

論文

視覚に障がいのある妊産婦に対するケアのあり方

——当事者の視点から——

平 田 恭 子*

I. はじめに

妊娠や出産は、女性にとっての大きなライフイベントである。この時期は、身体の変化とともに、女性が母親となる重要な時期となり、母親になった喜びとともに慣れない育児には少なからず不安や困難を感じるものである。何らかの障がいを抱える女性の場合は、障がいのない女性と比べると、さらに多くの困難があることは想像に難くない。妊娠し、出産、育児を行う障がいのある女性に関わる先行研究は、脊髄障がい、知的障がい、聴覚障がい、視覚障がいなどをもつ女性に関して見受けられる（道木、2008；松村、2013；長谷川他、2018）が、障がい児を産み育てる障がいのない母親に関する研究と比較すると格段に少ない。その中においては、障がいをもつ妊産婦のケアに関わった医療者の看護実践の報告や、障がいのある妊産婦をケアする上での継続性の有用性や多職種連携の重要性が述べられている。

情報の8割は視覚から得ると言われていることから、視覚に障がいがあることは「情報障がい」「移動障がい」とも言われている（福井、1996）。妊娠期から育児期においては新たな事象が多く起こり、妊産婦は、自身と子どもの健康を守るために様々な「情報」を必要とする。また、母親役割の獲得は、身近な人をモデルとして模倣することでも影響される（Rubin, 1984/1997）ため、視覚に障がいのある妊産婦は、視覚から得る「情報」からの模倣は困難と言える。ゆえに視覚に障がいのある妊産婦においては、晴眼者の妊産婦に比べて、授乳やおむつ交換などの育児に必要とされる基本的な技術（以下、育児技術）の習得や、子どもの安全の確保が容易ではなく、困難を感じる可能性があることは想像できる。

先行研究は、国内外とも僅かにあるにすぎない。幼児を育てる母親に焦点を当てた国外の研究では、母親が育児に困難を感じる内容については視覚に障がいがあるかないかは関係ないことが明らかになっている（Conley-Jung, C, & Olkin, R, 2001）。国内では、個々に合わせた必要なサポートの見極めの重要性の知見を得られているが、主には医療者の具体的な援助方法の報告に留まったものが僅かにある（小野、1992；福田他、1994）。しかし、その人のケアを行うにあたり不可欠で最も重要となる当事者の思いやニーズに関しては、全く明らかになっていない現状にある。その思いやニーズに関しては、数冊の手記の中で僅かにうかがうことができる。その数冊の手記において立道（2007）は、「視覚障がいは遺伝するかもしれないから堕ろした方がいいねと医師に言われた」（p.97）と医療者から不適切な発言を受けていたり、安田（2002）は、「子ども扱いされることが、悔しかった」（p.20）と自尊心を傷つけられたことを訴えている。また、添野（2009）は、「子どもに遺伝することを考えると、とても怖かった」（p.11）と子どもへの遺伝を懸念し、妊娠した際に初めて障がいをもって生まれてくるという自身の存在意義を考えさせられた安田（2009）は、「目が見えないから、生まれてこないほうがよかったのか、（中略）生まれてこないほうがよかったなんて、絶対ないはず」（p.61）とやるせない思いを抱いている。このように手記からは、視覚に障がいのある妊

キーワード：視覚障がい、妊産婦、ケア、医療者

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2018年度3年次転入学 公共領域

産婦は母親になる重要な時期に、様々に思い悩んだり、医療者からの発言を受けて、心に深く傷を負い、自尊心を低下させられていることが読み取れる。

妊娠や出産は、基本的に病気ではないが、個人において頻度の差はあるものの、妊娠期から育児期にかけて医療者との関わりは避けては通れない。また、女性が心身ともに母親になる重要な時期に関わる医療者の責務は非常に大きいとも言える。医療者である医師や看護師、助産師である看護者には、患者（妊産婦）の権利を尊重するように努める義務があり、医師の職業倫理指針（公益社団法人日本医師会、2016）や看護者の倫理綱領（日本看護協会、2003）に示されている。すべての人々は、平等に医療や看護を受ける権利を有しており、その平等とは、国籍や人種、宗教、年齢、性別及び性的指向などの性質によって差別されず、その人の個別的特性やニーズに応じたものであることが前提となり、それを把握し、応じることが医療者の基本的姿勢と言える。しかし、先述したように視覚に障がいのある妊産婦が、母親になっていく過程の中で彼女たち自身のニーズの把握につながるような医療者に関わる上での体験、対応をどのように受け取っているのかは、ほとんど明らかになっていない。そこで、その体験を明らかにし、なされるべきケアを見出すことは喫緊の課題であると言える。

そこで、視覚に障がいのある妊産婦が医療者に関わる中で、医療者からの対応をどのように受け取っていたのかの聞き取りをし、それをもとに、視覚に障がいのある妊産婦になされるべきケアは何かを明らかにすることを本稿の目的とする。

Ⅱ. 研究方法

1. データ収集期間及び研究協力者

データ収集期間は、平成24年6月から9月である。研究協力者は、視覚に障がいのある産後8年以内の女性7名である。本研究では、障がいを社会に帰する「社会モデル」として捉えるために、研究協力者の機能障がいの程度、受障時期は不問とした。経産婦であったとしてもこれまでのすべての経験をデータとするため、妊娠・出産回数、年齢に関しても不問とした。

研究協力者は所在の把握が困難なことが予想されたため、3か所の視覚障がい者関連施設の責任者をゲートキーパーとし、最初の研究協力者の紹介を依頼した。以降の研究協力者はスノーボールサンプリング方式で募った。

