

自閉症スペクトラム障害児をもつ保護者の障害受容と育児ストレスに関する研究

— M-GTA による 19 名の手記の分析から —

枡 千晶*¹・橋本 創一*²・林 安紀子*²・三浦 巧也*³・霜田 浩信*⁴
李 受眞*¹・淵上 真裕美*⁵

教育実践研究支援センター

(2018年9月21日受理)

1. 問題と目的

厚生労働省(2015)による健やか親子21(第2次)では、「すべての子どもが健やかに育つ社会の実現」のための課題の一つとして、子どもの要因のみならず、様々な要因(親の要因、親子の関係性による要因、親子を取り巻く環境の要因)により、育児上の困難感(育てにくさ)を感じる親に寄り添う支援をあげている。田中(1996)は、障害児をもつ家族と健常児をもつ家族との家族機能と母親のストレスを比較し、障害児をもつ母親は健常児をもつ家族に比べ、すべてのストレス項目において優位に高いということを明らかにしたことや、刀根(2002)の発達障害の母親のQOLと育児ストレスの研究からも分かるように、一般の子育てに比べて、障害のある子どもを育てることによるストレスは大きなものであることが示唆されている。障害児をもつ保護者の障害受容や育児ストレスについて明らかにすることは、より有効な保護者支援につながると考えられる。

先行研究(東内・古元, 2003; 河野, 2005; 前盛・岡本, 2007)により、障害をもつ子どもの保護者はストレスを抱えており、そのストレスは家族のサポートや生涯についての情報を得ることで緩和されることが明らかになった。一方で、障害種によって、保護者の子育てストレスや障害受容のプロセスに特徴があることも示唆された。自閉症スペクトラム障害(以下、

ASD)を育てる親のストレスに関する先行研究(山田, 2010; 刀根, 2002)では、質的研究が行われていない。東内・古元(2003)は保護者の手記分析といった質的研究を行っているが、告知前後の期間のみの分析であった。育児とは子どもが親を離れるまでの養育期間を指す。そのため、育児に関するストレスを研究するためには子どもが誕生してから成人するまでの長期にわたっての分析が必要であると考えた。また、ASDに特化した出生～成人期を対象とした研究は多くなかった。

そこで、本研究では先行研究から出た問題点を踏まえて、障害受容の促進や停滞のきっかけに焦点を当てつつ、ASD児の誕生から就学等を通じた全体的な育児期間での一般的な保護者の子育てのストレスと障害受容のプロセスを明らかにすることを目的とする。

2. 方法

2. 1 対象

ASD児(者)をもつ保護者が執筆した手記で、さらに書籍として販売されているものとした。書籍の収集方法は「自閉症スペクトラム障害」、「発達障害」、「保護者」、「手記」をキーワードとして検索をかけ、それによって抽出された手記である。その中でも、1995年～2016年に発行されたものを対象とした。また、その書籍の中から障害を受容するまでの過程を研

*1 東京学芸大学大学院 連合学校教育学研究科
*2 東京学芸大学 教育実践研究支援センター(184-8501 小金井市貫井北町4-1-1)
*3 東京農工大学大学院 工学研究院
*4 群馬大学 教育学部
*5 東京学芸大学大学院 教育学研究科

表1 分析対象

No.	著者	書籍 (出版年)
1	ジェニー・マッカーシー	言葉よりずっと大切なもの 自閉症と闘いぬいた母の手記 (2009)
2	ジョシュ・グリーンフェルド	わが子ノア 自閉症児を育てた父の手記 (1996)
3	石渡ひとみ	歌おうか、モト君。 自閉症児とともに歩む子育てエッセイ (2005)
4	宮松佐帆	自閉症の子どもの「子育て」の記録 (2011)
5	宮松佐帆	自閉症の子どもの「子育て」の記録 2 (2014)
6	明石洋子	ありのままの子育て 自閉症の息子と共に① (2002)
7	明石洋子	自立への子育て 自閉症の息子と共に② (2003)
8	明石洋子	お仕事がんばります 自閉症の息子と共に③ (2005)
9	アスペ・エルデの会編	発達障害のある子の父親ストーリー 立場やキャリア、生き方の異なる14人の男性が担った父親の役割・かかわり (2016)
10	高橋美穂	Smile つうしん 自閉症の息子二人とともに (2003)
11	大久保和枝	無邪気な宝物——「お母さん」と呼ばれる日を夢見て—— (2002)
12	ぼれぼれくらぶ	今どき、しょうがい児の母親物語 (1995)
13	奥平綾子	自閉症の息子 ダダくん11の不思議 (2006)
14	内山登紀夫・明石洋子・高山恵子編	シリーズ・わたしの体験記 わが子は発達障害——心に響く33編の子育て物語—— (2014)
15	内海邦一・ケインブランニング編	子育て手記 障がいだってスペシャル (2010)
16	江崎徳三・江崎康子編	ひとまわり行く 自閉症申明の成長の記録 (2002)
17	神戸金史	障害を持つ息子へ ～息子よ。そのままがいい。～ (2016)
18	佐々木志穂美	障害児3兄弟と父さんと母さんの幸せな20年 (2014)
19	鈴木勉	障害青年の自立と親の自立 あとはあなたの人生よ…… (2004)

究するために必要である0歳～就職後に関する記述部分のみを抽出した。以上の条件を満たす19冊の手記を分析対象とした。対象とした手記は表1に示す。

2. 2 調査方法

手記の中から特に保護者の子どもや障害の理解・受容に関わる記述をピックアップし、木下(2007)により修正された、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(M-GTA)を用いて分析を行った。分析後、スーパーバイザーとして、データ収集、分析に携わっていない研究者に、分析結果に対する意見を求め、修正を加えたうえで、分析を完了させた。

2. 3 倫理的配慮

出版物ではあるが、個人の尊厳に配慮した。

3. 結果

手記の分析の結果、9つのカテゴリーの中に24の概念が作られた。以下、概念は〈 〉を用いて、カテゴリーは【 】を用いて表す。9つのカテゴリーは【告知による思い】、【育児・生活による負担感】、【他児との比較からくる焦り】、【社会適応への不安】、【ASDの特性による不安】、【わが子のかげがえのな

