原 著

障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス —障害児もいる家族として社会に踏み出す

The Trajectory of the Inclusion in the Family
of the Child with a Disability toward the Community

濱田裕子

Yuko Hamada

キーワード：障害のある子どもをもつ家族，障害のある子どもと社会をつなぐ方略，“うちの家族”の形成（再形成）

Key words : families with disabled children, strategies which link disabled children to the society, formation (reformation) of 'our own family'

Abstract

This research aimed to clarify the process in which a family with a disabled child links him/her to society. This research employed a continuous comparative analysis which is based on the Grounded Theory Approach. The subjects included 33 parents (15 pairs of parents and 3 mothers) with physically disabled children of school age.

Four categories found in this research were “acceptance* of my child,” “reality-orientation towards the society surrounding conditions of disability,” “formation (reformation) of ‘our own family,’” and “strategies which link disabled children to the society.” (*in this research “acceptance” specifically means that parents with disabled children understand their children not only notionally but actually understand with the feeling that “my child is what my child is, and it is convincing enough”). The core category was “the process to step out into society as a family not with only healthy members but also with the disabled child.” During the period of rearing disabled children, the parents gradually experienced “the acceptance of my child” and “being reality-orientated towards the society surrounding conditions of disability,” while they were undergoing the “formation our own family.” During these processes the parents gradually have come to recognize the relationship between their children and the society and to use the “measures which link disabled children to the society.”

要 旨

本研究は、障害のある子どもをもつ家族が、子どもを社会につなぐプロセスを明らかにすることを目的とし、Grounded Theory Approachに基づく継続的比較分析法を用いて行った。対象者は、障害のある子どもの親33名(15組の両親と3名の母親)で、子どもは学童期の身体障害のある子どもであった。

本研究で見出されたカテゴリーは、《わが子の感解》、《障害をとりまく社会への現実志向》、《“うちの

家族”の形成(再形成)》,《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》の4カテゴリーであり,コアカテゴリーは[障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]であった。親は障害のある子どもを育てるなかで,徐々に《わが子の感解》をし,《障害をとりまく社会への現実志向》をしながら,一方で《“うちの家族”の形成》を行っていた。そしてこれらのプロセスの中で徐々に,親は子どもと社会の関係を捉え,《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》を用いるようになった。

I. はじめに

障害のある子どもの親は,養育とともに子どもの障害という壁に突き当たる。親が子どもの障害を受容する過程については,多くの研究報告があり(Drotar et al., 1975; 中田, 1995; 足立, 1999),また親のマネジメントスタイルとして,ノーマライゼーションの視点から発表された研究も多い(Knafl et al., 2002)。しかしながら障害のある子どもの養育支援においては,親と子どもだけではなく,その背景因子である社会との関係も考慮していく必要がある。WHO(2001)は,“障害”の捉え方を,それまでの障害に起因する一方向型の考え方から環境因子を加え,生物・心理・社会的観点から統合して捉えるように変化させ,障害とは個人の健康上の特徴と背景因子との間の相互関係の結果生じる現象であり,関係のあり方によっては軽くなるも重くなるものとした。

一方,養育期にある家族は子どもを産み育て,社会化する機能を有している(Hanson et al., 1996)。家族の社会化機能は,子どもに,基本的生活習慣の獲得を含めた社会に参加できる能力を習得させるとともに,必要な規範や価値を習得させることである(Friedman, 1986)。現代の家族における社会化機能は,多くの外的要因によって影響を受け,子どもは家族だけではなく地域やマスメディア,保育・教育機関等と関係をもちながら,社会化されていく。それでは,子どもに障害がある場合はどうだろうか。障害の程度や状況によって社会との関わり方は違うであろうし,親がどのように子どもや社会を捉えているか,背景因子としての社会側の状況にも大きく影響されるであろう。障害のある子どもの場合,健康な子どもが家族だけではなくさまざまなソーシャルライザーから影響を受け,自然に社会化されていくのとは異なると考える。そこには「社会化」とは違う目的や方策があることも考えられ,その枠組みを外して考える必要があるだろう。障害の程度によっては,親以外の人との接点の少ない子どもと,社会をつなぐ役割を担うのは,現在のところ,

養育機能を担う家族にあるといえる。既存の文献では,障害のある子ども自身を対象にした社会との相互作用については報告されているものの(Richardson, 2002),家族がどのように子どもを社会の中に関係づけるかという視点での研究は見当たらない。

そこで本研究では,障害のある子どもの家族が子どもをどのように社会につなぐのか,またはつなげないとしたらどのような条件があるのかを検討したいと考え,障害のある子どもの家族が,子どもを社会につなぐプロセスを説明できる概念を抽出し,プロセスの構造を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

