

〔研究報告〕

場面緘黙の子と幼少期から成人期までをともに歩んできた母親の体験

岡田 摩理¹⁾ 飯田 大輔¹⁾

要 旨

本研究の目的は、場面緘黙のわが子を幼少期から成人になるまで見守り、ともに歩んできた母親の体験を明らかにすることである。母親2名を研究参加者とし、個別のライフストーリーインタビューを行った。語られた内容ごとに小見出しとなるサブテーマをつけ、まとまりのあるストーリーごとに包括的な内容を示すテーマを命名した。

Aの語りには【家庭外での声の出にくさを母として見守りつつ、気長に育ちを待つ】【不登校の解決に奔走する中で不適切な支援に苦しみながらも、適切な支援を探す】【会話ができないわが子の捉え方が変わり子の将来を考えつつ自分の人生を生きる】の3つのテーマがあった。Bの語りには【発達が気になる子ではあっても何とかなると考えつつやり過ごす】【場面緘黙と診断されるも、治療も周囲の理解もない中で親子の苦悩が積み重なる】【場面緘黙の子の状況を理解してくれる様々な支援者により親子の人生が救われる】【自助グループの活動をする中で、自分の活動の方向性を見出す】の4つのテーマがあった。

場面緘黙の親や家族への支援として、幼少期には早期の専門的介入の必要性に親が気づき支援を求められる環境が必要であり、親子の辛さに親身になって対応し、家族全体で子を見守ることができる支援、親が子の状況を受け入れ、親自身の人生を充実させる支援の必要性が考えられる。

キーワード：場面緘黙、成人当事者、母親、体験、ライフストーリー研究

1. はじめに

場面緘黙 (Selective Mutism) とは「他の状況で話しているにもかかわらず、話すことが期待されている特定の社会的状況において、話すことが一貫してできない」状態であり、その障害が学業上、職業上の成績、または対人的コミュニケーションを妨げ、少なくとも1か月以上は持続するものとされている (American Psychiatric Association/高橋, 大野, 他訳, 2014)。診断基準では、自閉スペクトラム症など他の精神病性障害の経過中のみにかかるものではないとされているが、近年の文献では社会不安症や自閉スペクトラム症の併存の可能性も示唆さ

れている (Muris, Ollendick, 2021)。有病率は国や調査条件によって異なるが、0.02~1.89%と報告されている (趙, 園山, 2018)。ただし、わが国では教師が気づいていない場合があり、海外より低く算出されている可能性がある (山中, 井上, 2020)。

従来、この障害は小児期から青年期の障害とされていたが、2013年のDSM-5の改定により不安症に分類され、成人期まで続く課題としても認識されるようになった (小野, 2014)。しかし、成人期の研究は日本でも海外でも少ないことが指摘されている (久田, 金原, 梶, 他, 2016; Driessen, Blom, Muris, et al., 2020)。成人当事者の実態を示したわが国の研究では、発話の改善がみられた後であっても日常生活上の不適応感 (藤間, 外山, 2021) や、コミュニ

1) 日本赤十字豊田看護大学

ケーション上の不都合、社会不安、精神病などの後遺症（増井，大伴，2018）があることが報告されている。海外でも、うつ病や恐怖症、不安症などの精神的な課題があること（Steinhausen, Wachter, Laimbock, et al., 2006）や、深い喪失感やアイデンティの課題から、対人的な孤立のみならず、自己の存在に関わる実存的孤立に陥る場合もあると指摘されている（Walker, Tobbell, 2015）。

自分の意思を伝えにくい場面緘黙の当事者を支えるのは親であり、母親は幼少期から様々な苦悩を抱くことが示されている。山中，井上（2020）は、3歳～21歳までの場面緘黙の子を育てる母親の手記の分析から、様々な心理的反応を報告しているが、初期には【場面緘黙症を重大には捉えない】のように良くなる可能性を考えるも、わが子が場面緘黙であると知ったことで【不安の増減】【ショックや後悔から早く治してやりたいと思う】【名称があることを知ってほっとする】のように不安や心配が変動する心理状態を明らかにし、母親への支援の必要性を示唆していた。かんもくの会による当事者や家族の体験記（かんもくの会，2011）では、成人になっても経済的な自立が難しい当事者の姿やそれに悩む家族の報告がされており、当事者のみならず、家族への継続的な支援は重要である。小児期においても、家族と学校が連携しているケースは少なく（水野，関口，白倉，2018）、家族を含めた支援が十分にされているとは言い難いが、成人期の支援については、当事者に対する個別支援の事例報告（真下，2021；秋谷，2021）や成人当事者への教育的支援の効果（高木，2021）の報告のみで、小児期から成人期までの継続した家族の状況や家族支援について述べたものは見当たらなかった。

そこで、本研究では、場面緘黙のわが子を幼少期から成人になるまで見守り、ともに歩んできた母親の体験を明らかにすることとした。母親の体験から背景や心情の変化等を考察することで、子の発達に伴う家族の変化の状況に即した支援を考える一助になると考える。

II. 研究方法

1. 研究参加者

場面緘黙のある成人当事者の母親2名を研究参加者とした。場面緘黙当事者と家族の両方を対象としている全国的なネットワークをもつ4つの自助グループを通じて募集し、応募があった者と機縁による者に依頼した。

2. データ収集方法

同意を得た研究参加者に対して、Web会議システムZoomを用いて、1時間程度のライフストーリーインタビューを行った。ライフストーリーインタビューでは、聞き手と語り手の相互作用が重視されるが、場面緘黙当事者の状況に通じている研究者と臨床心理士資格をもつ研究者が語り手の体験を共感的に聞きながらインタビューを行った。インタビューガイドにそって、わが子である成人当事者の状況を聞くとともに、場面緘黙症のある子を育てる中で起こった出来事や自分の行動、他者から受けた支援、その中で感じた感情など、体験してきた事柄について、幼少期から現在まで時系列で語ってもらうようにした。許可を得て録音とメモを取り逐語録に起こした。

