

## 報 告

広汎性発達障害児の母親が自己肯定感を抱く  
経験とそのプロセス

石 井 裕 子

## 〔論文要旨〕

本研究は、広汎性発達障害児の母親の自己肯定感を抱く経験とそのプロセスについて、母親の体験を記述および解釈することを目的とした。母親は、【妊娠と出産による子どもと母親である自己との出会い】を経て、【子育てにおいて子どもとの関わりが上手くできない過酷な経験】をしていた。そして、自分や他者からの疑心を契機として【子どもの発達に問題があることに気づき始める経験】を経ていた。また、【療育施設受診後に子どもの発達障害の事実を知ることでの気持ちが揺らぐ経験】や【子どもの発達障害の事実を知ることでの肯定的に受け止める経験】をしていた。さらに、【発達障害である子どもと自己との壮絶な闘い】を繰り返しながら、【発達障害である子どもと向き合おうとするひたむきな努力】をしていた。その過程において、【周囲の人々の存在を大きな支えとして感謝しつつ関わる経験】は、母親の自己肯定感を抱く重要な契機となっていた。また、子どもの役に立つ出来事と母親としての自信が引き出されていく経験を通して、【母親としての存在意義と自己に対する肯定感】を高めるとともに、【確かな自己の成長に対する喜びと自己肯定感】に至るというプロセスを辿っていた。また、自己肯定感に至ってもなお【抱き続ける不安】がある事実が明らかになった。

Key words : 広汎性発達障害児, 母親, 自己肯定感, 成長

## I. はじめに

近年、広汎性発達障害によって生活に困難さを抱える子どもは増加し、いじめや不登校との関連性も指摘されている。広汎性発達障害は、生来的に発達の遅れや偏り、歪みなどの発達特性があるため、対人関係を築くのが難しく、学校生活等において適応困難となることが多い。子どもにとって、療育が可能な時期と時間には制限があるため、できる限り早期の段階から、発達障害の子どもたちの自尊心を低下させないような関わりが求められる。

一方、母親が育児に自信をもつことは、母親として成長していく過程において重要である。母親としての自信は、親になることへの適応と肯定的な母子

関係を築くために必要であることは明らかになっている<sup>1)</sup>。山下らは、発達障害児の母親について、生活困難への対応がなされず継続するという問題、養育上の困難さへの対応において支援が得られないという二つの問題から母親の心理的負担感や葛藤が生み出されるプロセスがあることを明らかにしている<sup>2)</sup>。また山根らは、広汎性発達障害児の母親の診断告知時に母親が抱く感情として、診断告知への衝撃や育児と子どもの将来への不安、障害を知らずに子どもに接してきたことへの母親の自責感や後悔の念など否定的感情と、診断告知によって子どもの問題がわかり、安堵感を抱くといった肯定的感情として現れるなどの確定診断の難しい広汎性発達障害児の母親に特徴的な経験があると述べている<sup>3)</sup>。このうち自責の念については、診断

The Process of Mothers Developing Self-esteem in Nurturing Children with Pervasive Developmental Disorder [2957]

Yuuko ISHII

秋田県健康福祉部医務薬事課 (看護師)

受付 17. 8.21

採用 19. 3. 7

告知によって、子どもの問題行動の原因が特定されてからも、子どもの発達や問題について、母親が自己を責める傾向は続いていることが報告されている<sup>4,5)</sup>。一方、山根らの研究報告において、母親には障害のある子どもを育てる中で、困難な局面に対処してきたことによる、自分自身への自信や自己の強さを実感するという経験がある事実も示されている<sup>6)</sup>。また、母親の自信ある養育は、子どもの心の健全な発達を促進していく。母親が広汎性発達障害児との出会いを通し、新たな自己を形成していく過程において、子どもや自己を肯定的に捉え、複雑な環境に対処していくことは非常に重要であると考えられる。

本研究は、広汎性発達障害と診断された子どもの母親の自己肯定感を抱く経験とそのプロセスについて、ありのままの母親の体験を記述および解釈し、今後の看護実践への示唆を得ることを目的とした。

## II. 対象と方法

### 1. 研究参加者

研究参加者は、広汎性発達障害と診断されて外来受診を継続し、おおよそ今後の見通しが立ち診療終了に近い学童思春期の子どもの母親とした。メンタルヘルス外来の医師より研究参加が可能と思われる候補者に研究説明書と依頼文を手渡してもらい、研究の趣旨を理解し同意書により研究の参加に同意した母親5人とした(表)。

