

## 自閉症の子どもの行動障碍と子育て

——乳幼児期から児童期までの子育てに関する母親の語りから——

李 木 明 徳

Behavior Problem of a Child with Autism and a Mother's Childcare:

A Mother's Narrative about Childcare from Birth to School Age

Akinori Sumomogi

### Abstract

In this paper, we discuss how an autism-child's behavior problem occurred from his birth till his school age, and how the occurrence had something to do with the handicapped child's circumstances, by listening to his mother's history about her care for him. We also discuss how the mother raised her son coping with his behavior problem and how she cooperated with her professionals that supported her childcare. Through her story, we know the transformation of the child's behavior problem during his growth at the period. That is his action was mainly caused by his behavior problem in itself earlier in his infancy, and later it was gradually caused by his relationship with the persons around him, too. Therefore the regretful mother tried to change her way of growing her son and also to seek for her professional's support. She did not manage to do them.

### 1. 研究の目的

子育ては個人的な営みであるとともに、社会の影響を直接的にも、間接的にも受ける営みである。このことは障碍のある子どもを育てる場合、さらに意識されるものとなる。世界保健機構 (WHO) は、2001年 (日本語版は2002年) に「国際障害分類 (ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps)」の改訂版「国際生活機能分類 (ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health)」を発表した。ICFでは、個人の健康状態を、生活機能状態 (心身機能と身体構造、活動、参加) および背景因子 (環境因子、個人因子) によって分類、記述している。しかも、それぞれの構成要素は相互に影響を与えるものとして考えられている。つまり、個人の抱える障碍 (機能障碍・構造障碍、活動制限、参加制約)、さらに、そこから生じる問題は、個人あるいは家族のみに帰結するものではなく、環境因子との関連のなかで規定されるものであることを示唆するものである。

ところで、子どもの障碍のなかで、自閉症ほど子育てが難しい障碍は他にない。自閉症は、対人的相互関係や意思伝達の質的な障碍など社会性に関する問題と、行動、興味および活動の限定され、反復的で常道的な様式の存在など行動に関する問題によって診断される障碍である。自閉症の子どもを育てていく難しさは、自閉症の症状や行動によってのみもたらされるものではない。永続的に続く自閉症の症状や行動に対する、社会あるいは他の家族による受容の

欠如、社会的サポートの貧しさも、子育てを難しくする一因となっている (Konstantareas & Homatidis, 1989)。さらに、自閉症の症状や行動に対する不適切な環境のあり方が、摩擦を生み出し、二次的な障害である行動障害を生み出す。こうした行動は、しばしば反社会的行動や破壊的な行動となり、子育てをさらに難しくするとともに、普通の家族生活を妨害する要因となる (Gray & Holden, 1992)。そのため、子どもの行動障害は、日々の子育ての心理的負担を大きくする (Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997)。しかし、家族は子どもの行動障害と付き合っていかなければならない。しかも、子どもの行動障害は家庭内の問題のみにとどまらない。地域との関係、学校との関係、あるいは専門家との関係など、社会との関係において問題を生み出す可能性を有している。本研究では、行動障害の社会的側面に焦点を当てていく。

子育ては時間的な途切れがない営みである。この営みを、個人的側面と社会的側面から理解し、自閉症の子どもが示す行動障害と子育ての関係を明らかにしていく必要がある。そのため、本研究では、幼児期から行動障害が認められた自閉症の子どもを育てる母親へのインタビューを行う。そして、そこで得られた、母親の子育ての語り (narrative) から子育ての物語 (story) を描き出し、資料として用いる。ここ 10 数年来、社会学、社会福祉学、心理学、医学などさまざまな領域で、個人が内的に有する物語、それを語る行為、さらに語られた結果としての物語に関心が集まっている。それは、物語が、実験、質問、観察からでは得ることができないユニークでゆたかなデータを提供してくれるからである (Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998)。個人の語りに耳を傾け、個人の物語に関心を向けることは、専門家の視点から眺め、理解していた個人の経験に、個人の視点から眺め、理解するという視点を与え、個人の置かれている状況を意味づけ、文脈を明らかにするのである。また、Brody (1998) は、医療の中で物語 (narrative) が「橋をかける」働きを有しているとして、その重要性を指摘している。すなわち、物語を語ることは「橋をかける = 関係づける」行為であり、「語る」ことは、語り手と聴き手をつなぎ、医療の側と「生きた体験」をしている患者をつなぎ、さらに、さまざまな学問領域をつなぐのである。このことを、本研究に置き換えると、母親の子育ての語り、そしてそこから生み出される物語は、まず語り手である母親と聴き手である私をつなぐものである。さらに障害のある文化とそれを知らない (知ろうとしない) 社会をつなぐものとともに、障害にかかわる医療、教育、福祉、政治などの領域をつなぐものである (李木, 2002) と考えることができる。

