

発達障害児の母親が我が子の障害傾向に起因して 体験する感情とその過程

— 母親へのインタビューに基づく質的分析 —

武田 恵*

抄録

本研究では発達障害児の母親12名に半構造化インタビューを行い、母親が我が子の障害傾向に起因して体験する感情として、【漠然とした不安】、【曖昧な中にいるストレス】、【軋轢からの回避欲求】等、12個のコードを抽出した。母親の感情の推移に影響する要因として3つのテーマを見出した。第1のテーマ【感情への対処行動】では【原因の追究】【夫の巻き込み】【周囲への開示】等、10個のコードが、第2の【周囲の関わり】では【不安の拒絶】【理解】【共育者の存在】等、10個のコードが、第3の【社会状況】では【診断の困難】【生活不安】等、8個のコードが得られた。母親の心的過程は、周囲の関わりに影響を受けながら次第に自己肯定感を回復し、見えない力に委ねていく気持ちへの変化の過程と考えられた。結果を踏まえ時宜に応じた支援の在り方について論じ、また母子を継続一貫して心理面及び社会生活面でサポートする体制整備の必要性について論じた。

Keywords : 発達障害児, 母親の心的過程, 対処行動, 周囲の関わり, 社会状況

I. 問題と目的

本研究は、「発達障害」と言われる特性を持つ子どもの母親へのインタビューを行い、質的に分析することによって、母親の心理的葛藤とその変化の過程を描くことを目的とする。

身体的な障害が肉眼で確認できるのに比べ、軽度の知的障害や自閉症また注意欠陥/多動性障害や学習障害等、外見からはわからない障害を指し

て「見えない障害」という表現が用いられることがある(中田, 2002)。障害が外から見えない場合、親や周囲が子どもの障害を認識することは難しく、そのため母親が子育てにおいて抱える苦悩は独特なものがあると推察される。柳楽・吉田・内山(2004)は、障害の程度が軽ければ子育ての困難が軽くなるというわけではなく、知的に正常域に近い場合障害の発見が遅れたり、障害による困難が周囲に理解されにくく、問題はより複雑になるとしている。中田(2002)は、「見えない障害」をもつ子どもの親が子の障害を認識する過程を裏表の色の違う螺旋状のリボンに喩えて説明

* Takeda, Megumi
北海道キリスト教学園かおり幼稚園

し、障害の肯定を表す色と否定を表す色とが交互になりほぼ同じように見えるのではないかとしている。障害が外から見えにくい場合、診断の確定も困難である。石崎（2010）によれば、障害の境界領域や広汎性発達障害の診断は医師の主観によるところが大きく、同時期の同じ子どもが、広汎性発達障害と診断されたり、広汎性発達障害の要素をもつ個性とされたり、特に問題なしとされたりすることもある。柳楽ら（2004）によると、アスペルガー症候群の子の母親は、診断の遅さによる長期の不安感や孤独感、診断後も続く「普通になること」への期待、子どもを理解できないことの苦しみ等を体験する。

発達障害児やその家族に対するより適切な支援を探るために、これまで多くの研究がなされてきた。中でも、母親の心的過程に関する研究の多くは母親の「障害受容」が柱となっている（加藤，1992；紀平，2002；山根，2009；桑田・神尾，2004；他）。その理由として、「親が受容できず療育につながっていない，グレーゾーンの子どもと保護者への関わりが課題」（松本・小泉，2009）という報告に表されるように、障害受容が治療や療育につながるために欠かせないという考えがある。一方、中田（2002）は、障害を認識し受容する過程には、障害の種類や程度、障害告知の状況、親の性格や家族関係など様々な要因が関連し、専門家が親を評して「障害受容ができてい」とか「できていない」とか言えるほど単純なものではないのかもしれないと述べている。山根（2009）は、これまでの研究では、親が子どもの障害特性と個性の狭間で実際にどんな葛藤を体験しかに両者の折り合いをつけていくのかは明らかになっておらず、親の障害認識や適応の過程と、複雑な感情や具体的な心理的過程を今後の研究で捉えていく必要があると論じている。

子の障害を親が認識受容する過程には周囲の関わりが影響を及ぼすことが、先行研究により指摘されている。例えば、山根（2010）は、知的な遅れを伴わない発達障害は、障害が見えにくいために周囲から理解されにくいことも影響して、母親の障

害認識は困難を極め、母親は強い葛藤を体験するとしている。また、松下（2003）は、軽度の発達障害児に対する教育的、福祉的フォローの不十分さや、誤解や非難という周囲の不適切な対応といった環境的要因が母親の障害受容過程に与える影響について論じている。そこで本研究では、母親が体験する感情とそれらに影響を与える周囲の関わりに着目し、母親の具体的な感情の変遷を明らかにすることを試みる。その結果を踏まえ、母子に対する時宜に応じた支援について考察し提示する。

なお本論文において「発達障害児」とは、軽度知的障害、広汎性発達障害、注意欠陥多動性障害、学習障害との診断名がついた子、または専門機関でその疑いがあると言われた子を指すこととする。診断名がついた者となっていない者両者を含めたのは、子どもが診断の狭間にいるからこそその母親の心的過程をより明らかに出来ると考えたためである。

Ⅱ. 研究方法

1. 調査協力者と調査手続き

調査協力者は我が子の発達の遅れやずれを認識している母親12名で、皆自発的に又は周囲に促されて子どもの発達検査を受けている。インタビュー時の子どもの年齢は4歳～20歳、データ収集期間は、2010年8月から2011年10月である。研究倫理に関しては、2010年6月にルーテル学院大学研究倫理委員会に倫理審査を申請、同年8月承認を得た。インタビューを受けることの心理的負担への配慮として、調査の目的、内容、所要時間等について事前に書面および口頭で十分に説明して、承諾を得た上でインタビューを行い、面接内容は、調査協力者の承諾を得てICレコーダーに録音した。

