

研究論文

障害児者の家族に関する研究

河野 望¹⁾

A Study for a Family of Children with Disabled

KAWANO Nozomi

Firstly, I review the researches on a family of children with disabled. Secondly, I analyze two memoirs of a family of children with disabled. In this paper, it is found that a family of children with disabled faces various family crises in the process of family life-cycle, for example, when a family of children with disabled has known the children's disabled, when the children go to school and so on. The family also faces family crises the family can not possible to foresee. A family of children with disabled sometimes has to change their sense of values and roles, discuss and unite to adapt for family crisis. And it is also found that family crises a family of children with disabled faces are different from types of children with disabled. Moreover, it is found that social support is very important for a family of children with disabled. Whether the family can use social support or not has a great influence on family adaptability for family crisis.

Key words : a family of children with disabled, family crisis, family adaptability, family life-cycle, type of children with disabled

キーワード：障害児者の家族，家族危機，家族適応性，家族のライフサイクル，障害の内容

I. 問題の所在

障害児者の家族に関する研究が行われるようになったのは比較的最近のことであり，主な研究は1970年代以降になって発表されている。それまで障害児者の家族はつねに障害児者の背後におしやられて副次的に扱われ，研究の前面にでることは少なかった。ところが，障害児者の家族に関する実態調査に基づく実証的な研究，障害児者をもつ親自身の記録や親の会の活動等によって，障害児者の家族へ関心が向けら

れるようになり，障害児者の家族は，普通の家族であるが，ただ，障害児者をもつことによってさまざまな影響を受けるという，いわば二次的な問題としてとらえ，その影響の分析により多く目が向けられるようになった（久保，1982a, 1982b）。

障害児者をもつことにより家族にもたらされる影響や，家族が経験するストレスについての研究が進められ，障害児者の家族の実情が体系的に論じられるようになった。障害児者をメンバーにもたない家族との比較研究によって，障害児者の家族に特有な点が明らかにされている。

1) 立命館大学大学院社会学研究科博士後期課程

また、障害の内容による比較研究も進められ、障害の内容により異なる点と障害の内容に関係なく共通する点等が明らかにされている。井上(1986)は、障害の内容により、障害の発見や療育システム、および障害に対する親の受容過程が異なることを明らかにし、各障害に応じた対応の必要性を指摘している。

また、障害の程度や内容、さらに家族が置かれた状況等が個々に異なっても、多くの家族が共通して対応していかなくてはならない特有の発達課題があることも指摘されており(渡辺, 1997)、家族のライフサイクルに応じて、障害児者の家族がかかえる問題等をみていく必要もある。

ところで、人に誕生から死に至るまで個人のライフサイクルがあるように、家族を1つのまとまりとして考えた場合には、家族にも、結婚による新しい家族の成立、子どもの誕生、子どもの巣立ち、家族や配偶者の死、といった家族のライフサイクルがある。家族のライフサイクルには、家族の発達段階があり、家族が一般的にたどる発達過程が示されている(森岡, 1977)。また、岡堂(1991)は、家族の各発達段階には、すべての家族メンバーに適応と変化を求める新しい課題がある。これは、家族にとって危機となることがあるし、緊張と組織の動揺がみられる。家族は、この課題に取り組みながら、再組織化していく、と考えている。

家族は、家族のライフサイクルにおいて、幾つかの危機に直面し、そのつど家族構造の変化や家族メンバーの成長が求められる。家族が直面する危機のことを、家族危機(family crisis)とよんでいる(岡堂, 1991, pp.13-14)。岡堂(1991)によると、家族危機は、どの家族にも必然的な発達の危機と、偶発的な状況的危機とに大別され、これら2種類の危機が複合した場合には、解決が一段と難しくなる、とされている。家族が直面する発達の危機は、どの家族も何らかの

形で遭遇し、家族のライフサイクルの各段階にみられる。他方、家族が直面する状況的危機とは、社会的経済的な変動による倒産や失業、災害や自己、遺棄や離婚等、あらかじめ予測できないような危機のことである。このような、家族が直面する状況的あるいは発達の危機に対する適応、変化の能力のことを家族適応性(family adaptability)といい、Olson(1982)によると、家族関係を把握するための鍵概念の1つとされている(岡堂, 1991, pp.141)。

家族が家族適応性を高めれば、一度は動揺した家族も安定を回復し、家族危機以前よりも家族メンバーの結合を強めることもある。家族適応性を高めていくためには、それまでの家族関係で固定化していた地位や役割を変更する柔軟性が必要になる。

障害児者の家族においては、障害児の出産や障害の発覚という、通常家族においては予測のできない、つまり状況的危機に直面し、家族適応性が求められる。さらに、家族のライフサイクルで、どの家族も直面する発達の危機や他の状況的危機にも直面することが考えられる。そして、そのつど家族適応性が求められるのである。家族が直面する家族危機と家族適応性を明らかにすることは、家族にどのような援助を行ったらいいかということを考える上で意義があると考えられる。

