The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	意思の確認が難しいこどもの日々のコミュニケーションの構造 ： 現象学的研究
Author(s)	田中, 雅美
Citation	臨床実践の現象学. 2022, 5(3), p. 30-43
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/89301
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

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

The University of Osaka

臨床実践の現象学, 2022, Vol. 5-3, pp. 30-43

意思の確認が難しいこどもの日々のコミュニケーションの構造：現象学的研究

Daily Communication structure between a child with communication difficulties and the mother: “ A phenomenological study”

関西医科大学　田中雅美

目的：超重症児とその母親が，日常生活の中でどのようにコミュニケーションをとっているのか，その構造を明らかにする．
方法：母親ひとりに非構造化インタビューを行い，そのデータをアルフレッド・シュッツの哲学的基盤を基にした現象学的方法で記述した．
結果：コミュニケーションの構造として，対照的な二つのテーマ，一つは，こどもの「自分で」の信頼と尊重，もう一つは「自分で」の剥奪と疑念，が抽出された．医学的知識によってこどもの自分らしさが剥奪されると，人々は超重症児というカテゴリーに囚われコミュニケーションを取ろうとしない．一方で自分らしさの尊重は，超重症児であっても豊かなコミュニケーションが可能となった．
結論：徹底した他者尊重は，親や支援者たちに，医学的に意思の確認が困難といわれる次元にある人々に対しての真の他者理解を希求させコミュニケーションの限界を拡張させる可能性が示唆された．
キーワード：超重症児，コミュニケーション，他者理解，現象学的社会学，母親

Ⅰ．はじめに

日本における新生児医療の発展は著しく，新生児の救命率はここ 20 年程，世界的にみても最高水準を維持し続けている．ただし，救命されたこどもの中には合併症や後遺症などを残すこどもたちも少なからず存在しており，中には皮質下脳幹水準にまで至るほどの重篤な脳障害を有し（菊池・八島・郷右近・室田・野口・平野，2018），生命維持さえも医療に頼り,周囲を認識することは不可能であるといわれているこどもたちもいる(大村,2004).

こういった超重症児といわれるこどもたちの生きることの質を向上するための一環として，子どもとのコミュニケーションへの取り組みが行われはじめている．たとえば，意思決定支援として，超重度障害児者が発したサインを理解するための観察尺度開発（Chadwick， Buell&Goldbart，2019）や，シンボリックのないコミュニケーションを文脈全体で理解するための対話的意味付け尺度の開発などが行われている（Hostyn et al.，2010）.

また，超重度障害のある人々の意思の存在を明らかにしようとする取り組みも行われている．成功には至っていないが，4 つの自律神経信号（autonomic nervous system ：ANS）を重度障害児が自発的に用いるためのトレーニング（Moreas&Chau，2012）や，動物行動学的観察法に基づき観察し，表情，姿勢，および動きから，重度障害者が世界をどのように感知しているのか探索する研究(Roemer， Verheul，Velthausz，2018)などがそうである．

その一方で，日常生活の中で意思の確認が困難なこどもと親とのコミュニケーションのあり様についてはほとんど注目されてこなかった．ただし，2015 年に障害者支援状況等調査研究事業として行われた「在宅医療ケアが必要なこどもに関する調査」では，親たちの 42.12%が，我が子からの意思表示はほとんどないと答えており，親たちが日常的にこどもとのコミュニケーションに対して困難感を抱えていることが予測される（厚生労働省，2015）．

これらの結果から，超重症児と言われるこどもたちの増加によって高まってきた支援者たちによる，意思の確認が困難なこどもとのコミュニケーションへの関心は，実はこどもたちや親の日々の生活には反映しきれていないといった課題が見えてくる．もちろん，上述したような画期的な研究は，こどもと親とのコミュニケーションの可能性を開くものであることは疑いようもない．ただし，こどもとの生活は今，まさにそれぞれの家庭で営まれていることを鑑みると，支援者たちはまず，日常生活に即した親子のコミュニケーションの在り様を知る必要があるのではないだろうか．

以上のことより，本稿の目的は，周囲を認識することさえもむずかしいといわれるこどもがみせる日々の何気ないコミュニケーションが，どのようにして行われているのか母親の語りから構造を明らかにすることである．これら，生活に即した，こどものコミュニケーションの在り様を明らかにすることは，地域移行が進む超重症児とその親たちに，支援者たちがどのような関心を持って支援に取り組むべきかといった視点を提供することが期待できる．

Ⅱ. 研究デザインと分析方法

本研究協力者である母親の子は，新生児低酸素性虚血性脳症と診断を受けており，大村がいう，周囲を認識することが困難な状態のこどもである．そのため，医学的に見れば成立不可とされるコミュニケーションに接近するには，こういった医学的知識による判断を一時停止し，母親の主観を記述することが有効であろう．

