

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

湯沢 純子・渡邊 佳明・松永 しのぶ

Social support and the feelings of mothers caring for children with autism

Junko YUZAWA, Yoshiaki WATANABE and Shinobu MATSUNAGA

Objective : The purpose of this study was to examine the feelings of mothers caring for children with autism. In addition, mother's stress and support needs were investigated. **Methods :** 88 mothers of individuals with autism completed questionnaires on the feelings of mothers with handicapped children, social support, and they freely described the mother's stress and support needs. **Results :** Factor analysis revealed that mother's feelings consisted of four factors: Pessimistic Feelings, Positive Attitudes to Childcare, Self-Growth, and Inability to Accept Disability. Compared to mothers of children with autism with severe intellectual disabilities, those of children without intellectual disabilities had a significantly greater Inability to Accept Disability. Many mothers experienced the most stress during infancy, and stressors included the challenging behaviors of the child and the difficulty of childcare. Effective sources of support included other parents of children with autism, professionals, and the husband. **Conclusion :** Positive and negative feelings of mothers of children with autism were identified. Mothers experienced various types of stressors, and these stressors continued beyond adulthood. Finally, the clinical implications of the present results are discussed.

Key words : *autism* (自閉症), *feelings in caring of children* (子育てに対する気持ち),
mother's stress (母親のストレス), *social supports* (ソーシャルサポート),
intellectual development (知的発達)

問題と目的

自閉症は、社会的相互交渉の質的障害、対人コミュニケーションの質的障害および興味・活動の限局性といった3つの行動特徴で定義された行動的症候群である。その行動特徴は、発達の過程のなかで徐々に明らかになってくる。歴史的にみると、かつては、自閉症の原因が親、特に母親の子育てとの関連で論じられてきた。現在では、自閉症は、その基盤に脳機能障害の存在が強く推定される発達障害として位置づけられ、自閉症の原因を親の育て方に求めることは、はっきりと否定さ

れている。今日では、親は、子どもにとって最も身近で重要な援助者、また代弁者としての立場が強調されるようになった (Bristol&Schopler, 1983 ; Bristol, 1984)。しかし、自閉症の生物学的基盤はいまだ解明できておらず、障害の根本的治療法があるわけではない。従って、自閉症の家族は長期にわたって子どもをケアする必要があり、家庭生活上に多くの制限と慢性的なストレスを受ける事実には変わりはない。

自閉症の親のストレスに関する研究は、これまで数多く行われてきている。他の障害児の親と比較した時に、自閉症の親のストレスはより高く、

抑うつ的になりやすいことが報告されている (Cox, Rutter, Newman, & Bartak, 1975; DeMyer, 1979; Holroyd & McArthur, 1976; 久保, 1988; Olsson & Hwang, 2001; 植村・新美, 1985)。自閉症の親のストレスが特に強い要因として、自閉症特有の認知障害、発達の不均衡さから生じる行動障害や情緒的交流の困難さが指摘されている。また、自閉症が行動的症候群であるために、早期の確定診断の困難さやその診断のあいまいさが親のストレスにも影響をおよぼしていることが推測される (永井・太田, 1987; 夏堀, 2001)。

一方、近年わが国では、高機能自閉症やアスペルガー症候群^{註)}についての関心が高まり、特別支援教育の導入や発達障害者支援法成立の動因の一つともなった。高機能自閉症やアスペルガー症候群は、自閉症とともに広汎性発達障害 (pervasive developmental disorders; PDD) に分類されるが、精神遅滞を伴わないこと (IQ70以上) が要件となる。また、これらをまとめて高機能広汎性発達障害 (以下、高機能PDD) とよぶことがある。高機能PDDは、自閉症の3つの行動特徴を有していることが共通点であり、Wing (1981) は、自閉症と同様の支援が必要であることを強調する意味もこめて、精神遅滞を伴わない自閉症も含めた連続体としての“自閉症スペクトラム”という概念を提唱した。

従来、自閉症児の母親のストレス研究において、母親のストレスや健康状態を量的にとらえて子どもの年齢や精神遅滞の重症度別に検討したり、自閉症の母親と他の発達障害児の母親とを比較した研究は数多くなされてきた。しかし高機能PDD児とその母親に焦点をあてた研究や精神遅滞を伴う自閉症児とを比較した研究は、まだ少ない。子どもの発達状態や年齢により、母親の抱えている困難も異なると思われる。また、母親が感じたストレスや困難を緩和するサポートについて検討することは、自閉症児の家族支援にとって重要なことである。

そこで、本研究では、自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちを明らかにし、子どもの年齢、知的発達による違いを検討することを目的とする。さらに母親が感じているストレスの要因とサポートニーズについても調査し、母親への支援について考察する。

方 法

1. 調査協力者

関東地方A県内にある自閉症児者親の会の会員である自閉症の母親93名

2. 調査方法

無記名自記入形式の質問紙調査を実施した。調査票に調査の主旨と倫理的配慮を明記した文書を添付し、返信用封筒とともに親の会会報に同封し郵送した。質問紙の返送先は第1著者あてとし、質問紙の返送をもって調査協力の合意を得たものとみなした。調査票は240部配布し、93部の返送があった (回収率38.8%)。調査の時期は、2005年6月～7月であった。