3. 分析方法

ライフストーリー研究の手法を用いて分析した。この手法は、語り手の人生や経験とふれあい、それを理解し解釈するもの（桜井，小林，2005）であり、場面緘黙当事者の親の体験を理解することに適していると考えた。それぞれの参加者の逐語録から、個別分析として母親が体験した内容について、子の状況、自分の行動、他者からの影響やその時々感じたことなどを読み取り、語られた内容ごとに小見出しとなるサブテーマをつけた。その後、どのような意図で何が語られたか、どのような体験を示すストーリーであったのかを分析し、まとまりのあるストーリーごとに体験の内容を包括的に示すテーマを命名した。その後、2名の体験の類似性や差異から背景や心情の変化について考察した。分析に当たっ

ては、2名の研究者で意見交換を行い検討した。

4. 倫理的配慮

本研究は日本赤十字豊田看護大学の研究倫理審査委員会の承認を得た（承認番号1905）。

研究依頼に対して連絡があった研究参加者にメールで連絡を取り内諾を得た後に、研究の目的・方法、自由意思での参加、個人情報保護、データ管理、学会等での発表に関する説明文書を郵送し、同意書の返送により同意を得た。調査開始時に、再度上記の説明を口頭で行った。データは、逐語録にする段階で匿名化し、個人が特定されない形で分析を行った。

III. 結果

1. 研究参加者の概要

母親は50～60歳代であり、子である成人当事者はいずれも30歳前後であった。子は2人とも幼少期から場面緘黙の症状があり、現在は、参加者Aの子である女性は家事手伝いをしているが家族との会話もほとんどない状況であり、参加者Bの子である男性はアルバイトをしているが母親以外との会話は難しく他者とは必要時に筆談を用いる状況であった。2人とも家庭内での日常生活は自立しているものの社会生活上でのコミュニケーションは困難で親の支援を必要としていた。母親は2人ともフルタイムで勤務しており、それぞれ別の自助グループに所属していた。インタビュー時間は50～60分であった。

2. 場面緘黙の成人当事者を支えてきた母親の体験

分析の結果を一人ずつ時系列で示した。ストーリーの体験の包括的な内容を示すテーマは【 】で、サブテーマは〈 〉で、語りは斜字で示した。

1) Aのライフストーリー

Aの語りから3つのテーマを見出した。

①【家庭外での声の出にくさを母として見守りつつ、気長に育ちを待つ】

幼少期には、他の子よりもおとなしく、外では会話をしていない様子であることを他者からの情報で

把握しつつも、深刻に悩む状況ではなかったことが示されていた。

〈外で会話をしない様子から、自分も他者もおとなしい性格の子と思っていた〉

赤ちゃんの時から比較のおとなしくてあまり泣かない子。自己主張しない子だったですね。保育園に入り始めたら、やっぱりお友達と遊ばないで1人で遊んでる感じでした。ご近所のお母さんから言われたんやったかな。声を聞いたことないって。保育士さんはもうすごくおとなしい、いつもおとなしいって言ってましたね。（家では）おしゃべりしてました。〈小学校の先生のエピソードから会話していないわが子の現状を把握した〉

小学校1年入ったときも、やっぱり1人でいることが多くて、お友達としゃべったり、遊んだりすることがほとんどなかったみたいで、1人で本、読んだり、図書館に行ったり。時々、授業中におトイレ行きたいとかってあって、それが先生に言えたらいいんです。そのことを先生が、「こういうふうにおトイレ行きたいって言ってきてくれたんですよ」って、先生がすごく感心して言ってみえたことがありましたので、多分、他のことで先生とお話したことがなくて、それで言えたのがすごく先生もすごいなって言ってくださったことがあったので、やっぱり学校でも全然しゃべってなかったんじゃないかなと思います。

〈クラスの子の話から声が出せないわが子の学校生活の苦労を想像しつつ見守った〉

4年生ぐらいだったかな、国語の時間に音読とか、順番で当てられることがありますよね。そうすると、先生が代わった頃は「声が小さいよ」って何遍もやり直しをさせられたらしいんです。で、同じクラスの男の子がこの子は声が出ないっていうか、声が小さいんだよって先生に言ってくれて、そういうエピソードがあったって聞いてます。比較的性格が近い子、おとなしめの子が2、3人一緒に行動してくれてたことがあったみたいです。ただ、その2、3人の中でも、2人でわあっとしゃべりだすと、そ

こへ入れなかったりして、疎外感とかは、もしかしたらあったかなって思います。

これらの時期を後から振り返ると「その頃からもう場面緘黙の症状があったんじゃないかなと思ってます。」という語りがあったが、当時は子の状況を見聞きする中で、子の気持ちを心配しながらも「子どものことに関しては、どちらかというと私自身は楽天的に思ってたんですよ。いつか何とかなるだろう、みたいな感じで。」という語りがあり、自分としては楽観的に捉え、子の成長を気長に待つ状況であったことが示されていた。