障害児者の家族が直面する出来事や問題、それへの対応等は、障害児者の家族の「語り」等から明らかにされている(久保, 2004)。また、障害児者の家族(親、きょうだいなど)の手記が多く出版されており、障害児者の家族の現状や生きざまが理解できる。

そこで本稿では、第1に、障害児者の家族に関する研究を概観し、家族のライフサイクルや障害の内容による家族の特徴について整理すること目的とする。第2に、自閉症児、ダウン症児をもつ家族の手記2事例(深見, 1991,

1999；岩元・岩元，1998）を通して，障害児者の家族が直面する家族危機と家族適応性について検討することを目的とする。

Ⅱ．障害児者の家族に関する研究

1．障害児者の家族研究

特定の家族メンバーが障害をもつことによって家族に多様な影響をもたらすことが考えられることから，障害児者の家族に焦点を当て，障害児者が家族におよぼす影響や障害児者の家族が経験するストレスについての研究が多くなされている。

障害児者が家族におよぼす影響として，久保（1982a）は，①身体的影響，②心理的影響，③社会的・対人関係の影響，④経済影響，⑤日常生活の中で生じる問題，⑥障害児者より学ぶこと，を挙げている。障害児者を家族メンバーにもつことによって，家族は，身体的な過労，障害児の出産や障害受容等に伴って生じる情緒的な反応，家族メンバー間の役割葛藤や社会関係における制約，収入の減少や出費の増大等の影響だけではなく，家族の自己成長を促すようなポジティブな影響ももたらされていることが示されている。谷口（1985）もまた，家族メンバーが障害をもつことで，①家事・介護上のストレス，②所得と支出をめぐるストレス，③社会的な孤立，といった歪みが家族生活で生じる可能性が高いことを示した上で，障害児者の家族は，それらのストレス状況にむけ全力を挙げて対応していることを指摘している。

障害児者が家族におよぼすポジティブな影響に着目した研究では，以前は育児を妻に任せきりだった夫が子どもに積極的にかわり，夫婦の仲がよくなる，他の家族メンバーも心が通い合う等，障害児者の存在が家族全体の関係を肯定的な方向に変化させていることが明らかにされている（目良・柏木，1998）。また，夫婦や

きょうだいを含む家族間の緊密な協力関係が築かれ，家族の結束が高まったり，家族メンバーの自己成長を促すようなポジティブな影響がみられる場合が少なくないことも報告されている（谷口，1985）。

ところで，障害児者が家族におよぼす影響には，子どもの障害や家族の主観的な受け止め方等，障害児者の側の要因や家族の側の要因によって影響の度合いが異なることが指摘されている（久保，1982a）。さらに，渡辺（1997）は，久保（1982a）の研究をふまえ，障害児者をもつ家族のストレスの発生やその程度には，①障害によってもたらされるもの（障害の内容，障害を受けた時期，障害の見通し，障害のあらわれ方等），②家族メンバーの障害の受け止め方，③家族メンバー間の関係性（家族内要因），④社会的要因（家族外要因），が影響を与えていることを明らかにしている。つまり，障害児者の家族が全て一様にストレスを経験するわけではなく，ストレスの発生やその程度には，家族内外の複数の要因が影響をおよぼしているのである。

2．家族のライフサイクルからみた障害児者の家族研究

家族のライフサイクルに着目した障害児者の家族に関する研究では，主に子どもの成長・発達に沿って家族全体の発達時期を段階的にとらえられている。各段階における発達課題を示し，障害の内容等が異なっても，多くの家族が共通して解決していかなくてはならない特有の発達課題があることが明らかにされてきた。例えば，渡辺（1997）は，①乳幼児期の子どもをもつ家族の発達段階では，適切な医療的ケアを確保すること，②就学期の子どもをもつ家族の発達段階では，適切な教育の確保や家族内での役割の再調整，③思春期から成人期前期の子どもをもつ家族では，就職等の進路の決定，

子どもの自立をめぐる問題、親に代わる扶養の問題等に対応すること、が課題となることを整理している。

久保(2004)は、障害児者が家族におよぼす影響について、家族のライフサイクルとの関連でみている。この研究によると、家族のライフサイクルのなかで、①障害児の出生、②障害が告げられたとき、③学校教育を受けるとき、④思春期をむかえるとき、⑤仕事に就くとき、⑥親の老齢化、親亡き後、が危機的な時期であることが示されている。これは、岡堂(1991)のいう、家族が直面する発達の危機に該当すると考えられる。これらの時期に、家族のストレスが高くなることも報告されている。例えば、蓬郷・中塚・藤居(1987)によると、障害児をもつ母親のストレスは、障害児が就学前の4、5歳の時に最も高く、就学後は急激に減少し、また14、15歳の時に上昇し、その後は再び下降することが示されている。

