

表 1 保護者会のプログラム

第1回：思春期の発達と ADHD／ASD の二次障害
第2回：ADHD／ASD の生きづらさ
第3回：精神保健福祉士から①－活用できる精神保健サービス－
第4回：精神保健福祉士から②－活用できる地域資源－
第5回：第1回から第4回のふりかえり
第6回：当事者の話を聞く①
第7回：第6回のふりかえり
第8回：当事者の話を聞く②
第9回：第8回のふりかえり
第10回：まとめ

表 2 保護者会の調査票の内容

1) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
2) 養育レジリエンス尺度
3) Parenting Scale 日本語版 (PS)
4) うつ病(抑うつ状態)自己評価尺度： The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)
5) 精神健康度調査：General Health Questionnaire (GHQ)
6) 子どもの行動チェックリスト (CBCL)
7) ADHD 評価尺度 (ADHD-RS)
8) 反抗挑戦性評価尺度 (ODBI)

上記のうち、7) 8) は、“ADHD 保護者会”で開始時のみ記載してもらった。

表3 調査対象

ASD保護者会：	36家族が参加し、回収できたものは28家族だった。 (男児21名、女児7名) 平均年齢：15.3（±1.7）歳
ADHD保護者会：	12家族が参加し、回収できたものは8家族だった。 (男児6名、女児2名) 平均年齢：14.5（±1.8歳）
全体：	36家族（男児27名、女児9名） 平均年齢：15.1（±1.7歳）

表4 “ADHD 保護者会”の全10回について感想

-
- ・ADHDと一言で言っても、皆さんのがいろいろと違う悩みがあって、それぞれが大変な思いをされていると感じることが出来た。
 - ・同じ子どもの悩みをもつ親の方と話をする初めての機会だったので、とても参考になり、勇気をもらった。当事者の生の声は、とても勉強になった。
 - ・ビデオやインターネットで調べても、何をどうするのかがよくわからない状況だった。今回の会を通じて、そんなに心配しなくとも、何とかなりそうな感覚が持てたことが有益でした。
 - ・体験談が大変ありがたかったので、体験談集が欲しい。
 - ・同じ問題を抱えている親同士がコミュニケーションをとることによって、気が楽になりました。
 - ・仕事や家の事情で参加したくてもできなかつた方がいたのではないか。少し回数を減らした方が、出席率は上がるのではないか。
 - ・当事者、保護者の話を聞けたのはとてもためになつたが、皆さん立派過ぎたので、失敗された方の話（本人が来るのは、無理だと思いますが）も聞いてみたかった。
 - ・皆さんのお子さんと私の子どもが違い、あまり発言する機会がありませんでした。違い過ぎて私がつらくなってしまい、言えなくなってしまいました。先生から聞いていただくと少し話せたかもしれない。
-

表5 “ASD保護者会”の全10回について感想

-
- ・自分の子どもにどう対処したら良いかと悩んだりしていたが、他の方のお話や先生の話がとても参考になりました。将来のことも、支援センターや手帳の取り方など教えていただき、考えるようになりました。
 - ・自由に話をする時間が多くて、あまり話が得意でない私ですが、他の方の話は大変勉強になりました。
 - ・テーマを決めてある会のほうが、内容がよかったです。
 - ・当事者や保護者の方からの話は特によかったです。
 - ・苦労話を聞くと我が家はまだましな方だと感じた。
 - ・子どもの将来について、なやんでいて、早く決めなきゃと焦っていたのですが、高校を出た後も、それなりにいろいろ手段はあるのだと分かって、少し落ち着きました。
 - ・フリートークの会は、少人数でのグループトークもあれば話しやすいと思った。
グループトークをまとめて発表するというのもどうか。
 - ・10回のテーマがもっとはつきりとしたものがあった方が、よかったです。
 - ・最初から、最後まで、資料配布もなく、話し合いだけでは、来てよかったですと来なくてもよかったです。
 - ・話したい事はあっても、何を話題にしたらいいのか、一番の悩みといつても、いろいろなことすべてが悩みになってしまないので、できれば、今日はこんなことについて（例えば家族、学校など）というような提示があれば、良いと思いました。話しやすいかもしれません。
 - ・沈黙の時間がちょっとつらかったです。個別に話すときっと沢山話が出てくると思うのですが、皆の前で言ってもいいのかな、などと考えてしまいました。
 - ・プライバシーにかかわることなので、難しいとは思いますが、患者さんの困っている部分をどのようにしたら乗り越えられたとか、このように周りが対処したらうまくいった、など、具体的な例をもっと聞けると有難い。
 - ・参加者のお子様の状態などがお互い知ることが出来ると、もっと相談しやすいかと思いました。
-

