

# 発達障害をもつ子どもの障害を受容する 過程における父親と母親の違い

～ライフストーリー・インタビューによる親の語りからの一考察～

浅野裕美

## 1. はじめに

私は三年次の知的障害児通園施設での実習における経験から、障害を持つ子どもの親の多くが子どもの乳幼児期に越えるべき課題としての子どもの障害の受容があることに気付いた。

しかし通園施設の送迎や療育相談に訪れるのは大半が母親であるなど、父親と母親では日常的な子どもとの関わりの密接さが異なることから、子どもの障害を受容する過程においても父親と母親では違いがあるのではないかと感じた。

この疑問を明らかにすることで、子どもの父親・母親の気持ちに寄り添うといった支援者として大切にすべき知見を見出すことにつながるのではないかと思い本論文のテーマとした。

## 2. ライフストーリー・インタビュー

### ●調査の目的

発達障害をもつ子どものご両親に子どもが誕生してから学齢期にかけてのことを話していただき、子育ての過程で印象に残っている出来事やその時の気持ちを伺うことで、障害を受容していく過程での心理的な変化及び、子育てにおける役割における父親・母親の特性の違いについて考察する。

### ●調査の手法

ライフストーリー・インタビューを採用した。ご両親にお子さんの誕生から学齢期のことを順に振り返ってご自身のペースでお話ししていただくことで、過去のことであっても、出来事や気持ち

が繋がっていき、結果としてその中にその人の本当の言葉が見出せるのではないかと考えた。調査の分析方法として、インタビューを通して収集された語りはICレコーダーに録音し、語り手と聞き手の言葉を含む全過程を逐語おこした。

### ●調査の対象者

A区にある自主グループBを利用している発達障害を持つお子さんのご両親。

自主グループBは小学生以上の知的障害児・者を対象に余暇支援を行っている団体である。

ライフストーリーは、プライバシーから構成された世界であり、調査を行う者と対象者の間にある程度の信頼関係が求められる。そこで、4年間ボランティア等で関わりを持ち面識があった自主グループBを利用している発達障害をもつ子どものご両親に、依頼書を配布しご理解をいただいた上で返事を下さった方にご協力をお願いした。

15家族のご両親に依頼をし、そのうちの3家族のご両親にご協力していただいた。

- ① Aちゃん：自閉症 小学校6年生 長女
- ② Bさん：自閉症 37歳 二女
- ③ 兄C君：自閉症（アスペルガー障害）  
ADHD高校2年生 長男
- 弟D君：自閉症 ADHD 小学校5年生  
二男

対象者の子どもの年齢に関しては、親にとっての子どもという関係の意味での「子ども」とし、発達障害の定義は発達障害者支援法に基づいており、そこに身体障害を伴わないことを付け加えている。

### 3. 調査結果・考察

調査を行った結果から、「障害受容過程」「子育ての役割」における父親・母親の違いについてまとめたものの一部が以下である。

#### ○子どもの障害告知を受けた後

父親「ショック」

母親「ショック+安堵感」

障害の診断を受けた時の心境について、どのケースの父親・母親からも「ショックだった」という言葉が聞かれた。父親も母親も子どもの将来の幸せを願う気持ちは同じである。

父親と母親の違いを挙げるとすれば、母親はショックと同時に安堵感を感じることがあることだ。子育ての責任を担ってきた母親の多くは、診断以前から子どもの発達の遅れを目にした周囲の人に「しつけが悪い」、「あなたの子育てが間違っている」などと言われ精神的につらい経験をしていることが多い。傷つき、子育ての自信を失うといったことを乗り越えて、障害の告知を迎える、母親だからこそその感情といえる。

#### ○子どもの行動に対して

父親「疑問を持ちにくい」

母親「疑問を持ちやすい」

子どもの障害に母親が最初に気づき父親に相談している。発達障害の場合は同年齢の子どもとの比較によって発達の遅れが明らかになることが多い。健診や公園など同じくらいの年齢の子どもが集まる場所で、他の子どもを目にする機会がある母親に対して、父親は自分の子ども以外と接点を持つ機会がなく、比較の対象がいないうことで気づきが遅れることがある。

#### ○子どもの障害が分かってからの育児

父親「積極的になれない」

母親「積極的」

診断後、母親がすぐに子どものために行動を開始するのに対して、父親はその時期ほとんど子どもに関与していない。これには家庭における役割の違いが影響している。一般的に父親は仕事をして経済的に母子を支え、母親は家庭で子育てをするという役割がある。父親は仕事に打ち込むことでショックから逃れ気持ちを整理しようとする。それに対して母親は子どものために療育などに打ち込むことで気持ちを整理しようとする。一見すると子どもに対しての積極性に差があるように感じるが、それぞれが子どもの将来への不安を打ち消すためにとにかく何かしなくてはいけないと頑張っている時期であると理解できる。

#### ○子どもを愛しているからこそ

父親「非現実的」

母親「現実的」

父親も母親も障害があると分かっても子どもを愛していることに変わらない。愛しているからこそ傷つく繊細さを持っているのが父親であり、愛しているからこそ子どものために何かしなくてはという強さを持っているのが母親だ。父親が子どもを連れて外出しなかったり話を聞きたくないと言ったりするのは、傷つくのを恐れているからであり、結果母親から見ると現実逃避とも取れる考えや行動に出てしまうことがある。しかし母親からは父親の現実逃避を攻める気持ちは感じられなかった。

