

2021 年度 学位申請論文

思春期・青年期にある

自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性障害者の自己

—自己の変容パターンに注目した発達支援の検討—

名古屋大学大学院医学系研究科

(指導:玉腰 浩司教授)

花井 文

思春期・青年期にある

自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性障害者の自己

—自己の変容パターンに注目した発達支援の検討—

名古屋大学大学院医学系研究科

花井 文

要旨

I. 緒言

社会性や対人関係に困難をもつ自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder, 以下 ASD)、衝動性のコントロールや実行機能に困難がある注意欠如/多動性障害 (Attention Deficit/Hyper-activity Disorder, 以下 ADHD) などの発達障害は、生活全般に長期的な影響を与える (アメリカ精神医学学会, 2013)。思春期、青年期は急激な身体的成長と性の発達が進み、自我同一性に悩み (岡堂, 1986)、戸惑いや混乱、不安を体験しやすい。この時期、同世代の仲間集団内の相互作用の体験は、こころの拠り所となるだけでなく、自分の能力等の現実的な評価や、他者と自己の視点を統合させ、協調性を学び自己中心性から脱却する力を育てるなど、その後の自己の発達にも影響を与える (金, 細川, 2005)。

しかし、発達障害のある子どもは、仲間関係を築くことに困難をもちやすく (別府, 野村, 2006)、自己の発達が脅かされやすいと考えられる。他者との関係の中で否定的な自己像をもちやすい傾向 (中山, 田中, 2008)、反抗や失敗などの、症状に起因する困難がすなわち自分である、ととらえる体験など、混乱した自我構造に注目した自己形成への支援が必要であると指摘されている (Krueger & Kendall, 2001)。発達障害者の自己を明らかにし、支援を検討することは、人間の発達過程を長期的に支え、本人の視点を基盤とした看護の検討に寄与すると考えられ、思春期・青年期にある発達障害者の自己を、本人の語りから明らかにすること、得られた結果から、思春期・青年期にある発達障害者の、自己の発達を支える看護支援を検討することを目的として、研究に取り組んだ。

II. 研究方法

1. 研究対象 ASD あるいは ADHD がある13歳から25歳の若者を対象とした。
2. 調査内容

ASD あるいは ADHD のある若者の、感情、認識、意向などを含む自己に関する体験について、面接ガイドを用いた半構造化面接を行った。

3. 調査手順

紹介を受けた若者に、研究目的、方法、内容、いぎ、倫理的配慮を書面及び口頭で説明し、承諾が得られた場合に、同意書を取り交わし、面接を実施した。

4. 分析方法

承諾を得てIC録音したデータから面接内容の逐語録を作成した。

自己に関連する考え、感情、意向について語られた文脈を、コード化し、類似性、相違性を検討し、カテゴリー化を行った。サブカテゴリーを用いて、対象者ごとに経過を記述し、カテゴリーの類似性、共通性、相違性、構造を探索した後に、自己の変容パターンを検討した。

5. 倫理的配慮

平成28年6月名古屋大学生命倫理審査委員会の承認を受けて実施した(承認番号16-102)。

Ⅲ. 結果

7医療施設と1つの子どもと親の会から、計17名の紹介を得た。帰納的分析を行った結果、3概念、【自己への関心と実感】、【意向と自己の変容】、【実感されない、注目されない自己】が生成された。【自己への関心と実感】は、「自分に注目し自分について考える」、「自分の感情に気づき実感する」、「安心できる場では自分でいられる」、「自分が自分を認められない」、「恐怖や不安を感じながら余力のない状態で生活を送る」、「感覚や特徴、自分を実感する」の6カテゴリーから成った。【意向と自己の変容】は、「自分も、自己のとらえ方も変わる」、「自分が望む自分でいられる方法を創っていく」、「周りの人に受け入れられる自分でありたい」という3カテゴリーから、【実感されない、注目されない自己】は「自己を実感しにくい」、「自己に注目しない」のカテゴリーから成った。

11事例が、【自己への関心と実感】のカテゴリー、「安心できる場では自分でいられる」《感覚や特徴、自分を実感する》の両方を体験した後で、【意向と自己の変容】のカテゴリー、「周りの人に受け入れられる自分でありたい」《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》を体験していた。「周りの人に受け入れられる自分でありたい」と《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》体験の順によって、複数のパターンに分けられた。

IV. 考察

全例が、関心をもって自己をみつめ実感し、同級生や家族との関りを通して、様々な感情を抱く体験をもっていた。しかし、言葉で他者に伝える、という行為を起こさないまま、考え続ける場合も少なからず見受けられた。他者への不信や失望、他者との関わりそのものに対する緊張や不安が根強く、それらの影響が考えられた。

また、対象者の多くは、独自の感覚や特徴を自覚しており、その内容はネガティブなものが多くあったが、人との関りを通して、他者の視点や多様な感じ方に触れ、自身の特徴や自己をとらえ直す体験をしていた。日常生活そのものが恐怖や不安と共にある彼らにとって、安心できる人との相互作用は、安寧や安定を実感し、他者を頼る体験や、自分についての様々な実感を得る重要な体験であり、自己の育ちに必須であると考えられた。

自分がこうありたいという意向は、周りの人に受け入れられるように自分の関わりをシュミレーションし、考え行動するなど、人間関係を保つ方向性と矛盾しない形で体験されていた。つまり、空気を読むことや集団生活に苦勞するなど、他者との調和的な関わりに困難をもちながらも、他者の存在を組み込んで、現実的な他者との交流を志向し、自己を変容させていくことが明らかになった。一方で、様々な認識や行動の主体としての自己そのものが、確かなものと感じられず、自身の感情や意向を実感しない体験があり、特徴的であると考えられた。様々な情報が押し寄せ、あふれるように感じられる生得的な感覚特性によって、感覚が分化、抽象化されずに生々しい感覚のまま、処理されずにある(小林,2017)と考えられた。相互作用を通して他者の感じ方に触れ、感情を共有するなど、《自己への関心と実感》の体験を積み重ね、確かな実在として自己を感じられるよう、支えることが重要である。

V. 結語

自己を明らかにするために、思春期・青年期にある ASD/ADHD のある人を対象に面接調査を行った。3概念【自己への関心と実感】【意向と自己の変容】【実感されない、注目されない自己】が生成された。自己を実感する豊かな体験をもつ一方で、自己を実感したり、注目したりしにくい特徴があることが示唆された。

自己の変容には共通するパターンがあり、安心感と自分の感覚や特徴の実感が自己の発達の基盤となると考えられた。安心感をもてる他者との相互作用を通して、自己の感情や実感を体験する過程を、長期的に支えることが自己の育ちを支える上で重要であると考えられた。

Abstract

Self-development is a central developmental issue in adolescence, there are few studies describing the experiences related to the self in adolescents with autism spectrum disorder (ASD) or attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). We conducted semi-structural interviews with 14 adolescents with ASD and three with ADHD to describe the self. As a result of inductive continuous comparison analysis, three concepts “Interest in self and self-realization”, “Intentionality and self- transformation”, “Unrealized/unnoticed self” were generated. It was suggested that the characteristic perceptions may tend to have difficulty realizing subjective selves. Otherwise, most adolescents realized various sense of self through interaction with others. Nurses should know adolescents’ inner world and share their emotions related to their self-recognition in order to provide care that meets important youth developmental needs.

Keywords

Self-development , Adolescent , Autism spectrum disorder , Attention deficit hyperactivity disorder

目次

I. 緒論	1
II. 文献検討	4
III. 研究方法	10
1. 研究対象	10
2. 研究デザイン	10
3. 調査内容及びデータ収集方法	10
4. 調査方法	11
5. 分析方法	12
6. 倫理的配慮	14
IV. 結果	15
1. 対象	15
2. 対象者の経過のサマリー	17
3. 抽出された概念	25
4. 概念間、カテゴリー間の関連と様相	39
1) 17例全体の自己の様相	39
2) 事例ごとの自己の様相	41
3) サブカテゴリーを用いた事例の記述	53
V. 考察	62
1. 生成された概念	62
1) 自己への関心と実感	62
2) 意向と自己の変容	64
3) 注目されない、実感されない自己	65
2. 思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如多動性障害者の自己の変容パターン	66

1) 安心感と感覚・特徴の実感から意向と自己の変容へ	67
2) 自己の基盤としての安心感と自己の実感	68
3. 看護への示唆	69
4. 研究の限界と強み	70
VI. 結論	71
謝辞	72
引用文献	73
資料	
I. 調査依頼関連書類	
1. 研究協力依頼書	
1) 医療施設用	
2) 未成年者用	
3) 成人用	
2. 研究説明書・同意書	
1) 未成年者用	
2) 成人用	
3) 同意書 未成年者用	
4) 同意書 成人用	
3. 面接ガイド	
1) 未成年者用	
2) 成人用	
4. 質問紙	
1). 未成年者用	
2). 成人用	

投稿論文

I. 緒論

1. 研究の動機

平成 17 年に発達障害者支援法が施行され、平成 22 年に障害者自立支援法の対象となるなど、発達障害に対する社会の意識が高まっている。社会性や対人関係に困難をもつ自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder, 以下 ASD)、衝動性のコントロールや実行機能に困難がある注意欠如/多動性障害 (Attention Deficit / Hyper-activity Disorder, 以下 ADHD) などの発達障害は、認知・行動・社会性など、生活全般に長期的な影響を与える (アメリカ精神医学学会, 2013)。発達障害児は、普通級在籍児童の 6.5% (文部科学省, 2019)、特別支援級在籍児童の約 40% を占めている (厚生労働省, 2012)。しかし、小学校・中学校と比較して、高等学校・大学における教育・福祉領域の支援は十分でなく、生活全般の支援、就労支援などを行う専門機関はいまだ少数であり (発達障害情報支援センター, 2011)、思春期から青年期における継続的な支援は十分ではない。

思春期は急激な身体的成長と性の発達が進み、自我同一性に悩み始める激動の時期であり (岡堂, 1986)、健康な子どもであっても戸惑いや混乱、不安を体験しやすく、揺れ動く時期である。青年期には、家族から大人社会へと生活重点を移し、多面的であるが統合され、一貫した自分、という自我同一性の感覚をもっていく (服部, 2010)。思春期・青年期において、同世代の仲間集団内の相互作用の体験は、こころの拠り所となるだけでなく、自分の能力等の現実的な評価や、他者と自己の視点を統合させ、協調性を学び自己中心性から脱却する力を育てる機会となるなど、その後の自己の発達にも影響を与える (金, 細川, 2005)。

私はこれまでの臨床経験を通して、多くの思春期・青年期の発達障害のある若者と関わった。薬物療法、行動療法、看護ケア等を受けて、不登校や対人関係上のトラブルなど、多くの若者は症状が軽減した。しかしその中で、自分の状態が良くなった、治療して生活が楽になった、などの手ごたえを感じていないように見受けられる者が一定数いた。治療や生

活、中でも、自分自身に対する興味関心が薄い印象を受け、彼らの自己形成に関心を抱いた。症状に対するケアのみではなく、彼らの自己形成を含む発達支援を行うことが、看護の中心的課題であり、主観的体験を明らかにする研究が必要であると考えた。

自己は他者との相互交渉なしには成立せず、相互作用の中で発達していく(滝吉, 田中, 2009)。発達障害のある子どもは、発達課題に合った仲間関係を築くことに困難をもちやすいことから(別府, 野村, 2006)、自己の発達が脅かされやすいと考えられるが、自己の発達に関する研究は少ない。小学校高学年で自分の特性への疑問をもち(岡, 小野, 2010)、他者との関係の中で否定的な自己像をもちやすい傾向があり(中山, 田中, 2008)、反抗や失敗などの、症状に起因する困難がすなわち自分である、ととらえる体験など、混乱した自我構造に注目した自己形成への支援が必要であると指摘されている(Krueger & Kendall, 2001)。つまり、発達障害のある思春期・青年期の若者が、どのように自己をとらえ、自己を形成していくのか、本人の体験からその様相を明らかにする研究は、国内外において非常に少なく、研究を行う意義があると考えられる。人との相互作用に困難を持ちやすく、自己の発達が脅かされやすいと考えられる発達障害者の自己を明らかにし、支援を検討することは、人間の発達過程を長期的に支え、本人の視点を基盤とした看護の検討に寄与すると考えられ、本研究に着手した。

2. 研究目的

本研究の目的を以下に記す。

- 1) 思春期・青年期にある発達障害者の自己を、本人の語りから明らかにする
- 2) 思春期・青年期にある発達障害者の、自己の発達を支える看護支援を検討する

3. 用語の定義

本研究では、以下のように用語を定義した。

① 発達障害

自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder, 以下 ASD)、注意欠如/多動性障害 (Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder, 以下 ADHD)のいずれか、あるいは重複を含む。

② 思春期・青年期

学童期から成人期の過程にあり、自分自身に興味を持ち始め、周囲との相互作用を通して自己形成を行う時期。13-18 歳頃を思春期、19 歳-25 歳頃を青年期とする。

③ 自己

感情、感覚、認識、考え、体験からなる自分自身についての知覚と、知覚する主体。

4. 研究の意義

自己をとらえ、形成していく発達段階にある人の、自己に関する語りを記述し、帰納的に分析した結果から、発達支援を検討することは、人間の発達を長期的に支え、本人の視点にたった看護支援を検討する上で、意義があると考えられる。

II. 文献検討

1. 自閉症スペクトラム障害、注意欠如/多動性障害のある子どもを取り巻く現状

自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder、以下ASD)は、社会的コミュニケーションや相互作用、行動パターンや興味、活動におけるこだわりが、長期的に認められる神経発達の障害である(アメリカ精神医学学会、前掲)。注意欠如/多動性障害(Attention-Deficit/ Hyper-activity Disorder、以下 ADHD)も同様の神経発達の障害で、多動性、衝動性、不注意を中核とする症状によって定義される(アメリカ精神医学学会、前掲)。多くのASD者、ADHD 者は高い知的能力をもつが、人間関係や情動の問題に困難をもちやすく、長期にわたる社会的、情緒的サポートを必要としている(森岡, 山本, 2014; 近藤, 小林, 2008; Kwon, Kim, & Kwak, 2018)。

ASD、ADHD の子どもの有病率は、アメリカや韓国では合わせて約5~8%(CDC, 2014; 2016, Zablotsky, Black,& Maenner, et al., 2015, Kim, Leventhal,& Koh, et al,2011, Min, Nathan, & Joel, 2018)と推定されている。日本では、文部科学省による全国調査によると、学習や行動に特別な配慮が必要と考えられる子どもの普通級在籍率は、約6.5%(文部科学省,前掲)である。ASD や ADHD など、発達障害のある子どもが体験する困難は、学業、対人関係、感情の表出、感覚過敏や鈍磨、睡眠リズム、金銭管理、時間管理など生活の全般に及ぶため、成長発達の過程において、教育、福祉、医療など、多領域に渡る幅広い支援や協働が必要である。さらに、発達障害は子ども時代に限局した問題ではなく、成長発達を遂げる人と共に、変容しつつも続いていくため(米田, 2013; 鈴木, 2019)、包括的かつ継続的な支援が必要である。

教育においては、支援級在籍児童のうち、特定の教科の授業のみを普通級で受ける(通級)児童数は、過去10年間でASD児は3.6倍、ADHD児は6.9倍に増加した。(厚生労働省, 前掲)。このように、発達障害のある子どもへの対応は、喫緊の課題であり、多くの小学校や中学校で、支援体制が整えられつつある。一方で、大学などの高等教育の場では、授業の選択や課外活動など、行動の幅が広がり自由が増すが、ASD や ADHD のある学生にとって、新しい環境で、新たな人間関係を築きながら、自立した生活を送ることは容易で

はなく、日常生活の乱れや学業不振、人間関係上の躓きなど、心配事が絶えず続く体験が報告されている(Bolourian, Zeedyk, & Blacher, 2018; 斎藤, 西村, 吉永, 2010)。

医療においては、乳幼児期の健康診断における早期発見への取り組みや(平林, 小松, 2011)、発達障害が疑われる子どもの母親に対する支援などの拡がりにより(石塚, 2007; 愛知県自閉症発達障害支援センター, 2006)、学童期までの支援体制は比較的整ってきた。しかし、発達障害のある高校生以降の若者を、フォローしている専門外来や病棟は非常に少ない。児童精神科病棟をもつ医療施設は、国内では31施設しかなく(全国児童青年精神科医療施設協議会, 2019)、子どもの精神科デイケアの取り組みが少ない(木下, 奥山, 河合他, 2017)など、圧倒的に不足している。そのために、自分は発達障害なのではないか、との思いをもつ若者や、周囲に受診を勧められた若者が、成人の精神科を受診し、診断を受けて初めて自身の特性を知るという事例や、受診者数の増加が多数報告されている(芳賀, 久保, 2008)。しかし、専門的な対応が可能な成人精神科は少なく、診断や投薬がメインであり、若者の日常生活(時間管理、金銭管理、人間関係、就労など)における支援を包括的に、長期的に行う専門的機関は多くはない。

思春期は、急激な身体的成長と性の発達が進み、自我同一性に悩み始める時期であり(岡堂, 前掲)、続く青年期では、若者は徐々に生活の重点を家庭から社会へと移し、多面的であるが統合され、一貫した自分という自我同一性の感覚をもっていく(服部, 前掲)。アイデンティティの確立や、親からの自立などの発達課題をめぐって、若者は混乱や不安を体験しやすく、抑うつや不安障害などが出現したり、家庭においては、親子の緊張が高まったりしやすい時期である。つまり、思春期・青年期は、子どもが大人になるという変容過程にあり、不安定になりやすく、また自己の発達にとって重要な時期であるにも関わらず、発達障害のある子どもを長期的、包括的に支える支援は十分とはいえない現状がある。

2. 自己の定義とその発達

自己に関しては、様々な理論やとらえ方がある。James. G. W は自己を、認知し感じたりする主体としての「主我」、対象化されたものを「客我」と分けて定義した(梶田他, 1994)。ターナーも同様に、行為する主体としての「主我」、行為を他者の目で見える客体としての「客我」に

自己を分けてとらえた(藤永他, 1979)。つまり、「自己」には知覚し認識する主体と、認識された結果や対象が含まれると考えられる。

一方、エリクソン(1973/2011)は、他者との相互行為を通して形成されていく、自分自身についてのイメージを「自己」とし、自己イメージを取捨選択し、構造化する過程を説明するものとして自我を定義し、その産物を自我アイデンティティとした。ミードは、自己意識は他者の視点に立って自己を見極める時に生じると述べ、他者とのやりとりの中で成り立つと定義した(後藤, 1987)。以上より、自己は他者との相互作用を通して形成され、知覚し認識する主体と、主体がとらえた対象の両者を含むもの、と考えることができる。

発達心理学や自己心理学、精神分析医学の分野において、他者との相互作用の中でとりわけ重要性が強調されてきたのが、乳児と母親の交流である。マーラー(1981)は、誕生した時には未分化であった乳児の精神内界が、自律的自我の発達と共に分化し、複雑化する中で、自己および対象のバラバラなイメージが統合され、まとまりのある安定した自己と対象の概念として内在化されると考えた。つまり、母親からの分離を経て個体化するプロセスを体験した後に、子どもの自己が確立されるとし、個体化を成熟のゴールだとみなした。さらに、青年期に確立されるアイデンティティは、これを核にして結晶化したものといえ、これが脆弱である場合、同一性拡散状態に陥りやすくなると述べた。一方 Stern(1985/1989)は、精神分析家としての臨床経験と、乳児と親の交流の観察研究から、出生時より乳児は主観的体験としての自己感をもつ、と推論した。生後2か月までに「新生自己感」、2-6か月に「中核自己感」、7-15か月に「主観的自己感」、15-18か月に「言語自己感」が順次出現し、一度形成されると衰えることなく、一生涯、活発に作用し共存しあうと考えた。Sternによれば、乳児は出生時から、親との相互作用を通して様々な体験を重ねる中で、あらゆる知覚様式を通じて外界の出来事を取り入れ、「新生自己感」をもつ。その後、身体単位としての自己の感覚をもつようになり、自己と他者はそれぞれ別の存在であることを学ぶと同時に、他者と共にあることを学び、「中核自己感」を持つ。そして、他者にも心があり、さらに、他者との間で内的主観的体験が共有可能であることを学び、「主観的自己感」をもつ。そして、言語の発達に伴い他者と意味を共有し、伝達できるようになり、「言語的自己感」をもつ。Sternは、観察される実証的な行動だけでなく、親がどのように乳児と交流し、その際に

乳児がどのような主観的体験をもっているのかに注目し、中でも親が乳児の行動を模倣し、共有された情動の性質を表現することを「情動調律」と定義し、重要視した。

成熟のゴールを個体化であるとしたマーラー(前掲)に対して、Stern(前掲)は、「他者と共にある自己」を発達上の達成であると述べ、別々の個体がそれぞれの自己をもちながら、交流し、その交流からそれぞれの自己の領域が活性化する循環的、継続的な状態であると定義した。つまり、人間は他者との交流を通した「情動調律」を繰り返し体験し、自己を形成していくが、自己は完成し固定されるのではなく、発達の最早期から、生涯を通して変容し続ける、ととらえることができる。

3. ASD 者、ADHD 者の自己

ASD 者、ADHD 者の自己は、症状と比べて表面化しにくく、重視されてこなかったために(田中, 廣澤, 滝吉他, 2006)、自己に関する研究は、症状の軽減や生活スキルの向上に焦点を当てた研究と比較すると多くはない。中でも、子どもを対象とした研究は少ないが、定量的な心理学的研究はいくつかあり、ASD 児については、自己に関する言及が年齢とともに発達する(別府, 野村, 2006)、「友人が少ない」など、自身の社会性を低く評価する傾向があるが、必ずしも自尊心を低めない傾向について報告されている(岡, 小野, 前掲)。ADHD 児については、社会性や行動の自己評価が定型発達児より低い(中山, 田中, 前掲)、症状スコアが高いと自尊心スコアが低い傾向がある(Tobias. E, 2008)、男女ともに安定した自己をもつことに困難がある(Kluger, 前掲)などの報告がある。しかし、これらの尺度は定型発達者を対象に作成されており、発達障害者の自己を十分にとらえられていない可能性がある、と滝吉ら(2009)は指摘している。つまり、子ども本人がとらえる主観的・多面的な自己を、定量的に測定することには限界があり、本人の主観や体験を質的な方法で明らかにする研究が必要であると考えられる。

杉山(2004)は、発達障害者の内的体験を理解することは、その支援において必須であると述べ、ASD 当事者の自伝を分析し、特徴的な知覚体験と、独自の自己構造をもつ可能性を示唆した。さらに、養育者との一体化の体験が乏しく、対人的な交流の中でも、自他の体験が重なり合うということが前提にならない可能性を指摘している(2000)。また、広沢

(2015)は、ASD 成人患者の自己について、自身の体験を統合しにくい、自己を俯瞰しているなど、特徴的な自己をもつと報告した。子ども時代の自己に関しては、田中ら(前掲)が ASD 児、ADHD 児の親に調査を行い、彼らが小学校高学年になると、8 割以上が自分の特性への疑問をもつと述べている。また、他者との関係の中で、「自分はできない」など、否定的な自己像をもちやすい(間宮, 2008)、他者の心的状況を理解し始める思春期・青年期においては、他者からみた自己について関係性の視点からとらえられるようになるが、否定的な自己像になる傾向がある、との報告がある(園部, 2014)。つまり、思春期・青年期において、ASD 者、ADHD 者の自己は否定的なものになりやすいなど、他者との関係から自己をとらえる過程には特徴的な様相があり、感覚特性や体験の統合の仕方に特徴があることから、独自の自己構造をもつことが推察されるが、自己に関する当事者の具体的な体験は、十分には明らかになっていない。

4. まとめ

以上より、自己の発達には他者の存在が大きく関与しており、思春期・青年期にある ASD、ADHD のある人の自己について知るためには、他者との交流を含んだ主観的体験を知ることが必要である。不安や孤独感が強くなりやすい思春期・青年期において、同世代の仲間集団内での相互作用の体験は、こころの拠り所となるだけでなく、自分の能力などの現実的な評価や、他者と自己の視点を統合させ、協調性を学び自己中心性から脱却する力を育てる機会となる(金, 細川, 前掲)。しかし、ASD や ADHD のある若者は、他者との情緒的交流や喜びを分かち合うこと、発達課題に合った仲間関係を築くことに困難をもちやすく(園部, 前掲)、人と対峙することへの根底的な恐怖や不安がある(武田, 浦崎, 2012)、などの指摘がある。つまり、他者との安定した相互作用をもちにくいために、不安や恐怖、孤独感を長く強く体験しやすく、それらが解消されにくいと推察され、自己の発達が脅かされやすいと考えられる。

以上より、ASD、あるいは ADHD のある若者がどのように自己を認識していくのか、本人の主観的体験に注目し、発達課題の視点から検討することは、自己形成を行っていく発達段階にあり、対人関係に困難をもちやすい若者の支援を考える上で、重要な洞察が得られ

ると考えられ、本研究に着手した。研究目的は、ASD または ADHD のある若者の自己を明らかにし、自己の発達を支える看護支援を検討することである。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究対象

ASD あるいは ADHD がある13歳から25歳の若者を本研究の対象とした。

対象者の紹介は、任意で選定した関西、東海、関東地方の病院など複数の医療施設と、発達障害に関連する子どもと親の会を通じて依頼した。依頼先は、研究者自身の臨床経験から知り得た医療施設、およびそれらの施設から紹介を受けた医療施設、子どもと親の会とした。具体的には以下の基準を満たす者とした。

- 1) ASD、あるいは ADHD の診断があり告知されている
- 2) 13歳から25歳である
- 3) 日本語を話すことができる
- 4) 知的障害がない
- 5) 健康状態が安定していると主治医が判断している

2. 研究デザイン

振り返りによる質的記述的方法

本研究では、ASD または ADHD のある若者の、自己を明らかにし、看護支援を検討することが目的である。そのため、対象者の体験、認識、感情を調べる上で有効とされる質的研究を選択し、質的帰納的分析を行い、結果を考察することとした。

3. 調査内容およびデータ収集方法

調査の内容は、ASD あるいは ADHD のある若者の、感情、認識、意向などを含む自己に関する体験である。若者が自分について感じていること、認識していることなどについて

のデータを得るために、半構造化面接を行った。面接においては、面接ガイドを用いて、できるだけ自由に体験を語って頂き、調査内容について語られた点については、さらに質問を行い、より深い情報を得るよう心掛けた。面接は、対象者の承諾を得て IC レコーダーに録音することとし、今回の調査では 16 名から録音の承諾を得た。

また、面接前に、対象者の年齢や所属など、属性を問う自記式質問紙調査への回答を依頼した。

4. 調査方法

1) 調査期間

平成 28 年 9 月から平成 29 年 9 月

2) 調査協力施設

①任意に選定した関西、東海、関東地方の、発達障害に対応する医療施設で、調査協力を承諾が得られた施設

②任意に選定した関西、東海、関東地方の、発達障害に関連する子どもと親の会で、調査協力を承諾が得られた会

③実際の調査は、公共施設内の会議室など、プライバシーの保たれる場所を対象者、保護者と相談して選定した。

3) 調査手順

任意に選定した関西、東海、関東地方で、発達障害の治療を実施している医療施設の長、医師および看護部長、発達障害に関連する子どもと親の会の代表者宛てに、書面郵送にて、研究目的、方法、内容、意義を説明し、対象となる方の紹介を頂けるよう、協力を依頼した。書類は視覚的に理解しやすくなるよう、平易で簡潔な表現を用い、読み仮名を振るなど、障害特性や発達段階に配慮して二種類作成し、より適したものを渡して頂くよう依頼した。

また、対象者に本研究の説明をする際には、対象となる方に、研究者の紹介、研究者から研究説明を受けることに対する諾否を確認いただき、承諾が得られた方の連絡先のみを紹介いただくこと、協力者からの強制がかからないよう配慮を依頼した。書面郵送 7～10 日

後に研究者から電話連絡をし、協力の諾否を確認し、協力が得られる場合には、対象者の紹介をいただいた。

医療施設および子どもと親の会から紹介を受けた対象者に、研究目的、方法、内容、意義、プライバシー保護、面接により生じうる利益、不利益とその対処、面接や研究参加の辞退の自由を説明する書面を郵送し、調査協力回答書の返信があった方へ研究者が電話連絡をとり、インタビューの日時と場所、保護者の同席について希望を聞き、決定した。未成年者の場合は保護者に連絡をし、承諾を得て、対象者にインタビューの日時や場所、保護者の同席について希望を聞き、決定した。

面接調査に先立ち、口頭及び書面を用いて、改めて研究目的、方法、参加辞退の自由、個人情報の扱いについて、文書を音読し、文章を一つ一つ一緒に確認しながら説明し、同意書を取り交わした。保護者同席を、本人と保護者双方が希望する場合は、同席でインタビューを実施した。

また、研究の目的は、対象者の視点から自己を明らかにすることであるため、概念枠組みを事前に決定せず、研究者の先入観による分析過程への影響を極力排除し、対象者の主観的な体験をとらえるよう努めた。面接においては、研究者は、参加者が負担なく、語りやすいことを自由に語り、語りたくないことを無理して語らなくてもよい、と感じられる場を提供することに努めた。とりわけ、初対面の人や場に対して緊張や不安をもちやすい特性や、思春期・青年期特有の、他者に対する警戒心の強さを持つ可能性を考慮し、評価的でなく公平で、支持的かつ共感的な交流を一貫して保ち、極力彼らが安心感、安全感を保持でき、リラックスできるよう努めた。