3. 障害の有無による障害児者の家族研究

障害児者の家族に関する研究においては、障害児者をメンバーにもたない家族と比較することで、障害児者の家族に特有な特徴等が報告されている。

まず、子どもの障害の有無によって比較を行い、就学前の障害児をもつ母親のストレスを明らかにした、新美・植村(1981)の研究がある。障害幼児の母親と障害幼児をメンバーにもたない母親は、共に、「この子の育て方」、「将来への不安」に関するストレスが高いことが明らかになった。これは、子どもの発達の变化に戸惑い、日常生活で実際に子どもと接する際に受けるストレスや、将来の予想がつきにくいことからくるストレスは、幼児期の子どもをもつ母親にとって、一般的なものであると考えられる。ところが、障害幼児の母親は、障害幼児をメンバーにもたない母親よりもストレス得点が高か

ったことから、ストレスの現れる領域としては共通しているものの、幼児が障害をもつことによって、それに上積みされるストレスが大きいことが推察される。

次に、夫婦の役割分担に関する研究では、障害児をもつ家族では、障害児をメンバーにもたない家族よりも父親の家事関与率が高いこと、また母親が父親に期待する家事関与率も高いことが明らかにされており、このことは、障害児の身の回りの世話から遊び相手など、母親だけではやりつくせず夫の協力が必要となる現状を反映していると考えられている(中塚・蓬郷, 1989)。

さらに、障害児をもつ家族の家族関係構造を明らかにした研究には、中見(2000)がある。この研究では、主に用いられている質問紙調査法ではなく、シンボル配置技法の一種であるFamily System Test (FAST)という手法を用いて、障害児の母親と障害児をメンバーにもたない母親が認知する①現実の家族関係、②理想の家族関係、③葛藤の家族関係の構造を明らかにしている。その結果、①現実の家族関係では、障害児をもつ母親と障害児をメンバーにもたない母親に共通して、母子間の親密さが父子間、夫婦間よりも高いことが明らかになった。力関係においては、障害児をもつ母親は、障害児をメンバーにもたない母親よりも、世代間境界があり、父親の力が最も大きいとしていた。障害児の母親が父親を自らの「心の支え」としているために、父親の力関係を強く捉えていたのではないかと推察されている。次に、②理想の家族関係では、障害の有無に関係なく、親密さが高くなることを望んでいることが明らかになった。力関係においては、現実の家族関係と同様、障害児をもつ母親が、障害児をメンバーにもたない母親よりも、父親の力が最も大きく、世代間境界があることを望んでいた。③葛藤の家族関係では、障害の有無に関係なく、現実の家族関係よりも、親密さが希薄になり、力関係が小

さく、世代間境界が曖昧になっていることが明らかにされた。この研究は、対象とする子どもの年齢の幅が、障害をもった子どもとそうではない子どもとで異なっており、子どもの年齢によって、母親が認知する家族関係構造は異なってくるのが考えられるが、障害児者をもつ家族の家族関係構造や家族ダイナミクスを明らかにした研究は数少ないので、貴重な研究といえる。

4. 障害の内容による障害児者の家族研究

子どもの障害の内容によって、家族が抱える問題等が異なることが報告されている。障害の内容により親のストレスを比較した研究によると、自閉症児の親が他の障害児者をもつ親よりも高いストレスを示していた（植村・新美, 1985）。

井上（1986）は、自閉児、ダウン症児をもつ親の、療育相談経路、心に感じた思い等、それぞれの特徴を比較している。自閉児の親の場合、1歳～2歳頃に、母親が子どもの異常を行動や反応等から感じていたが、どこにどのような機関があるのか、どこへ相談していいのかわからずに悩んでいた。また、診断だけでなく、その後の療育上の助言や療育機関の紹介を望んでいる親が多かった。他方、ダウン症児の親の場合、出生後直ちに、医師によって診断を受けており、その後母子訓練施設に通い始めるケースが多かった。心の準備もなく宣告されることに大きな衝撃を受けるが、母子訓練施設が、同じ障害をもつ子どもの親として、心の発散の場、心のよりどころとなっていく。また、大きな衝撃を一度に受け、そこから力を合わせて立ち上がろうとする夫婦の絆の強さが報告されている。

また、嶺崎・伊藤（2004）は、子どもの障害の認知に関する節目となる時期にどのようなサポートを受けたかを明らかにし、子どもの障害の内容によって受けたサポートが異なるため、母親の感情に違いがみられることを見い出して

いる。広汎性発達障害児の高機能群の母親の場合は、知的障害群の母親に比べて、母親が子どもの障害に気づいたときから診断、療育につながるまでの期間が長く、その間に有効なサポートが得られなかったことが、子どもの障害そのものがもたらす症状や問題にならんで、母親の否定的な感情が高い要因となっていることが報告されている。

以上により、障害の内容によって、発見システムから療育体制等のサポートシステムが異なり、親のストレスに影響を与えていることが示唆される。

一方で、障害の内容は異なっても、障害児者の家族に共通する点も報告されている。植村・新美（1985）は、障害の内容に関係なく、障害児の小学校、中学校の入学前後という新しい環境への移行時期に対応し、母親のストレス量が変化し、子どもの各学校の在学期間中はほとんど変化がみられないという結果を示している。また、中塚（1984）によると、障害児者の母親に共通して、社会的圧迫感や負担感などの心理的ストレスを経験することが明らかにされているが、それらが主に社会的偏見や無理解、社会制度の不備による援助体制の不十分さ起因するという見解を示している。

