

知的障害児の母親の葛藤と その支援の在り方に関する研究

柳澤 志萌*・綿 祐二**

Key Words : 知的障害児, 母親, 葛藤, 支援

1. 研究背景

一般的に母親は出産時には健常な状態で子どもが生まれてくることを期待している。しかし何らかの事由によって、障害を抱えて誕生する子どももいる。児童福祉法第1条第1項において「すべて国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない」、また第1条第2項において「すべて児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない」と挙げられているように障害を抱えて誕生した子どもであったとしても、その生活は保障されなければならない。

障害児の家族のなかでも、障害児の母親について田村・田辺(2006)は「家族の理解が得られずつらい時期が続いたり、子どもの将来を悲嘆したりと様々な葛藤と戦っている。さらには、子どものパニックや多動の対応に追われ、肉体的にも精神的にも疲れ果てている。」と指摘しているように、毎日子育てに加えて子どもの将来のこと、また一番身近な頼りでもある家族の理解がない状態が続くことで最も母親に大きな負担がのしかかっていることが考えられる。

そして障害児のなかでも知的障害児は育てにくい子どもであることが稲垣(2001)、重岡(2008)によって指摘されていることから、知的障害児の母子に着目して研究に取り組む必要性が伺える。

また知的障害の場合は各種専門機関等から障害の疑いが挙げられ、早期療育を行っていきなから障害を告知されることとなる。つまり知的障害児の母親は、子どもが誕生してから自分の子どもは健常児であるという意識のもと子育てを行ってきたが、告知を受けたことで子育てし

* 埼玉県立誠和福祉高等学校

** 人間学部人間福祉学科

ている過程のある時点から「知的障害を持った子ども」として育てていかなければならない。

知的障害児の母親に着目するうえで、告知後に意識を変えて子育てをしなければならぬ点をふまえると、告知後の生活について検討することは特に重要であり、意義が高い課題であると言える。

2. 問題の所在

知的障害児の子育ての在り方を考えるうえで、先行研究において、知的障害児を育てる母親の気持ちとして倉重・川間（1995）は『「精一杯生きてほしい」という気持ちと『この子は生まれてこなければよかった』という気持ちが挙げられた』と報告をしている。つまり、知的障害児を育てていく過程についてその意義を模索し葛藤を抱えていることが伺える。

それは「子どもの生命」にまつわる葛藤であり、上記のような葛藤を抱き続けることで最終的には親子心中等の生命の危機に陥ることが推測できる。

以上のことから、知的障害児の子育てを行う過程において限界の時点に達する前に母親の抱える葛藤を解決しなければならないと考えられる。つまり、知的障害児の母親が子育てを行うなかで抱える葛藤を具体的に明らかにし、告知後の支援の在り方を検討していかなければならない。

3. 本研究の目的

本研究は、知的障害児の母親の子育て過程における葛藤を明らかにし、その葛藤に対する支援の在り方について検討することを目的とした。

4. 研究方法

(1) 調査方法及び分析方法

S 県の手をつなぐ育成会に 2009 年 10 月中旬に調査依頼し、調査の承諾を得た知的障害児を育てる母親 6 名に対して 2009 年 10 月中旬から 10 月下旬にかけて調査を行った。調査は本研究以外の目的では調査結果を使用しないことを対象者に書面にて確認し、同意を得たうえで面接を実施した。

調査項目として、基本属性については母親と子どもの性別、母親と子どもの年齢、家族構成と家族の年齢、S 県が発行する療育手帳の判定、障害の告知を受けた時期及びその背景について設定した。

本調査の対象者 6 名の基本属性については、表 1 に示した。以下、本研究における対象児については各事例のアルファベットにおける小文字を用いて記すこととする（例：事例 A の対

象児については a).

表 1 調査対象者の基本属性

事例	母年齢	父年齢	子の人数, 年齢	同居家族	子の障害等級	告知の時期
A	47 歳	50 歳	3 人 (16,14,9 歳)	父, 母, 長女, <u>次女</u> , 長男	S 県の区分 A	出産約 1 週間後
B	41 歳	44 歳	2 人 (14,12 歳)	父, 母, 長女, <u>長男</u>	S 県の区分 B	6 歳頃
C	47 歳	49 歳	2 人 (16,11 歳)	父, 母, 長男, <u>長女</u>	S 県の区分 B	3 歳頃
D	48 歳	49 歳	2 人 (20,13 歳)	父, 母, 長男, <u>長女</u>	S 県の区分 A	出産の翌日
E	48 歳		2 人 (17,14 歳)	母, 長男, <u>次男</u>	S 県の区分 A	2 歳頃
F	42 歳	46 歳	2 人 (11,5 歳)	父, 母, <u>長女</u> , 次女, 祖父, 祖母	S 県の区分 B	1 歳前頃
備考	==== …本調査の対象児 (知的障害児)					

5. 結果及び考察

本研究は、知的障害児の母親の子育て過程における葛藤を明らかにし、その葛藤に対する支援の在り方について検討することを目的とした。

表 2, 3, 4 はエピソードより抽出された葛藤と葛藤の特徴の一覧を整理したものである。以下、葛藤の特徴ごとに考えられる支援の在り方について整理して述べていくこととする。

(1) 家族に対する支援の在り方について

表 2 家族に対する支援の在り方に関する葛藤の特徴とエピソード

事例	エピソード	葛藤の特徴	抽出された葛藤	支援
C-1	(障害が分かって、家族が顔とか口には出さないけれどピリピリした状況の時。) こんな、みんな辛くなっちゃうんだったら….	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子育ての理想とギャップ	家族全員で障害児を育てていくことに意識を統一する
F-1	結構それで私的にはうわーきついとかって思ってたんですけど。(中略)あたりはしなかったけど、ちょっとやっぱ産まなきゃよかったじゃないけど(中略)こんな大変なんだとか、まずそこでまず親的にはつまずき。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子育ての理想とギャップ	家族全員で障害児を育てていくことに意識を統一する

