

## &lt;原 著&gt;

## 自閉症児の母親が感じる心的負担に関する先行研究の概観

酒井 和香\*・村上 理絵\*\*・南 恭子\*\*\*

本研究は、自閉症児の母親の心的負担に関する先行研究を概観し、得られた知見を整理することを目的としている。分析視点は、①障害のある子どもの母親の心的負担を測定するための心理尺度はどのような尺度が開発されてきたか、②それらの尺度によって自閉症児の母親の心的負担について、どのようなことが明らかになったか、③自閉症児の母親の心的負担を軽減するための有効な支援としてどのような支援が指摘されているかとした。①について、障害のある子どもの母親全般を対象とした尺度開発は盛んに行われていた。しかし、自閉症に特化した尺度はあまりなかった。②について、自閉症児の母親の心的負担の特色として、「他の障害種の子どもの母親に比べて、相対的に高いこと」、「子どもの幼児期に高いこと」、「子どもの問題行動に由来する心的負担があること」、そして「子どもとの愛着形成の困難さに由来する心的負担があること」が明らかになった。③について、自閉症児の母親にとって「診断告知における配慮」や「同じ立場にある母親とのつながり」が有効な支援であった。

キーワード：自閉症、母親、心的負担

## I. 問題の所在

Kanner, L (1949) は、自閉症の原因には遺伝的要素が関わっていると推測した。しかし、彼は後に精神分析の理論に影響を受けるようになり、自閉症の原因は、冷淡でユーモアのない厳格な親の育て方であると考えるようになった(久保, 2001訳)。このようなKannerの考え方は無批判に多くの精神科医に受け入れられ、その結果、多くの親が傷つき、崩壊する家族もみられた(久保, 2001訳)。しかし、自閉症の原因は脳の疾患であるとするRutter, M (1968)の指摘により、自閉症が親の養育態度に起因するものではないという考え方が広まった(宇津・伊藤, 2014)。

現在では、自閉症を含む発達障害に対する社会の理解も深まりつつある。しかし、自閉症児の母親である高岡(2013)は、周囲の反応が障害受容を難しくすることがあると指摘している。また、加藤・井上・大村・神庭・窪田・横山・弘藤・岩波・横井・五十嵐・日詰(2014)は、成人期自閉症者の家族が抱える困難やニーズを明らかにすることを目的として、家族を対象とし

た質問紙調査を実施した。その結果、対象者の7割以上が「本人だけでなく家族にも支援が必要である」と回答している。これらのことから、自閉症児・者の家族は、彼らの最も身近な支援者であると同時に、支援を求めているという視点が必要であると考えられる。特に、育児において主な役割を担うことが多い母親は、高い心的負担を抱えていることが予想される。一般に、母親の育児に対する心的負担は、育児に対する態度や行動に影響を及ぼすと想定される。よって、自閉症児の母親が抱える心的負担の特色を把握し、支援の方向性を考えることは、母親のみにとどまらず、自閉症児本人や家族構成員の心的負担の軽減や生活の安定につながるであろう。

## II. 研究の目的と方法

以上を鑑み、本研究では自閉症児の母親の心的負担に関する先行研究を概観し、得られた知見を整理することを目的とする。分析視点は、①障害のある子どもの母親の心的負担を測定するための心理尺度はどのような尺度が開発されてきたか、②それらの尺度によって自閉症児の母親の心的負担について、どのようなことが明らかになったか、③自閉症児の母親の心的負担を軽減するための有効な支援としてどのような支援が

\* 広島大学大学院教育学研究科博士課程前期

\*\* 広島大学大学院教育学研究科特別支援教育講座

\*\*\* りゅうそう放課後ラボ

指摘されているかとした。

文献検索は、Cinii および Google Scholar を用い、「自閉症」、「広汎性発達障害」、「障害」、「母親」、「家族」、「心的負担」、「ストレス」、「心理尺度」、「家族支援」、「支援」、「サポート」をキーワードとして、全年でデータベース検索を行った。更に、上記の手続きにより得られた文献の引用文献の参照によって、自閉症児の母親の心的負担や、そこへの支援に関する文献にあたるものがみられた場合には、それも分析対象とした。