Ⅲ. 障害児者の家族が直面する家族危機と家族適応性の分析～障害児者の家族の手記から～

1. 概要

障害児者の家族の手記には、障害児者の家族の現状や生きざま等が記されている。本稿では、自閉症の男性の母親が書いた手記（手記A、深見, 1991；1999）と、ダウン症の女性の母親と父親が書いた手記（手記B、岩元・岩元, 1998）を通して、障害児者の家族が直面する家族危機と家族適応性を分析する。分析するにあたり、久保（2004）の家族のライフサイクルの

なかで危機的な時期である時期区分を参考にし、①障害が告げられたとき、②学校教育を受けるとき、③思春期をむかえるとき、④仕事に就くとき、の4つに時期を分け、それぞれの時期の家族危機と家族適応性に関する記述を取り出した。

さらに、障害の内容が異なる手記2事例の分析から、共通点と相違点を明らかにする。

2. 手記A

手記A(深見, 1991; 1999)は、自閉症の男性Aの母親が書いた手記である。現在、母親、姉、Aの3人家族である。父親はAが28歳のときに他界した。この手記は、主に、35歳(2002年当時)になるAが3歳のときに、自閉症という障害があることを告げられて以来、家族と共にAの障害と向き合いながら地域で普通の暮らしを目ざしてきた姿が描かれている。

(1) 障害が告げられたとき

1) 家族危機

「保健所の3歳児健診で、『自閉症』と診断されました。当時、街の書店で自閉症に関する本は1冊もみかけないほど、情報は皆無に等しかったです。もともと、3歳児健診に行くことに反対していた夫は、障害があることを認めようとはせず、『障害があるとすればお前の血筋が問題だ』『仕事が忙しいのに子どものことまでかまっていられるか』と私をせめたてました。一時は私自身が離婚を考えるほど、追いつめられた日々の中で夫婦は激しく争いました。毎日がこじれにこじれるほどの夫婦の争いでした。」

Aが3歳の時に、保健所の健診で障害を告げられた。この時、夫(父親)はAの障害を受容できず、母親の責任にしており、夫婦間に強い葛藤が生じていた。

2) 家族適応性

「Aが訴えているものは何かを分かってやりたいと夫と私は夜更けまで話し合うようになりました。今まで言い争いだった会話がAの訴えているものは何かを分かってやりたいという内容に変わったことで、いつのまにかお互いが励まし合う夫婦としての基盤ができていきました。」

この家族に変化が見られたのは、専門家の診合いもあり、父親がAと一緒に療育を受けるようになって、Aとの関係に変化が生まれた頃であった。Aが父親になつくようになり、父親もAの尋常でない行動に不安を抱くようになった。父親は、Aの障害を理解するために、母親と話し合うようになり、夫婦の関係が再編成された。

このように、Aの障害を受容するために、家族メンバーが自分自身の意識を変える努力をすることや夫婦の関係、親子の関係、そして家族全体の関係性や家族メンバーの役割を問い直すことが求められ、これらに適応していくことで家族は、危機的な状況から脱していったことが示唆される。この過程で、夫婦はよく話し合い、励まし合いながら、家族メンバーの結合を強めていった。

(2) 学校教育を受けるとき

1) 家族危機

「障害をもった子どもを校区の幼稚園や小学校に入学させることなど無理だと地元の療育専門家から言われて私どもは、大きなショックを受けました。同年齢の子どもたちのかかわり方や遊びや生活をAにみせることが大切と考えて校区の幼稚園や学校の普通学級への在籍を望んできました。しかしその願いは、そう簡単に順調に受け入れられませんでした。」

「楽しみにしていた姉と一緒に通学できない寂しさと急激な環境の変化からくる不安で、入学早々から頻尿がはじまりました。頻尿からくるいらだ

ちも重なって、奇声とパニックは、日増しに激しくなりました。その異常な行動に、親学級ではない他のクラスの生徒からのいじめにも連日のようにあいました。」

小学校に入学するにあたり、家族は公立小学校の普通学級を希望したが、入学を断られ、校区外の小学校の情緒障害学級に通学することになった。ところが、姉と一緒に通学できない寂しさと急激な環境の変化からくる不安で、Aの頻尿がはじまり、奇声とパニックが激しくなった。頻尿からくる嘔吐と発熱や、いじめで苦しむAの姿をみながら、家族も苦しい思いをしていた。

2) 家族適応性

「皮肉なことに、この時にやっとAの問題で同じスタートラインに立ちました。そしてこれからは、夫婦が同じ価値観をもち、家族が離れることなく地域で暮らし、Aに関する問題はすべて親の責任で悔いのない生活をすすめていこうと誓い合いました。」

