# 自閉症児をもつ母親支援を考える

# ── 母親の心理的側面に焦点を当てて ──

Supporting Mothers with Autistic Children

- Focusing on psychological support for mothers -

河 野 順 子\* Junko KAWANO

キーワード:自閉症児をもつ母親、心情に寄り添う支援

Key Words: mothers with autistic children, support that closely follows mother's feeling

#### 要約

自閉症は生涯にわたり支援を要する障害であり、長期間養育の中心である母親をどのように支援するかは自閉症児支援の重要な要素である。本研究は、母親支援を考える際の基となる母親の心理的側面について知るために、アンケート調査を行った。質問内容はマイナスの心情成分と前向きな心情成分に分類された。マイナスの心情のうち8割を超える母親が感じていたのは、子どもの将来に対する不安、子どもへの対応に関する困り感、精神的支えの必要性、の3項目であった。前向きな心情は、子どもの成長・発達を実感した、障害を受け入れたと感じた、の2項目であった。また、3歳までに母親の7割以上が何らかの相談をしていた。マイナスの感情の多くは1歳前後から感じ始めていたことから、母親が子どもの行動が気がかりになり始める早い時期に相談できる機会や場所が必要であろう。子どもの将来に対する不安は相談や診断を受けた時から始まり、長期にわたってその状態が続いていた。したがって、子どもが自閉症であることが告知された時点から子どもの発達に沿ってその都度、将来的な見通しや展望を母親に説明することは母親の不安軽減につながるものと考えられた。

#### Abstract

Autism is a disorder that requires life-long support. How to support mothers, who most often are the main caregivers, is an important element in autistic children's support. In order to understand the psychology of mothers, to form a basis for support for mothers, a questionnaire was conducted, that consisted of questions on both negative

<sup>\*</sup> 東海学園大学教育学部教育学科

and positive feelings. Among the negative feeling questions, three items, worries for the child's future, helplessness in how to deal with the child, and the necessity of emotional support, were reported by more than 80% of the mothers. Among the positive feelings, two items, seeing the development of the child and accepting the disability, were reported. The study also found that at least 70% of the mothers had some kind of consultation by the time the child reached 3 years old. The mothers reported that they started having most of the negative feelings when the child was around one year old, which suggests that it is necessary to provide mothers with opportunities and places to consult about their worries at an early stage when they first notice their child's behavior. The mothers' 'worries for the child's future' started when they consulted or the child was diagnosed and they had been worrying for a long period. Therefore, it is thought that explaining the future prospects for the child, when the diagnosis is made and throughout the development of the child, will mitigate the worries of their mothers.

# はじめに

自閉症の原因に関する遺伝学的知見が集積されてきている。齋藤(2011)は単一遺伝病としての原因遺伝子変異、微細染色体異常、疾患感受性を規定する遺伝子・ゲノム多型の3タイプが発達障害に関する遺伝的基盤としている。杉山(2011)は遺伝学的観点から、原因ー結果という直線的なモデルによって説明できるものではなく、複数の遺伝子によって発病する多因子モデルが適合するとしている。このように遺伝学的観点からの原因の究明は進んでいるが、現在のところ障害そのものが治癒することは期待できにくい。その上、障害特性や程度も一人ひとり異なるため、生涯にわたる個別の支援が必要であることも認識されている。このことを踏まえ、平成16年に制定された発達障害者支援法では、法律の目的について、発達障害を早期に発見し発達支援を行うこと、学校教育や就労の支援、発達障害者支援センターの指定など、発達障害者の自立及び社会参加に資するよう生活全般にわたる支援を図り、福祉の増進に寄与することとしている。また、平成20年の改正では、家族に対する支援についても言及している(厚生労働省、2005)。発達障害者支援に対する国の理念として、早期からの発達支援に始まり発達段階にそって必要とされる支援が保障されること、加えて家族支援も重要な支援であることが示されている。

発達障害者支援法の制定に象徴されるように、支援理念の普及やシステムづくりは整いつつあるが、そこで実施されている数多くの具体的な支援に親のニーズがどの程度吸い上げられ反映されているのであろうか。また、現行の支援の状況がどのように受け止められているだろうか。とりわけ、長期にわたり養育の中心となる母親が必要とする支援の在り方や内容を知ることは、子どもの発達支援にもそれにかかわる母親への支援にも必要なことである。子どもが乳幼児期、学

