

障害ある子どもを育てる親の障害受容に関する研究

— 発達障害児を育てる親の支援を考える —

The Study on the Parent of Disability Acceptance that Bringing Up a Child with Disabilities

— In Order to Consider the Parent of the Support
of Child with Developmental Disabilities —

西田 宏太郎

Nishida, Kotaro

要旨

発達障害児を育てる親にとって、「障害受容」とはなんなのか。親子を支援していく支援者ですら共通した回答をすることのできないものを支援の目標にすることはできないと考え、障害受容を定義づけるための研究を行った。

親の障害受容のモデルとなっている三つの先行研究から、それぞれの特徴や共通点を分析した文献研究と、障害者本人とその家族に対して障害受容のイメージを調査したアンケート調査の二つから「障害受容とはなんであるか」を明らかにした。

キーワード：発達障害児、親、障害受容、支援、段階モデル、慢性的悲哀モデル、折衷モデル

はじめに

本稿は2016年1月に四天王寺大学大学院人文社会学研究科に提出した修士論文を、この論集に掲載するために再構成したものである。本稿の第2章と第3章は修士論文をそのまま転載しているが、その他は一部抜粋または省略した形となっている。

私は児童発達支援センターで勤務し、発達に遅れや偏り、障害を抱える子どもたち（以下、障害児）や、その親と関わってきた。障害児への早期療育の必要性とともに、親支援への重要性が叫ばれている中、私には一つ疑問があった。それは親を支援する職員として目標とすべき「親支援の到達点」についてである。「到達点」として、漠然と目標にしているのが、親が子どもの障害を受容する「障害受容」である。職員同士で親の情報共有を行う際に、当たり前のように「この親は障害受容に近づいている」や、「あの親は全く障害受容できてい

ない」などが言われるのであるが、では「その障害受容とは何であるか」について質問をすれば、それは人によって様々な回答が返ってくるのではないだろうか。我々職員はそのような人によっても考え方が一致しないような概念を、あたかも障害児の親における共通の到達点のように語り、親を評価しているように思えてならなかった。その評価も「杓子定規」であり、何を基盤に考えるかで全く違った見え方になるようなものである。私の問題意識は「障害受容とは何なのか」ということであり、本研究の目的はそれを明らかにすることである。

念のために述べておくと、私は「障害受容は必要のない概念である。」と結論づけたいわけではない。むしろ障害受容は親支援において重要な概念であると思っている「杓子定規」ユーザーの一人である。ただ、現在の不明確な障害受容を親支援の到達点に位置づけることはできないと考えている。障害受容が明確に定義づけられて、多くの障害児の親と、それを支援する職員に受け入れられるようなものになったとき、それが親と職員が共に手を取り合っただけで目指すべき到達点になると考えている。本研究はそれを目指して取り組んでいく。

また、研究対象を発達障害とその親としたのには、知的障害児、肢体不自由児とは異なる発達障害児特有の「特性の見えにくさ」から生じる親の障害受容の難しさを感じているからである。山根隆宏は論文の中で、発達障害児の親の特徴を

- ① 障害の発見の遅延による長期的な不安を抱えること。
- ② 子どもの障害を認識することが難しく、障害認識において強い葛藤を経験すること。
- ③ 障害の見えにくさから周囲の理解を得られにくいこと。

とし、特有の困難さを指摘している¹⁾。

本稿では、二つの方法で障害受容を検討していく。一つは文献研究。他の一つはアンケート調査の実施と分析である。

前者の文献研究では、親の障害受容のモデルとなっている三つの研究を取り上げ、その内容を分析していく。先行研究をみていくと、その中で親の障害受容に関するモデルが三つ登場する。その代表的な研究を分析し、その研究が目指す障害受容の構成要素や重要概念を整理しまとめることで、本質として障害受容とはどういった概念であるか、何を重要に考えられているのかについて検討を行うこととする。そこから先行研究の中でいわれている障害受容の定義と呼べるものを抽出する。

後者のアンケート調査の実施と分析では、実際に障害ある子を育てている親、障害者本人を調査対象とし、質問紙によるアンケートを実施した。その中で障害受容に対して抱くイメージを聞き取り、障害受容をどのように捉えているのかについて調査を行った。その調査結果を分析し、親等が抱く障害受容のイメージの共通点や傾向について検討を行っていく。そして、その分析から得られた結果から親等の抱く障害受容のイメージを、定義としてまとめていく。

また、文献研究から得られた定義と、アンケート調査の分析から得られた定義とを比較検討することで、研究者の間でいわれている障害受容と、障害者本人やその家族が抱いている

障害受容のイメージに、共通点や差異があるのかについても検討していく。

そして、その結果から、発達障害児の親に関わる支援者として、その受容を促進するためのよりよい支援について検討し、どういった支援を行っていくべきなのかの提言ができればと考える。

第1章 障害受容の文献研究

障害児を育てる親の障害受容に関する研究は大きく分類して三つに分けられる。本章では障害受容のモデルとなっている三つの先行研究を分析し、その研究で論者は障害受容をどのようなものとして捉えているのか、障害受容を構成する要素にどのようなものを含めて考えているのかについて考察し、そこから共通点や差異を分析することで、文献研究でいえる障害受容の定義を検討すること目的としている。

①段階モデル

Dennis Drotar 「The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation : A Hypothetical Model (外形異常をもった子どもの誕生に対して親はどのように反応するのか：仮説モデルの提示)」²⁾

Drotar が障害受容に関して述べた記述をまとめると以下のようになる。

- ①障害受容とは子どものあり方に満足し、子どものできる事や強みを強調すること。
- ②障害をもつ自分の子どもに愛着をもつようになること。
- ③感情的な混乱が落ち着き、子どもとの生活の見通しがもてること。

②慢性的悲哀モデル

Simon Olshansky 「Chronic Sorrow : A Response to having a mentally defective child (絶えざる悲しみ：精神薄弱児を持つことへの反応)」³⁾

Olshansky が障害受容に関して述べた記述をまとめると以下のようになる。

- ①障害受容とは悲しみからの解放であるが、親が子育て上の悲しみから解放されることはない。
- ②最終的な目標は、親が障害児を育てながら生活の満足を得ること（それを助けるために子どもの身辺自立の助けになるサービスの利用を促す）。
- ③親の個人的な満足を高め、安楽観を得て、子どもからの要求に応えられる精神的な基盤を作ること（そのためにレスパイトケアが重要）。

③包括モデル（螺旋形モデル）

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」⁴⁾

中田が障害受容に関して述べた記述をまとめると以下のようになる。

- ① 障害受容とは段階ではない。
- ② 障害を肯定する気持ち＝障害への適応。
- ③ 親の内面にある相反する感情もすべてが受容に至る過程である。

以上の三人が障害受容について述べている箇所を分析してみると、共通する点があった。それらは以下の三つにまとめられる。

- ① 障害あるわが子の肯定
- ② 親の不安感の緩和
- ③ 将来への展望

これら三つの項目について述べることにする。

①障害あるわが子の肯定

わが子に障害があると知ると、多くの親がショックを受け、否定したくなる気持ちを抱く。自分の子どもに障害があることから目を背けたり、認めようとしなかったり、なんらかの方法で治療しようと努力することも少なくない。親の心情からすれば、至極当然のことである。しかし、否定し、目を背け続けても、親が抱える日常生活の困難さは解消されるわけではない。子どもとの生活の中で、親はいずれ、子どもの障害について考えなくてはならない時がくると考える。

障害の肯定感とは、「障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得をつうじて、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である」⁵⁾と述べる上田敏の「価値の転換」とも通じるものであるが、筆者は、障害があろうとなかろうと、その子の成長を認めて喜ぶ過程の中で親が自らの中に築いていく感情であると考ええる。

②親の不安感の緩和

わが子に障害があると知ったり、その可能性を考えたりした親は「この子をどうやって育てていけばよいか」と思い悩む。自ら、インターネットや書籍から情報を収集する親もいれば、専門機関に相談を持ちかける親もいる。その不安から目を逸らそうとする親もいるだろう。子育てに不安はあって当たり前のものではあるが、障害ゆえの不安はそれとは違う特有なものであると思われる。そんな不安感から解き放たれるか、緩和されるかすれば、親の心理的な反応はかなり弱まるであろう。

時間の経過や親子の愛着形成、親の精神的な基盤作りとレスパイトケア等々、各モデルで

挙げられている不安感の緩和の方法に違いはあれど、障害受容において、親が「この子と一緒に生活していける（かもしれない）」と思える、子育てに対する自信や、親自身の自己肯定感は障害受容において非常に大きな要素であるといえる。

③将来への展望

前述した二つの要素に密接に関係すると考えられるのが、自分たちの生活の先行きにイメージをもつことができるという将来への展望である。多くの場合、障害告知を受けた親は、子どもがこの先、どうやって生きていくのか、自分たちはどうやって生活していけばよいのかと思ひ悩むだろう。先行きの見えなさが、障害があること自体を否定しようとしたり、強い不安感を生んだりすることに繋がるというのは容易に想像できる。

親にとっては一つ一つの選択が不安であり、どちらの選択肢の方が子どものためになるのか判断しかねている場合がほとんどであろう。その選択の基盤になりうるのが「将来への展望」なのである。子どもがどのように生きていけるのか、その道筋や到達点がわかった親は、「では、現在はどうしたらよいのか」を以前よりも明確な理由で選ぶことができるようになる。その都度、新しい選択を迫られる度に不安を感じるという点では確かに不安から解放されることはないが、明確な将来への展望をもっていることで、大きく緩和されることは間違いない。

