九州大学学術情報リポジトリ
Kyushu University Institutional Repository

# 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

桑田, 左絵
九州大学大学院人間環境学府

神尾, 陽子
九州大学大学院人間環境学研究院

https://doi.org/10.15017/3593

出版情報：九州大学心理学研究. 5, pp.273-281, 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：

Kyushu University Psychological Research
2004, Vol.5, 273-281

# 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

桑田　左絵　九州大学大学院人間環境学府
神尾　陽子　九州大学大学院人間環境学研究院

**The review study of adjustment in parents of children with developmental disabilities**

Sae Kuwata (*Graduate school of human-environment studies, Kyushu university*)
Yoko Kamio (*Faculty of human-environment studies, Kyushu university*)

The purpose of this study was to present the perspectives of adjustment in parents of children with developmental disabilities, by reviewing the literature from Japan, Europe and America. The results were as follows: 1) It is necessary to develop a model of the acceptance of disabilities by parents with disabled children according to the types of disabilities. 2) It is necessary to explore the factors that encourage the acceptance of disabilities by parents or discourage it, not only to describe changes in mental states of parents. 3) It is important to note that while carrying out the early intervention for the children, the diversity of the families should also be taken into consideration when supporting the families.

**Keywords**: acceptance of disability, developmental disabilities, parents of disabled children, psychological adjustment

## Ⅰ．はじめに

近年，1歳6ヵ月児健康診査の充実に伴い，発達障害をもつ子どもたちの早期発見・早期対応が進んでいる。早期発見に続く早期療育は，特別なニーズを持つ障害児の育児に困惑し，不安を抱える家族にとって不安の軽減と育児の指針を得る契機となりえ，また子どもの発達の促進的効果は，多くの臨床家の認めるところである（荻原・高橋，2003；清水，2000）。早期介入の意義が認識され，早期発見システムの緊急性が求められている一方で，早期介入には危険性もつきまとう。すなわち，障害児をもつ親は一様ではなく，必ずしも早期対応を求めているとは限らない点である。個々の親の認識や心理状態を評価せずに，早期介入をすすめることは困難でもあり，その後の専門家との間の信頼関係や治療関係を損なう危険性もあると指摘されている（三隅・清水・本田，1993）。つまり，親の障害受容の問題は，子どもの養育，ひいてはその後の発達に重大な影響を与えることが予想され，子どもの発達を支援していく上で，なおざりにされてはならないと考えられる。

平井（1998）は，親が障害児を育てていくにあたり，ある程度の見通しを立てられるまで精神的な支援をする必要がある，と指摘している。これは，親を“子どもの一番身近な援助者”と捉えて，「親指導」，「親教育」の対象と見る視点に加えて，“親自身もまた援助されるべき存在である”という視点を含む。また障害児に限らず，子育てを行う家族一般に言えることであるが，子どもが低年齢であればあるほど，親の心理状態が子どもの発達に及ぼす影響は大きく，親への支援はなおさら重要なものとなる（小林・久保山，1999）。

以上のことから，早期療育を進めていく過程では，対象となる子どもだけに注目してアプローチしていくのではなく，その時点での親の障害受容にかかわる心理状態を考慮し，家族全体を包含した支援を提供していくことが必要となると考えられる。

これまでに，障害児をもつ親の障害受容に関する研究は数多くなされてきたが，様々な要因が関係していると考えられるため，その解釈は一様でない。さらに，社会の「障害」に対する価値観は時代や地域によって変化するものであり，それゆえ，社会・文化的背景によっても，親の障害受容に関する研究結果の解釈に違いが見られることが予想される。

そこで，本稿では，親の障害受容に関する知見を概観し，いくつかの視点に基づいて整理を試み，今後の研究を展開していく上での課題を検討する。

## Ⅱ．「障害受容」の定義

従来，障害の受容の定義は，Dembo et al.（1956）やWright（1960）の「障害の受容の本質は価値転換である」

という価値転換論が主流となっている。Dembo et al.（1956）は，障害（身体障害）の受容を“acceptance of loss”（“loss”とは自分にとって大切な何かを失った状態）として捉え，価値転換の過程であることを明らかにした。

わが国では，上田（1980）の「障害の受容とは，あきらめでも居直りでもなく，障害に対する価値観の転換であり，障害をもつことが自己の全体としての人間的な価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて，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」とする定義が一般的のようである。また，本田ら（1994）は，わが国で用いられる「障害の受容」の概念の曖昧さを指摘した上で，その概念の整理を試み，「とりあえず現在は，障害受容を回復の断念に伴う価値体系の変化に限定すべきである」と結論づけている。ここで注目しておきたいのは，“障害の受容＝あきらめ”ではないと強調されている点である。すなわち，障害の事実を認めることは，障害からくる「不運」，「ハンディキャップ」を甘んじて受け入れたり，自身の人間的価値を低めたりすることから区別されている（栗原，1987）。

