

# 厳しく自閉症児を育てたと話す家族の子育てにおける「家族の流儀」の検討 —「連絡帳」の活用—

青山 新吾\*

Study of “Family Style” of Parents Who Claim that  
They Reared Autistic Children in a Strict Way:  
Utilization of “communication notebooks”

Shingo AOYAMA

It is generally believed to be very risky and dangerous to raise autistic children with strict discipline. On the other hand, there are cases where an autistic child grows up to live a stable life as an adult. Based on the question of how we should take these contradicting stories into account, this paper overviews studies on the “life” of autistic children and adults to sort out descriptions and knowledge concerning the “life” of people with autism and their families. It further examines ways to closely look at the “life” of autistic people and their family in an effort to obtain suggestions for the direction of future studies. The result found that each family with an autistic child was observed to have established its own lifestyle, rules, manners on clothing, food and housing, family values, and other principles unique to the family. In order to examine these characteristics, it is necessary to shed light on the families’ living conditions as realistically as possible. One attempt to achieve this goal would be to add interviews, etc. to detailed descriptions of “life” recorded in communication notebooks. By doing so, the data would become multilayered and highlight more a realistic “life” of autistic children. It is suggested that the analyses of such data would make it possible to clarify the individuality at rearing autistic children or, in other words, contents and the significance of “family style” upheld by each family.

Key words : autism, communication notebooks, Family Style

## 1 問題と目的

自閉症の主たる特性としてはDSM-Vによれば、社会的コミュニケーションおよ

び相互関係における持続的障害と、限定された反復する様式の行動、興味、活動と整理されている。これらの特性を有する子どもたちが日常を生きる中で、他者とうまく

---

キーワード：自閉症，連絡帳，家族の流儀

※ 本学人間生活学部児童学科

交流できなかつたり自身の関心事に没入したりすることは、よく見られる光景であろう。萱村らは、このような状況について、周囲からは身勝手に映り、しつけのできていない子どもとレッテルを貼られてしまうことが多いこと、養育者から見れば、子どもの困った行動をしつけにより何とか修正したいと思うのは自然であることを指摘している（萱村・井関，2008）。しかし、先天的な脳機能障害に由来する認知障害のために困った行動を取っている子どもたちを、しつけによって修正することは難しいこと、それにもかかわらず、養育者が厳しくしつけようとし続けると、愛着の形成に問題が生じたり、虐待の様相を呈する危険性があること（萱村・井関，2008）も併せて指摘されている。これは、発達障害の子どもに対する養育者の愛着の未形成が育てる側に非常に強い欲求不満をもたらし、虐待のリスク要因になる（杉山，2014）という杉山の指摘とも重なっていると考えられる。また、これは杉山が指摘する、数年以上前の出来事を突然思い出し、その内容をあたかもつい先程のこととして対応すること、すなわちタイムスリップ現象（杉山，1994）の要因として、感情的な強い体験が影響するという指摘（杉山，1998）との関連も示唆される。つまり、タイムスリップ現象では、自閉症児者の心の中で時間を経過しても、感情的な強い体験があたかも冷凍保存されているように新鮮に再現されるため、不快体験が悪循環的連鎖となる（杉山，1998）。それが、厳しくしつけられた自閉症児の予後の悪さと関連している可能性もあると思われる。

これらの指摘が示すように、自閉症児を厳しく育て、しつけることは、非常にリスクが大きく、危険性が高い行為だと考えられるのである。

しかしながら、「我が家では自閉症の子

どもを厳しく育てた」といわれる保護者もいる。私の周りでは、厳しく育てたのに、自閉症の本人は、成人して安定した生活を送っている事例もある。このような状況を、一体どのように考えればよいのだろうか。

片倉は、自閉症児へ物事を教える困難性と共に、親と子の遊離と孤立を指摘している。その上で、不安が大きい養育者が「厳しくすればよい！」と教条的になって、やたら叩いたり、叱ったりするが、子どもに何が伝わったのかが見抜けない（片倉，1989）と指摘している。この指摘は、愛着の未形成が教条的な「厳しさ」につながる可能性があること、子どもに何が伝わっているのかを考えることの大切さを述べており、単なる「厳しい」しつけとは違うことを示唆している。

これらの指摘を元に考えると、自閉症児の子育てには、教条的な「厳しさ」が生じやすい構造があること、これは子どもと大人の二者関係の中で生じることが考えられる。更に、「厳しさ」とは具体的にどのような状況、関係を示しているのかが不明確であることも浮かび上がってきた。

