

## 発達障害のある子どもの母親の経験と主体性 —Aさんの語りから

### Mothers' Experiences and Subjectivity of Children with Developmental Disabilities: From Ms. A's Narrative

日高直保\*

Nao Hidaka

#### Summary

This study discusses the experiences and subjectivity of mothers of children with developmental disabilities. Specifically, we interviewed Ms. A, who was raising a child diagnosed with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder, and described her life story from the data obtained. Ms. A's experience consisted of a style of thinking and doing in which, when faced with a problem, she would consider its cause and take countermeasures; this style was demonstrated repeatedly in various situations related to her work and child-rearing. The events involved in confronting the possibility that her child had a developmental disability and reaching out to the hospital professionals for a diagnosis were crises that prevented Ms. A from initially exercising her own style. However, ultimately, her awareness of her child, her strong determination, and her desire for her child's "happiness" led her to think and act. Through our research, we were able to depict Ms. A as a person who undertakes child-rearing and work with her own thoughtful approach and action style as her main axis, and as one who enthusiastically and creatively acts with "joyful" thoughts and wishes for "happiness".

キーワード：発達障害、母親、主体性、ライフストーリー

Keywords : developmental disabilities, mother, subjectivity, life story

#### 1. 問題と目的

本研究は、発達障害のある子どもの母親の経験と主体性について論じたものである。

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<sup>1)</sup>」と定義されている。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

と認識されるようになった<sup>2,3)</sup>。

発達障害のある子どもの母親に関する研究において、大きなトピックの一つが母親の障害受容に関する研究であり<sup>4,5)</sup>、もう一つ大きなトピックは、母親が抱えるストレスや不安に関する研究である<sup>6)</sup>。たとえば、発達障害のある子どもの母親は、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と指摘されている<sup>6)</sup>。

一方で、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、障害受容や育児ストレスといったテーマに偏っており、葛藤する母親というストーリーが支

---

\* 大同大学教養部講師

配的であるという批判がある<sup>7)</sup>。沼田<sup>7,8)</sup>は、障害受容や育児ストレスといったテーマに限らず、日常生活の具体的な経験を丹念に分析することを通じ、「主体的な生活者としての母親<sup>8)</sup>」の姿を描くことを試みている。

障害受容や育児ストレス、そして葛藤といったテーマに限らず、発達障害のある子どもの母親の経験を描き出した研究として、遠藤<sup>9)</sup>の研究も存在している。遠藤<sup>9)</sup>は、発達障害のある子どもの母親の語りから、子どもの生活の代りを「どこまでやるか<sup>9)</sup>」という葛藤を抱えながらも、周囲に働きかけながら「自ら能動的に支援を作り出す<sup>9)</sup>」母親の姿を記述している。「母親にとって子どもの可能性は自分の可能性<sup>9)</sup>」であり、状況に対して受動的になりがち子どもと対になるかのように自らが能動的になり、子どもの可能性を実現すべく周囲に働きかけ、支援を生み出していく姿から、発達障害のある子どもの母親の「生き生きとした強さ<sup>9)</sup>」を遠藤は描き出した。

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、それぞれが独自の強さを発揮する存在である。しかしながら、「主体的な生活者としての母親<sup>8)</sup>」や母親の「強さ<sup>9)</sup>」といった、これまで主流であったテーマとは異なる視点から、発達障害のある子どもの母親の経験を論じた研究は少ない。そこで本研究では、発達障害のある子どもの母親の経験を記述すると同時に、母親の主体性を描き出すことを目指したい。

また本研究では、主体の定義として、「能動的そして創造的に行為を遂行するのが主体である<sup>10)</sup>」という村上の定義を採用する。遠藤<sup>9)</sup>が描き出した母親の能動性、すなわち「強さ」は、母親の主体性とも読み替えるものであろう。本研究では、発達障害のある子どもの母親が、どのように能動的かつ創造的に行為する主体たりえるのか、言い換えれば、どのように主体性を発揮するのかを検討し、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ことを目指す。

## 2. 方法

### 2.1 調査協力者

発達障害のある子どもの母親である、40代の女性1名（Aさんと表記）を対象とした。

### 2.2 調査協力者

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1回実施した。インタビューは、プライバシーが守られる環境で行われた。インタビューでは、「母親になられる前後からのご経験につ

いて、おうかがいできれば」という問いを皮切りに、Aさんが幼少期の頃から現在に至るまでの経験を聴取した。

### 2.3 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おこなっている。

### 2.4 分析方法

#### 2.4.1 ライフストーリー研究について

本研究では、小林<sup>11,12)</sup>および村上<sup>13,14)</sup>のライフストーリー研究に倣い、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<sup>15)</sup>」を意味し、ライフストーリー研究とは、「ある人たちのライフを描くために行われる<sup>12)</sup>」研究である。

