

論文

てんかんと発達障害をあわせもつ子の親の語り

—日本とアメリカの場合：ポジティブな意味を求めて—

立 脇 恵 子

Parents of Children with Epilepsy and Developmental Disability
—Japan and the US: Search for a positive meaning of illness and disability—

Keiko Tatewaki

本研究は、質的研究法を用いて、日本とアメリカに住む「てんかんと発達障害をあわせもつ子の親」への聞き取りを行っている。親の直接的な語りを通して、ネガティブなものだけでなく、ポジティブなものをも含む親の経験の全体を捉えようと試みた。親の経験を多様に把握することによって、「病気・障害のある子をもつ親」に対して社会が付与しているネガティブなイメージを変更する一助となることを本研究では目指している。

また、慢性疾患の「てんかん」を共通項に、「障害のある子をもつ親の経験」を捉えることについては、過去において、「てんかんをもつ子の親」、という視点からの経験の語りが皆無（understudied area）であり、その経験がどのようなものであるか知られていないため、その実態を明らかにする必要があるからである。そしてそれが文化的背景の異なる国—日本とアメリカ—において同質であるのか、異質であるのかもそれぞれの親たちの語りを通して考察している。

キーワード：てんかん、発達障害、障害児の親、質的研究、日米比較

1. 問題の所在

人はそれぞれ「違い」を持っている。しかしその「違い」ゆえに差別的な対応を受けたり、偏見を持たれたりすることはない。大体において、普通に生活を営むことができる。それに対し、何かしらの病気や障害を抱えている人は、日常の中で、多くの差別的な対応や偏見を受けたりする。それは単に「違い」があるというだけでなく、成功中心主義文化（success-oriented culture：「知性」「美しさ」「若さ」が賛美される社会）の中で、病気・障害を抱えている人間が、社会の重荷として考えられてきたこととも関係する（立脇 2009）。

そしてその思考は、病気・障害のある子をもつ親にも影響を与え、障害児の親になるということは二度と回復できないほどの悲劇であるという見方を社会にもたらした（Kearney and Griffin 2001）。

親はこれらの社会的言説を受け、希望を持って生きることが困難となり、人生に対してポジティブになることができなくなる。そしてそれは子に対する拒絶感にもつながり、間接的に子の成長に悪影響を及ぼす恐れがある。Larson（1998）も述べているように、親が希望を失うことは、全てを失うことをも意味するのである。そこで筆者は、そのような支配的な言説を打ち破り、新しいス

トリー「親のポジティブな経験のストーリー」を作り出すことが必要であると考えた。親自らが、経験に積極的な意味づけを行い、「希望をもって生きることが可能になるような研究」が必要であると考えたのである。これが本研究の原点である。

本研究に先立ち、病気・障害のある子をもつ親の経験について文献レビューを行った。まず段階説に代表される「障害受容論」がある。Cohn (1961) の①ショック、②回復への期待、③悲哀、④防衛、⑤適応の5段階、Blacher (1984) の①最初の危機反応、②持続する感情と反応、③適応と受容の3段階などがある。その中で日常的に病気・障害のある子をもつ親と接していた医師のOlshansky (1962) は、慢性的悲哀 (chronic sorrow) という概念を作り、病気・障害のある子をもつ親の悲嘆は終わることがないと述べている。この概念は現在でもヒューマン・サービス実践で大きな影響力を持っている。

次に病気・障害をストレスとみなす「ストレス対処論」がある。ストレス理論において代表的なものがLazarus (1994) のストレス認知理論である。Lazarus (1994) は、「問題」が発生したと自身で認知、評価したときの対処方法として「問題中心対処法」と「情動中心対処法」の二つがあるとした。「問題中心対処法」は、状況をよく見て何が問題であるか判断し、自分でやれることを積極的に行おうとする具体的な対処方法であり、「情動中心対処法」は、自分の考えを根本から変更し、出来事をポジティブに捉えようとする精神面での対処方法である。この「情動中心対処法」は、病気や障害のように自分の手ではどうすることもできない事柄に対処するとき有効であるとされている。

また、異なる人生のステージから見る「ライフサイクル理論」がある。Wiklerら (1981) は、知的障害者の発達段階に沿って起こる親のクライシ

スピリットを10個に分け、家族への介入時のポイントをあげている¹⁾。

そして「社会学的アプローチ」の研究がある。土屋 (2002) は、「脱家族論」の立場から障害者家族を捉え直す研究を行い、中根 (2006) は、臨床社会学の視点から障害者家族を捉え、「時間の変遷」に堪えうる環境の構築を唱えている。

