

令和元年6月20日現在

機関番号：23702

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K20794

研究課題名（和文）子ども自身と家族が語る自閉症スペクトラムを巡る多様な意味：対話という関わりの検討

研究課題名（英文）Various Meanings Associated with Autism Spectrum Disorder Told by Autistic Children and Their Family: An Investigation into Interactions in the Form of Dialogs

研究代表者

山本 真実 (Yamamoto, Mami)

岐阜県立看護大学・看護学部・准教授（移行）

研究者番号：90710335

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,400,000円

研究成果の概要（和文）：

本研究では、自閉症スペクトラムとされる子どもが語る自分自身、家族が語るその子について明らかにし、多様な意味が生じる対話の意義を検討した。参加者は幼児期に療育教室に参加した子どもと家族とした。データは子ども/家族員と著者の対話、子ども（青年）グループの対話により収集し、質的帰納的に分析した。子ども達は自分と相手との関係性として多様に自分自身を語り、家族員は各々の物語からその子を語った。グループでの対話は、他者の視点から自分の経験を語り直す機会となった。自分自身やその子について多様な意味が生じる対話は、子どもや家族が新たな視点から自分らしさやその子らしさを見つけることを助ける。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の学術的意義は、一般的なASDの特徴（コミュニケーションの障がいや反復的な行動など）から子どもを理解する見方を離れ、子どもから見た自分自身、家族から見たその子という視点から、ASDのある子どもについて明らかにしたことである。またASDを、“その子”というユニットではなく、“その子と相手”というユニットで捉え直し、関係性としての理解を試みたことがある。社会的意義は、コミュニケーション障がいという意味にとらわれず、子どもを理解するスタンスをもつ重要性と、ASDを多様な意味で語り合う多声的な対話が、新たな視点で自分らしさやその子らしさを見つける機会となることを提案したことである。

研究成果の概要（英文）：

This study looked into children with autism spectrum disorder (ASD) from the perspectives of the children and their family. The study then examined the significance of dialogs which generated various meanings. Study participants were children who attended treatment classes during infancy and their family. Data were collected through: interviews between a child/family and the author; and group discussions between children (young adults). Collected data were analyzed qualitatively and inductively.

Children told about themselves from various perspectives, including their beliefs about friendship and views toward issues. Family members told about the children through individual stories. Group discussions provided an opportunity for participants to restructure their experience from others' perspectives. Dialogs which generate various meanings for children with ASD help the children and their family find the children's true self from a new perspective.

研究分野：医歯薬学

キーワード：対話 多声性 ナラティブ 子ども 家族 自閉症スペクトラム 看護学

1. 研究開始当初の背景

発達障害者支援法施行から 15 年近く経ち、自閉症スペクトラム (以下、**ASD** とする) の早期発見と早期対応、乳幼児期から成人期までの一貫した支援、子育てへの支援、関係者の緊密な連携体制の構築など、子どもと家族への支援は多方向から充実が目指されている。また **ASD** のある子どもや家族の研究は、2000 年頃から急増しており (山本・浅野、2012)、子どもの特徴に関する研究、子育ての経験を明らかにした研究、子どもと家族の関係性に焦点をあてた研究、育児支援プログラムの開発など多くの研究が行われている。しかし **ASD** のある子ども自身の経験に関する文献は少なく、**ASD** と診断を受けた子どもが自分の行動について述べた書籍、あるいは現象学的方法により子どもの体験を説明した文献にとどまり、コミュニケーションの障がい、反復的な行動といった一般的な見方を離れ、子どもと家族の経験を理解しようとした取り組みは見当たらなかった (Yamamoto, 2015)。そこで著者は、科学研究費 (平成 26~27 年度) を受け、**ASD** のある子どもや家族の語りから **ASD** の意味を理解することに取り組んだ。この取り組みにより、子どもや家族は、コミュニケーションの障がいや困り事に限定されない多様な意味で、**ASD** について語っていることがわかった。そして **ASD** に話題を限定しない自由な対話では、コミュニケーションの障がいという意味だけが強調されず、多様な意味が生じることとなり、それが子どもや家族にとって心地よい経験となることが示唆された。この取り組みを通じ、子どもの語り方はバリエーションに富むこともわかった。残された課題として、研究参加者数を増やしつつ事例への洞察を深め、子どもや家族を理解するための普遍的な知識を明示すること、そして“多様な意味が生じる対話”に注目し、子どもや家族にとって対話がどのような経験であり、子どもや家族の生活にどのように役立つのかを検討することが挙げられた。そこで平成 26~27 年度の取り組みから得た示唆を基に、子どもや家族の語りを理解する焦点を定め、また子どもグループでの対話という新たな取り組みを行うことで、子どもが語る自分自身、家族が語るその子について明らかにし、多様な意味が生じる対話の意義を検討することとした。