本研究はシンボリック相互作用論(Blumer, 1969)を理論的基盤とし,質的帰納的研究デザインによるGrounded Theory Approachを用いた。シンボリック相互作用論では,人間はものごとが自分に対してもつ意味にのっとって行為するとともに,そのような意味は,個人の体験する社会的相互作用から導き出され,さまざまな状況に直面し対処するなかで,再解釈したり,修正されると捉える。この前提に立ち,本研究では,家族が障害のある子どもの養育を通してさまざまな状況に直面するなかで,その状況に対する意味づけを行い,再解釈しながら,子どもや社会との相互作用を発展させていくと考える。

本研究では「家族」を婚姻により結ばれた養育期にある夫婦とその子どもから構成される2世代で,親族との同居の如何は問わないとする。また,「社会」は,地域や教育機関など親が社会と捉えているものをいう。

1. 研究対象者

対象者は,地域で生活する障害のある子どもの家族とし,基本的には家族の代表者として両親ペアとした。子どもは学童期の身体障害のある子とし,障害の程度が重度化し重複障害が増えている現状から,程度や重複障害の有無は限定せずに,ただし重度の子どもだけ

に偏らないようにした。対象者の紹介は、養護学校(特別支援学校)3施設の父母会等を通して協力を依頼した。

2. データ収集

最初に1施設の父母会で協力の得られた参加者のデータをベースデータとし、継続的比較分析の過程で、子どもの障害状況の他に子どもの出生順位や年齢、きょうだいの有無、母親の職業の有無、親族との同居の有無を軸に理論的サンプリングを行い、他施設の父母会や参加者のネットワークから対象者を紹介してもらった。データ収集方法は、研究者が作成した面接ガイドを用い、父親と母親に対して個別に半構成的面接を行った。面接内容は子どもの障害の受けとめ、社会との関わりや生活の様子、小学校就学における選択・決定、子どもや家族に対する思い等で、参加者の承諾を得た上で録音し、逐語録におこしデータとした。面接場所は任意とし、対象者の自宅か養護学校の一室等で行った。面接は1人につき1～2回実施し、1回の面接時間は50～160分で、1人あたりの平均面接時間は母親120分、父親94分であった。

3. 分析方法

木下(2003)の提唱している修正版(modified-GTA)を用いた。

データは継続的に比較分析し、データから浮上する意味を考え、概念を生成した。概念は一組の夫婦としても検討し、一家族としての全体像を捉えた。両親から抽出された概念を比較検討し、父親と母親の相違点についても検討した。さらに概念間の関係を検討しカテゴリを生成するとともに、カテゴリ間の関係を検討した。この間データに戻って下降的検討も行いながら、概念やカテゴリについての妥当性を確認した。またカテゴリを生成する際に、その構造を検討し、副次的なカテゴリとして説明できるものについては、サブカテゴリとした。

15組の分析を経て、プロセスの構造を説明するに足る概念が抽出されたと判断し、3名の追加面接によって確認した。ただし後述する父親と母親で異なる概念において、父親のバリエーションが十分ではない可能性があるが、父親が研究参加を了承した家族という方法論的限定をもつため、この点については今後の課題とする。さらに、カテゴリの関係からコアカテゴリを決定した後、あるケースの現在に至るまでの一

連のプロセスから、その構造を辿り、検証した。信用可能性を高めるために、分析にあたっては小児看護、家族看護の専門家と質的研究方法の専門家のスーパービジョンを受けた。

4. 倫理的配慮

本研究は高知女子大学大学院研究倫理委員会の審査を経て行った。研究対象者に書面および口答にて、研究の潜在的リスクと利益を含め内容を説明し、研究への自由参加と中途での中断を保証し、プライバシー・匿名性の確保についても説明を行い、同意を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 研究参加者の特性

研究参加者は、障害のある子どもをもつ15組の夫婦と母親のみ3名の計33名18ケースで、母親の年齢は35～51歳(平均41.4歳)、父親の年齢は36～55歳(平均43.4歳)であった。全例とも父親が家族の経済的役割を担い、母親は主養育者であったが、何らかの職業をもっていた母親は3名であった。障害のある子どもの総数は21名(6～16歳)で、小学生18名、中学生1名、高校生2名であり、いずれも養護学校に通学しており、就学前は全例とも障害児通園施設や幼稚園等に通園していた。障害は脳性麻痺等による中枢性運動障害であり、知的障害等を重複しているものは19名で、障害の程度は、軽度1名、中度10名、重度10名であった。障害のある子どもにきょうだいがいる家族は14ケースで、そのうち障害のある子どもが第一子の家族は7ケース(うち2例は障害のある子どものみ二人)であり、一人っ子は4ケースであった。

