研究報告

知的発達障害児を抱える家族の ファミリーレジリエンスを育成するための 家族介入モデルの開発

Development of a Family Intervention Model to Facilitate Resilience
in Families of Children with Intellectual Disabilities

入江安子^{1), *}, 津村智恵子²⁾

Yasuko Irie, Chieko Tsumura

キーワード：知的発達障害，ファミリーレジリエンス，家族支援，保健師

Key words : intellectual/developmental disability, family resilience, family support, public health nurse

Abstract

Aim : The aim of this study was to examine the applicability of a family intervention model for families of children with intellectual/developmental disabilities to clarify the influence of family's paradigm and facilitate the family resilience process.

Methods : For 1 year, I visited families of children with intellectual/developmental disabilities, for whom the intervention model was used. All communications with the families were recorded and transcribed. We analysed the changes occurring in a family using Reiss's family paradigm and examined the applicability of this model.

Results : In the adjustment phase, through interventions such as 'encouraging expression of emotions' and 'following the advice of nurses,' the families changed their views on intellectual/developmental disabilities and began to cope within the family. Accordingly, Reiss's family paradigm identified a shift from 'Definition of the Event and Search for Additional Information' to 'Initial Responses and Trial Solutions.' In the adaptation phase, interventions such as 'offering alternatives' forced the families to make decisions accompanied by increased anxiety and problems; however, through interventions such as 'linking the family with the community' and 'encouraging expression of emotions,' the families effectively improved their stress coping capacity. Because the family identified as coping strategies not only family's resources but also social resources. It was observed that Reiss's family paradigm shifted from 'Initial Responses and Trial Solutions' to 'Final Decision or Closing Position and Commitment of the Family to This.'

Conclusions : The intervention of 'offering alternatives' was an effective turning point in the family resilience process. 'Linking the family with the community' improved the stress

受付日：2009年3月12日 受理日：2011年5月25日

1) 奈良県立医科大学医学部看護学科 Faculty of Nursing, School of Medicine, Nara Medical University 2) 甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科 Department of Nursing, Faculty of Nursing and Rehabilitation, Konan Women's University

* E-mail : yirie@naramed-u.ac.jp

coping capacity of these families and 'encouraging expression of emotions' helped families obtain a more elastic coping capacity to face challenges.

要 旨

目的：「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」に基づく介入が、知的発達障害児を抱える家族のパラダイムに与えた影響を明らかにし、その実用性を検討した。

方法：1年間、知的発達障害児を抱える家族に「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」を適用し、家族介入とその反応について Reiss らのファミリーパラダイムを用いて分析した。

結果：モデルの「順応」段階では、【感情表出を促す】介入と【保健師の判断を伝える】介入により、家族は障害に対する家族の考え方に変化を起こし、家族内で対処するようになった。これにより、Reiss のファミリーパラダイムは、『出来事の定義と補足情報の詮索』の段階から『初期反応と試行的解決』の段階へ展開した。モデルの「適応」段階では、【選択肢の提供】の介入により、家族が意思決定することで、家族は課題や不安を抱えることになった。その後、家族が地域の資源や同じ障害児を抱える家族とつながる【地域と家族をつなぐ】介入や【感情表出を促す】介入を行うことで、家族は、これまでのように家族内で対処するのではなく、地域の資源を家族の力に組み入れて対処することができ、家族の対処能力は拡大した。これにより、Reiss のファミリーパラダイムは、『初期反応と試行的解決』の段階から『最終意思決定とそれへの関わり』の段階へと展開した。

結論：本モデルの【選択肢の提供】の介入が、ファミリーレジリエンスプロセスへのターニングポイントとして位置づけられ、【地域と家族をつなぐ】介入により、家族は地域の資源とつながりながら家族の対処能力を拡大させていた。さらに【感情表出を促す】介入が、対処行動の飛躍力へとつながる弾力性として作用していた。

I. はじめに

知的発達障害児を抱える家族は、夫婦の障害に対する認識に差が生じ、夫婦間の愛情のもつれが生じやすいこと、家族が慢性的な悲哀を感じていることが、これまで指摘されてきた(渡辺ら, 2002; 夏堀, 2001; Olshansky, 1962)。そうした家族への支援は、知的発達障害を早期に発見するだけでなく、知的発達障害児を抱えることで生じる葛藤に対処できる家族の力、家族の障害受容や意思決定をする力を育成することが重要であると述べられている(岡田, 2001)。中田(2002)は、発達障害児を抱える親の主体性を損なわないための工夫が必要であり、迷っている親にできるだけ多くの選択肢を提供し、親自身が決定し、道をきりひらくことが大切であると述べている。また、野口(2001)は選択決定する家族の力が大切であり、そのための課題としてサービスの質・量の充実及び効果的な情報提供と共に、本人と家族が選択する力をつけるための支援が重要であると報告している。このことから、知的発達障害児を抱える家族に関わる保健師は、家族の主体性を尊重し、家族が道をきりひらいていく力を形成するような支援を行うことが大切であると考えられる。

家族支援においては、現在、援助者が家族の問題を解決するのではなく、家族自らの自律性において家族が問題を解決する「ファミリーレジリエンス」の概念が注目されている(藤原, 2007; 得津, 1999)。Hawley ら(1996)は、ファミリーレジリエンスを「現在及び将来において、直面するストレスに適応し、成功感が得られる家族が通る道である」と定義しており、また、McCubbin ら(1998)は、ストレッサーから生じる危機的な状況を否定的に捉えるのではなく、ストレスフルな出来事に適応するために挑戦することが重要であるとし、「ファミリーストレス順応・適応レジリエンスモデル」を報告している。つまり、家族の病理や問題点を指摘し改善をねらう従来の家族支援ではなく、家族の主体的側面である意思決定、ソーシャルサポートの利用、家族の強みなどのファミリーレジリエンスに視点を置いた家族支援が重要であると考えられる。

