



# HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助
Author(s)	コリー, 紀代; Colley, Noriyo; 宮崎, 隆志 他
Citation	社会教育研究, 28, 29-45
Issue Date	2010-03-15
Doc URL	<a href="https://hdl.handle.net/2115/42855">https://hdl.handle.net/2115/42855</a>
Type	departmental bulletin paper
File Information	SAE28_003.pdf



## 障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助

コリー 紀代・宮崎 隆志

### 目次

1. 課題と方法	29
(1) 問題の所在	29
(2) 方法：マッカバンの二重 ABCX モデル	31
2. 結果	32
(1) 二重 ABCX モデルを援用した家族の仮説的モデル	32
(2) 保護者のストレスの程度を決める因子	33
(3) 保護者の認知の方向性を決定する因子	35
(4) 保護者の対処に負の影響を与える因子	37
(5) 家族の危機と対処法	38
(6) 順応不能な危機（順応不全）	42
3. 考察	42
(1) 家族を支援する方向性と課題	42
(2) 二重 ABCX モデルの限界	43
4. 結論	44

### 1. 課題と方法

#### (1) 問題の所在

「障害」という現象の説明には、長らく「医学モデル」が用いられてきた<sup>1)</sup>。このモデルは、障害を個人の問題として捉え、回復のためには医療専門職による個別的な治療が必要であるとし、障害者には治療に従うことを要求した。このような考え方は、障害はなくすべきものあり、できるだけ「正常」に近づけることが最善であるとする理解に立脚している<sup>2)</sup>。そこには、障害による学業や仕事、趣味などの不自由を一時的でやむを得ないこと（＝治療により障害がなくなれば社会参加可能になる）として片付けようとする暗黙の認識がある。障害の原因や対処方法に対するこのような認識は、障害者の社会参加を阻害する社会的障壁として今なお存在している。

障害者問題を解決するために、国際連合が1976年に「障害者の完全参加と平等」をテーマに総会を開催したのを皮切りに、1980年にはWHO（World Health Organization: 世界保健機構）が国際障害分類「ICIDH-1（International Classification on Impairments, Disabilities, and Handicaps）」を採択し、障害を「機能障害」、「能力低下」、「社会的不利」の3つのレベルに分類した<sup>3)</sup>。これは、障害のあるなしに関わらずすべての人が共に参画する社会の実現を目指した点で画期的であった。しかし、障害を個人の問題に帰している点、障害を治療の対象となるマイナス因子とみなす医学モデルが基本となっている点等の限界が指摘<sup>4)</sup>されている。その後の1990年代には、障害の原因を個人ではなく、障害者のニーズに応えられない社会の失敗であるとする「社会モデル」が登場<sup>5)</sup>し、2001年にWHOは、ICIDH-1の改訂版としてICIDH-2（国際生活機能分類（ICF）: International Classification of Functioning, Disability and Health）<sup>6)</sup>を採択した。改訂版では、「機能障害」、「能力低下」、「社会的不利」といった否定的な表現は、「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」という中立的・肯定的な表現に改変された。さらに、背景因子として「環境因子」が加えられ、障害の発生が個人の内的因子と環境等の外的因子との相互作用の結果であることを明確にした<sup>7) 8)</sup>。このように年代を経るごとに、障害の原因を「個人」から障害者に生きづらさを感じさせる「社会」にあるとする「社会モデル」へと変遷が生じている。わが国においても、2005年ごろから「障害児」の「害」という文字が差別的なイメージを持つとし、教育分野においては「碍（がい）」あるいは平仮名の「がい」を用いるようになってきている<sup>9)</sup>。

しかしながら現在、新しくなってきた障害の概念が社会の隅々までいきわたっているとは言いがたい。社会における障害に対する差別や偏見が根強く残る中、障がい児の保護者が、医学モデルをベースとした周囲の無理解や自らの古い障害観との葛藤に生きづらさを感じていることが推察される。またそれ以外に障がい児の家族のストレス因子に、その他どのようなものがあるかといった詳細な分析を行った研究はほとんど見当たらない。そのため、社会モデルに立脚した専門職が行うべき援助についての議論にも限界があるのが現状である。

そこで本研究では、障がいを持つ子どもの保護者が感じる困難や社会的資源といった環境、文化的背景等、ストレスを生じうる因子とそれらの構造を明らかにすることを目的とする。

## (2) 方法

小論では、障がい児を育てた実践記録の内容を意味の類似性によって分類し、ストレス対処理論のひとつであるマッカバン(McCubbin, M.A.)の二重ABCXモデル<sup>10)</sup>を暫定的に参考に、障がい児の家族が直面するストレス因子と、各因子間の関係を表す仮説的モデルを作成した。このモデルを基に、実際に危機を乗り越えてきた家族の声から、障がいを持って生まれても援助が受けられる社会について検討し、専門家に期待される役割や課題について明らかにしたいと考える。本研究で対象とした書籍を表1に示す。また、小論における危機とはハンス・セリエのいうストレスと同義とし、結婚・昇進

などの肯定的イベントであっても生じうる人生の転機や環境の変化全般を意味するものとする<sup>11)</sup>。

表1 分析対象とした書籍

著者名	書籍名	出版社	出版年
A) ぼれぼれくらぶ	今どきしょうがい児の母親物語	ぶどう社	1995年
B) ニコちゃん通信の会	障害児の親ってけっこうイイじゃん	ぶどう社	1997年
C) 児玉真美	私は私らしい障害児の親でいい	ぶどう社	1998年
D) 海津敦子	発達に遅れのある子の親になる 子どもの「生きる力」を育むために	日本評論社	2002年
E) 町田おやじの会	障害児なんだろうちの子って言えたおやじたち	ぶどう社	2004年

なお、二重 ABCX モデルは、1949 年のヒルの著書「ストレス下の家族」で提唱されたジェットコースター・モデルと ABCX モデルを統合し、マッカバンが家族ストレスを分析する二重 ABCX モデルとして提示したものである<sup>12)</sup>。ジェットコースター・モデル<sup>13)</sup>は、家族危機発生後、回復するまでの時間を横軸に、縦軸に家族の組織化の水準を示し、家族危機—組織解体機関—回復角度—再組織化水準というプロセスを表している。ヒルが扱った家族危機は、第2次世界大戦中の兵士出征による家族構成員の欠員である。ヒルは、同じストレス源 (A) でも家族の対応資源 (B) や認知 (C) により危機発生 (X) が異なることに注目し、ABCX モデル<sup>14)</sup>を提唱した。(図1、2)