「夫と私は、市の教育委員会に校区の小学校に再度入学させていただくことをお願いしました。…顔なじみの友だちに再会できることなどを教育委員会で訴えました。」

夫婦で話し合い、外部へ働きかけ、Aが地域で悔いのない生活を送れるように努めた。Aが小学校に入学する前の5歳6か月のときに、「大分県自閉症児親の会」を14家族で発足し、初代会長に夫がなり共に活動する。このような夫婦の働きかけによって、外部の理解も徐々に得ることができるようになり、様々な葛藤を乗り越えながら、地域の小学校での生活を送ることができた。

(3) 思春期をむかえるとき

1) 家族危機

①いじめ

「Aが中学2年から卒業までひどいいじめにあうようになりました。ただでさえ体育が苦手な嫌いな教科になっているAに、追いつちをかけるようなユニフォームのよごれかたをみて、家で療養していることばを話せない夫が、怒って学校に行かせるなど手振りで私に訴えました。」

中学2年生になり、Aがいじめにあうようになった。Aは、たずねられても悲しい顔をするだけで説明ができず、母親が学校に行くと仕返しがくるのではないかと、いじめる友だちの名前を言わなく、いじめは卒業するまで続いた。

②父親の障害

「脳梗塞による右半身麻痺と失語症になっていると診断されました。…私の両膝ががくがくしてくるのを両手で必死でおさえ、口から心臓がとびだすのではないかと思うほど、全身が動悸しているのをこらえながら私は宣告を聞きました。これからの夫のことや、Aの将来のことや、これからさらに苦勞させる娘のこと、わが家の経済面など、次々と頭に浮かぶすべてのことが絶望の大きな岩の塊のように、おおいかさってきました。」

Aが小学校3年生のときに、父親が突然病気になるかかり、障害をもつことになった。父親の病院探しは、母親にとってとても深刻で大変なものであった。

2) 家族適応性

①いじめ

「それでも学校に行かなければいけないと思っていたAに、いやなことはいやと言えることが大切だと話し、いじめにあう体育のある日は学校を休ませ家で楽しく過ごすようにしました。」

母親は、Aに声楽のレッスン等を受けることを勧め、Aの困難さを少しでも和らげることが

できるようにした。

②父親の障害

「夫を中心に家族は心を寄せ合い日々を大切に暮らしました。ことばが話せなくても、…夫の目が、顔の表情が、手振りが語ってくれる日々でもありました。…夫の障害から起こる様々な問題は、Aだけでなく私や娘にも大きく生かされましたし、Aの障害から得たことが夫の生活に生かされたことも多々ありました。」

家族は、父親の障害と向き合い、今家族にできることをするようにした。Aは、父親と一緒にリハビリに通ったり、家の手伝いをするようになった。家族のメンバーが、これまでの役割を変更させながら、適応していった。

(4) 仕事に就くとき

1) 家族危機

「Aが中学を卒業してからの3年間ぐらいは、Aが学校に行っていないことを知ると、教育関係の方々から私に電話があり叱責や意見をよく言われました。障害児も学校を卒業するとすぐに作業所、授産所に行ったり、あるいは就職というコースをとることが現在、通例になっています。音楽や絵画のレッスンに通うAの姿をみては、『健全の人でも芸術で生活していくのは大変なのにA君を芸術の道に歩ませて食べていけると思っているのですか』とよく言われました。」

中学校卒業後は、すぐに就職という形はとらずに、Aの生活リズムを守りながら、余暇の過ごし方に重点をおくようにしていた。しかし、周囲からは就職しないことに批判されていた。

2) 家族適応性

「Aは、余暇の1つである、10歳の時から取り組んでいた菓子づくりを本格的に行うようになりました。そして、中学校卒業後8年目に、Aの工房を開設しました。Aは工房の仕事を中心とした生

活を送りながら、家族の一員としての役割をもって家事を率先してやるようになりました。」

中学卒業後、就職しないという考え方に対して周囲に批判されても、動じない強さが感じられる。これまでの様々な出来事や、それに対する家族適応性が母親を強くしたのではないかと思われる。そして、中学校卒業後8年目に、Aは工房を開設し、Aのリズムに合わせながら仕事をしている。

3. 手記B

手記B(岩元・岩元, 1998)は、ダウン症の女性Bの母親と父親が書いた手記である。3人家族である。この手記は、主に、4年生大学に挑戦した、22歳(1998年当時)になるダウン症の家族が、社会との関わりももって普通の暮らしのなかで育ててきた姿、Bの成長の記録が描かれている。

(1) 障害が告げられたとき

1) 家族危機

「2週間が過ぎて、Bは保育器から出され、ようやく退院することになりました。その時初めて私たち夫婦は産婦人科の主治医に呼ばれて、Bの病気について聞かされました。当時、ダウン症と診断されることは子どもの将来がもう決められているという絶望的なものでした。