そこで本研究では、知的発達障害児を抱える家族への支援の概念をファミリーレジリエンスとし、McCubbin ら(1998)のファミリーストレス順応・適応レジリエンスモデル(以下、McCubbin らのモデルと略す)を基盤に、「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」を作成し、知的発達障害児を抱える家族に適用した。

Ⅱ. 研究目的

本研究の目的は、「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」に基づく介入が知的発達障害児を抱える家族のパラダイムに与えた影響を明らかにし、その介入の効果と実用性を検討することである。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、知的発達障害児を抱える家族に「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」を適用し、その実用性を検証する事例研究とした。

2. 「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」とは

「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」は、McCubbinらのモデルを基盤とし、筆者が行った熟練保健師の家族介入に関する先行研究結果(入江ら, 2004)を用いて作成した。

McCubbinらのモデルを基盤とした理由は次の2点であった。第1は、先行研究で熟練保健師の家族介入に「家族が自分たちの問題を解決する力をつける」という中心的な概念を抽出することができ、それがファミリーレジリエンスの概念と対応していたこと。第2は、熟練保健師の家族介入プロセスが「家族との信頼形成」段階と「家族の決断と実行を促す」段階の2段階に分かれ、この2段階がMcCubbinらのモデルの「順応」段階と「適応」段階への支援にそれぞれ対応していたことであった。

先行研究結果の「家族との信頼形成」段階では、保健師は、家族のストレスから生じる不安や問題に答え、家族に寄り添いながら信頼関係を築いていた。この時の家族は保健師からの情報だけで対処しようとするもので、家族内だけの対応であった。しかし、「家族の決断と実行を促す」段階では、保健師は家族が主体となり地域の情報を入手し意思決定できるように援助していた。したがって、家族は、家族内だけの対応から地域との関係を築きながら行う対応へと変化していた。また、保健師は「家族との信頼形成」の介入により、家族との間に信頼関係の兆しを確認し、それが保健師の自信となり「家族の決断と実行を促す」段階へと移行させていた。McCubbinらのモデルの「順応」段階は、家族がストレスに対して安定を優位

におき家族関係においても最小限の分裂で相互関係を維持するのに対し、「適応」段階では、危機状況の中で個人と他の家族員、そして家族と地域が適しバランスを保ちストレスに適応するとしている。これらにより「順応」段階にある家族への保健師の介入が「家族との信頼形成」段階、「適応」段階にある家族への介入が「家族の決断と実行を促す」段階であると考えた。

したがって、「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」は「順応」段階と「適応」段階で構成した。「順応」段階に対する介入には、先行研究で明らかになった「家族との信頼形成」段階を構成していた【感情表出を促す】介入、【関係機関との調整】の介入、【家族の訴えにすぐに対応する】介入などを位置づけた。「適応」段階に対する介入には、「家族の決断と実行を促す」段階を構成していた【選択肢の提供】の介入、【保健師の判断を伝える】介入、【疾病について説明する】介入、【家族相互理解の援助】の介入、【家族と共に共通の体験をする】介入及び家族が地域の資源や同じ障害児を抱える家族とつながる【地域と家族をつなぐ】介入などを位置づけた。

また先行研究では、「家族との信頼形成」段階と「家族の決断と実行を促す」段階の境界に「信頼形成の兆し」が存在し、「順応」段階と「適応」段階の境界にも「信頼形成の兆し」を位置づけた。「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」の概要を図1に示した。

3. 調査方法

1) 対象者

研究対象者は、子育て支援機関からの紹介者、及び1歳6ヵ月児健康診査後のフォロー教室の参加者のうち、新K式発達検査において発達指数が70未満であり、同時に適応障害を示した知的発達障害児を抱える家族に、研究への参加を依頼し、その目的を説明し書面で了解が得られた4事例とした。診断名は家族からの説明、または家族了解のもと紹介状の返信などで確認した。

なお、4事例全ては同じ障害を抱える家族との関係をつくることでファミリーパラダイムに変化が認められたが、4事例のうち2事例は家族同士が相互関係を築きながら変化していく様子が認められたので、本報告ではこの2事例(A・B)について述べる。

図1 ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル

2) データ収集

データ収集期間は2003年3月からの1年間とした。研究者が月1～2回の頻度で家庭訪問及び面接などを実施し「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」を適用した。研究者による介入と家族の反応の内容はテープレコーダーに録音し、また、研究者が家庭訪問時に観察した家族の様子などはフィールドノートに記録した。

3) 分析方法

家庭訪問時の研究者と家族の会話を録音し逐語録を作成した。逐語録の中から研究者の家族への介入と家族の反応部分を抽出し、保健師活動研究または質的研究を専門とする第三者と共に「意味づけ」を行った。次に、「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」に基づく介入が、知的発達障害児を抱える家族のパラダイムに与えた変化を明らかにするために、第三者と共に「意味づけ」を行った家族の反応部分をReissら（1980）のファミリーパラダイム（Family Paradigm and Family Coping）を用いて分析した。

4) 用語の定義

① ファミリーレジリエンス

ファミリーレジリエンスの定義を「家族がストレス

に立ち向かい、そのストレスから立ち直るための家族の能力であり、そのストレスに対処し適応するプロセスである」（入江，2003）とした。

② ファミリーパラダイム

本研究における家族の変化とは家族メンバー一人ひとりの変化を合計したものでなく、家族全体の変化である。家族全体の変化を捉える方法としてReissらのファミリーパラダイムが紹介されている（Boss, 2002；石原，2004）。ファミリーパラダイムは家族の凝集性、家族の世界観によってかたちづけられるとし、グループとしての家族単一の見方であると捉えられている（McCubbin & McCubbin, 1998）。そこで本研究では、ファミリーパラダイムを家族グループとしての見方・考え方と定義した。