### 2. 研究デザイン

本研究は、Benner P.の解釈学的現象学に基づく帰納的質的研究である。解釈学的現象学的アプローチは、人間の経験を内省し、それを主観としてあるがままの形で捉え、記述して解釈する研究方法である。「広汎性発達障害児の母親が自己肯定感を抱く経験とそのプ

ロセス」を明らかにするために解釈学的現象学的アプローチを用いることは、広汎性発達障害と診断された子どもの母親が、その生きてこられた経験を語り、これまでを振り返るとともに、研究者が研究参加者の主観に近づき、人間の経験の意味を捉える方法として適していると考えられる。

### 3. データ収集方法

研究参加者に半構造化面接を実施し、同意を得てICレコーダーに録音した。面接はインタビューガイドに依存せず、自然な語りを妨げないよう配慮した。面接時は、「謙虚に参加者の生活世界に入って行って」その「生きてこられた経験」の「意味」を「参加者の一人称的な視点から」理解するために、問題となる現象に関するあらゆる理論、知識、前提、思い込みをすべて「括弧にくくる」というエポケー(判断中止)の方法を心がけた。データの分析は、Benner P.が提唱している解釈学的現象学を基盤とした方法を参考に行った。初めに、参加者の語りから作成した逐語録を繰り返し読み込んだ。逐語録のうち、「自己肯定感を抱く経験やそのプロセス」に関連する言葉や文章を抜き出し、同じテーマ毎にまとめた。この段階では、明確に言語化できないことを理解し、創造的に洞察を深めて進めた。テーマ分析では、各研究参加者の経験の意味を理解し、研究参加者それぞれの結果について比較検討しながらテーマを探求した。母親の経験の意味を表すテーマを特定するために、全段階において洞察した暫定的な解釈を記述し、解釈が改まる毎に書き直しを繰り返した。また、各テーマにおけるバリエーションを丁寧に確認した。ここまでの分析結果を、探索している現象の包括的な記述に統合した。最後に、研究参加者から総括的な記述となる分析結果に対する意見を引き出し、その内容の正確性を確認してもらい、解釈の記述について参加者との共有を強化した。

### 4. 倫理的配慮

研究協力の医師から研究参加の候補者に、研究の主旨や方法、個人情報とプライバシーの保護、研究協力の諾否に関して主治医に伝えないことを含めた自由意思による協力と撤回の自由について書かれた文書を手渡してもらい、後日、本人から同意を得た。インタビュー終了後、研究参加者側から相談等何らかの希望があった場合、主治医や外来看護師に対応してもらう

表 参加者の概要

	母親の年齢	子どもの年齢	家族構成	診療期間
A	50歳	7歳	夫, 子ども, 本人の3人家族	6年
B	39歳	16歳	祖母, 子ども, 本人の3人家族	7年
C	41歳	15歳	夫, 子ども, 弟(14歳), 妹(7歳), 本人の5人家族	7年
D	43歳	12歳	夫(単身赴任中), 子ども, 弟(9歳), 本人の4人家族	8年
E	40歳	10歳	夫, 子ども, 弟(9歳), 本人の4人家族	7年

体制を整えた。なお、本研究は、順天堂大学大学院医療看護学部倫理委員会の承認を得て実施した（順看倫第27-12号）。

### Ⅲ. 結 果

#### 1. 広汎性発達障害児の母親が自己肯定感を抱く経験とそのプロセス

本研究は、分析の結果11のテーマと43のバリエーションに集約された。11のテーマについて参加者それぞれの経験の意味に沿って語りからバリエーションを導き、テーマごとに現象のプロセスについて記述する。なお、本項では、テーマを構成するバリエーションを『』で示す。参加者の語りは、研究参加者が内容を確認した解釈を含めて斜体文字で記載する。

#### 2. 妊娠と出産から子育ての時期

##### i. 【妊娠と出産による子どもと母親である自己との出会い】

参加者Aは、不安はあったがそれ以上に『楽しみにしていた妊娠と出産』と受け止めていた。また、参加者Dは、妊娠中少しずつ『芽生え始めた母親としての自覚』に気づいていた。一方で、『妊娠と出産に対するブルーな気持ち』になるなど、子どもと母親である自己に出会う経験をしていた。

妊娠中も楽しみなことが多く、妊娠と出産に対し不安はあったもののそれ以上に楽しみなことが多い待望の第1子の出産でした (A)。

妊娠中は母親としての自覚が芽生え始めていました。自分はちゃんと母親になれるか、なるとしたら、立派な良いお母さんと言われるようになりたいと思い、いろいろな本を読みましたが、そのことでますますブルーな気持ちになっていました (D)。

