

HF-ASDのある子どもとASDの特徴を有する夫を持つ 母親の葛藤に関する一研究

吉田 純子[†]

Suffering of the mothers who have children with HF-ASD and spouses with features of ASD

Junko Yoshida

1. 研究の目的

近年、自閉症スペクトラム障害 (Autism spectrum disorder 以下ASD) のある子どもを持つ親支援の重要性が叫ばれている。特に高機能 (知的障害を伴わない) ASD (High-Functioning ASD ; 以下HF-ASD) の子どもの家族が体験する葛藤や苦難にはやや特有の要素があり、そうしたストレスの実態の把握が必要だとされている (中田, 2016)。また岩崎・海蔵寺 (2007) はHF-ASD児の障害特性と個性の区別の難しさは、現在においても母子関係が重要視される我が国の文化的特徴も相まって、母親に自責感や罪悪感を長期的に生じさせやすいと指摘している。

子どもに何らかの障害があるということは、多くの親にとって (健康であってほしいという期待が叶えられないという意味で) 一種の喪失体験になりうる。こうした喪失から立ち直っていく「障害受容」の過程はFreud, S.の対象喪失の理論に基づいて段階的に捉えられることがあるが、中田 (1995) は障害児の親の障害受容過程を段階説で論じることは、障害を持つ子どもの将来を愁いあぐねる親の苦悩を置き去りにしていると述べている。また、段階説では「『悲哀の仕事』を進めるためには、悲しみにくれる時期が必要であり、その結果『理想の子ども』の喪が完成してはじめて現実の子との関係が形成される」とされるのだが、ASDを含む発達障害の場合は子どもに障害があることを親がある程度受容しても、子どもの行動の問題やそれに伴う養育上の困難がなくなるわけではなく、多くの親はその対処に苦悩し続ける。このような現実的対処は、悲しみから目を背けるための防衛であり「悲哀の仕事」を進めることの妨げになる場合もあるとされるが (小此木, 1979)、ASDと診断された子どもの親のほとんどは子どものために奔走しなければならないのであり、「悲哀の仕事」を進めるための「内的な世界に心を奪われるだけのゆとり」 (小此木, 1979) を持つことすら難しい状況に置かれている。

またASDを含む障害児の子育てにおいて母親が苦悩する場合、夫の支えが重要であるとの報告は多い (小島・田中 (2007)、道原・岩元 (2012)、中田・筒井 (2014)、田中 (1996))。しかし筆者とコンタクトのあるASDのある子どもを持つ母親の中には夫の支えが十分でないと感じ、さらに夫のASD様の特徴に苦悩しているケースが少なくない。

HF-ASDのある子どもは知的に遅れがなくてもコミュニケーションの独特さや感情調節の困難を持つことが多く、母親は目の前にいる子どもに対して喪失感を体験しやすい。そして子どものみならず、夫にもASDの特徴があると感じている母親の葛藤はさらに複雑になると考えられる。そのような母親への支援については、より丁寧な検討と配慮が必要であると思われる。

以上のような知見に基づき、本研究はHF-ASDのある子どもとASDの特徴を有する夫を持つ母親の葛藤や苦悩について当事者にインタビュー調査を行い、その体験過程をモデル化し、今後の母親支援のあり方に一つの示唆を得ることを目的とする。

2. 研究の方法

2.1 研究協力者

HF-ASDのある子どもを持ち、なおかつ夫もASDの特徴を有していると感じている母親6名を研究協力者とした (表1)。本研究でいうHF-ASDの子どもとは、医療機関においてASD、広汎性発達障害、アスペルガー症候群、高機能自閉症、自閉症、軽度発達障害等と診断され、さらに医師から「高機能」と告げられた、あるいは就学相談時に通常学級判定を受けたなど、知的障害が認められないと判断されたケースとした。またASDの特徴のある夫とは、筆者がDSM-5やICD-11などをもとに抽出したASDの特徴10項目 (表2) のうちで (自由記述の「その他」も1項目と

[†]2020年度修了 (臨床心理学プログラム)

している)、複数の項目に夫が該当すると妻(当該児の母親)が判断したケースとした。

表1 研究協力者の概要

| | 年齢 | 夫の年齢 | 当事者である子どもの年齢と性別 | 子どもの診断 | 子どもが診断を受けた時期 |
|---|-----|------|-----------------|---------|--------------|
| A | 50代 | 50代 | 14歳女子 | ASD | 7歳 |
| B | 40代 | 30代 | 8歳男子 | 高機能自閉症 | 5歳 |
| C | 40代 | 50代 | 6歳男子 | 広汎性発達障害 | 5歳 |
| D | 30代 | 30代 | 6歳女子 | 高機能自閉症 | 3歳6ヶ月 |
| E | 50代 | 60代 | 27歳女子 | 軽度発達障害 | 23歳 |
| F | 30代 | 30代 | 8歳男子 | 軽度発達障害 | 3歳 |

表2 ASDの特徴として抽出した10項目

| | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 一定の順序、場所、スケジュールなどが変化することに強い抵抗を示す | <input type="checkbox"/> 他の人の立場に立って考えることが難しい |
| <input type="checkbox"/> 場にそぐわない発言が多い | <input type="checkbox"/> 一緒に協力して何かをすることが難しい |
| <input type="checkbox"/> 人の気持ちがわかりにくい | <input type="checkbox"/> 言外の意味やニュアンスを推し量ることが難しい |
| <input type="checkbox"/> 自分のやり方を変えることが難しい | <input type="checkbox"/> 音、感触、匂い、光などに過敏なところがある |
| <input type="checkbox"/> 好きなもの、興味のあるものに対して日常生活に支障が生じるほど集中する | <input type="checkbox"/> その他 _____ |