次に，障害者自身ではなく，その家族における「障害の受容」の定義に目を向けると，北原（1995）は，発達障害児をもつ家族の障害受容について取り上げ，「親の障害児の受容とは，障害をもった子どもを，自分の子どもとしてあるがままに受け入れ，育児を楽しみながら，障害に応じて適切に育てることを受け入れることである」と述べている。また，玉井・小野（1994）は，「障害児をもつ親における障害の受容とは，障害児の出生という，親個人にとっての喪失体験であると同時に，家族全体にとっては危機であるところの状況を，いくつかの心理的段階および時間的経過を経て克服し，最終的には障害に対する価値の転換に至ることと，それまでの過程を含む概念である」としている。こうして見ると，親がわが子の障害を受容する場合にも，喪失体験とそこからの立ち直りという価値の転換という点では，先述した上田（1980）による「障害の受容」の定義と基本的に変わらない。ただし，障害児・者の家族における「障害の受容」の場合，受容の最終的なレベルは，わが子の障害の受容に終わらず，障害をもつわが子自身の受容であるとされる（加藤，1992）。佐直（1995）は，脳卒中患者をもつ家族の事例を取り上げ，①障害者の障害そのものを受容する，②障害を有する障害者そのものを受容する，の2つの側面を指摘する。そして，障害を有する患者のありのまま全てを統合的に受け入れることこそが，家族の障害受容の本質であると述べている。家族による「障害受容」の概念には，わが子の「障害の受容」と障害のある「わが子の受容」の2つの側面が含まれていることに留意すべきであろう。

また，本人の「障害の受容」を考える際，自己受容の視点を主張する立場も存在する。中原（1998）は中高年脳卒中患者自身を対象とした研究に基づき，上田（1980）の定義に加えて，「抱えている障害の事実を事実として認識しつつ対峙し，個人が生きる場に応じて適切な要求水準を設定し（折り合い），生きる意志をもって十分に機能できる状態であり，自我関与する場面では再浮上する発達課題である」と，障害受容を自己受容の問題とした。同様な視点は，障害児をもつ親においても，有用かもしれない。知的障害児の母親を対象に質問紙調査を行った江口（1987）は，障害をもつ幼児の母親の自己受容の程度と子どもの障害受容の程度との間に，高い相関関係が見られることを見出している。また，西永ら（2002）は自己受容に関する研究および障害児をもつ母親を対象とする研究を概観した結果，親の心理的支援を行う際には，「知的障害児の母親」としての役割だけに着目するのではなく，母親であるその人全体のパーソナリティに注目することが重要であると結論した。

本稿では，障害をもつ子どもの家族における「障害の受容」の問題について，特に親の「障害受容」に関する研究を対象として概観する。また著者らが「障害児をもつ親における障害受容」とする際には，上田（1980）及び，玉井・小野（1994）の定義を基に，「障害児をもつ親における障害の受容とは，あきらめでも居直りでもなく，障害に対する価値の転換であり，いくつかの時間的経過を経て，障害児の出生という，親個人にとっての喪失体験である状況を克服し，最終的には障害をもった子どものありのまま全てを受け入れることと，それまでの過程を含むものである」とした定義を採用する。

## III．親の障害受容に関する研究の概観

### 1．親の障害受容過程に関する理論的枠組み

これまでに，障害児をもつ親の障害受容過程に関して，いくつかの見解が論じられている。その一つは，段階説（stage theory）と呼ばれ，親の心理的適応過程を段階的に捉えて説明しようとする立場である。段階説では，親は一連の情緒的な経験を経て適応の段階に達し，心理的に安定するという見方をする。他方は，Olshansky（1962）による，慢性的悲嘆説（chronic sorrow）で，わが国では「絶えざる悲しみ」と翻訳されている。この立場は，親の悲しみは一過性ではなく，子どもの変化や生活上のさまざまな出来事によって繰り返されると主張する。いずれの理論も臨床的経験から構築された仮説であるために，一般性に欠け，今後検討しなければならない点が多いと言えよう。最近では，これらの両方の説を統合しようと考える研究者も存在する。Marshak et al.（1999）は，子どもの障害の本質や重症度，そして，そ

れへの家族の反応によって，家族の適応過程は段階説，慢性的悲嘆説，あるいは，その両方に関係する，と述べている。しかしながら，実際には，段階説と慢性的悲嘆説の統合説で行われた研究はほとんど見られない。わが国では，中田（1995）が広範に適用できるように，上記の前2者を包括した受容過程モデルとして，適応と落胆の両側面を併せもつ螺旋形モデルを提唱している。このモデルによれば，親の障害受容の過程では，障害の肯定と否定の両方の感情が存在し，それらは表裏の関係にあると考える。このモデルは，親の障害受容を越えるべき課題としない点で，段階説に伴うことのある専門家が障害受容をすべての親にとっての課題と見なす危険性を回避しうる。

このように，親の障害受容過程に関する理論的枠組みには，段階説，慢性的悲嘆説，そして，これらの両方を包括したモデル等があり，研究者の立場によって多少の意見の違いが見られる。以下に，親の障害受容に関する主要な理論的枠組みである段階説と慢性的悲嘆説について詳述する。

