

研究論文

語りの分析による「軽度」発達障害における保護者の障害認識

Analysis of the Acceptance Process of Disabilities narrated
by the Parents who have Children with Mild Developmental Disorders

鳥 畑 美紀子¹⁾
Mikiko Torihata

中 田 洋二郎²⁾
Yojiro Nakata

本 庄 孝 享³⁾
Takaaki Honjo

横 部 知恵子³⁾
Chieko Yokobe

森 本 由 恵³⁾
Yoshie Morimoto

いわゆる軽度発達障害と総称される、高機能広汎性発達障害、AD/HD、学習障害においては、保護者の子どもの障害受容の過程についてはいまだ十分に理解されていない。本研究では、「軽度」発達障害がある子どもの母親を対象に子どもの障害の認識をめぐる親の心理的適応過程について理解することを目的として半構造化面接による面接調査を行った。対象となった母親に共通する障害の認識に関わる要素には、子どもの日常の生活での躓きから障害を意識する状況と、社会生活への適応を考えたときに子どもの特性を「障害」と捉えざるをえない心情があることが理解された。「軽度」発達障害においては、問題なく日常を送り子どもを肯定する気持ち（表）と、「障害がある」ことを忘れられない否定的な気持ち（裏）が同時に語られるということが特徴であるといえる。つまり「軽度」発達障害においては、“障害”であることと“その子らしさ＝個性”との揺れ動きや、“普通である”ことと“普通でないこと”の葛藤が、いわばDNA配列の二重の螺旋構造のように親の心に常に同時に存在していることが示唆された。

【キーワード】 発達障害, 障害受容, 語りの分析

The acceptance process of disabilities by parents of children with mild developmental disorders such as LD, high function PDD, AD/HD is unknown yet. We conducted interviews toward parents of child with these disorders to study their psychological adaptation process. Results of analyzing interviews suggest that the parents have ambivalent feelings toward the features of disabilities. Results indicate they are usually unconscious of disabilities of their children and think the features as uniqueness of their own child but they have to realize their children's disorders when the children make some disturbance and disruption in their society.

【Key word】 Developmental Disorders, Acceptance process of disabilities,
Narrative analysis

1) 社会福祉法人 福栄会 Fukueikai Social Welfare Corporation

2) 立正大学心理学部 Faculty of Psychology, Rissho University

3) 立正大学大学院心理学研究科 Psychology Research Department, Rissho University

はじめに

障害のある子どもの発達支援を適切に行っていくためには、保護者のニーズや心理状態に対しての十分な配慮が必要であり、その際「障害児の親の障害受容」という視点は欠かせない。親の障害受容とは、「障害児の出生という親個人にとっての喪失体験を克服し、最終的には障害を持った子どものありのまま全てを受け入れていく過程における、障害に対する価値の転換」(玉井・小野, 1994)と定義され、このような親の心的過程についてのモデルが研究されてきた。これまでに、対象喪失と喪の作業を基礎に発展した「段階説」(Drotar, D, 1975)、慢性的に内面に抱えている悲嘆が周期的に顕現する「慢性的悲哀」説(Olshansky, S, 1962)、両者を包括し、障害に対する肯定・否定の両価的な感情を併せ持ちながらも適応へと進行していく「螺旋系モデル」(中田, 1995)が提唱されている。

ところで、従来の障害受容論の対象となった発達障害は知的障害をとまなう障害であり、いわゆる軽度発達障害と総称される、高機能広汎性発達障害、AD/HD、学習障害を対象とした研究は少ない。しかしながら、「重度障害は周囲からわかりやすいために現実的に受け止められ、サービスを受けられやすいのに対して、軽度障害はわかりにくいということが親の子どもの受容を妨げ、養育行動にも影響する」(桑田・神尾, 2004)と、これらの障害における障害受容の困難さが指摘されている。

そこで本研究では、いわゆる軽度発達において障害についての認識(以下、障害認識)の変化という観点から、子どもの障害をめぐる親の心理的適応過程について理解することを目的とし、これらの障害のある子どもを持つ親を対象に面接調査を行った。面接調査の内容から面接協力者に共通する障害認識に関わる要素および医療・相談機関およびその他の社会的資源など専門的援助のあり方について考察を行ったのでここに報告する。