5. 分析方法

発達障害のある若者は、自己に関して、定型発達者と異なる感覚や認識を体験している可能性があり、既存の理論で説明しきれない現象を扱う可能性がある。そのため、本研究では、意識の多様性やその人の生活世界を探究することを念頭におき、フッサールが提唱した現象学を基盤とした(Burns,Grove,2007)。先入観を極力もたずに参加者の体験を記述するために、概念枠組みを用意せず、研究者の主観や価値観、経験を「括弧いれ」して分析に取り組むこととし、具体的には帰納的方法・記述的探索デザインを選択し、以下のプロセスを用いた。

1) 逐語録の作成

面接で売られた録音データから、16名分の逐語録を作成した。1名は録音に同意されなかったため、承諾を得てメモをとり、内容を記述したノートから逐語録を作成した。

2) 質的帰納的分析による概念の抽出

データを詳細に繰り返し読み込み、自己に関連する考え、感情、意向などが表現されている文脈を、意味が損なわれないように要約、抽出し、データの言葉を生かしてコード化した。コードの類似性、相違性を比較しながら、より抽象度の高い暫定的なサブカテゴリー名をつけ、分類した。分析対象を追加し、継続的にサブカテゴリーの類似性、相違性を比較しながら、サブカテゴリーおよびサブカテゴリー名の検討、洗練を行った。さらに、サブカテゴリーの共通性や相違性を検討し、より抽象度の高い暫定的なカテゴリー名をつけ、分類した。生成されたカテゴリーの抽象化をすすめ、概念へと整理した。

データの解釈、分析の過程において、過不足がないか繰り返し見直し、小児看護研究者1名と確認を重ね妥当性の確保に努めた。さらに、サブカテゴリー、カテゴリー、概念の命名と内容について、別の小児看護研究者1名が確認を行い、命名の見直し、検討を重ね、さらなる洗練を行い、最終的な命名を行った。

3) 概念間、カテゴリー間、サブカテゴリー間の構造の探索と検討

次に、概念、カテゴリー間の関連、構造を探索するために、以下の方法で分析を行った。

- ① 事例ごとに、カテゴリー、サブカテゴリーの有無、順序性に注目し、共通性・相違性を検討した。
- ② カテゴリー間、サブカテゴリー間の関係を検討するために、サブカテゴリーを用いて事例の体験を記述した。
- ③ 複数の事例において共通性が認められる、カテゴリーの時系列の変化に注目し、自己の変容パターンについて検討した

6. 倫理的配慮

調査前に、口頭と文書にて研究の目的、意義、方法、調査は自由参加であること、調査途中の辞退の自由について説明し、同意を得られた場合に実施した。

未成年者を含む対象者に、自己に関するインタビューを行うため、ネガティブな記憶を想起し動揺する可能性や、混乱を呈する可能性が考えられた。そのため、対象者が負担を感じる可能性が予想された場合には、インタビューを中断し、思いを傾聴し、十分に落ち着かれるよう、環境を整えることを説明し、面接に臨んだ。面接中の対象者の反応を注意深く査定し、面接の中断や中止、継続の意思を確認するとともに、希望に応じて専門家の紹介、主治医に報告することも考慮し、対応できる体制を整えて実施した。

実際に、混乱を呈したり、面接の中断を必要とした対象者はいなかった。また、調査依頼先の医療施設においても倫理審査を受けた。

面接で得られた資料のうち、個人が特定できる情報については、匿名化した。IC 録音による音声データ、逐語録、質問紙は鍵のかかるロッカーで厳重に管理し、情報漏洩防止に努めた。また、研究成果の報告の際には、個人が特定されるような記述を避け、匿名性を遵守した。なお、本研究は平成 28 年 6 月名古屋大学生命倫理審査委員会の承認を受けて実施した(承認番号 16-102)。

IV. 結果

1. 対象

発達障害の治療を行う8医療施設、および発達障害に関連する、子どもと親の会2団体に調査協力の依頼を行い、7医療施設と1つの子どもと親の会から、計17名の紹介を得た。17名のうち、4名がきょうだい(2名のきょうだい2組)で調査に参加した。

1)対象の背景(表1)

男性13名、女性4名、診断名は、ASD14名、ADHD3名、気管支喘息2名、過敏性大腸炎1名、食物アレルギー1名であった。年齢は13歳から24歳(平均17,4歳)であった。中学生が3名、高校生が11名、大学生が1名であった。

2)面接に関して

16名から面接内容の録音に承諾が得られた。面接時間は20分から142分間で(平均70分間)、3名は母親が同席した。面接場所は、13名が公共施設内の会議室、4名が医療施設内の個室で行った。

表1 対象者

	年齢	性別	診断名	所属
A	19歳	男性	ASD	大学生
B	17歳	男性	ASD	高校生
C	16歳	男性	ADHD	高校生
D	24歳	女性	ADHD・気管支喘息	パート社員
E	24歳	男性	ASD	アルバイト
F	13歳	男性	ASD	中学生
G	13歳	女性	ASD	中学生
H	18歳	男性	ASD	高校生
I	18歳	女性	ASD	高校生
J	15歳	女性	ASD	中学生
K	17歳	男性	ASD	高校生
L	18歳	男性	ASD	高校生
M	16歳	男性	ADHD	高校生
N	18歳	男性	ASD	高校生
O	16歳	男性	ASD・過敏性大腸炎	高校生
P	17歳	男性	ASD・食物アレルギー 気管支喘息	高校生
Q	18歳	男性	ASD	高校生

2. 対象者の経過のサマリー

以下に、各対象者の経過の要約を記述した。

1) A (ASD 19歳 男性)

小学校1年生～4年生までは特別支援級に在籍し、5年生から普通級に移った。言葉でコミュニケーションをとることができず、自分の感情を人に伝えることができなかった。中学に入り、言葉でコミュニケーションをとれるようになった。塾に通い始め、無理だと言われていた高校に、「やればできるよ」と応援してくれる先生に出会い、勉強が楽しくなり、合格できた。高校生になって、自分について考えるようになった。周りの人に嫌なことを言われることが多かったが、辛かったと思うことも、泣いたことも一度もない。大学生になり運転免許をとったりアルバイトを始めた。言われたことを素直にする、寝れば嫌なことがリセットされるのは、自分の特徴だと思っている。幼少期から家族ぐるみで交流している親友がいる。

2) B (ASD 17歳 男性)

小学校(通常級)に通っていたが不登校になり、6年生から特別支援学校に通い始めた。学校では、自分ができないことを指摘されることが多かったが、中学までは、手厚い支援があった。特別支援学校高等部に進学すると、今までのような支援がなくなり、規則正しい生活を送ること自体に苦労した。幼少から、工作や絵を描くなど芸術が好きで、個展を開き、作品を発表したことがある。また、海外旅行やホームステイをして、日本と異なる文化に触れる体験をした。努力を重ね、希望の大学に合格したが、一人暮らしなど、新生活に対する不安は強く、対策を考えている。

3) C (ADHD 16歳 男性)

小学校2年生の時に、親から、自分は発達障害であると聞かされたが、よく理解できなかった。小学校から特別支援級を勧められたが、行きたくないと思い普通級に通った。学校では授業中に教室から出て遊ぶなど、問題になったが、不登校にならないようにと、親に無理

やり登校させられた。中学になると、同世代の子どもの視線が気になるようになり、空気を読むことに疲れ、食欲が落ち、体重が減った。周囲から嫌がらせを受け、先生も親も、自分を理解してくれない、家でも学校でも辛く、逃げ場がないと感じ、自殺を考えた時期があった。高校になると、自分は自分だと考え、周囲を気にしながらも適度に合わせられるようになった。耳鳴りや頭痛、感覚過敏が年少時からあり、授業に集中することが難しく、疲れやすい。

4) D (ADHD 24歳 女性)

3歳ごろより気管支喘息の発作があり、入退院を繰り返していた。小学校ではいじめにあい、学校に行くのが嫌で、喘息の薬を内服せず、意図的に喘息発作を起こして入院し、登校を避けていたこともあった。入院中は友達ができ、養護学校に楽しく通った。中学1年生の時に発達障害の診断を受けた。喘息治療の後で地元の中学校に戻ったが、不登校になった。高校でも、集団生活が辛く不登校になった。20歳ごろになって、今までのやり方では人間関係がうまくいかないと感じるなど、自分に関心を持ち始めた。相手の意図をうまくみ取れず、意図を読み取ろうと考えすぎると話せなくなるなど、人とのコミュニケーションにおいて困ることがある。1年前に初めて聴覚過敏に気づき、聞こえ方が人と違うと知った。親に就職するように言われ、不安や緊張をもちながら就職した。仕事は1年ほど続いている。

5) E (ASD 24歳 男性)

小学校の頃は怒るとブレーキがきかず、喧嘩が多かった。集中力がないなど、周囲の人から特性を伝えられたが、何とも思わなかった。暴力的な行動のために友達が去っていったため、「怒る自分をやめよう」と強く思うようになり、その結果、友達が戻ってきた、という体験をした。中学校では、勉強も運動もできるスーパーマンのような級友に憧れ、学級委員に立候補したがなれなかった。深く考えないまま進学した高校は、あまり良い環境ではなかった。大学は中退した。今は、前から興味があった仕事を選び、アルバイトとして働いている。職場でイライラした時に、話せる人や環境がある。自分についてあまり関心がない、関心をもったことがないかもしれないと思う。家族との関係は良い。

6) F (ASD 13歳 男性)

小学校4年生の時は、人に暴力をふるう、物を壊すなど不安定だった。周囲の人を上、自分を下ととらえ、自分はだめな人間と思っている。言いたいことがあっても、親には言わず、親から聞かれても、聞き流している。しかし、親以外になら言える、また、好きなゲームの話題なら言える、と思っている。人から、やりなさいと言われると、従ってしまう性格で、それが悲しいと感じている。

7) G (ASD 13歳 女性)

小学校で子どもと教師からいじめを受けた。小学校5年生の時に転校すると、良い担任に恵まれ、丁寧に対応され、自分を分かってくれて嬉しいと感じた。それまでは、困った時に誰かに相談しても意味がないと考え、学校で問題が起きた時も、親には黙っていた。担任に支えられて中学を受験し、合格したが、授業を妨害するクラスメイトがおり、登校しなくなかった。学校に行かせたいと思っている母親と喧嘩になることがある。中学校に対する不満や、大人の助言は大雑把で、親身になってくれないと感じるなど、根強い不信感や怒りがある。一方で、友達と一緒にいると楽だと感じている。

8) H (ASD 18歳 男性)

5歳で診断を受けたが、よく理解できないまま、発達支援の会に通った。教育に厳しい母親が怖くて言いたいことが言えず、良い成績が取れないことを何度も責められた。中学校では運動部に入り、うまくなりたくて練習を重ね、自分が上達したという実感をもった。しかし、人の反感を買う発言をしてしまい、周囲から冷たくされ、試合に勝つ、受験に成功する、などの結果が第一だと考えるようになった。高校になると、周りが気になり始めた。中学時代の友達に会い、自分ができなかった模試がとても簡単だった、と言われてショックを受け、「自分はばかなんだ」と決めてしまった。不登校になりかけたが、友達の言葉に励まされ、乗り越えた。大学受験が近づくとつれ、有名な大学にいかないと親孝行ができない、と思いつめるようになり、余裕がなくなっていった。勉強したいと思っても実際には頑張ることができず、不本意な結果となった。最近では、母親や主治医に気持ちを話すと、溜めていたものが消えて楽になる、と感じている。

9) I (ASD 18歳 女性)

小学生のころから、一つのことに集中すると、他の行動に切り替えできないなど、日常生活全般に親の手助けを必要とする状況があり、心療科へ入院した。わかっている自分でも自分で行動を変えられず、特に、人に責められたり、せかされたりすると、固まってしまう、できなくなった。入退院を繰り返し、徐々に切り替えできるようになった。地元の学校や友達には、病気や障害に対する偏見がある、と感じていたため、周りに知られないように注意深く生活していた。中学は担任が良く、仲の良い子も多くいて行きやすかった。しかし、忘れ物に厳しい先生の授業の前は、何度も持ち物を確認しないと心配でいられなかった。高校は通信制を希望したが、生活面で自立していない、と医師と家族から全寮制を勧められ、説得されて仕方なく行った。友達ができてしまえば楽になり、自立した生活ができた。今後は全寮制の専門学校に通う予定だが、学校の課題が期限までに一人でできるか、など不安がある。

10) J (ASD 15歳 女性)

小学3年生まで特別支援学校に通っていた。周りに気を遣わず、自分の好きなように過ごしていた。両親が離婚し、4年生の時に転居した。普通級に変わり、自分は周りと違うなど感じた。とにかく周りに合わせようとして行動し、その状況を「自分らしくない」と感じていた。しかし、周りに合わせて自分の性格を調節しながら出すのはとても難しく、途中で自分が分からなくなった。6年生の時に、周りを見て、人間関係と勉強の両立をしようと思い、実際に努力し両立できるようになり、そのおかげで中学は楽しく行くことができた。中学校になって、以前より自分に興味をもつようになり、自分を出せるようになり楽しく過ごすことができた。高校受験の際には、進路先について悩んだが、家族や先生に支えられて、希望の高校に合格した。自分と同じように美術に興味のある人が来るのでは、と高校生活を楽しみにしている一方で、慣れない場所では周りに合わせることを優先してしまうため、自分を出せるのか、と不安も抱いている。

11) K (ASD 17歳 男性)

小学校6年生の時に両親が離婚、転居し、普通級に変わった。それまでは支援級に在籍し、周りを気にせず自由に過ごしていたが、支援級にいる自分に対する、周囲の差別的な

関わりを体験した。絵を描くのが好きで、何回も練習して周りの人にほめられ自信をもつようになると、学校に通うことが苦にならなくなった。中学に入ると、遊び相手が見つからず、図書館で本を読んで過ごした。高校に入り、こういう風になりたい、とありたい自分を思い描くようになった。希望の高校に合格してよかった、と安堵する一方で、また悪い成績をとるのではないかと、友達はできるだろうかと不安も抱いた。恐怖心に駆られて、自分から話しかけ友達を作った。今は複数の友達と過ごし、楽しい高校生活が送れている。家族から、成長したね、と言われて、自分の成長に気づいた。家族や学校など、環境に恵まれたと感謝の気持ちを抱いている。

12) L (ASD 18歳 男性)

小学校低学年の頃に、周りに口を出して非難を浴びる体験をしたが、当時は、周りからみて自分がどうみえるかには気づいていなかった。中学の時に、「クラスメイトのあたりがきつくなってきた」と感じ、周りから自分がどう見えるのかに興味を持ち始めた。考えすぎて行動に移せないところや、優柔不断で言葉に詰まりやすいところがあると思う。高校生の際に海外へホームステイした。海外の文化から見ると自分たちはどう見えるのか、と考えたり、積極的に外国人に話しかけないで過ごしたりした。大学は、偏差値が高い、という理由で進学先を決めた。合格した大学には、知人がいて安心できそうだと感じる一方で、不安も抱いている。現在の自分や自分のとらえ方の変化については「よくわからない」、自分のとらえ方に影響したものはない、と語った。うまくできたと感じたことは少なく、思いだせない語った。

13) M (ADHD 16歳 男性)

中学2年生のころ、いじめにあうなど不安定になり、自分の心を改めて考えてみようと思った。友達に、行動が普通ではないと言われ、初めて自分の行動に気づき反省した。学校に行きたくない、辛いなどの思いがあったが、親には伝えず、表情にも出さなかった。衝動が高まって抑えきれず、母親に暴力をふるい怪我をさせた時に、心からもう人は殴れないと思った。高校進学は意志はなかったが、母に勧められて進学した。しかし、人と

会うと疲れてしまうなど、体力がもたず、「疲れ果てて」通えなくなった。行き場がない状況を見て、就労支援施設に通うことを母が勧め、現在通っている。自分に負担をかけることに慣れてしまい、疲れすら感じない、基本的に一人が好きで交流は苦手などと、自分をとらえている。

14) N (ASD 18歳 男性)

小学生の頃、普通級の子どもの交流を通して、自分は何で支援級にいるんだろう、人と何が違うんだろう、と考えるようになった。中学と高校の最初の時期は環境が変わり、ゼロからのスタートで安心できなかった。人付き合いがうまくいかなかったが、話したいことはとても多くあった。しかし、マシンガントークがとまらなくなって、相手が離れていくのではないかと不安が強く、自分からは踏み出せない。高校では、キャラクターを変えて開放的になろうとしたが、相手にしてもらえなかった。もう無理だ、とカウンセラーや保健室の先生に伝え、助けてくれる人がいるからいいじゃないか、と自分を励まして学校に通った。障害について、友人に伝えた時に、「君は君だから」と言われ、自分はこれでいいのかな、と感じた。小学生の頃から歴史に夢中になり、歴史が学べる大学に行きたいと思い、上位の成績を維持している。両親は離婚したが、両親に頼ると力になってもらえると感じており、今でも相談している。家族や出会った人のおかげで生き延びた、いろいろと躓いて犠牲にした青春を取り戻して、高校生活を楽しまたい、と感じている。

15) O (ASD 16歳 男性)

小さい頃から、なぜ自分が生まれてきたんだろう？と自分に興味をもち、自分について考えていた。兄弟の期待に応えたいと考え、面白い話をしようとして頭をフル回転させるなど、家庭でも学校でも、頑張りすぎてしまう。周りの音が聞こえすぎてしまう、太陽の光がまぶしくてつらいなど、視覚や聴覚に過敏性がある。高校に入ると環境変化に戸惑い、自由が増えたが、頼れる人がいないなど、日々大変さを感じている。生活にまだ慣れていない、部活にも行けていない、と焦りや恐怖、申し訳なさを感じている。周りの大人からの助言があっても、少しずつやっていくのは周りとの差がつくから嫌だ、と感じ、ストレスの解消法やリラクゼーションの仕方もわからないでいる。「自分はどこか隙間があって、崩れそうなジェンガみた

い」と表現し、自分はいつ死んでもいい、自分がいなくても周りは成り立っている、と感じている。

16) P (ASD 17歳 男性)

診断を受ける前から、「自分はちょっとおかしいのかもしれない」と感じていた。中学や高校への進学は環境の変化が大きく、その都度、自分に合った環境を作っていかななくてはならず大変だった。また、一律に授業を受ける学校のシステムは、自分には無理だと感じ、個人のペースでやらせてくれる塾に通い始めた。音やにおい、聴覚、味覚が非常に敏感で、様々な感覚が混ざり整理できず、日常生活に苦勞したが、薬で過敏性が軽減され、余裕が生まれた。また、医療者と話す中で、病気に対する心構えが変わったり、気づいたり考えたりする機会ができ、少しずつコントロールする感覚をつかみ、自信をもつようになった。成績が下がると父親にきつく怒られ、ストレスを感じたが、母親とは関係が良く、家は安らぎの場だと感じていた。人との交流は得意ではない、という意識はずっとあったが、関わりたい気持ちはあったため、どんな会話をしているか、自分と話が合いそうかなど、周りの人を注意深く観察し、相手の反応をみながら関わっていた。人に話しかける最初の一步を踏み出すまでには、時間がかかり苦勞もしたが、友達ができたり遊んだりできるかに価値をおいていたため、クラスメイトと普通のやりとりができるようになって自信がついた。学校側の配慮もあり、クラスの居心地はよく、おかげでようやく普通の生活ができるようになった、と感謝している。一方で、発達障害に対する偏見が怖くて、病気のことは今も人に話していない。

17) Q (ASD 18歳 男性)

3、4歳のころ、周りの子と比べ、自分のできるところとできないところのばらつきに気づいた。なぜ自分は薬をのむのか、病院に行くのかと疑問に思い、親に尋ね、障害があることを伝えられた。当時は、障害を負い目だとは思わず、「人に言って歩きたいような、特別感」を抱いていた。しかし、小学校の頃は、病気を消し、普通の人になりたい、と願うようになった。特別支援級に移ると、周りの目が変わり、苦痛だった。中学の時に不登校になり、フリースクールに通うことになったが、中学の先生が熱心に会いに来てくれ、元の中学に戻った。一緒にいたいと思った相手や、配慮を求めるために学校に対して、障害のことを伝えた。

相手が自分を理解したり話を聞いてくれたり、変わっていくと感じたりする一方で、人の目が変わってしまうから辛い、とも思った。高校では、話せる人が周りにいなかったが、高校を変えると、普通に話せる人ができた。「努力しても、普通というものとは違う」、「就職や結婚はいばらの道だ」と感じていた。お荷物扱いされる現状はなんとかならないか、と社会に対する不満を強く抱いていた。一方で、「今までの道のりは平たんではなかったが、その体験があっつつぶれない自我ができて笑顔でいられる。自分は幸せ」と、感謝の気持ちを抱いていた。自転車や自動車を独自に整備するのが趣味で、仲間と楽しんでいる。

3.抽出された概念

17名の逐語録から、帰納的分析を行った結果、3概念、【自己への関心と実感】、【意向と自己の変容】、【実感されない、注目されない自己】が生成された。(表2)

以下に、見出されたカテゴリーを記述した。各カテゴリーのもととなった語りの例を「」に記述し、語りの中で補足が必要な個所には研究者が()で言葉を補足した。以下、《 》はカテゴリー、< >はサブカテゴリー、「」の後のアルファベットは、事例を示す。

1) 【自己への関心と実感】

《自分に注目し自分について考える》、《自分の感情に気づき実感する》、《安心できる場では自分でいられる》、《自分が自分を認められない》、《恐怖や不安を感じながら余力のない状態で生活を送る》、《感覚や特徴、自分を実感する》の6カテゴリーからなる。

《自分に注目し自分について考える》

彼らはそれぞれのタイミングで、自分自身に関心を持ち始めていた。その時期は人によって様々であった。

「保育園の、4、5歳ぐらいから、、なんか急に、なんで自分は今、この世にいるんだろう？って感じから、自分に興味が出てきた、っていうのはあります。何で僕は生まれてきたんだろう？って、もう、感じてて」(O)

「自分に関心、あんまり(笑う)、思ってなくて、ほんとについ、最近、、ですかね」(D)

表2 生成された概念

概念	カテゴリー	サブカテゴリー
自己への関心と 実感	自分に注目し自分について考える	自分に注目する
		自分の障害・特性に注目する
		自分について考える・悩む
		自分は普通に近い
	自分の感情に気づき実感する	人と関わり自分の感情を実感する
		表現しない思いがある
		今後の生活に希望も不安も抱く
	安心できる場では自分でいられる	自分を支えてくれる人がいる
		安心できる居場所がある
		自分が安定していく
		自分がもっている感覚で生活する
	自分が自分を認められない	自分が嫌だ・だめだと感じる
		自分はいなくてもいい
	恐怖や不安を感じながら余力のない 状態で生活する	心を許せる人ばかりではない
		恐怖や不安をもちながら生活する
		生活自体が大変で余力がない
		周りの人や社会は自分を大切にしてくれない
	感覚や特徴、自分を実感する	これが自分という実感をもつ
		自分がもっている感覚や特徴を実感する
		自分ができるようになっていくのを実感する

意向と自己の変容	自分も、自己のとらえ方も変わる	自分に対する感じ方が変わる
		行動が主体的になる
		過去の体験が今・これからにつながっている
	自分が望む自分でいられる方法を創っていく	自分が望む自分でありたい
		自分がやりたいくてチャレンジする
		自分が楽になる方法を創っていく
	周りの人に受け入れられる自分でありたい	周りの人に認められる自分でありたい
		人と関わりたい
		自分の思いを人と共有したい
		周りの人に注目し様子をうかがいながら関わる
実感されない・注目されない自己	自己を実感しにくい	確かな自分を実感しにくい
		自分の感情・意向を実感しにくい
	自己に注目しない	白か黒かを悩まずに判断する
		自分の感覚・意志に注目しない

自分が特別支援級にいることに疑問をもったり、周りの子どもとの違いに気づいたりする体験が、自分に關心をもつきっかけとなっていた。

「通常級の子と関わる中で、何が違うんだろう？自分、って思うようになったのも、その小4の、タイミングだったかなっていう」(N)

「好き勝手というか、自分勝手にできない。普通のクラスだと、なんか、協力？協調性というか、そういうのがなかったんで、やっぱりそういうクラスに入って、ああ、自分違うんだって、、、。（*違うと人に言われたり？）そういうんじゃないで、自分で思い始めてたんで。やっぱり」(J)

また、他者が、自分をどう認識しているのかに興味を持ち始める体験をしていた。

「、、、5年生の時に、すごくいい先生と話をしていた、先生からみると(自分は)こうなんやっというふうに、うん、初めて分かったような感じで。そこから(自分に)興味をもってきて」(G)

自分に向き合い、考える体験を多くの事例が体験していた。そのきっかけには、環境の変化、人間関係のトラブルなどがあつた。

「高校に行くと、人間関係も新しく変わっちゃうんで、、、あの、慣れていけるかなあとか、、、どうすれば慣れるんだろうとか、必要に応じて、自分を見つめ直す、ってことがあつたと思うんですよ」(P)

「うーん、なぜか、その、(中学の)クラスメイトの、あたりがきつくなってきたというか、、、それで、自分、何かまずいことをしたのかな、って考えるようになった」(L)

《自分の感情に気づき実感する》

ほとんどの参加者が、人との関りを通して自分の感情を実感していた。楽しい・うれしい・驚く・悔しい・緊張する・申し訳ないと思うなど、人とのやりとりに伴う多様な感情が、表情や声の変化、ジェスチャーなどとともに生き生きと語られた。

「鬼ごっことか、大好きでしたね、ずっとやっていたくらい。、、、でも、楽しいからすぐに(時間が)過ぎちゃって、みんなとバイバイで、やだなあーって思って」(K)

「(中学校の)先生がすごく怖くて、すぐに怒るし。怖い人で。持ち物とか、すごく確認してて。忘れたら怒ってくるんで」(I)

その一方で、感情を表現せず、一人で抱える体験が半数以上に認められた。

「(周りの人には)『まずは頑張ろう』とか、『またしばらく様子を見よう』、とかしか言われなから。だから、学校で困ったことも、お母さんにも、話さないで。話しても一緒やって思ったから、、、カウンセリングの人も、家族も」(G)

「僕ねえ、泣いたことがないんですよ。泣けないってわけじゃないけど、そういう(辛い)ことがあっても泣かない、から」(A)

《安心できる場では自分でいられる》

ほとんどの対象者が、安心できる居場所、自分を支えてくれる人がいると語った。友人やクラスメイト、教師、家族など、安定した人間関係を通して安心感を得ていた。

「中学も、高校も、あの、マシガントークに付き合ってくれる奴は、ほんと、つきあってくれて。そういう時は安心しますね。ああ、自分、これでもいいんだって」(N)

「(中学の)担任の先生には、すごく面倒をみてもらって。、、、最後の最後まで、心配してくれて、電話もかけてくれて」(H)

また、生活が安定する、人間関係が良くなるなど、自分が安定していく体験や、趣味を楽しむなど、自分がもつ感覚を生かして楽しむ体験があった。

「(小学校の時)怒って暴れる、暴言を吐くのをやめたら、友達が増えていったんですよ。
(怒るのをやめるように)なったんですね。多分、多分、自然に、なって。結果がついてきたのは、中学生くらいだけど。うん、、、だいぶ、楽になりましたね、あの時は」(E)

「段ボールで、プラモデルみたいな模型を作る、みたいな(笑う)。今も続いている」(B)

《自分が自分を認められない》

何名かは、失敗する自分を嫌う、自分をだめな人間だと思うなど、自己を受け入ることに困難を感じていた。また、「自分はいなくてもいい」など、死を考えた人もいた。

「なんだろう、できない自分をすごく嫌うっていうところがある。できない所を小学校の時とか、指摘されてきたので」(B)

「ネットで(自殺について)調べるくらい、死にたかった時もある」(C)

《恐怖や不安を感じながら余力のない状態で生活を送る》

多くの人が日常生活の中で、自分の疾患に対する他者の認識が、いつもあたたかいとは限らないと気づいたり、自分が信頼して心を許すことができる他者ばかりではない、と感じたりしていた。

「中学校には、変な偏見？があつて。心療科に通っている子って、、なんか、、みたいな感じの子もいて。それで、(心療科に通っていると)言えなくて、、言うの怖くて。うん、今もですね」(I)

加えて、多くの人が、できないことをできるようにしなければならないなど、常にプレッシャー・不安・緊張を強く感じながら、学業や人間関係がうまくいこう、努力、奮闘していた。

「、、誰よりも、一番、頭を動かしてると思うんですよ。たまには、脳を休ませろっていわれるけど、少しでも隙をみせたら、それがミスにつながるっていうのが、もう、わかってるんで、、寝る時間までは、、頑張るしかねえやって思って」(O)

また、学校や家庭が安心できる自分の居場所だと感じられない体験、恐怖や不安から人と関わることに消極的になる体験が語られた。

「とにかく、家に帰っても、学校に行っても、辛かった。(中学の)3年間、逃げ場がなかった。学校行ってもいじられて、家でも受け止めてもらえなくて、わかってもらえなくて、、そうですね、苦痛でしょうがなかった」(C)

「人とのコミュニケーションに、ミスったらやばい、と思って、本当にもう、一言もしゃべらなかつた」(D)

さらに、大半が、感覚過敏などの特性による困難、人と関わる・電車に乗って通学するなどの日常生活行為に体力を使い果たす体験を語った。

「(日差しが)まぶしすぎるっていうのが、やっぱりあって。天気がいい日だと、もう、耐えきれないくらいになっちゃて。もう、もたないよう、、みたいな」(O)

「中学校の頃は、薬が切れると、脳がパンクするくらい、疲れて、家に帰るとすぐに寝ていた」(C)

《感覚や特徴、自分を実感する》

彼らの多くは、人との関りを通して、自分の特徴、考え方、行動に気づき、実感する体験をしていた。困難や苦労が伴う体験、人よりうまく楽にできると感じる体験、人との違いを感じる体験など、内容は様々であった。

「僕の、アスペルガーっていうところ、があっつか、、やっぱ、学校のシステムで、みんな、同じクラスで、同じ授業を受けて、っていうのがもう、全く向いていないんですね。もう、経験上、そうだよ。実際に」(P)

