

軽度発達障害をもつ子の母親の「わが子の障害」のとりえ方

- 子育てについての「語り」を通して -

武藤葉子・池田友美・圓尾奈津美・郷間英世

(特別支援教育研究センター)(兵庫大学)(大学院教育学研究科)(奈良教育大学)

Accepting and Adaptational Process of Disability by the Mother's who have Children
with Mild Developmental Disorder

YOKO MUTO・TOMOMI IKEDA・NATUMI MARUO・HIDEYO GOMA

要旨：本稿では軽度発達障害をもつ子の母親が、社会の中でどのようなことに影響を受けながら子どもの障害を理解し育てているのか、またどのような社会的支援を求めているかについて検討した。対象は高機能広汎性発達障害と軽度知的障害をもつ子の母親各1名。半構造化インタビューによって得られた「語り」をやまだの「ライフストーリーの樹」のモデルを用いて分析した。その結果、以下の点が明らかになった。2事例に共通して「友人」によってわが子の障害を肯定的に見られるようになったという語りが得られ、影響を受けた親密な人は「友人」であり、社会的ネットワークの重要人物と考えられた。また、社会的支援としては身近な場所での母親の「仲間作り」が必要だと考えられた。

キーワード：軽度発達障害「ライフストーリーの樹」のモデル 障害の捉え方

1. はじめに

筆者はこれまで軽度発達障害をもつ子どもの母親の心理適応の過程を、ナラティブアプローチおよびグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて検討してきた¹⁾。その結果、気づき、診断、相談相手、将来への期待と不安など11のカテゴリーが抽出され、支援の必要性を確認することができた。一方、子どもの出生、入学、診断といった子どもにとっての人生の転機は、母親にとって子の障害を見直すなどの、障害受容のステップにはなりにくく母親は不安を持ち続けるということが明らかになった。また母親は、周囲の理解がなくては子どもが社会で生きることが難しいと考えているということもわかった。しかし、以上の研究では母親の障害受容が社会との関係性の中で、どのようなことに影響を受けているのかということまでは検討できなかった。

そこで本研究では、やまだようこ²⁾の「ライフストーリーの樹」のモデルを用いて母親の「語り」を分析し、軽度発達障害をもつ子どもの母親が、社会との関係の中でわが子の障害をどう捉えているのかを中心に検討した。また、そこから母親が求めていると考えられる社会的支援についても考察を試みた。

なお、「軽度発達障害」という用語・概念について

は諸説あるが³⁾本論文では杉山⁴⁾の高機能広汎性発達障害、注意欠陥多動性障害、学習障害、発達性協調運動障害、軽度知的障害の5つを含むものと考えた。

1.1 「ライフストーリーの樹」のモデルとは

やまだは、人は自分を包む多重の場所(トポス)の中で生き、ライフストーリーはその中核で紡がれる。したがってライフストーリーはパーソナルなものであっても、その人を取り巻く親密な人々との関係性や文化・社会・歴史的ストーリーと連動しているものであると述べている。さらにやまだによると、「ライフストーリーの樹」のモデルは3つの理論を背景に作られているという。第1はやまだYamada and Katoが理論化した「心理的场所モデル」であり、人は個人としてではなく、幾重にも包まれた心理的场所(トポス)の中で定義されるとしている。第2はBronfenbrennerの「生態学的モデル」であるが、やまだは、「学校」「職場」「社会制度」などの人を取り巻く生態学的システムのみならず、家族などの「親密な人々」や「友人」など社会的ネットワークとして人間関係が重要な役割を果たしていると述べている。第3はKahn and Antonucciの「コンボイ・モデル」であり、生きていく過程においては長期にわたって共に歩み、見守る(護送する)親密な人間関係(significant person)の存在の必要性を



図1 「ライフストーリーの樹」のモデル

挙げている。これら3つの理論を総合的に含みライフストーリーを語る「語り手」の居場所を示したモデルが、「ライフストーリーの樹」のモデル(図1)²⁾である。

「ライフストーリーの樹」のモデルの構造についてやまだは次のように述べている。「語り手」を取り巻くコアの部分にはパーソナル・トポスがあり、個人的属性が入る。マイクロ・トポスには「語り手」を支える親密な人々からなる社会的ネットワークや身近な生態学的環境などが入る。メゾ・トポスには間接的に影響をあたえるものが入り、マクロ・トポスではより大きい社会制度や文化規範が入る。このモデルでは、それらが年輪様に描かれ、空間的の広がりとしての社会文化的ネットワークでむすばれているが、その中軸で語られるライフストーリーは、同時に「過去・現在・未来」をむすぶ、生きてきたプロセスの組織化でもあるという。

