

## 障害児の母親が感じる生活困難と対応の仕方

—子どもの障害を「知らされる」から「理解してもらう」プロセスについて—

朝倉 和子 高橋 幸三郎

障害児が直面する困難は親自身や夫婦関係、きょうだいの生活にも影響を及ぼす場合がある。しかし、そうした家族の状況を十分に理解し、それを踏まえた支援が行われるとはいい難い状況がある。障害者家族にみられる「親子心中」のような事件は、関係者の予想外の出来事として生じるが、本稿では、そうした困難に直面する機会が多い母親の視点から日常世界・生活を明らかにした。また、医療・教育・福祉の現場において、障害児・者に関わる専門職（医師・教員・福祉職員）ですら当事者の現実が認識されていない場合がある。その結果、専門的な支援を提供する現場と障害者家族（サービス利用者）との間の溝を深め、家族の不信感を強めることとなる。われわれは第三者の立場から当事者の話しや訴えに耳を傾け、家族が直面している困難な状況と当事者による具体的な対応の仕方について、4つのプロセスに沿って例証した。

キーワード：障害児の母親，生活困難，対応の仕方，4つのプロセス，質的研究

### I. 先行研究のレビューと課題意識

これまで知的障害や自閉症児家族の研究は、臨床経験に基づいた病理学的アプローチが中心であった。そこで示されている障害者家族は、子どもの病気や障害の原因（「病理をもつ家族」として考えられ、家族の問題点が指摘された。アメリカでは1970年代以降、こうした病理学的なアプローチへの批判を行うことにより、家族と生活している障害児への臨床的なアプローチによる研究と実践が進められるようになった（Kanner,L.1973）。

そうした知見に基づき、わが国では、1980年代になると、障害児がいる家族が「病める家族」ではなく、子どもに障害があることによって、さまざまな「影響を受ける存在」であるという見解が示されるようになる。家族に影響をおよぼす内容として、①「身体的影響」（世話や介護により生じる疲労）、②「心理的影響」（出産や障害受容に伴って生じる影響）、③「社会的・対人関係の影響」（役割の葛藤や社会的孤立）、④「経済的影響」

（収入の減少や出費の増大）、⑤「日常生活の中で生じる影響」（子どものパニック、睡眠障害などの対応をめぐる悩み）、⑥「障害児から学ぶこと」（価値観の転換や自己変革）といったことが上げられるようになる（久保紘章，1980年）。

また、家族ストレス論の理論モデルに基づき、個々の家族が直面する困難に関する分析が行なわれるようになった。母親の「子育てに関する意識」は、家族関係や地域のネットワークが影響を与える要因としてあげられるようになる。障害児の誕生に伴う困難を親がどのように受け止めるかは、その後の子どもの生活に大きな影響を与える。

夫婦関係は、子どもが生まれる以前の関係に規定される面があること、父親の子育てへの参加が母親の受け止め方に影響していることが明らかにされている。そこでは親子関係が障害児の家族研究の基本に位置付けられている。成人期以降は、困難を軽減するために「活用できる社会資源の確保」が重要な課題となる。障害がある子どもの加齢に伴って、家族に影響を与える要因の変化を理解していく際、重要な枠組を提供した（植村勝彦・新美明夫，1991年）。

社会学による質的研究においては、愛情規範の理論を用いて母親がひとりで障害がある子どもの介護を「囲い込む」以外に対応方法が見出せない状況を説明する研究、あるいは、ジェンダーの視点を導入して、家族が「障害児と母親に対する差別的な空間」になっている現状を分析する報告が行われるようになった（要田洋江，1999年）。前者の母親による「囲い込み」は、障害児が誕生したという出来事が自分の責任であると受け止め、子どもの介護を全面的に引き受けることにより生じる現実である。母親による囲い込みの状況は、時として、さまざまな困難が積み重なり、親子心中という極限状況を生じさせることがある。こうした状況に親を追いやる要因として、幼児期に見られる「障害悲観」、「介護疲労」そして、「将来への不安」があるといわれている（門恵子，1985年）。