以上、三つの項目が、障害受容において重要な要素であると考えられる。

また、ここまでの文献研究を通して見えた障害受容研究の問題点を指摘し、定義づけを行う。

第一に、障害受容が、それをすれば全ての問題が解決されるという「最終到達点」として認識されてしまっていることである。慢性的悲哀モデルや螺旋形モデルが「障害受容は達成することができない」というのは、そのためであろう。

慢性的悲哀モデルの根底にあるのは「親が子育て上の悲しみから解放されることはない」というものである。言い換えれば「障害受容=悲しみのない状態」といえる。だが、子育て上、親が子どものことで不安になったり、自分の生活上に不安があったりすることは一般的なことであり、障害児を育てる親に限られたものではない。確かに、子どもに障害があることで、不安になることはあるだろうが、それが直接、いわゆる健常児の子育てと比べて不安の質や量を高めているとはいえない。このことから「障害受容」と「不安・悲しみのない状態」とは切り離して考える必要があるといえる。

第二に、障害受容という言葉が広義すぎる点である。今更の指摘であると思われるであろうが、「障害者の自立」や「自己決定」というような「どこからどこまでをそう呼ぶのか」という論議がなされている言葉と同様に、障害受容もまた、その短い言葉に様々な意味を含めすぎているのではなかろうか。それは研究者の間でも見解の違いを生み、互いの説を否定し合っているように見えて、実は中核の概念が違っているため全くの平行線の議論になっているのではないか。

以上のような問題点から、障害受容を「実現可能なもの」であること、「言葉から共通の認識がもてるもの」であることを含めたものとして定義する必要があると考える。前述した、障害受容において重要と考えられる3要素を基盤にしつつ、なるべく簡素化した表現をするならば、障害受容とは「子育て上の不安はありながらも、わが子の障害を肯定的に捉え、将来への展望をもち、『わが子の障害を受け入れて育てていこう』と思える状態」といえる。

この定義で私が主張したいのは、障害受容とは、その段階に達することができれば、子どもあらゆる悩みが無くなったり、不安から解放されたりするというものではなく、子どもの今後の生活において必要な支援や、進むべき進路を考える上での一つの判断材料になるということなのである。親が「この子にはこういった特性があり、こういったことができない。しかし、こういう支援を受けられればできるようになる。」と考えられるようになれば、それは十分に障害受容できているとあっていいだろう。「本当に必要な支援が受けられるだろうか。」「必要な支援を受けたからといって、上手くいく場合もあれば、そうでない場合もあるかもしれない。」と思ひ悩み、不安を感じることはあるだろう。しかし、その都度、その子の障害特性に立ち返り、どうすればいいかを考えられる親であれば、その不安を自ら解決できる方向へと進むことができるはずである。

第2章 障害者本人とその家族が考える障害受容とは

第1節 アンケート調査の概要

このアンケートは、障害者本人とその家族が抱く障害受容に対するイメージを調査することで、本人たちの立場からの障害受容の定義を明らかにできるのではないかと考えて行ったものである。

調査の方法は、無記名自記式質問紙法で、事業所の管理者を通じて、対象者に配布してもらった。回収は事業所にて取り纏めて、私に郵送してもらった。

アンケートの内容は全部で7問。回答者の属性に関する問が1問。障害者本人の属性に関する問が4問。障害受容に関する問が2問である。(巻末別添資料参照)

調査期間は2015年1月10日～2月28日で行った。

協力いただいた機関は社会福祉法人の事業所が1施設、NPO法人の事業所が2施設である。

配布と回収を各事業所に依頼したため、配布枚数及び回収率については不明である。回収枚数は237枚であった。

回答者の属性については表1の通りである。

表1 回答者の属性

障害者本人	障害者本人の母	障害者本人の父	無効回答	無回答
29名 (12.6%)	188名 (81.4%)	14名 (6.1%)	5名	1名

合計 237名

このアンケートは「障害者本人（代筆可）、障害者本人の母または父の三者いずれかに限る」としていたため、それ以外の回答者に関しては無効回答となっている。

障害者本人の性別については表2の通りである。

表2 障害者本人の性別

男性	女性	無効回答
132名 (55.9%)	104名 (44.1%)	1名

合計 237名

障害者本人の年齢については表3の通りである。

表3 障害者本人の年齢層

児童期（～17歳）	青年期（18歳～30歳）	壮年期（31歳～）	無効回答
24名 (10.2%)	86名 (36.4%)	126名 (53.4%)	1名

合計 237名

年齢に関しては最大値が87歳、最小値が8歳、中央値が34歳、平均が34.0歳となっている。

障害者本人の障害種別については表4の通りである。

表4 障害者本人の障害種別

身体障害	知的障害	精神障害	発達障害	重複障害	無回答
2名 (0.8%)	170名 (72.0%)	1名 (0.4%)	1名 (0.4%)	62名 (26.3%)	1名

合計 237名

重複障害62名のうち、身体障害と知的障害の重複が32名。身体障害と知的障害と精神障害の重複が1名。身体障害と知的障害と発達障害の重複が3名。知的障害と精神障害の重複が3名。知的障害と精神障害と発達障害の重複が2名。知的障害と発達障害の重複が21名となっている。

障害者本人が取得している障害者手帳については表5の通りである。

表5 障害者本人が取得している障害者手帳

身体障害者手帳	1級	9名 (3.4%)
	2級	10名 (3.7%)
	3級	7名 (2.6%)
	4級	10名 (3.7%)
	5級	2名 (0.7%)
	6級	1名 (0.4%)
療育手帳	A	160名 (59.7%)
	B1	43名 (16.0%)
	B2	21名 (7.8%)
精神障害者保健福祉手帳	1級	1名 (0.4%)
	2級	2名 (0.7%)
	3級	1名 (0.4%)
障害者手帳の取得無し		1名 (0.4%)
無効回答		8名
無回答		3名

複数取得者 41名 (内、3種類取得者 1名)

合計 279名

複数取得者の内、身体障害者手帳と療育手帳を取得しているのが37名。療育手帳と精神障害者保健福祉手帳を取得しているのが3名。身体障害者手帳と療育手帳と精神障害者保健福祉手帳を取得しているのが1名となっている。

障害受容に関する問の結果に関しては次節で記述する。

第2節 アンケート調査の結果と分析

本節では、実施したアンケートの結果と、その結果の分析を行うことで、障害者本人とその家族が考える障害受容の定義について考察していく。

I. Q6の結果と分析

このアンケートでは障害者本人とその家族が抱く障害受容のイメージを明らかにすることを目的としている。

アンケートのQ6で「以下の語群の中で、あなたが考える『障害受容』と最も近いイメージを一つだけ選んでください。」という質問をし、回答者には先行研究などを参考にして私が作った障害受容のイメージについての12個の語群の中から選択してもらった。12個の語群と回答の結果は表6と図1の通りである。

表6 Q6の語群と回答結果

1	自分の障害について深く悩んだり、悲観したりしないこと	9名 (4.3%)
2	できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと	60名 (29.0%)
3	できないことはできないと諦めること	10名 (4.8%)
4	ありのままの自分を認めること	43名 (20.8%)
5	障害者として生きていこうと思うこと	13名 (6.3%)
6	他人からの目線が気にならなくなること	7名 (3.4%)
7	自分の障害を個性だと思うこと	18名 (8.7%)
8	障害があることに価値を見出すこと	1名 (0.5%)
9	自分の障害を他人に話せるようになること	2名 (1.0%)
10	障害は治らないと意識すること	11名 (5.3%)
11	障害を受容することはできない	1名 (0.5%)
12	「障害受容」とはどういうことかわからない	24名 (11.6%)
13	その他	8名 (3.9%)
	無効回答	9名
	無回答	21名

合計 237 名

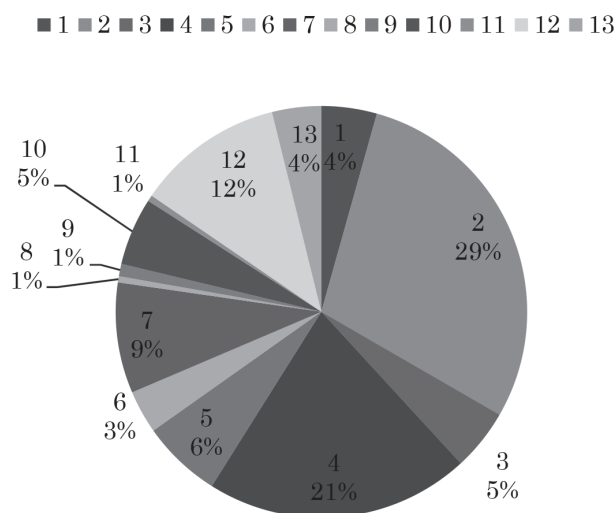


図1 Q6の回答結果

この分析に使用しているデータは、障害者本人とその家族から得たものである。本研究のテーマは障害ある子を育てる親に焦点を当てているのであるが、障害者本人からの意見も障害受容の定義づけの参考にしたいと考えて調査対象に含めている。全体の結果から、親のみと限定した場合は図2、本人のみと限定した場合は図3のようになる。親からの回答が表1からも判るように全体の87.5%と大多数を占めるため、全体と親のみ回答結果は類似している。本人のみとした場合は、回答者数の少なさから全体の傾向とは違った結果となっている。しかし、前述した理由のため、以降の分析では障害者本人からの回答結果も障害受容を

