The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	最重度障害のある子どもの「最善の利益」を問う母親 ー母親の経験の現象学的記述ー
Author(s)	田中, 雅美
Citation	大阪大学, 2022, 博士論文
Version Type	
URL	https://hdl.handle.net/11094/87793
rights	
Note	やむを得ない事由があると学位審査研究科が承認したため、全文に代えてその内容の要約を公開しています。全文のご利用をご希望の場合は、大阪大学の博士論文についてをご参照ください。

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

様式３

論　文　内　容　の　要　旨

氏　名　（　田中　雅美　）	
論文題名	最重度障害のある子どもの「最善の利益」を問う母親 ―母親の経験の現象学的記述―

論文内容の要旨

本論文は、近年の医療の発展に伴い問われることとなった「最善の利益」とは何かについて新生児医療内の議論を中心に整理することによって、特に最重度障害のある子どもたちのための「最善の利益」とは何か、にある一定の答えを提示することを目指した。

本論文は大きく2部で構成されている。序章から4章までは、1983年の「ベビードゥー事件」を発端とした議論を詳細に検証していくことによって、障害のある子どもたちの「最善の利益」がアポリアとして存在していることを証明すると同時に、そのアポリアに接近するために採用した「現象学的アプローチ」がどのようにして有効なのかを説明した。

前半は、新生児医療の画期的な進歩が治療の可能性を急激に開くことによって、医療デバイスに頼り生きていく最重度と言われる障害のある子どもたちを出現させたこと、また救命が中核であった医療の世界に、「どこまで」「だれを」救命するのか、といった問いを浮かび上がらせたこと、と同時に「生存の限界」と言われる子どもたちの救命の是非について医療者たちがもつ絶対的な価値観の存在を明らかにしていった.

例えば、現在では、子どもたちの救命についての「代理意思決定権」は基本的に親たちにある。ただし、疾患や障害の複雑性や曖昧性は、専門的な知識や経験をもつ医療者たちの意見を特権化させているが、医療者たちはそのことに無自覚なまま、親たちへの「代理意思決定」の負担軽減を目的とした温情主義による「父権主義」が発動させている。また、医療の世界において「最善の利益」を問う際に付き纏う「障害者」への否定的な価値観を乗り越えるために導入されたはずだった「生きることの質」は、乗り越えを試みられることなく、医療者たちによって「後遺症なき生存」という回答が与えられていたことを発見した。つまりは、問われるはずだった「最善の利益」や「生きることの質」は医療者が主導となって行う「代理意思決定」における免罪符に過ぎず、話し合いのプロセスの際に提示される「フレーム」としてのみ機能しているため、本質そのものが問われてはいなかったことも証明し、後半から主に研究方法についての議論へと繋げていった。

「代理意思決定」における「最善の利益」とは何か、という問いの本質に立ち返るための方法として本論文で採用したのが、アルフレッド・シュッツの「現象学的社会学」を哲学基盤とした「現象学的アプローチ」である。そのため記述においては、「超越論的現象学的還元」を行わず「世界」が「社会的に規定」されていることを認めつつ，その「世界」から逃れることのできない人々がもつ「主観的な意味」のもつ強さを信じることを徹底的に行った。具体的な方法は、①母親の語る経験にただ耳を傾け、その主観「世界」に埋没し、②医療の世界とパラレルに生きる子どもとその母親の経験を構造化し、③その際には堅固な自然科学の理論や枠組みによって虚構の世界に置きかえられることを回避しつつ記述していった.

