

成人期の知的障害の子どもをもつ親の心理変容
——子どもの誕生認知と障害受容——

阿部 愛子*

Psychological Transformation of Parents of Adolescent Children
with Mental Retardation
---- Recognition of the Child's Birth and Acceptance of the Disability ----

Aiko ABE

This paper first reviews the present circumstances surrounding those people with mental retardation, the roles of psychologists, and the recognition and acceptance by parents of the birth of children with a disability by parents. It then points out that psychological studies on the parents of children with mental retardation are rare in our country, especially clinical ones based on interviews with the parents of such adolescent children. The author conducted semi-structured face-to-face interviews with 15 parents of adolescent children with mental retardation. A kind of clinical method was employed to investigate the attitudes of the parents by listening to them intimately. A qualitative analysis was applied to the results, focusing on the parents' psychological transformation. Their recognition of the birth of the children was observed as in the following cases: (1) Mental and physical changes were caused by the difference between expectations and the child borne; (2) Not so much change arose in parents whose siblings had disabilities; (3) Some parents fell into grief, anxiety, and/or refusal. Causes for being able to accept the birth of the children were analyzed as follows: (1)The parents switched feelings; (2)The parents had peers around; (3)They affirmed their own attitudes toward life; (4)They had similar experiences in the past; (5)They changed their points of view. Integrated support systems for parents of children with mental retardation are needed to help them retain their self esteem and create new identities. Such supports are required at all aspects of their lives from the birth of the children to the acceptance of the disabilities.

Keywords: parents of adolescent children with mental retardation; recognition of birth; acceptance

まず、知的障害者を取り巻く現在の状況、心理職の役割、親の問題、誕生認知と受容への道についてレビューし、わが国では、知的障害を持つ子どもの親についての心理学的研究は少なく、とくに成人期の知的障害を持つ子どもの親について面接による研究はほとんどないことを指摘する。本論文では、成人期の知的障害をもつ子の15人の親に対し、半構造化面接を行った。面接においては、臨床心理学的手法を用い、カウンセリングを行う気持ちで丁寧に相手のいうことに耳を傾けた。親の心理変容について質的な分析を行った結果、以下のことが見出された。障害を持つ子どもの誕生認知については、(1) 予想と現実の違いから心身の変化が生じる、(2) きょうだいに障害がある人がいる場合大きな変化は生じない、(3) 悲哀の感情、不安や否認状態になる。また、受容にいた

*特定非営利活動法人「海から海へ」こころとふくしの研究所 (Institute of Psychology and Welfare, Non-Profit Organization "From the Sea to the Sea")

る理由の分析では以下の点が見出された、(1) 気持ちを変えたこと、(2) 仲間がいたこと、(3) 自分の生き方を肯定したこと、(4) 過去に同様な経験があったこと、(5) 観方を変えたこと。障害をもつ子どもの親が自尊感情を持ち、親もまた新しいアイデンティティを創り出す包括的な援助システムを作っていくことが今後望まれると考える。そのための援助は子どもの誕生から障害の受容まで人生のあらゆるところで必要であるとする。

キーワード：知的障害をもつ子ども（成人）の親； 誕生認知； 障害受容

I. はじめに

1. 子どもの誕生——親になるということ

子どもが誕生したとき、親にはいくつかの感情が表出する。自己の分身が出現したという確固とした事実を前にして、その対象への愛おしさ、親となった喜びと不安、おめでたい出来事に関わっている当事者としての晴れがましい気分、産まれてきた子どもが無力であることへの認識とそのことに対する自らの責任感の湧出、出産を機に夫婦の絆の再確認、将来を希望的にとらえる肯定感などがそれに当たるとされる。この感情を基にしてさまざまな力動が生まれる。

また、生まれた子どもの祖父母は家を存続させるための嫡子の出現に安堵感を覚え、そのことがもたらす心理的な影響もまた、親に喜びを倍加させる条件の一つとなりうると考えられる。

もし、生まれた子どもが障害をもっていると分かったとしたら、親になるということは同じ意味をもつであろうか。また、同じ反応は起るであろうか。

2. 知的障害者を取り巻く現在の状況

わが国では、現在、45万9千人の知的障害児・者がいる（総理府編, 2002）。その数は国立社会保障・人口問題研究所（2002）の平成13年の人口数推計から推計してみると全人口の0.36%の人、つまり100人に4人の出現率となると考えられている。

年齢別で見ると、18歳以上は、全国で34万2千人、18歳未満が10万3千人、年齢不詳が1万4千人と発表されている。また、障害の程度別では重度が最も多く30.7%、ついで中度29.5%、軽度24.1%、最重度12.5%である。

