

## 障害のある乳幼児と家族の社会的支援に関する研究 — 日本とニュージーランドの比較から —

松井 剛太<sup>1</sup>・七木田 敦<sup>2</sup>・ジュディス ダンカン<sup>3</sup>  
アヤ バートネック<sup>3</sup>・ギャリー ホーンビー<sup>3</sup>

### The Study of Social Support for Families who Have Children with Disabilities — Comparison between Japan and New Zealand —

Gota MATSUI<sup>1</sup>, Atsushi NANAOKA<sup>2</sup>, Judith DUNCAN<sup>3</sup>  
Aya BARTNECK<sup>3</sup>, Garry HORNBY<sup>4</sup>

**Abstract:** The purpose of this study was to examine the social support for families who have children with disabilities through comparing between Japan and New Zealand. As a method of this study, We used the focus group interviewing for each of father and mother who have the children with disabilities in Japan and New Zealand. We refered to “Narrative Emsemble” and analysis based on the social support. A result, nine items of the “separate my baby immediately after birth” “relative” “others who bring up typically developing children” “accessibility to service of match their needs” “shock the development of my children” “dissatisfaction for specialist” “specialized medical care” “others who bring up children with a disabilities” “spouse” were found and weighed. Conclusion, system maintenance families for having children with disabilities is enriched “tool support”. But when emotional support was not accompanied, it became clear to affect the stress and the role of the families.

**Key words:** Social Support, Children with Disabilities, Family, New Zealand

#### I. 問題と目的

2014年1月20日、日本は国連事務局に対し障害者権利条約の批准書の寄託を行った。この批准により、障害児者やその家族への支援の転換が期待される。具体的には、医学モデルから社会モデルの障害観に基づく支援である。社会モデルの障害観は障害者権利条約で最も重要なものとして定義され、障害を本人のもつ機能の障害と社会との関係において生じる障壁・困難であるとする。この障害観は目新しいものではないが(中根, 2002), 条約を批准したことにより、制度上の変革が要請されるようになるだろう。

例えば、現在日本では障害認定の基準は、IQ判定、視聴力、肢体の機能の低下や麻痺の程度など、医学的診断に基づいているが、このような医学モデルに基づく障害認定や障害者支援のあり方が問い直されることが推察される。

その際、制度上の変革が当事者である障害児者やその家族に恩恵をもたらすものでなければならない。社会モデルの障害観に基づく制度変革が当事者に何ををもたらすのか、それを検討する上で、ニュージーランドは最も参考になる国といえる。ニュージーランドは、障害者権利条約の主要な原則である「他の者(障害のない人)との平等」を提案するなど、国連が検討を開始した2001年から条約交渉の議論をリードしてきた(小野, 2013)。また、ニュージーランド国内では、2001年にニュージーランド障害戦略を策定し、関連法制度の整備をしたうえで、2008

1 香川大学  
2 広島大学  
3 カンタベリー大学

年に権利条約を批准したように、制度改革にいち早く取り組んでいる。しかし、このような制度変革が政治経済的な面からは評価されているものの、実際の当事者である障害児者やその家族にどのような影響を与え、評価されているのかは明らかにされていない。

そこで本研究では、日本とニュージーランドにおける障害のある乳幼児とその家族を対象にインタビュー調査を実施し、その結果を比較することで、当事者が求める社会的支援について検討することを目的とする。