2. データ収集方法

研究依頼は、文書を用いて口頭にて研究の趣旨・方法を説明し、研究協力の同意が得られた場合、同意書に署名を依頼した。

データ収集は半構成的インタビューで行った。研究協力者には、妊娠期から産褥期にかけて医療者に関わる中で、医療者からの対応をどのように受け取っていたのかを基本的に自由に語ってもらった。産褥期とは、産後6～8週間を指す。今回は、女性が心身ともに回復させつつ、育児技術を習得していく重要な時期である入院中（産後約4～6日）の体験を語ってもらった。インタビューガイドを参考にインタビューを行ったが、まずは、研究協力者にとって一番印象的だったエピソードを語ってもらうことから始めた。思いに関しては、当時の体験に関しての現在の思いではなく、当時の思いを語ってもらった。インタビューデータは、研究協力者の承諾を得てICレコーダーに録音した。分析中、インタビュー内容に不明瞭な点があった場合は、電話かEメールを通じて内容の確認と追加情報の収集を行った。

3. データ分析方法

得られたインタビュー内容をすべて逐語録に起こした。逐語録を繰り返し精読し、研究協力者の医療者との関わりの中での体験を抽出し、意味のあるものを集約してまとめ、テーマをつけた。分析の全過程において、妊産婦の心身の変化やケアに関して精通している助産学専門領域に長年携わっている専門家に、分析のスーパーバイズを受け信頼性・妥当性確保に努めた。

4. 倫理的配慮

ゲートキーパーと研究協力者には、文書と口頭で、不利益を受けない権利の保証、研究目的・内容を知る権利の保証、自己決定の権利の保証、プライバシー、匿名性、機密確保の権利の保証の説明をした。

研究依頼等に使用した文書は、全て墨字版（12・14・16ポイントで明朝体とゴシック体）と点字版を準備し、研究協力者に選択してもらった。墨字版は白黒反転版も準備した。テキストデータを希望した場合は、USBメモリに保存し、渡した。また、署名に代筆を希望した際は代筆者への依頼文書と返信用封筒を渡した。

待ち合わせ場所からインタビューを行う会場への行き来の際は研究協力者の要望に応じて手引きをした。インタビューを行う場所は、研究協力者の希望を尊重した。研究協力者の乳幼児など子どもが同室する場合は、研究者は、子どもの動きに注意しつつインタビューを行い、授乳やおむつ交換が必要な際は、インタビューを一時中断して世話をし、その後再開した。自宅外でインタビューを行う場合に、子どもを同伴する研究協力者はいなかった。

本研究は、神戸市看護大学倫理委員会の承認（2012 - 2 - 06）を得て行った。

Ⅲ. 結果

1. 研究協力者の概要（表1参照）

研究協力者は、視覚に障がいのある産後8年以内の女性7名であった。

表1 研究協力者の属性

| | 年齢 | 障がいの状態 | 子ども | 実母 |
|----|------|-----------------|-------|----------------------|
| A氏 | 30歳代 | 緑内障 両眼球摘出 | 3歳 | 健在(晴眼者、 その他障がいなし) |
| B氏 | 40歳代 | 網膜色素変性症 ほぼ全盲 | 8歳 | 健在(晴眼者、 その他障がいなし) |
| C氏 | 40歳代 | 網膜色素変性症 ほぼ全盲 | 6歳 | 健在(晴眼者、 その他障がいなし) |
| D氏 | 40歳代 | 白皮症 弱視 | 4か月 | 健在(晴眼者、 その他障がいなし) |
| E氏 | 30歳代 | 網膜色素変性症 ほぼ全盲 | 5歳 | 他界(晴眼者、 その他障がいなし) |
| F氏 | 30歳代 | 網膜色素変性症 ほぼ全盲 | 5歳、2歳 | 健在(晴眼者、 その他障がいなし) |
| G氏 | 40歳代 | 網膜色素変性症 ほぼ全盲 | 10か月 | 健在(晴眼者、 その他障がいなし) |

2. インタビュー結果

インタビュー時間は、最短で59分、最長で1時間52分（平均1時間31分）だった。その中から妊娠期から産後早期（産後4～6日目）に医療者と関わる中での体験を抽出した。集約してまとめたテーマは【 】に、生データは斜体にし、重要な語りは太字にし、下線を付けた。（）内は補足部分である。アルファベットは研究協力者である。

1) 【対応をありがたいと感じた】

今回のインタビュー調査において、研究協力者は、概ね医療者からの対応を肯定的に捉えていた。それは、例えば拡大鏡を使用したり、自分が近づいて行かなくても現在の視力や視野で文字を読むことができる配慮であった。

D氏は、文字を拡大印刷されたプリント類や、ディスプレイに拡大して写し出された胎児の超音波画像の提供を受けていた。D氏はそれを、至れり尽くせりの対応だったと語った。

聞き手：どういった点で良かったんですか？

D氏：やっぱり、至れり尽くせりな点が良かったんですかね。妊娠中なんですけど、いろいろ教室があるじゃないですか、最初の助産師外来の時にやっぱり（自分が）視覚障がいっていうのもあって、私の旦那も全盲ということ

もあって、私はまだ弱視っていうこともあって、でもやっぱり母親教室でDVDとか見ると、前で見ても見えにくかったりするのを、『ちゃんと見えましたか』って気にかけてくれたり、プリント類とかも拡大してくれるんですね。

(中略)

D氏：聞けば教えてもらえたのと、超音波だと私、見にくいので、写真だとどれがなにかが分からないので、説明してもらってたのと。あと、超音波でディスプレイを見せるときに必ず向けてくれたんです、私の所に。で、できる範囲で拡大してもらってこれがこうだよって先生が説明してくれたのでそれはありがたかったですね。

