

重症心身障害児の母親の心理的問題と 心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望

前盛ひとみ・岡本 祐子

(2007年10月4日受理)

A Review and Some Considerations of Studies on Perspectives, Directions and Psychological Support for Mothers of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities

Hitomi Maemori and Yuko Okamoto

Abstract. Severe motor and intellectual disabilities (SMID) can be fatal. This research identifies the direction of studies on psychological problems faced by mothers of children with SMID, and studies on clinical psychological support for them. Most investigations to date have focused on the acceptance of disabilities as a psychological characteristic of parents with handicapped children. Theories based on the concept of a stage model and chronic sorrow has been proposed. Psychological problems of parents with SMID children are (1) a critical period depending on the stage of life, (2) a strong sense of unity between the mother and her child, and (3) the intense sense of loss experienced by the mother after the death of the child. Psychological clinical support for mothers of SMID children has mainly focused on the confused period immediately following the diagnosis. It is recommended that future studies should focus on interventions in the critical periods of life, how to deal with death, and how to offer concrete support through practical psychotherapy.

Key words: Severe motor and intellectual disabilities, acceptance of disability, mothers, death of a child, psychotherapy

キーワード：重症心身障害, 障害受容, 母親, 子どもの死, 心理療法

1. 本論の枠組みと目的

障害児の親および家族の心理的な側面に関して、医学、教育、福祉、社会学、臨床心理学などの学際的領域において、これまで様々な視点からの検討がなされてきた。重症心身障害児の親の心理的側面に関しては、障害の受容（牛尾, 1998a；桑田ほか, 2004）、負担感（久野ほか, 2006）、ソーシャルサポート（真木, 2004）に焦点を当てた研究があげられる。

重症心身障害とは、脳起因性の重篤な健康状態によって生じた3つの次元に及ぶ障害であり、心身機能・身体構造に重篤な機能障害（impairments）が認められ、著しい活動制限（activity limitation）や参加制限

（participation restrictions）が伴う（岡田, 2005）。また、同時に活動的な疾病を伴うことが珍しくなく、重症心身障害児・者の多くが医療的措置を必要とする。その平均余命はおおよそ20～25歳であり、死が突発する可能性や、どんな治療にも抗い死の転帰を辿ることがあり、「つねに死と隣り合わせの状態」（河野, 1999）と言われている。しかし、重症心身障害が死の危険性のある障害であるにも関わらず、これまでの研究では「障害の受容」という側面のみ焦点が当てられ、死の危険性をもつ障害であることによる心理的問題に着目した研究は見当たらない。そこで、本稿では、こうした問題に焦点を当て、重症心身障害の障害特性に伴う母親の心理的問題を整理し、母親にどのような心理的援助

が必要とされるかについて考察することを目的とする。主に、障害児の親の「障害の受容」という心理的側面を検討した研究動向について概観した後、重症心身障害児の母子関係の特徴及び死に関連する心理的問題を整理する。さらに、重症心身障害児・者の親に対してどのような援助が必要とされているかについて、障害児の親に関する臨床心理学的援助の研究動向と合わせて考察する。

2. 親の障害受容と障害受容過程 —段階モデル(Stage theory)と 慢性的悲哀(Chronic sorrow)—

「障害受容」とは、Grayson (1951) によって初めて提唱された概念であり、その後、Dembo et al. (1956) や 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。わが国では、上田 (1980) が、Wright (1960) の理論に基づき、障害受容とは「あきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間の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」と定義している。

上記の概念は、障害者本人の自らの身体的機能の喪失に対する受容として捉えられているが、障害児の親がわが子の障害を受容する場合においても、喪失体験とそこからの立ち直りという価値の転換という視点から見れば、共通していることが指摘されている(桑田・神尾, 2004)。

障害児をもつ親の障害受容過程に関しては、これまで、異なる立場からの見解が論じられている。その一つは、段階モデル (Stage theory) と呼ばれるものであり、親が心理的に適応していく過程を段階的に捉えて説明しようとする立場である。もう一方は、慢性的悲哀 (Chronic sorrow) と呼ばれ、障害児の親は、子どもの障害の告知以降、生涯をかけて悲しみ続けていることを主張する立場である。

2-1 段階モデル (Stage theory)

初めて段階説を唱えたのは、Boyd (1951) であり、彼は、自らが知的障害児の親であるという体験をもとに、障害児の親の心理的変容過程を①自己憐憫、②子どもへの思い込み、③客観視・決心・受容、の3段階で記述した。その後、Rosen (1955) は、知的障害児の母親の心理的適応過程を、①問題に気づく、②問題を認める、③原因を捜し求める、④解決方法を求める、

⑤問題を受け入れる、の5段階にまとめた。また、Solnit & Stark (1961) は、Bowlby (1960) のモーニング・ワーク (mourning work) の概念を取り入れ、障害児の誕生を母親にとっての「期待した子どもの死」と見なし、その心理的変容過程を、①麻痺と不審、②気づき、③回想と期待の強い再体験、期待した子どもへの願望の低下、の3段階で捉えた。1970年代になると、Drotar et al. (1975) が、先天性奇形児の親の心理的変容過程について、①ショック、②否認、③悲しみ・怒り・不安、④適応、⑤再起、の5段階で記述し、反応の強さと時間の経過の枠組みから、仮説的な図を提案した。Drotar et al. (1975) らのモデルは、その後の臨床現場で多く活用され、わが国でも広く浸透している。

