

学位論文

Doctoral Thesis

自閉症スペクトラム者のきょうだいに対する支援：
診断を伝えることの重要性に関する研究
(Support for sibling of child with autism spectrum disorders:
Importance of informing children of their sibling's diagnosis)

田中 恭子
Kyoko Tanaka

熊本大学大学院医学教育部博士課程臨床医科学専攻小児科学

指導教員

遠藤 文夫教授
熊本大学大学院医学教育部博士課程医学専攻小児科学

2011年3月

学 位 論 文

Doctoral Thesis

論文題名 : 自閉症スペクトラム者のきょうだいに対する支援 :
診断を伝えることの重要性に関する研究
(Support for sibling of child with autism spectrum disorders:
Importance of informing children of their sibling's diagnosis)

著者名 : 田中 恭子
(単名) Kyoko Tanaka

指導教員名 : 熊本大学大学院医学教育部博士課程臨床医科学専攻小児科学 遠藤文夫 教授

審査委員名 : 脳機能病態学教授 池田 学
生命倫理学教授 浅井 篤
公衆衛生・医療科学教授 加藤 貴彦
発生医学研究所 多機能幹細胞分野 桑 和彦

2011年3月

目次

要旨	4
参考論文	5
謝辞	7
略語一覧	8
第1章 研究背景と目的	
1.1. きょうだいと子ども	9
1.2. きょうだいが障害をもつ場合	9
1.3. きょうだいが自閉症スペクトラム障害をもつ場合	10
1.4. きょうだいが障害について知る重要性	11
1.5. きょうだいへの障害の説明についての先行研究	12
1.6. 本研究の目的	12
第2章 方法	
2.1. 対象	14
2.2. 手続き	16
2.3. 質的データの解析	16
2.4. 統計解析	17
第3章 結果	
3.1. 説明を受けた定型発達児の割合	18
3.2. 定型発達児への説明に関連する要因の検討	
3.2.1. 出生順番、年上・年下、性別、障害のタイプ	19
3.2.2. 説明の有無に関連する要因	20
3.2.3. 説明時の定型発達きょうだい児の年齢	21

3.2.4.	説明時年齢に関連する要因	23
3.3.	親の説明と定型発達児の反応の質的検討	
3.3.1.	説明者	24
3.3.2.	説明の動機やきっかけ	24
3.3.3.	定型発達児から尋ねられた質問	24
3.3.4.	説明の内容	27
3.3.5.	説明時の定型発達児の反応	31
3.3.6.	定型発達児の気づき	31
3.3.7.	定型発達児の理解度	31
3.3.8.	説明時期の適切さ	33
3.3.9.	説明後の定型発達児の変化	33
3.3.10.	説明をして良かった点	34
3.3.11.	説明をして悪かった点、困った点	35
3.4.	説明を行っていない群の検討	
3.4.1.	説明をしていない理由	35
3.4.2.	診断名以外の説明の有無と内容	35
3.4.3.	今後の説明の予定	35
3.4.4.	説明をしないことの良い点	36
3.4.5.	説明をしないことの悪い点、困る点	36

第4章 考察

4.1.	きょうだい児への説明の現状	38
4.2.	きょうだい児への説明に関連する要因	
4.2.1.	説明の有無に関連する要因	39
4.2.2.	説明の時期に関連する要因	39
4.2.3.	高機能自閉症スペクトラムの場合の特徴	40
4.3.	親の説明	41

4.4	きょうだい児の反応	43
4.5.	説明することのメリット、デメリット	44
4.6.	今後の課題	46
第5章 結語		48
引用文献		49
付表		52

要旨

自閉症スペクトラム（Autism Spectrum Disorder：ASD）児・者のきょうだい児は幼少の頃から彼らと共に育つ中で、肯定的、否定的な気持ちの入り混じった特殊な経験をしている。きょうだい児は彼らと親よりも長く関わる立場にあるが、きょうだい児に対する情報提供の在り方についてはほとんど注目されてこなかった。そのため、きょうだい児への情報提供、特に診断についての説明の現状を把握することを目的として研究を行った。

熊本県自閉症協会の協力を得て、ASD 児・者と定型発達の子ょうだい児の両者を子どもにもつ親に対して郵送によるアンケート調査を行った。回答した親は 77 人、対象となる定型発達児は 108 人であった。得られた結果を統計的解析、および質的に検討した。

