Journal of Japanese Clinical Psychology
2008 Vol. 26 No. 2 pp. 171—183

研究論文

重症心身障害児の母親における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

前盛ひとみ・岡本祐子 広島大学大学院 教育学研究科

要約

本研究は，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を検討することを目的とした。重症心身障害児の母親20名に半構造化面接を行った結果，(1) 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の局面が見いだされた。また，(2) 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様態に分類された。(3) 各様態と障害受容過程との関連を検討した結果，①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，死後の子どもとの心理的結合を求めていること，②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推測され，子どもの死の捉え方に関して，母子分離という視点からの理解が有効であることが示唆された。

キー・ワード：障害受容過程，子どもの死，母子分離

I 問題と目的

1．本研究の背景

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る障害である。その多くは乳幼児期に発症し，運動障害，コミュニケーション障害，呼吸障害，摂食障害などの困難を強いられ，介護や療育，日常的な医療的ケアが常に必要となる。また，顔面，口腔，頸部，体幹など，生命維持に重要な機能を果たしている部分の麻痺がある場合には，生命維持に支障が生じるため，重症心身障害児は，死が突発する可能性や，どんな治療にも抗し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）と言われる。

重症心身障害児の死に関連した親の心理的側面を検討している研究では，主に死別後に焦点が当てられている。それによると，重症心身障害児の母子は，確固たる二者関係を成立させていること（牛尾ら，2000）や，母親が日常生活のなか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”を共有していること（郷間ら，2001）が，死別後の母親の悲哀や喪失感と関連していることが示唆されている。このことから，子どもとの死別後の母親の悲哀や喪失感は，生前の母子関係と密接に関係していると考えられる。

ところで，重症心身障害児の母親は，死別以前には，子どもの死に対する意識をまったく形成していないのだろうか。重症心身障害児の親や家族には，子どもの看取りに際して，自然の成り行きとして死を受容する者，後悔と悲嘆にくれる者，安堵する者など，さまざまなケースがあり，重症心身障害児を不憫に思い，自己を責め続けてきた母親ほど死別のストレスは大きい，という臨床現場からの報告が見られる（河野，1999）。このことから，子どもの死に対する多様な反応には，死別以前に，母親が子どもの障害や子どもの死という問題をどのように捉えているか，といったこと

と関連しているのではないかと考えられる。これらを踏まえ，本研究では，重症心身障害児の母親の障害受容過程，および死別以前における母親の子どもの死に対する意識に着目する。

2．本研究における障害受容過程の定義

重症心身障害児の親を含め，障害児の親の心理的変容過程に関する先行研究の多くは，「障害の受容」という側面に焦点を当てている。例えば，Drotar et al (1975) は，先天性奇形児の親を対象に，その心理的変化を，①ショック，②否認，③悲しみ・怒り・不安，④適応，⑤再起の5段階で捉えた。わが国では，鑪 (1963) の8段階説などが代表的な知見である。このように，子どもの障害告知以後の親の心理的変化を段階的な枠組みで捉えようとする立場は，段階モデル (Stage theory) と呼ばれる。これらを概観すると，段階の名称や数は異なるが，衝撃，否認といった反応が起こり，最終的には障害の「受容」に至るという親の姿は共通している。

これに対し，Olshansky (1962) は，親は子どもの障害告知後，生涯を通して悲しみ続けていることを指摘し，“慢性的悲哀 (chronic sorrow)”の概念を提唱した。その後も，障害受容に関して，段階モデルのような直線的なモデルよりも，周期モデルが適切であるという指摘 (Copley et al, 1987) や，障害受容過程の諸段階は行きつ戻りつしたり重複したりしながら進行するという指摘 (牛尾，1998) など，従来の段階モデルに対する批判が見られるようになる。中田 (1995) は，段階モデルと慢性的悲哀の両理論を統合した“障害受容の螺旋形モデル”を提唱し，親の障害受容過程には，子どもの障害の本質や重症度が関連することを指摘している。こうした指摘から，障害児の親の障害受容過程は，一度子どもの障害による葛藤を乗り越えれば，障害の受容に達して安定するといった，直線的・固定的なものではなく，周期的・流動的と考えるほうが妥当であろう。

しかし，そのような周期的な変動や揺れがあるにしても，それらは子どものライフ・ステージに即して変化し，揺れのあり方や程度は質的に異なるのではないかと考えられる。また，母親の辿るプロセスには，個人差が存在するだろう。そこで，本研究では，「障害受容」を，母親が一応の安定に達し，育児への主体性を獲得した状態に至った一時点として捉えることとする。そして，それ以後の変容過程も視野に入れ，長期的なスパンから障害受容過程を検討し，個人差を踏まえたモデルを作成する。なお，母親の障害受容過程においては，母子の相互作用的な関わりが影響すること (田中ら，1990) を考慮すると，母子の関係性と障害への捉え方とは，切り離せない関係にあるものと考えられる。

以上を踏まえ，本研究における障害受容を「障害によって失われたものを取り戻そうとするのではなく，子どもの視点を踏まえたうえで，子どもを育てるための信念，主体性を獲得した状態」と定義し，障害受容過程を，「障害の告知以降体験する，母子の関係性を含めた母親の心理変容過程」として捉えるものとする。

3．目的

“死と隣り合わせ”(河野，1999) である重症心身障害児の母親は，生命に直接的に関わりのない障害児の母親と比べて，「子どもの死」という問題との距離が近いと考えられる。また，「死」を意識することが「生」を捉え直すことであると考えると，死別以前の母親の障害受容過程と，子どもの死に対する捉え方には何らかの関連があるのではないかと考えられる。以上の問題を踏まえ，本研究では，①長期的なスパンから重症心身障害児の母親の障害受容過程を明らかにし，個人差を踏まえたモデルを作成すること，②そのプロセスの推移に焦点を当てることで，子どもの死に対する捉え方と障害受容過程との関連性について検討すること，の2点を目的とする。

