（原著論文）

障害乳幼児を養育している保護者を理解するための視点

小　林　倫　代

（教育相談部）

要旨：障害乳幼児を養育している保護者を支援するには，担当者は保護者の考え方やおかれている状況を理解して対応することが重要である。そこで本稿では，担当者が保護者の状況を把握し保護者を理解するための視点を先行研究や筆者の臨床経験等から抽出することを目的とした。障害児を養育している保護者に対応する担当者が，障害児の保護者の役割をどのようにとらえるのかを明確にした上で，保護者の状況を理解するためには重要な要因と考えられる「ストレス」「ソーシャルサポート」「障害受容」の文献をレビューした。さらにこれらの文献研究を踏まえ，保護者を理解する視点として，①保護者自身のこと，②子ども自身のこと，③親子の関係，④親子を取り巻く環境（家族），⑤親子を取り巻く環境（地域）の５つの観点から保護者を理解する視点を抽出し，「保護者の状況理解リスト」を作成した。

見出し語：保護者支援，ストレス，ソーシャルサポート，障害受容，保護者の状況理解リスト

Ⅰ．はじめに

障害児の保護者支援を考えていく上では，行政的枠組みとしての地域支援システムという側面と，臨床的活動としての保護者支援という側面の両方から対応することが必要であると考えている。

特に障害が発見されてからその対応が開始されるまでの乳幼児期の子どもの保護者に対する支援は，障害に関する情報提供だけでなく，居住地域にどのような機関があり，そこで何をしてくれるのかという先を見通せる助言が大切である。そのため，障害乳幼児とかかわる機関の職員は地域の支援システムの状況を知り，関係機関との連携を図っていく努力が求められている。一方，障害乳幼児の保護者への直接的支援においては，対応する職員が保護者に対して指導的な立場に立つのではなく，保護者と職員の両者が子どもの実態をお互いに共通理解していく過程ととらえていくことが重要であると考えている。さらに，障害乳幼児にかかわる担当者は，子どもの実態，子どものかかわり方に関する一般的・具体的な方針・方法，障害に関する情報等について，保護者にタイミングをとらえて伝えていくことが必要である。しかし，実際に保護者と対応していく際には，保護者の生活スタイルや考え方などの違いにより，このタイミングを捉えることが難しい。

この絶妙なタイミングを捉えるには，保護者自身の精神的，環境的な状況を十分に理解しておかなくてはならないと考えている。保護者の子どもに対する気持ちや子どもの障害の受容状況を担当者が十分に把握せずに，一方的に対応していると，両者の関係が崩れていき，保護者とのかかわりが難しくなる。障害児の支援を進めていく際の保護者とのかかわりには，子どものアセスメントのみならず，保護者のアセスメントも必要なのではないかと考えている。

そこで，本稿では障害児を養育している保護者に対応する担当者が，保護者を理解するために持つべき視点を，文献研究や筆者のこれまでの臨床経験から抽出し，整理することを目的としている。

まず，障害児を養育している保護者に対応する者として，障害児の保護者の役割をどう捉え，位置付

けるのかを明確にした上で，保護者を理解するために重要な背景となっている「ストレス」「ソーシャルサポート」「障害受容」等の観点から保護者を理解する視点について整理する。

Ⅱ．障害児を養育している保護者の役割

「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」[40]（以下，「最終報告」と記す）では，「家庭において，教育はもちろん生活全般で障害のある子どもに幅広くかかわる保護者は，重要な支援者の一人である。保護者が家庭等において子どもと接し，教育や療育との関わりの中で適切な役割を担うことは重要なことであり，そのためには障害や子どもの成長や発達についての知識を深めていくことが必要となる（以下略）」と記されている。これは保護者が，子どものもっとも身近な支援者であることを示しており，関係者は保護者に発達や障害に関する情報を伝えていくことの大切さを示している。子どもの生活の基盤を整え，生活のスタイルを作り上げていくのは子どもを養育している保護者であることは，紛れもない事実であるが，「教育や療育との関わりの中で適切な役割を担う」ことは，どのような内容を示しているのであろうか。「最終報告」ではさらに，「保護者に対して相談や情報提供を通して適切な支援を行う」ことや，学校の教育について保護者に積極的に意見を求め，「児童生徒の障害等の状況の分析や教育的支援の目標について理解を得て，その目標に向けて学校や家庭における活動の連携を図ることが大切である」としている。ここからは，保護者の適切な役割は，子どもの障害を理解して学校における指導に協力することであると捉えることができる。学校教育における保護者とのかかわりについては，田村・石隈（2003）[38] も，不登校生徒に対する援助チームの実践の中で保護者を，援助を提供する側と援助を受ける側とに位置付けている。つまり，子どもに援助を提供する側に保護者を位置付けると，保護者は子どもを取り巻く関係者の援助チームの会合に加わるのである。一方，援助を受ける側に位置付けられた場合は，必要に応じて，スクールカウンセラーからカウンセリングを受けることになるとしている。学校場面に限らず，臨床場面においても保護者支援をすすめる上では，子どもに対しての保護者の役割を明確にして担当者と保護者との関係をもつことが重要である。

小林・久保山（1999）[15] は，障害乳幼児の保護者支援に関する国内論文をレビューし，母親の果たす役割に関する論文を以下のように整理している。指導技術や障害についての知識を備えている「指導者として」の役割を期待しているもの，母親自身が子どもの障害や教育方針などに対して自分の考え方を持っていることで，良い親子関係を保つよう期待しているもの，両者の折衷的な考え方で母親の状態像によってその対応を変えるもの，である。そして，子どもに障害があろうと無かろうと母親や家族への支援は，「育児」を基本に据えたものが大切ではないだろうかと，述べている。

