

自閉性障害児を複数にもつ母親の心理変容過程

坂本莉恵¹⁾・一門恵子

Changing process of consciousness in mothers having more than two autistic children in a family

Rie SAKAMOTO & Keiko ICHIKADO

複数の自閉性障害児をもつ母親の思いについて検討した。特に二人目の子どもも自閉性障害児と診断された時の思いに焦点を当てた。10名の母親（20～60代）に半構造化面接を実施した。その結果、1) 一人目の診断時の方がショックが大きいタイプ、2) 二人目の方がショックが大きいタイプ、3) 診断時の思いにほとんど違いがないタイプ、4) 同時期診断に分けられた。それぞれのタイプに、4名、3名、1名、2名の母親が該当した。診断時の思いについて、一人目の時は「放心」「自責の念の消失」「前向き」「平静」に、また、二人目以上の時は「絶望」「苦しい現実受容」「平静」「自責の念の再出」などのカテゴリーが抽出された。複数の自閉性障害児をもって良かった点について「人間関係の拡がり」「自己の成長」「子どもの成長の喜び」などと回答された。今回の調査で複数の障がい児をもつ母親の苦悩の一部を捉えることができた。

キーワード：複数の自閉性障害児をもつ母親、診断時の思い、心理変容過程

I 問題と目的

障害のある子どもを育てることは、親にとって大きな心理的苦悩を強いることになりがちである。障害児者の親を対象とした先行研究は、障害受容の研究とストレス研究に大別できる（北川・七木田・今塩屋, 1995）。親が子どもの障害を受容していく心理的適応過程については、時系列的に理解する段階説が古くから主張されてきた。Drotarら（1975）の研究によると、その心理的段階はショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の5つの段階に分類され、時間的経過で表わされている。

親が診断のショックから立ち直って気持ちの整理がつくまでには、かなりの年月を要する。立ち直りまでの年月が長ければ長いほど、子どもとの適切な関わりができにくく、子どもの発達に及ぼす影響も大きくなる。そのために親に対しても早期支援が重要なことは言うまでもない。

また、段階説に対してOlshansky（1962）の慢性的悲嘆説も検討されてきた。これは、障害児をもつ親は生涯を通じて周期的に悲嘆に苦しむというものであり、悲嘆の状態が受容に至っていない過程であると理解する段階説に対して、悲嘆の状態が正常であると主張した点が特徴的である（石本・太井, 2008）。これは子どもの始歩期、あるいは就学期など、誰の目にも明らかで、いわゆる成長・発達の節目ごとに親は落胆するものだというのである。わが子が障害児であることで起こる葛藤を乗り越えさせようと専門家が親を叱咤激励し、いったん乗り越えれば適応段階に達して安定するものであるというような見方をすると、親はその時々素直な気持ちを語らなくなると玉井は指摘している（玉井, 2002）。また、これらの説を統合して中田（1995）は、落胆と適応を繰り返しつつ適応へ向かうとする螺旋型モデルを提案している。

筆者らは長年自閉性障害児の療育活動を担当してきた。療育に参加している母親の中に複数の自閉性障害児をもつ親たちがいる。これまでに親に

¹⁾ 2009年度九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学卒業

ついでの研究は多くされてきたが、障害のある子どもを複数にもつ親の心理変容についての研究はほとんどされていない。これらの母親たちにとっては、従来の研究とは異なる苦悩が生じるのではないかと考えた。そこで本研究は、複数の自閉性障害児をもつ母親を対象に、それぞれが障害告知を受けた時の心理を中心にその思いについて検討をすることを目的とした。

II 方法

対象者 自閉性障害児を複数にもつ母親10名
(年齢範囲：20-60歳代)

母親は、本学の療育活動の参加者ならびに本県の親の会会員の中から選択された。

表1に対象10家族の特性を示した。

面接期間 200X年7月-11月

面接場所 本大学相談室, または対象者の自宅
面接時間 90分程度
手続き 質問紙を配布し, 質問項目に対するエピソードを自由記述式で記入し直接または送付によって回収した。その後、半構造化面接を実施し, さらに詳しく母親の思いを把握した。

質問項目

- 1) 家族構成
- 2) 障害のある子どもに関する項目 (二人目以上も同様)
 - ・年齢, 診断名, 療育手帳の有無
 - ・現在までの就学, 就労の場
 - ・障害を疑った時期とその理由
 - ・診断された時期 (診断機関) とその時の思い
 - ・診断時の家族の反応
 - ・子育ての中での心配事

