

氏名	西方 浩一 (学籍番号 11DR07)
学位の種類	博士 (リハビリテーション科学)
学位記番号	第 6 号
学位授与年月日	2014 年 9 月 24 日

論文題目 障害のある子どもの家族はどのように社会を経験するのか
～作業を通じた母親の視点からの分析～

論文審査担当者	委員長	藤原 百合	教授
	委員	小田原 悦子	教授
	委員	大城 昌平	教授
	委員	宮前 珠子	教授
	委員	小島 通代	教授

論文要旨

【研究背景および目的】

発達障害児支援は、疾病・障害に限局したアプローチから子どもの全人的発達、家族を含む支援に移行する必要があると言われる（加藤・宮田，2011；厚生労働省，2008）。人々の社会参加は、その健康状態に大きな影響を与え（障害者福祉研究会，2002），生活満足や Well-being と密接な関係がある（Law，2002）ことが指摘されている。一方、障害児家族における社会参加の困難さは、健康専門職の間で指摘され、そのような家族の状態は Disabled family と名付けられている（中根，2007）。そこで、障害児家族がどのように社会参加を経験し、そのために作業がどのように使われているかを、母親の視点から探究することを目的に、質的研究を行った。

【研究方法】

1. データ収集：障害児の母親の経験を理解するために、障害児の母親による手記とインタビューのデータをナラティブ分析（Garro&Mattingly，2000）にて探索した。

・石井めぐみ著「笑ってよ、ゆっぴい」、Pearl S. Buck 著、伊藤隆二訳「母よ嘆くなかれ」、幸田啓子著「いっばいっばーダウン症の娘と共に」の3冊を使用した。

・障害児の母親4名を対象にインタビューおよび参加観察を行った。インタビューは、半構成的面接法を用い、一回2時間程度を複数回実施した。

2. 分析方法：母親の経験を理解するために、手記およびインタビューデータから作成した逐語録を精読し、Blumer のシンボリック相互作用論（1969，後藤訳 1991）を参考に、母親の社会的交流過程における意味づけを解釈した。信憑性・確実性を踏まえるため質的研究を実践する研究グループにおいて、ピア・ディブリーフィングを実施した。さらにナラティブ分析に精通した研究者による監査を設けた。

【結果および考察】

本研究の母親たちは、障害児の誕生により、ライフクライシス（人生の危機）に直面し、そこから回復したことが理解された。母親たちは、どのように生きてらよいか混乱し、周囲から孤立したが、同じ障害児の母親たちに会い、生き方のモデルを得て、障害児の育児に必要なスキルを習得し、新しく障害児の母親としての役割を獲得し、主体的に社会参加を果たした。この母親たちの経験は、van Gennep がライフクライシスの理論で見出した、分離、移行、再統合の3段階と同じ質の経験であると考へ、結果と考察では、この3段階の名称を用いる。母親たちが我が子の障害を知ったことによりそれまでの生活から離れていったことを分離で述べ、ライフクライシスのプロセスを進め、生活を再構築した作業の力について、移行と再統合で述べる。

1. 分離

本研究の母親たちは、思い描いていた子どものイメージと異なる我が子の誕生にショックを受けた事が理解された。当たり前になり繰り返されてきた日常生活が急に進まなくなり、先の予測も立たなくなり、周囲の人との交流もうまくいかず、母親たちは孤立した。

2. 移行

どうして生きていけばよいのかわからない母親たちは、明るくたくましく生きる障害児の母親たちに会い、前向きに考え、希望を持つようにならなっていた。同じ経験を持つ仲間との作業により、母親たちは自分の存在を肯定的にとらえ、安心感を持った。母親たちは、子どもの世話に忙しく、ストレスフルな生活を送りながらも、個人になれる作業で気持ちを切り替えていた。母親たちは、保育士やセラピストと子育てを共有することで、子どもとの生活の不安を軽減させた。成長した障害児を知ることは、障害児の親たちに子どもの将来を見通すことを可能にした。

3. 再統合

本研究の母親たちは、主体的に集まり、自らの力で社会と交流し、障害児の育児や工夫、子どもとの生きる姿勢を後輩母親や一般の人々に伝えた。かつては受け入れられことで安心を得ていた母親たちが、社会に対して、障害児と家族の存在を発信した。母親たちは、障害を持った子どもたちの将来のために、社会変革までも目的にした主体的社会参加（activism）によって、社会への再統合を促進したと理解された。

【結論】

1. 母親たちは、障害児の誕生により、出産前の生活や予想していた生活からかけ離れ、ライフクライシスに陥り、自らがこれまで築いた社会が崩れる経験をした。

2. 障害児の母親たちは、ライフクライシスの解決へのプロセスを推し進めるために、個人で従事することのできる作業を用いて気持ちの切り替えを行い、同じ経験を持つ仲間と出会い、子育てを共有し、障害を予測できる作業を通じて安心感、肯定感を得る必要があった。

3. 障害児の母親たちは、主体的に集まる作業、存在と経験を社会へ伝える作業、子どもの将来を開く作業を通じて、障害児の母親としてのアイデンティティを獲得し、自らと家族の作業の可能性を拡大する社会を構築したことが理解された。

論文審査の結果の要旨

本研究は、発達障害児支援に関わる中でその家族支援の必要性に着目し、障害のある子供を持った家族がどのように社会参加を経験し、そのために作業がどのように使われているかを、母親の視点から探究することを目的としたものである。障害児の母親の経験を理解するために、障害児の母親による手記3篇と4名の母親を対象としたインタビューで得られた詳細なデータについてナラティブ分析が行われた。

本研究論文の審査としては、対象となった母親達の経験を van Genneep の指摘したライフクライシス（人生の危機）の移行過程にそって分析した点について質疑応答が行われた。個々の母親が障害児の誕生によりライフクライシスに直面し、そこから回復していく過程を時間軸に沿って俯瞰したところ、必要とした時間は異なるものの「分離」、「移行」、「再統合」の3段階を経ていることが明白となった。また、その過程でどのような作業が母親たちの回復を支えたかという視点の分析は斬新で、今後の障害児家族支援に大きな示唆を与えるものとなった。

豊かな臨床経験で培われた発達障害児やその家族に対する思いを、ナラティブ分析という手法でさらに深め、ライフクライシスから回復過程を作業の観点でとらえたことは、博士論文として価値あるものと評価される。また今後の臨床活動やさらなる研究にも期待がもてる。

以上の結果から、審査委員会の委員全員により、本博士論文が著者 西方浩一氏に博士（リハビリテーション科学）の学位を授与することに十分な価値あるものと認めた。