

## 在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートの ニーズに関する一研究

真木, 典子  
九州大学大学院人間環境学府

<https://doi.org/10.15017/3592>

---

出版情報：九州大学心理学研究. 5, pp.263-272, 2004-03-31. 九州大学大学院人間環境学研究院  
バージョン：  
権利関係：

# 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一研究

真木 典子 九州大学大学院人間環境学府

## A study of mentality and needs of support of mothers who have severe and multiple disabled children in the home

Noriko Maki (*Graduate school of human-environment studies, Kyushu university*)

The purpose of this study is to investigate the mentality and support needs of mothers who have severe and multiple disabled children in the home. In the first study, a questionnaire survey of 90 mothers with severe and multiple disabled children who utilize home/ hospital/institutional services of education were conducted. And the relations between mother's mentality and support were examined statistically. In the second study, case study of 3 mothers with severe and multiple disabled children in the home were conducted. The following was findings. (1) The mother who wants support widely needs the person who takes charge of her care, and who has involvement in her children. On the other hand, the mother who wants support limitedly needs the person who listens naturally and sympathetically. (2) The point in common is the person who accepts and supports mother's care plan is required, because the in-home mothers have original care plan. (3) The mother's needs to psychological clinician are being naturally and listening acceptably, and the role of consultation.

**Keywords:** mothers who have severe and multiple disabled children in the home, support, needs

### 問題と目的

重度重複障害児・者は「盲・聾・精神薄弱・肢体不自由・病弱を2以上あわせ有する者で、発達の側面からみて精神発達の遅れが著しく、ほとんど言語を持たず、自他の意思の交換及び環境への適応が著しく困難であって、日常生活において常時介護を必要とする者」(文部省)と定義されている。本研究では、重度重複障害児・者のなかでも、訪問教育を受けている者あるいはその卒業者を対象とする。訪問教育の対象者とは「就学可能であるが、心身の障害の状態が重度であるかまたは重複しており、学校へ通学して教育を受けることが困難な児童・生徒」(文部省)であり、上記の重度重複障害児・者の定義に加え、経管チューブ栄養や痰の吸引などの医療的ケアを必要とし、寝たきりで抵抗力が極めて弱い人が多い。このように日常的な外出に困難を抱えているため、養護学校の訪問担当教師が週3回2時間ずつを基本に、自宅、病院、施設など各々の生活の場へ赴き、一対一で教育活動を行っている。(以下本稿では、訪問教育を受けている重度重複障害児・者を「訪問重度重複障害児・者」、訪問のなかでも在宅の場合を「在宅重度重複障害児・者」と記述する。)

障害児を持つ母親については、心理過程の研究、ストレス研究、親の養育態度など、これまでに多くの研究がなされてきた。そのなかでも在宅重度重複障害児・者の

母親に関する研究としては、負担の内容(守本・柳井, 1997)やニーズ(藤田・日浦, 1993)を調査したものがあり、重度重複障害児・者の母親については、他の障害児の母親よりも、精神的苦悩、悲観主義、将来への不安、子どものケアの必要など9項目においてストレスが最も高かったという研究報告(稲浪他, 1994)がある。

ところで、ソーシャルサポートはCaplan(1974)によって概念化されたもので、家族や友人、隣人などの個人を取り巻く様々な人からの有形無形の援助を指す。ソーシャルサポートが十分に得られていれば、大きなストレスや危機状況に遭遇しても病的状態に陥らずに済む(嶋, 1992)とされ、また、障害児の母親に対するソーシャルサポートは、ストレスを軽減し、精神的健康や障害受容を高める効果があることが指摘されている。このことは重度重複障害児・者の母親にも当てはまる。なかでも、共通する問題や悩みを持つ障害児の母親によるサポートは、悩みや心理的負担を軽減する効果があると言われていた。しかし、訪問重度重複障害児・者の場合は個別に教育を受けているので、母子というユニットが孤立する傾向がある。そのため、サポートを得る機会が限定されやすく、障害児の母親との繋がりを得にくいという特徴があると思われる。

障害児の母親の多くは障害受容の心理過程を経験する。母親は初期の苦悩の体験を経て表面的に穏やかな態度を見せるが、その背後には子どもに対する否定的な感情を

遷延させている（田中，1993）との指摘もある。アンビバレントな感情の在り方は個人差があり様々ではあるが、母親の現時点の心理とその時母親が助けになると思うサポートには、何か関係性があるのではないだろうか。

そこで第1研究では、訪問重度重複障害児・者の母親の気持ちとサポートとの関係について統計的に明らかにすることを目的とする。特に、親の会や同じ病気の子の母親同士の繋がりに注目して検討していきたい。

さらに、訪問重度重複障害児・者のなかでも特に在宅重度重複障害児・者の母親は、家庭における24時間態勢の介護の中心的存在にならざるを得ず、子どもから目が離せない、気軽に外出できないという特殊性を持ち、介護者の身体的・精神的負担は重いことが指摘されている。

また、積極的な制度上のサポート体制が整っているとは言い難く、サポートの選択が個々の母親に委ねられているというのが現状である。そのようななかで、広く多くの人にサポートを頼むタイプの母親と、少数の限定したサポートを求め介護を家庭内で独力でやり通そうとするタイプの母親などの違いがあったり、親の会などへの関わりに積極的なタイプ、消極的なタイプが存在するのも事実である。筆者は3年間養護学校の訪問教育を担当するなかで、その違いは何だろうと疑問に思い続けてきた。その要因のひとつとして個人内要因が想定される。個人内要因とソーシャルサポートとの関連性については、外向性、神経質傾向、特性不安、社会的不安等が取り上げられ、多くは抑うつとの関連が指摘されている（宮崎・