2. 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス

本研究では、障害のある子どもをもつ家族が子どもを社会につなぐプロセスの構造として、『わが子の感解』、『障害をとりまく社会への現実志向』、『“うちの家族”の形成(再形成)』、『障害のある子どもと社会をつなぐ方略』の4つのカテゴリを抽出し、コアカテゴリとして[障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]を明らかにした(図1)。本稿では、子どもと社会をつなぐ家族のプロセスを構成するカテゴリについて説明し、[障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]の構造について論述する。なお紙

面の都合により、本稿では4つのカテゴリーの関連による構造の概観に重点を置き、概念によるカテゴリーの説明を結果に忠実に記述するように努め、各カテゴリーの内部構造や概念を裏付けるデータは概観の理解に必要な一部のデータに限定した。本文中の[ ]はコアカテゴリーであり、以下《 》, < >, 【 】の順にカテゴリー、サブカテゴリー、概念を示す。また、参加者の語りを「 」で挿入したが、わかりにくいところは( )に言葉を補った。生データの末尾はケース番号(f:父親, m:母親), 子どもの年齢, 障害の程度を示した。

1) 《わが子の感解》

このカテゴリーは、親が障害のあるわが子のことを日々の養育体験を通して、実感としてわかるようになっていくプロセスであり、8つの概念で構成される。カテゴリー名の「感解」とは、頭で理解するのではなく、「実感」をもって子どもをわかるようになることを表現するために考えた言葉である。

親は障害のある子どもをもって初めて、障害のある子どもを育てることに直面し【未知なる障害の不確かさに対する困惑】を抱く。困惑しながらも【日々を暮らす】なかで、親は「できるだけことをしてやりたい」とさまざまな訓練法や教育プログラムを試すなど【この子にとってよいことの模索】を行う。

「日々が一生懸命っていうか、とにかく、もうなんか、日々を暮らすっていう感じですね、まあそういう(泣きが強い)状態だし、発達も遅いので、普通の子とは全く違うっていうのはわかるんだけど、こういう風に具体的に育てていいかっていうのが全くわからなくて、試行錯誤っていう感じですね」(c2 m, 6歳・12歳, いずれも中度重複)

親は食事やオムツ交換などの養育や療育通園などを通して、わかりにくい【子どもの反応をよむ努力】をし、また、健常児や他の障害児、きょうだいなどの【他児との比較】を通して、徐々に子どものことがわかるようになる。その中で、親は子どもに対して「いとおしい」といった【情愛の萌芽】が生まれる。そして次第に親は、子どもの【障害のリアリティの実感】をし、【この子はこの子】とありのままのわが子を捉えるようになっていく。

「最初は障害もですね、親ががんばれば追いつくんじゃないかと思って、何とかしてやろうと思って1、2歳までがんばりましたね、でもだんだん差が開くば

っかりで、違うんだっていうのがわかったのが2歳から3歳です。そうじゃないというのがやっと、だんだん見えてきて、周りが見えて…訓練とかに通って、大きいお兄ちゃん、お姉ちゃんを見て、お母さんと話をして、だんだん、頭でわかっててもなかなか心にはいかないやないですか、それがやっと実感(笑)、身にしみてきた」(c5 m, 11歳, 重度重複)

「僕はですね、それ(生後1年の中で出生時の障害を交通事故にあったと同じと思った)を過ぎてもうひとつ思ったのは、やっぱりうちの子SはこれがSなんだなと思ったんですよ。もうすべてが、今の状況すべてがSなんだなと思ったんですね。だからかわいいんだ、だからこの子なんだと思ってたから」(c13 f, 11歳, 重度重複)

2) 《障害をとりまく社会への現実志向》

このカテゴリーは、<障害児の世界>と<社会の意識化>の2つのサブカテゴリーからなる。親は障害のある子どもをもって初めて、「こんな世界があるんだ」と<障害児の世界>を体験していく。<障害児の世界>とは障害児のおかれた状況であり、親はそれまでとは全く異なる世界が見えるようになっていた。それはまた、親がそれまで意識したこともなかった<社会の意識化>がおり、障害児を通して浮かび上がってくる体験でもあった。

(1)<障害児の世界>は5つの概念で構成され、親はその世界を明らかに【一般社会とは違う世界】であり【障害の特徴がもたらす受身の世界】、一般社会からは外れた【枠の中の限定された世界】、障害児のための療育や教育システムなどがある程度用意された【選択の余地のない準備された居場所】であり、高校卒業後の居場所やQOLが保証されない不安な状況を【将来の居場所の保証のない世界】として捉えていた。

