

## 〔研究（原著）〕

## 双子の一方に障がいのある子がいる母親の役割取得過程における相互作用

泊 祐 子

## Interaction on Role Taking Process of Mothers with a Disabled Twins

Yuko Tomari

## 要旨

本研究は、双子の一方に障がいのある子をもつ母親が役割取得過程において、相互作用している相手を明らかにすることを目的に、グラウンデッドセオリー法を用いた。

研究参加者は、配偶者のいる母親 14 名である。年齢は母親 29 歳～45 歳、平均 37.4 歳、双子は、2 歳 8 ヶ月～12 歳、平均 5.9 歳であった。

分析の結果、《医療に関わる人々》、《健常児の存在》、《身近な援助者》、《分かり合える仲間》、《健常者世界しか知らない人々》の重要他者の 5 カテゴリが抽出できた。《医療に関わる人々》は、医師・看護師・理学療法士など、障がいのある子の治療・療育に関わり、善くも悪くも母親に影響をした者である。《健常児の存在》は、母親がわが子の障害を知りショックを受け落ち込んでいる時期に母親の気持ちを立ち直りに向かわせた双子の健常児や上の子の存在である。《身近な援助者》は、実質的に生活を助けてくれる人である。《分かり合える仲間》は、対等な関係で心を開いて自分や子どものことを話ができる、共感や励ましをもらい、障がいのある子の成長に見通しをくれた母親である。《健常者世界しか知らない人々》は、障がい者の世界を知らない人々の存在である。

《健常児の存在》は双子の一方に障がいのある子をもつ母親の特徴と考えられた。また《分かり合える仲間》との出会いは、仲間意識や共感を味わい救われた気持ちにさせたと考えられた。その《分かり合える仲間》に癒された母親は、《健常者世界しか知らない人々》に寛容になりゆとりをもてるようになったと考えられた。

キーワード：障がい児、母親、家族、相互作用

## I. はじめに

近年多胎・双胎妊娠の増加があり、それらは早産や障害の発生率を高くしている<sup>1)～3)</sup>。

双胎妊娠では両親はショックを受けたり<sup>4,5)</sup>、妊娠を喜ばない<sup>6)</sup>ことも多い。双胎妊娠に不安を抱き妊娠の受けとめに混乱が起こりやすいのは、初産婦よりも経産婦であるという指摘もある<sup>7)</sup>。また双子の育児においても様々な困難が指摘されている<sup>8)～10)</sup>。たとえば双子が 5 歳になった時点でも母親の不安の高いこと<sup>11)</sup>、双子と母親の三者関係の形成に対する困難<sup>12)</sup>や双子の上の

子と母親の関係形成が困難<sup>13)</sup>、双子の誕生による夫婦関係への影響<sup>14)</sup>が指摘されている。その特有な困難に母親は直面しながらも父親や周囲のサポートを得て<sup>15,16)</sup>育児をしている。

障がい児のいる親の場合をみると、子どもの障害の受容は一度だけで達成するのではなく子どもの発達事象により繰り返される<sup>17)～20)</sup>。その繰り返しの通して親の意識や価値観は変容して<sup>21,22)</sup>、「親となる」ことによる人格発達に加え、障がい児の養育経験により人格発達が起こっている<sup>23)</sup>。

双子の一方に障がい児がいる場合ではどうであろうか。母親の感じている育児上の困難は、健常きょうだいから発せられる平等の欲求に公平な世話のための葛藤があり、単胎児に障がいの子がいる場合には、母親は姉妹に対して世話できない申し訳なさや世話の代替者を期待する両義性をもった<sup>24)</sup>。さらに双子の一方に障がい児のいる母親はその育児経験から、〈双子の育児の始まり〉、次に〈双子に障がい児と健常児をもつ母親の役割認知と取得〉〈双子という既成概念への葛藤からの解放〉の過程を経て、障がい児がおおよそ思春期に入るまでに〈人の役に立つ自分になる〉という社会的自我の獲得をしていた<sup>25)</sup>。しかし、先にも述べたように双子の誕生による夫婦関係への影響<sup>26)</sup>や、双子の育児の過程では、母親は双子との三者関係の形成に困難<sup>27)</sup>を感じたりしながらも、周囲のサポートを得て<sup>28,29)</sup>育児をしているので、誰と、社会の何との相互作用が〈人の役に立つ自分になる〉という社会的自我の獲得過程に影響したのかを明らかにすることは意義があると思われた。

そこで、本研究では双子の一方に障がい児のいる母親が〈人の役に立つ自分になる〉という社会的自我の形成の過程でどのような人々や社会とかわかり、それに意味づけをして役割取得を行っているのかを明らかにすることを研究目的とする。