2. 調査内容

研究目的に則り先行研究の知見や筆者の関心事に基づいてインタビューガイドを設定し、1時間半から2時間程度の半構造化インタビューを行った。

項目は、1) 子どもの発達の遅れやずれに気付いた時期とその頃の思い、2) 診断前後の気持ちの変化、3) 育児の上での困難や苦悩、4) 子どもの教育機関について、5) 障害受容を促進または阻止した要因、6) 他の障害との比較意識、7) 子どもと自分の将来の展望、8) 精神的な支え、9) 母親役割について、10) 育児の上での方針、喜び、であった。

3. 分析方法と採択理由

インタビューデータを逐語録におこし、事例—コード・マトリックス（佐藤，2008）を用いて分析した。これは、複数の事例を横糸、複数のコードを縦糸とした綴れ織りのような表で示すことで、事

例の個別性に配慮しつつ共通性を見いだせる（佐藤，2008）とされ、調査協力者の個人的な感情体験というデータから新たな知見を導き出すのに適していると考えた。なお、分析の過程では、修士課程ゼミに於いて教員から指導を受け、またゼミ生数名から数回にわたり妥当性検討の機会を得た。

Ⅲ. 結果

1. 調査協力者の概要

調査協力者の子どもの状況について表1に記し、説明を加える。

表1 調査協力者（アルファベットで表示）の子どもの状況

| | 性別・年齢 | 最初の不安 | 受診年齢・機関 | 診断時（診断名） | 学校の状況 |
|---|-------|--------|-----------|-------------|----------|
| A | 男・5歳 | 1歳代 | 3歳・大学病院 | 3歳（知的障害） | |
| B | 男・6歳 | 1歳代 | 1歳・大学病院 | 2歳4ヶ月（PDD） | 支援級の予定 |
| C | 男・7歳 | 8, 9か月 | 3歳・保健所 | 3歳（PDD） | 支援級 |
| D | 男・8歳 | 1歳前 | 3歳・小児科 | 経過観察中 | 普通級（通級） |
| E | 男・8歳 | 3歳 | 3歳・発達専門医 | 3歳（PDD） | 支援級→普通級 |
| F | 女・8歳 | なし | 2歳・発達専門医 | 不明（PDD） | 支援級 |
| G | 男・12歳 | 3歳代 | 3歳・療育施設 | 6歳（PDD） | 普通級（通級） |
| H | 男・14歳 | 0歳代 | 8歳・臨床心理士 | 軽度の為診断なし | 普通級（不登校） |
| I | 男・15歳 | 1歳半 | 11歳・精神神経科 | 11歳（軽度発達障害） | 中学から支援級 |
| J | 男・15歳 | 5歳 | 8歳・臨床心理士 | 医療機関未受診 | 普通級 |
| K | 男・18歳 | 1, 2歳 | 13歳・臨床心理士 | 医療機関未受診 | 普通級（不登校） |
| L | 男・19歳 | 1歳代 | 8歳・療育センター | 軽度の為診断なし | 普通級 |

注) 表中のPDDは広汎性発達障害の略

母親の不安の持ち始めは子の年齢による差は認められないが、専門機関での受診は、低年齢層は早く、高い層は遅い。背景として、2007年から「特殊教育」が「特別支援教育」に移行し「発達障害」概念が広まっていったことが挙げられるであろう。本研究で低年齢層は発達障害概念が広まってから乳幼児期を過ごしており、不安が早期の受診に結びつきやすくなったと考えられる。また、Kさんの場合は中学生になっていた子ども自身が医療機関での受診を拒否したため診断名がついておらず、やはり時代背景との関連が伺われた。

2. 分析軸の設定

本研究の目的に照らし、母親の心情とそれに影響を及ぼす複数のテーマを分析軸として設定して分析することで、母親の心的過程を立体的に描くことが可能になると考えた。分析軸設定手順は、調査協力者ごとに逐語録データをマトリックに記入し、その中から研究テーマに関連すると考えられる部分を抽出、内容にそって分類する。それらのデータ群に仮のテーマ名をつけ、このうち複数の協力者から語られたテーマを共通するものでまとめ、それぞれに表題（軸名）をつける。以

上の手続きにより、Ⅰ [母親が体験する感情]、Ⅱ [感情への対処行動]、Ⅲ [周囲の関わり]、Ⅳ [社会状況] という、4本の分析軸が設定された。

3. 分析軸Ⅰ [母親が体験する感情]

母親の体験感情では12個のコードが得られ

た。葛藤やストレスにつながると思われる感情に(－)を、自己肯定感回復につながると思われる感情に(＋)を付記した。内容や時期等から、感情の源泉として5つのカテゴリーを生成した。表2にカテゴリー、コード及び定義を記し、具体例(ゴシック体)と説明を加える。

表2 母親の体験する感情に関するコードと定義およびカテゴリー

| カテゴリー | コード | 定 義 |
|-------------------|-------------------|------------------------------------|
| 我が子の「不思議さ」から起こる感情 | 1. 漠然とした不安(－) | 我が子の発達に不安を覚え、障害を疑ったり打ち消したりする心のざわつき |
| | 2. 安堵感(＋) | 受診によって不安から解放された心の落ち着き |
| 障害認識に関する感情 | 3. 曖昧な中にあるストレス(－) | 我が子が健常か障害か判断しにくく、曖昧な中で過ごすことのストレス |
| | 4. 不足感(－) | 我が子を「ふつうの子」と比べた時の不足に注目する気持ち |
| | 5. 特性の了解(＋) | 障害の有無にこだわらず、子の発達特性を理解する |
| 自己自身に関する感情 | 6. 軋轢からの回避欲求(－) | 我が子の特性のために起きる周囲との軋轢を回避したいという欲求 |
| | 7. 失意(－) | 健常ではない子を持ったことによる自己肯定感の低下 |
| | 8. 自己肯定感(＋) | 健常ではない子の母となったことも受容する前向きさ |
| 我が子への情愛 | 9. 成長の喜び(＋) | 我が子の成長や我が子の存在そのものを喜ぶ気持ち |
| | 10. 庇護の情(＋) | 我が子の弱さを受け入れ、守ってあげようとする思い |
| 将来に対する思い | 11. 思い煩い(－) | 我が子のこれからをあれこれ心配する気持ち |
| | 12. 委ねる(＋) | 我が子の将来について思い煩わず大きな力に任せる |