##### ii. 【子育てにおいて子どもとの関わりが上手くできない過酷な経験】

参加者Aは出産後、必死に努力しても『子育ての手応えが全く感じられない辛苦』や『子育てが上手くできない原因は自分自身だと思わざるを得ない苦悶』があった。『周囲の人々から浴びせられる母親の子育てへの非難』を受けていた。また、参加者Bは、『子どもに対して笑顔になれない自分に気づく驚愕』を誰にも伝えられずにいた。参加者Aには、『子どもに振り回され母親たちの仲間に加わることができない困惑』があった。子育てに対して先の光が見えず、『出口の

ない暗闇に子どもと二人きりで取り残されているような自分』を感じていた。必死に努力しても子どもから全く良好な反応が得られない過酷な経験をしていた。

子どもが、お腹いっぱいにしても、おむつ変えても、何しても泣き止まず、唯一大人しくしているのがおっぱいをしゃぶっている時間だけであったと記憶しています。家族や周りからは「おっぱい足りてないんじゃないか。」「お母さんが神経質になり過ぎているから落ち着かないのよ。」と言われて、育児が思うようにいかないのは自分のせいなのかと母親としての自信を持っていませんでした (A)。

子どもを笑顔にさせたいにもかかわらず、うまく笑顔になれない自分は、母乳の出が悪いことも重なり、良い母親ではないと自覚していました (B)。

ほかの母親たちと話をする余裕もなく、子どもが何をしでかすかと常にひやひやしていなければなりません。自分の辛い気持ちを受け止めてくれる人は誰もいないと思い込んで、この頃が一番苦しかった時期であると感じています (A)。

#### 3. 子どもの発達障害に気づいて診断告知される時期

##### 【子どもの発達に問題があることに気づき始める経験】

参加者Aは、『子どもの普段の様子から普通ではないという違和感と発達に対する不安』を抱いていた。また参加者Cは、『第三者の指摘により気づき始める子どもの発達障害という事実』を経験していた。さらに、『後からの振り返りで改めて気づく子どもの発達障害につながる兆候』を感じていた。参加者Eは、次第に『徐々に深まる子どもが発達障害であるという確信』を抱き、療育機関の受診を決意していた。

子どもがお座りができるようになる5~7か月頃、母親は、終始抱っこをしていなければならない状況から幾分解放され、今度は逆に子どもに手が掛からなくなっていました。子育てが楽になったという感覚よりも、子どもが座らせていると3時間でも4時間でも座りっぱなしで、ビデオを見せたり、おもちゃを与えておくと、一人で黙々と遊び、母親を後追いもしないし、周囲の大人に対して人見知りもしないという明らかにほかの子と違う様子に、「普通ではない」という違和感を抱いていました (A)。

子どもが小学校3年生になると、新しい担任の教員からも、子どもに漢字の書き取りなど、極端に苦手な科目がある事実を指摘されました。初め、子どもが、普段自宅で勉強をしていないことや、集中して宿題ができない

ことから、苦手な科目があるのは単に学習不足が原因であると思っていました。でも心理検査で子どもには発達のおぼろつきがあるとわかり、極端に苦手な科目があるのは子どもの努力不足ではなく、発達障害が原因であることを認識し始めていました (C)。子どもを育てながら、こんなものなのか、ちょっと難しいところは多々あるな…と感情の起伏がちょっと大きいなと振り返ってみると気づいた次第で、子どもとの関わりに僅かばかり困難さを感じていました。子どもの感情の起伏が激しく対応が難しいことが、実は発達障害の兆候を示していたのかもしれないと、後になってみると冷静に考えられたものの、当時は、こんなものなのかとやり過ごすだけでした (C)。

来る日も来る日も、子どもたちが寝てからパソコンを開き、確信を深める度に泣きながら過ごしました。このままでは埒が明かない子どものためにならないと考え、自分以外に子どもを守る人はいないと思い受診を決意しました (E)。

#### 4. 発達障害の診断告知後の最も壮絶な時期

##### i. 【療育施設受診後に子どもの発達障害の事実を知ることでの気持ちが揺らぐ経験】

参加者Dには、子どもが発達障害になった原因は自分自身にあるのではないかと『子どもが発達障害とわかって抱く自責の念と後悔』があった。また、参加者Bは、『子どもが発達障害である事実を受け止められない困惑と葛藤』があった。自分の気づきや周囲の勧めによって療育機関を受診し、療育に携わる各職種者から、子どもの発達障害の事実を告げられ気持ちが揺らぐ経験をしていた。

