

〔原 著〕

## 障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティ

松下 由香<sup>1)</sup> 瓜生 浩子<sup>2)</sup>

## 要 旨

本研究の目的は、障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティとはどのようなものを明らかにすることである。胎児期から生後1年以内に、身体の形態的、機能的な異常が発覚し、日常生活活動に支障がある子どもの家族を対象に、子どもの母親7名に半構成的面接を行い、質的帰納的に分析した結果、5つの家族アイデンティティが明らかとなった。

障がいのある子どもと共に生きる家族は、障がいのある子どもと共に喜び楽しめる時間を過ごしながら、【子どもの障がいを包み込んでみんなが一緒に歩んでいる】【障がいのある子どもと作り出す賑やかで温かい空気がある】という新たな自分たち家族の像や感覚を生み出すとともに、円環的に生じる苦難に向かう中で改めて家族の姿を見直し、【互いをかけがえのない存在として手を取り合い一体となっている】【険しい道を懸命に進みながら強くなっている】という自分たち家族の像や感覚を見出していた。また、スティグマの存在する社会とのつながりの中で、【周囲に溶け込み他の家族と同じように普通に存在している】という自分たち家族の像や感覚を見出していた。

これらの結果より、障がいのある子どもと共にある新たな自分たち家族の姿を見出すことを支援する、苦難への取り組みを通して自分たち家族の強みや成長を見出すことを支援する、社会とつながり存在する自分たち家族の姿を見出せるよう支援する、といった支援の重要性が示唆された。

キーワード：家族アイデンティティ、家族、障がい、子ども

## 1. 緒 言

周産期医療の進歩により、超低出生体重児の救命率が飛躍的に向上してきたことは周知の事実であるが、早期産には脳性麻痺や発達遅滞等の高リスクも伴う。また、母体年齢が高齢になるにつれ、児の染色体異常の発生率が高くなることは一般的によく知られている。さらに、不妊治療が進歩する中、顕微受精等の治療は染色体異常の発生率を高めることも指摘されており、障がいを持ち出生する子どもの割合は今後増加していくことが予測される。

障がいのある子どもの出生や障がいの発覚という出来事は、これまでの家族の価値観や生活観、また

子どもの出生前に想像していた子どもとの生活がすべて壊される体験となる(星, 2004)。しかしこうした危機的状况の中で、障がいのある子どもを「私たちの子どもだ」と思えるようになり、障がいのある子どもを含めて「これが私たち家族なんだ」と家族の存在を意識し、意味づける家族の姿を見る。個人に「これが私である」という“自我”が存在するように、家族にも、「これが私たち家族である」という家族の主体性が存在する。家族精神力動論を提唱するAckermanは、家族全体で共有し合う自分たちの像・感覚・経験を「家族アイデンティ」と呼び、家族の主体性をつかさどる中核機能として、家族の生き方や生活を規定し、家族に“家族らしさ”を提供する概念として捉えている(小此木, 1982)。家族アイデンティティについては、光元、岡本

1) 高知県・高知市企業団立高知医療センター

2) 高知県立大学看護学部

(2010) は、青年期における家族アイデンティティが青年期前期からの家族内葛藤を乗り越えることにより形成されることを明らかにし、長江 (2014) は、家族像の変貌によって生きる意味や目的を喪失するとき、「家族という存在が、自分にとってどういう存在なのか」再考することになると述べている。また、アイデンティティの感覚とは、内的な斉一性と連続性を維持しようとする各個人の能力と、他者に対する自己の意味の斉一性、連続性とが調和することから生じる自信 (Erikson, 小此木訳, 1973) と述べられており、これは家族アイデンティティにも共通して言える。障がいのある子どもを家族に迎え入れ、共に歩んでいくことは、多くの葛藤を伴う体験である。しかし、家族は様々な体験を共有しながら、葛藤の中で自分たち家族の繋がりや絆を意識し、家族らしさを育てていく。このような体験を通して家族が見出していった、障がいをもつ子どもを内包する家族としての自分たち家族の姿、「これが私たち家族なんだ」という感覚は、「家族アイデンティティ」として捉えることができるのではないかと考える。

先行研究における家族アイデンティティの概念は、個から集団への連帯を捉えるもの (林, 岡本 2003; 光元, 岡本 2010) など、個の家族員に焦点を当てたものしか見当たらない。家族の意識という主観的な世界観を捉えることは容易ではないが、この世界観を Ackerman の示す「家族アイデンティティ」で捉えることにより、家族全体の体験として理解することができる。また、家族に様々な内的変化が生じる中でも、家族の中に連続性をもって存在する家族の在り様や、個人と家族をつなぐ帰属意識を理解することにより、家族の繋がりを強化する支援や、危機的状況から前に踏み出そうとする家族の力を引き出す支援を見出すことができると考える。障がい児・者家族に関する研究は、障がいのある子どもが家族にもたらす影響 (久保, 1982) や、家族ストレス (田中, 1996; 渡辺, 1997)、障がいのある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス (濱

田, 2009) などが明らかにされてきたが、それらは主に子どもの母親など個の家族員を対象とするもので、家族を一つの単位として捉えた既存の研究は少ない。また、家族の自我という視点から家族を理解するものは存在せず、本研究は新たな知見を与えるものとして、家族看護研究の発展に貢献できると考える。

そこで本研究は、障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティとはどのようなものを明らかにし、「私たちは家族である」という家族としてのつながりを強化し、家族の主体的な力を引き出す看護支援の示唆を得ることを目的とする。