きょうだい児の 66.7% に対して、通常 9 歳頃、主に母親が診断名を説明していた。出生順番、年齢差、ASD のタイプは説明の有無に、性別、年齢差、きょうだい総数、ASD のタイプは説明の時期に有意に影響を与えていた。知的障害のない高機能 ASD のきょうだい児には、診断名を伝えることが少なく、時期が遅かった。親の説明には診断名以外にも ASD の症状や困難、障害があることなどの情報も含まれていた。きょうだい児の 8 割はこれらの説明時に穏やかに反応し、その後の経過でも好ましい反応が見られることが多かったが、負担を感じるようになったなどの反応も少数みられた。

親は説明の時期は適切できょうだい児の理解度も高いと評価していたが、実際のきょうだい児の感情や理解についてはさらに調査が必要である。障害の診断名や症状、対応の仕方などの情報をきょうだい児に伝えることは、きょうだい児にとって支援の一つとなる可能性がある。今後はきょうだい児の調査を行い、きょうだいの視点も踏まえたより良い情報提供の在り方について検討されるべきであり、親や専門家はきょうだい児の情報のニーズを認識しておくことが重要である。

参考論文

①関連論文

1. Kyoko Tanaka, Tokio Uchiyama, Fumio Endo

Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices

Research in Autism Spectrum Disorders. In press.

②その他の論文

1. 田中恭子, 堀口寿広, 稲垣真澄, 加我牧子「精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究 第3報 医学的診断検査の選択および有所見率の実態調査」*脳と発達*, 35, 373-379, 2003
2. 田中恭子, 稲垣真澄「知的障害の子ども」*小児看護*, 36, 1637-1647, 2003
3. 田中恭子, 堀口寿広, 稲垣真澄, 加我牧子「精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について」*脳と発達*, 36, 224-229, 2004
4. 田中恭子, 加我牧子「おもちゃに興味がない、言葉が遅い」*Journal of Clinical Rehabilitation*, 13, 896-902, 2004
5. 田中恭子, 稲垣真澄, 加我牧子「精神遅滞」先端医療シリーズ34 小児科の新しい流れ, 先端医療技術研究所(東京), 176-180, 2005
6. 田中恭子, 會田千重, 平野誠「強度行動障害の医学的背景と薬物治療に関する検討」*脳と発達*, 38, 19-24, 2006
7. 田中恭子, 加我牧子「精神遅滞」チーム医療のための最新精神医学ハンドブック, 弘文堂(東京), 231-237, 2006
8. 田中恭子, 加我牧子「学習障害」これだけは知っておきたい小児医療の知識, 新興医学出版社(東京), 387-392, 2006

9. 田中恭子、加我牧子「精神発達障害」これだけは知っておきたい小児医療の知識，新興医学出版社（東京），397-402，2006
10. 田中恭子、内山登紀夫「TEACCHの考え方と実際」発達障害児・者診断治療ガイド，診断と治療社（東京），37-43，2006
11. 田中恭子、内山登紀夫「自閉症スペクトラムのきょうだい支援」発達障害児・者診断治療ガイド，診断と治療社（東京），80-87，2006
12. 田中恭子「好き嫌いがひどい・偏食がある」スクールカウンセリングマニュアル，日本小児医事出版社（東京），44-45，2007
13. 田中恭子「家族への関わり方 -TEACCH-」スクールカウンセリングマニュアル，日本小児医事出版社（東京），180-181，2007
14. 田中恭子、内山登紀夫「アスペルガー症候群 診断基準」日本臨牀，65，470-474，2007
15. 田中恭子、内山登紀夫「アスペルガー症候群の特徴と対応」，小児神経学テキスト，診断と治療社（東京），448-454，2008
16. 田中恭子「行動障害への医学的対応」小児科臨床，61，291-295，2008
17. 田中恭子「平成20年度障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）障害者の地域生活移行を推進するためのいくつかの課題についての調査研究事業 分担研究」
18. 田中恭子「きょうだいケアの視点から」，児童青年精神医学とその近接領域，日本児童青年精神医学会（東京），51，414-419，2010
19. 田中恭子、内山登紀夫「家族支援と広汎性発達障害」専門医のための精神科リュミエール19 広汎性発達障害－自閉症へのアプローチ，中山書店（東京），218-226，2010