## Ⅱ. 方法

### 1. 分析の視点

障害児とその家族の支援においては、ソーシャルサポートの視点から多くの検討がなされている（例えば、北川ら、1995）。ソーシャルサポートは明確な定義づけがなされていないが、多くの研究では、Barrera (1986) が提唱した次の3つの下位概念からなるものに依拠している。それは、社会的包絡（個人が、社会的環境において重要な他者達に対して持つ関係）、知覚されたサポート（主観的に知覚された経験）、実行されたサポート（援助的な行為を受けた頻度）である。そして現在では、サポートの質に着目したものとして、情緒的サポート、情動的サポート、道具的サポート、評価的サポートの4タイプが提起されている。情緒的サポートとは、共感、安心、愛着、尊敬の提供である。情動的サポートとは、問題解決の手助けと助言である。道具的サポートとは、日常生活でのサービスや仕事による援助である。評価的サポートとは、自己評価に関連するフィードバックである。これらの異なるタイプのサポートが、ストレスによって誘発されたニーズとうまく適合する時にストレスの緩衝機能を果たすことが明らかになっている（Antonucci, 2007）。

一方、ソーシャルサポートがストレスともなりうるということが指摘されている（Morgan, 1989）。大きなソーシャルネットワークは、役割の過負荷をもたらすことで、ストレスの要因ともなりうる。つまり、広いソーシャルネットワークをもつことはサポートとして機能する一方で、多くの役割期待を感じるによりストレスを受ける機会が増大することにもつながっていると考えられる。

本研究では、障害のある子どもをもつ家族の社会的支援を検討するにあたって、ソーシャル

サポートの4つのタイプ及びストレスとなりうるソーシャルサポートという視点から、誰がどのようなタイプとして機能しているのか、また誰がどのような文脈でストレスとなるのか、という点に着目して分析を行う。

### 2. 対象者

#### (1) 日本

障害の診断を受けた児の保護者であり、両親ともに調査への協力が可能である6家族であった。対象家族の概要を以下に示す。

##### ○ 父親1, 母親1

女児（9歳：病弱、知的障害）、妹（1歳）

##### ○ 父親2, 母親2

姉（11歳）、男児（9歳：自閉症）、弟（6歳）

##### ○ 父親3, 母親3

姉（10歳）、男児（8歳：自閉症）、弟（3歳）、妹（1歳）

##### ○ 父親4, 母親4

男児（8歳：自閉症）、妹（5か月）

##### ○ 父親5, 母親5

男児（10歳：自閉症）、男児（8歳：アスペルガー症候群、強迫性障害）

##### ○ 父親6, 母親6

女児（9歳：脳性麻痺）

#### (2) ニュージーランド

障害の診断を受けた児の保護者であるが、日本のように父親、母親ともに協力可能な家族のみを対象にはしておらず、人数比も一致していない。これは、対象者を募る際、特に父親の協力が得られにくかったためである。対象者の概要は以下のとおりである。

##### ○ 父親1, 母親1

男児（6歳：脳性麻痺）、姉（10歳）、弟（4歳）

##### ○ 父親2, 母親2

男児（7歳：脳性麻痺）、兄（12歳）

##### ○ 母親3

男児（7歳：脳性麻痺）、姉（10代）、兄（不明）、兄（不明）

##### ○ 母親4

男児（6歳：肝疾患）、妹（4歳）

##### ○ 母親5

男児（4歳：脳性麻痺）、妹（7ヶ月）

##### ○ 母親6

女児（4歳：脳性麻痺）

##### ○ 父親3

男児（6歳：胎内での脳内出血による過度筋緊張）、女児（4歳：ダウン症）

### 3. データ収集の方法

日本、ニュージーランドともに、2012年1～3月の間で、母親、父親別のフォーカス・グループ・インタビュー（以下、FGI）を実施した。両国で実施したインタビューの詳細は下記のとおりである。

#### (1) 日本

6家族に同日同時刻に大学の会議室に集ってもらい、母親グループ（6名）、父親グループ（6名）に分かれてFGIを実施した。母親グループは、発達心理学を専門とする研究者（女性）、父親グループは著者（男性）がインタビュアーを務めた。

#### (2) ニュージーランド

母親グループは、参加者の個別の事情等により、二組に分かれてFGIを実施した。一つ目のグループはコミュニティーにある会議室で実施した。4人の母親から構成されたグループであった。二つ目のグループは、二人の母親を対象に片方の自宅で実施された。両グループとも、著者（女性）がインタビュアーを務めた。一方、父親グループは、3名の父親を対象とし、著者（男性）の自宅で開催された。

