

発災時において地域住民との関係が 発達障がい児と家族にもたらす影響

細 谷 紀 子 (千葉県立保健医療大学健康科学部看護学科)
石 丸 美 奈 (千葉大学大学院看護学研究科)
宮 崎 美砂子 (千葉大学大学院看護学研究科)

本研究の目的は、発達障がい児とその家族が地域住民とのつながりの側面から災害に備えるための支援を検討するために、災害発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響を明らかにすることである。研究デザインは記述的質的研究であり、発災時に生じた地域住民との関係、および発災前からの地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらした影響の体験が記述されている18文献を研究資料として用いて分析した。分析の結果、発災時に生じた関係による影響10カテゴリ、発災前からの関係による影響9カテゴリを得た。カテゴリの内容に基づき地域住民との関係と影響のつながりを構造化し特徴を考察した。

発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響の特徴は、「日頃からの付き合いによる本人家族の心身や生活の安定と、発災による関係喪失のリスク」、「集団での避難生活による本人の強みの発揮・発見と、孤立・排除・諦めによる機会の喪失」、「理解や支えを得るために行動をしても報われないことに対する捉え方による相反する影響」、「助け合いによる生活の安定と、支えを得ることによる負い目」であると考えられた。これらの特徴から、孤立や諦めの状態から発達障がい児と家族がエンパワーしていただけるための支援、地域住民との関わりから生じるストレスに対するレジリエンスを高める支援、および助け合える関係づくりをめざした支援が必要と示唆された。

KEY WORDS : children with developmental disorders, disaster, relationship with community residents, influence

I. はじめに

東日本大震災において、自閉症をはじめとする発達障がいのある方々とその家族は、被災直後からその障害特性のためにさまざまな生活上の困難に遭遇し、避難所で生活することもできず、行政や関係機関などから差しのべられた様々な支援も、必ずしも有効には機能しなかった一面があった¹⁾。菅原ら²⁾は、自閉症児者やその家族が災害を乗り越えるための「自助」の柱の一つとして、「地域とのつながり」を挙げており、「日ごろから地域との交流を意識しその人(児)を理解してもらうことは、孤立感を防ぎ家族の負担を軽くし、災害時には物理的にも精神的にも大きな助けとなる」と述べている。一方、小野ら³⁾によると、在宅療養者に対する看護職の働きかけによる防災対策の意識や対策の変化を調査した結果、「防災物品の準備」や「薬品名をメモすること」は変化があったが、「災害に備えて近所の人に『何かあったらよろしく』とお願いしておくこと」は変化が

見られず取り組めなかったことと示されている。発達障がい児と家族の災害への備えを考えた時、地域住民とのつながりを作っておくことは重要な要素の一つと言えるが、容易ではないことが推察され、支援が必要な課題と考える。

発達障がい児と家族の災害への備えに関する先行文献を見ると、地域とのつながり作りや共助に関する活動報告や研究知見は見当たらず、発達障がい児と家族に関する地域づくりについても、葛原ら⁴⁾や田中⁵⁾による実践報告があるのみであり、その支援方法について明らかにされていない。

公衆衛生看護領域においては、平成25年に「保健師活動指針」⁶⁾が改正され、持続可能でかつ地域特性をいかした健康なまちづくり、災害対策等を推進していく必要性が明記されている。行政保健師として、発達障がい児と家族が地域社会の中で安心してその人らしく暮らせ、災害に備えられるように支援していくことは重要な役割と考える。

そこで、発達障がい児と家族が地域住民とのつながりの側面から災害に備えるための支援を検討することを目

指し、発災時において発達障がい児と家族が地域住民からどのような影響を受けたか、また、発災前からの地域住民との関係が災害時にどのような影響をもたらしたのかを明らかにする。

II. 研究目的

本研究の目的は、災害発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響を明らかにし、地域住民とのつながりの側面から災害に備えるための支援を検討することである。

III. 用語の定義

発達障がいのある子ども：発達障害者支援法の定義を基に、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害などの脳機能の障害で、通常低年齢で発現する障害がある者」であり、18歳未満の者とする。アメリカ精神医学会DSM-5においては、Autism Spectrum Disorder（自閉症スペクトラム障害）、Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder（注意欠如・多動性障害）、Specific Learning Disorder（特殊的学习障害）が該当する。

地域住民との関係：「地域住民」とは、発達障がい児・家族と同じ小中学校区程度の生活エリアに居住する人とし、発災時は、避難所や避難先などの空間に居合わせる人を含む。また、民生委員など役割を担っている人を含む。「関係」とは、何らかの関わりであり、内容の深さとしてその地域やその場の一員であるというものから深い付き合いがあるというものまで、また、時間の幅として一時的に言葉を交わすというものから長年の付き合いまで、様々な関わりを含む。「関係」には、地域住民から発達障がい児・家族に向けられる言動や態度などの事柄と、発達障がい児・家族側から地域住民に向けられる言動や態度などの事柄、および双方の間の関わりの状態を含む。

影響：‘地域住民との何らかの関わり’により発達障がい児と家族に生じた変化や結果とする。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究はできごとや現象をありのままに記述し、包括的な理解を目指そうとするため、記述的質的研究⁷⁾を用いる。

2. 研究方法

1) 研究対象

東日本大震災以後、発達障がい児と家族の災害時の体

験は比較的多くの文献に示されており、調査に基づく報告書や書籍も複数出されている。従って、本研究は発達障がい児と家族の災害時の体験が記述されている文献を研究資料として用いた。また、「地域住民との関係」は文化的背景の影響を受けるものと考え、国内文献に限った。

2) 文献収集方法

医学中央雑誌Webを用いてキーワード「発達障害」と「災害」を掛け合わせ2016年6月に検索した。現象の包括的な理解を目指すために、文献の種類は限定せずに幅広く対象とし、絞り込み条件はなしとした。該当した287件のうち、タイトルから、発達障害児の災害に関わる事象を取り扱っていないものをまず除外した。次に、残った55件について本文を精読して、以下の基準、すなわち「単に災害により発達障がい児と家族が受けた影響ではなく、地域住民との関係により受けた影響の記述があるもの」および「影響の内容について、発達障がい児と家族の実際の体験に基づく記述であること」に沿って選定し、原著論文2件、解説特集7件、会議録1件を対象とした。さらに、影響の記述に引用されていた、図書3件、報告書3件、解説特集1件を加え、合計18件を分析対象文献とした（表1）。

