

博士論文 平成 30 年度 (2018 年度)

## 自閉症児をもつ母親の障害受容過程

The process by which mothers of children with autism  
come to accept their child's disability

慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科

太田雅代

## 目次

第1章 序論	1
1-1 問題と目的	1
1-2 本論文の概要	4
第2章 わが国における広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する研究の動向	6
2-1 問題と目的	6
2-2 方法	8
2-3 結果	9
2-3-1 親の心理過程に関するモデルの研究	9
2-3-2 親の心理に影響を与える要因の研究	11
2-4 今後の課題	15
2-4-1 障害受容とは何か	15
2-4-2 研究手法	16
2-4-3 取り上げる時期	17
2-4-4 要因の選択と親の心理の測定方法	18
2-5 結論	19
第3章 母親からみた自閉症児の養育の特徴 –テキストマイニングを用いた探索的分析–	20
3-1 問題と目的	20
3-2 研究対象と方法	23
3-2-1 研究対象	23
3-2-2 調査方法	25
3-2-3 分析方法	26
3-3 結果	31

3-3-1	頻出語の抽出	31
3-3-2	データのクラスター化	31
3-4	考察	34
3-4-1	頻出語からみる自閉症児をもつ母親たちの語りの特徴	34
3-4-2	クラスターからみる自閉症児をもつ母親たちの語りと従来の知見との比較	34
3-4-3	テキストマイニング適用の方法論上の工夫と今後の課題	36
3-5	結論	38
<b>第4章</b>	<b>自閉症児をもつ母親の障害受容過程 –受容前と受容後の比較–</b>	<b>39</b>
4-1	問題と目的	39
4-2	研究対象と方法	42
4-2-1	研究対象	42
4-2-2	調査方法	42
4-2-3	分析方法	42
4-3	結果	45
4-3-1	分析対象形態素の概要	45
4-3-2	「受容前」「受容後」を特徴づける語	45
4-3-3	「受容前」「受容後」において共起関係にある語	46
4-3-4	「受容前」「受容後」の違いを特徴づける語	48
4-3-5	価値転換に関する言及がなされた文脈	50
4-4	考察	55
4-4-1	「受容前」「受容後」各部の特徴と障害受容過程の段階	55
4-4-2	「受容後」の語りからみる障害受容と価値転換および母親の心理	58
4-4-3	語りのデータへのテキストマイニング適用の意義と今後の課題	60
4-5	結論	62

第5章 自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応	63
5-1 問題と目的	63
5-2 対象と研究方法	65
5-2-1 研究対象	65
5-2-2 調査方法	65
5-2-3 分析方法	65
5-3 結果	67
5-3-1 分析対象形態素の概要	67
5-3-2 母親の語りを特徴づける語	67
5-3-3 コーディング・ルール「兄弟姉妹」の出現頻度	68
5-3-4 コーディング・ルール「兄弟姉妹」と共起する語	69
5-4 考察	74
5-4-1 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」に頻出する語からみる各群の特徴	74
5-4-2 兄弟姉妹に関する語と共起した語からみる、子の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応	75
5-4-3 本研究の意義と今後の課題	78
5-5 結論	79
第6章 研究総括	80
6-1 本論文の概要と得られた結果	80
6-1-1 わが国における広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する研究の動向	80
6-1-2 母親からみた自閉症児の養育の特徴 -テキストマイニングを用いた探索的分析-	81
6-1-3 自閉症児をもつ母親の障害受容過程 -受容前と受容後の比較-	81

6-1-4	自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応	81
6-2	本論文の意義	82
6-2-1	理論的・実践的意義	82
6-2-2	方法論上の意義	84
6-3	本論文の課題と今後の展望	85
謝辞		87
引用文献		88

## 表目次

### 第3章

表 3-1	調査対象者の児（自閉症当事者）の属性	23
表 3-2	ストップワードのリスト	27
表 3-3	類義語のリスト	29
表 3-4	形態素解析上位 20 語と出現回数	31
表 3-5	抽出語のクラスター化の結果	32

### 第4章

表 4-1	受容前・受容後の分析対象形態素の出現回数の上位 10 語	45
表 4-2	受容前・受容後における Jaccard の類似性測度の上位 10 語	46
表 4-3	「変わる」「気付く」の「受容前」「受容後」の語りにおける出現率	51
表 4-4	「受容後の語り」における「変わる」の共起語	52
表 4-5	「受容後」の語りにおいて「変わる」が「気持ち」「考え」と共起した箇所	53

### 第5章

表 5-1	分析対象形態素の出現回数の上位 10 語	67
表 5-2	Jaccard の類似性測度の上位 10 語	68
表 5-3	コーディング・ルール「兄弟姉妹」の出現頻度	69
表 5-4	コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語上位 10 語	69
表 5-5	共起語が出現した文脈	73

## 図目次

### 第4章

図4-1 「受容前」「受容後」におけるネットワーク図・・・・・・・・・・ 46

図4-2 「受容前」「受容後」の語りにおける「分かる」の分類別該当件数とその割合  
(%)・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 49

### 第5章

図1 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」それぞれにお  
ける共起ネットワーク・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 71

# 第1章 序論

## 1-1 問題と目的

自閉症は、DSM-5では自閉スペクトラム症と呼ばれ、常同的・反復的な身体や物の使用、特定の対象への強い興味や没頭、社会的コミュニケーション能力の欠陥を特徴とする神経発達症群の1つである(1)。わが国における自閉症児の人数について、全国規模の疫学調査がなされたことはないが、平成25年障害者白書によれば(2)、わが国の小・中学生のうち、特別支援学級に通う自閉症・情緒障害児は約6万7千人、通級（通常の学級に在籍しながら個別的な特別指導を受ける制度）を利用して自閉症児は約1万1千人、特別支援学校に通う自閉症児は知的障害児と合わせて約5万8千人である。これらの数字のうち、1番目の数字には、自閉症児だけでなく情緒障害児も含まれている。また3番目の数字には自閉症児以外の知的障害児も含まれている。このためこれらの数字から、自閉症児のみの数を把握することはできない。しかしながら上記3つの数字の合計は、わが国の小・中学生数全体の約1.3%にあたり、わが国の自閉症児の数が決して少なくない割合であることは推測できる。

自閉症の原因については、遺伝的要因が指摘されているものの、特定不明なことも多い。また現在の医療では治療法が確立されていないため、生涯にわたって障害が続く(3)。このため自閉症児を養育することが親に大きな影響を与えることは、疑う余地がない。しかしながらわが国では、平成17年に発達障害者支援法が施行されるまで、自閉症児を含む発達障害児をめぐる法律は存在しなかった。発達障害者支援法では発達障害児者本人だけでなく家族に対する支援についても努力すべきであると明記されたが、その具体的な方策はまだ乏しいとの指摘もある(4)。

障害児者をめぐるこれまでの研究では、障害児者本人を対象とした研究と比べて、家族を対象とした研究はきわめて数が少ないといわれている(5)。このような中、家

族を対象としてなされてきた研究においては、自閉症を含む広汎性発達障害児をもつ親は、健常児やその他の障害児をもつ親と比べて、抑うつ、ストレス、不安が高い傾向があること(6-8)が明らかにされている。さらに母親は父親と比べて、抑うつやストレスが高いこと(9, 10)も明らかにされている。近年は社会的資源や父親の育児参加が増加しているとはいえ、依然として母親が自閉症児の日々の養育に中心的に携わっている事実には変わりはない。自閉症児をもつ家族の支援にあたっては、母親の心理に焦点をあて、母親の心理的適応について検討することが重要であるといえるであろう。

自閉症児を含む広汎性発達障害児をもつ母親の心理的適応については、わが国では、わが子に障害があることを母親がいかに受け容れるかという、障害受容の観点から多くの研究がなされてきた。広汎性発達障害は、身体障害やダウン症等と違って見た目にはわからない障害であるため、親はわが子に障害があるかもしれないという不安の時期を長く経験し、障害認識・障害受容が遅れる傾向にあることが指摘されている(11)。広汎性発達障害児の育児に困惑し、不安を抱える家族にとって、わが子に障害があることを受け容れることは、不安の軽減につながる場合がある(12)。このため広汎性発達障害児をもつ親の障害受容の問題は、非常に重要であるといえる。しかしながら、わが子に障害があることを受け容れることは容易なことではなく、かえって親の心理状態を損ねる危険性もつきまとう。

近年、1歳6カ月児健康診査の充実に伴い、自閉症を含む広汎性発達障害をもつ子どもたちの早期発見・早期対応が進んでいる(11)。発見に続く早療育の体制も整備されているとあってよい。しかし、発見・療育の体制はもっぱら障害児本人を中心として組み立てられている。母親の心理状態の評価や障害受容への支援については、系統立った取り組みは極めて少ない。母親たちはわが子に障害があるという事実には戸惑い、医療や療育の専門家たちにしても、手探りで母親への支援をおこなっているのが実状であろう。そこで本論文では、自閉症児をもつ母親が、自閉症であ

るわが子を抱えて辿ってきた育児の過程を、障害受容の観点から再検証し、そこから見出された知見にもとづいて、支援のあり方についての提言を試みたい。

なお用語について確認しておくとして、DSM-5 では広汎性発達障害という概念の使用が廃止され、かわりに自閉スペクトラム症という概念が使用されるようになった。しかしながらわが国の教育・医療現場、また研究論文の多くでは、今なお広汎性発達障害あるいは発達障害という語が広く用いられている。そのため本論文においてもこれらの語を用いることとした。また既刊の研究論文においてこれらの語が使用されている場合などは、その表現をそのまま用いることとした。

## 1-2 本論文の概要

本論文は全6章で構成されている。

第2章では、わが国における広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する研究について、障害受容に関する研究を中心として、文献検討をおこなった。また研究方法にも着目して整理をした。第2章の終わりでは、今後の研究の進むべき方向性として、長い障害受容過程全体を扱った研究の重要性を指摘し、そのための研究方法としてテキストマイニングの適用を提案した。これを受けて第3章から第5章の各章では、半構造化面接によって得られた逐語録にテキストマイニングを用いて分析を実施した。これまでこの領域において、テキストマイニングを用いた研究は見当たらない。つまり本論文は、自閉症児をもつ母親の障害受容過程について新たな知見を得るだけでなく、従来の質的調査に則った方法で収集したデータにテキストマイニングを導入するという新しい応用事例であり、その応用方法と有用性に関しても、本論文を通じて明らかにしていくという意義も併せ持っているといえる。

第3章では、長い障害受容過程全体を扱う前段階として、自閉症児の育児にはどのような特徴があるのかを明らかにした。それと同時に、従来の質的調査に則った方法で収集したデータにもテキストマイニングを適用できるかどうかを検討した。

第4章では、本論文の大きな目的である、母親の障害受容過程についての詳細な検討をおこなった。先に第2章において、母親の障害受容過程研究の中心的な理論として、障害受容過程にいくつかの段階があるとするいわゆる段階説があることが明らかになったため、第4章では母親の障害受容過程が実際に段階に分けられるかどうかを、テキストマイニングを用いて検討した。さらに、どのような契機によってある段階から次の段階へ移行するのかを検討した。同時に、障害受容後の母親の心理の類型化を試みた。

第5章では補足的に、母親の個人差に着目をし、その要因を検討した。母親の障害受容に影響を与える要因はさまざまであるが、本研究では特に、兄弟姉妹児の有

無に着目した。

第6章では、総合考察として、本論文で得られた知見について、理論的、実践的観点から再吟味し、自閉症児をもつ母親への支援について、いくつかの提言を試みた。また方法論的観点からは、質的データにテキストマイニングを適用することの有用性について考察した。最後に本論文の課題と今後の展望を議論した。

## 第2章 わが国における広汎性発達障害児をもつ親の 心理に関する研究の動向

### 2-1 問題と目的

本章では、自閉症をはじめとする広汎性発達障害児をもつ母親の障害受容過程について、これまでの研究を概観して整理をし、課題と今後のあるべき研究の方向を明らかにする。

広汎性発達障害は、自閉症、アスペルガー症などを含む発達障害群であり、その特徴は常同的、反復的な身体や物の使用、特定の対象への強い興味や没頭、社会的コミュニケーション能力の欠陥である。広汎性発達障害児の両親は、健常児をもつ両親や、ほかの障害児や慢性疾患児をもつ両親と比較して、ストレス、抑うつ、不安等が高い傾向にあることは、前章で指摘したとおりである。

これまでわが国では、広汎性発達障害児の親の心理に関するレビュー論文がいくつか発表されてきた(13) (12) (14) (15)。これらの論文に共通する点は、①親の「障害受容」に焦点をあてている点、②「障害受容過程に関するモデル」と「障害受容に影響を及ぼす要因」という枠組みのもとで対象論文を整理している点、③2000年代前半までの論文を扱っている点、である。

しかし、これらのレビュー論文でキーワードとなっている「障害受容」という概念は曖昧に用いられることが多く、定義が困難な概念であることが指摘されている(5)。そこで本研究では、対象を狭く「障害受容」だけに限定せず、広く「親の心理」をあつかった研究論文に広げてレビューをおこなうこととした。ただし「親」といっても、母親は父親と比べて、障害児の身辺介助や療育など、日々の養育に最も中心的に携わっているため、母親の心理を扱った研究論文が中心となると思われる。また、「親の心理過程に関するモデル」と「親の心理に影響を与える要因」の2つの枠組みに基づいて研究を整理する。さらに、2000年代半ば以降の論文を主な対象と

する。これは筆者が知る限り、2000年代半ば以降の論文を対象としたレビュー論文は見当たらないことに加えて、長年わが国では制度面からも発達障害児者とその家族への支援が乏しく、家族は手探りで育児をしてきたが(3)、2005年に発達障害者支援法が施行されてから10年あまりが経過し、この10年の動向を把握することには意味があると考えたからである。その際、まず従来 of 主要な研究成果を整理し、次に2000年代半ば以降の研究論文を概観することで、わが国における最近10年間の研究について、従来 of 研究と比較して変化または進歩した点を明らかにする。これを踏まえて、従来から引き続いて重要な点を確認するとともに、今後進むべき研究の方向を提言することを目的とする。

## 2-2 方法

最近10年の文献については、検索は医学中央雑誌データベース医中誌Web および CiNii Articles を対象とし、期間は2006年から2015年、論文のタイトルに「自閉症」「親」を含むもの、または「広汎性発達障害」「親」を含むものを検索し、同じ論文が複数回出現していれば、それらをまとめて1本の論文と数え直した。その結果、98本の論文が得られた。次に各論文の抄録の内容から、親の心理に関する論文を選択したところ、17本が該当した。タイトルおよび抄録の内容から対象論文を絞り込み、さらに適宜引用文献も検索し、上記基準を満たす研究論文であった場合には対象論文に加えることにした。

従来の主要な研究成果については、わが国で書かれた障害受容研究のレビュー論文および、この10年の論文のイントロダクションや考察で引用されてきた論文を、海外の論文も含めて対象とした。

## 2-3 結果

### 2-3-1 親の心理過程に関するモデルの研究

障害児をもつ親は、健常児の親とは異なる育児を経験する。親の感情、障害の捉え方、我が子の捉え方は、育児の時間的推移に応じて変化する。親の心理過程に関するモデルの研究とは、このような考えのもと、親の心理過程を詳細に追うことで、時間的推移に応じた感情の変化のパターンを発見したり、障害の捉え方や我が子の捉え方の変化を記述する研究をさす。

#### 1) 従来 of 主要な研究成果

親の心理過程に関するモデルで代表的なのが、段階説である。段階説はフロイトの対象喪失論の影響を受けており、古くは Boyd (16) が精神遅滞児の親である自らの体験を「自己憐憫-子どもへの思い込み-客観視, 決心, 受容」の3つの段階に整理した。わが国で障害受容研究の流れの嚆矢とみなされているのは三木(17)である(18)。この中で三木は、精神遅滞児をもつ親の受容を、①知的障害があることに対して半信半疑であり、不安、焦り、否認の感情が強い段階、②知的障害があることを部分的には認めるものの全体的にはまだ認められず、落胆と希望が交錯する段階、③知的障害の本質を理解し、価値の再発見、再認識をする段階、の3段階にわけて整理した。また鑪(19)は、親の手紙と手記をもとに受容の段階を8段階にまとめた。

このようにさまざまな研究者がさまざまな段階説を提唱しており、それぞれの説において段階の数や名称はまちまちである。しかしながら初期のショック期と最終期の安定期を含む点はいずれの説にも共通しており、段階の数が研究者によって異なるのは、中間期にあたる葛藤期をいくつに分けるかの違いに過ぎないことが指摘されている(12) (20)。

段階説の他に、慢性的悲哀、螺旋形モデルといったモデルも存在する。慢性的悲哀では親は段階説でいわれるような否定から肯定へという直線的な過程を辿るのではなく、我が子が障害児であることをいつまでも悲しみ続けると考える(21)。いっぽう

螺旋形モデルは、段階説と慢性的悲哀を統合したものである(22)。しかしいずれの説も、段階説ほどの論議を呼ぶには至っていない。

## 2) 最近 10 年間の研究動向

親の心理過程に関するモデルの研究には、上記のような何年にも及ぶ障害受容過程の全てをモデル化した研究だけでなく、親の心理的危機が特に高い時期を取り上げ、その期間内の心理の変化を詳細に記述した研究もある。近年は段階説に代表されるような、長い障害受容過程全体を記述する研究は、ほぼ見当たらない。それに代わって、親の心理的危機が特に高い時期を取り上げた研究がみられる。以下、これら 2 種類の研究を概観する。

まず障害受容過程の全てをモデル化した研究では、自閉症を主とする広汎性発達障害児をもつ母親らを対象に、子育てのプロセスを子どもや他者との相互作用の側面から明らかにしたものがあ(23)。この研究では、母親は養育の初期には「子どものことがわからず、子育ての手掛かりも得られず、子どもとのつながりを実感しにくいという混乱のなかで子どもを育てている」が、やがて「子どもの反応や子育てに対するこれまでの考え方から一旦離れ、違う考え方を探しなおす」ようになり、「子どもとの独自のやりとりのなかで子どもと共有できるものを感じ」た結果、「子どもの特徴に合った子育てがわかるようになっていく」過程が記述された。同時に、母親の心理が安定に至っても、それが持続するとは限らず、何かのきっかけで再度不安定になったり、混乱の段階に戻る場合もあることも指摘された。次に、親の心理的危機が特に高いと思われる時期を取り上げ、その期間内の心理的变化を記述した研究では、まず子どもが 1 歳前後の時期について、障害児をもつ母親のこの時期の苦悩の中核が、我が子の受容といった子どもとの関係に由来するのではなく、孤立感や閉じこもりであることを明らかにした研究がある(24)。この研究では、この時期の母親への支援には、障害を理解し、正しい対応の仕方を学ぶといった教育的な支援よりも、孤立や孤独感の低減を目指した支援が必要であることが指摘されている。