## II. 研究方法

質的帰納法のうち修正版グラウンデッドセオリー法<sup>30,31)</sup>を用いた。

### 1. 研究参加者

本研究への参加者は、双子の一方に障がい児をもつ配偶者のいる14名の母親である。子どもの障害の種類により療養の形態が異なるので、障害の条件を脳性麻痺等により訓練を必要とする肢体不自由があることとし、もう一方は健常を必須条件とした。筆者の今までの経験上、母親の記憶に鮮明に残っている時期は、妊娠中、障害の告知前後数年と現在に近い記憶であったので、母親が子どもと共に関係する人々の全体を研究に反映できるように双子の年齢を2歳頃、就学前後頃、10歳頃に散らばらせた。

### 2. 質問内容と面接場所

質問内容は以下の通りである。

- 1) 家族の紹介
- 2) 障害が分かるまでの経過
- 3) 子どもの治療や療育への人々の関わりにおける印象に残っている人: よい意味でも悪い意味でも
- 4) 育児における夫や子ども及び拡大家族、友達や近隣の人々の協力や助け逆に不愉快な経験で印象に残っている人
- 5) 2)～4)に関して双子だからという特徴

上記について、研究参加者に約2回の面接、面接時間は初回約1時間、2回目以降は確認と追加の短時間あるいは電話でのインタビューを予定している。

面接は、研究参加者に事前に質問内容の説明書を渡した。研究参加者に過去の育児中の経験を思い出すために、書き記したメモや日記及び母子手帳を振り返ってもらった後で行った。面接場所は、研究参加者の希望により自宅や大学の研究室、その他の場所で行った。

面接内容は研究参加者の承諾が得られた場合に録音し、逐語的に起こした。さらに研究参加者のうち6名は双子の会の集会での様子も承諾を得て記録した。

### 3. 分析方法

- 1) 面接内容の逐語録と集会での参加観察によるフィールドノートの分析

面接内容の逐語録とフィールドノートの記載内容の分析は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ法を参考にして以下に作成した方法により分析する。

(1) 面接内容の逐語録とフィールドノートの記載内容をデータとして、一行から数行の単位で精読し、意味のひとつのまとまり毎に書き出し、研究参加者の言動や出来事の意味をコードに表す。それらのコードは誰との相互作用によって起こったのかを記載する。

(2) 類似のコードをまとめてその意味を忠実に表す言葉を選び概念とする。

(3) 概念間の関連性に基づいてカテゴリをつける。

(4) カテゴリ間の関連性により上位カテゴリに分類し、上位カテゴリの関係性を時間経過にそって図式化し、現実を説明できる枠組みを明らかにする。

(5) (1)～(4)は同時に行う。

### 4. 結果の信頼性と妥当性の確保

データの信頼性を確保するために研究参加者への面接を2～8か月あけて2～3回行い、結果を提示し確認

してもらった。データの妥当性を高めるために、障がいのある子のいる家族の看護経験が10年以上のある看護師3名によって確認しながら進めていくエキスパート法を用いた<sup>32)</sup>。

## 5. 調査期間

2001年10月3日～2002年9月7日である。

## 6. 倫理的配慮

研究参加者に対して、研究内容・匿名と守秘の保障、参加を拒否する権利の保障、研究参加承諾後も途中で断る権利の保障、研究への参加を断った場合にも個人に不利益が生じないこと、研究結果の公表手段の予定などを書面にして説明し、同意を得た。

また、面接内容の記録は研究終了後、速やかに破棄することを約束した。

## Ⅲ. 結果

### 1. 研究参加者と双子の概要

研究参加者の年齢は、30～45（平均37.5）歳であった。平均在胎週数は31.9（中央値32）週、不妊治療した者が7名、帝王切開が10名であった。

双子の年齢は2歳8か月～12（平均5.9）歳であった。年齢の分布を表1に示した。性別は男男が6組、女女が4組、男女が4組であった。

障害の種類は、脳性麻痺、脳性麻痺で頸直性四肢麻痺、脳性麻痺で体幹機能麻痺、脳室周囲白質軟化症、点頭てんかん、ダンディ・ウォーカー症候群、多発性関節拘縮症であった。

### 2. 母親が相互作用した人々とその意味

母親の〈人の役に立つ自分になる〉という社会的自我の獲得に至る過程にかかわり相互作用した人々は5つに分類でできた（表2）。以下では、母親が相互作用した人々を《 》内に示す。○1は双子の障がいのある子を、○2は健常である双子を指す。

#### 1) 医療に関わる人々

《医療に関わる人々》は、医師・看護師・保健師・理学療法士など、障がいのある子の治療・療育に関わり、善くも悪くも母親に影響をした者である。

すぐく（NICUの）看護師さんはいつも優しく声をかけてくれた。（障がいのある子が）退院してからもつらかったときに受け入れられると思って、ふと訪ねました。障がいがあ

