

Title	自閉症児を抱える母親のストレス構造
Sub Title	The structure of the stress of mothers with autistic child
Author	丹羽, 郁夫(Niwa, Ikuo)
Publisher	慶應義塾大学大学院社会学研究科
Publication year	1991
Jtitle	慶應義塾大学大学院社会学研究科紀要 : 社会学心理学教育学 (Studies in sociology, psychology and education). No.31 (1991. ) ,p.89- 98
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	論文
Genre	Departmental Bulletin Paper
URL	<a href="https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN0006957X-00000031-0089">https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN0006957X-00000031-0089</a>

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

## 自閉症児を抱える母親のストレス構造

### The Structure of the Stress of Mothers with Autistic Child

丹 羽 郁 夫

*Ikuo Niwa*

This paper describes an attempt to examine the stress of mothers with autistic child. The participations were 11 mothers with 6 to 16 years old autistic children. Data were obtained by depth interview with mothers. Results indicated that stresses of mothers with autistic child were divided into 8 classes.

The 8 classes were followed: (1) The information showing child's handicap. (2) Social oppression. (3) No knowledge of a treatment for autism and an ability of growth of autistic child. (4) The consideration that autism was caused by mother. (5) Burden for the care of autistic child. (6) Difficulty to play the role as housekeeper, wife and mother in family. (7) Problems in educational organization. (8) Anxiety for the future of autistic child.

子供が誕生し、その子供が「障害児」であると気づき、あるいは診断されてから始まる苦しみは、その家族全体に影響を及ぼすだろう。とりわけ子供の養育の大半を担う母親が経験する苦しみは最も大きなものである (Comings, S. T., *et al.*, 1966)。このような障害児の母親がどのような苦しみに直面しているかを知ることが、我々専門家が母親の適応及び成長を援助していく上で大切なことである。

今回の調査では、障害児の家族の中でも特に母親に焦点を当て、障害児の中でも概念の混乱が見られた自閉症児を取り上げる。そして自閉症児の母親が経験する苦しみをストレスという概念で拾い上げていく。

#### 1. 自 閉 症

自閉症は 1943 年に Kanner, L. によって初めて報告された。それは生後 1 年未満に極端な引き籠もりを示した 11 人の子供の特長の記述であったが、その記述には 2 つの問題点が含まれていた。1 つは自閉症の基本的な障害は情緒接触障害 (自閉性) と考えられていたことである。もう 1 つは自閉症児の両親に関して「高度に知的

で教育があり、ふつう、感情を表に出さず超然としている」と記述されていたことである。前者によって自閉症児にはすぐれた潜在的な能力があるとされ、対人関係における自閉性が改善されると。隠れている能力が開花されると考えられた。後者は自閉症の原因は「親のかかわり方」であるとする考えを助長させてきた。この 2 つの問題点によって自閉症は治療可能であり、かつ自閉症の原因は親であるという、現在の自閉症研究の観点からは否定されてきている考えが広まってきたのである。現在では、自閉症の基本的な障害は言語および認知の障害であり自閉性は二次的なものと考えられるようになっており、自閉症の原因も脳機能障害説が有力となってきている。

また自閉症には独特の状態像がある。第一に自閉症児は認知の領域での歪み、言語・社会性の領域においての遅滞がある。第二に物事への強いこだわりがある。また自閉症児の中には、多動と呼ばれるグループが存在し、破壊的な問題行動を引き起こす。青年期になると、性的な問題やパニックも現われる。

以上のような自閉症研究の混乱と自閉症の持つ理解し

がたい状態像は、自閉症児を持つ母親に様々な影響を母親に与えるだろう。

## 2. 先行研究の内容

障害児の親のストレス研究は、臨床経験をまとめたものから質問紙を用いた実証的なものへと移行してきているが、その数は多くない。障害児の親のストレスを測定する質問紙の最初のものは、Holroyd (1973, 1974) の Questionair on Resource and Stress (QRS) である。この種の質問紙を用いた研究は日本でもわずかながら行なわれている。前述の QRS を日本で施行し、批判的に再構成して内容構造を示した小椋、西 & 稲浪 (1980)。独自の簡便な尺度を作成しその内容構造を示した研究には橋本 (1980)、新美 & 植村 (1984) そして中塚 (1984, 1985) がある。質問紙を用いないで、インタビューの中で語られた障害児を持つ苦悩を主観的に分類したのものには渋谷 (1980) がある。

中でも本研究と同じ学齢期の障害児を持つ母親を調査対象にし、障害児の中に最も多く自閉症児 (32.7%) を含む大がかりな調査を行なっている新美 & 植村 (1984) は、因子分析を用いて障害児を持つ母親のストレスを 7 因子抽出している。それは次の通りである。①問題行動と日常生活 (問題行動を中核として、障害児の存在が日常生活に及ぼす影響から生ずるストレス)、②将来不安 (障害児の将来の問題を中核とする、家族の将来への不安から生ずるストレス)、③人間関係 (近隣・親戚との関係ならびに障害児の兄弟との親子関係から生ずるストレス)、④学校教育 (障害児の学校教育にかかわる問題から生ずるストレス)、⑤夫婦関係 (障害児についての夫との不調和から生ずるストレス)、⑥社会資源 (障害児にかかわる社会資源の不備から生ずるストレス)、⑦療育方針 (障害児の現状と、それにかかわる療育方針の迷いから生ずるストレス)。

