

発達障害のある子どもの母親のライフストーリー —発見というテーマから

日高直保*

*大同大学教養部

A Life Story of the Experience of a Mother of Children with a Developmental Disability: From a Theme of Discovery

Nao Hidaka*

*College of General Education Daido University

〈要旨〉

本研究は、ライフストーリーの記述を通じて、発達障害のある子どもの母親の経験を詳細に描き出し、発達障害のある子どもの母親の経験に関する新しい物語を提示することを目的とした。具体的には、発達障害（自閉スペクトラム症）のある子どもの母親である50代の女性1名にインタビューを行い、得られた語りからライフストーリーを記述した。語りからは、支えとなる人の存在と、自身の子どもをかけがえのないものと感じる感覚、そして子どもに人生を楽しんでほしいという願いに支えられ、様々な発見を経験しながら行為する母親の姿が描き出された。また、母親の行為に伴い、子どもへのさらなるサポートが成立するとともに、新たな可能性の発見、および生活における変化が生じていた。考察では、描き出されたライフストーリーをもとに、Aさんの経験を〈支えとなる人の存在と発見の中で行為し、経験を肯定的に意味づけていく物語〉と解釈した。また、得られたライフストーリーをもとに、発達障害のある子どもの母親に対するサポートについても考察を行った。

キーワード

発達障害	developmental disabilities
母親	mothers
物語	story
発見	discovery
ライフストーリー	life story

I. 問題と目的

1. 発達障害のある子どもの母親に関する研究について

発達障害とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの¹⁾」と定義される。上記の定義は、2005年に施行された発達障害者支援法によるものである。発達障害者支援法

の施行以来、発達障害という概念は広く知られるようになり、発達障害者への支援も様々な試みられるようになってきている。

発達障害への理解が進む中で、当事者だけでなく、発達障害のある子どもの母親も支援を必要とするという認識が広まり^{2, 3)}、研究が行われてきた。これまでの研究は、障害への気づきや診断、診断前後の母親の気持ちや障害受容、母親のストレスや家族機

能、母親のQOLに関する研究に大別される⁴⁾。特に中心となってきたテーマは障害受容であり、障害受容が段階的になされるとする段階説や、親が周期的に悲しみを経験するとする慢性悲嘆説、障害受容における経験への意味づけを重視する説などが提唱されてきた^{4), 5)}。また、発達障害のある子どもを育てる母親は、育児への負担感、将来への不安、自責感などが原因でうつ状態に陥りやすいこと⁶⁾や、子どもと安定した関係性を育み、その関係性を維持する上で、自身の感情を抑制しストレスを感じている可能性³⁾が指摘されている。以上のように、発達障害のある子どもの母親は、心理的な負担と子育てに対する困難感を抱きやすいとされ、適切な支援のあり方が模索されている⁷⁾。

一方、近年では、障害に関して悩み、育児に疲弊するだけではない「主体的な生活者としての母親⁸⁾」の姿を描く研究も行われるようになってきている^{5, 8, 9)}。発達障害のある子どもの母親に関するこれまでの研究は、上記のように、障害受容や育児ストレスをテーマとしたものが多かった⁹⁾。しかしながら、発達障害のある子どもの母親たちは、葛藤や迷いを感じながらも自らの人生を主体的に生きており、母子関係だけでなく、様々な他者との関係の中で日常生活を営む生活者である。実際に沼田⁹⁾は、「平穏な日々を願いながら家族をつないでゆく母親の『しなやかな実践の物語』」を描き出した。

発達障害のある子どもの母親の経験を詳細に示すことそのものが、母親への支援を考える上で有益な情報となりうる¹⁰⁾。しかしながら、発達障害のある子どもの母親の育児体験を、個人の経験を詳細に検討するという形で、質的に検討した研究は少ない¹¹⁾。そこで、障害受容や育児ストレスといったテーマに絞らず、発達障害のある子どもの母親の経験を分析し、母親に関する言説を豊かにする研究が望まれている^{8, 9)}。

2. 主体の定義と本研究のテーマについて

これまでの研究では、「自立⁵⁾」や「迷い⁸⁾」そして「家族のなかの母親⁹⁾」といったテーマをもとに、「主体的な生活者としての母親」の姿を描き出すことが試みられている。本研究でも、「主体的な

生活者としての母親」の姿を描き出すことを目指すが、まず本節では、主体という言葉の意味を明確にし、本研究におけるテーマを設定したい。

先行研究^{5, 8, 9)}において、主体という言葉の意味は明確に定義されていない。本研究では、研究の目的を明確化するため、「能動的そして創造的に行為を遂行するのが主体である¹⁰⁾」という定義を採用する。この定義に則れば、行為という言葉についても、「真の行為とは、行動化と呼ばれるやみくもな身体運動のことではなく、世界を新たに文化的に分節し、他の人にとっても意味を持つような創造的行為のことである¹⁰⁾」といえる。

以上の定義は、先行研究^{5, 8, 9)}と矛盾するものではない。例えば、沼田⁹⁾の研究において描かれたのは、「家族というフィールドにおいて主体的に子や父親と関わり、日々の課題に対して自ら考え、乗り切ろうと実践し続ける母親の姿」である。母親は、家族の関係を調整し続け、家族それぞれにとって意味のあるつながりを生み出す⁹⁾という点に注目すれば、「主体的な生活者としての母親」とは、生活の中で「能動的そして創造的に行為を遂行する」主体であるといえよう。