自分の妊娠について産むべきかどうか迷っていたことが、出生後の子どもの発達障害に影響したのではないかと自分を責める気持ちがありました (D)。

誰もが個性があるし形も違うと捉えて、子どもが発達障害かもしれないという他者からの指摘を受け入れなければならない自分と、子どもの発達特性を個性であると思いたい気持ちの狭間で葛藤していました (B)。

##### ii. 【子どもの発達障害の事実を知ることでの肯定的に受け止める経験】

参加者Dは、次第に『子どもの診断告知を受け止めようとする努力』をしていた。また、『発達障害の子どもを育てていく決意によって深まる夫婦の絆』を感じていた。そして、参加者Aは、診断告知に衝撃がありながら、『子どもの問題がわかって抱く安堵感』も

あった。療育の専門家によって子どもの発達障害の事実を告げられ、その事実を前向きに受け止める経験をしていた。

自分たちの子どもだからしっかり育てなければいけないと互いの意思を確認して、夫婦の結びつきも強くなりました。家族がつながるためにも、子どもが発達障害で良かったとは言えませんが、それに近い感覚があると思っています (D)。

今までは得体の知れない不安みたいなものがずっとあったものの、子どもが発達障害であると判明すれば、今までの子どもの様子に対して合点がいき、おかしいと思っていたこととの辻褄が合うと実感しています。子どもの問題行動の原因がわかれば、次の一步が踏み出せるという気持ちに変化していて、衝撃もありながらもほっとしたという安堵の気持ちが強くなっていました (A)。

##### iii. 【発達障害である子どもと自己との壮絶な闘い】

参加者Eは、『子どもとの関わりに繰り返す試行錯誤』をしていた。また参加者Bは、子どもとの関わりで、『度重なる予期せぬ出来事による奈落の底から這い上がる壮絶な日々』を過ごしていた。また、参加者Eは、『就学という環境の変化に一進一退する子どもと自分』を感じていた。そして参加者B、参加者Eは、『子どもが療育を要する事実を受け入れるための苦悩の日々』が続いていた。そして、参加者Cは、『ほかのきょうだいに案ずる発達障害児との生活による辛さや制限』を感じていた。母親は療育を続ける過程で、子どもに対して、あるいは子どもに向き合う母親としての自己と闘う壮絶な経験をしていた。

順番を待つことが苦手で、私が待つ練習をするために最後に並べせると、自分のやりたい感情を抑えきれず大泣きして、順番が廻って来たときには結局何もできませんでした。それでも練習を重ね、子どもが徐々に順番を守ることを理解し、人の行動を真似る等周りを意識できるようになりました (E)。

子どもが「死んだ方がいい」と言い出し、夜12時過ぎに子どもと車で無言のまま2～3時間走りました。次第に子どものネガティブな発言に怒りを表し、「車でも死ぬるよね。」という私の発言に、子どもは「は！」としました (B)。

就学前は療育の専門機関に在籍し、さまざまな配慮がなされていたものが、学校に入ると一切なくなって、子どもの生活の困難さは如実に現れるようになりました。子どもの特徴について学校側に示していましたが、その

全てを学校側が対応することには限界があって、日に日に次男の行動は変化していきました。本来穏やかで、優しいというイメージであった子どもが、授業参観では、机の上をびよんびよんと渡り歩き、先生の髪をぐいぐい引っ張っている様子に衝撃を受けました。子どもが学校で関わる人たちに、自分が理解されないことを辛く思うあまり、起こした行動であることを認識していました。しかし、子どもの行動に対して周囲はただ暴れる子という印象しかもっておらず、子どもの辛さを理解してくれる人がいないことに、もどかしさを感じていました (E)。

子どもの障害に対する気持ちの整理がつかず、養護高校に通っている事実から「状況」として受け入れようとするものの、発達障害であることを完全には納得できずにいました (B)。

毎回通級指導教室に通う目的が、子どもにはやはり発達の問題があるのだと、自分自身に確認させるためのようなもので、この頃は悲観的な時期が続きました (E)。

不登校が始まった中学2年生の頃、6年生のきょうだいが子どもから理不尽なことをされると訴え、きょうだいに我慢させていました。その結果、「○○とは一緒に暮らせない。」と感情を爆発させてしまいました (C)。