表1. 対象家族の特性

母親	年齢	性別	診断名	診断年齢	手帳
A	7歳	女	HFA	2歳7ヶ月	B1
	5歳	男	AS・LD・ADHD	1歳6ヶ月	無
B	7歳	男	AD・LD・ADHD	3歳1ヶ月	B1
	7歳	男	AD	3歳2ヶ月	A2
C	9歳	男	HFA・LD・ADHD	6歳11ヶ月	無
	7歳	女	HFA・LD	4歳9ヶ月	無
	2歳	女	HFA	2歳6ヶ月	B1
D	10歳	男	AD	2歳	B1
	8歳	男	HFA・LD	2歳前	B2
E	14歳	男	AD	2歳11ヶ月	A1
	13歳	男	HFA	6歳	無
F	15歳	男	AD	2歳6ヶ月	A2
	13歳	男	AS	5歳	無
G	16歳	男	AD	2歳5ヶ月	A2
	14歳	男	AD	3歳	A2
H	18歳	女	AD	3歳	A1
	16歳	男	AD	1歳6ヶ月	B1
I	21歳	男	HFA	11歳	B2
	19歳	男	AS	9歳	B2
J	38歳	女	AD	3歳9ヶ月	A1
	36歳	男	AD	2歳	A1

※ AD = 自閉症 (カナータイプ), HFA = 高機能自閉症, AS = アスペルガー症候群
LD = 学習障害, ADHD = 注意欠陥多動性障害

- ・成長した面, 良い面
- ・子どもたちがいて良かったこと

究誌への掲載について文書での同意を得た。さらに、個人が特定できないようにするため家族構成等に一部修正を加えている。

倫理的配慮

面接にあたり、対象者には全て匿名で扱い、個人が特定できるような記述はしない旨を伝え、研

表2. 一人目の診断時にショックが大きかった母親 F

家族構成		
当該児	第2子	第3子
年齢・性別	15歳 男	13歳 男
診断名	AD	AS
療育手帳	A2	なし
所属	特別支援学校中等部	中学校通常学級
障害を疑った時期とその理由	<p>1歳6ヶ月ごろ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・言葉の遅れがあった。1歳頃に出ていた喃語が1歳半で消えた ・障害があるとは思っていなかったが1歳半健診のチェック項目が半分ほどできなかった 	<p>1歳3～4ヶ月ごろ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・言葉の遅れがあった ・第1子のこともあり障害を気にかけていた。第1子で自閉症を勉強して気づくことができた
診断された時期(診断機関) と思い	<p>2歳6ヶ月ごろ 保健センター</p> <ul style="list-style-type: none"> ・実父が自閉症ではないかと疑っていたが、やはりそうだったのかとショックの気持ちと診断名がわかりこれで前に進めるという2つの気持ちがあった 	<p>5歳ごろ 病院</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第1子のことがあったので特にショックは受けなかった ・子どもが言葉(字義)通りに受け取ったので、障害を疑った
家族の反応	<ul style="list-style-type: none"> ・夫は障害に気づいていたのでやっぱりそうだったのかというぐらいだった ・祖父母は子育てに協力的だったが遠隔地で頼ることができなかった 	<ul style="list-style-type: none"> ・夫は「やっぱり二人目もか」と軽い気持ちで楽観視していた ・実家の両親は「兄を真似しているんじゃないか」「普通だ」と障害を受け入れられなかった
子育ての心配事	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児期は身辺自立が難しく大変だった ・行動の意味が分からず子どもも親もイライラしていた ・学童期は先生の理解を得るにはどうしたらいいのか悩んだ。不登校になったこともある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・コミュニケーション力の獲得のさせ方を悩んだ ・LDもあるため、勉強面でも苦労してきた ・小学校高学年頃、学習面で自分と周りの友達との違いに気付き自信を失くしてしまった
成長した面, 良い面	<ul style="list-style-type: none"> ・自分が好きなものを人に分配できるようになった ・待つことができるようになった ・余暇を一人で過ごすことができるようになった 	<ul style="list-style-type: none"> ・人との関わりが上手になってきた ・上手く行かないことあるが自分でやろうとする

