年までの在所の延長が許されたが、障害は治癒するものではないため年齢超過児は措置解除となってしまった。小林は健康基準局との交渉を何度も行ったが受け入れられず、他の部署に行っても担当が違うという理由で受け付けられなかった。それでも児童相談所は次々と行き場のない障害児の受け入れを小林に依頼してきた。

結果的に1955年、国は標榜診療科と実際の入院児の病名が異なることを理由にして、障害児病棟に入院している障害児の健康保険の取り扱いを停止した。そのため全員強制退院となったが、家庭での引き取りは無理だと思われる家族もあった。20~25名入院していた障害

児は半減して生活保護法（1950年制定）による幼児だけになり、しかもその多くは捨て子であった。その時小林が健康保険局に最後に言った言葉は、「万一この家族が障害児殺し、あるいは一家心中したとしても、当然当局のみなさんに責任をとってもらいます」であった。小林は他に入所できる施設がなく、親による介護も不可能な障害児を入院させていたが、その病棟を公にすることができないため、隠すように一番奥に配置して入院患児の名前も伏せるといった手段をとっていた。しかし、1957年1月に「医療扶助取り扱いの停止」通知が届いた。これは、当時の記録から推測すると、入院している患児の疾患名では、健康保険の適応にならないという通知のようである。つまり、自費診療でない限り入院は継続できないことになる。生活保護を受けている状態では当然自費診療の経費は支払えない。治療によって直すことができないけれども家庭での介護は難しいという障害児を入院させていたため、小林にとって退院させるのは不本意なことであった。

健康基準局の職員に対する憤りの言葉は、縦割り行政と法の狭間で行き場を失った障害児と家族を救うために奔走した小林の苦悩の表れである。国の考え方によると医療は治療を目的とするものでありそのための健康保険である。そのため治癒の見込みのないものは医療の対象にはならないということになる。結果として児童福祉法による施設からは重度な障害児を受け入れることを拒否され、医療制度による病院でも健康保険が適用されないことになった。親がいない子どもは生活保護を受けられるが、医療に関しては健康保険の適用になるため同様に排除される結果になった。つまり、家庭での介護が不可能な重症児を保護するためのどんな法律もなかったのである。これは小林が医療の限界を福祉で補うことの重要性を後々まで訴えていくことにつながった出来事であった。

このようにして相次いで障害児を保護する手段を断られた小林は、障害児の現状を社会に公開する方向へと転じていく。小林は全国乳児院研究協議会、全国福祉大会で「児童法によって措置されない矛盾」を訴えていった。その時、世田谷の児童福祉司である有吉に出会い、「重症欠陥児の対策懇談会」開催に至る。また、新聞紙上など社会へのアピールを積極的に行った結果、1958年に重症心身障害児問題委員会が設けられた。この頃に日本赤十字産院への施設見学も多くなり、当時の厚生大臣である橋本龍伍も視察に来ている。

しかし、その後も法の矛盾との闘いは継続していくことになる。

## 第5項 島田療育園の土地提供者である島田伊三郎との出会い

このようになさなか、小林は島田伊三郎と出会うことになった。小沢浩（2011）によると小林と島田の出会いには以下のとおりである。

1949年6月30日、島田の次男である良夫が誕生した。良夫はてんかんに加え精神遅滞を伴う「動く重症児」であった。島田は良夫の受診時に外来の子どもたちを見て強い衝撃を受け、1956年に学校に行けない重症な障害児を受け入れる学園を作ってほしいと小林に申し出た。その申し出に小林は感銘を覚え、島田夫妻とともに島田療育園設立へと進んでいったのである。島田は稼いだお金をすべて土地購入資金につぎ込み、地元の反対で失敗に終わるという苦難を経て1957年6月に南多摩郡多摩村落合中沢（現・多摩市中沢）に土地12,000坪を購入して寄贈した。この時に行政からは当時の都母子衛生課長である渡辺清綱が個人の立場で協力している。障害児施設の建設に対する地元の理解は得られにくく、社会に受け

入れられて共存していける道は険しかった。良夫は 1959 年 8 月 24 日 10 歳の時に事故で亡くなったが夫妻は施設の建設に尽力し続けた。

## 第 2 節 重症児者施設として法制化されるまでの道のり

島田療育園が重症児施設として法制化されるまでには、小林らの多大な努力にもかかわらず長い年月を要したが、幾度かの厚生省事務次官通達を経て児童福祉法による児童福祉施設という位置づけになった。その複雑な経緯を以下に述べる。

### 第 1 項 「重症心身障害児」という呼称

1958 年 6 月、まだ医学的に病名がなく、社会保障もなく養育困難な子どもたちは「異常児」「重症欠陥児」などと呼ばれていた。当時小林と一緒に勤務していた医師の秋山泰子は、呼称についての小林とのやりとりを回想し次のように記している。

（近江学園園長の糸賀と相談し）「心身障害」でいきましようかということになったのですよ。（中略）ところが、その一か月もたたないうちに、困った表情で小林先生が切り出されました。「弱りましたなあ、『心身障害児』ではだめだというんですよ。全社協あたりから、心身の「心」は心臓病の親の会が自分たちも「心」だというし、慢性腎臓病や喘息の子どもも「身」に入る。それに重い脳性まひの子どもは、児童福祉法に入れないで大きな問題になっているが、これも当然「身」である。こういう時に、重複障害の子どもだけが「心身」と欲張った名前で、福祉を独占するのはけしからんということですか。皆がこの名称にすがって福祉の陽の当たるところに上がりたいと願っている。皆で上がらなければならない。（中略）「重症心身障害児にすればいいというのですよ」。途端に私は「だめです」と申しました（秋山 2003: 92-96）。

秋山が懸念したのは動く重症児たちが視野から外されるということである。しかし、1958 年 6 月 20 日「第 1 回重症欠陥対策委員会」において、これまでの重症欠陥児等の名称を「重症心身障害児」にすることが決定した。院下（小林の筆名）は、この後日本重症心身障害児対策委員会の設置、国家として対策予算の計上、国立の収容施設の三条が議決され、関係当局に要望されることになった」と記述している（院下 1958a: 26）。

一方でこの呼称が確定したことで、秋山の他にも「動く重症児」と呼ばれる子どもたちが行き場を失わないかを懸念する声があった。「動く重症児」とは、知的障害は重度であるが運動機能の障害は少なく動き回ったり走ったりすることが可能な状態で、図 1 に示した大島の分類 5、6、10、17、18 に相当する子どもたちである。この呼称が確定したときのいきさつは多くは知られていない。しかし、重症心身障害という法的用語が具体的な診断や障害の程度を示すことには至らず、入所の基準の不明確さは半世紀が経過した現在でも多くの課題を残していると考えられる。

親の会の働きによって、入所を受け入れてもらえなかったすべての重症児を受け入れる方向に法が改正されていくことで、重症児は入所が可能となる。結果として動く重症児も入

所の対象になって現在に至るが、その後、病院という組織のなかで動く重症児の療育を必要とするかどうか、幾度となく議論されていく。

このようにして法を整備するために決定した「重症心身障害児」という呼称であったが、再度法の谷間が危惧されることになった。1958年11月島田療育園の前身である「日本心身障害児協会」は、名称変更が間に合わないまま誕生するに至った。全国社会協議会は「重症心身障害児対策委員会」を設置し、第1回会議を1958年11月に開催している。

## 第2項 日本で初めての「重症児施設島田療育園」の誕生

島田は重症児施設建設のために土地を購入したものの、それ以上の資金のめどがたたなかったが1958年に米軍の協力により土地整備が完了した。その後も建設資金不足は続いたが、産経新聞の報道をきっかけに電源開発総裁の内海清温が1000万円を寄付したことにより建設が進んだ（内海はのちに日本心身障害協会の常任理事に就任している）。こうして多額な寄付と法人化への尽力を行った内海らの努力の結果、1959年に財団法人が認可され島田療育創設のための募金活動が開始されることになった。内海は小林や島田をはじめ、「両親の集い」（小林が行っていた障害児の親たちへの相談会）に参加していた人たちとともに国に訴え続けた。

一方このような活動を行いながら小林の心中は複雑であった。1958年11月「日本心身障害児協会」が誕生した時、小林は医師として側面的援助を行うことを考えていた。しかし、国は医療を必要とするという理由だけではなく施設の経営上なんとしても病院にすることを考えていた。病院であれば医師が園長になることを意味するが、小林にとっては自ら望んだことではなかった（小林 1983: 104）。

こうした状況に抗しきれず園長になることを決心した小林は、施設運営のためにさらに法制化への努力を続けた。1957年から1959年の全国社会福祉大会でも問題提起をつづけ、1959年にはようやく千葉、滋賀、富山など全国からも小林と同様の訴えがあり、1961年1月に大蔵省第二次内示により島田療育園に研究費として400万円の委託費が認められた。これは国が初めて重症児施設として予算を認めた歴史的瞬間であった。こうして1961年5月、重症児施設「島田療育園」が病院として誕生した。重症児問題に取り組んできた民間の創設者たちの多大な努力の結果ようやく国が動いたのである。これをきっかけに法整備へと進んでいった。

## 第3項 その後の法の整備過程と曖昧さ

島田療育園は国の予算をうけることで、日本で初めての重症児施設となったが、その後も経営問題をはじめ種々の問題が生じていた。数年ごとの厚生省事務次官通達で改訂され法制化に至った経緯を辿ると以下の通りである。

### 1. 経営問題

島田療育園が病院として認可された時の委託費は昭和36年度400万円、昭和37年度

600万円であり、これだけでは経営上の大きな補助にはならなかった。小林らは税対策として社会福祉法人化を目指したが、当面の建設費の捻出に困った。そこで財団法人を設立して寄付金募集を行うことにした。ところが、一旦財団法人として設立した病院を建設後に社会福祉法人へと変更することは許可が得られないことだった。建設費を捻出する目的での寄付金募集のために一旦財団法人として開設した病院の設置主体を、社会福祉法人に変更することはなかなか国に許可されなかった。そのため免税を目的として一時的に乳児院を併設し、1963年11月1日になってようやく社会福祉法人として認可されたのを機に乳児院を閉院し病院にした。その後も経営困難は続いたが、1963年以降は国及び地方自治体が療育経費を負担することで経営面の補助をすることになっていった(補助金に関する詳細は法改正後であり自治体によっても異なることからここでは詳細にはふれない)。

## 2. 法の対象が曖昧となった経緯

重症児に関する法は障害の種類や程度、年齢など曖昧な表現で法制化された。その経緯について岡田喜篤(2001)の文献を中心に小沢(2011)・小林(1983)の文献に沿ってまとめると以下ようになる。

前述したように日本ではじめての重症児施設が認可されたのは、医療法による病院として1961年に国の委託研究費が支給された時である。この時点では年齢制限がなかったが2年後の1963年から1966年は、重症児施設は厚生省事務次官通達(発児第149号)の医療法に基づく病院であって重症児の療育に適しているものと指定された。1963年の重症児の定義は「身体的・精神的障害が重複し、かつ、重症である児童」となっており、医療法による病院であるが18歳未満という年齢制限が適応されることとなった。小林が日本赤十字産院で障害児の入院を始めたころからすでに10年以上が経過しており、日本赤十字産院からかわりのあった18歳以上の子どもを抱えている親にとってこの規定は皮肉な結果であった。

そこで、後述するような重症児者の親たちの活動もあり、さらなる厚生省事務次官通達により改訂が行われていった。1966年には医療法に基づく病院であって重症児者の療育に適していると指定されるものと規定され、対象は「身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満18歳以上の者」とされ再び年齢制限が撤廃された。

さらに、翌1967年8月に児童福祉法が改正され、「重症心身障害児」という呼称が児童福祉法において定義された(児童福祉法第63条の3)。これが正式に法律として重症児施設が規定された時になる。法案可決に伴う付帯決議として、8月24日付厚生省事務次官通知(発児101号)により、児童以外については「重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を重複している満18歳以上の者」として規定された。重症児施設の入所基準がしめされたが、さらに、必要があれば定義通りの重症児以外でも入所できること、つまり、障害の程度が本来の「重症心身障害」よりも軽度であっても、入所が可能となるように緩和された。児童福祉施設であるが同時に医療法に規定される病院でもあることが、付帯条件により決議された。これが、18歳以上の人や大島の分類による基準以外の重症児も入所が可能になった経緯である。

しかし、次のような問題も同時に起きていた。障害児の状態はさまざまであっても、入所の基準が明確にされなかった理由は、「親による介護が困難」な状態でも入所を認めるといふ救済の意味もあったからである。例えば運動機能が高くても知的機能が低かったり、逆に



運動機能は低いが知的機能は高いという児の場合、本来であれば入所基準を満たさないはずである。にもかかわらず親による介護困難を理由にして入所することになった人たちがいる。施設の処遇や人権を問題として 1970 年代の障害当事者運動に発展していったのは、府中療育センター闘争<sup>5</sup>である。また、島田療育園の入所者が職員によって施設から連れ出されたのか、本人の意思で出て行ったのか、問題になった事件もあった（荘田 1983）。入所基準が当事者にあわせたものではなく、親による介護が困難で他に受け入れる施設がないことが認められることは、地域における支援が不十分であった当時の対処方法であっただろうが、当事者にとってはどうであっただろうか。意思決定できない当事者と介護負担のために追い込まれてゆく家族の救済として、この入所基準はその後約半世紀にわたって継続していくことになる。この法改正と親の運動については、第 2 章で述べる。

### 3. 国の重症児施策としての国立療養所重症児病棟の設置

島田療育園に続いて 1963 年にびわこ学園、1964 年に秋津療育園が相次いで重症児施設として認可された。1965 年になって旧厚生省と児童局の調査が行われ、身体障害者福祉法に基づく障害程度が 1 級ないし 2 級でしかも重度の知的障害を併せ持っている児童は 17300 人と推定された。同時に同様の障害を持つ 18 歳以上の人は 2000 人と推定された。この調査結果や後述する重症児者の親たちの運動の影響もあって、翌 1966 年 5 月厚生省事務次官通達（発児 91 号）により、重症児施設入所の年齢制限は撤廃され、医療法に基づく病院であって重症児者の療育を行うための病床を有する国立療養所が受け入れの対象となった。1967 年 2 月に国立療養所に重症児病棟が新・増設され、1975 年までに 80 か所、202 病棟（8080 床）となった。この時国立療養所は重症児施設ではなく、「児童福祉法第 27 条第 2 項に規定する国立療養所」とされた。病院であるため職員配置や療育のあり方は重症児施設とは異なっている。つまり、重症児者施設においては、入所者に対する職員数（育成部門として看護師および保育士等の合計数）が 1 対 1 の体制とするように定められているが、国立療養所の重症児病棟には適用されない。

### 4. 二つの法律の下に規定された重症児者施設

前述したように 1967 年 8 月に児童福祉法が改正され、「重症児施設は児童福祉施設」であるとともに、医療法に基づく病院であるという二つ法の下に規定された。小林（1983: 104）は島田療育園がまだ建築中の時のことを以下のように著している。

島田療育園にどういう性格をもたせるかは、厚生省のなかでも議論があった。単なる収容施設にすれば経営的に大変な赤字で、すでにどこの施設も障害児の収容を拒否し、障害児はたらいまわしをさせられる現実からみても、それは全く無理。さらば病院にするか。それでも経営は困難と思われるが、少しでも赤字を少なくするために病院にするのがよい。けれど、既存の病院とも性格がちがう。結局両者を併合することに決められた。

児童福祉法のなかにも認められていない収容と医療の二重性格をもった、変わった、

新しい性格の施設になった。行政的にも厚生省児童局の中でも収容施設は養護課、医療の方は母子衛生課で担当するので、将来二重の監督を受けることになる。

後に小林（1982: 24）は児童福祉法の施行に伴い、現実には法の対象から漏れてしまった重症児の処遇を「法の谷間」と考えた。その理由として、(1) 経済条件により収容施設が敬遠したこと、(2) 児童福祉施設は規定どおりの障害児のみしか入所できないため、知的機能の障害と身体機能の障害が重複している場合の受け皿がなく、法が厳密すぎること、(3) 重症児に対する知識・経験の不足、(4) 国民的な感情あるいは精神的風土であったことの四点を挙げている。

#### 第4項 「全国重症心身障害児（者）を守る会」の取組み

小林は親の会を作ること推奨し、1963年に北浦雅子が「全国心身障害児（者）を守る会」を発足させた。その発端について高谷（2011）は、以下のように述べている。

1963年7月26日「重症心身障害児の療育について」という厚生事務次官通達が出され、4月にさかのぼって適用されることになった。18歳以上の人は対象にならないこと、また入所後も成人したら退所になるということで、家族の不安と絶望が増幅した。そのため「両親の集い」に参加していた親たちは、支援者とともに「会」の結成を呼びかけ、翌1964年6月13日「全国重症心身障害児（者）を守る会」が結成された。第2回「全国心身障害児（者）を守る会」（1965年）が開催されたとき、来賓として出席していた橋本登美三郎官房長官が家族の訴えを聞き、その後の政府と関係者が集まり協議の後、1966年国立療養所に重症児病棟を設置することや「18歳以上のものも入所できる」という付帯決議につながった。「全国心身障害児（者）を守る会」に「児（者）」を表記しているのはそういう背景がある。また、法の谷間になると危惧されていた「動く重症児」についても、1968年6月に開催された本会のスローガンの一つに「動く重症児」問題が盛り込まれている（小林 1982: 29）。

#### 第5項 障害児に対する社会の認知の広がり

小林や糸賀らが世論に訴え、法整備されたころには多くのメディアで取り上げられるようになった。なかでも大きな反響があったのが水上勉（1963）の「拝啓池田総理大臣殿」である。水上は、障害のある子を持つ親からの手紙を通して知った親の想いや重症児施設「島田療育園」の窮状を訴えた。自分の税金の額より国が島田療育園に2年間にわたって助成した金額のほうが少ないことを取り上げて、障害児のために予算をとって欲しいことを訴えた。それは社会に大きな波紋を広げ政府を動かす力となった。

それに応えて、翌月、当時の内閣官房長官の黒金泰美（1963）は「拝復：水上勉殿」を著している。黒金は、水上勉の手紙に心を打たれて総理大臣に提言し、総理大臣から厚生大臣に「対策を報告してもらいたい」と要望させるに至ったと述べている。そこには、重複障害の子どもへの施策に困っている現状が綴られ、そのうえで、その年の予算に島田療育園とびわこ学園への予算計上を約束している。この後、黒金は『中央公論』からの原稿料をそのまま島田療育園に寄付した。

この二つの文章は、高まりつつあった日本の障害児福祉の流れに拍車をかけ、森繁久彌等による「あゆみの箱」献金や、遠矢善作の「おぎゃー献金」などへと波及していった。また、当時政府がサリドマイド剤の回収措置が遅れたための薬害であるサリドマイド障害児は社会的関心を集めていたが、1963年島田療育園とびわこ学園はサリドマイド障害児の特別医療保護施設に指定された。小林が、小さいかわいい手が天使の翼のように見えたことから「エンゼルベビー」と名付けたサリドマイド障害児と重症児を報道関係の取材や見学者で知る人が増え、島田療育園や障害児の存在に対する社会の認知が高まっていった(小沢 2011)。

### 第3節 法が複雑で曖昧になった背景と意味

これまで1961年の「島田療育園」が重症児施設として認可され、児童福祉法により法制化されるまでの経緯をみてきた。以下では、重症児に関する法が曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきたことにどのような意味があったかを考察する。

#### 第1項 法の整合性の困難さからくる曖昧さと弥縫策の背景

児童福祉法において重症児施設の入所対象が年齢的にも医学的診断においても明確に規定されなかった背景は前述したとおりである。小林が法制化するまで訴え続けてきたのは、児童福祉法に規定されていた障害児の概念に含まれない重度な重複障害児を誰が、どこで、どのように育てていくことができるかという問題である。

重症児の状態は、まだ医学的にも究明されていなかったために法的な定義も困難であった。法制化にむけての呼称さえ幾度も検討された経緯からも、重症児の複雑な状態を特定する困難さがうかがえる。現在では重症心身障害の原因は、染色体異常や代謝異常などの出生以前のものから、低酸素症、仮死など分娩異常や低出生体重など周生期のもの、さらに生後18歳までに罹患した脳炎や髄膜炎、脳外傷後遺症など多岐にわたることが解明されている。重症児は感情や意思を表現することが困難であるうえに、多彩な急性の身体合併症が起りやすく、生命の危機や活動低下の危険が著しく高いという特性がある(中村 2006) ことも医学的に明らかにされてきた。

しかし、昭和40年代前半に全国の国立療養所に重症児病棟が設置されたころ、そこに勤務する医師たちは入院してくる重症児の相次ぐ死亡を途方にくれる思いで見つめていたという(江草 2005)。その後、徐々に日本独自の重症児医療が開拓され死亡率は減少していった。当時すでに18歳以上の重症者は存在していたが、医学的にも障害児医療は全く新しい分野であり予後の見通しができなかった。島田療育園創設から半世紀が経過した現在、医療の高度化も相まって重症児者の寿命が延長しており、2010年4月時点で全国122の重症児施設では30歳以上の占める割合は69.9%となっている(日本重症児福祉協会 2010)。高齢化が進み新たな課題が突きつけられている。

重症児・重症者は重度の心身障害をもちながら成長／発達している人たちであるため、絶えず医療を必要としながらも保育、教育を行う必要がある。それが療育として実践されてきた所以である。国にとっては重症心身障害という複雑な状態の人を対象とするため単独の部署では対応できず、数年間に幾度も厚生省事務次官通達を通して改定するという弥縫策とし

での対応であったと言える。一方でこのような複雑な状態の障害児の現状に合わせ「法の谷間」に落ちる重症児を救済するためには曖昧にせざるを得なかったのではないかと考える。

法制化にあたっては、重症児施設を病院にしたほうが経営上安定させることが出来る一方で、療育としての機能も必要であるという迷いが国にあったことも史実として残されている。このように経営面での安定と療育機能を充実させるという二つの目的を達成するために、厚生省事務次官通達で何回も改訂され、その結果入所基準が曖昧になったと考える。

一方で曖昧さを孕んだ内容となった背景には、全ての重症児者を法の対象にしたいという小林や糸賀、草野らの思惑も絡んでいる。糸賀は近江学園設立以来、「医学と福祉の結合は当然である」としながらも施設体系を望み、1963年の全国社会福祉協議会で島田療育園の病院組織の主張に対して、児童福祉法の体系のなかにおける発達保障の考え方を主張している（糸賀 1968）。1963年の事務次官通達における重症児の定義づけに先立って入所の基準が盛り込まれたのは、このような背景もあった。重症児施設に関する法の内容が複雑で曖昧となっているのは、国が重症児施設創設者たちの思想を反映しつつ全ての重症児を法の下に収容できるように行った弥縫策といえる。それは、ある意味で国と創設者らとの謀議の結果ともいえよう。

とりわけ重症児施設の始まりは、医師である小林が創設者であったことが大きく影響している。小林の当初の救済対象は重症児のみではなく、その家族であった。しかし結果として、重症児施設が児童福祉の趣旨を踏まえながらも医療法による病院として認可されたことにより、重症児が医療法の適用を受けつつ生涯にわたって生活できる場が創生されたのである。重症児施設が医療と福祉の二つの法のもとで成り立つことは複雑で曖昧であるという課題はあるが、重症児者の特性を踏まえた救済策としての意味があったと考える。後述するが、現在はより重度で日常的に痰の吸引や経管栄養、人工呼吸器装着など呼吸の管理がなければ生きられない重症児者が増加しており、医療が提供できる重症児施設は不可欠である。

## 第2項 法整備に向けた活動の過程で社会に認知された重症児と療育

小林が日本赤十字産院で障害児病棟を作って入院させ始めてから、重症児施設ができるまでに13年の年月を要している。小林が島田療育園を辞任した後に特に強く訴えているのは、障害児を認知することが国民のあいだに根づいていないという事実である。国や法とも闘い続けても当時の法では解決できないことに突き当たり、社会に訴えることを通して法制化を実現した。それを最後に後押ししたのも報道をきっかけとした社会の認知であった。

小林は次のようにも述べている。

児童福祉法の根本思想は社会復帰にあることが一番大きい問題としてあげられる。  
(中略) 児童福祉法が社会復帰に重点をおいたことは、福祉法そのものの責任であるというよりは、そうあらしめた社会的背景に思いをひそめたい。つまり、そのようなわが国の民族感情、精神的風土があるということである。そこに改革的な改定がなされない限り抜本的な改定とはいいがたいようである（小林 1982: 31-32）。

重症児のための大きな法改正を成しえた後になっても、重症児を救済するためには福祉を

充実させることが必要であると小林は訴えている。福祉の考え方は国民一人一人の価値観から影響を受けるものであり、国民の価値観が変化することなくしては社会全体が変化することは困難なものである。小林(1983:116)は「医療は福祉を守るための下請けの仕事として、人命と健康を守るということである」という考えのもとに、その人に障害があっても社会の中で共に幸せに生活していけるノーマライゼーションの世の中を目指していたと考える。

療育は障害の種類も程度も異なる重度な障害のある人への、一人一人の個別性に合わせた医療福祉の他職種協働による成長／発達を支える支援である。医学的には理解が不能と判断されていても、合図で意思表示ができるようになったり、一つの言葉を話すのに数十年かかったりしている。このように、数年から数十年単位で見出せた成長や潜在的能力の発見について多くの事例報告がある(びわこ学園 1983:12-17; 小林 1991; 高谷 2011)

糸賀は近江学園のとりくみのなかで、特に重度な子どもたちにどうしても医学的な看護が常時できるような生活の場所として、入院形態が必要であるという結論にたどりついた(糸賀 1968:138)。それに対して、小林は厚生省とのやりとりのなかで、まずは病院として設立することに同意している。彼は、重症児対策は治療できない病気や障害のある子どもが「不治永患」であるため、治療や教育よりも不幸に陥らせないことが必要だという考えであった。小林は行き場のない重症児を収容することから始まって、後に療育の重要性に行きついたらと捉えられる。その点に限っては糸賀や草野とは立ち位置が異なる(高谷 2005)という解釈もある。しかし、小林は「重症児問題の本質的解決」のために、島田療育園設立直前までは重症児施設をあくまでも児童福祉施設にしたいと願っていた。いずれにしても重症児とその家族を救済したいという創設者たちの想いは共通であった。こうして小林らの取り組みと相まって戦後の社会福祉事業のなかで「療育」の必要性が認知されていったと考える。

### 第3項 児者一貫体制から年齢による法の区分へ

2012年4月の法改正では、重症児は児童福祉法第7条第2項に「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義された。これまでと同様に明確な基準には触れられておらず、「重症心身障害児施設」という文言が削除されている。入所に関しては、18歳未満の重症児は児童福祉法第24条の4による医療型障害児入所施設に、18歳以上は療養介護事業としての入所となることになった。つまり、これまでと大きく異なるのは入所施設が年齢により区分されたことである。しかし、新児童福祉法53条にも、「指定医療型障害児入所施設」について「医療法に規定する病院として必要とされる設備を有すること」が明記されており、児童福祉法と医療法の二つの法律による施設であることには変わらない。そして、全国の重症児者施設では法改正までと同様に「療育」が行われている。

厚生労働省(厚生労働省母子保健課 2007年調査)によると、出生体重1000g未満の人工呼吸器装着などの医療的管理を必要とする超低体重児のNICU入院が1990年から2005年までの間に約1.5倍になっている。重症児施設ではこのような超重症児を受け入れる役割もあるうえに、入所者の高齢化や重度・重症化も課題となっている。また、在宅療養児の所謂「医療的ケア<sup>6)</sup>」の必要度は重症児施設より高いという矛盾も生じている(杉本ら 2008)ことから、重症児施設の役割は施設内の重症児へのケアとともに通園事業や短期入所、訪問看護などの在宅支援も含め多様化している。つまり、医療・福祉の機能は経営面

では勿論、重症児者のニーズとしても不可欠である。

2012年の法改正において児童福祉法と医療法の二つの法の下に運営されることに変更がなかったのは、こうした対象の重度・重症化などの問題も影響を与えていると考える。経営上は診療報酬による財源の占める割合が高く、多くの重症児施設は「医療福祉センター」と名称変更して医療と福祉による多職種協働の療育を行っている。

現在重症児は全国で約37500人と推定されている（熊田 2010）が、社会のマイノリティであり一般の人に触れ合う機会が少ないために、その存在を多くの人は知らない（児玉 2012: 56）。医療・福祉の専門職にさえ明確に知られていない重症児者の存在とそのような人々たちへの医療・福祉のあり方を、歴史的背景を踏まえて今後も実践的な観点から検討する必要があると考える。

## 小 括

本章では重症児者施設が開設された経緯となぜ病院でなければならなかったのかをみてきた。戦後の混乱期に家族介護が困難となった重度な重複した障害のある子どもと親を救済するために重症児者施設が創られた。私財を投入して創生に尽力した3名の民間人はそれぞれ別の立ち位置から重症児者施設を創っていったが、重症児者施設が法制化される際に病院であることを最初から望んだ創設者はいなかった。では、なぜ病院にしなければならなかったのかというと、すべての重症児を入所対象にしたいことと育てていくためには多くの財源を必要とすることは明らかであり、そのためには病院の方が経営において安定すると国が考えたからである。結果的には病院であっても経営困難は続き寄付金や自治体の補助金に頼る部分があったが、病院であったことのメリットもあった。医師や看護師がいたから救われないのちがあり、重症児者の障害は年々重度になり、医療管理を必要とする入所者が増加してきたからである。

他方で、重症児者施設では重症児者を介護することの身体的負担は大きく、人員不足は続いた。とりわけ病院であるがゆえに医療法の規定があり、その必要数を満たすだけの医師や看護師の確保は困難であった。看護師たちはこういった重症児者施設という場で、自らの看護をどのように思い、どのような看護を実践してきたのだろうか。第4章で重症児者施設に勤務した看護師のインタビュー結果を分析し、こういった歴史的な背景と関連させて第5章、第6章、第7章で分析した結果を述べることにする。第5章から第7章に分けて述べるのは、看護師の就職した時期による看護師の看護の定義のされ方に歴史的背景が大きく影響していると考えたからである。その違いについては第4章で述べることにする。

また、もう1点詳しくみていきたいことがある。それは重症児者施設に関する法整備の問題である。重症児が18歳という年齢を超えたときに入所できる施設がなかったために、入所施設の年齢制限にかかわる問題をはじめとした重症児の親の運動がおこり、それがその後の重症児者に関する法改正へとつながっていったのである。そこで、第2章では、重症児者施設がどのように法改正されていったかを述べる。この法改正は入所者の障害の種類や状態の多様性を認めることになり、そういった入所者の状態は看護師にとって看護の対象の多様性につながるからである。

## 第2章 重症児者に関する法と親の運動

第1章では、重症児者施設がどのような経緯で創設されてきたかを述べた。本章では、施設開設後の法の改正について、その法がなぜどのように改正されたのか、なぜ親の運動を契機として改正されたのかをみていく。本章と本論文ののちの議論とはどう関連しているのか。それは、看護の対象である重症児者の状態が年齢や障害の程度などさまざまになった背景が、本章で述べる親の運動と関連があるからである。看護の対象の多様性とは、入所後数日で死亡していくほど重度な障害のある児から、意思の疎通性が困難でも走り回るほど運動機能が高い児や、さらには本来なら入所対象にならない知的レベルの高い児がいるということである。こういった入所者の状態は、第1章で説明した大島の図に従い分類される。大島の分類のⅠからⅣが入所対象であるが、実際には周辺児童と呼ばれる運動機能の高かったり知的機能の高かったりする児が入所してきたのである。

重症児者の親たちは、重症児者や自分たちが現在も将来も生きていくことが困難であるという切実な状況で法整備にむけて運動を展開してきた。一方で、重症児者施設入所の基準に該当しなくても、親による介護困難が理由で入所することになった入所者がいる。そういった当時の状況を知ることで、重症児者施設という場にどのような人がなぜ入所しているのか、そういう人たちに看護師はどのように向き合ってきたのかを分析する手がかりになると考える。

「全国重症心身障害児（者）を守る会」（「守る会」）は、1964年に結成された。戦後障害児医療に携わってきた小林提樹が、日本赤十字社産院小児科（1922年開設、1972年日本赤十字社中央病院と統合し日本赤十字医療センターとなる）で開催された「両親の集い」に参加していた親たちに親の会の結成を勧めたことが発端である。

第1章で述べたように、旧児童福祉法による「重症心身障害児施設」は、戦後親による介護が困難な重症児を収容できる公的な施設がなかったことから、小林提樹をはじめとして糸賀一雄や草野熊吉ら民間人の多大な努力によって法制化に至った。1963年に島田療育園は、初めて「重症心身障害児施設」として認可された施設である。「重症心身障害児施設」に関する法は、入所基準について曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきた（窪田 2014a: 78）。その過程には「守る会」の活動も深く影響している。

本章では戦後の重症児者をめぐる公的政策に影響を与えた「守る会」の活動と、こうした活動が成立した背景について述べる。重症児者の親の活動に関する先行研究は少ないが、それらはいずれも「守る会」の活動が公的政策に影響を与えたことを明らかにしている。

高谷清は1963年に「重症心身障害児施設入所対象基準」に関する厚生事務次官通達が出された前後の動きについて、「十八歳以上の人は対象にならないこと、また入所後も成人したら退所になるということで、家族の不安と絶望が増幅した。（中略）「守る会」の努力もあり、一九六六年度予算によって、国立療養所に四八〇床、整肢療護園に五十床の設置が認められた」（高谷 2011: 139-141）と述べている。

また、堀智久は、1967年の児童福祉法改正による「重症心身障害児施設」の法制度化について「法改正は親たちの訴えをそのまま受容したものである」（堀 2006: 35）と述べている。また、高度成長期においては、「重症児の親の運動が、1965年以降急速に対策へ反映されるようになる一方で、依然として親の規範を示さなければ要求が可能にならない」（堀 2006:

41) という社会のありようであった。そのなかで、「親としての責任を前提にする分だけ、親たちは運動のなかで親としての心構えを強調せざるを得なかった」(堀 2006: 40) と述べている。つまり、「この時期の施設拡充の施策は、政策側が家族機能を前提にしたうえで、織り込んだうえでの施策でしかなかった」(堀 2006: 40) と結論づけている。

重症児のいる家庭では、戦後から 1970 年代にかけて、介護負担や将来を悲観した親やきょうだいによる重症児殺しや無理心中は珍しいことではなかった。「守る会」は、親の介護負担の軽減や親亡き後の重症児者本人の居場所を求めて、一貫して施設拡充を求め施策に反映させてきた(北浦雅子 2006: 16)。

その結果、施設拡充は徐々に進み、施設収容となった重症児たちには、彼ら彼女らの可能性を見出し生きる場が提供されてきた(山崎 2013)。一方で府中療育センター闘争など施設収容における障害者の処遇や人権問題が当事者たちの運動によって取り上げられた(立岩ら 1990; 荘田 1983; 川上 2002; 三井 2006)。

「守る会」の活動は現在までに次第に多岐にわたるようになり、施設運営や在宅支援、重症児者に関する情報提供などが行われているが、最大の業績は公的施策に影響を与えたことである。

本章では、先行研究を踏まえ、どのようにして「守る会」が公的施策に要望を反映させるほどの影響力をもつことが出来たのかを、重症児の親である北浦雅子の著書を中心に明らかにする。特に、活動の背景となる「守る会」の理念と人・組織とのつながりを考察して活動を後押しした背景に着目したい。

## 第 1 節 「守る会」の結成までの親たちの活動

「守る会」は 1964 年に結成された。初代会長は北浦貞夫<sup>7</sup>であり、1978 年に常任理事であった妻の北浦雅子(以下、北浦)が 2 代目会長となった。その後、北浦は 2013 年まで 35 年間会長を務めている。北浦夫妻が会長であった期間が創設以来 50 年間続いたことになる。

北浦は 1959 年に福岡から上京したとき、日赤産院で小児科部長をしていた小林提樹と出会った。当時 12 歳であった北浦の次男は、種痘後脳炎による脳性麻痺で度重なるけいれん発作を起こしていた。北浦は、小林の治療により次男のけいれんが軽減し、状態が安定したこと、また小林の医療に対する姿勢に対し深く信頼を寄せるようになったことから、当時小林が開催していた「両親の集い」に参加するようになった。この頃、北浦は小林から島田療育園創設の話聞き、親亡き後の障害児の行き場所を施設に求めることを切望して施設建設の準備や小林の陳情活動に同行するようになっていた(北浦雅子 1966: 128-132)。

小林の努力により島田療育園が「重症心身障害児施設」として認可されたのは 1961 年であった。しかし、初年度は研究費として国から 400 万円が予算化されたに過ぎなかった。小林らの戦後十数年に亘る努力によってようやく国から補助金が支給されるようになって、施設経営の困難さや入所できない重症児がまだ数多く存在するなど、重症児対策が充実するにはほど遠い状況であった。

北浦ら重症児の親にとっての施設拡充の目的は、現在および将来的に家庭での介護が出来なくなつてからの障害児の収容である。1961 年に島田療育園が認可された段階では年齢制限がなかった。重症児の収容施設を創設するために血のにじむような努力を続けてきた小林



や重症児の親たちにとって、「重症心身障害児施設」が認可されたことは待ち望んでいた歴史的瞬間であった。しかし、1963年から1966年は、「重症心身障害児施設」は医療法による病院であっても18歳未満という年齢制限が適応されることとなった（岡田喜篤 2001）。重症児は重度な重複した障害があるために生涯にわたって医療・介護を必要とする状態であり、親による介護が困難になっても、重症児者の受け入れ先はどこにもない。重症児の親にとって18歳以下という制約は、将来の介護の不安をもたらす切実な問題であった。

1963年、小林は北浦らに対して、法整備が現実の重症児対策につながらない実情をもっと社会に理解してもらうために親の会を作ることを推奨したのである（北浦雅子 1966: 18）。こうして北浦ら親たちによる「守る会」の発足へと取り組みが進んでいった。

北浦らが政界へのつながりを切り開いていけたのは、法制化に奔走していた小林とともに何度も国会に足を運んでいたからである。1961年の陳情の時のことを北浦は次のように記している（北浦雅子 1966）。

生まれて初めて“陳情”ということをしたのは、まだ正月気分の抜けない三十六年一月九日のことでした。

わたくしたち十人あまりの重障児の親たちは、小林先生に引率されて、厚生省、大蔵省などの関係各庁や、議員会館などを歩きまわったのです。重障児のためにはじめての予算措置を講じていただくための陳情です。（中略）あたたかく扱われては泣き、冷たくあしらわれては泣くわたしたちでした。重障児を背負ったお母さんもおられました。この子を見てください、というのではなくて、人手がなくてどうしても連れてこなければならなかったのです（北浦雅子 1966: 129）。

このとき、赤坂のホテルで自由民主党の政調会が開催されており、そこで当時の政調会長であった福田赳夫を待って陳情書を手渡したのである。一方、議員会館では田中正巳<sup>8</sup>（後の厚生大臣）に出会っている。田中正巳は厚生省への案内を買って出てくれた。この陳情書が後の島田療育園に400万円の研究費として支給されることにつながったのである。

そして、「守る会」の結成にあたって尽力してくれたのがこの時出会った田中正巳であった。北浦たちは田中正巳の秘書を通じて全国社会福祉協議会の存在を知り、その業務部次長をしていた見坊和男<sup>9</sup>を訪ねて指南をうけたのである（北浦雅子 1966）。

ところで、当時すでに存在していた親の会としては「全国日本精神薄弱者育成会」と「全国肢体不自由児父母の会」があった。それらの会に所属していた父母もいたが、見坊の仲介役でふたつの会の幹部らと何度も話し合いの場をもった結果、「守る会」が単独の会として結成されることとなった。二団体との話し合いが何度も行われたということであるが、当時の記述は以下に留まっている（北浦雅子 1966: 140）。

普通の学校でも優等生の親は父兄会にゆきやすいが、劣等生の親はなんとなくゆきたくないし、発言もしにくい、と同じようにどちらの親の会に出席しても、自分の子が重障児だということでおもいきり気持ちが表現できない（中略）せつぱつまった重症児の親として強く訴えたいのでしたが、みんな思うように叫べなかったのです。

こうして親の会は単独の組織になった。北浦は近年になって「見坊和男先生が丁寧にご指導くださり、全国日本精神薄弱者育成会（当時）と肢体不自由児父母の会を説得して下さって会が結成される運びとなった」（北浦雅子 2014: 5）と述べている。北浦らは見坊の側面的な支援を受けながら北浦の家を仮事務所として「守る会」結成へと進んでいったのである。「守る会」結成にあたって二団体の代表は友好団体として共に協力していこうという祝辞を述べている（中野 1964: 13; 多田 1964: 14）。

## 第2節 「守る会」の結成と組織

「守る会」の結成大会は1964年6月13日、東京都港区虎ノ門の発明会館地下ホールで開催された。当日の午後からは要望大会が開催されたので、重症児の親の参加者は北海道から鹿児島まで全国から100人近くにもものぼった（北浦雅子 1966）。

また、大会には瀬尾弘吉文部大臣（後の全国社会福祉協議会会長）をはじめ、黒木利克児童局長（厚生大臣代理）や東京都知事代理らが参列して祝辞を述べたほか、午後には要望大会が開催され、橋本龍太郎<sup>10</sup>ら14名の衆参両議院議員と施設関係者らも出席している。障害児の親の会の結成にあたりこのような多数の政治家を招いた要望大会開催が実現したのは稀なことである。

このようにして結成以来、「守る会」は政界や行政とのつながりをいっそう強く築いていった。小林提樹が指導誌として刊行してきた『両親の集い』は、この時から「守る会」に引き継がれることになった。

「守る会」発足時には次のようなスローガンが掲げられた。

1. 重症心身障害児（者）のための特別立法制定
2. 療育施設等の新設及び拡充
3. 障害児対策の年齢制限撤廃
4. 施設職員の待遇改善および職員の確保
5. 在宅障害児（者）の指導制度確立
6. 重症心身障害児（者）の経済的保障制度確立

「守る会」は、結成と同時に一貫して施設拡充を強く要望していった。守る会の組織としては本部に総務部、在宅指導部、施設部、事業部、指導誌部、広宣部の設置が定められた。「守る会」は施設増設を強く要望しながらも、結成当時から在宅支援も重視している。1960年代に東京を中心に始めた巡回療育相談は、小林に勧められて1970年代には北海道や東北地方など広範囲で行っている。

## 第3節 「守る会」の活動と法改正

「守る会」結成時のスローガンは、次々と公的施策に反映されていった。その最たるものは、施設収容の18歳未満という年齢制限が撤廃されたことと、施設収容場所の確保として国立療養所に重症心身障害児病棟（重心病棟）が追加されたこと、施設職員の待遇改善、特

別支援教育の整備などである。ここでは、「守る会」が政策決定にどのように関わっていったかを述べる。

## 第1項 1965年～1970年：国立療養所を含めた施設拡充と年齢制限の撤廃

1963年7月に厚生省事務次官通達で、施設は「医療法に基づく病院であって重障児の療育に適するもの」とされ、対象年齢が18歳未満とされた。そこで、前述したように、重症児の親たちは18歳以上になっても入所が可能な施設を求めて「守る会」を結成した。

「守る会」は結成後、すぐに国への要望大会を開催し法改正に向けての活動を始めた。1965年6月26日の第2回全国大会において改正法制定（年齢制限撤廃）、施設拡充と職員待遇改善、在宅児指導と経済的保障制度について要望書を提出している。その時に橋本登美三郎官房長官をはじめ、衆参議員や関係団体など約60名の参加に加え、マスコミ関係者も多く参加した。親たちは切実な声を悲しみと怒りを込めながら話し、なかには「財産も使い果たし、今は精も根も尽き果てた。どうぞ施設を作ってください」と涙ながらに訴えた人もいた。こうした切実な声に橋本登美三郎官房長官が用意した祝辞を読むことを止め、涙を浮かべて「皆さんの悲しみを悲しみとし不幸を不幸として受け取るだけの愛情がわれわれ政治家にはなかった」と挨拶した（全国重症心身障害児（者）を守る会 1965: 2）。

その後、総理官邸に水上勉、森繁久彌、伴淳三郎、秋山ちえ子と小林提樹、草野熊吉、親の4～5名が招かれて懇話会が開催された。この懇話会の話から国立療養所の重心病棟設置へとつながり、高崎コロニーの建設も話がまとまった（北浦雅子 2002: 4）。

1965年に厚生省の調査が行われ、身体障害者福祉法に基づく障害程度が1級ないし2級でしかも重度の知的障害を併せ持っている児童は17300人と推定された。また、同様の障害を持つ18歳以上の人は当時では2000人と推定された。この調査結果も踏まえて翌1966年5月厚生省事務次官通達により、「重症心身障害児施設」入所の年齢制限は撤廃され、国立療養所、整肢療護園（東京）に重症児病棟を設置することが決定（1966年に520床）された。また、これを機に心身障害者のコロニー懇談会が発足した。

その後1967年には、「重症心身障害児施設」が初めて児童福祉法により規定された。児童福祉法による入所施設であれば入所対象は当然18歳までになる。ところが、18歳以上の者についても運用上の規定で児童と同様に扱われることになった。また、入所措置に関わる費用については児童福祉法によって国庫負担になった。さらに、この時法により規定された重症児の定義に該当しない者についても入所が可能であることが示されるなど、法の運用が極めて柔軟なものとなり、児者一貫の体制が整ったのである。この事務次官通達が前回の事務次官通達からわずか3年で再度通達された背景には、前述した「守る会」の働きかけがあったのは明らかである。

さらに1967年2月に国立療養所に重心病棟が新・増設され、国立療養所においては重心病棟での職員の負担を考慮して、病院内でも特例として国療施設職員給与改善調整額20%が支給されることになった。また、1968年には重症心身障害児施設年次計画で重症児者はすべて入所できることが決定した。しかし、現実には病院の整備に時間がかかりすぐに全員が入所できたわけではなかった。

「守る会」は結成2年後の1966年に社会福祉法人の認可を受けている。初年度からは施

設拡充を第一に掲げたが、施設拡充が確定された 1969 年に施設の定床数が 5000 床を越えると重症心身障害児療育相談センターを完成させ、在宅児対策を第一に挙げている。

## 第 2 項 1970 年代から現在に至る活動：施設基準への対応

1971 年には厚生省が「動く重症児」対策に着手することを発表した（全国の重症児（者）を守る会 1971: 4）。また 1974 年に基準看護 1 対 1 に上げてもらうための試算を岡崎英彦らに依頼し実現している。また、この頃は「療育のあり方」が何度も問い直されている。職員の腰痛問題などが社会問題や労働争議に発展した経緯もあり、「守る会」としても検討されている。

「守る会」には全国に支部があり、1973 年に 17 支部、1983 年には準支部を含めて 39 支部であったが、2014 年には 46 支部とほぼ各都道府県に設置された。他方、会員数に関しては近年の資料のみでしか確認できないが、1983 年には正会員 7000 名、賛助会員 750 名（全国重症心身障害児（者）を守る会 1983）、2000 年には正会員 11698 名、賛助会員 577 名であった（全国重症心身障害児（者）を守る会 2000）。しかし、2014 年には正会員 11440 名であり、そのうち入所児者の親は 9395 名、在宅療養児者の親の会員は 1935 名、子の死亡後なども会員となっているその他の不明な者 110 名である（全国重症心身障害児（者）を守る会 2014）。現在、重症児者数は約 38000 人とされているが、正会員数が減少しているのは NICU から在宅に移行した小児の若い親が多くなっているにもかかわらず、そういう人達の入会者が減少していることが考えられる。

「守る会」の活動については「重症児施策の流れと守る会のあゆみ」（全国重症心身障害児（者）を守る会 2014）として、毎年全国大会資料とともに掲載されている。

ここでは 2014 年掲載の記録をもとに重症児者関連の資料と関連させて、前述の活動以外の概略を述べる（全国重症心身障害児（者）を守る会 2014: 43-55）。

1970 年には施設定床数は 5802 床となった。この頃「守る会」は独自に重症児センターで母子通園を開始した。同時に「守る会」の要望には、動く重症児対策も盛り込まれるようになり、在宅支援と動く重症児に関する対策の必要性は 1975 年頃まで会の活動計画に頻繁に挙げられている。

1972 年に施設定床数は 8000 床を越え、心身障害児通園事業が実施されるようになると、同時に施設職員確保や職員の待遇改善にも「守る会」は尽力している。以後、施設定床数は毎年 1000 床単位で増加し 1976 年で国立療養所は 8080 床となったが独立行政法人への移行などのため、それ以降の増床はない。他方、公営及び民間施設は 2014 年現在まで増加し続け、2014 年 4 月現在で、公・法人立の施設が 127 施設、独立行政法人国立病院機構重症心身障害児病棟が 73 カ所、国立高度専門医療センター重症心身障害児病棟が 1 カ所ある。

公・法人立の入所者の状況をみると、1979 年には入所者 3814 人中 18 歳以上の占める割合が 52% になった（全国重症心身障害児（者）を守る会 1983: 7）。それ以降も 18 歳以上重症者の割合は増え続けている<sup>7</sup>。1976 年以降「守る会」で「成人」という文言が使用されるようになり、重症児者の平均年齢が高くなるとともに高齢化、重度重症化対策が盛り込まれるようになってきた。また、在宅児対策は一貫して取り上げられている。施設入所者が増えてもなお在宅での重症児者が多いという状況は今日まで継続し、在宅支援は大きな課題とな

っている。

「守る会」は、1988年以降公的な重症児者関連施設の管理運営の受託をはじめ、重症児療育相談センターの運営、療育相談、機関紙『両親の集い』の発行など多くの事業を展開している。

#### 第4節 「守る会」の理念

「守る会」は、「守る会の三原則」（1966年）と「親の憲章（親の心得）」<sup>11</sup>（1981年）を理念に掲げている。

##### 「守る会の三原則」

- 一 決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない
- 一 親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えること
- 一 もっとも弱いものをひとりももれなく守る

「守る会の三原則」が総会で承認されたのは1966年のことである。北浦は、後年になって次のように述べている。

重症心身障害児施設の法制化によって、十八歳以上の入所ができるという付帯決議が付いた訳なんです。この時の国会は夜中の零時に閉会だったのですが、この法律が通ったのが午後十一時五十八分でした。この時にご尽力頂いたのが先日亡くなられました元総理の橋本龍太郎先生でした。（中略）

このころから私に朝に晩に革新系の方々、職員、親の方ですけれども、いろんな方が訪ねてこられて全く厳しい話を次から次へなさるんですね。まさにそれは争いのような感じのことでした（北浦雅子 2006: 9）。

また、「親の憲章（親の心得）」については、1981年の国際障害者年にあたり、全国大会で採択した。そのいきさつについて北浦は、「対策が進んだものですから、親の方が勝手なことを言うようになったんですね。『北浦さんも一生懸命頑張ったけど、嫌な親を作ったな』ということが耳に入ってきました（中略）二十人ぐらい集まって」作成したと述べている（北浦雅子 2006: 10）。「親の憲章（親の心得）」には、「生き方」、「親のつとめ」、「施設や地域社会とのつながり」、「親の運動」が掲げられている。「一番弱いものを切り捨てた場合には、その次に弱いものが切り捨てられていく」という理念のもとに親のつとめやつながりを大切にすることも強調されている。

さらに、北浦は「親の憲章（親の心得）」が提唱された2年後の1983年に親の姿勢について次のように記している。

「うちの子は社会の子です。職員が世話をするのは当たり前でしょう」などという親もいるのですよ」と聞かされたときには、私は血の気のひくような悲しみに襲われ

ました。たった一人のこうした親のために、全ての親が同じようにみられてしまいます。私たちの二十年にわたる運動も、根本からくつがえってしまいます。いいえ、それは重症児の生命を危うくしてしまうのです。(中略)「社会のために役立つこともできず、社会復帰の困難な子供たちを、なぜ社会が守らなければならないのか」という言葉を聞くたびに、私たちは「たとえどんなに障害が重くてもこの子供たちは生きているのです。この生命をどうぞ守ってください。親の私たちもできる限りがんばります」(北浦雅子 1983 : 19-21)

この記述からは重症児の親の心構えの正当性が主張されているが、同時に課題も見えてくる。その課題については第7節で考察する。このような「親の心得」については北浦貞夫が「守る会」結成後の1968年(北浦貞夫 1968:2-3)、1969年(北浦貞夫 1969:2-3)にすでに繰り返し訴えていた。北浦夫妻にとってはすでに自らの理念としていたものが、1981年になって公式に「守る会」の総会で採択されたと考える。

この「会の三原則」と「親の憲章」は、現在に至るまで何度も「両親の集い」に掲載され、50周年記念誌の冒頭にも掲示されているように「守る会」の理念として継続されている。

## 第5節 「守る会」の人／組織とのつながり

1960年代の「守る会」の陳情について、元朝日新聞記者で「おんもに出たい」を連載した担当者の一人であった有馬真喜子は、北浦らの陳情の様子を「役所や政党本部や議員会館やホテルの廊下に、和服を着て、今日も明日も、朝から夜まで立ちつくし、『お願いします』『お願いします』と頭を下げる北浦雅子さんと仲間のお母さんたちの姿です。(中略)陳情慣れした、大人数で大声の陳情団に押しやられて、いかにも素人っぽいお母さんたちの小さなグループは、頼りなさそうで、はかなげで、つい『ねえ、大丈夫?』と声をかけたくなるよう」(有馬 2014)だったと述べている。重症児を背負った母親の姿が政府関係者の目に触れ、介護の困難さも切実に伝わっていったであろう。そのひたむきさが関係者の心を動かし、マスコミを通じて世論が応援する形となり共感を得て争うことなく要求を実現してきたといえる。

また、橋本龍太郎は「守る会」の創立35周年記念大会祝辞で以下のように述べている。橋本登美三郎が守る会結成大会で涙ながらに「みなさんのお子さんの責任は国がとります」と言った後、橋本龍三郎、田中正巳、竹内黎一らに「知恵を出せ」、「予算を取ってこい」と命じられた。対策に悩んだ結果、田中正巳の提案で国立療養所の結核病棟の転用について他に先行して計画していたところを重心病棟に転用させた(橋本 1999: 6-8)。

北浦夫妻は、会の結成時から二人で50年間にわたって会の会長を務めた。その長きにわたる人や組織とのつながりを通して各界との信頼関係を築いてきた。「守る会」の結成以来、毎年『両親の集い』の新年号には、政府閣僚や都知事から挨拶文が多数寄せられるとともに、政府や行政の人事が掲載されており、政府や行政とのつながりの深さと重症児者施策への関連の強さがうかがえる。また、「守る会」の10年ごとの記念式典には天皇皇后や政府閣僚も多数参列していることにみられるように、皇室や政府との関係は50周年を迎えた現在も継続している(全国重症心身障害児(者)を守る会 2014)。また、北浦は1982

年総理府「中央心身障害者対策協議会」委員、2002年内閣府「新しい障害者基本計画に関する懇談会」委員に就任し直接政策にもかかわっている。そして、1968年に厚生大臣感謝状、1976年に朝日社会福祉賞、1981年に内閣総理大臣賞、2013年に名誉都民賞など数々の賞を受賞している。

北浦は、「守る会」の活動や人・組織とのつながりを通して社会的信頼を得る存在になっている。

## 第6節 「守る会」の活動を後押しした背景

重症心身障害とは医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うための定義である。1960年代には重症心身障害の原因も、症状も医学的に解明されていなかった。親にとっては、重度な障害があっても家庭での介護が困難であっても入所させてくれる施設はなく、支援体制は何もなかった。重症児の親たちは、介護の困難さや先の見通せない絶望感とわが子を思う親の気持ちの葛藤のなかで、長い時間をかけて子の障害を受容していくと北浦はいう。北浦は、その様子を1965年に自伝『悲しみと愛と救いと—重症心身障害児を持つ母の記録』に記載している。ここには、親として重症児を抱えた苦しみのなかで子供の状態への絶望と期待を繰り返し、時に自殺も考えたことを吐露しながらも、重症児である次男を家族の中心に置く生活に次第に喜びや希望を見出していく様子が綴られている。すべての親に通じるものではないかもしれないが、「守る会」の親の多くは『両親の集い』に辛い現状だけでなく、重症児の存在やわずかな成長を幸せに思うことも綴っている（小野 1957: 13-15）。

しかし、重症児殺しの事件は後を絶たず、1970年には横浜で母親による重症児殺しの事件が起きた。このとき、「守る会」を含む神奈川県心身障害者父母の会連盟が福祉行政の貧困を訴え抗議文を市長に提出した。「青い芝の会神奈川県連合会」により、この抗議文や減刑嘆願運動への批判が展開された（堀 2007: 59）。障害者への差別と偏見であると主張したメッセージは障害者の生きる権利を障害当事者が発信したのものとして社会への大きな反響があり、「この運動は、施設収容も批判の射程に入れる」（立岩 [1990] 2012: 272）ものであった。それに対しても、「守る会」は一貫して重症児の命の大切さを訴えることのみを発信し、その後も施設拡充を主張しつづけそれが政策に反映された。「収容施設の拡充政策、それは、家庭で生活が成り立たないことの解決策として用意された」（立岩 [1990] 2012: 263）のである。

堀は、「守る会」が活動を継続してきた背景には、親たちが「親の心得」を示すことで「争うことなく」要望が実現できた状況があると述べている。現行制度に反対する政党の立場であれば争うことが必然になるが、「守る会」結成当時の政府関係者は「守る会」に協力的な姿勢を示しており、政府与党との揺るぎない関係を築くことにより、「争うことなく」公的施策につながっていったと考える。

また、「守る会」の要望が公的施策に反映され活動を後押しした背景として、次のような背景があった。

ひとつは、当時政府がサリドマイド剤の回収措置が遅れたために引き起こされた薬害であるサリドマイド障害児の問題である。1960年代に入ってサリドマイド障害児は当時の社会

的関心を集めていたが、1963年島田療育園とびわこ学園がサリドマイド障害児の特別医療保護施設に指定された。重症児施策と相まってサリドマイド障害児の施設収容を作ることで対応のひとつとしたのである。

もうひとつは、前述した国立療養所の結核患者数減少による空床の利用である。当時、国立療養所の患者数減少に対する問題について、細渕富夫は、「国立療養所は結核患者の減少に伴い新たな方向性を示すように求められていたのである。そこで、国立療養所としては従来より結核医療という国の大きな政策医療を担ってきたという性格から、国の緊急課題となってきた重症児施設の整備を担うことに異存はなかった。まさに病院の生き残りをかけた選択であった」（細渕 2003: 7）と述べている。政府にとって重症児を収容するためのベッドを国立療養所の空床にあてることで、これらの課題に対処することもできたのである。

加えて、1958年当時「普通の精薄施設なら、一人当たり六千円程度だが、重複障害児は平均一万四、五千円は必要とする」（院下 1958b: 28）というほど経費のかかる事業であったが政府は優先的に取り組もうとしたのは、1965年の重症児者数の全国の推計が約19300人であったことに関係していると考えられる。それは、政府が財政的に可能であると判断されたものとする。

## 第7節 「守る会」の理念からみる新たな課題

「守る会」の理念と活動に関しては次の三点の課題がみえてくる。ひとつは急激な施設拡充により取り残された問題、もうひとつは、争わないというスローガンはそれ以外の主張を排除することにもつながることでありそこに矛盾が生じていること、最後に、親の責任を前提とした理念は、半世紀たった現在にどのように継続しうるかということである。

施設収容に関しては1970年代から障害当事者による自立運動として脱施設化が叫ばれるようになった。

重症児対策をみると現在では、在宅支援は少しずつ整備されてきたものの、さらなる課題が生じている。全国の重症児者は約38,000人、そのうち在宅重症児は約25,000人と推計されている（日本重症児福祉協会 2008: 1-4）。また、近年障害の程度がさらに重度になっていることである。入所施設における超重症児・準超重症児の割合は1996年に比べて2006年では約2倍の2111人になっている（日本重症児福祉協会 2008: 3）。他方、在宅においては推計1300人、NICU等に長期入院中（1年以上）のものは約300人である（日本重症児福祉協会 2008: 2）。また、NICUの「長期入院児の動態調査の結果、約100-200例に対して毎年受け入れ施設や在宅支援体制を整える必要がある」と田村正徳は述べている（田村 2010: 12）。しかし、「NICU入院中の重症障害児の療育施設へのさらなる受け入れは、待機児（者）も多く、また人的・経済的支援を増強しなければきわめて困難である」（田村 2010: 13）ことも指摘されている。

現在も施設入所待機者は増加し続けていることから、在宅支援と合わせて施設入所は避けられない問題ではある。施設収容の利点は、家族介護の負担が軽減する（介護力）、多数の専門職により一人ひとりのもつ潜在能力を発見し、伸ばしていく可能性を引き出す（療育の充実）、医療環境の整備による安全性（医療の充実）である。また、家族介護が不能になる事態、それが突然である場合はすぐに入所できる施設は必要となる。



他方で、1960年代後半から「重症心身障害児施設」では、すでに深刻な職員不足や職員の腰痛問題が始まり、1970年代には全国的な問題となった。また、明確な施設基準がないために、施設毎の入所者の障害の程度も一様ではなかった。家族介護力を視野に入れたとき、当時は「ひとりも洩れなく」救済するためには入所基準の曖昧さは必要であっただろう。親の視点にたった施設収容は、「障害者とその家族の最低限の保障に向かう。だがそれは、戦後の状況のもとではまずそれしかありえなかったのではあるが、設定された枠組みの不足の部分を指摘するという性格を持たざるを得なかった。そして、親の運動が主となっているだけ、当事者の意向は抑えられることにもなった」（立岩 [1990] 2012: 263）のである。施設における療育の水準や倫理的な問題は外部からは見えにくい。親の責任を前面に掲げることで、そういった問題について親や本人からの声を上げることが難しい。

また、立岩真也は「貧弱な施設の拡大というだけでなく、何を受け入れるのか、何を拒絶するのかということが問題になりうるはずだ」（立岩 [1990] 2012: 264）と述べている。「重症心身障害児施設」に入所した周辺児童も終生を施設で過ごすことになるが、介護力さえあれば一時期でも地域で生活できた可能性は否定できない。

また、「守る会」の「争わない」という理念は、北浦の主張と異なる人たちの主張を排除することでもある。親の義務を合わせて主張することで、政府・行政への信頼を得て、重症児のための多くの要望を公的施策に反映させてきた。そこには、堀が述べているように「親としての責任を前提にする分だけ、親たちは運動のなかで親としての心構えを強調せざるを得なかった」（堀 2006: 40）。しかし、50年の歴史のなかで社会は大きく変動し、社会福祉のあり方も変化してきた。全国の重症児者数は年々増加しているが、2014年の「守る会」の会員数は減少してきている。「守る会」に所属していない重症児の親、特に近年NICUから退院後在宅療養している年少児の親たちの加入者の実態は把握されていない。戦後50年という歳月にわたって継続してきた「守る会の三原則」や「親の憲章」は、現代の社会情勢に生きる若い親たちの心得として継承していくことの困難さが伺える。現在増加している在宅療養の超重症児や在宅で介護困難となった人たちの在宅支援は少しずつ進んできたが、未だ十分とは言えない状況にある。人々の価値観も変化しているなかで、親の義務を前提とした理念も現代の親たちにとってどのように受け止められているかを問い直す必要があるかもしれない。

## 小 括

「守る会」は結成以来、施設の継続および拡充を強く要望しつづけている。親亡き後の子どもの介護に対する不安が残るからである。重症児者は身体的にも知的にも重度な障害があり、意思決定能力を持たない人がほとんどであるため自立出来ないと心配するからである。「守る会」の活動により、重症児者施策は大きく進展した。現在では、施設だけではなく在宅療養者の通園事業を始めとした在宅支援も行われるようになってきたが、地域では所謂「医療的ケア」を必要とする超重症児の療育の困難さもある。現在も施設への入所待機者は年々増加している。こうしたところから、短期入所や親の亡き後の子の介護のためには施設収容を否定はできない。当事者にとって、どのような施設でどのようにくらすことができるかを、十分配所することは必要だと考える。目まぐるしく改訂された法制度であるが、現在

では最も充実した福祉施策とも言われるようになってきている。半世紀にわたる施設での療育の実践が様々な発達を支える成果となっていることも重要な意味がある。しかし、今後の「守る会」の活動が、どのような理念のもとでどのように次世代に継承されていくかが問われているとも考える。

本章では、重症児者施設にかかわる法が、なぜどのように改正されてきたのかについて親の運動の展開からみてきた。重症児者施設の入所者は、そのうちのほとんどが一旦入所したら生涯入所を継続している。重症児者施設は児童福祉施設であっても高齢者がいて、入所基準があってもその基準から外れる入所者もいる。現在は小児と18歳以降の人の入所に関する法は異なるが、入所者が受けるケアの実態は変わらない。看護師にとって重症児者施設で働くことは、一般病院のように治療のために一時的に入院する人を対象として働くのではない。同じ人に数十年単位でかかわることになる。障害の種類も程度もさまざまな人たちであるため、一人ひとりの特徴をより深く観察することが必要になる。こういったことが看護師の語り表れてくることを押さえておく必要がある。また、障害の程度がさまざまな入所者がどういう背景で入所に至ったか、その人や親がどのように人生を送ってきたかを看護師の経験する重症児者施設でのできごとなどに関連させて分析する必要がある。そういった語りの分析は第5章、第6章、第7章で述べる。

