

知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情と家族援助に関する検討

奈良県立医科大学医学部看護学科
入江安子

Chronic Sorrow of Families with Intellectually Disabled Children and Family Support

Yasuko Irie
Nara Medical University School of Nursing

I はじめに

知的発達障害を抱える家族への援助は、知的発達障害を早期に発見し療育の場を提供するだけでなく、知的発達障害を抱えることで生じる葛藤に家族が対処できる力や、家族の障害受容、意思決定する力をつけることが重要であると言われている(永井洋子 2004 渡辺奈緒他 2002)。

一方、知的発達障害児を抱える親の障害受容のプロセスには、Drotar らの段階説(1997)と Olshansky の慢性的悲哀説(1962)とがある。前者は、①ショック期、②否認、③悲しみ、怒り、不安 ④適応 ⑤再起へと、5 段階が重なり合いながらも、再起という方向に向かって変化していくという考え方である。それに対し、後者は、知的発達障害を抱える家族の反応として、家族のライフサイクルの中で慢性的悲哀感情(Chronic Sorrow)が何度も再燃するという考え方である。この両者の違いは、知的発達障害児を抱える家族への必要な援助が、悲しみ、怒りなどの悲哀感情を乗り越え、再起し、障害受容に方向を目指すべきなのか、それとも、障害受容、適応しながらも家族の悲哀感情に対して援助すべきなのかを示している。

そこで、本研究では、家族の悲哀感情の表出と、家族が知的発達障害児を抱えることで生じる葛藤への対処行動や、意思決定との関連を分析し、知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情と家族援助のあり方について明らか

にすることを目的とした。

II 研究方法

1. 研究対象

書面で了解の得られた知的発達障害児を抱える家族 4 ケースを対象とした。具体的には、子育て支援関係機関の紹介及び、1 歳 6 ヶ月児健康診査フォロー教室参加者の内、新 K 式発達検査において DQ が 70 未満であり、同時に適応障害を示した児を抱える家族であった。対象家族に対して研究者が研究への参加を勧奨し、目的を説明し、同意を得た。診断名については、家族からの説明、又は特別児童扶養手当診断書の写し等で家族了解のもとで確認した。

2. 分析方法

研究方法は、「感情表出」等の介入による家族の反応を分析するために質的介入研究を用いた。

データ収集は 2003 年 2 月～2004 年 4 月とした。研究者が、月 1 回～2 回の頻度で、1 年間家庭訪問・面接等を実施し、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、介入とその反応をテープレコーダーを用いて内容を記録した。また、フィールドノートを作成し、研究者が介入時の家族の様子やその反応について観察した内容、及び研究者自身が介入に当たり感じていることなどについて記録した。

ファミリーレジリエンスを育成する家族介入モデル^{注1}の構成要素は、「感情表出」の介入、進路に関する「選択肢の提供」の介入、「疾病について説明する」介入、地域の資源を紹介する「地域と家族をつなぐ」介入等とした。本研究はデータ収集として、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から、悲哀感情の表出を促す介入とそれに関わる反応部分を抽出した。

3. 分析方法

研究者は、家庭訪問時の研究者と家族との会話を録音し、逐語録を作成し、逐語録から家族への介入と家族の反応部分を抽出し、保健師業務研究または質的研究を専門とする第三者と共に、介入の確認及び反応の「意味づけ」作業を実施した。意味づけされた介入及び家族の反応から、家族の「悲哀感情の表出」の介入とその反応に関する部分のみを抽出し、家族の悲哀感情の表出と、家族が知的発達障害児を抱えるストレスに対する対処行動との関連を分析した。

4. 用語の定義

①悲哀感情 (Sorrow)

本研究では、悲哀感情を「知的発達障害を抱えることで生じる、家族の悲しみ」とした。尚、Sorrowを悲嘆と訳している研究もあるが、悲嘆とは、喪失に伴う反応であることを一般的に示しており、知的発達障害には、喪失という言葉は適切でないと考えられる。本研究では、Sorrowを悲嘆ではなく、悲哀感情と訳することとした。