わが国においては、1950年代から、段階モデルの枠組みに沿った親の心理的変容過程が検討されている。三木 (1956) は、①子どもの現状に対する理解、②教育観・子どもへの教育的期待、③対社会的態度・世間体、④親の気分・心構え、という4つの側面から、それぞれを3段階に分けて捉えている。また、鏑 (1963) は、知的障害児をもつ親の手紙・手記をもとに分析を行い、①子どもが知的障害児であることの認知過程、②盲目的に行われる無駄な骨折り、③苦悩の体験の過程、④同じ知的障害児をもつ親の発見、⑤知的障害児への見通しと本格的努力、⑥努力や苦悩を支える夫婦・家族の協力、⑦努力を通して親自身の人間的成長を子どもに感謝する段階、⑧親自身の人間的成長、知的障害児に関する取り扱いなどを啓蒙する、社会的活動の8段階を見出した。鏑 (1963) は、子どもの障害はもはや「親自身の自己の生存に対する問いとなっている」ことを指摘し、子どもの世界と親の世界とが密接な関係を持っていても、本質的に別のものであることを理解していく必要性を説いている。

段階モデルでは、研究者によって若干の相違があるものの、障害という事実に対する衝撃、その心理的防衛反応としての否認、抑うつ・怒り・悲しみなどの情緒的混乱状態を体験し、前向きで建設的な努力が行われ、障害の受容に至る、という共通のプロセスが見出されている (今尾, 2004)。

2-2 慢性的悲哀 (Chronic sorrow)

上記の段階モデルに対して、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安易な見方に警鐘を鳴らしたのが、慢性的悲哀 (Chronic sorrow) の立場の研究者である (桑田・神尾, 2004)。慢性的悲哀の概念を初めて提唱したのは、Olshansky (1962) であり、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である。Olshansky (1962) は、自身の臨床経験から、知的障害児の親のほとんどは慢性的悲哀に苦しんでいるにも関わらず、専門家はそれにあまり気づいておらず、親の自然な感情表現を妨げていることを指摘した。この指摘を受けて、Wikler et al. (1981) は、障害児の親が体験する悲しみが慢性的であるか時間的に限定されるのかに焦点を当て、質問紙調査を行った。その結果、親の1/4が段階的過程をたどったが、残りの3/4は落胆と回復を繰り返したことが明らかとなり、慢性的悲哀が支持された。特に、健常児が歩き始める、通学するなどの発達節目で悲嘆が再燃することが指摘されている。ただし、Wikler et al. (1981) の研究では、慢性的悲哀の概念を中心として据えた質問紙構成がなされているなどの問題点が指摘されている (今尾, 2004)。その後も、慢性的悲哀の概念は、ダウン症児の親 (Damorash & Perry, 1989)、低出生体重児の親 (Fralely, 1991)、慢性疾患児の親 (Clubb, 1991)、精神障害者の親 (Eakes, 1995) において適用されている。

また、Copley & Bodensteiner (1987) は、慢性的悲哀の概念が用いられた文献のレビューを通して、慢性的悲哀の特徴として、(1) 親は生涯を通して周期的な苦痛や悲しみを体験する、(2) 親は否認によって高揚した気分と抑うつという激しい気分の変化を繰り返し体験する、(3) 親は理想化された子どもの喪失に対する悲嘆を経験する、(4) 慢性的悲哀は時や状況によって強度が変わる自然な反応であり、慢性的悲哀を経験すると同時に子どもから満足感や喜びを得る、(5) 慢性的悲哀のプロセスは、適応的または不適応的な対処を伴って、否認、気づき、回復の段階で生じる、という5つをあげている。さらに彼らは、慢性疾患や発達障害に関しては、段階モデルのような直線モデルよりも“周期モデル (cyclical model)” がより適切であるとし、phase 1と phase 2に分けた、慢性的悲哀モデルを提示した。このモデルによると、Phase1では、「衝撃」-「否認」-「悲嘆」の3つの段階が周期的に繰り返され、このサイクルを抜けることにより phase 2に移行する。さらに、phase 2は、「外界への焦点付け」-「終結」の2段階から構成されるが、多くの親は phase 1に留まる、とされている。

障害者本人を対象とした研究ではあるが、両モデルの適合性を検討したのが今尾 (2004) である。今尾 (2004) は、慢性疾患患者の適応過程をモーニング・ワーク (mourning work) として捉え、上田 (1980) の5段階説と Copley & Bodensteiner (1987) のモデルを統合した指標を基に、各対象者の経過について分

析を行った。その結果、どちらのモデルも全面的には支持されず、従来 (1~2年) より長いタイム・スパンを用いて検討し、病気の「受容」のあり方を考慮した上で、両モデルを取り入れた代替モデルを作成する必要性を述べている。

また、親の心理的变化を段階的に示しながらも、親が適応の段階に達しても、その後の子どもの発達や周囲の状況によって深刻な体験をする可能性を指摘する研究 (田中・丹波, 1990) や、障害受容過程の諸段階は一方的ではなく、行きつ戻りつしたり重複したりしながら進行することを指摘する研究 (牛尾, 1998a) もある。

段階モデル、慢性的悲哀という両モデルに関して、明確な結論が得られていないのが現状であるが、慢性的悲哀は段階モデルと相容れない説を提唱しているわけではないという指摘 (桑田・神尾, 2004) を考慮すると、両モデルの適合性について議論するよりも、個人によって適応の過程や援助の必要性は異なるという前提のもと、そうした個人差を規定する要因を明らかにすることが求められると考えられる。

