

自閉スペクトラム症児をもつ母親が抱える困難感と 問題対処行動に関する文献研究 —心理的支援に焦点を当てて—

浅井 佳士*, 山下 八重子, 加瀬 由香里

明治国際医療大学看護学部

要 旨 本研究は、自閉スペクトラム症児をもつ母親が抱える困難感と問題対処行動について心理的支援のあり方を明らかにすることを目的に30の文献検討を行った。障害児の母親の困難感は、A. 障害受容における心理的葛藤、B. 子どもの対応で生活に支障が出る、C. 思うようにいかない周囲との関係性、D. 支援環境を利用する阻害要因と不安、の4カテゴリーが得られた。母親の問題に対処行動では、E. 自らの視点を変化させる、F. 母親と子どもをとりまく環境を整える、の2カテゴリーが得られた。外見上わかりにくい特徴の自閉スペクトラム症児をもつ母親は、育児における様々な経験の中で自分の意識や価値観、対応の仕方や視点を変えたりしながら心理的葛藤や様々な困難に対処していると考えられる。母親は子どもの否定的側面に目が行きやすく肯定的側面には目が行きにくい。そのため、母親が子どもの良い部分を知り、肯定的感情を持つことができるように強みを認識できるような心理的支援をすることが必要である。

Key words 自閉スペクトラム症児の母親 mother of a child with autism spectrum disorder, 困難感 difficulty, 問題対処行動 problem coping behavior, 心理的支援 psychological support, 実際の事例 actual case, 母親の語り mother's story

1. はじめに

1987年アメリカ精神医学会の診断基準にDSM-III-R（精神障害の診断と統計の手引き：Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders）に初めて発達障害という概念が持ち込まれ、診断名・診断基準を手に入れたことにより、従来の診断基準や疾患に当てはまらない患者、また潜在的に存在していた自閉スペクトラム症児が発見され、近年、自閉スペクトラム症児は急速に増加している¹⁾。2005年に施行された発達障害者支援法の第13条では、発達障害者の家族への支援がうたわれ、2007年には文部科学省特別支援教育の推進についての通知においては、保護者からの相談への対応や早期からの連携が記載されるなど、発達障害のある児をもつ保護者

の支援が求められるようになっていく。家族への支援に注目が向けられている今日、障害をもつ児だけではなく、家族も含めた支援を考えていく必要がある。

発達障害のある子どもをもつ親のストレス研究は、我が国で1980年代に盛んとなり、しつけや親子関係を子どもの問題の原因とみるそれまでの傾向を一新し、親を支援の対象と考え、さらには支援の協力者と考えられるまでに変化してきている²⁾。近年、発達障害児をもつ親に対するペアレントトレーニングの有効性に関する研究も増加している。その中でも特に患者数の多い自閉スペクトラム症は、外見では障害であることを認識できないという特性をもち、それは母親や家族にとっては、障害を病気として受け止めにくい。育児中に障害の症状による児の言動を目の当たりにする毎に、障害児であることを再認識したり、障害ではなく母親の育て方に問題があると捉えるために母親自身の自尊心の低下を

* 連絡先：〒629-0392 京都府南丹市日吉町保野田
明治国際医療大学看護学部
E-mail: k_asai@meiji-u.ac.jp

招いたりするなどし、心理的なショックやストレスを伴いやすい。松下³⁾は、子どもの障害が軽度であるために、重度の障害児をもつ母親とは異なった悩みや辛さがあり、子どもの行動の起因を母親の育て方、虐待を疑われるといった周囲の不適切な対応が、母親の障害受容過程に影響すると指摘している。自閉スペクトラム症児の母親にとって障害受容過程における心理的葛藤は大きく、長期的に支援が必要な問題である。今回、増加する自閉スペクトラム症児を育てる母親の困難感や問題対処方法を知り、母親へどのような心理的支援をおこなっていく必要があるのか理解しておく必要があると考え、本研究に着手した。

II. 研究方法

1. 文献の選定方法

1989年～2020年の期間で医学中央雑誌 Web 版 Ver. 5 (NPO 医学中央雑誌刊行会)、メディカルオンライン (株式会社メテオ) において、「自閉症」「母親」「困難感」「問題対処行動」をキーワードとして検索を行い、44件を第一段階の対象文献として選出した (2020年4月24日9時アクセス)。次に対象文献のうち学術雑誌以外に掲載された文献、重複した文献、文献研究や概念分析の論文を除き、さらに「実際の事例」「母親の語りを含む」という2つの条件に当てはめ、最終的に目的に合致する30件を分析対象とした。

2. 文献の分析手順

- 1) 自閉スペクトラム症児を育てる母親の生活する中での困難感を示す語りと、それらに対する問題対処行動を示す語りを抽出した。
- 2) Mayring⁴⁾の手法を参考に内容分析を行った。母親の「困難感」を示す語り、「問題対処行動」を示す語りについての文脈を抽出しコード化し、類似のコードをまとめてサブカテゴリー、カテゴリー化をおこない整理した。
- 3) 母親の心理的支援方法に着目して現行の支援体制を踏まえ検討した。分析の真実性と質を担保するために、著者間で検討した。

III. 結果

1. 年次別、職域別文献数 (表1参照)

2000年以前の文献は、1994年に1件のみであった。職域別の文献は、看護・医療系20件、心理・教育系9件、その他1件に分類できた。自閉スペクトラ

ム症児をもつ母親に関する研究は2006年以降増加しており、これは2005年4月より施行された「発達障害者支援法」が影響していることが考えられる。

2. 研究対象者別、研究方法別文献数

自閉スペクトラム症児をもつ母親を対象とした文献全30件のうち、面接調査による研究は20件、質問紙調査による研究は7件、症例報告が3件であった。

3. 自閉スペクトラム症児をもつ母親が抱える困難感

自閉スペクトラム症児をもつ母親が抱える困難感では4カテゴリー、20サブカテゴリーが得られた。

1). 自閉スペクトラム症児をもつ母親の困難感 (表2参照)

自閉スペクトラム症児をもつ母親を対象とした30件の論文から、母親の困難感を示す語りを抽出した結果、92件得られた。母親の語りを、カテゴリーサブとカテゴリーに分類した結果、4カテゴリー、20サブカテゴリーが抽出された。表にはカテゴリーはローマ字、サブカテゴリーには数字、語りの一部抜粋には付き丸数字をふり分類した。また内容が重複及び類似しているのは主要な表現を中心にまとめた。語りの内容が長い部分は、意味が崩れないよう簡略化した。

4. 自閉スペクトラム症児をもつ母親の困難感におけるカテゴリー A.

