

自閉スペクトラム症の特性がある母親の育児の経験 ——安定につながる要因の検討——

小林 孝子

(立命館大学大学院先端総合学術研究科)

I. はじめに

自閉スペクトラム症 (Autism Spectrum Disorder: 以下 ASD と表記する) は、社会的コミュニケーションおよび対人的相互反応における持続的な障害が診断基準とされる。診断基準の一例として、対人的な興味や感情を共有することの少なさ、表情などの非言語的コミュニケーションのとりづらさ、仲間に対する興味の欠如や人間関係を発展させ維持することの難しさがその特性として挙げられる (American Psychiatric Association 2013=2014: 26)。これらの特性から考えると、ASD 女性の子育ては、人や子どもへの興味、感情を共有することが少なく、非言語的コミュニケーションが成立しづらい、仲間との関係は構築されづらいという、人との関係の希薄さや困難さを抱えながら育児を行っていることが想定される。

本調査では、安定した子育てを行っている母親の語りを分析し、安定につながる要因を分析した。その結果、ASD の特性による人との関係の取りづらさや苦手さよりも、臨機応変な対応を求められる育児という営みにおいて、日常の細かな生活上の困難さを抱えていたこと、困難を克服するための母親自身の工夫や努力、人との関係の結び方が存在することを明らかにすることができた。さらに、これらの工夫や努力を重ねることにより、子育ての肯定的な意味づけがなされ、安定した育児につながっていたことも明らかにすることができた。

先行研究を概観すると、ASD 女性が子どもを産み育てることは、大きな困難や問題を伴うこととされ、トレーニングや治療などの介入が必要であり、支援されるべき対象として位置づけられてきたことがわかる。

ASD を含む発達障害が注目され支援制度が整えられたのは 1990 年代半ばであり (木村 2015)、研究は 2000 年代より散見される。ASD 女性の育児に関する研究は、介入の必要性、現状や課題を把握する必要性、支援方法の確立の必要性の、3つの視点から研究が展開されてきた。

2000 年から 2010 年頃の ASD のある母親の育児につい

ての研究は、母親を心身医療の介入が必要な存在とみなし、母子のつながりの中での反社会的行動の防止や母親役割を遂行することの困難さを述べ、医学モデルの視点から母と子が抱える問題を解決することが重視されてきた。

例えば、浅井ほか (2005) は、母子ともに発達障害がある場合は虐待や子どもの問題行動などの難治例となることを示し、母子の並行治療の有効性を述べた。これは、母子例という問題に正面から取り組んだ初めての報告であるとされる。この調査は、2004 年度厚生科学研究「高機能広汎性発達障害の反社会的行動への対応と予防」の研究協力として実施されており、「母子事例への積極的な対応は、反社会的行動の予防という側面から重要な要素になる」としめくくられている。その後、笠原 (2009) は、産後育児困難に陥っている事例の中から、広汎性発達障害圏の母親の事例を報告している。「広汎性発達障害圏の女性にとっては、妊娠・出産・育児という営みが、実は大変難しい役割なのではないかと思うに至った」とある。ここでは、産後うつ、離乳食をつくるのに数時間かかること、食べさせようとしても児はスプーンを床に投げ口を閉じること、イライラや睡眠不足など、外出する気も起こらない母親の憔悴した姿が描かれている。発達障害圏の親の育児困難として、対人相互関係・情緒的交流の困難、中枢性統合の問題、強迫的こだわり、創造性の欠如、実行主義・注意力の障害があることから育児スキルをトレーニングすべきであるとし、介入の必要性を述べている。さらに、芳賀 (2010) は、発達障害がある就学児童を養育している母親の約 6 割に心身症の併存が認められることを指摘した。発達障害のない女性に比べて、うつ状態、心身症/気分障害の併存、物質使用障害、夫婦間葛藤、虐待行動が有意に多く見られること、心身医療の介入が果たす役割が大きいことを報告した。

近年は社会モデルの視点から、支援について検討されている。ASD のある母親の育児に関する研究は、母親の子育ての経験を詳細に記述した質的研究、支援や介入に関する研究が挙げられる。これらの研究は、ASD 女性の

育児について、現状や課題を把握する必要性、支援方法の確立の必要性から展開されてきたといえる。子育てに関する質的研究については、岩田 (2015) が、妊娠・出産の不安、身体の特性に起因する悩み、周囲との関係の悩みを抱えていること、思うようにいかない子育てから抑うつに至ることを明らかにし、自身の特性の理解と支援の必要性を報告している。また加藤ほか (2020) は、世間並みな母親像と現実との隔たりに苦悩を抱え、独りでもがく精一杯な子育てをしてきたことと、診断と支えを得ることによって成長する転換のプロセスを明らかにした。

ASD 女性への育児期の支援や介入に関する研究は、育児行動支援プログラム (石川 2013)、夫婦によるビデオ育児支援法 (飯田・佐藤 2017)、解決志向アプローチ (岩田 2020) など、臨床心理士によるプログラムが報告されてきたが、試行的な段階である。また、周産期医療機関での看護職の事例研究では、育児をイメージしやすい図示や単純化した指導、段階的・反復的な指導が効果的であったこと、社会資源の積極的活用と妊娠期からの継続した支援の必要性などが報告されている (佐々木ほか 2015, 中澤ほか 2018)。

発達障害のある母親に特化したサービスや社会資源の整備はされていなくならず (岩田 2020)、これまで取り組まれてきた研究は支援者側の視点からの分析であるともいわれる (土屋 2017; 岩田 2020)。さらなる課題として、当事者の視点を加えることが求められる。人々が生きていく時の対し方・処し方については技があり、先人にとって便利な技をまねるとうまくいき、採用するといくらか生きるのが楽になる (立岩 2014: 105)。親自身のこれまでの試行錯誤や努力は、今ある問題に対処する資源でもある (野村 2014)。すでに子どもを育てている ASD 女性の経験を蓄積していくことが、当事者にとっても、支援方法が確立されていない現状では支援者にとっても有用な資料となると考えられる。

