

## 研 究

首都圏に住む発達障害児の母親の  
東日本大震災での体験山本美智代<sup>1)</sup>, 中川 薫<sup>2)</sup>, 米山 明<sup>3)</sup>  
石上 ゆか<sup>4)</sup>, 加藤久美子<sup>5)</sup>, 大久保嘉子<sup>5)</sup>

## 〔論文要旨〕

東日本大震災時に首都圏で生活し、発達障害と診断されている子どもの母親が、子どもへの影響をどのように捉えて関わってきたのかを明らかにするために、発達障害児の母親7名を対象にインタビューまたはインタビューに代わる自由記載による質問紙調査を実施した。その結果、大地震発生以降に子どもを心配し気遣ってきた事象に、《恐怖の再現への気遣い》、《いつも通りでないことへの気遣い》、《地震によって強化されたこだわりへの気遣い》の3つのカテゴリーを見出した。そして、そのような災害体験が母親に突きつけたものとして、《これまで行ってきた育児の成果》、《対策のない現実》の2つのカテゴリーを見出した。考察では、災害時における発達障害児とその母親の脆弱性について検討した。

Key words : 東日本大震災, 発達障害児, 首都圏在住, 母親の体験

## I. はじめに

2011年3月11日、首都圏では震度5強の地震に見舞われた。首都圏の危害の大きさは東北太平洋沿岸地域とは比べものにはならないが、身体に障害のある重症心身障害児者にとって、障害の杖の役割をする車椅子や医療機器が大地震後の停電によって使用できない事態は、思いのほか大きな影響を受けた<sup>1)</sup>。災害の量と質を決める重要なカギは危害の大きさと災害を受けた人の脆弱性の2つであると指摘されるが<sup>2)</sup>、身体に障害のある人にとって、障害をサポートする道具が使えないことは、災害時の一つの脆弱性である<sup>1)</sup>。それでは身体に障害のない発達障害の場合には、どのような

ことが脆弱性なのだろうか。1995年の阪神淡路大震災で、知的に障害がある子どもの家族が、地震発生直後に最も不安だと回答したのは、水と食べ物の供給であり、地震の発生から1.5か月後では、家やビルの倒壊であった<sup>3)</sup>。阪神淡路大震災が大地震の後に火災を特徴とした震災ゆえにこのような不安が示されたと考えられる。災害時における障害児者の危機管理は、建物の倒壊などの危害を想定して心構えをすることが重要であることは言うまでもないが、災害発生直後に通常の生活ができるように備えることも重要である。そのためには、障害児者の周囲にいる人が、障害や個人の特徴ゆえに生じうる影響や、その影響を最小限にするためにどのような方法があるのかを知っておくことが

Experience of Mothers of Children with Developmental Disorders Living  
in the Tokyo Metropolitan Area during the Great East Japan Earthquake  
Michiyo YAMAMOTO, Kaoru NAKAGAWA, Akira YONEYAMA,  
Yuka ISHIGAMI, Kumiko KATOU, Yoshiko OOKUBO

[2541]

受付 13. 6.26

採用 13.12. 4

- 1) 首都大学東京健康福祉学部 (研究職)
- 2) 首都大学東京都市教養学部 (研究職)
- 3) 心身障害児総合医療療育センター (医師 / 小児科)
- 4) 重症心身障害児在宅療育支援センター東部訪問看護事業部 (看護師)
- 5) 心身障害児総合医療療育センター (看護師)

別刷請求先: 山本美智代 首都大学東京健康福祉学部看護学科 〒116-8551 東京都荒川区東尾久7-2-10

Tel/Fax : 03-3819-7390

必要であろう。

そこで、本研究では東日本大震災時に首都圏で生活し、発達障害と診断されている子どもの母親が、子どもへの影響をどのように捉えて関わってきたのかを明らかにする。

## II. 研究方法

### 1. 対象者の選出

対象者は2011年3月11日時点で首都圏に住み、発達障害との診断を医療機関より受け、その後も定期的に受診している子どもの家族である。対象者の選出は東京都内にある障害児専門の医療福祉施設の医師とクリニックの心理カウンセラーに依頼した。外来に通う患者の中から心身の状態が安定した患者と家族を選出して、研究の主旨や方法を書いた依頼状を手渡してもらい、研究の同意が得られた人を対象者とした。