さ】、【保護者への試練】、【育児に対する自信】、【許容的態度】であった。

3. 1 カテゴリー1 【告知による思い】

このカテゴリーは〈告知によるショック〉、〈告知による安心〉の2つの概念から構成された。

〈告知によるショック〉は、「自身の子に障害があることを知ったときの親の心理的葛藤。また、『障害児の親』となったことを知った周囲からの反応やそれによる影響」と定義した。9冊の手記に記述がみられ、具体例は、「私は、頭の中が真っ白になり、動揺を隠しきれませんでした。『まさか飛龍が？見た目は他の子と何も変わらないのに……。何かの間違いではないか』心の中で叫びました。飛龍は他の子より少し発達が遅れているだけだ、と事実を認めることが出来ませんでした。(No.11, p.54)」のように、告知後の保護者の心境の中でネガティブなものという基準で集めた。このような記述は、多くの保護者の手記にみられ、保護者にとってわが子の障害を目の当たりにして負担を感じるタイミングであると考えられる。この、〈告知によるショック〉に関する記述は、診断が出たタイミングが異なるため個人差はあるがおおむね幼児期以外では見受けられなかった。

〈告知による安心〉については、「自身の子に障害が

あることがわかり、それ以前に抱いていた不安に理由が付き安心する気持ち」と定義した。4冊の手記に記述がみられ、具体例は、「子どもへの私の対応が適切ではなかったために言葉が遅れ、種々のおかしな所が出てきてしまったのではないかと思っていた私は、原因がはっきりしたとき、何か拍子抜けしてしまうと同時に、心のどこかに、いつものしかかっていた自責の思いも消えていきました。(No.16, p.61)」というように、「原因がわかってホッとしたり、すっきりした」という気持ちに関連がある記述を集めた。この記述がみられたのは、今回の手記からは母親のみであった。具体例としては少ない概念だが、保護者の語りから、告知されるまでは育児が思うようにいかずに悩んでいたが理由がわかることで救われたという気持ちを読み取ることができ、概念化した。〈告知による安心〉の記述は告知によるショックと同時に多くみられるため、告知の時期によるがおおむね幼児期以外ではみられなかった。

3. 2 カテゴリー 2 【育児・生活による負担感】

このカテゴリーは、育児についての負担感についてまとめたものであり、〈孤独感〉、〈育児に対する疲労感〉、〈家族・家庭状況による負担〉の3つの概念から構成された。

〈孤独感〉は、「保護者がASDであるわが子を自分で育ててはいけないという焦りを抱き、そのために重圧や、閉塞感を感じている」と定義した。5冊の手記に記述がみられ、具体例は「何を、どうすればいいのか、誰も私に教えてくれない……誰も私を助けてくれない……。何もわからないまま、半年もの間待ち続ける……その孤独感には耐えられない……と思いました。(No.6, p.40)」に示されるように、保護者が「自分だけ」、「一人で」といった辛さを表現している記述を集めた。〈孤独感〉に関する記述は、わが子の誕生から幼児期までの間に多くみられた。小学校以降も記述はみられるが幼児期ほどみられず、年齢が上がるとに少なくなっていた。

〈育児に対する疲労感〉は、「障害児を抱える家庭での育児に疲れる気持ち。また、それが積み重なり、育児や家庭から抜け出したいと考えることもある」と定義した。10冊の手記に記述がみられ、具体例は「四六時中、叫んだりかんしゃくを起こしている。だからドライブのあいだエヴァンが寝ててくれれば、私たちも少しはホッとできる。(No.1, p.29)」というように、「子どもと離れたたい」、「疲れた」、「追い詰められた」という気持ちに関連のある記述を集めた。〈育児

に対する疲労感〉の記述は、わが子が誕生してから就園までの間で数多くみられた。また、少ない数ではあるが小学校時代にも記述がみられた。

〈家族・家庭状況による負担〉は、「仕事・家事・父母会等の育児以外のことによる親の身体的精神的負担」と定義した。8冊の手記に記述がみられた。「この子が大きくなると、特別な学校に入れるために、ちょうど大学教育の一学期分くらいの金が吹っ飛ぶことになる。(No.2, p.120)」に示されるように、保護者それぞれの家庭に、育児以外にも、それぞれ抱える問題や事情があり大小を問わず、保護者にとっての負担になることが示唆された。具体例は、生活に関するネガティブな記述の中で、育児が原因とは考えにくいものを基準として集めた。また、家族からの協力が得られないというものも含まれている。記述のみられる時期は様々ではあるが、主に障害の告知後から小学校までの間でみられた。

3. 3 カテゴリー 3 【他児との比較からくる焦り】

このカテゴリーは、発達の遅れに関する、〈他児との比較による劣等感〉、〈わが子の発達の遅れ・失敗への不安〉、〈わが子の言語コミュニケーション行動に関する不安〉の3つの概念から構成された。

〈他児との比較による劣等感〉は、「わが子と他児とを比較し、わが子の発達が遅れているという自覚が生じ、それに対して感じる不安や焦り、それゆえに周囲との違いを感じている。健常児と比較した時の劣等感と、障害児と比較した時の劣等感が考えられる」と定義した。7冊の手記に記述がみられ、「結婚生活の失敗とエヴァンの自閉症に落ち込んでいたし、それに、彼女たちの子どもがどんなに健やかか、改めて見せつけられる必要もない。悲しいことだが、エヴァンと公園へ行くたび、同じ年ごろの子どもたちが母親と話したり遊んだりするのを目にして、わたしは、幸せで素敵な普通の生活をしている彼らを憎らしく思う。……子どもたちが発する一言ひとことに、エヴァンがどれだけ遅れているかを思い知らされてしまう。(No.1, p.144)」のように、「人の目」「他の子」などの周囲を気にするような記述を基準に集めた。それらの記述は、障害を告知される前の幼児期や告知された後の幼児期から小学校低学年までの間にみられた。

〈わが子の発達の遅れ・失敗への不安〉は、「健常児と比べ、発達がゆっくりであるために保護者が感じる不安や生活面での苦労」と定義した。9冊の手記に記述がみられ、具体例は、『「離乳」と『一人歩き』の次は、『トイレのしつけをきちんとする』ことが、母親

の役目のようでした。できなければ、『だめな母親』のレッテルが貼られそうで、私は不安だったのです。(No.7, p.87)」にみられるように、「発達が遅い」、「できるのか心配」など、わが子の発達が遅いことを心配したり、もどかしく思ったりする様子がとれる記述を集めた。記述の多くは、乳児期から就学前までの間で多くみられた。また、小さい頃は身体的発達の遅れに対して不安を抱き、成長してくるにつれて精神的発達に対する遅れを不安に思う記述が多くなっていた。

