

2003 年度 在宅医療助成 勇美記念財団

研究助成(前期) 完了報告書

重度心身障害児の家族の障害受容過程と

家族の受容に影響する要因の検討

研究代表者：福岡 泰子

広島大学大学院保健学研究科 博士課程前期

所属機関所在地：〒734-8551 広島県広島市南区霞 1 丁目 2 番 3 号

共同研究者：

森山 美知子(広島大学大学院保健学研究科保健学専攻  
看護開発科学講座 教授)

宮下 美香(広島大学大学院保健学研究科保健学専攻  
看護開発科学講座 講師)

提出日：2004 年 7 月 31 日

## 目 次

	ページ数
. 緒言 -----	1
. 研究目的 -----	1
. 用語の定義 -----	2
. 研究方法 -----	2
1 .研究協力対象 -----	2
1 )研究協力家族 -----	2
2 )研究協力家族の選定 -----	2
2 .研究の方法 -----	2
3 .調査内容 -----	3
4 .調査期間 -----	3
5 .分析方法 -----	3
6 .信頼性の確保 -----	3
7 .倫理的配慮 -----	3
. 結果及び考察 -----	4
1 . 障害を持った児の家族が家族の絆を感じるまでのプロセス -----	4
2 .促進因子と考えられる3点について -----	30
. 結論 -----	33
1 . プロセス全体について -----	33
2 . 3つの促進因子について -----	34
3 . 看護援助への応用 -----	34
1 ) 各段階における看護の検討 -----	34
4 . 本研究の限界と今後の課題 -----	37
. 引用参考文献 -----	38
 < 図表 >	
表 1 . 障害を知った時期別の家族紹介 -----	40
図 1 . 障害を持った児の家族が絆を感じるまでの段階 -----	41
図 2 . 3つの促進因子と相互作用の関係図 -----	42
参考図 . Olson の円環複合モデル -----	43

## ．緒言

公的介護保険の開始により、老人介護は施設から在宅への方向転換を行った。障害児・者の支援費制度の開始やノーマライゼーションの動き及び近年の医療機器の発達により高度な医療処置も在宅で可能になったことから、障害児・者のケアにも施設から在宅への移行が起こっているといえる。

しかし、障害を持った児を育てる親は、健常児のみの親よりも不安や療育負担によりストレスを高く感じており(新美他, 1980; 稲浪他, 1994; 田中, 1996)、きょうだいはいじめや不登校などの不適応を起こすなどといった問題が起きやすいという報告がある(江草他, 1969; 玉井他, 1992; 平井, 1994)。したがって、障害をもつ児の家族は健常児のみの家族に比べてストレスが生じやすく、家族崩壊の危機にさらされやすいともいえる。特に重度心身障害児(以下、重心児)の家族に目を向けた場合、大島の分類(大島, 1971)1~4の脳性麻痺児の母親は、育児困難や児の発達の遅れによる見通しのなさや孤独感等を感じることから、障害の受容が最も遅かったと報告している(林他, 1995)。また、重心児に対する在宅ケアニーズの調査では、療育の負担から発生する家族関係の悪化が観察され、家族支援の必要性が指摘されている(鳥居他, 1994)。

一方で、田中(1996)は、障害児の母親は、家族のまとまり(凝集性)を高めることで療育の際に生じるストレスを軽減できると報告している。鑪(1963)も、障害に対しての苦悩は、夫婦が互いに協力し合うことで軽減され、障害受容に至ると報告している。また、要田(2000)も、障害者に存在価値を見出すことは、障害者を取り巻く人々にとってもその人生を豊かにするものであると示唆している。

以上の先行研究から、障害児・者の存在は否定的な影響だけを及ぼすのではなく、家族員同士の支援体制や家族の凝集性の強化によって、障害に伴って発生する問題を家族で解決することでストレスは軽減され、家族員が連帯感を感じながら児と関わる中で障害から価値を見出すことが可能となり、家族員全員が障害を受容することができるようになると思われる。

しかしながら、この領域については、上記のように両親・母親・きょうだいなど家族員個々又は夫婦システムに焦点をあてた研究に制限され、家族員全員のダイナミクスの中で障害受容までの変化をみた研究はない。以上より、家族全員にインタビューを行い、家族がどのような相互作用とプロセスの中で問題を解決し、障害を受容するに至ったかについて調査を行う。

## ．研究目的

重心児の在宅療育の可能性は、家族のまとまり(凝集性)と障害受容が関係すると推測されることから、家族がまとまりを感じ、障害受容に至るまでの段階とその関連要因を明らかにする必要がある。本研究では、母親の障害の受容が最も遅いとされる重心児の家族員全員を一同に集めて家族インタビューを行い、(1)家族がどのようなプロセスをたどって

障害の受容に至ったのか、(2)家族のダイナミズムがどのように働けば家族の凝集性が維持または高められるか、そして、(3)(1)及び(2)と「家族が在宅療養を決断し、実行する」こととの関連について明らかにすることを目的とする。

これによって、障害児の出産や養育、治療に関係する医療機関の専門職や、在宅医療に関わる専門職が障害児の家族をサポートする際の示唆が得られると考える。

#### ・用語の定義

重度心身障害児・者：大島の分類 1～4(IQ35 以下で身体機能が寝たきりまたは座ることまでは出来る)に該当する児・者

家族：同居または同居の経験がある家族

源家族：核家族の夫婦が結婚するまでに互いが生まれ育った家族

きょうだい：障害を持った児からみた兄弟姉妹関係に当たる者

同胞：健常児きょうだいからみた兄弟姉妹関係に当たる障害を持った者

家族の絆：家族員が互いに肯定的な情緒的つながりを感じている状態

障害の受容：障害に対して価値を見出すこと

#### ・研究方法

##### 1. 研究協力

###### 1) 研究協力家族

次の条件を満たす家族： 研究協力を承諾が得られる； 大島の分類 1～4 に該当する障害を持つ児・者の家族

###### 2) 研究協力家族の選定

以下の方法で、九州地方の S 県と F 県に在住し、対象の条件を満たした 15 家族に研究を依頼し、計 8 家族から研究の承諾を得た。(表 1 参照)

重心児・者をもつ母親のネットワークから、11 家族に研究の協力を依頼し、6 家族から承諾を得た。

重心児・者の家族と関わりの深い理学療法士から 5 家族を紹介してもらい、研究協力を依頼し、そのうち 2 家族から承諾を得た。

##### 2. 研究の方法

研究協力への同意を得た家族の都合のよい日時に、45～90 分の半構成的インタビューを各 1 回行った。場所は、事前に家族に希望を聞き、全家族とも自宅を希望したため、各家族の自宅で行った。インタビューは、重心者を含めて研究に協力の出来る家族員を一同に集めて行い、家族全員の反応を引き出せるよう自由に語ってもらった。具体的には、下記に示す調査内容の質問を家族全員の前で行い、それぞれの家族員が自由に話すのを観察し

た。インタビューの内容は事前に許可を得てテープに録音した。分析時、不明な点や理解が難しい表現がある場合には電話などで再確認を行った。

### 3. 調査内容

インタビュー内容は、家族の構造（家族員構成）、障害をもった子供の生まれたときと障害の宣告を受けた時期ときっかけ、そのときの思い、それに対する家族の反応と対処、「障害をもった子がいてよかった」「この子のお陰だ」と思うに至るまでの出来事とそのときの思い・影響を与えた要因、家族のまとまりを感じた体験とそのときの思い、とした。家族の関係性やダイナミズム、コミュニケーション・パターンなど、家族の凝集性に関連するインタビュー者によって観察された要因については、「同じようなパターンが過去から家族内で繰り返されているのか」をインタビュー者が家族に対して確認し、記述した。

### 4. 調査期間

平成 15 年 10 月から平成 15 年 12 月まで

### 5. 分析方法

分析方法は、家族が児の障害を知ってから現在に至るまでのプロセスについて、時間軸を中心に質的内容分析を行った。インタビューの内容はテープに録音し、逐語録を作成した。協力家族別に逐語録の内容を何度も丁寧に読み返すことによって、家族のまとまりに影響する体験や要因を抽出した。この作業は、インタビュー者の他、家族看護を専門に研究している看護師複数名でも行い、一致をみた。抽出した要因の中で、類似した特徴を持つものからカテゴリー化を試み、各カテゴリーを統合し、大カテゴリー化を試みた。その大カテゴリーの関連性を分析した。

### 6. 信頼性の確保

インタビューの分析の結果、3 タイプのプロセスをたどる家族にグループ化できたため、各 1 家族を選び、結果の内容を確認してもらった。さらに、これら家族と関わりの深い重症心身障害児施設の職員 1 名に分析内容を確認した。

### 7. 倫理的配慮

研究対象条件を満たす家族に、事前に研究目的・方法と研究協力はいつでも取り消しが出来ることを説明し、承諾を得た。得られたデータは、個人が特定できないよう処理を行った。

なお、本研究は広島大学大学院保健学研究科倫理委員会の審査で承認を得て実施した。

## ・結果及び考察

### 1. 障害を持った児の家族が家族の絆を感じるまでのプロセス

インタビューに協力を得た家族計 8 例は、初期の段階で異なったプロセスをたどることがわかったことから、『自然プロセスの中で障害を認識した家族』4 例、『出産後、障害告知を受けた家族』3 例、『出産前に障害告知を受けた家族』1 例の 3 タイプに分類された。以下に、概略を述べる（図 1）。

『自然プロセスの中で障害を認識した家族』と『出産後、障害告知を受けた家族』は、最初に出産時のトラブルや緊急手術を要する場面に遭遇し、児の命の危機を予測し不安を抱えながら、その苦悩を家族で分かち合い、児の命の危機を乗り越えていた。

その後、児の成長や医師から紹介された同じ療育センターに通う周囲の子供を見て自分の子供が障害児であるということを薄々感じたり、告知を受け、障害児であるという事実に“否認”の気持ちを持ちながら、「もしかしたら障害児ではないかもしれない」という“希望”の二つの相反する気持ちに揺れ動きつつも、障害の疑いを持ち、障害児であるという認識をしていた。しかし、自分の子供が障害児であることは認識したものの「なぜ自分の子供が」というような苦悩を抱えるが、障害児の誕生に何らかの意味を見つけることで障害児であることを受け入れていた。

『出産前に障害告知を受けた家族』は、妊娠中に障害の告知を受け児の異常に不安を抱えながらも、治ることを期待していた。しかし、医師から優生保護法での墮胎も可能であることが伝えられ、命の選択を迫られていた。夫婦は、互いの「命に対する価値観」を共有し、出産することを選択したが、出産時・出産後のきょうだいの世話や死産の可能性について、何らかの母親への精神的サポートが必要になることを予測し、源家族に相談をしていた。夫婦は、「夫婦が出産することの選択」に源家族の理解を得て、出産時・出産後の協力を得られることに安心し、出産への決断をしていた。

この後は、3 タイプの家族とも同じプロセスをたどっていた。夫婦の「家族に対する価値観」を互いに共有、認識し、夫婦で「親役割か、職業役割かを選択・調整」し、夫婦とも親役割を優先することによって、児の療育の場の決定をしていた。

8 家族とも家庭での療育を選択していたが、家庭での療育で、児の障害と児そのものを理解しながら家族員それぞれが児に対して愛着を形成していた。また、8 家族とも主たる療育者は母親であったが、児のケアを母親以外の家族員が出来る限り分担し、母親が療育だけの生活にならないよう家族で療育に取り組んでいた。児の発達段階が上がるにつれて、療育や育児の場所が児やきょうだいの学校などの地域社会へ拡大すると、家族員それぞれの役割も拡大するとともに、療育の負担も増えてくる。しかし、家族は地域社会での療育にも家族全員で参加することにより、互いの感情を理解し、負担を感じずに療育を続けていた。また、この時期は、きょうだい学校でからかわれるなどの体験から、障害を持つ同胞に否定的な感情を持つことがあった。しかし、親や友人がこの感情を理解することで解消していた。

家族全員で療育に取り組む中から、個人の価値観の変化や自己の成長を感じ、家族員が互いに尊敬や感謝を感じるようになっていた。これらが、家族員個人が家族員の中での互いの必要性や存在意義を感じる要因となり、**家族員が家族内での個人の役割を認識する**に至っていた。家族員が、「家族におけるよい影響があったのは児がいたからだ」というように、家族員が児の存在価値を認識し、**児を中心として家族の絆を感じる**ようになっていた。

本研究でこのようなプロセスが明らかになったが、それぞれの段階について以下に具体的に説明していく。に段階を示し、< >には、その段階の構成要素を示した。

### **児の命の危機を乗り越える**

仮死状態での出産や早産などの出生時のトラブル、奇形などにより緊急手術を要する場合に、児に命の危機が迫る状態が起きる。インタビューした家族の父親・母親は、体験や知識から普通の出産の状況との違いを感じ、児への命の危機を予測し始め、不安を抱いていた。出産の直後は、児の命の危機を予測していても障害に関してはほとんど予測されておらず、ここまででは誕生の喜びから「とにかく命が助かってほしい」という願いが家族共通の思いとなっていた。

また、家族員同士が児の状態に対して互いの心情を推測しながら、児への命の危機の苦悩を分かち合い、支えあっていた。

#### < 危機の予測と不安 >

親は、第1子との出産時の違いや出産までの時間から、また障害児が第1子の場合も通常の知識として知っている分娩の状況との違いから「何かおかしい」と感じ、不安を抱いていた。

母親：裸ん坊で抱いて、「元気ですよ」って見せてくれるのに、K（児の名前）半分隠した状態で見せてくれて、「えー、何でこ、こ、こうなんだろう」と思ったけど、K、顔は全然どうもなかったのね。だから、元気かなと思って、元気とってた。病室へ入って、（夫と）はっと顔を合わせるじゃない。そしたら、顔が変わっていたの、やっぱり。何か知らないけど、そんなときって頭が女の人って冴えてるじゃない。（N）