ライフストーリー研究の意義の一つは、社会において支配的なストーリーとは異なるストーリーを示しうる点にある<sup>16)</sup>。以上を考慮すれば、個人の語りを詳細に分析するライフストーリー研究は、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を目指す上で、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・データを混ぜることで失われてしまうデータの個別性も存在している<sup>16,17)</sup>。よって本研究は、個人の語りを詳細に分析する一事例研究の形をとる。個別性を尊重した記述を行う中で、新たなストーリーの可能性を描き出すことが、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。

#### 2.4.2 分析について

分析は、小林<sup>11,12)</sup>が提示した「クロノロジーによる編集<sup>12)</sup>」の手法と、村上<sup>13,14)</sup>による「語りのディテールと文脈を尊重した細かい読解<sup>14)</sup>」の手法をもとに行なった。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<sup>12)</sup>」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<sup>11,12)</sup>。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<sup>11,12)</sup>。

以上の方法をもとに、Aさんの語りを、母親となる以前からインタビュー時までの経験としてまとめた。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分析を行った。個人特有の言葉の使用法、繰り返し用いられる単語や口ぐせ、そして文法の崩れ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、語られた経験の時間・空間構造や行為の成立過程といった、個人の経験の成り立ちを描き出すことができる<sup>13,14,16,17)</sup>。

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。

### 3. 分析結果

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、重要な語りに下線を引き、語りの省略や補足説明は〔〕内に記載した。

Aさんは、中学生になる息子(Bさんと表記)を育てる二児の母親である。Bさんは、小学1年時に自閉スペクトラム症および注意欠陥・多動症と診断されている。本章では、Aさんが母親となる前の経験を含めた、Aさんのライフヒストリーを記述していく。

#### 3.1 母親となるまでのAさんの経験

##### 3.1.1 Aさんの思いと思考と行為のスタイル

インタビューは、Aさんが行なっている仕事に関する語りからスタートした。Aさんの語りおよび、経験における特徴が明確に表れている部分なので、はじめに引用したい。

H: お母さんになられる以前から、発達障害に関するお仕事をなさっていたと。

A: そうです。もともと私は障害福祉が専門で、大学でも社会福祉で障害をずっと学んでたので、卒業後はそういった福祉関係の事業所さんのほうにお世話になっていました。その中でも特に、今はもういわれないけど、アスペルガー症候群っていうグループの人たちに対してすごい興味があった

というか。自閉症、今はあんまいわないですけど、自閉症のどっちかっていうと知的に障害のある自閉症の方、こだわりが強かったりとか、同じことを繰り返すとか、突然パニックになるとか、他害・自傷があるみたいな方がすごく好きで。すごく好きっていうと、ちょっとあれですけど。パニックになったりするのって何かしら原因があるじゃないですか。それを探ってって「これだ」っていうのがばしっと見つかった時がすごい楽しいなっていうので、その方の支援がすごい好きだったんですよ、もともと。

まず、Aさんの語りに見られる特徴を指摘したい。上記の語りでは、「すごい」「すごく」といった言葉が頻出している。「すごい」や「すごく」といった強調表現が用いられる際は、Aさんを強く印象付け、その後の人生に影響を与えるような事柄が語られることが多い。この場面でも、「すごい興味があった」「すごく好き」であった発達障害の当事者について語られている。そして、「すごい」や「すごく」と強調して語られる思いが、Aさんの職業選択に結びついていく。

また、上記の語りでは「楽しい」という思いに言及されている。「パニックになったりする」という事態の原因を探り、「「これだ」っていうのがばしっと見つかった時」が「すごい楽しい」のであり、「その方の支援がすごい好き」なのである。問題への直面と原因の探索、そして対処という一連の思考と行為のスタイルは、「すごい」と強調される「楽しい」思いとともに、Aさんの仕事や子育てにおける主軸となっていく。

##### 3.1.2 Aさんのスタイルのルーツ

そしてこのスタイルは、Aさんの小学生時代のエピソードと繋がっている。時間軸が前後するが、Aさんの経験を理解する上で重要な場面なので、記述しておきたい。以下の場面は、Aさんの母親が教員として務める支援学校でのイベントに、Aさんが参加した場面である。

A: なぜか、私と弟と一緒に動物園に行ってるんです。その時に、1人の男の子がうちの弟の頭をかんだんですね。多分小学校の時ぐらいと思うんです。これ、ちょっとあんまり覚えてないけど。頭をかんだ。泣きますよね。そしたら、親だったらどうすると思います？普通、怒るじゃないですか、かんだ子を。その時にうちの母は「何か嫌なことがあったんだわ」みたいな感じで「何があった？どうした？」みたいな感じで、怒らずに原因を探し始めたんで

すよ、その起こった〔出来事の〕。あれ、ちょっとすごい衝撃的だったから多分覚えてると思うんだけど、「何でこの人、自分の子どもがかまれたのにかんだやつを怒らないんだ」みたいに思った記憶があるんです、小っちゃい時に。その場面しか覚えてないですけど。ただ、何かあるたびにそこがリフレインするってというか、思い出されて。