「元氣やったらどこででも、そういうもの(同年代の子ども)って、触れるわけですよ、でも、触れる機会すらもないわけですよ、で、当然、あっていい権利だと思うんですよ、こう、いろんな社会に関われる権利、権利っていうとちょっと大げさかもしれないけど、障害があるが故に、社会からちょっと外れないといけない、こういう兄弟とかに比べたら、社会がほんとに狭まるからですね」(c8 m, 16歳男児, 重度重複)

(2)<社会の意識化>は3つの概念で構成され、親は一般社会を【障害児・者が認知されない社会】、【障

害のあるものが主体になれない社会】、【自分のことは自分ですることが前提の社会】であると捉えていた。

「(習いごとで)しゃべるきっかけがあって、うちの子はこんなにこうなのよって言ったら、でも、(相手は)その世界は知らなかったんですよ…学校の中にそういう(障害の)クラスとかないんですかとかいったら、『いや、あるよ』っていわれるけど、あるけど、こういう子を見たことがないらしくって、知らないとかいわれて、『あ、やっぱり知らないんだな』って、その時は実感したんですけど」(c 12 m, 8・12 歳, いずれも重度重複)

「(普通学校に交流に)行っても全然レベルが違うからお客さんにどうしてもなってしまおうし。向こうもなんとなくこういう時間がありますけど、これだったら来てもいいですよっていう…来て下さいっていうそんな感じでもないような」(c 4 m, 10 歳, 重度重複)

親は<障害児の世界>と<社会の意識化>を通して《障害をとりまく社会への現実志向》をしていくようになる。

3) 《“うちの家族”の形成(再形成)》

このカテゴリーは <父母の“わたし”としての自己のゆらぎ>、<父母の自己の編みなおし>、<家族の暮らしをつくる>の3つのサブカテゴリーからなる。

(1) <父母の“わたし”としての自己のゆらぎ>は、4つの概念で構成される。親は子どもを生む以前に描いていた生活や人生設計が崩れてしまう【思い描いた人生の喪失感】や時に障害児やその家族に向けられる【障害に対する視線・偏見】、社会から一方的に押しつけられる【“障害児の親”という役割期待】によって、自己のあり方がゆらぎ、【子どもを通して問われる自己】に直面する。

「(子どものことを)言えбайほど、なんかだんだん、あ、苦労されてみたいだね、大変ですねみたいな感じになりがちだし…向こうがそういう風に、大変ですねってこう聞かれてると、だんだんこう自分がやっぱ障害児の親って感じになってきますよね、あまり普段はそういうふうに分のことは思わないんだけど、そういう一種のこう役割期待的なものが自分のほうに向けられてるんじゃないかと思うと、いや、俺はそうじゃ、僕はそんなことないんじゃないのかと思うけど…」(c 7 f, 7 歳, 重度重複)

「(動作法に通いだして)ちょっといいかなって思っ

て、だけでもう泣くから、こっちがきつくなってきたね、だんだんそこら辺から、私はどうさせたいのかなって思いましたんですよ、Kにどうなって欲しいんやろ、座って欲しいんやろか、立って欲しいんやろか、歩いて欲しいんやろかって、なんかこうKのことを自分で否定してるのかなっていうかね、そういうのに行きながら考えてたっていうか」(c 6 m, 8 歳, 重度重複)

(2) <父母の自己の編みなおし>は8つの概念で構成される。子どもの障害によって揺らいだ父母は、【自己の問い直し】をし、自己を編みなおしていく。母親は、療育施設に通園したり、訓練入院するなかで、さまざまな障害のある子どもやその親たちを知り、「自分だけじゃない」という思いをもち、【同士としてのピアサポート】を得たり、母親同士が密接な関係になりやすい環境の中で、時に必要以上の介入や感情的な摩擦が生じる時には【他児の母親との関係の調整】を行っていた。母親は其中で、障害児の母親として子どもに一生懸命に関わる【障害児の母親役割への専念】をしたり、“障害児の母親”の部分と本来の“わたし”の部分の共存させるために【“障害児の母親”と“わたし”のバランス調整】を行っていた。

「(交流のお願いの)一番最初は勇気がいったし、まず一歩を踏み出すのが、どういうふうに言ったらいいのかなと思ったけど、もう行ってしまえば大丈夫でした。(幼稚園で)何かするとかいうと親が出てくる場面が沢山あったんですよ。だから私はお手伝いになっていう形で(中略)私が大変な思いをしても、その分この子に返ってくるんだったらどんなことでもするっていう感じ、畑仕事なんて私絶対嫌だし、したくないなって思ってたけど、土いじりなんてね、だけどやっぱりこの子が行ってるからって思えば、『花壇の整理お願いします』って言えばするし、そういうのははっきり言ってこの子がいなかったら絶対しないようなことでも行って(して)」(c 1 m, 11 歳, 中度重複)