3) データ作成方法

対象文献について、「①発災時に生じた地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらした影響」および「②発災前からの地域住民との関係が、発災時に発達障がい児と家族にもたらした影響」について記述されている部分を取り出しデータとした。

4) 分析方法

取り出したデータ①と②それぞれについて、①は、「発災時のどのような地域住民との関係により、どのような影響をもたらされたか」という視点で、②は、「発災前からのどのような地域住民との関係により、発災時にどのような影響をもたらされたか」および「発災前の地域住民との関係が、発災によりどのような影響を受けたか」という視点で、意味内容の類似性により分類整理し、類似の内容が見られなくなるまでカテゴリ化を繰り返し、①は3段階、②は2段階行った。さらに、カテゴリ化した影響について、マズローの基本的欲求⁸⁾を参考に性質を分類した。

得られた①と②のカテゴリを基に「発達障がい児・家族と地域住民との関係」と「影響」のそれぞれを取り出し、サブカテゴリやデータの文脈を確認しながら、「発達障がい児・家族と地域住民との関係」と「影響」を変化の方向に基づき配置することによって構造化して示

表1 分析対象文献リスト

種類	文献記号	〈雑誌〉筆頭著者名：論文題名, 〈単行書〉著者名(編者名)：書名(版)	データとして取り出した部分	データ*		出典, 出版社名	発表年
				①	②		
原著論文	A	山本美智代, 他：首都圏に住む発達障害時の母親の東日本大震災での体験	発達障がい児の母親への調査結果	●	●	小児保健研究, 73(1)：52-58	2014
	B	菅原佐和子, 他：発達障害時・者への災害時支援のあり方について 発達支援教室講演会からの考察	発達障がい児の保護者の体験報告の記録	●	●	東北文化学園大学医療福祉学部リハビリテーション学科紀要, 8(1)：33-42	2012
解説・特集	C	高田 哲：【震災から現在(いま),そして未来へ】大規模災害が障がいのある子どもたちには及ぼす影響と支援	情緒・知的面での障がいのある子どもの家族への調査に基づく説明	●		発達障害研究, 37(1)：32-43	2015
	D	熊井正之, 他：【震災から現在(いま),そして未来へ】ひと,地域,被災地における発達障害支援の取組・課題と展望	発達障がい児と保護者への面接調査結果	●		発達障害研究, 37(1)：24-31	
	E	熊坂和美：【震災と子どものメンタルヘルス】震災後の発達障害への行政対応	県発達障害支援担当としての筆者自身の支援から把握した事実の説明	●		発達障害医学の進歩, 27：64-71	
	F	安達 潤：【震災と子どものメンタルヘルス】外部からの支援 発達障害支援の立場から	被災地派遣専門家チームとしての筆者の実態把握・支援から把握した事実の説明	●	●	発達障害医学の進歩, 27：26-36	2013
	G	青木 彰：【東日本大震災から2年,新生に向けて】発達障がいのある子どもたちを,ネットワークで支援する	NPO法人での筆者の支援から把握した事実の説明		●	ノーマライゼーション障害者の福祉, 33(3), 36-37	
	H	福地 成：災害時の発達障害児への支援-東日本大震災の経験から	筆者の診療・相談から把握した事実の説明	●		発達障害医学の進歩, 25：36-42	
	J	櫻井育子：【災害支援と家族再生】家族再生の心理的援助 各論 発達障害がある人とその家族への支援 東日本大震災から見たこと	筆者のソーシャルスキルトレーニングの支援から把握した事実の説明	●	●	家族心理学年報, 30：34-44	
	K	田中真理：【東日本大震災 支援をつなぐ・命の絆(第9回)】障害のある子どもたちにとっての震災体験とその支援	発達障がい児と家族への震災体験の聞き取り調査結果	●	●	教育と医学, 60(3)：244-552	2012
	L	梁川 恵：【東日本大震災の子どものそだち】被災地を少し体験した私たちが語るそれぞれが感じ取った課題 発達障害の子どもがいる家庭を訪問。いくつか見えた支援の課題	児童相談所への派遣による筆者の支援から把握した事実の説明	●		そだちと臨床, 11：54-56	
	会議録	M	古川恵美：【被災地における発達課題をもつ子どもたち 気仙沼市での取り組みから】被災地における養育者との関わりから	日本小児神経学会東日本大震災支援としての筆者の支援から把握した事実の説明	●	●	脳と発達, 46：176
報告書	N	国立障がいリハビリテーションセンター研究所・発達障害情報・支援センター：災害時の発達障害児・者支援エッセンス	発達障がい児・者(もしくは家族が代理で回答)への調査結果	●		発達障害情報・支援センターホームページ	2013
	O	宮城県保健福祉部障害福祉課：宮城県発達障害復興拠点事業について	発達障がい児・者及びその家族に対するニーズ調査結果	●	●	発達障害情報・支援センターホームページ	
	P	社団法人日本自閉症協会：厚生労働省平成23年度障害者総合福祉推進事業 災害時における自閉症をはじめとする発達障害のある方の行動把握と効果的な情報提供のあり方に関する調査について報告書	現況調査の結果およびケース検討の記録, アンケート調査の自由記載欄の記載内容	●	●	厚生労働省ホームページ	2012
図書	Q	中村雅彦：あと少しの支援があれば 東日本大震災障がい者の被災と避難の記録(初版)	発達障がい児の事例の記録	●	●	㈱ジヤース教育新社	2014
	R	新井英靖, 他(編)：発達障害児者の防災ハンドブック いのちと生活を守る福祉避難所(初版)	発達障がい児の事例の記録	●	●	㈱クリエイトかもがわ	2012
	S	高橋みかわ(編)：大震災 自閉っこ家族のサバイバル(3版)	発達障がい児の事例の記録	●	●	ぶどう社	

*①は、「震災時に生じた地域住民との関係が、発達障がい児と家族にもたらした影響」である。
②は、「震災前からの地域住民との関係が、震災時に発達障がい児と家族にもたらした影響」である。

し、その特徴を考察した。さらに、導出した特徴から、地域住民とのつながりの側面から災害に備えるための支援を検討した。

なお、分析内容の妥当性を確保するために、共同研究者間でデータの分析プロセスを確認した。

V. 倫理的配慮

分析対象とする文献は公表されているものを対象とし、記述内容の分析および結果を記述する際には、個人名や機関名等が特定されないように配慮した。

VI. 結果

1. 発災時に生じた地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらした影響

発災時に生じた地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらした影響は、179のデータから10のカテゴリに整理された。カテゴリを【 】で示し、カテゴリ内の[]は発達障がい児・家族と地域住民との関係を、〈 〉は影響を示す。サブカテゴリは《 》、データを「斜体」により示す（以下、同様）。性質ごとに結果を説明する。