表1 双子の年齢分布

年 齢	人 数
2歳8か月	2
3歳	2
4歳8か月	1
5歳	3
6歳	1
8歳	3
9歳	1
12歳	1

表2 母親の相互作用した相手

《医療に関わる人々》

医師・看護師・保健師・理学療法士など、障がいのある子の治療・療育に関わる者

《健常児の存在》

双子の一方の健常児および上の子の存在

《身近な援助者》

実質的援助をしてくれた人々：

夫・祖父母・理解してくれた近隣の人々や友達等

《分かり合える仲間》

精神的支え：双子の会や療育等で知り合った障害児をもつ親たち

《健常者世界しか知らない人々》

世間の人々・親しくない友人や親戚等

るなんて気にせずに「大きくなってね」って笑顔で向けてくれました。（気持ち）が助けられました。

（主治医は）なんでも（病気のことだけでなく）相談できた。

訓練の先生が頼りだった。

（母親が退院してNICUに見に行ったとき）看護婦さんの一言（「早く産んじやいましたね」）にグサーときたんです。軽い気持ちで言われたのでしょうけど・・・、もうだめになったんです。

（主治医に対して）相手を選んで言葉を選んできちんと説明してほしい。

私が早くから訴えているのに「大丈夫、大丈夫」と言って、障がいの発見が遅れたんです。訓練も早くしたかった。

#### 2) 健常児の存在

《健常児の存在》は、わが子の障害を告知されショックを受けたり落ち込んでいる時期に母親の立ち直る力となった双子の健常児と上の子の存在である。

私が告知されて1番へこんだときに覚えていることは○2の泣き声ですから。私ここにいるのよ、という感じで泣いていたのが忘れられないですね。双子でよかった。

（気持ちの支えは）他の子どもかな。やっぱり子どもは○1だけではないというのは、すごく大きかったと思う。（健常児が）すごく気持ちの支えになりました。

あの子がいなかったら私はどうにかなっていたかもしれないというのはずっと感じるから、1番最初に力を入れて産んだのは○2かもしれない。私の支えになってくれたのは、あ、○2がおった、って。

もしこの子が最初の子なら友達でにくいかもしれない。自分の今のつながりを考えると他の子どもの関わり大きい。

### 3) 身近な援助者

《身近な援助者》は障がい児をもって、母親がひとりで頑張って育てないといけないのではなく、実質的に生活を助けてくれる人である。

(病院通いになり) 実家の母が助けてくれた。夫も、祖母も妹もいたひとりじゃないという気持ちは大きかった。

(診断がつく頃) 私一人では受診できないので、夫の両親がもう仕事してなかったから来てもらった(遠方だけ)、結局半年ぐらいいてくれた。すごく世話になった。

保育園の保母さんたちもすごくよくしてくれてひとりじゃないと思ってがんばれた。ひとりだとノイローゼになっていた。一人で見ているとだめになると思い、仕事を続けた。

夫も、祖母も妹もいたひとりじゃないという気持ちは大きかった。

(近所のお母さんが) お姉ちゃん預かっておくわ、と言って預かってくれたり、○1だけを病院に連れて行かなければならないときに近所の人が、「うちに置いていき」、と言って(○2を) 見ててくれはったり・・・。

### 4) 分かり合える仲間

《分かり合える仲間》は、自分らしく、気持ちを張らずに、対等な関係で心を開いて自分や子どもの話ができる、双子の成長過程で障がい児をもつ人との出会い、共感や励ましをもらい救われた気持ちや見通しを教えてもらえた人である。

(同じ障がい児をもつ人たちは) 障害の程度や病名は違って、皆まで言わなくても分かり合える。「私もよ。そうなのよ」ということは今も鮮明に覚えている。夫や祖父母が親身になって心配してくれたり分かってくれて、どこかで(障がい児をもつ) 母親の気持ちは、産んだ者でないと分からないと思う気持ちがあった。同じ悩みをもった仲間の人たちと出会えて救われた。元気が出てまた頑張ろうと思った。元気をもらった。自分らしく対等にいられた。

近所では孤独だった。皆はおしゃべりをしながら子ども一人だから見ているけど、私はそんな暇ないし。双子でしかも

一人歩けないでしょ。(中略)・。私の苦労分かってくれるし、いちいち説明しなくていいし・・・。

自分の心の処理ができる同じ障がいをもつ仲間との出会いに救われる気持ちになる。

(生後) 11か月位まで泣くか、すますか、だった。上に2人(健常な) 子がいるだけにこんなんで大丈夫かなと思った。妊娠中から双子の会に入ってたんで、自分の子どもさんについて会報に書いていた人に電話して、その方が1歳に近づくと笑う、2歳になると体力が付いて病気がなくなると山越えるよ。…と節目について話してくれて、・・見通しがもてた。