②知的発達障害

知的障害とは、医学的には精神遅滞と診断され、次のように定義されている。一般的知的機能があきらかに平均より低く、同時に適応行動における障害を伴う状態で、それが発達期（18才未満）にあらわれるものを指す。したがって、本研究の研究対象となる知的発達障害児とは、新K式発達検査において発達指数 (Developmental Quotient ; DQ) が70未満であり、同時に適応障害を示した子どもとした。

5. 倫理的配慮

研究対象者に研究参加が自由意志であること、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され、秘密は厳守されることを伝え、書面で承諾を得た。また、本研究は、大阪府立看護大学倫理委員会の審査を通っていることを報告する。

III 研究結果

1. 事例の概要

4家族の子どもの診断名は、中等度以上の知的発達の遅れを伴う自閉性障害2例、広汎性発達障害1例と発達障害と告知を受けている者1例であった(表1)。平均年齢3.5歳(±0.8SD)であった。家庭訪問の回数は8回~14回であった。1回の訪問平均時間は1.5時間(±0.32SD)であった(表2)。

表1 各対象家族と子どもの状況

対象	A	B	C	D
家族構成	夫(36) 妻(36) 長男(5)	夫(35) 妻(33) 長女(6) 長男(3)	夫(35) 妻(33) 長男(6) 次男(1)	夫(36) 妻(39) 長男(12) 長女(3)
家族形態	核家族	核家族	核家族	核家族
子どもの診断名	知的障害を伴う広汎性発達障害	中等度の知的障害を伴う自閉性障害	発達障害	知的障害を伴う自閉性障害
療育手帳	拒否	有り	有り	無し
療育開始年齢	5歳	3歳	3歳	3歳
職業(夫・妻)	公務員 公務員	会社員 無職	自営業 無職	専門職 無職

表2 家庭訪問・面接実施状況

	A	B	C	D
訪問・ 面接回数	14回	13回	12回	8回
合計時間	20時間	16.1時間	17.5時間	11.3時間
平均時間 (SD)	1.7時間 (0.24)	1.5時間 (0.5)	1.6時間 (0.23)	1.4時間 (0.12)
備考	A・Bと研修会に参加した時間は、合計・平均から除外した。			

2. 家族の「悲哀感情の表出」の介入と家族の反応

(1) 1年間の家族介入を初期、中期、後期3時期に分け、介入と家族の反応の結果を示した。

初期：(介入開始～約3ヶ月が経過した時期)

家族は、介入開始時においては、悲哀感情ではなく、知的発達障害を抱えることで生じる「怒り」や「ショック」という感情を表出した。介入で「怒り」の感情のさらなる表出を促すことにより、家族は、「悲哀感」を感じた場面を具体的に述べ、悲しそうな表情で研究者に悲哀感情を訴えるなど、悲哀感情の表出ができた。

事例Aでは、母親は、言葉での指示が子どもに通じないことに対して、「私は、腹が立っている」と子どもの障害への「怒り」の感情を研究者に表出した。介入では、「怒り」の感情表出をさらに促すために、知的発達障害児の子育てと健常児の子育ての重荷の差は比較にならないほど大きいもので、母親の「腹が立つ」という怒りの感情を、研究者は否定しないで、受容するという介入を行った。この介入に対する反応では、母親は、療育に対する期待や、子どもの知的発達障害の改善が家族の役割であると考えていることを述べ、そのために思わしい改善が見られないことに腹立たしさを感じていることを明らかにするこ

とができた。次第に、「子どもの知的発達障害がストレスである」という認識から、「知的発達障害に対する家族の考え方がストレスである」という認識へと変化を示すことが観察された。