また、先行研究^{5, 8, 9)}では、得られたデータについて記述し考察する上での軸として、「自立⁵⁾」や「迷い⁸⁾」そして「家族のなかの母親⁹⁾」といったテーマが設定されている。本研究では、先行研究とは異なった、発見というテーマを取り上げたい。「能動的そして創造的に行為を遂行するのが主体」と定義したが、行為の上では、形は様々であれ行為可能性の発見が不可欠であろう。「能動的そして創造的」である上で、発見というテーマは欠かせないものであると考えられる。そして母親は、自らの経験の中で様々な発見をし、その発見を通じて、「能動的そして創造的」に生活を営んでいく存在ではないだろうか。そうであるならば、発見というテーマを通じて、「主体的な生活者としての母親」の姿を記述しうるだろう。またこのテーマは、これまでの研究で主だっ取り上げられていないという点でも独自性を持つため、本研究におけるテーマとして設定する。

注記すると、発見というテーマは、インタビューや分析に際しあらかじめ定めていたものではない。

得られたデータを読み込む中で見出されたものである。インタビューおよび分析は、発見というテーマについて論じることを前提に実施されたものではないことを述べておく。ライフストーリー研究は仮説生成に向けた研究である¹³⁾にもかかわらず、トップダウン的な解釈で分析や考察を行っているのではないか、という誤解を避けるためである。

3. 本研究の目的と意義

本研究では、現在に至るまでの経験と現在の生活を含めた、発達障害のある子どもの母親の経験を、発見というテーマをふまえながら詳細に描き出すライフストーリー研究を行う。具体的には、発達障害のある子どもの母親を対象に、個人が現在に至るまでのライフストーリーを記述する、詳細な一事例研究を行っていく。そして、記述されたライフストーリーをもとに、葛藤する母親という主流な物語にとどまらない、「主体的な生活者としての母親」の生き方、および物語の可能性を描き出したい。以上の試みは、発達障害のある子どもの母親に関する言説を豊かにすることに結びつくだろう。

社会において支配的な物語とは異なる物語を示しうる¹³⁾というライフストーリー研究の意義を考慮すれば、個人の語りを詳細に分析するライフストーリー研究は、本研究における方法として適切であるといえよう。また、複数人へのインタビュー・データを混ぜ、断片化しつつ共通項を引き出し、議論を一般化する作業の中で、失われてしまうデータの個別性も存在する^{14, 15)}。そして、個別性を重視した以上のような研究は、新たな物語の可能性への気づきを読み手にもたらし¹³⁾、読み手を触発しうる¹⁶⁾という意義を持つ。断片的なデータからでは読み取りにくい、経験の個別性および独自性が、読み手の心を動かしうるのである¹⁶⁾。

そこで本研究では、個別性をできる限り反映させた記述を目指し、一事例をもとにしたライフストーリー研究を行う。本研究の目的および意義は、発達障害のある子どもの母親の経験に関する新しい物語を提示し、発達障害のある子どもの母親に関する言説を豊かにすると同時に、物語の提示を通じて、読者を触発することを目指す点にある。

II. 方法

1. 調査協力者

発達障害のある子どもの母親である、50代の女性1名（以下、Aさんと表記）を対象とした。Aさんとは、筆者の知り合いを通じて面識を得、調査協力をするに至っている。

2. 調査方法

1対1の半構造化インタビューを行った。インタビューの時間は2時間ほど、全2回実施し、プライバシーが守られる環境で行われた。1回目のインタビューは、「母親になられるまでと、なられた後のご経験について、自由にお話してください」という問いから始め、2回目のインタビューは、「小さい頃からこれまでのご経験を、時系列的にお話してください」という問いを皮切りに、Aさんの経験を聴取した。冒頭での質問が設定されているため、半構造化インタビューとなるが、上記の質問以外は定めず、インタビューの流れに沿って適宜質問を行った。

3. 倫理的配慮

研究協力に際し、仁愛大学研究倫理委員会より承認を得た。インタビューに際しては、「調査協力へのお願い」および「同意書」の書面を用いて研究内容の説明を行い、面接内容の録音、記録も含めて同意を得た。加えて、インタビューの途中でも中止が可能であることを十分に説明した上、研究の途中で協力を中止した場合でも、不利益を被ることは無いことを保証した。また、研究の発表に際しては、原稿をAさんに渡し、誤りや発表を希望しない点が無いかなど、内容に関する確認を行った。

4. 分析方法

本研究では、小林^{17, 18)}および村上^{19, 20)}のライフストーリー研究に基づき、インタビューで得た語りからAさんのライフストーリーを記述した。ライフストーリーとは、「人間の生きられた経験を言葉で表現するもの²¹⁾」を指し、ライフストーリー研究は、「ある人たちのライフを描くために行われる¹⁸⁾」ものである。

本研究は、インタビューで得た語りをもとにした

一事例研究であり、分析は、小林^{17, 18)}が提示した「クロノロジーによる編集¹⁸⁾」の手法と、村上^{19, 20)}による「語りのディテールと文脈を尊重した細かい読解²⁰⁾」の手法をもとに行った。詳しい分析手法は以下の通りである。

