

乳幼児期自閉症スペクトラム児の母親における 困難への対処に伴う体験のプロセス

西村 智恵子 高野 久美子

1 問題と目的

自閉症、アスペルガー症候群、広汎性発達障害と様々な名称によって表されてきた特有の状態像は、DSM-5において自閉症スペクトラム障害（Autism Spectrum Disorders, 以下 ASD）という概念に統合された。診断基準についても“社会的コミュニケーションおよび相互関係における持続的障害”“限定された反復する様式の行動、興味、活動”という大きな2つのカテゴリーに集約された。ASD児は幼い時期から特有の行動様式が発現するため、養育者は子育てに戸惑いを感じやすい。そのため、自閉症児は定型発達児や他の障害児と比べて養育者の心的負担が大きいといわれている（稲浪ら, 1980；植村ら, 1985）。また、坂口ら（2007）は、就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造を検討し、自閉症特有のストレスとして、「問題行動」因子と「愛着困難」因子を見出した。ASD児は偏食、排泄・睡眠の問題、パニック、多動などの行動上の問題が多いこと、また、養育者への愛着を示す行動が少ないことなどが、養育者の心的負担を増大させていると考えられる。特に、乳幼児期は行動上の問題の発現が多いことに加え、診断を受ける前のよく分からない状態に対応を模索しなければならない苦勞、さらに診断を受けた後の障害受容の問題、就学先の決定など多くの負荷がかかる時期である。湯沢ら（2007）は、ASD児の母親にとって、幼時期が最もストレスを受けたと感じていると報告している。

ASD児の母親に対するソーシャルサポートの重要性を指摘した研究は多い。山田（2010）は、母親の育児ストレスを軽減するサポート源として、夫を筆頭に家族のサポートは重要であり、定型発達児を育てる母親に比べて、より多くのソーシャルサポート源を求めていると指摘している。また、竹澤（2016）は、母親へのソーシャルサポートが不十分な状態では、育児ストレス、特に親であることに伴うストレスが高くなる傾向があることを報告している。多くの育児ストレスを抱えるASD児の母親に対してより適切なサポートを行うためには、どのようなサポートが有効であるか、また子どもの発達段階ごとの必要なサポートは何かについて詳細に分析する必要がある。

以上のことを踏まえ、本研究では乳幼児期ASD児の母親に焦点を当て、子育て上の困難、その対応や気持ち、有効なサポートについてのインタビュー調査を実施し、

それぞれがどのように関連し合い、母親がどのような体験のプロセスを辿るのかについて質的に検討を行う。

2 方法

(1) 調査対象者：調査協力の依頼は主に A 市と B 市の親の会や、筆者の知人による紹介を通して行い、継続した調査の協力を得ることができた小学生 ASD 児の母親 8 名を調査対象者とした。8 名の内訳は、小学校 1 年生男児と 4 年生男児の母親が 4 名ずつとなっている。対象の児童らは全員が乳幼児期に ASD の診断を受けており、調査当時は特別支援学校または特別支援学級に在籍、もしくは通常学級に在籍しつつ、通級指導教室に通っていた。調査協力者のプロフィールを表 1 に示す。

	年齢	職業	子の性別	子の学年	家族構成	親の会参加
A	30代	専業主婦	男	4年生	夫、2児	無
B	30代	パート	男	4年生	夫、2児	無
C	30代	自営業	男	4年生	夫、1児	有
D	30代	パート	男	4年生	夫、3児	無
E	30代	専業主婦	男	1年生	夫、1児	有
F	30代	専業主婦	男	1年生	夫、2児	有
G	30代	パート	男	1年生	夫、2児	有
H	30代	専業主婦	男	1年生	夫、2児	有

(2) 手続き：一人あたり 60 分～90 分の半構造化面接を、協力者の自宅等で実施した。協力者の許可を得た上で録音し、その後、筆者が逐語記録を作成した。インタビュー項目は以下のとおりである。

①母親の属性について
(年齢、家族構成、職業、居住地域、親の会等の所属)

②子どもの属性について(年齢、性別、療育経験、診断名、診断を受けた時期) ③乳幼児期(就学前)の子育てにおいて最も大変だった時期と具体的エピソード(食事や排せつに関すること、外出時、睡眠時などの場面ごと)、大変だった出来事への対処方法とその時の気持ち、支えになったこと ④当時の子どもの行動特徴について ⑤乳幼児期の子育ての中で得られたこと ⑥当時の家族の理解やサポートについて ⑦今後、強化して欲しいサポートについて

③～⑥に関しては、過去に関することであるため回想により答えを求めた。また、ASD 児の子育てにおける困難は様々であり、時期によっても違いがあると想定されるため、乳幼児期(就学前)において調査協力者が最も大変だったと感じた時期に焦点を当てて質問を行った。

(3) 倫理的配慮：調査を行う前に、本研究の目的、守秘義務及び匿名性、調査を拒否したり中止を求めたりできる権利等についての説明を口頭及び紙面にて行い、調査協力者全員から文書で同意を得た。また、一連の手続きについて筆者の所属大学の「人を対象とする研究倫理委員会」の承認を得た。