事例Bでは介入開始時において、母親は、悲哀感情ではなく、診断告知場面での医師の対応に対する「怒り」を研究者に表出した。介入では、「怒り」の感情表出をさらに促すために、診断告知の場面について尋ねた。この介入に対する反応では、家族が「医師は子どもの手も握らないで、たった5分で説明した」と述べた。そして、「大人になると普通になると占いで言われた」ことを話しながらも、本児の常同行動をみながら、「小児科の外来でこんなことをすると、他の人から変な目で見られる」と、その時の体験を話し、本児の障害に対する思いを悲しそうな表情で悲哀感情を研究者に訴えることが出来た。

事例Cでは、療育機関へ通園開始した頃、知人に子どもが療育機関に通っていることを告げると、「あそこは、障害児の通うところですよ」といわれ、そのことを「ショックなことがあった」と研究者に告げた。介入では、「ショックなこと」について質問を重ねると、「もう、忘れた。昨日は私も変だったから」と答え、発達障害に関する「ショック」と感じた出来事に対して関わられたくないという反応が観察された。

事例Dでは、療育手帳を見ながら、「まだ、(療育手帳の申請が)早すぎる。(わが子の障害を)受け入れられない」ことを話し、悲哀感情を率直に表出した。

介入開始時において、事例Dを除いた3事例は、知的発達障害児を抱える悲哀感情を直截に表出するのではなく、「怒り」、「ショック」を表出した。「怒り」などの感情をさらに促す介入を実施することで、悲哀感情を言葉ではなく、表情で研究者に訴えることが2例において観察することができた。但し1例は、介入を拒否する反応がみられた。

介入により悲哀感情の反応がみられた2例

では、知的発達障害についての家族の認識を明らかにすることができたが、介入を拒否した1例では、家族の認識を明らかにすることはできなかった。

中期：(介入約3ヶ月～8ヶ月が経過した時期)

家族は、介入中期に入ると悲哀感情を、表情と言葉での両方で表現することが出来るようになった。さらに、同じ知的発達障害を抱える仲間同士の場では、悲哀感情の表出が研究者の時よりも増強され、悲哀感情を体験した場面を何度も話し、お互いに共有することができるようになった。

そして、家族は「悲哀感情」を述べるだけでなく、家族が積極的に知的発達障害に関する情報を収集する行動を観察する事ができた。

中期の介入では、事例Aと事例Bに子どもの発達障害についての体験を共有する場面を設けた。その反応では、母親が「(医師から診断告知を受けたとき) 私が、どうして障害児の母親にならないといけなくと思った」と話すと、その発言をもう一方の母親が肯定し、「わかる、わかる」といい、「私が障害を受容していないのかもしれないことが問題なのかもしれないけど、そこまで内の子どもは重いとは思いたくない」と述べた。ここで、お互いの悲哀感情を共有することが観察された。また、事例Aと事例Bの悲哀感情の共有は、療育に関する情報を一緒に収集する行動へと発展した。

事例Cは、療育機関卒園後の進路を意思決定することで、「夫がこの子を理解していないのではなく、私の中に、この子を(世間に対して) 恥ずかしい気持ちがある」と自分自身の中にある発達障害に関する悲哀感情を述べる事が可能となった。また、この悲哀感情の表出が契機となり、夫婦で本児の進路について話し合う場面が観察されるようになった。

事例Dは、「(このまま一生言葉が出ないのではという不安を) D兄にぶつけたら、D子がいてくれるのがうれしいと答えた」と話し、悲哀感情を本児の兄に直截に述べた時に、母

親は、兄の優しさに触れ癒された経験を述べる事が観察された。

中期になると、4事例全てにおいて知的発達障害に関する悲哀感情を言葉を用いて表現することができるようになった。また、悲哀感情は同じ障害を抱える家族の仲間同士の場面で激しく表出され、仲間から自分自身が感じている悲哀感情を肯定されることにより、仲間との絆が強くなる事が分析することができた。また、悲哀感情は、単に表出するだけでなく、表出することで、知的発達障害に関する情報を収集するなどの対処行動とつなげることを観察することができた。

