

報 告

自閉症スペクトラム障害児・者の適応的な社会生活
を送るきょうだいの様相とその適応への要因

—青年期におけるきょうだいに対するインタビューの検討から—

成田 泉¹⁾, 水内 豊和²⁾

〔論文要旨〕

本研究では、自閉症スペクトラム障害児・者の適応的な社会生活を送っているきょうだいに着目し、そのようなきょうだいの様相と適応に影響している要因について明らかにするために、きょうだい3名に対するインタビュー調査を行った。その結果、きょうだいは、同胞に関する悩みに対して、自分に合った形のソーシャルサポートを認識し活用しており、その活用に対して満足していることが明らかになった。また、活用するソーシャルサポートの形は、きょうだいによってさまざまであり、きょうだい自身の性格やきょうだいを取り巻く環境によって異なるということが本研究を通して示された。

Key words : 自閉症スペクトラム障害, きょうだい, ソーシャルサポート, ライフステージ

I. 問題と目的

本論では、障害のある当事者のことを「同胞」とし、その兄弟姉妹のことを「きょうだい」と区別する。また、きょうだいから指した同胞のことは、「兄弟姉妹」とする。

障害児のきょうだいは、発達過程で同胞の障害を受容しなければならなかったり、両親から障害児の同胞の保護者的役割を期待されがちであったりすることが指摘されている¹⁾。また、同胞の将来に不安を抱くきょうだいや、強い責任感を感じているきょうだいが少なくないとも述べている¹⁾。きょうだいの中でも自閉症スペクトラム障害児・者（以下、ASD児・者）のきょうだいは、公衆の場での同胞の大声やパニック、こだわりといった行動に対して憤りや困惑を感じていたり、言語理解や意思疎通、情動の抑制の難しさから生

じる同胞の一般的でない行動を理解することの難しさを感じていたりすると指摘されている²⁾。また、ASD児・者のきょうだいについて、児童期では同胞が示す特性や能力に対して注目し始めることにより同胞の特性や困難性について否定的に捉える傾向が強いこと、青年期では同胞を通して自分がどのように他者から見られるのかが、より一層意識化されることによって、「他者への意識」に関する困惑が増すことが指摘されているように、抱える悩みや同胞の捉え方はきょうだいのライフステージによって異なることが明らかにされている²⁾。

しかし、きょうだいのライフステージごとの悩みに対して本人がどのように対応したり、周りのソーシャルサポートを活用したりするのに関する研究は十分にされていない。とはいえ、同胞の障害の程度、家族構成は多様であり、本来きょうだいの体験はそれぞれ

Qualitative Analysis of Aspects and Factors about Adaptive Social Community Life
in Adolescent Siblings of Autistic Spectrum Disorder
Izumi NARITA, Toyokazu MIZUUCHI

1) 富山大学大学院人間発達科学研究科 (大学院生)

2) 富山大学人間発達科学部 (研究職)

別刷請求先: 水内豊和 富山大学人間発達科学部 〒930-8555 富山県富山市五福3190

Tel/Fax : 076-445-6354

(2829)

受付 16. 4. 4

採用 16. 7. 22

異なるものであるため³⁾、きょうだいに対するある種画一的な支援の枠組みの提供が求められているわけではなく、障害児・者のきょうだいであることがすなわち支援の対象になるわけではない⁴⁾。また ASD 児・者のきょうだいに関する先行研究では、悩みやストレスの分析や、きょうだい支援プログラムの有効性についての検討はあるものの、その対象になっているきょうだいは、選定上の難しさから、結果的に同胞からの直接的・間接的ストレスにあるものが選択されており、必ずしも ASD 児・者のきょうだいの母集団を反映しているとはいえないという研究上の課題がある。

そこで本研究では、ASD 児・者の適応的な社会生活を送っているきょうだいに着目し、悩みに対するソーシャルサポートの活用状況および活用したソーシャルサポートがどのような効果を持つのかについて検討し、適応的な社会生活を送っているきょうだいの様相と適応に影響している要因を明らかにすることを目的とする。