また診断告知から就学までの時期についての研究(25)では、診断告知時には母親は障害の診断に悲観的な感情を持ち、診断を受け入れる思いとあきらめられない思いに揺れるが、しばらくすると我が子に適切な対応が取れるようになって感情が安定すること、しかし適切に対応できない時には再び感情が不安定に戻ることが示されている。

### 3) 尺度研究について

障害受容の尺度があれば、個人の障害受容の程度を測定することができ、有益であろう。しかし障害受容尺度の開発は、障害受容とは何かという定義の問題も関わってくるため、難しい問題を含んでいる(26)。

近年は、障害児をもつ親の変化を測定する尺度が開発されている(27)。この研究では、非加熱血液凝固因子製剤により HIV に感染した血友病患者を対象に、彼らの否定的変化、肯定的変化を双方向から検討する指標として開発された Perceived Positive Change (以下 PPC) という指標を援用して、障害児の親の PPC を測定する尺度を開発し、信頼性と妥当性を確認した。直接的に障害受容を測定する尺度ではないものの、親の心理を「変化」という時間的推移を含んだものとして測定した点で、障害受容と重なる部分があると考えられる。

## 2-3-2 親の心理に影響を与える要因の研究

ここまで、親の心理の時間的変容のモデルを作る研究を概観してきたが、心理の変容に影響を与えるのがどのような要因で、それによって親の心理がどう変化するかを明らかにすることも、親への支援を考える上では重要である。そこで以下では先行研究(12) (14)に則って、要因研究を子どもの要因、親の内的要因、診断告知の要因、社会的要因、家族を取り巻く環境の要因に分けて概観する。

### 1) 従来 of 主要な研究成果

子どもの要因では、障害種別の比較をした研究として、自閉症児をもつ母親はダウ

ン症児をもつ母親よりも受容までに長い時間を要するとする研究がある(11)。これはダウン症が染色体異常や顔貌といった指標によって障害の有無が明確化でき、障害の疑いと診断がほぼ同時期であるのに対して、自閉症はそのような指標がないために、障害の疑いから診断までに平均して数年を要し、その分だけ受容までの時間も長くなるためと考えられている。また子どもの気質の違いによっても母親の心理に違いがある可能性が指摘されているが(12)、実際にそのような研究は報告されていない。

親の内的要因では、性格や個人特性が障害受容に影響を与える可能性が考えられるにもかかわらず、ほとんど研究がなされてこなかったのが実状である(12)。

診断告知の要因に関しては研究の蓄積があり、まず告知の時期に関しては、早期に告知されることで早期に療育が開始できる利点がある反面、早期の告知による心理的衝撃が逆に療育への意欲をそぐ場合もあることがわかっている(28)。また告知の方法に関しては、専門家が複数回に分けて段階的に告知する方法が、親の障害認識に有効である(28)(29)。一方、告知とその後のケアに関わる専門職が曖昧な説明をした場合、親は不満を抱くことが指摘されている(30)(31)。

社会的要因では、1歳半健診とそれに続いて開始される継続的な療育が、母親の障害受容を促進することが明らかにされている<sup>33)</sup>。最後に家族を取り巻く環境の要因では、配偶者の理解・協力が重要な促進要因であることが、いくつかの研究で明らかにされている(32)(33)(34)。

## 2) 最近10年の研究動向

次に最近10年の研究動向を概観する。まず子どもの要因では、子どもの知的水準と母親のストレスを調査したところ、知的水準の高い、いわゆる高機能広汎性発達障害児をもつ母親のストレスが高かったという研究がなされていた(35)(36)。この理由として、高機能広汎性発達障害児は一見言語的なコミュニケーションが可能であるため、周囲の人間だけでなく母親自身も、子育てがうまくいかないときに、障害自

体ではなく自分を責めやすく、より抑うつ的になるおそれがあることが挙げられている(36).

親の内的要因の研究は、その重要性に比べて非常に数が少ないことがかつて指摘されていたが(12)、最近10年間では3つの研究が見出された。まず、苦境にあっても正常な状態を維持する能力であるレジリエンスに着目した研究では(37)、障害児の親のレジリエンスの構成要素として、親意識、自己効力感、特徴理解、社会的支援、見通しの5つを見出し、5つの構成要素がうまく機能した場合には子どもを取り巻く問題に適切に対処できるが、うまく機能しなかった場合には母親の抑うつ・ストレス・負の情動が増大することを示唆した。一方、benefit finding、意味理解という心理概念に着目した研究もある(38)(39)。benefit findingとは個人が喪失や逆境的な出来事からポジティブな側面や有益性を見出すことを指す。育児ストレスから心理的ストレス反応に至る母親の心的過程をbenefit findingが緩衝するかどうかを調査した結果、母親が高いストレス下におかれている場合に、benefit finding値が高いほど心理的ストレス反応が低下した(38)。次に意味理解に関しては、発達障害児の親は、「なぜ自分に障害のある子が生まれたのだろうか」等、障害児が生まれたことについての意味づけをおこなうことがある。発達障害児をもつ母親の心的過程における意味理解の役割を調査した結果、ソーシャルサポートから意味理解とコーピング方略を介してストレス反応に至るという仮説モデルが概ね支持された(39)。

診断告知の要因では、診断告知は親に強いネガティブな感情を引き起こすことが知られているが、安堵感を与える場合もあることが明らかにされつつある。たとえば告知を受けたことで4割以上の母親が育児に前向きな気持ちをもつように変化したという報告や(40)、高機能広汎性自閉症児をもつ母親は、告知が遅く告知の対応に満足を感じた場合には安堵感が高いという報告がある(41)。しかし一方で、子どもの障害の程度に関係なく、診断は精神、身体、社会の3側面の困難をもたらすという報告

もある(42)。

社会的要因では、高機能広汎性発達障害児をもつ母親らを対象に、約半年間の療育プログラムへの参加が母親の心理にどのような変化をもたらすかを調査した研究がある(43)。療育プログラム参加前は、母親は子どもに関するさまざまな問題を抱え、問題にどう対処すればよいかの手がかりがなく、心理的に不安定な状態だった。しかし療育プログラムが始まり、子どもの障害特性や適切な対処法がわかってくると、子どもへの関わり方のレパートリーが増え、問題行動に適切に対応できるように変化した。これは、親が障害についての知識を増やすことが、子どもへの適切な対処を可能にし、結果的に障害受容に結びつくことを示しているといえる。

家族を取り巻く環境を扱った研究では、兄弟姉妹児に着目した研究(24)(44)、父親の育児行為に着目した研究(45)、祖父母に着目した研究(46)などがある。その他、親の肯定的変化・否定的変化と社会経済的地位などのデモグラフィック要因の関連を調査した研究(27)も見られる。

## 2-4 今後の課題

広汎性発達障害児をもつ親の障害受容研究を中心に、親の心理過程のモデルの研究と、親の心理に影響を与える要因の研究を概観してきた。最後に今後の研究の課題を挙げておく。

### 2-4-1 障害受容とは何か

本稿では親の心理過程のモデルの研究において、さまざまな研究者がさまざまな段階数の段階説を提唱してきたものの、いずれの段階説も、初期のショック期と最終期の安定期を含んでおり、段階数の違いは中間の葛藤期をいくつに分けるかの違いに過ぎないことを確認した。すなわち、初期のショック期から最終期の安定期に至るまでのどこかで、親の心理に大きな変化が訪れることが推測できる。

ここで思い出されるのが、障害受容研究のルーツとして紹介されることの多い(12) 価値転換説である。価値転換説の初期の研究では、第二次大戦の戦傷者を対象に、喪失の受容とは価値転換の過程であることを明らかにした(47)。またこれを発展させた研究では、価値体系の変化を、価値の範囲を拡大する、身体的外見を従属させる、障害が与える影響を抑制する、資金的価値を重視する、という4つの側面に分けて論じた(48)。わが国では上田(49)が価値転換説を踏まえて、「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観(感)の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」と定義した。また本田ら(5)は、障害受容の定義の多様さと曖昧さを指摘した上で、「とりあえず現在は、障害受容を回復の断念に伴う価値体系の変化に限定すべきである」と結論づけた。

以上の議論からは、障害受容の中心的な特徴が価値転換であることがうかがえる。それぞれの説には多少の違いがあり、批判もあるが、障害受容を価値転換と捉えている点では一致している。これを段階説と合わせて考えると、初期のショック期から最終期の安定期に至るまでのどこかに、親の心理の価値転換が起こる時期が存在す

ると考えることができる。

価値が変化する時期は、障害種別、障害の程度、ソーシャルサポートなどによって異なると考えられる。今後はどのような条件の下で、どのような時期に価値が変化するのかを明らかにすることが重要になると思われる。

#### 2-4-2 研究手法

従来の研究も最近10年の研究も、親の心理過程のモデルの研究では、面接法を用いた質的研究が多数を占めていた。質的研究には、対象に直接的にアプローチして生の声を掬い上げられる利点がある。また、「数」に還元されることによってこぼれ落ちがちな曖昧さや複雑さを、そのまま分析の俎上にのせることができるという利点もある。その一方で、分析が主観的になりやすい、再現性が保証されない、使用される手法がまちまちであるため他の研究との直接的な比較が難しい、等の批判も存在する。

そのため今後は、上に挙げたような批判にこたえうる新たな手法の導入が望まれる。そのひとつとして、近年テキストマイニングが注目されている(50)(51)。テキストマイニングとは、テキスト型のデータを単語で区切り、品詞の出現頻度や共出現の傾向などの解析を通して、データの特徴を客観的に把握する手法のことである。これまでのところ、障害児をもつ親のインタビューデータにテキストマイニングを適用した例は、筆者が知る限り見当たらない。しかしながら従来の質的分析手法ばかりでなく、テキストマイニングによっても、障害児をもつ親の語りの特徴を明らかにし、障害受容過程を記述することは可能なのではないだろうか。そればかりか、質的研究における問題点とされてきた再現性や客観性の問題をかなりの程度克服でき、さらにはコンピュータを使用するために分析に要する時間の大幅な短縮も期待でき、有望な分析手法であると考えられる。

### 2-4-3 取り上げる時期

親の心理過程に関するモデルの研究を概観した結果、近年は、長い障害受容過程全体をモデル化した研究よりも、親の心理的危機が特に高い時期の心理を詳細に記述した研究が増えていることが確認された。しかしそれでは、初期のショック期から最終期の安定期までの段階の移行を検討することはできない。加えて、果たしてすべての母親が、同じ時期に心理的危機が高まるのかという問題が残る。親の心理的危機が特に高い時期は、子や親を取り巻くさまざまな条件によって異なってくるはずである。障害の程度を例にとると、軽度発達障害児をもつ親は、障害の程度が軽いがゆえに、就園・就学時に健常児と同じクラスに入れるかどうかで悩むことが指摘されているが(4)、障害が重度の子どもをもつ親が同じだけ悩むのかは不明である。親の心理的危機が高い時期を研究者があらかじめ設定する研究は、長所とともに限界もあることに留意すべきであろう。その一方で障害受容過程全体を扱った研究は、データ量が多くなるため、研究者が手作業で質的に分析するには多大な時間と労力がかかり、研究者の主観の排除も難しくなるという問題点がある。このような場合にも、テキストマイニングは効力を発揮できるのではないだろうか。

### 2-4-4 要因の選択と親の心理の測定方法

親の心理に影響を与える要因の研究には、質問紙法による実証研究が多く見られ、近年は多変量解析を用いた研究も見られるようになってきた。しかしながら、どの要因を取り上げるかの判断基準が、理論に基づくというよりは研究者の経験や主観に基づく場合が多く、また、取り上げたさまざまな変数間の関係をどのようなものであると想定するかを、理論レベルでも研究者の仮説設定段階でも明確に定めていないケースも多かった。

また質問紙調査の難しい点として、親の心理の測定の問題が挙げられる。親の心理を測定する際、ストレス、不安、抑うつ、QOL など、親の心理のある側面を取り上げて

測定することになるが、なぜその側面を取り上げるのか、使用する尺度は標準化された適切なものであるか、に留意すべきであると思われる。

## 2-5 結論

本稿では、広汎性発達障害児をもつ親の心理過程に関する研究を概観し、問題点を整理した。今後の課題としては、多くの研究で用いられている「障害受容」という概念を今一度整理すること、質的研究においてより良い分析手法を検討すること、要因研究においてどのような要因を取り上げるのかを十分検討すること等が挙げられる。最後に、これまでわが国では、定量的手法を用いた要因研究はほとんどなされてこなかったが(12)、最近10年の動向を概観した結果、数は少ないながらも定量的な要因研究がなされ始めたことが確認できた。特に親の内的要因の定量的研究を三本見出すことができた。今後は指標の検討を進めつつ定量的手法を用いた研究が増加することが期待される。

## 第3章 母親からみた自閉症児の養育の特徴 -テキストマイニングを用いた探索的分析-

### 3-1 問題と目的

第2章では、わが国における広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する研究を概観した。そして今後の研究の進むべき方向として、質的研究におけるより良い分析手法を検討すること、特にテキストマイニングの適用を検討することを提案した。同時に、多くの研究で用いられている「障害受容」という概念を今一度整理することも提案した。

そこで本章とそれに続く第4章では、この2点について研究をおこなうこととした。具体的には、本章において質的研究におけるテキストマイニングの適用を検討し、第4章において「障害受容」という概念の整理をおこなう。

さて自閉症児の養育において、現在も母親が中心的な役割を果たしており、したがって母親への支援を充実させることが重要であることは、前章までで述べたとおりである。しかしながら母親への支援といっても、母親に対してどのような支援が有効であるのかは、簡単に答えの出る問題ではない。というのも自閉症児の育児は健常児の育児とは大きく異なると考えられるからである。すなわち、まず自閉症児の育児にどのような特徴があるのか、母親がどのような困難を経験しているのかを把握することが必要である。

しかしこの点に関しては、これまでのところ、あまり明らかにされていないのが実状である。これまで扱われてきた事項としては、障害への気づき(22)、診断告知(28)、就学(52)、家族(42)などがあるのだが、これらの事項が自閉症児の養育の特徴を網羅している保証はなく、また、すべての母親にとって等しく重要な事項であるとも言い切れない。支援においてどの側面に焦点を当てるのが適切かについて

の知見を得るためには、自閉症児をもつ母親の育児経験や困難について、まずは当事者である母親たちから予断を持たずに幅広く情報を集める必要があるだろう。

そのためには半構造化面接や質問紙による自由記述を用いて、質問内容から逸脱しない範囲内で自由な反応を引き出すことが有効である。しかし半構造化面接や質問紙による自由記述には、解決すべき問題もある。というのもこれらの質的データの分析には、KJ法やエスノメソドロジー、グラウンデッド・セオリー・アプローチ等の質的手法が用いられることが多いが、質的手法に関しては、分析における主観の混入や解釈の曖昧さがかねてより指摘されてきた(50)からである。また人間が手作業で分析をおこなうため、大量データの扱いに不向きという問題もある。質的データの分析方法について、検討する段階がきているといえる。

そこで本研究では、母親たちへの半構造化面接によって得られたデータを、テキストマイニングを用いて分析したい。テキストマイニングの具体的な手続きでは、文字による膨大なテキストデータを自然言語処理によって単語やフレーズに分割し、それらの出現頻度や共起パターンを統計解析で分析することにより、有益な知識・情報を取り出そうとする。テキストマイニングにも、テキストデータの分析をどこまでコンピュータに任せるのかといった問題や、質的なデータを量的に分析することで得られるものと失われるものの兼ね合いをどうするかといった問題はあるが(51)、客観的な操作を介在させることで質的研究における曖昧さの問題を減らすことができるうえ、コンピュータを使用するため大量データを扱うことも容易である。筆者が知る限り、自閉症児の養育という分野でテキストマイニングが用いられた研究は見当たらない。そこで自閉症児をもつ母親のデータをテキストマイニングによって分析することで、このような領域のデータにもテキストマイニングが適用できるかどうかを検証することとする。

とはいえ計量的手法であるテキストマイニングによって得られた結果が、どこまで自閉症児の養育の特徴を反映したものとなるかは未知数である。そこで本研究で

は、テキストマイニングによって得られた結果と従来の研究で得られた知見を比較する。これにより、自閉症児の養育の研究における、テキストマイニングの有効性を検証したいと考える。

以上のことから、本研究の目的を次のように設定した。自閉症児をもつ母親の語りをテキストマイニングを用いて分析し、自閉症児の養育の特徴を客観性に基いて記述し、自閉症児をもつ母親への支援の方策を提言すること、あわせて当該目的に適したデータクリーニングの手法を工夫すること、テキストマイニングによって得られた結果と従来の知見を比較することでテキストマイニングによる分析の有効性を検証することである。

## 3-2 研究対象と方法

### 3-2-1 研究対象

地域の自閉症児親の会の会員 19 名を対象に調査を実施した。自閉症であることについては、面接時に主治医からの診断として対象者である母親たちから確認をした。母親たちへの確認であったため専門的な診断分類は確認していないが、知的障害のほかに、てんかんをはじめとする併発症のある子どもはいなかった。現在の子どもの年齢は、11 歳から 25 歳（平均 17.4 歳）であった。母親の年齢は 40 代から 50 代、18 名が有配偶で 1 名が離婚、15 家族が核家族であった。現在の子どもの年齢が高いと社会的資源の変化やリコールバイアスの影響を受ける可能性が考えられたが、障害受容は長い年月を要する過程であり、本研究の関心はその過程全体にあることから、現在の子どもの年齢を広範囲に設定した。なお本調査では、対象者たちは当時の写真や手紙を持参するなどして当時の様子を具体的に語ってくれたため、リコールバイアスの影響は限定的であると考えられた。

現在の子どもの年齢が幅広く分布しているが、かねて母親の心理が際立って不安定な時期が告知直後と小学校就学前後の 2 つあることが指摘されており(11, 28, 52)、本研究の子どもの場合これらの時期をすでに過ぎていることから、一括して分析を実施した。対象者の詳細を表 3-1 に示した。