(1) カテゴリー《我が子の「不思議さ」から起こる感情》

【漠然とした不安】我が子の様子に「不思議さ」を感じ、母親は早い時期から漠然とした不安を感じている。Aさんは、1歳代から「プラスチックの分厚い壁が子どもとの間にあり宇宙人と話しているような感覚」と、Cさんは、8か月頃から「何か違うっていう違和感」と語った。我が子が外見上は障害のように見えないが、不安は強く障害を疑ったり打ち消したりする葛藤が強い。不安は

徐々に高まり専門機関での受診へと促されるが、Cさんは受診前の様子を「3歳になる直前、やっぱり言葉もおかしいし遅いし、夫にもうしかるべきところに連絡とるからって」と語り、受診直前が不安感のピークとなっていることが伺われた。

【安堵感】受診で我が子の遅れや違和感に一定の説明が得られ、母親はほっとする。Aさんは「育て方じゃない、自分のせいじゃないって聞いてほっとした」と、Cさんは「ずっと真綿で首をしめられているような苦しさを感じていたので

ほっとした」と語った。Dさんは「ついたらついたで安心だし不安だし」と、診断がつかないことで不安感が継続していた。

(2) カテゴリー《障害認識に関する感情》

【曖昧な中にあるストレス】診断で漠然とした不安からは解放されても、母親はどっちつかずの中でのストレスを長く抱える。Aさんは「診断もされて分かってるはずなのに、もしかしたらっていう気持ちがどこかにある」と語り、Kさんは「物差しがほしかった。診断されればアスペルガーだからこれでいいとか確認がほしくて」と語った。Jさんは「息子は全く努力が見えない。そこが軽度の部分なのかやる気がないのか、どっちなんだろう」と語り、遅れやずれが軽いため、長い期間母親が葛藤を抱える様子が伺える。

【不足感】我が子を、「ふつう」の子や、母親の期待値と比較した時に感じる感情である。Kさんの「目の前に起きてることを見ずに出来てないことがあったらさせようっていう気持ちでいた」という語りからは、不足に注目する様子が伺われた。

【特性の了解】葛藤や不足感に苦しめられる時期は続くが、周囲の関わりや母親自身の認知的理解等により次第に我が子の特性を了解していく。特性を了解すると不足感や葛藤が軽減しており、対感情と言える。Fさんは「治る病気ではないので。その中で本人が成長するようにやってあげるのが一番」と語った。またHさんは、我が子が知的な高さと社会的適応の困難両方を抱えることに納得出来ず長く苦しんだが、専門書を読み、「集中力のなさや強いこだわりは脳のせいと知り、もう頑張らせるのはやめようと思いました」と語った。

(3) カテゴリー《自己自身に関する感情》

【軋轢からの回避欲求】母子ともに周囲との関わりが多くなる幼児期から小学校までに強く感じる機会が多い。Bさんは「病院の待合室で騒いだと、育て方が変と思われていると感じて、こういう障害ですっていうバッチをつけておきたいって思ったくらい」と語り、Iさんは「普通の顔してるのに何でこの子そんなのって見られるから、世間で嫌がられる事しないようにしつけない

ちゃいけないっていうのが大変」と語った。外から障害とわかりにくいことによって起きる発達障害ゆえの感情と言えるであろう。

【失意】健常ではない子を持ったことで母親自身の自己肯定感が低下する時期があることがわかった。Fさんは「私のほうが先に死ぬと考えると落ち込む」と、授産所で働くKさんは「職場で障害者の人がおかしいことをしてもユニークと笑えるのに、息子とはそれが悲しくて辛い。家族なのになぜ受け入れられないのか悔しく本当に辛かった」と語った。

【自己肯定感】葛藤や失意を経て母親は徐々に自己肯定感を回復していく。Aさんは、幼稚園の参観日で我が子が他の子と同様一人で椅子に座っているだけで涙がとまらず「この子はこの子なりに成長していて、こんなに感動させてくれて私は幸せなんだなってやっと思えた」と語り、Jさんは「縁があって自分の子どもになりましたからね。可愛いですよ」と語った。しかし、自己肯定感が回復しながら失意感情が語られるケースもあり、失意感情の解消には時間が必要であることが示唆された。

(4) カテゴリー《我が子への情愛》

【成長の喜び】「ふつうの子」と比較して我が子の成長を捉える時、成長の喜びは不足感の喚起ともなり両者は裏表の感情となる。低年齢層の多くが成長の喜びと同時に不足感も感じていることから、子の変化発達が著しい幼児期には成長の喜びと不足感が裏表で現れ、これらの中で葛藤が起きがちであることが伺われた。一方、Hさんの「子どもは子どもの人格があるというような話し方をするようになってきた」という語りからは、次第に比較ではなく子どもそのものの成長を捉える喜びとなっていくことが伺えた。

【庇護の情】我が子の弱さを受け入れ守ろうと思う母親の愛情と考えられる。Aさんの普通級に入れるため療育に励む姿には成長を焦る不足感の高まりが伺えるが、「本人が楽しくないなら支援級でもいい」とも語られ、不足感と庇護の情の間での葛藤が伺われた。また次に紹介するCさ

んの例は、子どもの側に立った時軋轢からの回避欲求が退き庇護の情が起きており、両者が対感情となっていることが伺えた。(店の遊び場でよその母子と一緒に、その母親が積んだ積木を我が子が倒すと赤ちゃんも喜び楽しく遊んだ。次に同じ店に行った時は、息子と同年齢の二家族がいて前の様に息子が積木を倒した。息子は楽しく積み木倒しを続けていたが、次第に露骨に嫌がられ、Cさんは息子を注意し気を逸らそうとしたが息子はやめなかった。そのような中で)「これ見よがしに、こんなに私だってやってるのにこの子が悪いんですみたいに、その二家族の前で息子をすごく叱ったんです。その時息子がびっくりした顔と悲しい顔をしたんです。いつも怒らないのになんで怒らんだっていうのと、すごく信頼してるお母さんに怒られて悲しい顔をした。その顔を見たら私もすごい悲しくなって、その場から息子を引っぺがすようにして帰ってきたんです。私が味方になってあげないとこの子はだめだ。私がこの子を受け入れてあげないとだめだって」

