



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

山根, 隆宏

(Citation)

神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 4(1):151-159

(Issue Date)

2010-09

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCD0I)

<https://doi.org/10.24546/81002646>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/81002646>



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

Difficulties of Mothers in Recognition That Their Child Has a High-Functioning Pervasive Developmental Disorder

山根 隆 宏*
Takahiro YAMANE*

要約：高機能広汎性発達障害（以下、HFPDD）は、その家族にとって障害を認識することの難しさが大きな特徴の一つとして挙げられる。本研究は、HFPDD児をもつ母親を対象に、子どもの障害に対する認識の過程と、障害認識における心理的葛藤を明らかにすることを目的とした。HFPDD児の母親8名に半構造化面接を実施し、子どもの乳幼児期から現在を通じて、子どもおよび障害に対する認識と感情について回顧的な語りを得た。障害認識に焦点を当てたM-GTAによる質的分析をおこなった結果、母親の多くが診断告知以前に強い育児困難を経験しており、子どもに対する不安とその不安の打ち消しを繰り返して体験していた（「子に対する不安サイクル」）。また、障害の告知を受けて、母親は子どもの障害に対する理解が進んだ後も、「子の受け入れ」と「障害の受けとめきれなさ」を周期的に体験していた。また、母親は両者の狭間で子どもの特徴を障害特性として受け止めるべきか、克服すべきかについて心理的葛藤を感じていた（「どこまで求めるべきか」）。さらに、母親の障害認識を促進する要因と阻害する要因についても考察をおこなった。

キーワード：高機能広汎性発達障害、障害認識、母親

問題と目的

問題の背景

発達障害者支援法の施行や、特殊教育から特別支援教育への転換などにより、教育、医療、福祉など様々な現場において発達障害児・者に対する支援の必要性が叫ばれている。また、発達障害のある当事者に対する支援だけでなく、その親や家族を視野にいれた支援の必要性が認識されつつある。中でも、高機能広汎性発達障害（High-Functioning Pervasive Developmental Disorder;以下 HFPDD）は、その障害特性ゆえに親や家族は特有の困難を抱えやすいとされる。HFPDDは知的な遅れをとまわらないため、親や周囲からは障害として気付かれぬことが多く（飯田, 2004）、定型発達児との差異も明確ではないため、専門家でも判断が難しいとされる（高橋, 2004）。また、HFPDDは障害特性が外から見えにくいいため、その子どもをもつ親や家族は、子どもに関して周囲からの理解を得にくく、大きなストレスを抱えることにつながりやすい（杉山, 2000）。また、HFPDDの障害の見えにくさは、親の子どもへの障害認識の難しさにつながることを指摘されている。柳楽・吉田・内山(2004)は、アスペルガー症候群の子どもをもつ母親は、診断後も子どもが普通になる期待を抱いていること、障害や子どもに対する否定的感情と

肯定的な感情の両方で複雑な葛藤を抱えていることを報告している。また、下田（2006）は、高機能自閉症児の母親の障害受容における体験が、知的障害のある自閉症児の場合と異なり、子どもに障害があるかどうか取捨がつきにくい感情を抱いていることを報告している。その他にも、障害認識の難しさや障害認識と障害に対する感情のズレ、子どもの障害像が明確に把握できない傾向などが、先行研究において報告されている（松下, 2003；嶺崎・伊藤, 2006）。また、HFPDDの障害の見えにくさにより、子どもの障害の特徴はあるときは個性として受け止められ、あるときは障害として受け止められるため、親は子どもやその障害について肯定と否定の感情が同時に生じることが指摘されている（中田, 2002；2009）。さらに、中田（2009）は、発達障害の子どもをもつ親と社会の構図を「見えないパラドックス」として論じている。中田は、知的な遅れが目立たない発達障害は社会一般の障害のイメージからかけ離れているため、多くの親は社会から理解を得ようと積極的に子どもの障害を認め、社会に開示しようとする傾向が強いが、社会からは障害の見えにくさから「言い訳にしている」「親の責任逃れだ」と受け止められ、さらなる批判の種になりうることを指摘している。

このように、HFPDD児をもつ親の障害認識は困難を極め、親は子どもやその障害に対して複雑な葛藤を抱えながらも、子どもの障

* 神戸大学大学院人間発達環境学研究科博士課程後期課程

(2010年3月31日 受付)
(2010年7月15日 受理)

害を認めており、また、認めた後も社会との認識の違いに葛藤を抱えやすいことが考えられる。

では、HFPDD 児をもつ親は、子どもの障害をどのように認識し、障害に対する捉え方がどのように変化していだろうか。山岡・中村 (2008) は、HFPDD 児をもつ親の障害認識について調査をおこなったところ、多くの親は子どもの問題を個性だけの問題、または障害と個性の両方の問題と考えていることを報告している。しかし、これまでの先行研究では、HFPDD 児をもつ親がどのような過程でそのような障害認識に至ったかどうかは明らかにされておらず、また、親が障害認識に伴って経験する心理的葛藤についても十分に検討がなされていない。

先行研究の概観

発達障害児をもつ親や家族に関する研究は、その多くが障害受容研究の中で進められてきた。これまでの障害受容研究は、親や家族が子どもの障害をいかに理解し受容していくかという問題を重要視している。障害受容研究の理論的枠組みの一つに段階説がある。段階説とは、障害児をもつ親の心理的適応過程を段階的に捉えて説明しようとする立場であり、親は一連の情緒的な経験を経て適応の段階に達し、心理的に安定するという見方をおこなう。例えば、Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, & Klaus (1975) は、先天性奇形児の誕生に対する親の反応過程を、①ショック、②否認、③悲しみ・怒り・不安、④適応、⑤再起の5段階に分けて記述した。我が国では鏝 (1963) の精神遅滞児の親の8段階説、田中・丹羽 (1990) のダウン症児の親の5段階説などがみられる。これらの段階説に基づく研究は、研究者の視点により、段階数や名称、構成要素は異なるものの、診断告知に対する親の最初の反応から、次の段階である情緒的危機を経て、最終段階である受容に至る過程は基本的には変わらない (桑田・神尾, 2004)。