父親：もうかなり時間たってもう産まれてもいいかなって思ったとき、思っても泣き声が聞こえてこないんです。夜だから聞こえるはず、当然聞こえるはずなんですけど、泣き声が聞こえなかったんです。そのうち、今度はドクターが出てきて、こういう状態でしたと。早期剥離です。だから、その胎盤だけ先に出て、赤ちゃんが体内に残って、結局息をされんまま残っているから、それがちょっと時間的に何十分かたつたと、息ができないような状態。で、吸い出して、もう産まれた状態はもう浅黒くて、息もしていないような状態で

産まれてきたって。そのときは何分かして叩いたり、人工呼吸をしたりして、やっと息を吹き返しましたって。(G)

N氏の母親は、出産直後の医療者の態度や夫である父親の顔を見て、何らかの異常を感じていた。G氏の父親は、「夜だから産声が聞こえるはずなのに聞こえなかった」と繰り返し述べていた。通常の知識から泣き声が聞こえる時間を予測し、それが聞こえないことで、何らかの異常を察して不安を覚えたと推測される。N氏の母親の場合は、児が第二子であったため第一子の出産時の状況との違いを感じていた。しかし、G氏の父親は、障害児が第一子であったにも関わらず、母親が分娩室に入ってから時間で出産の時期を予測し、泣き声が聞こえないことから不安を抱いていた。

このように家族は、経験や知識などから通常の出産の状況を予測しているが、それと違った状況に対し不安を感じていた。この状況で抱く不安は、まだ障害という認識がないため障害に対しての不安ではなく、児の命への危機的状況に対し感じる不安である。家族は、この不安に対し児の状態が安定するまで個人で葛藤を続けていたと推測出来る。

#### < 苦悩の中での家族員同士の支援 >

家族は、児の命の危機に対する苦悩の中で、互いの心情を察しながら支えあっていた。核家族で障害を持った児の上にきょうだいがいる場合は、母子入院中のきょうだいの面倒を祖父母に見てもらおうなどの実質的なサポートはもちろん、夫婦だけでなく祖母や祖父などからの精神的な支えがあった。

母親：だから、私はやっぱりおばあちゃんがいたから、何かいろいろ言われたかな。言われたってというか、「そんなにくよくよしたってね、だめ。自分もおかしくなったらね、こっちに迷惑を、主人にも迷惑掛けて、向こうのお母さんたちにも迷惑掛けてしっかりしないといけないって。子供はね、もしA(児の名前)ちゃんが死んだって、また次ができない訳じゃないとからね。そういう考えをしなさい」って。「そうね」とか言って。やっぱり自分の親と住んでいたから、言いたいことを全部言っていたからね。(NA)

父親：はっきり言って、そこは取り上げてもらった産婦人科のほうで、「もう1週間の命」って思ったのが、生き延びたわけでしょう。でも、「保証はない」と言うわけですよ。先1年もつものか、2年もつものかというような。ですから「お父さん、大変ですけど、できるなら処分したほうがいいんじゃないですか」というような言い方をされたんですよ。「殺す」とは病院の先生だから言わないんですけど、それに似たような言葉で言われましたもんね。そうはいいっても、私が(妻に)そういうことを口に出すわけにはいかないから、ですからこれ(妻)の両親にも相談して、やっぱり返事ももらえないですよ、そう簡単には。自分の両親はまだばあさんが生きていましたから、ばあさんに「こうこうこうや」

って言われた。「あんた、何言を言っているの。精いっぱい頑張って死んだのなら、もうそれは仕方ないけど、ここで殺すわけにはいけないでしょう。何を考えているの」と言って、そこでもうそれなら精いっぱいあれしようと。生きられるだけ生きらしてやろうと。そこで今できることだけ精いっぱいやって、それで駄目ならもう仕方ないと思って一生懸命頑張ってきましたけどね。(N)

<危機の予測と不安>でG氏の父親が述べたように、分娩時の異常を最初に医師から告げられるのは父親であることが多く、N氏の場合も父親に最初に告げられていた。N氏の父親も不安を抱き、児の命の危機に苦悩していると推測できる。また、N氏の父親が述べているように、家族は児の命の危機にあたり児と家族の将来のことを考え不安を持ちながらも、人間的価値観から「共に生きる」ことを選択していた。この判断も、父親一人ではできかねないことであり、源家族の意見を聞き、障害児であっても生きる権利があるといった人間的価値観に基づいて判断していると推測される。また、この選択の際、父親は源家族に相談をしていることから、源家族の精神的サポートが大きく関与していることが分かる。このように、家族にとって精神的な支えになる他の家族員の存在を感じ、また、支援を知覚することは、児の命の危機という大きなストレスによる家族の危機を打開する要因になっていたと考えられる。家族は、児の命の危機に対し、家族で話し合い互いの価値観を確認し支えあうことで、この段階を乗り越えていたと推測できる。

児の命の危機を乗り越えた後、『障害を告知される家族』と『自然プロセスの中で障害を認識していく家族』とでは、障害の認識の方法は違っているが、障害を認識していくプロセスについては同じであった。自分の子供が障害児であるという事実を受け止めたくない気持ちと、受け止めなくてはならない気持ちの間を行ったり来たりと揺れ動き葛藤しながら、障害児であることを認識している。しかし、家族は、障害に対して意味づけをしながら、徐々に障害児であることを受け入れていた。この揺れ動く気持ちから障害児であることを受入れるまでに段階があるようにも思われたが、今回のこの研究では引き出すことが出来なかった。

#### 障害への疑いを持ち障害児であることを認識する

『自然プロセスの中で障害を認識していく家族』は、命の危機を乗り越え安心はするものの、児の成長や同じ療育センターに通う周囲の子供を見て、薄々感じる自分の子供が障害児であるという事実“否認”の気持ちを持つようになっていた。『出産後告知を受けた家族』は、障害児であると告知を受け、障害に対し“否認”の気持ちを持っていた。また、どちらの家族も、児のわずかな成長に「もしかして障害児ではないかもしれない」という“希望”を併せ持っており、障害に対し“否認”と“希望”の間で揺れ動きながら、徐々に障害児であるということを確定的に認識していた。

< 障害に対しての “ 否認 ” と “ 希望 ” >

親は、ミルクを飲めないことなど児の成長を見て「おかしい」ということに気付き、医師から紹介された療育センターなどに通ううちに、周囲の子供を見て「もしかして障害児かもしれない」というような障害への疑いを持つようになっていた。また、告知を受けた場合も、児のわずかな成長に「障害児と診断されたのは間違いかもしれない」といった障害への疑いを持っていた。

母親：心臓手術をしてみないとね、まだよく分かんないっていう状態だったかな。でも何かやっぱり手術したあとはやっぱり遅れていたからね、ご飯も食べきれなかった。でもやっぱりリハビリとかをなさっていうことでK学園のほう、勧められたね。K学園（療育施設）に行ってからかな、やっぱり障害かなって（笑い）。（NA）

父親：だから、ミルク飲まないのはおかしいねと思っていたね。普通の子も、元気のいい子はやっぱり飲むでしょう。Y（児の名前）は飲まないから、どこかがやっぱり少しは違うんだろうねと思っていたけど。それで、病院へ1カ月ぐらい入院していたのかな。それで、何かが、と、今度は療育センターにね。

母親：「あっ？あっ？障害かな」って。結局、行った病院が、療育センターがやはり。

父親：障害者ばかり。

母親：何でこんな所に来させられたかなって思うのと、やっぱり、何ていうか、行ったとき「わーっ、お父さんやらおばあちゃんに何と言おうかな」と思ったんですね。「この子は障害者やって言わないといけないけど、どうしたらいいかな」って落ち込んでいましたね。

（R）

母親：「障害を持っている」といわれてショックだったから、認めたくない気持ちってあったね。それで、お参りって言うか占いて言うか、そういうところに言ったら「今日、足が動いた」って言われてね。すごくうれしくて病院にいったら、看護婦さんが「今日K（児の名前）ちゃんの足が動きましたよ」って言われて「やっぱり、障害って間違いなんじゃないかな」って思ったよ。まあ、後から先生が「体が動いたから、足が動いたように見えただけ」って言われてね。でも、あのときは本当変な希望を持ってしまったね。（N）

NA氏の母親は、児の成長を見て障害への疑いは持っているものの「まだよく分かんないっていう状態」という言葉の中から「障害はないかもしれない」という“希望”のような気持ちを持っていると推測できる。しかし、療育センターに行ってから周囲の子供を見て自分の子供が障害児であることを少しずつ認識していった。R氏の夫婦も、児の成長を見て健常児との違いに気付いているが、療育センターに通い障害児であることを徐々に認識している。家族は「障害を認めなくてはならない」という気持ちと「いや大丈夫だろう」

という気持ちが何度も交差していた。また、N氏の母親も、障害の告知に対し児のわずかな成長から「間違いなのではないか」というような希望を抱いていた。中田(1995)も、親の内面には障害を受容するまでに、障害を肯定する気持ちと否定する気持ちの両方の感情が常に存在すると言っている。どちらの家族も、最終的には「親」としての愛情か「人間」としての良心による心理的变化により、葛藤を繰り返しながらも「自分の子供が障害児であること」を認めようとしている過程が観察された。

また、このように障害児だと分かったときのR氏の母親のように、家族に対しての「どうしよう」といった気持ちは「障害のある子を産んだという家族に対しての罪悪感」から生じると多くの研究で言われている。これを要田(1996)は「差別される側に転じたことによる戸惑い」と説明している。しかし、障害児の療育方法は個人差があり、活動の制限や家族の協力が必要であることは一般的に知られていることから、このような戸惑いが生じたとも推測される。家族は、この戸惑いや罪悪感を意味づけすることで、価値観を変容し、障害児であることを受け入れようとしていた。

#### 障害児であることを受け入れる

親は、「なぜ自分の子供が」というような苦悩を持ちながら、障害に対し意味を見つけることで徐々に障害を受け入れていた。

この障害を受け入れる段階で、「障害受容の段階」の作業が行われていた。

#### < 障害の苦悩と受け入れることの意味づけ >

この意味づけは、どの家族も最初に母親が見出しており価値へと変換されていた。また最初の意味づけは、家族に関わる周囲の人からの言葉、家族員個人の経験や家族員同士の関わりから見出されていた。

母親：看護婦さんにいい看護婦さんがいて、そのときにやっぱり言われましたね。「RさんはYちゃん(児の名前)ができたことによって、うちだけが何でこの子ができたのかなって思うでしょ？」って言われたんですよ。だから、「お友達とかみんな元気な子が生まれているのに、何でかなって最初は思った」って言ったら、「そういう子供さんができない所は、絶対、ほかで悩みがある」って言われたんですよ。(笑い)「いろんなね、旦那さんが浮気したりとか、お金がないで借金したりとか、ほかいろんなことで悩んでいる所が、みんなそう。たまたまRさん所はYちゃんが病気で生まれたからもうあれだけど、Yちゃんはかわいそうだけど・・・頑張らないといけないのよ」って、そう言われたときにはっと思っ、「ああ、そうか」と思って。ふと考えたら、若いときから何も苦労とかしてないから「ああ、そうか。そうやね」と思って、一つぐらいやっぱり何かね。お父さんもそうやろうけどけっこう勝手気ままに生きて、お父さん、お母さんが早く亡くなったわけでもないし、別にお金で苦労したわけでもないし、食べるものでそんなに苦労したこともないし、

何か一つぐらいはねって感じで受け止めて、じゃあもう頑張らないといけないねっていうことでしてきましたけどね。(R)

母親：私も聞いたときはやっぱりショックはあったけど、何ていうのが、私が結婚する前に勤めていた会社が結局障害者の方がいっぱいいる会社だったんです。小児麻痺で松葉杖を突いている先輩とか、交通事故で脊髄やられて車椅子生活の先輩とか、事務の方でも左手が全然使えなかったかな。字を書くときすごくきれいな字を書かれるんだけど、紙を押さえるのもこんな感じで押さえて書くような方とか、何とかな、雑誌の、会社の雑誌を編集して下さる方なんだけど、もう声を聞くのも一生懸命に聞かないと何を言ってるか分からないけど、一生懸命に話される、時間かけて。食べるのもうどんとかは、塗り箸だとつるつる滑るじゃないですか、だから「割りばしをください」と言って、割りばしで食べられるような、それも何時間も、1時間以上かけて食べられるというそういう方を見ていたから、自分としては聞いたときに、ショックもあったけど「授かったのかな」と、「私にこういう子を育てろ」と言われているのかなと思って、そんなにむちゃくちゃショックじゃなかった。だからそれは不思議だったですね。「自分の所に何で」ともちろん思ったけど。「ああ、育てていけないといけないな」と、そこまでですね。(G)

R氏の母親は、看護師の助言により相対的な他者との比較から、「障害児を育てるということが自分の使命である」という障害を受け入れる意味を見つけ出していた。また、G氏の母親は、自分の今までの経験が「障害児を育てるという使命」につながっていると運命的な意味を感じていた。

これらの母親に共通していることは、障害児を持つということに自分の使命感を感じ、そのことを意味として障害を受け入れていることである。しかし、父親の意味づけのパターンは母親とは違うパターンであった。

父親：「こういった状態で産まれたんですよ」と、「自分でどうしていいか分からないんですよ」とか何とか話していると、やっぱり聞く人は涙ながらに聞いてくださるんですよね。「何を言ってあげていいか分かりません」というふうな気持ち、ただ涙流してずっと聞いてくださる人とか、そういった人がおられたから、やっぱり自分も「人が知らない世界を知れる、体験できるんだな」という気持ち、それがやっぱり自分の気持ちを変えていったんですね。何も自分たちでああしよう、こうしようとしてきたわけじゃない。ほとんどは周りの意見、周りの人の優しさ、そういったことがものすごく自分を、自分の心を和ませてくれたのも確かですね。いろんな人が優しい言葉をかけてくれる。(G)