親の数は明確ではないが、同居しているわが国の現状をもとに18歳未満の子どもの数から10万人以上と推定できるであろう。

国連が定めた国際障害者年開始の1981年以来、障害をもつ人の社会変化という意味から、さまざまな提言が行われ、社会の変革が始まっている。

3. 知的障害者に関わる心理職の役割

知的障害者に関わる心理職の役割は指導・障害の判定（心理判定員）、親を支えることから始まる教育相談（心理相談員）、地域の療育センターや福祉施設で指導（心理相談員、指導員）などが主であったが（佐藤他, 1986）、今後の専門家の役割は障害の発見から、成人期までを障害者の発達と位置付け、地域生活を視野に入れた指導と相談、ネットワークのよさや連携を生かす重層的でより高度な専門知識が求められているとされている（東京IEP研究会, 2000）。

4. 知的障害をもつ子どもの親

知的障害をもつ当事者に対する社会的理念の再構築はなされ、具体的な支援の方法、経済的なサポート、行政の政策や施策、社会の理解などが進められている。しかし、その当事者を長年にわたり育て、しかも困難なケアの毎日を過ごしてきた、あるいは今も過ごしている親へのサポートは十分になされているとは言いがたい。それについての研究もまだ十分とは言えないのが現状である（Abe, A., Sato, M., & Kabe, K. ;2003 阿部, 2003）

まず、親の位置付けがどのようなものであるかを見つめる。氏家（1996）は『親になるプロセス』で「多くの母親たちは、子どもというダイナミックに変化するテキストを読み解くべく非常に多くの

心理的・身体的資源を動員しながら（実際には、神経とからだをすりへらしながらといった方が適切かもしれないくらいだ）悪戦苦闘している。」といい、親（母親）になるだけでもさまざまな事象が起こり、そのたびに自分自身が揺さぶられ、その出来事を通り過ぎて得るまでの価値というものがわからずに、無我夢中であると指摘している。

柏木（2003）はヒトの特殊性を指摘し、「この特殊性のゆえに、子の成長・発達に関して、親とりわけ母親の養育が極めて大きな役割を持つことから、親の養育行動や母子関係に多大な関心が注がれ、膨大な親子関係研究が行われてきた。子どもに問題が生じたとき、親（母）子関係や親に原因を求める臨床的関心もこの研究系譜につながる。」と多くの研究例をあげている。

このように親になることの意味は他の動物とは違う特殊性ゆえの複雑な精神作用があると考えられているが、親子研究が進む中でも障害をもつ子どもの親についての研究は数が少なく、まして成人期の障害をもつ子どもの親を対象とした例は極端に少ない。しかも、父親を視野に入れた親についての研究はほとんどないというのが現状である。

5. 知的障害の子どもの誕生認知

ギリシャ時代、知的障害を持つ者を「イディオース」ということばで表した。「イディオース」には追い出すという意味があるという（阿部, 1997）。

障害の発見や告知により予期せぬ出来事がわが身に起ったとき、人はどのような心理状態になるのであろうか。

Drotar（1975）はダウン症を持つ子どもの親の感情がショック→否定→悲しみと怒り→適応→再起という性質の異なる5つの心の状態が少しずつ重なり合う過程を経て段階的に変化していき、ほかの障害を持つ子どもの親でも、同じような感情の変化を経験すると指摘した。親はいつまでも障害のショックから、立ち直れないわけではない。その出来事に適応していくとされる。親自身が子どもの障害を通じて心理的に変容していくことが可能であることをDrotarは示唆している。

また、Solnit & Stark（1961）は障害児の誕生

は「期待した子どもの死」と同じであるとし、子どもの誕生が母親に喪失感をもたらすと指摘した。Kennedy（1970）は母親が健康な子どもを生みたかったという思いから開放されるまで、現実的な事柄を話し合うべきではないとし、母親が回復するまで、そのような深刻な話題は努めて避けるべきであるといった。

このように、障害を持つ子どもの誕生は、母親に特に大きな打撃を与えることが分かっている。

Olshasky（1962）は親への援助について以下の事柄について明らかにし、詳しい指摘を行った。

（1）知的障害を持つ子の親は慢性的悲哀を持っていることがわかった。（2）そのことはこれまで援助をしようとする専門家に知られていなかった。慢性的悲哀を持つ親に対し、カウンセリングはどうかあるべきかについては①親には自分の気持ちを整理し、はっきりさせ、当然といえるその気持ちに対して援助を受ける機会が必要であり、②そのためのカウンセリングには時間が必要であるし、いつでも何度でも親が話をしたいときに話せるべきであること。子どもの療育をどうしたらいいかを援助すべきであること。③親に子どもと離れる機会（ベビーシッティングのような）が与えられるべきであることなど、いくつかの示唆をした。

Olshaskyの結論は知的障害を持つ子の親は慢性的悲哀を持っていることは自然な過程であって、専門家がこれを神経症的ではなく、自然な反応として受け入れることができれば、親がゴールへ到達するのをより効率よく援助できる。親のゴールとは、知的障害を持つ子をうまく生きさせ、その子とともに生きることにおいて、気分がよくなることであると説明した。