障害受容における心理的葛藤では、A-1. 障害を受け入れることが難しい、A-2. 不安定な情緒、A-3. 障害を隠したい気持ち、A-4. 子どもと離れたと思う気持ち、A-5. 覚悟・諦め、A-6. 孤独感を感じる、A-7. 自分自身と重ねて苛立つ気持ち、A-8. 社会的自立に不安を感じる、の8つのサブカテゴリーから構成された。

A-1. に関する語りでは、A-1-①. 「私も人並みにっていう概念がある」、A-1-②. 「障害を受け入れたと思っても子どものつまづきを見るとまた落ち込んだりする」、A-1-③. 「私のしつけのせいかなと悩む」などが該当した。

A-2. に関する語りでは、A-2-①. 「子どもにひどいことをやったかもしれない」、A-2-②. 「冷静になれない」、A-2-③. 「子どもがトラブルを起こすと何でこの子はこうなのかと思う」などが該当した。

A-3 に関する語りでは、A-3-①. 「診断名もらうことに躊躇する」、A-3-②. 「周辺の人に障害を知られている学校に行きたくない」、A-3-③. 「周囲の人が

表1 対象文献一覧

文献番号	著者	文献名	発表年	研究対象者	研究方法
1	野呂文行 他	自閉症状を示した障害者の社会適応に関する追跡研究 幼児期に自閉症と診断され、就学時に診断が修正された障害者について、心身障害学研究 (0285-1318) 18 巻 Page 109-119	1994	両親	半構造化面接
2	下田茜	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 (0917-4605) 15 巻 2 号 Page 321-328	2006	母親	半構造化面接
3	今井礼子 他	幼児期の自閉症児をもつ家族の家族機能および支援に関する検討 日本看護医療学会雑誌 (1345-2606) 8 巻 2 号 Page 17-25	2006	両親	質問紙調査
4	朝倉和子 他	障害児の母親が感じる生活困難と対応の仕方 子どもの障害を「知らされる」から「理解してもらおう」プロセスについて, 東京家政学院大学紀要 (人文・社会科学) (1344-1906) 47 号 Page 11-19	2007	母親	半構造化面接
5	坂口美幸 他	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 (0387-3374) 45 巻 3 号 Page 127-136	2007	両親	質問紙調査
6	酒井美江 他	不登校状態にあり家庭内暴力を呈したアスペルガー症候群のある女子生徒における家庭支援 発達心理臨床研究 (1346-0471) 14 巻 Page 105-118	2008	母親	症例報告
7	朝倉和子	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, 東京家政学院大学紀要 (人文・社会科学) (1344-1906) 48 号 Page 71-78	2008	母親	半構造化面接
8	堺博美 他	事例検討からみた幼児期の自閉症児とその家族における就学前のニーズの分析 保健師ジャーナル (1348-8333) 65 巻 8 号 Page 670-675	2009	母親	半構造化面接
9	渡邊智之 他	遷延化した不登校の背景に発達障害があった中学生の 1 例 心身医学 (0385-0307) 50 巻 10 号 Page 961-968	2010	母親	症例報告
10	斉藤恵子 他	思春期広汎性発達障害患者の看護 段階的目標にトークン・エコノミーを用いた 1 事例 精神科看護学会誌 (0917-4087) 53 巻 2 号 Page 252-256	2010	母親	症例報告
11	川上あずさ 他	自閉性障害のある子どものきょうだいに対する母親の思い 家族看護学研究 (1341-8351) 17 巻 3 号 Page 126-134	2012	母親	半構造化面接
12	本山和徳 他	発達障害児の養育に困難感を抱く母親に対するペアレントトレーニングの効果 脳と発達 44 巻 4 号 Page 289-294	2012	母親	半構造化面接
13	鈴木のどか 他	自閉症児の医療機関受診にまつわる親が感じた困難とその対処法 小児保健研究 (0037-4113) 72 巻 2 号 Page 316-321	2013	両親	半構造化面接
14	松岡純子 他	広汎性発達障害児をもつ母親が体験している困難と心理的支援 日本看護科学会誌 (0287-5330) 33 巻 2 号 Page 12-20	2013	母親	半構造化面接
15	山下亜紀子 他	発達障害児の母親が抱える生活困難についての研究 日本社会精神医学会雑誌 (0919-1372) 22 巻 3 号 Page 241-254	2013	母親	半構造化面接
16	大西慶子 他	高機能広汎性発達障害児をもつ母親の子どもの捉え方とその変容過程 療育プログラムに参加した母親を対象とした質的研究, 川崎医療福祉学会誌 (0917-4605) 23 巻 1 号 Page 159-168	2013	母親	半構造化面接
17	吉野妙子	発達障害児をもつ母親の育児上の体験 障害名を告げられてから就学前の時期 小児保健研究 (0037-4113) 73 巻 2 号 Page 293-299	2014	母親	半構造化面接
18	武田恵	発達障害児の母親が我が子の障害傾向に起因して体験する感情とその過程 母親へのインタビューに基づく質的分析, ルーテル学院研究紀要 (1880-9855) 48 号 Page 67-80	2015	母親	半構造化面接
19	鈴木浩太	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 (0029-0831) 47 巻 4 号 Page 283-288	2015	母親	質問紙調査
20	五百蔵恵 他	発達障害を持つ子どもを育てる母親のレジリエンスおよびソーシャルサポートが育児困難感および抑うつに及ぼす影響について, 桜美林大学心理学研究 (2185-9957) 5 巻 Page 29-45	2015	母親	質問紙調査
21	鈴木俊介	高機能広汎性発達障害児を養育する母親の健康関連 QOL Pediatrics International (1328-8067) 57 巻 1 号 Page 149-154	2015	母親	質問紙調査
22	山本理絵 他	発達障害をもつ子どもの乳幼児期から思春期までの縦断的变化 母親の子育て困難・不安・支援ニーズを中心に, 人間発達学研究 (1884-8907) 6 号 Page 99-110	2015	母親	質問紙調査
23	岩田千亜紀	高機能自閉症スペクトラム障害 (ASD) 圏の母親の子育てにおける困難とニーズ 当事者に対する質的研究に基づく分析, 社会福祉学 (0911-0232) 56 巻 3 号 Page 44-57	2015	母親	半構造化面接
24	古川恵美	自閉症スペクトラム障害のある子どもの親がとらえた社会的困難性につながる子どもの身体感覚 小児保健研究 (0037-4113) 75 巻 1 号 Page 78-85	2016	母親	半構造化面接
25	伊藤由香 他	子どもの発達障害の特性を指摘された母親の子育てにおける体験 発達障害の特性を指摘されて専門機関の継続的な支援を受けるまで, 地域看護学会誌 (1346-9657) 21 巻 2 号 Page 22-30	2018	母親	半構造化面接
26	ポーター倫子 他	自閉スペクトラム症児を養育する母親の体験するスティグマ研究 (第一報) グラウンデッド・セオリー・アプローチによる分析, 小児保健研究 (0037-4113) 77 巻 5 号 Page 458-468	2018	母親	半構造化面接
27	今井しのぶ 他	子どもの障害に気づき広汎性発達障害と診断を受けるまでの母親の生活上の困難 日本公衆衛生看護学会誌 (2187-7122) 7 巻 1 号 Page 3-12	2018	母親	半構造化面接
28	助川文子 他	発達障害のある児童の就学移行期における学校適応に関する要因 母親に対する調査より作業療法 (0289-4920) 37 巻 6 号 Page 616-626	2018	母親	半構造化面接
29	森戸雅子 他	地域生活における自閉スペクトラム症児の感覚特性にともなう困難と母親の対処 川崎医療福祉学会誌 (0917-4605) 28 巻 2 号 Page 389-401	2019	母親	半構造化面接
30	浅野大喜	障害児をもつ母親の養育態度と子どもの問題行動との関係 小児保健研究 (0037-4113) 78 巻 4 号 Page 315-324	2019	母親	質問紙調査

