

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 5 月 27 日現在

機関番号：23702

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2015

課題番号：26861930

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障がいの意味； “語り” という関わりの提案

研究課題名(英文) The meaning of autism spectrum disorder for autistic children and their family members: Suggesting narrative as support

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

研究者番号：90710335

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、自閉症スペクトラム障がい(ASD)のある子どもや家族が語るASDの意味を明らかにし、“語り”に焦点を当てた関わりを提案することである。データは、ASDのある子どもや家族と著者の対話により収集し、質的帰納的に分析した。研究には5家族が参加した。対話において、子ども達は、困難さのみではなく、多くの自分らしさも語った。また家族は、子どものASDについて、長所や強み、家族の関係を深めた経験として語った。対話において、ASDは困り事に限定されず、多様な意味で語られた。対話は、子どもにとって心地よい経験であり、家族にとって子どもの新たな見方に気づく機会となることが示唆された。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study was to clarify the meaning of autism spectrum disorder for children with the disorder and their family members, and to suggest narrative as support. Five families participated in this study. Data were collected from conversations between autistic children and the researcher, and between the family members and the researcher. The children spoke about their experience concerning autism spectrum disorder as not only a weakness but also a positive part of their personality. Family members spoke about their child's characteristics, it is children's goodness, children's strength and the event that family relations deepened. Data were analyzed qualitatively. The results suggest that conversations are opportunities where children and family members notice various meanings of autism spectrum disorder, which then becomes a comfortable experience for them.

研究分野：医歯薬学

キーワード：自閉症スペクトラム 子ども 家族 ナラティブ 対話

1. 研究開始当初の背景

自閉症スペクトラム障がい(以下、ASD とする)は、コミュニケーションの障害として知られている。ASD のある人々への支援は、2004 年の発達障害者支援法施行以降、医療、保健、福祉、教育、労働など幅広い分野から充実がはかられ、子どもだけではなく、家族に対する支援も求められるようになった。看護職者は、ASD の子どもが抱える困難、母親・父親・きょうだいといった家族員の悩みや葛藤、家族に生じる課題といった人々の生きづらさに関わり支援を行う。子どもや家族の価値観や生き方も視野に入れる看護という活動において、一般的に知られる ASD の理解(例えばコミュニケーションの障害等)だけではなく、子どもや家族からみた ASD がどのようなものかを知る意義は大きい。

「ASD のある子ども」に関する先行研究では、子どもの行動を客観的に観察し、その特徴を明らかにした研究が多く、子ども自身の語りから、子どもの想いや考えを明らかにしようとした研究はなかった。「ASD のある子どもの家族」に注目した研究では、父親、母親、きょうだいといった家族員に焦点をあて、家族員の経験やストレス等が報告されてきたが、家族というユニットにおける ASD がどのようなものかを検討した研究は依然として少なかった。

本研究の意義として、本研究に取り組むことで、これまで取り組まれていなかった子どもや家族にとっての ASD とはどのようなものかを理解でき、子どもと家族にとっての ASD の意味に働きかける支援を検討できると考える。

2. 研究の目的

本研究の目的は、ASD のある子ども自身、家族自身が語る“ASD”の意味を明らかにし、子どもや家族にとって ASD を語る事がどのような経験であるかを提示することである。そ

して“語ること”に焦点を当てた看護者の関わりを提案することを目指す。

3. 研究方法

(1) 研究デザイン：本研究は、因子探索研究である。ナラティブの考え方に基づき、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と考える。

(2) 研究参加者：自閉症、広汎性発達障がい、高機能自閉症、アスペルガー症候群など ASD に総称される診断を受けており、言葉による対話が可能な子どもとその家族であり、研究参加に同意を得た者とした。診断は受けていないが、家族がコミュニケーションの苦手さを感じている子どもも研究参加者に含めた。

(3) データ収集方法：データは、① ASD のある子どもと著者との対話、② 家族員と著者との対話、により収集した。対話では、子どもや家族が価値をおくことに焦点をあて、話題を集約しようとせず、自由な対話を心がけた。

(4) データ分析方法：事例ごとに分析を進めた。データは質的帰納的に分析した。

(5) 倫理的配慮：大学の研究倫理審査部会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) ASD のある人々の語りに対する文献レビュー：医中誌、CiNii により、自閉症スペクトラム、広汎性発達障がい、アスペルガー症候群、高機能自閉症、語り、ライフストーリーをキーワードとし、2014 年までに発表された和文文献を検索した。そこから、ASD のある人自身の経験や語りを取り上げていない文献や会議録を除くと 43 文献となった。43 文献の発表年は、2010～2014 年が最も多く 28 件であり、2005～2009 年は 12 件、2000～2004 年は 2 件、1999 年以前は 1 件であった。研究参加者の年齢は、23 歳以上が最も多く 27 件であり、15 歳以下は 8 件であった。