Table 1  
「訪問重度重複障害児・者の母親の心理測定尺度」 因子分析結果

番号	項目内容	F1	F2	F3	h <sup>2</sup>
<b>第1因子【障害をネガティブに思う気持ち】</b>					
07	〇〇の障害のことを思うとすべてが崩れ落ちていく気がする	<b>.755</b>	.003	.005	.570
04	なぜ私たちだけがこんな運命にあわなくてはならないのだろう	<b>.738</b>	.083	.047	.554
21	本当は悲しいけど表向きは何でもないようにしている	<b>.675</b>	.026	.007	.457
18	普通の子はいいなあとうらやましい	<b>.560</b>	-.115	-.171	.356
17	障害のことを思うと〇〇にすまなく感じる	<b>.554</b>	.100	-.029	.317
06	悲しみを感ぜないようにただ淡々と毎日を送っている	<b>.549</b>	-.029	.120	.316
20	〇〇が障害児だとは今も思いたくない	<b>.459</b>	.085	.055	.221
15	〇〇の障害に関して誰かに怒りを感じている	<b>.459</b>	-.143	-.286	.313
11	〇〇が障害を持っていることをかくしたい	<b>.431</b>	-.335	-.083	.305
<b>第2因子【その子どもへのポジティブな気持ち】</b>					
16	〇〇といると楽しい	.043	<b>.779</b>	.269	.682
14	〇〇との生活の中で楽しめることを楽しもうと思う	-.096	<b>.702</b>	.274	.577
10	〇〇の親でよかった	.029	<b>.638</b>	.027	.409
22	〇〇と明るく前向きに生活したいと思う	.015	<b>.608</b>	.330	.478
13	〇〇といるとつらい*	-.289	<b>.582</b>	.108	.434
19	〇〇をありのままに受けとめている	-.121	<b>.550</b>	.346	.437
05	自分の役目は〇〇を幸せにすることだと思う	.268	<b>.490</b>	.003	.311
<b>第3因子【子どもから学んだという気持ち】</b>					
12	〇〇のおかげで世界が広がった	-.183	.412	<b>.733</b>	.740
23	〇〇のおかげで自分が成長できた	.032	.275	<b>.548</b>	.417
08	障害も〇〇の個性のひとつだと思う	.026	.080	<b>.521</b>	.278
	固有値	3.32	3.18	1.68	
	寄与率 (%)	17.5	16.7	8.82	
	累積寄与率 (%)	17.5	34.2	43.0	

\*は逆転項目

小玉, 1999) が, 在宅重度重複障害児・者の母親ならではの心理が他にも存在するのではないだろうか。

そこで第2研究では, 在宅重度重複障害児・者の母親に対象を絞って, サポートを広く求める人と限定して求める人の心理や各々の持つニーズは何かについて面接により明らかにし, その違いについて検討し, どのような援助が可能なのかを考察する。さらに, 親の会などの母親同士の繋がりに積極的に関わろうとする人とそうでない人の心理やニーズについても検討することを付け加えた。また, 心理臨床家に求めていることについても尋ね, 今後の臨床活動につなげたいと思う。

### 第1研究 訪問重度重複障害児・者の母親の心理とサポートとの関係について

#### 1. 方法

##### (1) 対象

訪問重度重複障害児・者(2~49歳)の母親。2001年11月~12月, 全国訪問教育研究会や福岡市訪問教育研究会の教師, X入所施設の医師・看護師に対象者への質問紙の配布を依頼した。回収については, 切手を貼った返信用封筒を同封し, 母親自身に返送してもらった。回答数は90名であった。(回収率14.3%)

##### (2) 質問紙の構成

質問紙は, フェイスシート(i子どものコミュニケーション能力, ii訪問教育経験の有無, iiiX入所施設かX

入所施設以外か, iv発達年齢, v障害年数)と以下の2つの尺度から構成されていた。

①「訪問重度重複障害児・者の母親の心理測定尺度」(以下, 「母親の心理尺度」と略す)(30項目・4件法): 2001全国訪問研究会全国大会にて, 母親7名に母親の心理について自由記述式のアンケート調査を行い, その結果と文献をもとに, 重度重複障害児・者の母親の現在の気持ちについて項目を作成した。項目の内容的妥当性については, 臨床心理士1名, 大学院生2名の計3名に検討を依頼した。3段階で評定してもらった結果, 不適切とされたものを削除または訂正し, 最終的に30項目を採用した。

②「訪問重度重複障害児・者の母親のサポート尺度」(以下, 「サポート尺度」と略す): 母親が障害児を育てる際に, 周りの人は今現在どれ位助けになっているのかを測るために, 北川ら(1995)の「障害幼児をもつ母親の家族サポート尺度」(15項目・4件法)を一部修正して, 合わせて実施した。

#### 2. 結果と考察

(1)「母親の心理尺度」の因子構造: 欠損値の多かった7項目を除外した23項目について因子分析(最尤法, バリマックス回転)を行った。因子負荷量が.40以下の項目や, 複数の因子にまたがって因子負荷量が高い項目を除外して, 最終的に3因子解(19項目)を採用した。3因子の累積説明率は43.0%であった(Table 1)。第1