表2 自閉スペクトラム症児を持つ母親が抱える困難感

カテゴリー	サブカテゴリー	コード (一部抜粋)
A. 障害受容における心理的葛藤	1. 障害を受け入れることが難しい	①. 私も人並みにっていう思いがある ②. 障害を受け入れたと思って子どものつまづきを見るとまた落ち込んだりする ③. 私のしつけのせいかなと悩む
	2. 不安定な情緒	①. 子どもにひどいことをやったかもしれない ②. 冷静になれない ③. 子どもがトラブルを起こすと何でこの子はこんなのかと思う
	3. 障害を隠したい気持ち	①. 診断名もらうことに躊躇する ②. 周辺の人に障害を知られている学校に行きたくない ③. 周囲の人が自閉症に対し偏見があると思うと子どもが発達障害だと言えない
	4. 子どもと離れたい気持ち	①. その時の治療で病院に子どもを預けてなかったら殺していたかもしれない ②. 子どもが施設に入所した時、すっきりした気持ちの方が強くて罪悪感を感じた ③. もう一緒にいることに耐えられない
	5. 覚悟・諦め	①. 診断をうけたときからイバラの道を覚悟した ②. いろんな覚悟をしておかなくてはいけない ③. 残りの人生を子どもに全部使わなければいけない
	6. 孤独感を感じる	①. すごく孤独だった ②. 友達も忙しいだろうし足が遠のく ③. 旦那にも相談できない
	7. 自分自身と重ねて苛立つ気持ち	①. 私が普通の行動が取れなくて痛い目に遭ってきたからすごく神経質に育てた ②. 私も世渡りが苦手だったから子どもの行動にイライラする ③. 私と子どもを重ね合わせてしまう時がある
	8. 社会的自立に不安を感じる	①. どういう所であれば働けるだろう ②. 社会に出た時、職場でどういふ風に受け入れてもらえるか心配 ③. 社会人として働くことができるのか不安
B. 子どもの対応で生活に支障が出る	1. 子どもへの対応方法がわからない	①. ちゃんと言い聞かせるべきか放っておいて落ち着かせるべきか ②. どう子どもと接したらいいのかわからない ③. 正解がないのでこれで良かったのだろうかの連続
	2. 精神的・身体的不調により行動が制限される	①. 産後うつかも多分あったと思うけど私が精神的におかしかった ②. 子育てにつかれて、親にも責められて精神的に参って入院した ③. 死んだら楽になるだろうなって、病院でも鬱って診断された
	3. 暴力・暴言・パニックに対する対処で行動を変える	①. 扇風機とか家電を壊した ②. 荒れて暴言を吐いたりガラスを割ったりドアを壊したりした ③. パニックで野宿した
	4. 様々なこだわりの対処で行動を変える	①. 買って来いって言われると欲しがるものを買って行ってしまふ ②. 裸体を見ることを嫌がるので家の中の鏡を見えないようにした ③. 自分の興味あるものだけ。行きたいところに行くから周りと交わって遊べない
	5. 生活リズムの混乱をきたす	①. 夜中2時に酔っ払い状態になって寝られない ②. 昼夜逆転していて昼間は起こすように言われたが、なかなか難しい ③. 深夜に起きて遊び始めるからずっと付き合っていた
	6. 仕事へ支障がでる	①. 社会復帰とか仕事のことは考えられない状況 ②. 車がきてるとか状況判断ができないから1ヵ月休みもらって一緒に登下校した ③. 学校から何かあるとすぐ連絡がきて早退しなければならない
C. 思うようにいかない周囲との関係性	1. 夫の理解不足・非協力	①. 主人が子どもがパニックで暴れたりして困っているのにわかってくれない ②. 子どもが奇妙な行動をしていると、しつけをしていないお前が悪いと責められた ③. 夫と意見が合わない時期が1番つらかった
	2. 周囲の保護者の視線・心理的距離を感じる	①. 通常学級に入って周りからきつい目があるのもわかっていて ②. 障害者はどこかへ追いやるべきという感じの人、やっぱりまだたくさんいる ③. 授業参観日が憂鬱
	3. 祖父母の理解不足	①. 祖父母は何かできないことがあると怒鳴る。説明してもわからない ②. 父母は、発達の障害はない、育て方の問題と思っている ③. 祖父母からあなたの愛情がない、厳しすぎる、育て方が悪いと言われた
D. 支援環境を利用する阻害要因と不安	1. 医療・専門機関利用の弊害・不安	①. 毎日1時間ぐらいかけて専門の施設まで通った ②. 医師に会う約束が取れなくて1か月半かかる ③. 診察もお薬もらうだけですぐ終わってしまう
	2. 教育現場における理解不足	①. 先生の言葉で子どもが傷ついたみたいで、理解が足りないと思う ②. サポートブックを渡したら先生が嫌なのがすごく伝わってきた ③. 子どもが黒板の字を読めなかったことを言えなかった
	3. 学校に対する不安	①. 来年就学で、今普通クラスが支援クラスかで悩んでいる時期 ②. 普通学級が特別支援か、どちらが本人にとっていいのかわからない ③. 高校選択で将来のことを考えなきゃと思うけど、どう選んでいいかわからない