D-1	(dの兄に面倒をみてもらうことについて) 異性だから、またそれはちょっと微妙なところで、で、うちトイレ介助もいるから、さすがにそれはさせられないので。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子育ての理想とギャップ	家族全員で障害児を育てていくことに意識を統一する
E-1	あの言うこと聞いてくれないっていう時は、なんかもう、もう育てられないかと思って、こっちもヤケになっちゃったりとか。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子どもとの関わり方が分からない	家族全員で障害児を育てていくことに意識を統一する
A-1	お寺に行ったり、神社に行ったり、教会に行ったりとかして、行って別に話をする訳でもなく、だけどえっとなんかさまよいながら、あと本屋に行って、障害の本とかいっぱい読んで、もしかしたら違うかもしれない、うちの子はそうだったけれども、「Aさん、ゴメンネ、違ってたわー。」とか言われるんじゃないかと思いつつながら本読んで。	②障害の逃避からくる葛藤	障害のない可能性を模索したい	家族の障害の理解
A-2	上の子(aの姉)がいて、みんな注目はそこに実家はあって、なんか下の子(a)が不憫だなあって、思いながら。	②障害の逃避からくる葛藤	家族の対応の違い	家族の障害の理解
A-3	ストーカーのように夫の電話に無言電話をイライラすると、電話して、切る。電話して切る。そんなことも結構やってねー。んー、手が足りない時に…んーすごい手がいる時にいなかったの…。誰もいないからやらなきゃいけないっていうのもあって、たぶん参っていたんだと思う。あれは結構うつ状態になってたと思う。	③子育ての責任からくる葛藤	頼りたい時に頼れる人がいない	障害児の子育ての方針を家族間で共有する

まず表2のC-1,F-1,D-1,E-1のエピソードから葛藤の特徴①として整理したように、「障害児の子育ての困惑からくる葛藤」が考えられた。

C-1やF-1のエピソードより、母親だけではなく家族にとっても辛い状況となり、母親は障害児を産んだことで、他の家族に対して負い目を感じていることが読み取れる。それは障害児を育てていかなければならないという意識と家族に理解を持ってほしい思いから苦悩を感じたり、現状では思うように育てられないことで母親としての役割や自信をなくし困惑していることが考えられる。

一般的に母親にとって子どもを出産する前には、子育てに対するイメージは楽しい、やりがいがある、新しい家族が増えるなど母親だけではなく家族にとって喜ばしいことである。しかし障害児が産まれたことで子育てを行っていく過程から負担を実感し、子育ての理想と現実のギャップという葛藤を抱いたことが考えられる。

また知的障害児の母親は、告知を受けた後から障害児を育てていくことの意識を持つこととなる。特に障害を告知されて間もない頃は、母親は障害があることを信じられない思いをめぐらせていることが推測できる。

また D-1, E-1 のエピソードから読み取れるように、母親は日々障害児の子育ての在り方に試行錯誤している様子が見受けられる。特に E-2 のエピソードから、子どもが母親の要求を聞かないことでいかにすれば要求を聞いてくれるのか苦悩していることが分かる。そのため現実を考えると、母親だけではなく家族が障害児を育てていくことに意識を向けることが必要であると考えられる。合わせて家族も障害児を産んだことで母親を責めるようなことはせず、家族として障害児を育てていくことについて考えることが重要であると言える。すなわち「家族全員で障害児を育てていくことに意識を統一する」必要性がある。

次に表 2 の A-1, A-2, A-3 のエピソードから葛藤の特徴②, ③として整理したように、「障害の逃避からくる葛藤」, 「子育ての責任からくる葛藤」が考えられた。

A-1 のように、神社や教会また有名な病院に行かないと気がすまないというエピソードから、子どもの障害を何とかして治し、良い方向に持っていきたいという気持ちを抱いていることが読み取れる。また自分の子どもが障害を持って産まれてきたことに対し、夢のことであると思いたい、自分の子どもの場合だけは障害がないのではないかと可能性を抱きながら日々過ごしていたことが読み取れる。しかし現実を考えると障害を認められないあまり、A-1 のように宗教等に依存することで自分の子どもの障害を治すためなら親はいくらであっても金品などを出し惜しみしないことやその気持ちの隙間に付け込む悪徳商法などの罠に騙されてしまうことが考えられる。そのため、母親だけで子どもの障害の有無について考えるような状況は防がなければならない。

合わせて A-2 のエピソードにもあるように、家族が障害児にあまり関わらない状況が生じてしまうことで、母親は余計に子どもの障害がないことを信じたい思いや、家族からは負い目を感じてしまうことが伺える。つまり、障害児を育てていくうえでは、「家族の障害の理解」が必要であると言える。

さらに、事例 A は子どもが 3 人いたことに加えて、夫が単身赴任をしている時期があったことが他のエピソードから明らかになっている。そのため A-3 のエピソードからも、この時期は家庭のことは全て母親に任せられていたことで、母親にとっては物理的にも精神的にも負担が多くのかかっていたことが考えられる。また子どもが障害児であることで、今後の方針を夫婦で話し合う等、誰かに協力してほしかったという気持ちを抱き、頼りたい時に頼りたい人がいないことや、自分の気持ちを共有できないことでさらに母親はイライラする気持ちを抱いていることが伺える。

そして障害児がいることを認めなくてはならないという状況と、なぜ自分のもとに障害を持った子どもが産まれてきたか模索するなかで、誰かと一緒に考えてほしいと思った時に身近に誰もいなかったことで葛藤を抱き、合わせて子どもに対する責任を強く抱いていることが考えられる。このような状況が続くと母親は心身共に疲労困憊し、子どもにとってもよい環境であるとは言い難い生活が強いられることになる。

つまり頼れる時に頼れる人がいないことで母親は余計に混乱していたことが考えられること

からも、「障害児の子育ての方針を家族間で共有する」必要がある。ゆえに障害児の障害を家族で理解して育てていくとともに、家族が同じ意識、方針を持って育てていくことが重要である。それは家族だけではなく外部からの支援を鑑みると、何を選択するかは家族のなかで話し合っただけで決めなければならないことから、家族の子育ての方向性を確認することで、障害児を家族で育てていくことについてそれぞれが認識できると考えられる。