文献の中には、調査対象者の子どもの障害種についての情報として、発達障害という表記や取得している手帳名が記してあるものの、具体的な障害種が明記されていない文献があった。これらについては、自閉症児の母親が調査対象に含まれているかどうかを判断できなかったため、分析対象外とした。また、文献の中には、雑誌の特集や学会の口頭発表に用いた資料もみられたが、それらも分析対象外とした。最後に、上記のキーワード検索によってヒットした文献の中には、自閉症児の問題行動への対処方法に関するペアレントトレーニングの事例研究や育児におけるポジティブな感情体験にはどのような体験があったかを検討した研究等がみられたが、これらは分析視点に合致しないため、分析対象外とした。

### Ⅲ. 障害のある子どもの母親の心的負担を測定する心理尺度の開発

我が国における障害のある子どもの母親に関する研究は、1980年代から盛んに行われはじめた。新美・植村（1980）や稲浪・西・小椋（1980）、小椋・西・稲浪（1980）、中塚（1984；1985）、稲浪・小椋・西・大西・高山（1988）、田中（1996）は、障害のある子どもの母親の育児における心的負担を定量的に測定することを目的として、心理尺度を作成した。

新美・植村（1980）は、障害ある子どもの母親のストレスの存否を評価することを目的とした心理尺度を作成した。これを受けて、中塚（1984；1985）は、人の心的負担を適切に評価するには、ストレスの存否ではなく、各個人がストレスをどのように捉えているかを明らかにするべきだと考え、新美・植村（1980）の質問項目を参考にして、ストレスへの捉え方を尋ねる心理尺度を作成した。

Questionnaire on Resources and Stress（以降、QRS とする）は1973年に米国の Holroyd が開発した障害のある子どもの親の心的負担を測定する心理尺度である。稲浪ら（1980）と小椋ら（1980）は、この QRS の日本語訳を試み、我が国における日本語版 QRS の有用性を指摘した。しかし、この日本語版 QRS は11下位尺度206項目から構成されており、回答者への負担が大きという課題があった（オリジナルの QRS は15下位尺度206項目である）。そこで、稲浪ら（1988）と田中（1996）は、日本語版 QRS の簡略化を目的として、項目の選定を行った。その結果、稲浪ら（1988）は11下位尺度55項目、田中（1996）は10項目の日本語版 QRS を作成し、より回答者への負担が小さい日本語版 QRS が誕生した。

以上のように、障害のある子どもの家族を対象とした研究領域の一つとして、障害のある子どもの親の心的負担を測定するための心理尺度の開発があげられる。これらの研究により、障害のある子どもの母親の心的負担の特色が明らかにされつつある。しかし、これらの研究の対象者の子どもの障害種は、Table 1 に示したように多様であり、各障害に特有の特徴を考慮できているとは言い難い。自閉症児の母親を対象とした心理尺度は、就学前の幼児を対象とした坂口・別府（2007）はあるものの、その他の報告は見当たらず、更なる研究の余地があると考えられる。

Table 1 障害のある子どもの母親の心理尺度に関する先行研究の概観

先行研究	下位尺度数（項目数）	対象者の子どもの障害種
新美・植村（1980）	25下位尺度（115項目）	自閉症、精神薄弱、肢体不自由、重複障害（精神薄弱と肢体不自由）
中塚（1984；85）	5下位尺度（84項目）	情緒障害（自閉傾向）、精神薄弱、肢体不自由
小椋ら（1980） 稲浪ら（1980）	15下位尺度（206項目）	自閉症、精神薄弱、肢体不自由、視覚障害
稲浪ら（1988）	11下位尺度（55項目）	自閉症、精神薄弱、肢体不自由、盲
田中（1996）	（10項目）	自閉症、発達遅滞、肢体不自由、虚弱

障害名では旧来の表現もあるが、ここでは先行研究の表現をそのまま用いた。

#### IV：自閉症児の母親の心的負担の大きさと特色

##### 1. 定型発達児の母親と障害のある子どもの比較

新美・植村（1980）は、自身らが作成した25下位尺度から構成される心理尺度のうち、定型発達幼児の母親と障害のある幼児の母親を比較することができる16尺度を用いて、子どもの障害の有無による母親の心的負担の高低を比較した。その結果、16尺度すべてにおいて、障害のある幼児の母親が有意に高い心的負担を感じていることが明らかになった。新美・植村（1980）は、障害のある子どもの家族の問題状況を、彼らの生活全般にわたって把握・分析することを目的としており、比較的広範囲な内容をもっている。子どもの障害の有無による母親の心的負担の比較に用いられた16尺度だけでも、子どもの育児方針や子どもの家庭内外における問題行動、夫婦関係、子どもとの関わり方、他の子どもと比較した際の劣等感、将来への不安、家庭生活や母親自身の生活への影響、きょうだいや祖父母への影響、子どもの友人関係、保育所や通園施設との関わりといった多角的な要因に対する不満や悩みを含んでいる。これら全てにおいて、障害のある子どもの母親の方が、定型発達児の母親よりも高い心的負担を感じているとなると、改めて障害のある子どもの母親の負担の大きさを認識させられる。