小学校とかに特別支援学級とかがあるじゃないですか。その子たちが例えば授業中とかに突然大きい声出したりとか、交流学級でいる時とかにしても、そう思ったんですよ、私も。母が多分そうやって言ってきたからやと思うんですけど。何か困ることがあるんだろうとか、何が嫌だったんだろうみたいな。

引用した語りの冒頭で「なぜか」と語られていることから、「私と弟と一緒に動物園に行ってる」理由について、Aさんは覚えていない様子うかがえる。しかし、そのイベントにて、Aさんの母親が勤めていた支援学校の生徒が「弟の頭をかんだ」一連の出来事ははっきりと記憶している。ここでも、「すごい」という言葉とともに、Aさんの人生に影響を与え続けている事柄が語られている。この時Aさんは、母親がその生徒を怒るものと考えたようだが、Aさんの母親はAさんの想像と違う行動をとった。「怒らずに原因を探し始めた」のである。母親のこの行動は、Aさんの想像を超えるものであったがゆえに、「すごい衝撃的だった」ようだ。そしてその「すごい衝撃」ゆえに、現在でもAさんの記憶に残されているのだろう。

また、「何かあるたびにそこがリフレインする」と、Aさんの母親が「怒らずに原因を探し始めた」場面が、今でも思い出されることが述べられている。続く語りでは、小学校の支援学級において、「授業中とかに突然大きい声出したり」する子どもがいた場合も、「何があった？ どうした？」とAさんが当時から考えていたことが語られている。「私も」という語り口から、「衝撃」をもたらした母親の思考と行為がAさんに受け継がれている様子うかがえる。「リフレインする」のは、Aさんが目撃した場面だけではない。問題の原因を問い、それを発見し、そしておそらく対策を試みたであろう一連の母親の思考と行為そのものが、反復されると推察される。なにか問題が生じたときに、その原因を考え、対処するという一連の思考と行為のスタイルは、Aさんが小学校時代に経験した「すごい衝撃的だった」出来事をルーツとして持つのである。

### 3.1.3 職業選択におけるAさんの思いと仕事におけ

## るスタイル

母親としてのAさんの経験を記述する前に、Aさんが仕事に臨む様子が語られた部分を引用したい。以下の語りから、Aさんの思いと、Aさんの思考と行為のスタイルが、自身の仕事に結びついている様子うかがえる。

大学卒業とともに、Aさんは「障害のある方の通所施設」に務めることとなるが、支援に対する考え方が合わず、「私が大学で勉強してきたことが、ここではもう全然活かされない」と感じ退職する。その後、中学校教諭として勤めるが、職員室の雰囲気「耐えられなくて、もう辞めるって辞めた」。それからの経験を、Aさんは以下のように語った。

A: 教員を辞めてから、重度の自閉症の人たちのことが忘れられなくて、やっぱりもう一回福祉をやろうと思って、大きい社会福祉法人さんがちょうど募集をしたので、そこに入ったんですよ。そして、たまたまその年にサマースクールっていうのを立ち上げる予定があって、その法人が。サマースクール要員として採用されたんです〔中略〕。でも、その後、すぐまた現場のほうに戻って、10年ぐらい作業指導員とか生活支援員っていう形で障害のある方と一緒にお仕事するっていうのをやってきたんですよ。私がやってきたのは、その人たちがどうしたら働きやすいかっていうのを考えるっていうのが私のお仕事で。例えばお仕事してる所を見て、前傾姿勢になって働いてると腰痛くなるじゃないですか。でも、前傾姿勢ってことは机が低いってことでしょ。だから、もうちょっと台を高くすればやりやすいかなみたいなのを観察して、作業環境を調整するみたいな仕事をずっとしてて。

教員を辞めた後、Aさんは、「重度の自閉症の人たちのことが忘れられな」という思いを抱き、再び福祉分野へと戻っていく。Aさんが「忘れられない」ことは、「すごい衝撃的だった」母親の行為であり、「すごい興味」があった「重度の自閉症の人たち」の存在である。「すごい」「すごく」という言葉と共に、「忘れられない」事柄が語られ、それらがAさんの人生に強い影響を与えている様子が描かれる点は、ここでも共通している。

「サマースクール」のスタッフを経験した後に、Aさんは、成人を相手とした「作業指導員とか生活支援員」を10年近く務めることになった。上記の引用では、仕事の内容が具体的に描かれている。作業員の「腰〔が〕痛くなる」という問題に際し、Aさんは状況を観察し、

「前傾姿勢になって働いてる」、「ってことは机が低くてこと」と原因を発見する。そして、「もうちょっと台を高くすればやりやすいかな」と対策を講じる。問題の発生に際し、原因を発見し対策する、という一連の思考と行為のスタイルは、以上のような形で、仕事においても発揮されているのである。

その後 A さんは、平成 24 年に制度化された相談支援事業の仕事に就き、子どもと親支援を中心とした活動を行なっている。

## 3.2 母親となった A さんの経験

### 3.2.1 子育てにおける「不思議」な体験とその意味

続く本節では A さんが B さんを出産した後の経験を記述していく。B さんは 0 歳の頃より保育園に通っていたが、「2～3 歳ぐらいの時」から登園しぶりが見られ、「すごい大変だった」と語られた。その他にも、「今考えたら」発達障害の特徴と考えられる様子が、「2～3 歳ぐらいの時」から見られはじめる。