童期、青年期、成人期と成長していくにしたがって、子どもを取り巻く環境が変わり、それに伴い子どもへの支援ニーズも変化するであろう。母親自身も障害の気づきやその受け止めのプロセスおよび子どもの成長に伴い、複雑な感情が行き来するような心の動きもあるであろう。これらに対応する眼差しをもつことは生涯にわたる支援につながっていくであろう。そのためには、母親の心理的側面を理解し、それに伴う支援ニーズや子どもへの支援ニーズを具体的に把握することが必要と考える。

本研究では、自閉症児をもつ母親を対象に、母親が求めている支援ニーズおよび支援の受け止め方について調査を行い、母親の気持ちに寄り添う支援について考察することを目的とする。その第一段階として、本稿は、母親の子どもの成長に伴う障害の受け止めや子育てにまつわる心情、自分自身の成長感など心理的側面に焦点を当てて支援を考察する。

# 方 法

2012年9月~10月に、中国地方X県在住の自閉 症児の母親を対象に質問紙調査を実施した。質問 用紙は自閉症児をもつ母親を通じてそのネットワー クを使って配布してもらい、郵送または手渡しで 回収した。質問内容は、①「子どもと母親の基本 属性、相談機関とその時期、診断機関とその時期 および診断名、療育手帳、療育・教育機関」を尋 ねる項目、②障害受け止めプロセスに関連する心 理的側面を尋ねる項目(表1)と心理状態への対 処法および必要と思われる支援を尋ねる項目、③ 子どものライフステージに沿った支援ニーズを尋 ねる項目、から構成された。なお、子どものライ フステージの分類は0歳~1歳6ヶ月未満、1歳 6ヶ月~3歳未満、3歳~7歳未満、7歳~13歳 未満(学童期)、13歳~16歳未満(中学生)、16歳 ~19歳未満(高校生・就労)、19歳~(高校卒業、

## 表 1. 心理的側面質問内容

#### <心理的側面に関する質問項目>

- ①障がい児をもったことに対する苦悩
- ②子どもの将来に対する不安感
- ③子どもが障がいをもっていることを信じたくない
- ④育てていくことに対する不安
- ⑤子どもの行動へのイライラ感
- ⑥子どもの発達への焦り
- ⑦健常児との違いを気にする
- ⑧子どもへの対応に関する困り感
- ⑨周囲の目や態度などが気になる
- ⑩家庭内が混乱している・
- ①精神的な支えの必要性
- ⑩物質的・経済的支えの必要性
- 13子育てに対する希望
- 14子どもの成長・発達を実感
- 15自分自身の安定を実感
- 16 育児に対する自信
- ①障がいを理性的に理解できた
- 18子どもの障がいを受け入れたと感じた
- ⑩自己の成長を実感

進学、就労)の段階であった。心理状態は「1:強く感じた、2:感じた、3:あまり感じなかった、4:全く感じなかった」の4段階で評定してもらい、加えて、子どもの年齢のどの時期にそれらの心理状態であったかについて、開始と終了期間を記載してもらった。なお、心理的側面に関する質問項目は夏堀(2002)を使用した。

# 結果と考察

本稿は、母親の子どもの成長に伴う障害の受け止めや子育でにまつわる心情、自分自身の成長 感など心理的側面に焦点を当てて、その変遷に寄り添う支援を考察することを目的とするため、 その目的に対応した結果のみを示しその考察を行う。母親の障害受け止めプロセスにおける心情 への対処法と必要と思うサポート、子どもの成長に伴うニーズに関する内容の結果ついては別稿 にて論考する。

#### 1. 対象者および子どもの属性

アンケートを配布した50名のうち、34名の母親から回答を得た(回収率 68%)。年齢は30代 8 名、40代 23名、50代以上 3 名であった。

#### (1) 子どもの年齢・性別

対象者の子どもの年齢は、5 歳~6 歳までが6名(17.6%)、7 歳~12歳までが15名(44.1%)、13歳~15歳(11.8%)、16歳以上が9名(26.5%)であった。小学生から中学生の子どもは6割であった。また、性別は男子28名、女子6名であった。