後期：(介入約8ヶ月～終了までの時期)

家族は、後期に入ると、今までの関わりのなかで最も激しく悲哀感情を表出することができた。また、積極的に知的発達障害児から生じるストレスに対して対処行動をとることができた。

悲哀感情の表出としては、事例Aは、「お父さんに叱られるけど、(○療法が) この子の障害を治癒させるのか、死ぬのかどちらかであったとしても、(○療法) 薬を飲ませたい」と日々のつらい思いを表出した。また、事例Bは、「子どもが欲しいと思って産んだけれども、つらいものがある」と悲哀感情を表出した。事例Cは、知的発達障害と診断告知を受けた体験を思いおこし、弟までも偏見をもってみられた体験とを合わせながら、「同じお腹から生まれたら同じなのだろうか、真面目にしてたらええことあるやろうか」と述べる事ができるようになった。

この時期の悲哀感情は、初期、中期と比較すると、知的発達障害児である子どもの存在そのものに対する家族の悲哀感情を表出し、その表出は、表情と言葉で語る事の両方で訴えるものであり、研究者の感情表出を促す介入の有無に関係なく、家族自らが表出することができるようになった。

知的発達障害児から生じるストレスに対する対処行動として、事例Aは、翌年の進路を

保育所に意志決定したが、決定に伴う葛藤として、保育所入所に伴い療育を受ける場がなくなることや、子どもが保育所に適応できるかという不安があった。それに対し、事例Aの家族は、「進路を療育か、保育所なのかどちらかの二者択一の選択ではなく、保育所を通いながらも、子どもに必要な療育を受けさせたい」と家族の考え方を形成し、同じ障害を抱えている家族の人達から積極的に情報を収集し、保育所に通園しながらも療育を受けられる方法を探索する行動を起こすことができた。事例Bは、翌年の進路を療育機関に在園することを意思決定したが、決定にともなう不安や葛藤として、現在の療育体制に不満があった。もっと専門的な療育を受けたいが受けられないことであった。それに対し、事例Bの家族は、事例Aとともに療育研修会に参加し、情報を収集する行動を起こすことができた。事例Cでは、翌年の進路を保育所と意思決定したが、保育所に措置されなかった。このことに対しても、夫婦で話し合い、療育機関への在園を意思決定することができた。

この時期の対処行動は、初期、中期と比較すると、進路を意思決定したことから伴う家族の葛藤や不安に対して、家族が主体的に情報を収集し、行動を起すことを観察することができた。

(2) 悲哀感情と知的発達障害を抱えることで生じる家族の葛藤や不安への対処行動との関連を分析した。

① 知的発達障害に関わる悲哀感情は消失することなく出現し、次第に激しく表出するように変化を示した。

家族は、介入開始時において悲哀感情ではなく、「怒り」「ショック」などの感情を表出していた。「怒り」などの感情をさらに表出することを促す介入を実施することにより、悲哀感情を表情のみで表出することができた。中期では、介入により、家族は、悲哀感情を表情と言葉の両方で表出することが可能になってきた。後期になると、介入の有無に関係

なく、家族自らが表情と言葉の両方で悲哀感情を表出した。その内容は今まで誰にも話せなかった知的発達障害児である子どもの存在に関わることであり、表出の程度が激しくなるという変化を示した。

上述のことから、悲哀感情は、1年間の介入を通して、適応や障害受容とともに消失することなく家族の中に存在していること、また、後期になると、躊躇することなく悲哀感情を表出していることから、家族が研究者に悲哀感情表出の援助役割を求めていることを分析することができた。

② 知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情は同じ体験をしている家族同士のなかで表出しやすく、悲哀感情の共有が家族のつながりへと発展させる変化を示した。