また、上記の両モデルの見解の相違について、親の障害受容過程には、子どもの障害の本質や重症度に関連することが指摘され (中田, 1995)、両モデルを統合しようとする試みも見られる。中田 (1995) は、早期診断の可能な病理型の知的障害の場合は、告知による衝撃とその後の混乱、またそれから回復する過程は段階説で述べられていることとかなり一致するが、診断の確定が困難な自閉群や知的障害群では、親は慢性的なジレンマに陥りやすく、その理解に慢性的悲哀の概念が役立つ、と述べ、障害の種類によって障害受容過程が異なることを指摘した。さらに、中田 (1995) は、上記の二つの理論を包括した“障害受容の螺旋形モデル”を提唱した。それによると、親の内面には障害に対するポジティブ・ネガティブの両側面の感情が存在し、表面的にはこの2つの感情が交互に表れ、落胆と適応の時期を繰り返す。その過程は区切られた段階ではなく連続した過程であり、全てが適応の過程と見なされる。また、松下 (2003) は、中田 (1995) の螺旋形モデルを用いて重度発達障害児と軽度発達障害児の親の障害受容過程を比較検討した。その結果、重度障害児の母親は、子どもの発達の見通しが立たない間はネガティブな感情が強いが、見通しが立つことによってポジティブな感情を強めていき、それは比較的安定して維持されること、一方、軽度障害児の母親は、診断の困難さや障害像・発達像の掴みづらさが影響し、立ち直って以後も養育過程全般にわたってネガティブ・ポジティブの両面的感情を抱くことを明らかにした。

中田 (1995)、松下 (2003) の研究からは、障害の重症度やその本質が、その後の障害受容過程に影響を与える要因の一つとして指摘されており、特に、子どもの障害に対する現実的な認識のあり方に関連があるものと理解される。

3. 生命に関わる障害・疾患をもつ子どもの親における障害受容

生命に関わる障害や慢性疾患の場合、生命喪失の可能性が障害の本質と大きく関わっており、そのため、親の障害受容や心理的側面に多大な影響を及ぼすと考えられる。その一つとして、小児がんがあげられる。

島崎 (1995) は、小児がん患児の親の場合、病状が安定したとしても、「時限爆弾」といった再発への不安と緊張を抱えた不安定な状態が続くことを指摘している。また、新山 (1999) は、小児がん患児の親を対象に、発病からターミナル期以前までの内的過程を、①基本的変動、②病気の恐ろしさを実感、③拒否、④自我疲弊、の4段階で示し、その過程において疾患の「受容」という概念の形成は見られないことを明らかにした。そこには、生命喪失の可能性や治療の終わりのなさ、常に存在する再発への不安などの小児がんの特性が反映されているという。

また、生命に関わる障害として代表的なものに、筋ジストロフィー症があげられる。鈴木 (1999) は、筋ジストロフィー症患者の親への面接調査を行い、親には、「子どもの障害や症状を受容していく側面である“障害・症状の受容」と、診断の瞬間から生じた、いつかは子どもの死が訪れるという事実を受容していく側面である“将来の死という事実の受容”の二つの側面」があり、この二つの側面が繰り返し出現することが特徴的である、と述べた。具体的には、以下のように体験されるという。親は、子どもの病状が進行する都度、診断時と同様の衝撃を受け、将来訪れる子どもの死に対する予期悲嘆が再燃される。さらに、ターミナル期に至ると、子ども自身が病や死を受容していく過程とは対照的に、親の不安が高まり、病状を否認する。その結果、子どもの死は突然のものとして受け止められる (鈴木, 2003)。従って、親には、否認による主観的体験と現実との落差が存在する。この落差を配慮しながら、その衝撃からくる悲しみや怒りといった感情を傾聴していくことが心理臨床家の仕事である (鈴木, 1999)。

このように、生命に関わる疾患や障害をもつ子どもの親には、子どもの死に対する不安や恐怖、それに対する心理的防衛反応としての否認が見られ、情緒的に

不安定な状態に置かれていることが示されている。

同様に筋ジストロフィー症患者の親を対象とした三浦・上里 (2005) は、子どもが筋ジストロフィー症であることへのポジティブな認知およびソーシャルサポートと、障害・死の受容との関連について検討した。その結果、ソーシャルサポートを多く受けることは、親のポジティブな変化や受容を促進することが示唆され、筋ジストロフィー症が進行性の病であるという特徴から、親には、症状や障害の受容が繰り返す必要となるため、子どもが筋ジストロフィー症であるという事実に対する肯定的な認知への変容が重要であると考察されている。しかし、三浦・上里 (2005) で用いられた障害・死の受容尺度 (川村ほか, 2000) は、「死の受容」が反映された質問構成にはなっていないため、ソーシャルサポートによって「死の受容」が促進されると結論づけるのは慎重を要する。

4. 重症心身障害児の親における心理的問題

4-1 重症心身障害児の親の障害受容

重症心身障害もまた、生命に関わる障害である。重症心身障害児・者は、常時介助と医療的・看護的援助が必要とされ、「常に死と隣り合わせ」の状態にあり (河野, 1999)、親は、子どもが生死の危機に陥る度に覚悟を迫られることになる (牛尾ほか, 2000)。