他の研究もほぼ同じような因子を取り上げているが、他の研究では③人間関係から家族内と外とを分けて、家族外を独立させて、社会からの差別等の圧迫 (小椋、西 & 稲浪, 1980; 橋本, 1980; 中塚, 1984, 1985; 渋谷, 1980) とし、内を⑤夫婦関係とまとめて家族の問題としているもの (小椋、西 & 稲浪, 1980; 橋本, 1980) が多い。他には経済的な問題 (小椋、西 & 稲浪, 1980; 橋本, 1980) と障害の原因が自分にあると考えるもの (渋谷, 1980) も取り上げられている。また小椋、西 & 稲浪 (1980) は子供の障害それ自体の因子を抽出し、渋谷 (1980) は母親の反応から同じものを取り上げてい

る。

## 3. 先行研究の問題点と本研究の指針

第一に、先行研究にはストレスとストレス反応との区別があいまいなものがある。例えば、「私はしょっちゅう悩んでいます」等のストレス反応からなる因子をストレス構造に加えているもの (小椋, 1980) がある。これらはストレスの源であるストレッサーが特定出来ない。ストレス構造を明らかにしていくにはストレッサーの特定可能なストレスのみを取り上げなければならないだろう。

第二に、先行研究には障害に気づくまでの過程に生ずるストレスを取り上げたものがない。この時期の母親に研究者がかかわることは難しいが、回顧的に当時のストレスを探ることは可能であり、重要であろう。なぜならこの時期から母親のストレスは始まるし、この時期が極めて苦しい時期であることが予測されるからである。

本研究においては、自閉症児を抱える母親が子供の障害に気づき始める前後から現在までに一体どのようなストレスを経験するのかを調べる。これらストレスをストレッサーの相違から分類することを通して、自閉症児の母親のストレスの背景要因を考察する。

## 〔調査方法〕

### 1. 対象

千葉県下に住む小学生から高校生までの学齢期の男子自閉症児の母親 11 人を対象とする。対象者の抱える自閉症児の状況は表 1 の通りである。

### 2. 手続き

1987 年 10 月から 1987 年 11 月の期間に、研究者が障害児を持つ母親と 1 時間から 2 時間の非構成的な面接を行ない、お母さんに了承を得てテーブ・レコーダーに録音した。面接においては「お子さんに障害があると気づき始めてから今までにどんな苦しかったことや大変だったことがありましたか」と質問して自由に話してもらった。

分析方法は、第一に面接での話を一語一句記録したものを基本的なデータとした。第二に面接において母親が語ってくれた話の中からストレスが存在していると考えられる様々な表現を選び出した。第三にその内容と話の文脈からそのストレッサーを推定し、ストレッサーの違いからストレスを分類した。

表 1 調査対象者が抱える自閉症児の傾向

事 論 例 文	性 別	年 齢	学 年	学校の変遷				障 害 の 種 類
				就 学 前	小 学 校	中 学 校	高 校	
01	男	6歳	小1	保育園 → <u>精施</u>	<u>特学</u>			自閉症
02	男	8歳	小2	<u>精施</u> → 幼稚園	普学 → <u>特学</u>			自閉症(多動)
03	男	9歳	小3	<u>精施</u>	<u>特学</u>			自閉症 てんかん
04	男	9歳	小4	行かせ ない	2年か ら <u>特学</u> に編入			自閉症(多動)
05	男	10歳	小5	幼稚園	<u>特学</u>			自閉症
06	男	11歳	小5	幼稚園 途中で やめる	<u>養学</u>			自閉症(多動)
07	男	11歳	小6	幼稚園	普学			自閉症
08	男	12歳	中1	幼稚園	普学に 籍+情 学通級	普学		自閉症
09	男	12歳	中1	<u>精施</u>	特学に 籍+情 学通級	<u>特学</u>		自閉症(多動)
10	男	14歳	中2	幼稚園 → <u>精施</u>	特学に 籍+情 学通級	<u>特学</u>		自閉症(多動)
11	男	16歳	高1	幼稚園 → <u>精施</u>	特学に 籍+情 学通級	特学	<u>養学</u>	自閉症(多動)

注. 普学=普通学級 特学=特殊学級 情学=情緒障害学級  
 精施=精神薄弱児通所施設 養学=養護学校  
 →=普通に終了して学校を移ったことを示す。  
 ⇒=何らかの問題の為に辞めさせられて学校を移ったことを示す。  
 ——=現在通学している学校を示す。

〔結 果〕

自閉症児を持つ母親との面接で語られたストレスは表2のようになった。それを分類すると表3のように8分類された。以下に、自閉症児を持つ11人の母親によって語られたストレスが、どのように分かれて8分類されたかをみてみよう。

① 子供の障害を示す情報

子供に障害があることが明らかにされることによるストレスである。この情報はさまざまな形で母親に伝わり、この伝わり方の差異から7つに分けられた。

(a) 幼い頃に子供におかしい点が現われ母親がそれに

気づく場合：全ての事例に報告された。気づかれたおかしな点の中で最も多かったのは「ことばが出ない(事例01, 04, 05, 07, 08, 09, 10, 11)」である。また自閉症独特の症状も「視線が合わない(事例02)」「何も要求しない(事例05)」「周囲に興味を持たず1人で遊ぶ(事例06)」「振り向かない(事例09)」「泣かない(事例02, 05, 07)」「寝たきり(事例02)」「ゴロゴロして無気力(事例07)」「ちょろちょろ(事例09)」「ものすごい多動(事例11)」と気づかれている。単に「少し遅れている(事例03)」と気づかれたのもあった。

