

# はばたきインクル支援だより



深谷はばたき特別支援学校 令和元年11月1日 No.14



障害のある子どもを育てるといことは大変なことです。ダウン症のように生まれたと同時に障害告知をされるケースもありますが、ほとんどは「この子は周りの子と違うのだろうか?」「もう少し待てば追い付くのではないのだろうか?」と悩み苦しむ時間があります。今回は、保護者を理解し、寄り添うために、障害受容について学びましょう。

## 特集 障害受容について理解を深めよう

### 1 保護者のストレスについて

肢体不自由の特別支援学校に通学しているお子さんのいるお母様がこんなことを言っていました。「うちの子は、首も座っていないし、医療的なケアが必要な子だけれど、走ってどこかに行ってしまうわけではないし、人を叩いたりするわけでもないから、私の子育ては楽なのかもしれない。」このお子さんは、痰が詰まって呼吸がうまくできなくなってしまうので、一瞬たりとも目が放せません。でも保護者のストレスと言うのは、障害の程度や重さとかかわりがないのだと感じました。

保護者のストレスについての先行研究があります。保護者のストレスの要因について、次のように分類しています。

- ① 家族外の人間関係から生じる要因（地域社会からの引け目、疎外感など）
- ② 障害児の問題から生じる要因（自傷や他害、友だちとうまくかかわれないなど）
- ③ 障害児の発達の現状や、将来に関する不安から生じる要因（将来の進路の不安など）
- ④ 障害児を取り巻く夫婦関係から生じる要因（養育方針、進路の考え方の違いなど）
- ⑤ 日常生活における保護者自身の自己実現の阻害から生じる要因（昇進の阻害など）

子どもの障害に対する介入はもちろんですが、保護者へのケアも大切なことが御理解いただけたと思います。医療機関につないだり、療育の場を紹介することが重要になります。知的障害のあるお子さんには療育手帳の取得を勧め、福祉的なサービスを受けたり、経済的な負担を軽減する援助を受けることができるようにします。

### 2 障害受容について

障害受容については、次の3つの考え方が一般的です。

(1) 段階的モデル（ドローター 1975年）

保護者の感情は次の段階をたどるという考え方です。

- 第1段階 ショック
- 第2段階 否認
- 第3段階 悲しみと怒り
- 第4段階 適応
- 第5段階 再起

この段階的モデルで重要なのは、障害告知による保護者のショックや否認や悲しみなどの感情は自然なもので、混乱している状態は決して病的なものとは誤解してはいけないと言っていることです。

段階を登っていくのは個人差があります。短時間で障害を受け入れることができる保護者もいれば、悲しみの段階に時間をかける保護者もいます。支援者は、保護者の感情を受け入れてかかわる必要があります。

## (2) 慢性的悲哀説 (オーシャンスキー 1962年)

段階的モデルでは、再起することが最終的な段階になっています。しかし、実際は、保護者の感情は何かの折に、悲しみの感情が再び強まることがあります。例えば、保育所で一緒だった友だちが中学校の制服を着て通学している姿を見かけた時に、ふと悲しい感情が湧き上がってくることがあるというものです。

このモデルで重要なのは、何年経っても保護者は「慢性的に」悲しみの感情を抱くということです。支援者がそれを理解しないと、保護者は悲しみの感情を表に出せなくなってしまうということです。

## (3) 螺旋型モデル (中田洋二郎 1995年)

螺旋型モデルは段階的モデルと慢性的悲哀説の両方を統合したものです。何年も前に子どもの障害を受け入れ、療育手帳なども取得し、特別支援学級や特別支援学校に通わせているような保護者でも、ある時、子どもの障害を受け入れていないように思われる行動を取ったり、悲しみにくれる様子を見せることがあります。

螺旋型モデルは、障害受容がゴールではなく、障害を受け入れる気持ちと、否定したい気持ちが見え隠れすることを言っています。

このモデルで重要なのは、支援者は保護者の障害受容を忍耐強く支えていくということです。

今回は保護者の障害受容について考えてきました。保護者が子どもの障害を受け入れることで支援は始まりますが、最初の1歩に踏み出すまでに時間がかかるのも自然なことです。「現実から目を逸らしている」「いつまでも気持ちが切り替えられない」「病気なんじゃないか」などと決めつけず、保護者の気持ちに寄り添って支援ができるようになるとういと思います。保護者を支えることで、子どもへの支援がスムーズに進むことがあります。



今回は以下の論文を参考にしました。

- ・ 橋本厚生(1980) 障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究 肢体不自由児を持つ家族と精神薄弱児を持つ家族の非礼を通して 特殊教育学研究 17(4) 22～23
- ・ 新美明夫・植村勝彦(1980) 心身障害幼児を持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
- ・ 新美明夫・植村勝彦(1985) 学齢期心身障害児を持つ父母のストレス 特殊教育学研究 23(3) 23～33
- ・ 中田洋二郎(1995) 親の障害の認識と受容に関する考察 需要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(2010) 発達障害と家族支援 家族にとって障害とは何か 学研