## II. 用語の定義

本研究における用語の定義は以下の通りである。

### 1. 障がいのある子ども

「胎児期から生後1年以内に身体の形態的、機能的な異常が発覚し、日常生活活動に支障がある子ども」とした。これは、視覚的に障がいがありやすく生活への影響が大きいことで、家族が子どもや子どもとの生活に対して描いていたイメージとのギャップを体験していること、そのような中でも子どもの生後早期から障がいのある子どもを内包する家族として歩んでいることから、子どもの障がいによる影響をより鮮明に描き出せると考えた。

### 2. 家族

「同居の有無にかかわらず、障がいのある子どもを含め、家族であると自覚している、2人以上の成員で構成される1つの集団」とした。

### 3. 障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティ

本研究では家族全体で共有された家族アイデンティティに焦点を当てたいと考え、Ackerman の述べる家族アイデンティティ、Erikson の述べるアイデンティティの概念を基に、「障がいのある子どもの出生や障がい告知に伴う危機的状況の中で、様々

な葛藤体験を繰り返し、目の前の霧が晴れるような体験を経て見出していく、家族全体で共有された自分たちの像・家族としての感覚」と定義した。

### III. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

本研究は、障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティとはどのようなものかを明らかにすることを目的としているが、家族アイデンティティに関する先行研究は少なく、家族全体で共有された家族アイデンティティを明らかにしたものはない。したがって、家族自身が捉えている像や感覚を丁寧に記述する必要があり、質的記述的デザインを用いることとした。

#### 2. 研究対象者

本研究の対象者は、胎児期から生後1年以内に身体に形態的、機能的な異常が発覚し、日常生活活動に支障がある子どもの家族である。また、生活スタイルが定着し、ライフイベント等によるストレスを受けていない家族とした。研究対象者には、障がいのある子どもの支援施設、家族会の協力を得てアクセスし、対象者が施設に来所する日に研究者が施設を訪問して、直接、研究協力依頼を行った。

#### 3. データ収集方法

データ収集方法は半構成的インタビューガイドに基づく面接調査法とし、各対象者に1時間程度の面接を1回行った。障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティとして、自分たちはどのような家族だと思うか、「これが私たち家族だと思える」「子どもと過ごしてきた時間が家族にとって意味ある経験だと思える」「社会に家族の居場所があると実感する」のはどのようなときか、等を尋ねる質問項目を設定した。一家族員を通して家族全体で共有された像や感覚を引き出せるように、対象者個人の認識とならないように、質問の際には必ず「あなたは」ではなく、「あなた方家族は」という問いかけをした。また、他の家族員の思いや考

えや様子などを聞きながら、個の体験から、夫婦、親子などの二者間、家族全体へと話を広げ、家族全体で共有されたものが引き出せるよう工夫した。

#### 4. 分析

インタビューから得られたデータを逐語録に記述し、まずは逐語録を何度も読み返し、各家族の特徴を掴んだ。そしてケースごとに「障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティ」が表れている部分を抜き出し、その意味内容を読み取ってコード化した。その後、ケースを越えて共通する意味内容のものを集めてカテゴリー化し、さらに抽象化を進めてカテゴリー化を行った。分析にあたっては、家族看護学を専門とし質的研究に精通した、看護学の博士号を持つ複数の研究指導者によるスーパーバイズを定期的に受け、常にデータに立ち返り確認を繰り返して、真実性と妥当性の確保に努めた。

### IV. 倫理的配慮

本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号 看研論14-22号）。研究対象者、研究協力施設、家族会には、研究の目的、方法、研究参加の自由意思の保障、参加の中断や拒否をしても不利益が生じないことへの保証、匿名性・守秘性の遵守、データの厳重な管理、研究成果の公表について、文書と口頭で説明し同意を得た。また、研究対象者への依頼の際に研究協力施設や家族会からの強制力が働かないように、研究に関する説明や研究依頼は研究者が直接行い、研究協力の拒否や辞退により現在受けているケアや支援には影響が生じないことを説明するとともに、研究協力の諾否は研究協力施設や家族会に知らせないこととした。子どもの養育状況や研究対象者の負担を考慮し、インタビュー日時、場所、面接時間など対象者の希望に沿って実施した。また、障がいのある子どもと共に生きる家族が様々な葛藤を経ていることを理解した上で、身体面や、精神面への配慮を行いな

がら実施した。

## V. 結果

### 1. 研究対象家族の概要

研究協力が得られたのは、障がいのある子どもの母親7名であった。その母親を含む研究対象家族の概要は表1の通りである。すべてのケースで子どもの疾患が異なり、療育状況にはばらつきがある。しかし、どのケースもデータ収集時点において医療的なケアの必要性はないが、なんらかの形で日常生活上の支援を必要としていた。

### 2. 障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティ

分析の結果、障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティとして、【子どもの障がいを包み込んでみんなが一緒に歩んでいる】【障がいのある子どもと作り出す賑やかで温かい空気がある】【互いをかけがえのない存在として手を取り合い一体となっている】【険しい道を懸命に進みなが

ら強くなっている】【周囲に溶け込み他の家族と同じように普通に存在している】の5つが抽出された(表2)。これには、11の中カテゴリーと、28の小カテゴリーが含まれていた。以下、大カテゴリーを【 】, 中カテゴリーを《 》, 小カテゴリーを〈 〉, 対象者の言葉を「 」で示し説明する。