3. 調査内容

(1) 母親と自閉症の子どもの基本的属性

母親の年齢、就労状況、自閉症児の年齢、性別、療育手帳の有無 (所持している場合はそのランク)、全般的な知的発達 (「1.非常に遅れている」「2.遅れている」「3.少し遅れている」「4.遅れていない」の4件法) について尋ねた。

(2) 障害児に対する母親の心理尺度 (以下、“母親の心理尺度”と記すことがある)

真木 (2004) の「重度重複障害児・者の母親の心理測定尺度」を用いた。この尺度は、重度の視覚障害、聴覚障害、身体障害と精神遅滞などを併せもつ重度重複障害児の母親を対象に子どもに対する気持ちを測定するために作成された尺度で19項目からなる。障害児の心理臨床が専門の臨床心理士 (第3著者) と項目の内容を検討した。その結果、各項目は、重度重複障害児の子育てに特化したものではなく、障害のある子どもの育児に共通する母親の気持ちが示されており、自閉症の母親に対しても適用可能と判断し、本研究に採用した。本研究では、19項目について、自閉症児に対する母親の気持ちとしてどの程度当てはまるかを「あてはまる (4点)」「少しあてはまる (3点)」「あまりあてはまらない (2点)」「あてはまらない (1点)」の4件法で回答を求めた。

(3) ソーシャルサポート尺度

北川・七木田・今塩屋 (1995) の「障害幼児をもつ母親の家族サポート」尺度の一部修正したものを使用した。17のサポート源別に、日ごろ母親が子どもを育てる上で感じているサポートの程度について「とても助けになる (4点)」「助

けになる (3点)」「助けにならない (2点)」「全く助けにならない (1点)」の4件法で回答を求めた。

(4) 母親が感じたストレスとサポートニーズ

子どもを育てる上で、母親が、①ストレスを最も強く感じた時期、②その主な理由、③その時の母親の気持ちや状態、④役に立った、または欲しかった援助の4項目について自由記述形式で回答を求めた。

結果

1. 分析対象者の基本的属性

(1) 分析の対象

回答のあった93名のうち、子どもの年齢、知的発達の程度が把握できた88名を分析の対象とした。

(2) 母親の属性

母親の平均年齢は、41.7歳 (SD=6.10、30歳~59歳)、就業率 (含むパート) は、47.7%であった。

(3) 自閉症の子どもの属性

自閉症の子ども (以下自閉症児) の平均年齢は、11.3歳 (SD=6.35、2歳~32歳) であった。年齢の段階を、幼児期 (2歳~6歳)、学童期 (7歳~12歳)、思春期・青年期 (13歳~18歳)、成人期 (19歳以上) の4段階に分けた。各年齢段階の人数は、

幼児期18名、学童期43名、思春期・青年期17名、成人期10名であり、全体の半数近くは学童期の自閉症であった。性別は、男子71名 (80.7%)、女子16名 (18.2%)、不明が1名であった。診断名は、自閉症が最も多く68名で、その他は広汎性発達障害、アスペルガー症候群、高機能自閉症、自閉傾向のある精神遅滞などで、いずれも自閉症スペクトラムの範疇と考えられた。精神遅滞 (以下、知的障害) の程度については、療育手帳を所持している場合には、そのランクにより判断し、ランクAを重度、B1を中度、B2を軽度とした。また、療育手帳を所持していない場合には、「全般的な知的発達」の質問項目に母親が「4.遅れていない」と回答したものを「遅れなし」に分類した。その結果、知的障害の程度は、重度が27名 (30.7%)、中度が20名 (22.7%)、軽度が19名 (21.6%)、遅れなしが22名 (25.0%) であった。

2. 障害児に対する母親の心理尺度

(1) 障害児に対する母親の心理尺度の因子分析

母親の心理尺度19項目について、因子分析 (主因子法・プロマックス回転) を行った。固有値1以上の因子は4つ抽出され、固有値は順に5.800、2.009、1.266、1.031であり、因子の解釈可能性から4因子構造が妥当であると考えられた。そこで4因子を仮定して再度主因子法・プロマックス