#### (2) 相談年齢と相談機関

子どもの問題に気づき、初めて相談機関に相談した時の子どもの年齢と相談先を尋ねた。表 2から、1歳 6 か月時点から 2歳時点に約半数が相談をしており、続いて 3歳時点では約 7 割が相談をしていた。1歳 6 か月児は心身の発達プロセスにおいて大きな節目にあたり、ことばの発達や遊びを含めた社会性の発達、行動特徴など諸側面において、問題に気づき不安を感じたり、戸惑ったりする時期であると考えられる。さらに、3歳児は同年齢の子どもたちとの交流機会が増えたり、幼稚園で集団生活を経験したりすることによって、ことばの獲得に遅れはないが会話にならないといったコミュニケーションの問題、同年齢の子どもと遊ばず一人遊びが多いといった

表 2. 相談年齡

相談年齢	度数	パーセント	有効 パーセント	累積 パーセント
0.5 歳	1	2.9	2.9	2.9
1歳	1	2.9	2.9	5.9
1.5 歳	9	26.5	26.5	32.4
2 歳	9	26.5	26.5	58.8
2.5 歳	1	2.9	2.9	61.8
3 歳	5	14.7	14.7	76.5
4 歳	3	8.8	8.8	85.3
5 歳	2	5.9	5.9	91.2
6 歳	1	2.9	2.9	94.1
7歳	1	2.9	2.9	97.1
9歳	1	2.9	2.9	100.0
合計	34	100.0	100.0	

表 3. 相談機関

相談機会	度数	パーセント	有効 パーセント	累積 パーセント
1歳6か月健診	5	14.7	15.2	15.2
3 歳児健診	3	8.8	9.1	24.2
自分の気づき	3	8.8	9.1	33.3
病院	9	26.5	27.3	60.6
その他**	13	38.2	39.4	100.0
	33	97.1	100.0	
	1	2.9		
合計	34	100.0		

その他\*:保健センター、子ども家庭センターなど相談機関

社会性の問題や多動傾向などの気づきから、改めて相談に動機づけられるものと考えられる。相談先をみると、1歳6か月健診や3歳児健診よりも地域の保健センター、療育センター、子ども家庭センターなどの身近な相談機関および病院に直接相談するケースが多いことがわかる(表3)。ただし、2つの健診は保健センターで実施されるので、保健センターの中に健診での相談が含まれている可能性も否定できない。

# (3) 診断年齢と診断機関

半数の子どもたちは2歳と3歳で何らかの診断を受けていた(表 4)。相談から診断までの期間と照らし合わせると、1歳6か月で相談をした後、ほとんど間をおかずに診断を受けるケースが約4割、1年程度様子を見て診断を受けるケースが約2割である(表 5)。9割以上が就学までに診断を受けていた。また、診断機関は専門の病院、地方自治体の主催する療育相談会が中心であった(表 6)。

表 4. 診断年齢

表 5. 相談から診断までの期間

診断時 年齢	度数	パーセント	有効 パーセント	累積 パーセント
1.5 歳	1	2.9	2.9	2.9
2 歳	9	26.5	26.5	29.4
3 歳	8	23.5	23.5	52.9
4 歳	5	14.7	14.7	67.6
5 歳	5	14.7	14.7	82.4
6歳	3	8.8	8.8	91.2
9歳	1	2.9	2.9	94.1
10 歳	1	2.9	2.9	97.1
12 歳	1	2.9	2.9	100.0
合計	34	100.0	100.0	

相談から診断 までの期間	度数	パーセント	有効 パーセント	累積 パーセント
0~半年未満	13	38.2	38.2	38.2
0.5 年	3	8.8	8.8	47.1
1年	7	20.6	20.6	67.6
1.5 年	3	8.8	8.8	76.5
2年	2	5.9	5.9	82.4
2.5 年	1	2.9	2.9	85.3
3年	1	2.9	2.9	88.2
3.5 年	2	5.9	5.9	94.1
5年	1	2.9	2.9	97.1
9.5 年	1	2.9	2.9	100.0
合計	34	100.0	100.0	