②【不登校の解決に奔走する中で不適切な支援に苦しみながらも、適切な支援を探す】

子は中学で不登校となり、母親は何とか問題を解決したいと支援者探しに奔走していた。

〈子の不登校の問題を何とか解決しようとあちこちに相談した〉

中学校はもうまるっと不登校で、2、3週間しか行ってないです。私が色んな所、相談に行ったりしてましたので、初めは県内の相談施設とか行ってたんですけど、だんだんと遠い所まで行ったりしてたんですわ。子どもに、「一緒に付いてくる？」って何回か聞いてみたんですけど、もう一切付いてこなかったんです。私一人であちこち相談しに行ってた感じで。初めは県立の教育委員会の相談できる所とか、県の心の健康センターみたいな所とか、あと児童相談所、病院のカウンセリング、受けれる所に行っていました。その後は、不登校は必ず治るといような本を読んで。その頃は本をいっぱい読みあさりましたね。

しかし、出会った支援者による不適切な支援があり、支援者への不満やその支援に従うことを判断した自分への後悔が今も辛い経験として残っていることが示されていた。

〈不適切な支援により親子の関係が崩れ辛い思いをした〉

そこ（不登校は必ず治るとい支援）は、不登校は甘えから来てるという考え方で、子どもと一切口

を利いてはいかんっていう感じだったんですよ。それで、親が冷たく接して、そこにお姉さんがやってきて、仲良くなったら学校へ引っ張ってってくれるっていう感じの所だったんです。まず親が冷たい態度で接しないといけないっていうのが辛かったですね。今までの私の考え方と真逆の考え方だったので、今までのやり方が成功しなかったんだったら、真逆のやり方、やってみたらもしかしたら効果があるかも分かんないと思ってやり始めたんですけど、かえって良くなかったですね。親子関係も悪くなってしまって。結局、学校は行けなかったので、「もう面倒、みきれません」って、そこでぶつって切られてしましまして。その不登校は必ず治るとい所は辛い思いしかないですね。100パーセント治るって言うてる所だったんですけどね。あり得ないですね。

過去を振り返り冷静に考えると「必ず治る」ことはあり得ないと思うが、当時その判断を選択することになった自分の家庭環境もあり、やむを得ない状況だったことが語られた。

〈不登校の子の問題を自分だけで解決せざるを得ない家庭環境に苦勞した〉

その頃は多分、私も、子どものことはのんびり見とあげようとは心の中では思ってたんですけど、家族からの圧力が強くて、「おまえがそんなことしてんで学校、行かんのよ」みたいなこと言われて、ふと私の力で学校へ行かせるようにしてやろうみたいな感じでむきになっちゃってたんですよ。そこはちょっと反省してますね。その頃（中学の頃）は家庭の中がしんどかったんで、子どものことよりも、主人の親と同居してましたもので、主人の親からの圧力というか、子どもが家にずっといるということに対して、怒鳴られたりとか、なんか色々あったので、そっちが大変でしたね。

中学卒業後は、子が通える高校やその先の進学先を教員から情報を得ながら子と一緒に考え、頑張っている状況を学校と連絡をとりながら支えていた。〈学校と相談しながら子が通える進学先を親子で一

緒に決めて後押しした)

高校は2週間だけ通学制の学校に行って、退学して、次の年度が変わる時に通信制に再入学しました。(通信制を決めたのは)私から提案しましたね。どっちにするというのは本人に聞いて、本人に決めてもらいました。学校の先生からもそういうお話がありましたもので、私が子どもに伝えた感じです。定期的に相談とかはなかったですけど、節目節目というか、次の年度、学年上がる時にどうするかって判断が必要な時に情報をいただいてって感じです。比較的、不登校とか学校行きづらい子が多く行ってる学校ではありましたので。

③【会話ができないわが子の捉え方が変わり子の将来を考えつつ自分の人生を生きる】

高校卒業後は進学し、最終的には退学したが、働いている親の代わりに、家事をしてきている今の状況を有難く思っていることが示されていた。

〈進学先で頑張った子の状況を受け入れ、家事をしてくれる今の状況に感謝する〉

その後(高校卒業後)は、一応、専門学校に入ったんです。電車で通ってたんですけど、そこは次の年の1月ぐらいまでは頑張って行ってたんですけど、またやっぱり行けなくなっちゃって、そこで退学して、そこからはずっと家にいます。今は家でも全然しゃべらないですね。家族との会話も全くない。夕ご飯の用意を任せてるので、ほとんど家にいるんですけど、一人で食材を買いにスーパー、行ったりとかはしてます。食事の用意もしてくれてますね。黙々と。

その後、引きこもりの自助グループに出会い、活動する中でわが子の状況に対する考え方が変わり、子の状況を受け入れながら世界が広がっていったことが示されていた。

〈自助グループでの親同士の交流から前向きな考え方を得る〉

お母さんたちも前向きに、子どもさんのことを認めて、なんか親でできることをやっていこうというのをすごく考えてるお母さんたちが沢山見えるの

で、すごくいい刺激になりますね。私自身としては、勉強会をしていく中で、子どもとの生活の考え方とかが前向きに捉えられるようになったというのがありますし、他のお母さんたちの話も聞いて、そのお母さんたちが良かったというか、娘さん、息子さんが、こういうふうになんか外に出ていくようになったという話を聞いて、ちょっとうちも試してみようかなとか、そういう参考になるお話を聞いたりとかはありますね。

さらに、現在の対応のみならず、子の今後の人生に必要なスキルの獲得や将来の生活に備える経済的な対策を準備しておく必要があると考えていることも示されていた。

〈社会で働くよりも生きるスキルの獲得や将来への備えが重要という考え方へ変わる〉

引きこもりに関する研修だったんですけど、引きこもってる娘さん、息子さんに一番大切なスキルは、ご飯の支度ができるとか、買い物に行ったりすることができる。それとか、親が体調悪い時には病院、送ってってくれるとか、働くことよりもそこのスキルのほうが大事ですよってお話をされたんですわ。私も確かに、子どもにどうしても働いてほしいとか、そういう気持ちはなかったんですけど、何となくほわんと社会参加してくれたらいいな、誰かとつながってくれたらいいなっていうふうには思ってたんですけど、そればかり願うんじゃないで、やっぱりあの子が家でこれからどう過ごしていくか、この世で一生を終えていくかというのも考えていけないといけないよなっていうのを思いました。親が元気な間は、何とか親の年金でやっていけると思うんですけど、親がいなくなったらもう全く収入が途絶えちゃいますので。年金とか受けれるように何とかしておきたいなって。