表1 障害児に対する母親の心理尺度の因子分析結果

項目内容	I	II	III	IV
第1因子:悲観的な気持ち (α=.853)				
16.本当は悲しいけど表向きは何でもないようにしている	.84	.08	-.01	.04
13.障害のことを思うとこの子にすまなく感じる	.68	.17	-.07	-.14
3.この子の障害のことを思うとすべてが崩れ落ちていく気がする	.61	-.11	-.12	.09
10.この子という辛い	.60	-.34	.09	-.01
5.なぜ私たちだけがこんな運命にあわなくてはならないのだろう	.55	-.24	.00	.08
14.普通の子はいいなあとうらやましい	.53	-.02	-.06	.03
2.悲しみを感ぜないようにただ淡々と毎日を送っている	.43	-.28	-.02	.15
第2因子:子育てに対する前向きな気持ち (α=.693)				
7.この子の親でよかった	.00	.77	-.09	-.03
4.この子という楽しい	-.13	.69	.01	.20
18.この子と明るく前向きに生活したいと思う	.31	.51	.37	-.18
第3因子:自己成長の気持ち (α=.769)				
19.この子のおかげで自分が成長できた	.01	-.17	.99	-.20
9.この子のおかげで世界が広がった	-.26	.10	.71	.34
第4因子:子どもの障害を受け容れられない気持ち (α=.589)				
8.この子が障害を持っていることを隠したい	.23	.04	-.03	.61
17.この子が障害児だとは今も思いたくない	.37	.24	.13	.50
11.この子との生活の中で楽しめることを楽しもうと思う	.10	.41	.01	-.42
12.この子の障害に関して誰かに怒りを感じている	-.08	-.01	.01	.40
因子間相関				
I	-	-.48	-.24	.49
II		-	.56	-.49
III			-	-.40
IV				-

回転による因子分析を行った。その結果、十分な因子負荷量を示さなかった3項目を分析から除外し、残りの16項目に対して再度主因子法・プロマックス回転による因子分析を行った。最終的な因子分析結果を表1に示す。なお、回転前の4因子で16項目の全分散を説明する割合は63.16%であった。

第1因子は7項目から構成されており、障害のある子どもへの辛く悲しい気持ちや、すまなく思う気持ちなどを表す項目が高い負荷量を示していた。そこで『悲観的な気持ち』因子と命名した。第2因子は3項目で構成されており、この子の親でよかったと思う気持ちや、子どもといることが楽しいという気持ちなどを表す項目が高い負荷量を示していた。そこで『子育てに対する前向きな気持ち』因子と命名した。第3因子は2項目で構成されており、子どものおかげで自分が成長できたという気持ちを表す項目が高い負荷量を示していた。そこで『自己成長の気持ち』因子と命名した。第4因子は4項目で構成されており、子どもの障害を隠したい、障害児だと思いたくない気持ちを表す項目が高い負荷量を示していた。そこで『子どもの障害を受け容れられない気持ち』因子と命名した。

(2) 下位尺度と子どもの年齢段階、知的発達との関連

4つの因子それぞれの平均値を算出し、下位尺度得点とした。年齢段階（幼児期、学童期、思春期・青年期、成人期）と知的発達の程度（知的障害の程度が重度、中度、軽度、遅れなし）によって各下位尺度得点と異なるかどうかを検討するために、1要因の分散分析を行った。その結果、

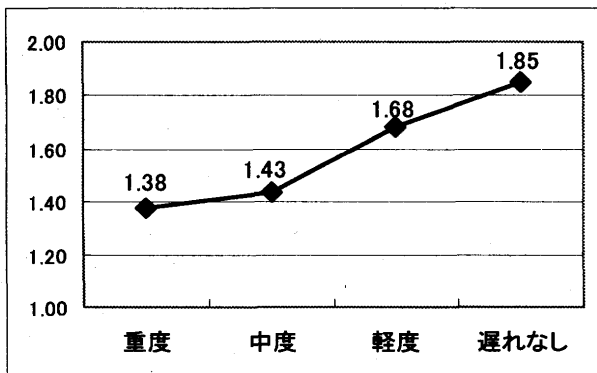


図1 『子どもの障害を受け容れられない気持ち』の知的発達段階別平均値

年齢段階の4群間においては、各下位尺度得点に有意な差はみられなかった。一方、知的発達4群間においては『子どもの障害を受け容れられない気持ち』得点のみ、5%水準で有意な差がみられた ($F(3, 82) = 3.22, p < .05$)。知的発達4群の『子どもの障害を受け容れられない気持ち』得点の平均値を図1に示す。多重比較 (Bonferroni法) の結果、「遅れなし」群の『子どもの障害を受け容れられない気持ち』得点は、「重度」群より有意水準5%で有意に高いことが明らかになった。

3. ソーシャルサポート尺度

(1) サポート源別の平均値

ソーシャルサポート尺度の17のサポート源ごとの平均値を算出した (表2)。母親が助けになっていると感じているサポートは、得点の高い順に「同じ障害児の親」 ($M=3.45$)、「子どものきょうだい」 ($M=3.38$)、「親の会」 ($M=3.36$)、「療育・訓練をする人」 ($M=3.33$)、「夫」 ($M=3.31$) であった。

(2) サポート源と子どもの年齢段階、知的発達との関連

年齢段階と知的発達の程度による各サポート源の得点の違いを検討するために、1要因の分散分析を行った。その結果、年齢段階の4群間においては、各サポート源の得点に有意な差はみられなかった。知的発達4群間においては、「夫の両親」で1%水準の有意差 ($F(3, 74) = .595, p < .01$)、「心理カウンセラー」で有意傾向の差がみられた ($F(3, 58) = .238, p < .10$)。多重比較 (Bonferroni法) の結果、「軽度」群の「夫の両親」得点は「中度」群、「遅れなし」群より、有意水準1%で有意に低かった。また、「遅れなし」群の「心理カウンセラー」得点は「重度」群より、10%水準で高い傾向にあった。