本研究では、乳幼児期から児童期までの子育てを取り上げ、第一に、子育ての各時期に、子どもの行動障害がどのような形で現れ、それが社会とどのような関係を持っていたのかを明らかにしていく。また、行動障害に対処しながら母親がどのように子育てを行ったのか、子育てを支援する専門家の姿勢について言及しながら、明らかにしていくことを第二の目的とする。

## 2. 研究の方法

### (1) 対象

インタビューの対象は、広島県内の地方都市に住む母親 (N さん) である。N さんは、50 代の前半で、家族は夫と、自閉症のある R 君 (20 代前半: 2002 年 3 月時) と別に暮らしている長男の 4 人家族である。N さんは、専業主婦であるが、その地域の育成会の活動などをされている。R 君は、療育手帳の判定で、A の障害程度である。月曜日から金曜日まで、授産施設に通っている。

(2) 資料について

本研究で用いた資料は、李木が2002年3月から4月にかけて、計3回にわたってNさんからインタビューして得た資料である。Nさんには、同じ施設に通う家族がいる母親を通じて紹介してもらい、インタビューの依頼を行った。最初に、インタビューおよび研究の目的について説明し、了解を得た。インタビューは、町民センターのロビーで2回、Nさんの自宅で1回行った。1回のインタビューは、約2時間であった。インタビューは、子どもの出産から現在までの子育てについて語ってもらうもので、その内容は、Nさんが語られるままにまかせた。ただし、話の目安として子どもの誕生から3歳まで、3歳から6歳まで、6歳から12歳まで、12歳から15歳まで、15歳から18歳まで、18歳から現在までと時間的な区切りを設けた。また、2回目、3回目のインタビューの開始時に前回の内容について、説明した。さらに、本研究の原稿もNさんに渡し、不適切な表記などがないかを確認してもらい、必要があれば修正することとした。

Nさんの語りはすべて録音し、トランスクリプトした。分析はトランスクリプトした資料から、子どものライフステージに沿いながら、行動障碍にまつわるエピソードを取り出し、子育ての物語を構成し、行った。

### 3. 結 果

表1、表2、表3に、R君の行動と、それに対するNさんの子育てについて示す。ここでは、Nさんの思い、さらには社会との関係についてそれぞれの年齢ごとに示す。

(1) 0か月から2歳

この時期は、障碍による症状が顕在化していく時期である。表1に示されるように、同年齢の子どもとの比較や、周囲からの指摘を受けて、「おかしい」という気持ちが生じ、それが次第に現実味を増していく。そして、相談機関を訪ねることになる。Nさんにとって、それまでの生活は、障碍とは縁遠いものであった。相談機関を訪れ、初めて障碍のある人を目にした時の気持ちを次のように語っている。

ああいうお子さんがいっぱい、大きいお子さんがいっぱいいるじゃないですか、もうそれ見ただけで、ぞっと、したって感じ、自分自身考えられなかったですね、あの、そんなになるとは思わなかった、その、若いし、そういう子見たことなくて。

1歳8か月の時に、障碍の診断を、Nさんは受ける。表1に示されるように、この時期、Nさんは、「自分の楽しみ」と「子育て」の間で揺れ動く。一方でR君の行動は、ますますエスカレートしていく。「休む暇がない」という言葉は、この時期の子育ての様子を象徴する言葉である。また、「興味があるから、させていたんですよ、その頃は自分の思いはなかったけれど」と語られるように、R君の行動から生じる欲求に対して、その場、その場での対応が主であった。R君の行動は、次第に家庭内だけにとどまらなくなる。よその家に土足で上がる等の行動が頻発する。しかし、これらの行動は、まだ許容される範囲であった。近所との関係について、次のように語られる。