謝辞

この論文を完成するにあたり、懇切丁寧なご指導を賜りました熊本大学小児科学教授遠藤文夫先生に深く感謝致します。また、私の研究に深い理解を示して下さい、多大なご支援とご指導を賜りました福島大学大学院人間発達文化研究科学学校臨床心理専攻教授、よこはま発達クリニック院長内山登紀夫先生にも心より感謝いたします。京都学園大学人間文化学部准教授行廣隆次先生、国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所児童・思春期精神保健研究部研究員稲田尚子先生には、統計学的検討に関してご協力とご指導をいただきました。社会人大学院生として臨床診療に従事しながら研究活動を行うことにご理解をいただいた益城病院犬飼邦明院長、子ども心療室長弟子丸元紀先生をはじめとする先生方、スタッフの皆様にも御礼申し上げます。Dr. Lorna Wingからは論文に対して貴重なご助言とご示唆を賜ることができ、今後臨床、研究を続けていく上で大きな励みとなりました。また、研究全般に関して私を支援し、適切なアドバイスを下さった University of North Carolina, Fayetteville TEACCH Center Director、Dr. Steve Kroupa にも深謝いたします。

最後に、熊本県自閉症協会の皆様、調査にご協力いただいた保護者、きょうだいの方々に御礼を申し上げたいと思います。

略語一覽

ASD	Autism Spectrum Disorder
DSM-IV-TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4 th edition, Text Revision
HFASD	High functioning Autism Spectrum Disorder
ICD-10	International Classification of diseases-mental disorders 10 th edition
LFASD	Low functioning Autism Spectrum Disorder
SD	standard deviation

第 1 章 研究背景と目的

1.1. きょうだいと子ども

少子化問題が認識されるようになって久しい。平成 21 年の合計特殊出生率は 1.37 であり（厚生労働省厚生統計要覧）、以前に比べれば大勢のきょうだいの中で育つ子どもは少なくなってきたと言える。きょうだいがいることは、子どもの発達に様々な影響を与えることが知られている。最初の遊び相手にきょうだいになることが多く、きょうだい児は互いの関わりの中で学びあう。年下きょうだいは年上きょうだいを模倣し、遊びや言葉を学び、年上きょうだいには年下きょうだいにおもちゃを譲ったり手加減したりなどの社会的振る舞いが求められる。きょうだいとの関わりは、基本的な社会的なスキルやコミュニケーション、想像的な遊びを学ぶ好機でもある（Cicirelli 1995）。きょうだい達は成長に伴い、心理的衝突や葛藤を繰り返しながら、深い結びつきを作り上げ、きょうだいとの交わりを通して子どもの自尊心やアイデンティティが形成される（Connelly 2002）。きょうだい間には社会的基準が持ち込まれ、対等および上下の関係、自分の位置、モラルの成熟、他者との関わり方の基礎を学ぶ（西村 2004）。きょうだい関係の基盤は幼少時代に築かれ、生涯に影響を及ぼすと考えられていることから、幼少期の関係作りは重要とされる（Cicirelli 1995; Harris & Glasberg 2003）。

それでは、実際にどれくらいの子供達にきょうだいがいるのであろうか。社会保障・人口問題基本調査（2009 年）によれば、1960 年第後半以降に生まれた世代では平均きょうだい数は 2.40～2.44 人で、ほぼ横ばいで推移している。夫婦の完結出生児数（結婚持続期間 15～19 年、2002 年）も 2.23 人とされ、夫婦の最終的な子ども数は 1 人 8.9%、2 人 53.2%、3 人 30.2%、4 人以上 4.2%と、2 人または 3 人きょうだいが 8 割以上を占めている。少なくとも一人のきょうだいと共に育つ経験がある子どもは約 9 割存在することが示唆される。きょうだい関係は、多くの場合生まれてから青年期になるまで生活を共有し、死ぬまで続くものであり、人間関係の中で最も長く、ユニークな特徴をもつ。きょうだい関係は、子どもの人格の形成や情緒の発達に対し影響を与える要素の一つとして軽視できないものと言える。

1.2. きょうだいが障害をもつ場合

障害のある人とともに生活することは、家族の日常をかなり変える (McHale & Gamble 1989)。親にとって障害のある子どもをもつことは、親の人生に大きな影響を与えるが、子どもにとってもきょうだいに障害や病気があることは親と同様の、また親とは異なる影響を受ける。障害のある人をきょうだいにもつ子ども達の特有な経験は一言で語ることが難しく、肯定、否定の両側面の入り交じった複雑なものであり (Meyer & Vadasy 1994)、益を受けたという意見と害を受けたという意見がちょうど半数という報告もある (Grossmann 1972)。

