

研 究

自閉スペクトラム症児を養育する母親の体験するスティグマ研究： 第一報 グラウンデッド・セオリー・アプローチによる分析

ポーター倫子¹⁾，キャサリン・ラブランド²⁾
落合 正行³⁾，森本 佳奈⁴⁾

〔論文要旨〕

自閉症児を養育する母親のスティグマの体験とその過程について解明することを目的とした研究の第一報である。研究対象は、2～12歳の自閉症児をもつ母親51名である。半構造化面接によりデータを収集し、スティグマについて述べた内容をグラウンデッド・セオリー・アプローチの手法を用い、分析した。その結果、【スティグマのきっかけとなった状況・原因】から【母親の反応・知覚】、そして【コーピング】に至る過程が示された。

【スティグマのきっかけとなった状況・原因】では《子どもの行動や特徴》と《周りの否定的な反応》、【母親の反応・知覚】では《スティグマを感じる》と《スティグマを感じない》、【コーピング】では《コーピングの方略》というカテゴリーが見出された。また本研究の中では、大多数の母親（51名中、43名の母親）がこれまでの子育ての中でスティグマを経験したことが報告された。考察として、自閉症児の母親が抱える困難さ、スティグマを緩和する支援の在り方について論じた。

Key words：自閉スペクトラム症，スティグマ，子育て，グラウンデッド・セオリー・アプローチ

I. 問題の所在と目的

近年、世界保健機関や世界精神医学会などで精神障害者へのスティグマを軽減させる目的として、世界的にアンチスティグマキャンペーンが実施されている。具体的な例として、幼児向け教育番組として世界に知られるセサミストリートでは、2015年より自閉症をもつキャラクターをストーリーブックに登場させ、自閉症に対するスティグマ撲滅運動を行っている。また日本においても学会のシンポジウムなどで精神障害や発達障害のスティグマについて議論されるようになってきた。この理由の一つとして、発達障害支援に対する制度が整ってきたものの、いまだに理解が定着しているとは言い難いことが挙げ

られる¹⁾。例えば平成24年内閣府調査では「発達障害について社会の理解があると思うか」という質問に対して、約60%の国民が「理解がないと思う」と回答している²⁾。発達障害の中でも特に自閉スペクトラム症（以下、自閉症）児（者）は、外見上は定型発達児（者）とほとんど変わらないという場合が多いことから、周りから理解されにくいことが予測される。そのため、自閉症を抱える子どもを養育する親もその子育てを通してスティグマを経験することが最近明らかになってきた^{3,4)}。しかしその実際についてはほとんど知られておらず、日本においては自閉症児の親のスティグマ研究は新しい分野である。

スティグマ研究は、自閉症そのものに対する当事者や家族への支援だけでは十分ではなく、同時にスティ

Stigma Experienced by Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder :

[3026]

Part 1. Grounded Theory Approach

受付 18. 4. 9

Noriko PORTER, Katherine A. LOVELAND, Masayuki OCHIAI, Kana MORIMOTO

採用 18. 7. 31

1) ワシントン州立大学人間発達学科（研究職）

2) テキサス医科大学精神発達と行動科学学科（臨床心理士）

3) 元 追手門学院大学心理学部（研究職）

4) 京都大学医学部附属病院精神科神経科（医師 / 精神科）

グマに対するケアも必要であることを示すものである。したがって、自閉症児への支援において重要な情報を提供すると考えられる点で、スティグマの研究の意義がある。本研究は、自閉症児の母親を対象とした半構造化面接を行い、スティグマを経験する過程を明らかにすることを目的とする。なお本研究では、自閉症、広汎性発達障害、高機能自閉症、アスペルガー症候群などと診断されている子どもを「自閉症児」と総称する。

スティグマの本来の意味は、社会的烙印であり、忌むべき者、回避されるべき者につけられた焼き印である⁵⁾。スティグマの概念を初めて体系化した社会学者のゴッフマンによると、「他の人々と異なっていることを示す属性、それも望ましくない種類の属性」⁶⁾であり、特に人の信頼や面目を失わせる働きが顕著になる時に、この属性がスティグマになると説明されている。このように人々の社会的価値を低下させる望ましくない属性として捉えられており、心身の障害や貧困による社会的な不利益、差別、偏見、屈辱感などが含まれる。

自閉症児の親の経験するスティグマとして、先行研究⁴⁾の中では、周りから避けられる、批判の目で見られる、無礼な言葉を浴びせかけられる、子どもの公共の場での不適切な行動に対して恥ずかしく思うなどが例として挙げられている。さらに、母親という役割が子どもと外の世界の仲介者であることから、子育てにおける責任や精神的重圧のうえでスティグマを経験しやすいことが説明されている⁷⁾。また親は障害児をもつことで、自分たちが「疎ましい存在」、「よくないことをした存在」という世間のまなざしを自覚することが報告されている⁸⁾。

子どもの自閉症の特性とスティグマの関係について、自閉症の特性に関連した行動（こだわり行動、社会的にふさわしくない行動など）や癇癪や攻撃性などの問題行動が親のスティグマ感を強化することが報告^{3,4,9)}されている。また自分の子どもがからかいやいじめの対象になり、周りから疎外されていることは、親のスティグマを引き起こすことも示唆されている³⁾。さらに、高機能自閉症児（者）は、外見上は定型発達児（者）とほとんど変わらないという障害の「不可視性」ゆえに誤解される言動が生み出されやすいことから、スティグマを経験し、感じやすいことも指摘されている⁴⁾。これは、公共の場での癇癪や落ち着き