表3. 二人目の診断時にショックが大きかった母親 G

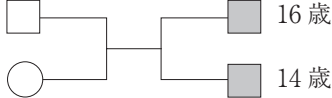



家族構成	<p>父：50代 □</p> <p>母：40代 ○</p> 	
当該児	第1子	第2子
年齢・性別	16歳 男	14歳 男
診断名	AD	AD
療育手帳	A2	A2
所属	特別支援学校高等部	特別支援学校中学部
障害を疑った時期とその理由	<p>2歳0ヶ月ごろ</p> <ul style="list-style-type: none"> 視線が合わない、言葉の遅れ、独特なこだわりがあるなど変わった行動が目立つ 1歳半健診で引かかった 色々な障害を調べ、消去法で自閉症かもしれないと思った 	<p>1歳8ヶ月ごろ</p> <ul style="list-style-type: none"> 言葉を全く発しなかった 保育園に入園した時に他の子と比べて多動が目立ち、心配になる 第1子のこともあったので障害があると感じた
診断された時期(診断機関)と思い	<p>2歳5ヶ月ごろ 児童相談所</p> <ul style="list-style-type: none"> 診断を受ける前に自閉症だと思っていたので「やっぱりか」と意外と冷静だった 辛くないわけではなかったがすぐに療育の場を勧められ悩んでいる暇はなかった 	<p>3歳ごろ 児童相談所</p> <ul style="list-style-type: none"> 診断を受けた時よりも保育園から通園施設に転園する時が一番辛く、今でも思い出すだけで辛い 障害を認めたくないがそれではいけないと葛藤していた
家族の反応	<ul style="list-style-type: none"> 夫はどうかなるだろうと特に悩む様子はなかった 実家の両親が生まれたばかりの次男をみてくれるなど子育てに協力してくれた 	<ul style="list-style-type: none"> 夫はきっと辛かったと思う 実家の母も第2子の面倒をよくみていた分、障害があると分かりショックだったと思う
子育ての心配事	<ul style="list-style-type: none"> 幼児期はまだ自閉症の重さを認識できず、子どもへの期待感があった 小学校という新しい環境で本人も親も不安定になり、どうしていいかわからず、殺そうかと思ったことも何度かあった 特別支援学校に入ってからはいよいよ落ち着いた 	<ul style="list-style-type: none"> 幼児期は身辺自立ができず、多動もひどく、座ってご飯を食べた記憶がない 第1子が先に学校に行っていたので特に学校の心配はなかった 特別支援学校の先生に専門性はあると思っていたがそうではないことを知り不安になった
成長した面、良い面	<ul style="list-style-type: none"> 手伝いしてくれるなど優しい 学校の作業学習が好きで頑張っている 	<ul style="list-style-type: none"> 次男の性格に癒され、落ち着くことがよくある 兄のことを気遣う姿をよく見る

表 4. 同時期に診断された母親 I

家族構成	父：40代   21歳 母：40代   19歳	
当該児	第 1 子	第 2 子
年齢・性別	21歳 男	19歳 男
診断名	HFA	AS, AD/HD, LD
療育手帳	B2	B2
所属	一般就労	一般就労
障害を疑った時期とその理由	1歳0ヶ月ごろ ・言葉の遅れ, やりとり遊びが出来ない, 読み聞かせに興味を持たなかった	9歳ごろ ・自分の思いが伝わらないと行動が激しくなることがあった ・LD・ADHDの記事を見て子どもに当てはまり, 気にかけていた
診断された時期(診断機関) と思	11歳ごろ 教育センター ・第2子と同時期に診断を受け, ショックを受けたが自分の子育てが悪いと思っていたから辛さと嬉しさが半分だった	9歳ごろ 教育センター (LD・AD / HD) 11歳ごろ 病院 (AS) ・子ども達に申し訳ない気持ちになり, <u>自分を責めた</u> ・とにかく必死に勉強をして, 講演会は100回以上行った
子育ての心配事	・幼児期や学校に行っていた頃は良い先生に出会うことが多かった ・小学校低学年頃は担任と関係が良くなり, <u>いじめられる</u> こともあった ・高校を卒業すると先生から教えてもらうことができないので親が社会について, 例えばATMの使い方など教えていくしかない	・幼児期は片付けができず, <u>友達もいなかった</u> が周りの子たちが気にかけていた ・小学校3年生頃からは自分の思いが伝わらないと行動が激しくなり, <u>パニック</u> や <u>泣き続ける</u> ことがあった ・指導力不足の先生に出会い, 学級崩壊になることもあった ・ <u>仕事は本人の希望に合っていて, 毎日イキイキしている</u>
成長した面, 良い面	・人の話を聞けるようになった ・以前より言葉遣いを考えるようになり, 多くのことを身につけてきた ・ <u>立派な大人になりたい</u> 気持ちが本人を成長させている	・中学生の頃は調べることが得意で発表もきちんとしていた ・ <u>器が大きく, いろいろなことを受け入れられるようになった</u>

Ⅲ 結果

1. 診断時のショックについて

面接を行った10名の母親(母親Aから母親J)うち診断時のショックの程度の異なる3名についての回答を表2～4に示す。表は、それぞれの家族構成、当該の自閉性障害児についての母親の思いを、出生順に回答された内容について要約した

ものである。図中の当該児には網かけをした。

図1～3に、母親の2回にわたる診断時のショックの大きさを筆者らの印象として図示してみた。縦軸に診断時のショックの大きさを表し、横軸には当該児の年齢を表した。実線は一人目の診断時のショックの度合いを、破線は二人目以上の診断時のショックの度合いを表わしている。