〈わが子のコミュニケーション行動に関する不安〉は、「子どもの発達の遅れの中でも、さらに、言語の遅れ、コミュニケーションに関することを心配する気持ち」と定義した。8冊の手記に記述がみられ、「この春の日、ぼくたちはあることに気づいた。冬の間にノアは、ますます閉じこもり、後退さえ辞めてしまっている。この子は他人の言うことも聞こうとも理解しようもしないし、喋ることさえやめてしまった。(No.2, p.70)」という具体例にも示されるように、「言葉が出ない」、「伝わらない」、「喋らない」などの言葉に関連する記述が多かった。また、コミュニケーションをとれないことで、わが子が周囲との関係を作れないことを心配していることが読み取れる記述を集めた。この概念は子どもの発語がみられる2～3歳ごろから「言葉が出ない」などの記述がみられるようになり、就学後になると周囲との関係性がうまく作れないという記述がみられる。

3. 4 カテゴリー 4 【社会適応への不安】

このカテゴリーは、そのようなわが子の社会適応に関する4つの概念、〈わが子の就園・就学・就職、適応への葛藤〉、〈わが子へのいじめ・差別に対する困惑〉、〈わが子の将来への不安〉、〈ネガティブな専門家の助言・指導〉から構成される。

〈わが子の就園・就学・就職、適応への葛藤〉は、「発達の段階で、健常児との違いに直面する身近な機会である就園・就学に際する親の心理的影響。健常児と接触すること・しないことにどちらにも伴う」と定義した。6冊の手記に記述がみられ、具体例としては、「もう十分だと思い、中学からは養護学校へ進学。これからは健常児との関わりより、障害児として将来の自立を目指そう、と考えたのである。がしかし、普通学級から養護学校へのギャップはあまりにも大きかった。英語や数学の授業もなければ、部活動も高校生になってからだという。進路を誤ったのではないかと悩む日々が続いた。(No.3, p.39)」に示されるよう

に、「何がわが子にとって最善か」、「見つからず不安」、「障害児だから」など、わが子が障害児だから就園先や就学先が見つからないことに対する不安・不満や、わが子がどのような学級やクラスに所属するのか、担任の先生や周囲の大人はどのような人なのか、と悩み、不安に思う記述を集めた。この概念は、わが子の就園への準備を始める時期から記述がみられ始め、就園や就学・就職した後も、その環境に対する適応の不安に関する記述が多くみられた。

〈わが子へのいじめ・差別に対する困惑〉は、「障害児やその家族を取り巻く、地域の環境や学校での差別的態度に対する身体的心理的負担。また、見た目にはわからないことにより理解を得られず、保護者がうける精神的負担。」と定義した。7冊の手記に記述がみられ、「私は入園当初から、みんな嫌がってなり手なかったクラス委員を引き受けて、できる限り園に協力して、徹之のことを、園にも保護者の方たちにも理解していただけるように努力したつもりですが、『特別な配慮が必要な子ども』と『えこひいき』との違いをわかってもらうのは難しいことでした。この問題は、そのあとの学校でも、社会に出てからも、いつもついてまわりました。(No.6, p.81)」に示されるように、わが子の障害に対する差別やいじめに対して、保護者が傷つく場面は少なくない。また、ASD児は周りから見るとすぐに障害児とは判断できないために周りからの視線に悩まされ傷つく保護者もいる。具体例は、「陰口」、「理解がない」、「いじめ」など、実際に保護者が体験し感じたことや、人づてに聞いたことなども含めて、関連のあるものを集めた。この概念に対する記述は、就園後から小学校卒業までに頻繁にみられた。高校から就職ごろまで記述があり、新しい環境へ移行するタイミングで同時に表れていた。

〈わが子の将来への不安〉は「健常児と発達が違うために、育児に見通しが立たないことへの親の心的負担。近い将来のことから、親の死後、など遠いことまでを含む」と定義した。9冊の手記に記述がみられ、具体例としては、「ぼくたちはノアについて、正確な何ものもいまだにつかんではいない。ただ、かなり悪い、ということだけは知っている。どうしてよいかをまったく知らない。ただ、できる限りのことはしなければならぬと思う。ノアは施設に入れるにはあまりにも幼すぎるけれども、最終的には、施設に入れなければならないという現実を、今から受け入れておく必要があるだろう。また、ぼくはノアより自分のほうが可哀そうだと思わないよう心がけるべきだとわかっているが、将来、そういうことも忘れてしまうだろう。

(No.2, p.122)」にも示されるように、将来の職業のことや生活全般、結婚、さらには保護者自身の死後などに関連する記述を集めた。また、わが子が一人で生きていくことを見て環境への不安なども含めた。ただし、就園や就学に対する心配や不安については、〈わが子の就園・就学・就職、適応への葛藤〉の概念の具体例としたため、除外した。この概念の記述は、告知を受けた直後からみられるが子どもが小さいときは漠然とした不安である。しかし、中学生以降になると具体的な情報も増えてくるため記述が増えていく傾向にあった。

〈ネガティブな専門家の助言・指導〉は「医師や療育センターの職員など、障害に関する専門的知識を持つものによる、指導や助言などの発言が保護者にネガティブな影響を与えること」と定義した。専門家の意見は、保護者にとって疑うことの難しいものである。そのため、専門家から受けた言葉は、専門家に傷つける意図はなくとも、保護者にとって大きな負担となってしまう場合が少なくないことがうかがえた。5冊の手記にこれに関する記述がみられた。例えば、『彩夏に今必要なことはなんですか?』と尋ねると、『この子は、我慢することができません。まず、椅子に座らせることから練習させてください。』という答えでした。ちなみにこのとき、彩夏はすでに養護学校に入学しており、ちゃんと席に着くことはできていました。私はもっと別の言葉を期待していたのですが……(No.4, p.93)」のように、保護者はわが子への助言や指導を求めているのに対し、専門家は「現状を見たまま話す」という専門家と保護者との間に「わが子」をみる観点の違いが生じているケースもあった。これに類似する記述や、「専門家の態度への怒り」など言われて傷つく言葉や怒りなどの記述を具体例として集めた。この概念に関する記述は、就園前ごろに一番多くあり、その後は断続的にみられた。

3. 5 カテゴリー 5 【ASDの特性による不安】

このカテゴリーはASD特有の特性による保護者の不安に関する2つの概念、〈パニックに対する不安〉、〈こだわりに対する不安〉から構成される。

〈パニックに対する不安〉は、「何らかの原因によってパニックをおこしたわが子に対する不安」と定義した。6冊の手記に記述がみられ、具体例は、「パニック状態になり暴れたときは、私も平常心ではいられなくなります。時には、何時間もパニック状態が続くことがありました。私はそれを止められずに、母親として情けないといつも思っていました。そして、『いっ

