寄稿

自閉症のある子どもをもつ母親の経験

奈良県立医科大学医学部看護学科
川上あずさ

A mother's experience taking care of an autistic child

Azusa KAWAKAMI
Faculty of Nursing, School of Medicine, Nara Medical University

1．はじめに

私は、約6年前に障がいのある子どもとその家族に出会い、子どもと家族の支援、特に障がいのある子どものきょうだい支援に関する研究をすすめている。約2年半前になるが、その過程で出会い、とても印象に残っている母親の語りがある。自閉症の子どもと暮らす母親は、生活の様子や思いを一気に話し、「もうこんな家出ていきたい」と語った。この母親によって語られた経験や意味は、これまでの母親の研究にある、障害受容やストレスという視点ではなく、語りに真摯に向き合い、その経験を理解することから、母親を理解する必要があると考えていた。しかし、そのことに向き合う勇気がなく過ごしてきたが、この投稿の機会にこの課題に取り組みたいと考えた。そして、どの方法でこの語りと向き合うべきかと考えた時、母親の背景や時間的経過もふまえた経験を理解する必要性があると考え、現象学的に理解することを選択した。

現象学的アプローチについては、存在論的アプローチと認識論的アプローチがあるとされるが、「自然科学的な見方では見落とされてしまう生きられた意味体験に立ち戻り、そこからこの意味体験を事象そのもののほうから解明しようとする試みであれば、それは十分に現象学的な研究だと言える」（榊原,2011）に勇気を得て、母親の経験の理解を試みることとする。

この母親の語りは、障がいのある子どものきょうだいに関する研究に際し、同席された母親の語りの一部であり、障がいのある子どもとの日々の生活が語られた内容を紹介する。

なお、今回改めて、公表することへの同意を得ている。公表することによって、障がいのある子どもをもつ母親の理解の深まり、支援につなげたい。

2．A君の母親の経験

A君（自閉症10歳）の母親
家族構成　母、父、A君、姉（16歳）
近くに母親の両親が住んでいる

私は、A君、母親、姉としばらく過ごしたが、A君は絶えず壁やテーブルを叩きながら歩き回っていた。色白で長身のA君からは、身なりも含め生活の世話をしっかり受けている印象を得た。

母親は、私がA君の姉へ研究協力への主旨や同意について説明し、A君が自閉症であることが分かった時の思いや状況を尋ねていたとき、姉の返答への補足のかたちで話に加わり、堰をきったように自分の状況を語りはじめた。

A君は、言葉の遅れがあったが男の子は言葉が遅いという知識や、健診の際様子を

みるようういわれたこともあり、様子をみていたこと。その後、４歳の時受診した病院で自閉症の診断を受けたこと。名前を呼べば返事ができていた時期もあったということであった。

語りはテーマ毎に一部修正してまとめてはいるが、語られた順序を崩さないよう留意した。語りの部分をゴシック体で記す。

１）A君を理解してやれない

母親は、A 君が自閉症であることは理解しているが、A 君が起こすパニック様症状の要因の理解や対応に困惑している状況、A君に対する思いを語った。

うちの子は人の言葉の理解がないに等しい感じで、内からくる、なんかーパニック症状みたいなのがあって、顔を真っ赤にして、そういうのになると、あんたもこんなになりたくないのにね、ほんとになんかどうなるんかね、ひどくなると髪の毛引っ張ってきたり。そういうのは本人も悪くないことだし、精神安定剤もらってますけど、それでゼロにすることもできないし、それでこっちもなんか、あーなんでこんなんって思うし、本人の様子みてるとよっぽどのことなんやって、どうなってるんやろこの子のなかって、なんで背負ってきたんやろって。小さい時から通園施設で同じ仲間が何人かいるけど、パニックになるのはうちのAだけで、なんでかなってかわいそうやなあって思ったりして・・・。

母親は、A君が起こすパニック様症状が、内からくるものと表現している。A 君が他人の言葉の理解が不十分であるために、症状はA君の内からくるものであると解釈している。そしてその要因が理解できず、症状が起こってしまうと対処が困難となる。A君のこの症状を中心とする経験は、母親にとって予防ができず、治まるのを待つしかなく、自身の限界も感じ、パニック様症状が起こる都度、繰り返し経験され、今後も起こるであろう経験である。

母親は、A 君に対して、よっぽどのことが起こっている、かわいそうという思いと理解してやれない、自身の限界を体験していた。

２）A君が生きることに付き合う

さらに語りは、理解してやれず、かわいそうと思っているA君と、母親がどのような日常を送っているのかについて、進んだ。

(1) 大きな赤ちゃんの面倒をみる

（姉が、母親はA君に対してあまいと話すことに対して）あまいとは思ってないっていうか、大きな赤ちゃん、赤ちゃんのまま、身体は大きいけど赤ちゃんを面倒みてる延長みたいにしてて。