うちの近所はみんな迷惑を被ってましたけど、まあ、いいよいいよ、いいよいいよで、ご

表1 0歳から2歳までの子育て

年 齢 出来事	R 君 の 行 動	N さ ん の 子 育 て
0 か月～  10 か月	<p>お兄ちゃん比べて、おとなしくて、あの、ねていることが多かったんですね。</p> <p>歩き出して、あんまりはいはいをしないで、歩行器に乗せてたら、歩行器で、パーパーと、庭に出しても、どこにおいても、あっちに行ったり、こっちに行ったりね、すごい動きがありました。</p> <p>近所の、となりの人が、あの、庭に出てね芝生の上を歩行器で歩いている時、普通、R君とか言うと、ふっと、あれくらいだと振り向くって言うんですね。</p>	<p>分かりませんでした。</p> <p>子育てをするのが精一杯で、あんまり感じませんでした。</p> <p>そう言われれば、そうかなって…</p>
1 歳 3 か月 幼児健診		<p>問題ないですよって言われたんですね。それで、普通に… (テニスに夢中で) 子どものことはこっちにあったのかも…</p>
1 歳 8 か月 相談機関へ 紹介された病 院で診断	<p>あんまり行動が激しいからね。その頃、機械、機械にすごい興味があったんで、テレビガチャガチャやったり、テレビ、テレビにすごい触るし、ビデオなんかも触るし…</p>	<p>おかしいなって、その時にね、よその子どもと比べて…</p> <p>自分も楽しみ(テニス)をしていたし… この子さえいなければって言う思いが、初めのうちはちょっと芽生えましたね。だけど、ま、一生懸命、遊戯療法には通って、何とかしなければという思いと、反比例的な思いがね、ありましたね。</p>
2 歳	<p>夜中にテレビの最後に、テレビの、どこどこテレビ、どこどこテレビって出るじゃないですか、字幕が、ずっとあれが見たくて、じっと、起きてたりとかね、2歳ぐらいの時、あれ見ましたね、よく、夜、昼と夜逆転してましたもの。</p> <p>あっという間に外に出たらいなくなったり…</p> <p>靴を脱ぐこともできなくて、上足でね、興味があればよその家に上足で入っていく。</p> <p>デジタル時計はがながんあれするし、テレビなんか、すごい、やるし、だから機械、すごい時計とか壊しましたね。</p>	<p>ひもでくくったり、ベビーカーにしばりつけたりして、いて、遊んでもらったりしながら、生活してましたけど… 必死に何かをしながら一生懸命、それなりにこの子にかかわっていた…</p> <p>休む暇ない言うかね。休む暇、目が離せないって言うか。それでもね、すぐ私は、うっかり、失敗をしたりね、もう大丈夫だって、こう注意してて、もう大丈夫だって思って、裏切られたりね。</p> <p>私は与えたのね。 興味があるから、させてたんですよ。その頃は自分の思いはなかったけれど… 自分の好きなことをやるのか、子どもをきちんと見ていくのか…</p>

表2 3歳から5歳までの子育て

年 齢 出来事	R 君 の 行 動	N さん の 子 育 て
<p>3歳～5歳 父親の転勤 引っ越し 療育施設に親 子で通所 保育園入園</p>	<p>うんちが、なかなかとれなかったんですよ、とれるようになったんだけど、パンツの中に、隅っこにこうやって、いっくら言っても、あの、こう、パンツの中にあることから、始まって、なかなかとれなくて、そのうちに、こう、お風呂の中で、ふうあんとしたりとか、今度はある程度大きくなったら、輪っか付きの自転車で、がーと、いなくなったりして、もう、その大きい団地で、結構、大きい家があって、池なんか、立派な池があるところに行ったら、お尻後ろに向けてはうんちして歩いて、そして、池を見れば、もう、裸になって入ったりとか…</p> <p>保育園に入った頃、偏食、すごい偏食でした。だから、あの、ある程度自分で出せるようになったら、口から出したりしたんですよ。</p> <p>お菓子をその場で食べて、スーパーでね。(中略)かごに入れば、全部、自分のものになるっていう感覚で、だから、そういうことをしたりとかね、だから、あの、持って帰ってきたりとかして…</p> <p>どこに行くか分からないって感じでしたね。自分の思いつきで行動している感じ、思いつき、ひらめきで動いていたんだと思うんですけど。</p>	<p>全部区切りをつけて… この子中心の生活に… 謝って歩いて、おこって、たたいて、おこって、とにかく、もう、あの、私も運動してるから、とにかく、体で教える。体で教える。</p> <p>少し離れたいなってという思いがあったんですよ、ずっと、一緒じゃないですか。生活するのに、少し潤いが欲しいじゃないですか。</p> <p>どこでもとにかく、連れて歩いて、一軒ずつ連れて歩いて、うちじゃない、うちじゃないと言われても、どこかで、これこうお金を、お金を取ってください、受け取ってくださいという形で、あの子に見せる、っていうことはしましたね。そういうことはきちっと、あの、教えていった。いけないことなんだよ、いけないことなんだよって、それは大変でしたね、やっぱり、常に、常に、頭を下げて。</p>

めんねごめんね、いいよいよで、すましてもらいましたけど…

## (2) 3歳から5歳

引っ越しを契機に「全部区切りをつけて」、「この子中心の生活」に、Nさんは生活様式を換えていく。その中でR君の行動は、次第に社会的な問題を帯びたものへと変わっていく。それに対して、Nさんの子育ては、表2に示されるように「体で教える」ものであった。R君の行動が、激しくなる一方で、R君への子育てに対して、Nさんの考えが明確になってくる。