ライフストーリーが語られる時、物語は誰かに向かって発せられるものであり、その語りの相手や内容が「宛名」である。「ライフストーリーの樹」のモデルにはそれぞれの場所に標準的な「宛名」が配置されており、中心より外に行くほど、一般的にはストーリーに影響を及ぼさないものである。しかし、同居している家族よりも、親しい人間関係を持った先輩や友人のことばのほうが重要な役割を果たすこともある。このような場合、やまだはメゾ・トポスに属する「宛名」が、親密な人間関係を形成しているマイクロ・トポスに入り込み(侵入し)「特別の宛名」になっているものと述べている。したがって私たちは、マクロ・トポスやメゾ・トポスに配置されている宛名の内容が語られた場合、その「語り」は、その人のライフストーリー

に重要な意味を有していると理解することができるのである。

1.2 「ライフストーリーの樹」のモデルを用いる理由

もともと「ライフストーリーの樹」のモデルは糖尿病のような慢性疾患の病のモデルである。これらの疾患は薬や手術をすれば完治するといった病ではなく、一生折り合いをつけながら生きていかなければならない。また、外見からは判断しにくいいため、その病を病識として本人および家族など身近な人がしっかりと理解し対応にあたらなければ、合併症を発症したり、より重篤な状況に陥ることもある。

軽度発達障害も慢性疾患と似た部分を持つ。それは、一生つきあっていかなければならないこと、周囲の関わり方や環境に影響されること、場合によっては二次的な障害を起こすことがある。したがって「ライフストーリーの樹」のモデルを用いて分析することで、軽度発達障害をもつ子の母親がどのような場所の中にいて語り、子どもの障害をどのように考え捉えているかが理解できるのではないかと考えた。

また、母親の障害受容は子育て支援、家庭、保育、教育、福祉といった社会・文化的な状況と密接に関わっているが、先行研究⁵⁾⁶⁾⁷⁾では社会との関わりと母親の障害受容といった観点での研究は多くはみられない。そこでこの「ライフストーリーの樹」のモデルを用いることで、社会・文化的な状況が母親の障害受容にどのように関わっているのかを明らかにすることができると思われた。

2. 方法

対象は軽度発達障害をもつ子どもの母親2名である。事例1は夫と子ども2人の4人家族で、小学校5年生の次男が高機能広汎性発達障害の診断を受けている。診断に至る子どもの生育歴として、28週の未熟児で生まれ、3歳児健診時発音が気になったが経過観察。就学後、担任より教育相談を進められ医療機関につながり診断を受ける。

事例2は夫と子ども2人の4人家族、長女が軽度知的障害である。子どもの生育歴は、幼児期に母親は周囲と比べて発達に差があることが気になり近所の小児科医を受診、そこで精密検査を受けるために専門医を紹介され、4歳1ヶ月時に発達障害（軽度知的障害）と診断を受けた。現在障害児学級に在籍している。

調査（資料収集）方法は、事例1は2006年8月に事例2は2007年8月にインタビュー調査を対象者の自宅で行なった。インタビュー時間は1時間半から3時間、ナラティブの方法を用いた半構造化面接により「語り」を得た。「語り」のテーマは「子育てについて」とし、「子育ての楽しみと苦労について」「子育ての中で気になったこと」「子育て中に相談した人とその内容」「診断を受けた時期とそのきっかけ」「将来の期待と不安」などについてであった。内容は対象者の許可を得て録音した。

分析方法は次のとおりである。インタビューの結果得られた録音内容から逐語録を起し、エピソードごとに区切るという切片化を行った。その切片の内容をやまだの「ライフストーリーの樹」のモデルの33の「宛名」に当てはめ、母親の障害受容が何に影響を受けているのか分析した。

3. 分析結果

「ライフストーリーの樹」のモデルによる「語り」の分析の結果を以下に事例ごとに表す。

3.1. 事例1

3.1.1. 事例1の母親の語りの分析

逐語録から得られた語りの切片は383片で、語りの内容が属する「宛名」は11あり（表1）、それぞれの宛名の切片数は、子ども（子のきょうだいを含む）137、学校（含む幼稚園）119、友人34、公共機関18、社会制度