**1）段階説**　親の障害受容についての段階説は，一般的に診断が下され，障害の告知を受けたことから始まる心理的反応の変化の過程として考えられている（夏堀，2001）。この段階説に基づく研究は，1950年代から数多くなされてきた。Table 1は，その中から取り上げた代表的な研究における段階モデルを示したものである。Boyd（1951）は，精神遅滞児の親である自らの体験をもとに，親の成長における3段階を記述した。また，1960年代になると，Solnit & Stark（1961）が，対象喪失（object loss）と喪の仕事（mourning work）についての精神分析的解釈を障害児の誕生に対する母親の反応過程に応用している。彼らは論文の中で，過去の愛着の対象（理想の子ども）の喪が完成して初めて，現実の対象（障害をもつわが子）との関係が形成されるという考え方を示しており，この背景にはBowlby（1960）の喪の過程の理論（抗議・悲嘆・離脱）が影響していると想定される。わが国では，Drotar et al.（1975）の5段階説が引用されることが多い。Table 1に示したように，研究者によって，段階の数，段階の名称などさまざまであるが，第一段階（障害をもつ子どもの誕生に対する最初の親の反応）と最終段階（適応，受容）は同様の位置づけがなされている。つまり，中間段階が各研究者によってさまざまに記述されているにすぎないといえる。Blacher（1984）は，精神遅滞児をもつ親の障害受容段階についての24の研究を概観し，3つの段階に集約されると結論した。

一方で，段階モデルの有用性についての疑問も提出されている（Allen & Affleck, 1985；Featherstone, 1980；Searl, 1978；Wikler et al., 1981）。障害児をもつ親が一様に，一連の適応段階を経験したり，受容という最終段階に到達したりするという前提への疑問である。それに対して，親の気持ちは，複雑な変化をし，法則的に図式化されるものではないという主張がなされている。

段階モデルは，いずれも研究者の主観的な判断から導かれたものであるため，客観的な根拠に乏しい。そこで，段階モデルを踏まえて数量的に実証しようとした試みがある。土肥（1993）は，Drotar et al.（1975）の障害受容段階モデルにある各段階の抽出およびその順序性について，実証的研究を行った結果，どの母親も例外なく辿る過程を明確に規定することは困難であったとして，各段階の独立性と順序性について疑義を唱えた。また，佐藤（1970）は，三木（1956）による三段階をもとに質問項目を作成し，時間的推移に伴う精神遅滞児をもつ親の気持ちや態度，あるいは理解度の変化の様相について検討した。その結果，理解度の低い意識段階から理解度の高い意識段階への移行は，必ずしもスムーズに進むわけではなく，障害受容の各段階が混在していることを明らかにした。現在では，段階モデルに関して，障害の受容過程は常に直線的，段階的に進行し変化していくものではなく，行きつ戻りつしながら進行していくことが指摘されている（牛尾，1998；佐藤，1986）。

**2）慢性的悲嘆説**　Olshansky（1962）は，自らの専門的経験，及び精神遅滞児の親とのカウンセリングスタッフらの経験に基づき，精神遅滞児の親の反応を慢性的悲嘆（chronic sorrow）と記述し，それを正常な反応として認めている。慢性的悲嘆とは，子どもの障害を知った後に絶え間なく悲しみ続けている状態のことである。この見解によれば，ほとんどの精神遅滞児の親は，慢性的な悲哀に苦しんでいるにもかかわらず，専門家はそれにあまり気づいておらず，親に悲嘆を乗り越えることを励まし，この自然な感情を表明することを妨げていると指摘する。また，Wikler et al.（1981）は精神遅滞児の親を対象に質問紙調査を行った結果，親の1/4が段階的過程をたどったが，残りの3/4の親は落胆と回復の過程を繰り返したとし，慢性的悲嘆説を支持した。特に，一般に子どもが歩き始める時期や言葉を話すようになる時期，進学する時期など発達の節目で悲嘆が再起することを明らかにしている。Copley & Bodensteiner（1987）によれば，慢性的悲嘆の過程は「否認，気づき，適応または不適応な対処に伴う回復」の各段階で生じうるとされる。要約すると，慢性的悲嘆説は先述した段階説と相容れない説を提唱しているわけではないと考えられるが，“親がいったん子どもの障害による葛藤を乗り越えれば，適応の段階に達して安定する”という安易な見方に警鐘を鳴らした点で重要であると言えるだろう。このような慢性的悲嘆への関心は広がりつつあるが，その概念はいまだ明確ではない点もある（中田，1995）。また，これま