また上記にあげた代表的な研究以外に、1980年代後半になると、親の経験の研究に新しい流れが出現した。親自らが語る「ポジティブな経験」を取り上げた研究が現れたのである。これは1960年代の、アメリカを中心に起こった公民権運動や女性解放運動などの当事者運動の影響といえる。病気や障害を持って生きる本人とその家族が、専門主義から脱皮し、自らの権利を自らの声で主張し始め (上野ら 2003)、それにより専門家主導で、専門家の視点から研究される障害者の家族研究ではなく、当事者家族の声を深く反映する質的研究法を使った研究が多く見られるようになったのである。それが親のポジティブな経験への研究、いわばエンパワーする言説へと流れていったのである。

Larson (1998) は、リフレーミングという概念を用い、障害をもっている子の親がその意味を再構築していき、ポジティブな経験へと変換していくことを述べている。またStaintonら (1998) は、親のポジティブな経験の研究を通して、ネガティブな経験は、障害を強調し、新たに障害を作り出すことになると指摘し、ネガティブなインパクトだけではないと親に伝え、ポジティブな思考を持ってもらうことが大切であると強調している。Kearneyら (2001) は、親の語りを通して、一般的に知られている親の経験 (ネガティブな経験) 以外の現実 (other reality) があることを発見し、親は「悲しみ」と「喜び」という、相反する感情の中で現実と向き合い、適応していくのだと述べ

ている。そして健康的に適応していくためには、楽観的な構図 (framework of optimism) が必要であると結んでいる。

本研究は、上記にあげた新しい研究の流れである、ポジティブな親の経験の研究がベースとなっている。「親たちの経験は社会的・言語的に影響を受けて構成される」という仮説にたち、文化的背景の異なる日本とアメリカの親の経験の聞き取りを行っている。親の直接的な語りを通して、ネガティブなものだけではなく、ポジティブなものをも含む親の経験の全体を捉えようと試みている。親の経験を、多様に把握することによって、「病気・障害のある子をもつ親」に対して社会が付与しているネガティブなイメージを変更する一助となることを本研究では目指している。

2. 方法

(1) 調査協力者

本研究で対象とした人たちは、日本（東京）とアメリカ（ネブラスカ州）に住む、慢性の脳疾患である「てんかん」と、「発達障害」をあわせもつ子の親たちである。てんかんという病に焦点をあてた理由は、歴史的にてんかんがスティグマを伴う病であるため、²⁾ 病気に対するアウェアネスを社会に広げる必要があるということ、また過去において「てんかんをもつ子の親」を対象とした親の語りや皆無であること、などである。また、日本とアメリカの親を研究対象としたのは、文化的背景の異なる国において、親の経験が同質であるのか、異質であるのかを見るためである。尚、本研究で用いる「発達障害」の定義に、アメリカ精神医学会（APA）が1987年に用いた包括カテゴリーを採用しており、日本で一般的に用いられる使い方はしていない。³⁾ それは、病気や障害の程度によって親の経験を区別するのではなく、共通するニーズを通して親の経験を見ていきたいからで

ある。日本では16名(父4名、母12名)、アメリカでは17名(父7名、母10名)、合計33名である。子の年齢は、4歳～38歳であり、親の年齢は、30代～60代である。アメリカの親の人種構成は14名が白人と大半を占め、残り2名がヒスパニック系アメリカ人、1名がアラブ系アメリカ人となっている。付随する障害の程度は、それぞれ軽度8名・中度5名・重度7名・重症心身4名に分かれている (Deb 2004、表1)。

(2) 倫理的配慮

調査協力者にどのような手順でインタビューが進められるのかを説明し、研究の参加に同意したあとでも途中辞退をすることが可能であること、またプライバシー保護の観点から匿名を使うこと、そしてデータ分析が終了した時点で、インタビューデータ（録音記録・逐語記録）を全て破棄することなどを伝えた。それを口頭で伝えると同時に、それら全て文書にした「調査依頼書」(Information Sheet) も渡し、同意を得た上で「同意書」(Consent Form) にサインをもらった。

(3) 調査方法

本研究は、質的研究法の中の質的記述的研究法 (qualitative descriptive) を用いている。自然な状況における探究 (naturalistic inquiry) の一つとして知られ、繰り返される現象を見て、個々人のケースから共通するテーマを見つけていくものである (Throne 1997; Sandelowski 2000)。インタビュー調査は、調査協力者に対して2008年6月～8月（日本）、2008年10月～12月（アメリカ）とそれぞれ3カ月かけて行った。インタビューはプライバシーが守られる場所（自宅など）で行い、ICレコーダーで録音し、逐語録を作成した。半構造化インタビューを行い、てんかん発作が始まる前の様子から、実際にてんかん発作が始まったと