G氏は、看護者がG氏自身と一緒に準備を考えてくれる姿勢を良かったと感じていた。

G氏：うんと、なんて、なんていうかわからないけど、(看護者の)フォローがすごかったです。いろんな人が立ち替わり、でも全員ほぼ良かったですね。

聞き手：何が良かったってありますか？

G氏：あの、眼が悪い人が入る(入院する)のが初めてやったんですよ。で、ナースステーションの近いところのお部屋にもらって、で、『生まれるまでの準備として、どういうことをしてあげたらいいのかわからないから、一緒にやっついていこうって』。こっちも初めてやけど、向こうも初めてやからどうしてあげたらいいのかわからへんして。

2) 【対応を普通だと感じた】

妊娠初期から中期にかけて通っていた病院でひどく差別的な対応をされたC氏は(詳細は後述)、別の病院に転院した。転院先では、それまでの差別的な対応とは違った医療者の「普通」の対応に感激していた。その対応とは、視覚に障がいがあることに起因したのではなく、その妊産婦の要望を先に聞いてくれたことであった。

聞き手：(転院の)何か、きっかけはありましたか？

C氏：産むのはやっぱりここは嫌やなと思うようになってきたんで(転院した)。紹介状をもらったところが、バスで3個目くらいのところかな、まあ、大きい総合病院やったんです。まず、見学にいったんです、紹介をしてもらったんで。お話とか聞いてたら普通やったんですよ。普通がこんなに素晴らしいって(感じた)。

聞き手：普通ってどう普通だったんですか？

C氏：目が見えないからどうこうという話ではなくて、できることはありますか、入院する時は何が必要ですかとか先に聞いてくれたんです。

3) 【医療者が自分に慣れるまで待った】

視覚に障がいのない医療者は、視覚に障がいのある妊産婦の単独行動を危険であると感じたようであった。A氏は、「一度説明を受けたら単独で移動できる」と医療者に言ったが、信用してもらえなかった。そしてA氏は、自由な行動を制約されることになるが、医療者が視覚に障がいのある自分に慣れて放置してくれるまで、医療者からの制約に従順に従っていた。

A氏：私は、ガイドさんとか使わずに単独行動しているんです。産院も通い始めた時から一人で行って、看護婦さんたちもだいたい(自分のことを)覚えて下さって。1階(外来)の看護婦さんたちは、大体私を放置しておいても、勝手にトイレにもいけるし、勝手に受付にもこれるし、見守る感じだったんですけど、入院(病棟)の看護婦さんは、最初すごい戸惑われて、どこまでサポートしたらいいかとか言われたんですけど。(中略)まあ、部屋(病室)の中のことは、安心して、『一回覚えたら大丈夫ですって言って』大丈夫だったんですけど。新生児室に授乳に行く時とか、2階にエレベーターで降りて新生児室に入るんですけど、それも私は1回自分で見たから、エレベーターのボタンも分かるし、場所も分かるんですけど。やっぱ向こうとしては不安みたいで、(産後)1日目、2日目の朝までは『(病室まで)迎えに行きます』みたいな感じで(言われた)。意地を張らずに来てもらえるんだったら来てもらおうと思っ

ていたんですけど、一回忙しくて、助産師さんが来なかった時があったんですけど、まあ、行っちゃえと思って（2階の授乳室に）行ったら、（助産師に）『大丈夫なんですね』とか言われて、そのくらいからだいぶ放置してくれるようになって。だから何か、向こうが（自分に）慣れるまでに1日2日（かかる）、退院する所に慣れてきた感じで。

聞き手：外来のスタッフの初診で行く時の対応とかは？

A氏：すごいよかったんですよ。問診票を書いてもらったりとかすごい迷惑かけたんですけど、大体動けるのが分かってくれて、向こうも忙しいから、そうそう私のことなんか見張ってられないと思うんです。

4) 【母親として扱われることをあきらめた】

研究協力者は、視覚に障がいがあるため、移動を援助する医療者に手間がかかるという理由で、院内見学をできなかったり、産後も育児能力を低いと見なされりしていた。

多くの病産院では、産後の入院中に、新生児の沐浴の入れ方の指導が医療者から行われる。A氏は、晴眼者の褥婦とは違い、実母が来るまで沐浴指導を受けることができなかつたり、実母が滞在する時間帯でないと母子同室をして自室で子どもと過ごすことができなかつた。それは、研究協力者が一人では沐浴も授乳もできないという医療者の本音があるからであろう。研究協力者は、実母がいない中でも、母子同室をして子どもと一緒に過ごしたい気持ちと、一人で子どもの世話をできるのかという不安な気持ちの両面を持っていたが、最終的には、母子同室することをあきらめていた。

聞き手：（医療者は）どんな対応でしたか？

A氏：あんまり動かないでみたいな（対応をされた）。だけど、どうせ待ってたって来ないし、忙しいのも分かってたんで、できることをやろうって。食事の配膳だけは危ないんでお願いしたんですけど。（中略）向こうはとにかくうちの母を待っていたんですよ。母が早く来ないか来ないかって待っていたんですけど、（実母が来たら）『お母さんに沐浴指導しましょう』みたいな。（子どもの）母は私なんですけどみたいな感じで。母が沐浴を元々してくれる予定だったので、まあいいやと思って。母は沐浴指導に連れてかれ、いろいろ説明をされ、誰が（子どもの）母なんだかみたいな（思いになった）。

（中略）

聞き手：授乳は（どのようにしていた）？

A氏：そうそう、新生児室にひたすら通って授乳。母が来てくれてる2日間のうちの居る時間？1時間なら1時間だけは私の部屋においてくれたけど、母が帰ると同時に、新生児室に（連れていかれた）・・・。