### 第3章 看護はどのように定義され重症児者看護はどこまで研究されてきたか

本章では、重症児者看護に関する先行研究および看護の定義に関する研究の比較検討を行う。本論文の目的に照らして次のような先行研究の検討が必要であると考え。一つ目は、重症児者施設は病院として法制化されたが、児童福祉法も同時に適用されるという一般病院とは異なる経営基盤で運営されてきた。重症児施設は、病院であり福祉施設でもあるという性質をもつために、職員配置も一般病院とは異なる。そこで、重症児者施設における看護の先行研究はどのように行われてきたかを検討する。

二つ目は、重症児者看護は福祉職と協働しながら日常生活援助を実践するが、重症児者の医療依存度が高くなり、たえず医療管理が必要となる超重症児・準超重症児が増加している、そういう対象への診療の補助業務も看護師の役割となってきた。また、重症児者施設に就職してもすぐに退職する看護師と、長年にわたって勤務を継続している看護師とでは、各人の中での看護の定義のされ方にどのような差異があるのだろうか。そういったことを考察するために「看護の定義」について検討しておく必要がある。

そこで、本章では第1節で重症児者を取り巻く現状と課題について概説し、第2節で重症児者看護の特徴と課題について論じる。第3節では、反応を理解することが困難な重症児者に向き合い続ける看護とはいかなるものかをみていくために、重症児者と看護師との関係性を論じた先行研究を検討する。また、今回の研究対象者のうち8名が新人看護師であることから、新人看護師の職場環境の適応に関する先行研究を検討しておくことで、一般病院勤務と重症児者施設勤務による経験の違いが各看護師自身による看護の定義に影響するか否かも合わせて検討できると考える。第4節で特に新人看護師の職場適応に関する先行研究について検討する。

第5節では、これまでに開発された主要な看護理論では看護がどのように定義されているのかを検討する。

#### 第1節 重症児者を取り巻く現状

重症児者を取り巻く現状をみてみると、重症児者施設は2016年4月現在全国で129施設あるが、重症児者施設では入所者の高齢化が年々進んでいる（日本重症児福祉協会2016）。入所者の年齢の比率は、児童福祉の対象となる18歳未満の入所者が全体の10.4%である。重症児者の高齢化による身体機能の低下と疾患の進行に伴う重度・重症化への対応が課題となっている。

また、障害が重く運動機能の障害や呼吸障害、嚥下障害、筋緊張の異常など日常的に多くの医療・看護を必要とする「超重症児」に関して以下のように報告されている。厚生労働省母子保健課（2007）の2007年度調査によると、1994年から2005年にかけて新生児死亡率は40%改善したが、入院期間が長期化している。出生体重1000g未満の超低体重児の入院が1990年から2005年までの間に約1.5倍になり、NICUが満床のために母体搬送を受けられないなど周産期医療の危機を招いている。

杉本ら（2008）によると、宮城県等8県における2007年5月時点で20歳未満の超重症児発生率の平均は、人口1000人対0.29である。さらに、超重症児や準超重症児は、1980

年代後半から増加し、今後も増加が予測される（武智ら 2006）。超重症児は人工呼吸器装着などの医療的ケアが必要であり、NICU の入室期間が長期化する要因となっている。しかし、重症児者施設も満床や医療体制の不備を理由に超重症児を受け入れることができないところが多い。その結果、在宅療養児の医療的ケア内容数は重症児者施設より高いという矛盾も生じている（杉本ら 2008）。

さらに、国立成育医療センターにおいて 2002 年～2007 年の間に、間もなく心肺停止が予測された小児 80 人に対する人工呼吸器取り外しが行われた。同様に淀川キリスト教病院でも家族の同意のもとに超低体重児ら 8 人が治療を中止された（『朝日新聞』2008.7.6 朝刊）。この報道に見られるように、意思決定のできない重症児者が重い障害により回復の見込めないまま集中医療を続けている場合、誰の判断によりどこまでどのような治療を行うかを問う選択的医療の問題提起もされている（山田 2008）。このように重症児者をとりまく課題は多岐にわたり、深刻な現状となっている。

## 第 2 節 重症児者看護と課題

重症児者看護の特徴は次のように考えられる。ひとつは、重症児者は知的機能と運動機能の障害が重度であることから、自らの思いを言語として伝えることは少ない。そのため、看護師は表情や身振りなどわずかな身体反応や固有の表現方法を手掛りとすることが多い。したがって、看護する側がその思いや欲求を推測しながら関わることが必要となる。次に、重症心児が小児であることから重度な障害を持ちながらも成長／発達していることを配慮した、身体的・精神的・社会的発達を促す援助が必要とされる。さらに疾患の進行に伴い、多彩な合併症がおこりやすいが、苦痛や症状を言語化できにくい重症児者に対しては、看護者の観察力や判断力が重要である。

重症児者への療育のために協働し合う職種は、医師をはじめとした医療職以外にも、児童指導員という重症児者施設に特徴的な職種、保育士、心理指導員および理学療法士、作業療法士等がある。これらの職種に加えて介護福祉士、社会福祉士、言語聴覚士・などとの緊密な連携も必要である。このように療育を中心として他の職種と協働することも重症児者看護の大きな特徴のひとつである。

では、重症児者看護の課題とは何であるのか。重症児者の歴史と課題に関する先行研究で明らかにされているように、重症児者が人としての尊厳を守られ、法的整備がされていくまでには、重症児者施設の創設者たちの多大な努力が背景にあった。制度化されてからも重症児者施設には経済的な問題や職員確保の問題などさまざまな課題が存在していた。そのような背景のなかで療育を中心とした医療・福祉チームは、重症児者が生活者として生きる場を提供するために努力を重ねてきた。さらに、現在では入所者の高齢化や重度・重症化への対応、新たに入所が必要とされる超重症児の受け入れ困難な状況など新たな課題が出現している。重度・重症化による医療的ケアが増加してくることにより、療育中心のケアから診療の補助業務へとシフトしてきており、今後ますます医療を伴うケアが増加することが予測される。

また、重症児者施設の入所者の高齢化により、重度な障害のある小児から成人・老人まで含めた幅広い発達段階にある人たちを対象にした看護が求められるようになってきてい

る。このような変化が示すように、現在は療育にかかわる職員たちが今後の見通しをどのようにたてていくかを検討しなければならない転換期にあると言える。

さらに超重症児の受け入れが困難な現状は、周産期医療に影響を及ぼす。超重症児は増加傾向にあり、重症児者施設への入所を待機している在宅療養者の家族は大きな負担を抱えている。しかし、在宅療養者への社会資源の活用は複雑で利用困難なケースも多く、これまで以上に地域支援のあり方も課題となっている。このように重症児者に対する法整備はさらなる課題を残しており、重症児者施設は医療・福祉施設として今後の方向性を問われている。

翻って従業者数からみると、2016年現在125の重症児者施設に勤務する看護師は約6,355名である（日本重症児福祉協会 2016: 172）。2014年の全国の看護職員従業者数は約1,142,199人であり（日本看護協会 2016）、この数値と比較すると重症児者施設に勤務する看護師は、国内の看護師従業者数の約0.56%に過ぎない。多くの重症児者施設では離職率の高さと確保困難からくる看護師不足の問題も抱えている。看護基礎教育において、重症児者看護は小児看護学の一部として捉えられているに過ぎず、臨地実習を行っている教育機関も少ない。そのため多くの看護師は重症児者に接する機会がなく、重症児者看護は十分認知されていない。しかし、今後ますます増加すると考えられる超重症児者への看護の場は、病院から福祉施設、地域へと幅広くなっていくと考えられる。

加えて2010年末、新たな障害者福祉法制度施行までのつなぎ法案となる障害者自立支援法改正案が可決され、障害児と障害者を区分した支援施策が実施されるようになった。法的には18歳未満の児童は児童福祉法による医療型児童入所施設へ、18歳以上は療養介護事業による入所施設へ、それぞれ入所となった。現状では、実質的には依然と変わらない入所生活になっているが今後の展開に不安をかかえる家族や重症児者施設の職員も多い。

このような現状のなかで、重症児者施設に従事する看護師は、反応を捉えにくいという年体位でかかわってもその人の変化や看護の成果が見えにくいというケアを行っている。また福祉と協働するケアのなかで日々大きな変化のない援助を繰り返すことに、看護師としての自己のアイデンティティを見出しにくいという思いが生じることもあると考えられる。加えて今日的課題により対象のニーズが変化してくると重症児者に向き合い続けている看護師の自己の揺らぎは増大すると考えられる。重症児者の側からみても、法改正により児者一貫によるケアが受けられなくなる可能性がある。大きな転換期を迎えた現在、看護界において今後ますます重要となる重症児者看護のありようを明らかにしていく必要があると考える。

重症児者看護の専門性を高めるために始めた日本重症心身障害福祉協会認定による重症心身障害看護師研修は6年目を迎えた。しかし、この動向と必要性が看護界全体で認められているとは言い難い。では、このように一般病院での看護の場と異なる、特性の高い重症児者看護に従事し続けることは、果たして看護師のアイデンティティにどのように影響していくのだろうか。こうした観点に立った研究はこれまで行われてきていない。しかし、重症児者を取り巻く状況が大きく変遷してきた現在、さらに今後に向けて看護師が上述の課題に取り組みながら重症児者看護を継続し発展させていくためには、重症児者看護を通して看護師たちが看護をどのように再定義したかを明らかにしていく必要がある。そこで、第6節において看護とは何かについての先行研究を検討するが、第3節で看護の

ありように関する研究で重症児者看護を言語化するためのアプローチを検討する。第4節では先行研究のうち、本論文に関係してくる先行研究として、重症児者と看護師の関係性に関する研究を検討する。第5節では、本研究では新人看護師8名を対象にしていることから先行研究との比較をするために新人看護師に関する先行研究の検討を行う。

### 第3節 看護のありように関する研究

実践知、経験知、暗黙知など、看護の「知」に関する先行研究としては多くの報告があるが、代表的なものとして以下の研究がある。川島みどり（1997）は、「看護技術論」において、当時の特定の看護分野における実践の技術化の遅れを問題提起している。技術とは本来、人類が反復する労働のなかで、最初は無意識的、偶然的、主観的に行動していたのが、次第に対象や労働手段のなかにひそむ法則性を発見し、これを意識的に適用することにより、効果を高め、集団の中で他の人々に伝達することが可能となるものだと述べている。そのうえで、日常なにげなく行っているさまざまな看護婦の行為を振り返って、そのなかにひそむ客観的法則性を引き出し、意識的に適用することが技術であるとしている。また後年、川島（2007）は次のように言っている。「人間の生活行動、あるいは精神・心理面のよりよい変化をめざして働きかける看護実践は、まだ科学の法則について説明のできるものはごくわずかに過ぎない。その根拠の多くは経験知に負うところが多いといってもよいが、個々の看護師が表出しない限り埋没してしまう。実践はすべて言葉によって表わすことができるものではないために、個人の技にとどまっていることが多い。実践における技能とはこのような技の側面をいう」。それ故に経験を語ることを通して、技術として普遍化していくことの重要性を論じている。

野島良子（1977）は、「看護技術論」において、看護するという行為は手順としての技能、コミュニケーションの技、そして看護婦としての「私」が存在する術を含むものであると述べている。「私」が存在する術は、患者のそばに在る「私」のありようを規定する技術のことである。また「かかわる」ことは、看護婦の行為によって患者との間に関係が形成されてくることであり、看護婦が何かをしている状態は、すべて関わっている状態だと述べている。さらに野島（1984：139-140）は、「看護とは、人間ひとりひとりが可能なかぎり、自己の最良の人間的能力を発揮して、よく生きることができるよう、彼が健康上の条件をととのえるのを手助けする人間の働きである。」また、「看護実践活動は『看護関係の生成過程』のなかで生成・進展する、人間の働きである。」と述べている。また、手助けするのは諸個人の日常生活活動であると言及する。看護師は患者かかわるときに、人として最良の能力を発揮できるような人間関係を形成することが重要であるとしている。

池川清子（1993）は、実践知の研究は、看護学を観念的、理論的のみならず、実践的な機能に着目して、方法的に捉えなおすことに意義を見出しうるものであると述べている。そして主に社会的なパースペクティブに基づいた看護における実践的パラダイムへの一試論としたうえで、看護診断、科学的知だけでは対処できないと述べている。実践知としての看護学の研究にとって、人間存在に関する意味の追求や行為における価値意識の問題は、避けて通ることができない根源的な問題であるとしている。そして実践知は、人間の

主観（動機や意図）や相互作用（関係性）を含んだものであるため機械論を原型とする科学の知に比べて定式化やモデル化が難しいと指摘している。さらに池川（2005）は、看護の実践知を「日常世界」から捉えることを提唱している。たとえば、看護師は行為の主体となって患者に関わっているのだが、そうするなかで看護師には患者の世界がみえてくる。同時にその世界には看護師自身が意味あるものとして存在していることもみえてくる。看護師の実践知は、患者との日常的な関わりの相互作用を通してみえてきた患者の世界を了解し、さらにまたその了解を踏まえて関わり続ける、そういう看護実践の中に発現してくるものである。またその繰り返しのなかから次第に形成されてくるものであるとともに、看護師が看護を実践し続けるという時間経過とさらなる経験の連続により変容していくものである。看護師の実践知へアプローチしようとするなら、その「基礎的資料になるのは、その人自身の言葉」である。その言葉は、看護師が聴き手を得て語る時の語りとなって、聴き手と看護師の対話的関わりの中から紡ぎ出されてくる。その紡ぎ出されてくる言葉の中に出てくるのは、看護師と聴き手の相互主観的な世界と諸経験であろうと述べている。

また、南裕子（2003）は、学問的な看護の知の発展について、日本、あるいはそれぞれの文化ならではの看護の知のあり方を探求する必要性があることを指摘している。「甘え」は日本におけるある暗黙の関係に基づくものであることや利害関係の対立があまり好きではないと捉えている。そして、経験による臨床の知と直観とをうまく調和させることが、日本の看護現場では評価されるとしている。知のあり方という点においても多様性が存在している。例えば、アジア文化にあっては、身体で感じて何かを知る方法があり、他方で認知的に物事を理解するという方法がある。さらに、直感で把握する方法もあるが、特に身体的、直感的による知識の獲得が重視されると述べている。

看護のありように関する先行研究を総括すると、ひとつの視点は看護技術を行為としての「知」として論じていることである。川島（1977, 2007）は看護技術には言語化されていない看護行為があり、看護実践は個人の技にとどまっていることが多いことを指摘している。これは看護の技能に焦点を当て、技としての「知」の側面を捉えている。また同じ「看護技術論」について野島（1977, 1984）は、看護師としての「私」の存在が行為することに看護のありようが表れてくるとしている。これらは、看護技術がすべて「科学的な知」だけに規定されるものではなく、技の「知」から人間性を軸としてその人が存在しながら技として行為する看護のありようであるという視点にたって論じている。

また、池川（1993, 2005）は看護を実践知として捉え、人間存在に関する意味や行為における価値意識を根源的な問題として、看護師と患者の相互作用のなかで形成されてくる「知」について論じている。さらに、人間存在の視点を変えて南（2003）は、看護行為は文化的な背景に規定されると述べ、日本文化における身体的、直観的な「知」の形成について論じている。このような人間存在や精神性など、患者との間に存在する意味のある繋がりにおいて看護師として行為することを「知」の形成と捉えている。

一方、ベナー（2005）の看護論はこれらの議論とは一線を画すものと捉えられる。ベナー（2005）は、これまで明らかにされていなかった臨床実践能力の段階的発達をドレイファスモデルにより明確に提示した。これは「知」の獲得のプロセスをモデル化したことに大きな意義がある。臨床実践能力の発達段階が定型化されたことにより、発達が理解しや

すくなり、多くの臨床で活用されるようになってきている。このような段階的「知」の発達の捉え方は、池川（1993, 2005）らが述べているような看護のありようとは異なる側面からの捉え方である。

#### 第4節 重症児者と看護師の関係性に関する研究

検討する先行研究は、重症心身障害看護について、1980年～2016年を対象として医学中央雑誌 WEB 版、2000年～2016年を対象として CiNii Articles、歴史的変遷や福祉に関する文献は1980～2016年を対象として国立国会図書館を用いた。その他歴史的記録物や手記に関しては、重症児者施設を訪問し閲覧またはコピーさせていただいて収集した。また、看護の再定義と関連のある「看護観」についての先行研究も合わせて検討した。

重症児者への日常生活におけるダイレクトケアや事例研究、地域における研究は多く行われてきたが、重症児者施設での看護の専門性や看護の知に関する研究は少なかった。本研究の目的からすると、重症児者の看護を実践していくうえで意思決定ができず反応が乏しいという重症児者をどのように看護師がとらえ、どのようにかかわっていくかということが重症児者看護とはどういうものかということと関連すると考えたので以下の文献を検討した。

田淵晶子ら（2005）は、重症児者のターミナルケアにおける看護師の感じた困難とその関連要因について、重症児者施設でターミナル期の看護に携わった19名の看護師を対象に、質問紙法と半構成的なグループ面接法により調査を行っている。看護師の感じた困難感を、重症児者の入園からターミナル期の3つの時期に区分し、それぞれの時期に応じた特徴を分析している。1期は「体調が安定している時期」で、看護師は重症児者の理解や家族とのコミュニケーション、QOL保障の困難感を感じている。2期は「体調が徐々に低下している時期」であり、看護師は看護師間だけでなく他の職種との意見や判断の相違に起因する困難感や家族との現状認識の差に対する困難感を感じている。3期は「最期に近いと感じる時期」であり、看護師は重症児者の安楽と延命に関する倫理的ジレンマや、複雑な家族背景による家族の看取り支援の困難感を感じていたと報告している。

澤田法子ら（2006）も重症児者施設の看護師が語る困難な問題を報告している。これは、重症児者施設で3年以上経験がある看護師10名を対象とした非構成面接法による調査報告である。この研究は重症児者の意思疎通が困難な対象であることを前提とし、困難な問題を明確にすることにより重症児者看護の方向性を見出そうとするものである。その結果4つの問題が明らかになったことを報告している。一つ目は重症児者の高齢化の問題である。重症心児（者）は発達年齢と実年齢が異なるために、親が子供の高齢化を受け入れられないことや親の高齢化に対するケアも必要となったことなどの問題である。また小児ではなくなったことによる療育のあり方への疑問が挙げられている。二つ目に重症心児（者）の個別的ケアに関する問題として、重症児者のニーズの把握の困難さやケアの評価が困難であることを挙げている。三つ目は、家族関係の希薄さや親の高齢化に伴う後見人の世代交代に関する問題である。四つ目は終末期の意思決定に関する問題である。重症児者は意思決定が困難な人がほとんどであるため、家族へのフォームド・コンセントの時期や本人の最善の利益など倫理的な問題があると報告している。



坂本喜美ら（2008）は、重症児者看護の研究は日常生活援助技術に関連する研究が多く、看護師と重症児者の関係性に焦点をあてた研究が少ないことを指摘している。そこでケアリングに焦点を当て、看護師が大切に心がけていることがらを明らかにしている。重症児者病棟に6年以上勤務した看護師6名を対象に半構成法によるインタビューを行い、逐語録を記述し解釈した内容をカテゴリー化している。ケアリングをキーワードとして内容分析し、看護師が大切に心がけていることがらとして、「能力を引き出す」「障害者の立場になる」「発達レベルに合わせる」「希望を支える」の4つを抽出している。「能力を引き出す」とは、重症児者の潜在的・顕在的能力を発見し、最大限に引き出すための意図的にかかわりを意味している。「障害者の立場になる」とは、意思疎通が困難な重症児者に対して一方的な解釈による行動にならないような努力の必要性を述べている。「発達レベルに合わせる」とは、健康レベル・発達レベルを十分理解した看護が必要であると述べている。そして「希望を支える」は、後見人の高齢化による重症児者と家族との関係性が希薄にならないための工夫や、重症児者と看護者の長期にわたる関係による相互作用の必要性を述べている。

一方、福田栄江ら（2007）は、重症児者は意思疎通が困難であるため反応が捉えにくいということを前提として、重症児者看護に自信をもって接すきっかけになった要因を報告している。看護師歴5年以上の5名の看護師を対象に半構成法によるインタビューを行い、逐語録を記述し解釈した内容を7つのカテゴリーに分類している。それは勤務した当初に感じた患者理解の難しさに対するとまどいから「患者を理解できたとき」、患者をかわいいと思うことや患者への思いなどから生じる「患者とのよい関係」、自分のケアに対する何らかの反応がえられた時の「患者の役に立てたという思い」や「ケアの効果がでた時」、職員との人間関係において「スタッフとの良い関係」が持てた時、特に医師との関係である「他者との関わり」、患者理解に繋がる「自己研鑽」であったと報告している。

さらに市江和子（2008）は、重症児者施設に勤務する看護師の重症児者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセスを報告している。重症児者施設で3年以上経験がある看護師15名を対象として、グラウンデッド・セオリ・アプローチにより研究している。その結果、次のようなプロセスを経て意思疎通が可能となると報告している。看護師は最初に重症児者看護の実践に期待をもって就職するが、初めは「偏見や驚き」「周囲の状況がわからない」「戸惑い」などの＜衝撃的体験＞としてから始まる。しかし、「自己から働きかける対象接近」「生活と全体をとらえての対象接近」という＜対象接近方法＞や他者の「行動模倣」や福祉職の関わりから知る「療育の視点の導入」という＜看護実践の多角化＞と障害児・者の行動や感情の変化を判断する「身体動作の意味の見出し」や看護師の意識的な観察による「意識化された継続把握」という概念からなる＜対象把握法の確立＞が相互に関係して意思疎通が可能となるプロセスに影響する。そして、障害のあるなしにかかわらず、障害児・者を一人の人間としてみることにより、関係を築くことができるようになり、それは相乗効果としてさらに関係性が発展すると報告している。

これらを総括すると、2005~2006年の研究は、意思疎通が困難な重症児者に対して看護師が感じている困難感を明らかにしている。このような視点に対して2007年には、困難感だけではなくそこから脱却して看護師が何を大切にしているかという視点や自信がもてるきっかけに焦点を当て、重症児者へのアプローチを示唆する報告になってい

る。さらに 2008 年の市江の報告では、重症児者との意思疎通が可能となるプロセスを明らかにする研究がおこなわれている。

看護に関する学術書の歴史はまだ浅く、2000 年以前のは事例報告などに留まっており、重症心身障害学会において看護が参加するようになった 1996 年以降に看護の研究も発表されるようになった。

重症児者と看護師の関係性について、対象特性に由来する困難さからはじまり、関係性の構築まで研究されてきている。これらは現実の看護場面で展開されている重症児者との関係性を明らかにするために重要な示唆を与えるものであると考える。しかし、その困難感や関係性の構築は重症児者看護のありようからみると、重症児者への日常の看護場面の表層に留まるものである。関わりが困難である重症児者の特性を踏まえてかかわり続けている看護師には、もっと看護の深層に形成されているものがあるのではないかと考える。先行研究でとられているアプローチではそれを探求するのに限界があると考えられ、もっと別のアプローチによる看護のありようの解明をしていく必要がある。

## 第 5 節 新人看護師に関する先行研究の検討

重症児者施設の新人看護師に関する先行研究は、西藤武美ほか (2010) による研究のみである。西藤らによると、全国の重症児者施設 97 施設における 2007 年度の常勤新卒採用看護師数は 136 名である。同年の全国の看護師国家試験合格者数は 46,000 名 (日本看護協会 2017) であり、データが示すように新人看護師が重症児者施設を職場として選択することは極めて少ない現状にある。

新人看護師の離職に影響する要因として、自己価値の低下と先輩看護師<sup>12</sup>との関係性に言及している研究がある。山田貴子ほか (2015) によると、病院を早期退職した新人看護師は、入職当初の戸惑いの時期から自己価値が低下し退職を決断するプロセスを示し、「新卒看護師を突き放すような発言」や「新卒看護師を責めるような発言」が退職を決断する決め手となっている。同様に、一般病院において新人看護師が職場適応に困難さの要因は、先輩看護師の態度や自分との関係性 (本田ほか 2004) であるとする報告や自己と向き合うことによるゆらぎなどのセルフケア力 (田丸 2008) が要因と主張する報告がある。また、ストレス尺度を用いた調査 (小野田ほか 2012) は、新人看護師の職場適応とその影響因子を縦断的に調査し、6 か月次には自分の能力不足因子が低下し、援助へのジレンマと上司との関係が上昇したと報告し、職場適応促進のための人的サポートとして、先輩看護師や上司のサポート体制が重要を主張している。

新人看護師が離職への思いを踏みとどまることで成長につながるとした瀬川雅紀子ほか (2009) によると、自分の現状と目指す看護師像とのギャップに悩み、離職と継続の意思を交錯させながら、先輩や同期の支えによりつらい体験を成長に変えていくプロセスがある。

新人看護師の離職について、新人看護師の成長のプロセスとして自己価値の回復に、先輩看護師や患者とのかかわりが関係しているとする田中いずみほか (2015) の研究は、「新人看護師のキャリア職における役割移行モデル」を提唱している。新人看護師は、『低い自己価値』や『病棟の雰囲気になじめない』と感じるが、『患者とのかかわりの深まり』や先輩看護師から受け入れられることで、自己価値が回復する。1 年目の終わり頃に、自己の価値

を確認し《向かうべき方向性の迫及》へと成長するとしている。先輩看護師のサポートの有効性については、瀬川ほかも報告している（瀬川ら 2009）

また、近年社会人経験を経て看護師免許を取得して新人看護師として就職する人が多くなってきたが、吉川二三子は「社会人経験のある新人看護師は自己のそれまでのキャリアや感情を封印して職場に馴染もうと努力してアイデンティティがゆらぐような体験をしていた」ことを報告している（吉川 2016）。他方、社会人経験をもつ新人看護師の特徴として、「職場を辞めたいけど辞めない」のは、「ここでやめたらどこでも通用しない」「仕事の責任を感じる」など社会人経験のある看護師と、社会人経験のない新卒新人看護師との相違点を述べている（渋沢ほか 2012）ものもある。

## 第6節 看護はどのように定義されてきたか

看護の定義について議論する際には、看護学がいつからどのように発展し、その歴史の中でどのように定義づけられたのかを概観する必要がある。しかし、ここでは重症児者看護とはどういうものであるかを明らかにするために、看護の定義に焦点をあてて検討する。

看護学の歴史はF・ナイチンゲール（1860-2013）に始まる。1860年に出版された『看護覚え書』によると、「看護とは、新鮮な空気、陽光、暖かさ、清潔さ、静かさなどを適切に整え、これらを活かして用いること、また食事内容を適切に選択し適切に与えること— こういったことのすべてを、患者の生命力の消耗を最小にするように整えること、を意味すべきである」と看護を定義している。患者がおかれている環境を整え、日常生活援助を行うことと定義されている。その後、約100年経って少しずつ看護論が出版されるようになった。チン&クレイマーは、「1960年代と1970年代に開発された概念は、看護を広範囲に定義するものであり、看護の関心領域における主要な現象を命名しました。これらの概念が看護を医学モデルによる実践から切り離したのです。」（チン&クレイマー2013：55）と述べている。1980年代以降は、看護の本質に関する大理論から、看護研究者たちは看護実践に使える中範囲理論の開発に取り組むようになった。本論文では、「看護の定義」にかかわることを主題としているため、看護の本質について論じている代表的な理論から、看護とはどのように定義されてきたのかを検討する。

V・ヘンダーソン（1961→2014：11）は、「看護師の独自の職務は、病人であれ、健康人であれ各人が、健康あるいは健康の回復（あるいは平和な死）に資するような行動をするのを援助することである。その本人が必要なだけの体力と意思力と知識とをもっていれば、これらの行動は他社の援助を得なくても可能であろう。この援助は、その人ができるだけ自立できるように仕向けるやり方で行う。」と述べている。

同じように人間の基本的ニーズを満たすことに焦点をあてているのは、I・J・オーランドである。I・J・オーランド（1964：19）は「看護の目的は、患者のニーズを満たすために、患者が求める助けを与えることである」、そして「同じく患者のニーズを満たす働きをしても、専門職として看護婦の働きと非専門職の人々との間には、おのずからはっきりとした相違がみられるべきである。その相違点というのは、看護婦は、患者のニーズを確かめ、そのニーズが満たされたかどうかを見届ける責務を持っていることにある」（I・J・

オーランド 1964 : 25) と述べている。オーランドは医師が行う治療と看護とに触れているが、「患者が自力でニーズを満たすことができ、かつ医師の指示通り、助けなしに動くことができる場合、看護婦の助けはいらない」(I・J・オーランド 1964 : 15) と「医師の仕事との間に、明白な境界がある」ことを主張している。

これ以降、多数の看護理論が上樟されているが、そのほとんどが看護の本質は「日常生活援助」にあることを主張している。

では、看護職能団体ではどのように定義されているのだろうか。日本看護協会 (2007 : 10) は、「看護とは、広義には、人々の生活の中で営まれるケア、すなわち家庭や近隣における乳幼児、傷病者、高齢者や虚弱者等への世話等を含むものをいう。狭義には、保健師助産師看護師法に定められるところに則り、免許交付を受けた看護職による、保健医療福祉のさまざまな場で行われる実践をいう」と定義している。ここでいう狭義の保健師助産師看護師法に定められる実践とは、次のように規定されている。「傷病者若しくはじょく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うこと」(保健師助産師看護師法第 5 条)。つまり、看護師には二つの役割があり、そのひとつが診療の補助であり、もうひとつが日常生活援助である。さらに、日本看護協会では、看護の機能として次のように述べている。

看護の機能 身体的・精神的・社会的支援は、日常生活への支援、診療の補助、相談、指導及び調整等の機能を通して達成される。日常生活への支援とは、対象者の苦痛を緩和し、ニーズを満たすことを目指して、看護職が直接的に対象者を保護し支援することであり、保健師助産師看護師法第 5 条の「療養上の世話」に相当する。診療の補助とは、医学的知識をもって対象者が安全かつ効果的に診断治療を受けることができるように、医師の指示に基づき、看護職が医療処置を実施することであり、同条の「診療の補助」に相当する。

しかし、看護における実践と学問、看護が担った役割に関して、以下のように歴史を記述している。

社会の要請に応じて職業として発展してきたという歴史的経緯から、看護においては、その実践に必ずしも学問が追いついていなかった時代が長く続いた。また、基礎教育では医師がその長を務める病院附属専門学校の歴史が長く、看護は専門職というより医師の補助的な役割と見なされてきた。

このように看護を専門的に追究しようとする学問的な立ち位置からは、看護は日常生活の援助が基本になる。しかし、病院および診療所に勤務する看護師が 75.8% (日本看護協会出版会編 2017 : 8-9) であり、そういった医療現場では診療の補助業務が中心に行われている。殊に近年は診療報酬改定に伴い在院日数の短縮化が進められている。そのため看護師は患者の退院までに行われる治療や検査に伴う援助が増加し、日常生活援助や患者とのかかわりに要する時間がもてなくなっている。看護はもともと医学モデルから教育され実践されてきた。臨床現場をみると一般に看護の役割は日常生活援助よりも、む

しろ高度に発展した医療の補助としての業務が多く、入院中の患者の身のまわりの世話にかかわる時間は少なくなっている。看護実践は教育機関で教育され看護の視点から患者を統合的にケアする実践に統合される教育が行われるようになってきて久しい。しかし、それが看護師一人ひとりに看護として定義づけされているかという点、必ずしもそうではないように考える。「看護の定義」として明文化されていることと実践として行われている看護が一致しているとは言えない現状にある。

このような現状を踏まえて、本論文においては「看護の定義」が、一般病院とは異なる形の病院である重症児者施設で働く看護師たちにより、どのように定義し直されていくのかを考察する。

## 小 括

重症児者と看護師の関係性については、対象特性に由来する困難さからはじまり、関係性の構築まで研究されてきている。これらは現実の看護場面で展開されている重症児者との関係性を明らかにするために重要な示唆を与えるものであると考える。しかし、その困難感や関係性の構築は重症児者看護のありようからみると、重症児者への日常の看護場面の表層に留まるものである。そこから踏み込んだ重症児者看護の専門性に関する研究はみあたらなかった。先行研究でとられているアプローチではそれを探求するのに限界があると考えられ、もっと別のアプローチによる看護のありようの解明をしていく必要があると考えた。そこで、第3節で看護のありように関する研究について検討したように、修士論文ではライフストーリーによるアプローチを行った。その結果、1名のベテラン看護師の重症児者看護の知がどのように形成されてきたかを読み解いた。

本研究では、その結果をベースにして半構造化インタビュー調査を行うが、できるだけ自由に語ってもらうことを基本とする。さらに、看護師のインタビューだけでは、看護師の経験世界にとどまってしまうと考える。看護師が長年にわたって重症児者看護を実践してきたことと、第1章、第2章で述べたような重症児者施設に関する歴史的資料、手記、記念誌などの資料を使うことで分析を深めることができると考える。

また、看護師が重症児者施設で働くということとはどのようなことかを看護師の語りから読み解くにあたり、看護は本来どのように定義されているのかを押さえておく必要があると考え、第6節で検討してきた。看護の定義を先行研究から検討すると、日常生活の援助として定義されているものがほとんどである。しかし、法律に規定されている看護は診療の補助と療養上の世話という二つの役割がある。そのためか看護職能団体では「診療の補助」も定義されている。

看護教育は医学モデルにより行われてきた経緯もあって、1960年代から1970年代にかけて多くの看護理論は、医学モデルから独立して看護独自の機能を模索してきた。その影響をうけて看護理論には診療の補助に関する定義はされていない。しかし、現状は看護職の75.8%が病院と診療所に勤務している（日本看護協会出版会編2016：2-3）。いうまでもなく病院では医療中心に業務が行われている。近年では第5次医療改革により機能分化が進み、病院では専門性を活かした医療と地域移行に向けて在院日数短縮化が進められている。看護師は医療方針に伴って、短い入院期間中に必要な治療が終了するよう協働するこ

とが求められている。他方で、現在では訪問看護など看護独自に業務を展開できることもできるようにはなったが、まだ少数である。看護界全体からみると医療の中の看護がほとんどであり、看護師には医療現場で通用する診療の補助業務ができて当たり前という価値観が形成されていると考える。

しかし、本論文で対象としている重症児者施設は、病院であると同時に生活の場でもある。こういった複雑な背景にある場で働く看護師には、どのような価値観が形成されているのだろうか。職業的アイデンティティに影響をおよぼすことはないのだろうか。そういったところからの必要性を考えて、第3章では、看護師が重症児者施設で働くということはどのようなことかという本研究の問いを考察するために、看護がどのように定義されてきたかをまとめた。

## 第4章 重症児者看護を継続してきた看護師へのインタビュー調査

重症児者施設の歴史的な背景と親の会の運動について第1章、第2章で述べた。そこでわかったことは、重症児者施設は医療施設ではあるが一般病院とは異なる経緯で病院になったということである。また第3章では、重症児者看護に関する先行研究の比較検討を行い、看護師が重症児者施設で働くということはどのようなことかという本研究の問いを考察するために、看護がどのように定義されてきたかをまとめた。以上を踏まえて、ひとつの施設のなかで医療法も福祉法も適用されるという複雑な場において看護師はどのように働いているのだろうか、本章からはそれをみていく。

本章では、第1節で研究方法とインタビュー調査の対象者について説明し、第2節でインタビューの分析結果を述べる。インタビューは4つの重症児者施設に勤務した16名の看護師に対して行った。勤務年数は、1年から41年と幅広い。インタビューでは、重症児者施設で働くことはどのようなことか、重症児者施設でどのような経験をしてきたか、重症児者看護とはどのようなものか、なぜ重症児者看護を継続しているのかなどを語ってもらった。インタビューの結果を分析することで11のカテゴリーがあきらかになったが、そのうちのひとつは、重症児者施設をなぜ選択してきたかというものである。重症児者施設を選択した理由のなかに、看護師の就職した時期にかかわらず全員に共通することがあった。それは障害児者との接点である。また、それ以外の10のカテゴリーは、その人たちの看護が重症児者施設の看護師として一様にあるのではなく、就職した時期による違いがあることがみえてきた。その違いは第1章、第2章でみてきた歴史的な背景をふまえると3つの世代に分かれていることがわかった。

そこで、各世代おのおのについてそれぞれのカテゴリー内での発言がどのようなものであるかを明らかにしたい。10のカテゴリーに分類された発言の分析結果を、第5章、第6章、第7章で3つの世代に分けて具体的に述べることにする。一つ目のカテゴリーは3つの世代に共通するものであるので、まずは第4章でまとめておきたい。

### 第1節 重症児者施設の歴史的資料および看護師へのインタビュー調査にもとづく質的データの帰納分析（研究方法）

#### 第1項 研究方法

重症児者施設に勤務経験のある看護師に対し、重症児者施設で働くということはどういうことかを語ってもらった。研究方法は、看護師へのインタビュー調査を行い、その結果を帰納的に分析し、それを重症児者施設にかかわる手記、記録、観察、公文書など歴史的・社会的背景と関連させて分析する質的分析方法とする。

#### 第2項 対象施設／対象者選定の理由

インタビュー調査の対象者は、重症児者施設に1年から41年間勤務した看護師16名を

対象に行った。本論文の目的は、看護師が重症児者施設で働くとはどういうことかを明らかにすることである。看護師の経験によって回答にも差異があると考え、10年以上のベテラン看護師から新人看護師までの幅広い経験年数の看護師を対象とした。

研究対象者の選定は、研究者が非公式にある地域の重症児者施設の看護部長に紹介を依頼した。その看護部長に研究目的、研究方法を説明し重症児者施設で10年以上の勤務経験を有する看護師を紹介してもらった。さらに、重症児者施設の勤務経験をとおして知った看護管理者に直接研究協力への依頼をして同意を得た1名と、重症児者施設2施設の看護管理者より紹介してもらった看護師で研究への同意が得られた人を研究対象者とした。研究対象者は、経験年数が10年以上のベテラン看護師が8名および新卒新人看護師8名の16名である。

新人看護師8名を研究対象者とした理由は以下の通りである。重症児者施設では新人看護師の就職が少ない。付属の看護学校を併設している施設を除くと、1施設に就職する新人看護師数は0~2名である。一般病院とは異なる施設を選択する数少ない新人看護師が、どのようにして職場を選択し、職場に適応していくかは重症児者施設における今後の看護師の人材確保のうえからも重要な資料になると考える。本論文において、研究対象者を記号化してはいるが、重症児者施設は全国で129施設であり、勤務する看護師は全体でも約7,300人程度である。1施設に勤務する看護師数が限られており、特に新人看護師が8名就職した施設は少ない。情報を具体的に追加するほど、重症児者施設の関係者は個人を特定することは容易になる。倫理的配慮は別記したが、本論文を掲載することについて何度も慎重にやり取りを重ねて同意を得た。具体的には逐語録を郵送し研究のデータとして使用することを確認してもらい、削除を希望する部分があれば削除するようにした。ここでいう新人看護師とは、日本看護協会で定義している看護師免許を取得後1年未満の看護師をいう。新人看護師の離職とは、就職後1年未満に職場を退職することをいう。

対象施設の選定は、上記の方法により同意が得られた看護師の所属する民間施設3施設と公的施設1施設の合計4施設である。W施設、X施設、Y施設は民間施設で、Z施設は公的施設である。W施設とX施設は同一法人が運営する施設である。

また、重症児者施設に20年以上勤務した福祉職員a、bの2名に、福祉職員目線でみた看護師との協働についてインタビューを行った。福祉職2名から得たデータは、看護師の語りの分析を補助するものとして使用した。

インタビュー分析をさらに深めるために用いた資料は、51年間の歴史のある社会福祉法人びわこ学園の資料を中心として活用した。びわこ学園では得られなかった資料については、非公式に依頼をして許可を得た愛知県心身障害者コロニーの資料および、日本で始めて認可された島田療育センター、日本重症心身障害福祉協会、全国重症心身障害児(者)を守る会で資料収集を行った。入手困難になっている書籍も数冊貰い受けた。重症児者施設は、施設によって方針も組織体制も異なるが、本論文においてびわこ学園の資料を主として使用することは次の理由による。1点目に西日本で初めての重症児者施設であり、重症児者に関する研究が数多く行われ資料が保存されていること。2点目にびわこ学園で実践されてきた療育は全国の重症児者への療育の模範とされてきたこと。3点目に本論文では約50年の歴史的資料を取り扱うことから頻回にアクセスすることが可能であり、持ち出しが不可能な資料も閲覧の許可を得ることができたことである。



重症児者施設では、医療法と児童福祉法二つの法の下に運営されるという複雑な体制が可能なことから、施設ごとに様々な方針で運営されてきた。そのため看護体制も施設ごと、病棟ごとに異なる。したがって、本論文においては施設ごとのバイアスをできるだけ少なくし、かつ1施設だけでは特徴がとらえきれない部分をカバーするよう考えて4施設に限定して行った。

### 第3項 研究対象者

対象者の概要とサンプルリスト（表2）を以下に示す。表2の記号A～Pは、看護師が就職した年代順に記号化したものである。なお、経験年数はインタビューを行った時点の経験年数とした。

- Aさん：60代既婚女性。准看護師学校の実習で出会った重症児がずっと気になっていたことが再就職のきっかけである。1968年から新人の准看護師として一般病院の外来で5か月勤務したが、看護雑誌の広告で重症児者施設を知り、勤務していた病院を数か月で退職して重症児者施設に就職した。以後、途中で2年課程<sup>9</sup>に進学し、看護師免許を取得した後復職して、出産による休業期間を含めて定年まで通算で41年間の勤務している。
- Bさん：60代既婚女性。1971年に就職し、その後結婚、出産時に休暇を取得しているが、定年まで約36年間勤務している。施設内の全部署を一通り経験したが、主として運動機能は高いが知的機能が低いという障害である強度行動障害児、いわゆる「動く重症児」を対象として看護してきた。重度な身体的障害のある人の看護は苦手意識があると語っている。重症児者施設への勤務は見学しただけで決めたが、強度行動障害のある人への看護を中心とした部署で勤務を継続している。
- Cさん：50代既婚女性。最初は保育士になることを希望していたが、高校の教員の勧めで看護学校に就職した。1973年に看護学校を卒業後、約3年間重症児看護を経験した後、結婚により一旦退職した。6年後復職してから約11年間、重症児者看護を経験した。その後、同じ設置主体の他施設に異動して一般病院や管理部門での看護を約14年間経験（いずれも重度な障害のある人々を対象としている）した後、2年前から再び管理職として重症児者看護に従事している。通算16年間の重症児者看護の経験がある。
- Dさん：50代既婚女性。看護学校卒業後すぐに重症児者施設に勤務し、31年間の経験がある。一般病院には一度も勤務していない。幼少時から脳性麻痺の従妹と一緒に遊びながら育ってきた影響からか、障害に対しては当たり前のように受け止めているという。最初は保育士になりたいと思っていた。就職は福祉関係と決めていたので、雑誌の広告を見て重症児者施設に勤務することを決めたという。
- Eさん：60代既婚女性。一般病院で勤務した後の1988年に重症児者施設を見学しすぐに就職した。当時の入所者の平均年齢は34歳だったという。就職後すぐに病棟管理者となり重度化の始まる時期であった。入所者が誤嚥による肺炎を繰り返していると判断して、医師と協働して医療的ケアが適切にできるように療養環境を整えてきた。福祉職に反感をもたれながらも、看護の視点を福祉職員に理解してもらえるよう資料作りを行っていった。「私は病院と思ってきた」という発言が、他の看護師と異なる点である。
- Fさん：40代未婚女性。障害について関心のあった兄の影響で高校生のころから障害者に

関心を持つようになっていた。当時は介護福祉という職業がなかったので、福祉系の大学に行くか看護学校に行くか迷いつつ看護学校に進学した。障害者にかかわりたいという思いが根本にあったという。准看護師学校卒業後6年間一般病院に勤務したが、看護学校進学課程の実習で重症児施設にいったときロールモデルに出会った。また、その時担当した入所者とのかかわりで「ハマっていった」という。

- Gさん：40代未婚女性。もともと障害児福祉施設で福祉職に就いていたが、看護師免許を取得するために看護学校に進学して、国立療養所の重心病棟に勤務した。その後、重症児者施設に勤務してから12年になる。転職してきたときから、長く重症児者施設に勤務していた看護師がロールモデルにしてきたという。
- Hさん：40代で既婚の女性。一般病院で7年間勤務した後、障害者にかかわりたくて従事者施設に勤務した。重症児者看護の経験年数は10年である。就職のきっかけは、パンフレットの写真を見て多様な職種が一緒にかかわる仕事がしたいと思ったからである。
- Iさん：看護系大学を卒業した20代の未婚女性である。障害者とのかかわりの経験があり、一般病院で技術の不安はあったが、もっとも大切にしたい重症児者にかかわりたいという気持ちを優先して就職した。ゆくゆくは在宅の重症児者看護がしたい。認定看護のコースができれば資格を取りたいなどキャリアアップも望んでいた。
- Jさん：30代の既婚女性である。老人福祉施設での社会人経験を経て看護学校に進学した。急性期病院よりじっくりかかわる看護がしたいと思っていた。看護学校の実習で重症児者にかかわり、「重症児者と同じ朝を迎えたい」という思いで就職した。
- Kさん：30代の既婚女性である。社会人経験を経て看護学校に進学し、看護学校卒業後、急性期病院に就職した。しかし、そこでの人間関係や先輩から適切な指導が受けられないなどの理由で、数か月で退職して重症児者施設に就職した。急性期病院は自分の思い描いていた看護と違うという思いから重症児者施設を選択した。
- Lさん：30代の未婚女性である。福祉職を経験して、目の前で痰があふれて苦しそうな障害者に何もできなかったことから、重症児者看護師になることを目的に看護系大学に進学した。重症児者施設から修学資金貸与制度を利用していた。しかし、最初に一般病院に就職して技術を習得したほうがよいのではないかと悩んだとき、そうすべきだという大学教員が多いなか、ある教員から重症児者施設に勤務することもよいと言われた。その教員の言葉が後押しとなり重症児者施設に勤務することを肯定的に受け止めることができた。
- Mさん：50代の既婚女性である。社会人時代に障害児とのかかわりの経験があり、自宅に近いことから就職した。Mさんは、急性期病院への就職は考えていなかったが、一般病院に就職するのが当たり前になっている周囲の状況のなかで、Lさんと同じく看護学校の時の講師から重症児者施設に勤務することもよいという言葉をもらい、重症児者施設に勤務しようと思う自分の気持ちに承認を得たと感じている。
- Nさん：重症児者施設で福祉職の経験後に看護師免許を取得した30代未婚男性である。職場を選択することに技術習得の不安を感じながらも、「最後はここ」という気持ちは揺るがず抱いていた。看護学校でも積極的に重症児者施設のPRを行っていた。
- Oさん：社会人経験のある30代の未婚男性である。学生時代に重症児者施設創設者のDVDを観て使命感をもち、アルバイトを通して重症児者へのかかわりを経験した。そこで重

症児者へのかかわりの難しさを感じたが、就職する前に揺らぐ気持ちを克服し、重症児者とかかわることに「ハマった」という気持ちを持って就職した。

Pさん：社会人経験を経て看護師免許を取得した30代の男性である。他の2名の男性看護師と異なる点は、既婚者で子供があるということである。一般病院へ就職しようか迷ったが、キャリアアップを目指して専門性を身に付けたいという思いで就職している。1年目の3月にインタビューした際には、すでに退職を決意していた。

表2 研究対象者のサンプルリスト

対象者	施設	年齢	性別	結婚	子供	障害者とかかわりの経験	就職前の病院勤務経験	就職時期 (勤務期間)
A	W	60代	女	既	有	実習	有 (4か月)	1968-
B	X	60代	女	既	有	見学	無	1971-
C	Z	50代	女	既	有	実習	無	1972-1975 1978-1989 2009-
D	W	50代	女	既	有	有	無	1983-
E	Y	60代	女	既	有	見学	有 (17年)	1988-
F	X	40代	女	未	無	有	有	1998 (2001) -
G	X	40代	女	既	有	有	有	1997 (2001) -
H	W	40代	女	既	有	有	有	2003-
I	W	20代	女	未	無	有	無	2009-
J	W	30代	女	既	有	実習	無	2009-
K	W	30代	女	既	有	実習	有 (3か月)	2009-
L	X	30代	女	未	無	有	無	2009-
M	X	50代	女	既	有	有	無	2009-
N	X	30代	男	未	無	有	無	2009-
O	X	30代	男	未	無	有	無	2009-
P	X	30代	男	既	有	有	無	2009-

#### 第4項 データ収集の期間と方法

調査期間は、2009年7月1名、2010年3月8名、2012年5月～7月6名  
2014年3月2名である。

インタビューは、日時や場所を研究対象者と相談して決定し、研究対象者が希望する場

所に研究者が出向いて行った。インタビューを行う環境は静かな個室としプライバシーが確保できるようにした。インタビューに要した時間は、1人55分～125分である。

また、2013年5月に重症児者施設に30年以上勤務した福祉職員2名にインタビューを行った。福祉職員2名のデータは、看護師のインタビュー分析を補助するものとして使用した。

インタビューは、半構造化面接としたができるだけ自由に語ってもらうようにし、目的に照らして必要だと思われた時にはインタビューガイドの内容を質問した。また、話された内容を詳しく知りたいことは促して、同意を得て追加してもらった。インタビューの内容は、重症児者施設で働くことはどういうことか、重症児者施設でどういう経験をしてきたか、重症児者看護とはどのようなものか、なぜ重症児者看護を継続しているのか、看護を実践していく中でかかわった人やことがら、大切にしていることや困難感、今後も重症児者看護を継続していきたいと思っているかなどである。

インタビューは同意を得て録音し、録音した内容を逐語録として記述した。研究対象者の意向により逐語録を確認してもらい、削除や修正の必要のなる部分は研究対象者の意向に沿うこととした。

## 第5項 分析方法

インタビューの分析は以下のように行った。許可を得て録音したインタビューを逐語録にした。逐語録にしたデータを意味のある一文ごとにコード化し、1枚のカードにした。模造紙上で各カードをグルーピングし、サブカテゴリー名を付けた。さらにサブカテゴリー間の関係を検討し、いくつかの共通性のあるサブカテゴリーをグルーピングしてカテゴリー化した。出来上がったカテゴリーはカテゴリー間の関連を矢印で結び概念図を作成した。こうして完成した1事例の分析結果を視野に入れながら、2事例目を同じようにカテゴリーが抽出されるまで帰納的に分析した。1事例ごとに概念図を作成して、新しい事例で新たなカテゴリーが抽出されれば、それを増やすようにして全事例を網羅するカテゴリーを抽出した。こうして11の要素が抽出された。

分析の過程では、意味の解釈に信頼性を得られるように、本論文で扱った事例のうち2事例を立命館大学先端学術研究科のプロジェクト演習で他の院生と一緒に分析を行い指導教官からスーパーバイズを受けた。また、同プロジェクト演習で分析結果を発表し、院生及び指導教官から助言を受けて何度も修正を繰り返した。

## 第6項 倫理的配慮

研究に対する依頼および研究協力の同意の過程については、研究計画書にもとづいて研究テーマ、研究目的、研究方法、倫理的配慮などを口頭および文書で、参加の自由意思、同意後の撤回の自由、拒否および撤回による不利益はないことを口頭および文書で説明したうえで、同意書による同意を得た。インタビューの録音は同意を得て行い、研究で得られたデータは守秘義務を遵守することを説明した。限られた対象人数であることから対象者を記号化しても施設や本人が特定されるかもしれないことを説明し、記載内容を確認したい

という研究対象者には論文掲載内容を確認してもらい同意を得た。研究結果は、立命館大学先端総合学術研究科博士論文として提出することの同意を得ている。ただし研究対象者のなかには、公表することにより自分の所属する施設が特定され施設に迷惑がかかるのではないかと懸念する研究対象者がいる。公表について一定の制限を必要とする研究対象者には、使用するデータは修正する度に確認をしてもらい、同意を得た部分のみ公表することで同意を得ている。また、同様の手続きで研究者の所属する学会にて公表する予定であることを説明し同意を得た。

## 第2節 看護師が重症児者施設で働くということ（インタビューの分析結果）

重症児者施設に勤務する看護師はなぜ重症児者施設を職場として選択し、なぜ重症児者看護を継続しているのか、看護師にとって重症児者看護とはどういうものなのかを語ってもらった。看護師へのインタビューの結果から抽出されたカテゴリーは、〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉〈社会／法の変遷〉〈組織体制／職場文化との関係〉〈重症児者の状態と重症児者との関係〉〈親との関係〉〈他職種との関係〉〈看護師同士の関係〉〈看護実践〉〈倫理的ジレンマ〉〈自己肯定感〉〈使命感〉であった。さらにカテゴリー間の関連を分析した。また、抽出されたカテゴリーを横軸に、事例の属性を縦軸にしてマトリックス図を作成して分析を深めた。分析の結果、重症児者施設を選択する決め手として、障害児者との接点があることがすべての看護師に共通する要素であることがわかった。障害児者との接点は〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉のなかで明らかになった。

ここでは、まず第1項でインタビュー調査の結果からみえてきた看護師が重症児者施設で働くということにかかわるストーリーラインを説明し、第2項で看護師たちの障害児者との接点を記述する。

また、看護師が重症児者施設で働くとはどういうことかに関連するカテゴリーは上記の10のカテゴリーであった。これらを第3項で説明し最後に小括する。

インタビューの対象者は、1968年から2003年に就職した看護師をベテラン看護師、2009年に就職した新卒新人看護師を新人看護師と表記する。また、カテゴリーは〈 〉、サブカテゴリーを【 】、コードを『 』、語りを「 」で示す。

インタビューの分析結果からあきらかになったストーリーラインは以下のとおりである。「これまでに障害児者とのかかわりがある」「もともと福祉職を希望していた」ことや職場を選択する際に「じっくりかかわる看護がしたい」「障害のある人にかかわりたい」「急性期病院は嫌だった」という〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉を看護師たちは有していた。また、就職した時期によっては〈社会／法の変遷〉が重症児者に与える影響を感じていた。重症児者施設では、一般病院とは異なり医師や福祉職などの〈他職種との関係〉や〈組織体制／職場文化との関係〉があった。そのような職場のなかで看護師たちがもっとも大切にしていたのは、「就職したときはまだ小さい子どもたちだったけど、だんだん大人になってきて重度になってきた」という入所者の状態の変化や、「家族みたい」と思うほどに密接な関係を示す〈重症児者の状態と重症児者との関係〉である。また、看護師と重症児者の〈親との関係〉は、さまざまな親がいるという背景が浮かび上がってきた。「親の思いを大切にしたい」と思う看護師や「親が近づけなかったかもしれない」と振り返る看護師もいる。他方、

重症児の治療を拒む親に何度も説得する看護師の姿があった。

さらに、〈看護師同士の関係〉において、重度化に伴うケアの変化に看護師同士で対立する場合や、新人看護師にとってのロールモデルとカウンターモデルの存在があった。カウンターモデル counter (role) model とは、ロールモデルとは逆の模範にしたくないモデルのことである。日常的な看護場面では、「経験の積み重ねが必要」であるが「なかなか言葉では表現できない」という〈看護実践〉の特徴がある。そして、看護師は重症児者に対する人としての尊厳や「どこまで医療を行うのか」といった〈倫理的ジレンマ〉を抱えていた。

経験が長い看護師は「重症児者施設の看護師でいいんだ」「ここしか知らないけどそれでいい」という〈自己肯定感〉がある。一方で新人看護師は、短期間では専門性がみえない重症児者施設での看護に「私は看護師として何もできない」と【自己肯定感が低下】していた。しかし、新人看護師にもベテラン看護師と同様に重度な障害のある人を「健康な自分が支えるべきだと思う」「この火はたやしたらいかん」という〈使命感〉がうかがえた。

以下に語りを引用しながら分析した結果を記述する。

### 第3節 重症児者施設を選択する決め手となるのは重症児者との接点 —重症児者施設を選択した経緯と理由—

研究対象者の〈職場選択の経緯と理由〉は図2のとおりである。

		職場選択の経緯と理由														
		職場選択の経緯							職場選択の理由							
研究対象者	インタビュー時の年齢	就職年度	他病院での経験	障害児者とのかわりの経験	職場選択までに迷いが無い/迷いを克服	重度な障害に最初は驚く	最初は福祉職/保育士を希望	福祉職を経験	(急性期)病院は選択外	じっくりかかわる看護がしたい	「ハマった」	障害児者にかかわりたい	生活の中の看護が好き	ライフワークに合わせて	看護師の承認・講	キャリアアップを目指す
A	60代	1968	○	○	○	○			○		○	○				
B	60代	1971		○	○				○				○			
C	50代	1973	○	○	○	○	○		○		○	○				
D	50代	1983		○	○		○		○			○				
E	60代	1988	○	○	○		○			○	○	○	○			
F	40代	1998	○	○	○	○	○		○		○	○	○			
G	40代	2001	○	○	○	○		○	○			○				
H	40代	2003	○	○	○	○				○		○				
I	20代	2009		○								○				○
J	30代	2009		○					○	○			○			
K	30代	2009	○	○					○	○						
L	30代	2009		○		○			○	○					○	○
M	50代	2009		○					○				○	○	○	
N	30代	2009		○					○	○			○			
O	30代	2009		○	○	○			○		○	○				
P	30代	2009		○					○	○				○		○

図2 職場選択の経緯と理由

職場選択の経緯は、『他病院での経験』や『障害児者とのかわりの経験』『職場選択までに迷いが無い/迷いを克服』『重度な障害に最初は驚く』『最初は福祉職/保育士を希望』『福祉職を経験』というサブカテゴリーであった。職場選択の理由は、『(急性期)病院は選択外』

『じっくりかかわる看護がしたい』『ハマった』『障害児者にかかわりたい』『生活の中の看護が好き』『ライフワークに合わせて』『看護学校教員・講師の承認』『キャリアアップを目指す』というサブカテゴリーであった。〈職場選択の経緯と理由〉は相互に関連しているため一つのカテゴリーとした。

ここで明らかになったのは、看護師の経験年数にかかわらず研究対象者全員に共通したサブカテゴリーとして『障害者とのかかわりの経験』があるということである。重症児者施設を選択する決め手となるのは、障害児者との接点であるといえよう。また、『急性期病院は選択外』と思っていたものが半数以上にみられた。他にも『障害児者にかかわりたい』ことや『生活の中の看護が好き』であることが職場選択の動機になっていた。これらのことから、重症児者施設を選択した看護師は、一般病院のように医療を中心とした看護の場ではなく、日常生活を中心とした看護に関心のあった人たちが選択しているといえる。

研究対象者全員が『障害児者とのかかわりの経験』があった。では、それぞれの看護師はどのような場面で障害児者とかかわってきたのかをみってみる。多いのは看護学校での実習場面である。実習期間中に重症児者とかかわったことで「重症児者施設に勤務したい」という思いが強くなった看護師は、1972年に重症児者施設に就職したCさん、兄の影響で障害者に関心をもったFさん、社会人経験を経て看護師免許を取得したJさんの3名である。Cさん、Fさんは重症児者と出会ったとき『重度な障害に最初は驚く』が、1週間から2週間の実習中に『ハマった』と思えるほどに重症児者に惹かれていく。Cさんはその時を振り返って次のように語る。

やっぱりきっと一番最初に出会った人たちを、すごく愛していたというか、「好き」というのが出発に思います。

一番最初に実習の時に受け持ちになった方が、筋ジスの方だったんですけど、もう今は亡くなられたんですけどね、その子がとっても可愛くて、片言の話ができたんですけどね。今でも思い出されますね、本当に親元離れてみえるから職員がすべてなんですよね、家族のような状況だったですね。ほんとにゆっくりと、じっくりとかかわることができて。

やっぱり小児病棟では母親が付いていらっしゃるから、(学生は)ちょっとお手伝いのというのかでしょうかね。今思い出してもあまり小児の実習の記憶がないんです。よみがえってこないんですよね。

(重症児者に対して)たぶん嫌という感情が芽生えていけば続かなかったと思いますし、全面的に私を頼ってくれたということが私の使命感に火をつけたということがあったかもしれません。

また、出会った瞬間のことを次のようにも語る。

絨毯の上に寝そべっていらっしゃる方とか、奇声とか、匂いとか、その状態の変形が強かったりとか、いろんなところがあつたとしても、全然それが最初から「わー、もうとても素敵」というかそんなきれいごとでは済まされないんですけど、でも、ここでやっぱり働きたいというのは実習の日が増すに連れてだんだん強い思いになって、「可愛

い」っていうふうに思えるようになって、やっぱりここで就職したいというふうに思っ  
て。で、看護学校を卒業してすぐそこに勤務をしました。

奇声や匂いや変形のある重度な障害のある人たちにかかわることは、Cさんには自分が看護を  
実践するとき問題にすることではなかったのである。Cさんの職場選択で優先されたことは「可愛  
い」と思える人たちへの看護ができることであつたのだろう。Cさんが重症児者看護をスタート  
させたきっかけはそういう人たちに向けた愛情であつたと解釈できる。

Cさんは1972年に就職しているが、当時の入所者は平均年齢が10歳くらいで比較的運動機能が  
高かつた。入所者の年齢については全国の重症児者施設は同様の年齢であつた。

実習で重症児者施設への勤務を決意した看護師はCさんの他にもFさんとJさんがいる。J  
さんは社会人経験を経て看護学校に進学したが、実習での経験から重症児者施設に就職を決  
めた新人看護師である。Jさんには子供がいるが、自分の子どもと対比させて重症児者を  
みつめている。

自分の子どもが障害もなく生まれてきたことが、逆に奇跡かなって思ったんです。  
神様はよくわかってるって思ったんですよ。きっと私なら受け入れるのにすごく時間  
もかかったやろうし、ましてや在宅でなんてみれないかもしれんけど、そういうところ  
に生まれてきて、ここにこられたというのが、みんな奇跡のように思えて。自分も  
そこに携わりたいって。その生活の一部になりたいなっていうふうに思いました。

重症児者看護として「その生活の一部になりたい」という思いで就職しているのである。

Cさんと同じように実習で『ハマった』というFさんは1998年に就職した看護師である。  
Fさんは『最初は福祉職／保育士を希望』していたが、准看護師学校に進学し免許取得後に  
一般病院に勤務した。その後看護師免許を取得するために2年課程の看護専門学校に進学  
した。看護学校の実習で重症児者施設に行く機会があり、重症児者とはじめて接するが、実  
習期間中に『ハマった』という。

准看護師として働いて何年かして正看護師(2年課程)の学校に進学をした時に実  
習があつたんです。実際に障害者に触れてすごい感動したんです。実習でかかわった  
方は、ちょっとコミュニケーションが取れるような方たちで、詩を書いたりお話をし  
たり、そういうタイプの人だつたんですけど、学生は自由がきくから頼りにしてくれ  
るんです。あれしたいとか、これしたいとか、あそこへ連れて行ってとか。まだ学生  
だけど「役に立っている自分」みたいなのがあつたりして、こんな自分でも手足にな  
れるんだなというのがすごくうれしかったんです。それでそのままそこに「ハマって」  
いきました。

また、Fさんはこの時の実習でロールモデルに出会っている。ロールモデルについては〈看護  
職同士の関係〉で述べるが、ロールモデルとなつた看護師は「ある雪の日にベランダに積  
もつた雪で雪だるまを作って子供たちを喜ばせた」という。重症児者に『ハマった』と同  
時にロールモデルの存在があつたことが、その後のFさんの看護を継続していくことに関



していると考えられる。

ところで、『ハマった』と語る看護師たちは、1970年代までは小児の入所者が多かったことから子供のかかわいさに魅了されたのであろうか。同じく『ハマった』と語っている2009年に就職した新人看護師のOさんの場合をみる。Oさんは看護学生時代にアルバイトをして、そのときに『ハマった』という。Oさんがアルバイトをしていた重症児者施設ではすでに18歳以上の入所者が9割を超えていた。なかには70歳代の入所者もいる。そういった対象の人たちがいる重症児者施設で重症児者にかかわったことを次のように語る。

1日目くらいはちょっと、すみません。引きましたけど・・・今は何とも思わないけど、奇声とか聞こえてくるじゃないですか。初めてのところに、あまりに唐突に放り込まれた感（じ）があって、ちょっとそれで引きましたけど。慣れてくると本当になんていうか、利用者さんとの関わりがおもしろくて、ほんとにおもしろいんですね。たまたまちょっとコミュニケーションがとれるような感じの人が、そのグループにいたというのもあったんですけど、それで、何かしら「ハマって」ました。

Gさんも『ハマった』ひとりであるが、やはり入所者は成人が多くなっていた。重症児者を看護の対象とした場合、小児だから「ハマって」いくわけではない。重症児者の場合、実年齢と発達年齢が異なる。実年齢にかかわらず、コミュニケーションがある程度可能な人との関係性が影響しているようである。しかし、一旦『ハマった』経験をすると、年齢や性別、コミュニケーションにとらわれず、どんな対象にも愛情を感じて惹かれていくようである。『ハマった』経験の後では、愛情を感じる対象は必ずしもコミュニケーションが可能な人ただけではないことを、卒業後に就職したOさんは次のように語っている。