2.2 調査の手続き

Y市で活動する発達障害児の親の会の代表に研究協力を依頼し、当該団体のメーリングリストにて調査協力募集のチラシを送付してもらった。本研究に関心を示された会員から筆者に電子メールを送ってもらいコンタクトを取った。本研究に協力する意思があり、かつ研究協力者の条件を満たす方々に向けて、本研究についての説明、インタビューガイド、フェイスシート、研究同意書を送付し、インタビューの日時を設定した。インタビューに先立ち、研究への協力は自由であること、研究協力の中止はいつでも可能なこと、研究に参加することにより不利益を被ることはないこと、データは研究目的以外に使用されないこと、データは厳重に保管され所定の期間経過ののち破棄されること、研究結果を公表する際には研究協力者の個人情報が出ることはないようにすることなどを文書と口頭にて説明し同意を得た。インタビューはビデオ通話またはプライバシーが保たれる会議室にて90分程度の半構造化面接として行った。インタビューの内容は①お子さんについて感じている困難やストレス、ご自身のお気持ちについて、②ご主人について感じている困難やストレス、ご自身のお気持ちについて、③お子さんとご主人の両方がASDの特徴を持っていることについて、④これまで得られた支援で役に立ったことについて、⑤現在並びに今後希望する支援について、の5項目であり、最後に自由な感想を述べてもらった。研究協力者の了承を得たうえでインタビュー内容をICレコーダーで録音した。なお、本研究は放送大学研究倫理委員会の承認を得て実施した(通知番号2019-48)。

2.3 分析方法

『質的データ分析法』(佐藤, 2008)を参考に、次の手順で定性データ分析を行った。まず録音データを書き起こした逐語録から冗長な部分や重複する部分を削除し、要約テキストを作成した。

次に、要約テキストを意味をなす最小単位である文書セグメントに分割し、それぞれの文書セグメントに対応する第一次コードを作成した。

第一次コードからより抽象度の高い第二次コード(概念カテゴリー)を作成し、それらのコードとインタビュー全体の文脈とを照らし合わせながらストーリー(概念モデル)を作成した。

3. 結果

上記の分析方法により、母親の心境変化について次の5つの概念モデルが作成された。以下、それぞれについて詳しく述べる。その際、第一次コードは[]で、概念カテゴリーは〈 〉で、概念モデルは【 】で示した。

概念モデル(1)

母親は[自分の子どもの振る舞いが周囲の子と違うことに気づき]、[子どもと気持ちやところが通じにくいと感じる]ことなどから、〈子どもに対して一種の隔絶感を経験する〉。さらに[子どもの振る舞いに対して周囲の人々から白い目で見られるなど、ネガティブな対応をされる]ことによって、[自分が責められているように感じ]、〈周囲から白眼視・非難されていると感じる〉。以上から、概念モデル(1)【母親は子どもに対して一種の隔絶感を経験し、さらに周囲から白眼視・非難されていると感じる】が導き出された(対応する文書セグメントは表3を参照)。

概念モデル(2)

母親は[夫が子どもの障害を理解していないと感じる]こと、[夫に自分の気持ちが通じていないと感じる]こと、[夫にモラルハラスメントを受けているように感じる]こと、[夫と子どもは似ていることに気づく]ことなどから、夫にもASDの特徴があることに気づき、〈夫に対しても隔絶感を経験する〉。そして[夫は父親や夫としての役割を果たさないと感じる]ことなどにより〈母親は家庭内で深刻な孤独を感じる〉。以上から、概念モデル(2)【母親は夫に対しても隔絶感を経験し、また夫が父親や夫としての役割を果たさないために、家庭内で深刻な孤独を感じる】が導き出された(対応する文書セグメントは表4を参照)。

概念モデル(3)

母親は[子どもにあった支援や環境が得られず支援のお願いに奔走]しながら、[夫と子どもの感情のぶつかりあい]の間を取り持つ、[子どもの特性について夫に繰り返し説明する]、ASDの特徴を持つ[夫のケアもする]など、〈子どもと夫の双方のケアのために孤軍奮闘せざるをえない〉状況に陥る。孤軍奮闘しても〈母親は徒労に終わる経験が重なり、深刻な無力感に陥る〉。以上から、概念モデル(3)【母親は子どもと夫のために孤軍奮闘するが、徒労に終わる経験が重なり、深刻な無力感に陥る】が導き出された

(対応する文書セグメントは表5を参照)。

概念モデル(4)

[学校内に子どもが落ち着ける場所を用意してもらえた] こと, [子どものことを理解してくれる教師と出会った] こと, [入院が許可され膠着状態が打開された] こと, [子どもに支援学級の一員であるという自覚が芽生えたこと] などによって, 母親は〈子どもに合った環境が確保される〉ようになったと感じる。また[親の会などで気持ちを受け止めてくれる人に出会った] こと, [自分が心から納得できるアドバイスをしてくれる医師と出会った] ことなどのように〈母親の気持ちを受け止めてくれる存在と出会う〉。さらに母親は夫と話し合うことで, 〈夫が自身の特性に気づき, 好ましい変容を遂げる〉こともある。そして, そうした環境変化によって母親は「やっていけるという気持ち」になる。以上から, 概念モデル(4)【**母親は子どもに合った環境の確保や母親の気持ちを受け止めてくれる存在との出会い, 夫の変容などによって, 何とかやっていけるという気持ちになる**】が導き出された(対応する文書セグメントは表6を参照)。

概念モデル(5)

母親は[子どもに無理をさせないようにする], [子どもが周囲と違うことを受け入れられる] ようになるなど〈今の子どものあり方を受け入れる〉。また母親は[夫が子どもの障害を理解したり, 相談に応じたりするようになることを諦める], [夫のよい側面を認知しようと努める], [夫への関わり方もわかってきたので, 無理をして夫の言うことにつきあわないようにする], [夫と距離を取るようにする] など〈夫を“諦める” ことによって, 折り合いをつける〉。以上から, 概念モデル(5)【**母親は今の子どもと夫の現実を受け入れ, 当座の折り合いをつける**】が導き出された(対応する文書セグメントは表7を参照)。

以上の概念モデルから次のような母親の心境変化の過程が示唆される。HF-ASDのある子どもとASDの特徴を有する夫を持つ母親は, 子どもに一種の隔絶感を感じ, 子どもに合った環境や支援を得られない状況の中, 夫の助けが得られずに孤独感に苛まれる。さらに夫と子どものために孤軍奮闘しても望ましい結果が得られず, 無力感に陥る。しかし子どもに合った環境が確保されたり, 母親の気持ちを受け止めてくれる存在に巡り会ったりすることによって, 今の子どものあり方を受け入れられるようになり, 夫に対して大きく変化することを“諦め”, 当座の折り合いをつけることができるようになるケースもある。