また、子の人生を心配しながらも世界が広がったことで、新たなチャレンジをして、現在は自分の人生を生き生きと過ごしていることも示されていた。

〈自助グループの活動の中で世界が広がり、新たなチャレンジをして楽しみをもつ〉

娘、息子は動かないですけど、居場所を、当事者の人達が来て何かできる場所にしようというか、そういうことを考えてくれてるお母さんたちがいるので、自分一人じゃなかなかできないですけど、他のお母さんたちと協力して、ちょっと世界が広がった感じもありますね。もともと私は、子どものためというよりも、引きこもりの支援をするような、何かそういう活動したいなと思ってたので、資格（福祉関係）を取ればそういう活動ができるのかなと思って、取ってみようと思ったんです。実際に大学に入学したら（大変で）できるのかなってびっくりしましたが、目標があったので頑張れましたね。私は今、すごく充実してるので、習い事も行ったりとか、自分の好きなライブに行ったりとか、そういう楽しみをすごく満喫してますので、なるべく元気で楽しみを続けていきたいなって思ってるぐらいです。

2) Bのライフストーリー

Bの語りからは4つのテーマを見出した。

①【発達が気になる子ではあっても何とかかなると考えつつやり過ごす】

Bの子は場面緘黙とともに発達障害もあると語られたが、幼少期には診断がなく、親としては知識もなく、よくわからない状態のまま、何とかかなると考えていたことが語られた。

〈言葉の遅れがある育てにくい子、でも親としては子の状態がよくわからなかった〉

小さいうち、幼児期は走り回る子でしたね。それで、かなり私的には育児が大変だったかなということがあります。今から思えば育てにくい子にはまる。その頃はそういうふうには（理解）してませんでしたけど。その頃は、市の乳幼児の健康診断みたいのでちょっと（言葉の遅れを）言われたりして、言葉の教室とか、そういう所には通いました。その時に、小児科医の先生が、遊んでる中で、一番気になる子だと言って言われたのがうちの息子。親はちょっと分からなかった感じです。診断は、その頃は（ついていなかった）。ちょっと自閉的な傾向は

あるけれども、動き回ってるのは目的があって動いてるんで、興味があるからそれを触りたいとか。治療法っていうか、接し方みたいな言い方はされたような気がします。

保育園児になると、少し落ち着いた行動になったが、言葉の遅れを心配され、保育園の勧めもあり、小学校で配慮してもらえるように依頼した経験が語られた。

〈わからないなりにわが子のために動きつつも、幼少期までは何とかかなると考えていた〉

保育園で先生が1人付いてくださったので、小学校の頃は落ち着いた感じになりまして、椅子にも座れるようになって。でも、やっぱりちょっと言葉が遅かったです。小学校は普通級です。といたけど、やっぱりちょっと本人にしたら大変だったのではないかと思います。今から思えば、その頃からちゃんと見ていたらよかったかなとは思いますが、そのうちしゃべるみたいな、そういう時代でしたので、親のなんか気にし過ぎとか、そういうような感じでいた頃でした。小学校入る時に、保育園の先生から助言されて、普通の小学校に上げるならば、教育委員会に一回、話しに行けばいいって言われて。私にしたら教育委員会ってどういう所かも知らずに、一保護者としてお願いに行って。今から思えばよく1人で行ったなと思いますけど。もう自分しかないと思って行って。今から思えば、丁寧に接してくれる先生だったかなとは思う、担任の先生が。でも、緘黙っていうのには全然理解なく、親自身も理解がなかったです。そのうち何とかなるみたいな感じで。

②【場面緘黙と診断されるも、治療も周囲の理解もない中で親子の苦悩が積み重なる】

Bの子は小学校の高学年で場面緘黙と診断されたが、治療がないことの宣告と無理解な中学校の教員の対応に傷つく体験が積み重なったことが示された。

〈医師から緘黙であると告げられるも、治療はできないという現実に向き合う〉

小学校のそれこそ高学年ぐらいに、風邪っぽい症状が出て病院に行ったんです。その時に、「風邪よりもこっちの症状、しゃべらないことが気になるね」って言われ、初めて「これは緘黙です」その一言だけ言われた。それで初めて緘黙って言葉を知った、その瞬間です。その先生に、「じゃあどうしたらいいんですか。これは治るんですか」って言ったら、「これはここではどうにもできません」って言われて、「お母さんが東京でも大阪でも行ってください」って。今から思えば、意味が分からない言葉でした。

専門職から適切な医療機関を紹介されず、母親は東京や大阪の病院にも電話を掛けていたが、適切な治療や支援に出会うこともなく中学に進学することになり、親子の悩みが深まっていく語りへと続いた。場面緘黙症状の一つである緘動（緊張場面で身体が固まってしまう状態）があると、他者に反応ができない場合があるが、Bの子は、場面緘黙による反応を中学時代の教員に理解してもらえず、教員の対応に親も傷ついた体験を語っていた。

