

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 2 年 6 月 3 日現在

機関番号：34504

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K04094

研究課題名(和文) 障がい児者の家族成員の個と関係性のアイデンティティ様態に関する研究

研究課題名(英文) A study on the identity of individuality and relatedness among family members of a child with disabilities

研究代表者

菅原 伸康 (SUGAWARA, Nobuyasu)

関西学院大学・教育学部・教授

研究者番号：70412913

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,200,000円

研究成果の概要(和文)：家族成員間の相互の影響に着目し、障がい児者を家族にもって生きるということが、家族成員にとってどのような経験であり、どのような意味をもつのかについて、個と関係性のアイデンティティの視点から明らかにした。障がい児者家族であることの個と関係性のアイデンティティ様態を明らかにするために、質的アプローチを行った。その際、TEMを援用した分析を行い、個と関係性のアイデンティティ様態を含めたTEM図を描いた。調査協力者は、障がいのある子どものいる母親13名、父親3名、きょうだい4名であった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

人間は、困難な出来事に遭遇した場合、アイデンティティを揺るがされる。障がい児者が家族成員であるという経験は、家族や家族以外の他者、文化や社会といった歴史的な脈の影響を受けながら共に変化し生きていくことであり、個だけのアイデンティティだけでなく、関係性のアイデンティティも揺るがす。そこで、家族の相互作用を加味しながら、個と関係性のアイデンティティ様態を示すことにより、障がい児者家族にとっては、その経験の意味の理解が深まり、障がい児者をめぐる家族の在り方を考える契機になる。また周囲の人々や援助者にとっては、家族の経験や心理を理解する契機になり、それが家族全体への有効な支援につながる。

研究成果の概要(英文)：Focusing on the mutual influences of family members, what kind of experience and meaning it has for a family member to live with a child with a disability in the family is a perspective of individual and relationship identities. We conducted a qualitative approach to clarify the identity aspect of the relationship between individuals and families of children with disabilities. At that time, TEM-assisted analysis was performed, and a TEM diagram including identity of individuals and relationships was drawn.

The investigation coadjutant was 13 mothers, 3 fathers, and 4 brothers who have a child with disabilities.

研究分野：特別支援教育

キーワード：障がいのある子どもの家族 アイデンティティ TEM レジリエンス

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

家族に障がい児者がいることは、偶然に過ぎない。しかし、その偶然によって形成された障がい児者の家族は、障がい児者の存在によって影響され、親もきょうだいもそうした家族の在り方に影響を受けることとなる。障がい児の親および家族の心理的な側面に関しては、医学、教育、福祉、社会学、臨床心理学などの学際的領域において検討されてきた。親の心理的側面に関しては、障がいの受容、負担感、ソーシャルサポートに焦点を当てた研究が行われている。また障がい児者のきょうだいについても、障がい児者をきょうだいにもつことによる心理的な変化が研究され、有益な知見が積み重ねられている。ただし、いくつかの課題が残されている。

第1の課題として、「家族」単位での検証が十分ではない点があげられる。障がい児者の母親、父親、きょうだい、それぞれがどのようなアイデンティティを形成するかについては、家族の状況や考え、文化や社会といった歴史的な文脈に多分に影響を受けていると考えられるが、それらと個の相互作用を含めた家族成員相互のアイデンティティ様態の解明については、質的アプローチ、量的アプローチ、共に十分とはいえない。第2の課題として、方法論の問題がある。上述したように、家族単位の分析については、質的・量的アプローチ共にあまり見受けられないが、母親、父親、きょうだい各々の心理変容に関する研究では、量的アプローチによるものが散見される。肯定 - 否定、適応 - 不適応のように画一的な側面だけに注目した結果、障がい児者を家族にもって生きるという経験の多様性とそれに至るプロセスを捨象してしまうという点があった。一方、質的アプローチも行われているが、1度の面接で完結しているものが散見され、過去から現在・未来の生き方への影響など、語りの内的連関にまで至るような深いレベルには迫っていない。