II　方法

調査対象　重症心身障害児の母親20名（施設入所11名，在宅介護9名，母親の平均年齢56.15歳（36～72歳），子どもの平均年齢26.15歳（2～42歳））。なお，各対象者の子どもの発症年齢，発症原因に関しては，今回の調査では限定していない。対象者の多くは対象者のうち2名から紹介を受けたものであり，調査実施まで調査者との関わりは無かった。

手続き　プロフィール記入の質問紙調査を実施後，1～2回の半構造化面接を行った。調査対象者には，調査実施前に本研究の趣旨・内容について十分に伝え，同意を得られた者に，調査協力は自由意思によるものであると明記された同意書に署名・捺印をもらった。なお，調査内容は，広島大学倫理審査委員会の承諾を得ている。1回の面接所要時間は40～140分であり，内容はすべて対象者の承諾を得て録音し，後日，逐語記録を作成した。

調査内容　①子どもの障害の状態，②妊娠時の気持ち，③誕生から現在における，子どもの発達や状態の現実的な経過，④誕生から現在における，対象者自身の心理的変容，⑤環境やソーシャルサポート，⑥対象者自身と子どもに関する今後の展望，⑦子どもの死に対する意識，の七つの視点から構成された。

分析方法　重症心身障害児の母親自らが，障害児をもった後の人生を振り返り，そこで語られたライフストーリーを分析対象とした。

分析1：障害受容過程の検討については，逐語記録から，障害告知後の心理状態，子どもおよび障害に関する語りを文章単位で抽出し，それらを内容別に要約した後，類似したものをグルーピングしてカテゴリ化を行った。得られたカテゴリを下位カテゴリとし，さらに，意味が近いと考えられる下位カテゴリに対してグルーピングを行った。この手順を繰り返すと，最終的に10個のカテゴリに集約された。カテゴリの妥当性を検討するため，臨床心理学を専攻する大学院生1名が独立して評定を行った結果，評定一致率は84.5%であった。評定が一致しない項目は，評定者間で協議のうえ，決定した。

分析2：子どもの死に対する捉え方についての対象者の類型化は，以下の手順で行った。

①子どもの死に対する意識に関連する語りをすべて抽出した。

②①で抽出した語りのなかから，各対象者において主要な考えとなる語りを抜き出した。

③②の語りのなかで，類似した意味内容と思われる語りについて対象者間でグルーピングを行った。具体的には，1) 子どもの死という問題に対する積極的な関与の程度，2) 主要な考えの内容，という二つの基準に基づいた。グルーピングの結果，六つのグループに集約され，このとき得られたグループを子どもの死に対する捉え方の各様態とした。

④③で得られた6グループの特徴を見いだすため，グループごとに，①のすべての語りに関して類似した意味内容をもつものを，グルーピングし，カテゴリ化した。こうして得られた語りを，子どもの死に対する捉え方の各様態の特徴とした。

グルーピングの妥当性を検討するため，分析1と同様に評定を行った結果，評定者間一致率は100%であった。

III　結果と考察

1．重症心身障害児の母親の障害受容過程

分析1の結果，語りの総数231個から，最終的に，「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個のカテゴリに集約された。この10個のカテゴリを重症心身障害児の母親の障害受容過程の各段階の状態像とした。各段階を構成する下位カテゴリごとに，調査対象者から直接得られた発言を引用し，表1に示した。