### 2. データ収集と分析方法

対象者5名には1回の半構成的インタビュー調査を実施した。調査の内容は大地震発生時の体験やその後の計画停電によって不都合だった内容や、今回は大事に至らなかったが自分にも起こりうると思像できたことである。対象者の了承を得たうえで録音し、文章としてテキストにした。対象者のうち2名は、研究協力の同意が得られたものの調査時点において子どもの状況から母親へのインタビュー調査が難しいと紹介者が判断したため、質問内容を自由に自宅で記述してもらい、郵送してもらった。調査は2012年3月、8月、10月に行った。

分析では、テキストを内容によって切片化し、その切片を示す名前（ラベル名）をつけ、類似したラベルを一つのカテゴリーにまとめ、カテゴリーを説明するためにカテゴリーの特性を示すプロパティとディメンションを抽出し、カテゴリー表を作成した<sup>4)</sup>。

### 3. 倫理的配慮

この研究は、研究者が所属する研究機関の研究安全倫理審査、対象者の紹介を依頼した医療福祉施設の倫理審査の両方の承認を得た。対象者には研究の目的と方法を説明し、研究協力は自由意思であって、中断可能であること、またそれによる不利益がないことを説明し、研究協力の同意を得た。また、録音したテープからテキストを作成する際には、対象者や子どもが通

う学校などが特定されないように固有名詞は全てイニシャル1文字とした。本稿で引用したテキストは引用箇所を対象者に提示して承諾を得た。

## III. 分析結果

今回の研究の対象者は7名であり、全員が発達障害者支援法の「発達障害の定義」<sup>5)</sup>にあたる診断を受けている子どもの母親であった（表）。大地震によって発達障害児とその母親が体験してきたことを分析した結果、子どもの反応を気遣ってきた事象と、その気遣いを通して災害体験が母親に突きつけたものの2つが明らかになった。この2つの事象について、語りを引用しながら説明する。引用した語りは網かけで示した。

### 1. 子どもの反応への気遣い

母親が子どもの反応を心配して気遣ってきたカテゴリーには、《恐怖の再現への気遣い》、《いつも通りでないことへの気遣い》、《地震によって強化されたこだわりへの気遣い》の3つがあった。これらカテゴリーのうち、《恐怖の再現への気遣い》と《いつも通りでないことへの気遣い》はa君、b君、g君の母親が、《地震によって強化されたこだわりへの気遣い》はe君とf君の母親が示した。その他、cちゃんは緊急地震速報による《恐怖の再現への気遣い》のみを語っていた。また、d君には今回の地震によって母親が気遣うような反応は見られなかった。これから、これら3つのカテゴリーを説明する。

#### 1) 恐怖の再現への気遣い

大地震発生時、通園施設にいたb君は大きな揺れに動揺して建物の外に出た。ところが、揺れが落ち着いた後も建物の揺れと地震という因果関係が理解できないため、建物自体に近づくことができなかった。また、a君も通っていた幼稚園で地震発生時に暴れ、保育士の手を咬んだ。そして、その後も次のような言動が続いていると母親は語っていた。

つい最近も同じことがあって、私たちが「いつ地震がきてもいいように」っていう話を何気に子どもの前でしてしまわないですか。それで夜起きて取り乱したりとか、泣いてしまったりとかして、「どうしたの？」って聞くと、「今日ママが大きい地震がくるって言ったから、その夢を見たとか、怖くて思い出しちゃった」とかっていうのが続いたので、うちはその話は禁句になったんですね（a君母親）。