現象学的社会学の創始者であるアルフレッド・シュッツは「人間の行為と思考を解明しようとする科学は（…）前科学的な現実の基本構造を記述することから始めなければならない」(Schütz＆Luckmann，2003／2015，ｐ43）と，日常生活世界で生きる人々の行為とその意味がもつ力をそのように表現する．シュッツは当初「人間の行為と思考」の解明する手掛かりとして間主観性問題にフッサールの超越論的現象学によって接近しようとした．結果としてシュッツは「他者を所与として確保すること，つまり間主観性を自然的態度における所与としてみなすこと（矢田部：1996，ｐ177)」を選んだ．言い換えると，シュッツは現象学におけるものの見方を採用することによって，自然的態度においては自明とされるものへと注意を向けさせることに成功させながらも日常生活世界に留まり続け，「自然的なものの見方において（Schütz ，1932／2006，ｐ155)」「人間の行為と思考」がどのように構成されるのか，解明することを選んだのである．

医学的知識もまた科学的な操作性を重視することによって，人の在り様を疾患や診断名で現すため,私たちが日常的に行っているものの見方からはかけ離れざるを得ない.一方，本稿は，意思の確認が困難といわれるこどものコミュニケーションがどのように成立しているのか，その構造を明らかにすることを目的としている．ゆえに，医学的知識による見

方,「重篤な脳障害があるため」「周囲を認識することは不可能」と判断する手前に立ち「自然的なものの見方」によって「人間の行為と思考」を記述することは効果的と思われる.

引用箇所の選択は，筆者がインタビューのはじまりに「こどもさんの意思をどのように感じ取っているのか」という問いに対して母親が語った，こどもとのコミュニケーションの様相を中心とした．シュッツにおいて意味とは，過去の体験を振り返り「反省的注意作用において」一つの経過の流れから「区別され，際立たされ，境界付けられる」「注意作用」（Schütz ，1932／2006，p 84-85）によって体験領域から「意味」が生成されるのである．つまりは，筆者の問いかけによって母親が語るものは，経験の流れから「区別され」有意味となったものである．つまりは，こどもとのコミュニケーションが成立している，とする語りにも，逆に不成立である，とする語りにも同様に意味が現わされていることが期待できる．

分析は，語りがどのように意味づけされているのか，つまりは母親の「解釈図式（(Schütz ，1932／2006，p 289)）」を記述した．「解釈図式」とは――シュッツはさまざまな説明が与えるが――端的に言うと，世界の理解に用いる「社会的世界に関する私の経験の蓄え（(Schütz ，1932／2006，p 289)」のことである．間主観性が所与とされるシュッツからすれば，私も他者も「自然的世界」の事物も人々も疑いのようのない共通の「解釈図式」を持つ立場を取るが，一方で，規定された解釈の「核」の周囲には「地平すなわち規定可能な未規定性の地平を伴っている」(Schütz&Luckmann，2003／2015，p 53）とも述べる．つまり，私たちは経験を手元にある「解釈図式」にうまく収めることができなかったときに，新たに解釈することが要求される．そのとき,「あらゆる解釈にとって確かで親近的な地盤（同，p 53)」,「地平」の存在によって，解釈することが困難だと思われた経験にも対応することができるのだ．

この考え方を採用することは，母親の語りが読者の「解釈図式」とは違い,「妥当とされてきた準拠図式（＝解釈図式）にうまく収まらない」ものであったとしても、かえって，読者の「意識にのぼることによって」際立たされ,「さらなる気づき」を生じさせる可能性がある（同，p 52)．言い換えれば，医学的知識を基盤として患者を見つめる人々にとっては理解できないようなコミュニケーションであったとしても，母親の主観に干渉することなく，母と子のコミュニケーションの様相に，新たな解釈をもたらす事が可能となり得るということである．

以上のことより本稿の研究デザインと分析方法は，アルフレッド・シュッツにおける「他者理解理論」の説明を主な基盤としている．分析内容については，現象学を用いている複数の研究者に確認してもらうと同時に,現象学の専門家にスーパーバイズを複数回受けた．

1. 研究参加者

ゆうちゃん（仮名）は，胎児期より臍帯の血流が遮断され，出産後に新生児低酸素性虚血性脳症と診断を受けている．母親とは友人の紹介で出会い，時々メールでのやり取りをしながら何気ない会話をする関係であった．今回はゆうちゃんと普段どのように意思のやり取りしているのかを知りたいとお願いし，2018 年 12 月にご自宅に訪問した．会話内容は許可をいただいた時点から録音（計 75 分）し，すべてトランスクリプトに起こした．

2. 倫理的配慮

本研究は大阪大学人間科学研究科・社会・人間系研究倫理委員会に提出し，承認（承認番号 2018003）を得て実施した．母親には，研究の趣旨，プライバシーの保護や辞退の権利について文書を用いて口頭で説明し，学会発表や論文として公表することについての承諾を得た．