(2) 母親自身に対する支援の在り方について

表3 母親自身に対する支援の在り方に関する葛藤の特徴とエピソード

事例	エピソード	葛藤の特徴	抽出された葛藤	支援
F-1	もうどうにもならない…。どうやっても、伸びないんだからって、言い方は変なんですけど、fなりには成長してくるけど、普通にはならないんだからって。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子どもの成長の諦め	母親自身が悲嘆的な思いを持ち続けることを防ぐ
F-2	なんかね、そんなでも、あんまりどっちかっていうと自分で結構処理しちゃう方なので、(中略) やっぱ言葉が出るのが遅かったから、この人に言っても無駄だなって言ったらアレなんだけど、あんまりガーって言わなかったかな。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子どもの成長の諦め	母親自身が悲嘆的な思いを持ち続けることを防ぐ
F-3	でも、うち身体が小さかったの、なんというのかな、ごまかせるというか、(中略) おかしくないような年齢に見えてたのかも。	②周囲への葛藤	自分の子どもが障害児であることを隠したい	ピアサポートの支援
F-4	小さければ…例えばよだれ垂らしててもごまかせるけど、ここに大きくなってきてたまに垂れるとあー、もうやっぱ恥ずかしい年齢…。(中略) ただでももうすごいたまってたまる時はさすがにやっぱ子どもは叩けないけど、バシっとはいかないけど、ギュって握ったりとかありました。	②周囲への葛藤	自分の子どもが障害児であることを隠したい	ピアサポートの支援
B-1	えーみたいなことがしょっちゅう。でもやっぱ、普通感覚じゃないですからね、こだわりもすごいから、そのこだわりにこっちが合わせてって普通に暮らせるという感じで、(中略) この子はこういうこだわりがあるからここを工夫してこう生活していけば…別にパニックすることもなく、普通にいけるかなということは、なんとなく家族の中で日常になってきているので。	③生活が成り立たない困惑さからくる葛藤	普通の生活が送れない	子どもと離れる環境を作る

C-1	現状は受け止めてるんですけども、日々の生活のなかで、やっぱりこう生活が、思うように行かなくなってしまう時。(中略)例えば単純な話でデパートに行っても、普通の子だったら、自分の見たいものを見てるとかあるけれども、見てられなくて、結局誰かがcを見ていないとお買い物が進まないとか…。単純にそんな時に何でうちこうなんだろうねっていう。そんな感じなことはすごいですね。普通に生活がまわらない時とかありますね。	③生活が成り立たない困惑さからくる葛藤	普通の生活が送れない	子どもと離れる環境を作る
C-2	常にイライラして…。cに関しては、やっぱり周りが…みんなが思い通りにいなくて、イライラしちゃう時もあれば、やっぱりこう、これを今やって終えてしまいたいと思っているのに、途中で区切られてしまうっていう状況が、やっぱりショック。私も含めて家族もやっぱり一番きついところ…でしょうね。だから、よくあの夕食の時とか神様が今なんでもしてくれるって言ったら、cを普通にしてくださねーとか、そんな話はよくしてましたねー。	③生活が成り立たない困惑さからくる葛藤	普通の生活が送れない	子どもと離れる環境を作る
C-3	(障害を持って産まれてきたことについて考える時)あまりこう考えているとcに負担をかけてしまうから、見せないようにはしてるっていうのはあって、ちょっとねー。	④自分を規制することへの葛藤	自分の感情をコントロールしなければならない	感情吐露の環境整備
A-1	上の子のことがaが障害があるって分かった時に、何を一番思ったかっていうと、上の子がー、上の子が不憫だと思って。この子は下の子がいるせいで結婚もできないかもしれない、いろんなハンデを負うかもしれない、じゃああの離婚して、上の子は父親が育てて、下は私が実家で育てようということを私はすごい思って。	⑤きょうだい児との比較による葛藤	きょうだい児と障害児の子育てに取り組む姿勢の違い	自分自身(母親自身)を責める状況を回避する
B-2	なんか一人っ子みたい育てちゃってる場所もあったんでね。(中略)なんとなく、できるだけお姉ちゃんに気かけないように、気をつけてた逆に。お姉ちゃんにちょっとやってあげなきゃみたいな、bメインで、お姉ちゃんも、そうだよらなきゃみたいな感じで。(中略)行事とかも結構重なっていて、お姉ちゃんの方はどうでもいいやって思っている、とりあえず、行ってあげなきゃみたいなって無理して行ったりとか。	⑤きょうだい児との比較による葛藤	きょうだい児と障害児の子育てに取り組む姿勢の違い	自分自身(母親自身)を責める状況を回避する
F-5	(自分のせいで子どもが障害を持って産まれてきたのではないかと考えた時)(知的障害児を持つ)ママとか、あの辺とか、よく同じ学校の子とか、同じようなお子さんを持っている人に言っって、同意を求めるじゃないけど、そうだよね、みたいな。	⑥母親自身に対する葛藤	自分を責めたくない	母親の気持ちの受容と共感

A-2	(母親がaについて考えた時) それで私の取った行動は…あっその時にも単身赴任をして、3番目も生まれただけで、(中略)なので全部上の子のせいにして、(中略)手は挙げなかったけど、言葉の結構暴力…虐待、たぶん虐待なんだろうなって、でも1回言うのと止められなくなって、aにはではなく。	⑦やり場のない 怒りからくる 葛藤	誰をせめていいのかわからない	子どもと離れる環境を作る、感情吐露の環境整備
E-1	(母親がeについて考えている時) なんかあのう長男の前で泣いちゃったりとかもあるんですけど、「お母さん大丈夫だよー。俺がなんとかするよー」とかなんか、言ってくれるんでね。(中略) なんか息子…長男になんかそういう精神的に助けられたみたいなのは…本人は覚えてないみたいなんですけどね。	⑦やり場のない 怒りからくる 葛藤	誰をせめていいのかわからない	子どもと離れる環境を作る、感情吐露の環境整備
E-2	(母親がeについて考えている時) いやー、イライラもしますけど、なんか私がこう手を握ってますね。イライラとかって思って。(中略) だからすごい怒りそうになった時に、長男に止められたことがあって、「お母さん、落ち着いてお母さん。」とか言われて。	⑦やり場のない 怒りからくる 葛藤	誰をせめていいのかわからない	子どもと離れる環境を作る、感情吐露の環境整備