表1　各段階の下位カテゴリと発言例

段階	下位カテゴリ：語りの例
ショック	衝撃（2, 3, 4, 5, 6, 7, 12, 17, 19）：「頭真っ白になって，先生が何言ってるのか（わからず），震え上がって」(3) 実感の無さ（14, 15, 20）：「ぴんとこない。知恵遅れって何？ 発達が遅れますっていうのも，何が？ って」(15)
否認	完治への期待（11, 14, 15）：訓練をして「今から育っていけば治るんじゃないかってそれぐらいの気持ち」(11) 奇跡的な治療法にすがる（2, 3, 4, 7, 9, 16）：「神がかりなものだったら直すしかないって。名前を直そうと思ったり，おまじないをもってきたり」(16) ドクターショッピング（2, 3, 20）：「大きい病院行ったらどうにか（なるんじゃないかと思った）。やっぱり希望で」(20)
情緒的混乱	怒り（2, 3, 6, 11, 12, 16, 20）：「皆幸せそうに生活してて，何で家だけこういう子どもがって思うときもありました」(2) 落ち込み（1, 2, 6, 8, 9, 12, 14）：「（子どもを）抱っこしては泣き，寝顔見ては泣き，ずっとこんな感じで」(9) 孤立（2, 12, 16）：「置いてけぼりの感覚なんだろうな。違う世界に自分が入ったような感じで」(16) 絶望（2, 3）：「もう駄目かもしれない，もうこの子が亡くなったら，この子いなくなったら私も逝く」(2) 子どもの生命・身体への不安・混乱（1, 2, 12, 13, 14 18, 19, 20）：「抱っこしても泣き止まないってことで，すごく辛い状態ではあったんですけど」(13)/「どうしようどうしようって。大丈夫かな，もち越してくれるかな，とかっていう不安ばっかり」(12) 先行き不安（9, 11, 12, 13, 17, 20）：「これから先の見えないこの子どもを抱えて，どうするのかなって」(11)
努力	手がかり探し（10, 12, 13, 14, 17, 18 ）：「何もしないで関わるよりは，何かあったほうがいいだろうと思って（保育士の資格を）取ったんですけどね」(10) 訓練への没頭（3, 5, 7, 8, 9, 11, 13, 18, 19, 20）：「訓練したらどうにか歩けるようになるのかなと思って。それで一生懸命訓練をした」(20) 障害を克服したい（12, 13, 18, 20）：「この障害に負けちゃ駄目だ。障害を克服して，より普通に近い人間にして育てよう，みたいなところがあって」(12) 切り替える（1, 2, 3, 12, 16, 17）：「この子の顔を見たら，落ち込んでる場合じゃないでしょって思う」(17) 自分を奮い立たせる（2, 16, 18）：「私が今立て直さなきゃ周りがへこむ。子どもが閉ざされるっていうのがあったんで，必死で自分を立て直す方向にもっていったんです」(16) 自分が育てるしかない（12, 13, 17, 18）：「親だからね。もうやるしかないのよ」(17) 自然に前向きになる（9, 10, 12, 13, 14, 17, 18）：「こうやって元気で，生きているだけでも，そうすれば少しずつこれから元の元気な娘に戻るように頑張っていけばいいかなって感じでいつも思っていて」(14) 楽観的に考える（11, 14, 15）：「何とかなるっていう，楽観的な何かあって」(15)
感受	子どもの意思・感情への気づき（1, 2, 3, 10, 11, 12, 13, 14, 17）：（訓練によって体がよじれてしまった子どもに気づき）「物言わない子どもに，自分の考えを押し付けてしまったって，すごく自責の念があった」(11) 子どもに伝わっていると感じる（2, 3, 7, 9, 10, 16）：「お話はしないけど，本当にね，わかってる」(9) 変化・発達の実感（1, 2, 4, 12, 14, 16, 18）：「やっぱり少しずつ少しずつ本人は成長していってる。変わっていってる」(14)
視点の獲得	発達に対する見方の転換（1, 10, 13, 15, 17, 18）：前向きに育てていくためには「気づくっていうの。見ればいいのかな。見ようとすると，気づいていくのかな」(18) 訓練へのこだわりからの解放（7, 11, 12, 13）：「体の障害の克服っていうよりも，本人が快適な生活ができるようにもっていこうねっていう風に，そのとき大きく変わったと思うんですよね」(13) 体験させたい（2, 16, 19）：「少しのてんかんぐらいはあっても日常の生活を楽しませたい。物を見たり聞いたり，こう触れたりしたい。（薬によって）寝ててんかん抑えるだけじゃなくて」(2) 判断/選択（2, 10, 12, 13, 14, 17, 18）：「手で触れて，この子に触れて，手で合図して，言葉で合図して，この子を訓練する。もうまさにこの子に合った訓練だな」（と思い，ある訓練法を選んだ）(17) 信念の獲得（2, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18）：（記憶が分断されると医師から告げられたが，子どもの様子を見ていて）「絶対いけるって信じて疑わない。ここだけは未だにゆるぎない。歩いてしゃべってはもういいんだけど」(18)
あきらめ	障害や発達に対する諦め（4, 5, 8, 20）：「こんな子どもたちは，今さらどうしろああしろってできるもんでもないから」(4) 施設や専門家に任せる（4, 8, 19）：「放棄したっていったら変だけど。預かってもらったっていう安堵感で」(19)

表1　つづき

段階	下位カテゴリ：語りの例
とらわれ	訓練への後悔（3, 19）：「それでも，こうすればよかった，ああすればよかったっていう思いもまだぬぐいきれないですね。今でもどうにかして，せめて座るぐらいでもね」(3) 健常児と比較して悲しむ（7, 9, 15, 18, 20）：「健康だったら，このように段階を踏んで，その月の赤ちゃんの仕草をしていくんだろうなと思うと，またそれを思い出して。元気な妹を見ると，それを思い出してまだ涙が出るっていう」(9) より重症な障害児と比較して納得（3, 6）：「寝たきりというよりは座らせれば座るけど，車椅子でも座るからそれが救いですよ。○○さんたちの子どもよりはいいかなあという感じもありますね」(6) 生命危機状態・重症化による悲嘆（1, 7, 13, 18）：子どもが経管栄養になり，「自分が作ったご飯もあげられない。そばに置いてて，自分たちがこういうの食べてるっていうのがほんとに辛い」(7)
共生	子どもとの生活を楽しむ（2, 3, 12, 16, 18）：「本当に楽しんですね，すごく。この子との生活を」(12)/「きれいごとでは済ましたくないけど，嫌だったなとも考えきれないし，楽しいってしか言えない」(16) 子どもへの価値づけ（2, 4, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17）：多くの仲間と出会い，「それはもし健康な子だけだと，絶対知りえなかった，関係なかった。だから，この子は障害はあるけど，やっぱり得たものもいっぱいあるっていう」(9)/「（重度の障害児は）全面的に自分を委ねますよね。だから，ありのままの私を受けとめてくれてる存在」(13) 障害や障害児に対する意味づけ（2, 10, 16）：私の精神を立ち直らせようっていうか，ちゃんと生かそうっていうか，この人生をしっかり生きなさいよっていうことを，そのために彼が生まれてきたのかもしれないなって思うときあるのよね。(10)/「障害もってる子は，いるだけでいいよって，証。いるだけで周りが生きられる。いるだけで自分を大切にできる」(16) 子どもを通して成長（2, 10, 11, 12, 13, 17, 18）：「結構自分の性格って，私は子どもに矯正させられてきたと思う。そうしなければならなかったはず。」(11)/障害児をもってから「これでいいやって。ありのままの自分に戻れる。本来の自分」(16)
分離	子どもの人生と自分の人生との区別（2, 10, 11, 16）：「私の人生と彼の人生，違うわけだから，彼は彼の人生なんだから，謳歌してほしいと思ってます」(10)/「20歳になって，成人式迎えて，今日から，私は私の人生もある，あなたはあなたの人生もある。っていうなかの，どこかで統一すればいいの」(16) 子どもを個として見る（10）：「1対1。個人として。親子ではないと思ってますね。感覚的には」(10)