(4) 分析方法：本研究では木下（2007）による修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下 M-GTA）を用いた。M-GTA はデータに基づき、分析焦点者の行動を説明したり予測したりするための動的な理論を生成する分析手法であることから本研究に適していると考えた。分析の手順として①分析テーマを「乳幼児期 ASD 児の母親における困難への対処に伴う体験のプロセス」とし、分析焦点者を「乳幼児期を終え、現在学童期（小学生）ASD 児の子育てをしている母親」とした。②調査協力者から得られたインタビュー調査の逐語データから分析ワークシートを使用して概念生成を行った。ワークシートには概念名、定義、具体例、理論的メモを記入し、具体例については複数のデータから随時追加を行った。また、概念の生成を緻密に行うため、類似例や対極例の有無の検討を並行して行い、解釈可能性を検討する作業は臨床心理学を専門とする大学教員および大学院生 4 名により定期的に行った。③概念間の関係を検討し、サブカテゴリー、カテゴリーが生成された。④概念相互の関係、カテゴリーの関係、全体としての統合性を検討し、結果図を作成した。また、それらの分析結果をストーリーラインとして簡潔に文章化した。

3 結果と考察

M-GTA による分析の結果、67 個の概念、14 個のサブカテゴリー、6 個のカテゴリーが生成された（表 2）。また、各カテゴリーと概念の相互関係を結果図として示し（図 1）、ストーリーラインを記述した。

表 2 生成されたカテゴリー、サブカテゴリー、概念、定義および具体例

カテゴリー	サブ	概念	定義	発話の具体例
子育てにおける困難	ASD の特性による問題	母親として認識されない	子どもが自分を母親として認識していないことを実感している。	お母さんとも分からず、便利な人。(B)
		他者はモノ	子どもは自分以外の人はモノかもしくは自分の手足の一部のような感覚なのではないかと母親が認識している。	呼ばないで、クレーン現象であれちょうだいで感じだったので。(C)
		言葉のやり取り不能	子どもの言語発達が遅れていたり、興奮状態にあたりたりして、言語によるやり取りができない状況にある。	言葉も伝わらないし、こっちにも何を言ってるか分からないところが多かったり。(D)
		対人関係の築きにくさ	子どもの対人関係の築きにくさに母親が困難を感じている。	お友だちを作るっていう所はサポートが無いと無理なんだなって。(F)
		こだわり行動	子どものこだわり行動によって危険な状況が生じるなど、次に進めないことで、母親が困難を感じている。	エレベーター見つけるとそこに止まって、ずーっと見て、彼がある程度納得しないと絶対動けなかったから。(G)

カテゴリー	サブ	概念	定義	発言の具体例	
子育てにおける困難	ASDの特性による問題	常同・反復的行動	子どもの常同的行動によって母親が困難を感じたり対応に苦慮したりしている。	回るものも好きだけど、自分自身もよく回る。(A)	
		感覚過敏	子どもの感覚過敏によって、生活上困難が生じている。	匂いが敏感になってきて、気分悪くなって。(A)	
		新規場面の苦手さ	子どもが慣れない場所やモノを怖がったり、イレギュラーな状況でパニックを起こしたりする。	場所見知りとか、人見知りも激しい。(D)	
	ASDの特性に付随する問題	偏食	子どもの偏食が激しく、母親が困惑したり、不安に思ったりしている。	食べ物に関してのこだわりがほんとにすごく強くて、決まったものしか口にしないんですね。(F)	
		排泄の自立の遅れ	子どもの排泄の自立が遅いことで母親が困っている。	トイレで出すっていう感覚のつながりをもたせるのが大変で。(C)	
		睡眠障害	子どもの睡眠障害によって母親が疲労困憊している。	とにかく体力の続く限り起きてたから、すごい疲れる。(A)	
		パニック・自傷	子どもがパニックや自傷行動を起こすことによって母親が困難を感じている。	もう泣き叫ぶのを引っぱり張って家まで連れて。(F)	
		多動性・衝動性	子どもの多動性や衝動性により、母親が大変な思いをしている。	飛んでいったきりそのまま帰って来ないので、それも大変。(D)	
	世間との折り合い	子どもが外で行動問題を起こした時に迷惑をかけることを心配したり、周囲からの冷やかな視線を懸念したりする。	連れ出してからぐずりだすと周りの目もありますし。(E)		
	母親の気持ち	ネガティブな気持ち	疲労感	子どもの行動問題によって母親が精神的・身体的な疲労を感じている。	こっちが参ってくるし、疲れる。(A)
			行動問題の先行き不安	子どもの行動問題に対しこの先どうなっていくのかということや、子どもの健康に影響がないかなどについて母親が不安に感じている。	このままどうなっちゃうのかなって思ったら。(F)
理性が飛ぶ			ある特定の行動問題に対し母親の理性が飛び、カッとなってしまう。	怒ると何にもならないから怒るなって言うけど、それができたら苦労しない。(G)	
落ち込む気持ち			子どもの特性によって母親が自信を失い、落ち込んだり抑うつ的になったりしている。	分からないのかなって思っ、落ち込んだ時期はありました。(F)	
見ていないと危ない			自傷やパニック、飛び出しなど行動問題によって子どもの身に危険が生じることを母親が不安に感じていたり心配したりしており、ずっと見ている必要がある。	飛び出しそうになるから、注意してないと危ない。(A)	
自分を責める			他者の発言によって母親が自分を責め、深く傷つく。	だんだん自分を責めていく感じが一番つらかった。(C)	
分からなさ			子どもの特性を理解する前において、行動問題に対し疑問を持ち、対応に苦慮する。	よく分からない感じで、何で嫌いなんだろうって。(H)	