表1 事例1の語りのトポスと「宛名」

場所（トポス）	宛名
マクロ・トポス	文化規範、社会制度
メゾ・トポス	友人、病院、公共機関、学校（含む幼稚園）、近隣住居環境、隣人
ミクロ・トポス	両親、子ども
パーソナル・トポス	パーソナリティ

16、親友12、文化規範8、隣人6、病院6、両親2、近隣住居環境1、及びパーソナリティ26であった。「公共機関」では教育相談のこと、「社会制度」では乳幼児健診制度や教員採用制度について「文化規範」では一般的な障害のとらえ方についての内容がみられた。

3.1.2. 事例1の語りの実際

以下に、「語り」の実際を「宛名」とともに示す。

【子ども】

1-1) なんか、大筋を外れて、私が怒っている大筋は全然わかってなくて、「お母さんがさっきこうやったじゃない」って全然関係はくはないけれど、「お母さんがさっき無理矢理とったから端が折れちゃったじゃないか」とかね「折れたのどうしてくれる」って。

1-2) 私は出かけるんだから、片付けようねって言ってるのに。まあ本当に出かけるときは大騒ぎにならないようにするんですけど。何時になったら寝る支度とか、そういうのも、言ってるのにもう全然違うほんとにこういう端のことで荒れ狂う、だだをこねる。

1-3) 変に期待してしまうところがあるじゃないですか。算数なんかすごいできるんですよ。できるからって。

1-4) だけど、この子って勉強以前のところでものすごい苦労するところがあると、今は勉強でみんなの迷惑にならずに自分が最低限わかっていければいいのよって言うところまでもう、もうね。ラインが下がってて。

1-5) だからその子一人を見ている分には、余裕をもった対応ができてごねごねしなければ全然なんとも...、多少はね、ことばを選んだりするとき頭の中が働いているときはありますけど、機嫌良く遊んでいるので余計なことと言わないでおかなくちゃとか、ちょっとごねはじめたのでこうしたら？ってこじれる側じゃなくて解決に向かう側の一言ってなんだろうなって。

【学校】

2-1) 学校では実際のところトラブルが多いので、通りすがりの人、関係ないのに自分が腹がたっているからってけっ飛ばしちゃったりとか、ひっかいちゃったりとかあって。

2-2) 先生そんなテクニックでね「あなたは必ず3人目にはあてるから」って言えばいいじゃないって。うちの子と先生の内緒のお約束で、「1番にあげてくれるのはうれしいけれど、いろいろな子を指したいから、けれど誰もあげてないときとか何個か意見聞きたいときもあるから必ず3人目には当てるからね」って言えばいいじゃないって。そしたら「ああ」って。やめてそんなことテクニックでしょって。

2-3) それは先生の思いが通るごく一部の子にし

が通らないから。先生もその子達は反応がよくって、ごく1部の子しかみてないことで、周りの「え～先生なに言っているんだろう」って子いっぱいいるんじゃないですか？って。だったら率先して手を挙げている子をうまく使ったらいいじゃないのって思うんですけど、っていったら「ああそうなんですか」って。

2 - 4) そこら辺が、その、こっちもそれで授業が成り立たないとか、あの子がいるから授業が成り立たない、あの子がいるから先生がいなくなるっていうのはやめて欲しいから、悪い元凶みたいに言われたくないのもあるんで。

【友人】

3 - 1) 普通の子のお母さんは、なんかあの子いつも手がかかっているわね、いつも勝手なことしてるわねっていう見方をしているだけなんですけど、ちょっとこう、うちの子ひょっとして、と思ってるお母さんは、あの人どうしてるのかな？って、けっこう気になって、批判的な目じゃなくて、どうやってるのかな普段って。

3 - 2) それはだからこの人は知っているから言っても平気な相手、大丈夫っていう安心感があるからいえるの。私もそう。あ、そうかこの人わかってるんだなって思ったら言えるし。

3 - 3) わかってくれる人がいっぱいいるところかなあとか、一度いやな思いをしたところには、その人が混ざっていたら行かないとかね。けっこうえり好み。子どももえり好みするけど、私もえり好みして、なるべくだったら、トラブルなくね、過ごさせてあげたいから。

3 - 4) (障害が) わかってないけどちょっとね、って時もちろんだけどわかってからも、こう、「うちもそうなんだ」という間柄になれないと結局そう、やっぱりそういうケーススタディーしているところで顔を合わせるとか、きっかけがないと知り合えない。でも知り合うとすごくたくさんいるって最近わかってきて。