「(立体作品を製図なしで作る)そんなにすごいことなんだって、最近になって、気づきました。、、、(設計図は書かなくても)頭に入ってる。親に、めっちゃ驚かれました」(C)

「やってる行為が、普通とは違うよっていうのを、友達から言われてて、そこで、はっきりと、把握しました。初めて、ではなくて、友達に、何回か、特定の子に言われていて、自覚なしで、中学で、、初めて、そう、そうだなって」(M)

一方で、自分の成長を実感する、できるようになって自信がつくなど、人の反応に触れて、喜びや誇りと共に、自分自身を実感する体験も多く語られた。

「(成長したと)その都度、、Kちゃん、成長したねえとか、おじいちゃんに、最近怒らんくな
ったなあーって、言われて、ああ、成長したんだって思っ」 (K)

「やっぱ、仕事始めて、これお願いしますって言われて、はい、ってやって、で、ありがと
う、、って言われると、、あ、ちゃんとできたんだなって感じが、します。できたじゃん、、
できるじゃん、、やったじゃんって」 (D)

「あの、僕、絵を描くのが好きで、あの、、普通級の子とかに見せても、うまいね、ってよく
言われて、あ、絵が描ける俺、すげえなって」 (N)

2) 【意向と自己の変容】

《自分も、自己のとらえ方も変わる》、《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》、《周り
の人に受け入れられる自分でありたい》という3カテゴリーからなる。

《自分も、自己のとらえ方も変わる》

対象者の中には、自分の考え方や行動、性格、あるいは自分自身の変容を感じた人、自
分の特性や障害に対する認識が変化した人がいた。また、環境の変化や自身の発達に伴
って、他者や社会から求められる行動が変化していくために、これまでの自分のやり方
はうまくいかない、と感じ始める体験が多く語られた。

「小5のころ、思春期のせいかわからないですけど、男子に自分から話しかけるのが、ちょ
っと、できなくなっちゃって。話しかけてくれるから、まあ、話すことはできるんだけど、、女
子は全然、がんがんいけるんですけど」 (J)

「すごい、こう、普通になりたいっていう意志が強くて、大学に行こうとしてたところがあった。でも、普通である必要はないんじゃないのかなーって。普通じゃなかったから、みえるような世界もあるし、どっちをとるかって、紙一重」(B)

「自分っていうものを、こういうものなんだな、って確定したときは、小4、5当たりかな。両親が離婚した時くらいだから、その時になんていうか、大人にはなっていないんだけど、子どもから、脱する、みたいな、、、あんまりふわふわしてられないな、ちゃんとしないとなー、みたいな感じになった、、、6年生で転校、引っ越しして、通常学級に入ったんですね、特別支援級から。それも多分、あったと思う。しっかりしないとなーって」(K)

また、過去の辛い体験・傷ついた体験を乗り越えてきたことが、現在の自分につながっている、ととらえていた。家族や周囲の人に対して感謝の念を抱き、「環境に恵まれた」と語る人が半数近くいた。

「もう、なんか、嫌な経験を乗り越えてきたっていう。傷つけまくって、なんか、、、鉄のハートになったような、鍛えられた気がする」(C)

「今まで、結構頑張ってきたから、、、自信もあるし、というか、積み重ねというか、体験があるから、こうすればなんとかやっけていけるか、っていう、もう、なんか、やっぱり経験が生きてきてるんで」(P)

「事件(部活内で人間関係が悪くなった)があって、皆に嫌われちゃったって、言ったじゃないですか。でも、(事件の後に)塾に行ったら、みんなが、大丈夫?って。行きづらいじゃない

いですか、、でも、『気にするな、誰にもあることだ』って言うてくれて。おかげで、なんとか、立ち直れたんで、だから本当に、感謝してます」(H)

「(中学校がよかったのは)すごい運が良かったのか、、、。いじめ、ゼロです、ゼロ。暗い子っていうか、あんまり自分から発せられない子とかを、引っ張っていくやつが多かったんですよ。先生もすごかった。面倒見のいい先生が何人もいましたね。(中学校)すごい、よかったです。」(E)

《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》

彼らは、自分は自分でいたい、親から自立したいなど、自分のありたい姿を思い描いていた。辛い体験を重ねていたが、よりよく、楽しく生きたいという希望をもっていた。自分の意志で、成績を上げる、細かく難しい絵を完成させる、働いてお金を稼ぐなど、具体的な目標を持ち、実際にチャレンジする者もいた。

「こういう大人になりたいっていうのは、ありましたね。なりたいて言っても、完璧になれるわけじゃないなーっていうのに、気づいて、、なりたいて思っている、その人になりたいとか、合わせて生きていく必要もないなって考え始めて。俺は俺だって考えてる」(C)

「今、どうなんだろうな、、うん、多くの人に、認めてもらおうとか、病気を隠そう、っていうよりは、まあ、ありのままの自分を受け止めてもらえるところで、生活していこうっていう」(Q)

「なんだろう、んー、人生、、人生というものを考えて、やっぱり、あの、つまらない人生にしたくないなあ、つまらない高校生活にはしたくない、よりよいものにしたいっていう。なんとかうまく、ベターな方向で、ベストは目指さなくても、ベターでっていう」(N)

「ハリーポッター系の、ファンタジー、、、妖精図鑑にある、絵がすごくきれいで、ああ、こんな絵を描いてみたいって思って。で、描いてみたけど、うまくいかないから。イライラして、怒って。それでも、描いて、みたいな、、、そうしたら、自然とうまくなって」(K)

「自分のペット、一匹飼ってたんで、自分のペットなんで、自分で世話しないといけなくて。養っていかなきゃいけないなあって思って。(中略)親も、いい加減働きなさいっていうようなことを言うし、まあ、言われるのも嫌だし、、、そんな自分も嫌だしてなって、頑張りましたね」(D)

《周りの人に受け入れられる自分でありたい》

彼らは、成功して周囲の人を見返したい、普通になりたいし人からもそう思われたいなど、他者に受け入れられる存在であることを切望していた。

「中学の頃、高校受験に失敗してて。高校に入って、大学受験で見返してやろうと思ってた。(中略)みんな、自分よりいいところに行ったり、何かに成功してたんで、じゃあとりあえず自分は勉強で、こいつらを見返してやろうみたいなの、風に思ってたんで」(H)

「自分も、普通の子だって思いたいし、思われたいっていうのもあったんで、なんで(精神科に)行かなきゃいけないの?って、やっぱ他の人と違うって、気づいてるし、わかっているも、自分は普通がいいって思って、行きたくなかったり。(中略)(医師に)よくなったね、よくなってきたねって言われたりして、嬉しいんですけど、、、でも、よくなったんなら、(受診に)来なくてよくない?って、思ったり、するんで」(I)

彼らは人ということ、人と関わることを求め、自分の気持ちを伝え、他者から理解されることを願っていた。

「嫌じゃないんですよ、僕。話したがりなんです。人との付き合いは、一步踏み出せなくても、話したいことはすげえたくさんあって、こんなことも、あんなこともって、なるから、マシントークになるんだけど、だけど、しゃべっていたい」(N)

「今はもう、自分のことをだいたい把握してるんで、まあ、行き過ぎたら、こうこう、こうだよっていうのを、言っはいる。一応。(中略)相手から、不安のような声があがってきたら、自分はこういう人間だから、その、、そこは、なんとかって感じで」(M)

また、関わる相手の状況や気持ちを配慮する必要性を強く感じており、他者の反応を注意深く観察した、時には無理をして合わせようと努力していた。

「みんなの行動に合わせてっていう感じで、みんながこう思ってるから、じゃあこうしないとあっていう、空気を読むっていうのを、だいぶ、やとった。(中略)いろんな話題とか、趣味とかでも、なんかもう、全部広げて、嫌いなことでも、興味のないことでも、全部やり始めて」(C)

3) 【実感されない、注目されない自己】

《自己を実感しにくい》、《自己に注目しない》という2 カテゴリーからなる。

《自己を実感しにくい》

自己を不確かで、不安定だと表現する者がいた。

「自分、、なんだろうな、、(中略)どこかに、多分、まだ、すきまがあつて、崩れそうな、ドミノみたいな、ジェンガみたいな、、なんか、こう、まだ、揺れている、感じですかね。余震が残っている感じ、っていうのが、多分ある」(O)

また、人と接しても自分の気持ちが動かない、将来の希望をもっていないなど、自分の感情や意向が実感されない体験が語られた。

「気持ち、、？んー、なんだろうな、気持ちって言われても。(周りの子と違うと気づいて)ふうん、ですね。違うなら、合わせようって」(I)

「目標も、こうなりたいたいという人間も、今、いないんで」(C)

《自己に注目しない》

自分自身について深く考えない体験、自分の考えや意志を自身に問うことなく受動的に行動する体験、他者の感覚をそのまま自身の判断や行動の基準にするなど、自己の感覚や意志に注目しない体験があった。

「自分について考えることがない。周りの人にも、考えることがない。自分について考える時間がない。自分からは(自分について)考えない」(F)

「これも特徴なのかもしれないですけど、自分で考えるってことが、昔はできなかった、、、なんか、(人に)言われたことを、やっているような、感じですね、、、普通はなんか、僕はこうしたいって言うと思う。うっすらと、ですけど、その頃はなんか、(人に)言われて、僕はこれをするもんだ、これが、今やる義務なんだみたいな、感じだった。もう、別に、嫌だとかじ

やなくて、あ、、、やるんだなあって思って、はい、って言ってるような感じ、だったから」

(A)

「(大学)そういうのを、決める時、、、まあ、単純に、、、受かったものの中から、偏差値の、偏差値の、、、高さだったりとか。まあ、偏差値が、高いから、高いならいいというか、なんというか」(L)

4. 概念間、カテゴリー間の関連と様相

カテゴリー間、サブカテゴリー間の関連を検討するために、17例全体と、事例ごとに順序性、関連性、相違性、共通性を検討した。複数の事例において、以下の共通性、順序性がみられた。

1) 17例全体の自己の様相(表3)

カテゴリーの有無と自己の様相の特徴を以下に記述する。

【自己への関心と実感】

6カテゴリーのうち、「自分の感情に気づき実感する」は全事例に、「自分に注目し自分について考える」《安心できる場では自分でいられる》《恐怖や不安を感じながら余力のない状態で生活する》《感覚や特徴、自分を実感する》は16事例に見られた。「自分が自分を認められない」がみられたのは7事例であった。一方、事例Fは、「安心できる場では自分でいられる」《恐怖や不安を感じながら余力のない生活を送る》《感覚や特徴、自分を実感する》がみられなかった。

表3 事例ごとのサブカテゴリーの有無

概念	カテゴリー	サブカテゴリー	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	
自己への関心と実感	自分に注目し 自分について 考える	自分に注目する		○		○		○	○			○		○	○	○	○	○	○	
		自分の障がい・特性に注目する															○			
		自分について考える・悩む		○	○						○		○		○	○	○	○	○	
		自分は普通に近い		○				○	○		○	○		○						
	自分の感情に 気づき実感する	人と関わり自分の感情を実感する	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○				○	○	○	○
		表現しない思いがある	○		○	○	○	○	○	○	○					○		○		
		今後の生活に希望も不安も抱く				○						○	○	○	○		○		○	○
	安心できる場 では自分でい られる	自分を支えてくれる人がある	○	○	○	○	○			○	○		○		○	○	○		○	○
		安心できる居場所がある	○			○	○			○	○	○	○	○		○	○	○	○	
		自分が安定していく	○		○		○				○	○		○			○		○	
		自分をもっていきながら生活する	○	○	○	○	○				○	○	○	○		○	○			○
	自分が自分を 認められない	自分が嫌だ・だめだと感じる		○	○				○		○						○	○		
		自分はいなくてもいい			○													○		
	恐怖や不安を 感じながら余 力のない状態 で生活する	心を許せる人ばかりではない			○		○			○						○	○	○		○
		恐怖や不安をもちながら生活する	○	○	○	○				○		○	○	○	○	○	○	○	○	
		生活自体が大変で余力がない		○	○	○				○						○	○	○	○	
		周りの人や社会は自分を大切にしてくれない	○	○	○	○				○	○		○	○		○			○	○
	感覚や特徴、 自分を実感する	これが自分という実感をもつ		○	○		○			○		○	○		○	○				○
		自分をもっていきながら生活を実感する	○	○	○	○	○			○	○	○	○		○	○	○	○	○	○
		自分ができるようになっていくのを実感する	○	○	○	○	○			○	○	○	○				○	○	○	○
意向と自己の 変容	自分も、自己 の考え方も 変わる	自分に対する感じ方が変わる	○	○	○	○	○	○		○	○	○	○		○	○	○	○	○	
		行動が主体的になる		○		○						○		○						
		過去の体験が今・これらにつながっている	○	○	○		○				○	○	○	○			○	○	○	○
	自分が望む自 分でいられる 方法を創って いく	自分が望む自分でいたい	○		○		○						○				○		○	○
		自分がやりたくてチャレンジする	○	○	○	○					○	○	○	○			○		○	○
		自分が楽になる方法を創っていく	○	○		○					○	○	○				○		○	
	周りの人に受 け入れられる 自分でありた い	周りの人に認められる自分でいたい			○		○					○						○		○
		人と関わりたい				○	○										○	○		
自分の思いを人と共有したい		○		○		○	○	○	○	○					○	○	○	○	○	
周りの人に注目し様子をうかがいながら関わる			○	○	○	○	○	○					○	○	○	○	○	○	○	
実感されな い・注目され ない自己	自己を実感し にくい	確かな自分を実感しにくい							○			○		○	○		○			
		自分の感情・意向を実感しにくい	○		○	○	○				○		○		○	○	○	○		
	自己に注目し ない	白か黒かを悩まずに判断する			○		○			○				○	○		○			
		自分の感覚・意志に注目しない	○	○	○	○	○			○		○	○	○	○	○	○		○	

【意向と自己の変容】

3 カテゴリーのうち、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》は16事例、《自分も、自己のとらえ方も変わる》は15事例、《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》は、12事例にみられた。事例G、Lは、《自分も自分のとらえ方も変わる》《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》がみられなかった。

【実感されない・注目されない自己】

《自己を実感しにくい》は11事例、《自己に注目しない》は15事例にみられた。事例I、Qは《自己を実感しにくい》、《自己に注目しない》がみられなかった。

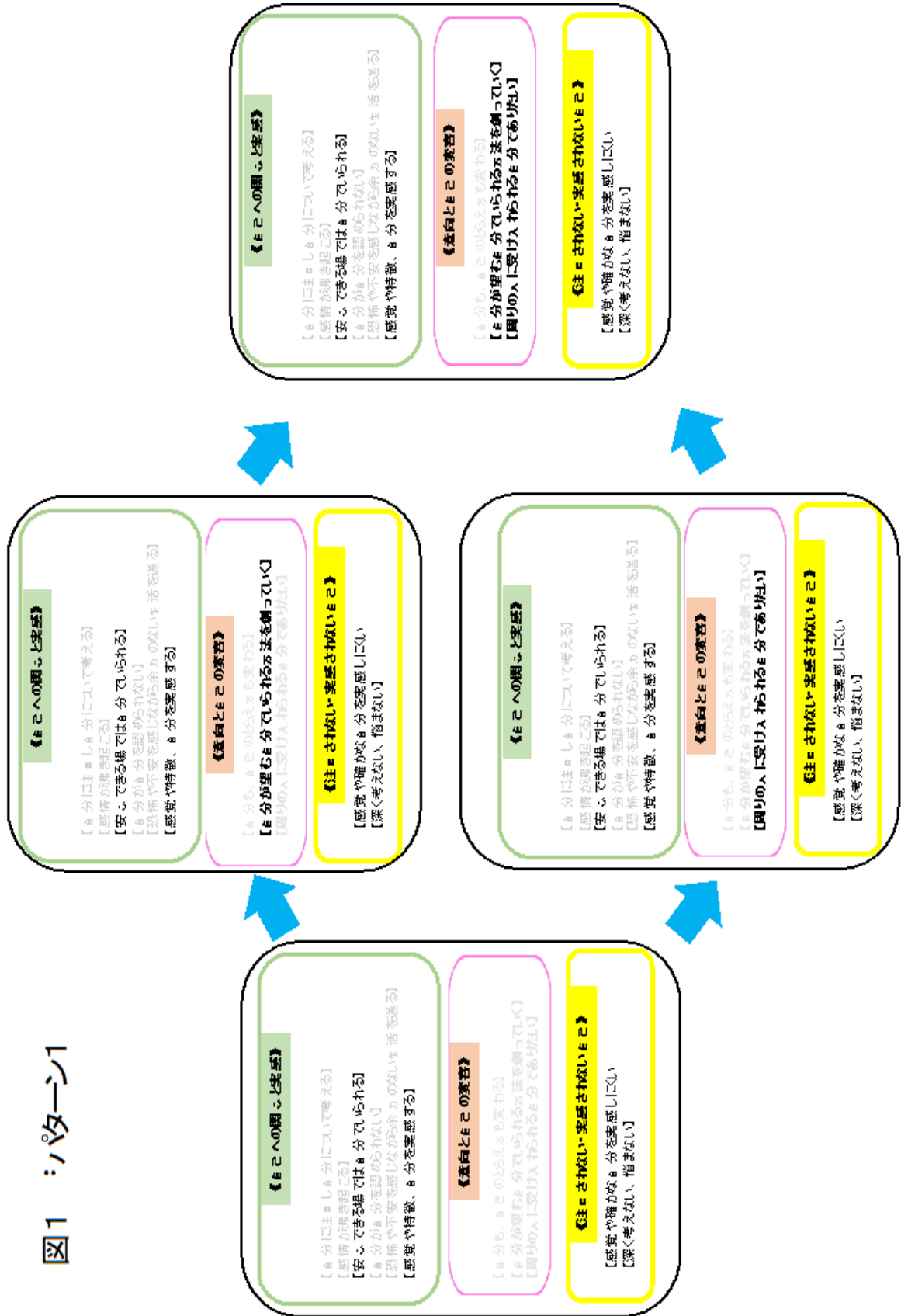
2) 事例ごとの自己の様相

各カテゴリーの順序性を検討するために、事例ごとに、サブカテゴリーを時系列で整理したところ、複数の事例において順序性が見られた。そこで、複数の事例に共通性が認められた、サブカテゴリーの変容パターンに注目し、分類した。自己の変容パターンを、本人の視点から詳細に記述するために、サブカテゴリーを用いて代表的な事例を記述し、カテゴリーの様相を示した。以下に例を示す。

<パターン1> (図1)

《安心できる場では自分でいられる》《感覚や特徴、自己を実感する》に、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》が加わる。《自己を実感しにくい》、《自己に注目しない》が常にある。

図1 パターン1



11事例が、【自己への関心と実感】のカテゴリー、《安心できる場では自分でいられる》《感覚や特徴、自分を実感する》の両方を体験した後で、【意向と自己の変容】のカテゴリー、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》、を体験していた。《周りの人に受け入れられる自分でありたい》《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》、の順序によって、以下のパターンに分けられた。

- ① 5事例(D、I、J、N、P)が《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》の後に、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》を体験していた。(図2)
- ② 3事例(C、H、O)が《周りの人に受け入れられる自分でありたい》の後に、《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》を体験していた。(図3)
- ③ 3事例(A、M、Q)が《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》と《周りの人に受け入れられる自分でありたい》を同時に体験していた。(図4)

図2 : パターン1-①

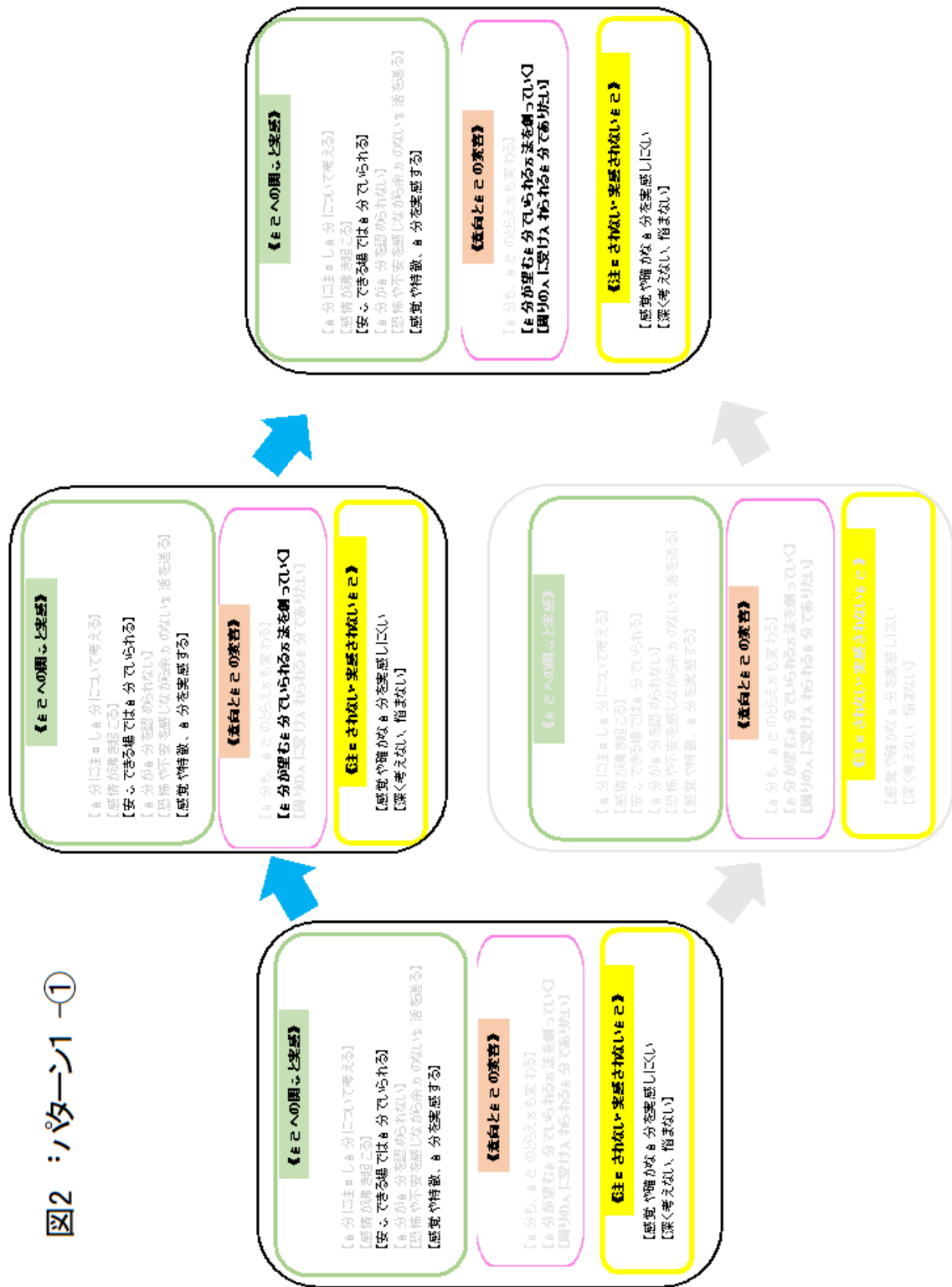


図3 : パターン1-②

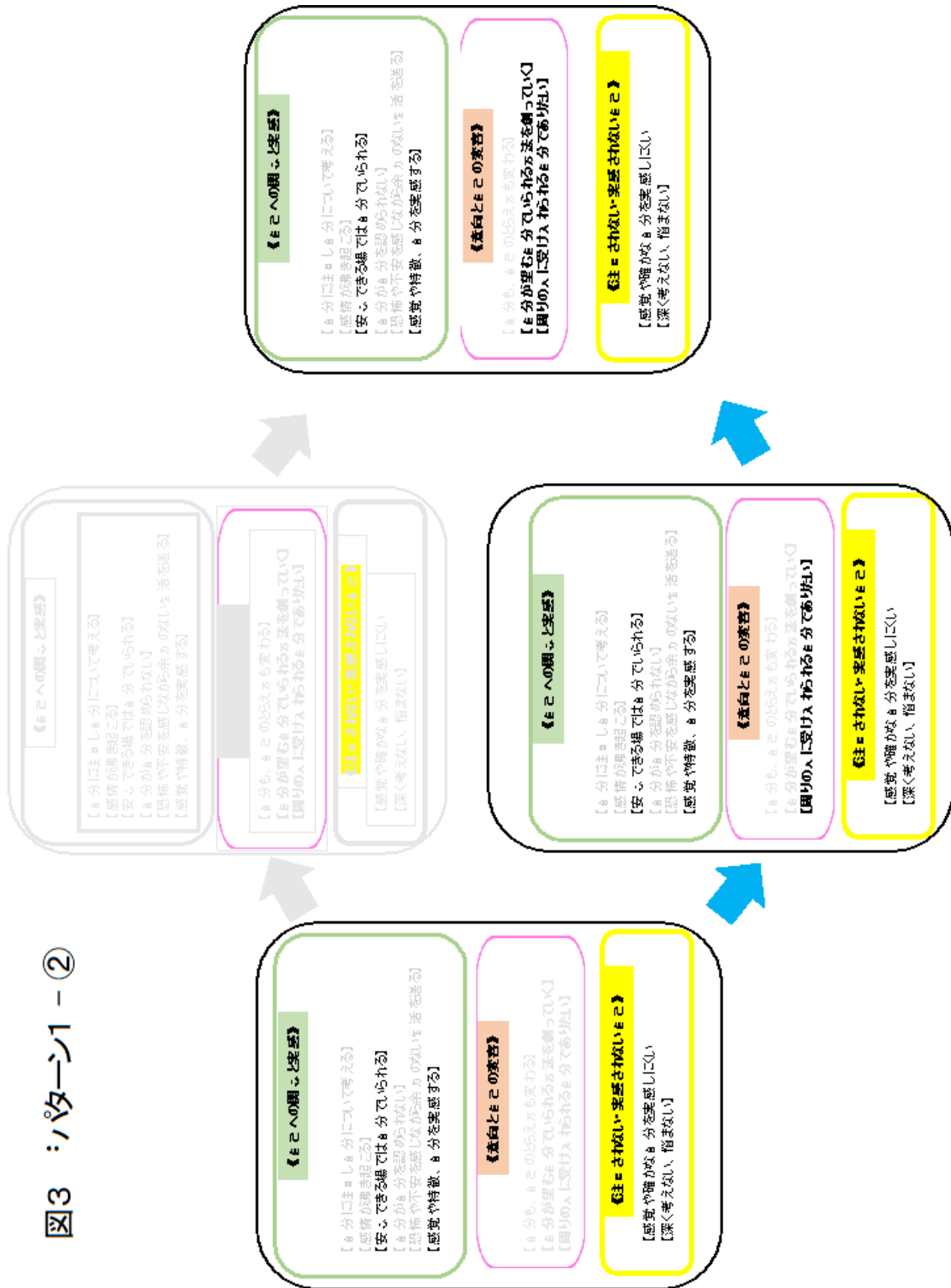
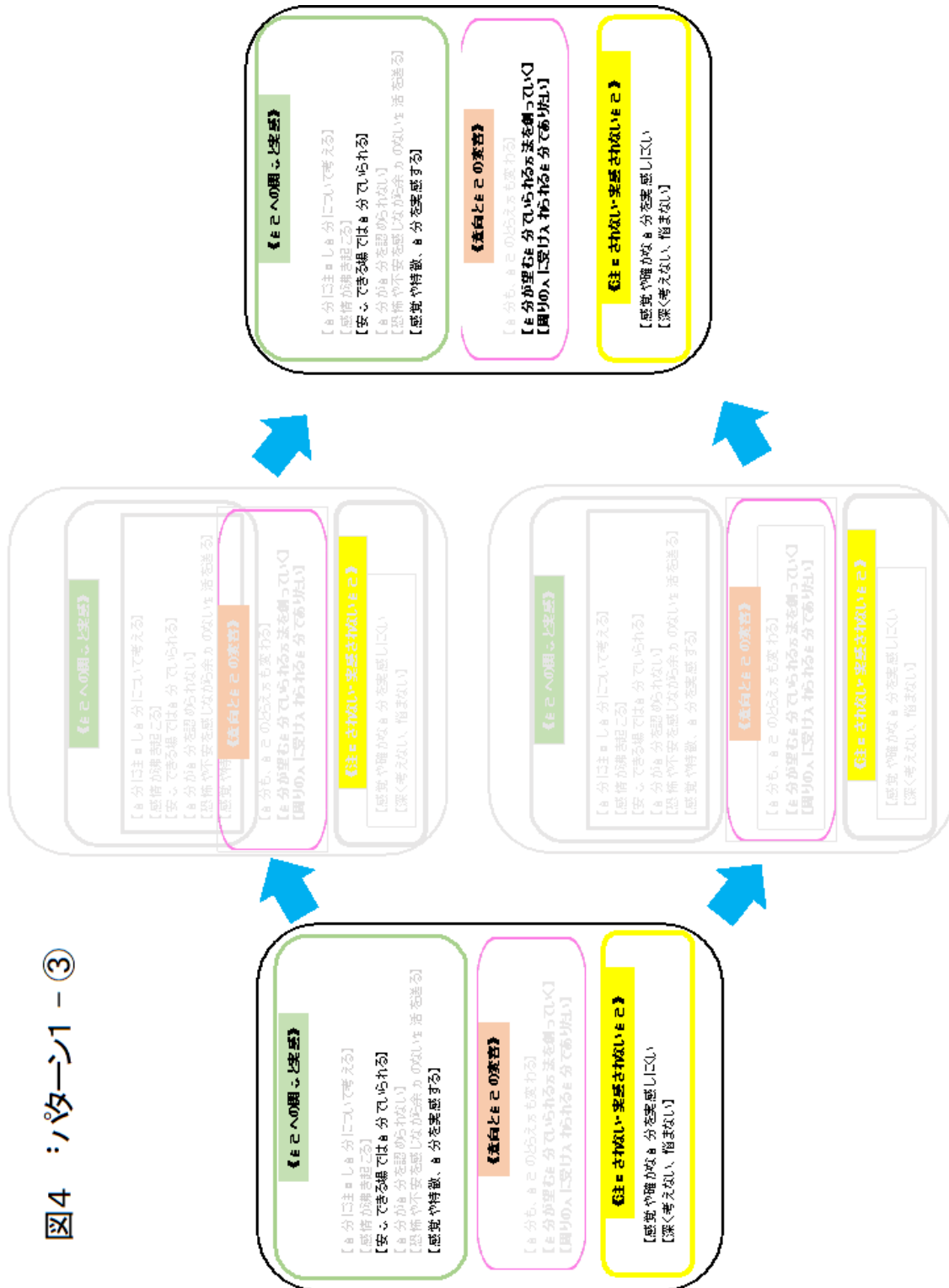