<文献>

山本真実、浅野みどり(2012): 自閉症スペクトラム障害(ASD)の子どもと母親のコミュニケーションに関する国内文献レビュー、*家族看護学研究*、17(2)、75-85.

Mami Yamamoto(2015): A Review of the Literature Containing the “Narratives” of People with Autism Spectrum Disorder in JAPAN, 18th East Asian Forum Of Nursing Scholars.

2. 研究の目的

本研究の目的は、自閉症スペクトラム障がいのある子ども自身が語る自分自身について明らかにすること、家族が語るその子について明らかにすること、子どもや家族にとって、自分自身/その子について多様な意味が生じる対話がどのような経験であるかを明らかにし、対話という看護者のかかわりを提案することである。

本研究に取り組む意義として、子どもや家族が、自分自身やその子の新たな一面に気づくきっかけとなることが挙げられる。また支援者が、**ASD** という見方を離れ、子どもが語る自分自身、家族が語るその子に目を向けることを促す。このことは、**ASD** のある子どもの成長発達上の課題である自己肯定感を育む対話や、親がその子らしさを理解していくための対話の充実に役立つ。こうした関わりは、異常の発見や診断による関わりに留まらず、子どもや家族にとっての意味を意識した関わりへと支援の幅を広げる。

3. 研究の方法

(1)研究デザイン

本研究は、質的記述的研究である。社会構成主義であるナラティブの考え方に依拠する。ナラティブとは、“人間が織りなすさまざまな行為や関係を、「言葉」「語り」「物語」という視点から捉えなおす作業を表す言葉 (野口、2002)”であり、自分が語り、それに対し相手が語るというやりとりのなかに、今まで気付くことのなかった意味が生じるとする。そのため、本研究において **ASD** の意味は、対話により、子ども、家族、著者によって協働的につくられるものとする。

<文献>

野口裕二: 物語としてのケア - ナラティブアプローチの世界へ、医学書院、東京、2002.

(2)研究参加者

幼児期にコミュニケーションの苦手さを理由に療育教室に参加した経験のある子ども/青年とその家族であり、本研究への参加に同意した者とした。リクルートは、療育教室に参加した子どもとその親・きょうだいが集い活動するサークルにて行った。

(3)データ収集方法

データは、子どもと著者との対話 (1 名につき 2 回)、家族員と著者との対話 (家族員に

つき1回) 子ども(青年)グループでの対話(計18回・月1回程度)により収集した。対話では、子ども(青年)や家族員が、話したいことや価値をおくことに焦点を当て、話題を集約しようとせず、自由な対話を心がけた。対話は、了解を得て録音し、逐語化した。また著者の気づきや考えの変化を含めて対話の様子を記載したフィールドノーツを作成した。

(4) データ分析方法

子どもと著者との対話、家族員と著者との対話については、これまでの研究で得た事例分析の視点を軸に、意味のまとまり、語られる文脈、対話への感想、気持ちの変化などの視点から質的帰納的に分析を行った。子どもが好きなものについての話題が主となった対話では、その子どもにとって、その話題がどのような意味をもつのかを洞察した。子ども(青年)グループでの対話は、テーマとして取り上げた内容を参加者がどのように語ったのか、対話に参加者にとってどのような経験となったのかという視点から分析した。またグループでの対話後の感想については、意味のまとまりにより分析した。対話の内容、分析結果については、子ども/青年、家族員に確認し、意見をもとに修正した。