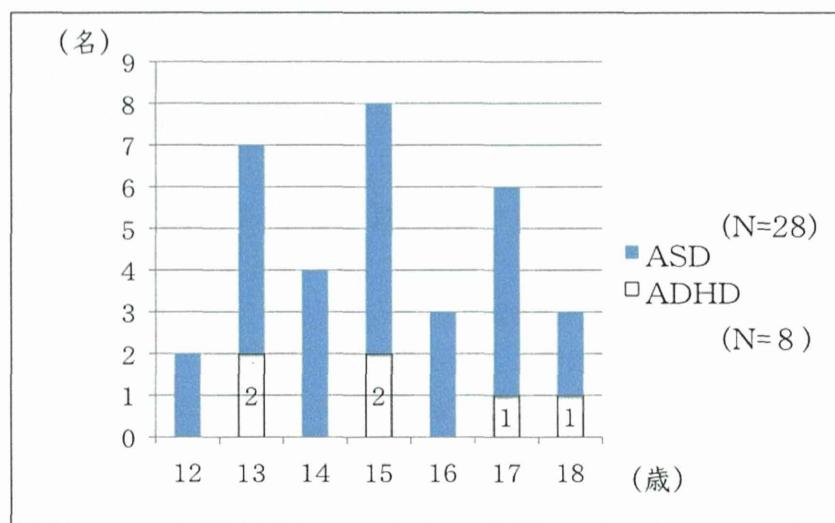


図1 対象の子どもの年齢

養育レジリエンス尺度（特徴理解）

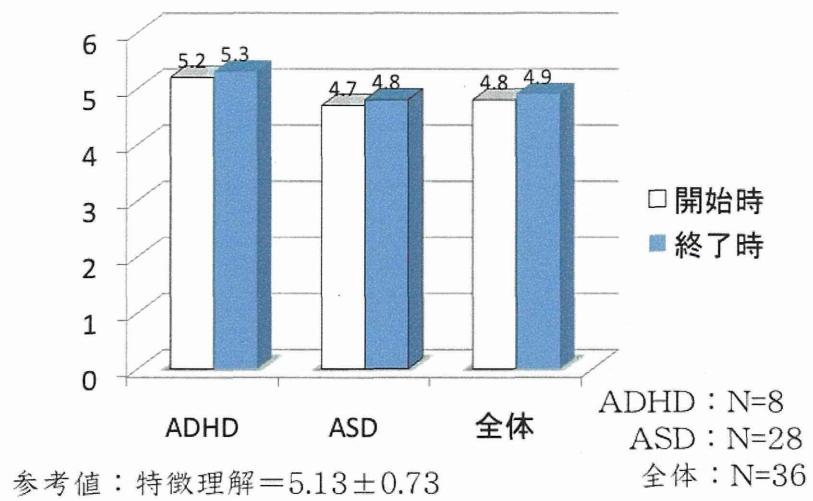


図 2 養育レジリエンス尺度特徴理解因子得点の平均値の比較

養育レジリエンス尺度（社会的支援）

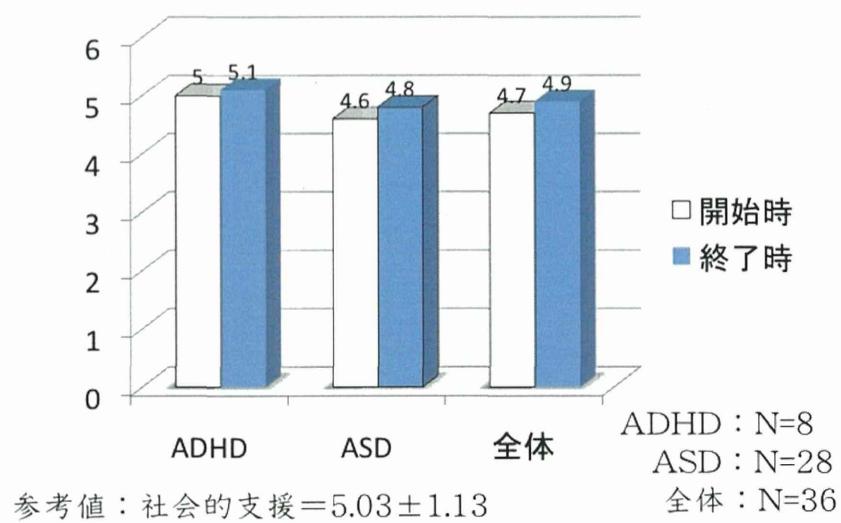


図3 養育レジリエンス尺度社会的支援因子得点の平均値の比較

養育レジリエンス尺度（肯定的受容）

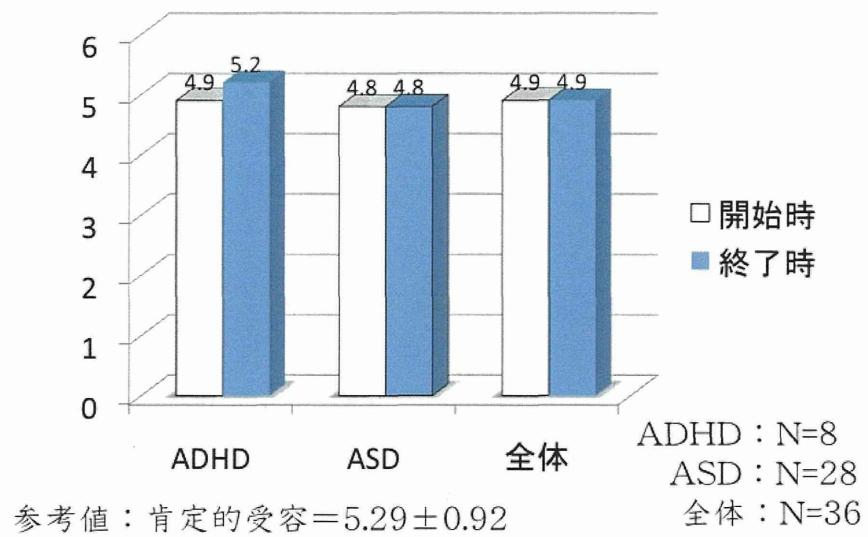


図4 養育レジリエンス尺度特肯定的受容因子得点の平均値の比較

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

	著者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
1	鈴木浩太, 小林朋佳, 稲垣真澄	発達障害者・児をもつ保護者への支援とレジリエンス	精神保健研究	61	57-60	2015
2	小林朋佳, 鈴木浩太, 森山花鈴, 加我牧子, 稲垣真澄	発達障がい診療における保護者支援のあり方—母親が振り返る「子育て」の視点から—	小児保健研究	73(3)	484-491	2014
3	小林朋佳, 鈴木浩太, 森山花鈴, 加我牧子, 稲垣真澄	発達障害診療における保護者支援のあり方—医師8名への面接結果から—	小児保健研究	73(5)	737-744	2014
4	稻垣真澄	ADHD	発達障害研究	36(1)	31-35	2014
5	山下裕史朗	注意欠如多動性障害の包括的治療法: サマー・トリートメント・プログラム9年間の実践	小児保健研究	73(4)	521-526	2014
6	山下裕史朗	注意欠如多動性障害(ADHD)の診断と包括的治療法	久留米醫學會雜誌	77(7/8)	259-264	2014
7	渡部京太	ADHDの長期予後	臨床精神医学	43(10)	1469-1474	2014
8	渡部京太, 木沢由紀子, 清水真理, 中里容子, 川上桜子, 青木桃子, 大西豊史	子どものグループの始め方	集団精神療法	30(2)	182-188	2014
9	渡部京太	子どもを見つけだすこと、そしてグループを信じられる経験を提供すること	児童青年精神医学との近接領域	55(4)	417-423	2014