1) 心身の安定への影響

心身の安定への影響としてカテゴリ1～3がみられた。

発災時の避難所において、《逃げ場のない中で大勢の知らない人といることによるストレスや衝動的な行動が現れる》、《集団生活により便秘や生活リズムの崩れが生じる》といった影響がみられ、さらに、《周囲から怒られ冷たい視線を浴び、親は子どもに禁止や行動制限をせざるを得ない》状況が生じ、《周囲から注意され、本人の行動が制限され、パニックを起こす》という影響があった。これらから【1. [集団での避難生活]による〈ストレス〉や[周囲からの注意]による〈本人の不適応状態〉】を生成した。また、《周囲から怒られ冷たい視線を浴び、親は子どもに禁止や行動制限をせざるを得ない》状況や、神経が高ぶっている避難所生活において、《周囲への気遣いにより家族は絶え間のない強いストレスを受ける》という影響がみられ、「(怒鳴られた)息子も何か感じるどころがあったのでしょうか。それ以来毛布をかぶったまま起き上がろうとはしなかった。トイレに行く時、ご飯を食べる時、毛布の中から顔をだし、『ごめんなさい、ごめんなさい、もうしません』と謝りながら起き上がるようになる。」(文献P)など《周囲から怒鳴られ本人・家族は心に傷を負う》という影響がみられた。これらから【2. [周囲からの非難]と[親自身の気遣い]による〈本人への行動制限〉と〈親子の心の傷〉】を生成した。

一方、「本人は本人なりに理解し、3日間の断水、停電の中で静かに暮らした」(文献P)など《本人なりに状況を理解し、ルールに合わせて問題なく避難生活を過ごす》という影響があり、このサブカテゴリから【3. [集団での避難生活]に対する〈本人の状況理解による心身の安定〉】を生成した。

2) 安全・生活の安定への影響

安全・生活への安定への影響として、カテゴリ4～8がみられた。

発災時、《集団生活に適応できない・苦情を言われる

などにより、転々と移動を余儀なくされ、住む場所の確保ができない》、または、《集団生活での周囲への迷惑・本人の対応能力の予想から、避難所に行くことをはじめから諦める》といった影響がみられ、さらには、《障害を理由に避難所や遊び場所に入ることを断られる》という影響があった。これらから、【4. [集団生活の困難さ]と[周囲からの排除]による〈諦め〉と〈生活の場の確保困難〉】を生成した。また、避難所においても自宅での避難においても、支援物資の配給に並ぶことが必要となり、《並んで待つこと、一人で留守番することができず、物資の調達や入浴ができない》、《一人で留守番させられず、外に出られず、情報が得られず孤立を感じる》という影響があった。これらから【5. [集団行動の困難さ]による〈物資・情報の確保困難と孤立〉】を生成した。

一方、《周りの人に助けてもらうという姿勢を持ち、説明することで理解を得る》や、《周りの人の理解の上の優しさや声かけ・励ましが精神的な支えとなる》、《居合わせた人が子どもの辛さ・頑張りを理解し、受け入れたり物を分けてくれたりする》といった影響があり、これらから【6. [周囲に理解や支えを求める行動]と[周囲の理解]に基づく[声かけ・手助け]による〈物資の確保や精神的支え〉】を生成した。また、「*親戚の避難を受け入れたので、一時期4家族で生活をした。生活が変わったので心配したが、息子は大人数での生活を楽しんでいるように見えた。*」(文献P)など《大人数での避難生活を楽しむ》、《避難所で居合わせた人と本人が交流し、楽しさや嬉しさを味わう》という影響がみられ、これらから【7. [集団での避難生活]による居合わせた人と共に過ごす〈楽しさ〉】を生成した。

その他、「*全員が何らかの被災をしており、自分より被災している方を優先しなければならないと思っている*」(文献M)等3つのデータから、《自分よりもっと大変な人のことを考え、遠慮し、申し訳なさを感じる》という影響が確認でき、このサブカテゴリから【8. [集団での避難生活]による〈周囲への心配り〉】を生成した。

3) 尊厳・自己実現への影響

尊厳・自己実現への影響として、カテゴリ9と10がみられた。

《発達障がいの理解がなく子どもが変な目で見られ、苦痛を感じ必要な物資をもらえない》や、《周りの人は余裕がなく、助けてくれる人は誰もいなく、理解も配慮もない》ことから、《障害があることによる不利益を実感し、暗い気持ちになる》という影響があった。さらに

は、《説明しても理解が得られず、悲しさ・悔しさを感じる》という影響がみられ、《周りの人の言動から、人を頼らず、自分の子は自分で守るしかないと思う》という影響もたらされていた。これらから【9. [怪訝そうな視線] や [理解者・協力者の欠如] による〈障害の無理解や不利益の実感と人に頼れないという覚悟や悲しみ〉】を生成した。

一方、《避難の場の状況に合わせていつもはできないような行動を本人がとり、家族は本人の新たな強みを発見する》や、《災害を契機にした新たな人との生活や活動により、本人のできることが増える・成長する》、《物資の調達や運搬に本人が役割を担い、褒められることで自信や満足を感じ、家族は助かる》といった影響があった。これらから【10. [集団での避難生活] による〈本

人の強みの発揮・発見と本人家族の自信や喜び)】を生成した。

2. 発災前からの地域住民との関係が、発災時に発達障がい児と家族にもたらした影響

発災前からの地域住民との関係が、発災時に発達障がい児と家族にもたらした影響は、47のデータから9のカテゴリに整理された。性質ごとに結果を説明する。

1) 心身の安定への影響

《地域の小中学校で育ってきた中で、同級生や周りの大人の支えを得ながら馴染みの場所で本人が安定して過ごせる》や、《他県への避難中、地元の追悼行事への参加を境に、本人の不適応状態が軽減する》という影響があり、これらから【A. [馴染みの人や場] と共にあることによる〈本人の心身の安定〉】を生成した。