障がい児をもつお母さんで自分と同じ体験をしている人を助けたい。双子の会(障がい児のいる)に入って、そこから世間に出ていく足掛かりになった。ステップアップの場所だった。会報に投稿したり、雑誌にも投稿したんですけど、その頃は書くことで自分の気持ちを整理することと、カミングアウトじゃないですけど“うちの子は実は・・・”と言えた。

そこでは(同じ障害をもつ親の会)、みんな同じような境遇だから、やっぱり皆まで言わなくても分かり合える。「うちもこういうことを悩んでいる」と言うと「私もよ」「そうなのよ、私もそうなのよ」と言ってくれる。「私もそうなのよ」は今でも鮮明に覚えている。「私もそうなのよ」という言葉にすごく救われたというか。同じような人がいるんだな、同じことを悩んでいる人がいるんだなと。

訓練に通っている場所は、閉鎖的なところかもしれないが人の目を気にしないで、自分らしくいられるところだと思う。それぞれ形は違ってみんな一緒に訓練に通っている仲間。一緒に通う人達は、1種1級の手帳を持っている人が多く、自分ひとりでは歩けないという人達ばかりなので、仲間意識が芽生えてくる。

### 5) 健常者世界しか知らない人々

《健常者世界しか知らない人々》は、障がい者を知らない健常者世界の中で、障がい児と一緒に生きていくことや、障がい者が生きやすい社会のあり方などを当たり前に考えたりしない人々と母親が感じている存在である。

この子(障がい児)の集まりに○2を連れて行くのは簡単だけど、○2の何かの集まりに○1を連れて行くのは勇気がいった。段階があり、慣れてるところに行くのはいいけど、初めてのところにはまだ臆する気持ちはあった。だいぶ大丈夫。

食い入るように見る視線を嫌だなと感じた。振り返ってま



でのぞき込むように見る失礼な人・・・。人はその立場にならないとわからない・・・から周囲の人でも理解できると優しくなれると思う。(障がい児に)慣れると分かる。

この○1が生まれるまでは私も障がい児のことはわからなかった。私もこんな風に変に気を遣ったかもしれない(友達が気を遣って子どもの障害について不自然に聞かない、付き合いが遠くなる)。

歩行器で足をひきずって歩く○1。車椅子を使う○1。そんな○1を見て感じた事「かわいそう」「何もできない奴」もし、そう感じられたとしても、その気持ちが「何で?」「どうしてあるいてるん?」「その道具はなに?」などいろいろ興味をもってもらえるまでになつたらきっとお互い言葉は交わしているでしょう。

### 3. 母親と相互作用した人々の全体構造

本研究参加者の母親は社会的自我の獲得過程を《医療に関わる人々》《健常児の存在》《身近な援助者》《分かり合える仲間》《健常者世界しか知らない人々》と相互作用しながら歩んだ。それを図1に模式した。図の下から上に時間軸が進み、中央の螺旋は母親がその獲得過程を行きつ戻りつしながら進んだことを示した。図の左側には、母親にプラス・マイナス両方の影響を与えた人々を、右側にはプラスの影響を与えた人々を描いた。

双子育児のはじまりの段階では、子どもの入院や治療など、《医療に関わる人々》とかかわることが多く、良きにつけ悪きにつけ影響を受けていた。またその頃に母親の気持ちを支えたのが《健常児の存在》であった。他方、実質的に生活の支援をしてくれたのが、《身近な援助者》であったが、本当に母親の気持ちをわかるのは、障がい児を産んだ者でないとわからないという気持ちが母親にはあった。《分かり合える仲間》は、母親の気持ちを救い、逆に自分自身が後からの人たちを自分がしてもらったように救いたい<sup>25)</sup>と〈ひとの役に立つ自分になる〉という社会的自我の獲得に向かわせる力になった存在であった。《健常者世界しか知らない人々》は障がい者が当たり前私たちの世界を形成している共に生きる人たちとは考えられていないと母親が感じる人々であるが、後にはそのような健常者世界しか知らない人々に母親自身が障がい児をもたないとわからないかもしれないと理解を示せれるようになった。