カテゴリー	サブ	概念	定義	発話の具体例
母親の気持ち	ネガティブな気持ち	焦り	入園に向けて排泄などの子どもの行動問題が改善されず、母親が焦りを感じている。	なんとかさせなきゃいけないっていう焦りとかはあります。(C)
		ひきこもる	子どもの特性や行動問題が原因で外に出ることに躊躇したり、困難を感じたりすることで、ひきこもりがちになる。	外に出たくないって感じで。(B)
	特性に対する気持ち	不思議や驚き	母親が子どもの特性に違和感を覚える前の不思議に思う気持ちや驚きの気持ち。	なんでなんだろうってすごく思ったんですよ。(H)
		違和感と疑い	子どもの行動特性から、普通じゃないのではないかと違和感を抱いたり障害を疑ったりする。	他の子結構喋ってるし、動きもなんか違うし。(A)
		違いの実感	子どもと定型発達児との違いを母親が実感する。	健診行くと周りの子みんな喋ってるんですよ。(E)
身を削る対応	その場をしのぐ	身体的拘束	子どもの行動問題を、母親が身体的に拘束することで、制止している。	さすがに手でも捕まえてないと、足の力だけじゃスルッと抜け出しちゃうんですよ。(F)
		危険の回避	子どもが危険な行動を起こしそうなときに素早く命を守る対応をする。	抱っこして横に行って、とにかく身の安全を。(A)
		気を逸らせる	子どもがパニックや興奮状態のときに気を逸らせるような対応をする。	飛行機ぶーんみたいなことやって、ちょっと気をそらせたりとか。(E)
		抱っこで鎮める	子どもがパニック状態にあるときに抱っこをして気持ちがおさまるのを待つ。	わんわん泣いて、抱っこで落ち着いていって。(G)
	試行錯誤	少しの挑戦と失敗	子どもの行動問題や、苦手なことの改善に少しずつ挑戦させようとするがうまくいかない。	いろいろやってたんですけど、だんだん疲れてきちゃって自分が。(E)
		子のための努力	母親が子どもの発達のためにと、辛くても頑張った。	言葉の遅れを指摘されて、絵本で覚えてくれるならと思って、すごく頑張ってた。(A)
子ども理解	経験による特性理解	行動問題の背景理解	子の行動問題の背景にある特性を母親が理解している、もしくは理解しようとする努力をしている。	パニックを起こすのは、間違えたことをしてるのを見た時とか、取りあってるのを見た時とか。(G)
		行動パターンの理解	母親が子どもの行動パターンが分かるようになってくる。	そのパターンを掴めば、どこにいるっていうのが分かれば。(D)
	知識による特性理解	情報収集	親の会や母親仲間から育児に有用な情報を得ている。	情報をもっと知りたいっていうんで、先輩の話聞きに行ったりとかして。(C)
		専門知識の習得	専門家や専門書から医学的発達心理学的な専門知識を得て、子どもを理解しようとしている。	自閉症について調べ始めた時、睡眠障害がある子もいるって書いてあって。(A)
		理解を得る努力	配偶者に子どもの特性について理解してもらおうと母親が努力をしている。	話し合いができたことをきっかけに、主人がガラリと変わった。(H)