そ、この子と一緒に死んでしまおうか』何度考えたことでしょう。(No.11, p.80)」に示されるように、パニックが起こったことに対して「どうしたらいいかわからない」、「心配する」という気持ちに関連のある記述を抜き出した。この概念の記述は告知される前からみられ、告知後は高校生頃までみられた。子どもが中学生や高校生になってからのパニックは少なくなっているため、予想していないことからパニックが起こったときは幼少期に比べて保護者の受けるショックは大きくなることが示された。

〈こだわりに対する不安〉は、「ASD児のこだわりに対しての対応への不安や将来への不安」と定義した。6冊の手記に記述がみられ、具体例としては、「幼稚園の遠足は観光バスででかけました。指定されたバス乗り場は、私の駐車場とは反対方向で、スムーズにそこに行けるかどうか(彩夏は道順にこだわりがありました)。彩夏が初めてのバスに抵抗なく乗れるかどうか。バス内は静かにしていただけるかどうか。トイレは大丈夫かどうか等。(No.4, p.57)」等である。保護者の中にはこだわりに対してなかなか理解ができずに苦しんでいる記述があった。そのため、「不安である」、「問題行動をどうしていこう」といった言葉を基準に集めた。この概念に関する記述は、告知前の幼少期には玩具や遊び方に関するものが多く、成長に伴い道順や日々の流れなどのこだわりに関する不安についての記述が増えていた。ここでは〈こだわりに関する不安〉が手記の中から多く得られたため、概念化した。

しかし、中にはこだわりをポジティブに捉えた、「こだわりは家族、特に母親にとってはとても煩わしいものですが、とても役に立っていることも確かです。(No.16, p.243)」といった記述もあった。片付けや水が好きといったこだわりは手伝い等に生かすことで保護者が受け入れこだわりを肯定的にとらえていたが、記述が少なかったため概念化はしなかった。

3. 6 カテゴリー 6 【わが子のかけがえのなさ】

このカテゴリーは、保護者にとってのわが子のかけがえのなさについて定義された〈母性・父性〉、〈わが子の存在による癒し〉の2つの概念から構成された。

〈母性・父性〉は、「わが子の障害の告知後、ASDと知っても、わが子を育てよう、守ろうという気持ち」と定義した。3冊の手記に関連する記述がみられた。例えば、「私は、自分の中の変化を感じていた。ありのままを受け入れ、こうあるべきだと言って世界に怒りを感じなくなった。自分の結論に達したのだ。

—受け入れることは、諦めることではない。(No.2, p.192)」という記述にみられるように、わが子の存在を大切にしようと思っている保護者の様子があげられる。「生まれてくれてうれしい」、「障害があってもわが子には変わらない」といった気持ちに関連する記述のものを集めた。また、告知を受けた直後は障害を受け入れられない保護者も多くいる中、障害を告知されたわが子と向かい合おうとする保護者の気持ちを取り出した。この概念は、告知後から障害をもったわが子を受け入れようとする過程でみられる気持ちであるため告知直後の時期に多くみられた。

〈わが子の存在による癒し〉は、「わが子の性格・行動・言動・表情、存在そのものなどにより、わが子の愛おしさを感じ、心的負担が軽減されている様子」と定義した。3冊の手記に記述がみられ、例えば、「徹之は人に対してほとんど無関心だったのですが、なぜか政嗣に対してはとても関心を示したのです。徹之は、赤ちゃんの政嗣に頬ずりしたり、ほっぺにチューしたりして、盛んにかまいます。私は嬉しくなっていました。(No.6, p.57)」のように、わが子が障害児であるという事実に関心していた保護者が、わが子の行動を見て、それによって精神的負担が軽減されたといった「子どもがかわいい」、「嬉しかった」「まさか、驚いた」といった言葉を基準として具体例を集めた。この概念に関する記述は、幼児期の家庭での育児に関するものが多くみられた。また、きょうだいとのやり取りや普段あまりみられないスキンシップなどがあるときに多くなっていた。

3. 7 カテゴリー 7 【保護者への支援】

このカテゴリーは保護者に対する支援を概念化した、〈ポジティブな専門家の指導・助言〉、〈家族の支援〉、〈育児仲間の獲得・影響〉、〈わが子の友人との交流〉、〈周囲のサポート〉の5つから構成された。

〈ポジティブな専門家の指導・助言〉は、「医師や療育センターの職員など、障害に関する専門的知識を持つものによる、指導や助言などの発言が保護者にポジティブな影響を与えること」と定義した。5冊の手記に記述がみられ、具体例は「徹之がカラフルな絵を描いていると、私はホッとします。後年、描いた絵から、その人の心理を判定する専門家の方が、徹之の絵を見て、『花や動物や人がいっぱい描かれている。これは多くの人から支えられ、多くの愛情をもらって育っている証拠』と言われ、なんだか子育てを褒めてもらったようで嬉しかったです。(No.7, p.136)」に示されるように、専門家の発言によって、それまでの

不安や育児への自信がなく精神的負担になっていたことが、軽減され救われたといった記述や、専門家の助言や発言にハッと気づかされ前向きな気持ちになれることで保護者の負担が軽減されたものを集めた。この概念については、診断を受けた後から小学校卒業までに多く記述されていた。また、中学校や高校時代にもこの概念の記述があり、断続的にみられた。

〈家族の支援〉は、「保護者が、保護者自身の家族や配偶者、対象児の兄弟児から得たサポート」と定義した。4冊の手記に記述がみられ、具体例としては、「お兄ちゃんの翔鶴が、『龍ちゃんを他の小学校に行かせないで！僕がきちんと龍ちゃんを学校に連れていこうから！』と言ってくれたときは、胸が熱くなりました。(No.11, p.114)」等、障害児の兄弟の行動や言葉によって保護者自身の負担が減る記述である。配偶者の言葉や行動が告知後に変化したりすることによってわが子の障害を告知されたショックを軽減する記述もあった。また、配偶者のみだけでなく、保護者の母親などが家事の手伝いや育児を一時的に手伝ってくれるという記述もみられた。記述のあった時期は、わが子の誕生から就学後までであった。