表2 発災時に生じた地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらした影響

性質	カテゴリ*	サブカテゴリ
心身の安定	1. [集団での避難生活] による〈ストレス〉や [周囲からの注意] による〈本人の不応状態〉	逃げ場のない中で大勢の知らない人ということによるストレスや衝動的な行動が見れる
		集団生活により便秘や生活リズムの崩れが生じる
		周囲から注意され、本人の行動が制限され、パニックを起こす
2. [周囲からの非難] と [親自身の気遣い] による〈本人への行動制限〉と〈親子の心の傷〉	周囲から怒られ冷たい視線を浴び、親は子どもに禁止や行動制限をせざるを得ない	
	周囲への気遣いにより家族は絶え間のない強いストレスを受ける	
3. [集団での避難生活] に対する〈本人の状況理解による心身の安定〉	本人なりに状況を理解し、ルールに合わせて問題なく避難生活を過ごす	
安全・生活の安定	4. [集団生活の困難さ] と [周囲からの排除] による〈諦め〉と〈生活の場の確保困難〉	集団生活に適応できない・苦情を言われるなどにより転々と移動を余儀なくされ住む場所の確保ができない
		集団生活での周囲への迷惑・本人の対応能力の予想から、避難所に行くことをはじめから諦める
		障害を理由に避難所や遊び場所に入ることを断られる
	5. [集団行動の困難さ] による〈物資・情報の確保困難と孤立〉	並んで待つこと、一人で留守番することができず、物資の調達や入浴ができない
		一人で留守番させられず、外に出られず、情報が得られず孤立を感じる
	6. [周囲に理解や支えを求める行動] と [周囲の理解] に基づく [声かけ・手助け] による〈物資の確保や精神的支え〉	周りの人に助けを求めようという姿勢を持ち、説明することで理解を得る
周りの人の理解の上の優しさや声かけ・励ましが精神的な支えとなる		
7. [集団での避難生活] による居合わせた人と共に過ごす〈楽しさ〉	居合わせた人が子どもの辛さ・頑張りを理解し、受け入れたり物を分けてくれたりする	
	大人数での避難生活を楽しむ	
8. [集団での避難生活] による〈周囲への心配り〉	避難所で居合わせた人と本人が交流し、楽しさや嬉しさを味わう	
	自分よりもっと大変な人のことを考え、遠慮し、申し訳なさを感じる	
尊敬・自己実現	9. [怪訝そうな視線] や [理解者・協力者の欠如] による〈障害の無理解や不利益の実感と人に頼れないという覚悟や悲しみ〉	発達障がいの理解がなく子どもが変な目で見られ、苦痛を感じ必要な物資をもらえない
		周りの人は余裕がなく、助けてくれる人は誰もいなく、理解も配慮もない
		障害があることによる不利益を実感し、暗い気持ちになる
		説明しても理解が得られず、悲しさ・悔しさを感じる
	10. [集団での避難生活] による〈本人の強みの発揮・発見と本人家族の自信や喜び〉	周りの人の言動から、人を頼らず、自分の子は自分で守るしかないと思う
避難の場の状況に合わせていつもはできないような行動を本人がとり、家族は本人の新たな強みを発見する		
	災害を契機にした新たな人との生活や活動により、本人のできることが増える・成長する	
	物資の調達や運搬に本人が役割を担い、褒められることで自信や満足を感じ、家族は助かる	

*カテゴリ内の [] は発達障がい児・家族と地域住民との関係を、〈 〉 は影響を示す。

一方、《原発事故による遠方への避難のため、理解者や相談相手がいない中で生活を余儀なくされ、本人の不応状態が出現する》、《震災前の近隣者と仮設でも隣になったが、距離が近すぎてお互いのストレスが高まる》という影響がみられ、これらから【B. [理解者の喪失・関係の変化] による〈本人の不応状態や家族のストレス〉】を生成した。

2) 安全・生活の安定への影響

《ご近所さんから安否確認や助け、情報を得られる》、《要援護者に登録し民生委員に挨拶に行ったばかりで、震災後に声をかけてもらえる》などの影響があり、これから【C. [日頃からの付き合い] に基づく [声かけ・手助け] による〈情報の確保や精神的支え〉】を生成した。また、《日頃から近所づきあいを密にし本人の理解もあり、物資の調達など助け合って過ごす》、《家族ぐるみで付き合いのある父母の友人から、物資調達や生活場所の提供を得る》などの影響があり、これらから、【D. [日頃からの深い付き合い] に基づく [助け合い] による〈生活の場や物資の確保〉】を生成した。

一方、《地域の中で理解のある人から当番を代わってもらうが、災害時でも頭を下げなければならないのかと思わせられる》という影響が確認でき、これから【E.

地域の理解者による [手助け] を得るが〈負い目〉を感じる】を生成した。また、《小さい頃から多少の理解があり何かの時には助けを得ていたが、仮設への転居により孤立し、周りの人の余裕のなさからサポートがなくなる》という影響があり、これから【F. [理解者の喪失・関係の変化] による [支えの欠如] と〈孤立〉】を生成した。

3) 尊厳・自己実現への影響

「これまで娘を育ててきた17年間の中で、いろんな失敗を繰り返しながら、困難にぶつかっても逃げずに頑張ってきた。強い精神と前に進もうとする努力は続けてきたつもりだった。娘にも集団の中でできることは一緒にやらせてきた。集団のルールは守らせてきた。その結果、2カ月以上の長い避難生活を送る力が、娘にも育てていたのだと思う。」(文献S) など《周囲とのトラブルの中で努力を続けて社会生活を過ごしてきたため、本人の生活力の高まりや自身の子育てを肯定する機会になる》という影響があり、これから【G. [努力の積み重ねによる社会生活の営み] に基づく〈本人家族の自己肯定感の高まり〉】を生成した。