カテゴリー	サブ	概念	定義	発話の具体例
子ども理解	子の変化への気づき	特性の変化	子どもの行動問題や特性、興味の対象に変化が生じたことに母親が気付く。	聴覚がずーっとあるかなと思ってたけど、変わってきたかな。(A)
		母親を認識し始める	子どもがある時期(年中・年長くらい)から母親の存在を認識し始め、母親である自分を必要としていると感じる。	年長さんの最初の方に、ふっと、お母さんいないってなって、おかあさんって言うんですよ。(H)
		言葉のやりとり可能	子どもの成長に伴って言語による意思の疎通がはかれるようになり、指示が入るようになった。	喋れるようになってる時期なので、意思の疎通が出来るって感じが分かる時期なんで。(F)
		成長の実感	子どもの成長を母親が実感している。	出来たねって褒めたら出来るようになって。(C)
		特性のリフレーミング	子どもの特性に対し面白いなどポジティブな認識をすることにより、子どもの良い面として捉えようとしている。	ささいなことをこんなに分かち合えることって他に無いよなって。(F)
母親の変化	特性に合わせた対応	安心させる	子の特性を理解した上で、パニックになりそうな状況において子どもが安心できるような対応を試みている。	場所を見せたりしてたので、その対処で、あっさり行けたのかなって思うんですけど。(D)
		特性の活用	こだわり行動や興味の限局性といった子の特性を子育ての中で活用している。	集中してもらうために電車を出してきて、これやって下さいって。(F)
		未然防止	子どもの行動問題が起きる前に回避できるよう予防線を張る。	なるべくパニックが起きる前に手を打つのが一番。(G)
		子の負担を減らす選択	子どもに精神的な負担を感じさせない、無理をさせない選択を母親がする。	とにかくこの子が楽しく過ごせるところって思っ。(G)
	肩の力が抜ける	期待値を下げる	子どもへの理想を下げたり、思いを方向転換したりすることで母親のストレスが軽減する。	野菜食べられなくても、他のもの食べてるから別にいいかなって。(G)
		無理せず待つ	子どもの状態が整うまで母親が無理をせず、待っている。	何に関して、いずれ時期が来るから、その時が来るまで待とうって。(E)
		気楽にいく	子どもの行動問題や発達に対し、まあいいかと、ゆっくり気楽な姿勢で臨んでいる。	どうにかなるさっていう心構えていた方が子どもも楽なかなって。(D)
		比べない	他児との違いに落ち込んだり、比べたりせずにその子らしさを大事にすることの大切さに母親が気付く。	人と比べたりとか、焦ったりしても何もならないんだっていうか。(C)
		妥協する	子どもの行動問題について、すぐには改善が見込めないと悟り母親自身の希望との妥協点を探る。	今その時期じゃないのかなという感じで、そういう時は諦めて、引きずらないように。(E)
		人に頼る	一人で頑張るのではなく他者に頼ることも大切だということに母親が気付く。	ほんとと辛くてっていう話をして、保健師さんにきてもらったことがある。(G)
		自己理解	母親が自分自身のことを客観的に分析し、理解している。	結果を求めてしまう所があったなって気付かせられたというか。(H)

乳幼児期自閉症スペクトラム児の母親における困難への対処に伴う体験のプロセス

カテゴリー	サブ	概念	定義	発話の具体例
環境的要因	有効なサポート	母親仲間の存在	同じような特性をもつ子どもの母親仲間の存在に支えられる。	仲良く出来るし情報交換もできるし、いろいろ相談し合ったりできるんで。(E)
		親の会の存在	親の会の存在が支えになっている。	親の会からの情報が一番有効なので。(F)
		配偶者・親族の理解と協力	配偶者(子の父親)や親族(子の祖父母等)が子どもの特性を理解し、また理解しようとしており、育児の協力を得られる。	私1人じゃやっぱ無理だになっていうところをフォローしてもらえるように。(C)
		幼稚園の理解と協力	幼稚園の先生が子どもの特性を理解し、また理解しようとしており、協力してくれていると母親が感じている。	現場の先生たちでいろいろやってくれたりとか、対処してくれたりとか。(C)
		専門家からの有用な助言	他者からの助言によって事がうまく運んだり、気持ちが楽になったりする。	医療機関、療育施設の先生や友だち、言葉の先生が支えになってました。(B)
		話せる人の存在	育児の悩みや愚痴を話せる人がいることで、母親のストレスが軽減される。	その時大変だったことでもみんなで話していると笑い話になったりして。(F)
		きょうだい児の存在	子どもがきょうだいと仲良くしていたり、弟妹の存在によって、成長したりすること。	お兄ちゃん弟を見ててねって役割を与えたら、自分でできるようになった。(G)
		子の存在そのもの	子どもの存在自体が心の支えになり、視野が広がるなど自身の成長につながっていると感じている。	子どもから教えられることの多さに驚いた。(A)
	サポートの不足	発達段階ごとの支援不足	乳幼児期、学童期以降の行政による支援など、子の発達段階ごとの社会のサポート不足に対して母親が不安や不満を感じている。	療育を受けるのに、小学生になると一気に無くなってしまうので。(H)
		専門家への疑問	相談機関や医療機関、専門書から得られる助言等が非現実的で有用性が無いと感じ、専門家に対して疑問を持っている。	先生はそう言うけど、それができたら苦労しない。(G)
		配偶者・親族の理解不足	配偶者(子の父親)や親族(子の祖父母等)が、子どもの特性について理解が無い、または理解しようとしないうことによって母親が困難を感じている。	夫は全く理解無し、ご両親も無しで、めちゃくちゃ大変でしたね。(D)
		下の子の子育て	下にきょうだい児がいる場合、ASD児の行動問題への対応がより大変になる。	下の子もいたので、アップアップですよ。(H)
	きっかけ	健診でひっかかる	乳幼児健診等で発達に遅れがみられることからASDに気付く。	1歳半健診の時に全然言葉出てなくて。(E)
		周囲からの指摘	ASDの特徴の中で母親が気付かなかったことを、周囲からの指摘で認識するようになる。	視線が合わないっていうけど、親とは合うから、人に言われて気付いた。(A)