本調査の目的は、様々な困難を乗り越え、現在は安定した育児を行っている母親の語りを分析し、困難な状況を乗り越え、安定した育児につながった要因を明らかにすることである。

II. 調査の概要

1. 協力者

本調査の協力者は、ASD の特性をもち、妊娠・出産・育児を経験している女性 3 名である。当事者会の主催者

に調査への協力の依頼を行い、協力を得られた人の中から、サービス等を利用しながら安定した生活を送っていた 3 名を分析した。協力者の概要を、表 1 に示した。

診断名は、自閉スペクトラム症と、注意欠如・多動症 (Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder: 以下 ADHD と表記する) である。診断名は、協力者から聞き取った順に診断名として記載した。3 名とも、出産後の育児中に診断を受けていた。また、3 名とも子どもは発達障害の診断を受けており、療育教室に通園した経験があった。

表 1 協力者の概要

協力者	年代	職業	診断名	家族の状況	インタビュー時間
A	30 歳代	専業主婦	ASD ADHD	夫と子ども 2 人 (園児と学童) 子どもの療育あり	58 分
B	30 歳代	自営業	ASD ADHD	夫と子ども 2 人 (園児と学童) 子どもの療育あり	89 分
C	30 歳代	専門職	ADHD ASD	夫と子ども 1 人 (園児) 子どもの療育あり	71 分

2. 調査方法

調査方法としては、半構造化インタビューを実施した。インタビュー実施までの手順として、まず当事者会の代表者に、発達障害のある母親への調査協力の依頼を行った。代表者が会員に、筆者が作成した協力依頼文をメール配信し、協力ができるとの申し出があった人の連絡先を、本人の許可を得たうえで教えてもらった。その後、筆者よりメールを送付し、協力の意向を確認できた人に、インタビュー日時と場所の調整を行った。インタビューは、協力者の希望する地域のレンタルルームまたは自宅において、対面で行った。インタビュー前に、再度対面で協力依頼内容を説明し、書面での同意を得た。

インタビュー内容は、妊娠中や出産、育児で経験していることや経験したこと、感じていることや感じていたこと等である。妊娠中からの育児までの経過を追って、具体的な場面や状況を自由に語るができるよう進めた。また、ASD 特性やそれに関連する事象に限定せず、日常生活での細やかな経験を具体的に語るができるよう、インタビューを進めた。インタビューは、2019 年 10 月から 2020 年 1 月の間に、1 人につき 1 回実施し、同意を得て IC レコーダーに録音した。

3. 分析方法

インタビュー内容は逐語記録とした。子育てのなかで困難を乗り越えることにつながった要因、安定につながった要因について語られている内容を、意味のあるまとまりとして抽出し、名称をつけた。また、個人の特定につながる情報については、意味内容を損なわない範囲で修正を加えた。

4. 倫理的配慮

協力者に対して、調査の意義と目的、方法、個人情報の保護、参加は任意であること、途中辞退も保障されることについて、文書を用いて口頭で説明した。これらのことについて、文書による同意を得てインタビューを実施した。本調査は、筆者の所属する機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

Ⅲ. 安定した育児につながった要因

ASDの特性がある母親は、日常の困りごとはパターン化の方策を用いることで対処し、どうしてもできないところは誰かに代行してもらおうという方策を用いていた。そして、子どもを健全に育てるために、努力を重ねていた。その努力とともに、責められることなく支援を受けること、苦痛を伴うマジョリティから距離をとることや、仲間とつながることで力を得て、子どもをもつことの意味づけをしていた。これらのことが安定した育児につながった要因として分析された結果である。

これらの結果について、事例を通して論述する。事例は、A氏、B氏、C氏に分け、語りはカギカッコ、あるいは字下げをして記載した。補足する内容はカッコで示した。筆者のインタビュー内容は省略したが、必要時はダッシュのあとに記載した。

1. 日常的な困りごとはパターン化する／パターンをはずすことで対処する

日々の子育てや家事の日常の細かなタスクについては、解決しなければならない問題が生じたときに、その対策や乗り切ってきた経緯から、パターン化するという方策が編み出されていた。あるいは、パターンをはずして別のパターンを取り入れるという方法もとられていた。そこには、わからないことやできないことが存在し、目指す親像に向かって一定の手順が確立されていた。

1) パターン化して対処する

まず、A氏の語りに着目する。A氏は文字を読むことが苦手であったが、自身が診断を受けて以降は、子どものために勉強した。努力を重ね、乳児期においては安定した時間を子どもとともに過ごすことができていた。A氏は、大きく体調を崩すことなく、産後の生活を送り、自身が身につけた方法で育児を行っていた。それは、「ひとつずつつぶしていく」というものである。A氏は、乳児期に子どもが泣いてもあたふたすることはなく、周囲からは子どものサインをわかっているとみられていた。

——赤ちゃんの時期って、赤ちゃんの言っていることが分かるお母さんとよく分からないというお母さんがおられて。分かりましたか？

A氏：何となくですね。分かることもあれば、分からないこともありました。だから、突然大泣きしだして、抱っこしても何をやってもずうっと泣くので、もうどうしていいか分からないので、じゃ、環境を変えて外に出ようと言って出た瞬間ぴたっとやんだりとか、さっぱり分からないまま、何でこうなったんだろうとか。でも、何か泣いているということは何かあるんだろうなと思うので、一つずつつぶしていく感じでしたね。感情的というよりは。じゃ、泣いているから一つずつつぶしていこう、まずおむつ、まずどこか気持ち悪い、なんか出来物ができているとか、一つずつつぶしていく感じでしたね。で、それを一通りつぶして、それでも泣いているときは何か違うものがあるのかもしれないというので、外に出てみたりとか、病院に連れていってみたりとかというので、うーん、そうですね、あたふたというのはたぶん発達の人あまり、あるのかな。