通常のきょうだいが経験する当たり前のことができなかつたり、年上と年下のきょうだいの役割の逆転が生じたりすることがある (Stoneman et al. 1991)。親は障害や病気のある子どもの世話を熱心であるために、孤独感や疎外感を味わい、障害のあるきょうだいに対して嫉妬心を抱いたり、逆に遠慮をしてしまつたり罪悪感を抱いてしまうなどしてきょうだい関係にひずみが生じることがある。これらの状況からきょうだいがストレスを感じ、心理・社会的な問題を生じることがある。障害のある人のきょうだいについて研究から、年齢や年齢差、性別、きょうだいの順番、同居の有無、家族の規模、障害の程度や予後、家族の社会経済的状況などの要素がきょうだい関係に影響を与えることが分かっている (e.g., Simeonsson & McHale 1981; Breslau 1982; Lobato 1983; Orsmond & Seltzer 2007)。

1.3. きょうだいが自閉症スペクトラム障害をもつ場合

障害の中でも、きょうだい関係を築く上で欠かせない社会性やコミュニケーションに問題がある場合は、きょうだい関係はさらに複雑になる。自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder、以下 ASD) は、1) 対人的相互関係の障害、2) コミュニケーションの障害、3) 興味や関心の局限、反復的・常同的行動様式を3主徴とする発達障害である (APA 2000)。ASDをもつ人のきょうだいについての研究は他の障害のきょうだい研究に比べると数が少なく (Orsmond & Seltzer 2007)、結果は様々である。きょうだいは ASDをもつ人の公共の場での大声やパニック、こだわりといった行動に対して憤りや困惑を感じ (Howlin & Rutter 1987)、他の障害のきょうだいに比べて高いストレスをもつ傾向にあり (Rodrigue, Geffken & Morgan 1993; Fisman et al. 1996)、肯定的感情が少なく将来に対して悲観的 (Orsmond & Seltzer 2007) といった報告がある。その一方で別の研究によると、ASDのある人のきょうだいは他の障害者きょうだいに比べて肯定的にきょうだい関係を捉えている (Kaminsky & Dewey 2001; McHale & Gabbie 1989)

といった全く逆の結果もいくつか報告されている。きょうだいとしての経験には元々個人差が大きく、調査方法を統一することが困難であるために一定の結果を得られにくい、ASDでは他の障害とは異なる特有のきょうだいの問題があり、困難な体験をしていることには多くの研究者が意見を一致させている（Harris & Glasberg 2003; 田中 2006）。これは、きょうだい関係を築く上で重要な感情的交流が難しいことや ASD をもつ人の示す言動の理解が難しいことなどに由来していると考えられる。また、きょうだいが ASD を理解し、支援するための方法や情報が不足しているということも影響しているとされる。

1.4. きょうだいが障害について知る重要性

きょうだいに対しても障害について伝え、教育していくことが重要であると言われてきた。Schreiber and Feely (1996) は知的障害のきょうだいについての研究の中で、青年期のきょうだいに必要なものは、知的障害についての正しい知識と自分に何ができるかについての情報である、と述べている。また、精神障害をもつ人のきょうだいについての研究でも、きょうだいに障害について知らされていないことが度々あるために、きょうだいは障害のあるきょうだいに対して怒りの感情がわき、きょうだい関係を悪化させることもあることが示されている。ただ一度の否定的体験であってもその後の生活やきょうだい関係に大きな影響を及ぼすこともあることから、早期にきょうだいに対して正確な情報を伝えていくことは重要である（Smith & Greenberg 2008）。

従来の ASD 児・者のきょうだい児についての研究は、きょうだい児のストレスへの適応や行動上の問題に焦点をあてたものが多かった。きょうだいが ASD をもつ人の理解しがたい行動に対してうまく対処するためには、きょうだい児が ASD の特性や対処法の情報をもっているかどうかの影響する（Meyer & Vadasy 1994）が、その点を含めた検討はなされてこなかった。自閉症についての子供達の知識ときょうだい関係の質には関連があると報告されている（McHale, Sloan & Simeonsson 1986; Royears & Mycke 1995）。きょうだい児の怒りや困惑は、きょうだい児が ASD 児・者の他者と異なる行動を説明するための言葉をもちあわせていないためであり（Bagenholm & Gillberg 1991）、自閉症についての情報がなく理解がないためにきょうだい児の感情をも傷つけ、過剰な同一視をおこす原因ともなってしまう（Seligman & Darling 1989）。きょうだいに自閉症について説明することは、きょうだい関係の問題や生活上の困難を解決していく上で助けになると