3 - 5) 私が、知らないお母さんもいっぱいいるんで、いやで、ちょっと脇の方にずれていって「ちょっとお願いだから今日はちゃんとしていて。疲れたら壁によっかかかっていてもいいから、寝っ転がらないで」って脇にいて背中さするふりをしてそういうふうにしたんですよ。

3 - 6) そしたら、それを見てて偶然その時にはじめてうちの子を見た方なんですけれど、ダスキンの方でうちに取りに来てくれている人で、「実はうちもお姉ちゃんがね」って。もう毎月毎月2年ぐらいダスキンで顔を合わせているのに。

3 - 7) そのお姉ちゃんはね、身体が弱くってすぐお腹壊して入院するほどになってしまおうって話もし

ていたのに、「うちの子ちょっと知的に低いみたいで心配なの」って、今まで言ったことがなかったんですよ。うちの子を見たら「心配なの」って。

【公共機関】

4 - 1) 電話したら、こんなこと困っています、あんなこと困っていますってけっこういろいろあったんでね、その時。そしたら聞いただけで、やっぱり軽度発達障害の症状の特徴をつかんでいて、わかるみたいで、でも電話だけじゃなくて一度来所して話聞きましょうって言われて、午前中、2時間話聞いてもらえたんです。その段階で、それこそADHDかアスペルガーかってそこまで絞られていて、で、あなたはやっぱり子どもさんの性質？病気ではなくて、ごく軽い障害、人とちょっと違う面が強くでているから扱い方を専門性のある先生に聞いてもらったのでしょうかって言われて。

4 - 2) 話を聞いてなんかありましたって？こんなことがありました、2週間にいっぺん通っていたんですけど、先週から今週の間に、こんなことがあってそれは困りました、また別にこんなことがあってその出来事は子どもを「かわいいなあ」と思うことでした、と話したら“かわいい”って言うことが大事っていわれて。

【隣人】

5 - 1) 何でもない人に言われるのはいや。なんでもない人に心ないこといわれることがあって。

5 - 2) うちの子はその子に対して「身体の暴力」をふるったかもしれないけれど、そのお母さんは私に対して「ことばの暴力」、なんてひどいこと言ったのっていうくらいのことを平気で言ってこられたんで。

5 - 3) そこまでずっと言われたこととは「おかあさんなにやってんの。ほったらかしなんじゃないの」とか「あなたの言い方が悪いんじゃないの？」ま、たしかに言い方ってその、レベルが違うのね、その言い方の。だけど普通のおかあさんがいう“あなたの言い方が悪いんじゃないの”“あなたのしつけ方が悪いんじゃないの”“出来てないじゃないの”ってそういう、いわれたり視線だったりとかがすごい悪い方にいって「私はそんなにきちんとしてない訳じゃないのに。これでも足りないの？」っていうそういう。

【病院】

6 - 1) 例えば、わかりやすい...主治医の先生からお借りした本をみて、ああそうだ、うちの子ってやっぱりこういうところがあるわっていったら、そうでもないでも思っていたのって。だからそういうことではなくて。なんでこんなにみんな、同じこというのって？反応がね、本でね、エピソードとかあると、「同じ」って思うんですよ。「同じ」って言う

のが結局はそれが障害なんですよ。特徴って言うか。それがみんなが困っているだけのことはある、もとがあるわけですよ。けど、それを読んだら、そうよ、そうよ、思い当たることいっぱいあるわ。こんなこと私も思い当たることいっぱいあるわって。あるんだけど、それを知らなかったら、こんなもんかなあ？って。

【社会制度】

7 - 1) 今は幼稚園に上がる前の3歳半健診の時にある程度言われるのねって思って、うちは言われないで来たけれど、今だったら言われるかもしれないし。

7 - 2) でもやっぱり今その、入園以前のところでもうチェックが入ることを考えたら、やっぱりまだまだもっと出来ることもあったのかもしれない。

【文化規範】

8 - 1) そう。結局どこまでが個性でどこまでが普通とかどこまでが個性、そこら辺の問題もあの、大人の側の受け取り方もあるんだけど...