HF-ASDのある子どもとASDの特徴を有する夫を持つ母親の葛藤に関する一研究

表3 概念モデル(1)と対応する文書セグメントの例

| 概念モデル | 概念カテゴリー (第二次コード) | 第一次コードと対応する文書セグメント |
|---|---|---|
| 【母親は子どもに対して一種の隔絶感を経験し、さらに周囲から白眼視・非難されていると感じる】 | 〈子どもに対して一種の隔絶感を経験する〉 [定義] 自分の子どもの振る舞いが周囲の子と違うことを実感し、さらに子どもと気持ちやところが通じにくいことなどから、母親は子どもに対して隔絶感を経験する。 | [自分の子どもの振る舞いが周囲の子と違うことに気づく] 家族内のコミュニケーションは問題のない子だったので、幼稚園に上がったときに遜色なくいけるんだろうと思っていたら、蓋を開けたらそんなふうには行かず、 <u>もう全然他のお子さんと振る舞いが違う</u> 。教室入ったら大の字になって床に寝てしまっただけから帰るまで何もしていないという (B) [子どもと気持ちやところが通じにくいと感じる] 子どもとは話を通じない、 <u>気持ちも通じない</u> 。私のいうことも悪くするようなところがある (F) 私は子どものこだわりや地雷をわかっている。でも他の人はそんなの知らないから子どもはすぐに(他の人と一緒にいることが)嫌になっちゃう。結果私にべったり。 <u>心が通じているというより打算的に感じる</u> (A) 子どもに対しての違和感、人間としての想定される反応が返ってこない違和感っていうのはキツかったんじゃないかなと思う (B) |
| | 〈周囲から白眼視・非難されていると感じる〉 [定義] 子どもの振る舞いに対して周囲の人々から白い目で見られるなどネガティブな対応をされることによって、自分が責められているように感じて、母親は白眼視・非難されていると感じる。 | [子どもの振る舞いに対して周囲から白い目で見られるなど、ネガティブな対応をされる] 毎日行く公園はお父さんお母さん、子どもたちがいっぱいいて白い目で見られることが多かった。子どもがおもちゃを取られてわーって癇癪を起こしてるときに私の育て方がダメなんじゃないか的な感じで見るような人もいた (D) 私が言うだけじゃいけないのかと思って幼稚園の先生に本のコピーを渡しても『発達障害のことは勉強してますから』って言われて怒られた (B) [母親は自分が責められているように感じる] 支援者の中でも発達障害に理解がない人もいて、 <u>自分を責められるような気持ちになることもある</u> 。子どもは運動機能にも難しさがあるから歩き方とかおかしい。そのことを行儀が悪いみたいに言われる (F) <u>責められるように感じる</u> 。保育士の先生にも育て方が悪いって言われたし、いきなり知らないお母さんから電話がかかってきて子どもへの苦情を言われた (F) |

表4 概念モデル(2)と対応する文書セグメントの例

| 概念モデル | 概念カテゴリー (第二次コード) | 第一次コードと対応する文書セグメント |
|--|---|--|
| 【母親は夫に対しても隔絶感を経験し、また夫が父親や夫としての役割を果たさないために、家庭内で深刻な孤独を感じる】 | 〈夫に対しても隔絶感を経験する〉 [定義] 夫は子どもの障害を理解しないこと、母親の気持ちを理解しないこと、夫のモラルハラスメントを感じることで、夫と子どもに似ているところがあることなどから夫にもASDの特徴があることに気づき、夫に対しても隔絶感を経験する。 | [夫は子どもの障害を理解していないと感じる] <u>夫は子どものことについて何回言ってもわかってくれない</u> 。その度に切れて言いたい放題暴言。障害者であることは認めただけで甘やかすな、とにかく就職させる。私が甘やかしているからこうなったっていう理屈 (E) [夫に自分の気持ちが通じていないと感じる] 夫に子どものことを相談しても『こんなにできる』とプラス思考に捉える。 <u>私の気持ちが全然通じてないと感じる</u> 。主人は診断自体理解できていないし、話を通じない (D) [夫にモラルハラスメントを受けているように感じる] 夫は自分自身を過大評価し、自分が世界の基準のように思っていた時期があった。躁状態。同時に私の人格を否定したり私の親にもひどいことを言ってきて、 <u>モラルハラスメントを感じる</u> 。離婚も考えた (A) [夫と子どもは似ていることに気づく] <u>遺伝ってこんなに性格が似るんだな</u> (A) 子どもが通院している病院のカウンセリングが月に1回あるけど、ただそれとも子どもはあまり気に入ってない。とにかく人の言うことが何も受け入れられない。その点では父親そっくり。 <u>似ているから厄介</u> (E) |
| | 〈家庭内で深刻な孤独を感じる〉 [定義] 夫が父親や夫としての役割を果たさないために、母親は家庭内で深刻な孤独を感じる。 | [夫は父親や夫としての役割を果たしていないと感じる] <u>夫は子どものためにならない叱り方をする</u> 。2歳児に『お前は家を出ろ』『そんな奴は家にいらぬ』みたいな。私が『2歳なんだからそんなこと言ってもわからないよ!』って言っても怒りが止まらない。子どもにアスペルガーの特徴があるから扱いづらいのはわかるけど、親は子どもを教育する立場。 <u>自分の感情だけで怒鳴るのは親としていかにがなものか</u> 。(A) <u>夫はこの子を最後まで責任持って自分の力で生活していく力をつけさせることを最終目標としていない</u> と思った。何も考えてないなって。大事にしていないのかなって。一言では言えない感情だった。 <u>一緒に協力して何かをすることが難しい</u> (C) [家庭内で深刻な孤独を感じる] 診断前には専門機関とつながっていなかったから、相談するのは夫しかいなかった。親にも相談できなかった状況で夫が理解してくれないのは一番孤独感が酷かった (D) |