表 研究対象者の属性

ケース番号	性別	年齢(歳)	大地震発生時の所属日頃通っていた所	専門家から言われた診断名	日頃生じやすい症状	家族構成	調査方法	調査時期	調査量
a	M	6	幼稚園	注意欠陥/多動性障害 学習障害	日課と物へのこだわり こだわりが通らないとパニック	両親と妹, 4人家族	インタビュー	2012年 3月	37分
b	M	6	通園施設	自閉症 精神発達遅滞	不安や混乱が強く、感覚過敏もある。生活全般でサポートが必要、パニックを起こす	両親と兄2人, 5人家族	質問紙郵送	2012年 3月	A4用紙 2枚
c	F	10 (小4)	普通小学校	アスペルガー症候群	こだわりが強い 片づけができない 友人関係をつくるのが不器用	両親と妹, 4人家族	インタビュー	2012年 3月	32分
d	M	11 (小5)	普通小学校, 通級	注意欠陥/多動性障害	大勢の人がいるところは落ち着かなくなり暴言を吐くことがある	両親と妹, 4人家族	インタビュー	2012年 3月	31分
e	M	11 (小5)	普通小学校, 通級, 心理カウンセリング, 視能訓練	広汎性発達障害 注意欠陥/多動性障害 学習障害	気になったことにこだわる 人との関係をとるのが不器用	両親と祖父, 4人家族	インタビュー	2012年 3月	56分
f	M	12 (小6)	普通小学校	短期記憶障害 注意欠陥/多動性障害 学習障害	人の顔と名前の一致や名称を覚えられない時がある 決めたことにこだわる	両親と弟, 4人家族	インタビュー	2012年 10月	60分
g	M	12 (小6)	普通小学校 特別支援学級	知的障害を伴う 自閉症	写真や絵による順番の指示や二語文程度の言語指示が必要 思い通りにならないとパニック	両親と祖父母, 弟2人, 7人家族	質問紙郵送	2012年 8月	A4用紙 3枚

このように、大地震発生から1年がたつ時点においても、地震や防災についての話題を耳にした夜は決まって恐怖と思われる言動を示した。同様に、音に敏感な女兒のcちゃんは、大地震発生時に自宅マンションの緊急地震速報のサイレンが一晩中鳴り続けたため、「地震」という言葉を耳にすると耳を塞ぎ震えた。このような言動を母親は「パニック」と呼んだ。ここでの「パニック」とは、大地震発生時に五感を通じて受け取った恐怖が、その後の余震や地震の話題によって再現されるための反応であると母親は捉えていた。そのように捉えているからこそ、地震の話題や地震映像が子どもの目や耳に入らないよう気遣ってきた。cちゃん自身の耳を塞ぐ行動も同様の自己防衛である。そして、子ども自身が大地震発生時に受け取った恐怖が、恐怖でなくなるような気遣いも行っていた。例えば、建物の揺れと地震の因果関係がわからずに揺れを怖がるb君に対して、揺れはb君の好きな大きなトラックが家の側を通ったからだと説明し、家庭内で可能な揺れる遊びを喜ぶ範囲で取り入れたり、椅子を揺らしてみせたりした。さらに、どの母親もパニック

による事故を想定して子どもの登下校に付き添っていた。つまり、母親の気遣いは子どもの恐怖感そのものや、恐怖を引き起こしやすい情報の排除、恐怖が再現されたことを想定した関わりであった。

## 2) いつも通りでないことへの気遣い

首都圏は建物の倒壊や津波といった危害はなかったものの、停電や節電、物の流通障害などの環境変化を体験し、それによって「いつも通りの生活」を送ることができなかった。例えば、a君は余震を心配した家族から、いつも遊びに行く公園や店に行かないよう外出が制限された。さらに、いつも見ていたテレビ番組が東北の被災地映像一色となったために見ることができず、苛立って母親に暴れた。また、b君は次のようなことに動揺した。

スーパーの店頭で、いつも通りの商品が並んでいなくなり、本人はパニックでした。「今日はお客さんがいっぱい来たんだね。今つくってるんだね」と言って在庫のある品をすすめました。しばらくは棚を見るたびパニックでした。また、家庭では昼間でも電気をつけないと怖がるので、行き慣れた店内が節電で暗くて不安がりました。ついてると

こと、ついてないところがあるね」と説明して。本人は不安がっていましたが、「でも見えるね」と言いつけ、そのうち慣れていきました (b 君母親)。

ここでの「パニック」とは「いつも通り」という安心感が脅かされたために生じる興奮や苛立ちであり、母親はその興奮が落ち着くように気遣ってきた。大地震発生日に自宅が停電になった g 君は、いつも遊んでいた DVD プレーヤーやゲームを使うことができずに泣き叫んだ。そのため、母親は次のように関わっていた。