(2)毎日が生きることへの付き合いで終わる

Aの面倒をみることで１日終わってくっていうか、排泄がまだ大変なんで、私が１日あの子の、なんていうんですか、生きるっていうか、食べて寝てお風呂と歯磨きと学校の送り迎えと、それとなんていうんですか、いたずらと、なんかばらまいたり、蹴って戸がはずれたりとか。

ただただなんか、とにかく生きてるから付き合っていかないとって。

朝起きた時のゼロの状態にもどってればまだいい方で、ほとんどもうマイナスの状態で。こっちも疲れて寝てしまって、朝起きたら、もうこんな家おりたくない、出ていきたいって、こんなきたない家に戻りたくないって。

感覚遊びが中心の子なんで、絵本見たりとかビデオ見たりとか、小さいときはブロックとかもしてたけど、そういうことは長続きしなくて、毛布触ったりとか、砂さわったりとか、手の感覚、叩いて壁叩いて楽しむとかで。じゃあこれしといてって、目を離したら、台所行って冷蔵庫の中の物全部出してとか、そういうのを元に戻すってなったら、こっちもあーまたかってなって、うーんほんとになんかただただ毎日なんか、それに追われて、寝て起きて学校やってって感じです。

母親は、10歳になったA君を、大きい赤ちゃんと表現している。食事、排泄、清潔などの日常生活が自立できていないことを、赤ちゃんと同様という意味をこめて表現しているのだと理解する。そして、その生活や面倒は、小さい赤ちゃんから身体は成長したが、できることは同様であるとして、大きい赤ちゃんとして、継続されていることを語っている。継続以上に、A君の身体的な成長にともない、遊びや行動が絵本やブロックなど静かで移動の少ないものから、ばらまく、蹴る、叩くというように大きく激しい動きのものに変化し、室内の状況を元に戻すことができないこともあり、面倒をみることに困難が生じてきていることが理解できる。さらに、面倒をみている内容は、排泄、食事、清潔、片づけと日常生活の全てにおよび、目を離すこともできず、緊張の連続であり、精神的にも身体的にも疲弊し、逃げ出したくなる状況となっていたと理解する。しかし、この面倒は、A君が生きることに付き合う行為であり、困難が生じようとも逃げ出すことはできないことを、母親が一番認識していることであろう。

3）前向きになれない

精神的にも身体的にも疲弊したなかで逃げ出すこともできず繰り返されてきた、A君の面倒をみる毎日は、A君の成長とともに母親に変化をもたらす。

(1) A君の世話が困難になってくる

なんか毎日同じ繰り返しっていうか、普通の子育てると、だんだん楽になるっていうか手離れていくのに反対ですよね、はっきり言って、年々ひどくなるっていうか。

なんやろ、なんか着替えでも、口で言ってそれに反応してやってくれたりとか、成長の面もあるけど身体が大きくなってきたり、意思が強くなるぶんなかなか言葉では伝えられない分手がかかるっていうか、小さいときは立って抱えたり、おんぶしたり、自我もなければ、こっち来て足洗うよって自分の思いで進められてたのが、もう最近は言うことときかないから1つ1つ手がかかって。

実際問題ここ1年ほどやっぱり、だんだんすることとか、やっぱり男の子なんで母親のなすることって限界があって、お父さんを連れて行かなかったら無理になって。前は私1人で、まだおばあちゃんでも来てくれればどうにかなった。でも今は、外出を1対1でするのが辛くなってきて、お父さんがいる時か、お姉ちゃんが付いて来てくれる時とかでないと出かけなくなった。公共の場で、1人の力で動かなくなったら連れて帰れないなーとか、わーってなってしまったらどうにもならないから連れていけないなーって思ったら出なくなったねー。

(2) かわいいだけではやっていけない

最近やることが乱暴になってくると、叱るっていうか、(自分が) ちょっとヒステリックになってきてて。もうちょっと前は、こんな障がい背負っててもかわいいし、この子の寝顔みてたらなんでもやれる、やっぱり我が子って無条件でかわいいから私はそれだけでやっていけるって、思ってた。でも、それはまだ身体の小さい、通園施設とか2年生3年生くらいまでだった。学校の行事とか、親の講演会とかも出かけたりするのも楽しくて、こういう世界を知ることができたのも良かったって、そういう前向きに思ってて、そういう知り合いができたのもこの子が障がいをもってたからで、ある意味いいことなんやって。

