論文「障害をもつ子どもの親の『親亡き後』を視座とした心理変容についての研究」 カウンセリング研究, Vol.36, No.4, pp.457-463, 2004

阿部愛子 (日本大学大学院文学研究科)

Psychological Transformation of Parents of Children with Mental Retardation Anxious about How Their Progeny Will Cope after They Die

Aiko ABE (Nihon University)

知的障害を持つ子どもの親にとってはその子どもが自分の死後どのような生を全うするのかが心配になり、「親亡き後」を視野に入れた不安状態が起こる。本研究では、知的障害の娘(29歳)をもつ母親(52歳)に、パーソナリティの成長と統一に焦点を置いた非構造化面接を行った。その事例をもとに、まず、障害の受容に至るプロセスを見た。次に、親亡き後の不安について分析し、その解消について考察を行った。さらに自立とケアのもつ力の関係、および、コミュニティとの相互作用について考察を行った。親亡き後を心配する障害をもつ子どもの親の心理変容については、一個人の悲哀とその心理的援助の狭い枠にとどまることなく、すべての人がその人格を保証され、個別性が活かされる生活ができることの文脈に位置づけられるべきであるとの示唆を得た。

Most parents of children with mental retardation are anxious about how their children can continue to lead fulfilling lives even after they, themselves, have passed away. We conducted non-structured interviews with a mother (52 years old) whose daughter had mental retardation, focused on the development and integration of the mother's personality. Based on the case, this paper first describes the mother's acceptance process of the disability. Next we analyze the anxiety about how her daughter will cope after she dies, and discuss how to dissolve it. We further discuss the relation between the independence and the caring, and the interaction with the community. The results suggest that the study on psychological transformation of parents of children with mental retardation anxious about their progeny will cope after they die should not be restricted to the individual's sorrow and the psychological supports, but be placed in the context that every individual be guaranteed to develop the personality and fulfill his/her own intrinsic life.

Key words: parents of children with mental retardation, anxiety, identity, caring, support.

〔はじめに〕

知的障害(以下,特別な場合を除き、単に障害という)をもつ子どもの親の心理については,内外とも多数の研究がされている。親の心理変容に関するカウンセリング事例や,障害の告知,ショック期を経て受容期へ至るとされる障害受容に関する研究は多い(鑪,1963; Drotar,1975; 田中・丹羽,1990など)。また,親は自責の念を持ち,人生の節目節目で障害児を生んだ苦しみに襲われ,自信を失った状態になる。世間への羞恥心や障害に対する偏見といった社会的な要因も影響し,真の受容に達しない,いわゆる慢性的な悲哀状態に陥る。効果的な援助をするには,専門家がこの感情を受け入れることが必要であると指摘されている(Olshansky,1962)。

しかし、心理的援助を受けることによって、心理的問題が完全に解消するわけではない。子どもの障害を受容したあとも、親には新たな悩みが続く。一般的に私たちは中年期に達するころ、自分の親の死に直面し、また自分の体力や健康への関心が高まるような時期から、自分の死後をイメージしはじめる。障害をもつ子どもの親も例外ではない。障害を持つ子どもが成人期に達したとき、つまり中年期を迎える頃、親にとってはその子どもが自分の死後どのような生を全うするのかが心配になり、自分の死つまり「親亡き後」を視野に入れた不安状態が起こってくるという(田中、1998)。障害をもつ成人期の子どもの親の心理変容について、この視点からなされた研究はほとんどない。

さらに,病院・相談機関・教育・援助の場で子どもへの直接的援助を受け取るだけの親は, 自分自身の心理的援助を受けることは少なく,自身の生を満足に楽しむゆとりもなく,人 生に対しての不満感を持っている場合が少なくない(伊藤編,徳田著,2003)。そういう人 にこそ援助が必要であるにもかかわらず,援助の対象は障害をもつ子どもに向けられ,親 に向けられることは少なかった。