表 6. 診断機関

表 7. 診断名

診断機関	度数	パーセント	有効 パーセント	累積 パーセント
病院	20	58.8	58.8	58.8
健診	1	2.9	2.9	61.8
療育相談会など	12	35.3	35.3	97.1
療育センター	1	2.9	2.9	100.0
合計	34	100.0	100.0	

診断名	度数	パーセント	有効 パーセント	累積 パーセント
自閉症	22	64.7	66.7	66.7
広汎性発達障害	5	14.7	15.2	81.8
アスペルガー障害	2	5.9	6.1	87.9
高機能広汎性発達障害	1	2.9	3.0	90.9
自閉症スペクトラム	1	2.9	3.0	93.9
知的障害	1	2.9	3.0	97.0
対人関係障害	1	2.9	3.0	100.0
	33	97.1	100.0	
システム欠損値	1	2.9		
合計	34	100.0		

#### (4) 診断名と障害程度

診断名を表7に示した。

6割が「自閉症」という診断を受けているが、同じ範疇の障害であっても、診断名は必ずしも 統一されていない。

療育手帳は25名が取得しており、A(重度・最重度)11名、B(中度、軽度)14名であった。

## (5) 現在の教育・療育状況

子どもたちの年齢が学齢期であることから学校教育を受けている子どもが約6割であった。それらの内訳は、地域の小学校特別支援学級11名(32.4%)、地域の中学校特別支援学級4名(11.8%)、特別支援学校6名(17.6%)であった。残りの子どもたちは幼稚園・保育園、施設入所、在宅で作業所などに通所、療育機関に通所といった状況であった。

また、半数は学校教育と合わせて療育や音楽療法などの治療的アプローチを受けていた。

#### 2. 母親の心情

夏堀(2002)の障害受容にプロセスに関する質問項目に準じて心理的側面を尋ね、心情について分析した(以下、測定された心理状態を心情とする)。これらの項目について、固有値1を基準として主成分分析・バリマックス回転を行った結果、2つの因子が抽出された。2つの因子による説明率は55.832%であった。第1因子はマイナスの心情の因子、第2因子は前向きな心情の因子考えられる(表 8)。

項目内容 因子 1 因子 2 共诵性 子どもの発達への焦り -.058 .600 .855 健常児との違いを気にする -.120 .503 .843 育てていくことに対する不安 .842 .065 .488 障がい児を持ったことの苦悩 .756 -.169 .713 子どもへの対応に関する困り感 .736 .177 .540 周囲の目や態度などが気になる .707 .160 .735 子どもの行動へのイライラ感 .704 .210 .725 子どもの将来に対する不安感 .699 -.117 .573 家庭内が混乱している .670 .290 .526 精神的な支えの必要性 .666 .291 .533 子どもが障がいをもっていることを信じたくない .626 -.311 .528 子どもの成長・発達を実感 -.189 .844 .665 物質的・経済的支えの必要性 .137 .804 .609 子育てに対する希望 .749 .093 .775 自分自身の安定を実感 -.091 .697 .494 障がいを理性的に理解できた -.087 .675 .403 子どもの障がいを受け入れたと感じた .339 .611 .463 育児に対する自信 .250 .584 .276 子どもの障がいを受け入れたと感じた .525 .488 -.018 因子寄与 6.289 4.319 10.608

累積寄与率

33.102

55.832

表 8. 心情因子分析

これら 2 因子の因子得点を従属変数として、子どもの障害程度による相違を検定した。障害程度の独立変数は療育手帳 A と療育手帳 B の 2 つの種別群と持っていない群の 3 グループであった。これらの平均値と標準偏差を表 9 に示した。障害程度による 2 成分得点の相違について、一要因分散分析を行った結果、有意差は認められなかった(マイナスの心情:F(2,22)=.757,n.s.,前向きな心情:F(2,22)=.005,n.s.)。したがって、障害程度によって母親の心情に違いがないものと考えられる。

		度数	平均值	標準偏差
マイナスの心情主成分得点	療育手帳 A	9	-0.331	0.850
	療育手帳 B	9	0.193	1.222
	持っていない	7	0.178	0.887
	合計	25		
前向きの心情主成分得点	療育手帳 A	9	0.018	1.300
	療育手帳 B	9	-0.029	1.109
	持っていない	7	0.013	0.327
	合計	25		