A: 私、すごい音楽が好きなので演奏会とかによく行くんだけど、子どもも 0 歳から入れるみたいな演奏会とかに連れて行ってたんです、上の子ども下の子も一緒に。そしたら、2～3 歳ぐらいの時に [B さんが] 会場とにかく入らなくて「やだ、やだ」ってすごい泣くんです。それまでは入ってたんですけど、急になんかそんなふうになったから、しょうがないからずっと演奏会中、外をぐるぐる散歩したりとかしてて。

今考えたら、発達障害だから、聴覚過敏あるんですよね。聴覚過敏だったんだなと思うんです。演奏会で音が嫌だとか。当時はこんな仕事をして、たかさんのそういった [発達障害のある] お子さんたちと出会ってるにもかかわらず、ほんとにイコールにならなかった。「何でこんなに嫌なんだろう?」と思ってたんですよ。大きい音、ずっとこうやって [耳を塞いで] たりとかするんです。でも、イコールにならないんだね。これ、不思議だね。他のお子さんとか見たら「あ、発達だね」とか思うけど、自分の子の時は全然思わなかった。

A さんは「すごい音楽が好きなので演奏会とかによく行く」のであるが、一緒に連れて行った B さんが、「やだ、やだ」ってすごい泣く。演奏会の会場に入ることを「すごい嫌がったのである。今から振り返ると、「聴覚過敏だったんだなと思う」が、当時の A さんは「何でこんなに嫌なんだろう?」という問いにとどまっている。発達障害のある子どもと多く出会っている

が、「ほんとにイコールにならなかった」。つまり、B さんが発達障害である可能性を「全然思わなかった」のである。ここでは、問題に際し、その原因を探るという A さんの思考スタイルが発揮できていない。そしてそのような状況を振り返り、A さんは「不思議」と表現しているであろう。自身が従来の思考スタイルを維持できなくなっていること、それにより、B さんが発達障害である可能性に思い至らなかったことに対し、A さんは「不思議」さを感じていると推察される。

A さんは、B さんが発達障害である可能性を考えるとなく、保育園生活を送っていたと語った。また、「保育園はほんとに手厚く見てくださって、[B さんへの] 理解のある先生方で楽しく通ってた」状況であった。しかし、保育園に続き進学した小学校では、担任に「理解してもらるのは難しい」と A さんが感じる状況となってしまう。

A: 小学校に上がってから、とにかく絵とか字を書きたがらないっていうことがあって。でも、こっちも分かんないから、1 年生の時なんかは結構、必死でやらせてたわけです。夏休みに絵日記を書かないといけないうってなって。3 枚。その頃ぐらいには、「もうこの子、絶対特性がある」って分かってたんですよ。こっだけ字を書きたがらないとかおかしいと思って。多分すごく嫌なの。汚いし、字も。苦手さあるんだなと思ってたから、ちょっとこの子に合わせた感じでやってこうみたいな感じで家族とそんな話になって。日記も書けるとこ、頑張っって書こうって言って、頑張っって書いたんです。

遊園地に行った絵日記を書いたんです。2 泊 3 日行ってたから、3 日間とも遊園地の話を書いた。絵はとにかく描けない。自分の思ってるもの、イメージしたものを同じように表出することができないから、もう「嫌だ、嫌だ」って言ってたのを頑張っってキャラクターの絵を描いたんです。彼なりに頑張っって。これが精いっぱいだと。これ、3 つとも遊園地だから 3 枚ともそうやって書けばいいよって言って、書いて、出したら、やり直して返ってきたんです。宿題の。「遊園地以外のことを書いてください」って言われたの。その時にこれはもう駄目だと。先生はこれを見ても、彼がどんだけ一生懸命やったかってことが伝わらないし、理解してもらうのは難しいなと思って。

上記の語りからは、A さんが B さんの特性に気づいている様子がうかがえる。演奏会のエピソードも含め、A さんは B さんが「すごい嫌」なことを察知している。

そしてその気づきが、「おかしい」という違和感を生じさせ、「この子、絶対特性がある」という気づきに結びついたのであろう。さらに A さんは、絵を描くことの「苦しさ」についても、「自分の思ってるもの、イメージしたものを同じように表出することができない」と原因について考えている。その上で、「この子に合わせて感じでやっとう」という対策が打ち出されている。A さんの思考と行為のスタイルが、ここでは復活しているといえよう。

B さんの抱える「苦しさ」とその原因を考え、3 枚の絵日記を全て遊園地に関する内容にするという対策を取ったが、担任からは「遊園地以外のことを書いてください」という返答が返ってきた。この時 A さんは、「苦しさ」がありながらの B さんの頑張りが「伝わらない」、「理解してもらるのは難しい」と考え、医療にかかり支援を受けることを決断する。

そして、医療にかかるまでの経験について語られた場面において、「不思議」という言葉が再び登場した。

A: ちょっと医療にかかって診断書もらってちゃんとした支援を受けようと思って、大学病院に電話をするんですけど、これが電話ができない。電話できないの。これ、ほんと不思議だね。できないんですよ。

H: 電話できない?