さらに、A氏は#8000（子ども医療電話相談）という、夜間や休日に利用可能な電話相談を活用していた。また、かかりつけ医をはじめ、相談先があることで安心感を得ていた。

——赤ちゃんってしゃべらないのでどうしていいかが分からないというお母さんもあるんですけど、そんなことはなかったですか。

A氏：そうですね。うちが出ないとか、そういうことはありましたけど、でも、結局ある程度確立されていたので、#8000に電話すればいいよとか、そういうのはもう、じゃ、分からなければそこに電話すれば。何ていうんですかね、子育てしているときに電話する場所というのは、特に赤ちゃんのとき

なんですけど、すごく優しく受け入れてくれるところが多くて、ここにさえ電話すれば大丈夫というところもあったり、かかりつけ医の人たちも赤ちゃんだからという理由でしっかりみてくれるので、逆に安心だった。そうですね、安心でしたね。

A氏は、「ここに聞けば安心という場を確保する」ことをしていた。語りの中で着目できる点は、相談先が優しく受け入れ、しっかりみてくれるという見通しと、安心感をもてる相談先をみつけていたという点である。社会性やコミュニケーションを苦手とする ASD の特性があるとしても、信頼でき安心できる相談先には電話をかけ、出向くことができるという、特性のハードルを越えることができる原動力となっていたのではないだろうか。

B氏は、2人目の子育ては思い通りにいかずきつかったと話したが、第1子の育児はひとつひとつクリアしていくゲーム感覚に置き換えることで、楽しむことができていた。この方法は、A氏の「ひとつずつつぶしていく」と類似する方策である。

——初めてのお子さんのときと2人目のときの生活というのは違っていましたか？

B氏：1人の時は、割と楽しんでたんです。何か、まあまあ、それなりに新しいことをするのは結構好きなので。言い方、悪いかもしれないですけど、ゲームを一つ一つクリアしていくような感覚ですかね。ゲームが好きなので。なんかクリアできるということが楽しいんですね。子育ても、多分そういうふうに置き換えられると楽しかったみたいで。ゲームって考えるなという人もいるかもしれないけれども、私はそうやって乗り切ってたというか、楽しんでた。

次に、C氏の離乳食の進め方についてである。C氏は、料理は苦手であり、離乳食を作ることは自分には難しいと思いつけていた。母乳が良く出たことで、自分でできる決まった方法で対応していた。

C氏：ベビーフード、あるもの使って。母乳だったんで。ミルクだったら、もう、私でできなかったと思うんですけど、幸運なことに母乳が出たので、母乳がメインで、ベビーフードもちょっとだけみたいな。もういいわ、適当でみたいな。だから、ほぼほぼ、もう母乳頼りで。母乳が出れば、取りあえず飢えることはないだろうみたいな感じで、なんとか母乳で。離乳食、だから、ほとんど、ベビーフード、

ちょろっと。で、あとはもう保育園に入れたので、保育園さん、よろしくお願ひしますぐらいの勢いで。で、朝はヨーグルトとか出しておけばいいし。

A氏、B氏、C氏の語りからは、うまくいく方法や信頼できる相談先を見つけだしていたこと、自分でできる範囲での方法を繰り返し、パターン化して用いることにより対処することで子どもを育てていたことがわかる。A氏の、感情的にならず、あたふたせずに冷静に対応できるという点、B氏の、新しいことは好きでゲーム感覚で育児を楽しめる点については、ASDのある母親の強みともいえる。これらのことは、日常生活を営むために必要な育児技術としてとらえることができる。

パターン化して対処するについては、綾屋・熊谷（2008: 15-34）の論述から共通項を見出すことができる。綾屋・熊谷は、したいと思うまでの意思決定に時間を要すること、しませうということを決めておくことで行動がスムーズになることについて、経験的に獲得するプロセスを説明している。例えば、おなかすいているという身体感覚の絞り込みをすぐにできず、せっぱつまった緊急事態になり〈せねば性〉という形で行動の意志がまとめあがること。これらの対策として、〈しませう性〉で行動を決めておくことが有効であるとしている。つまり「食べることになっている」「食べます」としておくのが手っ取り早く安全であり、日常生活の大部分を〈しませう性〉で動くことにしていると述べている。

また、高次脳機能障害の当事者である鈴木（2019）が、発達障害の特性のある妻の実践的ライフハックを転用することで、日常生活や仕事に早期に復帰できたことの論述にも共通する。段取り脳ではなくても業務は遂行できること、個々のタスクを組み立てること。さらに、業務を構成するタスクを一つひとつ洗い出し、どの順番でタスクを行うかのシミュレーションをゆっくり決めることが有用であると述べている。本調査の協力者からも同様の方策が語られたことから、パターン化するという、あらかじめ手順を決めておくことが、日常生活を円滑に送る秘訣となっていたことがわかる。

さらに、綾屋・熊谷（2008: 15-34）は、〈しませう性〉として意志をまとめあげ、それに従って行動することで、苦痛や身体感覚が緩和するという経験を繰り返していくと、徐々に〈したい性〉が明確化できること。鈴木（2019）は、複数のタスクを順番に繰り返す中でその手順を覚え、最終的にはプロジェクト全体を任せられるようになっていったことも明らかにした。このようなパターンを繰り返

返すことにより、より円滑な日常生活につながる事が期待できる。

2) パターンをはずして対処する

パターンをはずすということは、パターン化することによって生じているうまくいかない状況を脱却することである。同時に、別のうまく進めることができるパターンにのりかえるという対処でもある。悪循環を断ち切るための方策であり、断ち切るためのツールとしては視覚化された情報が有用であると語られた。