### 4. 分析の手続き

まず録音したインタビューの内容をすべて逐語録として書き起こした。次に膨大なナラティブデータから両国の比較を行うためのデータを「ナラティブの重奏化」（横山，2012）を参考に抽出した。ナラティブの重奏化とは、次の定義によって示される分析法である。

- ① 生活世界での個別的な経験の脈絡の中で、本人または他者が行った行為・思考についての語り（ナラティブ）を対象とする。
- ② ①に示した語り（ナラティブ）の中で、Aの語りとBの語りの内容とが「出来事」「登場人物」「身体的行為」「情動的思考」のいずれかまたはいずれもの局面において「一致」している。
- ③ ②に示された「一致」に本人、または他者（第三者）が気づき、その一致を関連づけ、新たな語りとして意味づけなおす。

ナラティブの重奏化は、同じ背景をもつ複数の対象者が語った「経験」が偶然にも一致したケースを確度の高い経験とするところに特徴がある。この方法は、日本とニュージーランドの対象者が同じような語りの内容を示した際の

ソーシャルサポートの特徴を比較検討するうえで有効であると考えた。

そこで、すべてのナラティブの中から、「出来事」「登場人物」「身体的行為」「情動的思考」において、すべてが一致しているデータを対象にした。

## Ⅲ. 結果と考察

分析の結果、「出来事」「登場人物」「身体的行為」「情動的思考」において、すべてが一致している項目は、下記の9項目であった。それぞれの項目について、ナラティブの例示をしつつ、解釈を加える。

### 1. 出産後の別離

最初のストレスは、出産直後に家族で過ごす時間がないことから生起する。下記に日本、ニュージーランドの母親の語りを示す。

“お腹の子が横隔膜ヘルニアということが分かって、救急車で小児外科がある病院に行ったんですけど、そこで出産と同時に家族も離れ離れになった。3日目にすぐ手術はしたんですけど、自力で呼吸ができなくて、ずっとNICUにおいて人工呼吸器を付けてそれが1ヶ月半くらい続いて、やっと人工呼吸器が取れても半年近く保育器にいて…”（母親：日本）

“出産後自宅に帰る時には子どもと一緒に帰れると思っていたのだけれど、子どもを病院に置いて帰らなければならなかった。自宅は子どもを迎え入れる準備をしていたのに、そこに肝心の子どもがいない。。。辛かったわ”（母親：NZ）

医療的なケアが必要な子どもの家族は望んだ時期に新生児を家庭に連れ帰ることが叶わない。子どもを病院に残し、一日ごとに数時間の面会、そして、母親のみが帰路に着く。この繰り返しは当初母親が期待していた子育ての姿とは大きく異なる。不安やストレスが増大する中で、母親は、子どもとのアタッチメントの形成において重要な時期（臨界期）を逃しているのではないかと心配になったことも述べている。

このように、出産直後に子どもと離れることは情緒的に不安定をもたらす。これは日本とニュージーランドに共通していた。出産や育児の医療化により、特有の「家族の物語」が生まれたのである。

## 2. 親 戚

親戚とりわけ母親の両親は大きなサポートを提供してくれることが知られている。しかし、母親の語りからストレス源としての側面も明らかになった。

“実家に帰るのが年に一回くらいなので、その時に私の父親とかに「ちょっとおかしいんじゃない？」って言われて。いつも見てない人におかしいんじゃないって言われてすごく腹が立った。”（母親：日本）

ここでは、親戚の無配慮な発言に怒りを感じる母親の姿がある。これは近親者だからこそ、率直な会話ができることによって生まれるストレスともいえる。また、次のように親戚の配慮が皮肉のように聞こえてしまう場合もある。