わが国では、1980年代から、脳性麻痺、重度重複障害を含めた、重症心身障害児の親における障害受容に関する調査報告が、主に看護学の立場から行われるようになった。重度障害児の親の場合、生命危機や体調不良など、現実の差し迫った問題に対する対応に対処するうちに、子どものわずかな変化を肯定的に捉え、絶対的な価値のあるものとして受け止めていくことが多いことが特徴的である (北原, 1995)。一方、長期的なライフスパンから捉えた場合には、ライフ・ステージに即した苦悩が存在することが指摘されている。牛尾 (1997) は、親の心理的变化を長期的なライフスパンで捉え、重症心身障害児の母親の危機的時期 (Crisis Periods) について、「①子どもの障害を告知されたとき、②子どもの入園・入学時期、③子どもの成人式時期、④同胞の結婚時期、⑤親の体力が低下したり、親の亡き後を考えるとき、⑥子どもの漸次的機能の後退期、⑦日常生活の中で新しい差別的契機の出会いのたび」の7つを見出し、母親は、適応の最終段階に至った後も、新たな落ち込みを繰り返し経験することを指摘した。また、牛尾 (1998a) は、その後の研究において、重症心身障害児・者の母親が、①障害

告知による衝撃, ②障害が受容できない, ③閉じこもる, ④子どもを比較する, といった消極的な養育姿勢から, ⑤子ども中心の生活, ⑥子どもから教えられる, 子どもに感謝する, ⑦社会への積極的な行動, ⑧障害の説明・啓発・社会活動, といった積極的な養育姿勢への変容を詳細に記述した。ただし, 牛尾 (1998a) は, こうした親の心理過程は直線的に進むものではなく, 行きつ戻りつしながら変容することを強調しており, 長期的なライフスパンを視野に入れた援助の方向性を模索していく必要があると考えられる。

4-2 重症心身障害児・者の母子関係

近年では, 適応に至るまでの障害受容過程の記述に留まるのではなく, より大きな枠組みから親子の関係性を捉える研究が行われている。

中川 (2003, 2005) は, 社会的相互作用や母子の心理的距離に着目し, 母親役割の変容メカニズムを明らかにした。それによると, 重症心身障害児の母親は, 周囲の役割期待を認知することによって, “自分を納得させる作業”を行い, それと並行して, 自己を犠牲にしても子どもと情緒的に一体化していく。しかし, 自分の全てを子どもに傾ける状態を維持することによって, 母親は“自己喪失感”を抱き, 障害の軽減を諦めること, 周囲の役割期待を排除することで, 子どもと自己とのバランスを調整する欲求が生まれる。そして, この欲求によって, 子どもに対する一体化の意識に変容がもたらされる (中川, 2005)。ただし, 自己喪失感の低い母親や, 障害の軽減を諦める体験を有していない母親の場合, 子どもに対する一体化は継続していることが指摘されている。

こうした母子の一体化や相互依存的な関係は, 重度障害児の母親に多く見られる (牛尾, 1998b; 藤原, 2002)。藤原 (2002) によると, 障害児の母親は, 子どもの障害をみつめ, 受容し, とともに生きることにアイデンティティを見出し, 子どもの発達段階に関わらず, 育児期を越えた段階に至っても, “育児”を担う役割を強く意識している。また, 重度障害児を抱える母親の場合には, 子どもの加齢に伴って母子分離への意識が芽生える一方で, 身体的介護や母子単位での行動は継続している。身体面のケアだけでなく, コミュニケーション面のサポート, 子どもが自己決定をする過程での援助など, 母親が日常的に多くの役割を担っており, 物理的, 精神的に子どもに没頭していることが指摘されている (藤原, 2002)。在宅介護を選択している母親に関して, 牛尾 (1998b) は, パターン化された生活の中で, 自己犠牲的な生き方をしており, 抑圧された生活を送っていることを指摘した。また,

施設に長期入所している重症心身障害児の親においても, 安心感を抱くと同時に, 他者に委ねることへの罪悪感や, 親役割の喪失による喪失感が存在することが指摘されており (深海ほか, 2000), こうした親役割に対する強い意識は, 子どもが施設入所した後も持続されている。

4-3 重症心身障害児・者の死に関連する問題

重症心身障害児・者の死に関連した親の心理的問題を取り扱っている研究は非常に少ない。

牛尾ほか (2000) は, 重症心身障害者である子どもを亡くした母親の死別後10日間の心理分析を行い, 重症心身障害児の母子は, 確固たる二者一体関係を成立させており, 死別後の喪失感はずさまじく, 何らかの契機で容易に深刻な事態を招く可能性を述べている。郷間ほか (2001) によると, 重症心身障害児である子どもを亡くした母親は, 子どもの死後, 自分の一部を喪失したかのような深い悲哀と喪失を体験しており, そうした悲しみには, 母親が日常生活の中で子どもの感情や要求を敏感に感じ取り, 「生命の質としてのQOL」を共有してきたことが関係しているという。

このように, 重症心身障害児・者の「死」に関する問題は, 死別後にのみ扱われている。そこには, 重症心身障害児・者のターミナル・ステージや死の問題は, タブーとして避けられてきた (川野, 2004) ことが反映していると考えられる。