A: 電話できない。何回か、私、仕事で大学病院電話することあるから、自分の仕事の携帯に大学病院の電話番号も入ってるんです。それ出して、押せばかかるんだけど、押せないんです。「今日はいつか」とかになっちゃうの。それを何回かやって、もう目つぶってギュッと押した。もうかけようと思って。で、予約取って行きました。で、いろいろ検査。話して「ちょっと特性あるかもね。アンケート取りましょう」みたいな感じでアンケートを学校に書いてもらって、うちでもアンケート書いて持ってって「ASD と ADHD の診断出ますね」みたいに言われて「それでちょっと先生に配慮してもらいたから診断書書いてもらっていいですか」って言って書いてもらって。

受付でもらって、[診断書を]見た時に「ああ、こんな気持ちか」ってなりました、他のお母さんたちが。ちよつとうまく表現できないんだけど。私はこの仕事をしているからある程度理解があるつもりなんです。発達障害に関しても、すごい困り感の強い子どもたちっていうのも理解してるつもりだし、他のお母さんに比べたら多分免疫があるんです。発達障害って言葉に、ASD、ADHD って言葉にも

すごい免疫があるはずなのに、自分の子どもの名前が書いてあって、その下に診断名「自閉症スペクトラム、注意欠陥多動性障害」って書いたのを見た時は「ああ、お母さんはこんな気持ちになるんだな」と思いました。

B さんの抱える「苦しさ」という問題に際し、発達障害の可能性という原因を考え、A さんは医療機関にかかるという対策を講じようとする。しかし、「大学病院に電話をするんですけど、これが電話ができない」。問題に際し原因は考えられているが、対策を講じる段階になると、実行に移せない。ここでも、A さんの思考と行為のスタイルが発揮できていない。この時に登場する言葉が、「不思議」という言葉だ。この言葉は、A さんが通常通り思考や行為できない状況について述べる時、用いられているといえよう。そして、現在から振り返っても、なぜ行為できなかったのか A さん自身でもその原因がわからないため、「不思議」なのであろう。

そして、「今日はいつか」という逡巡を何度か繰り返したのち、「もう目つぶってギュッと押した」。繰り返される「もう」が、A さんの覚悟を表しているだろう。

「目つぶって」電話のボタンを「ギュッと」押すという行為は、電話がかかるかどうかの結果を偶然に任せるような身振りであろう。病院に電話をかける行為は、自身のスタイルを通常通り発揮することが難しい状況下において、強い覚悟のもとなされたと推察される。

診断に際し A さんは、「ちよつとうまく表現できない」気持ちになったことを語っている。「発達障害って言葉に、ASD、ADHD って言葉にもすごい免疫があるはず」であるからこそ、A さんが感じた気持ちが際立ったのであろう。「ああ、お母さんはこんな気持ちになるんだな」という語りからは、診断に際し、専門家としての知識や考えは無効になり、「すごい免疫」があるわけではない「他のお母さん」たちと同じ心境になった、と A さんが考えている様子がうかがえる。

### 3.2.2 子育てにおいても発揮される A さんのスタイル

診断を受け、A さんは学校へとおもむき、「いろいろ配慮のお願い」をする。結果として、学校側の対応が変わり、小学 2 年時までは「いろんな配慮をしてくれてなんとか過ごせた」と A さんは語った。しかしながら、小学 3 年時には「相性がとにかく悪い」先生が担任となってしまい、「全く配慮が受けられない環境」となってしまう。この時も A さんは、学校側に働きかけ、校長や担任、特別支援の教員を含めた四者での面接の場を設け、なんとか B さんにあった配慮をしてもらえるよ

う行動していた。

その後、小学4年時より「すごくいい先生に当たったら安心したのか、学校行かなくなっちゃった」時期が生じる。その時もAさんは、校長と相談し、学習支援や心理的支援を行う学生サポーターを付けてもらうという形で、「週に1回」Bさんが学校に行けるような環境をセッティングする。そして、小学5年時より別室登校が可能になり、小学6年に進級してから、毎日学校へ通うようになっていた。

しかしながら、中学校に進学すると、「もうダメでしたね、全然」という状況に変わる。最も大きな要因は、部活動であった。Bさんはサッカーが好きであったため、サッカー部に入部するが、「[Aさんの見立てでは]DCDだから自分がイメージしてるように体が動かないし、運動神経すごい鈍い」。そのため、「真面目にやれ」と「先輩とかから」言われてしまい、「B君なりに真面目にやってるんだけど、うまくいかない」状況に陥ったのである。