まず表3のF-1,F-2のエピソードから葛藤の特徴①として整理したように、「障害児の子育ての困惑からくる葛藤」が考えられた。

F-1やF-2のエピソードが示すように、健常児と同様に成長や母親の要求を聞いてほしいと思う一方で障害があることによって、子どもの成長をどこまで期待してよいか分からずに諦めの気持ちや悲嘆的になっていることが読み取れる。

子どもに障害があるということで諦めや悲嘆的な思いを抱き続けることで母親は子どもについて消極的に関わることや悲観的となり、子育てだけではなく日常生活を送ることでさえ憂鬱になりがちになってしまうことが推測できる。反対に、子どもをどの程度手伝えよいか困惑し、子どもが本来であればできることであっても手を貸してしまい、過保護傾向に陥り子どもの自主性を阻んでしまうことにもなりかねない。

そして知的障害児の母親は自分の子どもの障害の告知を受けた時点から「知的障害を持つ子ども」と意識して育てていかなければならない。そのためある日突然告知をされたとしても、告知の前は健常児を育てていく意識であったことから、告知後は障害児の育て方を一から考え直さなければならない状態となる。その結果さらなる困惑を抱き、悲観的になっていることが考えられることから、「母親自身が悲嘆的な思いを持ち続けることを防ぐ」必要性がある。

次に表3のF-3,F-4のエピソードから葛藤の特徴②として整理したように、「周囲への葛藤」が考えられた。

F-3のエピソードからは、身体が小さいことで子どもの行動などから周囲には自分の子どもが障害児であることは気付かれなくてすむのではないかという思いがあったことが読み取れ

る。それは周囲には障害児を持った子どもを育てていることを知られたくないという気持ちを抱き、さらに子どもが年齢に相応しくない行動や態度を取った時であっても、周囲からは小さいからしょうがないと見られることを予測し、ごまかしがきくのではないかという考えがあったことが読み取れる。

またF-4のエピソードからも、障害児であることが周囲に分かってしまうことで恥ずかしい思いをしたくないという考えがあったことが伺える。加えて、年齢とふさわしくない行動を取るfに対して母親は羞恥心を抱き、嫌悪感さえ感じていることが読み取れる。

つまり周囲に自分の子どもに障害があることが知られることによって、蔑まれたり悲嘆的な言葉を言われることに対して恥じる気持ちや恐れがあったことも考えられる。それは言葉だけではなく、周囲からの視線も気になることで母親にとっては屈辱感さえ味わうことにもなりかねない。その結果、子どもの手をギュッと握ったとあるように、苛立ちさえ覚えることにもなっていたことが伺える。

ゆえに、子どもに障害があることを認めていかなければならないという思いがある一方、周囲には自分の子どもが障害児であることを気付かれないという思いの狭間において、自分の子どもが障害児であることを隠したいという葛藤が生じていることが考えられる。しかし、自分の子どもが障害児であることを隠したいという思いを持ち続けることで、延いては母子だけが孤立してしまうことにもなりかねない。いずれは周囲にも公表しなければならぬ時を考えると少しずつでもよいので孤立する環境を打破するべく、母親の思いをまずは聞くこと等が重要であると推測できる。

以上のことから「ピアサポートの支援」の必要性が考えられる。同じ障害を持つ子どもの親と話をすることにより共感を得て、お互いに支えあうことができる可能性があると言える。

さらに表3のB-1,C-1,C-2のエピソードから葛藤の特徴③として整理したように、「生活が成り立たない困惑さからくる葛藤」が考えられた。

B-1のエピソードから、本来であれば家族全員が思い思いの生活を送れるはずが、bの代わりに合わせた生活を送らなければならないという生活が強いられていることで苦痛を感じ、自分の子どもが健常児であってほしかったと願っていることが読み取れる。それは、障害児を育てていく過程のなかで生活自体も変化してくることで、自分がどのように対応したり関わっていけばよいか模索し、思うように生活が成り立たないという特徴が挙げられたことが考えられる。しかし、子どもの生活に合わせた生活が続くことは母親にストレス等が蓄積されることとなる。

またC-1やC-2のエピソードから、cを見ていないと買い物や予定が進まないといった普段の生活が思うようにならず、常に子どもと一緒に行動しなければならないという物理的な制約が生じていることが読み取れる。そのため母親は自分の時間をなかなか持つことができず、子どもにかかりきりの生活を強いられていることが推測できる。結果、普通の生活を送りたい気持ちがある一方、母親自身の自由な時間があまりもてないことで葛藤を抱えていることが考え

られる。

つまり母親は予定を組んだとしても、障害児の生活パターン等に合わせなければならない側面があることで、急遽予定を変更しなければならない状況にさえ陥ることとなる。予定通りに生活を送れないことで他にしわ寄せが生じ、母親だけではなく家族にとっても苦痛を強いられることとなる。その結果、障害児と一緒に生活すること自体が苦痛となることが推測できる。

そのためレスパイト等の支援により障害児と少し離れることで気分が一新されるだけでなく、子どもが将来自立していくことを考えると他者から支援を受けていくことに慣れていく必要性が挙げられる。それは長期的な視点で見れば母子共に将来へ向けての一步を歩んでいると捉えることもできると言える。以上のことから「子どもと離れる環境を作る」ことが必要であると考えられる。