IV. 研究成果の刊行物・別刷

【特集 メンタルヘルスにおける家族支援の意義】

発達障害児・者をもつ保護者への支援とレジリエンス

Support for caregivers of individuals with developmental disorders and their resilience

鈴木浩太¹⁾、小林朋佳¹⁾、稻垣真澄¹⁾

Kota Suzuki, Tomoka Kobayashi, Masumi Inagaki

I. はじめに

注意欠如・多動性障害 (attention deficit hyperactive disorder; ADHD)、自閉症スペクトラム障害 (autism spectrum disorder; ASD)、学習障害 (learning disorder; LD) などの発達障害児・者に対する治療・療育において、患者である子ども・成人への治療介入だけではなく、その保護者・家族を様々な視点から支援することも欠かせない。例えば、メンタルヘルスを維持する要因として「レジリエンス」すなわち、「弾力性」や「跳ね返す力」を意味する物理学用語に由來した概念が最近着目されてきている。このレジリエンス概念は、発達障害児・者をもつ保護者支援においても重要な視点であると考えられる。そこで、本稿では、保護者と子どもの関係性の視点からレジリエンス研究を紹介しつつ、発達障害領域におけるレジリエンスの概念をまとめ、保護者支援におけるレジリエンスの意義について考察する。

II. 保護者と子どもの関係

保護者の養育態度や行動が子どもの発達に影響を与えることが様々な研究により指摘されている。例えば、双生児をもつ母親の養育態度と子どもの行動を検討した Tully et al.¹⁷⁾ は、低出生体重児群では5歳時点の行動が、体重正常群 (2500g 以上群) に比べて ADHD 特性が高い傾向があることを見出した。さらに、児の出生体重が将来の ADHD 症状出現に対して及ぼす影響は母親の養育態度の暖かさに

よって和らぐことも指摘した。また、出生時から学童期まで追跡した継続的なデータを分析することで、乳幼児期の母親の養育態度が学童期の子どもの行動特性に影響を与えていていることを明らかにした研究¹³⁾もある。その研究では、幼児期での母親の養育態度が暖かいと学童期に至った子どもの向社会性は増加することが判明している。

また一方、保護者の養育態度・行動も子どもの影響を受けるものと考えられる。発達障害児の子どもの行動上の問題は、保護者のストレスを高め、メンタルヘルスを悪化させることが報告されているからである^{6), 8)}。また、子どもの外向的問題行動を主訴として相談機関に受診・来談した保護者は、保育園、幼稚園、小学校に通う子どもの保護者よりも不適切な養育を行っていたという⁹⁾。これらの知見は、子どもの問題行動が顕著な場合には、保護者が子どもを取り巻く問題に円滑に対処することができず、自身のメンタルヘルスが悪化することや児に対して不適切な養育を行ってしまうことがあることを示唆している。

以上のように、①保護者の不適切な養育が子どもの行動に悪い影響を与えることと、②子どもの問題行動が保護者の養育に悪い影響を与えること、という相互関係が想定され、発達障害児の養育においては子どもと保護者の関係性が悪循環に陥ってしまう可能性があると考えられる。

III. レジリエンスについて

レジリエンスは、一般的に、メンタルヘルスを著しく悪化させる状況や環境に関わらず、良好に適応する過程として定義される。レジリエンスの要素には、自身の能力や性格だけではなく、家族や社会など、周囲からの支援が含まれる。レジリエンスは、当初、コホート研究の中で検討された概念である。

1) 国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所
知的障害研究部

Department of Developmental Disorders, National Institute of Mental Health, National Center of Neurology and Psychiatry (NCNP)

精神疾患の発症リスクが高い状況においても良好に適応した子どもはレジリエンスが高い者 (resilient)として調査され、レジリエンスの各々の要素が明らかになってきた^{5), 12), 20)}。その後、レジリエンスは、パートナーとの死別や災害など、メンタルヘルスを著しく悪化させる様々な要因に適用されてきている^{2), 3)}。

このようにレジリエンスが様々な領域に適用されてきたが、領域によってメンタルヘルスに影響を及ぼす環境、状況、要因、または良好に適応した状態が異なるため、すべての対象に適用可能な形でレジリエンスの要素を明らかにすることは不可能であろう¹⁸⁾。一方、発達障害児・者の保護者においては、レジリエンスの明確な定義が確立されておらず、定義を模索しながらレジリエンスの要素が研究されている状況である。

IV. レジリエンス概念の適用

前述したように、発達障害児・者をもつ保護者は、子どもの行動特性からメンタルヘルスが悪化する傾向があるため、レジリエンスを適用できる状況に置かれていると考えられる。現在、発達障害児・者のレジリエンスを扱っている研究として、Bayat¹⁾と鈴木ら¹⁵⁾の研究があげられる。それぞれ異なるレジリエンスの定義を用い、構成要素について調査している。以下に、これら2つの研究で示されたレジリエンスの概要について簡潔にまとめていく。

Bayat¹⁾は、ASD児をもつ家族に対して、家族が危機やストレスを乗り越える要素である家族レジリエンス (family resilience)¹⁹⁾を適用した。患者家族への質問紙調査を行い、自由回答データをまとめ、ASD児をもつ家族レジリエンスとして以下のカテゴリを抽出した。すなわち、「家族が団結すること」、「困難な状況から前向きな意味づけを得ること」、「世界観を変えること」、「強みを肯定し、障害の困難さを共有すること」、「宗教的な体験と信仰」の5つである。