本研究の中期において、悲哀感情は、援助者と知的発達障害児を抱える家族との個別対応だけでなく、悲哀感情の家族同士の中での共有が可能であり、それにより、家族同士のつながりをより強固なものにしていることを分析することができた。また、悲哀感情の共有が基盤となり、同じ障害を抱える家族の中に自分たち家族を位置づけ、一緒に情報収集などの対処行動をとるという変化を示すことを分析することができた。

③ 知的発達障害から生じる悲哀感情の表出と家族の対処行動は関連していた。

本研究における1年間の関わりを通して、4事例とも、後期になるとそれぞれ知的発達障害に関する地域の情報を積極的に収集し、療育機関通園1年後の進路を意思決定することができた。また、進路決定に伴う葛藤に対しても、自分たち家族のみで対処行動をとるだけでなく、悲哀感情を共有した仲間と情報を収集し、対処行動をとることを観察することができた。

本研究における1年間の介入を通して、悲哀感情は、障害受容とともに消失することなく家族の中に存在していること、また、後期

になると、悲哀感情を表出する程度が激しくなった。障害を受容し、意思決定し、葛藤への対処行動が可能になってからも、悲哀感情の表出が続いていることを分析することができた。

本研究における1年間の家族の対処行動の変化と、悲哀感情の表出の変化から、悲哀感情は、家族の対処行動に対して否定的に作用するのではなく、悲哀感情の表出は、対処行動が関連していることを分析することができた。

IV 考察

1. 知的発達障害児を抱える家族と援助者との関係づくりについて

悲哀感情が、障害受容とともに消失するものでなく、家族の中に存在していることと家族が、悲哀感情の表出を援助者にその役割を求めたことから、知的発達障害を抱える家族と援助者との関係づくりについて次の2点が考察できる。1点目は、知的発達障害児を抱える家族には、慢性的悲哀があり、そのことを認識した援助が必要であると考えられることである。2点目は、信頼関係が、家族の悲哀感情の表出を容易にしたと考えられることである。

1点目は、知的発達障害児の家族は、本来悲哀感情が存在していることである。Olshansky (1962) は、Drotar らの「先天奇形を持つ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図」(Klaus1997)のように、ショックから適応に向けて一方向へ変化するのに対し、知的発達障害児を抱える家族は、悲哀感が再燃することを述べている。また、中田 (2002) は、障害のように終結することがなければ、悲哀は内面化すること、周期的に再燃すること、慢性悲哀は問題ではなく普通の出来事であること、再起するときには、喪失感や怒りなどの感情と同じ反応が現れることを述べている。このことから、知的発達障害児を抱える家族は、慢性的悲哀感を感じていると考えられ、それに対する援助

が求められていることが示唆される。

2点目は、家族と援助者との信頼関係が、家族援助において重要であることである。McNaughto (2000) は、保健師の家庭訪問に関する研究結果において、保健師とクライアントの関係が、Pre-entry、Entry、Working、Client Health Outcome の4つ時期に分けられ、Entry の時期では、クライアントのニーズを知り信頼関係を築き、Working の時期では、保健師の仕事を知らせる。Client Health Outcome の時期では、ヘルスプロモーション、セルフエフィカシー及び意思決定が促されると述べている。つまり、保健師の家庭訪問による介入は、その基礎に信頼関係があることを主張している。上野(2001)は、子どもの虐待事例への保健師の家庭訪問を分析し、信頼関係の構築が重要であり、信頼関係がなければ、その対象者へ必要な援助が進捗していかないことを報告している。このことから、家族の意思決定、対処行動を促す家族援助を実施するためには、家族と援助者との信頼関係の形成がなければならないと考えられる。

本研究において、家族は、「怒りの感情を子どもの関係職員に話したら、職員から子どもの障害に対する(家族自身の)認識に問題があると指摘を受けた。そのことで、考え方を否定されていると感じた」と述べていた。このことから、援助者は、家族の知的発達障害に関わる否定的な感情を受容するように介入することが、信頼関係につながり、それがさらに悲哀感情表出を促すと考えられる。