ライフストーリーの記述に際する「クロノロジーによる編集¹⁸⁾」とは、個人の語りを、語りに含まれる時間の流れに注目して編集することである^{19, 20)}。ライフストーリーの記述は、個人の語りを他者にも理解できるよう時系列にそってまとめながら、語りに含まれる様々な意義を解釈するという手順でなされる^{19, 20)}。

以上の方法をもとに、Aさんの語りを、出産や子育てに関する経験を中心にまとめた。具体的には、はじめにAさんの語りを繰り返し読み、その内容を把握した。次いで、主たるライフイベントや、語りにおいてキーワードとなっていた言葉に注目しながら、Aさんの語りを時系列に沿ってまとめた。

また本研究では、語りの内容だけでなく、Aさんの語りにみられる特徴にも注目した。個人特有の言葉の使用法や語りにみられる共通性といった、語りの特徴に注目しその意味を分析することで、個人のライフストーリーを示すとともに、その経験の成り立ちを描き出すことが可能である^{19, 20)}。

本研究でも、ライフストーリーの記述に際し選び出された語りを中心に、語りにみられる特徴を分析することで、Aさんの経験の成り立ちを描き出し、ライフストーリーの記述を厚くすることを試みた。

Ⅲ. 分析結果

Aさんは、小学5年生になる息子（以下、Bさんと表記）を育てる一児の母親である。Bさんは、3歳の時に病院を受診し、自閉スペクトラム症（以下、ASDと表記）と診断されている。

以下の記述において、「」が付けられた語句や語りは全てインタビューの語りからの抜粋である。逐語録から引用した部分では、Aさんの語りの特徴、またはAさんの経験におけるポイントが現れていると考えられる語りに下線を引き、語りの省略や補足説明は〔〕内に記載した。また、インタビュアーの発言はHで示した。

1. 育児に先立つ経験

Aさんのインタビューにおいて主だて語られた内容の一つが、「うちの子は周りに恵まれている」ということであった。インタビューにおいて、「恵まれている」といった表現は度々登場したが、必ず支えとなる人の存在に関する話題の中で登場していた。Aさんは、「周り」の人の存在に、自身およびBさんにとっての支えを見出している様子であった。

人の存在に支えを見出す経験は、おそらく、Aさんの子ども時代に端を発している。まずは、この点に関する語りを引用することから、ライフストーリーの記述を始めたい。

A：小学校に入ってからは、結構私の中では暗い歴史なんですけど、結構いじめとかもあって、最初の頃からなぜかじめのターゲットにされていて、結構、そういうちょっと暗い学生時代を送っていました。でも、ただ、やっぱりいじめとかもちろんあったんですけど、今までも、それも、結構ずっと中学校ぐらまで続いたんですけど、誰かしら周りにいてくれて、そこはすごく恵まれてたなと思うんですけど、強い子がいると、表立って味方をしてくれるっていう子たちではなかったんですけど、やっぱり近くに来て話を聞いてくれたりとか、話しかけてくれたりとかっていう、そういう人たちが必ず誰かいて、全く一人ぼっちっていう感覚はあんまりなくて。確かに、みんなでわーってしてる時に1人になっているっていう時はあったんですけど、でもずっと1人っていう感覚はなく過ごしてきたかなとは思っています。

小学校に入学以降、中学校までは「いじめのターゲット」となってしまう、「暗い歴史」「暗い学生時代」であったと語られている。しかしAさんは、「暗い学生時代」の中でも「恵まれてた」と感じられることに言及した。それは、「全く一人ぼっちっていう感覚」があまりなかったことである。「いじめ」は存在したのであるが、「誰かしら周りにいてくれた」のであり、完全に孤立した状態にあるわけではなかった。

上記の語りでは、「今までも」と、「今」に関する言葉が突然登場している。ここで、Aさんの語りにおける特徴の一つを指摘したい。過去の経験について述べている中で、「今」に関する言及がなされ、「今」あるいは「今まで」についての話題へと展開していくことが多々ある。Aさんの経験において、「今まで」と「今」は、分かち難く結びついているのであろう。

上記の語りにおいて、「今までも」という言葉はおそらく、「誰かしら周りにいてくれ」た、という語りに結びつく言葉であろう。Aさんが子どもの頃から「今まで」、完全な孤立状態とならなかったことを、Aさんは「恵まれてた」と表現していると推察される。言い換えれば、「必ず誰かいて」くれたという思いは、Aさんが子ども時代から「今まで」ずっと感じられているものであり、「今」でも、人の存在がAさんを支えているのであろう。人の存在は、Aさんを孤立に陥らせないという意味で、Aさんの支えとなる。

そして、人の存在が支えるのはAさんだけではない。Bさんもまた、人との出会いや存在の中で支えられ、成長していく。その中で、Aさんにもさまざまな発見や変化がもたらされていく。続く節からは、出産から現在に至るまでのAさんのライフストーリーを記述していきたい。