表9. 障害程度と心情

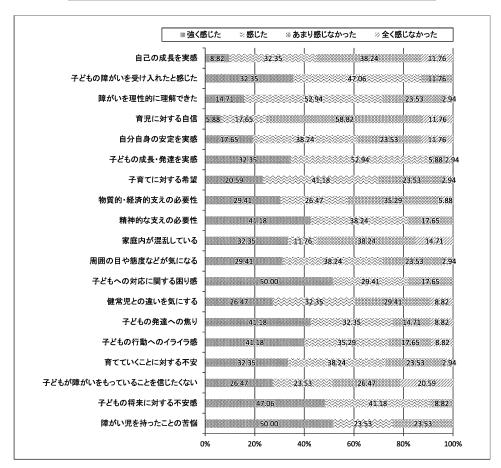


図1. 母親の心情の様相

図1にそれぞれの心情をどの程度感じたかを尋ねた結果について、程度を選択した人数の割合で示した。マイナスの心情のうち、「子どもの将来に対する不安感」「子どもへの対応に関する困り感」「精神的な支えの必要性」は「強く感じた」と「感じた」を合わせると、選択した人は8割を超えていた。「障がい児をもった苦悩」「子どもの発達への焦り」「育てていくことへの不安」「子どもの行動へのイライラ感」も6割を超える人が選択していた。一方、前向きな心情では、「強く感じた」と「感じた」を選択した人が合わせて8割を超えたのは「子どもの成長・発達を実感」「子どもの障害を受け入れたと感じた」の2項目であった。子どもの成長・発達を実感することと障害の受け入れができることは並行しているのではないかと推測される。また、「子育てに対する希望」「自分自身の安定を実感」「障がいを理性的に理解できた」の項目は6割以上の人が選択していた。しかし、「育児に対する自信」「自己の成長を実感」を強く感じた人は1割に満たなかった。特に「育児に対する自信」は「感じた」を合わせても2割程度の選択だった。マイナスの心情と前向きな心情の選択割合を比較すると「強く感じた」を選択した人は前向きな心情の方が相対的に少なかった。前向きな心情をもつことの困難さを示唆している。

## 3. 相談・診断と心の動き

親にとって、子どもの成長は楽しみであり喜びでもある。あやすと笑い、名前を呼ぶと振り向き、よちよち歩き、片言を話し・・・と心身の機能は周囲とのコミュニケーションを通じて急速に発達していく。このような健常発達との違いを認識し、発達に焦りを感じ始めるのは、言語の表出・理解の遅れが目立ち始める1歳前後である。相談時年齢を見ると、半数以上の母親は1歳6か月から2歳までに相談している(表2)。また、診断時年齢をみると2歳から3歳にかけて約半数が診断を受けており、就学年齢までに9割が診断を受けていた(表4)。相談から診断までの期間は約半数が1年以内で、2年以内に8割が診断を受けていた(表5)。このことから、1歳6か月健診前後で半数が相談の機会を得、さらに3歳前後で診断を受けることが推測される。大屋(2011)は、重度の自閉症の子どもは1歳未満に徴候が現れており、1歳半くらいまでに発見されれば早期発見と言え、軽度の知的障害や自閉症は3歳ごろにはある程度発見できるとしており、この観点からは、相談や診断によって早期発見が達成されているといえる。

母親の気づきは障害が重いほど早いと考えられる。そこで、障害の程度によって相談年齢および診断年齢に違いがあるかどうかを、障害程度を独立変数にして1要因分散分析を行った(表10、表11)。その結果、相談年齢の分散分析は有意であった(F(2,31)=9.108,p<.01)。 Tukey の多重比較の結果、療育手帳 A(最重度・重度)を持っているグループ(以下、療育手帳 A 群)は療育手帳を持っていないグループ(以下、療育手帳なし群)よりも早く相談をしていること(5%水準で有意)、療育手帳 B 群)は療育手帳なし群よりも早く相談をしていること(5%水準で有意)、療育手帳 B 群)は療育手帳なし群よりも早く相談をしていること(5%水準で有意)、療育手帳 A 群と療育手帳 B 群に