(b) テレビ番組がきっかけとなる場合：テレビで障害児の番組を見て、そこに出てくる子が自分の子供に似て

表 2 面接より得られた自閉症児の 11 人の母親のスト  
レス

事例 0 1	<p>保育園の側から障害児だからと辞めるように言われる。近所の人から中傷される。知らない人は「なーにこの子」という目で見ると。ことばが出ない。健診で「ことばの遅れ」。保育園に入るが「障害児だから辞めてください」と言われる。就学相談で特殊学級に決まる。下の子がお腹にいる状態で子供を検査等に連れて行く。精神薄弱通所施設に下の子をおんぶ、上の子を抱っこで通う。部屋に水をまく。おもちゃを壊す。人の大勢居るところに行くとき声をあげる。下の子のひがみ。名前がうまく書けない。</p>	0 5	<p>をなくそうとしてガンガンやる。こだわり。子供を放任してきたことで更に悪くした。学校に行こうとしなかった時、強引に叱り付けて教えたから行けるようになったのか、放っておいても出来るようになったのか分からない、今思うと間違っていたのかと思ったりする。両親に治療機関等に連れていくように勧められる。将来は死ぬまでそばに、いてやりたいと思う、自立は無理。</p>
事例 0 2	<p>小学校の普通級に入ったものの、かまってもらえず特殊学級に移った。外に出るのが恥ずかしい。専門家から「スキップ不足が原因」と言われた。私が産んだんだからこうなった。視線が合わない。泣かない。寝たきり。健診で「自閉傾向」。スキップ出来れば他の子と同じになると思ったけど駄目だった。小学校普通級に行けば、いろいろ経験できて良いと思ったが駄目だった。多動で目が離せない。じっとしていられなく学校の中を動き回る。人の大勢居るところに行くとき、声をあげる。普通級の先生がかまってくれない、声かけをしてくれない。将来は姉と下の子で助け合ってこの子の面倒を見てくればと思う。</p>	事例 0 6	<p>学校教育の中で通常のコースを進めない。専門家から「スキップ不足」と言われる。周囲に興味を持たず 1 人で遊ぶ。テレビで障害児の番組をやっているのを見て、そこに出てくる子が自分の子供に似ているので変だと気づいた。健診で「遅れ」と診断。幼稚園でなかなか落ち着かない。スキップをすれば、幼稚園に行けば、養護学校で子供の気持ちを汲めば、子供は治ると思ったが駄目。小学校は養護学校。多動で目が離せない。外に出る。何度も警察のお世話になった。私がトイレにも入れない。人に迷惑をかける。幼稚園に行くのを嫌がりはじめた。卒業後行くところがなかったらどうしようと思う。</p>
事例 0 3	<p>少し遅れている。健診で「遅れ」。児童相談所で「知恵遅れ」。就園相談で精神薄弱児通所施設。就学相談で特殊学級。外に出る。通学の付き添い。衣服の着脱・排泄の介助と添い寝。てんかん発作。小学校で他の子供に乱暴。家での乱暴。物を投げつける、つねる、人に唾液を吐く。近所に物を投げ込む。夜尿。夜、テレビが付いてないし寝ない。多動で目が離せない。じっとしていられなく学校の中を動き回る。</p>	事例 0 7	<p>人の顔を見るのが嫌。ことばが出ない。泣かない。ゴロゴロして無気力。児童相談所を紹介された。登校拒否寸前まで行く。「幼稚園にそろそろね」と近所の人に言われたが、集団は無理と思っていた。運動会は迷惑をかけるからパスしたい。担任と歯車が合わない、「きちんとしろ」と子供にビンタ。幼稚園の先生にもう一回年中をやるように言われる。障害児を持ったことのない先生が担任。これからの中学進学で普通級にするかどうかで迷っている。</p>
事例 0 4	<p>周囲の人の目に付く。同じ障害児を持つ母親に「特殊学級は無理だ、養護学校の方が向いている」と言われた。姑に子供が障害を持って生まれたことを私のせいになされた。ことばが出ない。健診で「ことばの遅れ」「自閉傾向」と診断。じっとしていられなくてあちこち走り回る。他の子供の髪をひっぱる。字や計算等の訓練をしたが駄目。多動で目が離せない。じっとしていられなく学校の中を動き回る。小学校で他の子供に乱暴。外に出る。就園・就学まだ無理だと思ふ。就学相談で特殊学級。どこまで出来るか分からない。</p>	事例 0 8	<p>専門家から「親が原因」と言われる。ことばが出ない。テレビで障害児の番組をやっているのを見て、そこに出てくる子が自分の子供に似ているので変だと気づいた。健診で「自閉傾向」と診断。いろいろな病院で「自閉症?」「先天的なもの」と言われる。身近な人に「自閉症じゃないか」。就学検討委員会で「典型的自閉症」と精神科医から診断。就学相談の決定で普通級以外に情緒障害学級に通う。小学校、中学校と普通級で、先生にはっぴょうとされる。言葉の相談に行くが駄目。本を読むと「なかなか治らない」と書いてある。授業についていけないのが歴然、言葉もそんなに増えていかない。女の子に抱きつく。場面での切り替えが出来ない。将来、自立することを希望するが、無理だと思う。</p>
事例	<p>結婚前の子供なので親の心理状態が影響、天罰だと思ふ。ことばが出ない。泣かない。何も要求しない。健診で「自閉症」「発達がアンバランス」と診断。特殊学級に入っても、字も読めないし書けない。幼稚園に行ったら治ると思ったが無駄だった。小学校は特殊学級。通学の付き添い。小学校に行くのが嫌い。字が書けない。子供のこだわり</p>	事例	<p>顔パスが効かない。同じ障害児を持つお母さんに「あの子が飛び出すから家の子に」と言われる。ことばが出ない。振り向かない。ちよろちよろ。テレビで障害児の番組をやっているのを見て、そこに出てくる子が自分の相談に似ていることで、祖母が変だと気づいた。児童相談所や病院で「自閉症?」と言われる。就園相談と就学相談で特殊学</p>