稲浪・小椋・Rodgers・西（1994）も自身らが作成

したQRS簡易版を用いた質問紙調査により、子どもの障害の有無による父母の心的負担の違いを検討した。母親と父親の回答結果を合わせて分析を行った結果、11尺度すべて（精神的苦悩、悲観主義、過保護／依存、将来への不安、社会的孤立、家族への負担、経済問題、家族和合の欠如、知的能力の制限、身体能力の制限、子どものケアの必要）において、障害のある子どもの父母の心的負担の方が有意に高いことが分かった。稲浪ら（1994）では、父母の回答結果をまとめて分析しているものの、障害のある子どもの母親の心的負担は高いことが予想される。

田中（1996）は、稲浪ら（1980）が作成したQRS日本語版から10項目を抽出し、質問紙調査を行った。回答結果を分析すると「子どもに関するストレス」と「夫婦関係・母親自身の悩み」の2因子が抽出され、双方において、障害のある子どもの母親の方が有意に高い心的負担を感じていることが示された。

Table 2は新美・植村（1980）、稲浪ら（1994）、そして田中（1996）の分析対象者の概要を示す。なお、これらは、障害の有無による母親の心的負担を比較することのみを目的としているわけではない。新美・植村（1980）は心理尺度の項目収集を目的として、障害のある子どもの母親へのインタビュー調査をし、さらに、母親の心的負担を評価するための質問紙調査を

Table 2 先行研究における分析対象者の概要

先行研究	分析対象者の 子どもの障害種	対象群	対象者の子どもの 平均年齢または学年
新美・植村 (1980)	自閉症	定型発達児の母親	就学前
	精神薄弱（ダウン症＋その他）		
	肢体不自由		
	重複障害（精神薄弱＋肢体不自由）		
	その他		
稲浪ら (1994)	自閉症	定型発達児の父母	障害のある子ども：13.50歳 定型発達児：8.20歳 (SDは記載なし)
	精神遅滞		
	肢体不自由		
	重度重複障害		
	進行性筋ジストロフィー		
不詳			
田中 (1996)	自閉症	定型発達児の母親	障害のある子ども： 10.2歳（SD＝8.6） 定型発達児： 11.6歳（SD＝6.3）
	発達遅滞		
	肢体不自由		
	虚弱		

障害名では旧来の表現もあるが、ここでは先行研究の表現をそのまま用いた。

行っている。稲浪ら（1994）は、障害のある子どもの親の心的負担に国際間の違いがあるかどうかを検討するために、英国と日本の親の比較を行った。田中（1996）は研究全体では父母を対象としているが、分析では父母のデータを分けて父親と母親それぞれの心的負担の特色を分析している。そのため、Table 2には各研究全体の調査対象者の概要ではなく、子どもの障害の有無による母親の心的負担の比較に関わる分析の際の対象者を示した。新美・植村（1980）でいうと質問紙調査の対象者、稲浪ら（1994）でいうと日本の父母、田中（1996）でいうと調査対象者のうち母親のことを示している。

## 2. 自閉症児の母親の心的負担の特色

先行研究を概観した結果、自閉症児の母親の育児における心的負担の特色として、「他の障害種の子どもの母親に比べて、相対的に高いこと」、「子どもの幼児期に高いこと」、「子どもの問題行動に由来する心的負担があること」、そして「子どもとの愛着形成の困難さに由来する心的負担があること」が指摘できる。

### (1) 他の障害種の子どもの母親と比べた自閉症児の母親の心的負担

障害のある子どもの母親が、定型発達の子どもの母親に比べて、高い心的負担を感じていることは前節で述べたが、子どもの障害種による母親の心的負担の違いはあるのだろうか。これに関して、種々の研究により、自閉症児の母親の心的負担が特に高いことが明らかになっている。