着想に至った経緯として、研究代表者である菅原伸康(特別支援教育)と研究分担者である渡邊照美(発達心理学)はこれまで共同で障がい児者の家族を対象に、障がい児者家族であるという経験をどのように捉えているのかについて研究を行ってきた。本研究の予備調査として、平成25年6月から7月にかけて、母親11名、父親4名、きょうだい2名を対象に、それぞれ1回の面接調査を実施した(渡邊・菅原, 2013)。その中で、ライフコース選択の際に、障がい児者が母親、父親、きょうだいそれぞれに影響を与えていることは明らかになったが、それと同等、もしくはそれ以上に、家族が相互に与える影響が大きいことが示唆された。そのため、家族相互の影響について、詳細に検討する必要があると考えられ、以下の2点の課題を明らかにする必要があると感じた。家族間の思いのズレ(例えば、母親や父親は、きょうだいに自由なライフコースの選択を求めているにもかかわらず、きょうだいは「障がい児者の存在抜きでの人生は考えられない」といった場合)を明らかにし、そのように考えるには何が影響しているのかを明らかにする必要があること、1回の面接では、質問に対する回答を聞くだけで終了する結果になるため、同一の調査協力者に数回の面接を行い、結果を深化させる必要があることの2点である。以上の課題を解決するために、質的アプローチから、障がい児者家族の個と関係性のアイデンティティの様態を明らかにする。

人間は、困難な出来事に遭遇した場合、アイデンティティを揺るがされる。障がい児者が家族成員であるという経験は、家族や家族以外の他者、文化や社会といった歴史的な文脈の影響を受けながら、共に変化し生きていくということであり、個だけのアイデンティティだけでなく、関係性のアイデンティティも揺るがす。そこで、家族の相互作用を加味しながら、個と関係性のアイデンティティ様態を示すことにより、障がい児者家族にとっては、その経験の意味の理解が深まり、障がい児者をめぐる家族の在り方を考える契機になる。また周囲の人々や援助者にとっては、家族の経験や心理を理解する契機になり、それが家族全体への有効な支援につながると考える。

### 2. 研究の目的

本研究では、家族成員間の相互の影響に着目し、障がい児者を家族にもって生きるということが、家族成員にとってどのような経験であり、どのような意味をもつのかについて、個と関係性のアイデンティティの視点から明らかにする。

### 3. 研究の方法

本研究では、障がい児者家族であることの個と関係性のアイデンティティ様態を明らかにするために、質的アプローチを行う。その際、TEMを援用した分析を行い、個と関係性のアイデンティティ様態を含めたTEM図を描く。TEMとは、個人の経験の多様性を描くために、時間を捨象することなく、人間の多様性や複雑性を扱うための方法論である(荒川・安田・サトウ, 2012)。個々人がそれぞれ多様な径路を辿っていたとしても、等しく到達するポイント(等至点)があるという考え方を基本とするものである(安田, 2005)。調査協力者は、障がいのある子どもがいる母親13名、父親3名、きょうだい4名である。

### 4. 研究成果

#### (1) 母親のアイデンティティ

前盛(2009)は、障がい児をもつ体験は母親自身のアイデンティティ危機であり、子どもとの「関係性」の危機であるとし、障がい児や病気の子どもの母親を対象とした研究においては、母親自身の「成長」が子どもや障がいに対する態度と関連して捉えられ、母親のアイデンティティや生き方が子どもと切り離されていないことは注目に値すると指摘する。そして、その背景には、

母親が子どものための存在か自身のための存在か、という母親自身の持つアイデンティティの定まりにくさ(橋本, 2000)があると述べている。

本研究においても、障がいのある子どものいる母親が、どのようなライフコースを選択するかについて面接調査を実施したが、その結果、障がい児を育てるという経験において、母親のライフコース選択は、子どものライフコース選択に大きな影響を受けており、特に障がい児が幼い頃は、母親自身が主体的にライフコースを選択することは皆無であることが明らかになった。母親の「個」は重視されず、子どもとの「関係性」のなかで生活をしてきた。これには、母親が主体的にライフコースを選択するだけのサービスが整っていないこと、また元々、母親のライフコース選択において、子育て中の仕事を優先していないこと、母親の障がい観(例:障がい児は家族が面倒をみるもの)が影響していると推測された。