表3-1 調査対象者の児(自閉症当事者)の属性<sup>注1)</sup>

対象者 No.	当事者の年齢	当事者の性別	当事者の兄弟姉妹	障害の程度	確定診断の時期	受容前と受容後の境目
n01	19	女	なし	1	2 歳半過ぎ	年少
n02	23	男	姉	1	3 歳	1 歳半
n03	22	女	兄・弟	3	5 歳	小学校に入る 1 年前
n04	16	男	姉	1	1 歳半	4, 5 歳ごろ
n05	20	男	兄	2	2 歳	小学校就学

n06	25	男	姉	1	1歳半	の前 小学2年生
n07	11	男	兄	2	1歳半	2歳
n08	20	男	兄	2	5歳	小学校に上 がるころ
n09	17	男	妹	3	3歳半	4歳半
n10 <sup>注2)</sup>	18	女	兄	1	3歳	第一子が小
	20	男	妹	1	2歳半から3 歳	学3,4年生 ごろ
n11	16	男	姉・弟	1	3歳	1歳
n12	16	男	弟	2	4歳	5歳
n13	16	男	なし	1	3歳直前	5歳頃
n14	20	女	妹	1	2歳5か月	養護学校に 就学したこ ろ
n15	12	男	なし	3	満3歳	3歳半
n16	13	女	なし	2	3歳	小学校就学 の直前
n17	17	女	なし	2	3歳2か月	小学2年生
n18	13	男	兄	2	4歳	4歳
n19	13	男	なし	3	7歳	3歳過ぎ

注1) なお調査対象者たちは主治医から伝えられた診断名を申告した。知的障害の他に、てんかんをはじめとする併発症のある子どもはいなかった。診断に関して、国際的に用いられている診断分類の確認はしていない。障害の程度は、居住自治体による障害者手帳の判定を1（最重度）から4（最軽度）で表現した。

注2) 対象者 n10 は、兄妹2人の自閉症児の母親。

### 3-2-2 調査方法

2012年6月、自閉症児をもつ母親1名を対象に、本調査に先立ち予備調査を実施した。調査方法は半構造化面接であった。従来の先行研究をもとに、あらかじめ質問項目を作成し、約60分の所要時間を想定していた。質問項目は、子の生育歴、養育経験（特に障害の疑いから診断、その後の養育について）、養育にまつわる困難であった。予備調査は、本調査の調査対象者の属性を代表していると考えられる母親1名（自閉症の診断を受けており、年齢40代、有配偶、核家族）を対象に実施し、質問項目および所要時間に大きな問題がないことが確認できたため、本調査に進んだ。

2013年2月から7月、本調査を実施した。調査方法は半構造化面接であり、すべて筆者と対象者の1対1で実施した。障害児の養育の過程では、母親がわが子に否定的感情を抱いたり、否定的言動をとってしまうことも少なくないと考え、それらのエピソードをなるべく包み隠さず話してもらえるための配慮をした。具体的には、対象者の自然な語りの流れを尊重するよう心がけ、対象者の語りが研究の目的から大きく逸脱した場合を除き、筆者の発話を最小限にとどめるようにした。また対象者の語りに対して筆者が評価や意見を述べることがないよう留意した。さらに面接日時は対象者の都合に合わせ、面接場所を対象者の自宅近くの対象者が指定した場所にするすることで、対象者の時間的・精神的負担を軽減した。

面接は、次のガイド項目に基づいて実施した。すなわち、ガイド項目は「お子さんが生まれてから今までのことを教えて下さい。これまでの育児を振り返り、1つの物語になるように、順を追って話して下さい」である。語りの間、面接者はなるべく質問を避け、母親が自由に語れるように配慮した。ただしデータの価値と情報量を高めるために、対象者の話が抽象的だった場合には具体例を語ってもらうよう促す、対象者の話に抜けや不足があった場合にはさらに質問して内容を補う、といった工夫はおこなった。

質的研究における調査インタビューでは、用意したガイド項目は語りのきっかけであり、関心のテーマから語りが逸脱しないための目安である(53)。面接者は語りの内容がテーマから明らかに逸脱しない限り、語りの内容の選択を対象者に任せる。このような調査では、質問によって回答はある程度は規定されるにしても、回答の幅は広い。従来、グラウンデッド・セオリー・アプローチ等をはじめとする質的研究ではこのようなデータ収集方法が採用されてきたが、データの分析は手作業で行われてきた。しかし作業量が多だけでなく、分析が恣意的になりやすいことが指摘されてきた。そのため本研究では上述のデータ収集方法を踏襲しつつ、得られたデータにテキストマイニングを適用することを試みたのである。

面接所要時間は約70分から120分であり、対象者の許可を得て録音した。なおこの調査は慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科の研究倫理審査委員会による承認を得て実施した。

### 3-2-3 分析方法

テキストマイニングによる分析では、分析対象語の選定や類義語のまとめ方によって結果が変わる。そのため分析対象語の選定や類義語のまとめ方に工夫をした。以下は筆者がとった分析手順である。

①逐語録の作成：録音して得られたデータの逐語録を作成した。

②自然言語処理とデータクリーニング：まず逐語録を統計解析が可能な形にするために、形態素解析を実施した。具体的には、逐語録を形態素（言語において、意味をもつ最小単位）に分割し、品詞を与え、各形態素の出現頻度を集計した。次に、以下の手順で不要語を削除し、複合語を強制抽出した。

a. 品詞による不要語の削除：名詞・動詞は文法的な機能を殆ど持たず、主として語彙的意味を表す品詞であることから、名詞、サ変名詞、動詞のみを分析対象とすることにした。

b. ストップワードリストの使用による不要語の削除：ストップワードとは、自然言語を処理するにあたって、一般的であるなどの理由で分析対象から外す単語のことである。本研究では日本語におけるストップワードリストを提案した研究(54)を使用して、ストップワードリストによる不要語の削除をおこなった。ただし取り除きたい語は研究目的によって違ってくるので、本研究に必要と判断した語は上記ストップワードリストから除外した。最終的に使用したストップワードを表3-2に示した。

表3-2 ストップワードのリスト

動詞のストップワード	
使用	ある いる なる (行く いく) 来る とる (見る みる) (言う いう) 得る (過ぎる すぎる)
する	する やる (行う 行なう おこなう)
叙述	(思う おもう) (考える かんがえる) 見える 知る しれる 見える 示す 述べる (書く かく) よる
入出	入れる (出る 出る) (入る はいる)
雑	使う (用いる もちいる) (持つ もつ) (作る つくる) なす (起こる おこる) つく つける 聞く よぶ
その他のストップワード	
誤認	かれる つまり お
関係	上 下 (次 つぎ)
冗長	わが国 自分 人 (人々 人びと)

注) カッコで括っているものは表記の揺れがあるもの。

c. 強制抽出語：形態素に分かれてほしくない言葉，たとえば「支援」と「学級」を合わせて「支援学級」という1つの言葉として扱うために，強制的に抽出する語のリストを作成した．以上の手続きによって形態素を抽出し，出現回数順のリストを作成した．

③統計解析：②の手順で絞り込まれた形態素を用いて，階層的クラスタ分析（Ward法）を実施した．ただし②の手順で絞り込まれた全ての形態素を分析対象にしたのでは要素数が多くなりすぎるため，分析対象を出現回数10回以上の名詞のみに限定し，さらに同じような意味を持つ名詞（類義語）をまとめて，これらの類義語に対して階層的クラスタ分析を実施することにした．類義語のまとめ方には以下のa.からc.の手法を工夫し，手作業にて実施した．

a. Engelの生物心理社会モデル(55)を参考にして，分析対象形態素を生物，心理，社会領域のいずれかに分類した．医療領域においては長期間にわたって疾病の生物医学モデルが支配的だったが，Engelは疾病を「生物的要因」「心理的要因」「社会的要因」からなると考え，生物心理社会モデルを提案した．自閉症は疾病ではないが，母親のケアを考えると，このモデルを適用することには意味があると考えた．

b. 各領域に分類された語を，語の意味内容の類似性と相違性に従ってさらに分類したのち，それぞれの分類に対してその特徴や性質を端的に表す名前をつけた．

c. b. でつけた名前について，さらに意味内容の類似性と相違性の同定を繰り返すことを通して，新たな名前の生成と既に生成した名前の修正をおこなった．こ

の作業をとおして、それぞれの名前の特徴と性質を明確にした。最終的な類義語のリストを表3-3に示した。

表3-3 類義語のリスト	
類義語	含まれる語
遊び	遊び
育児	子育て 育児
医療	病院 医者 医療 小児科 児童精神科 精神科 検査 健診 入院 クリニック
父親	主人 旦那 父親 パパ お父さん
母親	母親 ママ お母さん
親子	母子 親子
勉強	勉強
学級	クラス 学級
家庭	家庭 家族
気持ち	気持ち 精神 感情 気分
教育	指導 教育 授業
兄弟姉妹	兄弟 兄ちゃん 一人っ子 兄 姉 姉ちゃん 弟 妹
仕事・経済	お金 会社 給料 仕事
健全	健全
公園	公園 砂場
関わり	コミュニケーション 関わり 交流
支援	福祉 ヘルパー ボランティア 支援
就園就学	入園 入学 就園 就学
受容	受容
障害	自閉症 障害
症状	手帳 パニック 目線 脳波 発作
初等教育	小学校 児童 学童 高学年
診断告知	診断 告知 判定
身辺	トイレ 身辺 風呂
相談	相談 協力 アドバイス
中等教育	中学 中学校 高校
特殊教育	療育 学園 センター 通園 養護 加配
近隣の人々	周り 近所 知り合い
友人	友だち 仲間
幼稚園保育園	幼稚園 保育園 保育

なお、テキストマイニングおよび階層的クラスタ分析に使用したソフトウェアはKH Coderである。KH Coderはテキスト型データを計量的に分析するために作成

されたソフトウェアであり，開発の経緯・使用方法や留意点に関して開発者により詳細な報告がなされている(56) (57)．KH Coder を使用して計量テキスト分析を実施した研究事例は公式サイトに記載されているだけで1646件あり（2017年5月25日時点），わが国において広く使用されている．

### 3-3 結果

#### 3-3-1 頻出語の抽出

データクリーニングののち形態素解析を実施して得られた形態素は 3352 種類だった。出現回数の上位 20 語を表 3-4 に示した。最も出現回数の多かった形態素は「分かる」で 604 回だった。

形態素	出現回数	形態素	出現回数
分かる	604	主人	158
先生	365	話	149
自閉症	265	本人	148
一緒	263	相談	146
障害	260	支援	137
言葉	239	最初	134
学校	235	受ける	129
違う	199	療育	129
小学校	173	帰る	116
幼稚園	173	泣く	114

#### 3-3-2 データのクラスター化

最終的な類義語リストに対して階層的クラスター分析を実施した。KH Coder では、要素数の平方根を四捨五入したものがクラスター数の標準値として自動的に設定される。本研究では念のため標準値±2個のクラスター数（3個から7個）でもクラスター分析を行い、出力結果の解釈のしやすさから最終的に5個をクラスター数と

して採用した。デンドログラムを出力し、それぞれのクラスターにどの語が分類されたかを示したものが表3-5である。

表3-5 抽出語のクラスター化の結果				
1	2	3	4	5
「家族のあり方」	「遊びの困難」	「知識や兄弟姉妹・友人の存在」	「医療と診断告知」	「就園就学」
育児 気持ち 母親 父親 仕事・経済 身辺 親子 家庭	遊び 公園	近隣の人々 関わり 中等教育 兄弟姉妹 健常 友人 学級 支援 勉強 受容	症状 障害 医療 診断告知	教育 就園就学 相談 特殊教育 初等教育 幼稚園保育園

逐語録に戻って確認したところ、クラスター1では、「ただ主人は仕事があったので、男の人は仕事をしている間は仕事に専念できる、でも本当に私の場合は、子育てと家事」というふうに、夫や家族の様子とそれに対する母親の気持ちへの言及が多くみられたことから、クラスター1を「家族のあり方」と命名した。

クラスター2は、「砂場で遊んでいても、砂場の砂をつくったものを全部壊しちゃうとか」など、公園等で他の子とうまく遊べない様子への言及が多かったことから、「遊びの困難」と命名した。

クラスター3は、「勉強することが受容」「(兄弟姉妹児の存在は)、〇〇(自閉症であるわが子)にとっても大きいですし、私にとっても、いろいろと勉強になったというか」というように、自閉症について知識をつけることの重要性と、健常な兄弟姉妹児や友人の大切さへの言及が多かったことから、「知識や兄弟姉妹・友人の存在」と命名した。

クラスター4は、「〇〇って有名な病院があるんですけど、そこの先生がいらして」というように、医療従事者や診断告知についての言及が多かったことから、「医療と診断告知」と命名した。

クラスター5は、「小学校の就学相談、就学指導とかそういうところで、教育委員会の先生と話をしていて、親としてはやっぱり幼稚園の延長で、地域の学校に歩かせて行かせたかったんですね」というように、就園就学時のできごとや母親の葛藤についての言及が多かったことから、「就園就学」と命名した。

### 3-4 考察

#### 3-4-1 頻出語からみる自閉症児をもつ母親たちの語りの特徴

人間の語りにおいて、出現頻度の高い語は、話者の関心の高さを反映していると考えられる。そのため出現頻度の高い語を特定し、検討を加えることは、語りの特徴を把握するのに有効である。形態素解析の結果、自閉症児をもつ母親の語りにおいて最も出現頻度が高かった語は「分かる」であり、その回数は突出していた。

使用された文脈を逐語録で確認したところ、母親たちは自閉症の障害特性やわが子の気持ちを「分かる」ことについて、頻繁に言及していた。これまでの先行研究(9)において、自閉症児の問題行動が多いと親のメンタルヘルスが下がることが明らかにされている。そして自閉症児の療育プログラムを扱った研究(43)では、療育の初期には母親はわが子の困った行動を「原因も明確でない激しい表出行動」と捉えるが、療育が進むにつれてわが子の行動の意味を理解できるようになっていくことが示されている。本研究で「わかる」という語が最頻出語であったことは、自閉症児の養育における、障害特性を理解することの重要性を示唆しているといえよう。

#### 3-4-2 クラスタからみる自閉症児をもつ母親たちの語りと従来知見との比較

階層的クラスタ分析の結果、自閉症児をもつ母親による養育についての語りは、「家族のあり方」「遊びの困難」「知識や兄弟姉妹・友人の存在」「医療と診断告知」「就園就学」の5つのクラスタに分けられた。

従来先行研究では、まずクラスタ1「家族のあり方」については、障害のある子をもつ母親の精神的健康や養育態度に最も影響するのは配偶者(夫)からのソーシャルサポートであるとする研究(58)がある。クラスタ2「遊びの困難」については、公園でうまく遊ばせられないことに関する先行研究は見当たらなかった。クラスタ3「知識や兄弟姉妹・友人の存在」については、知識をつけることの重

要性については対応する先行研究は見当たらなかったが、兄弟姉妹の存在に焦点を当てた研究(31)はある。クラスター4「医療と診断告知」については、母親は障害名や病名の告知のほかに、養育や療育の情報の提供と精神的な援助を求めるとする研究(28)がある。クラスター5「就園就学」については、母親の最も気がかりなことは就学先決定への不安であるとする研究(52)がある。

このように多くのクラスターで、本研究の結果と類する結果の先行研究がみられた。その一方で、本研究で抽出できなかったクラスターで、先行研究で見出されているものもある。わが子が発達障害であることを周囲にいつどのように知らせるかといったカミングアウトの問題や(59)、母親と子どもが受ける専門的援助の質や時期の問題(60, 61)などである。

また本研究では、自閉症児の養育の特徴として、従来の先行研究では見出されてこなかった2つの事柄が見出された。1点目は、公園遊びの困難である。本研究では母親たちから、わが子が公園で同年齢集団と適切に遊べなかったエピソードが語られた。さらに母親たちのこの経験が、我が子の障害への気づきに繋がった事例もあった。

2点目は、知識をつけることの重要性である。母親が自閉症児についての知識や経験を持つことができれば、わが子に対して適切に対応できるようになり、メンタルヘルスが良好になる可能性がある。事実、本研究では「勉強することが受容」など、自閉症についての知識・経験をもつことの重要性が語られていた。筆者が知る限り、自閉症についての知識・経験の重要性に関する先行研究は見当たらない。しかし似たような研究として、糖尿病患者等における患者教育の分野があり、そこでは、①知識の習得、②行動の変容、③QOLの改善、の重要性が指摘されている(62)。上述の三段階は自閉症児をもつ母親にも当てはまる可能性があるため、今後さらなる検討を加えることには一定の意義があると思われる。

### 3-4-3 テキストマイニング適用における方法論上の工夫と今後の課題

本研究では、母親への支援に役立てるために、自閉症児をもつ母親の語りをテキストマイニングを用いて分析した。その結果、これまで主に質的分析によって明らかにされてきた知見をおおむね支持する結果が得られたことは、大きな収穫であった。

さらに、本研究ではテキストマイニングを適用するにあたって、いくつかの方法論上の工夫を試みた。

第一に、テキストマイニングを用いた従来の研究では、不要語を削除する際に、品詞による削除を実施することが多い。これに対して本研究では、品詞による削除に加えて、ストップワードリストによる削除も実施した。ストップワードリストは従来のストップワードリストを参照しながら、本研究の目的に合ったものを作成した。

第二に、テキストマイニングを用いた従来の研究では、類義語をまとめる際に、コンピュータに搭載されている類義語辞書を使用することが多い。これに対して本研究は、どの語とどの語が類義語であるかは単純な辞書的分類というよりもテキストのテーマに依存するという考えのもと、内容に基づく類義語のまとめ方を工夫した。

次に今後の課題であるが、障害児をもつ親に関しては、障害受容とよばれる分野で多くの研究がなされているが、本研究では障害受容過程の観点からの分析をおこなわなかった。障害児をもつ親への支援を考えるとき、障害受容という観点からのアプローチは有用であると考えられるため、テキストマイニングによる分析においても、今後は障害受容研究に絡めて、時系列を組み入れた分析の方法を工夫していくことが重要であると考えられる。

また本研究では、形態素解析によって得られた形態素を単独で分析対象としたため、どのような形態素と形態素が同時に使われているかという共起関係からの分析

はおこなっていない。今後、母親たちの障害受容過程について詳細に分析する際には、語と語の共起関係に着目した分析も必要になってくると思われる。

さらに、本研究のように逐語録のみを分析対象とする研究では、語り手の学歴、生育歴等の要因が発語に影響を及ぼしている可能性や、口調や語気をどう扱うのかといった問題がある。特に母親や家庭を取り巻くさまざまな背景や社会的支援が自閉症児の養育に影響を及ぼす可能性がある以上、両者の関係を明らかにすることは、母親への支援を考える上で、重要な課題である。その際には、調査対象者の人数を増やす等の工夫も必要になると考える。

最後に、本研究の調査対象者は全員が親の会の会員であったことから、得られた結果にはその偏りが反映されている可能性がある。

### 3-5 結論

本研究では、母親への支援に役立てるために、自閉症児をもつ母親の語りをテキストマイニングを用いて分析した。その結果、これまで主に質的分析によって明らかにされてきた知見をおおむね支持する結果が得られた。さらに、知識を増やすことが自閉症の育児に重要な役割を果たすという、従来の研究では指摘されたことのない知見も得られた。