2. 出産と診断に際する経験

(1) 出産の経験

Aさんは40歳で出産を経験しており、身体的な辛さや、「ちゃんと育つかどうか」といった不安が存在したと語られた。出産後の様子について、Aさんは以下のように語る。

A：やっぱりちっちゃい、並んでるとおっきいんですけど、うちの子、3キロあったので、今の人って、ほんとに2キロ台ぐらいで産む人が多いらしくて、だから、並んでるのを見ると、おっきいんですけど、抱くとすごくちっちゃい、感じちゃうのは。こんなちっちゃいのをどうやって育ててこうって、やっぱり思いました。ほんとに何かちょっとしたら壊れてしまうんじゃない

いかってというのは、ほんとにふわふわな感じは、今では想像できないですけど、あったんです、あの頃は。

上記の語りでは、周囲と比較するAさんの視点が描かれている。後述する語りでは、周囲との比較が葛藤とも結びついていくのだが、ここではそうではない。「[Bさんが] 並んでるのを見る」という周囲との比較では「おっきい」と感じるが、実際に「抱くとすごくちっちゃい」。「壊れてしまうんじゃないか」と感じられるような、「ふわふわな感じ」をAさんは抱いている。実際にBさんを「抱く」ことで、周囲と比較する視点が傍に退き、「ふわふわな感じ」と表現されるような、Bさんのかけがえのなさを体感するに至ったと推察される。

(2) 診断に際する経験

育児を行う中で大きな出来事となったのが、病院の受診、および診断を受けた出来事である。「産んだら産んだで、元気だけど障害があるかもしれない、あったらどうしようっていう不安はすごくあって」とAさんは語った。そして、そのような思いがある中で、Aさんは、Bさんの発語の少なさを感じ始める。加えて、1歳半健診、3歳児健診、そして入園した保育園でも、「一応検査だけ、受診だけしてみたらどうですか」と指摘を受け、Aさんは病院の受診を決意した。

BさんがASDであるという診断を受けた時の思いについて、Aさんは以下のように語った。

A：2歳から〔保育園に〕入って、3歳の時に保育園の先生が、ちょっとっていうので、「診察受けてみてください」ってなったので、最初は、「ん？」と思ったんですけど、自分の中で、さっきも言いましたけど、「やっぱりか」って思いがあったので、分かるなら早く分かって手立てした方がいいよなっていう思いで受診をしに来ました。でも、診断が下って、頭では分かってても、やっぱり気持ちはついていかなかったってというのがほんとのところで、やっぱり認めたくないところはたくさんあって、今でもそ

うですけど、やっぱりどうしても、周りと同じことを望んでしまう部分がどうしてもあって、そうじゃないんだって、頭でほんとに分かってるんですけど、何でうちの子だけできないんだらうとか、何でうちの子だけって、やっぱり思ってしまう部分が、どうしてもいまだにあります。

でも、ほんとにその3歳ごろから比べれば、本人も成長しているのです。全然できないこととかもありますし、今でもほんといっぱいあるし、人が嫌がることも平気です。っていうところももちろんあるんですけど、でも、この間も言いましたけど、ほんとに周りに恵まれていて、いいところを見てくれる人はたくさんいるので、こういうところもあるけど、でも、「ここ、いいよね」って。「こういうのはすごいよね」とか、うちの子がいてくれるから、みんな、何かこうだよっていうところを見つけてくださる方がすごくたくさんいらっしゃるの、すごくそれは救われています、私も。

病院への受診を勧められた時の思いは、「やっぱりか」というものであった。Aさんは、「障害があるかもしれない」という不安を出産前から持っていたので、診断を受けた時、その不安が現実のものになったと感じられたと言う。その時の思いを端的に表現した言葉が、「やっぱりか」である。ただこの時のAさんは、「障害がある」という事実に衝撃を受けたのであって、ASDについて事前知識を持っていたわけではない。

そして、「診断が下って、頭では分かっても、やっぱり気持ちはついていかなかった」とAさんは語る。Bさんに障害があることは「分かっている」のであるが、「何でうちの子だけ」と「思ってしまう」。障害の存在について理解している一方で、周囲との比較とともに、その理解と相容れない思いを抱いてしまうという葛藤を指して、Aさんは「気持ちはついていかなかった」と語っているのかもしれない。

この葛藤は「今でも」続くものであるが、引き続き語りでは、別の視点から「今まで」について語られている。ここで、Aさんの語りにおける特徴をもう一つ指摘したい。Aさんは、「周り」の人につ

いて、「ここ、いいよね」という点を「見つけてくださる方がすごくたくさんいらっしゃる」と述べる。インタビューにおいて、何かをして「くださる」といった敬語表現が用いられるのは、他者の行動によって、Aさん、そしてBさんが支えられたことについて語られる場面においてである。この点は、Aさんの語り口の特徴として、2回のインタビューにおいて一貫している。

Aさんは、Bさんが「できない」ことに関する話題を「でも」という逆接でひるがえし、「ここ、いいよね」という点を「見つけてくださる方」の存在を指摘している。言い換えれば、Bさんの「できない」ことをふまえながらも、Bさんを肯定してくれる存在が「たくさん」いることについて、「今まで」の経験を振り返りながら語っているのである。前節に続きここでも、話題となっているのは、支えとなる人々が「いる」こと、人の存在である。そして、「見つけてくださる方」からの指摘によって、Bさんの可能性に関する発見がもたらされている。