表5 概念モデル(3)と対応する文書セグメントの例

| 概念モデル | 概念カテゴリー (第二次コード) | 第一次コードと対応する文書セグメント |
|--|--|---|
| 【母親は子どもと夫のために孤軍奮闘するが、徒労に終わる経験が重なり、深刻な無力感に陥る】 | 〈母親は子どもと夫の双方のケアのために孤軍奮闘せざるをえない〉 [定義] 母親は子どもへの支援のお願いに奔走しながら、夫と子どもの感情のぶつかりあいを取り持ったり、ASDの特徴を持つ夫のケアをしたりしなければならず、孤軍奮闘せざるをえない。 | [子どもにあった支援や環境が得られず支援のお願いに奔走する] 複数の医師に投薬ではなく助言を求めたが、 <u>必要な助言は得られず</u> 『投薬以外にできることはない。昔はお薬がなくてみんな困っていたのに』と叱られたこともあった(B) いろんな機関に掛け合うのはほぼ一人でやってきた。(機関などに)話が通じなくて大変だった(F) 高機能の子は行き場がない。現状では不登校になるまで頑張るしかない。あるはいじめられて泣きながら通い続けるか、 <u>安心していられる場所がない</u> (A) 療育の立場の人はいろんな方法を提示してくれるけれど、自閉症の子は100%うまくいくことはないから意外に <u>すぐ結果が出ない</u> (D) (支援者からの) <u>具体的なアドバイスというのは本当のところ何も響かなかつた</u> (B) |
| | | [夫と子どもの感情のぶつかり合いがしばしば起こり、間を取り持つ必要がある] <u>食事に行くときに、夫の好みと子どもの好み合わなくて場所が決まらず、夫と子どもそれぞれに不満を起こしていた。私は夫に一人で好きなものを食べさせてくれるように言ったが、一人で食事はしたくないようだ。悲しい、情けない。子どもに合わせて欲しかった</u> (A) |
| | | [子どもの特性について夫に繰り返し説明する必要がある] <u>取り直した夫を子どもから引き離して、夫に説明をする時間が必要になる。『うるせえな』って言っちゃうのはあの子の特性だから、あなたを困らせようとか、辛くさせようと思ってるわけじゃないからって。あなたの辛さわかるよ、というふうに夫の過敏さに対しても寄り添ってあげたうえで</u> (B) |
| | | [夫のケアもする必要がある] <u>夫を支えてあげないといけないのが大変。こっちのことは全く支えてくれないのに</u> (A) |
| | 〈母親は徒労に終わる経験が重なり、深刻な無力感に陥る〉 [定義] 母親は孤軍奮闘しても徒労に終わる経験が重なり、深刻な無力感に陥る。 | [徒労に終わる経験が重なり、深刻な無力感に陥る] <u>忍にはまってるような気持ち。足を出せど出せど前に進まない、足元が埋もれていておんなじ場所をずつと歩いて前に一向に進まないような気持ち。階段を一段一段上がっていくような子育てができない感じ。とても精神的に辛かった</u> (B) 子どもと私は仲が良いと思う。愛情もかけて育てているし、関わり方もこんなに気を使っているのに <u>状況は良くならない。これ以上どうすればいいのかわ</u> (A) |

表6 概念モデル(4)と対応する文書セグメントの例

| 概念モデル | 概念カテゴリー (第二次コード) | 第一次コードと対応する文書セグメント |
|---|--|---|
| 【母親は自分の子どもに合った環境の確保や気持ちを受け止めてくれる存在との出会い、夫の姿容などによって、やっていけるという気持ちになる】 | 〈子どもに合った環境が確保される〉 [定義] 学校内に子どもが落ち着ける場所を用意してもらえた、子どものことを理解してくれる教師と出会ったなど、子どもに合った環境が確保される。 | [学校内に子どもが落ち着ける場所を用意してもらえた] 支援学級も結局集団なので、音がうるさかったり情報が多かったりしてみんなと一緒に居られないから <u>個室に引きこもるようになった</u> 。しかもしぶしぶではなく、ここにいていいんだって感じて言ってもらうように先生にお願いした。そしてとても落ち着いた。私自身もこれならやっていけるって思った(B) |
| | | [子どものことを理解してくれる教師が担任になった] <u>先生もすごく理解があって『ちょっと変わってる子だし心配なところもあるけれどうまくやっています』ということだったので、通級は一旦保留にして普通級に今は通っている</u> (D) |
| | | [入院が許可され療着状態が打開された] <u>引きこもりの状態を改善させるために精神科への入院が許可された。ダメもとでお願いしてよかった</u> (A) |
| | | [子どもに支援学級の一員であるという自覚が芽生えた] <u>支援学級に移ってしばらくしてから、『僕は支援学級の一員なんだ』って自覚が芽生えたのか行きしぶりもなく、学校行事を楽しめるようになった。その変化がものすごく大きかった</u> (C) |
| | 〈母親の気持ちを受け止めてくれる存在と出会う〉 [定義] 親の会、同じ境遇の母親、医師、教師、スクールカウンセラーなど母親の気持ちを受け止めてくれる存在と出会う。 | [親の会などで気持ちを受け止めてくれる人に出会った] <u>今はもう落ち着いているけど、診断が降りた直後はZさん(親の会の代表)に会えて助かった。(親の会に)そういうお子さんがいっぱいいるって聞いてうらやまじゃないんだって。みんないろいろ大変なんだって。ちょっと納得できたって感じ</u> (E) |
| | | [自分が心から納得できるアドバイスをくれる医師と出会った] <u>主治医の先生は『息子さんの場合は場当たり的にやらない。先のことを考えてどうにかする子育てはむしろ悪かなことです。子どもの進捗を見て彼の発信していることを受け止めて、どうするかで言うことでやっていく子育てもあるんですよ』って言ってくれた</u> (B) |
| | | [現在の子どもとの関わりを肯定してくれる医師等と出会った] <u>主治医の先生や通級アトバイザーの先生、S.Cの先生が、私の子どもへの関わり方を肯定してくれたことが嬉しかった</u> (B) |
| | 〈夫が自身の特性に気づき、好ましい姿容を遂げる〉 [定義] 母親は夫と話し合うことにより、夫が自身の特性に気づき、好ましい方向に変わってきたことを実感する。 | [夫と話し合うことで、夫は自身の特性に気づき変わった] <u>子どものことを話し合うにつれ、夫は自分にも似た特性があると気づいてきた。その特性で問題が起こることも理解してきている</u> (A) <u>夫も子どもが生まれる10年くらい前に比べすごくいい方向に変わってきた。自分で自分のこと少しは客観的に捉えられるようになってきたし、自分にはこういうところがあるからこういうふうに関わり方をしようって建設的な考え方ができるようになってきているって感じる</u> (B) |