また、Reissら（1980）のファミリーパラダイムは、McCubbinらのモデルの構成要素に取り入れられ、ストレスフルな出来事への適応プロセスの中で変革するとし、『出来事の定義と補足情報の詮索』『初期反応と試行的解決』『最終意思決定とそれへの関わり』の3段階と、『家族の配置』の次元、『家族の調整』の次元、『家族の閉鎖性』の次元を位置づけている。そして、3段階を横軸に、3つの次元を縦軸にとり、9つの戦略におけるHighとLowについて家族の仮説を示している。その内容は、表1に示した。

表1 Reiss らのストレスフルな出来事への家族の対処段階に対する家族パラダイムの次元の影響

パラダイム	次元	家族対処の段階		
		出来事の定義と補足情報の詮索	初期の反応と試行的解決	最終意思決定または最終段階の立場とそれに対する家族の関わり
家族の配置		1. 認めること	2. 探求	3. 結果への反応
対処 (Mastery)	High	家族が出来事に対して責任をとる／または、対処する態度をとる。	家族の最初の反応は情報と外部の資源を探索することを意図する。または、情報と外部のサポートに応えたりする。	家族は達成したことに誇りをもって、または、失敗において価値があるものを学んだと感じている。
	Low	家族が被害者意識を感じる、外部に対して非難する態度をとる。	最初の反応は、情報とか話し合いの関係を欠いている。	家族は成功したら幸運だと感じ、失敗したら被害者だと感じている。
家族の調整		4. 家族のアイデンティティ	5. 反応の組織化	6. 意思決定に関する合意
連帯 (Solidarity)	High	すぐに家族の問題として受ける。：情報を速やかに交換する。	全家族員による組織化、統合された反応：それぞれの役割が明確になる。	意思決定は明確な意見一致によって得られる。そして、家族はそれに関わりを維持する。
	Low	家族の問題としての認識が遅い、それとも全く認識がない。：情報の交換が遅い。出来ごとを個人のものとみる。	個人の力による行動、または、見えない葛藤の可能性。	意見一致は一員によって家族に強制された。同意の状況は不明確。または意見一致がない。
家族の閉鎖性		7. 過去の言及	8. 反応の目新しさ	9. 自己評価
開放性 (Openness)	High	現在の経験に焦点をあてる。過去の家族の記録は重視されない。	最初の反応は何か新しいことを試みることを含む。：個人の経験、直感そして推測は奨励される。	対処の結果、家族は何らかの点で家族自身の考え方を変えている。
	Low	過去が現在の認識と行動を決定している。未経験のことはほとんど興味を示さない。慣習や伝統により関心を抱く。	最初の反応はたいてい典型的、ありふれたものである。	対処の結果、家族はその考えに固執する。

*この表は著者が引用文献 Reiss, D. & Oliveri, M. A. (1980) を翻訳し作成したものである。

5) 倫理的配慮

研究参加は自由意思であること、途中で参加を拒否できること及び収集したデータは研究のみに使用し、秘密は厳守されることを伝え、書面での承諾を得た。なお、本研究は大阪府立看護大学倫理委員会において審査を受け、承認を得た。

Ⅳ. 結 果

1. 事例の概要

事例 A は子どもの診断名が広汎性発達障害、年齢が4歳であり、事例 B は、中等度以上の知的発達の遅れを伴う自閉性障害、年齢が3歳であった。2事例の家族形態は共に核家族であった。家庭訪問及び面接の回数は事例 A が14回、事例 B が13回（合同面接の5回を含む）であった。1回の訪問及び面接平均時間は1.5時間（±0.3SD）であった。

2. 「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」による介入と家族の反応の結果

「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」による介入と家族の反応結果を「順応」段階と「適応」段階に分けて述べ、家族介入による家族の反応をReiss らのファミリーパラダイムを用いて分析した結果を表2に示した。

「順応」段階の介入と家族の反応結果を「順応」段階と「適応」段階に分けて述べ、家族介入による家族の反応をReiss らのファミリーパラダイムを用いて分析した結果を表2に示した。

1) 「順応」段階の介入と家族の反応

〈事例 A〉

事例 A は本児と両親の家族である。療育施設への通園を開始し約1ヵ月が経過した頃（2003年5月）に、研究者が「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」による介入を開始した。

最初、事例 A の母親は言語指示を理解できない子どもに対して、「……子どもを叩いてはいけない。叩きたい時は子どもから離れてと言われるが、こんな子何を言っても同じでしょう」と険しい表情を研究者に向けた。そこで、母親が怒りを感じていることとその子どもの現象を繰り返し述べながら【感情表出を促す】介入を実施すると、母親は言語指示が子どもに通じないことに「腹が立つ」などの「怒り」の感情を表情で表した。そして、母親は家族で実施している毎日の療育が重荷であること、障害を改善させるのは家族

表2 Reiss らのファミリーパラダイムによる事例 A, B の家族対処の段階の変化の分析

パラダイム	次元	家族対処の段階		
		出来事の詳細と補足情報の詮索	初期の反応と試行的解決	最終意思決定または最終段階の立場とそれに対する家族の関わり
家族の配置		1. 認めること	2. 探求	3. 結果への反応
	High	家族が出来事に対して責任をとる。	家族の最初の反応は情報と外部の資源を探索する。	家族は達成したことに誇りをもっている。
対処 (Mastery)	Low	家族が被害者意識を感じる。 介入開始 A・B	最初の反応は、情報とか話し合いの関係を欠いている。	適：感情表出を促す・地域と家族をつなぐ・疾病の説明 家族は成功したら幸運だと感じ、失敗したら被害者だと感じている。
家族の調整		4. 家族のアイデンティティ	5. 反応の組織化	6. 意思決定に関する合意
	High	情報を速やかに交換する。 介入開始 A	全家族員による組織化、統合された反応。	意思決定は明確な意見一致によって得られる。
連帯 (Solidarity)	Low	家族の問題としての認識が遅い、それとも全く認識がない。 介入開始 B	個人の力による行動、または、見えない葛藤の可能性。	適：感情表出を促す・地域と家族をつなぐ・疾病の説明 意見一致は不明確。または意見一致がない。
家族の開閉性		7. 過去の言及	8. 反応の目新しさ	9. 自己評価
	High	現在の経験に焦点をあてる。	最初の反応は何か新しいことを試みる。	対処の結果、家族は何らかの点で家族自身の考え方を変えている。
開放性 (Openness)	Low	過去が現在の認識と行動を決定している。 介入開始 A・B	最初の反応はたいいてい典型的、ありふれたものである。	適：感情表出を促す・地域と家族をつなぐ・疾病の説明 対処の結果、家族はその考えに固執する。