また，Louise Porter＆Susan McKenzie（2005）[24] は，Turnbull＆Turnbullの論文を引用し，親の役割がいくつかの段階を経て変化してきていることを紹介している。それは，①親を子どもの問題の発生源と見る考えから，問題解決の要と見る考えへ，②与えられた役を負うものから，自らの判断で行動するものへ，③母子関係を単位とした家族から，おのおのの家族メンバーをまとめる存在へ，④家族全体のニーズを見ることから，各家族メンバーの個別ニーズを見ることへ，という４つの側面での親の役割の変遷である。

特に上記の①の側面に注目すれば，問題解決の要として，保護者は，子どもの教育や治療プログラムに関して多くの役割を担うように期待されていることになる。上述した「指導者として」の役割を期待している立場である。子どもの成長を促す指導プログラムが多数開発され，そのプログラムの遂行と成功のためには，親の参加はとても重要なことである。しかし，「育児」を基本に据えて親子とかかわるのであれば，親が子どもとの接し方を学ぶことが指導プログラムの実施よりも大切であると考える。子どもが親に気持ちを伝えるときに見せる独特の仕草や合図を親が子どもとかかわる手がかりとして受け止めることができるように導くことが重要である。与えられたプログラムを家庭でこなすことは，

保護者に相当の負担を強いることも事実であり，保護者に専門家と同様の活動を行うように求めることは，保護者と専門家が同じ立場に立つような錯覚に陥ることにもなりかねない。子どもにとって専門家も保護者（母親も父親も）もその存在価値は重要であるが，保護者と専門家とは，その役割が異なっていることを踏まえる必要があるだろう。親は親なのである。専門家は，保護者（特に母親）の気持ちを積極的な育児へと向けていくことが重要であると考えている。親子の関係を改善することで，親子の絆を強め，結果的には親の満足へとつながっていくことになる。渡部（1991a, 1991b）[43) 44)] や久保山（1996）[18)] が，「わが子をかわいい」という母親の気持ちに注目したように，保護者に対応する担当者は，障害児を養育している保護者に対して，療育や指導を期待するのではなく，「ていねいな」子育てができるように支援していくことが重要なのではないかと考えている。

Ⅲ．障害児を養育している保護者のストレス

1．障害児を養育している保護者のストレス研究について

障害児を育てることに関連するストレスを初期に研究したのは，Holroyd & McArtherである。彼らは質問紙（QRS）を作成し，それによってストレスの構造を明らかにした。日本では，稲浪・西・小椋（1980）[11)] が上述のQRSを翻訳し，障害児を育てる親のストレスに関する調査を日本で行った。小椋・西・稲浪（1980）[36)] は，この調査により，日本で障害児を育てる母親の心的ストレスの構造を明らかにした。また，日米を問わず，子どもの障害種別によって母親の心的ストレスが違うことを示した。

新美・植村（1980，1981，1984）[31) 32) 33)]，植村・新美（1982）[41)] は，障害児を持つ親のストレスに関する詳細な検討を行うために，幼児期版ストレス尺度と学齢期版ストレス尺度とを作成し，それを用いてストレスの類型化を試みた。新美・植村（1985）[34)] は，その尺度を用いて学童期にある障害児の属性要因（学年，性別，障害種別），親の属性要因（年齢，居住環境，家族構成など）の他に，生活への態度要因，地域社会に対する態度要因，配偶者の態度要因がストレスの要因と成り得ることを示した。

伊藤（2006）[13)] は，稲浪・小椋・C.Rodgersら（1994）[12)] や上述した新美らの文献から，障害のある子どもの親のストレスには，一般的な子育てのストレスに加えて，障害の受け入れ，周囲からの理解の得られなさ，特別な支援を受けることの難しさ等，多くの背景があると推察している。これらのことは，障害児を養育している保護者に対応する担当者が，障害児の親の状態を理解する際に重要な視点であると考えられる。

また，橋本（1980）[7)] は社会的見地から肢体不自由児をもつ母親について独自の尺度を構成し，障害の告知時から就学前後までの各期におけるストレスについて質問紙による調査を行うことで，社会的地位や子どもの学年とストレスの様相に関連があることを指摘した。さらに家族間のダイナミックスや家族外のリソースなども視野に入れる必要があるとしている。

今川・古川・伊藤ら（1993）[10)] は，障害児をもつ母親や配偶者の主観的な態度そのものに焦点をあて，母親が社会に対する期待から，消極的･中間的･前向きという３つの態度に分かれたこと，そして，母親の意識がネガティブな群では配偶者との葛藤が存在する可能性を示した。田中（1996）[39)] は家族機能と母親のストレスとの関連について，障害児をもつ家族と健常児をもつ家族との比較をしている。その中で，障害児をもつ家族の場合，高いストレスを示す母親は，「家族の連帯感が得られていない」「家族の決まりも定まっていない」と感じているにもかかわらず，父親は，「家族の連帯感がある」という母親とは異なった認識を持っていることを明らかにした。そして，この夫婦間の家族に対する意識の違いが，母親の葛藤を招いていると示唆している。父親の育児意識について福丸･無藤･飯長（1999）[4)] は，乳幼児期の父親の育児参加の程度は，労働時間という物理的な要因に加え，仕事観では「仕事中心」，子ども観では「無関心・低価値」の意識が関連しており，さらに価値観の背後には職場や経済的な状況などの要因が関係していることを示している。

このように，多くの研究が障害のある子どもを養

育している家族ではストレスが高まることを示しているが，強いストレスが必ずしも家族機能に影響を与えているとは限らず，ストレスが強くても家族として連帯感が保たれているような家族もいることが明らかになっている。また，母親の心理状態を理解する上で，父親の家族に対する意識やその父親をどのように母親が認識しているのかを把握することも必要なことが推測される。

2．障害児を養育している保護者のストレスを踏まえた保護者理解の視点

上述したようなこれまでのストレス研究からは，障害児の要因，親の態度要因，生活全般の要因，地域社会に関する要因，配偶者の態度要因等がストレスを引き起こす要因になるとしている。保護者のストレス要因やその状況を容易に軽減することは難しいかもしれない。しかし，このような保護者のストレス状況を知ることで，対応の仕方を考えることができるであろう。