表7 概念モデル(5)と対応する文書セグメントの例

| 概念モデル | 概念カテゴリ (第二次コード) | 第一次コードと対応する文書セグメント |
|----------------------------------|--|---|
| 【母親は今の子どもと夫の現実を受け入れ、当座の折り合いをつける】 | 〈今の子どものあり方を受け入れる〉 【定義】 母親は子どもに無理をさせないようにしたり、子どもが周囲と違うことを受け入れられるようになったりして、今の子どものあり方を受け入れる。 | [子どもに無理をさせないようにする] 通常学級にいたころは、みんなと同じにやろう、宿題もやろう、与えられたものをやろうって、多分私も一所懸命だった。その部分から少し量が減って、 <u>息子に合ったものを提供してくれて、息子が落ち込んだことによって私も落ち込んだ</u> (C) 私は今はとっても楽な状態で、子どもは今が一番いいって言ってるくらい。私も(子どもの)発達障害の診断が出るまでは普通に学校も行かせたかったし、休みたいうって言うても無理に行かせたり、塾も無理やり行かせたりして叱咤激励していた。そこから180度考えを変えて、 <u>この子には追い立てちゃいけないんだ。今のこの子に無理を言っても逆効果なんだと思って、それから何にもしていない何にも言わない</u> (E) |
| | | [子どもが周囲と違うことを受け入れられる] <u>みんなと同じじゃない生き方がある。それは別に希望がないわけじゃないってことが少しずつ思えるようになってきた</u> (B) |
| | 〈夫を“諦める”ことによって、折り合いをつける〉 【定義】 母親がかつて望んでいた夫の役割を諦める、夫のよい側面を認知しようと努める、夫と距離を取るようになることなどで、気持ちの折り合いをつける。 | [夫が子どもの障害を理解したり、相談に応じるようになることを諦める] <u>(夫から理解を得ることは)途中で諦めた。診断されていろんな機関に繋がったときにそういう困難感とかはそれぞれに相談しようとして考えるようになってからは大丈夫になった</u> (D) [夫が働いてくれることや、いい父親の部分もあることなど、夫のよい側面を認知しようと努める] ただ夫が働いてくれているから療育機関にも行ける。フルタイムで働かなくてもいいから親の会にも顔を出せる時間が作れるとは思っている (C) |
| | | [夫への関わり方もわかってきたので、無理をして夫の言うことにつきあわないようにする] <u>夫との折り合いの付け方もわかってきた。夫の愚昧には付き合えないようにしている。夫の仕事の愚痴だけは聞いてあげている</u> (A) |
| | | [夫と距離をとるようにする] 最初は(夫と子どもの)間に入っていた。でも私も疲れちゃってこっちの精神も持たないって。私が精神を病んでしまったら一番よくないって思ってた。まず子どもよりも自分を守るために別居 (E) |

4. 考察

ここでは、3.結果で導き出された母親の心境変化の過程のモデルをBoss, P. (2006) が提唱した「あいまいな喪失」と関連づけて考察してみたい。以下の引用や要約は特に注記したもの以外は、すべてBoss (2006) に基づく。

Bossの言う「あいまいな喪失」とは親密な関係において経験される存在と不在をめぐる不確実性を伴う喪失であり、①身体的不在/心理的存在(災害における行方不明者など)と、②身体的存在/心理的不在(認知症や慢性精神疾患など)の2つの類型があるとされる。

表8 あいまいな喪失の2類型(南山,2012)

| 類型 | 焦点となる(他者)の位置 | 具体例 |
|------------------------------|---------------------|--|
| 1 身体的不在/心理的存在 「さよならのない別れ」 | 身体は存在していないが、心理的には存在 | 自然災害における行方不明者、行方不明兵士と誘拐された子供、人質・拘禁、移民、養子縁組、離婚、転勤など |
| 2 身体的存在/心理的不在 「別れのないさよなら」 | 身体は存在しているが、心理的には不在 | アルツハイマー病やその他の認知症、慢性精神病、脳挫傷、脳梗塞、アディクションなど |

ちなみにBoss (2014) は、②の身体的存在/心理的不在の例にAutism (自閉症)を追記している。

Bossによれば、こうした喪失を経験した人に対する支援の目標は古典的なグリーフセラピーにおける「解決」ではなく、あいまいな喪失とともに生きるためのレジリエンスを維持することである。この視座は最終的な課題を設定しないという点において、既述の中田(1995)の見解に

通じるように思われる。

Bossは、あいまいな喪失を経験している人に対する援助のための6つのガイドラインを提示している。すなわち①意味を見つける、②事態をコントロールできる感覚を調節する、③アイデンティティを再構築する、④両価的な感情を正常なものに見なす、⑤新しい愛着の形を見つける、そしてこれらが達成された後に、⑥希望を見出す、に至るといふ。そして⑥が達成されたのち再び①意味を見つけるに戻り、諸目標は円環的につながるという。

このようなガイドラインは本研究で示唆された母親の心境の変化の過程とある程度対比できるように思われる。ここではそうした対比を踏まえて、母親支援の妥当なあり方について考察してみたい。

① 意味を見つける

Bossがこの文脈でいう「意味を見つける」とは、出来事を理解し、一貫して理性的な理由づけが見出せることだとされる。たしかに夫や子どもに「ASDの特徴がある」と意味づける(認知する)ことで母親は彼らの行動をより納得できるようになるかもしれない。しかしASDの特性はスペクトラムであり、どのレベルでASDと診断するかは医師によっても異なることがある。ケースによっては母親自身が多少その傾向を持っていることに気づくことさえある。さらにASDの特性は簡単に消失したり劇的に変化したりはしないのだと身をもって知ることにより希望が失われたと感じる場合もある。したがってこれらの意味づけ