(5) カテゴリー 《将来に対する思い》

【思い煩い】子の将来に対する心配だが、幼稚園児母は小学校の、小学生母は中学校のと、それぞれ目の心配を語った。Eさんは「小学校は6

年行けるからいいけどその後どうなるのか」と卒業後のことを心配し、Gさんは「結婚願望が強く、年頃になってそういう対象じゃないと分かったら傷つくんじゃないかな」と青年期の我が子を想像して心配していた。

【委ねる】子の将来について思い煩わず大きな力に任せる気持ちである。子の年齢が高い母親皆が語り、そういった感情が生まれてくるのには時間が必要であることが示唆された。Hさんは「見えない色んな働きがあるから」と語った。Kさんは「息子はあるものの中であるように実在してる。だからそれだけ」と語った。しかし委ねる気持ちとともに思い煩いも語られ、委ねる気持ちがありながらも現実の問題に心配せざるを得ない様子が伺えた。

4. 分析軸Ⅱ [感情への対処行動]

多くの場面で感情への対処行動について語られた。それが功を奏するとストレスや葛藤は軽減され、そうでない場合はそれらが増したり子の二次障害に結びつく場合もあり、この分析軸がネガティブな感情を抱えやすい時期の適切な支援を考察する上で重要な分析軸であると考えられた。10個のコードが得られた(表3)。

表3 感情への対処行動に関するコードと定義

| コード | 定義 |
|-------------|---------------------------------|
| 1. 原因の追究 | 我が子に感じる違和感の原因を突き止めようとする行動 |
| 2. 不安の打ち明け | 我が子に対して感じる不安感が募り、周囲の人に打ち明ける |
| 3. 集団生活の場探し | 我が子の発達に感じる不安から、入れてくれる幼稚園を早くから探す |
| 4. 子の行動の修正 | 年齢にそぐわないと感じる行動を修正しようと、我が子に働きかける |
| 5. 不足の補い | 我が子の発達の遅れを補おうとする行為 |
| 6. 夫の巻き込み | 子どもの発達についての共通認識を得るために夫に働きかける |
| 7. 相談機関の利用 | 子育てに起因して起きる苦悩の解消のために専門家に相談する |
| 8. 横のつながり作り | 子育ての苦悩を共有できる仲間を作る |
| 9. 周囲への開示 | 周囲の人へ我が子の障害傾向について話をしておく |
| 10. 教員への注文 | 我が子に対する処遇改善のために、学校の教員に注文する |

【原因の追及】前項の【漠然とした不安】に対して母親がまず取る行動であり、発達に不安を感じ始めてから専門機関受診まで続く。Aさんは「もしかしたらってインターネットみたら当てはまる項目が多すぎて」と語った。不安は徐々に高まり受診へと促されている。

【不安の打ち明け】母親は、我が子に感じる不安を周囲の人へ打ち明ける。身内や友人に、また1歳半健診で不安を話している場合が多い。これに対する周囲の言動は母親の感情に大きく影響を与える。次項（周囲の関わり）で、本コードの語りの例を交えて述べる。

【集団生活の場探し】母親は早くから我が子の集団生活の場を探すが、これも不安からの行動と考えられた。Aさんは「不安で早くから行かせてたくて未就園児クラスに入りました。」と語った。またDさんの「私も疲れてて楽になりたかったし、息子も早く集団に入れた方がいいかって」という語りからは、自己自身への対処行動の面もあると考えられた。

【子の行動の修正】我が子の多動傾向や社会性の未熟さによる行動を修正する行為。【不足感】や【軋轢からの回避欲求】への対処行動と言える。Bさんは「一瞬も目を離さず引っ張るという感じ」、Hさんは「小さい時は動きたがるのを抑えて育てたのもっと動かしてあげれば良かった」と語り、我が子の行動を過度に制止したと感じる面があることが伺えた。

【不足の補い】なんとか我が子を「ふつう」にしたいという焦りからの行動は、子への強要となる場合もある。Aさんは「私達の願う『普通』に少しでも近づいたら嬉しいからいいと言われることはやってみたい」と語り、Iさんは「どっちつかずだから普通にさせたくて英検や漢検受けさせて」と、それぞれ熱心に療育や学習の補いに努めていた。

【夫の巻き込み】初めから夫と不安を共有している場合を除き、母親は夫の巻き込みを試みている。Aさんは「理解してもらいたいの、療育

での事とか子ども達が寝てから全部言うようにしている」、Fさんは「夫は比べる対象がないから、他の子をみてもらいたくて子どもと外に出す」と、共通認識を持てるよう配慮している様子が語られた。

【相談機関の利用】療育施設の臨床心理士、発達専門医、スクールカウンセラーへの相談、カウンセリングがあった。Hさんは「かなり辛くてカウンセリングで救われました」と、Lさんは「友達とうまくいかなくて、スクールカウンセラーの所に行って話した」と語った。

【横のつながり作り】療育や親の会等同様の悩みを持つ仲間とのつながりは、様々なネガティブな感情を緩和している。Cさんの「一緒に成長を喜びあえる仲間がいるだけで救われる」という語りからは、失意への対処の面が、Eさんの「先生を頼っても情報が得られないから、横のつながりが大事」という語りからは、思い煩いへの対処の面が伺われる。

【周囲への開示】庇護の情からの行動と考えられた。Aさんは「親も知っていれば何かの時に子どもに言ってもらえると思えば、手助けが必要な子だと言ってる」と語り、Jさんは「軽いイジメはあったけど、何かあったら教えてって周りの子にも言っておいた」と語った。

【教員への注文】同様に庇護の情からの行動と考えられた。「一緒に泣いたり笑ったりするのはこの6年だけだから、とても貴重な時間なんですって」(Cさん)、「普通級の子達に(支援級の)説明をしてほしいと言ってるんです」(Fさん)と、率直に母の思いを伝えている。

5. 分析軸Ⅲ [周囲の関わり]