鈴木らの研究¹⁵⁾では、発達障害児・者をもつ保護者においてレジリエンスを適用するにあたり、文献研究を行い¹⁶⁾、“養育困難があるにも関わらず、良好に適応する過程”として養育上のレジリエンス (養育レジリエンス) を定義した。そして、ASD児・者をもつ母親における養育レジリエンスの構造を明らかにするため、母親に半構造化面接調査を行い、

子育ての様子を聞き取り、逐語記録について質的に分析した。その結果、「親意識」、「自己効力感」、「特徴理解」、「社会的支援」、「見通し」の5つのカテゴリで構成される養育レジリエンスのモデルを示した。親意識は、子育てに取り組む姿勢に関連し、自己効力感は、これまで行ってきた養育に対する自信や達成感を表すものである。鈴木らの養育レジリエンスモデルでは、子どもを取り巻く問題が生じた時に、これら2つの要素（親意識、自己効力感）がキーとなり、母親の対処行動を促すものと想定している。また、子どもの特徴を理解し、相談相手を得て専門機関とのつながりなどの社会的な資源を把握し、今後の見通しを持ちながら、適切に対処する方法を母親自身が導き出していると仮定している。

両研究においては研究対象がそれぞれ家族¹⁾、母親^{15), 16)}というよう異なるものの、子どもに対する養育態度や子どもの捉え方が保護者レジリエンスに含まれるものと考えられる。また、「家族が団結すること」や「社会的支援」のように、養育者が一人で対応を考えるのではなく、子どもに関わる者たちが協力できる体制があることもレジリエンスを高める構成要素のひとつと想定される。両研究とも、質的分析に基づいたレジリエンスの仮説であるため、今後は、実践的な検証や定量的な解析による検証が必要となると考えられる。

V. レジリエンスの意義

先行研究においては、レジリエンスという用語が使用されていないものの、養育や子どもの捉え方や社会的支援によって保護者の抑うつやストレスが軽減されることが示唆してきた。例えば、養育に対して肯定的な感情を抱く保護者もあり、その肯定的な感情が養育困難に良好に適応する要因となることが報告されている⁷⁾。また、子どもの多動・衝動性が高いほど母親の抑うつ傾向が高まる関係があるが、母親役割を肯定的に受容している母親では、子どもの多動・衝動性が抑うつ傾向に及ぼす影響がみられないという指摘もされている¹⁴⁾。自閉症児をもつ保護者において、社会的支援の不足が抑うつやストレスの増大に影響することが示されている⁴⁾。このようにレジリエンスの構成要素は、保護者のメンタルヘルスの維持につながるため、保護者のレジリエンスの向上が子どもと保護者との関係性の悪化

を解決するための手がかりとなることが期待される。レジリエンスとして統合的にその効果が検討されていないので、今後、更なる検討が行われることで、保護者支援における有益な情報が得られていくものと期待される。

レジリエンスは、保護者が行っている対応方法を直接的に表しているのではなく、発達障害児・者に関わる様々な問題に良好に適応するための要素である。そのため、発達に伴う子どもの変化によって大きく変わるものではない。一方、子どもの発達に伴い、保護者に要請される対応も変わっていく（例えば、乳幼児期の子どもに対して適切とされる養育を青年期の子どもに行った場合、不適切とみなされることもある）。支援者が保護者の現在の対応方法に着目することは必要であるが、それに加え、レジリエンスを踏まえた長期的な視野をもつことも重要なと想定される。

発達障害児・者をもつ保護者を対象とした研究や実践では、「障害受容」についても注目されてきた。「ショック」「否認」「悲しみと怒り」「適応」「再起」など、段階的に障害受容が経過することも仮定されるが、障害受容後に子どもの障害を認めたくない気持ちや、障害に対する負の感情が再燃する慢性的悲哀が考慮されることもある^{10), 11)}。慢性的悲哀は養育困難に適応するための自然な反応であることが多いので、保護者の慢性的悲哀を悪い症状として捉えて過剰に適応を促すべきではないとする意見もある¹¹⁾。レジリエンスは、保護者を障害受容とは異なる側面から捉えることができるので、支援者の慎重な判断につながることが期待される¹⁵⁾。

レジリエンスは、発達障害児・者をもつ保護者支援において重要な視点となり得るものであるが、レジリエンスに含まれる要素が発達障害児・者をもつ保護者支援で考えられていなかったということではなく、要素の多くは支援者が考慮しているものであると推察される。レジリエンスという枠組みの中で様々な要素を総合的に検討することで、治療・療育法を裏付ける基礎的な知見に発展する可能性が予測される。最近、発達障害領域の支援者としてペアレンツメンターが注目されている。メンターを養成するという取り組みにとどても、支援の多様な要素として捉えるよりもレジリエンスとして総合的に捉えた方が理解しやすいとも考えられる。

VI. まとめ

本稿では、発達障害児・者をもつ保護者と子どもの関係性を考察し、保護者の不適切な養育が子どもの行動に悪い影響を及ぼしうること、子どもの問題行動は保護者の養育を悪化させること、という悪循環の相互作用による悪循環を指摘した。また、発達障害児・者をもつ保護者のレジリエンス要素として、養育や子どもに対する捉え方や社会的支援があると考えられた。先行研究から、保護者と子どもの間の悪循環を断ち切る要因として、レジリエンスが重要な視点になり得ることが予測された。発達障害児・者をもつ保護者のレジリエンスに関する研究的知見はまだまだ不足しており、今後、レジリエンスの構成要素の更なる検討や、メンタルヘルスまたは養育態度との関係の調査研究を発展して実施する必要性があるものと考えられた。

謝辞

本研究の一部は、平成26年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業（障害政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））H24身体・知的一般-007）「発達障害児を持つ家族の支援ニーズに基づいたレジリエンス向上に関する研究（研究代表者：稻垣真澄）」の援助を受けた。

文 献

- 1) Bayat M: Evidence of resilience in families of children with autism. *J Intellect Disabil Res* 51: 702-714, 2007.
- 2) Bonanno G A, Moskowitz J T, Papa A et al: Resilience to loss in bereaved spouses, bereaved parents, and bereaved gay men. *J Pers Soc Psychol* 88: 827-843, 2005.
- 3) Bonanno G A, Galea S, Bucciarelli A et al: Psychological resilience after disaster: New York City in the aftermath of the September 11th terrorist attack. *Psychol Sci* 17: 181-186, 2006.
- 4) Boyd B A: Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. Focus on

