

「見た目問題」当事者の子どもを持つ親の語り

○ 社会福祉法人十愛療育会 横浜療育医療センター 神原由佳 (009606)

堀越由紀子 (東海大学・009607)

「見た目問題」/親/ライフストーリー

1. 研究目的

「見た目問題」当事者である筆者は、卒業論文において「見た目問題」の構成について探索的に研究し、〈当事者〉〈家族〉〈世間〉の相互作用によるものであることを導き出した。その際、先天性疾患及び幼少期に発症した当事者においては、親の疾患に関する認識が、隠す対処/隠さない対処に影響していることがわかった。そこで本研究では、「見た目問題」を構成する〈家族〉とりわけ当事者の親の経験とはどのようなものであるのかを明らかにし、「見た目問題」をより深く理解することを目的に研究を行なった。

2. 研究の視点および方法

(1)研究方法 研究デザインを質的研究とし、ライフストーリー研究法を採用した。

(2)調査対象者

「見た目問題」当事者（青年期まで）の子どもを持つ父親/母親 15名を対象にライフストーリーインタビューを行った。インタビューは先行研究を参考にインタビューガイドを作成し、半構造化インタビューを行った。調査期間は2017年6月28日～2018年5月19日であった。なお、分析期間の都合上、13名分のデータを考察対象としている。

仮名	父母	子どもの年代	子どもの性別	子どもの疾患	子どもの属性	当事者活動への関与	身体機能の障害
A	母親	10代	男性	眼瞼下垂	高校生	患者会	-
B	母親	20代	女性	口唇口蓋裂	社会人	支援団体	心室中隔欠損(完治)
C	母親	20代	女性	アルビノ	社会人	SHG	弱視
D	母親	20代	女性	混合型血管奇形	大学生	患者会	歩行障害
E	母親	20代	女性	アルビノ	社会人	SHG	弱視
F	母親	20代	女性	口唇口蓋裂	社会人	患者会	心室中隔欠損(完治) 員岐耳
G	母親	30代	男性	口唇口蓋裂	社会人	患者会	-
H	母親	30代	男性	口唇口蓋裂	社会人	患者会	-
I	父親	20代	女性	アルビノ	大学院生	なし	弱視
J	母親	20代	女性	アルビノ	大学院生	なし	弱視
K	母親	10代未満	男性	トリーチャーコリンズ症 候群	小学生	患者会	聴覚障害
L	父親	10代未満	男性	トリーチャーコリンズ症 候群	小学生	患者会	聴覚障害
M	母親	30代	女性	口唇口蓋裂	社会人	患者会	不明
N	母親	10代	女性	眼瞼下垂	高校生	患者会	視力(改善)
O	父親	10代	女性	眼瞼下垂	高校生	患者会	視力(改善)

(3)分析手続き

本研究の分析は以下の手順で行った。

- ①最初に音声データから逐語データを作成し、それを加工して「セグメント化(脱文脈化)」し、それぞれに小見出しをつけた。小見出しには対象者の語った言葉を用いた。
- ②前段階で行った作業は語り全体の文脈から切り離された「意味のかたまり」であるため、これらのかたまりの再文脈化を行い、「ストーリーライン」を構成した。
- ④各人のライフストーリーにおける経験の変容について図式化した。
- ⑤親の経験の共通性を見出すため、全員の図式を俯瞰し、「見た目問題」を持つ親のライフストーリーの通時的変化について文章的に構成した。

3. 倫理的配慮

本研究は、人を対象とする研究である。調査対象の選定と実施において、利益相反がないこと、研究参加は任意であること、対象者の個人情報扱いは厳守すること、調査により得られたデータは本研究以外では使用しないことなど、倫理原則を遵守し、これらについて対象者へ事前に説明し同意を得た。なお、本研究は実施については東海大学内の研究倫理審査委員会の承認を得て実施している。

4. 研究結果

分析の結果、以下のことが明らかになった。

- 父親/母親それぞれ共通する認識および行動変化のファクターがみられた。
 - ・ 母親においては、〈出産時の周囲の反応〉、〈診断名が付く〉、〈子どもが学校に行きづらくなる〉、〈子どもに好きなことをさせてあげる〉だった。父親においては〈出生時の反応〉、〈養育責任〉、〈子どもに好きなことをさせてあげる〉だった。
- その他、仲間、世間、社会資源が親にも密接に関わってくる。