上述の2点の考察から、知的発達障害児を抱える家族には、障害受容してからも慢性的に悲哀感をもっていること、また、その悲哀感情表出援助を求めていることが考えられる。そのために、知的発達障害児を抱える家族を援助するためには、家族が慢性悲哀感を感じていることを前提に、信頼関係を構築し、悲哀感情を表出しやすい家族と援助者との関係づくりが重要であることが示唆された。

2. 家族の悲哀感情を共有できる仲間の必要性について

研究者と家族との関係で「悲哀感情」を表出するのに比べて、同じ発達障害児を抱える仲間の家族との関係で悲哀感情を表出する場面の方がより直截に表現し、何度も語ることができた。このことについて考察すると、「悲哀感情」の共有が、同じ障害児を抱え合う仲間の家族のつながりを形成していると考えられる。

同じ障害を抱える家族のつながりは重要である。野沢(2001)は、Granovetter「弱い紐帯の強さ」の研究にもとづいて、社会は強い紐帯と弱い紐帯からなるソシオセントリック・ネットワークととらえ、周囲から孤立している小集団(クリーク・Clique)が存在していると述べ、1つの集団内に人間関係に限定することなく、多様な集団へと枝分かれすることで、入手できる情報やサポートの種類も多様で選択の幅が大きくなることを主張している。Kulig(2003)は、コミュニティーにおけるコミュニケーションの欠如は、感情(emotion)、地理的(geographical)及び、知識(intellecutual)の孤立につながると述べている。つまり、1つの集団に属すだけでなく、多様な小集団につながることで、感情、地理的孤立を防ぐだけでなく、多様な情報を得ることができると述べられる。この様な集団の形成は、知的発達障害児を形成する家族にとっても、地域の療育機関を中心とした小集団だけでなく、多様な集団が必要であると考えられる。

本研究においても、「療育機関に通っていても、なかなかこのような気持ちは(悲哀感情を)話せない。例え話しても、同じ障害を抱える母親であっても受け入れてもらえない場合がある。子どもの障害を否定的に捉えられていると考えられ、関係が不味くなることを経験することがある」と述べていた。このことから、療育機関という子どもの発達を促すという目的のために通っている場では、日常的

に悲哀感情を話すことが困難である。そこで、療育機関という人間関係に限定することなく、同じ発達障害児を抱える家族同士のつながりを形成できる場が必要であると考えられる。

上述のことから、知的発達障害を抱える家族援助では、家族が悲哀感情を専門援助者のみに表出するだけでなく、家族が同じ体験をしている仲間と共有できる場が必要である。そのために療育機関のみでなく、家族が悲哀感情を自由に話せる場が必要であることが示唆される。また、そのような場を経験することで、家族は知的発達障害に関する知識(情報)を得ることにより、対処行動に発展させることが出来ると考えられる。

3. 知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情は、否定的にとらえるべきでなく、知的発達障害の家族の認識を明らかにする助けとなるものである。

介入開始時において、家族は「怒り」の感情を研究者に表出した。さらに研究者が感情表出を促すことによって悲哀感情を表出することができた。「怒り」の感情について、ラザルス(2004)は、「怒り」がその人自身ではなく、他者に向けられた時、「自分や自身の属性の品位が傷つけられた」ということであり、当事者間の関係、個人的目標、信念が影響していると述べている。他者に向けられた怒りを、自分の品位が傷つけられたと感じる現象は、以下に述べる事例A、Bにおいても観察された。

事例Aでは、子どもへの「怒り」と家族の責任を果たしてないという思いとに強い関連が示された。子どもへの怒りの背景には、発達障害を改善させるのは家族の責任であるという強い考えがあり、そのために家族は努力しているにも関わらず改善がみられないことに焦りがあることが明らかになった。このことは、発達障害を改善させるのは家族の責任であるという家族の考え方が、ラザルスの言う家族の信念、目標であり、改善の成果が上がらないことへの焦りはラザルスの言う家族の