“親戚は私に対して、「彼は楽しんでいて幸せそうじゃない」と言ってきたので、私は「そうね、彼は幸せそうだけど、他の子どもの楽しさとは違うわ」と言い返したの。すると親戚は、「そうじゃなくて、障害を持っていても本当に幸せそうだったこと」と重ねて言ってきました。私は感情的に「ダウン症を抱えている子どもは人間であって、幸せも感じるし、悲しみも感じるわ」と言いました。親戚は「まあ、私はいつも彼らは幸せを感じているように思っていたわ。だって、あなたはいつも彼のことを幸せそうに見ているもの」と言いました。それは神話であって、ダウン症を抱えている子どもも人間であって、幅広い感情を持っているのです。”（母親：NZ）

このように、家族にとっては親戚から「率直に言われること」も「配慮して言われること」もストレスに感じることもある。密接な関係性だからこそ、親戚は最も身近な支援者であり、大きなストレス源にもなり得る。

## 3. 定型発達児を育てる他者

障害児を持つすべての家族は、定型発達児を育てる家族が自分たちを理解しないことや、子どもを理解しないことに関する困難さを抱えている。日本では次の例があった。

“病院に行った時、子どもはしゃべらないので私が一人「階段上がって診察行くよ」とかいろんなことを子どもに向かってしゃべってたら、待ってる人が「お母さんがうるさくてどうするの、子どもは静かに黙ってるのに」と言われた。”（母親：日本）

多くの母親が、定型発達児を育てる母親との齟齬を意識する過程で、そのような母親を一種の「他人」として認識するようになっていくことを述べた。このことについて、日本の母親は他人の言動を敏感に察して、自己内で「他人」としての認識を進めるのに対して、ニュージーランドでは次のように他人への説明の結果を重視している。

“私は、自分の置かれている状況を他人に説明するときプレッシャーに似た感情を抱いたことを覚えています。とにかく、聴き手に興味を持ってもらうのに必死ですから。また、お互いに生じている差異を埋めることも重要になってきます。その際、聴き手は二手に分かれます。私の話を理解してくれる人と、話を理解してくれない人に。私は、子どもがなぜそのような行動をしたのかについて説明を行います。しかし、現段階で私は自分の子どもをうまく養育できていると感じていますが、数年後どのようなことが起こるのか、例えば、子どもが乱暴になったりするかについては知ることができません。つまり、私自身どこに向かっているのかが分からないのです。”（母親：NZ）

ニュージーランドの母親は、子どものことを説明した結果、他人の無理解を知る。ある母親は、私が一言でも「今日は良い日」と言えば、他の母親は子どもに関する事柄がすべてうまくいっていると勘違いすると語っている。このことに、母親たちは失望を感じており、自分たちが「宇宙人(Alien)」のように感じられるという。

このような状況は、障害児を育てている家庭と、定型発達児を育てている家庭との連携を困難にしている。

## 4. サービスへのアクセシビリティ

日本とニュージーランドのすべての家族から示されたこととして、サービスへのアクセシビリティの困難さが挙げられた。支援に必要な情報をどのように獲得するのか、支援を受けるため

に誰に相談するのか、そして、どのようなサービスがあるのかを知ることについて、母親は次のように語っている。

“基本的に親が動かないといけないと思う。情報の収集は親にかかっている、いかに親が足を動かし、手を広げ、色々な所から情報を汲み取っていかないと、同じところに住んでいても子どもが関わられるサービスは全く変わってくるのかなというのは感じます。”(母親：日本)

同様にニュージーランドにおいても、母親がサービスの存在を知らなかったことが語られた。

“私は子どもが5歳になるまでレスパイトケアを受けることが叶いませんでした。レスパイトケアの存在を知ったのは子どもが3歳になったときのことでした。”(母親：NZ)