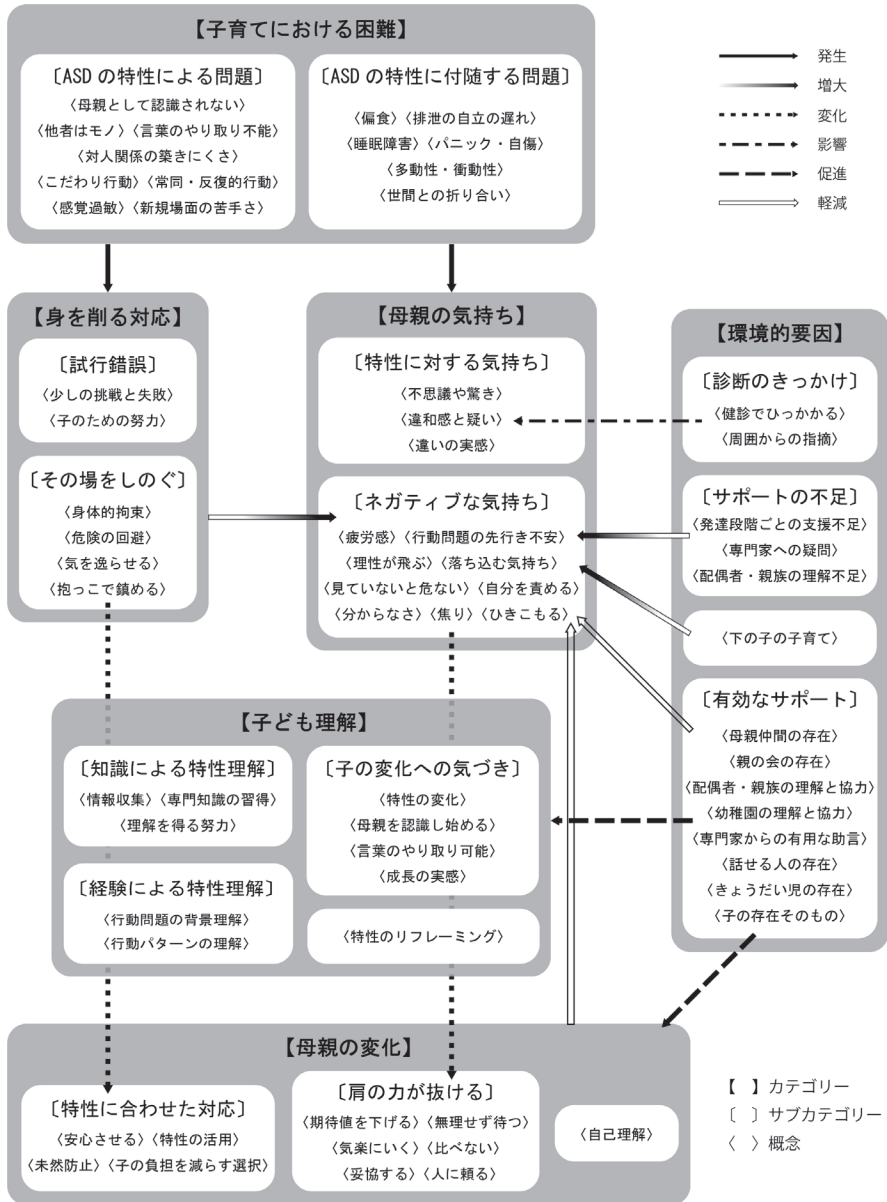


図1 乳幼児期 ASD 児の母親における困難への対処に伴う体験のプロセス

ストーリーライン

子育てにおける困難と母親の気持ちおよび対応：ASD 児の母親の【子育てにおける困難】として、〈母親として認識されない〉〈他者はモノ〉〈言葉のやり取り不能〉〈対人関係の築きにくさ〉〈こだわり行動〉〈常同・反復的行動〉〈感覚過敏〉〈新規場面の苦手さ〉といった〔ASD の特性による問題〕と、〈偏食〉〈排泄の自立の遅れ〉〈睡眠障害〉〈パニック・自傷〉〈多動・衝動性〉〈世間との折り合い〉のような〔ASD の特性に付随する問題〕の 2 つのカテゴリーが生成された。これらの困難は【母親の気持ち】の中でも、〈疲労感〉〈行動問題の先行き不安〉〈理性が飛ぶ〉〈落ち込む気持ち〉〈見ていないと危ない〉〈自分を責める〉〈分からなさ〉〈焦り〉〈ひきこもる〉といった〔ネガティブな気持ち〕を母親に抱かせていた。また、ASD 児の〔特性に対する気持ち〕は、〈不思議や驚き〉から〈違和感と疑い〉の段階へと移行し、【環境的要因】における〈健診でひっかかる〉〈周囲からの指摘〉のような〔診断のきっかけ〕を経て ASD の診断に至り、定型発達児との〈違いの実感〉の段階に進むというプロセスが確認された。また、【子育てにおける困難】への対応として、初期の段階では【身を削る対応】が多く取られていたが、それは〈パニック・自傷〉〈多動・衝動性〉に対しては〈身体的拘束〉〈危険の回避〉〈気を逸らせる〉〈抱っこで鎮める〉といった〔その場をしのぐ〕対応、〈偏食〉〈排泄の自立の遅れ〉〈睡眠障害〉に対しては〈少しの挑戦や失敗〉〈子のための努力〉といった〔試行錯誤〕の対応である。このような【身を削る対応】は母親の〔ネガティブな気持ち〕を増大させることも示された。