図4 : パターン1 - ③



<パターン2> (図5)

《安心できる場では自分でいられる》《感覚や特徴、自分を実感する》に、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》あるいは《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》が加わる。《自己を実感しにくい》、あるいは《自己に注目しない》が常にある。

このパターンは3事例にあり、以下に分けられた。

- ① 1事例(B)が《安心できる場では自分でいられる》、《感覚や特徴、自分を実感する》の両方を体験した後、《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》を体験していた(図6)
- ② 2事例(G、L)が、《安心できる場では自分でいられる》、《感覚や特徴、自分を実感する》の両方を体験した後、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》を体験していた。(図7)

図5 : パターン2

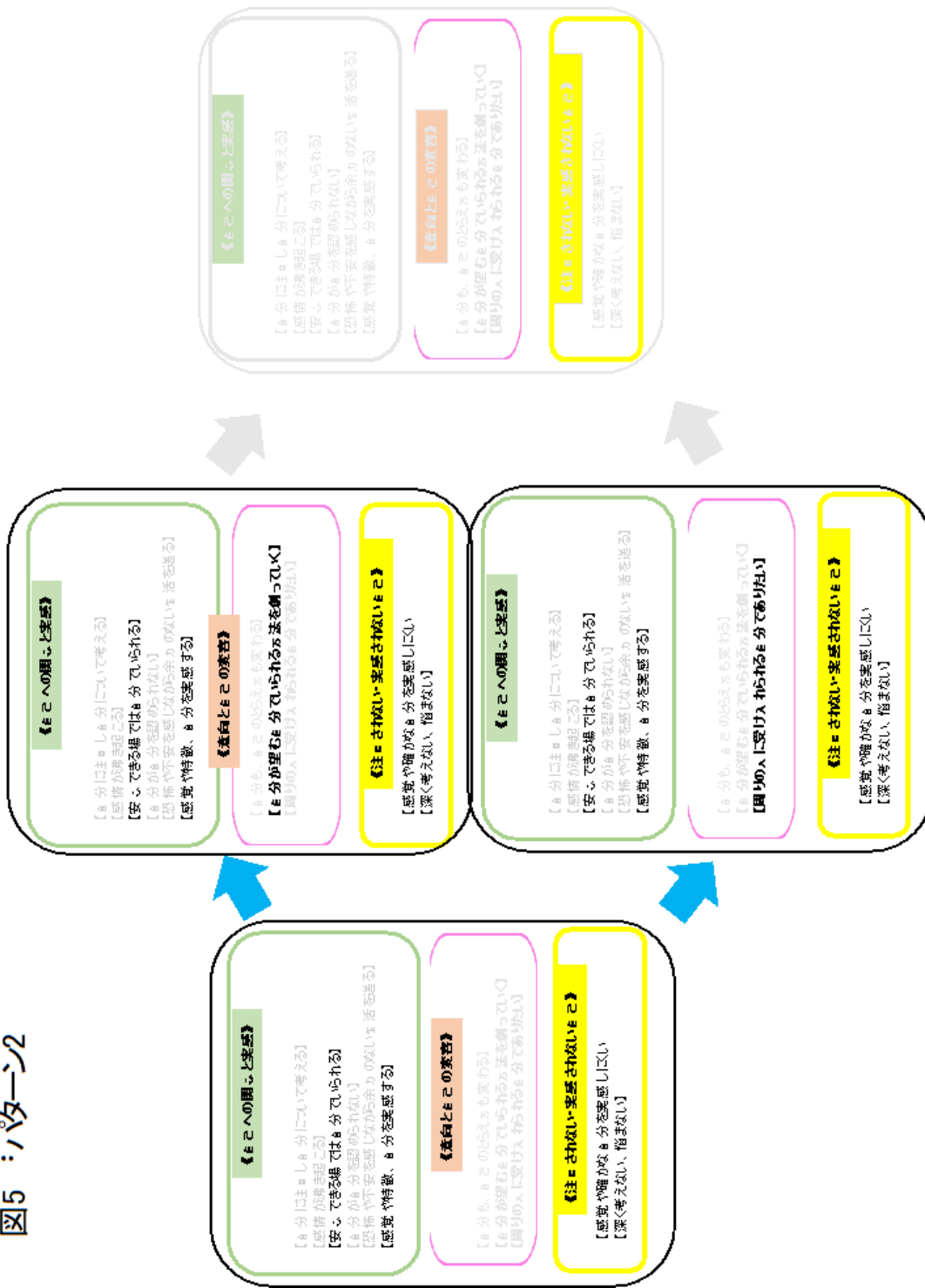


図6 : パターン2-①

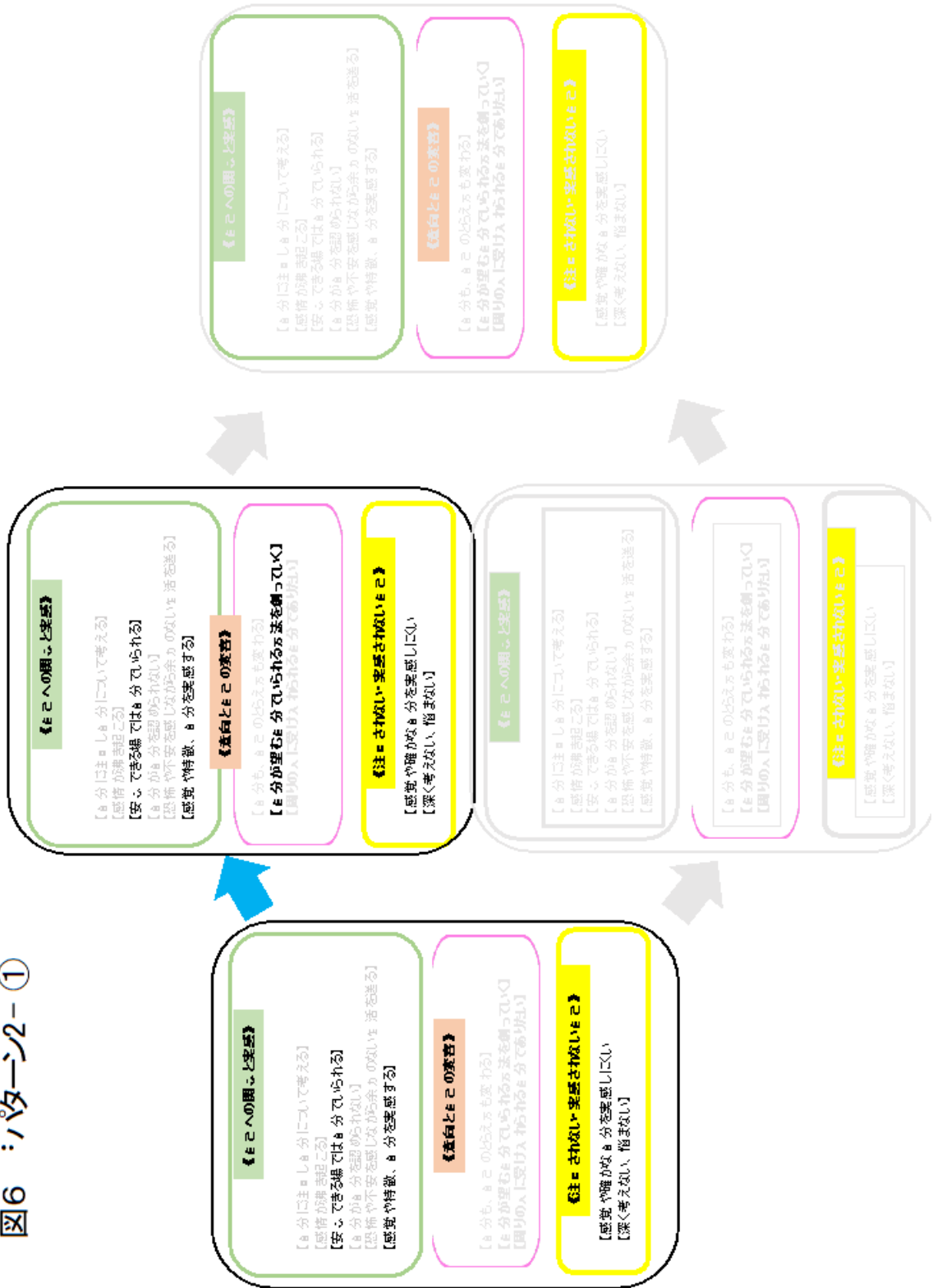
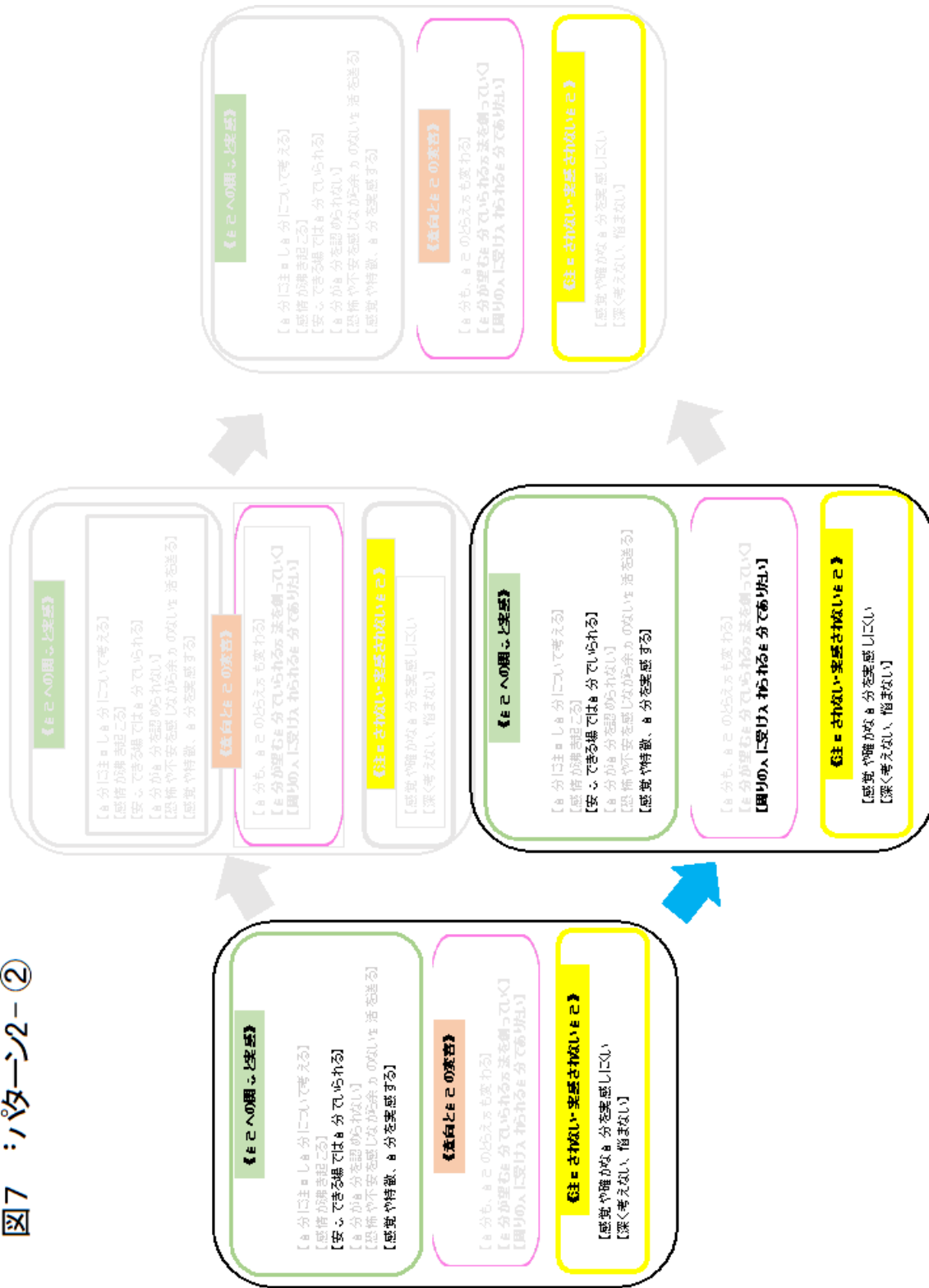


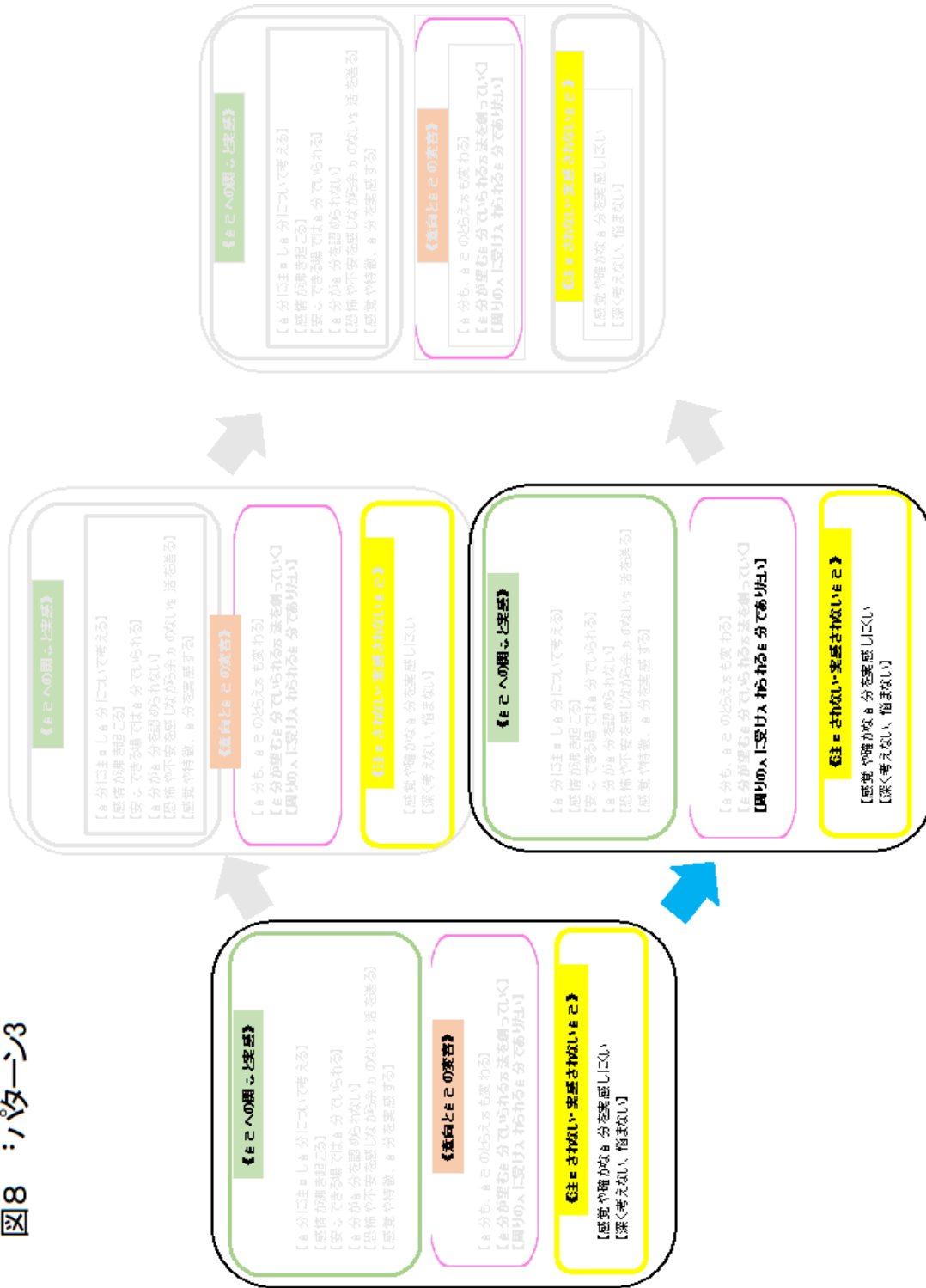
図7 パターン2-②



<パターン3> (図8)

《安心できる場では自分でいられる》《感覚や特徴、自分を実感する》の両方がないが、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》体験がある。《自己を実感しにくい》、あるいは《自己に注目しない》が常にある。このパターンは、1 事例(F)のみであった。

図8 : パターン3



3) サブカテゴリーを用いた事例の記述

《安心できる場では自分でいられる》に含まれるサブカテゴリーを<___>、《感覚や特徴、自分を実感する》に含まれるサブカテゴリーを<___>、《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》に含まれるサブカテゴリーを<□>、《周りの人に受け入れられる自分でいたい》に含まれるサブカテゴリーを<■>で示す。《自己を実感しにくい》に含まれるサブカテゴリーを<* >、《自己に注目しない》に含まれるサブカテゴリーを<**>で示す。

<事例D>(パターン1—①)

3、4歳から気管支喘息があり、長期入院を繰り返すなど<生活自体が大変で余力がない>体験を重ねた。学校が嫌で菓を飲まなかったり、菓を隠したりしていたが誰にも話さない、また、小学校から中学まで続いたいじめについても誰にも言わず、<表現しない思いがある>体験があった。入院中は、友達ができ<安心できる居場所がある>と感じ、養護学校に楽しく通った。一方で、周りの雰囲気を感じ取らない、<*自分の感情・意向を実感しにくい>体験があった。

中学一年生の時に、発達障がいの診断を受けたが、心療科に行った経緯は、曖昧で、よく覚えていない。喘息治療の後、地元校に戻ったが不登校になった。「家にいても暇だから」と、特に考えないまま地元校の中にある「心の教室」に通い、<**自分の感覚・意志に注目しない>体験があった。友達ができ、気楽で<安心できる居場所がある>と感じていた。楽しかったが、他クラスの同級生に会うのが嫌で、登下校の時間をずらしたりしていた。集中力がなく、勉強はできない、みんなが普通にできることが自分にはできない、と<自分がもっている感覚や特徴を実感する>体験をした。

定時制の高校に進んだが、集団生活が辛く、不登校になった。一方で、美術部に入り同じ趣味の人と「ノリと勢いで」友達になり、<安心できる居場所がある>と感じる、「疲れた」、「飽きた」など、思ったことをそのまま言葉にするなど、<自分がもっている感覚で生活する>体験があった。

20歳で専門学校に進んだ頃に、自分に興味を持ち始め<自分に注目し自分について考える>ようになった。それまでは、「力で行けた」人間関係がうまくいかなくなり、今までのやり方ではうまくいかない、<自分に対する感じ方が変わる>体験があった。また、コミュニケーションをとるのが苦手で、相手の意図をくみ取れない、<自分がもっている感覚や特徴を実感する>体験があった。さらに、相手の考えを読み取ろうと考えすぎて、しゃべれなくなってしまう、<自分のもっている感覚や特徴を実感する>体験、ずっと自分の中に言葉を閉じ込めるなど、<表現しない思いがある>体験をしていた。最近では、自分の受け答えを増やした時に人との会話が増えたことから、自分が変わると関係が変わって楽になると感じ、<自分が安定していく>体験をした。物音が聞こえすぎてしまうなど、<自分のもっている感覚や特徴を実感する>が、聴覚過敏とは気づかずに過ごしていた。一年ほど前に、初めて聴覚過敏があることに気づき、みんなはもっと聞こえるんだ、と<人と関わり自分の感情を実感する>体験、耳栓を買おうかな、と<自分が楽になる方法を創っていく>一方で、納得し安心もしたが治療法がないため、結局このまま生きていくしかない、楽になる方法がわからないと感じ、<恐怖や不安をもちながら生活する>体験をしていた。

アルバイトを経験し、もっとしっかりしないと、と周りに言われ、自分でも思うようになり、<自分に対する感じ方が変わる>体験、できないことは悪いことだ、と考えて頑張り<恐怖や不安をもちながら生活する>体験があった。専門学校の後で、1年間ほどニートをしていた。親に、いい加減働いたらと言われてたり、そんな自分も嫌で、仕事を探し、<自分がやりたくてチャレンジする>体験をし、就職した。仕事を始める時は、「私みたいな人でも勤まるかな」と、不安や緊張が強かった。仕事をして人からお礼を言われた時に、「できたじゃん、、、できるじゃん、、、やったじゃん」と<自分ができるようになっていくのを実感する>体験をした。仕事を始めてから一年が経ち、自分のペースで働けばいい、と考え<自分が楽になる方法を創っていく>ようになった。社会に貢献している、何かを成し遂げている、という自信がつき、今後の生活に希望や期待をもつなど、<今後の生活に希望も不安も抱く>体験をしていた。一方、調子に乗って失敗しないようにと、<周りの人に注目し様子をうかがいながら関わる>ようにしていた。

動物が昔から好きで、今は爬虫類のペットを愛しく感じながら、＜自分が持っている感覚で生活する＞体験がある。大切なペットを養わないといけないので、仕事は辞められないと思っている。

＜事例H＞（パターン1—②）

5歳くらいの時に検査・診断を受けたが、あまり理解できなかった。目的がわからないまま、発達障がいへの支援の会に通い続けるという、＜**自分の感覚・意志に注目しない＞体験があった。小学校3年生になると、支援の会の雰囲気から、「自分には何か変な部分があって、ここにきているんだな」と気づき始めた。気づきは徐々に、確信になり、＜自分を実感する＞体験があった。競争が好きで、勉強においても人と競いあっていたが、勉強は好きでも嫌いでもなかった。できた時の達成感には気持ちいいと、＜自分ができるようになっていくのを実感する＞体験があった。

中学の時に学習塾に入った。塾では友達と先生との関係も良く、楽しいと＜人と関わり、自分の感情を実感する＞、＜安心できる居場所がある＞体験があった。「人間としてもレベルの高い人が多くて、周りの環境はとても良かった」と、＜過去の体験が今・これからにつながっている＞体験があった。高校受験は、深く考えず＜**自分の感覚・意志に注目しない＞まま、「適当にやり、失敗したと感じた」が、今現在ほどには、悩んでいなかった。成功して周りを見返してやろう、と＜周りの人に認められる自分でありたい＞と願うようになった。テニス部に入ると、上達したいと思い、＜自分がやりたくてチャレンジする＞体験があった。徐々に上達し、＜自分ができるようになっていくのを実感する＞一方で、自分は人よりうまい、負けないなど、周りの反感を買う発言をしてしまった。クラス内で浮いてしまう、部活の皆に冷たくされるなど、＜周りの人や社会は自分を大切にしてくれない＞体験をした。試合に勝つ、受験に成功する、などの結果が第一だと考えるようになり、このままではうまくいかないと感じ始め、＜自分に対する感じ方が変わる＞体験があった。塾の友達は優しく、おかげで立ち直れたと感謝し、＜過去の体験が今・これからにつながっている＞体験があった。周りのみんなと自分は同等で、ライバル、ととらえ、＜自分は普通に近い＞と思う一方

で、仲のいい友達にもコンプレックスを抱き、＜自分が嫌だ・だめだと感じる＞体験があった。

母親が教育熱心で、テストの点数が低いと厳しく責められるなど、恐怖感を抱き＜人と関わり、自分の感情を実感する＞体験、言いたいことがいえず＜表現しない思いがある＞体験を重ねた。中学の先生は嫌いだったが、今思うといい先生だったと感じており、＜自分に対する感じ方が変わる＞体験があった。親身になってくれた先生が、自分の意向を尊重してくれた際にはとても驚き、＜人と関わり、自分の感情を実感する＞＜自分を支えてくれる人がいる＞体験があった。

高校になると自分の視野が広くなり、周りが気になるようになるなど、＜自分について考える・悩む＞体験があった。自分について深く考え始める前は、＜**自分の感覚・意志に注目しない＞で、日々を過ごしていた。模試で中学時代の友達に会い、自分ができなかったテストはとても簡単だった、と言われ、＜自分について考える・悩む＞体験、自分はばかなんだ、と決めてしまい、＜自分が嫌だ・だめだと感じる＞体験があった。勉強に厳しかった母親が、急に放任主義になり、自分に甘くなると、勉強に対する意欲が弱まり、＜自分に対する感じ方が変わる＞体験があった。不登校になりかけたが、友達の言葉に励まされ、踏ん張って生き延び、＜自分を支えてくれる人がいる＞体験をした一方で、先生は口先だけだと感じ、＜周りの人や社会は自分を大切にしてくれない＞体験をした。有名な大学にいかないと親孝行ができない、という思いが強まり、余裕がなくなっていった。しかし、勉強したいと思っても実際には頑張ることができなかった。自分は勉強に向いていない、周りの人のように真剣に取り組むことができないと、＜自分がもっている感覚や特徴を実感する＞体験があった。

現在は、幼少時より英才教育を受けてきたが、有名な大学に合格できなかった自分はどうかんだろう？と、＜自分について考える・悩む＞状態にある。周りは親孝行なのに、自分だけが取り残されているように思うなど、＜自分が嫌だ・だめだと思う＞体験をしている。受験でメンタルがボロボロになったと、＜周りの人や社会は自分を大切にしてくれない＞体験があった。

今は母親に言いたいことも言えるようになり、＜自分の思いを人と共有したい＞体験の一方で、辛い時に辛い、と誰にも言わないなど、＜表現しない思いがある＞体験もあった。

「人に話すと、溜めていたものがちょっと消えて楽になる」と、＜自分が安定していく＞体験があった。人と比べて、自分にはこれができる、楽しいと感じるなど、何かに夢中になる経験がないと＜＊自分の感情・意向を実感しにくい＞体験があった。今までを振り返ると、楽しいことが多くあったが、大きな挫折も多く経験したと感じており、＜周りの人や社会は自分を大切にしてくれない＞体験を重ねていた。

今は車の免許をとりたい、大学では幅ひろく学びたいなど、興味が広がっている。家では筋トレをして、毎日体を鍛えており、＜自分がやりたくてチャレンジする＞体験がある。しかし、「自分は中途半端になりやすいから、中身を絞っていこう」と考え、＜自分が楽になる方法を創っていく＞体験をしている。

＜事例M＞（パターン1—③）

小学生の時は遊びたい時に遊び、＜自分が持っている感覚で生活する＞体験があった。中学2年生のころいじめにあい、＜自分に注目する＞体験、自分の心を改めて考えてみようと思ひ＜自分について考える・悩む＞体験があった。また、友達に自分の行動は普通ではないと言われ、初めて自分の行動に気づき、＜これが自分という実感をもつ＞体験があった。学校に行きたくない、辛いなどの気持ちを母に伝えず、表情にも出さず、＜表現しない思いがある＞体験を重ねていた。また、信用した人でないと本心を出さないなど、＜心を許せる人ばかりではない＞体験がある一方、ゲームを通して友達と仲良くなるなど、＜安心できる居場所がある＞体験があった。

衝動が高まって抑えきれず、母親に暴力をふるい怪我をさせてしまった時に、心から、もう人に暴力を振るうことはできない、と自分も痛みを感じ、＜自分に対する感じ方が変わる＞体験、自分も周りも大切にしたいと、＜自分が望む自分でありたい＞体験があった。また同時期に、高校に進学したいという意志はなかったが、母に勧められ、流されて進学するという、＜周りの人に注目し様子をうかがいながら関わる＞体験があった。しかし、人と会うと疲れてしまうなど、＜生活自体が大変で余力がない＞中、「疲れはてて」高校には通えなくなった。行き場がない状況を見て、就労支援施設に通うことを母に勧められ、＜＊＊自分の感覚・意志に注目しない＞まま、行くことを決めた。

自分の感情を抑えられず物に当たる、イライラしたら寝るとリセットされる、自分に負担をかけることに慣れてしまい疲れすら感じない、基本的に一人が好きで交流は苦手、など自分が持っている感覚や特徴を実感する体験について、多く語られた。人との関わりについて、この人がいい、など割り振りしないで声をかけるなど、<**自分の感覚・意志に注目しない>体験がある一方で、「話しやすい、この人ならいい」と、人を観察して大丈夫だと思ったら話かける、自分が楽になる方法を創っていく体験があった。

「自分のことを考える時に人を入れたくない」、「周りとずれても自分の意志を突き通す」など、<**白か黒かを悩まずに判断する>体験がある一方で、「家族が真面目な話をしている時はちゃんと聞く」など、周りによって<自分に対する感じ方が変わる>体験があった。過去の出来事を詳細に語る一方で、楽しい・面白いという気持ちは沸いても、悲しい・辛いという感情はでてこない、忘れているなど、<*自分の感情・意向を実感しにくい>体験があった。

「自分は働きたいタイプ」と性格をとらえ<自分に注目する>体験、自分の感じ方がなぜ変わったのかわからないと、<自分について考える・悩む>体験があった。今は、こうなりたというものがなく、<*感情・意向を実感しにくい>体験をしていた。

<事例B>(パターン2—①)