一方、父親は母親とは異なり、独りで【自己の問い直し】をし、家族の療育体制を整えたり、家族員全員に目を配る【家族の中での障害児の父親役割】や、母親の話を聞いたり、気分転換の配慮をするなどの【障害児の母親の夫役割】をとっていた。また、これまでの自分のあり方を考え、仕事の仕方を変えるなど【社会人としての“わたし”の見直し】を行うものもいた。

「(子どもの障害を機に子ども中心の生活にしたこ

とについて)今の体制じゃ(父親が関わることは)でき
んでしょう, サラリーマンじゃ(笑), 朝7時ごろ出
て行って夕方8時, 9時帰って, 何するかっていっ
て, 寝顔だけ見て, 楽しみがないやないですか…(障
害がなければ)自分で楽しみができますからね, 子ど
もに楽しみがないですからね, 家でテレビ見たり,
家内とコミュニケーションするのは楽しみでしょう
けど, 外に対する楽しみがないですから(中略)僕は
その喜びを見つけてやるのも, やっぱ(親の)責任や
ないかとは思いますがね」(c5 f, 11 歳, 重度重複)
母親がピアサポートを得たり, 他児の母親との関係
を調整するなかで, 自己を編みなおしていたのに対し,
父親はピアサポートも他児の親との関係もなく, 独り
で自己の問い直しをし, 自己を編みなおしていたこと
が特徴であった。

(3) <家族の暮らしをつくる>は5つの概念で構成
される。父母は自己を編みなおしながら, 一方で子ど
もの養育や選択決定などの【夫婦の関係のあり方構築】
をしていた。そして父親(母親)は家族メンバー個々に
目を向け【家族内のバランス調整】をし, 家族によって
は【次子妊娠出産に関する意思決定】を行っていた。ま
た, 夫婦は【親族のサポート】が得られる場合はそれを
家族の強みとして, 親族との関係がストレスとなる場
合には, 物理的・心理的距離をおく【親族との関係の
調整】を行いながら, 独自の家族の暮らしをつくって
いた。

「主人とは一緒に行動はできないんです。(私が出
かける時は)主人が(2人の子どもを)見とかなないとだ
めなんで, 主人はどこにも行ってないんですよ, 普
段の遊びしか, パチンコとかするんですけど, 主人
はそれを好きなだけさせてもらうから, 私一切言わ
ないんですよ, 帰りがあまり遅かったら言います
けど, でも, 子どものお風呂入れまでには間に合っ
て帰ってくるし, ちゃんと私がこの日はこのスケジ
ュールあるし, 友達とこうだからとか言えば, 絶対
その日はちゃんと見てくれるから, 主人がいるか
ら任せられるのかもしれないですね…」(c12 m, 8・
12 歳, いずれも重度重複)

「今の状況で一番家族がいい状況にするにはどうし
たらいいか, 自分がどういう風に動けばいいとかか,
どういう風にしたらいいかということは考えます。A
だけでなくて上の子は上の子で目標がありますし,
真ん中は真ん中でやっぱり性格も違うし…友達のと
ともあるし, クラブのこともあるし, いろんな悩み

もジレンマもあるでしょうけどね。だからそういう
のがひとつくるみでうちの家族でしょ, だからAが中
心で家族を回すというのでもないし, 例えば今日は
一番上の子がメインで, 今日は真ん中の子がメイン
で, それで要するに家族がそこにいるとかですね」
(c10 f, 9 歳, 中度重複)

親は障害のある子どもを前に, <父母の“わたし”と
しての自己のゆらぎ>を体験し, 障害のある子どもの
親としての“わたし”を築きながら, 一方で一人の人間
としての“わたし”や社会人としての“わたし”を統合さ
せて, それぞれの<父母の自己の編みなおし>をして
いた。母親と父親はさまざまな役割をとりながら, 家
族の置かれた状況や条件の中で, <家族の暮らしをつ
くり(る)>, それぞれ独自の《“うちの家族”の形成(再
形成)》を行っていた。

4) 《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》

このカテゴリーは<子どもの生きる力を育む>,
<共生できる社会にむけての基盤づくり><サポータ
ーとしての家族の力を強める>のサブカテゴリーから
なる。

(1) <子どもの生きる力を育む>は, 親が子どもに
社会の中で生きる力を育むために関わることで, 5つ
の概念で構成される。それは, 子どもにさまざまな体
験の場を設定したり, 試行錯誤しながら専門教育を行
う【子どもの能力を見極め, 引き出す】, 他児や異年齢
の青少年と関わる場を設定したり, 子どもだけの社会
に出すなどの【子どもの人間関係を広げる】, 意識的に
【親が子どもと離れる】, 【子どもの将来を考える】,
“この子”にとっての自立を考え, その自立を促す【こ
の子なりの自立を促す】であった。