だんだん自分の家族みたいに、利用者さんみんなが思えてきて、僕、基本一人っ子やし、周りにそんなに親戚も近くにいないし。

ん～。わかってくれてるのか、果たして・・・。わかってくれてると信じてやってますけどね。

看護師たちは重症児者が低年齢であるとかコミュニケーションが取れるとかそういうことではなく、重度な障害があっても生きている重症児者の存在そのものに惹かれていくようである。ここで、特筆したいことはもう1点ある。CさんもOさんも重症児者に『ハマった』のに時間はかかっていないが、『重度な障害に最初は驚く』という印象をもったことである。『重度な障害に最初は驚く』にもかかわらず、『ハマって』しまい「かわいい」という思いに至る。2名以外にAさん、Gさん、Hさん、Lさん、Oさんも同様に『最初は驚く』という感情を持っている。『重度な障害に最初は驚く』のものにもかかわらず、『ハマって』しまうほどに重症児者に惹かれていくことが看護の継続に影響を与える要素のひとつではないだろうか。

重症児者との接点を実習であった看護師のことを述べてきたが、実習で重症児者とかかわってもすぐには就職に至らず、数か月若しくは十数年後に重症児者施設に就職した看護師がいる。Aさん、Eさん、Kさんである。重症児者との接点があれば、すぐに就職しなく

でも重症児者の存在がその人のこころに残り、重症児者施設に勤務することにつながる可能性があるということである。

A さんの場合は看護学校を卒業して数か月間一般病院で勤務した後に、実習で出会った重症児のことがずっと気になっていたもので、「どうしても行きたくなくて親を説得して、遠く離れた施設に夜行列車に乗って一人で来た」という。1968 年であり重症児者施設に勤務する看護師は非常に少ない時代のことである。A さんもまた、『ハマった』と語る。

また、E さんは重症児者施設での実習を終えて 17 年間一般病院に勤務した後に再び重症児者施設を見学した際に、瞬間的に「私の看護はこれよ！」と閃いた。そこに至る前の E さんは脳外科病棟にいたときのことを次のように語っている。

今日、尿管カテーテルを抜いたからお水をたくさん飲んでくださいねって患者さんに言って、一日にどのぐらいかなと言って水をセットしてあげて置いて、でも、その患者さんは起こしてあげなければ飲めないわけ。でも、起こしてあげる時間がないわけ。私は患者さんに言われたの。「看護師さん、ずるいわよ。ここに水を置かれても、私飲めないじゃない」って。

そのような出来事が重なって急性期病院から転職しようと考えていた E さんは、重症児者施設を見学しに行ったのである。

私の後輩で、卒業してずっとここに働いている人がこの近くに住んでいて、この近くにいるなら〇〇（施設）を見に来てよ。学生の時に見に来てよ。そういえば行ったな。でも、重症心身障害児なんて私よくわかんないなと思って。でも近くだからお休みの時に見に来てたのです。そして「私の看護はこれよ！」と。

ある一人の全前膿胞症の c 君という子どもを見て感じたの。全前膿胞症の c 君は奇形がいっぱいあって、目も奇形、鼻も奇形、口も奇形、口蓋裂がひどくて、ここから裂けていて、でも、ここに来るまでに縫合して、植皮して、だから「パッチワークの c 君」と言ってた。失礼な言い方ですよ、昔は。

確かにいろんな縫い目がいっぱいあってパッチワーク。かすかに目を開けて、見えているのかどうか分からないけれども、目を開けてパチパチするの。「目薬さすよ」と言うパチパチして、声も出していて、ここに鈴がついていて、自分で鳴らして楽しそうに遊んでたの。その子を見て、かわいいなと思うのと、こういう子どもが生きているんだという気持ち。

まだ元の病院へ行って 1 年半ぐらいしか経ってなかったんだけど、申し訳ないですけど辞めますと言って辞めさせてもらいました。

E さんにとって重症児者施設こそが、もっとも自分らしい看護が実践できる場であると直感したのであろう。「その場で定年まで勤務する」と宣言したほどである。E さんが見学後に重症児者施設に就職してから 29 年が経過している。E さんがすぐに重症児者施設に勤務することを決定したのは『生活の中の看護が好き』で『じっくりかかわる看護がしたい』という思いも同時に持ち合わせていたからだと考える。E さんは一般病院に勤務している時か

ら「患者さんの身体にお薬を塗って、あの頃は素手で患者さんの身体を洗ってあげる」という皮膚科の看護が好きだったという。

以上、みてきたように、2003年までに就職したAさんからHさんまでの看護師に特徴的なことは『職場選択までに迷いが無い／迷いを克服』していたことである。他方、2009年に就職した新人看護師をみるとOさん以外は迷いを感じながら就職していた。

また、重症児者施設を選択した理由のなかで多かったのは『最初は福祉職／保育士を希望』していたことである。1973年に就職したCさん、1983年に就職したDさん、1988年に就職したEさん、1998年に就職したFさんと、看護師になる前に『福祉職を経験』していた2001年に就職したGさん、福祉職をしていて看護師資格を取得した新人看護師のLさん、重症児者施設で福祉職に就いていて看護師資格の必要性を感じて学び直しをした新人看護師のNさんである。Fさんは、福祉職になりたかったが高校卒業時に看護師を選択した理由を次のように語っている。

もともと看護師になりたいなと思ったきっかけが、うちの兄が大学の時に障がい者福祉研究会に入っていた関係で、(兄が持っていた) 障害児教育の本を見たんです。私がまだ高校生の頃です。それをもらって読んだ時にすごく感動したんです。高度障害の感じの利用者さんがおられる施設なんですけど、そこで排泄ひとつにすごく力を費やして、排便ができたことに大喜びしているという場面があって、すごいなと思ったんです。その時は介護職というのがなかったので、福祉系の大学に行くか看護に行くかという迷いがあって、たまたま先輩が看護学校へ行ったのでついて行って、看護の方に進んで、ずっと障害者と関わりたいというのは根本にあったんです。けど、身近になかったものですから、すぐその道というのにはならず、卒業してそのまま近くの病院に行っただけです。

Fさんは准看護師免許を取得して病院に勤務してから看護師免許取得のために2年課程に進学する。そこで重症児者に出会ったのである。Fさんの重症児者に出会ったときの様子は前述したとおりである。

以上のように、看護師16名の看護師が重症児者施設を選択したのは、『障害児者にかかわりたい』という思いからであった。『障害児者とのかかわりの経験』がなければつながらない理由である。

#### 第4節 看護師が重症児者施設での勤務を継続することに関連する要素

第3節では看護師が重症児者施設で働くということに関連したカテゴリーのひとつである〈職場選択の経緯と理由〉について、障害児者との接点があったことについて述べた。職場を重症児者施設に選択した看護師が、なぜ重症児者看護を継続しているのかについては、次の10のカテゴリーがあった。〈社会／法の変遷〉〈組織体制／職場文化との関係〉〈重症児者の状態と重症児者との関係〉〈親との関係〉〈他職種との関係〉〈看護師同士の関係〉〈看護実践〉〈倫理的ジレンマ〉〈自己肯定感〉〈使命感〉である。第1項から第10項でそれぞれのカテゴリーがどのように抽出されたのかをマトリックス図を示して説明する。

## 第1項 時代により変化してきた重症児者（社会／法の変遷）

看護師たちの就職した時期をみると1968年から2009年であり40年の歳月の違いがある。1980年代初めまでに就職した看護師たちが経験したこととして、入所後まもなく「環境変化で死亡する重症児」に対して医師とともに懸命に看護に取り組んだことがAさん、Cさん、Dさんから語られた。また、看護師の就職した時期により入所者の年齢は、「幼児から学童期」「幼児から成人まで」「幼児から高齢者まで」と変化していた。同時に重症児者施設での療育は、時代を経て「重度重症化／高齢化」した重症児者の状態に合わせて「徐々に重度化で個別保育に変化」したことや、近年では「看取りの時代」へと変化してきた。こういったことが『時代による変化』として読み取れた（図3）。

マトリックス図からは看護師が就職した時期により入所者の年齢と状態に違いがあることがわかる。各要素においても就職した年代により看護師が重症児者施設で実践している自らの看護をどのようにとらえているかが変化していると考えられる。そこで、さらに歴史的資料や調査資料をもとにして、看護師が就職した時期により3つに時期区分して分析を深めることにする。第5章から第7章に分けて述べるのは、看護師の就職した時期による看護師の看護の定義のされ方に歴史的背景が大きく影響していると考えたからである。また、第2章では、重症児者施設がどのように法改正されていったかを述べたが、この法改正は入所者の障害の種類や状態の多様性を認めることになり、そういった入所者の状態は看護師にとって看護の対象の多様性につながるからである。

1970年代までに就職した看護師は第一世代として第5章で、1980年代から2006年までに就職した看護師は第二世代として第6章で、2009年に就職した新人看護師は第7章において、それぞれ語りを引用しながら分析する。

社会／法の変遷															
			時代による変化										法との関係		
	年齢	就職年度	環境変化で死亡する重症児	幼児から学童期	幼児から成人まで	幼児から高齢者まで	徐々に重度化で個別保育に変化	重度重症化／高齢化	看取りの時代	全国から職員が集まる	社会／地域の偏見	社会運動を経験	強度行動障害病棟に看護師は不要	法改正のメリットとデメリット	
A	60代	1968	○	○			○	○		○	○	○			
B	60代	1971		○				○	○		○				
C	50代	1973	○	○			○	○		○	○	○		○	○
D	50代	1983	○	○	○		○	○		○		○			
E	60代	1988			○		○	○	○		○				
F	40代	1998			○			○	○			○			
G	40代	2001			○			○							
H	40代	2003			○			○			○			○	
I	20代	2009				○									
J	30代	2009				○									
K	30代	2009				○									
L	30代	2009				○									
M	50代	2009				○									
N	30代	2009				○			○						
O	30代	2009				○									
P	30代	2009				○									

図3 社会／法の変遷

また、1980年代初めまでは『全国から職員が集まる』ことで若い使命感のある職員が多く職場全体に活気があった、他方で『社会／地域の偏見』もあった。さらに1970年代後半になると重症児者施設では「腰痛による人員不足」が生じたが、それが全国的な社会運動になっていったことが『社会運動を経験』として語られていた。しかし、こういった（社会／法の変遷）は2009年に就職した新人看護師は認識することはなく、職場環境に適応することで精一杯であると理解できる。また、『法のメリットとデメリット』について語った看護師は2名いた。

重症児者施設は児童福祉法（現在は成人以降は障害者総合支援法）と医療法とによって規定された施設であり、入所基準も曖昧であることについてのさまざまなメリットとデメリットがある。そのひとつが強度行動障害病棟での看護を経験した2名の看護師から語られた『強度行動障害病棟に看護師は不要』ということと関連していると考えられる。大島の分類による入所基準からみると、強度行動障害のある人は入所の対象にはならない。強度行動障害児者の処遇は歴史的にも何度か議論されてきたことである。家族介護では限界があると考えられる。しかし、入所施設が重症児者施設である必要があるか否かは難しい問題である。2名の看護師は重症児者にかかわることが好きで就職したが、また、福祉職を経験してきたり福祉職になりたかった看護師であるが、「強度行動障害病棟では働きたくない」という。重症児者施設での勤務経験が長いBさんのみが、強度行動障害病棟に勤務していて「ここでいい」と語っている。両者の看護の価値に差異が生じていると考える。

## 第2項 歴史の長さが影響する職場文化（組織体制／職場文化との関係）

長い歴史の中で入所者の入れ替わりは少なく長く勤務する職員たちがいる職場の職場文化は、看護師たちにどのように認識されているだろうか。〈組織体制／職場文化との関係〉では、ベテラン看護師からは主として【組織体制】について、新人看護師からは【職場環境のよさ】がある一方で【職場環境の困難さ】【職場への要望】などが語られた。

ベテラン看護師たちは、就職した頃は入所者の年齢も低かったが「職員も若かった」ことや親も一緒になって療育を築いてきたことを語っていた。1960年代から1970年代には、入所者の年齢が小児期であったため保育士が中心になって集団保育を行っていた。しかし、年々入所者の年齢は高くなり、同時に重度化してくると「集団保育がふさわしくなくなってきた」と看護師たちはとらえている。

			組織体制／職場文化との関係																	
			組織体制		職場環境のよさ					職場の適応への困難さ					職場への要望					
研究対象者	インタビュー時の年齢	就職年度	重度化による体制の変化	他施設では異なる体制	職場に満足	勤務を継続したい	8時間で終わる気楽さ	上司／先輩がよい	アットホームな雰囲気	人間関係の難しさ	指導体制への不満	管理体制の不満	馴染みにくい職場文化	達成感がない	腰痛	部署異動が少ない	人材確保	専門性を明確に	組織改革	指導体制の充実
A	60代	1968	○	○											○					
B	60代	1971																		
C	50代	1973	○		○	○														
D	50代	1983	○		○									○						
E	60代	1988	○	○	○															
F	40代	1998		○	○									○						
G	40代	2001				○	○						○	○		○				
H	40代	2003			○											○				
I	20代	2009				○		○	○		○	○	○				○			
J	30代	2009				○		○		○	○		○					○		○
K	30代	2009				○		○	○				○							○
L	30代	2009				○		○					○		○					
M	50代	2009				○		○	○		○		○							○
N	30代	2009				○		○		○		○				○	○			○
O	30代	2009			○	○		○	○				○		○			○	○	
P	30代	2009						○		○	○		○		○					○

図4 組織体制／職場文化との関係

また、『重度化による体制の変化』もある。他の施設を経験してきた看護師は、『他施設では異なる体制』であったという。全国の重症児者施設では、施設長の方針により医療を中心とするか福祉を中心とするかという療育のあり方が決定され、それによって入所者の障害の程度や療育内容にも差がでてくる。病院機能を重視して、重度な障害のある人がベッド上で過ごす時間を多くすると人件費は削減できるが入所者のQOLは低下する。できるだけ身

体を動かしたり刺激を与えたりする取り組みを行うと、入所者の QOL は高くなるが職員の身体的負担は増加し、より多くの職員が必要となる。入所者にとってのサービスを良くするほど経営負担が大きくなるという矛盾を抱える。しかし、生涯にわたって入所している重症児者にとっては、可能な限り QOL の高いケアが必要である。福祉と医療の二つの法の下に運営されていることや入所者の重度化、高齢化はどの施設にも共通して起きている変化であるが、組織体制の違いはどの職種を多く採用するかという職員配置によって異なっている。

共通しているのは病院でありながら、入退院がほとんどなく生活をささえることを重視した施設であるということである。そのため一般病院のような治療や検査はなく職員にとっては『8 時間で終われる気楽さ』があり、ベテラン看護師ほど『職場に満足』している。2009 年に就職した新人看護師は、『アットホームな雰囲気』や『上司／先輩がいい』ことで、『勤務を継続したい』という意思につながるような『職場環境のよさ』を感じていた。他方、組織としては『馴染みにくい組織文化』があることを感じている。新人看護師だけでなくベテラン看護師でも感じているものがある。新人看護師が感じる『人間関係の難しさ』も組織文化が影響しているのとらえられる。

また、新人看護師は、別のカテゴリーである〈自己肯定感〉が低下していることとも関連して『達成感がない』と感じている。そういったことが先輩看護師や上司に対する『指導体制への不満』や『管理体制の不満』につながっているととらえられる。新人看護師が特に『職場環境適応への困難感』を感じる職場文化は、経験年数の長い職員によって醸成された新人看護師がいつらくなるような言動である。

さらに、重症児者施設では看護業務にともなう困難さのひとつに『腰痛』がある。近年では腰痛に対する取り組みも進歩してきたが、重度な障害のある人への生活援助は介助者にとっては身体的負担が大きい。重症者は年齢とともに体重も増加し、過去に全国的な腰痛による人員不足が生じたこともあり、重症児者施設では労働環境を整えるようになってきてはいる。長年の経験のある看護師のなかにも過去には腰痛による休職を余儀なくされた経験のあるものもある。しかし、新人看護師からは、重度な障害のある人に繰り返し行う日常生活援助は身体によって過度の負担がかかり腰痛を生じてしまうということ、そして「腰痛」により仕事を休まなければならないことが最もつらいこととして語られている。職場に早く適応したと思われる新人看護師の O さんは、「腰痛だけはなんとかならないか」と語り、新人看護師で退職を決意している P さんは「腰痛で休職して復帰したときに挨拶をするタイミングを与えてもらえなかった」ことから人間関係が気まづくなったと語る。P さんにとってはそれが退職を決意したひとつの要素になっていた。

また、重症児者施設は病棟数が少ないためベッド数の多い一般病院と比較して『部署異動が少ない』ことも職場文化が変わらないことに影響しているといえよう。

さらに新人看護師からは、『専門性を明確に』してほしいことや職場文化の改善を求める『組織改革』、『指導体制の充実』や『人材確保』といった組織への『要望』があった。

新人看護師にとって、重症児者の数だけあるケアの方法が自信を持って出来るようになるまでには相当の時間がかかるため、何度もきくことができる『指導体制の充実』を望んでいる。

P さんは新人看護師であるが、インタビューの時点で離職を決意していた。長く勤務して

いる『カウンターモデル』の存在について語っていた。〈組織体制／職場文化との関係〉として『上司／先輩がよい』ことが新人看護師にとっての職場環境のよさであったが、上司にも支えてもらえなかったと感じている Pさんは、カウンターモデルに対する不満があり、それを解決できない『管理体制の不満』につながっている。これらのことが看護師から語られた〈組織体制／職場文化との関係〉であるととらえられた。

### 第3項 重症児者への愛情と親との関係（重症児者の状態と重症児者との関係／親との関係）

図5は重症児者の状態と重症児者との関係と〈親との関係〉を示す。

重症児者との関係においては、看護師全員が【重症児者への愛情】を感じており、看護師にとってもっとも大切にしていることだととらえられた。新人看護師は、最初は「重症児者の反応がわからない」と戸惑う。しかし1年を振り返ってもっともうれしかったこととして、『重症児者の反応がうれしい』と応えている。新人看護師に限らず13名の看護師が重症児者看護のやりがいとともに『重症児者の反応がうれしい』と語っている。重症児者に対して『家族みたい』という感情をもつ看護師と、『身近だけど家族とは思わない』という看護師がいる。『家族みたい』と思う新人看護師は職場環境を肯定的に語っていた Oさんひとりのみであった。

さらに重症児者施設に勤務する看護師は重症児者のことを『同じ時間／空間に生きる』存在だととらえている。一般病院は非日常の一時的な医療を行う場である。『同じ空間／時間に生きる』という看護の対象のとらえかたには、一時的なかかわりとしてではなく生涯にわたってかかわり続けるという意味が含まれている。



			重症児者の状態と重症児者との関係									親との関係		
			重症児者への愛情				重症児者の特性					親の変化	親への思い	
研究対象者	インタビュー時の年齢	就職年度	家族みたい	身近だけど家族とは思わない	重症児への愛情	重症児者の反応がうれしい	同じ空間/時間に生きる	わかりづらいが成長/発達の可能性を信じる	ひとりひとりを見る(理解したい)	重症児者の反応から学ぶ	障害の種類による苦手意識	親の変化	親の思いを大事にした	親を遠ざけた反省
A	60代	1968	○		○	○	○	○		○		○		○
B	60代	1971		○	○	○		○	○	○	○			
C	50代	1973	○		○	○	○	○	○	○		○	○	
D	50代	1983	○		○			○	○					
E	60代	1988		○	○							○	○	
F	40代	1998	○		○	○	○	○	○	○	○			
G	40代	2001		○	○	○	○	○	○		○		○	
H	40代	2003	○		○		○	○				○	○	
I	20代	2009			○	○		○	○	○			○	
J	30代	2009			○	○	○	○		○				
K	30代	2009			○	○				○				
L	30代	2009			○	○		○	○	○				
M	50代	2009			○	○								
N	30代	2009			○	○	○	○						
O	30代	2009	○		○	○								
P	30代	2009				○								

図5 重症児者の状態と重症児者との関係／親との関係

重症児者施設への入所は長期間にわたることが多く、ほとんどの入所者が生涯を施設で過ごすのが現状である。1960年代から1970年代にかけては入所者はほとんどが小児であった。長年の経験のある看護師は、「自分の家族よりも長い時間を重症児者と過ごした」、その関係性が『家族みたい』になると考える。他方、時間の長さだけではなく重症児者との心理的距離間が『家族みたい』に思える新人看護師もいる。

他方、重症児者は障害の種類も程度も異なることから、ひとりひとりの反応の仕方や症状の現れ方の観察の基準が異なる。そのため、『ひとりひとりをみる(理解したい)』『わかりづらいが成長/発達の可能性を信じる』ことの重要性が共有されている。8名の看護師は、それを『重症児者の反応から学ぶ』という姿勢で受け止めていた。しかし、〈法との関係〉において述べた『強度行動障害は不要』につながる思いとして『障害の種類による苦手意識』も語られた。

〈親との関係〉としてはベテラン看護師から【親の変化】や【親への思い】が語られていた。親も時代によって少しずつ変化してきたことで【親の変化】がある。親が入所者にどのように関わっているかという視点で見ると、親が重症児者に会いたくても遠方に住むなど面会に訪れることが困難な事情がある場合もある。また毎日病室を訪れて可能な時間はずっとそばにいる親がいる。他方で親が積極的にかかわろうとしない場合もある。さまざまな親の様子が語られた。多く語られたのは「親は子どもが大きくなると面会に来なくなる」ことや、親が高齢化して認知症や介護不能となるなどさまざまな問題が生じてきたことで

ある。時代とともに入所者の親も年齢を重ねて変化してきた様子を語る C さんは、看護学校の実習を通して重症児に接し、卒業後すぐに重症児者施設に勤務した看護師である。C さんが 1971 年に就職したときに入所者の平均年齢は 10 歳であったという。その頃は施設全体に活気があって、職員も親も一緒になって楽しみながら施設の行事を行っていたという。しかし、近年では入所者が高齢化し、それは同時に家族の高齢化も意味する。親とのかかわりも看護師にとって必要ではあるが、親の高齢化による親と重症児者との関係についても課題に感じている。

【親への思い】については、看護師の思いは幼少期に入所する場合は特に親との関係を大切にするという考え方と、常時側にいない親の代わりを職員が担おうとする場合がある。17 年間の一般病院の経験を経て重症児者施設に勤務した E さんは、職員が重症児を家族のように大切にかかわる場面をみて、親はわが子が大切にされてきたという安心感を持つと思うという。しかし、職員が重症児者を『家族みたい』に思うことがよいとばかりは言えないようである。E さんは「職員の思いが強すぎて、お母さんたちの出番がなくなってしまう」とも感じている。

もっとも長い経験がある A さんは自己を振り返って、親を遠ざけてしまった理由は重度化して医療処置が多くなった時に、親が近づきにくくなった環境を自分たちが作ってしまったからだと考える。

一方で、親が重症児を入所させた後に連絡を絶ったり治療の同意をしなかったりする場合に、希薄になった親子関係を修復しようとする看護師がいる。歯の治療でさえ拒む親に対して何度も親と連絡を取ろうと努力した看護師がいた。この場面は〈倫理的ジレンマ〉で記述する。

ところで、E さんの場合は病棟管理者になったころ地域で生活する重症児者の親の支援を積極的に進めるようになった。親と積極的にかかわっていくことで、かえって関係性がよくなったと語る。短期入所の親への対応は、難しいものとしてとらえられることが多い。親は自分のペースに合わせて自分の望むように自宅で介護しているため、短期入所の間もできるだけ自宅でのやり方や自宅での過ごし方に合わせてほしいという要望があるからである。そういった要望に応えられる部分と応えられない部分がある。E さんはできるだけ親との接点を持つことや自宅介護で疲弊している親の心情を理解することを大切にしたいと考えている。そのために親と看護師との橋渡しをしている。

#### 第 4 項 半世紀にわたって継続する医療職と福祉職との協働と対立

重症児者施設は小児の入所施設としては医療型障害児入所施設に含まれている。施設の基準による最低必要人員は、医療法に規定される病院として必要な従業者に加え、児童指導員および保育士が各 1 人以上、理学療法士又は作業療法士 1 人以上、心理指導担当職員 1 人以上、児童発達支援管理責任者 1 人以上（兼務可）となっている。医療法による病院に規定されている職種は、「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手と医療を受ける者」（医療法第 1 条の 2）である。看護師が重症児者へのケアを通してかかわる職種は、このように多くの職種がある。図 6 は他職種との関係を示す。

〈他職種との関係〉についてベテラン看護師から語られたことは、医師との関係として

『施設長／理事長を信頼』していることや重度化によって『医師との協働が中心に』なってきたことである。

他方、ベテラン看護師ほど重症児者の潜在能力としての固有の反応を発見する楽しみや、福祉職と一緒に「活動」という余暇や行事などを『職種の区別なく楽しむ（固有の反応／活動）』という経験を語っていた。保育士や児童指導員などの福祉職と『一緒に日常生活援助』を行ってきた様子や、その援助の仕方が『職種の区別なく』一緒に行ってきた様子がある。福祉職と一緒に援助を行うことは『福祉職との協働のメリット』があり『福祉職員との関係のよさ』を感じる反面『福祉職員との協働の難しさ』もある。その難しさは、重症児者に「いろいろな経験をさせてあげたい」という福祉職と、「健康状態が悪化しないように」と考える看護師による『福祉職との対立』を生じさせた。この対立はどこの施設でも、またどの時代にも起こっていた。だが、対立は関係性の悪さだけではないようである。『福祉職は同じ立場（共に生活を支える）』というとらえ方がベテラン看護師から語られた。「看護は生活支援」と応えた看護師がおり、生活を支えるのは看護師も福祉職も同じなんだという意味が含まれているようである。

小児に対する保育が中心であった 1970 年代は、看護師たちは福祉職とともに反応がとらえにくい重度な障害のある児に対して、何をどのように行うことがよいのかを試行錯誤で療育を実践してきた。健常児より発達が数年から数十年遅延している場合も多く、「反応がない」と思われていた重症児が一定の動作を繰り返すことで反応を示したり、おむつでしか排泄できないと思われていた児がオマルで排泄が可能になったりした。

研究対象者	インタビュー時の年齢	就職年度	他職種との関係									
			医師との関係		福祉職との関係							
			施設長／理事長を信頼	医師との協働が中心に	一緒に日常生活援助	職種の区別なく	福祉職との協働のメリット	福祉は同じ立場（共に生活を支える）	職種の区別なく楽しむ（固有の反応／活動）	福祉職員との関係のよさ	福祉職との対立	福祉職員との協働の難しさ
A	60代	1968	○	○	○		○		○	○	○	
B	60代	1971	○		○		○	○	○	○		
C	50代	1973	○		○	○	○		○	○	○	
D	50代	1983			○	○	○		○	○	○	
E	60代	1988	○	○	○		○		○	○		
F	40代	1998			○	○	○	○	○	○		
G	40代	2001	○		○		○		○	○	○	
H	40代	2003			○		○	○	○	○		
I	20代	2009			○		○					
J	30代	2009			○		○			○		○
K	30代	2009			○		○					○
L	30代	2009			○		○			○		○
M	50代	2009			○		○			○		
N	30代	2009			○		○					
O	30代	2009			○		○		○	○		
P	30代	2009			○		○					○

図 6 他職種との関係

しかし、入所者の重度化により医師との協働へと変化してきたところがある。ベテラン看護師でもっとも就職が早い時期であった A さんと C さんは特に医師との信頼関係が強かつ

たという。看護師は福祉職と一緒に日常生活援助を行うが、医療に関することは医師との共同が必要になる。Aさんの語る医師は重症児者への観察力をより重視していて看護師からの情報を求めていたという。反応だけでなく症状の現れ方にも特徴があり、時間をかけて観察しなければとらえにくいためいっそう医師と看護師との情報の共有を重要視していたといえよう。

障害がより重度である小児の入所が増加していくにしたがって、福祉職と日常生活援助面では協働しつつ医療面に関しては医師とより関係性をもつようになっていったといえる。

他方Cさんの施設はAさんの施設よりも比較的軽度な入所者であった。特にCさんは施設長であった医師をいかに信頼していたかを語っていた。Eさんの場合は入所者が肺炎を繰り返すようになって、それが誤嚥とわかったらリハビリ職員や医師との連携を強めていったという。くらしの中に医療管理が必要となって協働のあり方に変化が生じてきたのは1980年代である。小児期の保育が必要な時期には福祉職と一緒に日常生活援助を行い、重症児の潜在能力を発見する喜びが語られている。

しかし、くらしの場であることで福祉職との協働体制が崩れるわけではなく、協働するメリットや入所者のくらしを支えることが、看護師たちにとって当たり前であるにとらえている看護師たちが1980年から2003年までに就職したベテラン看護師であった。

## 第5項 重症児者看護の職業的アイデンティティを左右するロールモデルとカウンターモデル—看護師同士の関係—

〈看護師同士の関係〉において看護師が語る時【ロールモデルの存在】【カウンターモデルの存在】【看護職同士の対立】があった。ロールモデルは実習場面や就職してまもなく出会った先輩看護師である。図7は看護師同士の関係について語られた要素である。

職場選択の理由が実習だと応えた看護師はうちFさんは、実習でロールモデルと出会っている。また、就職後にロールモデルが身近にいて、自分の理想を間近で見ながら勤務を継続してきた看護師たちがいる。Cさん、Dさん、Eさん、Fさん、Gさん、Hさん、Iさん、Jさん、Lさん、Mさん、Oさんである。なかでもロールモデルが身近にいて、自分の理想を間近で見ながら勤務を継続してきた看護師たちは、「自分の看護がくらしの中の看護でいい」という自己肯定感を高く持っていた。そういう看護師は、Cさん、Dさん、Eさん、Fさん、Gさん、Hさんである。ロールモデルとはどのような看護師なのかを順にみていく。

1973年に就職したCさんの場合は、就職したときの上司がロールモデルである。看護学校卒業後すぐに重症児者施設に勤務し31年間の経験があるCさんは、上司から重症児者にとっていちばん必要なことは生活環境であるという徹底した教育を受ける。また重症児者にかかわるものは、その人のありようが重症児者に影響を与えるという主張する上司であった。Cさんはロールモデルを「生涯の師となる存在」という。Dさんの場合は、重症児者施設に就職して2年目に職場であった看護師がロールモデルである。

福祉職を希望していたFさんも同様にくらしの中にあるロールモデルは、実習中に出会った看護師であったと語る。Fさんの理想の看護師は「自分が楽しんで見せて、一緒に楽しもうという」姿勢でかわり、処置やケアの場面でも手を抜かない看護師である。一緒に楽しむことが「それも看護なんだ」とその時に閃いたものがある。Fさんの場合は、最初は福

祉職を希望していたが、准看護師の資格を取得して一般病院に勤務した経験があった。その後看護師の資格取得のために2年課程に進学し、看護学校の実習で重症児者施設に行ったときに出会ったのがこの看護師である。

Gさんの場合は、国立療養所の重症心身障害に勤務していたが、同じ重症児者を対象とした看護であっても、重症児者施設の看護はまったく異なるという。国立療養所の場合は病院機能だけであるため、重症児者施設とは人員配置も異なるために福祉職と協働して行う援助のしかた「まるで違う」ことになる。Gさんは「ずっと重症児者施設に勤務したかった」ため職場選択の迷いはなかったが、看護師として本当にこれでいいのか「すごく不安はあった」という。しかし、就職してロールモデルに出会うことでそういった不安は全くなくなったという。

研究対象者	インタビューの年齢	就職年度	看護職同士の関係		
			ロールモデルの存在	カウンタートモデルの存在	看護職同士の対立
A	60代	1968		○	○
B	60代	1971			
C	50代	1973	○		
D	50代	1983	○		
E	60代	1988	○		○
F	40代	1998	○		
G	40代	2001	○		
H	40代	2003	○		
I	20代	2009	○	○	
J	30代	2009	○		
K	30代	2009		○	
L	30代	2009	○		
M	50代	2009	○	○	
N	30代	2009			
O	30代	2009	○		
P	30代	2009		○	

図7 看護師同士の関係

他方、一般病院でロールモデルに出会っていたのがEさんである。Eさんは新人看護師として就職したときの職場（病棟）の選択は、実習でであった皮膚科の師長であった。Eさんの場合のロールモデルは、重症児者施設の看護師ではないが、その語りからはみんなと一緒に食事をする場面や寝具の整え方などの日常生活援助が自分の好きな看護であり、そういう看護を実践している病棟師長が理想だったのである。

看護系大学を卒業してすぐに重症児者施設に勤務したIさん、社会人経験を経て看護学校の実習で重症児者施設への勤務を決意したJさん、福祉職を経て看護系大学に進学したLさん、社会人経験を経て50代で看護師になったMさんは新人看護師である。彼女たちは重症児者施設に1年間勤務するなかでロールモデルに出会っているが、Jさん、Lさん、Mさんはロールモデルのことを「ああいうふうになりたい」とだけ語る。新人看護師にとって、ロールモデルの存在はあっても言語化できにくいといえよう。また、新人看護師は実習中にはロールモデルに出会っていない。新人看護師にとって現在の短期間の重症児者施設での実習は、くらしの中の看護であることが見えづらくなっているともいえよう。

一方で、ロールモデルとは反対のカウンターモデルの存在がある。【カウンターモデル】については最も経験も長い A さんの時代にもいたが、特に新人看護師から語られていた。ここでいうカウンターモデルの存在には、ふたつの意味がある。ひとつは、施設看護への低い評価をしている看護師の存在であり、もうひとつは、新人看護師が「このようにはなりたくない」と思うカウンターモデルである。

施設看護への低い評価をしている看護師は、重症児者施設における看護は一般病院と比較してレベルが低いという印象でとらえている。看護系大学を卒業してすぐに就職した I さんは、重症児者看護の将来性を展望して就職したが、転職してきた先輩看護師から「何となくここでしか経験のない看護師に対する見下したような」ことを聞いて、重症児者看護を目指し、キャリアアップしていきたいと思ってきた職場で言われた言葉に傷ついている。同様に 50 代で就職した M さんは、「ここで通用する看護師になりたい」と思っているのに、I さんと同様に自分の職場のことを悪く言う先輩看護師の言葉に抵抗感を感じている。

もうひとつは、「このようにはなりたくない」というカウンターモデルである。看護技術の基本が守られないまま実践している看護師である。

## 第 6 項 重症児者への看護実践

重症児者施設が法制化されてまもなくは重症児者への看護の見本となるものがなく、試行錯誤で築き上げていく時代であった。A さん、B さん、C さんは、1970 年代に重症児者看護を築いてきた看護師たちである。当時は重症児という存在も重症児に対する医療も保育も確立していなかった。A さんからは重症児者の障害のうち、重度重複障害があるが特に運動機能の障害が重度である児の看護の語りをきくことができた。他方、B さんからは強度行動障害のある児に対する長い年月をかけたかかわりをきくことができた。それは、『重症児者看護の創生』といえよう。また、開設当時は『環境変化で死亡する重症児への対応』としての医療看護の様子が語られた。現在でも超重症児は増加しているが、開設当時は比較的知能が高く重度な身体障害のある児が環境変化に敏感に反応して生命の危機状態に陥っていたという。そういったさまざまな状態にある重症児者には『経験の積み重ねが必要』とされ、長い時間をかけて、その人に必要な援助が見出されていった経緯があった。また、そういった看護のありようは『言語化できにくい』という【重症児者看護の特徴】がある。看護師たちの語りからとらえた〈看護実践〉の内容は図 8 のとおりである。

重症児者は環境の変化に対応する力が弱く、いつ急変するかわからない状況である。しかし、重症児者施設は生活の場であり重症児者のくらしを豊かなものにするために福祉職はいろいろな経験をさせようとする。ベテラン看護師は福祉職と協働することが重症児者のくらしをよくするために必要なことだという協働のメリットを主張している。他方で看護師は福祉職と一緒にくらしを支えつつ、重症児者の『健康維持／異常の早期発見』は専門職として譲れないことであることを強調していた。そのためには『観察力／洞察力が必要』であり、経験の長い福祉職と一緒に「いつもの状態」を指標にしながら直観力を働かせた看護を行っていた。また、入所者の重度化に伴い『重度化の中でできること』を考えくらしを支えようとしていた。

			看護実践												
			重症児者看護の特徴						重症児者看護への思い				看護師にとっての責任		
			重症児者看護の創生	環境変化で死亡する重症児への対応	観察力／洞察力が必要	健康維持／異常の早期発見	重度化のなかでできること	経験の積み重ねが必要	言語化できにくい	ここで通用する看護	くらしの中の看護が楽しい	重症児者がよりよく生きることを支えたい	障害の理解がケアにつながる	在宅支援の必要性	看護管理者としての役割
A	60代	1968	○	○	○	○	○	○	○		○	○			○
B	60代	1971	○		○	○		○	○		○	○			
C	50代	1973		○	○	○	○	○	○		○	○	○	○	○
D	50代	1983		○	○	○		○	○		○	○			
E	60代	1988			○	○	○	○	○		○	○		○	○
F	40代	1998			○	○	○	○	○		○	○	○		
G	40代	2001			○	○	○	○	○	○	○	○		○	
H	40代	2003			○	○					○	○			
I	20代	2009			○							○	○		
J	30代	2009			○	○		○		○	○	○	○		
K	30代	2009										○			
L	30代	2009			○	○		○			○	○	○		
M	50代	2009							○		○	○			
N	30代	2009			○	○		○			○	○			
O	30代	2009									○	○			
P	30代	2009			○	○		○							

図8 看護実践

他方、医学的知識だけではなく『障害の理解がケアにつながる』と考え重症児者の反応が長い時間をかけて理解できたとき、それは重症児者が精一杯のメッセージを送って教えてくれたことととらえていた。ほとんどの看護師が『くらしの中の看護が楽しい』と感じ、『重症児者がよりよく生きることを支えたい』『ここで通用する看護』がしたいという【重症児者看護への思い】を抱いていた。

また、近年地域ですごす重症児者が増加したことから短期入所などを通して重症児者の親と接する機会が増え、『在宅看護の必要性』を実感している看護師がいた。看護管理の経験が長い看護師からは、日常的な重症児者へのかかわりだけではなく『看護管理者としての役割』として、看護師の教育や他部門との調整、親とのかかわりが多く語られ【看護師としての責任】を感じていた。

もっとも就職の早かったAさんは『環境変化で死亡する重症児への対応』を経験し、『重症児者看護を創生』してきた。何もないところから、自分たちの手で作り上げる看護の時代であり『重症児者看護の創生』といえよう。重症心身障害について医学的な研究が進展することによって徐々に原因や症状や症状を軽減する治療が解明されてきたが当時はまだ不明なことが多かった。『環境変化で死亡する重症児への対応』を経験したのは、Aさん、Cさん、Dさんである。その後母子分離から生じる反応であることがわかり、対応できるようになると入所後まもなく死亡することも少なくなったという。

また、『言語化できにくい』看護であることについて、Cさんは食事介助が困難な人に対

する卓越した技術を持つ看護師の話や「スムーズに食事介助するのにずーっと歌い続けたり、ずーっと『ハクション、ハクション』ってし続けたり」する場面を語っている。

また、Dさんは重症児者看護を説明しようとするがひとことでは説明に困るという。Cさんは、個別性は症状だけでなく成長／発達の仕事も異なっておりその人の行動の予測は困難である。そのため重症児者看護は一般的な知識や技術では通用しないととらえ、『経験の積み重ねが必要』だと考えている。

Bさんは1971年に重症児者施設の見学に来て、何の違和感もなくそのまま就職を決めた看護師である。主として強度行動障害のある重症児にかかわってきている。看護師のなかには強度行動障害児者への看護を得意とする人は少ないが、Bさんは重症児者看護の長い経験を有しており強度行動障害のある人には特に観察が必要だという。

自分から訴えない重症児者に対しては、異常の早期発見は援助者に委ねられている。しかし、その指標は「いつもの状態」であるため、「ちょっといつもと違うな」という直感に頼るところが多い。その人のいつもの状態の把握は一定期間その人とかかわるといふ経験に裏付けられるため、福祉職員の方が気づくことが多いという。看護は、その後の異常を予測し早期に対応する必要がある。

また、福祉職だけでなく看護師も同様にいつもの状態かそうでないかを見極めるための『観察力／洞察力が必要』であり、早く対応する必要があると語る雪だるまを作った看護師がロールモデルだというFさん。一般病院に7年間の看護師経験があり外来勤務で障害者に出会い重症児者施設に勤務したHさんも、最初は重症児者の反応がわからず戸惑ったという。臨床経験の豊富な看護師でも最初はわからないという。新人看護師には重症児者の反応がわからなかったり、看護の専門性がみえなかったりして自己肯定感が低下することにつながっているようである。

Dさんは、他方で「看護も支援でいい」という。同じという意味ではなく、職種が違って同じようにくらしを支えるという意味が含まれていると考える。生活支援をする人でいいという意味であって、専門職として互いに多様な視点でみつめることを大事にしていると考えられる。福祉職と協働することで重症児者にとってよりよい生活につながるという。

## 第7項 意思決定できない重症児者にかかわる倫理的ジレンマ

重症児者は意思決定できないためにあらゆる場面で倫理的な配慮が必要である。【どこまで治療するか悩む】ことや【人として尊重】することの必要性和、尊重されていないことからくる〈倫理的ジレンマ〉を重症児者にかかわる看護師たちは感じていた。図9は倫理的ジレンマのマトリックス図である。

『人として尊重』することは当然のことではあるが、重症児者は職員に対して要望できる人は少ない。ケアをする際意思決定も援助者に委ねるしかない。援助する側に重症児者の尊厳が委ねられているからこそ必要な倫理観である。しかし、現実には入所者の尊厳が保たれていないのではないかとと思われることがある。社会人経験を経て一旦一般病院に勤務するが急性期病院が合わなくて重症児者施設に就職した新人看護師のKさんは、長い経験のある福祉職の会話を嘆く。職員の倫理観は職場文化に影響し、入所者の尊厳が守られていないと感じている。また、自分たちもそういう職員の間人関係のなかに入りづらさを感じてい



る。

研究対象者	インタビューの年齢	就職年度	倫理的ジレンマ	
			どこまで治療するか悩む	人として尊重
A	60代	1968	○	
B	60代	1971		○
C	50代	1973	○	○
D	50代	1983	○	○
E	60代	1988	○	○
F	40代	1998		○
G	40代	2001		
H	40代	2003		
I	20代	2009		
J	30代	2009		
K	30代	2009		○
L	30代	2009		
M	50代	2009		
N	30代	2009	○	○
O	30代	2009		
P	30代	2009		○

図9 倫理的ジレンマ

看護師たちは、意思決定できない重症児者の治療について親が治療を望まない場合と、他方で医師が徹底した治療を行う場合に倫理的ジレンマを感じていた。親が子供の歯の治療も受けさせず、人工呼吸器を装着すれば呼吸が安楽になると思われる時期に、子供の年齢が若く治療法がない状態ではないにもかかわらず、親が治療を拒むことを E さんは憂いでいる。E さんは 1988 年に就職し 1989 年から病棟管理者になったこともあり、親との連絡調整を何日間にもわたって行うこともあるという。親が治療を望まない理由のひとつは、親が高齢になってくると自分の死後子どもを遺していくのが心配で、自分より先に死んでくれることを望む場合があるという。そんなときに親に対して自分の人生ではなく、子の人生を考えてほしいと親を説得する E さんは、「生きてほしい」と願う。この施設では、親が必ずしも適切な判断をするわけではないということで、親と施設側の意見を検討したり、医療の選択をしなければならぬときに親がいない場合の医療の決定を検討する会議があるという。

他方、A さんは医師が徹底的に救命することを、どこまで治療をすることが本人の望むところなのかと悩む。意思決定できない本人と医療をどこまでもする医師、重症児者のこれまでの様子をずっとそばで見てきた看護師は、生きていてほしいという気持ちと医療の限界の境界線はどこにあるのか悩む。A さんだけではない。同様のジレンマを感じていたのは、重症児者看護の経験の長い C さん、D さん、E さん、重症児者施設で福祉職をしていて重症児者のために学び直しをして看護師になった N さんである。

A さんも D さんも本当の家族よりも重症児者との長い時間を一緒に過ごしてきて、どんなときにどんな反応をする人なのかを一番そばで見てきた。D さんは最期の看取りの決定

だけ家族に委ねることに抵抗を感じつつも、現実はそうせざるを得ない。一方でどのように最期を決定するのかはとてもデリケートな問題と悩む。看護師は生活の場で、その人と時間を共有して過ごしてきたが、くらしの場がひとたび医療の場になると看護師という立ち位置に立ちジレンマを感じる。誰かが明確に意思表示できるものではなく、複雑な思いをかかえている。

## 第8項 くらしの中の看護を支える自己肯定感

研究対象者	インタビュー時の年齢	就職年度	自己肯定感							自己肯定感の低下							
			福祉職とともにくらしを支える	一般技術の不安はあってもそれでいい	看護師としての自信	自己肯定感低下を克服	仕事は楽しく順調	自分を振り返り前向きに	キャリアデザインを描く	ここに来てよかった	重心看護の誇りを持ちたい	自信が持てない	専門性がみえない	一般技術の不安	余裕がない	腰痛のつらさ	居場所がない
A	60代	1968			○		○									(○)	
B	60代	1971	○		○		○										
C	50代	1973			○		○			○							
D	50代	1983	○	○	○		○			○						(○)	
E	60代	1988			○		○			○							
F	40代	1998	○		○	○	○	○		○							
G	40代	2001	○			○	○			○							
H	40代	2003	○				○			○							
I	20代	2009						○	○	○	○	○	○	○			○
J	30代	2009						○		○		○	○	○	○	○	
K	30代	2009		○		○				○		○					
L	30代	2009		○		○		○	○	○	○	○		○	○		
M	50代	2009								○		○	○				
N	30代	2009						○	○			○	○	○		○	
O	30代	2009	○	○	○	○	○			○	○		○			○	
P	30代	2009										○	○			○	

図10 くらしの中の看護を支える自己肯定感

図10は自己肯定感のマトリックス図である。重症児者施設のベテラン看護師たちは、『看護師としての自信』『仕事は楽しく順調』という〈自己肯定感〉を持っていた。他方、新人看護師は一般病院とことなり不特定多数の人に診療の補助業務である採血や注射や検査に伴う技術などを経験する機会が少ないことから【一般技術の不安】を感じる。ベテラン看護師のなかにも【一般技術の不安】を感じた看護師はいる。ベテラン看護師は、「誰かを呼ぶ」「助けてもらえばよい」というように【一般技術はあってもそれでいい】という対処方法に変えることができていることである。

また、重症児者看護の専門性はすぐには把握できないことから新人看護師は【専門性がみえない】という不安もかかえる。これには〈看護実践〉で述べたような【言語化できにくい】ことや【経験の積み重ねが必要】であることが影響しているといえよう。

加えて新人看護師は業務には慣れないために【余裕がない】【重心看護の誇りを持ちたい】

けれども【自信が持てない】【居場所がない】など【自己肯定感の低下】が見られた。

さらに、重度な身体障害のある入所者に対する日常生活援助は、新人看護師にとって慣れない身体の使い方をすることになり、そのために生じる【腰痛のつらさ】を一番つらいこととして挙げている。特に腰痛により休みをとることは新人看護師にとってはいっそう職場内で肩身の狭い思いをすることになる。しかし、腰痛は長く経験している看護師も以前は経験したことであり、職場の特性により誰もが生じやすい状況にある。身体的負担が大きいことも重症児者看護の特徴のひとつであり、離職の原因となったり職場として選択しない理由のひとつになっている。

【自己肯定感の低下】していた新人看護師がどのようにして職場に適応する努力をしていたかを見ると、【キャリアデザインを描く】ことで乗り越えようとしていた。もともと重症児者にかかわりたいと思って就職してきたことを自分で確認するように、【自分を振り返り前向きになる】ことや自分を説得するように【ここに来てよかった】と語っていた。そういえる背景には【重症児者への愛情】があり【重症児者の反応がうれしい】という〈重症児者との関係〉がある。

そして、一般技術の不安を「利用者が教えてくれた」り「自分で克服した」というように【自己肯定感の低下を自分で克服】しようとしていた。また【一般技術の不安はあってもそれでいい】と自分を説得するように語っていた。

また、「看護は支援でいい」という語りをしたベテラン看護師が2名いた。その看護師たちは、【看護師としての自信】をもっていたり、【仕事は楽しく順調】【ここに来てよかった】というように、他の看護師と同じような肯定的な思いを持っていた。「看護は支援でいい」という語りには【福祉職とともに暮らしを支える】という意味があったと考えられる。ベテラン看護師は長い経験に裏付けられた【看護師としての自信】について語っている。その背景には、尊敬する施設長から信頼を得ていると感じる場面があり他者からの承認で【自己肯定感】につながっていたと考えられる。

【自己肯定感】は、重症児者施設に勤務する看護師が看護の価値を意味づけるうえで経験年数や他の要素と関連して重要になる要素であると考えられる。そこで第5章から第7章で就職した時期による世代に区分して語りを引用しながら考察する。

## 第9項 「健康な私が支えるべき」看護師が抱く使命感

看護師たちから語られたのは、『自らを振り返る』『健康な自分が支えるべき』『役に立っている嬉しさ』『重症児者のために学び直し』『達成感はなくもいい』『医療界／看護界への批判と期待』であり、看護師が抱く〈使命感〉ととらえられた。図11は使命感のマトリックス図である。

			使命感					
研究対象者	インタビュー時の年齢	就職年度	自らを振り返る	健康な自分が支えるべき	役に立てる嬉しさ	重症児者のために学び直し	達成感はない	医療界/看護界への批判と期待
A	60代	1968	○			○		○
B	60代	1971						
C	50代	1973	○		○			○
D	50代	1983	○					
E	60代	1988	○					○
F	40代	1998			○			
G	40代	2001					○	
H	40代	2003	○	○			○	
I	20代	2009	○		○			○
J	30代	2009			○			
K	30代	2009	○					
L	30代	2009	○		○	○		○
M	50代	2009						
N	30代	2009	○		○	○		○
O	30代	2009		○	○			○
P	30代	2009	○					

図 11 使命感

看護師たちからは特に使命感を強調するような語りは多くは語られなかった。むしろ、【自らを振り返る】ことで使命感を果たしているかどうかを確認しているようである。こういう語りは就職した時期にかかわらず 11 名の看護師から聞かれた。特徴的な語りは、新人看護師 O さんである。O さんはメディアで重症児者施設のことを知り、アルバイトを通して重症児者に「ハマった」看護師である。重症児者施設の創設者の DVD を観て「この火はたやしたらいかん」と思ったという。

O さんのように明確にはないが、【役に立ちたい】という使命感を就職前から抱いていたのは社会人経験がある J さん、K さん、50 代の M さん、福祉職をしていた N さんである。J さんは、実習で重症児者を知り「同じ朝を迎えたさせてあげたい」と思ったと語る。重症児者の人生に長くかかわりたいと思うのは一般病院を退職して重症児者施設に勤務した K さんや M さんも同様である。重症児者の【役に立ちたい】という思いを十分がずっとかかわることで果たしたいと考えている。

他方、50 代で就職した M さんは、「ここで通用する看護師になりたい」と語っている。M さんは高校生の時に母親がボランティアで重症児者施設に来ていたことから重症児者の存在を知った。就職してからも、仕事のイベントで重症児にかかわったことがあり、その後も重症児者施設の付近を通ると「いつも看護師募集の看板が出ていた」ことが記憶に残ってい

るという。

他方、福祉職の経験のある N さんは、【重症児者のために学び直し】をして看護師免許を取得した。福祉職を 7 年間経験してきたが、医療が必要な人たちが増加したために診療の補助業務ができればいっそう重症児者を支えることにつながると考えたという。また、重度な障害があっても「その人にとっての生きていく幸せのために何とかしたい」という。【重症児者のために学び直し】をしたのは、福祉職を経て看護系大学に進学した L さんも同様である。本論文の研究対象者で最も経験の長い A さんも、より確かな知識を身に付けるために准看護師から看護師へと学び直しをしている。また、【医療界／看護界への批判と期待】を持っている看護師は 7 名あった。17 年間の一般病院での経験がある E さんは看護管理者としての経験が長く、重症児者看護を【医療界／看護界への批判と期待】があり、提言していきたいという信念を持ちながら勤務してきた。

他方、新人看護師の I さんおよび L さんは看護基礎教育を終えてきたばかりであるが、もともと障害児者へのかかわりがあったことから次のような明確な目標を語っている。I さんには地域での支援体制が整っていないことから、重症児者看護師になって自分が支えたいという思いがある。同様に大学で保健師助産師の資格も取得したという L さんも、在宅で重症児者を支える看護師になりたいことを次のように語る。保健師助産師の資格を取得した理由は出生にかかわる学びを深めるとともに地域で重症児者と家族を支えたいという思いからだという。

さらに、〈使命感〉だけでなく、重症児者への愛情が語りからうかがえる。重症児者は日常生活をおくるのにたえず誰かの援助を必要とする。それは【健康な自分が支えるべき】と語ったのは H さんとアルバイトで「ハマった」と語った O さんである。H さんは一般病院の外来勤務をしているときに障害者との接点があった。もっと障害者ゆっくりかかわりたいと思って重症児者施設のパフレットを見て就職を決定したという。「代わりに病気になるてくれた「重症児者に感謝」しながら看護を実践している。

一般病院ではなく重症児者施設を選択してきた看護師には、こういった使命感があり職場選択や勤務を継続することにつながっていると考えられる。

なお、これらの要素は、看護師が就職した年代により特徴があるととらえられた。その特長により 3 つの世代に時期区分されたので、その理由を第 3 項で述べる。

## 第 5 節 看護師の就職した時期による特徴—3 つの世代—

重症児者施設が創設されてから半世紀が経過すると、当然のことながら社会背景や法が変り、そういった時代の変化は重症児者施設に入所している重症児者の年齢の変化や状態の変化をもたらした。看護師たちも長く勤務した看護師たちによる重症児者看護のありようは一定の形を作ってきた。磁化し、時代の変化は看護師たちにとってどのように経験が蓄積されどのように次世代に継承されていくかという視点でみたときに、約 40 年間の時間の変化と看護師たちの経験年数の差により看護のありようにも変化をもたらしていると考えられる。ここでは、看護師たちの語りを歴史的資料や法の変化、看護界の変化などから 3 つの世代に区分されると考えたので、その理由を記述する。

図 12 は、看護師が就職した時期や経験により区分された 3 つの世代である。1960 年代か

ら 1970 年代に重症児者施設に就職した看護師は第一世代、1980 年代から 2005 年までに重症児者施設に就職した看護師は第二世代、2006 年以降に就職した新人看護師は第三世代である。ここでは、3 世代に区分した理由と各世代の特徴を説明する。

研究対象者	1965	1970	1975	1980	1985	1990	1995	2000	2006	2010	類型
A	1968										第一世代
B		1971									
C			1973	1976 1978		1989	他部門異動		2008		
D				1983							第二世代
E				一般病院17年	1988						
F						1992	1998				
G							1997(国療)	2001			
H							一般病院7年	2003			
I									2009		第三世代
J									2009		
K									2009		
L									2009		
M									2009		
N									2009		
O									2009		
P									2009		

図 12 看護師の就職期間による世代区分

### 第 1 項 第一世代の看護師（1968 年～1970 年代に勤務した看護師）

1960 年代から 1970 年代にかけて就職したのは A さん、B さん、C さんの 3 名である。この 3 名を第一世代の看護師とする。3 名を第一世代の看護師とした理由は、以下の 3 点である。1 点目は対象がすべて小児で比較的運動機能が高かったことである。これは、他の世代では経験できないことである。2 点目は、主とした療育が集団保育であったこと。3 点目は、重症児者看護は多職種協働のもとに手作りで作られたということである。

第一世代の 3 名の看護師は、看護師資格を取得してすぐ、または数か月後に重症児者施設に勤務した 18 歳から 20 代前半の看護師である。勤務経験年数や施設は異なるが就職した時期によって共通の要素があることから一つの世代とした。この時代の重症児者にかかわる背景についての概略は以下のとおりである。

社会背景としては、障害そのものへの偏見があったり、腰痛問題や養護学校義務化運動などさまざまな様々な社会運動があり、第一世代の看護師たちはそういった社会運動を間近に経験していた。1960 年代から 1970 年代における重症児者施設に関連した背景の概略は以下のとおりである。

戦後の混乱期から高度経済成長の時期へと移っていく当時の日本では、人々の人権意識はまだ遅れており、障害者に対する社会の偏見があった。重症児の親は、自宅での介護が困難であっても既設の肢体不自由児施設と精神薄弱児施設の双方から入所を拒まれていた。家族内だけでは抱えきれない現状から親やきょうだいによる障害児殺しや無理心中なども起こっていた。そのような事態を防ぐために、また親亡き後の安心のために、重症児の親や親を支援する重症児者施設創設者達は、重症児を収容する施設の法制化にむけた運動をお

こなつた。

こうして1963年に日本で初めての重症児者施設として島田療育園が国に認可された。(窪田 2014a)。また、その後も親の運動は、施設拡充や18歳以上の小児期を過ぎた人の入所も可能にするなど、次々と法改正に影響を与えていった(堀 2014; 窪田 2015)。1963年から1967年の数年間の間にさえ幾度か法改正されたことが、重症児者施設の法の背景の複雑さを示している。

本論文の第一世代の看護師が就職した3施設は、約50年の歴史のある重症児者施設である。施設の設置主体や規模、施設の基本理念などは異なっているため、そういったことに看護は影響されると考えられるが、本論文によって明らかになった要素は、3施設に共通しているものである。社会の偏見や社会運動などは第二世代の1980年代に就職した看護師にも経験されていた。

重症児者施設が病院であることは前述したとおりである。児童福祉法の対象になったりならなかったりした経緯はあるが、1963年の開設当初から病院であることは変わっていない。医療法は1948年に制定され、医療法による病院に規定されている職種は、「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手と医療を受ける者」(医療法第1条の2)である。この時期には、重症児という存在も重症児への対応も手探りであった。記録物や看護師の語りからみると、開設当初の入所児は、現在の重症児よりも比較的運動機能も知的機能も軽度であった。しかし、数年後にはより重度な児が次々と入所して約10年間で、集団保育の様相は変化していくことになる。重症児者施設への入所基準は第2章で述べたように、当時の厚生省から示された入所基準が不明確であったことから、1973年に提示された大島一良による「大島の分類」が半世紀にわたって汎用されてきた(大島 1971)。入所基準と現状の相違や当事者の思いなどは後述するが、入所してきた人たちの障害の種類と程度の差はあまりにも大きいことが、療育の統一を難しくしてきたといえよう。

そのような背景はあるが、第一世代の看護師たちは、重症児者施設という場で幼少期の小児に対して福祉との協働を楽しみながら一緒に集団保育を行ってきた。重症児者施設創生期における看護と福祉の協働による療育は、その後開設された全国の施設に広がり継承されていった。その後設立された施設の重症児者ケアに影響を与えたといえよう。他方、当時は医学的にも重症心身障害という状態が明らかにされていなかったため、時には入所後間もない重症児が急速に生命の危機に瀕する状態になることもあり、看護師はそういったことへのかかわりも必要であった。ここで特徴的なことは、重症児者看護を創生してきた第一世代の看護師たちには、福祉職と協働して暮らしを支えることがあたりまえであり、看護は医療の場でなくてもよいと思えることである。

重症児は、重度の重複した障害があることから、合併症などとも関連してより重度な状態になっていくことが多い。また、成長とともに身長も体重も増加するため、いったん入所すると退所して家庭介護に戻ることはより困難である。したがって、入所児の年齢は低いが、年月とともに入所者の年齢は高くなり障害はより重度になる。つまり、第一世代の看護師は、同じ対象/同じ場で時間経過と重症度が変化(幼少期から高齢者)していくことを経験した看護師たちであるといえる。同時に、社会の変化や法律の改正、医療の進歩などによる変化も経験してきた世代でもある。第一世代の看護師が重症児者施設で経験してきた看護とはどのようなものであったのかについて第5章で語りを示しながら具体的に述べる。

このような創生期の重症児者看護が、第二世代の時代になるとどのように変化したのか、その特徴は何かを次項で述べる。

## 第2項 第二世代の看護師（1980年～2005年に勤務した看護師）

第二世代の看護師は1980年代～2005年に勤務した看護師である。1980年代になると1970年代の施設拡充の時期から一転して、当事者運動に端を発した脱施設化の時代になる。この時期に就職した看護師を第二世代とした理由は次の3点である。1点目は、社会が大きく変化したことにより、さまざまな社会運動を通して、一定障害者に対して目を向ける時代になったことや在宅重症児者もケアの対象に入るようになってきたことである。また、2006年の診療報酬の改定により看護職員配置に大きく影響を与えたことから2005年を区切りとした。2点目は、重症児者の年齢が学童期や成人になり、他方、重度化も進んできたため、集団保育から個別対応となるなど看護の役割が変化したことである。3点目は、重症児者看護を創生してきた第一世代の看護師がおり、「ロールモデルはくらしの中に」存在していて、日常的にロールモデルをみながら看護師としての経験を積むことができたということである。この時期には成人の入所者が増え重度化も進んだという点で、看護の対象が変わり看護内容も変化してきたという理由で、この時代に就職した看護師を第二世代の看護師とした。この世代の特徴として、重度化してきて医療管理が必要な入所者が増加したが、先行の第一世代のロールモデルを日常の看護場面でみることができた。

第二世代の時代になっても社会の偏見を感じている看護師はいる。しかし、1981年は国際障害者年でもあり、1980年からさまざまな計画や取り組みが行われるようになった。他方、1990年代には、重症児者施設の創設者である小林提樹や法制化に貢献した太宰博邦、橋本富三郎らが次々と他界した。保育が主体であった時代から成人の対象者やより重度な対象者を看護する次世代へと交代されていった時期でもあると考える。

日本重症心身障害福祉協会の統計によると、入所者のうち18歳未満の占める割合は次のように推移している。1980年公・民間施設数48施設で18歳未満の入所者の割合は44.6%、1990年、6473床で18歳未満の入所者の割合は21.8%、2000年8648床、18歳未満の入所者の割合は13.7%、2005年10381床で18歳未満の入所者の割合は12.9%となっている（日本重症心身障害福祉協会資料をもとに筆者が算出）。つまり、全国的な傾向として重症児者施設における成人期以降の入所者が年々増加しているということである。

重症児者の年齢が高くなることは望ましいことであるが、親にとっては別の問題もある。親にとって自分が亡き後の、或いは親が介護できなくなった時の重症児者の介護の不安はもっとも切実なものである。重症児者の年齢は、1975年にはすでに半数以上が18歳以上となっていた。医療の進歩によって重症者の平均寿命も延びていたため、1970年代半ばからの親の会による運動は、成人の入所施設を作って欲しいと言う要望が大きくなっていった（窪田2015）。重症児者施設では児童福祉施設であっても入所が認められていたことから年齢超過児の方が多くなっていった。他方で、在宅の重症者も高齢化により重度化が進むことや親の高齢化で介護が困難となる場合が増加してきた。しかし、重症児者施設の定員が増員されないと入所可能な人数も限られることになり、入所希望者は年々増加している。1993年になって、ようやく重症児通園モデル事業「小規模型」いわゆるB型が、全国5か所で実



施され始め、重症児者施設への短期入所など、在宅支援も徐々に進められてきたが十分とは言えない現状にある。

社会的には1994年に新ゴールドプラン、1995年「障害者ノーマライゼーション7か年戦略」が策定された。また、医療／介護の面からみると、1997年に介護保険法が成立し地域医療の推進や入院医療が見直されていく時期である。そういった状況のなかで2005年には、「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱に関するとりまとめ」が報告され、厚生労働省が「医行為」について新解釈を提示している。ただし、重症児者施設は病院でもあるため、介護職員によるたんの吸引は認められていない。重症児者と長くかかわった福祉職員であっても、施設内では所謂「医療的ケア」はできないが、重症児者看護に未熟な新人看護師には法的には診療の補助行為として実施可能なものとされている。こういった現実の資格制度によるケアの制限が、次の第三世代の看護師と福祉職との関係性にも影響している。

医療法からみると、1997年に医療法の第三次改正、2000年に第四次改正が行われている。重症児者施設における職員間の関係に大きな影響を与えるのは2006年の診療報酬改定である。これについては次項で述べるが、同年に障害者自立支援法が施行され、福祉と医療双方から重症児者施設が転換を求められていくことになる。

この第二世代の看護師たちは、もともとくらしの中の看護が好きであることに加え、身近なロールモデルの存在があった。第一世代の看護師の時代と比較してケアの対象年齢は高くなっているが、入所者は長年入所している人がほとんどである。第二世代の看護師は、第一世代の看護師と同様に、同じ対象／同じ場において看護を経験してきたといえる。本研究の第二世代の看護師は、3施設に勤務するDさん、Eさん、Fさん、Gさん、Hさんの5名であった。第二世代の看護師が重症児者施設で働くことをどのように受け止め、どのように看護を実践してきたのかを第6章で語りを示しながら具体的に述べる。