Table 3は、子どもの障害種の違いによる母親の心的負担の相違について検討した先行研究の一覧である。これらの6つの先行研究のうち4つが、自閉症児の母親の心的負担が最も高いことを指摘している。例

外である稲浪ら（1994）は、自閉症、精神遅滞、肢体不自由、重度重複障害、そして筋ジストロフィーの子どもの母親の心的負担の違いを検討した。その結果、自閉症児の母親は「家族への負担」（項目例：～がいるので、家族は皆辛抱しなければなりません）と「知的能力の制限」（項目例：～は他人ととてもうまくやっけてゆけます）の2尺度において、肢体不自由児と精神遅滞児の母親よりも大きな心的負担を抱えていることが明らかになった。しかし、最も多くの尺度において高い心的負担を示したのは、重度重複障害児の母親であり、自閉症児の母親よりも心的負担を抱える要因が多いことが示唆された。もう一つの例外である中塚・清重（2009）は、蓬郷・中塚・藤居（1987）の調査対象者に視覚障害群と聴覚障害群を加えて、質問紙調査を実施した。その結果、聴覚障害群がネガティブなストレスを測定する4因子において最も大きな心的負担を抱えていることが明らかになった。自閉症群は、聴覚障害群に次いで心的負担が大きいことを示した。また、聴覚障害と同じ感覚障害である視覚障害のある子どもの母親は、調査対象の中で最も心的負担が小さいことが明らかになっている。中塚・清重（2009）はこの結果について、音声によるコミュニケーションの難しさが、他者の感情の読み取りづらさを誘発し、聴覚障害児と母親の心の交流への障壁となっていることが一要因ではないかと考察している。この考え方に立てば、自閉症の障害の特性である人間関係構築の難しさに由来して、自閉症児の母親の心的負担が高くなる可能性がある。

これらの先行研究は全ての障害種を網羅しているわけではないものの、報告された結果を総括すると、自閉症児の母親の心的負担は、他の障害種の子どもの母親に比べて相対的に大きいことが示唆された。

Table 3 子どもの障害種の違いによる母親の心的負担の違いを検討した先行研究

先行研究	使用した質問紙	比較した子どもの障害種	顕著な結果
小椋ら（1980）	QRS 日本語版尺度	自閉症、精神薄弱、肢体不自由、視覚障害	
稲浪ら（1980）	QRS 日本語版尺度	自閉症、精神薄弱、肢体不自由、盲	自閉症児の母親の心的負担が高い
新美・植村（1985）	植村・新美（1983）	自閉症、精神遅滞、重複障害	
蓬郷ら（1987）	中塚（1985）	自閉症、精神薄弱、ダウン症、脳性まひ	
稲浪ら（1994）	QRS 日本語簡易版尺度	自閉症、精神遅滞、肢体不自由、重度重複障害、筋ジストロフィー	重度重複障害の子どもの母親の心的負担が高い
中塚・清重（2009）	中塚（1984; 1985）	自閉症、精神遅滞、ダウン症、脳性まひ、視覚障害、聴覚障害	聴覚障害の子どもの母親の心的負担が高い

障害名は旧来の表現もあるが、ここでは先行研究の表現をそのまま用いた。

(2) 自閉症児の発達段階における母親の心的負担

次に、自閉症児の発達段階における母親が抱える心的負担の相違について検討した研究を概観する。湯沢・渡邊・松永（2007）は、自閉症児の年齢の違いによる母親の心的負担の違いを明らかにすることを目的に質問紙調査を行った。調査の結果、調査対象者の約8割が、「幼児期」に最も心的負担が大きかったと回答した。また、夏堀（2001）や永井・林（2004）は、自閉症児の母親は「障害の気づき」から「診断告知」までの期間が最もつらいと感じていることを報告している（永井らの調査対象者は親であり、その内訳は不明である）。特に、気づきから告知までの期間が長かった母親ほど、障害受容に時間がかかる傾向があり（夏堀, 2001）、生理的マーカーが存在しない自閉症の診断への難しさが母親を苦しめる一要因であると考えられる。