Ⅲ. 結果

1.「自分で」選ぶ，発信する，黙る

1)「自分で反応がある」ってわかってから

母親が定期的にゆうちゃんに行う一連の作業，おむつの確認，体位の調整，気管切開からの吸引をゆうちゃんのベッドサイドで見学させてもらったあとに，横のリビングに移動し，今回の訪問目的を話しはじめた．

筆：ご家族がこどもさんの意思をどのように感じ取っているのかなあっていうのを聞き取れたらいいなと思って．

母：最近はさっきみたいに目とか手，にぎってくれたりするので，そういう反応があるんで．なんかこう「どうするってきいて」返事聞いたりとかは，してますね．

筆：返事？

母：返事．はい．だから，これやってもいいって聞いて，ギュって握って，よかったら手ギュって握るし．嫌やったら，無反応というか．なあんも，なんか，返事しなかったりとか．はい．そうですね．

筆：基本的には確認取って？

母：はい．自分で反応があるってわかってからは，はい，やってますね．（トランスクリプト:p1）

ゆうちゃんは，出生時から人工呼吸器に頼って生活しており，身体や眼球の動きもなく傍から見ると深く眠っているようである．母親は「にぎってくれたりする」と語るが，筆者自身は，ゆうちゃんのそれらの動きには気づいていなかった．そのため母親の「返事聞いたりとかは，してますね.」という語りに思わず「返事？」と質問してしまった．母親は，筆者からの質問に対して戸惑う様子もなく日々のやり取りを教えてくれた．

母親からの働きかけに対して，言葉のないゆうちゃんからの返答の一つとして手の握り返しがある．この握る行為が，はい，握らない行為が，いいえ，であることは，医学的な確証を得られているものではなく，母親が日々のやり取りによって築き上げていったものである．こどもの手を握り，顔を見ながら話し掛け，返答を待つ，この独自ともいえるコミュニケーションを母親は当たり前のように行っている．

ここまで，母親がこどもの意思について疑いを持たないのはなぜか．実は母親も出生してしばらくの間は，このような力があるとは思っていなかった．母親は，出生後に主治医から，「重度の脳障害がある」と説明を受けていたため，ゆうちゃんは身体を動かすことさえできないだろう，と思っていたのである．ところが，当時担当であった理学療法士から

ゆうちゃんが「自分で反応がある」と伝えられた瞬間[1]に母親は，ゆうちゃんには意思があり，自ら発信できる，ということを了解した，その経験に由来している．

突然ともいえるこの母親の了解は，ゆうちゃんの「自分で」を伝えられたことによって可能となっている．もし，理学療法士の言葉が「反応がある」に留まっていたとすれば，母親のゆうちゃんへの視点は変わることなく，今のようなコミュニケーションが成立することはむずかしかっただろう．「反応」には自発性はなく，受け取り側の意思によって現れるしかなく，「反応」が「ある」か「ない」かは，他者に依存する出来事である．ところが，ここに「自分で」という語りが追加されると途端に自発性が加わり他者への依存を必要としない．

ゆうちゃんは「自分で」反応してくる．ここには母親が読み取ろうとする努力や方法が問われているのではない．ゆうちゃんは意思を働かせ自ら表現してくる，それを受け止めればよいだけである．こどもの反応に自発性が伴うのであれば，そこには感情や欲求がある．我が子の反応に人としての営みが伴うのであれば，母親はこどもの意思に疑いをもつ必要はない．

2)「ちょっと嫌やって反応が出てくる」

「自分で」応答するゆうちゃんと母親との日々は，さまざまな方法を用いて感情や意思のやりとりが行われている．

母：なんか，体調が悪いんかなあって思って，病院連れて行こうかなって時に，準備しだすと，なんか，ちょっと嫌やって反応が出てくるんで．だから，え，体調悪くないの？（笑い）ってきいたり．でも一回先生の所に行って採血だけしてもらおっかて言って，連れってたりするんですけど．なんか，まあ，行ったら行ったで，本人も行ってしまった，あきらめた感じの．

筆：がっかり？

母：そう，「やっぱ，来たかぁ」って（笑い）

筆：それは雰囲気とか？

母：そうですねえ，心拍とかで最初行くの嫌がって，上がって，嫌やって感じで．最近はデイサービスに行くって時になると，やたらドキドキして，で，心拍がドキドキして，てのがありましたけど，で，イライラして，どっちなんってきいて，ま，でも，「行ってしまうで」って，行かしましたけど．（p2）

ゆうちゃんとのコミュニケーションの重要な手段には，手の握り返しのほかにモニターの数値がある．母親がゆうちゃんを病院に連れて行こうと準備しはじめると，その様子をゆうちゃんが感じ取り，「嫌」という反応をしはじめる．その反応に母親は受診の必要性を