そもそも子育てとは、セラピー場面等の臨床場面でなされることではない。臨床場面も内包した、子どもと家族の生活場面でなされることなのである。とすれば、先述した自閉症児の育て方の議論には、生活場面で、実際に何が生じているのかという視点が欠落しているように考えられる。各家族には、その性格、文化等を背景に持つ「家族の流儀」が存在し、その子育てに様々な影響を及ぼしている可能性があるからである。従って、子育てにおける「厳しさ」について検討するためには、自閉症児者とその家族の生活について細かく検討する必要がある。自閉症児者とその家族の生活とはどのようなものなのだろうか。

以上の問題意識のもと、本稿では、自閉

症児者の「生活」に関連する研究を概観する。それにより、自閉症児者の「生活」に関する記述やその家族についての知見を整理する。さらに、具体的に自閉症児者やその家族の「生活」を検討するための方法論について検討し、自閉症児を厳しく育てた家族における「家族の流儀」の内容とその意味に関する研究の今後の方向性についての示唆を得ることを目的とする。

## 2 自閉症児者の「生活」

### (1) 自閉症児者の生活記述

自閉症の子どもを育てる家族に関しては、1943年にカナーが11人の幼児の臨床像を記述した際、同時にその両親像にも注目したことからその研究が始まった(久保, 2004)と考えられる。その後、久保(2004)の指摘によれば、1950～1960年代には、自閉症児をもつ親は精神病理をもつ親であり、治療の対象として位置づけられがちであったものの、1970年代に入り、親は治療協力者として積極的に位置づけられるようになった。そこでは、自閉症児の子どもをもつ親に関する研究は、主に自閉症の症状とその治療との間で取り上げられている。

しかし、親と自閉症の子どもの関係は、治療の対象としての視点だけではない。家族は一緒に暮らしているのであり、「生活」「暮らし」という視点が存在する。

自閉症児者の生活を記述したものとしては、古くは先述のカナーによる詳細な報告(Kanner, 1943)がある。これは、精神病と発達に関連づけた最初の報告であり、また自閉症児の各家庭における生活の様子とその解釈を示したものである。

近年では、カントウェル・ベイカー(Cantwell & Baker, 1987)は、TEACCHプログラムを実施した場合においても、両親の特徴によってそれぞれ違った側面が有効に働いていることを指摘している。しかし、

これはプログラムの適用効果についての指摘であり、「生活」における両親の、家族の特徴と自閉症児の成長を指摘したものではない。佐藤は、自閉症児者との「連続性(つながり)」を重視し、自閉症者が犯したいくつかの犯罪等を中心に、具体的な生活レベルの詳細な記述を行っている(佐藤, 2007/2008)。ここでは、「ともに生きて、互いに喜んだり怒ったりしながらかわっていることそのものを記述したい」(佐藤, 2008)と述べられている通り、教育や福祉の観察対象としての記述ではなく、生活者としての視線が貫かれていると考えられる。また、精神科医である小林は自閉症研究で行われてきた研究デザインが他者の行動の客観的記述、実験心理学的デザイン等の「客観性」を重視した研究手法によって行われ、自閉症児一人ひとりがさまざまな生活経験を背負ってきた一個人存在であることはないがしろにされてきた(小林, 1999)と指摘している。同じく精神科医である青木は、診断名や病名、特徴的な病状を通してみると、一人ひとりの子どもや青年によって異なる、悩みや苦しみ、そして喜びや楽しみ、長所と短所や日々の生活、さまざまな思い出とこれからの夢や希望が見えなくなりやすい(青木, 2005)と述べている。「生活」を細かく記述しながら、そこに生きる自閉症児と家族の様相を明らかにしようとしたものとしては、村瀬が、ある自閉症児Kちゃんとの小旅行について細かく記述し、既存の「生活」から「個人」を切り離した自閉症論を批判的に検討している(村瀬, 2006)。佐藤、小林、青木、村瀬は「生活」という視点を通して自閉症児を捉えていくことを共通して主張している。ただしこれらの論考では、あくまで自閉症児者である「彼ら」を理解することが主眼であり、自閉症児者と家族の様相についての記述にはそれほどウエイトがおかれていない。

## (2) 家族と自閉症児者の生活記述

家族と自閉症児の様相に視点をおいたものとしては青山（2002）が、自閉症の子どもと暮らす家族が有する「暮らしにくさ」について調査を実施し、その暮らしにくさの要因について報告している。その結果によれば、家庭、地域、学校の3つのカテゴリー別の因子分析の結果家族の有する困難さは、家庭では「子ども自身の行動困難」「母親自身の行動困難」「専門家の閉鎖性」「親戚・祖父母の説明困難」、地域では「病院利用・散髪困難」「外出困難」「地域からの理解不足」「対人関係障害」、学校では「学校教育体制不備」「子ども自身の問題行動」「対人関係障害」であることを報告している。これは、自閉症児者ではなく、その家族に焦点を当てた研究であり、自閉症児者との関係の中で生じている暮らしにくさが存在していることをクローズアップさせたものである。