一方、《日頃から本人を理解してもらおうと地域で活動していたが、非常時には障害者は後回しで理解が進ん

表3 発災前からの地域住民との関係が災害時に発達障害児と家族にもたらした影響

性質	カテゴリ*	サブカテゴリ
心身の安定	A. [馴染みの人や場] と共にあることによる〈本人の心身の安定〉	地域の小中学校で育ててきた中で、同級生や周りの大人の支えを得ながら馴染みの場所で本人が安定して過ごせる
		他県への避難中、地元の追悼行事への参加を境に、本人の不応状態が軽減する
	B. [理解者の喪失・関係の変化] による〈本人の不応状態や家族のストレス〉	原発事故による遠方への避難のため、理解者や相談相手がいない中で生活を余儀なくされ、本人の不応状態が出現する
		震災前の近隣者と仮設でも隣になったが、距離が近すぎてお互いのストレスが高まる
安全・生活の安定	C. [日頃からの付き合い] に基づく [声かけ・手助け] による〈情報の確保や精神的支え〉	ご近所さんから安否確認や助け、情報を得られる
		要援護者に登録し民生委員に挨拶に行ったばかりで、震災後に声をかけてもらえる
		近隣・地域の人々による見守りや物資調達に手助けが得られ困難が軽減する
	D. [日頃からの深い付き合い] に基づく [助け合い] による〈生活の場や物資の確保〉	日頃から近所づきあいを密にし本人の理解もあり、物資の調達など助け合って過ごす 家族ぐるみで付き合いのある父母の友人から、物資調達や生活場所の提供を得る
E. 地域の理解者による [手助け] を得るが〈負い目〉を感じる	地域の中で理解のある人から当番を代わってもらうが、災害時でも頭を下げなければならないのかと思わせられる	
F. [理解者の喪失・関係の変化] による [支えの欠如] と〈孤立〉	小さい頃から多少の理解があり何かの時には助けを得ていたが、仮設への転居により孤立し、周りの人の余裕のなさからサポートがなくなる	
尊厳・自己実現	G. [努力の積み重ねによる社会生活の営み] に基づく〈本人家族の自己肯定感の高まり〉	周囲とのトラブルの中で努力を続けて社会生活を過ごしてきたため、本人の生活力の高まりや自身の子育てを肯定する機会になる
	H. [周囲に理解や支えを求める行動] をしても [支えが得られず] 〈落胆〉する	日頃から本人を理解してもらおうと地域で活動していたが、非常時には障害者は後回しで理解が進んでいない現実を目の当たりにする
		要援護者として登録していたが、何の対応もされず意味がないと感じる
I. [障害を隠し地域から孤立] していたことによる〈諦め〉や〈困難〉	障害を隠し人目を避けて生活しており、避難や理解を得るのは諦め、困難を抱え込んでいる	

*カテゴリ内の [] は発達障がい児・家族と地域住民との関係を、〈 〉 は影響を示す。

でない現実を目の当たりにする》、《要援護者として登録していたが、何の対応もされず意味がないと感じる》という影響があり、これらから【H. [周囲に理解や支えを求める行動] をしても [支えが得られず] 〈落胆〉する】を生成した。さらに、《障害を隠し人目を避けて生活しており、避難や理解を得るのは諦め、困難を抱え込んでいる》という影響があり、このサブカテゴリから【I. [障害を隠し地域から孤立] していたことによる〈諦め〉や〈困難〉】を生成した。

VII. 考 察

1. 発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響の特徴

発災時の関係による影響と発災前からの関係による影響を統合し、発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響の構造を図1に示した。地域住民との関係によってもたらされる影響は、ニーズが充足される方向、すなわちポジティブな影響と、ニーズが充足されない方向、すなわちネガティブな影響の二方向があると考えられた。図1を基に、どのような関係が

どのようなニーズ充足につながるのか、或いはニーズ充足を損なうのかを考察し、ポジティブな影響とネガティブな影響と二つの性質を併せもつものとして、その特徴を以下に説明する。

1) 日頃からの付き合いによる本人家族の心身や生活の安定と、発災による関係喪失のリスク

発達障がい児と家族にもたらされた影響のうち、ポジティブな影響は、〈本人の適応状態/本人家族の心身の安定〉、〈生活の場・物資情報の確保・精神的支え〉から〈本人の強みの発揮・発見/本人家族の自信や喜び/自己肯定感の高まり〉へとつながっていた。このニーズ充足に向けて、[努力の積み重ねによる社会生活の営みや日頃からの付き合い] から生まれる [馴染みの人・場]、[声かけ・手助け] や [助け合い] が関係しており、発災時の本人家族のニーズ充足にとって [努力の積み重ねによる社会生活の営みや日頃からの付き合い] が重要な要素であることが確認された。さらに、[努力の積み重ねによる社会生活の営みや日頃からの付き合い] により、心身や生活の安定が得られた時、家族は自己肯定感の高まりを感じており、尊厳や自己実現のニーズを充足