成人を研究対象とした文献は、カウンセリングやフリーディスカッションなど多様な

場面を取り上げ、人々が語った内容を報告していた。また当事者によって書かれた書籍や文献も多数報告されていた。一方、子どもの語りに焦点を当てた文献は非常に少なく、介入や支援による子ども変化を報告した文献や現象学的方法を用いた文献があった。ASDのある子どもが、体験を記した書籍も出版されていた。

ASDのある人々は、その人にしかわからない生きづらさや困難を経験している。しかし、子どもの想いや経験は語られておらず、今後、探求が必要である。またコミュニケーションの障がいとされるASDのある子どもにとって、“語ること”や“対話”が、どのような経験であるかを同時に検討することが求められると考える。

(2) 子どもと著者、家族と著者との対話

①研究参加者の概要

研究に参加した家族は5家族であった。研究に参加した子どもは7名であり、6名が広汎性発達障がい、1名は家族がコミュニケーションの苦手さを感じている者であった。診断名を伝えられている子どもはいなかった。子どもの年齢は、8歳～16歳であった。研究に参加した家族員は、5家族で合計8名であった。参加した家族員が誰であるかは、家族ごとに異なったが、全ての家族において母親は研究に参加した。

②子どもと著者との対話

子どもと著者との対話は、子どもごとに2回実施した。1回の対話時間は、20分～92分であった。

子どもたちは、自分自身について、困難さのみではなく、多くの自分らしさも語った。子どもたちは、自分なりの楽しみ方があること、相手と一緒に楽しみたい気持ちがあること、自分らしい友人関係の持ち方や話し方を語った。困難さとしては、自分から人に話しかけられないこと、気持ちを表す言葉がスムーズに見つからず固まってしまうこと、話題

にしたい出来事があっても、その出来事を相手に説明できないこと、自分らしくない話し方を要請されることなどが語られた。また対話では、子どもが繰り返し話す話題のなかに、子どもの経験や家族の思い出が織り込まれて語られることもあった。

2回目の対話の最後に、対話の感想を尋ねたところ、多くの子どもが「うれしかった」と答えた。その理由として、自分が楽しいと思っていることが伝えられたこと、一緒に遊ぶことができたことが語られた。また、数ヶ月ぶりに他者と話ができて、言いにくいことも素直に話せたことが良かったという感想もあった。

③家族員と著者との対話

家族員との対話は、家族員ごとに1回実施し、対話時間は60分～147分であった。

家族員は、子どものASDについて、課題としてだけではなく、その子の長所や強み、家族で乗り越えてきた課題、家族関係を深めた経験として語った。また、ASDの子どもが興味をもつ内容が、親子の日常的な会話のきっかけとなることや、家族全員で盛り上がる話題となっていることが語られた。家族員の対話後の感想として、自分の知らない子ども一面を知る機会になったなどが挙げられた。

④考察

子どもや家族との対話において、ASDは、コミュニケーションの障がいや困り事に限定されず、多様な意味で語られることが明らかとなった。また自分自身について、あるいは家族について語る対話は、子どもにとって心地よい経験であり、家族にとっては新たな子どもの見方を知る機会となることが示唆された。

ASDのある子どもとの対話は、対話のスタイルや話題が子どもによって異なる。今後の展望として、子どもや家族にとって重要な意味をより深く理解するために、事例数を増やしながら、事例ごとの分析を重ねることが必

要であるとする。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[学会発表] (計 3 件)

- (1) Mami Yamamoto, Autism Spectrum Disorder as Understood by Affected Families; How do Children and Mothers Talk About Autism Spectrum Disorder?, 12th International Family Nursing Conference, March 16, 2015, Odense, (Denmark).
- (2) 山本真実, コミュニケーションが苦手とされる子ども達の語り-子どもが自分自身について語った内容-, 一般社団法人日本小児看護学会第 25 回学術集会, 2015 年 7 月 26 日, 東京ベイ幕張ホール (千葉県・千葉市).
- (3) Mami Yamamoto, A Review of the Literature Containing the “Narratives” of People with Autism Spectrum Disorder in JAPAN, 18th East Asian Forum Of Nursing Scholars, February 6, 2015, Taipei (Taiwan).

6. 研究組織

(1) 研究代表者

山本 真実 (YAMAMOTO MAMI)

岐阜県立看護大学・育成期看護学領域・

准教授

研究者番号 : 90710335