## (3) 当事者による記述

また、近年、自閉症の当事者が、自身の生き方やこれまでのライフヒストリーを発表するようになった（Williams, 2000； Temple & Margaret, 1994； ニキリンコ, 2005； 綾屋・熊谷, 2008； 東田, 2007）。もちろんこれまでも、自閉症の当事者が自身について記録、報告しているものはある。山岸による生活記録（山岸・石井, 1988）や筆談によって当事者自身の表現を引き出して記述したもの（片倉, 1995）が報告されているが、その数は少なかった。

当事者による記述は、それまでの研究が、家族についてあくまで親の視点から追究するものであったのとは違い、当事者の立場から本人の認識や内面について表現しているところにその特徴がある。これらは当事者研究（綾屋・熊谷, 2008）とされる一連の取組の1つであると考えられる。そ

して、この取組は、自閉症児のいる家族の生活において一体何が起きているのかということ、行動レベルではなく、家族の関係性から明らかにすることにつながると考えられる。関係は、親と当事者双方から成立するものであり、また関係は、両者が出会って共通の物や事象を想起するとき、両者の共有が成り立つことによって成立するもの（大石, 1995）であるからである。当事者の記述とその家族の記述を重ね合わせながら検討することで、家族の関係性について検討する等、今後の取組が期待できる場所である。

しかしながら、知的障害を伴う自閉症児者の場合には、当事者による記述に限界がある場合が多いと思われる。その際には、家族の記述や語りなど、できるだけ重層的なデータによる検討や当事者の表現を少しでも重ねる努力が必要となるだろう。

## (4) 自閉症児者の家族の特徴

ここまで、自閉症児者と「生活」という視点や自閉症の当事者による記述について概観してきた。では、自閉症児者のいる家族にはどのような特徴があるのだろうか。

柳澤は、自閉症スペクトラム障害児・者の家族が抱える問題と支援の方向性についての整理を試みている。それによれば、家族が抱える問題として第1に、ASD児・者の障害特性への理解と対応の難しさ、社会からのASD児・者に対して理解を得ることの難しさ、第3に家族生活にもたらされる制約があるとされ、自閉症児者の家族に特徴的な問題として3点が指摘されている（柳澤, 2012）。その上で、自閉症児・者の行動の理解や対応の難しさと社会の自閉症に対する理解の不足が組み合わさったところに、家族の否定的な感情が複雑に絡み合っただけでなく、当事者を含む家族の生活を制約していくという一連の流れが指摘されてい

る。そして、この問題改善の糸口としては、家族が自閉症児・者への対応を身につけ、自信を持つことだとしている。そして、家族が実際の指導支援に主体的に参画することを求め、そのための考慮点として、「家族もまた支援を必要とする存在であること」「家族メンバーにはライフステージにおいてそれぞれ担っている役割があり、その役割は流動的なものであること」「家族の生活の質を視野に入れること」の3点が指摘されている（柳澤，2012）。

柳澤が指摘するように、自閉症児を育てる家族には、自閉症独特の行動の理解と対応の難しさが、家族の「生活」に大きな影響を及ぼしていると思われる。これは、先述した青山の研究においても明確に現れていた。自閉症児を育てる家族の暮らしにくさの調査研究において「家族の暮らしにくさ」の因子には「子ども自身の行動困難」「病院利用・散髪困難」「親戚・祖父母の理解困難」「対人関係障害」等が抽出されたのである（青山，2002）。これらを更に具体的に概観すると、「子ども自身の行動困難」では、パニック、こだわり、多動、攻撃的行動が家庭内で生じた場合、それに家族が具体的に対応しなければならぬことからくる大変さ、暮らしにくさが推察できる。家族は、これらから逃げられない立場であり、時間が経てば下校する学校とは違って終わりが無い場所なのである。従って、これらの行動上の問題に、家族が、具体的にどのように対応するのかは重要なこととなる。また、これらの行動上の問題は、家庭内だけではなく、家庭外の「生活」に様々な影響を与える。例えば、時に避けられない病院の利用において、日常と異なる場面への対応の難しさが、受診の混乱につながったり、日常あまり受診しない外科等への受診が困難を極めたりといった状況につながるのである。身体への接触過敏さが散