B氏は、2人目が生まれてからは、同時進行ができない、優先順位をつけることができない、スケジュールリングができないなど、「自分の思った通りにならずにきつかった」と語った。離乳食や家事などの段取りができないことでイライラしたという。そのような状況で有効だったのは、動画を通して普通の生活を知ることであった。まず、B氏の困りごととして語られた、悪循環の状況を記述する。

——（離乳食について）そのときは作ってあげなきゃっていうのを思っておられたんですか。

B氏：そうですね。やっぱり離乳食だったら1日の生活の中で、離乳食だけになるんですよ、頭が。1日の生活の中で、普通、人は仕事行ってきますって言って仕事があったり、帰ってきたら家事があったりとか、いろいろこなすと思うんですよ。私の場合は離乳食だけになっちゃうんですよ、苦手なので。それだけが、もう1日の中でなにか大半を占めちゃう、頭の中が。でも、別に行動してるわけじゃないんですけど、どうしたらいいんだろう、どうしたらいいんだろうって。

さらにB氏は、2人目の離乳食について同時進行ができないことを語った。

B氏：（2人目の離乳食について）もう本当に大変でした。上の子も、だいたい大人と近づいたとはいえ、まだ、柔らかくしたり、食材を考えなきゃいけない、好き嫌いもあるし、下の子はまた夕食はペーストしないといけないし。なんかこう、私の頭の中では別々なんですよ、全ての料理が。大人の料理、上の子の料理、離乳食って。普通だったら1つのものを、まず大人のものをポーンと作って、そこから取り分けて、さらに赤ちゃんのはそれをつぶしてっていったらいいんですけど。その時は、もう私は1個1個なんです、考えることが。同時進行できないので。行

動も同時進行は無理だし、考えるのも同時進行ができないので。なので、本当につらかったです。それしながら、今度、遊びに行く時間だとか、お昼寝の時間だとか、もう常にイライラしていました。

次に、優先順位がつけられないこと、具体的には、家事は順番が決まっっていて、いつまでたっても終わらないことが話された。

B氏：掃除も、毎回、散らかったところをまずやるじゃないですか、普通に効率よくって言ったら。でも、それができなかったんですよ。今は、一応、理想としては分かるんですけども、そのときはそれができなくて。まず、玄関掃除から始めるんですよ。そしたらいつまでたっても終わらないんですよ。たどり着かないんですよ。だから、なんでこんなにいつも掃除が終わらないだろうと思ったら、子どもが散らかすからだと思って、子どもをいつも怒ってしまったり。自分の手順の悪さなんですけれども。でも一から同じことをやりたがるんですよ。順番が決まってるんです。でも、そのときの自分は分からないんですよ。

B氏は、これらの困りごとが動画によって解決し、生活が向上した実感を次のように話した。

B氏：今はもうユーチューブとかいろんな便利な動画があるじゃないですか、掃除の仕方とか。例えば主婦のルーティーンとか、1日のルーティーンとか、ああいうの見るようになってから、なんとなく分かってきて、本当は玄関からやりたいけど、散らかっているところから行こうとか。昨日は洗濯ができなかったから今日はしないと、と思ったら洗濯からするとか。割合そのときの状況を見てできるようにはなりました。（略）私、すごく視覚優位なんで。だから、料理ができるようになったのも、あの1分でまとめてくれるような、料理動画が携帯のアプリでもいっぱい増えたんですよ、クラシルとか、ああいうやつかな。あれを見て、料理ってこういう手順があってこういう手際でやればいいんだとか、ようやく分かって。

ASDの女性は親として期待される役割に難しさを抱えており、日々の生活を必死にこなすものうまくいかないという困難の中にいること、努力と失敗を繰り返し、経験を重ねて社会適応のスキルを学習していることが報

告されている(砂川 2015)。B氏も経験を重ね、それまでのうまくいかなかった自分のパターンから、別のパターンにのりかえるというスキルを身につけることでうまく対処できるようになっていた。

ASDでは、視空間認知が言語処理に比べて優位であり、療育における視覚的支援の理論的根拠とされてきた(宇野 2018: 228)。B氏にとっては、動画が視覚的な支援として効果的であったといえる。ASD/ADHDは注意のロック機能の障害であり、特にASDは、注意を固定したときにそれを外すのが難しいという特性がある(杉山 2020)。B氏より離乳食のことで一日頭がいっぱいなること、掃除は玄関掃除から始めると順番が決まっていることが語られた。これらの注意のロック機能を外すことに、動画が役立ったと考えられる。

2. できないところは覚悟して／割り切って家族や支援者に代行してもらう

苦手なことや、できないと思ったことなどは、代わりに実施してもらうということである。その際に、覚悟することや割り切ることを伴っていた。

A氏は家事や子どもの支援を夫とホームヘルパーに依頼し、C氏は料理に関しては全面的に義母と夫に任せるといった選択をしていた。

A氏は、自分ができない時やできない家事を夫が代りに行ってくれることを語った。

A氏：洗ひ物は基本的にやってくれますし、買い物も行ってくれますし、私がそもそも発達障害で動けないことだったり寝込んだりすることも多いので、彼がやってくれないと子どもは育てられないという状態はいくらでもあるので。

A氏は発達と分かっているのであれば、頼れるところはどんどん頼ったほうが良いと語る。

A氏：そうですね。もう本当に、どう思われても、一見普通に見えるのでできるんじゃないかと思われがちなんですけど、もう「できない」と言ってホームヘルパーさんをお願いしたりとか、食事を作ってもらったり、あとは子どものほうにもついてもらって、移動支援とかそういうのもどんどん、どんどん、はい、やっています。とにかく子どもを健全に育てるために。

