

〔第17回 学術集会シンポジウム〕

## “Family with Special Needs”のしなやかな健康性とは

名古屋大学医学部保健学科<sup>1)</sup> 前甲南女子大学看護リハビリテーション学部<sup>2)</sup>浅野みどり<sup>1)</sup> 石川 福江<sup>2)</sup>

このシンポジウムは、ますます拍車のかかる少子高齢化、核家族化の中で、家族員の病気や障害をもつ家族が、育児や介護の中でさまざまな困難や精神的・身体的に大きな負担を抱え追い込まれ、家族機能が破綻してしまうことの予防を意図して企画された。家族の健康の定義はさまざまに議論されているが、現時点ではスタンダードと言えるものはない状況である。今回は、長期的ケアの必要な“一過性ではない何らかの病気や障がい (special needs)”をもつ人と生活する家族 (Family with Special needs) に焦点をあてて、家族全体の健康を捉えることを試みた。家族全体あるいは家族システムの健康を保持する力、エッセンスをどのように捉えるかについて、シンポジストとして看護教育・研究者、福祉関係者、当事者ご家族の立場からこれまでの経験を交えてお話いただき家族の健康について討議を行った。

私たちは時々、外部から見れば、とても困難な状況であっても、その状況のみごとに乗り越え、あるいは共存して家族全体としての健康性を発揮している家族に出会うことがある。このような家族のしなやかな健康性について、先ず初めのシンポジストは看護教育・研究者である藤原千恵子先生から「病気や障害から生じるストレス状態からの立ち直り—レジリエンスの看護への活用—」と題してお話いただいた。大学病院での臨床経験から、家族が大きなショックを抱えながらも前向きになれる家族との出会いを通して、レジリエンス (立ち直り) の研究データを踏まえて、しなやかな健康性について解説していただいた。次に、山口徳郎先生には発達障害者支援センターのソーシャルワーカーとしての立場から「障害児 (者) 相談で出会った“しなやかな健康性をもつ家族”とは？」と題して相談業務を通して、出会ってきたさまざまな子どもと家族の有様について、本人を混乱させないための役割や、ありのままに生活できる支援について、事例を交えて

お話いただいた。当事者ご家族として鈴木祐子氏から「しなやかに生きる家族の経験を学ぶ」として、シングルマザーである鈴木氏は長男の自閉症のお子様との関わりからの経験から、また経済的な担い手として、社会資源を活用し、ご家族とどのように役割分担しながら、日々の生活を元気に過ごされているかを紹介していただいた。その中で、子どもの成長の先を読みながら自らがコーディネートして、子どもの成長に沿ったサポートをされていることなど伺うことができた。門間晶子先生からはシングルマザーの研究での鈴木氏と出会い交流する中で捉えられた、しなやかな家族の健康性についてお話していただいた。

4人のシンポジストの発表後、フロアとの家族の健康性についてのディスカッションでは、当事者である鈴木氏への質問が活発に寄せられた。鈴木氏は子どもも楽しく生活できるように、人に任せたり、任せる時も自分でこの人なら任せられる人を選んでいたり、状況の中で自分でなければ駄目な場合もあるが、子どもにとってのプラスになることを考えながらコーディネートしていることなど具体的なお話を伺うことができた。また障害児の施設に勤務する看護師からは「家族が子どもの障がいを受け止められず、ネガティブ思考状況にある家族の困難さにどのように関わればよいか」との質問があった。各シンポジストからご意見をいただき、話せる場を作ること、思いを外に出せる関係性を作ること、情報交換をするなどの議論がなされた。このようなネガティブな家族には、タイムリーに関わることが、重要な鍵のひとつであること等の活発な討議が展開された。

今回のシンポジウムで家族のしなやかな健康性について多様な立場から話を伺うことで、しなやかな健康性ももち得ていない家族への関わりについて討議できたことも有意義であった。

〔第17回 学術集会シンポジウム〕

## 病気や障害から生じるストレス状態からの立ち直り—レジリエンスの看護への活用—

大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻

藤原千恵子

### 1. はじめに

小児看護の現場では、子どもの病気によって深刻なストレス状態になり、苦しんでいる親に出会う機会は多い。一方で、病気の子どもや親の中で、非常に大変な状況にもかかわらず、逞しく前向きに取り組んでいる人が存在することも少なくない。このような人たちには何か特別な特性があるのだろうか、あるいは心の安定や内面の力の発揮に何か特別な支援がされているのだろうかという問題意識を持ち、明らかにできる糸口を探していた。そうした中で、最近心理学の分野で注目されている「レジリエンス」という概念が、自分の問題意識を説明できる上で有効ではないかと思われた。