のない行動などを、親のしつけの足りなさとして誤解されたり、責められたりする場合がその例である⁹⁾。

自閉症児の親を対象とした研究⁴⁾の中では、スティグマへの親の対処法について、公的な場所に連れて行かない、接触をもつ人を制限するという例が挙げられている。人が多い場所、子どもが問題を起こしそうな場所には敢えて連れて行かない、事情をよくわかってくれそうな友人のみと付き合うなどは、親と子どもがスティグマを受けないための防衛措置と考えられる。また自閉症児であることを開示したり⁴⁾、自閉症児であることを医学的知識に基づいて相手に説明したりすることで、スティグマを減少させることも報告されている⁹⁾。

日本においては自閉症児の親のスティグマをテーマとした直接的な研究は、筆者らが知っている限りまだない。しかし、日米の自閉症児の母親を対象とした比較研究¹⁰⁾では、日本の母親は米国の母親よりもスティグマや拒絶を感じやすく、特に他者からの支援が必要な状況の中で自責の念や自信の喪失を米国の母親よりも感じやすいことが示唆されている。また日本で行われた自閉症児の母親を対象とした先行研究¹¹⁾を概観すると、子育てについて非難されるなどの周りの無理解や誤解によるストレスを感じる母親が多いことが見出されていることから、スティグマを感じている母親が多いことが想定される。自閉症児の親の障害受容過程の研究¹²⁾においては、子どもが3歳頃を中心に「親としての劣等感」や「健常児との違い」、4歳頃を中心に「周囲の目や言葉が気になる」などの心理的葛藤を経験することが報告されている。

以上を踏まえ、本研究では日本における自閉症児を養育する母親のスティグマを解明するための研究の第一報として、母親を対象とした半構造化面接を行い、どのような経験をしているのかについてグラウンデッド・セオリー・アプローチにより探索的に分析を行う。特に、何がきっかけになり母親がどのような内容のスティグマを感じるのか、その結果どのような対処法を取っているのかという過程を解明するための情報を得ることを目的とする。得られた結果とこれまでの知見から、自閉症児を養育する母親に対する有効な支援法などについて考察する。なお本稿は、筆者らが2013年より行ってきた自閉症児をもつ母親の異文化比較研究プロジェクトの報告の一部である。

II. 研究方法

1. 調査対象者

関西を中心に、親の会、医療・行政機関、学校、療育センターを通して、自閉症児の母親を募集した。対象は、自閉症の確定診断を受けた2～12歳の子どもをもつ母親が参加条件であった。対象年齢の下限を2歳と設定したのは、自閉症の確定診断が可能な年齢であること、上限を12歳と設定したのは、本研究プロジェクトで使用する質問紙「PSI 育児ストレスインデックス」¹³⁾は12歳の親を上限としているためである。

2. 調査手続き

自閉症児の母親の経験とストレスを聞き出すために、半構造化面接を行った。まず E-mail や電話で研究参加を希望する母親に調査内容や方法に対する説明を行い、同意が得られた母親に対して後日面接日時を設定した。調査期間は、2015年7月から10月であった。面接は第一著者が行い、所要時間は一人当たり平均34分であった。調査対象者に負担がかからないように直接面接だけではなく、対象者の希望により電話による参加が選択できるようにした。直接面接者は24名、電話面接者は27名であった。直接面接の場合は、療育・教育施設のカンファレンスルームを主に使用した。先行研究^{14, 15)}によると、電話面接と直接面接で得られるデータの間に有意な差がみられないということが報告されている。

3. 調査内容および方法

研究に関する同意を書面にて得られた後、「個人と家族背景に関する質問紙」と「PSI 育児ストレスインデックス」への記入を依頼した。前者の内容としては、基本的属性（年齢、家族構成、学歴や職業など）および自閉症を抱える子どもに関するこれまでの医療や教育面の経緯である。後者の質問紙は、親が認識するストレスを子どもと親の特徴に関する状況因子にわたって評定する自己記入式質問紙であり、原版 Parenting Stress Index は Abidin¹³⁾により開発された。日本語版は奈良間ら¹⁶⁾によって翻訳され、信頼性・妥当性が検討されているだけでなく、日本の親に使用できるものとして修正されている。

次に、母親への面接内容としては、本プロジェクトに含まれる面接項目（診断、母親像、ストレス、スティ

グマ、コーピング）のうち、スティグマに関する質問項目とストレスに関する質問項目の中でもスティグマについて触れてある回答をデータとして使用した。具体的なスティグマの質問は、「あなたのお子さんが自閉症を抱えていることを理由に他の人からスティグマを受けていると感じたことがありますか。説明してください」と「あなた自身やお子さんがスティグマを受けていると感じた時、どのように反応し、対処しますか」であった。ストレスに関する質問項目は、「自閉症児を抱える子どもの母親としての生活で、ストレスに感じるところはどんな点ですか」であった。ストレスに関する質問項目の中でどの部分がスティグマについて触れてあるかについては、第一著者と第四著者が話し合いを行い、意見が分かれた点は質的研究に詳しい第二著者の意見を求め、同意が得られたものをデータとして含めた。なお面接の際、親がスティグマの意味を知らない場合が多いことから、烙印、差別、偏見という言葉で補足説明した。面接は許可を得て録音し、業者へ逐語録作成を依頼した。

4. 用語の定義

スティグマとは、領域や対象によってさまざまな定義や解釈が存在するが、精神障害者に関するスティグマは次の3つの構成要素で説明されることが多い¹⁷⁾。①経験したスティグマ（実際に偏見、差別、活動の制限を受ける）、②知覚されたスティグマ（周りからの偏見や差別に対する恐れ）、③セルフ・スティグマ（自分は差別的な扱いを受けるに値すると認め、価値の低い者とみなす）である。本研究におけるスティグマはこれらの解釈を参考にして、自分や家族がもつ特性ゆえに、周りから差別や偏見を受け、そのような経験をすることを恐れること、またこれらの結果により自分を価値の低い者としてみなすことと定義した。