〈育児仲間の獲得・影響〉は、「ASDを含む他の障害児の保護者と会うことにより、受けた影響。孤独感の軽減や、育児の仲間を得られたことによる安心」と定義した。5冊の手記に記述がみられ、「母親たちは子どもを担任に引き渡すと待合室に集まり、自然と親しくなった。わかりにくい育てにくい自閉症児の母、というだけでなんでも理解しあえるような気がするのだ。(No.2, p.21)」にも示されるように、保護者が同じ障害のある子どもの保護者と出会うことで、育児の話をしたり、困っていることを共感しあったり、情報を交換する相手を家族以外にも獲得し、精神的な負担の軽減につながっていた。また、自分よりも長い間障害児の育児を経験してきた保護者に出会うことで、わが子の将来についてのアドバイスや情報がもらえ安心するような記述もみられた。この概念に関する記述は、療育を受け始める2、3歳のころからみられ、就学の時期にも記述があった。

〈わが子の友人との交流〉は、「子どもが子ども自身の周りの子どもたちとの関係の中で、支えられたり、成長したりする様子を感じて、喜ぶ。安心感」と定義した。7冊の手記に記述がみられ、具体例としては、「バレンタインデーの意味がわかる普通児の集団だからこそ、こういう交流もあるんだと、改めて感激しました。思いがけないことで、とても嬉しかったです。(No.6, p.81)」に示されるように、子ども同士のかか

わりの中で、「健常児」と「障害児」の分け隔てなく、子どもが関わっている様子を見て嬉しくなっている様子を見て嬉しくなっている記述を集めた。周りの子どもたちから「障害児」であることを意識せず、「普通」に扱われることに嬉しさや安心を感じていた。また、「でも、みんなと一緒に話し合いに参加できるのは嬉しいですね。クラスメートが徹之のコミュニケーション能力を理解し、それに合わせて工夫し、徹之の意思を確認してくれようとしたことが嬉しかったのです。(No.7, p.75)」等、他児がわが子を支援している様子を書いた記述もあった。この概念に関する記述は、就園後から就学、高校卒業ごろまでの長い期間にみられた。高校生になると他の「健常児」にもよい影響を与え、それによってわが子の存在意義を感じる保護者もいた。

〈周囲のサポート〉は、「親が家族以外の周囲から受けるサポートの中で、保護者が安心を得た行動、言動、態度などから、専門的指導を除いたもの」と定義した。7冊の手記に記述がみられ、具体例として「七月に、先生方と話し合い、『スーパーの仕事はアルバイトも含めていつでもできる。ここは公務員にチャレンジするのが一番いい』となりました。先生方の応援を受け、私は勇気一〇〇倍です。四年生一学期の通知表の所見欄にも、「全職員が応援します」と書いてありました。私は嬉しくてたまりません。(No.8, p.113)」といった、具体的なサポートに関する記述や、「『あたりまえに』と言っても、実際は本当にあたりまえであったことはありません。いつもどこかで保護され、監視され、特別視され、特別扱いされてきました。私自身も徹之を『特別な人』と見てきたかもしれませんが。徹之は小島先生から初めて、真からの『あたりまえ』の扱いを受けたのです。(No.8, p.94)」のように障害をもつわが子のことを理解してくれるということも含んだ。具体例としては「支えられている」、「見守ってもらう」、「助けられた」といった言葉を基準に記述を集めた。この概念に関する記述は、告知後から就職後まで幅広くみられた。

しかし、この概念には少数ではあるが、希望していた保育園や希望する施設に入ることが出来ないといったサポートが受けられない不満や、受けたサポートに対して満足が得られない、疑問があるといったものもあった（「その様子を見ながら、学校の中で、日常的にそういうことが起きているのではないかという懸念を感じました。(No.16, p.161)」等）。

3. 8 カテゴリー 8 【育児に対する自信】

このカテゴリーは、保護者の自信につながるような、〈わが子の成功体験〉〈わが子の成長の喜び〉の2つの概念から構成される。

〈わが子の成功体験〉は、「日々の育児、学校生活の中で得た子どもの成功体験を喜ぶ保護者の気持ち」と定義した。3冊の手記に記述がみられ、「つまりこれは、ハンデがありながらよく練習してがんばっている息子への特別奨励賞なのだ。ほかの皆さんにはもうしわけないけれど、胸を張って、よろこんで頂戴することにしよう (No.3, p.102)」や「意気揚々と玄関のドアを開けて帰宅したときは、涙が出るほど嬉しく、『えらかったねえ、一人旅は楽しかった?』と抱き着いてしまいました。(No.8, p.32)」に示されるように、わが子が何かしらの発表や経験など、大きな活動を成功させたときの保護者の喜びなどがみられた。また、子どもが成功したことで、保護者だけでなく子ども自身にとっても自信になるということを想定していることがこの概念の特徴である。保護者は喜びだけではなく、子どもと同じように達成感を感じているといった記述もあった。記述がみられ始めるのは就学頃からが多く、その後は就職が決まるころまでの広範囲に記述がみられた。

〈わが子の成長の喜び〉は、「日々の育児、学校生活の中で、子どもの成長を感じ喜んでいる様子。行為に失敗しても、やる意欲を見せることに対する喜び」と定義した。11冊の手記に記述がみられ、具体例は、「彩夏は1年以上かかりました。彩夏の場合、寝起きのぼーっとしている時の成功率が一番高かったです。おむつが外れ、初めてパンツをはいた時の彩夏のお尻はとてもまぶしく見えました。(No.4, p.22)」のように、トイレができたといった発達の段階をクリアすることが、保護者にとって喜びとなっている。他にも、立ち上がることができた、歩行ができた、発語があったといった成長の喜びの記述も多くあった。具体例の基準は「何かができるようになった」、「保護者にとってうれしい」といった言葉にした。この概念に関する記述は、2、3歳からみられ始め、その後は就職前までみられた。