■ これは、著者の行った介入であり、順は順応段階、適は適応段階を示す。

*この表は著者が引用文献 Reiss, D. & Oliveri, M. A. (1980) を翻訳し作成したものである。

の責任であると考えているが、思った程改善が見られていないことを話した。また、事例 A の家族は、インターネットを用いて療育に関する情報を手当たり次第に集めるが、その情報を専門家に相談することはなく、家族内で相談するのみで情報を基に新しいことを試みることはなかった。さらに、子どもの障害について職場の同僚や親しい友人に告げることもなく、家族だけで子どもの障害から生じる出来事を解決しようとしていた。

介入当初の事例 A の家族は、家族の対処行動に新しい試みを実施することが認められなかったので Reiss の『出来事の詳細と補足情報の詮索』の段階であると分析できた。「家族の調整」(4. 家族のアイデンティティ)の次元は、両親揃って情報収集を行っていたので High であると分析できたが、子どもの障害に

ついて否定的に捉えていることから「家族の配置」(1. 認めること)の次元において Low であると分析できた。また、入手した情報について他者に相談することがないことからの【感情表出を促す】介入により、家族自身の障害の捉え方を明らかにすることができたが、パラダイムには変化が認められなかった。

その後、母親の子どもへの感情を共感し、母親が感じていることを繰り返しながら【感情表出を促す】介入を重ねると、母親はストレスの原因が子どもの障害ではなく、障害に対する家族の考え方であることに気づくという変化を示した。その反応に伴い、研究者は家族の療育への負担感を軽減することを目的に、発達障害児療育の専門家でもわが子の訓練は他者にまかせている人がいるといった具体例を出しながら、「母親は自分の子どものセラピストにはなれない」

と説明し【保健師の判断を伝える】介入を数回実施した。それに対し、母親は「子どもがどうしたら喜ぶかなあつて思うようになった。……母親はセラピストになれないという意味が最近わかるようになった。」と述べ、子どもの障害を改善させたいという療育的関わりから、子どもが喜ぶ関わりへと徐々に変化を示した。またこの頃、父親は子どもの障害を親しい友人に知らせるという変化を起こした。

ここでの事例 A の家族は、【感情表出を促す】介入と【保健師の判断を伝える】介入により、家族の障害に対する捉え方に変化が起きた。それに伴い母親の子どもへの関わり方が変わり、父親も親しい友人に子どもの障害を伝えるという新しい試み（試行的解決）が認められるようになった。これは、Reiss らの『出来事の定義と補足情報の詮索』の段階から『初期反応と試行的解決』の段階へとファミリーパラダイムが展開したと分析できた。

友人に子どもの障害を伝えるという父親の新しい試みによって父親の役割が明確になり、母親中心の対処から家族全員による対処へと変化が認められたことで、「家族の調整」(5. 反応の組織化)の次元と「家族の閉鎖性」(8. 反応の目新しさ)の次元が High であると分析できた。また、この頃から母親は研究者に子どもの障害について質問をするようになってきたので「家族の配置」(2. 探求)の次元においても High であると分析できた。

〈事例 B〉

事例 B は本児、兄と両親の家族である。自閉症の診断告知を受け、療育施設への通園が決定した頃に、研究者が「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」による介入を開始した(2003 年 3 月)。

事例 B の家族は、子どもの障害や療育施設への通園を近所の人々に伝えていたが、初回家庭訪問時、研究者に診断告知場面の医師の言葉や仕種を具体的に説明しながら、「たった 5 分で説明した」と、医師への怒りや悲哀感情を表情で表した。そこで研究者は、母親の医師の態度への怒りを繰り返し言葉で表現しながら【感情表出を促す】介入を実施した。すると、事例 B の母親は父親の視線を気にしながら「占いで見てもらったら、大人になると治ると言われた。どう思いますか」と研究者に詰め寄り、わが子の障害を否認している反応を示した。その一方で、子どもの常同行動を見ながら、「こんな風にすると他人が変な目を見る。大人になったら……」と障害に対する不安を表出

した。また、「自閉症に関する情報をインターネットで調べたりした経験がありますか？」と問いかけると、事例 B の父親は「インターネットは職場で調べて(資料を)持って帰っているけど、いろいろあるから見ていない」と答えた。

この頃の事例 B の家族は、障害に関する専門的な情報を収集することなく、占いなどの成り行きにまかせる対処をとっていたので、『出来事の定義と補足情報の詮索』の段階であり、医師の対応に被害者意識を感じていることから「家族の配置」(1. 認めること)の次元が Low であると分析できた。また、家族で情報を集めるなどの行動が認められないことから「家族の調整」(4. 家族のアイデンティティ)の次元、「家族の閉鎖性」(7. 過去の言及)の次元においても Low であると分析できた。また、ここでの【感情表出を促す】介入により、家族は子どもの障害を否認したい気持ちや、不安などの感情を表出するに至ったが、パラダイムには変化が認められなかった。