しかしA氏にとって、依頼するということは人との接触の機会が増えることであり、苦痛を伴うことでもある。

子どものためを思って依頼しているが、覚悟を伴うということ語っている。

A氏：そうですね。もう発達と分かっているのであれば、頼れるところはどんどん頼るべきだと思います。頼ることによって正直、苦痛を感じることももちろん、人と会うので苦痛を感じることも多いんですけど、子どもは助けてもらえるので。でも、何て言うんでしょう、うまくいかないこともたくさんあったり、話をすれば楽になるというふうに思われてしまうことが多いので、私たち発達というのは話をしても楽にはならなくて、それを解決することによってそれが終わったというふうに感じるの、なのでマジョリティの方と私たちの感じ方の差が必ず出てくるので、頼れるところは頼ったほうが良いんですけども、何て言ったらいいんでしょう、うーん、そうですね、何て言ったらいいのかな。やっぱりある程度の苦痛は覚悟しておいておかないといけないのかなという。

「一見普通に見える」「できるんじゃないかと思われがち」「話をしても楽にはならない」「マジョリティの方と私たちの感じ方の差が必ず出てくる」という、ASDならではの状況も語られた。また、「どう思われても」という言葉からは、覚悟の強さをうかがうことができる。人に頼ることにより人との出会いが生じ、ASDのある母親にとっては苦痛も生じるが、自身の苦痛は覚悟したうえで、子どもたちを助けてもらうことを優先している。とにかく子どもを健全に育てるために、どんどん頼っていると話した。自分よりも子どもを思うが故の行動をとっていたと理解できる。

C氏は、夫と義母の理解があり、自分のできないことは全面的に頼っていることを話した。義母は、C氏が料理をできないことを理解して全面的に支援してくれており、それがとてもありがたいと語った。また、義母と夫に「お任せ」であり割り切ることが語られた。

C氏：で、晩はおばあちゃんにね、頼ってて。おばあちゃんっていうのは夫の母親なんですけど、近所で初孫なんで、「もう、うちにご飯食べにおいで。そっち、大変でしょ」みたいな感じで、すごい、ご飯とか作ってくれたんで、おばあちゃんに頼って、自分はほとんど、ほとんど、やれないし。だから、おばあちゃんとはぶん、その辺分かってくれてたんで、「もういい。うちにおいで」って言って、子どものご飯、食べさせてもらって。だからもう、そんな感じで。

C氏：(子どものお弁当が必要な日について) そんな無理です、みたいな。お母さんがね、ネットとかで、ほら、キャラ弁とか、かわいらしいの作ってたりとか。いや、無理でしょうみたいな。私ね、子どものお弁当ね、作ったことないんですよ。旦那が作ってて、全部。旦那が子どもの弁当100パー作ってて。

A氏の場合は、「できない」と言ってホームヘルパーをお願いしたとあるように、自らが覚悟を決め、「できないこと」の理解を求める働きかけが必要であった。しかし、C氏の場合は、C氏の状況のみで「できない」ことを理解してくれた義母と夫からの働きかけによって、助けを得ることができていた。

マルチタスクや臨機応変な対応など、ASDの特性と真逆の能力を求められる育児において、できない部分は全面的に代わって実施してもらうという方策が効果的であった。鈴木(2019)は、ASDの人には、「やれないことの代償手段」が充実しており、自分の苦手なことを苦手であると開示して、他人と一緒にいき、できないことを他人に頼むという自己開示と環境調整の重要性を述べている。A氏、C氏ともに、ホームヘルパーや家族に頼ることなど、自身の苦手なことを理解し、自己開示し、うまく自分をとりまく環境調整を行っていることが功を奏したといえる。

3. 子どもを健全に育てるために努力する

A氏は、子どもを健全に育てるために努力することを続けてきた。自身が親から虐待を受けていたことを引き継がないための方策として変換作業を行うこと、子どものために勉強を続けてきたを語った。

A氏は、周囲からは子どものサインをわかっているとみられていたが、インタビューの問いかけに、次のように語った。

—そうしたら、いいお母さんかなという感じでしたか。

A氏：いいお母さんではなかったと思います。常に別のことで悩んでいました。私は母に虐待を受けていたんですけど、子どものころに。で、虐待を受けたことのある人間というのは、虐待をしてしまう可能性が高いというのを聞いたことがあったので、じゃ、私はそのうちの人に入るなというふうにならなくていいので、じゃ、子どもを虐待しない親になるにはどうすればいいのかということは常に考えてはいました。もちろん、母を反面教師にして、彼

女がしたことと逆のことをすればいい。要はたたくという行為は抱きしめるという行為に変えるという変換作業というのをするのがすごく大変で。で、そうですね、常に彼女と間違えることで、私が子どものころに本来だったらしてほしかったことをしてあげれば、子どもは普通に育つんじゃないかというのを常日ごろ、やっぱりそういう検査というか、そういうデータが出ているので、そういうことをやっぱり常に考えながらやっていましたね。

A氏は、「私が子どものころに本来だったらしてほしかったこと」を自分の子どもにしてあげて心掛けた。そして、自身は幼少時に隔離された生活を送り、きょうだいに近づかせてもらえなかったことで、自分の子どもには「あえて近づかせる」ことをした。上の子に「ちょっと見てね」と参加させ、「上の子参加型の育児」を行った。大変だったという「変換作業」を行うことで、子どもが普通に育つことを「ずっと考えていた」「常に考えながらやっていた」と語った。A氏は文字を読むことが苦手であるが、子どものために勉強したという語りから、子どものためにという深い思いやりとつながりが存在していたことがわかる。

育てることの本質は、自分が育てられてきたことを次世代に移入するという文化伝達にあり、関係の中で生きる個(子どもや親)は、唯一無二の自分の心を形づくりながら時間軸の中で変容させている(鯨岡2008)。A氏は、まさにその過程にあると考えられる。