一方で、段階説が前提としている障害の受容については、果たして障害児をもつ親全てが受容という最終段階に到達し得るのかという疑問がある (Wikler, Wasow, & Hatfield, 1981)。Olshansky (1962) は、多くの親が生涯を通じて慢性的な悲嘆に苦しんでおり、専門家はそれに気づかずこの自然な感情の表明を妨げていると主張し、慢性的悲嘆 (Chronic sorrow) という概念を提出している。さらに、中田 (1995) は、段階説と慢性的悲嘆説を包括するモデルとして螺旋型モデルを提唱している。螺旋型モデルでは、親は子どもの障害に対する肯定と否定の感情を繰り返し体験しながら、落胆と適応を繰り返すように見えるとされる。また、中田 (2002) はこのような肯定と否定の感情の繰り返しは発達障害児をもつ家族に共通する特徴であると述べている。HFPDD 児をもつ親は段階説の仮定する障害受容段階を単純には進まないことが示唆されており (下田, 2006; 田辺・田村, 2006)、親の障害認識を段階的に捉えるのではなくその流動性・周期性を踏まえて捉えることが妥当であると考えられる。

また、HFPDD は確定診断が難しいため、親は子どもの問題の原因を特定することに時間がかかる。例えば、HFPDD 児をもつ親は、自閉症児の場合と比較して、子どもの発達上の不安を感じた時期は遅いながらも、確定診断に至るまでにより時間がかかることが明らかになっている (Howlin & Asgharian, 1999; 嶺崎・伊藤,

2006)。そのため、HFPDD 児をもつ親は子どもの発達上の不安を感じながらも、確定的な診断を受けるまでにタイムラグが生じるため、その間に親は自分の育児方法を責めたり、適切な情報や具体的な援助が得られずに漠然とした不安を長期間体験したりすることが報告されている (柳楽ら, 2004)。このように HFPDD 児をもつ親や家族は、診断告知以前からすでに困難な体験を経験しており、親が子どもに不安を感じたり、障害の疑いを抱いたりする診断告知以前から親の障害認識過程を検討していく必要があるといえる。

以上より、障害の認識が難しい HFPDD の場合、親の障害認識の流動性や周期性を踏まえた検討をおこなっていく必要がある。また、親の子どもの障害への気づきと、確定診断との間にタイムラグが生じるため、親の障害認識を捉える上では診断告知以前から親の障害認識過程を捉えていく必要があると考えられる。

本研究の目的

本研究では HFPDD の障害認識の困難さに着目し、診断告知前後を踏まえた親の障害認識過程と、その過程で体験される心理的葛藤を明らかにすることを目的とする。研究方法としては面接調査を用いた質的研究法を採用する。質的研究は、データ解釈における信頼性や客観性が犠牲にされやすいという問題点もあるが、母親が育児において体験する様々な感情の変化の軌跡を詳細に捉え、解釈することができるという優れた利点を有するため、本研究に適した方法論であると考えられた。以上のように、障害認識過程と心理的葛藤を検討することは、HFPDD 児をもつ親や家族が体験する困難さの理解につながり、家族支援の指針を考える上で重要な知見を提供すると考えられる。

方 法

調査時期

2009年5月上旬～7月上旬であった。

調査協力者

HFPDD の子どもをもつ母親 8 名 (母親の平均年齢 43.0 歳 (38 歳～52 歳) を対象とした。子どもの平均年齢は 12.8 歳 (9 歳～16 歳) であった。なお、調査協力者は、HFPDD 児をもつ親の会に調査協力を依頼し、紹介を受けたものである。そのため、調査協力者の多くが本調査に対して協力的であり、積極的な語りが得られたといえる。また、調査協力者は調査実施まで調査者との関わりはなかった。

調査内容

①子どもの障害や発達の状態及びその経過、②誕生から現在までの親の心理的変容、③環境やソーシャルサポートの変化、④子どもに対する関わり方、⑤子どもの将来像、などであった。

調査手続き

第三者の出入りのない個室で、1対1の半構造化面接をおこなった。具体的には、面接調査実施前に研究の背景および趣旨、倫理的配慮を説明し、すべての事項に関して理解を求め、その内容に同意された場合に、調査協力者に研究承諾書に署名をお願いした。さら

に、フェイスシートに記入を求めた後に、「お子さんが生まれてから現在までの経過と、ご自分のお子さんに対する気持ちやお子さんの障害、また自身に対する考えの変化とそのきっかけについて語ってください。」と教示した。調査協力者の自発的な語りを一通り聴いた後、語られなかった調査内容について質問をおこなった。ただし、調査協力者の語りの流れを重視し自由に話してもらうように心がけた。面接時間は1時間から2時間半に及んだ(平均1時間29分)。面接内容は調査協力者の承諾を得て録音し、後日逐語記録を作成した。なお、調査に関しては神戸大学大学院の研究倫理審査委員会の承認を得ている。

分析方法

面接調査で得られたデータは、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(以下、M-GTA; 木下, 2003)に基づいておこなった。M-GTAではデータを切片化するのではなく、データに表現されている文脈を重視する立場をとり、研究対象とする現象がプロセス的性格を備えている場合に適しているとされる。本調査で語られた豊富なエピソードに基づき、母親の障害認識過程を分析する目的からM-GTAが本研究に適していると考えられた。まず、分析テーマを「HFPDD児をもつ母親の障害認識過程」と設定した。実際の分析は逐語記録の中で最も情報量の豊かな調査協力者のデータから着手し、分析テーマに照らし合わせてHFPDD児の母親にとっての障害認識に関する体験の意味を考えて概念を形成した。概念を分析ワークシートにまとめ、2例目以降は1例目の概念との類似点、対極例について比較検討をしながら新たな概念を生成した。次に、概念間の関係性を吟味して複数の概念からなるカテゴリーを生成した。最後に、カテゴリー相互の関係や時系列に沿って分析結果をまとめ、得られた結果を仮説モデルとして図示した。