母親：(児が生まれてから)美容室を一切辞めたんです、お父さんに食べさせてもらうって(笑い)、多分そのまま普通の子を産んで、多分美容師を続けていたら、絶対わがままで、

根性悪くて、「俺、絶対一緒にいなかっただろう」って言うんですよ。(笑い)

父親：いいよ、別に(笑い)。結婚してそのままやったら、恐らく結婚して10年、結構そのくらいでしょうね。今は違うけど、昔結婚した当時、公務員というのは、普通に働いても普通の人と比較にならない位の安い給料しかもらえないんだけど、(妻は)もう自立できる状態、いつでも店持てる状態になっていたから、言って悪いけど、(父親の言うことは)もうこれ(耳から耳を指差し、「聞くだけ」のそぶり)だった。(T)

父親の意味づけに共通することは、家族や周囲の人との相互作用から自分への良い影響や成長を感じ取り、それが意味につながると考えられる。

フランク(1986)は、苦悩の中から意味を見つけ出し、受け入れることを「価値」としている。その価値の種類には「創造価値」「体験価値」及び「態度価値」がある。これらの価値を親が行った意味づけで説明すると「創造価値」とは、ものを作り上げることによる価値である。今回のインタビューに協力を得た家族にはいなかったが、障害を持った児の家族としての執筆などをする家族もいる。このようなことによって得る価値である。また、「体験価値」は、あることを体験することにより、得ることが出来たと感じる価値である。父親の意味づけのパターンは、これに相当すると考える。周囲の人の反応や母親の態度の変容などの体験から、苦悩を感じていた障害に対し体験価値を得ることが出来たと解釈できる。「態度価値」とは、変えることの出来ない運命に対しどのような態度をとるか、ということにより価値を感じるものである。障害を持った児の母親に見られる障害を受け入れるための運命的な意味づけは、この「態度価値」だということが言える。

この意味づけの作業は、家族全員が長期にわたり何度も繰り返すことであるが、後に父親に見られる意味づけのパターンであり、フランクのいう体験価値への変換は、母親やきょうだいにも多く見られていた。この意味づけ作業の繰り返しに共通することは、家族員同士のコミュニケーションと外の社会とのかかわりなどから、家族員個人の価値観に何らかの変化を感じることで自己の成長を感じていることである。それらの変化から、様々な意味が見つけ出され、家族員個人の持つ価値観が変化し、家族員が価値観を理解し合うことでこの段階を乗り越えていると推測される。そして、その価値観が家族員への尊敬や児の存在価値につながっていた。

これまでの家族は『自然プロセスの中で障害を認識した家族』と『出産後、障害告知を受けた家族』のプロセスであるが、『出産前に告知を受けた家族』も1例あり、『自然プロセスの中で認識した家族』と『出産後告知を受けた家族』のプロセスとは別のプロセスをたどっていた。

妊娠中に障害告知を受けて児の異常に対し不安と治ることへの期待を持ちながら、医師から墮胎も出来ることを伝えられたことで、児の命の選択を迫られていた。しかし、家族が互いに意思を確認し、感情を理解しながら、出産の決断をしていた。

### 妊娠中に告知を受ける

親は、妊娠中になんらかの異常を感じるとともに、障害児であることも告げられていた。しかし、最初の時点ではどの程度の障害であるのか、はっきりと分からない状態であった。この夫婦は、児の異常は治るといのように簡単に捉えていたが、時間とともに母親が自分に起きている異常に気づき、児の異常に対する不安と治ることへの期待が交錯していた。

#### <児の異常に対する不安と治ることへの期待>

夫婦は、妊娠中に児の異常を伝えられ、不安と治ることの期待で揺れ動いていた。この段階では、まだ障害に対する不安よりも、児の命が助かるかどうかに対する不安であった。

父親：普通の病院で診てもらって、「おなかの子が何か水がたまっとるらしいから」って言われて医大に診にいらしてもらった。紹介してもらって。それで、意味がよく分かってなかったんですよ。水がたまっとるっていうのが。簡単に治るものなんだろうと思っていただけですね。そのときは別に何も障害を、って全然思ってなかったです。

母親：障害とかよりも、「ただ、生きて生まれるかどうか分からない」って。

父親：M（児の名前）の頭に水がたまっとるって言われて。おなかに入るとるときからもう分かっていたんです。

母親：急に6カ月のときにもうおなか臨月みたいにぱんぱん張って。そのときおかしいねと思ったよね。

父親：うん。早く分かっているから、もう治るものと思っていたんですよ。それがそのままずっとあれだったから何か分からない。でも、医学のほうは分からないでしょう、全然。だから、先生がどうにかしてくれるものだって思っていたんですよ。（H）

夫婦は、児の異常を指摘されていたが、情報が不十分な為に十分に理解できなかったことが推測できる。また「早く異常が分かった」ということから父親は「治る」という希望を持っていたことが考えられ、母親は自分のおなかに異常を感じ、「おかしい」という危険を感じていながらも、「治る」という希望を持っていたことが分かる。このように児の異常に対する不安と治ることへの期待が混在している状態であったことが推測される。この状況で抱く不安は「児の命の危機を乗り越える」段階と同じく、まだ障害という認識がはっきりしないため、障害に対する不安というよりは、児の異常がどのようなものか分からないことに対し感じる不安であった。ここでは、夫婦が互いに「治るという希望」を持ち、支えあっていることが推測される。この不安な状況を互いに支えあうことで、危機を乗り越えていたと考えられる。

### 命の選択を迫られる

夫婦は、医師から墮胎も可能であることが伝えられ、出産と墮胎の選択を迫られていた。

命の選択を迫られるが、命に対する価値観や児への運命的なつながりを感じたことから児の出産を選択していた。この段階では夫婦の命に対する価値観の共有が必要となっている。

< 夫婦の命に対する価値観の共有 >

夫婦は、医師からおなかの子供が障害児であり、優生保護法での堕胎選択の可能性を伝えられると、互いの命に対する価値観を確認しあい出産を選択していた。

母親：男が絶対欲しいと思っていたからね。で、（妊娠中の児が母親の感だけで）「男よ」って言ったもんね、絶対ね。おなかにいる時から分かったのよ、検査とかじゃなくて、感でね。だから「優生保護法で」って話があったときに、あまり（夫婦で）話し合いしてないね。もう一緒だったからね、意思が。（笑い）特別何も考えなかったね、そんな墮ろすとか。

父親：うん。もう全然、全く思っていない。産むのが当たり前だと思うし。（H）

母親は「産まれてくる子供は絶対男だ」ということを分かっていたと述べていることから、児に対して運命的なつながりを感じ、出産の選択をしたと推測できる。父親も「産むのが当たり前」との言葉からも、夫婦の命に対する価値観が大きく関連していると考えられる。この会話のやり取りからも、母親は出産を決断する際に父親の価値観を察していたことが推測できる。夫婦で話し合いなどしなくても産むという意味が一致していたと述べているが、病院受診でのプロセスなど話しているうちに、互いに価値観を感じ取っていたと考えられる。その中で話し合いという形ではないが、夫婦間で互いの選択が一致しているかが確認されていたと考えられる。出産の選択は、夫婦が命に対する価値観を共有することにより決められると推測できる。そして出産を決断する大きな要因にもなっていた。

#### 出産への決断をする

夫婦は、出産を選択してから、出産時・出産後のことを考え源家族に協力を請い、“出産することの選択”の理解を得て決断していた。

< “夫婦が出産することの選択”に対する源家族の理解 >

夫婦が出産の決断をする際に、源家族から「夫婦が出産の選択をした意思」に対し理解が得られたことが要因になっている。この家族では、最初に障害児の出産に対し祖父母からの反対を受けたが、最終的には夫婦の意思を尊重し、夫婦は祖父母の心情を察して互いに気持ちを理解しあう言葉が聴かれていた。

母親：父からどんどん「墮ろせ、墮ろせ」ってずっと言われていたけど、親はそうよね、やっぱりね。親は苦労すると分かっと思って「産め」って言えないもんね。けど、M(児の名前)はおじいちゃんが付けてくれたのよ。(H)

祖父母は、自分の娘が苦労すると思っていたために出産してほしくないと反対しており、母親の意思と祖父母の意思は正反対であった。しかし、母親は「自分のことを心配してくれている」という祖父母の気持ちを理解していた。母親は、祖父母の意見を「親としての意見」として捉えており、決断に否定的であっても親の助言は肯定的に捉えていた。祖父母は、夫婦が出産の選択を伝えてからは、児の名前をつけるなど強く反対していなかった。これより、祖父母も、父親と母親の決断を「親としての意見」と捉え、「親」として同じ立場から互いに感情を理解していると推測される。このように、互いが意見を述べ、理解し合い、状況にあわせた決断すべき人を家族員それぞれが理解しているということがこの段階では必要となってくる。

#### < 出産時・出産後の源家族からの協力の保障 >

児の出産にあたって、障害児であるから入院期間も長いことなど予測される。母親が入院中のきょうだいの育児や、出産時に予測されるトラブルによる母親の精神的フォローの為に源家族に協力を依頼している。

母親：(児に)障害があるって分かっていたから、入院も長くなるかもしれないでしょう。だから、おじいちゃんとかおばあちゃんに(児の)お姉ちゃんの面倒を見てもらわないといけないって思って。それと、死産になるかもしれないって言われていたから。もしそうになったら、私の精神的なフォローをしてもらいたいという考えもあった。だから、(児に)障害があるという事情は伝えとかないといけないなーって。そういう協力がないと産んだとき困るしね。(H)

この母親の語りからは、夫婦で「出産をする」という選択はしていたが、障害児であると入院が長期になる可能性から、児のきょうだいの世話を誰にしてもらうかということや、児が死産である可能性も医師から伝えられていたため、その後の母親の精神的支援を要するのではないかという様々な心配をしていたことが予測される。そのような心配を軽減させるのが、源家族の協力であったことが分かる。しかし、前項で述べている源家族が夫婦の出産の選択を理解してくれなければ、出産に対しての安心を得るところか、出産の選択は間違っていたのではないかというような不安を持ってしまっても考えられる。夫婦は、出産後に源家族の協力を得ることによって、安心し、出産を決断したと推測される。

この段階では、夫婦と源家族が互いを理解しあい、家族の目標を一致させることで乗り越えたと考える。

『出産前に障害告知を受けた家族』は、他の家族とは異なり、障害を受け入れることに対し”否認“と”希望“の間で揺れ動く気持ちは語られていなかった。そのため、『出産前に告知を受けた家族』は、障害をどの段階で受け入れてきたのかは明らかに出来なかった。インタビューの協力を得た家族の中で出産前に告知を受けた家族は一例しかおらず、このH氏家族は、児の出生前に障害を覚悟して出産を決断していたことと、児が生まれてしばらくは障害の程度が軽かったこともあり、障害に対して苦悩をそれほど感じなかったと述べていた。『出産前に障害告知を受けた家族』は、他の家族がたどったような児の障害に対する苦悩や障害を受け入れていくというプロセスを出産後にはたどっていない。十分に考えて出産したことから、次のステップである、**児の療育の場の決定**につながったと思われる。今後、出産前に告知を受けた家族の症例数が増えると障害を受け入れていくプロセスも明らかになると考えられる。

ここまでは、『自然プロセスの中で障害の認識をした家族』と『出産後障害告知を受けた家族』の**障害児であることを受け入れる**までのプロセスと、出産前に告知を受けた家族の**出産を決断をする**までのプロセスを各々に説明してきた。この後の**児の療育の場の決定をする**段階からは同じプロセスをたどっていた。

#### **児の療育の場の決定をする**

この段階は、児の在宅療育を家族で決定していく段階であった。家族で児の療育の場を決定する際に、夫婦による家族のあり方についての価値観から児の在宅療育を選択していた。また、家族員個人が社会での役割をあきらめたり、変化させることによって、児の在宅療育が可能な状態を作っていた。これによって家族が児の障害と向き合い、児の療育に取り組むことにつながっていた。

#### <家族のあり方についての価値観の共有>

児の療育の場を選択する際には、父親と母親の夫婦による「家族のあり方についての価値観」によって児の在宅療育を決定していた。この夫婦の「家族のあり方についての価値観」に基づき、夫婦互いの意思の確認と家族員を尊重する態度が見られた。意思の確認は、夫婦で互いの家族のあり方についての価値観を確認する形で行われており、夫婦の意見だけでなく、障害を持った児の生命や今後の生活の質的な側面も考慮して、児の家族員としての生活を尊重し児の療育の場を決定していた。

父親：親子の愛情に勝るものはないみたいなことを言われた。それを考えるとなるほどと思うんですよ、親子というのは。やっぱり自分の腹の中に入って、それが出てきて。普通、母と子の愛情っていうのは子供のときはですね。大人になるとそうないですけども。だから、そっち（在宅）の方が重みがあるかなあと思ったんですよ。施設に預けているんなことをしてもらえますよね。職員の人には「ご飯はこうだよ」、「顔を洗うんだよ」とか、

体操というかりハビリみたいな、「こうするんだよ」と言われるよりも、心のことを考えたら、そっち（在宅）のほうが重みがあるかなって思ったんです。じゃあ、うちでできる限り置いといてやろうっていうふうな気持ち。彼女（妻）が手元に置きたいって言ったから、それで、そういうふうに自分たち（父親と祖父母）の考えを持っていこうかというふうに。（G）

母親：で、ちょっとMちゃん（児の名前）がやっぱある程度障害を持ってるかもしれないっていうのもあったから、「じゃ、家を買おうか」っていう話になってここ（家）を買った。Mがいたからここ（家）買ったのよね、何かね。