### 2. レジリエンスとは

レジリエンスは、1970年代から、心理学・精神医学の分野で、逆境 (adversity) からの立ち直りを表す用語として注目されるようになってきた。人生の過程では、災難や事故、紛争や貧困、失業や学業の失敗、虐待やいじめ、疾病や喪失などのさまざまな逆境に遭遇することがある。こうした事態は、心身の疲弊、深刻な心身の障害をもたらす可能性が高い。しかし、厳しい環境下で育つ子どもを対象とした縦断的研究によって、すべての子どもに障害が生じるのではなく、徐々に適応し、安定した発達をとげている子どもの存在が明らかにされてきた。そのような人がもつ共通した特性は、「レジリエンス」という概念で説明されるようになり、子どもだけではなくさまざまな対象に研究は広がっていった。レジリエンスは、①誰もがもっている心理特性②個人と環境や発達課題との相互作用がある③どの世代でも伸ばすことができる④文化的・地理的差異は極めて少ないという特徴があると言われている。しかし、その一方で、レジリエンスは、定義すら統一されたものではなく、適切な日本語訳も決まっていない状況である。

### 3. 私たちのレジリエンス研究の取り組み

私たちは、病気の子どもと親のレジリエンスの内容を具体的に把握することを目指して文献検討を重ね、Grotbergの研究に着目した。Grotbergは、レジリエンス研究の中でメジャーな研究者ではないが、これまでのレジリエンスに関する研究を分析することによって、レジリエンスの構成要素を見出していた。それは、自立性などの内的な強さを表す《I am》、調整力や対処行動などのスキルや能力を表す《I can》、安定した家庭や信頼できる人などの促進的環境を表す《I have》の3つで構成されていた。そこで、研究メンバーの関心対象である先天性心疾患の子ども、在宅中心静脈栄養施行中の子どもと親を対象に、Grotbergの示す3つの構成要素に基づいて、それぞれの対象におけるレジリエンスの具体的内容を分析することから始めた。

研究の最初の段階として、長期間の闘病過程を経験した対象のレジリエンスを明らかにすることを目的に、先天性心疾患の思春期の子どもや在宅中心静脈施行の思春期の子どもをもつ親を対象とした面接調査を行った。その結果、病気との長い葛藤のなかで、《I am》、《I can》、《I have》の3つの構成要素のいずれにおいても、個々に種々のレジリエンスに当たる内容が抽出された。それらの結果から、人は非常に困難な状態の中でも、自分にとって有効な手立てを見出し、自らの力を発揮できるような計り知れない「しなやかな強さ」を持っていることを確認した。さらに、私たちは、子どもの病気と向き合ってまだ時間を経ていない初期段階にある親のレジリエンスを明らかにしたいと考え、先天性心疾患の乳幼児をもつ親などを対象に面接調査を開始している。

こうした研究の取り組みから、レジリエンスは、看護領域において病気と向き合い闘病過程にある人の立ち直り力に着目し、その力を促進できるような支援を検討する上で活用できる概念であると考えている。

〔第17回 学術集会シンポジウム〕

## 障害児（者）相談で出会った“しなやかな健康性を持つ家族”とは？

名古屋市発達障害者支援センターりんくす名古屋

山口 徳郎

私は、児童相談所や発達障害者支援センターで20数年間、障害児（者）相談に携わってきました。相談の中には、そもそも家族の「健康性」が阻害されたからスタートしているはずなのに、とても「穏やかな生活」を送っている家族がいることがあります。

このような家族へのケースワークや関係機関との連携を通じて、支援者の立ち位置や支援の視点について考えていくと、“しなやかな健康性”を持ちきれていない家族への支援者の担う役割も見えてきたので、それについても述べます。

### 1. 相談を受ける側から考えてみた「Special Needsを持つ家族のしなやかな健康性」

まず、障害児（者）相談の特徴として、相談の段階では、「しなやかな健康性」にはほど遠いところに「家族」が位置しています。児童相談所の相談のように、完結するまでケースワークが継続されたにしても、なかなか支援者側と家族の側には折り合いがつかないこともよく見受けられました。ましてや発達障害者支援センターは、相談の引継ぎを行なうことがメインなので、納得していただけないこともしばしばあります。

しかし、多くは、障害児であるとわかった時点で、両親や家族がさまざまな不安や怒りなどを時間をかけて共有し、本人を受け入れて穏やかにくらしつけていくようになっていきます。医療や福祉、教育の各関係機関のサービスを上手に活用していけます。「親の会」などによって仲間を築けていけます。何よりも、家族の中での役割分担がされます。その意味では、“たくましさ”も“しなやかさ”も持っていると思います。

一方で、家族以外の関係者からの相談には、障害児（者）のケアは不十分さを抱えつつも、家族の一員として何事もなく、障害児を受け入れ、地域にも表明して、穏やかに暮らしている人たちがいます。知り合いやご近所の人などに手伝ってもらいながら、必要な時に医療や福祉などの関係機関につながる柔軟さを持っ