髪の問題を招く等、毎日ではないが、「生活」においては必要となる場面に影響を及ぼすことは多く、家族は、具体的な対応を求められる立場である。加えて、これらの行動上の問題は、家族と周囲の人間関係にも影響を及ぼしている。例えば、祖父母や親戚が、自閉症であることを認識できない場合や、自閉症を正しく理解できない際には、親の育て方の不適切さではないかという批判につながる等、大人同士の人間関係を阻害することがある。その他にも、学校で友達に対する他害行為が発生した場合には、その子どもの保護者との間でトラブルが生じる可能性もある。また、子ども会の活動や町内の祭りなど、地域の行事での同様な行動上の問題は、家族と地域の人との人間関係に影響するのである（青山，2002）。

このようなことから、自閉症児を育てる際に、行動上の問題に家族が具体的にどのように対応するのかは重要である。周囲の理解を促す取組ももちろん必要ではあるが、理解を促すだけでは解決しないことも多々あると想像できる。そこで、家族は自閉症の子どもたちの行動変容を促そうと取り組むことになる。ごく自然な発想である。そして家族は、自閉症児を躰けることの必要性に直面する。

## (5) 自閉症児の躰

自閉症児を躰ける。ここまで述べてきたとおり、これはとても難しい作業になる場合が多い。そこには、行動上の問題への対応レベルでの難解さはもちろんであるが、それに加えて親と子の遊離という点での困難さがあると思われる。片倉の著作に次のような描写がある（片倉，1989）。

名前を呼んでもふりむかない。

あやしても笑わない。

しゃべりかけても反応がない。

ピンチになってもすがってこない。

母の存在は無視されている。

育てる苦労は一人前（以上）にあっても、育てる母の自然な喜びがない。子どもと一緒に喜んだり、悲しんだりをさせてもらえない。

将来に対する不安はシッカリある。

親は、子どもについての親の悲しみを悲しむしかなくなる。（中略）迷子になる。血相をかえて、親は必死で探す。

雑踏の中で再会。

親の方は無事な姿を見て、しゃがみこむ。が、子の方はイヤそうな顔をして、あろうことか逃げようとする。

あわててつかまえた親の苦悩は察するに余りがある。

しかし、この苦悩は親の苦悩であって、孤立している子どもの苦悩と接点がない。親を識別しているのだから、つきあい方を変えれば親を頼る子になるだろう、などは思ってもみない。

親の孤立も深まる。（下線は筆者。以上、引用終了）

この片倉の描写は、自閉症児への物事の教え方の困難さに加え、親と子の遊離と孤立という点を指摘している。そして、不安で一杯の親は、「厳しくすればよい！」と教条的になって、やたら叱ったり叩いたりしても、子どもに何が伝わったか見ぬけなから、何もならない（片倉、1989）と述べられている。自閉症児を躰ける発想は、「厳しく」躰けることとは似て非なるものであり、教条的な「厳しさ」とは異なるという指摘である。

#### (6) 自閉症児を育てる各家族の特有さ

自閉症児の育て方という一般的な日本語の有効範囲と、それぞれの家庭で、家族が紡いできた家族の「生活」とは一致しないものである。筆者は、自閉症児は実際には「生活」の中で育てているのではないの

かと考えている。同時に自閉症児を育てた家庭の「生活」の中で、各家族が大切にしてきたこと、譲れない何かがあるのではないかと考えるようになった。片倉が、自閉症児の状態について、どういう家族がいるか、本人がどういう価値観を持っているか、過去にどういうことをやってきたか、全てのが全部症状に効いてくる（片倉・杉山、1996）と述べていることにも通ずると思われる。それは単に「生活」が子どもを育てるのではなく、「生活」を通してそこに流れる価値観、考え方等が子どもに影響を及ぼすのだという考えである。それらは、自閉症児を育てるそれぞれの家庭の子育てで大切にされてきた家族の生活様式やルール、衣食住にかかわるマナー、そして家族の価値観等、各家族の固有のもの、すなわち「家族の流儀」なのだと思う。青山は、家族が物理的に一緒に暮らすことと、精神的に「一緒に暮らす」ことは違うと指摘した。市販のお弁当を食べられない自閉症児に、あなただけ、特別に家でのお弁当を作るねという「配慮」が重要なのか、それとも親子で踏ん張って市販のお弁当と一緒に食べられるようになる努力をすることが重要なのかという例を出して、どちらが子どもにとって「家族の一員」である思いを持ちやすく、「精神的に一緒に」に暮らしていることになりやすいのか（青山、2005）と提起した。これは、自閉症児が単に市販のお弁当を食べられるか、食べられないかという行動レベルの話ではなく、お弁当を食べるという「生活」の一場面の背景にある、各家族固有の何かが重要であることへの指摘である。