自閉症に対し偏見があると思うと子どもが発達障害だと言えない」などが該当した。

A-4に関する語りでは、A-4-①。「その時治療で病院に子どもを預けてなかったら殺していたかもしれない」、A-4-②。「子どもが施設に入所した時、すっきりした気持ちの方が強くて罪悪感を感じた」、A-4-③。「もう一緒にいることに耐えられない」などが該当した。

A-5に関する語りでは、A-5-①。「診断をうけたときからイバラの道を覚悟した」、A-5-②。「いろんな覚悟をしておかなくてはいけない」、A-5-③。「残りの人生を子どもに全部使わなければいけない」などが該当した。

A-6に関する語りでは、A-6-①。「すごく孤立感を感じていた」、A-6-②。「友達も忙しいだろうし足が遠のく」、A-6-③。「旦那にも相談できない」などが該当した。

A-7に関する語りでは、A-7-①。「私が普通の行動が取れなくて痛い目に遭ってきたからすごく神経質に育てた」、A-7-②。「私も世渡りが苦手だったから子どもの行動にイライラする」、A-7-③。「私と子どもを重ね合わせてしまう時がある」などが該当した。

A-8に関する語りでは、A-8-①。「どういう所であれば働けるだろう」、A-8-②。「社会に出た時、職場でどういう風に受け入れてもらえるか心配」、A-8-③。「社会人として働くことができるのか不安」などが該当した。

5. 自閉スペクトラム症児をもつ母親の困難感におけるカテゴリー B.

子どもの対応で生活に支障が出るでは、B-1. 子どもへの対応方法がわからない、B-2. 精神的・身体的不調により行動が制限される、B-3. 暴力・暴言・パニックに対する対処で行動を変える、B-4. 様々なこだわりの対処で行動を変える、B-5. 生活リズムの混乱をきたす、B-6. 仕事へ支障がでる、の6つのサブカテゴリーから構成された。

B-1.に関する語りでは、B-1-①。「ちゃんと聞き聞かせるべきか放っておいて落ち着かせるべきか」、B-1-②。「どう子どもと接したらいいのかわからない」、B-1-③。「正解がないのでこれで良かったのだろうかの連続」などが該当した。

B-2.に関する語りでは、B-2-①。「産後うつかも多分あったと思うけど私が精神的におかしかった」、B-2-②。「子育てにつかれて、親にも責められて精神的に参って入院した」、B-2-③。「死んだら楽になるだろうなって。病院でも鬱って診断された」などが該当した。

B-3.に関する語りでは、B-3-①。「扇風機とか家電を壊した」、B-3-②。「荒れて暴言を吐いたりガラスを割ったりドアを壊したりした」、B-3-③。「パニックで野宿した」などが該当した。

B-4.に関する語りでは、B-4-①。「買って来いって言われると欲しがるものを買に行ってしまう」、B-4-②。「裸体を見ることを嫌がるので家の中の鏡を見えないようにした」、B-4-③。「自分の興味あるものだけ。行きたいところに行くから周りとお交わって遊べない」などが該当した。

B-5.に関する語りでは、B-5-①。「夜中2時に酔っ払い状態になって寝られない」、B-5-②。「昼夜逆転していて昼間は起こすように言われたが、なかなか難しい」、B-5-③。「深夜に起きて遊び始めるからずっと付き合っていた」などが該当した。

B-6.に関する語りでは、B-6-①。「社会復帰とか仕事のことは考えられない状況」、B-6-②。「車が来るとか状況判断ができないから1ヵ月休みもらって一緒に登下校した」、B-6-③。「学校から何かあるとすぐ連絡がきて早退しなければならない」などが該当した。

6. 自閉スペクトラム症児をもつ母親の困難感におけるカテゴリー C.

思うようにいかない周囲との関係性では、C-1. 夫の理解不足・非協力、C-2. 周囲の保護者の視線・心理的距離を感じる、C-3. 祖父母の理解不足、の3つのサブカテゴリーから構成された。

C-1.に関する語りでは、C-1-①。「主人が子どもがパニックで暴れたりして困っているのにわかってくれない」、C-1-②。「子どもが奇妙な行動をしていると、しつけをしていないお前が悪いと責められた」、C-1-③。「夫と意見が合わない時期が1番つらかった」などが該当した。

C-2.に関する語りでは、C-2-①。「通常学級に入って周りからきつい目があるのもわかっていた」、C-2-②。「障害者はどこかへ追いやるべきという感じの人、やっぱりまだたくさんいる」、C-2-③。「授業参観日が憂鬱」などが該当した。

C-3.に関する語りでは、C-3-①。「祖父母は何かできないことがあると怒鳴る。説明してもわからない」、C-3-②。「祖父母は、発達の障害はない、育て方の問題と思っている」、C-3-③。「祖父母からあなたの愛情がない、厳しすぎる、育て方が悪いと言われた」などが該当した。

7. 自閉スペクトラム症児をもつ母親の困難感におけるカテゴリーD.