次の第三世代の時代になると、時代も対象も職場もさらに大きく変化していくことになる。

### 第3項 第三世代の看護師（2005年以降に就職した新人看護師）

2009年4月に地方部にある同一法人内の重症児者施設（2施設）に就職した新人看護師8名を第三世代の看護師とした。インタビュー時に引き続き重症児者施設での勤務を継続していくことを決意している7名（I～Oさん）と、退職を決意したPさんの合計8名である勤務場所はIさんJさん、Kさんの3名がW施設に勤務し、Lさん、Mさん、Nさん、Oさん、PさんがX施設に勤務している。同時期の新人看護師を対象とした理由は、重症児者施設では新人看護師の就職が少なく、地域性や施設の開設時期、方針などに影響を受けることが予測されたため、できるだけ条件を一定にした分析を行う必要があると考えたからである。2009年に同一法人内に新人看護師8名が就職したことがその条件にあう機会であった。

第三世代の看護師を2006年以降に就職した看護師とした理由は次のとおりである。1点目は、社会情勢や医療の進歩により看護が専門分化してきており、新人看護師はこれからの医療に対応できるような教育を受けてきた看護師であるということである。2点目は、診療報酬の改定により看護職員が福祉職員より多く配置され、医療重視の体制の場に変化した

時代に就職したということである。重症児者施設は、医療法による病院であることから、診療報酬の改定により看護職員配置が多く必要になった。重症児者施設の職員配置は、育成部門で入所者に対し職員数が1対1となっているため、看護師数が増加すると福祉職員がその分減少することになる。そのため障害者等入院基本料10対1の職員配置では、看護職員数が福祉職員数を上回っている職場が多くなった。3点目は、対象の変化である。日常生活中心の第一世代の看護師と異なって入所者の高齢化／重度・重症化により医療管理を必要とする人が増え、医療中心で反応がわかりにくい入所者が対象になったということである。第三世代の看護師は、高齢化／重度・重症化による第三の時代の看護を行う世代といえよう。

社会背景や医療の背景をみてみると、2006年の重症児者施設の入所者のうち小児の占める割合は、12.3%、2010年には11.5%まで減少している。60歳を超える入所者も1000人近くまで増加した。高齢化は障害の重度化にもつながる。また、親の高齢化により介護が困難となって入所してくる場合は、成人が新たな入所者になるということである。他方、厚生労働省（厚生労働省母子保健課2007年調査）は、次のように報告している。1994年から2005年にかけて新生児死亡率は40%改善しているが、より体重の少ない児ほど身体機能が未熟であり、重度な障害がある場合が多い。また、出生体重1000g未満の超低体重児の入院が1990年から2005年までの間に約1.5倍になっている。さらに、杉本ら（2008）の報告によると、宮城県等8県における2007年5月時点で20歳未満の超重症児発生率の平均は、人口1000人対0.29と年々増加している。超重症児とは、人工呼吸器装着など、「より濃厚な医療看護ケアが必要とされる子どもたちである」（武智ら2006：21-25）。そのため、重症児者施設は、NICUの後方支援としての役割も必要となってきた（船戸正久2013）。

医学の進歩はめざましく高度化の一途をたどり、小児だけではなく全体の救命率が高くなっている。そういった医療の高度化に合わせて、近年の看護は専門分化されてきている。看護師の業務<sup>13</sup>は法的には「傷病者若しくはじょく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うこと」（保健師助産師看護師法第5条）と規定されている。しかし、一般病院では、在院日数も短縮化され、看護業務は診療の補助業務が中心になってきているといえよう。他方、看護職員就業者数からみると、全体の62%が一般病院、21%が診療所であるが、年齢別就業場所からみると25歳未満の就業者の95%以上が病院に就職している（厚生労働省2011）。この統計から、新人看護師は、一般病院に就職するのが当たり前という前提に立っていることがわかる。このような背景からか、重症児者施設に就職する新人看護師は少なく、一方で離職率が高い。ここでいう新人看護師とは、日本看護協会が定義している看護師免許を取得後1年未満の看護師をいう。新人看護師の離職とは、就職後1年未満に職場を退職することをいう。

西藤（2010）は、重症児者施設の看護職員需給状況調査により、重症児者施設に就職して3年以内の看護師の離職率は41.9%であると報告している。同年の全国の新人看護師離職率8.1%や、全常勤看護師の離職率11.0%（厚生労働省2016）と比較しても非常に高い。西藤は、重症児施設では離職率が高いために、翌年の人員確保が前年度の退職人員より下回っている（西藤2010）とも指摘している。重症児者施設では、創設期以来たえず看護師不足の問題を抱えてきたといえよう。他方、地域包括支援の流れのなかでNICUから在宅移行を進める施策によって、重症児者が少しずつ医療職のあいだに認知されてきた傾向もある。そのなかで必要な課題については第10章で述べる。

第三世代の新人看護師は、第二世代までと比較して先進医療が進歩しているなかで、日常生活援助を中心とした重症児者施設を選択したという特長がある。にもかかわらず、「ロールモデルはくらしの中に」いることが見えにくくなってきた。なぜなら、重症児者の日常生活援助を福祉職と一緒に職種の違いなく補完的に行うというやり方で、第一世代や第二世代の看護師は行ってきたが、そのような場面が著しく減少したからである。そのため、福祉と協働するくらしの中の看護が当たり前ととらえにくくなったと考えられる。後述するが、重症児者看護は、経験の積み重ねで体得できるが言語化できにくいものであるために、第三世代の新人看護師にとって先輩看護師の支援が看護の定義に影響していると考えられる。加えて、第三世代の新人看護師が就職したときには、入所者のほとんどが成人以降であり、新たな小児の入所者は NICU から退院してくる超重症児であることが多い。他の世代の看護師たちと比較して、初めてかかわる対象の反応が捉えにくく、コミュニケーションも一層難しくなっている状況である。

また、福祉職員は経験年数の長い人たちであり、第三世代の新人看護師よりも重症児者のことをよく知っている。他方、看護職として異常な兆候であるか否かの判断を求められる場合がある。すべてにおいてまだ自信がもてない新人看護師にとって、反応の捉えにくい重症児者の異常か正常かの判断は難しく、一層自己肯定感が低くなる。しかし、第三世代の新人看護師にも第一世代や第二世代の看護師たちと共通の看護の意味づけにつながる要素があると考えられた。第三世代の看護師が高度医療の進歩した現代に重症児者施設を選択し、くらしの場での看護を継続する要素については第 7 章で語りを引用しながら具体的に述べる。

## 小 括

本章では以下の 3 点について述べた。1 点目は重症児者施設に勤務している看護師たちへのインタビューの結果を分析し、重症児者施設で働くということは看護師にとってどういうことなのかについて 11 のカテゴリーが抽出されたことを述べた。

2 点目は 11 のカテゴリーのうち重症児者施設を選択する決め手となるのは障害児者との接点があることがわかったので、〈職場選択の経緯と理由〉についてどの時代に就職した看護師にも共通する部分として述べた。

3 点目は看護師の就職した時期により第一世代から第三世代までの 3 つの世代に分類できたことである。就職した時期による違いは、第 1 章、第 2 章で述べた重症児者施設の歴史的な背景と親の会の運動による法整備によりあきらかになったことである。それは重症児者施設が一般病院とは異なる経緯で病院になったことと関連していた。看護師たちの経験年数の差は約 40 年あり、その時間的経過は入所者の年齢や重症度に関連していた。看護師が福祉職と一緒に保育を行っていた時代から、近年では医療を中心とする時代へと変化してきた。他方、現在でも小児の入所者はあり、しかもより重度な超重症児が増加している。年齢は小児から老年期にある人まで多様になってきたということである。こういった状況は今回の研究対象者の所属する施設に限らず、全国の重症児者施設にみられることである。看護師の役割は法的にも日常生活の援助と診療の補助業務という二つの側面がある。入所者の重度化により看護師の役割が福祉と医療とどちらにも重要であるが、日常的に実践する看護として時代の変化により求められるものが変わってきたといえよう。

第1章、第2章でみてきた歴史的な背景をふまえて各世代においてそれぞれのカテゴリーがどういうものであるかを説明しておきたいと考える。また、世代によって何が異なるのかを大切にしたいと考えるため、10のカテゴリーの分析結果を第5章、第6章、第7章で3つの世代に分けて具体的に述べることにする。

また、看護はどのように定義されてきたかを第3章でみてきたが、1960年から1980年代にかけて多くの看護理論が開発されてきた。看護理論はさまざまな学問背景により理論が開発された経緯はあるが、看護は本質的には人が生きるための日常生活援助をどう支えるかである。法的な役割と社会が求めるニーズ、重症児者の現状とも関連させ、第6章および終章で看護師が重症児者施設で働くということはどういうことか、看護師はなぜ重症児者施設での勤務を継続しているのかを詳論する。

## 第5章 第一世代の看護師が長年重症児者施設で働くということ

第4章では、重症児者施設で働くということはどういうことかについて16名の看護師にインタビューした結果を帰納的に分析して抽出された11のカテゴリーについて説明した。11のカテゴリーとは、〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉〈社会／法の変遷〉〈組織体制／職場文化との関係〉〈重症児者の状態と重症児者との関係〉〈親との関係〉〈他職種との関係〉〈看護師同士の関係〉〈看護実践〉〈倫理的ジレンマ〉〈自己肯定感〉〈使命感〉である。〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉として、どの時期の看護師にも共通して障害児者との接点が重症児者施設を選択する決め手になっていたことを、第4章で述べた。

また、それ以外の10のカテゴリーに目を向けるならば、看護師たちの語りは一様にあるのではなく、就職した時期によって違いがあることがみえてきた。その違いは第1章、第2章でみてきた歴史的な背景をふまえると3つの世代に分かれていた。3つの世代とは第一世代、第二世代、第三世代であり、就職した時期により時代や法の変遷による特徴から分類されたことを述べてきた。

そこで、本章では10のカテゴリー内の語り、が第一世代においてはどのように特徴づけられるのかを説明したい。第二世代は第6章で、第三世代については第7章で述べることにする。

第一世代に属する看護師は、1968年に就職したAさん、1971年に就職したBさん、1973年に就職したCさんの3名である。〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉について、Aさん、Cさんは実習で重症児者と出会い、Bさんは重症児者施設を見学してすぐに就職を決めたと述べている。3名はそれぞれの施設で重症児者看護を作り上げてきたといえる。では、第一世代が重症児者施設ではたらくことをどのようにとらえ、どのように看護実践に携わってきたのか、歴史的背景や統計資料、記録などと関連させて語りを「」で引用しながら分析する。

### 第1節 第一世代の看護師（1968年～1970年代に勤務）が経験した社会／法の変遷

第一世代を1960年代～1970年代に就職した看護師とした理由について概略を述べると以下の3点である。1点目は、対象がすべて小児であること。これは、他の世代では経験できないことである。2点目は、対象が小児であることと関連して重症児者施設で行われてきたのは主として集団保育であったこと。3点目は、重症児者看護は多職種協働のもとに手作りで創り出されたということである。

では、第一世代の看護師が体験した〈社会／法の変遷〉から順にみていく。1960年代から1970年代はまだ地域の障害児に対する偏見が顕著にみられた。また、重症児者施設が開設して何年かすると、腰痛で職員が次々と退職してしまうという問題が起こった。それは職員不足で施設が閉鎖に追い込まれるなど大きな出来事であった。他方で、当時は重症児の療育のために全国各地から使命感をもった職員が集まってきて、活気のある時代でもあった。また、看護師たちは近年までの長い経験のなかで、重症児者にかかわる法改正のメリットやデメリットを感じていた。では、看護師からはどのように語られたのかを示しつつ、歴史的な資料と合わせて分析する。

## 第1項 時代による変化

看護師たちは、就職したときから現在に至るまでに入所者の年齢が変化したことを経験していた。第一世代の看護師の看護師が就職したのは約50年前であり、当時の入所者は乳幼児がほとんどであったという。1967年の法改正により重症児者施設には成人以降の人も入所が可能となった。したがって、この時代以降は入所者がそのまま施設に居続けることになり、年々入所者の年齢は高くなっていった。1980年代になると、児童福祉施設であるにもかかわらず成人期を迎える入所者が多くなった。第三世代の年代になると、看護師たちが就職したときから成人期以降の重度な入所者が多かった。重症児者施設は、今後も大きな法改正で成人以降の人が退所を迫られない限り、小児だけを対象とすることはないだろう。

重症児者の状態からみると、年齢とともに障害は重度化している。障害のある子を持つ親は自分の高齢化とともに介護負担が増すことになる。そういった意味では重症児者はいったん入所すると退所することは少ない。出生時から18歳になるまでに重症心身障害であると診断されている人は、年齢にかかわらず入所が認められたのはこうした親の介護負担を理由にしている。重症児者施設では現在でも小児の入所は少しずつあるが、全体的に高齢化が進んでおり、今後も平均年齢が著しく下がることはないと推測される。

第一世代の看護師たちからは、就職した当時は職員も親も若く、活気にあふれ小児への療育を試行錯誤で創生していく職場の雰囲気であったことが語られている。施設の記念誌にも比較的運動機能の高い小児を対象とした日常場面の写真や記録、年間行事の様子が多く取り上げられている。年代を経ることに入所者の年齢が上がり、一方で運動機能が低下している。

しかし、重症児者施設ではこのように運動機能が比較的高い人たちが、時間とともに機能低下していく人だけではない。開設当時から入所者の障害の程度はさまざまであり、重度な身体障害のある児が入所後まもなく死亡することがあった。身体的にも未発達な障害のある入所者もあった。重度な身体障害のある児は、環境がいつもと異なるだけで身体症状が出現し死亡に至る場合がある。ともに看護学校の実習で重症児に出会って就職を決意したAさん、Cさんから語られたことは、運動機能が軽度であった時期であっても生命の危機にかかわるような重度な児が入所してきた経験である。Cさんは、「以前、理解力のある方で、環境が変わると緊張が・・・それで、その日のうちに亡くなったって、そういう怖いこともあります。」と語っている。Aさんも同様の経験をしている。そういった事例について、びわこ学園初代園長である岡崎（1978: 67）によると次のように説明されている。

知的障害がそれほど重度でなく、周囲のことがある程度理解できていて、しかも強度の痙直型の脳性麻痺児の多くが、入園してすぐ、強い緊張を示し、夜も眠らず、高熱を発する。そのうち三名ほどが、半日から一日で、急速に脱水に陥り、処置が間に合わず、ついに死亡させてしまったのは大変なショックであった。

これは、入園までの間ほとんど一緒に過ごした母親から、突然引き離されたことによる不安が原因で起こる母子分離反応と説明されている。このような経験のあと、母子分離を1週

間から 2 週間母親又は家族に付き添ってもらったことで、危険な状態にまで至らずに対処できるようになったと記録されている。以後、医療・看護の受け入れ態勢ができたことで入所後すぐに死亡するようなことは防ぐことができたとされている。

## 第 2 項 社会／法との関係

社会との関係では、社会／地域の偏見、社会運動を経験、全国から職員が集まるというサブカテゴリーがあり、法との関係においては、法改正のメリット／デメリットを感じている看護師がいた。以下に説明する。

### 1. 社会／地域の偏見

日本は 1960 年代以降、戦後の混乱期を脱して高度経済成長の時期へと社会が大きく変化し、障害者に関する法整備も進んだ。重症児者の家族は、終戦後から 1961 年まで法的な制度がなく、社会の偏見があったために、重症児者を育てることは極めて困難な時期であった。そういう時代に就職した第一世代の看護師は、社会の偏見を直接感じていた。

第 4 章の図 4 は、看護師へのインタビューの結果を分析して得られた社会／法の変遷というカテゴリーと各世代との関連をマトリックスにしたものである。表で明らかのように、社会／法の変遷については第一世代の看護師のみが感じていることである。

障害に対する社会の偏見については第一世代の看護師 3 名全員が経験している。看護学校の実習で出会った重症児のことがずっと気になっていて夜行列車で重症児者施設まで来た A さんは、1970 年代前半に重症児を散歩に連れ出すと「うつるからあちちに行つてとか家の扉を全部閉められた」という経験があると語っている。当時は第 1 章で述べたように、戦後の混乱期から高度経済成長に向かう時期であり、まだ障害者に対して受け入れる社会になっていなかった。社会背景と障害者については、川上らの文献がある（川上ら 2002; 小澤 2011; 明神 2015）。この時代に重症児を収容する施設を法制化するために尽力した小林提樹や糸賀一雄は、行政に働きかけても動きがなかったことからメディアを通じて世論に訴えた。第 1 章で述べたように、なかでも大きな反響があったのが「拝啓池田総理大臣殿」（水上 1963）である。当時の時代背景や障害に対する偏見について立岩（2015）を参照されたい。

### 2. 社会運動を経験

この世代が体験した社会運動とは、1967 年以降の施設拡充に伴う職員不足解消のための闘争と腰痛問題や障害当事者による社会運動と養護学校義務化運動などである。看護師たちからはこれらの社会運動を体験したと語られているが、運動に直接的には関与していないようであり、具体的には語られない。大きな問題だったのは腰痛問題である。3 人の看護師たちの所属する施設はいずれも病棟閉鎖や入所者の一時退園などの対処を余儀なくされた。

施設拡充の時期には、入所施設は増えても重度な障害のある人の援助のために必要とさ

れる人材と財源が確保できないために、職員への身体的精神的負担から生じた腰痛が 1960 年代後半から 1970 年代にかけて全国的な社会問題となった。創設が早かった重症児施設では、すでに 1969 年半ばから腰痛が顕在化してきている（びわこ学園 1983）。入所者の体重や障害の種類と程度により職員への身体的負担が大きくなったことに起因する。重度知的障害のある人の場合は、身体的には障害がなくても食事や衣服の着脱やその人自身や他者への安全を守るための行動抑制など日常的に相当な身体的負担を必要とする。

この頃には重症児者施設に勤務する職員が次々と腰痛で退職し、さらに労働条件が悪くなるという悪循環のなかで社会運動がおこった。腰痛問題により病棟閉鎖や施設閉鎖に追い込まれたところもあった。A さん B さんの施設は同じ法人の運営によるが、腰痛によって職員不足になったところを親が手伝いに来ることで補っていたという。職員の団体交渉も夜通し続き、職場が混乱していたとも語る。こういった体験は第一世代の 3 名の看護師全員が体験している。この運動によって重症児者施設の人員配置が法的に見直され入所者 1 人に対し職員 1 の配置が認められるようになると、全国からマスコミを通じて重症児施設の現状を知った人たちの応募があり特に男性職員が多く採用された。A さんも C さんも、それまでは女性職員ばかりであったが、この時期に男性職員が急激に増加したと語っている。また、その後施設拡充に対する障害当事者の運動は府中療育センター闘争として展開されていった。府中療育センターは、日本で 4 番目に重症児者施設として創設された施設である。府中療育センター闘争については、立岩 [1990] 2012, 森山治 (2004)、新田勲 (2012) を参照されたい。

C さんは、就職した時期が、腰痛問題による職員闘争の只中であつたが、当時の上司や施設長の対応で、一旦病棟閉鎖したにもかかわらず、すぐに解決し平常にもどったことで信頼を厚くした。その上司は実習の時に出会ったロールモデルであり、「人生の師」という存在である。この上司や施設長が混乱した組織に対して行った対応や重症児者の人としての尊厳を重視した接し方が、C さんの重症児者看護の基盤を築いていったといえよう。

### 3. 全国から職員が集まる

保育士になることを志望していたが、看護学校に進学して実習で出会った重症児がきっかけで 1970 年代初めに就職した C さんの就職した施設は、多くの重症児者施設と同じく都市部から少し離れた山地を開拓して建設された。全国から集結した若い職員が、その土地の一角にある宿舎で生活し、職員たちの生活も療育の様子も活気にあふれていたという。第一世代の看護師に経験されたことは、全国から集まってきた使命感にあふれた職員と一緒に重症児者への療育を創生したことである。第 9 章で述べる使命感とも関連するが、職員全体で家庭という世界観を共有していた C さんは、病院玄関を「家の玄関」と呼ぶなど家庭的環境を重視した療育が行われていたととらえられる。

### 第 3 項 法改正のメリットとデメリット

法の変遷として、障害者自立支援法などの大きな改正があげられる。C さんは 40 年間の歳月のなかで重症児者とその人たちを取り巻く環境が大きく変わったと語っている。とり



わけ障害者自立支援法により、日用品の管理だけでなく諸手続きを実施する主体が家族へと移行したことなどにより、家族や職員に多くの波紋を投げかけたと感じている。障害者自立支援法により、開設後から継続してきた重症児者施設におけるケアが、数年間で様変わりすることは家族にも職員にも受け入れ難いと感じている。他方で30年の間に社会情勢が変化したことは、必ずしも弊害ばかりでもない様子を次のように語っている。

社会そのものが貧困だったですよ。ですから、そういう障害のある方を抱えた家庭というのはすごく苦勞をされていて、座敷牢とかね、そんなような状況も当時はあったんですね。

(今は) 皆さんそれぞれご自分の好きなお洋服でおしゃれをして、マニキュアを付けてもらって喜んでとか、そういうことはいいなって、当たり前前の方が当たり前でできることはいいなっていうふうに思いますね。

法の改正により、これまでより有意義な時間を過ごせる人とそうでない人ができたとCさんは感じている。理解力のある人が有料ボランティアを使って買い物などに行けるようになったことは好ましい変化だととらえている。

## 第2節 集団保育の体制からの変化（組織・体制／職場文化）

組織・体制／職場文化としては、重度化によって職員配置が変化し体制が異なる「組織・体制の変化」についてCさんから語られていた。受け持ち制を採用しており、看護師と保育士と児童指導員という職種を待ち受けにし、医療管理が多い場合は看護師を受け持ちにするなど、「入所者の状態によって担当職種を考える」ようにしているという。重度化が進んでくると担当職員の配置にも苦慮するようになったという。また、季節ごとの年間行事は現在も変わらず行われているが、近年では職員の行事に対する熱意が減少し、行事の日には前もって休暇を入れるなど、昔と変化した職員／職場の様子が語られていた。

第一世代の看護師が就職して約5年間は、乳幼児期から学童期の入所者がほとんどであり、運動機能も知的機能も比較的高かった。もっとも就職した時期が早かったAさんは、入所者の年齢が小児期だけであったのは、最初の5年間だけだったと語っている。入所者は小児が中心のため職員も保育士中心であった。現在は、小児期の入所者は医療型障害児入所施設への入所となり、その基準による最低必要人員は、医療法に規定される病院として必要な従業者に加え、児童指導員および保育士が各1人以上、理学療法士又は作業療法士1人以上、心理指導担当職員1人以上、児童発達支援管理責任者1人以上（兼務可）となっている。医療法による病院に規定されている職種は、「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手と医療を受ける者」（医療法第1条の2）である。加えて重症児者施設においては、入所者に対する職員数が1対1の体制とするように定められている。18歳以上の人は、療養介護事業の対象になっているが、入所者の年齢区分により法が異なっても従来と同様の療育が行われるように配慮されている。

ところで、集団保育とはどのようなものであったかをびわこ学園の記録（岡田玲 1998: 106-113）からみても。1964年の職員配置は、児童43名（2病棟）に対し介護職員20名、

そのうちわけは看護師・准看護師あわせて 10 名、療育員・指導員 5 名である。入所者は障害の程度によりグループ分けされ、週間予定として午前は身体活動、午後が毎日異なる活動メニューとして、「文字の練習」「お話」「カレンダー作り」などが組み込まれている。1972 年に養護学校に入学できるようになるまでは、こうした学習活動も組み込まれつつ集団での保育活動が行われていた。養護学校が併設されると看護師と一緒に戸外での集団保育に参加していた。では、こういった集団保育において看護師たちはどのような役割を担っていたか。A さんは次のように語っている。

なんせ保育の人たちは外に出したいじゃない。  
若い人たちとはよく連れ出して、プールにも行きましたし、今思ったら怖いな。  
足浴する時、私たちから見たら足浴なんですよ。でも、(養護)学校の先生から見たら遊びなんですわ。  
昔は信じられないくらいに外に出て、1つの病棟を空にして何としてもついでいかなくちやいけないみたいな感じでした。

A さんは集団でプール遊びや湖に行くことが意義のあることだという共通認識で取り組みを行うことを了解しつつ、看護師として清潔面も含めたケアを行っている。看護の主張をすることよりも日常生活面で自分にできる可能な援助を行っていると考えられる。A さんは、就職当時は入所者が少なかったので、保育士より看護師数が少なかったが余裕をもって楽しんでたと語っている。

当時の実際の勤務体制をみてみると、第一びわこ学園の場合 1968 年に基準看護は一類、1974 年に特一類、1977 年から特二類となっている。他方、第二びわこ学園は 1969 年から 1976 年まで二類、1977 年から一類である。重症児者施設は、医療法による収益と児童福祉法による収益とが可能であるが、病院である以上一定の職員数は不可欠である。看護基準を満たすためにも看護師数は必須の条件である。医療法の改正に準じて看護師配置基準が多くなり、それとともに看護師確保がさらに必要となっていくことになる。第一世代の看護師の A さん、B さんから語られたのは、重度化したことにより組織体制が集団保育から個別対応に変化したことであった。その理由には、重度化により集団保育が困難になったことだけではなく、年ごとに入所者の年齢が高くなっていったこともある。これらの入所者の変化や社会運動、組織体制の変化は重症児者施設の設置後 10 年以内におこっていることから、第一世代の看護師のみが経験したことになる。

びわこ学園の記録によると、福祉職と看護職は一つの病棟において、どちらが最高管理者になるかが何度も変更されている。これについては、第 4 節の他職種協働で述べる。病院であれば看護が責任者になることが予想されたが、現在でも責任者は双方に存在し、組織としては複雑である。

### 第 3 節 重症児者への愛情と変化する親（重症児者との関係／親との関係）

重症児者との関係について研究対象者たちのなかでも、『家族みたい』と思っている人が

いる一方で『身近だけど家族とは思わない』とと思っている人がいた。しかし、一様に『重症児者への愛情』があり、『重症児者の反応がうれしい』と感じて『同じ時間／空間に生きる』という思いで長年にわたる重症児者看護を継続してきた。

他方で、『わかりづらいが成長／発達の可能性を信じる』『ひとり一人をみる』『重症児者の反応から学ぶ』『障害の種類による苦手意識』という重症児者の特性を感じていた。他方で、約半世紀という期間を通じて重症児者だけでなく『親の変化』も同時に感じていた。重症児者と親との関係を考え『親の思いを大切にしたい』という思いと、重症児者の重度化によって親が近寄れなくなってしまったのではないかと、『親を遠ざけた反省』の気持ちを抱いていた。

入所者のほとんどが乳幼児から学童期であったのは、第一世代の看護師のみが経験したことである。第二世代になると低年齢の入所者が激減して 1990 年には 18 歳未満の入所者は 21.8% となり、第三世代看護師が就職した 2009 年は、小児は全入所者の 1 割程度にまで減少している（日本重症心身障害福祉協会 2016）。

## 第 1 項 家族みたい／家族とは思わない関係

第一世代の看護師の A さんと C さんは、重症児者たちを家族のようだととらえていたが、特に C さんには家庭という意識が組織で共有されていたことを強調していた。第二世代の 2 名と、第三世代の 1 名も同様に答えている。一方、『身近だけど家族ではない』と否定したのは B さんであった。おのおのが重症児者をどういう距離感でとらえていたかの違いはあるが、入所者の年齢が低い時期から成長発達を見守りながら長期間にわたってかかわりつづけることで家族的な感情がおこる職員も多い。他の児童福祉施設とは異なり、重症児者施設は生涯にわたって入所している人がほとんどである。そのため、看護師たちからは「実際の家族より一緒にいた時間が長い」「家族より家族みたい」と語られている。C さんは次のように語っている。

その時は病棟そのものが一つの家庭という雰囲気でしたね。

壁画装飾がすごかったですね。ドアの入口に保育士さんたちが装飾をされるんですね。やっぱり自分の家の玄関なので。

C さんの場合は、組織全体で家族という世界観を共有していたととらえられる。小児が中心だったころの C さんの施設では、入所者の年齢により年長者を「おねえさん」「おにいさん」と呼ぶことで、疑似家族を共有していたと考えられる。入所している子供たちへの環境づくりのあり方は、こうした職種を超えた人たちとの協働のなかで C さんのなかに形成されていったと考えられる。家庭的環境の重要性は成長発達を支えるためには必要なことだという施設職員の価値観があるようだ。

## 第 2 項 年齢に関係なく続く重症児者への愛情

第一世代の看護師である A さんは、重症児者への愛情を「何をしていても、泣いていて

もかわいい」「おじさんになってもかわいい」と次のように表現する。

「かわいいな」と、本当はおじさんたちが多からかわいいとは思えないのですが、私は滅茶苦茶かわいいと思うのです、おじさんになっても。それはきっと小さい頃を知っているからかな。一緒に生きてきたからかなと思ったりするのですが。

向こうの方でケラケラと笑ってくれたりとか元気になってくれたりとか、大泣きしていてもかわいいんですよ。「また大泣きしている」と言いながらも、本当に自分の子でしたね。ほかの一緒に働いている看護師さんたちも、そうっていうんですよ。「自分の子よ」って。そんな感じで、だから（長く）居られたのかなと思いますね。

とにかく小さい頃は家族みたいなもので、自分の子みたいな、そういう関わり方をしてくてるんですね。「この子は私がするから」みたいなしょうもないことを言ったりしながら一日を過ごしていたので、みんな家族みたいな感じでしたね。

また、Cさんは、重症児者への愛情を次のように語っている。

絨毯の上に寝そべっていらっしゃる方とか、奇声とか、匂いとか、その状態の変形が強かったりとか、いろんなところがあったとしても、全然それが最初から「わー、もうとても素敵」というかそんなきれいごとでは済まされないんですけど、でも、ここでやっぱり働きたいというのは実習の日が増すに連れてだんだん強い思いになって、「可愛い」というふうに見えるようになって、やっぱりここで就職したいというふうになって。で、看護学校を卒業してすぐそこに勤務をしました。

重症児者をおかしいと思うことは福田ら（2007）の先行研究でも述べられているとおりである。今回の研究対象者も全員が重症児者への愛情を抱いていた。「かわいい」にはいろいろな意味合いが含まれている。第一世代の看護師では小児期の入所者であったことから子供に対するかわいいという感情が芽生えたとも考えられるが、「おじさんになってもかわいい」というAさんとCさんの語りからは、長い時間を共有してきたことからくる思いがあると推測できる。他方、第三世代で9割が成人以降の入所者になっていても看護師たちは愛情を抱いている。市江（2008）の報告にもあるように、重症児者との最初の出会いの時に感じる「偏見や驚き」がその後その人の内面で変化することも考えられる。今回の研究対象者のなかでも7名が最初は驚くという経験をしていた。この感情が重症児者看護を継続する要素の一つになっていると考えられるため、先行研究を参考にしながら半世紀前から抱く重症児者への感情がどのような意味をもつのかに焦点をあてて終章で述べる。

### 第3項 重症児者はわかりづらいが成長／発達の可能性を信じるかかわり

重症児者の反応はわかりづらい人が多く、成長／発達の遅滞も顕著である。そのため反応をとらえることや成長／発達を確認するためには、数年から数十年かかることが多い。日々は変化がないように見えても数十年たつて成長や反応の変化が確認できることが次のように報告されている。

山辺ら（1985）は、寝たまま食事介助をしていた当時4歳児はテーブルに慣れるまでに6か月かけ、その後自力で食事摂取できるまで援助を繰り返し7年かけて自立できたこと、その後の5年間で排泄の自立を成功させたと報告している。4歳で入所した児は、食事と排泄が自立できたとき16歳になっている。また、伊吹（1985）は、言葉を発することができずに筋緊張も強く、発熱やてんかん発作を繰り返してベッド上で約10年間を過ごした児について報告している。この児にはわずかな反応をサインととらえて接し続けた結果排泄の合図を見極め、わずかではあるが経口摂取もでき、15年ぶりに自宅に外泊することができたと報告している。当時は、担当の看護師が付き添いで外泊し、家族と過ごすことを可能にした。重症児者の場合、通常より著しく成長発達が遅れているために、できないと思われている反応や行動が長い時間をかけた繰り返しの援助のちに発見されることは多くの事例報告で証明されている。かかわる者がその人に応じたかかわりの仕方を発見し継続しなければ、その可能性も失せてしまう。そういうことを経験している看護師たちだからこそ成長発達を信じていることができるのだと考える。

上記のような反応は障害の種類や程度によってひとり一人が異なっている。例えば、Bさんは強度行動障害（知的重度障害）のある人と長くかかわりを持ってきた看護師である。今回の研究協力者の中でも強度行動障害児者とのかかわりを主として来た看護師はBさんのみである。Bさんは、看護学校卒業後、雑誌の広告を見て見学し、そのまま違和感なく就職したという。重度な知的障害の病棟から重度な身体障害の病棟まで一通り経験したが、重度な知的障害児者への経験の方が長い。重度な身体障害の人は苦手という。特に重度な知的障害の人は、援助の指標があるわけではないうえにその人独自のこだわりがある。現在では明らかになっていることも40年前は手探りの状態であった。特に重度なある知的障害の人を担当してかかわってきた経緯を次のように語っている。

私が入った時はすごい元気で行動も荒いし、人に手をかけるし、モノを壊すし、かなりひどかった状態で、精神病院へ入られたのです。それでもこちらで見てあげようという話が出て学園に来ることになって。

散歩行ったら必ずよその家の木を折ったりとか、服は着替えを持って行かないと破るし、病棟の中でも人の服を破ったりモノを壊すし。

（施設の行事で外泊することになり、その）外泊練習の時とかはすごい、部屋へ行ったらオシッコするとか、外でも服を破るしいろいろあったのですけど

本番ではすごくいい人で。着替えもいっぱい持って行ったけども要らなかったし、国民宿舎で何もしないで、ちゃんと食べて寝られるというのが、びっくりしました。

Bさんは、このようなかかわりは看護師でなくてもよいととらえている。しかし、自分が看護師であっても福祉職であっても、職種にかかわらず重症児者にとって何が必要かを考えることの必要性を語っている。一律に重症児者の反応がとらえられるものではないからこそ、ひとり一人をじっくり観察し向き合っていくことで関係性が構築できていくが、その時間は通常では予想がつかない長さである。

#### 第4項 重症児者の反応がうれしい

重症児者の反応がうれしいことは看護師全員が答えていたことである。重症児者の反応はわかりづらくひとり一人が異なる。重症児者への愛情をもっている看護師たちは、あるかないかもわからない反応をうれしいという。本人の意思表示がない限りわからないことではあるが、わずかな反応がみられたところから次の反応を推測し、模索していく作業を繰り返している。そのため自分がわかったときや自分に反応を示してくれた時に一層うれしさを感じる。第一世代の看護師の3名は、わずかな反応を喜びとして約40年にわたって重症児者と向き合い続けてきた。

Cさんは、次のように語っている。

自分で自分のことができない人たちなので、どういうことを欲しているのか、要求をこちらに問いかけているのか、たえず向き合っ引き出しながらというのか、考えながらというのか、そういうふうに接して。そしてそれを満たすためのかわりを自分なりにしてきたように思う。

Cさんは、看護の対象となる人たちのニーズをいかに把握して、それを満たすことができるかを学生時代から大切にしている。とりわけ重症児者は言語や動作でコミュニケーションをとることが困難であるため、ニーズをとらえる事は非常に難しい。看護の場においてニーズの充足の必要性は明白ではあるが、重症児者であるからこそ重要であるとCさんはとらえている。Cさんは、自分で訴えることができない人たちにたえず向き合っ、自問しながら潜在しているニーズを見出す努力をし続けてきたのである。

#### 第5項 重症児者と同じ空間／時間に生きる

第一世代の看護師のうち、AさんとCさんは重症児者の存在を自分の人生と重ねてとらえている。Aさんは、重症児者が重度な障害があってもそれを受け入れるかのように生きる姿を自分の「家族」のように大切な存在として位置づけ、Cさんは、重症児者を自分とおなじ人間としてともに生きる意味がある存在だととらえている。Aさんは、次のように語っている。

こんな人がいるんだって、よくこうやって生きているなって。  
「自分の子よ」って。そんな感じで、だから続けられたのかなと思いますね。  
あの人は、よくわかる人なんです。おしゃべりはできませんけど、人をよく見る人だった。

本当に意思の疎通ができたような気がするんです。  
高熱を出していても、じっと同じ姿勢で目を閉じて、こらえているというふうには見えない。そしていつの間にか回復するのですよ。逆らわないというのは、生きていける1つの手段みたいなものかなって時々思っていました  
大きくなるまでどれだけ頑張っ生きていけるのかということと、看護として何をして

あげたらこの人が一番楽で笑顔が見られて、本当によかったと、言わなくても言っても  
らえるぐらいのことができるのかなど。

人としてこうやって施設にいて、あの人たちはいったい何をしてほしいのかなど  
いうところは、ずっとずっと考えてました。

でも、あの子たちは何にも言わない。

また、Cさんは、重症児者施設をいったん離れて、再び勤務できたことを幸せと感じ、次  
のように語っている。

やっぱりここで仕事がしたいという風に若いころに思っ、働かせてもらって、よそ  
を経験して、また戻った時に小さかった人がこんなに立派に成長されて、かかわれるこ  
とが、なんかやっぱり幸せですね。

利用者さんの反応ですね。利用者さんのあの笑顔、あの声、あの仕草です。ほん  
とにあの笑顔、満面の笑顔、たどたどしく50歳くらいの方が「咲いた、咲いた」っ  
て童謡をうたわれる。一緒に歌える自分がある。行った時に「おーい」って声をか  
けてくれて。あとは話しかけるとニコッと。わかってらっしゃるのか、わかってら  
っしゃらないのかわからないけど、ニコッと笑顔を返してくださる。そのかわり  
ですね。

どんな障害があってもどんな境遇の人たちでも生きる意味がある。私は私で生  
きる意味がある。

家族よりもずっと長く一緒にお仕事させていただいたから、関われば関わるほど  
ある意味分身になっていく。

第一世代の看護師は、重症児者と共有した時間は家族と過ごした時間よりも長く、感情も  
家族と同様になっていく。重度な障害があっても与えられた生を生きる重症児者に寄り添  
おうとしているととらえられる。

## 第6項 親の思いを大切にしたい／親を遠ざけた反省

入所者の高齢化は同時に家族の高齢化も意味する。高齢化による課題は家族とのかわ  
りにも関連してくることが次のように語られている。

お母さんで、面会に来てくださるんですけど。認知症がでてきてるんですよ。いっ  
ぱい子供には食べさせたいですよ。でも食べさせたかどうかを忘れてしまわれて。利  
用者さんだけでなく、家族の方も。

世代交代で帰る家がなかったりとかもありますし、親御さんももう年ですから家で  
の介護が難しいというところもあるんですけど。

重症児者施設創設のころは親も若い時代で一生懸命に療育にも参加していたが、時間経  
過とともに親も高齢化してくると自宅から遠く離れた施設に通う回数が減る人も多い。他

方、いつまでも子供のことが心配で面会に来る親もいるが、親に認知症症状がでてくると、施設としては親へのケアも必要になってくる。職員にとっては、親の面会を喜ぶ反面、ケアは多くなってしまいうことが生じているようである。

在宅療養の重症者の親にとっては、自宅での介護の限界が起こってきている。一つは日常的に痰の吸引や経管栄養、人工呼吸器の管理など医療が必要とされるため介護の負担が大きいこと、もう一つは、親が高齢化したことによる介護力の低下である。重度な障害があるために、生涯にわたって自立できないわが子に対する親の思いは、いつまでも子供の頃に抱く思いと変わらないと想像できる。しかし、親の高齢化は、認知症の発症や介護負担などをもち、これまで通りの親としてのかかわりが困難になってくる。また、親の高齢化により面会ができなくなったり親が死亡することもあり、入所者にとって、家族関係が希薄化することを Cさんは憂慮していると解釈できる。また、これまで在宅療養を行っていた重症児者が、親の高齢化による介護の問題から、在宅療養が困難となって入所に至る場合もある。そのような状況に伴い、看護の役割も家族関係をどのように調整していくかは課題になる

また、Aさんは自分たちが親を遠ざけたのではないかと振り返っている。

それはものすごく大事なことなんだけれど、ずっと何年かしていくうちに「あれっ？」と思ったのは、お母さんたちがあまり面会に来なくなっていることに気が付いて。

子どもたちが大きくなって二十歳を過ぎたくらいからかな、もっと重度になるじゃないですか。そうすると、声をかけるのがやっとなんですね、お母さんたちは。機械に囲まれていたり、痛そうに注射器がずっと下がっていたり、もしかしたらというふうなことも先生に言われたりすると、「恐ろしくて足がこちらに向かないというふうなこととかがあったのです。それを、「何でお母さんは来てくれないのかな」ということをもう少しみんな考えてあげてたら、もっと、今でもちゃんと面倒見てくれてたんじゃないかなと、自分の子としてきちんと考えてくれたんじゃないかな。もちろん子どもとして考えてない人はいないと思うのですが、ちょっと遠のいてきていて。

今あれだけ成人になったら、本当に来ないですよ、預けっぱなしで。そこがやっぱり、ちょっと足りなかったんじゃないかな。「あなたの子よ」ということをやっぱりちゃんとしておくべきだったなと。

重症児者に対して、職員が愛情をもってかかわることは必要なことではあるが、親との関係性をたもちつつ、時に親へのケアもしながら一緒に育てていくことが必要になる。Aさんは、重症児者が年齢を重ねたときに親との関係性が希薄になってしまっていたことに気づき、親子関係をつなげるサポートが必要であったと振り返っている。

一方で希薄になった親子関係を修復しようとする看護師がいる。親が重症児を入所させた後に連絡を絶ったり治療の同意をしなかったりする場合である。歯の治療でさえ拒む親に対して何度も親と連絡を取ろうと努力した看護師がいた。この場面は【倫理的ジレンマ】で述べる。

親が高齢化してきた現在、在宅で過ごした重症者が施設入所に移行するケースが増えてきた。これまで在宅療養を行っていた重症児者が、親の高齢化による介護の問題から在宅療養が困難となって入所に至る場合もある。こういったことを想定して親の会の運



動は進められてきた経緯があることを第2章で述べた。親にとっては、親の死後あるいは親が子の介護をできなくなった時に入所できる施設を作っておくことであった。入所基準が変更されることなく半世紀が過ぎてきたことにも意味がある。他方で、親の介護負担による入所が可能であれば、当事者の障害の種類や程度による入所ではなくなり、当事者の意思は後回しにされていく。第2章で述べてきた親の運動による施設拡充のための方の整備は当事者にとってどのような影響をもたらしたか、半世紀たった今だからこそ必要なことだが、すべての重症児者にとって半世紀前から必要なことであったのか、これからも必要とするのか今後十分な議論が必要である。重症児者と親が先々の不安のために施設入所を希望するのではなく、必要となった時にもっとも適切な生活の場を提供できるように法整備することが必要と考える。

#### 第4節 他職種／看護師同士の協働と対立（他職種との関係／看護職同士の関係）

第一世代の看護師たち全員が、他職種と協働してみんなで一緒に療育を行ってきたことが楽しかったと語っている。他方で、AさんとCさんは福祉職との「熱い戦いがあった」とも語る。また、他職種とだけ対立があったのではなく、入所者の障害が重度化する中で体制や対応を変革するときに生じた看護職同士の対立についても語られている。

第一世代と第二世代は福祉職との協働について肯定的に語られているが、第三世代は「福祉職との協働のメリット」は感じているものの、第一世代や第二世代が感じているような協働の仕方や協働を楽しむことはできていない。ここでは、第一世代の看護師が語る他職種や看護職同士の協働と対立について分析する。

##### 第1項 他職種との協働

他職種との関係について、看護師から語られたことは【医師との関係】と【福祉職との関係】である。【医師との関係】では、『施設長／理事長を信頼』する気持ちが強かったことと日常的には福祉職と協働することが多くても、重度な人が入所すると日常の場が一転して医療の場になり、『医師との協働が中心に』なるということであった。

一方、【福祉職との関係】については、『一緒に日常生活援助』を職種の境界なく実践してきたことや、看護師と『福祉は同じ立場（ともに生活を支える）』であり、『職種の区別なく楽しむ』ことで『福祉職との協働のメリット』を感じていた。一方で、看護師として譲れない場面では『福祉職との対立』を経験していた。

はじめに、看護師と日常生活援助を一緒に行ってきた福祉職との協働からみていく。福祉職とは、重症児者施設では施設によって職名は異なることがあるが、保育士、児童指導員、療育員、心理判定員などである。理学療法士や作業療法士も重症児者施設では治療や回復のために施療するのではなく、くらしを豊かにするという意味で福祉職としての枠組みで語られることが多い。また、養護学校が併設されるようになると養護学校の教員が重症児にかかわる時間が多くなり、本論文における看護師にとっては福祉職と同等にとらえられている。第一世代の看護師に特徴があったのは、『職種の区別なく楽しむ』ことや『一緒に日常生活援助』をしていることである。その協働の仕方は、3名全員が『職種の区別なく楽しむ』

ということである。具体的には、Aさんは次のように語っている。

一緒に話をしながらやっていたね。保育さんもそこに一緒に集まって、輪ができて、「この人についてはこう」とか、いろんなことを言いながらやっていたね。それで、嫌がっている場面をみて「私が行くわ」と言って行くと、すごく笑ってくれるんですね。(入所者が)  
話し合いやかかわりで、人それぞれに特徴があるということを見つけるのが楽しかった。(保育活動を)「いってらっしゃい」と見送っていたんですけど、その時に看護師が何人かついて行ったりとかしていた時期もありました。

Aさんは、重症児者のひとり一人の反応について職種を超えて協議し、発見する楽しみがあり、そしてそれを実践するとき協力し、その結果だけでなく話し合いのプロセスも楽しんでいる。

Cさんも施設は異なるが同様に他職種と協議し、重症児者の示す反応がどういうことであるかを発見したり、その人にある器具を作成したりすることを楽しんで行っていたと次のように語っている。健常児より発達が数年から数十年遅延している場合も多く、「反応がない」と思われていた重症児が一定の動作を繰り返すことで反応を示したCさんの経験である。

脳性小児麻痺の方だと思うんですけど、いくつぐらいかな？10歳より前だったと思うんですけどね。ほとんど理解力のない方だっていうふうに言われてたんですけど、なんかその子の目を見るととってもわかってらっしゃるような気がしたんです。それで、その子に「dちゃん。一二三べーってしようか？」って言って、「一二三べー」ってベロを出したんです。そしたらある日タイミングよく「べー」って。

目。目でですね。目が訴える。きっとこの子はわかる。わかるっていうことをこちらが理解するためには何ができるのかってときに、動かせるところ、なかなか目を動かすのは難しいじゃないですか、で、ベロならできるかな？それで、「べー」ってしようかって言ったら・・・嬉しかったですね。もう随分前の話です。だから、かかわることの反応ってこういうことなんだって、関わればかかわるほどこういうことを感じましたね。「かかわり方いかんでどのようにでも」ってことを思いましたね。ただちょっと成長が健常の人より遅いだけで、まだまだ無限の可能性を秘めている人たちだろうなっていうのはすごく思いましたね・・・

Cさんはほとんど理解力がないと言われていた「その子の目」に、直観的に潜在的能力を感じて働きかけている。こういった潜在能力の発見やその能力を少しでも生かすために「やっぱり全職種でだと思えますね。いろんな意見を聞きながら、あとは日常生活の例えば食器とかスプーンとかコップとか、ああいうようなものも自分たちで改良していった。」というように職種の壁を越えて協働しているのである。

Bさんの場合は、特に看護師であることを意識しないという。福祉職員が入所のことをよく観察しケアしてくれることに感謝していることは他の二人と同様であるが、資格につい

ては特に意識しないという。

その頃は、全部というか、すべて生活から看護から全部ひっくるめて保育と言っていたのですが、保育・看護という区切りはあまりなくて、みんな同じことをやって。考え方にしても、「私は看護です」とか「私は保育です」とか、あまりこだわってなくて。みんなと一緒にという感じでした。

ただ資格を持っているのが看護師だったり保育士とかという感じで、資格は違ったけどやっていることは一緒だし。

あまり看護とか支援とか、そういうことを考えてない。考えないとあかんのでしょうか、そこまで考えられないから、(入所者が)元気でいてくれたらいいという程度です。

看護の資格を持っているから採血したりとか検査のお手伝いをしたり、先生のお手伝いとかはやりませんが、それ以外の部分ではもう本当に、日常生活は一緒にしていました。

Bさんは、楽しく一緒に行ってきたからこそ続いてきたのであり、理論づけしなければならないのなら逃げだしていたとも語っている。Bさんは強度行動障害児の病棟で長く勤務し、必要時は採血や検査の補助をおこなうが、日常は保育も看護も同じことをやっていてそれでよいと肯定的に受け止めている。むしろそうでなければいられなかったということである。重症児者施設で、特に強度行動障害児者に専属でかかわることは、そういう人たちの暮らしをまもることが看護の役割であり、それでいいと思えることに意味があると考えている。ここで言いたいことは、看護師としてのプライドを持たないことを指しているのではない。AさんもCさんも長年続けてきたくらしの場における看護の役割を、自分で了解してこれでよいと思っている。これが第8章で詳論するくらしの中の〈看護の再定義〉である。

次に、看護師と医師である施設長との関係については、3名がともに信頼感を持っていた。重症児者施設では病院であることから施設長は医師である。重症児者施設では、重症児者にとって医療よりも生活の場であることが重視され、保育士を中心とした福祉職が主導で療育が行われてきた。他方、一施設の収容人員は少数であり職員数も少ないことから、施設の理念や施設長の方針がそのまま療育に反映している。Aさん、Bさんは開設当時の施設長について次のように語っている。

ものすごく。厳しかったけど、看護師にはやさしかった。自分のやりたいことを一緒にやる人だというふうに思っておられたみたい。そういうのを一緒にそんな話をしながらやっていましたね。保育さんもそこに一緒に集まって輪ができて、「この人についてはこうしよう」とか、いろんなことを言いながらやってましたね。(Aさん)

施設長との関係垣根がないというか、普段から気楽にしゃべって先生というよりも、もうちょっと近い感じでしゃべってましたね。(Bさん)

ドクターがどうやればいいのかナースに聞かれたり、保護者もああいう方が園長で励みになったと言っている。みな本当に自信と誇りを持って働いていたと思いますね。園長、看護部長、そして当時は係長がきちんとチームワークよく統率されていたので、そこ

で働く私たちにしてみれば、とても働きやすいというか、いい職場環境だった。尊敬できる園長に信頼されて嬉しかったし、園長の言葉のとおりやってるかいつも自分に問うんです。(Cさん)

看護師たちにとって施設長は身近な存在であり、いつも対等に役割を実践できる存在であり、同時に厚い信頼感を抱くことができる人であったととらえられる。そして、長いキャリアを積み途中で形成された彼女たちの看護実践が施設長からの信頼につながっていたと推測される。それは、他の要素である自己肯定感につながっていたと考えられる。

重症児者への療育は、日常生活援助を一緒に行うだけでなく、医学的にも未知の領域での取り組みから始まったことから、多職種で十分が議論を積み重ねてきた。そのため療育に関する理事長や施設長の方針を共有し、信頼をおいて実践されてきたといえよう。

また、それを、楽しいと感じる看護師たちが重症児者施設というくらしの場にとどまり続けたと考える。

ところで、重症児者にかかわる医師はどのような考えなのか、また、医師は看護師をどのように見ていたのだろうか。その点については記録物で補うことにしたい。重症児者施設が開設して間もないころは、重度な重複した障害のある児の障害の種類と程度は、それぞれに異なっており、医学的にも明らかにされていなかったために、どんな職種であってもそれまでに修得している知識や技術では対応できなかった。福祉職との協働による療育は、確立されていないものを一緒に試行錯誤で築き上げる中で自然に形成されていったと考えられる。では、どのような場面で医療・看護が保育士を中心とした福祉職と協働するに至ったかを2施設の記録からみってみる。愛知県心身障害者コロニー記念誌(1978:24-25)によると、開設当時の重症児へのかかわりの様子が以下のように記されている。

いくらすぐれた医師であり、あるいは看護婦ないし保母であったとしても、その人のもっている知識・技術が直接役立つという機会は、ごくまれであった。

「医師でもできることといえば、はるかに早く適応することのできていた看護婦や保母の行うことを、見よう見まねで、おぼつかない所作として、おむつを替えたり、食事介助や、入浴させることであった。・・・中略・・・かくして、すべての職員たちは、入所している人達に自らの専門性だけからかかわりを有するのではなく、彼らが必要としていることがらを、与えられた条件と職員によって、遺漏なく充すという観点から考えなければならなかった。これは職員が互いに確認しあわなければならない共通の原則であるから、それぞれが同じ業務を分かち合い、そのうえで、互いが語り合うことが大切であった。そこには、職種の違いも、職制の上下の相違もなく、ただ、素朴な人間同士のつながりがあった。

重症児者への他職種協働は、目の前にいる重症児のために、何ができるかを模索していくなかで、職種を超えて自らのできることを一緒に行っていかなければ成り立たなかったといえよう。他職種協働とは、何もしなければ生きていくことができない、すべてのことに他者の援助を必要とする重症児に対して、必然的に生じた援助の方法であったと考えられる。それが職種を超えた協働という療育の形となり、さらに重症児の成長発達という変化が職

員にやりがい感を与えられることになり、長年にわたって継承されてきたものと推測される。先行研究においては、重症児者を対象とした療育の成果は数多く報告されている。職員のやりがいに関する報告もいくつかはあるが、重症児者という存在が、職員にどのような内面の変化を生じさせ、それが勤務を継続するためにどのように関連しているかは明らかにされてこなかった。第一世代の看護師が感じている協働の仕方は、今後も福祉職と看護職とが協働するために、また施設か在宅かを問わず示唆を与えるものだと考える。

開設当時から看護師不足はこの施設でも続いていた。病院であることから一定数の看護師確保をしなければならない。Bさんの施設では看護師確保対策として看護をもっと世間に伝えていかなければならないと積極的だったのは福祉職である。Bさんは、約20年前のことを次のようにいう。

あの頃はそういうのは全然なしに、もう本当に一緒に遊んでいるという感じが大きくて。あまり理論づけとかできないから、昔そんなことをされていたら、たぶん逃げ出していたと思います。

eさんが指導部に入られて、結局、看護ということで私ら弱かったと言ったらあれですけど、前は看護の人数がすごく少なかった。

ここは一応「病院」という構えでやっていて、もっと重症児の看護ということ自分らが先駆的にやってきたことだから、それをもっとみんなに知ってもらおうようにしないとあかんと一生懸命言い出されて。そういうふうになり始めてから、かなり「看護」というのを前面に出されてきた。

施設によって異なるだろうが、福祉職は看護師確保という側面からも看護師よりも積極的であったとBさんはとらえている。

びわこ学園では、糸賀一雄の「この子らを世の光に」という言葉と思想を継承して、福祉職主導の療育が長年にわたって実践されてきた。重症児者の発達保障という可能性を信じたかかわりである。これは療育の模範として、また著名なこととして多くの重症児者の療育に反映されてきたことでもある。しかし、時代の変化とともに重症児者の状態は変化し、小児期から成人・老年期へと移行する。障害も重度になってこれまでと同じようには対応できなくなっている。

他方で、障害がより重度である小児の入所が増加していくにしたがって、福祉職と日常生活援助面では協働しつつ医療面に関しては医師とより関係性をもつようになっていった。Aさんはその時のことを次のように語る。

それは超重症児と言われる人たちを自分たちが受け入れた、あの時期ですね。あそこでe先生がガンとして、絶対やるというふうに言っておられたあの時期に、f先生はすごい学習して来ておられるし、医者としてすごかったから、しょっちゅう怒られていましたけど、ついていけなくなるというふうな気持ちがすごくあって。その頃、正しい看護ではないけど、本当に学習してきたのが活かされるようなやり方ってないのかなとか、また重心のみんな仲良くすればいいという関係に入ってしまうのも嫌だなと思ったりもするけど、本当に重度の人たちは激しかったです。今日死ぬか、明日死ぬかという人も

すごく多かったですし、いろんな病名があるじゃないですか、そういう変わった病気の人たちがいっぱい入ってきました。

もともと入所していた者が重度化してくるのは、もう少し先のことになる。この時代の大きな変化は新たに入所してくるのが超重症児であったということである。看護師は重症児者に医療がどの程度必要かによって、日常生活援助と診療の補助業務との比重を絶えず変えながら仕事をしていたといえよう。

他方で、いくら職種を超えて援助を行っていても、専門職としての知識や技術はゆずれない部分が生じる。次項で、他職種とは協働という良い面だけではなく、対立というジレンマも絶えず生じていたことを述べる。

## 第2項 福祉職との対立

AさんとCさんが、楽しく協働している中にも、ゆずれない部分があったと応えている。それは、Aさんが語る次のような場面である。

なんせ保育の人たちは外に連れていきたいのに看護は「あかん」と言うし、(福祉職は)「行きたい」と言うし、それは延々と続きますね。

それにはきちんとした根拠がないと連れ出せないというのもあって、それで37度線というのが入ったのかなと思います

軋轢が起こったりというのも、そういう頃からです。(福祉職は)触れないのですよ、あまりにも重度過ぎて。あまり重度が増えると、どうしても看護師さんが「あっちへ行って、こちらでするから」みたいになるから、ものすごく嫌だったんだと思う。

そして、「(保育)活動できなくなったのは、超重度の人たちが増えていった頃から」と語る。くらしを豊かにするために、また自己に課されている役割として、保育士や児童指導員は積極的な保育活動を行おうとする。一方で看護師は、重症児者はすぐに様態が変化するのでより安全に日々を送るほうがよいとする。そういった福祉職員と看護師との間の軋轢があったと考えられる。Cさんも同様に「看護師の視点と療育の視点」の相違があり、療育は「外に連れ出すこと」「食べさせること」にこだわるが、看護師は発熱したり体調をくずしたりしないこと、誤嚥することによる肺炎を予防したいという専門職としての立ち位置の違いがあると語っている。どちらも明確には線引きできないところから、びわこ学園で行われたのが37度線という線引きである。

『びわこ学園の20年』によると、最初の10年間は、手探りの医療・看護主導ではじまり、医療看護と福祉との対立は表面化しなかったが、その後になって協働の難しさが表面化してきたと記されている。

病院と施設が一体をなす形は、素朴に考えて、重症心身障害といわれる程の重い、又重複障害児を処遇する場として理想的であるといえる。しかし、もともとちがう目的をもち、そのための機能を追求してきた二つの領域は、それぞれにふさわしい形と内容を

追求してきた長い経過がある。従って単に理念的に一体でということになっても双方の働きを担い、又そのように教育・訓練をうけてきた人のうけとめ方にはかなりの開きがありそれが現実のかかわりの中で疎通を阻害する要因になった。(びわこ学園 1983: 232)

かなり 37°C、論争が繰り返された。朝の検温で 37°Cの体温を境にして、ベッドからプレイルームや戸外へ出すか否か。...中略

そして、戸外の活動の展開の中で、子どもたちとの共感と共に。彼らは単なる「病人」ではないのだという実感が生まれ、それが徐々に保育系、看護系職員の共通の認識になってくる。(びわこ学園 1983: 23)

こうして、看護師が病棟主任となるが、その後責任者は福祉職と看護職の対立、グループごとの対立があり、委員会合議体制(びわこ学園 1983: 240)になったりしながら、組織編成を変えていったようである。びわこ学園以外でも、研究対象者の語りにあるように看護職と福祉職とはたえず協働と対立を繰り返しながら、重症児者にとってよりよい療育を模索していったと考える。看護師にとっては、他職種協働のなかにおいても看護師ならではの視点を見出し、協働する部分と看護師としてゆずれない部分が生じていったものと考えられる。協働する部分が日常生活援助であり、ゆずれない部分が重症児者の健康を維持し、異常を早期に発見することである。

しかし、そのなかで、看護師同士の対立もみられた。やはり重度化にともなう課題の取り組み方である。今回の研究対象者3名のうち、とくに対立について語っていないのはBさんである。Bさんの場合は強度行動障害病棟で長く勤務していることから、看護師数が少なく入所者には、医療的なケアより日常生活面での援助や行動面での援助が主体となる。運動面では活発な人が多いため、福祉職と一緒に援助しながら異常の早期発見を看護の主な役割としてとらえていけば、対立にまで至らなかつたと考えられる。また、対立ととらえるか協働の一つととらえるかは個人の主観によるところがあり、個人的な見解があることも考慮しなければならない。

### 第3項 ロールモデルの存在と看護師同士の対立

看護師同士の関係として語られたことは、『ロールモデルの存在』と『カウンターモデルの存在』があり、『看護師同士の対立』もあつたことである。本論文において、1968年～1970年代に重症児者施設に就職した看護師を第一世代に分類したが、重症児者看護のスタートは重症児者施設が開設した1961年にさかのぼる。第一世代はそれぞれの施設で、他職種と一緒に重症児者への療育を創生していったが、第一世代が就職した時期にもCさんにとってはすでにロールモデルの存在があつた。Aさんは国立療養所の重心病棟の実習で、自分には理解できない重症児の反応をとらえる看護師に出会うが、ロールモデルとはなっていない。AさんとBさんはロールモデルの存在はなく、重症児者施設において、自ら重症児者看護を創生していった。Aさんは、主として重度重複障害で身体機能の障害が重度な子供たちの看護を、Bさんは重度知的障害児への看護を、それぞれ試行錯誤で築いていった。そのため、この第一世代が後輩のロールモデルになっている場合がある。

ここでは、第一世代のなかで、ロールモデルの存在について語っている C さんを取り上げる。C さんのロールモデルは就職した時の上司であった。その上司の下で、C さんは重症児者看護を教示されながら看護実践を蓄積させていった。その上司は、腰痛問題などの危機的状態にも毅然とした態度をとり、管理職として理想的な存在だったのだろう。C さんはロールモデルについて次のように語っている。

すごい方だと思いますね。これでいいというところがないと言いますかね。志がすごく高い方というかね。だから、たぶんその方がいらっしやらなかつたら私は仕事も続けられなくて挫折してたかもしれない。人に言う以上にご自分に厳しくされて。

たとえば、すごく大きなミスをしてしまったんですけど、でも、私に対して叱ることなく、私のために謝ってくださった。通常とても厳しいことも言われます。

ただ仕事のことだけでなく、人生の師という思いがありますね。だからほんとうにいろんなこと。高校を卒業してすぐに家を出て寮に入りましたので、社会性とか、仕事のことだけじゃなくてほかのこともいろいろ教えていただいたというふうに思っていますね。他の病棟では病棟閉鎖したりとか、その時にちょっと記憶は定かではないですけど、腰痛以外に批判的な職員がいて、協調できない職員がいたんですね。そういうときに上司の毅然とした態度が混乱させることなく病棟運営をされていたと思うんですね。普通でしたら、きっと揺らいでいて職員も揺らいだと思うんですけど。

C さんはそのロールモデルから看護師としての業務だけでなく、社会人として必要な一般常識を学んだことを語っている。C さんの人生の目標にできるようなロールモデルであったことが窺える。それは、現在の自分がその人の存在なしでは形成されえなかつたと思えるほどに影響を受けた存在であると C さんはとらえている。このように尊敬するロールモデルから、C さんは期待を寄せられていたのだと言う。

すごくいいポジションを与えていただいたと思うんですね。割と早い段階で実習指導者（養成講習会）とかも出させていただきましたし、役割を与えられるとモチベーションが上がるというか、そういうことも、その子たちと関わってすごく満足感を味わってというところにつながってるのかなというのを今振り返って思います。

尊敬する上司から、実習指導者をはじめとする役割を与えられ、C さんは自尊感情を高めたのではないだろうか。これは、後述する「自己肯定感」につながると考える。

他方、看護師同士の対立について語ったのは、第一世代の看護師では A さんである。他職種との対立と同様に、より重度化したときに対立が生じていた。それには二つの場面があり、一つは、福祉職との対立を記述する際に挙げた保育活動を年配看護師は反対し、若い看護師は一緒になって楽しんだという場面。もう一つは、呼吸機能が低下した重症児に人工呼吸器を装着するか否かの対立であった。医師の提案に賛成した A さんは、年配看護師たちに「すごい嫌われたんですけど。本人（入所者）はすごく楽になったと思います」と語る。反対の理由はこれまで重症児者看護を実践してきた看護師のプライドであり、器械を導入することへの抵抗感だという。これは 1980 年代以降の重度化の時代になってからのことで



ある。反対した看護師たちには、経験のない新たな看護実践の導入であることへの抵抗感があったり、看護師業務における診療の補助業務よりも日常生活援助に重きをおくために、生活の場に医療機器が導入されることへの抵抗感があったと推測される。第二世代という重度化／おとな対応の世代になると、より重度な人たちが入所して療育の場は変化していくことになる。次の第二世代においても重度化対応での対立を経験する看護師がいる。重症児者施設のひとつの時代の変わり目での対立といえよう。

もう一つは、入所者が一般病院を受診したり、一般病院に入院したりした時の医療者同士の対立である。Aさんは、「病院は信用できない」という。重症心身障害は、医療者にもよく認知されていない。そのため、一般病院では適切に対応されないことがあり、「よく病院にお願いする時がありましたが、昔は絶対に看護師が付いて行ってたんです。」と語る。また、「病院に入院すると1週間で褥瘡を作ってしまう」とも語る。変形や拘縮が著しいうえに重症児者への対応に慣れない一般病院の看護師には、適切な処置ができていないと考えられる。一般的に看護師が受けている教育では、重症児者看護は実践できにくい特殊な技術が必要といえよう。