#### ○情報や気持ちを共有する

父親「話を聞く」

母親「話をする」

母親は相談機関や療育機関、親の会などに出向くことで情報や知識を得る機会が多い。父親は子どもの障害に関して学ぶ場が少なく、あっても意欲的には参加しないということがある。父親は自ら出向こうとしないが、知りたい・知らなくては

いけないという気持ちは持っている。母親が話すことで、父親は間接的に情報を得ることができる。母親にとっても、話を聞いてくれる父親を貴重な存在だと感じられ共に子育てしているという気持ちの安定につながる。

#### ○社会との関係

父親「間接的」

母親「直接的」

父親と母親では子育てにおいて外部との関係に違いがある。母親は日常的に子どもと直接的に関わる。そして健診や相談、療育の場に出向くことで、他者と子どもの間に立つことになる。温かく居心地のいい場所だけでなく、時にそこで他者からの辛い言動によって傷つき心を痛めることがある。父親は他者と子どもの間に立つ機会は母親に比べて少ない。しかし必要に応じて他者と母親の間に立って直接行動を起こすことを母親は期待している。

#### 4. 専門職としての気持ちに寄り添う支援

調査の結果をもとに考察した父親・母親の障害受容過程から、専門職として支援を行う上で大切にすべき知見についてまとめたものが以下である。

##### \*気づきから診断までの時期の支援

多くの母親が子どもの発達に不安を抱き初めて相談するのが1歳6か月健診の時期である。親への支援は通常告知の段階から始まることが多い。しかし自閉症を始めとした発達障害の場合、その特性上、母親の気づきと確定診断の時期に差が生じることがある。母親が不安を抱いてから確定診断を受けるまでの期間における支援体制は十分とは言えず、「しばらく様子を見ましょう」と言われ家庭に戻され、その後も不安を抱えたままもとの生活を送ることになる。この曖昧な時期の生活が母親にとって最も孤独でつらい時期である。外見上健全な子どもと変わらないからこそ、障害の診断前の時期において子どもの行動に対して周囲か

らの理解が得られずに他人からの視線や言葉に心を痛める母親も多い。母親が相談機関を受診した際は、母親の言葉に耳を傾け生活における不安な気持ちに寄り添っていくと同時に、共に歩いていく姿勢で対応することが大切である。

##### \*告知後の支援

専門職として告知を行う際は、診断名を伝えるだけでは不十分である。親が知りたいのは「これからどのようにこの子を育てていったらいいのか」ということである。家族が主体的に子どもの障害と向き合って前向きに取り組んでいけるように、きちんと説明し今後の見通しを示すことが大切である。また、これから活用できる資源や療育機関についての情報や知識及び選択肢がすべての親に示されることで、乳幼児期の子どもの経験の機会は平等になる。

##### \*障害受容について専門職が理解すべき点

父親・母親から子育てにおけるライフストーリーを聞くことで見えてきたのは、子どもの成長を見守ることで徐々にありのままの子どもを受け止めていく両親の姿であった。

発達障害をもつ子どもの親の障害受容過程において「子どもの障害を受容する」ということは「ありのままの子どもを受け入れる」ということであり、「受容ができた状態」というのは、「ありのままの子どもを受け止めて生活していく覚悟を決めること」ということになる。

父親・母親を比較すると、母親の方が日常的に子どもと過ごす時間が長いと、ありのままの子どもを受け入れることができるまでの時間が短い。父親は子どもと向き合う時間が短いと、受け入れるまでの時間が長くなる傾向がある。このことから、ありのままの子どもを受け入れる過程には、子どもと関わる時間・子どもと向き合う時間の長さが影響しているといえる。

親が子どもの障害を受容ができていない状態というのは、障害をもつ我が子を受け止めて生活して行く覚悟ができていない状態である。しかし大

切な我が子の将来を案じて、簡単には受け入れることができないのは親として当然であり、子どもの幸せを願うが故の正常な反応として親子のきずなを確かめている時期だと捉えることができる。それは決して親子にとってマイナスなことではない。

専門職は、親が子どもの幸せを願う一方で現実を受け止めていかななくてはならないという気持ちの揺れを抱えながらも、ありのままの子どもを受け止めて生活していく段階へ向かおうとする父親・母親それぞれの特性を理解し、前向きに子育てに取り組めるよう支えていくことが大切である。

## 5. おわりに

本論文のライフストーリー・インタビューにおいて導き出された結果はあくまで一つの事例であり、すべての発達障害をもつ子どもの父親・母親に言えることではない。

しかし本論文において、ライフストーリー・インタビューに挑戦し、自分の解釈を加えながら個々の語りをそのままの言葉で記載し、3家族から読み取れる全体像を分析するといった構成は、結果を導くために有効であったと思っている。貴

重な経験ができたことに感謝したい。

## 謝辞

この卒業論文を執筆するにあたり多くの方々に世話になりました。インタビュー・アンケート調査にご協力して下さった皆様、インタビュー調査に対してアドバイスを下さった浦野耕司氏、最後までご指導くださった佐藤久夫先生、本当にありがとうございました。この場をお借りしてお礼申し上げます。

## 引用・参考文献

- 1) 中田洋二郎 (1995) 「親の障害の認識と受容に関する考察・受容の段階説と慢性的悲哀」早稲田心理学年報第27号
- 2) 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子 (1995) 「親の障害認識の過程—専門機関と発達障害児の親の関わりについて」日本小児精神神経学会・国際医書出版 小児の精神と神経第35巻
- 3) 中根成寿 (2006) 「知的障害者家族の臨床社会学」明石書店
- 4) 桜井厚・小林多寿子 編集 (2009) 「ライフストーリー・インタビュー 質的研究入門」せりか書房 他