（1）保護者を理解するために持つべき視点

これらの研究成果に筆者のこれまでの経験を加えて考察すると，障害児を養育している保護者に対応する担当者が，保護者を理解するために持つべき視点として，以下のような諸点を挙げることができる。

＜障害児自身のこと＞

まず第一の確認として，当たり前のことであるが，養育している障害児の年齢・性別・障害種・所属機関等についての情報を正確に把握しておくことが必要である。

文献研究結果からは，ストレスは障害児の加齢によって変化する部分と変化しない部分があることが明らかになっている。子どもの成長により，子どもの様子が変わってくることや，年齢により子どもの発達課題が異なり，親子に対する周囲からの要求や課題の内容も異なってくること等が関係している。また，問題行動や日常的な養育の大きさが日常生活のストレスに関連しているという文献研究の結果からは，障害種によってもストレスに違いがあることがわかる。さらに，現実の学校教育と保護者の抱く教育観とのズレがストレスの背景要因となっていることも示されており，子どもの所属機関やその指導方針等についても把握しておくことが必要である。

＜保護者自身のこと＞

ストレスの研究からは，配偶者の障害児に対応する態度へのおもい，親の家族全体に対する意識，社会に対する期待度などを把握しておくことが必要であると考えられる。さらに，保護者自身の年齢，健康や体力に対する自覚，障害児に対する負い目のような感情や子どもの育て方についての不安や焦りなどは，保護者のストレスの背景を理解する上では必要な情報である。

特に，母親に関しては，自由になる時間や母親自身の交友関係，就労の有無など母親が一社会人として生活をしている状況にあるのかどうかについての情報も必要であると考える。

＜家庭生活全般のこと＞

夫婦間の家族に対する意識の違い，配偶者の協力，家族の連帯感，家族間のダイナミックスなどが，母親のストレス要因に挙げられていた。さらに必要と考えられることは，家族構成や地域社会との関係である。家族構成員，特に，きょうだいの障害に対する理解や養育については，障害児自身の問題行動や養育の大きさとも関係してストレスの背景要因として挙げられている。また，祖父母の同居の有無や親戚関係も忘れてはならないであろう。

＜地域社会との関係＞

療育や相談機関・医療機関など，障害児にかかわる社会資源に不備が多かったり，福祉制度に問題があったりすると，子どもを養育していく上での不安や不満となり，ストレスを生じさせると言われている。また，近隣や地域社会の障害に対する理解の程度によってもストレスが生じることがある。あるいは近隣や地域社会に対して保護者が，障害児のいることに引け目を感じたり，子どもの交友関係を心配したりすることもある。このように地域社会の状況や地域社会との関係は，保護者のストレスの背景要因と考えられる。したがって，保護者の言動から，地域社会との関係を把握しておくことが重要であると考える。

（2）まとめ

ストレスの背景要因から，保護者を理解するため

に持つべき視点として，「障害児自身のこと」「保護者自身のこと」「家庭生活全般のこと」「地域社会との関係」という４つの側面をあげ，その内容を示した。これらは，ストレスを生じさせる要因から考えられたものである。これらの要因によるストレスの深刻さの程度や継続している期間を知り，保護者を取り巻く状況を理解することが大切である。さらにこれらを踏まえて，ストレスを軽減するような方策を保護者とともに考えていくことが必要であろう。

Ⅳ．ソーシャルサポート

１．障害児を養育している保護者のソーシャルサポート研究について

子どもを育てる過程では，健常児，障害児を問わず，親は様々な感情を抱える。特に障害児をもつ保護者は，その養育過程において多くの困難を経験し，ストレスを抱えている。このようなストレスへの対処としてソーシャルサポート（社会的支援）が有効であると考えられている。

ソーシャルサポートとは，個人を取り巻く様々な他者からの有形，無形の援助を指し，「周囲の人からの支持的･援助的な行動」と捉えられている。（福岡・橋本，1995）[5] 人間のソーシャルサポートの人の資源としては，家族，親戚，友人，仲間，同僚が挙げられる。これらの人々は，生活のストレスを緩和するだけでなく，生活を変えていくことにも影響を与えることがある。

松尾・石川・二村ら（1992）[26] は，未熟児とその母親を対象に育児におけるサポートをソーシャルサポートネットワークの観点から検討した。その結果，専門家によるフォーマルサポートに母親へのストレス緩衝効果があるとしている。また，松尾・石川・二村ら（1995）[27] は，未熟児の母親の社会資源ストレスを目的変数として，ソーシャルサポートネットワーク，予後，母子の属性などの影響を検討した。その結果，未熟児の場合，予後の影響が大きいこと，母子の年齢の影響があること，ソーシャルネットワークの大きさによる効果があること，居住地によるストレスの違いがあることなどが示された。また，フォーマルサポートとしては時期にあった適切な情報が，インフォーマルサポートとしては情緒的サポートが，それぞれ母親のストレスを緩和できるとしている。

松尾・加藤（1995）[28] は母親の養育負担感と障害種別，年齢などの属性や家庭環境と，専門家によるフォーマルサポートとの関連を検討した結果，養育負担感には，障害種別・家庭環境の影響より，フォーマルサポートの効果が見られたことを示した。

北川・七木田・今塩屋（1995）[14] は障害幼児の母親と健常児の母親との養育ストレスを測定し，それに対する知覚されたサポートと実行されたサポートとの効果を検討した。その結果，夫婦親密性サポートと近隣からのサポートが母親の日常的なストレスの緩和にとって効果的である可能性があることと，実行されたサポートは母親のストレスレベルが高い場合，逆効果になる可能性とが示唆された。

このようなことから，障害児の親を対象にしたソーシャルサポート研究では，ストレスとの関係が深いこと，支援のための社会資源（サポート源：たとえば配偶者，療育機関，近隣など）により，母親の精神的健康に与える効果の現れ方は一定ではないことが示唆されている。