方 法

1) 調査方法：半構造化面接。2名の調査者が質問項目に沿って、障害に関わる面接協力者の経験や考えを聴取。面接時間は1.5～2時間。

2) 面接協力者(対象)：親の会に参加する母親5名。それぞれの子どものについての概要は表1のとおりであった。

3) 面接時期等：

① 第1次面接：2007年6～7月実施。面接内容は、受診歴・生育歴と障害認識についての聴取。

② 第2次面接：2007年9月実施。第1次面接の内容を調査者が整理したものが妥当であるか否かの確認。第1次調査の内容に関して面接協力者が補足・訂正すべき点の再聴取。第1次と第2次の面接の主な要点は以下の2点である。

i. 子どもの障害についての認識と変化について

表1 面接対象者の概要

| ケース | 子どもの性別・年齢 | 診 断 名 | 学 校 等 |
|-----|-----------|--------------|-----------|
| A | 男・20歳 | LD・アスペルガー症候群 | 大学生 |
| B | 男・13歳 | 高機能自閉症 | 中学生(通級利用) |
| C | 男・16歳 | 広汎性発達障害・LD | 高校生 |
| D | 男・15歳 | アスペルガー症候群 | 中学校卒業 |
| E | 男・13歳 | 広汎性発達障害 | 中学生 |

注) 診断名は面接協力者が口述したものを採用した。

- ii. 障害の認識に関わって、これまでに受けて良かったサポートや今後必要な支援について。

4) 分析手続き：

第1次面接と第2次面接で得られた口述情報を、表2に示す手順でカテゴライズした。

面接で得た口述データを①および②の手順に従って表3のように、5名の研究者が個々に要約した内容を検証し、最終の要約へと修正し、上述の分析手順に基づいて障害認識に関しての口述内容すべてを検討した。

結果と考察

子どもの障害認識の過程で共通する要素

最終要約からすべてのケースに共通する普遍的

要素として抽出されたのは、「子どもについて障害だと思うところ」および「対社会的に意識される障害」というカテゴリーであった。この2つのカテゴリーはどちらも母親の障害を認識する時機に関わっているが、それらは次に述べるように質的に異なる2つの障害認識の過程である。

「子どもについて障害だと思うところ」(表4参照)とは、日々の生活の中での子どもの様子から、母親が「それが障害である」、あるいは「それが障害から起きる」と思わざるをえない子どもの言動である。例えばLDの診断を受けている子どもでは読み書きなどの学習上の困難さが起きた時、広汎性発達障害の診断を受けている子どもではコミュニケーションの障害やこだわりが生じた時に、母親がその問題が障害からくるものだと感

表2 分析手続きの流れ

| 過 程 | 手 続 きの 内 容 |
|-----------------|---|
| ①意味的まとまりの抽出 | 面接でえられた口述データを、意味的にまとまりのある箇所にて区切り、子どもの障害あるいは状態についての認識を語っている箇所を抜き出す。 |
| ②要約と修正の検証 | 個々の「意味的まとまり」のある箇所の内容について5名の研究者が個々に要約し、さらに各人の要約が内容を説明しきれているかを検討し、最終の要約内容を決定する。 |
| ③普遍的要素・特異的要素の分類 | 複数の要約に共通する要素を「普遍的要素」、それ以外の内容を「特異的要素」と名づけ2分する。 |
| ④カテゴリーへの統合 | 普遍的要素について、要約をもとに面接協力者全員に共通する概念を抜き出し、それらをより統合した表現(カテゴリー)としてまとめる。 |

表3 分析手順①及び②の要約過程の例

| 意味的まとまりのある口述データ | 各 研 究 者 の 要 約 | | | | | 最終要約 |
|--|---------------|--------------------------------|-------------------------|--------------|-----------------|-------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 本を読むと子どもに当てはまるところもあり、どの段階にいるのかわからない ^a 。もうちょっとしたら治るんじゃないかという気持ちが今もしている ^b 。でもやっぱりところどころで特徴が出る ^c 。 | 肯定的な状態に点在する障害 | 治ることへの淡い期待(b文)と、障害という現実(a, c文) | 障害受容(a, c文)と否定(b文)の繰り返し | 障害の認識のゆれる気持ち | もう治るんじゃないかという思い | 障害が治ることへの期待と現実の間で揺れる気持ち |