父親：うん。

母親：どこまで生きるかは分からなかったけどね。だから、すぐ死ぬか分からなかったから。（H）

G氏の父親は、児の療育の場を決定する際、母親と互いの意思を確認していた。その中で「児も家族の一員」ということを尊重し、母親の意見に賛同し、児の療育の場を自宅に決定していた。この場面から、父親と母親が互いの意思を確認し、児を家族員として尊重した決定がなされていた。H氏の家族も、障害を持った児は命が短いと言われる中で、夫婦間で互いに児の今後の生活に対する意思を確認し合い、児の生活の質を重視して児の療育の場を決定していた。どちらも、夫婦互いの意思の確認と児を家族員として尊重した態度が見られている。

これらの意思の確認と児を家族の一員として尊重することは、夫婦の家族のあり方についての価値観に関連すると考えられる。インタビューの中で、家族が様々な場面で「家族だから当たり前だと思っていた」と答えていた。この答えに象徴される「家族だから当たり前」という言葉が、これら夫婦の家族のあり方についての価値観と考えられる。その価値観の確認は、夫婦が互いの意思を確認する中で行われており、価値観によって家族員個人を尊重する態度につながっていると推測される。

また、児の療育の場の選択の際に問題となることとして、家族が世間体を気にするということがあげられる。今回インタビューに協力を得た家族からは、そのような発言内容はほとんど聞かれなかったが、1例、父親がそれについて述べていた。

父親：隠す必要がなかったんです。何もなし、普通の家庭だし、隠すような……。自分が格好いい人間であるとか、芸能人だとか、そうだったら隠したかも分からない。でも、普通の人間だし、何も、泥棒が入っても取っていくものがないような家庭だから、隠すものがない。（笑い）あっけらかんとしてるんです、気持ちが。隠す必要がないなら、外に出していこうと。みんなに分かってもらおうっていうふうな気持ちを持っていました。（G）

G氏の父親は、世間体などを気にする必要がなかったから考えなかったと述べていた。要田(2002)は、世間体を気にして障害児を隠す行為は「差別される側に立つ」ということに対しての抵抗する意識に基づいており、「打ち明け」行為が差別的枠組みを突破した行為であると述べている。そして、この差別的枠組みを突破した親子関係から肯定的障害者観は生み出されると述べている。しかし、本研究で得られたプロセスから検討すると、世間体を気にするという行動は、夫婦の障害に対する価値観によるものであるとも考えられる。ここで語られている「隠さない」という行為は「家族だから当たり前」という家族の価値観に関連すると推測できる。この児の持つ障害に対する隠さないという行為は、障害児を育てる親の療育態度に大きく影響するものであり、後にきょうだいの否定的な感情の解消に大きく関わる要因となっていた。

#### <個人の役割の選択>

療育などにより時間や行動の制限が多い障害を持った児の家族は、健常児だけの家族に比べ家族で児の療育を行うために、母親が仕事を辞め、主婦業に専念するケースが多い。しかし、技術や資格を要する仕事についていた母親は、退職し主婦業を選択することに大きな葛藤を感じていた。また、父親が児の療育のために会社を辞め、時間が自由になる自営業を始めたケースもあった。

母親：(病院受診時)一人ならね、横にでも置いて行かれるけど、二人でね(双子)、もう二人もいたから。一つは歩行器積んでいくでしょ。歩行器に子供を乗せて、二人も見ること出来ないから、歩行器持って、ポット持って、もう二人分持って行かないといけないからね。ミルクでも何でも持っていかないといけないでしょう。一仕事だったんです、荷物持ちとか。だから年中お父さんに来てもらうかしないと。もう(病院に行くことも)出来ないんで、会社を辞めてから自営業です。

父親：まとまりって言われ、やっぱこうでもしなくちゃ、出来ないんじゃないですかね、皆でもう。

母親：そんなとき、まだ(児も)小さくてちょっと具合が悪いとき、夜は寝られないでしょ？二人泣いたりして病院とか行っても3時間おきにミルクもあげないと。3時間だとちょっとあげたら、(双子だから)どっちにあげたか分からなかったりしたときあって。寝られないからもう親が参っていたね。そんなとき(母親の)姉達に来て、泊まったりしてくれたね。そんなのでやっぱり助けられたり、いざというときすぐ病院連れて行ってもらって。(C)

母親：見習いして、やっと独り立ちできる、今からっていうときに、美容師を捨てるか、C(児の名前)を見るかということで、かなり自分との葛藤があったんですね。でも、私はもうお父さんに、「よろしく」って言って、Cを育てていこうという方を取ったんです。仕事を辞めたのはあれだった(つらかった)けど、お陰で今、(夫と)うまくやっているか

ら本当良かったと思っている。(T)

柏木(2003)は、日本の家族の特徴として、夫婦関係より親子関係を重視する傾向があり、子供の誕生を契機に夫は一家の稼ぎ手として職業役割に、妻は退職して親役割を担うというような性別分業が成立することで、家族の役割が安定すると言っている。障害を持った児のいる家族は、健常児だけの家族より子供を育てることにエネルギーを多く費やさなくてはならない状況にある。通院や児の療育の為の時間が必要となり、妻も仕事を辞め夫も仕事を変えるなど、夫婦で家族のために仕事をあきらめる調整をしていた。そのため、夫婦は大きな役割の選択に葛藤を抱えながらも子育てに役割をシフトし、家族の役割に重きを置いた選択をしたと推測される。この選択は、夫婦の家族のあり方についての価値観に関連しているとも考えられる。また、C氏の家族のようにインフォーマルなサポートを得ることのできる家族においても、児の療育に絡み多くの問題が発生しているため、対応しきれていなかった。日本での障害者福祉制度は、これらの問題をサポートする社会的システムが無かったため、親役割を重視した選択をせざるを得なかったとも考えられる。

また、T氏の母親が述べているように、この役割の選択をしたことが良い選択だったと感じるようになるまでも、家族員同士の情緒的つながりを感じられたことから意味づけをされていた。親役割へシフトすることに大きな葛藤を持った母親であったが、父親の児の療育への参加などにより夫婦間の理解が深まり、この役割選択をしたことが良い選択だったと感じるようになったと考えられる。これより、父親の療育に取り組む態度が、母親の仕事をあきらめたことに対する葛藤を和らげる要因と推測できる。

また、この段階では、家族が互いに理解し合うことで個人の家族のあり方についての価値観を変容している。さらに家族員個人の持つ役割は、社会での役割より家族での役割に重点を置く選択をすることが、家族が児の在宅療育を選択する促進要因になったと考えられる。

#### 家族で療育に取り組む

家族で児の療育に取り組み児の障害を知っていく段階で、必死に児の療育をしながらも、児の障害とともに児自身を理解していく家族の働きがみられた。その中で、家族員が児の反応から児に対する愛情を感じ、愛着を形成していた。また、家族で児の療育の分担と負担の軽減が行われていた。

#### < 児の障害と児自身の理解 >

障害を持って生まれてきた子は、一般的に奇形や痙攣などにより医療を必要とすることが多い。また、児がミルクを上手く飲んでくれないなど療育上の問題に直面することも多い。療育者である親は、その子のもつ「障害」というものがどのようなものであるのか、療育を通して徐々に理解していた。その児の障害を理解していく上での障害との格闘を、

母親達はしばしば「必死だった」と表現していた。

母親：親の愛情を確かめるようにね、大きな病気をするわけよ。それでも「私は負けないよ、あんたには負けないよ、私は親、母親よ」(笑い)。言い聞かせながら、飲ませる。それもたった80mlで、100ml 足らずしか飲むこと出来ないのに、哺乳瓶の先を大きなものに換えたり。穴が大きいものに換えるとむせる、小さいものは吸う力は無い、よく私育てたねと思うよ。いやほんとに、やった者じゃないと分からないよ。ほんとによく育てられたと思うね。もう落ち込んで、(児がミルクを)飲むことができなかったからね、ともかくね、じゃ、穴の大きい哺乳瓶にしよう、したときにそれじゃどンドンむせて、何度その哺乳瓶を前の家のふすまに投げつけたね、「えい、くそっ」って言ってね。そういうこともあった。「何で、こうなる。こんな飲めないの」と言いながら。結局、だから割と早めにバナナのほうに変えてね。飲み込みやすいように。あの辺はちょっとやっぱり、「どうしてましたか」とか言われたら、もう覚えてないほど必死だった。(TA)

母親：でも何かもう必死ね。他の子はお座りして食べるけど、何かうちの子は食べなかったの。他の子はね、もうぱくぱくぱくぱく食べるけど、A(児の名前)は全然食べなかったもんね。だからせめて食べてほしいっていう気持ちはものすごく強かったね。一つずつ克服していく。何か座らないかなとかね、おしゃべりができないかね。あんまり動揺ってなかったみたい。何か必死やったみたいね。最初だったかもしれないね、Aが。下がいると、またちょっと違ったかもしれんけど、何か分からないまま手探り状態で、って感じてあんまりショックは受けなかったみたい(笑い)(NA)

これらの母親の語りからは、母親がその子の持つ障害がどのようなものかを知り、それに対し様々な工夫を凝らし格闘していることが分かる。NA氏の母親は「あんまりショックは受けなかったみたい」と述べていたが、必死に療育に取り組んでいるうちに落胆する間もなかったと考える。このTA氏の母親が述べているような「もう覚えてないほど必死だった」という児を理解していく上での障害との格闘は、インタビューをした家族の母親8例中6例に聞かれ、残り2例のうち1例の母親は「大変だったけど健常児を育てたことがないから、こんなものかなと思っていた」と述べた。母親は、児の療育に対してかなり必死に取り組んでいたことが分かる。「障害」と一言と言っても障害の種類や程度は一人一人大きく違っている。この母親たちのように、児の障害がどのようなものか、必死に障害と格闘しながら本当の意味での児の「障害」を知っていったと考える。しかし、この児を理解していく上での障害との格闘は療育者である家族にとって苦痛でもあった。田中(1997)は、自らの障害児の療育体験から専門家によるアドバイスのニーズとして、障害児の母親が児を育てることへの援助や療育における見通しについての精神的な援助が求められていると報告している。家族が児の療育に取り組む時期への援助は物理的なサポートだ

けでなく、家族も含め精神的にもサポートしていくことが求められている。

母親：もうその1人が生まれてからまた下が生まれたから、もう大変だった。ばたばただったね。考えてないよね。その場その場って感じで。

父親：いや、そのときそのときは一生懸命やるんですよ。先のことを言わないでそのときそのときを。それしかないです。でも髄膜炎になるまではまだ反応がものすごい良かったです。

母親：もう寝返りもして、ただ遅れているだけで。(H)

しかし、この家族は、繰り返す病気や痙攣により児の障害の重症度が上がったため、病気だから仕方がないと障害を受け入れたと話していた。そのため、障害を持った児の世話よりも年子のきょうだいの育児に追われたことが大変だったと述べていた。これより、児の療育に対する親の苦悩は、出生順位や障害の程度により変わると推測される。

姉：いつの間にか知っていた。特になにも感じなかった。(H)

母親：(妹が)幼稚園のころは聞いていたね、「お兄ちゃんは歩けないの?」とか「Aちゃん(児の名前)はなぜ歩かないの?」とかは聞いてたね。「お兄ちゃん病気しているから」とか言ってたけど、でも「あっそう」という感じで、この人いつもそれで(笑い)。(NA)

きょうだいは、家族役割の違いから児の障害を母親とは違った形で捉えていた。この語りからきょうだいは、一緒に成長していく中で障害を持った同胞を見ているうちにそのままの児の姿を受け入れたと推測される。中には、自分と障害を持った児の違いを不思議に思い、子供特有の素朴な疑問として親に聞くが、それは「障害を知る」というより「その子を知る」といった感じで受け入れたようであった。

#### < 児への愛着の形成 >

親は、児の療育の苦悩の中から障害を持った児が自分たちの働きかけに反応することを知り、喜びを感じ始めていた。そこから児に愛情を感じ、愛着を形成し始めていた。

父親：うーん、それはやっぱり何かちょっとしたときに、あやしたときにやーと笑ったりするときはやっぱりね、やっぱりたまらなかつたですね。私は会社に自転車で行くからね。その辺でベルをチリンチリンと鳴らすよね、帰ってくるとき。それで玄関を開けたらもう「やー」と言ってね。(TA)

母親：魚釣りが好きだったよね。F(地名)によく魚釣りに行っていたね。ぴらぴらって、すると手ごたえがあるから、「お父さんかかったよー」って言うから上げてあげるのよ。そうするとまた引いて、手ごたえがあると分かるから。するとぴらぴらっとね、かかっていたからね。よく行ったね、楽しかったもんね。(C)

家族は、児の反応を受け、児の出来ることに対しての児への関わり方を知ることで愛着を形成し始めていた。また、親は児の反応により「必死の療育」から「児の療育の楽しみ」を見つけていることが推測される。これより、児への関わりが増え、愛着を形成し強固なものになると考えられる。

#### <療育の分担と負担の軽減>

主介護者、主に母親に児の療育の負担がかかりがちになると多く言われるが、インタビューに協力を得た家族の主介護者は母親でもあったが、家族でうまく児の療育を分担し、その負担を軽減するようにしていた。母親は必死の療育の中でも、家族で出来ることは分担していた。

父親：実家が同じ、ほんとの近くだからですよ。やっぱもう、ちょっと病院とかほとんど、母親のきょうだい達で都合つけてくれたり、やっぱ、周りの方から相当してもらいましたよ。(C)

母親：お父さんがお風呂とか全部入れてくれますね。お風呂。で、本人も、お母さんが入りたいけど、入れたら嫌がる(笑い)。結局、2人しかいないですから、赤ちゃんのときから「お風呂はお父さん」って自分(児)が納得してるから。1回、「連れてきて」とか言って入れたら、(児に)変な顔されてさ(笑い)。(R)

姉：服を着替えさせたり、ごはんを食べさせたり、リップをぬってあげる。Mちゃんがうれしそうにするとうれしかった。(H)