結果と考察

調査協力者の属性

調査協力者のプロフィールをTable 1に示す。多くの母親は、健診時において子どもの発達上の問題を指摘されていなかった(6

名)。2名の母親は、健診時に言葉の遅れを指摘され、継続的な相談を勧められていたが来談を拒否していた。このことは、HFPDDの早期の発見は難しく、たとえ早期発見につながったとしても、子どもの発達上の問題を指摘されることは母親にとって抵抗感の強い事態であり、早期からのサポートにつながりにくいことが考えられる。母親が子どもの発達に不安を感じた時期は、乳幼児期が4名であり、その主なきっかけは「言葉の遅れ」「他児との関われなさ」「感覚過敏」などであった。学童期は4名であり、主なきっかけは「登校しぶり」「問題行動」「勉強ができない」などであった。初めて相談した相手は学校の教師が3名、幼稚園・保育園の教師2名、相談機関3名であった。初めて受診した相談機関で、現在の診断名を受けた母親が3名、発達障害の疑いを指摘された親が3名、コミュニケーションの遅れを指摘された親が1名であった。残りの1名は確定診断までに子どもの原因が母親の育児の問題であると指摘され続けていた。以上より、HFPDD児をもつ母親には、早期から子どもの発達に不安を感じていた場合と、就学後に学校での問題行動がきっかけで子どもの発達に不安を感じていた場合の2つがあると考えられる。また、相談機関への受診後に、比較的すぐに診断の告知を受けた母親もみられたが、多くの母親が子どもに不安を感じていた時期と確定診断を受けた時期とに隔たりがみられ、母親が子どもの問題を特定することの困難さが考えられた。

障害認識過程の検討

分析で得られたカテゴリーと発話例をTable 2・3に示す。また、カテゴリーや概念を図示したHFPDD児をもつ母親の障害認識過程の仮説モデルをFigure 1に示した。『』は上位カテゴリー、【】はカテゴリー、「」は概念、“ ”は調査協力者の実際の語りを示している。母親の障害認識過程として、『初期の障害認識』から『子に対する不安サイクル』と『原因特定への気持ちの傾き』を経て、『障害認識サイクル』を経験し、徐々に障害認識が『収束・安定』に向かっていった。また、障害認識過程に関連する要因として、『障害認識の促進要因』、『障害認識の阻害要因』の2つが抽出された。以下に、仮説モデルについて、①診断告知に至るまでの母親の体験、②診断告知を受ける前後の母親の体験、③診断告知以後の障害の受け

Table 1 調査協力者のプロフィール

調査協力者	母親の年齢	子の年齢	子の性別	子の診断名	診断時の年齢	現在の相談機関
Info.1	40代前半	12	男	AS	10	発達クリニック
Info.2	40代前半	16	男	AS	11	療育センター 自閉症専門機関
Info.3	30代後半	12	女	AS	10	発達障害者支援センター 療育センター
Info.4	30代後半	9	男	ADHD, HFAの疑い	6	発達障害者支援センター
Info.5	50代前半	13	男	AS	12	発達障害者支援センター
Info.6	40代前半	16	男	LD, AS	7	発達障害者支援センター
Info.7	40代前半	14	女	AS	9	療育センター 大学附属病院 通級指導教室
Info.8	40代後半	11	男	HFA	5	発達クリニック

注 AS: アスペルガー障害(症候群), HFA: 高機能自閉症, AD/HD: 注意欠陥/多動性障害,
LD: 学習障害

Table 2 診断告知に至るまでの母親の体験カテゴリーと概念、発話例

上位カテゴリー	カテゴリー	概念と発話例 (文頭の番号は、Info.Noを示す。プライバシー保護のため内容を損なわない範囲で変更している)
初期の障害認識	不安なく進む子育て	「普通の子という認識」①息子は何ともなかった。手がかからなくて、普通に育て、一番手がかからなかったような感じだった” ⑤この子は、上の娘と全然違うよね、ぐらいにしか思っていなかった”
	子育ての漠然とした不安	「育てにくさ・奇妙さ」②おむつが濡れても泣かなかった。そこは鈍感だったんでしょね。私はこまめに変えていたから、人の何倍もおむつを洗っていた気がする” ④場所を変えようとすぐ嫌がっていた。すごく泣いて泣いて、もう外を出ることも嫌がるのがあって。それからあれっ？っていうのはあった” 「言葉の遅れに不安」②言葉が遅かった。これはおかしいなって思って” ⑥小さいころから、ちょっとと変だなあって思っていた。言葉がちよっと遅かったし”
子に対する不安サイクル	おかしさへの不安感	「やはりおかしい」①よくよく観察してみると、そう（何かの障害）かもしれないって、やっぱり思ってきて” ②違うって言われたけど、でもやっぱりおかしい、おかしいって思って” 「他児との違いに不安」⑧おかしいと思ったのは、すごく音に敏感だったことと、公園に遊びに行っても誰とも関わらない、公園から逃げてしまう” ④他の子はゲームに一生懸命になるのに、うちの子だけは声出したりとか、注目を浴びたくて攻撃をしたり。これはちよっとまずいっていう気持ちがあつた”
	子に対する不安の打ち消し	「遅れに目をつぶる」①やっぱり自分の子どもは違うと思いたい。その気持ちが強いので、本来の姿を見ないんでしょね、目をつぶってしまう” ④それなりにやっている。けど、勉強ができないし、取りかかりが遅い。けど、まあなんとかやっているしなあって思って” 「いずれ追いつく」④とにかく大きくなれば、よく「魔の2歳児」って言われるけど、そんな時期で仕方がないのかなって自分に言い聞かせてきた” ⑧ちよっとおかしいって思っていたけど、幼稚園に入れば変わるかなあって思って”
追いつめられる子育て	子育ての困難さの増大	「子育て批判」①昔はすごく言われていました、愛情がないって。愛情がしっかりと行き届いてないって。すごく責められましたね” ②発達専門のお医者さんに行ったら、もうお母さんの育て方が悪い、関わり方が悪い。そんなかんじです” 「相談場所へのアクセス困難」③保健所で発達クリニックを見て、知ってはいたけど、どんな子どもがそこに行くかまでは知らなかった” ④誰に相談していいかわからなかった” 「叱責による対処」⑤問題を起こすと、やっぱり私も他の子どもの手前、すごく厳しく叱っていた。今思えば、傷つけるばかりだったと思う” ⑥本当に昔はすごく怒って、きちんとさせないといけないって思っていた。だから常に怒っていた”
	身体的・精神的限界	「子育てへの自責感」④何か原因がわからない状態で、ああやっぱり子育てに私は向いてないのかなって、ずっと感じてきた” ①なんでこうなの？なんで？私の育て方が悪いのかなってやっぱり思いました” 「身体的・精神的限界」①（精神的に）アウトのときがありました。子育てに疲れたのと、もうお手上げ状態で。自分の中で限界を超えたんでしょ” ④ビークだった。私自身が精神的にもまいってしまつて。本当に軽い鬱みたいだった”
原因特定への気持ちの傾き	障害の疑いに目を向ける	「障害を疑う気持ちの高まり」②障害ではないという答えが欲しくて、（相談機関を）ぐるぐる回っていたこともあるけど、だんだんとやっぱりそうかもしれないなって” ⑤そういう（発達障害のある）子ではないって思うけど、でもはっきりさせたいという気持ちになってきて” 「障害の疑いを確信」④自閉症というものがあると聞いて、そういう情報を知れば知るほど、子どもにぴったり当てはまっているって思って” ⑧幼稚園の先生に、もう言葉の遅れだけではないと思うって相談をしたんですね”
	障害告知による感情	「原因特定による安堵感」②ああよかったあ、私の育て方が悪いわけではなかったのだからって、すごくほっとしました” ④そういうこと（障害の特徴）が、子どもに全部当てはまっていたので、それだったのかって思って。ほっとはしましたよね、やっぱりね” 「障害に納得」⑧わかったときに、やっぱりそうかって思ったし” ⑤ああ、やっぱりそうだったのかって思って。何かこう納得する感じ” 「障害の存在への衝撃」⑧すごく泣いたのが、障害がわかったとき。先生の前で泣きました” ②ああ、私のほうが悪くはなかったって思ったけど、その後泣きましたね。しんどかった” 「子への申し訳なさ」⑧障害の特徴がわかると、私がいけなかったって。やってはいけないことを私がやっていたというのはすごくわかったの” ⑤いくら叱ってもできないのは、発達障害だからで、子どもに悪かったなって思って” 「発見の遅れへの悔み」②生まれたときに分かっていたら、こんなに苦しめないでよかったのになあって思う” ⑦ああ、もう少し早く分かってくれたら、もっと違ったのかもかもしれない”

