

親が重度の障害のある子どもを受容する過程の質的分析

新 里 健

要 約

本論文は、重症心身障害児・者の親の会に加入している8人の心身に重度の障害をもつ子どもの親が、子どもの障害をどのように認識し、どのようにその障害を受容していくのか、というリサーチクエストを基にインタビューを行い、MAXqdaの基本原理に沿った紙媒体を用いて分析を行った。その結果、心身に重度の障害をもつようになった子どもの親の障害受容について、次の6つの概念で捉えることができた。

「医療の対応への不満」、「母親の育児スキル学習」、「家族の支え」、「夫と妻の意思のズレ」、「拠り所となる集団成員」、「世代間の差違」である。

子どもが障害をもつようになった時、「拠り所となる集団成員」の存在が大きな意味を持つてくる。具体的には、3つの視点が見えてくる。1つ目に、子どもが障害をもつようになった場合、同じような障害の子どもをもつ親と悩みや喜びをシェアし、ポジティブな思考に繋がっていくこと、2つ目に、親同士の繋がりができると、次第にネットワークが強化され、それが自助グループ活動として展開する。そして、3つ目に、親はそのネットワークを使って、実態に合わない制度の変更に向けて運動を起こしていく、という視点である。

I. 問題の所在と研究の目的

1. 研究の背景

重症心身障害児(者)を守る会の活動に筆者が関わって20年余になる。重症心身障害というのは重い身体障害と重い精神発達遅滞を伴った状態を表す障害名である。身体機能は「座位」までとし、精神発達は概ね1歳半に至っていない状態としているが、はっきり定められているわけではない(高谷, 2011)。

重症心身障害児・者施設を訪れ、心身に重い障害を持つ子どもの親たちと交流すると、親たちの明るさに驚かされる。悲哀に関する研究の「慢性的悲哀説」から考えると、子どもが重度の心身の障害を負った場合、親たちは慢性的な悲嘆を持ち、障害の認知から絶え間なく悲しみ続けていると思えるが、意外にも親たちは明るく活発に活動していた。

重症心身障害児・者の親はわが子の障害をどのように受け止め、受容しているのか、また、わが子に対する障害の告知からどのように立ち直っていくのか。筆者はこれらのことを明らかにするため、心身に障害を持つ子どもの親たちに調査面接を行い、語られたデータについて質的分析を行った。

親たちは、表面上は明るく活発に振る舞いながらも、内面には深く傷ついた、抑圧された感情が潜んでいるのではないか、その親たちが明るく活発に活動できるようになるまでには、相当の期間を要したのではないか。こうしたリサーチクエストをもって面接調査に臨んだ。

本研究では、重度の障害児・者の親の障害受容に伴う心理的問題を整理し、考察するとともに、親に対する心理的援助の在り方についても考察する。

2. 重症心身障害(Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID)) について

重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態を重症心身障害といい、その状態の子どもを重症心身障害児という。さらに、成人した重症心身障害者を含めて、重症心身障害児・者と定めている。これは医学的な診断名でなく、児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)である。重症心身障害児・者の数は、全国でおよそ38,000人いると推定されている(全国重症心身障害児(者)を守る会, 2017)。

重症心身障害の発生原因は様々で、現在広く用いられている原因として、生理的要因、病理的要因、心理・社会的要因の三つに分類する考え方がある。また、出生前の原因(先天性風疹症候群、脳奇形、染色体異常等)、出生時・新生児期の原因(分娩異常・低出生体重児等)、周生期以後の原因(脳炎などの外因性障害・てんかんなどの症候性障害)に分類することがある。重症心身障害児の発生数は、医学・医療の進歩充実により、減少するどころかむしろ増加している。その理由として、超低出産体重児や重症仮死産などの、かつては死亡していた子どもが救命されるようになったことが大きな要因と考えられている。幼児期の溺水事故

や交通事故の後遺症に起因する障害児も多くなっている（全国重症心身障害児（者）を守る会、2017）。

(1) 大島分類

昭和41年当時の都立府中療育センターの副院長の大島一郎の重症分類、「大島分類」が現在でも広く用いられている。本研究における重症児とは、「大島分類」の区分1～4に該当する人たち（IQ：35以下、運動能力：寝たきり～座れる）である。（Table1 参照）

					IQ
					80
21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	60
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	