## 5. 家族のひたむきな努力と周囲の人々の支援により自己肯定感に至る時期

### i. 【発達障害である子どもと向き合おうとするひたむきな努力】

参加者Bは、困難を乗り越えるために『子どもと正面から向き合おうとする努力』をしていた。時には『ともに闘う気持ちを伝えた母親としての覚悟』もあった。参加者A、参加者Dは、『子どもの発達障害を認めて家族が足並み揃えて歩ける喜び』を実感していた。並々ならぬ苦労をしながらも、母親として子どもと必死に向き合おうとひたむきな努力を重ねる経験をしていった。

気持ちを伝えたい一心で子どもと向き合い、母親としての覚悟を伝えたと認識しています (B)。

父親の気持ちは底辺の底を這うように沈んでいたものの、2ヵ月が経過した頃から、自ら立ち上がりすごく吹っ切れた顔になり、言葉は悪いけど、「○○はいつか死んだんだ。今やっと本当の○○に出会えた気がするから。」と私に語り出しました。やっと二人で足並み揃えて同じ方向を向けるようになって、来所相談に三人で行きました。家族の確かな変化を感じ取っていました (A)。

発達障害だったからこそ、家族全員が家族の中心となる長男に関心を寄せ協力し合って育てて来られたと信じており家族との絆を感じています (D)。

### ii. 【周囲の人々の存在を大きな支えとして感謝しつつ子どもに関わる経験】

参加者Aは、『同じ境遇の母親たちの励ましの言葉を掛けられる心強さ』を得ていた。そして、『療育支援に携わる人々と自分を理解してくれる人たちに触れる温かさへの感謝の念』を実感していた。また参加者Eは、『子育てに協力し合えるきょうだいの存在に救われるありがたさ』を感じていた。そして、少しずつ『療育を通して深まる子どもとの絆』を得ていた。また子どもの姿に『療育を通して子どもの成長を実感する喜び』や『発達障害の子ども自身が努力している事実の共感』を感じていた。また、『発達障害の子どもが存在や価値観を肯定的に受け止め始める自己』を認識していた。そして『今の自分の人格的成長があるのは子どものお陰と思える感謝の念』を抱いていた。母親は、療育に携わる多くの人たちに出会いその人々の存在を大きな支えとして感謝しつつ関わる経験をしていた。

経験者の言葉は、先の見えない自分にとって、希望の光のような言葉で心強さを実感しています。発達障害の子どもを育てる経験を通して、子どもとの関係性を再構築し、子どもの存在を認め、自分自身に人格的成長をもたらし、家族の絆を深めるきっかけとなった子どもの存在に感謝し、幸せを感じています (A)。

療育センターの医師も学校の教員とメールのやり取りをしてくれていて臨機応変に関わってくれていると感じています (D)。

自分と子どもを支え励ましてくれるきょうだいの存在に救われていたことに感謝しています。子どもたちのお陰で、これまで触れることのなかった新しい世界が広がったと実感しています (E)。

### iii. 【母親としての存在意義と自己に対する肯定感】

参加者Dは、子どもの生活環境を調整する努力を重ねたことで『自分の提案で困っている子どもの役に立つことへの自負』があった。そして参加者Aは、『子どもとの相互の関係が改善してきているという手応え』を感じていた。また、参加者Dは、『子どもに対する親の役割を見出すことで引き出されていく母親としての自信』を感じていた。子どもの役に立つ経験を通して、次第に子どもに対する母親としての存在意義を感じるようになり、そのことが自己を肯定的に受け

止めることに至っていた。

子どもが小学校2年生に進級する際に、私から依頼して情緒に問題がある子どもの学級を新設してもらってから、子どもはきちんと着席して勉強ができるようになり、算数は普通学級と同じレベルまで進められていました(D)。

できたことに対して一つひとつ丁寧に認めてあげるようにしました。その結果、子どもの表情が柔らかくなり、私自身も子どもを褒めていることが嬉しいと感じ、徐々にお互いの関係が改善してきているという手応えを感じていました(A)。

自分たち親がいなくても生きていけるかについて考えることが最終目的であり、育ててきたと自負しています。心ないことを言う人もいるけれども、それに負けて、隠しながらごそごそと生きていくことは全然なかったと思っています(D)。

#### iv. 【確かな自己の成長に対する喜びと自己肯定感】

参加者Aは、『自らの物事に対する見方や価値観に確かに感じる肯定的変化』を得ていた。そして、『発達障害の子どもを育てる経験を経て実感する自己の強さ』を得ていた。参加者Cは、『さまざまな周囲の人々に対して抱く感謝の念』を実感していた。また、参加者Dは、自分のこれまでの経験を発信し、『誰かの役に立ちたいと願う自分の前向きな姿勢』が現れていた。発達障害の子どもを育てる過程で、次第に人間としての自分の成長を確信し、自己肯定感に至っていた。

