The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	筋ジストロフィー患者をもつ家族にとっての短期型サポートグループ体験の意義
Author(s)	良原, 誠崇; 高田, 紗英子; 井村, 修
Citation	大阪大学大学院人間科学研究科紀要. 2009, 35, p. 251-272
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/11750
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

筋ジストロフィー患者をもつ家族にとっての短期型サポートグループ体験の意義

良原　誠崇・高田　紗英子・井村　修

目　次

１．はじめに
２．サポートグループを導入するにあたっての理論的背景
３．短期型サポートグループの実践
４．総合考察
５．まとめ

筋ジストロフィー患者をもつ家族にとっての短期型サポートグループ体験の意義

良原　誠崇・高田　紗英子・井村　修

1．はじめに

疾患や障害をもつことは，その当人自身にのみ問題や影響を及ぼすのではない．その人の周囲にいる人々，家族や友人，そして当人に関わる医療や福祉の専門家でさえも，大きなテーマとして人生の影響を及ぼす．同時に，周囲にいる人々のとらえ方や振る舞いもまた，当人へ影響を及ぼし，問題がより危機的になることもあれば，真逆のベクトルに向かうことも起こりうる．

筆者らは，これまで筋ジストロフィー（Muscular Dystrophy，以下筋ジス）患者家族を対象に様々な視点から調査を行ってきた（e.g. 梁・井村・西川，2007; 梁・井村，2008）．筋ジスとは，発症年齢や遺伝形式，臨床的経過等から様々な病型に分類されるが，総体としては「骨格筋の変性・壊死を主病変とし，臨床的には進行性の筋力低下をみる遺伝性の疾患」と定義されるものであり（大竹，2002），中でもデュシェンヌ型筋ジストロフィー（Duchenne muscular dystrophy，以下 DMD）は特に進行が早く，かつては 20 歳前後でなくなる病気とされていた．近年のめざましい人工呼吸療法の進歩によって，その寿命は 10 年以上長くなったと言われているが，それでも患者本人にとって，その疾患にともなう問題は小さくなったわけではない．そして患者以外でこの問題に特に深く関与するのは家族であることも想像に難くないだろう．

筋ジストロフィー患者家族を対象にしたこれまでの心理学的研究によると，家族は死が避けられない疾患に対して無力を感じる一方，その生命維持のために不休でケアに従事することを迫られるという経験の過酷さがあり（Charash，1987），家族内のコミュニケーションにおける緊張の高さ（Fitzpartic & Barry，1986）や不適切な関わりが生じやすい（小笠原，2004）ことが明らかにされてきた．そもそも告知後の経過年数によっても家族における問題点は変容するものであり（Bothwell et al, 2002; 梁・西川・井村, 2007），そこでの家族の苦悩は絶えることがなく，安定と混乱の時期が交互に現れる（鈴木，1999）．こうした問題は患者の療養を重視してしまうことによってしばしば見逃されやすく，家族と医療従事者には，その将来設計についてギャップが生じやすい（Dawson &

Kristjanson，2003）．筋ジス患者家族は，病気の段階に伴う受容が求められるが故に，時期によって必要なサポートは異なるのであり，親の認知の変容や受容，ストレス低減には単なる時間の経過ではなくソーシャルサポートが大きな影響を及ぼすし（三浦・上里，2005），さらに単純にサポートの量というよりは，サポートに対する評価や満足感の方が重要である（梁・井村，2008）．

筋ジスをはじめとする現在の医療技術では治癒の困難な疾患や障害を抱える場合に，患者やその家族がいかにそうした状態を受容するかが，これまでの社会学や心理学などの領域において主要なテーマとされてきた（桑田・神尾，2004; 上田，1980; 北原，1995; 玉井・小野，1994）．患者自身も家族も，こうした障害への受容は段階的に進行するものとして当初は理解される傾向にあったが，それぞれの立場で受容の意味は異なるというもの（桑田・神尾，2004），またモデルそのものについても，時期に関係なく常に抑うつの状態にあるとする慢性悲嘆説（Olshansky，1962），また両者を統合した螺旋型モデル（中田，1995），「養育変容モデル（Transformed parenting model）」（Seidman et al，1995）などが報告されており，今日では単線的な受容モデルは後退し，より当事者の多様性を視野に入れた受容説が提唱されてきている．

そもそも，Kleinman（訳書，1996）が「病が家族に及ぼす影響を理解するためには，病だけを理解すればよいというものではなくて，家族そのものを理解することが重要である．家族に焦点が当てられるとき，病は，個人に影響を及ぼすのと同じくらい深く，人間関係にも深刻な影響を及ぼしていることがわかるであろう」と指摘しているように，一方的な立場から病の意味が付与されるのではなく，関係性による病の意味生成のありようについて視点を移しておく必要があるだろう．つまり，当事者の外に立つ研究者にとって，安易なモデルの付与は当事者への助けとなるどころか，その当事者の経験を矮小化，単純化してしまう可能性もあるだろうし，さらには障害とともに生きるその有り様について，一方的な評価基準すら持ち込みかねない．筆者らはそうした問題を十分に認識した上で，そもそもどのような関わりが妥当であり，家族の問題に対して適切なアプローチができるのかについて検討した．その結果，筋ジス患者家族を対象にしたグループアプローチが適しているのではないかと考えられた．なぜならば，病の体験とは，Kleinman の主張に沿うと，病そのものの理解だけでなく，家族関係，さらには人間関係までを理解の範疇に入れるべきものととらえられるからである．すなわち，病の体験を「行為と対象は，集合体の動きの 1 コマとしてしか存立しない」（杉万，2006）とする社会構成主義的視点を手がかりにしていくことが求められるのである．その現実的な着地点として，人工的にグループアプローチを構築しながら，そこで生起する様々なグループダイナミクス（group dynamics）を調査者自身も関わりながら観察することが，少なくとも筋ジス患者家族の世界を理解につながるものと判断された．

さらに，こうした臨床的な介入についてのこれまでの報告はグループアプローチを用いた技法が多い．本邦でも事例報告を中心に近年になって増加しており，治療機関でのグループ活動としては，不妊治療の患者を対象にしたもの（伊藤，1998， 1999; 堀内・松本，2002），難病患者を対象にしたもの（後藤，2002，2003），がん患者を対象にしたもの（福井，2002; 土橋，2004; 広瀬，1997，2003; 広野，2004; 川名，2003，2004; 高橋，2005; 吉田みつ子，2004; 吉田智美，2003），海外の事例であるが HIV 保有者を対象としたもの（佐藤，2002）がある．また窪田（2002）が分類するところの「親の会タイプ」として，子育て全般に関する悩みを扱った親のサポートグループの研究（原田，1996; 森田，1996）から不登校の親を対象にしたもの（門田，2004），障害児（者）の母親を対象としたもの（森永・松尾, 2004）まである. 筋ジスの領域については舛田ら（2007）が患者を対象にしたグループ回想法の報告がある．以上のことから，理論的にも経験的にも，グループアプローチの有用性を認めることができるものと考えられた.