入れと障害認識による葛藤、の3つの観点から結果と考察を述べる。

診断告知に至るまでの母親の体験

『初期の障害認識』において、多くの母親は早期から子どもに対して極度の育てにくさや奇妙さ、言葉の遅れなどを感じ取り、どこかおかしいのではないかと不安を感じていた（『子育ての漠然とした不安』）。一方で、子どもの乳幼児期から順調に育児が進み、取り立てて子どもに対する不安を感じずに過ごしていた母親もみられた（『不安なく進む子育て』）。母親は子どもの発達上の問題に気付くことなく、子どもに対して多少の不安を感じているとしても、それは性格上の問題の範疇に入るものとして捉えていた（『普通の子という認識』）。

子どもに対する漠然とした不安を感じていた母親らは、次第に『子に対する不安サイクル』を体験していた。これは「子どもの発達上の不安と不安の打ち消しを周期的に体験していくこと」と定義される。母親は子どもに対する漠然としたおかしさや他児との違いに不安を感じている（『おかしさへの不安感』）が、子どもが成長すればいずれ子どもの発達上の遅れや問題も改善するであろうと期待をしたり（『いずれ追いつく』）、子どもと他児との差異を許容範囲内のものであると自らに言い聞かせたりして（『遅れに目をつぶる』）、様々な安心材料を見つけては子どもに対する不安を打ち消していた（『子に対する不安の打ち消し』）。この『子に対する不安サイクル』では、一旦は『おかしさへの不安感』は打ち消されるが、その不安は完全に無くなることはないため、子どもの問題や奇妙な行動など

