

研究

障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス

—治療グループを経験した事例の質的分析を通して—

一 瀬 早百合

〔論文要旨〕

障害のある乳児をもつ母親の、障害の発見から療育へとつながる初期の段階での主観的経験を明らかにすることを通じて、苦悩の構造とその変容プロセスを論じた。0歳で発見される障害児をもつ母親5例の療育機関における治療グループとフォローアップ面接の語りを質的研究（グラウンデッド・セオリー・アプローチに準じて）にて分析した。

障害のある乳児をもつ母親の苦悩とは「関係」によって傷つき、「関係」によって回復してゆくという、自己と関係が表裏一体のように循環している構造であることが見出された。関係の中でもわが子は母親自身の自己イメージに強く影響を与える存在であり、自己とわが子と他者という3つの次元が連動しながらプロセスが進行してゆくことが明らかとなった。この結果から療育分野のソーシャルワークへの示唆としては「関係」という枠組みから母親の経験を捉えることを提案したい。「閉じこもり」という関係の断絶に至るというプロセスの結果から、「孤立感の回復」や「関係の構築」を初期の段階においては焦点化とすることが重要である。

Key words : 障害児の母親, 関係性, 自己像

I. はじめに

近年、発達障害のメカニズムが研究され、その診断基準や疫学的調査については活発な議論がある¹⁾。また、全国的にも療育機関が整い、2005年4月の発達障害者支援法が施行され、法律の中において初めて家族への支援が位置付けられた。

しかし、現在の療育分野において提供されているさまざまな家族へのサービスが、果たして「わが子が障害児である」という保護者にとっての経験の意味や葛藤にどこまで対応されているのかには疑問がある。人生を生きる中でさまざまな困難や喪失があるが「わが子が障害児である」という保護者の体験には、どのような構

造があり、どのように変容するのか、明らかにされているのであろうか。

研究の分野においては、障害児をもつ保護者についての研究は大きく分けて、2つの潮流があると考えられる。1つは[障害受容論]からの研究であり、段階説や慢性悲哀説などがある。古くは、Kubler-Ross²⁾(1975)が不治の病を宣告された時の心の動きを「否認と隔離、孤立化、怒り、取り引き、抑鬱、受容」という段階としてとらえ、障害告知をされた当事者の障害受容プロセスの考え方に大きな影響を与えている。Drotar³⁾(1975)は、先天性の奇形がある子どもをもった親の心理的反応を「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い

The Structure and its Changing Process of Mother's Distress for Handicapped Infant

[1862]

Sayuri ICHISE

受付 06.10.12

日本女子大学大学院人間社会研究科（ソーシャルワーカー）

採用 07. 3.30

別刷請求先：一瀬早百合 横浜市西部地域療育センター 〒240-0035 神奈川県保土ヶ谷区今井町743-2

Tel : 045-353-6933 Fax : 045-353-6934

ながら段階的に変化すると主張している。また、Wikler⁴⁾(1981)は「常に悲哀の状態を示しているわけではなく、そのかわり、悲哀は周期的現象のようにみえる」ということを実証した。Mac Keith⁵⁾(1973)の障害告知後の親の感情反応を紹介したうえで、親の悩みが大きくなるクライシス・ピリオドを提示した。最近の研究では、中田⁶⁾(1995)「螺旋モデル」などが挙げられる。

しかし、どれもある局面や段階を描いているものの、変容のプロセスやそれらに關与する要因までは明らかにされていない。

2つめは「家族支援」の立場からの研究がある。「ストレス論」を基盤にした障害児の親・家族の問題を提言している。また、保護者を「共同治療者」と「苦悩する存在」という二重の役割を負っているという示唆⁷⁾(蔦森、清水 2001)や、保護者支援実践(徳田 2003⁸⁾)、(宮田 2001⁹⁾)が数多く報告され、「療育の両輪」としてのその重要性の指摘等がある。