3.1.3. 事例1の「語り」の解釈

この母親にとって親密な人間関係はメゾ・トポスに侵入した「友人」や「隣人」であると考えられる。「友人」はわが子の障害を通して「理解者」として母親を支える役割をしている(3 - 2)。さらにわが子と同じ障害を持った子の母であるという“仲間”と、障害はその子の個性と捉えて対応してくれる“わかってくれる人”は社会的なネットワークの重要な人間関係であった(3 - 1, 3 - 3)。一方同じメゾ・トポスに属する「隣人」は母親にとってトラブルの相手などの“非理解者”であった(5 - 1, 5 - 2, 5 - 3)。この場合、理解してもらえないという経験は逆に、叱責などの対応はわが子には通用せず、障害として受け止めることにより適切な対応方法を見つけ出すことができるのだという思いにつながっていることがわかった。これらのことより「特別な宛名」は「友人」であった。それは、友人との人間関係の中で、子どもの障害を受け止める様子が語られていることからわかる。その例として、障害を隠そうとしているうちは“ちょっと変わった子”、“しつけのできないお母さん”としてしか周囲から認知されていないと思っている「語り手」が見られたくないと思っているわが子の様子こそが仲間の存在に気づかされるきっかけとなった(3 - 5, 3 - 6, 3 - 7)という語りなどをあげることができる。

また、「子ども」に対しては、ある程度折り合いを付けられるようになってきたと感じている(1 - 4, 1 - 5)。小さい頃は見当も付かなかった子どもの言動が、「障害」と考えると納得いく面もあるようになってきた、などより子どもの全体像を捉えて対応している様子が伺えた。そして「病院」(6 - 1)「公共機関」(4 - 1, 4 - 2)は母親の相談場所として存在して

おり、社会的な支援がわが子の障害に対する母親の考え方に影響を与えるものであることがわかった。一方「学校」に対しては教育の専門家としてもっと「障害」について学び、対応すべきだと考えていた(2 - 1, 2 - 2, 2 - 3, 2 - 4)。

また、母親の障害に対する考え方としては、「文化規範」として、障害をどう受け止めるかは個人の資質によるものが大きいと感じていて、わが子のこともみんなに理解して欲しいとは思わない(8 - 1)しかし、親子とも安心して過ごせる居場所はやはり“理解者”がいるところであると考えていることがわかった(3 - 3)。だが、「社会制度」として乳幼児健診での健診がしっかりとなされればもっと早くに対応できたかもしれないと感じていて(7 - 1, 7 - 2)障害に対しての否定的な思いを後悔として語っている。

3.2. 事例2

3.2.1. 事例2の母親の語りの分析

逐語録から得られた語りの切片は151片で、語りの内容が属する「宛名」は16あり(表2)。それぞれの「宛名」の切片数は、子ども(子のきょうだいを含む)41、公共機関14、友人(子の友人を含む)13、学校(保育園を含む)13、配偶者12、両親12、病院7、親密な家族6、社会制度3、近隣居住環境4、文化規範4、きょうだい2、職場1、職場の同僚1、親戚1、及びパーソナル・トポスのパーソナリティ17であった。得られた「宛名」のうち「公共機関」では児童相談所、児童館のこと、「社会制度」では特別支援教育について、「文化規範」では一般的な障害のとらえ方についての内容がみられた。

表2 事例2の語りのトポスと「宛名」

場所(トポス)	宛名
マクロ・トポス	文化規範、社会制度
メゾ・トポス	きょうだい、親戚、友人、職場の同僚、病院、公共機関、職場、学校(含む保育園)、近隣居住環境
ミクロ・トポス	親密な家族、配偶者、両親、子ども
パーソナル・トポス	パーソナリティ

3.2.2. 事例2の語りの実際

以下に、「語り」の実際を「宛名」とともに示す。

【子ども】

1 - 1) 気になったことのエピソードで、生まれる前からお腹が張ってて、仕事もしてたんですけど、お薬も飲んでたんですね。ちょっと開き気味だったんで、そのくすりが影響してるんじゃないかって最近友だちの中で話題になって...子宮収縮?なんてしたっけ。

1 - 2) 陣痛を抑える薬、それをずっと飲んでたんで、生まれるのがちょっと1週間くらい遅くて、今度は出産になったら出てこなくて、弛緩出血のような状況になって・・・。

1 - 3) どんどんどんどん黄色くなってきてね、黄疸、普通にできる黄疸とは違い、どんどんやせてくるしね、これではだめ、だめだって。

1 - 4) 子育て...もう一人子どもがいるんで、すごく2人の成長みるのが楽しみなんですけれど。

1 - 5) でもなんかこう、2人が一緒に育っていったんだけど、ある日突然、お姉ちゃんが(笑)妹に追い越される場面が多くなって、今もそうですけれど。

1 - 6) 後は今本人が自分の言いたいことを言えるようになってきたので、そんなふうにしんどくなってきたら言うようになってきたので、本人とも相談が出来るようになってきたので、少し...。