その後、研究者は【感情表出を促す】介入を続け、事例 B の家族は子どもの障害を否認したい気持ちや子どもの障害を心配する気持ちを繰り返し表出した。そして、事例 B の家族は、ストレスfulな出来事であるわが子の診断告知を否認しながらも、実際の子どもの姿に不安を感じるジレンマに気づくようになった。そこで、研究者は家族のジレンマを解決するために、「セカンドオピニオンとして、もう一度診断や説明を受けるために他の専門医の受診を提案する」という【保健師の判断を伝える】介入を実施した。そして、家族は他の医療機関を受診することを決意した。また「(同じ)診断だったら、自閉症親の会に行こうと思う」と述べるという反応を示した。そして、事例 B の家族は再度診断告知を受け、その後、両親揃って自閉症親の会に参加する変化を示した。それに伴い、事例 B の父親が子どもに積極的に関わるという変化が認められた。

ここでの【感情表出を促す】介入と【保健師の判断を伝える】介入により、家族は再度専門医を受診し、これを契機に自閉症親の会に参加するなどの新しい試みが認められた。これは、『出来事の定義と補足情報の詮索』の段階から『初期反応と試行的解決』の段階へとファミリーパラダイムが展開したと分析できた。また、両親揃っての対処行動を観察することができたので、これは「家族の調整」(5. 反応の組織化)の次元が High であると分析でき、親の会に参加し、情報収集の行動が認められたことから、「家族の配置」(2.

探求)の次元、「家族の閉鎖性」(8.反応の目新しさ)の次元においても High であると分析できた。

2)「適応」段階の介入と家族の反応

〈事例 A〉

事例 A には「適応」段階の介入を 2003 年 8 月から実施した。この頃、事例 A の家族は研究者に自閉症について積極的に質問するようになった。これが図 1 に示す「信頼形成の兆し」であると確認できたため「適応」段階の介入を開始するに至った。

「適応」段階では、【選択肢の提供】の介入を最初に適用した。事例 A の家族は、翌年の進路として療育施設を継続するか、保育所・幼稚園などの教育機関を利用するのかの意思決定を翌年の 3 月迄にしなくてはならない時期にあった。そのため、研究者は進路について選択肢を伝え、各々の情報提供を行った。それにより事例 A の家族は、子どもの進路を保育所への入園と意思決定し、子どもを連れて保育所見学に参加し情報の収集を試みた。しかし、見学に行った際、園児から「あっちへ行け」と言われ、わが子と保育園児(健常児)との違いを目の当たりにし、保育所を選択したこと次第に不安を抱くようになった。

「適応」段階の【選択肢の提供】の介入により事例 A の家族は、意思決定に伴い不安を抱えることになった。この不安を解決するために情報収集し、その対処を試みていた。これは、Reiss らの『初期反応と試行的解決』の段階であり、「順応」段階から変化していないことが分析できた。

〈事例 B〉

事例 B には「適応」段階の介入を 2003 年 7 月から実施した。この頃、家庭訪問において研究者が話しかけるより、事例 B の家族から相談を受ける場面が多く見られ、研究者の家庭訪問を心待ちにしている様子が伺えた。これが図 1 に示す「信頼形成の兆し」であると確認できたため「適応」段階の介入を開始するに至った。

事例 B も、事例 A と同様に翌年の進路を 3 月迄に検討する時期にあったため、「適応」段階では、【選択肢の提供】の介入を最初に適用した。この時の事例 B は、【選択肢の提供】の介入に対して「療育施設の先生が決めてくれる」と進路の意思決定を強く拒んだ。そのため事例 B の家族は、何ら対処行動が認められず、ファミリーパラダイムの変化を確認することができなかった。

〈事例 A と事例 B の合同面接〉

事例 A の母親と事例 B の母親は、「同じような子どもを抱えている家族を紹介して欲しい」と研究者に伝えてきた。そこで、研究者は事例 A と事例 B の母親と一緒に面接しながら、両者のつながりをつくる【地域と家族をつなぐ】介入と【感情表出を促す】介入を実施した(2003 年 9 月)。

事例 B の母親は、事例 A の母親の顔をみるなり診断告知場面を思い出しながら「どうして、私が障害児の母にならないといけないのか」と、わが子の障害を受け入れられない気持ちを何度も述べた。また、事例 A の母親も「わかる。わかる」「私も療育に通わせるの、すごく抵抗あったから」と共感する反応を示した。この反応は、1 回で終わることなく、両事例の母親が顔を合わすたびに何度も繰り返された。

また事例 B の母親は、進路の意思決定のために情報収集をしていた事例 A の母親の経験談を聞くことで、自らも幼稚園の情報を集め検討し、療育施設の継続を家族で意思決定した。その後、事例 B の母親は、「うちの子は自閉症を合併している。子どもの障害に合ったもっと専門的な療育を受けたい。今通園している療育施設では専門的な療育を受けることができない」と述べ、新たな課題にも気づくようになった。そして、子どもの障害に合った療育を受けさせたいという課題に向けて、自閉症のための療育研修会の情報を探し、事例 A の母親を誘って参加するようになった。

事例 A の母親は同じ知的発達障害児を抱える家族に果敢に接触し、他の母親と共に、保育所に入園してからも療育施設を継続する方策を模索し始めた。そして、事例 A の家族は保育所か療育施設かの二者択一の選択から、保育所に通いながら療育を継続するという最終意思決定へと変化させ、さらに「地域に自閉症児のためのネットワークをつくりたい」と述べるようになった。また、介入当初のように情報に翻弄されることなく、情報の信憑性についても研究者に質問するようになった。それに伴い研究者は自閉症の原因、療育や服薬治療の可能性などについての【疾病について説明する】介入を実施するようになった。

事例 A と事例 B の母親は共に各々の最終意思決定を実現するために、積極的に地域で自閉症児のネットワークづくりを試みた。これらの行動は当初のように両親が一緒に行うのではなく、母親が中心に活動を行い父親はそれを容認するというものであった。これについて事例 A の母親は、「子どものことで話し合うよ