また，三木（1998）[29] は，ソーシャルサポートと自分の子どもの障害に対する「ふっきれ感」（９項目）の相関を調べ，サポート源に対して満足度の高い人は，自分の子どもの障害に対する「ふっきれ感」も高いことを示している。ここでは，サポート尺度として，インフォーマルサポート源を夫・自分の両親・夫の両親・親戚・障害児をもつ母親仲間・近所の人とし，その機能の側面を①経済面，②育児面，③家事面，④理解面，⑤判断面，⑥精神面に分けて評定している。また，フォーマルサポートとして，療育機関を挙げ，①療育面，②母親の精神面，③家族支援面，④情報提供面という機能を評定した。

真木（2004）[25] は，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を検討した結果，サポートを広く求める母親と限定して求める母親がいることを明らかにした。サポートを広く求めるタイプの母親は，日常介護を分担してくれる人，子どもにかかわってくれる人を求め，自分自身の自由時間

を大切にしたいという気持ちが比較的高かった。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精神的に辛い時に話を聞いてくれる人を求めていることを明らかにした。また，このような違いが出る要因として，「介護サポートの有無」「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」などが関係しているのではないかとしている。

また，足立（1999）[1]は，先天的な内科的障害をもつ乳幼児の母親のソーシャルサポートの実態を，ケース研究により分析した。母親が知覚したソーシャルサポートの提供者は，家族，同じ立場の母親，医療者の３者であり，その内容と機能について明らかにした。特に，母親同士のサポートネットワークの特徴として，①子ども同士が類似した障害を持っている，②子育てや教育に対する考え方が類似している，③人間関係を維持していく上での共通したモラルを有している，という３点を明らかにした。

これらの研究からは，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とともに，求めるサポートの内容はそれぞれの考え方によって異なること等が指摘されている。いずれにしても，個人を取り巻く様々な人や機関から適切な援助を得ることで，保護者は大きなストレス状態や危機状況に遭遇しても病的な状態に陥らずにすむとされている。

２．ソーシャルサポートを視野に入れた保護者理解の視点

上述したこれまでのソーシャルサポート研究から，サポート源により保護者の精神的健康に与える影響が異なること，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，求めるサポートの内容はそれぞれの考え方によって異なること等が示唆されている。これらの点から，保護者の状況を知ることで，その対応を考えることができるであろう。

（1）保護者を理解するために持つべき視点

これまでのソーシャルサポートに関する文献研究の成果に筆者なりの臨床経験を加えて考察すると，障害児を養育している保護者に対応する担当者が，母親を理解するために知るべき情報（母親のサポート源）としては，どのような人や機関があり，それらは母親に対してどのような役割を果たしているのかを把握しておくことが必要であると考える。

＜支援のための社会資源＞

支援のための社会資源（サポート源）として考えられる人は，夫・自分の両親・夫の両親・親戚・障害児をもつ母親仲間・近所の人などである。

また，サポート源として考えられる機関は，保健センターや療育機関（通園施設や療育センター）・相談機関・医療機関・教育機関等の専門機関などである。

＜サポートの機能＞

サポート源が母親に対してどのようなサポートを提供しているのか，その機能を整理すると，経済的側面，家事に関する側面，育児･療育に関する側面，精神的側面，家族支援の側面，障害理解に関する側面，情報提供に関する側面等が上げられる。

（2）まとめ

上述したサポート源とサポートの機能が，それぞれに組み合わされて保護者への支援となる。文献研究の中では，養育負担感は専門家によるサポートにより緩和され，時機にあった適切な情報と夫婦や近隣からの情緒的サポートが，保護者のストレスを緩和する可能性を示している。Smith GC（1997）[37]は，子どもが成人するまでに半数以上の親がデイプログラム，福祉作業，移送サービス，レクリエーション活動などのサービスを利用するが，ケース・マネージメント，支援グループ，レスパイトサービス，特定のセラピーを受けた親は３分の１に満たなかったと報告している。これは，すべての保護者が，すべてのサポートを求めているわけではないのである。

それぞれの家族は，家族を取り巻く外部の環境も家族内の状況も異なり，これまでに受けてきたソーシャルサポートも子どもに対する目標も文化的背景も異なっている。つまり，家族が違えば，子どもへのニーズも子どもへの期待も異なり，さらに子どもの発達によってもそのニーズは異なるのである。保護者がどの程度のソーシャルサポートをもってい

て，どこが欠けていて，どの部分を補わなくてはならないのかを把握することが重要である。

Ⅴ．障害受容

１．障害児を養育している保護者の障害受容に関する文献研究

障害児を養育している保護者は，子どもを養育していく過程で，我が子のありのままの姿を受容し，養育上の問題を社会的に解決する必要性を自覚し，前向きの生き方をするようになっていくことは事実である。障害児を養育している保護者が子どもの障害を受容する過程の特徴を捉えようとする従来の研究蓄積の中で，障害受容と平行して，母親の価値観の変容，対人関係のもち方，性格特性などを変容させていく段階があることも報告されている。牛尾（1998）[42] は，母親が子どもの障害を単に受容するにとどまらず，積極的，主体的な生き方を志向している姿が認められ，養育過程における危機の克服が母親の人間的な成長の重要な契機になっている姿を明らかにしている。山崎・鎌倉（2000）[45] は自閉症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を分析し，日常的な出来事が個人に与えるメッセージ，家庭外世界との交流の重要性，内発力と個性の問題等について分析している。このような親の障害受容に関する研究は，Drotarら（1975）[3] が示した親の心理的変容過程と同じ様な結果を記述している。しかし，実際の親の障害受容過程には，個人による様々な要因（子どもの障害特性や母親の個性等）が関係していると考えられる。