このような研究が少なかった理由として,親は自責の念を持ち,自信を失った状態になっており,社会的な要因にも影響されているため,障害を持つ子の親は簡単に心を開かず,面接を設定すること自体が困難であることがあげられる。そこで,著者は,障害をもつ子の親に対し,障害をもつ子の親という括りではなく,一人の人間として,パーソナリティの成長と統一に焦点を置いた,すなわち,カウンセリングマインドをもった,面接を試みた。その結果,知的障害をもつ子の親の障害受容と親亡きあとの心理変容の事例が得られた。

本論文では,調査の概要と面接の結果を報告し,本事例における障害をもつ子の親の障害の受容にいたるプロセスを整理する。さらに,親亡き後の心理変容に関し,不安の分析とその解消へ向けての考察,および,自立,ケアのもつ力,コミュニティとの相互作用の観

点から考察を行う。なお, Abe (2003)と阿部 (2003)は本研究のアウトラインを述べている。

[面接調査の概要]

(1)対象者

面接の対象者は知的障害をもつ子どもの親とする。さらに,養護学校高等部を卒業する時期から,地域生活における子どもの自立や将来に対する問題意識に視点が移ることを考慮し,調査対象者を高等部3年生以上の知的障害者を持つ子どもの親とする。この条件を満たす対象者のうち,ここでは,筆者の居住する地域で暮らす,知的障害の娘M子さん(29歳)をもつ母親Aさん(52歳)を選んだ。

(2)方法

調査は、子育ての今までとこれからについてというテーマで、対象者に自由に話をしてもらう非構造化面接法をとった。本研究で扱う内容は個人のプライバシーに深くかかわるものであることから、対象者によっては心理的な負担になることが考えられるため、次のような配慮を行った。得られたデータは学術研究のためにのみ使用されるので、個人が特定されることや個人のデータが公になることはないこと、時間は1時間から1時間30分を予定していること、1回で終わらない場合は時間をおいて再設定を考えていること、答えられない質問については答えなくてもよいこと、調査を途中で止めることができることを説明し、同意を得てから面接を開始した。調査中の会話は許可を得てテープ録音をした。

(3)時期と場所

面接調査は x 年 1 1 月第 3 週に行った。 1 回では終了しなかったので,その後,x 年 1 1 月第 4 週,さらに,x 年 1 2 月第 2 週の計 3 回の面接を行うことになった。場所は対象者の自宅(東京都)であった。

(4)分析方法

テープに録音した面接内容をすべて逐語録に起こした。プライバシーに関わる人名や施設名は修正した。また,対象者から得られた語りはできる限りそのまま載せるようにしたが, 分かりにくいときや繰り返しが多いときには若干修正を加えた。

[面接過程]

以下,筆者(C)の発言は<>で,Aさんのことばは「」で表記する。

第1回面接

面接は,<Aさんの29年間を振り返って,最初にお子さんが生まれたときからお話をしてください>というCの問いかけから開始した。

「娘が障害をもっていると分かったのは,1 歳半の頃で,私が24歳のときです。周りの子どもと比べ発語が遅れていることや目線が合わないことなどが気付いたきっかけでした」。その後Aさんは,いわゆるドクターショッピングと呼ばれる,多数の医療機関を巡るこ

とになる。

「周りの子どもの成長と比較し、M子の発達がどんどん遅れていくように思いました」。この話から、Aさんはあせりでいっぱいになった様子が感じ取れた。「夫は仕事で家を空けることが多く、社会からは置き去りにされるような感じがしました」。家庭の中では孤独感を、社会に対して疎外感と不安感を抱くようになったと思われ、<大変な時期があったのですね>と共感的に答えた。「障害の子どもを持ったことで自分が悪い評価をされたと思いました。一人で何もかもしなければならないと思い、責任感を強く感じました。だんだん自分に対して自信がなくなっていき、絶望感でいっぱいになり悲しく感じるようになりました」。ここでAさんの辛かった心情に寄り添い、<辛い気持ちになり悲しかったのですね>と言った。