1) 子どもの障がいを包み込んでみんなが一緒に歩んでいる

【子どもの障がいを包み込んでみんなが一緒に歩んでいる】とは、私たちは、障がいのある子どもであっても、障がいを理解した上で我が家の大切なメンバーとして受け入れ、子どもの障がいに関係なくみんなで喜びや楽しさを共有し合い、共に過ごしている家族である、という家族が捉えた自分たちの像、家族としての感覚である。

家族は、子どもの障がいの特性を理解しながら、障がいのある子どもを、たとえ障がいがあっても特別な何かを与えてくれる、我が家の大切な一員として認識し、《障がいを持って生きる子どもを受け入れ共に歩んでいる》という自分たちの像、家族とし

表1. 研究対象家族の概要

ケース	対象者	子どもの情報	療育状況 (過去)	家族構成
1	母親	染色体異常症 6歳	知的発達面の支援 (経管栄養の管理)	母, 父, 本児 母再婚 (別居で姉, 兄)
2	母親	染色体異常症 5歳	内服管理, 肢体不自由による日常生活の介助 (経管栄養, 在宅酸素療法)	母, 父, 姉, 本児
3	母親	脳性麻痺 11歳	肢体不自由による日常生活の介助 (在宅酸素療法)	母, 父, 姉, 兄 母方祖父母, 本児
4	母親	先天性形態異常 (顎, 口蓋, 舌) 6歳	肢体不自由による日常生活の介助 (経管栄養管理)	母, 父, 姉, 本児
5	母親	染色体異常症 5歳	発育発達面の支援 内服管理 (経管栄養管理, 吸引, 吸入)	母, 父, 姉, 兄, 本児
6	母親	運動発達遅滞 二分脊椎症 水頭症 などの疑い 3歳	発育発達面の支援	母, 父, 姉, 本児
7	母親	脳性麻痺 6歳	歩行時補助具使用 ホルモン注射 内服管理	母, 父, 本児 (第2子妊娠中)

表2. 障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティ

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
子どもの障がいを包み込んで みんなと一緒に歩んでいる	障がいを持って生きる子どもを 受け入れ共に歩んでいる	メッセージ性を持つ特別な子どもを育てている 障がいのある子どもを引き受けやっていく覚悟がある 障がいを持って生きることへの理解と気遣いがある
	障がいのある子どもの魅力や味が 溶け出している	障がいがあっても人を癒し力をくれる子どもがいる それぞれの個性が際立ち味がある
障がいのある子どもと作り出す 賑やかで温かい空気がある	障がいのある子どもの存在によって 賑やかな空気が溢れている	障がいのある子どもによって笑いや会話が広がる 障がいのある子どもが巻き起こす騒々しさがある ささやかなことをみんなで一緒に笑い楽しむ賑やかさがある
	障がいのある子どもと過ごす 心地よい空気がある	みんなが障がいのある子どもに引き寄せられる 障がいのある子どもと共有できる心地よい空気を作り出せる 障がいのある子どもと作る穏やかなベースがある
	円満で人を包み込むような 温かさがある	訪れる人を包み込むような居心地の良さがある 同じ感覚を持ちぶつかり合いのない円満さがある 障がいのある子どもによって溢れ出す互いを思う愛情がある
互いをかけがえのない存在として 手を取り合い一体となっている	互いを思いやり大切にしながら つながっている	障がいのある子どもと離れる時も感謝の気持ちを大切にできる 互いの存在の大切さを実感しながら離れずつながっている
	互いに補い助け合いながら 一つにまとまっている	弱さを持ちながらも互いに補い助け合える力がある 障がいのある子どもを中心にまとまっている
険しい道を懸命に進みながら 強くなっている	つまずきながらも苦難を乗り越え 強くなってきた	ぶつかり合いながらも誰も欠けず修羅場をくぐり抜けてきた 挫折にも意味があったと思えるくらい頑張ってきてきた 試練を乗り越えてきたからこそ図太くやっていく強さがある
	苦境にありながらも前を向き 懸命に進んでいる	不安を抱えながら現実に向き合い必死に前に進んでいる 悲観的な状況をポジティブに捉え直せる力がある 障がいのある子どもを守るために周囲に対しオープンになれる
周囲に溶け込み 他の家族と同じように 普通に存在している	他の家族と変わらない 普通の生活がある	障がいがあっても普通のきょうだい同士のやりとりがある 障がいのある子どもがいても特別ではない普通の生活がある
	自分たちを受け入れ 守ってくれる人々に囲まれている	自分たちを支え助けてくれる存在に守られている 障がいのある子どもがいても周囲に普通に受け入れられている

ての感覚を見出していた。例えば、ケース1の家族は、再婚後の家族であるが、障がいのある子どものおかげで疎遠であった前夫や子ども達と関係を築けている自分たちを語り、「絶対なにか持って生まれてきた。うちはたぶんこの子が縁を持って生まれてきた。この子がね、繋いでくれている」のように、〈メッセージ性を持つ特別な子どもを育てている〉自分たち家族の姿を捉えていた。また、ケース5の家族には、障がいの特性により、夜中に起きて部屋中のものを散乱させる子どもがいる。家族は「ノイローゼになる」と、その障がいのある子どもに翻弄されながらも、「腹くくってるんじゃないかな、みんなが。もう仕方ないって言ったらかおかしけど、たぶんそれで受け入れてる。うちはこれが家庭、こういう家庭って」のように、〈障がいのある子ども