が常に前向きのプロセスの第一歩になるとは限らないようにも思われる。

② 事態をコントロールできる感覚を調節する

Bossが言う「コントロールできる感覚」とは自分の人生をコントロールできるという感覚であり、その力によってストレスやトラウマを調整し、レジリエンスを生み出すとされる。そして置かれた状況によりそのコントロール感を調節することが必要だとされる。

本研究の概念モデル(3)で示したように、ASDのある子どもを持つ母親の多くは家庭内や家庭外で起こる事象に対し孤軍奮闘せざるを得ない。日々、現実起こることを片付けていかないと生活が回らないのである。こうした状況で孤独感に苛まれていると、自分にできることとできないことの見極めや、何を目標にするかなど「コントロールする感覚の調節」は非常に難しいであろう。さらに、たいいていの母親は、医療、療育、教育などの専門家からアドバイスを受けるのだが、それらは症状の改善や問題行動の消失、社会的スキルや学習成績の向上など、問題解決や積極的な変容をしばしば強く動機づけしようとするため、一種の指示や圧力を受けているように感じることもある。なかには「子どもの症状や行動をもっとコントロールしなければならぬ」という思いにとらわれる母親さえいる。しかしこのような観念は、あいまいな喪失による苦しみを強めかねない。研究協力者の一人、Eさんは次のように述べている。

—— 学校によっては厳しくて『障害者だからって甘やかしてはいけません、自立させないとご両親亡き後どうするんですか』みたいに言う先生もいると聞いた。今の時点でパニックになっている人たちに両親亡き後の話をするって残酷じゃないかと思う。——

実際、ASDについては早期発見・早期支援の重要性が叫ばれていることもあり、いわゆる「療育」に取り組む母親は多い。確かに子どもの特性を理解することにより、子どもへの不必要な叱責を避けることができたり、子どもが生活しやすい環境を整備できたりするなど、早期発見・早期支援には一定の効果があると言えよう。しかしHF-ASDの場合、一般的な自閉症児に対する支援の方法では効果が表れないことも少なくない。また、子どもが学校に在籍する限り児童生徒の集団に適應することが目標の一つとされることも多いが、それが達成されない場合、子どもの苦しみと母親の葛藤は続くであろう。本研究でも概念モデル(3)導出の際に〈徒労に終わる経験が重なり、母親は深刻な無力感に陥る〉という概念カテゴリーが形成された。Dさんは次のように述べている。

—— こういう子どもって解決を求めてないと思う。療育ではマニュアル的なアドバイスを受けることがある。たとえば『絵カード使ってみたら』とか。私もやっているけど、それが100%うまくいくことはなかなかない。(むしろ)自分で試行錯誤して数年かけてできるようになったこ

とはある。療育的なことは必要だし役に立ったところもあるけど、結局は同じ境遇のお母さんと繋がれたことが私にとっては精神を保てることにつながったと思う。——

支援者はそれぞれの立場から子どものために想ってアドバイスを行っているであろうが、そうしたアドバイスを取捨選択し実行する作業を課せられた母親の心理的負担は考慮されていない場合も多いものである。またこのような状況では、夫と一緒に悩んだり協力したりすることが大きな助けになるであろうが、ASDの特徴を持つ夫から協力を得ることは(概念モデル(2)で示されたように)、著しい困難を伴うことが多いだろう。

一方、概念モデル(4)で示されたように、支援者の言葉が母親のコントロール感の調節により影響を与え、苦悩を和らげたケースもあった。Bさんは次のように述べている。

—— 主治医の先生は『先のことを考えることが賢いってというような風潮に踊らされるな』って言ってくれた。私も今こんなことしていいのかといたずらに心をかき乱してしまうことがあるけど、先生が今の子どもの幸せを積み重ねていって将来の幸せがあるみたいな言い方をしてくださった。それが私には一番嬉しかった。——

③ アイデンティティを再構築する

Bossの言う「アイデンティティ」とは家族やコミュニティにおいて自分は何者なのか、自分の役割は何なのかをわかっていることである。親密な人の体や心が「不在」になることで自分のアイデンティティにも混乱が起こるといのである。しかし本研究においては、自分が母親や妻であるというアイデンティティに混乱が生じたケースはなかった。むしろ夫が「(子どもに関わるべき)父親である」あるいは「(妻を支えるべき)夫である」というアイデンティティを持ち得ていなかったため孤独感に苛まれていた母親が多かった。Bさんは次のように述べている。

—— 私だけが夫の問題点をわかっている本人はわかっていたのが辛かった。自分のことを少しも客観的に見れてない人が3人家族の中で2人いるのはすごく辛くて。——

このような過酷な状況を乗り越えていくために役立つものの一つとして、Bossは「心の家族」という概念を提唱している。「心の家族」とは現実の家族だけではなく、その人の心のなかに構築されるもので、同じ境遇の人々のコミュニティや聖職者なども心の家族になりうるという。カウンセラーもそうした一人になりうるであろう。Bossはレジリエンスの維持には心の家族との絆が重要であるとしている。本研究の概念モデル(4)では、親の会、同じ境遇の母親、医師、教師、スクールカウンセラーなどの〈母親の気持ちを受け止めてくれる存在〉が母親の「やっていけるという気持ち」を高める可能性が示された。本研究では夫が「心の家族」になりえていないケースも少なくなかったが、そのような場合にはある意味での「諦め」、すなわち、相手の状態をありのままに認識する(「明らめ」：倉

光, 2008) ことで折り合いがつけられている場合もあった。

④ 両価的な感情を正常なもののみならず

「両価性」とは愛と憎しみなど相反する感情が同時に、あるいは揺れ動きながら表出してくることである。困難な状況に置かれたときには愛情や尊敬などの肯定的感情だけでなく、罪悪感や否定的な感情も同時に起こることがあり、それ自体は正常なことだと言ってもよいだろう。

Bossはコミュニティを家族のように捉えることが「両価的な感情を正常なもののみならず」ために役立つとしている。しかし本研究では子どもや夫に対する否定的な感情はコミュニティの中でも話にくいという母親がいた。大切なことは、母親の感情を価値判断されずに受け止められるかどうかだと思われる。Cさんは次のように言う。