２．サポートグループを導入するにあたっての理論的背景

グループアプローチとは，グループダイナミクスによってもたらされる心理的援助形態のことを指し(Kurtz，1998)，大まかには「（集団）精神療法」「サポートグループ」「セルフヘルプグループ」の３つのカテゴリーで分類されることが多い（表 1）. 本研究では，その中でもサポートグループの枠組みを採用することにした．それはセルフヘルプグループの機能をなるべく活かしつつ，そのグループ運営の責任をもち，安全で専門的なファシリテーションを果たすためにも臨床心理士を同席させることが，調査戦略上の視点からも有効であると思われたからである.

表 1　グループアプローチの分類

セルフヘルプグループ	援助的で、教育的で、一般的には変化を志向した相互援助のグループであり、どの参加者も共有する個人の生活上の問題や状態を解決するために努力する。その目標は、個人や社会の変化であり、状況に即した理念で達成されていく。そのリーダーシップは、グループのメンバーが負う。参加者も支援者も自発的であり、費用などは発生しない。専門家は自分達が参加者ではない限り、グループの活動に積極的な役割を担うことはほとんどない。

サポートグループ	共通の問題を抱えた人々に対して情緒的な援助と問題の解決に有効な情報を与える目的で構成される。専門家によってファシリテーションされることが多く、社会的組織や公的機関が関わっている事が多い。その人のありようや社会上の変化は、サポートグループの目的からは副次的なものである。ミーティングはどちらかといえば非構造的であり、グループのプログラムが特定のイデオロギーに依拠することはあまりない。サポートグループは、料金が発生しないかわずかな会費を発生する。
集団精神療法	集団精神療法は、セラピストの援助を受けながら、成員の中で生まれる関係性を通じて、個人の成長と変化を促進することを模索するものである。専門的な方法を用いることで、セラピストは励ましたり、成員の中での「今、ここ」の体験を解釈したりすることで内的な洞察と変化を生み出す。成員は、専門的援助に対して料金を払う。セラピストは成員の数を制限し、集団に誰が入るべきか選ぶことができる。グループの本質としては、問題の同質性よりも成員間の異質性に意味があることが多い。

Kurts (1997)から作成

さて，このセルフヘルプグループの機能について言及しておくと，Rappaport（1993）は「規範的なナラティヴ・コミュニティ（normative narrative community）」という概念でセルフヘルプグループをとらえることを主張している．それによると，セルフヘルプグループについての従来の専門家の見方は，一つの有効な治療的サービスあるいは資源として活用すべきものという視点を取っていた．しかし，こうした見方がすでに専門家中心の視点に押し込まれているのであり，そこにセルフヘルプグループに参加する人々にとっての意味や，そこでの経験を説明していない．Rappaport（1993）は，参加者にとってはセルフヘルプグループとは「アイデンティティの変容が生ずる場」と指摘している．それはグループについての物語とそこに参加するメンバーについての物語，そして個人の変化と安定についての物語」（Ross，1989）を提供し，「社会的な経験に一つの規範的構造を与える」場として成立する．つまり「規範的なナラティヴ・コミュニティ」に関与することによって，そのグループと参加するメンバーについての物語」が個人の経験に輪郭を与え整序する枠組み，つまり個人の「語り」の枠組みとして機能するのである．

そうすると，「ナラティヴ」が元々「物語」と「語り」を包括していたように，「ナラティヴ・コミュニティ」とは「物語の共同体」と「語りの共同体」という２つの意味を

含むものとして理解することができるだろう．つまり，そこは１つの「物語」を共有する場であると同時に，人々が互いに「語り」あう場でもある．両者は互いに（グループと個人，そしてメンバー間）参照と言及を繰り返していく関係になる．これは逆説的には，「物語の定型性」によって，個人の物語の個別性を保証する受け皿として機能していることが指摘できるだろう．定型的な枠組みを共有することで，逆に個別性が明瞭になるのである.「物語」になり得なかった「筋」の通らない個人の語りに，普遍的な「筋」を与えてくれるのである．その普遍的な「筋」の上に個別の経験を重ねていくことで，個人の「語り」は個別的な物語として初めて参照可能になる．こうして物語は普遍性と個別性を同時に獲得し，「私たちの物語」が「私の物語」になるのである.

このように，セルフヘルプの機能を重視しつつ，グループを安全に運営するためにも，臨床心理士がファシリテーターを務めるサポートグループとしての枠組みが，筋ジス患者家族への介入に適切であると考えられた.

３．短期型サポートグループの実践

３．１．立案・具体化と参加者の概要

これまでに述べてきた問題意識に基づいて，毎回異なる立場の筋ジス療養に関わる人を話題提供に，期間限定のサポートグループを設計した．プログラムは「ゆるやか 2 部制」として，第 1 部で，その話題提供者に 30 分程度自分自身の経験を話してもらい，残りの時間 70 分でテーマに沿って，参加者同士語りあうというものであった．表２にプログラム，表３に毎回のテーマ，話題提供者の一覧をまとめている．これらのテーマは, 実際に筋ジス患者家族 11 組へ個別面接調査をした際に主要な話題のカテゴリーとして得られたものである.