Table1 大島分類（岡田喜篤・蒔田明嗣、2016）

3. 研究目的

本研究の目的は、重症心身障害児（者）の親が子どもの障害をどのように受容し、その障害告知からどのようにこれを受け入れ、収めていくかを明らかにすることを目的とする。青年期から成人期にある重症心身障害児・者の家族の体験や思いを知ることによって、親や家族が求める支援の在り方を把握することにも繋がると思われ、意義のある成果が得られるものと思われる。

4. 障害受容過程に関する研究

「障害受容」とは、Grayson(1951)によって初めて提唱された概念である。その後、Wright(1960)の「障害の受容とは価値転換である」という価値転換論が主流となって、この定義が広く受け入れられている。障害児の親がわが子の障害を受容する場合に、喪失体験とそこからの立ち直りが価値の転換であるとする視点である。

親の障害受容についてのこれまでの考え方としては、悲しみを段階的に対処する過程として捉える視点と、悲しみを繰り返す慢性的悲哀説として捉える視点がある。

(1) 段階モデル (Stage theory)

段階モデル（図1）では、障害受容の過程は混乱から回復までの段階的な過程として説明されることが多い。段階的な過程としての視点では、Drotar, et al. (1975) による研究がある。これは先天性奇形をもつ子どもの親25名（母親20名、父親5名）を

対象に、診断告知後に引き起こされる親の心理的過程をショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の5段階に分類している。

他にもいくつかの段階説があるが、Blacher(1984)は、これらの段階区分を大きく3つの段階に分けて論じている。すなわち、「危機反応」、「持続する感情と反応」、「適応と受容」の3段階である。それらは、主として障害者の親の心の軌跡に焦点を当てている。

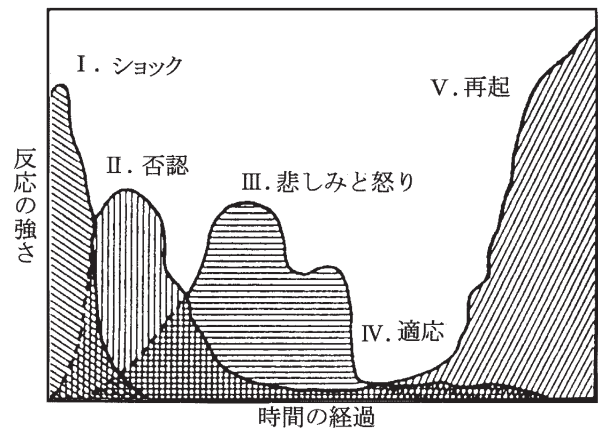


図1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図（中田洋二郎、1995）

(2) 慢性的悲哀説 (Chronic sorrow)

慢性的悲哀説は、段階説とは逆の見方をする。親が一度子どもの障害による葛藤を乗り越えれば、適応の段階に達して安定するという段階説への批判である。慢性的悲哀の概念を初めて提唱したのはOlshansky(1962)である。慢性的悲哀とは、親が子どもの障害を知って以降、生涯を通して悲しみ続けている状態のことだとしている。

慢性的悲哀説のWiklerら(1981)によれば、精神発達遅滞の子どもの両親は、常に悲哀の状態を示しているわけではない。しかし、歩き始める年齢やことばを話す年齢、学校へ進学する年齢など、発達の節目に周期的に悲哀が再起するという。すなわち、慢性的悲哀は、常に悲哀の状態にあるのではなく、健常児では当たり前の発達の事象や社会的な出来事が障害児の家族の悲哀を再燃させるきっかけとして潜在的であり、そのために周期的な現れ方を示すということである。

(3) 障害受容のプロセスモデル

発達障害のある子をもつ親の障害受容に関するプ

ロセスモデルがある（仲宗根、2009、未発表修士論文）。このモデルでは、最初、親は子どもを健常児とみなして育児を行う。子どもに期待した効果が見られないため、親は育児の仕方の問題があるのではないかと考え、「育児の苦勞」が起こる。後、専門医の診断で子の障害を知り、ほっとするが、親は障害受容に関するアンビバレントな心情を経験する。そして自助グループの支援を得ながら親は子の障害受容に至る。果たして重心の子の親の障害受容過程はどうだろうか。

II. 研究方法

1. 研究協力者

研究協力者は重症児通園施設を利用している青年期から成人期の在宅重症者の親（主に介護者）8名の親にインタビューを行った。研究に協力してくれた親たちは、子どもの障害を受容できており総じて安定しており、本研究の趣旨を理解し、面接調査について応諾してくれた。