## 第5節 暮らしの中の看護実践／倫理的ジレンマ

暮らしの中の看護実践は、【重症児者看護の特徴】として、『言語化できにくい』『経験の積み重ねが必要』『観察力／洞察力が必要』『生活の場における健康維持／異常の早期発見』などがあり、【重症児者看護への思い】は、『暮らしの中の看護が楽しい』と感じ、『重症児者がよりよく生きることを支えたい』『ここで通用する看護』がしたいというサブカテゴリーから構成されていた。以下に順に説明する。

### 第1項 言語化できにくく経験の積み重ねが必要

重症児者看護の専門性に関する先行研究が見当たらないことは、基本技術だけではなくそれをどのように個別に実践していくかということが言語化できにくいのが特徴であるとも考えられる。例えば重症児者のほとんどは食行動の自立性が低下しており、摂食・嚥下機能の障害も多い。楽しい食事を提供しようとする、食事摂取が困難な人たちには、高度な援助技術が必要とされてくると考えられる。ここでは、Cさんから語られた食事介助が困難な人に対する卓越した技術を持つ看護師の援助についての語りを示す。

ある職員で、緊張のすごく強い利用者さんで他の職員が20分、30分位かけないと食事介助できない難しい利用者さんですけど、その人だといとも簡単に5分、10分で食べさせちゃう。「どうしてそんなに早く食べさせられるの？」って聞いたら、「愛と力と技」だって。その人は割と体の大きな方で、こうゆったりリラクゼーションがとれるというのと、それと男性だから力もあったかもしれないですね。それからいつもいい笑顔をされてる男性で優しい職員でしたから、やっぱり愛もあったんでしょかね。

職員の一人ひとりが、自分の持ち味を生かした援助をしていることを伝える語りである。

この職員は自分の食事介助の技術をどのように行っているか、何故その技術が卓越した技術に成りえているのかは具体的には言語化できなかったようである。また、Cさんも言語化されないことを了解している。この語りから食事摂取が困難な重症児者に対して、一人ひとりに固有の看護がされているが、他者に言語化して伝えることが困難であると解釈できる。また、次のような語りもある。

もしかしたら緊張緩和剤なんか使ったら早いかもしれないけど、そんなの使わなくたって、その子の好きな音楽を聞かせるとか、心地よい抱っこをしてあげるとか、好きな人がそばにくるとか、それだけで緊張が取れるっていうことでもんね。そういうことなんだと思いますけどね。

全然食事のときに口をあけてくれない人が「誰それさんが来てくれるよ」っていうと、「あー」って開けてくれたりとか、もう、どういう働きになっているのかわからないですけどね。全然笑わない子が「ハクション」っていうと「わはは」って笑ったりとか、どんぐりころころを歌うと必ずと笑ったりとかね、そういうのって理屈じゃないんでしょうね。なんか、スムーズに食事介助するのにずーっと歌い続けたり、ずーっと「ハクション、ハクション」ってし続けたり（笑）

症状を薬物で軽減させることは簡単であるかもしれないが、それよりもっと自然で楽しめる方法で重い障害のある人が日常生活を安楽に過ごすことができることをCさんは大切にしている。Cさんの関心は科学的な症状緩和ではなく、快の刺激を提供できる人とその受け手である人との関係性にあると捉えられる。援助の仕方には明確な根拠はないが、その人の反応のみを手がかりにして、重症児者の個人差に対応した看護の特徴である。

言語化が困難であることは、他の第一世代、第二世代の看護師からも語られている。食事場面を一例に挙げたが、重症児者はすべての日常生活に他者の援助が必要であり、そのひとつひとつも、またひとり一人にあわせた技術が必要であり、それを一般化して言語化するのが困難であるといえよう。近年では看護の実践書（倉田ら 2016）が刊行されるなど重症児者への日常的な援助技術は可視化されつつある。しかし、反応や症状をどうとらえるかは個々の対象に対して「いつもの状態」を指標とするためにマニュアル化できにくい。そのため、ひとり一人の状態や反応をきめ細やかに観察することが必要となる。

## 第2項 観察力／洞察力が異常の発見につながる必要

重症児者は重度な障害やそれに伴う合併症によって様々な機能障害が生じている。このような人たちに対する医療・看護として、異常の早期発見や合併症の予防、緊急時の対応などが必要となる。しかし、苦痛があっても自ら表現することが困難な重症児者に対しては、看護師として専門性を活かした細かな観察力とその状況に対する的確な判断力が求められる。それは、どの人にも共通な表現や徴候として表出されるとは限らず、極めて個別性が高いために、一人ひとりの状態を日常的に観察して理解し、洞察する能力が必要となる。その特徴は、観察力／洞察力が必然とされる。Aさんは次のように説明する。

「かわいいね」ぐらいではなくて、「今どうしてほしいのか」とか、「こうだったらだめなのかな」とか、そういうことをいつも考えてあげながらいると、なんか伝わってくるような気がします。

触れ方とかでも全然反応が違うのです。これはだめだわとか、ゴーンとひっくり返す人もいますよね。絶対嫌だと思ってるのでしょうか。でも、「来るな」とは言えないから、そういうのは本当に感じてくれているのではないかなと思います。

重症児者は、自らのコミュニケーション能力を使って表現することは困難な場合が多いため、重症児者の特性を十分に理解した上での観察が必要である。Aさんは、触れ方や反応の仕方をいつも「どうしてほしいのか」「こうだったらだめなのかな」と考えながら実施し、その時の言葉にならない反応で自己を再評価し実践していくものだととらえているようである。

Cさんの場合も、その観察の基準となる視点として、一般的な小児看護の観察の視点に加えて、いつもの状態を挙げる。いつもの状態は、健常者にとっての正常値という形の基準ではなく、その人が日常的にどのように観察されているかという意味である。看護師はそれを基準に、異常な状態の徴候かどうかを判断することになる。その判断のためには、細かな観察力と洞察力を必要とするというわけである。

対象の理解とか、個別性とかその辺でしょうかね。あとは重心の特徴みたいなものも押さえて、その辺はほかの小児とは違いますもんね。緊張とか、体温調節とか、骨折しやすいとか、いろんなのがあり、その辺の押さえですとか、とっってもいろいろ広いですよ。通常でいけばこのやり方がいいというのは通用しないのが重心かな。

Cさんは、まず重症児者に起こりやすい機能障害として多くみられる特徴を押さえる必要性があることを語っている。その上で、このような重度の障害のある人たちはひとり一人の病状の経過や症状の表れ方が異なるために個別性も重視されると言っている。個別性は症状だけでなく成長・発達の仕方にも現れており、予測は困難である。例えば看護師がよく使用する単語に「緊張」があるが、これは筋緊張を意味する。筋緊張も重症児者に頻度の高い症状であるが、このような症状としての筋緊張なのか、コミュニケーションの方法となる随意の筋緊張なのかは、受け止める側が気付かなくてはならないことになる。

このように、重症児者の特性を踏まえた援助は、疾患や障害の程度によって一律の方法では通用しない。個別性をもった援助が必要である。重症児者の身体的特徴や個人差に対応できる看護は、重症児者のこういった特性を十分理解して関わらなければ成り立たないようである。

### 第3項 ぐらしの場における健康維持／異常の早期発見

重症児者施設は、日常生活の場である。医療が常時必要であったとしても、生活の場が中心となることが重要である。病院でもあるという法の規定が職員配置や組織を複雑にしているが、医療の場と生活の場を同時に実践していくことは、職員の気持ちの切り替えがその

時々場面で行われる必要があると考える。つまり、看護師にとって必要なことは、平素は日常生活援助を中心に行うが、重度な障害があるために些細な変化を見落とさないために十分な観察を行って、異常を早期発見することが重要である。また、日々、その人の状態に想定される悪化や合併症などに対して予防的にかかわるということが必要である。しかし、苦痛があっても重症児者は言語で表現することがほとんどなく、数値で判断しようとしても医学一般の正常値あるいは平均値というものが一律にその人に適用できない場合があるという難しさがある。

Cさんは、反応がよみとりづらい重度知的障害児者の観察について次のように語っている。

どんな発作かで薬が変わってきますでしょう？だから、発作がどういうふうにしておこるか、おこる前はどんな状態だったとか、そういう記録は結構細かく残していましたね。あとから見た時に、どんな状態だったかわかるようにという感じで。

今見ている人たちの中では、点滴までいったらかなり重症ですね。その前に具合の悪いところはないかなというのは、ずっと見ていますね。歩き方が変だなとか、身体が重そうだなとか、普段みたいに軽やかでないとか、そういうことは、主に支援さん（福祉職）の方から「ちょっといつもと違うな」ということを言うてくださることが多いですね。「最近ちょっとおかしいな」とか。

自分から訴えない重症児者に対しては、異常の早期発見は援助者に委ねられている。一旦状態が悪くなると、重症児者の場合重症化し治療が困難であることにも関連している。そういう観点から、生活の場においても常に意図的に平常との相違がないかを観察し、合併症や感染症の予防に重点をおき、万が一異常があれば早急な対処を行うのが、看護の役割であるとBさんはとらえている。しかし、重度知的障害の病棟では、一般に看護師の配置は福祉職員より少ない。そのためにも福祉職との協働は重要になってくる。福祉職も常に入所者のいつもの状態をみているため、看護師と協働して観察ができていると考える。

また、いつもと違う状態とはどういうものかは、「自分の感じですね。『いい顔してはるな』とか『ちょっと苦しそうやな』というのは」と答えるように、経験の積み重ねで身に付けている主観的な判断であるといえよう。第1項の言語化できにくく経験の積み重ねが必要、第2項の観察力／洞察力が必要とも関連してくる。

#### 第4項 倫理的ジレンマ

倫理的ジレンマについては、第一世代、第二世代の看護師たちから意思決定能力のない重症児者に対して、誰が決定して「どこまで治療するのか悩む」ことが多く語られていた。現在では高齢化とともに重症者にも生活習慣病や悪性腫瘍が発生している。Cさんは、「本人の意思決定ができないので病棟の会議、カンファレンスで、家の方の意向は聞いて、最後までやるかというのを話して決めている」と語り、看取りの時代の難しさを感じている。Cさんの語りからは倫理的側面について、以下の4点があるととらえた（窪田 2011b）。倫理的側面は、重症児者の尊厳として生命の尊厳と人として尊重したかわりをする、重

症児者と家族の経済的・法的・年齢的問題として施設か地域か重症児者の生活の場を選択することの難しさ、終末期医療の課題として本人が意思決定できないことへの対処として家族が意思決定することの疑問、重症児者へのかかわりのありようとして、看護師自身がどのような思いや姿勢でかかわるかという徳の倫理があることの4点である。他方、Aさんは、次のように医療の意思決定に関する倫理的ジレンマを感じている。

すごい瀕死の状態みたいになってからも、何例かありましたけれど、もう本当に亡くなっているよと思っても、亡くなっていると思いたくないというのがドクターのところにもあって。だからと言って「どうぞお亡くなりください」というものでもないし、そこがすごい難しいなど。

あまりにも点滴を毎日繰り返したり、違うお薬でどんどん薬の量が増えていくとか、本当にしてほしいのだろうかって、いつも思いながら。

重症児者の意思決定の問題は非常に難しい。医療は進歩してきたが、何をどこまで行うか意思決定ができない重症児者の場合は誰が判断するかという課題もある。離れてくらす親の意思が必ずしも本人の意向を示しているとも限らず、家族のように思っただかかわってきた職員がすべてをわかっているとはいえない。これまでの成長発達を支援してきた重症児者の療育は、現在は高齢化と重度重症化への対応に関する課題とともに看取りの課題も抱えている。今後も当事者にとって何がよいのかを家族や職員、第三者とともに話し合っていく必要があると考える。

## 第6節 重症児者看護を実践してきた自己への肯定感

看護師たちからは、重症児者看護を語るときは、すべての行為が確かなものであるという根拠はないとしつつも、看護師として重症児者にかかわることの自信が読み取れた。特に第一世代の看護師3名には、自らが創生してきた重症児者看護であるため、重症児者のことならわかるという思いがあるようである。他方で、「他では通用しないからここにいる」という思いがAさんとBさんにはある。Cさんの場合はそうではなかったが、重症児者施設以外での勤務経験があるためと考えられる。Cさんの自己肯定感につながる場面を再掲する。

ドクターでしたけど、今でも忘れられないのは「僕が将来入院しなきゃいけなくなった時はこの看護師さんにみてもらいたい」って。そういうふうにおっしゃってくださって、要するにかゆいところに手が届く、きめこまかな看護が出来ているっていうふうに思ってたんでしょ。そういうふうにおっしゃってくださった。

Cさんはf先生からきめ細やかな看護ができることを認められたと思い、尊敬している先生が実際に自分たちの看護を見て肯定し、自分が看護されたいと言ってくれたことで大きな自信をもった。何よりも、f先生は全国的にも権威のある人であったということで、自分たちの看護を認めてもらえたことは、何にも代えがたい承認であったととらえられる。Cさんの自己肯定感は、Cさんにとって自覚されていたことではなく、揺らいだ時には、他者か

らの承認を自信に変えていこうとすることもあったことが次のように語られている。

つねに自分に「大丈夫？先生のおっしゃってることちゃんとやってる？」っていう感じですね。

いままでやってきたすべてのことがそのまま、すべて OK ということではないなあって。常に自分はこれでいいのかわいのかって考えながら今があると感じるが多々ありますね。

Cさんの自己肯定感は「常に自分はこれでいいのか」と自問し、自身の行動を省察しながら承認された自己と向き合い、再構成しながら積み上げられてきたのだろう。Cさんの自己肯定感は他者からの承認によって確固たるものになっていったと考えられる。

## 第7節 重症児者看護の基盤となる使命感と重症児者への愛情

Cさんは看護学校を卒業してすぐに重症児者施設に就職している。一時期結婚退職や関連施設の他部門への異動があったが、そういうときでもCさんには重症児者への思いがあり、その人たちに向けた思いは、Cさんが初めて重症児者に出会ったときから現在まで変わっていないそうである。そういう思いをあえて言うなら、Cさんが看護師を目指してから現在に至るまで揺るぎなく継続している重症児者への確固たる思いと言えるだろう。

初めて重症児者に出会った時の様子を、Cさんは次のように語っている。

やっぱりきっと一番最初に出会った人たちを、すごく愛していたというか、「好き」というのが出発に思います。

一番最初に実習の時に受け持ちになった方が、筋ジスの方だったんですけど、もう今は亡くなられたんですけどね、その子がとっても可愛くて、片言の話ができたんですけどね。今でも思い出されますね、本当に親元離れてみえるから職員がすべてなんですよね、家族のような状況だったですね。ほんとにゆっくりと、じっくりとかかわることができて。

やっぱり小児の方っていうのは母親が付いていらっしゃるから、ちょっとお手伝いのいうのかでしょうかね。今思い出してもあまり小児の実習の記憶がないんです。よみがえってこないんですよ。

(重症児者に対して) たぶん嫌という感情が芽生えていけば続かなかったと思いますし、全面的に私を頼ってくれたというところが私の使命感に火をつけたというところがあったかもしれません。

第4節第1項で述べたように、看護学校の実習で受け持った「その子」(gちゃん)との出会いが、Cさんと重症心児者とを繋ぐきっかけであった。Cさんはもともと子供が好きで、中学生の進路相談で重症児施設への就職を決心したと語っている。看護実習ではさまざまな人との出会いがあったと思われるが、小児看護の実習においては記憶に残らないほど関心がなかったようである。Cさんはその理由をかかわりが浅かったためだととらえている。

一方 g ちゃんとのかかわりは、家族のようにじっくり関わられたと言っている。このようにして重症児施設への就職に至ったのは g ちゃんとの出会いとかかわり方があったからだと思われる。この時の g ちゃんの可愛さは、30 年を経た今でも思い出されるほど、C さんのなかに生き続けている。そして、C さんが「私の使命感に火をつけた」と言えるほどの、強い決意を想起させる出会いであったのだろう。

## 小 括

第一世代に属する看護師たちは、1960 年代から 1970 年代に重症児者施設に就職した看護師である。約 50 年前から重症児者看護を経験してきた看護師たちは障害者福祉が不十分で社会の偏見も残るなかで重症児とかかわることを選択した看護師たちであった。自らを何度も振り返ってこれでよいかを確認し、専門性を超えて他職種と協働し、試行錯誤で築き上げた看護に自己肯定感をもっていると考える。特に福祉職との協働は職種の境界のない日常生活援助場面である。しかし、その語りには重症児者へのかかわりの自信が伺えた。

彼女たちにとって重症児者は「家族よりも長い時間を過ごした」人たちであり、「おじさんになってもかわいい」存在である。そういう人たちへの看護は何もないところから多職種協働により試行錯誤で創生してきた看護である。看護の専門性を強調する場面は福祉職との対立場面であり、それは重症児者の健康を守ることを第一優先にする看護師といつ終わるかわからない重症児者の人生のために出来るだけの経験をさせたいという福祉職との対立であった。しかし、看護師にとって重症児者施設というところは、くらしの場であり重症児者と長い時間を共有してきた場である。重症児者は、ほとんどの時間を施設内ですごしている。看護師たちは、重度な障害がある重症児に対して「大きくなるまでどれだけ頑張っておいて生きていけるのか」という思いを持ちながら一緒に生きてきて、「おじさんになってもかわいい」のである。看護師たちはそういう人たちのよりよい人生を支えたいと願う。それは、医療中心の一般病院とは異なるくらしの場で重症児者の生を支えるということに価値をおいた看護であると考えられる。看護師たちは、重症児者施設というくらしの場での看護を長年にわたって継続してきた。看護基礎教育では医療における看護を学び、より重度な人には医療を必要とする場面もあったが、何よりも重症児者との時間を大切に、一般病院に移ることを選択しなかった看護師たちである。

インタビューを第 1 章、第 2 章で論述した歴史的変遷や手記、記念誌などと併せて分析することで、語りに登場しない社会背景や法、他の職種との関係性を分析することができた。では、第 6 章では、入所者の重度化がすすみ、成人以降の入所者が増えてくる時代の第二世代の看護師たちは、どのように重症児者施設で働いてきたのか、重症児者看護をどうとらえているのか分析する。

## 第6章 第二世代の看護師が重症児者施設で働くということ

本論文は、看護師が重症児者施設で働くということはどういうことなのかを明らかにするものである。第5章では本研究の対象者で最も長い経験のある第一世代に属する看護師3名の語りの分析を歴史的資料と関連させて考察してきた。本章では、1980年から2006年までに就職した第二世代に属する看護師たちにとって重症児者施設で働くということはそういうことかをカテゴリーごとに述べる。第二世代に属する看護師とは、1983年に就職したDさん、1988年に就職したEさん、1998年に就職したFさん、2001年に就職したGさん、2003年に就職したHさんの5名である。

第4章で重症児者施設に勤務する看護師が重症児者施設で働くことをどのようにとらえているかという11のカテゴリーがあることを述べた。それをもとに本章においても第5章と同様に〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉以外の10の要素について、第二世代の看護師の語りと歴史的背景を関連させて分析する。本章の構成は、第1節〈時代による変化と社会／法の変遷〉、第2節〈組織体制／職場文化との関係〉、第3節〈重症児者との関係〉、第4節〈親との関係〉、第5節〈他職種との関係／看護師同士の関係〉、第6節〈看護実践／倫理的ジレンマ〉、第7節〈自己肯定感〉、第8節〈使命感〉である。

### 第1節 第二世代の看護師が経験した社会／法の変遷

第二世代の看護師が経験している〈社会／法の変遷〉としては、【法との関係】においては、『強度行動障害病棟に看護師は不要』であり、『時代の変化』は、『社会／地域の偏見』『社会運動を経験』『全国から職員が集まる』『制度が重症児者／家族との壁を作る』というサブカテゴリーが構成されていた。また、第二世代の看護師全員が感じたことは、入所者が『幼児期から成人期まで』年齢が幅広くなっていたことである。

#### 第1項 時代による変化

研究対象者は3施設に勤務している看護師であるが、いずれもその施設が開設してから15年以上が経過していることから、学童期に入所した児は成人期を迎えていることになる。新たに入所してくる重症児もいるため入所者は小児期から成人期と幅広くなる。このように看護師たちが経験した時代の変化は、就職したときからの入所者の年齢の変化であった。出生時から18歳になるまでに重症心身障害であると診断されている人は、年齢にかかわらず入所が認められる。また、退所することはほとんどないために、重症児者施設では常に満床状態が続いている。この時期になるとは、重症児者が加齢とともに重度・重症化の傾向がみられた。新たに入所してくる人も重度な人が多くなった。つまり、より障害の重度な人が多くなり身体的には成長した人たちを対象とする時代になった。このころになると、第一世代の看護師が経験したような入所後まもなく死亡するようなことは少なくなった。多くの経験をしてきた医療看護・福祉の連携により入所後の対応が可能になったからである。

第二世代の看護師のなかでも就職時期がもっともはやかったDさんは、看護学校卒業後



すぐに重症児者施設に勤務し、31年間の経験がある。1983年に就職しているが、当時はまだ学童児の入所児も多かったという。重症児者が入所したときの環境変化には特に注意を払っていたことを次のように語っている。

例えば最初は音とか刺激を少なくするために、病院と似た環境からスタートして、個室中心で過ごそうとか。特に小さい方だと刺激を少なくするために、早く顔を覚えて「この人知った人」みたいな関係を特定できるように人を固定したり、特に発達の著しい時期なので、施設の集団生活ではなくて、同じぐらいの年代の人で感染がないように、保育園活動は病棟内で始めて、次のステップで病棟外の小さい子たちと集まってということのように社会を広げていってます。

過去に重度な児が入所後まもなく死亡していった経験をふまえて、環境をできるだけゆっくり変化させ、適応の状況をみながら細心の注意をはらって入所環境に適応させようとしている。施設や病棟による差もあるが、こういった重度な人は、その後急激に増加していったことにねる。Fさんは、就職して4年目の1987年時点では重度障害の病棟でも気管切開をした人が2名いただけという。施設によって、また病棟によって入所者の状態は異なるが、この頃から一様に重度化が進むことになる。他方、地域の反応はどうであったのかを第2項でみていく。

## 第2項 社会／地域の偏見

1981年は国際障害者年である。第二世代の看護師が就職したころは障害者福祉が見直され法整備も進んできた頃であった。2003年に就職した第二世代の看護師のHさんは、一般病院で7年間勤務した後、障害者にかかわりたくて重症児者施設に就職した。入所者の60歳代の親の体験を次のように話している。

養子になった子に障がいがあるとわかったけど、愛情が湧いたからそのままうちの子にというふうになったというのを聞いて、本当の親子ではないのにすごくちゃんと親子という感じの人たちだったのでびっくりして。それまで家におられたから、周りの目とかがきつく言われたりとかいうことも聞くと、大変だったんだなと思いましたね。散歩に行ったら、(近所の人から)「そんな子を外に出して」とか、逆に家にいると「閉じ込めて」とか、何しても言われるというふうに言われていて、すごい大変だったんだなと思って。

でも、親御さんは、この子がいるから頑張ろうと思えるんだと言われてますね。この子が亡くなった次の日に自分は死にたいとか、最期まで看たいとおっしゃる方もいらっしゃいます。つらいのだろうなと。

障害児をどのように育てるかという確かな指導や情報が得られないと、親は周囲の反応に振り回されて混乱する。家族にとっては、一緒に過ごしたくても周囲の理解がなくて追い込まれていく場合もある。また、子供の成長とともに身長や体重が増えたり、障害が重度化

して親の介護負担が増加すると、親の介護の限界がくる。「この子が亡くなった次の日に自分は死にたい」という親の思いを聞き、Hさんは、「つらいのだろうな」と共感している。Hさんは、その後の語りでも、このように親の思いを尊重した看護がしたいという価値観をもって語っている。少しでも親の元で重症児者を育てたいという親の思いと、地域の理解綾サポートがないと親が自宅で子を介護することが困難な様子語られており、近年になってもそういった支援体制の不備があるといえよう。

### 第3項 社会運動を経験／全国から職員が集まる

第二世代の看護師は直接的には社会運動を経験していない。例えば1982年に島田療育園からの脱走事件（莊田1983）が起こった。第5項で述べるが、重度身体障害がある場合の発達年齢の判定には疑問が残る。運動機能の障害も顕著でありその人の変化を長期間にわたって詳細に観察する必要があることから、重症児者施設には心理判定員を配置することが義務付けられている。大島の分類によると入所基準はIQ35であるが、実際にはIQ50～80の人も入所している。なかには親の介護力の不足が原因で運動機能障害だけで入所してきた人も存在する（立岩2016:144-145）。Eさんは、腰痛問題が社会運動へと発展した経緯について、大学紛争後の活動家たちの影響も大きいと語っている。腰痛問題は入所者の年齢と比例して1960年代後半に全国の施設で次々と起こっていったが、職員配置基準が改定され比較的落ち着いていった。人材確保は、長年の課題であるが、この時期のような大きな問題は、その後起こっていない。

重症児者看護を実践していくために、「障害をとらえ直すことでケアにつながる」と実感した看護師が5名あった。重症児者施設の歴史を知るとは、重症児者がどのように生きてきたかを知ることである。またそれが本人の意思で生きてきた過程なのか、そうでないのかも含めて、重症児者の人生と社会的な背景を知ることこそ、くらしに寄り添う看護が意味深くなるのではないかと考える。

全国の重症児者施設では、腰痛問題の後大幅な人材確保の対策が取られ、そのための職員を募集すると全国から職員が集まってきた。そういった環境で仕事をしたのはGさんである。この時期、重症児者には重度化し成人期になる人が多くなってきた。成人期の療育は職員にとっては、新たな療育を模索しなければならない時期になる。その後、福祉職員は長く勤務して人気が多くなり発言力も強いことを、Gさんは次のように語っている。

もともとそういう人がいるのを知っていましたが、支援（福祉職員）の人って結構発言力とか影響力がある。職員の意識もすごく違いますし、来ている職員がここで働きたいと思っている人が大半かなという思いはありました。

全国から集まった使命感の強い福祉職が主導となって看護師と協働し、その後の重症児者施設における療育を築いてきた。職員たちは強い使命感に支えられて勤務していたといえよう。

#### 第4項 法改正のメリットとデメリット

法については、2000年から介護保険法の施行、2003年支援費制度の導入から2006年に障害者自立支援法が制定された。第二世代の看護師たちは、こうした法改正のさなかに重症児者施設に就職してきた。Hさんは、一般病院で7年間の経験の後に重症児者施設に勤務しているが、法改正により重症児者と家族との関係性に影響を受けたことを次のように語っている。

自分の携帯とかデジカメで写真を撮ってはダメなので。

法改正かどうかはわからないのですが、家族の方たちと一緒に外出できなくなったり。前は家族の方と一緒に外出とか行っていたのですが、なんか行かなくなってしまう。

家族の方も高齢なので行くのも大変な方もいらっしゃる、中には(以前の自由なやりとりが)「楽しかったのに」と言う人もいらっしゃる、なかなか家族で旅行というのはなかったし、家族の方と一緒にだと(重症児者の)表情がまた違っていたりしているのが楽しかったのですが。

重症児者施設における入所者や家族と職員との関係性は、一般病院における職員との関係の持ち方とは異なる。重症児者施設は、人生をおくる生活の場であり職員はその生活の一部になる。Hさんは、人生の一コマを個人情報と区別していくことが難しいと感じている。物理的な問題というより、生活は法で縛られることに抵抗感を感じるととらえられる。他の看護師からは、制度による直接ケアへの影響はさほどなかったようであり特に語られなかった。

#### 第5項 強度行動障害病棟に看護師は不要

第5章で第一世代の看護師のBさんが強度行動障害のある人への看護を専門に実践してきたことを述べた。Bさんは看護師の仕事でなくてもよいが、自分はそれでよいととらえていた。では、第二世代の看護師たちはどのように考えているかというと、「強度行動障害病棟に看護師は不要」と感じている。Fさんは、次のようにとらえている。

看護が必要なのは、一旦パニックになってしまったりとか、睡眠のコントロールが取れなかったり、そういう生理的な基盤に医療が必要な時はある。今は高齢化してきたので、一般的な、今から出てくる別の疾患を早期に対応してあげることなどは必要だと思いますけど、あとは異食があったり、そういうのでイレウスになりやすかったり、怪我が多かったりというのはあります。でも、基本的には、職種による違いというのはなくて福祉職と同じ動きをしていました。

一緒に散歩に行くと、すごく楽しい部分と、自分は看護師でなくてもいいなと思う部分とあって、楽しいのとやりがいを感じるのとはちょっと違うかな。

どうしても制止しないといけない場面が多いので、我を忘れる。人のご飯を盗ろうと

するのを止める時に、言葉だけでは止まらないので押さえ付けたりとか、馬乗りになったこともあります。エスカレートすると虐待になるのだなという・・・

Gさんもまた、次のように思っている。

苦手だなと思うのは、強度行動障害の人は苦手かな。力でねじ伏せたくなるのがわかるなって。その人のことがわからないです、理解できないですよ。ね。

その人たちは何をしんどいと思っているかがわからない。本当に特殊。

強度行動障害のある人は、身体的な症状が日常的にあるわけではなく、健康を維持し異常を早期発見することが看護の役割のようである。しかし、看護師も日常生活援助を一緒に行うため、日々は福祉職と同じ仕事を行う。そのなかで、強度行動障害を理解することはなかなか困難なようである。安全を優先するときには抑制が必要になるが、抑制することに倫理的ジレンマを感じている。これについては、第5節で詳しく論じる。今回の研究協力者のうち、強度行動障害病棟を経験したのは、BさんおよびGさん、Hさんの3名だけであった。他の看護師は経験していないが、看護師にとって苦手意識があるかないかの問題ではないと考える。第二世代のGさん、Hさんは、強度行動障害のある人が重症児者施設に入所し、看護の対象になるのかというところから疑問を抱いている。

強度行動障害のある人が重症児者施設の入所対象となることは、重症児者施設が創設されるときからの課題であった。強度行動障害のある人は、動く重症児とも言われてきた。全国重症心身障害児（者）を守る会が、動く重症児の現状を訴えつづけた結果、1971年には厚生省が「動く重症児」対策に着手することを発表した（全国重症心身障害児（者）を守る会 1971: 4）。確かに家庭での看護の限界はあったと考える。

1973年に就職して経験年数が28年間ある福祉職員a氏は、動く重症児の現状を次のように語っている。

g君の場合は、床板がなくなって、ドアがなくなって、布団は毎日水をかけるというのだから、あのお父さんですら支えきれなかったわけだから、無理だったのですよ。家が家ではなくなるわけ。それは知的行動障がい重いひとですね。

他方、脳性麻痺と思われる別の重度身体障害の児のことも次のように語る。

（入所するのは）ほとんどが家庭の事情。障がいが重いから施設に入るのではなくて、家庭で支え切れないから入るわけですね。その度合いはバラバラ。

別のh君の場合は、抱っこしていたら（筋）緊張がきつくて、ガチガチになるわけですよ。とても20分も抱いておられる人ではないわけです。それが夜な夜な泣くわけですよ、緊張して、汗だらだらで。それをとても家族で支えられるレベルではないと思うのです。けど、もしかして特別裕福な家に生まれたら、たぶん支えますね。でも、普通の家ではなかなか支えきれない。

大島の分類で示すならば、g 君は 17、h 君は知的レベルがどれくらいあるかによって 4 または 9 相当だと推測される。現実には、こうして本来の 1~4 以外の周辺児童と言われる人たちが数多く入所してきたようである。a 氏は、1967 年に医療法と児童福祉法の二つの法に規定されると、その後の施設の方針が分かれていったことを次のように語っている。

最初は、基本、家庭の事情でなくて入った人というのは少ないと思います。ほとんどが家庭の事情。障がい重いから施設に入るのではなくて、家庭で支え切れないから入るわけですね。その度合いはバラバラ。

法が整備される昭和 42 年（1967 年）に、さてこの施設はどういうふうに定義しようということなるわけですね。そこで、〇〇園の場合で言うと、比較的熱心にそういう人たちを出して行って本来の重度な人たちを受け入れたんです。それがたぶん 70 年代に入って加速します。どんどん加速していくのです。

そういうふうな道をわりかし辿らなかったのは、典型的には「土佐希望の家」です。ずっとそういう人たちも含めて今も。この前テレビで放映していましたが。

本当の意味で知的障害者とか脳性麻痺者は、滅多なことで重症児者施設に入らないけども、例外的には入れるという感じだと思うのです。ひとえにそれは児相の権限だから、児相はこの人はもう行くところがないと思えばもちろん措置されるわけだから。家庭が困って行くところがなかったらやっぱり措置するわけですよ。

施設ごとに入所者の特徴が異なるのは、施設の方針と行政の方針とがあるようだ。では、当事者にとってはどうであったか、やはり入所基準に疑問に残る。しかし、どの施設でも重度化は同じような速度で進行している。現在全国的に重度・重症化が進行し、大島の分類 1 に相当する寝たきりで IQ が 20 以下の人（このなかにはほとんど反応がない人が含まれる）は、5900 人にのぼる。大島の分類の 1~4 で本来の入所基準になる人、つまり座れる状態で IQ35 までの人の合計は 9189 人になる（全国重症心身障害児（者）を守る会 2016: 103）。

ところで、動く重症児については、法整備後も問題は続いてきた。問題は、入所することにあるのではなく、その人たちが病院機能を有するところで生活する必要があったかどうかである。重症児者施設の入所基準を示す大島の分類により、重症児者施設入所者の基準を検討すべきとする意見は、これまで何度も繰り返し議論されてきた。第 1 章で重症児者施設の歴史的背景を述べてきた。大島一良は、府中療育センター闘争のときに副院長であり、「重症心身障害の基本的問題」（大島 1971）として提言した、いわゆる「大島の分類」を発表した。大島は、重症児者の状態を 25 に区分し入所基準の不明確さを指摘している。本来の重症児は分類表の 1~4 に該当するとしただけで入所基準への提言と施設入所について下記のように述べている。

生活の場と医療の場とを区別し、それぞれの特性を生かして、互いに流通する方が、はるかに効率的でもあるし、効果的でもあろうとしたい。2 種に分けて運営すべきである（大島 1971: 10）。

他方、入所基準について谷口憲郎（1971）は、医学的な枠組みを別に設けて研究すべきとしている。

第 1 章で説明した大島の分類は、重症児者施設への入所の基準として全国の重症児者施設で半世紀後の今日に至るまで汎用されることになった。2017 年 4 月現在、全国の 125 の重症児者施設の入所者 11,904 人のうち大島の分類（図 1 参照）の 20,21,22,23,24,25 の知的レベルが IQ70～80 の人（実際の知的レベルは 80 以上であることも推測される）が全国で 101 人、16 以上の人を合わせると 451 人が入所している（日本重症心身障害福祉協会 2016）。施設数でいうと 20 施設になる。こういった状況について、びわこ学園の福祉職員である磯春樹氏は、長い時間をかけて知的能力が高い人たちへの聞き取りを行った。重症者が自分の幼いころから現時点までの人生を振り返って、体験したことやその時の思いをかたったことを聞き取り『ここまで』として冊子にまとめている（磯 2011）。

## 第 2 節 高齢化／重度化する重症児者への対応に迫られる（組織・体制／職場文化）

第二世代の看護師が就職した時期は、重症児者の高齢化と重度化が進む時期である。看護師たちは、『重度化による体制の変化』があること、『他施設では異なる体制』であることや「職場に満足」し、今後も「勤務を継続したい」という『職場環境のよさ』を感じていた。一般病院とは異なって入退院もほとんどなく急な検査や治療が入ることも少ないため「8 時間で終われる気楽さ」を感じている看護師もいた。

第一世代の看護師と異なるのは、「達成感がない」「勤務異動がない」ことなど『職場適応への困難さ』を感じていたことである。40 年以上前から勤務している第一世代が『職場適応への困難感』を感じないのは、だからこそ長く勤務してきたと考えれば当然ではある。しかし、第二世代の看護師で「部署異動がない」ことを挙げていた看護師 2 名はいずれも強度行動障害病棟に勤務していた時のことを、「早く勤務異動したかった」と応えていることである。B さんのみが強度行動障害病棟で長年勤務してきて、それを肯定的に受け止めている。この点は、第一世代の看護師と第二世代の看護師の看護師としてのアイデンティティに関連していると考えられる。この点については終章で論述する。新人看護師 8 名の勤務する病棟は強度行動障害病棟ではない。

重症児者施設は施設の方針によって組織図も体制も異なる。創設当初から重度な児が入所していた島田療育園（現島田療育センター）は、病院体系の組織図になっているが、病棟管理を福祉職と看護職の 2 課長制で行っているびわこ学園医療福祉センターなど、施設によっても重症度によっても組織や職員配置が異なっている。

2000 年代特に 2006 年の診療報酬の改定に合わせて全国のほとんどの重症児者施設が医療福祉センター療育センター、療育医療センターなど名称変更をしていったのは、重度化が進行して医療的な処置が増加したために医療体制を強化したことと、医師や看護師の確保のために病院であることを明示し、医療法による収入面のメリットを活かそうとする意図があったと考えられる。

福祉職員である a 氏は、重症児者施設が医療法による病院として運営を始めたことについて、経営面に偏った方法ではなかったかと批判的にとらえている。

僕は基本的には、それは本来はまずいと思います。けど、もう出発したら変えられないですね。本当は、医療の金を福祉に回すというのはちょっと具合が悪いと思うのです。ある種、減法だったと思う。金がないし、医療の金も使って福祉の金も使って成り立たせようというのは、本当はそれは違うのではないかなという気はする。

もちろん、医療スタッフが要するというのなら必要だけでも、それは福祉の金ですべきだったと思うけども、そういう点では知識がなかったのかも知れない。

基本は金だと思うのです。金がほしいというのは、人を配置したいということですよ。1対1の職員を配置しようと思ったらこれくらいの金になってしまうと。それを福祉の世界でやるというのはなかなか難しいということも多分あって。

自立支援法も介護保険もそうだけど、要するに何が中心かといえば、それまで言わば行政と利用者が契約関係にあったのを、行政が退いて本人さんをここに持ってきたわけです。行政はいったい何をするのかといたら、行政は背後で何かしますわと、ステージ裏でやっているわけです。ステージに載っているのはこの2つ（本人と施設）です。行政は舞台から降りたのです。確かに金は出しているのだけれども、舞台から降りたわけです。行政が関与しないこういう関係は、どんどん市場化へまっしぐらな道ですね。

福祉職だった a 氏は、重症児者施設が医療法と福祉法の二つの法のメリットに頼ることも、法があることを理由に行政が関与しなくなったことも批判している。福祉だけでは補えない人件費を医療法で補おうとするところに矛盾があると指摘する。

これは突き詰めていくと入所基準に原因があると考えられる。医療を必要とする重度な人が入所しているのであれば病院である必要がある。しかし、実際にはそういう入所者ばかりではない。人員配置は1対1になっている以上、入所基準に該当しない程度の軽度の障害の人が入所すれば職員の負担は少なくなる。人材が豊富な分だけ質の高いケアができれば、それがよいことである。しかし、ケアの質にかかわらず1対1の人員は必要であり、病院として必要な医師や看護師の人件費が必要となる。他方、重度な人に質の高いケアを行えば人材はどれだけあっても足りない。必要などころに必要な人材と経費が分配されているかどうか問われるのである。つまり良心的な施設ほど経営難に陥ることになる。

他方で、この時期に入所者の重度化により医療を常時必要とする人が多くなってきた。最初は病院であることに矛盾もあったが、後に入所者の重度化や超重症児の出現により、病院機能が必要性を増したことになる。しかし、障害の程度にかかわらず、重度な障害のある人の人生をささえるために、半世紀にわたって看護師たちが福祉職とともに築いてきた重症児者へのケアは、今後に活かしてこそ意味があると考えられる。

### 第3節 重症児者への愛情と大切にしたい親の思い（重症児者との関係／親との関係）

第二世代の看護師の〈重症児者との関係〉は、『家族みたい』『身近だけど家族とは思わない』『重症児者への愛情』『重症児者の反応がうれしい』『同じ空間／時間に生きる』という【重症児者への愛情】と『わかりづらいが成長／発達の可能性を信じる』『ひとりひとりをみる』『重症児者の反応から学ぶ』『障害の種類による苦手意識』という【重症児者の特性】

から構成されていた。【親との関係】においては、『親の思いを大切にしたい』『親の変化』であった。

第二世代の時代には低年齢の入所者が激減して 1990 年には 18 歳未満の入所者は 21.8% となり、2000 年には 13.7%（日本重症児福祉協会の実態調査を元に筆者算出）となっている（日本重症心身障害福祉協会 2001）。

## 第 1 項 家族みたい／家族とは思わない関係

第二世代の看護師では D さん、F さん、H さんは、家族のようだととらえていたが、E さんと G さんは『身近だけど家族ではない』ととらえている。第一世代の看護師でも、双方のとらえ方があり、入所者の年齢により家族というとらえ方をしているか否かが分れるわけではないようである。家族みたいと答えた F さんは、その関係性について次のようにとらえている。

まずは距離感ですね。いきなり出会って「家族みたい」と思うわけではないので、一日一緒にいる時間が長かったりとか、入退院がないので長いスパンでその人と関わるといのがまずありますね、時間的なもの。

言葉があると結構表面的に言葉だけのやり取りになってしまうかも知れないけど、それが無い分、こちらから入っていかないといけないのです。逆に入って来られているように感じることもあるのですけどね。

重症児者とはかかわる時間の長さとかかわりの深さ、また自分から言葉で表現できない人には看護師はよりその人の気持ちに入り込もうとするから関係が深くなるととらえている。同時に重症児者が、看護師の気持ちに入ってこようとするという感覚も抱いている。

他方、「家族みたいだけど家族ではない」と H さんはとらえている。家族みたいと思うのは時間の長さであり、一生かかわり続けたいと思える気持ちだと応えている。他方、家族とは異なることを次のように語る。

でも、ここに 10 年くらい居座っているので、一生見ていきたいというか、そういう気持ちになってきました。家族みたいな感じになってきて。

利用者さんの生活の場に自分が、お邪魔でもないし、かといって家族のようというわけでもないし、看護者ですから、ですけど、その人が過ごしやすいようにしていけたらなと思いますね。

また、一般病院を 17 年間経験してきた E さんは、入所者が亡くなった時には施設が葬儀を行っていたが、亡くなったら家族に返すべきという信念を持っている。

ついこの間までは、ドレスを縫ってあげてましたね。亡くなった方の死に装束、ドレスは買ってきて、下に刺繍とかリボンをいっぱいつけてあげたり、凝ってました。そういうふうに行っている間は、職員がみんな寝ないでやったり、仕事を放ったらかしでや



ったり、それはおかしいでしょう。

「長いことお疲れ様でした。あとはお母さんの心の中に一緒にいますから、ずっと仲良くしてあげてください」と言ってお別れすることにしています。

第一世代の看護師の A さんは、「重度化により親を遠ざけたのではないかと反省していた。職員が重症児者を家族のように思いながらケアをしていくメリットと、親もその性格空間にいてほしい、そうでない場合も最後は親の元に帰すべきであるという価値感で対応している。E さんの親と重症児者に対する思いと対処については、第 5 項の倫理的じれ<sup>mm</sup>名でも触れることにする。

## 第 2 項 年齢に関係なく続く重症児者への愛情

重症児者への愛情はすべての看護師が抱いている。その愛情の抱き方はさまざまであるが、最初は驚くと答えた看護師も愛情へと変わるのに時間を要していない。兄の影響で障害者に関心をもち、実習中に会ったロールモデルにあこがれて重症児者施設に就職した F さんは、次のように語っている。

なぜかすぐ慣れました。実習中になれました。実習は 2 週間ですね。

全く知らない人のよだれとかに抵抗が無意識にあったけど何かしゃべっているうちに「知らない人じゃない」存在になって、それが 1 日だろうが 2 日だろうが、そういう中で自分のよだれが汚いと思わないのと一緒なのかなと。あまり汚いと思わずに、それだったら拭いてあげたらいいねって普通に思えるようになったのかな。

最初の 1~2 年は結構、仕事が終わって自分の時間で一緒に過ごすというのがすごく楽しく仕事中にはいろいろ業務があって、呼び止められてもなかなかできなかったことが、やってほしいことというのが、例えばオーディオの設定を一緒にやってほしいとか、すごくオーディオ関係が好きな利用者さんがいて、音響をつなぎ変えたいので手伝ってほしいとか言われるのだけど、それをしようと思ったら 1 時間一緒にやらないといけないから、仕事中にはできないですね。

F さんは、勤務時間にかかわらず、その人のニーズに応えるために勤務時間外で対応していたという。それは強制されたわけではなく、義務感だけからでもなく、自らがその人とかかわりその人のニーズを満たしたいという感情で行っている。また、重症児者は嚥下機能が低下し流延が多い人がいる。その人のよだれを「知らない人じゃない」存在になって、自分のよだれと同じと思える存在というのは、患者と看護師の関係を超えて、人としてともに存在するもっと密接な関係にあるととらえていると考えられる。一般病院では、勤務時間外に患者の私物に関する手伝いを行うことは、公正の立場から規制されることが多い。重症児者施設では、それは関係性を構築するためにむしろよいことだという風土があるといえよう。

重症児看護は難しいですね。正解はないというか。

「そんなふうに見えなかったけど」と思ったんです。でも、段々接していく中で、表情

がわかってきたような気がしますね。「今笑った」とかわかったり。

何なのか、うまく言えませんが、自分の手でできるのであれば、まずは自分の手でしてあげたい。

ところで、重症児者への愛情をなぜこれだけすべての看護師が感じながら勤務を継続できるのか、質問しても看護師たちは理由を明確に語れなかったが、福祉職員から次のような語りを聞くことができた。

施設で働く職員は、その施設に必ず思い入れを持つようになるのです。その根拠は、入っている人たちにあるのです。入っているひとたちがかわいくなるのです。年寄りでもそうなんです。かわいくなるのですわ、残念なことに（笑い）。かわいくなったら、施設自体に愛着が産まれてくるのだと思うのです。そういうふうにした時には、良くも悪くもそういう風土がつくられていくと思うのです。

だれもが施設入所者に抱く感情であると a 氏はとらえている。そして、特に障害児であれば思いは強くなると語る。

だけど、障害者施設だったら、この子どもたちを通してその施設に愛着を持っているわけだから、ほとんど自分の生活ですよ。という傾向をずっと持っていたと思うんです。今よりもかつての方が強かったような気はします。

第4章、第5章で述べように、今回の研究対象者のなかでも7名が最初は驚くという経験をしていた。しかし、この驚くという感情が短期間で愛情に変化している。また、重症児者施設で看護師が働くということは、自分が愛情を注ぐことができる人にずっと長い時間かわり続けることができることであるといえよう。数十年単位でかかわることができるのは、他の医療施設では考えにくいからである。

### 第3項 わかりづらいが成長／発達の可能性を信じる

重症児者の反応はわかりづらい人が多く、成長／発達の遅滞も顕著である。そのため反応をとらえることや成長／発達を確認するためには、数年から数十年かかることが多い。ここでは、さらに具体的な事例を挙げて説明を補足する。Dさんは、重症児者の反応が笑顔なのか発作なのかわからないという。

知識の違いとか言うのですが、そこまでいなくても、明らかに発作かどうかかわからない笑顔とか反応があります。

実はある日、「あの人のあの目の動きをそんなふうにとらえてたの」ということに出会ったことがあって、私はそういうふうには見てなかったということ、真逆の時にはちよつとショック。

重症児者の反応は、感情がそのまま表出されるのではない。運動機能の障害も著しいために、まったく逆の場合があると D さんは語っている。しかし、それを見逃すと、その人の反応はまったくわからないままになる。D さんは、次のようにも語る。

楽しいことがあると「へへへ」と声を出して笑う寝たきりの方で、変形がすごく強い方がいらっちゃって、そういう反応があるなど思っていたのですが、本当に言葉を理解して言葉の面白いところで笑っているかまではわからないのだけれど、突然笑ったりするので楽しいのねとわかるような方がいらっちゃったのですが、その方にある時誰かが、「この人、おしっこが出た時に足をこんなふうに動かすんじゃないの？」という人がいて、みんな「何言ってるのよ」みたいなところがあったのだけれど、みんなが意識して見るようになったら「やっぱりそうかも知れない」ということが、でも、それから結構あって、「ちょっとオムツ外して当ててみる？」なことになって、失敗もあったりするけど、段々そうやって見ていくと確信になって、実は訴えておられたのですよ。でも、最初の人「これってそうじゃないの？」という一言がなかったら、見逃していたかも知れない。

重症児者の反応は、だれにも正解がわからないが、反応を示しているという可能性と期待を込めて職員はかかわっている。何度も同じ反応かそうでないかを繰り返していくうちに、初めて反応を示したことがわかる。その反応の仕方は、個別性がありどんなことにどんな反応を示すかは一様ではない。「これってそうじゃないの？」という反応は、成長とともにできるようになることがある。可能性を信じてかかわり続けることの必要性がこういうところにあるといえる。

#### 第4項 重症児者の反応がうれしい

重症児者の反応がうれしいと看護師全員がとらえていることは第4章で述べた。ここでは、第二世代の看護師がどのようなことをうれしいととらえているかについてみる。F さんは、兄の影響で福祉職になりたいと思っていた。看護学校の実習で雪だるまを作って入所者を喜ばせた看護師がロールモデルだという。F さんは強度行動障害は苦手意識があるが、自閉傾向が強くてまったく接触できなかった人が、自分から近寄ってきてくれたことがうれしかったと語っている。

職員から行っても逃げていってしまったり、いつも机の下に潜り込んで、外界と触れないような生活を好むような人がいたのですが、担当だったのです。いつも隠れるような空間か日向ぼっこできるような日が照っているところにいるので、今日はここに来るかなというのがわかってきて、先にそれとなく、気配を消すぐらいの感じでのです。

どう感じているのかなというのを一緒にその場で過ごすようなことを繰り返していくと、膝枕、自分から膝に頭を乗せてくれた時にウルウルしました。

重症児者、とりわけ強度行動障害のある人への接し方は困難である。第三世代の看護師にも共通しているが、かかわりが難しかった人とかかわりがもてたときが一番うれしいということである。重症児者が実際にどのように受け止めているかは不明である。しかし、かかわる時間の長さとかかわり方で受け入れてくれるようである。第一世代の看護師のCさんは、「害がない人を見極める」という経験上の理解をしている。東田直樹(2016)は、自閉症である自分の内面を文字で表現することで、当事者の感じている世界を広く伝えた。東田によると、居心地がよいのは次のような場所だという。

一番大切なのは、その場所にどんな人がいるかだと僕は考えています。僕のことをどう思っているか、どのように接してくれるかが重要です。その人が大切な家族を思うように接して下されば、きっとそこが僕にとって、最高にいい場所になると思います(東田 2016: 125)。

看護師たちが重症児者を家族のような存在だと感じていることについて前述したが、それは特定の人への家族として特別な関係というのではなく、「家族のように大切な存在」として看護師の内面にとらえられていると考える。それが、重症児者に感覚として伝わった時に相互の関係性が構築される。言葉を介さず反応もとらえにくいという関係性においては、かかわる人の思いが重要になると考えられる。重症児者の反応はとらえにくいからこそ、快の感情を示す反応があった時には看護師もいっそううれしさを感じるといえよう。

伝えられないけど伝わったと感じる瞬間とか、何かすることでホッとした表情に見えたり、状態が落ち着いてきたり、そういうことは嬉しかった

看護というか、やりがいとしてはそういう利用者さんの表情の変化を見た時の嬉しさ。なかなか出ない排便が出たとか。そういうちょっとした、ちょっと楽になった、してあげるといふか、「大きな病気が治ってよかったね」ではなくて、「昨日出なかったウンコが今日は出たね」という喜びだったり、それが自分の手で、例えばマッサージをがんばってしたらその結果で出たなというのは本当に嬉しいし

典型的なのは、毎回残尿がある人がいるんですけど、ちょっとおむつ交換の時に膀胱のところをタッピングしてあげるのです。すぐ出ない時もあるけど、見るからに溜まっているし、5分とか10分とかがんばってトントンしていると、出るんですね。あれは嬉しいですね。今は終わればいいという感じではなく、例えば排尿が出にくいという生活がこの人にとっては一生なわけで。

Fさんは、重症児者が日常生活を安楽におくるために必要なことに薬をつかうのではなく、そばによりそい、自分の手で看護をしたいという思いでいる。そして、重症児者の反応があればそれを喜ぶということに看護のやりがいを感じている。その時々への援助で終わるのではなく、「例えば排尿が出にくいという生活がこの人にとっては一生なわけで」というように、その人が生活を送るうえで不自由なところを、いつも予測しながら健康状態が維持できるようにかかわりつづけるのが看護であるということにFさんの価値感がある。

## 第5項 同じ空間／時間に生きる

看護師の業務は、一般病院であれば非日常的に治療のためだけに入院している患者に、勤務時間内で、治療や検査に伴う看護と、日常生活行動が制限されていたり自力でできなかつたりする人に対してできない部分を援助するのが通常である。看護は、そういう患者にできるだけよりそう看護をすべきとされている。しかし、Fさんは限られた時間の限られたケアではなく、重症児者とともに存在することを次のように語っている。

日本に属している自分だからなんですよ。全然関係ないことだったとしても。それと一緒になのかも知れないなと思うんです。

楽しいことがもしその場であつたら楽しんでほしいし、つらいことがあつたら一緒につらいと思ってほしいし。それも看護なんですよ、うまく言えないけど。積極的になんかしなきゃというのでもなくて、同じ空間に自然におれたのかなと、同じことを感じられたような、それが嬉しかったです。

その空間で耳とか目とかを働かせながら、ちょっと発作のような声が出たらすぐ聞こえるので、すごく身近な中でケアできているという充実感がありました。ずっとその部屋ひと部屋を一日通して見ますので、記録を書くのもその部屋だったし、ずっとそばにいたことができたので、バリバリ何かをしたいということではなかったもので、できるだけそばで、たわいもないことに感動したりとか。

Fさんの重症児者看護のとらえかたは、第一世代の看護師と重症児者は自分で訴えることができない。そのため看護師がわずかな反応も見落とさないように常にそばにいて観察を行っている。それをFさんは、仕事として行うというよりも「自然に」、「同じことを感じられた」ようで、それが「うれしい」と思っている。対象に対するより深い思い入れがないと言えないことであり、これは、Fさんが重症児者と同じ時間／空間に生きることを望んでいるととらえられる。また、福祉職から看護師になったGさんは、次のように語る。

利用者さんもすごく大切な存在だし、わかりたいなと思うけど、そういう人と関わってきた自分の人生も大切にしていきたいなと私は思っている。

重症児者と『同じ時間／空間に生きる』というサブカテゴリーは、あらゆる世代の看護師にあった。重症児者への愛情とも関連がある。また、わかりづらいが成長／発達の可能性を信じる、重症児者の反応がうれしいというカテゴリーと関連があつた。重症児者のわかりにくい反応をより理解しようとする看護師にある感覚だと考えられる。

## 第6項 親の思いを大切にしたい

Gさんは、短期入所を利用している親を通して、「親御さんがこうしてあげたい、ああしてあげたいと思うことが助けられる社会であつたらいいのかなと思う」と応えている。また、

それは親が子供の障害を受け入れるまでのプロセスを考えるようになったからだという。

親御さんは結構、まず障害のある子どもを産んで落ち込んでみたり、こんなところに入れてと思って自分を責めてみたり、その繰り返しだと思うのですが、この子が生まれてきて自分も幸せだったと思ってもらえたらなと最近すごく思うようになった。

理想的には。家で一緒に過ごしたいと思われたら、それをバックアップできたらいいんだらうなって思うけど。

E さんの場合は病棟管理者になったころ地域で生活する重症児者の親の支援を積極的に進めるようになった。

短期を受けたら、私の目がまた広がったのよ。在宅だもん。お母さんたちが頑張っているということが見えたんです。そうしてやっているうちに、デイケアセンターの婦長が辞めたかな、ゴタゴタしてたんですよ。「じゃあ、デイケアセンターも一緒に見るわ」といって。

顔がつながっているので、親御さんも安心なんですよ。みんななんでも言いたいことをお母さんたちが言うようになって。「婦長さん、短期でちゃんとしてくれないと困る」とか言うようになって、病棟で「親御さんの気持ちをこうやってケアしてちょうだい」とか、「どうせ介護ってやっぱりそのお母さんによってはすごくシビアなんだから、ちゃんとやろうよね」とか。

E さんは、親と積極的にかかわっていくことで、かえって関係性がよくなったと語る。短期入所の親への対応は、「難しいもの」としてとらえられることが多い。親は自分のペースに合わせて自分の望むように自宅で介護しているため、短期入所の間もできるだけ自宅でのやり方や自宅での過ごし方に合わせてほしいという要望があるからである。そういった要望に応えられる部分と応えられない部分がある。E さんはできるだけ親との接点を持つことや自宅介護で疲弊している親の心情を理解することを大切にしたいと考えている。そのために親と看護師との橋渡しをしている。

近年、在宅療養の重症児が増加し、短期入所の利用者も増加したことから親と話す機会が増え、親の気持ちを考えるようになった看護師が多い。看護師にとって第一世代第二世代へと変化した点は、看護師が親の気持ちを考えることを重症児者に対する気持ちと同じように考えるようになってきたことといえよう。

#### 第4節 他職種／看護師同士の協働と対立（他職種との関係／看護職同士の関係）

第二世代の看護師全員にロールモデルが存在した。この世代の看護師たちは1980年代から2005年に就職した看護師たであり、特に2000年代に入って重度化は著しくなったが、第一世代の看護師が身近にいたり、実習でロールモデルに出会って職場を選択した看護師もあった。では、どのようなロールモデルが存在したのか、第4章と重複する部分があるが再度みていく。

## 第1項 ロールモデルの存在

実習でロールモデルに出会ったというFさんは、その場面を次のように語っている。

印象に残っているのは、実習の時にすごく雪が降ったのです。その建物は2階で、ベランダにすごく雪が積もったのです。みんなはオムツ交換か何かしてて、そこでベテランの看護師さんがベランダに出て雪だるまをつくってあげたのです。それでみんなに「雪だるまできたよ」と嬉しそうにしている姿がすごく印象に残っていて。自分が楽しんでいるというよりは、自分が楽しんでみせて、一緒に楽しもうという、そういう姿が見えた。それがたまたま看護師さんだったのかも知れないけど、その時にこれも看護だよなと思ったのですね、学生の時に。その人のことは忘れないです。

実習で出会った看護師の看護の場面ではなく、雪だるまを作り子供たちを楽しませる場面がFさんにとって、何より心に残った場面である。後述する重症児者と共有する時間／空間を大切にすることと関連していると考えられる。医療に伴う診療の補助業務に看護の職業的アイデンティティを持つのではなく、くらしの中の看護に職業的アイデンティティがあると考えられる。同様の感想を抱いているのがDさんである。

病棟の中であこがれのようなきれいな先輩がいて、モデルというか恰好よくて、利用者思いでやさしくてという先輩がいた。その先輩が運動会の実行委員長だったのですよ、看護師なんだけど。

全然その時も違和感はなく、利用者さんの楽しむことを、職種は看護師なんだけど、どうしたら外へ出られるかとか、その人たちが行事をしないといけないことに関係するすべてのことを、実行委員長として取り仕切っている看護師さんの姿を当たり前に見てきた。

他方、ロールモデルは必ずしも重症児者看護の現場ではないことをEさんは次のよう語っている。Eさんは一般病院での経験がもっとも長い看護師である。対象者の紹介でも説明したが、Eさんは17年間の勤務の後、重症児者施設を見学した際に「私の看護はこれよ！」と思ったという。しかし、Eさんのこれまでの体験を聞く中で、ロールモデルと出会ったのは看護学生の実習の時であったと思われる。その場面は次のように語られている。

当時の婦(師)長さんは「患者中心の看護」って、あの頃はそれが流行っていたのですが、それを率先してやっていて、お食事もみんなと一緒に食堂で食べましょとか、ベッドメイキングはこういうふうにしましょとか、すごく丁寧に患者さん一人一人のことを看護していたんですよ。

自分の手で患者さんの身体にお薬を塗って、あの頃は素手で患者さんの身体を洗ってあげて、きれいにしたあと、毎日お薬を塗って、患者さんとよくなっていくことを共有できるんですよ。

Eさんは、実習に行った時の皮膚科の病棟師長が、食事やベッドメイキングやひとりひとりの患者に丁寧に対応しているのを見て、そういう病棟に就職したいと思ったという。つまり、Eさんはもともとくらしの中の看護が好きだったと考える。Eさんには、その後重症児者施設を見学するまでに一度重症児者との接点があったという。それは実習の時だったというが、その時はまだ就職につながるほどの思いではなかった。看護の経験を積む中で自分の実践したい看護とは何なのかが明確になってきたといえよう。では、重症児者との最初の出会いで就職を決意する看護師との差異はなんであろうか。Eさんは、その後脳外病棟でも多忙で、次のような経験を繰り返す。

悲しくなったの。ごめんね。排泄のお世話でトイレに連れて行ってあげても、迎えに行く前にほかの仕事が入ったら迎えに行けない。これが現実なんだと。

それから、今日、尿管カテーテルを抜いたからお水をたくさん飲んでくださいねって患者さんに言って、一日にどのぐらいかなと言って水をセットしてあげて置いて、でも、その患者さんは起こしてあげなければ飲めないわけ。でも、起こしてあげる時間がないわけ。私は患者さんに言われたの。「看護師さん、ずるいわよ。ここに水を置かれても、私飲めないじゃない」って。

そのような出来事が重なって急性期病院から転職しようと考えていたEさんは、重症児者施設を見学しに行った場面を再掲する。

私の後輩で、卒業してずっとここに働いている人がこの近くに住んでいて、この近くにいるなら〇〇（施設）を見に来てよ。学生の時に見に来た〇〇よ。そういえば行ったな。でも、重症心身障害児なんて私よくわかんないなと思って。でも近くだからお休みの時に見に来たのです。そして「私の看護はこれよ！」と。

ある一人の全前膿胞症のc君という子どもを見て感じたの。全前膿胞症のc君は奇形がいっぱいあって、目も奇形、鼻も奇形、口も奇形、口蓋裂がひどくて、ここから裂けていて、でも、ここに来るまでに縫合して、植皮して、だから「パッチワークのc君」と言ってた。失礼な言い方ですよ、昔は。

確かにいろんな縫い目がいっぱいあってパッチワーク。かすかに目を開けて、見えているのかどうかわからないけれども、目を開けてパチパチするの。「目薬さすよ」と言うとパチパチして、声も出していて、ここに鈴がついていて、自分で鳴らして楽しそうに遊んでたの。その子を見て、かわいいなと思うのと、こういう子どもが生きているんだという気持ち。

まだ元の病院へ行って1年半ぐらいしか経ってなかったんだけど、申し訳ないですけど辞めますと言って辞めさせてもらいました。

Eさんにとって重症児者施設こそが、もっとも自分らしい看護が実践できる場であると直感したのであろう。「その場で定年まで勤務する」と宣言したほどである。Eさんが見学後に重症児者施設に就職してから29年が経過している。Eさんは一般病院に勤務している時



から「患者さんの身体にお薬を塗って、あの頃は素手で患者さんの身体を洗ってあげる」という皮膚科の看護が好きだったという。Eさんがすぐに重症児者施設に勤務することを決定したのは『生活の中の看護が好き』で『じっくりかかわる看護がしたい』というような思いも同時に持ち合わせていたからだと考える。

## 第2項 他職種との協働と対立

福祉職との協働について、「職種の区別なく楽しむ」というカテゴリーは、第一世代の看護師では、重症児者一人一人の固有の反応や可能性を発見することであった。第二世代の看護師の場合は、福祉職と一緒に保育活動や日常の余暇時間の活用への取り組みとしての「活動」を楽しんでいた。試行錯誤の時代から徐々に療育活動が定着してきたと考えられる。他方、第7章で述べる第三世代になると、「活動が楽しい」と答えたのは1名だけであった。また、「福祉職は同じ立場／下でよい」というのが、Dさん、Fさん、Gさん、Hさんである。このような要素は、重症児者の生活を豊かにするために、重症児者も福祉職も一緒に楽しむということができていて、そういう暮らしの中で看護をしている自分が看護職として、それでいいと思えているのがこの世代の看護師の特徴といえよう。他方、職種が違くとそれぞれの立ち位置からの対立も生じる。

## 第3項 他職種との対立

第二世代では、Dさん、Eさん、Gさんの3名が福祉職との対立があると応えている。それは、重症児者の健康状態や安全にかかわる部分である。

福祉職であるb氏は、積極的に重症児者に生活体験の機会を持ったことを、振り返って行き過ぎたかもしれないが、人として生きていくうえでよかったことだととらえている。

いろいろなことをとにかくやったんですよ。「こんなことも経験してないのだったら経験してもらおう」みたいな、それは非常に行き過ぎたことをやった面もあるかも知れないけど、今、僕はやってよかったなと思う。

これから何かを経験してという年代でなくなっていくますよね。どちらかと言ったら何かを減らしていかないと、ちょっとしんどくなってきているのではないかなという時期なので。