品位が傷つけられたことにあたると考えられる。この品位が傷つけられたことが「怒り」に影響していると考えられる。

このプロセスを経ることにより、事例Aでは、発達障害を抱えることでの家族のストレスに対する認識の変化と悲哀感情の表出が可能になった。母親は、「今まで本を読んでも、どれが自分の子どもにあてはまるのか(考えていたが)、今は違う。どんなことをしたら(子どもが)喜ぶのかなと思って本を選ぶ」と述べているように、「子どもの知的発達障害がストレスである」という認識から、「知的発達障害に対する家族の考え方がストレスである」という認識へと変化を示し、悲哀感情を表出することが可能になった。

事例Bでは、医師に向けられた「怒り」と家族の信念とに強い関連があった。家族は医師への怒りを表出した。医師へ怒りの背景には、発達障害に気づいているが受け入れられないという心理状態にあることが明らかになった。このことは、「私が、どうして障害児の母親にならないといけないのと思った」という言葉でも表現しているように、自分たち家族は真面目に生きてきたのに、なぜ障害児の親にならないといけないのかという考えが家族の中にあった。このことは、自分たち家族は真面目に生きてきているというラザルスの言う家族の信念に対し、医師から診断告知はその信念を否定するととらえている。これはラザルスの言う品位が傷つけられたことにあてはまると考えられる。この品位が傷つけられたことが「怒り」に影響していると考えられる。

このプロセスを経ることで、事例Bでは、診断告知に対する家族の認識の変化がみられ、対処行動と悲哀感情の表出が可能になった。事例Bの家族は、「(今回)診断を受けたら、ぜひ、〇親の会に行こうと思う」と述べた。家族は再度専門医を受診し、診断告知を受け、「大人になったら普通になる」という考えから障害に関する情報を積極的に探索する行動へと変化を示し、悲哀感情を表出すること

が可能になった。

このことから、「怒り」などの感情を表出することは、単に感情のみの表現と捉えるべきでなく、「怒り」という情動行動を通して、知的発達障害という出来事に関する家族の解釈を明らかにすると捉えるべきである。このことは、感情表出を促す介入を実施している援助者のみでなく、対象である家族においても解釈を認識することである。この解釈の認識が、家族の知的発達障害について感じている悲哀感の表出を可能にし、対処行動を促すと考えられる。

事例Cは、介入開始時において「怒り」の感情が顕在化しなかった事例である。中期において意思決定に伴い、悲哀感情を表出することが可能になった。初期では、「ショック」という言葉で表現するものの、「ショック」という感情をさらに表出することに拒否を示した。Boss(2002)は、ストレスフルな出来事を受け入れようとしない事態のことを否認(denial)と定義し、家族の防衛機構が働いていると述べている。また、家族が対処するためには、家族がサポートをもっているだけでなく、ストレスの圧力によって揺れ動く(sway)が必要であることを主張している。事例Cの初期の拒否は、Bossの言う家族の防衛機構が働き、知的発達障害から生じる出来事に対して否認していると考えられる。中期になり、進路の意思決定にともない家族の悲哀感情を表出することが可能になったのは、進路について意思決定しなければならないことが、Bossのいう家族に「揺さぶり」をかけることになり、知的発達障害の認識を顕在化させたことで、悲哀感情の表出を可能にしたと考えられる。

このプロセスを経ることにより、事例Cでは、知的発達障害についての家族の考え方を明らかにし、対処行動の変化と悲哀感情の表出が可能になった。事例Cは、子どもの障害について「この子が個性をもって生まれたこと、普通とは違って生まれたこと(が良かった)」と述べた。また、子どもの進路について