呆然と立ち尽くしていました。Bを抱いてどうやって車まで歩いて行ったのか、あの時のことはどうしても思い出すことはできません。」

Bが誕生して間もなく、夫婦は医師から娘の障害が告げられた。母親は、突然の出来事に衝撃を受ける。

2) 家族適応性

「自宅に親子3人で戻りましたが、無気力な時間が長く、時々授乳さえも忘れてしまう私に代わって、夫は哺乳びんや煮沸用の鍋を買ってきて、授

乳を手伝うようになり、沐浴も何とかやれるようになっていました。日々、胸に寒がるものを持ちながらの暮らしの中で、Bはよく笑い、その小さな命を育み続けました。」

どうしていいのか困惑する母親に、夫であるBの父親が、育児をするようになり、沐浴等もできるようになっていった。育児に先が見えないでいた母親に変化が見られたのは、赤ん坊だったBが、必死に生きていこうとしている意思のようなものを見た瞬間であった。母親は、初めて我に返り、Bに駆け寄り抱きしめ、Bを育てていく決意をした。Bのことを考えると、病気がちな母親が必死に生きようと自分を励まし、生まれて初めて自分の命が愛しく感じ、1日1日がとても大切に感じるようになった。Bがゆっくりと成長していく中で、母親もまた少しずつ明るさを取り戻していった。

（2）学校教育を受けるとき

1）家族危機

「Bを小学校に上げるにあたって、私たちは幼稚園の時以上に心を痛めました。身体、それに知力にもやっと確かな成長が見えてきたが、ゆっくりでマイペースのBにとって、『鍛える学校』という怪物から吐き出されるリズムと圧力は、耐えられないと思いました。私たちは考えた末に住まいを移すことにしました。」

校区の小学校では、Bはやっていけないのではないかと夫婦で相談し、長い間過ごしてきた土地を離れ、のんびりした田舎に引っ越す決意をした。ところが、誰も知る人のいない環境で、Bはしばらくなじめず集団行動がとれなかった。Bの学校生活への不安と、Bを連れてこの町に来てしまった後悔のようなものが入り交じって、母親は悩みを抱えていた。

2）家族適応性

「障害をもつ子どもたちの多くが、多少の差はあ

っても、まず最初の困難な壁にぶつかるのは小学校だと思われます。自己表現を上手にできない子どもたちは、自分の意思を伝えるのに苦労します。Bは日記を書くことによって、学校や先生とのコミュニケーションを豊かにしていき、中学校では、友だちとの触れ合いにもなっています。…私たちはBを励ますために、最初は1ヵ月後、次は半年後、1年後と表彰式をしてやりました。夫は画用紙で賞状を作り、私は布やビーズでメダルを作りました。」

新しい出来事に向かう時、必ずひるむBに、夫婦が協力して、様々な工夫を凝らすようになった。自己表現を上手にできず、自分の意思を伝えるのに苦労していたBに日記を書くことを勧め、学校や先生とのコミュニケーションを豊かにしていった。Bが日記を書くことを励ますために、夫婦で手作りの表彰式を行った。日記を毎日書き続けるということは、Bにとって病気に負けないで学校に行こうとする原動力にもなったようである。

（3）思春期をむかえるとき

1）家族危機

①いじめ

「Bは、県立高校普通科に入学しました。入学して間もなく、いじめは起きたようですが、Bは何も言いません。中学校時代まで書いていた日記も書かなくなり、クラスの『班ノート』もなく、さらに距離的にも遠くなり、私たちにはBの学校での生活が急に見えなくなっていたのです。」

高校では、いじめにもあい、Bにとっても、家族にとっても、悩みも不安も増えた。

②父親の転勤

父親の転勤が決まり、以前住んでいた所へ戻ることにするかということになる。

2) 家族適応性

①いじめ

Bは、勉強して負けまいとすると決意することで、乗り越えようと頑張った。いじめの事件のあと、父親は可能な限り登下校をBと共にするようになった。父親とBは、この通勤・通学の時間に多くのことを話すことができた。

②父親の転勤

Bの意見も聞こうと、家族で話し合った時、Bが引越しをしたくないという強い意思を示した。せっかく慣れてきた時に転向させるのは、小学校の時の引越しの苦い経験を繰り返すことになる、夫婦でも相談し、父親がこれまでの場所から長い時間かけて新しい勤務先まで通うことに決めた。

(4) 仕事に就くとき

Bは、高校卒業後、大学に進学した。家族にとってBの大学合格という出来事は、喜びを感じていた半面、大変不安なことでもあった。ところが、Bが大学に通い始めて、困難なことに遭遇しながらも、学習の達成感や習得の喜びを味わい、自立への歩みを確かなものにしつつある姿を見て、家族は、可能性は信じることから広がっていくことを改めて実感させられた。大学を卒業すると、自立していこうとするBにとっては社会の壁は厚いかもしれないことを夫婦は覚悟しながらも、これまでに乗り越えてきた経験を生かしながら、次の夢に向かって挑戦して欲しいと夫婦は願っており、それは、これまで共に幾度の出来事に一緒に乗り越えてきた家族の夢ともなっている。