本研究においては、1事例で「個」のアイデンティティが再体制化される事例が認められた。3度の面接を行った2年の間に、母親として、育児サークルの代表としての「関係性」のアイデンティティから、友人の死や育児サークルの岐路、SNSを通して、障がいのない自分、障がいのないきょうだいの生活も大切にすることに気づき、「個」のアイデンティティを再体制化したものとする。この事例の場合は、子育てをしながら、自分の中で抱えていた自分の育ちに向き合った結果、「個」のアイデンティティが確立したものと推測された。これまでの障がいのある子どもの母親の研究においては、稀なケースであるかもしれないが、このように「個」も大切にしながら生きることは当然保証されるべきである。一方で、「個」を重視することがよいと言っているわけではなく、母親としての「関係性」のアイデンティティで充実感を得ることができるのであれば、それもアイデンティティ発達としては認められるべきである。ましてや障がいのある子どもを育てていると、療育に行くのに行かないのか、どの療育を選ぶのか、手帳の取得はどうするのか、就学先はどうするのか等、情報を集めたり見学をしたり手続きをしたりと母親として決定しないといけないことが障がいのない子どもを育てる場合よりも多くある。そして、その度に障がいがあることに向き合わざるを得ない。これを子どもが幼少期の頃から繰り返す母親は、多くの場合、母親として主体的な選択を続けているのである。それゆえに、自分のことを脇に置かざるを得ない。母親は、自分の人生を大切にしたいとは思えないかもしれず、また物理的にも難しい面はあると考えるが、自分自身の人生、「個」を大切にすることはいけないことではないと、周囲のものが伝えていくことは母親支援につながるのではないだろうか。また、「親なき後」のことを考えると、いつか自分と子どもを離して考える時が予想されるため、その時に「個」も重視して大丈夫だと示しておくことが大切であろう。

## (2) 母親の心理変容プロセス - レジリエンスに着目して -

障がいのある子どもの母親の心理変容プロセスを、母親として生きてきた中での行為の選択や意識の変容に着目し、TEMにより分析した。その結果、TEMによって、決して思い通りにいかない日常の現状を、折り合いをつけながら生きていく過程が明らかになった(渡邊・菅原, 2016)。

何らかの出来事(障がい児自身の出来事、家族の出来事、母親(協力者)の出来事)によって、受け入れては絶望し、絶望しては受け入れるといったことを繰り返していた。つまり、永続的なストレス、慢性悲哀は常に存在しながらも、「今」に対処しながら生きており、協力者のレジリエンスが確認された。具体的な要素としては「障がい理解」「特性理解」「子ども理解」が含まれる【心理的に親になる】、「子どもの成長」「育児への自信」が含まれる【自己効力感】、「情報収集」「新たな行動」「援助要請」が含まれる【社会資源の認知】、「障がい観の変化」「運命の受容」「楽観的に生きる」が含まれる【世界観を変える】、「命の尊さ」「他者理解」「自己理解」「家族の認識」が含まれる【苦難以外の意味づけ】、「子どもについての予測」「環境の予測」が含まれる【見通し】の6つが認められた。しかし、協力者はレジリエンスが育まれていることを認識してはいなかった。ダウン症の子どもの養育に関する絶え間ない課題に直面し絶えてきた家族にはレジリエンスが存在するが、忙しさの中で気がついていない(Riper, M.V., 2007)という指摘があるように、本研究の協力者も同様の結果であった。自分自身の「逆境や困難から立ち直る力」の存在やその内容を知ることが、それを上手く活用していく手立てになると考えるため、レジリエンスが育まれていることを知らせることも有効な介入であると考えられた。