5. 倫理的配慮

倫理的配慮として、本調査への参加は任意であり、どの時点においても研究参加の辞退が可能であること、個人情報については厳重に管理すること、研究として刊行する時にはプライバシーを保護することを口頭と文書で説明し、全ての研究参加者より文書での研究参加承諾書を得た。本研究は、第一・第二著者所属大学の研究倫理審査委員会（承認番号 HSC-MS-13-0708）の承認を受けて実施された。

6. 分析方法

質的研究の一種であるグラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下、GTA）を用いた。この方法を用いた理由は、自閉症児の母親を対象としたスティグマに関する研究はまだ新しく依拠すべき理論がない状況であることと、母親がもつ潜在的な意識を明らかにする調査方法として、探索的アプローチであるこの手法が妥当と考えたためである。GTAの中にも幾つかの種類があるが、戈木¹⁸⁾の手法を参考にし、データの読み込み、切片化、オープンコード化の手順で行った。オープンコード化によって得られたラベル名を元の切片データに照らしてその名前で良いか確認した後、似たラベル同士をまとめてカテゴリーを作成した。その後、パラダイム（状況・行為／相互作用・帰結）を用いて各カテゴリーを再統合し、共通の上位概念でまとめられるカテゴリーをカテゴリー・グループ（以下、CG）として抽出した。パラダイムでカテゴリー同士の関係が把握できた後、カテゴリーの関連図を作成した。

分析は、質的分析のトレーニングを受けたことがある第一著者が中心に行ったが、判断の難しい点は、35年の臨床経験をもちかつ質的研究に詳しい第二著者の助言を受け、分析結果の妥当性を高めた。カテゴリーの関連図の作成に関しては、第一著者、第二著者、第三著者で話し合いを行い、修正や統合を行った。

Ⅲ. 結 果

1. 対象者の属性

調査実施の結果、得られた回答数は52名であった。このうち録音機能の故障でインタビューが録音できなかったものを除いて、最終的に51名（平均年齢41.49歳）（ $SD = 5.29$ ）を分析の対象とした。子どもの平均年齢は7.43歳（ $SD = 2.91$ ）、男子39名、女子12名であった。子どもの診断名は「自閉症」が31名、「広汎性発達障害」が17名、「高機能自閉症」が9名、「アスペルガー症候群」が7名であった（複数回答）。また自閉症との併存障害として、注意欠如・多動性障害が5名、知的障害が7名、発達性協調運動障害が2名、学習障害、チック症、心的外傷後ストレス障害がそれぞれ1名であった。早期の徴候（行動や発達の遅れ）がみられた平均月齢は21.1か月（ $SD = 17.86$ ）であり、51名中39名が、母親が最初に気づいたという回答であった。そのうち、自閉症の特性（視線を合わさない、こだわり、コミュニケーションの遅れなど）を挙げた母親が25名

であったことから、初期の段階より自閉症の知識がある程度もっている母親が半数近くいたことがうかがわれる。正規診断を受けた平均月齢は48.84か月（ $SD = 21.55$ ）であった。

母親の属性としては、既婚者が47名（うち、2名が別居中）、未婚者が4名であった。学歴は中高卒が6名、短大・専門学校卒が22名、大卒が20名、大学院卒が3名であった。就業形態については、面接時では30名が専業主婦、8名がパート、13名が常勤であった。また「PSI 育児ストレスインデックス」を実施したところ、約7割の母親が専門家の介入が必要なレベル（85%以上）の育児ストレスを経験していることが確認された（ $M = 233.8$, $SD = 39.2$ ）。この数値は広汎性発達障害児の母親を対象とした育児ストレス研究の先行研究の結果（ $M = 237.4$, $SD = 37.8$ ）¹⁹⁾とほぼ共通している。

2. 各カテゴリーと結果図

本研究では、自閉症児を養育する母親がスティグマを経験する過程を明らかにする、という視点から分析を行った。データは265個に切片化され、それに基づき21のサブカテゴリーを作成し、さらに5のカテゴリーを導いた。その後、パラダイム（状況・行為／相互作用・帰結）を用いて各カテゴリーを再統合し、その結果3のCGを生成した。分析によって生成されたCG、カテゴリー、サブカテゴリー、発話例を表に示した。さらにこれらを基に作成した結果図（自閉症児の母親がスティグマを経験する過程）を図に示した。以下の説明では、CGは【 】, カテゴリーは《 》, サブカテゴリーは〈 〉で示した。なお本研究では、51名中、43名の母親がスティグマを感じると述べたが、そうではない母親についても分析の中に含めた。

3. ストーリーライン

結果図を簡潔に表現するストーリーラインは、以下のように作成された。

自閉症児を抱える母親は、公共の場や園・学校において、【スティグマのきっかけとなった状況・原因】に遭遇する場合がある。まず《子どもの行動や特徴》が直接的あるいは間接的なきっかけとなり、スティグマを引き起こす。直接的なきっかけは、子どもの行動や特徴を認識することで、母親がスティグマを感じたり経験したりする場合である。間接的なきっかけは、