表1 調査協力者の属性

名前	性別	年代	婚姻	学歴	職業	子の年齢	発作種類	付随障害	程度
安藤	女性	40代前	既婚	大学	主婦	8	複雑部分	デイスレクシア	軽度
井上	女性	30代前	離婚	高校	契約社員	10	複雑部分	アスペルガー	軽度
宇田川	女性	50代後	既婚	大学	主婦	24	複雑部分	右側麻痺	軽度
江頭	女性	40代後	既婚	短大	主婦	15	全身発作	アスペルガー	中度
小田(夫)	男性	40代前	既婚	高校	調理師	16	複雑など	広汎性	中度
小田(妻)	女性	40代前	既婚	高校	パート				
川口(妻)	女性	60代前	既婚	大学	公務員	38	ウェスト	知的障害	重度
川口(夫)	男性	60代前	既婚	大学	団体職員				
木下(妻)	女性	50代後	既婚	大学	主婦	33	ウェスト	知的障害	重度
木下(夫)	男性	60代前	既婚	大学	会社員				
久米	女性	40代後	既婚	短大	保育士	19	欠神発作	知的障害	中度
剣持	女性	60代前	離婚	大学	作業所	36	レノックス	知的障害	重度
小林(夫)	男性	30代後	既婚	大学	会社員	5	ウェスト	重症心身	重度
小林(妻)	女性	30代後	既婚	大学	主婦				軽度
佐上	女性	40代後	既婚	短大	主婦	16	欠神発作	右側麻痺	軽度
清水	女性	40代後	既婚	短大	主婦	22	複雑部分	知的・精神	重度
Andrew	男性	40代前	既婚	大学	自営業	6	レノックス	知的障害	中度
Barbara	女性	30代前	既婚	大学	銀行員	9	部分	自閉症	軽度
Catharine	女性	40代後	既婚	短大	看護師	15	全身発作	自閉症	軽度
Donna	女性	60代前	既婚	高校	主婦	28	全身発作	学習障害	軽度
Edward	男性	60代前	既婚	大学	公務員			自閉症	
Flora	女性	50代後	既婚	大学院	パート	18	全身発作	知的障害	重度
Gloria	女性	60代前	既婚	高校	主婦	31	全身発作	知的障害	重度
Henry	男性	60代前	既婚	大学	歯科医				
Irene	女性	50代後	既婚	大学院	主婦	19	ウェスト	知的障害	中度
Jennifer	女性	30代前	既婚	大学	ST	4	ウェスト	重症心身	重症
Kent	男性	30代前	既婚	大学院	団体職員				
Luke	男性	30代前	既婚	短大	銀行員	10	ウェスト	知的障害	中度
Miranda	女性	30代前	既婚	高校	主婦				
Norma	女性	40代前	既婚	短大	主婦	8	ウェスト	重症心身	重症
Orlando	男性	50代後	別居	大学	弁護士	23	部分発作	知的障害	重度
Peggy	女性	40代後	既婚	大学	自営業	15	全身発作	重症心身	重症
Quincy	男性	40代後	既婚	大学	運転手				

※名前は全て仮名

夫婦: 小田, 川口, 木下, 小林, Donna/Edward, Gloria/Henry, Jennifer/Kent, Luke/Miranda, Peggy/Quincy

き、付随する障害が見え始めたときなど順を追って話してもらい、その時の心情もあわせて自由に語ってもらった。

(4) 分析方法

データ分析は、三つの流れに沿って行われた。これはMiles and Huberman (1984) の分析方法を参考にしている。まず、全記録のトランスクリプトを作成し、そのデータを質的分析ソフトウェアMAXqda2007に移した。そしてセンテンスに一行ずつコード (respond coding) を付けた (①データの縮小)。それぞれのコードは、＜サブカテゴリー＞にまとめられ、調査協力者33名の語りの図に入れられた。その図を元に解釈、及び定義を確定し、理論を構成する《カテゴリー》へと変換した (②データの表示)。それぞれの《カテゴリー》は、三つの中心となる概念、「ドミナント・ストーリーの経験」「オルタナティブ・ストーリーの経験」「アンビバレント・ストーリーの経験」に分類することができた (③結論の導き出しと検証)。

3. 結果

本研究は、「親たちの経験は社会的、言語的に影響を受けて構成される」という仮説にたって、日本とアメリカの親33名の聞き取りを行っている。そして得られた親の語りを、質的研究の手順に従い、コード化を行い、＜サブカテゴリー＞、《カテゴリー》に分けられた。そしてそれらは、3つの中心となる概念に分類することができた。そのうちの2つの概念は、White and Epston (=1990) がナラティブ・セラピーで提唱した「ドミナント・ストーリーの経験」(問題のしみこんでいるネガティブな経験)と「オルタナティブ・ストーリーの経験」(新しい見方を提案するポジティブな経験)に分類することができた。そして

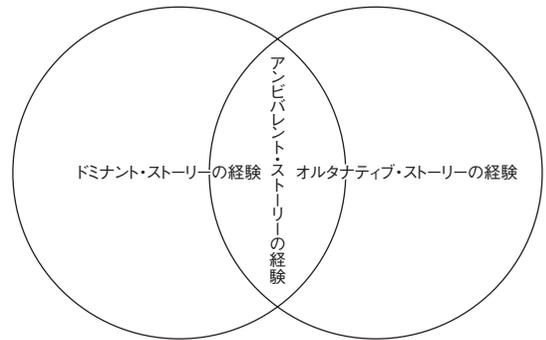


図1 親の経験の語り

「ドミナント・ストーリーの経験」、「オルタナティブ・ストーリーの経験」、「アンビバレント・ストーリーの経験」

その二つの概念に含めることのできない、親の相反するアンビバレントな経験を、「アンビバレント・ストーリーの経験」として、本研究で新たな概念枠組みとして生成した (図1)。