〈無理解な教員の対応に親子ともに辛い時期を過ごした〉

1年の時の担任の先生は女性のすごい優しい感じの先生で、あの子にとってはいい先生だったんですけども、その先生が産休で別の先生が代わりに来られまして、その先生がすごく理解のない先生で、その頃からちょっとあの子自身も変化もあって、という感じです。学年変わるときに、(学校からもらった用紙に)「こういう子ですので、先生方、この子に会えば声を掛けてください。知らん顔してるかもしれないけど、知らん顔してるのは嫌で知らん顔してるわけじゃないんです」とお願いしたのかかわらず、その先生は、「知らん顔して廊下を歩いていかれるので、自分もあっち向いて歩きました」と言われるんです。あの言葉は私の中ですごく残ってる言葉なんで、その先生も一生懸命されてるんでいい所いっぱいあると思うんですけど、私にとってはそれがちょっと辛かった。あの時親がお願い

したのは何だったのかなとか思って。先生批判するつもりはないですけど、多分、間違っただけ(対応)だとは思いました。

他にも、不登校になった時に用意された別部屋が高いベニヤの板で囲ってある場所であり、親として不快を感じても何も言えなかった体験など、場面緘黙の子の行動に理解のない学校の対応が複数あった体験とともに辛かった思いが語られた。さらに、家庭内でも理解が得られず、孤立無援の中で過ごすしかなかった状況が語られた。

〈無理解な家庭環境の中で孤立無援の状態となり、自分もよくわからず日々を過ごした〉

家庭環境ってというか、家族があまり良くなかったってというか、まとまりがなかったってというか、私一人が孤立して居場所がない状態だったと思うんです。私の実家の両親は、嫁に行った身だ、孫はこの孫ではない。昔の人でしたので、やっぱり誰も頼れなかったってというか、やっぱり理解してもらえないという状況だったので。(中学時代に特別支援学級を勧められた時)多分時代だと思うんですけど、私自身、ちょっと嫌だったってというか。主人の親のほうも、恥ずかしいとか、そういうことを言う時代だったので。今だったら何が恥ずかしいのってできるんですけど、私もどうしていいかわからない。今から思えば、もっとそれを深く聞いてほしいべきだったかなって思うのは思います。でも、なんか恥ずかしいとかどうのって言われると、教室に収めて座ってればいいという。多分、本人もそれで我慢したんじゃないかなって思うのは思います。

③【場面緘黙の子の状況を理解してくれる様々な支援者により親子の人生が救われる】

辛い思いを抱える一方で中学校から紹介されたスクールカウンセラーとの出会いに、親子ともに心が救われる状況があったことも示されていた。

〈信頼できるスクールカウンセラーに出会い、親子ともに支えてもらった〉

(中学3年生の時に担任の先生からスクールカウンセラーを紹介され) 壮絶な中学校時代でして。それ

は本人も今は語れるもんなんですけれども、そんな色んなことがあった時でも、その先生は何も知らないような顔っていうか、普通にニコニコと接して下さった。そして、しゃべらないので、もうどうしようもないので、(遊びの) ツールを使われたんだと思うんですけども、(遊びのツールを通して自信がもてるように関わってもらい) すごい親子救われたっていうか、とがめられることもなく、こんなことしたんでしょとか、そういうことは一切なく、本当に優しく接して下さったという。今もお世話になってるんですけども、恩人、親以上の。その中学校時代の先生との出会い、今も行ったらお会いできる、話ができるっていうので、すごい支えになっております。

他にも家庭教師として依頼した青年が親身になって親子の手助けをしてくれ、支えられたことに感謝を示していた。中学卒業後は、話せない子を受け入れてもらえる高校に進学でき、様々な人に親子ともに支えられながら過ごせたことが示されていた。

〈様々な子を受け入れる高校で、子ども同士、親同士の交流に助けられた〉

高校も本当に何とか入って、そこも本当にいろいろなお子さんを入れてくれる高校でしたので、お願いに行って、その高校は本当にいい高校でしたので、話を聞いてくれる先生もおられましたので、何回か担任の先生とか、学年主任の先生とかにお願いに行きました。それで、高校自体が支援校ではないですけど、一人一人みてくれる学校でしたので、家が近くて合うような子とペアにしてくれて、お母さん同士の交流もありました。その子は緘黙ではないんですけども、やっぱり親の悩みっていうのは同じですので、その子のやっぱり成長を悩んでおられたと思うので、すごい明るいお母さんでしたので私は救われたんです。

さらに、高校卒業後の進学では受験の面接時に配慮を依頼した体験が語られた。入学後も様々な配慮を受けながら卒業できたことに対する有難さとともに就職の難しさが語られた。

〈わが子のために受験時の配慮を学校に直接依頼しに行き、受験が認められた〉

推薦だったら面接がありますって言われて。(筆談での受験を) 高校にお願いすると、ちょっとそれは難しいらしいですみたいなことで、話が進まなかった。親の私が(直接学校に) お願いに行きました。(学校) 見学会とかある時に「筆談で面接をお願いします、そういうことだけをお願いしてるんです。あとは普通なんです」って、「そういうことは過去にない」とか、いろいろ言われたんですけど、「ここは福祉系の学校だから、そういう人を受け入れないとかは言ってないです」って言われて。そして、パソコンで面接しますって言われて、そこで何とか、それで受験させてもらったっていうことがあります。

〈理解してもらえる短大で卒業はできたが就職は困難で、緘黙理解の難しさを感じた〉

福祉系の学校で、福祉を目指す子どもたちの集まりですので、本人にしたら通いやすい学校、周りの方に支援をもらいやすい学校、理解してもらいやすい学校だったのじゃないかなと思います。自分で電車で通って、学科の先生は心理学の専門でしたので、安心して通えたかな。親も気になったときは電話をかけたりはしました。ただ、やっぱり実習は行けませんので、免除になったのもあるし、資格は取れなかったのもありますけど、本人なりに頑張っていたのではないかなと思います。それで卒業しましたけど、就職はできなくて、なかなか理解もないんですね、「この子、緘黙なんです」って言っても伝わらなくて、本人が結構落ち込んだりしてたので、「自分なんか」みたいな感じ。マイナスばかりでした。