支援環境を利用する阻害要因と不安では、D-1. 医療・専門機関利用の弊害・不安, D-2. 教育現場における理解不足, D-3. 学校に対する不安, の3つのサブカテゴリーから構成された。

D-1. に関する語りでは、D-1-①. 「毎日1時間ぐらいかけて専門の施設まで通った」、D-1-②. 「医師に会う約束が取れなくて1か月半かかる」、D-1-③. 「診察もお薬ももらうだけですぐ終わってしまう」などが該当した。

D-2. に関する語りでは、D-2-①. 「先生の言葉で子どもが傷ついたみたいで、理解が足りないと思う」、D-2-②. 「サポートブックを渡したら先生が嫌なのがすごく伝わってきた」、D-2-③. 「子どもが黒板の字を読めなかったことを言えなかった」などが該当した。

D-3. に関する語りでは、D-3-①. 「来年就学で、今普通クラスが支援クラスかで悩んでいる時期」、D-3-②. 「普通学級が特別支援か、どちらが本人にとっていいのかわからない」、D-3-③. 「高校選択で将来のことを考えなきゃと思うけど、どう選んでいいかわからない」などが該当した。

8. 自閉スペクトラム症児の母親の問題対処行動

自閉スペクトラム症児の母親の問題対処行動では2カテゴリー、9サブカテゴリーが得られた。

1). 自閉スペクトラム症児の母親の問題対処行動 (表3参照)

自閉スペクトラム症児をもつ母親を対象とした30件の論文から、母親の困難感に対する問題対処行動を示す語りを抽出した結果、61件得られた。母親の問題対処行動を、カテゴリーサブとカテゴリーに分類した結果、2カテゴリー、9サブカテゴリーが抽出された。表にはカテゴリーはローマ字、サブカテゴリーには数字、語りの一部抜粋には付き丸数字をふり分類した。また内容が重複及び類似しているのは主要な内容を中心にまとめた。語りの内容が長い部分は、意味が崩れないよう簡略化した。

9. 自閉スペクトラム症児の母親の問題対処行動におけるカテゴリーE.

自らの視点を変化させるでは、E-1. 子どもへの対応を変える, E-2. 障害に関する知識を得る, E-3. 子の視点を理解しようとする, E-4. 子の良い部分に気

表3 自閉スペクトラム症児を持つ母親が抱える問題対処行動

カテゴリー	サブカテゴリー	コード (一部抜粋)	
E. 自らの視点を変化させる	1. 子どもへの対応を変える	①. 言葉だけでは通じない、目で見たり書いたりの方が伝わりやすい ②. 対応を変えたら子どもも変わるということに気づいたのは大きかった ③. 怒らずに言い方を変える提案をしたりしてみる	
	2. 障害に関する知識を得る	①. 図書館やパソコンで調べる ②. 学習会, 勉強会, 講演会に行く ③. 勉強会を開催したりサポートブックを作る	
	3. 子の視点を理解しようとする	①. 何がしたいんだろうっていう目で見られるようになった ②. 子どもが普通のやり方ではわからないことを理解する ③. 前なら何だと思っていたことが、今はそう見えるんだねと思えるようになった	
	4. 子の良い部分に気づく	①. もう自慢の子, 本当に成長したなと感じる ②. 私も子供もいろんな経験を積み重ねていい部分がいっぱい見えてきた ③. 子どもの行動や気づきを記録して良い所を探す	
	5. 楽観的に考える	①. いつか夜が明ける ②. 完璧は求めない ③. 迷惑をかけていると考えないようにする	
	F. 母子をとりまく環境調整	1. 障害児の親と関係を持つ	①. お母さんたちに愚痴を聞いてもらおうと、私のほうもストレスがたまらない ②. 1人だと悪いほうに考えてしまう、誰かに話をして意見が聞けると親も子も楽になる ③. 相談できる場があっていろいろ聞けると全然親の負担の量が違う
		2. 教育現場の説明・支援を得る	①. 担任の先生が理解してくれている感じがして、わりと順調にいっている ②. 子どもの取扱説明書を書いて渡したら先生が私の話をびっしり書いてくれた ③. 校長先生が今年変わって、すごく積極的に親身になって話を聞いてくれた
		3. 医療者・専門家の支援, アドバイスをもらう	①. 発達障害者支援センターが学校と家庭の間に入ってアドバイスくれて助かった ②. 児童相談所の先生が主人に面と向かって話をしてくれた ③. 教育機関なので支援を受けるために診断名をもらう
		4. 職場の理解を得る	①. 今の職場がパートで使ってもらい、迷惑かけながらですが応援してくれている ②. 店長さんに話をしたら、職場につれて来てもいいよって言われた ③. 子どものことで休んでもわかってもらえる

づく、E-5. 楽観的に考える、の5つのサブカテゴリーから構成された。

E-1. に関する語りでは、E-1-①.「言葉だけでは通じない。目で見たり書いたりの方が伝わりやすい」、E-1-②.「対応を変えたら子どもも変わるということに気づいたのは大きかった」、E-1-③.「大丈夫って抱きしめたりするようになったらずっと落ち着いた」などが該当した。

E-2. に関する語りでは、E-2-①.「図書館やパソコンで調べる」、E-2-②.「学習会、勉強会、講演会に行く」、E-2-③.「勉強会を開催したりサポートブックを作る」などが該当した。

E-3. に関する語りでは、E-3-①.「何がしたいんだろうって目で見られるようになった」、E-3-②.「子どもが普通のやり方ではわからないことを理解する」、E-3-③.「前なら何だと思っていたことが、今はあなたにそう見えるんだねと思えるようになった」などが該当した。

E-4. に関する語りでは、E-4-①.「もう自慢の子、本当に成長したなと感じる」、E-4-②.「私もいろんな経験を積み重ねて子どもも成長して、いい部分がいっぱい見えてくるようになる」、E-4-③.「子どもの行動や気づきを記録して良い所を探す」などが該当した。

E-5. に関する語りでは、E-5-①.「いつか夜が明ける」、E-5-②.「完璧は求めない」、E-5-③.「迷惑をかけていると考えないようにする」などが該当した。

10. 自閉スペクトラム症児の母親の問題対処行動におけるカテゴリーF.