後者の「差別的な空間」になっているという論稿は、家族関係に着目する。障害児と母親の関係を決定する要因として、①父方の親族と母親の関係、②親族と母親の間に立つ父親の態度、③性別分業社会のあり方、④男性優位社会があげられる。父方の親族側から見ると「嫁」である母親が産んだ子どもが健康であれば、父方の「家」に帰属させ、そして、障害児である場合は、出生の原因を妻方に帰属させ、実家が障害児と母親を引き取るべきだという感情が働くのであると分析している（春日キスヨ，2001年）。

以上のように、わが国において、知的障害・自閉症児家族の研究はアメリカの障害児への治療の臨床研究の影響を受け、「病理的な家族」から障害児の誕生により「影響を受ける家族」という認識が定着するようになってきている。そして家族の生活に影響を及ぼす要因の統計的な分析が進められるようになった。愛情規範に関する理論を用いて、障害児家族が置かれている状況が質的研究に基づいて明らかにされてきた。こうした障害者家族に関する先行研究では、日常生活に影響を与えている要因の分析、あるいは、困難な状況に母親を追い詰める社会構造の説明に焦点が当てられてきた。

これまで行なわれてきた一連の研究では、母親

が困難であると感じる出来事にどのような対処行動を選択しているのかという側面の分析が見過ごされてきた。われわれは母親による出来事への「受け止め方」は、「対応の仕方」の内容と密接に関連していると考えている。母親の受け止め方に、どのような要因が影響を与え、その結果、どのようにして積極的な行動（対応の仕方）がとれるようになっていくのだろうか。家族支援には、そうした母親の意識が変化していくことに伴って、さまざまな対処行動が生じていく過程を解明していくことが求められている。

そこで本稿では、母親が困難であると感じる「出来事」に対して、能動的に「対応の仕方」を選択して「適応」する側面に焦点を当てた（田淵六郎，1999年）。母親が子どもの障害に起因する困難を解決するために、社会資源にどのように働きかけて適応していくのかという過程の分析を行う。母親の主観的な「受け止め方」が変化していく過程に影響を与えている要因の分析を無視して、当事者による相互扶助活動を促進するための支援のあり方について論じることは、観察者による解釈の乱立を招くために望ましくない。われわれの研究は、障害者家族を生きる母親の積極的な対応の仕方である相互扶助のネットワーク形成を当事者による「戦略的方法」として理解し、分析する研究として位置づけられる。

## II. 本研究の目的・方法

### 1. 研究目的

障害児が直面する様々な生活困難（たいへんさ）はその家族にも影響を及ぼし、家族への支援が必要であるものの、障害を持つ子どもの育児や介護は母親が中心に担っている現状がある。しかし、そうした母親や家族が置かれている「困難な状況」を十分に理解し、それを「軽減するための支援」が行われることが少ない現状にある。

こうした母親や家族の困難な状況は医療や福祉の現場関係者のみで把握することができない。障害者家族への支援には、家族が生涯を通してどのような出来事に困難（たいへんさ）やよろこびを感じているのかに関する理解が求められる。支援のあり方は、家族が直面している困難の質によっ

て異なるだろう。

幼児期を中心に、知的障害者家族（母親に限定）がどのような出来事を生活の困難として感じているのか、またそうした出来事をどのように受けとめ、対応しているのかを当事者の視点から明らかにすること、これが本稿の目的である<sup>1)</sup>。

## 2. 研究方法

### ＜聞き取り調査の対象＞

2003年8月～2004年7月にかけて集団および個別の方法で半構造化した聞き取り調査を実施した。調査を実施する際、「〇区知的障害者育成会（以下育成会）」に調査依頼を申請した。調査協力者は、育成会活動に参加した経験をもち、現在までの体験を語ることに協力してくれる人が選定された。聞き取り調査は、〇区の育成会で準備して頂いた会議室において行った。