倉重・川間（1995，1996，1997）[20] [21] [22] は，母親の障害受容を「母親のわが子の障害に対する態度」と操作的に定義し，障害児・者を持つ母親の障害受容尺度を作成し，その尺度を利用して，障害種別・程度，経過年数，性別，親の年齢，子どもの学校種等が障害受容に及ぼす影響についての検討を行った。その結果「不安・ストレス」「養育・教育観」については「わが子の障害の特性」に関する要因，「対外的消極的態度」「障害観」については「時間的推移」に関する要因，「対社会積極的態度」「保護的養育態度」については「わが子を取り巻く環境」に関する要因について影響を受けるであろうという知見を示した。

桑田・神尾（2004）[23] は，親の障害受容過程には，様々な要因が関係しているとし，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，について検討している。その中で，①については，子どもの障害の種類の違いは，親の障害受容過程に影響を与えることが示されているが，様々な障害を一括りに検討している研究が少なくないこと，子どもの気質の違いによって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，それについて言及した研究は見当たらないことを指摘している。さらに③については，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としている。また⑤については，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ている。

西永・奥住・清水（2002）[35] は，自己受容に関する研究及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述べている。

２．親の障害受容を視野に入れた保護者理解の視点

上述したこれまで親の障害受容に関する文献研究の結果から，親の障害受容の過程は一様ではなく多様であること，子どもの障害種による告知時期の違いが影響する（中田・上林・藤井，1995）[30] こと，家族構成や家族機能が親の障害受容に影響を与えること等が示唆されている。このことからすると，障害児を養育している保護者の心理状況をよく知った上で，保護者との対応を考えていくことが必要だといえよう。

足立（2006）[2] は，親の心理社会的適応を，日常生活の中で生じる様々な出来事（ストレッサー），それらの出来事によるストレスを媒介する要因，そしてストレス反応の３者の関係によって説明されるとしている。これらのことから，障害受容を考えていく上でもストレスとの関連があることを念頭に置きながら，以下に障害児を養育している保護者を理

解するための視点について述べる。

（1）障害児を養育している保護者を理解するために持つべき視点

＜障害児を養育している保護者の障害受容の程度＞

障害児を養育している保護者の障害受容の程度によって，担当者の対応は，異なっていなければならないであろう。たとえば，障害を否認している時期の保護者にとっては，担当者と子どもが楽しくかかわっている姿を見ることで安心するであろう。一方，子どもの訓練や教育に専念している時期の保護者には，子どもの障害やそれに対応する指導方法に関する専門的な知識の提供が重要であり，保護者が様々な訴えをするときにはその訴えを傾聴する態度が重要である。このように保護者のおもいに寄り添って支援を進めるには，保護者の障害受容の程度を把握することが重要な視点の一つである。三木（1998）[29] のいう「ふっきれ感」を参考にすると，次のような視点を提案することができる。

・親が障害のあるわが子と楽しく遊べているか
・子どもを人前に連れ出しているか，子どもとともに外出することに抵抗が無いか
・人や親戚に子どもの障害について話をしているか
・障害児を持たない友人たちと平気で付き合っているか
・障害児のための活動に加わっているか
・この子が確実に成長していると感じているか

これらの視点で保護者の様子を見ることで，障害受容の状況が見えてくると考えられる。

＜障害受容に影響を与える要因＞

障害受容に影響を与える促進要因や阻害要因についての研究は少なく，保護者が置かれている状況の違いによってもその要因は異なると考えられるが，保護者自身の語りから推察することができる。

障害のある子どもをもつ保護者自身が企画した文献を整理した久保山・小林（2000）[19] は，保護者が障害告知のショックから脱却するには「我が子が確かに生きている姿や我が子なりの成長の姿」「配慮されたスタッフの言動」「保護者同士の仲間」などが契機となっていることを示している。

また，山崎・鎌倉（2000）[45] は，保護者は，ごく普通の日常的な生活の中でも，子どもの見方を変えていくことがあることや，親子教室や療育センターという家庭以外の社会との交流の中でも子どもの見方を変えていくことがあることを示している。

つまり，生活しているあらゆる場面において，保護者の子どもの障害受容に影響を与えることが考えられる。したがって，親子がどのような生活を送り，どのような機関にかかわり，そこでどのような対応がなされているのかを担当者は把握しておくことが必要である。

さらに，家族構成や家族機能も子どもの障害受容に影響するといわれている。子どもの障害によって求められるものと障害児以外の他の家族のニーズとのバランスが保たれているのか，家族の絆があり意思疎通が図られているのかなどの状況を知っておくことも，保護者の心理状況を知り障害受容に影響を与えることとして重要な視点である。

（2）まとめ

障害受容を視野に入れた保護者理解の視点として「障害児を養育している保護者の障害受容の程度」と「障害受容に影響を与える要因」を示した。子どもに障害があると診断されることは，親に様々な感情を引き起こしており，その心理的状況を的確に把握しておくことが，対応する担当者には大切なことである。特に，障害を受容していない保護者に対しての対応は，単に，同じ障害の親子と出会うことや情報提供を早くすればよいということではない。

子どもを出産した翌日にダウン症の青年とその親が病室を訪れ，「何か質問があれば答えましょう」と言ってくれたという話を聞いたことがある。子ども同士が類似した障害を持っている親のサポートネットワークの重要性から，病院のスタッフが仕組んだものかもしれないが，親になったばかりの彼女は，出産の翌日に障害と真っ向から向き合うことのつらさを切々と訴えていた。

障害を診断されたからといって，障害受容が一気に進行するものではない。障害を受容する過程では，様々な出来事があり，そのつど保護者の心は揺れている。かかわる担当者は，その経緯を見つつ，保護者の周囲の環境条件を整えたり，保護者の主体的な活動を支えたりしながら，適切な情報を時機をみて提供していく必要がある。担当者は，保護者が