工作が小さい頃から好きで得意であり、自分が持っている感覚で生活する体験は、現在も続いている。小学校の途中で学校に行かなくなり、6年生から支援学校に通い始めた。どうして自分は人と違うんだろう?と、<自分に注目する>ようになった。中学校や家庭では周りからの支援があり、自分の性格や特性について、深刻に考えないなど、<**自分の感覚・意志に注目しない>体験があった。しかし、できないところを人に指摘されることが多くなり、<自分が嫌だ・だめだと感じる>体験をしていた。小さい頃から家族で海外に出かける事が多く、中学では母親と、高校では1人で、ホームステイを体験した。健康な人と障がいのある人を分けない文化に触れ、<自分に対する感じ方が変わる>体験や、人よりも一つのことに集中できるなど、自分にとっては当たり前のことが人にとってはそうではない、と気づく自分が持っている感覚や特徴を実感する体験をした。

中学卒業後は支援学校の高等部に進学した。朝決まった時間に起床する、遅刻しないように通学するなど、<生活自体が大変で余力がない>中で、体調を崩すこともあった。高校では、今まであった支援がなくなり、「宙ぶらりんになった」と感じたり、「できる自分、できない自分とみるように」なったり、主治医と話し、特性が生活の障害にならないようにすればいい、と考えるようになるなど、<自分に対する感じ方が変わる>体験があった。また、病名がついていることが嫌になり、なぜ自分に病名がついているのかと、<自分について考える・悩む>ようになった。「普通になりたい」という気持ちが強くあり、病名は自分が意識しなければいいし見た目も変わらない、障がいというより特性だと、<自分は普通に近い>とらえるようになった。

小学生から通っていた画塾では、美術系の大学入試にむけた厳しい指導を受けた。「しがみつこうにして」頑張り、<恐怖や不安をもちながら生活する>一方で、厳しさについていけていることが元気の源や自信になると、<自分に対する感じ方が変わる>体験があった。得意な木工の個展を開いてはどうかと母にすすめられ、知人をお願いして個展に新聞社の人を呼んでもらい、<自分を支えてくれる人がいる>体験をした。個展を見に来てくれた年配の人が作品に興味を持ち、声をかけてくれたことから、世の中は面白いと感じる<人と関わり、自分の感情を実感する>体験があった。

希望の大学に合格し、一人暮らしをする予定であるが、大学の授業についていけるだろうか、毎日の生活を維持していけるだろうか、と不安がある。これまでのやり方ではうまくいかないと感じ始め、<自分に対する感じ方が変わる>体験をして、具体的な対策を練っている。学校の課題、デッサンの練習など、課題は多いが、負担がかかっても疲れを感じにくいなど<**自分の感覚・意志に注目しない>体験がある。しかし一方で、これを乗り越えたら新しい自分がありそうだと思う、<自分がやりたくてチャレンジする>体験、どうしたらいいかと考え、工夫するなど<自分が楽になる方法を創っていく>体験を日々重ねている。新生活に備えるための練習をしたいと、高校に申し入れたが、十分に応じてもらえないこともあり、<周りの人や社会は自分を大切にしてくれない>体験があった。また、人と話して、その人が悩んでいると察するなど、<人と関わり、自分の感情を実感する>体験があった。「普通になりたいと思っていたが、今はその必要はないかな」と考え、「できるようになる、(今は)できない自分もいる」など、<自分に対する感じ方が変わる>体験があった。周りの環

境に恵まれたと感謝し、海外の体験や今まで出会った人たちの存在が、自分のとらえ方に影響していると、<過去の体験が今・これからにつながっている>体験をしていた。

<事例 G> (パターン 2—②)

小学校の時に、3歳上の男子と先生にいじめられ<周りの人や社会は自分を大切にしてくれない>体験をした。小学校5年生の時に転校すると、新しい担任が自分に丁寧に対応してくれた。その先生と話す中で、「周りから見ると、自分はこうなんだ、と初めて分かった感じ」がして、自分に興味をもつようになり、<自分に注目する>体験があった。それ以前は、「外から(自分のことを)見た方が、わかんなくなる」と、<*確かな自分を実感しにくい>体験があった。先生が自分をわかってくれ、嬉しいと、<人と関わり、自分の感情を実感する>体験、先生のおかげで勉強ができるようになり<自分ができるようになっていくのを実感する>体験があった。以前は、「誰かに相談しても、“まずは頑張ってみよう”となるから、大人に意見を言おうと思わない、言えない」と感じ、<心を許せる人ばかりではない>体験、考えるのはやめて行動しようと思うようになり、<**白か黒かを悩まずに判断する>体験があった。

担任の先生に支えられ、頑張っで私立中学を受験し合格でき、<自分ができるようになっていくのを実感する>、<自分が安定していく>体験をした。中学では、行動が不安定なクラスメイトがおり、困って先生に伝えたが、状況はあまり変わらず、<周りの人や社会は自分を大切にしてくれない>体験を重ねた。夜眠れなくなり、<生活自体が大変で余力がない>状況で、学校を休みがちになった。学校に行きなさい、という母親に自分の感情を伝え、<自分の思いを人と共有したい>体験は、激しい喧嘩になった。いじめやクラスの問題に対して、消極的だった学校側が、ようやく動いてくれ、話をしっかり聞いてくれるようになった。しかし、なぜ大ごとになる前に動けないのか？と、大人に対する不信感を強く抱くようになり、<周りの人や社会は自分を大切にしてくれない>体験があった。

自分のとらえ方に影響したと感じるのは、大人ではなく友達で、「一緒にいるとやっぱり楽だ」と、<安心できる居場所がある>体験があった。今まで会った大人は、口先だけで、相談しても他人ごとのようで、助言が大雑把で信用できないと、<周りの人や社会は自分を大切にしてくれない>体験を重ねていた。「まずは頑張ってみよう」と言われてもできない、自

分が楽になる方法がわからないなど、＜恐怖や不安をもちながら生活する＞体験があった。人に言っても言わなくても一緒だと思い、母親にも相談しなくなり、＜表現しない思いがある＞体験を重ね、ストレスがたまることもあった。「大人は自分の都合で、自分を子ども扱いしたり、大人なんだから、、、と言ったりする」など、今まで会った大人に対する不快感、不信感を強く語り、＜心を許せる人ばかりではない＞、＜周りの人や社会は自分を大切にしてくれない＞体験が多くあった。

＜事例F＞（パターン3）

周りの人に暴力を振るったり、物を壊したり、小学校高学年の「一番濃い時期」に、＜自分に注目する＞ようになった。特にきっかけはないが、周囲の人が上で自分が下だと、自然に思うようになり、＜自分が嫌だ・だめだと感じる＞体験があった。しかし一方で、同世代の子どもや友人を、「同等」と見て、＜自分は普通に近い＞ととらえていた。周りの人に対しては、いろんな個性があつて良いな、能力の高い人はすごいなど、＜人と関わり、自分の感情を実感する＞体験があった。

中学一年生の現在は、小学校4年生の時期と比べ、考えや好みが変わるなど＜自分に対する感じ方が変わる＞体験をしている。しかし、「みんなが上、自分が下」と思うのは今も変わらず、＜自分を嫌だ・だめだと感じる＞体験が続いていた。自分や周りの人について、考えることはない、自分からは考えないと、＜**自分の感覚・意志に注目しない＞体験をしていた。

人に話をしたい時があつても、昔から親には言わないで過ごし、親に聞かれた場合も聞き流すなどして、＜表現しない思いがある＞体験を続けていた。しかし、自分の大好きなゲームに関しては発言でき、＜自分の思いを人と共有したい＞体験があった。人から、やりなさいと言われると、内心は嫌だと思つても、従ってしまう性格だと＜自分に注目する＞体験があった。

V. 考察

思春期・青年期にある ASD/ADHD 者の自己を分析した結果、《自己への関心と実感》、《意向と自己の変容》、《注目されない、実感されない自己》の 3 概念が生成された。以下に考察する。

1. 生成された概念

1) 自己への関心と実感

全例が、関心をもって自己をみつめ実感する体験や、同級生や家族との関りを通して、喜びや様々な感情を抱く体験をもっていた。自己に関心を持つ時期は、幼児期から成人期と幅があり、個人差があったが、多くは小学校から高校の時期であった。他者と自分の違いに気づいたり、自分が苦手な周囲の他者が得意なことや、逆に、自分が得意で他者が苦手なことを発見したりするなど、同世代の集団の中で、それぞれのタイミングで関心をもつようになっていた。また、進学などによって人間関係が変化したり、周囲の対応が冷たくなったと感じたりするなど、他者との関係性が変化したと感じた時に、自分に向き合い、考えるようになっていた。しかし、自分が感じたことを言葉にして他者に伝える、という行為を起こさないうまま、一人で自分自身について考え続ける場合も少なからず見受けられた。

一人で趣味に没頭する楽しさ、友達と一緒に過ごす時間の親密さや気楽さ、親や教師に対する批判、進学や受験への不安、社会に対する失望感など、多彩な感情体験が豊かに語られた。中でも、喜びや苦しみなどの感情は情動とも言われ、人の思考や決断・行動の青写真となる(Bradshaw,2001)。Wallon(1934/1965)は、情動は、個人の身体情緒的活動であると同時に、他者との共同的、社会的つながりの中で形成され、他者を巻き込む圧倒的な力をもつと述べている。さらに、個体同士の間で関係をもつために、人間には情動が発動するようにできている、と指摘している。今回、多くの参加者が過去や現在の感情を生き生きと語り、多彩で抑揚に富み、研究者は力をもった語りに引き込まれ、彼らの感情を共有していると感じた。Wallon(前掲)の言うように、共同的なものとして情動が発動し、表現されていると考えられた。しかし一方で、情動を人に伝えない体験があり、その状態を維持する場合があることも明らかになった。明確な理由は語られないが、感情表出をしないことが、

自身にとって自然な行動パターンとなっていると推察されるケースがあった。Ghosh ら (2016) は、ADHD 者の思春期・青年期の特徴として、感情の変化が激しく、友達がいない、自殺を考えているなど、深刻な状態であるにもかかわらず、親は、子どもの多動は知っている、情緒の不安定さを把握しきれていないと述べている。発達障害のある思春期・青年期の若者は、他者との共有体験を積極的には求めない、あるいは、求める行動がとりにくい可能性が考えられた。その背景として、対象者の多くが語った、他者への不信や失望、他者との関わりそのものに対する緊張や不安が根強くあり、それらが影響していると考えられた。

Stern は(前掲)、緊張や、「あふれんばかりの」「ほとぼしる」「押し寄せる」感情など、人との出会いにより直接起こる体験を「生気情動」と定義し、幸せや悲しみ、恐れ、怒り、興味などのカテゴリー的感情と区別した。乳児は、自分や他者から生じる「生気情動」に基づいて行動を分類し、抽象化することによって、行動間に相関性を見出すと考えた。この生気情動は、日常の母子の交流の中で「情動調律」され、他者と“共にある”、“共有する”といった感情を学び、情動の共有を可能にすると述べている。この観点から考えると、発達障害のある子どもが、他者との交流により体験する自己の感情、他者の感情は、その内容(肯定的か否定的かなど)よりも、どのように感覚的、身体的に知覚されたか、またそれを他者がどのように調律するのか、そのプロセス自体が自己形成、自己認識においては非常に重要であると言える。つまり、支援者の関わりが子どもにどのように体験され、支援者がその反応をどのようにとらえ、どのようにやりとりを続けるのかは、単に情報伝達としてのコミュニケーションの場を超えて、子どもの自己が変容しうる場である、と理解することができる。Geanellos (2002)は、思春期精神看護の視点から、看護師と彼らの関係が看護実践の核であり、彼らの「機能的自己」を育てることで変容を促す重要性を示している。「機能的自己」は、自己と他者を調和的に生きる能力の一つであり、自己が育つことで、他者との関係も変容すると述べた。評価的・権威的でない関係や受容・希望・安心・理解は、信頼や尊重・心地よさ・つながりの感覚を育てるが、反対に、不安や不信・恐れ・孤立・絶望は、それを妨げると指摘した。さらに、子ども自身が、自分のパワーとコントロール感をもっている状態を脅かさないことが重要である、と指摘した。相互作用を通して感情を共有する実感を子ども自身ももつことは、対人交流が苦手な傾向がある、発達障害のある子どもにとって、とりわけ意味が大きく、自己の育ちを支える上で重要であると考えられた。

また、対象者の多くは、独自の感覚や特徴を自覚しており、その内容はネガティブなものも多くあったが、人との関りを通して、他者の視点や多様な感じ方に触れ、自身の特徴や

自己をとらえ直す体験をしていた。ASD 児の相互作用について検討した浦崎ら(2014)は、他者との安心できる信頼関係の形成に基づく支援は、思春期・青年期になっても求められる人間の育ちの基盤である、と述べている。また、滝川(2009)は、不安や緊張を一人で引き受ける度合いが高く、他者への依存度が低い点が、発達障がいのある人の特徴の一つであり、他者への依存を通して安心感を身に着けることが重要である、と指摘している。つまり、日常生活そのものが恐怖や不安と共にある彼らにとって、安心できる人との相互作用は、安寧や安定を実感し、他者を頼る体験や、自分についての様々な実感を得る重要な体験であり、自己の育ちに必須であると考えられた。

2) 意向と自己の変容

多くの人が、人との関りを通して、自身の成長や自信を感じ、感覚過敏など、独自の知覚をもつ自分を受け入れていた。自分がこうありたいという意向は、周りの人に受け入れられるように自分の関わりをシュミレーションし、考え行動するなど、人間関係を保つ方向性と矛盾しない形で体験されていた。つまり、空気を読むことや集団生活に苦勞するなど、他者との調和的な関わりに困難をもちながらも、他者の存在を組み込んで、現実的な他者との交流を志向し、自己を変容させていくことが明らかになった。これは、木谷(2015)が述べている、成人 ASD 者の「人の中で生きられる自分の姿を探す」体験に通じるものと考えられた。人に合わせようとすすぎて自分を抑える体験(水間,2006)や、人間関係そのものを回避する体験(広沢,2016)の報告はこれまでもあったが、他者に理解される自己を志向し、試行錯誤しながら生活や人間関係を調和的に変えていく、思春期・青年期における具体的な体験が今回初めて明らかになった。これは、Stern(前掲)が述べた「他者と共にある自己」を志向していく姿と考えられ、他者との交流から、自己の領域が活性化している状態ととらえることができる。また、Geanellos(前掲)の言う「機能的自己」が育っていく渦中の状態にある、と考えることができる。仲間関係を築くことは、思春期・青年期の重要な発達課題である。しかし支援者は、子どもの人間関係が良好かどうかだけではなく、その交流の中で、子ども自身

が何を体験し、何を志向しているかに注目し、自己が変容しうるその場に立ち会っている重要性を常に念頭において、長期的に支えることが重要であると考えられた。

3) 注目されない、実感されない自己

様々な認識や行動の主体としての自己そのものが、確かなものと感じられず、自身の感情や意向を実感しない体験は、特徴的であると考えられた。しかし、他の体験の語られ方と比較して、特に強調したり、注目したりしているようには見受けられず、ごく自然な様子で語られたことから、彼らにとっては特別なものではなく、なじみのある体験であることが推察された。

ASD 当事者である綾屋(2014, 2013, 2011)は、「感覚を言葉にする方法がわからない」「情報を、細かく多く拾いすぎる」「自分の経験が事実なのかははっきりしない、混とんとした世界にいる」と、自身の体験を記述している。つまり、様々な情報が押し寄せ、あふれるように感じられる生得的な感覚特性によって、感覚が分化、抽象化されずに生々しい感覚のまま、処理されずにある(小林, 2017)と考えられた。しかし、半数以上の事例で《自己への関心と実感》とともに体験されており、「ぼんやりとした感覚と、様々な実感とをもって生きている」(橋詰ら, 2010)状況が認められた。つまり、Stern(前掲)の言う、新生自己感の領域が常に活性化されている一方で、情動調律がされにくい特性があり、中核自己感や間主観的自己感、言語的自己感の活性化が相対的に弱い状態にある可能性が考えられた。安定した人間関係が維持されにくく、自己形成の基盤となる情動を含めた他者との共有体験が少ないことから(別府, 2014)、安定した自己の実感がもちにくい可能性が考えられた。綾屋は(前掲)、「体験を言葉にして他者に共有されると、『自分は確かにここにいる』、『自分は自分を大事だと思っていい』、という感覚が育っていく」と述べている。相互作用を通して他者の感じ方に触れ、感情を共有するなど、《自己への関心と実感》の体験を積み重ね、「新生自己感」をもちつつも、確かな実在として自己を感じる「中核自己感」、他者との情動が共有できる「間主観的自己感」、言語によって共有可能な意味を創る「言語的自己感」の育ちを支えることが重要だと考えられた。

2. 思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如多動性障害者の自己の変容パターン

17名の体験を、サブカテゴリーの出現する時期や様相の変容に注目して分析した結果、複数の変容パターンが見いだされた。自己の変容パターンの特徴と看護支援について述べる。

1) 安心感と感覚・特徴の実感から、意向と自己の変容へ

パターン1は、「安心できる場では自分でいられる」「感覚や特徴、自分を実感する」があり、「自分が望む自分でいられる方法を創っていく」と「周りの人に受け入れられる自分でありたい」の両方が出現していた。自分の感覚、考え、価値観など、主体的な自己の感覚で自分がどうありたいかを探っていく一方で、周りの人に配慮しながら、人とうまくやっていく自分である・自分になることを志向していた。周囲を構わずに、自己中心的な考え方や行動がみられるのは、ASD や ADHD 者の特徴とも考えられる。しかし今回、周囲の人の表情や、場の空気を読み取るよう必死に努力し、できるだけ和を乱さずに、その場にいたいと望んでいること、さらにそのような自分でいたいと望んでいる体験が明らかになった。難しい内容を両立させようと、試行錯誤している状況が詳細に示された。

先行研究では、ASD 者の人との交流の特徴について、学童期では「自己と他者の折り合いをつけながら人間関係を調整する力が十分に育っていない」(谷口, 2013)、認知能力が高くても実際の交流の場では困っている子どもが多い(Nirit, Cory, & Gait et al. 2013; 別府, 2012)、などの報告がある。また、ADHD については、適切なタイミングで応答することや、最後まで話を聞くことが難しい(本田, 2019)という指摘や、他者とのつながりや相互関係を持つ体験が乏しく、自己中心的な傾向が高い(Kleuger, & Kendall, 前掲)との報告がある。しかし今回、状況を読みながら、自己のあり方や他者との交流の方法を微妙に調整するという、複雑な変容に取り組んでいる、すなわち、自己の発達に挑んでいる姿が具体的に示された。発達障害の特性を持ちながらも、仲間関係を築き、保つことを求めながら、思春期・青年期の発達課題である自己の発達に取り組むプロセスの渦中にあることが示された。

共同の中での自己形成をいかに支えるかについて、間宮(2011)は、「学校生活の中で安心して過ごし、仲間関係をつくり、遊んだり学んだりして自分も成長したと感じ、そのなかで

自分の声が聴き取られて承認されるような体験を重ねることの、継続的で総合的な保障に「ほかならない」と述べている。しかし、発達障害者に限らず、また成人であっても、主体的な自己を保ちながら、他者と調和的に関わることは容易ではない。従って、発達障害者の実際の生活場面においては、葛藤が生じ、続いていく可能性が考えられる。支援者は、対人関係における問題解決だけに注目せず、常に自己の成長・発達を注視し、サポートすることが必要である。

彼らの多くは感覚過敏など、他者と異なる感覚をもちながらも、他者と調和的に過ごせるよう努力を重ねているが、〈心を許せる人ばかりではない〉〈周りの人や社会は自分を大切にしてくれない〉体験が示すように、その努力が常に実を結ぶとは限らないという重い現実がある。また、同世代と同じようにできないことを小さな頃から指摘され続けるなど、これまでに多くの傷つきを重ねている。しかし、人との交流そのものに対して多大なエネルギーを使い、傷ついてきたに関わらず、人との関わりを求め、関わりを通して安心感を得たり、自己を実感していたりする点に注目したい。人との相互作用に困難を抱えやすい特性があることと、〈人と関わりたい〉〈自分の思いを人と共有したい〉という根源的な欲求を持つことはその人の中で矛盾なく、両立していた。Niritら(前掲)は、ASDのある子どもは、待っていても関わってくれる人が少ないため、より強く関わりを求めていると述べている。また、鯨岡(2021)は、人間は根源的両犠牲を持つ存在であり、人間は自己充実を目指す存在であると同時に、常に誰かと繋がって安心を得たい存在であると述べている。つまり、人間関係に困難を持ちやすいという特性や診断名のみならず、人間の本質に注目し、相互作用を通じたケアを重視する看護の視点は、症状を緩和することにとどまらない、人の発達そのものを支える可能性を持ち、発達障害者の自己を支援する上で、重要であることが示唆された。

パターン2は、《安心できる場では自分でいられる》《感覚や特徴、自分を実感する》の後に、《自分が望む自分でいられる方法を創っていく》、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》のどちらかが出現していた。他者からみてよい自分を望む、すなわち、まず他者の視点から、ありたい自己を思い描く事例がある一方、自分がどうありたいかを中心に、ありたい自己を描く事例があった。時間をかけて、様々な人との出会いを通して育まれる自己の発達の経過において、他者の視点から見て良い自己と、ありたい自己の育ちのバランスが重要な点であると考えられた。自己中心的であることは、ASD、ADHDの特徴の一つとして捉えられることが多く、「症状」として注目されることが多い(Jones, & Hesse, 2018)。

支援者は一時的、断片的に他者への志向性のみを強調することなく、ありたい自己と、他者と調和的な自己の双方が育つよう、長期的な視野を持って、支援することが重要であると考えられた。

2) 自己の基盤としての安心感と自己の実感

パターン3は《安心できる場では自分でいられる》《感覚や特徴、自分を実感する》がない中で、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》の出現があった。《自分の感情に気づき実感する》などの体験をもちながらも、安心感と共に自分でいられる実感や、様々な感覚や特徴のある自分という、自分自身の実感という体験がない、すなわち【自己への関心と実感】が拡がり、深まりにくい状態であると考えられた。また、事例Fは、《周りの人に受け入れられる自分でありたい》と感じていたが、《自分の望む自分でいられる方法を創っていく》とは感じていなかった。13歳という年齢の影響も考えられるが、同じ年齢の事例Gには《自分の望む自分でいられる方法を創っていく》が見られていた。つまり、安心感が十分に得られないために自分が自分でいられる感覚をもちにくく、さらに感覚や特徴、自分に対する実感をもちにくい状況では、安心感を求めて、周囲に受け入れられることを強く志向する可能性があると考えられた。堀(2019)は、ASDの子どもは、まとまりのある自己を持ちにくいと指摘し、安心感を持って、心地よく他者とともにある体験が自己の育ちには必須であると述べている。また杉本ら(2006)は、子どもが存在感を実感でき、安心して身をおく事ができる場所としての「居場所」の機能について調査し、居場所がないと感じている子どもは自我同一性の混乱や、抑うつとの関連を示唆している。安心感を持って、自分の存在を実感することは、自己の発達において欠かせない、基盤である可能性が示唆された。

3. 看護への示唆

思春期は感情的サポートがとりわけ必要である。他者に理解されない、共感されないなど、安心感をもてない状態は、若者の不安を強め、自己の発達を脅かす。発達障害のある若者のサポートにおいて、安心感を脅かさないことは、日常生活が恐怖と不安であふれている彼らにとって、とりわけ重要である。看護師のコミュニケーションが、彼らの不安や恐怖を増強しない、安心できるものであることがケアの基盤となる。若者が好む支援者との相互作用の中で、最も重要な要因は、彼ら自身が尊重されたと実感できるかどうかであった、との報告がある(Schaeuble,Haglund,& Vukovich, 2010)。今回の結果が示すように、尊重され、安心感が保たれるケアを受けることによって、彼らの不安や恐怖は軽減し、自己の安定につながると考えられた。

注目されない、実感されない自己の感覚は、本人一人の力では意向や動機につながりにくく、働きかけが必要であると考え。若者が、一人で発達課題を成し遂げることは不可能であり(定本, 2009)、さらに、安心感や自己肯定感をもつことも、他者なしにはなしえない(高山, 2010; 大倉, 2018)。今後は、例えば情動のような若者の内的世界を、看護師が知り、共有するための努力が継続されるべきだと考えられた。支援者は日々のケアを通して、若者の、一瞬一瞬で変化する多様な情動に気づき、丁寧に関わる姿勢を持つこと、共に感じること、精神的余裕を持つことが必要である(別府, 前掲)。情動の共有体験は、混とんとした自己をもつことが示唆された発達障害の若者にとって、他者とともにあることを安心感とともに実感する、つまり自己を実感する機会となると考えられた。例えば看護師が、「あなたはどう感じていますか?」と尋ねて情動を知り、共有することで、彼らは自分の情動に注目し、実感し、自己感を育てやすくなる可能性が考えられた。しかし、情動を知り共有する方法は、言語を通してのみとは限らない。発達障害のある人には、言語的表現が難しい人も多いため、彼らの表情やムード、声の抑揚や姿勢、視線、しぐさなどから情動を感じとり、探る能力をもつこと重要だと思われた。

自己の成長・発達は客観的な指標で測りにくく、目にみえない。また、確立した目標や、あるべき姿を医療者が設定することは不可能であり、目指す自己を、医療者と若者が共有することは、言語的表現の困難や、人と感覚や考えを共有することが苦手であるという発達障害の特徴からも、容易ではないと考えられる。今回本人の視点から検討された自己の変容パターンを参考にすることが、支援の手がかりになる可能性がある。どのような自己も否

定されることなく、他者に導かれたり、押し付けられたりすることなく、安心感を十分にもつことが可能な環境に近づけ、本人の主観的な感覚を支援の中心に据えることが重要であると考えられた。

発達障害のある若者の支援において重要な点は、彼ら自身が他者との関係に価値を見出し、主観的自己を基盤として、主体性をもって世界に存在することにある(佐々木, 2013)。発達障害のある若者の支援を、本人の視点から研究し検討することは、人間を症状や障がいではなく、主体をもつ全体としての人ととらえ、人間と環境との相互作用に注目する、看護の価値と本質の再評価につながる可能性がある。

4. 研究の限界と強み

データとした語りはセルフレポートであり、記憶の偏りがある可能性がある。少人数の対象であり、女性の対象者数が少ないなど、一般化は難しい。しかし、発達障害のある若者に、自己について聞く看護研究はほとんどない。今回、コミュニケーションが苦手な傾向のある若者が、研究者との一対一の面接において、自己について豊かに語り、その語りの内容から自己の変容パターンの様相が示された。自己について他者に語ることは、自分の体験に意味を与える力を回復させ(森岡他, 2015)、自己を客観視し、自己について考え、気づきを増す機会になりうる。しかし、話すことで痛みや不安を伴う可能性があり、向き合う他者の存在は大きい意味を持つと考えられる。つまり、本研究は、看護研究におけるインタビューが研究のデータ収集にとどまらず、参加者が安心できる場で自己を語り、自己に気づく機会となる可能性を示した。今後は、言語的表現がより限られた人など、さらに対象を広げ、男女比に偏りの少ないデータ収集を行う、あるいは若者と共同研究を行うなど、より本人の視点や体験に近づく看護研究の可能性を探究することが課題である。

VI. 結論

自己を明らかにするために、思春期・青年期にある ASD/ADHD のある人を対象に面接調査を行った。結果、3概念【自己への関心と実感】【意向と自己の変容】【実感されない、注目されない自己】が生成された。自己を実感する豊かな体験をもつ一方で、自己を実感したり、注目したりしにくい特徴があることが示唆された。

また、自己の変容には共通するパターンがあり、安心感と自分の感覚や特徴の実感が自己の発達¹の基盤となる、重要な体験であると考えられた。安心感をもてる他者との相互作用を通して、自己の感情や実感を体験する過程を、長期的に支えることが、自己の発達には重要であると考えられた。さらに、発達障がいのある若者は、人との交流を通して自己への関心や実感、意向をもち、他者と自己が共により状態を志向していた。自己の実感²をもち、意向をもって変容していく過程を長期的に支えるためには、相互作用を通してその人の感覚や実感が育つように、自己の育ちに注目し、尊重する姿勢をもつことが重要だと考えられた。

謝辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただいた医療施設の皆様、親と子どもの会の皆様に深く感謝申し上げます。そして、調査にご協力いただき、貴重な体験をお話くださった皆様に、心よりお礼申し上げます。

本研究を進めるにあたり、研究の計画段階からデータ収集、分析、考察に至る全ての過程において、人の発達の本質、看護の本質に迫るべく、熱心に議論を重ね、ご指導くださいました京都橘大学看護学部 奈良間美保教授、また、投稿、論文執筆の過程を温かく支えてくださいました名古屋大学医学部保健学科 玉腰浩司教授に深く感謝申し上げます。

引用文献

- 愛知県自閉症・発達障害支援センター: 自閉症などの発達障害に関わるニーズと支援の課題～愛知県自閉症・発達障害支援センターによせられた相談をもとに～,2006.
- アメリカ精神医学学会: 精神障害の診断と統計マニュアル(第5版),2013.
- 綾屋紗月: 「自己」の育ち-当事者の立場からの研究-.教育 11, pp59-66, 2011.
- 綾屋紗月: 他者とつながるために必要だったこと.児童心理, 67(18), pp54-58, 2013.
- 綾屋紗月: 心と社会をつなぐ「言葉」と「動き」-発達障害当事者としての体験を踏まえて-.心と社会,45(156), pp96-101, 2014.
- 別府哲: コミュニケーション障害としての発達障害.臨床心理学,vol.12, no.5, pp653-657, 2012.
- 別府哲: 自閉症スペクトラムの機能連関、発達連関による理解と支援,他者の心の理解に焦点をあてて. 障害者問題研究,vol.42, no.2, pp11-19, 2014.
- 別府哲,野村香代: 高機能自閉症は健常児と異なる「こころの理論」をもつのか;「誤った信念」課題とその言語的理由づけにおける健常児との比較. 発達心理学研究, vol.16, no.3, pp257-264,2006.
- Centers for Disease Control and Prevention: Data and Statistics About ADHD.2016.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/data.html> (Last accessed: May 9,2019)
- D. N. Stern: 乳児の対人世界、理論編. 小此木啓吾、丸田俊彦監訳. 岩崎学術出版社, 1989.
- エリクソン: 自我同一性; アイデンティティとライフ・サイクル. 小此木啓吾訳編. 誠信書房, 1973.
- 福永保他編: 臨床心理学,有斐閣,1979.
- 橋詰由加里,辻井正次: 自分自身のことを知る, こころの科学,no.154,(11),p126-132,2010.
- 発達障害情報支援センター: 青年期・成人期の発達障害者へのネットワーク支援に関するガイドライン.<https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2010/103101/201027006B/201027006B0001.pdf> (Last accessed: May 9,2019)

- 服部祥子:生涯人間発達論 人間への深い理解と愛情を育むために,pp92-125,第2版,医学書院,2010.
- 平林恵美,小松仁:乳幼児健康診査における発達障害等の早期発見と早期療育支援に向けての取組み. 信州公衆衛生雑誌, 6(1),pp78-79,2011.
- 広沢郁子:女性の自閉スペクトラム症例とそのライフステージの課題 精神医学 58(5),pp415-422, 2016.
- 広沢正孝:成人自閉スペクトラム症の内的世界をどう理解するか.臨床精神医学 44(1), pp25-29,2015.
- 本田秀夫:併存する自閉スペクトラム症状と ADHD 症状-神経発達症症例の症状構造をどう診立てるか-.臨床精神医学,48(10), pp1131-1135, 2019.
- 堀美和子:自閉症スペクトラム児の自己感の発達-間主観的相互作用の観点から-.日本福祉大学子ども発達学論集,vol.11,pp77-82,2019.
- 芳賀章子,久保千春:小児・思春期を対象とする心身医療専門外来の現況-地域のニーズに沿う心身医療の提供とその限界について-.心身医学,48(10),pp867-876,2008.
- 石塚 百合子: 幼児期・軽度発達障害児と養育上の問題をかかえる家族への支援.天使大学紀要.vol.7, pp40-46, 2007.
- J. Bradshaw: インナーチャイルド-本当のあなたを取り戻す方法-.新里里香訳.pp156-176,NHK 出版.2001.
- 梶田叡一編: 内省の事実から出発する—ジェームズの主我と客我論,「自己意識心理学への招待-人とその理論」pp80-90,有斐閣.1994.
- Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ. et al. :Prevalence of autism Spectrum disorders in a total population sample American Journal of Psychiatry. 166(9),pp904-912, 2011.
- 木下弘基,奥山玲子,河合健彦ら :不登校症例の後方視的調査から考える児童思春期デイケアの役割.児童青年精神医学とその近接領域,58(3)pp398-408,2017.
- 木谷岐子:自閉症スペクトラム障害の成人当事者が抱える「自分」-M-GTA を用いた質的研究-.北海道大学大学院教育学研究院紀要,vol.122,pp1-25,2015.
- 小林隆児:自閉症スペクトラムの症状を「関係」から読み解く 関係発達精神病理学の提唱.ミネルヴァ書房,2017.