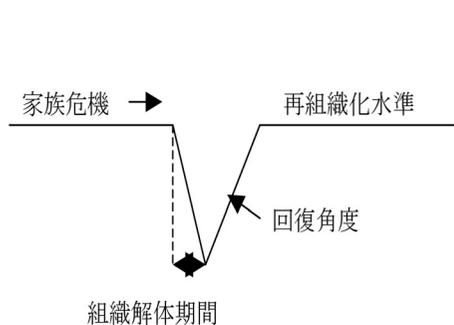


図1 危機適応のジェットコースターモデル

泊裕子：発達に障がいのある子どもと家族へのアプローチ 発達に障がいのある子どもの看護 及川郁子監修、p.94、2005

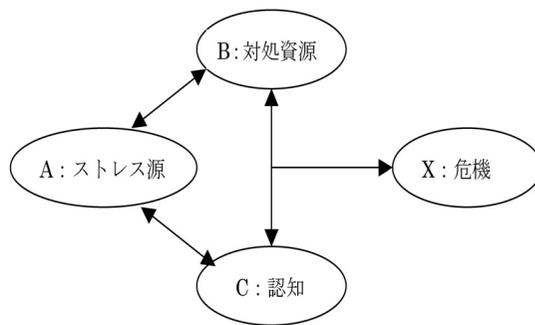


図2 ABCX モデル

野嶋佐由美監訳：家族看護学—理論とアセスメント、へるす出版、p.332、1993より

アメリカのマッカバン (McCubbin, M.I.) は、ジェットコースター・モデルで示された解体—再組織化の過程と ABCX モデルによる危機発生のメカニズムを、危機状況への適応という概念で説明し、1993年に二重 ABCX モデルを提唱した。さらに共同研究者であったマッカバン (McCubbin, M.A.) は、このモデルを家族順応段階と家族適応段階に分け、図式化している<sup>15)</sup>。(図3)

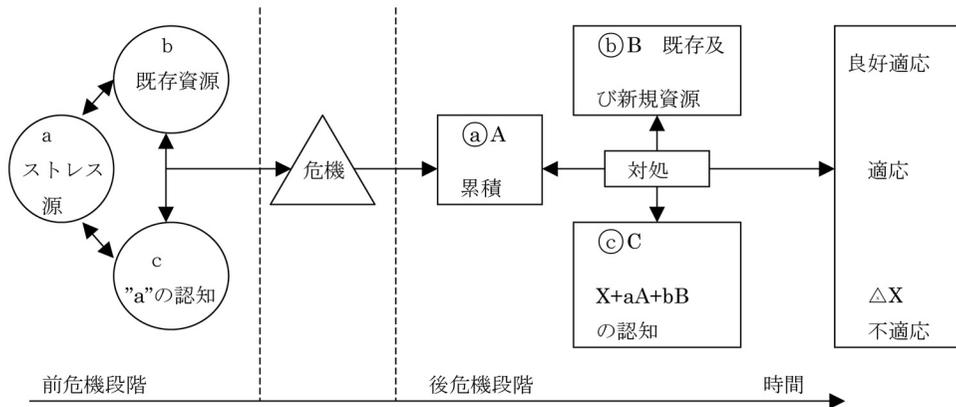


図 3 二重 ABCX モデル

石原邦雄編著：家族生活とストレス、p.31、垣内出版、1989 より

なお、念のため述べておけば、小論でこのモデルを用いるのは、家族内部で生じる困難現象を分類するためであり、またこのモデルに対する評価も、そのように限定した課題に対する道具の有用性としてのものに留まる。家族に生じた危機を克服する責任が家族に求められないことは言うまでもなく、危機の解決にあたっては、家族が依存する社会関係の質が問われねばならない<sup>16)</sup>。

## 2. 結果

### (1) 二重 ABCX モデルを援用した家族の仮説的モデル (図 4)

本研究結果より、〔保護者のストレスの程度を決める因子〕には【障がい児の特徴】、【社会的通念】、【専門職から受けた対応と専門職への期待】の 3 カテゴリー、〔保護者の認知の方向性を決定する因子〕には【障がいに対する親の理解】、【幸福観の転換】、【親の障がい受容】の 3 カテゴリー、〔保護者の対処に負の影響を与える因子〕には【社会的資源の不足】、【在宅と施設ケアの比較】、【きょうだいの変化と対応】、【父母の認識のズレ】の 4 カテゴリー、〔家族の危機と対処法〕には【家族の危機】、【実際の対処法】、【子どもの将来】、【障がい児教育のあり方】、【保護者の人生】、【育児や次子の出産に対する親の認識】の 6 カテゴリー、という 16 カテゴリーが分類された。これらのラベルを二重 ABCX モデルを参考に配置して得られたモデルが図 4 である。