今まで見えていなかったものが、ちゃんと見られるようになったし、結果的に自分自身の毎日が豊かになったと感じています。純朴で無垢なわが子の頑張る様子に自分も励まされ、そして子どもが感じるものをも感じ取りながら、自分の心が洗われ、心から素直に感じることでできる喜びを得ています(A)。

今これまでを振り返ってみて三人の育児を通して大変な経験ではあったものの、その経験があったから今の生活・今の自分があることを受け止めています(C)。

母親たちが自分の話を聞きたいと言ってくれることに対して、その人たちのために何かしてあげたいと思い、お世話になっている医師を紹介しています(D)。

#### v. 【抱き続ける子どもの将来への不安】

参加者Bは子育てに悩み、『母親の存在に対する否定感』を時に抱くことがあった。参加者Aは時に、『乗り越えることが困難と感じる心と物理的な障壁』を経験していた。母親は、発達障害の子どもを育てる過程

で自己肯定感を抱く経験に至ってもなお、子どもの将来について不安を抱き続けていた。

時には、子どもが誰かに何かを言われて、落ち込んで苦しんでいるときに、母親として上手く対応できないことに、「私の存在って何だろう、私は母親として何もできない。」って思い、自分の存在を否定的に捉えるような経験をしていました(B)。

実際にその場所に行くためにはそれ相当に頑張って、心や物理的なハードルを乗り越えて行かなければならないと自分の体験を通して捉えています(A)。

## IV. 考 察

### 1. 妊娠と出産から子育ての時期

一般的に多くの母親は産後4か月頃までに母親であるという実感を得て、育児に対する自信ができるといわれている<sup>8)</sup>。母親は、子どもや母親になる自分との新たな出会いを楽しみにしていた一方で、出産後の育児は手応えが得られず、子どもと対峙することができない辛さがあり、今まで経験したことのないような過酷な経験をしていた。母親は、自分の育児に少しでも確証を得るための拠り所を求めるといわれている<sup>9)</sup>。しかし、さらに追い打ちを掛けるように、周囲から不用意な発言を浴びせられ傷つき、出口のない暗闇に子どもと二人きりで取り残されているような自分の存在に絶望し、何をどうしたら良いのかわからない八方塞がりの経験をしていたのだと考える。これから何処をどう歩いて行けば良いのか見通しがきかない霧の中にもいるかのような出来事に混迷していたのだと思われる。

### 2. 子どもの発達障害に気づいて診断告知される時期

母親は、日々の子育てに翻弄されながらも徐々に、子どもの普段の様子や他者の指摘によって子どもの発達が普通ではないと違和感を抱き始めていた。子どもの発達障害につながる兆候に気づきながらも簡単には認められないという複雑な心境が存在していた体験が、当時を振り返ることで意味づけられていた。母親自身が子どもの問題に気づく一方で、早期の言語・認知発達に遅れがない広汎性発達障害児においては第三者から発達障害を指摘されることは少なくない<sup>10)</sup>。母親は学校の教員から発達や学習の遅れを指摘されたことで、次第に子どもが発達障害であることを認識していった。母親は、診断がなされていない不確かな状況

において、自己あるいは他者の疑心を契機として子どもの発達に問題があることに気づき始める経験をしてきた。その後母親は、子どもが発達障害であるという確信を深め、療育機関を受診する行動に至っている。

### 3. 発達障害の診断告知後の最も壮絶な時期

母親は、子どもが発達障害になったのは自分のせいではないかという自責の念と後悔の気持ちを抱いていた。さらに診断告知によって衝撃を受けながらも、一方で安堵する気持ちも存在するなどさまざまな感情が渦巻き揺らぐ経験をしてきた。困難な状況に直面しながら、子どもの問題行動の原因を把握し納得することで、前に踏み出す決意をして、診断告知を受け止めようと努力していた。また、親の役割を夫婦で共通認識し、診断告知によって見えてきた道筋を肯定的に受け止める経験をしてきた。就学という環境の変化やきょうだいの関係性は、広汎性発達障害児と母親にとって大きな壁として立ちはだかり、学校生活の困難さは劇的に表面化した。母親は、子どもが発達障害であるという現実と、子どもに向き合う自己に対峙し、苦しみもがきながらも必死に試行錯誤を何度も繰り返すという壮絶な闘いに立ち向かっていたのだと考えられる。