以上のように、サービスへのアクセシビリティは両国ともに大きな課題であることがわかった。とりわけ、公的な社会的支援に関しては、制度が充実していてもアクセシビリティにより受けられるサービスが異なってしまう。障害のある子どもをもつ家族に対する情報的サポートのあり方が問われるだろう。

## 5. 発達へのショック

日本、ニュージーランドのすべての父親は、子どもの発達の遅れに対して消極的な反応を示した。両国ともに、定型の発達ができないことを知った時の衝撃は大きく、次のように表現された。

“障害とか不安とかの受け入れっていうのはやっぱり強烈なものがありまして、天地がひっくりかえるような衝撃があつてですね。それで今は1歳半の発達レベルなんですよ。1歳半のレベルを9年間もやっている。”(父親：日本)

“定型発達児としての成長が叶わない時、私たちはハンマーで一撃されたような感覚を抱きます。この一撃は私たちに、始まりを認識させる契機となりました。私たちは既に子どもと一緒に住んでいるのです。待つてはくれません。例えば、他の子と比べて、まだ私の子どもは同じ段階にいるとか、2年経っても同じことをしていると、6歳半になるのに3歳になる2週間前の時と同じことをしているとか。”(父親：NZ)

以上のように、「天地がひっくりかえるような衝撃」、「ハンマーで一撃されたような感覚」といった表現からも障害受容のショックがうかがえる。これは、日本とニュージーランドに違いはなかった。父親たちは、障害により通常の発達が適わないことを理解してから、少しずつ「障害児を育てながら仕事を続けること」や「自分の子どもが障害児であることをどのように社会へ伝えるのか」というような現実的な不安を抱くようになることがわかった。つまり、障害受容の時には情緒的なサポート、その後は道具的なサポートが有効であることが示唆された。

## 6. 専門家への不満

両国とも、父親からは、専門家への不満が聞かれた。日本の父親は次のように語っている。

“学校に要望を言いに行ったら、苦情を言いに行っただけという形で「はい、聞きました」って聞き流す。私も2回か3回、教頭先生とか校長先生に話したんですけどね。それでも全然ダメで。ほんとにもう、「はい、お話は聞きました」という感じで。”(父親：日本)

以上のように、日本の父親は、家族の要望に対して専門家が聞く耳を持たず受け付けてもらえないことに不満を感じている。一方、ニュージーランドでは、専門家が家族の要望を聞くものの、マニュアル的な対応をされることに怒りを感じていた。

“専門家は私たちの家に来て、私たちが必要とするサービスを決定していきます。専門家は対応に関するカタログ(マニュアル)を持っており、私が要望を言ったり、休息が必要だと言えば、「分かりました」と言って対応策をそこから提示してくるのです。”(父親：NZ)

このことについて、ニュージーランドの父親は、専門家に対して家族が必要とする資源やサポートを求めるときに、まるで“ゲーム”の中にいるかのような感覚に陥ると語っている。つまり、日本においては専門家が聞き入れないことに対する不満であるが、ニュージーランドでは、専門家から望ましい対応策を引き出すためにゲーム的な駆け引きをしなければならないことに不満をもっていることがわかった。

## 7. 専門的医療のストレス

専門的医療については、支援の場所であると同時にストレス源でもあった。しかし、ストレスの内容については、日本とニュージーランドで違いがみられた。例えば、日本の母親は次のように語っている。

“病院の訓練ってというのは子どもが走り回っているのを先生がただ付いて歩くだけで、何をしに行っているんだらうって感じだった。”  
(母親：日本)

日本の場合、専門的医療に対して、専門家の説明不足が大きなストレス要因となっている。母親は、子どもにされている療育にどのような意味や効果があるのか、情動的サポートを求めているようである。一方、ニュージーランドでは次のように支援方法の選択に関するストレスが語られた。

“私はすべての療育者が何らかの支援方法を提供してくれるものと信じようとしたのですが、それは複数の支援方法があるということを知ることには過ぎませんでした。提示された支援方法は子どもに適應するかもしれないし、適應しないために我慢の日々が続くかもしれません。”  
(母親：NZ)