重症心身障害児のもつ死の危険性を, 死別以前にある母親がどのように認識しているかという点に着目したのが, 前盛 (2006) である。前盛 (2006) は, 母親の障害受容過程と子どもの死の捉え方との関連性を検討した。その結果, 障害受容過程においては, 「ショック」, 「否認」, 「情緒的混乱」, 「努力」, 「あきらめ」, 「とらわれ」, 「感受」, 「視点の獲得」, 「共生」, 「分離」の10の局面が見出された。また, 子どもの死に対する捉え方については, 〈覚悟型〉, 〈看取り型〉, 〈葛藤型〉, 〈保留型〉, 〈打ち消し型〉, 〈切り離し型〉の6様態に類型化された。さらに, 各様態と障害受容過程との関連性

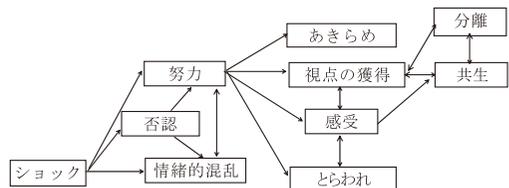


図1 重症心身障害児の母親の障害受容過程 (前盛, 2006)

を検討した結果、子どもの死の可能性を現実として見据える〈覚悟型〉は子どもとの心理的分離を明確に意識していること、子どもの死の可能性を否認しようと試みる〈打ち消し型〉は子どもとの一体感を保っていることが示唆された。なお、この研究では、子どもより自己の死が先に訪れることに不安や葛藤を抱える者が20名中8名存在していたことが明らかになっている。

以上の先行研究を概観すると、重症心身障害児の親には、子どもが障害児であるという事実を受け入れ、適応に至った後は、特に母親において子どもとの一体化が強くなる傾向があるが、ライフ・ステージが進むにつれて、母子の心理的分離という課題達成の必要性が浮き彫りになってくる。そして、こうした問題は、子どもとの死別後の喪失感、あるいは親自身の死後への不安と密接に関連しているものと考えられる。

5. 母子の一体化と心理的分離

先に示した通り、重症心身障害児の親、特に母親は、子どもとの一体化の強さや相互依存的な関係が特徴的であることが指摘されている。ここでは、障害児の母親という枠組みから離れ、母子の一体化と母親の分離意識という観点から近年の先行研究を概観し、従来の母子関係の特徴を把握したい。

母親の分離意識に関する研究は、多くが乳幼児期の子どもをもつ母親を対象としており、母親のもつ分離不安と、母親役割観、伝統的育児観、および子どもの気質との関連性について検討されている（例えば、Hock & Schirtzinger, 1992；水野, 1995；塩崎, 2006）。

Hock & Schirtzinger (1992) は、6歳児の幼児に対する分離不安が高い母親には、自己の表象が否定的で抑うつ傾向を示す者が多いことを明らかにし、母親の分離不安と精神的健康との関連を示した。また、水野 (1995) は、母親の分離不安尺度を作成し、0歳児をもつ母親の分離不安と伝統的母親役割観および子どもの気質との関連性について検討した。その結果、伝統的母親役割観をもつ母親や、子どもが引っ込み思案で順応性が低いと認識している母親ほど分離不安が高いことが明らかになった。林 (2005) は、母親の分離不安の構造を自我機能の観点から捉え、母親の分離不安尺度を作成し、母親のアイデンティティ確立度や母親役割意識との関連を検討している。その結果、アイデンティティ確立が低い母親は、子どもとの一体感から抜け出しにくく、子どもとの境界が曖昧になりやすいこと、母親役割の肯定的意識が高い場合には母子が一体的になりやすいこと、アイデンティティの確立が高い母親は、子どもと密着しながらも、子どもと自分の

境界線を明確に保つことができることなどを明らかにした。

また、母親の分離不安に関して、肯定的な側面を見出す研究もある。塩崎 (2006) は、幼児をもつ母親の分離不安の諸側面と育児ストレスとの関連を見出し、日本の母親にとって、“子どもにとって自分が一番である” という意識は、子どもとの分離を促進しないが、母親の精神的安定にとっては肯定的な意味を持つことを指摘した。

以上のことから、母親の子どもに対する分離意識は、母親役割観や、母親自身のアイデンティティ確立、子どもとの境界形成と関連があり、日本の母親には、一体的関係に肯定的側面が含まれるという特徴が示されている。今後は、一体化が強いとされる重症心身障害児の母親の分離意識に着目し、その心理的問題やメカニズムを明らかにする実証的研究の蓄積が求められる。

6. わが国における障害児の親に対する心理的援助

わが国における障害児の親に対する心理的援助に関する研究は、東山 (1969, 1971) による、知的障害児の母親に対するグループカウンセリングの一連の研究が先駆けとなっている。東山 (1969) によると、知的障害児の母親の変化過程として、客観的な子どもの様子を語り、安全な話題に終始する「表面的段階」、社会や家族、子どもに対する否定的な感情を表出する「感情表出の段階」、「問題解決には母親自身の態度が関係していることに気づき、母親自身の話題が多くなる」「洞察的段階」、次の治療施設や教育機関の話題が中心となる「終結段階」の4段階が見出された。また、グループカウンセリング前後の母親の意識の相違を検討した結果、現実受容的な態度と建設的な方向への努力は自己・理想の一致度が高いことと関係していること、カウンセリングが防衛をとりさり、現実受容と建設的努力へと方向付ける作用をすると同時に、母親の中には、防衛を取り去るのみで、そのまま失望・落胆の方向へ崩れていく危険性を持った者も存在することが明らかになった。なお、知的障害児の母親の場合、他の神経症の子どもと母親と比較して、子どもから離れた母親自身の内的世界に踏み込むことはほとんど無く、母親の関心は、情緒的問題行動より身辺自立の訓練や知的能力の促進に向けられるという特徴がある (東山, 1969)。