### 4. 家族のひたむきな努力と周囲の人々の支援により自己肯定感に至る時期

母親は、子どもの意思を尊重しながら困難を乗り越えるための糸口を見つけようと、自分なりの方法を見出す努力を繰り返していた。それは、自分が発達障害児を育てていくという現実を受け止め、これまで否定的に捉えていた自己を変容させていく前向きな変化によるものであったと考える。また家族が子どもの特性を理解し母親の考え方や行動を擁護することは、母親のひたむきな努力を支え、家族の絆を深めるきっかけとなっていた。山本らは、母親を支える人として、子育てにおける経験を共有できる人、母親の子育てに寄り添う姿勢をもつ人、解消することが困難な葛藤から母親を癒す人を挙げている<sup>11)</sup>。母親は、同じ境遇の母親たちから希望の光のような励ましの言葉を貰い、一人で頑張らなくても良いと孤独感から解放され心強さを実感していた。母親を気遣う他者の存在に、人間関係の真価を実感し、苦しみから少しずつ解放され、次第に自分自身を取り戻していた。そして、発達障害である子どもの世界を共感し、子どもの存在や価値観を

認められる自分自身を認識し、自分自身に人格的成長をもたらし、家族の絆を深める契機となった子どもの存在に感謝し幸せを感じていた。療育に携わる多くの人々、子どもとの出会いに感謝する経験は、母親自身の自己肯定感に至る大きな支えとなっていた。母親は、子どもとの相互の関係が改善しているという確信を得ることにより自己を肯定的に変容させ、母親としての存在意義と自己に対する肯定感をさらに高めていた。母親は、障害のある子どもを育てる過程で、困難な局面に対処してきた経験による自分自身への自信や自己の強さを実感する経験を自己成長の証としていた。また、広汎性発達障害児を育てていく過程で、自らの物事に対する見方や価値観に大きな変化を認識していた。子どもが感じる気持ちをともに感じ取りながら、自分の心が洗われ、心から素直に感じ取る経験や自分の変化に喜びを得ていた。人間は、有限な人生の中で、独自の価値を実現していく存在である<sup>11)</sup>。人生は、意味や価値をもつことによって満たされるものであり、そのために人間は、目的に向かってあるいは目的に従って、意識的に能動的に生きている。人間が生きていることの意味を見出すことは自己の肯定的変容につながる。これまでの子育ての経験を踏まえて、「誰かの役に立ちたい。」と語る母親の前向きな姿勢は、自分の生にとっても最も深い価値を生み出す拠り所となっている。母親自身が今ある現実を受け入れ、生きていく力を与える源は自己に対する肯定感である。母親は、子どもに寄り添い、見守り、子どもの気持ちをわかりたいという切実な思いを抱きながら子どもと向き合っていた。子どもは、母親の子どもに対する真摯な態度によって、自分は理解されている、支えられているという実感がわく。子どもは母親に気遣われ大切に扱われることで、子ども自身の存在価値を見出し、心に豊かさをもって生きていくことができる。母子相互の気遣いがお互いの成長を助け、生きていくうえでの土台となる。母親は子育てを通じ、自分は本当に強くなったと喜び、子どもを育てているようで実は子どもから育てられていると自覚し、確かな自己の成長に対する喜びと自己肯定感を抱く経験に至っていた。

本研究では、広汎性発達障害児を育てる母親としての経験の意味を明らかにすることにより、自己肯定感に至るプロセスが示唆された。一方で、母親にとってこのプロセスは壮絶な経験であり、時に道程の険しさを味わい、自己肯定感に至ってもなお抱き続ける不安

を経験していた。しかし、壮絶な育児に立ち向かった経験があるからこそ、以前は過去に向かっていった思いから、前向きで穏やかな今を生きられるように変化したと考える。そしてこれからの自分の生き方や未来に向かえることにつながっていく。今ここに生きる自分と、今後の子どもとの生活に対する先の見えない不安をも受け入れながら、自己肯定感を抱く経験は母親の人生において重要な意味をもつと考える。