しかし、従来の研究においては、特に乳幼児期の障害児の保護者に対しては、自明の前提として「子どもの発達に応じた対応をすることを理想」とし、「そのためにはわが子の障害を受容するべきである」という位置付けをしている。そのため、先にあるべき方向性があり、「今ここにある苦しみ」を起点とした研究は筆者の知るところによれば散見される程度である。また、「わが子の障害」とは、保護者にとって何を意味するのかという当事者側に立つ意味的实践についてもなされていないというのが現状であろう。

そこで、本研究では障害児の保護者をひとりの人間とし、「葛藤する存在」としてとらえ、「親はわが子の障害を受容することが望ましい」というパラダイムを一旦脇に置く。そして母親の語る言葉をありのままの事実としてのナラティブとし、従来漠然としていた「主観的経験の意味」や「変容するプロセス」を明らかにしたい。

特に障害の発見から早期介入・支援という生涯にわたる長いプロセスにおける初期の段階について焦点をあてる。そのうえで、療育分野のソーシャルワークモデルについて何らかの示唆を提示することを目的としたい。

さらには、研究方法については、本研究では療育機関の治療グループという構造の中で起こる語りや行動から、保護者の「わが子が障害児である」という主観的な経験の意味を明らかにする。従来の質的研究方法については現時点から過去を振り返って語る回顧的なデータ収集の限界を「過去に対する評価は現在の状況(子どもの安定度や家庭の状況など)により変化する可能性がないとはいえない。」と指摘している¹⁰⁾。また、構築主義の立場に立てば、過去は現在の状況に規定され、再解釈され続けるので、その時点の経験については明らかにされにくく、有効な支援方法の提供にはなりえない可能性もある。この問題を解決するためにも本研究は対象のフィールドを臨床の場とし、母親が経験しているまさにその時点での語りや行動(治療グループ)というリアルタイムのデータと回顧的なデータ(フォローアップ面接)とを組み合わせることによって、回想法の限界を一部乗り越えることを目指す。

II. 研究方法

臨床研究における探索的事例研究という位置付けとする。本研究では、母親の主観的な変容プロセスを目的とするため、8か月から1年間にわたる追跡的な調査をした。月1回開催される治療グループを5か月間、5回とその後のフォローアップ面接と併せ、1事例につき合計6回の調査を行った。

手続きとしては日本女子大学大学院より筆者がソーシャルワーカーとして勤務するA療育センターへ研究協力機関として依頼をした。ファーストステップとして、5回の治療グループに実践的な目的のために観察も心掛ける参与者として5か月間、ソーシャルワーカーという立場で関与した。セカンドステップとしては、治療グループに参加した5組の母親すべてにフォローアップ面接を実施した。調査のデザインを表1に示す。

1. 調査対象者

乳児期に発見される障害群の早期における介入時期の母親を対象とした。この時期に発見される障害は染色体異常、脳性麻痺、重症心身障

表1 調査のデザイン

方法	グループワーク					フォローアップ面接
時期	2004年5月 (第1回)	6月 (第2回)	7月 (第3回)	8月 (第4回)	9月 (第5回)	2004年12月～2005年4月の期間, 1回
各回のテーマ	自己紹介 オリエン テーション	医療との付 き合い方	夏の栄養	育児のスト レス	フリートーキング 地域の社会資源	子どもへの思い・人間関係の 意味付け 自己イメージの変化・グループ の評価等を中心に半構造化面接
事例A	出席	出席	出席	出席	出席	2004年12月 [終了後3か月]
事例B	出席	出席	出席	出席	出席	2005年1月 [終了後4か月]
事例C	出席	欠席 (児の発熱)	出席	出席	出席	2005年2月 [終了後5か月]
事例D	出席	出席	出席 (兄弟児の発 熱で早退)	出席	出席	2005年4月 [終了後7か月]
事例E	出席	出席	欠席	欠席	欠席	2005年2月 [終了後5か月]