聞き手：Aさんは一緒にいたかったですか？

A氏：（子どもと一緒に）いたい気持ちと不安な気持ちがあったので、まあ、いいかなと・・・。

F氏に対して、どのように対応したらいいのか分からないと感じている看護者の反応を仕方ないと心の中であきらめていたが、実際に看護者からF氏への介入は全くなかつた。自分には何も説明してもらえなかつたことに関してF氏は、思いを発信しようと思っはいたが、医療者の繁忙状況を見てあきらめていた。

F氏：前から視覚障がい者ってことは言っはあったんですけど、（医療者は）『大丈夫ですよ』って感じで言っはったんで、大丈夫かなって思っは入院したら、結構看護師さんとか忙しくて。うちの母も毎日きてくれたんですけど、『今日はお母さん何時に来ますか』とか、『あとここは混み合うからお母さんにやってもらってください』とか。何かを教ってもらっうのもお母さんが来てからっていつ、母がいないとダメみたいな。こう、なんかあんまり（自分を）どう扱ったらいいのか分からないとか。それはいいんですけど、結局私には何も説明してもらえなかつた。

聞き手：お母さんが来てからと言われて良い思いはしなかつたと思うんですが、母がなくても（説明して欲しい）っという持っは行き方はされました？

F氏：言っはいたかつたんですけど、教って欲しいと言っても人出が足りないくらい忙しそうだったんで（言えなかつた）。

A氏は母親学級の間でも資料への配慮がないばかりではなく、手引きに人手がかかるため、院内見学の機会も看護者から奪われようとしていた。一緒に母親教室を受けていた妊婦の友人に最終的に助けられていたが、ガイドヘルパーと母親学級に来なかった自分にも責任があると感じたため、院内見学できないことをあきらめようとしていた。

聞き手：母親学級とか、保健指導の場でなにか配慮とあってありましたか？

A氏：(配慮は)無かったですね。ただ話聞いて、皆プリント見ながらだけど私はプリントが無いので、話だけ聞きながら自分が大事だなと思うところだけメモして。(中略)母親学級で友達になったのが5人くらいですね。やっぱり、すごい助かったなって思うのが院内見学があるんですけど、よく考えたら、入院したら私はそこを歩くのに助産師さんは『エレベーターもあるし、荷物もあるから危ないからAさんはここにいますか?』って言われたんですよ。私が4日なり5日なりすごす病院なんですけどって思ったけど、まあでもそうやって私が邪魔ならね、私がヘルパーさんと行かなかったし、一人で動ける訳でもないから、『そうなんですか』みたいな感じで言ってる。後で口で説明しますからみたいな感じで(言われた)。で、一緒にいた友達が『私が一緒に行くからいいです』って言ってくれて、(院内見学に)連れてってくれたんです。ほんとあの時友達になっていなかったら、院内見学できなかったんだみたいな。

5)【入院中には育児技術を獲得できなかった】

看護者は、視覚に障がいのあるA氏にも晴眼者の妊産婦に教える際の方法でしか教えようとせず(またはできずか)、その方法では把握することに困難を感じたA氏は入院中に育児技術を習得することはできなかった。

聞き手：おむつを替えたりとか授乳をしたりとかいうのは。

A氏：してたんですけど、なんかやっぱり、(看護者が)『教え方もよく分からない』みたいになって、『何を聞きたい?』みたいになって。初めてなんで、全部聞きたいんですけどという感じで。(おむつに現れる)『おしっこした線も見えないし』って(看護者に)言われて、見えないけど、見えないなら見えないなりになんかね、アドバイスのなことは無いのなのかなと思って。だから本当にちゃんとできるようになったのは、帰ってきてからで、母は私と(付き合いが)長いから、教えるのも上手だし、ポイントもつかんでるんで、帰ってきてからしっかり覚えたみたい。

F氏も、入院中に実母が来ないと様々な説明を看護者からうけることができず、結局退院を迎えることになった。

F氏：家に帰ってきてからゆっくりできたんで、気が楽だったんですけど。でも、(入院中)他の人たちは皆集まった時(様々な説明を聞く)も、私は『お母さんが来てから別で』って、でも忙しくて結局できないまま退院になっちゃったりして、それだったら隅っこで話を聞いているだけでもいいから。お母さんは子育てしてるっていうのはあるんですけど、母の時代と今とは違うこともあるんで、母もいっぱいいっぱいになっちゃって。二人で疲れたみたいになっちゃって。とにかく疲れたなと思って。

6)【医療者のズレた対応】

産後においては、母乳分泌が増加してきた際に、子どもがどの程度母乳を飲んでいるか哺乳量を計測することがある。D氏は、他の母親とは異なり病室に特別に乳幼児用の体重計を置いてもらい、授乳室に移動する手間を省いてもらっていた。

D氏：まさか、(自分の病室に体重計を)持ってきてもらえるなんて。さすがに2グラム単位(の体重計)は無かったんだけど、『10グラム単位でごめんね』っていうので。もしグラムが限りなくゼロに近い方と10(グラム)に近いほうで分からなかったら(授乳室に)測りにいってもらえたらって感じで(体重計を部屋に置いてもらえた)。

母乳分泌は、個人差はあるが正常であれば産後2～3日目から見られる。さらに新生児の哺乳量として体重計の数字に表れるのはさらに後になる。つまり、10グラム単位の体重計ではなかなか数字として表れず、それに対して母親は母乳分泌が遅いのではないかと不安を感じる事が予想される。D氏においてもそのような不安に陥ることになった。

聞き手：10グラム刻み（の体重計を使って）はいかがでしたか？

D氏：ちょっといつまでたってもゼロの時があって、増えないんですね。これ10グラム単位だから、少しは（母乳が）出てるから気になったら（2グラム刻みの体重計で）『測りに行きましょうか』って感じだったんで、その時は（2グラム刻みの体重計のある授乳室に）測りにいったんですけど。