表 生成された各カテゴリーグループ (CG)・カテゴリー・サブカテゴリーとその発話例

【CG】	《カテゴリー》	〈サブカテゴリー〉	具体的な発話例
スティグマのきっかけとなった状況・原因	子どもの行動や特徴	問題行動	赤ちゃんの時とかは、道路でもひっくり返って、ギャン泣きしたりとかは結構辛かったですね
		発達の遅れや不均等な発達	子どもは大きいけど、まだ幼稚園生みたいなことを言うから、声かけをされる時に何となくバカにされてるかな、みたいなのがたまにあったりとかすると、ちょっと
		自閉症の特徴	音に対して過敏になってきているところがあるんですね。赤ちゃんの泣き声とか、小さい子の金切りみたいな感じの声がありますね。ああいう声の時に、交通機関とかに乗っている時に過敏にやっぱり反応してしまうんですね
		自閉症の不可視性	顔立ちはそうですね。ほかの子と変わらなくて、体も大きいのに、何でこんなことするのだろうかというような
	周りの否定的な反応	子どもに関する批判	砂遊びがうまくできなくて、砂を浴びるという感じになってたりすると、ほかのお母さん方がびっくりされて、公園に連れて行っても「宇宙人」って言われたり
		親に関する批判	子供会とかに入ってて、うちの子を見てる役員さんとかが、(中略)「どんなふうに育てたら、あんな子になるんやろな」って言って
		いじめや仲間外れ	一年生の始めの時に同じ学年の子に、一緒に帰ってきた時に死ねって言われたりとか 小さい時とか、一緒にいるバス停のお母さんが「幼稚園変えてみたら」とか言って、みんなで写真撮ろうとか言ってもうちの子には声かけてくれなかったりとか(笑い),そういうことがあって、「なんだろうこの人」とか思っ、すごい馬鹿にしているなど
自閉症に対する無理解	かかりつけで本当によく知っているお医者さんで、行く必要ないってずっと説得されて、それで「発達障害の聴覚過敏を言ってるんですけど」って言ったら「ええ、それ自閉症だよ」ってすごくでかい声で言われて、まあその時心臓バクバクで、その医者は自閉症なんて知らないで言ってるんですけど		
母親の反応・知覚	スティグマを感じる	視線が気になる	やっぱりショッピングモールとかいろんな公共の場へ行った時に、あの、自閉症って顔でわかるわけではないので、こうワーってなった時に、もうあなたしつけがなってないとか、もうちょっときちんとさせなさいよっていう非難の目を常に感じてしまっ、それでもういたたまれなくなるというか
		周りの評価が気になる	保育園の時なんかは、参観日とかいろんな行事の時に子どもがパニックを起こして泣いちゃうとか、参加できないとかいう行動をとった時に、カミングアウトしてなかったの周りの親からどう思われてるんやろうかっていうのが、すごくしんどかったっていうのが大きかったです
		しつけができていないと思われる	はたから見たら、このお母さん平然としているなと思われたと思います。もっと注意しなさいよって周りは思ってたと思うんですけど、うるさくするとか、社会的に問題行動だと思うので。でも私はもちろん自閉症に注意してもしようがないので、注意もしなければ、あらあらあらみたいな感じで。周りから見るとあのお母さんは平然とやってるな、逆に見るとふてぶてしく見えたかもしれないですけども、内面としては、恥ずかしいな、困ったな、穴があったら入りたいなっていう気分です
		避けられているような気がする	やっぱ遊んでほしくないと思ってらっしゃる保護者もいらっしゃるかなあと(中略)もしくは遊んでいるけど、子どもが行きたがるから仕方がない、でもできたら遊ばせたくないっていうのが本音だったりして。(中略)本人も友だちを求めているけど、相手にしてもらえないっていう
		定型発達児との違いを感じる	何て言うんだろう、自分の中でほかの子はこう見えるけど自分の子は明らかに違う、ということすごく悲しい気持ちになったことは事実です
		偏見を感じる	ちょっと人前ではっちゃけすぎた時に、少し大きい女の子とかが冷めた目で見たりする時に、たぶん同じ年頃の男の子でもやるだろうなっていうことをやって、同じ状況で健常児の子が同じことをやっても同じ状況になるだろうなっていうのはわかっているのだけど、もしかして自閉症だからそういう目で見えるのかなっていう被害妄想的なことを感じることはあります
	スティグマを感じない	スティグマを感じない	それはいいですね。なぜかって、彼女が見た目普通の人なんです。得か損かと言えば、損だなと思うんですけど。普通のできる人に見えちゃって
周りの評価が気にならない		これは親の性格にもよるのかもしれないけど、私自身は感じたことはほとんどないと思います。それは幼児期、外で大きな声で泣いたり、床に寝そべっていたり。でも、「まあ、そうしてればそう見るでしょ」ぐらいな感じ	
コーピングの方略	支援の希求	それを病院の先生に言ったんです。「こういうことがあって私はとても恥ずかしい思いをしました」って言ったら、先生が、「お母さんそれは神経を因太くもって気にしないでください、社会的には目を細める行為かもしれないけれども、本人にとっては何か必要があって言いたいことがあって、コミュニケーションの手段としてガンガンやったりとか、こうしてるんだ」と	
		自閉症の開示	この子はちょっとおかしいね、みたいな雰囲気になった時に、「実は自閉症で」っていうふうに、機会のあるときは言います
	問題解決	うちは一応、すいません的な感じで、迷惑がかかっていそうな方には、会釈というか、一言おわびの言葉を入れておくんですけど 子どもにとって刺激になるようなものは予防的に隠したり、見えないようにしたり。あと聴覚過敏であれば、イヤーマフを身につけさせるとか、そういった形で対応しています	
	意図的な回避	昔、幼稚園入る前とかはどこ行ってもトラブル起こすので恥ずかしくて仕方がなかったんです。なので、公園に行くって言っても行った公園に人がもういたら、「あ、ここの公園だめ、違うとこに行こう」って言って、人のいない公園を選んで行っていました	
	気にしない、こだわらない	しつこい人にはすみませんとか言うたりしてますけれども、基本は無視してますね。相手にしない。気にしないですね。言わしておきゃいいかってぐらいにしか思っ、	