## (3) 次子を産むこと

母親の面接調査において、障がいのある子どもが産まれた場合、次子の妊娠出産をどうするかについて葛藤する様子が明らかになった(渡邊・菅原, 2016)。子どもに障がいや疾患がある場合、その子の育児が大変であること、次子に障がいのある子どもが産まれるのではないかと不安のため、次子をもうけることを躊躇するという結果が示されている(船場・横尾・福原, 2011; 佐々木ら, 2000; 横尾ら, 1995)。本研究においては、遺伝的な要因のある障がいの場合には、遺伝する可能性があると考え、次子を諦めたケースがあった。また、障がいが残ることが告げられたばかりの状態では、混乱した状態であり、次子について考えることすらできない状態であったと語られた。協力者の中で、次子をもうけた人たちからは、障がいのある子どもの状況が少しずつ落ち着いてくると、「親亡き後、障がいのある子どもの面倒をみてもらうため」「障がいのある子どもの上にきょうだい1人いるけれども、親亡き後、その子どもだけでは相談相手がいらないから」といった「きょうだいへの支援の期待」と「障がいのある子どもだけでなく、

通常の子育てをしてみたいから」といった「普通の子育て・家庭への希求」という理由から、次子を産むことを決めていた。それを支える要因としては、「先に出産した子どもは障がいのない状態である」「突然の要因により、障がいは残ったが、元々は健康な子どもであった」というものであった。また、障がいの認識がなかった場合には、葛藤することはなく家族計画を行い、その結果、きょうだいがいるケースもあった。この結果をみると、先行研究の知見を支持するものであったといえる。

#### (4) 障がいのある子どものきょうだい(以下、きょうだい児)と母親の意識のズレ

きょうだい児は、障がいのあるきょうだいと親以上に長く生活を共にする可能性がある存在である。前項でも述べたように、親はきょうだい児に対し、「きょうだいへの支援の期待」をし、また「普通の子育て・家庭への希求」のため、きょうだい児を育てる。きょうだい児は、きょうだいの存在によって、また親の意向、期待によって、自身のライフコースに影響を受ける可能性が高い。しかし、きょうだい児自身が感じている親の意識と、親自身が考えている親の意識にズレが生じていることはないだろうか。高瀬・井上(2007)や水内・片岡(2015)は、きょうだい児と母親の意識・認識のズレを指摘している。一方で、母親ときょうだい児のズレの程度はそれほど大きくないという報告もある(橘・島田, 1990)。

本研究において分析をした事例では、意図的に、きょうだい児と障がいのある子どもを別環境で育てているケースがあった。それによって、きょうだい児は障がいのあるきょうだいを「障がいのあるきょうだい」ではなく、「私のきょうだい」として自然に捉えていることが明らかになった。また、きょうだい児のキャリア選択において、母の影響は大きいものであった。また障がいのあるきょうだいの存在も大きいものであった。しかし、きょうだいがいることによって制限されるということではなく、選択肢が広がるという意味で影響を受けており、親子間の思いは共鳴していた。今回の事例では、それがよい方向に作用していたが、そうならない場合もあると考える。きょうだいにとって、親との相互作用の中で、キャリア選択が行われるため、親が、どのような視点を持って、きょうだい児を育てるのかという点が重要になる。その際、きょうだい児にも、愛情・共に過ごす時間を保障できているのか、お互い(親子)が、そのことを感じられているかが重要であることが示唆された。また、家族によるケアが暗黙のうちに重要視されていないか、つまり、親自身が、サービスを利用することに抵抗がある場合、きょうだい児もケアは家族が担うものということを目明視してしまう可能性があることも示された。そして、親がキャリア選択の自由を態度・言葉共に保障していることが、親子間での意識のズレを生まないことにつながり、きょうだい児のキャリア選択においても重要な要素であることが明らかになった。