(1) ドミナント・ストーリーの経験

「ドミナント・ストーリーの経験」では、7つのカテゴリーが抽出された。それらは、《健常児との比較一リアリティ・チェッカー》《専門職集団への不信》《病気特有のネガティブな経験》《家族へのマイナスな影響》《他人の反応》《精神的なダメージ—衝撃のタイムラグ—》《将来の不安》の7つである。

「ドミナント・ストーリーの経験」は、外部から発信されたストーリーの積み重ねで強化され、親に内面化されていくことが分かった。親へ固定したイメージを押しつけること、つまり障害児の親役割を外部が付与することによって、親が特別な役割をもつにいたる過程が表出された。そして同時に、普通の子どもとは違う、コンスタントに続くケアによって親は消耗していき、何をやっても意味がないという思いを抱くようになる。病気特有のてんかん発作をコントロールできないこともあり、無力感を持つ親の姿が存在した。

(2) オルタナティブ・ストーリーの経験

「オルタナティブ・ストーリーの経験」でも7つのカテゴリーが抽出された。《アドボケイトとなること—コントロールを取り戻す—》《すばらしい出会いとソーシャルサポート》《自分を高める存在としての子—able personとしての子—》《他の障害児・病児との比較》《家族の強い絆》《それぞれに与えられた宿命—普通の人でも大変—》《希望をもつこと—闘いをやめてはいけない—》の7つである。

「オルタナティブ・ストーリーの経験」は、親が不確実なものを減らしていくこと、つまりコントロールできるものを自らが増やしていくことによって生まれるということが分かった。自らが活動する主体になることによって、経験に意味づけを与え、他者への深い理解と共に、自分を高める存在として子を見ることができるようになっていた。人生におけるプライオリティをつけられ、真に大切なものを厳選していくことが可能となる。そしてそれにより、希望をもって生きていくことができるようになったのである。

(3) アンビバレント・ストーリーの経験

「アンビバレント・ストーリーの経験」では4つのカテゴリーが抽出された。《発達のアンバランス》《アドボケイト活動の原点》《「悲しみ」と「強さ」の共存》《普通の子であったらと思うとき》の4つである。

「アンビバレント・ストーリーの経験」は、親が、自分と子を、それぞれ別の人生として分けて見たときに生ずるということが分かった。つまり親自身もつジャッジメントにより、子が「普通」とは違うということにイライラしたり、がっかりしたり、期待を裏切られたりという思いを抱くのである。また自分の人生としてはよかったと思うものの、子の人生そのものを見たとき、その制限

の多い人生に、「別の形であったらよかったのに」と思うのである。それは子そのものを愛するという気持ちと同時に、一般の親が思う感情—自分の子には最高の人生を送ってほしい—、その気持ちがアンビバレントな感情を引き起こすといえる。また活動する主体となって、積極的に動いている親ほど子の病気・障害と折り合いをつける必要があったということも理解できる。

これら三つのストーリーは、時間の変遷とともに現れる親の経験ではあったが、調査前に予想していたような、「ドミナント」なストーリーから、「アンビバレント」なストーリー、そして「オルタナティブ」なストーリーへと変化していくものではなかった。むしろ三つのストーリーは同時並行に経験されていくものであった。交互に絡み合ったストーリーの中で、「オルタナティブなストーリー」、すなわち親のポジティブな経験を親自身が認識し、それを強化していくことがベスト・プラクティスへとつながるというわけである。Lansky (2004) も述べているように、親のポジティブで、受容的な態度 (positive accepting attitude)こそが、最も、そして唯一の力強いフォース (single most powerful force) となりえるのである。

また親の経験は、その年齢によって、子の病気・障害の程度によって多様性に富むことが容易に想像できる。実際に子が小さい子の親と、色々な経験を積み重ね、裏打ちされた個性を持った親が語る経験には、確実に違いがあるのである。親自身が意識していなくても、ネガティブな感情が増えている場合もあるであろうし、ポジティブな感情が増えている場合もあるであろう。つまりライフステージにおける違いは無視できない。

障害のタイプによる違いも、本研究の重度の障害のある子をもつ親の<コンスタントなケア>

と＜経済的負担の重さ＞についての語りからも表出されている。これは藤原（2006）が指摘する「親の心構えやパーソナリティなどの個人的な問題ではなく、親自身を拘束する＜状況＞」が重度の障害をもつ子の親により多く存在することを表している。この＜状況＞を通して、本研究でも、家族ケアの限界が表出され、社会的援助の必要性が浮き彫りとなっている。