うになったけど、子どものことでその分言い合い（口論）になったりすることもある」と述べた。事例Bの母親も「こんな（研修会）行ってきた。こんなことしたらいいとか教えてもらってくるけど……（夫は）何も思っていないかもしれない」と述べ、最終意思決定は母親が情報を集め、父親との話し合いのもとで行われていたが、夫婦の間に感情のズレを観察することがあった。

また、研究者の【感情表出を促す】介入の有無に関わらず、度々研究者に向けて悲哀感情を強く直接的に表出する場面が観察された。事例Bの母親は、「毎日の子育てがしんどい」「子どもが欲しいと思って産んだけれども辛いものがある」と述べた。事例Aの母親も、「私が自分の子ども（子どもの障害）を認識できていないかもしれないけど、うちの子どもはここまで過酷じゃないと思ってしまっていたというか……そう思いたい。うちの子はここまで重度とは思いたくない。涙が出そうになる」と訴える場面が見られた。しかし、研究者の介入が一年近く経過する頃になると、事例Aと事例Bの母親は悲哀感を訴える一方で、共に「同じ療育施設に通っている人達は私達とは違う。他の人達は子どもが同じ状態なのに、診断を受けたり、情報を集めたり、行動をしない」と何度も述べるようになった。

事例A・事例Bの家族は、「適応」段階の【選択肢の提供】の介入後に行った【地域と家族をつなぐ】介入により最終意思決定し、家族内だけの対処から、同じ障害の子どもを抱える家族や資源を組み入れて対処するという考え方に变化させていった。これは、『初期反応と試行的解決』の段階から『最終意思決定とそれへの関わり』の段階へとファミリーパラダイムが展開したと分析できた。

この時期の「家族の配置」(3. 結果への反応)の次元は、事例A・事例Bの最終意思決定が家族にとって成功であったのか、あるいは失敗であったのか、またそれに伴う反応を本研究では時間的制約のため観察することができなかった。事例A・事例Bは最終意思決定を実現するために行動を起こすことで満足感を感じていたが、日々の育児負担も訴えていたことからHigh、Lowの間を揺れ動いていると分析できた。「家族の調整」(6. 意思決定に関する合意)の次元は、母親が中心となって関わっており、父親はそれを容認することが多く、そのために最終意思決定は家族の合意であるが、夫婦間に感情のズレがあったことか

ら、HighとLowの間を揺れ動いていると分析できた。しかし、2事例とも家族自身の考え方を、これまでの家族内だけの対処から同じような障害児を抱える家族や資源を組み入れながらの対処に変化させていたので、「家族の閉鎖性」(9. 自己評価)の次元においてはHighであると分析できた。

V. 考 察

「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」の「順応」段階の介入は、家族内の障害の捉え方に变化をもたらすことで家族のパラダイムに影響を与えたのに対し、「適応」段階の介入は、家族が地域の資源を活用し、家族の対処能力を拡大させることで家族のパラダイムに影響を与えた。そこで、【選択肢の提供】の介入、【地域と家族をつなぐ】介入、【感情表出を促す】介入に焦点を当て、それぞれの介入と知的発達障害児を抱える家族のファミリーレジリエンス育成との関連性を考察し、その内容を図2に示した。

1. 【選択肢の提供】の介入は、家族のターニングポイントを形成する

本研究結果において「順応」段階では、【感情表出を促す】介入と【保健師の判断を伝える】介入により、家族は子どもの障害の捉え方を变化させ家族内で協働した対処を行っていた。「適応」段階では【選択肢の提供】の介入により、家族は意思決定することに伴い不安を感じ、その解決に向けて地域資源を活用しながら対処能力を拡大させていった。つまり、【選択肢の提供】の介入が、「家族内での協働した対処」から「地域資源を活用した対処」へと転換をもたらすターニングポイントであったと考えられる。

ターニングポイント（転換点）とは質的に違うものをつなぐものである。Ishibashiら（2003）は、ターニングポイントは不適応状態にある人々を適応に方向づけるものであり、生活におけるレジリエンスを増進させると述べている。また、石原（2004）は、家族の周期論・発達論において、生活構造が転換する時、例えば、子どもの妊娠・出産や子どもの反抗期などにより、家族の役割移行や価値観の変更を余儀なくされ、それはノーマル・クライシス（normal crisis）という家族の発達におけるある種の危機であると指摘している。ファミリーストレス理論においては、家族の危機は永遠に続くものではなく、回復するプロセスの始

図2 知的発達障害児を抱える家族のファミリーレジリエンスのプロセス

まりであり、ターニングポイントでもあると言われている (Boss, 2002)。しかし、私達は一般的に家族の安定を求めている。家族に危機が生じることはあまり望ましいことではなく、家族の崩壊につながると考えるが、McCubbin ら (1998) は、危機は否定的なものではなく、乗り越えるべきものであり、危機による家族の崩壊があったとしても、それは家族が適応するための過程であると捉えている。したがって、ファミリーレジリエンスを育成するには、家族にとっての危機やノーマル・クライシスが必要であり、それがターニングポイントとなり家族を適応へと方向づけるといえる。

事例 A は、【選択肢の提供】の介入により子どもの進路を保育所への入園と意思決定したが、保育所を選択したことに次第に不安を抱くようになった。事例 B は、【選択肢の提供】の介入により、意思決定することで家族の課題が明確になった。この事例 A・事例 B の不安や課題は、ファミリーレジリエンスを増進させるために必要な家族の危機やノーマル・クライシスに相応するものであり、それが、「家族内での協働した対処」から「地域資源を活用した対処」への家族の転換点であったといえる。