4. まとめ

(1) 共通点

1) 障害自体や家族メンバーの受け止め方によって家族危機に陥る可能性が高いこと

2つの手記に共通して、家族メンバーが子どもの障害を受け止めることができず、家族メンバーの心理的ストレスや家族内の葛藤等が生じたことが記されている。ところが、子どもが障害をもちながらも必死に生きようとしていることや、子どもが生きやすいように障害を理解する必要があると感じた時に、親として障害児への接し方に変化が見られ、子どもの発達と共に、親自身が徐々に、しかし確実に、変化し成長していき、家族適応性を高めていくことが記されていた。

2) 子どもの幼稚園、小学校、中学校等学校への移行期に家族危機に陥る可能性が高いこと

2つの手記に共通して、学校の決定を含む教育上の問題は、障害児者の家族にとって危機となりやすいことが記されていた。家族は、夫婦で話し合いながら、教育委員会に働きかけたり、よりよい教育を受けさせるために引越すことを決定していた。

3) いじめ

2つの手記に共通して、思春期をむかえる頃に、いじめにあっていることである。いじめに対して、2事例共、家族メンバーが、子どもが家庭ではリラックスできるように配慮していた。

いじめにあうということは、岡堂(1991)のいう状況的危機に該当すると考えられる。この思春期の時期は、発達の危機といじめという状況的危機が複合する可能性が高いことが指摘される。

(2) 相違点

1) 障害の内容による違い

障害の内容により、障害が告げられる時期が違ふことで、障害を告げられたときの母親の障害に対する受け止め方が異なってくることが推察される。手記Bでは、出産後まもなく突然子

どもの障害を告げられ、母親は大きな衝撃を受け、家事や育児が手につかない時期もあった。一方、手記Aは、子どもが3歳のときに障害を告げられ、母親は大きな衝撃を受けていたとは思いますが、障害があることを認めようとしないう親との関係性の編成や子どもにとってよい環境をつくることに働きかけを行っており、母親の障害に対する受け止め方についての記述はみられなかった。これまでの子どもの様子から、子どもの障害に気づいていたのではないかと考えられる。また、子どもが訴えていることを理解することの方が、子どもの障害に対して落ち込むよりもこの時期に求められていたとも推測される。

2) 家族が直面する状況的危機の違い

それぞれの家族に、家族のライフサイクルに存在する発達の危機の他に、状況的危機がみられるが、それは家族によって様々である。

Aの家族では、父親の障害、そして死という状況的危機に家族が直面することになった。また、Bの家族では、父親の転勤という状況的危機に、家族が引越しをするか、父親が遠い場所まで通勤するかの選択を求められた。それぞれの異なる状況的危機に対して、家族は異なる問題を抱え、家族適応性を求められているのである。

IV. 考 察

本稿では、障害児者の家族に焦点を当て、障害児者の家族に関する先行研究を家族のライフサイクルとの関連、障害の内容との関連から整理し、次に障害児者の家族の手記を通して、障害児者をもつ家族が直面しやすい家族危機とそれへの家族適応性を分析し、今後障害児者の家族に必要な支援を考える上での手立てとした。

先行研究の概観と、障害児者の家族の手記の分析により、以下の5点が明らかになった。

第1に、障害それ自体や家族メンバーの受け止め方によって、家族は危機に陥る可能性が高いことである。しかし、適応していくために、家族メンバーそれぞれが意識を変える努力を行ったり、家族の関係性を問い直したり、家族で話し合いを行うようになる。この過程で、家族は家族適応性を高め、家族メンバーの結合を強めていくのである。

第2に、家族適応性を高めていくためには、夫婦の関係性がとても大切になってくることである。2つの手記に共通して、家族危機のときに、夫婦が話し合う関係性があつた。手記Aでは、夫婦間で子どもの障害の受け止め方に違いがあり家族内の葛藤が生じたが、子どもの障害を理解するために夫婦が話し合い、家族が前向きに向き合い、家族適応性を高めていった。手記Bでは、危機的な時期に必ず話し合っていることが示されているだけでなく、母親が子どもの障害を受け止められないでいた時期に、夫である父親が、育児や家事を行うようになり、母親をサポートしていたことも示されていた。これは、中塚・蓬郷（1989）の研究結果とも関係すると考えられる。つまり、障害児者の家族においては、親になる過程だけでなく子どもの障害を受容する過程でも、夫婦間のコミュニケーションや関係性が、家族適応性を高めていく上で重要なものであることが分かる。

第3に、2つの家族の手記からも分かるように、また、谷口（1985）が指摘しているように、障害児者の存在は、家族の価値の転換を図る、家族メンバーの自己成長を促す、夫婦を含む家族の結束を高める等のポジティブな影響を与えていることが明らかになった。

第4に、家族のライフサイクルの視点から、障害児者の家族が直面しやすい危機を考えると、障害を告げられたときだけではなく、子どもの幼稚園、小学校、中学校、高校等の学校への移行期には、家族危機に陥りやすいことが明

らかになった。学校の決定を含む教育上の問題は、障害児者の家族にとって危機となりやすいことが示唆される。谷口（1985）が指摘しているように、この時期に、家族が社会資源をどれほど活用できる状態にあるかということが、家族適応性を高めていく上で重要になってくると考えられる。