さらに、障害を持つ子どもの親自身による著述により、誕生認知に関わる心理状態を探索することが可能である。ノーベル賞作家としての大江は『個人的な体験』（1964）で障害者の親を多角的な宇宙論でとらえ、描写してみせた。大江（1981）は「この青春小説を書いたことが、根本的な浄化作用をばくにもたらしているのだ」と心理的作業にあふれたしごとであったと述懐している。

また、正村（1983）はダウン症の子どもの子育て

てを母親と父親の視点から詳細に綴っており、出産からの難しい子育てを記録という形で残している。知的障害を持つ子どもの親が著述を通じて自己や子どもの誕生にまつわる心理を語る例はほかにも多々みることができる（田中, 1998）。

6. 受容への道

知的障害を持つ子どもの親は障害のある子どもを産んでしまったという自責の念を持つことになり、自分自身に対して自信を失った状態になると考えられている。親は苦しみや悲しみといった感情を押さえ込んで表に出さず、人生で困難な時期を過ごすことが多いとも言われている（伊藤編, 2003）。

さらに、子どもの障害に関わる葛藤も時間とともに浮上してくる。このような心理作業はいわゆる受容ということばによって、心理的な安定状態へと移行することを意味している（中田, 2002）。

上田（1986）は「受容とは、諦めでもなく居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害を持つことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずることである。」と著した。

一方、鱸（1961）は親の2ケースから分析し、受容過程には8段階あることを見出している。田中・丹羽（1990）らもダウン症児の母親の受容過程を検討している。

II. 問題と目的

先行研究をこのように見てきた。人の発達研究は大人に始まり子どもに視点を見つけた。さらに発達を広く人間一生の問題としてとらえる視点と研究が発達研究の中で定着している（柏木, 1995）。

知的障害を持つ子どもについての研究は、新生児期、乳幼児期、児童期、青年期と年齢に応じた発達過程に関するものが多く存在している。しかし、わが国では成人期の知的障害を持つ子どもの親への面接調査による心理学的研究はほとんどない。未着手の領域である。親の心理研究は親への調査抜きには不可能である。親へのアプローチを

試みることは心のうちを明かすよう協力を依頼することである。

子どもに障害があると分かったころのショック期に親へのインタビューなどは到底できない。子育てが大変な時期には心理的余裕がなく、面接に応じることは難しい。子どもが安定した状態になるまでは時間が必要である。親にも同様のことが言える。受容に至っていない場合は面接調査が怒りにつながる場合もある。また、受容は何度でも繰り返されるとも言われ、完全なる受容を迎えるには時間がかかると考えられている。

簡単ではなかった子育てをあえて振り返ることになりかねない調査協力には困難が予想され、今まで研究が進まなかった理由と考えられる。しかし、筆者は成人期の障害を持つ子どもの親であることから立場は同じであり、臨床心理学的手法を用い、カウンセリングを行う気持ちで丁寧に相手のいうことに耳を傾けることにより、成人期の知的障害を持つ子どもの親に限定した意味深い研究ができると考える。さらに言えば障害を持っている方の援助にもつながる意義のある研究と考える。

III. 方法

複数の対象者を募り、質問項目に基づき半構造化面接を行い、成人期の障害を持つ子どもの親の心理変容について質的な分析（Strauss & Corbin, 1990）を行う。

（1）調査対象者

日本国内に住む、知的障害を持つ子どもの親15人に協力を依頼し調査を行った。

養護学校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に意識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を持つ子どもの親に限定した。親の発達をみるために、親の年齢は限定しない。子どもの中には知的障害以外の疾病・障害を合併している者も含まれている。

（2）調査時期・場所

調査は2003年6月上旬から9月中旬にかけて、筆者が現地に出向いて、対象者が指定した場所あるいは相談のうえ適切と思われる場所で行った。

(3) 調査方法

1 対1の半構造化面接で行った。面接者が状況や枠組みを設定しないよう、事前に調査票を用いず、調査項目は予告なしで、面接の場で行った。質問項目は5あるが、必ずしもこの順序に沿わず、それぞれの場の流れに応じて変更した。

本研究で扱う内容は個人のプライバシーに深く関与す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たため、以下のような配慮を行った。

まず、筆者自身が知的障害を持つ子どもの親であることを伝えた。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、面接時間は1時間から1時間30分を予定していること、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について説明を加え、同意を得たもののみを対象とした。調査中の会話は許可を得てテープ録音をした。

対象者が自由に自身の気持ちを語るできるように、面接の自然な流れに配慮し、傾聴を心がけて行った。

(4) 面接のための質問項目

この研究のために筆者が作成した質問項目は以下の5項目であった。

[質問項目 1] お子さんとあなたの年齢はいくつですか

[質問項目 2] お子さんの障害名は何ですか

[質問項目 3] いつ障害がわかりましたか

[質問項目 4] 障害がわかったとき、どんな気持ちでしたか

[質問項目 5] いつ、お子さんの障害を受容しましたか、または、まだですか。

(5) 分析方法

テープに録音した面接内容のすべてを逐語録に起こした。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、わかりにくいときや繰り返しが多いたときには若干修正を加え