- Autism and Other Developmental Disabilities 17: 208-215, 2002.
- 5) Garmezy N, Masten A S, Tellegen A: The study of stress and competence in children: a building block for developmental psychopathology. Child Dev 55: 97-111, 1984.
- 6) Harrison C, Sofronoff K: ADHD and parental psychological distress: role of demographics, child behavioral characteristics, and parental cognitions. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 41: 703-711, 2002.
- 7) Hastings R P, Taunt H M: Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. Am J Ment Retard 107: 116-127, 2002.
- 8) Hastings R P, Kovshoff H, Ward N J et al: Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. J Autism Dev Disord 35: 635-644, 2005.
- 9) 井潤知美: Parenting Scale 日本語版の作成および因子構造の検討. 心理学研究 81: 446-452, 2010.
- 10) 中田洋二郎: 子どもの障害をどう受容するか: 家族支援と援助者の役割. 大月書店, 東京, 2002.
- 11) Olshansky S: Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework 43: 190-193, 1962.
- 12) Rutter M: Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. Br J Psychiatry 147: 598-611, 1985.
- 13) 鈴木浩太, 北 洋輔, 井上祐紀他: 豊かな出産体験が母親の養育態度と学童期における子どもの行動に与える影響. 脳と発達 44: 368-373, 2012.
- 14) 鈴木浩太, 北 洋輔, 加我牧子他: 子どもの行動特性と母親の抑うつ傾向の関連性: 母性意識の効果について. 小児保健研究 72: 363-368, 2013.
- 15) 鈴木浩太, 小林朋佳, 森山花鈴ほか: 自閉症スペクトラム障害児・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: 印刷中.
- 16) Suzuki K, Kobayashi T, Moriyama K, et al: A framework for resilience research in parents of children with developmental disorders. Asian Journal of Human Services 5: 104-111, 2013.
- 17) Tully L A, Arseneault L, Caspi A et al: Does maternal warmth moderate the effects of birth weight on twins' attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) symptoms and low IQ? J Consult Clin Psychol 72: 218-226, 2004.
- 18) Tusaie K, Dyer J: Resilience: a historical review of the construct. Holist Nurs Pract 18: 3-8, 2004.
- 19) Walth F: The concept of family resilience: crisis and challenge. Family process 35: 261-281, 1996
- 20) Werner E E: High-risk children in young adulthood: a longitudinal study from birth to 32 years. Am J Orthopsychiatry 59: 72-81, 1998.

報 告

発達障がい診療における保護者支援のあり方

—母親が振り返る「子育て」の視点から—

小林 朋佳^{1,2)}, 鈴木 浩太³⁾, 森山 花鈴³⁾
加我 牧子⁴⁾, 稲垣 真澄⁴⁾

[論文要旨]

発達障がい診療における保護者支援のあり方を検討するため、発達障がい児を15年以上育ててきた母親23名に半構造化面接を行った。子育てのポイント、母親が自分に対して心がけていることや専門家と社会に求める点について検討した。母親は子どもとコミュニケーションをとり、子どもの良いところを発見し伸ばす養育態度を持つつつも、子ども自身に苦手な点を認識させ、助けを求めるなどの代替手段を教え、目先のことより先を見据えた子育てを心がけていた。このような子育てを促すために、医療従事者は母親の心情に配慮し、正しい診断と適切な治療を提供することが重要と考えた。生涯を通じた発達障がい児・者と保護者を支援する体制の充実が求められていた。

Key words : 発達障がい, 自閉症スペクトラム, レジリエンス, 保護者支援, 子育て

I. はじめに

発達障がい児が示す症状、例えば落ちつきのなさ、指示の入りにくさなど注意や社会性の問題を改善するためには、本人への治療・介入に加えて、本人を取り巻く環境因子の調整を行うことも重要である¹⁾。一般に、発達障がい児をもつ保護者は、健常児の保護者に比べて育児ストレスを多く経験すると指摘されており²⁾、養育の中心的役割を果たす保護者、とくに母親のメンタルヘルスの維持向上は、発達障がい診療に欠かせない視点と言える。

われわれは先に、発達障がい児の診療経験が豊富な医師（小児神経科医、児童精神科医）8名に対して半構造化面接調査を行い、医師が保護者へ働きか

けることにより子どもの症状や社会生活が好転するケースや診療に苦慮するケースの保護者の共通点を医師に尋ねた。その結果、子どもの症状や社会生活が好転するケースに共通する因子として、①積極的な思考を持ち、未来に肯定的な期待を持つ母親、②子どもの長所を育て、子どもに合わせた対応をする母親、③専門家や家族とコミュニケーションがとれる母親の3点が見出された³⁾。

本研究では、発達障がい児を15年以上育ててきた母親に対する面接調査を実施した。そして保護者の特性や養育態度および母親が求める支援ニーズについて検討し、養育者のレジリエンス（困難に打ち勝つ力、しなやかな強さ）の向上に寄与する保護者支援方策を考察した。

Support for Parents of Children with Developmental Disabilities :

Effective Attitudes and Parenting Skills Based on 23 Mothers' Experiences

Tomoka KOBAYASHI, Kota SUZUKI, Karin MORIYAMA, Makiko KAGA, Masumi INAGAKI

(2561)

受付 13. 9.20

採用 14. 4. 7

1) 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部（医師／小児科）

2) 地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター（旧 社会保険中央総合病院）小児科（医師／小児科）