子どもを理解していく：ASD 児の母親は【子育てにおける困難】に対して〔ネガティブな気持ち〕を抱え、【身を削る対応】を行いながらも、子の〈行動問題の背景理解〉や〈行動パターンの理解〉といった〔経験による特性理解〕のプロセスをたどることが示された。また、〈情報収集〉〈専門知識の習得〉、無理解な周囲に対して〈理解を得る努力〉をするなど、〔知識による特性理解〕に努めていることも確認された。さらに、子の〈特性の変化〉〈母親を認識し始める〉〈言語のやり取り可能〉〈成長の実感〉など、〔子の変化への気づき〕がなされるようになったり、〈特性のリフレーミング〕を行うなど子の特性を多面的に理解するようになったりと、次第に【子ども理解】が進んでいくプロセスが示された。

母親自身の変化：困難への対応、子ども理解のプロセスを辿る中で、徐々に【母親の変化】も見られるようになる。困難への対応は、〈安心させる〉〈特性の活用〉〈未然防止〉〈子の負担を減らす選択〉といった子の〔特性に合わせた対応〕を取ることが増えるようになる。また、子育ての困難に対する向き合い方としては、〈期待値を下げる〉〈無理せず待つ〉〈気楽にいく〉〈比べない〉〈妥協する〉〈人に頼る〉など〔肩の力が抜ける〕ようになり、これらは母親の〔ネガティブな気持ち〕の軽減につながっていた。そして、このような変化に母親自身が気付くことを通して、母親自身の思考パターンや価値観についての〈自己理解〉も促進されていくことが示唆された。

環境的要因：【環境的要因】の中でも、母親が〔サポートの不足〕として認識している〈発達段階ごとの支援不足〉〈専門家への疑問〉〈配偶者・親族の理解不足〉は〔ネガティブな気持ち〕を増大させることにつながっていた。そして〈下の子の子育て〉といった、ASD 児以外に手をかける必要のある存在がある場合も同様に、〔ネガティブな気持ち〕を増大させる可能性が示された。また、それらとは対照的に、母親が〔有効なサポート〕として認識している〈母親仲間の存在〉〈親の会の存在〉〈配偶者・親族の理解と協力〉〈幼稚園の理解と協力〉〈専門家からの有用な助言〉〈話せる人の存在〉〈きょうだい児の存在〉〈子の存在そのもの〉は、〔ネガティブな気持ち〕を軽減し、【子ども理解】や【母親の変化】を促進する働きを持っていることが確認された。

4 考察

(1) 子育てにおける困難

乳幼児期の ASD 児の子育てにおける困難は大きく 2 つに分類された。1 つ目は DSM-5 における診断基準に当てはまる ASD の特性そのものによる行動問題に起因する困難である。その中でも、“社会的コミュニケーションおよび相互関係における持続的障害”は〈対人関係の築きにくさ〉等の困難、また“限定された反復する様式の行動、興味、活動”は〈こだわり行動〉等の困難として具体的に母親の子育てにおける困難として抽出された。2 つ目は ASD の診断基準には無いが、偏食や排泄自立の遅れ、多動・衝動性など多くの ASD 児に見られる子育て上の困難である。これらは、感覚過敏・鈍麻、こだわり行動などの ASD の特徴に付随して起こると考えられる。また、子どもの ASD の特性によって世間との折り合いがつかず、母親が社会で生きていくことに困難を感じている場合もある。以上のような ASD 児の子育てにおける困難は、自閉症児の母親のストレス要因を検討している先行研究（坂口ら，2007；湯沢ら，2007）の結果とも一致している。特に、幼児期の中でも初期の語りに多く見られた〈母親として認識されない〉は、ASD 幼児期の愛着形成の困難さについて言及している先行研究（坂口ら，2007；橋本ら，2017）の指摘を裏付けるものとなった。また、橋本ら（2017）によると、ASD 幼児期においては「身辺自立」や「言葉の獲得」が母親にとって最大の関心事であるとされる。本研究においても、自立の問題に大きくかかわる〈言葉のやり取り不能〉や〈偏食〉、〈排泄の自立の遅れ〉が、乳幼児期の子育て上の主要な困難として抽出された。

(2) 困難に対する気持ちと対応

母親は困難に対して様々な対応を試みていたが、その対処方法は初期段階とその後では様相が少しずつ変化してくることがうかがえた。子どもの特性に違和感は持ちつつも、ASD の診断は受けておらず、母親が目の前の困難に対して分からなさや不安

を抱えている時期においては、危険を回避するためにその場をしのぐというような、母親自身が身を削るような対応が多く取られていた。しかし、そういった対応では根本的に問題を改善するには至らず、困難とその対応は何度も繰り返されることになり、結果として母親が身体的・精神的に疲労感を持ってしまうことにつながっていると考えられる。また、ASD児が幼い時に保護者はこだわり行動を変化させようと試みる(本郷ら, 2017)とあるように、子への期待が高く焦燥感が強い時期は、子の行動変容への挑戦と失敗を繰り返していることも確認されたが、そのことも母親のネガティブな気持ちの増大につながるということが示唆された。