「もう, ずっと親と子びったりでしたから, 1回は
離さないといけない, 普通の子どもってというのは,
小さい時からだんだん親から離れていくでしょう…
あの子たちは離れられない, それなら, 私が離して
やるしかない, やるなら小学校上がる前だねと思っ
て(私の持病の治療を理由に施設にロングステイさせ
た)」(c5 m, 11 歳, 重度重複)

(2) <共生できる社会にむけての基盤づくり>は,
障害のある子どもが社会の中で共生できるように社会
の基盤を整えようとするすることで, 5つの概念で構成さ
れる。それは, 積極的に地域に出て行ったり, 子どもの
ことを話すなどの【障害児の存在認知を促す】, 子ど
もの社会に子どもを入れるためにキーパーソンに交渉

図1 [障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]の構造

したり、折り合える部分を探るなどの【子どもの社会に入るために交渉する】、さまざまな機会を捉えて【社会を担う子どもとの交流を促す】、社会の中に子どもの居場所をつくるために【ピアネットワークによるパワーを集め、居場所づくりの準備をする】、子どもやきょうだいを通して【家族が社会とつながる】であった。

「(交流先小学校で給食をお願いした経緯)この人にとってはもう嬉しいですよ、でも周りの子は(この子が)こぼすは、よだれはすごいのはちゅう感じでとっても見たらビックリする状態だと思うけど、ありのままを見てもらえばいいと思って、きっと見てる子は、中にはウワーっと思う子もね、おるよねって思うけど、ゴメンけど、こういう人もいるっていうのわかってほしいかなっていう…で、その子たちっていうのが、だんだんやっぱ大人になるわけだから、何一つ知らないよりも、ちょっとでもね見て、ああこういう人も障害者がいるんだって、わかっている人たちが大人になっていったほうが、絶対いいに決まってるんで」(c8m, 16歳男児, 重度重複)

(3) <サポーターとしての家族の力を強める>は、家族が子どもの最も身近なサポーターとして、家族の力を強化していくことで、【母親が父親を養育に巻き込む】、【母親が父親に自分にもしもの場合の養育の方向性を示す】、【父親が母親に社会の見方を提示する】、

子どもと母親の意向が違う場合に客観的な立場から【父親が子どもと母親の意向を調整する】、親亡きあとの【きょうだいに将来の同胞との折り合うモデルを提示する】の5つの概念で構成された。

「(夫を)巻き込むんです、ま、本人はどうかかわらないけど、この子は歓迎で、この『〇〇川の誰でもカヌー』(イベント)ってあるんですよ、で、お父さんがいなかったら私と2人で行くわけですよ、だけどもいるから、今出張がないっていうから、お父さんの分も申し込むんですね…やっぱりこの人の成長ぶりを見てもらいたいし、うん、やっぱ、知っててもらいたいっていうのが…」(c1m, 11歳, 中度重複)

このように、親は子どもに対して<子どもの生きる力を育む>ように関わり、社会に対して<共生できる社会にむけての基盤づくり>をし、家族の中では<サポーターとしての家族の力を強める>ように関わっており、これらは、《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》であった。

5) [障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]の構造

本研究で見出されたカテゴリーは、図1で示すように親が障害のある子どもをもち養育していくなかで、《わが子の感解》をしていくプロセスがあり、一方で

《障害をとりまく社会への現実志向》を行い、さらに親は自己を編みなおしながら、《“うちの家族”の形成(再形成)》をしていた。これら3つのカテゴリーは影響しあい、《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》はこれらの関係に規定される。すなわち、《わが子の感解》、《障害をとりまく社会への現実志向》、《“うちの家族”の形成(再形成)》のそれぞれのカテゴリーは子どもの誕生や障害がわかった時点を零点として、3つの方向性で示される立体的な空間をつくり、その空間内に《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》が位置する。

親が《わが子の感解》をし、《障害をとりまく社会への現実志向》を深め、《“うちの家族”の形成(再形成)》が進むほど、家族は《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》を豊かに用いていくといえる。言い換えれば、《わが子の感解》に至っていない場合や《障害をとりまく社会への現実志向》が低い場合、《“うちの家族”の形成(再形成)》の初期段階にある場合は《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》は乏しいか、あるいは目の前のことに精一杯で方略まではもち合わせない。また家族によっては、あるいは時期によっては3つのカテゴリーがアンバランスに位置することもある。