Table 3 障害の受け入れに関する母親の体験カテゴリーと概念、発話例

上位カテゴリー	カテゴリー	概念と発話例 (文頭の番号は、Info.Noを示す。プライバシー保護のため内容を損なわない範囲で変更している)
障害認識サイクル	子の受け入れ	「障害の存在の実感」 “④言葉だけでは通じない。やっぱり目で見てたり、書いたりしたほうがやっぱりすごい(伝わりやすい)。歳を重ねるごとに感じますね” “①自分の中で消化できてきたというか。この子はわからないのだ、ふつうのやり方ではわからないのだ、そういうのを目のあたりにしていくから” 「仕方がない」 “④あきらめた方が楽っていう言い方も変ですけど、まあいいかという部分を作った方がいいんだって(思っ)” “⑤担任の先生だとできないことが、他の先生とだったらできる。それは人から見たら、なんだこいつは？ですけど。それはまあ特性なので、もうしょうがないなあと思って” 「子の視点への接近」 “③私もなるべく本人の様子をみて、これだったら大丈夫かなとかを把握しながら” “⑥何がしたいんだろうっていう目で見れるようになったので。昔だったら「何してんのよ！」って” “⑤前ならどうしてこんな変なことを言うのかなって思っていたことが、そうかあなたにはそう見えるんだねって”
	障害の受け止めきれなさ	「不得手へのとらわれ」 “②普通の子はできないようなことが、ぼーんとできることがあるから、そこをレベルで考えると、できないほうへすぐ目がいってしまう” “④すぐに結果が出るものでもないけど、他のお子さんと比べたりしてしまう” 「なぜこれができないのか」 “①「なんでこんなことがわからないの？」みたいなのがよくでますよね。分からないのは分かっているんですけど” “⑦「出来るはずでしょ、〇△歳だから、出来るでしょ」って言うてしまう” 「感情が抑えられない」 “①頭では分かっているつもりでも、いざ自分の子どものことになると感情が出るんですかね” “②つい、カーッとなりますよ。よその子がやったらどうも思わないけど、自分の子だから腹が立つ” “⑧親だと感情的にもなるし。勉強してるときも、やっぱり感情的になって「もういい！」みたいになって”
	障害認識の葛藤	「どこまで求めるべきか」 “⑥「やればできるかもしれないことを、できないから無理をさせないというのは子どもの可能性をつぶすのでは？」って。そう言われれば、親も悩むし、これって親が判断していいものかなあって” “④目に見える障害ではないので、普通の人に近付けることをしていかないといけないけど、やっぱり自分のできないところを認めさせないといけないし。すごく難しい” “③できることをたくさん増やさないといけないけど、今できていることでもできなかったらダメだし、どこでOKにしたらいいのか悩む”
障害認識の促進要因	子への不安を揺さぶる出来事	「対人面のトラブル噴出」 “⑤問題行動がバーッとでてきて、それまでは発達障害って何かなあぐらいにしか思っていなかった” “④やっぱり友達とのトラブルが絶えなくて” “①(障害に)気付かないでいるうちに、学校ですごく荒れはじめて” 「他者からの障害疑いの指摘」 “⑦言語訓練の先生に、発達障害かもしれないよって言われて” “①先生から、ひよっとしたらアスペルガーかもしれないと言われた。他の2、3人の先生もそうじゃないかって”
	子の障害特性の理解	「知識の獲得」 “①講演会を定期的に行ったり。もう直接本を読んだだけではなかなか入らないし、直接誰かの話をきかないといけないと思って。そんなことを繰り返していた” “⑥最初はLDの勉強していましたね。そこから始めて、障害について勉強をした” 「過去の子どもの行動に納得」 “⑤(障害の説明を)言われると、それでこうだったのかあって思って、もう腑に落ちることがたくさんあった” “④本を読んでいたら、「ああそうか」ってすごくうなずけることがいっぱいあった”
	親の会のサポート	「他の親のモデリング」 “①親の会で、あの人がこうしていると聞いたら、私もそれを取り入れてみたり、ああそういう気持ちなんだ、私もそうならないといけないなあって思ったり” “⑧他のお母さんがしているいいところを見て、そういうやり方もあるんだって思ったり。そうすればいいんだって思っていたら、だんだんよくなっていった” 「親の会の情緒的サポート」 “②やっぱりね、(子どもを)受け入れられない気持ちもあるから。だからそれを共有できるのが親の会” “⑦いろんな意見が聞けるし、やっぱり1人だと、悪い方に煮詰まってくるので。誰かに話せる人がいると親も楽し、子どもも楽かな”
	子への関わりの変化	「伝え方の工夫化」 “③わかりやすい言葉で言ってみたり、聞こえているかを確認したり。日々、ああわかってないんだなあっていうこともあるので” “⑦言い方を変えてみたりとか。怒るのではなくて、それよりは「こうやって言った方がいいんじゃない？」とか、違う提案を試してみたり” 「叱責しない関わり」 “⑦怒っても意味がないんだなと思って。やっぱり自分が勉強していくと分かるんですよ、どうしてあげたらいいかみたいなのを、少しですけど” “②最近、普通にいいねってほめる言葉を上手に言えるようになってきた。初めはけなすことしか口から出なかったからね”
障害認識の阻害要因	障害の疑いを打ち消す出来事	「心配のしすぎという指摘」 “①祖父母はそんなこと(発達の問題)はないって。育て方の問題だと思っていたみたいで” “④やっぱり主人に話しても、「そんなことない。なんともなるよ。」と言うので” 「専門家からの問題ないという指摘」 “①(病院で)この子は、人の顔色を見て動いてるから大丈夫って言われて” “②子どもに何かあると思って相談したら、お医者さんから全く問題がないと言われて”
	子のつまずき・苦手さ	「子どものつまずき」 “①子どもがいろいろトラブルを起こすと、ああまたやったのか、何でこの子はこんなのかって思ってしまう” “②(障害を)受け入れたと思いつつも、またそこでとまどいが出てきて、なんでうちの子だけとか、そういう思いがでて落ち込む。ずっと上がり調子ではないので、どこかで子どものつまずきを見たときに一気に落ち込んだりする” 「他児との成長の違い」 “④他のお子さんとは比べられないけど、比べると成長が遅かったりする。そうするとやっぱりストレスになる”

をきっかけとして、子どもに対する不安が再燃し、不安とそれを打ち消す感情を繰り返し体験していた。この時期では、特に【子への不安を揺さぶる出来事】によって、子どもに対する不安は活性化されており、【不安なく進む子育て】を経験していた母親も、園や学校で対人関係上の問題行動が頻発したり(「対人面のトラブル噴出」)や、教師または発達や特別支援に関する専門家によって子どもの障

害の疑いを指摘されたりすること(「他者による障害疑いの指摘」)によって、子どもに対する不安を感じるようになっていた。しかし、一方では【障害の疑いを打ち消す出来事】によって母親の子どもに対する不安が緩和されてもいた。周囲から心配しすぎていると指摘されたり(「心配のしすぎという指摘」)、子どもの問題を特定しようとして医療機関や相談機関に來談するものの、問題ないと指摘さ