E氏是对应する看護者が替わるたびに自分の視力のことを聞かれ、看護者の意図も分からないと感じつつも仕方ないと受け入れて、視力の説明をしていた。しかし、視力のことを聞いてくる割には、それがケアには反映されていなかった。

E氏：その日によって（担当が）違うんですよ。なんで、初めての方（看護者）やと（視力を）何回か言わないといけないし。まあまあ、カルテに書いてあることと一緒に直接話した方がいいと思うし。

聞き手：またこれを聞かれて、もうっ（嫌だな）ていうことは無かったですか？

E氏：まあ、人が替わるし、仕方ないかって。はは。

聞き手：大抵聞かれる質問は見え方のことですか？

E氏：見え方の～ことですね。聞かれても伝えても、どれくらい分かってくれてるのかなっていうのは。視力を言っても、最初の視力がどれくらいから分かってくれるわけじゃないじゃないですか、体験できるわけじゃないし。簡単にこう見えますってのは言うけど、（看護者に）どれくらい知識としてあるのか分からないじゃないですか。

聞き手：もうちょっとこの辺分かっておいて欲しかったのってあります？

E氏：う～ん・・・・・・・・・・点滴がなくなったら教えてって言われたけど、（自分は）見えへんから（教えようがない）・・。

点字ブロックが院内についており、一見配慮が行き届いているように感じられる病院ではあったが、そこでC氏は差別的な対応をされる。しかし、C氏のつらい思いを理解することはその産院の医療者には難しかった。

C氏：（妊婦）健診の時に嫌な目にあったんですね。（中略）いつも女医さんだったのが、男性のお医者さんやって、その時に色々言われたんですね。なんか、一人でどうやってこれから育てるのとか、目悪いんやったら、眼科行って、日常生活を一人でどれくらいできるかの診断書をもらってきてもらわないとうちでは産めないですか・・・・・・・・なんかいっぱい言われたんですけどね。その男性のお医者さんには、なんていう病気ですかとか、遺伝するんですかとか、遺伝するんやったらうちでは診れませんとか、すぐに紹介状を書くから替わってくださいとか（言われた）。

聞き手：その病院は近いから選ばれたんですかね、色々調べてここがいいからとか？

C氏：近いからですね、何かあっても一人で行けるし。まあまあ、きれいやし、点字ブロックもついてるし。（中略）もう突き放されてしまったんで、その時は、で、その後、すごく悔しくて泣いて帰って、旦那ともう一回院長と看護師長なんかと話し合いの場を持たしてもらったんですけど。私が何をつらがつているのかをなんぼ言ってもわからないですよ。『やあ、ここはエレベーターがあってあなたにはしんどいでしょ』とか。陣痛室と分娩室の階数が違うらしくて、エレベーターで移動しないと行けないらしくて、それが危ないと、よく分からないんですけど。なんやかんやと言って不安にさせるんですよ、余計にね。うちは個室じゃないとだめやから、個室に旦那さんも泊まりこんでもらって、一番高い部屋で産んで下さいと。

聞き手：付き添いが必要だと。

C氏：うちではサポートできませんと。まあ、わかるんですけど、そういう体制なのが。でもそういう一番不安に

なるような時期に、不安になるような話をされたことがしんどかったし、あからさまな差別をされたんですよね、そういう差別的なことがなければ、大概はいけると思うんですよね、まずは、点字ブロックは何のためについてるのって。そういうハード面はしっかりしてても、ソフト面はグダグダでとにかく（まわりは私を）転院させようと。

7) 【医療者の厚意は受け取った】

医療者の対応が、自分に合った対応でなかったとしても、研究協力者は、医療者が自分たちのために何かをしようと思っている厚意だけは有難く受け取っていた。

聞き手：入院するにあたっての配慮や話し合いはどのようなものでしたか？

B氏：私のところ（出産した病院）はお部屋でお食事が出る場所だったし、（妊娠中の院内）見学は部屋も全部させて頂いたし、よく光のはいる部屋のほうが明るくていいだろうとか。お手洗いもついてたし、そんなに移動の心配は（無かった）。看護婦さんの部屋に近い方の部屋に、何かあった時はすぐに気がつけるようになっていう配慮はしてくださっていたと思います。授乳の時は授乳室に行くんだけど、移動の時は来て下さって移動したりとか、お願いしなくても分かってして下さいましたし、うん。

聞き手：一回聞けば一人でできる（移動など）のによって方もいらしたんですけど、そのあたりは？

B氏：仕方ないのよ、人（看護者）が代わるから。シフトで人（看護者）が代わるから、全部言っただけであげようって皆思うから『はいはい』って（医療者の）任務を遂行して頂けたら。厚意は厚意で受け取っとうと。なんせ赤ちゃんって小さいから。頭はこっち足はこっちって分かるんだけど、やみくもにガッと（児を）触ったらいかんから手探りで触るから、（医療者は）『頭はこっち側でね』っていつも言っただけ。頭はこっちって分かってるんだけど、分かってるんだけど、その頭のピンポイントを探してんだよね。箱みたい（新生児を寝かすベッド）なのに入ってくるじゃない、その縁を触って探している姿を見て、退院する時も『（児の）頭はBさんのわき腹の方よ』って、ははははは。（医療者は、B氏が児を）触りたおしてるのを見て危なっかしく思われるんですよ。

B氏は妊娠中、妊婦健康診査時の超音波検査で写し出された胎児の説明を受けていた。実際は、理解できず、分かったふりをしたのであるが、その医師の厚意にも理解を示していた。