3) 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部（研究職）

4) 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部（研究職／医師／小児神経科）

別刷請求先：小林朋佳 地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター小児科

〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1

Tel : 03-3364-0251 Fax : 03-3364-5663

II. 対象と方法

対象は発達障がい児の子育て経験がある母親23名で、小児科クリニックあるいは病院小児科に通院中もしくは通院歴がある、知能が正常域にあるものの社会的スキルの獲得困難な自閉症スペクトラム（以下、ASD）の児を育ててきた母親である。方法は個室で母親と個々に面談し、出生時の子どもの様子から現在までの子育てについて、時間軸に沿って尋ねた。具体的には、「元気に生まれましたか」、「どんな赤ちゃんでしたか」、「乳幼児健診は受けましたか」、「集団生活はいつから始めましたか」、「園生活ではどのようなことが印象に残っていますか」等の質問を通じ、子育てについて母親が語られるように、半構造化面接を行った。母親との対話はICレコーダーに録音し、そこで行われた対話を文章に起こした後に解析した。このようにして得られた逐語録が録音内容と完全に一致していることを、面接者2名と面接に立ち会わなかった1名が少なくとも4回確認して正確性を確保した。なお、面接者に主治医は含まれなかつたが、医師が1名参加した。

23名の母親の語りの内容をまとめて、類似性のある語りの特徴から「子育てのポイント」や「自分に対する心がけ」と「専門家や社会に求めるここと」を解析テーマとした。

本研究の目的・内容については、筆者らの所属施設における研究倫理委員会での審査を受けて、承認された（倫理委員会承認番号 A2012-006）。面接当日に面接者（インタビュアー）は母親に研究目的を説明し、書面で同意を得たのちに実施した。

III. 結 果

1. 対象の属性および文字起こしの概要

面接は2012年10月～2013年3月の間に、対象児が受診している（していた）病院・クリニックの一室で実施された。母親一人あたりの面接所要時間は平均1時間17分12秒（55分40秒～2時間20分7秒）であり、逐語録の文字数は32,130±8,397字であった。

面接時点の母親対象者は42～62歳で、平均50.4±4.9歳（平均±標準偏差、以下同じ）であった。また、対象児・者（男性18名／女性5名）は面接時16～31歳で、平均21.7±3.5歳であった。母親が対象児・者を出産した時の年齢は平均28.7±3.4歳であった。正期産であり、出生体重は2,476～3,730gの間に分布していた。うち

1名は骨盤位分娩で出生した。対象児・者の兄弟姉妹について、一人っ子は1名のみであり、兄弟姉妹がいる者は22名と多かった。内訳は、2人兄弟姉妹が16名（対象児・者が第1子10名、第2子6名）、3人兄弟姉妹が6名（対象児・者が第1子3名、第2子3名、第3子0名）であった。

対象児・者が発達障がいの診断を受けた年齢は2～25歳と幅広く、平均8.3±6.0歳であった。23名中15名（65.2%）は、幼児期（9名）ないし就学後から10歳まで（6名）に診断されたが、2名は成人期に初めて診断された（各々、20歳と25歳）。なお6名（26.1%）は初診時に発達障がいの診断が下されず、2～9年後にASDの診断を受けた。

対象児・者の現在の状況から社会人として就労中（11名）、もしくは学齢期で登校できている者（5名）を社会適応良好群（I群）とした（合計16名）。一方、社会人であるが無職（5名）もしくは学齢期で不登校の状態にある者2名を社会適応不良群（II群）とした（合計7名）。各群の面接時年齢（歳）に差はみられなかった（社会適応良好群21.4±2.3歳／社会適応不良群22.5±5.6歳）。両群における母親の語りの内容を比較した。

2. 分析テーマ

母親が述べた言葉を分析するにあたり、社会適応良好群（I群）の母親16名に子どもの診断年齢順にA～Pの文字を当て、社会適応不良群（II群）の母親の7名にも同様にQ～Wまでの文字を当てた。文章中の《 》内は項目の内容を記載し、母親の語りの要約は「 」に示した。A～Wのプロフィールを表1にまとめた。

1) 子育てのポイント（表2）

社会適応良好群（I群）16名の子育てのポイントの共通点として、以下の4項目《1：母親が、子どもとコミュニケーションをとれる》、《2：母親が、子どもが困っている時には子どもを助ける一方、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めるなどの代替手段を教える》、《3：母親が、子どもの良いところを見つけ、得意を伸ばせるよう応援し、子どもは学校以外に生きる場があり、人生の楽しみがある》、《4：目先のことを気にする子育てではなく、先を見据えて育てる》が抽出された。

表1 対象のプロフィール

	現在の 母親の 年齢	子どもの 年齢	性別	診断時 年齢	兄弟姉妹 数	現在の 社会適応
A	49	20	M	2	1	I群
B	53	25	M	2	2	I群
C	49	22	M	2	1	I群
D	56	24	M	2	2	I群
E	52	20	M	2	2	I群
F	47	19	M	3	1	I群
G	42	18	M	3	1	I群
H	55	23	M	8	1	I群
I	44	22	M	9	1	I群
J	52	22	F	10	1	I群
K	45	19	F	10	2	I群
L	50	22	M	10	1	I群
M	48	22	M	11	2	I群
N	50	22	F	11	1	I群
O	50	25	F	12	1	I群
P	52	18	M	12	1	I群
Q	62	26	M	2	1	II群
R	47	20	M	4	1	II群
S	50	16	F	8	0	II群
T	42	17	M	11	1	II群
U	52	21	M	12	2	II群
V	53	27	M	20	1	II群
W	59	31	M	25	1	II群

《1：母親が、子どもとコミュニケーションをとれる》

「会話でたくさんのこと教えてくれる（A）。豊富な会話は重要。最近、いじめや自殺が多いので本人がどう思っているのかを把握しなければならない（I）。怒った時に、パニックになっても、あなたが怒る理由はこれであると、繰り返し、こちらの言うことを落ち着いて少し理解しようとするまで、2時間ぐらい気を直しながら、話をしたり、なだめたりして教えてくれた（P）。」

《2：母親が、子どもが困っている時には子どもを助ける一方、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めるなどの代替手段を教える》