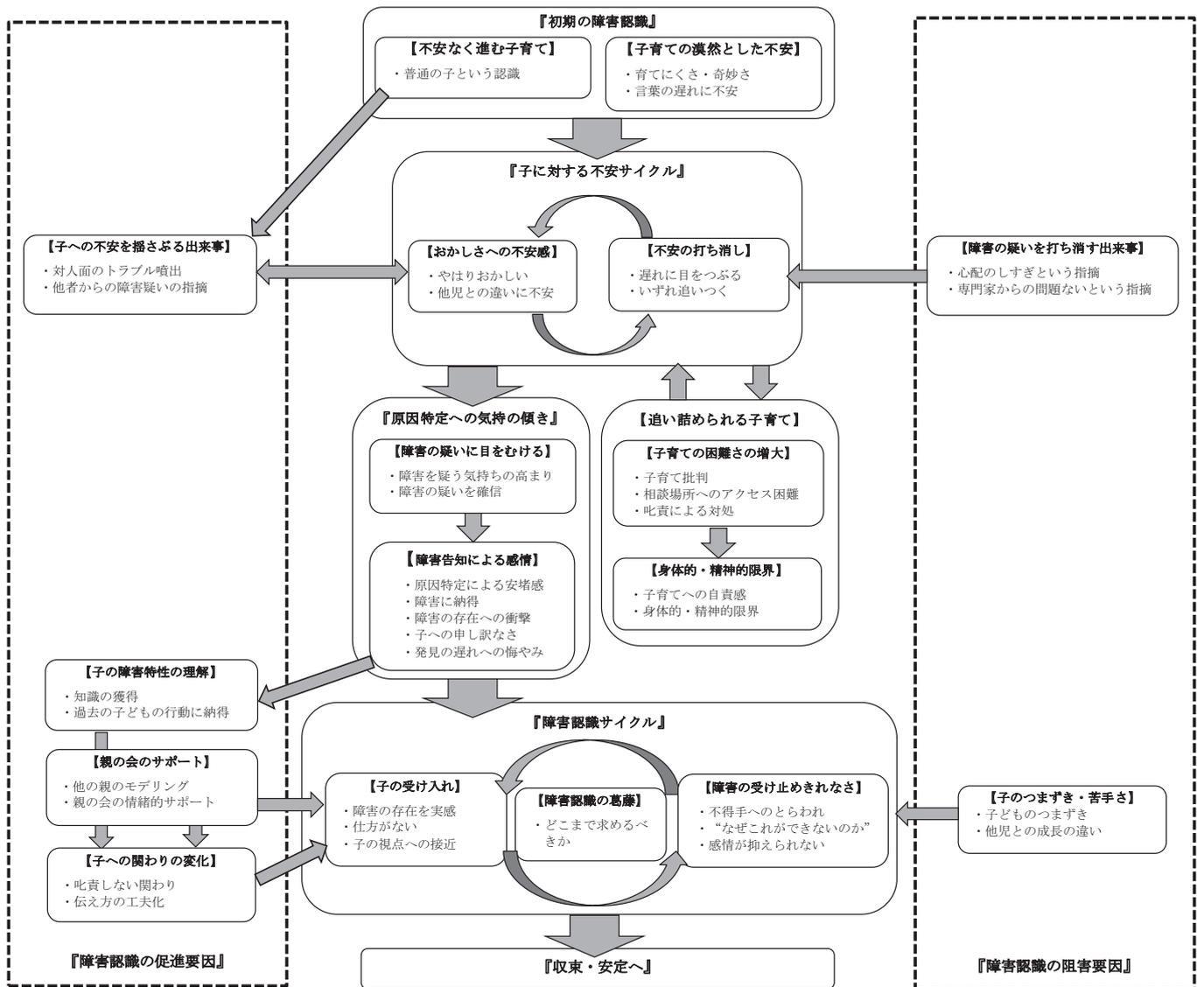


Figure 1 母親の障害認識過程の仮説モデル図

れたりする（「専門家による問題ないという指摘」）などして、子どもへの不安の打ち消す感情が促されていた。

このような『子に対する不安サイクル』は、子どもの障害の存在や問題の原因がはっきりしない状況における、母親の中心的な体験のあり様であると考えられる。HFPDD 児の親は診断告知前に不安を長期間体験していることが示されているが (Howlin & Asgharian, 1999)、本研究ではこの不安の生起と不安の打ち消しを周期的に体験しているという動的なプロセスが示唆されたといえる。

さらに、多くの母親は子どもの問題の原因がはっきりとしない状況下で、子どもの乳幼児期から『追い詰められる子育て』を体験していた。これは「子育ての難しさや子どもの問題行動によって追い詰められる状況に陥ること」と定義される。母親は周囲から子どもの育て方が悪いと指摘され続けること（「子育て批判」）や、育児や子どもの問題で悩みを抱えているが誰に相談すればよいかわからない状況（「相談場所へのアクセス困難」）にあり、子どもの極度の育てにくさや、問題行動、他児との違いやできなさに対して、その理

由がわからないために子どもに叱責をすることで何とか解決しようと対処していた（「叱責による対処」）。このような状況は、母親の養育をより困難にしており（「子育ての困難さの増大」）、この状況が長期間続くと、【身体的・精神的限界状態】に至る母親もみられた。母親は子育ての困難さとサポートを得ることができない状況下で、身体的・精神的疲労が重なり、うまくいかない子育ての原因を、自らの育児の不十分さに帰属させて自責感を感じ続けていたり（「子育てへの自責感」）、抑うつ状態や精神的に追い詰められたりするなどの限界的状況（「身体的・精神的限界」）に至っていた。多くの母親は程度の差はみられたものの、【身体的・精神的限界】を体験しており、この時期は母親にとって過酷な状況下であったと考えられる。

診断告知前後の母親の体験

母親は【子への不安を揺さぶる出来事】が重なることで、次第に『原因特定への気持ちの傾き』を体験するようになっていた。これは、「次第に子どもに対する不安を無視できなくなり、子どもの間

題の原因特定に気持ちが向くこと」と定義される。わが子と定型発達の子どもの違いから障害の存在を疑う気持ちが徐々に高まった（「障害を疑う気持ちの高まり」）、「障害の疑いを確信」をしたりするなどして、子どもの問題が障害なのかどうかをはっきりさせようという思いが高まっていた。母親は専門機関や医療機関へ受診し、子どもの障害を告知されると、様々な【障害告知による感情】を体験していた。多くの母親は、子どもの状態や問題の原因が障害にあるのであって、自分の育児の仕方にあるのではないことを知って安堵感を感じたり（「原因特定による安堵感」）、予想していた答えを見つけて納得（「障害に納得」）を感じたりしており、障害の告知に対してポジティブな感情を抱いていた。一方で、ポジティブな感情と同時に、子どもに障害があることを知ってショックを受けて落ち込むこと（「障害の存在への衝撃」）や、これまで子どもに無理な要求をしてきたことに対する自責感（「子への申し訳なさ」）、子どもの障害の存在に早く気づくことができなかつたことへの後悔（「発見の遅れへの悔み」）など、障害の告知に対してネガティブな感情も体験していた。HFPDD 児の親は診断告知によってポジティブな反応とネガティブな反応の両方を体験する機会が多いことが示唆されており（山根，2009）、本研究においても同様の傾向がみられたといえる。診断告知は、子どもの問題の原因が明確になり、母親自身の自責感の解消につながるため、母親は安堵感を体験しているが、子どもに障害があるという事実の重みはやはり大きく、母親にとって衝撃度の強い出来事であるといえる。