表 2　ふぁみさぽ刀根山のプログラム

時間	プログラム
10:00	開場
10:30	開始、主催者から挨拶
10:35	第１部：テーマを語る
11:05	第２部：テーマを分かち合う
12:10	終了、アンケート記入後解散

表 3　ふぁみさぽ刀根山の毎回のテーマおよび話題提供者一覧

回	月	話題提供者属性	テーマ
1	9 月	筋ジス協会幹部	成人してからの生き方、関わり方
2	10 月	養護学校教諭	学校の先生が伝えたいこと、学校の先生に伝えたいこと
3	11 月	筋ジス病棟看護師	看護と共に
4	12 月	筋ジス病棟医師	病気を告げるということ

実践へ向けての大枠ができたところで，筆者らにはクリアすべき問題がいくつかあった．筆者らは筋ジス療養に関する特定の機関に所属しているわけではないために，直接的に利害関係が生じにくいという独立性が保たれるというメリットはあったものの，この研究協力の告知や単独で行うには普段から移動には大きな制約のある筋ジス患者家族にとって適切な場所の確保などについて問題が残されていた．そのために前提として，いくつかの関係機関との連携を図りながら自主的に運営することが求められた．具体的な連携すべき関係機関については，筋ジスの専門的治療機関，また併設する養護学校が候補に考えられ，それぞれ今回の研究趣旨を説明し，承諾を得た．

その後，地域の筋ジス協会役員とコンタクトを取り，研究内容についての検討を行った．この筋ジス協会は以前このようなピアカウンセリングに取り組んでいた時期もあり，その内容について聞けたことは今回の研究手続きの参考となった．時間的制約もあり，筋ジス協会からの公式的な案内はできなかったものの，グループにおける話題提供については承諾を得た．

さらに，養護学校で毎年 1 回開催されている教育交流会において，今回の研究について案内する機会を得，その後の保護者分科会においてファシリテーターを務めることとなった．例年の保護者分科会はそれぞれが自己紹介をして終わりという消化不良が続いていたため，心理学の専門家がファシリテーターになるということは，学校側にしてみればそれだけで心強いものであったという．実際の分科会では，60 分という限られた時間を大幅に超過しつつ，互いの自己紹介にとどまらず，その場において重要だと思われるテーマをファシリテーターが安全に取り出しながら，場が共有できるように配慮した．学校側のアンケートによると，例年にない好評を得たという．ここでは研究協力の申込書を全員に配布していたため，サポートグループへある程度の参加者が集まるものと見込まれた．

しかし，結局この交流会を経由しての参加者は限られたものでしかなく，その後の夏休み期間中は問い合わせもほとんどなかった．考えられる理由としては，教育交流会とは，その学校に通う人たちだけではなく，遠方から参加する保護者が多く，定期的に会

場へ通うことが困難であること，またその定期的に集うという経験がなく，イメージがしづらいことが考えられた．

結局，4 回のセッションを通じて 13 名の筋ジス患者家族の参加があった（表 4）．世代は多様であったが，性別では女性が多かった．又続柄は母親が大部分を占めていたものの，父親の参加もあり，また親だけではなく，祖父母，また患者自身の参加もあったのが特色である．疾患については，DMD が半分以上を占めたが，ベッカー型，筋硬直型，ウェルドニッヒ・ホフマン症候群と分類された．

表 4　参加家族の概要

	属性	年代	病型	1	2	3	4
A	母親	40代	DMD	○		○	
B	患者	20代	ベッカー	○	○		
C	母親	60代	DMD	○			
D	祖母	60代	DMD	○	○	○	
E	母親	40代	ウェルドニッヒホフマン症候群	○	○	○	○
F	母親	40代	DMD		○		
G	母親	40代	DMD		○		
H	母親	30代	DMD	○	○	○	
I	父親	50代	DMD	○	○		
J	患者	10代	DMD			○	
K	母親	50代	筋硬直型			○	
L	父親	50代	筋硬直型			○	
M	母親	30代	DMD				○

なお，毎回のセッションで記録係として臨床心理学を専攻する大学院生が陪席して記録を行った．さらに，このサポートグループの実施によって，家族に対するとらえ方と個人のコーピングに何らかの影響があると考えられたため，草田ら（1993）の家族凝集性尺度を毎回セッション前に導入した．またセッション後にも，自由記述による感想を求めた．これらのデータを用いて，またセッション中の参加者の発話や態度を参照しつつ，この取組みの評価の検討が行われた．

３．２．グループの実践

4 セッションの中で特徴的だったエピソードを抽出し，さらにカテゴリーに分類した．それぞれのカテゴリーごとに，エピソードを交えながら記述していく．また必要に応じて会話内容やセッション後の感想文を提示する．

３．２．１．悩みをリハーサルする

セッション 1 では，車椅子の使用についての話題があった．筋ジス患者の母親である A さんは子どもの車椅子による経験を明らかにしつつ，電動車椅子への移行についての悩みがあることが明らかになった．それに対して他の参加者が電動車椅子の導入による効果について助言している．その発話内容について提示する．なお，B さんは唯一の患者としての参加者である．

***A** さん「車椅子だから，腕の動きがどんな状態なのか分からない．今は手動の（車椅子）を使っている」*
***B** さん「電動に変えてもらった方がいいのでは？楽になると思う」*
***C** さん「電動に変えてから，性格明るくなった．機能がある内に次の段階に移った方が負担が少ない」*
***A** さん「子どもの方が抵抗がある」*
***B** さん「車椅子，楽しいで一って言ったらいい（笑）．初めて車椅子に乗るときは抵抗あるけど，手動から電動は抵抗ないと思う」*

新たな医療機器の導入への不安は，そのまま疾患の進行に対する不安の素材として理解することができるのであり，決して過小に取り扱われるテーマではない．ここでは，A さんの悩み，そして当の患者である子ども自身の抵抗が明らかにされた．そうした立場の不安や葛藤に対して，B さんと C さんは，それぞれの立場から，導入による肯定的な側面を提示している．B さんが「楽になる」と言うように子どもの身体的負荷の軽減に注目させた後，C さんは「性格が明るくなった」と言うように心理的変化に言及している．そして「負担が少ない」には，身体的かつ心理的負担のいずれにも連想可能なものとして表現しており，電動車椅子の導入による身体および心理面への肯定的な影響を提示したのである．すると今度は，A さんは子どもの立場から問題を変化させている．つまり，最初は誰にとっての問題かを明らかにしないままの提起だったのが，「子どもの抵抗」として問題の主体を明確化したのである．ここで，B さんは患者の立場から，新たな医療機器の導入に対する抵抗の体験の違いについて明らかにしている．「手動から電動は抵抗がない」のは B さんの主観でしかないかもしれないが，子どもの立場からの体験として，過不足なく表現されていると言えるだろう．つまり，ここでは問題の主体が漠然とした地点から，明確になっていくまでに，それぞれの発話者が逸脱することなく沿っていることで，問題に対する解決の道筋が，少なくともイメージできる次元で示されたのである．実際に，この問題について A さんをある程度納得させることに成功しており，A さんはその後，子どもの意志を尊重しつつ，電動車椅子の導入に踏み切った．