**Table 1**
**障害児をもつ親の心理的変容過程に関する代表的な段階モデル**

| | 研究者 | 発表年 | 対象 | 障害 | 方法 | 段階 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 海外 | Boyd | 1951 | 著者自身1名 | 精神遅滞 | 内省 | 1.自己憐憫（self pity）<br>2.子どもへの思い込み（concern for child）<br>3.客観視・決心・受容（objectivity, resolution, & acceptance） |
| | Rosen | 1955 | 母親36名 | 精神遅滞 | 私的面接 | 1.問題に気づく（awareness of the problem）<br>2.問題を認める（recognition of the problem）<br>3.原因を探し求める（seeking for the cause）<br>4.解決策を探し求める（seeking for the solution）<br>5.問題を受け入れる（acceptance of the problem） |
| | Solnit & Stark | 1961 | 母親4事例 | 「障害のある子ども」 | 面接（臨床的観察） | 1.麻痺と不信（numbness, & disbelief）<br>2.気づき（dawning awareness）<br>3.記憶と期待の強い再体験，理想化された子どもに対する願望の低下（intense reexperiencing of the memories, & expectations, gradually reducing the wish for the idealized child） |
| | Miller | 1968 | 親 | 精神発達遅滞 | 臨床的観察 | 1.ショックと混乱（shock, & denial）<br>2.適応への努力（adjustment, & sorrow）<br>3.再統合（realism, & mature acceptance） |
| | Drotar et al. | 1975 | 母親20名<br>父親5名 | 先天性奇形 | 面接法 | 1.ショック（shock）<br>2.否認（denial）<br>3.悲しみ・怒り・不安（sadness, anger, & anxiety）<br>4.適応（adaptation）<br>5.再起（reorganization） |
| | Blacher | 1984 | — | 精神遅滞 | 文献レヴュー | 1.初期の危機への反応（initial crisis responses）<br>2.その後に経験する情緒的混乱（continuing feelings and responses）<br>3.適応または受容（adjustment or acceptance） |
| | Eden-Piercy et al. | 1986 | 親77名 | 重度の障害 | 質問紙法 | 1.ショック・罪悪感・絶望（shock , guilt , & despair）<br>2.拒絶・否認（refusal , & denial）<br>3.適応・回復・受容（adjustment , recovery , & acceptance） |
| 国内 | 三木 | 1956 | 親 | 精神遅滞 | 質問紙法 | ①子どもの現状に対する理解：<br>1.未理解　2.部分的な理解　3.全体的な理解<br>②教育観・子どもへの教育的期待：<br>1.不勉強という見方　2.障害児教育に期待する見方<br>3.勉強や学力だけで評価しない見方<br>③対社会的態度（世間体）：<br>1.恥ずかしいと思う段階　2.引け目や劣等感をもつ段階<br>3.社会化された段階<br>④親の気分・心構え：<br>1.あせりや不安　2.矛盾や交錯<br>3.尊厳さを悟り光明を見出す |
| | 鑪 | 1963 | 2事例 | 精神遅滞 | 親の手記・私信 | 1.精神遅滞に関する認知過程<br>2.無駄な努力<br>3.苦悩体験<br>4.同じ精神遅滞児をもつ親の発見<br>5.子どもへの本格的努力<br>6.苦悩を支える家族の協力<br>7.子どもへの感謝<br>8.社会的活動への参加 |
| | 田中・丹羽 | 1990 | 母親15名 | ダウン症 | 面接法 | 1.第1の感情反応（子どもが障害児であることによって生じる感情反応）<br>2.第1の感情反応からの立ち直り<br>3.第2の感情反応（健常児との成長の開きを確認することによって生じる感情反応）<br>4.第2の感情反応からの立ち直り<br>5.転換期 |
| | 山崎・鎌倉 | 2000 | 母親1名 | 自閉症 | 面接法 | 1.不安<br>2.闘争<br>3.運命への順応<br>4.障害の理解と究明への欲求<br>5.最適環境の追求<br>6.自己肯定 |

注）表中では，旧来の研究で使用された「精神薄弱」に代わり，原則的に，現在の学術用語である「精神遅滞」に統一して記述している。

での親の障害受容研究のほとんどが，段階説の枠組みで研究されており，慢性的悲嘆説に注目した研究は乏しい。

## 2．障害受容に影響を及ぼす要因

これまで概観した親の障害受容に関する理論的枠組みは，そのほとんどが親の心理的変容過程を抽出して記述したものであった。しかしながら，実際の親の障害受容過程には，様々な要因が関係していると考えられる。そこで，障害児をもつ親の障害受容過程に影響を及ぼす要因についての理解を深めるために，先行研究を概観し，1)子どもの特性要因，2)診断告知の要因，3)親の内的要因，4)親を取り巻く家庭環境の要因，5)社会的要因について検討する。

**1）子どもの特性要因**　研究の対象となった子どもが有する障害の種類には，筋ジストロフィー症，脳性麻痺，ダウン症，自閉症，LD及びその近接障害などがある。筋ジストロフィー症患者の親の場合，「障害・症状の受容」という側面と「将来の死という事実の受容」という側面の2つのテーマが重なり合って繰り返し現れることが特徴とされる（鈴木，1999）。また，脳性麻痺児・者の親では，子どもの障害を告げられた時の親の反応の中に「死のうと思った」等，強い情緒反応で回答する者が多かったと報告されている（広瀬・上田，1989，1991）。ダウン症児の親の場合，そのほとんどが，障害の発見が早いことから，誕生直後にショックを体験すること（大日向・木原，1996）や，わが子を見た瞬間，何らかの異変を感じて多様な情緒的混乱を示すこと（田中・丹羽，1990）が見出されている。一方，自閉症児の親の場合，その心理過程は段階説の第一段階である「ショック」や「否認」ではなく，「不安」で始まることが報告されている（山崎・鎌田，2000）。ダウン症児の母親と自閉症児の母親を比較検討した夏堀（2001）によると，ダウン症児の母親は，「診断」以後，約18ヶ月の間に「現実否認」「育児不安」「劣等感」「葛藤・混乱」「育児に焦る」「健常児との違いが気になる」「育児困難」といったネガティブな心理状態を経験するのに対して，自閉症児の母親では，「障害の疑い」から「診断」までの期間に同様の反応が集中していた。このことより，自閉症児の母親は「診断」までの間に大きな困難にぶつかっていることがわかる。段階モデルを「障害の診断・告知を受けたこと」あるいは，「親の気づき」から始まる心理的反応の変化過程として捉えるならば，従来の段階モデルでは自閉症児の親にみられた心理的特徴を説明することは難しい。LD児及びその周辺児の親の場合も同様に，「否認と焦り」「情緒混乱」「適応」といった情緒的な反応は，幼児期に同時に増加し，その後それぞれ違う変化を示しており，段階説の枠組みではとらえられない変化を示すことが見出されている（芹澤，2001）。