周囲の人として、身内、専門職、療育仲間等が語られた。周囲の言動が母親の葛藤の増減に影響を及ぼし、重要な分析軸と考えられる。ストレスや葛藤を増すと考えられる関わりに(-)、軽減すると考えられる関わりに(+)を付記した。

表4 周囲の関わりに関するコードと定義

| コード | 定義 |
|-----------------|-------------------------------|
| 1. 不安の拒絶 (-) | 母親の不安を共有しようとせず、否定したり棚上げする言動 |
| 2. 不安の受容 (+) | 母親の不安を共有し、不安感を軽減するような言葉や態度 |
| 3. 配慮ある告知 (+) | 診断名告知の際に母親のストレスを軽減する医者への告知の仕方 |
| 4. 特性への無理解 (-) | 子どもの特性について考慮や理解をしようとしないう言葉や態度 |
| 5. 理解 (+) | 子どもの発達特性を理解した寛容な関わり |
| 6. 見通しある励まし (+) | 子どもの特性の受容を促すような、経験者や専門家からの励まし |
| 7. 子の受容 (+) | 子どもの存在を受け入れてくれる周囲の人や場所 |
| 8. 蔑み・関りの拒否 (-) | 発達障害によって蔑んだり、関わりを拒否する言葉や態度 |
| 9. 失意への共感 (+) | 母親の失意に共感し子どもを大切に思ってくれる周囲の関わり |
| 10. 共育者の存在 (+) | 育児の大変さを分かち合ったり、情報交換する子育て仲間 |

【不安の拒絶】Aさんは「ママ友は、早く生まれたんだから気にすることないと」、Eさんは「保育士に言葉遅くないか聞いても、男の子は遅い子もいるし何とも言えない」と語った。周囲に不安感を否定されることで、母親の葛藤やストレスが増すことが伺われた。

【不安の受容】周囲から不安を受容されている場合はストレスが緩和されていた。Bさんは「夫が育て方のこととか言わないで一緒に心配してくれるので助かります」と語り、Lさんは「私と夫は二人でちょっと変ってるよねこの子って言い合えて楽だった」と語った。

【配慮ある告知】告知の際の医者への配慮は母親のストレスを軽減していた。Eさんは「突き落とすだけでなく将来像も与えてもらって、その通りにはなったと思います」と語った。他に、告知の場に夫も同席させて夫婦の共通理解を促すなどの例があった。

【特性への無理解】子の不適応は育て方のせいという言動について多く語られた。Iさんは「何あの子？病気ならお母さんがついてなきゃだめでしょって私に言ってくる」と、Lさんは「なんで勉強はできるのに分からないのかって先生にも嫌われてたと思う」と語った。

【理解】我が子に対する周囲の理解があると、母親のストレスが軽減されている。Dさんは「(夫は)どっしりしてくれて、私が不安定な分

いいです」、Fさんは「夫の両親も子どもが大好きなので助かってます」と語り、身内の理解は母親の大きな支えとなっている。

【見通しのある励まし】Cさんは療育指導者から「出来ないことは沢山あるから出来ることに目をむけましょう」と言われ視点を転換できたと語った。またHさんはカウンセラーから「子どもはほっといても20歳になればなるようになる」と言われて救われたと語った。

【子の受容】周囲から我が子が受容されることは母親にとって大きな救いであり、特に多くのケースで幼稚園での受け入れについて語られた。Aさんは「入れてもらえるのかどうかドキドキしながら園長先生に相談したら大丈夫ですって言われてほっとした」と語った。

【蔑み・関りの拒否】Cさんの「言葉だけがメジャーになって、発達障害っていうことで片付けられる部分もある」という語りや、Iさんの「姉がこういう子じゃ恥ずかしい」という語りから伺える、関りの拒否や蔑むような周囲の言動によっては失意が増していた。

【失意への共感】母親の失意に共感したうえで子の成長と一緒に喜ぶ周囲の関わりが、大きな心の支えになっている。Aさんは「入園してからすぐの参観日で座ってるのを見て私が感動した時に、知ってるお母さんはもらい泣きで。一番嬉しかったですね」と語った。

【共育者の存在】「子どもの困ったことがあって知り合いになったお母さんとはほんとに深い話しが出来る」(Hさん), 「勿論この会(親の会)が精神的な支えになってる」(Kさん)と語られるように、共育者の存在は、母親の子育てにとって大きな支えとなっている。

6. 分析軸Ⅳ [社会状況]

語りの中で社会状況への言及も多くあり、母親のストレスや葛藤に影響を及ぼしていることが伺える。これらについては8個のコードが得られた。

表5 社会状況に関するコードと定義

| コード | 定義 |
|--------------------|--|
| 1. インターネットによる情報の氾濫 | インターネットの普及で発達障害について多くの情報を得ることができるが、それによって不安が増している場合もある |
| 2. 療育機関の受け入れの混乱 | 自治体の療育機関等での子どもの受け入れの混乱 |
| 3. 受け入れ幼稚園の少なさ | 障害傾向の子を受け入れる幼稚園は少なく、探すのが困難 |
| 4. 診断の困難 | 専門機関が少なく、診断まで長く待たされる場合がある |
| 5. 教育現場の手不足と混乱 | 小学校では教員の手不足により障害を持つ子どもへの配慮が充分ではなく、支援級の教員の質も保たれていない |
| 6. 公立中学校の支援体制の遅れ | 公立中学校では発達障害傾向の生徒への支援が整っておらず、親は入学の不安や入学後の不満を持たざるを得ない |
| 7. 高校の選択肢の少なさ | 発達障害児またはその傾向にある子どもが入学できる高校が限られており、特に公立のものは少ない |
| 8. 生活不安 | 社会全体を覆う生活不安の中で将来の見通しが持ちにくい |

【インターネットによる情報の氾濫】Aさんからは「ネットの書き込みに障害者をすごく傷つけるような言葉を書き込む人が多くてショックを受けて、こういう扱いをされるのかな」と、インターネット情報が氾濫する現代社会に生活するが故の不安が語られた。