《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》を構成する3つのサブカテゴリーは、前述の3つの方向性で示されるカテゴリーと関連している。ケースを検討した結果、特に《わが子の感解》は＜子どもの生きる力を育む＞方略と、《障害をとりまく社会への現実志向》は＜共生できる社会に向けての基盤づくり＞、《“うちの家族”の形成》は＜サポーターとしての家族の力を強める＞と関連している。

これらのカテゴリーから導かれた、コアカテゴリーは[障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]であった。親は子どもの障害を通して、子どもと向きあい、社会に向き合い、自己に向きあっていくなかで、子どもの位置づけを家族の中の子どもから社会の中の子どもへと転換し、“障害児”という特別な子どもをもつ特別な家族としてではなく、障害児もいる家族として社会に踏み出していったといえる。

IV. 考 察

1. [障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]の特徴

本研究の目的は、障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセスを明らかにすることであり、最終的に

浮かび上がったコアカテゴリーは、[障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]であった。このことは、目的と結果にズレがあるように考えられるかもしれない。しかしながら、この一見ズレているように思われる中にこそ本研究の独自性があると考ええる。すなわち、障害のある子どもと社会をつないでいるであろうと考えられた家族もまた、“うちの家族”という家族をつくっていくプロセスの只中にあった。そして家族を形成していく初期の段階にある家族は、家族の内部に起こる変化に精一杯で、家族の外部に向き合う力まではもち合わせない。家族は《“うちの家族”の形成(再形成)》を行いながら【この子はこの子】と《わが子の感解》をし、《障害をとりまく社会への現実志向》を深めていくなかで、《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》を用いるようになっていた。すなわち、結果として導かれたコアカテゴリーから、親は初めから子どもと社会をつなぐように意識するのではなく、障害のある子どもを通して、子どもと社会、自分や家族に向き合うなかで、子どもと社会の関係を捉え、結果として子どもと社会をつなぐようになると考えられた。

2. 家族が踏み出す社会

家族が踏み出す対象となった社会は、障害のある子どもをもつまでは意識されなかった社会であった。障害のある子どもをもって初めて、＜障害児の世界＞にいたことを感じた家族にとって、一般社会は明らかに違う世界であり、それゆえに家族が社会に踏み出さなければ、社会の周縁に追いやられてしまうような状況にあった。南雲(2002)は従来の障害受容が、障害者自身が障害をどう受けとめるかという側面のみに限局していると指摘し、社会が障害者をどう受け入れるかという視点が抜け落ちていると述べている。Murphy(1987)は、身体障害者は社会の周縁にいるマージナルな人間であり、その人のあり方を通して社会全体を学ぶことができると述べている。本研究で親が捉えた社会もまた、当事者が親かの違いはあるが、Murphyや南雲が言う社会に通じる。“障害児”の親にならなければ、その中にいる時には空気のように意識されなかった社会が、障害のある子どもをもって初めてその周縁に立たされ、その形が明確に見えるようになったと言える。親は子どもと向き合えば向き合うほど、子どものおかれた状況や社会のあり方を学び、《障害をとりまく社会への現実志向》を深めていた。障害のある子どもの親の養育の困難さは、子どもの障害に困惑

しながら、さらに“障害児”という社会的アイデンティティを押し付けられ、その中で自分にも社会にも向き合わざるを得ないことであった。

3. “うちの家族”の形成(再形成)

本研究の参加家族は、子どもの誕生とともに、あるいはそれに続く幼少期に子どもの障害に直面することになった。親は子どもを通して、初めて“親”と呼ばれ、新しい家族をつくることになる。育児が開始される段階では、第一子の誕生は家族にとって危機的な経験となると言われるが(Friedman, 1986)、子どもに障害があった場合は、親はさらに危機的な状況に追い込まれると考える。たとえ障害のある子どもが第二子以降であったとしても、親は上の子とは明らかに何かが違う子どもに戸惑い、きょうだいも含めた“うちの家族”のあり方を見直し、再形成しなくてはならない。親は家族発達上の危機と状況危機の2重の危機に直面することになる(野嶋ら, 2005)。本研究の《“うちの家族”の形成》カテゴリーが<父母の“わたし”としての自己のゆらぎ>からスタートしていたことは、そのことを示すものであろう。