B氏：妊婦健診とかは一人で行ってたんです。（超音波の）写真もくれたりするけど、（医師が）こう指を持って、『ここにこんな風に頭があって、こうなってるよ』って指で触らせてくれて、（自分は）見えてないんだけど、『想像できますか？』って（医師は）言うから『なんとなく』で（答えた）。ははははは。でもほら、相手はやっぱり伝えてあげようと思ってるから。わかりますっていうのも嘘だし。毎日毎日障がい者の相手してるわけじゃないから向こう（医師）も慣れへんのも当たり前やし。うまく自分から質問するっていうのができると、相手もこの人は何が知りたいか何が分かってないかっていうのが向こうも分かってないから。自分から発信しておかないと向こうも分からないし。それをなかなか言わはらへんという人もいはるし、弱視で杖を持たないで歩いている人は特にそうで、理解してもらおうっていう気持ちが本人にどれだけあるかっていうかだと私は思ってるねん。『周りには分かってくれへん、口で言っても分かってくれへん』で（と弱視の方は言う）。それは分かってへんて。（晴眼者は）杖持ってへんし、普通に歩いてるし。具体的に相手に説明しない限り絶対誤解されるから。

IV. 考察

1. 視覚に障がいのある妊産婦の医療現場での置かれた状況

今回のインタビュー調査では視覚に障がいのある妊産婦は、それぞれの現在の視力に合わせた配慮をされたことで【対応をありがたいと感じ（た）】、医療者からの対応を肯定的に捉えていた。例えば、現在の視力でも把握できるようにプリントを拡大してもらったり、超音波診断の画像を拡大して胎児の様子を説明されたことなどであった。また、病院という自宅とは違う不慣れた環境において、研究協力者が困った時にすぐに対処できるように病室をナー

ステーションの近くにすることなども挙げられる。これは、彼女らが病院のシステムや規則に合わせるように強いられるのではなく、周囲にいる医療者が彼女らに合わせていることが分かる。女性は、妊娠や出産を肯定されたり、慣れない育児や環境の中での産後の心身の回復過程で、支援を受けたり、尊重されることで親になる自分を認め、自信を持つことができ、親役割の習得や児への愛着形成が順調に促される（新道他、1990）。つまり、視覚に障がいのある妊産婦が、医療者と関わる中で、自分に合わせた配慮を受けていられたということは、母親になることについての促進作用になっていたと言える。

また、視覚に障がいのある妊産婦からは、医療者の「普通の対応が素晴らしい」と「普通」という言葉が語られた。「普通」であるということは、多くの場合、一般常識であったり、多数派の意見であったりする。視覚に障がいのある妊産婦にとってはどういう意味だったのか。それは、『目が見えないからどうこうという話ではなくて、できることはありますか、入院する時は何が必要ですかとか先に聞いてくれたんです』というC氏の語りから考えると、視覚に障がいがあることに起因したことでなく、どの妊産婦にも聞くであろうその妊産婦の要望を先に聞いてくれた対応を「普通」で素晴らしいと感じていることが推測できる。つまり、「障がいありき」ではなく、他の妊産婦と同じ姿勢で関わられることをニーズとしていることが分かった。以上から、どの妊産婦とも同じように関わられつつ、見え方に合わせた対応をされるといういわば個別性に合わせた対応を求めていることが分かる。青木（2008）は、先天性の視覚障がいである自身の状態を「私にとっては、この見え方が「普通」である」（p.601）と言っている。この点から考えてもその対象者の「普通」とは何か、個別性を考えていく必要があることが分かるが、これは医療者に求められている基本的な姿勢である。

一方で、相反した【医療者が自分に慣れるまで待った】り【母親として扱われることをあきらめた】りといった体験もしていた。この体験の根源にあるのは、晴眼者である医療者が視覚に障がいのある妊産婦を「できない人」として捉えているということである。それがゆえに、危険であるからと行動を制約されたり、目が悪いと何もできないからと実母が来るまでは母子同室もできなかったのである。人は誰でも出産後、誰かのサポートを受けながら子育てをしていく。母親が主となり、実母や夫がサポーターとなるが、今回の研究協力者の実母は、サポーターとして医療者から非常に頼りにされていたのであるが、頼りのされ方が母親（視覚に障がいのある妊産婦）の代替のようにされていた。その第一の理由は、実母が晴眼者だったからではないかと考える。このような対応を受けることで、出産後、子どもの母親として身につけるべき育児技術を少しずつ獲得して、そのことで母親としての自信を得ていくこの重要なプロセスを剥奪されることになり、視覚に障がいのある妊産婦の自尊心がどれほど低下したのか想像に難くない。先行研究における視覚障がい者の意見においても、視覚に障がいがあることが判断や知能の低下、生きづらさに繋がっているといった誤解をされているとあり（遠藤、2003；秋風、2008）、今回の体験においても未だに障がいがあることを個人に帰する「医学モデル」での対応が存在していることが分かる。そして「待った」、「あきらめた」体験に至っているのは、医療者の差別的な対応に対して、視覚に障がいのある妊産婦は抵抗せず（できずか）従わされているからである。結局、【入院中に育児技術を獲得できなかった】体験に至り、退院後の自助努力に任せる結果となっている。視覚に障がいのある母親らが自身の妊娠期から育児期にかけて体験や工夫などをまとめた子育てハンドブックには、彼女たちが様々な工夫をしたり、感覚を使って自立して子育てをしていることが書かれている（国際視覚障害者援護協会、2009）。今回の結果では、自立に向かう過程は明らかにできていないが、視覚に障がいのある妊産婦は、まず医療者から「できない」と判断され、入院中の産後早期において、工夫をしたり感覚を使って子どもを捉えたりする機会を奪われていた。そして代替に実母を頼るという短絡的な方法をとられており、医療者は、個々の状況に則らず、このような短絡的な方法をとっているということが今回の調査で分かった。