### IV. 考察

双子の一方に障がい児のいる双子を育てる過程において、母親は《医療に関わる人々》、《健常児の存在》、《身近な援助者》、《分かり合える仲間》、《健常者世界しか知

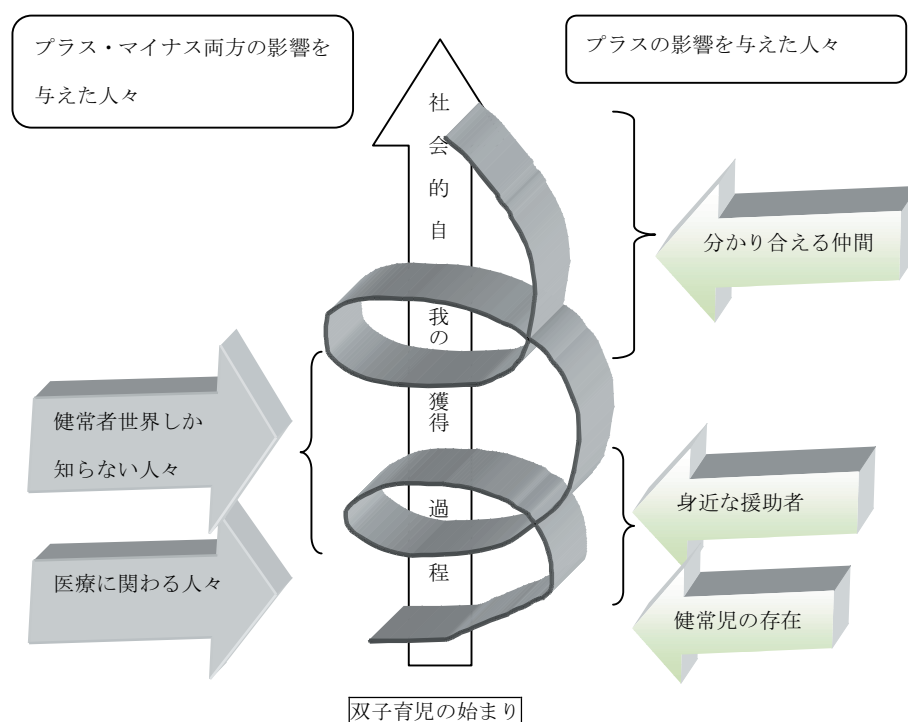


図1 母親の社会的自我の獲得過程における相互作用した人々や社会の関連

らない人々」と相互作用したことが明らかとなった。子どもが双子である特徴は《健常児の存在》にみられた。一方《健常者世界しか知らない人々》への寛容さは《健常児の存在》と《分かり合える仲間》によって促進されたと考えられる。《分かり合える仲間》は単胎の場合にも認められるので、本論文では《わかり合える仲間》の意義と双子である特徴を考察したい。

## 1. 《健常児の存在》の意義

双子の一方の《健常児の存在》は、母親が子どもの障害にショックを受け落ち込んでいる時にも、母親に自分の存在をアピールし続け子どもに積極的に向き合えるように母親の気持ちを引き立てたと思われた。双子の比較で、二人の違いを目の当たりにし障害と面と向かい認めざるを得ず、二人の違いに障がいのある子をそのまま受けとめられる姿勢を生じさせたと考えられた。つまり《健常児の存在》の意味は、1つには母親の気持ちを支える役割を担ったこと、2つには、近所や保育園など健常児を通して母親につながりをつくることであった。

また、母親が〈人の役に立つ自分になる〉という社会的自我の獲得プロセスにおいては、《健常児の存在》は双子に障がい児と健常児をもつ母親役割の認知と取得の段階で、【双子の比較で障害を直視する】ことや、健常児のために外にでることに迫られ【障害を隠したい気持ちを乗り越える】ことに働きかけていた<sup>33)</sup>。

双子や障がい児の場合には一般の集団よりも虐待のリスクが10倍以上高く、未熟児や障害での世話の困難が母親にストレスを引き起こしている<sup>34)</sup>と考えられている。双子の場合、虐待の対象となる子どもは障害がある場合も健常の場合<sup>35)</sup>もあるが、双子と母親との三者関係の形成が困難であること<sup>36)</sup>も要因の1つと考えられる。本研究参加者はこの《健常児の存在》に意味づけをして前向きな姿勢になれたと思われるので、育児の初期には《健常児の存在》に母親が気づけるように余裕がもてる周囲のサポート、本研究結果では《身近な援助者》のようなサポートがまず必要であると考えられた。《医療に関わる人々》は、この時期に母親と相互作用し善くも悪くも影響を与える存在であったので、対応によっては虐待の予防に大きな役割を果たせると考えられる。

一方、健常きょうだいは成長するにつれて公平な世話を要求するなど母親に健常きょうだいへの両義性の葛藤

をもたらす<sup>37)</sup>という報告がある。健常きょうだいの存在は母親にとって育児期を長期的にみると多義性をもつといえる。次に双子以外に上の子がいる場合の意味の違いを検討すると、双子以外の上の子は世話をしてもらった世話役割代替え者や相談者になっていた<sup>38,39)</sup>が、双子の健常児が世話の代替え者として母親から期待されることはなかった。双子の健常児と上の子で共通している働きは、きょうだいのつながりによって、健常者世界の人々とつきあい、母親同士の友達を増す機能がある点である。