定義する上で貴重な意見として、それらを含めたデータになっている。

表6と図1で示した回答結果をみると、一部の選択肢に回答が集中しているのがわかる。それが選択肢の2番「できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと」と4番「ありのままの自分を認めること」である。2番は全体の29.0%を占め最も多く、次いで4番が全体の20.8%を占めている。それ以外で20%を超える選択肢はなく、三つ目に多い選択肢として12番『障害受容』とはどういうことかわからないが11.6%となり、それ以外で10%を超えている選択肢はない。上位三つの選択肢で60%近くを占める結果となった。

以上の結果から、障害者本人やその家族にとって障害受容という言葉はある程度イメージが共通しているといえる。

では、2番「できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと」と4番「ありのままの自分を認めること」を、なぜ多くの回答者が選んだのだろうか。

2番では自身や子どものできること、言い換えると「強み」に目を向けていくことが含まれている。これは前章で挙げたDennis Drotarの段階モデルを示した論文でもいわれていることである。「親が子どもの成長の中に見られる正常な面を強調するようになることは、親が子どもの障害を積極的に受容するようになったことを表している」⁶⁾とし親がわが子の強みに目を向けることと、障害受容との関連について述べている。

また、現在の援助技術でも「ストレングス視点」や「エンパワメント」のような「その人が本来持っている力」に着目して支援することが重要であるといわれている。その考え方を基盤にした2番「できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと」が選ばれたのだと考えられる。

4番では「ありのままの自分」という言葉が入っている。「ありのまま」とは「実際の有様の通り」「嘘偽りのない姿」という意味があり、ありのままの自分を認めるとはつまり、「障害がある自分、またはわが子の実際の様子や姿をそのまま認めること」であると言い換えられる。障害ゆえにできないこと、難しいことなど様々あったとしても、それもそのまま認めることが障害受容なのではないかという考えである。

この選択肢は、前章で分析を行った中田洋二郎の「螺旋形モデル」の考え方を参考にして作った選択肢である。中田は障害受容を、障害を肯定する気持ちと否定する気持ちを繰り返しながら近づいていくものであるとし、親の感情には肯定と否定の両方が存在することを説明している⁷⁾。日々の生活の中で肯定の気持ちしかもっていない人間はいないだろう。多かれ少なかれ自分の思い通りにならないことに腹を立て、誰かを否定する気持ちを抱きながら生活をしていることがほとんどだ。それは障害ある子どもを育てる親とて例外ではない。子どもの障害を肯定しつつも、時には現実に対して怒りを感じたり、悲しみを感じたりすることもあるだろう。それも含めて「ありのまま認める」という言葉の意味の広義さが、選ばれた理由ではないだろうか。

2番は「障害ゆえにできないこともあるが、それ以外の強みに目を向けていく」という考

えであり、4番は「障害ゆえにできないこともあるが、それも含めてありのままを認める」という考えである。この二つは似ているように見えて、若干の違いがあるが、その根本にはやはり「障害の肯定」があることは共通している。前章で述べた文献研究からいえる障害受容の三つの構成要素にも含まれる「障害の肯定」はこのアンケート結果からもいえるということが明らかになった。

Q6の1番の選択肢「自分の障害について深く悩んだり、悲観したりしないこと」も根底には「障害の肯定」が含まれている考えになるが、これは全体の4.3%と前述した二つの選択肢に比べるとかなり少ない数値となっている。「深く悩まない」、「悲観しない」は意味としては2番の「前向きに生きる」とことと近くなるが、割合ではこれだけの大きな差がみられた。これは「深く悩む」「悲観」という言葉が回答者にマイナスの印象を与えたからだと考えられる。意味としては似ていても、文章から受けるイメージによって選択されやすいのか、選択されにくいのか分かれているのではないだろうか。回答者の「障害受容とはマイナス思考ではなく、プラス思考なもの」という考え方の傾向が読み取れる。

2番と4番の選択肢に次いで多かったのが12番「障害受容とはどういうことかわからない」である。これは全体の11.6%を占め、回答者の1割程度が障害受容に対してイメージを抱いていないことがわかる。また、無効回答が21名とこれも全体の1割程度を占めている。これは、問の文章では「一つだけ選んでください」と記載していたにもかかわらず、二つ以上選択してしまった回答者である。問の文章を正確に読んでもらえていない場合もあるかもしれないが、障害受容のイメージを一つに絞ることが困難であった人もいただろう。これらのことから、障害者本人やその家族であっても障害受容について具体的なイメージをもつことは困難な場合が少なからずみられるということが判る。前章で私が述べた障害受容の問題

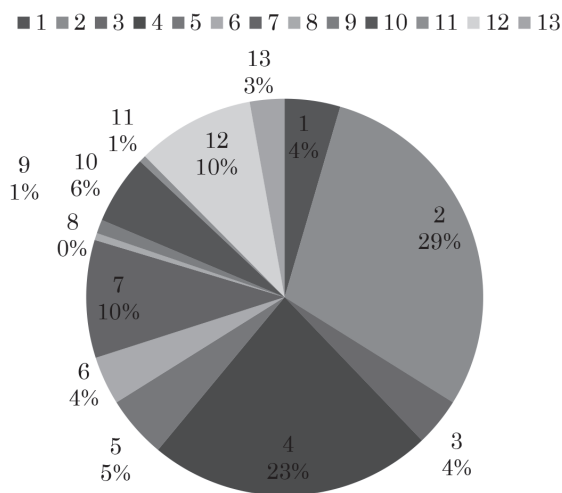


図2 Q6で親のみとした場合の回答結果

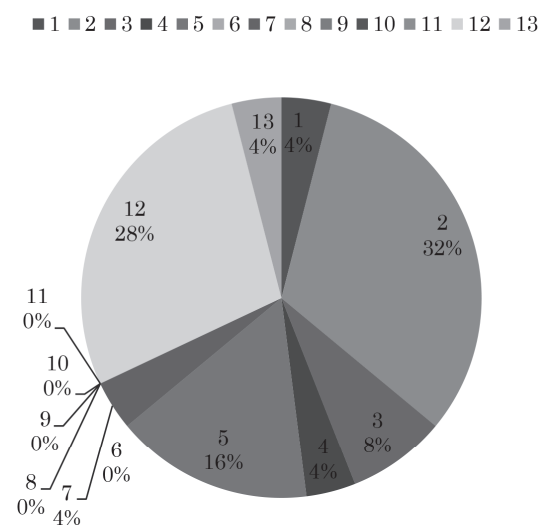


図3 Q6で本人のみとした場合の回答結果

点の一つである「障害受容という言葉の意味が広義すぎる」という指摘は、このアンケート結果からもいえることである。

とはいえ、選択肢の2番と4番を足すと49.8%と半数近くを占めるという結果から、このアンケート調査からいえる障害受容の定義に関してはこの二つの選択肢を用いて検討していくこととする。障害の肯定や障害受容をプラス思考で考えていこうとする傾向から、アンケート調査でいえる障害受容の定義とは「障害がある自分やわが子のできることも、障害ゆえにできないことも、ありのままを認めて、前向きに生きようと思うこと」であるといえる。

II. Q6のグループ化

更にアンケートの結果を分析することで、障害者本人やその家族が抱く障害受容の考え方について分析を行っていく。考え方の傾向をみていくためには12の選択肢で分析を行っていくと、割合の数値が小さくなりすぎて十分な分析が困難であったため、考え方の近い選択肢を統合してグループにし、その結果から分析を進めていくこととする。

統合した選択肢とグループ名、全体での割合は以下の表7に示す通りである。

各グループと統合されている選択肢の共通点について説明を行う。

ストレングス視点グループは、障害によってできないことを悩むのではなく、できること、強みに目を向けることを障害受容と考えているという点が共通しているグループである。

マイナス受容グループは、障害や、障害によってできない面にあえて目を向け、自身のマイナス面を受け入れることが障害受容であると考えている点が共通しているグループである。

障害の肯定グループは、障害ある自分や障害あるわが子の、できる事もできない事もそのまま受け入れて、肯定的に捉えることを障害受容と考えている点が共通しているグループである。

他者との関わりに尺度をもったグループは、障害受容できているか否かを他者との関わりの中で認識するという点が共通しているグループである。

価値転換グループは、障害に何らかの価値を見出し、障害をマイナスでなくプラスのものに変換することを障害受容と考えている点が共通しているグループである。

受容に対するイメージがないグループは、障害受容に対して具体的なイメージをもっていないという点が共通しているグループである。

以上の六つのグループで他の質問項目との関連性を分析していくこととする。

表7 統合した選択肢のグループ一覧

グループ名	選択肢の文章	人数	割合 (%)
ストレンクス視点グループ	自分の障害について深く悩んだり、悲観したりしないこと	69	34.7
	できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと		
マイナス受容グループ	できないことはできないと諦めること	21	10.6
	障害は治らないと意識すること		
障害の肯定グループ	ありのままの自分を認めること	56	28.1
	障害者として生きていこうと思うこと		
他者との関わりに尺度をもったグループ	他者からの目線が気にならなくなること	9	4.5
	自分の障害を他人に話せるようになること		
価値転換グループ	自分の障害を個性だと思うこと	19	9.5
	障害があることに価値を見出すこと		
受容に対するイメージがないグループ	障害を受容することはできない	25	12.6
	「障害受容」がどういうことかわからない		
その他、無効回答、無回答		38	