II. 方 法

1. 調査の対象

任意に設定した「ASD 児・者の適応的な社会生活を送っているきょうだい」の条件を満たす大学生 3 名を対象とした。本研究における「適応的な社会生活を送っている者」については、水内らの先行研究⁵⁾を参考にし、以下のように定義した。① QOL の程度が WHOQOL26⁶⁾により、同年代・同性の平均よりも高い者、または、平均の上下 1 SD 以内の者。② 家族機能測定尺度⁷⁾において、凝集性尺度と適応性尺度がともに中間レベルであり、家族機能が良好とされる者。③ 現在、同胞から明らかにネガティブな影響を受けていない者（例えば、同胞によってきょうだいの生活が制限されていない、同胞から受ける精神的苦痛がないなど）。④ 現在、同胞との関係性において支援を必要としていない者。⑤ 現在、非社会的な行動をしていない者。以上の①～⑤の内容をすべて満たす者を研究の

表 1 質問項目

1 <きょうだいの悩みとそれに対するソーシャルサポートについて>	
1	同胞のことで悩んだり、困ったりする（した）のはどんな時か
2	番号 1 について、誰に相談する（してきた）か
3	番号 2 について、その理由は何か（誰にも相談しない場合、その理由は何か）
4	番号 2 以外の方法で、悩みについてどのように対応する（してきた）か
5	番号 4 の方法を選んだのはなぜか
6	番号 1 について、その時に家族が支えとなったことはあるか
7	番号 2 について、相談してよかったことは何か。逆に、相談して後悔したことは何か
8	番号 6 について、「ある」場合、その時の具体的なエピソードは何か
9	番号 6 について、「ない」場合、その時どんなサポートがあったら嬉しかったか
2 <今の生活における同胞の影響について>	
1	同胞がいてよかったと思うことは何か
2	同胞をすごいなと感じたことは何か
3	同胞に対して否定的な感情を抱いたことは何か
4	同胞と 2 人だけで出かけることはあるか
5	同胞のことを家族に話すことはあるか。あるならどんな時か
6	同胞のことを友だちに話すことはあるか。あるならどんな時か
7	番号 6 について、どんな友だちに話すのか
8	番号 5, 6 について、話してよかったことは何か
9	番号 5, 6 について、「ない」場合、それはなぜか
3 <これからのことについて>	
1	これからのことで不安なことや心配なことは何か
2	就職について、同胞のことは意識しているか
3	結婚について、心配なことは何か
4	親亡き後について、心配なことは何か
5	親や友だちから、もっとしてほしかったこと、してほしいことは何か
6	自分のようなきょうだいの立場の人に対して、アドバイスしたいこと、伝えたいことは何か

対象とした。

また、これらの評価方法については、WHOQOL26、家族機能測定尺度、およびラザルス式ストレスコーピングインベントリー⁸⁾に加えて、聞き取りを通じた内省による自己評価を用いた。

2. 調査の手続き

実施時期は2015年11月であり、インタビューの時間は1人あたり約1時間半から2時間であった。対象者に対し、開始前にインタビューの回答について筆記による記録とボイスレコーダーによる録音を行うことの承諾を得てから、インタビューを行った。インタビュー方法について、きょうだい本人の言葉で表現することにより詳細な検討が行えることから半構造化インタビューを用いた。インタビューは大学の一室を借りて行い、インタビュー中は対象者の話の流れを妨げないように留意し、必要に応じて質問の順番を変えたり、より詳細な内容を求めたりした。

3. 倫理的配慮

研究協力者に対し、本研究の趣旨、個人情報保護、得られたデータの取り扱いについて書面と口頭にて説明を行ったうえで研究を進めた。なお、インタビュー中であっても答えたくない場合は答えなくてもよいこと、インタビューを中断したい場合は中断してもよいことを伝え、最大限に対象者の意思を尊重しインタビューを行った。