好きなカップラーメンを用意してみましたですが全く食べず、時計が読めるので「電気屋さんが5時になったら電線直しに来てくれるからね。待っててね」と、泣きながらもその指示は入り、時計を見ながら繰り返し私に「5時になったらつくよ」と言っていました。けれども停電が復旧しませんので、言った時刻が過ぎると当然聞いてきますので「電気屋さん順番に直してるから、もうすぐくるよ。7時になったらくるよ待っててね」こんな風に少しずつ時間の提示をずらしながら話しかけていきました (g 君母親)。

このように、母親はいつもの楽しみが停電によってできないことを理解できない子どもに、いつも通りではないけれども大丈夫であることや、「いつも通り」にいつ戻るのか、時間の提示を先送りしながら苛立ちが強くなるように関わっていた。

### 3) 地震によって強化されたこだわりへの気遣い

大地震発生以降に母親が気遣ってきた子どもの言動の中に、「スイッチが入る」、「こだわりが強い」と表現される言動がある。小学6年生の f 君は、大地震発生時には落ち着いて行動できたが、それ以降、地震、原子力発電所のテレビ番組を好んで見るようになり、見た後は決まって堰を切るようにその番組の話を2時間あまり母親にしなければ落ち着かなかった。そして、興奮が落ち着くと母親から見て極端と思える防災対策を行動に移した。例えば、3階建ての建物の1階が押しつぶされた映像を見た f 君は、学校から帰ると自宅の3階のクローゼットにすぐに入り、友人もその中に招き入れた。さらに、津波で流された人が木につかまって助かったという映像を見た日から、木につかまる筋力トレーニングを始めたり、原子力発電所の稼働番組を見た時には、日本を脱出するために「英語教材をやりたい」と言い始めたりした。同じように小学5年生の e 君も、大地震発生直後にテレビで流れる被災地映像に釘付けになった。釘付けになる理由を母親が e 君

に尋ねると、「何が生じていて何に気をつければよいのかを知りたいからだ」と答えていた。さらに、津波に関心を示し、コンピューターの前に何時間も座って千葉県から東北の太平洋沿岸に到達した津波の高さと時間を調べる作業を2011年5月頃まで続けた。このような行動を母親は「スイッチが入る」、「こだわりが強い」と表現していた。

このような地震番組や災害対策への強い志向性は、大地震によって始まり、一度強まった志向性は節電や災害対策を行動にうつさないと弱まらなかった。つまり、この志向性は安心が脅かされるために、安心を獲得する必死な行動であり、大地震から1年が経つ2012年3月になっても機会があるたびにこの志向性は強まった。そして、その頃には極端な対策がいつもの生活となっていた。母親は子どもの話に耳を傾け、できる限り子どもの希望を叶えようと関わってきたが、それと同時にトラブルを気遣ってきた。例えば、3階のクローゼットを安全基地として入る f 君は、遊びに来た友人にも入るように勧めたが、その誘いを友人に断られてしまい、その苛立ちを次のように母親にぶつけた。

「どうしてなんだー」っていう怒り方ですよ。友だちに向かっては言わないんですけど、「どうすれば、どういう風に説得すれば…」(頭を抱える仕草)という感じで悩んじゃう。そう言われた時に難しいです。「人それぞれなんだから…」って話しても、「命は一つしかない」ってわりと正論も入ってくると、それ以上言えない、「そうだね」って (f 君母親)。

このように、母親は子どもが見出した対策に従わない人と子どもとの間でトラブルが生じるのではないかと心配し、こだわりが弱まるように声をかけてきたが、それに苦戦していた。ところが、こだわりを示している出来事と類似の体験ができることで弱まる場合があった。例えば、2011年夏に e 君は被災地を見たいと何度も母親に言っていたが、母親は危険であるために許可を出さず、その代わりに被災地のための街頭募金活動に参加するよう促した。募金活動に参加したことで e 君のスイッチはその夜からオフになり、それ以降、被災地に行きたいとは言わなくなった。つまり、関心事と類似の体験ができることで強い志向性が逸れることもあった。

## 2. 災害体験が母親に突きつけたもの

大地震発生以降、余震や災害対策に敏感に反応する子どもを母親は気遣ってきたが、時間が経つうちに恐怖心が薄れていく母親と違って、機会があるたびに大地震発生時と同様に反応する子どもの言動は、母親にこれまでの育児の成果や対策のない現実を突きつけた。