障害の受け入れと障害認識による心理的葛藤

母親は子どもの障害の告知を受けることを契機に、次の段階の「障害認識サイクル」を経験していた。これは「障害を含めて子ども全体を受け入れようとする気持ちと、子どもの障害を受け入れられない気持ちの両者を繰り返し体験すること」として定義される。母親は障害特性を含めて子どもを受け入れようとしており（【子の受け入れ】）、子どもの障害の存在を裏付ける出来事を日常的に経験することで、子どもの障害を実感し（「障害の存在の実感」）、子どもの問題行動や苦手な側面を子どもの特徴として受け止め、仕方がないものとして捉えていた（「仕方がない」）。また、それまで子どもの行動を否定的なまなざしで捉えていたが、子どもの視点に立って子どもが起す問題行動や失敗の意味を捉え、それらを共感的に理解しようとしていた（「子の視点への接近」）。しかし、【子の受け入れ】に至っても、母親は容易に【障害の受け止めきれなさ】を体験していた。これは「子育ての中で、子どもの障害や障害特性を受け止めきれない状態」と定義される。子どものできない部分や失敗にばかり目が向いてしまい（「不得手へのとらわれ」）、母親が当然できるはずだと思うことでも子どもができない事実と直面し、苛立ちや怒りの感情を抱き（「なぜこれができないのか」）、親子という関係性により子どもを冷静に見られず、子どもに感情を爆発させてしまっていた（「感情が抑えられない」）。このような子どもの障害に対する受け止めきれなさは、子どもの障害に対する認識と感情のズレ（柳楽ら，2004）と同様に、母親は知識の上では子どもの障害を理解していても、感情として障害を受け入れることが容易ではないことが考えられる。また、「自分の子は見えない。霧がかかっているようだけど、他の子はよく見える」（Info.6）“他の子だったら

理解できても、自分の子だと怒ってしまう”（Info.2）のように、親子という関係性が障害認識と障害に対する感情とのズレに関係していると考えられた。

また、障害を肯定する気持ちと否定する気持ちの繰り返し（中田，1995）と同様に、母親は【子の受け入れ】と【障害の受け止めきれなさ】を交互に繰り返し体験しており、障害認識の難しさがうかがわれる。さらに、【子の受け入れ】と【障害の受け止めきれなさ】の間で、母親は【障害認識による葛藤】を体験していた。母親は障害特性であるから子どものできない部分・苦手な部分を尊重すべきだが、将来の自立を考えた際にそのできない部分・苦手な部分を克服させるべきではないかと葛藤を感じていた（「どこまで求めるべきか」）。これは、HFPDD の障害認識の難しさと子どもの将来や自立への不安が関連していると考えられた。つまり、子どもの将来や自立の不安を考えると、子どものできなさや苦手を障害として仕方がないものとして受け止めるか、それとも克服すべきかという狭間で、どこに妥協点を置くか葛藤が感じられていた。HFPDD 児の母親はこのような障害認識の安定と混乱を繰り返しながら、次第にその揺れ幅は収束していき『収束・安定へ』向かう傾向がみられた。しかし、依然として【障害の受け止めきれなさ】を潜在的に体験していた。

障害認識を促進し、【子の受け入れ】に関連するものとして、【子の障害特性の理解】、【親の会のサポート】、【子への関わりの変化】が抽出された。母親は診断を契機に子どもやその障害特性を理解しようと積極的に HFPDD や発達障害に関する書籍を読み、講演会や親の会に参加するなどして、障害特性や問題の対処に関する知識を吸収していた（「知識獲得」）。また、それまで子どもの行動や問題行動が理解できなかったものが、「知識の獲得」によってその行動の意味や疑問への答えが見つかり、腑に落ちる体験をしていた（「過去の子どもの行動に納得」）。また、この子どもへの認識や考え方の変化によって、【子への関わりの変化】が生じていた。子どもの特徴に合わせて視覚化や簡潔な言葉を用いるなどの伝え方の工夫をおこない（「伝え方の工夫化」）、叱責をなるべく避けた子どもに理解できるアプローチで関わるようになっていた（「叱責しない関わり」）。このような子どもへの関わり方の変化は、母親が障害に関する知識を吸収しながら、子ども独自の特徴を理解し、それを踏まえて子どもに関わろうとする結果であると考えられる。さらに、【親の会のサポート】を得ることで、他の当事者の親をモデルにして子どもの関わり方や障害特性を理解しようとした（「他の親のモデリング」）、自身の悩みや子どもに対するネガティブな感情を親の会で共有することで情緒的な安定を得ていたりしていた（「親の会の情緒的サポート」）。【親の会のサポート】や【子への関わりの変化】によって、子どもの問題にうまく対処できるようになり、子どもの障害特性や特徴を正確に認識できることが促されていた。一方で、障害認識を阻害するものとして、【子のつまずき・苦しさ】が抽出された。これは、子どもの問題が生じること（「子のつまずき」）や、他児との成長の遅さを実感する（「他児との成長の違い」）たびに、【障害の受け止めきれなさ】を経験することにつながっていた。“（障害を）受け入れたと思いながらも、またそこでとまどいが出てきて、なんでうちの子だけとか、そういう思いがでて落ち込む。ずっと上がり調子ではないので、どこかで子どものつまずきを見たときに一

気に落ち込んだりする”(Info.2)のように、子どもの問題を直視するたびに、母親の障害への認識は揺れ動き、子どもの障害に対して受け入れられない気持ちや、なぜ自分の子どもに障害があるのだろうかかと思ひ、障害に対する拒否感や悲観的な気持ちを抱くことにつながるといえる。