近年では、障害児の親及び家族に対する心理的援助の多くは、障害児本人に対する援助と並行してなされ、障害に関する知識の提供、母子相互のコミュニケーション支援が重要視されている。障害児を含め、子ど

も自身の要因が親の養育上の困難さに影響を与えている場合は、子どもの行動や反応の意味を伝えることで、親の養育能力を強化していく発達ガイダンス・支持療法が有効であるとされている(永田, 2002)。

田中(1988, 1990)は、ダウン症児の母子に対する援助過程を報告し、子どもからの微弱なサインに母親が気づくことの繰り返しは母子の愛着形成を促進し、子どもの精神発達及び母親の子どもを見る姿勢を育む、と指摘した。また、田中(1990)は、障害児を持った母親が「自分自身と子ども」を受容していく過程は、従来言われているような悲嘆の作業(Grief work)だけでは達成されず、母親自身がセラピストと共に「自分の子どもとして投影し、外在化された自己の傷」を改めて育て直し、その傷を統合して、より高次の心の全体性へと志向する過程である、述べた。なお、こうした母子支援の留意点として、治療者が母親に安易な期待を持たせ、脱錯覚(disillusionment)の体験を深めないようにすることがあげられている(田中, 1997)。小野里(2003)もまた、ダウン症児の母子に、家庭を中心としたコミュニケーション・プログラムを実践し、母親に対して、子どもへの具体的な関わり方を提示することの重要性を説いている。こうした母子の相互作用を促す関わりは、ポジティブな母子関係への変容と子どもの障害に対する認識の変容を促進する、重要なものといえる。

一方、母親個人との面接を行った心理療法の報告からは、障害をもつ子どもに対するネガティブな感情を扱うことの重要性が示されている。橋本(2000)によると、発達障害児の母親は社会構造や文化のまなざしによって規定された集合的母親像に苦しんでおり、その集合的母親像は治療者自身にも潜んでいる。このとき、治療者が自分自身の中にある「ネガティブ・マザー・コンプレックス」を意識化し、「よい母親か悪い母親か」という次元を超えて、母性のアンビバレンスを享受することの重要性を説いている。また、田熊(2000)は、自閉傾向のある発達障害児の母親の心理療法を実践し、母親のわが子に対する語りは、母親自身の内界をも含んでおり、語りの中の子どもと現実の子どもとの姿と相違する点は、より母親の内界が投影されたものである、と述べた。そして、心理療法の経過において、母親が子どもに対するネガティブな感情を吐露することが転機となり、子どもの真実の姿の中のポジティブな部分に気づくようになることを示した。

重症心身障害児の多くが乳幼児期に発症することを考慮すると、子どもが乳幼児期に育児困難を呈した母親に対する母子治療における知見は、重症心身障害児の母親に対する心理療法にも有益な示唆を含んでいる

ものと考えられる。

田中(1997)は、セラピストが「母親を抱える環境」となることによって、「母親自身の中にある自助作用の活性化が促され、心の中心軸の欠損を補い、修復されていく」ことを指摘した。また、永田(2002)は、低出生体重児の親子への母子支援を通して、母親が治療者に情緒的に支持された時間と空間の中で、母子の関わりが起こっていくことは、何かを“する(doing)”ことではなく、ネガティブな思いも含めた様々な思いを抱えたまま、母子ともにそこに“ある(being)”ことを保証することである、と述べた。さらに、河崎(2005)は、重度の知的障害を疑われた女兒とその母親に対する心理療法を実践し、「セラピストが、困難な育児を母親と分かち合いながら、ほどよい導き手として忍耐強くあることによって、母親は情緒的支持を体験することができる」、と述べた。その際、治療者が母親の「安全基地」となることによって、母親がわが子との情緒的な関係を育み、子どもにとっての「安全基地」となっていくことを強調している。

このように、母子の情緒的関係を育むためには、セラピストが母親の子どもに対するネガティブな感情も含めたあらゆる思いを認め、共に「ある(being)」ことが重要である。それによって「母親を抱える環境」が形成され、母親機能の回復へと導く。この姿勢は、発達早期にある障害児の母親に対する心理的援助にも重要なことと考えられる。

障害児の親に対する心理的援助の実践研究は未だ少なく、その援助の多くは、主に子どもの障害が告知された直後の混乱期に焦点が当てられている。慢性的悲哀の立場に代表されるように、障害児の親は、周期的な苦痛を経験し、ライフ・ステージに即した危機的時期の介入が必要とされる。今後は、こうした危機的時期における介入に関する研究の蓄積が望まれる。

また、重症心身障害児の母親に関しては、子どものターミナル期における心理的援助が非常に重要となってくるだろう。河野(1999)が述べるように、近年の医療技術の向上により、従来の重症心身障害児よりも死亡率の高い「超重症児」という概念が誕生していることや、重症心身障害児の医療には、医療技術を超えた生命倫理をめぐる根源的な問題があることから、「死の臨床」は重要な課題である。このような生命をめぐる重要な問題について、「タブーとして避けられる」(川野, 2004)のではなく、もう一度見直し、子どもの死を看取らなければならない親の苦痛や悲しみに寄り添う心理的援助のあり方が提示される必要があると考えられる。