表 3 自閉症児の母親のストレス分類

①子供の障害を示す情報：子供に障害があることが明らかにされることによるストレス
(a) 幼い頃に子供におかしい点が現われ、母親がそれに気づく場合
(b) テレビ番組がきっかけとなる場合
(c) 身近な人が気づいて伝えてくれる場合
(d) 保健所の健診で発見される場合
(e) 就園・就学時に普通級に通えないことによる場合
(f) 学校で能力と問題行動が明らかになる場合
(g) 治療の挫折による場合
(h) 勉強会による場合
(i) 本を読む場合
②社会からの圧迫：障害児に対する差別や偏見によるストレス
(a) 学校教育の中で通常のコースを進めない
(b) 日常場面での回りの人からの差別
(c) 多動と呼ばれる自閉症児の親が同じ障害児を持つ親から差別
③自閉症児の分からなさ：自閉症児に対して療育方法と発達可能性が分からないことからくるストレス
(a) 療育方法が分からない
(b) 自閉症児の発達の分からなさ
④自閉症は母親が原因という考え：障害児が産まれた原因を母親にあるとする考えからくるストレス
(a) 他者から言われる場合
(b) 自分から思い込む場合
⑤自閉症児を持つことの日常生活での負担：日常生活の介助と問題行動自体が母親に負担になることからくるストレス
(a) 介助の負担
(b) 問題行動の負担
⑥家族内の役割が取れないこと：自閉児に手がかかり、家事・他の家族メンバーに手が回らないことからくるストレス
(a) 主婦の役割
(b) 妻の役割
(c) 母の役割
⑦教育関連機関での問題：自閉症児を持つ母親の要求と幼稚園・学校等の教育関連機関の要求との間に生じる葛藤によるストレス
(a) 教育関連機関から自閉症児及び母親に対する要求から生ずる葛藤
(b) 自閉症児を持つ母親から教育関連機関に対する要求から生ずる葛藤
⑧自閉症児の将来の心配：学齢期を過ぎた後の自閉症児の進路や面倒を見る人や場所の見通しが立たないことからくるストレス

09	<p>級。健診で「ことばの遅れ」と診断。幼稚園として普通学級に入れないことで、やっぱり駄目かな。担任から「自立は無理」と言われる。通学の付き添い。多動で目が離せない。兄は放りっぱなし。小学校に入れば遠足・修学旅行に行かせなければいけない。田舎に引き籠もろうかと思ったが決心して、その準備として児童相談所のキャンプへ参加。担任が子供に敵しい、出来なくてよく怒る。担任が遠足に親が付いてくるように言う。同じ障害児を持ったお母さんから「もうちょっとちゃんとやればね～」と非難される。自分の育て方に自信がなく、同じ障害児を持つ他のお母さんの目が気になる。</p>
事例10	<p>人から言われる。専門家から「子供を全部受け入れるように」言われる。ことばが出ない。健診で「ことばの遅れ」。通常の幼稚園に籍をおくが無理になり、辞めて精神薄弱児施設に移る。精神薄弱児施設という看板を見た時、そこでダウン症の子供を見た時、自分の子は障害児なんだなと思った。勉強会で治らないことを知らされていく。就学校討委員会で「自閉症」と精神科医から診断。幼稚園で、40人集団の中では無理と赤信号、さらに顔色悪い、自傷行為、耳をふさぐ行為が出る。就学相談で特殊学級と情緒障害学級。多動がすごい、子供が治らないことを見せつけてくれる。友達が居たら、子供を全部受け入れれば治ると思ったが駄目。多動で目が離せない。じっとしていられなく学校の中を動き回る。暴力行為。性をいじる。小学校1年の時、子供の補助に付いたため、洗濯は夜、掃除は週1回、主人は放ったらかし。担任にいろいろ言われる。</p>
事例11	<p>回りの人たちの目が辛い。いたたまれない。圧力を感じる。人と会るのが嫌になる。同じ障害児を持ったお母さんから「この子でもこんなことするの」と言われる。ことばが出ない。ものすごい多動。先生は「やっても無駄」と言う。友人からは「子供が初めから持っているものだけしか駄目、親の方どうこうだけで駄目だ」と言われる。健診で「ことばの遅れ」。病院のサークルを追い出される。幼稚園の園長に通所施設を紹介される、教育機関の人が言うんだからと、初めて障害なんだと認識。小学校は特殊学級、高校は養護学校。人に迷惑をかける。突発的に外に出る。やたらとオンシッコをする。多動で目が離せない。私がトイレにも入れない。パニック。時間に追いまわられて、上の子に対しておっとり接しられない。年齢が上がるに連れて、社会から要求されるものが、障害児だからといっても親も子も上がってくる、そういうのについていくので、眠れないときもあるほど焦る。人からいろいろ言われる。将来この子を人に託す時、こういう場合はこうでマニュアル化できれば。</p>

いることで、母親(事例06, 08)及び祖母(事例09)が気づいたと報告されている。

(c) 身近な人が気づいて伝えてくれる場合: 身近な人から「自閉症じゃあないか」と言われた(事例08)と報告されている。幼稚園や学校で先生から「やっても無駄だ(事例11)」「自立は無理(事例09)」と言われたり、友人から「子供が初めから持っているものだけしか駄目、親の力どうこうだけでは駄目だ(事例11)」と障害情報が伝えられている。