以上をまとめると，子どもの障害の種類の違いは，親の障害受容過程に少なからず影響を与えることが示された。しかしながら，従来の研究の中には，様々な種類の障害を一括りに検討している研究が少なくない（神園，1983；目良・柏木，1998；佐藤，1986；鈴木・木村・辻田，1996；玉井・小野，1994；月本・足立，1998；牛尾，1998など）。したがって，今後は，その障害の独自性を考慮し，障害の種類を限定した上で，親の受容過程をみていく必要がある。また，子どもの気質の違いによっても，親の子どもに対する受け入れが異なることが予想されるが，現在筆者が概観した限りにおいては，それについて言及した研究は見当たらない。

**2）診断告知の要因**　親がわが子の障害を徐々に受容していく過程の出発点であると同時に，療育への動機づけとして，障害の告知は重要な意味を含んでいる（玉井，1993）。障害の種類の違いは，必然的に告知時期の違いを伴い，子ども要因と告知要因の影響を区別するのは困難であるが，自閉症などの診断時期が生後数年を経るような障害の場合に，告知までの時期が長いことが家族の障害受容に影響する可能性を特記しておく必要があろう。中田ら（1995）は，専門機関によって子どもが最初に診断された時期と親が障害を認識した時期のズレを調査した結果，自閉症の親の半数が，障害の告知時期よりも実際には2年以上も遅れて障害を認識したことを報告している。障害の種類と受容過程の関連について，中田（1995）は，病理型の精神遅滞（ダウン症等），精神遅滞を伴う広汎性発達障害，それ以外の精神遅滞をもつ子どもの親を対象に調べた結果，確定診断の困難さや専門家の説明の曖昧さが障害の否認の傾向を助長する可能性を指摘した。また夏堀（2001）は，ダウン症児の母親と自閉症児の母親を比較検討した結果，確定診断の困難さゆえに，障害の疑いから診断までの間にタイム・ラグが生じる自閉症児の母親の場合，その間にタイム・ラグがほとんどないダウン症児の母親の場合とは異なる心理的葛藤や育児上の困難さがあることを示唆した。他にも，確定診断の難易などの告知要因の違いの影響を検討した研究が散見される（玉井・小野，1994など）。

**3）親の内的要因**　これまでに，親の個人特性と障害受容との関係について取り上げた研究はほとんど見当たらない。親が事前に障害についての知識を持つことの影響に着目した研究がある。品川ら（1998）は，ダウン症児をもつ母親を対象に，事前の知識が母親の早期療育に関する養育態度にどのような影響を与えているかについて検討した。その結果，告知前にダウン症の知識を持っていた母親は，告知のあり方（告知時の早期療育に関わる情報の有無や医師の態度など）によって，養育態度はあまり影響を受けなかったのに対して，事前の知識を持っていなかった母親は，告知時に早期療育等の情報提供が

あり，医師の態度が肯定的であった方が，家庭内外での働きかけの種類が多かったり，より早い時期に療育に積極的になったりする傾向が見られたと報告している。

**4）親を取り巻く家庭環境の要因**　配偶者の存在，他のきょうだいの存在，祖父母の同居の有無，家族全体の凝集性など，一人一人の親を取り巻く家庭環境は異なっており，多様な家族構成や家族機能は親の障害受容に影響すると考えられる。Bristol（1984）は，45人の自閉症児の母親を対象に，長期的なストレスへの適応に必要なサポート資源について調査した。その結果，家族の団結力，豊富な意見交換，積極的な娯楽活動といった家族の特性が促進要因として強く関連していたことを見出した。また，配偶者の協力が，重要な要因であることも，いくつかの研究において示唆されている（例えば，鈴木・江本，1985；広瀬・上田，1989，1991）。なお，最近では，障害児のきょうだいに視点をおいた研究もなされているが，今回は，親の障害受容過程に関する研究領域に焦点化することとし，ここでは割愛したい。

**5）社会的要因**　障害児をもつ親の障害受容の過程は，時代の変化によっても影響を受けると考えられる。夏堀（2002）は，1歳半健診の実施を含む社会的要因と自閉症児の母親の障害受容に要する時間の長さとの関連を検討した。その結果，子どもの障害の種類が同じであっても，世代によって母親の障害受容過程に違いがあった。すなわち，保健所の1歳半健診制度の導入の世代の母親は，制度化以前の世代の母親に比べて診断から療育の開始の間に時間的空白が生じにくく，障害受容までに要する時間が短いことが明らかになった。家族や地域の人々からのさまざまなソーシャルサポートの利用可能性が親の心理的適応に与える影響についての検討もなされている（Hanson & Hanline，1990；北川ら，1995；Weiss，2002など）。三木（1998）は，障害児をもつ母親の「ふっきれ感」に有効であるサポートを検討した結果，夫，自分の両親，母親仲間，近所の人々，通園施設といったサポート源に対して満足度が高い人は，自分の子どもの障害に対する「ふっきれ感」も高いことを示した。