4. 母親の心理尺度とソーシャルサポート

母親の心理尺度の4つの下位尺度得点と各サポート源得点の相関係数を算出した (表2)。

『悲観的な気持ち』は、「保育園または幼稚園」「友人」「近所の人」「宗教団体」と1%水準、「同じ障害児の親」「親の会」と5%水準で有意な負の相関を示した。子育てに対し『悲観的な気持ち』が強い母親ほど「友人」「近所の人」「宗教団体」

表2 サポート源別の平均値と母親の心理尺度下位尺度との相関

	悲観的	前向き	自己成長	受け容れられない	平均	SD
同じ障害児の親	-.27 *	.18	.29 **	-.20	3.45	.60
子どものきょうだい	.09	.25 *	.22	-.09	3.38	.70
親の会	-.24 *	.11	.16	-.16	3.36	.59
療育・訓練をする人	-.01	.28 **	.12	-.13	3.33	.66
夫	-.46	.17	.29 **	-.60	3.31	.74
学校の担任	.04	-.08	.03	-.06	3.27	.55
保育園または幼稚園	-.35 **	.32 **	.26 *	-.39 **	3.07	.77
自分の両親	-.02	.11	.04	-.12	3.04	.87
ボランティアまたはヘルパー	.04	.06	.15	-.16	2.94	.80
心理カウンセラー	-.06	.20	.20	.13	2.90	.88
医療機関	.05	-.11	.01	-.08	2.83	.60
友人	-.36 **	.26 *	.28 **	-.39 **	2.72	.82
夫の両親	-.09	.00	.23 *	-.01	2.51	1.03
行政機関または公的な機関	-.05	.17	.23	-.05	2.43	.79
近所の人	-.34 **	.36 **	.35 **	-.37 **	2.23	.80
親戚	-.12	.04	.21 *	-.17	1.95	.83
宗教団体	-.34 **	.19	.18	-.03	1.35	.76

* $p < .05$ ** $p < .01$

「同じ障害児の親」「親の会」といったサポート源が支えになっていないと感じていることが明らかとなった。

また『子育てに対する前向きな気持ち』は、「療育・訓練をする人」「保育園または幼稚園」「近所の人」と1%水準、「子どものきょうだい」「友人」と5%水準で有意な正の相関を示した。『子育てに対する肯定的な気持ち』が強い母親ほど「療育・訓練をする人」「保育園または幼稚園」「近所の人」「子どものきょうだい」「友人」が支えになると感じていることが明らかとなった。

『自己成長の気持ち』は、「同じ障害児の親」「夫」「友人」「近所の人」と1%水準、「保育園または幼稚園」「夫の両親」「親戚」と5%水準で有意な正の相関を示した。『自己成長の気持ち』が強い母親ほど「同じ障害児の親」「夫」「友人」「近所の人」「保育園または幼稚園」「夫の両親」「親戚」を助けになると感じていることが明らかとなった。

『子どもの障害を受け容れられない気持ち』は、「保育園または幼稚園」「友人」「近所の人」と1%水準で有意な負の相関を示した。『子どもの障害を受け容れられない気持ち』の強い母親は、「友人」「近所の人」「保育園または幼稚園」が助けにならないと感じている、あるいはこれらのサポート源が支えにならないので、『障害を受け容れられない気持ち』が強まりやすいことが明らかとなった。

5. 子育てに関する母親のストレス

母親が感じたストレスとサポートニーズに関する自由記述の回答を分析した。

(1) 最もストレスを受けた時期

ストレスを最も強く受けた時期について、4段階の年齢群に分類したところ、幼児期が69名(78.4%)、学童期が13名(18.6%)、思春期・青年期1名(3.7%)、成人期5名(50.0%)であった(%)は、ストレスを最も強く受けた時期の人数を各年齢段階に達した全人数で割ったものである)。

母親の8割近くが幼児期に最も強くストレスを受けたと回答しており、自閉症児の母親は幼児期に強いストレスを受けやすいことが分かった。また、成人期に達している子どもの母親は10名いたが、そのうちの半数がストレスを最も強く受けた時期を成人期と答えていた。

(2) ストレスの要因とストレス時の心理状態

母親の自由記述の内容から、子育てをする上でのストレスの要因およびその時の母親の心理状態について、KJ法を用いて分類した。分類は、まず第1著者が行い、第3著者と協議の上最終決定した。その結果、母親のストレスの要因は、「子どもの問題行動」「子どもの育て方」「周囲の無理解」「母親自身の生活、身体的負担」「専門家の対応」「家族間の葛藤」「将来のこと」の7カテゴリー(表3)、母親の心理状態は「焦燥感」「抑うつ」「混乱」「逃避」「不安感」「孤独感」6カテゴリーに分類された(表4)。