【療育機関の受け入れの混乱】Dさんの「市の療育は年少は通えないと言われたのに、行ける事になった」、Eさんの「市に電話で3歳はまだ小さいからと言われ文書を要求したら、次の週には電話で訓練受けられる」という語りからは、自治体の療育機関の受け入れの混乱が伺えた。

【受け入れ幼稚園の少なさ】Bさんの「いくつか幼稚園を回って、障害のことを言うとその後連絡が来なかったり」、Cさんの「こういう子ですって言ったら、一人いるのでこれ以上無理ですって言われて」という語りからは、受け入れ幼稚園を探す大変さが伺えた。

【診断の困難】「この界限で発達を診てくれる先生は5人もいなく、そこで予約を取るのは至難の業」(Cさん)というように、専門医が少なく、診断に時間がかかる様子が伺えた。

【教育現場の手不足と混乱】Bさんの「普通級と交流をさせてほしいけど、自分で行けないとだめらしい」、Eさんの「普通級じゃ無理って支援級に入学したけど、支援級は相応しくないから普通級に移ってくれって」という言葉からは、教育現場の手不足と混乱の様子が伺える。

【公立中学校の支援体制の遅れ】Dさんの「地元の公立中学は荒れててほんとに入れたくない」、Kさんの「バランスが悪く支援が必要だって判断してもらって人数も少ない中で見てもらえれば目が届いたと思う」という言葉からは、公立中学校の支援体制の遅れが伺えた。

【高校の選択肢の少なさ】Jさんの「高校がほんとに悩みで。県立なら無償化だけど、うちの子

の学力じゃどう逆立ちしても無理なので」という言葉からは、高校の選択肢の少なさが伺える。

【生活不安】Gさんの「大学出ても大変な時代だからこういう子達はどうなるのか」、Lさんの「普通の子でも就職難だから」という言葉からは、時代状況の中で将来を心配する様子が伺える。

IV. 考 察

4つの分析軸について、母親の体験感情を軸として、対処行動と周囲の関わり、社会状況との関連をまとめ、望ましい支援について考察する。

1. 各分析軸のコードと全体の関連

本研究で得られたコードを時間軸に沿って示し、母親の感情の変化の過程を図で表し（図1）、説明及び考察を加える。

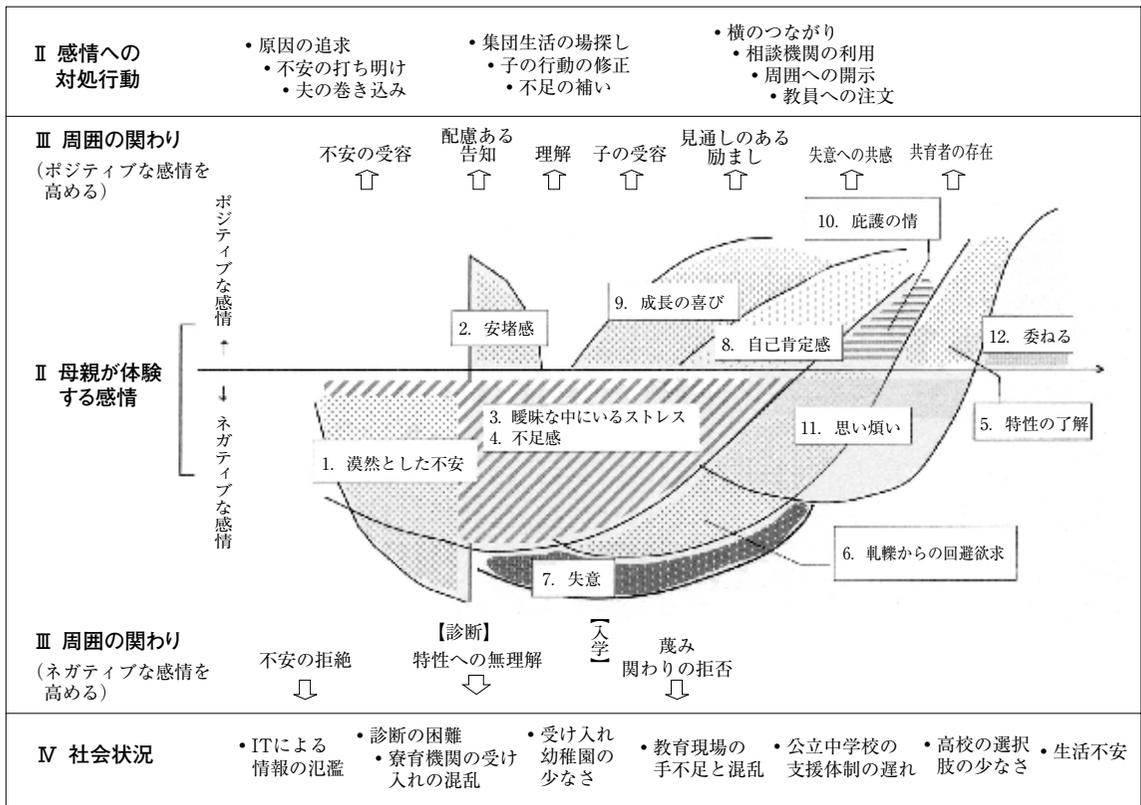


図 1. 母親が体験する感情の推移と関連する要因

図の中央に分析軸 I [母親が体験する感情] を表示した。ストレスや自己肯定感低下の素となっているものをネガティブな感情として下方に、心の安定や自己肯定感の素となっているものをポジティブな感情として上方に記した。ネガティブな感情やポジティブな感情のそれぞれが時間の経過に伴って増減し、両方の感情が入り混じりながら

葛藤していることが図に示されている。図の一番上には、分析軸 II [感情への対処行動] を記した。分析軸 III [周囲の関わり] の中で、母親のネガティブな感情を高めるものとして 3 つが、ポジティブな感情を高めるものとして 7 つが明らかになったが、それぞれ母親の体験する感情の上下に記し、感情の増減に影響を及ぼしていることを示