葛藤について語った直後に、Bさんを肯定する発見について言及されていることには意味があるだろう。AさんがBさんの可能性について全く気づいていない、というわけではもちろんない。ただ、葛藤がある中でも、さらなる発見をAさんにもたらずという点において、人の存在によりAさんは「救われ」るのであろう。さらに、可能性を発見してもらえるという点において、Bさんも「救われ」ることとなる。人の存在は、Aさんを孤立に陥らせない以上の意味を持つ。人の存在は、葛藤の中でもAさんに発見をもたらし、Bさんを肯定し続ける上での支えになっているといえよう。

ただAさんは、人の存在によって「救われ」ることをただ待っている、というわけではない。診断を受けた時より、Aさんは以下のような思いを抱き続けている。

A：ここからまた成長していくと色々な困難があると思うんですけど、やっぱり何かしらつまづいたときに、何かしら差し伸べられる手があったらいいなと思うし、やっぱりそれに対するこちらの手助けというか、手助けをしてもら

うためのこちらの準備とか、そういったこともしていかなくちゃいけないって思うので、だから、まだまだ勉強不足だなんていう。もっともっと、自分が分かってないと人にはお願いできないかなって思う部分はすごくあるので、やっぱり「こうしてください」って、「こうしたらどうでしょう」って言えるようになっておかないとお任せできないし、あちらも、任せっきりっていうのも、自分の子を見てもらうのに失礼かなと思うので、やっぱり、自分が勉強していくのは、まだまだ死ぬまでしていかないといけないのかなって思いますが。

Aさんは、診断を聞く以前から、ASDについての知識を有していたわけではない。インタビューでは、「自閉症スペクトラムとか、なんじゃそりゃ?っていうところからだった」と語られており、診断時より、「自分が勉強していく」という過程が引き続いている。

上記の語りでは、「ここからまた成長していくと色々な困難があると思う」と未来を想定をしつつも、自らの「準備」と周囲からの「手助け」、言い換えればサポートにより、「色々な困難」に対処していこうと決意するAさんの姿が描き出されている。Aさん自身がBさんを支えられる背景および、人の存在が具体的なサポートに結びつきうる背景として、Aさんの「準備」が存在している様子がうかがえる。

また上記の語りでは、「準備」について「していかなくちゃいけない」と表現されている。Aさんは、「準備」の必要性を発見し、実行しているのである。ASDの知識やBさんに必要なサポートに関する情報の必要性を発見し、行為しているともいえよう。Aさんにだけでなく、Bさんや周囲の人々にとっても意味を持つ形でBさんについて理解を深め、その理解をサポートへ発展させようとAさんは試みている。まさにAさんは、能動的かつ創造的に行為しているといえよう。

3. 小学校での経験

では、診断後のAさんとBさんの生活はどのよ

うなものであったのだろうか。両者にとって大きなイベントとなっている小学校での生活を描き出すことを通じて、この点を記述していきたい。

「小学校に入ることがこんなに大変だと思わなくて」とAさんは語った。「通級に行くか、支援学級に行くか、支援学校に行くか」という選択の中で迷い、支援学校の見学や通級の説明を受ける中で、「〔着替えや食事といった〕自分のことは自分でできる」が、「〔通級での〕週に1時間か、多くて2時間」のサポートでは「無理」だろうと感じ、支援学級への入学を決意した。

しかしながら、Bさんが通うことになる地元の小学校には、支援学級がない状態であった。そこで、教育委員会の意見もふまえ、学校側へ希望を提示し、支援学級を作ってもらうこととなった。ここでも、Aさんは教育委員会や学校にすすんで働きかけ、Bさんに適した体制が整うよう行為している。そして、支援学級での様子を振り返り、Aさんは以下のように語った。

A: いや、でも、じゃあ入ってどうなるんだろうって思ったんですけど、ほんとに入ったら、ほんとにマンツーマンで、1人に対して、先生1人っていう、ほんとに1対1の支援学級ができ上がってて。その先生も初めて担任するっていう、支援級の担任するっていう先生だったんですけど、ほんとにまず絵が上手だったんですね。絵とか、指示を出すのがすごく上手で、それがすごく指示が入ったんですね。やっぱり楽しく、絵を描いたり、何か工作で作って、それをこなしていくとかっていうことが、やっぱりすごく楽しかったのもあるし、ご褒美形式で、トークン形式で、これができたら、じゃあこれやろうねとか、そういうのをすごくうまくやってくださってたし、うちの子にしてみれば初めての学校の先生だったので、ほんとに信頼してたっていうのはすごく分かって、他の先生の言うこととかあんまり聞かないんですけど、ほんとにその先生の言うことだけは聞いてたみたいなき感じだったので、もうほんとに信頼してたんだろうなっていうのは思いましたし(中略)そ

の先生のおかげで、最初の2年間、小学校の低学年の一番大事な2年間教えてもらったかなって思います。

「入ってどうなるんだろう」という不安を抱きながら入学を迎えたのであるが、蓋を開けてみると、「ほんとに1対1の支援学級ができ上がって」いた。ここでも、支援学級の教員が、「すごくうまくやってくださった」と語られている。そしてその背景には、教育委員会や学校へのAさんの働きかけがある。Aさんの行為と人の存在が結びつく中で、Bさんをサポートする場も成立していくのである。