しかし、就職がなかなかできない中でも雇ってもらえるアルバイト先があり、一人のスタッフに理解されたことで丁寧な支援を受けることができ感謝する気持ちが語られていた。

〈アルバイト先の理解あるスタッフとの出会いに感謝する〉

何か所か仕事にも行ったんですけど、やっぱり理解してもらえなくて、すぐやっぱり行けないっていうか、断られて。それであるNPOの先生に、たまたま会う機会があって、ちょうど高齢の女性の方が辞めるので誰か探してるって、うちの子を紹介してもらいました。それで、高齢の女性の方がすごく丁寧に教えてくださって。緘黙だから緘動も入って体、動かなくなるけど、横にうちの子を付けて、もう一から全部教えてくださって。その方から電話、ありまして、「ちゃんとやられるので、お母さん、この子のこと卑下する必要はないよ。ちゃんとできるよ」って。「私はそれを分かるから、時間かかるけれども、普通の人が1カ月で終わるところを3カ月かかっても、できるから」って言われて、今はもうすごい（職場から子どもが）頼りにされてるんですけども、やっぱりそれも支援の一つ。人の出会いだったなと思います。すごく出会いは大事だなと思ってます。

④【自助グループの活動をする中で、自分の活動の方向性を見出す】

場面緘黙をもっと知りたいと模索する中で、自助グループに出会い、自分自身が自助グループの活動を立ち上げる経験をする中で、自分の役割を見出した状況が示されていた。

〈場面緘黙に関する情報を探す中で、緘黙の自助グループに出会い自分も活動を始める〉

パソコンでいろんな情報を見てる時に（緘黙の自助グループに）たどり着いて、それに申し込んで、その頃から、わらをもつかむ思いで、緘黙を知りたくて。（その会に参加している時に）主催の先生から、「お母さんがやるんですよ」って、背中を押ししてください。（後押しされて自分の住む地域でも緘黙の自助グループを始め）緘黙の当事者の方が、ぼんと連絡来て参加して下さったり、緘黙ではないけれども、「生きづらさを抱えて大学も卒業してきました」「今も働いて結構いろんなことあり

ます」っていう青年がやってきて、いろいろ協力してくれたりとか、そういうので逆に励まされるし、そういう方と話したりするのが、親も励まされるし。当事者の親御さんもやっぱりおられて、結構皆さんも成人されてますので、過去の話とかしたり、こちらも話したりするので、励まされています。

Bは今でも自助グループの活動を親子で行っており、わが子や同様の境遇の人達のために世の中を変える活動をしていくことをしていきたいという願いが示されていた。

〈親亡き後を支えてくれる場面緘黙の理解者、支援者を広げる活動を目指す〉

この年代の親が一番思ってると思うんですけども、やっぱり1人になったら、親がいなくなったらどうするんだろう、どうなるんだろうって。もし本当に困ったら市の窓口に行って、「これだけのお金があるんです。1人で生きていけなさいけないんです。どうしたらいいですか」って行きなさいって、それだけ（子どもに）教えてるんですけど、よく孤独死とかあるので、それはやっぱり親として心配してます。コミュニティーみたいなものもあればなど。緘黙の交流会、緘黙の人の居場所、緘黙の人の支援をする人がいたらいいかなと。緘黙の人は自分から発せられませんので、「私、生きていきません」って市役所にも行けないので、そうなる前に、緘黙の支援者を作ってくださいというのが一番の思いですね。いまだにやっぱり緘黙って「知らないわ」ってほとんどの人に言われますので。職業柄、私も言うんですけど、そういうのを発信していけたらなと思います。

IV. 考 察

本研究では母親自身の体験として、それぞれ3～4つのテーマを見出したが、二人の母親の体験については共通点もあれば、異なる点もあった。母親の体験から背景や心情の変化を考察し、必要と考えられる支援について検討した。

1. 場面緘黙児の親が早期の専門的介入の必要性に 気づき支援を求められる環境の必要性

本研究において、どちらの親も幼少期には社会的な場で会話することができないわが子の状況を察知しながらも、【家庭外での声の出にくさを母として見守りつつ、気長に育ちを待つ】や【発達が気になる子ではあっても何とかなると考えつつやり過ごす】のように当時はその状態をよく理解できないまま、重大な問題ととらえずに過ごしていたことが示されていた。山中、井上（2020）の研究でも、親は初期には【場面緘黙症を重大には捉えない】と示されており、場面緘黙の親に共通する状況であると考えられる。場面緘黙は早期介入の必要性が示唆されている（Zakszeski, Dupaul, 2017）が、小学校までは緊張場面での発声の要求が低いこともあり、内気としか捉えられず、場面緘黙であると診断されないことが多いと指摘されている（Kovac, Furr, 2019）。そのため、〈クラスの子の話から声が出せないわが子の学校生活の苦労を想像しつつ見守った〉のように子の辛さを推測しながらも、育ちを待つ状況になったことが考えられる。親が子の問題に気づき早期支援につなげるためには、専門職による適切な助言が必要であるが、久田、他（2016）が、日本でも一般的な周知や医療的な治療、教育的支援が十分にされていないと指摘しているように、本研究の親も十分な説明や支援がされず〈医師から緘黙であると告げられるも、治療はできないという現実に向き合う〉という状況になったと考えられる。現在は以前より周知が進んでいるが、身近な医療者や教育者、保育者が早期に問題を察知し助言できる知識と能力を得ることが望まれる。健康診断や外来受診などで看護職が気づく機会も考えられるため、看護職への周知も必要である。