2. 調査協力者の通園施設の概要

研究協力者が利用している施設は、重症心身障害児・者の在宅支援を目的に開設されたB型通園施設である。常勤職員として、看護師、支援員、保育士、理学療法士、医師が配置されている。近年、通園希望の登録者は増加してきており、沖縄県中央部を中心とした地域に住む30数名が利用している。登録者の年齢は、2歳～35歳（平均年齢17.2歳）である。

B型通園施設とは、医療、リハビリテーションスタッフを配置し、病院機能を有する療育環境が要件であるA型通園（定員15名）とは異なり、実施施設が必ずしも重症児者施設でなくてもよく、できるだけ身近で通える施設という要望によって開設された小規模通園施設である。

3. 調査方法

(1) 調査期間

平成25年9月～平成26年3月までの間に調査面接を実施した。

(2) データ収集方法

調査は、研究協力者の都合の良い時間を確認し、通園センターや医療機関、または、利用者の自宅

に出向いて行った。面接の前に、基本データとして児の属性（年齢、性別、医療的ケアの有無、利用しているサービス）や両親の属性（主介護者の年齢、性別、就業の有無、健康状態）について研究者が面接時に質問する。面接は、研究協力者から了解を得て録音した。面接回数は、1～2回で、面接時間は1回60～90分程度とした。

リサーチクエッションとして、①子どもが障害に至った経緯、②障害のある子の受け止め方、③家族の対応の仕方、④障害のある子への対応の確立、⑤今後の親としての課題についての5点を設定して面接を行った。

(3) 分析方法

分析方法は、インタビュー記録の質的資料を、質的データ分析ソフトMAXqdaの基本原原理に沿い、紙媒体による分析手法（佐藤、2008a；2008b）を用いて、紙媒体による分析を行った。具体的には半構造化面接で個別インタビューした内容を個別の逐語録におこし、1行1行を丹念に読み込みながら、その内容を示す小見出しをつけていった。この作業を「オープン・コーディング」と呼ぶ。コードがつけられた文章の箇所は「文書セグメント（セグメント）」と呼ばれる。

本研究は、調査、分析の枠組みとして、質的分析法の一つであるMAXqdaの紙媒体の分析手法（佐藤、2008a；2008b）を用いた。

MAXqdaでは、初期のデータから仮説モデルを暫定的に導き出すことを目的としている。分析に用いるデータは、半構造化面接によって得られた研究協力者の語りを逐語録としたものである。具体的な分析作業は、以下のとおりである。

- ① 録音したインタビューの内容を逐語記録として起こし、逐語データを作成した。
- ② 逐語データをそれぞれ単一の意味の意味内容を持つように切片化した。また、意味内容を持つように切片化した。
- ③ それぞれの切片化に対し、その内容を表す単語や短い語句をつけ、小見出しをつけた（オープン・コーディング）。
- ④ これらの小見出しを類似したものをさらにコーディングした（焦点的コーディング）。
- ⑤ 焦点化されたコーディングをより精緻化を行

い、抽象化し概念化した。

⑥ 以上の分析を通して、6つの概念を生成した。

つまり、これらの概念を用いて、重心の子どもの誕生から成育までの母親の意識の世界を仮説的に描いた。

①から⑤のいずれの段階においても随時データを参照しつつ、作業を進めることで、分析がデータに基づいているかについて注意深く確認を行った。これらの手続きによって、データからの概念生成を進めつつ、より多彩な概念が抽出できるようにした。また、新たなデータ収集の際には、すでに生成された概念を拡大・洗練することに寄与しそうな新たなサンプルを選択する。この2つの手続きを繰り返すことにより、概念の精緻化を目指すものである。

(4) 倫理的配慮

- ① 研究協力者の研究参加は、自由意思によって同意を得た。
- ② 得られたデータは匿名であり、個人的情報は特定されないように配慮しプライバシーを保証

した。また、研究以外の目的にはデータは使用しないことを参加者へ伝えた。

Ⅲ. 結果

1. 対象者

対象者は8名（父親と母親1組、母親7名：母親2名は同席）で重症児者は、すべて大島分類でいう区分1～4に該当した。

面接調査によって得られた研究協力者と障害のある子どもの各属性をまとめたのがTable2である。

Table2 研究協力者と障害のある子の属性

協力者	属性	子の性別と年齢	家族構成	居住地
A	母親(62歳)	女性(25歳)	5名—父・母・姉・叔父	〇県
B	母親(60歳代)	男性(31歳)	4名—父・母・姉	〇県
C	母親(71歳) 父親(71歳)	女性(45歳)	6名—父・母・弟・弟・弟	F県
D	母親(65歳) 父親(65歳)	男性(22歳)	6名—父・母・弟・姉	〇県
E	母親(61歳) 父親(62歳)	女性(28歳)	4名—父・母・弟	〇県