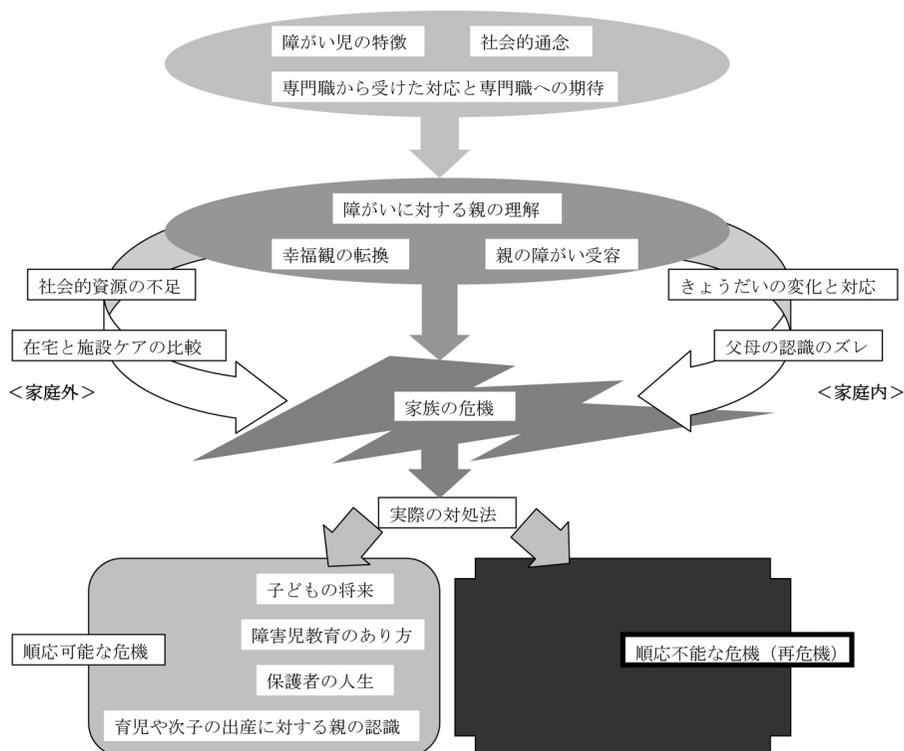


図4 家族の障害受容に関する仮説的モデル

以下に、それぞれの因子の具体的な内容について詳しく説明する。

## (2) 保護者のストレスの程度を決める因子

### 1) 障がい児の特徴

障がいの種類や程度によりコミュニケーションが困難であること、健常児であれば手がかからなくなるまでという期限付きで育児をがんばれるが、障がい児の育児ではここから先は楽ができるという見通しが立たない場合があること、子どもが成長し体格が大きくなると移動などのケアが重労働になるといった記述がみられた。また、身体的な遅れや障害は目で見てもわかるし納得がいく分、周囲から認められる気がするが、内面的な遅れは周囲からの理解や協力が得られにくいことや、ダウン症は障がい児のなかでも多数を占めるマイノリティ・メジャーであるため、支援を得やすいが、難病など稀な疾患になると経験談やアドバイスといった支援を受けにくくなることが述べられた。

### 2) 社会的通念

障がいを持つ人を特別視しないという最低限のマナーを身につけていない人が多すぎるといった、偏見・差別やマナーに関する無知、我が子に障害がなくともクラスメートにいたらもう他人事ではない

はず等、障がい者と関係を全くもたない人生はありえないということへの理解の希薄さが述べられた。胎児診断の結果としての中絶もそうでない中絶も、胎児の命より自分の命を優先することに変わりがないことや、科学の手で障がいを見つけ、生まれてくる前に命を選択できる時代に突入していくと、健康な子どもしか生まれたい、産んではいけないというようなとても不自然で息苦しい世の中が待っているのではないか<sup>B)</sup>という記述や、障がい児の誕生も大きな「自然」の一部であるという優生思想に反論する記述も見られた。また、日本では夫は仕事、妻は家事と子育て、夫にも子育てをさせるのは、過重勤務を強いるような罪悪感があるという妻、お母さんががんばれ、お母さんなんだから愛情もってといわれるつらさ、子供向けテレビ番組や育児関連の雑誌の多くは母親向けである等、伝統的ジェンダー役割の規範に捕われ、苦悩している保護者もあった。しかし、妻と役割を交代すると、自分が子どもの障がいを拒否しているただの同居人だったことがよくわかった、と伝統的役割に縛られない考えを持つ父親もいた。周囲の人々が母親を天使扱いしたり、反対に知識不足から悪魔扱いする場合もあり、ノーマライゼーションという言葉は広がりつつあるが、周囲の健康な人々の障害観の深化を求める意見があった。

### 3) 専門職から受けた対応と専門職への期待

障がいを母親のせいにする医師や、仕事を始めることを伝えると「よくそんな片手間な育て方をしようと思いますね」という専門家<sup>A)</sup>、発達の遅れを取り戻そうとする危険な考えをもつ専門家、専門家が母子のみに重点を置いたアドバイスをし、子育てしない父親を擁護する専門家、家での訓練をほめかしたり、宿題を出したりする専門家、思いやっけてあげているという思い上がりが見え隠れする専門家があり、以上のような専門家の対応に批判が多かった。障がい児に対して正しい知識を持ち合わせていない小児科医が多いために、早期発見のチャンスを逃すこともあるなど、加えて、「育て方が悪い」「栄養失調で脳が働いていない」と一方的に決め付ける保健師や、子どもが寝ないことを相談した際、「母親の愛情の問題」や「育て方の問題」とする保健師など身近な医療専門職に多く不満をもっていた。しかし、「このお子さんはダウン症ですね。残念ですが。」という医師が多い中、「自分だけでやるな」という小児科医の言葉が支えになったという例<sup>B)</sup>もあった。専門家同士の連携についても、子どもは社会で育てるといいながら専門家同士の横の連絡が全く無いこと、家族の希望を知らなければ、単なる専門知識の押し売りだという意見や、アメリカでは言語、行動、情緒など細かく分かれた分野を持ちチームで関わっている<sup>D)</sup>など、専門家の能力向上を求める意見も見られた。

医療専門職の能力向上や教育への期待や関心も高く、若い医学生に障がい児の親の気持ちを教えていきたいという医師<sup>B)</sup>や、ケアの受け手の意見を反映したケア方法を後継者に伝えるシステムが必要という意見が見られた。教育専門職に関しては、担任の先生の力がなく友人を作れない例や、小学校の先生方が家庭訪問に来て、交流教育という健常児との交流があった<sup>A)</sup>。統合教育は理想だが、人員が足りず、障がい児への監督が行き届かないという難しさや、アメリカの幼稚園では幼稚園教諭が専門家への受診を薦めるが、日本にはないこと、通園の保母さんはみんな若い人ばかりなため、一生懸命

で時に母親を追い詰めることがあり、母親が美容院に行ってきた、「私たちは 1 日必死で見ているのに・・・」とむくれるという例<sup>9)</sup>のように、保育専門職の発達査定能力や育児観の不足が指摘されていた。

### (3) 保護者の認知の方向性を決定する因子

#### 1) 障がいに対する親の理解

障害者手帳、療育手帳は障がいがよくなったら返せばいいと考えていたり、子どもの奇妙さは成長と共に無くなると思っていたり<sup>B)</sup>と、障がいをいずれなくなるものと理解していた例があった。我が子かわいいけど障がいは憎いと二項対立させる例<sup>B)</sup>、「働かざるもの食うべからず」という諺から障がい者は社会のお荷物なのかと感じる例<sup>D)</sup>、子どもが普通ではない＝(イコール)子どもの人生も普通じゃないと思ってしまうことや、「前世の因縁」、「霊の仕業」、「母親の心がけがよくないから」<sup>B)</sup>という保護者の親世代の非科学的な原因論により母親が苦しんでいるケースもあった。いずれの対象書籍においても、一般的に障がいの話はタブー視されていた。中には、妊婦にもっと障がいの話をしているのでは？という提案もあった。障害という概念の理解の一助として、健常という言葉の意味を問い直す姿勢も見られた。言語的 IQ が高くても、社会的適応に問題がないとは言いきれないと、社会への適応の程度からその能力を評価する保護者もいた。障がいもその子の「個性」とみなす肯定的な認識もみられた。