では、F-1. 障害児の親と関係をもつ・自助グループを利用する、F-2. 教育現場の理解・支援を得る、F-3. 医療者・専門家の支援、アドバイスをもらう、F-4. 職場の理解を得る、の4つのサブカテゴリーから構成された。

F-1. に関する語りでは、F-1-①.「お母さんたちに愚痴を聞いてもらうと、私のほうもストレスがたまらない」、F-1-②.「団体Aを知らなかったらまだ暗闇にいたかもしれない」、F-1-③.「障害児の親が集まる場で体験談とかいっぱい情報を頂いた」などが該当した。

F-2. に関する語りでは、F-2-①.「担任の先生が理解してくれている感じがして、わりと順調にしている」、F-2-②.「子どもの取扱説明書を書いて渡したら先生が私の話をびっしり書いてくださった」、F-2-③.「校長先生が今年変わって、すごく積極的に親身になって話を聞いてくださった」などが該当した。

F-3. に関する語りでは、F-3-①.「発達障害者支援センターが学校と家庭の間に入ってアドバイスくれて助かった」、F-3-②.「児童相談所の先生が主人に面と向かって話をしてくださった」、F-3-③.「教育機関なので支援を受けるために診断名をもらう」などが該当した。

F-4. に関する語りでは、F-4-①.「今の職場がパートで使ってくださいって、迷惑かけながらですが応援してくれている」、F-4-②.「店長さんに話をしたら、職場につれて来てもいいよって言われた」、F-4-③.「子どものことで休んでもわかってもらえる」などが該当した。

IV. 考察

自閉スペクトラム症は、身体の明らかな障害がなく、外見の変化がほとんど見られない。そのため、障害であることを認めることが難しく、障害受容過程における心理的葛藤が伴いやすいという特徴がある。カテゴリーA.の自閉スペクトラム症児をもつ母親の困難感では、A-1.とA-1-①.に示されているように、他児や他の母親の育児と自分の状況を比較し育児に対して否定的な感情もつことや、A-1-③.のように母親としての責任を果たしていないという自尊感情の低下があると考えられる。中田⁵⁾は、「自閉症は確定診断が難しく障害の疑いから診断までの期間が長期に及ぶことが多い」と述べており、その間、母親は子どもに障害があるかどうか、葛藤や不安を抱き続けることになる。確定診断がなされた後も、児への対応の仕方が分からないことや、周囲の理解を得ることが難しいことによって、母親の心理的負担は大きく、長期的に継続する。岩崎ら⁶⁾は、「自閉症児の親は、子どもに障害があることに気づきにくい」、高原ら⁷⁾は、「障害を受け入れられない気持ちが強い」と述べていることから、自閉スペクトラム症の障害受容の難しさが分かる。母親としての自尊感情の低下に関しては、山形⁸⁾による「遺伝的な要因があるのではないかと」という知見が明らかにされてきたことによって、母親自身が親である自分に原因があると捉え、不確かな自責の念を抱いてしまっている。そのことが自尊心感情の低下を招いていると考えられる。

またA-3.に該当するA-3-③.から、母親自身はある程度障害を受け入れているが、他者の理解を得る自信が十分に持てないことによって、周囲に障害を知らせることを躊躇してしまう感情が生じていると考えられる。これには健常児と同じように過ごすことができるかもしれないという期待による葛藤や、

障害を周囲に知らせることによって児や母親自身が傷つくことに対する不安などが含まれると考えられる。母親は、子どもの些細な変化を知ることを繰り返すことで、子どもの成長発達を実感し、子育てへの自信を積み重ねていき、信頼関係を築くことにもなる。子どもの成長発達面を伝えたり、子どもへの対処行動と理解に対する情報提供などの支援も大切だが、母親が気づいていないような些細な変化を見逃さず、その変化に母親が気づくような支援が重要である。

さらに A-1. に該当する A-1-②. や A-2. に該当する A-2-③. のように、育児中の母親には、障害の受入と受け入れにくさの両方の思いが混在しており、このような葛藤を幾度となく経験するため、長期にわたり障害を完全に認めることができず、多くの心理的ストレスを感じるようになると考えられる。このことは、松下³⁾が「軽度発達障害児の親は、障害に対して期待と不安、喜びと失望などの両面的な心理状態を長期にわたり経験する」と述べており、中田⁵⁾は、「発達障害児の母親が否定と肯定の入り交じった感情を繰り返し経験せざるを得ない」と述べていることから示されている。またそのようなストレスを重ねることによって、母親自身の心理的な余裕が失われ、A-2. や A-4. が生じてくると考えられ、これらは先行研究においても発達障害が虐待のリスクファクターになっていることが報告されている⁹⁾。A-2. に該当する A-2-①, A-2-②, A-2-③や、A-4. に該当する、A-4-①, A-4-③などは、母親が育児において冷静さを失っている状態であり、不安定な精神状態が続くことで虐待につながる可能性も考えられる。母親が揺れ動く思いを捉えられるように、揺れ動くことは当たり前のことを伝え、母親の思いを受容し傾聴する心理的支援が必要だと考える。

そして、カテゴリー C. 思うようにいかない周囲との関係性は、周囲のサポートを適切に得られないことによる母親への心理的影響があり、

母親の精神的な負担感が生じていることが考えられた。

C-1. に該当する、C-1-③. では、夫婦間の良好ではない関係性は、母親にとって子育て以上に精神的負担が大きく、ストレスが伴うものであることが考えられる。このことは、二田¹⁰⁾が「孤立感はもとも最も頼りになると思っていた存在が、非協力的であればそれだけいっそう強くなり、物理的にパートナーが存在しているにもかかわらず、心理的に不在になっている場合に育児のストレスが増大する」と述べていることからいえる。