合計 237 名

Ⅲ. Q6 をグループ化したものと、Q7 との関連性

Q7「あなたは『障害受容』をしていると思いますか？」の回答結果は表8の通りである。

「障害受容していると思う」という回答が最も多く、有効回答の半数以上を占めた。障害者本人の年齢をみると、平均が34歳であり、成人している人がほとんどである。親はわが子の障害に対して葛藤していた時期を終えている場合がほとんどなのであろう。これまでの子どもとの様々な経験が親に「自分は障害受容できている」と思わせていると考えられる。

表8 Q7の回答結果

1	していると思う	107名 (53.8%)
2	していると思わない	11名 (5.5%)
3	わからない	75名 (37.7%)
4	その他	6名 (3.0%)
	無効回答	26名
	無回答	12名

合計 237 名

同じ理由から「していると思わない」という回答が少なかったと考えられる。

「わからない」という回答が37.7%と全体の4割近くを占めている。Q6の障害受容に対するイメージの回答と見比べると、Q6の「わからない」は全体の11.6%に対してQ7は37.7%と3倍以上である。障害受容に対しては何らかのイメージをもっているが、自分がそうできているのかわからないという回答者の考えを窺うことができる。

この結果と Q6 をグループ化したものとの関連性を分析する。その結果は表 9 と図 4 で示した通りである。

「していると思わない」を選んだ回答者が 11 名と少なく、傾向をみることはできないが、それぞれを比較すると、選ばれている選択肢に大きな違いがないことが確認できる。「わからない」と答えた人の中では「受容に対するイメージがないグループ」が 30.8% と全体の 3 割を占めているが、障害受容のイメージがないため、自分が障害受容をしているのかわからないというのはもっともな意見である。それ以外では「ストレングス視点グループ」と「障害の肯定グループ」に回答が集中し、次いで「マイナス受容グループ」が多いという結果となっている。自分が障害受容できていると思うか否かで障害受容に対するイメージに変化は生じないということが判る。

自身で「障害受容できている」と思っている人は障害を肯定的に捉えることができていると思っているのであろうし、「障害受容できていない」と思っている人は逆に障害を肯定的に捉えることの難しさを感じているのであろう。「障害受容をしていると思わない」と回答した人は「できることに目を向けるべきだ」と考えていても障害ゆえにできないことへ目が向いてしまうし、「障害をありのまま受け入れるべきだ」と考えていても障害がない生活に思いを馳せてしまうことに悩んでいるのかもしれない。だが、それは私が第 2 章でも述べた「障害受容と不安のない状態とは切り離して考えるべきである」という考えからすれば、そうしてしまうことで自身を「障害受容できていない人間である」と判断してほしくはない。障害受容に肯定的なイメージをもちながらも、自身に対して否定的な考え方をしている人にとって、「障害受容」が「悲しみも不安もない状態」であるように捉えている可能性がみてとれる。

表 9 グループ化したものと Q7 の集計結果

グループ名	していると思う (名)	していると思わない (名)	わからない (名)
ストレングス視点グループ	43	3	14
マイナス受容グループ	11	2	6
障害の肯定グループ	27	4	15
他者との関わりに尺度をもつグループ	4	0	3
価値転換グループ	6	0	7
受容に対するイメージがないグループ	1	2	20
Q6 でその他、無効回答、無回答	15	0	10
合 計	107	11	75

Q7 でその他、無効回答、無回答 44 名
合計 237 名

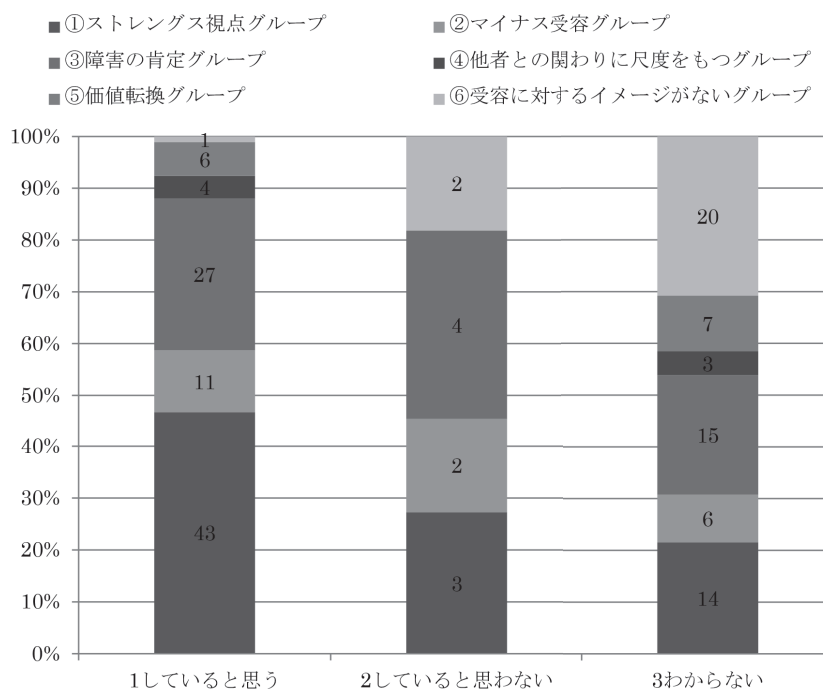


図4 グループ化したものと Q7 の集計結果

IV. Q6 をグループ化したものと、Q4 との関連性

アンケートの配布と回収に最も多くご協力いただいたのが、知的障害の人を対象にした機関であったため、知的障害の人からの回答が多くなっている。それ以外の障害種別の人からの回答はほとんど得られず、知的障害を重複していない身体、精神、発達の障害者への調査が行えていない。そのため、知的障害単一人と知的障害を含む重複障害の人とで比較、分析を行うこととする。

知的障害単一人の人が 170 名、知的障害を含む重複障害の人が 62 名である。

この結果と Q6 をグループ化したものとの関連性を分析する。結果は表 10 と図 5 で示した通りである。

それぞれの障害種別からみた障害受容のイメージをみてみると、その割合に大きな差がみられないことが判る。どちらとも「ストレンクス視点グループ」と「障害の肯定グループ」に回答が集中しており、その他のグループはそれに比べると少ない結果となっている。

重複障害の人であれば、複数の障害の特性を併せ持つため、日常生活で困難さを感じる場面は、単一障害の人と比較すると多いと考えられる。しかし、自分または、わが子のできる部分に目を向け、障害ゆえにできないこともありのまま受け入れようとする意識は、単一の障害である場合と違いはなく、共通したイメージをもっていることが明らかとなった。

表 10 グループ化したものと障害種別の集計結果

グループ番号	知的障害（名）	重複障害（名）
①ストレンクス視点グループ	50	17
②マイナス受容グループ	16	5
③障害の肯定グループ	44	11
④他者との関わりに尺度をもつグループ	8	1
⑤価値転換グループ	11	8
⑥受容に対するイメージがないグループ	21	4
Q6でその他、無効回答、無回答	20	16
合計	170	62

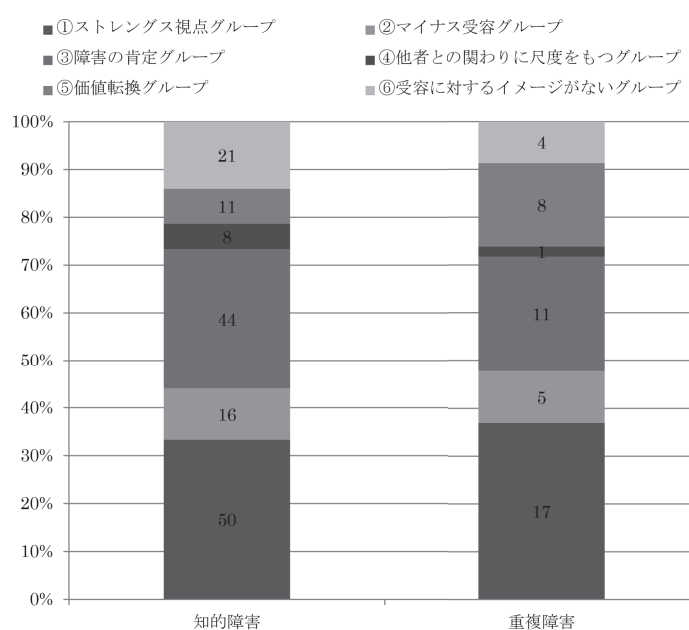


図 5 グループ化したものと障害種別の集計結果

V. Q6 をグループ化したものと療育手帳の等級との関連性

Q5「障害者手帳の種類と等級はどれですか？」のうち、最も回答者数の多かった療育手帳取得者を対象として、等級の違いと障害受容のイメージに変化があるのかについて分析をした。Q5の療育手帳取得者の人数は表11の通りである。

表 11 Q5の療育手帳の取得者の人数

A	B1	B2
160名 (71.4%)	43名 (19.2%)	21名 (9.4%)