【公共機関】

2 - 1) 保健所もなにもここにかかっているっていったら、指導もなにもはいらないんですよ。「ああ、そうですか。じゃよく見てもらってください。」っていわれて、それじゃほっといていいのかなって思いながら、しばらく病院には通っていましたね。下の子をおんぶして。

2 - 2) 児童館ね、行ってました。児童館では理解してくれる人もいたし...ま、対応はいろいろあったんですけど。児童館にもよく遊びに行ったりしてましたね。

2 - 3) その児童館のおかあさん方には、そうみんなの前で「こうなんです」って言うこともありましたね。

2 - 4) それで、臨床発達士の先生のところにも行ったんですけど、あそこもグループ支援は3年生までで。

【友人】

3 - 1) 探し回らなければならぬ時もあるので、お商売しているとかのおうちには特に...仲良くなっておいて「こことおらへんかった?」とかね、そういうことをしてきましたね。

3 - 2) でもそういうことでいろいろ子育てのおかあさん同士の話し合いも出来るようになったしよかったと思ってますけれど。

3 - 3) でけっこうみんなが、「Bちゃんこの前会ったけれど、こんなこと言ってたで」とか情報が入ってきて、いなくなった時には電話して聞いたりとか、気軽に出来るようになったりとか。

3 - 4) グループでお世話になった方とは今も交流があるんで、いつも応援してくれているし、そういうおかあさん同士のつながり、家族同士のつながりじゃないんですけど、すごい心強い。

3 - 5) 定期的に会うんですよ。今どんな感じ?とか聞いてくれたりとか、しんどいときには、1回会おうよって言うてくれたりとか。

【学校】

4 - 1) だから小学校に入ってから、普通学級だったのでなかなかその、先生にBちゃんはこんな子だと言うのもお伝えしにくかったし、なんとかその普通学級でやっていこうと思っていたので、学校以外のところでけっこうがんばって、公文にも行かせたりとかそんなことしてました。

4 - 2) なかなか、障害児学級に変わる前に、特別支援教育を受けたいんですけど、是非お願いしますって校長先生にも言ったんですけど、「僕、あんまり詳しくなくて...。おかあさんの方が詳しいと思います」っていう返答もあったり、そんなこともあったんで、もうだめだって思ったので、もっともっと請求していればよかったんですけど。

4 - 3) まあ軽度って言われても...だからわからないことはわからないんだけど、「ちょっとさぼっている」と思われたりするの、ねえ。そのちょっとさぼっているように見えるのが障害なんですっていうのを伝えるんですけど、どうもよくお目玉をもらって、叱られてかえってくる...それが多いのがいまちょっと気になる。

【配偶者】

5 - 1) 節目、節目でけっこう楽しいことも苦労もあるんですけど、私一人が悩んでいても、主人は全然悩んでいないとか、楽天的なので、私以上に。私が問題にしなればそのまま、問題にならずに進んで行くのでね(笑)。

5 - 2) 診断を受けても...主人も...がっかり来てたぶんもあるけど、あっそうかと安心...なるほどって...やっぱり、うんそういうのはありましたね。

5 - 3) だんだん声も大きくなるし暴れるのも大きくなるからね、関わらなくてはどうしようも無くなってきたっていうのがあるからね、だから足並みはそろっておかないと、いつ先生とあって話をするかわからないし、私もがんばらないといけない時もあるから、凄く巻き込んできましたね。仕事も休ませてたり、でもそれはそれでよかったと思っています。すごくて、そこからは楽になってきた。

【両親】

6 - 1) 最初になんか、きっと発達の遅れがあるんだろうなって感じたんですけど、おばあちゃん達は「大丈夫、ないない」っていついていたので、半信半疑で育てていたんですけど。

6 - 2) 私おかしいって、お舅さんとお姑さんにね「何がおかしいんだ。普通や」ってずっと言われていて、でもなんかおかしい、なんかおかしいってずっと思っていたので、診断名を聞いてちょっとすっ

きりしたのがあったんですね。ほらやっぱりって、で安心した。だからそんなに落ちこまなかったのがあるんですけど、これで解消したって言うのがあって、すっとした気分でもあったのかな。