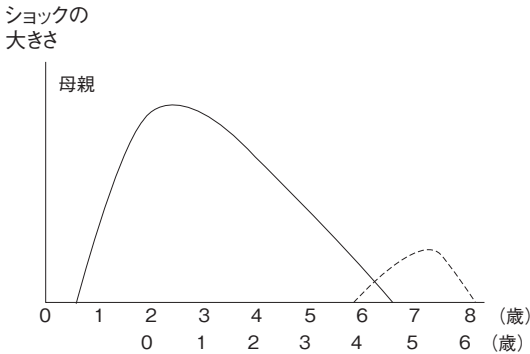


図1. 一人目の診断時の方がショックが大きかったタイプ (母親A, D, E, Fの4名)

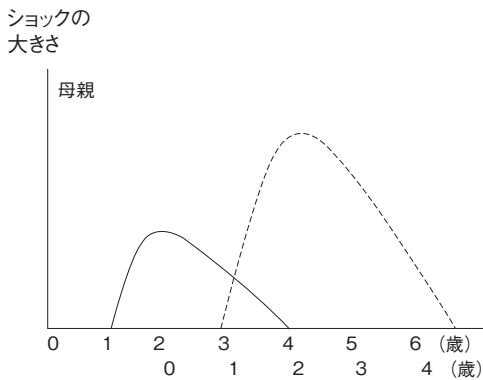


図2. 二人目の診断時の方がショックが大きかったタイプ (母親G, H, Jの3名)

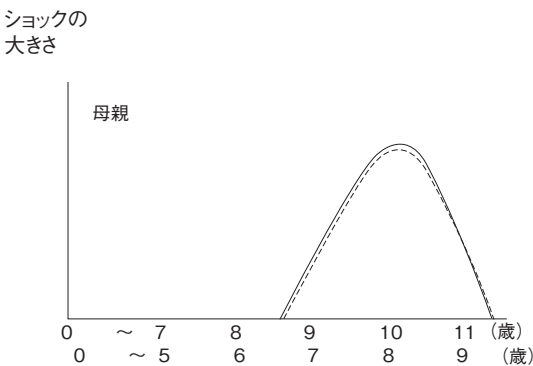


図3. 同時期診断 (母親B, Iの2名)

2回の診断時のショックの大きさから、1) 一人目の診断時の方がショックが大きいタイプ 2) 二人目の方がショックが大きいタイプ、3) 一人目と二人目のショックの大きさが同程度のタイプ、4) ほぼ同時期にショックを経験したタイプの4

つのタイプに分けられた。

図1は、一人目の診断時の方がショックが大きかったタイプで、A, D, E, Fの母親が含まれ、一人目の診断時に「放心状態になった(A)」「世の中が終わったと思うくらいのショックを受けた(E)」などの非常に大きなショックを受け、二人目が診断を受けた際は「ホッとしたのが最初の思い(A)」「第1子ほどのショックはなかった(E)」などと一人目ほどのショックはなく、否定的な思いにならなかったと報告された。

図2は、二人目の診断時の方がショックが大きかったタイプで、G, H, Jの母親らは、一人目の診断時は「意外と冷静だった(G)」「ショックだったが少し気が楽になった(H)」と述べ、二人目の診断時は「下の子までも障害があると分かり辛かった(H)」「何も考えられなくなるくらいのショックを受けた(J)」など、一人目よりも二人目の方が強いショックを受けている。

以上のタイプとは異なり、診断時の思いにほとんど違いがない母親Cは、子ども5人のうち3人が診断を受けているが、二人目までの診断時はショックよりも「自分の子育てが悪いわけではないと分かりホッとした」思いが強く、3人目の診断時も「同じ障害のあるきょうだいがいるからどうにかなるだろう」と否定的な思いにはならなかったと言う。

また、同時期診断のB, Iの母親について図3に示す通り、ほぼ同時期にきょうだい二人共に自閉性障害と分かったという。両母親の回答は、まず「自分の子育てが悪いと思っていたため理由が分かって良かった」という共通の思いがあった。さらに、「子ども達に申し訳ない気持ちになり自分を責めた(I)」という自責の念や、「受け入れることができなかった(B)」という心境が述べられた。