#### (7) 自閉症児者の「生活」を研究するための方法論

それぞれの家族が有する「生活」における固有の価値観、すなわち「家族の流儀」

を検討するためには、できるだけリアルに、家族の生活状況を浮き彫りにする必要がある。「生活」に関する細かい記述等を扱い、それを元に検討することが求められると考えられるからである。

こういった、各家族固有の価値観等は、いわゆる暗黙知と呼べるものであり、日常的には表に出てこない性質のものである。従って、それらについて追究するためには、その家族に直接関わっていること、そして長い時間をかけて作成された資料が必要である。この研究の方向性は、新たな視点の探索と見えの更新によって、これまで見落としていた〈現実〉を捉え直そうとすることである。これを質的研究と呼ぶ(能智, 2011)ことから、この研究においては、質的研究の考え方をを用いての追究が適切であると考えられる。また、当然のことながら、この「生活」に関する記述等は、各家族によって独自性、個別性の高いものであり、これらの追究を行うことは、客観性を求めるのではなく、個人の持つ独自の意味の体系を探求し表現していくことになる。個人の持つ独自の意味の体系を探求し表現していくことは、質的研究における「地図」作りの一つの典型(能智, 2011)とされていることから、本研究において質的研究の考え方をを用いることが妥当だと考えられる。

更に能智は、質的研究の研究者に要請される姿勢として、データ収集の方法の柔軟性と積極的に現場に向かい対象者へのアプローチ、そして得られたデータや対象者と絶えず対話を重ねて研究方法を考えることを指摘している(能智, 2011)。つまり、質的研究の考え方をを用いるとしても、そこには定型的な方法論があるのではなく、それぞれの研究のリサーチクエストによって研究方法を柔軟に検討することが重要なのである。

例えば「生活」について検討していくた

めには、「生活」をリアルに表現しているデータが必要になるのは明らかである。その1つとして「生活」を記述する方法がある。

大石は、保育や教育の現場におけるリアルな様子を記述する際に、保育の対象となる人びとの内面世界が、保母や教師など関わり手の内面世界、すなわち対象等に対する見方に影響を与えると主張した。そして、そこで生じるコミュニケーション障害状況は、関わり手の内面世界の構成が変化することによって改善するとし、関わり手が自己を振り返る、省察記述を行うことがそのための方法となり得ると述べている(大石, 1995)。

また鯨岡は、保育、教育、看護等のフィールドにおいて、常に対人関係が生き生きと息づいており、そこで生まれる力動感や「息遣い」を意味あるものとして取り上げ、その人の固有の生のありようを手応えを持って捉えたいという思いから、エピソード記述の方法論への関心が生じたと述べている。そして、エピソードを記述する際には、事態の客観的な流れが描き出されていること、書き手がそのエピソードをどのように捉えているかが記述の中心になること、書き手の思いや他者の主観を間主観的に把握した部分や、場の雰囲気や状況を記述に盛り込んでいることを重要だと述べ、更にエピソード記述は、描かれたエピソード場面が直接もたらす第一の意味の提示とそれを超えたメタ意味の掘り起こしの第二段階からなると主張している(鯨岡, 2005)。

### 3 「連絡帳」の利用

先述のように、本稿は、自閉症児のいるある家族の子育てにおける「家族の流儀」の内容と意味を明らかにするための研究方向性についての示唆を得ることを目的とするものである。そのためには、できるだけリアルな家族の「生活」状況を知り、それ

を検討することが求められる。そしてリアルな家族の「生活」状況を知るためには、できるだけ日々の小さな細かな様子を把握したいと考えた。そこで着目したのが、学齢期における「連絡帳」である。

「連絡帳」とは、一般的に学校等で家庭と学校の相互の連絡事項を記述したノートであると考えられる。特に中でも特別支援学級に在籍する児童生徒の「連絡帳」には、単なる連絡事項だけではなく、日常の児童生徒の様子や保護者、教師の思いが記述されることが多いと思われる。ダウン症の子どもの保護者である正村は、連絡帳は我が家の宝であると述べ、その中にはたんなる事務連絡だけではなく、家庭での息子の行動を職員に伝え、園での様子を家庭に伝えることに使われたため、後で読み返すと貴重な観察記録になっている（正村, 1981）と指摘している。また今野は、連絡帳の分析を通して、ダウン症児の内面の発達に関する検討を行っているが、その中で、連絡帳の記述内容を整理し、母親自身の様々な思い、地域での生活の様子、その都度発したことば、本人や家族の生活の様子が記述されていたことを明らかにしている（今野, 1995）。連絡帳 28 冊分を元にしてまとめた記録から、ある自閉症児の学校教育での成長課程をまとめた宮脇の実践は、1970年代のものである（宮脇, 1972）。我が国の自閉症児教育 1 世代とでも呼べる（片倉, 2014）時期の貴重な教育実践記録であることはもちろんであるが、家庭や学校での自閉症児の生き生きした「生活」の様子を描き出せたのは、連絡帳を記述した祖母や母親の丁寧な記述によるところが大きい。しかし、この実践記録が、単に連絡帳の記述を時系列に並べたものではなく、宮脇が構成した中に連絡帳記述を用いていることによって、日々の「生活」の意味が浮き上がっているところが大いに示唆的である。宮武