第5章から8章までは、実際の母親3人の（そのうちの1人は最初の語りから3年後の語りを追加した）4つの語りを「現象学的アプローチ」によって記述していった。

以下は４つの語りの概要である。1人目の母親は「障害者」の母親であることを認められずに、子どもを部屋に閉じ込め見えないように過ごしてきた。ただし、母親は子どもへの関心から逃れられないがゆえに、長い時間「障害者の母親」として子どもと共に閉じ込められてきた。最終的に、次子の出産によってはじまった「当たり前の生活」が母親をそこから強引に引き戻すと同時に、母親の「障害者」への囚われを瓦解する役割をもっていた。2人目の母親は、「生存限界」の我が子を救命しない選択をした罪悪感から逃れることができずに生きてきた。母親の罪悪感は、「生かされてしまった」子どもと母親自身が医療の世界で居場所を確保するための方法として医療の世界に即した主体を形作らせてきた。母親と子どもの本来性を回復させたのは、様々な人たちによって行われてきた「虚構」の力であった。3人目の母親は妊娠中からの血流途絶によって一度も泣くことなく生まれてきた最重度の障害のある子どもの母親である。母親はしばらくのあいだ、目の前の動

かない子どもではなく、医療者たちが告げる可能性に希望を繋げ、空虚な未来を見つめ続けてきた。その一方で医療者によって告げられた、「（子どもが）自分で動く」という言葉が、母親の視点を目の前の子どもに引き戻し、我が子を一人の意志ある主体として尊重させていった。この我が子の主体性への徹底した尊重は、母親の3年後の語りにも顕著に現われてくる。この徹底した主体性の尊重は、言葉や意思がないと思われている我が子の言葉を紡ぎだすことに成功し、我が子の「自分」を立ち上がらせていった。

最終章は、医療者によって行われる母親や子どもたちへの支配がどのようにして成り立ち、そこから母親たちがどのように逃れていくのか、4つの語りから得られた「子どもの主体化」をもとに検証した。前半は医療社会学者のE.フリードソンの「専門家支配」の理論を用いて医師を頂点とした医療者たちが、命さえも左右する医療知識やサービスを占有することによって「権威」を取得し、医療を受ける人々の服従を可能にすることを説明した。加えて、患者たちによる暗黙の服従は医療者たちにとっては患者たちの「自由意志」や「自己決定」によって行われていると思われているため、自らの態度を振り返ることが難しいことを説明した。これらの問題を明確にしたあとに、人々から無自覚なまま「主体性」を剥奪する堅固な医療の世界の構造のなかで母親たちが行う医療の範疇外の営みのあり様を、ジュディス・バトラーの「パフォーマティビティ」概念によって説明していった。医療とともに生きる子どもたちに与えられた「障害者」としてのフレームは、社会の否定的な価値観と、医療という世界のなかにある「後遺症なき生存」という二重の価値観から堅固に作り上げられているため、そこから逃れることは非常に困難である。その突破不可能と思われるフレームから我が子を連れ出すために母親たちが行う様々な日々の営みが「パフォーマティブ」である。母親の営みは、魔術的であったり、日常の些細な生活の一部でしかないため「権威」をもつ医療者たちには、それらを説明する言葉をもたない。結果として、母親の日々の営みは医療者たちや社会を攪乱させる効果を持つ。母親が行う日々のパフォーマティブは結果として最重度の子どもたちを「フレーム」から脱出させ「自分」を立ち上がらせていくことを可能とする。子どもたちの「自分」が立ち上がり存在を増していくと、代理者たちによって問われるはずであった子どもの「最善の利益」さえも次第に、子どもたちが「自分」で「最善の利益」として「生きること」を選択したのだと証明する力を発揮しはじめる。

様式 7

論文審査の結果の要旨及び担当者

氏　名　（　田中　雅美　）		
論文審査担当者	（職）	氏　名
	主 査　教 授	村上　靖彦
	副 査　教 授	白川　千尋
	副 査　学外委員	立岩　真也

論文審査の結果の要旨

田中雅美氏による博士号請求論文『最重度障害がある子どもの「最善の利益」を問う母親ー母親の経験の現象学的記述ー』は、まず内外な膨大な文献を渉猟し、最重度の障害をもつ子どもを育てる母親たちへの貴重なインタビューを綿密に分析したうえで、生死に関わる治療場面での代理意思決定をめぐって母親がこうむる非常に困難な経験を描き出し背景にある社会的な問題を提示しきった極めて重要な成果となっている。