た。質問項目毎に15人それぞれのプロトコルを抽出した。その中から認知と受容に関するプロトコルを抽出し、考察を行った。

IV. 結果

[質問項目 1] から[質問項目 5]により得られた結果を項目ごとに以下に示す。対象者を年齢の高い順から、BからPまでのアルファベット順にID番号を付した。

(1) [質問項目 1] お子さんとあなたの年齢はいくつですか

- ① 父親が4人(27%)、母親が11人(73%)。父親が51歳から75歳、母親が44歳から77歳までであった(Table 1)。
- ② 障害を持つ子どもの性別は男性9名(60%)女性6名(40%)。障害を持つ子どもの年齢層は18歳から50歳までであった(Table 2)。
- ③ 親のどちらかが他界している対象者が1人いた。親のどちらかが現在不治の病で闘病中の対象者が2人いた。
- ④ 居住地域は首都圏6人、関西地方3人、九州地方3人、北陸地方3人であった。

Table 1
親の年齢層

	父	母	計
～49歳		4	4
50～59歳	3	5	8
60～69歳		1	1
70～79歳	1	1	2
計	4	11	15

Table 2
子どもの年齢層

	男性	女性	計
～19歳	3	1	4

20～29 歳	3	4	7
30～39 歳	2	1	3
40～49 歳			
50～59 歳	1		1
計	9	6	15

(2) [質問項目 2]お子さんの障害名は何ですか
対象者の子どもは、全員が知的障害を持つものであるが、ダウン症やレット症候群は病状から、知的障害を合併していることが明らかであるとされているものであるから、障害名は病名を記した。また、知的障害以外に、他の疾病・障害を合併しているものがいた。癲癇を併発しているものが4名(27%),上肢や下肢に麻痺がある者が7名(47%),その他、難治性精神運動発作、難聴、膀胱直腸機能症の症状を持つ者がいた(Table 3)。

Table 3
子どもの障害名

ID	障害名
B	知的障害. 脳性麻痺. 先天性股関節脱臼
C	知的障害. 癲癇
D	知的障害. 癲癇
E	知的障害. 癲癇, 難治性精神運動発作
F	自閉症. 知的障害
G	知的障害. 難聴. 脳性麻痺
H	知的障害
I	脳性麻痺. 知的障害
J	脳性麻痺. 知的障害
K	知的障害
L	四肢麻痺. 知的障害
M	レット症候群. 知的障害
N	二分脊髄. 水頭症. 膀胱直腸機能症. 癲癇. 知的障害
O	ダウン症. 知的障害
P	知的障害.

(3) [質問項目 3]いつ障害がわかりましたか

- 産まれて3年以内で子どもの障害が判明している。対象者は、障害を持つ子どもの親として、15年から50年の年月を過ごしている。
- 障害が判明した時期を9期に分け、該当者人数を調べた(Table 4)。

Table 4
障害が判明した時期と人数

時期	産まれてすぐ	生後2ヶ月	生後3ヶ月	生後4ヶ月	生後5ヶ月	生後6ヶ月	生後1年	生後1年半	生後2年から3年
人数	3	1	1	1	1	1	3	1	3

(4) [質問項目 4]障害がわかったとき、どんな気持ちでしたか

- 「ショックだった」、「不安だった」と答えた人は4人に1人の割合であった。
- きょうだいに障害のある方がいる人は「何も感じなかった」と答えていた。
- 「消えてしまいたかった」と自己否定感を持った人が1人いた。

障害が判明したときの気持ちを Table 5 に示す。

Table 5
障害が判明したときの気持ち

気持ち	人数	(%)
①ショックだった	5	(28)
②不安だった	4	(24)
③兄弟が障害者だったので何も感じなかった	2	(12)
④医師に怒りを覚えた	1	(6)

⑤医師に不審な気持ちを持 持った	1	(6)
⑥辛かった	1	(6)
⑦悲しかった	1	(6)
⑧いろんな思いが巡った	1	(6)
⑨消えてしまいたかった	1	(6)
計	17	(100)

(5) [質問項目 5]いつ、お子さんの障害を受容しましたか、または、まだですか。

- 80%の対象者が子どもの障害を受容していると認識していた。
- 障害の受容ができたかについては、以下の4つに分類した。
 - ① 障害の受容はできていると認識できている者が12人(80%)
 - ② 障害の受容を考えたり、意識したことはない者が1人(6.6%)
 - ③ 障害の受容ができているかどうかわからない者が1人(6.6%)
 - ④ 障害の受容は難しいと答えた者が1人(6.6%)

V. 考察

(1) 基本的属性について

今回のインタビューに協力してくれた父親は、51, 52, 52, 75歳の4人であった。母親は11人で、44, 45, 48, 48, 51, 53, 54, 55, 55, 60, 77歳であった。年齢からみると、父親では24歳の開きがあり、母親では33歳の開きがある。この年齢のばらつきは、現時点での親の心理を探ることを目的としているので、親の心理変容を時間軸にそって見ていくこと、他の年齢層や父親と母親の相違点などもみていくことができ、有意義であったと考える。