## 2. 《分かり合える仲間》の意義

父親や祖父母の協力や励ましは実質的な手助けとなり、《身近な援助者》という心強さをもったが、障がい児を産んだ当事者の母親とは違うと心のどこか思っていた。励ます側、励まされる側という援助者と受け手の関係と母親は捉えていることが明らかとなり、《分かり合える仲間》の存在との違いが明確であった。《分かり合える仲間》との出会いは、対等感や共感を味わい救われた気持ちになり癒されていた。《分かり合える仲間》は双子の一方の障がい児でなくても、鑑<sup>40)</sup>が知的障がい児をもつ母親たちの苦悩とその克服過程を説明した‘同胞の発見’に当てはまる。仲間から今後の見通しを教えてもらい、次に子どものために本格的な努力をする過程に移ることができる。‘同胞の発見’も《分かり合える仲間》との出会いも、自分らしく気を張らずに、対等な関係で心を開いて自分や子どもの話ができる、すべてを言わなくても分かってもらえる、共感や見通しをもらうというピアカウンセリング<sup>41)</sup>をしていたと思われた。単胎の障がい児の場合との大きな違いは、障害の種類や程度により身体機能のレベルは大きく異なり、障がいのある子どもは多数に上るので、仲間をつくりにくい面があることを筆者も見て経験した。

しかし、双子の場合には、双子という括りで仲間となり、その中でも障がい児がいるということでグループとして、障害の種類やレベルが違って仲間となりやすい。障がい児のことも健常児のことも相談したり、話せるのであろう。ツインマザーズクラブ<sup>注)</sup>でもその会の中に障がい児のいる仲間の“手をつなぐネットワーク”という名称で情報交換や電話相談や集会などの活動をすでに20年近く行っている。つまり、《分かり合える仲間》は単胎の障がい児がいる母親も同じ意味をもつが、より強いき

ずなを仲間ともちやすいと考えられる。

《分かり合える仲間》は《身近な援助者》がいても孤独であった母親に同じ母親同士の対等な関係の仲間のいる意識をもたせた。また、仲間と話すことで「1歳に近づくと笑う、2歳になると体力が付いて病気がなくなると山越えるよ。…と節目について話してくれて、・・見通しがもてた。」と母親に障がい児の発達や生活の見通しをもたせている。障がいを当たり前に話すことができる場でもあると思われる。

それは、親としてのモデルであったり、これから人の役に立つ自分になるという仲間としてもモデルを見つけたと考えられる。

以上より、《分かり合える仲間》の効用は、1) 孤独からの解放、2) 対等感、3) 障がい児の発達と生活の見通し、4) 障害はごく普通のことと思えること、5) 役割モデルの提示をもたらしたといえる。

### 3. 《健常者世界しか知らない人々》への寛容さの醸成

《健常児の存在》によって母親は育児する力をもらっている。それは母親が〈人の役に立つ自分になる〉という社会的自我の獲得プロセスにおいては、《健常児の存在》は双子に障がい児と健常児をもつ母親役割の取得の段階で、障がい児をもつ親の気持ちは健常児だけを育てている人には理解できないと隔たりを感じているが、「自分も障がい児をもつまではわからなかった」「周囲の人も理解すると優しくなれると思う。慣れるとわかる」という余裕ができて【2つの世界を同時に理解する】ことによって《健常者世界しか知らない人々》への寛容を醸成している<sup>42)</sup>。

《分かり合える仲間》と出会い、「障害はごく普通のこと」と思えるようになり、障がい者のいる世界を特別視するのではなく、普通に思えるようにならえ直しができた。それが人間に対する公平な気持ちになる出発点と考える。それと並行して、健常児を通して障がい児と共に健常者世界への参加が促進され、《健常者世界しか知らない人々》に寛容になれる姿勢をつくったと考えられた。双子の健常児がいる場合は同学年の障がい者仲間の世界と《健常者世界しか知らない人々》と同時に付き合いインテグレーションの機会があるといえる。《分かり合える仲間》との相互作用は母親が社会に出るステップアップの場となり、《健常者世界しか知らない人々》とも向

き合える力を与えたといえる。

近年、障がいをもつ人に対する態度<sup>43)</sup>は、好転しているとはいえ、社会の理解や態度はまだ十分とはいえないと親自身もとらえており<sup>44)</sup>、障害にショックなのではなく、障害に対する世間の無理解や障害をもって生きる大変さを感じてしんどい<sup>45,46)</sup>ので、双子の一方に障がい児をもつ母親にとって、《健常児の存在》や《分かり合える仲間》は《健常者世界しか知らない人々》に寛容になり公平な気持ちづくりに重要な働きをしたといえる。