著者はまず第1章第2章で、なぜ重症心身障害児において「代理意思決定」という問題が生じたのか、周産期医療の長足の進歩によってかえって重度の障害を持った子どもが生存することになった医療技術の歴史と、その場面での医師たちのパターナリスティックな議論を俯瞰する。そこにおいては子どもの権利も、親が持つ意思決定の権利も無視された形で議論が進むのだが、アメリカでの障害がある子どもへの治療を巡っておきたベビー・ドゥー裁判などいくつかの事例に由来する議論の深化を追いながら、次第に親による代理意思決定という発想が定着するようになった経緯、同時に医師のなかに残るパターナリスティック（というよりもほとんど権威主義的）な議論、そして生存の限界と並置された「生育の限界」という（病や障害の）「治療」こそが目的だという医師が持つ医療観が、子どもの生命を能力によって判断する優生思想的なものでもある点を主張する。結局のところ「子どもの最善の利益」が自明の概念などではなく、親にとっても医療者にとっても非常に難しい課題であることが示される。

医療の世界が持つパターナリズム、治療中心主義とその背景にある潜在的な優生思想を批判し、非常に困難な決断を親にせまる（それによって医療者は責任を回避する）状況を考えるために、著者はまず「主たる養育者である母親は重症心身障害児の出産から養育において実のところいったい何を経験し、どんな苦悩を負っているのか」丁寧に明らかにしないといけないと判断し、断片化し抽象化することで個別の経験を捨象してしまう方法論を避け、現象学的な質的研究を選び取ることになる（第3章）。現象学のなかでも著者は吟味を重ね、アルフレッド・シュッツの現象学的社会学に範をとっている。第4章では、具体的に著者がどのような手順で研究協力者と出会い、分析の方法を定めたのか、詳細に述べることで、シュッツを踏まえつつ著者自身が作り出した方法論を概説することで、本調査の妥当性がどのように保証されたのかを証明している。

第5章から8章までの4章は3人の母親のインタビューの詳細な分析からなっている。第5章の母は、産婦人科医から告げられもしなかった長男の重度障害を受け入れることができなかった。次男の出産をきっかけとしてしだいに普通の生活と長男への自然な関わりを獲得していく。

第6章の母親は、仮死状態で生まれた子どもの蘇生を拒もうとしたが産婦人科医から「ネグレクトですよ」と言われ、その後NICUの小児科医が勝手に蘇生をしてしまう。「母による自己決定」の装いをしながら医師が決定を奪い取り責任も取らない構図のなかで、子どもが「生まれてかわいそう」と感じていた段階から、しだいに看護ケアやPTの関わりのなかで「生きようとしている」と感じるように母親は変化する。

第7章の母親は、苦しそうな子どもの人工呼吸器離脱に違和を感じながらも医師に逆らうことができない。その後人工呼吸器をつけたまま自宅生活ができるようになるが、まったく意思疎通ができないと思われた状況から、母親はしだいに子どもの「意思」を「発見」していく。

第8章は同じ子どもと母親の3年後の様子である。まったく意思疎通が取れない状態から、母親は「コミュニケーション」の技術を獲得し、日常場面で子どもに「意思決定」を委ねていくようになっていく。自然科学的、客観的

な知見からはうかがい知ることができないだけでなく、一義的なマニュアルなどでは決めようがない、母親と子どもの関係や代理意思決定支援をめぐる繊細な諸事象が丁寧に描き出されることになる。

最終章では、医療に依存しないと生きていくことができない子どもと養育する母親において「主体性」を回復するということはいかなることなのか、ジェンダー論の視点も組み込みながら論じて論文を閉じている。

このようにして母親たちは、医療の知識とは別の場所で子どもとの日常生活、子どもの生への意欲、子どもの「意思」、主体性を非常な困難を経由しつつも見出し、代理意思決定と名前がつけられた選択に直面している。著者は管見の限り類例がない、重症心身障害児を育てる母親のナラティブの詳細な分析とそこから根本的な医療批判をつきつける、博士（人間科学）の授与にふさわしい論文となっている。