#### 2) 幸福観の転換

子どもはいろんなことに気づかせてくれて、周りを生き生きとさせてくれる存在、子どものおかげで人間的に深まったと思える、人生に幅ができる、と保護者が人間的成長できたことに幸福を感じる記述が多数見られた。他方、「発達に遅れのある子どもは鈍行列車。鈍行列車でしか見れない景色を楽しみたい」<sup>9)</sup>といった障がい児を持ったメリットや、「幸せなのは、むしろ障がい児を育てている私のほうかもしれない。健常の私が見習うことがたくさんある。こういう人生も素敵と思えるようになった。」<sup>B)</sup>のように、健常児だった場合の生活や健常児がいる他人の生活を比較し、相対的な幸福を幸福とする家族がいた。

保護者の中には、「障がいを持って生きる子どもたち自身の人生を、『良き人生』として肯定的に確信できるだろうか？」という疑問を持ち、「生まれ変われるとしたらもう一度障がい児の親という質問には、間違いなく No と答える」<sup>B)</sup>と、健常児と比較して、障がい児を育てる人生における幸福度には限界があるという見方をしていた。

障がい児の幸福を疑問視していたある親は、成人した 100 人を越える障がい者たちが歌ったり踊ったりしているのを見て、「うちの息子も結構楽しく生きていけるんじゃないのかな？」<sup>B)</sup>と見方を正反対に変えることができていた。ここでは、健常児と比較した相対的な幸福の追求ではなく、世の中には障害と共に幸せに暮らしている家族がたくさんいる、障がいがなくとも幸せとは限らない、考え方

次第で悲惨な人生にも、波乱万丈の面白い人生にもなる、と障がい児と共に生きる人生の中に幸福を見つけていこう<sup>B)</sup>といった前向きな捉え方をしていた。そのほか、「子どもと共に生きていく長い人生、卒業後や親亡き後の心配をしなくて障がいのある子どもと楽しく生きていければ幸せだなと思う」<sup>B)</sup>、といったように、不安が少なく楽しい生活を幸福とする見方や、子どもを大事にしながら、自分も大事にするような選択ができる社会だと良い、という意見があった。

### 3) 親の障がい受容

「何で俺の子が・・・」と思ったり、他の人に指摘されても、普通よ、と言ってしまっていたと保護者が自らを振り返る記述が見られた。子どもの障がいによって自分のもっている価値観・理想からはずれてしまうといった現在における喪失体験、子どもが成長しても、キャッチボールをしたり、お酒と一緒に飲むことができないという将来に関する喪失体験という2つの喪失体験を経験していた。子どもに障がいがあるとわかったとき、子どもがかawaiiそうと思うのではなく、そういう子どもを持った自分がかawaiiそうと思ってしまう負い目<sup>B)</sup>、自分の時間がなくなるという気持ち、今までとは全く違う人生になってしまうという感覚、しかも自分の悲嘆について周囲に相談できない苦しみを感じていた。子どもの障がいを受け入れきれず、心に針が刺さったような引っ掛かりがあり、この気持ちは「差別」なんだろうか・・・?と我が子を差別する自分に悩んでいた。障がい児の親だからこそ突きつけられる、自らの「差別意識」や「優生思想」との対峙がみられた。

車の中で呼吸停止したのに気づくのが遅れ、子どもの限りない可能性を奪ってしまった上に、痙攣という苦しみまで味わわせることになった絶望的な気持ちだったという例<sup>B)</sup>では、障がいの原因が受容プロセスに大きな影響を与えていた。障がいの原因が不明の場合には、検査で確実な診断名をつけて欲しいと願う親が多く、検査で病名がわかっても医学的に治療法がないため、それを“納得の検査”と呼び、親のエゴという専門家もいる<sup>D)</sup>。しかし、“納得の検査”は、障がい生まれながらなのか、生まれてからの原因なのかを知ることで将来の見通しを立てられたり、障害の原因が自分なのかそうではないのかを知るための障がい受容の一つのプロセスになっていた。

ドローターの障がい受容の5段階を知り、自分が典型的なプロセスを経ていないことに悩む親がいた。一方で、「受容させようとされるのがいや。段階どおりに進むわけではない。」<sup>A)</sup>と言う保護者も見られた。「子どもに障がいがあることについて割り切ろうとしても、やはり障がいは軽いほうがいいと思ってしまうたり、障害があったって別にいいじゃないかという開き直りと、それが開き直りでしかないことに対する戸惑い、開き直りでどこが悪い!と二重に開き直りたくなる突っ張った気持ち、そしてやっぱり障がいはないに越したことはないんじゃないかと思ってしまう後ろめたさが混沌としています。」<sup>A)</sup>という例のように、障がいを受け入れるまでには時間がかかり、一度受け入れたとしても何かをきっかけにまた迷い始めたり、時間がたってもすっきり乗り越えられていない例もあった。親が都合のよい言葉を捜している時期には、素人による安易なアドバイスは慎むべきという意見があった。

他方、「障害になった原因は、母にあるわけではなく、医師のせいでもない、ましてや子どものせいであるわけがない。泣いていたら子どもはご飯が美味しくない。そう思ったら、私が悲しいのは、ま、いいや!と思えた。」<sup>B)</sup>「私が元気で楽しくなければ、この子も楽しいはずがない」<sup>A)</sup>と、自らの悲嘆や不安といったネガティブな感情を抑圧・コントロールし、肯定的に生きようとしていた。さらに、障がいの告知により今までに体験したことのないようなショックを受け、大きく揺れ動くのはきわめて正常な反応であるとし、それよりも、親が子どもの遅れという現実から目を背け、「どうにかなる」「個人差の問題」と楽観視する保護者は、療育のチャンスを失い、子どもから生きていく力を奪うこともあると警告していた。障がいの発生は大抵ある日突然であるため、ボランティアで障がい児の遊び相手をしていた経験や、普段から障がいに関する予備知識を持つことは、障がい受容の困難さを軽減する方向に働いていた。また、告知のときに、ダウン症でも幸せに暮らす人はたくさんいるといった肯定的なことを言うて欲しかった、という意見も多数あった。時間が解決するという部分もあるという母親もいた。