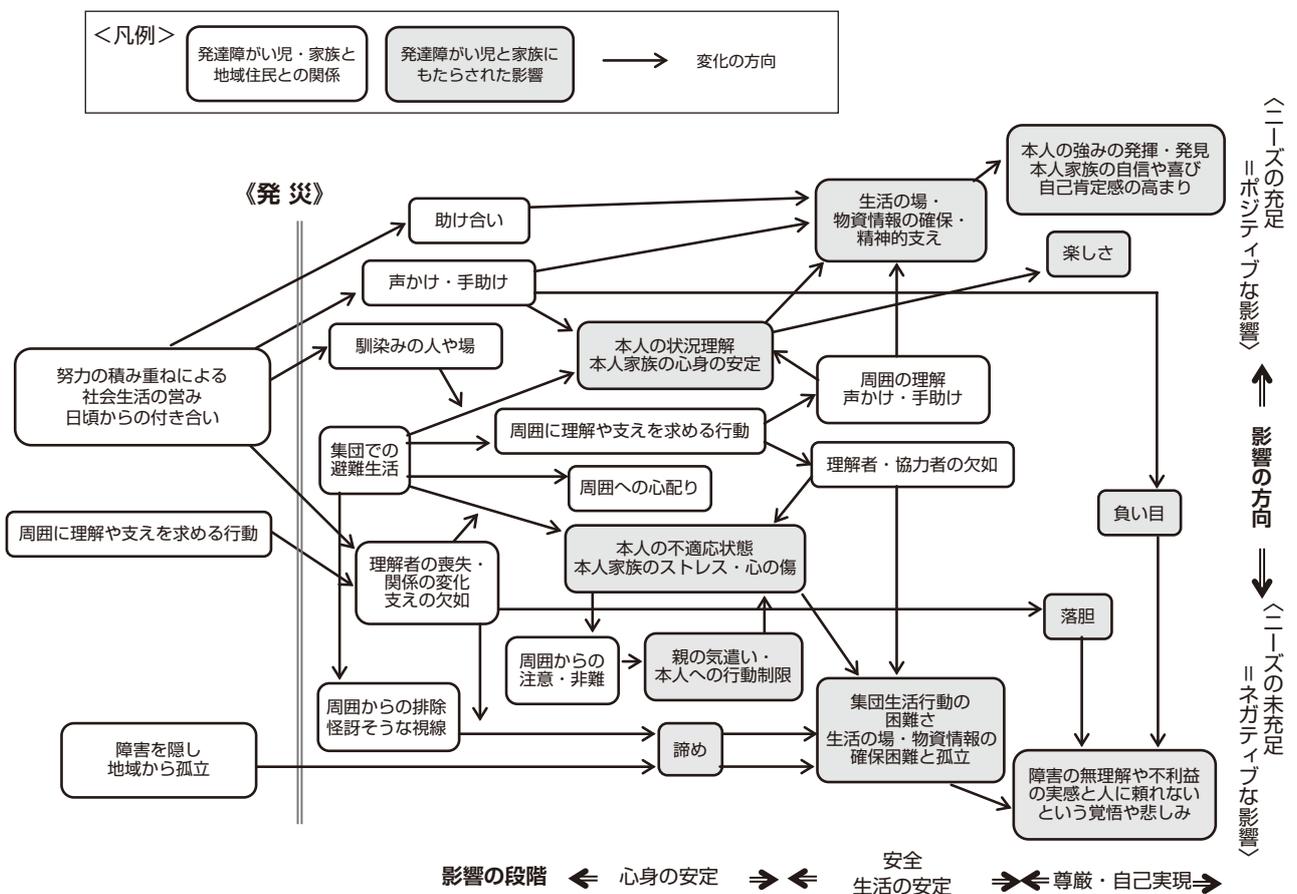


図1 発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響

させていた。山本⁹⁾は、災害というある一時点の出来事が、それまで積み上げてきた育児や育児への母親の自信を左右させていると述べている。努力が報いられ自信が高まる経験は、今後の生活再建を前向きに取り組む力になりうるのではないかと考えられた。

一方で、[努力の積み重ねによる社会生活の営みや日頃からの付き合い]があっても、発災により[理解者の喪失・関係の変化]が起っており、そこから〈本人の不適応状態や本人家族のストレス〉がもたらされていた。従って、日頃からの学校でのつながりや近所付き合いがあることは、本人家族の心身や生活の安定に対し必要な要素ではあるが、十分な条件ではないと言える。

2) 集団での避難生活による本人の強みの発揮・発見と、孤立・排除・諦めによる機会の喪失

発災時に生じた地域住民との関係として、避難行動や避難所生活、物資の配給など多くの人と共に過ごす[集団での避難生活]が必然的に生じており、それにより〈本人の強みの発揮・発見と本人家族の自信や喜び〉が確認できた。これは災害という危機により生じた地域住民との関係が、本人の強みの発揮・発見の機会、すなわちチャンスをもたらしたと言えるものであり特徴の一つと考えられた。

一方、発災前からの関係として、[障害を隠し地域から孤立]している状態や、地域住民からの「排除」、そして「諦め」からの〈生活の場・物資情報の確保困難と孤立〉という影響が確認できた。この孤立・排除・諦めは、多くの人と共に過ごす機会の喪失につながり、本人の強みの発揮・発見につながる可能性をも打ち消すものと考えられた。

孤立や排除について、安達¹⁰⁾は「被災地沿岸部の発達支援に関わる状況は、障害がスティグマ(負の烙印)になりやすい地域であり、そのために親の会など親御さん同士のつながりがなかなか作りづらく、知的障害のない発達障害に対する地域の理解が広がりづらいというものであった」と述べており、さらに「人と人とが支え合いつつ適度な距離を保ち、出会う必要のない人たちが出会わないでいられるような社会の仕掛けが一掃されたときに現れてくるのは地域社会の障害に対する理解の実像である¹¹⁾」と述べている。地域住民からの孤立や排除に潜む要素として、障害に対する地域住民の偏見の存在が推察され、災害は潜在しているそれらの価値観を顕在化させるものと考えられる。

また、[集団での避難生活]が〈本人の不適応状態〉をもたらすと、周囲の地域住民からの[非難]、そして〈親自身の気遣い・本人への行動制限〉へつながり、本

人のさらなる不適応やストレスをもたらす、というネガティブな影響のサイクルを確認した。高田¹²⁾は、「日本社会は欧米に比べて、家族のつながりが伝統的に強く、子どもたちの不適切な行動は両親の責任ととらえられることが多い」と述べている。地域住民の非難のみならず、親自身の気遣いにはこのような日本の文化的規範が影響を与えていると考えられた。このネガティブな影響のサイクルの結果、避難所を出ることを余儀なくされ〈生活の場の確保困難〉につながり、この影響は障害の無理解・不利益の実感をもたらし、今後の生活再建に向けても諦めや地域からの孤立を増すことにつながるのではないかと考えられた。さらに、発災前から[地域から孤立]している状態や発災時の〈諦め〉は、日頃の生活の中で生じていたネガティブな影響のサイクルの結果としてもたらされているものではないかと推測された。

3) 理解や支えを得るために行動をしても報われないことに対する捉え方による相反する影響

発災時や発災前の地域住民との関係において、発達障がい児の家族は、地域住民からの[理解や支えを得るための行動]をとっており、その影響として、理解や支えが得られたという結果と相反する結果がみられた。発災時、理解を得るために同室の避難者一人ひとりに発達障害の子どものことを説明したという事例¹³⁾があったが、理解を示す人もいれば、説明しても理解が得られない人があったと記述されていた。ここから、理解を得るために説明をしたとしても、理解が得られるか否かは地域住民側に依拠する要素があり、災害という危機における心理状態などが背景にあると推察された。理解や支えを得るための行動をしても報われないことは、本人家族の心身や生活の安定におけるニーズ充足を損なうだけではなく、〈落胆〉などをもたらし、〈障害の無理解・不利益の実感〉につながり、尊厳を損なう影響があると考えられた。

一方、[努力の積み重ねによる社会生活の営みや日頃からの付き合い]を生成したサブカテゴリには《周囲とのトラブルの中で努力を続けて社会生活を過ごしてきたため、本人の生活力の高まりや自身の子育てを肯定する機会になる》というものがあり、説明をしても必ずしも理解が得られない状況の中、努力を積み重ね、地域住民との関係を築いている発達障がい児と家族も存在している。鈴木ら¹⁴⁾による自閉症スペクトラム児(者)をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素として、「社会的支援」というカテゴリの中に「聴き手の認知」、「支援者の認知」、「無理解者の認容」という概念が示されている。無理解者を認容できるか否かが発達障がい児と家族