指摘されている(Howlin 1988)。以上から、障害についてきょうだい児が学ぶことはきょうだいにとって重要であると言える。

1.5. きょうだいへの障害の説明についての先行研究

実際のところ、どれくらいの割合できょうだいが診断について知り、障害の説明を受けているかということについては報告が少ない。Glasberg は 5～17 歳のきょうだい児 63 名の調査で、79.4%が「自閉症」などの診断名を聞いたことがあり、年齢があがるにつれてその割合は増えることを報告した。ASD の概念は他の疾患の理解よりもやや遅いペースで進むとされ、ASD の概念がより抽象的で他の身体疾患よりもなじみが薄く、つかみづらいことが影響しているためと考察している。さらに知的に障害のないアスペルガー症候群や高機能自閉症のきょうだい児は、診断名を知ることや理解することがより難しいだろうと指摘されている。

きょうだい児の発達に応じて適切な障害についての情報を伝えることが重要であることを述べる報告はある(Harris & Glasberg 2003; Meyer & Vadasy 1994)が、どのタイプの情報を異なる年齢のきょうだいに与えるかについての明確なガイドラインはない(Glasberg 2000)。また、どのように親がきょうだいに障害についての情報を知らせるかが定型発達児の適応に強く影響する(Meyer & Vadasy 1994)にも関わらず、これらの研究は不足しているのが現状である。

1.6. 本研究の目的

きょうだい児への情報提供の重要性を提言するために、家庭におけるきょうだい児への ASD の診断の説明に焦点をあて現状を調査した。

まず、親から説明を受けるきょうだい児がどの程度の割合でいるのかを調べた。

次に、説明の有無、説明の時期に影響を与える要因の抽出を試みた。どのようなきょうだいに対して、いつ親が説明を行うのかを明らかにするために、従来の研究できょうだい関係に影響を与えることが示されている要因と親の説明の有無、および説明の時期との関連について調べた。要因とは、1) 性別(きょうだいの性別、障害者の性別、きょうだいの性別の一致)、2) 年齢(出生順、年齢差が2歳未満か以上か)、3) きょうだいの総数、そして4) 障害のタイプである。

例えば、これらの要因についての従来の研究においては、年上きょうだいは年下よりも悪い影響を受けにくい、女性きょうだいは適応が悪くなりやすい (Simeonsson & McHale 1981)、年齢差2歳以内の男児では全般の心理機能や攻撃行動の項目で有意差を認めるといった報告がある (Breslau 1982)。障害のタイプについては、特に知的な障害の有無によって2群に分け、よく知られていない知的障害を伴わない ASD の人のきょうだいへの説明に注目した。アスペルガー症候群や高機能自閉症の兆候は不明確で抽象的であることから、親は彼らのきょうだいに対して説明しない傾向にあるだろう、また高年齢で説明をするだろうという仮説を検証した。

さらに、実際親がどのように説明しているのか、またきょうだいがどう反応しているのかを知るために、それぞれについて質的検討を行った。親の説明に関しては、どのようなタイミングで、どのような言葉を用いて、何を説明したかを調査し、内容にしたがってカテゴリーに分類し、どのような情報を親は優先的に伝えようとするかについて明らかにした。きょうだいの反応についても、親がどのようにきょうだい児の反応や理解度について認識しているかについて調査した。

最後に、説明をおこなっていない群について、その理由や現状について尋ねた。説明をした親と説明をしていない親の回答を比較し、親が考えるそれぞれのメリット、デメリットについてまとめ、きょうだい児への情報提供の今後の課題について検討した。

なお、本論文では一般にきょうだいについて述べる場合に「きょうだい」、障害のある人を兄弟姉妹にもつ人のことを「きょうだい児」、調査内の ASD をもつ子どもや成人を「ASD 児・者」、調査内の ASD 児・者を兄弟姉妹にもつ人のことを「定型発達児」と表現することとする。

第 2 章 方法

2.1. 対象

熊本県自閉症協会の幹部会、および益城病院倫理委員会の承認を得て、熊本県自閉症協会全会員へのアンケート調査を行った。会員は主に熊本県に住んでいる ASD の子どもをもつ親や祖父母、教師や医師などの専門家や自閉症の人達を支援する関係者である。2008 年 6 月時点で、全会員数は 384 人であり、会員の ASD の子どもの数は 379 人、男性 313 人 (82.6%)、女性 66 人 (17.4%) 平均年齢 15.4 (3~44) 歳であった。

少なくとも一人の ASD 児・者と定型発達の子ども・成人をもつ会員を本調査の対象とした。アンケート(付表1)は筆者により作成された。隔月のニュースレターに同封して送付され、匿名で記入し返送するように依頼された。定型発達児が ASD 以外の発達障害(例えば ADHD や LD)や慢性の重度の身体疾患(例えば先天性心疾患)があると診断されている場合は、対象から除外した。複数名の ASD 児・者をもつ家族においては、親は最も年齢が上の子どもについての経験に基づいて回答するように依頼された。