4. 内容および項目の選定

質問項目は、水内・片岡のASD児・者のきょうだいの生涯発達についての研究⁹⁾で用いられた調査項目や、その他きょうだいについての研究、方法を参考に、筆者が独自に作成したものであり、3つの領域からなる。1つ目の領域は、「きょうだいの悩みとそれに対するソーシャルサポートについて」であり、(1) きょうだいの悩み、(2) 悩みに対するソーシャルサポート

の活用、(3) 活用したソーシャルサポートの有効性の3カテゴリーとなっており、全部で9項目からなる。2つ目の領域は、「今の生活における同胞の影響について」であり、(1) 同胞への肯定的な感情、(2) 同胞への否定的な感情、(3) 同胞とのかかわり、(4) 家族や友人とのかかわりの4カテゴリーとなっており、全部で9項目からなる。3つ目の領域は、「これからのことについて」であり、(1) 不安や心配なこと、(2) きょうだいの悩み、(3) きょうだい支援に対する考えの3カテゴリーとなっており、全部で6項目からなっている。これらは、現在の様子についてと同時に、可能な限り過去の様子についても尋ねている。質問項目の詳細は表1に示す。なお、調査に先立ち、基本情報として、きょうだいの年齢・性別、同胞の年齢・性別、家族構成、同胞ときょうだいと同じ学校に通っていた時期、同胞が通っていた学校や学級について聞いている。

5. 調査結果の集計および分析方法

きょうだい3名にインタビューを行った。きょうだいの内訳は、19歳2名、20歳1名であり、性別は3名とも女性であった。きょうだいの出生順位で見ると、姉2名、妹1名であった。きょうだいの詳細なプロフィールは表2に示す。同胞の内訳は、16歳1名、18歳1名、21歳1名であり、性別は女性1名、男性2名であった。同胞の出生順位で見ると、兄1名、妹1名、弟1名であった。

インタビュー記録について、まずは逐語録としてテキストをデータ化した。次いで、特別支援教育を専門としている大学教員と学生・院生数名と共に、修正版グラウンデッドセオリー法 (Modified Grounded Theory Approach) を用いて分析をした。具体的には以下の手順で分析を進めた。①下位カテゴリーの生成：インタビュー記録を話のまとまりごとに区切り、それら一つ一つについて、その意味内容を的確に表すような短い名前 (下位カテゴリー名) を付けた。その際、分析ワークシートを作成し、一つ一つの下位カテ

表2 きょうだいのプロフィール詳細

対象者	きょうだいの年齢・性別	同胞の年齢・性別	家族構成	学齢期に同胞と一緒に通った期間
A氏	20歳・女	18歳・女	祖父・祖母・父・母・本人・妹	小学校, 中学校
B氏	19歳・女	16歳・男	父・母・本人・弟	小学校 (2年間)
C氏	19歳・女	21歳・男	父・母・兄・本人	小学校, 中学校