(5) 倫理的配慮

サークルの長、子ども/青年、家族員それぞれに、書面を用いて口頭にて、研究の目的、方法などの概要を説明し、その上で研究参加の意向を尋ね、研究参加への同意を書面にて得た。特に子どもへの説明では、わかりやすい言葉・文章による書面を用いて説明を行った。対話では、新しい場所や人が苦手など子どもの性格を配慮し、子どもや家族のプライバシーが守られる場所、負担なく集合できる場所を選んだ。対話の実施日は子ども/青年や家族の都合を優先した。本研究は、大学研究倫理委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) 子どもが語った自分自身

子どもと著者との対話には、9名(平成26~27年度の研究参加者を含む)が参加した。参加者は、8歳~16歳の男子であり、広汎性発達障がい、自閉症、アスペルガー症候群などASDに総称される診断を受けている、あるいは診断を受けていないが、親からみてコミュニケーションの困難さがあると思われる子どもであり、小中学校の普通学級や特別支援学級、高校普通科、特別支援学校に在籍していた。対話は、子どもごとに2回行い、1回の対話の所要時間は20~103分であった。対話は、子どもの自宅や普段の生活で利用する場所(公民館など)とし、子どもが不安なく、落ち着いて過ごすことができ、プライバシーが守られる場所とした。対話への家族の同席は、子どもの希望に添った。対話が進みやすいように、子どもが関心をもっている事柄の概要を知るように努め、子どもが自分の気持ちを説明しやすいよう気持ちが示された絵カードを用いるなどの工夫を取り入れた。

子どもは、自分自身について、相手と気持ちを分かち合いたいと願い、周囲の空気を敏感に読み、相手を大切にすると信じて語った。そして子どもは、没頭する関心がいつまでも続かず、関心が薄れる時期が来ることを知っており、また厄介なことを切り抜ける自分なりの方法を身につけていた。子どもにとって自分自身は、自分と他者との関係として語られた。

子どもにとっての自分自身を知るためには、“その子”というユニットではなく、“その子と相手”というユニット、つまり子どもと周囲の人々との関わり合いとしてその子を理解することが必要であると考えられた。“その子と相手”として子どもを理解することは、“その子”に問題や困難があるとするとこれまでの理解とは異なる。“その子と相手”というユニットからみると、その子と相手のあいだには、関われば関わるほどお互いが疎遠になっていくという関係があり、これがASDの子どもと相手とのあいだの困難さであると言える。言葉のやりとりの不自然さではなく、気持ちを分かち合うことに目を向けること、そして気持ちを分かち合うための共通のコミュニケーションルールをつくっていくことが、その子と相手のあいだにある困難さを解消することにつながると考える。ASDのある子ども達は、自分について語る力を持ち、他者と語り合いたいと願っている。気持ちを分かち合い、共通のコミュニケーションルールをつくらうとする対話は、子どもが自由な見方で自分自身について語り、自分らしさを見つけていく機会になり、また周囲の人々が、ASDという既存の理解にとらわれず、子どもやお互いの関係性を理解することを助けると考える。

(2) 多声的な物語として理解する家族

家族員と著者との対話には、6家族(平成26~27年度の研究参加者を含む)が参加した。ここでは、ASDの特徴のひとつでもある“地図や鉄道へのこだわり”について、ある家族の語りを取り上げて報告する。この家族は、子ども(8歳)父親、母親の核家族である。子どもと著者の対話は、1回目76分、2回目92分であり、母親と著者の対話は100分、父親と著者の対話は93分であった。