しかしこのエピソードにおいてむしろ特徴的だったのは，この逸脱せずに添い合っていた発話者以外の参加者の様子であった．たとえば，DMD の診断が確定している孫が

最近車いすを導入したというDさんは，真剣な様子でメモを取っていた．このセッション後の感想文では以下のように記されていた．

悩みの真っ最中におられる方々のお話をきかせていただき，母娘ともに勉強になりました．これからも皆様のお話を参考にして，親は心を強く，孫は心豊かに育っていくようサポートできたらと思いました．

誰かの悩みに対して他の誰かが答える構図において，誰の立場の問題なのかについて，その問題の主体がぶれることなく展開するときに，同じ問題を抱える他者への喚起力は強力である．このエピソードでは，親の立場，子の立場双方が混ざったままではなく，明確に区分した上で，それぞれの体験を先取りするイメージをもつ，つまり悩むべき経験のリハーサルをすることができていた．Dさんの場合は，あたかも二つの立場としての親（DMD と診断された孫の母親と，その母親として悩む我が子の親）と，孫の立場のそれぞれをふまえながら今後のサポートへの動機を高めることができたのである．

３．２．２．そこに関わっていることを認める

同じくセッション１において，子どもの残存機能や趣味，特技を生かした関わりについての話題が続いていた．最初の場の緊張も緩むようになり，冗談や笑顔を交えながら和気あいあいとした雰囲気が生じていた．しかし，言葉も身体表現も相当な制限がある子どもを抱えるEさんだけは疎外感が強くなり殻をかぶっているような状態であった．そこでファシリテーター（以下，Fac.）は以下のように会話を投げかけた．

Fac.「Eさんの場合はどうでしたか？」
Eさん「学校を卒業したら，社会との関りがなくなるのが不安です．入院中の今でも外出はしているので，ヘルパーをつけようと思っているけど，子どもは動けないし，喋れないから，病室では，誰とも喋らないとぼーっとしてて･･･」

それまでの和気あいあいと，やや緩みが出始めていた雰囲気が一変し，参加者は皆EさんとEさんの子どもの，今の自分たちとは異なる状況について耳を傾け始めた．初めてEさん家族の状況を全体が理解しようと努めるようになったである．当然どの参加者も病状は異なっても，将来の問題や他者とのコミュニケーションといった問題は，現在ではある程度コーピングできていたとしても，必ずどこかで切実なものとしてあったため，Eさんの発言は阻害されることなく，それぞれの参加者が自身の経験を交えながら，よりEさんの状況について詳しく理解しようと努めつつ，どうしたらEさんとEさんの子どもの助けになるのか考え合った．このセッション後のEさんの感想文の一部は以下のように記されていた．

参加された方々の立場の違いもあり，なかなかテーマに沿ったお話にならず少し残念でした．それを察してくれたのか Y さん(Fac.)が私に振ってくださったこと，感謝しています．

E さんが今の時点で一番葛藤していた，他の病棟患児と病状の異なる自分の子どもが誰ともコミュニケーションがとれずに「ぼーっとして」いる様子はあたかもセッション中の E さんの様子そのものであった．その E さんにとってまず重要なのはセッションに接続することであり，切実な思いでつながりに来ていた E さんのニーズを十分にくみ取っていくことが必要であると考えられた．

その次のセッションでは，教育がテーマであった．それぞれの教育環境での試行錯誤とその変化が話題になり，それぞれが明確な変化の体験を語り合っている中で，E さんは少し疎外感があるように感じられた．やはりここでも Fac.は E さんに語りを促すことにした．

Fac.「E さんはどんな変化がありましたか？」
E さん「最初の 3 ヶ月は辛かったです．先生もうちの子とどうコミュニケーションのとり方が分からなかったんですけど，今は安心しています．時間が大事ということが分かったですね」
G さん「最初来た時暗かったもんね」
H さん「E さん明るくなった」
E さん「そう？」
G さん「がんばってるもんねー」

グループのファシリテーションにおいて，必ずしも沈黙を守っている人に語りを促さないといけないわけではない．＜悩みをリハーサルする＞のエピソードにおいても，D さんの沈黙と E さんの沈黙は同質のものではないことは明らかである．D さんの場合は既に述べたように問題の主体をシンクロすることができた場合に，沈黙は共感的な意味合いを帯びることで肯定的なものとして成立していた．しかし，このエピソードにおける E さんの沈黙は，異なる主体（明らかに異なる病状の子どもとその親）の関係性において生起しているものであり，D さんとは真逆のベクトルを志向している．ただしそれは決してグループの力動における断絶を現しているのではなく，むしろ切実な期待感も込められているのであり，その点でグループに積極的に関与しているとも言える．それを明らかにしたのが Fac.の問いかけであり，また同時にグループにおける視点を変化する子どもからそれを見守る親へと，問題の主体が誰であるかを明確にすることで，E さんの語りを全員が傾聴できる環境の構築を図ったのである．

このセッションの終了後の E さんの感想文の一部を以下に示す．

私の子どもはほとんど生後まもなくから今の状態です．ですから進行していく病気というものの辛さは実感できていません．でも親たちの気持ちもきっと辛いに違いありません．話題提供の先生の筋ジスの子どもたちにも普通の教育をという点はうちにはかけ離れた話だなと思って聞いていましたが，最後に「E さんがんばっていますね」というお言葉はありがたかったです．親の目ではそうは見えてなかったのですが，人に言っていただくのはやはり嬉しいものでした．

子どもの障害については，E さんは他の家族とは明らかに異なっており，そこに共感的な姿勢を保つことは難しい．しかし E さん自身にとって，そうした子どもをもつ親としての体験は決して他人事としては経験されない．話題提供者の語りでも，E さんにとっては，その問題の主体が子どもにあることを感じたために距離感を感じつつも，分かち合いの時間では主体を親にスライドすることで，E さんは共感の手がかりをつかみ，同時に他の家族からも，E さんの有り様を他者としての立場から受容することで，一種のカタルシスを生んだと言えるだろう．

敷衍するなら，こうした環境調整や進学を巡る葛藤や解決についての語りというのは，これまでを振り返り評価しあうという点で一見肯定的に推移するのだが，それが子どもの身体機能や障害特性に依存しているため，その状況が自分にあまりに乖離していると疎外感を与えてしまう．ここでグループ運営に責任を負うファシリテーターが為すべきことは，子どもの「できる／できない」に依存しない，これまでの親御さんの“努力”と，“それによる変化”に語りの次元を上げることにあるだろう．そうすることで，外的な変化に気づきにくくても，内的な変化を振り返る機会を提供することを可能にし，疎外感の解消につながるものといえる．