3. 9 カテゴリー 9 【許容的態度】

このカテゴリーは〈許容的態度〉という1つの概念のみで構成される。

〈許容的態度〉は、「わが子の障害を受け入れ、理解しようとする。前向きにわが子の障害と向き合う態度」と定義した。8冊の手記に記述がみられ、「飛龍

が四歳になったとき、療育手帳の交付を受けました。この頃から、私も少しずつ飛龍の障害を受け止められるようになってきました。私は、声をかけてくださる人に飛龍の障害を説明できるようになりました。(中略) 飛龍の障害を話すことで、私もとても気持ちが楽になりました。自然に笑顔も多くなりました。辛いことも話せるようになったことで、明るい気持ちになりました。(No.11, p.74)」に示されるように、わが子の障害を受け入れつつわが子がどんな人格かを肯定的にとらえることが出来ている保護者の態度も含んだ。また、「飛龍と同じ年の子供たちを見て羨ましく思ったこともあります。その子たちと飛龍を比べるのではなく、今までの飛龍と今の飛龍を比べるようにしました。弟の隼鷹が生まれたときも、『双子と違って育てよう』と心に決めていましたが、隼鷹に言葉が出てきたときは複雑な心境でした。しかし、隼鷹は隼鷹の成長と考えて素直に喜びました。(No.11, 117)」の記述のようにわが子を他児と比べ「障害児」としてみるのではなく、「わが子」として成長をみる事が出来るといったものもあった。さらに、障害を抱えるわが子の生活で、保護者自身の育児に対する価値観や目標とする姿に変化が生じ、それを肯定的にとらえている場合もあり、それも本概念とした。この概念に関する記述は、成長するにつれて増加傾向にあったが、就園・就学の時期になると葛藤が生まれ、記述が減る傾向がみられた。

4. 考察

以上を元に、ASD児の保護者がわが子の障害を受け入れるまでのプロセスをカテゴリーと概念を用いて、図1に表した。

時間軸を横軸にとり、縦軸には、保護者がわが子の障害を受容しようとする態度を表す、〈許容的態度〉をとった。そして、保護者の〈許容的態度〉に対して、ネガティブな影響を与えるカテゴリーを点線枠、概念を実線ボックス(グレー)に示している。反対に、〈許容的態度〉に、ポジティブな影響を与えるカテゴリーを二重線ボックス、概念を実線ボックス(白)で表している。それぞれのボックスの長さは、横軸の時間と対応しており、それぞれの概念が当てはまる時期を表している。

ASD児の保護者は、わが子が障害児であることは知らないまま、歩き始めの遅さや、発語の少なさ、周囲への興味の無さといった〈わが子の発達の遅れ・失敗の不安〉や【ASDの特性による不安】を抱えつつ

も、まさかわが子が障害児だとは思わず、個人差だろうと思い子育てをしていく。これらの不安を抱える保護者らは、そのような遅れの原因がわからずにいるため、〈孤独感〉や〈育児に対する疲労感〉を感じていくと考えられる。今回作成したストーリーラインからも〈わが子の発達の遅れ・失敗への不安〉が現れ始めたところに〈孤独感〉と〈育児に対する疲労感〉が出てくるのが明らかとなった。これまでに述べたように、告知前にはネガティブな記述が多くみられたが、子育ての中でわが子の反応や行為から【わが子のかけがえのなさ】を感じていることから、保護者にとってわが子が大切なものであるという気持ちは告知前にすでに持っていると考えられる。

健診や就園・就学の時期になると面接時などに専門機関を紹介されたり、幼稚園などの集団活動でのわが子の発達の遅れを再確認したりして、医療機関で「ASD」と診断を受ける。診断を受けると〈告知によるショック〉があるが、同時に〈告知による安心〉も出てくる。これは、母親からの記述が多くあったことから明らかであるが、原因がわからずに子育てがうまくいかない不安を抱えていた母親にとって、「障害があったから」という事実は【他児との比較からする焦り】を軽減させるものであったといえる。さらに告知時には、障害をもった子どもはこれからどのように生きていくのだろうといった〈将来への不安〉もあった。ここでの不安は知識がないために漠然とした不安であると考えられる。また、家庭環境や家族問題から〈家族・家庭状況による負担〉を感じる場合もあることが示された。

告知による保護者への負担は大きいものだが、告知後に療育センター等に通り始めると、〈育児仲間の獲得・影響〉や〈ポジティブな専門家の指導・助言〉があり、だんだんと〈孤独感〉に関する記述は減っていった。〈育児仲間の獲得・影響〉や〈周囲からのサポート〉が得られるようになると話し相手が増え、相談することや悩みを打ち明け合うことにつながり、【育児・生活による負担感】軽減させることができ、【許容的態度】を形成していくと考えられる。

就園・就学の時期にすでに診断を受けている場合は、〈わが子の就園・就学・就職、適応への葛藤〉が出てくる。特に小学校探しの時期には、特別支援学級に入れるべきなのか、通常学級でやっていくのか等の葛藤が生まれていた。さらに、希望する学校に入れないことで不安や不満が出てくる場合もある。通常学級に入った場合には、〈わが子のいじめ・差別による困惑〉も現れており、就園・就学の時期には【許容的態