(3) A君の面倒をみることに疲れてきた

なんか今ちょうど疲れてきた時期、なんかここ1年くらいかなー。

前は学校の連絡帳でもAのあったこととか、まだちょっと面白く書いて交換日記みたいに、それも楽しんでたけど、ここ1年くらい、便しましたとか、本当の連絡帳みたいになって、なかなか書く余裕もなくなってきてるのが現状かな。自閉症っていうのを知って、この子との生活を楽しんでって自負してたのがちょっと疲れきて、毎日うんち出るかとか、出たらお尻ふいて、赤ちゃんみたいにお尻拭いて、シャワー連れてって。

母親は、A君の意思が強くなったという成長をとらえている。しかし、その成長と身体的な成長、日常生活の自立のアンバランスによって面倒をみることが困難になってきたこと。その背景には、自身の体力とのバランスも評価している。これは子どもの変化、面倒の見かたの変化を客観的にとらえていると理解できる。さらに、母親はややヒステリックになる自分の現在の状況から、A君の幼少期の頃を振り返り、子どもは無条件でかわいく、それだけでやっていけると思っていたこと。子どもに障がいがあることで世界が広がったことを前向きにとらえ、子どもに障がいがあることはある意味よいことであるととらえていたと、障がいのある子どもをもつことに意味を見出していたことが語られた。

また、A君の成長と自立のアンバランス、自身の体力の変化によって、生活に疲れてきている自分、その状況が1年くらい前からであり、疲れが学校の連絡帳の記載内容からも分かると、客観的に自身の状況をとらえていた。

4）子どもの面倒をみることの考え直し

自分の状況の振りは、A君の面倒をみることについても行われた。母親は、A君の面倒をみることについて、大きい赤ちゃんの面倒をみると表現していたが、その考え方にも変化が生じていることを語った。

なんやろー、普通の人ってこんなことしなくていいよねっていうので、なんかちょっと老人の介護に似たような、そういう人と一緒なんかなーって、なんか思ったり、子育てっていうより介護っていう面が多いかなーって思ったりー。

母親は、A君が身体的には大人に近づいていくが、みる面倒は継続あるいは困難になっていき、子育てをする普通の親の面倒の見かたや経過と異なっていると感じている経験をしている。そして、老人の介護に似ているのではないかと考え始めている。赤ちゃんの面倒をみる親が普通の人であり、大きい赤ちゃんの面倒をみている自身の状況が普通ではなく、介護をしている人と似ていると解釈しようとしている。母親のなかに、赤ちゃんの面倒をみるという解釈では、限界が生じ母親なりに現在の状況を納得しようと、考え直しをしているのではないだろうか。

5）子どもを将来他人にゆだねることへの辛さ

母親はA君の面倒をみることを介護に似ているとの考え直しをはじめた。介護に似ているととらえることで、面倒をみることが継続すること、それと相まって自身の身体的な限界、その場合のA君の生活という将来のことに語りは進んだ。

これが二十歳になったら急に元気になって働くようになるとか分かっていれば、それまで一生懸命やってあげるって思うんやろうけどねー。だから将来考えれば考えるほど不安で、まだ私がお尻拭いてあげるの一生しないといけないんならしてあげればいいんやけど。私が弱ってきて、施設とか他人の手にゆだねないといけなくなったとき、他人に何かされても訴えられない、お尻拭いてもらわないといけない。ほんとこの子長生きして、ほんとにまあよく言う、自分が死ぬとき連れていきたい、そんなのが常に頭にあって。

施設ってどこまでやってくれるのか。施設にはいろんな人がいるし、施設の職員さんはみんなに全部やってたら働く人だって人間だし、大変だろうし。なんかいつかは人にゆだねないといけない、それが一番なんかー、辛いっていうか。

もう一人健常の子どもがいたら。親は先にいなくなるしー。そういうのもなんかねー、考えたらほんと心配です。ほんと、勉強なんかできなくてもどうでもいいんで、普通に1人で、なんの仕事してでも生きていける体があるってそれでしあわせなんやなーって。普通にしゃべれて、施設に入ったり他人のお世話にならないで生きていけ

れば。でも、いつもありますね、いつか人にゆだねること。

A 君の面倒をみることは、介護と同じと考え直しても、それがいつまでという目安がなく、まして、自分が老い、子どもを残していくことが常だと考えたとき、思いは具体的になっていく。できないことが多い子どもの状況がわかっている母親にとって、考えれば考えるほど施設で子どもが受ける世話や子どもの状況が不安になっていく。そして、自分が面倒をみることができなくなることで他人にゆだねることへの辛さが生じる。子どもが長生きすることがよいことなのかと疑問をもち、自分が死ぬとき連れていきたいとまで思いつめてしまう辛さであり、面倒をみ続けることよりも、一番の辛さと解釈する。