３．２．３．差異を乗り越える／一方的な関係にとどまらない

参加者間での明らかな差異というのは，障害や病状の違いにとどまらず，続柄の違い，まあ援助職と家族の違いにも同じようにみられることである．筋ジス協会にも所属しており，親同士のつながりはもっていた I さんは，感想文において「今まで親同士で話しすることはあっても，それ以外の家族の立場の話を聞いたことがなかったので新鮮だったし参考になった」と記しているし，また家族は話題提供者として参加していた専門職に対しても「厳しさをもって教育にあたっておられるという中にも温かい目で生徒さんをみておられる○○先生のお人柄に触れることができましたことをうれしく思っております」（F さん）と感想文で記している．また第 4 セッションのみの参加だった M さんは，医師の語りから以下のような感想文を残している．

医師の今までの生き方，診療にあたる時の気持ちなど普段聴くことのできないお話を伺うことができ，大変良かったです．初めに告知された医師の影響で違う病院に変わって

も不信感がありました．どういう気持ちで診察にあたっておられるかよくわかり，そういう先生が現場にいらっしゃるのでとても安心しました．

告知という，多くの家族にとって深刻な衝撃を与え，またその手続きによっては療養環境に対する不信感が芽生えることも不思議ではない．M さんもまたその一人であったが，現場に関わる一人の人間としての医師の物語に接することで，過去の出来事そのものは変わらなくても，今後の専門職との関係構築へ肯定的に影響を与えたことが示唆されるだろう．

教員の代わりに生徒が教壇に立って授業をしないように，差異が差異のままでしか扱われないと，そこでの関係性は一方的なものになってしまう．しかし教員も生徒も共に学ぶ姿勢を明示すれば，生徒が教員から学ぶだけではなく，教員も生徒から多くの学びを得ることは言うまでもない．H さんは 3 回のセッションを経た後に，以下の感想文を記した．

今まで同じ病気の家族の方とお話しする機会がなく，他の障害をもつ保護者の会などに出ても思いが違っていたり，本音で話せなかったり，聞いてあげる側になることしかできず，一人で抱え込むことが多かったのですが，この様な場を設けて下さって経験談やアドバイスをして下さったり，気持ちが楽になりました．

H さんは子どもの病名告知以後，筋ジスに関する専門的知識の取得に努めつつ，お互いの感情や経験を分かち合えるような場所を探してきた．ある療育相談をきっかけにして障害児をもつ保護者の会に参加することができたが，そこでは同じ筋ジスの子どもはおらず，どこか不全感をぬぐいきることができずにいた．グループの中でもマイノリティになってしまうことで，結局そこでも堂々とすることができず，話すことができない，つまり消極的な聴き手の役割を担うことしかできなかったのである．

やはりはじめの頃は，戸惑いもあり，自分の話がどこまでできるのか，聞きたいことを素直に聞けるのか不安に感じていたが，回が進むにつれて主体的な関わり方ができるようになった．H さんの場合は，グループでも比較的若い母親という立場でもあったため，先のエピソードで挙げたような＜悩みをリハーサルする＞こともできたし，筋ジスの子どもを抱える親としての＜そこに関わることを認める＞こともできたのである．かつて経験した保護者の会で強いられた一方的な役割関係から一歩進んで，新たな役割を持ちつつ関わることができたのである．

３．３．家族機能測定尺度の結果

草田ら（1993）が作成した家族機能測定尺度は元々Olson ら（1985）の FACESⅢを和訳したものである．凝集性と適応性の 2 因子構造となっており，信頼性と因子的妥当性

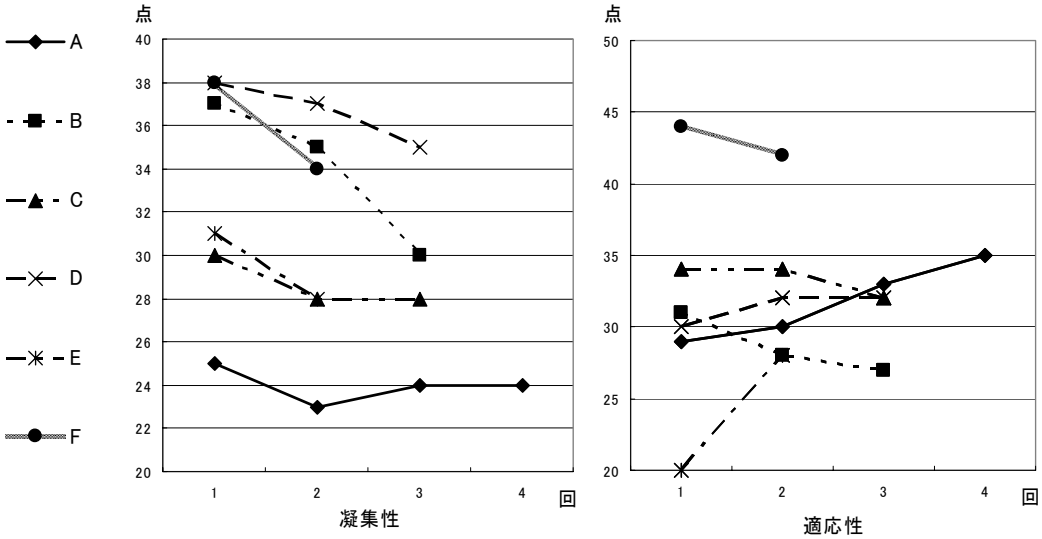
が認められている．今回の初回参加者の記述統計と草田ら（1993）のものを比較したものを表５にまとめた．草田らが対象にしたのは大学生が中心であったため，単純な比較はできないものの，今回の調査協力者であった筋ジス患者家族の方が，凝集性，適応性ともに高い結果となった．

表５　本調査の家族機能測定尺度の結果と草田ら（2003）の比較

	草田・岡堂ら(1993) (n=491)		今回の調査 (n=13)	
	平均	標準偏差	平均	標準偏差
凝集性	31.99	7.00	37.33	6.54
適応性	29.11	5.14	33.75	7.68

また複数参加者６名を抽出し，適応性，凝集性それぞれの変化のグラフを図１に現した．１回目と２回目の得点の違いについて，対応のある t 検定を行ったところ，凝集性，適応性ともに有意差は得られず（凝集性：t(5)=1.35，　適応性：t(5)=-.133 ともに n.s.），回数を経ることによる統計的に有意な変化は認めらなかった．しかしグラフにしてみると，適応性については傾向を読み取ることは難しいが，凝集性に関してはそれぞれ得点が減少傾向にあり，初回の得点が高い人ほど，大きく下がっていた．