## 第4章 自閉症児をもつ母親の障害受容過程

### —受容前と受容後の比較—

#### 4-1 問題と目的

第2章でおこなった文献検討において、親の障害受容過程の様相をモデル化した代表的なものには段階説があることを紹介した。段階説とは、親がわが子に障害があることを受け容れていく心的過程には段階が存在すると仮定して、その段階の数や内容を記述しようとしたものである。第2章では、さまざまな段階説を詳細に検討した結果、これまでいくつもの段階説が提案されてきたものの(16)(17)(48)(63)、いずれの説も段階の数および名称がまちまちであること、いずれの説も初期の混乱期と最終期の安定期を含む点では共通していること、段階の数の違いは中間期にあたる葛藤期をいくつに分けたかの違いに過ぎないこと(12)を確認した。それだけでなく、ほとんどの段階説の根拠となっているのが提唱者の臨床的経験や親の手記の主観的分析であることも指摘した。

第3章では、自閉症児の養育の特徴を明らかにする際に、自閉症児をもつ母親に半構造化面接を実施して収集したデータに対してテキストマイニングを適用し、従来の質的分析で得られた結果と比較した。そして、テキストマイニングを適用しても、従来の質的分析とほぼ同等の結果が得られることを示した。

そこで、第2章で指摘した問題点と、第3章で確認した手法の適切性を受けて、本章では、親の障害受容過程に実際に段階が存在するのかについて、テキストマイニングを用いて検討する。

ところで障害受容過程に段階が存在した場合、親はこれらの段階をどのようなタイミングで移行するのだろうか。母親の支援という観点からはこの点を明らかにすることは有益であると考えられる。ここで参考になると思われるのが、障害受容の

ルーツといわれている価値転換説である。価値転換の研究は傷痍軍人を対象にした研究に端を発し(47), その後理論化され, 発展した。その内容は, 障害を負ったあとのどこかの時点で価値転換が起こり, 従来価値があるとみなしていたものとは別のものに価値を見出すようになる, というものであった(47, 48)。障害にまつわる心理的変容に段階の存在を認めている点で, 価値転換説は段階説と同じ発想に基づいているといえる。またわが国では障害受容については, 上田(1980)(49)による「受容とは, あきらめでも居直りでもなく, 障害に対する価値観の転換であり, 障害をもつことが自己の全体としての人間的な価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて, 恥の意識や劣等感を克服し, 積極的な生活態度に転ずることである」という説が一般的であるが(12), この説も, 障害受容を価値転換の観点から定義づけたものである。このように障害受容と価値転換説は内容的に似通っているのだが, 障害受容の段階の推移を検討する際に, 価値転換の観点からの検討を試みた研究は, 筆者が知る限り存在しない。

ただし障害受容も価値転換も, 本人の受容・転換なのか, 親の受容・転換なのかは注意しておく必要がある。上で紹介した価値転換の理論および上田の定義はいずれも本人の受容・転換を扱っている。これに対して親の受容に関しては, わが国では三木の論文(17)がある。この中で三木は, 精神遅滞児をもつ親の受容を, ①知的障害があることに対して半信半疑であり, 不安, 焦り, 否認の感情が強い段階, ②知的障害があることを部分的には認めるものの全体的にはまだ認められず, 落胆と希望が交錯する段階, ③知的障害の本質を理解し, 価値の再発見, 再認識をする段階, の3つの段階に分けて整理している。これはこの分野の古典的な論文であり, わが国の障害受容研究の流れの嚆矢とみなされている(18)。また親の障害受容過程の段階説に関してわが国にはこの他にもいくつかの論文がある(19, 64, 65)。しかしいずれも

臨床的経験から構築された論考や理論的考察であり、実証はほとんどされていない。そこで本研究では親の障害受容に価値転換が関わっているのかについて、なるべく客観的な手法によって検証したい。

さらに本研究では、価値転換によって母親が次の段階に移行したとした場合の、価値転換後の母親の心理がどのようなものであるのかについても検討したい。というのも上述の上田(1980) (49)のように、価値転換後に到達する心理状態を、障害からくる劣等感を克服し、社会や現実に適応し、積極的な自己肯定に至ったいわば理想的な状態として設定する立場がある一方で、これに対して懐疑的な立場もあるからである(66, 67)。そこでは価値転換論がゴールとする理想的な境地は強靱な自我があって初めて達成できる課題であること、全ての障害者にそのような境地を強いるのは過度な要求であることが指摘される。事実、積極的な自己肯定に至ってなくても、親しい仲間や家族に囲まれて現状に満足して暮らしている母親たちはいるはずであり、このような母親たちの状態も適応のひとつの形態とするならば、今一度、価値転換後の母親の適応について、その内容を精査することには意味があると考えられる。

以上より、本研究の目的を以下のように設定した。①自閉症児をもつ母親の障害受容過程が段階に分けられるものなのかを検証すること、②段階に分けられた場合、そこに価値転換が関わっているかを検討すること、③価値転換が関わっていた場合、価値転換後の母親の心理の内容を精査すること、である。

## 4-2 研究対象と方法

### 4-2-1 研究対象

第3章と同じである。なお障害の程度が母親の障害受容に影響を与える可能性が考えられたが、障害の程度によって分類するにはより多くの対象者数が必要であると考えられることや、本研究の関心事が受容前と受容後の母親の心理の差違を明らかにすることにあり、心理の差違は障害の程度が違っても出現するものと考えられたため、本研究では一括して分析を実施した。

### 4-2-2 調査方法

第3章と同じである。

### 4-2-3 分析方法

これまで提出されてきた段階説の段階の数がまちまちであること、いずれの段階説も初期のショック期と最終期の安定期を含む点では共通していること、段階説の違いは中間期にあたる葛藤期をいくつに分けたかの違いに過ぎないことは「I問題と目的」で述べたとおりである。そこで本研究では、録音データから逐語録を作成し、逐語録から受容前についての語りと受容後についての語りの箇所を特定して、両者に違いがあるかどうかを見ることで、障害受容に段階が存在するかどうかを確認する方法をとることにした。

受容前か受容後かについては、全ての母親に適応できる明確な時期や時点といったものではなく、また特定の語の出現の有無といった指標で明確に分類することも難しい。本研究では以下のような手順をとることで、「受容前」「受容後」をできる限り適切に分類できるのではないかと考えた。①まず筆者が調査対象者各人の逐語

録を繰り返し読み込んだのち、初期のショック、悲しみ、否認にまつわる発話を「受容前」、その後の安定的な発話を「受容後」として該当箇所を特定した。なお中間期である葛藤の時期は、いまだ安定していないという理由から、「受容前」に入れることとした。②精神医学を専門とする他の研究者1名にも特定を依頼し、筆者の特定との一致を確認した。この一連の作業は従来の質的研究の作業を踏襲したものであるが、受容前・受容後にどのような語が特徴的に出現するかが未知という状況下では、最善の方法であると判断した。本研究を通して受容前・受容後それぞれに特徴的に出現する語がテキストマイニングによって特定されれば、今後の研究ではそれを活用することも可能になると考えられた。③さらにこのような分け方が恣意的でないことの傍証として、調査対象者各人の「受容前」「受容後」の語りがそれぞれ時系列上のどこかの時点を経にわかれているかどうかを、逐語録に戻って確認・分類した。障害受容過程の理論には、段階説の他にも、悲しみがずっと持続するという説（慢性的悲哀説）や、行きつ戻りつするという説（螺旋形モデル）もあるが、確認・分類の結果、調査対象者各人でどの時点かの違いはあるものの、「受容前」と「受容後」の語りはそれぞれある時点を経におおむねわかれていることが確かめられた。その時点は表3-1の最右欄に示してある。なおn2, n11, n19は確定診断前に受容があるが、人によっては家族に医療・福祉職がいたり、本人が知識を深める中で、確定診断より前に障害の可能性に強く確信を持っている場合もあった。各人について「受容前」と「受容後」の語りがある時点を経にわかれている点では他の対象者たちと大きな違いはないことを確認したため、一括して解析できると判断した。

続いて受容前、受容後の各部のデータに対して、テキストマイニングを実施した。通常、テキストマイニングの手順は、大きく分けて、①自然言語処理、②統計解析、の2つから成る。このうち①自然言語処理については、第3章でとった手順と同様であるため割愛する。②統計解析の箇所は本研究に固有であるため、以下では統計解析についてのみ記述する。

統計解析：自然言語処理によって絞り込まれた形態素を対象に、以下の統計解析を実施した。

- a. Jaccard の類似性測度の算出：「受容前」「受容後」各部の特徴を明らかにするために、Jaccard の類似性測度を算出して各部に特に頻出した語を特定した。Jaccard の類似性測度は集合 X と集合 Y があつたとき、X または Y に含まれている要素のうち X にも Y にも含まれている要素の割合を表す。すなわち全体（本研究では「受容前」と「受容後」）に対して各部（本研究では「受容前」または「受容後」）で特に頻出した語を特定できる測度であり、単なる出現回数順のリストとは異なる(57)。
- b. 共起ネットワーク：「受容前」「受容後」各部について、共起ネットワークのネットワーク図を作成した。共起ネットワークのネットワーク図は、出現頻度の高い語と語の組合せ、すなわち共起関係を視覚的に描いたものであり、語を円で囲み、語と語に共起関係がみられた場合に円と円を線で繋いだものである。すべての共起関係を線として描くとネットワーク図が線で埋まってしまうことが多いため、本研究では出現頻度が 10 回以上の名詞、サ変名詞、動詞を対象として、共起関係上位 40 位までを描画した。ここで共起関係の強弱については、分析対象となった語のすべての組合せについて、Jaccard 係数を用いて計算している。また強い共起関係ほど太い線で描画し、出現数の多い語ほど大きな円で描画した。

なお、本研究で使用したソフトウェアは KH Coder である。

### 4-3 結果

#### 4-3-1 分析対象形態素の概要

受容前・受容後の各部に対して自然言語処理を実施し、分析対象形態素を抽出した。受容前の語りの総抽出語数は20136語、自然言語処理による分析対象の条件を満たす語は1805語、異なり語数は1502語、自然言語処理による分析対象の条件を満たす語は624語であった。受容後の語りの総抽出語数は24492語で自然言語処理による分析対象の条件を満たす語は3593語、異なり語数は1791語で自然言語処理による分析対象の条件を満たす語は1071語であった。なお異なり語数とは、あるテキストの中で、同一の単語が何度用いられていてもこれを一語とし、全体で異なる単語がいくつあるかを数えた数のことである。受容前・受容後それぞれの分析対象形態素の出現回数の上位10語を表4-1に示した。

表4-1 受容前・受容後の分析対象形態素の出現回数の上位10語

受容前		受容後	
形態素	出現回数 (回)	形態素	出現回数 (回)
分かる	61	子	112
自閉症	50	分かる	83
違う	38	障害	77
先生	35	親	56
言葉	34	自閉症	54
障害	33	先生	51
気持ち	22	一緒	42
一緒	21	勉強	32
泣く	18	違う	29
診る	18	本人	29

#### 4-3-2 「受容前」「受容後」を特徴づける語

受容前・受容後の各部に対して Jaccard の類似性測度を算出し、各部に特に頻出

している語を特定した。Jaccard の類似性測度は先に述べたとおり，受容前または受容後に含まれている語のうち，受容前にも受容後にも含まれている語の割合を表す。受容前・受容後の各部の Jaccard の類似性測度の上位 10 語を表 4-2 に示した。ここに示された語は受容前・受容後それぞれにおいて特に高い確率で出現している語である。

表 4-2 受容前・受容後における Jaccard の類似性測度の上位 10 語

受容前		受容後	
上位 10 語	Jaccard の類似性測度	上位 10 語	Jaccard の類似性測度
自閉症	.065	分かる	.081
違う	.048	障害	.073
言葉	.042	先生	.051
気持ち	.030	勉強	.033
泣く	.024	一緒	.032
言える	.023	変わる	.030
通園	.023	周り	.028
診る	.022	本人	.028
主人	.020	育てる	.026
診断	.020	施設	.025

#### 4-3-3 「受容前」「受容後」において共起関係にある語

受容前・受容後の各部の最終的な類義語リストに対して，共起ネットワークのネットワーク図を作成した（図 4-1）。出現頻度の高い語ほど大きな円，共起関係が強いほど太い線で描画した。「受容前」のネットワーク図では，出現頻度の高い「自閉症」「分かる」「先生」と出現頻度がそれよりは低い「本当」の 4 語がそれぞれ共起関係にあり，「自閉症」を除く 3 語からはさらにそれぞれ別の語との共起関係を表す線がのびていた。「受容後」のネットワーク図では，出現頻度の高い語に「自閉症」「分かる」「障害」「親」があり，出現頻度がそれよりは低い「先生」「気持ち」「一緒」

がその近くに配置され、それぞれ共起関係にあった。

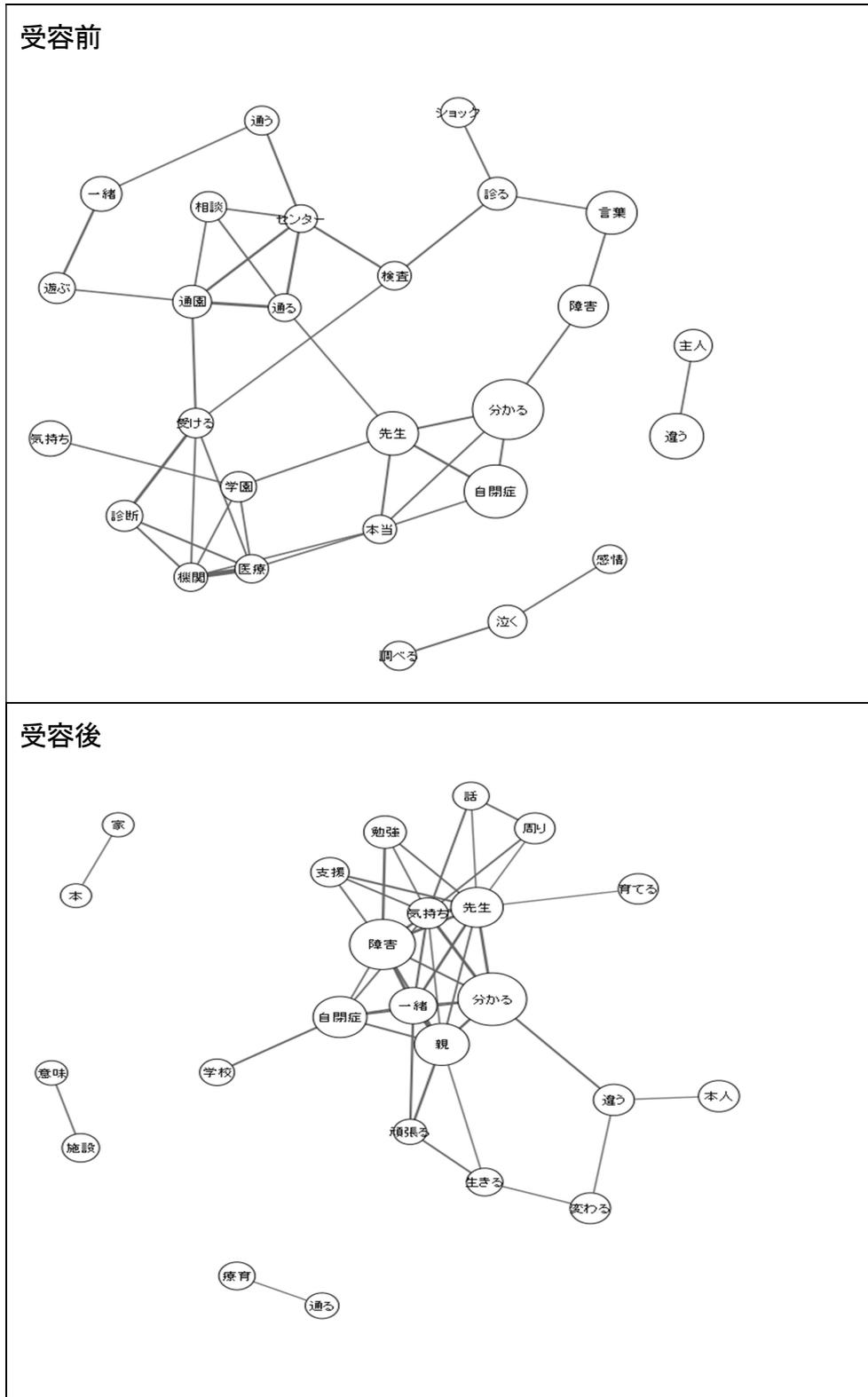


図4-1 「受容前」「受容後」におけるネットワーク図

#### 4-3-4 「受容前」「受容後」の違いを特徴づける語

障害受容過程に段階があるのならば、ある段階から次の段階へ移行した後、すなわち本研究では「受容後」にあたる箇所に、母親の心理の変化や違いが多く語られていると考えられる。すなわち「受容後」に特徴的に出現する語を探し出し、その使われ方を整理することで、各部の特徴を把握しやすくなると考えられる。本研究の場合、このような条件を満たす語に「分かる」があった。「分かる」は「受容前」「受容後」いずれにおいても出現回数が多く、共起ネットワークのネットワーク図で大きな円で描かれていた。加えて「分かる」は、Jaccard の類似性測度では「受容前」では上位 10 位以内に出現しない一方で、「受容後」では最上位に出現していた。このように「分かる」という語の出現の仕方は本研究のデータにおいて特徴的であり、「受容前」「受容後」の特徴や各部の違いを明確にできる可能性があると考えられた。

そこで元のデータに戻って、「分かる」という語の使われ方を以下のように文の構造で計量的に整理し分類することにした。すなわち、「分かる」という語は何かを「理解する」という意味と何かを「判明する」という意味で使われる場合があるためこの 2 つを分けた上で、①主体が母親か、子どもか、周囲の人か、②肯定か、否定か、という観点から分類した。分類の結果を図 4-2 に示した。