「病院のほかに、保健所から保健婦さんが自宅に来て、『区立の教育相談所へ一度相談に行ったらどうでしょう』と紹介され、行くことになりました。心理相談員から、『はっきりしたことはいえないが、少し他の子どもさんに比べて発達の遅れがあるようです。しかし脳は不思議で、一度損傷したところは元には戻らないけれど、周りの脳がさまざまな刺激や訓練によって、遅れた部分を補うことができるようになるところです。今後は時間をかけて、M子ちゃんのそこを増やしていきましょう。1週間に1回通ってこられますか?』と言われました。よかったと思いました。安心しました。その後は、その教育相談所の心理相談員から週1回1時間面接を、娘は別の先生からプレイセラピーを受けました。小学校に入る半年前に『教室で1時間くらいは座れるようになるために、行動療法という訓練をしてみます』と指導を受けました。先生から娘が少しずつ長く座れるようになってきたといわれるのが、私の一番の喜びでした」。誰からも援助を受けられなくて、子どもにどう対応していいのか分からないAさんに、一緒に考えてくれる人が現われ、これから進む方向を示し、心理的な援助を果たしている。Aさんのうれしそうに語る様子から、心理相談員とあらたな関係が結ばれ、的確な援助が差し伸べられたことが見てとれた。<良かったですね>と言った。

Aさんに新たな気持ちの変化が起こる。「小学校入学の 1 年前に引越ました。私はうつ状態になりました。言いようのない不安感が襲ってきて,自信が全くなくなり,つらかったです。誰も助けてくれる人がいないと思いました。夫は仕事に没頭しており,頼りにはできませんでした。この状態が6ヶ月続きました。私は仕事をやめ,家の中にこもるようになりました」。小学校入学時にAさんは極度のストレスに襲われ,対人関係を閉ざすことになる。

「娘と二人で 戦場に行く気分で入学式の日 学校の門をくぐったことが忘れられません。 私にはこれから試練が始まると思い,重苦しい暗い気持ちになりました。一人でがんばらなければと思いました」。このとき A さんは心理的な危機状態を経験したと思われるが,そのための心理的援助が受けられていないことが分かった。それは,引越しのため行政の管轄が変わったことで,心理相談員からの援助はなくなったことによる。うつ状態の中で悲 壮な決意をしたときの気持ちを吐露したAさんを思うと,Cはうなずいて聞いているしかなかった。

ての<今日は辛いできごとをお話いただき,ありがとうございました。お疲れではありませんでしたか?よろしかったら,次回もお話を聞かせていただけますか?>に対し,「疲れませんでした。次回もお待ちしています」とのことで終了し,1週間後に第2回目の面接をすることになった。

第2回面接

Aさんは,前回の面接のあとでいるいる考えた様子であった。この面接を長い子育てを振り返るよい機会と考え,今回は初めからいろいる話をしたいという気持ちになっていたようだった。

「小学校へ入学してからは,担任のおかげで,少しずつ学校に溶け込めるようになりました。半年くらいしてから,同じ学校の中に障害児の特別クラスが開級し,そこへ通いました。専門の先生がいらして,専門的な教育が受けられました。そこで,同じ悩みを持つ親たちとも話すことができました」。学校の対応や親との交流により,対人関係が改善される。さらに,Aさんは以前の心理相談員から,年に2,3回電話でアドバイスをもらうようになり,フォローアップされていく。これらのことがAさんのストレスを軽くしていたと思われる。

「学校から帰ってくると,M子は週3日毎回2時間,家庭教師と時間を過ごしました」。この6年間家庭教師の指導により,M子さんは10までの数の概念と2桁の足し算引き算,時計の見方などの知能面と,ボール投げ,跳び箱とびや自転車のりなどの運動面で,遅れはあるものの,M子さんなりの発達がみられた。子どもの発達を実感できたことが,Aさんの安心につながっていったと思われる。特殊教育専攻の大学生2人(1人は運動専門)を家庭教師として雇うことができたのは心理相談員のアドバイスによる。

