

ASDの子どもをもつ養育者における障害受容過程の検討

松尾 紗希

本研究は、ASDの子どもをもつ養育者の、子どもに対して障害の疑いを抱き、診断を受けてからその後障害を受容していく過程について、養育者の語りから質的な検討を行うことを目的とした。その際先行研究でASDの子どもをもつ養育者の障害受容において共通して認められる点とされている「障害の疑いから診断までの時期の養育者の苦悩」、「受容のゆらぎ」、「子どもの自立についての不安」に着目して検討を行った。また本研究では、ASDの子どもをもつ養育者が考える「障害受容」についても検討を行った。

本研究では高校生以上のASDの子どもをもつ養育者9名を対象とした。調査は半構造化面接の形式で、1人の調査協力者につき計2回実施した。1回目の調査では筆者が作成したインタビュー項目を用いてインタビューを実施した。2回目の調査では、1回目の調査で得られた回答について時系列でまとめた書類を調査協力者に提示した後、より詳細な聴取を行いたい点について追加でインタビューを実施した。収集したデータに関しては複線経路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Modeling: TEM) を用いて分析を行った。

分析の結果、ASDの子どもをもつ養育者の障害受容過程に関して以下の点が示唆された。養育者は子どもに気になるところが見つかってすぐには診断につながらない。その後様々なきっかけから子どものASDの疑いを指摘され、養育者はショックを受けながらも自身も子どもの特性に直面する。その後診断を受け、養育者には様々な思いが生じつつも徐々に他児の様子が分かり将来像や目標が見えてきて障害受容の過程において1つの区切りを迎える。その後子どもが就学すると様々な経験をしたり問題に直面をしたりした。また子どもの就労が近づくことで養育者は就労への不安を抱えながらも、就労に向けた様々な取り組みをした。このような経路を経て養育者は〈完全に障害を受容しているわけではなく、この先受容できるかも分からないが、今のままでいいと思える状態〉に辿りついていく。

ASDの子どもをもつ養育者の障害受容に共通して認められる点に関して、本研究の調査協力者も「障害の疑いから診断までの時期の養育者の苦悩」を感じていた。またASDの特性ゆえのトラブルや問題に直面すると「受容のゆらぎ」が起こっていた。「子どもの自立に関する不安」に関しては、主に「親亡き後の不安」、「普通の生活ができるようになってほしいという希望」、「就労に関する不安」、「結婚・出産に関する不安」などが存在した。

本研究から、子どもの障害を受容したとを感じる養育者は少なく、そもそも障害受容とは何かということが養育者自身でもはっきりしない、ということが明らかとなった。その前提で、ASDを持つ子の養育者にとっての障害受容は、〈完全に障害を受容しているわけではなく、この先受容できるかも分からないが、今のままでいいと思える状態〉に近いものであることが示唆された。