虐待の世代間連鎖を断ち切るには、内省的自己を育むことにより可能であり(渡辺2016:199)、内生的自己は安心できる場で、しみじみと自分を見つめることができる時に生まれる(渡辺2016:198)。A氏は、自身で考えることを継続してきたが、支援者とならば安心できる場との関係をもつことも有用であると考えられる。

4. 責められないことで支援を受け続けることができる

「責められない」という言葉がみられた。この言葉の背景には、これまでの人生の中で、責められてきた経験、迷惑をかけてきた経験など、つらい状況を重ねてきたことが隠れている。仕事や子育てについて、支援者に責められることはなかったため支援を受け続けることができ救われたということ、責められなければ次に進めるということも語られた。

B氏：(看護師、保健師について) やっぱりいつも話を聞いてもらって、こういう状態なんです、助け

てくださいって。でも、そのとき本当にありがたかったのは、その時誰一人も私のことを責める方はいらっしやらなかったの。もしそこで責められて、「虐待だ」とか「絶対に手をあげてはいけません」とか、一言でも言われたら、もうたぶん、そこから私は相談できなくなって、また自分の中に閉じ込めて、(略) 私はそれで助かったんで。今でもすごく助かっているんですよ、看護師さん、保健師さんが。すごくあったかい人たちばかりで。今まで一度も責められたことがなくて。でも、責められへんからこそ、ここは逆に反省しないといけないと冷静にまたなってこれたし。

もしB氏に「虐待だ」とか「絶対に手をあげてはいけません」という言葉がかけられたとすると、B氏は自分の中に閉じこもったであろうことを語った。支援者に自分のありのままを肯定的に受け入れてもらえることは、孤独な状況に陥っている母親を救う手立てとなっていた。

先述の、子どもを健全に育てるために努力するという母親の姿勢を強化できるような、支援者による責めることのない支援が求められる。

5. マジョリティとは距離を置き、仲間とつながる

A氏にとって、近隣の母親達はマジョリティであり、その交流は「苦痛でしかない」ものであった。B氏は、同じ悩みを持つASDの母親達とつながることにより安心でき、社会に役立つ経験をしていた。

——ママ友との関係とかお友達関係とかPTAとかが大変だという話も聞くんですけども、その点は何かありますか。

A氏：そうですね。私たち発達からするとやっぱり苦痛でしかない状態で、正直、何をしゃべっているのかも分からないですし、その会話が本当に必要なかという会話をしたりとかされていると、私たちも難しいんですよ、なかなか。(略) で、特に会話することもないですし、なぜ会話をしなければいけないのか、必要なことがあれば聞くんですけど。そのプラスアルファも必要なかったりとか。うーん、そうですね。そうですね。すごく難しい存在ですね。大事なんだろうとは思いますが。個人的には必要ないものだと思っているので。(略) 私も人にどちらかといえば興味が無いほうなので、たぶん発達には興味のある人となない人がいると思うんですけど、ど

ちらかといえないほうになってしまうので、そうですね、関わりたいとも思わないので、関わらないようにするにはどうすればいいかということを考えていることが多いですね。

A氏の言葉を借りると、A氏は人への興味が無いほうであり、次に述べるB氏は人への興味があるほうであるといえる。

B氏は、当事者会を立ち上げている。頑張っているお母さんに一人ではないことを伝えたいという思いからスタートした。B氏は、迷惑をかけているのではないかと、社会にいていいのかとずっと思っていた。助けってもらってばかりで、社会の中で役立つ存在になりたかった。きっかけは診断を受けたことで、「診断を受けてから一気に人生が変わった」と語る。私はこういう悩みをもっていてもよかったんだと安心できた、診断を受けて自助会に出かけ、同じような悩みを持つ人にたくさん出会ったこと、仲間に会えたことが大きかったと話した。

B氏：同じASDのお母さんだったら、やっぱり一人で抱え込まないで。なんか、なんだろうな。もう絶対、自分に罪悪感を抱えながら頑張っているお母さんはたくさんいるから、そうだな。自分一人じゃないよって。絶対、孤立してるお母さんいっぱいいるはずだから、自分だけじゃないってことが何かで伝わったらいいなって思いますよね。ぐらいしかちょっと言えないですけど、それがしたいがために多分、ママ会を私もしようと思っているから。

綾屋・熊谷(2008: 120-121)は、人に会うことになると、「普通のフリ」が必要となり、自分の等身大である非社交の世界からむりやりひきずり上げられ、「まとも」に見えるように振る舞わねばならなくなると述べている。「普通のフリ (= 社交)」をするのは、より多くの行動の選択肢の中から行動を選び、決定しなければならないので負荷が大きいとも言及している。その人が置かれている状態やそれに直接関係していく事情と関係なく、その人の生活は維持されるべきであり、社会はその困難についての原因となる(立岩 2014: 279)。非社交であることがありのままの等身大であるASD女性にとっては、困難がもたらされる社会と距離を置くことは生活を維持していくうえで必要なことであるといえる。

また、ASD女性は、あらゆる失敗経験を自分に原因帰属しているために自尊心の低下が起きており、内面的な支援が求められている(砂川 2015)。自閉症の人の情緒

的反応は極めて普通であり、人に愛されることや受け入れられることを全く普通に求めている（杉山 2020）。これらのことから、困難の原因となる社会からは距離を置き、ありのままで受け入れられる場や人とのつながりを維持することが必要であるといえる。

6. 子どもをもつことの意味づけができていく

どの母親もインタビューの時点では、比較的安定した育児を行い、家庭生活は平穏であった。仕事の面で、新たな第一歩を踏みだしている人もいた。それぞれに、子どもをもつことの意味づけや、現状をどのようにとらえているのかについて語る場面がみられた。