らは、障害児教育で用いられている連絡帳の意義と使用状況を明らかにするためのアンケート調査を実施している（宮武・高原・足立, 1989）。ここでは、教師の側からの分析によって、親との心情的な交流、子どもの情報を出しあう、指導の一貫性を築く、記録としての意義を指摘している。とともに、記述時間の保障がない、内容に偏りができる、一方通行による危険等も指摘している。この指摘は、連絡帳が、教師と保護者の関係の中で記述されるという特色と、その影響を受けるものであることを示していると言えるだろう。小西らは、特別支援学級に入級する発達障害児の母親の心理について、連絡帳の記述内容や記述量を通して検討している（小西・稲垣・松井, 2011）。ここでは、対象とした母親の連絡帳の記述内容として「連絡 (66%)」・「質問 (9%)」・「依頼 (7%)」・「忘れ物 (5%)」・「謝り (3%)」・「悩み・願い (2%)」に分類できたことを報告している。また、年間を通して、記述時期によって連絡帳の記述量に差があることと指摘し、それと母親の心理状態との相関について考察している。これらは、連絡帳が、学校と家庭の架け橋であり、学校のライフサイクルに沿った形で母親の心理状況を捉えようとしているものである。しかし、保護者の立場に立てば、「悩み・願い」は学校のライフサイクルに従って増減するとは限らないと考えられるであろう。また小西らの指摘にもあったように、実際には連絡帳に記述されず、直接の立ち話によって悩みが願いが語られることも多かったこと（小西・稲垣・松井, 2011）は、連絡帳の記述を扱う際の留意点を示唆しているものとして注目できる。中川は、特別支援学校での連絡帳の記述内容を、フリーターム法によって客観的に処理した結果、「健康に関すること」「心理的なこと」「人とのつながりに関すること」「状

況に関すること」「身体に関すること」「コミュニケーションに関すること」に分類できたことを報告している（中川，2012）。同じく中川は、特別支援学校での連絡帳の記述内容を修正版グランデッド・セオリー・アプローチによって分析した結果、保護者の記述内容のカテゴリーは「基本的生活習慣」「健康・安全」「遊び」「コミュニケーション」「集団行動」「手伝い・仕事」「金銭」「自然」「店・公共施設・交通機関」の9個であったことを報告している（中川，2013）。これらの研究を通して中川は、連絡帳の記述内容を分析・整理できれば、子どもの生活実態記録として十分活用できること、連絡帳の記述内容は、保護者が今どのような観点で子どもを捉えているかという視点を表しているものであり、この情報の蓄積をたどれば、保護者の指導観や支援法の特徴までも捉えられる可能性を示唆している（中川，2013）。これは重要な指摘であるとともに、蓄積された情報をいかにたどるのかについては言及されていないことから、今後の課題となることを示していると言えるだろう。

このような「連絡帳」の記述の検討は、障害児の養育に関する分野だけではなく、他領域においても行われていることである。関谷らは、痴呆性高齢者が利用するデイサービスにおける「連絡帳」記述の分析を通して、痴呆性高齢者を世話する家族の介護継続・介護肯定要因の検討を行っている（関谷・落海等，2005）。その検討においてデイサービスの「連絡帳」は15年間の介護の内容の記録として、また、高齢者の生活行動観察記録として扱われている。