じたときである。その際の口述内容の多くは落胆や心配などの感情についてふれられ、母親が子どもの日常の言動から障害を認識する際には必ずと言っていいほど陰性感情が伴っていた。つまり、日常生活において“普通は出来るのに出来ない”と表現されるような能力的な問題が生じた時、対人トラブルが起きそのことに翻弄された時に、それを障害だと認識するといえる。

「対社会的に意識される障害」（表5 参照）とは、普段は子どもの障害を意識していないのに、子どもの状態を社会的な文脈の中で意識したときに、それを障害として認識しなければならないという母親の想いであると言える。例えば「日々の生活の中で、特に家庭の中での生活においてはまったくなんの問題もない。一步外へ出て、社会とのコンタクトを取る時に、あぁ普通じゃなかったと思う」「問題は対社会的に起こる。家の中で対応出来る時はいい。（外の生活で）ひとつひとつ見ていくと自閉症の特徴が出る」「普通になってくれるようなところがいつも自分の中にある。でも普通の子と比べるとやっぱり変」「障害というのはその子についているのではない。社会との関係

で生まれる」「社会的に見て障害となるのは仕方ないが、私の中では個性の強い少数派」というように、障害は社会との比較または摩擦を通して意識されている。

「子どもについて障害だと思うところ」と「対社会的に意識される障害」の2つのカテゴリーが障害認識に関わって抽出されたことから、「軽度」発達障害における母親の障害認識の共通性は次のようにまとめることができる。子どもが“平均”とは異なる能力を示したり“普通ではない”行動を示したとしても、それがすぐに“問題＝障害”だと認識されるわけではなく、社会、特に他の子どもの能力や発達との比較をした（された）時や、子どもの障害特性がもとで対人関係など社会的なトラブルになった時に障害と認識されるといえる。

これまでに受けて良かったサポートや今後必要な支援について

養育の中で役に立ったサポート、今後必要なサポートについては、親と子のそれぞれで求められていた。対保護者へのサポートでは、子どもの状態についての継続的なアセスメントを基に情報提

表4 「子どもについて障害だと思うところ」に含まれた口述のまとめ

| | |
|---|---|
| A | アスペルガー障害と診断されているが、学習の躓きがあるところはLDだと考える。言葉通りに受けとめるところや自分の考えにこだわるところはアスペルガーだと思う。例えば「魚、見てて」と焼き魚の火加減を頼んだのに、「焦げてるよ」とただ見ているだけであったとき。 |
| B | 自閉症の特徴からきている一番の問題は、特定の女の子にこだわり、その子がいやがってもちょっかいを出すところ。 |
| C | 子どもがどういうことがわからないのか自分が理解しておらず、ふとした時に「え、こんなことも知らなかったのか」と愕然とするとき。今もときどきそういうことがある。 |
| D | 自閉症の三つ組みの障害にあたるところは子どもの特性だと思っている。読み書きの問題は障害だと考えている。 |
| E | 障害だと思うところは、周りの空気が読めないところ。暗黙の了解、言葉の裏の意味がとれず、相手が謙遜して言ったことを真に受けてしまう。周囲はそれを奇妙に感じるだろうが、本人は大真面目なだけに親としてはかわいそうだと思う。 |

注）A－Eは面接協力者を表す記号。口述で重複する部分は削除、省略された部分は文脈上必要な言葉を加筆した。

供を行うことや、子どもの問題行動に対する対処方法についての心理教育があげられた。特に、自我の芽生えといった思春期以降の子どもの心理的発達に関しては、子どもの状態像とそれに対する母親の接し方についての情報提供が必要性の高い課題であった。子どもへのサポートでは、学校現場における理解と対応のほか、医療・療育・教育が連携して子どもに対応できる環境を求めている。今回の面接協力者の多くが、親子両者に対するアプローチが行われる療育を利用しており、受けて良かった点として、子どもの行動に改善が見られたことや、親にとっては子どもの障害に対する認識の転換となったり、健常児の兄弟への配慮について指摘されるなど新しい視点を得られたことが述べられた。その他、障害のある子どもの育児をする上での具体的なアドバイスが得られたり、母

親の情緒的支えになった親の会での活動が挙げられた。今後必要なサポートとして、子どもの社会参加に関する問題や、子どもの障害だけでなく親の介護など家族のライフサイクルで生じる問題に対して「総合的に相談出来る場所」という回答があった。