注）（　）内の数字は事例番号を示し，「　」内は対象者の語りを示す。

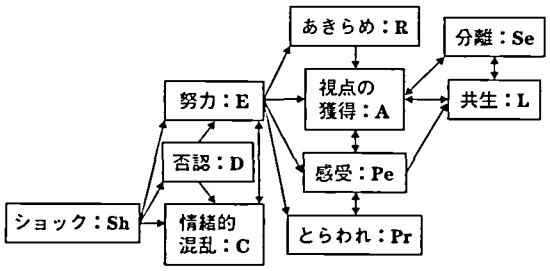

図1　重症心身障害児の母親の障害受容過程

これらをもとに，障害受容過程の各段階の状態像を定義し，表2に示した。また，この定義をもとに，各対象者の段階間の推移を時系列に沿って分析し，これらを総合すると，図1のようなプロセスが見られた。これを本研究における重症心身障害児の母親の障害受容過程とした。

障害の告知後，比較的早期に見られる，「ショック」，「否認」，「情緒的混乱」の段階は，Drotar et al（1975）など，従来の先行研究で得られた知見と同様であると考えられる。

また，母親が適応に向けて踏み出す「努力」は，小嶋（2004）における“努力”の段階と本質的には同じであると考えられる。ただし，小嶋（2004）のモデルでは，障害の不治を確信する段階の後に，“努力”他，多様な段階が出現しているのに対し，本研究における「努力」は，比較的早期に出現し，「否認」，「情緒的混乱」の2段階間を行きつ戻りつしていること，「努力」を必須通過点として，以後の反応に多様性が見られることが特徴的である。この見解の相違は，障害者本人と障害児の親との相違点を示しているものと推測さ

表2　障害受容過程の各段階の定義

段階	特　徴
ショック Shock：Sh	子どもの障害の告知および障害がもたらした状況による，麻痺，ショック，不安，混乱といった情緒的反応。
否認 Denial：D	障害が不治であるという事実を否認しようとする心理的な防衛反応。
情緒的混乱 Confusion：C	子どもが障害をもったという事実に対して怒り，悲しみを感じ，混乱した状態。また，障害の性質をよく理解していない状態でもあり，先が見えずに非常に不安を感じている。
努力 Effort：E	障害を克服しようという気持ちが強く，前向きで建設的な努力を行う状態。その一方で，母親としての気負いや焦りを感じている。
あきらめ Resignation：R	障害が不治であることを認識しているものの，障害に対する否定的な意識が強く，子どもが障害児であるという事実に対して諦めることで納得を得る状態。
とらわれ Prepossession：Pr	障害が不治であることを認識しているものの，障害に対する否定的な意識や，子どもに対する哀れみや罪悪感が強い状態。
感受 Perceptiveness：Pe	子どもの反応や体調から，子どもの意思や感情を汲みとったり，わずかな発達や変化に気づく。
視点の獲得 Attainment：A	障害によって失ったものを取り戻そうとするのではなく，子どもの視点に立ったうえで，子どもを育てるための視点，信念を獲得した状態。
共生 Living：L	子どもとの生活に充実感や満足感を感じており，子どもへの価値づけや障害への意味づけを通して，子どもおよび障害児をもった事実を自己のなかに定位している状態。
分離 Separation：Se	子どもの人生と自己の人生は別のものであるという意識をはっきりもっている状態。子どもとの心理的な分離。

れる。重症心身障害児の親の障害受容過程では，強い親役割意識から「努力」が先行し，それと並行して徐々に現実を認識し始める。それにより，子どもの発達への幻想が崩れて現実への直面化が促され，子どもの発達や子どものもつ価値への捉え方の転換を迫られるものと考えられる。

次に，「共生」に至った対象者（14名）は，すべて「感受」を経ており，「共生」に至るには，「感受」の経過が必須であることが示された。田中ら（1988）によると，ダウン症児の母子において，子どもからの微弱な反応に気づくことの繰り返しが子どもの反応性を高め，母子間の愛着関係の形成を促進させる。この知見を踏まえると，「感受」において，子どもが発する微小なサインを感じ取ることが，母子間の愛着形成を高め，結果的に，子どもを自己に定位する「共生」の段階へと導いていると考えられる。

なお，本研究における障害受容の概念に最も近いのは，「視点の獲得」である。多くの対象者が「感受」の直後に「視点の獲得」に至っており，この二つの段階は，非常に近い体験として認識されている。これは，母親が子どもの意思を感じ取るという体験そのものが，育児において子どもの視点を取り入れる重要性に気づくことへ直接的に導き，確固たる信念や親としての主体性を獲得することを促進しているためと考えられる。

最後に，「分離」の段階は，長いライフスパンを視野に入れ，障害受容を到達点として設定せずに障害受容過程を検討した本研究によって初めて示された知見であると考えられる。この段階の重要性は，子どもの死に対する捉え方の様態と関連して後述する。