害児, 精神運動発達遅滞である。A療育センター対象エリアの出生数と障害の疫学的出現率から推定してもほぼ全数が利用しており, 本研究の対象群は特別なニーズをもっている母親でないことが明らかであり, 一般性を代表しうると考えられる。本調査の障害群はおおむね2つに類型できた。出生直後に発見される先天性の障害であるダウン症に代表される染色体異常と運動発達に遅れが早期に認められる原因不祥である精神運動発達遅滞群である。なお, 対象者には研究の目的と個人情報守秘, 匿名性等を説明し, 書面にて同意書を得, 倫理的配慮を期した。表2に概要を示す。

2. データの収集方法

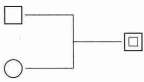
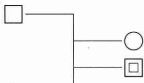
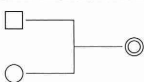
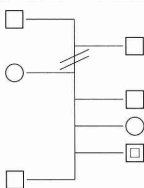
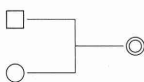
データの収集方法については, 治療グループにおいては, 対象者の了解のうえ, ビデオ録画をした。語りを音声として記録するだけでなく, 母親の行動として [子どもへの対応], [他の母親との関係], [治療者との関係] と, 子ども自身の発達の変化を把握することができた。次に, グループでの経験の意味を含む障害のある子どもの出生から現在までの経験を質問項目とした半構造化面接をグループ参加者全員5名に実施し, 了解のうえ, ICレコーダーに録音した。データとしては診療録や, 保護者の記入したア

ンケートについてもデータとして用いた。さらに, 治療グループの録画ビデオからは語りの内容と行動との関連を把握することができ, トライアングレーションが可能となった。

3. 分析方法

基本的にはグラウンデッド・セオリー・アプローチに準じて分析した。まず, ビデオからグループワークの逐語録を作成し, データを1行程度に切片化し, 母親の語る文脈や意味のまとまりを意識しながら, コードをつける。次に全体のコードがついた段階で, 共通して繰り返し語られるコードと他のコードの関係を比較検討しながら, 複数のコードからなる, 抽象度の高い概念名をつける。これらと同じ手順で, フォローアップ面接の録音記録から逐語録を作成し, 同様の手順で初期コーディングの後, そこから抽象化のレベルを上げた概念を創出した。抽出した概念を用いて変容プロセスを個別のデータ毎に描き, 5事例に共通する概念を析出し, これらの作業の中で中核となるカテゴリーを選び出し, ストーリーラインを作成した。また, 特に治療構造において得られたデータであるため筆者も分析にあたっては, イン・ビボ・コードの使用や理論的センシビリティを高めるということで調査者の主観に陥らないよう防

表 2 対象者の概要

	家族構成	母親の年齢	子どもの年齢	診断・発達状況
事例 A		32歳	1 歳 7 か月	精神運動発達遅滞 巨頭症・心室中核欠損（自然治癒） 支え座位可能，精神発達は感覚運動期のレベル
事例 B		32歳	1 歳11か月	精神運動発達遅滞 伝い歩き，自傷・他害の行動上の問題多い。1 歳程度の知的レベル
事例 C		29歳	1 歳 0 か月	ダウン症・精神運動発達遅滞・心室中核欠損（経過観察中） 支え座位安定，目的行動可能
事例 D		41歳	1 歳 8 か月	ダウン症・精神運動発達遅滞・心内膜床欠損症（術後） 高這い，つかまり立ち，投げる・入れるなどの機能的遊びの芽生えあり
事例 E		29歳	8 か月	ダウン症・精神運動発達遅滞・心室中核欠損症・心房中核欠損（術後） 寝返り移動，支え座位で好きな玩具に手を出す

止した。また，随時，指導教授によるスーパービジョンを受けるとともに，研究会でのディスカッション等や療育機関のソーシャルワーカーにフィードバックすることにより結果の分析の信頼性・妥当性の確保に努めた。

なお，質的研究法の限界は承知しながらも，当事者の語りや行動から主観的経験を明らかにすることにより帰納的な理論構築を目指すため，先行研究の理論的枠組みを援用することは避ける。