—— 夫のことを話す場所も実はすごく限られて。守られた場所ではしか話せない。『えーそんなのよくあるよ。うちの夫だって全然そうだよ』みたいにならなければいい。そのレベルじゃない。——

⑤ 新しい愛着の形を見つける

Bossの言う「新しい愛着」とは、愛着理論の専門用語としてではなくもっと一般的な変化、すなわち「以前持っていた希望や夢を悼み、新しい形に変えること」である。新しい愛着の形を見つけるためには弁証法的に考える、つまり相反する考えのバランスを取ることが役に立つとされる。いわば「現実を諦め（明らめ）ることを経て、より現実的な希望を持つ」ことである。本研究でも概念モデル(5)に至るプロセスで、Bさんが次のように語っている

——うちの子どもは皆さんと同じレールには乗れないってわかってきて、乗らせてはいけないってこともわかってきた。普通に就職とか結婚は難しいと思うけど、彼ができる何かしらのルートがある。前はみんなが言っているルート以外に道はないと思っていた。主流以外の道があるって私自身が思えない親だったんでしょね。——

⑥ 希望を見出す

最後に⑥「希望を見出す」すなわち「かつて抱いていた希望にかわる新しい希望を見出すこと」であるが、このことは本研究では③「アイデンティティを再構築する」および⑤「新しい愛着の形を見つける」と重なっているように思われる。Fさんは次のように語っている。

—— 夫との関係は大変だし離婚も考えたけどしょうがない。経済的なこともあるし、子どもにとってはいい父親の部分もある。——

一般に希望とは「未来は良いものである」という信念として定義されるが、それは（世界や人生を）コントロールすることをよしとする世界観の表れであるとBossは述べている。現実的な希望はレジリエンスを築くが、非現実的な希望は健康とレジリエンスの妨げになるとされ、あまいな喪失が続くなかでは定期的に状況を見直し、現実的な

希望を発見する必要性が示されている。本研究の語りにはHF-ASDを含む発達障害に見られる才能の側面を強調する認識が母親に葛藤をもたらす例が見られた。Bさんは次のように語る。

—— 世の中、発達障害について理解が進んできていると思う。しかし高機能というむしろ才能みたいにとられるっていうか、他のお子さんよりも未来があるんじゃないかと言われてたり、天才がどうか。辛さの方は全然（理解されていない）。本当に独特な辛さ。——

またEさんは次のように語った。

—— 夫はよく発達障害を持っていて活躍している有名人についてメールで知らせてくる。私が『ニュースになるってことはごく一部の珍しい事例だからなのであって、大半の人はそんなにうまくいかないんだよ』と言うと『そんなうまくいかない方の話ばかり考えてたらキリがないだろう、うまくいくものもいなくなる』って。——

ASDのある子どもも成長し発達する。いわゆるギフテッドのような成功には至らないまでも、社会的に自立できる人々は多くいる。しかし自立に多大な困難が伴う人々がいることも確かである。このような不確かさも親に苦悩をもたらす。Bossが心理的不在の例としてしばしば挙げる認知症の人々とは異なり、ASDのある子どもは成長過程のただ中にある。すべての子どもと同様に、養育環境がASDのある子どもの成長に影響を与えることは確かであり、親はできるかぎりのことをしようとするであろう。ただ子どもにASDの特性がある場合は、どこまでが「できるかぎり」の範囲なのかについて迷いが生じやすい。「子どもの障害を個性と捉えるかそれとも克服すべき問題かの間で葛藤し、子どもの問題に直面することを契機に障害認識の混乱や葛藤が繰り返され体験される」のである（山根, 2010）。特にHF-ASDの場合は知能の高さに対して情緒の発達が年相応でないことがあるため、母親は複雑化した期待と喪失を繰り返し、疲弊しがちである。そこで上述の「定期的に状況を見直し、現実的な希望を発見すること」が母親の健康を維持し、適切な養育環境を保つことに役立つ可能性がある。そういった作業を一人で行うことは難しく、適切な支援をしてくれる他者が必要であるといえる。Bさんは言う。

—— 毎日毎日モニタリング。悩みが多い。うまくいかなくて子どもにイライラしたり。それを一人でやるのはとてもしんどい。具体的なアドバイスがなかったとしても『お母さんががんばってるね』みたいに言ってくれる人がいるって全然違った。だから小学校に上がってスクールカウンセラーの先生の週一回のやりとりがあったから、より私は安定してきたのもあって最近気づいてきた。——

本研究においては、母親がインタビュアーである筆者に自身のことを語るにつれ、自らの状態に気づき家族とのかかわり方を見つめ直し、そこから現実的な希望を見出す過程がみられた。Cさんは次のように語っていた。

—— なんかここまで冷静にお話聞いていただいて、そう

なんだ、その位置までたどり着いてたんだってちょっと思いました。私は主人に変わってもらおうということじゃなくて、もう子どものことで(手一杯)っていう自分を改めて思いました。主人にはもう変わって欲しいと思ってないんだなって。だからイライラも減りました。——

以上、Boss (2006) の6つのガイドラインに沿って本研究の結果を考察してきた。本研究では必ずしもBossのガイドラインのとおりに進んでいるわけではなく、HF-ASD特有のあいまいさが母親の葛藤を複雑にすることや、子どもと母親への支援が母親の葛藤を複雑にすることがあることが、それぞれ概念モデル(1)および概念モデル(3)で示唆された。これは「コントロール感の調節」に関わってくるものと考えられる。また、一般にASDの子どもおよび夫を持つ母親への支援は、ASDの特性を理解することや具体的な関わり方について助言するものが多くみられるが、それらを実行しても望ましい結果に終わらないケースもあることがわかった。むしろ本研究では概念モデル(3)によって明らかにされたように〈母親は深刻な無力感に陥る〉こともあった。そしてこのような過酷な状況の中では、概念モデル(4)において浮き彫りにされたように〈母親の気持ちを受け止めてくれる存在と出会う〉ことの重要性が示唆された。この存在は「心の家族」に相当すると考えられる。おそらく「守られた場所」で話すことによって、自分の気持ちに整理がつく過程が促進されるのであろう。夫が「心の家族」になりえていない場合、このような支援はとりわけ重要であると言える。さらに本研究ではBossのガイドライン⑥と同様、母親がいくばくかの“諦め”によって当座の折り合いをつけ、現実的な希望をもつようになる過程が概念モデル(5)で示された。