地図・鉄道についてのやりとりには、“こだわり”という意味だけではなく、子ども、父親、母親それぞれの意味、それぞれの物語として語られた。子どもにとっては、楽しみや感動を共有しながら、相手に合わせることを学ぶ物語として、母親にとっては、節度を教えながら、子どもについて納得できる理解を探る物語として、父親にとっては、対等に話し合い、子どもの

生き方を家族と考えていく物語として語られた。家族ひとりひとりの物語は、互いに補完的であり、物語同士は関わり合いながら語られた。家族には多声的な物語があり、地図・鉄道について語ることは、家族ひとりひとりが、相手の想いを汲み取りながら、自分の家族について語ることによって、家族としての物語をつくっていくことであった。

多声的な物語として家族を理解することは、その子についての多様な物語が関わり合うことがどのように家族を支えるのか、そして物語が重なり合うなかにもその子や子育てについてのどのような家族としての考えが生じるのか、という視点から子どもや家族を理解することを助ける。そして、支援者には、家族の多声的な物語に関心を向け、対話におけるスタンスや役割を変えていくことのできる柔軟な専門性が求められると考える。

(3)子ども（青年）グループでの対話

子ども（青年）グループでの対話には3名が参加した。参加者は、18～19歳の男子であり、高校や大学や職業訓練校に在籍していた。月1回、日曜日の午後に開催される交流会において、参加者の関心や日々の出来事を話し合う対話（60分程度）を行った。対話では、参加者と著者が輪になって座り、何かを決定することではなく、対話が続いていくことを重視した。

対話では、得意なこと、休日の過ごし方やイベント、イライラへの対処方法などが話題となった。これらを語る中でテーマとなった苦労や厄介事をやり過ごすための「スルースキル」では、音楽を聞く等の方法や、気にするなと言われてもそれができないから困っているといった思いが語られ、これらは「そうそう！」「わかる！」と自分たちのこととして認められた。また「友達は少数精鋭」と語られた考え方を認めた上で、「俺は、知り合いは少ないけど親友は結構いる。」と自分の経験が語られ、これを受けて「少数精鋭って言いながら、わりと友達が増えたな」と、自分の友達関係を改めて別の視点から眺めて語られていった。「（自分は）まだ未熟」と対話を通して自分を振り返り、対話における自分の気持ちも語られた。「スルースキル」という言葉には、対話毎に異なる考え方や意味が生じた。対話では、「得意なことはみんな違うから」と異なる方法や考え方は否定されることなく認められ、どれも等しく扱われ、経験の意味が多声的に語られていった。子ども（青年）グループでの対話では、他者の語りを通じて、自分の経験や考え方を見つめ直すプロセスが生じていた。

子ども（青年）グループの対話は、自分を振り返って、他者の見方から自分について語り直す機会となり、複数の語りが混在し得る多声的な対話となった。子ども（青年）グループの対話が多声的となった理由として、以下2点が考えられた。第1に、対話が、個々の異なる経験を語りながら、今ここで語り合う“自分たち”を語る機会となったことがある。違いを意識しながらも、自分たちの誰かには当てはまる経験として、語りを認め合うことで、複数の声が混在する機会となったと考える。第2に、各々が相手を尊重する姿勢であったことがある。このことが、全ての語りを受け入れられる雰囲気と、相手の語りを認めた上で自分の考えを語る対話のルールをつくり、複数の異なる声が混在することを可能にしたと考える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計1件)

1. 山本真実：多声的な物語としての家族の理解 - “地図や鉄道へのこだわり” についての家族ひとりひとりの物語、日本家族看護学研究、査読あり、25(1)、掲載確定。

〔学会発表〕(計3件)

1. 山本真実：療育教室に参加した経験をもつ青年期の子ども達の語り - 自分達を語る多声的な対話、第38回日本看護科学学会学術集会、2018。
2. Mami Yamamoto: Dialogical Understanding and Support for "Communication difficulties", The 6th Asia Pacific Congress of Pediatric Nursing, 2018.
3. 山本真実：家族の対話をもつ意味：地図や鉄道を話題にした対話、日本家族看護学会第24回学術集会、2017。

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。