「パソコンで最初に作文し、内容を印刷した用紙を該当の所に貼って提出したこともあったが、最終的にはお願いをして手書きではなくパソコンでも良くなつた（D）。浮く自分に気づき、努力してもできないことから、自分は馬鹿であるとぼつりと言つたことがきっかけで、アスペルガーリー障がいの本を渡し、こういうところが弱いからという話をした。マイナスばかりではなく、このような特徴を持っていて、いいところもあることを理解させた（G）。集団に入れないと親と一緒にその中に入つてお手本となり、ちょっと手助けをしてあげると後は自分でやれることもある（I）。自分が障がい者であることを理解し、本人に時間配分やコミュニケーションが苦手であることを周

表2 子育てのポイントとして重視してきたこと

	語りから抽出できた人数	
	I群(n=16)	II群(n=7)
《1》母親が、子どもとコミュニケーションをとれる	16	4
《2》母親が、子どもが困っている時には子どもを助ける一方、子どもに自分自身の苦手な点を認識させ、助けを求めるなどの代替手段を教える	16	2
《3》母親が、子どもの良いところを見つけ、得意を伸ばせるよう応援し、子どもは学校以外に生きる場があり、人生の楽しみがある	16	2
《4》目先のことを気にする子育てではなく、もっと先を見据えて育てる	16	2
《5》子どもに善悪を教えて社会のルールを教育する	15	1
《6》本人をまるごと受け入れて本人に合わせる	15	5

間に伝えることを教えて、気づかないところがあつたら指導して下さい、と言うように教えた（O）。集中力がなく、忘れっぽいという自分の悪いところを改善させるために、メモをとる癖をつけ、本人が困らないようにした（P）。」

《3：母親が、子どもの良いところを見つけ、得意を伸ばせるよう応援し、子どもは学校以外に生きる場があり、人生の楽しみがある》

「発達障がい児は嫌なことをきっとたくさん経験する。子どもが寝る時に、嫌なことよりも、一つ楽しいことを感じて寝られるように工夫をする。つまり、楽しい場を作つてあげることが必要である。この子の場合は、それが剣道だった（D）。学年が上がると周囲が異質のものとしてうちの子を見るようになり、自分は受け入れられていないということが段々わかつたため転校させた。しかし高校2年の時に転校先の養護学校も学校でのトラブルのため中退した。その後すぐに自分でアルバイトを見つけて了り様子をみると、それがとてもうまくいき、自分でお金を稼げるようになり、3年目から職場近くで一人暮らしをしている（E）。患者会に入ったことで学校とは違つていじめや嫌なことを言われる心配がない同じ世代の仲間ができたのがありがたかった（H）。工作や絵は幼稚園の頃から発想が面白いためか、賞を必ずとってきたので、私はこの子はこういうことが好きなのだろうと思い、陶芸や紙すきを習わせた。将来的に人間関係が崩れることがあつても、芸術や伝統工芸が身についていればよいと考えた。高

校は美術に力を入れている学校に、父親の反対を押し切って進学させた (K)。我慢だけの人生ではかわいそう。我慢もいっぱい、嫌なこともいっぱいあるけれども、これをしている時は楽しい、というものがあるから頑張れる。こういうのが、何か一つあつたらありがたいと考え、興味を持ったピアノを続けた (M)。小学校高学年と中学校の学校生活は暗黒時代でしたが、その時期は「運動が苦手な子の体操教室」という教室に週に1回通いました。スタッフもわかっている人ばかりだったので、とても本人は喜んで通えました (N)。」

《4：目先のことを気にする子育てではなく、先を見据えて育てる》

「小中学校の勉強はみんなと一緒にでなくてよい。その子が本当に生きていくうえで幸せになれるようなことを考える (B)。問題行動について、命に関わることや大きな怪我になること以外は、ある程度は経験するしかないと考え、親が謝って済むことは、謝ろうと思った。一緒に連れて謝っていると、徐々にわかってくれるようになつた (D)。子どもの成長の目標は半年先の成長ですから、子どもの一步先を引っ張る感じで育てたい (F)。高校選択や大学選択について目先の成績ではなく、大学まで手元に置いて、社会のルールに合わせることなどを教え続けた (H)。中学の時にカウンセリングを受けるようになったのは、友だちも少ないし、どうしても不安定要素があるから、何か起つた時に行動するのではなく、事前に場を作つておく必要があることを感じたため (L)。次こうなつた場合はこういう手があるかもしれない、という情報を集めて、いざという時にはそれが使えるように準備してきている (M)。」

なお、社会適応良好群の全例ではなかつたが、ほとんどのケースで以下の2点の重要性についても述べられた。

《5：子どもに善悪を教えて社会のルールを教育する》

「素直に納得してもらうためには子どもに愛情を注いで、良いことと悪いことの区別をしっかりと教えて、親としての威厳を示し続ける (A)。話しかけられたら、顔を上げて返事をしなさいというのを教えた。悪いことは悪いし、社会常識的におかしいということは、きちんと伝えようと心掛けた (N)。」

《6：本人をまるごと受け入れて本人に合わせる》

「とにかくお前はお前のままでいい、という育て方を貰いた (C)。健常児の兄に対しては、勉強やスイミングはもっと努力して頑張るように言ったが、本人に対しては、

表3 自分に対する心がけ

	語りから抽出できた人数	
	I群(n=16)	II群(n=7)
《1》周りとコミュニケーションをとる	16	3
《2》可能な限り努力し、子どものために行動する	16	7
《3》母親としての役割や育児から解放される自分自身のための時間もある	14	5

無理に押し付けないように、楽しければよいので好きなようにやりたいことをやらせた (P)。」

次に、社会適応不良群 (II群) (Q～W) では、母親が子どもと十分にコミュニケーションがとれないを感じている点、「私は本当に子どもを一生懸命育ててきて、大変な時も私が育てたけれども私とは関係性が悪い。子どもは父親と非常に親密で父親と馬が合い関係が良い (W)。」や、子ども自身が自分の苦手な点を認識できていない点、「発達障がいの話はそれなりにしてきたが、実際、本当に自分がそれだと多分認めたくないと思うし、わかってないと思う (Q)。」が語られた。