保育園の園長先生と親しくなった時に、私は、先生、どうしてね、あの時ね、たいへんなRをとってくれたんですかって、聞いたんですよ。そしたら、やっぱりね、お母さんの考え方を聞いて、とりましたって言われて、すごいうれしかったんですけどね。うん、だか

ら、何でもやってみなければ分からないって、だから、自分の思いは伝えなければいけないっていうことがね、その時にね、やっぱり、あの子を育てながらね、あの、あの、親が意欲をもってね、取り組んでいけば、分かってもらえるんだっていうのをすごく感じましたね。

障碍の施設があって、ま、大きいお子さんたちを、いつも手をひいて、お母さんが歩いている、あれを見ながら、私はやっぱり、あれは嫌だなと思いましたね。ずっと手をひいて、歩かなければ、歩けない子にはしたくないなと思った。だから、自分のかけ声で、動けるような子にしたいなと思ったんですよね。自分の意志でね。

私は、もう、普通の子と同じように、ちゃんと同じように育ってるんだと、だから、あの、何でもさせたい、何でも連れて行きたい、こういう子だから、何もさせない、できないじゃなくて、だから、外食もすごい多かったし、あの、いろんなところにもいっぱい連れて行っただし、もう、あたりまえ、ちよろちよろしてもあたりまえ、だから、主人とも、だから外食なんかでも、座っていることができないから、私が食べるまで待って、主人が今度食べてっていう、そういうことしながら、ずっと、外に出そうと。だから、もう、3歳ぐらい、ぜんぜん、あの、どうしようもない時から、あの、床屋さんにも、連れて行って、私がするのは簡単だけど、とにかく、外でできるようにならなければいけない、人の中でできるようにならなければいけない、だから、無理はしてるんですよね、すごくね、もうちょっと後ですれば、あの、もっと楽にできたのかもしれないけれど、とにかく、頑張ろうと思っているから、そういう無理してる。

何でも、させてあげなきゃいけない。親が、恥ずかしいとか、親の、そういう、思っているのは、私はやっぱりね、あの、引越した時に、この子に、この子に、この子のために頑張ろうと思った時に、そういう、思っているのは、あの、消しましたって言ったらかかしいけれど、自分で、こう、切り捨てた、切り捨てるような努力をしましたね。親の見栄とか、プライドとか、そういうものは、捨てようって。だから、恥ずかしいとか、何度も何度も頭を下げて歩いても、ま、そういうのは、ありました。

近所との関係は「謝って歩いて」、「常に、常に、頭を下げて」いくものであったが、近所の理解を得るための取り組みもあった。そのことが次のように語られる。

近所の方は、理解してもらうためには、私は人を受け入れた、だから、みんなに来てもらった、家に、Rを連れて行くんじゃなくて、何でも自分が先にして、そして、10回やるうちに1回ね、おいでとか、100回やるうちに1回おいでって、言ってもらえればいいやっていう気持ちで、とにかく、うちに来てもらった、近所の人も含めて、お兄ちゃんの友だちにしても、あの、Rの友だちにしても…