「M子が 10 歳くらいになり、学校の中で他の子ども達の成長に追いつけないと悟らされたとき、私の気持ちが楽になりました」。障害受容をこのように迎えたAさんの心中を思い、〈気持ちが楽になったのですね〉と言った。続けて、Aさんは受容の気持ちについて、次のように振り返った。「諦めに近かったと思います」。このことばは、AさんがM子さんの障害は決定的であって、直るものではないと認識したことを意味する。その認識がAさんの心理に変化をもたらした。Aさんは、うつ状態を完全に脱し、地域での交流や活動へ積極的に参加していくようになる。

「中学に入学してからは,家でも学校でも荒れるようになりました。二の腕の内側の柔らかいところを思いっきりつねられたりして、私の身体に生傷が絶えなくなり,心身ともに痛手を受けました」。この時期は誰もが経験する思春期の始まりである。M子さんにとっても例外ではなく,不安定な情緒を示すようになった。M子さんは中学校入学時に,学区域外の特殊学級を選んでおり,3 つ先の駅まで電車に乗って一人通学をはじめている。新しい

ことが始まることで,ストレスが増していき,不適応な行動が出てくる。とくに、他傷行 為が目立つ。

この時期,Aさんは家庭の事情から,仕事に復帰する。M子さんと接する時間が減少し,距離感が生まれ,物理的に親子分離ができる状況になる。「養護学校高等部に進学しても相変わらずでしたが、同級生を見て,友達がほしい,仲間に入れてほしい,という欲求が強く出るようになりました。施設に行けば同じような人がいるから友だちができるかもしれないと私は考え,2泊3日の入所体験をすることにしました」。そこでM子さんがAさんに殴ったり蹴ったりの乱暴をし,強い拒否反応を示す。「私は帰り道の車の中でようやく落ち着いた娘を見て,自分の考えの情けなさを思い,悲しくなりました。娘に悪かったと思いました。山の中の施設では,町で育った娘は生きていけないと分かりました」。Aさんは,体を使ってまでも嫌と言っているM子さんの行動からその発達に気づく。それまでは,娘の人生は自分が制御するものと思っていたが,娘には自分と同じ心があるのだ,という当たり前のことに気づくことになる。この体験がAさんに大きいインパクトを与える。

養護学校卒業後,在宅のまま住み慣れた地域の作業所に行ったが,そこでも荒れはまだ治まらない。「暴れるM子をもう手におえないと思い,暗澹とした気持ちになりました。一方,私は仕事が忙しくなりました。障害をもつ娘との生活だけが自分の人生なのかな,果たしてこれでいいのかなと,いつもどこかで考え続けておりました。あの当時,私は福祉のプロの方に娘を委ねたいという考えがあったと思います」。 C は < A さんの立場だったら,誰でもそういうふうに考える可能性がありますよね > と A さんだけが特別ではない,との意見を伝えた。

「娘が21歳のころ,こんなに暴れるなら,おかあさんはもうあなたと一緒にはいられない。あなたは施設にいくしかないといってしまいました。M子は私の言うことをみじろぎもせず聞いていました」。Aさんはこのようなことばを思い余って言ってしまったようだ。<本心を言ったのですね>と言った。

〈今回は、つらい話をたくさんお聞きしたように思いますが、いかがでしたか?〉という問いかけに「昔のことを思い出しました。愚かな自分につらくなりましたが、分かってもらえたように思えて、いろんな話をしてしまいました。でも言えてよかったです」。〈21歳のころから現在までのことや、今どういうふうに考えていらっしゃるかなど、もっとお聞きしたいのですが、もう一度お時間を作っていただけませんか?〉とたずねると、「はい、結構です」ということで、2週間後に第3回目の面接をすることになった。