Table3 最終的に生成されたカテゴリー

概念	焦点的コーディング	オープン・コーディング
医療の対応への不満	医師への不満	子どもの症状に気づかない医師への不満・怒り
	医師の障害告知	脳に障害があり、発達の遅れを指摘
母子の育児のスキル学習	子どもの身体動作学習	子ども本人の身体動作を改善するための学習
	母親のスキル学習	子どもの動作を改善のための母親のスキル学習
支援環境	法の改正と生活様式の変化	法改正で増えるサポート
	訪問学級と通学	経管チューブ装着が理由で、ケアを拒む学校。訪問学級にされたことに対する不満
	親亡き後の子どもの世話	親の老後と共に物理的な介護の問題
	同胞の協力	同胞の障害に対する祈りに感謝
	障害のある子の世話	障害のある子とどう向き合うか、食事のさせ方などを学ぶ
夫と妻の意識のズレ	訓練や教育を受けさせることにもズレ	「教育を受けること」や「訓練を受けること」に夫は反対
	発達の遅れという意味	「発達の遅れ」というのは、成長したら治ると夫は信じていた
	2番目の子を産むことへの不安	再び障害の子が産まれることへの不安
拠り所となる集団成員	重度の子どもたちをサポートする会	医療的ケアを必要とする子どもをサポートする会の結成
	在宅医療基金団体	医師や看護師らのグループによるサポート
	親の会	「通学」を目指す親の会
	周りの母親や施設の職員との関わり	発達センターでのお母さんたちとの繋がり
	自助グループの励まし	悩みを聞いてくれる仲間
世代間の差異	若い母親たちとのギャップ	若い母親にとって十分なサービスがあり、困ることがない

2. 親の語りに関するコーディングと概念

紙ベースによる質的分析の結果、オープン・コーディングと焦点的コーディング、および概念について、分析した結果は、Table3 のとおりである。Table3 は、まず、オープン・コーディングでは、小見出しの主だったものが記されている。これらをさらに範疇化・抽象化したものを焦点的・コーディング欄に記し、これをさらに抽象化したものを概念とし、6点を得られた。6つの概念は、これ以上抽象化できない、いわゆる飽和状態であるものである。

3. 概念に関連する説明

Table3に示されたように、最終的に生成された概念は、6つであった。すなわち、「医療への対応と不満」、「母子の育児スキル学習」、「支援環境」、「夫と妻の意志のズレ」、「拠り所となる集団成員」、「世代間の差異」である。6つの概念は、重心の子をもつ母親の「障害受容」の意識を特徴づけている。以下にこれらの概念を説明する。

(1) 医療の対処への不満

何か月間も入院しているのに、医者が子どもの症状に気づかない「医師への不満や怒り」があった。例えば、「光、追わないですよ」と母親が言うと、医師はこれを受け入れてくれず、「眼科へ行ってください」と言う。眼科に行ったら「脳の問題だから、もう一度小児科で診てもらってください」とたらい回しにされた。「何かおかしい」と言っても「違う」と否定されたり、何か月間入院していても、障害に気づかない医師がいた。そうしたことから、医療体制に不満や怒りを表出した。

一方、「医師の障害告知」があったときはショックだったと思うが、そのショックの記憶がない。涙は出ない。「どうなるのかな」という不安はあったかもしれないが、「子のリハビリに一生懸命だった」。小児脳性麻痺と診断された時は、「目の前が真っ黒」となった。寝返りもしないし、見た目でも普通の子より遅れていて、粉ミルクも飲まない。痙攣が起こったら、すぐに病院に行けるように、朝方は、救急病院をチェックする毎日だった。「診断を受けてとつても胸が・・・」と言葉が続かないほど、診断にショックを受けた。泣いて泣いて暮らしていた。わが子はしゃべらない、足も上がらない。「泣いて泣いて泣

きつくす」ことがあった。そういう状態であっても、不安に打ちのめされるといふより、先々、子どもをどのように育てるか考えていた。「不安」といふより「これから育児をどうしよう」といふ育児上の悩みが先にあった。

(2) 母子のスキルの学習

親は子どもの身体の動きをよくするために子どもの「身体動作学習」を行ったり、子どもの動作を改善するために、「母親のスキル学習」に取り組んだ。

(3) 支援環境

ア 家族の支援

① 障害のある子の世話

子どもが重度の障害をもつようになった時、親はすぐに「この子とどう向き合うか、どうやって生活していったらいいか」を発達センターで教えてもらい、懸命に食事のさせ方や、この子に合ったりハビリを考えていた。