保育園とはよい関係が保てる。そのことが次のように語られる。

きついことを言われるけど、やっぱり、的を得てきちっと言ってくださっていたから、あの、すごくね、あの、のびのびとさせてもらいましたね。その保育園ではね。

自閉症の子どもの行動障害と子育て

表3 6歳から12歳までの子育て

年齢 出来事	R君の行動	Nさんの子育て
<p>6歳～7歳 小学校入学 小学校2年生 親の会活動</p>	<p>新幹線でいなくなる、新幹線に乗ってね。</p> <p>あの多動な行動が、その先生の鶴の一声で、止まる…</p> <p>2年生になってからは、字が、読めたり、できるようになったんですね。そしたら、やっぱり、行動も少しずつ、あの、少しずつ治まってきたのかね。</p> <p>今は、割と、あの夜でも、昼でも、一日でも、留守番できますけど、できるようになってきたんです。</p>	<p>一般的にね、人に迷惑かかるからって言うけど、だから、迷惑、でも、そう思いながら、私はやっぱり、大きくなったらできないなって、学校に行っているうちは、やっぱり、迷惑、迷惑をかけるけど、許してもらおうっていう思いはありましたよね。</p> <p>何をするにも、押さえつけてやらしてた。習い事も、押さえつけて、もう、いやでも何でも、押さえつけて、とにかく、はめていく型の中にはめていくっていうやり方、じっとしてないでもの、そういう子だから…</p> <p>冒険、冒険っていうかね、それがすごい必要ですよ、この子たち、どうかなって思うことを、何時も何時も、失敗するんですよ、私、失敗するけど、それが少しでも次につながるものが見えれば、失敗しても、またいやって、次の失敗の時には、もうちょっとそれが、少なくなっている、見通しが見える、いきなりね、その、良くはならないんですよ、失敗を何度も何度もしてね、その、的確にその子が身に付くものができてくるんですよ、うちの子は重いから、本当にそれを繰り返さないと身に付かなかった。</p>
<p>8歳～9歳 小学校3年生 小学校4年生</p>	<p>コンビニからチョコレートをもってきて食べる。</p> <p>その先生が頭から押さえるから、結局は、その、がっと言われるから、がっど、もう、隣の人にかみつくなの…</p>	<p>その場で教えないと…</p> <p>自分を変えることがすごいきつかった、その時に、自分を変えなければいけない、こう頭ごなしにこうだって、やりたいんだけど、この子の気持ちを思いながら、この子の気持ちに添って、していかないと、パニックになるわけですよ、だから気持ちを受け取るためには、自分のやり方を変えていかないといけないっていうのが、すごい、きつかった。</p>
<p>10歳～12歳 父親の転勤 引っ越し 転校</p>	<p>5, 6年生の時、Rも落ち着いて、そして、同年代の子どもたちがいっぱい遊びに来てくれる。</p>	<p>障碍の仲間とは、あの、価値観、考え方の似た仲間が集って、やっぱり、そういう活動を始めた、だから、その、私たちだけじゃなくて、みんなに、だから、ここだけが知ってるのじゃなくて、みんなに知ってもらわなければいけないからって、特殊学級中、その5人で、特殊学級中、ものを作っては、特殊学級中回りましたものね。</p>

### (3) 6歳から12歳

小学校に入学するにあたり、Nさんは厳しいしつけをする小学校の方が、R君にとってはよいと考え、入学先として決定する。表3に示されるように、小学校1年生、2年生の時、経験の拡がりとともに、R君の行動もかなり広範囲なものになった。その一方で学校生活を中心にR君の多動な行動は、収まっていく。また、失敗を繰り返しながらも、Nさんの子育ての思いにつながる行動をR君がするようになる。しかし、小学校3年生になった時、R君の行動に悪い変化がみられる。R君の行動の変化を感じ取ったNさんは、自分の子育てのやり方を変えていく。このことを、学級を中心となっている先生にも伝えようとする。これらのことが次のように語られる。

それは感情が出てきた時、3年生ぐらいから、自分の意志が少しずつ出てきた時に、頭ごなしに、こうやれ、ああやれって型にはめていくっていうことが、この子は難しいんだなっていうことで、先生と私が、その意見の違い、先生はそうしようとするけど、うちの子はパニくる、意見の違い…

自分で変えながら、学校の先生に訴えていかなければいけない、それで、こう、その先生とうまくいかなかった、うまくいかなかったんだけど、先生は変えないからね、やりかたを、だけど、他の先生が、私の味方をしてくれる先生がいて、そのうまくね、あの、何とかRは乗り切れたんだけど…

味方になってくれた先生については、次のように語られる。

すごく気持ちを、しっかり受け止めてくれる先生だったし、他のクラスの女の先生も、お母さん、がんばれ、がんばれって言ってくれるから、すごく助けられた、その時に、あの、やっぱりおかしいなと思ってても、長く、ずっと、あの、そこで中心でやっていると、やっぱり、先生たちって、先生たち同士で言えないところがあるけれど、ま、お母さんががんばって、応援するからね、あの、ちゃんとするからねっていうふうに言ってもらえばね、あの、おかしい時はおかしいんじゃないですかって言える、その話が、あわなくても、あ、同じような気持ちで分かってくれている先生が何人もいるんだっていう、心強さ、って言うのはありましたね。(略)私は、そうしながら、その先生たちがいるから、自分の思いだけは伝える、とにかく思いだけは伝える。

Nさんは、自分の思いを伝えていく。しかし、先輩のお母さんからは、次のように言われる。

私が、先輩のお母さんたちと話をしているね、どうして、先輩のお母さんたちは、先生にね、その疑問に思っていて、こういうところだけでねってね、先生に言わないんだって言ったのね、そしたら、ある、お母さんがね、その母さんしっかりしたお母さんなんだけど、今のうちよ、あんた、言いたいことをね、あの、思う存分、言っときな、今のうちよって言われたんですよ。6年生のお母さんが。ふうん、そういうもんかなと思いがら…

そして、その言葉の意味が今は分かると言って、次のように語られる。



その母さんがね、言われたことはね、言える時にしっかり言っときなっていくのが、分かるような気がしましたけどね、大人になって、子どもが大きくなるにつれてね、あ、そうなんだ、やっぱり、自分が希望も、夢もいっぱい持ってね、もう、必死で育ててる時って、もう、こうでもない、ああでもない、こうだ、ああだって、やっているけど、ある程度子どもが固まってきて、もう、難しくなってきた時にはね、ああ、そうなんだなって言うのをね、その、お母さんの言葉、すごい、ひっかかっていたのよね、そういうもんかなってひっかかっていたんですけど、そうなんだなっていくのがね、ずいぶん分かりましたよね。