7. 今後の課題

重症心身障害児を含め、障害児の母親の心理的問題として、これまでは主に「障害の受容」という側面に焦点が当てられ、「受容」を到達点とした、親の育児への適応と心理的安定を目的とした心理的援助がなされてきた。こうした研究の多くは、健常児イメージの喪失に対する悲嘆の作業（Grief work）の枠組みから理解されている。しかし、親が、わが子が障害児であるという事実を自己の中に位置づけ、統合していく過程は、悲嘆の作業（Grief work）としての理解に留まらず、母親が自分自身を受容していく過程でもあることを認識することが重要である。このとき、親自身が自立した人間として機能することや（田熊，2000）、子どもの世界と母親の世界とが密接な関係を持っている、本質的に別のものであることを母親が理解する過程（鏑，1963）が必要となる。こうした指摘は、母親の子どもに対する同一化や、母親の「個」としての自立、母子分離の問題など、障害児の母親という枠に留まらず、従来の母親研究で掲げられてきた問題と共通する側面の存在を示唆している。

なお、重症心身障害児の母子関係においては、母子の一体化の強さが特徴として示され、こうした母子関係が子どもの死後の喪失感や母親自身の死後への不安と密接に関連していることが示唆された。今後、母親の分離意識に関する研究が蓄積されることによって、長期的なスパンから見た母親の心理的安定へと導く援助のあり方が示されるものと考えられる。

また、障害児の親に対する心理的援助は、主に診断直後の混乱期に焦点が当てられており、今後は、ライフ・ステージに伴う危機に対する介入のあり方が提示されることが求められる。特に、重症心身障害は生命に関わる障害であり、「障害の受容」という側面のみならず「死の受容」の側面が重要な意味を持つ。重症心身障害児を含め、生命に関わる疾患・障害をもつ子どもの親に対する心理的援助は、主に医学、看護領域でなされており、心理臨床学の専門家による具体的な援助のあり方は、未だ明確にされていない。親にとって、子どもの死がどのような意味を持ち、子どもの死が訪れるかもしれないという不安や苦しみに、心理臨床家がどのように寄り添うのか。今後、死という問題を取り扱う姿勢と具体的な援助のあり方が、心理療法の実践を通して提示されることが求められる。

【引用文献】

Bowlby, J. (1960). Grief and mourning in infancy and

early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child*, 15, 1-9.

Boyd, D. (1951). The three stages in the growth of a parent of a mentally retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, 55, 608-611.

Clubb, R. (1991). Chronic sorrow: Adptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 17, 461-466.

Copley, M. F. & Bodensteiner, J. (1987). Chronic sorrow in families of disabled children. *Journal of Child Neurology*, 2, 67-70.

Dembo, T, Leviton. G.L. & Wright, B. A. (1956). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 3, 4-62.

Demorash, S.P. & Perry, L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down Syndrome. *Nursing Research*, 38, 25-30.

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, 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.

Eakes, G.G. (1995). Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9, 77-84.

Fraley, A. M. (1986). Chronic sorrow in parents of premature children. *Children's Health Care*, 15, 114-118.

藤原理佐 (2002). 障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造— *社会福祉学*, 43(1), 146-154.

Grayson, M. (1951). Concepts of "acceptance" in physical rehabilitation. *The Journal of the American Medical Association*, 145, 893-896.

郷間英世・伊丹直美・小谷裕実・牛尾禮子・佐藤典子 (2001). 重症心身障害児・者のQOL評価の試み—子どもを亡くした親へのインタビューによる検討— *日本保健医療行動科学会年報*, 16, 211-224.

橋本やよい (2000). 母親の心理療法—母と水子の物語— *日本評論社*

林 歩 (2005). 自我機能の視点からみた母親の分離不安尺度の構成— *心理臨床学研究*, 23(1), 54-63.