2. 親子の辛い思いを汲み、家族全体で子を見守るための支援の必要性

中学校の時期には、どちらの親も社会的にも家族にも理解されない中で子の不登校を体験し、親子ともに苦悩を抱える日々を送っていた。現在は、どち

らの親も過去に辛い思いがあった時期を冷静に考えられるようになっていたが、当時の辛さはいつまでも心に残るものとなっていた。Aは〈子の不登校の問題を何とか解決しようとあちこちに相談した〉と苦悩する中で、〈不登校の子の問題を自分だけで解決せざるを得ない家庭環境に苦勞した〉という環境があり、〈不適切な支援により親子の関係が崩れ辛い思いをした〉状況を体験していた。場面緘黙に対する誤ったアプローチに対して支援者を非難する気持ちとともに、自分が十分に理解できていなかったことを責めるような気持ちが示され、家族にも理解されず、子育てを批判される中で、苦しんだ体験となっていた。Bからも【場面緘黙と診断されるも、治療も周囲の理解もない中で親子の苦悩が積み重なる】の中では、場面緘黙と診断されても支援が示されず、〈無理解な家庭環境の中で孤立無援の状態となり、自分もよくわからず日々を過ごした〉という状態となり、学校の教員にも理解されず、親子ともに辛い体験が複数あったことが語られた。しかし、Bは適切な支援者に出会い、【場面緘黙の子の状況を理解してくれる様々な支援者により親子の人生が救われる】という変化があった。

出会った支援者が、場面緘黙の状態にある子と親、家族の状況を理解し、親身になって適切な支援を行うことで、その後の親子の人生が大きく変わることが考えられる。Bの支援者の中には専門職でないアルバイト先のスタッフや家庭教師の青年も含まれていた。インフォーマルな支援者は場面緘黙として症状の理由を理解していたわけではないと考えられるが、親や子の置かれた状況を理解し支えようとする人間関係により、親は支援を感じたと考えられる。場面緘黙の症状を起こす精神的な課題や苦悩をいかに支援するかという専門的なアプローチも重要であるが、子の状況を心配する家族に親身になって寄り添い、課題をもつ子や世話をする親が家族集団の中で孤立することなく、家族全体で子を見守ることができるように支援をするというアプローチの姿勢も重要であると考えられる。

場面緘黙は、成人期中核症状である緊張場面での発声困難の症状が改善された場合でも、社会性やコミュニケーションなどの社会生活に関わる問題が持続する可能性が示唆されている (Walker, Tobbell, 2015)。成人になっても基本的にコミュニケーションに苦手意識をもつことから、自らの苦悩を訴えることも少なく、どこに支援を求めて良いかわからないという状況になるため、社会的理解や支援の拡大を求める声は多い (高木, 2018)。社会的な自立ができない子に対しては、親が生活を支えざるを得ず、親が代弁したり生活行動を代行する機会も少なくないと想定される。そのため、親が自信をもって子を支えられるように、親をエンパワメントするとともに、家族全体で課題をもつ子を支えられる環境になるように家族関係や家族の理解にも考慮した支援が必要になると考えられる。

3. 親が子の状況を受け入れ、親自身の人生を充実させる支援の必要性

どちらの親も過去を振り返り、自分が場面緘黙を十分に理解できていなかったことを語っていたが、山中、井上 (2020) が指摘するように、親自身が場面緘黙を理解し、場面緘黙の子の状態を受け入れられる支援も必要である。

Aは自助グループの活動の中で、【会話ができないわが子の捉え方が変わり子の将来を考えつつ自分の人生を生きる】状況となっていた。同様の問題を抱える親同士の交流や引きこもりの研修会に参加する中で子に対する考え方が変わり、自分の生きがいや活動を見出していた。Bは、理解ある支援者との出会いから子の状況を受け入れていたが、親自身の人生としては【自助グループの活動をする中で、自分の活動の方向性を見出す】状況があった。どちらの親も悩んできた過去を振り返りながらも、わが子の頑張りやできない部分を受け入れ、親自身は自助グループの活動などを通して他者への貢献を目指し、意欲的に生きる姿勢を持てるようになっていた。場面緘黙当事者の全ての親が同じような過程をたどるとは限らないが、辛い経験があっても、子と

ともに頑張ってきた体験を通して子の今の状態を受け入れることができれば、親自身も前向きに人生に向き合うことが可能となると考えられる。特に、同様の悩みを抱える親同士の交流は親自身の考え方や生き方に効果的な影響を及ぼす可能性があるため、専門職は自助グループの活動情報も意識的に収集し、親同士の効果的な交流を促進する支援も必要になると考えられる。

また、どちらの親も親亡き後を心配して、他者に言葉で救いを求めることができない子が安心して暮らしていける社会になることを望み、活動しようとしていた。わが国でも海外でも成人期の場面緘黙の研究は未だ少なく (久田, 他, 2016; Driessen et al., 2020)、専門職にも場面緘黙の理解が十分にされているとはいえない現状もある (久田, 他, 2016)。適切な理解のもとで場面緘黙の診断や治療ができる医療的な支援とともに、福祉的な支援の充実も望まれる。

V. 研究の限界と課題

本研究では2人の母親のライフストーリーを考察したが、限られたサンプルであり一般化には限界がある。成人当事者を支える家族の支援に関する研究は少ないため、今後も多様な状況にある家族の調査を行うことで、個々の場面緘黙当事者の状況に応じた家族支援のあり方を検討する必要がある。