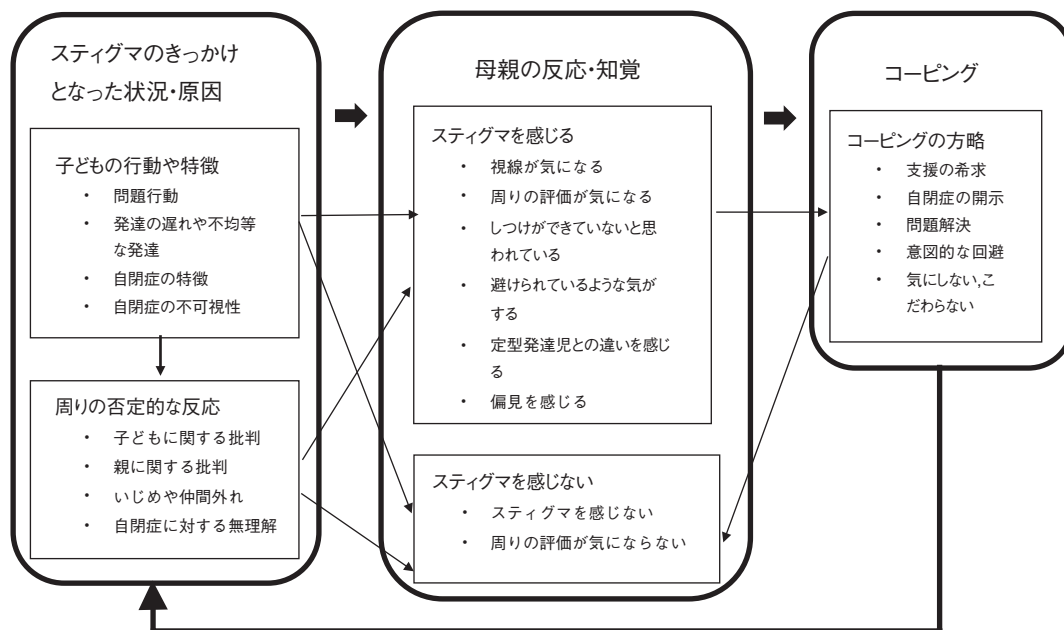


図 自閉症児の母親が経験するスティグマの過程を示した結果図

自閉症児の母親が経験するスティグマのCG, カテゴリー, サブカテゴリーの関連図。これによって, 自閉症児の母親がスティグマを経験する過程が示されている。CG ごととのつながりを太線の矢印, カテゴリーごととのつながりを細線の矢印で示した。

子どもの行動や特徴がその場に居合わせる周りの人たちの否定的な対応や反応に結び付くことになり《周りの否定的な反応》, 結果的に母親がスティグマを感じたり経験したりする場合である。

このような【スティグマのきっかけとなった状況・原因】に対する【母親の反応・知覚】は二つに分けることができると考えられる。《スティグマを感じる》と《スティグマを感じない》である。この違いは, 子どもの問題行動や自閉症の特徴が顕著であるかどうかという点や, 周りの目が気になるなどの母親自身の性格が影響している可能性がうかがわれた。

【母親の反応・知覚】の中でもスティグマを知覚した場合《スティグマを感じる》, 【コーピング】に至ることで, スティグマを緩和させる道筋が示唆された。さまざまな《コーピングの方略》を使用し, その結果《スティグマを感じない》へ変化していくことや, 問題を引き起こしている子どもの行動《子どもの行動や特徴》を改善したり, 《周りの否定的な反応》を軽減したりする可能性があることが示唆された。

4. カテゴリーの特徴の説明

i. 子どもの行動や特徴

《問題行動》, 《発達の遅れや不均等な発達》, 《自閉症の特徴》, 《自閉症の不可視性》のサブカテゴリーか

ら構成された。母親のインタビューの中では, 子どもの公共の場でのパニック・落ち着きのなさ, 癇癪・危害行動などの《問題行動》により, 母親のスティグマを生成しやすいことがうかがわれた。また子どもの特徴として, ①《発達の遅れや不均等な発達》(身体が大きい割には, 社会性や精神面で幼いなど), ②《自閉症の特徴》(社会性・コミュニケーションスキルの欠如, こだわり行動, 感覚の過敏性など), ③《自閉症の不可視性》(自閉症の障害が表面上見えにくいなど)がコードとして見出された。

ii. 周りの否定的な反応

《子どもに関する批判》, 《親に関する批判》, 《いじめや仲間外れ》, 《自閉症に対する無理解》から構成された。批判は, 子どもと母親の対応の両方を対象としている。《子どもに関する批判》は, 子どもに対して「うるさい」などと文句を言われたり, 「変わっている」と評価をされたり, バカにされるような言動が含まれている。《親に関する批判》は母親に対しての批判であり, 母親のしつけの在り方について公の場で叱責するなど, 子育てに不信感を抱くような言動である。《いじめや仲間外れ》は, 園や学校などにおいて子どもや自分が周りから言葉や行動でいじめを受けるなど, 仲間外れにされる場合である。《自閉症に対する無理解》は, 自閉症や自閉症児とその家族に対して, 周りの母