これらのことから「連絡帳」は、対象者のあるいはその家族のリアルな「生活状況」を知る資料として活用できる可能性が示唆されていると考えられる。

しかしリアルな「生活」を明らかにす

るためには「連絡帳」の記述だけではなく、更に「生活」を表現するものも付随させることで、よりリアリティを増すのではないかとと思われる。例えば、急性期看護場面のワークの研究を行っている前田等は、フィールドワーク時のフィールドノートに加え、対象看護師へのインタビューや、勤務時間の間の申し送りやカンファレンスの録画も重ねて検討対象としている（前田・西村，2012）。この発想は、テキストデータだけではなく、そこにリアルな「語り」を重ねてデータの重層性を導いているように思われた。また、自身の父親の闘病に寄り添った体験を考察した藤井の取組では、事後の回想によって事例を記述すると共に、またその記述に際しては、その場を生きた当事者として感性的なものも含みこんで描き出し、それを取り上げようと考えた研究者自身の問題意識との関連で考察する手法を取っている（藤井，2012）。これは、研究者自身が当事者としてその観察場面に参与した際の研究フレームの1つとして興味深く、当事者としての感性的な部分を重要視しデータとする可能性を示唆していると言える。また、死期が迫っている患者との対話を通して生の質に迫ろうとした近藤等の取組では、単に協力者との対話だけをデータとはせず、対話の背景を示すと共に、対話の前後の出来事や対話時における協力者の様子や感じ、その様子の背後にある情報を「メタ観察」した記述を加えて検討を行っている（近藤・家田他，2010）。この取組では、対話内容に関するメタ的記述を厚くすることで、データの重層性を導くことで検討の質を向上させようとしているように考えられる。

#### 4 まとめ

これらの取組を参考に、自閉症児を厳しく育てた家族における「家族の流儀」とそ

の意味に関連する研究の今後では、「連絡帳」記述を元に検討を進めると同時に、そこに「生活」をリアルに表現するものを付加することでデータの重層性を増して、よりリアルな「生活」状況を明らかにし、いける可能性が示唆されていると考えた。しかし、先述したように、連絡帳の記述は、子どもの「生活」の記録として有効である可能性が示されている反面、保護者の記述に関しては、教師との関係によって記述内容が規定される可能性がある。特に保護者の内面記述に影響を及ぼしていることが推察される。また、多忙な保護者は、簡略な記述にならざるを得ない場合があること等も考えられる。これらは、連絡帳記述の特色と限界性を示していると考えられ、これに応じた研究方法を模索する必要がある。その1つの試みとして、連絡帳記述に何かを付加してデータの重層性を増し、よりリアルな自閉症児の「生活」を描き出す方法の工夫をした上で、自閉症児を育てるとはどのような育て方なのか、その個性性すなわち、各家族における「家族の流儀」の要件はいかなるものなのかについて明らかにできる可能性が示唆された。そのことは、自閉症児を育てる家族の「生活」や、その子育てにおける家族の個性性すなわち「家族の流儀」の内容やその意味を明確にできることにつながっていく。そして、それらは、自閉症児本人やその家族の生き方を豊かにしていくためのエッセンスとして、多くの自閉症児の子育ての豊かさに影響を及ぼしていく可能性があると考えられるのである。

### 引用文献

- 青木省三(2005) 僕のこころを病名で呼ばないで 思春期外来から見えるもの. 岩波書店
- 青山新吾(2002). 学齢期の自閉症児の暮らしの充実に関する研究～家族への現実的な支援を中心に～. 明星大学大学院人文科学研究科教育学専攻修士論文(未刊行).
- 青山新吾(2005) 自閉症の子どもへのコミュニケーション指導. 明治図書
- デニス, P. C.・ロリアン, B.(1987). 自閉症児と家族(長尾圭造, 訳). 自閉症児の家族についての研究. (pp. 62-84). 黎明書房
- ドナ, W(1993) 自閉症だったわたしへ. 新潮社
- 藤井真樹(2012). 共感を支える「共にある」という地平—父の闘病に寄り添う体験の記述から. 質的心理学研究第11号. 63-80.
- 東田直樹(2007) 自閉症の僕が跳びはねる理由 会話のできない中学生がつづる内なる心. 株式会社エスコアール出版部
- カナー, L(1995) 幼児自閉症の研究(十亀史郎・齋藤聡明・岩本憲, 訳). 黎明書房
- 片倉信夫(1989) 僕と自閉症. 学苑社
- 片倉信夫(1995) 僕が自閉語を話すわけ. 学苑社
- 片倉信夫・杉山登志郎(1996) 徹底討論 自閉症者を支えるために—共感への新たなアプローチ. イマーゴ7(11). 86-108. 青土社
- 片倉信夫(2014) 石井哲夫著「自閉症児への指導技術」(チャイルド社1990)について. アスペ・ハート vol. 37. 14-24
- 萱村俊哉・井関良美(2008). 児童養護施設における高機能自閉症スペクトラム障害(A S D)スクリーニングの課題. 武庫川女子大紀要(人文・社会科学). 56. 53-59
- 久保絃章(2004). 自閉症児・者の家族とともに—親たちのまなざし—. 相川書房.
- 鯨岡峻・鯨岡和子(2007). 保育のためのエピソード記述入門. 京都: ミネルヴァ書房.
- 鯨岡峻(2005). エピソード記述入門. 東京: 東京大学出版会.
- 小西一博・稲垣応顕・松井理納(2011) 小学校入学時における発達障害児をもつ母親