この複雑な気持ち、次のような言葉でも語られる。

あきらめとは違うんだけど、もう、言ってもしょうがない、半分あきらめですよ、子どもに対しても半分あきらめ、あの、先生に対しても半分あきらめ、言ってもしょうがないっていう、言っても変わりはない、あの、やり方なんだって言う。

小学校5年生の時、再び、転校をする。転校先では学級の体制や授業の方法について先生たちと話し合うことができた。転校先の小学校での生活について、Nさんは次のように語る。

その学校10人ぐらいしか(特殊学級に)いなかったんですね。そして1年生から6年生まで、みんなこういうテーブルに、こう、いすを持ってきて座って、1人の先生が中心になりながら、2人の先生がくっついて、授業をするんですよ。(中略)その頃、やっぱり、Y市なんかは進んでいるから、S市よりも、あの、養護学校に行く子が少ないんですよ、普通学級にいる子が多いんです。普通学級っていうか、特殊学級に。すごい、もう、うちもおしっかもとれてないような子でも、あの、特殊学級にいるわけですよ。(中略)そういうふうな感じで、いろんな子がいるわけですよ、一斉授業をしてるんですよ。そしてね、私は、初めはね、だまってたけど、一生懸命やっている先生に、家庭訪問の時に、おかしって言ったんですよ。やっぱりね、その、身辺が自立していないグループ、学年で分ける、だったら、ある程度、先生が3人いらっしやるんだったら、3つのランクに分けて、やっぱりする必要はあるんじゃないかっていうようなことを言ったのね。(中略)その先生は分かってくれる先生で、すぐ体制を変えてくれて、そして、あの、私はもう、とにかく、Rができること全部、その先生に、こういうことができる、ここまでできる、あれができる、こういうふうなことをしてるっていうことを全部言って、そしたら、その先生ね、全部ね、受け入れてくれてね、そして、それに上乗せをする、してくれる。

私も、こういうふうにさせたい、ああいうふうにさせたいという思いを、先生と話をすることによって、先生が上乗せしていつてくれる、そして、マラソン大会、あの、6年生の時なんかね、もう、あの感激は忘れられないんだけど、マラソン大会、(略)他のお母さんも一緒にね、見て、すごいねって喜んでくれるんだけど、マラソン大会の時にね、も、Rが、もう、普通の子どもと一緒に走って、6年生と一緒に走って、ビリじゃなかったんですよ。Rの後ろにいたんですよ、人が。それもね、あの、先生が、もう、前をどんどん走ってくれる、どんどん追っかけていく、後ろ、横並びにしたら絶対進まないんですよ。だけど、先に、前を前を行くと、どんどん付いてくるじゃないですか、それでね、Rよりも遅い子がいたんですよ。それにはね、もう、感激しましたね。先生あのがんばりと、

あの、引っ張っていってくれる、そんなに、がんがんやる先生じゃないんですよ、しっかり、気持ちをあれしながら、だから、すごい良かったですね、Y市の時の、5、6年生の時。

さらに表3に示されるように、Nさんの子育てに、社会的側面が加わっていく。その背景について次のように語られる。

転勤してきたお母さんとね、5、6人、6人ぐらいで、Y市はおかしい、Y市変えようと、Y市進める会を作ろうとか、いうことになって、H市から来たね、その、Tさんっていう人すごいんだけど、ばりばりのお母さんにくっついてね、とにかく、もう、訓練会を作ったんですよ。自分たちの、将来、あの、作業所を作るための訓練準備会を作ろうとか言って。そして、その、お母さんたちと、あれこれする間に、みんな、こう一生懸命な、よそから来た人だから、閉鎖的な人そんなにいないじゃないですか、Y市の悪いところ言い合いながら、もう、その、どんどん広めていって、あの、進める会が、今すごく大きくなっているんですけど、今、行政を動かすような、あの、動きになって、彼女は一生懸命ね、あの、やってるんだけど、うん、だから、そういう仲間ができた。

そして、この時期の子育てをふりかえって、次のように語られる。

Y市に行って、研究所があるっていうんで、そこにすぐ行ったんですよ、言葉の勉強したいから、そこはなかなか入れないよと言われたけど、とにかく、親が頑張ればどこにでも行けるようになるんですね。そこで、そこに週1回、行くようになって、そこで、言葉のことを、大してそんなにしなかったんだけど、まあ、でも、行くところがあれば、安心だからっていうんで、自分の気持ちがね、何かあった時に相談できる人がいるっていうのは大切だから、学校の先生とは別にね、って言うんで、そこにも行きだして、だから、結構、広がって、やりましたね。だから、その頃のRは、わりと、うん、次から次にいろんなことを、あの、刺激はいっぱいありましたよね。吸収できてたんでしょね。だから、そこまではすごい良かったんですよ。