② 同胞の協力

家族のまとまりに向けて、「同胞の協力」も大きかった。母親は、障害のある子どもを中心とした生活になり、同胞への関心が向かなかったことを振り返って後悔した。そして、同胞が父親と一生懸命に協力してくれたことを知り、ありがたいと思った。同胞が危機を迎えた時、子どもたちなりに状況を理解して協力してくれたし、やさしくもなったという。子どもたちが同胞の障害に対して、一晩中祈り続けたことを後に知り、子どもたちなりに状況を理解してくれていたことに感謝した。きょうだいは今でも障害を持つ子の面倒を見てくれていると言う。

一方で、母親は同胞の育児についての罪悪感を語った。特に、子どもたち同士で「お母さんに迷惑をかけないように二人で頑張って生きていこうね」と語っていたことを知って、「自分はこの子たちにどんな育て方をしたんだろう」と罪悪感を抱き、同胞には同胞なりの葛藤があったことを知って反省した。

③ 親亡き後の子どもの世話

医療の発展に伴い、重度の子どもが寿命が延びて子どもよりも親が先立つ場合が多いという現象がある。その「親亡き後の子どもの世話」がどうなっていくかが現在の重症心身障害児・

者の親たちの大きな課題である。親の体力がなくなってくると、子どもの世話を見ることができなくなってしまう不安は大きく、将来的には施設入所しかないと考える親が多い。「子どもは自分で育てるものだ」という意識がある一方で、親の老化と共に物理的な介護上の問題がある。親が子どもの世話をするのは当然」という夫の考えだが、養育者の死という「将来不安」があり、理想的には、「ケアホーム」という在宅ケアに近い形での施設入所を保護者たちは希望している。

(4) 法の改正と生活様式の変化

重度の子どもを支えていくのに、「法改正」は大きな支援となった。法改正に伴って家族の「生活様式」も大きく変化していった。重症心身障害児・者に係る法制度は、支援費制度から自立支援法へ改正され、その後、総合福祉法が改正された。支援費制度ができるまでは、重心の子はすべて自宅で世話をしなければならなかった。その後、タイムステイだったり、ショートステイだったり、法制度は改善され、母親らは「涙が出るくらい嬉しかった」と述べている。そういう制度ができるまでは、ずっと家で世話をしていたが、自立支援法ができてからは、生活介護もできて、ディサービスでは、朝も送迎にきてくれ、本当に助かったと述べている。在宅の場合には、月曜日から土曜日まで複数の施設を利用して、サポートを受けているとのことである。

(5) 「訪問学級と通学」

重度の子どもの特別支援学校への就学手続きの過程で、水分補給や投薬時にチューブを装着させていたため、希望していた「通学」でなく「訪問学級」となってしまった。学校側からすれば、栄養チューブを装着させている場合は、経管チューブで教師が水分や栄養等の補給を行うことは医療的ケアに該当すると学校が認識していたため教師が対応することはできず、通学ではなく、訪問学級になってしまった。訪問学級となれば、在宅訪問の場合は、週3日、1回2時間程度となってしまうため、授業の回数や時間もかなり限られてしまう。就学時には、経管チューブを装着させていた子どもはすべて訪問学級に決定され、そのために保護者の教育制度への不満は大きかった。その後、母親たちは、「訪問教育親

の会」を立ち上げ、熱心な運動を重ねた結果、ついには学校での医療的ケアが開始され、訪問学級が解消され、念願の「通学」が実現することとなった。

4. 「親の会」の働き

特別支援学校では、経管チューブを装着していることが医療的措置に当たるとして、チューブ装着の生徒の「通学」を拒む状況があった。学校では、「何でこんな子が学校に来るの」と感じている時期があった。それに反して、「訪問学級」になっていた子どもの親たちは、自分の子どもを「通学」にしたいという思いが強くなった。そして「医療的支援がないことへの不満」を解決するために、親たちは「親の会」を立ち上げた。「親の会」の立ち上げは、「訪問学級」から医療的支援をすることで「通学」を可能とする運動へと繋がっていった。