一方で、高機能自閉症・アスペルガー障害のある子どもの親に対して質問紙調査を実施した宋・伊藤・渡

邊（2004a）は、質問紙の自由記述欄において、子どもが高学年になるにつれて親の悩みも深まり、精神的なケアを求める記述が多かったと報告している。宋・伊藤・渡邊（2004b）の調査では、学齢期の自閉症児の親が抱える不満や迷いとして、「自閉症の知識がない、もっと努力してほしい、経験不足である」などといった教師の無理解や、「障害について知らないため話を合わせるのが大変、なかなか分かってもらえない」のような他の親との噛み合わないやりとり由来するものがあることを指摘した。これらのことから、子どもの成長にともない、親自身も人間関係が広まり、新たな悩みが生じる可能性があると考えられる。

以上のように、自閉症児の発達段階に着目した先行研究の多くで、確定診断を得る前や幼児期といった、発達の初期段階に母親の心的負担が高くなることが指摘されていた。一方で、子どもの成長につれて親の悩みが深まるという指摘もあり、自閉症児の母親の心的負担を検討する上では、就学前のみならず、他の発達

Table 4 自閉症児の母親特有の心的負担

先行研究	因子	下位尺度	質問項目例
新美ら (1985)	問題行動を中核として、障害児の存在が日常生活に及ぼす影響から生ずるストレス	家庭内の問題行動	<ul style="list-style-type: none"> <li>・この子は家の中の動きが激しいので、気の休まる時がない。</li> <li>・この子は危険なものや場所に平気でさわったり近づいたりするので、目が離せない。</li> </ul>
		家庭外の問題行動	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家の外で遊ばせると、行方不明になることがよくあって、心配がたえない。</li> <li>・外へ連れて出たときには、何を突然やるかわからないので、つねに神経をとがらせている。</li> </ul>
		母親の自由の制限	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の自由になる時間がほしくても、思うようにとれなくて不満である。</li> <li>・毎日がこの子と戦争をしているようで自分のことを考える余裕がない。</li> </ul>
		家庭生活	<ul style="list-style-type: none"> <li>・この子にひっかきまわされて、日常生活がすんなりと運ばないので、イライラすることが多い。</li> <li>・この子がいるので、家族そろって食事を楽しむことがなかなかできなくて物足りない。</li> </ul>
		きょうだいの養育	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい、この子のことで一人悩んでいるようなので、それを見るのがつらい。</li> <li>・きょうだいには、日ごろ我慢させることが多いので、済まなく思う。</li> </ul>
坂口・別府 (2007)	問題行動  愛着困難	なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの機嫌が悪かったり、かんしゃくを起こした時、落ち着かせるのは難しい。</li> <li>・子どもの行動について、私のしつけのせいになれる。</li> <li>・子どものほうから、私を見て、笑いかけたり、かかわりを求めてくる（逆転項目）。</li> <li>・子どもと遊ぼうとしたり、かかわろうとしても、子どもからの反応がない。</li> </ul>

質問項目は紙面の都合上、一部のみを抜粋して表記した。

新美・植村（1985）の質問項目例は植村・新美（1983）及び新美・植村（1984）より引用した。

段階も踏まえた検討が必要であると考える。

### (3) 自閉症の特性に由来する母親の心的負担

自閉症の特性に由来する母親の心的負担として、「子どもの問題行動による心的負担」と「子どもとの愛着形成の困難さに由来する心的負担」がある。湯沢ら(2007)は、自閉症児の母親に対して、育児において最もストレスに感じる要因を尋ねた。その結果、ストレス要因として最も多く挙げられたのは「子どもの問題行動」であり、それは回答者の3割を占めた。新美・植村(1985)は、自閉症、精神遅滞、重複障害の子どもの母親の比較を行い、自閉症児の母親は、自閉症児の問題行動が家族の日常生活に与える影響に負担を感じていることを明らかにした。坂口・別府(2007)は、就学前の自閉症児の母親を対象とした心理尺度を作成し、自閉症児の母親と他の障害のある幼児の母親の心的負担を比較した。その結果、自閉症児の母親は、他の障害をもつ幼児の母親に比べて、子どもとの愛着形成の困難さや、子どもの問題行動に対して高い心的負担を感じていることが明らかになった。Table 4は、新美・植村(1985)及び坂口・別府(2007)において、自閉症児の母親群が他群よりも高い心的負担を感じていた因子と、そこに含まれた具体的な質問項目の一部を示した。

自閉症は、言葉や感情の交流を通して他者との関係を築くことの難しさや、興味や活動の限局といった特性を有する発達障害である。この障害の特性により、場に適した行動をとることが難しく、周囲にとって問題行動として目に映る行動、すなわち問題行動が現出することが多いだろう。また、他者との関係を築くことへの困難さが、母親との愛着形成へも影響を及ぼしていると考えられる。新美・植村(1985)及び坂口・別府(2007)により、これらのことが改めて実証された。