6-3)あと気になるところは、おばあちゃんがずっと同じところで止まっているので、でも年代が違うのでしょがないかなって思うところもあるんですけど。主人のおかあさん。時々ね、この前も「普通学級に変えてやれないのか？」って、そういうことを言い出すんですよね。「何が遅れてんのや」って「なにが障害や？」って。その微妙なところの説明がね。

【病院】

7-1)診断を受けたときは、児相〔児童相談所・筆者補〕に紹介されたときに、軽度発達障害ですって言われたので、その時にどういうんでしょうね...このことばだけを、漢字だけを熟語だけをただ呆然としてみていたのを覚えています。どういうことだろうって思いながら。

7-2)でね、療育とか必要だったら今すぐでもしたいんですけどっていったら、「おかあさんそんなふうに思っていたんですか」って病院の先生いわはって。「じゃ、それなら...」って。「いやだと思っていました」って。あんまり話す機会がないのでね、診察だけで終わったし...

【近隣居住環境】

8-1)せいぜい友だちという子のおかあさんには会って、こんな子ですって要所要所電話をかけて、なんかあったら電話してくださいって。本当にいっぱい電話はかけまくってましたね。動き回ってましたから、友だちを捜して放浪していたので...

8-2)そういう環境を作るといのが大事なんだなってつくづく思いました。

【文化規範】

9-1)その障害があるために、ことばも出ないし、運動も弱いですって言うのを伝えたときに、園長先生が「このことは誰にも言わないことにしましょう」っていわれて。それも私はどうしようと思って、園長先生、園長先生の奥様、ああ、何てこんなに閉鎖的なんだろうと思って、だから、療育に行くのも黙って連れて行ってくださいっていわれて。で、どこ行くの？っていわれても黙って連れて行ってくださいって。その時に、ああ、ねえ、差別とかよくあるじゃないですか、うん、強烈に...。すごく古くさいなと思って。

3.2.3.事例2の「語り」の解釈

この事例においても、「特別な宛名」は「友人」であると考えられる。近所の子どもの同級生の母親同士の関係に支えられ、さらに同じ「障害を持つ子の母」といったことから、家族にも通ずるような、強いつな

がりを感じていると語っている(3-4,3-5)。わが子の障害について、出産の前後での“つまずき”や薬の服用など原因を自らに求めるような否定的な語りが見られた(1-1,1-2,1-3)。しかし、「このことは誰にも言わないようにしましょう」といわれたことに対しては、“差別”“古臭い”“閉鎖的”と捉え、反感をおぼえている(9-1)。このことがひとつの原動力となって、たとえば就学とともに学習塾(公文)に行かせたり(4-1)親として守ってあげなくてはという思いが随所で語られた。だが、両親との関係では「障害」についての認識には“ずれ”が生じており、努力はしてみたが両親に対しては障害認知も難しいのではとあきらめている(6-1,6-2,6-3)。公共機関(保健所、児童相談所など)・病院・学校の対応については少なからず不満を持っていると語られた(2-1,2-2,4-2,4-3,7-1,7-2)。その理由は、自ら働きかけないと情報すらもらえないことや、対応に時間がかかること、特に学校に対しては「十分な対応」すらされていないと感じている。現在では友人・配偶者・近隣住居環境などの支えを得ることができ、比較的安定した状況を作り出しているといえる(3-2,3-3,3-4,3-5,5-3,8-1,8-2)。

4.考察

4.1.対象事例の共通点と相違点

以下に2つの事例について共通点と相違点をとり出して考察する。まず共通に「特別な宛名」としてあげた「友人」についてだが、“仲間”もしくは“理解してくれる人”として重要な人間関係が存在していた。“仲間”や“理解してくれる人”がどう母親の障害受容に影響を与えているかについて、エピソードから得られた時間的な推移の情報も含めて事例ごとに検討する。

まず、2つの事例とも、中田⁸⁾の障害受容の螺旋形モデルのように、節目節目で肯定、否定が繰り返されている様子が伺えたが、「友人」が入ってくることで否定の割合が少なくなっているような語りになる。事例1では「友人」の存在、「公共機関」のカウンセラー、「病院」の主治医が母親の障害に対する肯定的な考え方を支えている様子が伺えた。事例2では、障害があったらどうしようという思いが「不安」として語られ、さらに周囲の否定がより「不安」をおおるようであった。しかしながら「友人」(仲間)の存在はその人との関係が「障害」で成り立っているため、そこを否定すると仲間自体が存在しなくなる。事例2では仲間の“出現”の頃から配偶者との役割分担がされてきたり、学校側に要求を出して交渉したり、児童館で友達作りを試みたり、他への働きかけの語りがみられるよ