これらの養育の中で役立ったサポートは、母親が子どもの障害を認識し受容する過程を支えるものとして理解することができる。上述の内容は、障害受容を母親に焦点を当てて捉えるのではなく、家族成員間やコミュニティ内の相互作用の観点から捉えていく必要があることを示唆していると言える。

表5 「対社会的に意識される障害」に含まれた口述のまとめ

| | |
|---|---|
| A | 日々の生活、特に家庭での生活ではまったく問題はない。日ごろは子どもが障害をもっていることを忘れていますが、要所、要所で障害であることを突きつけられる。学校をどこにするかなど人生の選択を迫られるとき。アルバイトを始めるときも、履歴書一枚書くのに時間がかかる。一歩外に出て社会とコンタクトをとるときに、ああ普通じゃなかったと思う。 |
| B | 自閉症の特徴はあるが、私にとってそれは許容範囲。問題ないときは「こういう子だから」と思うことですむが、問題が起きその渦中にあるときには、それではすまされない。問題が起きたときこの子は障害だと思う。衝動的なところで自閉的な障害もろに出て、問題は対社会的に起きる。 |
| C | うちの子は結構出来た。いろいろなことを経験させれば改善するんじゃないかという気持ちが私の中にあった。でも、とんでもないことを発見するとガタンとものすごく落とされる。そういうことの繰り返しだった。普通の子と比べるとやっぱり変だと思う。 |
| D | 障害というのはその子についているのではない。社会との関係で生まれると思う。今の社会は多数派向けに出来ていて、子どもが生きにくい場所、環境を整えたいと思う。社会的支援は必要だと思うが、それだから障害というふうには考えない。 |
| E | 問題が障害からくることだと理解し、子どもに足りないところがあるが、「差し障り」がある「害がある」という言葉でなく、障害としてくるよりも少数派と言うほうがぴったりくる。社会的に見て障害となるのは仕方がないが、彼なりに一生懸命やっている。そのことを認めて障害としてくくらずに個性の延長として見たい。やり方、言い方を変えて接してやれば出来るところもある。周りの人もその子の個性を理解して欲しいと思う。 |

注) A-Eは面接協力者を表す記号。口述で重複する部分は削除、省略された部分は文脈上必要な言葉を加筆した。

「軽度」発達障害児の親の障害認識と障害受容について

柳楽ら（2004）は、アスペルガー症候群という障害が持つ障害認識の難しさについて、「その人の社会性の特徴や他者とのコミュニケーションのしかたの特徴、またその人の興味関心の分野などにも障害の影響が強く反映されるが、その表現が重度の自閉症や知的障害と比較して微妙なために、どこまでを個性と考え、どこからをアスペルガー症候群たる由縁である障害特性と考えるかというように、明確に線を引くことが出来ない部分が多い」と述べている。本研究において明らかになったのは、「軽度」発達障害においては、その「線」が社会との関係において障害が意識されるときに母親の心に引かれるということであった。つまり、子どもが学習能力や社会性などの点で「普通」よりも下のパフォーマンスを示した時、または、強いこだわりなどからくる「異常」な言動によって他の子どもの能力や発達と比較した（された）り、他者とトラブルになった時に障害として認識されているということであった。言い換えれば、そのような事態が起きなければ、障害特性も障害と捉えられないということである。

母親たちが子どもについて障害だと感じていることと、子どもの障害における診断基準で挙げられている障害特性は一致しており、このことから、一見、母親たちは子どもの診断とその障害像に納得しているように見える。しかしながら、それらの障害特性は日常生活における部分的な要素として理解されているために、子どもの障害についての母親の認識は、「障害」というよりも、「普通でないことは確かだけれど、障害ではない」「こういう子」「普通の子と比べるとやっぱり変」「特性」「少数派」など、それぞれが納得できる母親独自の別の言葉や表現に置き換えられていた。また「対社会的に意識される障害」というカテゴリーに分類された口述内容からわかることは、障害認識の背景には、家庭内においては問題なく日常が送れている時があること、母親自身の障害という言葉に対して抵抗感があること、日ごろは障害と

して見ないことで子どもと母親自身の精神的均衡を保とうとしていることであった。このような障害の認識の仕方は、「一見障害として見ているようでその実は障害を見ないようにしている」、あるいは「障害を認めないようできて障害として受け入れる覚悟をもっている」といった相対する感情や認識が母親たちの心理として共通することを窺わせた。そしてそれらの感情や認識は、子どもの発達の变化や診断・相談といった、障害を疑われる子どもの養育上必然的に起こる出来事を契機としながらも、母親自身のパーソナリティおよび環境等の影響を受けながらそれぞれ独自の過程を経て形成されてきていたと言える。