## V. 結論

本研究結果から、双子の一方に障がい児をもつ母親は、《身近な援助者》、《健常児の存在》に支えられ、《分かり合える仲間》に役割モデルをみつけた。《分かり合える仲間》は役割モデルだけでなく、障害を普通のことととらえ直しをさせ、社会に出られるステップアップの場の提供をした。それらの人々との相互作用は母親に障がい者にも健常者にも公平な気持ちにさせ、《健常者世界しか知らない人々》にも寛容になれる働きをした。そうして母親は自分と同じ経験をしている人を助けたいという気持ちになり〈社会に役に立ち自分になる〉役割取得ができたと考えられた。

## VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界は、研究参加者が研究の面接にも喜んで参加してくれる積極的で前向きな人たちであるため、障害に否定的感情をもつ人たちとは異なる社会性を有すると考えられることである。

今後、母親が相互作用した《身近な援助者》であった父親と夫婦関係の再構成と双子の一方に障がい児のいる子どもたちとの家族形成はどのようになされるのかを明らかにすることが課題である。

注) ツインマザーズクラブホームページ：2008-10-03, <http://www.tmcjapan.org/>

## 文献

- 1) 今泉洋子：卵性別ふたご出生率の動向，厚生省の指標，44(4)；3-9，1997.
- 2) 當山真弓，落合靖男，當山潤：沖縄県における双胎の脳性

- 麻痺児について, 脳と発達, 32 ; 35-38, 2000.
- 3) 三科 潤: 双胎における PVL 脳室周囲白質軟化症, 周産期医学, 27(12) ; 1581-1587, 1997.
- 4) 石村由利子, 前原澄子: 早胎妊娠の妊婦のストレスと看護に関する研究 (第2報), 母性衛生, 40 ; 219-229, 1999.
- 5) Robin,M., Casati,I. : Are twins different from singletons during early childhood?. Early Dev. Parent, 3 ; 211-221, 1994.
- 6) 森定一穂: 双生児をかかえる家族へのあり方研究, 保健衛生問題研究事業実施報告書, 大阪府環境保健部, 1991.
- 7) 服部律子, 前原恵子: 双胎妊娠の受けとめ方と不安—不妊治療とサポートシステム—, 母性衛生, 38(4) ; 481-486, 1997.
- 8) Chang,C. : Raising twin babies and problems in the family, Acta Geneticae Medicae Gemellologiae, 39 ; 501-505, 1990.
- 9) Thorpe,K., Golding,J., and MacGillivray, I., et al. : Comparison of prevalence of depression in mothers of twins and mothers of singletons, BJN, 302 ; 875-878, 1991.
- 10) 服部律子: 双子をもつ母親と家族への保健指導の現状と課題, 保健師雑誌, 57 ; 44-49, 2001.
- 11) 前掲 9).
- 12) Thomas,J.G. : The early parenting of twins, Mil Med, 161(4) ; 233-235, 1996.
- 13) Audrey C. Sandbank : The Effect of Twins on Family Relationships, , Acta Geneticae Medicae Gemellologiae, 37 ; 161-171, 1988.
- 14) 前掲 8).
- 15) Majewski,J. : Social support and the transition to the maternal role. Health Care Women Int, 8 ; 397-407.
- 16) 服部律子: 双子のサークルをサポートする, 助産婦雑誌, 52 ; 101-105, 1998.
- 17) 佐鹿孝子: 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援—障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して—, 小児保健研究, 61(5) ; 677-685, 2002.
- 18) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—, 早稲田心理学年報, 27 ; 83-92, 1995.
- 19) Olshansky,S. : 松本武竹子訳, 絶えざる悲しみ—精神薄弱児をもつことへの反応, 家族福祉, 家族診断・処遇の論文集 ; 133-138, 家庭教育社, 1968.
- 20) 泊 祐子, 豊永奈緒美: 障害児を育てる親の「親となる」意識の発達, 岐阜県立看護大学紀要, 6(1) ; 3-10, 2005.
- 21) 守屋国光: 未来分析の着想の契機—苦悩から努力—, 大阪教育大学障害児教育研究紀要, 11 ; 11-18, 1989.
- 22) Johnson,B.S. : Mothers' Perceptions of Parenting Children With Disabilities, MCN, 25(3) ; 127-131, 2000.
- 23) 目良秋子, 柏木恵子: 障害児をもつ親の人格発達—価値観の再構築とその要因—, 発達研究, 13 ; 45-51, 1998.
- 24) 泊 祐子, 古株ひろみ, 竹村淳子, 他: 双子に障害児をもつ母親の養育困難, 滋賀医科大学看護学ジャーナル, 1 ; 15-28, 2003.
- 25) 泊 祐子: 双子の一方に障害児をもつ母親の社会化プロセス, 日本看護科学会誌, 25(1) ; 39-48, 2005.
- 26) 前掲 8).
- 27) Thomas,J.G. : The early parenting of twins, Mil Med, 161(4) ; 233-235, 1996.
- 28) Majewski,J. : Social support and the transition to the maternal role. Health Care Women Int, 8 ; 397-407.
- 29) 服部律子: 双子のサークルをサポートする, 助産婦雑誌, 52 ; 101-105, 1998.
- 30) 木下康仁: グラウンデッド・セオリー・アプローチ—質的実証研究の再生, 1 版, 弘文堂, 東京, 1999.
- 31) 木下康仁: グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への招待, 弘文堂, 東京, 2003.
- 32) Beck,C.T. : Releasing the Pause Button : Mothering Twins During the First Year of Life. Qualitative Health Research 12(5) ; 593-608, 2002.
- 33) 泊 祐子, 双子の一方に障害児をもつ母親の社会かプロセス, 76-77, 大阪府立看護大学大学院博士論文, 2003.
- 34) 谷村雅子, 松井一郎: 子どもの虐待のリスク要因, 保健の科学, 41(8) ; 579, 1999.
- 35) 多胎育児サポートネットワークメールマガジン: 2003 年 12 月大阪 双子の一人が虐待されて死亡、もう一人は重度障害があった, 2008-10-03, <http://archive.mag2.com/0000117862/20060701174927000.html?start=60>
- 36) 前掲 12).
- 37) 前掲 24).
- 38) 山本美智子, 金 尋子, 長田久雄: 障害児・者の「きょうだい」