表3 母親のストレスの要因

カテゴリー	内容例	人数	%
1.子どもの問題行動	パニックや多動、自傷など子どもの問題行動	27	30.7
2.子どもの育て方	子どもの育て方、関わり方がわからない、子どものことが理解できない	26	29.5
3.周囲の無理解	子どものパニックを他人から「うるさい」「しつけがなってない」と叱られた、周囲の人の目が気になった	12	13.6
4.母親自身の生活、身体的負担	子どもから目が離せず、自分の時間が取れない、子どもの問題行動からくる母親の身体的疲労感	8	9.1
5.専門家の対応	保健師や医師から「神経質すぎる」と言われた、担任から親の子育てが悪いと言われた、成人以降長年過ごした施設から手が負えないと言われ退居せざるを得なかった	7	8.0
6.家族間の葛藤	夫や義母が子どもの障害について理解してくれない、育て方を責められた	4	4.5
7.将来のこと	障害児を抱え、先が見えないことへの不安	4	4.5
		88	100

表4 ストレス時の心理状態

カテゴリー	内容	人数	%
1.焦燥感	いらだち、気持ちが落ち着かない	33	40.2
2.抑うつ	悲しさ、無気力、激しい落ち込み	18	22.0
3.混乱	どうしたらいいかわからない、不安定	11	13.4
4.逃避	母親であることから逃げ出したい、人と会いたくない	8	9.8
5.不安感	子どもの将来や成長への不安	6	7.3
6.孤独感	周りからの孤立感、ひとりぼっち	6	7.3
		82	100

ストレスの要因として多くあげられたのは、「子どもの問題行動」(30.7%)と「子どもの育て方」(29.5%)であった。ストレス時に母親が感じる心理状態は、「焦燥感」が40.2%で最も多く、続いて「抑うつ」(22.0%)であった。

(5) 母親のサポートニーズ

自閉症児を育てる中で、母親がストレスを感じ

た時にどのような援助が有効であったかとの問いに対して回答のあった33名についてその内容を分析したところ、表5に示す5つのカテゴリーに分類することができた。母親が役に立ったと感じたサポートで多かった内容は、「同じ障害児を育てる母親との交流」(11名)、「専門家との関わり」(10名)、「周囲の理解」(7名)であった。

表5 母親が役に立ったと感じたサポートの内容

有効だったサポート	内容
1. 同じ障害児を育てる母親との交流 (11名)	同じ障害児を育てる母親と出会い、大変な思いをしているのは自分だけではないと思うことができたこと。同じ立場での助言や情報交換が助けになった。
2. 専門家との関わり (10名)	専門家(療育機関のスタッフ、保育士、担任の教員、施設職員、心理カウンセラーなど)が暖かな態度で母親を受け容れて相談に乗ってくれ、子どもとも触れ合ってもらえて安心した
3. 周囲の理解 (7名)	子育てに対する夫や自分の両親の協力、近所の人々の理解が助けになった
4. レスパイトケア(短期入所・託児所) (3名)	少しの間でも子どもを預けることができると、ゆっくり自分に戻って考えることができた
5. 本や講演会 (2名)	自閉症に関する本を読んだり、講演会に参加したりして、自閉症について学び、子どもへの対処法もいろいろと工夫できた

表6 母親が欲しかったサポートの内容

欲しかったサポート	内容
1. 子どもを預けられるところ (15名)	短時間でも子どもと離れ、一人になる時間が欲しかった。息抜きがしたかった。親が仕事に行っている間や緊急時、乳幼児でも受け入れて欲しい。自閉症を理解している職員なら安心して預けられる
2. 母親の心理面へのサポート (12名)	不安な気持ちを聴いて欲しい。励まして欲しい。子どもの障害を中心とした相談だけでなく、親の気持ちを扱ったカウンセリング
3. 育て方に関する具体的なアドバイス (10名)	自閉症についての説明や問題行動への対応 子どもに合わせた具体的な指導やアドバイス
4. 周囲の理解と協力 (5名)	家族や親戚、近所の人、担任などの自閉症児に対する理解と協力
5. 利用できる援助の情報提供 (4名)	自閉症児が受けられる社会的な援助や親の会などについての情報を、分かりやすく提供して欲しい
6. 適切な診断とその後の療育 (3名)	中学生になるまで自閉症との診断がなく対応がわからなかった。早期診断して療育機関を紹介して欲しかった。

また、ストレス時に欲しかった援助については48名の母親から回答を得た。その内容は、表6に示す6つのカテゴリーに分類できた。多くの母親が必要だったと答えたサポート内容は、「子どもを預けられるところ」(15名)であった。次いで多かったのが「母親の心理面へのサポート」(12名)、「育て方に関する具体的なアドバイス」(10名)であった。

考 察

1. 自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ち

因子分析の結果、自閉症児を育てる母親の気持ちは『悲観的な気持ち』『子育てに対する前向きな気持ち』『自己成長の気持ち』『子どもの障害を受け容れられない気持ち』の4因子からなることが示された。子育てに対する母親の気持ちは、辛い、悲しいなどの悲観的でネガティブな側面だけでなく、この子の親でよかった、子どものおかげで自分が成長できた、といった前向きな気持ちや、自己成長できたというポジティブな側面もあることが明らかになった。