#### (4) 保護者の対処に負の影響を与える因子

##### 1) 社会的資源の不足

24 時間訪問看護を充実し、夜間の寝返りや吸引を少しでも助けてほしいということ、本人が元気で家族が病気のときは通園を休まざるを得ないこと、通園できない子に対する訪問療育がないこと、医療的ケア必要児はさらに利用可能なサービスが制限されること等、今の福祉システムは母親が働いていないことを前提としていることを疑問視する声があった。また、小児科医も専門が異なる場合があるため、保健所や児童相談所など子どもの発達を診る専門の施設に相談し、適切な施設を紹介してもらうのが良いこと、どんなサービスがあるかの窓口が一本化されていないこと、地道な訓練は儲からないが、手術は儲かるため、不必要に思える手術を勧められることといった現在の社会福祉サービスや診療報酬体制に対する不便さについて述べられた。さらに、「何かあったらいつでも言うて」という言葉だけの人が多い、といった周囲の人々への遠慮や不満も認められた。

##### 2) 在宅と施設ケアの比較

障がい児の入所施設では、職員が不足しているためかお風呂もベルトコンベアーのように入れられるということ、ベッドも高い柵のあるベッドで、まるで檻の中のようなこと<sup>A)</sup>等、施設におけるサービスの劣悪さに関する記述のみで、サービスがよかったとする記述はなかった。在宅で障がい児をケアする場合は、自分の息子だけを見ていると、「こいつと俺」という一対一の関係から逃れられない、僕とあまりにも違う息子の重さに疲れている自分がある<sup>B)</sup>等、虐待につながりかねない危険性を孕んでいる関係性が浮かび上がった。また、家事と育児を比較し、家事は長くとも数時間単位の流れ作業の集合体だが、育児は人間が意識的に補足できる時間の範囲をはるかに超えた長期プロジェクトである、と育児の重要性に気づき、その意義を強調する父親の記述<sup>B)</sup>があった。

### 3) きょうだいの変化と対応

親は、健常児のきょうだいが周囲の反応をどう受け止めるかに配慮していた。障がい児中心の生活になりやすく、登校拒否になってしまったケースもあった。そのため、たまには障がい児を犠牲にして、きょうだいをどこかに連れて行くことが重要とされていた。また、子どもはきょうだいの障がいについて、親が思う以上にわかっていることの例として、「ダウンって何？」ってずっと聞かなかったが、5歳くらいで聞いてきたこと、その間、本人の中で何か葛藤があったのだと思う<sup>B)</sup>、と述懐していた。

### 4) 父母の認識のズレ

父親が仕事、母親が育児という家庭が多く、障がいがあるかもしれないと最初に気づくのは、母親である場合が多いという記述がほとんどであった。夫が子どもの障がいを否認するケースや、夫が診断結果を聞いて泣いたとき、妻が「あなたは泣けていいわよね。今まで私は悲しいときに涙一つこぼすゆとりも相手もなかった。」と言ってから、夫が変化したケースがあった<sup>B)</sup>。このように、遅れに対する夫婦の認識・対応が違う場合、夫にこのまま放置した場合に予測される問題、どのようなことを専門家・親がチームとなってこの子にしてあげられるかを細かく説明し、事実の受け入れを促すなど専門家はそのズレを修正する役割を取っていた。アメリカでは子どもの世話の責任は父母の両方にあるとされ夫婦同席が多いが、日本では母親が多く、父親の理解・協力を得られるようにすることが大切という意見があった<sup>D)</sup>。こういった子どもに接する時間の長さや、社会的に期待されている性役割の違いが、父母の認識のズレの一因となっていた。

特に、母に子どもを任せるが、収入面では心配させないようにしたい<sup>E)</sup>、といった健常児と変わらない分担をしているケースや、父として家族全体を見回せるように、障がいのある子には深く関わらないとし、その妻が不満を持つケースがあった<sup>E)</sup>ことから、父親が役割の変更を聞き入れない場合があることがわかった。また、父親は仕事のため母親よりも子どもに関わる時間が短いことが多く、障がい児は母親、健常児の面倒をみるのは父親という傾向がみられた。そのためか、母親に言われるがままの父親や、母親に言われないと行動できない父親に対し、母親は、自分で考えて行動して欲しいという期待を持っていた。「強力なお母ちゃんネットワークの命令で、おやじの会に行かされた。もう踏み絵状態。」<sup>E)</sup>という発言からは、障がい児に関わることに消極的な姿勢が見え、このような父親に対し、母親が親の会への参加を促すことによって、障がい児の育児に関する理解や責任の分担を父親に要求している構図が見えた。自分は障がい児のケアを手伝わないのに、あれこれと口を出す父親がおり、手を出して口を出すならわかると不満をもつ母親もいた<sup>E)</sup>。

## (5) 家族の危機と対処法

### 1) 家族の危機

子どもに障がいがあると診断されたのをきっかけに、妻が今まで仕事に向けていた情熱を一気に子

どもに向けたという例<sup>B)</sup>もあった。同じく、健常の娘が入院し、障がいのある息子の面倒を見るために妻が仕事を退職したケースは、その時に「家族」を再考する時間ができた<sup>B)</sup>と述べ、受け止め方や対処に違いが見られた。

両親が子どもの障がいを受け入れようとしている時期に両親の親が否定的に関わり、親族から孤立してしまうケースがあった。両親は、自らの親という最も身近で強力なサポートを失っていた。また、家族が危機に対応できなかったケースでは、妻が子どもを置いて出て行ったという例があった<sup>B)</sup>。その父親は、働きながら障がい児を育てることの難しさを痛感じ、子どもを育てるのに男も女もないと思うが、世間では不自然なのだろう、と述べ、男親が障がい児を育てる場合には、周囲の偏見や好奇が弊害となる場合も見受けられた。このように、家族が危機を乗り越えられなかった場合に家族システム自体が崩壊し、それが家族に再危機をもたらすケースが見受けられた。障がいの告知方法に関して、親が不安を抱えていないのに子どもに遅れがあると指摘し、不安をあおるような早期発見・早期療育の考え方には反対だとする意見<sup>C)</sup>があり、専門家と保護者の間の認識に齟齬をきたしていた。