図１　家族機能測定尺度の結果



これらの結果から，仮説レベルでしかないものの，筋ジス患者家族を抱える親は一般的に凝集性，適応性が高く，グループへの関与は凝集性をいくらか減少させることが示唆された．障害者を抱える家族のストレスが高いことは，これまですでに指摘されてきたことだが，凝集性，適応性の高さは，筋ジス患者家族は過剰に結びつこうとしたり適応しようと振る舞ったりする傾向があるのかもしれない．それがサポートグループにおいてそうした一見社会的に望ましい困難を抱える家族像から分離して，個としての自立を模索するきっかけになるのかもしれない．今回の興味深いエピソードとして，先に取り上げたＥさんは，この試みの終了後，自分の子どものための読み聞かせボランティアを自分から学生に依頼した．そしてそれは代替わりしながら現在まで続いている．それまで学校とも病院とも十分なコミュニケーションを取ることが難しく，必死の思いでわずかな時間をぬってまでして親子一緒に病棟で子どもと過ごしていたが，いろんな人の力を上手に借りていく一つの手がかりとして，外部の他者に読み聞かせボランティアを自ら依頼するようになったのである．

４．総合考察

４．１．家族のグループ体験の意義と今回のグループ実践の課題

4 回のセッションという短期的な実践であったが，参加した家族にとっては，それぞれに意義を見出すことができたのではないかと考えられた．外的に観察できる事象としてはＥさんのように行動上の変化も見られたし，それ以外でも筋ジス協会への加入につながった例もあった．

冒頭で述べたように一般的にセルフヘルプグループにおいて見られる「規範的なナラティヴ・コミュニティ（normative narrative community）」概念は，今回の事例においても確認することができるだろう．それぞれの物語は本来別個のものであるはずだが，かれらは一様に“筋ジスという疾患に関する問題に直面する当事者”としての枠組みを与えられている．ただし，その中身は疾患への受容や家族の絆といった，社会的に受け容れられやすい物語、ドミナントストーリーとして日常生活において用意されているものからは独立されなければならない．サポートグループでは、同じ，あるいは近縁の疾患を経験するという関係性において、そうしたドミナントストーリーを留保しつつ、話題提供者の語り（物語と語るという行為）をベースに個々の人生を互いに参照すること、つまり個々のオルタナティヴストーリーを承認し合うことを可能にするのである。今回の家族機能測定尺度において複数の参加者に家族の凝集性が下がった現象がみられたことは、決して望ましくないことではなく、家族は患者にとって何より介護者でなければならないとする社会的規範から独立するという形で、まさに個々の物語が再構成された結果としてとらえることができるのではないだろうか。

また，Folkman（1984）によると，サポートグループの実証的に観察される機能とし

ては，問題焦点型コーピングか，情動焦点型コーピングがあるとされている．これらは今回の実践においていずれも機能していたといえるだろう．話題提供者の語りは，それが個人の物語であるがゆえに，参加者に共感をもって受け容れられた一方で，経験豊かな親の立場や専門職であるが故の貴重な情報を提供することも同時に行っていたからである．たとえば＜悩みをリハーサルする＞，そこに関わる人たちに情緒的な支えとなると共に，将来への展望を図る上で重要な情報を提供している．つまり，非常に効果的に 2 つのコーピング機能を同時に提供することが可能であることを示している．

しかし，それらが統合的に成り立つとは限らない．3 回目のセッションでは，生活指導員の参加もあり，分かち合いの時間では，第 1 部の話題提供とは別に生活支援に関する情報提供の割合が大きく占めるという事態が起きた．かれらにしてみれば，普段アクセスできない人たちに対して有効な援助資源についての情報を提供したいという切実な思いがあってこその行動であるし，参加者にとっても決して無用なものではなかったが，実際にその話題について他の参加者から発言がその後続いたわけでもなく，まさに教育的な関係性に限定されてしまった．さらに，結果的には本来の目標であった参加者の気持ちを分かち合う時間は少なくなった．したがって，話題提供とは別に援助職の参加を働きかける場合，そういった趣旨を事前に共有しておくことが求められるだろう．また参加者にとっても，個々のコントロール困難なストレッサーがあるのかについて，同時にどの側面がコントロール可能なのかについて，事前に把握しておくことも望ましいだろう．

このようにサポートグループをより最適化していくためには，いくつかの課題が残されていると言える．特に今回はわずか 4 セッションという短期的な枠組みであったが，Helgeson ら(2000)は，サポートグループの継続期間は長い方がよいと主張している．というのは，長期グループは，参加者に問題解決の機会を与えるだけではなく，継続的なグループメンバー同士の結束を築く機会になる，つまり人工的なネットワークが自然発生的ネットワークへとつながることで，感情体験に伴う苦痛の減少につながるというのである．さらに，月に 1 度の頻度についても，Leach ら(1983)はグループの間隔は詰めるべきであるとし，さらにはセッション毎に参加者の顔ぶれが変化するのは望ましくなく，できればクローズに徹するべきであると主張している．

確かに，長期グループはそれに見合うだけの効果があることは容易に想像できるが，かといって短期グループの価値が一方的に減らされるとは限らない．高松（2004）は短期型のサポートグループについてもその後のネットワーク形成につながることもあり，決してその意義は小さいものではないと指摘しているし，Helgeson ら（2000）も現実的には短期型サポートグループが，慢性的なストレッサーに曝されているケア提供者を対象に行われていることを把握している．

そもそも，グループに共通するするストレッサーを見出し，さらにそのストレッサーがコントロールできれば，短期間でも効果を発揮することができるかもしれない．例えば，K さんや L さんのような単回参加者は基本的にセッションで得られた情報的サポー

トに満足しており, Helgeson ら(2000)によるとストレッサーがコントロールできる人は，情報的サポートに満足する傾向があるという指摘と一致していた．こうした知見から，もしストレッサーをコントロールすることができさえすれば，グループで多くのセッションを必要としないことが言えるかもしれない.

４．２．臨床心理士がグループを運営することの工夫とその意義

既に述べたように，グループによっては役割や関係性，例えば聴き手と語り手の関係が固定化されることで参加者にとって参加すること自体が負担になってしまうことも起こりうる．そうした場面こそ，臨床心理士は敏感に察知する必要があり，介入としては聞き手と語り手を自由に動かすことが求められるものと思われる.