ています。

### 2. 「しなやかな健康性」を持ちきれていない家族への支援者の担う役割

養護学校高等部の訪問教育を受けていたある重症心身障害児がいました。母は、「本人が喜ぶから」とインスタントラーメンばかり食べさせて、床にはラーメンのくずが落ちてたりなど決して上手にケアされているような家庭ではありませんでした。ふだんは両親との3人暮らしでしたが、母が過労と婦人科系の疾患で2週間の入院とその後の静養を指示されるような事態になりました。児童相談所や保健所、社会福祉事務所もヒヤヒヤだったのですが、家族の意思もあって、施設入所もせず、ショートステイもヘルパーも使わず、一緒に暮らしていない兄と姉が、ふだんは面倒を見てなかったのですが、交互に休暇を取って、実に上手に介護しました。父は、母の看病に専念し、困難を乗り切るといえることが見られました。こんなこともあるのかと思うような家族の連携をみせていただきました。

これも家族としての“しなやかな健康性”を持ってらっしゃる方々だったと思います。

これらから“しなやかな健康性”を持ち合わせていない家族への支援者の担う役割を考えると、『障害者本人や家族、医療や教育、福祉などの関係機関がお互いの結びつきに“満足”できるようになること』が大切だと考えます。

そのためには、以下のことが支援の前提条件になると思います。

- ◆支援者同士、互いにできること、できないことを明確にし、取り組みの優先順位も設定すること。
- ◆支援者は、情報交換をしやすい関係であること。
- ◆支援者は、必要な時だけ関わるのではなく、一定期間、伴走者として、他の支援者へのつなぎや家族への相談、助言を行いつつ、本人や家族をエンパワメントしていく存在であること。

## 〔第17回 学術集会シンポジウム〕

## しなやかに生きる家族の経験を学ぶ

名古屋市立大学<sup>1)</sup> リトミック講師<sup>2)</sup>門間 晶子<sup>1)</sup> 鈴木 祐子<sup>2)</sup>

## しなやかに生きる家族との出会い

門間 晶子

子育てという、楽しくときには忍耐の必要な営みにひとり親として取り組んでいる女性たちの経験を、一対一の、または複数の人の語り合いの中で学んできました。鈴木さんには数回インタビューし、生活場面に一緒させていただきました。地域看護の教員として、これまでも個人の健康、地域の健康を考えてきましたが、さて、健康な家族とは？そのありようの一つが“しなやかさ”だと思います。必死で何かを凌ぐような状況を経験されていてもなお、“しなやか”と表現したくなる、そういう底力に圧倒されてきたのですが、具体的にはどんなところでしょうか。まず、「家族一人ひとりが主人公という考え方」です。母やきょうだい、家族それぞれがかけがえのない人生を生きており、疲れ切ってしまうから助けを求めるのではなく、生活を楽しむためにサービスを利用する、という発想です。次に、子どもの学校選びや外出を通して、身近に障害をもつ子どもの姿に触れることは、子どものためにも、世間のためにもなり、みんなが生きやすい社会につながるという「われわれ意識」です。そして、世間がときとして押し付けてくる、例えば「母は偉大」信仰へさっさと白旗を上げ、「私には（子どものことが）わからない、だからみんなで助けてと言える率直さ」です。鈴木さんたちの子育ての喜び、困難、それを凌ぐ知恵と工夫、勇気、そして“しなやかさ”は、なにかと生きづらい社会で暮らす家族の強みや可能性を理解する新たな視点をもたらしてくれるように思えます。

## special needsをもつ家族として

鈴木 祐子

名古屋市在住の鈴木です。今回はspecial needsをもつ人と生活する当事者として参加させていただくことになりました。わが家は自閉症と知的障がいをあわせもつ小5の長男と小4の長女の3人家族です。5年

前に離婚しましたので、ひとり親家庭としての不安もありますが、私の両親と同居をしておりますので、さまざまな面でサポートをしてもらうことで、ダブルスペシャル？の我が家はとても平和に穏やかに生活しています。

上記のようにまずいちばんありがたいサポートは両親から受けていますが、負担が大きすぎでは大変です。私自身も自閉症というとても理解しづらい障がいをもった息子をひとりで受け止めることはとてもできず、保育園の先生や教師、そしてヘルパーさんやデイサービスというあらゆる資源を利用して、息子をサポートするチームづくりにエネルギーを注いでいます。また、医師をはじめ、音楽療法士、言語聴覚士の専門家の方々にも息子を定期的に見ていただくことで、アドバイスをいただきながら日常生活の中に取り入れるようにしています。

表題のように「しなやかに～」とはとても言いがたいほど日々の暮らしの中ではドラマがたくさんありますが、それはどの家庭も同じこと。我が家だけが特別なのではない、という考えが私のベースになっています。小さい頃から人と少し違ったことをするのが好きなタイプでしたし、それがたまたま離婚や障がいをもつ子の育児をするという展開に、これはますます人と違った人生、つまり経験ができるぞ！というワクワク感にもつながっています。この私の経験が私自身の仕事にもとても大きく役立っており（リトミックやピアノの指導）、本当にラッキー！と思える瞬間も何度もあります。

ただ、今のこの状況が永遠に続くわけではなく、近い将来、親の介護、息子の進学、就労、そして大切な娘の自立等、今まで経験したことのない高いハードルを越えていかななくてはなりません。10年先を見据えての今、何をどう考え、動くのか？それを考えながら、今日も元気に過ごせてよかったね、と言いながら毎日を送っています。