家族構成における「本人」はきょうだい本人を指す。

表3 カテゴリーグループ表

カテゴリーグループ	カテゴリー	下位カテゴリー
1. きょうだいを取り巻く周りの環境への満足・安心感	(1) 周りの人々のかかわり（人間関係）への満足	a. 良好な家族関係への満足 b. 家族で外食や余暇を楽しむことへの満足 c. 過去の家族のかかわりに対する感謝 d. 友人関係への満足 e. 同胞を通じた出会いへの感謝
	(2) 同胞に対する家族のかかわりへの満足	a. 親の対応への満足 b. 同胞に対する母の理解への感心
	(3) 自己選択・自己決定への満足	a. 自分の進路は自分で決めたという思い
2. 「一人の兄弟姉妹」としての同胞の存在の認識	(1) 同胞に向けられた感心	a. 同胞への愛情 b. 同胞をわかりたいという思い c. 同胞の特異な能力に対する感心 d. 同胞との関係への満足
	(2) 同胞の障害に対する自然な受け止め	a. 兄弟は兄弟という思い b. 同胞の存在に対する自然な気持ち c. 同胞の過去の言動に対する前向きな思い d. 同胞の障害を楽観的に捉えようという思い
3. 同胞の障害に対するネガティブな気持ち	(1) 同胞とのかかわりにおける後悔	a. 同胞を障害者として見ることへの申し訳なさ b. 同胞との会話への面倒くささと申し訳なさ c. 同胞の行動を母に言いつけたことへの後悔
	(2) 同胞の障害への困惑	a. 同胞の障害に対する否定的な思い b. 同胞の姿と本からの情報とのギャップに対する戸惑い c. 同胞と代わってあげたかったという気持ち
4. 周りの人々への願い・要望	(1) 家族のかかわりへの要望	a. 同胞の対応に巻き込む母への不満 b. 過去の家族のかかわりに対する要望
	(2) 結婚相手への要望	a. 結婚相手に同胞を理解してほしいという思い
5. 先の見えない不安	(1) 同胞の将来に対する心配	a. 同胞の将来への心配 b. 親亡き後の不安 c. 同胞の就職に対する過去の心配

ゴリーの定義を示した。②カテゴリーの生成：下位カテゴリーを、似たような内容同士でまとめ、そのまともごとくに名前を付け、カテゴリーを生成した。③カテゴリーグループの生成：意味内容が似ている複数のカテゴリーをまとめ、カテゴリーグループを生成した。④結果図の作成：最終的なカテゴリーグループをもとに、「社会的に適応的な生活を送っているきょうだいの要因」について説明する結果図を作成した。本研究では、先行研究¹⁰⁾での分析手順を参考に、カテゴリーを下位のものから順に、下位カテゴリー〔 〕、カテゴリー【 】, カテゴリーグループ≪ ≫とした。カテゴリーグループについては、表3に示す。

Ⅲ. 結果と考察

1. 抽出されたカテゴリーについて

分析の結果、きょうだいの語りから、【周りの人々

のかかわりへの満足】、【同胞に対する家族のかかわりへの満足】、【自己選択・自己決定への満足】からなる≪1. きょうだいを取り巻く周りの環境への満足・安心感≫、【同胞に向けられた感心】、【同胞の障害に対する自然な受け止め】からなる≪2. 「一人の兄弟姉妹」としての同胞の存在の認識≫、【同胞とのかかわりにおける後悔】、【同胞の障害への困惑】からなる≪3. 同胞の障害に対するネガティブな気持ち≫、【家族のかかわりへの要望】、【結婚相手への要望】からなる≪4. 周りの人々への願い・要望≫、【同胞の将来に対する心配】からなる≪5. 先の見えない不安≫という5つのカテゴリーグループが抽出された。感情の中には、【同胞の障害への困惑】がある一方【同胞の障害に対する自然な受け止め】があり、【家族のかかわりへの要望】がある一方、【周りの人々へのかかわりへの満足】があるなど、相反する感情もみられた。