合計 224名

A判定の人が最も多く療育手帳取得者の71.4%を占めている。そこからB1、B2と軽度

判定になる毎に割合が低下している。B2の人では療育手帳取得者全体の1割を下回っているため、傾向としてしかいうことができないが、この結果から分析を行っていくこととする。

この結果とQ6をグループ化したものとの関連性を分析する。その結果は表12と図6で示した通りである。

表12 グループ化したものと療育手帳の判定の集計結果

グループ番号	A (名)	B1 (名)	B2 (名)
① ストレngths視点グループ	46	15	5
② マイナス受容グループ	14	3	4
③ 障害の肯定グループ	38	13	2
④ 他者との関わりに尺度をもつグループ	6	1	1
⑤ 価値転換グループ	16	0	2
⑥ 受容に対するイメージがないグループ	17	7	1
Q6でその他、無効回答、無回答	23	4	6
合計	160	43	21

合計 224名

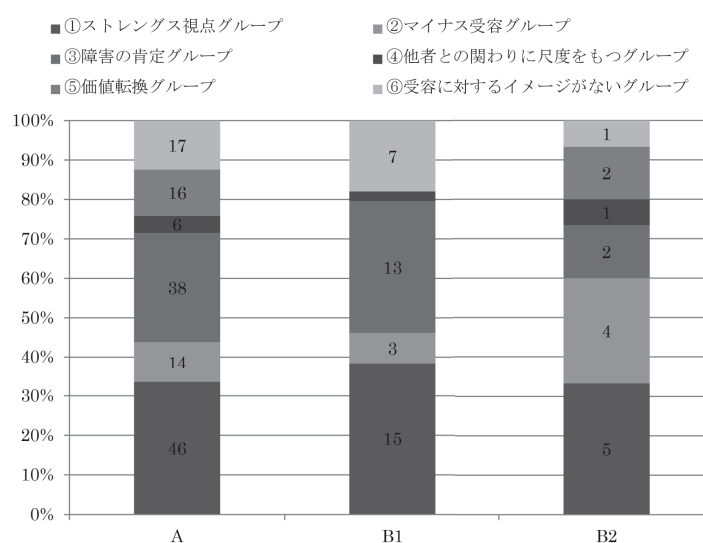


図6 グループ化したものと療育手帳等級の集計結果

A判定の人とB1判定の人の回答をみると、回答が集中しているグループが非常に似ていることが判る。「ストレngths視点グループ」と「障害の肯定グループ」に集中し、それ以外のグループの割合は少ないという結果になっている。

しかし、B2判定の人の結果はA、B1判定の人と異なっている。最も多いグループは「ストレngths視点グループ」であることは共通しているが、次いで多いグループが「マイナス受容グループ」となっているのである。A、B1判定の人で多かった「障害の肯定グループ」の割合は少なくなっていることも異なる点である。前述したように、B2判定の人の人数が

少ないため、あくまでもこの調査の結果としてしかいうことはできないが、これは障害が軽度になるほど、障害受容が困難になるのではないかという可能性を表しているように見える。障害が軽度であるがゆえに「できるようになるかもしれない」という期待を感じる機会は多くなるだろうし、実際はできなかったという経験も多くなることが推測できる。そのため、障害受容を構成する要素の中に「できないとあきらめること」が入ってきたと考えられる。これが、B2判定の人で「マイナス受容グループ」が増加した原因ではないだろうか。

A、B1の比較的重度な知的障害の人やその家族の障害受容は今までと同じく「できることに目を向け、ありのままを認めること」であるとしても、B2の比較的軽度な知的障害の人やその家族の障害受容を同様に捉えることはできないかもしれないという可能性をみることができた。

第3節 アンケート調査のまとめ

アンケートは複数の機関へ協力を依頼しているが、最も多く配布と回収に協力いただいた機関が大きな割合を占めているため、回答者の傾向に偏りが出てしまったかもしれない。これは今回の調査の反省とし、今後の課題としたい。

しかし、このアンケート調査からみえたことは多くあった。

第一に、障害者本人とその家族の障害受容に対するイメージを明らかにすることができたことである。先行研究を概観すると、障害受容をテーマにしたものは多くあるのだが、そのほとんどが障害受容についてのイメージを定めていなかったり、調査対象者に確認したりせずに行われていた。そのため、「ここで語られている障害受容とはどういった概念であるのか」が書き手と読み手で、または調査実施者と調査対象者で共有できているのかについては定かではない。前章で先行研究を分析することで、研究者が障害受容をどのように考えているのかについて読み取ることはできたが、実際に障害者本人や、障害ある子を育てている親が同じ考えをもっているのかについては不明である。この調査では、障害者本人とその家族に対して直接、その質問を投げかけることで、考えの傾向をみるることができたのは一つの成果ではないかと考える。

第二に、Q6では障害受容のイメージに関する12もの語群を用意したにもかかわらず、わずかに二つの選択肢に回答が集中したことで、障害者本人たちが思う障害受容のイメージに共通したものがあることが見出せた。障害受容に対して本人たちは「前向きなイメージであること」、「障害を肯定するイメージであること」を共通のイメージであると捉え、それに加えて「できることも、障害ゆえにできないことも、全てを含めて自分、わが子」という「自己肯定感」を含めたものとして考えていた。それらの考えを含め、このアンケート結果から「障害がある自分やわが子のできることも、障害ゆえにできないことも、ありのままを認めて、前向きに生きようと思うこと」と定義づけをした。「障害を認める、受け入れる」というと、何をどう認め、受け入れるのかが定かでないが、それは自分またはわが子のできること、障

害ゆえにできないことを知ることから始まり、それらを受け入れた上で前向きに生きようと決めた時に、障害受容と呼べる状態になるのだと考えられる。

第三に、その他の質問項目との関連を分析することで、新たな視点が生まれたことも成果であった。多くの研究では、「結び」の反省で「障害受容を研究するならば、詳細な障害種別に区分して行うべきである」としているが、このアンケート調査では障害受容のイメージに関しては知的障害者と重複障害者には共通したイメージがあるという結果となった。もちろん障害種別によって障害の告知や認知、受容のタイミングは異なるだろうから、障害受容までに至るプロセス研究であれば障害種別に区分して行うことが望まれるであろう。しかし、障害受容という到達点は同じイメージをもつということが判っていれば、支援者同士でも、支援者と利用者との間にも共通の認識をもつことができるだろう。

第四に、知的障害に限定した分析にはなったが、障害の程度によって若干のイメージの差異がみられたことも発見であった。知的障害の重度と軽度では「マイナス受容グループ」の数値に大きな差がみられ、障害が比較的軽度の場合は「自分やわが子のできない面にあえて注目をし、それを受け入れる」という段階が障害受容の要素の中に含まれるという可能性をみる事ができた。これは、私が児童発達支援センターで親支援を行うときにも感じている。「この子が苦手とする部分は、やっぱりずっと苦手なままなのですね。」と口にし、「障害ゆえにできない」部分を受け入れることに、諦めの感情を見せる母親もいた。「はじめに」でも引用したが、山根が述べている発達障害児の親の特徴

- ① 障害の発見の遅延による長期的な不安を抱えること。
- ② 子どもの障害を認識することが難しく障害認識において強い葛藤を経験すること。
- ③ 障害の見えにくさから周囲の理解を得られにくいこと。⁸⁾

の②にある「障害認識において強い葛藤を経験する」というのは前述のような母親の心理を指しているものといえる。障害が軽度であるがゆえに見えにくく、それゆえに受容するためには諦めの感情が働くというのは当然のことであるように思われる。

本章では、障害者本人とその家族が考える障害受容を明らかにするためにアンケート結果の分析を行い、その結果から定義を見つけ出すことができた。次章では、前章で明らかとした文献研究からの定義と、本章の定義とを比較し、本研究でいう障害受容とは何であるのかの考察を行う。更にそこから発達障害児を育てる親に対して、我々支援者が行うべき支援とは何かについて検討していくこととする。

第3章 本研究での障害受容のまとめと親への支援の在り方について

第1節 文献研究とアンケート調査の結果からいえる障害受容の定義

本研究では、障害ある子どもを育てる親の障害受容とは何かを明らかにすることを目的と

している。その目的を達成するために二つの方法を用いて研究を進めてきた。

一つは、第1章で述べた文献研究である。先行研究の中で、現在もモデルとして取り上げられている三つの研究を分析し、その研究が障害受容をどのように捉えているのかについて明らかにした。

他の一つは、前章で分析したアンケート調査である。障害者本人とその家族を対象に、質問紙による調査を行い、その結果を分析した。

二つの方法を用いて障害受容を定義づけようとしたのにはわけがある。最近の研究の中に「障害受容を再度考え直そう」というものがある。その一つに田島明子の『障害受容再考——「障害受容」から「障害との自由」へ——』がある。この著書は自身も作業療法士である田島が、リハビリテーション専門職が使用する「障害受容」の含む意味について批判的に研究したものである。田島は「なぜ、クライアントの能力に対するクライアントとセラピストの認識のズレに対して『障害受容』が用いられるのかといえば、それがリハビリテーション専門職がもつ障害観（感）だからであり、専門性遂行のためにそのズレを矯正しようとして『障害受容』という言葉が用いられているのではないか⁹⁾と述べている。これは Simon Olshansky が「Chronic Sorrow: A Response to having a mentally defective child (絶えざる悲しみ：精神薄弱児を持つことへの反応)」の中で述べたことと共通する。すなわち、専門家が一方的に障害受容を親に押し付けた場合、親は憤慨し反抗しようとするという Olshansky の指摘¹⁰⁾は、現在の障害受容研究の中でも同じようにいわれているのである。障害受容の用いられ方に関しての危険性は1967年から現在まで、変わらず指摘され続けていることがわかる。