抱いているおもいが担当者の想像以上であることを踏まえて，保護者と真摯に向き合うことが必要であると考える。

Ⅵ．保護者を理解するための視点の整理

障害が分かった初期にどのような不安があるのかについて，福島（2005）[6] は聴覚障害児がいる家族を対象に調べた結果「母親自身がゆとりのないこと」「母親自身の夢が無くなったと感じること」「きょうだいの存在」「祖父母との関係」「親子のやりとり」「病院や保健師らの対応」「情報過多による混乱」「障害や発達の遅れに対する不安」「将来への不安」を明らかにした。また，小林・久保山（2004）[16] は，保護者への直接的な支援として子どもの教育や療育等に関して，担当者と保護者が子どもの実態をお互いに共通理解していく過程が重要であるとし，その協働作業の際に必要な情報として①子どもの実態に関する情報，②子どもの障害そのものに関する情報，③教育・指導や療育に関する情報，④障害に関係する団体等の情報，⑤福祉制度の情報，⑥生活の場の環境を調整するため情報が必要であるとしている。さらに，小林・久保山・伊藤（2006）[17] は上記６つの情報提供の際には，「保護者自身の生活スタイル」についての情報を踏まえて行うことが必要であるとしている。障害が分かったときの保護者に対しては，その不安を受け止めつつ，障害に関する情報を提供していくことが必要であり，情報を提供するタイミングは，保護者の心理的状況を理解していないと適切には行えない。

保護者を理解する背景として，障害児を養育している保護者のストレス・ソーシャルサポート・障害受容について検討してきた。これまで述べてきたように，これら３者の関係は，それぞれに密接に関係があると言われている。つまり，適切なソーシャルサポートが行われていれば，ストレッサーの減少につながり，それはストレスを軽減することにつながる。この状況は，保護者の心理的状況にゆとりを与えることになり，障害の受容もされやすくなるという図式である。

ストレス，ソーシャルサポート，障害受容のそれぞれの文献から見出された保護者に影響を与えるものと，それを受けて筆者が整理した視点を図示すると図１～３の通りである。

これらの整理した結果と，筆者のこれまでの臨床経験を加えて，保護者を理解する視点を考えると，「保護者自身のこと」「子ども自身のこと」「親子の関係」「親子を取り巻く環境（家庭）」「親子を取り

図１　ストレスの文献研究から見出される視点

図２　ソーシャルサポートの文献研究から見出される視点

図３　障害受容の文献研究から見出される視点

巻く環境（地域）」等が考えられた。

＜保護者自身に関する観点＞

保護者自身の心理的状況を把握することが重要である。まずは，精神的に安定しているのか，不安定なのか，不安定さは病気ではないのか等の判断が必要である。我が子に対する気持ちや育児ストレスに関することとして育児への姿勢を知ることが大切である。

また，ソーシャルサポートの求め方の違いから考えられることとして，生活の中での自分の時間の有無，母親が就労しているのかどうか等の要素も加味する必要があると考える。さらに，子どもの教育に対しての期待感（教育観），保護者の性格や社会に対する期待や社会的地位等も心理的状況とかかわりがあると考えられ，保護者自身を理解するための手がかりとして把握しておく必要がある。また，保護者自身が障害についてどの程度の理解をしているのか，我が子の障害を受容しているのかどうかについても把握しておくことが必要である。

＜子ども自身に関する観点＞

子どもの障害種や年齢によって，保護者のストレスや障害受容に影響があることが示されている。養育に関する不安や悩みを理解するためにも，障害や子どもの年齢を知ることは当然である。また，養育に関しては，障害種によって子どもの手のかかり具合が異なり，子どもが保護者に接近する程度も異なる。これらの子どもの状態を把握しておくことが必要である。

＜親子の関係＞

保護者自身に対する観点だけではなく，親子の関係を見ていくことも重要である。たとえば，養育態度や我が子の状態の理解についてである。子どもの状態の理解では，行動の特徴をつかんでいるのか，その子どもが起こしている行動の意味やその行動から読み取れる子どもの気持ちを理解しようとしているのか等である。さらに，子どもの障害についての理解もどのようになされているのかを知っておく必要があると考える。

＜親子を取り巻く環境＞

親子を取り巻く環境は，保護者のストレスや障害受容と大きく関係している。ここでは，「家族の状況」と「地域社会との関係」とを分けて考える。

ソーシャルサポートの文献研究からは，インフォーマルサポート源として，配偶者・両親・親戚などがあげられていた。これらの人の理解や協力関係を把握しておくことが重要である。

さらに，家族に関することとしては，家族構成や家族内のダイナミックスなどを把握する必要があるだろう。きょうだいの有無やきょうだい間の関係，そして祖父母との関係などが，保護者の心理的状況に影響を与えるであろう。また，家族の理解や協力の中でも，配偶者の考えや協力の程度を把握することが重要である。

また，その家庭の経済状況の把握も重要である。これまでの障害児とその保護者に関する研究は，面接や調査が容易に実施できる家庭が対象となっていることが多い。突き詰めて考えれば，面接や調査に協力をしてくれる家庭が対象となっているのであり，面接や調査に協力するゆとりのない家族，例えば貧困層の家族を対象にした研究はほとんど見当たらない。このような点から，家族の経済状況を推し量ることは重要であり，経済的貧困家庭の対応には，子どもの障害に関してだけではなくさらに幅広い行政からの支援が必要であると考える。

地域社会との関係では，インフォーマルサポート源として障害児をもつ親の仲間・近隣の人が示されているが，それらの人たちとの関係や，家族と地域との関係を知っておくことが必要であろう。サポートを提供してくれる人がいるということだけではなく，その関係を知ることで，保護者の心情の理解に近づくことができる。

また，フォーマルサポート源として，子どもの所属機関・医療関係機関・障害児関係団体などがある。これらの機関とかかわっている内容や頻度，それに対する保護者のおもいなどを把握しておくことが必要であると考える。