2. 診断時の母親の思いについて

10名の母親が語った、子ども一人ひとりの診断時の思いを要約したものを表5に示した。

表6と表7に、診断時の母親の思いについての回答内容を筆者らがカテゴリー別に分類したものを示した。

表6に示す通り、一人目の診断時の母親の思い

表5. 障害が診断された時の母親の思い

母親	一人目の診断時の思い	二人目以上の診断時の思い
A	・ どうしていいかわからず <u>放心状態</u> に ・ <u>当時の記憶がない</u>	・ 診断を聞いて <u>ほっとしたのが最初の思い</u>
B	・ 子育てが悪いと言われ、自分を責めていたの で <u>原因がわかって良かった</u> ・ あまり驚かなかったが <u>障害を受け入れること</u> は <u>できなかった</u>	(同時期に診断を受ける)
C	・ 第1子より第2子が先に診断を受ける ・ ショックよりも <u>自分の子育てのせいではな</u> <u>かったとホッとしたのが1番だった</u>	・ 第2子のこともあり第1子もかと <u>驚いた</u> ・ <u>自分のせいではないと分かりホッとした</u>
D	・ 初めて自閉症を知り <u>ショックを受ける</u> ・ 想像していた子どもの将来像が崩れ、 <u>涙が止</u> <u>まらなかった</u>	・ 3人目は慣れているつもりだったが <u>驚いた</u> ・ 同じ障害のある兄弟がいたから <u>どうにかなる</u> <u>と思った</u>
E	・ <u>世の中が終わったと思うくらいショックを受</u> <u>けた</u> ・ <u>障害が何か分からず受け入れることができな</u> <u>かった</u>	・ 第1子ほどのショックはなかった ・ 療育を受けるためにも <u>早く診断を受けたかっ</u> <u>た</u>
F	・ 事前に自閉症の勉強をしていたが、 <u>ショック</u> <u>の気持ちとこれで前に進めるという二つの気</u> <u>持ちがあった</u>	・ 診断を、あまり <u>信じられず</u> どうにかなるぐら いにしか思えなかった ・ 周りの子どもと一緒に見ていくうちに障害が あることを漠然と感じていた
G	・ <u>意外と冷静だった</u> ・ <u>辛いわけではないが悩んでいる暇は</u> <u>なかった</u>	・ 第1子のことがあったので特にショックは受 けなかった ・ 言われたことをその言葉通りに受け取る姿に 障害があると気付かされた
H	・ 初めて自閉症を知る ・ ショックだったが自分のせいではないと少し <u>気が楽になった</u>	・ 診断を受けた時よりも保育園から通園施設に 転園する時が一番辛く、 <u>認めたくないがそ</u> <u>れではいけないと葛藤していた</u>
I	・ 第1子と第2子 <u>同時期に診断を受け、シヨク</u> <u>クを受けたが自分の子育てが悪いと思ってい</u> <u>たから辛さと嬉しさが半分だった</u>	・ 第2子と同時期に診断を受け、子ども達に障 害をもたせたことで <u>申し訳ない気持ちになり</u> <u>、自分を責めた</u> ・ とにかく必死に勉強をした
J	・ 初めは <u>ショック</u> でどうしていいのかわからな かった ・ 自閉症は初めて聞いた言葉だったのでわから ず、まだ希望を少し持っていた	・ 何も考えられなくなるぐらいの <u>ショックを受</u> <u>けた</u> ・ 第1子のこともあり、心配になった

は「放心」「自責の念の消失」「前向き」「平静」に分けることができた。また、二人目以上の診断時の思いは「絶望」「苦しい現実受容」「平静」「自責の念の再出」に分けられた(表7)。母親Bに関しては双生児で同時期診断だったこと、さらに母親Gに関しては3人の子どもがいずれも軽度の自閉性障害と診断された特殊なケースであったために、二人目としての対象からは除外

した。

3. 複数の障害児をもって良かった点について

また、今回の面接では、子どもの診断時のことを中心に当時の思いを回想してもらったが、それと同時に「複数の自閉性障害児をもって良かった点」についても確認した。この質問に対し、10名の母親全員が「子どもたちがいて良かった」と答

表6. 最初に子どもが自閉性障害と診断された時の母親の思い

カテゴリー	母親の思い
放心	A「子どもより先に死ぬのにどうしよう。子どもを残して死ねない。自閉症って何?と放心状態だった」 D「初めは呆然となった。涙が止まらなくてずっと泣いていた。想像していた子どもの将来像が崩れてしまった」 E「世の中が <u>終わった</u> 。一生このまま治らないと思った。目は見えてるし、元気に走り回っているのに何が障害なのかわからなくて受け入れがたかった」
自責の念の消失	B「周りからは遠まわしに私が悪いと言われてきたから、私としては原因が分かって良かった。初めは受け入れることができなくてまだどうにかなると思っていた」 C「ショックだったというよりも、この子がこんなに理解不能なのは私のしつけのせいではないということが分かってホッとしたのが1番だった」 H「初めて自閉症を知った。ショックではあったが発達の遅れをすべて自分の責任だと思っていたのでほんの少しではあるが気が楽になった」 I「誰も障害のことを教えてくれなかったから私のせいじゃなかった、良かった。辛さと嬉しさが半分ずつあった」
前向き	F「あーやっぱりか、とショックな気持ちを受けたのと、診断名がわかったからこれで前に進めるという2つの気持ちがあった。しなければいけないことが分かったので切り替えは早かった」 J「初めは自閉症が何か分からなかったから精神薄弱と言われなくて良かったと正直思った。まだ希望を少し持っていた」
平静	G「話を聞いてやっぱりそうかと思った。辛くないという訳ではなかったけど意外と冷静だった。すぐに先生が療育の場を提供してくださったから悩んでいる暇もなかった」