- 厚生労働省:通常級に在籍する特別支援教育を必要とする生徒に関する調査.2012.
- 後藤将之: ジョージ・ハーバート・ミード-コミュニケーションと社会心理学の理論-弘文堂,1987.
- 金彦志,細川徹:発達障害児における社会的相互作用に関する研究動向-学童期の仲間関係を中心に-.東北大学大学院教育学研究科研究年報, vol.53, no.2, pp239-251,2005.
- 近藤直司,小林真理子:ひきこもりと広汎性発達障害.臨床精神医学 37(12).pp1565-1569,2008.
- Krinstine Schaeuble, Krintin Haglund, Melissa Vukovich : Adolescents' preferences for Primary Care Provider Interactions. Pediatric Nursing. 2010
- 鯨岡峻,大倉得史編著:関係の中で人は生きる-「接面」の人間学に向けて-.ミネルヴァ書房, 2021
- 間宮正幸:児童期から青年期への移行 -発達の連続と非連続の観点から-.心理科学第 28 卷,第 2 号,pp1-14.2008.
- 間宮正幸:発達障害をもつ子どもたちの自立と就労をめぐる. 教育,11,pp67-74,2011.
- Margaret S. Mahler, Fred Pine,Anni Bergman : 高橋雅士、織田正美、浜畑紀訳,乳幼児の心理的誕生-母子共生と個体化.原著 The Psychological Birth of the Human Infant.黎明書房,1981.
- Manonita Ghosh, Coleen Fisher, David B. Preen et al: "It has to be fixed": a qualitative inquiry into perceived ADHD behavior among affected individuals and parents in Western Australia. BMC Health Services Research,16:141, 2016.
- Marilyn Krueger, Judy Kendall: Descriptions of Self; An Exploratory Study of Adolescents With ADHD. Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, Vol.14, No2, pp61-72.2001.
- Min Kyoung Song, Nathan F. Dieckmann, Joel T: Addressing Discrepancies Between ADHD Prevalence and Case Identification Estimates Among U.S. Children Utilizing NSCH 2007-2012. Journal Of Attention Disorders. 2018 Sep 28.
- 水間宗幸: 成人期に発達障害を告知されたケースのライフステージからの検討-語りと手記から社会性の獲得を考える.九州看護福祉大学紀要,8(1),pp83-92,2006.

文部科学省: 通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について. <http://www.mext.go.jp>. Last Accessed May 9,2019.

森岡正芳編著 :臨床ナラティブアプローチ, ミネルヴァ書房,2015.

森岡正芳,山本智子:発達障害概念の社会性-人は障害をどう生きるか.臨床心理学,14(2),pp168-173,2014.

Nancy Burns, Suzan K. Grove: 看護研究入門-実施・評価・活用-. 黒田裕子,中木高夫,小田正枝ら監訳,pp59-61,エルゼビアジャパン,2007.

中山奈央,田中真理: 注意欠陥/多動性障害児の自己評価と自尊感情に関する調査研究.特殊教育学研究,46(2),pp103-113,2008.

Nirit Bauminger, Cory Shulman, Gait Agam; Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. Journal of autism developmental disorders. 33(5), pp489-507,2013.

岡潔,小野次朗:高機能広汎性発達障害児の自己評価と自己認識に関する研究-SPPC による自己評定と半構造化面接を通して-.自閉症スペクトラム研究,vol.8,pp39-48,2010.

岡堂哲雄:小児ケアのための発達臨床心理,pp31-37,へるす出版,1986.

大倉得史:育ち育てられる関係発達の見点.臨床心理学.18(2),pp164-169, 2018.

Rene Geanellos: Transformative change of self; The unique focus of (adolescent) mental health nursing? International Journal of mental health nursing,11, pp174-185, 2002.

斎藤清二,西村優紀美,吉永崇史:発達障害大学生支援への挑戦 ナラティブ・アプローチとナレッジ・マネジメント.金剛出版,2010.

定本ゆきこ:発達障害の子どもの育ちと家族支援.障害者問題研究,vol.37,no.1,pp2-10, 2009.

佐々木正美:理解してほしい、理解できなければ、支援はしないでほしい.こころの科学,171(9),pp76-77,2013.

Sheila Jones, Morten Hesse : Adolescents with ADHD; Experiences of having an ADHD diagnosis and negotiations of self-image and identity. Journal of attention disorders, vol.22(1), pp92-102, 2018.

Soo Jin Kwon, Yoonjung Kim, Yeunhee Kwak: Difficulties faced by university students with self-reported symptoms of attention-deficit hyperactivity disorder: a qualitative study. *Child and adolescent psychiatry and mental health*,12(12),2018.

杉本希映,庄司一子:「居場所」の心理的機能の構造とその発達的变化. *教育心理学研究*,54,pp289-299,2006.

杉山登志朗:自閉症の体験世界-高機能自閉症の臨床研究から-. *小児の精神と神経* 40(2):pp88-100,2000.

杉山登志朗:森口奈緒美と『変光星』. 森口奈緒美(著),*変光星*. 花風社,pp329-333,2004.

鈴木太:注意欠如・多動症概念の普及は児童青年期臨床をどう変えたか. *臨床精神医学*,48(10),pp1143-1148,2019.

園部博範:青年期の発達障害者に対するメタ認知育成の試み-彼らの語りを通して-. *崇城大学紀要*,vol.39,pp199-205,2014.

高山恵子:当事者の立場からみた最近の ADHD をとりまく状況. *精神科治療学*,25(7),pp967-971,2010.

滝吉美知香,田中真理:ある青年期アスペルガー障害者における自己理解の変容-自己理解質問および心理劇的ロールプレイングをとおして-. *特殊教育学研究*,46(5),pp279-290,2009.

滝吉美知香,田中真理:あるアスペルガー障害者における自己理解の受容過程 -心理劇的ロールプレイングを通して-. *心理臨床学研究*,27(2),2009.

武田喜乃恵,浦崎武:思春期の発達障害児に対する関係形成による発達支援. *琉球大学教育学部障害児教育実践センター紀要*,No.10,pp111-127,2012.

滝川一廣:発達障害と感覚・知覚の世界. 佐藤幹夫編著,pp99-103,日本評論社,2009.

田中真理,廣澤満之,滝吉美知香,山崎透 :軽度発達障害児における自己意識の発達 -自己への疑問と障害告知の観点から-. *東北大学大学院教育学研究科研究年報*,54(2),pp431-443,2006.

谷口清 :学齢期におけるいじめ・対人トラブルと発達障害-教育相談事例から-. *自閉症スペクトラム研究*, vol10,pp19-27,2013.

Tobias Edbom : ADHD Symptoms Related to Profiles of Self-Esteem in a Longitudinal Study of Twins, *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, Vol.21, No4 p228-237, 2008.

浦崎武, 武田喜乃恵ら: 自閉症スペクトラム障害児・者の他者への<向かう力>と<受け止める力>の相互作用-TSGを通じた<能動-受動>の相互作用に関する支援教育論的検討-. 琉球大学教育学部発達支援教育実践センター紀要(5), pp1-10, 2014.

Wallon, H. (1934/1948): *Les origines du caractere chez l'enfant; Les preludes du sentiment de personnalite*. Bolvin.: 2e ed., P.U.F. 久保田正人(訳) (1965): *児童における性格の起源*. 明治図書.

Yasamine Bolourian, Sasha M. Zeedyk, Jan Blacher: Autism and the University Experience; Narratives from Students with Neurodevelopmental Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 48, pp3330-3343, 2018.

米田衆介: 自閉症スペクトラム障害とADHD両方の特徴を有する成人例. *精神科治療学*, 28(2), pp179-184, 2013.

Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Blumberg SJ.: Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *Natl Health Stat Report*, Nov 13(87), pp1-20, 2015.

全国児童青年精神科医療施設協議会: <http://jccami.jp/about-us/history/> (Last accessed: December 24, 2019)

卷末資料

調査依頼関連書類

1. 研究協力依頼書
 - 1) 医療施設用
 - 2) 未成年者用
 - 3) 成人用

2. 研究説明書・同意書
 - 1) 未成年者用
 - 2) 成人用
 - 3) 同意書 未成年者用
 - 4) 同意書 成人用

3. 面接ガイド
 - 1) 未成年者用
 - 2) 成人用

4. 質問紙
 - 1) 未成年者用
 - 2) 成人用

投稿論文

〇〇病院

〇〇長 〇〇様

平成 年 月 日

研究協力のお願い(依頼書)

(時候の挨拶)

私は、名古屋大学大学院医学系研究科博士後期課程で、小児看護学を専攻しております花井文と申します。看護師として、発達障がいのある方との関わりを通し、思春期以降も継続される支援の重要性を痛感してきました。思春期・青年期は自分自身と向きあう非常に大切な時期であり、発達障がいのある方が思春期・青年期において、どのように自分自身をとらえているのかについて、ご本人の語りから明らかにし、ご自身の視点を尊重した看護ケアについて検討し、実践につなげていきたいと考えております。

以下の目的と調査内容についてご賛同を頂けるようでしたら、貴院での調査について、対象者の選定と依頼書の配布にご協力いただきたく存じます。ご多忙のところ誠に恐縮ですが、よろしくお願い申し上げます。

記

[調査内容について]

1.テーマ

思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性障害者の自己
-自己の変容パターンに注目した発達支援の検討-

2.研究の動機・背景

近年、自閉症スペクトラム・注意欠如/多動性障がいなど、発達障がいに対する社会の意識が高まっています。私は臨床において、発達障がいのある思春期の子どもが、否定的に自分自身をとらえたり、周囲との違和感を口にしたりするのを聞き、子どもの自分自身のとらえ方を大切にした看護実践の必要性を感じてきました。そのためには、ご本人の視点から語られる、自分自身についての研究が必要であると考えております。

3.研究の目的

本研究の目的は、発達障がいのある方が思春期・青年期において、どのように自分自身をとらえていらっしゃるのかについて明らかにし、その結果をもとに、発達障がいのある方に必要とされる、看護支援を検討することにあります。

4.対象

1)対象選択の基準(以下の内容を全て満たす方とします)

- ・知的障がいがなく、自閉症スペクトラム障がい、注意欠如/多動性障がいのいずれか、あるいは重複する診断、告知がされている13～25歳の男女
- ・現在健康状態が安定している
- ・言語的コミュニケーションが可能である

5.方法

1)面接調査:上記の対象者に、30～60分程度の面接調査を、別紙の面接ガイドを用いて行い、自分自身について関心を持ち始めた時期、現在、その間の時期について、自分自身のとらえ方、その時期に体験したこと、自分自身のとらえ方に関する出来事や、人との関わりなどについてお聞かせ頂きます。

2)質問紙調査:ご本人の年齢、性別、所属、診断名、一日の過ごし方などに関する質問にお答え頂きます。

6.調査の手順

[貴院にお願いしたいこと]

- ・この依頼書がお手元に届いてから、7～10日後に、研究者から院長に一度お電話をさせていただき、研究協力の諾否について確認させていただきます。
- ・研究協力を承諾をいただける場合、対象となる方の選定と、研究者の紹介、研究者から研究説明を受けることに対する諾否の確認を、主治医にお願い致します。その際には研究参加は強制ではなく、自由意思によるものであることのご配慮を願います。(未成年者の場合は、研究説明を受けることに対する諾否について、保護者に対して確認をお願いいたします)
- ・対象者が希望された場合、研究対象者の連絡先について、主治医を介してお伝え頂く

ことがあります。

[調査手順]

- ・ ご紹介いただいた方に(未成年者は保護者に)、書面を郵送し、研究の目的、方法、意義、倫理的配慮および面接内容などについて説明します。ご協力いただける場合は、同封の調査協力回答書への署名(未成年者の場合は保護者と子どもの署名)と、回答をご記入いただき、返信して頂きます。研究者から電話連絡を入れ、面接の日程、場所を相談し決定します。
- ・ 実際の面接に先立ち、口頭および書面を用いて、改めて調査の目的、方法、意義に加え、面接途中での中断、および面接終了後の調査協力辞退の自由、プライバシー保護、調査上生じうる不利益とその対処について説明させていただきます。
- ・ 協力への同意が得られた場合に、同意書を取り交わします(未成年者は保護者と子どもの署名を頂きます)。
- ・ 面接内容は、承諾を得て録音し、手順に従って分析させていただきます。

[研究対象者の方への倫理的配慮について]

1) 研究参加の自由

- ・ 研究協力は自由意思であり、お断り頂いた場合に不利益が生じることはないこと、研究協力の諾否について、研究対象者を紹介頂いた貴院に伝えることはないことを説明します。
- ・ 協力を頂ける方には、面接に先立ち、改めて研究協力の説明を行い、承諾が得られた場合、書面の同意を頂きます。
- ・ 研究参加に承諾の意志表示後も、いつでも参加拒否ができることを説明します。
- ・ 面接を行う中で不快な感情や混乱、動揺などを体験する可能性があるため、その場合には直ちに研究者から面接の中止を伝え、調査の継続について、研究対象者の方に確認させていただきます。

2) プライバシーの保護

- ・ 面接は対象者のプライバシーが守られる環境で行い、場所は対象者の意向を確認した後に設定します。
- ・ 貴院からご紹介頂いた情報や、面接の場で話されるご家族の氏名、その他の個人情報は研究者だけが判別可能なように匿名化し、鍵つきロッカーで厳重に保管致します。

- ・ 研究で得られた情報は研究以外の目的では使用しません。研究終了後に復元できない状態に責任をもって処理することを説明します。
- ・ 研究結果の公表の可能性について、また個人が特定されないことを事前に説明します。

3)研究対象者への配慮

- ①研究協力を依頼すること、面接に参加することで、自分自身を振り返ることから不快な感情が生じたり、ネガティブな記憶が想起されたりする可能性があります。その場合には、研究者自身のネットワークを活用し、思春期・青年期の発達障がい者のサポート経験をもつ専門家の紹介を検討し、また対象者の希望があれば、貴院への報告と連携について検討し、サポート体制を整えることを説明します。
- ②同意が得られ、面接を行う中で不快な感情や混乱、動揺などを体験する可能性があるため、その場合には直ちに研究者から対象者に面接の中止を伝え、調査の継続について研究対象者の方に確認します。
- ③自分自身のとらえ方をお話いただくことから、面接時間が長時間に及ぶ可能性があり、研究者からは30～60分と提案し、研究協力者の希望がある場合は、面接時間の延長について承諾を得て、負担にならないよう配慮します。

7.対象者への利益・不利益の可能性

- 1)ご本人が語られた内容は、発達障がいの看護実践を検討する一助となります。
- 2)自分自身を振り返ることから不快な感情が生じたり、ネガティブな記憶が想起されたりする可能性があります。混乱や動揺がみられた場合には、直ちに調査を中止し、休息をとり、十分に落ち着かれるまで時間をとります。その後、調査の継続について、研究対象者の方に意向を確認させていただきます。また対象者の希望があれば、貴院への報告、成人の発達障害における専門家のサポート体制を整えることを説明します。

8.倫理委員会承認番号

本研究は名古屋大学大学院医学系研究科生命倫理委員会保健学部会 倫理委員会承認番号:16-102 の承認を得ています。

9.その他

1)本研究は、名古屋大学医学系研究科の博士論文です。研究結果は博士論文研究として名古屋大学医学系研究科に提出するとともに、小児看護や児童精神などに関する学会等で発表させていただき、雑誌に掲載させていただきたいと考えております。その際に個人が特定されることはありません。

本研究の問い合わせ先

研究責任者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻

教授 奈良間 美保

〒 481-8673 名古屋市東区大幸南1-1-20

tel/fax 052-719-1566

メールアドレス narama@met.nagoya-u.ac.jp

研究担当者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻

博士課程(後期課程)花井 文

[苦情の申し出先] 名古屋大学医学部保健学科 庶務係

tel 052-719-150

〇〇さま

平成 年 月 日

研究のお願い

(時候の挨拶)

私は、名古屋大学大学院で小児看護を勉強している花井文といいます。発達障がいのある、思春期・青年期の子ども、自己のとらえ方に関する研究に取り組んでいます。

今回、13歳から25歳くらいの方が、自分自身をどのようにとらえているのかについて、深く知りたいと考え、自分自身に興味をもち始めた時期や、自分自身のとらえ方について、聞かせていただきたいと思います。

〇〇さんが、お話をしてもよいという日・時間・場所で、お話を聞かせてください。お話を聞くのは1回の予定ですが、もっと話したいという希望があれば、回数を増やすことができます。

- ・ 長くて60分くらいで終わります。
- ・ 正しい答え、まちがった答えというのはありません。〇〇さんが思うこと、話したいことを自由にお話してください。
- ・ すべての質問に答えなくてもよいです。いつでも話しを中断し、研究参加をやめることができます。
- ・ お話をしっかりと聞くために、いやでなければ録音をさせてもらいたいと思います。

この研究に参加すると、いやな気持ちになることがあるかもしれません。

- ・ 今まで人に話したことのないことを話したり、考えたくないことを考えたり、いやなことを思い出すかもしれません。
- ・ 質問に答えたり、話しをすることで、疲れることがあるかもしれません。

この研究に参加することで、これまでを振り返る機会になるかもしれません。
また、〇〇さんに直接役立つことは難しいかもしれません。ですが、お話を聞かせて
いただくことで、同じような体験をしている人たちへの、これからの看護に役立つと
考えています。

この研究を受けるかどうかは、ご自身で決めることです。誰かが「やりなさい」とい
うことはありません。主治医が「お話してください」ということもありません。
研究に参加する事を決めてからも、いつでも断ったり止めたりすることができます。

あなたとお話したことは、この研究に関わっている人以外とはお話しません。
この研究であなたから聞いたお話を、看護師の勉強会などで発表したり、雑誌になど
に載せたりすることがありますが、お名前はわからないようにします。
お話の内容を書いたものや録音したものなどは、発表から3年後にはシュレッダー
にかけるなどして、処分することをお約束します。

まとめた内容などについて知りたいと思われたら、できる範囲でお伝えします。何か
わからないことがあったら、どうぞ質問してください。これからもわからないこと
や、話したいことがあったら、下にある連絡先にお電話／メール／お手紙をくださ
い。お返事をします。

本研究の問い合わせ先

研究責任者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 教授 奈良間美保

〒 481-8673 名古屋市東区大幸南1-1-20

tel/fax 052-719-1566

メールアドレス narama@metnagoya-u.ac.jp

研究担当者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻

博士課程（後期課程） 花井文

この研究に参加してもよいという時には、同封の「調査協力回答書」に、
ご署名と回答を記入し、返信用封筒に入れてご投函下さい。

研究のお願い

新緑の候、益々ご健勝のこととお慶び申し上げます。私は、名古屋大学大学院医学系研究科博士課程後期で、小児看護学を専攻しております、花井文と申します。

私は看護師として、発達障がいのある思春期の方と関わる中で、治療を受け症状が軽減してもなお、周囲との違和感や、自己に傷つきを持っている方に多く出会いました。思春期・青年期は、自分自身を創っていく、不安定で変化の大きな時期であり、成人になった後へも継続される、看護支援が必要だと感じてきました。症状の軽減だけでなく、ご本人様が自分自身をどうとらえているかを医療者が知り、必要とされるサポートを検討することが必要だと感じました。

そこで、どのようにご自身をとらえていらっしゃるのかについて、お話を聞かせていただき、発達障がいのある方に対する、より良い看護について検討することを目的に、本研究を計画しました。

研究参加への同意が得られた方を対象に、面接及び質問紙調査を行います。面接は、プライバシーの保てる個室で研究者と対象者の方で行います。面接は、60分程度を予定しています。自分自身に関心をもち始めた時期、現在の自己のとらえ方、とらえ方の変化などについて、お聞かせ下さい。その際、面接内容をICレコーダーに録音させていただきたいと考えております。

また、対象者の背景をお聞かせいただくために、性別、診断名等に関して質問紙にお答えいただきたいと考えております。お話を聞くのは1回の予定ですが、もっと話したいという希望があれば、回数を増やすことができます。

お話し頂いたことを大切にまとめることで、発達障がいのある思春期・青年期の方が、大人になっていく過程を支える、よりよい看護を考えることができ、そして、発達障がいのある方が必要とするサポートにつながると考えています。

研究の趣旨、方法については、改めて研究者から説明をさせていただきます。面接内容についてご不明な点や不安なことがありましたら、研究者に直接おたずねください。また、研究の趣旨に納得できなければ、断っていただいてもかまいません。ご協力頂いた方にはささやかですが、お礼の品を用意しています。

ご協力いただける場合には、同封の「面接調査協力への回答書」にご回答、ご署名いただき、返信用封筒に入れてご投函下さい。

大変お忙しいことと存じますが、研究にご理解いただけますようでしたら、調査へのご協力をお願い申し上げます。

本研究の問い合わせ先

研究責任者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 教授 奈良間美保

〒 481-8673 名古屋市東区大幸南1-1-20

tel/fax 052-719-1566

メールアドレス narama@met.nagoya-u.ac.jp

研究担当者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻

博士課程（後期課程） 花井文

2-1) 研究説明書 未成年者用 ふりがなつき

けんきゅう かん せつめいしょ

研究に関する説明書

平成 年 月 日

わたし なごやだいがく だいがくいん しょうにかんごがく へんきょう はいふみ もう かんごし

私は名古屋大学大学院で、小児看護学を勉強している花井文と申します。看護師と

はったつしょう かた かか ししゅんき せいねんき ちゅうがく こうこう たいがく

して、発達障がいのある方と関わってきました。思春期・青年期（中学、高校、大学

じぶんじしん む ひじょう たいせつ じき はったつしょう かた

のころ）は自分自身と向きあう非常に大切な時期であり、発達障がいのある方がどの

じぶんじしん ほんにん かた ないよう あき ほんにん

ように自分自身をとらえているのか、ご本人が語られる内容を明らかにし、ご本人の

してん たいせつ かんご けんどう かんが

視点を大切にされた看護ケアについて検討したいと考えています。

いか けんきゅう もくてき ちょうさないよう よ けんきゅう さんか おも ばあい きょうりょく

以下の研究の目的と調査内容を読んで、研究に参加しようと思う場合は、ご協力を

ねが

お願いいたします。

けんきゅう しゅし

1. 研究の趣旨

けんきゅうもくてき いざ けんきゅうさんか ねが

(1) 研究目的、意義と研究参加へのお願い

はったつしょう たい しゃかい いしき たか しえん ひろ

発達障がいに対する社会の意識が高まり、支援が広がっています。しかし、思

ししゅんきこう かた たいしょう しえん けんきゅう じゅうぶん げんじょう なか じこ

春期以降の方を対象とした支援や研究は十分とはいえない現状があり、中でも自己の

かた じゅうぶん あき

とらえ方については、十分に明らかになっていません。

ほんけんきゅう ほんたつしょう かた ししゆんき せいねんき じぶんじしん

本研究は、発達障がいのある方が思春期・青年期において、どのように自分自身を

ほんにん はなし き いただ おも

とらえているのかについて、ご本人にお話を聞かせて頂きたいと思っております。

ほんにん かた ことば き ほんにんさま してん たいけん

ご本人が語られる言葉をお聞きし、まとめることは、ご本人様の視点や体験を尊

そんちょう ししゆんき せいじんき けいぞく かんごしえん かんが

重し、思春期から成人期へと継続される看護支援につながると考えています。

ほんけんきゅう なごやたいがく せいめい りんり しんさいいんかい しょうにん う

なお、本研究は名古屋大学生命倫理審査委員会の承認を受けています。

けんきゅう さんか ぶんかん さんか ちゅうし

(2) 研究への参加／不参加、参加中止について

ほんけんきゅう ちょうさ きょうりよく ひと たいしょう おこな きょうりよく ひと ちょうさ おこ

1) 本研究は調査に協力したい人を対象に行います。協力したくない人に調査を行なう

ことはありません。

ほんけんきゅう さんか じゅう いし き ことわ

2) 本研究への参加はあなたの自由な意思で決めることができます。断っても、

かぞく しょうかい いただ いりょうせつ かんじゃかい きょういくせつ ふくししせつとう

あなたやご家族、ご紹介頂いた医療施設、患者会、教育施設、福祉施設等に、

ふりえき しょう けんきゅうきょうりよく ちゅうし

不利益が生じる ことはありません。また、いつでも研究協力を中止する

とちゅう けんきゅうさんか と ふりえき しょう

ことができます。途中で、研究参加を取りやめることがあっても、不利益が生

ほしょう

じることがないことを保証します。

けんきゅうきょうりよく きょうりよく ばあい

3) 研究協力していただける、またはご協力いただけない場合でも、そのことに

しょうかい いただ いりょうせつとう つた

ついでご紹介頂いた医療施設等にお伝えすることはありません。

けんきゅうかいかく せつめい

2.研究計画の説明

けんきゅうだいもく 研究題目	ししゅんき せいねんき じへいしょう しょうがい ちゅういけつじょ たどうせい 思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性 しょうがいしゃ じこ 障害者の自己 じこ へんよう ちゅうもく はったつしえん けんとう —自己の変容パターンに注目した発達支援の検討—
けんきゅうきかんめい 研究機関名	なごやだいがく だいがくいん しがくけいけんきゅうか かんごがくせんこう 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻
けんきゅうせきにしや しょくめい 研究責任者の職名・ しめい 氏名	なごやだいがくだいがくいんしがくけいけんきゅうか かんごがくせんこう 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 きょうじゆ ならまみほ 教授 奈良間美保
けんきゅうぶんたんしや しょくめい 研究分担者の職名・ しめい 氏名	なごやだいがくだいがくいんしがくけいけんきゅうか かんごがくせんこう 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 はかせかてい こうきかてい はないふみ 博士課程（後期課程） 花井 文
きょうどうじっしきかんめい 共同実施機関名・ 責任者の氏名	ありません
たいしょう しかんめい 対象とする疾患名	じへいしょう しょう ちゅういけつじょ たどうせいしょう 自閉症スペクトラム障がい、注意欠如/多動性障がい
ちやうき すべ しりょうこうもく 調査する全ての資料項目	せいべつ がっこう がくねん じぶん ・性別、学校や学年などについてのアンケートと、自分のとらえ

	<p>かた めんせつ おこな こじんじょうほう じぶんじしん</p> <p>方についての面接を行います。これらの個人情報、自分自身の</p> <p>かた し しょう こじん とくてい</p> <p>とらえ方を知るために使用するもので、個人を特定するためのものではありません。</p>
けんきゅうまかん 研究期間	<p>しょうにんぴ へいせい ねん がつ にち</p> <p>承認日～平成30年3月31日</p>