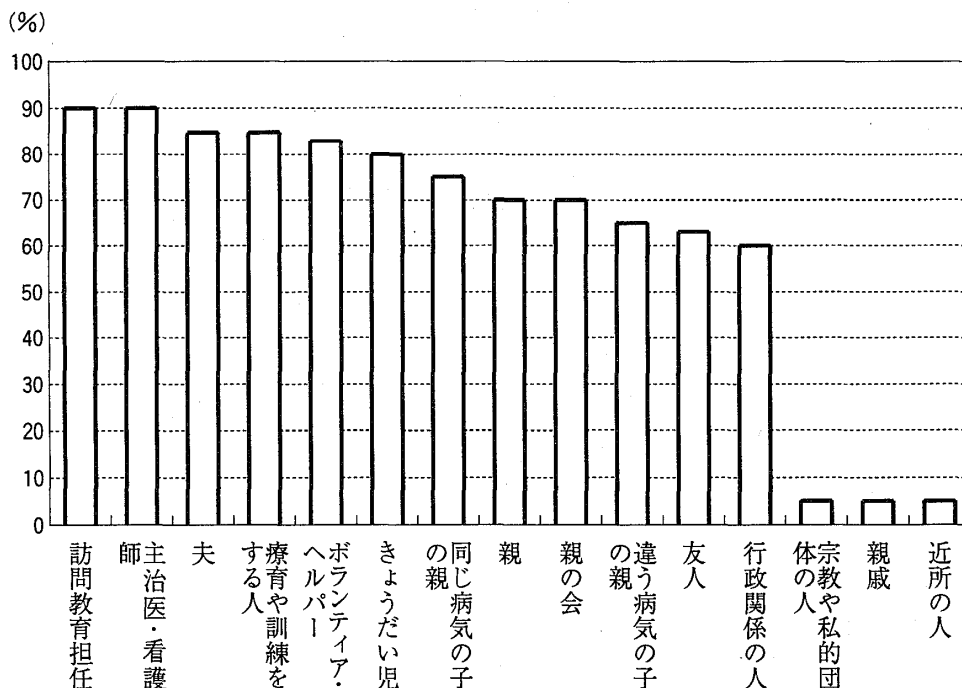


Fig.1 訪問重度重複障害児・者の母親のサポート

因子を「障害をネガティブに思う気持ち」、第2因子を「その子どもへのポジティブな気持ち」、第3因子を「子どもから学んだという気持ち」と命名した。クロンバックの $\alpha$ 係数を求めた結果.724であり、信頼性は支持された。

(2)「サポート尺度」:15項目のサポート源ごとに得点を算出し、さらにその平均値を最高得点の4で割り、百分率に換算して表記した (Fig.1)。またt検定により、フェイスシートの5項目 (i 子どものコミュニケーション能力, ii 訪問教育経験の有無, iii X 入所施設か X 入所施設以外か, iv 発達年齢, v 障害年数) においてサポート尺度の得点に有意差 ( $p<.01$ ) がみられた。よってこの5項目により「サポート尺度」の各項目を群分けした。

(3)「母親の心理尺度」と「サポート尺度」との相関: 相関分析の結果、「その子どもへのポジティブな気持ち」や「子どもから学んだという気持ち」と有意な ( $p<.01$ ) 正の相関 (ピアソンの相関係数) のあるサポートと、「障害をネガティブに思う気持ち」と有意な ( $p<.01$ ) 正の相関 (ピアソンの相関係数) のあるサポートがそれぞれ見いだされた (Fig.2)。

以上の分析結果により、訪問重度重複障害児・者の母親の心理は、「障害をネガティブに思う気持ち」「その子どもへのポジティブな気持ち」「子どもから学んだとい

う気持ち」という3因子構造をなしていることが示された。また、主治医・看護師、訪問教育担任、夫、療育や訓練をする人など、実際に子どもに関わる専門家や夫のサポートが、母親にとってより高い位置づけにあることが明らかになった。特に、主治医や看護師は100%近くの母親にとって助けになる存在であることは特徴的である。これは、病院との連携が欠かせない重度重複障害児・者の状況を反映している。同様に、訪問担任の存在も大きく、その後ボランティア・ヘルパー、きょうだい児、同じ病気の子の親、親、親の会が続いている。

次に、親の会や同じ病気の子の親に注目して、母親の心理とサポートとの関係を検討すると、サポートの数量化の分析では、親の会等に比較して専門家や夫のサポートがより助けになるという結果であったが、相関分析では、親の会や同じ病気の子の親からのサポートが、その子どもへのポジティブな気持ちや子どもから学んだという気持ちと関連性があるということが明らかになった。この結果より、親の会等で母親同士が気持ちを分かち合う経験により、我が子へのポジティブな気持ちを高めやすいのではないかと、あるいは、我が子をポジティブに思う気持ちの高い人が親の会等との接触を持つ傾向にあるのではないかとと思われる。一方で、訪問教育の経験がない年齢の高い子どもの母親においては、同じ病気の子の