(d) 保健所の健診で発見される場合: 全ての事例がこれにあてはまる。「ことばの遅れ(事例01, 04, 09, 10, 11)」と言われたのが最も多く、他は「自閉傾向(事例02, 04, 08)」「自閉症(事例05)」「遅れ(事例03, 06)」「発達がアンバランス(事例05)」と言われたり、間接的に「児童相談所を紹介(事例07)」されている。

(e) 就園・就学時に普通級に通えないことによる場合: 通常の学校に籍をおきながら子供の障害に関連する問題が生じてそこをやめる場合(事例01, 02, 10, 11)と、就園相談や就学相談の段階で特殊学級等に決まる場合(事例07以外の全て)がある。前者では「精神薄弱児施設という看板を見た時、そこでダウン症の子供を見た時、自分の子は障害児なんだと思った(事例10)」「教育機関の人が言うんだからと、初めて障害なんだと認識(事例11)」と語られ、幼稚園で問題になり精神薄弱児施設に移ることは障害児であることの具体的な情報であることを示す。後者の場合、就学検討委員会で「自閉症(事例08, 10)」と言われたり、具体的な就園・就学措置で障害児であることを示され、「幼稚園、普通学級に入れないことで、やっぱり駄目かなと障害児だということを確認させられた(事例09)」と語っている。

(f) 学校で能力と問題行動が明らかになる場合: 「特殊学級に入っても、字も読めないし書けない(事例05)」「なかなか落ち着かない(事例06)」「授業についていけないのが歴然、言葉もそんなに増えていかない(事例08)」という学校の中で子供の能力がそれ程伸びていかないことや「40人集団の中では無理と赤信号、さらに顔色悪い、自傷行為、耳をふさぐ行為が出る(事例10)」「人に迷惑をかける、突発的に外に出る、やたらとオシッコをする(事例11)」「じっとしていられなくてあちこち走り回る、他の子供の髪をひっぱる(事例04)」「多動がすごい、子供が治らないことを見せつけてくれる(事例10)」のようなトラブルによって子供の障害のある側面が明らかになるものである。

(g) 治療の挫折による場合: ほとんどの母親が何らか

の方法や療育機関にすがり、これで自分の子は普通の子と同じになるんだと信じ、それに挫折することを通して、母親は子供が治らない障害を持っていることに直面している。治療方法では「スキップ(事例02, 06)」「字や計算等の知的な訓練(事例04)」「友達が居たら(事例10)」「子供を全部受け入れる(事例10)」にすがって挫折している。療育機関では「養護学校で子供の気持ちを汲む(事例06)」「小学校普通級(事例02)」「幼稚園(事例05, 06)」「言葉の相談(事例08)」「病院のサークル(事例11)」に頼って挫折している。

他に(h)勉強会(事例10)と(i)本(事例08)から治らないことを知るものがあった。

## ② 社会からの圧迫

障害児に対する差別や偏見によるストレスである。社会からの障害児に対する差別は現われ方から3つに分けられた。

(a) 学校教育の中で通常のコースを進めない: 11事例の中では9事例(事例07, 08以外)がこれにあてはまる。中でも「保育園の側から障害児だからと辞めるように言われる(事例01)」は差別の明確なものである。

(b) 日常場面での回りの人からの差別: 「近所の人から中傷される(事例01)」「知らない人は『なーにこの子』という目で見る(事例01)」「人から言われる(事例10)」と語られている。母親側の反応からは「外に出るのが恥ずかしい(事例02)」「周囲の人の目に付く(事例04)」「人の顔を見るのが嫌(事例07)」「回りの人たちの目が辛い。いたたまれない。圧力を感じる。人と会うのが嫌になる(事例11)」「顔パスが効かない(事例09)」と語られている。

(c) 多動と呼ばれる自閉症児の親が同じ障害児を持つ親から差別: 障害児を持つ他の母親から「特殊学級は無理だ、養護学校の方が向いている(事例04)」「あの子が飛び出すから家の子に(事例09)」「この子でもこんなことするの(事例11)」と言われたと語るものである。

## ③ 自閉症児の分からなさ

このストレスは自閉症児の療育方法の分からなさと同様に自閉症児がどこまで伸びるのかわからないことの2つから成っている。

(a) 療育方法が分からない: 信じていた療育がうまくいかない場合があり、これは「③子供の障害を示す情報の(g)治療の挫折による場合」と同じものである。過去に対する反省や後悔という形でストレスが語られる場合がある。1事例(事例05)が「子供を放任してきたことで更に悪くした」「学校に行こうとしなかった時、強引に

叱り付けて教えたから行けるようになったのか、放っておいても出来るようになったのか分からない。今思うと間違っていたのかとしたりする」と語っている。「普通の幼稚園に行ったこと（事例 10）」に対する後悔についても語られている。また、これからの中学進学における療育に対して、普通級にするかどうかで迷っている事例（事例 07）もある。他の人から療育の仕方を言われる場合もある。同じ障害児を持ったお母さんから「もうちょっとちゃんとやればね～」と非難される事例（事例 09）と両親に治療機関等に連れていくように勧められている事例（事例 05）がある。単に「人からいろいろ言われる（事例 11）」と語るものもある。「自分の育て方に自信がなく同じ障害児を持つ他のお母さんの目が気になる（事例 09）」と母親側の反応を語るものもある。

(b) 自閉症児の発達のわからなさ：自閉症児の発達に対して「どこまで出来るか分からない（事例 04）」と報告する事例がある。

#### ④ 自閉症は母親が原因という考え

障害児が産まれてきた原因を母親自身にあるとする考えからくるストレスは、他者から言われる場合と自分からそう思い込む場合の2つがみられた。

(a) 他者から言われる場合：4事例が「スキンシップ不足（事例 02, 06）」「親が原因（事例 08）」「子供を全部受け入れるように（事例 10）」と直接的・間接的に親が原因だと専門家から言われている。また姑から母親のせいだと言われた事例（事例 04）もある。