ここまで述べてきたように、視覚に障がいのある妊産婦は、医療者から肯定的な対応を受けたり、相反して差別的な対応も受けたりしていたが、このように境界が明瞭な対応ばかりではなかった。一見、医療者が視覚に障がいのある妊産婦の状態に合わせているように見えて、実はミスマッチが起きている事例もあり、視覚に障がいのある妊産婦は、【医療者のズレた対応】を体験していた。例えば、医療者が配慮と思って病室に置いた乳幼児用の体重計は、10グラム刻みという産後早期には適さないものであり、量として体重計に反映されないために余計な不安を母親に持たせるに至らしている。他には、施設設備としては点字ブロックを設置し、一見、視覚障がい者への理解があるように見えても、そこにいる医療者の言動が差別的であったことも同様で、配慮しているように見せかけて、実

は医療者の自己満足な対応であると言える。これらは、医療者の自己満足に留まらず、視覚に障がいのある妊産婦を傷つける結果になっている。

さらに視覚に障がいのある妊産婦は、医療者に対し、本来のニーズに合っていないくても医療者に気を遣い、その厚意自体を表面上は有難く受け取って、実は「仕方がない」と我慢をするといった【医療者の厚意は受け取った】体験をしていた。医療者が意図せずとも、視覚に障がいのある妊産婦にそのような「演技」を強いていることを考えると、医療者にとってこの状況は恥ずべき状況であると言えるのではないか。そして、【医療者が自分に慣れるまで待った】という「待った」や【母親として扱われることをあきらめた】という「あきらめた」という体験から、医療者は、自身の行為が「有難く受け取られている」としか思わず、視覚に障がいのある妊産婦の本心を知らないままであることとなる。すなわち、医療者は視覚に障がいのある妊産婦のニーズに合っていないケアを行っていることにすら気付く機会はなく、それゆえ、当然改善も期待できない。つまり、医療者は学ぶ機会がなく、同様の事態が繰り返されることとなるのである。

2. 視覚に障がいのある妊産婦に対するケア

IV -1 で述べたような相反する体験の根源には、医療者が障がいをどのように捉え対応しているかという要素と、一般的な医療者と患者との関係という要素が存在することが読み取れた。

視覚に障がいのある妊産婦は、「医学モデル」で捉えられ、「できない人」として捉えられ、母親として育児技術を習得する機会を医療者から奪われ、辛い思いをしており、母親になる重要な時期に自尊心を低下させる機会になっていることが分かった。

しかし、【医療者のズレた対応】は、ズレてはいるが、晴眼者である医療者が、視覚に障がいのある妊産婦に対し、何らかの対応をしていることは確かだ。言い換えれば、医療者は、視覚に障がいのある妊産婦に努めて辛い思いをさせようとしているわけではなく、それまでの価値観をもって厚意で行っていたのである。しかし、そのことが結果的にそのような状況に陥らせてしまっているのである。しかし、医療現場では、悪気がないからといって医療者の言動が許されるわけではない。では、そのような状況にしないためにはどうしたらいいか。そのためにまずは、妊産婦個々に対して一人の妊産婦として接すること、サポートは大なり小なり必要であろうが、まずは母親としての権利を奪わず育児技術の習得過程に関わることが重要であると考えられる。そのために、「医学モデル」に基づいた「見えない」「見えにくい」という見え方の程度でその人を捉えるのではなく、その人がどのような生活背景で過ごし、どのようなニーズをもっているかに視点を向けること、その人の「普通」な状態が何であるのかについて、ひたすら配慮することが重要であろう。なぜなら、見え方の程度に関わらず、それまでの生き立ちや、今の生活状況など各々の背景によってできることできないことは異なり、よってケア内容やケア自体の要・不要が異なってくるからである。それらのことを把握してその人に合ったケアを提供することが安寧に過ごすことに繋がる。そして、それが憶測ではなく、対象のニーズであるということコミュニケーションをとって把握することも重要である。初めて出会う対象であれば、医療者の憶測、勝手な価値観で捉えがちになる可能性もあるが、勝手な価値観のみでケアを決定せず、関わっていくことが重要であり、それは決して特別なことではない。普段からどの妊産婦にも行うべき、その人が必要としていることに耳を傾ける、相手を尊重するという医療者にとっての基本的な姿勢であると言える。その上で、文字や表を大きくしたりといった個々のニーズに合わせた細やかな対応が求められる。そのニーズを把握することで医療者と視覚に障がいのある妊産婦の思いの齟齬は解消され、医療者にとって恥ずべき状況は減るのではないか。

V. 結語

視覚に障がいのある妊産婦は、医療者の対応をありがたく肯定的に捉えていたが、その一方で、母親になる重要な時期に、差別的な対応を受けるなど相反する体験もしていた。また、自身のニーズに合っていない配慮であっても医療者との余計な摩擦を避け、自身の意思を通すことを控え、表面上は医療者の厚意を有難く受け取っていた。医療者は、視覚に障がいのある妊産婦を障がいありきの妊産婦ではなく、まずは、個々に対して一人の妊産婦として接し、母親として育児技術の習得する過程に関わる必要がある。そのために、個別にその人のニーズを考えると