東山紘久 (1969). 精神薄弱幼児の母親のグループカウンセリングに関する研究— *臨床心理学研究*, 8 (2),

- 14-22.
- 東山紘久 (1971). 精神薄弱幼児の母親研究－Q技法を用いて－ 京都大学教育学部紀要, 17, 113-130.
- 久野典子・山口桂子・森田チエ子 (2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因 日本看護研究学会誌, 29(5), 59-69.
- Hock, E. & Schirtzinger, M.B. (1992). Maternal separation anxiety: Its developmental course and relation to maternal mental health. *Child Development*, 63, 93-102.
- 今尾真弓 (2004). 慢性疾患患者におけるモーニング・ワークのプロセス：段階モデル・慢性的悲哀 (Chronic sorrow) への適合性についての検討 発達心理学研究, 15(2), 150-161.
- 川村有美子・片山弥生・三浦正江・伊藤 拓・三輪雅子・杉浦あゆみ・宮前義和・上里一郎 (2000). 筋ジストロフィー患者の親の精神的健康に関する研究 日本健康心理学会大会発表論文集, 13, 298-299.
- 川野直人 (2004). 重症児 (者) のターミナルステージに関する一考察, 親の立場から 日本重症心身障害学会誌, 29(1), 41-43.
- 河崎桂子 (2005). 母親に「安全基地」を提供する治療者の役割－聴覚障害者精神保健センターにおける母－乳幼児心理療法の一例－ 心理臨床学研究, 23(5), 546-556.
- 北原 信 (1995). 発達障害児家族の障害受容 総合リハビリテーション, 23, 657-663.
- 河野友信 (1999). 重症心身障害者のターミナルケア 河野友信 (編) 現代のエスプリ ターミナルケアの周辺 ターミナルケアの現状と展望 至文堂 pp.163-170.
- 桑田弘美・村井静子・三牧孝至 (2004). 在宅障害児の母親の障害受容の実際 岐阜大学教育学部治療教育研究紀要, 26, 1-7.
- 桑田左絵・神尾陽子 (2004). 発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究 九州大学心理学研究, 5, 273-281.
- 前盛ひとみ (2006). 重症心身障害児の母親の障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連－母子分離の視点から－ 広島大学大学院教育学研究科修士論文 (未公開)
- 真木典子 (2004). 在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する研究 九州大学心理学研究, 5, 263-272.
- 松下真由美 (2003). 軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究 応用社会学研究 東京国際大学大学院社会学研究科, 13, 27-52.
- 三木安正 (1956). 親の理解について 精神薄弱児研究, 1(1), 4-7.
- 三浦正江・上里一郎 (2005). 筋ジストロフィー患者の親におけるソーシャルサポートと受容との関連 心理学研究, 76(1), 18-25.
- 水野理恵 (2003). 母親の分離不安－母親役割観・乳児の行動的抑制傾向との関連 乳幼児医学・心理学研究, 4(1), 17-26.
- 永田雅子 (2002). 低出生体重児の親子への母子支援－育児困難を呈した超低出生体重児の母親との母子治療過程 心理臨床学研究, 20(3), 240-251.
- 夏堀 撰 (2003). 障害児の「親の障害受容」研究の批判的検討 社会福祉学, 44(1), 23-33.
- 中川 薫 (2003). 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究－社会的相互作用がもたらす影響に着目して－ 保健医療社会学論集, 14(1), 1-12.
- 中川 薫 (2005). 「子と自分のバランスをとる」－重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム－ 保健医療社会学論集, 15(2), 1-12.
- 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, 27, 83-92.
- 新山裕恵 (1999). がん患児を支える母親の内的過程 看護研究, 32(2), 15-28.
- 岡田喜篤 (2005). 障害の概念と療育 岡田喜篤・末光茂・鈴木康之 (編) 重症心身障害療育マニュアル 医歯薬出版株式会社 pp.12-18.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 190-193.
- 小野里美帆 (2003). コミュニケーション支援経過を通してみる障害受容支援のあり方－障害をもつ子どもの発達とその母親自身の変化の関係から－ 洗足論叢, 32, 71-82.
- Rosen, L. (1955). Selected Aspects in the development of the mother's understanding of her mentally retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, 59, 522-528.
- 塩崎尚美・武藤 隆 (2006). 幼児に対する母親の分離意識：構成要素と影響要因 発達心理学研究, 17(1), 39-49.
- 島崎晴代 (1995). 長期治療の問題点 前川喜平・牛島定信・星順 隆 (監修) 小児がん患者への精神的ケア－実践報告を中心として－ 日本小児医事出版社 pp.165-179.

- 深海真理子・長谷川隆雄・榎村恵美子・花房千栄香 (2000). 長期入所している重症心身障害児(者)に面会する親の「思い」の分析 小児看護, 31, 106-108.
- Solnit, A. J. & Stark, M. H. (1961). Mourning the birth of a defective child. *The Psychoanalytic Study of the child*, 16, 523-527.
- 鈴木健一 (1999). Duchenne 型筋ジストロフィー症患者の親の心理的側面に関する一研究 児童青年精神医学とその近接領域, 40(4), 345-357.
- 鈴木健一 (2003). Duchenne 型筋ジストロフィー患者及びその親による病と死の受容過程に関する臨床心理学的研究 広島大学大学院教育学研究科博士課程論文 (未公開)
- 田熊友紀子 (2000). 発達障害児を持つ母親カウンセリングー母親の内なる「障害児性」の癒しと「健常児性」の喪の作業ー 文京女子大学研究紀要, 9, 145-172.
- 鐘 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.
- 田中千穂子 (1997). 乳幼児心理臨床の世界ー心の援助専門家のために 山王出版
- 田中千穂子・丹波淑子 (1988). ダウン症児の精神発達ー母子相互作用の観点からの分析 心理臨床学研究, 5 (2), 51-59.
- 田中千穂子・丹波淑子 (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 (3), 68-80.
- 上田 敏 (1980). 障害の受容ーその本質と緒段階について 総合リハビリテーション, 8 (7), 515-520.
- 牛尾禮子 (1997). 重症心身障害児(者)をもつ母親の危機的時期 (Crisis periods) に関する研究 吉備国際大学保健科学部研究紀要, 2, 1-6.
- 牛尾禮子 (1998a). 重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究 小児保健研究, 57(1), 63-70.
- 牛尾禮子 (1998b). 在宅重症心身障害者をもつ母親支援の検討ー日常生活の実態からー 小児看護, 29, 96-98.
- 牛尾禮子・奥 祥子・郷間英世・佐藤典子 (2000). 重症心身障害のわが子と死別した母親へのサポートについて 日本重症心身障害学会誌, 25(2), 31-34.
- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parents vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of parents Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Wright, B. A. (1960). *Physical Disability: A Psychological Approach*. Harper&Row.