(b) 自分から思い込む場合：「私が産んだんだからこうなった（事例 02）」「結婚前の子供なので親の心理状態が影響、天罰（事例 05）」と語られている。

#### ⑤ 自閉症児を持つことの日常生活での負担

これは子供の問題行動や日常生活の介助等それ自体が母親に大変さや負担として迫るストレスである。

(a) 介助の負担：移動の付き添いの負担には「下の子がお腹にいる状態で子供を検査等に連れて行く（事例 01）」「精神薄弱通所施設に下の子をおんぶ、上の子を抱っこで通う（事例 01）」「通学の付き添い（事例 03, 05, 09）」、身の世話の負担には「衣服の着脱・排泄の介助と添い寝（事例 03）」が報告されている。

(b) 問題行動の負担：多動に関して「多動で目が離せない（事例 02, 04, 06, 09, 10, 11）」「じっとしてられなく学校の中を動き回る（事例 02, 04, 10）」「外に出る（事例 03, 04, 06, 11）」と最も多く報告されている。また「何度も警察のお世話になった（事例 06）」「私がトイレにも入れない（事例 06, 11）」と自閉症児の多動の大変さ

を示すものもある。自閉症児の約4分の1に見られるという「てんかん発作」は1事例（事例 03）によって報告されている。また攻撃的・破壊的な行動が「小学校で他の子供に乱暴（事例 03, 04）」「家での乱暴；物を投げつける、人に唾液を吐く（事例 03）」「近所に物を投げ込む（事例 03）」「おもちゃを壊す（事例 01）」「暴力行為（事例 10）」「人に迷惑をかける（事例 06, 11）」と語られている。自閉症独特の「こだわり（事例 05）」や「場面での切り替えが出来ない（事例 08）」も報告されている。中学以上の自閉症児を持つ事例には「女の子に抱きつくこと（事例 08）」「性器をいじる（事例 10）」といった性的な問題が報告されている。「パニック（事例 11）」も高校生の自閉症児を持つ事例によって報告されている。その他に「やたらとオシッコ（事例 11）」「夜尿（事例 03）」「部屋に水をまく（事例 01）」「夜、テレビが付いてないと寝ない（事例 03）」「人の大勢居るところに行くと、声をあげる（事例 01, 02）」も報告された。

#### ⑥ 家族内の役割が取れないこと

自閉症児に手がかかりすぎて、主婦・母・妻としての役割が果たせない事からくるストレスである。(a) 主婦の役割：「小学校1年の時、子供の補助に付いたため、洗濯は夜、掃除は週1回（事例 10）」。(b) 妻の役割：「主人は放ったらかし（事例 10）」。(c) 母の役割：「下の子のひがみ（事例 01）」「兄は放りっぱなし（事例 09）」「時間に追いまくられて、上の子に対しておっとり接しられない（事例 11）」。

#### ⑦ 教育関連機関での問題

自閉症児を持つ母親の要求と幼稚園・学校等の教育関連機関の要求との間に生じる葛藤によるストレスである。どちらの側の要求が強調されているかで分けてみた。

(a) 関連機関から自閉症児及び母親に対する要求から生ずる葛藤：「年齢が上がるに連れて、社会から要求されるものが、障害児だからといっても親も子も上がってくる。そういうのについていくので、眠れないときもあるほど焦る（事例 11）」と明確に語られたものがある。学校教育への参加の要求に対する不安が語られているものに「小学校に入ると遠足・修学旅行に行かなければならないということ、その練習の児童相談所のキャンプへの参加（事例 09）」「幼稚園に行くこと、運動会に参加すること（事例 07）」があり、就園・就学をパスすることで間接的に就園と就学に対するストレスを表明している事例（事例 04）もある。障害児がその要求に答えられなくなったことでストレスを表明しているものがある。参



加の要求に答えられないものに「幼稚園・小学校に行くのを嫌がる(事例 05, 06, 07)」がある。教育内容の要求に答えられないものに「名前がうまく書けない(事例 01)」「字が書けない(事例 05)」がある。担任からの子供に対しての要求が高いことからのストレスが「子供のこだわりをなくそうとしてガンガンやる(事例 05)」「担任と歯車が合わない、きちんとしると子供にビンタ(事例 07)」「子供に厳しい。出来なくてよく怒る(事例 09)」と報告されている。先生から母親に要求されたものに「幼稚園の先生にもう一回年中をやるように言われる(事例 07)」「先生にいろいろ言われる(事例 10)」がある。

(b) 自閉症児を持つ母親から教育関連機関に対する要求から生ずる葛藤: 障害児を持つ母親が先生にこうしてほしいと思っているのに、先生がそれに答えてくれない不満という形で現われている。普通級で障害児が放っておかれる不満を「普通級の先生がかまってくれない、声かけをしてくれない(事例 02)」「小学校、中学校と普通級で、先生にはっぽつとかれる(事例 08)」と報告している。担任の頼りのなさも「障害児を持ったことのない先生が担任(事例 07)」「遠足に親が付いてくるように言う(事例 09)」と語られている。

#### ⑧ 自閉症児の将来の心配

このストレスは学齢期を過ぎた後、自閉症児の進路をどうするか、面倒を見る人や場所はどうかという問題からくるストレスである。「卒業後行くところがなかったらどうしようと思う(事例 06)」「将来、自立を希望するが、無理だと思う(事例 08)」と心配を語るもの、「将来は姉と下の子で助け合って、この子の面倒を見てくれればと思う(事例 02)」「将来、死ぬまでそばにいてやりたい、自立は無理(事例 05)」「将来この子を人に託す時、こういう場合はこうでマニュアル化できれば(事例 11)」のように心配への対処からストレスの存在を語るものがあつた。