を引き受けやっていく覚悟がある〉家族の姿を捉えていた。

また家族は、障がいのある子どもに特別な力を感じながら、障がいのある子どもがいることも家族の1つの個性であると捉え、《障がいのある子どもの魅力や味が溶け出している》という自分たち家族の像、家族としての感覚を見出していた。例えば、「うちは筑前煮？ごった煮？柔らかいサトイモもあれば、レンコンみたいな固いけどいい穴が開いているとか、いい出汁出してるお肉もあるし、筑前煮みたいな家族」(ケース3)のように、障がいのある子どもが馴染み、〈それぞれの個性が際立ち味がある〉家族の姿を見出していた。

2) 障がいのある子どもと作り出す賑やかで温かい空気がある

【障がいのある子どもと作り出す賑やかで温かい空気がある】とは、私たちは、障がいのある子どもがいることによって生まれる賑やかさや共に作り出す心地よい空気があり、人を包み込むような温かさに満ちた家族である、という家族が捉えた自分たちの像、家族としての感覚である。

家族は、障がいのある子どもが持つ愛らしさや障がいのある子どもが起こす行動にみんなが巻き込まれ、魅了されながら、《障がいのある子どもの存在によって賑やかな空気が溢れている》という自分たち家族の像、家族としての感覚を見出していた。例えば、ケース4の家族の日常には、おもちゃで大きな音を出して騒ぐきょうだい児と、それを怒る母親、その隣でそれを楽しそうに笑う聴覚障がいのある子どもの姿がある。障がいのある子どもが笑うことで笑顔が連鎖し、怒っていた母親もいつの間にか笑ってしまう。家族は「〇〇が笑うとみんなが笑うっていうのはすごいあるかも」と、賑やかで騒々しい日常を楽しめる我が家の良いところとして語っていた。このように、家族は〈障がいのある子どもによって笑いや会話が広がる〉自分たちの姿を捉えていた。

また、家族は、障がいの特性や子どものペースを理解し、子どもが安心できるような空気や楽しい空気を作り出しながら、《障がいのある子どもと過ごす心地よい空気がある》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。例えば、ケース1の家族は、「もう育ちが半分ってことは最初からわかってるから、競争することもないし」「多動の子とかが来たらついて歩けない、走れないし。だから私たちはのんびり行きなさいよってきたのかな」のように、障がいに伴う子どもののんびりした成長のペースを心地よく感じており、〈障がいのある子どもと作る穏やかなペースがある〉家族として、自分たちの姿を捉えていた。

さらに家族は、障がいのある子どもの弱さを包み

込み守ろうとするような、互いを思い合う優しさや慈しむ心を育みながら、家族みんなで仲良く穏やかな時間を過ごしており、《円満で人を包み込むような温かさがある》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。例えばケース2の家族は、家族みんなが交互に抱き合うことをスキンシップの1つとして大切にしており、「うちは愛があります。みんなでぎゅっとして抱き合って寝れるくらい、取り合うくらい」のように、〈障がいのある子どもによって溢れ出す互いを思う愛情がある〉自分たちの姿を捉えていた。ケース5の家族では、「みんな仲よし。友達感覚だから。価値観が似てる。あんまり意見の喰い違いもない分、安定した環境を保っている」のように、〈同じ感覚を持ちぶつかり合いのない円満さがある〉自分たちの姿を捉えていた。

3) 互いをかけがえのない存在として手を取り合い一体となっている

【互いをかけがえのない存在として手を取り合い一体となっている】とは、私たちは、互いを同じ家族の一員として、とって代わることのできない大切な存在だと認識し、1人では対処できない状況や、罪悪感や不安、心細さといった苦悩を抱えるような状況の中で、互いを補い助け合って1つにまとまっている家族である、という家族が捉えた自分たちの像、家族としての感覚である。

障がいのある子どもとの生活の中でもたらされる様々な試練の中で家族は、互いの存在の大きさを実感し、感謝し合い、《互いを思いやり大切にしながらつながっている》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。例えば、ケース2の家族には、障がいのある子どもの出生に伴い家族員が離れて暮らす時期があったが、その経験を踏まえ、ただただみんなで一緒にいられることの幸せを噛みしめていた。「離れた時期があったから、より一層深まったと思いますね」と、〈互いの存在の大切さを実感しながら離れずつながっている〉自分たちを捉えていた。

また、家族は、互いの弱さや欠点を補完できる強

さ、障がいのある子どものためにみんなが力を合わせ一つになれる力を捉え、《互いに補い合いながら一つにまとまっている》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。例えば、ケース3の家族は、「年寄りの弱っていく弱さ、〇〇の呼吸ができない弱さ、主人にしたって仕事の中で人間関係の自分の弱さだったり、私は疲れからくる弱さだったり、子どもたちからすればうまくいかない、できないことの弱さだったりとか」と自分たちの弱さを語った上で、「できない部分を補おうとはしてくれている」「弱い者が集まると意外に強いぞっていう」と、〈弱さを持ちながらも互いに補い助け合える力がある〉自分たち家族の姿を捉えていた。

#### 4) 険しい道を懸命に進みながら強くなっている

【険しい道を懸命に進みながら強くなっている】とは、私たちは、障がいのある子どもと共に生きる上で避けることのできない困難や苦難を、つまずきぶつかり合ったりしながらみんなで懸命に乗り越え、前を向き進み続けることで強くなっている家族であるという家族が捉えた自分たちの像、家族としての感覚である。

家族は、挫折や、家族員同士のぶつかり合いなど、様々な試練に直面しながらも、みんなで力を合わせ、《つまずきながらも苦難を乗り越え強くなってきた》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。ケース7の家族は、「少しのことで動じなくなってきた。うちは小さい山がずっと続いている状態なので、それを乗り越える度に少しずつ強くなっていったっていうのはあると思います。日々の積み重ねで今まできた」と、〈試練を乗り越えてきたからこそ図太くやっていく強さがある〉自分たち家族の姿を捉えていた。