Dさんは、福祉職として養護学校の教員も対象にしている。養護学校が義務化され養護学校の教員が重度障害児の訪問教育に訪れるようになったときのことを次のように語っている。重症児者施設において学童児が何人か同室になっていると、そこで訪問教育が行われる。

病棟の中ですごく重度の方のお部屋で、学校の先生がベッドサイドに来て授業をされるんですが、1人が熱を出して調子が悪いんです。その部屋に先生が来て授業が行われるのですよ。(就学免除の後の養護学校)なので、よくないのじゃないかということが、誰にも言えなかった。

病室では安静が必要な入所者もいるが、病院で行われている授業はそういう児のことは考慮されていなかったと Dさんは振り返っている。ようやく養護学校が義務化されたときで、重症児者にも教育の機会が提供されるようになった時代背景のなかで、Dさんは、身体的状況を考えると、どちらが優先すべきかジレンマを感じたのである。

また、重症児者のてんかん発作は非常に多くみられ注意が必要な症状である。看護師にとっては発作を予防すること、また発作時にはすぐに観察だけでよいか医師に連絡する必要があるかを判断しなければならない。しかも、重症児者の場合は、発作の症状がきわめて見分けづらい。そういう場面での相違について悩む場面だという。

看護師はよく言うのですね「発作だ」と、生活支援員（福祉職員）は「笑っている」と言う。知識の違いとか言うのですが、そこまでいなくても、明らかに発作かどうか分からない笑顔とか反応があります。

他方、明らかに安全が阻害されていた場面を Eさんは指摘する。

誤嚥している人がいて、「だめなのよ、このままご飯をこの人に食べさせていたら詰まって死んでしまうのよ。」そうすると看護と指導員と、いろいろあるでしょう？ ぎくしゃくすることとか。

健康管理がいつも必要な人たちのグループ、元気でいつも活動できるグループというような、50人を4つのグループに分ける時に変更したわけ。それもいろいろもめたけども。そうしたら指導員（福祉職）の一人がゴタゴタ言いだして、看護が勝手に基準なんかつくってもらったら困る」って。

「ここを病院にする気か！」と言われたのよ、指導員に。

重度化してきたからこそ生じてくる看護と福祉の対立場面である。看護職にとっては重症児者の健康管理を最も優先する役割があり、他方、福祉職にとってはこれまでの生活中心のケアがあることから生じる対立である。結果的にこの施設は理学療法士を増員し医療的な経営にシフトすることで経営基盤が安定し、そういう背景の中で福祉職とも協働していくことができるようになったという。Eさんは次のように続ける。

看護師がしっかりしないとだめだということと、看護師だけではできないので、みんなを巻き込むというか、「ケア」というところをつながろうという感じでやってきた。

それは看護師が看護師として役割を十分に果たしていなかったから、利用者さんの身体をどう見るか、命をどう見るかということ伝えていなかったからなのかな。

重症児者のケアは看護師だけではできないという前提で、福祉職と協働したケアを大切にしている。福祉職との対立と協働はこのようにして続いていると考える。重度化により一層看護師にとって体調管理は重要になる。くらしの中で何を優先し、どう協働するかが課題である。

では、福祉職員は看護についてどのように思っているのか、施設による相違はあるだろうが E さんとは異なる施設の福祉職員にインタビューに答えてもらった。福祉職員の b 氏は次のように語っている。

その頃は看護婦ですけれども、看護婦の方から刺激を受けることは結構多かったです。みんなここで働いているナースさんは、選んで来たわけですから。ここで働きたかったのです。だから、病院ではできないこととか、もっと患者さんに対してこうしたいけれども、時間的にできないとか、そういういろいろな葛藤を持って、もっとじっくり関わっていけるような場を求めて来たとか、そういうふうな方が多かったですね。

それと、障がい者の方の看護をしたいという、具体的な目標を持っておられた方が多かったから、「ダメよ」とか、セーブする感じではなかったですね。むしろもっと本人さんらしく関わってもらえるように。

これはこうなんだから大丈夫よと素人にちゃんと言ってくれることが多かったです。支援系の職員（福祉職員）というのはその場にただ居たらいいだけなんかという感じではなくて、全員が知ってないとダメなわけです。みんなが関わるわけですから。ぶつかることはあっても、でも、お互いに「そうやね」って。僕らも看護婦さんの言われることは専門家の意見として、それは正しいというか、いうことなんだからということはあるので。ナースさんにしたら、ナース集団、人数が少ないから、支援系に委ねざるを得ないことがいっぱいあったのですよ。「私らだけでやるわ」では、できないのです。だから、責任持ってやってもらわんといけないから、ちゃんと伝わるようにしようとか、連携を取らないことには看護ができないという感じはあったと思います。

ただ、どうしても支援系の職員の人数が多いから、長く勤めている人間が何人もいて、しかも人数が多い。そうするとやっぱり立場的にナースの方がちょっと弱い。「もうちょっと言いたいんだけど、そこまでのこと知らんしなみたいな、そういうちょっとやりにくい面というのはあったと思います。今はもう、半々か、ナースの方が人数として多いぐらいになっているところもあるかな。

福祉職との関係は、専門職としての知を福祉職と共有し、看護師のケアを補完的に行っているともとらえられる。しかし、「立場的にナースの方がちょっと弱い」というように、日常的には重症児者の健康面を主体的に管理するのが看護師で、くらし全体に責任をもって管理するのが福祉職の役割であるという立ち位置になっていると考えられる。看護と福祉はくらしの中で日常生活援助を職種の境界を越えて一緒に行うことが、第一世代の看護師から継承されてきたといえよう。しかし、看護師としては健康面の責任をもっている。それは、重症児者の日常が安全に、健康を維持するための役割を担っている。この点についてはゆずれないことが対立の原因になっていると考えられる。第一世代の看護師から第二世代の看護師の時代までは、勤務時間に関係なく話し合いをもっていたと F さんは語っている。現在はプライベートな時間まで持ち越して話し合うことがなくなったと感じている。福祉職との対立については、保育主導の看護師 2 名と第二世代の看護師 3 名から語られている。第一世代の看護師の時代に行われてきた職種の専門性を越えたケアの時代は、診療の補助業務が増加することで新たな協働と分業とを検討する時期に来ていると考えられる。

重症児者ケアにおいては、看護職が行う業務と福祉職が行う業務は、法の規定により線引きされている部分とされていない部分がある。職種の境界なく一緒に行ってきたのは日常生活援助である。しかし、医療法の改定による看護基準は、重症児者施設にとっても重要な収益になる。1980年以降、全国的に看護師不足が続いているなかで、重症児者施設にとっても看護師配置が医療収入につながることは経営上重要な問題になる。福祉職のb氏が勤務していた重症児者施設では、経営面に携わってきたのは福祉職だったようである。福祉職のb氏は、次のように語っている。

年がら年中、看護婦不足のことを経営会議で検討してる。どうしたら集まるか、そこが基準の部分クリアできてなかったら、やりたいこともやれないでしょう。そういうことがありましたからね、いかにして看護婦さんに来てもらうかということでした。

看護師確保に懸命になったのは、管理職になった福祉職員だったという。当然看護部長も看護師確保に努力はしていたであろうが、福祉職が看護確保の奔走することはケアの現場で協働している看護職と福祉職の協働を超えた管理部門での協働になってくる。そういったことを経営会議ですっと話し合っていたとう。そこには、b氏が大事にしている重症児者の生活をよくするためには経営基盤を安定させる必要があるという考え方である。今回インタビューの協力者である福祉職2名は同じ考え方であった。看護師確保は福祉職の人員減につながるが、それでも看護師が必要という経営理念に基づいているようである。

## 第5節 暮らしの中の看護実践／倫理的ジレンマ

第二世代の看護師が語る暮らしの中の看護実践は、『経験の積み重ねが必要』であり、『言語化できにくい』ことや『観察力／洞察力が必要』であること、また『健康の維持／異常の早期発見が必要』であるという【重症児者看護の特徴】がある。また、看護師たちは、『暮らしの中の看護が楽しい』と感じ、『障害の理解がケアにつながる』ことを体験し、『ここで通用する看護』がしたい、『重症児者がよりよく生きることを支える』という【重症児者看護への思い】をもっていた。また、『在宅支援の必要性』や『看護管理者としての役割』という【看護師としての責任】を感じていた。

第二世代の看護師は、重度化し高齢化してきた重症児者に向き合うことになるが、看護師たちにはどのように受け止められ、どのような看護実践が行われていたのかみていく。

### 第1項 暮らしの中の看護が楽しい

福祉職の経験があるGさんは自分の行っていることは「生活支援」だと応える。

ここは入院してきて、一時的な場所ではないですし、もうここで、あとよくなったらどこかへ行くというのでもないですし、ここでの生活をどう充実した生活を送ってもらえるか。自分で選ぶこともできないし、ここに来られている親御さんも含めて、ここで「いい人生だった」と思って終えてもらえたらなとは思うのですけど。

普通に寝てるだけで多分しんどいと思うのです。あんなに緊張してキンキンになって。だから身体を動かしたり、この人はしんどがっているから薬を調整してくださいというのも看護師の役割だと思いますし。いかに「楽に」というか、「楽しく」もですけど、楽しいためにはまず体が楽でないといけないと私は思うので、そこはやはり看護師が一番力を発揮したいところかなと思っています。

看護は「生活支援です」。

「生活支援」とは、福祉職を総称している重症児者施設が多い。Gさんは、福祉職として「生活支援」という言葉を使ったのではなく、重症児者の生活を支援するのが看護だととらえている。安楽なくらしを送るためには苦痛を取り除くことがもっとも大事であり、それを行うのが看護の役割だとGさんはとらえている。そういう『くらしの中の看護が楽しい』のである。重症児者ができるだけ安楽に楽しくらせるように、そして「いい人生だった」と家族が思えるように支えていきたいというGさんの思いがある。また、ロールモデルは「ベランダで雪だるまを作った看護師さん」と語るFさんは、「重症児看護って人を見る、よりよい生活をするために看護する」と語る。

第二世代に属する看護師たちは、第一世代に属する看護師と同様に全員が『くらしの中の看護が楽しい』と応えている。第二世代の看護師たちが就職した時期は、重症児者施設で重症児が年齢超過（18歳以上）になり成人期の入所者が多くなってきた時期である。また重度化してきた時期でもある。しかし、医療ではなく『くらしの中の看護が楽しい』と感じ、重症児者のためにくらしをよくしたいという思いで日々重症児者にかかわっているのである。

## 第2項 言語化できにくく経験の積み重ねが必要

一般病院を17年経験してきたEさんは、重症児者施設での看護の基準が何もないという驚きを経験した。「みんな伝授ですよ」と語っている。しかし、Eさんは、重症児者施設が病院でもあるので看護の役割が重要であると考えて、一定の基準が必要であると組織改革に取り組んだ。看護管理者として看護界にもっと提言して重症児者看護を伝えていくことと、人材育成に尽力していくことの必要性を感じているという。

重症児者へのケアは個別性が重要だとして、事例研究が中心であった。重症児者の変化は数年から数十年後になって発見できることがほとんどである。そのため、マニュアル化が困難であったが、近年になってようやく実践書が発刊されるようになった（倉田ら編 2016; 鈴木ら監 2015）。

第二世代の看護師のDさんは言語化できにくいことを次のように語る。

見つけられないのかも知れないけど。今のここにいる利用者さんのとられ方という意味では説明はできても、ゆっくりとでも発達していくのですよというのは表面的には言えるけど、それを具体的に「例えば」と言われると、つかみきれてないです。

実習でも小児の実習で受け止めているのですが、ここでの発達というのを話すのがすごく難しいと思っています。退行していく人も多いため、どちらかと言うと、「前

はできてたのにね」という方が多いかもしれない。

特に重症児者の発達は著しく遅延している。また近年では入所の長い人は高齢化してきているため発達というより退行している人も多い。疾患によっては状態が退行していくものもある。重症児者をひとりひとりみたときに発達が遅延しているのか反応がとらえきれないだけなのか、判断できない部分もあると考えられる。

Dさんは重症児者看護を説明しようとするがひとことでは説明に困るという。

時々、「障がい児（者）看護」とさらっと言うのですが、ネーミングであってわかりやすくされているだけであって、「看護」と考えたら特徴はなんですかと言っても、特徴って、利用者さん・患者さんの特徴があるだけで、「看護」の特徴って、概念的なことと言うとないのではないかなと思っていて、ないと思うと、今度は説明できないのですよ。患者さんが違うし、日々やっていることは違うので、こういう違いはありますよという説明はできるのですが、看護はどう違うのかと言われても、よく考えると、看護は一緒と違うのかなと、たまたま対象が違うだけで、重症児看護は何ですかと言われると答えにくい。

Gさんも同様に、「いつも」の状態はその人を見ていてわかることなので、それを自分の感覚でつかむまで自分で経験するという方法でしか習得できず、また何がどうなのか言語化して語るのは難しいと語っている。重症児者看護は、『言語化できにくい』うえに『経験の積み重ねを必要』とするといえよう。

### 第3項 観察力／洞察力が必要

繰り返し述べたように重症児者は、意思表示ができない人がほとんどである。そのためニーズをとらえることも困難であるが、行ったケアの評価も確かとは言えない。その人固有の反応の仕方を発見するのが、第一世代の看護師が他職種と協働で行ってきたことであった。その人固有の反応の仕方は長い年月の結果として発見されることもあれば、長年発見されないことも、またそうだとはいえる確かな根拠もない。しかし、職員が見ようとしてみなければ永久にわからないままとなる。特に看護師は状態が急変しやすい重症児者の健康管理に責任を持っているために、観察力／洞察力を働かせているというのが第二世代での看護師の語りにも共通していた。特に重度化によりいっそう重度な人に対しては、一瞬の見逃した兆候が生命を脅かすことも多い。そのため看護師たちからは観察力／洞察力の重要性が語られた。反応の発見についてはFさんから次のように語られている。

モニターを付けてない人でもソワソワしたり、イライラしたり  
興味あるものにはちょっと目を動かしたり、目を見開いたり、笑うような表情をしたり。  
早く気づいてあげるとか、早く対応してあげるといふところは大事にしていましたね。  
最初の方はみんなわからないので、「違うよ」という人も山ほどいて、「たまたまよ」とか「そんなことじゃないと思うよ」という見方の違いもあって。ある時誰かが、「この

人、おしっこが出た時に足をこんなふうに動かすんじゃないの？」と、みんな「何言ってるのよ」みたいに言うことがあったけど、みんなが意識して見るようになったら「やっぱりそうかも知れない」と、「ちょっとオムツ外して当ててみる？」って、失敗もあったりするけど、段々そうやって見ていくと確信になって、実は訴えておられたんですよ。

また、身体症状の観察には、「神経を研ぎ澄ませて見ないとみることができないというのと、見ようと思わないと見られないというのがある」とHさんも語る。さらに次のような点にも留意している。

脈が上がってきていると、体位交換長い間してないのかなと思って換えて収まったのが確認できたとき、やっぱり体位交換してないからしんどかったんだと思う。

ケアを行うときに例えば脈拍がいつもより多いときに、予測できることを踏まえて実践し、その結果をみて評価すると追うことを繰り返しているのである。

#### 第4項 生活の場における健康維持／異常の早期発見

重症児者看護でもっとも重要なことは、重症児者がよりよく生きることを支えたいということであり、そのために現在の状態が維持できるように支えること、そして異常を早期発見することである。それができるだけ多くの経験をさせたいという福祉職との対立を生じさせていた要素でもある。第二世代の看護師は全員が看護実践として、健康の維持／異常の早期発見が重要であると応えていた。重度化が顕著になってきた世代であることと関連しているといえよう。

それをどのように日々実践しているかは、「いつもと違う状態」と応える。また、反応がとらえにくい重症児は、心拍数やSPO<sub>2</sub>（動脈血酸素飽和濃度）でコミュニケーションをとるといふ。「自分たちだって嬉しかったり嫌なことがあったら胸がドキドキするのと一緒に」というとらえ方である。Fさんは、次のように語っている。

看護師が交代とかした時に、本当に寝たきりの人だけど、脈拍が上がっていったりとか。ちゃんと見てくれるだろうかという不安があるから聞くのだと思うんですけど。そこに関係性があると、安心して寝てくれるのかなと。

一番ショックだったのは、まだ関わり始めた頃、1病棟に行った頃に、j君のお部屋に交代で入ったのです。途端にモニターの脈拍が上がり出して、目が潤んでいるし、いろいろ思ったんですけど。気付けなかったというのもあるかも知れないけど、自分がドキドキしていて、i君もドキドキしていて、きっと緊張が伝わったのかなと、「めっちゃ見られているわ」と思いました。

では、異常時の心拍数の変化と感情による心拍数の変化は、コミュニケーションがとれない重症児者の場合、どうやって見分けるのだろうか。看護師は、毎日こういった経験を繰り返

返すうちに、自分でいつもの状態を感じ取り経験で学んでいくのである。重症児者は症状の出方がわかりづらいが、発見したときには急激に状態が悪化することが多い。また、重度な障害があってもできるだけ現状を維持することが目標となる。そのため、健康状態を維持することと異常の早期発見は、重症児者施設における看護師の重要な役割である。「F さんにとって重症児者看護って何ですか？」という質問に答えてくれたのが次の語りである。

重症児看護って人を見る、人の生活も含めて、よりよい生活をするために看護する。そのためには予防的な看護があり、今何か障がいだったり病気があるかも知れないけど、それをより悪いものにしない、何かを治すというのとはまち違う。呼吸はしづらい身体だけど、でも肺炎を起こさないように生活はできるよね。それを予防するには看護師さんが必要だったり。

また、多職種との連携について、次のように語っている。

職種の連携としての問題は、あまり感じないです。どこも大事な部署だと思うし、病棟の中では生活支援の職員と看護師がいるけど、どちらも同じ立場でいいと思っています。

ただ、連携がうまくいかないのは、もっと個人的な問題だと思う。そこに変なプライドがあったり、とらえ方の違いがあったりという問題なのかな。その時に「看護師は……」「支援員は……」みたいな言葉を使ってしまうから。

そして、「看護は生活支援でいいんです」と応えた。これが F さんにとっての看護である。この一言は重症児者施設における看護の定義にかかわっている言葉と考える。

重症児者は何もわからないと医学的に判断されていても、その反応が変化するときがある。高谷 (2006) によれば、それは快不快の刺激で伝わるという。重症児者には「快・不快」で「感じる」何かがあり、それは「内面感覚」とであると述べている。そういったことを何人もの重症児者とかわることで体験的にとらえて自分の観察力や洞察力につなげていると考える。

## 第 5 項 倫理的ジレンマ

看護師がとらえる重症児者への倫理的側面として、窪田は、重症児者の尊厳、重症児者と家族の経済的・法的・年齢的問題、終末期医療の課題、重症児者へのかかわりのありようがあることを報告している (窪田 2014b)。第二世代の看護師たちの 3 名が人として尊重することの大切さが必要であるととらえ、2 名がどこまで治療するか悩むと応えている。看護師たちは、意思決定できない重症児者の治療について親が治療を望まない場合と、他方で医師が徹底した治療を行う場合に倫理的ジレンマを感じていた。E さんは 1988 年に就職し、1989 年から病棟管理者になった。次の語りは親が治療を望まないケースである。

今、どこまで医療をやるかというところがみんなの課題というか、親御さんは「もう



いいんです。この子はもう十分に生きました」と言いますよね。その気持ちはわからないでもない。けど、それがどの時点で、例えば 50 とか 60 になればそういう方向でも、また癌になったとか、それだったらそれでいいと思うんです、私。私だってそう思いますから。でも、10 歳とか 20 歳とか 30 歳とかいった時に、癌とかそういう明らかなものかなくて、呼吸がだめになって「呼吸器付けましょうか」と言った時に、私たちはその人の生きている現実を毎日お世話していて、笑顔で、その人の好きなこともみんな知っているし、まだそれをすれば笑顔が出るということもわかっているのに、お世話していない親御さんが「いいんです、この子はもう十分に生きました」と。「もういいんです、歯の治療なんて」とか。それで来ない。全然来ないんですよ。

生きててほしいね。だから、あまり早くに「もういいんです」と言われると嫌なの。お母さんに時々言うの。「お母さんはよくても私たちはよくないの」とか。今病気が治ったらまた元気になるかも知れないじゃない。それなのに「もういい」なんて、何にもしなかったら、今の段階で死んでしまうのよ。「それでもいい」って。「だめ、それはお母さんの人生じゃないの、この人の人生なのよ」って言うようにしています。言えるお母さんと言えないお母さんがいますけどね。60 歳になってそう感じるわけ。80 歳になるともう、早く死んでくれないかなと思うようになるみたい。残していけないから。

親が子供の歯の治療も受けさせず、人工呼吸器を装着すれば呼吸が安楽になるであろう時期に、子供の年齢が若く治療法がない状態ではないにもかかわらず、親が治療を拒むことを E さんは憂いでいる。親と連絡が取れないことが何日も続くこともあるという。親が治療を望まない理由のひとつは、親が高齢になってくると自分の死後、重症児者を遺していくのが心配で、自分より先に死んでくれることを望む場合があるという。そんなときに親に対して自分の人生ではなく、子の人生を考えてほしいと親を説得する E さんは、「生きててほしい」と願う。この施設では、親が必ずしも適切な判断をするわけではないということで、親と施設側の意見を検討したり、医療の選択をしなければならないときに親がいない場合の医療の決定を検討する会議があるという。

他方、D さんは、重症児者の反応がわかりづらいために、どこまで治療することがよいか、あるいは本人は望んでいるのかを考えて葛藤することを次のように語っている。

(どこまで医療をするか) あります。そして、しゃべりづらいことですね、このことは、すごく。命そのものを目の当たりに見させてもらっているいろいろなことを考えたり、必要なんだと考えたり、必要じゃないんじゃないかとか葛藤もある。重い障がいの人の自己決定をどうとらえたらいいのか。この人が恐らく望んでいるなんてことはないのですが、でもこの人たちと一緒に何十年時間を過ごしている、何にニヤッとするとか目の当たりにみてきたら、

この人にとっての看取りに何が必要かということに無関心であってはいけないなと思ってはいる。(医療が) どこまでも行けるからといっていいのだろうかという思いもありながら、ちょっと葛藤しているのが事実。答えを出すものでもないのかも知れないのですが、でも実際に目の前で利用者さんは命との向き合っている時に、「わからない」でも済まされないのです。

重症児者は自分の意思が言えない、あるいはわからない人がほとんどである。どのようなケアを行うにも欠かせないのは、人としての尊厳が保たれているかどうかであるといえよう。福祉職とともに行っているよりよい生活と思える援助も、ともすれば支援する側の満足に終わる。当事者にとって何がもっともよいのかを、いつも当事者の目線で考えようとしても答えが出ない問題に、看護師たちはジレンマを感じているのである。

## 第6節 自己肯定感

第二世代の看護師の感じる自己肯定感は『福祉職とともにくらしを支える』ことや、『一般技術の不安はあってもそれでいい』と思えること、『自己肯定感低下を克服』していることである。また、『仕事は楽しく順調』で『ここに来てよかった』と感じており、第一世代の看護師と同様に『看護師としてのかかわりの自信』をもっていた。また、『自分を振り返り前向きに』なっている看護師もいた。

例えば、Fさんは、繰り返し行う日常生活援助における看護の意義を見出している。

何か1つオマケをつけながらでもできるな、処置してても言葉掛けはできるはずだし、そういうのが流されていっているのであれば、寂しいなと思います。

元気な頃は排便をちゃんとしてもらうとか、排尿のコントロールをちゃんとしてあげるとか、本当に生理的な基盤を誰かが見て手を貸してあげないといけない。

呼吸はしづらい身体だけど、でも肺炎を起こさないように生活はできるよね。それを予防するには看護師さんが必要。今何か障がいだったり病気があるかも知れないけど、それをより悪いものにしない。

Gさんは、「看護ケアも含めて生活の支援」ととらえ、だから自分は生活支援をしているという。Gさんの場合は、生活の支援が看護であるという価値観をもっている。また、Hさんも次のように語る。

お誕生日の時にフルーツを付けるので、お誕生日会とか演奏したりとか、お祝いをしたり、そういうことが10年の中で一番楽しい。看護師としてどうのこうのということではないんですけど。正解がないというか、延々と続くことがいい。

病院という非日常における看護は有期限で、その期間に看護としての役割も終えることになる。重症児者施設における看護は、重症児者本人が何かの反応で、かかわりを評価してくれるわけではないので「正解がない」という。Gさんは、重症児者看護について、そういう正解がない援助を繰り返しながら、重症児者の人生に向き合うという時間の長さが必要であり、それがいいととらえている。

## 第7節 重症児者看護の基盤となる使命感と重症児者への愛情

第二世代の看護師全員が、おのおのにおいて自分の言葉で重症児者への愛情を語っていた。また、第一世代の看護師だけでなく、あらゆる世代の看護師が重症児者看護への使命感を持っていた。Hさんは、障害はいつ誰の身におきるかわからないが、障害のある人が代表で請け負ってくれていると感じ、重症児者に感謝の気持ちを持っている。自己の体験を通して命の大切さを実感したことも影響していると次のように語る。

同い年の障害者さんの方といると、私が代わりにこの病気になったらとか思うと、健康な私はちゃんとこの人たちのことを支えていかないとあかんというふうに思えたりします。

命だけでもすごい大事だなと。あと、流産を1回したので、子どもが産まれてくるというのがとても奇蹟だなと思って。

また、自己の体験を振り返ることで役に立てる自分がうれしいととらえているのは、Fさんである。

よりよく生きることを支えたい。

学校の最後の論文みたいなものところで、意識障害の言葉かけに返ってこないような方を受け持って、そこでのことを書いた自分は期待してるんだなというか、自分がやったことに何かを返してよという、すごい期待していた自分に反省した。

こういった思いで向き合ったときに、達成感はなくていいと思えるようになったのである。「達成感はなくていい」と思っているのは、GさんとHさんである。何かを期待してかわかるのではなく、自分が好きで重症児者施設という場において重症児者という対象の看護をしている、そういう自分でよいという自己肯定感に関連していると考えられる。

他方、Eさんは、重症児者看護に関して医療界／看護界への批判と期待をもっている。また、長年の重症児者看護の経験を後輩の成長につなげ、言語化して発信していくことの必要性と責務を感じている。なぜ、そのように重症児者への思いが強くなるのかについて福祉職のb氏は次のように語っている。

この方たちはやっぱり命がはかない。本当にスーッと、印象ですけれども、なんかロウソクの灯がフッと消えていくような感じというか、「先延ばしにしてたらあかん」と、いつも言い聞かせていました。今しかできないかも知れない。明日じゃなくて今日も知れないということで過ごしていかないと、来年度に持ち越しましょうとか言っていたのでは間に合わないかも知れない。命がどうのこうじゃなくて、できなくなってしまうのかも知れないから。こういう言葉の聞き取りも、ものすごく時間がかかったのです。これ以上延ばしていても完成しないかも知れないと思ったから。

重症児者は、重度な障害のために、また障害による長期臥床によっておこる合併症により

健康上非常に不安定である。また、第一世代の看護師の C さんが語ったように一旦悪くなると急速に状態が悪化する。重症児者が急激に状態が悪化することは、第一世代の看護師が就職した時期だけにかかわらず、その後も同様である。看護師だけでなく重症児者にかかわる人たちは、そういう重症児者の特性を知っているからこそ、「今しかできないかもしれない。明日じゃなくて今日も知れない」という感情で重症児者にかかわる。それが、今この時間を大切にしようというかわりであり、何年たっても変わらない思いにつながると考える。重症児者への使命感や愛情は福祉職にとっては、今しか経験できないことを経験してほしいという思いになり、看護師には今の状態が悪くなったらもっと悪化するかもしれないという思いになっていたと推測される。そういった思いに裏打ちされた愛情といえるのではないかと思われる。看護師が日常生活援助の繰り返しで、「これでいい」と思えるのは、この使命感や愛情が基盤にあるからだと考える。

では、医療が高度化し、専門分化してきた現在の教育をうけてきた看護師の場合も同じであろうか。第 7 章では重症児者施設を選択してきた新人看護師 8 名を第三世代の看護師として分析する。

## 小 括

第二世代に属する看護師たちは、1980 年代から 2005 年に重症児者施設に就職した看護師 5 名である。重症児者施設では、開設してから約 10 年が経過して、入所者の年齢もそのまま高くなっていった。成人期になった入所者もいて、障害の程度も重症化するとともに、この時代には超重症児・準超重症児も入所してくるようになった。看護の対象はますます多様化したことになる。そういった時代に就職した看護師たちであるが、一様にくらしの中の看護を楽しいと語り、「看護は生活の支援である」という明確な看護観を持っていた。そして、重症児者看護の自信にあふれていた。

もう 1 点、第二世代の看護師に特徴的なことは、くらしの中の看護を実践しているロールモデルの存在があったことである。第二世代の看護師は、実習中や就職して間もない時期にロールモデルに出会い、自分の看護の理想像を描くことができていた。そのロールモデルの中には第一世代の看護師がいる。入所者が重度化し、年齢が高くなってきても、看護師たちは余暇活動を楽しみ、むしろそれが看護であるととらえていた。福祉職との協働は当然であると受け止めており、第一世代の看護師と同様に、時に福祉職と対立することがあった。それは看護ならではの視点で重症児者の健康を守り、異常の予防と早期発見をするためであった。日常生活援助を福祉職と一緒に進めていても、「看護は生活の支援」ととらえていても、健康の維持と異常の早期発見という視点は、看護師として譲れない部分であり、職種による相違点であると考えられる。

第 7 章では、2006 年以降に就職した看護師を分析対象にする。第一世代の看護師、第二世代の看護師に共通していたのは、日常生活援助が看護であるという看護観である。第三世代の看護師の時代は、医療も福祉も大きな転換期を迎えることになる。重症児者施設は、どのように法の影響を受け、看護師たちは重症児者施設で働くことをどのようにとらえているか、ここまでと同じ分析枠組みでみていく。

## 第7章 暮らしの場を職場として選択した新人看護師たち（第三世代）

第三世代に属する看護師は、2009年に重症児者施設に就職した新人看護師8名とした。2006年以降は、重症児者施設が医療としても福祉としても法改正による大きな転換期を迎えた。本章では第1節で、この世代に属する看護師を第三世代とした理由と研究対象施設及び対象者選定の理由を述べる。第2節から第9節では、この時代に就職した新人看護師たちが重症児者施設での勤務を継続するために、看護師たちの看護の定義にどのような変化が生じているのかを考察する。

### 第1節 第三世代に区分した理由と研究対象施設選定の理由

第三世代に属する看護師たちの語りと重症児者施設の歴史的背景を関連させて、この世代に属する看護師を第三世代とした理由と研究対象施設及び対象者選定の理由を述べる。

#### 第1項 第三世代に区分した理由

2009年に重症児者施設に就職した新人看護師を、第三世代の看護師とした理由は以下の3点である。

1点目は、超重症児の増加により看護師の主な役割が日常生活援助より診療の補助業務が多くなってきたということである。超重症児者の増加は、低出生体重児の増加が関連し、NICUへの長期入院にもつながっている。一方で、加齢とともに障害の程度が重度化してきて超重症者となる場合もある。重症者の高齢化について平山義人は、「重症児・者ではもともと有効に使用されている脳細胞が少ないため、より早期から脳細胞の脱落症状である精神運動機能退行が現れる」（平山2005）と指摘している。さらに平山は、重症児者は健常者よりも嚥下機能の退行、骨折、易感染なども生じやすいと報告している。以上のことから、1点目の理由として新人看護師たちの看護の対象が、第二世代よりさらに重度化した人たちになったということを挙げる。

2点目は、2006年に診療報酬の改定が行われたことである。医療保険によって給付される医療サービスは、診療報酬点数によって価格が定められている。診療報酬は健康保険法で定められており、基本的に2年に1度中央社会保険医療協議会の審議を経て決定される。診療報酬における看護人員配置の評価のされ方は、1950年の完全看護から1958年の基準看護、1994年の新看護体系へと変遷してきたが、2000年の診療報酬改定によって入院基本料として包括された。そして、2006年の診療報酬の改定が医療機関に大きな影響を与えた。配置基準の大幅な引き上げ、常時7対1という新基準が設けられたことで、看護師の配置で診療報酬点数が顕著に高くなることから、全国的な動きとして大病院が看護師を大量採用した。例えば、2008年の診療報酬では、7対1の場合は平均在院日数が19日以内であれば1,555点/日、10対1の場合では平均在院日数21日以内で1300点/日となる（他に看護師比率、平均在院日数等の条件によって加算あり）。看護師確保ができなかった病院が経営基盤を安定させるためにとった方策のひとつは、1病棟を閉鎖して看護師配置を集中させることにより7対1入院基本料を確保するということであった。病床数を減少させるとい

う苦肉の策ではあるが看護師の配置を集中させた方が、結果的に診療報酬が高くなるという現象が生じていたからである。

他方、重症児者施設では看護師不足にいつそう拍車がかかることになった。看護師確保が可能な施設は一般病院と同様に看護師配置 7 対 1 をとったところもある。しかし、多くの重症児者施設は危機感を募らせた。びわこ学園年報には看護師不足の切実な問題が記されている。「平成 18 年の診療報酬改定は、ここ数年来の医療スタッフ特に看護師不足と重なり、病棟基準の再編成を実施せざるを得なくなりました。医療的ケアの必要な重度の障害児者が利用する病棟は障害者施設等入院基本料 10 : 1 看護へ引き上げ、その他は特殊疾患療養病棟を新たに採用するなどして、一時的に看護師不足の状況をしのいだ体制を敷きました。」(山崎 2006 : 1)

加えて診療報酬点数は在院日数も影響することから、病院では急性期医療を中心に行うところが増え、看護教育もそういった影響を受けることになる。看護基礎教育機関では、カリキュラムに重症心身障害を学ぶ機会が含まれていないところが多い。看護に対するコミットメントに教育は大きな影響を与える(グレッグ 1998)。以上のように、2006 年の診療報酬の改定により全国的な看護師不足の中で重症児者施設が長年抱えてきた看護師確保の課題が顕著になったことが 2 点目の理由である。

3 点目は、障害者自立支援法が 2006 年から施行され、その後 2011 年障害者自立支援法つなぎ法、2013 年障害者総合支援法へと法改正されたことである。重症児者施設は医療法による病院であるとともに児童福祉法による福祉施設でもある。18 歳以上の入所者が多くを占めるようになった重症児者施設では、障害者自立支援法の制定が障害のある人々とその関係者に大きな波紋をなげかけた。重症児者は日常生活に他者の支援を必要とし、意思決定できない人も多いからである。

入院形態が措置入院から契約入院になり、家族の事務手続きが混乱したことが研究対象者の C さんからも語られていた。重症児者施設では入所者の高齢化が進み、18 歳未満の児は 2005 年時点で全体の 12.9% である。日本重症児福祉協会(当時)の澤野(2009)によると、当時自立支援法による新体系に移行したのは、公法人立施設および国立病院機構では各 1 施設のみであった。全国の重症児者施設関係者が危惧したのは、次のような問題であった。「法(制度)自体未成熟で実績に乏しく現体制との乖離が大きく、危機感が強かった。障害児支援においては「児者一貫」を重視する施設が多く、児者で制度が分れることで、それが妨げられることを危惧する考えが目立った」(澤野 2009 : 3)。しかし、結果的に 2013 年障害者自立支援法の改正案として障害者総合支援法が制定された。全国の重症児者施設及び親たちが求めた「児者一貫」支援体制は終了したが、実態としてはこれまでと同様の児者一貫の配慮がされている。法の変遷が重症児者に与える影響を視野に入れた医療福祉看護が必要とされてきたことが 3 点目の理由である。

## 第 2 項 対象施設と対象者選択の理由

本論文では、同一法人が運営する 2 施設に就職した新人看護師を研究対象者としているが、この 2 施設を対象とした理由は以下のとおりである。重症児者施設の新人看護師に関する先行研究は、西藤(2010)の報告のみである。西藤によると、全国の重症児者施設 97 施

設における 2007 年度の常勤新卒採用看護師数は 136 名である。同年の全国の看護師国家試験合格者数は 46,000 名（日本看護協会 2017）であり、データが示すように新人看護師が重症児者施設を職場として選択することは極めて少ない現状にある。本論文では同一法人の運営する同規模の 2 施設を対象としたが、重症児者施設に同時に 8 名の新卒新人看護師が就職する機会は少ないことから、同一条件下で新人看護師に調査を行う貴重な機会であると考えた。重症児者施設では、施設の運営方針により入所者の障害の種類や程度が異なるが、前述したように入所者の高齢化や重度／重症化は全国的な傾向である。したがって、本研究の対象施設で得られた結果は全国的な現象として、一定の示唆が得られると考える。

研究対象者の 8 名は、2009 年 4 月に就職した新人看護師で、研究協力に同意の得られた 8 名（I さん～P さん）である。このうちインタビューを実施した 1 年目の 3 月には P さんのみが退職を決意していた。勤務場所は I さん、J さん、K さんが同一施設、L さん、M さん、N さん、O さん、P さんが同一施設勤務である。新人看護師は就職した施設の勤務条件や人的環境などにより職場を継続する要素に影響を受けると考えられるが、2 施設は同一法人で運営されている重症児者の入所を目的とする病院形態の施設で、病床数は 120～140 床である。勤務した部署の看護配置は、インタビュー実施時は障害者等入院基本料 10 対 1 であるが、K さんのみ入所者の重症度がやや軽度である病棟で 20 対 1 の配置部署であった。

第三世代の新人看護師 8 名を対象としていることから、看護師としては新人であっても年齢の違いや社会人経験の有無もあることから、新人看護師の職場適応に関連する要素も合わせて検討するために、以下の 5 点を加えたサンプルリストを再掲した。結婚の有無、子供の有無、卒業した看護教育課程、社会人経験、施設からの修学金貸与の有無である。修学金貸与制度は、看護教育機関を卒業して契約した期間就業すれば貸与された修学資金は返済する義務がなくなることから、新人看護師は契約した期間までは勤務を継続することが多いという理由で追記した。ここでは第三世代に属する看護師はすべて新人看護師であることから、研究対象者全体を表すときには新人看護師と表記する。

表 3 医療主導の世代に属するサンプルリスト

対象	年齢	性別	結婚	子どもの有無	卒業した看護教育課程	社会人経験	障害児者とかかわった経験	施設からの修学金貸与
I さん	20 代	女	未	無	看護系大学	無	有	無
J さん	30 代	女	既	有	専門学校	有	実習	無
K さん	30 代	女	既	有	専門学校	有	実習	無
L さん	30 代	女	未	無	看護系大学	有	有	有
M さん	50 代	女	既	有	専門学校	有	有	無

Nさん	30代	男	未	無	専門学校	有	有	有
Oさん	30代	男	未	無	専門学校	有	有	有
Pさん	30代	男	既	有	専門学校	有	有	無

## 第2節 職場適応と困難感（社会／法の変遷／組織体制／職場文化）

第三世代でもっとも多く語られたのは、職場適応への困難感としての職場文化であった。社会や法の変遷について語ったのは、1名のみであった。

### 第1項 新人看護師には認識されにくい社会／法の変遷

新人看護師は職場環境に適応することで精一杯の状況であり、広い視野からとらえることはまだ困難であると考えられる。社会や法制度に関することを語ったのはOさんのみであった。Oさんは重症児者施設創設者のDVDを観たことから重症児者の生活をまもることに使命感を感じたという。

たまたまNHKスペシャルでラストメッセージがあったじゃないですか。あの放映がバイト来てる間にあって、それをテレビで見て、そのタイミングで（同級生の企画で）学校で映画『私の季節』を見れたんです。「見たい人見よう」っていわれて集まって。それを見て歴史もわかり、どういう感じのところかもすごくわかって、もう「これはここしかないな」と、かなり病院に就職しようかとも悩みましたけど、やっぱり年齢的なこともあって一般病院で一からスタートするより、ここの人たちは、こういう年でいきなり入ってもすごく快く歓迎してくださるので、そういう職場環境と利用者さんとのかわり、両方踏まえて選びました。

やっぱり、古い歴史を、糸賀一雄先生とかの話をまだ深くは知らなかったけど、すごいなと思って。これはこの火はたやしたらいかんと、責任感を感じてしまっています。

Oさんは、重症児者施設でアルバイトをした経験があり、糸賀一雄のDVDを通して障害児を社会で育てようというびわこ学園創始者の思想に、すぐに共感して「その火は絶対に絶やしたらいかん」という使命感を抱いて就職を決意している。しかし、Oさんは「たまたま」同級生からそういう機会を与えられた。新人看護師は、看護基礎教育で重症児者について学ぶ機会がなく、障害者との接点が少ないことも看護の場の選択に影響されていると考えられる。現在の社会背景のなかでは知る機会が少ないなか、メディアから重症児者施設の歴史や創設者の思想を知ることの一つの接点といえよう。

さらに、Oさんは職場環境を肯定的に捉えていたが、他の新人看護師からは、職場適応への困難感がもっとも多く語られた。新人看護師が感じる職場適応の困難感として一般病院と共通する要素と、病院であっても職員配置が大きく異なる重症児者施設との相違を踏ま



えながら適応しにくい要素をみていく。

## 第2項 適応しにくい職場文化（組織体制／職場文化）

学生のころアルバイトをしていた Oさんは、次のように職場の人間関係は「みんなできにかできる」関係だととらえている。

自分からあまりしゃべらなくて人みしりするんですよね。でも、自分から行かないとこの病棟の人は特にね。むこうから（話してくれる）というのはなかなかないんで、自分からかかわっていくしかないというのが、自分にとって新鮮で楽しかった。あとはだんだん自分の家族みたいに、利用者さんみんなが思えてきて、僕、基本一人っ子やし、周りにそんなに親戚も近くにいないし、ほっておいたら自分のコミュニティがだんだん狭まって行くじゃないですか。ここに来たらみんなが輪になってなにかできるしと思って。

また、一般病院の経験がある Kさんは、重症児者施設は病院と異なって「アットホームな雰囲気」がよいと語っている。入所施設であることから感じる職場の雰囲気がよいと感じている。他方で、福祉職の経験があつて看護師の資格を取得して就職した Nさんは、次のように新人職員が適応しにくい環境であると感じている。

陰口とかは絶対いけませんからね。みんな、あれ聞いたら自分もどう言われてるかわからないという思いになっていくと思うし。組織自体があんまり良くなくなっていく。（自分以外の新人職員が）休憩室にポツンといたり、一人で食べていたりするのを見たりすると、話しかけたいと思うけど、自分もどうしていいかわからない。

また、退職を決意していた Pさんは、職場文化について新しいことを受け入れない風土を感じたと語っている。同様に Oさんを除く新人看護師は、職場の環境に適応しにくいと感じており特に長く勤務している職員に好ましくない態度が多いと感じている。

新人看護師は自己肯定感が低下している。自己肯定感が低下している新人看護師にとって休憩時間の居場所は、組織の一員であるという自己肯定感をもつために重要なことである。重症児者施設は、一施設における病棟数が少なく、ほとんどの入所者は生涯にわたって入所している。そのため入所者の入退院もなく職員の入替わりも少ない中、新人だけが組織の中に新たに加わっていくことになる。自己肯定感の低下と組織の中で孤立する新人看護師は、いっそう職場に適応しにくいと感じるのであろう。社会人経験のある新人看護師が8名中7名であったが、性別や年齢、社会人経験の有無などとの関連がなく7名が適応しにくい職場文化であると感じていた。

新人看護師の職場環境への困難感は先行研究でも明らかになっている。重症児者施設でも同様であるが、加えて医療職と福祉職がほぼ同人数の配置で日常生活援助を職種に関係なく一緒に行っているという特性がある。他職種協働のメリットを感じるまえに職場文化への戸惑いが強くなると考えられる。

### 第3節 新人看護師をサポートする先輩看護師や上司の存在（看護職同士の関係）

新人看護師の職場適応に関する先行研究では、職場適応に先輩看護師や上司との関係が影響することが報告されている（山田貴子 2015; 瀬川ら 2009; 小野田ら 2012）。重症児者施設でも同様に、職場適応に先輩看護師や上司との関係が影響していた。また、新人看護師は、先輩看護師に対して、重症児者看護は専門性がみえにくいからこそ先輩から指導を受けたいという期待を強くもっている。

#### 第1項 新人看護師の職場適応をささえる先輩看護師と上司の存在

新人看護師が職場環境を肯定的に受け止めるための存在は、プリセプターやくらしのなかの看護を長年続けている先輩看護師であった。プリセプターによる指導方法について厚生労働省は、「新人看護職員1人に対して決められた経験のある先輩看護職員（プリセプター）がマンツーマン（同じ勤務を一緒に行う）で、ある一定期間新人研修を担当する方法。この方法の理念は、新人のペースに合わせて（self-paced）、新人自らが主体に学習する（self-directed）よう、プリセプターが関わること」（厚生労働省 2014:6）としている。ここでは、プリセプターを先輩看護師に包括しているが、新人看護師が名指しした場合のみ、プリセプターとして先輩看護師と区別して取り扱うことにする。新人看護師の全員がプリセプターの存在がよかったと応えている。経験が長い職員による職場文化に疑問を抱いていた Kさんは、プリセプターについては次のように語っている。

プリセプターはすごくよかったと思います。すごく聞きやすかったりとか、業務のこと以外にも精神的にも支えていただいたりとかしたんで、やっぱりいてくれると今でもその人を頼って聞きに行ったりしやすいんで。ほんとに心の支えになりました。

同様に、離職を決意していた Pさんもプリセプターについては、「一番影響を受けた存在」であり、「目標にできるような人がプリセプターになってもらっている」とプリセプターが自分にとって理想の看護師像でもあると受け止めている。

また、すべての新人看護師は、先輩の気遣いを感謝しており、特に上司は尊敬できて支えてくれていると感じている。先行研究では、新人看護師にとって上司の支えの重要性が報告されている（小野田ら 2012）が、今回の新人看護師8名も同様に語っている。適切な指導を受けられなかったり、ネガティブな感情をあたえる先輩看護師がいると、新人看護師にとってはいっそう上司の支えが必要となる。福祉職の経験があり看護系大学を卒業した Lさんは、上司が支えてくれる存在であることを次のように語っている。

係長にしても課長にしても後継者への伝承を大事にしている。ケアが遅くなっても上司は絶対に怒ったりということもないし、後継者への伝承を大事にしている上司に巡り合えていい時に就職できた。

福祉職との協働の仕方について悩んでいた L さんであるが、上司の支えにより自己肯定感の低下を防ぐことにつながっていたと考える。離職を決意している P さんは、他の新人看護師が「上司はよかった」と答えていたのに対し、上司への対応に疑問が残っていた。それは、腰痛で2カ月程度休職したことがあるが、復職した日に上司が不在で、当日の責任者が他の職員にあいさつするタイミングを与えてくれなかったことである。そのために職員から「謝罪もなかった」と言われ、人間関係を悪くさせてしまったととらえている。

まず、言わせてほしかったのはやはり、職場に復帰する前に少しお話を聞いてほしかった、する場がほしかった。最近になって、同じ職場の方からも言われたし、ちょっとつらかったですけど、逆にそうやってストレートに言ってもらったものから、なるほどと、皆さんそうやって思っているなということでもホッとしたという面もあります。

さらに、プリセプターについて次のように語っている。

プリセプターとも全然会えなくて、看護課長、看護係長との三者面談というのも延び延びになってしまって結局はできなかった。面談したかったんですけど。

もっとも相談したいプリセプターに会う機会が少なく、上司との面談の機会もなかったことで、P さんは支えてもらう人の存在がなかったと感じている。職場文化に疑問をもち自己肯定感が低下しているなかで、先輩看護師や上司の支えが得られないことは、P さんをますます孤立させていったと推測される。重症児者看護の専門性がみえにくいと感じても相談する先輩看護師がおらず、自分の描いたキャリアデザインが「自分の実践できるものとは程遠い」という気持ちになっている。先輩看護師や上司の支えが十分でない自己肯定感が低い状態が続き、重症児者施設における職業的アイデンティティが揺らいだのではないかと考えられる。看護師としての職業的アイデンティティが揺らいだ状態で福祉職と同じ業務を職種の境界を越えて一緒に行っている、協働のメリットを見出すに至らなかったのではと考える。先輩看護師や上司の支えは重要な要素であると考えられる。

## 第2項 自己肯定感につながるロールモデルの存在

ロールモデルの存在があると答えたのは、看護系大学卒業生の I さん、重症児者と同じ朝を迎えたいという思いで就職した J さんと L さん、50代で看護学校を卒業した M さん、離職を決意していたがプリセプターは理想の看護師だったと語った P さんの5名である。I さんは重症児者施設で長く勤務しているロールモデルについて、次のように語っている。

姿勢のケアひとつにしても、すごく変形のある人に対して上手に枕を使って姿勢作りされているところとか見ると、こういうところですごく重心の専門性を感じる。やっぱりここにいたからこそできる看護があるんだと感じられたときはすごく嬉しかった。

重症児者は身体の変形が著しいために、その人の変形の状態に合わせた姿勢へのケアが必要である。適切に姿勢を整えられないと苦痛を増強させるとともに褥瘡の原因や呼吸器、消化器などさまざまな身体機能にも影響を与える。Iさんにとってのロールモデルは、くらしのなかで重症児者が苦痛なくより安楽に過ごせるように姿勢を整えることができる存在なのである。現在は入所者の重度・重度化により、診療の補助業務が増加しているために、看護師の行う援助は日常生活援助より診療の補助業務としての人工呼吸器を装着している人の看護やたんの吸引、胃ろうや経管栄養の管理などを行う割合が多くなってきた。重症児者施設ではロールモデルと一緒に日常生活援助を行う場面が減少しただけではなく、重症児者の変形にあわせた姿勢の整え方など日常生活援助をどのように行うかを先輩看護師から新人看護師に具体的に言語化して伝えられていないとも考えられる。

Jさん、Lさん、Mさんは、ロールモデルのことを「ああいうふうになりたい」とだけ語る。新人看護師にとって、ロールモデルの存在は、Iさんがいうように姿勢の整え方であったり、重症児者の状態に合わせた対応の仕方だったりする生活の援助である。それ以上は、新人看護師にとって言語化できにくいといえよう。

ここで、第三世代の看護師に特徴的なことは、先輩看護師が診療の補助業務を中心に行っているために、重症児者の日常生活援助を行っている先輩看護師の姿を見つけにくいということである。第一世代の看護師は自らがくらしの中の看護を創生してきた。第二世代に属する看護師は、第一世代であるロールモデルを日常の場で容易にみることができた。しかし、第三世代の看護師の時代になると、重度・重度化によって診療の補助業務が増え、看護師の役割は重度な人への対応が主となっているために、くらしの中にロールモデルの存在を見ることができにくくなっているのである。くらしの中の看護が好きで、重症児者への愛情をもって就職してきても、新人看護師にとってくらしの中の看護は自然に見えるものではなく、先輩看護師や周囲のサポートによって肯定的に見えるようになると考えられる。一方で、ロールモデルとは反対のカウンターモデルの存在がある。

### 第3項 カウンターモデルの存在と新人看護師が求める指導

カウンターモデル counter (role) model とは、ロールモデルとは逆の模範にしたくないモデルのことである。ここでいうカウンターモデルの存在には、ふたつの意味がある。ひとつは、施設看護への低い評価をしている看護師の存在であり、もうひとつは、新人看護師が「このようにはなりたくない」と思うカウンターモデルである。

施設看護への低い評価をしている看護師は、重症児者施設における看護は一般病院と比較してレベルが低いという印象でとらえている。重症児者施設では入退院はほとんどなく、発達を促しながらの日常生活援助が重視されている。医療処置は症状の緩和やQOLを高めることを目的として行われるため、急性期病院のような治療を中心とした医療は行われない。積極的な治療や検査が行われていない施設看護は、病院という位置づけであってもレベルが低いという評価がされているようである。

他方、人工呼吸器を装着した重度な入所者も多くなってきており、看護師はそういった人たちの看護も行っている。たとえば重症児者施設では、人工呼吸器はQOLを高めるために、在宅用人工呼吸器を装着する。入所者は、医療管理が適切に行われていれば医療福祉の協働

で入浴や外出ができるようになる。看護配置は、入所者の障害の程度が異なるため、重度なところでは障害者施設等入院基本料が加算される7対1や10対1であり、知的障害を中心とした病棟など医療処置が少ない病棟では、20対1などの看護配置となっている。しかし、重症児者施設では、一般病院のような医療設備がすべて整っているわけではないため、見る視点によっては「レベルが低い」看護ととらえられ、新人看護師は、それを自分に重ねると自己肯定感が低下してしまう。看護系大学を卒業してすぐに就職したIさんは、重症児者看護の将来性を展望して就職したが、転職してきた先輩看護師から次のようなことを言われた。

何となくここでしか経験のない看護師に対する見下したような、「ここしか知らないから」という、そういうふうな意見を持っている人もいるのが感じられて。「ほかの病院だったらこんなの通用しないわ」とか、「こんな手技でやってるなんてびっくりした」とか。

重症児者看護を目指し、キャリアアップしていきたくてきた職場で言われた言葉に傷つき、次のように続けている。

私からしたら、ここの経験だけでもすごく勉強して何も遜色とらないすごく丁寧な看護ができていると思うんですけど、ほかの病院の経験がないということちょっと見下されるところがあるんだとしたら、自分もそういう立場ですし、ちょっと悲しいなと思ったり（涙がしばらくとまらない）。

そういうふうに思うのなら声を挙げて変えていったらいいんじゃないかと思うんですけど。そういうふうなここでの看護を悪くというような態度の人をみると、じゃあ何を誇りに思ってここで働いてるんだろうって。ちょっと残念です。

一般病院に勤務経験がなく、重症児者施設に長く勤務している看護師に対する見下したような言葉を度々聞く中で、自らと重ねて自己肯定感が低下してしまう。加えてIさんは、「せっかくそんないい大学まで行ったのになんでこんなところに来たの。」と言われ、重症児者施設を選択した自分を否定されたと感じてしまった。また、50代で就職したMさんは、「ここで通用する看護師になりたい」と思っているのに、Iさんと同様に自分の職場のことを悪く言う先輩看護師の言葉に抵抗感を感じている。

自分がこの仕事をしている価値観は人によって違うと思うんですね。それでみんなはここで働いて、やっぱりそれに対して満足してらっしゃったり、ここで働いて、こちらの看護に意欲をもってらっしゃるっていうのが多いから、やっぱり私らも頑張っていけると思うんですけど、それに対してそう思ってらっしゃらない方にいろんな話を言われると、「よそのところではこうなのよ」とか言われて同意を求められても困るしなあという思いはあります。やっぱりその辺がよそでいっぱい経験があるからということも言ってくれる。けど、そういう話をあんまり聞くのは嫌なものですよね。

同時に M さんは、重症児者施設に長く勤務した先輩がいるから、「やっぱり私らも頑張っていけると思う」期待感をもっているのに、先輩看護師の言葉に戸惑いを感じている。I さんの場合は、カウンターモデルに対する失望感から、「自分が歓迎される人材じゃなかったんじゃないか」と自己肯定感の低下につながっている。自己肯定感については、第 8 節で論述する。

もうひとつは、「このようにはなりたくない」というカウンターモデルである。例えば次のように新人看護師はとらえている。

ここ中途の先輩が多いし、しかもいろんな科からの転職で。そういう人たちのなかには、この人って清潔／不潔の操作がわかっているのかな？とか思える人も。やっぱりどこかで手を抜いてもいいのかなというぐらいの気持ちで仕事してる人がいる。(K さん)

長くおられた方のなかには、例えば僕らが学んできた看護技術とかと違うことがある。新たな知識を学んでいないというか・・・(N さん)

看護技術の基本が守られないまま実践している場面を見た新人看護師が疑問を抱く場合である。このような適切でないと思う看護場面をみると、先輩看護師が誇りをもって実践していないのではないかと新人看護師が感じてしまうことになる。

以上のように、新人看護師にとってのカウンターモデルは、施設看護への低い評価を持ちながら勤務している看護師と、看護師として必要な業務を怠っていると感じる看護師の存在である。こういったカウンターモデルの存在は新人看護師を落胆させてしまっている。

そこで新人看護師が、先輩看護師に求めることが指導の仕方である。重症児者は症状の現れ方や反応の仕方はその人固有であるため、重症児者へのケアは、その人のいつもの状態かそうでないかが指標になる。新人看護師にとって、重症児者の数だけあるケアの方法が自信を持って出来るようになるまでには相当の時間がかかるため、何度も聞くことができる指導を望んでいる。しかし、新人看護師は次のような理由で先輩看護師にわからないことを聞くことが躊躇される。

自分の病棟は落ち着いているけれども、重症児者の状態はちょっとしたことで大変な状態になるときがあつて、でもそのちょっとしたことが観察ですましていいのか何か処置が必要か、毎回聞いているので「まだ聞くか？」って思われるのが怖いですね。(J さん)

言われたことを忘れてるっていうか、10 言われて 3～4 しか覚えてていなかったりとか。あとは相手（先輩看護師）が怒ってる理由がわからなかったときに、コミュニケーションがうまくいかなかったからしんどかったのかなって思う。

やっぱり聞くのが怖くなる。1 回目は聞けても 2 回目は聞けないようになるとか、初めはよく聞いてたのにだんだん怒られるようになると、結局聞けなかったらどんどん大変なことになるのはわかってるけど、でも聞けなくなる。(N さん)

厚生労働省の提示しているようにプリセプターがマンツーマンで指導することが望ましいが、現実には人員配置のうえで困難なことが多い。重症児者はその人によって症状の表れ方も反応も異なるうえに、少しの変化が重篤な状態の前兆である場合がある。新人看護師にはすべてのことに対して、まだ自分の判断に自信がもててない状況であるため、先輩看護師に質問したいが、何回も同じことを聞いて相手の機嫌を損ねるのではないかと心配している。

2010年に新人研修の努力義務が法制化されて大規模の一般病院では、教育体制が整備された。また、看護単位も多いことから、職場の人間関係がうまくいかなかったり、専門分野が合わないばあいには部署異動をすることも可能である。しかし、重症児者施設では、病棟数が少なく入所者の障害の程度により看護体制が異なるため、施設内での部署異動は限られている。人間関係による悩みがあったり障害の種類や程度により部署異動を希望してもかなわない場合が多い。この点については、新人看護師に限らず第二世代に属するFさんやGさんも職場環境の問題として挙げていた。

離職を決意したPさんは、長く勤務しているカウンターモデルについて次のように語っている。

指導方針というのはすごくいいことだと自分の中では思う。ただ、それが実践できる環境にないなというのは今すごく思っています。これではたぶん無理だろうという。職場でよく聞いたのは、ここで何かしようと思って変えようとしても、何も変わらないと改善していこうという気持ちは（上司には）見えているのですが、それを実践しようとしている下の者が従わないという。

変えたら「ちょこちょこ変えやがって」と言われる方もいて、やろうということで盛り上がっても、例えばそういう方の鶴の一言で止まってしまう。

上司にも支えてもらえなかったと感じているPさんは、カウンターモデルに対する不満があり、それを解決できない組織への不満につながったことも、離職理由のひとつになったのではないかと考えられる。

新人看護師が先輩に同じことを何度も聞きづらいという気持ちは、先行研究でも明らかにされているが、新人看護師の年齢や性別、社会人経験とは関連がなく臨床現場における課題といえよう。プリセプター制度があっても、看護師は2交代もしくは3交代勤務がほとんどであるため、たえず新人看護師とプリセプターと一緒に勤務できていない。プリセプターと一緒に勤務して指導を受ける機会が少なかったとこたえているのは、Jさん、Mさん、Nさん、Pさんである。プリセプターの存在は肯定的であっても、指導を随時受けることができず、また他の先輩看護師には何度も同じことを聞けないという気持ちが生じて職場適応への困難感となっていると考えられる。一般病院と重症児者施設における看護の相違点として、一般病院と比較して重症児者施設ではじっくりかかわることができるが、重症児者の反応のとらえ方や援助に自信がもてるまでに時間が長くなるということである。それを踏まえた新人看護師への指導が必要であるということである。

新人看護師と先輩看護師や上司との関係が、新人看護師にとって勤務を継続することに影響が大きいことを述べたが、新人看護師からは看護師という職業を継続することへのゆ

らぎはまったく聞かれなかった。次に、重症児者や家族とはどのような関係性を持ちながら重症児者看護に向き合っているのかを述べる。

#### 第4節 時代／世代によっても変わらない重症児者との関係／親との関係

新人看護師たちは、全員が障害のある人とのかかわりの経験をもっていた。しかし、看護の対象として向き合う重症児者は、新人看護師には「手も足も出ない」ほどの重度な障害である場合が多く、かかわりたいけどかかわれない状況に陥る。そのため新人看護師は、重症児者とのかかわりをもてるまでは、やりがいを見出すことが困難であり、かかわれた時にやりがいを感している。

##### 第1項 重症児者の反応がわかるまではやりがいを見出せない

重症児者の障害の程度は様々である。ここでいう重症児者との関係は、二つの意味がある。ひとつは、反応が乏しい人のニーズをどうとらえるかわからないことである。

もうひとつは、知的機能の比較的高い人が、最初はなかなかケアを受け入れてくれないことである。Jさんは就職まもない時期には、かかわり方がわからずに入所者も自分自身も次のように困惑している。

わりと自分で動ける人のグループにいたんですけど、でもなかなか入れなくて、最初に泣きながら関わったりとか、思いがうまく伝わらなくてすごい自傷行為されたりとか、大暴れさせてしまったりとか。それで泣きながら利用者さんと話し合ったりとかして。

また、一般病院を退職して重症児者施設に勤務したKさんも、同様に就職してすぐに入所者の反応をとらえた適切なケアができなかったことから、なかなかケアを受け入れてもらえなくなったことが辛かったと語っている。重症児者との関係性が築けなければ何も始まらないという新人看護師の切実な思いがこめられている。2名の新人看護師の経験は、運動機能障害も知的機能障害も比較的軽度な入所者との関係性である。

しかし、重症児者との関係性を築くことができると、もっとも楽しいことになり、新人看護師たちにとって重症児者とのかかわりが、重症児者看護を継続していくうえで大切にしていることがわかる。

##### 第2項 重症児者／家族との関係性が築ければもっとも楽しい

新人看護師は職場適応が困難であるという語りが多いなかで、肯定的な語りは全員が重症児者とのかかわりであると応えた。第1項で、ケアを受け入れてもらえず泣きながら入所者と話をしたというJさんは、関係性が築けるようになったことを次のように語っている。

一人ずつ受け入れてもらえるようになって、たまに「こんにちは」って部屋に入るだ



けで「きゃー」って拍手してくれたりとか、「来た来た」って言ってきて。もうすごい嬉しくて。(その入所者が)採血をすることを拒否していても、自分が呼ばれて行ったらさせてくれたりっていうのが、すごい嬉しいですね。まだまだ、あのグループだけなんですけどね。

Kさんの場合は、入所者の希望で勤務時間終了後に散歩に誘ってもらえることが楽しみと語る。

利用者さんも普通にしゃべってくれるようになって、「今日の勤務はなんや」とか聞いてきて。「今日深夜入りです」とか言ったら、「じゃあ、明日、(深夜)明けに散歩と一緒にいかへんか」とか。そういう誘ってもらえるときとかが一番嬉しいですね。眠いけど。

また、重症児者に「ハマって」しまったというOさんは、休憩時間でも時間が許す限り重症児者のそばに行って過ごすことが何より楽しいと語る。超重症児者の反応はとらえにくいといていたLさんは、「利用者さんが深夜の時、穏やかに眠ってはるのを見たら、よかったな、うれしいなって思う」という。一般病院では、患者との個人的なかかわりを不平等ととらえるが、重症児者施設では、むしろ個人的なかかわりを通して関係性を構築していくことが職員としてよいことであるという価値観が形成されていると言えよう。反応のとらえにくさ、関係性の築きにくさがあるゆえに、できるかぎり重症児者との時間、空間を共有することが必要だという前提に立っていると考えられる。

比較的反応を表現できる知的機能の高い入所者であれば、自分のケアに慣れない新人には不安を隠せないであろうし、重度な人は新人看護師が反応をとらえることができない。そのため、第三世代に属する新人看護師にとって、重症児者とかかわって反応があったときがもっともうれしいのであり、逆にうまくかかわれないときに自己肯定感が低下してしまうと考えられる。

他方、家族とのかかわりをうれしいと思ったのは、20代のIさんだけである。Iさんは、入所者が一時的に一般病院に入院したが、退院することになった場面を次のように語っている。

担当の利用者さんがほかの病院に入院することになって、付き添いとかお迎えに私が行ったんですけど、お部屋に入って「迎えに来ましたよ」って言ったらすごく反応してくださって。そのときご家族もいらっしゃったんですけど。「自分によく接してくれる人が来ると喜んでくれるし、わかってるんやね」っていうふうに言ってくださって、それがすごく嬉しかった。

家族が入所者の反応を代弁してくれたことで自己肯定感につながり、それ以来家族との関係を築いていくようになる。他の新人看護師には具体的な場面は語られなかった。家族との関係性が築けるかどうかは、年齢、性別、社会人経験との関連はなく新人看護師には、まだ家族を視野にいれた関係性は築けていないと考えられる。