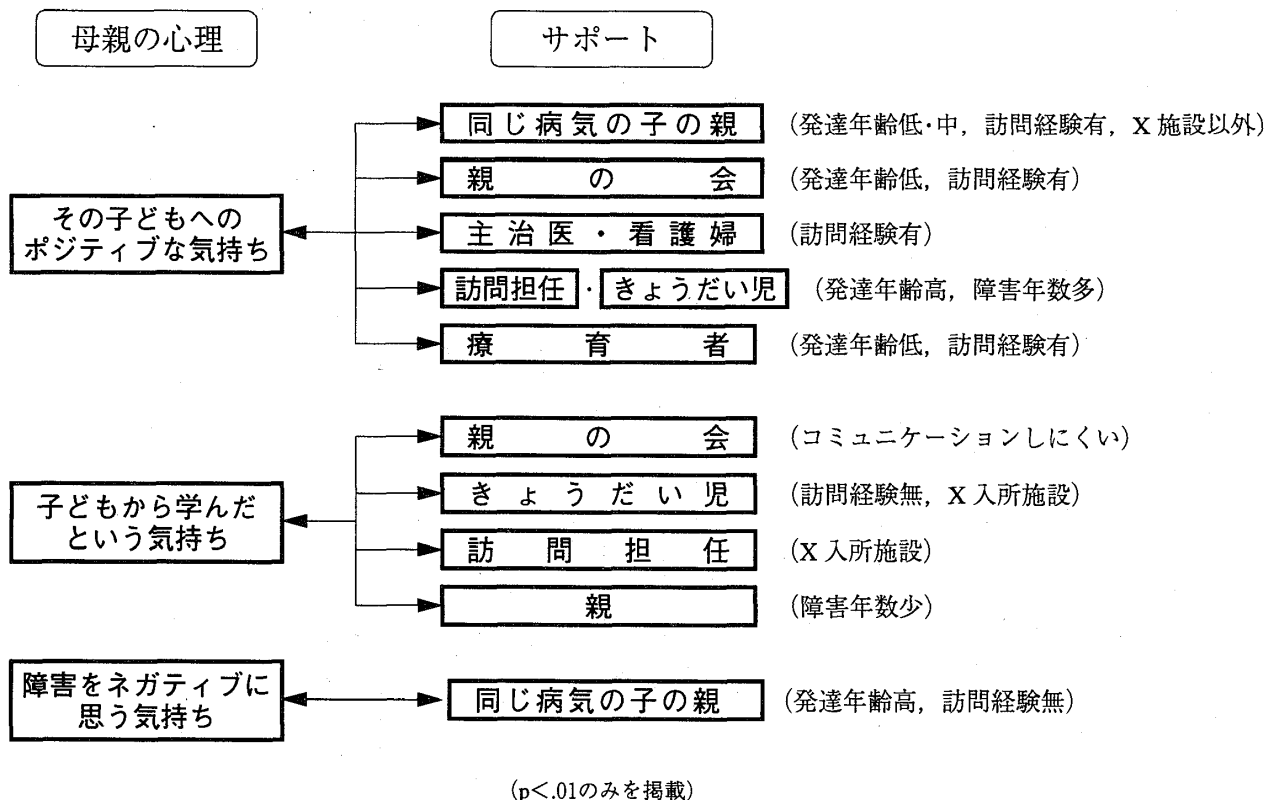


Fig.2 「訪問重度重複障害児・者の母親の心理」各因子と各「母親のサポート」の相関分析の結果

親のサポートが、障害をネガティブに思う気持ちと関連性があった。年齢の高い子どもの母親は、自分の加齢による子どもの将来への不安（稲浪他，1994）があり、障害児を持つ母親と接して気持ちを分かち合っていることが示されているのではないだろうか。

## 第2研究 サポートを広く求める母親と限定して求める母親の心理とニーズについて

### 1. 方法

#### (1) 対象

訪問教育対象の在宅重度重複児・者の母親3名。第1研究の質問紙調査の結果より、サポートを広く求める母親としてAさん、サポートを限定して求める母親としてBさんとCさんを選出し、面接を依頼した。その際に、母親の介護の負担度を統制するために、子どもの障害の程度がなるべく等しくなるように留意した。子どもについては、それぞれ障害名は異なるが、全員、身体障害者手帳1級で体幹・四肢機能障害を持ち、全介助が必要であり、日常生活のほとんどをベッドで過ごしている。このように、3人の障害の程度や日常生活動作についてはほぼ統制できたが、子どものコミュニケーション能力、母親の障害受容の程度、訪問教育を受けるまでの年数、介護歴などは統制できなかった。以下にプロフィールと質問紙調査の母集団全体における母親のそれぞれの位置について記述する。なお、対象者の匿名性を守るために、子どもの性別・障害名は記載しないことにする。

Aさん：50代・介護歴12年・子どもとの関わり方は積極型・障害受容が進んだタイプ／子ども：18歳・6歳の時の事故による障害

Bさん：40代・介護歴6年・子どもとの関わり方は消極型・障害受容の途中のタイプ／子ども：12歳・6歳の時の発病による障害

Cさん：40代・介護歴13年・子どもとの関わり方は平均型・障害受容が進んだタイプ／子ども：16歳・出生時からの障害

#### (2) 面接の手続き

面接はそれぞれの都合の良い時間と場所を指定してもらい、面接の流れを説明してから実施した。面接では、まず障害の程度やコミュニケーション能力などの子どもの状況について、また介護の負担感や自由な時間の必要性などの母親の状況について、フェイスシートに記入を求めた。次に、以下の3つの質問ごとに、障害が分かってから現在にいたるまでの時間の流れに沿って話を聞いた。①母親の気持ちについて。②母親の得ているサポートについて。③サポートへのニーズ・特に心理臨床家へのニーズについて。面接は了解を取ってテープに録音した。面接時間は大体1時間半～2時間程度であった。面

接終了後、それを逐語録にまとめた。

## 2. 結果と考察

### (1) サポートを広く求める事例Aさん

#### ①母親の心理とサポートの状況

子どもが6歳の時、事故に遭って障害が残ると分かった当初、Aさんは、「人は生まれてくる前に寿命が決まっている」というある物語を瞬間的に思い出し、事故やそれによる障害、そして思いもかけなかった我が子や自分のこれからの人生を受けとめていこうとした。そして自分なりの「核になるもの」（人生観）を持ちながら現実を見つめ、「何か事柄があったら、その核を介して考え方を決めていく」ことで、乗り越えてきたのだと考える。