Table 1にある通り、程度は限定しなかったが、全員の子どもに知的障害がある。障害の特性上発達期に障害があらわれ、今回の場合、3歳以内に

子どもの障害の告知を受けていることがわかった。また、癲癇の発作や上肢下肢の麻痺などの重複障害を持つ子どもがほとんどであり、困難な子育てをしてきていることがわかった。

障害を持つ子どもの親としての年月は、それぞれ違うが、77歳で50年という長さのBさんがいた。半世紀の子育てである。一方、Pさんは48歳で14年間(注:障害が判明してから)である。Pさんの子どもは養護学校高等部を卒業し、これから就労が始まる。BさんとPさんの二人を比較してみると36年の差があるが、面接内容からはその差異を感じさせない。そのことがわが国の社会のありようや親にとって、どのような意味を持つのか今のところ考察は不十分であるが、今後の研究からわかってくることが多いのではないかと考える。

(2) [質問項目 4]障害がわかったとき、どんな気持ちでしたか

質問項目 4

[質問項目 4]からわかったことは、概ね、「ショックだった」と精神的な打撃を受けている事実であった。「不安だった」と答えた人も多く、先行きに対する見とおしの悪さや未知の体験から来る心理的な圧迫感があった。医師に対する怒りや不信感を持った人もいた。「悲しかった」、「辛かった」など心の内側で生起する感情で表す人もいた。障害を持って生まれた子どもの誕生は瞬時に否定的な感情に襲われ、浸される人がいた。障害をもって生まれた子どもの誕生が親にとっては大きなストレスとなっていることが分かる。しかし、対象者の中には障害を持つきょうだいがいる人が2人いたが、彼等には精神的な動揺はみられず、「何も感じなかった」と答えていた。すでに、障害を受容できていたからだというのがその理由であった。そのことは、きょうだいの障害を受容することと親として子どもの障害を受容することにおいて、相違点はないことを意味している。障害の受容という心理過程は複雑であると考えられているが、一度受容過程をきょうだい間で体得した人には新たな障害の受容過程は必要とされていない点があ

ることを指摘しておきたい。また、きょうだいにおける障害者の家族という視点からの研究からみても、今回の例は多くの示唆を与えていると考えられる。今後の研究により、新たな知見が得られる可能性が示唆されていると考えられる。

(3) [質問項目 5]いつ、お子さんの障害を受容しましたか、または、まだですか。

[質問項目 5]についての語りを4分類した。80%の親は受容できていると返答であった。多くの親が子どもが小さいときに受容まで至っている。夫や医師、障害を持つ子どもの親仲間との出会いにより受容できたというケースが多くあり、1人で抱え込まないことが心理的によい作用をしていることがわかった。障害の受容という心理作業は個人的なレベルを経た後、人間の関係性の中で作業が進むことをあらわしている。

しかし、「受容は難しいですね」と答えた親からはその作業が状況により困難であり、複雑な心理が働いていることを感じさせられた。そのケースは母親自身が死に至る病で闘病中とのことであり、切迫した心理状態がみられた。このように自己と向き合い、葛藤状態となったままで、ある安定した心境に到達しない苦しさを抱えている親もいた。1人ひとりの親の道のり＝変容をみたとき、受容という心理状態は、典型的な例がある訳ではないことがわかる。受容という心理作業は個々人による個別の創造的な心理作業といい換えてもよいと考える。

VI. 全体的考察と今後の課題

1. 障害を持つ子どもの誕生認知

「自分の血をわけた子ども」「血は水よりも濃し」など、日本では親と子どもの関係を血であらわす。子どもが生まれる前から、子どもの祖父母や周囲の人が安産を祈願し神社へ参詣することからもわかるように、一般に出産とは家族内における世代を結ぶための厳粛な儀式を持って迎えられる一大事である。

このような周囲の期待を一身に集めた結果、そ

の子が障害を持って生まれてきたことがわかったとき、親になるという意味が違っているとしても当然ではないだろうか。

(1) 予想と現実の違いから生ずる心身の変化

Jさんはそのときの気持ちを、次のように語っている。

「そこから始まったんですよね。生活が。そこが一番どん底かな。それまでは、母親が自殺したいと思ったとかなんか、いわれてもそのときは一緒にいないから、自分の子どもが診察を受けている姿を一緒に見ているとね、大変だなと。やはりずっと寝たきりになっちゃうといわれたりしたときに一番。ショックというのは、こどももそうだけど、自分がそういう世界というのをまったく知らないで来ちゃったものだから、自分からすると想像つかないですよ。寝たきりになっちゃうとか、脳に障害があるかもしれないとか、脳性麻痺という言葉自身重いですよね。家庭医学辞典3冊くらい買って、脳に関するやつとか読んでも素人だから。やはり、保健所へ行って、その時、真っ暗というか、表現というか、表現考える余裕ないですよ。どん底というか、お先真っ暗だったね。仕事やっても落ち着かないです。自分の子どもをみるとなおさらね。かわいいというより不憫でね。この先一体どうなっちゃうんだろうとか、いろんなこと考えますよね。…もうあの年はひどかったな。十二指腸と胃潰瘍と両方なっちゃって。」