本研究において【選択肢の提供】の介入により、家族に危機やノーマル・クライシスがもたらされ、それを家族自らの力で乗り越えるために「家族内での協働した対処」から「地域資源を活用した対処」へと家族の対処の段階が転換した。【選択肢の提供】の介入に対して家族自らが意思決定を試みないで他者の指示に従うのであれば、意思決定によって生じる危機及びノーマル・クライシスへの対処は他者によってもたらされ、家族の自律性において問題を解決する力にはつながりにくい。したがって、家族が対処能力を拡大するためには【選択肢の提供】の介入が必要であり、家族自らの意思決定が重要である。そのため、家族がファミリーレジリエンス育成のプロセスを指向できるように、【選択肢の提供】の介入をターニングポイント

トを形成するものとして位置づける必要がある。

2. 【地域と家族をつなぐ】介入は、家族の対処能力を拡大させる

本研究における【地域と家族をつなぐ】介入とは、家族が地域の資源や同じ障害児を抱える家族とつながることを指していた。「適応」段階で【地域と家族をつなぐ】介入により事例 A と事例 B の家族は、家族のみではなく、同じ障害の子どもを抱える家族や資源を活用することで対処能力を拡大していた。

Kulig (2000) は、レジリエンスの障壁として地域における人々のコミュニケーションの欠如を挙げている。コミュニケーションの欠如は感情面、知識面、地理面からの孤立をもたらし、これらがレジリエンスを弱めるとしている。また、野沢 (2001) は、多様な人や集団を含むネットワークを保有する者は、入手できる情報やサポートの種類が豊富で選択の幅が大きいと述べている。つまり、同じ問題を抱える人々がつながることで人々は、同じ苦しさや、喜び、悲哀感などの感情の共有や、多様な情報を入手できる。

本研究において事例 A・B は、研究者の介入が一年近く経過する頃になると「同じ療育施設に通っている人達は私達とは違う。他の人達は子どもが同じ状態なのに、診断を受けたり、情報を集めたり、行動をしない」と何度も述べていた。これは、【地域と家族をつなぐ】介入により、家族が地域の多様な人や集団とつながりを得たことで、情報を手に入れ、家族が対処能力を拡大させたことを示していると考えられる。したがって、本研究において行われた【地域と家族をつなぐ】介入は、家族が地域の資源や同じ障害児を抱える家族とつながるだけでなく、家族の感情面、知識面、地理面からの孤立を防ぎ、さらに入手できる情報やサポートの種類を増やし、家族の対処能力を拡大させるものであったといえる。

一方、事例 A・事例 B 共に家族内での話し合いを

経て最終意思決定をしているが、最終意思決定を実現するための家族の関わりは、母親が中心となり地域の資源と接触をもちながら行動し、父親はそれを容認するというものであった。そのため度々、母親と父親の間に微妙な感情のズレを観察することがあった。このことから、【地域と家族をつなぐ】介入によって家族が地域の資源を活用し対処能力を拡大させることは、家族内に変化をもたらしていた。

この家族の変化について、Hawley & DeHaan (1996) は、ファミリーレジリエンスとは家族に備わったものではなく、家族の活動的なプロセスであると述べている。Lee ら (2004) もファミリーレジリエンスをプロセスとして捉え、そのプロセスが家族の機能をダイナミックに変化させるとしている。これはファミリーレジリエンスとは一定の状態ではなく、流動的なプロセスであり、家族の地域との関わりは、この流動的なプロセスに影響を与える要因の一つであると考えられる。

3. 【感情表出を促す】介入は家族の対処行動を促進させる

「順応」段階における【感情表出を促す】介入は、家族が促されて感情を表情と言葉で表出し、家族の知的発達障害に対する考え方を明らかにするものであった。しかし、「適応」段階では、家族は意思決定に伴う不安や課題に対処しながら感情を表出し、感情表出の高まりを示した。

発達障害児の親の悲哀感は障害受容と関連するものである。Olshansky (1962) は、知的発達障害児を抱える家族の反応として慢性的悲哀感があり、この悲哀感がライフサイクルの中で何度も再燃していることを述べている。中田 (1995) は、悲哀感は内面に存在し、子どもの障害を認識する過程には障害を肯定する時と否定する時があり、表裏一体となっていると述べている。つまり、本研究において、家族が何度も悲哀感を訴えることは、知的発達障害児を抱える家族の自然な姿であると考えられる。

一方、事例 A・事例 B の悲哀感の表出は、最終意思決定を実現するための対処行動と共に高まっていった。この時の悲哀感は、障害から派生するものではなく、対処行動と強く関連しており、意思決定を実現するために自閉症児のネットワークづくりを試みるなど対処行動を拡大させていた。つまり、本研究の「適応」段階で家族から表出された悲哀感は、家族が対処行動

を続ける原動力になっていたといえる。

一般的にレジリエンス (Resilience) には、跳ね返る、飛びかえり、弾力という意味がある (研究社新英和辞典)。また、Hunter ら (1999) は、家族がストレスフルな出来事に立ち向かうには飛躍するきっかけとなる弾力性がなければならないとし、この弾力性がレジリエンスの属性の一つであると述べている。つまり、ファミリーレジリエンスには、ストレスフルな出来事に対して飛躍する弾力性が不可欠である。本研究において「適応」段階で家族が悲哀感情を表出したことは、ストレスに立ち向かう弾力性として作用していた。

このように、知的発達障害を抱える家族が悲哀感情を表出することは、ストレスフルな出来事に対して飛躍する弾力性として作用している。したがって、知的発達障害児の家族のレジリエンス育成には、家族の感情表出を促す介入が重要であり、また、家族が悲哀感などの感情を自由に表出できるためにも、家族との信頼関係の形成は欠かすことができない援助である。