第1段階での聞き取りは集団で行い、障害児を持つ母親（50代、60代）に世代別に5人単位で集団による聞き取りを行った。共通テーマとして「子育てを振り返って」を中心に据えた。個別での聞き取りについては、上記集団面接者から6名と、新たに6名の計12人を対象にして実施した。聞き取りに協力して頂いた人の属性は表1のとおりである<sup>2)</sup>。

表1. 個別での聞き取り回答者の属性

ケース	母親の年齢	子どもの障害	子ども年齢
1	60代	自閉症・知的障害	40代
2	50代	自閉症・知的障害	20代
3	60代	身体・知的障害	30代
4	60代	知的障害	30代
5	60代	ダウン症・知的障害	20代
6	50代	身体・知的障害	20代
7	40代	自閉症・知的障害	10代
8	40代	自閉症・知的障害	20代
9	50代	自閉症・知的障害	20代
10	50代	自閉症・知的障害	20代
11	60代	自閉症・知的障害	20代
12	50代	ダウン症・知的障害	30代

\*本稿ではケース1, 2, 7を中心に考察した。

### ＜研究・調査設問＞

約2時間/1名をめどに聞き取りを行った。現在及びこれまでの生活についてといった「客観的事実」と出来事や体験をどう感じたか、どのように対処したかといった「主観的事実」を中心に聞き取りをした。聞き取りをする際、半構造化面接（semi-structured-interview）の手法を用いてつぎのような研究・調査設問を設定した。

#### ◎第1次の聞き取り（客観的な事実の聞き取り）

##### ○現在どのような生活をしているのだろうか

- ① 障害がある子どもと母親の日常生活
- ② 現在抱えている課題
- ③ 障害や地域社会などに関する母親の見方や考え方
- ④ 将来の生活目標

##### ○これまでの生活で印象的なことは何か

最も辛かった・大変だったこと、嬉しかったこと、どういう出来事をいつ頃経験したかを明かにした。このような語りには同じ体験者がいると考えられる。個人の人生年表を作り、当事者に確認してもらう。そして、人生物語（life stories）を構成する出来事を取り上げ、客観的な側面を明らかにするための聞き取りを実施した。人生がどういう出来事によって、どういう時間配列で構成されるのか、人生の全体像に関する理解を当事者と調査者が共有するように努めた。

#### ◎第2次聞き取り（現在の時点から回想される主観的な事実の聞き取り）

##### ○母親は出来事をどのように体験してきたのだろうか

- ① 母親は子どもの障害に起因する「どのような出来事」にたいへんさを感じたか
- ② その出来事をどのように「受けとめた」のか
- ③ こうした「出来事」と「受け止め方」が「対応の仕方」とどのように関係しているのか

以上のような、出来事の「受け止め方」と「対応の仕方」の2点を中心に両者の関連に注目した。こうしたことがらについて被調査者である母親との対話に基づき、歩んできた人生の解釈と同時並

行して行なった。聞き取りの内容は録音，文章化し研究会での話し合いにより編集作業を行った。

### Ⅲ. 調査結果と考察

ここでは、幼児期にみられる母親の子育て意識や他者との関わりの変化に着目する。地域での人間関係や専門職との「関係」において、母親は「たいへんさ」をどのような出来事として感じているのか、また、そうした出来事に対処していく際、「他者から支えられたこと」がどのように影響しているのか、具体的に考察する。

この時期の聞き取り結果で特徴的なのは、母親が下記のようなAからDのような「出来事」の連続を繰り返して体験していたことである。こうした「出来事」は、順序良く進むわけではなく、前後しながら螺旋的な展開がなされていると考えられる。その展開の裏には、母親に対して困難の源になる場合もあるが、支持的な専門職との「関係」が存在している。