事故に遭ってから数年間は病院で過ごし、Aさんと身内3人で24時間体制を組み、毎日病室に通って介護した。集中治療室、個室の後、大部屋に移るかどうか選択を迫られた時、人の声の聞こえるにぎやかな大部屋の方が子どもの為にいいだろうと大部屋を選択する。そして病室に多くの方が訪ねてきてくれたり、廊下で職員や患者さんが声をかけてくれたことを「居られるもんだったら、ずっと病院に居たかった」ととても評価している。

自宅に帰ってからは、訪問看護師や訪問医、リハビリの先生、養護学校の訪問教育担任らが、定期的に自宅を訪問し、近所の人も含めて多くの方が子どもの生活に関わるようにしている。Aさんは子どもをサポートする人との繋がりを大切に、また介護の必要な我が子との生活を皆と一緒に楽しんでいる。

Aさんにとっては、実姉が精神的、実質的に重要な存在であり、実母も加えて3人で分担して子どもの介護をしている。夫、きょうだい児の理解もある。そのおかげで外出も可能である。一方で障害児を持つ母親とは、「障害を持つ子の親であっても、合う人ってなかなかいない」ので、特に深い付き合いはない。

#### ②サポートを広く求める理由

このような人間関係を望みそれを実現しているAさんは、自分の人生観を明確に持ち、社会的で行動力がある人である。障害の有無に関わらず、誰もが楽しみのある普通の生活を送ることが大切だという考え方であり、障害を持つ我が子にも、多くの人と触れ合う豊かな人生を経験させてあげたいという強い意志を持っている。そしてAさん自身が、介護を含めた生活を家族と一緒に楽しんでいる。このような価値観から、子どもに関わる人、介護を分担してくれる人など広くサポート者を求め、持続させる努力をするのだと考える。

#### ③これまでのサポートを振り返ってのニーズ

サポートへのニーズは特にはないと語られる。ニーズを現実化させて結果に満足しているのだと思う。広くサ

ポートを求める A さんの考え方を理解し、介護を含めた生活を一緒に楽しめる友人のような存在のサポート者が必要なのではないかと思われる。

## (2) サポートを限定して求める事例 B さん

### ①母親の心理とサポートの状況

子どもの障害が分かった当初、Bさんは「すべてが終わったような気持ち」「どん底に落ちてしまいたい気持ち」「動きたくないし何もしたくない感じ」「真っ暗いところで石になりたい気持ち」だった。「爆発した」「世紀末？人が住んでなくて、廃墟みたいなのがばあーって雰囲気」「私自身の中身もその時なくなってしまった」と心象風景を語られる。そして「すべての感情の袋に穴がいている感じ。嬉しい気持ちも悲しい気持ちも怒った気持ちもストレスとかのも全部穴がいている。ありはするんだけど、(感情が)なくなってしまう。」と今も感じる心境を語られた。最初の十数ヶ月は自宅で一人で介護をし、状態が落ち着いてから訪問教育を受け始める。その後受容は少しずつ進み、当時は廃墟のような心象風景だったのが「少しは草ぐらい生えてきたかもしれない」と少しずつ少しずつ変わってきていることを自らも感じてはいる。しかし悲しみは深化して今でも残っている心境が察せられる。

Bさんは入院を経ずに、すぐに自宅での介護生活を始める。十数ヶ月後に訪問教育を受けるようになるまでは家族以外の人間関係はほとんどなかった。子どもや自分のこれまでの友人関係をすべて絶ち、その結果孤立したが、「孤立したかったからしたんで、そこから助けてほしいってというのは、その時はなかった」。そのような状況の中で「一生分ぐらいいろんな話をした」夫の存在はなくてはならないものであり、母親としての責任を思い起こさせてくれ、現実の世界と自分を繋ぎとめてくれたきょうだい児は、貴重な存在だった。

訪問教育を始める前後に知り合った同じ病気を持つ子どもの母親 Z さんの存在は、「すごく大きかった。家も近かったし、さばけた人」。一方、同病の親の会は「そういうのは、ちょっと苦手」「いろんな情報はあった方がいいのかもしれないけど、私にとってはちょっと困る」と、かえって自分の介護方針をかき乱され、迷いが生じるという面で敬遠している。Zさんや訪問担任については「さらっといろんなことを言える人が、近くにおってもらったってというのは良かったよね。大勢はいらんよね」と語られた。

### ②サポートを限定して求める理由

Bさんはサポートを求めるというよりも、むしろ逆に、これまでの生活に関わってきた人や子どもを知る人との関係を意識的に切ってきたといえる。そうすることが B さんにとって、心理的な安定を保つことだったのだろうと察する。子どもの障害のことを他者に勝手に推測され

たり、同情されたり、健康な子どもを羨む自分を感じたりしたくなかったのではないだろうか。そして団体活動は「苦手」で、かえって自分で決めた介護方針や子どもへの関わり方等に迷いが生じて、混乱すると感じている。しかしそんな状況のなかで、夫、Zさん、訪問担任などの少数であるが「さらっといろんなことが言える人」がそばにいたことが、Bさんにとって自然な「サポート」であったのだろう。自分のやり方に干渉せずそっとそばに存在を「サポート」と感じ、その存在を大切にしているように思った。特に Z さんには、同じ経験を持つ母親として言葉を越えた連帯感のようなものを感じていると思われる。また、自分をあまり人に援助を求めない性格だと思っていることや、理解ある夫の存在、母親としての自分を必要とするきょうだい児の存在が大きかったことも、多くのサポートを求めなかった一因であろう。また、Bさんは障害が分かった数年間、鬱的な苦しい心境であったこと等も関係しているのではないかと考えられる。