以上のような障害認識とその変化の特徴を踏まえて、「軽度」発達障害における障害受容について検討すると、これまで重度の発達障害を対象に構築されてきた「障害児の出生という親個人にとっての喪失体験を克服し、最終的には障害を持った子どものありのまま全てを受け入れていく過程における、障害に対する価値の転換」（玉井・小野，1994）という障害受容の定義は当てはまらない点が多い。「軽度」発達障害児の母親たちは、子どもが診断されている障害名で説明される障害特性を認めながらも、必ずしも子どもの状態を障害だとは思っていない。そのような「障害を認めない」態度は、従来の障害受容論から見れば障害を受容していない状態だといえるだろう。

しかしながら、子どもの状態について母親が自分で納得のいく答えを探している点に注目すれば、それも障害受容のひとつの形であり、障害の否定と肯定という特徴を考えると、従来の障害受容論の中では、肯定と否定の両面の感情を持ちながらも適応の過程を進んでいくという螺旋形モデルが対応していると言える。さらに、螺旋形モデルを基本にして「軽度」発達障害の障害受容により適合するモデルを考えるならば、「軽度」発達障害の障害認識における次のような視点を組み込むべきである。

「軽度」発達障害においては、問題なく日常を送り状態を肯定する気持ち（表）と、ふとした瞬

間に思い知らされる障害の部分忘れられない否定的な気持ち(裏)が同時に語られるということが特徴である。つまり「軽度」発達障害においては、「障害」であることと「その子らしさ=個性」との揺れ動きや、「普通である」ことと「普通でないこと」の葛藤が、状況によって表裏のどちらか片方が見えるというよりも、常に両方の面が見えている状態だと考えられる。このような葛藤状態をモデルで表すと、たとえばDNA配列のような二重の螺旋構造のようになるかもしれない。肯定と否定のそれぞれの配列の鎖は、お互いに一定の距離を保ちながら螺旋を描いている。そして横から見て双方の鎖が交差し、一致したと思われるときでも、その状態を上から眺めれば、鎖同士の距離は相変わらず一定の距離を保っているのである。

「軽度」発達障害児の母親へのサポートについて Kleinman が提唱した「病気の説明モデル(explanatory model)」(紀平, 2002)では、「病気」をめぐって「疾患 disease (専門家による科学的説明)」と「病い illness (患者/家族による体験的側面)」の2つの枠組みで対比させている。そして、専門家からの病気に対する「疾患」という見解に基づいた客観的な障害モデルでの解説が、患者/家族の住む生活世界の「病い」という価値観からかけ離れているだけでなく、患者/家族が体験に即したモデルで説明するのを無視してしまうために、患者/家族が専門知識や支援を受け入れにくくしていると批判し、患者/家族が「病い体験」をどう意味づけるかを臨床場面で理解することの必要性を主張している。本研究で明らかに

された、「軽度」発達障害における「対社会的に意識される障害」認識は、この「病い体験」と共通点があるといえ、このことから「軽度」発達障害児の家族に対する援助においては、説明モデルを前提にすることが有用と考えられる。つまり、それぞれの家族が持っている障害認識とその背後にある思いを尊重し、問題となっていることについて家族と専門家が共通認識を持ったうえで、必要なリソースを見出ししていくことが家族支援につながるといえる。

引用文献

- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 1975; 56 (5): 710-717.
- 紀平省悟 (2002): 自閉症児の早期養育者面接—説明モデルの共有と障害受容—, 発達障害研究, 24 (3), 293-302.
- 桑田左絵・神尾陽子 (2004): 発達障害児をもつ親の障害受容過程—文献的検討から—, 児童青年精神医学とその近接領域, 45 (4), 325-343.
- 中田洋二郎 (1995): 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, 27, 83-92.
- Olshansky, S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework* 1962; 43 : 190-193.
- 玉井真理子・小野恵子 (1994): 発達障害乳幼児の父親における障害受容過程—聞き取り調査4事例の検討—, 乳幼児医学・心理学研究, 3, 27-36.
- 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 (4), 380-392.