その時から、現在に至る流れについて、Aさんは以下のように語った。

A: それ〔部活動〕がきっかけもあって学校にほんとは行けなくなっちゃって、今中3だから、中2の秋から学生サポーターさんがまた入ってくれるようになったんです。それはこっちから頼んで。別に学校で勉強しなくてもいいから、学びのきっかけをなくしたくない。彼が学びたいと思った時に学べるっていうふうなことはちょっと残しといてあげたいから〔中略〕週に2回。その週に2回だけ今は学校行ってるかな。

中1の時にD駅前にある放課後等デイサービス、完全個別療育の事業所なんですけど、そこに週に1回、行くようになって。それ、今でも行ってるんだけど。すごく楽しく行ってる。〔加えて〕今年の6月から不登校のお子さんたちの居場所っていうので、NPO法人を〔Aさんも〕一緒に立ち上げたんだけど、そこに毎週月曜日活動をしに行ってる。

Aさんが重要視しているのは、「居場所」と、「学びのきっかけ」を確保することである。学校に行けなくなったという問題に際し、Aさんは一因として部活動を想定する。そして、学校に行けなくとも、「学びのきっかけ」を確保できるように、さらにBさんが家以外でも「居場所」を得られるように、対策しているのである。その対策の内実が、「学生サポーター」への協力依頼であり、デイサービスやNPO法人の利用である。特にAさんは、自らNPO法人を立ち上げると言う形で、Bさ

らだけでなく、他の「お子さんたち」の「居場所」づくりも実行している。問題に際し原因を考え、対策するという思考と行為のスタイルが、子育てと仕事、両者において発揮されている様子が見える。

### 3.3 現在に関するAさんの語り

#### 3.3.1 子育ての経験を仕事へと活かすAさん

Aさんの経験において、自身の仕事とBさんの子育ての経験は、密接に結びついている。本節では、両者の結びつきがどのようにAさんの現在に結実しているかを描き出したい。

インタビューにおいて、Aさんの仕事に関連して語られた話題の一つが、ゲームに関する話題であった。Aさんは、ゲームに関する相談を受けることが多いという。そして、「不登校のお子さんのお母さんなんかは、「ゲームがあるから学校行かないんだ」とおっしゃる」ことが多いが、Aさんは違う考えを持っていた。Aさんは、子どもたちにとってのゲームを「居場所」と考えているのである。

Aさんが考える「居場所」とは、子どもが「自分の価値を見つける」ことができる場所であり、時に人を「癒してくれる」場所であると語られた。学校が「居場所」とならない場合でも、別の仕方で「居場所」を確保する道が存在するのであり、「そういった場所〔自分の価値を見つける場所〕が必要」とAさんは考えている。そしてこの考えは、ゲームが大好きであるBさんの様子を見る中で生み出されており、Bさんを育てる中で、学校以外での「居場所」となりうる存在としてゲームがある、と考えるに至ったことが話された。

以上の考えをふまえ、仕事と子育て、両者の結びつきについて述べられた語りを引用する。

H: このお仕事をなさってたからこそ、Bさんを理解する上で助けになったこともあるし、Bさんがいらっしゃったからこそ、このお仕事で道が広がったというか。

A: そうそう。いろんな人たちをほんとに前向きに受け入れることができるし、お母さんのしんどさもやっぱりすごく分かるし、子どもたちがなぜそれを選ぶのかっていうことも理解できるし。もちろん子どもには幸せになってほしいと思うけど、それと同じぐらい、それに関わってるお父さんお母さんにも幸せになってもらうためにはどうしたらいいかな？って考えられる。自分がやっぱりそうだったから、そういうふうと考えられるようになったんで。それはB君がいなかったら、多分なかったと思う。だって、それだったら病院に電

話するとか診断書もらった時の気持ちとか、絶対分かんないもんね。って思うと、そこはほんとにおかげさまだなっている感じですよ。

Bさんを育てた経験により、Aさんには親と子ども、両者への理解がもたらされている。「お母さんのしんどさもやっぱりすごく分かる」とAさんが語る背景には、Aさん自身が、「病院に電話するとか診断書もらった時の気持ち」を体験した経験があるのだろう。自身の思考や行為のスタイルを發揮できず、専門家としての知識や考えが無効になる経験が、専門家ではない親の「しんどさ」を理解する道を作り出す。

また、Bさんを育てている経験が、「子どもたちがなぜそれを選ぶのか」を理解することへと結びつく。Bさんがゲームに熱心に取り組むのは、「自分の価値を見つける」ためであり、「居場所」を作り出すためとAさんは考えていた。子どもたちが選択を行い、何かに取り組む背景には、自分にとっての価値、そして「居場所」の創造、という理由が存在している。Aさんは、時には問題とみなされてしまう事柄についても、その原因を考える思考スタイルを維持しながら、Bさんを育てる経験もふまえて、子どもの選択を理解し、肯定する姿勢を取るに至っているといえよう。