以上のように、ニュージーランドでは、専門的医療に対して、どの支援方法が子どもに合ったものなのかを考えるための根拠を専門家に求めている。日本、ニュージーランドともに情動的サポートを求めているものの、情報の内容は異なることが示唆された。

## 8. 障害児を育てる他者

日本とニュージーランドに共通して、同じ境遇の母親同士の繋がりは、道具的サポートを除いた情動的サポート、評価的サポート、情動的サポートの3つを満たす重要なサポート源であった。日本の母親は次のように語っている。

“お母さん同士の繋がりがってすばらしい。お母さん同士愚痴を言い合ったりとか、そういうのが自分自身の支えにもなるし、そこで色々な情報を教えてくれるからあれもやってみようこれもやってみようと思える。だから同じように障害児を育てる母親との1つの繋がりがものす

ごく支えになっています。”(母親：日本)

このように、障害児を育てる他者との繋がりが、ストレス緩和や情報収集の場として機能していることがわかる。ここには、情動的サポート、情動的サポートが含まれている。またお互いの子育てについて意見交流することによって評価的サポートも内包されていることが推察された。ニュージーランドの母親は、障害児を育てる他者の存在を以下のように表現している。

“全員が同じボートに乗っている。馬鹿げた問いかけや助言をする人は誰もいない。彼らはそこに居たことがあるから。彼らが提案するとしたら、それはとっても役立つものよ!”  
(母親：NZ)

母親たちは、障害児を育てる他者との関係において、似たような状況を共有することがとても「普通」で心地よいサポートであることを示している。

## 9. 配偶者の存在

両国とも、配偶者の存在について多くの語りが見られた。家庭の状況として、日本とニュージーランドともに、父親が働き、母親が家事をするという形態がとられていた。

しかしながら、父親は可能な限り、子育てに関与している。次は、両国の母親の語りである。

“週末は、夫が障害児担当になっています。やっぱり大きいし力も強いので。あと、ちょっと障害児ときょうだいの折り合いが悪いので、きょうだいはずいぶんどこかに出かけようって言う。だから、夫が障害児を見て私がお姉ちゃんと弟を見て3人で出かけるっていうのが多い”  
(母親：日本)

“夫と私は一緒に出かけたことはありませんでした。どちらかが、障害児の世話をし、もう一方が他の子どもと共にいました。本当にうまくいっていたとは言えません。2年前は「あなたが障害児を見て、私がほかのことをする」あるいはその逆の状況でした。長子である娘に埋め合わせとして多くのことをし、どちらかが障害児と共にいました。”  
(母親：NZ)

以上のように、両国ともに、父親と母親は、障害児担当ときょうだい担当で分かれて、育児をしている様子がわかる。しかし、インタビューの結果、日本とニュージーランドの違いとして挙げられるのは、日本の場合は父親が障害児担当になる場合が多いのに対して、ニュージーランドの場合は父親がきょうだい担当になる場合が多いことである。

日本では、母親と障害児を離すことで母親のストレス軽減を図っていた。また、普段障害児の世話をすることが多いために、きょうだいと関わる時間が少ないことから、きょうだいと母親と関わる時間をつくるためでもあった。一方、ニュージーランドでは、父親が障害児以外の子どもの子育てに深く関与することで、障害児のきょうだいがきちんと養育されるとともに、母親が障害児への対応を十分にできる時間を作り出していた。

しかし、全体的には父親の関与は母親の願いに対して不十分なようである。以下、日本とニュージーランドにおいて、父親がストレス要因になっていることについて母親が語っている。

“話あんまり聞いてくれない。子どもも父親が遅いと「ばんざい！」みたいな。子どもにはすごく厳しいので。子ども2人父親に敬語を使ってるんです。お父さん何々ですよねって。先生にも使わない敬語を父親だけには使っている。”(母親：日本)