のニーズ充足に影響を与える要素の一つと推察された。

4) 助け合いによる生活の安定と、支えを得ることによる負い目

発災前からの関係による影響において、[日頃からの深い付き合い]に基づく[助け合い]による〈生活の場や物資の確保〉という結果があった。一方で、地域の理解者による[手助け]を得るが〈負い目〉を感じるという結果も見られた。ここから、地域住民からの手助けがポジティブな影響になるだけでなく、ネガティブな影響をももたらすことが確認できた。岸ら¹⁵⁾は、社会的サポートおよびネットワークの概念規定に関して、「機能的側面にはポジティブな関係のみでなく、ネガティブな関係も含まれる。また、サポートは受領するだけでなく、他者へ提供するサポートという概念も成り立つ」と述べている。安保¹⁶⁾は、東日本大震災時におけるレポートの中で、「『助ける』という行為を受けると、助けられた人は『自分は人に助けられなければならない人間なんだ』と自覚せざるを得ません。そのような心理過程を相手に負わせてしまったときには、助ける行為は自信を奪う行為になりえます」と述べている。これらから、支えを得るだけの関係であることが、発達障がい児と家族にとってネガティブな影響に繋がっているのではないかと考えられ、助け合う関係の重要性が推察された。

2. 発達障がい児と家族が地域住民とのつながりの側面から災害に備えるための支援への示唆

発災時において地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響の特徴を基に、地域住民とのつながりの側面から災害に備えるための支援を検討した。

1) 孤立や諦めの状態から発達障がい児と家族がエンパワーしていきけるための支援

考察1の1) 2) より、[努力の積み重ねによる社会生活の営みや日頃からの付き合い]が保たれ、[集団での避難生活]の機会が得られることが発達障がい児と家族のニーズ充足に重要と考えられ、それを阻む要素として、地域住民からの[孤立]、[排除]と家族自身の〈諦め〉が考えられた。麻原¹⁷⁾は、「差別と偏見の現実を変えなければならないことを問題として認識し、自身と環境をコントロールしていく力を獲得していくプロセスがエンパワーメントである」と述べている。地域住民からの[孤立]、[排除]と家族自身の〈諦め〉の状態にある発達障がい児と家族はパワーレスな状態にあると考えられる。湧水¹⁸⁾は、日本の発達障がい児を養育する家族のエンパワーメントは、海外諸国と比較して相当低い状態であると述べている。発達障がい児と家族が地域住民とのつながりを築く上で、[孤立]や〈諦め〉といったパ

ワーレスの状態から自らをエンパワーしていきけるための支援を検討していくことが必要と考える。

2) 地域住民との関わりから生じるストレスに対するレジリエンスを高める支援

考察1の3) より、理解や支えを得るために行動をしても報われないといった状況に対し、「無理解者の認容」という概念を含むレジリエンスを高めていくことが地域住民とのつながりを築き災害に備えるための支援として重要であると考えられた。レジリエンスは、精神障害からの回復や予防の鍵となる概念の一つとされており¹⁹⁾、予防という側面に着目すると、対人関係におけるストレスに対するレジリエンスを高めることは、地域住民との関係において諦めや孤立の状態に至らないようにする意味でも重要ではないかと考える。さらに、災害時には今まで築いてきた地域住民との関係を喪失するリスクも存在しており、関係の喪失というダメージに対するレジリエンスを高める意味でも重要と考える。入江ら²⁰⁾による、知的発達障がい児を抱える家族のファミリーレジリエンスを育成するための家族介入モデルでは、「地域と家族をつなぐ」介入の重要性が述べられている。ここでの「地域と家族をつなぐ」介入とは、家族が地域の資源や同じ障害児を抱える家族とつながることを指しており、同質な構成員同士のつながりを超えて、学校生活や地域住民との関わりの中で、発達障がい児と家族がレジリエンスを高めていくための支援について、さらに検討していくことが重要と考える。

3) 助け合える関係づくりをめざした支援

考察1の4) より、地域住民との助け合える関係が、発達障がい児と家族の災害への備えとして重要と考えられた。助け合える関係は、双方向の関係から成り立つものであり、発達障がい児と家族に向けた支援だけでは、関係づくりは困難と考える。地縁を重視した文化や地域のしくみをもつ日本において、保健師は、従来から地域住民同士の相互支援を促すことを、その援助活動の方法論として多用してきている²¹⁾。地区を単位にした保健師活動の中で、助け合う関係づくりを支援していくことが重要と考える。

また、麻原²²⁾は、個人のエンパワーメントは他者との相互作用の中で生じると述べている。また、Walsh²³⁾は、レジリエンスは、相互のサポート、協働、困難な事態に共に責任を持って関わることによって強化されると述べている。これらから、発達障がい児と家族が地域住民とのつながりをもつことは、エンパワーメントの促進やレジリエンスの向上のプロセスとしても機能し、かつアウトカムでもあると考えられる。地域住民とのつながりとエン

パワメント, レジリエンスを包含した視点でアセスメントを行い, 発達障がい児と家族の状態に応じた支援を行うことが必要と考える。

VIII. 研究の限界と課題

本研究は, 発達障がい児と家族の災害時の体験の記述を幅広く集め, 分析を行い, 地域住民との関係が発達障がい児と家族にもたらす影響の特徴について導出した。そのため, 発災前の発達障がい児・家族と地域住民との関係についてのデータは少なく, 発災時の影響がその後の地域での生活にどのような影響を与えているかは不明である。今後は, 調査をさらにすすめて支援を明らかにする必要がある。

本研究は, JSPS 科研費 (15K11889) の助成を受けた。また, 本研究の一部を 20th East Asian Forum of Nursing Scholars (2017年 3月) において発表した。なお, 本研究における利益相反は存在しない。