## 2) 実際の対処法

気持ちの切り替え、外で発散するという手軽な方法にとどまらず、障がいを周囲に伝え、サポートを得ることを薦める記述が見られた。障がいを先に伝えると固定観念を持たれてしまう心配があることや、遅れを隠すことによって、自分は困った恥ずかしい存在なのかと子どもに思わせてしまう危険性があるといったように、祖父母や友人に障害のことを伝える時期・方法は多様であった。さらに、地域住民を視野に入れ、「地域を啓蒙しなくっちゃ、とPTAに参加し、自分の子どもの障がいについて説明しておくなど気負っていたところがある」という母親<sup>C)</sup>がいたり、反対に、子どものプライバシーの問題もあり、自尊心の高い子の場合、傷つかないように配慮が必要など、一律には対応できないことがわかった。

「親の会に参加し、机上の理論より、実際の親の経験のほうがずっと参考になった。」<sup>D)</sup>「親の会で活動することで、誰かの役に立っているという甘酸っぱい気持ちになれる。」<sup>C)</sup>「子供をだしにアルコールが飲める！障害の説明を飛ばして本題から話せるところがいい。」<sup>D)</sup>「友人と話せばストレス発散。」<sup>D)</sup>と、親の会がもつピア・サポートの効果は、親の精神的安定に一役買っていた。「一番いいのは、子どもと離れられて、お母さん同士でいられる時間。」<sup>B)</sup>と、子どもから解放されたいと感じる母親がいた。他方、一時でも子どもから離れるのが信じられない母親もいた。「障がい児がいるってだけで、仲間っていう気がしちゃう。」<sup>A)</sup>という記述からは、障がい児の親の連帯感も認められ、親の会で十分知り合った後は、お泊り会と呼ばれる障がい児をもつ親3、4人でそのうちの一人の自宅に宿泊し、お互いの子どもの面倒を見合うイベントを行っていた<sup>B,D)</sup>。お泊り会では、ただおしゃべりしてストレス発散するではなく、お互いの子どもの世話を友人に教えあい、何かあった場合に自分の子どもの面倒をメンバーの誰かに見てもらう目的があった。さらに、お泊り会では、きょうだい児同士も仲良くなれるというメリットもあった。「似たような経験をしてきた障がい児のお母さんと出会って、

自分の気持ちが見えてきた。」<sup>A)</sup>「人との出会いと情報の量。」<sup>A)</sup>「本をたくさん読む人も、読まない人もいる」<sup>B)</sup>などの記述では、情報が保護者の障がい受容過程に大きなキープポイントとなっていた。

新興宗教に足を踏み入れた親もいた。「心がきれいな子です」といわれた例<sup>B)</sup>や、クリスチャンの友人から「君なら耐えられると思って、神様が与えたんだ」言われた例<sup>B)</sup>があった。いずれも、「とってつけたように言われると腹が立つ」<sup>B)</sup>と通うのをやめていた。

職場との関係性の持ち方については、職場に家庭の問題を持ち込みたくないという父親<sup>B)</sup>や、反対に、会社に話して在宅勤務にしてもらった父親<sup>B)</sup>がおり、会社に話すかどうかは、子どもの障がいの程度や、会社から何らかの配慮が受けられるかが判断材料となっていた。

子どもの障がいの特徴を前向きに捉えた親では、「子どもの障がいにより声を出さないから、映画にもお芝居にも連れて行った。歩けないならおしゃれな車椅子を買った。栄養チューブの絆創膏も可愛くした。障がい児の特権と考えるようにした。」<sup>D)</sup>と、障がいをその子の個性とし、健常児では連れて行けない公共の場に積極的に出かけることで、子どもにも多くの刺激を与え、親も同時に気分転換できる方法として紹介されていた。

### 3) 子どもの将来

子どもが障害を受けた時期にもよるが、子どもの予後<sup>A)</sup>、子どもの適性を見極め教育することへの不安について述べられ、学童期になれば、迷いながらも普通学級を選ぶ親など学歴社会における子どもの進路選択に関する不安があり、卒業後は、社会人として生活するために、本人の希望も聞きながら現存する能力をいかに活用していくかという悩みを持っていた。障害者の就職先が限定されがちであることや、障害者に対する無理解による雇用問題、親亡き後の子どもの将来に対する不安も持っていた。多くは語られていなかったが、同じメンケス病の子供が生まれた2ヵ月後に眠るように亡くなった<sup>D)</sup>という障がい児の死について触れられていた。

### 4) 障がい児教育のあり方

障がいのない子に近づかせようという訓練ばかりで、障がいを持った子どもとして育てようとする教育は、いまもって日本にはなく、いつでもどこでも「がんばれ」といわれること、知的障害者の施設では、人に迷惑をかけないように自分の力で生きていけることを目指し、その手段を教えており、言い換えれば、世の中は変わらなくてもいいといった現状や、異常や障がいをすぐさま発見し、(健常者の)社会に適応させるという考え方そのものが問われるべきであるという記述があった。また、どの程度ががんばらせるかにも保護者は悩んでおり、遅れがある子なら、どんなことをしても許されるというのは、逆差別だと思いと訓練を厳しくした母親がいた。それに対して、普通の子どもが受ける教育と同じで、子どもにとっての「今」を充実した楽しい時間にするのを重要視する母親がいた。また、親の過剰な期待により、子どもの心を傷つける場合がある点にも言及し、「親の期待という虐待」という表現していた。可能な限りをしてあげたいという親がいる一方で、訓練・療育について何でもやるほうがよくて、やらないのは悪いのだろうか?と疑問を持ち、親のゆとりも大切であると

いう立場の保護者は、人を信頼し、子どもを他の人に任せる勇気を持つことの重要性について触れていた。障がいを持つ子供の療育の目標に関しては、障がいを持っている人間が社会に出るとき、直面する有形無形の壁を乗り越える知力や精神力を鍛えることとする意見もあった。

早期療育の必要性に関しては、専門家間でも意見の相違があり、障がいの内容によっては、療育が始まるのが1年あるいは半年遅れても、その結果に差が出ないものが多いと思う小児科医もいた。また、ある能力が遅れている場合、他の能力が進む可能性が高いので、他の脳の領域を伸ばしていけばよいという脳科学の教授の見方は、保護者の療育に対する意欲を高めていた。アメリカでは、早期産児の場合など、親の判断で教育を遅らせることもできるため、誕生日により年齢を決定し、画一的に教育を開始する我が国の制度変更を期待する意見もあった。子どもが自立する頃の教育に関しては、親が自立への道を妨げる一番厚い壁になることもあるため、子どもだけを生きがいにしないで欲しいと、親が子離れする必要性についても言及されていた。