5. 夫と妻の意識のズレ

子どもが障害を持つようになった時の夫婦の意識にズレがあった。例えば、妻はすぐに子どもの今の状態を少しでも改善したいと考え、効果があると思われれば、すぐにそのリハビリを受け入れ実施していった。訓練も通院ならば週に一度しか受けられないが、施設入所したら毎日訓練を受けることができ、また毎日受けて歩けるようになった子どもがいるという情報を聞きつけ、すぐに「本人を入所させたい」と考えた。また、特別支援学校での教育も積極的に受けさせようとした。

一方、夫はリハビリを行わせたり、学校に通わせたりするのは「かわいそうだ」とし、妻の前向きな考えには反対した。夫は、障害の子を人の目に触れさせたくないとし、家族の保護を重視し社会との関係よりも内々の支援にとどめていた。いわゆる内向き志向である。とはいえ、夫は子どもが「教育を受けること」や「訓練を受けること」が良いことだとする友人らの考えを聞いてからは、「ああ、良いんだ」という風に子どものリハビリに理解を示す変化がみられるようになった。それで、その後は、積極的に子どもを外に出して、いろいろな刺激を与えるようになった。

「発達の遅れ」という意味の理解でも夫婦間で認識のズレがあった。夫は「発達の遅れ」というのは、「大きくなると治る」とする、希望的な観測をもっていた。発達の遅れとは、時間の問題であり、時を経れば通常

発達に追いついていくと考えていたが、周りの子どもたちとの比較を通して、発達の遅れの意味に気づくことになった。

「2番目の子を産むこと」についても、夫婦間でズレが見られた。2番目の子どもも障害をもつかもしいないと思うと、産むことは「不安で受け入れられない」といって、子づくりを諦めた夫婦がいた。反対に、「次に障害の子どもが生まれた場合は、その時に考える」として、2番の子どもを産むことを受け入れた夫婦もあった。ある意味、「障害があると思ったら産むか」という生き方が問われた課題であった。

6. 拠り所となる集団・成員

結成した「重度の子どもたちをサポートする会」も充実してきた。医療的ケアを必要とする子どもたちや重度の子どもたちをサポートする会が結成され、年に1～2回ピクニックやキャンプなども実施してくれた。そのようなサポートグループの支援によって、どんなに重度の子でも外に出ていけるようになった。あるサークルがプールに連れて行ったり、海に連れていってもらったりするなど、喜びは大きかった。医師や看護師、賛同してくれる人たちで結成される会で、在宅医療基金団体があった。そのような民間のサポートなどもあり、どんなに障害が重い子でも外に出ていけるといった社会的なサポートがあり、助かったという。

医師から障害告知があった際、ショックというより、今後、どうなるのかという不安の方が大きかったと語った。周りの人に話して悩みを聞いてもらったり、病院の職員にいろんなことを教えてもらったり、その繋がりが本当に嬉しかったと述べている。また、その人たちから、子どもの症状の受け止め方や介助方法を学んだり、感情や知識をシェアしたりすることで、対応の方法が明確化していく。

また、リハビリの会での親同士との話し合いの中で、「親の会」が結成されたが、その活動のおかげで、落ち込まずに、常に前向きでいられたという。多くの母親が「もう生きていくしかなかった。明るくね。」と述べ、障害の告知の後、すぐに前を向いて歩いていく姿が見受けられた。生まれた時にすぐに自分の子として受け入れたとも述べていた。

一方、毎日泣いて暮らしていたが、「こんなことはしてられない」と思い直し、発達センターでのお母

さんたちとの繋がりで「私ひとりじゃない」という思いを強くした。周りの母親や施設の職員との関わりが大きかったと振り返る。

病院で出会った他のお母さん方を通して、「今をどう生きるか」と問われ、「自分ひとりだけ下を向いているわけにはいかない」と思い直し、次の行動へと進んでいる。そして、これまで「どうしよう、どうしよう」と落ち込んだ記憶はなく、過去を振り返らず、先を見ると述べている。

また、「自助グループ成員の励まし」も、周りの人に話を聞いてもらったり、病院でもいろいろ教えてもらったりして、悩みを聞いてくれる仲間がいたことは助かったという。そのひとたちとの付き合いが30年あまりも続いているとのことであった。

子どもが重度の障害を持つようになった場合、母親はショックで落ち込むのではなく、子どもが少しでも体を動かせることができるためには、どのような方法があるかを求め、学び、活用する、という構えをもつ。プールで訓練すれば、もっと体が動きやすくなると思えば、その訓練を積極的に行っていく。「ある訓練法がいい」と聞くと、すぐに、その訓練法を学びにいき、授業料を払ってでも、訓練の方法を学びにいくという積極的で前向きな親の姿勢がみられた。動作法も学んだ。動作法を覚えてから緊張をほぐすことがうまくなった。ワーカーで歩けるようになったことは感激だった。