A氏：これもすごくありがたくて、私は小学生のころから不眠を抱えていまして、フラッシュバックだったり悪夢を見るという特徴があったので。夜寝るということはすごく苦痛だったり恐怖を感じる行為だったので大嫌いだったんですけど、子どもたちのおかげで疲れ果てて夜眠ることができるようになったという。(略)疲れ果てて夜眠ることができる。だから、恐怖を感じずに疲れて眠るということを生まれて初めてできたので、もうこの子たちは本当に私の天使だと思って。私が苦痛に感じていることを取り除いてくれるというので、本当にうれしかったのを覚えていますね。あと、片づけの意味も私にはちょっと分からなかったんですけど、子どもが生まれて片づけをする意味というのを初めて知って、そこから片づけかできるようになったので、彼女たちが片づけをしてあげないと病気になったりだとか、危ない目に遭ったりする。だから、もとの場所に戻せばいいんだよというのを、子どもたちを出産したことで知ったので、もうありがたい存在でしたね。だから、本当に穏やかに暮らしていたと思います。

B氏：(子どもたちについて) 多分いろんな勉強をきっと私を通してしてくれてるんだなと、勝手に。なんか上からあれなんですけれども。なにかそう思わないと自分もやっていけないときがあるので、きっと自分のところに来てくれたのも、絶対何か、子どもたち、私を選んで、親を選んで生まれてきたっていうのを、こう考えて。 (略) だから、わが子もそうやって、このお母さん、駄目なお母さんだ。手伝いに行かなきゃみたい。きっと来てくれたんだらうなって。こんなに子どもは得意じゃないのに。やっぱり、そういうのがあるのかなと。あまりそういう

何か見えないものを信じるっていうのは、私は好きじゃないんですけど、これに関してだけは、なんか自然にそう思えるし、そう思って頑張ろうって思うんですね。助けに来てくれたんだから、私も頑張らないと、と思いますね。

C氏：子どもがいて。子どもがいなければ社会復帰してなかったと思うんで。そこはよかったかなって思います。子どもにね、やっぱちょっと情けないところ見せたくないっていうのが、すごい原動力になって。もうちょっと頑張る。(略) 子どもがいるからやっぱり頑張ろうって思えたし、かわいいしね。なんだかんだってかわいいんで。子どもの将来のために、子どものために頑張ろうって思わせてくれるから、子どもがおってよかったなって、やっぱかわいいなって、かわいい、本当に。成長をさせてくれるんだなって。せざるを得ないというか、本当にそこは。

このように、苦痛を取り除いてくれる天使のような存在であること、親を選んで生まれてきてくれたこと、人を大事にしようと思わせてくれること、そして子どものために頑張ろうと思えることなどが語られた。どの母親にも、子どもを産み育てることに肯定的な意味づけがなされていた。

栗山 (2012) は、ASD の特性を持つ母親であり、ASD の成人女性の生きづらさを修士論文としてまとめている。自身の育児経験を記したエッセイでは、ASD のある母親の育児について、「本来であれば支援を受けることが必要な存在であるにもかかわらず、支援を受けるどころか、理解力のない母親、子どもの障害受容ができない困った人たちなどと言われ、追いつめられている」と指摘している。そして、育児は何ともならなかったと表現し、様々な課題におしつぶされ心が折れてしまった経験と、その後の変化を次のように記している。「折れて壊れた所から、新しい芽が出て、そこから私自身の心が成長し始めたような気がする。多分、その時点で、母親としての成長が始まったのだらう。自分育ての始まりでもあった。子どもを育てる機会を持たなかったら、私自身がここまで成長することはできなかった」。

ASD の特性として、社会的交流、社会的コミュニケーション、社会的イメージネーションに困難を抱えているとされる (宇野 2018: 7)。しかしながら、母親たちは、子どもを思いやり、子どもや社会との関係性のなかでの自

己をイメージするなど、ASDの特性とは異なる経験を重ね、子育てのなかで多くの肯定的な意味づけを行っていることを明らかにできた。本調査で得られた、安定に至る要因を支援や対処法として活用することにより、心が折れることを回避でき、育児の負荷を軽減できる一助とすることができるのではないだろうか。

家族周期による発達課題の視点からみると、養育期にある家族の発達課題は、親としての役割を自覚し、育児という役割行動を修得することであり、夫婦間で役割分担をしながら健全な子どもの発達を助ける養育を行うことである。教育期には、学校を通じて社会とのつながりが深まり、家族の社会的責任が大きくなる(鈴木・渡辺:48)。また、自身の子どもも発達障害の特性があり、障害を持つ子どもを養育するという新たな役割も求められることになる(山根2009)。ASDのある母親は、子どもを健全に育てようと工夫や努力を重ねていた。できないところは助けを借り、親として、子どもを健全に成長させるために工夫や努力をする姿があった。まさに発達課題に取り組んでいる姿であるともいえる。

IV. おわりに

ASDのある母親で、安定した育児を行っている3名の語りを分析し、安定した育児につながった要因を明らかにした。ASDのある母親は、日々の子育てや家事の日常の細かなタスクを、パターン化するという方策で乗り切っていた。しかし、マルチタスクや臨機応変な対応を求められる育児において、パターン化することでうまくいかない場合には、固定されたパターンをはずし、新たなパターンにのりかえる対処を行っていた。また、ASDの特性により、苦手なところやできないところは全面的に代行してもらうことで円滑な生活を送っていた。さらに、これまでの人生で生きづらさや虐待を経験してきたことから、子どもを健全に育てるために努力することや、責められない支援を受けること、マジョリティとは距離を置き、仲間とつながる心地よい場をつくりだすことをしていたが、これらのことは自分自身のためだけではなく、同じASD特性をもつ仲間のためになされていた。そして、子どもを思いやり、子どもや社会との関係性のなかでの自己をイメージし、子育てのなかで多くの肯定的な経験を重ねていたことを明らかにできた。