#### 5) 保護者の人生

私たちがだって、のびのび楽しみ生きる権利がある。病気だ、送り迎えだということから解放されたい。社会人としての自分もがんばりたい。障がい児を持った親だって、人生を楽しまなくっちゃ。できないことを子どものせいにはしない。自分のための時間があるからこそ子どもを心底愛おしく思える、などのように、束縛から解放されたい気持ちを持ったり、自分の時間と育児を天秤にかけたり、家庭内のみならず社会貢献したいという所属欲求や自己実現を求める声があった。

障がい児が生まれたことで昇進をあきらめた父親や、本当は働きたかったという母親がいたことから、障がい児を育てることにより、仕事に対する姿勢の変更、あるいは、仕事をしない生活という人生の選択を迫られていた。さらに、障害を持つ子どもを育てるということが、子どもが病気になりやすいため欠勤が多いことや残業ができないなど、会社でキャリアを積む上で不利なことと捉える父親もいた。ダウン症の子どもを持った夫婦が、子どもを育てる自信を持たず、心臓の手術を拒否し子どもの生命を断ち切った例もあった。

作業療法士を目指す父親や、障がいを持った人たちに仕事が教えられたらいいな、という調理師は、目標を再設定することで、障がいを持った子どもを育てた経験を肯定的に活用し次のステップへ向かうといったように、自らの人生をあきらめず、尚且つ、子どもたちにとっても有益な道を選んでいく。

#### 6) 育児や次子の出産に対する親の認識

「みんな可愛いというが、私には可愛いと思えなくて・・・会話が少しできるようになって、可愛さが出てきた」という母親は、子どもに愛情がもてないことに悩み、その後、周囲の人々の我が子に対する接し方を見て学び、会話ができるようになったという子どもの成長を間近に感じるなどによって我が子に対する愛情を持てるようになっていた。

また、親が不安や疑問を抱えながら育児するのは、子どもにとってマイナスであるため、前向きになろうとする親がいた。家の中では比較的早くにかわいい我が子と思えるようになるが、一歩外へ出

るとその気持ちが大きく揺らぐ。他人事としてみつめる目、迷惑そうな表情・・・そのような世間が敵と思えてくる、と周囲の人々から驚異の視線を向けられることで、我が子への愛情に対し自信をなくす保護者がいた。しかし、時間の経過と共に、外出するときの周囲の視線にも慣れ、障がい児がいると不幸と思う世間に腹が立たなくなることも確認された。ある母親は、親の会の中心メンバーとして参加するのは、子どもに背中を押されている気持ちがあると述べていた。

長男、次男が引き続いて障がい児であった母親は、障がい児しか産めないという目で見られたくないというのは差別なのだろうか? 「産む性」として欠陥があるのだろうか? と自らを責め、次の子を産むには勇気が要り、もし次の子も障がい児だったら・・・という迷いや、二人とも障がい児で三人目は生みたくないという葛藤に苛まれていた。健常児の話についていけない寂しさを感じながらも、健常児も産めるということの証明をあきらめた母親がいた。

#### (6) 順応不能な危機 (順応不全)

今回の調査では現れなかったためここでは詳しく取り上げないが、家族が危機に対し順応不能になってしまう場合も現実には存在すると考えられる。例えば、児童虐待やアルコール依存、保護者が精神疾患に罹患する、あるいは、施設に子供を預けたまま放置する等である。また、きょうだいの登校拒否や非行、祖父母との隔絶、離婚等は、二次的に発生するストレス源となり、保護者にのしかかることが容易に想像できる。

### 3. 考察

#### (1) 家族を支援する方向性と課題

保護者が必要とする援助をまとめたものが表2である。政策・制度改革に関するもの、研究に関するもの、専門職の能力向上を求めるもの、ケアの質向上を求めるもの、社会に対する啓蒙活動を求めるものの5つに分けられた。誰が(どんな職種が)どの援助を行うかではなく、できるところから徐々に守備範囲を広げる努力がそれぞれの職種に要求されると考えられる。それだけではなく、医療的ケアの問題など、所属する施設を超えた連携も求められている。政策に関しては、制度改革を待つのではなく、為政者に現状を伝える努力が専門職に求められる。現在の窮状について調査しまとめるだけでなく、結果を政策に反映させる努力も必要である。

これらの視点は保護者の声を元に作成したものであり、これが必要な援助の全容を表しているものであるとはいえない。しかし、こういった声があるという事実を真摯に受け止め、建設的に議論を重ね、より住みよい社会へ発展させるために社会や政策決定者に働きかけることが専門職に求められた役割ではないかと思われる。

## (2) 二重 ABCX モデルの限界

二重 ABCX モデルに当てはめて、保護者の障害受容に関するより具体的なモデルの作成を試みた結果（前掲図4）、実際には、ヒルの提唱した ABCX モデルに近いものとなった。この理由として3つ考えられる。ひとつには、二重 ABCX モデルがストレス源を2回提示している点がある。マッカバンは、家族の対応資源や認知により危機とは受け止められない場合がある点をモデルに組み込む意図で、前危機と後危機の2段階に分け、前危機段階のストレス源（A）と後危機段階におけるストレス源（aA）は異なると説明する。しかしながら、現実的には、A に対処しきれず危機に陥った場合、A は解決されないまま aA が発生するリスクが高まる。具体的には、障害受容ができなかった場合に、アルコール依存や精神疾患などの新たなストレス源が二次的に発生する確率が高まる。

さらに、試作モデルが ABCX モデルに近似したもうひとつの理由として、ABCX モデルも二重 ABCX モデルも、家族という複数の人員から成る集合をユニットとしてみなしている点がある。ABCX モデルは、父親が兵役に行った後に残された家族（主に母親）を対象とした調査結果であり、両親がそろった状態で生じたストレス反応とは状況が異なる<sup>17)</sup>。しかも、父母の片方が子供の障害を否認している場合や、両親が受け入れられなくともきょうだいが可愛がる場合など、家族構成員がすべて単一の反応を示すとは限らない。