第3回面接

Aさんは仕事をすることで,社会の中での自分というものを見つめる機会を得,これまでの子ども中心の生活を見直すことになった。しかし,ここでは,仕事に一生懸命になる = 仕事に逃げるという段階であったように思われる。養護学校高等部を卒業した子どもをもつ親たちが,親亡き後の子どもの行く末を案じ,仲間同志で1000万円以上のお金を出

して,施設を作ろうと動きはじめる。「娘の住むところはもう施設ではないと分かっていました。が,自分がいなくなったら誰が娘の面倒をみるのかと前よりいっそう不安になりました。私が41歳のとき母が亡くなり,自分もいつか死ぬと強く考えるようになりました。

A さんは以前の学習が生きて,施設設立の運動には加わらないが,自分の娘はどうなるのかと考え,不安が増長していく過程が語られた。 < お母様とご自分が重なったのですね > と答え,不安は当然であると同意の気持ちを伝えた。

Aさんは,不安を打ち消すために,何冊かの本を読む。その中でもグループホームの本(Lundgren,1997;太陽の園・旭寮編,1993)に強くひかれる。「私はいくつかのグループホームを見学し,勉強しました。娘が将来,生活する場は住みなれた地域,それもグループホームがいいと思い始めました。その考えを私は作業所に通う同じ親仲間2人に話しました。1999年私たち3人は町の中にグループホームを開設し,運営をはじめました」。Aさんは自分の力で不安を打ち消す行動を始めることになった。「娘は昼間は作業所,夜はグループホームを週日の4日利用し,週末は家庭に帰ってくる生活をしています」。

つづけて、「グループホームは親亡き後も安心して、地域での暮らしが続けられるのかどうかの保証がないから不安です」と現在の心境を述べた。 < どのような点が不安なんですか ? > との質問に対し、「親が死んだら、年金でやっていけるのかなど経済的なこともふくめ、とても心配です」との答えであった。 < そうですね、心配なんですね。できましたら、親亡き後のことをもう少し詳しくお話くださいませんか > と促した。

「娘は12歳から油絵を描き続けていますが,それが最近お店のショーウィンドーに月替わりで展示されるようになりました。商店街の方から紹介されたのがご縁でした。そのお店のご夫婦とともだちになったのです。そのご夫婦は『M子さんが大好き』と言ってくれています。そればかりではなく,そのことがきっかけで私たちが企画したチャリティコンサートの運営に仲間が多数集まってくれました」。M子さんは地域で関心をもたれるようになる。そこで交流が生まれている様子が分かる。Cはくとても嬉しいですね>と喜びを伝えた。

「私は今,娘がこの地域で生きていくための人間関係を作ることや生活の幅を広げるための活動に積極的に参加させるようにしています。地域の中で暮すということは容易でなく,さまざまな問題も生じますが,親の方もそれを受けて立つというか,そういう気持ちは大事だなと思います」。 M子さんが地域で暮らし始めたことで出来上がりつつあるコミュニティとの関係に励まされ,Aさんの覚悟が表明される。

「娘がグループホームを利用するようになり、時間的なゆとりが生まれました。毎日、娘は作業所の帰り道、自分の猫の世話をするため自宅に立ち寄ります。趣味を楽しみ、障害をもつ仲間同士で外出することも多いです。週日はすれ違いで会えませんが、週末になれば家族一緒の穏やかな時間を楽しみます。私は、娘の持つ個性や力を引き出し、支えてきたつもりですけれど、今は私も支えられていると感じています。今まで育ててきて、渡す

ばかりだったことから,もらうことの方が最近は多いと,そういうふうな気持ちの変わり目も感じています」。 A さんは,現在は仕事のほかにボランティアや勉強の時間が増え満足しているとのことである。