また、C-1. に該当する C-1-②. や、C-3. に該当する C-3-③. などからは、最も身近な存在である夫や

祖父母から、時には批判的な言葉や視線を向けられていることが示され、身近な社会的関係性が母親のサポートとして機能していないどころか、かえって母親の緊張を高める要因となっているということが考えられる。身近な人物の理解を得られず誰にも相談できない環境は、母親の孤立感をさらに助長させることになり、A-2. や A-4. を引き起こす要因になっていると考えられる。母親は、社会関係がうまくいかないことにより、周囲との心理的距離を感じ、孤立感や閉塞感を強めやすい。A-6. に該当する A-6-①, A-6-②, A-6-③のように、周囲の身近な人と積極的に良好な関係性を作る気持ちになれない状況があると考えられる。周囲のサポートが適切に入らないことは、母親の心理的ストレスやそれによる心身の不調にも強く結びついており、B-2. に該当する B-2-②. などの身体的不調を引き起こす要因となっており、母親は置かれる状況や感情を理解してくれる心理的なサポート体制を必要としていると考えられる。そのため、母親の気持ちを理解してくれる父親の存在は、母親にとって精神的支えになり、父親が母親の気持ちを受け入れることが心の安定を保つことにつながる。精神的支えである父親との関わりを通して、母親は子どもに対する自らの対応を見直し、子どもに対する理解を深めていくため、母親の心理的支援だけではなく、父親が母親の心理的支援を担えるようにしていくことも必要である。

また障害をもつ児や家族をサポートするものとして社会的支援や医療機関・専門機関があるが、その利用における様々な弊害も母親の困難感の要因となっている。D-1. に該当する D-1-①, D-1-②からは、主に医療機関・専門機関を利用する際の物理的距離、待ち時間や予約の取りづらさや、D-1-③, 医療・専門機関の対応に対し不満を抱く内容となっている。永井ら¹¹⁾は、「自閉症と告知をめぐる家族の支援のうち、保健師の指導に対する親の満足度は、満足しているはわずか数%で、不満足は45%である」と報告していることにも示されているように、それらのサポート体制による支援が適切に得られておらず、母親の支援に関する情報も不足していることが考えられる。そのため、支援者は困ったときに頼りになる身近な存在であることを言動で示し、いつでも相談に応じること、母親の今の困り事や必要としている情報にまず対応し、その際は気持ちに寄り添う対応を心がけること、支援の受け入れに関わらず、今後助けが必要なときに頼って良いことを伝える支援が重要である。

また、障害児の母親は周囲に気軽に相談できない¹²⁾という先行研究もあることから、発達障害児

を持つ母親は、自己役割の自覚や責任感が強く自分で背負い込む傾向があるためストレスに繋がっていることが考えられる。特に、子どもの障害や問題行動を自分の責任だと感じてしまいやすい母親は、negativeな感情を持つことが多いため、肯定的感情をもつことができるようにpositiveな側面に目がいくような相談支援をおこなったり、医療・福祉の専門職による専門性を取り入れた心理教育も必要だと考えられる。

また、ICTシステムを用いる支援の必要性については明らかされていない部分が多いが、インターネットを用いた日記のような情報共有できるICTシステムを用いる支援も、母親が支援者といつでもつながっているという安心感が持てるため、心理的支援として今後有効になると考える。

自閉スペクトラム症児の母親の問題対処行動では、カテゴリE.の自らの視点を変化させるに該当する語りのセンテンスから、母親は、自分自身の内部環境、つまり心理面をコントロールすることで自分を変化させながら様々な問題に対処している。E-1.に該当するE-1-①.やE-1-③.からは、母親が日々児への対応を試行錯誤していることが示されており、その中で児への対応の方法を変化させながら、より適切な対応の仕方を探していると考えられる。その結果、E-1-②.のように、子どもの変化や成長を感じる、対応の仕方がわかり母親の負担が軽減されるなどの成果を得ていると思われ、これらの経験は母親としての自尊心を向上させる要因になっている。そのため、子どもの強みを知り自尊心を向上させるような心理的支援は有効的だと考える。

それから母親の中には、障害に関する専門的知識をあまりもっていない場合もあり、子どもへの対応の方法がわからないために、一般的な対応の正解を求めていることも考えられる。E-2.に該当する、E-2-①, E-2-②, E-2-③など、多くの母親は、パソコンや学習会、図書など様々な媒体を使って障害に関する情報を集めることに苦勞していることがわかる。岩崎ら⁶⁾は、「親が子どもに対する理解を深め、子どもへの対応を工夫する際、軽度発達障害児の特性についての知識や対応の仕方に関する情報は重要である」と述べているように、知識の獲得によって児への対応がしやすくなると考えられる。しかし、インターネット上の情報の量は多く中には誤情報もあるため、逆に母親を困惑させることにもなるので気をつける必要がある。そのため、母親の言葉を丁寧に聞き、母親が何に不安を感じているのか把握し、正確な情報を提供する支援が有効になると思われる。

また本田ら¹³⁾は、「親は子どもの否定的な面に注目しやすい」とも述べており、児が発達障害である場合は特に、子どもに肯定的な感情をもつことが難しいと考えられる。E-4.に該当するE-4-③.からも、日々の子どもの変化や成長を記録することによって、意図的に児の良い部分を見つけ、児への見方を肯定的なものに変えようとしていると考えられる。このように母親は、育児における様々な経験の中で自分の意識や価値観、対応の仕方や視点を変えたりしながら心理的葛藤や様々な困難に対処していると考えられる。母親は子どもの否定的側面に目が行きやすく肯定的側面には目が行きにくいいため、支援者が子どもの肯定的側面を伝えることで肯定的感情を持つことができるようになる。そのため、母親が子どもの良い部分を知り、肯定的感情を持つことができるように強みを認識できるような心理的支援は有効的だと考える。