2．子どもの死に対する捉え方の様態

分析2で子どもの死に対する捉え方の類型化を

表3　子どもの死に対する捉え方の様態の特徴と発言例

様態	特徴	下位カテゴリ：発言例
覚悟型 (2, 10, 16)	子どもの死の可能性を認識したうえで，子どもの存在を自己や社会において確認する。子どもの看取りや死後について具体的なイメージをもっている。	覚悟（2, 10, 16）：「逝くだろうと。それはもう常に心構えはしてます」(2)/「いつもその日その日に，（生きていることが）ありがたいなと思って」(16) 現実の直視（2, 16）：「いつ亡くなってもおかしくない状態」(2)/「13歳まで生きられたことはリスクのある障害者にとっては奇跡」(16) 称えたい（2, 10）：「お疲れ様でしたねって。大変だったけどよく頑張ったわねって送り出してあげたいと思ってます」(10) 今できることをする（16）：「(子どもの死の可能性を見据えているから）動いてる。今何ができるか追求してる。今できることはこの子にいっぱいさせてあげたい」(16) 死後のつながり（2, 10）：「住む世界が違ってもやっぱり気持ちは一緒」(2)/「要するにお互いが亡くなったときにいつでも会える」(10) 生きている証を残したい（16）：「ここまで命をつなぐのが夢だったから，13歳のお祝いは盛大にしてあげたかった」(16) 自己の死が訪れる可能性を考える（10, 16）：「万一事故があって，何かのときには，これが自分の人生だっただろうから，それでいいやって」(10)/「私がいつ死んでもいいように，家族に迷惑がかからないようにこの子が生きられればいいな」と思い，障害児のグループホームの立ち上げに参加。(16)
看取り型 (3, 6, 7, 8, 19)	自己の死と子どもの死を比較したうえで，子どもの死を見届けたい願望が強い。自己の死後の子どもの人生に対する強い不安をもっている。	子どもの死が先であることを望む（3, 6, 7, 8, 19）：「この子より先に逝きたくない。ちゃんと娘を見届けて，人生終わりにしたいと思う」(3)/「やっぱりもう親は死んでいくし，親がなるべく元気なときに親孝行（子どもが先に亡くなること）してほしいと思ってる」(7) 自己の死後への不安（3, 6, 7, 8, 19）：「親がいなくなったら，この子どうなるんだろうと不安になる」(7)/「私たちが死んでもこの子が生きてたら誰が面倒見るんだろう」(8) 寿命を重ねて考える（6, 19）：「お母さんより一日先に逝ってねっていつも冗談を言うんです」(6)/「この子は私と一緒に逝くべき」(19) この子は私のもの（19）：「自分と二人の世界に入ったときに考える。この子は私のものっていう。私が逝くときは連れていきたいっていう」(19)
葛藤型 (9, 15)	自己の死，子どもの死の両方に対する意識をもっているものの，どちらの状況にも不安や葛藤を感じており，死に対する構えは定まっていない。	自己と子どもの死を比較しての葛藤（9, 15）：これまで周囲の亡くなった子どもたちを見てきて，「自分たち，この子もっていう不安はありますけど。また，この子残しては自分が先にっていうのもあるんですよ」(9)/「何か複雑。生きててほしいし。でも最後は看取ったほうがいいのかなと思うこともあるし」(15) 自己の死後の不安（9, 15）：「この子残して死ねないっていうのもある」(9)/「自分が先死んじゃったときに，どういう風になるんだろうって見届けられないっていうのもあるし」(15) 子どもの死への不安（9）：「熱出たときなんかは嘔吐して。あれを見るととても不安になります」(9)
保留型 (5)	自己の死，子どもの死の両方に対する意識をもっているものの，葛藤は感じておらず，諦めによって死に対する構えが形成されている。	子どもの死への不安（5）：「これは小さいときからずっと考えてますね。命の不安」(5) 自己の死後の不安（5）：自分の死後は「兄弟たちが自分みたいにやってくれるかなって心配ではありますね」「今の世の中どうなるかわからない」(5) 命のことはわからない（5）：「お医者さんでも無い限り，命の保障もわからないし，自分たちでは」(5)
打ち消し型 (1, 12, 13, 14, 17)	子どもの死に対する意識や不安をもっているものの，子どもの生命力を信じることで，子どもの死の可能性を否認しており，死に対する積極的な関与が認められない。	片隅で考える（12, 13, 14, 17）：「この子たちは短命ってことは常々言われているので，どこかで考えはあったりはしますけど」(12)/子どもの死は「そんなに切羽詰ったものではないけど，やっぱどこか片隅ではあるような気がします」(13)/死を考えることは「何となくありますね」(14) 打ち消す（12, 14, 17）：「どうしてもお友達とか亡くなったりしたときにはあるけど，でもまあ（自分の子は）いるもんねってすぐ戻る」(1)/「(子どもの死について）ふと思ったりしても結局は打ち消しちゃう」(12)/「死っていう表現はいけないんじゃないかなって思う」(17)
切り離し型 (4, 11, 18, 20)	現実的な子どもの健康状態に即して，子どもの死の可能性を切り離しており，死に対する積極的な関与が認められない。	子どもは元気（4, 11, 18, 20）：子どもは「今のところ丈夫，元気だから」(4)/子どもが「もうすごくね，元気なんですよ」(11) 親が先（4, 11, 18, 20）：「自分たちがいなくなったときに，兄弟が見ていられないから，施設にお願いすることになるね，と」(18)/「逆に私らが先に逝くのかなっていうのをいつも夫婦で話し合っている」(20)

注）（　）内の数字は事例番号を示し，「　」内は対象者の語りを示す。

行った結果，〈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グループが見いだされた。これを，重症心身障害児の母親における子どもの死に対する捉え方の様態とし，各様態の特徴と発言例を表3に示した。なお，各様態における対象者の年齢に関して，〈看取り型〉は中年期～初老期（58～70歳），〈打ち消し型〉は成人期初期～中年期（36～55歳）の母親が目立つ傾向がうかがえたが，他の四つの様態では，年齢にばらつきが認められた。

これらの6様態は，子どもの死という問題に積極的に関与するタイプ（〈覚悟型〉），子どもの死と自己の死を比較するタイプ（〈看取り型〉，〈葛藤型〉，〈保留型〉），子どもの死という問題に関与しないタイプ（〈打ち消し型〉，〈切り離し型〉）の3タイプに大別できる。

まず，〈覚悟型〉は，子どもの死の可能性を見据えたうえで，子どもの看取りや死別後のイメージをもっていることが特徴的である。「住む世界が違っても気持ちは一緒」（事例2），子どもが「存在した証を残したい」（事例16）などの語りは，現実世界と死別後の世界とのつながりを確認する作業を行っていると理解された。〈覚悟型〉は，子どもの生と死の両方に目を向けたうえで，子どもとの心理的結合を意識していると言える。