引用文献

- 1) 社団法人日本自閉症協会: 厚生労働省平成23年度障害者総合福祉推進事業 災害時における自閉症をはじめとする発達障害のある方の行動把握と効果的な情報提供のあり方に関する調査について報告書, http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/cyousajigyou/sougoufukushi/dl/h23_seikabutsu-24.pdf (検索日 2017年 1月30日)
- 2) 菅原佐和子, 清水道子, 藤原加奈江: 障害児・者への災害時支援のあり方について 発達支援教室講演会からの考察, 東北文化学園大学医療福祉学部リハビリテーション学科紀要, 8(1): 33-42, 2012.
- 3) 小野聡枝, 志賀愛子, 横溝由佳: 保健師が育てる「地域防災力」 県・市町村の取り組み実践集①『もしも…の時のために』地域で取り組む在宅療養者のための防災対策, 保健師ジャーナル, 61(5): 386-391, 2005.
- 4) 葛原誠人, 川口晶子, 岩永俊博, 渡辺志保: 実践ヘルスプロモーション 発達障害のある子どもとその家族が, 豊かで質の高い生活を送ることができる地域づくり (1), 月刊地域医学, 27(4): 327-329, 2013.
- 5) 田中由美: 石川中央保健所「健康しかけ人」レポート① 障害をもつ子どもが安心して暮らすことができる地域づくりを! 軽度発達障害児支援体制整備から, 公衆衛生, 70(9): 727-732, 2006.
- 6) 厚生労働省健康局長通知: 地域における保健師の保健活動について, http://www.nacphn.jp/topics/pdf/2013_shishin.pdf (検索日 2017年 1月30日)
- 7) D.F. ポートリット & C.T. ベック: 看護研究 原理と方法 (近藤潤子監訳), 第2版, 医学書院, 2011.
- 8) A. H. マズロー: 改定新版 人間性の心理学 (小口忠彦訳), 初版, 産業能率大学出版部, 1987.

- 9) 山本美智代, 中川 薫, 米山 明, 石上ゆか, 加藤久美子, 大久保嘉子: 首都圏に住む発達障害時の母親の東日本大震災での体験, 小児保健研究, 73(1): 52-58, 2014.
- 10) 安達 潤: 【震災と子どものメンタルヘルス】 外部からの支援 発達障害支援の立場から, 発達障害医学の進歩, (27): 26-36, 2015.
- 11) 安達 潤: 第19章 障害者支援, 災害・危機と人間 (矢守克也他編), 初版, 新曜社, 2013.
- 12) 高田 哲: 【震災から現在 (いま), そして未来へ】 大規模災害が障がいのある子どもたちに及ぼす影響と支援, 発達障害研究, 37(1): 32-43, 2015.
- 13) 高橋みかわ (編): 大震災 自閉っこ家族のサバイバル, 3版, ぶどう社, 2012.
- 14) 鈴木浩太, 小林朋佳, 森山花鈴, 加我牧子, 平谷美智夫, 渡部京太, 山下裕史朗, 林 隆, 稲垣真澄: 自閉症スペクトラム児 (者) をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究, 脳と発達, 47: 29-34, 2015.
- 15) 岸 玲子, 堀川尚子: 高齢者の早期死亡ならびに身体機能に及ぼす社会的サポートネットワークの役割 内外の研究動向と今後の課題, 日本公衆衛生雑誌, 51(2): 79-93, 2004.
- 16) 安保寛明: 東北地方に暮らすこころのケアの一員として ルポ・そのとき看護は ナース発東日本大震災レポート (日本看護協会出版会編集部編), 第1版, 日本看護協会出版会, 2012.
- 17) 麻原きよみ: 高齢者のエンパワーメント 文化的見地からのアプローチ, 老年看護学, 5(1): 20-25, 2000.
- 18) 涌水理恵: 障害児を養育する家族のエンパワメントに関する実態調査 重症心身障害と発達障害, 異なる2つの障害群での比較・検討一, 外来小児科, 15(1): 25-30, 2012.
- 19) Daisuke Nishi, Ritei Uehara, Eisho Yoshikawa, Goro Sato, Masaya Ito, Yutaka Matsuoka: Culturally sensitive and universal measure of resilience for Japanese populations: Tachikawa Resilience Scale in comparison with Resilience Scale 14-item version, Psychiatry and Clinical Neurosciences, 67: 174-181, 2013.
- 20) 入江安子, 津村智恵子: 知的発達障害児を抱える家族のファミリーレジリエンスを育成するための家族介入モデルの開発, 日本看護科学会誌, 31(4): 34-45, 2011.
- 21) 井出成美: 地域住民の相互の助け合い強化によるまちづくり 最新 公衆衛生看護学 第2版 2016年版総論 (宮崎美砂子他編), 第2版, 日本看護協会出版会, 2016.
- 22) 麻原きよみ: エンパワメントに着目した活動を エンパワメントと保健活動 エンパワメント概念を用いて保健婦活動を読み解く, 保健婦雑誌, 56(13): 1120-1126, 2000.
- 23) Walsh F: Family Resilience: A Framework for Clinical Practice, Family Process, 42(1): 1-18, 2003.

分析対象文献

分析対象文献18件は, 本文中の表1に, タイトル, 第一著者名, 出典・出版社名, 出版年を掲載した。

THE INFLUENCE OF THE RELATIONSHIP WITH COMMUNITY RESIDENTS ON CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS AND THEIR FAMILIES DURING DISASTERS

Noriko Hosoya ^{*1}, Mina Ishimaru ^{*2}, Misako Miyazaki ^{*2}

^{*1}: Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Chiba Prefectural University of Health Sciences

^{*2}: Graduate School of Nursing, Chiba University

KEY WORDS :

children with developmental disorders, disaster, relationship with community residents, influence

The purpose of this study is to clarify the influence of the relationship with community residents upon children with developmental disorders and their families during disasters.

The research design is descriptive qualitative research that analyzes 18 articles, documenting experiences of how the relationships formed with community residents during disasters and those maintained with them from before the occurrence of a disaster, influenced children with developmental disorders and their families. The results indicated ten categories of influence of relationships formed during disasters and nine categories of influence of relationships that had been maintained from before the occurrence of the disaster.

The features of the influence can be thought of as being: “the raising stability of children with developmental disorders and their family stemming from their daily association with community residents, and the risk of breakdowns in relationships during disasters”; “the demonstration and discovery of children’s strengths stemming from opportunities to spend time with numerous people to guard their lives, and the loss of such opportunities through isolation, exclusion, and resignation”; “contrary influence by not being rewarded, even though family has tried to gain understanding and support”; and “the stability by mutual support, and feelings of indebtedness due to having received support.” These suggest that for the empowerment of children with developmental disabilities and their families who are faced with circumstances of isolation and resignation, there is need for the kind of support that strengthens their resilience in the face of the stress generated in dealing with community residents and for the support aimed at building relationships of mutual help.