(3) 子どもを理解していく

ASD児特有の困難を前にネガティブな気持ちを抱きつつも、母親は子どものために奮闘している。その中で母親は少しずつ子どものことを理解していくプロセスを辿ることが示された。1つは、知識の側面からの特性理解である。ASDの診断を受けた後、母親はASDについての情報を積極的に収集していた。専門家や文献等からの専門知識の習得に加え、親の会等を通じた母親仲間からの子育てについての情報収集も子の特性理解に大きく貢献していることが示された。そして、このような知識による特性理解だけではなく、経験による特性理解も同時に行われていた。困難への対応を繰り返し行う中で経験則から行動問題の背景を理解したり、行動パターンを推察したりできるようになる。これは、ASD児の母親が独自のやりとりで子どものことがわかるようになっていくプロセスを辿るということを示した研究(山本ら, 2010)の知見を支持するものである。また、子どもの特性は固定的なものではなく、日々変化していくものである。山田ら(2010)は、子どもの変化がASD児の母親の精神面に良い影響を与えるとの報告を行ったが、本研究においても母親が子どもの変化に気づき、成長を実感するプロセスが、母親のネガティブな気持ちを軽減させている可能性が示された。このことから、子どもの変化や成長についての気づきを促すようなサポートが、母親の心的負担の軽減に有効であることがうかがえる。

(4) 母親自身の変化

ASD児の母親はASD特有の子育て上の困難に対応しながら、子どもを理解していくプロセスを辿る。そして、次第に母親自身の行動や気持ちにも変化が見られるようになる。鈴木ら(2015)の行ったASD児の母親における養育レジリエンスの構成要素についての研究では、子どもの特徴理解の重要性について言及されている。本研究においても、母親が子どもの特性を理解するにつれて、その特性に合わせた対応が可能となってくることが明らかになった。例えば、子どもがパニックになる理由や背景が分かっているならば、その原因を取り除くなどの〈安心させる〉行動が取れるようになる。また、パニックが起きる場面を想定できるようになると、〈未然防止〉の策を講

じることも可能となる。これらは、母親の疲労感や不安などのネガティブな気持ちの出現を減らすだけでなく、子どもの心身の負担を軽減することにもつながると考えられる。さらに、これらの行動の変化と同様に母親の気持ちにおいても変化が見られた。本研究においては、子育てにおける困難に向き合う姿勢の変化が確認された。子どもに対する期待値を下げたり妥協点を見つけたりすることによって母親はネガティブな気持ちを軽減させていた。また、子ども理解によって得られた〔子の変化への気づき〕は、子どもは時期が来れば成長するものという確信を母親に抱かせ、出来るようになる時を〈無理せず待つ〉姿勢が身につくようになっていた。子どもの学校段階が上がると保護者が見守る対応を取る傾向にあるとする研究（本郷，2017）にもあるように、子どもの成長とともに、問題となる行動を変化させようとする対応ではなく“見守り待つ”対応が増えるが、この姿勢も母と子双方の負担を減らすと考えられる。このような母子双方の負担を軽減する行動や気持ちの変化は、苦勞しながらも困難への対応を繰り返し、子どもを理解していく中で獲得されていくものである。

（5）環境的要因

ASD児とその母親は様々なコミュニティに属しており、それらの環境からの刺激は母子の関係や人生に多くの影響をもたらしていると考えられる。母子を取り巻くソーシャルサポートとしては、インフォーマルなものでは家族・親族、母親仲間など、フォーマルなものでは幼稚園、専門機関、行政などがあり、相互に複雑に絡み合っている。それらの中でも母親が有効なサポートと認識しているものと、サポートの不足と感じているものが存在していた。特に、発達段階ごとの専門的支援や、専門家からの有用な助言への期待は大きいことがうかがえた。また、配偶者・親族の理解と協力が得られない場合、ネガティブな気持ちが増大することも示唆された。これは、子どもが幼児期の場合、配偶者からの道具的・情緒的サポートが少ない母親は、そうでない母親よりも抑うつが高かったとする研究（道原ら，2012）や、母親のソーシャルサポートが不十分な状態では、育児ストレスが高くなる傾向にあるとの報告（竹澤，2016）における知見とも一致する。そして、ASD児の子育てと同時に下のきょうだい児の子育てが必要な場合、疲労感が増大していた。このことは、きょうだい児の場合だけではなく、介護等のケアが必要な家族がいる場合にも当てはまると考えられる。また、発達障害のある幼児児童を育てる母親において、親密な他者からのサポートは実用的な支援よりも、感情的な支援の方がより高く認識されている（太田，2010）とあるように、本研究においてもASD児の母親が有効なサポートとして認識しているものについては、配偶者・親族、母親仲間、親の会、話せる人の存在などの情緒的なサポートが多く語られており、それらが母親のネガティブな気持ちを軽減させている可能性が示唆された。さらに、母親仲間、親の会は情報源としての役割も担っており、幼稚園の理解と協力や専門家からの有用な助言と並んで、母親の子ども理解を促進す