- A 子どもの障害について知らされる
- B 子どもの障害を理解する
- C 子どもの障害をオープンにする
- D 子どもの障害を理解してもらう

#### A. 子どもの障害について知らされる：知らされ方の問題

##### ① 障害の早期発見・受容

とくに自閉症の子どもの場合は、その障害特性から母親が子どもに対し“障害児なのか分からない”状態の時期が続くことがある。わが子の発達状況について心配しながら、診断が下されるまで不安を抱えながら過ごしているようすが語られている。しかし、わが子に障害があるという診断がなされても、その診断結果に母親が「まったく予期していなかった」と思うことは少ない。これは、やはり母親はわが子を「よく観ている」存在であるからと思われる。わが子の発達状況について正しく知る機会が早期に持たれることは、母親がわが子にとって望ましい支援を考え、行動していく、大きなきっかけとなると考えられる。

「全くというほど（言葉が）出なかった。保健所での定期検診でも引っかからなかった。親とし

ては少し、疑問はあったのですが」（ケース2）

##### ② 診断を下されても具体的な対応方法が知らされない

障害があることの知らせは医師により行なわれることが多いが、障害児を抱える母親を受容する対応もある一方で、診断名の告知のみで、子どもに対する具体的な対応方法が示されない場合がある。以下のように母親の子育てに原因を求め、その結果、不安を増大させる対応も見られる。

「先生に言われてもよく理解できないので。そういうもの（自閉症）は大人になったら少しずつでもよくなっていくものなのか、聞いても先生から答えは返ってこなかったです」（ケース1）

##### ③ 母親を追い詰める医師

医師との関係が母親を追い詰めるような結果もある。母親が自閉症の勉強をしてある程度の情報を持って医師に相談するが、指定の小児科医から「遊ばせないから言葉も遅い」「母乳で育てなかったのがいけない」（ケース7）と専門職は障害の原因を母親の対応に求めている。

##### ④ 母親の気持を受容しながらの対応関係

受容的な対応の医師や専門職に出会うことによって、子どもの障害について追い詰められる経験をしてきた母親はこれまでの自責の念から解放されていく。さらに、自分に自信を持つようになっていく。

「〇学園に通うようになって、（おむつをしているのは）うちの子だけだと思っていたのに、いっぱいいる。おむつはいけないと思っていたのに、「なんだ、よかった」と思った。」（ケース7）

「〇学園に入園してすぐに先生から「あなたはお母さんなんだから、自信を持ちなさい」と言われた。いままで自信なんて無かったので、それでずいぶん違った。」（ケース7）

母親は子どもの障害を知らされて、それを受け入れていくが、知らせる医師は、母親を不安にさせ、「追い詰める存在」にもなり、逆に「支援的な存在」にもなる。障害の告知は専門職と家族が

出会う最初の日でもあり、今後の信頼関係を築いていくための重要な機会ともいえる。

医師に限らず専門職は、母親がおかれている状況（「期待と不安」）を理解し、受容的な対応をすることが強く求められる。さらに、障害そのものに対する知識だけではなく、障害をもった子どもへの適切な対処、対応方法をいかに具体的に母親やその家族に伝えることができるか、専門性が問われる。

## B. 子どもの障害を理解する

母親は、子どもの障害特性をどのように理解し、どのように接して良いのか分からない状態が続き、診断されだけで、母親はどのように育てれば良いのか、あるいは将来的に子どもがどのようなになるのか、の見通しが持てない場合がある。子どもの障害特性の理解が進まない場合、母親は精神的に不安定な状況に置かれることが多く、わが子の障害特性の理解の過程とそれを促進させる要因を明らかにしていくことが必要である。

### ① 行動特性・こだわり

Kさんは、保育園に通うようになった子どものようすをつぎのように語っており、子どもの障害特性を客観的に理解することの困難さを垣間見ることができる。

「通って行く道はとにかく毎日同じ道なんですけど、道路の端を通ったら、ここを毎日毎日通らなければいけませんから、同じ石があったら同じ石を見てね。・・・1つでも石がこっちにきてたら、石がないで大変なんです。」「積み木をきれいに並べて誰かがさわるとすごく怒るんです。その頃覚えた言葉は“オバケ”だけで、すべて“オバケ”で表現していました。」（ケース1）