また表3のC-3のエピソードから葛藤の特徴④として「自分を規制することへの葛藤」、F-5のエピソードから葛藤の特徴⑥として「母親自身に対する葛藤」、A-2,E-1,E-2から葛藤の特徴⑦として「やり場のない怒りからくる葛藤」が考えられた。

まずC-3のエピソードからは、cに負担をかけないようにして日常生活を過ごしていることが考えられる。母親は自分の感情を吐露することを抑制しているという状況であるので、母親は多大なストレスを持つことにもなりかねない。そのため事例Cのように、障害を持って生まれてきた我が子に対して悲しみの気持ちがある一方、その悲しみを子どもの前で考えることは負担がかかることを予測した結果、自分の感情をコントロールしなければならないという葛藤を抱え、日常生活を過ごしていることが考えられる。

また母親にとってもこのような状況が続くことは、慢性的に悩み続けるということにもなりかねないと言える。ひいては自罰的な状態が続くことも考えられる。そのため母親の悲嘆的な思いを受けとめることを検討するなど「感情吐露の環境整備」の必要性があると言える。

また悲嘆的な思いだけでなく、A-2のエピソードから読み取れるように、aが偶然にも障害を持って産まれてきたことにより、現状では障害をもったaについて認めざるをえないが、aが産まれてきた意義を考えた時にストレスに加えてやり場のない怒りが増していたことが考えられる。さらに、事例Aではたまたま話すことのできる相手であったaの姉に怒りの矛先が向いてしまっていたことが推測できる。

そのため現状と誰をせめていいのか分からないという狭間においてやり場のない怒りを抱き、葛藤を抱いていたことが考えられる。このような生活状況では、aの姉は辛い状況が強いられていたことが伺える。そのためaの姉だけでなくその場に一緒にいたaやaの弟にとっても適切な養育環境であったとは言い難い。

またE-1のエピソードからもeに障害があることについて感情的に混乱し、長男の前で限界に達し、思わず泣いてしまったことが読み取れる。この状況は、障害を持って生まれてきたeについての現状が認められない気持ちがある一方、障害児が自分のもとに産まれてきた意義を模索するなかで、誰をせめていいか分からないという葛藤を抱えていることが考えられる。そ

れは一般的に、親は子どもの前では泣く姿をあまり見せないことを考えると、混乱した感情を抱いていたことも推測できる。さらにE-2のエピソードもあるように、母親は誰をせめていいか分からないという葛藤を必死にコントロールしようとしていることが分かる。

つまりE-2のエピソードからは障害を認められない思いがある一方で、子どもの障害についてやり場のない怒りの感情を抱いたことが考えられる。そのため以上のエピソードから、誰をせめていいか分からずやり場のない怒りを抱えているという葛藤を解決するには、周囲に助けを求められるような環境が必要である。具体的には、「子どもと離れる環境を作る」ことや「感情吐露の環境整備」が考えられる。

さらにF-5のエピソードから読み取れるように、同様な人に同意を求めることで自分のせいで子どもが障害を持って産まれてきたのではないと考えていることは間違っていないという思いを抱き、共感しあいたいことが推測できる。つまり、他者の言動や姿勢は母親にとって大きく影響することが伺え、F-5のように他者から同意の言葉をかけられることで、心の安定を図ろうとしていることが考えられる。そのため母親の周囲の者は母親を責めるような言動や姿勢を向けると、さらに母親は悲しみの気持ちを増すことで自罰的になり、ひいては自殺に至ることも推測できる。つまり、感情吐露の環境整備等と合わせて「母親の気持ちの受容と共感」が重要であると考えられる。

さらに表3のA-1,B-2のエピソードから葛藤の特徴⑤として整理したように、「きょうだい児との比較による葛藤」が考えられた。

A-1のエピソードから、離婚してまでも上の子どもの辛い思いをさせたくないという思いを抱きながら子育てしていたことが伺える。それは家族の将来の生活を予測した時に、前もって先に産まれた子どもが辛い思いをさせない方法を捻出していたことが考えられる。つまり障害児を産んだことについてまずは自分を責め、その次に家族に対して最善を尽くそうという思いを抱いていたことが伺える。その結果A-1から、障害児を産んだという現状は認めざるをえず悲嘆している一方、将来を考えた時に兄弟に負担をかけたくないという思いから、障害児の兄弟に対して罪悪感を抱いていることが考えられる。

またB-2のエピソードからも、bの姉とbはあまり関わらず育ってきたことが読み取れる。それはbの行動と姉の行動パターンがあまりにも異なるため、そうせざるをえなかったことが考えられる。この状況は、母親は一人ひとりに対して子育ての態度を変えなければならなかった状況となり、心身共に負担が生じていたことが推測できる。

そしてbには多くのこだわりがあり、ほとんどがbのこだわりに合わせて生活を強いられていることも他のエピソードから明らかとなっている。そのため母親はbに手厚く子育てをせざるをえなかったという状況が生じていたことが伺える。それはB-2の「できるだけお姉ちゃんに気にかけるように、気をつけてた逆に。」というエピソードからも、日頃bメインの生活になりがちだったことを懸念して、bの姉に意識的に気を遣わなければならないという状態であったことが考えられる。そのため日常生活はbに手がかかることが多いことから、bの姉

にも力を入れて子育てをしなければならないという思いが生じ、意識的に目を向けるように努めていたことが推測できる。しかし母親の意識的な子育ては、bの姉にとって過大なプレッシャーとなり負担に感じていたことも伺える。

またbの姉について考えると母親がbとの関わりが多いため、bの姉は母親に対して甘えたい気持ちや自分の感情を押し殺すなど、寂しい思いをしていたことも考えられる。さらに事例Bは第一子が健常児、第二子が障害児であるため、お姉ちゃんなんだから我慢しなさいというようにbのこだわりや要求に強制的に合わせられ、姉の生活行動はbや親に支配されがちであったことが推測できる。そのため母親は厳格な態度をとることによって、姉の生活までもコントロールし、その結果姉に対しての愛情があまり伝わっていないのではないかという思いが徐々に生じていたことも考えられる。