以上のような観点から，「保護者の状況理解リスト」を表１のようにまとめて示すことができる。

Ⅶ．おわりに

星山・神山・星山（2005）[8]は，米国マサチュー

表１　保護者の状況理解リスト

保護者自身のこと	年齢・性別
	精神的状態
	育児への姿勢
	生活スタイル
	生活の中での自分の時間
	障害の理解
	障害受容の程度
	教育観
	就労の状況
	社会的地位
子ども自身のこと	年齢
	性別
	障害・状態
親子の関係	養育態度
	子どもの状態の理解
親子を取り巻く環境（家族）	家族構成
	配偶者の理解と協力
	家族（祖父母・きょうだい）の理解や協力
	家族内の力動関係
	経済状況
	親戚の理解や協力
	居住環境
親子を取り巻く環境（地域）	家族と地域の人との関係
	自宅周辺の地域の人の理解
	相談者や仲間の有無
	子どもの所属機関との関係
	障害児関係団体・仲間との関係
	医療関係機関との関係

セッツ州での家族支援計画（IFSP）の家族のページに家族の長所や心配事，地域からのサービスを受けているかどうか等を記載できるようになっており，家族の要望を反映できるようになっていることを紹介している。これは，家族のページ自体が家族や保護者の状況を把握するものにつながっていると考えられる。日本でこの家族支援計画に近似的なものとして教育支援計画があるが，これは保護者の要望をたずねることにとどまっており，家族や保護者の状況を把握することまでを考えられてはいないのが現状である。さらに星山（2006）[9]は，特別な支援を必要としている子どもの保護者を対象としてポートフォリオを作ることを進めている。ポートフォリオを作ることで，保護者は自分の気持ちや子どもの課題を整理して相手に伝えられること，そして支援者は保護者のニーズが理解しやすいとしている。このようなやり方も保護者を理解する方策のひとつと考えられる。

子どもに何らかの問題があると診断された子どもたちへの支援はこれまでも取り組まれてきている。しかし，子どもの障害や遅れが指摘された後の保護者の不安を解消するための説明，カウンセリング，保護者への具体的な支援プログラムが行われることは少ない。本稿では「保護者の状況理解リスト」として保護者の状況を理解する上での視点を，５つの観点から整理して示した。臨床経験が豊富な担当者であれば，担当者なりの視点で保護者を理解し，それなりに対応している当たり前の視点であるかもしれない。しかし，保護者支援の重要性が強調されているにもかかわらず，このような視点について検討されている研究は少なく，どのような対応が適切であるのかについての検討はこれまで十分になされてきていない。障害児の支援を進めていく際の保護者とのかかわりには，子どものアセスメントのみならず，保護者のアセスメントも必要であり，保護者の状況を把握した上での対応が重要になる。このような観点から本稿では，文献研究を基に筆者の臨床経験を加味して「保護者の状況理解リスト」を整理し，提案することができた。これは保護者のアセスメントのための情報収集の参考になると思われる。今後は，このリストを活用しながら，保護者との対応の

実践を進め，このリストの有効性を検討するとともに，保護者支援の有効なあり方について，研鑽を積んでいきたいと考えている。

引用文献

1）足立智昭：障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究, 風間書房, 1999.

2）足立智昭：ユニークフェイス児のための家庭教育プログラムの開発, 平成15年度－17年度科学研究費補助金（基盤研究（C）一般）研究成果報告書, p. 24, 2006.

3）Drotar, D., Baskiewicz, A., & Irvin, N., et al. : The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation. Pediatrics, 56(5), 710-717, 1975.

4）福丸由佳・無藤　隆・飯長喜一郎：乳幼児期の子どもを持つ親における仕事観, 子ども観. 発達心理学研究, 10(3), 189-198, 1999.

5）福岡欣治・橋本　宰：大学生における家族および友人についての知覚されたサポートと精神的健康の関係. 教育心理学研究, 43(2), 185-193, 1995.

6）福島朗博：子どもと母親, 家族の育ちを支える. 聴覚障害, 60, 12月号, 23-32, 2005.

7）橋本厚生：障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究. 特殊教育学研究, 17(4), 22-33, 1980.

8）星山麻木・神山歩弓・星山雅樹：Individualized Family Service Plan（IFSP）の日本における適用の可能性. 小児保健研究, 64(6), 785-790, 2005.

9）星山麻木：おかあさん・おとうさんがつくる育児ファイル, 東洋館出版社, 2006.

10）今川民雄・古川宇一・伊藤則博・他：障害児を持つ母親の評価と期待の構造. 特殊教育学研究, 31(1), 1-10, 1993.

11）稲浪正充・西　信高・小椋たみ子：障害児の母親の心的態度について. 特殊教育学研究, 18(3), 33-41, 1980.

12）稲浪正充・小椋たみ子・Catherine, Rodgers.・他：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, 1994.

13）伊藤由美：母親のストレスへの支援に対する現状と課題. 障害乳幼児を抱えて就労している保護者に対する地域の特色を生かした教育的サポート, 平成15年度－17年度科学研究費補助金（基盤研究（C）一般）研究成果報告書, pp.1-7, 2006.

14）北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男：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, 1995.

15）小林倫代・久保山茂樹：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, 1999.

16）小林倫代・久保山茂樹：「ことばの教室」における早期教育相談と保護者支援.「ことばの教室」における早期教育相談と保護者支援, 平成13年度－15年度一般研究報告書, 国立特殊教育総合研究所, pp.107-112, 2004.

17）小林倫代・久保山茂樹・伊藤由美：障害児を抱えて就労している保護者に対する支援. 障害乳幼児を抱えて就労している保護者に対する地域の特色を生かした教育的サポート, 平成15年度－17年度科学研究費補助金（基盤研究（C）一般）研究成果報告書, p. 59, 2006.

18）久保山茂樹：保護者の障害認識に対する早期療育の役割. 国立特殊教育総合研究所研究紀要, 23, 24-27, 1996.

19）久保山茂樹・小林倫代：保護者の「語り」から考える早期からの教育相談. 国立特殊教育総合研究所教育相談年報, 21, 11-20, 2000.