スキル学習には、子ども自身が身体動作を改善するためのスキル学習で、「身体が自分では身動きが取れないから、立つこともできないし、首ももたないから、それを生きるための、身体が硬直しないための学習」(子どもの身体動作学習)とドーマン法や動作法などを母親が学んで、親の介助の仕方を学ぶというスキル学習が考えられる。動作法の学習では、「身体を緩めることも上手になった」(母親のスキル学習)ということであった。

7. 世代間の差異／世代間差による関係の弱化

今の「若い母親たちとの繋がりがなくなっている」という。「こういうサービスありますよ」と聞くと、すぐそのサービスを受けることができ、もうそこで十分やっていけると思うようで、あまり困っているという状態ではない。以前は、そういうサービスはなかつ

たし、施設にも入れるかもわからない状態で、今の母親たちの状況と比べると、そのギャップは極めて大きいという。今では十分なサービスがあって困ることもなく、若い母親たちとの乖離が大きく、若い母親への批判も大きい。

IV. 考察

1. 母親の障害受容過程

親による子の障害受容過程に関する論は、これまで情緒面における変化を段階モデルで説明されてきた (Drotar, et al, 1975)。段階モデルとは逆の見方である慢性的悲哀説でも説明されてきたが、重症心身障害の子をもつ母親の語りは、このような情緒的な面に触れつつも、自分の産んだ子をどのように育てるかという最も現実的な育児に言及するものであった。すなわち、母親たちは障害告知から苦悩の期間が長かったという語りではなく、育児に向けてかなり早い段階で次のステップ (障害児の育児のスキル学習や、子どものリハビリ) に向かって歩み出していた。重心の子の親たちと発達障害の親たちとの子の障害の受容のプロセスに若干の違いがあるといえる。両者は、基本的には子を出産する一般的な母親の育児態度と同じである。

2. 拠り所となる集団成員

母親が立ち向かう障害のある我が子への育児上の対応で、「拠り所となる集団・成員」が大きな意味をもつことはこれまで指摘されたことである。重心の子の親について、具体的な次元でそのことを考察すると、次に3つの視点が見えてくる。一つ目に、子どもが障害をもつようになった時、同じような障害の子どもをもつ親と悩みや喜びをシェアすることで、ポジティブな思考へと繋がっていくことである。二つ目に、そのような親同士の繋がりができると、次第にネットワークが強化され、それが自助グループ活動として展開される。三つ目に、そのネットワークを使って、実態に合わない制度の変化に向けて運動が起こる。特別支援学校での子どもの受け入れにおいても、医療的措置ではなく、その子に合った装置を考え、通学を可能にした。システムの変化を可能にしたとも言えよう。

ちなみに、研究協力者たちの所属する組織は、通称「親の会」という全国的な組織である。正式には「全国重症心身障害児 (者) を守る会」と称する。昭和36

年、重症心身障害児施設の「島田療育園」や「びわこ学園」には、児童福祉法による年齢制限が適応され、収容できる児童は18歳までとなった。「親亡き後のこと」を考えていた親たちは収容資格を失うことになり、こうした実情をもっと社会に理解してもらうため、「最も弱いものをひとりももれなくまもる」を理念に、昭和39年「全国重症心身障害児 (者) を守る会」が結成され、重症児の親たちの活動母体となっている (福田、2017)。

3. 親亡き後の子どもの世話

医療技術の発達などによって、障害者の年齢も延びてきていると言われる。障害のある子どもの親が高齢になり、動けなくなったり、亡くなったりすると、残された障害をもつ子どもはどうなるのであろうか。そのような「親亡き後の子どもの世話」が重症心身障害児・者の親の不安の一つになっている。特に、自宅で障害の子どもを世話をしている家庭では、親が高齢化していくなかで、自宅でのケアに近い形でのケアホームへの入所を理想としているが、現実には、日本の福祉は、まだそのレベルには達していない。

4. 夫と妻の意識のズレ

重心の親の、障害のある子への対応で、「夫と妻の意識のズレ」を認めた。そのズレは、不可逆的なものではない。母親が語る夫の「意識のズレ」には、自分の腹を痛めて子を出産した「母親」と、その子をいかに受容していくかの夫の課題として、別々に考えなければならない課題があることを示唆するものであった。