は相談年齢に有意な相違がないことが示された。療育手帳 A 群、療育手帳 B 群ともに障害認定を受けている、すなわち障害が明確であるほど早期に相談をしていることが示された。

		度数	平均值	標準偏差
相談年齢	1:療育手帳 A	11	1.591	0.5394
	2:療育手帳 B	14	2.643	1.4732
	3:療育手帳なし	9	4.444	2.1858
	合計	34	2.779	1.8265
診断年齢	1:療育手帳 A	11	3.727	2.4532
	2:療育手帳 B	14	3.893	2.647
	3:療育手帳なし	9	4.667	2.1213
	合計	34	4.044	2.4132

表10. 障害程度と相談年齢・診断年齢記述統計量

表11. 障害程度と相談年齢・診断年齢の分散分析表

		平方和	自由度	平均平方	F 値	有意確率
相談年齢	グループ間	40.75	2	20.375	9.108	0.001
	グループ内	69.346	31	2.237		
	合計	110.096	33			
診断年齢	グループ間	4.913	2	2.456	0.407	0.669
	グループ内	187.271	31	6.041		
	合計	192.184	33			

以上の結果から、母親は子どもの問題徴候に敏感であり、早期に相談をする傾向が伺え、障害が顕著であるほどその傾向が強いことが示された。相談は最初に母親が抱えていた不安を話せる機会であり、その対応のあり方はその後の母親の心理的安定や育児に影響を与える。対応のあり方を考えるためにも、相談や診断は母親にとってどのような意味を持つかを考えてみたい。

図2に、相談および診断年齢を起点としてそれぞれの気持ちを感じるようになるまでの期間を示した。マイナスの心情のうち、苦悩、障害の否認、健常児との比較、対応への困り感は相談よりも前に抱いていた。また、将来への不安と家庭の混乱を除いたすべてのマイナスの心情は診断前に抱くようになっていた。これらのことから、相談および診断を受けるまでの期間は、日常生活において子どもの発達や行動の問題に直面しつつ健常児との違いも目の当たりにすることで、母親は何らかの障害を想定したり否定したりと葛藤の渦中にあること、またコミュニケーションのとりにくさ、多動傾向やこだわりといった理解しがたい行動傾向、排泄や食事マナーといった基本的生活習慣の形成の困難さ、パニックなどの自閉症児の行動特性を考えると、日々の育児に困り果てている姿が想像できる。そうした中での相談であり、引き続いての診断であることの認識を支援者がもたなければ、余計に混乱させたり心理的に傷つけたりすることになりかねない。本稿の分析対象とはしていないが、サポートする側に求められることを尋ねた質問に対する自由記述の一部には次のような記載があった。相談をして、「しばらく様子を見ましょう。じゃあま

た何か月後かに」と言われて疑問に思った、「様子を見ましょう」といわれてもどうしたらよいかわからず悩んでしまった、診断名がついたときに関係者から、「お母さんを一人にはしませんから」と言われたのにその後一切連絡がなかったなどの声があり、これら現実の体験から学ぶことは多い。最初に出会う支援者は、子どもへの対応困り感に的確に助言できる専門性を持ち合わせることが必要であるし、母親に孤立無援感を抱かせない見守りは精神的支えとなり、長期的な支援につながる。「正式な診断が下る前の小さい頃が一番辛かったです」といった心情を抱えた状態での相談であることを心にとどめておきたい。

子どもの将来に対する不安は相談診断後1年から2年位の間に抱き始めており、相談や診断によって障害を引き受ける心の作業が始まる。同時にこの時期は子どもの将来を考える節目であると思われる。その後、時間をかけてではあるが前向きの心情を感じるようになっていた。前向きの心情の中でも子育ての希望、母親自身の気持ちの安定、自己の成長といった心理的安定やそれに伴う自尊感情に関連する心情を感じるようになるには、障害の受け止めや理性的理解といった障害受容よりも時間を要することが伺われる。