Jさんの周囲には障害を持つ子どもがいなかった。学習効果もなく自分がその立場になったとき、そのことへの混乱や不安が強く生じていることが分かる。望まない子どもが誕生したとき、その子どもを道ずれに自殺したいという妻のことばを自分が診察を体験したことで自分自身の現実のものとしてとらえていくようになる。身近で行動化を試みるが、心的安定を得ることができない。心的エネルギーが下降し、身体の不調を訴えるところまでいってしまう。

障害の子どもを育てることが親にとってどんな

に大変な日常であるのかについての研究はまだ不十分であると考え。日常性の中で、子どもとの時間を多く共有している母親の言説は多々あるけれど、父親の語りは表に出てくるのが少ない。しかし、父親は仕事と家庭という二面性のストレスにさらされ、瀕死状態であった。

(2) きょうだいに障害がある人がいる場合

事例のGさんやLさんの場合は、妹や兄が知的障害だったので、障害を持つ子どもが産まれたとわかって何も感じなかったという。学習効果と考えることも可能な語りである。

「妹が、知的障害なんですよ。で、やっぱりその知的障害の妹がいて、で、私も二十歳ぐらいのときに、その妹のその障害を受け入れて、もうみんなに、こう、言えるようになって。それからできた子どもなんで、別にそのショックとかそんなのなかったんですよ。娘、どういう子であれ、受け入れられたんで、だから、そんなにね…。うん、ウフフ…ショックとかそういうのは、そうそう。まったくないわけではないと思うんですけど。他のお母さんて、まあ初めてね、そういう体験して、すごいショックやったりとよく聞くんですけど、私の場合はだから、そういうのがなくて。わりとこう、自分の…。それがやっぱり、妹が軽い障害があって、そういう妹がいたから、別にそういう…ないんですよ。だから、逆にね、主人の方がその、いろんな病院まわり…、首の据わりへんかったら、整形に行き。脳神経科に行き、いろんな病院へ行って、帰ってくるたびにわからへんとか、主人の方が落ち込んでたから、逆に私の方が、励まして、そんな顔しておったら、Aにもわかるから、だから、もっと明るくしたほうがいいよって、ゆうたぐらいでね。いまだに受け容れられないとか。私にそんな子ができるなんて、信じられないとか。ってありますでしょ。それがいいんですよ。ずっと受容ができたっていう。たぶんまれなケース。(笑い)まれなケースというか、障害のきょうだいがいて、親になるということが、また、まれなケースやと思うんですよ。」

「実は、出産のときのトラブルなんですよ。仮死で生まれて。そこまではいいんですけど、つまり、結局汚れた羊水を飲んだために、それが肺に詰まって呼吸困難になったみたいで、障害、後遺症が残る率が高いですよ、と先生に言われましたので、その時点である程度覚悟していました。

正直言って、まあ、死んでしまえば終りだし、ま、生きていれば、…、生きてもらったほうがいいかな。ただうちのお袋なんかは、いても障害が残るんだったら、なんていう、正直な話、していたことがあります。というのは、私の兄がダウン症なんです。障害があるというのは受け止めてはいますけど、だからと言って、かわいそうだとか、これができないから、こうしてやらんきゃダメだというふうな部分は私、あまりないんですよ。」

(3) 悲哀の感情、不安と否認

ほとんどの人は未知の世界に突然連れていかれたような戸惑いや不安を隠せないでいる。

「よく物語にあるのと一緒です。外は雨ばかり降ってね。もう、悲しいも何も、なんかよく覚えていない。ただ、とにかくなんか訳がわからない数日でしたね。」

「1歳になる前に様子がおかしいと、健常な子どもではないんじゃないかと、それは感じてました。それで病院も行き始めてましたね。たくさん。まず近所で評判の小児科のお医者さんから始まって。そうですね。何ヶ所も行ったんですけども。まだ発育の遅いお子さんもいると。2歳くらいまで待たれたらどうですか、ていうお医者さんのほうが多かったですね。詳しく検査にしましょうではなくって。でもひょっとしたらまだ大丈夫かな、ちゃんとした子になるかな。そういう感じはだれがみてもあったんですよ。でもその頃、一番不安でしたよね親としてはね、どっちなんだろうと。その頃が私も結構、うつだったと思いますね。」