[1]理学療法士から言われた言葉「あ，ちょっと手を握りますよ．とか，ちょっと手を自分で動かそうとしてますよ．とか言ってくれて.」から母親はこどもの「自分で」の力に気付く．詳細は，「重症心身障害児で生まれた我が子を見つめる母親の経験―動かない我が子を，「僕」として認めるまで―」（家族看護学研究，第 25 巻，第 1 号，2019 年）

説明して，こどもを病院に連れて行こうと説得する．このやり取りそのものは，病院に行くことを嫌がるこどもにはよくある風景だが，違うのはこのやり取りが主にモニターの数値で行われている点にある．

興味深いのは，両者のコミュニケーションには，数値や手の握り返し以前の「感じ」，としか表現されようのない直感のようなものがあるのだが，その曖昧な読み取りを母親自身もどのように表現したらよいかわかっていないことである．「嫌やって反応が出てくる」に筆者が「雰囲気とか？」と質問すると，母親は同意することなく，「心拍とか」と返答する．そこには「とか」を伴わせることによって，表現しようのない次元で行われる意思のやり取りが表現されている．つまり，母親は，「心拍」で確証を得る前に，こどもから何らかの形で「嫌」を受け取っているのである．

乳幼児期のこどもが言葉に頼らずに現す「嫌」には泣いたり，背中を向けたり，と様々な形で行われるが，ゆうちゃんの身体の動きは筆者から確認することはできない．そのため「反応」がどういうものか納得できる答えを得ようと「雰囲気から？」と問いかけてしまったのである．ところが母親自身も，その問いに即座に返答することができないため，「そうですね」，と一旦間を置き，そこから視線をベッドサイドのパルスオキシメーター[2]へと移動させ，「心拍」と言葉を変え答えるが，やはり，そこからはみ出たようなやり取りの存在を「とか」と含ませるのである．その証拠に最初に捉えた説明できないレベルの「ドキドキして」と，数値によって得られた「（心拍が）ドキドキして」との間には時間差が生じる．

周囲からは全くキャッチできないようなこどもの微細な変化までも受け取っていく母親の語りには，ゆうちゃんとのコミュニケーションの成立に自信さえも伺わせる．

例えば，デイサービスに行くとなると急に「嫌やって感じ」で「ドキドキ」しはじめるゆうちゃんに母親が，「イライラして，どっちなん」と確認する場面がある．これは心拍が何を意味しているのかが分からずに母親はイライラしているとも取れるかもしれないが，そうではない．この「イライラ」はこどもが行きたいのか，行きたくないのかはっきりしないことへの「イライラ」である．だからこそ次の行動が，新たな意思確認の方法を模索するのではなく「どっちなん」とゆうちゃんに思いを確認するのである．

2. こどもに関心をもつ，向き合う，話しかける

1）普段からしゃべり掛けたらいいんちゃう？

母親とゆうちゃんとのコミュニケーションに驚きを感じるとともに，これら一連のやり取りがどこまで可能なのか確認するために質問を続けた．

筆：パパもできます？ママみたいな．

母：できないですね．ドキドキしていることに対して旦那はわからないので，なんか，も

---

[2] 母親は「心拍」と表現するが心電図モニターではなくパルスオキシメーターで測定される脈拍数のこと．

うイライラしてたりとか，こんなにドキドキしてんのに連れて行かれへんやんって．なんとかなるってって，私は行っちゃうんですけど．旦那は，ま，消極的ですね．もう無理って．

筆：怖いんですかね？

母：怖い(数秒沈黙)はい．

筆：一回，一回，ゆうちゃんからでる，顔とか，雰囲気とか，心拍とか，手の握り返しとかで，わからないときはあるんだけど，やり取りは出来てる？

母：はい，そうですね．私のなかではできてると思ってるんですけど・・・．旦那に対してはあんまり反応してないらしくて．手を握ったりとか．もうちょっと普段からしゃべり掛けたらいいんちゃう？って言ってるんですけど．

筆：聞き分けてるってことですよね．

母：はい．お父さんと，お母さんで分けてたり．スタッフさんの中でも，なんか，自分のお気に入りのスタッフさんがいるみたいで．そん中でも分けてたり．若い学生さんが来てたら落ち着いたり．（笑い）えーーーとかって言いましたけど．わかんないけど．なんか，はい．若い学生さんが実習に来てぇ，なんか，ゆうちゃんって，ちょっとなんか，ね，話し掛けてくれたら，すーっと心拍落ち着きましたよって．（p2−3）