### ② 自分の子が可愛いと思えない

対人関係が築きにくいという自閉症の障害特性から、親子関係において、母親なら「子どもを愛せなければならぬ」という近代家族の愛情規範からの拘束を受け、自分の気持ちを素直に表現できないでいる悩みが語られている。こうした状況に母親が置かれることは、母親としての成長が疎外

されていくことになる。子どもの誕生とその後の成長の歩みは、養育者としての母親の成長の歩みでもあり、関係発達に疎外されている状況こそが問題であるといえる。

関係発達という視点から、自分は両親に愛されているという思い（自信）、自分を守ってくれるという思い（親への信頼）、自分は自分でいいのだという思い（自己肯定感）、友だちと遊ぶのは楽しい（生きる意欲）などの「心の育ち」の重要性が指摘されている。こうした育ちは、家族などの関係のなかで生まれるといわれている<sup>3)</sup>。

「いまから考えれば反応がなかったのでしょうかね。よく自閉の子供を持っていらっしゃるお母さん方はおっしゃると思うのですが、「目が涼しげ」なんです、すごく。うちの息子は、すごく目が涼しげで、変な話、親バカでなく、よその子よりも賢そうな顔をしていました。本当に涼しげな目をしていて、あまり赤ちゃんらしくない。でも、初めての子供だからわからなくて、笑うのも笑うのですが、何に反応して笑っているのかが、いまいち掴めないでいました。」（ケース1）

「確かに育て方によって変わるのだけれども、やはり日々の私のあれ（育て方）がよくないのかなど。確かに「自分の子が可愛い」と思えないのです。小さいときから、自分の子どもでも。何というのか、下の子が生まれたときにあやして、笑い返してきたので、それで可愛いと思えるのです。

でも、上の子は、あやしても反応がなかったです。そしたら、主人に対してと同じように自分の気持ちもっていきようがなくて、返ってくるものがないというのは、やはり「母親だから、無条件に子どもが可愛いか」といったらこれは絶対嘘ですね。私はそう思います。」（ケース7）

### ③ 大切な人からのサポート

こうした状況で出会う専門職の対応には母親は受身的になりがちであり、どのような対応でも大きな影響を与える医師や保育士には、母親が見とおしを持って子育てを行なっていくような対応が求められている。さらに、母親にとって大切な人からの助言は不安な精神状態にある場合に大きな支えを提供する。母親の話聞き、母親自身を

受容し、一緒に考えていくと言う姿勢が専門職に求められる。

「わたしの姉が（こどものことを）「いろいろな個性があるのよ」といってくれました。姉のサポートというのは、ずっと続いています。だから生まれて、3歳ぐらいまで「ちょっとおかしいんだよね」という状態だったので、「そんなことないわよ」といいながら一生懸命面倒を見てくれました。」（ケース2）

#### ④ 気持の分岐点：支援者への出会い

わが子の成長の過程において、母親の気持にはプラスの意味での“分岐点”が存在する。それは様々な形で表現され、母親はわが子の成長や長所を理解、実感していくが、子育てにおける母親の心理的な側面、体力的側面での“たいへんさ”の減少がきっかけになることが多いと思われる。それには母親や本人に対しその時一番ふさわしい、望んでいた支援にめぐり合えたかどうか、重要な要素となっている。

心理的側面でのたいへんさの軽減としては、今まで自分の子育て方法が間違っていたのではないか、うちの子だけなのではないか、という思いを持ち続けてきた母親が、理解ある専門職や周囲の人々によってその思いから解放されることにある。体力的側面でのたいへんさの軽減は、具体的に誰かが手伝ってくれた時や我が子自身が何か成長を遂げてくれた時に表れる。“かかりつきり”の状態から少しずつ自分の時間ができ、体力的に負担が軽減し、さらには心理的にも楽になっていく。