定型発達児がいない(子ども全員が ASD 児・者)、一人っ子できょうだいはいないなどのクライテリアを満たさない回答を除いた有効回答数は 77 であった。熊本自閉症協会の大多数は ASD の子どもをもつ親と考えられるが、協会では何パーセントの親に定型発達児がいるかについて把握していない。そのため、アンケートの対象に対する正確な回収率は正確には計算できないが、全会員をもとにした回収率は 20.1(77/384)%であった。

77 の有効なアンケート結果のうち、定型発達児の総数は 108 人で、調査時の平均年齢は 12.9 (range 0-36、SD=7.9) 歳であった。性別は男性 39 人 (36.1%)、女性 69 人 (63.9%) であった。きょうだいの順番別では、兄 19 人 (17.6%)、姉 35 人 (32.4%)、弟 20 人 (18.5%)、妹 34 人 (31.5%) であった。ASD 者 77 人の調査時の平均年齢は 12.7 (range 4-37、SD=7.2) 歳で、性別は男性 66 人 (85.7%)、女性 11 人 (14.3%) であった。親レポートに基づく診断名は自閉症 47 人 (61.0%)、アスペルガー症候群 12 人 (15.6%)、高機能自閉症 13 人 (16.9%)、広汎性発達障害 5 人 (6.5%) であった。77 人の親のうち 50 人 (64.9%) が、彼らの子どもが専門家によって知的障害も伴っていると診断されたと報告した。本調査では残りの 27 人 (35.1%) は知的障害を持っていないものとらえて検討した(表1)。

表1 対象

定型発達児・者 (N=108)

性別, *n* (%)

男性 39 (36.1)

女性 69 (63.9)

平均年齢 (S.D.) 12.9 (7.9)

年齢範囲 (歳) 0.5~36

出生順番, *n* (%)

兄 19 (17.6)

姉 35 (32.4)

弟 20 (18.5)

妹 34 (31.5)

ASD 児・者 (N=77)

性別, *n* (%)

男性 66 (85.7)

女性 11 (14.3)

平均年齢 (S.D.) 12.7 (7.2)

年齢範囲 4~37

診断, *n* (%)

自閉症 47 (61.0)

高機能自閉症 13 (16.9)

アスペルガー症候群 12 (15.6)

広汎性発達障害 5 (6.5)

知的障害を伴う ASD (LFASD) 50 (64.9)

知的障害のない ASD (HFASD) 27 (35.1)

2.2. 手続き

親はアンケートの共通質問に全員回答するよう、そして説明の有無によって残りの質問(用紙Aまたは用紙B)を選択し、答えるよう求められた。共通の質問(Q1~Q7)では、主にASDの子どもの状態(年齢や性別、診断、告知の有無、所属)、きょうだい構成、きょうだいからASDの子どもの言動や障害に関する質問を説明の前に受けたことがあるかどうかについて尋ねた。

診断に関する情報は、主治医より説明を受けたとおり正確に記入するように依頼した。なお、日本では医師のみが診断することができ、DSM-IV-TR、またはICD-10といった国際診断基準に基づいたインタビューや行動観察を医師が行い診断するのが一般的である。親により知的な障害があると報告された者をLow Functioning ASD(LFASD)グループ、報告されなかった者をHigh Functioning ASD(HFASD)とした。日本では、診断にあたる医師は親に知能検査の結果を詳細には説明しないとしても、知能検査のスコア(知能指数)に基づいて知的障害の有無を判断し、この結果は親に伝えられることが一般的である。

説明をしたという場合(用紙A)は、説明時の定型発達児の年齢、説明をした人、説明のときに用いた表現、説明をしようとした理由やきっかけ、説明時に心配した点、診断名以外に対応の仕方や特性についても説明をしているか否か、説明をした時点で定型発達児がすでに診断を知っていたか否か、どのような反応をしたか、きょうだいの理解が十分と思うか否か、説明後のきょうだいの変化、きょうだい関係における心配事、説明をしたことでの良かった点・悪かった点について回答を得た。

説明をしていないという場合(用紙B)は、説明をしていない理由、診断名以外の情報で伝えられていることがあるか、今後説明する予定の有無、説明をしていないことの良い点・悪い点、きょうだい関係における心配事について回答を得た。