「発達の遅れ」という意味について、夫は自らの障害のある子が加齢に伴い、次第に回復していこうとといった思いの中で、自分の考えを現実に沿うように修正していると理解した方がよい。つまり、自分の見方や捉え方を急激に現実に合わせて変えるのではなく、徐々に現実に沿って調節していく過程として捉えることができる。障害が加齢に伴って回復するとみるのは、夫の医学的知識が乏しいということでは解すべきではないだろう。この子のために何かできるかを考えていく過程を通して、緩やかに、自分の思いや思考を自分に奉仕するようなバイアスのなかで、現実に対応する一つの適応過程として父親の変化を捉えたい。

5. 2番目の子を産むことへの不安

「障害があるとわかっていても産むか」という問いについて、重症心身障害児・者の親は、子どもの育児の記憶が次々に蘇ってきて、「産まない」という選択をすることが多い。しかし、多くの親が、子どもの障害の原因が遺伝的なものか、あるいは出産時の事故によるものか検査を行い、次子の課題に結論を出そうと努力するが、結局、原因はわからないことも多く、次子を産むかどうかは、判断が分かれているのが現実である。

6. 世代間の差異

自分たちは苦労しつつ、子どもを支援しやすいように制度を変えてきたと、研究協力者の親たちは言う。他方、若い母親たちは、その制度をうまく使っている。いかに制度を作るか、改革するかという指向と、いかに出来上がった制度を活用するかという指向の違いが「世代間の差異」として意識される。

V. 終わりに代えて

子どもが心身に重度の障害をもった時に、母親がどのように子どもの障害を認識し、どのように受容していくかを検討した。障害の告知で母親たちは深い悲しみの中でも、少しでも子どものためになるように次のステップへと歩んでいるのが強く印象に残った。やがて母親を中心にネットワークが出来上がり、それが制度改革に向けて大きな運動へと発展している点は、他の障害のある子の親の自助グループの構造と機能上異なることに留意したい。

今回の研究では、5人の母親らに限定した面接であったが、今後は、さらに多くの親へのインタビューを行い、これまで分析した仮説的な捉え方が妥当かどうかを検討したい。

謝 辞

本論文の作成にあたり、調査に協力してくださいました、5名の母親の皆様、同席してくださいました、父親の皆様、調査協力者を紹介してくださいました、福岡県重症心身障害児（者）を守る会会長に心から感謝申し上げます。

また、質的分析でご協力をいただいた山入端津由氏（沖縄国際大学名誉教授）に心から感謝を申し上げます。

参考文献

- Olshansky, S. 1962 Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193
- Wikler, M., & Hatfield, E. 1981 Chronic sorrow revisited: Parents vs. Professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51(1), 63-69.
- Grayson, M., 1951, Concept of "acceptance" in physical rehabilitation, *Journal of the American Medical Association*, 145 (12) , pp. 893-6.
- 佐藤郁哉 2008a 実践質的分析入門 新曜社
- 佐藤郁哉 2008b 質的データ分析法 原理・方法・実践 新曜社
- 全国重症心身障害児（者）を守る会ホームページ 2017
- 高谷清 2011 重い障害を生きるということ 岩波新書
- 仲宗根恵 2009 発達障がいのある子に対する親のかわり方における認識過程についての研究—親の会会員の語りから— 未発表修士論文
- 中田洋二郎 1995 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 第27号
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irbin, N., Kennell, J. H. & Klaus, M.H. 1975 The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-719
- 福田雅文 2017 重い障がい児に導かれて—重症児の母、北浦雅子の足跡 中央法規
- Blacher, J. 1984 Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22(2), 55-68
- Wright, B. A., 1960, *Physical Disability: A Psychological Approach*, Harper & Row, New York.

A Qualitative Study on a Process of Parents' Acceptance of Children's Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID)

Ken Shinzato

Abstract

The purpose of this paper was to generate viewpoints on how parents acknowledge and accept children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) by interviewing eight parents with children who have SMID. The author used a basic principle of a paper-based MAXqda to examine the process and analyze the interview data. The result of the analysis indicated that six concepts were found concerning parents' acceptance of children with SMID: complaint of medical care, learning of child-raising skills by mothers, support by families, differences in ways of thinking between husbands and wives, reference group members, and generation gaps.

When parents had children with SMID, it was meaningful to have groups to rely on. In particular, the author found three viewpoints. First, parents' sharing their suffering or joy with other parents who had SMID led to a positive way of thinking. Second, once the parents became connected with other parents, they established a network. Then, the network was reinforced and deployed as activities of a peer group. Third, the parents tried to change the system which contradicted the reality by using the network established.