(4) 日本とアメリカの親の経験の違い

日本とアメリカの親の異なるストーリーも存在した。日本の場合、教育制度が分離別学のスタイルをとっているために「行かせたい学校がない」という状況に陥り、＜就学時のトラブル＞を経験する親が何名かいた。また多様性を受容しない傾向のある日本社会で、障害をもつ子を育てることに対して、息苦しいと語っている親や、家族の性別役割分業が色濃く残っているなか「障害児の母親」として働き続ける事のむずかしさなどが語られた。

そのような日本社会で、親たちは特別ではない「普通の場所」に子がいる事、＜みんな一緒の経験＞がいかに貴重で、喜びを伴うものであるかを語っている。そしてそれはアンビバレントな感情にもつながり、普通の経験を子にもたせることで、二次的な事故が起こる可能性＜リスクと共にある生活＞も示唆されていた。また一般社会での強烈なく排除経験と、具体的に手を差し伸べ＜強気に助けてくれる人＞の存在も語られ、その相反する経験も語られていた。

アメリカでは、公私をはっきりと分ける傾向のある社会の中で、障害のある子を持つことで、特別な親役割を押しつけられること、「障害児の親」としての役割を持たされることに極度の拒否反応を示す親が何名かいた。また全国民を対象とした公的な健康保険や社会手当がないことで、医療費

が膨大になり、経済的な困難に陥る危険があることも示唆されていた。

そのような状況の中、アメリカの親たちは、自らの経験を、宗教的意味づけと関連づけることが多く、わが子を神から送られてきた「天使」であると語る親が存在した。天使が神から送られてきたと捉えることによって、障害児の親となったことへの不条理さ（松倉 2000）に対抗していると捉えることもできる。また、アメリカ以外の国から移住してきた親たちの中では、「出身国よりも医療環境が良い」と比較することによって現在の状況をポジティブに捉えることも行っていた。子そのものに価値を置き、家族の要のような存在と認識しながらもソーシャルライフが制限されることへの葛藤や、負担に感じてしまうことなど、アンビバレントな感情も同時に展開されていた。

文化社会的側面による違いを中心として展開された日本とアメリカの親の異なるストーリーであったが、二国間の親の「対処スタイル」にも違いは見られた。日本の場合、与えられた環境の中で（in the box）状況に対処していこうとする傾向があったのに対し、アメリカの場合、新しいものを作り出すことによって（out of the box）その状況に対処していこうとする傾向があったといえる。

この双方の対処方法には、それぞれの強さが秘められている。例えば、変えられない状況の中においては、その環境の中で対処していくことが求められる。その場合、日本式の対処方法が有効であろう。しかし反対に新しい治療方法や療育プログラムを開発していく場合などには、アメリカ式の対処方法が有効であろう。ベスト・プラクティスとはこの二つをバランスよく使い分けることかもしれない。

4. 考察—ソーシャルワーク研究とヒューマン・サービス実践への示唆と提言—

本研究で得られた三つのストーリーから、ソーシャルワーク研究とヒューマン・サービス実践への示唆と提言が導き出された。

(1) 適切な診断・治療を受けられるようにすること

てんかんという病気の分かりにくさから、一般的に誤診されるケースが多く、その結果、病気が悪化し、後遺症として障害が残る子は少なくない。本研究でも数名いた。親が適切な医療を受けさせる事ができるようにするため、専門医のリストや、専門団体の紹介を積極的に行い、親が正しい診断を早く受けられるようにすることが大切である。

また、親の「かん」を心配し過ぎだ、過保護だ、と否定するのではなく、あくまで中立的な立場を取りながら、親自身が納得のいくまで子の症状を追求するよう支援する姿勢が重要である。これは親に対する評価の低さ (lay person) を、専門職 (職業) 集団から改めていく必要を意味している。しかし反対に親の認識が薄いと考えられる場合、親を怖がらせることなく、あらゆる可能性があることを伝え、どんな病気でも、<早期発見、早期治療>であれば予後がよいことを積極的に伝えていく必要がある。それは<てんかん発作>を抑えることが、親やきょうだいのウェルビーイング向上につながることからしても重要である。

発作と共に生きる毎日であっても、アクションを自らが起こしていることで、コントロール感を保つことができ、その結果、親が積極的な姿勢で治療に臨むことができるようになるのである。

(2) 親自身の手で情報を集められるようにすること

親はどんな形であれ、自分の方法で子の状態を

理解することが重要である。自らの手で集められ、理解された情報は、一方的に与えられたものと異なり、能動的であり、自らの経験を作り出すことが可能となる。つまり親自身が望むストーリーを作られやすい環境が構築される。多くの情報を、親自らが手に入れることで主体的に治療オプションや福祉サービスを獲得していくこともできる。それはヒューマン・サービス従事者との平等な関係を構築していくことにもつながっていく。親は置かれている状況をコントロールしているという感覚を味わうことになり、その経験には安定がもたらされる。ヒューマン・サービス従事者は、他の支援団体やサポートグループを積極的に紹介することで、親たちが自らの情報を獲得しているという意識をもたせることが重要である。