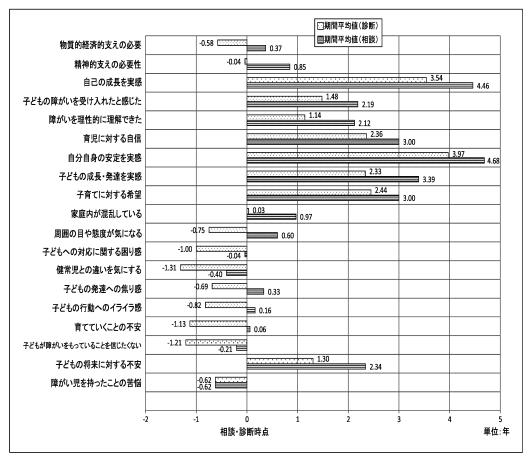


図2. 相談・診断前後の心情

#### 4. 心情の変化

心情の変化を知るために、マイナスおよび前向きの心情を現在感じているか、また、いつごろからいつごろまで感じていたかの期間を答えてもらった。図3に、①現在も継続して感じている人の度数、②現在は感じていない人の度数、③マイナスの心情については「感じなくなるまでの期間」の平均値を、前向きの感情については現在感じている人で「感じられるようになり始めてから現在までの期間」の平均値を算出し示した。

マイナスの心情では、子どもの将来への不安、精神的支えの必要性、子どもの対応に対する困り感、子どもの行動へのイライラ感を継続して感じている人が多く、前向きな心情では、育児に関する自信以外の項目について感じていると答えた人が多かった。また、子どもの将来への不安、対応の仕方、行動へのイライラ感、精神的支え、物質的・経済的支えは長期にわたり続くこともうかがえる。障害児をもったことの苦悩、障害をもっていることを信じたくない、の2項目についてはその期間が他の項目と比べて相対的に短く、比較的短期間に気持ちの整理がなされているようにみえる。これは子どもの状態や診断の精緻さとも関連するものと考えられるが、短期間ではあっても、大変な心の作業であることが次のような記述からも推察できる。「とにかく調べまくって、自己流発達チェックや健常児だと思いたい証拠探しをやって、やるだけやって、泣きまくって、あきらめに近い納得をするしかなかった。そして今も迷い中」「17歳になりますが、(子どもは)成長発達を少しずつではありますがしています。子どもの障がいとわかっているのですが、心のどこかでいつか普通になるのではないかと信じている自分がいます」

また、断続的に何度も繰り返しマイナスの心情を感じているという回答も複数見受けられた。質問内容は夏堀(2002)の自閉症児の母親の障害受容プロセスに関する内容であった。心情の変化は障害受容プロセスとも関連する。以上の結果から、段階的に受容が進むのではなく、子どもの将来への不安や日々の対応に困り感をもちながら、子どもの成長・発達を実感しつつ、障害の受け入れが進んでいくように思われる。中田(1995)は、従来の障害受容段階説や障害受容を課題とするモデルとは異なり、慢性的な悲哀やジレンマが異常な反応ではなく通常の反応であるという理解を促す障害受容過程のモデルとして、障害を肯定する気持ちと障害を否定する気持ちの両方の感情が常に存在するという螺旋型モデルを示した。2つの両価的感情は表裏をなし、表面的には感情が交互に現れ、しかも連続した過程であると考えている。本研究からも、心情の継続期間の様態から、段階的に進んでいくとは言えず、両価的感情をもちつつ前向きの心情をより強くもてるようになると推測される。自身が自閉症児の親である大屋(2011)は「親のネガティブな感情はいつかピークを越えます。こどもがそれなりに成長し、障害があっても本人自身に生き甲斐があることに気づき、日々の生活を過ごすことに幸せを感じながら、少しずつ楽しみが増え、子どもの障害を受容できるようになることが多いです。ただし、一度受容すればもう大丈夫というわけではなく、ちょっとしたきっかけでショックや絶望は繰り返し襲ってきます。」と心

情を語っている。この内容は、子どもの将来への不安や日々の対応に困り感をもちながらも子ども の成長・発達を実感しつつ、障害の受け入れが進んでいくこと、断続的に何度も繰り返しマイナス の心情が起きてくるという結果を、親の立場から現実に即して表現されたものとして迫ってくる。