「親が死んだ後のことについては,正直言って不安です。役所の人はひとごとと思って,まじめにやってくれません。年金だけでは生活していくことはできません。養護学校を卒業してからは,相談に行けるような適当な場所もありません。障害をもつ子どもの親は誰でも考えると思いますが,子どもより1日だけでも長く生きたいと思っています。

Aさんは最後に次のように語った。「週末に帰宅したときの娘の笑顔をみるとき,私がいなくなってもこの笑顔を保証してやりたいと思います。娘はことばがうまくでませんので,コミュニケーションが一番心配です。障害をもって生まれてきたことは,誰のせいでもないと思うのですが...」。

Cはく貴重なお話を十分聞くことができました。ありがとうございました。とても勉強になりました > と感謝し,面接を終えた。

[考察]

1. Aさんの障害の受容に至るプロセスの整理

障害の受容へいたるプロセスについてはどれが典型例ということはない。それぞれが容易ならざる道を経て, 受容と言われる状態に到達する。本稿で述べた事例もそのひとつである。ここではまずそのプロセスを整理してみる。

M子さんを産んでからのAさんの心理は障害をもつ子どもの親に共通してみられる「罪の意識」である。その気持ちは、自分で責任を持つという強い気持ちを生み、自分の評価を下げられたと思うほどの低い自尊感情を持つことにもなり、それまでと違う新しい自分に不適応をおこし、戸惑いながら、怒りを誰にぶつければいいのかさえ分からない感情のままで、孤独で閉鎖的な世界に閉じこもり、うつ状態になっていくというものであった。Aさんがこの時点でカウンセリングを受けることができていたらと、残念に思われる。Aさんの立場に立ってみれば、いかにこの状況が予測不可能で、対処方法も知らない未知の世界なのか分かるはずである。障害をもつ子どもの親というのは、このような突然の出来事に遭遇しストレス過多状態である。

Aさんは職業をもっていたが、仕事を辞めざるを得ない情況となり、葛藤状態に陥っていく。その心理状態は家族の支援を得られなかったことが大きな要因と考えられる。しかし、相談所、教育の場で、心理相談員、教師、家庭教師の援助を得られてから、Aさんは変わっていく。具体的には、プレイセラピーや行動療法を通じ、発達的変化を目にできたことから、喜びや希望を感じ、心理的に安定していった。子どもが小さいときには、他の親や障害をもつ子どもの親たちとの交流が親同士のなぐさめとなり、親の心理面での助けになっていたことも分かった。

ここで、M子さんの自立に至る学習や訓練を就学前からはじめていることに注目する。個別教育プログラムが行われ、そのことがM子さんにもAさんにも安定をもたらしている。学習・訓練等が適切な時期や適切な内容で個別に行われることは親の心理にも大きく作用する。M子さんは支援を受けながら成長をしていった。Aさんはうつ状態をぬけ、子どもの障害を受容するまでの落ち着きを得る。

その後,思春期のM子さんとの対応にAさんはまた安定を失っていく。子育てを放棄したくなり,誰かに代わってほしいと本気で思うようになった。M子さんの感情の表現は環境の変化に伴い,急激に現われた。仕事に気持ちを傾けていく母親Aさんへの不満を表現できないままに,M子さんは感情を爆発させていく過程が明らかにされた。その感情表出は,意思の現われ,いわば,成長の兆しであると見ることができる。Aさんにとって毎日が嵐のようでも,M子さんにとっては学習であり,その積み上げが能力となっていると考えられる。それは,M子さんが施設を思い起こしたとき,つらい記憶が再生・再認され,M子さんは母親の言葉の意味を理解できたことにあらわれていると思われる。

Aさんは変化していくM子さんと真に対決した。Aさんは今まで心の奥底にあったことばを出してしまったことで,M子さんを守る姿勢から対等な関係としてみることができた。M子さんが冷静に聞いていたことがAさんには驚きだった。M子さんが発達していることがAさんに分かったとき,AさんはM子さんの障害をほんとうに受け容れたと思われる。