Ⅲ. 結 果

1. 分析結果

障害のある乳児をもつ，母親の主観的な経験とは，関係性のあり様と意味付けに規定され，自己と関係性が相互循環しながら変容してゆく物語である。言い換えれば，自己とわが子と他者という3つの次元の関係が密接に連動しながら，プロセスが進行してゆく。また，変容プロセスについては，【自己イメージの不統合】，【孤立感の深化】，【閉じこもり】，【自己の再解釈】，【他者からの受容と関係の再構築】という5つの局面が存在することが確認された。これらのカテゴリーとそれに包含される主要な概念

を表3で整理し，それによって作成したストーリーラインは以下のとおりである。なお，【 】は中核カテゴリー，< >は概念，下線は関係の次元を示す。

2. ストーリーライン

わが子の障害という事態，もしくは障害かもしれないという事態は，母親を<わが子がわからないという不安>に陥れる。そして不安は，「どうにかしなければ」，「訓練して普通の子にしたい」といった<焦りや混乱>に駆り立てる。また，普通の母親であれば無条件にわが子を愛せるはずなのにそれができない，わが子を<受け容れられない苦悩>に苛まれ，<自責感・罪悪感>を募らせる。さらには，<普通の母親とは違う自己規定>に苦しむことになる。そして，ついには自分自身が「ぼろぼろになる，気が狂いそうになる」，「自分が自分でなくなる」といった<今までとは違う自分へ戸惑い>に【自己イメージの不統合】が生じてくる。

また，そうした状況に置かれた母親を他者の何気ない一言や安易な励ましが傷つける。母親は近隣の人々，医療関係者など，他者との関係の中で<理解されない傷つき>を体験する。母

表3 中核カテゴリーと概念の構成

中核 カテゴリー	自己イメージの不統合		孤立感の深化	閉じこもり	自己の再解釈		他者からの受容 と関係の再構築
	自 己	関係性	関係性		自 己	関係性	関係性
		わが子とのかかわり	他者とのかわり			わが子とのかかわり	他者とのかわり
概 念	・焦り, 混乱 ・自分だけが苦しい孤独 ・自責感, 罪悪感 ・普通の母親でないと自己規定 ・今までと違う自分へ戸惑い	・わからないことへの不安 ・受け容れられないという苦悩	・理解されない傷つき ・認識の不一致 ・わかりえないものと規定 ・傷つきからの回避		・苦しみの告白と受容 ・私だけじゃなかったという安心と心強さ ・弱さの自覚と強さへの希求 ・自己や過去の再解釈	・「普通のものさし」からの視点の変換 ・ありのままかいいわが子へ	・分かち合い, 共感 ・他者との同一化 ・他助志向 ・自己と他者の双方向理解 ・傷つけない関係への努力

親を苦しめるのは近隣の人々や医療関係者だけではない。自分の苦悩は、家族や友人といった近い人々にも理解されていないという感情に駆られる。そして、そこで、他者との間に齟齬が生じ、わが子と自己の置かれた状況に＜認識の不一致＞があることを経験する。＜認識の不一致＞は関係の懷疑を生むことになる。すなわち、母親によって他者はくわかりあえないものと規定＞され、＜自分だけが苦しいという孤独＞を実感する。この孤独は、孤立する自己を意識させ【孤立感の深化】を導くことになる。

＜傷つきからの回避＞のために【閉じこもり】という戦略をとることになる。しかし、戦略としての【閉じこもり】は、孤立感を増長させ、苦悩をより深めるという悪循環を招くことになる。

【閉じこもり】からの回復の転機は、＜苦しみの告白と受容＞から始まる。障害児をもつ母親たちなどの他者や夫との関係の中で、自分自身の弱さを告白し、【他者からの受容】といった受け容れられる自分を発見する。また他者の苦しみを聞く中で＜分かち合い・共感＞が生じ、＜私だけじゃなかったという安心＞を感じ出す。その結果、＜心強さ＞を感じるようになる。心強い自己への変容によって、【閉じこもり】が少しずつ解かれていく。