家族で話し合い、情報収集する行動が観察されるようになった。このことから、知的発達障害に関わる感情表出を促す介入に家族が反応を示すか否かが、知的発達障害を抱えることで生じる葛藤や不安に対する否認・対処の鍵を握ることが考察される。また、知的発達障害から生じる出来事への対処行動とともに、悲哀感情を表出していたことから、悲哀感情は、対処行動に否定的に作用するものでないと考えられる。

家族にとって知的発達障害と診断告知を受け、療育機関へ通園しなければならないことは、家族にとって大変な出来事である。しかし、それ以上に家族に悲哀感をもたらすものがある。それが何かを明らかにすることが大切である。本研究では、悲哀感情の表出のプロセスが、知的発達障害に対する家族の認識を明らかにすることが示唆された。このことから、知的発達障害児を抱える家族の援助には、家族の感情を表出する介入が重要であること、また、家族の悲哀感情は、対処行動に対して否定的に働くのではなく、対処行動を導くものであることが示唆された。

V. 本研究の限界

本研究は、4事例と研究対象事例に限られていたばかりでなく、研究期間が1年間という短期間であったことから、本研究結果を一般化することには限界があると考えられる。

今後、事例数を増やし、継続分析することが課題であると考えられる。

VI 結論

本研究の結論として、知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情は、否定的にとらえるべきでなく、悲哀感情が知的発達障害を抱えることで生じる葛藤への対処に導く作用があるととらえられる。また、知的発達障害児を抱える家族援助において、家族の悲哀感情の表出を促す援助が求められていることが明らかになった。そのために、知的発達障害を抱え

る家族が悲哀感情を直截に表現できるように、援助者と家族との信頼関係の構築は必須の課題であることと、同じ障害児を抱える家族同士で悲哀感情を共有する場づくりが必要であることが示唆された。

VII 謝辞

本研究にご協力頂きました皆様に感謝申し上げます。

尚、本研究は、大阪府立看護大学看護学科、博士論文の一部を加筆・修正を施したものである。

VIII 引用文献

Boss, P (2002) : FAMILY STRESS MANAGEMENT A Contextual Approach (2nd ed), SAGE Publications Thousand Oaks:123-130 61-62.

Klaus, M. H. & Kennell, J. H. : PARENT-INFANT BONDING, (2nd ed.) Mosby Company St. Louis, 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子監訳(1997) : 親と子のきずな, 医学書院, 東京:327-339.

Kulig, J. C. (1999) :Community Resiliency The Potential for Community Health Nursing Theory Development. Public Health Nursing 17(5) : 374-385.

Lazarus, R. S. (1999) :STRESS AND EMOTION A New Synthesis Springer Publishing Company. 本明寛監訳(2004) : ストレスと情動の心理学 ナラティブ研究の視点から, 実務教育出版, 東京:267-271.

McNaughto, D. B. (2000) :A Synthesis of Qualitative Home Visiting Research. Public Health Nursing 17(6) :405-414

永井洋子, 林弥生(2004) : 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援. 発達障害研究 26(3) : 143-151.

中田洋二郎(2002)：子ども障害をどう受容する子育てと健康シリーズ 17, 大月書店, 東京: 64-70.

野沢慎司 石原邦夫編集(2004):家族のストレスとサポート, 日本放送協会出版会、東京:90-113.

Olshansky, S. (1962) : Chronic Sorrow A Response to Having a Mentally Defective Child, Social Casework : 190-193.

上野昌江, 山田和子(2001)：子どもの虐待防止における保健婦の援助に関する研究-家庭訪問活動の分析-. 大阪府立看護大学紀要 7(1) : 9-17.

渡辺奈緒, 岩永竜一郎, 鷲田孝保(2002)：発達障害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.

注1

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、筆者が、McCubbin のファミリーレジリエンスモデルを基盤に、保健師の家族援助能力に関する研究結果をもとに作成した。ファミリーレジリエンスとは、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、そのストレスを支配し適応するプロセスであると定義した。