討 論

HFPDD 児をもつ母親の障害認識の困難さと心理的葛藤

本研究では、HFPDD 児をもつ母親が診断告知を受ける以前から子どもに対する不安と不安の打ち消しを周期的に体験していることが示唆された。母親にとって、自分の子どもが他の子どもと違って普通ではないことや、何かの障害があることは、当然のことながら認めがたい事態であり、たとえ子どもに対して違和感を感じたり、他児との違いに不安を抱いたりしたとしても、それらを発達上の一時的な遅れや個性の範疇に入るものとして捉えようとしているといえる。また、相談機関へのアクセスが難しいことや、他者から不十分な養育が原因であると批判されること、専門家や他者による問題ないという指摘によって、母親は子どもの障害に目を向けにくくなることが考えられる。母親は子どもに対する不安感が増加することで、子どもの診断を得ようと行動しており、この不安感が打ち消しできないほどに高まらない限り、子どもの障害やその疑いを直視するまでには至らないのかもしれない。

また、HFPDD 児の母親は診断告知を受けて、子どもの障害の理解が進んだ後も、障害の受け止めきれなさを繰り返し体験していることが示唆された。HFPDD は能力間のアンバランスさをもつことが多く、部分的に定型発達児以上の能力を発揮することもしばしばである。この HFPDD の能力間のアンバランスさは、母親が子どもの障害の特徴を正確に捉えることを難しくする一つの要因であると考えられる。また、母親は知識の上では子どもの行動が障害の特徴であると理解できても感情的には認めることが難しい姿がみられた。このような障害に対する認識と感情のズレ(柳楽ら, 2004)は、親子という関係性の中で生じる側面が強いことが考えられる。

さらに、HFPDD 児をもつ母親は、障害認識の中で強い葛藤を体験していることが示唆された。母親は子どもの特徴のどの部分まで障害として受け入れるべきか、どの部分まで成長への期待を抱いてよいかと葛藤を感じていた。これは、HFPDD の障害の見えにくさに関連しているのみならず、HFPDD の他者や社会から理解されにくいという側面も関連していると考えられる。子どもの障害が他者や社会から理解されにくいいため、子どもの将来や自立への不安から母親は自立のために「普通に」近付けさせなければいけない」という気持ちを抱きやすいことが背景にあると考えられる。

本研究の意義と今後の課題

本研究では、HFPDD 児をもつ母親の障害認識過程について、診断告知以前からその一連の過程を仮説モデルとして提示することができた。ただし、本研究の調査協力者はいずれも親の会の会員であり、当事者同士のサポートを受けやすいことや、子どもの障害に関する情報へのアクセスしやすいこと、子どもに対して積極的に理解し情報を得ようとする動機づけが高いこと、などの特徴が考えられ

る。そのため、本研究の結果が一般化できるかどうかは議論の余地がある。今後は、親の会などに参加していない母親などを含めて調査協力者を増やし、さらなる仮説モデルの精緻化をおこなっていく必要がある。また、近年、HFPDD などの発達障害が社会的に認知されはじめたことにより、以前に比べると障害の発見が早まっていることも考えられる。今後は、早期発見につながった母親の体験も含めたモデルの精緻化をおこなっていく必要があると考えられる。さらに、本研究は母親の障害認識を中心に検討してきたが、HFPDD 児の母親の困難さは、学校や地域社会との関係や、子どものライフステージの変化によって変わりうるといえる。今後は、HFPDD 児をもつ母親の心理的適応について、関連する諸要因を含めて包括的に捉えていくことが必要であると考えられる。

引用文献

- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N. A., Kennell, J. H., & Klaus, M. H. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, **56**, 710-717.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, **41**, 834-839.
- 飯田順三 (2004). 高機能自閉症とアスペルガー症候群における診断と告知 発達障害研究, **26**, 164-173.
- 木下康仁 (2003). グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践——質的研究への誘い—— 弘文堂
- 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 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 325-343.
- 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, **13**, 27-52.
- 嶺崎景子・伊藤良子 (2006). 広汎性発達障害の子どもをもつ親の感情体験過程に関する研究 教育実践研究支援センター東京学芸大学紀要 (総合教育科学系), **57**, 515-524.
- 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**, 83-92.
- 中田洋二郎 (2002). 子どもの障害をどう受容するか 大月書店
- 中田洋二郎 (2009). 発達障害と家族支援——家族にとっての障害とは何か—— 学習研究社
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, **43**, 190-193.
- 下田 茜 (2006). 高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究——知的障害を伴う自閉症との比較検討—— 川崎医療福祉学会誌, **15**, 321-328.
- 杉山登志朗 (2000). 軽度発達障害 発達障害研究, **21**, 241-251.
- 高橋和子 (2004). 高機能広汎性発達障害児の育てにくさ 発達, **25**, 27-32.
- 田辺正友・田村浩子 (2006). 高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援, 奈良教育大学紀要 (人文・社会科学), **55**, 79-86.
- 田中千穂子・丹羽淑子 (1990). ダウン症児に対する母親の受容過程 心理臨床学研究, **7**, 68-80.

- 鐘 幹八郎 (1963). 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究
 京都大学教育学部紀要, **9**, 145-175.
- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs. Professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of orthopsychiatry*, **51**, 63-70.
- 山根隆宏 (2009). 高機能広汎性発達障害児をもつ親の診断告知時の感情体験について——自由記述による予備的検討—— 神戸大学発達・臨床心理学研究, **8**, 25-32.
- 山岡祥子・中村真理 (2008). 高機能広汎性発達障害児・者をもつ親の気づきと障害認識——父と母との相違—— 特殊教育学研究, **46**, 93-101.
- 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—— 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 380-392.

付記

- 1 本研究の調査実施にあたり親の会の役員の方々や親御様方に多大なるご協力を賜りました。また、本論文を作成するにあたり、神戸大学名誉教授 中林稔堯先生、神戸大学准教授 相澤直樹先生にご指導賜りました。ここに記して心より感謝申し上げます。
- 2 本研究は平成 20 年度日立家庭教育研究所研究奨励金によっておこなわれました。