表7. きょうだい児も同様に自閉性障害と診断された時の母親の思い

カテゴリー	母親の思い
絶望	H「上の子の問題行動に振り回されていた時期と重なり、下の子までもが同じ障害をもっているとわかったことで奈落の底に突き落とされた感じがした」 J「ショックが大きすぎて何も考えられなかった。どうしていいかわからない。その時のことを覚えていない。姉のこともあったので心配で心配でたまらなかった」
苦しい現実受容	C「慣れているつもりだったが驚いた。同じ障害のある兄弟がいたからどうにかなると思った」 D「長男の時ほどのショックはなかった。早く診断を受けるとそれだけ療育が受けやすいと思っていたので、早く診断を受けたかった」
平静	A「診断を聞いてホッとしたのが最初の思い」 E「私も本人も困っていることは特になかったから、まあ、いつか追いつくかもしれない。何とかなるかな、ぐらいにしか思えなかった」 F「特にショックということはなかった。ずっと気になっていたので長男を育てるのと同じように次男も育ててきた」
自責の念の再出	I「この子達に重いものを背負わせたまま一生を過ごさせてしまう。そんな風に産んでしまっでごめんなさいと思った」

表8. 「複数の障害児をもって良かった点は何か」に対する母親の回答

カテゴリー	母親の思い
人間関係の 拡がり	B「 <u>人との縁</u> をすごく感じる。通園施設に行くことができたことも、大学の療育活動に参加できたことも本当に良かった」 E「 <u>人に出会えた</u> ことが財産。小さな幸せを感じられることは子どものおかげ。」 H「障害がある人と共に生きていくことの大変さとそれにも増しての嬉しいこと、楽しいことを経験できたことが良かった。また、同じような子どもを抱えているたくさんのお母さんや心優しい学生さん、尊敬できる専門家や教員の方々と知り合いになれたことが自分の人生を本当に豊かにしてくれた」 I「二人のおかげで立派な人達に出会えた。この子達がいたからこそ出会えた人たちがたくさんいる」 J「同じ仲間の親同士が知り合い、助け合うことができたこと。また、先生方との出会いもずいぶんと助けられた」
自己の成長	A「たくさん <u>の勉強</u> ができた。子どものおかげできちんと解りやすく伝えないといけないなど、私にとっては世の中が楽しくなる方法を教わることができた」 G「子育ては二人で本当に大変だったけど、二人目がいたからこそ一人よりも視野は広まったし、子育てができたのだと思う」 I「普通の子どもだったらいつも、勉強しなさい、というように育ててきたと思う。でも二人のおかげで相手の気持ちを汲み取ったり、考えることを教えてもらった。自分自身が気付ける人に成長させてくれた。」
子どもの成長 の喜び	D「二人は私の全て。存在がなかったら生きていけない。障害があろうとなかろうと子どもは何ものにも変えられない。」 C「 <u>きょうだいの絆が深い</u> と思う。笑いのネタも多く、毎日楽しく癒されている。」 F「自閉症スペクトラムに入る子どものいる親の気持ちも健常児をもつ親の気持ちもわかること。姉は自然にできていたことがあるが、二人はできないことができるようになったという達成感をすごく感じられる」

えた。それぞれの回答をカテゴリー化したものを表8に示す。

母親たちは、それぞれに子どもたちがいて良かったことを挙げていた。表8より、母親の回答に3つの特徴が見られた。それらは、1)「子どもたちがいたお蔭で多くの人との出会いがあった」という「人間関係の拡がり」、2)「自分自身を成長させてくれた」という「自己の成長」、さらに、3)「子どもの成長の喜び」という3つであった。各々の母親に「子どもがいて良かったこと」について尋ねた際、母親たちは少し考えた後、それぞれの良かったことを語った。質問をしたことによって母親たちの表情は明るくなった。母親Gは、「二人目がいたからこそ一人よりも視野が広まって子育てができた」と回答している。

また、「周囲の人や学校、相談機関への要望」や幼児期を振り返っての話の共通点として「周囲の人の発達障害に対する理解の無さ」が挙げられ

た。幼児期には、10名中8名の母親が「母親のしつけが悪い」と周囲から言われた経験をもつ。近所に買い物に行く、公園に遊びに行くなど、身近な所に出かける際にも常に周囲に気を張っておかなければならなく、親達は日常的にストレスを感じている。

さらに、今回面接をしていく中で、重度と軽度の子どものもつ母親の場合、重度の子どもの方がより子育てが大変で、診断時の記憶も鮮明で回想しやすく、面接時間のほとんどが障害の重い子どもの話で終始した。

また、きょうだいの中に定型発達児がいるB、C、Fの母親は、診断時のショックはそれぞれに感じてはいるが、日々の生活で健康なきょうだいが必要な助けになっていると語った。しかし、同時に、障害のあるきょうだいの中で我慢させている部分が多いことを母親たちは案じていた。