すると、わが子との関係において、【自己の再解釈】が生じ、過去の自分自身を振り返ることが可能になり、普通や平均との比較でわが子を見ていた自分に気づき、その気づきから、わが子を見る＜普通のものさしからの視点の変

換＞を生じさせる。そして、ただくありのままにかわいいわが子＞と、存在そのものを受け容れることができるようになる。そしてそうした自分自身に肯定感をもつことで、【閉じこもり】からの回復へ向けた自己と関係性が循環しながらプロセスを進んで行く。

さらに、他者との関係性においても、【関係の再構築】が生じ、同じ障害児の母親同士の関係が継続され、「私の苦しみと同じものを相手にも感じた」という＜他者との同一化＞を経験するようになる。そして、助けになることがあればしたいといった＜他助志向＞が生じてくる。過去において傷つけられた相手についても「悪気はなかったのだろう」とか「自分も障害児をもっていなければわからなかった」と推し量ることができるようになり、＜自己と他者の双方理解＞ができるようになる。同様に、「私が気にしすぎていた」自分に気づき、傷ついていた過去や【自己の再解釈】ができるようになり、断絶していた人間関係に【関係の再構築】が起きる。さらに【自己の再解釈】が進んでくると＜弱さの自覚＞を通じて＜強い自己への希求＞をもつように導かれる。そして、＜傷つけない関係への努力＞へ向かってゆくことになる。

IV. 考 察

障害のある乳児をもつ母親の苦悩とは「関係」によって傷つき、「関係」によって癒され、回復してゆくという「自己」と「関係」が表裏一体のように循環している構造であることが見出