けんきゅうもくてき かんが けっか

(1) 研究目的・考えられる結果

けんきゅうもくてき

1) 研究目的

ししゅんき せいねんき ちゅうがく こうこう だいがく はったつしょう ひと

① 思春期・青年期（中学、高校、大学のころ）の発達障がいのある人が、どの

じぶん じぶん かた かんけい ひと かが

ように自分をとらえているのかを、自分のとらえ方に関する、人との関わり

ちゅうもく あき

に注目して明らかにする

ししゅんき せいねんき ちゅうがく こうこう だいがく はったつしょう ひと じ

② 思春期・青年期（中学、高校、大学のころ）の発達障がいのある人の、自

ぶん かた じぶん かた かんけい ひと かが てん けんとう かんご

分のとらえ方を、自分のとらえ方に関する、人との関わりの点から検討し、看護

しえん かんが

支援を考える

けんきゅう いぎ

2) 研究の意義

ししゅんき せいねんき ちゅうがく こうこう だいがく はったつしょう かた げんざい

思春期・青年期（中学、高校、大学のころ）の発達障がいのある方が、現在

じぶんじしん ほんにん かた ないよう あき

どのように自分自身をとらえているのかを、本人の語る内容から、明らかにすること

ほんにん きも きぼう たいせつ しえん おとな かてい ささ

は、ご本人の気持ちや希望を大切にす支援につながり、大人になっていく過程を支

かんご ほうこうせい しめ かんが

える看護の方向性を示すと考えます。

けんきゅう さんか ねが りゆう

(2) 研究への参加をお願いする理由

ほんけんきゅう はったつしょう ししゅんき せいねんき ちゅうがく こうこう だいがく かた

本研究では発達障がいのある思春期・青年期（中学、高校、大学のころ）の方

じぶん かた ほんにん してん あき かんが

の自分のとらえ方を、本人の視点から明らかにしたいと考えております。

げんざいちゅうがくせい だいがくせい はったつしょう かた けんきゅうさんか ひつよう かんが

そのため、現在中学生から大学生の、発達障がいのある方の研究参加が必要と考

こんかい しょうかい いただ ちょうさ いらい ねが

え、今回、〇〇センターさまからご紹介を頂き、調査の依頼をお願いしています。

けんきゅうほうほう

(3) 研究方法

けんきゅうほうほう ちょうさ けんきゅうしゃ たい おこな

研究方法：アンケートおよびインタビュー調査(研究者と1対1で行います)

ちょうさ ねんれい がっこう しょうく せいかつ ようす おし

①アンケート調査：年齢、学校などの所属、生活の様子などについて教えてください。

ちょうさ ぶん めんせつちょうさ きょうりよく

③ インタビュー調査：30～60分くらいの面接調査にご協力ください。

じぶんじしん かんしん も はじ じき げんざい ほんにんさま じぶん

・自分自身に関心を持ち始めた時期から現在において、ご本人様の自分のとらえ

かた じき たいけん かた かんけい できごと ひと かが

方、その時期に体験されたこと、とらえ方に関係する出来事、人との関わりにつ

き

いてお聞かせください。

ぶん こ とき めんせつ つづ き つづ

- ・ インタビューが60分を超えた時は、面接をもっと続けたいかをお聞きします。続

とき つづ

けたい時はインタビューを続けます。

さんせい ばあい ろくおん

- ・ インタビューはあなたが賛成された場合は、ICレコーダーに録音させていただきます

おも ろくおん さんせい ばあい

たいと思います。もし録音に賛成されない場合は、メモをとらせてください。

きほんてき かい じゅうぶん はな はな ないよう

- ・ インタビューは基本的に1回ですが、十分に話すことができなかった、話した内容

ふあん はな おも ばあい かい おこな

に不安があるなど、もっと話したいと思う場合は、3回まで行なうことができます。

けんきゅうきかん じっししょうにんび へいせい ねん がつ あいだ おこな

(4) 研究期間：実施承認日～平成30年3月の間に行います。

けんきゅうしゅうりようご けんきゅうたいしょうしゃ たいおう

(5) 研究終了後における研究対象者への対応

けんきゅうまえ たいおう とく か

研究前の対応と特に変わりありません。

けんきゅう し

(6) 研究についてさらに知りたいとき

けんきゅう きょうりよくいただ かつ きぼう ばあい くわ けんきゅうけいかく

この研究にご協力頂いている方から希望があった場合には、より詳しい研究計

つた

画をお伝えします。

けんきゅう さんか ひと りえき ふりえき

3. 研究に参加する人にとっての利益および不利益

げんざい ししゅんき せいねんき ちゅうがく こうこう だいがく かた じぶんじしん かた

現在思春期・青年期（中学、高校、大学のころ）にある方に、自分自身のとらえ方

はなし ひと きも きぼう たいせつ しえん ししゅんき

をお話いただくことは、その人の気持ちや希望を大切にすする支援につながり、思春期

おとな じき ささ ご つづ かんご かんが

から、大人になる時期を支え、その後も続いていく看護につながると考えます。

いっぽう じぶんじしん ふり かえ つら おも たいけん おも だ こんらん つか

一方、自分自身を振り返ることで、辛い思いや体験を思い出されたり、混乱や疲れ

かん かんが さい ちょうき ちゅうだん

を感じられたりすることが考えられます。その際には、すぐに調査を中断し、あなた

じゅうぶん お つ きゅうけい じかん じゅうぶん やす ちょうき つづ

が十分に落ち着くまで休憩する時間をとります。十分に休んだら、調査を続けたい

き きぼう ばあい しょうかい しせつ つた

か、お聞きします。あなたの希望がある場合は、ご紹介いただいた施設へお伝えし

いし せんもんか しょうかい

たり、医師など専門家のサポートを紹介したりすることができます。

けんきゅう さんか ばあい

4. 研究に参加しなかった場合

けんきゅうきょうりょく じゅう いし ことわ しょうかいただ いりょうせつ こま

研究協力は自由な意思によるものです。断っても、ご紹介頂いた医療施設が困る

けんきゅうきょうりょく

ようなことはありません。また、いつでも研究協力をやめることができます。

けんきゅうきょうりょく ばあい ばあい しょうかいただ いりょうせつとう

また、研究協力をする場合も、しない場合も、それをご紹介頂いた医療施設等にお

つた きょうりょくいけだ いりょうせつとう なに い

伝えることはありません。ご協力頂けないことで、医療施設等からあなたが何か言

こま あんしん

われたり、困ったりすることはありませんのでご安心ください。

こじんじょうほう ほか

5. 個人情報の保護

けんきゅう し え じょうほう ひみつ げんみつ まも けんきゅういがい

この研究によって知り得た情報については、秘密を厳密に守り、この研究以外の
もくてき、 しょう けんきゅう けっか ぜんたい ぶんせき、 おこな
目的で使用することはありません。研究の結果は全体としてまとめて分析を行います
こじん とくてい けんきゅう え じょうほう かぎ ぼしょ
ので、個人が特定されることはありません。また、研究で得た情報は鍵のかかる場所
げんじゅう かんり ほんけんきゅう しゅうりょう じてん すべ はいきしょぶん
で厳重に管理し、本研究が終了した時点で全て破棄処分します。

けんきゅうじょうほう かいじ

6. 研究情報の開示

けんきゅう きょうりょくいただ かた きぼう ばあい かのう はんいない けんきゅうけいかく

この研究にご協力頂いている方の希望がある場合は、可能な範囲内で研究計画に
じょうほう つた きぼう ばあい といあわ さき れんらく いただ たいおう
ついて情報をお伝えします。希望される場合は、お問合せ先にご連絡を頂ければ対
おう
応します。

けんきゅうじょうほう こうかいほうほう けんきゅうけっか こうひょう

7. 研究情報の公開方法、また研究結果の公表

けんきゅう なごやだいがくたいがくいん はかせろんぶん けんきゅうけっか はかせろんぶん なごやだいがく

この研究は名古屋大学大学院の博士論文です。研究結果は博士論文として名古屋大
たいがくいん ていしゆつ こ かんご こ ところ かん がっかい がくじゆつざっし
学大学院に提出します。また、子どもの看護、子どもの心に関する学会や学術雑誌な
はっぴょう かんが さい こじん とくてい
どで発表したいと考えています。その際に個人が特定されることはありません。

けんきゅう しょう ちてきしょゆうけん

8. 研究から生ずる知的所有権について

とつきょう ちてきしょゆうけん しょう ばあい けんきゅうしゃ けんきゅうきかん ちてきしょゆうけん

特許等の知的所有権が生じた場合は、研究者あるいは研究機関がその知的所有権をも
持つこととなります。

けんきゅうしゅうりょうご じょうほう あつか

9. 研究終了後の情報の扱いについて

めんせつ はな かぞく しめい た こじんじょうほう けんきゅうしゃ

面接で話される、あなたやご家族の氏名、その他の個人情報、研究者だけがわかる

すべ ばんごう きごう か かぎ ばしょ げんじゅう ほかん けんきゅう え

ように全て番号や記号に変えて、鍵のかかる場所で厳重に保管します。研究で得られ

じょうほう けんきゅういかい もくてき しょう けんきゅうしゅうりょうご ふくげん

た情報は研究以外の目的では使用せず、研究終了後にデータが復元できないように

せきにん しょり

責任をもって処理させていただきます。

けんきゅうよう けんさ ちりょう ひよう

10. 研究用の検査・治療の費用について

ひよう

費用はかかりません。

ゆうがいじしょう けんこう ひがい ほっせいじ たいおうとう

11. 有害事象・健康被害発生時の対応等

めんせつちゅう つら おも たいけん おも だ こんらん つか かん

面接中に辛い思いや体験を思い出されたり、混乱や疲れを感じられたりすることが

かんが さい ちようさ と じゅうぶん お つ

考えられます。その際には、すぐに調査を止めて、あなたが十分に落ち着くまで

きゅうけい じかん じゅうぶん やす ちようさ つづ き

休憩する時間をとります。十分に休んだら、調査を続けたいか、お聞きします。

きぼう ばあい しょうかい しせつ つた いし せんもんか

希望がある場合は、ご紹介いただいた施設へお伝えしたり、医師など専門家のサポ

しょうかい

ートを紹介したりすることができます。

かんさ よてい

12. モニタリング・監査 : モニタリングは予定していません。

けんきゅうしぎん りえきそうはん

13. 研究資金・利益相反

けんきゅうしぎん けんきゅうしゃ じひ りえきそうはん

研究資金は研究者の自費です。利益相反はありません。

けんきゅうけっか た きかん ていきょう かのうせい たきかん ていきょう

14. 研究結果を他の機関へ提供する可能性について：他機関に提供することはありません。

ほんけんきゅう と あ さき

本研究の問い合わせ先

けんきゅうせきになんしゃ なごやだいがくたいがくいん いがくけいけんきゅうか かんごがくせんこう きょうじゅ ならま みほ

研究責任者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 教授 奈良間美保

〒 481-8673 名古屋市東区大幸南1-1-20

tel/fax 052-719-1566 メールアドレス narama@met.nagoya-u.ac.jp

けんきゅうたんとうしゃ なごやだいがくたいがくいん いがくけいけんきゅうか かんごがくせんこう はかせかてい こうさかてい はいふみ

研究担当者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 博士課程（後期課程）花井文

くじょう もう できさ なごやだいがく いがくぶ ほけんがっか しょむかかり

苦情の申し出先：名古屋大学医学部保健学科 庶務係 tel 052-719-15

説明書

様

平成 年 月 日

私は、名古屋大学大学院医学系研究科博士後期課程で、小児看護学を専攻しております花井文と申します。看護師として、発達障がいのある方との関わりを通し、思春期以降も継続される支援の重要性を痛感してきました。思春期・青年期は自分自身と向きあう非常に大切な時期であり、発達障がいのある方が思春期・青年期において、どのように自分自身をとらえているのか、ご本人の視点から語られる内容を明らかにし、ご自身の視点を尊重した看護ケアについて検討し、実践につなげていきたいと考えております。

以下の研究の目的と調査内容をお読み頂き、研究の趣旨をご理解頂けます場合は、ご協力をお願い申し上げます。

1. 研究の趣旨

(1) 研究目的、意義と研究参加へのお願い

近年、自閉症スペクトラム・注意欠如／多動性障がいなど、発達障がいに対する社会の意識が高まり、支援が広がっています。しかし思春期以降も継続される支援は十分とはいえ、看護研究においても、思春期・青年期にある発達障がいのある方を対象としたものは少ない現状があります。

本研究は、発達障がいのある方が、思春期・青年期において、どのように自分自身をとらえているのかについて、明らかにしたいと考え、ご本人様にお話を聞かせて頂きたいと思っております。

ご本人様が語られる言葉をお聞きし、まとめることはご本人様の視点や体験を尊重し、思春期から成人期へと継続される看護支援につながると考えています。

なお、本研究は、名古屋大学生命倫理審査委員会の承認を受けております。

(2) 研究参加の同意表明の任意性と、表明後の同意撤回の自由について

- 1) 本研究は研究協力に同意をしていただいた方を対象に行います。同意が得られなかった方を研究対象者とすることはありません。
- 2) 本研究への参加は自由意思によるものです。お断り頂いても、対象の方、ご紹介頂きました医療施設等にとって不利益が生じることはありません。また、いつでも研究協力を中止することができます。途中で研究への参加を取りやめることがあっても、不利益が生じることがないことを保証致します。
- 3) 研究協力にご賛同いただける、またはご協力いただけない場合でも、その結果についてご紹介頂いた医療施設等にお伝えすることはありません。

2. 研究計画の説明

研究題目	思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性障害者の自己 -自己の変容パターンに注目した発達支援の検討-
研究機関名	名古屋大学大学院医学系研究科 看護学
研究責任者の職名・氏名	名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 教授 奈良間美保
研究分担者の職名・氏名	名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 博士課程(後期課程) 花井 文
共同実施機関名・責任者の氏名	なし
対象とする疾患名	自閉症スペクトラム障がい、注意欠如/多動性障がい、
調査する全ての資料項目 (日常診療から得る情報も含む)	診療項目:なし 研究のために実施する調査・検査項目: ・インタビューガイドを用いて、自己のとらえ方について半構造化面接を行う。 ・性別、所属等に関する属性について質問紙調査・面接調査で扱う個人情報対象者の年齢、所属、診断名、生活の様子に関するものです。これらの個人情報は、対象者の方の自分自身のとらえ方とそのプ

	ロセスを分析するために使用するもので、個人を特定するためのものではありません。
研究期間	承認日～平成 29 年 3 月 31 日(期間延長予定です)

(1)研究目的・予測される結果

1)研究目的

- ①思春期・青年期にある発達障がいのある人の自己を、明らかにする
- ② 思春期・青年期にある発達障がいのある人の、自己の発達を支える看護支援を検討する

2)研究の意義

発達障がいのある方が思春期・青年期において、どのように自分自身をとらえているのかを、ご本人の視点から語られる内容から、明らかにすることは、ご本人の意向を尊重する支援につながり、成人期への成熟を支援する、継続的な看護の方向性を示すと考えます。

2. 研究への参加をお願いする理由

本研究では、思春期・青年期にある発達障がいのある方の自己を、明らかにしたいと考えております。そのため、現在思春期・青年期にある、発達障がいのある方の研究参加が必要であると考え、今回、調査の依頼をお願い致しております。

(3)研究方法

研究方法:質問紙および面接調査

面接調査に先立ち、質問紙を使用し、年齢、所属、診断名、診断の時期、生活の様子についてご回答頂きます。その後に、面接ガイドを用いた、30～60分の面接調査にご協力いただきます。自分自身に関心を持ち始めた時期から現在において、ご本人様の自分自身のとらえ方、その時期に体験されたこと、とらえ方に関する出来事、人との関わりなどについて、お聞かせください。面接時間が60分を経過した場合は、面接の継続についてのご意向を伺います。面接はご本人様の許可を得て、ICレコーダーに

録音させていただくことをお願い申し上げます。もし録音にご承諾いただけない場合は、メモをとらせていただくことをご了承願います。

面接は基本的に1回ですが、十分に話すことができなかつた、話した内容について不安があるなど、複数回の面接を行なうことで、不安や心配が軽減されると感じられる場合は、ご本人のご希望により3回まで面接を行うことができます。初回の面接と同様の方法で行います。

(4)研究期間:実施承認日～平成29年3月の間に実施します。(期間延長の予定です)

(5)研究終了後における研究対象者への対応

研究前と、対応に特に変わりはありません。

(6)実施計画などをさらに知りたいとき

本研究にご協力頂いている方から、希望があつた場合には、より詳しい研究計画を開示致します。

3. 研究参加者にもたらされる利益および不利益

現在、思春期・青年期にあるご本人様に、自分自身のとらえ方をお話いただくことは、ご本人様の意向を尊重する支援につながり、思春期から成人期への成熟を支援する、継続的な看護の方向性を示すと考えます。

一方、自分自身を振り返ることで、辛い思いや体験を思い出されたり、混乱や疲労を感じられたりすることが考えられます。その際には、直ちに調査の中断をし、十分に落ち着かれるまで、時間をとらせて頂きます。その後、面接の継続について、ご意向を確認させていただきます。ご希望に応じて、ご紹介いただいた施設へ報告し、専門家のサポートの窓口を紹介させていただくことが可能です。また、本研究の調査のあり方について再検討致します。

4. 研究に参加しなかつた場合の対応

研究協力は自由意思によるものであり、お断り頂いても、ご紹介頂いた医療施設、患者会等にとって不利益が生じることはありません。また、いつでも研究協力を中止することができます。また、研究協力を賛同いただける、または、ご協力いただけない場合でも、その結果について、ご紹介頂いた医療施設、親の会等にお伝えすることはありません。ご協力頂けないことで、医療施設や患者会から不利益を受けることはありませんので、ご安心ください。

5. 個人情報の保護

この研究によって知り得た情報については、秘密を厳密に守り、本研究以外での目的で使用することはありません。研究の結果は全体としてまとめて分析を行いますので、個人が特定されることはありません。また、研究で得た情報は鍵のかかる場所にて厳重に管理し、本研究が終了した時点で全て破棄処分致します。

6. 研究情報の開示

調査にご協力頂いた方の希望があった場合は、個人情報や、研究の独創性の確保に支障が生じない範囲内で、研究計画及び研究方法についての資料を開示します。お問合せ先にご連絡を頂ければ対応致します。

7. 研究情報の公開方法、また研究結果の公表

本研究は、名古屋大学大学院医学系研究科の博士論文です。研究結果は、博士論文研究として、名古屋大学大学院医学系研究科に提出すると共に、小児看護や児童精神に関する、学会等で発表させていただき、雑誌に掲載させて頂きたいと考えております。その際に個人が特定されることはありません。

8. 研究から生ずる知的所有権について

特許等の知的所有権が生じた場合は、研究者あるいは研究機関が、その知的所有権を持つこととなります。

9. 研究終了後の情報の扱いについて

面接で話される、ご本人やご家族の氏名、その他の個人情報は、研究者だけが判別可能なように全て匿名化、もしくは削除し、鍵のかかる場所にて厳重に保管いたします。研究で得られた情報は、研究以外の目的では使用せず、研究終了後に、データが復元できないように、責任をもって処理させていただきます。

10. 研究用の検査・治療の費用について

費用はかかりません。

11. 有害事象・健康被害発生時の対応等

面接中に辛い思いや体験を思い出されたり、混乱や疲労を感じられたりすることが考えられます。その際には、直ちに調査の中断をし、十分に落ち着かれるまで時間をとらせて頂きます。その後に、面接の継続についてご意向を確認させていただきます。ご希望に応じて、ご紹介いただいた施設へ報告し、専門家のサポートの窓口を紹介させていただくことが可能です。

12. モニタリング・監査

モニタリング、監査はありません。

13. 研究資金・利益相反

研究資金は研究者の自費です。利益相反はありません。

14. 研究結果を他の機関へ提供する可能性について

本研究結果を他の機関へお伝えすることはありません。

15. 問い合わせ・苦情の受付先

本研究の問い合わせ先

研究責任者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻 教授 奈良間美保

〒 481-8673 名古屋市東区大幸南1-1-20

tel/fax 052-719-1566 メールアドレス narama@met.nagoya-u.ac.jp

研究担当者 名古屋大学大学院医学系研究科 看護学専攻

博士課程(後期課程) 花井文

苦情の申し出先:名古屋大学医学部保健学科 庶務係

tel 052-719-1504

2-3)同意書 未成年者用

(対象者さま用)

(研究者控え)

どういしょ

同意書

ししゅんき せいねんき

じへいしょ

しょうがい ちゅういけつじょ

たどうせいしょうがいしゃ

じこ

このたび、「思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性障害者の自己

じこ へんよう

ちゅうもく

はったつしえん けんとう

さんか

けんきゅう

ねが

一自己の変容パターンに注目した発達支援の検討」に参加するにあたり、研究のお願いに

きさい

かき

こうもく

けんきゅうしゃ

せつめい

う

じゅうぶん なつとく

ひつようせい

記載されている下記の項目について、研究者より説明を受け、十分に納得し、その必要性を

みと

ほんけんきゅう さんか

どうい

認めたので、本研究に参加することに同意します。

せつめい

う

りかい

こうもく

しかく

なか

じぶん

れ

[説明を受け理解した項目] (□の中にご自分でレ印を入れて下さい)

けんきゅうけいかく ないよう

研究計画の内容

けんきゅうさんか どうい

じゅう

どうい てっかい

研究参加に同意する／しないは自由である・同意を撤回できる

けんきゅう さんか ばあい

りえき ふりえき

研究に参加した場合に考えられる利益及び不利益

こじんじょうほう ほど

個人情報の保護

めんせつ

ろくおん

面接を IC レコーダーで録音することについて

けんきゅうけつか こうひょう

研究結果の公表について

けんきゅう しょう ちてきしょゆうけん

研究から生ずる知的所有権について

けんきゅうしゅうりょうご じょうほう あつか

研究終了後の情報の扱いについて

と くじょう れんらくさき

問い合わせ、苦情等の連絡先

けんきゅう さんか どうい

この研究に参加することに同意しますか？

(はい、またはいいえに○をつけてください)

はい

いいえ

平成 年 月 日

研究協力者の署名 (ご本人)

保護者の署名

研究説明者の署名

研究者：名古屋大学大学院医学系研究科 博士後期課程 花井 文

連絡先：〒461-8673 名古屋市東区大幸南一丁目 1-20 ☎052-719-1566

メール narama@met.nagoya-u.ac.jp

この同意書および「研究へのお願い」は平成29年3月31日までお手元に保管してください。もう一枚の同意書は 研究者が鍵のかかる場所で保管させていただきます。

2-4)同意書 成人用

(対象者控)

(研究者控)

同意書

このたび、「思春期・青年期にある自閉症スペクトラム障害・注意欠如/多動性障害者の自己-自己の変容パターンに注目した発達支援の検討-」に参加するにあたり、「研究のお願い」に記載されている下記の項目について、研究者より詳細な説明を受け、十分に納得し、その必要性を認めたので、本研究に参加することに同意します。

[説明を受け理解した項目](□の中にご自分でレ印を入れて下さい)

- 研究計画の概要

- 研究参加の同意の表明の任意性と表明後の同意撤回の自由

- 研究に参加した場合に考えられる利益及び不利益

- 個人情報の保護

- 面接をICレコーダーで録音することについて

- 研究結果の公表について

- 研究から生ずる知的所有権について

研究終了後の情報の扱いについて

問い合わせ、苦情等の連絡先

[この研究に参加することの同意]

(「はい」または「いいえ」に○をつけてください)

この研究に参加することに同意しますか？

はい いいえ

平成 年 月 日

本人署名

研究説明者の署名

研究者:名古屋大学大学院医学系研究科 博士課程後期 花井 文

連絡先:〒461-8673 名古屋市東区大幸南一丁目 1-20

電話番号:052-719-1566 メールアドレス: narama@met.nagoya-u.ac.jp

この同意書および「研究へのお願い」は平成 29 年 3 月 31 日までお手元に保管してください。

もう一枚の同意書は研究者が鍵のかかる場所で保管させていただきます。

質問内容

1.自分自身について、興味や関心を持ち始めた時期について

- 1) 自分自身に関心を持ち始めたのは何歳の時ですか？
- 2) 自分自身に関心を持つようになったきっかけ・その時の気持ちや体験についてお聞かせください。
- 3) 自分自身を、どのようにとらえていましたか？
- 4) 自分自身のとらえ方に関係する出来事、人との関わりについて、お聞かせください

2.現在の自分自身についてのとらえ方について

- 1) 現在の自分自身を、どのようにとらえていますか？
- 2) 現在の自分自身のとらえ方を持つようになったきっかけ・その時の気持ちや体験についてお聞かせください。
- 3) 自分自身のとらえ方に関係する出来事、人との関わりについて、お聞かせください。

3. 自分自身に関心を持ち始めた時から、現在までの自分自身のとらえ方の変化について

- 1) 自分自身に関心を持ち始めた時から、現在の間で、自分自身のとらえ方は変化していますか？
- 2) 変化があったのは何歳の時ですか？
- 3) 自分自身のとらえ方はどのように変わりましたか？
- 4) 自分自身のとらえ方に関係する出来事、人との関わりについて、お聞かせください。

4.面接全体を通して、ご質問や十分にお話できていないことがありましたら、ぜひお聞かせください。

5.面接をされていかがでしたか。お気づきの点がありましたらお聞かせ下さい。

4-1) 質問紙 未成年者用

質問紙

げんざい ねんれい せいべつ おし

1 現在の年齢、性別について教えてください。

さい だんせい じよせい

() 歳 (男性 ・ 女性)

しょぞく おし れい かいしゃ がっこう きんむさき しょくぎょう

2 所属を教えてください。 (例：会社、学校などの勤務先／職業)

しんだんめい おし

3 診断名を教えてください。

ふくすう かた すべ か

(複数ある方は全てお書きください)

しんだんめい

診断名：

ふだん せいかつ ようす おし くだ

4 普段の生活の様子を教えてください。

いちにち す かた

しつもん いじょう きょうりよく

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

4-2) 質問紙 成人用

質問紙

1 現在の年齢、性別について教えてください。

() 歳 (男性 ・ 女性)

2 所属を教えてください。(例：学校、会社などの勤務先/職業)

3 診断名を教えてください。

(重複のある方は全てお書きください)

診断名：

4 普段の生活の様子を教えてください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

投稿論文

Journal of Autism and Developmental Disorders (2021) 51:1668–1677 <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04653-7>

Published online: 24 August 2020 © The Author(s) 2020

ORIGINAL PAPER

**The Self of Adolescents with Autism Spectrum Disorder or
Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Qualitative Study**

Fumi Hanai¹ · Miho Narama² · Koji Tamakoshi¹

¹Department of Nursing, Nagoya University Graduate School of Medicine, Japan, 1-20-1, Daikominami, Higashiku, Nagoya, Aichi, Japan

²Yamada-chou, Yamasinaku, Kyoto, Japan Department of Nursing, Kyoto Tachibana University, 34,

Abstract

Self-development is a central developmental issue in adolescence, there are few studies describing the experiences related to the self in adolescents with autism spectrum disorder (ASD) or attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). We conducted semi-structural interviews with 14 adolescents with ASD and three with ADHD to describe the self. As a result of inductive continuous comparison analysis, three concepts “Interest in self and self-realization”, “Intentionality and self- transformation”, “Unrealized/unnoticed self” were generated. It was suggested that the characteristic perceptions may tend to have difficulty realizing subjective selves. Otherwise, most adolescents realized various sense of self through interaction with others. Nurses should know adolescents’ inner world and share their emotions related to their self-recognition in order to provide care that meets important youth developmental needs.

Keywords Self-development · Adolescent · Autism spectrum disorder · Attention deficit hyperactivity disorder

Background: Adults and Adolescents with ASD or ADHD

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disability defined by diagnostic criteria that include deficits in social communication and social interaction, and the presence of restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities that can persist throughout life (APA 2013). Attention deficit/hyper-activity disorder (ADHD) is defined by the core symptoms of hyperactivity, impulsivity, and inattention (APA 2013). Although many ASD and ADHD people have high intellectual abilities, they are prone to difficulties in relationship and emotional problems, so they require social and emotional support for a long time (Morioka and Yamamoto 2014; Shibata et al. 2011; Soo et al. 2018).

The prevalence of children with ASD or ADHD is estimated to be about 5 to 8% in the United States and South Korea (Centers for Disease Control and Prevention 2019a, b; Zablotsky et al. 2015; Kim et al. 2011; Song et al. 2018). In Japan, the enrollment rate of children who are considered to require special consideration for learning and behavior is about 6.5% (Ministry of Education 2012). In adolescence, young people gradually shift their allegiance from home to society and develop an ego identity that is multifaceted but integrated and consistent (Hattori 2010). Adolescents often experience confusion, anxiety, depression, and increasing tension with their parents while establishing their identity and independence. It can be a time of instability, but currently there is not sufficient comprehensive, a long-term support for adolescents with developmental disorders. There are very few specialized outpatients and wards for adolescents with developmental disabilities. There are only 31 medical facilities with child psychiatric wards (Japanese Council of Child and Adolescent Mental Institution 2020), and few hospital with day-care program for adolescents (Kinoshita et al. 2017).

There are various theories about the self. Mead (1987) defined the self as “a subjective ego” that perceives and feels, and as “an objective ego” that is targeted, and stated that self reflects the type of behavioral activity approved by social groups. Erikson defined the self as the process of selecting and structuring the self-image, which is formed through interaction with others, with the product being ego identity (Kounogi 1971). The self is formed through interaction with others, and includes the subject that perceives and recognizes, and the object captured by the subject.

Stern (1989) inferred that infants have the “sense of an emergent self” by the first 2 months, the “sense of a core of self” between 2 and 6 months, the “sense of a subjective self” between seven and 15 months, and the “sense of a verbal self” in 15–18 months. These “senses of self” appeared sequentially, and once formed, they are active for a lifetime. Stern also said that “senses of self” is the basis of subjective experience in human social development. Human relationships are the foundation of life and affect health and self-worth (Brown and Lohr 1987). In other words, it is necessary to pay attention to self when considering support for adolescents with developmental disabilities who are likely to have difficulty in human relationships.