- の体験, 小児保健研究, 59(4); 514-523, 2000.
- 39) 古株ひろみ, 泊 祐子, 石川清美, 他: 障害児とそのきょうだい関係に関する研究－4事例の2年間のビデオ分析結果から－, 滋賀県立大学看護短期大学部学術雑誌, 4; 29-36, 2000.
- 40) 鑑 幹八郎: 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究, 京都大学教育学部紀要, IX; 145-172, 1963.
- 41) 増野 肇: ピアカウンセリングにおけるスーパービジョン, 現代のエスプリ, 395; 179-187, 2000.
- 42) 泊 祐子, 双子の一方に障害児をもつ母親の社会かプロセス, 71, 大阪府立看護大学大学院博士論文, 2003.
- 43) 川間健之介: 障害をもつ人に対する態度, 特殊教育学研究, 34(2); 59-68, 1996.
- 44) 生川善雄: わが国における知的障害児(者)に対する態度研究の現状と課題, 特殊教育学研究, 35(4); 67-72, 1998.
- 45) 徳田 茂: 知行とともに－ダウン症児の父親の記－, 川島書店, 1994.
- 46) Yuker, H.E.: The Effect of Contact on Attitudes Toward Disabled Persons: Some Empirical Generalizations. In Yuker, H.E. (Ed.), Attitudes Toward Persons with Disabilities; 262-274, Springer Publishing Company, New York. 1988.

(受稿日 平成20年 6月 5日)

(採用日 平成20年 9月16日)

## **Interaction on Role Taking Process of Mothers with a Disabled Twins**

Yuko Tomari

Nursing in Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing

### **Abstract**

By using Grounded Theory Approach, this study examines what parties are interacting in the role-acquiring process of mothers with a disabled twin.

The participants were 14 mothers with husbands, between 30 and 45 years old, with an average age of 37.5. Their twins were between 2 years, 8 months and 12 years old, with an average age of 5.9.

As a result of the analysis, five parties — namely “healthcare professionals”, “normal children”, “helpers around them”, “close comrades who understand each other”, and “those who know only the world of unimpaired people” — were extracted. The “healthcare professionals” were doctors, nurses, and physical therapists who influenced the participants both positively and negatively in the treatment and rehabilitation of their disabled children. The “normal children” are the unimpaired counterparts of twins and healthy older children who helped mothers recover from being depressed about their disabled children. The “helpers” are those who help them in real life. The “close comrades” are fellow mothers they could talk to about themselves or their children and who provided them with encouragement and a positive outlook for their disabled children’s growth. Finally, “those who know only the world of unimpaired people” specifies people who are unfamiliar with how impaired people live.

The presence of “normal children” appeared to be characteristic of mothers with a disabled twin. An encounter with “close comrades” seemed to have provided them with relief to recover emotionally and to become more relaxed and generous with those who know only the world of unimpaired people.

**Keywords:** Child with disability, Mother, Family, Interaction