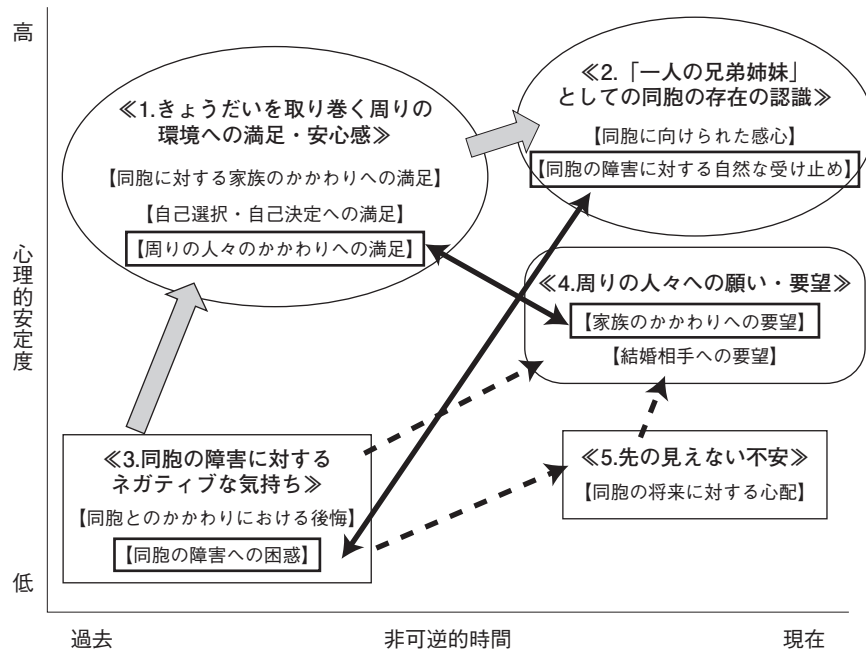


図 結果図

2. 抽出されたカテゴリーからうかがえるきょうだいの心理的様相について

3名のインタビューを分析し、そこから抽出されたカテゴリーグループ間の関係性を表した結果については図に示す。ここでは、その結果について説明する。

きょうだいは、同胞とのかかわりの中で【同胞とのかかわりにおける後悔】や【同胞の障害への困惑】といったような「3. 同胞の障害に対するネガティブな気持ち」を抱くことがあり、その「3. 同胞の障害に対するネガティブな気持ち」が、【同胞の将来に対する心配】といった「5. 先の見えない不安」に影響を与えていると考えられる。そのため、きょうだいのこのような同胞に関するマイナスな感情が、【家族のかかわりへの要望】や【結婚相手への要望】といった、「4. 周りの人々への願い・要望」へとつながっていると考えられる。しかし一方で、きょうだいは「3. 同胞の障害に対するネガティブな気持ち」を抱くことがありながら、【同胞に対する家族のかかわりへの満足】や、自分の進路や進学は自分で決めたといったような【自己選択・自己決定への満足】、きょうだいに対する【周りの人々のかかわりへの満足】といった「1. きょうだいを取り巻く周りの環境への満足・安心感」を得ており、そのことが同胞に関するネガティブな感情の減少につながっていると推察された。また、このような「1. きょうだいを取り巻く周りの環境への満足・安心感」が、同胞とのかかわりの中で、同胞の特異な能

力に目を向け感心するといった【同胞に向けられた感心】や、同胞の障害に対して自然な気持ちを抱くといった【同胞の障害に対する自然な受け止め】などの「2. 「一人の兄弟姉妹」としての同胞の存在の認識」へ影響を与えていると考えられる。これらのことから「適応的な社会生活を送っているきょうだいの心理的様相」として、本研究で取り上げた3名の「適応的な社会生活を送っているきょうだい」は、同胞に対するネガティブな感情や、同胞の将来に対する不安を抱きながらも、それ以上に、ネガティブな感情に対する周りの人々のかかわりや、そこから生まれる、家族や友人、同胞との良好な関係に満足していると考えられる。周りの人々への満足感や安心感から、きょうだいは「障害のある兄弟姉妹」として同胞を認識するのではなく、障害の有無に関係なく、「兄弟姉妹は兄弟姉妹」として同胞の存在を認識しており、同胞の障害に対して自然な気持ちを抱いたり、同胞の障害を楽観的に捉えたりすることにつながっていると考えられる。

IV. 総合考察

1. きょうだいのソーシャルサポートの活用状況について
先行研究では、親がサポートしたと思っているレベルほどには、きょうだいはサポートを受け取れることを期待していないという状況がある¹¹⁾ということが述べられており、きょうだいにとって親はソーシャルサポートとしてあまり期待されていないということが明