親や専門家（医療や教育関係者）などの無理解を示す助言や非難の言葉などである。

iii. スティグマを感じる

〈視線が気になる〉、〈周りの評価が気になる〉、〈しつけができていないと思われている〉、〈避けられているような気がする〉、〈定型発達児との違いを感じる〉、〈偏見を感じる〉の6つのサブカテゴリーから構成された。〈視線が気になる〉は、周りから奇異、嫌悪感、非難の目で見られるという思いであった。類似のサブカテゴリーとして、〈周りの評価が気になる〉がコードとして抽出され、周りの人たちからどう思われているか気になる、目立ちたくない、恥ずかしいなどの思いが表出された。またしつけや子育てに対して、周りから批判や叱責されているように思ってしまう〈しつけができていないと思われている〉や自分や子どもが周りから〈避けられているような気がする〉という不安感や辛い思いも認められた。さらに自分の子どもとほかの子どもとの違いを明確に感じてしまう〈定型発達児との違いを感じる〉ことによる落ち込みや、障害に対して周りから偏見、ステレオタイプを受けているように感じる〈偏見を感じる〉が表出された。

iv. スティグマを感じない

〈スティグマを感じない〉と〈周りの評価が気にならない〉というサブカテゴリーから構成された。〈スティグマを感じない〉ことについては、自分の子どもが自閉症に見えない、問題行動がない、支援を受けているためという説明であった。〈周りの評価が気にならない〉については、子どもの公共の場での問題行動について、周りから否定的に評価されても、自分は気にならないということであった。

v. コーピングの方略

スティグマへの対処として、〈支援の希求〉、〈自閉症の開示〉、〈問題解決〉、〈意図的な回避〉、〈気にしない、こだわらない〉の5つのサブカテゴリーが確認された。〈支援の希求〉は、専門家、家族や友人、ブログなどのソーシャルネットワーク上の仲間に相談するなど、支援を求めていることが見出された。また必要に応じて子どもが障害であることをオープンにし、周りに理解してもらうことで対処する〈自閉症の開示〉こともコードとして抽出された。さらに、謝ることで場をしのいだり、子どもの行動に介入することで対処する〈問題解決〉や、問題が生じるとその場を即座に立

ち去ったり、普段からなるべく公共の場に出ないようにしたり、接触する人を制限する〈意図的な回避〉という方略も抽出された。最後に「どうせ理解してもらえない」と最初から諦める、相手に言わせておく、気にしない、さらりと返す、無視するという〈気にしない、こだわらない〉というコードが収集された。今回のデータでは、はっきり示されていなかったものの、このようなコーピングを行うことで、現在あるいは将来同じような場面に出会った時のスティグマが緩和されていることが示唆された。

IV. 考察

本研究では、自閉症児をもつ母親がどのようなスティグマを経験しているかについて、母親を対象とした半構造化面接を行い、スティグマを経験する過程を明らかにするという視点から分析を行った。GTAによる分析の結果、【スティグマのきっかけとなった状況・原因】から【母親の反応・知覚】、そして【コーピング】に至る過程が示された。以下、先行研究で明らかにされてきた自閉症や障害児をもつ親のスティグマに関する知見と合わせて、考察を述べる。

1. スティグマのきっかけとなった状況・原因について

自閉症児を抱える母親は、その子育ての中でスティグマを経験したり知覚したりする状況に出会うことがうかがえた。まず《子どもの行動や特徴》が直接的あるいは間接的なきっかけとなり、スティグマを引き起こすことが認められた。先行研究^{3,4,9)}の中でも、自閉症児の社会的に不適切な行動、こだわり行動、攻撃的な行動などが、親のスティグマ感を強化することが明らかになっている。特に障害の中でも、自閉症は「自閉スペクトラム症」という概念で知られるように、症状には多様性があるため、周りから誤解されたり、理解されにくかったりという性質をもっている。さらに発達がアンバランスであり、一見して外からわかりにくいことも、親や子の言動が周りから誤解を招く引き金になっていると考えられる。これらの知見より、自閉症についての正しい理解を今後ますます社会に伝えていくことの重要さと同時に、子どもの問題行動や自閉症の特徴が顕著な場合には、その大変さを理解し支援していくことが、スティグマの緩和につながると思われる。

また、園や学校、店や交通機関などの公共の場にお

ける自閉症児の行動や特徴は《子どもの行動や特徴》, その場に居合わせる人たちの否定的な反応や態度《周りの否定的な反応》を生み出し, そのため母親がスティグマを経験したり感じたりすることが示された。今回の研究では, 母親は自分自身と自閉症児であるわが子に対しての二重の批判を受けていることがうかがわれ, 肩身の狭い思いをしていることが推察できた。欧米の研究⁷⁾の中でも, 自閉症児の問題行動を親のしつけの足りなさとして誤解し, 責めることが親のスティグマ経験に結び付いていることが述べられている。また子どもがいじめられている場合, 親はスティグマを感じやすいことが報告されている³⁾。さらに, 本来ならばサポート源である家族やほかの親, 専門家の無理解によるスティグマについては, 今後さらなる検討が必要である。知的障害者の親を対象とした研究⁵⁾では, 相談機関の職員らの対応に不満足な場合にはスティグマ感を抱きやすいことが示唆されている。専門家の対応や誤解が原因のスティグマが報告されていることから, 家族のニーズを敏感に把握し対応できるような人材教育が必要であると考えられる。