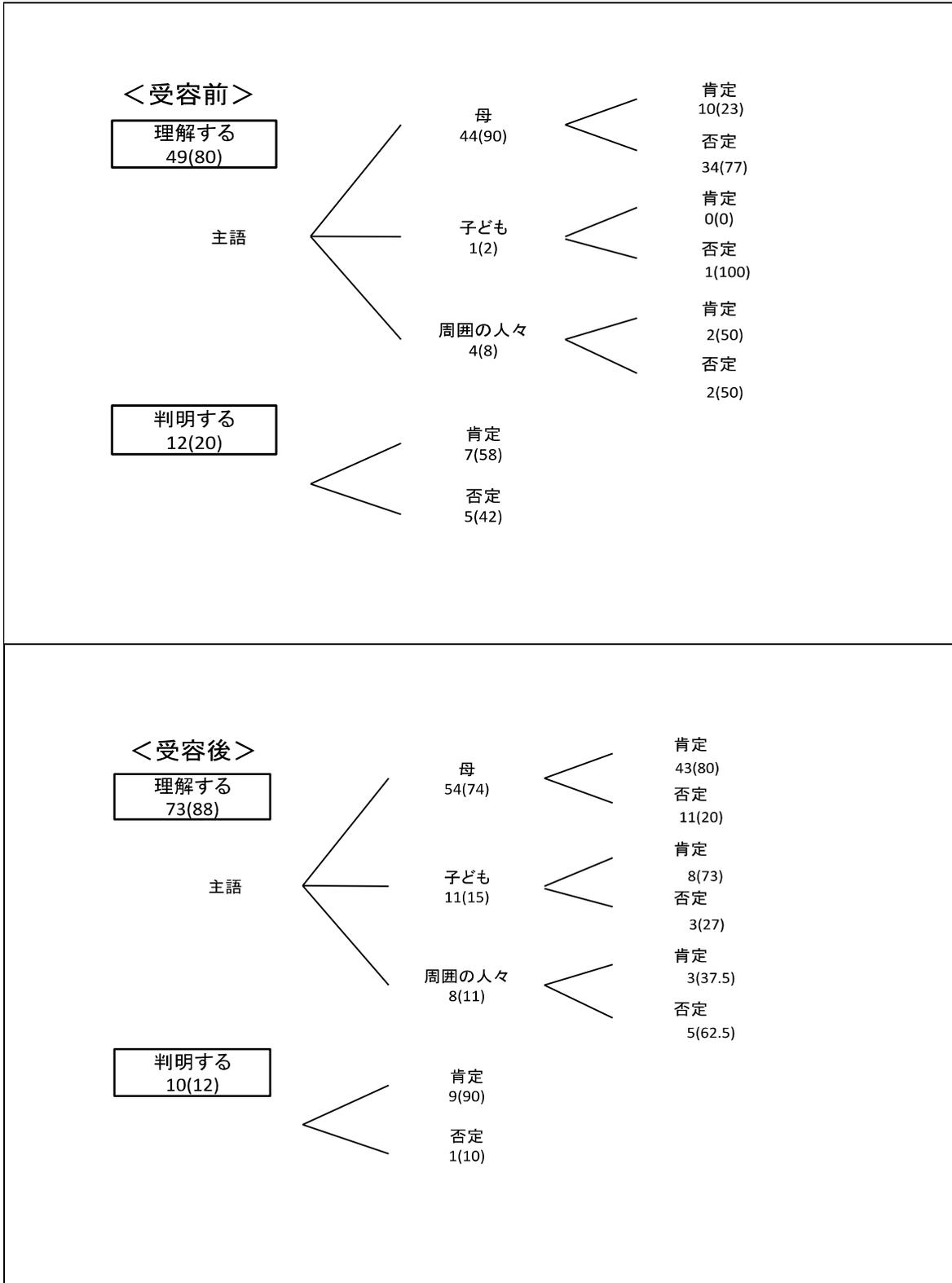


図4-2 「受容前」「受容後」の語りにおける「分かる」の分類別該当件数とその割合(%)

#### 4-3-5 価値転換に関する言及がなされた文脈

上述のとおり、障害受容に価値転換が関わっているのであれば、「受容後」の語りにおいて、価値転換についての言及がなされているはずである。価値転換についての言及がどのようなものであるかを予め規定することはできないが、前述の Jaccard の類似性測度では、「受容後」の語りの特徴語に「変わる」があり、母親の心情の変化を述べた文脈で多く用いられていた。ここから母親が価値転換に言及する際に「変わる」という語を用いた可能性が考えられる。

そこで「受容後」の語りにおいて「変わる」という語が出現した文脈を確認することで、障害受容に価値転換が関わっているかどうかを検証できるのではないかと考えた。ただし価値転換に言及する際に「変わる」以外の語が使用される場合も当然考えられるため、「受容後」の語りを読み返したところ、以下に例示するように、いくつかの箇所で母親の価値転換を伴う心理の変化が「気付く」という語を用いて語られていた。

彼は勝手にやっている、好きなようにやっている、私が大変って思っていたけど、「あっ、違う」って気付いて、

彼なりの歩幅でしっかり前に進んでいるということにふと気付いた、ちゃんと育つんだなっていうところが分かった。

そこで、母親の心情の変化を述べた文脈で使用されていた語として「気付く」も抽出することにした。

まず「変わる」「気付く」が「受容後」の語りで顕著に出現したかどうかを確認するために、各語が「受容前」「受容後」の語りに出現した回数を算出し（表 4-3）、フィッシャーの正確確率検定を実施した。なお「変わる」には他動詞である「変え

る」も含めた。フィッシャーの正確確率検定の結果、「変わる」に統計的に有意差が認められた ( $p=0.00015$ ,  $OR=0.177[95\%CI : .045, .506]$ )

表 4-3 「変わる」「気付く」の「受容前」「受容後」の語りにおける出現回数

	変わる	気付く
受容前	4	2
受容後	30	6
合計	34	8

そこで分析対象を「変わる」に絞り、「変わる」の「受容前」「受容後」それぞれの語りにおける共起頻度を測った。表 4-4 は、「受容後」の語りにおいて「変わる」と共起した語のうち出現頻度が 3 回以上あった語のリストである。なお「受容前」の語りでは唯一「病院」という語の出現頻度が 2 回だったのみで、他の共起語の出現頻度はすべて 1 回であったため、割愛した。表 6 を見ると、共起語は「気持ち」「考え」の 2 語が突出しており、価値転換と関連していると推察された。そこで「変わる」と「気持ち」「考え」が共起した箇所を逐語録から抜き出した (表 4-5)。なお、個別の単語だけでなく文脈に沿った理解をすることが適切と考え、共起のあった一文だけでなく前後の文も適宜抜き出した。

表 4-4 「受容後の語り」における「変わる」の共起語

共起語	頻度 (回)
気持ち	8
考え	6
施設	3
本人	3
育てる	3
一緒	3

表 4-5 「受容後」の語りにおいて「変わる」が  
「気持ち」「考え」と共起した箇所

「気持ち」

- ① まず大きかったのは、通園施設に通って、(中略)…(通園施設には)もっと大変なお子さんもあるし、みんなお母さん元気だったので、(中略)子どもに対する気持ちも、変わっていききましたよね。もう開き直って、もうそういう道でも、「こうやって通えるところもあるし、こういう子は、こういう子で進む道があるんだ」って、だんだん見えてくると、将来に希望が持ててくるというか。
- ② 取りあえず、(外に)出ていこうと。いろんなところに出ようって。出て、出た上でみんなに理解してもらえないぐらいな気持ちに変わってきたので、小学校がよかったですね。
- ③ 落ち込んだ心を、ほっとした心で、引き上げていくみたいな感じですよ。 「ああ、障害だけど、私のせいじゃなかったんだ」という、なんか半分半分ですね。やっぱり半分半分の気持ちは変わらないですね。今度は何ていうか、「自閉症に産んでしまって申し訳ない」という、そういう後ろめたさがありますね。でもそれは、なんていうんですかね、「誰のせいでもない」というか、運みたい、運というか。
- ④ 気持ちが変わったきっかけはね、ないんです。ただね、隠すときの罪悪感がもう耐えられないという。その後の自分の嫌悪感というか、まあ、何でそういうことをしちゃうんだろうと。自分はいいけど子どもに、〇〇とかの立場になったら。どうなんだろうというのを考えちゃうと、もうたまらないですね。(中略)こんなにけなげに一生懸命生きていく世の中を生きている子を、うん、隠しちゃうのは違うかなと。逆に、私がされてきたように、「こんなに頑張っているんです、うちの子」って言ってあげるべきなんじゃないのかなっていう。
- ⑤ そのショックだった状態から、いや、やっぱり療育を受けなくちゃ、って踏ん切りがつくところまでの気持ちが変わっていったきっかけはやっぱり〇〇先生だと思ふ。
- ⑥ 隠さないで言って、協力してもらえることは協力してもらおうとか、支援してもらったり、多くの人に知ってもらったほうがいいんだというふうに、やっぱり自分の中で気持ちが変わったんだと。周りのお母さんって、みんな隠していないですもの。(中略)前向きになんかきやいけねって、これはきちんと受け止めて。これはもうどうしようもないことなので、だったら、本人にとってより良い方向に、やっぱり持って行ってあげなきゃいけないんで。
- ⑦ もうそれよりも、好きなこととか、得意なこととかを伸ばすと言ったらあれですけど、そういうのを生かして、それで生活の質がアップするような方を考えるほうが、お互いにつらくないなっていうふうにだんだん気持ちが変わってくるというか。
- ⑧ その成人の施設を小1の終わりにたまたま見に行ったときに、「ああ、障害って、あるってこういうことなんだ」と、成人の方、私はそのうち何か障害って治るというか、まあ、遅れているんだったら頑張れば追いつくだろうとか思っていたんですけど、大人になった自閉症の人を見て、「ああ、治らないってこういうことなんだ」、「障害があるまま生きるってこういうことなんだ」と、「あつ、この子は大きくなって自閉症のまんまなんだ」というのをすごく、大人になった人を見て実感として分かって、そのときに、何か一つ重要な段階が進んだかなと思います。そこで気持ちが変わった。ちょっと進んだというか、「ああ、障害なんだ」とはつきりこう。
- ⑨ 一応、同居している主人の両親に、そういう感じで話をして、まあ「一応、〇〇園(注:療育施設の名称)と幼稚園を併用することにしたので」みたいなことを言ったら、お母さんが、「うちの孫だから、何があってもみんな育てていこうね」と言ってくれたのが一番あれかな。うん、気持ちが変わったなという感じがありますね。

「考え」

- ⑩ できないところはしようがないけれども、できるところは伸ばしたいという考えは、〇〇を産んで育てる中でできたほうが多いです。〇〇を産んで育てる中で、そういうふうに考えが変わりました。いや、あまりにもできることとできないことの差がはっきりしているから。
- ⑪ そういうふうに考え方が変わって、上のお姉ちゃんに対してもそうですね、同じように育てました、娘も、息子と同じように。
- ⑫ 息子を育てていると駄目って思うことが、「ああ、また駄目だった」と思うことが、そんな駄目なことに慣れたので。10回打って1発当たればラッキーみたいな考えに変わりましたね、うん。
- ⑬ それまでは本当に、私、自分が一番大変って正直、思っていました。彼は勝手にやっている、好きなようにやっている、私が大変って思っていたけど、「あつ、違う」って気付いて、彼が一番苦しくて、というのに気付いて、それから考え方が変わったんですね。それが多動が落ち着いたころ、やっと見えてきて、もう落ち着いて自分の物事を見られるようになって、変わりました。
- ⑭ 逆に、私がされてきたように、「こんなに頑張っているんです、うちの子」って言ってあげるべきなんじゃないのかなっていう。そういうふうに考えが変わって、私の両親には、前のようには、そうですね、ただ、

ただ、「はい、はい」って聞いてやっている感じはないです、はい。

- ⑮ 通常学級に行けるといってお子さんは、やっぱりこれぐらいできないと駄目なんだなって、自分の子はこれぐらいだな、ちょっと無理だなというのが見えてくるというのもあるし、そこを何とかねじ込んでやるのが、あまりいいことじゃないなっていうふうに考えは変わったので。
- 

注) 固有名詞は個人情報保護のため〇〇と表記した。

注) カッコ内は筆者による補足である。

#### 4-4 考察

##### 4-4-1 「受容前」「受容後」各部の特徴と障害受容過程の段階

本研究では、母親の語りから「受容前」「受容後」の箇所を特定し、両者を比較することで、自閉症児をもつ母親の障害受容過程が段階に分かれるのかどうかを検討した。その結果、Jaccard の類似性測度においても共起ネットワーク図においても、「受容前」「受容後」各部には違いが見られ、段階に分かれることが示唆された。

まず「受容前」について、Jaccard の類似性測度によって得られた特徴語を見ると、「自閉症」「違う」「言葉」などが「受容前」を特徴的に表す語として上位に挙がっており、逐語録に戻って確認したところ、言葉の遅れ等から自閉症を疑い始めた時期や、自閉症であると確定診断を受けた時期、それに対する否認の感情などが多く語られていた。共起ネットワークのネットワーク図を見ても、母親たちはわが子が「自閉症」あるいは「障害」だと「本当に」「分かる」前後の様子を語っていたようである。そこでは専門機関に「診て」もらって「ショック」を受けたり、情報がないうちで何かを「調べ」た結果「泣く」という「感情」体験をしていた。また「医療」「機関」で「診断」を受け、「通園」施設で「相談」をしたり、誰かと「一緒」に「遊ぶ」様子が語られていたことがわかる。

このように「受容前」の語りは、確定診断を受ける前後の様子が主に語られていた。確定診断時の母親の感情反応については、大きなショックを受けるという報告もあれば(11)、子どもの問題行動の原因がわかって安堵するという報告もある(68)が、本研究ではショックを受けた様子が多く語られていたようである。確定診断を受けたことで安堵する場合もあるとはいえ、やはり多くの母親にとって確定診断はつらく衝撃的な体験であることが、改めて確認できたといえる。ところで本研究において確定診断に関する語りが「受容前」の語りに多く出現したことについては、自閉症児をもつ母親群とダウン症児をもつ母親群を対象として、確定診断から受容までに要する期間について比較した先行研究において(11)、自閉症児をもつ母親群

は確定診断から受容までに要する期間が有意に長いという結果が報告されている。確定診断から受容までの期間は人によって異なると考えられるが、自閉症児をもつ母親の場合、その期間は総じて長く、本研究の結果もこれを支持する結果であったといえる。

次に「受容後」について、Jaccard の類似性測度によって得られた特徴語を見ると、「分かる」「障害」「先生」などが上位に挙がっており、逐語録に戻って確認したところ、わが子の障害の特性を勉強し、問題行動の意味がわかるようになったできごとなどが多く語られていた。共起ネットワークのネットワーク図を見ても、母親たちは「親」としてわが子の「気持ち」が「分かる」ようになった様子や、「自閉症」あるいは「障害」について「勉強」して「分かる」ようになった様子を語っていたことがわかる。まただれかと「一緒に」「頑張る」、「頑張っ」て「生きる」など、前向きな行動についても語っている。これは母親による障害の受け止め方がポジティブに変化したことの現れと考えられる。いくつかの段階説において、親は最終的に適応、受容、自己肯定に至るとされていることから(17, 63, 69)、本研究における「受容後」の語りには先行研究が示す受容後の様子が含まれていたといえる。

加えて、出現頻度が高く、かつ共起ネットワークで大きな円で描かれていた「分かる」という語について、「理解する」という意味と「判明する」という意味の 2 つに分けて、より詳細な分類を行った。その結果、「受容前」「受容後」の違いがさらに明らかになった。まず「理解する」という意味で「分かる」が使用された場合には、「受容前」は主語の 90 パーセントが母親であり、そのうち否定形（「分からない」）が 77 パーセントを占めていたのに対して、「受容後」は主語の 74 パーセントが母親であり、そのうち否定形はわずか 20 パーセントに減少した。なお肯定・否定の分類は、言葉レベルで肯定形か否定形かで判断した。元のデータに戻って確認したところ、以下に引用するように、「受容前」は母親たちはわが子の行動の意味が「分から」なかったエピソードや、わが子に対してどのように接したらよいのか「分か

ら」なかったエピソードを語っていた。

その診断を言われたときは、私は、ちょっと子どもを両親に預けて、一人で一晩ぼんやりしていた、とにかく、子どもとはちょっと離れたかった、もうどう生きていけばいいのか、なんかよくいう、頭の中が真っ白というか、「そういう子は、これからどういう道を歩んでいけばいいのか」ということも、全然分からなかったのだ。

それに対して「受容後」は、自閉症の障害特性や問題行動の意味が「分かる」ようになり、適切に対処できるようになったエピソードや、自閉症児の育て方の要点が「分かる」ようになり、精神的に落ち着いて育児ができるようになったエピソードを多く語っていた。

「そういうふうなところで、子どもが苦しんでいるのか」みたいなのが分かって、そうすると、こっちの気持ちにもゆとりができて。

このように「受容後」には、母親はわが子が何に困っているのかや、わが子の問題行動の意味が分かるようになっていた。自閉症児は言葉の遅れのせいもあって、自分の気持ちを母親にうまく伝えることができない。そのためわが子の気持ちや要求を的確に捉えるためには、母親は自閉症についての知識を増やし、それをわが子にあてはめていくことが重要となる。障害受容と知識を得ることの重要性については、筆者が本研究に先立つ研究で確認したとおりであり(70)、今回の結果はこれを裏付ける結果となった。

次に「判明する」という意味で「分かる」が使用された場合には、「受容前」は否定形が42パーセントを占めたのに対し、「受容後」は肯定形が90パーセントを占め

ていた。なお「判明する」は「理解する」と違って主語を明確に分けることができなかつたため、主語による分類は実施しなかつた。元のデータに戻って確認したところ、「受容前」にはわが子に障害があるかどうかはわからなかつた時期のエピソードが多く語られていた。

私自身もまだ自閉症かどうかは分かんないぞというスタンスだったんですね。だから、医療機関にどこにもかかっていたんですよね、うん。

それに対して「受容後」は、わが子が自閉症であるとわかつた後の、わが子や他の母親とのエピソードが多く語られていた。

子どもが障害だって分かつて大変、どうしようと思ったときに、やっぱり、学園での親子の出会いというのは、将来的につながっていくし。

このように「判明する」という意味で「分かる」が使用された場合には、母親は自閉症であるとの確定診断にまつわる話をしていた。上述の Jaccard の類似性測度、共起ネットワークの結果と合わせて、やはり確定診断が母親の障害受容過程に大きな意味をもつと考えられる。

以上のように、「分かる」という語の「受容前」「受容後」の使われ方を詳細に検討することで、「受容前」「受容後」の内容の違いを明らかにすることができたと考ええる。テキストマイニングはテキストにおける特徴的な語をコンピュータを用いて客観的に抽出できる手法であるが、それに留まらず、特徴的な語の使われ方を元のデータに戻って文の構造で計量的に整理・確認することによって、より一層、元の