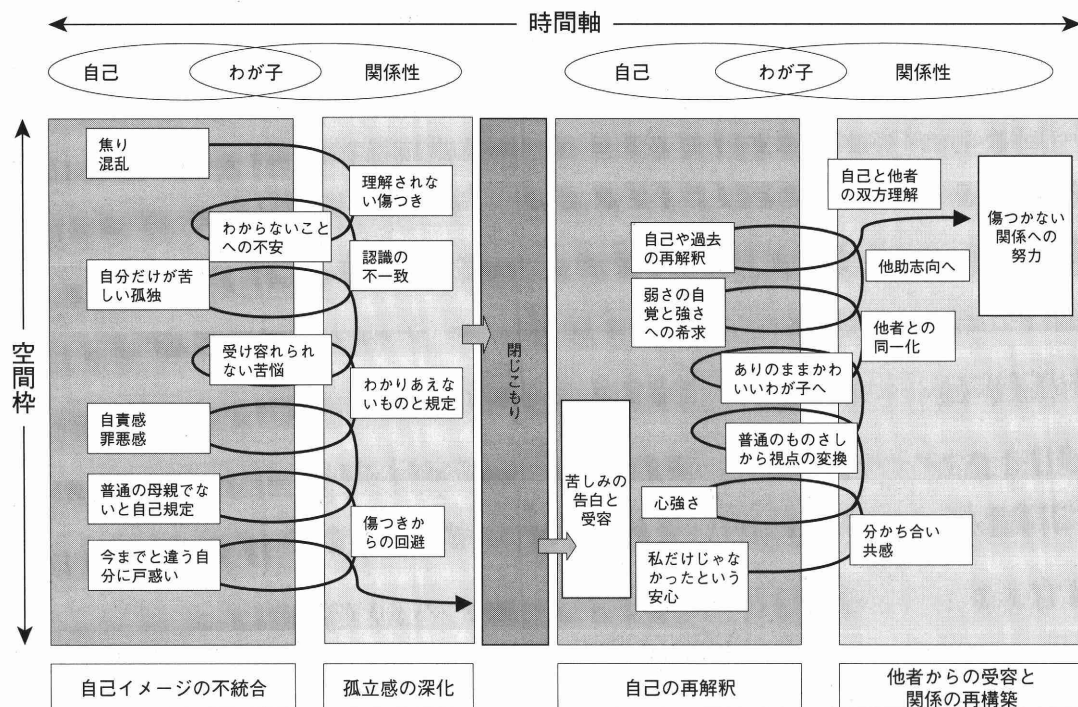


図1 自己と関係性の循環モデル

された。また、特に子どもが乳児であるこの時期においては母親という「自己」とわが子である赤ちゃんという「他者」とはほとんど一体感をもっており、わが子に対するくわからないことへの不安＜やく受け容れられない苦悩＞は、そのままダイレクトに自己イメージに混乱を来す原因となることが明らかになった。これは Winnicott が「母親というものはいいない。いるのは赤ちゃんにつながった母親であり、母と子は切り離せない」と論じているように、この時期の母子関係の特徴でもあろう¹¹⁾。

このような苦悩の構造を『自己と関係性の循環モデル』という仮説として図1で提示した¹²⁾。これは、生活の推移を「時間軸」とし、生活空間の場や関係を「空間枠」としその双方の視点から苦悩を描いたものである。本研究の結果から、障害のある子どもをもつ母親の苦悩を理解するための自己と関係性という新たな視座を提供したい。

V. まとめと今後の課題

母親の苦悩の構造は「わが子の受容」といっ

た子どもとの関係に大きな影響を受けるものの、その関係に限定されたものではなく、さまざまな関係において生じることが解明された。これは、母親を『母親』という役割や存在としてとらえるだけではその経験は明らかにされず、ひとりの人間としてとらえる必要性を示唆しているとも言える。これらのことから、「関係性」、「全体としての人間」、という観点を重視した支援を療育分野におけるソーシャルワークにおいても構築しなければならない。

障害のある乳児をもつ母親の苦悩の中核が本研究で見出された「閉じこもり」であるという仮説に立てば、特に初期の母親には「孤立感の回復」を焦点としたプログラムが必要である。具体的には、「自分だけがこんな思いをしている」という孤独・孤立感に陥らないためにも保護者同士の経験や感情の共有ができる療育サービスが必要である。「障害を正しく理解し、その特性に応じた対応を学ぶ」という教育的な支援中心から「孤立」や「人間関係の矮小化」から回復する保護者支援へと転換する必要がある。「人びととその環境との相互に影響し合

う接点に介入する」¹³⁾という関係性を重視したソーシャルワークの機能を療育分野において、十分に発揮しなければならない。そして、個性の高い問題は個人の心理として、次には親と子どもの関係、家族関係、さらには他者との関係や障害のある乳児をもつ母親同士の関係や、地域のネットワークといった、多次元的なアプローチが必要であることが再確認された。

本研究は、乳児期に発見される障害群の母親の初期段階における1年に満たない短い期間での観察である。「わが子が障害児である」という葛藤や苦悩は、生涯にわたって母親に大きな影響を与えることは先行研究から明らかになっている¹⁴⁾。

本研究の対象期間としたそれ以降の子どもと母親とのライフサイクルの組み合わせの中で、別の苦悩の構造が出現していることも考えられる。そうした苦悩がどのような要因によって生み出され、回復されるのかを知るためにそのプロセスの解明は重要である。それらを踏まえつつ、ソーシャルワークの機能の大きな2つの柱である、社会環境との関係という<外的な側面>と「わが子が障害である」という問題を保護者が保護者自身の人生の中でどのように意味付けしてゆくかといった<内的な側面>とを相互に関連づけて考察してゆくことが筆者に与えられた次なる大きな課題である。

最後に残された課題を挙げ、本論文を締めくくりたい。

1つは、個人のもともと有しているパーソナリティと「わが子が障害児である」という問題との関連である。本研究では関係性が苦悩の構造の中核であり、変容プロセスに関与する要因であるという仮説を発見したが、母親自身の個人特性との関連から分析する必要がある。事例Dは、ダウン症の子どもを出産する以前から「こういう子は育てられる親の所にしか生まれてこない」、「悩んでいたってなるようにしかならない」という価値観を持っていた。この価値観が深刻な「閉じこもり」というステージを迎えなかったこととの関連は想像できるが、十分な考察は、ライフヒストリー研究方法などで明らかにしてゆくべき課題である。