そのような背景において事例B-2の「とりあえず、行ってあげなきゃみたいになって無理して行ったりとか。（中略）頑張ってるってところ見せたりした感じはあるかな。」というエピソードからも、bの姉に対して申し訳ないという気持ちを抱く一方、努力をしている姿をbの姉に見せていることが分かる。これは障害児の対応に日々追われていながらも、その他の兄弟にもちゃんと目を向けているという気持ちからの行動の現れであることが考えられる。

以上のことから障害を認めたくない気持ちがある一方、現状ではbばかりに手がかかってしまう状態であることが伺えた。つまりbにかかりきりになってしまったこととbの姉にもっと気にかけてあげたかったという思いから自分を責め、葛藤を抱えていることが考えられた。しかし母親が自分を責めることによって、自己嫌悪や自尊感情の低下を招くだけでなく、家族に対しても負の影響が生じることが推測できる。

そのため、「自分自身（母親自身）を責める状況を回避する」必要性が考えられる。

(3) 将来の生活に対する支援の在り方について

表4 将来の生活に対する支援の在り方に関する葛藤の特徴とエピソード

事例	エピソード	葛藤の特徴	抽出された葛藤	支援
A-1	(健常児に対して) あー羨ましいなと思って	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	障害児を育てるうえで明確な目標が持てない	障害児の療育プログラムの理解や将来に向けての見通しの情報提供
D-1	なんかヒドイとかっていう意識がすごくあった。漠然としか知らないっていうところもあって、そういう意味でもショックだったのかもしれないけど…	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	障害児を育てるうえで明確な目標が持てない	障害児の療育プログラムの理解や将来に向けての見通しの情報提供

D-2	だから自分がはたしてdを一生面倒をみれるかっていう不安もあったし、どうなっていくのかっていう自分自身の不安とプラス、dはじゃあどうやっていけばいいんだろうっていう不安と。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	障害児を育てるうえで明確な目標が持てない	障害児の療育プログラムの理解や将来に向けての見通しの情報提供
E-1	名前呼んでも、これしようとか、あれしようとか誘っても、全く振り向きもしないで、一人で黙々と自分の世界で遊んでるような感じだったんですね。(中略)なんかも一こっちが一生懸命にやってもやってもそういう…それに対するの反応がないから。	①障害児の子育ての困惑からくる葛藤	子どもとの関わり方が分からない	療育過程における具体的なプログラムの提供を検討する
A-2	最初のうちは、病院通いが…。あつ、いろんな病院探して、都内に近かったので、有名な病院がいっぱいあるので、本屋で見てここが1番いいとかいう病院は行かないと気がすまなくて、なんか1日に2ヶ所とかをかけもちして病院行って。	②障害の逃避からくる葛藤	障害のない可能性を模索したい	将来の家族の生活について意識を向ける
E-2	うーん、やっぱり認めなかったんですね。いつか追いつくだろうって思っていたっていうことはやっぱり、私自身認めていなかったんですね。	②障害の逃避からくる葛藤	障害のない可能性を模索したい	将来の家族の生活について意識を向ける
F-1	養護学校は行きました。でもなんか、ちょっとそこはまた、私的にはまた独特だっている…もし特学入っても無理だったら、養護学校には行けるけど、養護学校を最初から選んじゃうと、やっぱりアレかな…と思って。そう、とりあえず特学に入ってもし無理だったら養護学校にしようかなっていう部分は…感じかな…。基本的にはなるべくまー普通の子と交えて生活できたらいいかなって思ってたんですけど。	②障害の逃避からくる葛藤	障害のない可能性を模索したい	将来の家族の生活について意識を向ける
A-3	このまま自然に無くなってしまってくれたらいいのに…と思ったこともありました。なので、なんとなくでもそういうのを悟られたくなかったりとかもして、(中略)あーもっと重篤だったら助からないのかもしれない、もしかしたらその方が楽かなと思うこともあって。それはずーっと思ってきていて。	②障害の逃避からくる葛藤	障害児を授かった現実からの逃避行動	将来の家族の生活について意識を向ける
A-4	(aについて) この子の将来のこととかは、あまり考えられなくて、まだ考えられなくて。	②障害の逃避からくる葛藤	障害児を授かった現実からの逃避行動	将来の家族の生活について意識を向ける
F-2	ただ思うのが一緒っていうか…ずーっと送り迎えが永遠に続くんだっていうのは、学校時代は、親の…。だからそれはすごい最近しみじみ感じる…。	③生活が成り立たない困惑さからくる葛藤	子どもとの制約が生涯続く	将来の見通しの情報提供、障害児の子育て方針の家族間共有

A-5	である時、あの上の子を連れて行って、でも上の子がいないと病院に行けなかった…。私はこの子もいるけど、健常の子もいるんだよっていうのを見せないと、外に出れない時期があつて。	④周囲への葛藤	自分の子どもが障害児であることを隠したい	障害児ときょうだい児のそれぞれの将来の生活への関与
A-6	んーだから、逆にまー寝ていれば手がかからない子、手がかからなかった…かけなかったのかもしれない、最低限のことをしながら…	⑤自分を規制することの葛藤	子どもの成長の諦め	現実直視していくための支援、子育ての継続性を伝える

表4のA-1,D-1,D-2,E-1のエピソードから葛藤の特徴①として整理したように、「障害児の子育ての困惑からくる葛藤」が考えられた。

A-1のエピソードから、生まれてきた我が子が障害児であることで、他の健常児の子どもと比較する行動をとることが読み取れる。それは告知を受けた直後の時期を考えると、自分の子どもは健常児であると思って子育てをしていた状況から、知的障害を持った子どもとして育てていかなければならない状況に変わったことで、これからは「障害児との生活」と「健常児との生活」を比較しながら生活を送ることに困惑していることが考えられる。

またD-1のエピソードから、母親は障害の告知を受けた直後は、障害＝大変なこと、辛いことという解釈と障害児と一緒に暮らしていく生活がどのような状態となるか分からないことから困惑していたことが読み取れる。