データの特徴を把握する(57)ことができたと考える。

#### 4-4-2 「受容後」の語りからみる障害受容と価値転換および母親の心理

「受容後」の語りには、「変わる」という語が多く出現していた。そこで「変わる」という語に着目して、障害受容と価値転換についての分析をおこなった。具体的には、「変わる」と共起していた語の上位に「気持ち」「考え」があったことを示し、「変わる」が「気持ち」「考え」と同時に使用されていた発話の箇所を特定した。ここからはこの結果に基づいて、母親の心理が「受容前」から「受容後」へと移行する過程に価値転換がどのように関わるかを考察する。なお「気持ち」と「考え」は似た語感を持つ語であり、母親たちの語りを読む限り、母親たちは両者を区別せずに使用していたと考えられたため、以下の考察では「気持ち」と「考え」を区別せずに扱う。またカッコ内の丸で囲った数字は表4-7の番号と対応している。

まず、「開き直って」(①)、「取りあえず、(外に)出ていこう」(②)、「踏ん切りがつく」(⑤)、「隠さないで言って」(⑥)等、わが子が自閉症であるという事実を変えられないものとして受け入れ、回復を断念した上で、積極的な行動や態度に転じた発話が見られた。これは、「I問題と目的」で紹介した上田(1980)(49)の「恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」に相当するといえる。なお積極的な行動や態度に転じられた理由としては、他の障害児や自閉症児をもつ他の母親、療育の専門家の存在が挙げられていた(①⑤⑥)。

その一方で、「ああ、治らないってこういうことなんだ」(⑧)、「ちょっと無理だなというのが見えてくる」(⑩)等、回復の断念からくる諦めの発話も見られた。これらの発話は上述の明らかな「積極的な行動や態度」には転じていないものの、わが子が自閉症であるという事実を変えられないものとして受け入れることはできている。すなわち母親は、回復を断念した上で、積極的な行動や態度に転じる場合とそうでない場合があるのであろう。

次に、「自分はいいけど子どもに、〇〇とかの立場になったら．どうなんだろうというのを考えちゃうと、もうたまらないんですね」(④)、「私が大変って思っていたけど、『あっ、違う』って気付いて、彼が一番苦しくて、というのに気づいて」(⑬)等、母親がわが子の立場に立って考えられるようになったという発話がみられた。母親が自閉症児の育児の過程で自己中心的な視点から脱し、他者（子ども）中心的な視点を獲得していくことを指摘した研究は、筆者が知る限り見当たらない。健常児の母親の研究でこれに類するものとしては、反抗や自己主張が出てくる歩行開始期の健常児と母親を対象とした研究がある(69)。この研究によれば、子どもの反抗や自己主張が本格化する時期に、時間的・精神的余裕がないと、母親の多くは自身の意図に子どもを従わせるいわば自己中心的な行動を取るが、それらの行動は母親に視点の揺れ（自己の視点と子どもの視点の揺れ）を生じさせる契機となり、母親は自己の視点と子どもの視点を調整することを学び、最終的には自己中心的な考え方から脱する。健常児と自閉症児の違いはあるが、本研究の「変わる」の分類でもこれに対応する結果が得られたことは、本研究の収穫といえる。このようにわが子の立場に立てるようになったため語られたと推察される発話またはエピソードを逐語録に戻って確認したところ、19人中12人で確認できた。

さらに、「好きなこととか、得意なこととかを伸ばす」(⑦)、「できないところはしょうがないけれども、できるところは伸ばしたい」(⑩)等、わが子の長所に目を向け、それを伸ばすことに注力する発話が見られた。自閉症児の発達がいびつであることはよく知られており、不得意な分野を克服するよりも得意な分野を伸ばす方が子どもの自尊心を高める。「I問題と目的」で価値転換説として紹介した Dembo<sup>6)</sup>は、価値転換の過程における本人固有の価値を重視することの重要性を指摘している。本研究の結果は、自閉症児をもつ母親が子どもに固有の価値を重視している姿勢の現れではないかと考えられる。19人分の逐語録を見直すと14人で、同様の考えに基づくと推察される発話またはエピソードが確認できた。

以上みてきたように、ある段階から次の段階への移行には価値転換がかかわっていること、価値転換後の母親の心理には、a.回復を断念した上で積極的な行動や態度に転じる、b. 回復を断念したが積極的な態度には至らない、c.自己中心的な視点を脱し、子ども中心の視点を獲得する、d. 自分の資産価値（本人固有の価値）を重視し、喪失した価値を所有価値とみなす、という特徴があることが示唆された。

#### 4-4-3 語りのデータへのテキストマイニング適用の意義と今後の課題

本研究でも、前章での研究に引き続いて、グラウンデッド・セオリー・アプローチ等の質的研究で広く実施されている半構造化面接法に則って語りのデータを収集し、その上で分析には従来の質的手法に加えてテキストマイニングを使用した。本研究で特徴的なこととしては、テキストマイニングによって得られた結果をもとに、着目した言葉が使用されている文章を検索・抽出して構造や使われ方を吟味・検討したことがある。このアプローチにより、データのさらなる特性を発見・確認できることを示すことができた。

最後に今後の課題を挙げておく。母親の障害受容には家族の構成など自閉症児と母親を取り巻くさまざまな要因が影響を与えていると考えられるが、本研究ではその観点からの分析は実施しなかった。今後は自閉症児と母親を取り巻くさまざまな要因と障害受容との関連を明らかにすることが重要になると考える。

#### 4-5 結論

本研究では、テキストマイニングの手法を用いて、自閉症児をもつ母親の障害受容に段階が存在するのか、段階が存在した場合、ある段階から次の段階へと移行する際に価値転換がかかわっているのか、価値転換がかかわっていた場合、価値転換後の母親の心理はどのようなものなのかを検証した。その結果、母親の障害受容には段階が存在すること、段階の移行には価値転換がかかわっていること、価値転換後の母親の心理はいくつかに分類できることが示唆された。

## 第5章 自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応

### 5-1 背景と目的

前章までの研究で残された課題として、自閉症児と母親を取り巻くさまざまな要因と障害受容との関連を明らかにすることがあった。そこで本章では補足的に、この点に着目して研究をおこなう。自閉症児をもつ母親には、日常に満足して適応的に生活している母親と、必ずしもそうとはいえない母親がいると考えられ、この違いがどのような要因によるのかを明らかにすることも、母親の支援には有効であると考えられるからである。

従来わが国における研究で、障害受容に影響を与える要因として取り上げられてきたのは、障害種別や障害の程度等の子どもの要因、親の気質等の親の内的要因、診断告知の要因、療育等の社会的要因、家族構成等の家族を取り巻く環境の要因であり(12)、これは第2章で示したとおりである。このうち、その重要性に比べて非常に数が少ないとされているのが、家族構成等の家族を取り巻く環境の要因、とりわけ自閉症児と兄弟姉妹の要因である(44)。

自閉症児と兄弟姉妹の要因についての示唆を得るために、健常児を対象とした研究に目を向けてみる。すると児と兄弟姉妹に関する研究は、発達心理学をはじめとする分野で、さまざまな観点から多くの研究がなされてきたことがわかる。兄弟姉妹の属性や気質、兄弟姉妹が置かれている環境としての社会・文化・経済的要因、家族形態、親の養育態度、家族成員間の相互作用などの観点である(71)。中でも、児と兄弟姉妹の要因が母親の心理にどのような影響をもたらすかに関しては、子どもの数や出生順位の違いという要因に着目して、母親の育児感や育児行動との関連を調べた研究がいくつかある(69)(72)(73)(74)(75)。

このうち、1, 2歳の、俗に反抗期といわれる時期の子どもをもつ母親を対象とした研究では(69)、我が子の激しい反抗に驚き、ときに戸惑いや苛立ちを経験しながらも、母親が子どもと共に発達していく様子が明らかにされた。また母親のこの

ような変化には、子の数や出生順位がかかわっていた。母親の育児感や育児行動の測定に質問紙法を用いる研究が多い中、この研究は半構造化面接を用いており、本研究にとって示唆的である。我が子に障害があるかもしれないと思い始めた時期から始まる長い障害受容過程における母親の心理の変化に、子の数や出生順位が影響を与えているとするならば、自閉症児をもつ母親の障害受容の個人差に関して、新たな知見を得ることができると考える。

しかしながら、健常児を対象とした研究の知見を発達障害児にそのままあてはめることには、慎重でなくてはならない。事実、第3章の研究で、健常児の育児と自閉症児の育児には大きな違いがあることが明らかになっている。そこで本研究では、自閉症児をもつ母親に関して、子の数と母親の心理的適応にについて、検討を加えることにしたい。

本研究の目的は次のとおりである。①自閉症児に兄弟姉妹がいるかどうかで、育児に関する母親の語りにどのような違いがあるのかを把握する。②自閉症児に兄弟姉妹がいない母親の心理的適応の特徴を把握する。③自閉症児に兄弟姉妹がいる母親の心理的適応の特徴を把握する。

## 5-2 対象と研究方法

### 5-2-1 研究対象

第3章, 第4章と同じである.

### 5-2-2 調査方法

第3章, 第4章と同じである.

### 5-2-3 分析方法

対象者となる母親たちは, 子どもが1人の母親が6名, 子どもが複数いる母親が13名であった. 逐語録を, 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」に分けた.

次に, 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」の各部のデータに対して, 以下の手順にしたがって, テキストマイニングを実施した. 第4章と同様に, 自然言語処理については第3章と同じ手順であるので割愛し, ここでは統計解析の手順についてのみ記述する.

統計解析: 自然言語処理によって絞り込まれた分析対象形態素に対して, 以下の統計解析を実施した.

- a. Jaccard の類似性測度の算出: 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」それぞれの特徴を明らかにするために, Jaccard の類似性測度を算出して各部に特に頻出した語を特定した. Jaccard の類似性測度は全体 (本研究では「子どもが1人の母親の語り」と「子どもが複数いる母親の語り」) に対して各部 (本研究では「子どもが1人の母親の語り」または「子どもが複数いる母親の語り」) で特に頻出した語を特定する測度である.
- b. コーディング・ルールの作成: 母親たちがわが子の兄弟姉妹関係について語る時, 必ずしも「一人っ子」「兄弟姉妹」という語を使うわけではない. 「一人っ子」

「兄弟姉妹」の他に、「お兄ちゃん」「お姉ちゃん」「弟」「妹」といった語を使う場合もある。そのため「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」の中で一人っ子や兄弟姉妹についての語りがどこに出現するかを特定するには、「一人っ子」「兄弟姉妹」という語だけでなく、上記のような類義語も含めて使用された箇所を特定する必要がある。この目的のために、以下のようにコーディング・ルールを作成した。

コーディング・ルールとは、使用ソフトである **KH Coder** において、個々の単語ではなく、それらが構成する概念・カテゴリの出現数を数えるために用意されたものである。その作成方法は、概念・カテゴリ名の前に「\*」をつけ、候補となる単語を「or」で繋いでいく。本研究では、以下のようなコーディング・ルールを作成することで、概念・カテゴリとしての「兄弟姉妹」の出現数を数えることにした。

\*兄弟姉妹

兄 or 姉 or 弟 or 妹 or ひとりっ子 or 一人っ子 or 兄弟姉妹 or 兄弟

c. コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語と共起ネットワーク：「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」各部について、コーディング・ルール「兄弟姉妹」と共起した語を特定し、共起ネットワークのネットワーク図を作成した。

なお本研究で使用したソフトウェアは KH Coder である。また本研究では対象者数の少なさ等の理由により、多変量解析を用いた分析ではなく上記のような分析手法を選択した。

### 5-3 結果

#### 5-3-1 分析対象形態素の概要

「子どもが1人の母親の語り」と「子どもが複数いる母親の語り」それぞれに対して自然言語処理を実施した。子どもが1人の母親の語りの総抽出語数は62788語で「5-2-3 分析方法」で設定した分析対象の条件を満たす語は6964語、異なり語数は2972語で分析対象の条件を満たす語は1458語であった。子どもが複数いる母親の語りの総抽出語数は138659語で分析対象の条件を満たす語は14539語、異なり語数は5080語で分析対象の条件を満たす語は2613語であった。それぞれの出現回数の上位10語の結果を各群の人数で割った数値を表5-1に示した。

表5-1 各部の分析対象形態素の出現回数の上位10語

子どもが1人の母親の語り		子どもが複数いる母親の語り	
形態素	出現回数 (回)	形態素	出現回数 (回)
先生	22.0	先生	18.2
主人	12.7	障害	15.0
自閉症	12.2	自閉症	14.2
障害	12.2	言葉	12.2
言葉	11.8	小学校	9.2
学校	11.3	学校	8.7
幼稚園	11.2	幼稚園	8.5
本人	10.7	主人	7.6
小学校	10.2	療育	6.8
気持ち	10.0	本人	2.2

#### 5-3-2 母親の語りを特徴づける語

「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」を特徴づける語を特定するために、Jaccardの類似性測度を算出した。結果を表5-2に示した。

表5-2 Jaccardの類似性測度の上位10語

「子どもが1人の母親の語り」		「子どもが複数いる母親の語り」	
上位10語	Jaccardの類似性測度	上位10語	Jaccardの類似性測度
先生	.178	分かる	.340
違う	.148	障害	.217
一緒	.146	言葉	.168
話	.142	自閉症	.160
周り	.139	育てる	.098
気持ち	.134	帰る	.096
最初	.131	生活	.091
受ける	.127	センター	.088
施設	.115	出す	.086
主人	.113	連れる	.085

### 5-3-3 コーディング・ルール「兄弟姉妹」の出現頻度

次に、子どもが1人の母親と、子どもが複数いる母親が、わが子の兄弟姉妹関係について語った箇所を集計するために、「子が1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」それぞれにおける、コーディング・ルール「兄弟姉妹」の出現頻度を集計した。集計単位は文であった。結果を表5-3に示した。

表 5-3 各部のコーディング・ルール「兄弟姉妹」の出現頻度

	コーディング・ ルール「兄弟姉 妹」が出現した 文の数と%		全ての文の数
子が1人の母親の語り	20	(0.94%)	2128
子が複数いる母親の語り	26	(0.59%)	4437
合計	46	(0.70%)	6565

#### 5-3-4 コーディング・ルール「兄弟姉妹」と共起する語

次に、子どもが1人の母親と、子どもが複数いる母親が、わが子の兄弟姉妹関係についてどのような語を使用して話をしたのかを把握する。そのために以下の分析を実施した。

##### 1) コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語

「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」それぞれにおける、コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語上位20語を特定した。集計単位は文、表示順はJaccard係数である。結果を表5-4に示した。

表 5-4 コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語上位20語

子が1人の母親の 語り	子が複数いる母親 の語り
1 お願い	確認
2 発達	招く

---

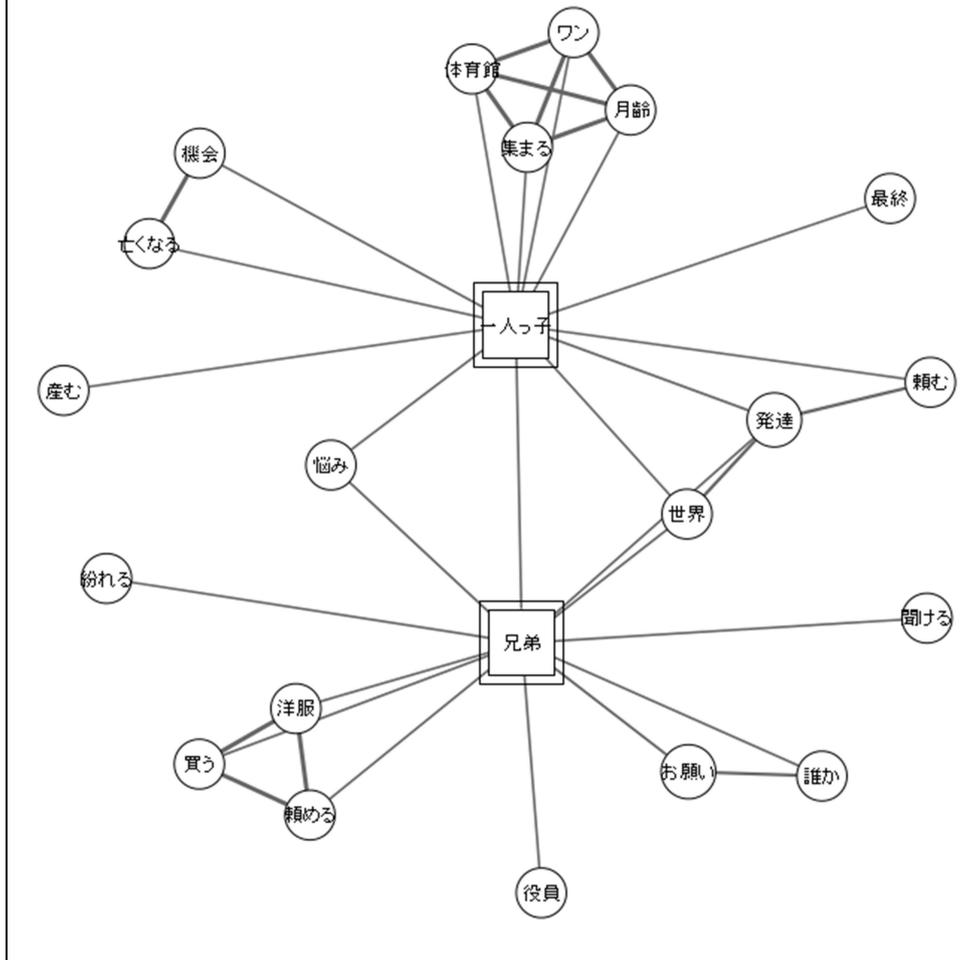
3	紛れる	底辺
4	頼める	意思
5	体育館	疎通
6	洋服	中身
7	月齢	問診
8	役員	見本
9	機会	話せる
10	最終	見方
11	ワン	材料
12	亡くなる	研究
13	買う	発見
14	誰か	流れる
15	世界	触る
16	頼む	健常
17	聞ける	友だち
18	産む	答える
19	集まる	予定
20	悩む	親戚

---

## 2) 共起ネットワーク

「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」それぞれにおける、共起ネットワークを描画した。使用した語は「表5-4 コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語上位20語」であった。結果を図5-1に示した。なお四角形で囲まれた語は検索の条件に使用した語である。