また上記の語りでは、Bさんが感じていたであろう楽しさや信頼について、繰り返し言及されている。「うまくやってくださった」とは、担任がBさんと信頼関係を築き、Bさんが「楽しく」過ごせる環境を作り出していたことを指して語られているのであろう。「その先生のおかげで」、Bさんが教員と信頼関係を築き、学校生活を楽しむ基盤が作られていったと、Aさんは考えているのではないか。Aさんの中に、Bさんが日々を楽しく過ごしてほしいという願いが存在している様子がうかがえる。そして、Bさんが学校生活になじんでいく様子を見ることで、Aさん自身も支えられたと推察される。

さらに、支援学級への入級とそこでの経験は、思わぬ発見をAさんにもたらした。

A：支援学級に入って、もちろんできることできないこと、すごくあるんですけど、今まで、まさかあんなに算数が、すごくやっぱり数字に強いので算数がすごく得意で、通常学級に行っても、ほんとに算数は、もう人一倍できるというか、飛び抜けてできる。ただ、やっぱりじっとしてられないので、クラスは別で授業は受けるんですけど。だから、逆に、その通常学級より算数の授業に関しては授業が進んでいくっていう面もほんとに初めて知りましたし、それこそ社会の地図記号とか、ああいうのもすごくやっぱり覚えが早いので、形とか、そういう、ほんとに視覚的なものとかっていうのはすごく得意なんだなっていうのは分かったので、そこ

は伸ばしていければなっていうのもあります。

上記の語りでは、周囲と比較する視点が、葛藤ではなく、「まさか」という肯定的な発見に結びついている。支援学級で学ぶ中で、「算数は〔中略〕飛び抜けてできる」という発見がもたらされる。ここでも、支援学級という、支えとなる人が存在する場の中で、「今まで」Aさんが把握していなかった、Bさんの可能性が発見されている。そして、Aさんが「初めて」知るBさんの可能性は、「そこは伸ばしていければ」という、未来における行為可能性へと発展している。人の存在は、「今まで」知らなかったBさんの可能性の発見を可能にし、未来への指針を生み出すのである。

また、「視覚的なものとかっていうのはすごく得意なんだな」という発見は、さらなるAさんの行為にも結びつく。この点について、次節で述べたい。

4. 現在の生活に関する経験

現在の生活にみられる変化について、Aさんは以下のように語った。

H：お子さんが小さかった頃に比べて生活に変化があるというのは。

A：今とですか？そうですね、やっぱり自閉症の子って、特に視覚支援って、目で見て理解するっていうのが多かったんで、それを聞いてから、ちょっと絵カードとかスケジュールとかっていうのを取り入れてやることによってやっぱり見通しがついたりとか、見て分かる。言っても分からないけど、カード一つ、ピって見せれば分かってくれたりとかっていうこともあったので。

最近、絵はあんまり、私も描くの得意じゃないので、カードを作るのとかもすぐはできないし、すぐやってほしいことは、ほんとにちょっとメモに書くって感じなんですけど、それを始めたことでやっぱり本人の気持ちも聞くことはできるようになってきましたし、本人も「あの紙ちょうだい」とかって言って書き始めることもあるし、やっぱり最初の頃から比べると、

そういった視覚的なものっていうのは利用することが増えたかなっていうのはありますし、やっぱりそれによって自分の意見とかも伝えてくれるようになってきたしっていうところはありますかね。

やっぱり自分の子供なのに何を考えてるか分からないっていうのがほんとに最初はあったんですけど、まあ、でも、今もそういうのは多いんですけど、それでも割と素直に話を、ぱっと返してくれるので、割と表情には出ないけど、表情も出やすいのもあるんですけど、何か、多少分かるようにはなってきたかなっていうふうには思いますね。

上記の語りでは、Aさん自身も「視覚支援」を生活に取り入れている様子が語られている。「視覚支援」に関する情報および、「視覚的なものとかっていうのはすごく得意なんだな」という発見をする中で、「視覚的なもの〔を〕利用することが増えた」のであろう。しかしながら、Aさんは「絵はあんまり〔中略〕描くの得意じゃない」。そのため、「ちょっとメモに書く」という、Aさんに無理のない形で、「視覚的なもの」を利用することが増えていく。それに合わせ、Bさんも「自分の意見とかも伝えてくれるようになってきた」のである。

Bさんの可能性に関する発見が、さらなるAさんの行為に結びついている。上記の語りでは、「視覚的なもの〔を〕利用する」という、Bさんに合った関わりの実行である。そして、その行為が実行される中で、Bさんにも「自分の意見とかも伝えてくれるようになってきた」という変化が生じる。さらに、Aさんの行為とBさんの変化の帰結として、Aさんは、それまで分からなかったBさんの「考え」を新たに発見していく。言い換えれば、「〔Bさんの「考え」が〕多少分かるようにはなってきた」という変化がAさんに生じるのである。

発見およびAさんの行為は、Bさんに変化を生じさせる。それによりAさんに新たな発見がもたらされ、生活にも変化が生じるのである。Aさんにもたらされる発見とAさんの行為、そしてAさんとBさん両者に生じる変化、それぞれが結びつきながら、