## 第5節 医療主導ゆえに感じる福祉職との協働のメリット／他職種との協働の難しさ

重症児者施設では看護師と福祉職とが協働して重症児者への日常生活援助を中心としたケアを行っている。重症児者施設が一般病院と異なる人員体制になっていることは、法の複雑さによる。重症児者施設は小児が入所する場合は、医療型障害児入所施設への入所として扱われる。医療型障害児入所施設の基準によると、最低必要人員は医療法に規定される病院として必要な従業者に加え、児童指導員および保育士が各1人以上、理学療法士又は作業療法士1人以上、心理指導担当職員1人以上、児童発達支援管理責任者1人以上（兼務可）となっている。医療法による病院に規定されている職種は、「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手と医療を受ける者」（医療法第1条の2）である。加えて重症児者施設においては、入所者に対する職員数が1対1の人員配置にするように定められている。18歳以上の人は、療養介護事業の対象になっているが、入所者の年齢区分により法が異なっても従来と同様の療育が行われるように配慮されている。そのため、入院基本料に基づく看護配置によっては、病棟によって看護職員が多いところと福祉職員が多いところがある。

日本重症心身障害福祉協会が、毎年実施している重症児施設の統計調査によると、入所者の日常生活援助を行う職種は、看護部門としての看護師、准看護師、看護補助者等の他に育成部門として保育士、保育助手、指導員、介護福祉士など多職種の職員である。この二つの部門の職員数は、全国の重症児施設職員数からみると看護部門が8464（2016）人、育成部門職員数が6136人（2016）である。現在では、看護師数が福祉職員数をやや上回っている。この2部門の職員数が、入所者1人に対し1人の割合とすることが定められている（2016年4月現在0.97：1）。

先行研究でストレス要素として報告されていた援助へのジレンマや医師との関係は、重症児施設の新入看護師の職業継続にかかわる要素としては挙がっていない。ここでは新人看護師から語られた看護職と福祉職との関係と協働について述べる。

### 第1項 職種の境界が不明確な日常生活援助に戸惑い

新人看護師の語りからみえてきたのは、福祉職員との協働の難しさである。重症児者のケアは、個別性をより理解している人の方が適切にできる。重症児者はいつもの状態を指標にすることを述べたが、いつもの状態を把握するためには、一定期間のかかわりと観察が必要である。特に日常の反応は、長時間重症児者にかかわっている福祉職員のほうが経験的によくわかる。新人看護師Lさんは、福祉職員から「私たちは小さい時からみてきたから自分たちの方がわかる」と言われ、協働すべきとわかっている、「看護と支援(福祉職)が決して同じ仕事をしているとは思わない」という気持ちとが交錯している。そして、「入ってしばらくの間は日常生活援助の繰り返しが多く、自分が看護師なのか介護者なのかわからなくて」とも言っている。

看護師は日常生活援助とともに診療の補助業務を行う。診療の補助業務は福祉職は行うことができず、看護師にしかできないため日常生活援助を均等に行うと看護師の負担が大

きくなる。Jさんは、先輩看護師から福祉職と一緒に行う日常生活援助を、割り切って看護師にしかできない業務を行うように言われても、福祉職員と「同じだけおむつ交換して、それが終わってから、与薬に行ったりとかっていうことをするからいっぱいいっぱいになる。」と悩む。新人看護師にとって個別的ケアを配慮して行うことは日常生活援助にも慣れないために時間がかかる。さらに診療の補助業務は新人看護師がひとりでできることは限られているため一層時間がかかる。そういう繰り返しのなかで、Jさんは、「私は看護師ではなくて吸引のできる保育士さんなんだろうなって思う」と語っている。看護師としての職業的アイデンティティがゆらいでいるととらえられる。保健師助産師看護師法による看護師の業務を図式化した（図13）。法律上の規定は注13を参照されたい。

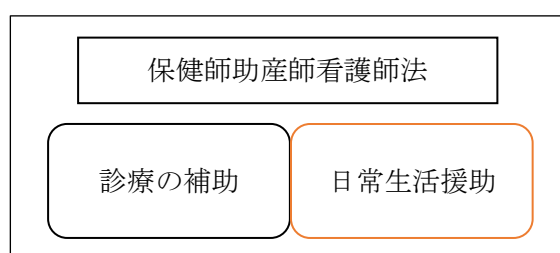


図13 保健師助産師看護師法による看護師の業務

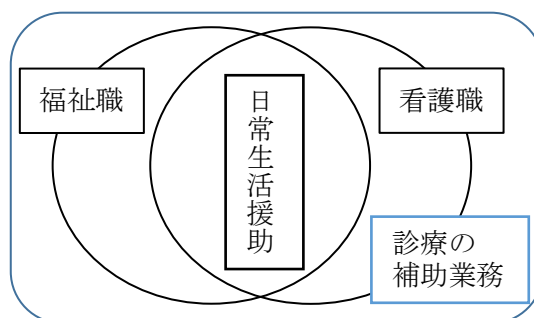


図14 看護職と福祉職の業務

図14で示したように、看護師の業務は法律上において、診療の補助業務と日常生活援助の二つの業務がある。そのうち日常生活援助については、一般病院では主として看護師の業務として行うが、重症児者施設では、日常生活援助を福祉職と一緒に職種の境界のない援助方法で行っている。第三世代の看護師は、新人看護師であるため診療の補助業務はまだ一人では行えないことが多い。さらに、日常生活援助においても重症児者の障害の程度が重度であるため、変形があつたり骨折しやすかったりすることから、一人でできるようになるためには時間がかかる。一方、経験の長い福祉職は重症児者の特徴をとらえているため、看護師よりも適切に援助できる。新人看護師は、看護師免許を取得しても、看護師の業務とされていることが適切にできないために自己肯定感が低下してしまうのである。

福祉職を経験したのち、看護師免許を取得したLさんは、福祉職員の一人から「看護師だけ待遇がいいと」言われたことがあり、職種の違いによる待遇を対比させるものではないと思っている。

私は決して同じ仕事をしているとは思わないし、お互いにプロなんだからって思います。救急の時や何かのケアの時に責任取れますかって。私はお給料を安いとも高いとも思わないんです。

給料の差に対する不満を新人看護師にぶつける福祉職員に対し、給料の差は職種による違いとして受け止め、看護職としてのプライドや互いの職種としての役割を果たすべきととらえている。さらに、福祉職員の言葉にいつそう協働の難しさも感じている。

「利用者さんの生活をみているのは私たち」っていう、それが間違っているんです。私たちは横のラインで一個の輪になって、初めてチームで底上げができるんですよ。だけど、「自分たちが」っていう、そういう感覚があると、なかなか言葉が耳に入らないし。

Lさんにとっては、重症児者の日常生活の援助も看護なのである。生活援助と診療の補助業務を、職種によってケアの線引きをするかのように言うのは、適切ではないという価値観である。「利用者さんの生活をみているのは私たち」と話す福祉職がどのような意味で話したのかは不明であるが、福祉職にとっても職業的アイデンティティのゆらぎが生じているとも考えられる。第二世代の時代まで職種の境界を越えて協働してきた日常生活援助は、入所者の重度化によって看護師数が増加し、法的に看護師にのみ可能なケアが増加することで、職種によるケアの区分が生じてきたために、双方に新たな重症児者施設における職業的アイデンティティの形成が求められているのかもしれない。同じ業務を、職種の境界を越えて一緒に行うということの難しさがそこにある。

また、同じ職場で福祉職をしていて看護師免許を取得した Nさんは、先輩看護師からも福祉職員からも「看護師業務をやってね」と言われ、看護師免許を取得したことで行わなければならないケアとは何かを模索している。

「看護師（業務）をやってね。」と周りの人に言われる。看護職の人も支援の人からも。自分でもまだよくわかっていないところがあって、例えば（入所者の余暇を楽しむために）ギターを弾くこともあると思うんですけど。自分は看護師で雇われているわけだからどうしたらいいのかわからなくて、（ギターを弾くことをどう思うか福祉職に質問しても）「ぜんぜんいいと思う」という人と、「ちゃんと看護師やってよ」って思う人がある。自分もまだ1年目だし、ちゃんと看護師ができた上でそういうことするのだったらいいと思うんですけど。まだ判断のできないところでギター弾くとかやっちはいけないかなと思って。

Nさんは、看護師として勤務するからには、看護師ならではの仕事ができないといけないととらえている。また、周囲の職員も同様に思っているようである。ギターを弾くことがどのような意味をもつのかについても、看護師としての業務が確実にできるようになってからでないと、答えが出せないと思っている。ヴァージニア・ヘンダーソン（1995：14）は、看護の独自の機能について定義し、基本的看護の構成要素として14項目を挙げている。「患

者を活力を欠く無為な状態から抜け出させるような活動が必要である」とし、「患者のレクリエーション活動を助ける」という項目を挙げている。ヘンダーソン理論に基づけば、ギターを弾くことも目的によっては看護行為のひとつである。Nさんにとって看護であるのかわからないのかを悩むのは、福祉職を経験してきたからこそ感じるものと考えられる。同じ対象者に対して同じ援助を行うと、それが看護であるのか、自分のなかの看護師の職業的アイデンティティと過去の福祉職とのアイデンティティの葛藤が生じるといえよう。

もっとも職場環境に適応し、肯定的な語りが多かったOさんも、就職してまもないころは、福祉職のメンバーがいるのに看護師が入所者の余暇活動を企画し、実践することに戸惑いを感じたという。

養護学校を卒業すると外の空気に触れる時間が非常に減るので、大学校は高校を卒業した子たちを対象に週1回水曜日の午前中にやってるんですけど、活動設定会議っていうのがあるんです。自分以外は全員福祉の人なんですよ。(役割が)

初め、なんで僕がこの会議に資料とか作ってでないかんのかと思ったんですよ。

看護師の業務は診療の補助業務と療養上の世話である。診療の補助業務は相対的医行為として看護師が行うことができるが、日常生活援助は福祉職でも可能な業務である。看護師の職業的アイデンティティ形成のプロセスにおいて、診療の補助業務を優先するという職業的アイデンティティが生じているのではないかと考えられる。これが、本論文で定義した「看護の定義」である。Oさんは、このあと「看護の再定義」がおきることになるが、第2項で詳細を述べる。

新人看護師たちは、福祉職との協働への戸惑いを感じる一方で、次項のように福祉職がいて支えてもらえると感じたり、重症児者施設における援助は福祉職がいなければ成り立たないという思いも抱く。

## 第2項 福祉職がいないと成り立たない

新人看護師たちは、福祉職員にかかわり方を教えてもらったり、重症児者に受け入れてもらえなかった時に慰めてもらったりして「支えてもらった」と感じている。以下に新人看護師が福祉職との協働のメリットをどのように感じているかを示す。

看護系大学卒業後に就職したIさんは、「支援さん(福祉職)に学ぶところもたくさんある」と語る。また、社会人経験があり就職前から「重症児者と同じ朝を迎えたい」という使命感をもっていたJさんは、福祉職と一緒に援助計画を立てることで視野の広がりを感じている。Jさんが、入所者とのかかわり方がわからずケアを受け入れてもらえなかったとき、次のような助言を得てその時を乗り越えている。

支援(福祉職)の方が「私も入ったときそうやった」って。でも時間をかけて信頼関係を築いてきたという話を聞いて、自分にもできるかなって思って。

Kさんにも同様の経験がある。Kさんは、入所者にケアを受け入れてもらえなかったと

き、「支援さん（福祉職）とかを交えて世間話とかをするようになったら、その利用者さんも少しずつ会話にのってきてくれるようになった」という。一般病院を経験してきて重症児者施設との相違がわかり、「普通の病院と違って、生活には支援さんって欠かせない」と語る。福祉職員と業務の分担をすることで1日の日課がスムーズにこなせると感じている。

また、福祉職員をしていたLさんは、看護と福祉の役割の境界線がどこにあるのか悩みながらも、「病院とかだったら、もうナースだけの世界になってしまう」と、福祉職との協働の必要性を感じている。50代で就職したMさんは、「支援さんとナースが一つのグループに入って協働していくことがいい」と語る。Nさんは、「職員みんなで集まるといろんなアイデアがでた」とケアの広がりを実感していた。なかでも、もっとも福祉職との協働をメリットとして強調していたのがOさんである。社会人経験があり、使命感をもって就職したOさんは、「ここに来たらみんなが輪になってなにかできる」と語る。Oさんは、前述したように、就職してまもなくのころ、「なんで僕がこの会議に資料とか作ってでないかのかと思ったんですよ。」という気持ちになったという。

しかし、次第にそういう場で協働することのメリットを感じるようになり、余暇活動に看護師として介入することをよかったと思うようになる。

今年からは心理のjさんとかも大学校の先生として入ってくれてるし、いろんな人と横のつながりを作るきっかけにはなったかなと思いますんで。逆にそういうのがなかったら看護だけで凝り固まったかなと思うし、よかったと思います。他の人はどうでしょうかね。今後住棟が支援さんが減ったって、看護が支援の仕事にぼちぼち入ってますけど、どう思って入ってはるんかわかりませんがもっていうところですね。その辺、割り切って「今日は支援で働くぞ」って気持ちでいかないと。

大学校とは、養護学校を卒業した入所者が、居室から出ることが少なくなり活動範囲が減少してしまうことから計画された余暇活動であるという。Oさんの職場では、重症児者の状態を観察し安全に余暇活動ができるために、必然的に看護師のひとりがその構成員になっている。しかし、看護師ならではの役割が任されるのではなく、余暇活動を企画運営することを任されたのである。福祉職がいるのに、なぜ看護師がそういう業務を担うのかが、最初は疑問であった。ここで、重要なことはOさんにとって、そういうかわりをするのも大事な看護だと思えるようになったことである。Oさんは、次のようにとらえている。

畑で育てた野菜を売ってだとか、夏だったらへちまコンテストしましたし。唯一学校を卒業すると外の空気に触れる時間が非常に減るらしく、そういう機会を週に1回でも作ってあげようということをやっています。

だんだん利用者さんの（運動機能）レベルも下がってきて活動も大きなことはできませんけど、何かし続けていかなきゃいかんやろうと思っています。活動をとおして屋外に出ることは看護だと思えます。太陽に当たることは大事なことでよくわかりますし、なかなか出る機会がないから。

活動ができていたらたいい楽しい。たまたま大学校の担当にもしてもらっているんで、あの年代の人たちと関わる人が多いのかな。運動機能の比較的高い人たちはレ

ベルをこれ以上落とさないようにとか、一日のなかで利用者に対して少しでも何かをしないと、業務だけで終わると一日何をしてたのかなと思いますもんね。  
やっぱり看護師の立場から活動に入らせてもらっている時は楽しいし。

Oさんは、「活動も大事な看護である」とこれまでの看護観がとらえ直されたと考える。これが、Oさんの「看護の再定義」である。その理由は、終章で述べるが、このような看護師の内面におきる変化が重要なことである。Oさんの考える看護が、運動機能の低下や日光に当たることで人間に与える影響も含めて看護であるというように、活動という経験をおして看護が再定義されたと考える。

他方で退職を決意したPさんは、福祉職との協働のメリットを挙げていない。福祉職との協働をメリットとしてとらえることができるかどうか離職との関連性があるととらえられる。

## 第6節 経験の積み重ねが必要な重症児者への看護実践

重症児者看護は専門性はみえにくいと新人看護師たちはとらえていたが、具体的にはどのようにみえにくいのだろうか。そのひとつが、短期間では重症児者の反応がよみとれないということである。福祉職から看護系大学に進学して看護師になったLさんは、先輩たちがいう重症児者の反応が自分にはわからないという。

私は超重症児のグループに入らせていただくことが多いんですけど、「訴えてる顔をしている」と言われても、本当にわからない。その方は瞬きもない方なのでわからないけど、周りはわかってる。最初は「なんでやろう」って。自分だけわからないのが辛いことですね。

でも、極端な話、すごく自分の気分がいいというか、穏やかな時はすごく笑ってるように見えたり、自分の気持ちがいよいよ思いつく時は表情がないように見えたり、同じ表情でも見えたりするので、「やっぱり自分なのかな」自分の感覚なのかな？って。

Lさんは、ほとんど反応を示さない重症児者の状態は、見る側の感情に左右されるものであり、どういう客観的な指標でそういえるのかわからずに悩んでいる。看護師には、重症児者のわずかな反応を読み取る観察力や洞察力が必要である。重症児者の反応をとらえるということは、主観性に頼るところと経験的に適切どころがある。新人看護師は、手の強さや触れ方を試行錯誤しながら、その人が、先輩職員が行ったときと同じような反応を示してくれるまで体験的に学ぶしかない。重症児者の反応をとらえるには時間が必要であるといえよう。重症児者は、障害の種類と程度がひとりひとり異なるために、その人の反応をとらえることも、どうしたらその人のニーズに込んでいるといえるかを判断することも難しい。第5章・第6章では、第一世代や第二世代に属する看護師が福祉職員と一緒に長い時間をかけて重症児者の特徴を把握し、援助の方法も試行錯誤しながら発見してきたことを述べた。第三世代に属する新人看護師たちは、先輩看護師の時代よりも重症者が高齢化し障害もさらに重度化した状態で出会い、看護を実践していく。小児期は成長・発達してい

く時期であるが、高齢化した重症児者はますます機能低下していくことから、より細かい観察が必要である。

新人看護師は、重症児者の反応や援助の方法がすぐには見いだせないことから、自己肯定感の低下を招いている。しかし、1年が経過することで少しずつ実践できることが増えてきた様子もみえてきた。Lさんは、重症児者の反応は見る側の主観が入るのではないかと語っていたが、少しずつ読み取れるようになってきたという。

わからないと思っていた存在の利用者さんのことが少しわかってきたというか。個々の看護って科学的なデータに基づかないってことがすごく多いじゃないですか。それがしんどさでもあるんですけど。でもそういう科学的じゃないところで証明されるこの表情の時はいいとか、そういうことをちょっとでも自分がわかることができたときには、やっぱり嬉しい。

他方、まだ自分でも訓練が必要だと感じている。重症児者看護を実践していくためには、経験の積み重ねが必要であり、自らを振り返りながら繰り返し実践していくことが必要であることを新人看護師も自覚している。Jさんは、「10年あっても足りない」と語る。

## 第7節 人としての尊厳（倫理的ジレンマ）

新人看護師では1名のみであるが、第一世代、第二世代の看護師と同様に、重症児者の医療をどこまで行うことが、その人の尊厳を保つことになるかにジレンマを感じていた。重症児者は、運動機能障害や知的障害により、自己を表現できない人がほとんどである。そのような重症児者への尊厳は、職員の倫理観に委ねられている。ひとつひとつのケアにその人への尊厳が守られていなくても、本人から訴えることはほとんどない。日常生活援助は日々の繰り返しているため、何も訴えない人に尊厳が守られていなくても、閉鎖的な環境のなかでは表面化されないこともある。

医療に関する倫理的ジレンマについては、新人看護師Nさんから語られていた。

医療の選択がその人にとっての幸せにつながったのかとか。体のことを考えるとできるだけ医療はしたほうがよいとか、でも判断能力の問題とかそういうのってどうしたらいいのか。自己決定っていうけど、そこが難しいなって。患者さんでも一般の人だったら、もう治療は受けなくて最後の余生を楽しむ選び方もあるだろうけど・・・みんなこれからそういう時期に入っていくと思うんですけど、どうなるんだろうなど。

Nさんは、福祉職の経験があり、重症児者とのかかわりは長い。重症化が進んできた場合の医療の意思決定について、難しい問題であると実感している。

他の新人看護師たちから語られた倫理的ジレンマは、第2節の職場文化で述べた重症児者の尊厳という視点がある。日常的なケアや職員の言動に、入所者が尊厳を傷つけられていると思える場面と、新人看護師に対する尊厳を傷つけるような言動であった。新人看護師たちはそういった言動を疑問に思い、また傷ついていた。



重症児者ひとり一人が重症児者への尊厳をもって対応しなければならないはずである。しかし、ともすれば、何も言わない重症児者が、本当は訴えたいことを職員の主観で行うこともあるだろう。良かれと思って行うことも、本当にその人にとってよいのかはわからない。また、新人看護師は、重症児者の尊厳を傷つけるような言動を聞いたことがあるという。反応の有無にかかわらず、常にひとり一人の尊厳を守ることを意識し、すべての職員が重症児者の権利擁護者となれるような職場文化が必要である。また、第一世代、第二世代の看護師でも難しいと感じていた看護師がいるように、今後看護師は特に医療に関する意思決定の問題は、避けては通れなくなる。重症児者の尊厳を守り医療の意思決定をどうしていくかを重症児者のもっとも身近な立場として考えていく必要がある。

また、新人看護師は、重症児者や親への対応の場面や新人職員への対応の場面で倫理的に疑問を感じていた。例えば、Kさんは、長い経験のある福祉職の会話を次のように語る。

例えば悲しい話なんですけど、「利用者のkさんが泣いたの見たことないな」っていう人がいたら、「えっ？泣きますよ。車いすにずっと座らせといたら泣きますよ。」とか言って。そりゃあしんどいですよね。泣きたくなりますよね。わかっていて座らせとくってどういうこと？とか。

そういうのもあれば、新任の福祉職員にいやがらせの言葉があって、なんかね。そういうブラック的な会話になってるから、休憩所に近づかない職員が多いですね。悲しくなるから。

そういう環境を異動してない古い人たちが作り上げてるから、それをみんな言ってますね。私は看護師との人間関係よりも支援さん（福祉職員）との人間関係の方が気を遣いますね。

勝原裕美子（2016）は、職場の倫理的問題について新人看護師の「気づく人が気づかない人になっていく」と指摘する（勝原 2016：61-70）。新人看護師の時代には、職場の倫理的問題に気づいていても、何年かすると気づかなくなっていくというのである。重症児者はコミュニケーションがとれない人が多いため、職員が常に重症児者の立場に立ち返って自省しながらかわらなければならない。長く勤務している職員のなかには、そういった振り返りをする事なく、何も言えない重症児者への尊厳が保たれない行為がおこなわれることも考えられる。第二世代に属する看護師なかには、重症児者から「何も文句を言われないから仕事が続けられる」と語った看護師もいた。重症児者のもっとも職員の倫理観が必要な対象である。

## 第8節 医療主導の時代で揺らぐ暮らしの中の看護（自己肯定感）

新人看護師は、職場に適応していくまでに、いくつかの局面を乗り越えて成長していくと田中いずみら（田中ら 2015）は報告している。本論文における新人看護師の場合も、就職前に揺らぎを克服していたOさん以外は、年齢や性別、社会人経験の有無にかかわらず自己肯定感が低下していた。

重症児者看護の専門性がみえないために自己肯定感が低下していたのは、看護系大学を

卒業した I さん、L さんと福祉職をしていた N さんである。I さん、L さんは、重症児者看護におけるキャリアアップとしてスペシャリストのコースや、在宅における重症児者看護を目標にしている。N さんの場合は、福祉職として勤務していた経験がある。看護師免許取得後間もないために診療の補助業務の機会は少なく、福祉職と一緒に日常生活援助を行うことが多い。その業務は福祉職であっても看護師であっても同じ業務内容である。そのため、看護師免許を取得する前後で明確な業務の線引きがないことから、看護師としての職業的アイデンティティはゆらぎ、自己肯定感が低下したものと考えられる。

落合ら (2010) は、看護師が、重症児者看護の専門性であると認識している項目は多岐にわたり、その内容について「変形拘縮などをともなった複雑な状態像に呼吸管理や消化器系などの多くの合併症を抱える重症児の看護はより専門的な医療看護技術の習得が必要であり、それゆえに困難さを感じている」と述べている。この報告にみられるように、重症児者看護は重症児者へのトータルケアの必要性を示している。しかし、専門性が明確になっていないのは、「重症児者看護は、対象の個別性の度合いの高さ故に実践の積み重ねにより継承されており、これまで形式化された看護として明文化されてこなかった」(窪田 2010) からである。これらの先行研究が示すように、重症児者看護は専門性が高いとしつつも何がどのように高いかが明確になっていない。重症児者看護は、多様な状態にある人への対応を福祉と協働して行う日常生活援助である。スペシャリストとしての専門性より、むしろ、ジェネラリスト的な協働に特徴があるともいえる。「吸引のできる保育士みたい」と語っていた J さんは、次の語りにあるように、むしろ保育士であれば幸せであったかもしれないと、看護師であることの職業的アイデンティティがゆらいでいる。

「全然だめやわ私」って思うことの方が多すぎて成長してる部分が見えてないです。どうでしょう。保育士として勤められてたら、すごく幸せだったと思うんです。でも看護師として、例えば「今日入っているグループの 8 人の健康状態は全部私に任せてね」って言えるほど自信もないし、技術もなければ何かあってもすぐ対応できなかつたりとかしますね。

看護師は福祉職とともに日常生活援助を行っているが、重症児者の異常時の判断は、看護師に求められる。経験の浅い新人看護師は、正常異常の判断も未熟である上に、「いつもの状態」を基準とする重症児者の状態はいっそう判断に困る。新人看護師は、診療の補助業務としての専門技術が未熟であるという点に加え、日常生活援助についても自己肯定感の低下をいただくことになるということが一般病院とは異なる。I さんは、一般病院に就職した友人に出会って自分だけが成長できていないのではないかという不安を感じながらも、「ここに来てよかった」と自分を納得させようとしている。

働き始めて半年くらいたって、特に思ってたんですけど。久しぶりに同じ学校で学んだ友達と会って、その子はたとえば手術部に勤めていたらたとえば ope 室 (手術室) 看護としてこれを学んだというものがすごく感じられて、また助産でいった子だったら助産師としての半年間の学びがあつて。私は重心でこの施設の職員として食事介助をするとか、そういうことは業務として覚えてきたとしても「看護師として私はこれを学

んだんだ」とはつきり自信を持って言えるものってなんやろうって。重心における専門性ってなんなんやろうっていうところにもつながるんですけど、看護師として成長できてるのかなというところにあまり自信がもてなくて、悩んだというか考えたところがありました。でもそれからまたこの1年間働いてみて、利用者さんの変化もすごくあって。個人的にも担当さんの状態がすごく変わったりして、そこでまた看護計画を考えたりしていくなかで、ここでの学びも経験できたと思うので、まだ自信のなさとか迷いとかはありつつも、まだまだきつとここで学べるのがたくさんあると思って、少しは前向きになっているかなと思います。

重症児者施設では診療にともなう看護技術を習得する機会は少ない。看護技術として補完実践しているのは、くらしの中の日常生活援助が中心になる。また、重症児者看護は看護の専門性として言語化することが困難であるために職業的アイデンティティがゆらぐととらえられる。

くらしの中の看護が好きだと語っているのは、Jさん、Lさん、Mさん、Nさん、Oさんであるが、職業的アイデンティティのゆらぎは感じている。

しかし、Lさんは、治療中心の看護ではなく障害のある人にかかわることに魅力を感じ、それはナイチンゲールの看護観につながるととらえている。

医療技術的なことが病院に比べて少ないので「看護師としてどうなの?」。ほかの人から言われると「どうなのかな?」って自分では思ったりするんですけど、私は医療技術ではなくて、自分が成長できたり心と心で何かができる看護の方を目指しているので。障害って薬で治るものでもないですし、切って何か治るものでもないですし、その人たちと付き合っていく。マンネリ化してきたらまた悩むのかも知れないですけど、私はそこを魅力に感じてここを選んだので、しばらくは大丈夫そうです。

就職してからナイチンゲールの「看護覚書き」を、寮に入って暇だったので読んでたら、やっぱりここでしてることなんで。きれいな環境を整えて、ほんとにしわでもシャツにしても服にしても。ほんとにその当たり前のことをここでは限りなく求められているので、それは本当に看護の本質ってこういうことなのかなって思ってます。

新人看護師たちのうち7名が2年目も勤務を継続する意思を持っている。Oさんだけがゆらぎがなく肯定的に受け止めている。Oさん以外は、自分を説得するように「ここに来てよかった」と語り、前向きにとらえようとしていた。新人看護師の自己肯定感が低下する要素としては、一般技術の不安や重症児者看護の専門性がみえない不安があるが、他方、使命感が自己を支え、先輩看護師や上司の支えで肯定感がもてるようになっていったと考えられる。

では、離職を決意したPさんの場合は、他の新人看護師たちと何が異なっていたのだろうか。

社会人経験を経て看護学校に進学したPさんの職場の選択理由として、障害者とかかわった経験があることは、他の新人看護師と同様である。Pさんは、既婚男性であり子供もいる一家の家計の主たる責任者であり、30代で看護師の資格を取得して再就職した。30代と

いう年齢で資格取得したことで、「専門性を身に付けたい」というキャリアデザインを描き、迷いながらも重症児者施設を選択したことは、特に他の新人看護師と変わりはない。Pさんの就職した施設では、新人看護師の待遇は全国平均並みであるうえに、新人看護師の約半年分に相当する就職支度金が支払われている。しかし、1年で退職した場合は、就職支度金を返却しなければならない。Pさんは、就職支度金を返却してでも退職し、「病院でキャリアを積んでいくのも1つの道」という決断をするに至っている。Pさんは退職することを迷ったが、最終的に決断したのは妻からの、「後になって、退職しなかったことを家族のせいにして後悔しないでほしい」という言葉である。結果としてPさんは家計を支えるために勤務を継続するという事よりも、自分のやりたい看護ができる職場に代わることを選択することにした。Pさんと他の新人看護師との違いは、Pさんの次のような語りにあると考える。

ほかの人から聞く情報とかほかの病院から来る先輩方から聞くお話で判断するしかない。となると、自分で判断できないものですから、どうしても、もっと、「隣の芝生は青い」じゃないですけども、もっとあれなんじゃないかなあという変な考えが膨らんでしまうということは、多々、本当にありました。

そこで、さっき言いました自分のキャリアのベクトルが合致していれば、別にそんなことは構わないということで振り払われたのでしょうか、迷ってしまったというのがありますね。

ここでの看護師というのは、たぶんそういうものだというのはわかっていたのですが、頭の中では。でも、さすがにそれを払拭できるだけの力がまだやっぱり、という感じはしています。

「ここでの看護師というものは、たぶんそういうものだとはわかっていたのですが」とは、何を示すのか。Pさんは次のように続けている。

一般的な看護師がキャリアを終わる時に10できていたことで、僕らが、こういったらあれですけど、5とか6とかしかできないんじゃないかという恐怖感があって、それだとちょっと看護師になった理由として満足というか、勿体ないような気がするというのは確かにあります。

重心ということを考えると、範囲が広いというか、1年間見てきましたが、本当に広いと思います。そうじゃないと、広いものを経験してこないと判断できないような問題とかもいろいろあると思います。

最新のものを学びたいという気持ちはありますしね。そうすると、ほかから来た人は、ここは遅れているという意見を聞いてしまうと、やっぱり心がブレてしまうというのは、「やっぱり」というのがあったのは確かです。

Pさんには重症児者施設での看護を実践するためには、幅広い経験がないとできないのではないかと、最初から重症児者施設に勤務した新人看護師では難しいのではないかと不安があるととらえられる。第二世代のベテラン看護師は、自分にできない技術があっても

「それでいい」ととらえていたが、その点が異なっている。「最新のものを学びたい」という語りから、日常生活援助のくり返しではなく新しい技術を経験したいという気持ちが生じたのとらえられる。Pさんは、本論文で定義している「看護の定義」は、くらしの中の看護に再定義されていないと考えられる。Pさんにとっては、くらしの中の看護が好きという思いはあっても、「それでいい」という思いになりきれていないために、看護師としてのアイデンティティがゆらいでいると考えられる。

## 第9節 重症児者看護の基盤となる使命感と重症児者への愛情

自己肯定感の低下は専門性がみえないことだけに起因しているのではなく、上司のサポートが必要であることを述べた。加えて使命感が自己肯定感を支えていたのではないかと考える。就職前に使命感を抱いていたのはJさん、Nさん、Oさんである。Jさんは、実習で重症児者を知り「同じ朝を迎えたい」と思ったことを次のように語る。

自分の力でどうこうはできないと思ったんですけど、なんかこう、朝起きてカーテン開けて「ああ明るい」とか「ああ朝だ」とかいう生活そのものに対して、(重症児者の)健康を維持させてあげたいって思ったっていうか。今は予防まで全然できてないんですけど、そのときは健康でその日の朝を同じように迎えさせてあげられる看護ができたらなって思って。

また、福祉職の経験のあるNさんは、重度な障害があっても「その人にとっての生きていく幸せのために何とかしたい」という。Oさんは、就職前にメディアをとおして重症児者施設創設者のことを知り、「この火はたやしたらあかん」という使命感を抱き「ハマって」しまった。

また、Iさんは重症児者看護師になりたいことを自己の明確な目標として次のように語る。

保健師がいいなと思ったのは、在宅で重心の看護がやりたいというのが発端なので。例えば高齢者だったら保険制度も整っていてケアマネ（一ジャー）もいて、地域でみていくシステムがあるけれども、重心ではまだまだ整ってなくて高齢者に比べたら全体的に見ても人数が少ない分、システムとして整えるのに弱い部分があるのかなって思うんですけど。重心のケアマネジメントをもっともっと地域のなかでしっかり制度として確立させて行きたいと思いますし、そういうところに関わるのってやっぱり保健師の役割も大きいのかなって。

もちろん保健師って思ったら、実際に重心だけに関われるわけではないと思うので、ここのなかだけに目を向けるのではなくて、事業として訪問看護とかケアマネジメントとかそういうところにもっと広く携わっていけるのであれば、自分もそういうところにゆくゆくは携われるようになったらと、すごく思います。やっぱり在宅で過ごしている人の方が人数的にも多いですし、重症の人もたくさんいらっしゃると思うので、それから NICU から退院していざ在宅となったらすごくご家族は大変だと思うので、そういうところでもここでの看護ってすごく役に立てると思うので、地域連携室のよう

な役割も担えたらいいなと思います。保健師という役割にこだわらなくても地域のなかでの重心の看護のシステムに携われたらいいなって。

同様に大学で保健師助産師の資格も取得した L さんも、在宅で重症児者を支える看護師になりたいことを次のように語る。保健師助産師の資格を取得した理由は重症児者と家族を支えたいという思いからだという。

(資格を取った理由は) この重心施設で働くには、やっぱりプラスになると思ったので。ここにはお産もないし、保健師業務もないですけど、でもその視点っていうのは大事ななと。

母性(看護学実習)でお産の実習に行った時に、障害を持った子が生まれてきて、未熟児が生まれてきてとか、絶対に社会的ハイリスクな人が出産をしてても、結局帰ってしまえば私たちはそれを見ることもできないし。「あの重心の子はどうなったんやろう」とか思っても、結局助産師さんたちも関われないんですよ。分娩室の外に出たら。ああいうのを見てて、やっぱり地域って必要なんじゃないかなって、受け皿が。

一番在宅が魅力に感じるので行ってみたい。

生活してはるところに私たちが出向く、ケアをするっていうのもすごく魅力的で。ここで人生を送ってらっしゃる方のケアをするっていうのも魅力なんですけど、それに負けないくらいそこに入り込んでいくっていうのが、すごい魅力で。

さらに、重症児者への愛情も次のような語りからうかがえる。

利用者さんが深夜の時なんですけど穏やかに眠ってるのを見たら、「よかったな」「うれしいな」って思いますね。

「今入所されている方と、これからも付き合っていく」という気持ちでいれること。そして、この人たちがここで人生を送っているということ。っていうのを日に何度も感じる事があって、これからもこの人たちに関わっていけるのかなって思うと、やっぱり良かったかなっていうか、喜びに感じる。

重症児者の人生に長くかかわりたいと思うのは、K さんも同様である。

私は毎日の繰り返しの、そういうことが長いスパンで関わりができたらなって。慢性期ではないんですけど、そういうふうな関わりがしたいなと。それやったらここが一番かなって。ずっとお付き合いできるから。

他方、50代で就職した M さんは、「ここで通用する看護師になりたい」と語っている。M さんは高校生の時に母親がボランティアで重症児者施設に来ていたことから重症児者の存在を知った。就職してからも、仕事のイベントで重症児にかかわったことがあり、その後も重症児者施設の付近を通ると「いつも看護師募集の看板が出ていた」ことが記憶に残っているという。40代で看護学校に入学し、就職活動で重症児者施設の看護体験に応募した際に

次のような思いを抱いたという。

（入所者の紹介をしてもらったときに）「この方、中学生の時は歩かれてました。」と言われて、年齢的に考えると私が寄せてもらったとき（イベントで訪問した際）には、その人は中学生くらいだったなと思って。時間を経てこういうふうに変わってこられたんだと思うし、私も同じように時間を経てきて、これから先（過ごして）いくであろう時間もありますし、（その人と自分が）同じ時間を歩いてきて。今またこうしてかわっているんだと。それで今の私に何かできることがあったら、それはありがたいことかなっていうふうにも思ったんです。

ちょっと私は他の道から来て、病院ではなく重心の施設で働こうと思ってきてるので、看護師として経験を積むっていうことの意味なんですけど、よそだったらいろんな経験をして、こうだからというようなことを言ったりする、それが看護師としてやってきたことがステイタスであるっていう認識と、ここで必要なことを確実にできるようになりたいってというのが私なので。

Mさんは自分の人生を振り返って重症児者との関係を意味づけようとしている。同じ時間を生きてきて、これからもまた同じ時間を生きていくこと、また役に立てることであれば、それは自分にとって「ありがたいこと」と改めて感じている。そして、看護師としての経験の積み重ねの意味を考えたらうで、「ここで必要なことを確実にできるようになりたい私」と、自らの看護をくらしの中の看護として再定義しようとしている。新人看護師たちがもっている重症児者とかかわることの使命感と愛情は、年齢や性別などと関連はみられない。重症児者とかかわることやくらしの中の看護がしたいという、職場選択の動機に関連していると考えられる。

## 小 括

本章では第三世代に属する看護師の語りを分析した。重症児者施設に就職した新人看護師たちは、先行研究で明らかにされているように、職場環境に適応することの困難感を感じていた。重症児者施設の特徴として、重症児者の日常生活援助を福祉職と一緒に職種の境界なく実践することがある。しかし、自己肯定感が低下している新人看護師にとって、診療の補助業務は、まだ実践できることが少ないうえに、日常生活援助も福祉職のほうが適切にできる。それは、新人看護師にとって職業的アイデンティティがゆらぐことでもある。

そのような状況のなかで、Oさんは〈くらしの中の看護の再定義〉がおきていた。日常生活援助が好きだということだけでなく、福祉職と同じ援助を職種の境界なく行うという援助の仕方をどのように受け止めるかということに関連していると考えられる。看護師としての職業的アイデンティティの形成において、福祉職との協働の仕方が影響を与えるといえよう。各世代における看護の再定義のおき方については、終章で詳しく見ていくことにする。

しかし、Oさんのように福祉職と協働することのメリットを感じ、先輩看護師や上司のサポートを受ければ、重症児者施設を選択したことを肯定的にとらえることができるようになっていた。こうした自己肯定感は、重症児者へかかわることの使命感や愛情が基盤となっ

ている。また、「暮らしの中の看護が好き」という思いがある。これらは、第一世代、第二世代の看護師と共通する要素である。医療の専門分化が進んだ現在における看護基礎教育を受け、同期の新人看護師のほとんどが一般病院を選択する時代において、第三世代の新人看護師たちは、じっくりかかわりたいということや、障害者にかかわる看護がしたいなどの理由で重症児者施設を選択してきた。第三世代の看護師の職場選択の理由のひとつに障害児者との接点があったことは、重症児者施設を選択するために必要な要素であるといえよう。



## 終章

重症児者施設が病院であることを知る医療職は少ない。社会においては重症児者施設の存在自体がよく知られていない。本研究では、看護師にとって重症児者施設で働くことはどのようなことであるか、なぜ重症児者施設を選択し、なぜ仕事を続けてこられたのか、またすぐに辞めていく看護師との差異は何であるかということをも重症児者施設の歴史的背景と看護師へのインタビューをとおしてみた。

重症児者施設の歴史的な背景と親の会の運動については、第1章、第2章で述べた。そこでわかったことは、重症児者施設は医療施設ではあるが一般病院とは異なる経緯で病院になったということである。ひとつの施設のなかで医療法も福祉法も適用されるという複雑な場において看護師はどのように働いているのだろうかということについて、看護師へのインタビューを行って分析してきた。そこで抽出されたカテゴリーの一つは、重症児者施設をなぜ選択してきたかというものである。重症児者施設を選択した理由のなかに、看護師の就職した時期にかかわらず全員に共通することがあった。それは障害児者との接点である。また、それ以外に抽出された10のカテゴリーは、その人たちの看護が重症児者施設の看護師として一様にあるのではなく、就職した時期による違いがあることがみえてきた。その違いは第1章、第2章でみてきた歴史的な背景をふまえると3つの世代に分かれていることがわかった。各世代おのおのについてそれぞれのカテゴリーの中身がどのようなものであるかを、第5章、第6章、第7章で3つの世代に分けて具体的に述べた。そのなかで発見できたことは、重症児者施設に勤務する看護師は、キャリアのある時点で〈くらしの中の看護の再定義〉がおきていることである。

本章は以下の構成とする。第1節「重症児者施設が病院であるということ」、第2節「看護師が重症児者施設で働くということ」、第3節「看護の再定義に影響を及ぼす要素」、第4節「重症児者施設の課題」、第5節「提言」である。

### 第1節 重症児者施設が病院であるということ

本研究では、看護師にとって重症児者施設で働くことはどのようなことであるか、なぜ重症児者施設を選択し、なぜ仕事を続けてこられたのか、またすぐに辞めていく看護師との差異は何であるかということをも重症児者施設の歴史的背景と看護師へのインタビューをとおしてみた。

第1章、第2章では、重症児者施設の歴史的な背景と法整備に親の運動がかかわってきたことで、二つの法の下に運営される場の特性を明らかにすることができた。重症児者施設は医療施設ではあるが一般病院とは異なる経緯で病院になった。そこには、親亡き後の子の介護を心配する重症児者の親の会の運動が深くかかわっていた。もっとも早い重症児者施設は1961年に開設された島田療育園（現島田療育センター）であった。その後、びわこ学園（1963年、現びわこ学園医療福祉センター草津）、秋津療育園（1964年）が設立された。その後、1967年の法改正で、国立療養所に重心病棟が設置されるなど、施設拡充施策により徐々に全国に設立されていった。島田療育園は医師である小林堤樹が、びわこ学園は教育者である糸賀一雄が、秋津療育園は家庭裁判所の調停委員であった草野熊吉が、それぞれ重度

な障害のある子どもまたはその親を救済する目的で創ったのが重症児者施設である。3名の創設者たちの職種は異なっており、設立時の背景も異なっている。重症心身障害の診断や重症児者施設の入所基準を、法が厳密に規定していないことで、各施設の運営の多様性もでてきた。各施設は創設者の方針により病院機能を重視するか福祉機能を重視するか、比重の置き方が異なっているのである。また、施設の不足を補うために国立療養所の結核病棟を重心病棟に替えたことは、重症児者施設とは異なる病院機能だけの入所施設を作ったことになる。重症児者が国立療養所に入院しても、職員配置が異なるために同じような療育は受けられないことになる。

重症児者施設が病院であることの必要性は経営面にあった。しかし、経営的には困難が続いた。また、重症児者を支える職員が安定して勤務を継続し、入所者が尊厳をまもられることを求めて、1970年前後から1980年代にかけて腰痛問題や府中療育センター闘争が生じ、島田療育園におきた問題などさまざまな出来事があった。そういった歴史があつて現在に至っている。小児期から入所した重症児者は、重症児者施設の外で生活することができないまま生涯を終えることになる。重症児者と「同じ時間を生きてきた」、重症児者の「人生をよりよいものにしたい」という看護師の語りには、重症児者の人生を思う気持ちが込められていた。

なぜ重症児者施設を選択し、なぜ長年にわたって仕事を続けてこられたのかという私の疑問は、次のような答えに行き着いた。重症児者施設の職員たちは、病院であるとか施設であるとか、そういった法の縛りも職種の垣根もないままに、重症児者の人生をどのように送ってもらうことができるかという思いで、重症児者へのかかわりを始めたのだということである。それは、重症児者施設が病院であるということで、医療職がそこにそのままいるのではないということである。重症児者施設は病院ではあるが、それは診療報酬による収益を目的とするものであるという、開設当初の目的のまま現在に至っている。しかし、病院機能があることで、入所者の状態が重度化したときに、結果的に医療者が本来の専門職としての役割を発揮することができるという場でもある。それは、多くのいのちを救い、職員の考え次第でよりQOLの高い生活が送れるような援助を実践できてきたものとする。そういった歴史があつて現在に至り、医療が進歩して常時医療を必要とする人が増えた。重症児者にかかわるためには、生活のなかに医療が占める割合が増加したととらえることが必要だと考える。

## 第2節 看護師が重症児者施設で働くということ

看護師へのインタビューにより、抽出されたカテゴリーの一つは、重症児者施設をなぜ選択してきたかというものである。重症児者施設を選択した理由のなかに、看護師の就職した時期にかかわらず全員に共通することがあった。それは障害児者との接点である。また、それ以外に抽出された10のカテゴリーを分析すると、その人たちの看護が重症児者施設の看護師として一様にあるのではなく、就職した時期による違いがあることがみえてきた。その違いは第1章、第2章でみてきた歴史的な背景をふまえると3つの世代に分かれていることがわかった。そのなかで発見できたことは、重症児者施設に勤務する看護師は、キャリアのある時点で〈くらしの中の看護の再定義〉がおきていることである。

看護師へのインタビューの結果から抽出されたカテゴリーは、〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉〈社会／法の変遷〉〈組織体制／職場文化との関係〉〈重症児者の状態と重症児者との関係〉〈親との関係〉〈他職種との関係〉〈看護師同士の関係〉〈看護実践〉〈倫理的ジレンマ〉〈自己肯定感〉〈使命感〉であった。

上記の11のカテゴリーのうち、〈重症児者施設を選択した経緯と理由〉内のサブカテゴリーである『障害児者とのかかわりの経験』は、看護師の経験年数にかかわらず研究対象者全員に共通した要素であった。重症児者施設を選択する決め手となるのは、障害児者との接点であるといえる。また、『急性期病院は選択外』と思っていた看護師が全体の半数以上にみられた。他にも『障害児者にかかわりたい』ことや『生活の中の看護が好き』であることが職場選択の動機になっていた。これらのことから、重症児者施設を選択した看護師は、一般病院のように医療を中心とした看護の場ではなく、日常生活援助を中心とした看護に関心のあった人たちが選択しているといえる。

本論文では、看護師にとって重症児者施設における看護とはどういうものかを読み解くために「看護の定義」を次のように定義した——「看護師が、自らの役割について、日常生活援助も行うが、看護師の中心的役割は診療の補助業務であるという価値観を、意識下または無意識のうちに形成していること。つまり医療の中の看護である」。また、本研究では「看護の再定義」を次のように定義している。「看護の再定義」は二つの使い方をする。一つは、「重症児者看護の経験を通して、自分のやっている日常生活援助を『これでいい』と思えるように変化したこと、自分の行っている看護を従来の看護師像に当てはめれば腑に落ちないと思っていたことが、腑に落ちると感じることを指す。二つ目は、重症児者に対する看護実践の経験の語りを読み解いていくなかでみえてくる『看護の定義』が変化している」とらえられることをいう。

以下に続く第1項、第2項、第3項において、看護師の〈くらしの中の看護の定義〉が3つの世代では、どのようにとらえられたのか、その背景とともにみていく。

## 第1項 「みんなで一緒に」－第一世代の看護師の〈くらしの中の看護の再定義〉－

第一世代の看護師は1968年から1973年に就職したAさん、Bさん、Cさんである。この時期は、日本で重症児者施設が法制化されて間もない時期である。第一世代の看護師は、幼少期の小児に対して、福祉職と一緒に楽しみながら集団保育を行ってきた。他方、当時は医学的にも重症心身障害という状態が明らかにされていなかったため、時には入所後間もない重症児が急速に生命の危機に瀕する状態になることもあった。看護師には、日常生活援助だけではなく、そういった医療へのかかわりも必要であった。しかし、日常的には医療はなく、福祉職と一緒に職種の区別なく一緒に日常生活援助を繰り返し行ってきた。

例えば、Aさんにとっては、「ずっとそばにいてあげられるというのは、自分たちが本当に看護しているよと言えること」である。長年にわたって重症児者看護を継続しており、重症児者に寄り添い続けていることを看護師として了解しているのである。

では、Bさんの場合はどうであろうか。Bさんは、強度行動障害のある人への看護を福祉職と一緒にやって行ってきた看護師である。次のように看護を自分で定義づけている。

保育・看護という区切りはあまりなくて、みんな同じことをやって。考え方にしても、「私は看護です」とか「私は保育です」とか、あまりこだわってなくて。みんなで一緒にという感じでした。

ただ資格を持っているのが看護師だったり保母とかいう感じで、資格は違ったけどやっていることは一緒だし。

この人たちが楽しく、元気で過ごせたらいいなという。そのためのお手伝いをして、一緒に元気で明るく楽しく過ごせたらいいな。

Bさんは、「資格は違ったけどやっていることは一緒だし」ととらえ、「一緒に元気で明るく楽しく過ごせたらいい」のである。Bさんは、そういう看護にゆらぐことはなかったようである。楽しく一緒に行ってきたからこそ続いてきたのであり、理論づけしなければならぬのなら逃げだしていたとも語っている。Bさんは強度行動障害児の病棟で長く勤務し、必要時は採血や検査の補助をおこなうが、それはたまたま資格があるから行うのだととらえている。Bさんは、強度行動障害児が、施設外で宿泊できるようになるための訓練を繰り返して行ってきた。そしてそれを肯定的に受け止めていた。そういったかかわりは、看護師でなくても可能な役割である。これからの時代は、強度行動障害の児に看護師が専属で長期にわたって担当するということは考えにくい。重症児者のくらしのなかに溶け込み一緒に楽しみながらかかわることが看護の役割であり、これでいいと思えている。これは、彼女らが実践していたり、彼女らが思い描いているものにおいて、1960年代から1970年代にかけて看護理論家たちが提唱してきたところの、1960年代から1970年代の看護理論家の提唱する看護の本質が再登場しているというようにとらえられた。これが第一世代の看護師にとっての看護の再定義であると考えられる。

Cさんの場合は、重症児者と出会ったとき『重度な障害に最初は驚く』が、1週間から2週間の実習中に『ハマった』と思えるほどに重症児者に惹かれていく。そして、そういう重症児者看護を振り返って「幸せ」と語る。Cさんの場合は、就職したときの上司がロールモデルであった。Cさんは上司から重症児者にとっていちばん必要なことは生活環境であるという徹底した教育を受ける。また、その上司は、重症児者にかかわるものは、その人のありようが重症児者に影響を与えるという価値観をもっていた。そして、Cさんにとってその上司は、「生涯の師となる存在」となる。Cさんは、上司の承認を得ながら自信をもって重症児者看護を実践していった。他の2名と異なるのはロールモデルの存在があったことである。しかし、Cさんは実習ですでに重症児者施設に勤務することを決意しており、日常生活援助が看護の役割であると価値づけていると考える。

第一世代の看護師が就職した時期は、重症児者施設において専門職が各々どのような役割を果たすべきなのかは明確にはなっておらず、どの職種も「みんなで一緒に」療育を創ってきた時代である。社会背景や法制度からみると混沌とした時代であったといえよう。しかし、どの看護師にとっても楽しく働くことができた時代でもあった。第一世代の看護師たちの重症児者に対する看護実践についての語りを読み解いていくなかでみえてくる「看護の定義」は、一般病院で実践されている治療に伴う看護ではない。まさに看護師が、入所者の生活の一部になって援助を行いながら、自分も楽しむという看護なのである。繰り返すが、それは、従来の看護理論で提唱されている看護の本質そのものである。

また、日常生活援助の繰り返しである重症児者看護を「これでいい」ととらえられている。むしろ、看護師の職業的アイデンティティを自覚することが無意味であるにとらえられるように、自然に重症児者への生活に密着していた看護であったといえよう。その背景には、入所者が全員小児であったことや、運動機能が比較的高いため一緒に散歩に行ったり、湖に浸かりに行ったりして楽しむことができたということがある。また、言葉はなくても「笑顔」という反応で応えてくれる。看護師たちは、「本当の家族よりも長い時間」重症児者と寄り添っていくという幸福感を、看護師という仕事を通じて実現させていたのだと考えられる。

では、ここで、看護理論に定義されている「看護の定義」と本来の看護師が行っている業務の矛盾点について再度確認しておく。第3章で先行研究を検討した。そのなかで、明確になったことは以下であった。看護の定義について、F・ナイチンゲールから始まって、V・ヘンダーソン（1961→2014）、I・J・オーランド（1964）ら多くの看護理論家たちが提唱してきたことは、看護本来の役割は日常生活の援助にあるということである。一方で、日本看護協会（2007：10）は、「狭義には、保健師助産師看護師法に定められるところに則り、免許交付を受けた看護職による、保健医療福祉のさまざまな場で行われる実践をいう」と定義している。なぜ、多くの看護理論家は、実際には看護師が診療の補助業務を行っているにもかかわらず、日常生活の援助こそ看護独自の役割であると定義してきたのであろうか。その点について、チン&クレイマーは、「1960年代と1970年代に開発された概念は、看護を広範囲に定義するものであり、看護の関心領域における主要な現象を命名しました。これらの概念が看護を医学モデルによる実践から切り離した」（チン&クレイマー2013）としている。日本看護協会も、「基礎教育では医師がその長を務める病院附属専門学校の歴史が長く、看護は専門職というより医師の補助的な役割と見なされてきた」と述べている。また、看護が「社会の要請に応じて職業として発展してきたという歴史的経緯」があり、学問としての発展が遅れたという見解をだしている。つまり、1960年代から1970年代に看護理論家たちは、医学モデルから脱却して看護の独自性を主張するために、看護とは日常生活援助であると定義づけたのである。

こういった点からみると、看護師には法的に二つの業があるが、諸外国においても日本においても、「看護とは何か」を定義する時に診療の補助という医師の指示に基づく援助が看護本来の役割ではなく、日常生活援助にこそ看護の本質があるという「看護の定義」につながったと考える。

しかし、戦後は医学の目覚ましい発展とともに、再び医療の補助業務が看護の中心的役割になってきた。そのため、看護教育は、看護師の資格取得を目的として、医学的知識を持って保健師助産師看護師法に規定された業務が実践できるように教育されているのが現状である。実践面において、一般病院では、看護師の主たる業務は診療の補助業務になっている。患者の安全が第一優先であり、診療の補助としての看護技術が的確に安全に行われなければならないのはいうまでもない。そういった意味で、本論文では「看護の定義」を「看護師が、自らの役割について、日常生活援助も行うが、看護師の中心的役割は診療の補助業務であるという価値観を、意識下または無意識のうちに形成していること。つまり医療の中の看護である」と定義している。

そこで、第一世代の看護師の場合をみると、第一世代の看護師たちの看護は理論家た

ちが唱える「看護の定義」そのものなのである。看護師たちの看護の再定義は、何かをきっかけに変化したというのではなく、本来の看護が再登場したと解釈できる。しかも「看護」が日常生活のなかに融合しているようにとらえられた。それは、重症児者施設の看護師が専門職としての職業的アイデンティティとは異なる価値観をもっていると考えられる。図13から図16で、看護師の業務について、保健師助産師看護師法の規定（図 再掲）と、一般病院における看護業務の実際（図 ）および重症児者施設における看護（図 ）を比較する。

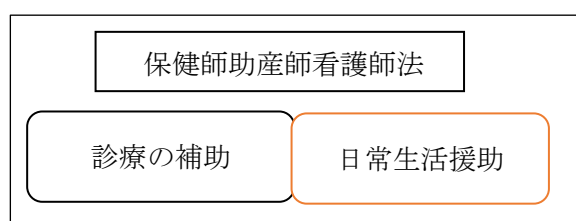


図13 保健師助産師看護師法による看護師の業務

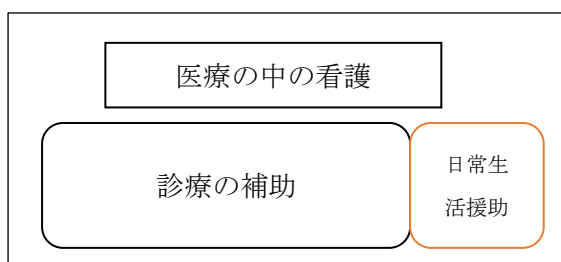


図15 一般病院における看護

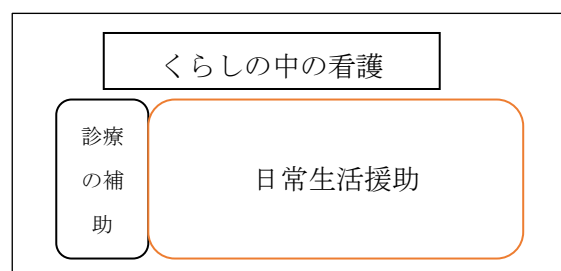


図16 重症児者施設における看護

看護師は、診療の補助業務と日常生活援助を行うが、それは看護を実践する場によって、その比重が変化することになる。一般病院では診療の補助業務が優先され、重症児者施設では日常生活援助が中心となるのである。

加えて、重症児者施設における日常生活援助には、次の2点に特徴がある。1点目は、日常生活援助は看護師だけの業務ではなく、福祉職と一緒に職種の区分なく行う援助に特徴がある（図14 参照：p154）。第一世代の看護師の時代は、看護師よりも福祉職の方が人数も多く配置されていた。看護師は、福祉職の人たちと一緒に日常生活援助を楽しんできたのである。

一方で、看護師は、重症児者の状態が悪化したときに、医師とともに医療を行う。つまり、くらしの場が一時的に医療の場となり、そういうときは医師の指示のもとに診療の補助業務を行うのである（図16）。2点目は、日常生活援助を、重症児者の生涯にわたって継続するということである。日常的に同じ人に、同じ援助を十数年から数十年にわたって繰り返すという援助なのである。重症児者と「同じ時間を生きてきた」と看護師たちが語るのは、重症児者に寄り添い続けて、毎日の繰り返しの援助を行ってきたなかから生じる思いであると考えられる。そういう時間の流さで寄り添い続けるのが看護であると第一世代の看護師はとらえているのである。一般病院のように、治療のために一時的に入院した患者に対して

行う日常生活援助とは異なっているのである。

つまり、こういった意味での「看護の再定義」は、「重症児者に対する看護実践の経験の語りを読み解いていくなかでみえてくる『看護の定義』が変化している」とらえられる」ことである。看護理論家の提唱する「看護の定義」と同義であるが、そこに含まれるのは、時間存在が生涯にかかわるほどの長さであることと、一般病院という非日常の場ではなく、「広義」における「看護」であるという意味で、看護が再登場するとらえられる。「広義」とは、日本看護協会が次のように定義していることである。「看護とは、広義には、人々の生活の中で営まれるケア、すなわち家庭や近隣における乳幼児、傷病者、高齢者や虚弱者等への世話等を含むもの」である。ここでいう「人々の生活のなかで営まれるケア」とは、まさに重症児者にとっての生活の場である重症児者施設で行われている看護そのものである。

## 第2項 「看護は生活の支援」—第二世代の看護師の〈くらしの中の看護の再定義〉—

第二世代に属する看護師とは、1980年代から2005年までに就職した5名である。この時代の入所者は成人期に達した人が増え重度化も進んできた。看護師の役割は、入所者の重度化が進行したことにより、福祉職と一緒に集団保育を行う場面から、医師と協働する医療場面へと変化してきたと考えられる。第1項で述べたように、「看護の定義」は、医学モデルから独立したいという看護理論家たちの一種の抵抗として提唱されたものである。実務としては入院患者の日常生活援助も行うが主として医師の診療の補助を行っていた。そういった現状から看護師の認識は、「看護師は、診療の補助業務が出て当たり前」になっていたと考える。それが現実的な「看護の定義」であると序章で定義した。1985年の第一次医療法改正において、戦後「増え続ける病院・病床に歯止めをかけるため、各道府県に、病床数の目標数、つまり上限値を含めた『地域医療計画』の策定が義務付けられた」(林ら2016:235)。その期限が1989年であったことから、各病院では「かけこみ増床」と呼ばれるような増床が行われ、これを稼働させるために看護師の需要が高まり、結果的に看護師不足に拍車をかけた。第二世代の看護師たちは、そういう時代に病院での看護を経験してきており、あるいはそういった背景の中で教育を受けてきており、「医師の補助を行うのは看護師の当たり前前の業務である」という認識ができていたものと推測する。

しかし、第二世代の看護師からは、重度化した入所者への対応として、医師と協働する場面はあまり語られなかった。特徴的なことは、第一世代の看護師が重症児者の生活に密着したかかわりをする場面を見て、自分の理想の看護像を描いていたことである。それは、ロールモデルという存在によって可能になっていたと考える。具体的な場면을再掲する。

Dさんは、就職して2年目に出会った先輩看護師のことを次のように語る。

病棟の中であこがれのようなきれいな先輩がいて、モデルというか恰好よくて、利用者思いでやさしくてという先輩がいたのですが、その先輩が運動会の実行委員長だったのですよ、看護師なんだけど。

看護師の知識とか技術とかについては意見を言ったりしながらも、くらしと言うか、作ってきた印象がすごくあります。

Dさんのロールモデルは「運動会の実行委員長だった」のである。Dさんは、時に「福祉職との対立」の場面はあっても、「どんな職種であろうが関係ないんだ」と思いながら31年間にわたって重症児者看護を実践してきたのである。

また、1998年に就職したFさんは、看護学校の実習で重症児者に出会った。そして、その時同時にロールモデルに出会っている。Fさんのロールモデルは、ある雪の日にベランダで「雪だるまを作った」ベテラン看護師であった。Fさんは、「自分が楽しんでいうよりは、自分が楽しんでみせて、一緒に楽しもうという」姿がもっとも印象に残り、「楽しいことがもしその場であったら楽しんでほしいし、つらいことがあったら一緒につらいと思ってほしい。それも看護なんですよね」と語る。Fさんも、看護は日常の中にあるととらえている。重症児者が楽しいと思えるような日常生活をつくるために看護師に何ができるかが、Fさんの大事にしているところである。

Fさんは、ある看護師が成人式の担当になったときに、「なぜ看護師である自分がそういうことをするのか疑問に思った」ことを聞いたという。しかし、「最初はないと思っていた看護がそこにあった」と、その看護師が気づいたことを何よりうれしいと語る。それは、成人式までに状態をもっともよい状態になるようにしようと、多くの職員がそれぞれにかかわっていたことである。また、成人式当日に「早めに呼吸状態を整えるように排痰をして、みんなが成人式に向けてできることをしてくれた。」のである。看護の力によって、その人の大切な日を一番よい状態で迎えること、安楽に過ごせることがFさんの大切にしている看護なのである。「何かをして、よくなってほしいというよりは、人として自然に暮らしてほしいとか、快適な存在になってほしいとかいうところなんだな」とも語る。

Fさんの場合は、一般病院の経験があり、ロールモデルを通して自分が理想とする看護像を描くことができたと考える。つまり、一般病院で行っていた看護が、ロールモデルの存在を通して、くらしの中にある看護として「看護の定義」が変化しているのとらえられる。また、Fさんに自身の体験を語った成人式の役割担当をした男性看護師の場合は、「自分の行っている看護を従来の看護師像に当てはめれば腑に落ちないと思っていたことが、腑に落ちると感じる」ことなのである。本論文の研究対象者ではないが、彼の場合も〈くらしの中の看護の再定義〉がおきた経験であったといえる。

〈くらしの中の看護の再定義〉がおきた瞬間を自覚した看護師がいる。Eさんである。Eさんは、研究対象者の中ではもっとも長い17年間の一般病院の臨床経験がある。Eさんは、一般病院でじっくりかかわれないというジレンマを感じていた時、重症児者施設の見学に来て感じたことである。Eさんは、その瞬間を「私の看護はこれよ！」と感じて重症児者看護に「ハマった」という。Eさんの場合は、重症児者施設を「ここは病院」と主張し、福祉職と対立したこともあったが、その後看護と福祉の協働ができるための組織改革を看護管理者として実践してきた。Eさんは病院であることを主張するが、一般病院に勤務している頃から日常生活援助を大切にしていた。重症児者施設は医療と生活の両方の機能を兼ね備えているが、Eさんにとっては重症児者のくらしがまず大切であり、重症児者のくらしをよくするために健康状態の管理や異常の早期発見、対処が必要だという考え方である。重症児者の生活にどれだけ看護師が入り込むかという立ち位置は他の看護師と異なるが、看護が



日常生活援助であることを、一般病院との比較において、明確に変化したととらえられる（くらしの中の看護の再定義）であると考える。

Gさんのロールモデルは第一世代の看護師である。Gさんは自分の行っていることは「生活支援」だと応える。「生活支援」とは、福祉職を総称しているが、Gさんの言葉の意味は生活を支えるという意味があるようだ。「充実した生活を送ってもらえるか『いい人生だった』と思って終えてもらえたらいい」と願う。そのためには、苦痛を取り除くことがもっとも大事であり、それを行うのが看護の役割だととらえている。また、Gさんは、看護の一般技術に不安をもったが、『一般技術の不安はあってもそれでいい』という価値観をもっている。一般技術の習得よりもくらしの中の看護を行うことに価値をおいている。つまり、医療の中の看護の価値からくらしの中の看護へと、Gさんの大切に思う看護の価値が変化したととらえられる。それは、くらしの中で看護を実践しているロールモデルの存在があることで「これでいい」と思えるようになったと考える。