私の考えも同じく、障害受容が専門家から一方的に押し付けられるものであってはならないというものである。本研究で考える障害受容とは障害者本人とその家族が主体となるものであると考えているし、本人たちが障害とどう向き合って生きていくのかという風にもできる。しかし、障害者本人たちのものであるから、支援者としてそこには介入できないということになるのだろうか。支援者は、障害者本人のできないことをサポートするだけではない。悩みを共有し、課題があれば共に取り組み、今日よりも明日がいい形になるように努めているはずである。もちろん、障害者本人やその家族にとっても大切なテーマである障害受容についても共に考えていくべきである。

そういった私の思いを込めて障害受容の定義づけに「研究者の思いを汲み取ることができる文献研究」と「本人たちの思いを汲み取ることができるアンケート調査」の二つの方法を用いて研究を進めてきた。

本章は最終章として、それぞれの研究方法から明らかにした障害受容の定義について比較検討し、本研究でいう障害受容の定義を述べていく。

第1章では、文献研究として障害ある子どもを育てる親の障害受容のモデルとなっている三つの研究を取り上げ、それぞれの内容を分析することで障害受容についての考え方の共通

点や重要部分を抽出した。それらをまとめると、「①障害あるわが子の肯定、②親の不安感の緩和、③将来への展望」の三つが障害受容の構成要素であることが明らかとなった。その要素を含んだ定義として、第1章では「子育て上の不安はありながらも、わが子の障害を肯定的に捉え、将来への展望をもち、『わが子の障害を受け入れて育てていこう』と思える状態」として定義づけた。

前章では、障害者本人とその家族に対して、障害受容のイメージをアンケート調査し、その結果から本人たちが思う障害受容を明らかにした。障害受容に対して抱くイメージを12の語群の中から一つだけ選択してもらったところ、二つの選択肢に回答が集中する結果となった。それが「できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと」と「ありのままの自分を認めること」という選択肢であった。それら二つの選択肢の共通点として障害を肯定的に捉えていること、障害受容とはプラス思考の考えであるということが挙げられた。その共通点と選択肢の文章をまとめて、前章では、「障害がある自分やわが子のできることも、障害ゆえにできないことも、ありのままを認めて、前向きに生きようと思える状態」であると定義づけた。

それぞれの研究方法で得られた定義を比較していく。

表 13 二つの研究方法から得られた障害受容の定義

文献研究	子育て上の不安はありながらも、わが子の障害を肯定的に捉え、将来への展望をもち、「わが子の障害を受け入れて育てていこう」と思える状態
アンケート調査	障害がある自分やわが子のできることも、障害ゆえにできないことも、ありのままを認めて、前向きに生きようと思える状態

これらの定義をいくつかの項目に分けて比較していく。

第一に、障害をどのように捉えるかについてである。

文献研究による定義では「わが子の障害を肯定的に捉え」とある。分析を行った三つの論文のどれにも障害の肯定は含まれており、障害受容研究では中核となっていると考えられる。文献研究でいう障害の肯定とは、親が子どものできることや強みを知ること、子どもが自分でできることを増やして子どもに対する肯定感を増すこと等を指している。

アンケート調査による定義では「できることも、障害ゆえにできないことも、ありのままを認めて」とある。障害があることでできないことはあったとしても、できることに注目しつつ、最終的にはできないことも、できることも含めて「ありのまま」、つまり実際の様子をそのまま受け入れるということを指している。

どちらの定義でも、「障害の肯定」は共通した考えであり、更にアンケート調査の定義では、「障害の肯定」を「できることも、障害ゆえにできないこともありのまま認めて」と表現している。障害があることでできないことはあるが、子どもは成長し変化していく部分もある。その部分を強みと捉え伸ばそうとし、できない部分はどうか支援すればいいのかを知っている

というのは、確かに子どもの障害を受容できている状態だといえるだろう。文献研究でいう「障害の肯定」だけを聞くと、「障害を否定する視点をなくそう」という意味にもとれ、またしても「障害受容なんて無理な考えだ」といわれてしまいそうだが、障害ゆえにできない面、障害を否定する感情もまた「ありのままに認めて」しまうことの方が、より現実的なようにみえる。

第二に、障害受容の構成要素にどういったものを含めているのかについてである。

文献研究による定義では、第1章でも述べた「①障害あるわが子の肯定、②親の不安感の緩和、③将来への展望」が構成要素となっている。①は先ほど述べたとおりである。②では、親が子どもに対して抱く、または子育て上の不安感を緩和していくことが示されている。緩和であるため不安を解消することはできないが、少しでもそうできるように、支援者が子どもの強みを親に伝えていくことや、できることを増やしていけるよう取り組みを行うこと、レスパイトケアの利用などを述べた。そして③で親が将来への展望をもてるような関わりを支援者が行っていくこと、長期的に親子の生活をサポートしていくことで、将来への展望に繋げていくことを述べた。

アンケート調査による定義では、先ほども述べた、「できること、できないことをありのまま認めること」と「前向きに生きること」が挙げられる。「前向きに生きること」は、障害受容はマイナス思考ではなく、プラス思考なものであるというアンケートの回答の傾向から読み取ったものである。だが、実際に障害ある子どもを育てる親が思い悩んでいる時期に「障害受容とは前向きに生きることだよ」と諭されたとして、納得することができるだろうか。前章でも述べた通り、回答者の平均年齢は34歳であり、多くの方が子どもの障害に強い葛藤を抱いていた時期を終えていると考えられる。このことから、私は「前向きに生きようと努力すること」ではなく、「結果、前向きに生きることができるようになった」のだと考える。前向きに生きようと思えるためには、親自身が子どものことを十分に理解できていること、そして、障害があったとしても親として子どものためにできることがあり、障害があったとしても子どもは成長していき、子どもには安心して生きられる場所があるのだという実感がもてる必要があるだろう。

第三に、親の感情の位置づけである。

文献研究による定義では、「不安はありながらも」と親の感情の中に不安の要素を入れている。これは第1章でも述べたが、親の不安感は「解消」されるのではなく「緩和」されるものなのであって、不安がある状態と障害受容できているか否かは切り離して考えるべきであるという文献研究からの考察によるものである。不安はありながらも「この子を育てていこう」と思える状態を指している。

アンケート調査による定義では、親の感情は「前向きに生きようと思える状態」と述べている。先にも述べたが、この「前向き」とは単に明るく生きることだけを指しているわけではない。子どもと向き合いつらい思いをした時期もあったであろうが、様々な経験を親子

で積み重ねたことで「前向きに生きられるようになった」ものであると考える。文献研究による定義でいう「不安」がアンケート調査による定義では含まれていないのかといえばそうではない。それは「ありのまま」の言葉に含まれているものである。「ありのまま」には「できることも、障害ゆえにできないことも」含めている。障害ゆえにできないことが確かにあるということを認めることは単純ではないだろう。できないことを不安に思うことは親として当然の感情である。それゆえ、直接的な表現ではないが、アンケート調査による定義にも「不安」の感情は含まれているといえる。

以上、三つの観点からそれぞれの定義を比較してきた。この研究を始めた頃は二つの定義は全く違うものになるのではないかという期待をもっていた。研究でいわれていることと実情とが異なっているということは考えられる話であるし、特に本人たちの感情に焦点を当てた研究であるのでその可能性は高いと考えていた。しかし、この研究で見ることができた範囲ではあるが、文献研究とアンケート調査という二つの研究方法から導き出した障害受容の定義は大きな差異はなく、ほぼ共通した内容であるということが判った。それぞれの定義から得られた知見を一つの定義としてまとめていく。

まず、障害受容を構成する要素である。それは以下のようにまとめられる。

- ① 子どものできること、できないことをありのまま認められること。
- ② 将来への不安はありながらも、それが緩和されていること。
- ③ 「障害あるわが子を育てていこう」と思えること。

この三つを障害受容の構成要素とし、この研究では障害受容の定義を「親が、子どものできることもできないこともありのままに認めて、将来への不安はありながらも、『障害あるわが子を育てていこう』と思える状態」であるとする。

「障害の肯定」は共通の事項であったが、その言葉だけでは親が障害を否定したくなる感情、不安になる感情を否定してしまうものになると考え、構成要素の①で「ありのままを認める」という表現にしている。また、②で親の不安感は完全に無くすることはできないが、緩和されていくことを含めた。そして、③では将来への継続として「この子を育てていこう」と前向きな考えに繋がっていく親の感情の方向性を含めた。

障害を完全に肯定することはできないというのは、慢性的悲哀モデルの Olshansky、包括モデルとして螺旋形モデルを提唱した中田が述べた見解である。これは私も同意する。親が子どもの障害に対して何のマイナス感情も抱かなくなることは現実的には考えにくい。何らかの生きにくさや、将来への不安を感じていて当然である。だから、子どもの障害に対する悲しみから解き放たれることはないということも、否定と肯定の感情を繰り返しながら少しずつ障害受容に近づいていくということも適切な考えなのだろう。