### ③これまでのサポートを振り返ってのニーズ

サポートに関して「あまり人に助けを借りない人」なので、過去を振り返ってのニーズはないそうだ。「最初の時点で爆発」して「すべての感情の袋に穴が開いてしまったから、ストレスも、ありはするんだけど無くなってしまった」ので、話を聴いてもらう必要性も欲求もなくなってしまったと語られたが、この時期は鬱的な苦しい状態にあったとも考えられ、適切なサポートが必要だったとも思われる。

## (3) サポートを限定して求める事例 C さん

### ①母親の心理とサポートの状況

出生時から障害が分かり、数年間入院していた子ども(継子)に、Cさんは3歳の時から関わっている。これまで障害児に接したことがなかったのが、最初は「私にできるかな」という不安もあったが、実際に会ってみて「入り込みはすうっといった」。それからは「大変でした」「最初はもう、勉強勉強で。落ち込むような暇がないんですよね」と、戸惑いながらも一生懸命に子どもに関わり介護をした。入院中は個室で他の母親との関わりはなかったが、親身に話を聴いてくれる看護師もいた。夫は協力的だった。

数年後退院して在宅になると、Cさんが中心に介護をせざるを得なくなった。子どもは就学を猶予されていた年数が長く、Cさんはかなり長期間、家族以外の人間関係をほとんど持つことなく在宅の介護生活を送った。子どもに愛情を持って関わり、親子共に充実した時期であったが、その一方で、体調が不安定な子どもから目が離せず家に閉じこもりがちになり「きつい時に話を聴いてくれる人がなく辛かった」。そんな時呼吸停止する事態が生じ、Cさんひとりで対応せざるを得ず、必死で人工

呼吸をして乗り切ったことが「ひとつの自信になった」。現在、少しの時間であれば、きょうだい児か夫が見てくれる。自分の親などの身内は「何かあると怖い」と怖がってほんのちょっとしか見れない。「『ちょっと見といて』と言えるのは、きょうだい児か夫ぐらい」で、Cさんはほとんど身動きできないのが現状のようである。最近訪問教育を受けるようになり「少し余裕ができた、休憩する時間っていうか」と少しだけ子どもを他人に任せられる時間を持つようになった。

#### ②サポートを限定して求める理由

Cさんは、入院時も在宅時も夫や家族以外の人との接触がほとんどない中で、頑張って介護をやり通してきた。そのことに後悔や不満はないのだが、やはり辛い時に誰かに話を聞いてほしいこともあった。また、介護によるストレスというより、誰もが日常生活を送っているとたまってしまふストレスを発散するために、友人との時間を持ちたい時もある。しかし年に数回2～3時間、友人と外出するのがやっとなというのが現実である。Cさんは、介護を含めた生活に特に不満はないのだが、時には友人との時間をゆっくり持ちたいという希望があり、そのためサポートを求めている。

#### ③これまでのサポートを振り返ってのニーズ

入院の時と違い「外来の看護婦さんは、少人数で忙しい。相談するような雰囲気でもない」のが現状で、定期的に診察に行く病院の外来に、相談したり話を聞いてくれたりする余裕のある看護師などがいて欲しいというニーズがある。また、子どもが外出できないので人が自宅に来てくれない限りは人との関わりが持てないし、外出しようとしても、その間見てくれる人や時間に制限があるという現実がある。このことを解消するためには、重度重複障害児・者に理解があり医療的ケアに熟練し、かつ信頼して長時間預けられるサポート者が必要なのではないだろうか。

#### (4) 全体考察

##### ①サポートの求め方の違いについて

Aさんはサポートを広く求め、実際にもそれを得ている人である。一方BさんとCさんは、自然にいろんなことを話せる人や、ちょっとした悩みなどを聞いてくれる人を求めている。それぞれの違いについて、以下に幾つかの要因を挙げて考察してみたいと思う。

##### 介護のサポートの必要性の違い

Aさんは、食事、排泄、着替えなどの日常的な介護を自分も含めて3人で分担して行っている。この体制を望み、またサポート者への有形無形の感謝や報酬を忘れない人でもある。Bさんは自然に何でも話せる人がそばにいて欲しいというニーズを持っているが、日常的な介護のサポートを特に望んではない。Cさんも、子どもを預けてストレスを発散したい時があるのは確かだが、日

常的に介護することに関しては、特に不満を感じてはいない。このように介護サポートの必要性がAさんとB・Cさんとは異なり、それが現実のサポートの求め方の違いに表れていると思われる。もちろん、現実的にAさんには傍に子どもの世話を任せられる人がいたが、Cさんの場合はいなかったということもあると思われる。また、Aさんは子どもを他者に任せられる人なのではないかと思われる一方で、Bさんは子どもの介護をひとりで担いそれに没頭することで、無意識的に悲哀や罪悪感を癒しているという可能性も考えられる。そうであるとすれば、介護サポートを求めないで自力で介護に専念することは、Bさんにとって必然的なことなのではないかと考える。

##### 障害を持つ子どもにとってより良い環境の捉え方の違い

Aさんの考える子どもにとってより良い環境とは、子どもに豊かな経験させてあげたいという願いから、入院していた時のようにいろんな人が子どもに声をかけ、訪ねて来てくれる生活である。一方、Bさんにとってより良い環境とは、子どもが家族と一緒にリラックスできる生活である。緊張が強い子どもなので、リラックスできるひとときこそが、本人らしくいられる貴重な時間だと考えるからである。Cさんにとってのより良い環境は、子どもが楽に健康に過ごせることである。ちょっとしたことで調子を崩す子どもなので、体調良く生活できる環境がより良いのである。以上のように、多くの人と触れ合わせてあげたいと願うAさんは広くサポートを求め、子どもの体調の善し悪しが子どもの気分に大きな影響を与えることを熟知するB・Cさんは、子どもの体調を良く保つことを重視し、子どもに接する人を多くは求めない。このような考え方の違いがサポートの求め方に影響を及ぼしているのではないだろうか。ただ、母親の考え方は、子どもの体調の安定度や子ども自身の性格（人が来ると喜ぶなど）、子どものコミュニケーション能力などに規定されるのかもしれない。しかしそれらも、母親の考え方や相互作用している部分があるとも言えるのではないだろうか。