本調査で得られた結果は、発達障害のある母親への支援を検討する一助とすることができると考えられる。しかし、3名の経験の分析であり、それぞれの特性の相違

や困難の様相が異なることも考えられる。この事例で発達障害を代表させるには限界がある。

付記

本調査の実施に当たり、ご協力いただきました皆様に心より感謝申し上げます。

引用文献

- American Psychiatric Association, 2013, *Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM-5*, American Psychiatric Publishing. (高橋三郎・大野裕監訳, 2014, 『DSM-5 精神疾患の分類と診断の手引』医学書院.)
- 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・遠藤太郎・大河内修・海野千帆子・並木典子・河邊真千子・服部麻子, 2005, 「高機能広汎性発達障害の母子例への対応」『小児の精神と神経』45 (4): 353-362.
- 綾屋紗月・熊谷晋一郎, 2008, 『発達障害当事者研究——ゆっくりしていねいにつなりたい』医学書院.
- 芳賀彰子, 2010, 「知的に正常な発達障害がある母親への心身医療と発達障害児の養育環境」『心身医学』50 (4): 293-302.
- 飯田紀子・佐藤晋治, 2017, 「母親自身に発達障害のある家族への子育て支援プログラムの開発——夫婦によるビデオ育児支援法を用いて」『別府大学短期大学部紀要』36: 59-70.
- 石川道子, 2013, 「発達障害のある人の子育て支援」『発達障害医学の進歩』25: 47-54.
- 岩田千亜紀, 2015, 「高機能自閉症スペクトラム障害(ASD)圏の母親の子育てにおける困難とニーズ——当事者に対する質的研究に基づく分析」『社会福祉学』56 (3): 44-57.
- 岩田千亜紀, 2020, 「発達障害圏の母親への支援の実態および課題——東京都の子育て世代包括支援センターおよび子ども家庭支援センター支援者へのアンケート調査から」『自閉症スペクトラム研究』17 (2): 83-91.
- 笠原麻里, 2009, 「広汎性発達障害の女性における妊娠・出産・育児」『精神科治療学』24 (10): 1225-1229.
- 加藤まり・門間晶子・山口知香枝, 2020, 「知的障害を伴わない自閉症スペクトラム障害(ASD)がある母親の子育て——中学生までの子どもを育てる経験」『日本看護研究学会雑誌』43 (2): 163-175.
- 木村祐子, 2015, 『発達障害支援の社会学——医療化と実践家の解釈』東信堂.
- 鯨岡峻, 2008, 「人はみな育てられて育つ」『家族看護学研究』13 (3): 8177-8184.
- 栗山恵久子, 2012, 「『自閉症スペクトラムの特性を持つ母親』の子育て」『障害学研究』8: 163-166.
- 中澤貴代・春木綾子・糺田リカ, 2018, 「自閉症スペクトラム障害をもった女性に対する妊娠期からの継続的な育児支援に関する検討」『日本周産期メンタルヘルス学会誌』4 (1): 67-72.
- 野村和代, 2014, 「発達障害特性をもつ親への支援」『臨床心理学』14 (5): 646-650.

- 佐々木萌子・外千夏・工藤春菜・長利綾美, 2015, 「アスペルガー症候群合併女性の妊娠・出産・育児支援に関する考察——こだわりや理解力に特徴のある事例へのアプローチ」『日本看護学会論文集ヘルスプロモーション』45: 101-104.
- 杉山登志郎, 2020, 「自閉症・ASDをめぐって」『発達』41 (161): 28-34.
- 砂川芽吹, 2015, 「自閉症スペクトラム障害の女性は診断に至るまでにどのように生きてきたのか——障害を見えにくくする要因と適応過程に焦点を当てて」『発達心理学研究』26 (2): 87-97.
- 鈴木大介, 2019, 「高次脳機能障害と発達障害——共通するライフハックと作業療法室に求める可能性」『作業療法ジャーナル』53 (12): 1246-1250.
- 鈴木和子・渡辺裕子, 2012, 『家族看護学—理論と実践第4版』日本看護協会出版会.
- 立岩真也, 2014, 『自閉症連続体の時代』みすず書房.
- 土屋葉, 2017, 「障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題」『家族社会学研究』29 (1): 82-90.
- 宇野洋太, 2018, 「発達障害とは何か」『子ども・大人の発達障害診療ハンドブック——年代別にみる症例と発達障害データ集』内山登紀夫, 中山書店, 6-15.
- 渡辺久子, 2016, 『著新訂増補母子臨床と世代間伝達』金剛出版.
- 山根隆宏, 2009, 「高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討」『神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要』3 (1): 29-38.

Child-rearing Experience of Mothers with Autism Spectrum Disorders: Analysis of Factors Leading to Stability

Takako KOBAYASHI

Autism spectrum disorder (ASD) is a disorder diagnosed by difficulties with social communication. Considering these traits, autistic women's parenting has been assumed to have problems with empathic child-caring and social communication. To clarify these suppositions, this paper explores factors balancing autistic mothers in parenting contexts. I analyzed semi-structured interviews with three autistic mothers who stably raise their child in order to classify the factors of stability. As the result, in parenting experience that continuously requires flexible interactions the stereotypical autistic traits were not the greater factors because they adequately received social services. Instead, these mothers challenged patterns of miscellaneous household tasks and communications with professionals. Eventually, the mothers increased positive experiences through parenting and social communication. Autistic mother's stable parenting is brought by the supports of household tasks and steady relationships with professionals and other autistic mothers. Therefore, the system of appropriate supports is required to be built.

Keywords : ASD, parenting, autistic mother, semi-structured interviews