(3) 全体の経験を見せること

ヒューマン・サービス従事者は、ポジティブな経験やアンビバレントな経験を積極的に提示することで (whole experience of families)、あらゆる可能性がある経験であることを親に発信していく必要がある。将来のプランをマップアウトして、選択可能な親の経験であると伝えていき、一方的に「海図」を提示する (水津 2008) のではなく、共に独自のストーリーを構築する姿勢を前面に出して援助する必要がある。具体的には、同じ学校に通っていた先輩や、サポートグループなどのメンバーを紹介することで、将来の自分たちの姿を親自身にイメージしてもらうことなどがあげられる。

(4) 「障害児の親」の役割を押しつけない

親が負担に思う事のひとつは「障害児の親」として、特別な役割を、ヒューマン・サービス従事者が親に押し付けることであった。専門家の求める望ましい親の像 (夏堀 2003) を一方的に押し

付けることがないように注意をする必要がある。また、障害児の親同士で親役割の拘束を行い、親たちが身動きできない状態となっていないか（藤原 2006）注意する必要もある。「障害児の親」としてだけでなく、個人として生きる道があると発信していくことが大切なのである。具体的には、ハンディキャップのある子をもちながら自らのキャリアを持ち続けている親を講師として招き、その経験を語ってもらうことなど有効であろう。

(5) 「希望」を前面に出した援助活動をする

「希望」をもつことの大切さを親たちの語りを通して理解することができた。親ができるだけ多くの希望を持ち続けられる環境を作っていくことが重要といえる。

Lipschitz-Elhawi (2009) は、希望を持たないソーシャルワーカーは、クライアントの将来にポジティブなものを見出すことができず、支援時に、クライアントに対して、適したゴールを提案することができないと述べている。ネガティブなアウトカムは、希望がない場所から生まれ、ポジティブなアウトカムは、希望のある場所から生まれる (Lipschitz-Elhawi 2009) のである。よって、援助者自身も「希望」をもつことを学び、専門家とクライアント双方に「希望」という共通語 (common language of hope) を見出す (Massey 2003) 場所を提供できるようにすることが必要である。

(6) 積極的にペアレンツ・プログラムの活用

をすること

親の主観的変容だけで対処できるほど親の経験は単純なものではないことは「ドミナント・ストーリーの経験」や「アンビバレント・ストーリーの経験」から見るができる。それは子の介助など、多くの客観的負担 (objective burden)

が、健常児をもつ親よりもはるかに多いからである。また、主観的変容を求める情動中心対処法 (emotional focusing coping style) が必ずしも適切ではない場合もありうる。肯定的解釈 (positive reappraisal) も、抽象的な考えで、具体性が乏しいため、効果的なストラテジーではないとの研究結果も報告されている (Paster, Brandwein, and Walsh 2009)。つまり、親の主観的変容だけでは、新しい「状況」が起きた時、同様に適応できるのかという問題や、日常的に、常に「対処方法」を実践しなくてはならない負担 (Green 2003) があることから、親の主観的変容だけで対処するには限界があると言わざるを得ない。

そこで、親だけでなく子の状態を具体的に改善する療育プログラムを積極的に活用する必要があるだろう。そしてそのプログラムは子どもの障害の改善というより、子どもと親が幸せだと思える環境作りを構築することに重点を置くことものでなければならない。これは Mahoney and Weeden (1997) の言う「関係性に焦点をあてた介入」 (relationship-focused intervention) のペアレンツ・プログラムの実践であり、この介入のゴールは、子どもと親がコネクして、相互に強い結びつきを作ることであり、親の療育プログラムの多くに見られるような、特定のスキルを教えることや、子が社会に混じる (blend in) ようにすることを目的としていない (Heflin and Simpson 1998)。このプログラムを通して、親のストレスを軽減させ、親の養育コンピテンス (parenting competence) を増やし、その結果、望む子のアウトカムが得られるのである (desirable outcomes) (Dempsey 2008)。

(7) 重度の障害とてんかんのある子をもつ親の負担を軽減させること

親たちの語りで特に困難な状況にあったのは、

重度の障害とてんかんをもつ子の親たちであった。特に<コンスタントなケア>と<経済的負担>の重さは、親たちをドミナント・ストーリーの中に埋もれさせてしまうことにつながっていた。親たちの語りから、家族だけで子をケアする限界があることは明白となっており、ケア負担を分担する必要がある。

またコンスタントなケアや、医療保険制度からの制約（アメリカ）によって、片一方の親しか働けない状態もあり、経済的負担が指摘されている。ケアを社会が担うことによって、親が働くことができ、親自身の生き方のノーマライゼーション（藤原 2006）につながる支援が今後期待される。つまり「職業とケア活動を可能にするような家族支援の制度化」（大沢 2004）が求められており、特に障害の重い子をもつ家族には切実な問題といえよう。