多くの家族は、日常生活の介護はほとんど母親がしていることが多いが、児の入浴や児を抱えるなど力を多く要する介護は主に父親が行っていた。氏家(1999)は、夫が親として行動するか妻にいたわりを持つかが、妻・母親の心理を左右すると言っている。このことから、夫である父親が、父親として児の療育に加わることで、妻である母親がねぎらいの気持ちとして受けとめていたと推測できる。また、きょうだい小さいうちや児の病気の状態が落ち着かないうちは源家族の協力があり、きょうだい成長すれば母親の留守中の見守りや簡単な身体介護などを行っている。これらの些細な児の療育の分担でも、後に家族員個人は家族の中での自分の役割と認識し、それが家族のまとまりにつながっている。

母親：大雑把ってね、いいかげんでなければ育てりゃいいんですよ。

父親：ご飯は自分が先、食べるし。(笑い)

母親：自分が先に、おなかいっぱい。もういらいらして、ほら、先に自分が食べて、ゆっくりしてから食べさせる。(笑い)何かおなか空いてたらはがゆくなってね。(児が)「早く食べてよ」って、食べさせられて(笑い)焦るからね。(R)

母親：退院してから家に帰ってきて、ミルク飲ませてでも飲まないでしょう。だから「おなかが減ったら飲むでしょう」って考えていたら、診察のとき栄養失調って言われちゃって。(笑い)「あらら」って感じだった。(T)

母親の児の療育に対する考え方も、療育の負担の軽減につながっていた。母親が児の療育に専念したり優先するばかりでなく、児の様子を見て自分の生活にも余裕を持たせる態度も必要と思われる。田中(1997)は、自らの障害児の療育体験から専門家の療育指導を家族が生活の中で無理なく生かせる為には、何を優先し何を手抜きしてよいのかという指導も必要であると述べている。このことから、親が身体的・精神的にも余裕を持ちながら関わることは長期にわたる児の療育を行える要因とも言える。

家族は、「児の療育」という児とのコミュニケーションを通し、児に対し「存在価値」を感じていた。また、家族全員で児の療育に関わり、家族員個人が家族内での役割バランスを取るように働くことで、この段階を乗り越えていると推測できる。

#### 家族が互いを理解する

家族全員が地域社会での児の療育に参加する中で、きょうだいは学校や友達との関わりも多くなり、児は養護学校に通学するなど家族を取り巻く環境は大きく変わっていく。きょうだいは、学校という社会の中で障害を持っている同胞に否定的な感情を持つこともあった。しかし、家族が児の社会での療育に参加することにより、家族での時間・空間を共有していくことが増え、家族間での互いの感情の理解が深まっていた。

<児の療育の場の拡大による家族の時間・空間の共有：家庭内から地域へ>

年齢を重ねるにつれて、家庭内での療育から学校などの地域社会と関わるが増えていた。家族で児の学校の運動会やイベントなど積極的に参加することにより、家族員同士の互いの理解が深まっていた。

母親：行事とかあるときはいつも3人で行ってたんですよ。学校の行事とか同窓会とかあるんですけど、3人で行きますよね。楽しい思い出になって(笑い)。(R)

父親：やっぱこの人中心だから、この人の何かあるとき家族が行くようなことなら皆行く、

そういうときでしょうね。何かあるときは皆行くように、ほとんど。

母親：運動会だろうがなんだろうが。

姉：イベントごとはね。

母親：姉ちゃんが何かあると言うと「姉ちゃん断ってこっち来たら」って連れて行ってましたね。(姉も笑いながらうなづく)(C)

母親：結婚して 28 年だけど、1人で遊びに行くことってないです。休みは、一緒。旅行とかは別として、普通の日常生活の中で、1人では遊びに行かない。日曜日は、一緒の行動。主人だけ別行動でどこ行くって、それはなし。ないね。(T)

家族全員でイベントなど参加したり休日を過ごしたりすることから、家族で時間や空間を共有する機会が増えていた。共有する時間や空間が増えると、家族員が互いを理解しやすくなると推測される。学校との関わりにより、父親が療育に対して変化したことが母親から述べられていた。

母親：男は、家庭と自分の子供と、それから会社しか知らないでしょ。当然、働いてる、仕事。どこの旦那さんでも普通そうなんだけど。だから、今度は引っ張り出すわけよ。養護学校の運動会だのバザーだのというときに「お父さんもちょっと出てこんね」って言って、できるだけそういう多くの子供たちの中に入れるわけよ。そしたら、今度は見るでしょ。今まで見たことのない光景を見るでしょ、男が。そしたら考えがだんだん男も変わって、変わってくる人もいるわけよ。(TA)

母親：(きょうだいの)参観日や運動会、ほとんど私欠かしたことはない、ほとんど行った。養護学校に行ってるときは学校に預けてるから良かったけどね。日曜日やらあるときは、ほとんどおばあちゃんに見てもらってたかな。日曜参観のときにね。だから、役員もちゃんとしてきたね、お父さん。(笑い)やっぱり役員しすぎって言われるぐらいしてきたね。(笑い)お父さんが養護学校の会長をして、やっと理解できるようになったわけよ。それまであんまり表立っては無関心やったね。養護学校の会長し始めていろいろ大変な事情がよく分かって、掛け合いとか、上手になったけど、それまではね、そうじゃなかった。(NA)

主な療育者である母親が学校と関わることが多いが、父親も学校行事に参加していくことで学校での児の姿や母親の活動などを知り、互いを理解するきっかけとなっていた。また、父親自身も児の療育に参加していく中で、地域社会との関わりから後に自己の成長を感じる要因になっていた。

<きょうだいの否定的な感情の発生と克服>

きょうだいは、学童期の時期にあり友達や学校とのかかわりの中で、児の障害に対し否定的な感情を持つことも多かった。

母親：お姉ちゃんはやっぱ年ごろになってきてからは人前で、っていうのは何か嫌やっみたいやけどね。学校とか連れていったときはあんまりね。小学校の高学年くらい。

姉：小6の頃、学校の行事にM(児の名前)ちゃんとママがきて男子にからかわれた。でも、近所の小さい頃からの友だちは、みんな認めてくれてるし、男子のことは気にしなくなった。(H)

母親：でもちょっと恥ずかしい時期もあったよね、正直な話、K姉ちゃんがおるっていうのが。

妹：うん。W施設が学校と近いから、みんなが体験に行くときとかは何かあんまり見られたくないときとかはあった。でも友達とかも言っても別に何も言わないから、恥ずかしいとは思ってたけど。普通に、今まで(家に遊びに来て)知ってるから、別に友達も何も言わないから普通に(笑い)(NA)

きょうだいは、友達との関わりで児に対し否定的な感情を持つこともあるが、その感情を理解し解消してくれるのが友達であった。学童期にある障害を持った児のきょうだい達は、学校で障害を持った児の同胞がいることにより差別的なことを言われるなど、つらい体験をしている者が多いと報告されている。(三原 1998 ; 西村ら, 1996)しかし、子供達の抱く偏見は、教育の場で変えるよう努力されている。ここでは家族のダイナミズムに焦点をあて考えると、母親がきょうだいに生じた否定的な感情を理解していた。また、これらの家族は、近所に住むきょうだいの友達が家に遊びに来た際にも、きょうだいの友達を自分の家で遊ばせていたことから、きょうだいの友達も児の障害を何らかの形で受け入れていたと考えられる。このことできょうだいは、他の友達からからかわれたときに生じた否定的な感情を、以前から知っている友達の思いやりで解消できたと考えられる。以前から近所の人などに児の障害を隠さず療育に取り組んできたという夫婦の価値観に基づいた児への療育態度が、ここに大きく関係している。三原(1998)は、きょうだいに生じる否定的な感情を、親が理解し配慮することは、きょうだいと両親の関係に好ましい影響を及ぼすと報告している。インタビューに協力を得た家族は、親と子の関わりが多くよく話しをしていた。このことから、きょうだいに生じる児に対しての否定的な感情を親が理解し、配慮することによって、きょうだいとよい親子関係が築かれると言える。

母親：一人に手がかかるから、もう一人がこう「何もしてもらえない」とかね、こっち(児)にばかり掛かって、学校行くのはもう私がずっとこっち(児)でしょ。と、この人(姉)がな

んかあるときは、近くの自分の姉さんが入学式とか行ってきてたんですよ、一緒の日に重なるから。高校の卒業式？入学式？ね、それも行ってもらってから、ちゃんと。

父親：でもそれは小さい頃はあったと思いますよ。

母親：やっぱ来て欲しいって思ってたよね、自分もそんな（姉は首かしげる）

父親：こっち(姉)にはよその子ほど手かけてないし、もうこっちばかりでしょうが。本人はそんな言うけど、そりゃあやっぱ小さい頃はあったと思う。(C)

健常児のきょうだいは、児の療育で親が障害を持った児に関心を向けることにより、寂しい思いを抱くと多く報告されている。(平井, 1994; 斉藤ら, 1997)しかし、ここでは、源家族の協力によりきょうだいの抱くそのような感情が抑えられていた。C氏の家族は、源家族からの援助が多くあったことで、否定的な感情を緩和させたと考えられる。また、親がきょうだいの抱く感情を理解することにより、きょうだいが児に対し抱く否定的な感情を解消する要因とも考えられる。

家族員が時間・空間を共有することで、互いの理解が促進されると考えられる。それらの理解には、児に対する否定的な感情も含まれており、その感情に対し家族が源家族に協力を求め、家族役割バランスを調整することによって、この段階を乗り越えていると推測できる。

#### 家族員が家族内での個人の役割を知る

家族員は、家族の相互作用の中で各自の役割を見つけ出している。各家族員は、自分の家族内での役割を見出しており、家族の中に必要な人物であることを認識していると推測される。

#### < 役割の認識 >

個々の家族員は、家族の中で何らかの役割を担っている。家族の生活を支えるという父親役割・子供を育てる母親役割やきょうだいにも姉・兄役割など性別や出生順位により家族内での役割があることは、多くの家族研究で言われている。しかし、家族の定義として森岡(1993)は、「家族とは、夫婦・親子・兄弟など少数の近親者を主要な成因とし、成因相互の深い感情的関わり合いで結ばれた、第一次的な福祉志向の集団である」と言っており、また、Wright(1996)は「家族とは、強い感情的な絆、帰属意識、そして、互いの生活に関わろうとする情動によって結ばれている個人の集合体である」と言っている。このことから、感情的かわり合いは互いを支えあうという精神的役割であり、家族の大きな役割のひとつであると考えられる。

家族員個人が家族の中で、自分の役割はどのようなものであるか認識することは、家族の中での自分の存在の重要性を感じることができる要因である。

母親：感謝するほど、ゴール地点じゃないけど、ただ居てくれるだけでいいのかな。かっこよくいえば「居てくれるだけでいい」「給料を持ってきてくれればいい。」(笑)結構贅沢な生活をさせてもらっている。楽しんで、贅沢じゃないけどね。あの、ほら、昔はこの人(父親)の心配までしてた。病気よくするもんで。それでストレスが溜まって、私。それが無くなって、二人で結構仕事に行ってるときでも(児と)二人で上等の生活をしてそういう金銭的じゃなくって、精神的に安定してる。二人で「今日遊びに行こうか」って言うから「じゃあ、そこらへんまで遊びに行こうか」とか。そういう生活をさせてもらえる高給取りだから。それだけで、ともかく居てくれるだけでいいのかなって。(TA)

父親：彼女(妻)を手放したら俺はまた50歳、60歳になるまで一人身。(笑)自分で何でも洗濯もしないといけないと思ったときに、「あ、彼女がいるから」、「あ、これもお飯も作らなくていい」、「洗濯しなくていい」ですね。たまには遊びでパチンコの一つでも行っていいと、そういった状態を考えたんです。そうしたら、彼女の俺の心の中の存在がものすごく大きく見えるんですよ。それが一つの、愛情の一つじゃないですかね(笑)。(G)

これらの症例では、母親は主たる療育者という役割で、父親は家計を支えるという役割を担っていることが分かった。さらにまた、TA氏の母親は、父親に対して精神的な支えとしての役割も感じていた。G氏の父親も、母親に対して家事をしてくれるという安心から愛情を感じると述べていた。

以上より、互いの役割に家事や経済面での役割だけでなく、精神的な役割も大きく感じていたと推測される。

母親：(妹は)横に、A(児の名前)ちゃんが横になってごろっとなって、一緒にいることはいつもいるね、ごろっとしてね。何となく行ってるね、Aちゃんここに。一緒にテレビ見て遊んでるけど、そのうち何か一緒に寝てるね。それが一番いいのかもしれないね。何かいつの間にか(A氏に対して何か)してたっていう感じでね。あとは最近、T(弟)がやっぱ高校になって。ちょうど(母親が)病気したときは抱えきれなかったみたいやね。すると、T(弟)がお風呂……。普段はこっち(母)が入れるからね、自分(弟)が上げてくれたりはする。あとは、ちょっと私が「ちょっと今日は抱えきらん」とか言うと、最近は何かしてくれる。私がちょっときついからできないとかって。ほら自分は遊びに行くっていうわけよ、友達ところに行くとか。「ちょっと待って、Aちゃんお風呂に入れないといけないから。あんたが入れて。上がってから行って」って言ったら、そういうときも「うん、いいよ」って言う。(NA)

きょうだいも、児の療育を通して、自身も家族の中で必要な存在という認識を持つようになっていく。NA氏の母親の語ったことから、妹は家にいるとき児の横に寝転がって児

と一緒にいることが自分の役割と感じ、弟は自分の遊びよりも兄の療育を優先しており、協力して療育を行う家族の一員であるという役割を感じている。弟のような協力はもちろん、この妹のような兄の隣で過ごすということだけでも他の家族員、特に主療育者である母親は、兄の見守りをしてきているという安心感を持つと推測される。母親は、妹や弟に対しそれぞれの兄に対する役割や自分に対する精神的支えを感じていると同時に、家族のつながりも感じていると推測される。