また家族は、その中で抱く困難な状況や様々な不安や落ち込みそうな気持ちと闘い続け、《苦境にありながらも前を向き懸命に進んでいる》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。ケース5の家族は、「大人になっていたら〇〇はどうなるんだろうとか、結婚できるかどうか分からない

けど、お父さんお母さんと、3人でずっと暮らさないといけないのかって、お兄ちゃんとお姉ちゃんはいなくなるでしょ。そしたら3人って思うとそっちの方が怖い。大丈夫かな」のように、この先ずっと付き合っていかなければならない子どもの進行性の障がいと、それに伴う先の見えない家族の姿に不安を抱えていた。しかしそれでも「できるかわからない。けど、ずっと付き合っていく。ずっと一緒」と、〈不安を抱えながら現実に向き合い必死に進んでいる〉家族の姿を語っていた。

5) 周囲に溶け込み他の家族と同じように普通に存在している

【周囲に溶け込み他の家族と同じように普通に存在している】とは、私たちは、障がいのある子どもがいても、他の家族と変わらない生活があり、自分たちを受け入れ支えてくれる存在とのつながりがある、何ら特別ではない普通の家族である、という家族が捉えた自分たちの像、家族としての感覚である。

ケース4の家族は、〈障がいのある子どもがいても特別ではない普通の生活がある〉自分たちの姿を繰り返し語った。障がいのある子どもとの生活が大変であっても、他の家庭と変わらない家族員同士のコミュニケーションやきょうだい同士のやりとりがあることを語り、「特別なことは何もないと思う。自分たちのところは普通。何を聞かれても普通」と、自分たちが“普通”であることを強調した。家族は、私たちは、障がいのある子どもがいても決して特別ではない、《他の家族と変わらない普通の生活がある》という自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。

また家族は、一部の冷たい視線を感じる中で自分たちを支えてくれる存在を意識し、《自分たちを受け入れ守ってくれる人々に囲まれている》家族であるという自分たちの像、家族としての感覚を見出していた。ケース1の家族は、「〇〇が縁でつないでくれた、たくさんの家族が増える。守ってくれる人が増える」、「家族は家族だけじゃない。自分たちだけじゃない、自分たちを取り巻いた人たちも家族」

と、決して自分たちだけで頑張っているわけではなく、〈自分たちを支え助けてくれる存在に守られている〉家族であると捉えていた。

## VI. 考 察

### 1. 障がいのある子どもと共に生きる家族が育む家族アイデンティティの特徴

#### 1) 障がいのある子どもと共に新たに生み出す自分たち家族の像・感覚

夫婦間に共通するアイデンティティは、新しい家族が拡大・発展させてゆく家族アイデンティティの中核となると述べられている (Ackerman, 小此木, 他訳, 1977)。つまり、新たな子どもを迎え入れ新たな家族が形成されていく際、家族は夫婦ですり合わせ見出した共通のアイデンティティを基盤にして、家族全体で共有された自分たちの像を見出していくと考えることができる。しかし、障がいのある子どもの誕生は、子どもの存在や子どもとの生活が自分たちの描いた理想とかけ離れていることが多く、夫婦にとって、これまで思い描いていたものすべてが壊される体験となる。したがって、共通のアイデンティティを見出していく、それを家族全体で共有していくといった過程を辿ることが容易ではないだろう。このように、親夫婦には子どもの病気・障がいが起こると、“これまでの生活が破壊される過程”が始まるが、その後家族は、破壊されたこれまでの生活を修正し“新しい生活を作り上げてくる過程”に入るとも言われている (星, 2004)。対象家族は、障がいのある子どもが生まれたことによる衝撃や苦悩があったことを語りながらも、障がいのある子どもの良さや持ち味に気づいたり、障がいのある子どもに魅了される自分たちの姿に着目し、《障がいを持って生きる子どもを受け入れ共に歩んでいる》家族として、《障がいのある子どもの魅力や味が溶け出している》《障がいのある子どもと過ごす心地よい空気がある》といった、自分たち家族の良さに目を向けるようになっていた。多田, 松

尾, 山内 (2001) は、障がいのある子どもの親の気持ちの整理がついたきっかけとして、“可愛い顔で笑ってくれたから”“笑う、泣く、少しずつでも成長していると気づいた”など、障がいのある子どもに関連する項目を挙げている。対象家族の語りからは、障がいのある子どもが家族の中心にいて、障がいのある子どもと歩む中で、共に喜び、楽しむ時間を過ごしながらか、家族が癒され、気持ちを整理してきたことが理解できる。家族員それぞれが違う受容過程を歩み、すれ違いも生じる中で、障がいのある子どもと家族が共に過ごす心地よい時間は、障がいのある子どもと共にある家族として、家族の意識を1つにさせ、「私たちはこれでいい」「これが私たち家族だ」と実感できる機会になると考える。