こどもとのコミュニケーション手段が，手の握り返しや心拍であるならば，受け取り側の努力や工夫を必要とする．例えば臨床では，その方法やコツのようなものを新しく入ってきたスタッフたちに教えていかなければならない．同様に「旦那はわからない」と言うならば，コミュニケーションが取れない父親に対して，母親がその方法やコツを教えることが必要ではないかとも思われる．だが母親は，夫にコミュニケーションの方法を教えることはなく，それよりも夫に「普段からしゃべり掛け（る)」ことを求めていく．

母親のこの態度には，コミュニケーションが方法によって成立するものではない，という論理がある．父親が「もう無理」と我が子とのコミュニケーションに対して「消極的」なことに対しての怒りは，母親が大切にする，ゆうちゃんとコミュニケーションが成立する前提についての語りでもある．

前提の一つ目は，ゆうちゃんとのコミュニケーションは，「普段からしゃべりかけ（る)」ための関心を持ち，やり取りを重ねることによって成立するということである．二つ目は，その働きかけが積み重ねられることによって，ゆうちゃんが反応するようになる，つまりは意思表示しはじめるということである．お互いの関心の高まりが，やがては理解へと繋がり，わずかな手の動きや，心拍の上昇に留まらずに雰囲気までも読み取ることができる．だからこそ，母親は夫に「普段からしゃべり掛け（る)」ことを求めていく．ゆうちゃんは，関係が築けた人にのみ反応する．反対に関係を築けていない人には「あんまり反応」しないという方法によって，自らの好き嫌いを表現していくのである．

ただし例外もある．それは，「若い学生さん」のエピソードである．実習に来る学生は，ゆうちゃんと会える時間は少ないため，関係性が築けているわけではない．ところが母親は，スタッフからゆうちゃんが「話し掛けてくれたら，すーっと心拍が落ち（く)」というエピソードを伝えられる．このゆうちゃんの反応には，母親の論理は通用しないが，その論理を超えたゆうちゃん独自の感情の現れが，翻って一層強いゆうちゃんらしさを表現し

ている．

前半の語りでは母親とのやりとりが中心に語られ，ゆうちゃんが欲求や感情を自主的に発信する様子が語られてきた．今回の引用では，ゆうちゃんが関係性をもてた人を選んで発信することが語られると同時に，関係性という前提を破るゆうちゃんルール――自ら好ましい人を選び，発信していく姿――が存在することも語られた．母親の論理を超えたゆうちゃんの姿は，反対に個性が際立ってくる．自分自身をより積極的に表現しはじめた我が子に対して母親は，とまどいながらも思わず笑ってしまうのである．

2）ゆうが心配して心拍が上がる

ゆうちゃんと学生さんとの交流を「わからない」と笑う母親，そこには母親の論理を超えた，ゆうちゃんの行動，他者への好き嫌いを自らの身体を用いて現わす自分らしさがある．もう一人，学生さんと同様に母親の論理を越えた存在，意図的な働きかけをしなくてもゆうちゃん自らが積極的に語りかけていく人がいる．

母：もう少しね，（きょうだいが）ちっちゃい頃は，よくマーゲン[3]抜いたりとか，なんか，引っ張ったりとかされてたから．ゆうもなんか，近づいてきたら，すごい，こう，身体を緊張させたりしてた時もあったんですけど．最近は，ね，そういうのしなくなったから．近づいてきても落ち着いてるけど．

筆：二人のやりとりがはじまったらおもしろいですね．

母：そうですねえ．手なんかもっと，手え握ったりとか，ね，なんか，手え動かしたりとか反応がなんかあれば（聞き取れず）．
なんか怒られて，この子が（きょうだい）泣いている時に，ゆうが心配して心拍上がったりとか，そういうのはありますね．

筆：心拍が結構大事な．

母：あ，そうですね．心拍ですね．だいたいわかるのは．

筆：身体から発するものはすべて？

母：はい．そうですね．

筆：これだけはわかりにくいってのは？

母：あとは・・・あるかな・・・・（沈黙）（p3）

ここでは，きょうだいとのやり取りから，ゆうちゃんのもつ力について母親は語る．たとえば，きょうだいがするいたずらに気を揉んだり，泣く声に心配する姿である．ここでも，先の引用と同じように，ゆうちゃん自らが周囲の様子に反応し，「身体を緊張させたり」「心拍（を）上（げたり）」しながら訴えかけていく．

ただし，ゆうちゃんの力はそれだけではない．小さかったきょうだいは，成長とともに最近では，「マーゲン（を）抜いたり」してはいけないと理解し，そういったいたずらをしなくなってきた．ゆうちゃんは，そのようなきょうだいの成長とそれに伴う「そういうの

[3] マーゲンとは経鼻経管栄養のために用いているチューブのことである．ゆうちゃんは口からは食事がとれないため鼻から胃まで通した管を使って栄養剤を入れている．

しなくなったから」に気づき，「近づいて」来るだけでは，もう「身体を緊張させたり」することなく，「落ち着いて（い）る」．つまり，ゆうちゃんは周囲の行為や刺激――マーゲンを引っ張られるという，外部からの刺激に反応するだけではなく，自らが周囲の様子を感じ取りながら態度を変化させる力も持っているのである．