## V. 文献考察：有効な支援の方向性

前述したように、障害のある子どもの家族を対象とした研究は80年代から盛んに行われ始めた。これらの研究は、障害のある子どもの母親の心的負担を評価することを目的としたものが多かったが、近年では、母親の心的負担を評価するとともに、具体的な支援の方向性を検討することを重要視する研究が増え始めている。

### 1. 診断告知における配慮

夏堀(2002)は、障害受容に要した時間が短かった母親ほど、診断時の専門家の説明が「わかりやすく理解できた」と感じており、障害受容に要した時間が長かった母親は、これと逆の傾向がみられると報告している。よって、自閉症児の発達段階初期における母親の心的負担の軽減には、診断告知における配慮が一助となると考えられる。では、どのような配慮が必要だろうか。これに関して、種々の研究が支援の方向性や母親のニーズを明らかにしている。

永井・林(2004)は、診断告知の際に、「脳の機能障害であること」、「現時点で有効な治療方法はないが適切な療育によって改善すること」、「日々の療育にあたっての具体的な目標や接し方」を明確に丁寧に説明された親は、障害について納得しやすい傾向があることを明らかにした。また、中田・上林・藤井・井上・佐藤・石川(1998)は、診断告知の際に母親が求めている情報として、「治療・療育・教育についての情報」、「将来の見通しや方向付け」、「同じ親との交流の機会や親の会の情報」、「障害親について」があることを指摘した。一方、母親が不満に感じた診断告知の特徴としては、「具体的な指導がないこと」、「次のステップや障害に関する情報提供がないこと」(夏堀, 2001)、「助言や説明が不十分なこと」、「他機関の紹介がないこと」(山根, 2009)が挙げられた。

診断告知の際に、母親が専門家に求める説明の仕方としては、「短い時間ではなく時間をかけた説明をしてほしい」、「専門用語ではなく平易な言葉を使ってほしい」、「同じタイプの例をとって説明して欲しい」という意見が挙げられた(中田ら, 1998)。説明の際の専門家に求められる態度に関して山根(2009)は、親の立場に立った共感的な態度が母親に満足感をもたらすと指摘している。

以上のことから診断告知の際、専門家には次の2点のような配慮が求められると考えられる。それは、「診断結果を伝えるのみにとどまらず、診断を受けた際の母親の心的衝撃を和らげ、今後の育児に対する具体的な見通しをもたせるよう配慮すること」、「外部機関の紹介・橋渡しをし、育児のための人的ネットワークを広げる支援をすること」である。

### 2. 同じ立場にある親とのつながり

自閉症児の母親たちは、同じ立場にある親とのつながりを有用な支援の一つとして捉えている。自閉症児の母親に対する質問紙調査を実施した湯沢ら(2007)

は、育児において有効だと感じたサポートを問う項目において、「同じ立場の母親との交流」と回答する母親が最多であったことを報告している。その支援の内容としては、「交流によって大変な思いをしているのは自分だけではないと思えたこと」、「同じ立場同士での助言や情報交換ができたこと」等が彼女らの支えになっていた。太田（2010）の調査では、家族以外にサポートしてくれる仲間がいると答えた者のうち約4割が、その仲間とは親の会のメンバーであると回答しており、障害に関する情報交換において特に支援を受けていると感じていることが明らかになった。宋ら（2004b）の調査結果も、「情報交換における親同士のつながりの有用性」を支持しており、親の会がどのような面で役立っているかを尋ねる項目では、「様々な情報交換ができる」の選択者数が最も多かった。また、川田・岡田・片山・野嶋（2017）のインタビュー調査では、自分の経験を踏まえて、他の家族と情報や体験を共有する機会は支援に欠かせないとして、他の家族と交流できる機会を求める意見が語られた。

柳楽・吉田・内山（2004）のインタビュー調査では、教師や他の保護者に障害について理解してもらえないこと、他者から子どもを愛だと思われることに関する悩みが語られた。このように自閉症は、その分かりにくさゆえに周囲からの理解を得ることへの困難を抱えている。特に障害の程度が軽いと、母親は障害を積極的に周囲に伝えようとしめない傾向がある（朝倉、2008）。