以上のことから、【子どもの障がいを包み込んでみんなが一緒に歩んでいる】【障がいのある子どもと作り出す賑やかで温かい空気がある】という家族アイデンティティは、家族が思い描いた理想や未来を破壊されるような体験をした後、障がいのある子どもを含む家族みんなで喜びや楽しさを共有しながら、目の前の霧が晴れるように見出した、他の家族にはない、これが私たち家族であるという、新しい自分たちの像や感覚であると考えられる。しかし、障がいのある子どもと共に生きる過程で、すべてのケースが順調にいくわけではない。対象家族はずっと拭いきれない不安や葛藤を抱えていることや、家族内で不和が生じてしまう一面も語っていた。Drotar, Baskiewicz, Irvin, et al. (1975) は、親が子どもの障がいを受容していく過程においては、悲嘆の段階を行き来することもあれば、生涯を通じて周期的に悲嘆に苦しむこともあると指摘している。家族は障がいのある子どもを中心に笑顔に満ちている自分たち家族の姿や、怒りたくなってしまうような騒々しささえも、我が家の明るい空気として肯定的に捉えることで、不安や葛藤を払拭しようとしていると考えられることもできる。したがって、明るく前向きな家族アイデンティティの裏には、家族の苦悩や葛藤体験があることを理解しておくことが重要であろう。



## 2) 苦難の中で改めて気づき見出される自分たち家族の像・感覚

対象家族は、障がいのある子どもの症状に巻き込まれて生活が混乱していたり、障がいのある子どもの生命危機に直面し家族同士の喧嘩が生じてしまったりといったエピソードを語っており、障がいのある子どもと共に生きる決意をした後も、穏やかではない生活が継続していることが伺えた。このように障がいのある子どもと生きる家族には、訪れるライフイベントに合わせてストレスが高くなる時期が存在し、あらゆる葛藤体験が繰り返される(久保, 2004)が、こうした苦難や人生の過渡期は、家族意識を問われ、その人にとって家族の意味を再考し、改めて家族を意識化して意味づけ、新たな家族アイデンティティを獲得する機会となる(長江, 2014)と言われる。つまり、家族にとって障がいのある子どもとの時間の中で繰り返される苦難や葛藤体験は、ただ家族に苦しみを与えるのではなく、自分たち家族とは何かを改めて見つめ直す機会を与えると考えることができる。障がいのある子どもとの生活では、障がいのある子どもの療育が家族生活の一部になり、すべての家族員がなんらかの形で子どもの療育に関与することになる。対象家族の場合も、生活の中で家族員がそれぞれ障がいのある子どもと何らかの関わりを持ち、家族員同士が助け合い、支え合って、なんとか対処していこうとする姿があった。対象家族は、《互いを思いやり大切にしながらつながっている》、《互いに補い助け合いながら一つにまとまっている》という自分たち家族の姿に気づき、自分たちは一緒に苦難を乗り越えていくことのできる一つの家族であるという仲間意識や連帯感を強く実感していた。様々な壁にぶつかり不安や心細さを感じる中で、同じ境遇を生きる家族メンバーは、互いに手を取り合える仲間としてなにより心強い存在である。【互いにかげがえのない存在として手を取り合い一体となっている】という家族アイデンティティは、障がいのある子どもと共に生きる家族が、1人では対処できない状況や、罪悪感や不

安、心細さと言った苦悩を抱えているからこそ、自分たち家族を互いにかげがえのない存在として認識し、寄り添い支え合っていくことの必要性を痛感しながら見出したものであると考えることができる。

また、対象家族には、苦悩や葛藤の中で気持ちに折り合いをつけ、これまでの経験を意味づけながら前に進もうとする、家族の成長と力強いエネルギーが感じられた。対象家族が見出した【険しい道を懸命に進みながら強くなっている】という家族アイデンティティからは、転んでもただでは起きないような強さを感じるが、それは、様々な苦難の中で不安や心細さを抱きながらも、家族一丸となって懸命に戦おうとしているからこそ見える強さだと考える。家族内葛藤と苦悩体験は、家族の人生に意味を与え家族の成長を促進する刺激として認識される(薬師寺, 2002)。対象家族は、〈ぶつかりながらも誰も欠けず修羅場をくぐり抜けてきた〉、〈試練を乗り越えてきたからこそ図太くやっていく強さがある〉、〈悲観的な状況をポジティブに捉え直せる力がある〉といったように、これまで歩んできた自分たちの経験を意味づけ、自分たち家族の強みを見出しながら、《つまずきながらも苦難を乗り越え強くなってきた》自分たち家族の成長する姿を捉えている。家族は、そうした自分たちの成長を感じることでまた、それを糧とし、《苦境にありながらも前を向き懸命に進んでいる》家族として、立ち止まることなく進み続けることができるのだと考えられる。

障がいのある子どもと共に生きる家族は、幾度となく訪れる苦難に立ち向かう中で、改めて家族の存在に目を向け、家族としての繋がりや絆を認識する。苦難の中で、【互いにかげがえのない存在として手を取り合い一体となっている】という自分たち家族の姿を見出し、【険しい道を懸命に進みながら強くなっている】自分たちの強さを実感しながら、それを原動力に変え歩み続けていると考えることができる。