#### (5) 父親のアイデンティティ

障がいのある子どもの親、もしくは家族という場合、その対象は母親であることがほとんどで、父親のことが検討されることは少ない。障がいのある子どもをもつ家族を構成しているはずの父親の存在は、現在のところ、ほとんど看過されてしまっている(土屋, 2003; 藤本, 2016)との指摘がある。本研究においても、父親から協力を得られたのは3事例のみであった。そこで、母親(妻)が語る父親(夫)への思いを、母親(妻)の語りから分析した。その結果、父親(夫)は、我が子の状態に、かなりのショックを抱き、葛藤しながらも、母親(妻)が崩れそうになるのを支えるため、努めて冷静に接しているということが明らかになった。妻は夫のその態度のおかげで、自分の思い・弱音を吐露でき、少しずつ現実に向かっていけるようになっていた。父親(夫)は自分の感情を抑制し、冷静さを保つことで、家族のバランスをとっているのではないかと考える。父親(夫)の配慮によって、家族としてはバランスが取れるかもしれないし、父として、夫として家族の中での自己有用感を感じられるかもしれないが、父親の心もケアされてもいいということを忘れてはいけない。父親研究の知見においても、父親は悲哀を体験している時や重症児との生活にネガティブな思いを抱いている時でも一人の男性として自分は弱いところを見せてはいけないという心理が働くことで、父親の本音や感情を表出する場が少ない(下野・遠藤・武田, 2013) また父親は相談相手がいないことが多い(平野, 2004, 竹村・泊, 2006)と言われている。父親は育児サークルがあっても参加しづらく、悩みを共有することが難しい。もちろん、一人で感情を処理した方が自分自身に合っているということもあるので、一概には言えないが、母親に比べると育児における人間関係は希薄であり、孤立してしまう傾向がみとれる。またフルタイムで仕事をしている人がほとんどなので、時間的にも制約がある。そのため、対面で交流することは難しいと思われるので、SNSの活用が有効ではないかと考える。匿名性の高いTwitterやブログで必要な情報を得たり、自分以外の父親の状況や悩みを知ったり、自分の思いを発信したりすることで、障がいのある子どもの父親である自分を改めて見つめることができるのではないだろうか。それにより、父親自身、現実には誰にも吐露できなかった心情を表出できる可能性がある。表出しなくても、同じように思っている人がいることを知ることは癒やされることにつながり、父親の心のケアにつながる可能性があると考えている。

実際に面接を実施できた3事例においては、1事例は「個」のアイデンティティも「関係性」のアイデンティティも葛藤がなく、確立されている状態、1事例は「関係性」のアイデンティティに葛藤がある状態、1事例は母親(妻)が亡くなったことにより、父親(夫)が実質的な養育者にならざるを得ず、「関係性」のアイデンティティを構築しようとしていた状態であった。父親は、社会とのつながりにおいて「個」のアイデンティティは確立されていると考えられたが、

夫婦の関係、そして父親という立場における「関係性」のアイデンティティにおいては葛藤を抱えやすいことが示唆された。しかし、上述したように、その状態像は多様であり、3事例からのみでは結論づけることは難しい。今後、事例数を増やすことで、父親のアイデンティティについての知見を深めたい。