さらにD-2のエピソードから、母親は告知直後にもかかわらず現実の生活上のことではなく将来への不安を抱いていたということは、障害児を育てていくうえでの明確な目標を持ってないことへの葛藤を抱いていたことが読み取れる。

なお事例Dの母親については、自身の子どもが産まれる前に障害児者に出会ったことがないとインタビュー中に明かしていた。つまり障害児者にこれまで出会ったことがない者にとっては全てが未知の世界との遭遇となり、さらなる困惑を招くことが考えられる。またD-1のエピソードより、将来への生活についての不安を抱えていたことから、具体的に現在からどのような過程を経て生活していくこととなるか説明することが重要であると言える。そのため、「障害児の療育プログラムの理解や将来に向けての見通しの情報提供」の必要性がある。

さらにE-1のエピソードから、母親は子育てのなかで関わりを持ちたい気持ちがあるものの、子どもとの関わりが持てないことで、どのようにすれば子どもと関わることができるのか日々模索していたことが考えられる。また子どもにどのように説明すれば伝わるのか、また何回言えば理解してくれるのかなど先が見えないことに対しても母親は苛立ち、自暴自棄になっていたことも伺える。つまり子どもとの関わりがなかなか持てないことで子育て全般に対する困惑を抱いていたことが考えられる。そのため、長期的な視点をもって母子の関係性を築けるように支援していくことも重要であると言える。

しかし上記のような子どもとの関わりがなかなか持てないというエピソードについては、健常児であっても同様に悩むこともある。そのため E-1 については子どもとの関わりがもてないことについて子どもに障害があることを言い訳にし、自分自身を正当化していたことも考えられる。

以上のことから各母親と子どもの状態をよく評価して、療育プログラムを行うにあたって、「療育過程における具体的なプログラムの提供を検討する」ことが必要である。

次に表 4 の A-2,E-2,F-1,A-3,A-4 のエピソードから葛藤の特徴②として整理したように、「障害の逃避からくる葛藤」が考えられた。

特に F-1 のエピソードから読みとれるように、特別支援学校に対する抵抗感やはじめから特別支援学校に通わせることで自分の子どもに障害があると思いたくない一方、障害を認めざるをえない状況に陥ることを回避したい思いを抱いていたことが伺える。

さらに A-3 や A-4 のエピソードから、生涯続く負担を見越してからか、子どもの障害だけではなく、障害を持った子どもの存在を実感できずに将来については到底考えられていない状況であることが読み取れる。つまり子どもの障害がないことへの依存だけではなく、子どもの存在を否定していることが伺え、すなわち障害児を授かった現実からも逃避することで、子どもに関する全ての事象から逃避したいという気持ちを抱いていたことが考えられる。ゆえに、母親は自分の子どもに障害があることを受けとめなければならないことと障害児を育てていかなければならないという 2 つの課題を乗り越えていかなければならないという課題が挙げられていることが分かる。

しかし、障害がないことへ執着し続けるあまり現実から逃避することで現実の生活はもちろんのこと将来の生活にまで悪影響を及ぼすことが考えられる。つまり「生活」を考えるにあたり、子どもだけではなく家族の「生活」にも目を向けなければならないことから、「将来の家族の生活について意識を向ける」必要性が考えられる。

また表 4 の F-2 のエピソードから葛藤の特徴③として整理したように「生活が成り立たない困惑さからくる葛藤」から、誰かが毎日送り迎えをしなくてはならないという学校との制約があることが他のエピソードとも合わせて明らかとなっている。つまり現実を優先せざるをえない状況でもあるため、子どもの送り迎えを毎日行なうなかで障害児であることを認めなくてはならないという環境を自分自身で作らしていることで苦痛を強いられていることも考えられる。そのため、障害を認めたくない気持ちがある一方、毎日送り迎えをしなくてはならないといった現実が加わることで子どもとの制約を守らなければならないという葛藤を抱えていることが読みとれた。

しかし、いずれ親と離れなければならない生活が訪れることになる。F-2 のエピソードから、送り迎えなどの学校生活後も踏まえて、子どもとの制約が尽きないこと、将来の見通しが立てられず出口がみえないことを危惧していたことも伺える。親だけでなく家族は子どもとの制約が続くことで障害児の行動や生活パターンに合わせた生活へと陥ることを考えると、その状況

を回避するために将来の見通しを伝えることや、障害児をどのように育てていくか家族間で検討する必要がある。

さらに表4のA-5のエピソードから葛藤の特徴④として整理したように、「周囲への葛藤」が考えられた。

まずA-5のエピソードから、母親は周囲の目を気にしていることが読み取れる。またもし障害児一人だけを連れていくと周囲に障害児だけを育てていると思われ、悲嘆的に見られることやかわいそうに思われたり、大変だねなどと言われることに対して嫌悪感が生じていたことが読み取れる。つまり、母親自身も障害を認めたくないことに加えて周囲から悲嘆されることは、母親の気持ちを逆撫でするような状況になることが考えられる。そのため周囲から悲嘆的な言葉をかけられることを想定し、余計に傷つくことを回避するべく、母親は上の子と障害児を一緒に行動していたことが伺える。また母親はきょうだい児と一緒に行動することで健常児に依存しがちとなり、ひいてはaに対しては逃避する傾向であったことが考えられる。それは障害児に対してのみ育児拒否をするようなことにもなりかねないので、注意をしなければならない。そして外出の際などはきょうだい児と一緒に行動しないと気がすまない時期があることで、きょうだい児の生活が障害児の生活パターンに合わせなければならないなど、制約された生活を送ることとなっていたことが考えられる。しかし健常児は健常児なりの生活や人生があるので、その子の人生を見据えた子育てをしていかなければならない。そのため「障害児ときょうだい児のそれぞれの将来の生活への関与」をしていく必要性が考えられる。