2.3. 質的データの解析

質問紙にはオープンクエスチョンが用紙A(説明をした場合)では7つ、用紙B(説明をしていない場合)では3つあり、親は自由に記述した。説明をしたという場合において、どのような表現で説明したかについては、相川と仁平の分類(2002, 2005)に基づいて要素をカテゴリーに分類した(表2)。彼らは教師や親がどのように発達障害を子ども達に説明するかについて調査した。我々が知る限り、これが子ども達に発達障害を説明する時に含める内容についての今までの文献の中で唯一の利用可能なカテゴリーである。彼らは12の要素があると述べた。

表2. 相川、仁平(2005)より作成

カテゴリー	説明例
1.診断名あるいは“障害”という表現	自閉症である
2.障害の原因	原因は脳の機能障害である
3.その子の抱えている困難	話すことができない
4.障害のある子自身の気持ち・親の気持ち	一緒に遊ぶとうれしい
5.その子が特別な存在ではないこと	みんな苦手なことがある
6.周囲に起こりがちなマイナスの反応	からかうことは許されない
7.その子にどう振る舞ったらよいか	ゆっくり話しかけよう
8.障害のある子のポジティブな側面	得意なこともある
9.障害のある子の将来の目標	一人で生活できるようこれを練習している
10.周囲が協力・サポートできることの内容	困っていたら助けましょう
11.その子への教育的処遇・家庭での対応とその理由	集中するために静かな場所が必要である
12.今後の変化・進歩・改善の見込み	治ることはない

その他、説明後の定型発達児の反応などについては、既存のカテゴリーがないため親の記述の内容に基づいて筆者により新たにカテゴリーが作られた。二人の経験ある児童精神科医がカテゴリー化に携わった。第一評価者(田中)が最初に全ての回答を読んでカテゴリーに分類し、第二評価者(内山)が再検した。評価者間の疑問は議論により解決し、最終的なカテゴリーで一致した。

2.4. 統計解析

統計解析はすべて SPSS18.0 for Windows を用い、有意水準は両側 5%とした。

第 3 章 結果

3.1. 説明を受けた定型発達児の割合

108 人の定型発達児のうち、72 人 (66.7%) が診断名を知らされており (Informed group)、36 人 (33.3%) が知らされていなかった (Uninformed group) (図 1)。

Informed 群と Uninformed 群の調査時年齢の平均の差を検定したところ (t 検定)、Informed 群では $15.8 \pm$ 標準偏差 6.6 (範囲 6–36) 歳に対して、Uninformed 群では $6.9 \pm$ 標準偏差 7.0 (範囲 0–32) 歳であり、Informed 群の方が有意に高かった ($p < .001$)。

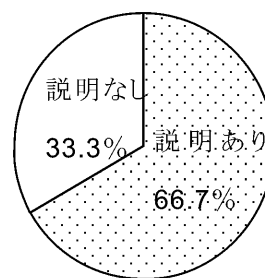


図 1 説明をうけたきょうだいの割合 (n=108)

年齢群ごとみると、5～9 歳から少しずつ説明をされたきょうだいの人数は増え、10～14 歳では 9 割以上のきょうだい説明を受けていた。その後はほぼ横ばいであり、20 歳を過ぎても 100%ではなく、約 1 割のきょうだいには成人後も説明がなされていなかった。

表 3 説明をうけたきょうだいの年齢群ごとの割合

年齢群 (人数)	説明あり (人)	説明なし (人)	説明されたきょうだいの割合 (%)
0～4 (14)	0	14	0
5～9 (26)	10	16	38.4
10～14 (28)	26	2	92.5
15～19 (23)	21	2	91.3
20< (17)	15	2	88.2

3.2. 定型発達児への説明に関連する要因の検討

3.2.1. 出生順番、年上・年下、性別、障害のタイプ

72 人の説明を受けたきょうだいのうち、出生順番別に説明をうけた人の割合をみると、兄 16/19 (84.2%)、姉 32/35 (91.4%)、弟 7/20 (35.0%)、妹 17/34 (50.0%) であり、姉が最も多く説明を受ける割合が高く、弟が最も説明を受ける割合が低かった(図 2-1)。