##### 自由な時間の必要性の違い

Aさんは家族に障害児がいる、いないに関わらず、個人としての自由な時間は必要であると感じており、実姉や実母の介護により自由な時間を持つことができる。一方Bさんは自由な時間は必要であるともないともいえないと感じ、実際にはほとんどないが、それを不満に感じたことはない。Cさんは日常的に不満はないが、自由な時間はやや必要だと感じ、きょうだい児の介護により一日に2～3時間ほどはある。外出などの自由な時間を得るには、母親の代わりに介護をしてくれる信頼できる人が必要であり、そこに介護サポート者へのニーズが生まれるのだと思われる。



### 障害受容の程度の違い

Aさんは早い時期に、障害は運命であると現実を受け入れ、心の整理をした。そのため、周りの人からの援助を受け入れる構えができていたと思われる。一方Bさんは、子どもの障害に対する悲しみが深く、後悔や自責感が払拭されがたかったこと等から、障害受容の過程がゆっくりと進んでいったと思われる。悲しみが遅延する鬱的な状況の中で人との関わりを回避し、母親の気持ちに添える人とのみ付き合うことができたのではないだろうか。

以上4つについて検討してみたが、その他にも訪問教育を受けるまでの期間の違い、夫などの家族のサポートの違いなども重要な点であると考えられる。

### ②サポートを広く求める母親のニーズと、限定して求める母親のニーズについて

#### サポートを広く求めるタイプの母親のニーズ

Aさんには、日常的な介護を分担してくれる人や、子どもに関わってくれる人へのニーズがあると思われた。在宅重度重複障害児に関わるには自宅に訪問してもらわなければならない、また少しのミスが命に関わることもあることから、介護サポート者には、信頼感や介護の経験、医療的ケアの知識や技術が求められる。このように責任や負担がかかる役割であることから、誰にでも簡単に依頼できるものでもない。それゆえサポート者は身内などに限られるということになりがちである。また、子どもに関わる人についても、重度重複障害児・者への理解や専門性が求められている。

介護をする母親へのサポート、子どもへのサポートのいずれに関しても、重度重複障害児・者の持つ特徴からサポート者を自宅に迎えるというスタイルになるので、サポート者にはそれぞれの専門家であることはもちろん、母親の介護方針を受け入れ尊重する姿勢や、母親のニーズをくんだサポートを提供する姿勢が求められているのではないかと考える。

#### サポートを限定して求めるタイプの母親のニーズ

Bさんは、障害があると分かった当初は、悲しみが深く意識的に人との関わりを回避していたということや、親の会などで他の母親の話を知ると自分で選択した介護方針が揺らぎ混乱するということから、そっとしておいて欲しい、しかし自然に何でも言える人が少数そばにいて欲しいという願いやニーズがあった。また、Cさんも自宅で一人で介護をしている頃、苦しい時に話を聴いてくれる人がいて欲しかったというニーズがある。このようにサポートを限定して求める母親は、介護サポート者や子どもへ関わる人などの訪問者を多くは求めないけれども、家庭生活の流れの一部である介護生活を理解し、母親の気持ちを何気ない形で受容的・共感的に聴いてくれる人を求めていると思われる。

### どちらのタイプにもみられる共通点

共通点として、自分の意見を押し付けたり、母親が選択し実行している独自のやり方を批判したりする人には距離を置き、それによって自分と家族の生活を守っているという点が挙げられる。母親は、独自のやり方を温かく見守ってくれる人を求めていると思われる。

### ③親の会・同じ病気の子の親との関わり方について

一般的には、同じ立場の人との交流は精神的健康に貢献すると考えられているが、本面接では親の会などへの参加を望まない場合の心理が語られた。このことは援助をしていく際に貴重な参考資料になると思われる。そこでその部分に焦点を当てて考察する。

Aさんは、「障害児を持つ親であっても、自分の意見と合う人はなかなかいないから」という理由で、養護学校の障害児の母親と表面上は普通に、しかし一定の距離を置いた付き合いをしている。それはAさんがかなり独自の人生観をしっかりと持っていて、そのため他の重度重複障害児の母親と価値観が相容れないということもあるが、Aさんの生活スタイルや価値観を暗に批判され、理解してもらえないからという理由もある。また、Bさんは親の会会報誌の情報は貴重だとしながらも、親の会の話を知ると、自分が決めた子どもに行う医療の方針や介護方針が揺さぶられ混乱するからという理由で、親の会とは関わりを持っていない。また団体行動が苦手なことも一因である。

このように、親の会と距離を取る母親の心理的理由には、自分が苦勞して選択し決定した介護方針に関して他人に色々口をはさまれたくない、揺さぶられたくないという思いがあるように思われる。特に在宅の場合は、介護は家庭生活と密接に関わっており、その方針を選択した家庭独自の理由がある。そのため介護方針は家庭にとって必然的なものであり、それは簡単に変更できるものではないのである。もちろん親の会は、他の人には理解されにくい母親同士の感情を分かち合うというプラスの機能が働くと非常に効果的である。しかし、親の会に属することを望まない母親の気持ちを理解し、その選択を尊重するということは大切なことだろう。母親は、独自性を持つ介護方針を受け入れ、その方針を支持してくれる人や、その方針に沿ってサポートしてくれる人を求めていると思われる。