子どもの死と自己の死を比較するタイプ（〈看取り型〉，〈葛藤型〉，〈保留型〉）では，母親自身の人生の有限性の自覚によって子どもの死に対する意識を形成しており，自己の死後の子どもの人生に不安を感じていることが特徴的であった。つまり，このタイプは，母親の存在しない子どもの世界を受け入れることが困難であると推測される。

さらに，子どもの死という問題に対して積極的に関与しないタイプ（〈打ち消し型〉，〈切り離し型〉）においては，重症心身障害児の死期の不明確さが背景要因の一つとして考えられる。重症心身障害児の死亡率は，幼少時が9.5～10.5%と最も高率であるが，10～20歳未満になると2.2～2.5%と減少する。つまり，重症心身障害児は，小児期の過酷な時期を乗り切れば，一応の安定を得られる傾向にある。〈切り離し型〉では，子どもの生命危機体験として認知した体験が語られず，こうした体験が無い場合，子どもの死という問題に向き合う必要性が感じられにくいと考えられる。一方，〈打ち消し型〉では，すべての対象者が，重篤な生命危機体験を有しており，死についての考えが侵入することによって不安が高まることが推測される。〈打ち消し型〉，〈切り離し型〉の2タイプは，子どもの生のみに目を向けていることが特徴的である。

3．障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連

子どもの死に対する捉え方の様態ごとに，障害受容過程における段階間の推移について検討したところ，〈覚悟型〉，〈打ち消し型〉の各様態に関して共通する特徴が見られた（表4）。〈覚悟型〉では，すべての対象者が「感受」，「共生」を経て「分離」の段階に至っていた。一方，〈打ち消し型〉では，すべての対象者が「感受」を繰り返して「共生」に至るという特徴が見いだされた。上記の二つの様態を除く四つの様態の対象者には，子どもの生命危機体験の有無にばらつきが見られ，現実場面において，子どもの死という問題と距離があると考えられる者も含まれている。一方，〈覚悟型〉，〈打ち消し型〉の対象者は，明らかに生命危機体験をもっており，死に対する捉え方は異なるものの，根底には子どもの死に対する不安をもっているものと考えられる。そこで，本論の目的に基づき，ここでは〈覚悟型〉と〈打ち消し型〉に焦点を当てる。両タイプの事例をもとに，障害受容過程が，子どもの死に対する捉え方とどのように関連しているのかについて考察したい。

1）〈覚悟型〉の事例

【事例2：Aさん，57歳（子ども：現在31歳，第1子，脳脊髄膜炎，施設入所）。障害受容過程：ショック→情緒的混乱→努力→情緒的混乱→

表4　障害受容過程における各様態の対象者の段階の推移

子どもの死に対する捉え方の様態	事例番号	対象者の年齢	子どもの年齢	障害受容過程
覚悟型	2	57	31	Sh → C → E → C → E → A → Pe/A → L → Se/L
	10	56	29	E → C → Pe/A → L → Se/L
	16	44	14	C → E → A → L → Pe/A → Se/L
看取り型	3	70	37	Sh → D → C → E → Pe/L → Pr
	6	70	35	Sh → C → E → Pr
	7	63	42	Sh → D → E → A → Pe/L → Pe/L/Pr
	8	59	28	Sh → C → E → R
	19	58	23	Sh → C → E → R → A → A → Pr
葛藤型	9	56	30	C → E → D → Pr → Pe/L/Pr
	15	46	22	Dn → C → Pe/A → L
保留型	5	72	37	Sh → E → R
打ち消し型	1	36	2	D → C → E → Pe/A → Pe → Pe/Pr → A → L
	12	41	17	Sh → C → E → C → E → Pe/A → Pe/A → L → Pe
	13	51	19	E → C → E → Pe/A → Pr → Pe → L
	17	54	22	Sh → C → E → Pe/A → Pe/A → L
	14	55	18	Dn → C → E → Pe/A → Pe/L → Pe/A
切り離し型	4	68	41	Sh → D → Pe/R
	11	59	31	D → C → E → Pe/A → C → Pe/L → Pe/A → Se
	18	44	6	Sh → C → E → P/A → Pr → P/A → L
	20	64	39	Sh → C → D → E → Pr → R

注）Sh：ショック，D：否認，C：情緒的混乱，E：努力，R：あきらめ，Pr：とらわれ，Pe：感受，A：視点の獲得，L：共生，Se：分離

努力→視点の獲得→感受・視点の獲得→共生→視点の獲得→共生→分離・共生】

生後7カ月時，子どもの健康状態が急変し，突如生命危機状態に陥った。一命を取り留めたことを確認すると，Aさんは意識を失った（ショック）。障害告知後は，「本当に色んなものを恨んだ」（情緒的混乱）が，同時に子どもの訓練に励む日々が続いた（努力）。一時期，県外の病院で母子のみの入院生活を送るが，病院では日常的に他の患児の死に触れ，精神的に「追い詰められて」，帰郷（情緒的混乱）。それ以降，「この子は神様から預かった子。頑張るしかない」と考え方を変えた（努力）。その後，子どもの世界を広げたい思いから施設入所を決意。また，「少しぐらいのてんかんはあっても，日常生活を楽しませたい」と，抗てんかん薬を減らすよう医師に依頼し（視点の獲得），声かけなど刺激を与え続けると，医師の見解に反して，子どもは「見えるし聞こえるし笑う」ことを発見した（感受・視点の獲得）。他の兄弟とともに「とにかく楽しく」生活する日々を送った（共生）。その後，新しい施設の医師の言葉かけを機に，「この子しか目に入らなかった」これまでの自分に気づき，「私の目を半分は主人と他の兄弟に向けよう」と決意。「人間