では、Hさんの場合はどうだろうか。Hさんは一般病院で7年間の勤務経験がある。重症児者施設の看護の役割を、「障がいは治せなくても、感染を予防したりとか大事な役割だと先輩看護師に聞いた時、ハッと思いましたね。大きなことをしようと思わずに、そういうことなんだな」と語っている。重症児者看護は治療に伴う援助を行うということではなく、現在の健康管理を大切にする、くらしの中の看護だというように価値が変化したと考える。

### 第3項 くらしの中の医療の拡大—第三世代の看護師のくらしの中の看護の再定義—

入所者の重度化はいっそう進み、たえず医療管理を必要とする人も増えてきた第三世代の時代になるとどうであろうか。第三世代の時期になると看護師の業務は、日常生活援助も行うが診療の補助業務も多くなってきた。このような背景のなかであっても、第三世代の新人看護師1名は、前述の成人式担当の看護師と同様の出来事を経験していた。アルバイトで「ハマった」Oさんである。第7章でみてきたように、Oさんは、「大学校」という余暇活動の中心的役割を自分に任された時、最初は「なんで僕が？」と看護師である自分が余暇活動を行うことを疑問に思った。しかし、多職種と協働して余暇活動を計画し、実践しながら入所者の反応を楽しむうちにOさんの看護観が変化した。その余暇活動とは野菜を育てたり、育てたへちまの大きさを競う「へちまコンクール」などである。Oさんは、活動のなかでみせる入所者の反応を楽しみ、活動そのものが楽しくなってゆく。そして、「活動も大事な看護である」と思うようになった。それは、「自分の行っている看護を従来の看護師像に当てはめれば腑に落ちないと思っていたことが、腑に落ちると感じる」とあると考える。

他方、他の新人看護師の場合はどうであっただろうか。この時代に変化してきた制度的・経営的なことと関連づけて振り返ってみると、次のようなことであった。1点目に、診療報酬の改定で看護師数が増えれば診療報酬による収益が増加するようになった。それに伴って看護師確保が進められる。重症児者施設では全体の入所者対職員数が1対1の割合になっているため、看護師が増えれば福祉職の人数は減少することになる。これまでの重症児者施設における業務内容の改善も必要となるが急な組織変革もできないために、職種の区別なく補完的に行う重症児者への日常生活への援助は、新人看護師にとって役割の混乱を招きやすい。2点目は、新人看護師が受けてきた看護基礎教育の時期は、新卒看護職員の臨床

実践能力が低下していることを問題とされるようになった時である。新人看護師は、看護基礎教育のなかで患者中心の看護が必要という一方で、一般技術ができなければならないという価値観も形成されると考える。しかし、重症児者施設では一般技術習得の機会が少ないために、新人看護師は『一般技術の不安』をいだきやすい。3点目に、医療の機能分化により看護の専門性も強調されるようになったことである。2006年は医療法の第五次医療法改正により医療の機能分化によって在院日数の短縮化が進められるようになった時期である。また、日本看護協会が認定機関となった認定看護師や専門看護師など、看護のなかでもより専門的な知識や技術をもつことがキャリアデザインとして描かれるようになった。一般病院に就職した同期の看護師たちが、専門分野で身につけていく知識や技術と比較して、新人看護師たちは自己肯定感が低下しやすいと考える。

一方で、重症児者施設で働く先輩看護師は、診療の補助業務に追われるようになった。新人看護師にとっては、忙しくて十分指導してもらえないと感じるとともに、くらしの中のロールモデルに出会えないことになる。そうするとくらしの中の看護を選択した自分がゆらいでしまう。

Oさん以外の看護師は、こういった状況のなかで『専門性のみえない不安』や『一般技術の不安』をかかえ自己肯定感が低下していた。しかし、新人看護師は第一世代、第二世代と同様に『くらしの中の看護が好き』であり、『重症児者への愛情』や『重症児者がよりよく生きることを支えたい』という思いはもっている。『一般技術はあってもそれでいい』と思えたり『自分で克服』するという新人看護師もいた。そうして、自分を説得するように『ここに来てよかった』と語っている。新人看護師の看護の価値も、第一世代、第二世代の看護師たちと同様にくらしの中にあるといえよう。しかし、第二世代と異なるのは、くらしの中の看護の場面でロールモデルが見つげにくくなっていることである。また、重症児者の反応は読み取りにくいいため、自分の看護を承認できる手段がみつげにくいのではないかと考える。

自己肯定感が低下している場合でも、Lさんのように上司の支えにより自己肯定感の低下を防ぐことができていた新人看護師がいた。一方、Pさんは上司の支えがなく職場の人間関係を悪化させてしまい離職を決意するに至った。一般病院に就職する看護師が多い現在に重症児者施設を選択してきた新人看護師は、くらしの中の看護に価値をおいているが、知識も技術も未熟であるため、一般技術が習得できなかつたり専門性がみえないと、くらしの中の看護を選択した自分を肯定的に受け止めるまでに時間を要すると考える。そういった自己肯定感の低下は職業的アイデンティティのゆらぎにつながり、離職に至りやすい。

以上、みてきたように、第一世代の看護師は、くらしの中に当たり前の光景として看護があり、そのことは彼女たちが実践してきた看護は、従来の「看護の定義」が書き換えられていると解釈できた。他方、第二世代の看護師の場合は、くらしの中の看護を実践しているロールモデルを通して、容易に看護の再定義がおきていた。そうして彼女たちには、「看護は生活の支援である」という価値観が形成されていた。一方、第三世代の新人看護師は、ロールモデルをくらしの中で見出しにくく、重症児者看護の専門性が見えにくいために自己肯定感が低下していて、看護の再定義がおきにくくなっていた。しかし、上司や先輩看護師の支えがあれば、くらしの中の看護を選択してきたことを「これでいい」ととらえることができる。と考えると考えられる。

### 第3節 看護の再定義に影響をおよぼす要素

#### 第1項 重症児者のくらしの変化と看護師の職業的アイデンティティ

重症児者施設で勤務する看護師の就労継続の決め手となるものは、キャリアのある時点で福祉と協働する〈くらしの中の看護の再定義〉がおきることを述べてきた。世代によって特徴的なことは、重症児者看護を創生してきた第一世代の看護師たちには、本来の医療の中の看護とは別の面に価値を見出しているようである。当時の日本看護協会は看護の定義を日常生活援助としながら、看護の位置づけとして、次のようにも述べている。

出発点となる診断には各種のチーム成員が参加し、その診断によって治療の方針及び看護の計画がたてられる。この方針のもとに、適切な治療と看護が合わせ行なわれてはじめて、共通の目標である健康に達することができる。以上の観点に立ってはじめて治療と看護の正しい位置づけがなされるといい得るのである。(保健婦業務要覧：7-8)

保健師助産師看護師法に規定される2つの業についても、看護独自の機能は「療養上の世話」にあるとする見解が支配的であり続けてきた一方で、実際には多くの「診療の補助」業務に圧倒されてきた感も否めない。このような状況は、「診療の補助」を巧みに手際よく行う、時に「ミニドクター」と呼ばれる看護職がいる一方で、患者に十分関われないという不満足感を抱く看護職を生み出してきた。

加えて診療報酬点数は在院日数も影響することから、病院では急性期医療を中心に行うところが増え、看護教育もそういった影響を受けることになる。看護基礎教育機関では重症心身障害を学ぶ機会がカリキュラムに含まれていないのが現状である。しかし、看護に対するコミットメントに教育は大きな影響を与える(グレッグ 1998)。図 17 は、グレッグによる「構造モデル：看護とのきずなⅡ」である。グレッグによると、「看護のきずな」は以下のように説明されている。

看護師として働くなかで、さまざまな人と出会い、その相互行為のなかから、看護と看護師である自分を学ぶ。看護が自己の成長に貢献していると感じること、あるいはクライアントを援助することの満足感から、看護の価値を認識する。さらに仕事上の経験に基づいて自己の看護観を確立する。働く間に、看護師はさらなる学びの機会を持つ。働く経験からの新しい学びは、看護の価値の認識に影響を与え、看護の異なる側面に気づいたり、より深い看護観を築くことにつながる。この3段階は、らせん状に描かれ、常に発展していることを示す。看護師が1度通り過ぎた段階へ戻ることはあるが、以前より高いレベルでその段階を経験することを示す。この3段階を進むなかで重要なことは、自己の看護実践を承認できることである。これは自己評価とケア対象者の他者評価の両方による。

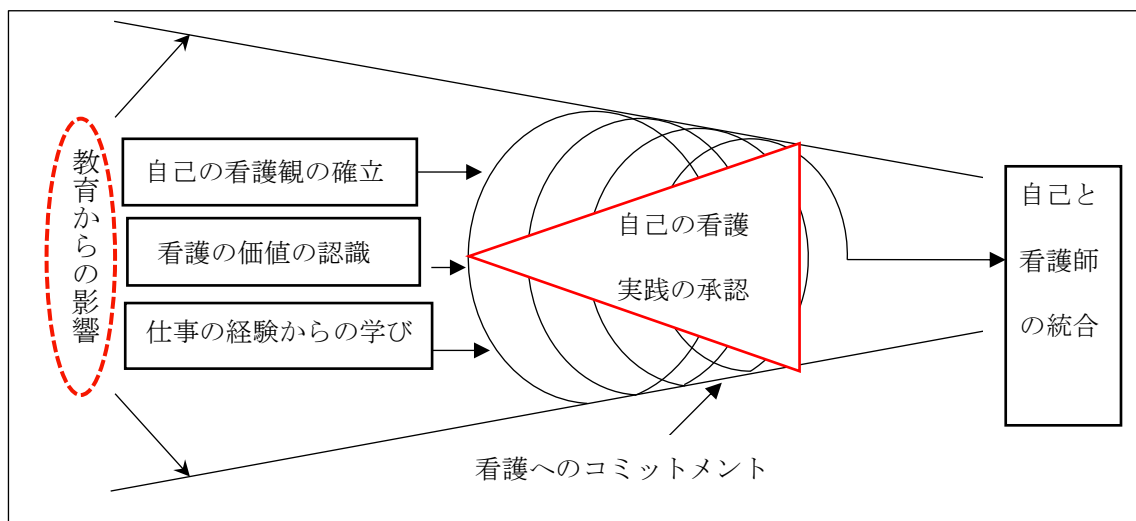


図 17 構造モデル：看護とのきずなⅡ（グレッグ（2002：7）より引用）

重症児者施設における新人看護師の職業的アイデンティティについて、グレッグの理論から分析すると次のように考えられる。「仕事の経験からの学び」については、日常生活援助を福祉職と職種の違いなく一緒に実践することになる。また、「自己の看護実践の承認」は、重症児者から言語での承認はない場合が多く、反応でさえ読み取りづらいために、自分の行った看護実践の承認が得られにくい。そのため、グレッグのいう「自己と看護師との統合」ができにくいと考える。「教育からの影響」は看護師としての専門性を学ぶ。その専門性は、高度化した医療に対応するための知識や技術が実践できるようになることが望ましいという「自己の看護観」形成に影響を与えているものと考えられる。一方で、仕事上は福祉職と職種の区別なく補完的に行う援助であるため、専門職としてのアイデンティティがゆらぐと考える。重症児者の日常生活援助を福祉職と一緒に職種の違いなく行うというやり方で、第一世代や第二世代の看護師は行ってきたが、そのような場面が著しく減少した。

そのため、福祉職と協働する日常生活援助の繰り返しを、「これでいい」と思えるようなロールモデルに出会うことや、新人看護師が行う看護実践を承認してくれる先輩や上司の支えがないと、自己肯定感が低下し看護の再定義がおきにくいと考える。

看護師の業務は診療の補助業務と療養上の世話である。診療の補助業務は相対的医行為として看護師が行うことができるが、日常生活援助は福祉職でも可能な業務である。看護師の職業的アイデンティティ形成のプロセスにおいて、診療の補助業務を優先するという職業的アイデンティティが生じているのではないかと考えられる。他方で、新人看護師は一般病院と異なり不特定多数の人に診療の補助業務である採血や注射や検査に伴う技術などを経験する機会が少ないことから『一般技術の不安』を感じる。ベテラン看護師のなかにも『一般技術の不安』を感じた看護師はいる。ベテラン看護師と新人看護師との違いは、ベテラン看護師が一般技術はできなくても「それでいい」と思えるのに対し、新人看護師はできないことの不安が強くなることである。日常生活援助は福祉職員の方が重症児者の特徴を押さえているために適切におこなわれることがある。新人看護師たちは、福祉職との協働のメリットを感じる一方で、看護師としての職業的アイデンティティがゆらいでしまうと考える。また、重症児者看護の専門性はすぐには把握できないことから新人看護師は『専門性がみえ

ない』という不安もかかえる。

そのため、福祉と協働する看護の再定義がおこりにくくなったと考えられる。重症児者看護は、経験の積み重ねで体得できるが言語化できにくいものであるために、第三世代の新人看護師にとって先輩看護師の支援が看護の再定義に影響していると考えられる。加えて、第三世代の新人看護師が就職したときには、入所者のほとんどが成人以降であり、新たな小児の入所者は NICU から退院してくる超重症児であることが多い。他の世代の看護師たちと比較して、初めてかかわる対象の反応が捉えにくく、コミュニケーションも一層難しくなっている状況である

また、福祉職員は経験年数の長い人たちであり、第三世代の新人看護師よりも重症児者のことをよく知っている。しかし、異常な兆候であるか否かの判断は、看護師に求められる場合がある。すべてにおいてまだ自信がもてない新人看護師にとって、反応の捉えにくい重症児者の異常か正常かの判断は難しく、一層自己肯定感が低くなる。しかし、第三世代の新人看護師にも第一世代や第二世代と共通の看護の再定義につながる要素があると考えられた。第2項で述べる重症児者への愛情や使命感である。

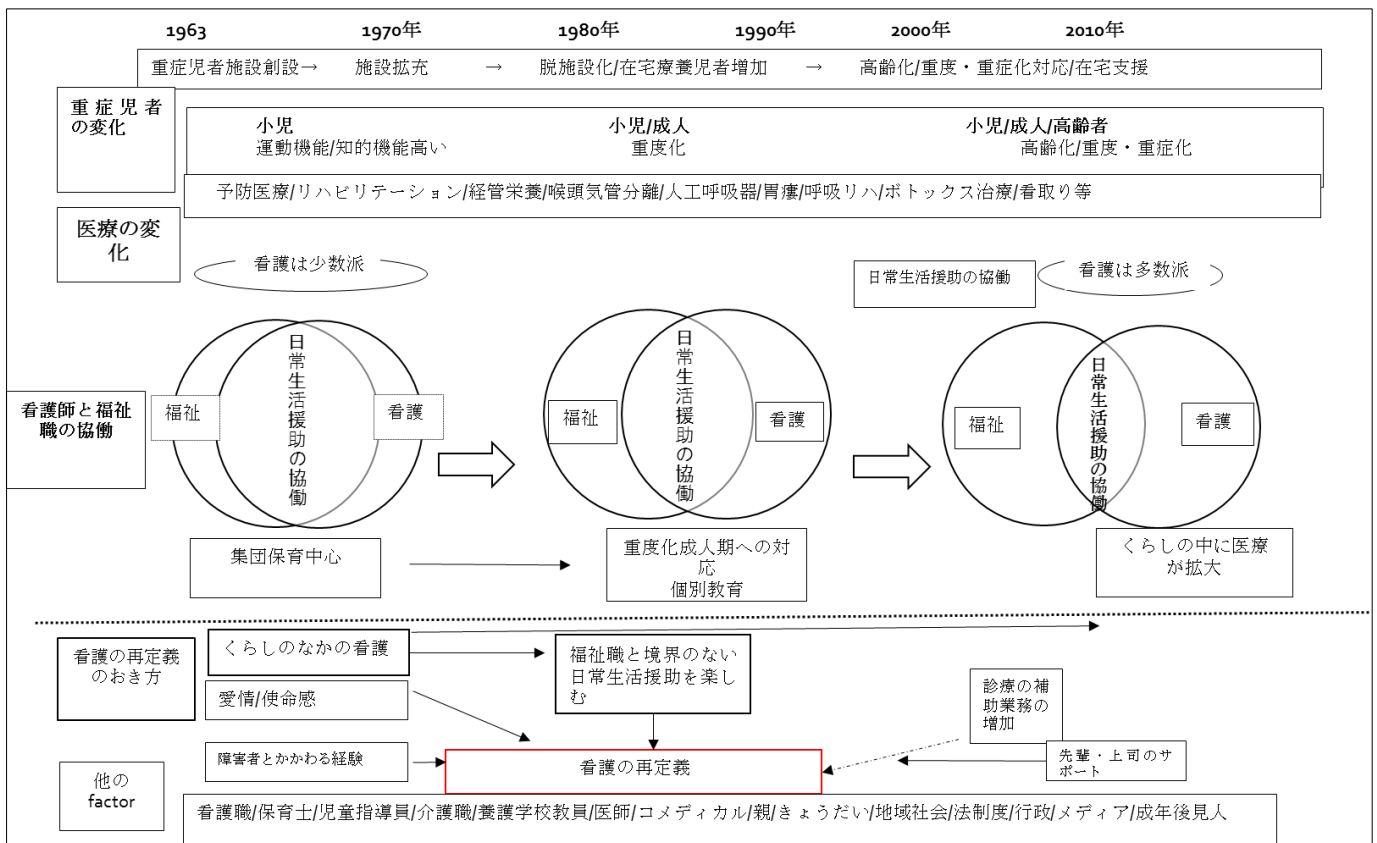


図 18 福祉職と協働する暮らしの中の看護の再定義の世代による変化

本論文で明確になった、暮らしの中で福祉職と協働する看護の再定義の世代による変化が、図 18 である。時代によって変遷したのは診療の補助業務が増加することによって暮らしの中で福祉職と協働することが、だんだん見えにくくなってきた。しかし、生活の中の看

護が好きで重症児者にかかわりたいと思っている看護師であれば、看護の再定義はおきることがわかった。

## 第2項 重症児者への愛情と使命感

もう1点、看護師たちの〈くらしの中の看護の再定義〉がおきるために、重要なことがある。それは、重症児者看護の基盤となる重症児者への思いがあるということだ。看護師たち全員に、『重症児者への愛情』や『使命感』があった。また、『重症児者がよりよく生きることが支えたい』という思いがあった。重症児者は反応がほとんどない人や意思疎通のできない人が多い。そういう人たちに対して看護師は、毎日同じ日常生活援助を繰り返し、わずかな反応や症状の変化を読み取りながら、数十年単位でかかわり続ける看護を実践しているのである。第3章で述べたような1980年代以前の看護理論家たちが提唱してきた看護の定義のように、「看護は日常生活援助である」という看護理論家たちが提唱する、本来の看護本質が再登場しているものである。

しかし、重症児者施設においては、看護師が重症児者の生活の中に入っていきという経験が、その定義に加わるのではないかと考える。看護師であれば、当然のように診療の補助業務と日常生活援助が看護の役割であるとわかっている。現在の高度医療の中で患者にゆっくりかかわれないことにジレンマを感じる看護師は多い。しかし、単に日常生活援助を中心に行うことだけが、重症児者看護ではない。そこには、重症児者への愛情があり、生涯にわたるといふ長い時間軸で重症児者の生活を支えることが看護であるという価値観が形成されていなければ、重症児者施設にとどまり続けることは困難であると考えられる。なぜならば、重症児者は看護の評価をしてくれないからである。精一杯良かれと思ってかかわってもよかったのかどうか、どうすればよいのか答えが出ない看護は、自己の中で葛藤が所持やすい。一方で、ともすれば自分よがりの看護にもなる。だからこそ、看護師たちの語りにあったように、「常に自分はこれでいいのか？」と振り返りながら、看護を実践していく必要がある。重症児者の潜在している能力に対しても、自分の行っていることに対しても、たえず確認しながら「これでいい」と自己肯定感をもてないと勤務を継続することが困難となる。〈くらしの中の看護の再定義〉に影響する要素として、こういったことが関係していると考えられる。そして、それは職種を超えて他者と共通理解し、確認しながら実践することで肯定感につながるものであり、多職種と協働して「みんなで一緒に」行う看護があるのだと考える。

こういった要素も含めて、重症児者への日常生活援助を行う看護を、「これでいい」と思える人が看護の再定義がおきる看護師である。〈くらしの中の看護の再定義〉がおきれば、重症児者看護を継続していくことができるが、看護の再定義ができなければ離職に至ると考えられる。つまり、重症児者看護を継続してきた看護師とすぐに辞めていく看護師には、〈くらしの中の看護の再定義〉がおきるか否かという差異が生じていたものと考えられる。これらの関連を示したものが、図19「重症児者施設において福祉と協働する〈くらしの中の看護の再定義〉概念図」である。

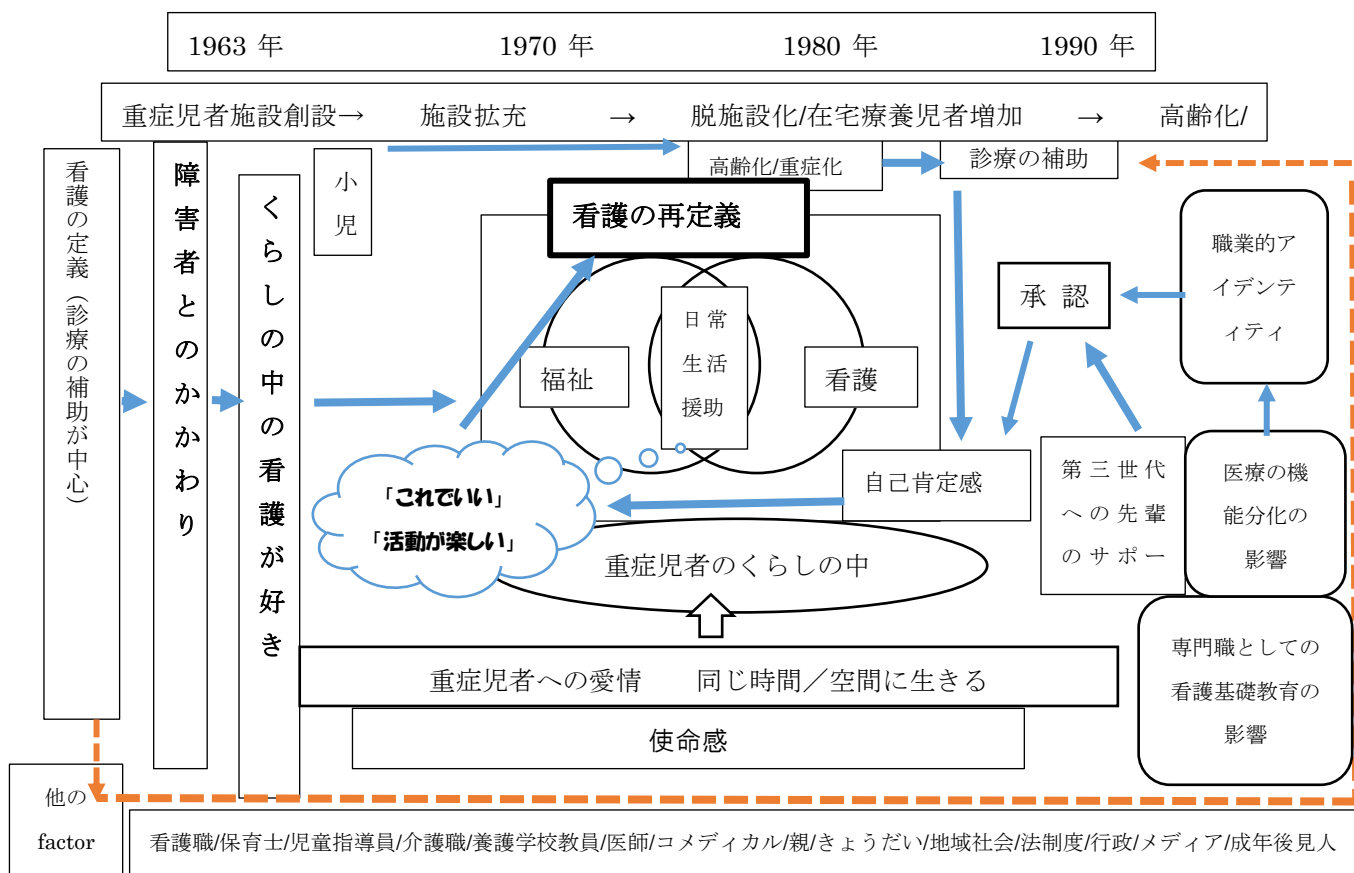


図 19 重症児者施設において福祉と協働する〈暮らしの中の看護の再定義〉概念図

#### 第 4 節 重症児者施設の課題

近年、常時医療管理を必要とする超重症児者・準超重症児者が増加してきた。重度な障害があっても可能な限りゆたかな暮らしを継続していくために、診療の補助技術も必要である。しかし、第一世代、第二世代のベテラン看護師たちが実践して来た看護を今後どう継承していくかが重要である。ベテラン看護師たちは、小児期から高齢になるまでの長い期間にわたって暮らしの中で重症児者看護を実践してきた。それは重症児者の暮らしをゆたかにするために、重症児者の人生を看護（みまも）りながら実践していく看護である。〈暮らしの中の看護の再定義〉は、看護の本質からみれば看護理論家たちが提唱してきた看護の定義そのものである。つまり、重症児者施設における看護は、看護の本質に立ち返るものであり、〈暮らしの中の看護の再定義〉がおきた看護師によって実践されてきた看護であるといえよう。しかし、対象が高齢化し重度化してきた現在、新人看護師は、ベテラン看護師と同じような経験をすることができなくなった。

今後の課題として、もっとも大切なことは、重症児者看護の継承であると考え。重症児者の人生とどのように向き合い、看護（みまも）ってきたのか、ベテラン看護師から新人看護師に語り、ともに考えていくことが必要であると考え。重症児者施設を選択してきた新



人看護師は、重症児者への愛情や使命感を抱いている。その思いを大切にしながら、尊厳をもって重症児者の人生を看護（みまも）り続けることができるよう、新人看護師を支援することが必要であると考える。

さらに、重症児者看護は施設内看護にとどまってはいけないと考える。超重症児・準超重症児が増加している現在、重症児者看護は地域で生活する重症児者にも求められている。制度的には地域包括ケアが推進されているが、現場に浸透することはなかなか困難な現状である。重度な障害のある人への援助は、医療だけでなく生活の援助だけでなく、生活のなかに医療があるのが特徴である。医療中心の看護ではなく、日常生活援助の繰り返しの中にある看護を意味あるものとして捉え直し、施設内看護で形成された重症児者看護の「知」は、増加しつつある重度な障害のある人がよりよく生きるために、病院内や地域の看護に活かすことができると考える。

杉本は次のように提言している。「学校であろうと、放課後であろうと。長期休暇であろうと、卒業後であろうと、生きることへの地域での多様な保証はされなければなりません。これらの取り組みは、医療や教育、福祉の現場の矛盾を障害児者の立場嘉新切り開いてきた歴史であり、これからもその流れを地域で奔流にしていかなければなりません。その大きな戦略・戦術が「第3号研修」を地域に定着・拡散すること」（杉本 2014：9）である。地域で生活する障害児者のくらしが豊かになるために、介護職や教育者に対する所謂「医療的ケア」を指導していくことも、重症児者看護を経験してきた看護師のみが地域に生かせる看護の知を有すると考える。その理由は、そういったことは単なる技術の伝授ではないと考えるからである。障害が重度で反応がなくても、潜在的能力や発達を信じるかかわりは、一般的な技術だけではできないことである。

また、強度行動障害のある人の処遇についても検討が必要であると考え。強度行動障害のある人の入所施設として、病院である必要があるかどうかは、これまでも何回か議論されてきた。高齢化し身体機能に異常をきたすことがあれば病院は必要であるが、そうでなければ当事者にとっても看護師にとっても、病院である必要はないと考える。適正なところに適正な人員配置と経費を使うことで、本人のくらしに還元されることが望まれる。また、知的機能が高い人が今後入所してくることはないとは思いますが、障害の種類と程度によって適切な支援が受けられるような仕組みが必要であり、そのために大島の分類が活かされるとよいと考える。

## 第5節 提言

### 第1項 重症児者施設の看護管理者へ

重症児者施設の看護管理者たちは、長年にわたって重症児者看護を実践してきた人たちが多く。重症児者看護は、看護の本質といえる看護である。長年にわたって実践してきた看護管理者たちは、後輩に重症児者看護の実践を継承する役割を担っていると考える。看護管理者たちが同じ時間／空間を生きてきた重症児者たちの人生を後輩たちに語り、反応が少なくなったり読み取れなくなった重症児者一人ひとりを代弁したり、看護管理者たちが実践してきた看護を語り継いでいただきたい。看護管理者たちの経験によって形成された「看



護の知」を後輩たちに継承し、後輩たちが重症児者看護に誇りを持って従事できるように、特に医療の中の看護ではなく、くらしの中の看護を選択してきた新人看護師の志をカウンターモデルによって傷つけることのないような組織文化を醸成していただきたい。看護界が重症児者のことを知らないというだけで終わってしまわないように、自らの実践してきた看護をぜひ発信していただきたい。

## 第2項 重症児者施設の管理職へ

医療と福祉の協働によって重症児者のいのちを支えてこられた施設管理者たちの経営上のご苦勞は計り知れなかったと推測する。重症児者にとってよりよい生活を目指せば目指すほど、経営難になった施設が多いにちがいない。これまでも重症児者のくらしのために地域へと様々な取り組みを進めてこられたと思う。しかし、重症児者の存在を知らない人が社会にどれほど多いかを、今一度目線を変えて眺めていただきたい。それは社会の責任だと誰もが言うし、法の整備も必要である。重症児者に関する法は他の見本になるほど恵まれているといわれる。しかし、入所者だけを護るのではなく、社会の中で生きている重症児者と家族も同じように、よりよいくらしができるよう一層の努力をお願いしたい。また、後輩を育成することに尽力していただきたい。使命感にあふれた管理者世代の人たちの後継者がいなければ、今後の重症児者を護ることはできない。特に医師の後継者育成が重要なのではないかと考える。

## 第3項 看護界に向けて

重症児者施設に従事する看護職の数は少ない。看護職全体からみたら1%にも満たない。しかし、重症児者看護は看護理論にもとづく看護の本質そのものである。どれほど重度な障害のある人が何年も入所していても、褥瘡の発生率も少ない。また、それだけ質の高い看護を実践しているにもかかわらず、施設内看護として低くみられている傾向があるようだ。重症児者施設における看護を知る人は少なく、重症児者看護を志望する人はまだ少ない。医療管理を必要とする超重症児の増加によって、重症児者施設がというくらしの場に医療がどんどん拡大してきた。病院化すれば、少しずつ看護師の志望者は増加しているようである。しかし、第一世代から継続してきた重症児者のくらしを大切にする看護であることを忘れてはならない。看護界の多くの人が重症児者の存在と重症児者看護を知ること、診療の補助業務が中心となっている医療の中の看護を見直すヒントもあると考える。さらに、地域包括ケアが推進されている現在、地域に住む重度な障害のある人たちへの看護が提供できるように、重症児者看護を実践してきた看護師の「看護の知」を活用すべきであると提言したい。

## 第4項 社会に向けて

重症児者施設の創始者たちが戦後に、自らの人生をかけて施設を創り、法を創っていったから半世紀が過ぎようとしている。この間、社会が変わり、法がかわり役割を担ってきた人

たちが入れ替わっていった。しかし、半世紀が過ぎても障害者を含めたひとつの社会として成り立っているのだろうか。自分の身に降りかからなければ見て見ぬふりをする。法が整備しても使いにくい。法を知らない人は使えないでいる。障害のある人が不自由な思いをする。これだけ世の中が便利になった。しかし、社会全体で障害を引き受ける世の中になるにはまだほど遠いと感じる。障害のある人もない人も共にもっといい人生を送ることができる社会にならないものかと考える。また、本研究により、看護師の職場選択の決め手は障害児者との接点であることがわかった。社会の中で普通に障害者とかかわることがあるならば、選択の可能性は増える。障害者がいて当たり前前の社会が来ることを願う。加えて、支援を必要とする障害児者がその人にとって、もっとも適切な場所で適切な支援者によってケアされることが重要だと考える。医療が必要な人は、どこにいても医療を受けながら生活でき、医療が必要でない人は、もっとも暮らしをよくするための支援をうける環境が必要だと考える。長年にわたって継続されてきた強度行動障害のある人たちにとって、重症児者施設に入所していることが必要かどうか併せて検討すべきであると考えます。

## 研究の意義

本研究の研究史上の意義を次のように考える。先行研究において、重症児者看護の本質にかかわるものや重症児者看護の専門性に関する研究は行われてこなかった。インタビュー調査では、研究対象者が「重症児者看護をわかっているあなただから語る。」「これまで言葉にして残してこられなかったから、あなたに託す。」と自らの仕事人生を振り返って語ってくれた。その貴重な語りのデータをもとにした本研究により、これまで言語化されてこなかった重症児者看護について、言語化できたことに研究史上の意義がある。また、重症児者施設の歴史的背景と看護実践を合わせて研究したものはこれまでになく、始めて行われた研究として意義がある。

実践上における意義としては、次の3点が挙げられる。1点目は、これまでに明確にされてこなかった重症児者施設における看護を言語化することで、重症児者施設における看護師の人材確保と看護の質の向上につながることにある。2点目は、多職種連携のあり方に示唆を与えるということである。近年、職種ごとの役割が分化されすぎて、多職種連携はいつそう重要な課題となっている。本研究でみえてきた看護師と多職種の協働のありかたは、専門職の価値のもち方において、今後の多職種との協働のあり方に一定の示唆を与えるものであると考える。3点目は、地域でくらす障害児者への看護の示唆を与えるということである。

全国の重症児者は約 38,000 人、そのうち在宅重症児は約 25,000 人と推計されている（日本重症児福祉協会 2008: 1-4）。近年、その人たちの障害はいつそう重度化している。入所施設においても超重症児・準超重症児の割合は 1996 年に比べて 2006 年では約 2 倍の 2111 人になっている。地域移行が推進されてきている現在では、重度な障害があっても地域で暮らす人たちが増加している。本研究であきらかになった重症児者施設の中で実践されてきたくらしの中の看護は、施設内で継承することはもちろん、地域でくらす重症児者看護にも生かすことができるという意義があると考えます。

## 研究の限界

重症児者施設は、2つの法の下に運営されているために、施設ごとに看護と福祉の組織体制や職場文化が異なる。また、施設の理念や方針により入所者の障害の種類や程度も異なる。入所者の障害の種類や程度の違いにより、医療と福祉の比重も異なる。重症児者施設には、新人看護師の就職は少なく、あっても1施設に1~2名というところも多い。本研究では、4施設の看護師16名へのインタビューを分析した。長年の重症児者施設で看護を実践してきた看護師は、その施設の組織のなかでの看護を実践してきているが、本論文では、施設によって異なる背景を含めた分析には至っていない。今後は、施設によって異なる組織や人員配置による違いが看護師の経験や新人看護師に与える影響なども合わせて研究していく必要がある。本論文は、4施設の看護師を研究対象者としているため、施設間の相違を言及できなかったことが限界である。また、福祉職員2名のインタビュー結果を用いたが、重症児者施設には医師や理学療法士、作業療法士、心理判定などさまざまな職種が協働している。看護師とかかわる他の職種の人たちからみた看護についても聞く必要がある。

## おわりに

重症児者施設が創設されてから半世紀が経過した。施設創設後の年月は、そのまま入所者の年齢と重なると言っても過言ではない。そういった時代を重症児者とともに生きてきた看護師たちは、医療が高度化して専門分化してもくらしの中の看護を実践することにこだわり続けているといえよう。近年では医療管理が必要な人が増加している中で、重症児者施設も病院化の傾向がある。しかし、福祉職と協働する看護師たちの語りを読み解くことで、医療の中の看護から、くらしの中の看護へと看護の再定義がおきていることがわかった。重症児者施設は、どれだけ医療の占める割合が多くなっても、重症児者にとってのくらしの場であることには相違ない。

そういう重症児者施設では長く看護師不足が続いてきた。近年は、超重症児・準超重症児が増加したことから、医療の介入が多くなり重症児者施設勤務を志望する看護師も多少増加傾向にあると言われている。看護師は、重症児者とかかわりたいという気持ちをもって職場を選択してくる。重症児者にかかわりたいという気持ちを大切に持ち続けられるように、職場環境を整える必要がある。くらしの中の看護が好きで、くらしの中で重症児者と向き合い続けることで、「これでいい」と思えるような環境を再構築していくことが今後の課題であると考えられる。

私自身は、重症児者施設が病院である必要性和、当事者たちにとってどのような生活が望ましいかを再考する必要性も整理できたと考える。看護職と福祉職がどのように役割分担をし、どのように協働していくかは、重度化が進んだ現在、過去と同じやり方では限界があると考えられる。高齢者も増加してきたし、障害の程度もより重度になった。集団保育が再びできることはないだろうと考える。しかし、医療が生活のなかに占める割合が多くなっても、福祉職との協働でくらしはよりよくなるはずである。看護師でなければならない業務もあるが、じっくりかかわる看護を継続しつつ、どのように医療に伴う看護を行っていくかが重

要である。診療の補助業務は医療を必要とする重症児者には不可欠になってくる。そういった技術を、重症児者のくらしをよりよくするためにという価値観において実践していく必要がある。

## 謝 辞

本研究は重症児者施設に勤務した看護師の協力があって完成したものである。本研究に協力して下さった16名の看護師のみなさまに心から感謝を申し上げたい。重症児者施設に長年勤務してきた8名の看護師のみなさまは、自らが経験してきた重症児者とのかかわりについて人生を振り返りながら語って下さった。そこには、「家族より長い時間を一緒に過ごした」という重症児者への思いと、重症児者との強い絆を感じた。重度な障害のある人に向き合い続けてこられたことに敬意を表するとともに、貴重な語りを提供していただいたことに心から感謝申し上げます。

また、8名の新人看護師のみなさまには、重症児者への愛情にあふれたことばと、時には涙で言葉に詰まりながら辛い体験も語っていただいた。この研究がみなさまの職場に役立てていただけるよう提言していくことで、その語りを無駄にしないようにしたい。思いをありのままに語って下さった新人看護師のみなさまに心から感謝し、これからも看護の仕事に誇りを持ちながら勤務していただきたいと願う。

そして、本論文を完成させるにあたってご指導いただいた立岩真也教授と上野千鶴子教授に深謝する。立岩真也教授は、行き詰まりそうになった時も「この研究には意義がある」と研究を支え続けて下さった。障害者の歴史的研究をどのように進めるか多くの示唆をいただいた。立岩真也教授のご指導がなければ重症児者施設の歴史と看護を関連させたいと考えた本研究は完成していなかったと思う。

また、上野千鶴子教授はインタビュー分析の方法をゼミで何回も実践し、分析から研究論文として仕上げるまでの道筋を何度も丁寧にご指導下さった。上野千鶴子教授のご指導がなければ看護師たちの語りからの発見に辿りつけなかった。

ご指導いただいた立岩真也教授と上野千鶴子教授、そして、研究にご協力いただいた看護師のみなさま、言い尽くせないほどの感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがとうございました。

[注]

- 1 重症心身障害児施設は、1961年に島田療育園が初めて国から認可された。1967年に児童福祉施設となったが、運用上の扱いで18歳以上の者の入所も引き続き認められた。2012年から、18歳未満は医療型障害児入所施設、18歳以上は障害者総合支援法による療養介護事業としての入所となった。法的には重症心身障害児施設という文言は削除されたが、実態としてはこれまでと同様の児者一貫の配慮がされている。本論文においては、小児から老年期までの入所者であることから重症心身障害児者（重症児者）施設と表記する。なお、先行研究において重症児（者）、重症児・者など様々に表記されているが、本論文においては小児のみを対象とする場合は重症児、成人以降のみを対象とする場合は重症者、すべてを含む場合は総称して重症児者と表記する。
- 2 新人看護師とは、看護師免許取得後1年未満の看護師をいう。
- 3 超重症児および準超重症児は、1995年に鈴木康之が初めて用いた用語であり、1996年から超重症児加算として保険点数化されるようになった。超重症児は、「人工呼吸器や気管切開、吸引などや酸素療法などの呼吸管理や中心静脈栄養などを継続して必要とし、それが常態である」（鈴木1995）と定義されている。全国の重症児者施設における超重症児・準超重症児は1996年に比べて2006年では約2倍の2111人になっている（日本重症児福祉協会2008:3）。超重症児者（以下、準超重症児者を含む）が入所している施設数は、1992年に全国71施設のうち30施設であったものが、2000年には91施設のうち62施設、2006年には115施設のうち111施設に増加している。つまり、入所者に超重症児者が増加しているのは全国的な傾向である。他方、NICUを退院した在宅の超重症児者数は重症児者施設より多く存在し、20歳未満の超重症児数は2007年現在5000人を超えると推計されている（杉本ら2008）。超重症児の先行研究及び療育研究は菊池紀彦ら（2005）を参照されたい。
- 4 看護師免許は高等学校卒業後3年課程もしくは看護系大学卒業後に取得できる。しかし、准看護師から看護師免許を取得するコースもある。准看護師免許は、中学校卒業後准看護師学校で2年間学習し、准看護師資格試験に合格したものが取得できる。准看護師から看護師になるためには、准看護師免許を取得後3年間の臨床経験を有するか、または高等学校卒業資格と准看護師免許のあるものが看護師免許を取得するために学ぶ2年間のコースに進学することができる。
- 5 府中療育センター闘争について、<http://www.arsvi.com/d/i051970.htm> さらに森山（2004）が府中療育センター設立の過程を記している。
- 6 医療的ケアについて、文部科学省では、次のように説明されている。「いわゆる『医療的ケア』とは、法律上に定義されている概念ではないが、一般的に学校や在宅等で日常的に行われている、たんの吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理等の医行為を指す。」また、厚生労働省では以下のように説明されている。「2012年度の「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正により、看護師等の免許を有しない者であっても医行為のうち、たんの吸引等の5つの特定行為に限って研修を修了し、都道府県知事に認定された場合には、「認定特定行為業務従事者」として、一定の条件の下で制度上実施できるようになった。たん

の吸引及び経管栄養は、原則として医行為であるが、実質的違法性阻却論として介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、一定の条件の下にたんの吸引等の行為を実施できることになった。しかし、介護関係施設、障害者支援施設等や在宅では研修を受けた介護職員等が実施することが認められているが、医療機関は実施できる施設の対象外となっている。そのため、医療法による病院でもある重症児者施設では介護職等による「たんの吸引等」は認められていない。これらの「医療的ケア」とされている行為は看護師が行う業務となっている。本論文では、これらの行為も含めて看護師が行う行為を、保健師助産師看護師法に定められている診療の補助業務として記載した。説明上必要な時は「所謂『医療的ケア』」と表記した。

- 7 北浦貞夫は1941年九州帝国大学助教授在任中に雅子と結婚、1943年教授、1959年九州大学を辞職、次男尚雄のことも考え東京に転居し、興国人絹パルプ株式会社の研究部長就任、後に東海大学教授となる。専門は基礎化学、論文として「キノリンおよびアクリジン誘導体の親電子的反応」等がある。1964年に全国重症心身障害児（者）を守る会の初代会長就任以後1978年まで務める。1975年夫妻で朝日新聞社朝日福祉賞を受賞。1978年2月9日に神経難病であるシャイ・ドレイジャー症候群で5年間の療養後66才で死去。
- 8 田中正巳は東京帝国大学法学部卒業後1955年、第27回衆議院議員総選挙に初当選（旧北海道3区）。1974年、三木武夫内閣の厚生大臣として初入閣。1980年～1992年に参議院議員。2005年8月5日、肝臓癌のため88歳で死去。
- 9 見坊和男は1949年～1962年岩手県共同募金会・岩手県社会福祉協議会常務理事・事務局次長、1962年～1973年全国社会福祉協議会福祉部長・総務部長・事務局次長、1974年～1982年全国社会福祉協議会事務局長、1982年全国老人クラブ連合会常務理事を経て全国老人クラブ連合会副会長に就任。その他、厚生労働省・社会保障審議会委員・身体拘束ゼロ作戦推進会議委員、健康日本21推進全国連絡協議会幹事、全国社会福祉協議会理事ほか。
- 10 橋本龍太郎は1937年生まれ、自由民主党において厚生労働大臣を始め数々の大臣を歴任し1996年から第82代～第83代内閣総理大臣となる。2005年に政界を引退し2006年に69歳で死去。父親は片足が不自由であったために辛い幼少期を過ごし「どんな障害をもつ人にも共通して大切なことは恩恵やあわれみをあたえられることではなく公正な競争をする機会をあたえられることだ。人間には誰にも生きる権利がある」と話してくれたことを思い重症児者施策には一層努力することを「守る会」二十周年記念の祝辞で述べ（橋本1984）重症児施策に尽力した。
- 11 「親の憲章（親の心得）」については、全国重症心身障害児（者）を守る会のホームページ（<http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/>）を参照されたい。
- 12 ここでいう先輩看護師とは、看護師の先輩スタッフおよびプリセプターを指す。プリセプターとは、新人看護師ひとり一人を担当し同じ勤務を一緒に行いながら指導する臨床経験のある先輩看護職員のことをいう。多くの病院が新人看護師教育にプリセプター制度を取り入れている。
- 13 看護師の業務は、法的には「傷病者若しくはじょく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うこと」（保健師助産師看護師法第5条）である。同法には第30条～第32条に助産師・看護師・准看護師でない者は、第5条に規定する業をしてはならないという

業務の独占が規定されている。一方、医師法第 17 条では医師でなければ医業をなしてはならない。また、保健師助産師看護師法においても「医師又は歯科医師が行うのでなければ衛生上危害を生ずるおそれのある行為をしてはならない」という「禁止行為」も規定されている。これは絶対的医行為であり看護師が行うことはできない行為である。第 5 条に規定されている「診療の補助」は医師又は歯科医師の指示の下で行うことができる相対的医行為として看護師が行うことが認められている行為である。2016 年に保健師助産師看護師法が改正され、「特定行為」が法制化され特定行為区分に係る特定行為研修が施行されるようになり、一部の診療の補助行為が医師の個別的指示または包括的指示で実施可能な特定行為区分として明示された。

## [文献]

- 愛知県心身障害コロニー, 1978, 「こぼと学園」『あしたとべたら愛知県心身障害者コロニー10年のあゆみ』.
- 秋山泰子, 2003, 「日本心身障害児協会の始まり」社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センター編『愛はすべてをおおう——小林提樹と島田療育園の誕生』中央法規, 92-96.
- 有馬真喜子, 2014, 「重症心身障害児(者)を守る会 50周年に寄せて」『50年のあゆみ』53.
- 有馬正高, 2006, 「重症心身障害児をケアする医療職員の倫理観」浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア——新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版, 1-3.
- Benner, Patricia, 1984, *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*, Menlo Park, Calif: Addison-Wesley Publisher Company.  
(=[1984]1992, 井部俊子・井村真澄・上泉和子訳『ベナー看護論 達人ナースの卓越性とパワー』医学書院.)
- Chinn, Peggy L. and Maeona K. Kramer, 2004, *Integrated Knowledge Development in Nursing*, 6th ed., St. Louis: Mosby Elsevier.  
(=[2007]2013, 川原由佳里『チン&クレイマー 看護学の総合的な知の構築に向けて』エルゼビアジャパン.)
- びわこ学園, 1978, 「職員の概況」『びわこ学園の15年』: 57
- びわこ学園, 1983, 「『反応の弱い』園生の変化をとらえる——睡眠リズムと『接触反応』」『創立20周年記念誌——びわこ学園の20年』.
- 江草安彦監, 2005, 『重症心身障害療育マニュアル』第2版, 医歯薬出版.
- 原玲子, 2008, 「看護師として病院に就職することを選択した看護系大学4年生の職場選択要因」『日本看護学会論文集看護管理』39: 391-393.
- 橋本龍太郎, 1999, 「誇るべきわが厚生族議員」『両親の集い』521, 6-8.
- 林千冬, 2016, 「看護をめぐる制度と政策」茂野香おる編『看護学概論』医学書院, 232-249.
- Henderson, Virginia, 1960, *Basic Principles of Nursing Care*, Geneva: International Council of Nurses.  
(=[1961]2014, 湯楨ます・小玉香津子『看護の基本となるもの』日本看護協会出版会.)
- 東田直樹, 2016, 『自閉症の僕が飛び跳ねる理由2』角川文庫.
- 本田彰子・牛久保美津子, 2004, 「新卒一年目の臨床現場での体験——職場適応の実際と他者の存在」『千葉大学看護学部紀要』26, 39-43.
- 堀智久, 2006, 「高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景」『社会福祉学』47(2): 31-44.
- , 2007, 「障害の原因究明から親・子どもの日常生活に立脚した運動へ——先天性四肢障害児父母の会の1970/80年代」『社会学評論』日本社会学会 229号 58(1): 57-75.
- , 2014, 『障害学のアイデンティティ——日本における障害者運動の歴史から』生活書院.
- 細渕富夫, 2003, 「重症心身障害療育の歴史——重症児施設の経緯を中心に」『障害者問題研究』31(1): 2-10.



- 福田栄江・光藤めぐみ・篠藤ゆみ, 2007, 「重症心身障害児(者)看護における看護師の自信につながる要因」『中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌』(3), 1-4.
- 船戸正久, 2013, 「NICUの後方支援——療育センターの新たな役割」『日本小児科学学会誌』117: 391-393.
- 伊吹みちえ, 1985, 「言葉を介さないコミュニケーション——思いや願いを緊張として表す重心児の日常ケア」『ナースステーション』15(4): 49-54.
- 市江和子, 2008「重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症児者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス」『日本看護研究学会雑誌』31(1): 83-90.
- 池川清子, 1991, 『看護——生きられる世界の実践知』ゆみる出版.
- , 1993, 「看護における実践知——看護学におけるパラダイム転換へのアプローチ」『看護研究』26(3), 11-18.
- , 2005, 「最新看護学講座 いま、看護の原点を問う——看護の実践知~経験の意味するもの」『神戸市看護大学短期大学紀要』24(24), 1-7.
- 院下広(小林提樹筆名), 1958a, 「重症心身障害児を救おう」『両親の集い』31, 26.
- , 1958b, 「重症欠陥児への社会の関心」『両親の集い』全国重症心身障害児(者)を守る会.
- 糸賀一雄, 1968, 『福祉の思想』NHK ブックス.
- 磯春樹, 2011, 『ここまで』びわこ学園.
- 勝原裕美子・ウィリアムソン彰子・尾形真実哉, 2005, 「新人看護師のリアリティ・ショックの実態と類型化の試み——看護学生から看護師への移行プロセスにおける二時点調査から」『日本看護管理学会誌』9(1): 30-37.
- 川上武・坂口志朗・藤井博之・本間肇・宮崎和加子・山内常男, 2002, 「重症心身障害児(者)の歩み」川上武編『戦後日本の病人史』農文協, 466-516.
- 河村真人・清水岳人・福土達也・杉山敏子, 2010, 「看護学生が就職したい職場環境に関する検討——コンジョイント分析を用いて」『日本看護学会論文集 看護管理』, 79-82.
- 川島みどり, 1977, 「看護実践の技術化——その必要性と可能性」メヂカルフレンド社編集部編『看護技術論』メヂカルフレンド社, 327-337.
- , 2007, 『看護を語ることの意味——ナラティブに生きて』看護の科学者.
- 北浦雅子, 1966, 『悲しみと愛と救いと——重症心身障害児を持つ母の記録』佼成出版社.
- , 1981, 「親の心のつながりとして」『両親の集い』300, 7.
- , 1983, 「この子たちは」全国重症心身障害児(者)を守る会『重い障害の子とともに』ぶどう社, 10-24.
- , 2002, 「特別講演Ⅲ 重症心身障害児施策の黎明期を語る」『日本重症心身学会誌』27(1): 29-37.
- , 2006, 「重障児に支えられて」東京都重症心身障害児(者)を守る会『東京都重症心身障害児8社を守る会創立四十周年記念講演』.
- , 2014, 「会長あいさつ」『50年のあゆみ』全国重症心身障害児(者)を守る会, 5.
- 北浦貞夫, 1968, 「親ではできぬものがある」『両親の集い』45, 2-3.

- , 1969, 「親の責任を果たそう」『両親の集い』153, 2-3.
- 小林提樹, 1982, 『福祉の心』古橋書店.
- , 1983, 『来し方の記』信濃毎日新聞社.
- , 1991, 『大人になった障害児』メヂカルフレンド社.
- 児玉真美, 2012, 『アシュリー事件——メディカルコントロールと新・優生思想の時代』生活書院.
- 国際看護交流会, 1971, 『看護統計要覧』メヂカルフレンド, 102.
- 厚生労働省母子保健課, 2007, 「周産期医療ネットワークおよびNICUの後方支援に関する実態調査」, (2009年3月9日取得, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/03/dl/s0305-7a.pdf>) .
- 厚生労働省, 2011, (2017年3月15日取得, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/08/dl/s0820-2a.pdf>) .
- , 2016.6.10, 『医療従事者の需給に関する検討会第2回看護職員需給分科会』看護職員需給推計関係資料・病院における看護職員需給状況調査, 日本看護協会.
- 窪田好恵, 2011a, 「近畿地区日本重症児福祉協会認定看護師研究」『西日本重症児施設協議会広報』11: 42-47.
- , 2011b, 「重症児者施設を経験してきた看護師の『看護の知』の形成過程——Aさんのライフストーリーの解釈」滋賀県立大学大学院, 人間看護学研究科, 2010年度修士論文.
- , 2014a, 「重症心身障害児施設の黎明期——島田療育園の法制化」『Core Ethics Vol.10』: 73-83.
- , 2014b, 「重症児者看護を経験してきたある看護師のライフストーリーから捉えた倫理的側面」『日本看護倫理学会誌』6(1): 39-45.
- , 2015, 「全国重症心身障害児(者)を守る会」の発足と活動の背景」『Core Ethics Vol.11』: 59-69.
- 窪田好恵・清水房枝, 2011, 「重症心身障害児施設における教育システム導入の影響」『三重大学看護学誌』13: 123-130.
- 熊田梨恵, 2010, 『球児の人々——医療にどこまで求めますか』ロハス・メディカル.
- 倉田慶子・樋口和郎・麻生幸三郎編, 2016, 『ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護』へるす出版.
- 黒金泰美, 1963, 「拝復水上勉様——総理に変わり『拝啓池田総理大臣殿』に応える」『中央公論』7月号.
- 草野熊吉, 1997, 『草野熊吉——その足跡・著述集』社会福祉法人天道会重症心身障害児施設秋津療育園.
- 前田恵利・谷村千華・大庭桂子・野口佳美, 2009, 「看護学生の将来の高齢者ケア選択への関連要因」『老年学会』13(2): 65-71.
- 水上勉, 1963, 「拝啓池田総理大臣殿」『中央公論』6月号.
- 南裕子, 2003, 「日本における学問的な看護の知の発展」『看護研究』36(4): 3-11.
- 三井絹子, 2006, 『抵抗の証 私は人形じゃない』千書房.
- 森山治, 2004, 「東京都における保健・医療・福祉政策——重症心身障害児背策の成立過程

- についての考察 (その1) 『人文研究』 73: 97-112.
- 明神もと子, 2015, 『どんなに障害が重くとも——1960年代・島田療育園の挑戦』 大月書店.
- 中村博志, 2006, 「重症心身障害児の発生原因と診断」 浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア——新しい発達支援の方向性を求めて』 へるす出版, 7-14.
- 中野好雄, 1964, 「手をつないで立ち上がろう」 『両親の集い』, 13-14.
- Nightingale Florence, 1859, Notes on Nursing: *What it is and What it is Not*, Japan:Gendaisya.  
(=[1968]2013, 湯楨ます・薄井坦子・小玉香津子・田村眞・小南吉彦『看護覚え書——看護であること看護でないこと』 現代社. )
- 日本重症児福祉協会, 2008, 『平成20年度全国重症心身障害児施設実態調査』.  
——, 2010, 『平成22年度全国重症心身障害児施設実態調査』.
- 日本重症心身障害福祉協会, 2015, 平成27年度全国重症児者施設実態調査.  
——, 2016, 平成28年度全国重症児者施設実態調査.
- 日本看護協会, 2016, (2017年3月15日取得, [www.nurse.or.jp/up\\_pdf/20160418114351\\_f.pdf](http://www.nurse.or.jp/up_pdf/20160418114351_f.pdf)).
- 日本看護協会, 2017, 『看護にかかわる主要な用語の解説——概念的定義・歴史的変遷・社会的文脈』, (2017年, 7月7日取得, <https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/2007/yougokaisetu.pdf>).
- 日本看護協会出版会編, 2016, 「平成28年看護関係統計資料集」 『日本看護協会出版会編集』 1(1): 2-3.
- 新田勲, 2012, 『愛雪——ある全身性重度障害者のいのちの物語 上』 第三書館.
- 野島良子, 1977, 「看護における技術と身体」 メヂカルフレンド社編集部『看護技術論』 メヂカルフレンド社, 300-326.  
——, 1984, 『看護論』 へるす出版.
- 岡田喜篤, 1998, 「重症児者の歴史と最近の動向」 『OTジャーナル』 32: 43-49.  
——, 2001, 「重症心身障害児の歴史」 『小児看護』 24(9): 1082-1089.  
——, 2013, 「世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意味」 『日本重症心身学会誌』 38(1): 3-9.
- 岡田玲, 1978, 「保育・生活・機能訓練」 『びわこ学園の15年』.
- 岡崎英彦, 1978, 『障害児と共に三十年——施設の意味として』 医療図書出版社.  
——, 1990a, 「第五章 施設・社会参加・発達保障」 岡崎英彦著作集刊行会『岡崎英彦著作集』 357.  
——, 1990b, 「第三章 重症心身障害児対策の問題点と論及」 岡崎英彦著作集刊行会『岡崎英彦著作集』 164-222.
- 小野法郎, 1957, 「真理子は天使 (XV) ——可愛い責任」 『両親の集い』 全国重症心身障害児(者)を守る会(23): 13-15.
- 小野田舞・内田宏美・津本優子, 2012, 「新卒看護師の職場適応とその影響因子に関する縦断的研究」 『日本看護管理学会誌』 16(1): 1-23.
- 小笠寺直樹, 2000, 「重症心身障害児施設療育の制度化過程——対象としての『重症心身障害児』 規定をめぐって」 『社会福祉学』 41(1): 151-161.

- 大島一良, 1971, 「重症心身障害の基本的問題」『公衆衛生』35(11): 4-11.
- 落合美枝子・富永孝子, 2010, 「看護職員需給状況等調査からみた重症心身障害児施設の課題」『重症心身障害の療育』5(2): 257-260.
- 大塚眞代・古米照恵・藤野文代, 2013, 「看護学生の進路選択に影響する情報と支援ニーズ——卒業を間近にした看護学部4年次生への調査」『ヒューマンケア研究学会誌』5(1): 73-77.
- 小沢浩, 2011, 『愛することから始めよう小林提樹と島田療育園の歩み』大月書店.
- Orland, Ida Jean, 1961, *The Dynamic Nurse: Patient Relationship*, New York: G. P. Putnam's Sons.  
(=[1964]1976, 稲田八重子訳『看護の探究——ダイナミックな人間関係をもとにした方法』メヂカルフレンド社.)
- 西藤武美・有松眞木, 2010, 「看護職員需給状況等調査からみた重症心身障害児施設の課題」『重症心身障害の療育』5(2): 239-242.
- 坂本喜美・安藤和代・岡野美栄・愛宕恵子・門田浩治・川崎麻里・川崎梨加・小舩正昭・西川真理・畑山小浪・濱田梨佐・平田朋代・三木充・森美三枝・山本多恵・萩野ユカリ・前田奈美・坂本栄子, 2008, 「重症心身障害児(者)へのケアリングにおけるエキスパートナースの思い——かかわりにおいて大切に心がけていること」『国立高知病院医学雑誌』(16): 13-20.
- 佐藤紀子, 2007, 『看護師の臨床の「知」——看護職生涯発達学の視点から』医学書院.
- 澤田法子・井上みゆき, 2006, 「重症心身障害児(者)施設の看護師が語る困難な問題」『第37回日本看護学会論文集』看護総合, 280-283.
- 瀬川雅紀子・種田ゆかり・後藤姉奈・高植幸子・清水房枝, 2009, 「新卒看護師の職業継続意識に影響を与えた体験」『日本看護管理学会誌』13(2): 41-49.
- 渋沢こず恵・松永真紀・松井洋子, 2012, 「社会人経験を持つ新人看護師の職場適応までの思い」『第42回日本看護学会論文集看護管理2012』30-33.
- 島田療育園, 1963, 「相談部門より」『島田療育園のあゆみ』89.
- 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田村正徳, 土屋滋, 吉岡章, 日本小児科学会倫理委員会, 2008, 「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点——全国8府県のアンケート調査」『日本小児科学会雑誌』112(1): 94-101.
- 杉本健郎, 2014, 「医療的ケアの歴史と特定対象(第3号)研修の法制化」高木憲司・杉本健郎・NPO法人ケアネット編『医療的ケア児者の地域生活保障——特定(第3号)研修を全国的に広げよう』クリエイツかもがわ.
- 鈴木康之・舟橋満寿子監・八代博子編, 2015, 『写真で分かる重症心身障害児(者)のケア——人としての尊厳を守る療育の実践のために』インターメディカ.
- 荘田智彦, 1983, 『同行者たち——絶望の福祉はこうしてつくられた「重症児施設」島田療育園の二十年』千書房.
- 田淵晶子・宮本ひろ子・藤江文江・岩田美奈子・竹中真奈美・荒木暁子, 2005, 「重症心身障害児のターミナルケアにおける看護師の感じた困難とその関連要因」『第36回日本看護学会論文集』小児看護, 155-157.
- 多田富士男, 「世界の理解を求めよう」『両親の集い』, 14.
- 高谷清, 2005, 『異質の光——糸賀一雄の魂と思想』大月書店.

- , 2006, 「人間の内面感覚の快と不快について考える」『重い心身の障害のある人への医療や日常の取り組みを通して』医学評論, 106: 10-15.
- , 2011, 『重い障害を生きるということ』岩波新書, 139-140.
- 武智信幸・鈴木康之, 2006, 「超重症児とは; 超重症児と準超重症児について」浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア 新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版, 21-25.
- 田丸早苗, 2008, 「新人看護師の職場適応過程における“ゆらぎ”とソーシャルサポート」『第39回日本看護学会(看護管理)』, 33-35.
- 田村正憲・楠田聡・茨聡・板橋家頭夫・杉本健郎・前田浩利・飯田浩一・岩崎裕治, 2010, 「重症心身政治に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」『厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤事業)(総合)研究報告書』, 5-6.
- 田中いずみ・比嘉勇人・山田恵子, 2015, 「看護実践における新人看護師の成長のプロセス」『富山大学看護学会誌』15(1): 1-16.
- 谷口憲郎, 1971, 『動く重症児をめぐる』『公衆衛生』35(11): 21-27.
- 立岩真也, [1990] 2012, 「はやく・ゆっくり——自立生活運動の生成と展開」安積純子・尾中文哉・岡原正幸・立岩真也『生の技法-家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店, 165-226.
- , 2016, 「七・二六殺傷事件後に2」『現代思想——相模原障害者殺傷事件』青土社, 133-157.
- 立岩真也編, 2015, 『与えられる生死: 1960年代』kyoto books.
- 上野千鶴子, 2011, 『不惑のフェミニズム』岩波現代文庫, 190.
- 上野千鶴子監・一宮茂子・茶園敏美編, 2017, 『生存学研究センター報告 27 語りの分析——〈すぐに使える〉うへの式質的分析法の実践』.
- 山辺満子・有吉美知子・安藤柴朗, 1985 「長期にわたる援助の繰り返しと積み重ね」『ナースステーション』15(4): 42-48.
- 山田美智子, 2008, 「豊かに生き果たす」『重症児者の生と「選択的医療」』大月書店.
- 山田貴子・藤内美保, 2015, 「早期退職した病院勤務の新卒看護師の入職から退職後までの心理的プロセス」『日本看護研究学会雑誌』38(5): 41-51.
- 山崎正策, 2013, 「びわこ学園 50年の歩み」『びわこ学園の50年——生きることが光になる』, 22-26.
- 吉田秀夫監, 1970, 『看護婦白書第5版』労働印刷所.
- 吉川二三子, 2016, 「社会人経験を経て新人看護師として入職した精神科看護師が3年以上就労できた要因」『日本看護学会論文集看護管理』, 191-194.
- 全国重症心身障害児(者)を守る会, 1965, 「官房長官のごあいさつ」『両親の集い』1113, 3.
- , 1968, 『両親の集い』152.6.
- , 1971, 「動く重症児に着手」『両親の集い』178, 4.
- , 1983, 『両親の集い』684.
- , 2000, 「事業報告」『両親の集い』533, 12.
- , 2014, 「重症児対策の流れと守る会のあゆみ」『両親の集い』.

———, 2016, 『両親の集い』.