しかし、子どもの障害に不安を感じることも、子どもの障害を受容することは全く別の概念であり、混同して考えるべきではない。親の障害受容で大切なのは「障害があっても、

子どもは成長し、できることが増えていくことがわかっていること」と、「障害があっても、この子たちには生きていく場所、安心できる場所があるとわかること」である。これらがわかっている親であれば、例え子どものことで不安を感じたとしても大きな感情の揺れには繋がりにくい。心理的に安定した状態でいられるだろう。それが「子どもの障害を受容している状態」なのである。

第2節 発達障害児を育てる親の支援についての考察

前節で述べた障害受容の定義である「親が、子どものできることもできないこともあるのままだと認めて、将来への不安はありながらも、『障害あるわが子を育てていこう』と思える状態」に繋げていくために、親子に関わる支援者にはどういった支援が求められるのだろうか。

私が勤務する児童発達支援センターに通う親子は、様々な経路を辿って施設の利用に結びついている。親が子育てに悩みを抱えて自ら相談してくるケース。市が実施している乳幼児健診で保健師や心理士に発達の遅れを指摘されて利用を勧められたケース。既に保育所や幼稚園に通っていたが、そこで発達の遅れを指摘されてセンター利用に結び付いたケース。様々なケースがあるものの、多かれ少なかれ親は子どもと関わることの難しさを感じていたり、子どもとの生活に困難を抱えていたりすることが多い。その原因が障害とは気づいていなかったり、結びつけようとしなかったりしていても、「なぜこの子はこんな行動をするのだろうか」と漠然と疑問に思い、「どうすればこの困難さを解決できるか」と考えている場合もある。

もちろん、出会って間もない支援者から「その子どもの困難さは障害が原因ですよ」と伝えることはできない。子どもの障害に気が付く「障害認知」が全くできていない親が障害に対してポジティブな印象をもっていることは稀であるし、何の脈絡もなくそんな話をしても理解されないだろう。だが、障害には気づいていなくても、「この子はどこか他の子と違う」、「なぜこんな場面で困難さがあるのだろうか」という思いを抱いているのなら、それは「障害認知の萌芽」といっていい。田中康雄の調査では「後に発達障害と診断された子どもの保護者の80%以上が3歳以前のわが子に対して『うちの子どもは、どこか周囲の子どもたちと違う』という思いを抱いていることがわかっている」¹¹⁾として、多くの親が何らかの気づきをもっていることが明らかにされている。その気づきを共有し、なぜその場面で困るのか、どうすれば解決していけるのかを話し合いながら、障害認知に繋げていくことが支援者には求められるのではないだろうか。

ともすれば、障害認知が全くできていない親に対しては障害の話題を切り出すことがタブーとされているようなこともある。支援者としては、それを親に切り出すことで関係が悪化することを恐れるためであろう。もちろん、段階モデルでいうように、親の心理には段階があり、最も心理的反応が強い時期に障害の話題を持ち掛けることは得策ではない。親が現在感じている困難さを少しずつ解決していけるよう働きかけていき、生活に余裕が見え始めた

ときに「なぜ、この方法がこの子にとって有効だったのか」と説明していくのもいいだろう。障害を認知していく過程で親が最も不安に思うことは「この子に障害があるのなら、この子は社会で生きていけないのではないか」という考えではないだろうか。しかし、実際はそういうわけではない。何らかの生きにくさや、障害ゆえにできないことはあったとしても、適切な支援の方法を知っていれば障害の特性を抑えることも、上手く活かすこともできる。利用できる福祉サービスも、利用できる場所もある。そういったことを支援者は時間をかけて親に伝えていき、将来への不安を緩和していくことが求められる。そうすることで親の子どもに感じている困難さが障害認知に繋がり、障害を受容していくことに繋がっていくからである。

「障害認知の萌芽」となる親の子どもに感じている困難さは、先にも述べたように、支援をすすめていく上での大きなポイントになる。この親が感じる困難さに注目し、私のこれまでの経験と併せながら、障害受容に至るまでの親の状態を段階づけていくと次のようになるといえる。

第1段階：全く障害に対する気づきのない段階

全く、子育てに対して困難さや異変を感じていない時期。それまで子どもに集団生活を経験させていなかったり、親が子どもの発達に対する知識が少なかったりすると、関わりに困難さを感じず「子育てって、子どもってこういうものなのだろう」と考えている段階。

第2段階：障害認知の萌芽の段階

子どもとの関わりに困難さを感じている時期。子どもが集団生活を経験し始めたり、他の子どもと関わる機会が増えたりすることで、親が子どもの関わり難さや異変に気がつく段階。この時期の親は「なぜ」と疑問に思ったり、「どうすれば」と対応方法を模索したりする。

第3段階：障害認知の段階

子どもの障害に気づいた時期、または障害の告知を受けた時期。親は子どもとの関わり難さや異変の原因が障害にあると思い始め、自らインターネットや書籍で調べたり、子どもの発達を専門としている病院に相談したりする。子どもへの適切な支援を模索し、訓練などへの依存が強くなる場合がある。親の焦りや不安が非常に強く表面化する段階でもある。

第4段階：障害受容の段階

障害があっても子どもが成長できていることを認め、障害ゆえにできないことや困難さに対しては支援の必要性を理解している時期。障害に対する大きな不安を感じる段階は超えているが、子どもの環境が変化する時期には再び不安を感じることもある。

上記のように段階づけることができる。もちろん、この段階も発達障害児を育てる全ての親に当てはまるわけではないだろうが、多くの親が子どもへの関わり難さや生活の困難さから障害認知に繋がっているといえる。上記の第2段階から第3段階への移行時期が、親にとっても支援者にとっても最も悩む時期であり、今後にとって最も大事な時期でもある。この時期に親子に関わる支援者が、少しでも親の不安感を緩和できるように子どもの成長を伝え、子どもが困っている根底にあるものを親が少しでも認知できるよう伝えていく必要があるだろう。

私は「親が障害受容をする必要があるのか」という問いかけをされたことがある。その時は、明確な返事をするができなかった。しかし、今ならその問いかけに答えることができる。答えは「必要ある」。なぜならば、親が自分の子どものできることも、できないこともありのまま認められることは、今後も続いていく子どもとの生活の中で、様々な決定をしていくための最も重要な情報であるし、子どもに障害があってもできることは増えていくということや、生きていける場所があるとわかることは、その親子にとって大きな安心に繋がるからである。だから我々支援者は障害ある子どもを育てる親と関わりながら、その親を少しでも障害受容に繋げていけるように、言い換えれば、その親に少しでも安心して過ごしてもらえるように支援を行っていかなくてはならないのである。その親の安心は必ず子どもにも影響を与え、子どもの健やかな成長にも繋がっていくはずである。

おわりに

本研究で障害受容を定義づけることはできたが、いくつかの課題が残った。

第一に、この定義に普遍性があるかの確認である。本研究ではモデルとなっている三つの研究を分析することで進めたが、そこから導き出した定義が他の論文でいわれている「障害受容」にもあてはまるのかを確認していく必要がある。たまたま私が分析した論文だけに共通した定義なのではないと証明する必要があるだろう。

第二に、アンケート調査の質問項目の改善である。質問の内容が理解しにくかったものがあつたようで、回答者が質問の意図をわかっていなかったものや、間違っただけで答えてしまっていたものがあつた。今後、調査を行う際は質問の仕方や文章表現が回答者に理解してもらいやすいものになるような配慮が必要となる。また、アンケートの回答者の属性に偏りがあり、万遍なく障害種別を網羅できなかったことも足りない点であつた。多くの方にご協力いただくことができ、回収枚数は想像以上に多く、新たな知見も多く得られたアンケート調査ではあつたが、改善の余地はまだある。

第三に、本研究で明らかにした定義が実際に障害ある子どもを育てる親に対してどういう印象を与えるのかについても調査し、障害受容の当事者といえる親に受け入れて理解しても

らえるものになっているのかについての確認も行いたい。あくまでも障害受容とは本人たちのものであり、研究者が机上の空論で片付けてしまってはいけない。この定義は支援者として、支援を考えていく上での有効な視点にはなると考えているが、それが本人たちに全く受け入れられないものであるならば意味がないからである。

障害受容の研究は、人の幸福や価値観を定規で測るようなもので、個人の特性や置かれた環境によっても大きく左右されるものであり、非常に難しいテーマであると再認識した。しかし、その問題に直面する親子と関わる支援者として、「できる人はできるし、できない人はできない」と簡単に割り切ることはできない。これからもこのテーマを更に深め、よりよい親への支援の在り方を考えていきたい。それが子どもの笑顔にも繋がるはずであると信じている。