(8) それぞれのライフステージにおける課題を理解すること

子の病気や障害に対する親の認識や心情、必要とされるニーズは、本研究の中でもステージごとに異なることが見え隠れしていた。初期の段階にいる親や、その途中の段階にいる親、そして高齢の子をもつ親など、その時々状況によって変化する親の姿があった。各ライフステージで必要とされるサービスやニーズを理解した上での援助実践モデルが必要である。

(9) 家族全体のウェルビーイングを促進させる働きをすること

本研究の中でも、きょうだいを受ける影響についての語りが存在していた。特にてんかん発作が突然に目の前で起こる恐怖や、度重なる通院、入院生活で十分なケアを受けられない現状、そして自分自身のアイデンティティの危機など、精神的

にも身体的にも大きな負担があった。そのようなきょうだいの負担が少しでも減るように、親が健常児のきょうだいと一緒に時間が作れる機会を増やすことや、病気や障害の事を肯定的に見られるような働きかけを第三者である援助者から提供できるようにすることが重要である。きょうだいが「犠牲になる」という構造を作らないために、またそのような思考を自身で持たないように、家族全体が求める生き方を互いに確認しあい、またそれが実行できるような家族システムの構築が求められる。

5. 今後の研究課題

本研究の結果と考察から、今後の研究課題が提示された。

1. 病気・障害のある子をもちながら、父親・母親共に自らの夢をかなえる生き方をしている人たちのライフストーリーを聞き出し、どのような事が秘訣となって、そのような生き方を実現することが可能であるのか、それを他の親に適応可能であるのかどうかを検討することが必要であろう。それは本研究でも<特別な親役割割>に縛られ、身動きできなくなっている親や、経済的負担を強いられている親の現状から、家族全体のウェルビーイングが損なわれていることによる。親が「障害児の親」として生きるだけではないと発信していくことが求められる。
2. 親と共に開発していく「関係性に焦点をあてた介入」(relationship-focused intervention) のペアレンツ・プログラムを、ヒューマン・サービス実践で積極的に活用し、その効果を測定することが求められる。プログラムによって、具体的にどのように子の状態が改善されたか、親の聞き取りを通してその有効性を調べるのであ

る。それは実際に子と親が幸せだと思える環境づくりの構築に焦点をあてたプログラムの実践活動である。

3. 障害の種類、家族のライフサイクルに、より焦点をあてた研究が必要である。それは本研究で取り出した三つのストーリーが、どのような時に変化したのか、〈ストーリー移動のメカニズム〉を把握することで、それぞれのライフサイクル・障害の種類に沿った親の援助モデルの構築が可能となる。

4. きょうだいたちのライフストーリーに耳を傾け、何が彼らにとってポジティブな経験であるのか、そして何が問題として存在するのかを探求する研究が必要である。それは、本研究でも表出されていたように、きょうだいに与える精神的・身体的負担が大きいからである。家族全体のウェルビイングを促進させるためにも、きょうだいたちに焦点をあてた研究が求められる。

5. 日本とアメリカの教育制度の違いが、親と子にどのような経験の違いを生み出しているのか検討する研究が必要である。それは、日本の「分離別学スタイルの教育制度」とアメリカの「メインストーリーミング」が、実際に子にどのような効果が生み出しているのか、また親と子のウェルビイングにどのような影響があるのか知られていないからである。双方の比較を行うことにより、将来の教育方針を決める指針となるであろう。

6. アドボケート活動などに積極的に活動していない親たちや、低所得者層に属する親など、本研究の親とは異なる属性の親たちの経験を見る

必要がある。社会的条件の異なる親の経験を見ることが、経験の何処が異なるのか、また援助すべき視点の焦点化を図ることなどが求められる。

謝辞：インタビューに応じてくださった33人のお母様とお父様、そして論文をまとめるにあたりご指導頂きました木村真理子先生に深く感謝いたします。

註

- 1) クライシスピリオド10項目：1. 正式な診断名を受けたとき、2. 子が歩く時期、3. 子が話す時期、4. 年下のきょうだいが障害のある子の能力を超えたとき、5. 自宅外の居場所の検討、6. 就学のとき、7. 知的障害の子特有の危機管理、8. 思春期、9. 21歳の誕生日、10. 親亡き後
- 2) ヨーロッパなどでは、悪魔信仰からくる偏見(祈祷で悪霊払いされた人とみなされる)を持たれたり、アメリカではE-WordとしてCripple、Retard、Lunaticなどの差別語と同じようにEpilepsyも考えられたりしている。
- 3) 日本では平成17年の発達障害者支援法の施行より、「発達障害」は自閉スペクトラムを中心に、ADHD、LDなどの障害をもつ子を対象として限定している。