うになってきた。いいかえると障害を肯定的に考えられるエピソードがみられるようになってきたといえる。仲間・理解者の存在は大きな影響を与えるものであり、障害受容のキーワードになると考えられる。このようにライフストーリーに変化が見られた人間関係があったことから、両事例ともに「特別な宛名」として捉えられるものは、母親をいろんな面で支えている「友人」だと考えられる。

また「学校」との関係はどちらの事例においても障害を否定的に捉える影響を与えるエピソードであった。一番身近な社会である「学校」が障害受容には否定的に働く影響を与えていることは今後検討すべき課題であろう。

もう一点「子ども」に関して、後述するように矛盾点はあるが、事例2で「本人とも相談できるようになってきた」ということが語られている。これは事例1にはみられなかった語りであり、子どもの突拍子もない言動を母親自身が解釈をして理解することが語られた。2事例とも障害について本人には告知はしていないので、障害種別による差異なのではないかと推測される。母親の障害受容にとって本人と相談できるということは、よい方向に向かうポイントでもあるようだ。

次に相違点について考察する。事例1では「配偶者」は語りの中に現れていないが、事例2では、障害を否定的に捉える場合にも肯定的に捉える場合にも、母親に影響を与えるものとして語られている。これらのことがどこに起因するものなのか本事例の検討からは明らかにはできないが、影響する要因は単純ではなく肯定にも否定にも影響し、また多岐にわたっていることが推測される。

4.2. 「ライフストーリーの樹」のモデルでの分析の限界

「ライフストーリーの樹」のモデルを用いたことで、関係性がみえにくくなったものもある。例えば「子ども」の語りには、発達障害をもつ子に関するものと他の子どもに関するものが見られたが、「子ども」とひとまとまりにしたために、障害をもつ子とそのきょうだいの関係、および母親のそれぞれの子どもに対する思いなどが、どう社会的ネットワークの中での人間関係に影響するかがみえなかった。さらに、子どもの友人など子どもを取り巻く人間関係がもたらす影響も示すことができなかった。このことは、本人自らが病を語る“病のストーリー”の場合と異なり、母親が子の障害を語る場合での「ライフストーリーの樹」のモデルでの分析の限界であり、モデルを一部改変する必要があると思われる。

4.3. 今後の支援の方向性

本論文の事例1の語りの中で、学校や地域での集ま

りにおいて、もしかしたらわが子と同じような特徴を持っているかも知れないという「気になる子ども」の存在に気が付いても、自ら声をかけることは皆無に等しいことが語られている。しかし、「気になる子ども」を持つ母ならば、「わが子の障害を理解してくれる」という判断の基準にもなるということも語られている。また事例2において、友人が時には母親を支える役割も担っていることが語られた。

以上のことから、今後考えられる必要な支援として、親の仲間作りといったことが挙げられるであろう。その場合大規模な「親の会」といったものではなく、地域社会のネットワークの中での身近な親密な関係を持った「仲間」が必要なのではないだろうか。そしてまた、身近な「公共機関」や「社会制度」を有効に活用することも、母親の仲間作りにつなげていけるのではないかと考えられた。

引用文献

- 1) 武藤葉子「軽度発達障害をもつ子の母親の障害受容に関する研究 母親の語りを通して - 」2006年度 奈良教育大学大学院修士論文 2007
- 2) やまだようこ、山田千積「ライフストーリーの樹」のモデル 専門家と生活者の場所と糖尿病のナラティブ 看護研究2006増刊号 VOL.39 NO.5 51 - 63 2006
- 3) 田村卓哉「軽度発達障害」と「特別支援教育」に関する一考察 予備的検討 北海学園大学 開発論集 第78号 177 - 179 2006
- 4) 杉山登志郎「軽度発達障害」発達障害研究 21 (4) 241 - 251 2000
- 5) 夏堀 撰「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 (3) 11 - 22 2001
- 6) 伊奈登美子、佐藤勝俊「軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程と学校における心理的支援 - 6事例の調査および半構造化面接の分析を通して - 」愛知教育大学教育実践総合センター紀要 第10号 7 - 11 2007
- 7) 下田 茜「高機能自閉症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vol15 NO 2 321 - 328 2006
- 8) 中田洋二郎「親の障害の認識と受容に関する考察 受容の段階説と慢性的悲哀 」早稲田心理学年報 第27巻83 - 92 1995