る要因となっていることが示された。以上のことから、乳幼児期の ASD 児をもつ母親へのサポートとして、日々困難に対応している苦労を情緒的に受けとめつつ、子どもを理解していく作業を共に行っていくことが重要であると考えられる。

5 本研究の意義

本研究において、乳幼児期 ASD 児の母親は、子育ての困難に試行錯誤の対応を繰り返す段階から、子どもを理解していく段階、自身の変化の段階へと進むプロセスを辿ることが明らかになった。また同時に、各段階における環境による影響も示された。これまで、ASD 児の母親のストレスやソーシャルサポート、母親の心的変化など、個々の問題に焦点を当てた研究は多くなされてきたが、それらがどのように関連し、影響を与え合っているかといった母親の体験の全体像を捉える研究はあまり見られなかった。ASD 児の母親への支援をより効果的に行うためには、ASD 児の子育てにおける母親の体験のプロセスを把握しておく必要がある。そして、母親が現在どの段階にいるかを検討し、今後の見通しを持った上で各段階に合った支援の計画を立てることが重要となる。本研究の意義は、そのような ASD 児の子育てにおける母親の体験のプロセスを明らかにし、それぞれの関連に注視しながら俯瞰的に捉えたところにあるといえる。

6 今後の課題

本研究は調査対象者が 8 名であり、結果の一般化には限界がある。また、今回は乳幼児期 ASD 児の母親を分析焦点者として、気持ちと対処行動を基に母親の体験プロセスを検討したが、今後は母親の属性、障害受容、子どもの状態等を考慮した事例的研究も併せて行うことで、より個々の実態に即した支援を検討することが可能になると考えられる。また、子どもの発達段階が進むにつれて子育てにおける困難は変化するため、各発達段階における調査も今後の課題である。

注

本研究では、自閉症、広汎性発達障害、アスペルガー症候群を ASD に統一して表記する。尚、引用箇所については原文に依拠する。

(謝辞) 本研究に協力して下さったお母様方およびご家族の皆様へ深く感謝申し上げます。

引用文献

- 橋本浩美・一門恵子 (2017) 「自閉症スペクトラム障害の子どもをもつ母親の育児におけるポジティブ感情—「嬉しい実のなる木」の制作を通して—」 応用障害心理学研究, 15・16, 11-25
- 本郷薫・斎藤遼太郎・奥住秀之 (2017) 「保護者から見た自閉症スペクトラム障害児等のこだわりの捉え方とその対応」 東京学芸大学紀要 総合教育科学系Ⅱ, 68, 163-173
- 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 (3), 33-41
- 木下康仁 (2007) 「修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) の分析技法」 富山大学看護学会誌, 6 (2), 1-10
- 道原里奈・岩本澄子 (2012) 「発達障害児をもつ母親の抑うつに関する要因の研究—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
- 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—家族、仲間及び専門機関からの支援に注目して—」 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の構造」 特殊教育学研究, 45 (3), 127-136
- 鈴木浩太・小林朋佳・森山花鈴・加我牧子・平谷美智夫・渡部京太・山下裕史朗・林隆・稲垣真澄 (2015) 「自閉症スペクトラム児 (者) をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究」 脳と発達, 47 (4), 283-288
- 竹澤大史・幸順子 (2016) 「自閉症スペクトラム障害 (ASD) のある幼児の母親の育児ストレスとソーシャルサポート—母親と子どもの属性との関連について—」 名古屋女子大学紀要, 62 (人・社), 239-250
- 植村勝彦・新美明夫 (1985) 「発達障害児の加齢に伴う母親のストレスの推移—横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして—」 心理学研究, 56 (4), 233-237
- 山田陽子 (2010) 「療育機関に通う自閉症スペクトラム児をもつ母親の育児ストレスに関する研究」 川崎医療福祉学会誌, 20 (1), 165-178
- 山本真実・門間晶子・加藤基子 (2010) 「自閉症を主とする広汎性発達障害の子どもをもつ母親の子育てのプロセス」 日本看護研究学会雑誌, 33 (4), 21-30
- 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」 昭和女子大学生生活心理研究所紀要, 10, 119-129

Processes Experienced by Mothers of Young Children with Autism Spectrum Disorders When Dealing with Difficulties

Chieko NISHIMURA Kumiko TAKANO

The processes experienced by mothers of young children with Autism Spectrum Disorders (ASD) when dealing with difficulties were examined. Interviews were conducted with mothers (N= 8) of young children with ASD, and the results were qualitatively analyzed using the Modified Grounded Theory Approach, which indicated the following process of their experience. (1) Mothers gradually come to understand their children by dealing with different difficulties in child-rearing specific to children with ASD. (2) Mothers experience psychological and behavioral changes, including feelings about the characteristics and behavioral problems of their children, and measures to deal with these behavioral problems. (3) Mothers expect support from specialists as an environmental factor that facilitating the above process. Moreover, the results suggested that emotional support from surrounding people such as spouses, relatives, friends, parents' association members, and someone to talk to, among others, was considered useful for the mothers.