さらに、姉がいるが、将来その姉一人がA 君の面倒をみることになると、自分と同様のことが姉に起こることへの懸念から、もう一人健常の子どもがいたらという思いにつながっていると解釈する。母親は、普通に・・がと語っている。他人の世話にならないで生きていけることを普通ととらえ、そのことに無理がある子どもの将来を考えたとき、他人にゆだねることへの不安と辛さは継続し、母親や家族の状況によって増強する場合がある。

6）子どもの存在で生きている

母親は、疲弊し不安を抱えながら生活しているが、「でも、やっぱり」と再認識するように、A君の存在の大きさを語った。

でも基本やっぱり存在そのものが許されるというかー。

今、生活大変だから施設に入れたらいいよって言われたら、絶対私はできない。A が横に寝ていない生活って、それはそれで、今全部それで生きてるから考えられないっていうか、それはできないって思うし、でもいつかはそんな日がくるんやろうなーってちょっと心のなかで、その時にちゃんと心の準備しとかないとなーって、自分の子どもの重度さがわかってるだけにー。

その後、夫や姉の将来に対する思いについて語られた。

現在、A 君が生きることに付き合っている毎日を送り、全部それで生きている状況からA君を施設に預けることはできないと思う反面、A 君の成長とともに疲れてきている状況も認識していること。自分の身体的な限界が生じることも認識していることから子どもを他人にゆだねることへの心の準備の必要性を語り、自身の将来のことに思いがおよんだ。子どもを他人にゆだねることへの辛さを表現したことで、そのことへの覚悟にも似た思いの表出につながった可能性がある。

3．まとめ

母親は、A 君の起こすパニック様症状を中心に、A 君を理解してやれない自分の限界を経験しながらも、1日のほとんどを A 君が生きることへの付き合いに費やしてきた。しかし、その付き合いはA君の成長とともに困難が生じ、かわいいだけではやっていけなくなり、前向きになれなくなっていた。その状況を振り返り、面倒をみることを介護と考え直してはみるが、いつまでという目安がない反面、自身の身体的な限界を認識し、A 君を他人にゆだねることへの不安を常に意識するようになり、辛さをともなうものとなっていた。そして、このことに関連させてA君と離れる心の準備をする必要性を認識していた。

母親は、A 君の幼少期には、障がいのある子どもを持つことの意味を見出し、楽しみを感じ生活していた。しかし、子どもの成長とともに疲弊し、そのことがゆらぎはじめていたと考える。尾崎(2006)は、「ゆらぎ」は、混乱、危機状態を意味する側面をもつが、人の変化や成長を導く契機でもあ

る、とする。母親は前向きに生活するために、新たな意味を見出す必要性に迫られ、ゆらいでいたのではないかと考える。語りは、その経験の語りではないかと解釈する。

今回、障がいのある子どもをもつ母親の「ゆらぎ」の経験が理解できたと考える。しかし、先述のように、ゆらぎには混乱、危機状態の側面があるとされる。この経験を理解することで、支援を検討することが可能となり、母親の成長へつなげることができるのではないだろうか。

この語りは、テーマ毎に一部修正してまとめたが、語られた順序を崩さないよう留意して記した。母親の語りは、自分の状況を振り返り、客観的にとらえながら、将来のことへ内容が変化していた。母親がA君とともに生きてきた経験の意味づけとなり、前向きに考えるきっかけとなっていれば幸いである。

各テーマを抽出し、内容を整えた段階で、母親に原稿を確認していただいた。「2年半前のことで忘れていることもあるが、ニュアンスは違っていない」とのことであった。

はじめに述べたように、現象学的に理解することを試みたが、十分吟味されていないことは否めない。公表することを機会に、皆様からの意見もうかがい、さまざまな観点から検討をすすめていきたい。

謝辞

今回の投稿によって、長年の課題に取り組む機会となりましたことに感謝致します。そして何より、貴重な経験を語っていただき、内容の確認までご協力いただきました、お母様に深く感謝致します。

引用文献

榊原哲也（2011）：現象学的看護研究とその方法 - 新たな研究の可能性にむけて -．看護研究, 44（1）：5 - 16.

尾崎新（2006）：「ゆらぐ」ことのできる力 ーゆらぎと社会福祉実践．誠信書房.