子どもが1人の母親の語り



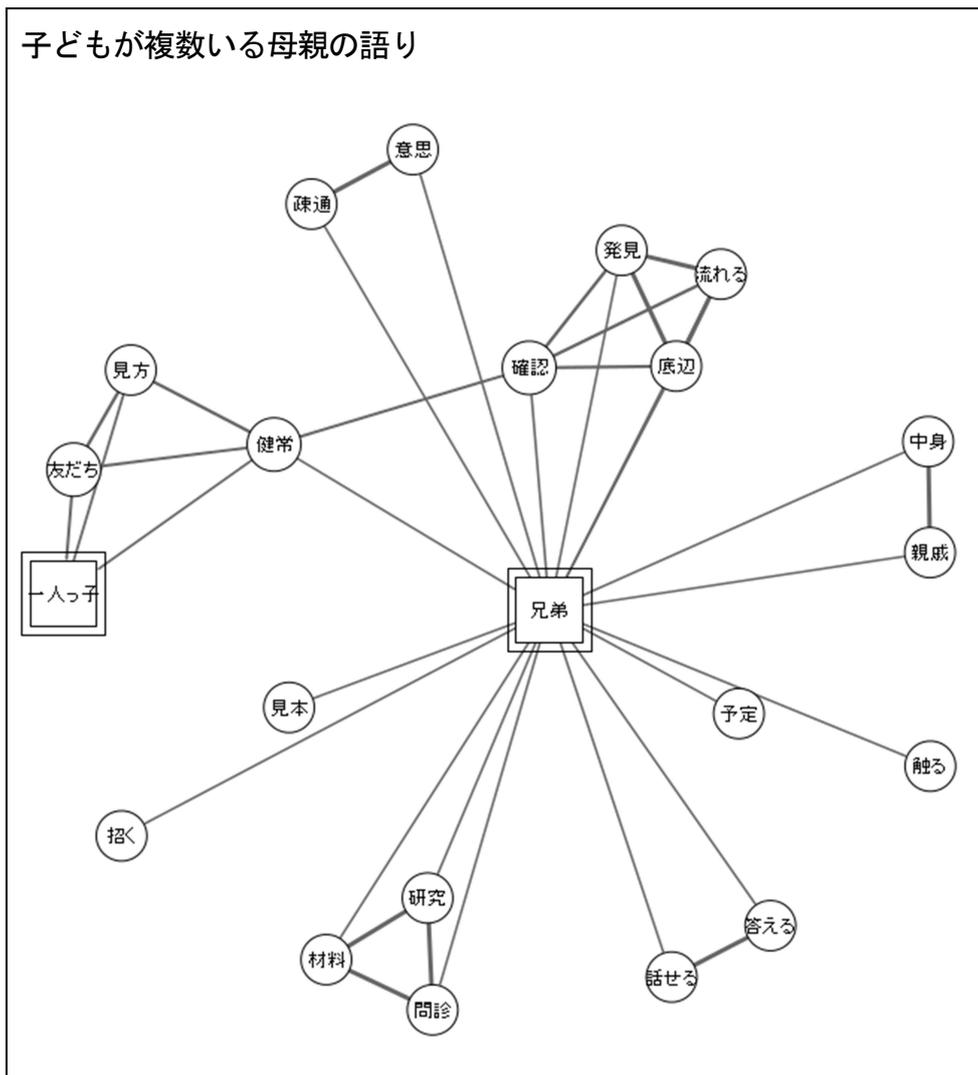


図5-1 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」  
それぞれにおける共起ネットワーク

### 3) 共起語が出現した文脈

兄弟姉妹についての語りをさらに詳細に把握するために、「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」それぞれにおける、コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語が出現した文脈を、逐語録に戻って確認した。表5-5に示した共起語上位20語のうちの上位3語について、特徴的な文脈を表にまとめた(表5-5)。

表5-5 共起語が出現した文脈

子どもが1人の母親の語り	
共起語	共起語が使用された文脈
お願い	誰もいないので、私たちがいなくなって、本当に誰かにお願いしないと、本当、「兄弟がいる人はいいな」とちょっと。
発達	一人っ子で、刺激もあまり、大人だけの世界、私と要するに二人だけの世界が多いから、あまり兄弟とかもそばにいないので、ゆっくりな発達なのかな」という、うーん。
紛れる	そうだから、いい意味でも悪い意味でも一人っ子だったので、その子しか見るのができなかったというかね。もし兄弟でもいれば、もうちょっと気が紛れたというか、お姉ちゃんだったり弟だったり、そっちのほうにも。
子どもが複数いる母親の語り	
共起語	共起語が出現した文脈
確認	そのときに、ちょっとこれ兄弟関係のあれになっちゃうんですけど、年子なので、逆にもう、上の子のために必死で、次に生まれた子というのは、もう健常だって、見たからに自分で確認できたので。
招く	兄弟の勉強会とかして先生たちをお招きしたときにも、「うちの兄ちゃん、ばかなんだ」とかって言える子はいいんだよと。
底辺	まあ、人それぞれの性格があるっていうのが、うん、何か同じ親から生まれたのに、これだけ何かいろんな特徴があるなというのをありながらも、底辺に流れている、その優しい部分とかは一緒であったり、ああ、何か、やっぱり兄弟だなんて確認するところがあつたりというのを、発見するのはすごい楽しいですね、うん。

## 5-4 考察

本研究では、子どもが1人なのか、複数なのかという要因に着目し、「子どもが1人の母親の語り」と「子どもが複数いる母親の語り」を比較することで、子の数と母親の心理的適応について検討した。その結果、Jaccardの類似性測度においても、兄弟姉妹に関する語と共起した語を用いた分析においても、「子どもが1人の母親の語り」と「子どもが複数いる母親の語り」には違いが見られた。

### 5-4-1 「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」に頻出する語からみる各部の特徴

まず「子どもが1人の母親の語り」について、Jaccardの類似性測度によって得られた特徴語を見ると、「先生」「違う」「一緒」といった語が「子どもが1人の母親の語り」を特徴的に表す語として上位に挙がっていた。

逐語録に戻って確認したところ、まず「先生」については主に、医師、療育の専門家、幼稚園教諭、保育士、学校教師のことを指していた。「違う」は、「普通のお子さんとは違う」「うちの子はなんか違う」等、周りの子どもとわが子を比較して発達等の差違に気付くという文脈で多く使用されていた。「一緒」は、「主人と一緒に小児科に行ってもらって」「主人も違うと思ったと思うし、そこから先は、一番最初に抱っこ法に行くときも一緒に行っているし、本当にあとはずっと一緒です。私に任せっきりという感じではなく。」等、夫について言及した文脈が目立った。この結果から、子どもが1人の母親にとっては夫がより大きな存在であることが示唆される。もちろん本研究における子どもが1人の母親が6人という少ない数であることを考慮すると、過度の一般化には慎重になる必要がある。

次に「子どもが複数いる母親の語り」について、Jaccardの類似性測度によって得られた特徴語を見ると、「分かる」「障害」「言葉」といった語が上位に挙がっていた。

逐語録に戻って確認したところ、「分かる」は、「言葉の意味が分からなくて」「自閉症だと分かって」等の文脈で多く使用されていた。それと同時に、「そうですね、自傷が出たとき、自傷をしちゃいけないきっかけを、私と一緒に下の子といる時間が長いんで、お兄ちゃんには分かるんですよ。」「『少し、お姉ちゃんにも分かってもらおうかな』」等、兄弟姉妹児についての文脈で使用されていた例もあった。次に「障害」は、「見た目が全く『どこが、障害があるんだろう』という感じだったので」「もうはっきり障害名が出たということで、やっぱりそこがスタートラインなんで、うん。」等の文脈で使用されていた。それと同時に、「生まれ持ったの障害なので、きっと生まれたときから何かしらの発信はあったんでしょけど、唯一私が感じたのは、ミルクの飲みがお兄ちゃん比べて悪かったぐらいですね、うん。」等、兄弟姉妹児と比較しながらの育児の様子が語られていた場合もあった。さらに「言葉」は、「言葉の遅れが気になる」「言葉が圧倒的に出ていないので引っかかりまして」等、言葉の遅れについての文脈で多く使用されていた。それと同時に、「どっちかというと、お姉ちゃんも言葉が遅くて」「弟のことを嫌いになってほしくなかったので、マイナスの言葉がけは絶対しませんでしたね。『できなくてだめだね』とか。」等、兄弟姉妹児との比較や、兄弟姉妹児への配慮についての文脈で使用された例もあった。

以上より、「子どもが1人の母親の語り」と「子どもが複数いる母親の語り」では、特徴的に出現する語にさまざまな違いがあることが示された。特に家族について言及する際に、子どもが1人の母親は夫についての語りが出現しやすいのに対して、子どもが複数いる母親は兄弟姉妹についての語りが出現しやすいようであった。

#### 5-4-2 兄弟姉妹に関する語と共起した語からみる、子の兄弟姉妹の有無と自閉症児をもつ母親の心理的適応

次に、兄弟姉妹に関する語が出現した文脈に焦点をあて、兄弟姉妹に関する語と共起していた語の特徴から、兄弟姉妹の有無と自閉症児をもつ母親の心理的適応について考察する。

### 1) 子どもが1人の母親の心理的適応

子どもが1人の母親の語りにおいて、コーディング・ルール「兄弟姉妹」と共起していた語は、「お願い」「発達」「紛れる」等だった。共起ネットワークを見ると、「一人っ子」は「産む」「最終」といった語のほか「頼む」「発達」等と結びついてきた。いっぽう「兄弟」は「お願い」「誰か」と結びついており、「洋服」「買う」「頼める」とも結びついてきた。

コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語の上位語が出現した文脈を逐語録に戻って確認した結果も合わせて考察すると、子どもが1人の母親は、「兄弟」がいないため、自分たちがいなくなった後、自閉症であるわが子を「誰か」に「お願い」しなくてはならないという将来への不安や、「兄弟」がいれば「洋服」を「買う」などのときに自閉症であるわが子との留守番等を「頼める」のではないかと、といった話をしてきた。さらに「一人っ子」だったため「発達」の遅れに気付かなかった、という話もあった。以上より、まず子どもが1人の母親の場合には、親亡き後のわが子の生活への不安や心配が大きな関心事となっていることがわかり、この点は子どもが1人である家庭への支援を考える上で、重要な点であると考えられる。また発達の遅れや障害そのものに気付くのが遅れることがある場合もあり、母親はその理由として、兄弟姉妹児という最も身近な比較対象がないためだと考える傾向があるようである。この結果は、母親が子どもの発達についての知識や経験を持っているかどうか、わが子の障害への気づきの時期に影響を与える可能性があることを示唆している。この点について筆者はかねておこなった研究でも検討・考察しており、自閉症児をもつ母親にとって、知識をもつことの重要性が、改めて確認できたと考える(70)。

## 2) 子どもが複数いる母親の心理的適応

子どもが複数いる母親の語りにおいて、コーディング・ルール「兄弟姉妹」と共起していた語は、「確認」「招く」「底辺」等だった。共起ネットワークを見ると、「一人っ子」が「友だち」「見方」「健常」と結びついていた。いっぽう「兄弟」は「健常」のほか、「意思」「疎通」との結びつき、「底辺」「流れる」「発見」「確認」との結びつき、「答える」「話せる」との結びつき等が見て取れた。

コーディング・ルール「兄弟姉妹」の共起語の上位語が出現した文脈を、逐語録に戻って確認した結果も合わせて考察すると、子どもが複数いる母親は、「兄弟」がいるおかげで「健常」児の育児も経験でき、「一人っ子」を育てていたのとは違ったものの「見方」ができるようになったという話や、「兄弟」児と自閉症であるわが子には「底辺」に同じものが「流れる」のを「発見」「確認」できたという話をしていった。子どもが複数いる母親は、自閉症児の育児という通常の育児のノウハウが通用しない困難に直面しながらも、健常児の育児も経験したおかげで視野が広がったり、自閉症児に対しても兄弟姉妹児との性格の類似点を見出してそれを楽しむなど、自閉症児の育児をいわば相対化させる視点を獲得していたようであった。

## 3) 自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応

前述したとおり、自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応についての先行研究は見当たらない。本研究ではこの点に関して、自閉症児の兄弟姉妹の有無によって母親の心理的適応に違いがあることを示すことができたと考える。そのため支援にあたっては、子どもが1人の母親に対して、兄弟姉妹がいる母親とは異なる配慮が必要であると考えられる。

また本研究では、すでに例示した「弟のことを嫌いになってほしくなかったの、マイナスの言葉がけは絶対しませんでしたね。『できなくてだめだね』とか。」等、母親が兄弟姉妹児に対して、障害児である同胞に肯定的な感情を抱くよう意図して育児をしていた様子が語られていた。この点に関して、母親の養育態度と兄弟姉妹

関係に着目した研究では、母親の支持的、肯定的な養育態度によって、兄弟姉妹間の親密さが高まることを明らかにした研究がある(76)。この先行研究で対象となったのは健常児のみから成る兄弟姉妹であり、かつ、母親に対しては、意図して支持的、肯定的な養育態度をとったのかどうかは尋ねていない。本研究の結果からは、障害児を含む複数の子どもをもつ母親は、意図して支持的・肯定的態度をとる傾向にある可能性が示唆され、障害児を含む兄弟姉妹間の親密さを重要視する傾向があることが示唆された。

#### 5-4-3 本研究の意義と今後の課題

本研究の意義としては、これまで研究されなかった、自閉症児の兄弟姉妹児の有無と母親の心理的適応の関係を把握できたことが挙げられる。今後は、母親の心理的適応に影響を与える他の要因について検討を加えることや、複数の要因が交絡している可能性について検討することが望まれる。従来、要因の研究は質問紙調査による定量的研究が多数を占めてきたことは、第2章で述べたとおりであるが、現段階では、さまざまな要因のうちどの要因が重要であるのかが明確であるとはいえない。このような段階ではそれぞれの要因に関して探索的に研究を進めていく必要があるのであり、その際には、本研究で示した手順を用いることで、検証をおこなうことが可能であると考えられる。

一方、本研究の限界としては、調査対象者数の問題から、子どもが1人の母親の特徴が、果たして子どもが1人だからなのか、その子の出生順が第一子だからなのかについては検討をしなかった。今後の課題としては、調査対象者数を増やし、本研究で見出された傾向がどこまで一般化できるのかを検討することや、子どもの出生順が母親の心理的適応に与える影響を検討することが挙げられる。

## 5-5 結論

本研究では自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応について、語りのデータにテキストマイニングを適用して検討した。その結果、子どもが1人の母親と子どもが複数いる母親では語りの内容が大きく異なること、子どもが複数いることと心理的適応の促進に関連があることが示唆された。

## 第6章 研究総括

### 6-1 研究の概要と全体的考察

本論文では、4つの研究をおこなうことで、自閉症児をもつ母親の障害受容過程について論じた。以下にそれぞれの研究の概要と得られた結果について述べる。

#### 6-1-1 わが国における広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する研究の動向

第2章では、わが国における広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する研究の動向を概観した。得られた結果としては、①障害受容過程についての主要なモデルに段階説があり、これまでさまざまな段階説が提唱されてきたが、いずれの段階説も初期のショック期と最終期の安定期を含む点では共通しており、中間期にあたる葛藤期をいくつに分けたかの違いにすぎない。したがって今後検討すべきは、段階がいくつに分けられるかということではなく、段階から段階への移行がどのような契機によってなされているのかである。②このような関心にもとづく研究ではデータは半構造化面接等の質的データであることが多いため、質的データを客観的に分析できる分析手法が望まれる。そのひとつの候補としてテキストマイニングが挙げられる。③近年は、長い障害受容過程全体をモデル化した研究よりも、親の心理的危機が特に高い時期の心理を詳細に記述した研究が増えているが、それでは、初期のショック期から最終期の安定期までの段階の移行を検討することはできない。したがって長い障害受容過程全体を捉えた研究が引き続き望まれるが、そのためには質的分析における時間や労力の膨大さといった問題点を克服できる分析手法が不可欠である。テキストマイニングはこの点においても威力を発揮できる可能性がある。④障害受容に影響を与える要因の研究では、要因の選定基準を明確にする必要がある。の4点が挙げられた。

### 6-1-2 母親からみた自閉症児の養育の特徴 -テキストマイニングを用いた探索的分析-

第3章では、障害受容過程全体を扱う前段階として、母親からみた自閉症児の育児にはどのような特徴があるのかを明らかにすることと、従来の質的調査に則った方法で収集したデータにもテキストマイニングを適用できるかどうかを検討した。自閉症児をもつ母親19名を対象として、従来の質的研究の手続きに則った方法で半構造化面接をしてデータを収集した。その逐語録をテキストマイニングによって分析した上で、クラスター分析を実施し、結果を従来の質的分析で得られた結果と比較した。この研究結果の概要としては、①母親からみた自閉症児の養育の特徴として、「家族のあり方」「遊びの困難」「知識や兄弟姉妹・友人の存在」「医療と診断告知」「就園就学」の5つが見出された。②テキストマイニングを用いても、従来の質的分析で得られた結果とほぼ同様の結果が得られた。③自閉症児の養育において、母親が自閉症や障害についての知識や経験を持つことは重要な役割を果たす。の3点が挙げられた。

### 6-1-3 自閉症児をもつ母親の障害受容過程 -受容前と受容後の比較-

先に第2章において、母親の障害受容過程の経時的なモデルでは、母親の障害受容過程にいくつかの段階があるとする、いわゆる段階説が大きな位置を占めていることを確認した。そこで第4章では、段階説に依拠して検討をおこなうことにした。従来の段階説は段階の数や内容がまちまちだが、これは初期のショック期と最終期の安定期の中間にあたる葛藤期をいくつに分けるかの違いであると思われた。すなわち母親たちは、葛藤期も含む不安定な時期を経て安定期に至ると考えられた。しかしながら従来の研究の多くは手記や日記の主観的分析であった。そこで本研究では母親の障害受容過程が葛藤期も含む不安定な時期と安定期に分けられるのかどうかをテキストマイニングを用いて検討し、前後の比較を試みた。さらに支援の観点

からは、どのような契機によってある段階から次の段階へ移行するのかを明らかにすることが重要であると考えられるが、このような観点からなされた研究は見当たらないため、この点についても検討をおこなった。逐語録を「受容前についての語り」と「受容後についての語り」に分け、各部の特徴を Jaccard の類似性測度と共起ネットワークにより分析した。この研究結果の概要としては、①障害受容過程には段階が存在する。②段階から段階への移行には、価値転換という母親の意識の変化が契機となっている可能性がある。③価値転換後の母親の心理はいくつかの種類に分類できる。の3点が挙げられた。

#### 6-1-4 自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応

母親の心理的適応の個人差を明らかにすることを目的として、自閉症児の兄弟姉妹という要因に着目し、逐語録を「子どもが1人の母親の語り」「子どもが複数いる母親の語り」に分け、各部の特徴を、Jaccard の類似性測度、「兄弟姉妹」の類義語の出現頻度、「兄弟姉妹」の類義語の共起語の出現頻度、「兄弟姉妹」の類義語の共起ネットワークにより分析した。この研究結果の概要としては、①子どもが1人の母親と子どもが複数いる母親では語りの内容に違いがある。②子どもが複数いることと心理的適応の促進に関連がある。の2点が挙げられた。