#### 4. 考 察

本研究では、自閉症の子どもの子育てについての母親の語りから、子育ての各時期に、子どもの行動障害がどのような形で現れ、それが社会とどのような関係を持っていたのかを検討した。さらに、行動障害に対処しながら母親がどのように子育てを行ったのか、子育てを支援する専門家の姿勢との関係が検討した。ここでは、子育ての各時期に沿いながら、これらの点について述べていく。

子育ての最初の段階でみられた行動障害は、自閉症が有する症状の一つとして現れた。この時期、Nさんには、子どもに障害があるかもしれないという認識はなかった。子育てを経験したことのある近所の人の指摘によって、他の子どもとの違いに気づくようになる。この時期の子どもが示す問題は、母親の人間関係の範囲内で生じる場合が多く、その範囲内であれば許容される程度に収まっている。子どもの行動範囲が広がる時期になると、子どもが示すさまざまな問題に社会的な意味が付加され、許容される人間関係の範囲内に収まらなくなる。「常に、常に、頭を下げて」という言葉は、こうした状況を端的に語る言葉であろう。そして、こうし

た状況が続くと「人に迷惑がかかるから」と、次第に子育てが社会から閉ざされていく可能性も高いといえる。Nさんの場合、こうした状況を回避するために、近所の人たちを自宅に招くという行動を取っていく。これはすべての家族に可能な方法ではないが、コミュニティにおける障害理解を進めていく一方法として考えることはできるであろう。

ここまでの時期、R君の起こした問題は、「自分の思いつきで動いていた」行動が問題となっていた。しかし、R君が小学校3年生の時に起こした「他者へのかみつき」は、それとは違う意味を持った問題であった。自閉症という障害について、近年、関係性の発達障害（山上、1999）、関係障害（小林、2000）という視点からの理解が進められてきている。前者は、自閉症の症状そのものが、関係性の障害と深く関わり、発達過程依存的に形成されていくと考えるものである。後者は、自閉症の子どもが示す問題の背景には関係障害、つまり子どもと環境とのコミュニケーションの問題があると考えられるものである。小林は、自閉症の子どもが示す問題を子ども側の問題として一方的にとらえることの危険性を指摘している。R君の示した行動は、明らかに、後者の意味を有する問題である。行動障害について考える時、関係性という視点は必要不可欠な視点である。

さらに本研究で問題となるのは、関係性という意味を持った行動障害が生じた時、母親が子育てをどのようにとらえるのか、あるいは、社会との関係をどのように調整していくかということである。Nさんは、R君の示す行動の意味に気づき、それまでの子育ての方法を変えていこうとする。さらに、その必要性を専門家である教師にも伝えていこうとする。しかし、それは受け入れられなかった。両親と教育の専門家が、両者の間に障害のある子どもを積極的に位置づけないかぎり、両者の間には誤解や抑うつ的な関係しか存在しない（Murray, 2000）。また、行動障害に対処する時の、母親の自己効力感には、社会的サポートの存在が欠かせない（e.g., Gowen et al., 1989; Haldy & Hanzlik, 1990）。障害のある子どもの子育てには、多くの場合、第三者である専門家が存在する。専門家の存在が、母親が子どもに適した子育てに方向を修正したり、子育てを肯定的にとらえるための働きをする。また、専門家とのよい関係が、子どもの成長にとってよい働きをする。事実、Nさんの子育てにおいても、専門家とのよい関係が作られた時には、R君の成長が認められている。これらのことから母親の話に耳を傾け、母親の子育ての物語に沿った支援を行える専門家の姿勢が求められる。子育てを「あきらめる」方向へと向ける働きかけは、厳に慎まなければならない。

障害のある子どもの子育ては、障害によって派生する問題にどのように対処していくかという問題だけにとどまらない。障害そのものをどのように受け止めるか、障害のある子どもの子育てと母親自身の生活とをどのように折り合いをつけるか、さらには「障害のある文化」についての理解を「障害のない文化」にどのように働きかけるかという問題が生じる（船津・李木、2000、2002；李木、2002）。Nさんの語りの中にも、こうした問題に触れるものがあった。自閉症という診断を受け、障害のある子どもとしての子育てが始まった時、母親には不安や葛藤が生じる。多くの母親は、自分の子どもが障害があると分かるまで、障害のある世界と交わったことはない。初めて障害のある世界をみるという経験は、Nさんにとっては「自分自身考えられなかった」ものであった。それは、別の機会にインタビューした母親の「自分たちの世界じゃないように感じた」という言葉に通じるものである。