利益相反

本研究において、開示すべき利益相反関係にある企業・団体等はありません。

謝辞

本研究にご協力頂きました研究参加者の方々に感謝申し上げます。また、研究計画の立案から、ご支援、ご助言を頂きました藤田継道様、浜田貴照様、村瀬智子様に感謝いたします。

各著者の貢献

第一著者のM. O. は、研究の発案、研究デザイン、データの収集・分析、論文草稿執筆を行った。第二著者のD. I. は、研究の発案、研究デザイン、データの収集・分析に関わった。全ての著者は論文の最終稿を確認して投稿に同意した。

〔受付 23.06.01〕
〔採用 24.03.08〕

文 献

- 秋谷 進：合理的配慮により一般就労が可能であった場面緘黙の1例，日本病院総合診療医学会雑誌，17(2)：247-249, 2021
- American Psychiatric Association / 高橋三郎, 大野 裕, 監訳：DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル：193, 医学書院, 2014
- 趙 成河, 園山繁樹：選択性緘黙の有病率に関する文献検討，障害科学研究，42：227-236, 2018
- Driessen, J., Blom, J. D., Muris, P. et al.: Anxiety in Children with Selective Mutism: A Meta-analysis, Child Psychiatry & Human Development, 51: 330-341, 2020
- 藤間友里亜, 外山美樹：場面緘黙経験者の適応・不適応過程についての研究，教育心理学研究，69：99-115, 2021
- 久田信行, 金原洋治, 梶 正義, 他：場面緘黙（選択性緘黙）の多様性—その臨床と教育—, 不安症研究，8(1)：31-45, 2016
- かんもくの会 (2011)：緘黙症 当事者と家族の小体験記集 第4集. http://asmjapan.org/mutism_stories.php, 2023年8月28日入手
- Kovac, L. S., Furr, J. M. : What Teachers Should Know About Selective Mutism in Early Childhood, Early Childhood Education Journal, 47 : 107-114, 2019
- 真下いずみ：緘黙症状を呈する長期ひきこもり事例の発語と社会参加に作業療法が有効であった一例，作業療法，40(1)：79-86, 2021
- 増井 祈, 大伴 潔：場面緘黙症克服者への質問紙調査，東京学芸大学教育実践研究支援センター紀要，14：129-135, 2018
- 水野雅之, 関口雄一, 白倉 瞳：日本における場面緘黙児への支援に関する検討—2001~2015年の論文を対象として—, カウンセリング研究，51(2)：125-134, 2018
- Muris, P., Ollendick, T. H. : Selective Mutism and Its Relations to Social Anxiety Disorder and Autism Spectrum Disorder, Clinical Child and Family Psychology Review, 24, 294-325, 2021
- 小野善郎：選択性緘黙, (神庭重信 編), DSM-5を読み解く, 26-31, 中山書店, 東京, 2014
- 桜井厚, 小林多寿子：ライフストーリーインタビュー：7-10, せりか書房, 東京, 2005
- Steinhausen, HC, Wachter, M., Laimbock, K., et al.: A long-term outcome study of selective mutism in childhood, Journal of Psychology and Psychiatry, 47(7): 751-756, 2006
- 高木潤野：場面緘黙当事者・経験者から見た「場面緘黙」—「大人のかんもくフォーラム」シンポジウムの記録から—, 長野大学紀要，40(1)：27-47, 2018
- 高木潤野：青年期・成人期の場面緘黙当事者に対するエクスポージャーと心理教育を用いた治療的介入の効果，特殊教育学研究，58(4)：207-217, 2021
- Walker, A. S., Tobbell, J.: Lost Voices and Unlived Lives: Exploring Adults' Experiences of Selective Mutism using Interpretative Phenomenological Analysis, Qualitative Research in Psychology, 12(4): 453-471, 2015
- 山中智夫, 井上雅彦：場面緘黙症を認知した際の母親に生じる心理的反応の質的分析—緘黙児・者を持つ母親の手記を通して—, 鳥取臨床心理研究，13：21-31, 2020
- Zakszeski, B. N., Dupaul, G. J.: Reinforce, shape, expose, and fade: a review of treatments for selective mutism (2005-2015), School Mental Health, 9: 1-15, 2017

Experiences of Mothers Who Spend Life with Their Children with Selective Mutism from Childhood to Adulthood

Mari Okada¹⁾ Daisuke Iida¹⁾

1) Japanese Red Cross Toyota College of Nursing

Key words: selective mutism, adult patient, mother, experiences, life story research

This study elucidates the experiences of mothers who spend life with their children with selective mutism from childhood to adulthood. The study participants included two mothers who were interviewed individually about their life stories. Each narrative had subheading subthemes, and each coherent story was named with a theme indicating the overarching content.

Three themes emerged from A's narrative: "patiently waiting for her child's growth as a mother while observing her child's difficulty in speaking outside the home," "distressed by inappropriate support as she struggled to resolve her child's truancy, but continued to search for the appropriate support," and "living her own life while considering her child's future due to changes in her perspective of her child who could not speak."

B's narrative generated four themes: "despite her child's worrisome development, she managed it by thinking that she could," "her child was diagnosed with selective mutism, but the anguish built up in the mother and her child due to a lack of treatment and understanding from those around them," "various supporters who understood the situation of her child with selective mutism helped improve the mother's and her child's life," and "she found direction for her own activities through participating in a self-help group."

An environment in which parents recognize the need for early professional intervention and seek support while their child is young, a support for the whole family to look after her child by being sympathetic to her and her child's pain, and an encouragement that enables parents to accept their child's situation and enrich their own lives are required to support parents and families of children with selective mutism.