## 3) ステイグマの存在する社会とのつながりの中で見出す自分たち家族の像・感覚

社会にはいまだステイグマが存在し、障がいのあ

る子どもと共に生きる家族が社会の中で自己表現することが困難な環境がある。社会に一歩足を踏み出した時、家族は周囲から哀れみの言葉や視線を受け、他の家族とは違う自分たちの姿に直面させられる。対象家族は、周囲から哀れみの言葉や視線を受けた体験を語りながら、他の家族と変わらない「普通」を強く意識し語っていた。〈障がいがあっても普通のきょうだい同士のやりとりがある〉〈障がいのある子どもがいても特別ではない普通の生活がある〉といった自分たち家族の姿を捉えており、自分たちが否定されるべき存在ではないことを強く主張している。障がいのある子どもをもつ家族が、子どもを社会につなぐプロセスを明らかにした研究（濱田, 2009）では、障がい児の世界にいることを感じた家族にとって、一般社会は明らかに違う世界であり、それゆえに家族が社会に踏み出さなければ、社会の周縁に追いやられてしまうような状況にあったと述べられている。対象家族は、他の家族と変わらない自分たちの姿を意識することで、自分たちの居場所を確立させようとしていると考えられる。また、家族はそうした状況の中で、《自分たちを受け入れ守ってくれる人々に囲まれている》家族として自分たちの姿を捉えている。これは、自分たち家族が社会から孤立することがないように周囲とのつながりや自分たちの居場所を求めているからこそ見出されたものであると考えられる。家族は家族員同士が互いに寄り添い、支え合っていくことの必要性を感じていたと同じように、周囲に頼り、共生していくことの必要性を実感している。障がいのある子どもを守ろうとする意識も強く持っていることから、自分たちの存在を否定することなく受け入れてくれる存在に救われており、〈障がいのある子どもがいても周囲に受け入れられている〉といった周囲とつながりのある自分たちの姿を意識的に捉えていると考えられる。

アイデンティティの形成には、周囲の人々から「承認される」ことが重要な意味を持ち（Erikson, 中島訳, 2017）、家族アイデンティティも、より広い地

域社会からの支持を必要とする（Ackerman, 小此木, 他訳, 1977）。つまり家族アイデンティティの形成には、社会の中で自分たち家族がどのように存在しているのかという認識が強く影響すると考えられる。【周囲に溶け込み他の家族と同じように存在している】という自分たちの像、家族としての感覚は、スティグマの存在する社会の中で、家族が疎外されてしまうことがないようにという意識を持ちながら、特別ではない自分たちの姿を捉え、自分たちとのつながりを持ってくれる人々との関わりの中で見出したものであると考えられる。

## 2. 看護実践への示唆

### 1) 障がいのある子どもと共にある新たな自分たち家族の姿を見出すことへの支援

障がいのある子どもと歩みはじめる家族には、障がいのある子どもとの関係性を育んでいけるよう支援することと、家族全体で喜びや楽しみを共有できる時間を持ち、互いの絆と連帯感を深めていけるよう相互作用を活性化させ、親密な関係性を築けるような支援が重要になると考えられる。対象家族がそうであったように、親子の絆は、楽しい経験をくりかえすことによって形成され（Klaus, 竹内訳, 2020）、家族は家族内の共通の体験を通して、絆や依存的意識、所属感を持つようになる（Kroger, 榎本訳, 2005）。家族が障がいのある子どもに向き合い、その子どもに触れながら、子どもの愛らしさやその子が持つ魅力を見出せるよう、障がいのある子どもとの相互作用を促す支援を行うことで、障がいのある子どもを含む新たな自分たち家族としての姿を見出していくことができると考える。

### 2) 苦難への取り組みを通して自分たち家族の強みや成長を見出すことへの支援

家族アイデンティティは、親密な相互作用の中で生まれるだけでなく、家族内でぶつかり合いながら相互理解を得たり、共通する価値観を見出すことで発展していく（光元, 岡本, 2010）。ぶつかり合いなどの家族内葛藤が伴うものであっても、家族全体で目の前の課題に取り組み、苦難という体験を共有

できるよう支援することで、家族内の相互作用を高めていくことが必要であると考え。また、苦難の中にある家族が自分たちの成長を感じることは、家族にとってさらなる困難に挑戦するための力となると考察できた。家族への支援として、これまでの経験を家族内で振り返り、互いに意味づけし合うことができるようなきっかけを提供することで、家族は家族の存在意義や絆を意識的に捉え、自分たち家族の成長を実感しながら、家族として歩み続けることができると思えられる。

### 3) 社会の中に存在する自分たち家族を見出すことへの支援

障がいのある子どもと共に生きる家族が、他の家族と変わらない「普通の家族」として自分たち家族の姿を捉える背景には、自分たちが他の家族とは違うのではないかという葛藤が少なからずあると考えられる。それでも家族は、障がいのある子どもと共にある自分たち家族の良さや強みを見出しながら、社会の逆風に負けず逞しく進み、周囲とのつながりを持って共存していかなければならないことを実感していた。このことから、障がいのある子どもと共に生きる家族が、社会の中で気兼ねせず生き生きと振る舞える居場所づくりや、信頼できる人々とのつながりをつくる支援が必要であると考えられる。

### 3. 本研究の限界と課題

本研究では家族全体で共有された像や感覚を引き出せるようにインタビュー方法を工夫したが、一家族員を通して得られたデータであるため、集団としての家族の姿を捉えきれたとは言えない。また家族アイデンティティがあいまいな概念であることから、対象者自身の言葉として家族アイデンティティを得ることに限界があった。今後、家族アイデンティティをより多彩に表現してもらえるようにインタビュー内容を洗練化した上で、家族アイデンティティの構成要素が生み出されるプロセスを明らかにし、看護の示唆を深めていきたい。

## VII. 結 論

障がいのある子どもと共に生きる家族は、障がいのある子どもの出生、子どもの障がいの発覚という出来事に戸惑い混乱する中で、障がいのある子どもと共に喜び楽しめる時間を過ごしなが、自分たち家族の良さや持ち味を捉え、【子どもの障がいを包み込んでみんなが一緒に歩んでいる】、【障がいのある子どもと作り出す賑やかで温かい空気がある】という、新たな自分たち家族の像や感覚を生み出している。