### 1) これまで行ってきた育児の成果

以前にできていたことが大地震の発生によってなくなる子どもの行動変化を、母親は「退行した」と捉えている場合が多かった。しかし、その変化をこれまでの育児経過の中で捉える母親もいた。小学校の卒業目前に大地震に遭遇したf君の母親は次のように語っていた。

低学年では（障害を）説明したり、中学年はみんな荒れるので、程よく阻止して見守り、5、6年生はもう（自分は）手を引いてと思っていた。比較的頑張った小学校6年間の最後が地震だったので、ショックだったんですよ。（中略）すごく私も気持ちの面で卒業に向けて気持ちも上がっていた時期だったので。それは全てがなくなってしまうような地震だったので。（中略）もう「これだけやってもしょうがないんだ」って気持ちがしたり。本人の気持ちをフォローしてたのが、「こうやって、こうやって、こう離そう」って思ったところが、もーめちゃくちゃになっちゃったって思った（f君母親）。

このように、f君の母親にとって大地震の発生は、子どもに手をかけることに終止符を打とうとしていた矢先の出来事であり、事あるごとにスイッチが入るf君の行動は、子育て計画が崩れただけでなく、それまで一つ一つ積み上げてきた育児への自信も喪失させる体験でもあった。一方、大地震発生後に母親が気遣った子どもの反応がないと語った小学5年生のd君の母親は次のように語っていた。

昨日もちょっと地震があったんですけど、「お母さん入口開けた？」とか「電気！、ガス！」とか「火！」とかって、このを真っ先に言っていて。子どもの方がわかってくれる感じがして逆に頼もしい気がしましたね。（中略）こないだも「どこへ逃げる？」「どういう連絡方法がある？」って、携帯電話とか持たせてませんから。逆にわたしが子どもに諭されている部分があるかもしれません（d君母親）。

小さい頃のd君はトラブルを周囲の人と起こすことが多く、学校に行くことができなかつた時期もあり、内服や療育、周囲の母親への相談など、母親の努力によって今の生活があった。そのため、大地震発生以後

に防災訓練に自ら参加する姿や、余震時に対応する自立した姿に頼もしさを感じていた。このように、災害というある一時点の出来事が、それまで積み上げてきた育児や育児への母親の自信を左右させていることがわかる。

### 2) 対策のない現実

首都圏は停電や物の流通障害などの環境変化から、いつも通りの生活ができなくなり、それに対応してきた母親は次のように語る。

今回は直接の被災ではなく、世の中の状況の変化への対応でしたが、本人が安定してくるまで数か月かかりました。本当にヘトヘトの毎日でした。被災地をテレビで見て、直接被災したら本当にどうしたらいいかわかりません（b君母親）。

このように、日常に変化があること自体が危害となる子どもに関わってきた首都圏の母親は、心労を感じつつも、自分を被災者として見てはいなかった。それは危害の大きい東北被災地と比較するためである。そして、東北被災地を次のように母親は見ている。

今回も色んなテレビ（被災地の様子）見ましたけど、うちは避難所に行くことはまずできないと思います。そういう風になったことでまず興奮状態になっちゃうので、避難所なんて行ったらたぶん周りの方から怒鳴られまくる状況が目に見えるので。正直言ってどんなことがあっても避難所では暮らせない。車の中で暮らすとか、あとは本当にテントを張って暮らすとかっていう風に、で、万一薬も入らないってことになったらもうお手上げ（a君母親）。

再び大地震が生じるのではないかと、子どもがパニックを引き起こすのではないかと心配しながら見る東北被災地の映像は、遠く離れた地域での出来事ではなく、見ている映像の中に子どもを置いて追体験するため、強い不安や恐怖を語る母親がほとんどであった。そして、不安の対策に対して母親は次のように語る。

命を落とすような大災害が怖いですが・・・ただ、自閉症の子どもに添って考えるなら、「いつも通り」のことが行えなくなる‘変化’を恐れています。普通の人ならば受け入れ可能な小さな変化も、自閉の子どもにはパニックの原因となります。（中略）それが災害となれば、何もかもがイレギュラーの連続だと震災の後に実感しました。こんなにも「いつも通り」は有難いことなのか、どんなにその「いつも通り」に子どもは安心し、親は助けられてきたことか。どんなに心の準備をさせておきたいと思っても、こればかりは難しいです（b君母親）。