### 考 察

先行研究で取り上げられていたストレスとはほぼ同じようなストレスが見られた。特に⑥⑦⑧は先行研究とほとんど同じ内容のストレスであつた。「⑥家族内の役割が取れないこと」は小椋、西 & 稲浪(1980)と橋本(1980)によって抽出された因子と同じであり、「⑦教育関連期間での問題」は母親の抱える障害児が学齢期に集中している新見 & 植村(1984)と中塚(1984, 1985)に取り上げられたストレスである。「⑧自閉症児の将来の心配」は小椋、西 & 稲浪(1980)、渋谷(1980)、新見 & 植村

(1984)そして中塚(1984, 1985)という多くの先行研究によって取り上げられている。

先行研究で同じようなストレスが取り上げられているものの、その内容が今回の研究と先行研究とで異なっているものが5つ(①②③④⑤)みられた。最も大きな違いを示したが「①子供の障害を示す情報」である。これは小椋、西 & 稲浪(1980)によって抽出されたストレスであり、中塚(1984, 1985)と渋谷(1980)によっては、子供の障害を受け入れられないという母親の側の否定的な気持ちからまとめられたストレスである。しかしこのストレスと先行研究とは内容上の大きな相違がみられた。先行研究が、子供が障害を持っていることをストレスャーとしているのに対して、このストレスは子供に障害があることを示す様々な情報(幼児期の子供の様子、テレビ番組、身近な人の情報、保健所の健診、就園・就学相談、学校での問題、治療の挫折、勉強会、本)をストレスャーとしている点である。

このような違いが生じたのには3つの原因が考えられる。第一に、今回の研究方針が母親が子供の障害に気づき始める頃からのストレスを視野に入れていたこと。第二に本研究の対象が自閉症であつたこと。これほど多くの情報源をストレスャーとして含むのは、母親にとって「自閉症」と健診や就学相談で言われたり病院で診断されただけでは自閉症がどのようなものか分からなかったのであろうし、障害を認められなかったのであろう。そして根底には自分の子供が障害を持っていることを認めるのに対する母親の強い抵抗が存在し、この抵抗を自閉症研究の混乱が助長させてきたことが考えられる。このことは逆に障害像を知り・認めるには、学校で問題が起きたり、治ると思って試みた方法がうまくいかなかったというような様々な経験から得られる情報が必要であることを示唆している。母親にとって障害全体は診断という医学的な情報だけでなく、集団での困難や教育上の困難という障害の様々な側面の情報によって徐々に明らかにされていくものなのであろう。

「②社会からの圧迫」は小椋、西 & 稲浪(1980)、橋本(1980)、中塚(1984, 1985)そして渋谷(1980)によって取り上げられているストレスである。このストレスに特有なのは、多動と呼ばれている子供の親が、同じ障害児を持つ親から差別されることを含む点である。このことから障害の中でも自閉症の多動というグループが特に大変な状態像を持っていることが理解できる。

「③自閉症児の分からなさ」は療育方法と発達可能性の分からなさから構成され、前者は新見 & 植村(1984)

と中塚 (1984, 1985), 後者は渋谷 (1980) と中塚 (1984, 1985) に取り上げられている。このストレスが先行研究と違う点は療育方法ではなく治療方法, つまり自閉症児を健常児にする方法に関するものを含む点であり, さらにその治療方法を専門家に指示されている点である。これは自閉症研究の混乱の影響であろう。

「④自閉症児は母親が原因という考え」と同様なストレスは, 渋谷 (1980) によって罪の意識として取り上げられている。本研究のストレスは母親が原因であると専門家から言い渡されているものを含む点が先行研究と相違する。これも自閉症研究の混乱が影響しているだろう。

「⑤自閉症児を持つことの日常生活での負担」が示すのと同様なストレスは小椋, 西 & 稲浪 (1980), 橋本 (1980), 新見 & 植村 (1984) と中塚 (1984, 1985) に取り上げられているが, 本研究のストレスは自閉症独特な問題行動である多動, それに関連した破壊的な行動, てんかん発作, こだわり, 場面の切り替えの出来なさ, 性的な問題, パニックが含まれる点が特徴的である。このような独特な状態像が, 他の障害児を持つ母親に比べて自閉症児を持つ母親の負担が最も重いという報告 (小椋, 西 & 稲浪, 1980) と関連しているのだろう。

先行研究で取り上げられているが, 本研究では取り上げられなかったストレスが2つある。一つは経済的問題 (小椋, 西 & 稲浪, 1980; 橋本) であり, もう一つは社会資源の不整備 (新見 & 植村, 1984; 渋谷, 1980) である。

前者は障害児に教育費や療育費がかかる経済的負担によるストレスであるが, 本研究の母親面接でこれに該当するストレスが語られなかったのは, 調査対象者の子供の障害が身体障害のない自閉症であることによると考えられる。先行研究 (小椋, 西 & 稲浪, 1980) でも, 肢体不自由児を持つ母親は自閉症児の母親に比べて経済問題が多いという結果が報告されており, 先行研究でこのストレスを取り上げたのは対象に肢体不自由児を多く含む2研究 (新見 & 植村, 1984; 渋谷, 1980) である。