20）倉重由美・川間健之介：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, 第３部 芸術・体育・教育・心理, 45, 297-316, 1995.

21）倉重由美・川間健之介：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, 第３部 芸術・体育・教育・心理, 46, 19-29, 1996.

22）倉重由美・川間健之介：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, 第３部 芸術・体育・教育・心理, 47, 51-58, 1997.

23）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, 5, 273-281, 2004.

24）Louise, Porter., & Susan, McKenzie. : 教師と親のコラボレーション, 堅田明義（監訳）, 田研出版, 2005.
（Louise, Porter., & Susan, McKenzie. : Professional collaboration with parents of children with disabilities, London: Whurr, 2000.）.

25）真木典子：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. 九州大学心理学研究, 5, 263-272, 2004.

26）松尾久枝・石川道子・二村眞秀・他：未熟児をもつ

母親の育児の心配事と相談相手. 小児の精神と神経, 32(1), 49-58, 1992.
27）松尾久枝・石川道子・二村真秀・他：社会資源ストレスに対するソーシャルサポートネットワークの効果. 発達障害研究, 17(3), 208-217, 1995.
28）松尾久枝・加藤孝正：障害児をもつ母親の養育負担感にかかわる要因に関する研究. 発達障害研究, 16(4), 281-293, 1995.
29）三木陽子：障害児をもつ母親の「ふっきれ感」. 性格心理学研究, 6(2), 150-151, 1998.
30）中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・他：親の障害の認識の過程, 小児の精神と神経, 35(4), 329-342, 1995.
31）新美明夫・植村勝彦：心身障害幼児をもつ母親のストレスについて―ストレス尺度の構成―. 特殊教育学研究, 18(2), 18-33, 1980.
32）新美明夫・植村勝彦：就学前の心身障害幼児をもつ母親のストレス. 発達障害研究, 3(3), 206-216, 1981.
33）新美明夫・植村勝彦：学齢期心身障害児をもつ父母のストレス. 特殊教育学研究, 22(2), 1-12, 1984.
34）新美明夫・植村勝彦：学齢期心身障害児をもつ父母のストレス―ストレスの背景要因―. 特殊教育学研究, 23(3), 23-34, 1985.
35）西永　堅・奥住秀之・清水直治：知的障害がある子どもの母親の自己受容. 特殊教育研究施設研究報告, 1, 13-20, 2002.
36）小椋たみ子・西　信高・稲浪正充：障害児をもつ母親の心的ストレスに関する研究(Ⅱ). 島根大学教育学部紀要, 人文・社会科学, 14, 57-74, 1980.
37）Smith, G. C. : Aging families of adults with mental retardation : Patterns and correlates of service use, need, and knowledge. American Journal on Mental Retardation, 102(1), 13-26, 1997.
38）田村節子・石隈利紀：教師・保護者・スクールカウンセラーによるコア援助チームの形成と展開. 教育心理学研究, 51(3), 328-338, 2003.
39）田中正博：障害児を育てる母親のストレスと家族機能. 特殊教育学研究, 34(3), 23-32, 1996.
40）特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議：今後の特別支援教育の在り方について(最終報告), 2003.
41）植村勝彦・新美明夫：心身障害幼児をもつ母親のストレスについて―ストレス・パタンの分類―. 特殊教育学研究, 19(3), 20-29, 1982.
42）牛尾禮子：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(1), 63-70, 1998.
43）渡部信一：障害児にとっての「良い母親」に関する考察. 福岡教育大学紀要, 第4分冊 教職科編, 40, 353-358, 1991a.
44）渡部信一：コミュニケーション事態としての母子関係と障害児の発達. 福岡教育大学障害児治療教育センター年報, 4, 37-41, 1991b.
45）山崎せつ子・鎌倉矩子：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(5), 434-444, 2000.

(受稿年月日：2007年9月6日, 受理年月日：2007年12月7日)

Viewpoints for understanding parents raising infants with disabilities

KOBAYASHI Michiyo

Department of Counseling and Consultation for Persons with Special Needs,
National Institute of Special Needs Education (NISE), Yokosuka, Japan

Received September 6, 2007; Accepted December 7, 2007

Abstract: In providing support for parents of infants with disabilities, it is necessary to take action from the following two aspects: the community-based support system established by governments, and the face-to-face relationship between a counselor and parents in counseling activities. I focused on the face-to-face relationship with parents in this paper. When supporting parents raising infants with disabilities, it is important for the counselor to approach them with an understanding of their way of thinking and their social position. The purpose of this study was to clarify the viewpoints necessary in order for the counselor to recognize the situation of the parents and to understand them. This study was based on a review of the literature combined with the author's own clinical experience.

How the counselor views the role of the parents raising infants with disabilities was clarified in the beginning. Next, I reviewed the literature on "stress," "social support," and "acceptance of disability," factors which are considered to be important in understanding the condition of parents raising infants with disabilities. The review of studies of stress showed that matters concerning the disabled infant, the parents, their lifestyle, the attitude towards the local community, the attitude of the spouse, their social position and attitude towards society, the dynamics among family members, and the resources outside the family affect parents raising infants with disabilities. The review of studies of social support revealed that informal support resources, the function of social support, and formal support affect parents nurturing infants with disabilities. The review of studies of the acceptance of disability showed that the characteristic of the disability of the infant, the temporal transition from the recognition of the disability and the environment surrounding the infant affect the parents raising infants with disabilities.

On the basis of the review of the literature combined with the author's clinical experience, the following five aspects for understanding the parents were clarified: 1) matters concerning the parents themselves, 2) matters concerning the infant, 3) the relationship between the parents and the infant, 4) the environment surrounding parents and the infant (family) and, 5) the environment surrounding the parents and the infant (local community). I also created a "list for understanding the situation of parents."

Key Words: Support for parents, Stress, Social support, Acceptance of disability, List for understanding the situation of parents