「K 学園に通うようになって、びっくりですよ。いままでうちの子だけだと思っていたのに、いっぱいいるんですもの。おむつなんてして行ったらいけない、と思っていたのに。おむつしている子もいるし、「なんだ、よかったじゃん」とかって思いながら。

入園してすぐにN先生とお話する機会のときに、先生が「あなたはお母さんなんだから、自信を持ちなさい」。それで、もうずいぶん違いました。自信なんてかけらもないですから。そして年長の2年間を過ごしました。」

「・・・いろいろな方たちと接している中で男の子のお友達が、ずっとうちの子を引っ張って行ってくれました。やはりそのお母さんとも意気投合して・・・早い話が（障害も）個性ということで」（ケース7）

#### C. 子どもの障害をオープンにする

子どもの障害を近所の人に伝えることに抵抗を感じる母親と、自然にその関係が作られている場合がある。子どもの障害を母親が受け入れると、その障害を家族以外の人にオープンにするこのたいへんさが待っている。

「・・・いろいろな方たちと接している中で男の子のお友達が、ずっとうちの子を引っ張って行ってくれました。やはりそのお母さんとも意気投合して・・・早い話が（障害も）個性ということで・・・自宅の真向かいに住んでいる（健常児の）女の子とも遊んだりして、・・・。（親同士のお互いの家で通信販売や冷凍品等の）試食の会をしたりして結構楽しいので、・・・そういう生活をしていました。」（ケース2）

「社宅の中でもやはり支えあいがある、大変ありました。相談室に行かなければいけないとか、病院に行かなければいけないというときに、下の子を預かってもらいました。・・・」

社宅の中では、本当に共同保育所という感じで、・・・（同じ年代の子と）一緒に過ごしました。うちの子は（他の子どもたちの中に）入って行かない、行けない。私もほかのお母さんたちと一緒に喋りをしたいけれども、うちの息子はキイキイ言うもので、・・・見てもらってというのは、一方で楽、一方で大変だったですね。」（ケース7）

#### D. 子どもの障害を理解してもらおう

母親は、障害のある子どものことを理解してもらおうことの苦勞と、その（理解されない）ことにより生じるさまざまな人との関係で悩んでいる。周囲の人に、子どもの障害が理解されることは、母親に安心を与えると考えられるが、理解してもらえない状況がある。

母親のことと、子どものことが理解されていな

い保育園では「とにかくいっぱい保育園でいわれるんですよ。迎えに足が重たくなっちゃうのね」（ケース1）となる。

これに対して保育園を変えて理解されるようになると「（保育園を変えてから）迎えにいても「大変だった」「何かあった」ということは言われなくなった。私から「今日はどうだったでしょうか」と聞けるの」（ケース1）となる。

また、「（健常児のお母さんとは）やっぱりどうしても底のほうでわかってもらえないな、というのはありますね。何か孤独感というか・・・」（ケース7）というように、社宅での生活で、分かってもらえない母親の困難なようすも語られている。

これに対し、かなり早い段階から身内（姉）の理解が母親の支えになっていくことを例証できる事例として、継続的な聞き取りを行うことを考えている。

「私の姉が『いろんな個性があるのよ』といってくれました。」（ケース2）

### ① 保育園の対応

子どもの障害が保育園で理解されているかどうか母親にも影響を与えている。タイプ1の保育園では、子どもに手がかかっているようすを聞かされ、母親は心を痛めている。これに対して、別の保育園（タイプ2）の園長より「大丈夫です、子どもさんはいろんな方がいますから、私に預けてください」と言われ、そこで母親は当に前が開けたような感じがしたと話している。不安を抱えている母親には、その一言だけでも支えになったといえる。

タイプ1：「今日は押入れに入れときました」

「とにかくいっぱいいわれるの。今日はああでした、こうでした、今日は山のほうへ逃げて大変でしたとか、今日は押入れに入れときました。そういうふうな感じですね。みんなと一緒にできないからそうされたんですけど、押入れに入れてトイレにも行かれなかったんで、お漏らしなんかめったにしなかったんですけど、お漏らししてね、そのまんまにしていたりして、とにかくいっぱい保育