すでにピアカウンセリングの重要性は当事者にとって認識されていることであるものの，具体的な運営については様々な問題が孕んでいる．特に運営そのものには気力や体力が必要であり，また世代によって問題認識が異なることは，グループの中で容易に対立点を生じさせやすい．しかし，仮に世代の違いで問題認識が異なっていたとしても，それで集うことが無意味であるとは限らず，むしろ新たな意味を発見するかもしれない．さらに異なる関係性を帯びる立場（例えば，疾患の違い，家族関係の違い，当事者と援助職の違い）との出会いにも同じことが言えるだろう．つまり“そこに関わる”という意識づけがなされれば，おのずと意味は生み出されるし，ファシリテーターの役割を担う臨床心理士はそこに留意することが求められるのではないだろうか.

５．おわりに

家族にとってグループに関わる体験はそのまま療育そのものに関わる体験のピースとなる．こうしたグループへの関与は様々なメリットをもたらすが，その中でも大きいのは体験を振り返ることそのものにある．これまでの苦難の体験を肯定的な物語に再構成させると共に，自己肯定感自体も向上させる．そしてそれは現実の療育環境の質的向上へと寄与するのである．また定量的にも家族機能測定尺度の実施によって，仮説レベルではあるものの，過剰な家族凝集性を和らげて個としての自立を促す可能性が考えられた．つまり質的にも量的にも，家族成員が個人としての振り返りをすることによって，適切な家族関係を再構築させることで，個としての適応を促すことが示唆されたのであり，サポートグループはそうした体験を保護的に促す機能をもつ可能性があると考えられたのである.

付記

本研究は厚生労働省平成 17 年度科学研究委託費『筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究』（課題番号 17 指-9、班長神野進）の研究成果の一部であり、また第 26 回日本心理臨床学会全国大会において口頭発表された内容を加筆修正

したものである．発表において貴重なコメントをくださった首都大学東京の下川昭夫准教授に感謝いたします．また本研究協力者として当時大学院生だった大阪府立松心園山本真莉さんには多くの労を取ってくださいました．最後に今回の研究においてデータの使用を快く承諾してくださったグループ参加者の皆様，また本研究の遂行に理解と協力の労を取ってくださいました国立病院機構刀根山病院院長神野進先生、同神経内科部長藤村晴俊先生，大阪府立刀根山養護学校教諭鈴木光義先生に深くお礼申し上げます．

文献表

Bothwell, J. E., Dooley, J. M., Gordon, K. E., MacAuley, A., Camfield, P. R. and MacSween, J. (2002), Duchenne Muscular Dystrophy -Parental Perceptions Clinical, in *Pediatrics*, Vol.41, pp105-109.

Charash, L. I. (1987), R*ealities in Coping With Progressive Neuromuscular Diseases* Charles Pr Pub.

Dawson, S., Kristjanson, L. J. (2003), Mapping of the Journey: Family Cares' Perceptions of Issues Related to End Stage Care of Individuals with Muscular Dystrophy or Motor Neurone Disease, in *Journal of Palliative Care*, Vol.19(1), pp36-42.

土橋律子 (2004),「がんサバイバー・サポートグループのいま　支え合う会「α」／がんは人ごとではなく"自分ごと"」,『がん看護』9(2), 170-172 頁.

福井小紀子 (2002),「がん患者のためのサポートグループ一理論的背景と実践効果」,『がん看護』7(6), 488-493 頁.

Drotar,D., Badkiewicz,A., and Irvin,N., et al. (1975), The Adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation , A hypothetical model, in *Pediatrics*, Vol.56 (5), pp710-717.

Fitzpatric, C. and Barry, C. (1986), Communication within families about Duchenne muscular dystrophy, in *Development Medicine and Child Neurology*, Vol.28, pp596-599.

福井小紀子 (2002),「がん患者のためのサポートグループ一理論的背景と実践効果」,『がん看護』7(6), 488-493 頁.

後藤清恵 (2002),「特別記事　難病患者への心理サポート・グループ」,『保健婦雑誌』58(12), 1060-1066 頁.

後藤清恵 (2003),「特別論稿　難病患者および家族の心理とその支援ーサポートグループ導入の勧め」,『へるす出版生活教育』47(3), 56-59 頁.

原田紀子 (1996),「子育てをしている母親のサポートグループを通じたエンパワーメント」,『看護研究』29(6), 47-58 頁.

Sheldon Cohen, Benjamin H. Gottlieb, Lynn G. Underwood. (2000), *Social Support Measurement and Intervention.* Oxford University Press. (『ソーシャルサポートの測定と介入』297-334 頁, 小杉正太郎, 島津美由紀, 大塚泰正, 鈴木綾子監訳 川島書店, 2005.)

広野光子 (2004),「がんサバイバー・サポートグループのいま　金つなぎの会／きっと良

くなる,必ず良くなる」,『がん看護』9(4), 343-345 頁.
広瀬寛子 (1997),「乳癌患者のための短期型サポート・グループに参加した人の体験の意味」,『人間性心理学研究』15(1), 83-95 頁.
広瀬寛子 (2003),「生と死のスピリチュアリティ: がん患者と遺された家族へのかかわりからみえてきたもの」,『人間性心理学研究』21(2), 209-219 頁.
堀内成子・松本直子 (2002),「不妊治療中の女性へのサポートグループの有効性」,『EBNursing』2(4), 22-34 頁.
伊藤弥生 (1998),「不妊治療における継続的サポートグループの必要性ーコーディネーターとしての心理士の関わりを通じてー」,『日本不妊会誌』43, 445 頁.
伊藤弥生 (1999),「不妊治療におけるオープングループの有効性と限界,継続的サポートグループの事例分析を通じて」,『日本不妊会誌』44, 229 頁.
門田光司 (2004),「不登校児の母親へのグループワーク実践」,『社会福祉学』45(2), 81-90 頁.
川名典子 (2003),「「がんと共にゆったり生きる会」,のグループによるサポート活動」,『ターミナルケア』13(5), 369-374 頁.
川名典子 (2004),「ネットワークづくり　がん患者のサポートグループの意義ーネットワークづくりの体験から」,『ナーシング・トゥデイ』19(4), 29-31 頁.
北原倍 (1995),「発達障害児家族の障害受容」,『総合リハビリテーション』23 巻,57－663 頁.
Kleinman, A. 1996 *The Illness Narratives Suffering, Healing and the Human Condition* Basic Books, Inc., New York (江口重幸, 五木田紳, 上野豪志訳『病いの語り　慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房 1996.)
窪田暁子 (2002),「セルヘルプグループ」,『保健の科学』44, 484-487 頁.
Kurtz, L. F. (1997), *Self-Help and Support Groups : A handbook for practitioners*. Sage, Thousand Oaks.
草田寿子・岡堂哲雄 (1993),「家族関係査定法」, 岡堂哲雄（編）『心理検査学』垣内出版, 573-581 頁.
桑田左絵・神尾陽子 (2004),「発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究」, 『九州大学心理学研究』5, 273-281 頁.
Leach, C. F. & Kelemen, J. (1987), The Role of Family Groups in the support network for amyotrophic lateral sclerosis. L. I. Charash, R. E. Lovelace, S. G. Wolf, A. H. Kutscher, D. P. Roye, and C. F. Leach (Eds.) *Realities in coping with Progressive Neuromuscular Diseases.* The Charles Press Pub.
舛田裕貴・岡村俊彦・橋本憲明 (2007),「筋ジストロフィー患者を対象にしたグループ回想法の有用性」,『別府大学臨床心理研究』3, 34-37 頁.
三浦正江・上里一郎 (2005),「筋ジストロフィー患者の親におけるソーシャルサポートと受容の関連」,『心理学研究』76(1) ,18-25 頁.
森永今日子・松尾太加志 (2004),「障害児の母親とソーシャルサポート　ーサポートネッ