服部(2000)はエリクソンの自我同一性の概念を基に、生涯人間発達論として人生周期を10段階に設定し、9段階である成熟期の発達危機を同一性の再確立と述べている。この時期は定年等の転機を迎え、自分の価値観や人生観を再び自分に問いかけ、それまでに確立されたアイデンティティを再構築する時期という。親が子どもや社会を通して自己を問い直し、自己を編みなおしていたことは、同一性の再確立とも言える。発達の危機か状況の危機かの違いはあるが、親は20代後半～40代の早い時期にそれまでのアイデンティティがゆらぎ、再び自己に向き合わざるを得なくなったと言える。玉井(2002)もまた、親が障害児と言われるわが子の存在を受け入れるということは、障害児の親である自分の存在を受け入れることであり、障害児の親としての新しいアイデンティティを獲得していくことでもあると述べている。<父母の自己の編みなおし>は、社会の基準からすれば「できない」、「役に立たない」存在として見られがちな子どもと向き合うなかで、「この子のいる意味」や「ほんとうに大切なものは何か」を問い直すことであり、自己の核心を明らかにする作業であったとも言える。それはまた、夫婦が障害のある子どもを含めた<家族の暮らしをつくる>なかで、「私たちは社会の中でどう生きていくのか」と

いう家族のアイデンティティを模索し、“うちの家族”を形成(再形成)していくことでもあった。

V. 看護への示唆

看護者は、子どもと社会と家族の間で生じている相互関係を捉え、家族が子どもを【この子はこの子】と捉えられるように援助していくとともに、《“うちの家族”の形成(再形成)》を援助していく視点が重要であると言える。ある時には父母のゆらぎを見守り、時には<父母の自己の編みなおし>に付き合い、家族が“うちの家族”を形成して社会に踏み出していけるように、家族のコミュニケーションを支援し、家族がもっている力を発揮して取り組めるように援助していくことが重要である(中野, 2003)。特に、【この子はこの子】と捉えるまでには、母親は療育に精一杯であり、父親の視点や役割は重要であったことから、父親への関わりの必要性が示唆された。また、看護者は社会が多様な価値観を認め合って共生できるように、社会の変革を促していくことも重要である。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の参加者は、学童期を中心にした養護学校(特別支援学校)に在籍中の障害のある子どもの父母であり、その特性から子どもの誕生とともに、あるいは幼少期に子どもの障害に直面することになった家族に対して、説明力をもつという方法論的限定をもつ。さらに父親の参加の了承が得にくかったことを考慮すると、父親が研究参加を了承した家族という限定を考慮する必要がある。今後は父親の母集団を広げ、幅広い家族像を捉えるように努め、障害の種類等を検討し、適用範囲について検証することも課題である。

VII. 結 論

本研究では[障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス]が明らかになった。家族は、《わが子の感解》と《障害をとりまく社会への現実志向》、《“うちの家族”の形成(再形成)》というカテゴリーに規定されながら、《障害のある子どもと社会をつなぐ方略》を広げていた。

謝辞：本研究にあたり、研究に参加いただきましたお父さ

まとお母さま、対象者をご紹介いただきました父母の会の皆様、そしてご指導下さいました中野綾美先生、野嶋佐由美先生に深謝いたします。

本研究は高知女子大学大学院博士後期課程の論文の一部に加筆修正した。

文 献

足立友昭(1999)：障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究，風間書房，東京。

Blumer H. (1969)／後藤将之(1991)：シンボリック相互作用論，勁草書房，東京。

Drotar D., Baskiewicz A., Irvin N., et al. (1975)：The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation：A hypothetical model, *Pediatrics*, **56**(5), 710-717.

Friedman M. M. (1986)／野嶋佐由美(1993)：家族看護学理論とアセスメント，へるす出版，東京。

Hanson S. M. H., Boyd S. T. (1996)／村田恵子，荒川靖子，津田紀子(2001)：家族看護学，医学書院，東京。

服部祥子(2000)：生涯人間発達論，医学書院，東京。

木下康仁(2003)：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践，弘文堂，東京。

Knafl K. A., Gillss C. L. (2002)：Families and chronic illness：A synthesis of current research, *J. Family Nurs.*, **8**(3), 178-198.

Murphy R. F.(1987)／辻信一(1997)：ボディ・サイレント一病と障害の人類学，新宿書房，東京。

南雲直二(2002)：社会受容－障害受容の本質－，荘道社，東京。

中田洋二郎(1995)：親の障害の認識と受容に関する考察，*早稲田心理学年報*，**27**，83-92。

中野綾美(2003)：健康障害のある子どもを抱えた家族のコミュニケーションを支援する看護，*小児看護*，**26**(6)，720-726。

野嶋佐由美(監)，中野綾美(編)(2005)：家族エンパワーメントをもたらす看護実践，へるす出版，東京。

Richardson P. K. (2002)：The school as social context：Social interaction patterns of children with physical disabilities, *Am. J. Occup. Ther.*, **56**(3), 296-304.

玉井真理子(2002)：障害児の親になっていくこと，*心の科学*，**103**，62-66。

WHO(世界保健機関)(2001)／障害者福祉研究(編)(2002)：ICF 国際生活機能分類，中央法規，東京。