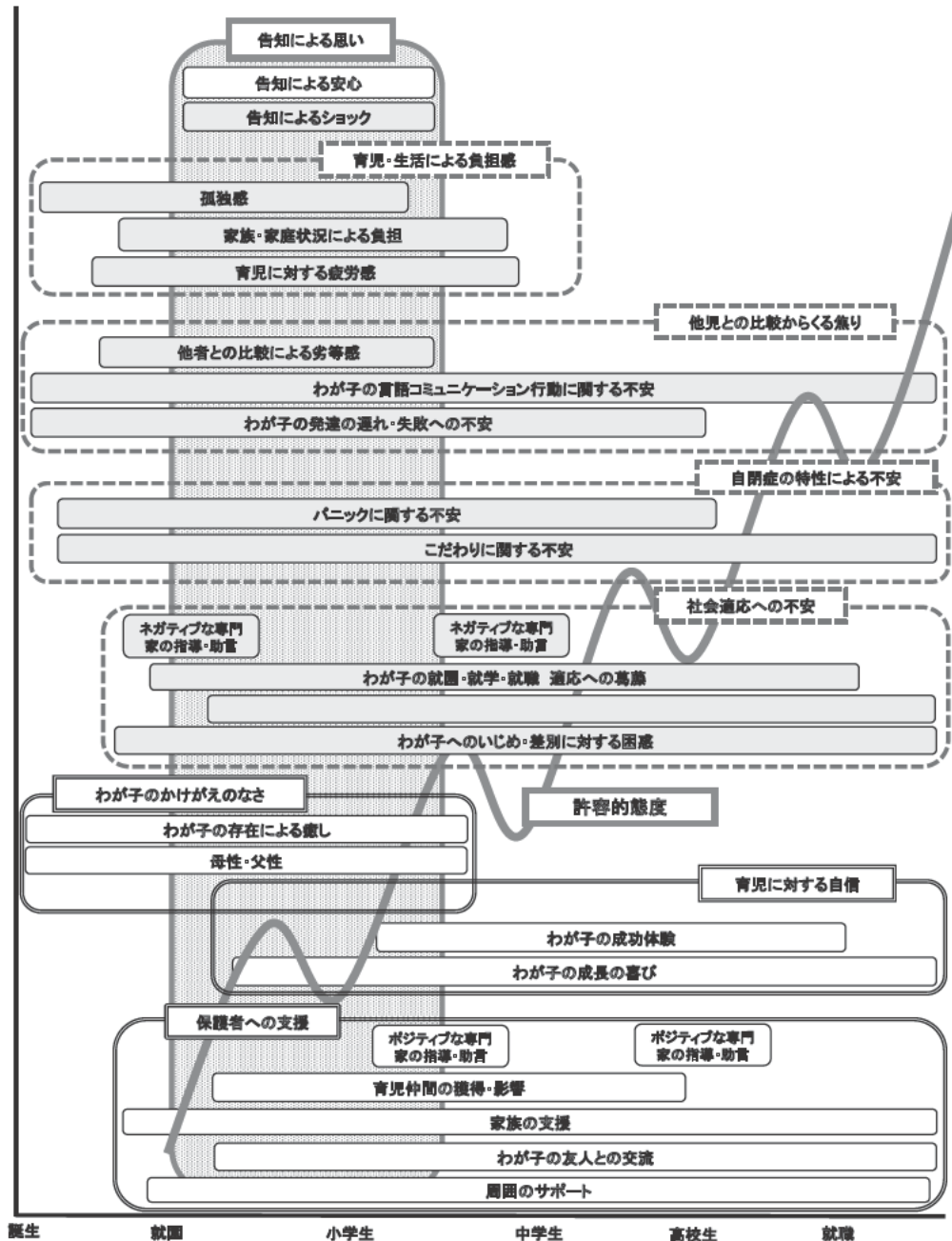


図1 ASD児の保護者の障害受容のプロセス

度】がみられにくくなる傾向がみられた。このような、困惑や葛藤を感じる保護者だが、〈育児仲間の獲得・影響〉によって緩和されると考えられる。また、今回の記述には、担任の先生に恵まれる保護者が多く、〈周囲のサポート〉はポジティブな影響を与えるものが多かったが、実際には担任の知識不足や学校自体のサポートに恵まれずに困惑したり、不安感が高まったりすることも考えられる。一方で、就園・就学することによって保護者にとってポジティブな気持ちが増える場合も推測される。就園・就学をして〈わが子の友人との交流〉を目にすることができ、自分の育

児は間違っていなかったのだという【育児に対する自信】につながったケースもあった。発達は遅れながらも着実に進んでいくため、〈わが子の成長の喜び〉を感じられる出来事が増えていくことや、さらに、集団活動の中でいろいろなことにチャレンジすることで、〈わが子の成功体験〉を得られ、わが子とともにその喜びを感じられることは保護者にとってとても良い意味のものになることが推測される。〈わが子の成長の喜び〉や〈わが子の成功体験〉は幼少期にみられた〈わが子の存在による癒し〉と〈母性・父性〉が根底にあることによって得られるものであると考えられ

る。こういった、浮き沈みを繰り返しながら保護者は【許容的態度】を形成していくと考えられる。

〈パニックに対する不安〉や〈こだわりに対する不安〉は告知以前からもみられるが、就園・就学を迎えると、家の中だけではなく地域の人の目があるところでパニックやこだわりをみせることがあり、保護者の負担は大きくなるのがうかがえた。また、集団活動をする中で、こだわりを持っているために、他の児と同じ行動ができないわが子を見て保護者はショックを受けたり、こだわりがあることを見越して先へと思考したり、こだわりとして定着させないように対策をしたりしなければならず、保護者の負担は増えていくことも考えられる。また、子どもが小さかった頃は許されても、体が大きくなっていくにつれて許されなくなるこだわりもあるため、保護者の〈こだわりに対する不安〉は長期にわたってみられていると考える。しかし、年月を重ねていくにつれて、〈パニックに対する不安〉や〈こだわりに対する不安〉の記述はかなり少なくなっており、わが子のパニックが起こるタイミングがわかるようになることで、保護者や周囲の人が対策を考えることが可能になることが示唆された。こだわりについても同様で、今回の手記の中にも、水やトイレに対するこだわりをもつわが子の保護者がそのこだわりをお手伝いや仕事へとつなげるといった対応を行ったケースもあった。

落ち込む時期は就園・就学・就職の前後が多く、就園・就学・就職がうまくいき、軌道に乗ったり成長を感じたりできることで【許容的態度】が再び上昇している。就園・就学の頃からみられ始めた不安や困惑は就職活動の時期まで引き続きみられるが、不安や困惑がみられ始めたころとは異なり、数が減り、落ち込みが小さくなっている。今回分析に使用した手記の中には、高校生以上の記述があまりみられなかった。この背景としては、高校生になるとASD児自身も安定してくるために、特筆すべきことが減っている可能性や、わが子の障害の受容が進み【許容的態度】が高まっていることが考えられる。以上から、【許容的態度】は、子育てをする中での浮き沈みを繰り返して高まっていくものであるといえる。枡・橋本・仲山・堂山・細川(2018)のダウン症児の保護者の調査でも同様の傾向がみられた。一方で、【告知によるショック】の時期の違いやASDの特性による不安・ストレスといった障害種による障害受容のプロセスやストレスの差異があることが改めて明らかになった。

5. まとめ

ASD児の保護者の育児ストレスや障害受容に関する、【許容的態度】は障害の告知時から始まり、わが子の子育てに関する不安や困惑と、わが子の成長や周囲のサポートにより浮き沈みを繰り返しながら形成されていくことがわかった。【許容的態度】の停滞や退行にはいくつもの要因があり、上昇には【許容的態度】の停滞を和らげるような、わが子自身のことや周囲からの影響が要因となっていることが示唆された。

なお、今回の分析には手記を用いた。手記を書く保護者は「手記を出版する」というエネルギーをもった保護者であると考えられるため、ポジティブな感情が多くみられる可能性が考えられる。また、手記は振り返りながら書いており、ネガティブな感情をあまり書いていない可能性も考えられる。

今後は、より正確な障害受容のプロセスを明らかにするために、実際に現在育児を行っている保護者の語りを取り入れた更なる分析を重ね、より多角的な支援方法のあり方を検討することが期待される。