一方、本研究では、真木(2004)の重度重複障害児を対象とした研究ではみられなかった子どもが障害を持っていることを隠したい、障害児だと思いたくないといった『子どもの障害を受け容れられない気持ち』が抽出され、さらに『子どもの障害を受け容れられない気持ち』は、重度の知的

障害をもつ自閉症の母親よりも、知的発達に遅れない自閉症の母親の方が強いことが明らかとなった。知的障害のない高機能自閉症やアスペルガー症候群の子どもたちは、これまで診断の困難さもあり、生活上の支障について周囲の理解を得にくく、本人の性格や親のしつけの問題とされがちであった(内山・水野・吉田, 2002)。また、アスペルガー症候群の母親は、診断の告知後においても子どもの障害に対する複雑な葛藤を長期間体験していることが指摘されている(柳楽・吉田・内山, 2004)。本研究の結果からも、子どもに知的な遅れがない場合には、母親の障害受容がより複雑になることが示唆された。

2. 子育てに対する気持ちとサポート源との関連

自閉症児の母親が助けになると感じているサポートは、評価の高い順に「同じ障害児の親」「子どものきょうだい」「親の会」「療育・訓練をする人」「夫」であった。

相関分析の結果、「同じ障害児の親」は『悲観的な気持ち』と負の相関、『自己成長の気持ち』と正の相関、「子どものきょうだい」「療育・訓練をする人」は『子育てに対する前向きな気持ち』と正の相関がみられた。障害のある子どもを育てると同じ悩みをもつ者同士が支えあうことで、母親の悲観的な気持ちを和らげ、子育てに対する前向きな気持を支える効果があるのではないかと考えられた。本研究の対象者が、親の会の会員であることも一つの要因として考えられるが、自由

記述においても母親がストレスを感じた時に役立つ援助として、「同じ障害児を育てる母親との交流」を述べる母親が多く、同じ悩みを持った者同士が話し合い、情報を交換できる場が母親の助けになることが明らかとなった。さらにきょうだい児や子どもの療育に携わる人の存在が、母親の子育てに対する前向きな気持ちにつながることを示唆された。また、『自己成長の気持ち』は、「夫」や「友人」、「近所の人」といったインフォーマルなサポート源とも正の相関がみられた。高機能自閉症、アスペルガー症候群の母親を対象とした宋・伊藤・渡邊(2004)の研究においても子育ての負担感と家族や配偶者、知り合いといったインフォーマルサポートとが有意な負の相関を示しており、インフォーマルサポートが母親の子育てに対する肯定的な感情に作用するのではないかと考えられる。母親の気持ちの4因子すべてと有意な相関がみられたサポート源は、「保育園または幼稚園」「友人」「近所の人」であった(『子育てに対する前向きな気持ち』『自己成長の気持ち』とは正の相関、『悲観的な気持ち』『障害を受け容れられない気持ち』とは負の相関)。北川他(1995)は、近所の人や保育園・幼稚園といった近隣的なサポートが障害児を育てる上で助けになっていると知覚する母親はストレスに最もうまく対処し、精神的健康を良好に保っていることを明らかにした。本研究においても同様の結果が得られ、家族以外の近隣のサポートが子どもに対する母親の気持ちと関連が深く、重要なサポート源であることが示唆された。

3. 自閉症児を育てる母親のストレスとサポートニーズ

自由記述の内容をもとに、母親のストレスの要因とその時の心理状態を分類したところ、ストレスの要因で多かったのは、「子どもの問題行動」と「子どもの育て方」であり、ストレス時の母親の心理状態で最も多かったのは、「焦燥感」であり、次いで「抑うつ」であった。

自閉症児の問題行動については、多動や偏食・異食など年齢とともに改善される傾向にあるもの、社会性の問題など年齢に関わらずみられるもの、こだわりなど年齢や発達段階によってその内容が変化するものなどがあることが指摘されているが(武藤・松永・鏡, 2003)、母親は子どもの問題行

動への対処に長期にわたって強い負担感を感じ続けていることが明らかになった。また、母親の気持ちに関して、自閉症のような対応の難しい子どもを持った家族がしばしば絶望感や孤独感、焦燥感を感じたり、抑うつ状態になりやすいとの研究もあり(永井, 1993)、本研究においてもストレス時の母親がイライラや気持ちが落ち着かないといった「焦燥感」を感じたり、強い悲哀感や無気力といった抑うつ状態になりやすいことが示された。