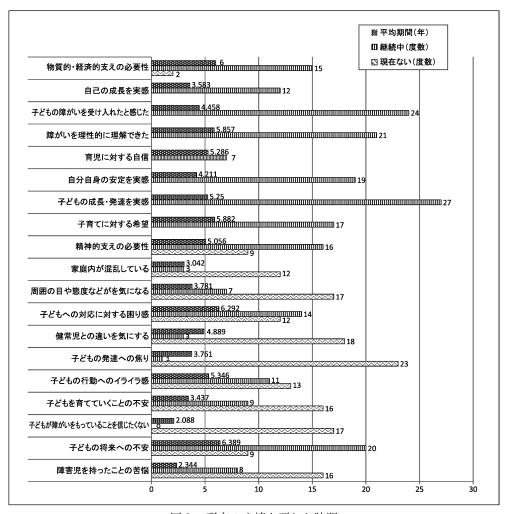


図3. 現在の心情と要した時間

#### まとめ - 母親の心情に寄り添う支援の視点-

自閉症児をもつ母親の心理的側面に関する質問内容は、マイナスの心情成分と前向きな心情成分に分類された。マイナスの心情のうち8割を超える母親が感じていたのは、子どもの将来に対する不安、子どもへの対応に関する困り感、精神的支えの必要性、の3項目であった。前向きな心情は、子どもの成長・発達を実感した、障害を受け入れたと感じた、の2項目であった。マイナスの心情と前向きな心情の選択割合を比較すると「強く感じた」を選択した人は前向きな心情の方が相対的に少なく、前向きな心情をもつことの困難さを示唆している。また、3歳までに母

親の7割以上が何らかの相談をしていた。マイナスの心情の多くは1歳前後から感じ始めていたことから、母親が子どもの行動が気がかりになり始める早い時期に相談できる機会や場所が必要であろう。相談をする際の母親は障害に対する懸念と否認という不安定な心理状態にあること、目の前の子どもにどのように対応すればよいのかという強い困り感をもっていること、を考慮した対応が求められる。初めて出会う支援者からの心情への配慮と専門的な助言が母親への精神的支えとなり、長期的な支援につながると考える。

また、子どもの将来に対する不安は相談や診断を受けた時から始まり、長期にわたってその状態が続いていた。今現在も継続していると回答した人が多かった。将来の不安には、見通しのつきにくさやこれから直面するであろうさまざまな出来事に対する対処の仕方の分からなさが含まれているのではないだろうか。この観点からは、子どもが自閉症であることが告知された時点から子どもの発達に沿ってその都度、将来的な見通しや展望を母親に説明することは母親の不安軽減につながるものと考えられる。

本研究から、母親は、自閉症児をもつことによって生起するマイナスの心情と前向きの心情の両価的な気持ちを抱きながら、子どもの成長・発達を実感したり、周囲のサポートを受けたりしつつ、より前向きな心情をもてるようになるのではないかと推測された。その内奥では、理性的に障害と向き合おうとする気持ちとそれとは裏腹な情動との葛藤も大きく、自分を保ちにくい状況に置かれていると思われる。その心情に共感し寄り添う支援になるよう考えることが課題である。この点について、別稿にて、困難や不安に対してどのように対処し乗り越えてきたのか、乗り越えるのに何が支えとなったのか、サポートする側に求めることは何か、を調査で得た自由記述内容を質的に分析し、本稿で得られた結果と照らし合わせて考えていきたい。加えて、子どもの成長・発達にともない母親の支援ニーズも異なってくると考えられるので、このことに関する考察も合わせて今後の課題とする。

#### 引用文献

厚生労働省. (2005). 発達障害者支援法の施行について.

http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1b.html(参照 2012-9-13)

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悲哀-. 早稲田心理学年報. 27. 83-92.

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支援のあり方に関する研究-. 社会福祉学. 42-2. 79-90.

大屋 滋. (2011). 親として期待する早期発見と早期支援のあり方. 教育と医学. 59-1. 4-12.

齋藤伸治. (2011). 発達障害の早期発見と遺伝子研究の展望. 教育と医学. 59-1. 23-30.

杉山登志郎. (2011). 発達障害のいま. 38-39. 講談社.

謝辞:調査にご協力を下さり、内容の公表にもご承諾下さったお母様方に心よりお礼申し上げます。