次にこのような母親への支援の際に求められるカウンセラーのあり方について考えてみたい。3.結果で述べたような流れが生まれるためには、さまざまな葛藤をありのままに捉え、母親の苦しみを共に味わい、これからの道を共に歩んでくれるようなカウンセラーが求められているように思われる。そしてこのような母親のケアにおいてはマニュアル的な正解を求めるのではなく、子どもの様子を聞き取りながら母親が子どもに過剰な要求をしたり、あるいは逆に投げやりになったりしないように適度なコントロール感を保つ支援をすることが重要であろう。そのためには母親の努力をねぎらいながら安易には答えの出ない苦しさに一緒に耐える姿勢を持つことが助けになると思われる。

ASDのある子どもを持つ親は、子どもの成長の節目やイベントの際に否定的な感情を抱きやすく、子どもが落ち着けば肯定的な感情が浮上し、二つの気持ちを交互に繰り返すことが多い(中田, 1995)。本研究のように夫のASDの特徴にも苦悩する母親たちは、子どもと夫の両方に対し期待と喪失を繰り返していく中で、次第に家族のために自分ができることや、しなければならぬと思っていることを吟味し、どうしようもないことは手放していくのかもし

れない。このプロセスは「悲哀の仕事」が行きつ戻りつしながら非常にゆっくり進む過程と捉えることもできるのではないだろうか。

Bossは次のようにも言っている。「最終的には、治療目標は愛する人に起こること、そして自分自身に起こることも私たちはそのすべてをコントロールすることはできないという事実を受け入れることとなります」。本研究では、特に概念モデル(5)を作成する過程で示された「諦め」を内包する語りが、そういった心境に至るケースがあることを示唆しているように思われる。

5. 今後の課題

本研究の協力者は親の会、医療、療育機関など一定の資源につながっている。したがってこのような社会資源につながっていない母親に対して、今回得られたような知見がそのまま適用できるかどうかは慎重に検討する必要がある。なかには、子どもの障害を周囲に知られたくないために親の会に参加することを躊躇する母親や、ピアサポートグループにおいても夫との葛藤についてはあまり語りたくないと言う母親もいる。

本研究の協力者のうち、精神的な不調に陥ったことがある、あるいは自身にもASD的な側面があると自覚しているケースがあった。ASDの特徴を有する夫の特徴については、2名は「夫は温厚で受動的である」と述べたが、4名は「夫は高圧的であり、自分は夫からモラルハラスメントを受けているように感じる」と述べていた。こうした個々の事例ごとの違いについては、さらに検討が必要であろう。また、現在および将来の支援のニーズとして家族カウンセリングや親世代の当事者支援も挙げられたが、これらについては本研究で言及することはできなかった。

HF-ASDのある子どもやその特徴を有する夫を持つ母親の葛藤や苦しみは個人によって異なる。その支援は個別性を重視するべきであろう。問題解決を目指して具体的なアドバイスや社会資源などについての情報を強く求める母親がいる一方で、溢れる情報の中で徒労に終わる経験が重なり疲弊しきっている母親もいる。支援する側にあっては、「現実的な」すなわち母親本人やその家族に無理のない対処の仕方を共に模索する姿勢と、既述のように安易に答えの出ない苦しさを共に生き抜こうとする姿勢の両方を柔軟に持つことが求められるのではないだろうか。

謝辞

研究を進めるにあたり、ご指導くださった倉光修先生に感謝いたします。そして何よりインタビューにご協力くださった皆さまに敬意を表し心より感謝申し上げます。

文 献

- Boss, P. (2006). *LOSS, TRAUMA, AND RESILIENCE: Therapeutic Work with Ambiguous Loss*. W. W. Norton & Company, Inc. 中島聡美・石井千賀子 (監訳) (2015). あいまいな喪失とトラウマからの回復—家族とコミュニティのレジリエンス. 誠信書房.
- Boss, P. (2014). Ambiguous loss: A complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63-69.
- Freud, S. (1917). *Mourning and Melancholia*. 悲哀とメランコリー フロイト著作集6. 井村恒郎他 (訳) (1975). 人文書院.
- 岩崎久志・海蔵寺陽子 (2007). 軽度発達障害児をもつ親への支援. 流通科学大学論集—人間社会・自然編一, 20, 61-73.
- 小島未生・田中真理 (2007). 障害児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究. 特殊教育学研究, 44(5), 291-299.
- 倉光修 (2008). 私の統合的アプローチと仏教—明らかめ, そして超越的存在との対話—. 鍋島直樹・海野マーク・岡田康伸・倉光修 (編) (2008). 心の病と宗教性—深い傾聴. 法蔵館, pp.189-203.
- 道原里奈・岩元澄子 (2012). 発達障害児をもつ母親の抑うつに関連する要因の研究—子どもと母親の属性とソーシャルサポートに着目して—. 久留米大学心理学研究, 11, 74-84.
- 南山浩二 (2012). あいまいな喪失—存在と不在をめぐる不確実性. 精神療法, 38(4), 455-459.
- 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的悲哀—. 早稲田心理学年報, 27, 83-93.
- 中田洋二郎・筒井恵里子 (2014). 現在の発達障害における母親の精神的ストレスについて—一定性的データ分析の試みを通して—. 立正大学臨床心理学研究, 12, 1-12.
- 中田洋二郎 (2016). 発達障害における親の「障害受容」—レビュー論文の概観—. 立正大学心理学研究年報, 8, 15-30.
- 小此木啓吾 (1979). 対象喪失. 中央公論新社, pp.89.
- 佐藤郁哉 (2008). 質的データ分析法. 新曜社.
- 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.
- 山根隆宏 (2010). 高機能広汎性発達障害児・者の母親の障害認識過程に関する質的検討. 家庭教育研究所紀要, 32, 61-73.