2) 自分に対する心がけ (表3)

社会適応良好群の共通点として、以下の2項目が抽出された。

《1：周りとコミュニケーションをとる》

「同じ体験をした人でないとわからないことはあるので、きつかったね、と自分の話を聞いてもらうことで助けてもらった (C)。わかりあえている子どもの習い事の先生がいたので、子どもを連れて行った時にお話をしてくれつろいだ (J)。学生時代からの私の友だちに何でも相談 (K)。自営業のため主人は家にいることも多く、子育てに関わってきてくれた。いつも夫婦で、話し合つて子育てをしてきた (L)。私は幼稚園、小学校、中学校、と継続して役員をやりました。役員をやると、学校の先生ともある程度話しやすいし、お母さんの知り合いが増えるので助かりました (N)。発達障がい児の母の友人を親の会を通じて得たことにより、忌憚なく話せてストレス発散できるようになった。親が安定することは子どもにプラスになる (O)。親の会は参加したことはあるが、子どもの状態がそれ違つてるので合わなかつた。夫は単身赴任なので、代わりに子どもたちとたくさん話をした (P)。」

《2：可能な限り努力し、子どものために行動する》

「健常児を育てるよりもはるかに大変。特に、①金銭、②時間と体力、③忍耐力、④親が本人をそのまま受け入

れて認める。他人との比較ではなく、自分で幸せだと決める、の4つが必要(A)。人に任せていたらいいないので、私がいろいろな所に行った。学校に対してもそれなりにお願いをした。就職も自分が動かないと開けていけない(B)。鍵のかかる部屋に家族を避難させて、私だけが子どもに対応した。ただ子どもと精一杯向き合う毎日を過ごした(C)。いじめのある学校に対して、親として私はこんな気持ちでいます、ということを学校に伝え続けた(G)。障がいがあるということを学校で知り合った人には言わなかったのですが、あの親は子どもをほったらかしにしているわけではないというアピールのためにも役員を面倒だとは思わず継続して引き受けました(N)。」

社会適応良好群の全例ではなかったが、ほとんどのケースで以下の点も指摘された。

《3：母親としての役割や育児から解放される自分自身のための時間もある》

「仕事や趣味など、子どものことをすっかり忘れられる時間が一日のうちになければまいってしまう(A)。最近看護師の免許をとり、現在精神科の病棟に勤めている(G)。私は子どもが中学生の時に免許をとって、現在保育士をやっている(K)。大型犬を飼い始めて犬の散歩のため子どもや障がいのことを忘れて自由にいられる時間を毎日30分得ることができた(O)。」

社会適応不良群の結果は良好群の結果と類似しており、母親が《可能な限り努力し、子どものために行動する》は、社会適応不良群の全例からも抽出された。

3) 発達障がいの専門家や社会に求めること

母親は発達障がい児の子育てを通じて、相談機関・教育機関・医療機関等と関わってきている。社会適応良好群・不良群にかかわらず、母親との面接から抽出された項目は以下の4項目であった。

《1：共感》

「相談員さんのお子さんと比較するのではなくて、子育てが違っているのではないかと不安があるので、ちょっと寄り添って欲しいというところがあった。この先どうしたらよいかという話はなく、ただ障がいがあります、おかしいです、と言われたため、その言葉がショックだった(C)。相談にのってくれる方が、お母さんの気持ちを上手にくみ取って、専門の方でも、いったんはお母さんの気持ちに添ってあげるというのか、共感してあげる部分をお持ちの方であってほしい(D)。子どもに手をあげていたことを責められると思ったが、逆に、今までよく頑張って育ててきたね、と言っていただいたことですごく楽になった

(E)。個性ですからいいところを伸ばしてあげられたらいいです。そんなに心配することもないですよ。特性を活かしてあげるようにこれから見ていかれたらどうですか、ということをおっしゃってくださいましたので、それがとても印象に残っていますし、うれしかったです(S)。」

《2：学校教育における配慮》

「いい先生にはなかなか出会えなかった。学校は行けなくても時期が来れば学校は終わる。学校と対抗するより、地域で場所づくりをするとか、大人になってからも診てもらえる、お母さんとお子さんと相性の合うお医者さんを探す方が賢明。学校に行けなくても働くようにするには、挨拶や家のお手伝いができる方がきっといい。お墓のお掃除に、小さい時から連れて行った(J)。周りの子どものトラブルがとても多かったので、その子たちうちの子とつなげるような、何かをしてほしかった。先生の方が動いてくれていたら、良かったかなと思う(U)。一人ひとりまでは、なかなか見られないということは、小中学校の先生に言われましたが、やっぱり、そこをなんとかしてほしいと思いましたね(N)。学校に対する不満は一切なく、感謝ばかり。学校とは密に連絡を取り合い、話し合いにはよく行った(R)。お医者さんは頼りにならなかつたが、大学の先生と高校の先生は、すごく良かった。卒業後も相談した(W)。」

《3：発達障がいの専門家の充実》

「私も子どももきちんと日が当てられているという思いがあった。相談機関がない方は辛い。医療・医学面も、教育面も、療育の部分もオーバーラップしているが、子どもを見る時にいくつかの軸で切って見る。そのいくつかの面を総合的に親が見られる気持ちで、その内容が相反することがあったとしても、いろいろな専門の先生方と密に相談し、その子のその時の実情を、親は把握することが大事。あの子の運の良さかもしれないが、最初の先生が次の先生へとつないでくれた(D)。私は逃げのために、子どものこういうところがおかしいと言い続けたかったが、逆に主治医は、こういうこともできるし、こういう良いところがあると、子どものいい点を指摘する形で応援をしてくれた(E)。小児科に行っても、あなたの器が小さい、そういう赤ちゃんはいますよ、という感じで傷つくばかりであったためどこにも言える所はなかった(F)。専門家の先生に早く会えていたら、こんなに苦労せずに済んだ(J)。批判的な意見はあるが、診断があれば、対策がたてられるので早期診断はとても重要(O)。相談に行けと言われば言われた相談機関に行っ