三つ目には、ABCX、二重 ABCX モデルとも、障がいの社会モデルが登場する前のモデ

表2 障がい児を育てる家族からの声

政策・制度改革	24時間訪問看護
	通園への送迎サービス
	家族のレスパイトケアの充実
	情報とサービスの窓口の一元化
	診療報酬体制の変革
研究	遅れのある子供に対応可能な教育制度に変更
	母親も働けるような福祉サービスのあり方の検討
	ケアの効率化に関する研究の推進
	統合教育のあり方に関する議論
	優生思想に関する倫理観の醸成
専門家の能力向上	子供の適正を見極めるガイドライン等の確立
	早期療育の開始の目安に関する研究
	遺伝カウンセラーとの連携
	専門家と保護者間の信頼関係
	障がい児専門の小児科医の育成
	専門家の相談能力向上、障害観の深化
	専門家同士の連携・チーム医療の推進
	学校選択アドバイスに関する研修や専門職の採用
	保育専門職の能力向上
	子離れのケア
ケアの質向上	説明技術の向上
	Family Centered Care の専門家間における浸透
	情報へのアクセシビリティの改善
	妊婦に対する障害の説明
	障害受容へのケア
	親やきょうだいに対するカウンセリング
	在宅ケアの密着性への介入
	児の死後の家族に対するグリーフケア
	子供に愛着を持てるような援助
	父母の認識のズレを修正する
父親や祖父母を育児に巻き込む	
子供と親の最善の利益を考える	
施設ケアの質の向上	
ストレス発散法の紹介	
社会に対する啓蒙活動	障がい児の職業訓練
	障がい児に対する社会からの理解
	勤勉＝よいという価値観の転換
	育児に対する評価の向上
	社会的マナーの啓蒙
伝統的ジェンダー規範逸脱の容認	
障がい者の積極的雇用	

ルであるため、環境的因子の視点が弱く、資源の具体的な内容に関する議論の発展につながっていない。このように考えると、危機が連鎖するという視点をモデルに組み込んだマッカパンの功績は評価できるが、二重ABCXモデルには、まだ改善の余地が残されていると思われる。家族をどのように定義づけるかも関与すると思われるが、モデルの作成には、家族構成員全員のポジティブ、ネガティブな反応を考慮する必要があるのではないだろうか。それによって、専門家がどのように働きかけるべきかの指針も自ずと見えてくるのではないかと考えられる。

#### 4. 結論

障害をもつ子どもの家族が受けるストレス因子の構造を、二重ABCXモデルを道具的に用いて分析した。これにより、父親、母親といった個人を対象としたモデルではなく、集団としての家族の防衛機制を表現可能なモデルの必要性が課題として抽出された。すでに家族社会学においても「個々人の防衛機制の総和を評価する Totalogy 的見方」は、否定されつつある<sup>19)</sup>。その理由には、個人と家族の相違点に、1) 家族には構成員の発言権といった力関係や、2) 家族構成員各自で異なる目標を持つ場合があるためである。後者では、医療的ケアに責任を持つ母親が、家族の「犠牲」と感じるか、「貢献」と感じるかの認識は、ケアを継続していく上で、母親が消耗してしまうか、生きがいを感じるかという分岐点になり得る。今後は、このようなグループダイナミクスが影響する点を加味した、家族の危機対処モデルを検討する必要がある。さらに、家族の核家族化・個人化により家族の機能や能力も衰退している現在、起こりやすい二次的危機の機序と予防法、危機を対処できなかった場合の援助法を解明し、家族の代替としての専門家の役割や、専門家が十分いない場合の領域を越えた協働・分担に関する更なる議論が求められる。

#### 文献

- 1) 森秀子、障害の考え方と方向、及川郁子監修、新版小児看護学叢書3 発達に障害のある子どもの看護、2005、p.2-18
- 2) 辻村泰男、障害相對の説、教育と医学、12月号、1972、pp.1058-1059
- 3) デビッド・ジョンストン著、障害学入門 福祉・医療分野にかかわる人のために、明石書店、2008、pp.24-45
- 4) 玉井真理子、寺本晃久、発達に障害のある子どものノーマライゼーション、及川郁子監修、新版小児看護学叢書3 発達に障害のある子どもの看護、2005、p.341-344
- 5) 星加良司、障害とは何かーディスポリティの社会理論に向けてー、生活書院、2007、pp.37-70
- 6) 桑田弘美、心身障害のある子どもと家族、看護系標準教科書 小児看護学、オーム社、2007、pp.249-257
- 7) 世界保健機関（WHO）厚生労働省大臣官房統計情報部編 財団法人構成統計協会、国際生活機能分類ー児童版ーICF-CY、2009、p.21
- 8) 陣内一保、こどもの「障害学」、陣内一保、安藤徳彦監修、こどものリハビリテーション医学第2版、医学書院、2008、pp.2-5
- 9) 曾和信一、特別支援教育と軽度発達障害、四條啜学園短期大学紀要 40、2007、pp.30-41

- 10) 鈴木和子、渡辺裕子、家族看護学－理論と実践－第2版、日本看護協会出版会、1999、pp.45-50
- 11) 佐藤博俊、生活の場とクライシス（精神的危機）、太田保之、藤田長太郎編、精神看護学 精神保健、第3版、医歯薬出版、2007年、pp.49-57
- 12) 渡辺裕子、家族看護学を基盤とした在宅看護論 I 概論編、日本看護協会出版会、2001、pp.123-128
- 13) 泊裕子：発達に障がいのある子どもと家族へのアプローチ、及川郁子監修、新版小児看護学叢書3 発達に障がいのある子どもの看護、メヂカルフレンド社、p.94、2005
- 14) 野嶋佐由美監訳：家族看護学－理論とアセスメント－、へるす出版、p.332、1993
- 15) 鈴木和子、渡辺裕子、家族看護学－理論と実践－第2版、日本看護協会出版会、1999、pp.45-50
- 16) 宮崎隆志、家族の危機と協同的支援ネットワークの課題、北海道大学大学院教育学研究院 子ども発達臨床研究、第2号、2008
- 17) 太田保之、藤田長太郎、精神看護学 精神保健、第3版、医歯薬出版、2007年、pp.109-111
- 18) 桑田左絵、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 Vol.5、2004、pp.273-281
- 19) 野々山久也、清水浩昭、家族社会学の分析視角－社会的アプローチの応用と課題－、ミネルヴァ書房、2001