最初の母親の語りは，ゆうちゃんが手を握ったり，モニターの数値を上げたりすることによって欲求や感情を自ら発信していく自主的な意思表示のあり様からはじまった．次に，ゆうちゃんの発信が関係性をもてた人にだけ行っていく意思表示であることを語り，関係性を築こうとしない夫への不満を語った．その一方で関係性の築き切れていない学生さんに，ゆうちゃんが自ら積極的に発信していく姿や，きょうだいへの気遣い，といった例外を語ることによってゆうちゃんのより人間らしい営みを語っていく．

人への好き嫌いや，周囲への気遣いという，ゆうちゃんらしさを含ませた周囲への積極的な働きかけは，毎日の生活で当たり前のように行われている．ゆうちゃんらしさが日常に浸透しているならば，その表現が心拍や手の握り返しに頼るものだとしても，意思の有無を疑う余地はない．それゆえに筆者からの「これだけはわかりにくいってのは」という質問に対して答えようもない母親は「あるかな」と黙り込むのである．

3）看護師さんはどっちかの手だけ握って

母親はゆうちゃんが意思を持つこと，常に周囲の状況を感じ取り，自ら発信していることに疑いはない．だからこそゆうちゃんと関わる人たちにもその当たり前を大切にしてもらえることを願っている．

筆：看護師さんたちなんかいってます？ゆうちゃんがこう，どう意思表示してるとか．
母：いや，でも，まだわからないって言われますね．はい．
筆：アドバイスとかは？
母：手を握って，話しかけたら返事しますよって言うんですけど，でも，わかりにくいみたいで，まあ，あの子が返事していないのか．はい．
筆：握る強さが変わる？
母：まあ，その，そのときによって，右手で返事したり，左手で返事したりとかなんで．私は両手握って聞くんですけど．看護師さんはどっちかの手だけ握ってたとか．そうやったり．ねえ，全くこう，反応はしてない，時はこう，嫌っていうことだと思うんですけどって，言ってるんですけど．お返事がなくてとか言われたり．
筆：反応がないっていうことがもう返事ってことかぁ．
母：はい．嫌って言う返事を，それでしてるんですけど，本人は．そうですね，ショートステイ先では，まだわからないって，言われたり，その，姿勢が嫌やったら，その時でも心拍が上がったり，おむつ変えてほしいときも心拍があがったりとかそういうのがあるんですけどぉ．それを，そのまえにずっと，こう，嫌って気づかずに放置しちゃうと，どんどん心拍があがって140とか150とか上がっちゃうんですけどね．そういう時は，ずっとドキドキしていたんで，「ダイアップ（抗けいれん剤）入れました」とか言われて．あ，そうなんやって思って．だから，私，行ったときにドキドキしてて，ちょっと姿勢かえたり，おむつかえたりしたら落ち着いてとかはあるんで．これ

が嫌やったんやろうなあって思うんですけど．看護師さんからしたら，お母さんきたから落ち着きましたねって言われて．いや，そうじゃないねんけどって．（笑い）(p5)

ショートステイ先の看護師とはその時々の出会いとなるため，ゆうちゃんとの関係性を築くことはむずかしい．その状況を母親も理解し，夫の時とは違ってゆうちゃんからの意思を読み取るための方法を看護師たちに伝えていく．

しかし,「手を握って，話しかけたら返事しますよ」という助言に対して看護師たちがとる行動は母親にとって満足のいくものではなかった．ゆうちゃんの返答は「右手で返事したり，左手で返事したり」する気まぐれなものである．ただし母親は，ゆうちゃんがそのような気まぐれな方法をとったとしても「両手（を）握って聞く」ため，その返答を逃すことはない．寝たままのひとの両手を握るには，正面から向かい合わなければならない．そこにはゆうちゃんと会話をするための準備が態度から成されている．一方，看護師は「どっちかの手だけ握って」いる．どちらかだけの手を握るには正面から向かい合う必要はない．そこにはゆうちゃんとの会話を成立させるための準備がなされていないということを母親は言いたいのだろう．ここでもまた，父親の時と同様に看護師たちの消極的な態度に「まあ」と言葉を濁しながらも不満を現す．