2.親亡き後の心理について

ここまで障害を受容するプロセスを見てきたが,本事例は,その先の,自分がこの世に存在しないときの子どもを心配する親という現実を我々に提示している。以下では,面接の結果から,親亡き後の不安について分析し,不安の解消について考察した後,自立とケアのもつ力の関係,および,コミュニティとの相互作用について考察する。

親亡き後の不安とはどのようなことを指すのであろうか。親は長い時間をかけてこどもを育てることで,子どもを理解することができるようになってくる。子どもは親に対して安心できる気持ちを持つ。その状態は親が亡くなったときくずれ,関係も切れる。人に限らず生き物は自立して生きていく。しかし知的障害を持つ子どもはその特性ゆえに,誰かからの支援が必要な人々である。その人々が適切な支援を受けながら自立して生きていくことができるようになっていないところに不安が生ずる一つの理由があると考える。さらに,そのことについて相談ができる場も障害の全体像を理解する専門家も少ない。

したがって,不安を解消するためには,まず,社会の中に熟達した心理の専門家が存在し,心理的に親を支援できるということ,および,専門家がソーシャルワーカーらとともに,親以外でも支援ができる体制を整備することであると考えられる。障害を理解し,早期療育・教育を施すことについては,親の心理に大きな影響を与えることは知られているが,高等部卒業後の地域生活については,障害のある人の自立を理解した専門家は少ない。スウェーデンでは,知的障害をもつ人が将来にわたって満足のいく生活ができることを目的

とし、障害をもつ人の全体像を、障害の構造を含めて研究し、障害を持つ人に対する理解を社会に広め、障害をもつ人の発達支援と親への心理的援助につなげた実践が存在する(Kylen,1979)。わが国でもこのような研究と実践が早急に必要であると考えられる。そして、そのような実践を制度的に支える社会的システムの充実が望まれる。

次に、A さんが M 子さんを対等な人間と考えることができたころから、親子関係が格段によくなっていったことに着目する。これは親も自立した考えを持って、自立した個人として子どもをみる視点が重要であることを示している。親子の自立とは、「人間としての尊厳」ということばで、スウェーデン厚生省が述べているとおり(The National Swedish Board of Health and Welfare, 1982)、障害があってもなくても、人として尊重しあって対等に生きていくことである。以上のことを踏まえた上でさらに、事例から、障害をもつ子どもを十分にケアすることが、親自身にとっても重要であることが分かった。閉じこもることなく社会に目をむけ、ケアしていくことによって人として生きることの自信を得る。その結果として、親自身が新しいアイデンティティ(Erikson、1971)を確立し、自己実現に至る可能性が出てきている。このことは、ケアは人間成長の鍵であることを示唆している(Mayeroff、1987)。

加えて、事例は、閉じこもることなく自らも動くことによって、そこから相互作用が始まったことを示している。生き生きとした場、それがコミュニティである。それと対極にある施設を拒否したM子さんがおり、施設を選ばなかったAさんがいる。M子さんがきっかけとなってコミュニティの中で新たな人のつながりが生まれたことは、M子さんが社会の中で役割を持つことになったと同じと考えることができる。このことは、障害がある人に役割がないと思っている社会における価値の転換(Wolfensberger、1992)の始まりを意味する。これらの相互作用は人間の発達を促し、コミュニティを成熟させるのではないかと考えられる(Schwartz、1996)。

以上のことから,親亡き後を心配する障害をもつ子どもの親の心理変容については,一個人の悲哀とその心理的援助の狭い枠にとどまることなく,すべての人がその人格を保証され,個別性が活かされる生活ができることの文脈に位置づけられるべきであるとの示唆を与える。