- ・ **仲間**は、患者会/セルフヘルプ・グループ/支援団体、病院、インターネットでの交流といった他の親との交流は有効であった。
- ・ **世間**とは、地域性、ジロジロ見られるなどの経験、それに対して強く育ってほしい、嫌なことがあったときの対処があった。
- ・ **社会資源**は、行政、保健師、医療機関での対応等の不満の表出が多かった。特に、専門職の発言は注意する必要がある、専門職が思っている以上に親は発言を重く受け止めていた。

5. 考察

前項を踏まえ、〈当事者〉〈家族〉〈世間〉の相互作用からなる親のライフストーリーを再考すると次のようになった。

- 出生後間もなく、配偶者や親族からネガティブな反応を受けると、母親は子どもの疾患の受け入れ困難や罪悪感・自責感を高める。こうした感情はきょうだい児らに受け入れてもらえるまで続く。最初に受け入れられないと、自分が「悪いこと」をしたかの罪悪感と「自分の子ども」だから可愛いという複雑な気持ちを抱く。子どもが順調に成長しても、疾患のある子どもを産んだという事実は消えないため、「自分のせいじゃないけど、自分も半分はそれを背負っている」との認識を持ち続ける人は多い。
- 子どもに対する疾患の説明の程度は疾患ごとに差があった。治療が可能な疾患では幼少期から具体的な疾患の説明を行っていたが、治療方法が確立されていない疾患では疾患の説明は消極的であった。幼少期から親子で治療の説明などを通して疾患について向き合うほうが、日常の話題にしやすく、重く避けたい話題とならずに済むかもしれない。疾患についての会話は親子の精神面での安定につながると言えるだろう。
- 子どもが好きなこと・やりたいことをすることによって、親子とも自己肯定感と自尊感情が回復していた。やり始める前は子どもにとって一番きつい時期であり「好きなこと」はその突破口になる。子どもが自己肯定感を回復した姿を親が見ることで、親の自己肯定感の回復にも作用していた。
- 遺伝の問題は当事者が遺伝子疾患か否かにかかわらず、結婚や出産時に生じる問題であった。遺伝の可能性の有無は、家族、親族、ひいては世間の評価基準の一つであり、気にしないわけにいかない現状が生きづらさの要因になっている。
- 近年ではメディアや研究を通して当事者が経験を語るようになってきた。それらの人に共通しているのは、当事者の「代表」ではなく、「代表」として扱われることを望んでもいないことである。当事者も一人ひとりが違うことを踏まえているのである。
- 社会に対して理解を望む声がある一方で、日本全国の人に分かってもらえなくても「自分が楽しく過ごせる、このスペースの中で分かってもらえ」れば良いと答える親もいた。複数人の親が、疾患のある子どもを持ったことで「色んな経験」をして「学ばせてもら」って「成長」ができたことに対し、価値が意味づけられていた。
- 本研究では全ての夫婦間で問題経験は波の振れ幅がシンクロしていた。問題経験がシンクロする考えられる理由としては、出生時点で父親/母親それぞれが配偶者を承認していたことがあるだろう。(下図)

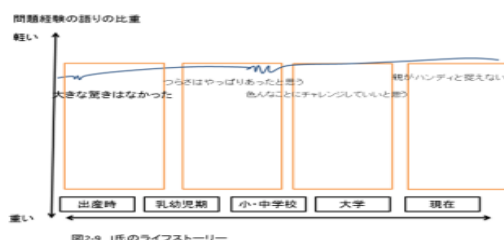


図2-9 1氏のライフストーリー

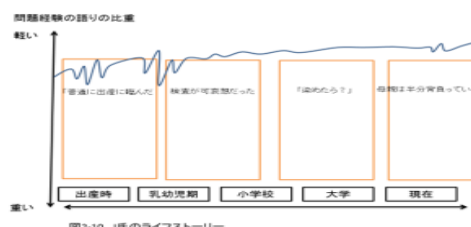


図2-10 2氏のライフストーリー

本研究では、「見た目問題」をもつ当事者の親の経験の一端を明らかにすることによって、限られた数の家族の語りであることから、その一般化には限界があるものの、〈当事者〉〈家族〉〈世間〉の相互作用からなる問題の性質の全体像について理解が進んだ。今後も引き続きこの問題を考察していきたい。