後者は将来の行き場に関する社会資源を中心としたストレスである。本研究では自閉症児が全て学齢期にあるので, 社会資源に対する不満がまだ具体的なものとなっていないために, 社会資源の不整備のストレスとして取り上げるに至らなかったのだと考えられる。自閉症児が学齢期を終える頃には, 母親にとって深刻なストレスとなるであろう。

同じストレスナーなのに2つのストレスにまたがっているものがあつた。例えば, 子供の問題行動が①と⑤に

また治療の挫折が①と③のストレスのストレスナーになっている。このことは心理的ストレスの特徴である, ストレスナーは個人の認知的評価というフィルターを通してストレスになるという考え方と一致する。子供の障害をまだ認めていない人にとって, 子供の問題行動や信じていた治療方法の失敗は, それ自体の負担や今後子供にどのような治療をしていったら良いのか分からないといったストレス以外に, 子供の障害に関するストレスフルな情報としても認知評価されるのである。

以上から, 学齢期の自閉症児を抱える母親のストレスを規定している背景要因として「生産性の価値観」, 「社会資源の不整備」, 「自閉症研究の混乱」と「自閉症の持つ独特の状態像」の4要因が考えられる。

「生産性の価値観」は先行研究 (鱸, 1963; 柚木, 1969) によって見いだされてきた障害児の親の苦悩の背景要因であるが, 自閉症児の母親にもこの価値観は重要な背景要因であると考えられる。現代社会の生産性を導く価値観においては, 障害児は「生産性に換算し得る能力を所有し得ないと見なされる人々 (山下, 1977)」として, 社会から見捨てられる対象となってしまう (②), この価値観を内面化している母親は障害児に価値を見いだせず, 子供が障害児であることを示す多様な情報にストレスを感じるのである (①)。「自閉症研究の混乱の歴史」は自閉症の療育方法や概念を混乱させ (③), 原因を母親に押し付けてきた (④)。「自閉症児の持つ独特の状態像」は母親に日常生活での様々な負担をもたらす (⑤), この為に家庭内での主婦・妻・母の役割が取れなくしてしまう (⑥)。「社会資源の不整備」から母親は学齢期終了後の自閉症者の行き場の心配をしなくてはならない (③)。

背景要因の中でも「生産性の価値観」と「社会資源の不整備」は障害児を持つ母親一般に影響する要因であるが, 「自閉症研究の混乱」と「自閉症の持つ独特の状態像」は自閉症児の母親に特有な要因である。この2要因は, 他の障害児を持つ母親より自閉症を持つ母親のストレスは高いという多くの研究結果 (Holroyd *et al.*, 1976; 小椋, 西 & 稲浪, 1980; 植村 & 新見, 1985) を説明するものであろう。

本研究で学齢期までの自閉症児を持つ母親のストレスがほぼ明らかにされたと考えられるが, その分類は研究者の主観的な分類である。他の研究者と共有なものとするには, 今後, 今回の結果を基に質問紙を作成し質問紙調査を行なっていく必要があるだろう。また, これらのストレスに有効な対処と社会的援助の研究を進めていく

ために、今回得られた面接記録をさらに分析していく必要があるだろう。特に背景要因としてストレスを規定していると考えられた「生産性の価値観」を、母親がどのように自分の中で変容していくかという、いわゆる受容プロセスを分析していくことは重要なことである。

#### 引用文献

- 1) Cummings, S. T., Bayler, H. C., & Rie, H. E. 1966 Effects of the Child's Deficiency on the Mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *Americal Journal of Orthopsychiatry*, 36, 595-608.
- 2) 橋本厚生 1980 障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究——肢体不自由児を持つ家族と精神薄弱児を持つ家族の比較を通して——, *特殊教育学研究*, 17 (4), 22-33.
- 3) Halroyd, J. 1973 *Manual for questionnaire on resources and stress*, printed matter.
- 4) Holroyd, J. 1974 The Questionnaire on resources and stress: an instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2(1), 92-94.
- 5) 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.
- 6) Kanner, L. 1943 Autistic Disturbance of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- 7) 中塚善次郎 1934 障害児をもつ母親のストレス

構造. 和歌山大学教育学部紀要, 教育科学, 33, 27-40.

- 8) 中塚善次郎 1985 障害児をもつ母親のストレス構造—2—. 和歌山大学教育学部紀要, 教育科学, 34, 5-10.
- 9) 新美明夫・植村勝彦 1984 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス——ストレスの構造——. *特殊障害研究*, 22 (2), 1-12.
- 10) 小椋たみ子・西 信高・稲浪正充 1980 障害児をもつ母親の心的ストレスに関する研究 (II), 島根大学教育学部紀要, (II), 14, 57-74.
- 11) 渋谷雪子 1980 障害児をもつ母親の苦悩 その人間学的考察. *上智大学カウンセリング研究*, 5, 35-47.
- 12) 鎌幹八郎 1963 精神薄弱児の親の子供受容に関する研究. *京都大学教育学部紀要* 9, 145-172.
- 13) 植村勝彦・新見明夫 1985 発達障害児の加齢に伴う母親のストレス推移——横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして——*The Japanese Journal of Psychology*, 56, 4, 233-237.
- 14) 山下恒男 1977 反発達論—抑圧の人間からの解放—現代書館
- 15) 柚木 昶 1969 文学作品に現われた障害児の家庭の分析的研究. *精神薄弱児研究*, 130.

#### 参考文献

- 1) 中根 晃 1978 自閉症研究 金剛出版
- 2) Paluszny, M. J. 1979 *Autism: A Practical Guide for Parents and Professionals* Syracuse University Press. (中根晃監訳 1981「自閉症児の医学と教育—臨床家と両親のための実際的手引—」岩崎学術出版社)