このように、非日常を最も恐れている母親にとって、今回の震災体験や被災地映像は、これからの育児において対策のない現実を突きつけた。しかし、母親の語りの中に出てくる父親は母親の気持ちとは異なっている場合があった。子どもの極端な災害対策に対してある父親は、「東京は東北と違って被災したわけではないんだから、大げさなことを言うな」と発言したと語られた。今回の震災から受けた影響が父親と母親では異なることも垣間見られた。

#### IV. 考 察

今回の調査は、東日本大震災発生時に首都圏に住んでいた発達障害児の母親が、どのように子どもと関わってきたのかを1年後の2012年3～10月に調査した結果である。大地震発生以降に子どもを気遣ってきた事象として、《恐怖の再現への気遣い》、《いつも通りでないことへの気遣い》、《地震によって強化されたこだわりへの気遣い》の3つを見出した。そして、そのような災害体験が母親に突きつけたものとして、《これまで行ってきた育児の成果》、《対策のない現実》の2つを見出した。考察では災害発生時に気遣う母親の様子から、発達障害児の脆弱性とは何か、また、その脆弱性のある子どもと向き合う母親自身の脆弱性についても考えてみたい。

##### 1. 発達障害児の脆弱性

大地震発生に伴い子どもが示した反応は、「恐怖」と通常の生活や災害対策への「こだわり」であった。それぞれの反応を示した子どもたちは、震災以前から思い通りにならないとパニックを引き起こす傾向や、物事にこだわる同様の特徴を持っていた。逆に、母親が気遣うような反応を示さなかったd君は、日頃もパニックや強いこだわりを示すことはなかった。つまり、災害以前から特徴として示す症状は、災害という非日常的な事態に反応しやすい。そして、その反応が増強することで子ども自身の疲労感ばかりでなく、周囲とのトラブルも生じやすいことが発達障害児の脆弱性であると考えられる。

また、日本自閉症協会が2012年11～12月に、協会に登録している岩手、宮城、福島、茨城4県の会員を対象に、東日本大震災による生活上の困難についてアンケート調査を行い、514名の回答を得ている<sup>6)</sup>。それによると、災害後に新しく現れた症状として最

も多かったのは、「不安やおびえ」14.4%であり、次いで「こだわり」6.4%であった。これら症状のうち、「不安やおびえ」4.3%、「こだわり」4.5%は調査時点まで持続していた。つまり、比較的早い時期に通常の生活に戻った首都圏で、恐怖やこだわりが大震災から1年以上経過した時点でもみられたという結果は、対象者の1/5が避難生活をしている4県の調査と類似するものであった。首都圏の子どもたちの症状が長期間残った理由の一つにテレビ映像があると考えられた。今回の調査で「子どもがテレビ映像に釘付けになった」と対象者が語っていたように、震度5強の恐怖を体験したうえで見る東北被災地の映像は、子どもにとって衝撃が大きく、危害になったと考えられる。実際、対象者Cちゃんの母親は、子どもが緊急地震速報によってパニックをひき起こしたため、母親は子どもの前でテレビを一切つけないように配慮した。そのため映像から受けた影響はみられなかった。つまり、発達障害児の脆弱性とは、非日常的な情報を敏感に受け取って反応しやすいだけでなく、自分自身の許容量を超えた情報を受け取った場合には、処理できないことであると考えられる。そのように考えると、子ども自身が対応可能な情報がどこまでなのかを家族や学校等の援助者が知り、災害発生時に子ども自身の許容量を超えられる情報を推測して、情報が入らない対策を考えておくことが事前にできる手立てかもしれない。

##### 2. 発達障害児の母親の脆弱性

本研究において発達障害児の母親は、大地震発生後に生じた非日常的な生活やテレビ映像に子どもが過剰に反応することで生じる疲労や、周囲の人との間のトラブルを心配して、過剰な反応が終息するよう気遣ってきた。しかし、《地震によって強化されたこだわりへの気遣い》の中で紹介したように、極端な災害対策をとらざるを得ない子どもの気持ちを理解し、子どもの論理と周囲の論理の間で板挟みとなってジレンマを生じやすいことが母親の脆弱性であると考えられる。

そして、《これまで行ってきた育児の成果》で紹介したように、母親が子どもの反応をインタビューで語る際には、2011年3月までに一つ一つ越えてきたハードルを説明しながら、震災後の子どもの反応を語ることが多かった。このような語り方は、同じ時期に重症心身障害児者の母親を対象に東日本大震災による影響