それではなぜ，このようなすれ違いが起こるのか．ここでは，ショートステイというシステムが由来している．そこでは様々な背景をもつ患者が，一時的な預かりを目的として入院してくるため圧倒的に情報量が少なく，看護師たちにとってショートステイに入院してくるこどもの安全を守ることは非常に難しい．しかも，ゆうちゃんのように人工呼吸器が装着されているこどもは，病名や状態などの情報が最優先される．それらの情報が前提とされると，超重症児であるゆうちゃんの意思の存在は看護師にとっては背景へと退いてしまう．結果，ゆうちゃんの心拍の上昇は，安全を守ることに重きをおく看護師からすれば，ゆうちゃんからの意思表示ではなく，身体の異常である．その結果として看護師はゆうちゃんの安全のために投薬を行う．それは，医療者からすると正しい行いであっても，母親からすればそれら一連の看護師の行為は，コミュニケーションをとるための準備がなされないまま，ゆうちゃんに不必要な投薬がなされているようにしか見えないのである．

母親は，ゆうちゃんが居心地よくショーステイ先で過ごせるように，看護師たちに，ゆうちゃんが心拍に込めた意思を読み取ってもらおうと「だから」，自分たちのやり取りを意図的に見せているのだろう．しかし，看護師たちは，母親の「だから」が込められた行為を意に介すことなく「お母さん来たから落ち着きましたね」と言う．その看護師の言葉を思い出しながら母親は「そうじゃないねんけど」と落胆したかのように笑うのである．

Ⅳ. 考察

本稿では，周囲を認識することさえもむずかしいといわれるこどもがみせる日々の何気ないコミュニケーションが，どのようにして行われているのか，母親の語りから構造を明らかにすることを目的とした．結果として対照的な二つのテーマ，一つは，ゆうちゃんの「自分で」の信頼と尊重，もう一つは「自分で」の疑念と剥奪，が抽出された．前者はゆうちゃんとコミュニケーションを成立させる母親の「行為と思考」の構造であり，後者は，母親が意味づけたコミュニケーションが成立しない人々の「行為と思考」の構造である．

私たちは，一般的にコミュニケーションを「社会生活を営む人間の間に行われる知覚・感情・思考の伝達」(広辞苑，第６版)と理解していることが多い．そこには，あまりに自明であるため考えることはないが，シュッツの言う「他我の一般定立」つまりは「君もまた一般に意識をもつこと，それが持続すること，君の体験流は私のそれと全く同じ原型式を示している」(Schütz ，1932／2006，p156)，という他者への信頼が存在する．

医学的知識は，我々の間にあるこの信頼を超重症児といわれるこどもたちから剥奪し，コミュニケーションの成立を阻害する．たとえば，看護師や父親たちは，ゆうちゃんの思考や感情に疑念があり，ゆうちゃんと対面したとしても，モニターの数値や手の握り返しが「区別され，際立たされ，境界づけられる（Schütz ，1932／2006，ｐ84)」ことはない．結果としてゆうちゃんとのやり取りに関心が向けられることもなく，コミュニケーションを成立させるための準備を行うことはない．それゆえに両者の眼前には「自分で」発信する感情豊かなゆうちゃんの存在はなく，超重症児が一人横たわっているだけである．

そのような体験の繰り返しのなかでは，「妥当とされてきた準拠図式（＝解釈図式）（Schütz＆Luckmann，2003／2015，ｐ52)」による人々の理解が揺さぶられることもなく，新たな「解釈図式」へと変容させることもできない．結果として父親や看護師たちから見つめる母と子のコミュニケーションの様相は，非科学的なものでしかなく，豊かな日々の営みは母親の思い込みの次元に留まり続ける．

「医学的知識への傾倒は患者や家族たち，医療従事者さえも唯々諾々と従わせ（猪飼，2010，p101)」，患者の主体性を剥奪していく．ゆうちゃんの母親も，出生してしばらくの間は,主治医の告知によって,ゆうちゃんは一生意識もなく生きていくものと思っていた．きっかけは理学療法士の「自分で」という言葉である．母親は，ゆうちゃんの「自分で」を認めたときにはじめて，超重症児という診断名のなかに隠れていたゆうちゃん自身を発見することができたのである．

一方で，ゆうちゃんと母親のコミュニケーションの様相は，医学的知識を脇に置いたとしても理解することはかなり難しいようにも思える．ただし，コミュニケーションの目的を成立するか否か，とはせずに「純粋の他者理解[4]」を目的としたらどうだろうか.「他者理解」には，言語や身振りなどの理解のほかに「行為」の観察があるが，どちらも「純粋の他者理解」に到達するには,それらの「表示そのものではなく,その背後に向けられ(る)」ことが必要である（Schütz ，1970／1980，p159)．つまり，言語や身振り，行為などの「表示」を用いて理解しようとしたとしても完全な「他者理解」への到達はなく，自己解釈の範疇に留まる．ただし，私たちは，その限界を自覚することによって「[他者]の意識経験」そのものに関心を向けられるようになる.そのときに私たちははじめて「純粋の他者理解」へと進むことが可能となるのである（同，p161)．