姉：親が仕事で、Y(弟)は、もう寝てしまったとき、ついついこわいテレビとか見ちゃって、一人で、怖がってるとき、Mちゃん(兄の名前)の所に行って顔を見て安心します。(H)

このH氏の姉が述べているように、一緒に暮らすことで、兄も家族員も互いの役割を認識し、この認識が、兄を家族の一員として認めることにつながっていた。上記いずれの家族も、兄の療育に家族全員で関わることにより、家族員は兄に対し療育補助者となるのではなく、兄が家族員の精神的な支えとなり、兄にも他の家族員に対する能動的な役割、つまり役割の補完が発生し、お互いが必要としあい、家族員間の役割のバランスがとれていた。

#### 家族が家族員個人を尊敬する

家族員は、兄とのかかわりの中から今まで持っていた価値観が変化していることに気づき、自己の成長を感じていた。また、家族は、兄とのかかわりにより、同じ目標を持った行動をとることで、互いに理解しあうことが増え、家族員と一緒に兄の療育に関わり互いに精神的なつながりを感じていた。そこから、家族員同士が感謝や尊敬の感情を抱くようになっていた。

#### < 自己の成長の知覚 >

柏木(1994)は、子育ては親が人間的成長を感じる要因になっていると報告している。ここでは障害を持った兄の療育に取り組み、人間的成長を感じるものは親だけではなく、きょうだいも家族の相互作用により人間的成長を感じていた。インタビューを行った家族は障害を持った兄の療育を行い、兄とのかかわりの中から今まで持っていた価値観が変化していることに気づき、自己の成長を感じていた。

父親：この人(兄)がいないなら、まだ俺は、人の中行くのが嫌いなままですね。(笑)(C)

父親：吹っ切れたあとは、彼(兄)が自分の知らない世界を教えてくれる。(G)

母親：(笑い)勝手気ままに生きているでしょうね、恐らく。怖いもの知らずというかです

ね、何も考えてないかもしれないですね（笑い）。人の気持ちとか分からないでしょうね。わがママが倍々になったかも分かりませんね。（笑う）そんなのはありますね。（R）

姉：自分が、嫌だなあと思う人の一員になってそう。今まで、道はずさずここまでこられた。Mちゃん(児の名前)がいてよかった。（H）

親ときょうだいの語りから、障害児を持ち一緒に生活をしていくことで知り得たことや、障害を持った児の療育に関わる以前の自分を想像し、現在の自分との比較から自己の成長を感じていたと推測され、児との関わりから自己の成長を感じたことが、児に対し感謝の気持ちを生むきっかけになっていると考える。

また、親が育児により人間的成長を感じることはこれまでの研究で報告はあるが、今回きょうだいも障害を持った児と一緒に生活することにより自己の成長を感じていたということがH氏の姉が述べていることから分かった。

#### < 互いへの尊敬や感謝 >

家族が、児とのかかわりによって同じ目標を持った行動をとることにより、理解しあうことが増えている。そこから家族員が互いに精神的なつながりを感じ、個々の家族員に対し感謝や尊敬の感情を抱いていた。

母親：K(児の名前)は食べるのが下手だから、とまあ(食べさせる事を)男は怖がる。でもそういうのをぐずぐず言われてするなら、もう自分(母親)がしたほうがいいっていうなタイプなの。だから、うまくいき、いいパートナーよ、彼(父親)とは。両方ともが私みたいだったら、とてもいつもけんかしてるね。両方ともこの人みたいに。だから、私は(父親を)いいパートナーかなと思う。うん、今になってみればね。この子を育て、子供を育てるための良いパートナーというかね。（TA）

母親：それと私がこの人(児)とどこか行くともう、一緒でしょ。(姉は)お父さんを頼らないといけないよね。私が泊りがけで旅行とか行くと、もうほら施設や学校の旅行で連れてってもらったから。そんなときとかお父さんの世話とかこの人(姉)がして。ちゃんとしてやって、朝も4時から起きて弁当作ってやってね。

父親：それが、普通はもう何回起こされても、起きないんですよ。でも(母親)がいないときは「おい、弁当いらぬよ」って言うけど作るんですよ。（C）

TA氏の母親は、父親のことを「よいパートナー」と述べていることから、父親に対して療育を通じ、尊敬や感謝の感情を抱いていることが感じられた。療育を通して夫婦が互いに性格を理解し、夫婦のバランスを取っていたと推測される。C氏の姉は、母親の留守

のとき、父親に対して母親の役割をこなしていた。このことから、家族で役割バランスを取るよう自然に家族員個人が調整していると推測できる。また、この姉の行動は、今までの家族の中での関わりから感じられる父親に対する尊敬や感謝の感情が、このような行動につながっていたと考えられる。

家族は、児との関わりから自分の価値観の変化に気付き、自己の成長を感じていた。また、家族員の良い変化に気付き児を含む家族員に対しても感謝や尊敬の感情を抱くようになっていた。家族が良い方向に役割バランスをとる行動は、家族員の持つ感謝や尊敬の感情から起きており、この段階での促進要因と考えられる。

#### 児を中心として家族の絆を感じる

家族は、障害のある児を中心として生活し、家族のかかわりから多くの問題を家族の力で解決していた。その家族が歩んできた歴史の中から、家族員が自己の成長を感じ、互いを尊敬・感謝していくことで「そうなれたのは児のお陰だ」というような児の存在価値を認識することにより、家族は絆を感じるようになっていた。

#### < 家族の絆の強化 >

家族は、児の存在価値を認識することにより「このようにまとまった家族になれたのは児のお陰だ」と家族の絆を感じていた。

母親：私はK(児の名前)がいたからこれだけの家があるのだと思ってる。いろんな面で。

父親：いろんな面で、家族の輪が強くなったのは確かだと思いますよ。どこから強くなったっていうのは、形としては見えないかもしれませんが。今のこの家族があるのは、Kがいたからじゃないかな。(N)

母親：やっぱ自分のことを一生懸命し始めるとね、目がいかなくなるからね、多分、じゃないかなって思うときもあった。離婚しとるかなあって。(NA)

N氏の母親は、児の存在が家族の絆を感じることに繋がっていたということを語っている。NA氏の母親は、児がいなかった場合の家族と現在の家族との比較から児の存在価値を感じていた。

姉：もし、M(児の名前)ちゃんがいなかったら、みんな自分勝手に、バラバラになってそう。(H)

妹：もしかしたらお兄ちゃんがいなかったら自分がこうなっていたかもしれないとかいうことって、(考えたこと)ないです。(NA)

H氏とNA氏のきょうだいは、積極的に療育に関わっていたため、家族のまとまりを感じるような発言があった。H氏の姉は「もしいなかったら」という形で表現しており、NA氏の妹と同じく児がいなかった場合と現在の家族像を比較していた。そして、児の存在が現在の家族によい影響があったと述べており、児の存在価値を認識していたと考えられる。NA氏の妹は、想像したことがないと答えたことから、妹の中で家族としての児の存在の大きさが感じられる。家族が児を中心として生活していく中から、児の療育を通して家族員間の接触頻度が増してくる。これにより、前述した家族員同士の理解が深まり、精神的つながりを感じ、互いが尊敬・感謝の感情を抱くことによって、家族の絆を感じることに繋がっていると推測される。家族が児の存在価値を認識することは、家族の絆を感じる促進要因と考えられる。

## 2. 促進要因と考えられる3点について

障害を認識してから、家族が絆を感じるまでの発達段階を移行するための促進因子として、次の3点が抽出できた。

家族員間のコミュニケーションが取れており、家族員が互いの心情を理解している。価値の変容が起き、家族員が価値観を共有している。

家族の役割バランスが取れている。

インタビューの中で、これらが観察されるとともに、何度も述べられていた。これらは、特に次の発達段階に移行する時期、つまり、発達課題を乗り越えようとする際に繰り返し観察された。

この促進要因について、詳しく述べる。

### 家族員間のコミュニケーション

インタビューの中で、家族員間のコミュニケーションが取れており、家族員が互いの心情を理解していることが観察された。

父親：障害者だからショックとか、やっぱり家内のほうがショックは大きかったようですね。自分にも言えないという感じがありましたね。

母親：最初、やっぱり「何と言おうか」とかですね、「おばあちゃんに何と説明しようか」とか、何かそんなことばかり考えてたですね。(R)

母親：本人(児の姉)が口に出さないから。ただ、(児の姉も)年取ってきたら親のすることを見ていて、自分もしてもらっているというのが分かるじゃないですか。小さいときって何してもらっても当たり前というけども、ある程度一人前になったら、してもらってるというのがだんだん分かってきて、このごろ言うよ、「してもらってるもんね」って。そして、今は私が主人の愚痴でも言ったら、やっぱり女の子だから、いろんな面で分かってき

て、大変さも分かってきてくれた面があるみたい。今はすごく。

父親：今はね、すごく楽。楽という言い方は悪いけど、いい関係ですね、親子が。(N)

R氏の父親は、自分の子供が障害児であることに気付いたとき、父親である自分より直接産んだ母親のほうがショックだったろうと母親の気持ちを思いやり、会話だけでなく家族員の置かれている状況や表情・態度などから母親の心境を理解しようとしていた。N氏の母親は、娘の母親に対する言葉の中から変化を感じ取っていたことが分かる。母親は、精神的に支えられていると感じ、娘を支えるだけでなく互いに支えあう存在として認識していた。父親も、そのことによる家族の良い変化に気付いていたのが分かる。

インタビューに協力を得た家族は、家族員が互いの心情を察し、言葉や態度により感情や意思を互いに理解しあい、コミュニケーションを取っていた。また、家族員が互いに心情を理解しあうことは、それぞれに支えられているというような安心感も得られると考える。Olson and Barnes(1985)は、機能的な家族は良好なコミュニケーションをとっており、家族の満足度も高いとも報告している。家族のコミュニケーションが取れていることは、互いを理解しあい家族員同士が支えあうように働くことが推測される。

#### 価値の変容と家族員共通の価値観

家族員に価値の変容が起き、家族が共通の価値観を有していることが観察された。

父：彼女(母)が、やっぱり自分の元で(児を)育てたいというふうに決めたものですから、それで行けるところまで行こうと。どうしても苦になったり、家庭の不和とか、そういったことになれば、その時点でもう一遍考えていいやというような気持ちで。そこ2、3年、か、そういったことを考えたんだね、話を。家族で話すのは何遍もないんですけど。こうやって行こうと。(笑い)決めればそれで家族がみんな(母親の意見に)なびいてくれたもんですから。父(祖父)も母(祖母)もなびいてくれたもんですから。(G)

母：夫婦の価値観のずれは埋まってないと思うよ、今。(笑い)お互いに考えを変えないとね。(笑い)やっぱり夫は寂しいから。何で寂しいって思うかというのは、養護学校まで、車で片道1時間のK(養護学校のある地名)に行っていたのね。結局、最後の3年は体力の問題で訪問教育になったけど。Kに行くとき、夫は「なぜKに行くの。俺どうしたらいいの。夜勤で帰ってきて俺どうなるの」って言ったから。それが、いい意味でも悪い意味でも頭に残ってた。この人(父親)の思いと私の思いは違うって思ったのよ。

父：まあ、行き始めたら、やっぱりだんだん学校で、みんなと一緒にわあわあ言うのもいいかなって。みんなとやっぱりわあわあ言って生活したほうがこの子のためにもなるからね。(TA)

G氏の父親は、児の療育の場の決定で自宅か施設かを悩んでおり、母親の意見に賛同することで家庭での療育を選択していた。しかし、自分の意思を明確に持っていなかったことから、母親の価値観に合わせ児の療育の場を選択していたと考えられる。TA氏夫婦の場合は、母親が認めているように、児の教育の場を選択する際、夫婦の価値観が異なっていた。しかし、父親は学校での児の姿を見て価値の変容を起こし、夫婦の価値観が共有できるものになっていた。

インタビューに協力を得た家族は、「家族がまとまりを感じる」に至るまでの段階の各移行期において、価値観を共有させ、発達課題を乗り越えていた。データからも分かるように、価値観は最初から夫婦もしくは家族の間で共有できるものばかりではなく、児との関わりの中で変容し、共有できるよう努力していた。橋本(1982)は、障害児を持つ家族の夫婦間の価値観の一致度は高いほどストレスを生じないと報告しており、これは、夫婦間だけでなく家族全員にも当てはまると考える。

#### 家族の役割バランスが取れている

家族で役割バランスが取れていることが観察された。

母：まあ、M(児の名前)のことは、私が仕事に行くときとか、時間帯でちょっと間に合わないとか、Mちゃんが寝ていて起きる時間帯が合わないときはこの人(父親)がしてくれるけどね。

父：うん。

母：娘(児の姉)も前は手伝ってくれたけど、今は部活でなかなか(出来ない)ね。(H)

母：(きょうだいの学校行事など)ほとんど欠かしたことはない。(児が)養護学校に行ってるときは、学校に預けてるから良かったけどね。日曜日にあるときは、おばあちゃんに見てもらってたかな。日曜参観のときにね。養護学校の役員もちゃんとしてきたね、お父さん。(笑い)(NA)

H氏の家族は、夫婦だけでなくきょうだいも療育の役割を担っており、夫婦は互いの社会役割にあわせ療育の役割を分担していた。NA氏の家族は、源家族に協力を求めることで児ときょうだい達の親役割を分担する等、インタビューに協力を得た家族は、家族内での役割を自然に分担することが出来ていた。

家族が本来持つ福祉機能は、家族員が減少すればその家族員が担っていた役割を他の家族員が分担しなくてはならない。そのため、福祉機能を果たせる家族員が多いほど、療育や介護に対して負担を感じる事が少ないと考えられることから、障害を持った家族員がいる家族では、家族の福祉機能が働くよう求められる。また、柏木(1994)は、父親の育児・家事参加度の高さは、母親の否定的感情の軽減につながると報告している。同時に、父親