2. 母親の反応・知覚

今回の研究では【母親の反応・知覚】として, 《スティグマを感じる》と《スティグマを感じない》というように個人差があることがうかがわれた。しかし大多数の母親(51名中, 43名)は, 自閉症児を育ててきた中でスティグマを感じた経験があることが示された。特に他人の評価や視線に敏感である, 自分の子どもと定型発達児との違いを感じてしまうという点については, 協調性と均一性を重んじる日本やアジア文化の特徴とも関連しているように考察できる。米国における先行研究²⁰⁾においても, アジア系米国人は白人系米国人と比較し, 精神障害に対するスティグマが強く, 恥や困惑などの気持ちをより感じやすく, またそのために治療行動がより阻害されやすいことが報告されている。周りの目や評価が気になったり, 偏見や避けられたいように感じるという点においては, 母親が自閉症児の子育てを一人で背負っている可能性も考えられ, 引き続き調査していくことが必要である。さらに自閉症児を育てる母親が非常に高い育児ストレスを抱えていることは, 状況を否定的に考えやすいという反応にもつながり, スティグマを感じやすい可能性が考えられる。

しつけができていないと思われる, という点については, 欧米で行われたスティグマ先行研究^{3, 7)}でもかなり多く報告されている。自閉症児の母親の養育に対する批判は, 過去のものではなく現在でも存在していることが明らかになった。自閉症児の母親は, 周りの否定的な反応により, しつけに対する自信を失っていることが懸念される。このことから, 自閉症児の母親の支援として, 子育ての有能感を高める取り組みが重要である。また子どもの問題行動に対応できるスキルを身につけるだけでなく, 周りの反応に一喜一憂しないレジリエンスを身につけていくことも大切であろう。

一方, スティグマを感じない母親は少数であったが, 子どもの自閉症の症状が軽く外見からはわからないことや, 問題行動が少ないことが理由として挙げられた。反面, 今回の結果からは自閉症の不可視性がスティグマを増加させる可能性も示唆されており, 自閉症の可視性はスティグマを増加させ, かつ減少させるといった両義性をもつ可能性が考えられる。また自分の性格として, 人の評価が気にならないことを述べている母親もあり, 個人的特性である性格やスティグマに対する感受性なども視野に含めて, スティグマの経験について, 今後研究が行われることが大切であろう。

3. コーピング

スティグマを知覚した場合《スティグマを感じる》, 自覚的, 無自覚的に【コーピング】を行うことが見出された。《支援の希求》に関しては, 自閉症児の親を対象としたストレスの研究²¹⁾と共通しており, サポートが高い程, ストレスやスティグマが緩和される可能性が示唆されている。外出の制限, 接触をもつ人を制限する〈意図的な回避〉ことは, 他国で行われた研究の中でも取り上げられているが²⁴⁾, 自閉症児とその母親が孤立しやすい環境にあることが予想され, さらなる検討が必要であろう。また本研究では, 欧米のスティグマ研究⁹⁾でみられた自閉症がどのような障害であるかを相手に説明し, 子どものニーズや権利を主張(アドボカシー)していくことでスティグマに対処するといった方略〈自閉症の開示〉も若干であったが認められた。対象児が自閉症であることを知っている場合は, そうでない場合と比較し, 大人がその子どもの行動を肯定的に解釈するといった結果が報告されており²²⁾, 定型発達児とは異なった軸でその子どもを評価する結

果が示されている。ペアレント教育における自閉症のアドボカシースキルについては、わが国でも今後考えられていくべき重要な問題であろう。問題解決の中では、子どもの行動に対する介入や援助と同時に、相手に謝って場をしのぐという対応がみられた。〈意図的な回避〉と同様、人との摩擦を避けるための方略であると考えられるが、場合によっては子どもが悪くないのに謝るといった事態も起こり得る。〈気にしない、こだわらない〉と答えた母親の本音も含めて、今後スティグマを経験した時の心理状態を探っていく必要があると考えられる。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界点としては、スティグマという用語がまだ新しく、捉え方にも幅があることから、今回の面接においてスティグマについて語ることが難しい母親が若干みられたことである。今後の方向性として、本研究で示されたスティグマの事例を自閉症児の親のフォーカス・グループに提示し、参加者の理解、感情、考えを自由に語ってもらうことで、さらにスティグマの経験について掘り下げて分析する方法が有効であるとする。また既存のスティグマ尺度²³⁾などを使用し、親が経験するスティグマについて正確に測定することが今後の課題として挙げられる。ただ現在のところ、筆者らが知る限りは自閉症やその家族を対象としたスティグマ尺度は開発されていないことから、そのような目的も視野に入れて、研究が進められることが重要であるとする。

また今回の研究は、日米の自閉症児の母親ストレス比較研究の一項目であるスティグマに関する面接項目を取り上げたため、一人ひとりの母親のスティグマの経験について、掘り下げて分析することはできなかった。スティグマを経験する大まかな道筋は見出せたものの、スティグマを生み出すどのような要因が、次のどのような母親の反応と結び付き、最終的にどのような結果やコーピングに至っているのかという詳しい関連性を把握することはできなかった。それぞれのサブカテゴリーをさらに詳しく分析し、スティグマの経験の過程の図式をタイプごとに整理していくことが今後大切だと考える。

最後に、母親や子どもの特性がスティグマの知覚にどのような影響を及ぼしているか、検討していくことが重要である。特に母親の自閉症に対する知識や理解

は、子どもの行動をどのように受け止めているかということにつながり、ひいては母親のスティグマの知覚や反応に影響を及ぼすと考えられる。また母親自身が自閉症の障害あるいは特性をもつかどうかということも、自閉症に対する見解に影響を及ぼすため、今後の自閉症児をもつ親のスティグマ研究の中で調査していくことが大切であろう。さらに母親は子どもの成長とともに違った種類やレベルのスティグマを経験している可能性が予想されることから、自閉症児の年齢とスティグマとの関係について分析する必要があると考えられる。その他、障害の重度や知的障害の有無などを視野に含めて検討していくことが今後の課題である。