そして、母親・児を取り巻く環境は思い通りにいかないことが多く、それぞれの場面に多くのストレスや憤りを感じている。カテゴリF.母親・児を取り巻く環境を整えるから、母親は外部環境から様々なサポートを得ており、自らもそれを得るための対処行動をとっていると考えられる。多くの母親は同じ発達障害をもつ母親と関係をもつことで、様々なサポートを得ている。F-1.に該当するF-1-①, F-1-②, F-1-③などから、他の障害児の母親と関係をもつことによって、同じような悩みを経験しているために気兼ねなく気持ちを表出することができることで、母親の心理的ストレスの軽減につながっていると考えられる。山口¹⁴⁾は、「苦勞があるということが相互作用の成員にとって共通に想定される前提となっており、軽度発達障害児の親としての経験が共通のものとされることで相互作用が円滑に営まれている」と述べており、障害児の母親であるという前提条件が、心理的距離感を感じることなく良い関係性を保つ要因となっていると考えられる。またF-1-②, F-1-③.から、障害児の母親同士が自分の経験や知識を共有することで、心理的負担を軽減するだけではなく、自分の育児の参考にするための情報交換の場となっていることも考えられる。このように自閉スペクトラム症児の母親同士が関係をもつことは、様々な場面で他者からの疎外感や心理的距離感を感じている母親にとって、大きな支えとなり得ると考えられる。母親は精神的な支えと情報交換を必要としているため、同じ境遇の者同士の交流の場は、自分だけが悩んでいるのではなかった、思いを受け止めてもらえたなど、仲間がいるという発見を通して安心や癒しを得られたり、夜間対応型訪問介

護やオペレーションセンターサービスの社会資源など、個人のレベルではわからないより具体的な情報を交換できる場でもあるため、問題解決の糸口として期待されている。今後は家族間の交流支援の場でもある家族会や患者会等の地域の社会資源につなげる支援や、ライフステージにそった相談・発達支援などをおこなう発達障害者支援センターもあるため、各都道府県の自治体ともつなげる支援もさらに重要になると考えられる。

V. 結論

30文献中、自閉スペクトラム症の文献は5文献であった。30文献の分析より、障害児の母親の困難感は、A. 障害受容における心理的葛藤、B. 子どもの対応で生活に支障が出る、C. 思うようにいかない周囲との関係性、D. 支援環境を利用する阻害要因と不安、の4カテゴリーが得られた。母親の問題に対処行動では、E. 自らの視点を変化させる、F. 母親と子どもをとりまく環境を整える、の2カテゴリーが得られた。外見上わかりにくい特徴の自閉スペクトラム症児をもつ母親は、育児における様々な経験の中で自分の意識や価値観、対応の仕方や視点を変えたりしながら心理的葛藤や様々な困難に対処していると考えられる。母親は子どもの否定的側面に目が行きやすく肯定的側面には目が行きにくいいため、母親が子どもの良い部分を知り、肯定的感情を持つことができるように強みを認識できるような心理的支援をすることが必要である。

文献

1. 杉山登志郎：発達障害への看護アプローチ，精神看護出版，東京，pp 202-212, 2011.
2. 玉川あゆみ，古株ひろみ，川端智子ら：医療機関における発達障害児の看護の課題に関する文献検討．人間看護学研究，13: 35-41, 2015.
3. 松下真由美：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, 2003.
4. Mayring P: Qualitative Content Analysis. qualitative social research, 1(2): Art 20, 2000.
5. 中田洋郎：親の障害の認識と受容に関する考察，一受容の段階説と慢性的悲哀一．早稲田大学心理学年報，27: 83-92, 1995.
6. 岩崎久志，海蔵寺陽子：軽度発達障害児をもつ母親への支援．流通科学大学論文集，人間・社会・自然辺一．22(1): 43-53, 2009.
7. 高原千代，三國牧子：発達障害における支援者支援研究の現状と展望．九州産業大学国際文化学部紀要，57: 141-158, 2014.
8. 山形崇倫：自閉症の遺伝学，自閉症の病院遺伝子解明研究の現状．発達障害研究，25: 8-16, 2003.
9. 白石雅一：児童虐待と児童福祉実践，発達障害児の家族支援現場から．福音と社会，43(2): 18-25, 2004.
10. 二田桂支子，梶原由美，朔義亮ら：障害をもつ小児の在宅療養における母親の負担感，一日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討．臨床と研究，86(8): 1038-1040, 2014.
11. 永井洋子，林弥生：自閉スペクトラム症の診断と告知をめぐる家族支援．発達障害研究，26: 143-152, 2004.
12. 速水恵美，千々岩友子：学齢期の発達障害児をもつ母親の推論の誤りと抑うつおよび養育態度の関連．日本看護科学会誌，37: 288-297, 2017.
13. 本田浩子，齊藤恵美子：発達障害者の親の負担感に関する要因の検討．日本公衆衛生雑誌，63(5): 252-259, 2016.
14. 山口裕子，内山久美，藤田佳代子：軽度発達障害児の親の語りと「親の会」の結束．保健科学研究誌，2: 41-51, 2005.

A literature study on the difficulties and problem-solving behaviors of mothers of children with autism spectrum disorders — Focusing on psychological support —

Keishi Asai, Yaeko Yamashita, Yukari Kase

Department of Nursing, School of Nursing Science, Meiji University of Integrative Medicine

Abstract

The purpose of this study was to examine 30 documents to analyze the need for psychological support for mothers of children with autism spectrum disorders and understanding their difficulties and problem-solving behavior. The difficulties experienced by mothers of children with disabilities are as follows: A. Psychological conflict in accepting disabilities, B. Problems in life due to the child's responses, C. Relationships with their surroundings that do not work as expected, D. Obstacles and anxieties about using the support environment. In terms of mothers' coping behaviors, two categories were identified: E. Changing one's perspective and F. Preparing the environment surrounding the mother and her child.

Mothers of children with autism spectrum disorders, whose characteristics are difficult to be understood merely through appearances, deal with psychological conflicts and various difficulties while changing their level of awareness, values, coping methods and perspectives through various experiences in childcare. Since these mothers tend to see the negative side of their child and find it hard to see the positives, it is necessary to provide psychological support to them so that they can recognize their child's strengths and display positive emotions.