### 3．方法論上の問題

**1）対象**　従来の研究の多くが母親を対象に行われており，父親に直接焦点が当てられた研究は数少ない（Rodrigue et al.，1992；玉井・小野，1994）。脳性麻痺児の父親を対象とした広瀬・上田（1991）は，母親が子どもに自己を重ねて苦しみ，現実を認識するのに対して，父親は社会のフィルターを通して子どもを認識し，苦しむようであると結論した。このように父親と母親は現実の認識の仕方において違った側面が指摘されている。さらに，障害をもつ子どもの誕生は，母親だけでなく，その家族全体に何らかの影響を与えることが予想される。今後は母親だけでなく，その他の家族メンバーにも目を向けていく必要がある。また，従来，子どもの障害として，重い精神遅滞児，先天性奇形児，肢体不自由児などの重度の障害を多く対象としており，LD児のように発達の偏りが問題となるような軽度の発達障害を対象とした研究はあまり見られない（芹澤，2001）。さらに，ほとんどの研究がサンプリングの偏った小規模の標本に基づいている。小数の対象を詳細に追っていくことも大切であるが，今後はできる限り，対象の標本数を増やすことで，一般性を持った家族の心理的側面の把握が可能になると考えられる。

**2）研究方法**　従来とられてきた研究方法には，質問紙法，面接法，親の手記や私信の利用などがある。これまでのほとんどの研究は，親の手記や私信，または臨床場面での観察や面接等による事例的な分析にもとづいていた。心理的変化の軌跡を抽象的に記述するにとどまり，実証的データに依拠した記述が不十分であったため，普遍性に疑問が残るという方法論上の問題点が指摘されている（及川・清水，1995）。Eden-Piercy et al.（1986）は，段階説で言及される5段階モデルを数量的に検証しようと試み，文献中にある5つの各段階を反映する親の情緒的反応の言葉をもとに質問紙を作成した。得られたデータを因子分析した結果，仮定した5つのカテゴリーではなく，「ショック・罪悪感・絶望」，「拒否・否認」，「適応・回復・受容」という3因子を見出している。母親の障害受容の構造および障害受容に影響を与える要因について量的に検討した研究も存在する。倉重・川間（1995，1996）は，因子分析を用いて障害児をもつ母親の障害受容尺度を作成し，母親の障害受容には子どもの障害種別や年齢などの要因に影響を受ける因子があることを見出した。しかし，倉重・川間（1997）は，倉重・川間（1995，1996）と同一のデータにおいてクラスター分析を行ったところ，各クラスター間には障害の種別や子どもの年齢，障害発見からの経過年数において統計的な有意差はみられなかったとしている。このような多数事例を対象とする質問紙法を用いた場合，親の心理的反応の背景要因がみえてこない，繰り返し生起される親の心理的反応を捉えにくいといった問題もある。

奇・大野（1996）は，障害者の母親を対象に育児過程の振り返りを繰り返すことを原則とした面接を行った結果，障害者の母親のひとりひとりの背景や文脈を理解するためには，一定の手続きに基づく面接調査が有効であるということを示した。最近では，半構成的面接によって回顧的に聞き取り調査を実施したもの（船津・李木，2000）が増えてきた。その他，社会学的調査でよく用いられるグラウンデッド・セオリーによるアプローチで，自閉症児の親の診断時の体験について探索した研究も見られる（Midence & O'neill，1999）。このアプローチ法

にはデータ解釈における信頼性や客観性が犠牲にされやすいという問題点もあるが，社会状況の中で人間の経験の多彩な報告を解釈することができるという優れた点も有している。このように面接法は時間を要し事例数が限られるが，個人的体験を知るには良い方法である。研究方法に関しては，それぞれに長所と短所がある。今後は量的および質的側面を総合的に調べる方法の工夫が求められる。また，親の障害受容過程に関する研究のほとんどが回顧的方法によっている（目良・柏木，1998；夏堀，2001，2002；鈴木，1999；鈴木・江本，1986；玉井・小野，1994；月本・足立，1998；牛尾，1998）。そのため，調査段階で比較的気持ちが安定している人が対象として抽出されるというバイアスがあるであろう。より一般的な親の受容過程を明らかにするためには，前方視的研究も工夫する必要があろう。

## Ⅳ．まとめ

本稿では，親の障害受容に関する先行研究を概観し，問題点を整理した。今後の課題として，次の点が挙げられる。親の障害受容過程は一様でなく多様であることから，まず障害特性を考慮して，障害の種類を統一して親の障害受容過程を検討する必要がある。次に，従来の研究は，障害受容過程の段階の記述，心理的な現象についての記述は多くなされてきたが，障害受容に影響を与える促進要因や阻害要因に関する系統的な研究は少ない。親の反応に影響を及ぼしうる要因に言及しているものもあるが，いずれも文献による知見の集約にすぎない（Meyers et al.，1981；Yau & Li-Tsang，1999）。親のネガティブな心理的反応に焦点を当てるだけでなく，ポジティブな反応にも注目し，何が親の心理的反応をポジティブに導くかを明らかにすることも重要であろう。今後の研究においては，親の心理的変化を数量的かつ質的に，そして系統的に明らかにするために，障害受容についての仮説をたてて，それに見合った方法を工夫する必要がある。