### ④心理臨床家へのニーズについて

A・B・Cさんは皆、心理臨床的な関わりを提供する者について「いないよりは、いてくれた方がいい」と考えている。病院であれば、入院病棟、外来病棟に関わらず、心理臨床家が看護師と同じ様にしかも話し掛けやすい雰囲気が存在し、母親は日常的な話をしながら自然に悩みや辛い心境などを話せるというイメージである。それは個室で相談するというよりも、雑談のなかで何気な

く相談したいというニーズだと思われる。

また、Aさんは心理臨床家に、コンサルテーション的な役割を望んでいる。在宅重度重複障害児・者に関わる看護師や訪問担任などのサポート者が、母親に対して受容的・共感的に関わっていけるように、彼らに働きかけ、支援していくことも心理臨床家のなし得る活動のひとつなのではないかと考える。

## ま と め

在宅重度重複障害児・者の母親は、サポートの選択が母親に委ねられる傾向にあるが、その自由な選択権の中で、サポートを広く求める母親と、限定して求める母親が存在する。その根拠について疑問を持ち、それぞれにどんなサポートが可能なのだろうかということテーマとして持ち続けてきた。本研究では、サポートを広く求めるタイプの母親は(1)日常的介護を分担してくれる人(2)子どもに関わってくれる人を求め、自分自身の自由な時間を大切にしたいという気持ちが比較的高いことが分かった。一方サポートを限定して求める母親は「自然に何気ない話ができる人」や「きつい時に話を聴いてくれる人」を求めていることが分かった。このサポートの求め方の違いには、介護サポートや子どもにとってのより良い環境についての考え方、自分の自由時間に対する考え方、障害受容の程度などの違いも要因として関係しているのではないかと示された。どちらのタイプの母親にも共通することとして、母親の選択した介護方針を受け入れて支持してくれる人や、その介護方針に沿いながら温かく見守りサポートしてくれる人が求められていることや、母親や子どもの生活の場である家庭への受容的共感的な心理的配慮が必要とされていることが示された。

また、訪問重度重複障害児・者の人数が全国的にも極めて少ないこと(1995年度の全国調査で3123人、養護学校の学齢児童生徒の7%)や、質問紙調査の回収率が14.3%であることから、在宅重度重複障害児・者の母親が、少ない情報量の中で独自の介護方針を築き、介護を家庭生活の中に組み入れていることがうかがえる。このような介護方針の独自性の高さは、在宅重度重複障害児・者の母親のもつ特徴である。したがって母親の方針を受け入れ「それでいいのだ」と支持してくれる人の存在は必要不可欠なものであると思われ、そのニーズへの十分な対応については今後の課題である。

訪問重度重複障害児・者の母親と、親の会や同じ病気の子の親との関係では、ポジティブ・ネガティブな心理と関連性があることが統計的に明らかになり、障害児・者の親との交流は、前向きな気持ちである時になされやすいこと、あるいは、前向きな気持ちを高める傾向があ

ることが示唆された。さらに面接により、自分の育児や介護方針について批判されたり、障害児の親の意見を聞いて自分の方針が揺らいだり混乱したりするのを回避するために、親の会などと距離をおく母親の心理があることが示された。しかし本研究では、積極的に親の会の活動に関わる母親の心理について明らかにすることができなかった。それを含めて考察することは、距離を置く母親の心理をより理解することにも繋がると思われ、今後の課題であろう。

さらに在宅重度重複障害児・者の母親の心理臨床家へのニーズは(1)相談するというよりも、自然に関われる存在であること(2)コンサルテーション的役割であることが明らかになり、心理臨床家のあり方への示唆となった。

ただし、これらの研究結果は3人の事例研究だけからのものであり、在宅重度重複障害児・者の母親全体について明らかになったとは言えず、一般化することはできない。しかしこの事例によって、臨床に役立つ貴重な視点が得られたのではないかと考えている。

## 付 記

本論文をまとめるにあたって、丁寧なご指導をいただきました吉良安之先生、福留瑠美先生に深く感謝いたします。また、調査に御協力いただいたお母様方、訪問教育担任の先生方、そして面接に協力して下さった3人のお母様方に心から感謝いたします。ありがとうございました。

## 文 献

- 藤田雅子・日浦美智江 1993 在宅重度重複障害者を介護する親からのアプローチ 人間科学研究, 14, 88-108.
- 稲浪正光他 1994 障害児を育てる親のストレスについて 特殊教育学研究, 32(2), 11-21.
- 川住隆一他 1999 訪問教育における担当教員と保護者との関係づくりと相互協力に関する研究—家庭訪問教育に焦点を当てて— 国立特殊教育総合研究所紀要, 26, 1-11.
- 北川憲明他 1995 障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響 特殊教育学研究, 33(1), 35-44
- 宮崎隆穂・小玉正博 1999 我が国のソーシャルサポート研究とその課題—カウンセリングにおける活用をめざして— カウンセリング研究, 32(1), 77-84.
- 守本とも子・柳井勉 1997 在宅重度重複障害者の家族における介護負担関連要因に関する研究 教育医学, 42(4), 319-325.

守本とも子・柳井勉 1999 在宅重複障害児(者)および主たる介護者におけるソーシャルサポートの研究  
教育医学, 45(3), 757-766.

嶋信宏 1992 大学生におけるソーシャルサポートの日

常的ストレスに対する効果 社会心理学研究, 7(1), 45-53.

田中千穂子 1993 母と子のこころの相談室—“関係”を育てる心理臨床— 医学書院