園で言われるんですよ。それを聞いてね、やっぱり足が重たくなっちゃうのね。そんなふうで私も、何かそのときに辛かったですね。」（ケース1）

タイプ2：「大丈夫です。私に預けて下さい」

「新しい保育園では、迎えに行っても「大変だった」とか「何かあった」というようなことは、あんまり言われませんでしたね。本人も多少大人になっていたかどうかわかりませんが、そんなに先生も気になさらない。気にはしたんですけど、こういう子だと思って多少理解をしていただいて、見ていただいたんでしょうね。

そこで随分変わりましたね。私自身も精神的に変わったと思いますね。だから迎えに行くときでも気分が違いましたもんね、やっぱりね。こっちから、今日はどうでしたでしょうかと聞けるの。前の保育園だったら聞く前に言われちゃうからね。あんまり聞かないし、こういうことでした、ああでしたって、毎日毎日でしたから大変でしたけど、こっちに移ってからは本人もちょっと変わったし、私も変わったように思えます。」（ケース1）

### ② 健常児の母親との交流

近隣の健常児の母親との関係は身近なサポートとして重要と思われるが、健常児の母親との関係で解かりあえると感じる場合と、心の底のほうでは解りあえないとする場合がある。この違いは母親のたいへんさへの対処方法へも影響すると思われる。

「ほかのサポートという面では、地域のお母さん方、幼稚園が地元ということで・・・そのお母さんとも意気投合して、（障害を）そういう変な気持ちで見るということもしなかったです・・・」（ケース2）

「やっぱり。普通の子ども、普通に発達しているお子さんしかいらっしやらないお母さんと、やっぱりどうしても底のほうの所でわかってもらえないな、というのはありますね。何か孤独感と言うのかな。私だけだなというふうには。」（ケース7）

#### IV. 結論と今後の課題

本稿では、聞き取りの結果から、A. 子どもの障害について知らされる、B. 子どもの障害を理解する、C. 子どもの障害をオープンにする、D. 子どもの障害を理解してもらう、という母親による対処の仕方の変化に着目して考察を行った。この時期の聞き取り結果で特徴的なのは、母親がAからDに示したような出来事の連続を体験する時期として理解することができる。しかし、図1の「母親による対応の仕方の変化」のように、こうした変化は順序良く進むわけではなく、出来事が前後しながら螺旋的な展開がなされていると考えられる。

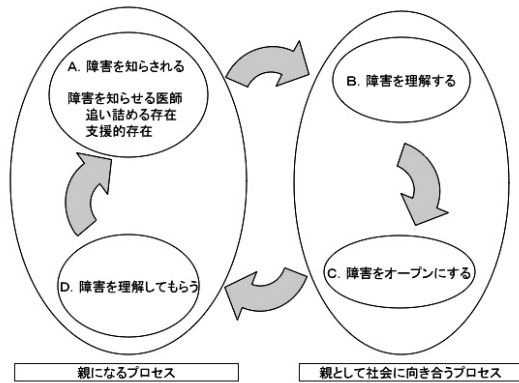


図1 母親による対応の仕方の変化

図1に示した母親による対応の仕方を理解する枠組みは、聞き取り調査を続けることにより、検証していかなければならないと考えている。そのことを前提として、子どもの障害についてA. 知らされるとB. 理解するは、「親になるプロセス」として、さらに、C. オープンにするとD. 理解してもらうは、「親として社会に向き合うプロセス」として考えることができる。こうしたプロセスをとおして社会資源に働きかけているのである。(中根成寿, 2006)

母親が感じる困難な状況を緩和し、精神的な安定を保つ機能として、AからDに示したような一連の出来事があることを例証した。この出来事は、家族、友人・知人、隣人などとの「関係」により体験されるが、こうした人たちは母親を理解