らかとなっている。しかし、本研究では、親をソーシャルサポートとして認識しているきょうだいの姿が多くみられた。例えば、＜1-(1)-c. 過去の家族のかかわりに対する感謝＞では、「人の目からは、障害のある妹いるからかわいそうってみられるかもしれないけど、自分はお母さんからもちゃんと見てもらってるし、妹が障害あるから、そっちにつきっきりで大変とかじゃないんだよ、自分もちゃんと見てもらってるってかんじがありました」というA氏の語りがあり、親を「知覚されたサポート」として捉えている例がみられた。また、＜1-(2)-a. 親の対応への満足＞では、「(学校の)ノートに(弟かららくがきを)書かれた時は、『先生に言えばいいよ』って言ってくれなかったら、『これどうしよう、どうしよう』ってずっとたんじじゃないかな。『こうしたら?』って道をさされたのはよかったかな」というB氏の語りがあり、親からの直接的なサポートがあったため、親を「実行されたサポート」として捉えている例がみられた。これらのように、過去については、同胞に関する悩みやストレスに対するソーシャルサポートとして、親の存在を述べるきょうだいの語りがあった。一方、現在については、同胞に関する悩みやストレスに対して親を含めた明確なソーシャルサポートの活用についての語りはみられなかった。これは、＜2-(1)-d. 同胞との関係への満足＞でみられた「いつまでも手がかかるって面では面倒だなって思うけど、それを抜けば何もない。仲がいいとは言われる」というB氏の語りや、＜2-(2)-d. 同胞の障害を楽観的に捉えようという思い＞でみられた「まあ、考えすぎなくていいんじゃないかなって。そんなね、会話が通じなくても、流しておけばいいし。考えすぎずって感じですかね」というC氏の語りのように、現在は、同胞に関する悩みやストレスが少ない、または、悩みやストレスの要因として同胞の存在を認識していないために、ソーシャルサポートを活用する場面自体が少ないのではないかと考えられる。

2. 適応的な社会生活を送っているきょうだいの様相とその要因について

本研究の対象者3名について、総じて、過去、現在において同胞がかかわることに対する大きなネガティブ要因はみられなかった。ここでは、「適応的な社会生活を送っているきょうだいの様相とその要因」について、3名のきょうだいの共通点と相違点について触

れながら述べることとする。

まず、3名の共通点として、過去に同胞にかかわることで困惑した経験がありながらも、親をソーシャルサポートとして捉え、親からのサポートに満足をしていることが挙げられる。先行研究では、ASD児・者のきょうだいは、言語理解や意思疎通、情動の抑制の難しさから生じる同胞の行動の理解の難しさを感じている²⁾ということが述べられているように、ASD児・者のきょうだいは、きょうだい特有の悩みやストレスを抱えるといわれている。本研究においても、＜3-(2)-a. 同胞の障害に対する否定的な思い＞にみられるように、同胞の障害に対してネガティブな気持ちを抱くきょうだいの姿があった。しかし、同胞のことで悩んだり困ったりした時、＜1-(1)-c. 過去の家族のかかわりに対する感謝＞のように、親のきょうだいに対するかかわりや接し方から、親がソーシャルサポートとなることを認識していたり、＜1-(2)-a. 親の対応への満足＞や、＜1-(2)-b. 同胞に対する母の理解への感心＞のように、実際に親から助言を受けていたりしており、そのような親のかかわりに対してきょうだい自身が満足しているということがインタビューやその後の分析を通して明らかになった。このように、きょうだいに対する親のかかわりへの満足が親との良好な関係を築く一つのきっかけとなり、そのことが親をソーシャルサポートとして捉えることにつながっているのではないかと考える。親をソーシャルサポートとして認識し活用するといったように、きょうだいが家族や友人などのきょうだいを取り巻くさまざまな人々をソーシャルサポートとして認識し、それらの活用で満足することは、必ずしもきょうだいが「きょうだい支援」といった形のある直接的な支援を必要としているわけではないということを示唆するだろう。もちろん、きょうだいの経験はそれぞれ異なるものであるため³⁾、きょうだいによってソーシャルサポートの活用やその形はさまざまであるということも忘れてはならない。