V. 結 語

本研究は、日本における自閉症児の母親の最初のスティグマを解明するための予備的研究として、母親の面接を質的に分析して検討を行った。GTAによる分析の結果、【スティグマのきっかけとなった状況・原因】から【母親の反応・知覚】、そして【コーピング】に至る過程が示された。また、自閉症を育てる母親のスティグマの経験の中で、5のカテゴリー、21のサブカテゴリーが抽出された。今回得られたデータを参考に、自閉症を含めた発達障害の子どもをもつ母親が経験するスティグマについて、今後さらなるデータ収集が必要であると考えられる。これらの知見を通して自閉症児の親の子育てに対するさらなる理解と支援の手がかりを得ることが可能であろう。またこのことは、精神障害者に対する社会的な受け入れ体制を改善していくことにつながると考える。

謝 辞

本研究の実施にあたり、お忙しい中ご協力くださいましたお母様方に、心より感謝申し上げます。

本研究は、米国社会科学協議会・国際交流基金共催の安倍フェローシップと米国ランドマーク工業の助成を受けて実施しました。

また、内容の一部は、第15回日本自閉症スペクトラム学会で発表しました。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 神尾陽子. 発達症のスティグマ：委員会シンポジウム（アンチスティグマ委員会）発表資料. 第113回日

本精神神経学会学術総会, 2017.

- 2) 内閣府大臣官房政府広報室. “障害者に関する世論調査” <https://survey.gov-online.go.jp/h24/h24-shougai/2-3.html> (参照 2018-05-29)
- 3) Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, et al. Understanding the experience of stigma for parents of children with Autism Spectrum Disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2016; 46: 924-953.
- 4) Gray DE. 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness* 2002; 24: 734-749.
- 5) 藤井 薫. 知的障害者家族が抱くスティグマ感—社会調査を通してみたスティグマ化の要因と家族の障害受容—. *社会福祉学* 2000; 41: 39-47.
- 6) 石黒 毅訳. スティグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティー. 東京: せりか書房, 2003: 15. (Goffman E. *Stigma: Note on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1963)
- 7) Gill J, Liamputtong P. Being the mother of a child with Asperger's syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care for Women International* 2011; 32: 708-722.
- 8) 松倉真理子. ソーシャルワークにおける「ストーリー」の思考 —「障害児の親」プロトタイプと「障害受容」の困難さをめぐって—. *ソーシャルワーク研究* 2000; 26: 224-231.
- 9) Farrugia D. Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness* 2009; 31: 1011-1027.
- 10) Kamei A. Perceptions and experiences of mothers who have children with autism spectrum disorders: Cross-cultural studies from the US and Japan. Unpublished doctoral dissertation, University of North Carolina, Greensboro, 2013.
- 11) 坂口美幸, 別府 哲. 就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造. *特殊教育学研究* 2001; 45: 127-136.
- 12) 夏堀 撰. 就学前期における自閉症児の母親の障害受容課程. *特殊教育学研究* 2001; 39: 11-22.
- 13) Abidin RR. *Parenting stress index manual* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources: 1995.
- 14) Rogers TF. Interviews by telephone and in person: Quality of responses and field performance. *The Public Opinion Quarterly* 1976; 40: 51-65.
- 15) Aneshensel CS, Frerichs RR, Clark VA, et al. Measuring depression in the community: A comparison of telephone and personal interview. *Public Opinion Quarterly* 1982; 46: 110-121.
- 16) 奈良間美保, 兼松百合子, 荒木暁子, 他. 日本語版 Parenting Stress Index (PSI) の信頼性・妥当性の検討. *小児保健研究* 1999; 58: 610-616.
- 17) 山口創生, 木曾陽子, 米倉裕希子, 他. 精神障害に関するスティグマの定義と構成概念: スティグマに関する研究の今後の課題. *社会問題研究* 2013; 62: 53-66.
- 18) 戈木クレイグヒル滋子. *グラウンデッド・セオリー・アプローチ改訂版—理論を生みだすまで—*. 東京: 新曜社, 2017.
- 19) 鈴木俊介. 広汎性発達障害児の母親が経験する育児ストレス: 児童の知的水準との関連をめぐって. *精神医学* 2012; 54: 1135-1143.
- 20) Jimenez DE, Bartels SJ, Cardenas V, et al. Stigmatizing attitudes toward mental illness among racial/ethnic older adults in primary care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2013; 28: 1061-1068.
- 21) Porter N, Loveland KA. An integrative review of parenting stress in mothers of children with autism in Japan. *International Journal of Disability Development and Education* 2018. Advance online publication. doi: 10.1080/1034912X. 2018. 1439159
- 22) Chambres P, Auxiette C, Vansingle C, et al. Adult attitudes toward behaviors of a six-year-old boy with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008; 38: 1320-1327.
- 23) Link BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejections. *American Sociological Review* 1987; 52: 96-112.

[Summary]

The purpose of this study was to explore the stigma experienced by mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Japan. As a first step, we used Grounded Theory Approach to analyze the data from semi-structured interviews, collected from 51 mothers of children with ASD ages 2-12. The data were summarized under the following three core categories- (1) Stigma Trigger, (2) Perception/Reaction by Mother, and (3) Coping. The findings suggested that the mothers' experience of stigma was triggered by the child behavior characteristics/autism symptoms and the negative reaction of others. These situations led to two

types of reactions from mothers, those who perceived the stigma and those who did not. In our study 43 out of 51 mothers indicated that they had experienced stigma related to being a mother of a child with ASD at some time in their lives. Those who perceived stigma used various coping strategies to reduce the stigma. The implications for reducing stigma for families of children with ASD and suggestions for future research are discussed.

[Key words]

Autism Spectrum Disorder, stigma, parenting, Grounded Theory Approach