## 6-2 本論文の意義

### 6-2-1 理論的・実践的意義

まず、本論文の理論的意義について考察する。自閉症児をもつ母親の障害受容過程という領域に対して、本論文がどのような新たな知見を提供できたのかを論じる。

第2章においては、自閉症児を含む広汎性発達障害児をもつ親の心理に関する、最新の研究動向をまとめた。わが国の研究に関して、この領域の最新の研究動向を

まとめた論文は見当たらない。本論文は、この点に関して新たな知見を提供できたと考える。

第3章と第4章では、母親の障害受容過程について、段階説に依拠して検討を試みた。障害受容過程に実際に段階が存在することや、段階から段階への移行に価値転換が関わっていることを示した。第5章では、自閉症児の兄弟姉妹の有無と母親の心理的適応について、兄弟姉妹の有無によって母親の心理的適応に違いがあることを示した。これらの研究を通じて、この領域の理論的側面に対して、新たな貢献ができたと考える。

さらに第3章から第5章においては、半構造化面接で得られたデータをテキストマイニングを用いて定量的に分析した。その点では、上記の知見が、テキストマイニングが持つ論理構造に基づいて計量的に導出されたということが出来、客観性も高いといえることができる。この領域においてこのようなアプローチは今までなされたことがなく、研究に関しても現場に対しても、新たな提案ができたものと考えられる。

次に、本論文で得られた結果をふまえて、自閉症児をもつ母親への支援についての提言を述べる。

第一に、母親への支援にあたっては、援助者は母親の心理過程に段階が存在することを意識し、たとえある時点で母親のショックや葛藤が強かったとしても、母親を非難したり急かしたりしないことが肝要である。第二に、段階から段階への移行に価値転換が関わっていることについても、このような知識を支援者が持っていることで、母親をじゅうぶんに待つことが可能になると考えられる。第三に、自閉症児の兄弟姉妹の有無が、母親の心理的適応に影響を与えることから、特に子どもが1人の母親に対しては、兄弟姉妹がいる場合とは異なる配慮が必要であり、この結果を活かしていくことが望まれる。第四に、自閉症についての知識や経験を増やすことが、母親の心理的適応を促す点に着目した支援が望まれる。

## 6-2-2 方法論上の意義

ここでは質的データにテキストマイニングを適用するという、本論文が試みた方法論上の意義について考察する。

第一に、本論文は、自閉症児をもつ母親の障害受容という研究分野にテキストマイニングを適用した最初の事例である。従来、このような領域で半構造化面接を実施した場合、得られたデータは質的にされることがほとんどだった。本論文は、テキストマイニングを適用することで、質的分析手法の問題点であった、客観性、再現性、作業の膨大さといったものを一定程度克服できることを示した。

第二に、本論文で提示した手順は、他領域のデータにも適用が可能である。半構造化面接によってデータを収集することは、自閉症児をもつ母親の障害受容にとどまらず、福祉、医療、教育、心理学等の分野でも盛んにおこなわれている。このような分野でも、データは手作業により質的に分析されていることも多いと考えられる。しかしながら本論文で示した手順に従えば、客観性や再現性が一定程度確保され、作業の膨大さが大幅に軽減される。その意味において、本論文で提示した手順は有効な実用可能性を有していると思われる。

第三に、解析結果と元のデータとの繋がりという点である。テキストマイニングにおいては、客観性や作業の軽減といった利点を得られる一方で、テキストデータを数値に変換することでこぼれ落ちる元のデータの豊かさという問題点も指摘されている(51)。こうしたテキストマイニングの問題点を克服するために、本論文では、できる限り元のデータに立ち戻るよう努めた。すなわち、テキストマイニングでは対応する文章や段落を抽出して一覧することが可能なので、その機能を利用して、テキストマイニングによって重要語や共起語が得られた際には、それらの語が母親の語りでどのように出現していたのかを元のデータに戻って確認するようにした。元のデータに戻る重要性は、先行研究でも指摘されている点である(51)。もちろん、いったんテキストを数字に変換したあとは、純粋に計量的に解析を進めていくとい

う考え方もあるだろう。しかし自閉症児をもつ母親の障害受容という領域では、母親たちの生の声から遠く離れて計量的に解析を進めていくよりも、適宜元のデータに立ち戻ることが有効であると思われた。同様のことは、福祉や医療といった領域にも当てはまる場合があると考えられる。

第四に、現場へのフィードバックのしやすさがある。本論文で提示した手順は、解析結果が常に対象者たちの生のデータに繋がっているため、福祉や医療といった、研究主体ではなく現場で働く人々にも、わかりやすく結果をフィードバックすることができると思う。

なお、テキストマイニングを用いた分析手法は今回使ったものがすべてではなく、多変量解析を含む他のさまざまな分析手法が存在する。しかし他の手法を使う場合でも、ここで述べた留意点には注意を払う必要があると考える。

### 6-3 本論文の課題と今後の展望

本論文で得られた知見には、以上のような意義があると思うが、同時に、多くの課題も残されている。ここでは主に方法論上の観点から、本論文の課題と今後の展望を述べて、結びとする。

本論文の課題として、第一に、調査対象者が自閉症児の親の会の会員であったことが挙げられる。親の会の会員は自閉症についての学習意欲が旺盛であったり、自閉症児の育児についての関心が高かったりする可能性が高いため、本論文の結果はその影響を受けている可能性がある。第二に、調査対象者の人数が少なかったために、得られた結果をどこまで一般化できるのかという点がある。

今後の展望としては、まず、調査対象者を自閉症児の親の会の会員以外にまで広げることで、母親の障害受容についてのより偏りのない知見を得ることが挙げられる。次に、調査対象者の人数を増やすことで、より一般化する知見を得ることが挙げられる。さらに、障害受容過程を長期間にさかのぼって語れるという点では、

相互に自らの経験を語ることの多い親の会の会員は適しているが、今後、支援のネットワークが異なる他の地域や親の会に属していない母親についても比較検討する必要がある。加えて、近年、自閉症概念が、いわゆる中核群から自閉症スペクトラムへと広がっているが、前者の親が概して親の会に参加しているのに対して、後者の親は親の会には参加しない傾向にある。従って、今後は本研究の対象が拡大し、中核群と周辺群を対比する研究に展開することが期待される。最後に、本論文のような探索的研究によって得られた知見は、いわば仮説であるため、今後は得られた知見にもとづいて質問紙調査を実施し、仮説を検証していくことが望まれる。質的データの分析による仮説の生成と、質問紙調査による仮説の検証という二つのアプローチを併用することによって、自閉症児をもつ母親についてより多くの知見を得ることができ、支援に役立てることが可能になっていくと考える。

## 謝辞

はじめに、本論文の元となる研究に協力して下さった、対象者の皆様に深くお礼を申し上げます。お忙しいなか時間を割いて、貴重なお話を聞かせて下さったことが、私が研究をまとめ上げる原動力となりました。

在学期間中、ご指導、ご助言をいただいた慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科の諸先生方に、深くお礼を申し上げます。先生方から様々なご意見をいただいたことで、研究が改良されていきました。

指導教授の山内慶太教授に、心から感謝いたします。山内教授には、研究の構成に始まり、分析、考察、表現の工夫に至るまで、きめ細かくご指導していただきました。また研究が思うように進まないときには、あたたかい励ましのお言葉をかけていただきました。山内教授との出会いがなければ、私は論文を完成させることができませんでした。深くお礼を申し上げます。

ゼミで議論を重ねて下さった学生の皆様に、深くお礼を申し上げます。ゼミで研究の進捗状況を報告する度に、たくさんの鋭い指摘と励ましをいただきました。

最後に、いつも支え続けてくれた家族に感謝します。家族はどんな時でも私を応援してくれました。本当にありがとう。

本論文が完成したのは、かかわって下さいましたすべての皆様のおかげです。心よりお礼を申し上げます。

## 引用文献

1. APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth edition*. American Psychiatric Publishing. 2013; (DSM-5 精神疾患の分類と診断の手引. 医学書院. 2014) .
2. 内閣府 . 平成 25 年障害者白書 . [http://www8cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/gaiyou/h1\\_01.html](http://www8cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/gaiyou/h1_01.html). 2013.
3. 木村美也子, 山崎喜比古, 望月美栄子, 大宮朋子. 広汎性発達障害児をもつ母親の次子妊娠と出産をめぐる体験一年長子の障害を認識していた母親と認識していなかった母親の比較から一. *保健医療社会学論集*. 2009;20(2):50-63.
4. 岩崎久志, 海蔵寺陽子. 軽度発達障害児をもつ母親への支援. *流通科学大学論集 一人間・社会・自然編一*. 2009;22(1):43-53.
5. 本田哲三 南, 江端広樹他. 障害受容の概念をめぐる. *総合リハビリテーション*. 1994;22(819-823).
6. Benson PR. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(5):685-95.
7. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 2010;54(3):266-80.
8. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(3):629-42.
9. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of

toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord.* 2008;38(7):1278-91.

10. Foody C, James JE, Leader G. Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(4):1084-95.

11. 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. 2001;39(3):11-22.

12. 桑田左絵・神尾陽子. 発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究. 九州大学心理学研究. 2004;5:273-81.

13. 阿南あゆみ, 山口雅子. 我が子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討—文献的考察—. 産業医科大学雑誌. 2007;29(2):183-95.

14. 水田茂久. 障害を持つ子どもの親に関する障害受容と告知についての文献的検討. 佐賀女子短期大学研究紀要. 2009;43:75-84.

15. 蔦森武夫. 障害受容論と研究方法論の検討. 東北大学大学院教育学研究科研究年報. 2004;52:295-308.

16. Boyd D. The three stages –The three stages in the growth of a parent of a mentally retarded child. *American journal of mental deficiency.* 1951;55:608-11.

17. 三木安正. 親の理解について. 精神薄弱児研究. 1956;1:4-7.

18. 夏堀撰. 三木安正における知的障害児の親をめぐる論稿の検討. 教育科学研究. 2008;23(1-10).

19. 鑪幹八郎. 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究. 京都大学教育学部紀要. 1963;9:145-72.

20. Blacher J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a

child with handicaps - Facts or artifact? *Mental Retardation*. 1984;22:55-68.

21. Olshansky S. Chronic sorrow: A response to having an mentally defective child. *Social casework*. 1962;43:190-3.
22. 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*. 1995;27:83-92.
23. 山本真実, 門間晶子, 加藤基子. 自閉症を主とする広汎性発達障害の子どもをもつ母親の子育てプロセス. *日本看護研究学会雑誌*. 2010;33(4):21-30.
24. 一瀬早百合. 障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス-治療グループを経験した事例の質的分析を通して-. *小児保健研究*. 2007;66(3):419-26.
25. 吉野妙子. 発達障害児をもつ母親の育児上の体験-障害名を告げられてから就学前の時期. *小児保健研究*. 2014;73(2):293-9.
26. 倉重由美, 川間健之介. 障害児・者を持つ母親の障害受容尺度. *山口大学教育学部研究論叢*. 1995;45:297-316.
27. 木村美也子, 山崎喜比古. 障害児の親の Perceived Positive Change (PPC) 尺度の信頼性と妥当性, 及び関連要因の検討. *社会医学研究*. 2013;31(1):29-36.
28. 中田洋二郎. 障害の告知に親が求めるもの-発達障害児者の母親のアンケート調査から-. *小児の精神と神経*. 1997;37:187-96.
29. 中田洋二郎. 障害告知に関する親の要望:ダウン症と自閉症の比較. *小児の精神と神経*. 1998;38:71-7.
30. 永井洋子・林弥生. 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援. *発達障害研究*. 2004;26(3):143-52.
31. 泊祐子・古株ひろみ・竹村淳子・田中清美. 障害児をもつ母親の養育困難に関する研究:双子と単胎児に障害児をもつ母親の比較. *滋賀医科大学看護学ジャーナル*. 2003;1(1):15-28.

32. 今川民雄, 古川宇一, 伊藤則博他. 障害児を持つ母親の評価と期待の構造. 特殊教育学研究. 1993;31(1):1-10.
33. 北川憲明, 七木田敦, 今塩屋隼男. 障害幼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. 1995;33(1):35-44.
34. 田中正博. 障害児を育てる母親のストレスと家族機能. 特殊教育学研究. 1996;34(3):23-32.
35. 浅野みどり, 古澤亜矢子, 大橋幸美他. 自閉症スペクトラム障害の幼児をもつ母親の育児ストレス, 子どもの行動特徴, 家族機能, QOLの現状とその関連. 家族看護学研究. 2011;16(3):157-68.
36. 鈴木俊介. 広汎性発達障害児の母親が経験する育児ストレス-児童の知的水準との関連をめぐって-. 精神医学. 2012;54(11):1135-43.
37. 鈴木浩太 小, 森山花鈴他. 自閉症スペクトラム児(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. 2015;47(4):283-8.
38. 山根隆宏. Benefit finding が発達障害児・者の母親の心理的ストレス反応に与える効果. 心理学研究. 2014;85(4):335-44.
39. 山根隆宏. 発達障害児・者の母親の心理的ストレス反応過程に対する意味理解の影響. 心理学研究. 2015;86(4):293-301.
40. 松永しのぶ, 廣間貴子. 自閉症スペクトラム障害児の母親の診断告知に伴う感情体験. 昭和女子大学生活心理研究所紀要. 2010;12:13-24.
41. 山根隆宏. 高機能広汎性発達障害児をもつ母親の診断告知時の感情体験と関連要因. 特殊教育学研究. 2011;48(5):351-60.
42. 今井礼子, 浅野みどり, 小林加奈. 幼児期の自閉症児をもつ家族の家族機能および支援に関する検討. 日本看護医療学会雑誌. 2006;8(2):17-25.
43. 大西慶子, 永田博, 武井祐子. 高機能広汎性発達障害児をもつ母親の子どもとの捉え方とその変容過程-療育プログラムに参加した母親を対象とした質的研究.

川崎医療福祉学会誌. 2013;23(1):159-68.

44. 田倉さやか. 兄弟姉妹と障害者同胞との関係 —母親の養育態度と兄弟姉妹関係との関連—. 児童青年精神医学とその近接領域. 2007(48(1)):39-47.

45. 小島未生. 障害児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究. 特殊教育学研究. 2007;44(5):291-9.

46. 野尻恵美子. 障害児をもつ祖父母の障害受容と両親の受容との関連. コミュニケーション障害学. 2013;31(2):72-9.

47. Dembo T, Leviton, G. L., & Wright, B. A. Adjustment to misfortune —A problem of social psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*. 1956;3(4-62).

48. Wright BA. *Physical disability: A psychological approach*. New York: Harper & Row. 1960.

49. 上田敏. 障害の受容—その本質と諸段階について. 総合リハビリテーション. 1980;8:515-21.

50. 藤井美和, 小杉考司, 李政元. 福祉・心理・看護のテキストマイニング入門. 中央法規. 2005.

51. 樋口耕一. 社会調査のための計量テキスト分析 —内容分析の継承と発展を目指して—. ナカニシヤ出版. 2014.

52. 坂口美幸・別府哲. 就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造. 特殊教育学研究. 2007; 45(3):127-36.

53. 能智正博. 臨床心理学をまなぶ⑥ 質的研究法. 2011(東京大学出版会).

54. 國府久嗣, 山崎治子, 野坂政司. 内容推測に適したキーワード抽出のための日本語ストップワード. 日本感性工学会論文誌. 2013;12(4):511-8.

55. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, NY)*. 1977;196(4286):129-36.

56. 樋口耕一. テキスト型データの計量的分析 —2つのアプローチの峻別と

統合— 理論と方法. 2004;19(1):101-15.

57. 樋口耕一. 内容分析から計量テキスト分析へ—継承と発展を目指して—. 大阪大学大学院人間科学研究科紀要. 2006;32:1-27.

58. 岡野維新, 武井祐子, 寺崎正治. 広汎性発達障害児をもつ母親の育児ストレスと父親の母親に対するサポート. 川崎医療福祉学会誌. 2012;21(2):218-24.

59. 遠矢浩一・財津康輔・甲斐原千恵. 保護者による子どもの発達障害に関するカミングアウトについての調査研究—通常学級在籍児童の実態調査. リハビリテーション心理学研究. 2010;37(1):63-72.

60. 工藤詩帆, 遠藤芳子. 知的発達障害者の母親が感じた医療従事者の対応の影響. 北日本看護学会誌. 2009;11(2):1-11.

61. 山地瞳, 大東万紗子, 久保仁志, 福本奈緒子, 宮原千佳, 中村菜々子. 発達障害児をもつ母親が抱く専門的援助に対する意識の分類. 発達心理臨床研究. 2010;16:37-49.

62. 武田倬. 患者教育の重要性. 日本内科学会雑誌. 2000;89(8):1608-12.

63. 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):710-7.

64. 田中千穂子, 丹羽淑子. ダウン症児に対する母親の障害受容過程. 心理臨床学研究. 1990;7(3):68-80.

65. 要田洋江. 親の障害児受容過程. 藤田弘子編; ダウン症の育児学. 1989;同朋舎:35-50.

66. 岩井阿礼. 障害受容概念と社会的価値—当事者の視点から—. 淑徳大学研究紀要. 2011;45:239-50.

67. 田島明子. 障害受容再考—「障害受容」から「障害との自由」へ. 三輪書店. 2009.

68. 柳楽明子, 吉田友子, 内山登喜夫. 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. 2004;45(4):380-92.
69. 坂上裕子. 歩行開始期における母子の共発達: 子どもの反抗・自己主張への母親の適応過程の検討. 発達心理学研究. 2003;14(3):257-71.
70. 太田雅代・山内慶太. 母親からみた自閉症児の養育の特徴 -テキストマイニングを用いた探索的分析-. ストレス科学. 2017;31(4):68-77.
71. 森川夏乃. きょうだい関係のメカニズムに関する研究動向. 東北大学大学院教育学研究科研究年報. 2014;63(1):319-34.
72. 岡野雅子, 高岩由佳. 母親の出生順位がわが子の保育に及ぼす影響. 日本家政学会研究発表要旨集. 2014;66(0):160.
73. 木村一絵, 西内恭子, 平野 (小原) 裕子他. タッチケア教室に参加した母親の育児意識に関連する要因. 日本健康医学会雑誌. 2011;20(1):15-22.
74. 保坂綾希, 山内淳子. きょうだいに対する親の養育制度: 子どもの出生順位・性別に着目して. 山梨学院短期大学研究紀要. 2004;25:77-85.
75. 幸田早苗, 城谷ゆかり. 幼児の主張的行動と母親の発達期待との関係: 出生順位との関わりについて. 北海道大学教育学部紀要. 1998;76:105-18.
76. Kim JY, McHale SM, Wayne Osgood D, Crouter AC. Longitudinal course and family correlates of development and parent gender. Child Development. 2006;70(6):1746-61.