トワークの変容とサポートグループの機能」,『北九州市立大学文学部紀要（人間関係学科）』11, 17-25 頁.

森田汐生 (1996),「親を支えるサポートグループ」,『助産婦雑誌』50(4), 34-44 頁.

中田洋二郎 (1995),「親の障害の認識と受容に関する考察一受容の段階説と慢性的悲哀ー」,『早稲田心理学年報』27, 83－92 頁.

小笠原昭彦 (2004), 「難治性・進行性疾患を病んでいる児のこころ；喪失体験をどう克服するか　臨床心理士の立場から（子どもの理解ーこころと行動へのトータルアプローチー病気の子どもと QOL;傾聴と共感的理解を求めて）」,『小児看護』27(9), 1112-1117 頁.

OlshanSky, S. (1962), Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child , *Social Case work*, Vol. 43, pp190―193

大竹進 (2002),『筋ジストロフィーのリハビリテーション』医歯薬出版株式会社

Rappaport, J, (1993), Narratives Studies, Personal Stories, and Identity Transformation in the Mutual Help Context, *Journal of Applied Behavioral Science*, Vol.29 No.2, pp.239-256.

Ross, J. (1989), Relation of implicit Theories to the Construction of Personal Histories, *Psychological Review*, vol.96, pp.341-357.

佐藤和久 (2002),「共通性と共同性 ; HIV とともに生きる人々のサポートグループにおける相互支援と当事者性をめぐって」,『民族学研究』67(1), 79-98 頁.

Seidman, R. Y. & Kleine, P. F. (1995), A Theory of Transformed Parenting: Parenting a Child With Developmental Delay/Mental Retardation, *Nursing Research*. Vol.44, No.1, pp38-44.

杉万俊夫 (2006),『コミュニティのグループ・ダイナミックス』京都大学学術出版会

鈴木健一 (1999),「Duchenne 型進行性筋ジストロフィー症患者の親の心理的側面に関する一研究」,『児童青年精神医学とその近接領域』40(4), 345-357 頁.

玉井真理子,小野恵子 (1994),「発達障害乳幼児の父親における障害受容過程一間き取り調査 4 事例の検討」,『乳幼児医学・心理学研究』3, 27－36 頁.

高松里 (2004),『セルフヘルプ・グループとサポート・グループ実施ガイド』金剛出版

上田敏 (1980),「障害の受容ーその本質と諸段階について」,『総合リハビリテー ション』8, 515-521 頁.

梁誠崇・西川佳織・井村修 (2007),「筋ジストロフィーをもつ親の心理的問題に関する探索的研究：自由記述の分析から」日本発達心理学会第 18 回大会ポスター発表.

梁誠崇・井村修 (2008),「筋ジストロフィー患者をもつ親のソーシャルサポートの満足感と介護負担感との関連」日本発達心理学会第 19 回大会ポスター発表

吉田みつ子 (2004),「がん患者のためのサポートグループ・ファシリテーター育成セミナー」,『がん看護』9(6), 527-529 頁.

吉田智美 (2003),「がん患者と家族に対するグループ支援の歴史、現状と課題」,『ターミナルケア』13(5), 341-344 頁.

The Effectiveness of a Short-term Support Group for the Family of Children with Muscular Dystrophy

Masataka YOSHIHARA, Saeko TAKADA and Osamu IMURA

Since the parents of children with Muscular Dystrophy (MD) were considered to have specific psychological problems, the introduction of a support group was thought to be an effective approach for helping the family cop with the disorder.

In this research, a short-term support group the conducted four sessions was established. This group cooperated with a special hospital for MD, a school for children with MD, and the Muscular Dystrophy Association. In the first half of the session, the topic was introduced by a specialist in the field of MD who discussed the issue. In the latter half of the session, all the participants were encouraged to freely discuss the theme the discussion was moderated by a facilitator who intervened at the appropriate time.

The number of participants was 13, including the patients. On the basis of featured conversations and feedback from the participants, three categories were found via qualitative analysis. The first one is named "Rehearsing the worries." It implies that participants could familiarize themselves with the possible problem by hearing the narrative of a person who has already experienced that problem.

The second one is "Accepting the existence of participants." Because of the differences in the conditions of the illness and the environment of the treatment among participants, some participants found it difficult to share their experiences with the others. In such a situation, however, the facilitator focused on the participant's own efforts to change, which created a more sympathetic atmosphere and a mutual understanding among all the participants, and enhanced self-esteem among participants who felt alienated.

The last one is "Not staying in a one-sided relationship." Although there were differences in the conditions of the illness and the environment of the treatment among participants, it was important that they share their life story by proving first-hand experience of the disorder. Moreover, it was suggested that such sharing, where the participants not only listen but also talk about their experience of the disorder, helps in reducing stress.

Moreover, when each session was measured by using the *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*, the score of family cohesion was found to decrease gradually, although a significant difference was not found. This implies that participants could moderate family cohesiveness and maintained an appropriate psychological distance between family members.

In conclusion, it was suggested that the introduction of the support group was rather effective in helping the parents of children with MD cope with the disorder and its effects. Future research should focus on increasing the number of sessions, or on examining uncontrollable stressors for participants before outlining programs for group session.