子どもの年齢段階でみると多くの母親が幼児期に最もストレスを受けたと感じていた。幼児期の自閉症児は、多動や偏食、睡眠障害など日常生活の支障となるような行動が多く、母親のストレスが高まりやすいことが報告されている(永井, 1992)。自由記述の中で“外へ出かけるたびに子どもがパニックを起こすため、人の目を避け家に閉じこもるようになった”、“子どもの睡眠障害のために眠れず、フラフラになった”と訴える母親もおり、幼児期の多動や睡眠障害、パニックなどの不適応行動による母親の強い身体的、精神的疲労感が読み取れた。また、幼児期には診断告知に伴うストレスも大きい。診断前には子どもの遅れに対する原因の分からなさ、専門家の対応への不満が、診断後には育て方の迷いや対応の仕方、障害をめぐる夫や他の家族との認識のずれがストレス要因になりやすいと考えられた。母親の中には、この時期、自制できないほどイライラして夫にあたり散らしたり子どもを叩いてしまったり、死を考えてしまうほどに追いつめられていた者がおり、そのストレスがいかに深刻なものであったかが推測できた。幼児期の後半においては、就学先の選択がストレスになったと述べる母親が多かった。特に高機能PDD児の母親にとっては、子どもの就学先を通常学級にするか、特別支援学級にするかは大変大きな問題であると共に、学校の選択決定に伴う労力は大きなストレスになることが分かった。学童期に最もストレスを受けたと回答した13名の母親のうち半数以上は高機能PDD児の母親であった。学童期は、高機能PDD児にとって新たに適応上の困難さが問題になりやすい時期である。自由記述の内容では“普通学級に入ったが担任に障害のことを理解してもらえず、過保護な親扱いされた”、“学校とうまく連携がとれない”といった訴えがあり、担任や学校との関係がうまくいかないことも母親のストレスとなり、焦燥感や抑うつ、

孤独感を強めると考えられた。子どもが成人期に達している10名の母親のうち半数の5名は、成人期に最も強くストレスを受けたと答えており、成人期も母親にとってはストレスを受けやすい時期であることがうかがえた。特に子どもの就労問題や地域における生活の受け皿がないことに母親は悩んでおり、大人になった自閉症者の社会適応の問題と支援の不足が浮き彫りとなった。

このような各年齢段階において生じていた様々なストレスに対し、母親が有効であったと答えていたサポートとしては、先に述べた「同じ障害児を育てる母親との交流」以外に「専門家との関わり」「周囲の理解」などがあつた。これらのサポートは、母親の焦燥感や孤独感を和らげる心理的なサポート機能とともに、子どもとの関わり方、養育上の問題に対して直接的な指導や助言が受けられるといった実質的な機能もあると考えられる。また母親の多くは、子どもから一時も目が離せず、子どもといると気持ちが落ち着かないことを訴えていた。そうした母親のサポートニーズとして、短時間でも安心して「子どもを預けられるところ」が欲しいという声が多かった。このようなレスパイクケアを実際に利用したことがストレスの軽減に有効であったと答えた母親は、少しの間でも子どもと離れることで、自分の気持ちを落ち着かせリフレッシュすることができたことを述べていた。母親の焦燥感を軽減し、子どもの虐待につながるようにするためにも、家族にレスパイクケアを提供できる地域支援の充実は、緊喫の課題である。

4. 自閉症の母親のサポートニーズと支援者の役割

母親と子どもの周りには夫や近所の人を含め、様々な援助者がいる。その中に心理臨床家や保健師、医師、保育士、教師などの専門家も含まれる。母親が記述したサポートニーズの内容から専門家の役割について考察する。

医師や保健師などに対するニーズとしては、早期に的確な診断をすること、または診断できるところに繋げられること、診断後は自閉症の特性の説明と子どもの育て方に関する具体的なアドバイス、利用できる援助の情報提供を行うことなどが考えられた。また母親は、子どもへの直接的な療育も求めていた。これらのニーズを記述していた

母親の多くが専門家の経過観察や対応の仕方に不満を感じていた。しかし一方で、専門家との関わりがサポートとして有効であったと述べる母親も多く、専門家が暖かい態度で母親の相談に応じ、具体的なアドバイスをしたり、子どもの状態に合わせた働きかけを行うことが、母親の心理的安定感につながることを示唆された。特に母親にとって強いストレスとなっていた子どもの問題行動に対する理解と対応は専門家に求められる重要な役割である。

母親が欲しかったサポートの内容として2番目に多かったのは「母親の心理面へのサポート」であった。記述の内容から、これは子どもの問題だけでなく、母親自身の辛い気持ちを受けとめ傾聴して欲しいという気持ちの表れであると考えられた。各サポート源の得点の分析から「心理カウンセラー」は、特に高機能PDD児の母親たちにおいて、重度の知的障害のある子どもの母親と比べて支えになっていることがうかがえた。子どもに重度の知的障害がある場合、生活の困難度も高いことが多く、母親との話題はどうしても子どもへの対応が中心になりがちであるが、母親の苦労をねぎらったり、母親自身の気持ちを直接扱うことも母親の気持ちを支えるために重要なことである。