以上のことから自閉症児の母親にとって、同じ立場にある親とのつながりは、情報を交換したり、心的な支援を得たりできる重要な機会であることが見てとれる。また、「自閉症について理解してもらえらるだろうか」、「障害による子どもの分かりづらさを自分の育児のせいにされるのではないか」といった不安感を感じずに他者と付き合うことができる場としても機能しており、彼女らの支援に関して重要な役割を担っていると考えられる。

## VI. 研究の課題

以上、自閉症児の母親の心的負担に関する先行研究を概観した。これにより、自閉症児の母親の心的負担の特色として、幼児期に強い心的負担を感じるということが明らかになった。一方、その後の自閉症児の成長に伴う母親の障害への認識やストレスの要因の変化に着目した研究は散見される程度であり、特に思春期に関す

る研究は少ない。自閉症は、加齢とともに、こだわり等の諸症状が変化することから、母親が育児において感じる心的負担の要因も変化することが予想されるため、自閉症児の発達段階を考慮した母親の心的負担について検討する必要があると指摘されている（夏堀、2001；宇津・伊藤、2014）。よって、自閉症児の母親の心的負担に関わる要因を検討する上では、就学前のみならず他の発達段階も踏まえた検討が必要であると考えられる。

また、種々の研究により自閉症児の母親への心理面への支援の方向性が明らかになりつつあるが、子どもが生活の大半を過ごす学校、即ち、教育の分野からのアプローチに着目した先行研究はあまりない。学校に関わる、自閉症児の母親の心的負担を検討した数少ない研究も、その対象は高機能自閉症やアスペルガー障害の子どもの母親を対象としたものに限られており、教育の分野からの有効な支援については更なる研究の余地があると考えられる。

## 文献

- 朝倉和子（2008）自閉症（傾向）・軽度知的障害児の母親の主観的困難（たいへんさ）と当事者による対処戦略に関する研究. 東京家政大学紀要, 48, 71-78.
- 稲浪正充・西 信高・小椋たみ子（1980）障害児の母親の心的態度について. 特殊教育学研究, 18, 33-41.
- 稲浪正充・小椋たみ子・西 信高・大西俊江・高山草二（1988）4QRS簡易版の検討—われわれの簡易型とQRS-SF, QRS-F, QRS-SFAの比較—. 島根大学教育学部紀要（人文・社会科学編）, 22, 61-71.
- 稲浪正充・小椋たみ子・Rodgers, C・西 信高（1994）障害児を育てるストレスについて. 特殊教育学研究, 32, 11-21.
- Kanner, L. (1949) Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. American Journal of Orthopsychiatry, 19, 416-426.
- 加藤進晶・井上 悟・大村 豊・神庭重信・窪田 彰・横山太範・弘藤美奈子・岩波 明・横井英樹・五十嵐美紀・日詰正文（2014）第2章 実施内容、結果・分析および考察4. 調査4：成人発達障害支援ニーズの調査（ご家族）. 平成25年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 青年期・成人期発達障害者の医療分野の支援・治療についての現状把握と発