また表4のA-6のエピソードから葛藤の特徴⑤として整理したように、「自分を規制することの葛藤」が考えられた。

A-6のエピソードから、最低限の関わりを持てばよいと考えながら子どもを育てていたことが読み取れる。またこのような気持ちを抱いていたことで、子どもに対しての関わりが消極的となり、これ以上頑張っても仕方ない、努力をしてもしょうがないというような諦めの気持ちやマイナスの気持ちが生じていたことが伺える。それは知的障害という慢性的な障害を抱えた状態であるため、自分の理想とそれができない現実への思いや先の見えない不安、悲しみの気持ちがあり、どの程度子どもと関わるべきなのか戸惑っていたことも考えられる。その結果、A-6から生きてほしいという思いと最低限の関わりでも生きてさえいればいいという狭間において、自分を規制することへの葛藤を抱えていることが伺える。そのため、子どもへの成長を諦めたまま日常生活を過ごしていると、子どもへの関わりが乏しくなることや子どもを寝かした状態のままであるなど、母子共に家に閉じこもる傾向に陥りやすいことが推測される。また内向的な感情を抱いたまましていると、全てが自分一人のせいだと思いこみ、抑鬱状態にもなりかねない。

以上のことから支援として、「現実直視していくための支援」と合わせて「子育ての継続性を伝える」必要性が考えられる。

6. まとめ

本研究は、知的障害児の母親の子育て過程における葛藤を明らかにし、その葛藤に対する支援の在り方について検討することを目的とした。これまで明らかになった葛藤に対する支援の在り方について述べてきたが、ここで葛藤に対する支援の在り方について今一度検討したい。

本調査を通し葛藤は、早急に解決が困難なものがあることが見受けられた。そのため、今後葛藤の解決を考えるうえで、これまでに解決された葛藤はどのようにして解決してきたのか、反対にすぐに解決されないものはなぜ解決されにくいのか、されないのかなど、より詳細に焦点を当て支援の在り方を検討しなければならないと考える。

また1つの葛藤に対して1つの支援の在り方を考えることも重要であるが、このような状況は単なる対処療法という枠組みでしか捉えることができない可能性がある。1つの葛藤を解決したと思っけていても再浮上し繰り返される葛藤や、子どもの成長していく過程や環境によっても葛藤は変化することを想定していなければならない。そのため、対処療法という枠組みにとらわれず、長期的なスパンで葛藤に対する支援の在り方を検討する必要性も考えられた。

以上、上記に挙げた葛藤に対する支援の在り方を踏まえた上で、今後も継続して支援について検討していく必要があると言える。

引用文献

- 稲垣貴彦 2001年 知的障害者の人権について(1):人権侵害の実態把握の試み 中部学院大学研究紀要 第2巻 pp.93-106
- 倉重由美, 川間健之介 1995年 障害児・者を持つ母親の障害受容尺度 研究論叢 芸術・体育・教育・心理 第3部 第45巻 pp.297-316
- 重岡修 2008年 知的障害児施設において虐待が発生する背景 山口県立大学学術情報 第2巻 pp.11-25
- 田村浩子, 田辺正友 2006年 高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援 奈良教育大学紀要 第55巻 第1号(人文・社会) pp.79-86

参考文献

- 阿部愛子 2003年 知的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 カウンセリング研究 第36巻 第4号 pp.457-463
- 藤井薫 2000年 知的障害者家族が抱くスティグマ感—社会調査を通して見たスティグマ化の要因と家族の障害受容— 社会福祉学 第41巻 第1号 pp.39-47
- 原田正文, 山野則子, 中川千恵美 2004年 児童虐待を未然に防ぐためには、何をすべきか—子育て実態調査「兵庫レポート」が示す虐待予防の方向性—子どもの虐待とネグレクト 第6巻 第1号 pp.14-22
- 稲垣貴彦 2001年 知的障害者の人権について(1):人権侵害の実態把握の試み 中部学院大学研究紀要 第2巻 pp.93-106

- 岩崎久志, 海蔵寺陽子 2007年 軽度発達障害児をもつ親への支援 流通科学大学論集一人間・社会・自然編一第20巻 第1号 pp.61-73
- 加藤正仁 1992年 発達障害乳幼児とその家族の援助 発達障害研究 第14巻 pp.91-97
- 小林倫代 2008年 障害乳幼児を養育している保護者を理解するための視点 国立特別支援教育総合研究所研究紀要 第35巻 pp.75-88
- 小枝達也, 南前恵子 1998年 心身障害児を持つ母親の対児感情に関する検討 厚生省心身障害研究報告書
- 倉重由美, 川間健之介 1995年 障害児・者を持つ母親の障害受容尺度 研究論叢 芸術・体育・教育・心理 第3部 第45巻 pp.297-316
- 荻原はるみ, 高橋修 2003年 児童青年精神医学とその近接領域 第44巻 第3号 pp.305-320
- 重岡修 2008年 知的障害児施設において虐待が発生する背景 山口県立大学学術情報 第2巻 pp.11-25
- 杉田穂子 2007年 知的障害のある人の障害受容研究の意義と課題 立教女学院短期大学 第39巻 pp.59-73
- 田垣正晋 2002年 「障害受容」における障害発達とライフストーリー観点の意義—日本の中途肢体障害者研究を中心に— 京都大学大学院教育学研究科紀要 第48巻 pp.342-352
- 高橋重宏編 2001年 子ども虐待子どもへの最大の人権侵害 有斐閣
- 田村浩子, 田辺正友 2006年 高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援 奈良教育大学紀要 第55巻 第1号（人文・社会） pp.79-86
- 田中正博 1996年 障害児を育てる母親のストレスと家族機能 特殊教育学 第34巻 第3号 pp.23-32
- 谷村雅子, 大熊加奈子 2008年 障害児と虐待 保健の科学 第50巻 第7号 pp.442-445
- 泊祐子, 豊永奈緒美 2005年 障害児を育てる親の「親となる」意識の発達 岐阜県立看護大学紀要 第6巻 第1号 pp.3-10

(2010.10.5 受稿, 2010.11.1 受理)