一方、3名の相違点として、「同胞の障害についての程度友だちに話をするか」ということについては、3名それぞれが異なっていた。＜1-(1)-d. 友人関係への満足＞では、友だちに同胞の障害について打ち明けることで、友だちから同胞の障害について理解されていることに満足しているB氏の語りが見られたが、それとは対照的に、＜2-(2)-a. 兄弟は兄弟とい

う思い>や<2-(2)-b. 同胞の存在に対する自然な気持ち>では, A氏とC氏は, 友だちに同胞の存在については話すが, 同胞の障害については自分から話すことはなく, その必要性も感じていないとのことであった。このことから, 同胞の障害を友だちに打ち明けることについては, きょうだいそれぞれのタイミングや必要性の感じ方があり, その考え方の違いは, きょうだい自身の性格や, きょうだいを取り巻く周りの人や環境の違いによって異なるということが明らかになった。

以上のような共通点や相違点がある中で, 「適応的な社会生活を送っているきょうだい」は, 同胞に関する悩みやストレスに対して, 自分に合った形のソーシャルサポートを認識し活用しており, その活用に対して満足していることが明らかになった。また, 活用するソーシャルサポートの形は, きょうだいによってさまざまであり, きょうだい自身の性格やきょうだいを取り巻く環境によって異なるということが本研究を通して示唆された。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 山田 孝, 立山清美. 心身障害児のきょうだいの障害の受け止め方～面接調査から～. 秋田大学医短紀要 1999;7:151-159.
- 2) 柳澤亜希子. きょうだいの自閉症児・者に対する理解をめざした教育的支援. 風間書房, 2009.
- 3) 田倉さやか. 障害者のきょうだいの心理的体験と支援. 障害者問題研究 2012;40(3):18-25.
- 4) 水内豊和, 芝木智美, 片岡美彩, 他. 障害児のきょうだいに対する家族の認識—きょうだい, 母親, 父親の三者間の比較から—. 富山大学人間発達科学研究実践総合センター紀要 2013;(7):115-120.
- 5) 水内豊和, 神山 忠, 笹森理絵. 適応的な社会生活を送る発達障害者の成功要因の検討: 当事者へのインタビュー調査から. 自閉症スペクトラム研究 2012;9(1):45-54.
- 6) 田崎美弥子, 中根允文. WHOQOL26. 金子書房, 2007.
- 7) 草田寿子, 岡堂哲雄. 家族関係査定法. 岡堂哲雄編. 心理検査学. 垣内出版, 1993:573-581.
- 8) 日本健康心理学研究所. ストレスコーピングインベントリー. 実践教育出版, 2007.
- 9) 水内豊和, 片岡美彩. 自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいの生涯発達の諸相(第2報) —家族関係ならびにきょうだいの将来展望の視点から—. 富山大学人間発達科学部紀要 2015;(10):99-109.
- 10) 山本 渉. 中学校の担任教師はスクールカウンセラーの活動をどのように生かしているのか—グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた質的分析—. 教育心理学研究 2015;63:279-294.
- 11) 阿部美穂子, 神名昌子. 障害のある子どものきょうだいのインフォーマルサポートに関する研究. 富山大学人間発達科学部紀要 2012;6(2):99-112.

〔Summary〕

In this study, three adolescent siblings of Autistic Spectrum Disorder were interviewed to clarify the successful factors about adaptative social community life.

As a result, it was shown that adaptative social community life in case of them recognized and made good use of social support against trouble.

Also, it was shown that used social supports were various in each siblings and they differed according to each sibling's personality and/or surrounding environment.

〔Key words〕

Autistic Spectrum Disorder, sibling, social support, life stage