- 達障害を対象としたデイケア（ショートケア）のプログラム開発. 57-63.
- 川田美和・岡田 俊・片山貴文・野嶋佐由美 (2017) 成人期にある高機能自閉症スペクトラム障害者の家族支援のニーズインタビュー調査に基づく分析一. 高知女子大学看護学会誌, 43, 140-150.
- 永井洋子・林 弥生 (2004) 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援. 発達障害研究, 26, 143-152.
- 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一「障害」として対応しつつ, 「この子らしさ」を尊重すること一. 児童青年精神医学とその近接領域, 45, 380-392.
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・井上信久和・佐藤敦子・石川順子 (1998) 障害の告知に関する親の要望一ダウン症と自閉症の比較一. 小児の精神と神経, 38, 71-77.
- 中塚善次郎 (1984) 障害児をもつ母親のストレス構造. 和歌山大学教育学部紀要, 33, 27-40.
- 中塚善次郎 (1985) 障害児をもつ母親のストレス構造 (II). 和歌山大学教育学部紀要, 34, 5-10.
- 中塚善次郎・清重友輝 (2009) 障害種別によるコミュニケーションの難易性と母親が受けるストレスとの関連. 美作大学・美作大学短期大学部紀要, 54, 29-37.
- 夏堀 撰 (2001) 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程. 特殊教育学研究, 39, 11-22.
- 夏堀 撰 (2002) 自閉症児の母親の障害受容過程一1歳半健診制度化の効果と母親への支援の在り方に関する研究一. 社会福祉学, 42, 79-90.
- 新美明夫・植村勝彦 (1980) 心身障害幼児をもつ母親のストレスについて一ストレス尺度の構成一. 特殊教育学研究, 18, 18-33.
- 新美明夫・植村勝彦 (1984) 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス一ストレスの構造一. 特殊教育学研究, 22, 1-12.
- 新美明夫・植村勝彦 (1985) 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス一ストレスの背景要因一. 特殊教育学研究, 23, 23-34.
- 小椋たみ子・西 信高・稲浪正充 (1980) 障害児をもつ母親の心的ストレスに関する研究 (II). 島根大学教育学部紀要, 14, 57-74.
- 太田顕子 (2010) 発達障害のある幼児児童を育てる母親のソーシャルサポートに対する認識一家族, 仲間及び専門機関からの支援に注目して一. 幼年児童教育研究, 22, 35-44.
- 坂口美幸・別府 哲 (2007) 就学前の自閉症児をもつ母親のストレス一構造. 特殊教育学研究, 45, 127-136.
- 宋 慧珍・伊藤良子・渡邊裕子 (2004a) 高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと家族への支援に関する研究一親のストレスとサポートの関係を中心に一. 自閉症スペクトラム研究, 3, 11-22.
- 宋 慧珍・伊藤良子・渡邊裕子 (2004b) 高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと親の支援ニーズに関する調査研究. 東京学芸大学紀要 第1部門教育科学, 55, 325-333.
- 高岡 忍 (2013) 自閉症の子どもを持つ母親に関する文献的検討一当事者としての筆者の自閉症子育て体験の視点から一. 人間文化研究科年報 (奈良女子大学), 28, 133-144.
- 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, 23-32.
- 蓬郷さなえ・中塚善次郎・藤居真路 (1987) 発達障害児をもつ母親のストレス要因 (I) 一子どもの年齢, 性別, 障害種別要因の検討一. 鳴門教育大学学校教育研究センター紀要, 1, 39-47.
- 植村勝彦・新美明夫 (1983) 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス一「母親用」「父親用」ストレス尺度の構成一. 社会福祉学部研究報告, 8, 19-51.
- 宇津貴志・伊藤弥生 (2014) 自閉症の子を育てる親の心理の理解に関する研究の現状と課題. 九州産業大学国際文化学部紀要, 58, 91-99.
- Wing, L (1997) History of ideas on autism: Legends, myths and reality, Autism, 1, 19-20. 久保絃章 (訳) (2001) 自閉症に関する考え方の歴史. 現代福祉研究, 1, 73-85.
- 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一自由記述分析による予備的検討一. 神戸大学発達・臨床心理学研究, 8, 25-32.
- 湯沢純子・渡邊佳明・松永しのぶ (2007) 自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートとの関連. 昭和女子大学生活心理研究所紀要, 10, 119-129.

(2019. 1. 10受理)



## An Overview of the Scholarly Literature Regarding the Mental Burden Perceived by the Mothers of Children with Autism

Nodoka SAKAI

Department of Special Needs Education, Graduate of Education, Hiroshima University

Rie MURAKAMI

Department of Special Needs Education, Graduate of Education, Hiroshima University

Kyoko MINAMI

Ryuso Hokago Labo

This study aims to provide an overview of studies relating to the mental burden borne by the mothers of children with autism and to summarize the findings. To this end, three analytical perspectives are employed, namely (1) what kinds of psychological scales have been developed to measure the mental burden borne by mothers of children with disabilities; (2) what have these scales revealed about the mental burden borne by mothers of children with autism; and (3) what kinds of supports have been found to be effective in reducing the mental burden borne by mothers of children with autism. Regarding the first point, such scales have been actively developed; however, few of these scales have specifically targeted autism. Regarding the second point, which addresses the mental burden born specifically by mothers of children with autism, it was revealed that their burden “is relatively high in comparison with the mothers of children with other types of disability,” that it “is particularly high in early childhood,” “that some mental burdens derive from problem behaviors,” and “that some mental burdens derive from the difficulty of forming attachments.” Finally, regarding the third point, “consideration in the context of diagnostic notification” and “connection with other mothers in a similar position” have proven to be effective supports for the mothers of children with autism.

**Keyword:** Autism, Mother, Mental burden