した。また、分析軸Ⅳ〔社会状況〕を時間軸に沿って図の一番下に記し、どのような時期の感情に影響を及ぼしているかを示した。

母親は、早くから漠然とした不安を抱えており、周囲の対応は葛藤に大きく影響する。受診で漠然とした不安から開放され安堵感を得るが、曖昧な中にあるストレスや不足感といった、障害認識に関する感情は続く。周囲との摩擦や無理解に会うことも多く、軋轢からの回避欲求や失意が高まり、自己肯定感が低下する時期がある。母親自身の認知的理解や周囲からの理解や見通しある励ましによって、特性の理解が少しずつ深められ、障害があるかどうかにとらわれずに我が子のそのままの姿を見ようとする見方の基となっていく。子育てをしていく中で、成長の喜びや庇護の情といった我が子への情愛が深まり、周囲の共感や受容に助けられながら、徐々に自己肯定感が回復していく。社会状況の影響を受けて将来への思い煩いも続くが、次第に見えない働きに委ねる気持ちへの変化が起きてくる。

母親の心的変化の過程は、周囲の関わりに影響を受けながら、次第に自己肯定感を回復し、見えない力に委ねていく気持ちへの変化の過程と考えられた。それはまた、我が子が障害かどうかにとらわれて「ふつうの子」との比較で不足感をもつことから、障害概念から解放されてそのままの我が子を見る見方に変化していく過程とも考えられた。

2. 母親の葛藤の過程と周囲の関わりみる支援の在り方

本研究で明らかにしてきた母親の心的葛藤の過程と周囲の関わりを踏まえ、支援の在り方について考察する。

(1)《我が子の「不思議さ」から起こる感情》の過程と支援の在り方

我が子の「不思議さ」に起因する感情は母親が最初に体験し、かつ最も大きいものと言え、この時期の母親の心情に対する十分な理解と配慮が必要である。MacKeith (1973) は、障害児の親にとっての crisis period (悩みが大きくなる時期)

として、①障害が疑われたり理解しなければならぬ時、②就学时、③卒業時、④親が年をとった時、をあげている。田中 (2005) は、子どもの障害がわかった時に母親が抱く、悲しみや怒り、否定的な気持ちと保護的な気持ち等多様な感情の中核にあるのは、「未知なるものに対する不安」であり、正しい障害理解が精神的混乱からの立ち直りを助けるとしている。本研究で明らかにされた、受診による母親の不安からの解放と安堵感は、受診のポジティブな影響であり、早期の受診は母親の crisis period を長引かせないという意味では歓迎されるべきことだろう。援助者は、母親の不安感の大きさや子どもの状態から受診の是非を判断し、必要に応じて医療機関への橋渡しが求められる。しかし診断によって母親の葛藤が解消するわけではなく、継続して母親の心情に寄り添った周囲の理解や適切なサポートが必要であろう。

(2)《障害認識に関する感情》の過程と支援の在り方

不足感は1歳頃から小学校入学までに大きくなっていったが、Aさんのケースでは支援級か普通級か決める入学前がピークとなっていた。「ちょっとずつですけど成長してるんですよ。だから追いつくんじゃないか、もう大丈夫なんじゃないかって欲張って」という言葉に見られるように、我が子の成長の様子に接することで不足感が高まっていることが伺われた。我が子に障害があるかないかにとらわれ「ふつうの子」と比べて不足感を持ち続けることは、そのままの我が子の成長を喜ぶことへの障壁となっており、ネガティブな感情総体の中核とも言えるが、本研究でも我が子の特性の理解には時間がかかることが示唆された。我が子の障害を受容するか否かは本人の主体性に委ねるべきこととしても、母子間のストレスを軽減し子どもの二次障害を防ぐためには、子どもの特性に応じた接し方をすることは重要であろう。援助者には、手探りで子育てをする母親に対して見通しのある時宜に応じた子どもの接し方を教示することが求められるであろう。

(3)《自己自身に関する感情》の過程と支援の在り方

自己に関する感情に影響を及ぼす周囲の関わりとして4つのコードが分類され、周囲の関わりの中の最も多くがこれに影響を及ぼし、3つの対処行動はどれも周囲の人的資源に関連するものであった。これらのことは、鯨岡（1997）が、子育ては個人と社会・文化との接点で営まれるものでありそこに子育てに心配や不安が生まれる理由があると論じているように、社会との接点としての子育てという側面とも関連すると考えられる。即ち子を持つ女性にとって、子の母親であるということが社会の中での自分自身のアイデンティティの大きな部分を占めていると言えるのではないだろうか。本研究では夫が母親の不安を共有している場合、母親のストレスは軽減されており、夫の子育てへの関与は重要である。母親が十分な夫の関与やサポートが得られていない場合、援助者は夫の関与を促すことが望ましいであろう。また母親にとって子どもの初めての集団となる保育機関の選択は大きな関心事であるが、子どもに障害傾向がある場合はそれがスムーズに行かずその過程で母親がストレスを抱えがちであることが明らかになった。援助者は、母親が子どもの集団生活の場に対し何を望みどんな不安を持っているかを理解して保育機関への橋渡しをし、入園後も保育機関と連携しながら母子を支えていくことが望まれる。また本研究で多くの母親の語りに表されていたように、同様の悩みを抱える子育て仲間存在は母親の思い煩いを和らげ自己肯定感の回復に重要な働きを持っている。一人で悩む母親がこのような仲間に出会えるような橋渡しをすることも援助者として求められる関わりの一つと考える。

(4)《我が子への情愛》の過程と支援の在り方

発達障害児の母親にとって子どもの成長の喜びは不足感の喚起ともなり、両者の葛藤に苦しむ場合のあることが結果から明らかとなった。他児との比較ではなく我が子の成長そのものを喜ぶことが出来れば、母として子を持つことの喜びが得られ、自己肯定感の回復につながると考えられる。

Cさんによる「出来ないことはいっぱいあるから出来ることに目をむけましょうって言われて、なるほどねって思いましたね」という言葉に見られるように、我が子なりの成長に目を向けられるような専門家からの示唆が母親の助けとなっていることが分る。援助者は、子の成長を母親と一緒に見守り、母親が他児との比較ではない成長の喜びを得ることができるような示唆を与えることが望まれるであろう。