おわりに

Aさんに面接を依頼するに当たっては,この面接には人間としての根源にかかわる大きなテーマがあるとの筆者の認識を示した上で受理していただいた経緯があった。すでに障害を受容しているAさんではあるが,心の奥底をこのように詳細に話したことはなかったという。筆者の認識とAさんの今まで生きてきたことには共通するものがあり,自分の過去から現在に至る気持ちの整理ができたとAさんは言う。3回の面接を重ねるごとに,Aさんは心理的な支えを感じ,面接者との信頼関係ができていったと思われる。そのことにより,深いデータが得られた。

本研究では、知的障害をもつ子の親の親亡き後を視点とした心理変容を非構造化面接法により調べた。この視点に加え、今後さらに親の発達過程や自己実現の視点からより多くの対象者に半構造化面接を行っていく。その際は、今回得られた結果と考察に基づき、以下の質問項目を採用する予定である:お子さんとあなたの年齢はいくつですか;お子さんの障害名は何ですか;いつそれがわかりましたか;どんな気持ちでしたか;自分の気持ちのために、心理的な援助を求めましたか;いつ、子どもの障害を受容しましたか、またはまだですか;お子さんの昼の活動の場と夜の生活形態は現在どのようですか;自分やお子さんとコミュニティとの関係はどのようですか;ご自分とお子さんのこれからの生活を、どのように考えていますか;ご本人とお子さんの自立をどのように考えていますか;障害のお子さんを育てたことから変化がありますか;ご自分の死後、お子さんはどうなると思いますか。

[謝辞]

本論文を作成するにあたり,ご指導をいただきました日本大学佐藤誠先生,嘉部和夫先生,聖心女子大学橋口英俊先生に心より感謝申し上げます。また、本事例を論文にまとめることを許可してくださったAさんおよび、貴重な助言をいただいた匿名の査読者に感謝の意を表します。

[引用文献]

- Abe, A. 2003 A study on psychological transformation of parents of children with a learning disability anxious about how their progeny will cope after they die. *The British Psychological Society, Annual Conference, Bournemouth.* (Abstract)
- 阿部愛子 2003 障害をもつ子どもの親の「親亡き後」を視座とした心理変容についての 研究,日本心理学会第67回大会発表論文集,285-285
- Drotar, D. et al 1975 The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**, 710-717.
- Erikson, E.H. 1964 *Insight and Responsibility*. New York: W. W. Norton & Company, Inc. (鑪幹八郎 訳 1971 洞察と責任 誠信書房)
- 伊藤智佳子(編)・徳田茂(著)2003 障害をもつ人の家族の心理 一橋出版
- Kylen, G. 1979 *Helhetssyn pamanniskan.* Stockholm, Sweden: Stiftelsen ALA. (尾添和子・山岡一信 訳 2000 ペーテルってどんな人? 太陽社)
- Lundgren, K. 1993 *Akes Bok*. Orebro Sweden: Bokforlaget Libris. (大滝昌之 訳 1997 さようなら施設 ぶどう社)
- Mayeroff, M. 1971 On Caring. New York: Harper & Row, Inc. (田村真・向井宣之 訳 1993 ケア の本質 ゆみる出版)
- Olshansky, S. 1962 Chronic sorrow: A response to having mentally defective child. Social Casework,

43, 190-193.

Schwartz, D. B. 1992 *Crossing the River*. Brookline Books. (富安芳和・根ケ山公子 訳 1996 川 を渡る 慶応義塾大学出版会)

太陽の園・旭寮(編)1993施設を出て町で暮らす ぶどう社

田中愛子 1998 絵はコミュニケーション 燦葉出版社

田中千穂子・丹羽淑子 1990 ダウン症児に対する母親の受容過程 心理臨床学研究,7, 68-80.

鑪幹八郎 1963 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, **9**,145-172.

The National Swedish Board of Health and Welfare 1997 *Human dignity-respect and consideration* for mentally disabled adults. Stockholm, Sweden: The National Swedish Board of Health and Welfare.

Wolfensberger, W. 1992 A brief introduction to social role valorization New York: Syracuse University. (富安芳和 訳 1995 ソーシャルロールバロリゼーション入門 学苑社)