第5に、障害の内容による違いであるが、井上（1986）は、障害を告げられてからの療育システムや、障害に対する親の受容過程が異なることを明らかにしていたが、本稿でとりあげた2つの手記の、自閉症、ダウン症の親には、障害の内容による大きな違いはあまりみられなかった。しかし、障害の内容により、障害が告げられる時期が違うことで、障害が告げられたときの子どもの障害に対する母親の受け止め方が異なってくるのではないかとすることは考えられる。ダウン症の母親（手記B）は、出産後まもなく突然子どもの障害を告げられ大きな衝撃を受け、家事や育児が手につかなかった。一方、自閉症の母親（手記A）は、子どもが3歳のときに障害を告げられた。母親は大きな衝撃を受けていたとは思いますが、障害があることを認めようとしないうちに父親に対しての働きかけを行っていた。これまでの子どもの様子から、子どもの障害に気づいており、子どもが訴えていることを理解してあげたいという気持がこの時期に大きかったのではないかと推察される。障害が告げられた後の家族に対するケア、サポートが大変重要になってくる。

以上より、障害児者の家族の支援を行う上で、障害の内容、家族のライフサイクルの時期、家族が直面している家族危機、家族適応性を考慮する必要があることが示された。

本稿では、同じような立場にある親同士の関係や親の会等について検討することができなかったが、両角（2000）は、障害児専門施設に子どもを預けた親が、悩みを出し合い、励まし合

い、相談し合える仲間を得て、ホッと肩の力を抜き、見通しをもって子育てをしていく力を獲得していく、ことを報告している。本稿で取り上げた2つの手記の親たちもまた、親の会の活動を行っていた。今後は、同じような立場にある親たちとの出会いや親の会の活動等が障害児者の家族におよぼす影響を明らかにし、さらに、障害児者の家族支援のあり方について検討していきたい。

引用文献

- 深見憲. (1991). 自閉症児を育てて. 中根見 (編). ころの科学37 自閉症. 日本評論社.
- 深見憲. (1999). ひろしくんの本. 中川書店.
- 井上由美恵. (1986). 発達障害児の早期療育体制と親のねがい. 情緒障害教育研究紀要, 5, 25-28.
- 岩元麴子・岩元昭雄. (1998). 走り来たれよ, 吾娘よ—夢紡ぐダウン症児は女子大生. かもがわ出版.
- 久保絃章. (1982a). 障害をもつ家族. 加藤正明他 (編). 講座・家族精神医学3 ライフサイクルと家族の病理. 141-157.
- 久保絃章. (1982b). 障害をもつ家族に関する研究と文献について. ソーシャルワーク研究, 8(1), 49-54.
- 久保絃章. (2004). 自閉症児・者の家族とともに—親たちへのまなざし—. 相川書房.
- 目良秋子・柏木恵子. (1998). 障害児をもつ親の人格発達: 価値観の再構築とその要因. 発達研究, 13, 45-51.
- 嶺崎景子・伊藤良子. (2004). 高機能広汎性発達障害の子どもをもつ親へのサポートについての研究—親の感情体験との関係から—. 日本発達心理学会第15回大会発表論文集, 487.
- 森岡清美. (1977). 現代家族のライフサイクル. 培風館.
- 両角正子. (2000). すべての子どもに豊かな育ちを—障害児保育30話—. クリエイトかもがわ.
- 中塚善次郎. (1984). 障害児をもつ母親のストレス構造. 和歌山大学教育学部紀要 (教育科学), 33, 5-10.
- 中塚善次郎・蓬郷さなえ. (1989). 障害児をもつ母親のストレスと家庭における夫婦役割分担について. 鳴門教育大学研究紀要教育科学編, 4, 139-

- 149.
- 中見仁美. (2000). Family System Test (FAST)による日本の家族構造の研究Ⅱ—障害児をもつ家族を通して—. 臨床教育心理学研究, 26(1), 1-9.
- 新美明夫・植村勝彦. (1981). 就学前の心身障害児をもつ母親のストレス—健常幼児の母親との比較—. 発達障害研究, 18(2), 18-33.
- 岡堂哲雄. (1991). 家族心理学講義. 金子書房.
- Olson, D. H. (1982). *Family inventories*. Minnesota: Family Social Science.
- 谷口政隆. (1985). 心身障害児家族のストレスと対応. 石原邦雄（編）. 講座ストレスを考える3 家族生活とストレス. 垣内出版. pp.88-107.
- 蓬郷さなえ・中塚善次郎・藤居真路. (1987). 発達障害児をもつ母親のストレス要因（Ⅰ）：子どもの年齢，性別，障害種別要因の検討. 鳴門教育大学学校教育研究センター紀要, 1, 39-47.
- 植村勝彦・新美明夫. (1985). 発達障害児の加齢に伴う母親のストレスの推移—横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして—. 心理学研究, 56, 233-236.
- 渡辺顕一郎. (1997). 心身障害児者をメンバーにもつ家族のストレスとその要因. 四国学院大学論集, 95, 195-214.
- (2004. 9.21. 受理)