そして、自らの経験は、「もちろん子どもには幸せになってほしいと思うけど、それと同じぐらい、それに関わってお父さんお母さんにも幸せになって」ほしいという思いへと結実していく。その思いとともに、子どもだけでなく、親も幸せになるためには「どうしたらいいかな？」という問いが生まれる。本章の冒頭で引用した語りにおける、「何があった？ どうした？」という母親の問いかけが、ここでも「リフレイン」しているのである。Aさんは、子どもや親のおかれた状況、あるいは問題に対し、「何があったのか？」と原因を考え、「どうしたらいいかな？」と問いながら対策を講じていく。一連の思考と行為のスタイルが、今現在も生き続けており、その根源に母親の問いかけが存在している様子が見えてくる。そして現在では、「どうした？」という問いかけが、ただ原因を考え対策するというだけでなく、親子の「幸せ」を願うAさんの思いが込められたものへと変化している。

また、引用した語りの最後で、親と子ども、両者への理解がもたらされたことについて、「そこはほんとにおかげさまだなっている感じ」とAさんは述べている。インタビューにおいて、「おかげ [さま]」という言葉は3回登場していたが、必ずBさんの「おかげ」という用いられ方をしていた。インタビューの別の箇所では、「[Bさんのおかげで] 価値観みたいなものがすごく変

わったなとは思いますが」と語られており、Aさんは、Bさんを育てる経験を、自らの価値観を大きく変えた経験と捉えている様子であった。Bさんの「おかげ」で、仕事にも役立ちうる経験と、Aさん独自の価値観を持つことが可能になったのである。

### 3.3.2 これまでの経験を「楽しい」と語るAさん

最後に、これまでを振り返ったAさんの思いを引用したい。

H: これまでを振り返って、どんなふうに思いますか？

A: そうですね、あんまり考えたことないけど、出会うべくして出会ったんだって感じがする、B君とは、なんかすごいそんな気がする [中略] 小学校の時に弟が頭をかまれたところからの記憶しかない。その前のことは分かんないけど、そこからずっと、結局、考えてることとか感じてることとか、やってみることとか、子育ても仕事もみんな一緒だもんね。それがすごく嫌だとか、しんどいとかは全然ないです。基本的に好きなので、そういうことを考えてるのが、めちゃめちゃ楽しいなと思いますね。

Bさんとは、「出会うべくして出会ったんだって感じがする」とAさんは述べる。そして続く語りでは、現在のAさんに強い影響を与え続けている「小学校の時に弟が頭をかまれた」出来事から、「ずっと、結局、考えてることとか感じてることとか、やってみることとか」が「みんな一緒」であると振り返られている。「子育ても仕事もみんな一緒」という語りからは、Aさんの思考と行為のスタイルが、子育ての仕事を支える主軸となっている様子が見えてくる。

またAさんにとっては、「小学校の時に弟が頭をかまれた」出来事からはじまる、「子育ても仕事も」含めた様々な経験が、Bさんとの出会いに収斂するかのよう感じられているのであろう。そのため、Bさんとは「出会うべくして出会った」と語ることが可能になると推察される。

そしてAさんは、さまざまな経験をふまえた思いを「めちゃめちゃ楽しい」と語っている。「楽しい」という言葉は、本章冒頭の語りにおいても、自らの思考と行為のスタイルについて語る際に用いられていた。Aさんにとっては、問題の原因や対策を考えることが「めちゃめちゃ楽しい」のであり、自らの思考と行為のスタイルに沿って子育てや仕事に向かっているからこそ、自らの経験を肯定的に語ることも可能になっているのであろう。

#### 4. 考察

Aさんの経験は、問題に直面した際、その原因を考え、対策を講じていくという一連の思考と行為のスタイルが、仕事や子育てに関する様々な場面において、「楽しい」思いとともに繰り返し発揮されることで成り立っている。そして、Aさんの思考と行為のスタイルのルーツは、Aさんが小学生の時に目撃し、「すごい衝撃」をもたらした母親の思考と行為であった。母親の思考と行為が、「リフレイン」という形で受け継がれながら、現在のAさんの思考と行為スタイルが確立されるに至ったといえよう。そしてそのスタイルを主軸に、Aさんは仕事や子育てに臨んでいると考えられる。

思考と行為のスタイルは一貫しているのであるが、発揮に伴うAさんの思いには変化がある。「すごい衝撃」とともに生まれたスタイルは、「すごい楽しい」という思いをAさんに生じさせるだけでなく、Aさんが支援する子どもや親の「幸せ」を願う思いを込めて発揮されるものへと変化しているのである。問題が生じた際に漠然と疑問を感じていた小学生時代から、問題を発見し対策することに楽しさを見出しながら仕事をする段階を経て、他者の「幸せ」のために自らのスタイルを発揮するようになるという変化は、Aさんが能動的かつ創造的に行為できるようになる過程、言い換えれば、Aさんが主体性を発揮していく過程を示していると考えられる。思考と行為のスタイルは一貫しているが、Aさんはそのスタイルを、より主体的に発揮するようになっていえる。