は一人で生まれて一人で死んでいく」ため，障害児でも「親離れ子離れ」は必要だと思った（分離）。現在では「この子がいなければ私たちの家族は駄目だった」と思うほど子どもに感謝しており，子どもから多くを学んでいる（共生）。子どもが20歳頃までは，どんなに危篤状態に陥っても「大丈夫」と信じていたが，障害の重篤化に加えて，Aさんの母親が，子どもと同じお墓に入りたい，と遺言を残して亡くなったことを機に，子どもを看取る心構えができてきた。子どもが亡くなれば，「頑張ったね。お母さんも頑張るから。住む世界が違ってもやっぱり気持ちは一緒なんだから，守ってね」と看取ってあげたいと考えている。

事例2では，子どもの障害告知以降，障害に関する否定的な側面を認識しながらも，親としての主体性を獲得し，子どもの視点を踏まえた育児のあり方を模索している。その後，施設入所という子どもを他者に委ねる体験を契機に，子どもの人生と母親自身の人生を明確に区別する必要性が認識されている。こうした分離意識には，自己の人生の有限性への気づきが反映されていると考えられる。事例2では，Aさんの母親の遺言が，子どもの死という問題への積極的関与を余儀なくさせた体験となった。加えて，障害の重篤化という現実が伴い，子どもの死の可能性を現実として見据えることが促進されたと考えられる。同時に，障害に対する意味づけに深まりが見られ，子どもに実存的な価値を見いだしている。〈覚悟型〉では，自己の人生の有限性への気づきを契機に「分離」に至っていること，「共生」において，子どもの実存的価値を見いだしている語りが見られることが特徴的であった。

2）〈打ち消し型〉の事例

【事例12：Bさん，41歳（子ども：17歳，第1子，心疾患・脳性麻痺・てんかん），障害受容過程：ショック→情緒的混乱→努力→情緒的混乱→努力→感受・視点の獲得→感受・視点の獲得→共生→感受】

生後1カ月時に心臓，肝臓の異常を指摘され，入院。「すべて崩れたような感じで，目の前真っ暗状態」だった（ショック）。生死の境目を彷徨う状態が続き，自責感や医師への怒りが募った（情緒的混乱）。転院し，手術を行ったところ，子どもの状態が回復。その後，脳性麻痺の診断を受けるが，「どうにかしてこの子を育てていかなくちゃ」という思いだった（努力）。しかし，退院後も子どもの状態は落ち着かず，母子で家に籠りきりになり，「テレビと喋ったり」することもあった（情緒的混乱）。障害児保育園への通園を契機に，保育士や母親仲間の助けを得て混乱期を乗り切り，子どもの健康状態が落ち着くと，「障害を克服して，より普通に近い人間に育てよう」と，あらゆる訓練法を試した（努力）。しかし，ある訓練法を試した際，子どもが痙攣発作を起こし，母親仲間の「この子の人生，リハビリだけだと思う？」という言葉に，「泣くことでしか訴えられないこの子の気持ちを何も聞いてあげられなかった」と気づいた（感受）。それ以来，「歩けなくても，喋れなくても，この子なりの成長の仕方でいいんじゃないか」と思えるようになった（視点の獲得）。また，抗てんかん薬によって表情が抑えられていることに気づき（感受），医師を替えて薬を減らすよう依頼（視点の獲得）。現在も，子どもの健康状態に伴って自身の内面も変動するため，子どもとは「一心同体」。「この子がいたからこそ，今の自分がある」と感じている（共生）。デイサービスで子どもが喜んでいる姿を見て，「この子たちにだって社会で生きたい思いはあるんだ」と気づいたが（感受），「子離れできないのは親のほうで」，できるだけ「手元に置きたい」。子どもの死に関しては，片隅に考えはあっても，絶対に受け入れられない。

事例12では，幼少期から，子どもが生命危機に陥った体験があり，子どもの健康状態に伴って母親自身の心理状態が変動している。また，「努

力」以降，子どもの意思への気づき（「感受」）が繰り返されている。このように，〈打ち消し型〉では，「感受」が繰り返し行われ，「共生」に至っていることが特徴的であった。また，上記の語りからは，子どもとの一体感の強さや分離に対する葛藤がうかがえる。「感受」において，母親が子どもの内的世界に入り込み，子どもと情動体験を共有していると考えると，〈打ち消し型〉の対象者は，「感受」を繰り返すことによって，子どもとの一体感を保ち続けていることが推察される。そのため，子どもの喪失は自己の一部を喪失するものとして感じられ，子どもの死という問題を考えることは，母親の不安を高める体験になると考えられる。

Ⅳ　総合考察

本研究は，重症心身障害児の母親の障害受容過程を長期的な視点から捉えたものであるが，「ショック」，「否認」，「情緒的混乱」，「努力」など，比較的早期に現れた段階は，Drotar et al (1975) など，従来述べられてきた障害受容過程と共通した知見が得られた。また，混乱期の後に現れた「感受」，「分離」の各段階は，本研究によって初めて示されたと言える。さらに，「感受」，「共生」，「分離」の各段階と，子どもの死に対する捉え方との関連性が示された。この点について，母子の一体感と分離という視点からの理解が可能である。

まず，子どもの微小な反応や健康状態などから，子どもの意思や感情を汲み取る「感受」は，母子の関係性の変容に重大な役割を果たす段階であると考えられる。多くの重症心身障害児は言葉をもたず，意思を伝達する力が弱いため，母親は，子どもの表情や声，健康状態などを手がかりに，その内的世界を把握しようと試みる。このとき，母子の境界がなく，一体化した状態にあると考えられる。「感受」によって，母親が，自分なりに子どもとの世界を築くようになると，わが子の情緒的な価値に気づき，障害がもたらした肯定的な側面に目を向け始める。そのことが，子どもが障害をもって生まれたことの意味や価値を自己のなかに位置づける「共生」へと導いていると考えられる。