し支援するように機能する場合と、母親にとって強い困難の源として機能する場合があることを明らかにした。

同じ専門職や近隣住民でも、母親との「関係」のありようにより相互作用がどのように異なるのか。あるいは、早期から母親に対する支援的な「関係」が築かれているか否かが、その後の対処の仕方にもどのような影響を与えているのか、検証していきたいと考えられる。

われわれは聞き取り調査により、母親の生活困難が、①子ども、②家族、③専門職、④地域、⑤情報などとの「関係」により規定されていることを明らかにしている<sup>1)</sup>。今後は、この5項目が母親の「受け止め方(対応の仕方)」にどのような影響を与えているのかに注目していきたい。「親になるプロセス」と「親として社会に向き合うプロセス」に、この5項目として整理した「関係」が、どのような影響を与えているのかを解明していきたいと考えている。

#### 注

1) われわれが行った聞き取り調査の結果は、「知的障害・自閉的な傾向がある子どもの母親の主観的困難(たいへんさ)と対処戦略に関する質的研究: 幼児期を中心に」I. II (日本社会福祉学会第53・54回全国大会, 2005年, 2006年)においてつぎのように報告した。母親に「たいへんさ」を感じさせていることとして、①母親の受け止め方、②子どもとの関係、③家族との関係、④専門職との関係、⑤地域との関係、⑥情報との関係をあげた。これらの6項目は、相互に影響し、母親にたいへんさを感じさせる場合と、支援的な存在として作用する場合がある。また、母親は専門家と役割を分担し、支援に伴う理解者を身近に確保し、地域の人とのつながりをつくっていること、父親を励ます存在でもあることを明らかにした。本稿では、母親の受け止め方と対応の仕方の変化していくプロセスに着目した考察を行う。

2) 12事例に関する編集と検討作業の結果は、『知的障害・自閉的傾向がある子どものいる家族



の主観的困難と生活支援に関する質的研究』(みずほ福祉助成財団助成事業, 研究代表: 高橋幸三郎, 2003年度)において報告を済ませている。なお、「編集終了原稿」については、調査に協力して頂いた12名の方による修正・加筆の作業が行われている。

- 3) 関係発達の理論と実際については、鯨岡峻『関係発達論の展開: 初期 "子ども・養育者" 関係の発達』ミネルヴァ書房 2002年)を参照のこと。

### 参考文献

1. 中根成寿『知的障害者家族の臨床社会学: 社会と家族でケアを分有するために』明石書房 2006年
2. 全国障害者生活支援研究会(サポート研)編『障害のある人のお母さん100人に聞きました』同研究会 ライフサイクル支援研究委員会 2002年
3. 土屋葉『障害者家族を生きる』勁草書房 2002年
4. 春日キスヨ『介護問題の社会学』岩波書店 2001年
5. 藤崎宏子「現代家族と『家族支援』の論理」『ソーシャルワーク研究』Vol 26. No 3. 4-11. 2000年
6. 要田洋江『障害者差別の社会学: ジェンダー・家族・国家』岩波書店, 1999年
7. 田淵六郎「家族戦略研究の可能性: 概念上の問題を中心に」『東京都立大学人文学報』No 300 社会福祉学 15 87-117. 1999年
8. 植村勝彦・新美明夫「心身障害児をもつ家族」松田惺編集『新・児童心理学講座第12巻: 家族関係と子ども』金子書房 157-193. 1991年
9. 門恵子(他)「障害児を包含した親子心中」『熊本大学教育学部紀要, 人文科学』第34号, 171-179 1985年
10. 久保紘章「自閉症児をもつ母親の『大変さ』について: 母親の生活時間調査と面接から」『四国学院大学創立25周年記念論文集』505-530. 1975年
11. Kanner, L. : Childhood Psychosis: initial studies and new insights. John Wiley and Sons, 1973 (十亀史郎(他)訳『幼児自閉症の研究』黎明書房 1978年)
12. Lipsky, D.K, Supporting Families with a Child with a Disability (BROOKES 1991)

---

(2007.3.29 受付 2007.5.28 受理)