の子供への肯定的感情も強まると報告している。これらから、家族の役割分担が出来ることで家族の連帯感が強くなると推測できる。

各段階でみられる家族の発達課題を達成しようとする力は、この3つの要因間の相互作用により強化されるものと考えられる。例えば、家族で療育に取り組む段階では、家族員が療育の役割を分担することで児との関わりが増える。児との関わりから児を理解するようになり、児への愛着が形成される。この児への愛着が、療育を苦痛なものから楽しみのあるものとして捉えるよう価値の変容が起きる。これら3つの因子は、各段階で一つが働き発達課題達成の促進力になるのではなく、3つの因子が相乗することにより、達成できると推測される。これらの3つの因子は、家族の発達課題を達成するための促進因子であり、これらに働きかけることで、家族の絆を強化することが出来ると考えられる。

## ・結論

### 1. プロセス全体について

本研究では、家族の障害の受容過程を、家族の成長発達の視点からとらえ、障害をもつ児の家族が児を中心にまとめ、強い家族の絆を感じるまでの発達段階を分析した。

分析結果からは、家族が障害を認識する時期により『告知など受けず自然に障害を認識していく家族』、『出生後、障害告知を受けた家族』と『出生前に障害告知を受けた家族』の3パターンがあった。それぞれのパターンでは、家族が障害を認識する時期が異なるため、児の療育の場を決定するまで、各々異なったプロセスをたどっているが、児の療育の場を「自宅」と決定してからは、どの家族も同じプロセスをたどっていた。児の療育に家族全員が積極的に関わることで、家族は「児の療育」という同じ目標を持ち、それに向かって互いが協力し合っていた。家族は児を「ケアなどを与える存在」として位置づけるだけでなく、「自己の成長を得る存在」「精神的な支えとなる存在」として位置づけてもいた。そこから児を中心に役割や相互作用が発生し、家族の絆を感じることで、つまり、家族のまとまりにつながっていることが明らかになった。

家族には発達段階があり、その発達段階に特徴的に生じる発達課題を乗り越えることにより、家族の絆が強化されることは Carter と McGoldrick(1988,1999)が述べているが、障害を持つ児がいる家族も障害を受入れ、家族の絆を感じるまで、同様に発達段階があり、発達段階が次の段階に移行する際には、家族が乗り越えるべき発達課題が存在していた。家族の発達では、発達段階が移行する際、家族は不安定になり家族の危機が生じやすいと言われている。障害を持った児のいる家族においても、障害を持ったゆえに生じる、通常の発達段階「プラス」の発達段階と発達課題を乗り越え、家族の凝集性を強めていく必要がある。この発達段階と発達課題を明らかにすることは、意味のあることであると考えられる。

## 2. 3つの促進因子について

本研究では、推測した通り、家族のダイナミズムが障害受容に大きな影響を与えていた。このダイナミズムは家族の相互作用の中で生じ、障害受容を促す相互作用は、「前向きな言語的・情動的コミュニケーション」を基礎に、コミュニケーションを通して起こる「価値観の変容と共有」、そして、「家族内の役割バランスの均衡」の3つの因子から成り立っていた。本研究では、バランスを崩した家族のインタビューは行っておらず、比較は出来ないが、乗り越えた家族の特徴としてこれらの因子が抽出できた。

先行研究でも、長戸(1999)は、家族の意思決定の特徴として家族間の人間関係やコミュニケーション、家族としての価値観・家族としての生活パターンや役割が、意思決定プロセスに相互に影響し合うと報告している。発達課題を乗り越える際には、家族はさまざまな意思決定をしており、本研究の家族においても、障害を持った児と一緒に生活するために、話し合い、同じ方向性の行動が取れるように価値観の変容を起こし、仕事を辞めたり、変更するなどして生活パターンと役割を変え、危機をうまく乗り越えていた。

発達段階を移行し、危機を乗り越えていく際に、それを適応的に促進する要因として、本研究から得られた3つの因子の関係性を図式化したのが図2である。この三角錐は家族の持つコミュニケーション能力、家族の価値観の共有の度合い、役割バランスをとる能力の3つの側面から構成され、これらが合わさった部分が相互作用である。それぞれの側面の面積が大きければ大きいほど、家族の相互作用は強まり、家族が発達課題を乗り越えていく力が強まると考えた。

## 3. 看護援助への応用

障害を持った児の家族には、長期的な支援と、発達課題を乗り越えるための、段階に応じた支援が必要であると考えられる。また、障害を持った児への援助に、家族を必要な資源としてとらえるだけでなく、先行研究からも、障害を持った児だけでなく、その家族も援助を必要としている存在であり(渡辺, 1999; 鳥居他, 1994; 小宮, 2002)、森山(2002)が家族看護の目的を「疾病や疾患に関連して起こる問題に対処できる家族のセルフケア能力を高め、家族の成長・発達を支援する」としているように、家族を一つの単位として援助することが極めて重要である。

### 1)各段階における看護の検討

障害を持った児の家族が各発達段階を移行する時期に、家族全員が話し合う場を持つことで家族の持つ力を引き出し、危機を乗り越えることが出来ると考えられる。

本研究で得られた、各段階に沿った援助を検討していく。

#### (1)児の生命の危機を乗り越え、出産を決断するまで

この段階では、家族員は個々に不安を抱えており、不安感から危機的状況に陥りやすい

と考えられる。このような状況下でインタビューに協力を得た家族は、家族員同士が不安を抱えながらも互いに支え合って、この段階を乗り越えていた。したがって、**家族が互いの心情を理解しあうこと**で、この段階を乗り越えられると考える。家族員が互いに大きな不安や焦燥感を抱いている状況では互いの感情を理解しあうことは難しいことから、家族が互いの感情を理解し合う場を提供し、「互いが感情をサポートする力」を引き出すように援助する。

### (2)生まれてきた子供が障害をもっていることを受け入れ、療育の場を決定するまで

インタビューに協力を得た家族は、児の障害に意味を見出し、障害を受け入れ、児の療育の場を決定している共通点がある。これらの家族は、親や周囲の人の助言や態度から障害のある子をもったことに対して価値を見出そうとしたり、考え方を変えることで**家族内の価値観を共有し、療養の場の意見の一致をみて、決定をしていた**。

すべての家族で、円滑に価値観の共有が起こるわけではないことから、ここに援助が必要となる。価値を見出し、変容させる要因の一つとして、子供と生活時間を共有することがあげられよう。本研究では、親が児と一緒にリハビリに通い、入院することによって、徐々に「自分の子供が障害児であること」を認識していた。また、「障害児の家族」になったことに対して拘束感を感じながら、しかし、他の障害を持った児の親に接し、周囲を観察するうちに、仲間意識が生じ「自分だけではない」という気持ちに変わっていた。これは、仲間意識が疎外感を軽減し、ピア・カウンセリングの要素も提供していると推測される。父親と母親の価値観のずれが生じないように、母親だけでなく、父親や源家族にも、時間の許す限り、児の療育施設や入院先に通うことを提案するとよいと考える。

### (3)児の療育の場を決定し、家族で児の療育に取り組むまで

インタビューに協力を得た家族は、児を家族の一員と認識し、在宅療育を選択していた。先行研究によると、在宅で両親そろっての療育参加は家族の凝集性が高まる期待ができる**と報告がある(後藤ら, 1986)**ことから、在宅療育を選択することが、家族の凝集性を維持し、絆を強めるためのターニングポイントとも考えられる。しかし、家族が在宅療育を選択するには価値観だけでなく、経済的な問題や社会的役割の変更など葛藤が生じる。また、在宅療養では、家事の分担が出来ず主療育者に負担が集中したり、「なぜ、自分の子どもだけ」といった不平等感による精神的ストレス等により、障害に対し否定的になる傾向がある。

インタビューに協力を得た家族は、全家族員が出来る限り児のケアを分担することによって母親の療育負担が軽減されていた。これより、家族員が**家族内での役割を分担することにより、主療育者の療育負担が軽減できる**。看護師など障害児・者の家族と関わる専門家が障害児・者福祉制度や施設などのフォーマルサポートを把握した上で情報を提供し、役割選択に伴う葛藤や主療育者の療育負担が最小限に抑えられるようマネジメントしてい

く援助が必要となる。また、主療育者のため各家族員がどのようなことが出来るか一緒に考える場を提供し、家族員が互いに主療育者の療育分担が出来るような援助も必要である。

(4)家族で療育に取り組み、相互理解を進め、家族員が家族内での役割を知るまで

障害児は反応が乏しいため、親は愛着を形成しにくいとの報告がある(丸他,1997)。家族全員が療育に参加し、児の反応を感じ取り、児への愛着は形成されていくと考える。また、家族で時間や空間を共有することにより、互いの心情や家族内での役割を理解し合い、児のケアを中心とした自身の家族内での役割だけでなく、児の家族内での役割も認識している。家族内での役割を家族員各々が認識することによって、互いに存在価値を見出し、家族の絆を感じる事が出来ると推測される。また、家族員の互いの役割を知ると同時に、家族の持つ相互補完的な役割を感じる事から生じる「家族に支えられている」といった感情は、家族の絆を感じ精神的な療育負担の軽減につながるものと推測できる。藤本(2001)は、父親が自己の役割を意識しつつ行う育児は閉鎖的な母子関係を解放し、同時に父母が能動的に他者と交流する機会を作り出そうとする契機となりうると報告している。家族員が児を含めて互いの役割を見出しているか知り、互いの存在価値を感じられるような働きかけが必要である。

また、この段階ではきょうだいも児と同様に学童期であることが多く、友達や学校との関わりから児の障害に対し否定的な感情や、親の関心が障害を持った児に集中することにより生じる寂しさを抱くと報告され(平井,1994; 斉藤他,1997)、本研究においてもこれが観察された。これに対して、三原(1998)は、きょうだいに生じる否定的な感情を親が理解し、配慮することはきょうだいと両親の関心に好ましい影響を及ぼすと報告していることから、きょうだいと親の互いの感情を知る場を提供していくことが重要となる。

(5)家族員同士が尊敬しあい、児を中心として家族の絆を感じるまで

インタビューに協力を得た家族は、家族の中での個々の役割を認識し、互いに尊敬・感謝の感情を抱き、「そうなれたのは児のおかげ」と児の存在価値を肯定し、家族の絆を感じ、強化していた。この段階では、児の存在価値を家族員がどのように感じているか互いに知ることの出来る場を作り、家族員が互いに感謝や尊敬を伝え合うことにより、家族の絆を感じるよう援助することが求められる。

一方で、本研究のインタビューの中では語られていないが、家族の凝集性が強まるこの段階で注意すべき点として以下があげられる。障害を持った児の親の多くは、児の将来の不安を強く抱き、「最後まで児と共に生きる」と考えているとの報告がある(江草他,1969; 三原,1998; 藤本他,2001)。また、きょうだいも絆を過度に感じ、「自分の人生を同胞のために」と考えることもある。多くの家族機能の研究で用いられる Olson(1985)は、「良好な機能を持った家族は、凝集性と適応性が強くも弱くもない状態にある」ことを述べている。家族の凝集性と適応性が強すぎる家族は、家族境界が過度に強くなり、社会的支援を

受けにくく、社会的孤立に陥る可能性もある。また、家族員関係が過度に密着することで関係性の硬直が起こる。看護師は、早期から家族員が個人の人生を自由に選択し、歩めるよう、家族を客観的に観察し、適切な助言を提供する必要がある。

しかし、現在の障害児・者とその家族をサポートする機関は児の年齢によって分かれており、同じ支援者が長期的に家族と関わるのが難しい状況にある。これより、各機関の連携が密に取れ、家族を長期的にケアする仕組みが必要と考えられる。現在、支援費制度の導入により訪問看護ステーションなどの看護師が障害児・者へケアを提供する機会が増えている。この在宅看護の現場でこれら家族と関わる看護師は、家族全体を把握しやすい位置にあると考える。

家族が長期にわたって相談できる専門家として、訪問看護師は、家族ケアの視点と介入技法を身につける必要があり、このような訪問看護師が増えることによって、障害をもった児の在宅療養が促進されると考える。

#### 4. 本研究の限界と今後の課題

本研究では、インタビューに協力を得た家族が8例と少なく、障害を知った時期別の家族のパターンの『出産前に障害告知を受けた家族』に限っては1例しかインタビューに協力を得ることができなかった。また、インタビューに協力を得た家族は、スノーボール方式で対象家族を募ったため、同じ特性の家族が集まった可能性が高い。研究に協力を得られた家族が少なかったことと、まとまりを感じている家族のみの視点でしか結果が得られなかったことが本研究の限界である。また、家族に過去の出来事を語ってもらうことから、家族は語る中で、現実/事実の再構築している可能性もある。そのため、本研究の結果を一般化するには限界があると考えられる。

西村(1996)が「家庭生活が苦渋に満ちたものであったととらえる者たちには、面接や質問紙に答えることは負担であり、おそらく調査に協力してくれないだろう」と指摘しているように、本当に支援の必要な家族は医療者との関わりを避けることも考えられる。多くの研究で障害を持った児がきょうだいへ肯定・否定的影響を与えることは知られていることから、障害を持った児の家族に対しては、支援の必要性、つまり、家族全員を含めたケアの重要性が示唆される。今後は、障害をもった児を受入れることのできない家族に対し、本研究の結果を基に援助を行うことで介入のポイントを明確にし、さらに介入方法を発展させていきたいと考える。

本研究では、家族の相互作用に限って研究している。しかし、障害を持った児の家族は近隣者・他の障害を持った児の家族や学校などの地域社会からも、大きな影響を受けながら家族として成長している。今後、地域社会とのかかわりから受ける影響とその相互作用についても明らかにし、家族全員を含めた看護を開発していく必要がある。

謝辞)

本研究に助成を頂いた在宅医療法人勇美記念財団に心よりお礼を申し上げます。また、本研究においてご協力頂きましたご家族の皆様、重症心身障害児施設若楠療育園の渡部雄一先生、そしてご家族の紹介や研究に多大な協力をいただいた福岡とし子・聡子様から深く感謝いたします。