シュッツの議論の中で，ゆうちゃんのような超重症児を他者として想定されることはな

---

[4] 観察者は，言葉をその言葉のもつ意味の「記号」として理解する．(略）その「記号」は前もって経験されている記号体系に結び付けることによって，自己の経験の解釈を行っているにすぎない．(略）しかし，観察者は，言葉の意味を話し手の主観的経験の表示とみなすことによって―――つまり，意味を話し手によって意味されたことと考えることによって―――純粋の他者理解に進むことができる（Schütz ，1970／1980，p160-161）

かっただろう．ただし，シュッツが「間主観性」を所与としながらも，「解釈図式」から見えてくる他者の言語や身振りにおける理解は不完全なものでしかない，としたことは興味深い．主観性を第一義としつつ，そこを足場にして他者の経験への接近を試みたシュッツの取り組みは，コミュニケーションが困難とされる人々への理解可能性を開く．本来，他者が何を思い，どのような理由でその行為に至ったのかについて理解しようとすれば，本人に確認するしかない．ただし，それは他者理解の限界ではない，だからこそ，私たちは相手に関心を持ち，向き合い，話しかけることを希求するのだ．

Ⅵ．本研究の課題と今後の展望

この研究はたった一人の母親の語りを分析，記述したものであるため，超重症児の母親とこどもとのコミュニケーションがすべて同様の構造を呈しているとはいえないのも確かである．前述したように半数近くの親たちが，こどもからの意思表示がないと訴えている現状も確認している．ただし，この研究で明らかにした，医学的知識が，意思の確認が困難といわれる人々から，本来，人として有する信頼を剥奪する様相は，支援者だけではなく親までもこどもからの声に耳を傾けさせることを阻害させる可能性の現れともいえる．人々が「他者理解」の限界を知ることは，ひるがえって他者への理解を希求させることになる．その願いこそが，支援者たちに意思の存在さえも疑わしいとされる人々への関心を高め，不可能と思われるコミュニケーションの可能性を開かせる契機と成りうるだろう．

【引用文献】

Alfred Schütz (1932) ／佐藤嘉一訳 (2006). 社会的世界の意味構成：理解社会学入門 (改訳版), 木鐸社, 東京.

Alfred Schütz (1970) ／森川眞規雄・浜日出夫訳 (1980). 現象学的社会学, 紀伊国屋書店, 東京.

Alfred Schütz, Thomas Luckmann (2003) ／那須 壽監訳 (2015). 生活世界の構造, ちくま学芸文庫, 東京.

Blain-Moraes , S.& Chau.T. , (2012) . Challenges of developing communicative interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities. J Intellect Dev Disabil, 37(4), 348-359.

Chadwic, D, Buell, S., Goldbart, J., (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities, J Appl Res Intellect Disabil., 32(2), 336-358.

Hostyn, M., Daelman, M., Janssen, MJ., Maes, B., (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making, J Intellect Disabil

Res.，54 (8)，679-690.
猪飼周平「海図なき医療政策の終焉」(2010)．現代思想，特集医療現場への問い―医療・福祉の転換点で，青土社，98-113.
菊池紀彦，八島　猛，室田義久，他 (2005)．超重度障害児に対する療育研究における現状と課題．保健福祉学研究，　4，　87-101.
厚生労働省 (2015)．平成 27 年度 障害者支援状況等調査研究事業報告「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaien gokyokushougaihokenfukushibu/0000130383.pdf (検索日:2022 年 3 月 20 日)
広辞苑 (第 6 版)．新村出編，岩波書店，東京.
大村清 (2004)．こどもの理解；こころと行動へのトータルアプローチ V 病気のこどもと QOL;傾聴と共感的理解を求めて 小児科医から 難病主治医の立場から，小児看護.，27 (9)，1249-1253.
Roemer，M.，Verheul，E.&Velthausz，F.，(2018)．Identifying perception behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities，　J Appl Res Intellect Disabil ，31，(5)，　820-832.
矢田部 圭介(1996).「自然的態度の構成的現象学」の視座― シュッツ社会理論の二つの系―，年報社会学論集，1996 (9)，175-186.

Abstract:
Purpose: This study aimed to explore the structure of communication between a child with profound intellectual and multiple disabilities and his mother in their daily lives.
Method: The participants for this study included the mother , unstructured interviews were conducted, and data were described phenomenologically based on the philosophy of Alfred Schutz.
Results: As the structure of communication, two contrasting themes were extracted: trust and respect for the child's "self" and deprivation and suspicion of "self." Stripping children of their sense of self through medical knowledge made communication with them difficult. In contrast, respect for selfhood enabled richer communication that went beyond language exchange.
Conclusion: The results suggested that respect for others reduced the limits of communication by making parents and supporters truly understand communicating with those with medical difficulties.
Keywords: communication difficulties, communication, understanding others, phenomenological sociology, mothers