付　記

本稿の作成にあたり，ご校閲賜りました九州大学大学院人間環境学府附属発達臨床心理センター遠矢浩一助教授に深謝いたします。

## 文　献

Allen, D.A., & Affleck, G. 1985 Are we stereotyping parents ? —A postscript to Blacher. *Mental Retardation*, **23**, 200-202.

Blacher,J. 1984 Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps—Facts or artifact ? *Mental Retardation*, **22**, 55-68.

Bowlby 1960 Grief and mourning in infancy and early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child*, **15**, 1-9.

Boyd,D. 1951 The three stages in the growth of a parent of a mentally retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, **55**, 608-611.

Bristol,M.M. 1984 Family resources and successful adaptation to autistic children. In E.Schopler, & G.B.Meisbov (Eds.), *The effects of autism on the family*. New York:Plenum Press. Pp.287-310.

Copley, M.F., & Bodensteiner,J. 1987 Chronic sorrow in families of disabled children. *Journal of Child Neurology*, **2**, 67-70.

Dembo,T.,Leviton,G.L., & Wright,B.A. 1956 Adjustment to misfortune—A problem of social psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, **3**, 4-62.

土肥　修　1993　肢体不自由幼児に対する母親の心理的変容に関する研究．平成４年度筑波大学教育研究科修士論文，46-48.

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

Eden-Piercy, G.V.S., Blacher, J.B., & Eyman, R.K. 1986 Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. *Mental Retardation*, **24**, 285-291.

江口昇勇　1987　障害幼児を持つ母親の研究—「自己受容」とカウンセリングをめぐって．同朋大学論叢，**57**，131-154.

Featherstone, H. 1980 *A difference in the family: Life with a disabled child*. New York: Basic Books.

船津守久・李木明徳　2000　自閉症児を育てる母親の子育ての語り—generativity のジレンマ—．学校教育実践学研究，**6**，139-149.

Hanson, M.J., & Hanline, M.F. 1990 Parenting a child with a disability:A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, **14**, 234-248.

平井　保　1998　障害のある子どもと家族への精神的支援の臨床的意義と課題—教育相談における事例を通して—．国立特殊教育総合研究所教育相談年報，**18**，20-27.

広瀬たい子・上田礼子　1989　脳性麻痺児（者）に対する母親の受容過程について．小児保健研究，**48**，545-551.

広瀬たい子・上田礼子　1991　脳性麻痺児（者）に対する父親の受容過程について．小児保健研究，**50**，489-494.

本田哲三・南雲直二・江端広樹・渡辺俊之 1994 障害受容の概念をめぐって．総合リハビリテーション，**22**，819-823.

神園幸郎 1983 障害児をもつ親の意識の変容過程．琉球大学教育学部紀要，**27**，491-501.

加藤正仁 1992 発達障害乳幼児とその家族の援助．発達障害研究，**14**，91-97.

北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男 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**，35-44.

北原 佶 1995 発達障害児家族の障害受容．総合リハビリテーション，**23**，657-663.

奇恵英・大野博之 1996 障害者をもつ母親の心理特性を捉える面接の試み．九州大学教育学部紀要，**41**，219-226.

小林倫代・久保山茂樹 1999 障害児の早期からの教育における保護者支援．国立特殊教育総合研究所研究紀要，**26**，111-118.

倉重由美・川間健之介 1995 障害児・者を持つ母親の障害受容尺度．山口大学教育学部研究論叢，**45**，297-316.

倉重由美・川間健之介 1996 障害児・者を持つ母親の障害受容―障害受容に影響を与える要因の検討―．山口大学教育学部研究論叢，**46**，19-29.

倉重由美・川間健之介 1997 障害児・者をもつ母親の障害受容―クラスター分析による類型化の試み―．山口大学教育学部研究論叢，**47**，51-58.

栗原輝雄 1987 障害の受容をめぐって．特殊教育学研究，**25**，69-73.

Marshak, L.E., Seligman, M., & Prezant,F. 1999 *Disability and the family life cycle.* New York: Basic Books.

目良秋子・柏木恵子 1998 障害児をもつ親の人格発達―価値観の再構築とその要因―．発達研究 発達科学研究教育センター紀要，**13**，45-51.

Meyers, C.E., Zetlin, A., & Blacher-Dixon, J. 1981 The family as affected by schooling for severely retarded children: An invitation to research. *Journal of Community Psychology*, **9**, 306-315.

Midence,K., & O' neill,M. 1999 The experience of parents in the diagnosis of autism―A pilot study. *Autism*, **3**, 273-285.

三木安正 1956 親の理解について．精神薄弱児研究，**1**，4-7.

三木陽子 1998 障害児をもつ母親の「ふっきれ感」―ソーシャルサポートによる考察．性格心理学研究，**6**，150-151.