- の適応に関する研究—連絡帳の分析を通して—. 上越教育大学研究紀要 30. 11-17
- 小林隆児(1999). 自閉症の発達精神病理と治療. 岩崎学術出版社.
- 近藤恵・家田秀明等(2010). 生の質に迫るとは一死に逝く者との対話を通して—. 質的心理学研究第9号. 66-87.
- 今野和夫(1995). ダウン症児の自己意識の発達に関する研究—連絡帳の分析を通して—. 秋田大学教育学部研究紀要教育科学部門 47. 27-40.
- 前田泰樹・西村ユミ(2012). 協働実践としての緩和ケア—急性期看護場面のワークの研究—. 質的心理学研究第11号, 7-25.
- 正村公宏(1981). ダウン症の子をもって—体験的障害者福祉論—. 世界. 1981. 91, 238-255.
- 宮武宏治・高原望・足立由美子(1989). 障害児教育で使用される連絡帳に関する調査研究. 特殊教育学研究 27 (2). 67-73.
- 宮武宏治・高原望(1991) 重度・重複障害児と教師の相互関係の変容過程の分析. 特殊教育学研究 29 (2). 53-67.
- 宮脇修(1980) ある自閉症児の指導記録. 東京: くろしお出版
- 村瀬学(2006). 自閉症 これまでの見解に異議あり!. ちくま書房.
- 中川宣子(2012) 家庭・学校の連携による教育的ニーズに対応した指導・支援—「連絡帳」記述内容の分析—. 京都教育大学実践研究紀要 12. 185-188
- 中川宣子(2013) 家庭・学校の連携による教育的ニーズに対応した指導・支援Ⅱ—「連絡帳」の活用—. 京都教育大学実践研究紀要 13. 185-191
- 納屋紗月・熊谷晋一郎(2008) 発達障害当事者研究 ゆっくりしていねいにつながりたい. 東京: 医学書院
- 南部真理子(2007). 虐待を受けた子どもの関係発達論—関係発達臨床—. 甲南女子大学大学院論集第5号人間科学研究編. 53-65
- ニキ・リンコ(2005) 俺ルール! 自閉は急に止まれない. 東京: 花風社
- 能智正博(2011). 質的研究法. 東京: 東京大学出版会.
- 大石益男(1995). コミュニケーション障害の心理. 東京: 同成社.
- 榊原久直(2013). 自閉症児と特定の他者とのあいだにおける関係障害の発達の変容(2): 主体的能力・障害特性の変容と特定の他者との関連. 発達心理学研究 24 (3). 273-283.
- 佐藤幹夫(2005). 自閉症裁判 レッサーパンダ帽男の「罪と罰」. 東京: 洋泉社.
- 佐藤幹夫(2007). 裁かれた罪裁けなかった「こころ」17歳の自閉症裁判. 東京: 岩波書店
- 佐藤幹夫(2008) 「自閉症」の子ども達と考えてきたこと, 東京: 洋泉社
- 関谷栄子・落海文子等(2005). 痴呆性高齢者を世話する家族の介護継続・介護肯定要因の検討—Yさんのデイサービス連絡帳の分析を通して—. 白梅学園短期大学紀要 41, 29-41.
- 杉山登志郎(1994). 自閉症に見られる特異な記憶想起現象—自閉症の time slip 現象. 杉山登志郎, 杉山登志郎著作集 1 (pp.35-64). 東京: 日本評論社.
- 杉山登志郎(1998). 自閉症の青年期・成人期. 杉山登志郎, 杉山登志郎著作集 1 (pp.227-274). 東京: 日本評論社
- 杉山登志郎(2011). 自閉症への治療と援助. 杉山登志郎著作集 1 自閉症の精神病理と治療. 日本評論社. 199-223.
- 杉山登志郎(2014) 自閉症スペクトラムの臨床. 発達障害研究. 36 (1). 14-23
- テンブル, G & マーガレット M. S (1994) 我, 自閉症に生まれて (カニングハム久子, 訳). 東京: 学習研究社

山岸裕・石井哲夫(1988) 自閉症克服の記録 書くことによって得たもの. 東京: 三一書房  
柳澤亜希子(2012). 自閉症スペクトラム

障害児・者の家族が抱える問題と支援の方向性. 特殊教育学研究. 50(4). 403-411.  
やまだようこ(1987). ことばの前のことばことばが生まれるすじみち1. 新曜社.