### 5. 研究の限界と今後の課題

本研究の研究参加者は、おおよそ今後の見通しが立ち、診療の終了に近い子どもの母親であった。参加者における子どもの年齢および診療開始の年齢に幅があること、家族構成やきょうだいの有無など、背景の違いによる自己肯定感の差異について本研究で明らかとなっていないが、母親がその段階に至るまでにはそれぞれに壮絶な育児経験があり、幾多の困難を積み重ねていたという事実を自ら語り、これまでの経験を意味づけられたことは非常に貴重であった。ただし、これはあくまでも過去を振り返った語りであり、当然ながら当時の体験の意味がそのまま現れているわけではないことに研究の限界がある。本研究の結果を考慮すると、子どもとの関わりや学校など、周囲への対応に苦慮している広汎性発達障害児の母親が潜在していることが推測される。今後は、本研究結果をもとに母親への看護援助モデルを開発し、モデルに基づいた介入効果について評価していくことが課題である。

## V. 結 論

1. 広汎性発達障害児の母親たちが自己肯定感に至るプロセスは、子育てにおいて子どもとの関わりが上手くできない過酷な経験を経て、発達障害である子どもと自己との壮絶な闘いを繰り返しながら幾多の努力を積み重ね、周囲の人々の存在を大きな支えとして、母親としての存在意義と確かな自己の成長に対する喜びと自己肯定感を抱く経験を辿っていた。
2. 広汎性発達障害児を育てる母親において、自己肯定感に至るプロセスはあまりにも壮絶な経験であり、自己肯定感に至ってもなお抱き続ける不安がある事実が明らかになった。これまでの母親たちの努力や苦労を労い、子どもの将来に向けて引き続き母親の支援を継続していく配慮が看護者に求められていることが示唆された。

3. 今後は、本研究をもとに看護援助モデルの開発をしていくことが課題である。

## 謝 辞

本研究への参加を快くご承諾下さいましたお母様方、本研究の主旨をご理解しご協力をいただきましたメンタルヘルス外来の医師および外来看護師の皆様にご心より感謝申し上げます。そして本論文をまとめるにあたりご指導下さいました順天堂大学医療看護学研究科 伊藤龍子教授に心から感謝いたします。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) Zahr LK. The relationship between maternal confidence and mother-infant behaviors in premature infant. *Research in Nursing & Health* 1991; 14: 279-286.
- 2) 山下亜紀子. 発達障害児の母親が抱える生活困難についての研究. *日本社会精神医学会雑誌* 2013; 22 (3): 241-254.
- 3) 山根隆宏. 高機能広汎性発達障害児をもつ母親の診断告知時の感情体験と関連要因. *特殊教育学研究* 2011; 48 (5): 351-360.
- 4) Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: association with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008; 38: 1278-1291.
- 5) 吉野妙子. 発達障害児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* 2014; 73 (2): 293-299.
- 6) 山根隆宏. Benefit finding が発達障害児・者の母親の心理的ストレス反応に与える効果. *心理学研究* 2014; 85 (4): 335-344.
- 7) 田中道弘. Rosenberg の自尊心尺度をめぐる問題と自己肯定感尺度の作成と項目の検討. 常磐大学大学院人間科学研究科・博士学位論文, 2008.
- 8) 鈴木由紀乃, 小林康江. 産後4か月の母親が母親としての自信を得るプロセス. *日本助産学会誌* 2009; 23 (2): 251-260.
- 9) 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. *特殊教育学研究* 2008; 46 (2): 93-101.



- 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 2010; 33 (4) : 21-30.
- 11) パトリシアベナー, ジュディスルーベル著, 難波卓志訳. 現象学的人間論と看護. 東京: 医学書院, 2000.

#### [Summary]

The author recorded the experiences of mothers of children with pervasive developmental disorder (PDD), and analyzed their experiences and their process to achieve self-esteem. The process started with the step encountering their children in the process from pregnancy to delivery, and themselves as a mother. Then they faced desperate experiences in which they failed to communicate with their infants. When mothers came to notice that something went wrong, the next step was the beginning to recognize that the child has developmental problems. The mothers who participated

in this study also felt uncomfortable when they heard the diagnosis at a medical center, or accepted positively the reality. Next, they experienced conflicts both in themselves and interaction with their children, they concurrently made efforts to understand their children with developmental disabilities. In this step one of the mothers described, "communication with others with appreciation to them who gave me valuable supports, was a major source of my self-esteem." Next, they experienced themselves useful for their children, and were endorsed their self-efficacy. This step was followed by both enhanced self-esteem and satisfaction with the role as a mother. Finally, they achieved the step in which they realize their own progress and satisfied self-esteem. Nevertheless, my research showed that some of them yet had worries after they achieved the final step.

---

#### [Key words]

children with pervasive developmental disorder, mothers, self-esteem, maturity