Mさんはそのころを思い起こし、うつ状態だっ

たと話す。Eさんはその時のことを訳のわからない数日だったと話す。そして、否認だったと思うと語る。Drotorが指摘したとおり、概ね、障害の子どもが産まれると、親はまずショック状態に陥る。次に障害という事実を否認することから、何とか自分を持ちこたえようとしてEさんのような精神の働きをはじめ。

このような気持ちが変容していく過程では、さまざまな出来事が日常的に起きている。障害を持つ子どもの親は、日常の暮らしは続けながら、この日常の次元だけではない多次元の世界を生きている。大江が『個人的体験』で著した世界がそれに当るのではないだろうか。

それは、Olshansky (1962) が「障害の受容という次の段階へ到達するまで、何度も繰り返しおこる悲哀の感情」と指摘したことと同じ意味を有している。親は子どもの誕生から激しい心理作業を行っている。いくつかの次元を自己統合できたとき、新たな段階の心理変容がはじまる。

2. 障害の受容

障害の受容についての研究は多い。「障害」が多くの親や周囲の人にとって「障害とは何か」という命題のもとに、研究されてきた結果であろう。多くの人にとって、精神的にも肉体的にも苦痛を感じた場合、安定した心理状態になるためには時間が必要である。しかし、このことに関しては、要因により早期に受容期を迎えるケースもある。

GさんやLさんは障害を持つ兄弟がいたので、受容へのプロセスのための時間は必要とされなかった。受容に至るプロセスは典型がひとつではないと考える。その意味では、今まで報告されなかった受容のプロセスが今後報告されるかもしれない。受容ができたときの語りから主な受容の理由を見ると以下ようになった。

(1) 気持ちを変えたこと

「医師の先生方の話を聞いてみるとね、一年かそこらぐらいに受け入れて、覚悟しましたけどね。」「1歳7ヶ月ではっきり宣告された後ですね。これですっきりしたのだ。障害

があるならそれなりにやるしかないじゃないか。」「受け入れるというか、へんないい方だけど、仕方がない。」3人の方がこのように語られた。理由は不明であるけれど、このような状況下である時間が流れた後に自己不安感を何らかの方法で断ち切る段階に進むことが考えられる。

(2) 仲間がいたこと

「小さいとき、子どもの相談室で仲間たちと出会ったときにはっきり認めた。孤独なときは認めなかった。」同じ障害をもつ子どもの親と知り合えたことから、援助を受けたケースである。ピアカウンセリングに近いことが行われていたようである。受容に至るには、仲間の存在が大きな意味を持っていたことを示している。専門家の援助に加え、今後に生かせる事例であると考えられる。

(3) 自分の生き方を肯定したこと

「障害の受容は多分私の生き方とかかわって来ると思うけど、自分が大学に入って自分の人生を肯定できたとき。」障害の子どもの誕生以来、子どもを中心に生活が始まる。1人の人間という前に障害の子どもというスタンスがある生活から、離れてみると子どもと自分を自立させて考えられるようになってきた。そのことが冷静な思考を生み受容にまで、至ったケースである。

(4) 経験があったこと

「ずっと受容ができたっていう。たぶんまれなケース。(笑い)障害のきょうだいがいて、親になるということが、また、まれなケースやと思うんですよ。」きょうだいに障害を持った方が2人いた。2人とも同じ答えであったことは意味深いと考える。障害のあるきょうだいと長年暮してくることは、いわゆる学習という概念で説明可能なことであろうか。発達とともにある生活のなかで、学習の役割と意味付けに関してより深い考察を必要としていると考える。

(5) 観方を変えたこと

「個性みたいなつもりで、障害があろうがな

「かろうが、自分の一生は一生ですから。」観方や信念をよい方向に持っていくことは容易なことではない。このことばには父親として毅然とした考え方で現実に対処していかざるを得ない決意が現れていると考える。その背景にあると思われる苦渋の思いを受けとめることが求められているのではと考えざるを得ない。

3. おわりに

知的障害を持つ子どもの親の心理変容を面接調査から考察してきた。筆者が面接した知的障害を持つ子どもの親は障害が判明してから、18年から50年以上の年月を経ており、その事実はすべての人に重く受け止められていたことがわかった。今後の問題として考えなければならない点を最後に指摘したい。

まず、障害児の誕生の告知から始まる医療臨床におけるの問題がある。ドクターショッピングを繰り返した人も多くいた。障害をもつ子どもの誕生時における心理的援助は、適切な時期と内容の検討が関係する専門家によりもっと考えられるべきであることが指摘されていると考える。医療分野では、緩和ケアが最近進んでいる。Kübler-Ross (1969) の『死ぬ瞬間』の記述にあるように、必要に応じて心理的ケアを受けることができるようになった。また、遺伝カウンセリングの分野では、出産前の必要なケアが始まってきている。

今後、産科には定常的にカウンセラーの配置が進められ、子どもに障害の告知を受ける親は、即座に心理的援助を受け取る方向で考えられるべきである。さらに、すべての出産にカウンセラーがつくようなシステムを創り出し、それにより心理的援助を十分に与えられることを可能にしていくような行政の施策は必要と考える。少子化の問題がとり沙汰されている昨今、すべての女性の出産にまつわる心理的安定につながる福音となることは違いない。