を調査した際にはみられなかった。それは何故だろうか。大地震発生後の重症心身障害児者の影響は、呼吸器や車椅子などの障害を補助する道具が、停電というエネルギー不足によって使えないために生じる生命維持や帰宅困難な状況であった<sup>1)</sup>。つまり、地震などの災害発生時に重症心身障害児者に生じうることは、生命の維持に直結する困難ではあるが、その困難は道具を動かすエネルギーや道具そのものを用いずに済む方法がみつければ、解決ができる。一方、発達障害児の場合には一度困難が終息したように見えても、大震災からしばらく経った時期においてさえも、子ども自身の許容量を超える情報を受け取ることで再びパニックが生じるため、手立てが見あたらずに、安堵の感覚を持ちにくいと考えられる。また、発達障害児の育児に関する両親の思いについて、高機能広汎性発達障害児の両親を対象にした調査では、「母親は父親よりも早く、軽度発達障害の知識の有無にかかわらず2歳頃からわが子の異常に敏感に気づき、悩む割合も高く、能動的に専門機関への受診を行っている」ことがわかっている<sup>7)</sup>。そして、発達障害の診断を受けた後も障害のない人たちがマジョリティである社会の中で、子ども自身がうまく生活できるように、何度も何度も子どもに言い聞かせながら子どもの気持ちや行動を仕向けてきた。すなわち、子どもの現在の行動は、幼い頃から母親が能動的に訓練を行ってきた賜物であり、災害によってある行動を子どもがとれなくなることは、母親にとって災害発生時点で可能だった行動を喪失しただけでなく、その行動を獲得するまでに幼い頃から積み重ねてきた過程をも喪失する体験であるために、落胆が大きいと考えられ、この点も発達障害児の母親の脆弱性なのかもしれない。そのように考えると、災害発生後の援助者のフォローは子どもの行動だけでなく、その行動に気遣う母親の気持ちも気にかけていく必要がある。

本研究は平成24年度文部科学省科学研究費 基盤Cの研究助成を受けて実施し、第17回日本在宅ケア学会学術集会(2013)で研究の一部を発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 山本美智代, 中川 薫, 石上ゆか, 他. 災害の中を生きる困難と生活不安—首都圏に住む重度障害児者

の東日本大震災での経験の特徴—, 小児保健研究 2013; 72: 298-304.

- 2) 岡田憲夫. 特集4 災害リスクコミュニケーションの概要と課題. Animus 2011; 68: 21-25.
- 3) Takada S, Shintani Y, Sohma O. Difficulties of families with handicapped children after the Hanshin-Amaji earthquake. Pediatrics International 1995; 37 (6): 735-740.
- 4) 戈木クレイグヒル滋子編著. 質的研究方法ゼミナール. 増補版. 東京: 医学書院, 2008: 72-121.
- 5) 発達障害者支援法(平成十六年十二月十日法律第一六七号) 第一章総則 第二条. <http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H16/H16HO167.html> (平成25年6月1日)
- 6) 山崎晃資. 厚生労働省 平成23年度障害者総合福祉推進事業 「災害時における自閉症をはじめとする発達障害のある方の行動把握と効果的な情報提供のあり方等に関する調査について」 報告書. 2012.
- 7) 山岡祥子, 中村真理. 高機能広汎性発達障害児・者をもつ親の気づきと障害認識—父と母との相違—. 特殊教育学研究 2008; 46 (2): 93-101.

## [Summary]

We interviewed or conducted open-ended surveys with seven mothers of children with developmental disorders living in the Tokyo metropolitan area during the Tohoku Earthquake to investigate the influence of the mothers on their children. We found the following three categories for the anxiety and concern of the mothers for their children after the earthquake: "concern with regard to the recurrence of fear", "concern with regard to unnatural occurrences", and "concern with regard to obsessions reinforced by the earthquake". In addition, we established the following two categories with regard to issues faced by the mothers because of the experience of a disaster: "achievements in child rearing until now", and "the reality of no proper measures". In our observations, we examined the vulnerability of children with developmental disorders and mothers during disasters.

## [Key words]

great east japan earthquake, children with developmental disorders, Tokyo metropolitan area residents, mother's experience