障がいのある子どもと共に歩む中で円環的に生じる苦難は、家族に自分たちの絆や存在意義を認識させ、家族にとって改めて自分たち家族の姿を見直す機会となる。苦難の中で家族は、【互いをかけがえのない存在として手を取り合い一体となっている】、【険しい道を懸命に進みながら強くなっている】という、経験の中で成長してきた自分たちの像や感覚を見出している。

また、哀れみの言葉や視線といったスティグマの存在する社会の中で、自分たちを受け入れ支えてくれる存在とのつながりを感じながら、【周囲に溶け込み他の家族と同じように普通に存在している】という、自分たちの像や感覚を見出している。

### 謝 辞

本研究に快くご協力いただきましたすべての研究協力者の皆様ならびに研究協力施設の皆様方に心より御礼申し上げます。なお本稿は、高知県立大学看護学研究科に提出した修士論文に加筆・修正を加えたものである。本研究において、論文に関連する企業・団体等との利益相反はありません。

### 各著者の貢献

YMは、研究の着想、計画、データ収集、分析、解釈、論文の執筆を行った。HUは、研究の着想、計画、データ収集、分析、解釈、論文の執筆の全プロセスに助言を行った。

{ 受付 '21.11.05 }  
{ 採用 '22.06.20 }

## 文 献

- Ackerman, N. W. / 小此木啓吾, 石原 潔訳 (第10刷), 家族関係の理論と診断 家族生活の精神力学 (上): 29-30, 岩崎学術出版社, 東京, 1977
- 小此木啓吾: 第四部第二章 アッカーマンの家族力動論 (加藤正明, 藤縄昭, 小此木啓吾編), 家族精神医学第一巻, 313-319, 弘文堂, 東京, 1982
- Erikson, E. H. / 中島由恵訳, アイデンティティ 青年と危機: 189-202, 新曜社, 東京, 2017
- Erikson, E. H. / 小此木啓吾訳, 自我同一性 アイデンティティとライフサイクル: 誠心書房, 東京, 94, 1973
- 久保紘章: 第一部第五章 障害児を持つ家族 (加藤正明, 藤縄昭, 小此木啓吾編), 家族精神医学3, 141-154, 弘文堂, 東京, 1982
- 久保紘章: 自閉症児・者の家族とともに一親たちへのまなざし, 78-79, 相川書房, 東京, 2004
- Klaus, M. H., Kennell, J. H., Klaus, P. H., / 竹内 徹訳 (第1版第10刷), 親と子のきずなはどうつくられるか: 239-240, 医学書院, 東京, 2020
- Kroger, J. / 榎本博明訳, アイデンティティの発達: 7, 北大路書房, 京都, 2005
- 多田美奈, 松尾壽子, 山内葉月: 子どもの障害を受容したきっかけと受容過程, 助産婦雑誌, 55(4), 66-71, 2001
- 田中正博: 障害児を育てる母親のストレスと家族機能, 特殊教育学研究, 34(3): 23-32, 1996
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N. et al: The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model, Pediatrics, 56(5): 710-717, 1975
- 長江弘子: 総論エンド・オブ・ライフケアの意味するもの 患者・家族を尊重するエンド・オブ・ライフケア, 家族看護, 23: 10-19, 2014
- 林 奈那, 岡本裕子: 青年の家族行事体験が家族アイデンティティ形成に及ぼす影響, 青年心理学研究, 15: 13-29, 2003
- 濱田裕子: 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス—障害児もいる家族として社会に踏み出す, 日本看護科学会誌, 29(4): 13-22, 2009
- 星 直子: シリーズ「看護と社会」研究選書—2 子どもの病気・障害経過における「夫婦の体験」に関する研究, 156-220, こうち書房, 東京, 2004
- 光元麻世, 岡本裕子: 青年期の家族内葛藤と家族アイデンティティ発達の関連, 広島大学心理学研究, 10: 217-228, 2010
- 薬師神裕子: 心身症に伴う行動障害を持つ子どもとその家族の再生過程と家族の耐久力の特徴, 日本看護科学会誌, 22(3): 10-19, 2002
- 渡辺顕一郎: 心身障害児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, 1997

## Family Identities That Families Develop with Children Suffering from Disorders

Yuka Matsushita<sup>1)</sup> Hiroko Uryu<sup>2)</sup>

1) Kochi Health Sciences Center 2) Faculty of Nursing, University Kochi

**Key words:** Family identity, family, disabilities, children

The purpose of this study is to clarify what a family identity of a family with a handicapped child is. The subjects were families with children who were found to have morphological and functional abnormalities within the first year of life from the fetal period and interfered with activities of daily living. Qualitative and inductive analyses of our semi-structured interviews with seven mothers of children resulted in revealing the five family identities.

The families were creating the new images and senses of their own families while spending joyful time with handicapped children, which are the family identities called “All of us are walking the path of life together, embracing the disabilities of children.” and “We are in warm and lively moods which we created together with a handicapped child.” In the repeated hardships, the families re-examined the figures of them and re-discovered their own figures, which are the family identities of “We are holding hands as one irreplaceable entity and united.” and “We are getting stronger as we work hard on the rugged roads.” In addition, they created the appearances and senses of their families in a society with a sense of discrimination. This is the family identity called “We are just as ordinary as other families and in harmony with our surroundings.”

These results suggested the importance of the following supports for the families to newly find out a family style with children with disabilities, family strength and growth through their efforts to tackle hardships, and a family figure that is connected to society.