Ⅳ 考 察

1. 診断時の母親のショックについて

本研究では、複数に自閉性障害児をもつ母親の心理について半構造化面接を試みた。

診断時の母親の思いは、子どもの障害の程度や母親自身の自我の強さ、それまでの生き方、現在の生活環境などによって違ってくるのは当然だが、二人目以上の診断時でもまた、最初の子どもと同程度のショックを受けるとは限らず、ケースごとにショックの度合いは異なった。

一人目と二人目以上での診断時のショックの程度は4つのパターンに分類できた。1) 一人目の診断時のショックがより大きかったタイプ(4名)、2) 二人目の診断時のショックの方が大きかったタイプ(3名)、3) 一人目と二人目以上の診断時のショックの差がほとんどないタイプ(1名)、さらに4) ほぼ同時期に診断を受けたタイプ(2名)に分けられた。

一人目の診断時のショックの方が大きかったタイプでは、一人目の診断でショックを受けたが、時間の経過につれて立ち直ることができ、二人目の診断時は親自身の障害への気付きから、診断までにある程度の覚悟が形成されたため、絶望に至るほどの大きなショックは受けなかったものと思われた。

また、二人目の診断時のショックの方が大きかったケースについては、一般的にショックから立ち直って気持ちの整理がつくまでには相当長い年月を要するので、母親自身が一人目の障害告知から立ち直る前に二人目も障害があると診断されたために、一人目よりもさらに大きなショックを受けている。

次に、診断時のショックの大きさに特に差がなかったタイプの1名については、三人の子どもがともに高機能自閉症であり、障害が軽度だったために極端なショックを受けるに至らなかったと思われる。

同時期診断のケースについては、双子児のケースときょうだいがそれぞれ高機能自閉症とアスペルガー症候群で、11歳と9歳の遅い時期にほぼ同時に診断されたケースであった。

同時期の診断であり、相当なショックを受けたと推測されるが、他の場合のように一人目と二人目のショックの差を捉えることはできなかった。

2. 診断時の母親の思いについて

図4に一人目、二人目、それぞれの子どもが自閉性障害と診断された時の母親の思いについて図示した。

子どもの診断時の母親の思いについては、前述のとおり様々な要因によって異なることはもちろんだが、一人目が自閉性障害児だと診断された時は、「放心」「自責の念の消失」「前向き」「平静」に、二人目以上も障害があると診断された時は、「絶望」「苦しい現実受容」「平静」「自責の念の再出」といったカテゴリーが抽出された。このような結果から、必ずしも一人目よりも二人目の障害告知が母親にとって辛くなるというわけではないことが分かった。一人目の診断時に放心状態になった母親A、D、Eは、自閉性障害をもつ子どもを育ててきたため、障害についてある程度理解しており、二人目の診断時には「平静」「苦しい現実受容」に至ったと考えられる。また、一人目の診断時に「自責の念が消失した」と言う母親C

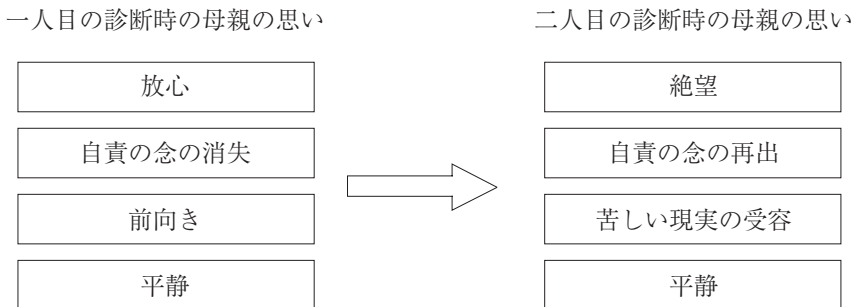


図4. 診断時の母親の思い

と「前向きな気持ちになった」と言う母親Fに関しても、二人目の診断時では「平静」「苦しい現実受容」の状態に至っており、本音は辛い、現実を受け止めざるを得なかったということであろう。親たちは、子どもの障害受容の如何にかかわらず、わが子を目の前にして、厳しい現実に対応していかなければならなかったのである。

さらに、一人目の診断時に「自責の念が消失し、少し気が楽になった」と答えた母親Hと前向きな思いを持った母親Jは、一旦は状況をよりポジティブに捉え直しているが、二人目も自閉性障害であると知り、大きなショックを受け絶望状態になっている。また、母親Iは、一人目で「自責の念が消失した」と語ったが、二人共に自閉性障害と分かってから自責の念が再出している。このように母親たちの思いは深刻かつ複雑な様相を呈している。