Miller,L.G. 1968 Toward a greater understanding of the parents of the mentally retarded child. *The Journal of Pediatric*, **73**, 699-705.

三隅輝見子・清水康夫・本田秀夫 1993 発達障害児の早期療育における親援助プログラムの開発（第2報）―早期療育導入時期における子どもの障害をめぐる親の認識―．研究助成論文集，**28**，106-115.

中原睦美 1998 中高年脳卒中患者の障害受容と援助―リハビリ意欲と居場所との関係に着目して．心理臨床学研究，**15**，635-646.

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.

中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・佐藤敦子・井上僖久和・石川順子 1995 親の障害認識の過程―専門機関と発達障害児の親の関わりについて―．小児の精神と神経，**35**，329-342.

夏堀 摂 2001 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程．特殊教育学研究，**39**，11-22.

夏堀 摂 2002 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，**42**，79-90.

西永堅・奥住秀之・清水直治 2002 知的障害がある子どもの母親の自己受容―文献研究と今後の課題についての検討―．特殊教育研究施設研究報告，**1**，13-20.

荻原はるみ・高橋脩 2003 超早期療育を行った自閉症児の発達経過と特徴について．児童青年精神医学とその近接領域，**44**，305 - 320.

大日向輝美・木原キヨ子 1996 幼児期のダウン症児をもつ母親の体験．小児保健研究，**55**，713-720.

及川克紀・清水貞夫 1995 障害児をもつ家族の問題―家族研究の問題と課題―．発達障害研究，**17**，54-61.

Olshansky,S. 1962 Chronic sorrow:A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, **43**, 190-193. 松本武子訳 1968 絶えざる悲しみ―精神薄弱児を持つことへの反応．家族福祉―家族診断・処遇の論文集．家政教育社，133-138.

Rodrigue,J .R. Morgan, S. B. , & Geffken, G. R. 1992 Psychosocial adaptation of fathers of children with autism,down syndrome,and nomal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **22**, 249-263.

Rosen,L. 1955 Selected aspects in the development of the mother's understanding of her mentally retarded child. American *Journal of Mental Deficiency*, **59**, 522-528.

佐直信彦 1995 脳卒中患者をめぐる家族の障害受容．総合リハビリテーション，**23**，673-678.

佐藤 怜 1970 精神薄弱児を持つ親の意識の変化に関する考察．秋田大学教育学部紀要，**20**，27-47.

佐藤　怜　1986　精神発達遅滞児の親の意識に関する考察．秋田大学教育学部教育研究所研究所報，**23**，76-86.

Searl,S.J. 1978　Stages of parent reaction. *The Exceptional Parent*, **8**, 127-129.

芹澤清音　2001　LD児及びその周辺児を持つ母親の適応過程．LD研究，**10**，48-58.

清水直治　2000　障害乳幼児とその家族のための早期療育の発展―アメリカ合衆国における障害児教育法と早期対応の現状―．特殊教育研究施設研究年報 2000，37-47.

品川玲子・渡辺千歳・萩原美文・藤永保・佐々木丈夫　1998　ダウン症児を持つ母親の養育態度の調査研究―事前の知識及び告知のあり方と養育態度―．発達研究　発達科学研究教育センター紀要，**13**，1-10.

Solnit,A.J., & Stark,M.H. 1961　Mourning the birth of a defective child. *The Psychoanalytic Study of the Child*, **16**, 523-527.

鈴木健一　1999　Duchenne型進行性筋ジストロフィー症患者の親の心理的側面に関する一研究．児童青年精神医学とその近接領域，**40**，345-357.

鈴木光子・木村宏子・辻田陽子　1996　心身障害児を持つ母親の心理．弘前大学教育学部紀要，**75**，99-111.

鈴木乙史・江本美也子　1985　自閉症児の母親の障害受容と人格変容過程に関する研究（その1）―自閉症児の母親の特徴―．母子研究，**6**，48-54.

玉井真理子　1993「障害」の告知の実態―母親に対する質問紙調査の結果および事例的考察―．発達障害研究，**15**，223-229.

玉井真理子・小野恵子　1994　発達障害乳幼児の父親における障害受容過程―聞き取り調査4事例の検討―．乳幼児医学・心理学研究，**3**，27-36.

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**，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**，145-175.

月本由紀子・足立自朗　1998　障害児をもつ母親の受容と立ち直りに関する研究．埼玉大学紀要教育学部，**47**，51-67.

上田　敏　1980　障害の受容―その本質と諸段階について．総合リハビリテーション，**8**，515-521.

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**，63-70.

Weiss,M.J. 2002　Hardiness and social support as predictors of typical children, children with autism,and children with mental retardation. *Autism*, **6**, 115-130.

Wikler,L.,Wasow,M., & Hatfield,E. 1981　Chronic sorrow revisited: Parent vs.professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, **51**, 63-70.

Wright,B.A. 1960　*Physical Disability: A Psychological Approach*. New York: Harper & Row.

山崎せつ子・鎌倉矩子　2000　事例報告:自閉症児Aの母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡．作業療法，**19**，434-444.

Yau,M.K., & Li-Tsang,C.W.P. 1999　Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, **45**, 38-49.