謝辞

本研究は、井下このみ氏(元大正大学人間学部)との共同研究の一部をまとめたものである。井下氏に深謝申し上げます。

文献

- 1) 厚生労働省(2015) 健やか親子21(第2次)〈<http://sukoyaka21.jp/>〉(2018年9月12日参照)。
- 2) 田中正博(1996) 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.
- 3) 刀根洋子(2002) 発達障害児の母親のQOLと育児ストレス: 健常児の母親との比較. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 15, 17-24.
- 4) 東内文香・古元順子(2003) 障害児をもつ親の障害受容: 親の手記による自閉症児とダウン症児の受容過程. 児童臨床研究所年報, 16, 14-19.
- 5) 河野望(2005) 障害児者の家族に関する研究. 立命館人間科学研究, 8, 15-27.
- 6) 前盛ひとみ・岡本祐子(2007) 重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望. 広島大学大学院教育学研究科紀要第三部 教育人間科学関連領域, 56, 189-198.
- 7) 山田陽子(2010) 療育機関に通う自閉症スペクトラム児

- をもつ母親の育児ストレスに関する研究. 川崎医療福祉学会誌, 20 (1), 165-178.
- 8) ジェニー・マッカーシー (2009) 言葉よりずっと大切なもの 自閉症と闘いぬいた母の手記. WAVE出版.
 - 9) ジョシュ・グリーンフェルド (1996) わが子ノア 自閉症児を育てた父の手記. 文藝春秋.
 - 10) 石渡ひとみ (2005) 歌おうか、モト君。 自閉症児とともに歩む子育てエッセイ. 文芸社.
 - 11) 宮松佐帆 (2011) 自閉症の子どもの「子育て」の記録. 文芸社.
 - 12) 宮松佐帆 (2014) 自閉症の子どもの「子育て」の記録2. 文芸社.
 - 13) 明石洋子 (2002) ありのままの子育て 自閉症の息子と共に①. ぶどう社.
 - 14) 明石洋子 (2003) 自立への子育て 自閉症の息子と共に②. ぶどう社.
 - 15) 明石洋子 (2005) お仕事がんばります 自閉症の息子と共に③. ぶどう社.
 - 16) アスベ・エルデの会編 (2016) 発達障害のある子の父親ストーリー 立場やキャリア、生き方の異なる14人の男性が担った父親の役割・かかわり. 明治図書出版.
 - 17) 高橋美穂 (2003) Smileつうしん 自閉症の息子二人とともに. かもがわ出版.
 - 18) 大久保和枝 (2002) 無邪気な宝物——「お母さん」と呼ばれる日を夢見て——. 文芸社.
 - 19) ほれほれくらぶ (1995) 今どき、しょうがい児の母親物語. ぶどう社.
 - 20) 奥平綾子 (2006) 自閉症の息子 ダダくん11の不思議. 小学館.
 - 21) 内山登紀夫・明石洋子・高山恵子編 (2014) シリーズ・わたしの体験記 わが子は発達障害——心に響く33編の子育て物語——. ミネルヴァ書房.
 - 22) 内海邦一・ケインプランニング編 (2010) 子育て手記 障がいだってスペシャル. 雲母書房.
 - 23) 江崎徳三・江崎康子編 (2002) ひとまわり行く 自閉症伸明の成長の記録. 文芸社.
 - 24) 神戸金史 (2016) 障害を持つ息子へ ～息子よ。そのままがいい。～. ブックマン社.
 - 25) 佐々木志穂美 (2014) 障害児3兄弟と父さんと母さんの幸せな20年. 角川文庫.
 - 26) 鈴木勉 (2004) 障害青年の自立と親の自立 あとはあなたの人生よ……. かもがわ出版.
 - 27) 柁千晶・橋本創一・仲山千晴・堂山亜希・細川かおり (2018) ダウン症児をもつ保護者の障害受容の過程に関する検討：M-GTAによる18名の手記の分析から. 東京学芸大学教育実践研究支援センター紀要, 14, 15-24.

自閉症スペクトラム障害児をもつ保護者の障害受容と育児ストレスに関する研究

— M-GTAによる19名の手記の分析から —

A Study of acceptance of disabilities and parenting stress in parents having children with autism spectrum disorder

枡 千晶*¹・橋本 創一*²・林 安紀子*²・三浦 巧也*³・霜田 浩信*⁴
李 受眞*¹・淵上 真裕美*⁵

Chiaki MASU, Soichi HASHIMOTO, Akiko HAYASHI, Takuya MIURA,
Hironobu SHIMODA, Sujin LEE and Mayumi FUCHIGAMI

教育実践研究支援センター

Abstract

Notes written by parents having children with autism spectrum disorder were analyzed using M-GTA, to examine their acceptance of disabilities and parenting stress. The results indicated the following categories: “thought produced by notification,” “the sense of burden caused by child-care and life,” “frustration caused by comparison with other children,” “anxiety about social adaptation,” “anxiety caused by characteristics of autism spectrum disorders,” “the feeling that one’s child is irreplaceable,” “hardships for parents,” “self-confidence in child-rearing,” and “accepting attitudes.” It was indicated that parenting stress and accepting attitudes toward disabilities began from the time of notification of disabilities, and were formed by repeated ups and downs, feelings of anxiety and bewilderment in taking care of their children, as well as by experiencing their development and receiving support from surrounding people.

Keywords: Autism Spectrum disorder, Support for parents, Disability acceptance

Center for the Research and Support of Educational Practice, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan

要旨: 本研究では、自閉症スペクトラム障害児（者）をもつ保護者が執筆した手記を修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析し、自閉症スペクトラム障害児の保護者の障害受容や育児ストレスについて検討を行った。その結果、障害受容や育児ストレスについて【告知による思い】、【育児・生活による負担感】、【他児との比較からくる焦り】、【社会適応への不安】、【自閉症スペクトラム障害の特性による不安】、【わ

*1 The United Graduate School of Education Tokyo Gakugei University

*2 Center for the Research and Support of Education Practice, Tokyo Gakugei University

*3 Tokyo University of Agriculture and Technology

*4 Gunma University

*5 Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

が子のかげがえのなさ】、【保護者への試練】、【育児に対する自信】、【許容的態度】の9カテゴリーが生成された。保護者の育児ストレスや障害受容に関する【許容的態度】は障害の告知時から始まり、わが子の子育てに関する不安や困惑と、わが子の成長や周囲のサポートにより浮き沈みを繰り返しながら形成されていくことが明らかになった。

キーワード: 自閉症スペクトラム障害, 保護者支援, 障害受容