VI. 本研究の限界

本研究は、「ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル」による介入とその反応を Reiss らのファミリーパラダイムを用いて分析した。本来、ファミリーパラダイムは、研究者の介入だけでなく、療育施設スタッフの関わりや障害に対する地域の考え方などからも影響を受けながら長期的な視点で変化していくものである。したがって、本研究の限界は、1 年間という期間を限定したことである。また、研究者自身が介入し、その評価に関与することによって結果の解釈に先入観や偏りが生じてしまうことも本研究の限界である。しかし、介入による家族の反応を実際に観察し、ファミリーレジリエンスとの関連性を分析できたことは、本研究の強みであるといえる。

VII. 看護実践への示唆

知的発達障害児を抱える家族は、子どもの乳幼児期から成人期まで多様な課題に直面する。家族の最初の難関は、教育の場を療育施設から地域の子ども達と一緒に生活する統合保育に決定する時である。この難関は、母子保健に携わる多くの保健師が受ける相談内容である。したがって保健師は、この相談の機会をファ

ミリーレジリエンスの育成のチャンスと捉え、介入を行う必要がある。また介入に際して、本研究では以下の3点の重要性が示唆された。

- ・【選択肢の提供】の介入が家族のターニングポイントとなるように、家族自身の考え方を明らかにしながら意思決定プロセスを支援することが重要である。
- ・【地域と家族をつなぐ】介入が家族の対処能力を拡大させるように、地域の人々とのつながりを形成する支援が欠かせない。
- ・【感情表出を促す】介入により、家族は悲哀感情を表出し、それが家族の対処行動への飛躍力（弾力性）となるように、家族が悲哀感情などを表出できる支援が重要である。また、その前提として、家族と保健師との信頼関係が必要である。

VIII. 結 論

知的発達障害児を抱える家族のファミリーレジリエンス育成には、家族の意思決定支援が重要であることが本研究において示唆された。そして、【選択肢の提供】の介入が、ファミリーレジリエンスプロセスへのターニングポイントとして位置づけられ、【地域と家族をつなぐ】介入により、家族は地域の資源とつながりながら家族の対処能力を拡大させていた。さらに【感情表出を促す】介入が、対処行動の飛躍力へとつながる弾力性として作用していた。また、これらの介入がファミリーレジリエンスプロセスに効果をもたらす前提として、家族と看護者との信頼関係が必要であることも明らかになった。

今後の課題として、ファミリーレジリエンス育成の介入による効果が、その後の意思決定にどのような影響を与えていくか、長期的な視点で検討することが必要であると考えられる。

謝辞：研究にご協力いただきました皆様に深謝いたします。本研究は、平成17年度大阪府立看護大学博士学位論文の一部に加筆修正したものである。なお、本研究の一部はThe 8th International Family Nursing Conferenceにて発表した。

文 献

- Boss, P. (2002): Family Stress Management A Contextual Approach (2nd ed.), Sage Publications, Thousand Oaks.
- 藤原千恵子 (2007): メンタルヘルスケアにおける予防的看護ケア 患者と家族のレジリエンスの促進をめざして、看護研究, **40**(6), 539-547.
- Hawley, D. R., Dehaan, L. (1996): Toward a definition of family resilience integrating and family perspectives, *Family Process*, **35**(3), 283-295.
- Hunter, A. J., Chnadler, G. E. (1999): Adolescent resilience, *J. Nurs. Scholarsh.*, **31**(3) Third Quarter, 243-247.
- 入江安子 (2003): ファミリーレジリエンスの概念分析, 四天王寺国際仏教大学紀要, **43**, 95-105.
- 入江安子, 津村智恵子 (2004): 保健師の家族看護介入能力に関する研究, *家族看護*, **2**(2), 138-147.
- Ishibashi, A., Ueda, R. (2003): Resilience in adolescents with cancer, *Japanese J. Health & Human Ecology*, **69**(6), 220-232.
- 石原邦雄 (2004): 家族のストレスとサポート, 放送大学教育振興会, 東京.
- Kulig, J. C. (2000): Community resiliency: the potential for community health nursing theory development, *Public Health Nurs.*, **17**(5), 374-385.
- Lee I., Lee E. O., Hesook S., Young S. P., Soon M., Youn H. P. (2004): Concept development of family resilience a study of Korean families with a chronically ill child, *J. Clin. Nurs.*, **13**(5), 636-645.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A. (1998): Resiliency ethnic families: a conceptual model for predicting family adjustment and adaptation, In McCubbin H. I., et al. *Resiliency in Native American and Immigrant Families*, 7-13, Thousand Oaks.
- 中田洋二郎 (1995): 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.
- 中田洋二郎 (2002): 子どもの障害をどう受容するか, 子育てと健康シリーズ17, 大月書店, 東京.
- 夏堀 撰 (2001): 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程, *特殊教育学研究*, **39**(3), 11-22.
- 野口幸弘 (2001): 選べる福祉サービスの構築を目指して, *地域福祉と自己決定の支援, 発達障害研究*, **23**(3), 171-179.
- 野沢慎司 (2001): ネットワーク論的アプローチ, 清水浩昭, 野々山久也, *家族社会学の分析視覚 社会学的アプローチの応用と課題*, 281-302, ミネルヴァ書房, 京都市.
- 岡田祐輔 (2001): 選ぶ医療を支える, *地域の発達障害児者と医療, 発達障害研究*, **23**(3), 156-170.
- Olshansky, S. (1962): Chronic sorrow A response to having a mentally defective child, *Soc. Casework*, April, 190-193.
- Reiss, D., Oliveri, M. A. (1980): Family paradigm and family coping a proposal for linking the family's intrinsic adaptive capacities to it responses to stress, *Family Relations*, October, 431-444.
- 得津慎子 (1999): 家族援助における家族のレジリアンスという視点 システム論に基づく家族の療法の事例を通して, *関西福祉科学大学紀要*, 第3号, 35-50.
- 渡辺奈緒, 岩永竜一郎, 鷲田孝保 (2002): 発達障害幼児の母親の育児ストレスおよび疲労感, *小児保健研究*, **61**(4), 553-560.