(5)《将来に対する思い》の過程と支援の在り方

本研究では高年齢群の全てで委ねる気持ちが語られており、子どもの成長に伴って目には見えない働きを知る気持ちが起きてくることが伺えた。このことは、柏木・若松（1994）が「親となる」ことによる変化について注目した「運命・信仰・伝統の受容」ともつながるであろう。柏木・若松（1994）は、4～5年の子どもとの生活・子育ての経験を通して生命への畏敬の念や人智を超えたものの意志と力を認める謙虚な態度が親たちにもたらされることについて述べているが、一方、本研究では子どもが発達障害傾向にある場合、思い煩いも長く続くことが明らかになった。その一因として「発達障害」を取り巻く現状は曖昧な面が多く母子の将来像が見えないことが考えられる。障害を持った者が安心して生活できる社会制度が確立されていれば、生活面に対する親の思い煩いは軽減されるであろう。また障害のある者もそうでない者も人として尊重される社会的意識があればなお、思い煩いは少なくなるであろう。Eさんのケースでは、医者から診断とともに成長の見通しや将来像を提示されたことが安心となりまた励ましとなっていた。しかし全ての診断がそのように行なわれているわけではない現状も伺える。また、多くの母親が進路の選択に関して大きなストレスを抱えていることが伺えた。援助者には、子の成長の見通しや将来像を出来るだけ母親に伝え、時々に応じて適切な進路の選択肢を提示することが求められる。そのためには、発達障害について医療面、心理面、福祉面等あらゆる面からの研鑽を重ね、他職種の支援者とのネットワークを

作り連携して、母子と共に歩む姿勢が必要だと考える。

V. 問題点と今後の課題

本研究では12名の発達障害児の母親のインタビューを基に分析を行ったが、得られた結果は事例が少ないため一般化することはできない。本研究で明らかになったコードやその変化過程を普遍化するためには、さらに多くの事例を検討する必要がある。また、調査協力者は悩みや葛藤を抱えてはいるがインタビューに応じられる心理状態であるという点で、母親の全体像を表しているとは言えないだろう。インタビューに応じられない母親の心的状況はさらに複雑で葛藤が深いと推察され、このような母親の心的状況を理解するためには、インタビューとは違った形での調査が必要だろう。また、本研究の結果からは、発達障害児母子を継続的に支援する体制が整っていない我が国の現状が伺えた。母親は早くから不安を抱え乳幼児健診で相談するケースが多く、最初は自治体の療育機関につながるが、その多くは就学前までとなっている。就学後はスクールカウンセラーに相談するケースも見られるが、長くて小中高それぞれでの関わりとなる。近年は民間の療育機関や相談機関も増えてきており、そこで継続的にケアを受ける場合も見られるが、皆がそのように出来るわけではない。このようなことから、発達障害を有する子ども本人と、子どもの発達の不安や子育てのストレス、また将来に対する不安を長く抱える母親を、継続して、心理面および社会生活面でサポートする支援体制を整えることが喫緊の課題だと考える。

文献

- 石崎朝世. (2010). 発達障害白書 2011. 日本発達障害福祉連盟編集
- 柏木恵子・若松素子 (1994). 「『親となる』ことによる人格発達：生涯発達の観点から親を研究する試み」. 発達心理学研究, 5 (1), 72-83.
- 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 (2), 91-97.
- 紀平省悟 (2002). 「自閉症児の早期療育者面接—説明モデルの共有と障害受容—」. 発達障害研究, 24 (3), 293-303.
- 鯨岡峻 (1997). 「子育て支援をめぐるいくつかの視点」. 発達 72. 京都：ミネルヴァ書房. 1-10.
- 桑田左絵・神尾陽子. (2004). 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.
- MacKieth, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 15, 525-527.
- 松本清美・小泉典章 (2009). 「発達障害の早期発達支援についての一考察」. 信州公衆衛生雑誌, 3, 60-61.
- 松下真由美. (2003). 「軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究」. 応用社会学研究 東京国際大学大学院社会学研究科, 13, 28-51.
- 中田洋二郎. (2002). 子どもの障害をどう受容するか. 東京：大月書店.
- 佐藤郁哉. (2008). 質的データ分析法. 東京：新曜社.
- 田中千穂子. (2005). 「家族への支援」. 田中千穂子・栗原はるみ・市川奈緒子 (編). 発達障害の心理臨床. 東京：有斐閣アルマ. 240-263.
- 柳楽明子・吉田友子・内山登紀夫. (2004). アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験—「障害」として対応しつつ、「この子らしさ」を尊重すること—. 児童精神医学とその近接領域, 45 (4), 70-81.
- 山根隆宏. (2009). 高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討. 神戸大学大学院人間発達環境学研究所 研究紀要, 3 (1), 29-38.
- 山根隆宏. (2010). 高機能広汎性発達障害児をもつ母親の障害認識の困難さ. 神戸大学大学院人間発達環境学研究所研究紀要, 4 (1), 151-159.

Emotions and Psychological Processes that Mothers Experience During the Course of Raising Their Children with Developmental Disabilities: Analysis Based on Interviews with Mothers

Takeda, Megumi

Based on interviews with mothers, this study has extracted concrete emotions and psychological processes which mothers experienced during the course of raising children with developmental disabilities and factors which have made an effect on them. 12 cords of mothers' mental processes, such as "vague anxiety", "desire to avoid friction", "worries about the future", and "trusting fate" were discovered. The three themes of "coping behaviors for emotions", "relations with people nearby" and "social situations" were found to be factors influencing mothers' mental processes. As mothers' coping behaviors for emotions, 10 cords, such as "search for cause", "looking for a group to join", and "involving their husbands" were discovered. Regarding relations with people nearby, 10 cords, such as "rejection of anxiety", "lack of understanding", and "sympathy for disappointment" were also gained. Regarding the social situation, 8 cords, such as "overabundance of information by the Internet", "difficulty of diagnosis", and "fewer choices for high school" were also gained. In conclusion, the necessity of a timely manner of support is proposed that can assist in providing a continuous system of emotional and lifestyle support for mothers and children.

Keywords: Children with developmental disabilities, Mother's mental process, Coping behaviors for emotions, Relations with people nearby, Social situation