また、障害のある子どもの子育てに没入することが、母親自身の世界をせばめていくことにもなる。特に社会的役割や活動を思考している母親にとってはかなりの負担を課す労働となる可能性を有している（Traustadottir, 1991）。そのために、家庭で子育てを行う主たる養育者（日本の場合、その多くは母親）は、比較的高いストレスを感じ、うつ状態に陥りやすく、さらに

生活の質が極端に悪くなっていると主観的に感じるようになる (Cummins, 2001)。Nさんの、「少し離れたいな」、「生活するのに、少し潤いが欲しいじゃないですか」という言葉は、それを物語る言葉である。一方で、Traustadottirも指摘するように障害のある子どもの子育てを通して、母親としての伝統的な役割を超え、子育てを専門家が担うことが期待される内容に近い活動にまで拡大していく母親の姿も存在する。そこには障害に対する閉鎖的な考え方を打破し、「障害のない文化」に「障害のある文化」を伝えるという働きがある。さらには「障害のあるわが子」だけではなく「障害のある子どもたち」のための子育てを志向する母親の姿を読み取ることができる。Nさんの「私たちだけじゃなくて、みんなに…」という言葉は、こうした母親の姿を象徴する言葉である。

## 5. ま と め

本研究では、自閉症の子どもの子育てについての母親の語りから、子育ての各時期に、子どもの行動障害がどのような形で現れ、それが社会とどのような関係を持っていたのかを検討した。また、行動障害に対処しながら母親がどのように子育てを行ったのか、子育てを支援する専門家の姿勢との関係で検討した。その結果、子どもの示す行動障害は、初期の段階は障害によってもたらされる行動が中心であったが、次第に社会的な意味を持った、他者との関係で生じた行動に変化した。そのため母親は子育ての方法の変え、専門家にも協力を求めようとしたが、うまくそれができなかった。専門家とよい関係が作れた時期には、子どもにも成長が認められた。これらのことから子育ての支援者としての専門家の姿勢について述べた。

また、母親が子どもの障害をどのように受け止めたか、障害のある子どもの子育てと母親自身の生活とをどのように折り合いをつけたか、「障害のある文化」についての理解を「障害のない文化」にどのように働きかけたかという問題についても論じた。

本稿を終えるに当たり、貴重な個人的体験を長時間にわたって語ってくださったNさんと、このような出会いの機会を作ってくれたR君に深く感謝いたします。また、Nさんにお会いしてから、本稿にたどり着くまでにかなりの時間をかけてしまったことをお詫びいたします。

## 引 用 文 献

- Brody, H. (1998) Introduction. In Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (Eds.) *Narrative based medicine: Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ. 斎藤清二・山本和利・岸本寛史 (監訳) (2001) ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語と対話— 金剛出版.
- Cummins, R.A. (2001) The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 83-100.
- 船津守久・李木明德 (2000) 障害児を育てる母親の generativity に関する研究 (I) —知的障害児を育てる母親の子育ての語りから— 広島大学教育学部紀要 第一部, 第49号, 129-138.
- 船津守久・李木明德 (2002) 子育ての中のバリアー—自閉症のある子どもを育てる母親の子育ての語りから— 学校教育実践学研究, 第8巻, 65-75.
- Gowen, J.W., Johnson-Martin, N., Goldman, B.D., & Appelbaum, M. (1989) Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 259-271.
- Gray, D.E., & Holden, W.J. (1992) Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93.
- Haldy, M.B., & Hanzlik, J.R. (1990) A comparison of perceived competence in child-rearing between mothers of children with Down syndrome and mothers of children without delays. *Education and Training in Men-*

- tal Retardation, 24, 132-141.
- 小林隆児 (2000) 自閉症の関係障害臨床—母と子のあいだを治療する— pp.33-39. ミネルヴァ書房.
- Konstantareas, M.M., & Homatidis, S. (1989) Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998) Narrative research: Reading, analysis, and interpretation. (Appleid Social Research Methods, Vol.47.) p.6. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Murray, P. (2000) Disabled children, parents and professionals: Partnership on whose terms? *Disability & Society*, 15, 683-698.
- 世界保健機構 (2002) ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版— pp.3-4. 中央法規.
- Sharpley, C.F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997) Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- 李木明德 (2002) 障害のある子どもの子育て (I)—脳性まひの子どもを育てる母親の子育ての語りから— 広島文教女子大学紀要, 37, 119-134.
- Traustadottir, R. (1991) Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12, 211-228.
- 山上雅子 (1999) 自閉症児の初期発達—発達臨床的理解と援助— pp.86-125. ミネルヴァ書房.

—平成 15 年 10 月 15 日 受理—