There are few studies on self-development in children and adolescents with ASD or ADHD. They tend to perceive themselves negatively as “I am who cannot do well” (Miyamoto 2010) and to have low self-esteem (Nishimura 2009; Tominaga et al. 2017) There is a report about a unique self for children with ASD. They

evaluate their own sociality as low (“I have few friends”), but that does not necessarily imply low self-esteem (Oka and Ono 2010). For children with ADHD, their self-evaluation of sociality and behavior is lower than that of children with typical development (Nakayama and Tanaka 2008), and higher symptom scores correlate to lower self-esteem scores (Edbom 2008). However, Takiyoshi and Tanaka (2009) have pointed out that development measures were created for children with typical development and may not sufficiently capture the characteristics of children with developmental disabilities. There is a limit to the ability of quantitative measures to describe the subjective and multifaceted self.

Sugiyama (2000, 2004) analyzed autobiography of adults with ASD and pointed out that they may have unique perceptual experiences and self-structure but lack of experience of integration with caregivers, and their self-other experiences may not overlap in interpersonal interaction. About ADHD, there are reports such as “It is difficult for both men and women to have a stable self” (Krueger et al. 2001), in adolescence, negative self-image become evident to others (Nishida 2014). Adolescents with ASD or ADHD may have their own characteristic self, but the specific experiences of the regarding self are not sufficiently clear.

Wallon (1965) said the ego’s consciousness evolves in emotional movements and relationships with others. In daily lives, it is not only cognition but emotion that is important when people interact with others (Beppu 2013). Stern focused not only on observed empirical behavior, but also on infants’ subjective experiences through interaction with parents; he defined parents’ imitation of infants’ behavior and the expression of shared emotions as “affect attunement.”

To clarify the development of self, it is necessary to pay attention to both emotions and interactions.

In adolescence the experience of interaction within the peer group provides not only an emotional base but also a realistic evaluation of one’s ability, and integration of view-points of the self and others, and an opportunity to learn cooperation and to escape from self-centeredness (Kin and Hosokawa 2005). However, adolescents with ASD or ADHD are more likely to have difficulty in building friendships and sharing emotional involvement with others (Sonobe 2014). This study suggests that it may be useful to consider support for those who are more likely to have difficulties with the interactions required for self-development. The purpose of the study is to describe the self of adolescents with ASD or ADHD by focusing on their subjective experiences.

Methods

Participants

Participants were recruited through Japanese child psychiatrists whose patients had ASD or ADHD. For inclusion, study participants had to be: (a) adolescents who had a previous known diagnosis of ASD or ADHD, (b) 13 to 25 years old, (c) Japanese speakers, (d) without intellectual disabilities, (e) whose mental and physical states were stable.

Procedure

The researcher asked the primary care physician to select. In order to make the instrument more visually comprehensible, we made two types with simple and concise expressions, taking into consideration the characteristics of the disorder and the developmental stage. The researcher contacted the people who wanted to participate to, ask about the interview date and place and desire to parents' attend.

The first author is doctoral student and has seven years of experience in providing nursing care to adolescents with developmental disabilities and, conducted all interviews. Demographic data were collected with the original questionnaire before the interview. The survey was conducted between September 2016 and September 2017. Interviews were semi-structured, using open-ended questions. The framework was not prepared by the researcher, because the purpose of the study is to know the self from the participant's points of view. A guide to questions can be found in Table 1.

Ethical Considerations

All procedures were approved by the University Bioethics Committee and by the Research Cooperation Facility. The author also made prior arrangements to refer participants in need to appropriate resources in case the need for professional support was identified during the interview. However, no such referrals were necessary.

Theoretical Approach

Adolescents with developmental disorders may experience different sensations and perceptions of self than adolescents without developmental disorders, and we anticipated encountering phenomena that cannot be

explained by existing theories. Therefore, this research was based on the phenomenology proposed by Husserl, with the intention of exploring the diversity of consciousness and the human world (Burns and Grove 2007). In order to describe participants' experiences without prejudice as much as possible, we decided not to prepare a conceptual framework but instead to "bracket" the subjectivity, values, and experiences of researchers and work on analysis. Inductive methods and descriptive search designs were selected.

16 Interviews were audiotaped, and transcribed verbatim. Only one participant did not consent to recording, so we made a record from the notes of the content of the interview. The first author read the transcripts iteratively and extracted descriptions about self and interactions, summarizing them in meaningful and concise sentences, and coding them. We performed continuous comparison analysis, examined similarities and differences between codes, and generated subcategories. We examined similarities and differences between subcategories to generate more abstract categories and concepts. In the process of interpretation and analysis, we repeatedly reviewed whether there was any excess or deficiency, checking with a pediatric nursing researcher and to ensure validity. Another pediatric nursing researcher confirmed that the names and contents of concepts, categories, and subcategories were appropriate. After confirmation, we finally extracted three concepts.

Results

Participants were aged 13–24 (mean age 17.4 years), 13 were male and 4 were female. Interview times lasted between 20 and 142 min (70 min on average) and 3 participants were accompanied by their mothers (see Table 2). Three concepts emerged: **Interest in self and self-realization**, **Intentionality and self-transformation**, and **Unrealized or unnoticed self**. The concepts are explained below using categories and specific narratives. Boldface type indicates the concept, boldface italics indicates category. Narratives are indented, and parenthetical information follows each narrative listing case letter, age, and gender.

Interest in self and self-realization

Focusing on and thinking about myself

Participants began to be consistently interested in themselves. The age for this varied from early childhood to adulthood.

I have not been interested in myself so far [laugh]. Re,,cently, maybe, I just started to get interested in myself.

(D/24, f)

Some participants came to wonder why they were in a special support class or why they were different from other children, which caused them to start thinking about themselves.

I could not act as I liked, I could not act freely in a regular class, I did not have any kind of cooperation, so I'm going to feel, oh, I'm different from others.

[Researcher: Did someone say so to you?]

Not that what I really mean... I started thinking about myself and felt I was different on my own after all. (J/15, f)

In addition, some participants experienced new interest in how others saw them:

When I was 5th grade elementary school student, I was talking with a very good teacher, then, from the teacher's point of view, I felt like understood how others recognized me for the first time. Yes,, then I was interested in myself. (G/13, f)

In many cases, when participants experienced environ- mental changes, they became to think about themselves:

When I became a high school student, my relation- ships also changed anew, and I worried about getting involved with people in a new environment. How do I get used to the environment? I had to look at myself as necessary. (P/18, m)

Noticing and realizing my own emotions.

Most participants realized their feelings through relationships with others. Various emotions such as joy, love, gratitude, surprise, frustration, nervousness, contrition, were expressed richly.

(At junior high school) The teacher was very scared, and he got angry immediately. He was a scary person, so I had to check my belongings many times. I would be scolded by the teacher when I forgot something. (I/18, f)

On the other hand, more than half of the participants not to express their emotions but to work things out on their own.

Because they (parents and teacher) only say, "you should try your best first," or "let's go as it is for a while." So I didn't talk to my mom about something even I had trouble with in school. Well, I thought it was worthless to talk to people, both the counselor and my family. (G/13, f)

Being able to be myself feel relaxed.

Most participants felt a sense of security through stable relationships with their friends, classmates, teachers, and family members.

In junior high school, and in high school, well, there was the person who kept company at my talk not to stop, till the end, nevertheless once I started talking, I never finished till all the story ends. I felt relieved at that time. You know, I felt, oh, I am O.K. in this way. (N/ 18, m)

In addition, some participants experienced a stable self through life stability, the improvement of relationships, and making use of their own senses, through the enjoyment of hobbies.

(In elementary school) when I stopped to get angry and violence like beating, kicking...then, the friends gradually increased. Maybe... maybe...naturally. But the results came from junior high school students. Yeah, I really relieved at that time. (E/24, m)

I have loved crafts with cardboard and made models, like a plastic model [laughs]. It still continues now. (B/18, m).

I can't accept myself.

Some participants felt that it was difficult to accept themselves; they thought of themselves as bad people and hated themselves.

Well...I have a point of view that I hate myself who cannot do well like others. Because... people kept pointing out what I could not do well in elementary school and so on. (B/18, m)

Everyday life is hard; fear and anxiety never go away.

Most participants had experienced other people's negative perceptions of their disorders:

I guess that was a strange prejudice, in junior high school. Some classmates thought that someone who needed go to the psychiatry was... a slightly ...strange, so I could not tell them that I went to the psychiatry..., I was scared to say. Yes, I'm scared to say now, I have not said yet. (I/18, f)

In addition, many participants felt pressure to do things that they could not do well, and they constantly struggled with academic achievement and relationships with class- mates and teachers, which caused daily anxiety and tension.

I think I'm working my brain harder than anyone else. Sometimes others tell me that you should have your brain to rest, but if I will take a little rest and feel relieved, soon it will lead to mistakes, yeah, I know, so until I go to bed, I cannot but do my best. (O/16, m)

Participants also talked about feeling insecure at schools and even at home. Some participants were reluctant to relate to people because of fear and anxiety.

I thought I would make a mistake, and didn't really say a word anymore. (D/24, f)

Most participants described depleted physical strength in everyday activities like relationships with people, and going to school; some described difficulties with sensory sensitivity:

As I thought, [the sun shine] is too bright. When the weather is fine, it's painful for me, it's like can't stand it anymore... (O/16, m)

Realizing my own sensibilities and, my characteristics

Many participants had realizations about their own characteristics, such as unique ways of thinking or acting in relationships with others.

I didn't think that it was such a great thing (making a three-dimensional work without drawing), but recently, I was very surprised by my parents. They said they never can do that. I have a picture in my head. (C/16, m)

I was told by my friend that the act I was doing was different from normal, and I clearly understood it was true. I had told so from the friend a few times, from a certain person, not for the first time. For the first time in a junior high school, but,,,yeah, yeah, then I realized it was really true. (M/17, m)

Many participants described other people's reactions prompting self-realizations that caused them to be proud and gain confidence.

After all, when people ask me to do this work, then, I reply them, yes, sure, I did the work, and someone said to me, "Thank you," ...then I can feel I did the work well. Oh, I did! ... I can do... yeah, I did it! (D/24, f)

Intentionality and self-transformation

Realizing transformation of subjective and objective self

Some participants felt that they had changed in terms of, ways of thinking, behavior, and personality, and other felt their perception of their own characteristics and dis- abilities had changed.

Wow, I have a strong desire to become ordinary, so I was trying to go to university, but now I think it is not necessary to be ordinary, is it? Because I was not ordinary there are a world that seems to be vis- ible. There's not much difference whatever I choose. (B/18, m)

When I decided myself something like this, I guess it was only 4th or 5th grade elementary school. It's only when my parents divorced, so at that time I was not an adult but I felt like that,...I was leaving my childhood, I couldn't feel so fluffy well...When I was 6th grade, our family moved to another city, so I moved to a regular class, from the special support level. I feel like I need to get it together... (K/17, m)

Participants considered overcoming past painful experiences as connected to their present selves. Almost half of the participants said they felt blessed with their environment and grateful to their families and the people around them.

Because I've been working hard until now, I have confidence, I guess I'm getting stuck, I have experiences, so I can do something with it this way, already my experiences has been utilized well in my life. (P/18, m)

Creating myself to be the way I want.

Participants imagined what they wanted to be, such as being on their own and independent from their parents. They wanted to live better and have fun. Their daily life presented various challenges, such as improving academic performance, creating art, and working and earning money.

Well, now, yeah,,, I don't think that everyone should admit me. Let's not hide the sickness, well, let's live in a place where others can accept me as I am. (Q/18, m)

What do I think of life, ... life, and after all, I don't want to make that boring life, I don't want to make it into boring high school life, I want to make some- thing better. It's in a better direction, and even if I am not aiming for the best, I say, aiming for the better. (N/18, m)

I had some pets, they were mine, so I had to take care of them. My parents told me it was about time for you to work. Well, I hate to be told so, ... and I did my best [to find a job]. (D/24, f)

Wish to be accepted by others.

Participants were keen to be accepted by others. They wanted to be normal, and to be considered normal by others:

I also wanted to think that I was an ordinary girl, I also wanted to be thought that by others too. Even though I knew I was different from others, but I do not want to go [psychiatry] because I usually think that it is good to be normal. So, why do I have to go [psychiatry]? [The doctor told me that] I got better, I was glad, but if I got better, do I need to come [to see the doctor], don't I? (I/18, f)

They sought to be with people, to be involved, to convey their feelings, and to be understood by others:

It is not disgusting...I would like to talk. Even if I can't take steps with people, there are so many things I want to talk about, such things too. It's going to be a machinegun talk, but I want to talk. (N/18, m)

Now I have roughly grasped myself, well, when I overdo it, I say, "I am something like this. I am this kind of human being, that,..so could you please to be generous? (M/16, m)

Participants strongly felt the need to consider the feelings of others involved, and they made efforts to observe the reaction of others carefully and to respond appropriately:

I felt like it was in line with everyone's actions, and because everyone was thinking this, I decided to do something about reading the air, I decided to do something about it... various topics, hobbies, etc. I'm starting to do everything, whether it's all spread, even I hate or I'm not interested in. (C/16, m)

Unrealized/unnoticed self.

It is hard to realize one's self.

Some participants felt that their sense of self was uncertain and unstable:

I... I wonder, somewhere, maybe, there is still a gap, likely to collapse, like a domino, like a jenga...something like this, still, shaking well, I think there are still aftershocks, I think maybe. (O/16, m)

In addition, some participants didn't have the experiences that their emotions arose or shaken even when they interacted with others:

Feeling... I wonder what I felt,, when I realized that I was different from the children around me... Who cares??
O.K. If I was different, just try to fit others. (J/16, f)

The uninterested self.

Some participants did not focus on their own senses and intentions. Some of them talked about not thinking deeply about themselves, acting passively without asking themselves about their own thoughts and intentions:

This may be a characteristic [of ASD], I couldn't think about it myself before...It's like I was doing what I was told to do. I think...you usually say, "I want to do the way I like." But when I was told something to do and then I did this, I felt that it was my duty to do it. I wasn't disagreeable, I thought, I was going to do it without question, and say, Yes, I am going to do. (A/19, m)

Discussion

All participants are interested in themselves and realized own emotions and selves through relationships with class-mates, teachers, and families. Most participants spoke strongly about not being understood by others, having anxiety and fear of interaction with others, and distrusting others and society. In some cases not expressing their emotions became a natural pattern of behaviors. Ghosh et al. (2016) reports that many parents knew about hyperactivity in children, but were unaware of unstable emotions. They might not pay much attention to their own emotions, or could not easily recall their emotions. In previous studies people with ASD tend to have difficulty to be aware of own emotions (Suda 2018; Kondo and Ozaki 2017). With ADHD, tend to express themselves by symptoms not by their realization (Krueger and Kendall 2001). Another possibility is that they might not actively seek to share their feelings with others. Many participants had strong senses of distrust and disappointment and tension and anxiety through relationships. It was considered they hesitate to have interaction and share their emotions with others to defend themselves. Nevertheless, many participants were aware of their own senses, characteristics, and recognized the viewpoints and diverse emotions of others through interaction. Having a sense of sharing emotions through interaction is particularly important for adolescents with developmental disabilities (Beppu 2014; Toyota and Iida 2013), it is important for supporting their self-growth. Geanellos (2002) states that growth of self also changes the relationship with others. She shows the importance of encouraging self-transformation by nurturing the “functional self,” the ability to live in harmony with one-self and others. Anxiety, distrust, fear, isolation and despair hinder a sense of trust, respect, comfort, and connection, but reputation, non-authoritative relationships, acceptance, hope, peace of mind, and understanding can develop them. Urasaki et al. (2014) stated the developmental support based on the formation of a reliable trust relationship is the basis of human development and is required even in adolescence. In addition, Takigawa (2013) pointed out that one of the characteristics of people with developmental disabilities is high degree of anxiety and tension and a low dependence on others. He emphasized on that it is important to develop a sense of security through dependence on others. Safe interaction with others is an important part of realizing well-being and stability and is essential for self-growth (Morioka 2015).

Participants gained self-confidence through interaction with others, and through those interactions gained acceptance of their own perceptions, unique characteristics, and sensitivities. Their intentions were consistent with maintaining relationships, such as expressing involvement and thinking and acting so that others would accept them. In other words, while they had difficulty sustaining harmonious relationships through skills such

as “reading the air” (picking up on social cues) and collective action, they tried to consider others and transformed themselves. Kawai (2010) describes a core feature of developmental disorders as the difficulty of holding the subjective self; if there is no boundary between oneself and others, people with developmental disorders will adjust their judgment and actions to others forever, but if they are too centered, they can be intrusive. Participants aim to be understood and they start changing their lives and relationships through trial and error. This is an orientation toward the “self with others” described by Stern (1989) and can be regarded as a state in which “the sense of a core of self” and “the sense of a subjective self” are activated through interaction with others.

Sensory sensitivity can be an obstacle to such development, however. Participants describe various perceptions rushing and overflowing, causing them to feel abstracted. Similar experiences are reported by adults with ASD or ADHD (Takahashi et al. 2010; Kobayashi 2017; Niki 2003). People who always overwhelmed by their characteristic perceptions tend to have difficulty realizing their subjective selves. But interestingly more than half of the participants who expressed the concept of “Unrealized/unnoticed self” also expressed “Interest in self and self-realization”. When they touched the thoughts and emotions of others or when they shared their experiences, they realized their selves through interactions. Ayaya (2011) an adult with ASD said “When I share my experiences with others, I feel that I am definitely here”. And she said that an experience in which others approve and give meaning to her senses and behaviors, that is, shared experiences raises a sense of self. Shiimoto (2011) said “The experience of verbalizing one’s thoughts, communicating it to others, and conveying it to others, realization of oneself becomes more certain.” Sharing adolescents’ experiences and senses through interactions based on security and trust supports the development of self. Thus, nursing care focusing on internal experiences and on emotional sharing, stimulates the activation of Stern’s “sense of a core of self”, “sense of a subjective self” and “sense of a verbal self”, and it will support the adolescents’ self-growth in the long term.

Implications for Nursing

Adolescence is a period of development during which emotional support is especially needed. Care must be taken to ensure that communication does not pose a threat to those who feel anxiety and fear on a daily basis. A study about adolescents’ preferences for caregiver interactions showed that the most important factor in care

for them is to realize they that are respected (Schaeuble et al. 2010). The care that allows adolescents to feel respected and safe will decrease their fear and anxiety and support their healthy self- development. It is not possible for adolescents to overcome developmental tasks alone (Sadamoto 2009). Further, a sense of security and self-affirmation cannot be achieved by oneself alone without others (Takayama 2010; Okura 2018).

Therefore, efforts should be made to know and respond to the adolescents' inner world and self. Through daily care, nurse can realize and share their various emotions together. For example, by asking "How do you feel?" to know and share their emotions, it becomes easier for them to pay attention to their own

emotions, realize them, and develop the sense of self. It is not enough only through language that we know and share emotions. Because many people with ASD have difficulty in linguistic expression, and some adolescents tend not to talk their emotions to others as this research shows. It is important that nurses always explore adolescents' emotions based on their facial expressions and mood, unique expression like "irrelevant and metaphorical language" (Kanner 1946), voice intonation and posture, gaze, gestures and physical condition. Further, sharing the child's behavior that the family can identify with nurses is also important.

By sharing the children's behavior known to the family with the nurse, it may increase nurses' understanding of children in daily care. In addition, this may help the parent's understanding of the child emotion and lead for parents to feeling of love for the child, joy and confidence as a parent, we considered that parent-child interaction may be promoted. Nurses are required to have a long-term attitude to explore the meanings and reasons of children's statements and actions with their families.

An important point in supporting adolescents with developmental disabilities is that they find value in their relationships with others and exist in the world with their independence on the basis of their subjective self (Sasaki 2013; Kawabata 2005). Advancing research and considering support for adolescents with developmental disabilities may lead to a re-evaluation of the values and nature of nursing, that captures and approaches humans as a whole, not by dis- ability or symptoms and that focus on human-environment interaction.

Limitations and Strengths

This was a self-report survey and interview, there is a possibility of memory bias. Results obtained from a small number of subjects cannot be generalized. However, there are few nursing studies that ask adolescents with

developmental disabilities about self by one-to-one interview. This study provided important insights into self-development in adolescents with developmental disabilities by describing in detail their experiences about self. In addition, the fact that adolescents who are not good at communication and are thought to have high interaction anxiety could talk to the researcher about themselves is worth examining. Telling others about self can be an opportunity to grasp self objectively and to think about self and increase self-awareness.

Further research clarifying the process of self-development by expanding the target such as people whose linguistic expressions are more limited may contribute to provide new knowledge about self-development. In addition, collaborative research with adolescents may provide useful information for actual, everyday support.

Acknowledgments It does not identify any grants. This research was conducted for a dissertation as part of a doctoral degree.

Author contribution FH conceived and designed this study and conducted all interviews and performed data analysis and drafted the manuscript. MN participated in its design and interpretation of the data and provided feedback on the manuscript. KT reviewed the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Compliance with Ethical Standards

Ethical Approval All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the Institutional Research Committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed Consent Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Ayaya, S. (2011). The Growth of "Self": A study from the perspective of parties. *Education, 11*, 59–66.
- Beppu, S. (2013). Social disability and development in children with autism disorders. *Psychology Research, 22*(2), 79–90.
- Beppu, S. (2014). What is required for teaching autistic children from the viewpoint of development security. *Wish of Everyone, 572*, 30–33.
- Brown, B. B., & Lohr, M. J. (1987). Peer-group affiliation and adolescent self-esteem: An integration of ego-identity and symbolic- interaction theories. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*, 47–55.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2007). *The practice of nursing research: Conduct, critique, and utilization, 7th edn* (pp. 59–61). Tokyo: Elzevia Japan.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). *Data and statistics on autism spectrum disorder*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). *Data and statistics about ADHD*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/data.html>.
- Edbom, T. (2008). ADHD symptoms related to profiles of self-esteem in a longitudinal study of twins: A person-oriented approach. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 21*(4), 228–237.
- Geanellos, R. (2002). Transformative change of self: The unique focus of (adolescent) mental health nursing? *International Journal of Mental Health Nursing, 11*(3), 174–185.
- Ghosh, M., Fisher, C., et al. (2016). "It has to be fixed": A qualitative inquiry into perceived ADHD behavior among affected individuals and parents in Western Australia. *BMC Health Services Research*. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1399-1>.
- Goto, M. (trans). (1987). *George Herbert Mead-theory of communication and social psychology*. Tokyo: Kobundo.

Hattori, S. (2010). *Lifelong human development theory to foster deep understanding and love for humans* (2nd ed.).

Tokyo: School of Medicine.

Japanese Council of Child and Adolescent Mental Institution. (2020). *List of regular facilities*. jccami.jp/facility-information/facility-list/.

Kawai, T. (Ed.). (2010). *Psychotherapy approach to developmental disorders*. Osaka: Sogensha.

Kawabata, Y. (2005). Things to keep in mind when treating patients in early puberty (ages 11 to 15). *Clinical Psychology*,

53(3), 361–365. Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904–912.

Kin, K., & Hosokawa, T. (2005). Research trends on social interactions in children with developmental disabilities: Focusing on peer relationships in school children. *Annual Report of the Graduate School of Education Tohoku University Bulletin*, 53(2), 239–251.

Kinoshita, H., Okuyama, R., Kawai, K., & Kamata, H. (2017). A retrospective survey of school refusal case: The role of child adolescent day-care. *Child and Adolescent Psychiatry and Related Areas*, 58(3), 398–408.

Kobayashi, R. (2017). *A proposal of relationship development psychopathology to understand the symptoms of the autism spectrum from "relationship"*. Kyoto: Minerva Shobo.

Kondo, K., & Ozaki, Y. (2017). *Lecture of clinical developmental psychology: Social/emotional development and its support*. Kyoto: Minerva Publishing.

Kounogi, K. (Ed.). (1971). *Identity/ego identity*. Tokyo: Seishin Publishing.

Krueger, M., & Kendall, J. (2001). Descriptions of self: An exploratory study of adolescents with ADHD. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 14(2), 61–72.

Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 151(6, June

1994 Sesquicentennial Supplement), 161–164.

Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology, Japan. (2012). *Survey on students who need special support education in regular classes*.

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afldfile/2012/12/10/1328729_01.pdf.

Miyamoto, S. (2010). ADHD and school mental health. *Psychiatric Therapy* 2, 25(6), 771–777. Morioka, M. (2015). *Clinical narrative approach*. Kyoto: Mineruva syobou.

Morioka, M., & Yamamoto, T. (2014). Sociality of the concept of developmental disability: How do people live with disability? *Clinical Psychology*, 14(2), 168–173.

Nakayama, N., & Tanaka, M. (2008). Research on self-esteem and self-esteem in children with attention deficit/hyperactivity disorder. *Special Education Research*, 46(2), 103–113.

Niki, R. (2003). In J. Ishikawa & T. Kuramoto (Eds.), *Assertions of disability studies. Mid-term diagnosis as a change of affiliation or return of stigma: When a person seeks his own label (pp 175– 222)*. Tokyo: Akashi Publishing.

Nishida, M. (2014). Development of “self-consciousness” in adolescents with high-functioning pervasive developmental disorder: A literature study focusing on the developmental stage of explicit self-awareness. *Bulletin of the Faculty of Social Welfare, Hokusei Gakuin University*, 51, 140–149.

Nishimura, Y. (2009). Support for university students with pervasive developmental disorders at the University Health Care Center. *Psychiatric Therapy*, 24(10), 1245–1251.

Oka, K., & Ono, L. (2010). Research on self-assessment and self-recognition of children with high functioning pervasive developmental disorder: Through self-rating and semi-structured interview by SPPC. *Autism Spectrum Study*, 8, 39–48.

Okura, T. (2018). Perspective of relationship development where people are raised and raised. *Clinical Psychology*, 18(2), 164–168.

Sadamoto, Y. (2009). Raising children with developmental disabilities and supporting their families. *Disability Studies*, 37(1), 2–10.

Sasaki, M. (2013). I want you to understand, if you do not understand, do not support. *Mind Science*, 171(9), 76–77.

- Schaeuble, K., Haglund, K., & Vukovich, M. (2010). Adolescents' preferences for primary care provider interactions. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 15*(3), 202–210.
- Shibata, H., Utumi, J., & Wakasa, C. (2011). A study on support for “Where to Stay” for persons with developmental disabilities in adolescence and adulthood. *Bulletin of the Faculty of Education and Culture, Akita University, 66*, 19–24.
- Shiomoto, T. (2011). Visit interview with junior high school boys with autism using drawings: From more certain “feelings of myself” to “expansion of shared space”. *Psychological Clinical Studies, 29*(4), 465–475.
- Song, M. K., Dieckmann, N. F., & Nigg, J. T. (2018). Addressing discrepancies between ADHD prevalence and case identification estimates among U.S. children utilizing NSCH 2007–2012. *Journal of Attention Disorders, 23*(14), 1691–1702.
- Sonobe, H. (2014). An attempt to foster metacognition for adolescents with developmental disabilities: Through their narrative. *Bulletin of Sojo University, 39*, 199–205.
- Soo, J. K., Yoon, J. K., & Yeu, H. K. (2018). Difficulties faced by university students with self-reported symptoms of attention-deficit hyperactivity disorder: A qualitative study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*.
<https://doi.org/10.1186/s13034-018-0218-3>.
- Stern, D. N. (1989). *The interpersonal world of the infant (theory ed.)* (trans: Kounogi, K., Maruta, T., et al.). Tokyo: Iwasaki Academic Publishing.
- Suda, O. (2018). Emotional development support, “Emotion Tuning for Psychosomatic ASD”. *Clinical Psychology, 18*(2), 189–192.
- Sugiyama, T. (2000). The world of autism experience: From clinical research on high-functioning autism. *Children's Mental and Nervous, 40*(2), 88–100.
- Sugiyama, T. (2004). *Naomi Moriguchi and “Variable Stars”*. Tokyo: Kafusha.
- Takahashi, T., Tabe, J., & Ishikawa, E. (2010). Various aspects the physical problems of developmental disorders: Sensory information adjustment processing, physical symptoms, physical movement. *Disability Issues, 40*(1), 34–41.

Takayama, K. (2010). Recent situations surrounding ADHD from the perspective of parties. *Psychiatry Therapy*, 25(7), 967–971.

Takigawa, K. (2013). How do people with developmental disorders experience human relations and the world? In M. Sato (Ed.), *The world of developmental disorders and sensation and perception* (pp. 99–103). Tokyo: Nihon Hyoronsha.

Takiyoshi, M., & Tanaka, M. (2009). Self-understanding change in adolescents with Asperger's disability through self-understanding question and psycho-dramatical role-playing. *Special Education Research*, 46(5), 279–290.

Tominaga, D., Hidaka, S., & Murohashi, H. (2017). An attempt to support young people with developmental disorders to connect to society. *Clinical Research on Child Development*, 9, 35–39.

Toyota, K., & Iida, A. (2013). Group psychotherapy for adolescents with autism spectrum disorder with secondary disorder: Significance of the support based on generating shared feeling. *Psychiatric Therapy*, 28(2), 207–215.

Urasaki, T., Takeda, K., Sesoko, M., Sakihama, T., Kinjyou, A., Ooshiro, M., et al. (2014). Interaction between <Ability to head> and <ability to catch> and the children with autism

spectrum disorders to others: A study on supporting education on the interaction of <Activeness and passivity> through TSG. *Journal of the Center for Developmental Support Education Practice, Faculty of Education, Ryukyu University*, 5, 1–10.

Wallon, H. (1965). *The origin of personality in children: Until personality awareness is established* (trans: Kubota, M.). Tokyo: Meiji Tosho Publishing.

Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., & Blum-berg, S. J. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Health Statistics Reports*, 87, 1–20.

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.