“支援を求めたいのですが、いつも家に誰かがいるべきではないと感じました。私は子どもを自分で世話すべきだと思います。自分の子どもを世話できないのは、とても不自然だと感じたのです。”(母親：NZ)

ニュージーランドのある母親は、父親の存在に関して、「常に家庭にいる他者」と表現した。一方、父親のインタビューからは、サポートとしての母親について具体的な語りは見られなかった。しかし、次のように父親は全体的に母親のサポートに頼っている。

“もし、彼女が明日亡くなってしまったら、すべてが混乱する。私はその半分もできないから。誰にきいたらいいのかすらわからない。”(父親：NZ)

#### IV. 総合考察

本研究では、障害のある子どもとその家族への社会的支援を検討するうえで、日本とニュージーランドの母親、父親のインタビュー結果を比較検討した。ここでは、以下の3点から考察を加える。

##### 1. 制度から新たなストレスが派生する

第1に、医療、保健、福祉など公的な支援に関することである。インタビュー結果を見ると、両国において、「出産後の別離」、「サービスへのアクセシビリティ」、「発達へのショック」、「専門家への不満」、「専門的医療」にストレスが感じられることがわかった。

このうち、「出産後の別離」、「サービスへのアクセシビリティ」、「発達へのショック」は、日本もニュージーランドも同様の課題を抱えていた。今後の社会的支援を考える上で、産後すぐの情緒的サポートの提供、障害の診断と告知のあり方、一般的な情動的サポートの必要性が示唆された。またニュージーランドでも同様であったことから、制度以上に、支援者個々人の意識が問われることになるとと思われる。

「専門家への不満」、「専門的医療」に関しては、課題の内容が両国で異なっていた。日本では、家族の要望を専門家が受け入れていない。つまり、「専門的な療育は専門家の仕事」という態度が顕著に出ており、家族との対等な関係性になっていないことが考えられる。一方、ニュージーランドの家族は、専門家が制度の枠組み内でマニュアル的な対応を遂行している様子にストレスを感じていた。

このように、制度の充実が家族の新たなストレスを派生させる側面があることがわかった。制度の充実、道具的サポート、情動的サポートの充実につながるために必要なことである。しかし、実際に支援の実施にあたっては、情緒的なサポートを基盤にしなければならないことが示唆された。

##### 2. 他者は「重要な」と「一種の」に分かれる

第2に、個人的な人とのつながりを通じたサポートに関することである。インタビュー結果から、「親戚」、「定型発達児を育てる他者」、「障害児を育てる他者」の3つが挙げられた。

このうち、「障害児を育てる他者」が、情緒的サポート、情動的サポート、評価的サポート

において、極めて「重要な」他者であることがわかった。とりわけ、評価的サポートに関しては顕著な違いがあったと思われる。親戚や定型発達児を育てる他者が、子育てを肯定的に認めるような発言をしても、母親にとっては「皮肉」のようにとらえられてしまっていた。このように、「親戚」、「定型発達児を育てる他者」が行う評価的サポートは、家族にとって知覚されにくいことがあることが考えられる。

両国ともに「親戚」は身近であるがゆえに最大の支援者であるが、ストレス源でもあることが示唆された。また、「定型発達児を育てる他者」は、家族にとって、対話での齟齬や非言語的なメッセージからストレスを受けることが頻繁にあるため、「一種の」他者と位置付けられることが多い。

「親戚」と「定型発達児を育てる他者」からも多くのサポートは受けていると思われる。しかし、本研究からは、障害児を育てる他者が「重要な」他者であり、定型発達児を育てる他者は「一種の」他者であった。