いう医療者に求められる基本的な姿勢を持ちつつ、そのニーズを医療者がつかみ取りにいく努力をしていく必要がある。

本論文内容に関連する利益相反事項はない。

本論文は、2012年度神戸市看護大学看護学研究科修士論文の一部を加筆修正したものである。

引用・参考文献

- 秋風千恵 (2008). 軽度障害者の意味世界. ソシオロジ, 52 (3), 53-69.
- 青木慎太郎 (2008). 障害は受容できるか. リハビリナース, 1 (6), 601-604.
- Conley-Jung, C. & Olkin, R. (2001). Mothers with Visual Impairments Who Are Raising Young Children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95 (1), 14-29.
- DPI 女性障害者ネットワーク (2012). 障害のある女性の生活の困難—人生の中で出会う複合的な生きにくさとは—複合的差別実態調査報告書, 東京, 株式会社興栄社.
- 遠藤織江 (2003). 視覚障害者と差別語. pp.135-155, 東京: 明石書店.
- 福田美佐子, 矢鳥悟子, 渡辺利子, 綱川芳子, 鯉淵タツノ (1994). 視覚障害のある初産婦への母乳栄養推進に向けた育児指導を行って. 日本看護学会集録 母性看護, 25, 153-155.
- 福井哲也 (1996). 高度情報化社会に向けて 情報障害という壁. ノーマライゼーション障害者の福祉, 16, 48-50.
- 長谷川紀子, 武田登紀子, 藤井悦子, 三崎美保 (2018). 聴覚障害を持つ初産婦への妊娠期から産褥期までの継続支援. 日本看護学会文集ヘルスプロモーション, 48, 3-6.
- 川島聡, 松井彰彦, 長瀬修 (2011). 障害を問い直す. pp.1-24, 東京: 東洋経済新報社.
- 公益社団法人日本医師会 (2016). 医師の職業倫理指針 [第3版]. p3, 東京: 日本医師会.
- 松村真美 (2013). 知的障がいを抱える方への「恋愛・結婚・子育て」の支援から. 精神科臨床サービス, 13, 399-403.
- 道木恭子 (2008). 女性脊髄障害者の妊娠・出産に関する調査研究. 総合リハビリテーション 36 (7), 701 - 706.
- 村方多鶴子 (2017). 精神障害をもつ女性が妊娠・出産・子どもの関りを通して他者から受けたエンパワメントの主観的体験. 精神障害とリハビリテーション, 21 (1), 78-84.
- 日本看護協会 (2003). 看護師の倫理綱領. https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/rinri/code_of_ethics.pdf (アクセス 2019.12.2)
- 小野真都美 (1992). 視力障害を伴った初産婦の育児指導. 健生病院医報, 18, 22-27.
- Ruva Rubin (1984) / 新道幸恵, 後藤桂子 (1997). ルヴァ・ルービン母性論 母性の主観的体験. pp45-61, 東京: 医学書院.
- 新道幸恵, 和田サヨ子 (1990). 母性の心理社会的側面と看護ケア. pp.109-115, 東京: 医学書院.
- 添野加代子 (2009). 添野加代子さん (全盲二児の母). 視覚障害者のための子育てハンドブッカー—かけがえのないあなたと歩む—. p.11, 東京: 社会福祉法人 国際視覚障害者援護協会.
- 障害者福祉研究会 (2002). ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版—. pp.1-16, 東京: 中央法規出版株式会社.
- 立道聡子 (2007). たからも—全盲の夫婦と赤ちゃんの愛の物語—. p.97, 東京: 株式会社双葉社.
- 安田章代 (2002). 見えなくなって見えてきた—17歳失明、23歳結婚、25歳出産—. p.20, 東京: 講談社.
- 安田章代 (2009). 安田章代さん (全盲二児の母). 視覚障害者のための子育てハンドブッカー—かけがえのないあなたと歩む—. p.61, 東京: 社会福祉法人 国際視覚障害者援護協会.

How the Care for Pregnant Women with Disability Should Be: A Study on the Viewpoint of Mothers with Visual Impairment

HIRATA Kyoko

Abstract:

Previous researches on pregnant women with visual impairments are mainly from the viewpoint of medical staffs. This research focuses on the viewpoint and experience of mothers with visual impairment to find how the care for pregnant women with disabilities should be. Semi-structured interviews were conducted with mothers with visual impairment who gave birth in last eight years. The result finds that the mothers received positive consideration from medical staffs such as enlarging letters according to their current visual capability. On the other hand, the mothers were regarded as incapable people, and they were deprived of their childcare opportunities because medical staffs tend to do everything, even tend to explain important issues to the mothers' supporter rather than the mothers themselves. Still, the mothers avoided conflict with the medical staffs and received their "kindness" on the surface by refraining from passing their own wish even when the mothers' needs were not satisfied. It is important to treat mothers with visual impairment as pregnant women rather than as disabled people, and it is also important for medical staff to let the mothers have the process of acquiring childcare skills without depriving mothers of their rights.

Keywords: visual impairment, pregnant woman, care, medical staffs

視覚に障がいのある妊産婦に対するケアのあり方

——当事者の視点から——

平 田 恭 子

要旨：

視覚に障がいのある妊産婦に関わる先行研究は医療者側の視点に立ったものが主である。本稿では、視覚に障がいのある妊産婦の視点から医療者の対応をどのように受け取っているのかという体験をもとに、なされるべきケアは何かを明らかにすることを目的とする。視覚に障がいのある産後8年以内の女性に半構造的インタビューを実施、質的に分析した結果、以下が明らかとなった。視覚に障がいのある妊産婦は、文字を大きくするなど現在の視力に合わせた医療者からの配慮を肯定的に受け取っていた。一方で、できない人として捉えられ育児の機会を奪われていた。また、自身のニーズに合っていない配慮であっても医療者との余計な摩擦を避け、自身の意思を通すことを控え、表面上は医療者の厚意を有難く受け取っていることも分かった。まずは障がいありきではなく一人の妊産婦として関わること、母親としての権利を奪わず育児技術の習得過程に関わる事が重要である。