現在の生活がもたらされているといえよう。

IV. 考察

1. Aさんの経験のまとめ

Aさんは子どもの頃より、支えとなる人の大切さを実感し、人の存在を支えとする思いを育ててきたと考えられる。そしてこの思いは、Aさんが母親となった後も、Aさんを支え続けているのであろう。またAさんは、Bさんをかけがえのない存在と感じる感覚、そしてBさんに人生を楽しんでほしいという願いを持ちながら、生活に臨んでいると推察される。この感覚と願いも、現在に至るまでAさんを支え続けていると考えられる。

診断に際しては、Aさんも衝撃を受け、「何でうちの子だけ」といった葛藤が今でも存在していることが語られていた。加えてAさんは、出産やBさんの入学といった大きなライフイベントに際し、「ちゃんと育つか」や「〔支援学級に〕入ってどうなるんだろう」といった不安を感じている。しかし、出産においては、Bさんと出会い、Bさんのかけがえのなさを発見するとともに、「どうやって育てていこう」と未来を意識していた。その意識は、Aさんを行為へと向かわせるものであろう。また、Aさんの行為によって実現した支援学級への入学においても、教員との出会いとともにAさんは新たな発見をし、それがさらなる行為へと結びついていた。不安のある状況においても、Aさんは様々な人と出会う中でその存在を支えとし、もたらされた発見とともに、未来に向け行為しているのである。

Aさんのライフストーリーは、発達障害のある母親の物語として主流とされる「葛藤の物語⁹⁾」にはとどまらないだろう。葛藤は存在し続けているのであるが、Aさんは、人の存在に支えを見出し、様々な発見を経験しながら行為することで、変化しつつ生活を営んでいる。まさにAさんは、葛藤や育児にただ悩む存在ではなく、生活において能動的かつ創造的に行為する、「主体的に生活する生活者⁸⁾」であり続けているといえよう。

さらに、Aさんの語った物語は、「うちの子は周りに恵まれている」と経験を肯定的に意味づける物語でもあった。人の存在と、前述した感覚や願いに

支えられ、発見をふまえながら A さんは行為する。それに伴い、さらなる B さんへのサポートが成立するとともに、新たな発見や変化が生じていくのである。そして、それらの発見や変化も A さんの新たな行為へと結びついていく。発見と行為、そして変化が結びつき、A さんの経験は成り立っている。また、経験を肯定的に意味づける物語を紡ぎ出すことは、このような経験の成り立ちの中で可能になっているのであろう。A さんの経験は、〈支えとなる人の存在と発見の中で行為し、経験を肯定的に意味づけていく物語〉と表現することができると考えられる。

本稿で取り上げているのは A さんの個人的な経験であるが、個別事例の分析を通じ、普遍的な経験の成り立ちが浮かび上がることがありうる²²⁾。上記のような経験の成り立ちも、A さんにとどまらず、他の人においても生じうる可能性があるといえよう。この点は、ライフストーリーによる触発を研究意義としたことをふまえると、明記しておく必要があるだろう。

2. 発達障害のある子どもの母親に対するサポートへの示唆

前章で記述した A さんのライフストーリーをもとに、発達障害のある子どもの母親に対するサポートについて考察したい。

ライフイベントに関する不安や葛藤がある状況であっても、支えとなる人との出会い、およびそのような人の存在によって、母親は未来に向けた一歩を踏み出しうる。この時、わが子との出会いそのものが、母親の大きな支えとなりうる可能性が本研究では示された。発達障害のある子どもの母親をサポートする上でも、わが子との出会いをどのように捉えているか、支援者が知ることは重要なポイントとなるだろう。

また母親は、葛藤や育児にただ悩む存在ではない。支えとなる人との出会いや、そのような人の存在に支えられながら、発見をふまえつつ、主体的に生活している。A さんのライフストーリーは、支援者が母親にとって支えとなる人の一人となることそのものが、重要なサポートとなりうることを示してい

よう。支えとなる人の存在そのものが、個人を支え、行為を促すことへと結びつきうるのである²³⁾。

そして、発見というテーマも、発達障害のある子どもの母親をサポートする上でポイントとなりうるだろう。A さんのライフストーリーをふまえると、子どもの可能性や有効なサポートについて発見をもたらす機会を作り出すことは、母親が主体的に生活していく上で、有効なサポートになると考えられる。支援者は、当事者が自身の願いを生み出す源泉になりうると村上²³⁾は述べている。A さんのライフストーリーをふまえれば、母親が子どもの可能性に気づき、子どもにこうなってほしい、あるいは周囲の人々にこうしてほしい、といった願いを発見するサポートが意味を持つといえよう。

ただ、サポートに際しては、その母親がどのようなライフを生きてきたのかについての理解が欠かせない。特に、対人関係のあり方は個人の健康に大きな影響を与える要因であり、支援を行う上でも重要なポイントとなる²⁴⁾。A さんの場合、人の存在を支えとする思いを子ども時代から抱いているからこそ、母親となった後も、人の存在が支えとなり得たのであろう。発達障害のある子どもの母親をサポートする上では、その母親がどのような対人関係を築いてきたのか、それまでの人生経験をふまえて知り、母親の対人的なニーズに応じたサポートを提供することが必要であろう。