(付記) 本研究のために、お忙しい中、アンケートの配布及び回収にご協力賜りました機関、施設の皆様、アンケートにお答えいただいた皆様へ厚く御礼申し上げます。

注

- 1) 山根隆宏「高機能広汎性発達障害児・者をもつ母親における子どもの障害の意味づけ：人生への意味づけと障害の捉え方の関連」、『発達心理学研究』第23巻第2号、2012年、145頁。
- 2) Drotar, D. 「The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation : A Hypothetical Model」、710～717頁、邦訳は筆者の責任。
- 3) シモン＝オルシャンスキー「絶えざる悲しみ：精神薄弱児を持つことへの反応」、E. ヤングハズバンド編、松本武子訳『家庭の福祉』家政教育社、1970年、133～138頁。
- 4) 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』第27号、1995年、83～92頁。
- 5) 上田敏『リハビリテーションを考える——障害者の全人間的復権——』青木書店、1983年、209頁。
- 6) 前掲、Drotar, D. 「The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation : A Hypothetical Model」、714頁。
- 7) 前掲、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」、90頁。
- 8) 前掲、山根隆宏「高機能広汎性発達障害児・者をもつ母親における子どもの障害の意味づけ：人生への意味づけと障害の捉え方の関連」、145頁。
- 9) 田島明子『障害受容再考——「障害受容」から「障害との自由」へ——』三輪書店、2009年、106頁～107頁。
- 10) 前掲、シモン＝オルシャンスキー「絶えざる悲しみ：精神薄弱児を持つことへの反応」、134頁。
- 11) 田中康雄「発達障害のある子どもたちと生きる親」、下村晴彦・村瀬嘉代子編『発達障害支援必携ハンドブック』金剛出版、2013年、470頁。

主要参考文献一覧

単行本

- 1) 坂野雄二『心理学辞典』有斐閣、1999年。
- 2) 上田敏『リハビリテーションを考える——障害者の全人間的復権——』青木書店、1983年。
- 3) 加藤正仁・宮田広善監修『発達障害学：その理論と実践——育ちが気になる子の子育て支援体系——』協同医書出版社、2011年。
- 4) 下山晴彦・村瀬嘉代子編『発達障害支援必携ガイドブック』金剛出版、2013年。
- 5) シモン＝オルシャンスキー「絶えざる悲しみ：精神薄弱児を持つことへの反応」、E. ヤングハズバンド編、松本武子訳『家庭の福祉』家政教育社、1970年、133～138頁。
- 6) 愼英弘『自立を混乱させるのは誰か——障害者の「自立」と自立支援——』生活書院、2013年。
- 7) 田島明子『障害受容再考——「障害受容」から「障害との自由」へ——』三輪書店、2009年。
- 8) 中田洋二郎『子どもの障害をどう受容するか』大月書店、2002年。
- 9) 南雲直二『障害受容 [意味論からの問い]』荘道社、2002年。
- 10) 東田直樹『自閉症の僕が跳びはねる理由——会話のできない中学生がつづる内なる心——』エスコアール出版部、2007年。
- 11) 東田直樹『跳びはねる思考』イーストプレス、2014年。

紀要等の論文

- 12) 阿南あゆみ・山口雅子「親が子供の障害を受容して行く過程に関する文献的検討」、『産業医科大学雑誌』第29巻第1号、2007年、73～85頁。
- 13) 阿南あゆみ・山口雅子「わが子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討——文献的考察——」、『産業医科大学雑誌』第29巻第2号、2007年、183～195頁。
- 14) 大鐘啓伸「母子通園施設を利用した母親の心理状態：支援過程において障害児を持つ母親の表出された気持ちから」、『発達心理学研究』第22巻第3号、2011年、308～317頁。
- 15) 神園幸朗「自閉性障害児の社会性障害と模倣の関係について——ある自閉性障害児における親子関係の変遷を通して——」、『琉球大学教育学部障害児教育実践センター紀要』No.5、2003年、23～41頁。
- 16) 桑野左絵・神尾陽子「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』第5巻、2004年、273～281頁。
- 17) 田中富子「保護者の障害受容に影響を与える要因——社会的支援を視点とした分析——」、『吉備国際大学研究紀要』第24巻、2014年、43～54頁。
- 18) Drotar, D.・Baskiewicz, A.・Irvin, N.・Kennell, J.・Klaus, M.「The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation : A Hypothetical Model」、Pediatrics.Nov75 Vol.56 Issue5、1975年、710～717頁。
- 19) 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」、『早稲田心理学年報第27号』、1995年、83～92頁。
- 20) 夏堀撰「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』第42巻第2号、2002年、79～90頁。
- 21) 夏堀撰「障害児の『親の障害受容』研究の批判的検討」、『社会福祉学』第44巻第1号、2003年、23～33頁。
- 22) 原健一郎「障害児の親の障害受容への支援——療育従事者の視点から——」、『四天王寺大学大学院研究論集』創刊号、2007年、145～165頁。

- 23) 藤澤亜弥・野中弘敏「障害児を持つ親の障害受容過程及びそれに伴う困難——質問し調査を通して——」、『山梨学院大学研究紀要』第31巻、126～144頁。
- 24) 山根隆宏「高機能広汎性発達障害児・者をもつ母親における子どもの障害の意味づけ：人生への意味づけと障害の捉え方の関連」、『発達心理学研究』第23巻第2号、2012年、147～157頁。
- 25) 渡辺顕一郎・田中尚樹「発達障害児に対する『気になる段階』からの支援：就学前施設における対応困難な実態と対応策の検討」、『日本福祉大学子ども発達学論集』第6巻、2014年、31～40頁。

別添資料

平成 27 年 1 月吉日

アンケートへご協力いただく皆様へ

四天王寺大学大学院博士前期課程

西田 宏太郎

アンケートへのご協力をお願い

私は現在、四天王寺悲田院児童発達支援センターで勤務しながら、四天王寺大学大学院にて社会福祉学について研究しています。

私の研究テーマは、「発達障害児を育てる親の障害受容について」です。発達障害児を育てる親が、自分の子どもの障害を受容することとはどういうことを指すのかについて研究をしています。

支援センターでは、利用児に対して直接支援を行うだけでなく、利用児の親に対して相談支援を行うことも大きな役割の一つです。日々、親支援を行う中で「子どもの障害を親に受け入れてもらうこと」を意識しながら話をしているのですが、私自身、障害受容とは何であるかについて具体的な考えを持っていません。そこで、親の障害受容について研究し、よりよい親支援につなげていきたいと考えております。また、障害者本人が「障害受容」をどのように考えておられるかについても調査し、障害者本人と親とでは受容に相違があるのかについても検討をしたいと思っております。

つきましては、まずは曖昧な概念である「障害受容」を皆様がどのようなイメージで考えているのかを調査し、より具体化することを目的としてイメージ調査を行うこととしました。皆様が障害受容をどのように捉えられているのかについて明らかにした後、親の障害受容について検討を行っていきたいと考えております。

お忙しいことと存じますが、何卒、アンケートへのご協力を宜しくお願いいたします。

※このアンケートへの回答は障害者本人（代筆可）、障害者本人の母または父の三者いずれかに限ります。

なお、このアンケートでは以下のことに配慮いたします。

1. アンケートは無記名、回答結果は統計的に処理され、個人が特定されることはありません。
2. アンケート結果は学術的な目的および、福祉サービス向上の目的以外には使用いたしません。
3. データの管理に関しては最大限の努力と注意を払います。
4. アンケート結果は四天王寺大学大学院の修士論文にて発表する予定です。論文は大学ホームページにも掲載される予定です。

調査期間は平成 27 年 1 月 10 日～2 月 28 日です。

お答えいただいたアンケートにつきましては、依頼しています施設に回収をお願いいたしますので、そちらへのご提出をお願いいたします。

以上

【質問項目は裏面にあります】

別添資料

「障害受容に対して抱くイメージについての調査」

選択肢から選ぶ場合は該当するものに○印を付けてください。「その他」を選んだ場合には具体的に記入してください。

Q 1. このアンケートにお答えいただいているのはどなたですか？

- 【 1. 障害者本人（代筆可） 2. 障害者本人の母 3. 障害者本人の父 】

Q 2. 障害者本人の性別は？【 男性 ・ 女性 】

Q 3. 障害者本人の年齢は？【 歳】

Q 4. 障害の種別はどれですか？（複数回答可）

- 【 1. 身体障害 2. 知的障害 3. 精神障害 4. 発達障害 】

Q 5. 障害者手帳の種類と等級はどれですか？それぞれに○印をつけてください。

（複数回答可）

- | | | | |
|------------|---------|----------------|------------|
| ア. 身体障害者手帳 | イ. 療育手帳 | ウ. 精神障害者保健福祉手帳 | エ. 取得していない |
| 1. 1級 | 4. 4級 | 7. A | 10. 1級 |
| 2. 2級 | 5. 5級 | 8. B 1 | 11. 2級 |
| 3. 3級 | 6. 6級 | 9. B 2 | 12. 3級 |

Q 6. 以下の語群の中で、あなたが考える「障害受容」と最も近いイメージを一つだけ選んでください。

- | | |
|-------------------------------|--------------------------|
| 1. 自分の障害について深く悩んだり、悲観したりしないこと | |
| 2. できることに目を向けて、前向きに生きようと思うこと | |
| 3. できないことはできないと諦めること | 4. ありのままの自分を認めること |
| 5. 障害者として生きていこうと思うこと | 6. 他人からの視線が気にならなくなること |
| 7. 自分の障害を個性だと思うこと | 8. 障害があることに価値を見出すこと |
| 9. 自分の障害を他人に話せるようになること | 10. 障害は治らないと意識すること |
| 11. 障害を受容することはできない | 12. 「障害受容」とはどういうことかわからない |
| 13. その他（具体的に： _____） | |

Q 7. あなたは「障害受容」をしていると思いますか？

- | | | |
|---------------------|-------------|----------|
| 1. していると思う | 2. していないと思う | 3. わからない |
| 4. その他（具体的に： _____） | | |

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