子どもの死という問題に対して積極的に関与し，子どもに死が訪れる可能性のある現実を見据えている〈覚悟型〉のすべての対象者が，障害受容過程において，「感受」，「共生」を経て，「分離」に至っていた。「共生」から「分離」に至るまでの要因として，他者に委ねる体験が示されていたが，その背景には，母親自身の人生の有限性への気づきが存在すると考えられる。これは，母親である自己の死という，母子を引き裂く決定的な分離を予期するものである。その予期によって，母親に子どもとの分離意識が芽生え始め，自己および子どもの「個としての自立」が意識されるようになる。すなわち，自己の人生と子どもの人生を区別していく作業に取り組み始めるのである。しかし，「分離」の段階に至っても，〈覚悟型〉の対象者は，子どもへの価値づけや障害への意味づけを行うことで，子どもの存在を自己および社会において確認する作業を行っていた。これは，死という現実場面での分離に備えた，より深いレベルにおける子どもとの心理的結合を求める動きとして理解される。以上のように，〈覚悟型〉の母親は，障害受容過程のなかで，子どもとの分離意識が明確になり，子どもや障害への意味づけの深まりが見られることが特徴的である。

一方，子どもの死の可能性を否認する〈打ち消し型〉では，「感受」を繰り返して「共生」に至っていることが特徴的であった。〈打ち消し型〉の対象者は，「感受」を繰り返すことで，子どもとの一体感を持続させているものと推測される。Winnicott (1960/1977) は，適切な母親の条件の一つとして“子どもが独立していく必要にしたがって子どもとの同一化から離れることができる”ことをあげているが，重症心身障害児は，他

者からのケアが不可欠であり，通常求められるような「独立」は望めない。また，易感染性や対人的な慣れにくさなどの特徴が，母親の分離不安に関連していると考えられる。子どもの死を，現実場面における最も決定的な分離体験として考えると，〈打ち消し型〉の子どもの死に対する捉え方には，子どもとの分離に対する葛藤や不安が反映されていると推察される。

本研究では，重症心身障害児の母親の障害受容過程について，母子の一体感の形成と持続，そして分離という母子関係の変容プロセスとして理解を試みた結果，子どもの死に対する捉え方との関連性が示唆された。重症心身障害児の母親は，子どもの障害の告知以降，子どもおよび自己の死という二つの決定的な分離の可能性と，それに対する不安にさらされる。その状況のなかで，どのようにして子どもの「生」に目を向け，子どもとの関係性を変容させていくかという問題が，子どもの死に対する意識と大きく関わってくるものと考えられる。本研究によって，その捉え方としてさまざまな様態が示されたが，これらの6様態は，同じ対象者であっても，母親および子どもの発達段階や，現実的な子どもの健康状態などによって今後変動する可能性は十分に考えられる。また，同じ様態の対象者でも，その内容には微妙な質的差異が認められた。この背景には，母親および子どもの発達段階が影響因の一つとして考えられるが，本研究では詳細に検討することができなかった。さらに，本研究では焦点を当てなかった〈看取り型〉，〈葛藤型〉，〈保留型〉における子どもの死に対する捉え方の背景にある心理的要因についても明らかではない。これらを今後の課題として，本稿を締めくくりたい。

文献

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

Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell JH, Klaus MH (1975)：The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation：A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**(5), 710-717.

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.

小嶋由香 (2004)：脊髄損傷者の障害受容過程——受傷時の発達段階との関連から　心理臨床学研究，**22**(4)，417-428.

河野友信 (1999)：重症心身障害者のターミナルケア　現代のエスプリ，No. 378（河野友信編：ターミナルケアの周辺——ターミナルケアの現状と展望），163-170.

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.

Olshansky S (1962)：Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, **43**, 190-193.

田中千穂子・丹羽淑子 (1988)：ダウン症児の精神発達——母子相互作用の観点からの分析　心理臨床学研究，**5**(2)，21-32.

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**(3)，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.

牛尾禮子 (1998)：重症心身障害児をもつ母親の人間的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・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.

Winnicott DW (1960)：The theory of the parent-child relationship. In *The maturational process and the facilitating environment*. London：Hogarth. 牛島定信（訳）(1977)：親と幼児の関係に関する理論　情緒発達の精神分析理論　岩崎学術出版社　pp 32-56.

（2007年6月13日受稿，2008年3月4日受理）

ABSTRACT

Relationship between mothers' acceptance of their children's severe motor and intellectual disabilities and awareness of their death

The view point of maternal separation

MAEMORI, Hitomi

Graduate School of Education, Hiroshima University

OKAMOTO, Yuko

Graduate School of Education, Hiroshima University

The process of acceptance by mothers of children with severe motor and intellectual disabilities and the awareness of their children's possible death was investigated. Semi-structured interviews were carried out with 20 participant mothers of children with severe motor and intellectual disabilities. The main findings were as follows. (1) The acceptance process consisted of ten stages: Shock, Denial, Confusion, Effort, Resignation, Prepossession, Perceptiveness, Attainment, Living, and Separation. (2) When the participants were categorized into six types according to their awareness of the possible death of the child : "Preparation," "Watching," "Conflict," "Holding," "Denying," and "Detachment," two of these categories had a role in the acceptance process: (i) "Preparation :" those who prepare for their children's death were conscious of separation from the children and wanted a strong commitment from the children. (ii) "Denying :" those who denied the possibility of their child's death kept feeling united with the child. (3) Difference in the awareness of the child's possible death could be explained on the basis of maternal separation theory.

Key Words : acceptance process of disability, death of a child, maternal separation