### 3. 配偶者はサポートとストレスを生み出す

第3に、配偶者のサポートとストレスに関することである。両国とも、父親が働き、母親が家事をするという形態で家族体制がとられており、母親による語りが多くみられた。

日本とニュージーランドの違いは、障害児ときょうだいを見る際の役割分担であった。日本の場合には父親が障害児担当になり、ニュージーランドの場合には父親がきょうだい担当になっていた。ニュージーランドでは、障害児の支援に関する手続きが多く、母親がそれに奔走する姿がある。以下、ニュージーランドの母親の語りである。

“私は新しい世界に来たのです。だから、何も考えなど持っていません。物事が自動的に動かなければ、何をすれば良いのかも分かりません。誰も次に行くことを教えてはくれません。NICUは私に文書業務を次から次へと課してきます。与えられた文書すべてを読むことなど不可能です。同じようなパンフレットが16回くらい届くのですから。いつそれを読む時間があると言うのですか？もちろん私自身から情報を求める必要もありますが、先方からは、決まりきった返事しか返ってきません。例えば、「このことについて考えましたか？」とか「これが利用

可能であることは知っていましたか？」といった返答です。このような（お決まりの）返答はニュージーランドで障害児を育てている家庭が一度は聞いたことがあると思います。”（NZ：母親）

このような背景の中、ニュージーランドの母親は少しでも障害児のための業務をする時間を確保しなければならない。前述のように、制度の充実は道具的サポートと情動的サポートの整備には寄与すると考えられるが、サポートの利用に至るまでの手続きを煩雑にすることにもなっている。

このことは、母親が父親から受けるストレスにおいても関係していると思われる。日本の母親は父親から受けるストレスについて、情動的サポートの不足から述べている。しかし、ニュージーランドでは、母親が「常に家庭にいる他者」との表現をしているように、煩雑な業務のサポートを頼めない父親について、「共に協力していない感覚」があることが推察される。これは、このような業務に対する道具的サポートが不足しているためと思われる。つまり、制度上の整備が外的には充実したように見えても、当事者にとって理想的な状況とはなっておらず、かつ制度が家族の役割関係やストレス要因にも影響を及ぼすことが示唆された。

最後に本研究の課題を以下に示す。本研究では、ナラティブの重奏化を用いデータの整理をした。そのため、「出来事」「登場人物」「身体的行為」「情動的思考」という4つの内容が一致した例を扱ったが、一致しなかった例にこそ、日本とニュージーランドの文化差を象徴した場合もあり得る。例えば、ニュージーランドではソーシャルメディアの活用によってサポート源が拓かれることが述べられたが、日本の語りにはなかった。このように、一致しなかった例についても検討する余地がある。

また本研究では、子どもの障害種についても検討していない。特に障害の診断が下る時期や継続的な医療的措置が必要な障害など、障害種によっても家族の生活が変わり、社会的支援のニーズも変化するだろう。この点についても、今後の検討課題である。



## 引用文献

- Antonucci, T. C., Lansford, J. E., Ajrouch, K. J.(2007) "Social support." In Encyclopedia of Stress. volume 3. Oxford: Academic Press. 539-542.
- Barrera, M. J.(1986) Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. American Journal of Community Psychology. 14, 413-445.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男 (1995) 障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響. 特殊教育学研究. 33(1), 35-44.
- Morgan, D. L.(1989) Adjusting to widowhood: do social networks really make it easier?. The Gerontologist 29, 101-107.
- 中根成寿 (2002) 「障害をもつ子の親」という視座—家族支援はいかにして成立するか—. 立命館産業社会論集. 38(1), 139-164.
- 小野浩 (2013) 障害は社会との間にある.
- 小野浩監修 (2013) 障害のある人が社会で生きる国ニュージーランド—障害者権利条約からインクルージョンを考える—. ミネルヴァ書房.
- 横山草介 (2012) 質的データ分析試論としてのナラティブの重奏化. 青山社会情報研究. 4, 1-12.

## 付記

なお、本研究は、平成21～23年度文部科学省科学研究費補助金基盤研究(B)(課題番号21402045 代表 七木田敦)の補助を受けて行われたものである。