また、母親は家族の協力や近所の人、担任の理解といった周囲の理解が必要なサポートであると感じており、自閉症という独特の障害をもった子どもに対する周囲の理解を求めていることが分かった。今回調査協力を依頼した親の会でも、年に何度か専門家による講演会を開き、地元の行政関係の人々、学校の教員など、子どもに関わる人々への理解を促す活動が行なわれている。周囲の人々に自閉症についての理解を広めるため、親たちには子どもに関わるたくさんの人に、自閉症についてまたは自分の子どもの特徴について、何度も説明しなければならない負担があることが推察された。特別支援教育が本格的に実施されるようになり、教員向けに発達障害に関する研修会が多く行なわれているが、現状ではまだ学校あるいは個々の教員によって子どもの理解や対応の差が大きく、親たちの苦労も少なくないようである。こうした親と周囲とをつなぐ心理臨床家のコンサルテーション的な役割が、今後より一層重要になってくると思われる。

今後の課題

本研究では、自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちの特徴について明らかにし、子どもの年齢、知的発達による違いを検討するとともに、母親のストレスとサポートとの関連を考察してきた。しかし、本研究における調査協力者は親の会の会員であり、一定程度の支援を受けている母親が協力者だったこともあり、親の会が助けになるサポートとして知覚されやすかったことを考慮に入れておく必要がある。

また、自閉症児の母親の気持ちやストレスに関連する要因としては、子どもの特性、社会的資源などのほかに、母親の個人特性やコーピング方略といった親の内的要因や家族環境の要因など様々な要因が考えられる。特に父親の養育態度や夫婦関係、きょうだいの心理的適応などを含みこんだ家族機能全体の変化や成長をみていくことが必要であろう。また、縦断的な視点で個人の発達の軌跡をみていくことで、自閉症児の幼児期から老年期までの一貫した支援に有益な知見を得ることが期待される。

引用文献

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders Fourth Edition Text Revision*, Washington D.C : American Psychiatric Association. (高橋三郎・大野裕・染矢俊幸(訳)(2002). DSM-IV-TR 精神疾患の分類と診断の手引 医学書院)
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). *Autism in adolescents and adults Stress and coping in families of autistic adolescents*. : In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), New York : Plenum Press, 251-278.
- Bristol, M. M. (1984). *Family resources and successful adaptation to autistic children*. : *The effects of autism on the family*. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), New York : Plenum Press, 289-310.
- Cox, A., Rutter, M., Newman, S., & Bartak, L. (1975). A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder II : Parental characteristics. *British Journal of Psychiatry*, **126**, 146-159.
- DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Washington, D. C. : John Wiley & Sons.
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, **80**, 4: 431-436.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男(1995). 障害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**, 1, 35-44.
- 久保紘章(1988). 自閉症と家族: 自閉症について (セミナー記録) NHK厚生文化事業団, 193-217.
- 真木典子(2004). 在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究 九州大学心理学研究, **5**, 263-272.
- 武藤直子・松永しのぶ・鏡直子 (2003). 発達期における予防的なプログラムの構築にむけて 自閉症圏障害における異常行動とその予防に関する研究, 平成14年度児童環境づくり等総合調査研究事業報告書 7-22.
- 永井洋子・太田昌孝 (1987). 自閉症児をもった母親のストレス ストレスと人間科学, **2**, 67-77.
- 永井洋子(1993). 親のストレスと家族援助の方法—乳幼児期— 実践障害児教育, **243**, 42-45.
- 永井洋子(1999). 自閉症児・者および家族に対する相談事業に関連した諸問題とその解決方法に関する研究 児童環境づくり等総合調査研究報告書
- 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—「障害」として対応しつつ、「この子らしさ」を尊重すること— 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 380-392
- 永井洋子(1992). 自閉症治療と家族 太田昌孝・永井洋子(編) 自閉症治療の到達点 日本文化科学社 225-254.
- Olsson, M. B. & Hwang C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, **45**, 6, 535-543.

- 宋慧珍・伊藤良子・渡邊裕子(2004). 高機能児自閉症・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—親のストレスとサポートとの関係を中心に— 3, 11-22.
- 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.
- 内山登紀夫・水野薫・吉田友子(2002). 高機能自閉症・アスペルガー症候群入門—正しい理解と対応のために— 中央法規出版
- 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通して— *The Japanese Journal of Psychology*, 56, 4, 233-237.
- Wing,L.(1981). Asperger's syndrome; Aclinical-account. *Psychological Medicine* 11 115-129.
- World Health Organization(1993). *The International Classification of Diseases 10th Edition classification of mental and behavioral*

disorders : Diagnostic criteria for research.
Geneva : World Health Organization.

註

世界保健機構の ICD-10 (World Health Organization, 1993)では、アスペルガー障害、アメリカ精神医学会の DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000)では、アスペルガー症候群とされる。

謝 辞

本調査にご協力いただきましたお母さま方、親の会関係者の皆さまに心から感謝いたします。

付 記

本論文は、第1著者の湯沢純子が昭和女子大学生活機構研究科に提出した2005年度修士論文の一部を再分析、再構成したものである。

((ゆざわ じゅんこ 栃木県南児童相談所)
(わたなべ よしあき 生活機構研究科)
(まつなが しのぶ 生活機構研究科)