#### ．引用・参考文献

- 稲浪 正充・小椋 たみ子・Catherine Rodgers・西 信高：障害児を育てる親のストレスについて，特殊教育学研究，32(2)，11-21，1994
- 氏家 達夫：親になること親であること；”親”概念の再検討．東 洋 柏木 恵子(編)：流動する家族と社会 ．社会と家族の心理学．ミネルヴァ書房．1999．137-162
- ヴィクトール・E・フランクル：Aerztliche Seelsorge(1952)死と愛(霜山 徳爾 訳)みすず書房，東京，1986
- 江草 安彦・笹野 完二・山口 勝弘・白神 義弘・河野 基樹：同胞に心身障害児を持つ青少年の問題点，小児の精神と神経，9(3)，51-55，1969
- 大島 一良：重症心身障害の基本問題，公衆衛生 35，648-655，1971
- Olson.D.H and Barnes.H.L：Parent-Adolescent Communication and the Circumplex Model, Child Development,56,438-447,1985
- Carter,B.,&McGoldrick,M.：The changing family life cycle, A Framework of family therapy , Gardner press, 1988
- Carter,B.,&McGoldrick,M.：The Expanded family life cycle, Individual , Family and social perspectives , Allyn&Bacon , 1999
- 柏木 恵子：家族心理学 - 社会変動・発達・ジェンダーの視点 - ．東京大学出版会，東京，2003，186-188
- 柏木 恵子 若松 素子：「親となる」ことによる人格発達 - 生涯発達の視点から親を研究する試み - 発達心理学研究，5(1)，72-83，1994
- 要田 洋江：障害者差別の社会学 - ジェンダー・家族・国家 - ．岩波書店，東京，2002，
- 後藤 秀爾・村上 英治・森崎 康宣・水谷 真・小谷野 裕美・後藤 由美子・板倉 由未子：重度・重複障害幼児の集団療育(8) - 健常児きょうだいと家族力動 - ，名古屋大学教育心理学部紀要，315-326，1986
- 小宮 久子：障害を持つ子どもと家族への援助，保健の科学，44(5)，334-338，2002
- 斉藤 園子・岩沢 悦子・葉山 美香・高橋 房子・池田 静子・椎貝 典子・丸木 希子：障害児を持つ母親に対する精神的援助について - 母親の態度が同胞へ影響を及ぼした一例 - ，日本重症心身障害学会誌，22(1)，78-81，1997

- 鑪 幹八郎：精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究，京都大学教育学部紀要 ，  
145-173 ， 1963
- 田中 千鶴子：障害のある児とその家族の視点から ，日本看護研究学会雑誌 20(1) 39-40 ，  
1997
- 田中 正博：障害児を育てる母親のストレスと家族機能 ，特殊教育学研究 ，34(3) 23-32 ，  
1996
- 玉井 真理子・小野 恵子：障害乳幼児をもつ母親が家族内の人間関係において経験する  
ストレス（2） - 兄弟姉妹との関係を中心に ，日本特殊教育学会第 30 回大会発表  
論文集 ，806-807 ， 1992
- 鳥居 央子・川村 佐和子・近藤 紀子・笠井 秀子・橋本 雅美：重症心身障害児に対  
する在宅支援における看護の役割 ，小児保健研究 ，53(4) 541-548 ， 1994
- 中田 洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察 受容の段階説と慢性的悲哀 ，早稲  
田心理学年報 ，27 ， 83-92 ， 1995
- 長戸 和子：家族の意思決定 ，臨床看護 ，25(12) ， 1788-1793 ， 1999
- 新美 明夫・植村 勝彦：心身障害幼児をもつ母親のストレスについて ストレス尺度の  
構成 ，特殊教育学研究 ，18(2) 18-33 ， 1980
- 西村 辨作・原 幸一：障害児のきょうだい達(1) ，発達障害研究 ，18(1) 56-67 ， 1996
- 西村 辨作・原 幸一：障害児のきょうだい達(2) ，発達障害研究 ，18(2) 150-157 ， 1996
- 橋本 厚生：障害児・者のいる家族の発達段階およびストレスの若干の要因に関する研究 ，  
長野大学紀要 ，3(3) 67-93 ， 1982
- 林 律子・野村 忠雄・魚山 秋子：脳性麻痺児に対する親の受容過程 ，小児の精神と神  
経 ，35(3) 235-236 ， 1995
- 平井 保：重度・重複障害児の家族援助に関する臨床的研究 - 同胞関係に視点を置いて - ，  
日本特殊教育学会第 32 回大会発表論文集 ，654-655 ， 1994
- 藤本 幹・八田 達夫・鎌倉 矩子：重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族  
援助のあり方についての考察 ，作業療法 ，20(5) 445-456 ， 2001
- 丸 光恵・兼松 百合子・中村 美保・工藤 美子・武田 淳子：慢性疾患患児を持つ母  
親の育児ストレスの特徴と関連要因 ，千葉大学看護学部紀要 ，19 45-51 ， 1997
- 三原 博光：知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について - 幼少期の体験や両親とのかかわ  
りなどを中心に - ，発達障害研究 ，20(1) 72-78 ， 1998
- 森岡清美・望月嵩：新しい家族社会学 ，培風館 ，1993 ， p2~7
- Wright, L. M., & Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). Beliefs: The heart of healing in families  
and illness. Basic books. (森山美知子監訳：ファミリーナーシングプラクティス - 家  
族看護の理論と実践 ，医学書院 ，2002)
- 渡辺 裕子：家族看護の基本的視座 - 一単位としての家族を看護するという事 - ，日本  
看護研究学会雑誌 ，22(2) 61-69 ， 1999

表1 障害を知った時期別の家族紹介

自然プロセスで障害を認識した家族：4例

事例	同居家族	インタビューに参加した家族員
C	父(59)・母(52)・双子の姉(24)・本人(24)	父・母・双子の姉・本人
NA	祖父(76)・祖母(71)・父(50)・母(47)・本人(21)・弟(18)・妹(16)・	父・母・妹
T	父(51)・母(48)・本人(26)	父・母・本人
R	父(54)・母(51)・本人(21)	父・母・本人

出産後障害の告知を受けた家族：3例

事例	同居家族	インタビューに参加した家族員
TA	父(51)・母(48)・兄(26)・本人(23)	父・母・本人
N	父(49)・母(48)・姉(26)・本人(22)・妹(16)	父・母・妹
G	祖母(79)・父(50)・母(48)・本人(20)・弟(19)・妹(16)	祖母・父・母・本人

出産前に障害の告知を受けた家族：1例

事例	同居家族	インタビューに参加した家族員
H	父(47)・母(44)・姉(16)・本人(14)・弟(13)	父・母・姉・本人

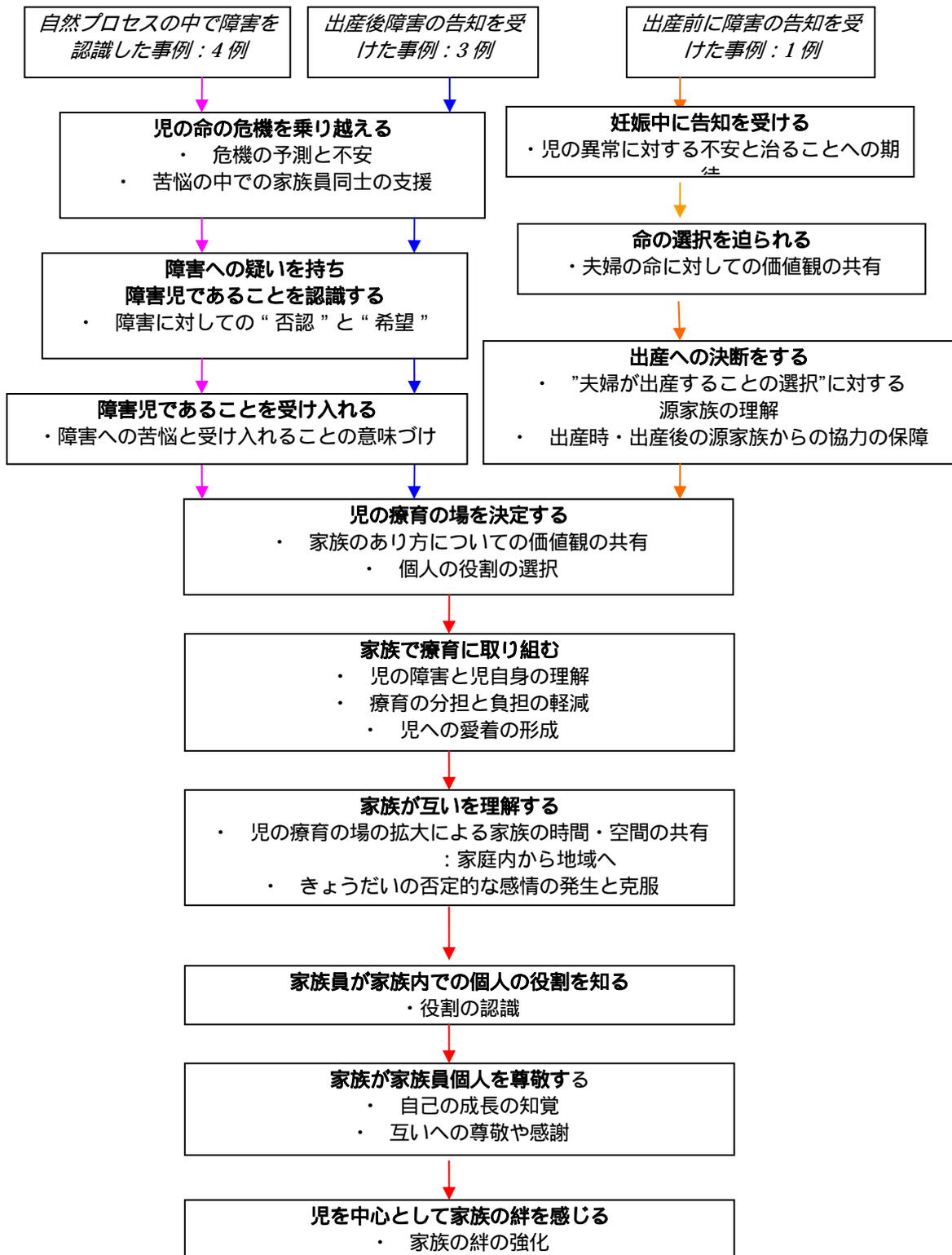
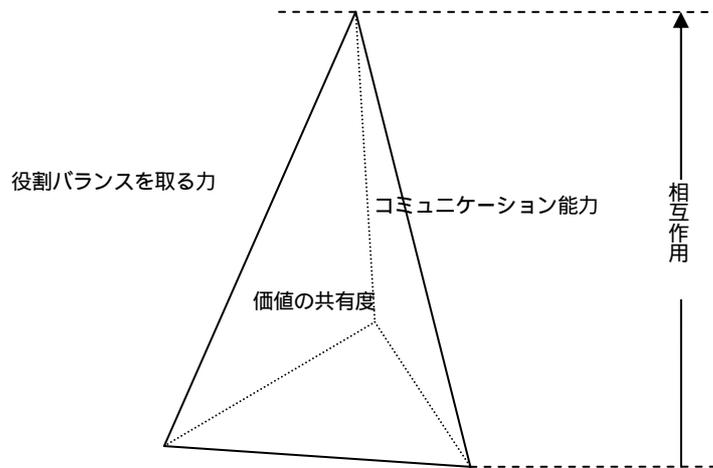
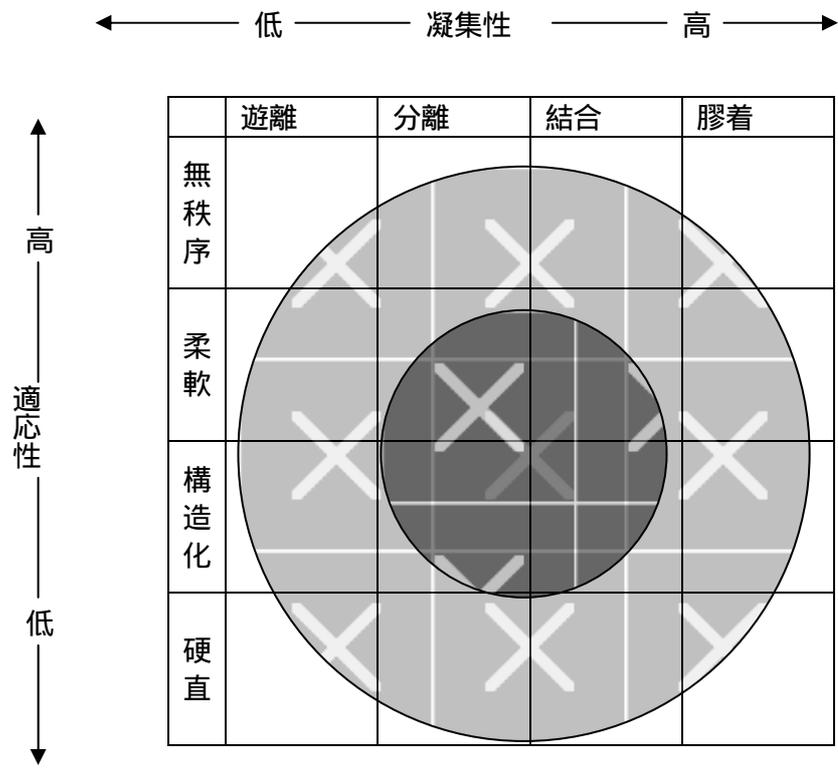


図1 障害を持った児の家族が絆を感じるまでの段階



三角錐の体積 = 家族の力

図2 3つの促進因子と相互作用の関係図



- バランスが取れている家族
- 中間の家族
- 極端な家族

参考図 Olson の円環複合モデル