<引用文献>

- 荒川 歩・安田裕子・サトウタツヤ 2012 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例 立命館人間科学研究, 25, 95-107 .
- 藤本 愉 2016 障害児をもつ家族における「父親」に関する検討と展望 國學院大學北海道短期大学部紀要, 33, 51-62 .
- 船場友木・横尾京子・福原里恵 2011 子どもの NICU 入院による母親の次子願望への影響 日本新生児看護学会誌, 17(2), 9-14 .
- 平野美幸 2004 脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容 日本小児看護学会誌, 13(1), 18-23 .
- 橋本やよい 2000 母親の心理療法 - 母と水子の物語 - 日本評論社 .
- 前盛ひとみ 2009 重症心身障害者の母親におけるアイデンティティ危機体験の様態の類型化および発達過程の分析 広島大学大学院教育学研究科紀要 第三部 教育人間科学関連領域, 58, 215-224 .
- 水内豊和・片岡美彩 2015 自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいの生涯発達の諸相(第1報) - きょうだいと同胞との関係の視点から - 富山大学人間発達科学部紀要, 10(1), 89-98 .
- Riper, M.V. 2007 Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience Journal of Pediatric Nursing, 22, 116-128 .
- 佐々木綾子・田邊美智子・重松陽介・畑 郁江 2000 遺伝性疾患患児を持つ母親の次子妊娠に対する意思決定と育児負担の検討 福井医科大学研究雑誌, 1, 327-340 .
- 下野純平・遠藤芳子・武田淳子 2013 在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程 日本小児看護学会誌, 22(2), 1-8 .
- 橘 英弥・島田有規 1990 障害児の同胞の意識について - 親の予測との関係の検討 - 和歌山大学教育学部紀要 教育科学, 39, 37-49 .
- 高瀬夏代・井上雅彦 2007 障害児・者のきょうだい研究の動向と今後の研究の方向性 発達心理臨床研究, 13, 65-78 .
- 竹村淳子・泊 祐子 2006 幼児期の障害児をもつ父親の養育行動獲得プロセス 家族看護学研究, 12, 2-9 .
- 土屋 葉 2003 <障害をもつ子どもの父親>であること - 母が語る / 子どもが語る / 父親が語る 桜井 厚(編) ライフストーリーとジェンダー せりか書房 pp.107-124 .
- 渡邊照美・菅原伸康 2013 障がいのある子どもを育てる中での家族のライフコース選択プロセスの検討 日本質的心理学会第10回大会プログラム抄録集, 87 .
- 渡邊照美・菅原伸康 2016 障がいのある子どもの家族のレジリエンス 日本質的心理学会第13回大会プログラム抄録集, 54 .
- 安田裕子 2005 不妊という経験を通じた自己の問い直し過程 - 治療では子どもが授からなかった当事者の選択岐路から - 質的心理学研究, 4, 201-226 .
- 横尾京子・田中都代子・時安真智子 1995 超未熟児を出産した母親における次子妊娠・出産の意思決定と援助 母性衛生, 36(2), 298-304 .

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 菅原伸康、渡邊照美、本出哲子、片野義一	4. 巻 9号-2
2. 論文標題 高等部における重度・重複障害のある生徒の生活単元学習のあり方に関する実践的検討 - 京都府立城陽支援学校重心教育部を例に -	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 関西学院大学教育学論究	6. 最初と最後の頁 119 - 125
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 菅原伸康、渡邊照美
2. 発表標題 障がいのある子どもの家族のレジリエンス
3. 学会等名 日本質的心理学会第13回大会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 菅原伸康 渡邊照美
2. 発表標題 障がい児育児サークル代表者のアイデンティティに関する縦断的研究
3. 学会等名 日本質的心理学会第12回大会
4. 発表年 2015年

〔図書〕 計3件

1. 著者名 原 清治、春日井 敏之、篠原 正典、森田 真樹、久保 富三夫、砂田 信夫	4. 発行年 2018年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 220
3. 書名 教職論（菅原：第9章特別支援教育を執筆）	

1. 著者名 原 清治、春日井 敏之、篠原 正典、森田 真樹、原 幸一、堀家 由妃代	4. 発行年 2019年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 248
3. 書名 特別支援教育（菅原：第3章第1節特別支援学校の教育課程を執筆）、特別支援教育（渡邊：第7章障害種別による発達特性と関わりについて－病弱・身体虚弱を執筆）	

1. 著者名 菅原伸康、渡邊照美	4. 発行年 2018年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 171
3. 書名 障害のある子どものための教育と保育 図で学ぶ障害のある子どものための「文字・数」学習	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分担 者	渡邊 照美  (WATANABE Terumi)  (60441466)	佛教大学・教育学部・准教授    (34314)	