3. 複数の自閉性障害児をもって良かった点について

複数の障害児をもって良かった点については、「人間関係の拡がり」「自己の成長」「子どもの成長の喜び」などと回答された。例え障害があったとしても、子どもの存在が母親たちにとって大きな支えになっていることが窺われた。「多くの人に出会えたことが良かった」という中には、「同じ境遇にある先輩や仲間の親たちの存在が非常に大きかった」と回答した母親が多く、母親たちにとっては親同士の交流が大きな心のよりどころとなっている。また、診断を受けた直後から療育活動に参加することによって、母親の孤立化を防ぐことができたと考えられる。そのような場で母親の人間関係が拡がり、精神的な安定を図れたことによって、診断時のショックから徐々に立ち直っていったのではないだろうか。そのことから、母親たちは複数の自閉性障害児をもつに至ったが、同じ立場の仲間や専門家との出会いによって何とか支えられてきたものと思われる。親たちは、日々の子育てを通して、その子なりの成長を認められるようになり、親として障害のある子どもを受け入れ、親自身もまた成長していくことができている。さらには、今回対象とした母親たちは、子どもが診断を受けてからかなりの年月を経てい

るため、このような肯定的な回答が得られたと考えられる。

最後にDrotarら(1975)は母親の心理的適応過程を段階的に理解する段階説を述べているが、これは一概にどの母親にも当てはまるというわけではなく、さらに他の子どもにも障害があるとわかった母親にとっては、必ずしも母親の心理が一人目と同じ変容過程を辿るわけではないであろう。悲嘆の状態が正常であると主張したOlshansky(1962)の「慢性的悲嘆説」、さらには、中田(1995)がそれらを統合して「落胆と適応を繰り返しつつ適応へ向かう」とする「螺旋型モデル」を提案しているなど、多くの研究がされてきた。このうち母親達にどの説を当てはめるとしても、一学説にのみに捉われず、それぞれの母親の思いを十分に受け止めることが大切なのではないかと考えられる。また、母親たちが子どもの障害を受容するにあたって、それぞれの戸惑いや苦勞を周囲の人や専門家が理解することこそが、母親の立ち直りへの第一歩になるのではないだろうか。また、二人以上の子どもに障害があるというショックを乗り越え、母親の心理が安定化に向かうには、一人の障害児をもつ親よりもさらに長い年月を要することになる。そのため、療育担当者等による母親に対する早い時期からの支援が重要になると考えられる。

本研究では、診断時の母親の思いを中心に捉えたため、母親たちは、これまでの子育てを回想しながら語ってくれた。やや主観的な評価に留まったが、従来ほとんど取り上げられることのなかった複数の自閉性障害児をもつ母親の苦悩の一端を浮き彫りにすることができた。しがしながら、母親と同様に苦悩の日々を乗り越えてきたであろう父親の心理の把握や、母親たちを支えてきた要因の分析、他の障害種との比較などは今後の課題として残された。

謝辞

今回研究のために快くご協力頂いたお母様方に、深くお礼申し上げます。

引用文献

- Drotar,D.,Baskiewicz,A.,Irvin,N.,Kennel,M.&Klaus,J.
(1975) The adaptasion of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717.
- 石本雄真・太井裕子 (2008) 障害児をもつ母親の障害受容に関連する要因の検討－母親からの認知, 母親の経験を中心として－。神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 第1巻2号, 29-31.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼雄 (1995) 障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響。特殊教育学研究, 33, 35-44.
- 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.
- Olshansky S. (1962), 松本武子訳 (1968) 絶えざる悲しみ－精神薄弱児を持つことへの反応。家族福祉 家族診断・処遇の論文集, 家庭教育社, 133-138.
- 玉井真理子 (2002) 障害児の親になっていくこと。こころの科学5月号103, 62-66.
- (2011. 2. 28 受稿, 2011. 3. 25 受理)

Changing process of consciousness in mothers having more than two autistic children in a family

Rie SAKAMOTO & Keiko ICHIKADO

Changing process of consciousness in mothers having more than two autistic children in a family was investigated. We focused on how mothers felt when they were told that another child of theirs was also autistic.

Ten mothers (age range 20-60) were interviewed using semi-structured questions. Comparing their two shocks, four types of shock were found: 1) first shock was bigger type, 2) second shock was bigger type, 3) equal shock level type, and 4) got shock at the same time. Four, three, one and two mothers were grouped in each of the four respective types. After they learned of the autistic diagnosis for the first time, they got "absent minded," "guilty feeling faded away," "positive thinking," and/or "calm". Knowing another child was also autistic, mothers became "despaired," "accepting of painful fact," "calm, because it was expected," and/or "guilty feeling reappeared." Though they had more than two autistic children, they found positive points, such as "broadening their human relationships," "developing themselves," and/or "enjoying children's growth." This study revealed some grief in mothers with more than two autistic children.

Key words: mothers with more than two autistic children , consciousness after learning diagnosis, changing process