2つめとして、『自己と関係性の循環モデル』

として提示した苦悩の構造と変容プロセスが、障害のある乳児をもつ母親に限定されたモデルかどうかの検証である。乳児を子育てしている母親や、不適切な養育状況の母親の苦悩や周囲との関係性の実態などと今後、比較検討される必要がある。そしてそのうえで、疫学的にある一定の発生率を有することからも小児保健分野の子育て支援として、障害のある子どもをもつ家族へのサポートを展開するべきであると考えられる。

謝 辞

本研究の目的をご理解くださり、真摯にご自分の経験や想いを語ってくださった5名のお母様に心より感謝申し上げます。

本論文の要旨は、第53回小児保健学会にて発表した。

文 献

- 1) 原 仁, 自閉症の原因解明と予防, 治療法の開発—分子遺伝・環境・機能画像からのアプローチに関する研究, 厚生労働科学研究費補助金こころの健康科学研究事業平成14年～平成16年度総合研究報告書; 2005.
- 2) Elisabeth Kubler-Ross, Death The Final Stage of Growth. Simon & Schuster NEW YORK 1975.
- 3) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al, The adaptation of parents to the birth of infant with a congenital malformation. A hypothetical model. Pediatrics. 1975; 56 (5): 710-717.
- 4) Wikkler L, Wasow M, Hatfield. Chronic sorrow revisited parent vs. professional depiction of adjustment of parents of mentally retarded children. Am J Orthopsychiatry 1981; 51 (1): 63-70.
- 5) Mac Keith R. The feelings and behaviour of parents of handicapped children. Dev Med Child Neurol. 1973; 15 (4): 524-527.
- 6) 中田洋二郎, 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 1995; 27: 83-92.
- 7) 蔦森武夫・清水康夫, 親がこどもの障害に気づくとき—障害の告知と療育への動機づけ, 総合

- リハビリテーション 2001; 29 (2) : 143-148.
- 8) 徳田 茂, 障害をもつ人の家族の心理. 一橋出版; 2003.
 - 9) 宮田広善, 子育てを支える療育. ぶどう社; 2001.
 - 10) 夏堀 摂, 自閉症児の母親の障害受容過程—1歳半健診制度化の効果と母親への支援のあり方に関する研究—, 社会福祉学 2002; 42 (2) : 88.
 - 11) 渡辺久子, 母子臨床と世代間伝達, 金剛出版 2000 : 116.
 - 12) 一瀬早百合, 障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス, 日本女子大学人間社会研究科紀要 2007; 13 : 19-31.
 - 13) 2005日本ソーシャルワーカー協会承認. 国際ソーシャルワーカー連盟 (IFSW) のソーシャルワークの定義.
 - 14) 佐鹿孝子, 親が障害のある子を受容する過程での支援に関する研究, 平成17年度大正大学大学院人間社会研究科博士学位論文; 2006.

[Summary]

The study explored the subjective experience of mothers of infants with physical disabilities, from the point of discovering the disability to being re-

ferred to treatment. In its exploration, the study purposefully departed from the values and the stages delineated by the Acceptance of Disability theory. The narratives of mothers with a disabled child at age zero that took place at a group treatment and follow-up interviews were analyzed using the Grounded Theory approach.

The distress of the mothers were both caused and healed by "relationships", i.e., the self and the relationship are in a circulatory structure like the two sides of a coin. Particularly, the mother-child relationship is that of inseparable intimacy, and that the three relational dimensions : the self, the infant, and others, interlockedly proceed together. Implication for social work practice in the field of child development is to understand the experience of the mothers from the framework of "relationships". The focus of work need be to break the process of isolation and to facilitate the recovery from a sense of loneliness.

[Key words]

Mothers with handicapped infant, Social relationships, Self image