以上の点について、詳しく見ていきたい。Aさんが主体性を発揮する契機となった出来事の一つが、「すごく好き」「すごい興味」があると感じた発達障害の当事者との出会いである。この出会いと思いを契機に、Aさんは職業選択を行い、自らのスタイルを仕事に活かすという形で主体性を発揮していく。また、Aさんが他者の「幸せ」を願う段階に至るに際しては、Bさんを育てる経験が重要な役割を果たしていると考えられる。子どもや親の「しんどさ」を、専門家としてではなく自らのものとして経験し、両者への理解を得たことが、両者の「幸せ」を願う思いへと結実する。そして、「幸せ」の実現という新たな目標に向け、支援者として主体的に行為するよう、Aさんは変化しているといえよう。

Aさんの主体性に関しては、Aさんが自らの経験を「おかげさま」「楽しい」と語っている点も注目すべきポイントであろう。自らの経験を肯定的に意味づけていることも、Aさんが能動性と創造性を発揮した結果

であり、Aさんの主体性のあらわれであると考えられる。

ただAさんの経験においては、自身の思考と行為のスタイルを発揮することが難しい場面も存在していた。Bさんの行動の原因として発達障害の可能性を考えると、医療機関の受診に際し電話をかけることが、「不思議」とできなかった場面である。Aさんの経験において、発達障害の可能性への直面や、診断のため病院へ電話をかけるといった出来事は、Aさんが自らのスタイルを発揮できなくなる危機であったと考えられる。

この時、前者については、時間の経過と出来事の蓄積に伴う気づきが、後者については、逡巡がありながらの強い覚悟が、Aさんを思考や行為へと引き戻していた。そして、気づきや覚悟が可能となった背景には、Bさんの「幸せ」を願うAさんの思いがあると推察される。Bさんを育てる経験が、「もちろん子どもには幸せになってほしい」という支援者としての願いに発展していることから、Bさんの「幸せ」を願う思いが、Aさんの経験における通奏低音になっていると考えられる。

本研究では、自らの思考と行為のスタイルを主軸に子育てと仕事に臨み、「楽しい」思いと「幸せ」への願いとともに、主体性を発揮するAさんの姿が描き出された。発達障害のある子どもの母親が、「主体的な生活者<sup>8)</sup>」であり、独自の「強さ<sup>9)</sup>」を持つ存在であることが、本研究からも示されたと言えよう。そして、発達障害のある子どもの母親が主体性を発揮していく過程は、個人のライフストーリーと切り離せない。自らの過去と、さまざまな人との出会い、「めちゃくちゃ楽しい」といったポジティブな思い、そして関わる人々、なによりわが子への「幸せになってほしい」という願いに支えられ、Aさんは主体性を発揮していく。その中で生み出されているストーリーは、葛藤のストーリーではなく、「おかげさま」「楽しい」と経験を肯定的に意味づけたストーリーであることを指摘し、本研究を閉じたい。

#### 謝辞

インタビューにご協力いただいたAさんに感謝申し上げます。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。

#### 参考文献

- 1) 文部科学省 (2004). 発達障害者支援法. [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/main/1376867.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1376867.htm) (情報取得 2022/10/25)
- 2) 篁 倫子 (2012). 発達障害の理解と支援の基本. 柘植雅義, 篁 倫子, 大石幸二, 松村京子. (編), 対人援助職のための発達障害者支援ハンドブック

- (pp.32-41). 金剛出版.
- 3) 佐藤直子 (2020). 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, pp.25-37.
  - 4) 山根隆宏 (2012). 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), pp145-157.
  - 5) 東村知子 (2012). 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, pp.26-44.
  - 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 (2010). 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), pp.259-267.
  - 7) 沼田あや子 (2016). 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, pp.142-158.
  - 8) 沼田あや子 (2018). 発達障害児を育てる母親の迷いの語りの探求—他者は母親のなにに寄り添うことができるのか. 心理科学, 39(2), pp.44-57
  - 9) 遠藤野ゆり (2021). 発達障害の母親の生き生きとした語りからその強さを読み解く. 村上靖彦 (編), 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 (pp.50-83). 明石書店.
  - 10) 村上靖彦 (2008). 自閉症の現象学. 勁草書房.
  - 11) 小林多寿子 (1995). 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」. 中野 卓・桜井 厚 (編), ライフヒストリーの社会学 (pp.43-70). 弘文堂.
  - 12) 小林多寿子 (2005). ライフストーリーを書く/もちいる. 桜井 厚・小林多寿子 (編), ライフストーリー・インタビュー—質的研究入門 (pp.209-256). せりか書房.
  - 13) 村上靖彦 (2021). 「声は出してないけど、涙ずっと流れてるんですよ。それで、『守ってあげないとな』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. 村上靖彦 (編), 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 (pp. 223-271). 明石書店.
  - 14) 村上靖彦 (2022). ヤングケアラーとは誰か—家族を“気づかう”子どもたちの孤独. 朝日新聞出版.
  - 15) 小林多寿子 (2010). ライフストーリーの世界へ. 小. 林多寿子 (編), 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 (pp.vii-xii). 嵯峨野書院.
  - 16) やまだようこ (2021). 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.