障害をもつ子どもの親になったとき、障害を持つ人は100人に4人という少数派であるが、人と

しての価値は同じだということが認識される時、「障害」を多元的ではなく、一元的な世界観でとらえることになると思う。それにより、障害を持つ子どもの親にもまた新しい世界がひらけていくだろうと考える。そして、彼等も真に人間的な世界を実現するために障害を持って生まれたことをマイナスの面と認知するのではなく、自らが新しい価値観を持ち(ウルフェンスバーガー, W., 1995), 社会に問いかけ活動を興し解決を計り前進していくことが必要であるのではないだろうか。障害をもつ人が健常者と言われる世界や社会へくみ入れられようとするのではなく、障害をもつ人自身が持つアイデンティティの基づき、親もまた新しいアイデンティティ、つまり自分らしく生きるための新しい価値観を獲得する醍醐味を創り出す包括的な援助システムを作っていくことが今後に望まれると考える。そのための援助はあらゆるところで必要である。前述した心理の専門家のいる場所以外にも町の中の簡単に利用可能な場所にも、心理の専門家が配置されるべきであると考え。

障害を持つ人の人権、完全参加、本人主体など近代社会が解決できなかった種々の問題が欧米を中心にいま変革され洋々と動き出している。障害を持つ人と関係者だけが解決していくわけではない。誰もがその可能性を持っていると考え、普遍的な課題として受け止められるよう提議されているところである。

4. 今後の課題

障害に対する研究が進み、以前のように母親にすべて責任があるとする母原病などという言葉はなくなってきた。そして、障害児の養育と介助は母親の役割としてきた従来の考えは影をひそめてきたようにみえる。しかし、出産と障害児の誕生が強結びついている以上、長い間母親の問題としてとらえられがちであった認識がそう簡単に解決されたとは思えない。今後は、成人期の障害を持つ子どもの親のデータをさらに収集し、上記の観点、発達の視点、コミュニティとの関係性とその相互作用、および親亡き後を視点とした心理

変容について詳しく研究を進めていく。

引用文献

- Abe, A., Sato, M., & Kabe, K. 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 障害を持つ子どもの親の「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.
- 阿部志郎 1997 福祉の哲学 誠信書房
- Drotar, D., Baskeiwicz, A., Irvin, N., Kennel, 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**, 710-717.
- 伊藤智佳子編 徳田茂著 2003 障害を持つ人の家族 一橋出版
- 柏木恵子 親の発達心理学 1995 岩波書店
- 柏木恵子 家族心理学 2003 東京大学出版会
- Kennedy, J. 1970 Maternal reactions of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**(5), 710-717.
- 国立社会保障・人口問題研究所 2002 日本の将来推計人口 (平成 14 年 1 月推計)
- キューブラー・ロス, E. 鈴木晶訳 1998 死ぬ瞬間 読売新聞社 (Kübler-Ross, E. 1969 *On death and dying*. Macmillan.)
- 正村公宏 ダウン症の子を持って 1983 新潮社
- 中田洋二郎 2002 子どもの障害をどう受容するか 大月書店
- 日本知的障害福祉連盟 (編) 2003 発達障害白書—2004 年版 日本文化科学社
- 岡野美年子 1994 知恵遅れの子を持った聴覚障害者のお母さんとともに 心理臨床学研究, **11**(3), 267-277.
- 大江健三郎 1964 個人的な体験 新潮社
- 大江健三郎 1981 かつてあじわったことのない深甚な恐怖感が鳥をとらえた (『個人的な体験』あとがき) 新潮文庫
- 佐藤誠・岡部紘一・川口保幸・松野俊夫・田中美穂 (編) 1986 心理臨床の領域と実践 啓明出版
- Solnit, A. J. & Stark, M. H. 1961 Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, **16**, 523-537.
- 総理府 (編) 2002 障害者白書 (平成 14 年版) 財務省印刷局
- ストラウス, A. & コルビン, J. 南裕子 (監訳) 1992 質的研究の基礎 医学書院 (Strauss, A. & Corbin, J. 1990 *Basics of qualitative reseach: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications.)
- 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 ダウン症に対する母親の受容過程 心理臨床学研究, **7**(3), 68-80.
- 鑪幹八郎 1963 精神薄弱児の親の子女受容に関する分析的研究 京都大学教育学部紀要, **9**, 145-172.
- 東京 IEP 研究会 2000 個別教育・援助プラン 安田生命社会事業団
- 上田敏 1983 リハビリテーションを考える 青木書店
- 氏家達夫 1996 親になるプロセス 金子書房
- ウルフエンスバーガー, W. 富安芳和 (訳) 1995 ソーシャルロールバリゼーション入門 学苑社 (Wolfensberger, W. 1992 *A brief introduction to social role valorization*. New York: Syracuse University.)