文献

- American Psychiatric Association (1994), Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-IV, Washington DC: APA. (=1995、高橋 三郎、大野 裕、染矢 俊幸訳、『DSM-IV、精神疾患の分類と診断の手引き』、医学書院。)
- Blacher, J. (1984), Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps, fact or artifact?, *Mental Retardation*,

- 22 (2), 55-68.
- Cohn, N. (1961), Understanding the process of adjustment to disability, *Journal of Rehabilitation*, 27 (6), 16-18.
- Deb, S. (2004), Epilepsy in people with mental retardation, In Vargas, C. & Prelock, A.P. (Eds.), *Caring for children with neurodevelopmental disabilities and their families: An innovative approach to interdisciplinary practice* (pp.81-96), New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dempsey, I. et al. (2009), Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability, *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566.
- 藤原 里佐 (2006)、『重度障害児家族の生活—ケアする母親とジェンダー』、明石書店。
- Green, S. E. (2003), "What do you mean 'What' s wrong with her?'" : Stigma and the lies of families of children with disabilities, *Social Science and Medicine*, 57, 1361-1374.
- Guralnick, M. J. (1991), The next decade of research on effectiveness of early intervention, *Exceptional Children*, 58 (2), 174-183.
- Heflin, L. J. and Simpson, R. L. (1998), Interventions for children and youth with autism: Pruden choices in a world of exaggerated claims and empty promises. Part I: Intervention and treatment option review, *Focus on autism and other developmental disabilities*, 13 (4), 194-211.
- Kearney, P. (1996), *Between Joy and Sorrow: Being a parent of a child with developmental disability*, University of Western Sydney, Master' s Thesis (Honours).
- Kearney, P. and Griffin, T., (2001), *Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability*, *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 582-92.
- Larson, E. (1998), Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox, *Social Science and Medicine*, 47 (7), 865-875.
- Lansky, A. (2004), *Impossible Cure: The Promise of Homeopathy*, CA: R. L. Ranch Press.
- Lazarus, R. (1994), *Passion and Reason: Making sense of our emotions*, New York: Oxford University Press.
- Lipschitz-Elhawi, R. (2009), Ways of enhancing hope among social workers working with adolescents in residential treatment centres, *British Journal of Social Work*, 39, 451-466.
- Mahoney, G. and Wheeden, C. A. (1997), Parent-child interaction: The foundation for family intervention practice, A response to Baird and Peterson, *Topics in Early Childhood Special Education*, 17 (2), 165-184.
- Massey, K. K. (2003), *Helping professionals learn to use hope*, University of Alberta, Doctor of Philosophy Thesis.
- 松倉 真理子 (2000)、「ソーシャルワークにおける「ストーリー」の思考：「障害者の親」プロトタイプと「障害受容」の困難さをめぐって」、『ソーシャルワーク研究』、26 (3)、48-55。
- Miles, B.M. and Huberman, M.A. (1984), *Qualitative Data Analysis: A sourcebook of new method*, Beverly Hills: Sage Publication.
- 水津 嘉克 (2008)、「<死別>への社会学的接近のために—「段階論」の批判的検討から—」、崎山 治男ら編著、『<支援>の社会学—現場に向き合う思考—』、青弓社。
- 中根成寿 (2006)、『知的障害者家族の臨床心理学—社会と家族でケアを分有するために—』、明石書店。
- 夏堀 撰 (2003)、「障害児の「親の障害受容」研究の批

- 判的検討』、『社会福祉学』、44 (1)、23-32。
- Olshansky, S. (1962), Chronic sorrow: A response to having a mentally retarded child, *Social Casework*, 43, 190-193.
- 大沢 真理 (2004)、「福祉国家とジェンダー」、大沢 真理編著、『福祉国家とジェンダー』、明石書店。
- Paster, A., Bradwein, D. and Walsh, J. (2009), A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1337-1342.
- Sandelowski, M. (2000), Whatever happened to qualitative description?, *Research in Nursing and Health*, 23, 334-340.
- Stainton, T. and Hiled, B. (1998), The positive impact of children with an intellectual disability on the family, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23 (1), 57-70.
- 立脇 恵子 (2009)、「病気・障害のある子をもつ親の「生きられた経験」の研究の意義—ポジティブな意味を求めて」、『社会福祉学』、50 (1)、148-157。
- Throne, S., Kirkham, S. and Emes, J. (1997), Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge, *Research in Nursing and Health*, 20, 167-177.
- 土屋 葉 (2002)、『障害者家族を生きる』、勁草書房。
- 上野 千鶴子、中西 正司 (2003)、『当事者主権』、岩波新書。
- White, M. and Epston, D. (1990), Narrative means to therapeutic ends, WW. Norton & Co. (=1992, 小森 康永訳、『物語としての家族』、金剛出版。)
- Wikler, L., Wasow, M. and Hatfield, E. (1981), Chronic sorrow revisited: Parents vs. Professional depiction of adjustment of parents of mentally retarded children, *American Journal of Orthopsychiatry*, 51 (1), 63-69.