V. おわりに

A さんは、不安や葛藤のある状況においても、様々な人の存在を支えとし、得られた発見とともに、未来に向け行為していた。そして、A さんの行為と人の存在が結びつき、B さんへのサポートが成立するとともに、さらなる発見や変化が生じる。さらに、それらの発見や変化も A さんの新たな行為へと結びつき、生活が営まれていた。まさに A さんは、本稿の冒頭で定義した意味での行為を実行しており、「主体的に生活する生活者⁸⁾」であり続けられていると考えられる。

そして、A さんの物語は、葛藤の物語にとどまるものではなく、〈支えとなる人の存在と発見の中で行為し、経験を肯定的に意味づけていく物語〉と

表現されうるものだろう。Aさんの経験を詳細に描き出し、主流な物語とは異なる物語の可能性を指摘した点を持って、本研究の目的は果たされたと考えたい。

発達障害のある子どもの母親の経験には、他にも様々な可能性がありうるだろう。その可能性明らかにしていくことは、今後の研究課題である。また、母親の語りから描き出された物語が、母親へのサポートにどのように結びつきうるかという点についても、考察を進めていきたい。

利益相反：利益相反はない。

謝辞

インタビューにご協力いただいたAさんに心から感謝申し上げます。また本研究は、JST 共創の場形成支援プログラム JPMJPF2108 の支援を受けたものです。

引用文献

- 1) 文部科学省：発達障害者支援法. https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/137_6867.htm, 情報取得 2022/ 3/23
- 2) 篁 倫子：発達障害の理解と支援の基本，対人援助職のための発達障害者支援ハンドブック（柘植雅義・篁 倫子・大石幸二・松村京子），32-41，金剛出版，2012
- 3) 佐藤直子：発達障害のある子どもを育てる母親の感情体験とその語り——感情労働の視点からの臨床心理学的考察，お茶の水女子大学心理臨床相談センター紀要，22：25-37，2020
- 4) 山根隆宏：高機能広汎性発達障害児・者をもつ母親における子どもの障害の意味づけ——人生への意味づけと障害の捉え方との関連，発達心理学研究，23(2)：145-157，2012
- 5) 東村知子：母親が語る障害のある人々の就労と自立——語りの形式とずれの分析，質的心理学研究，11：26-44，2012
- 6) 野邑健二，金子一史，本城秀次，吉川 徹，石川美都里，松岡弥玲，辻井正次：広汎性発達障害児の母親の抑うつについて，小児の健康と神経，50(3)：259-267，2010
- 7) 伊藤由香・小林恵子：子どもの発達障害の特性を指摘された母親の子育てにおける体験——発達障害の特性を指摘されてから専門機関の継続的な支援を受けるまで，日本地域看護学会誌，21(2)：22-30，2018
- 8) 沼田あや子：発達障害児を育てる母親の迷いの語りの探求——他者は母親のなかに寄り添うことができるのか，心理学，39(2)：44-57，2018
- 9) 沼田あや子：発達障害児の母親の語りの中に見る家族をつなぐ実践——「葛藤の物語」から「しなやかな実践の物語」へ，質的心理学研究，15：142-158，2016
- 10) 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のプロセス，日本看護研究学会雑誌，33(4)：21-30，2010
- 11) 吉野妙子：発達障害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，73(2)：293-299，2014
- 12) 村上靖彦：自閉症の現象学，勁草書房，2008
- 13) やまだようこ：やまだようこ著作集第5巻 ナラティブ研究——語りの共同生成，新曜社，2021
- 14) 村上靖彦：摘便とお花見——看護の語りの現象学，医学書院，2013
- 15) 村上靖彦：仙人と妄想デートする——看護の現象学と自由の哲学，人文書院，2016
- 16) 村上靖彦：客観性の落とし穴，筑摩書房，2023
- 17) 小林多寿子：インタビューからライフヒストリーへ——語られた「人生」と構成された「人生」，ライフヒストリーの社会学（中野 卓・桜井 厚），43-70，弘文堂，1995
- 18) 小林多寿子：ライフストーリーを書く／もちいる，ライフストーリー・インタビュー——質的研究入門（桜井 厚・小林多寿子），209-256，せりか書房，2005
- 19) 村上靖彦：「声は出してないけど，涙ずっと流れてるんですよ。それで、『守ってあげないと』って思いました」——社会的養護を経験し

- たヤングケアラー A さんの語りから, すき間
の子ども, すき間の支援——一人ひとりの「語
り」と経験の可視化 (村上靖彦 編), 223-271,
明石書店, 2021
- 20) 村上靖彦:「ヤングケアラー」とは誰か——家
族を“気づかう”子どもたちの孤立, 朝日新聞
出版, 2022
- 21) 小林多寿子: ライフストーリーの世界へ, ライ
フストーリー・ガイドブック——ひとがひとに
会うために (小林多寿子), vii-xii, 嵯峨野書院,
2010
- 22) 村上靖彦: 治癒の現象学, 講談社, 2011
- 23) 村上靖彦: ケアとは何か——看護・福祉で大事
なこと, 中央公論新社, 2021
- 24) Sullivan HS: The Psychiatric Interview, W. W.
Norton & Company Inc, New York, 1954 (中
井久夫, 松川周悟, 秋山 剛, 宮崎隆吉, 野口
昌也, 山口直彦, 松川周二共訳: 精神医学的
面接, みすず書房, 1986)