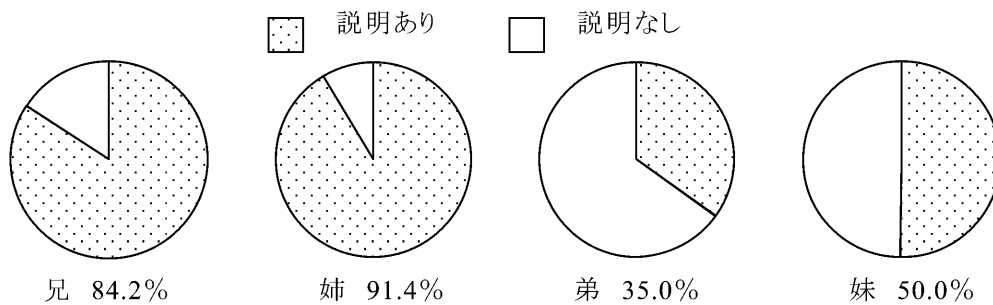


図 2-1 説明を受けた定型発達児の割合 出生順番

年上きょうだい 54 人のうち説明を受けたのは 48 人 (88.9%) であるのに対して、年下きょうだい 54 人のうち説明を受けたのは 24 人 (44.4%) 人と少なかった(図 2-2)。

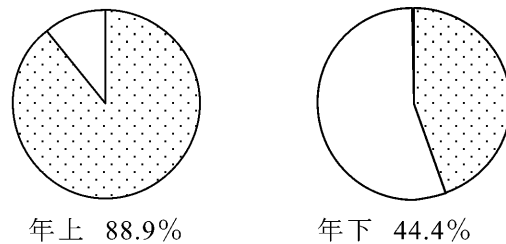


図 2-2 説明をうけた定型発達児の割合 年上・年下

男性きょうだい 39 人のうち説明を受けたのは 23 人 (59.0%) であるのに対して、女性きょうだいは 69 人のうち説明を受けたのは 49 人 (71.0%) と多かった(図 2-3)。

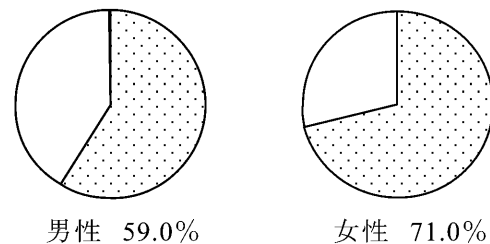


図 2-3 説明をうけた定型発達児の割合 性別

障害のタイプ別では、LFASD グループのきょうだい 72 人のうち説明をうけたのは 53 人 (73.6%) であるのに対して、HFASD グループのきょうだい 36 人のうち説明を受けたのは 19 人 (52.8%) であった(図 2-4)。

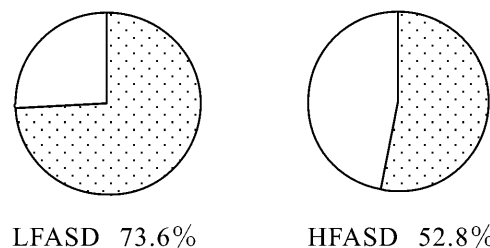


図 2-4 説明をうけた定型発達児の割合 障害のタイプ

3.2.2. 説明の有無に関連する要因

説明の有無について、影響をあたえた要因を調べるため、表 6 の変数の人数比の差を検定した(カイ二乗検定)。ASD 児と比して定型発達児が年上か年下かの人数比には有意な差を認め、親は年上の定型発達児に有意に多く説明していた($p<.001$)。定型発達児と ASD 児との年齢差が2歳以上離れている方が説明を有意に多く行っていた($p<.05$)。また ASD のタイプが HFASD の場合は、親は有意に説明することが少なかった($p<.05$)。定型発達児の性、ASD 児の性、定型発達児と ASD 児の性の一致、きょうだい総数の人数比には説明の有無に有意差がみられなかった(表 4)。

表 4 親の定型発達児に説明するか否かに影響を与える要因

		Informed group (n=72)	Uninformed group (n=36)	χ^2
定型発達児の性別	男性	23	16	1.625
	女性	49	20	
ASD 児の性別	男性	62	33	0.700
	女性	10	3	
定型発達児と ASD 児の性別の一致	同性	26	16	0.701
	異性	46	20	
定型発達児が ASD 児より年上か年下か	年上	48	6	24.000***
	年下	24	30	
定型発達児と ASD 児の年齢差	2 歳未満	6	8	4.103*
	2 歳以上	66	28	
子どもの総数	2 人	37	14	1.505
	3 人以上	35	22	
ASD のタイプ	LFASD	53	19	4.688*
	HFASD	19	17	

* $p<.05$, *** $p<.001$

3.2.3. 説明時のきょうだいの年齢

65名分の回答から、定型発達児の説明時年齢の平均は、 $8.6 \pm 4.2SD$ (範囲 2-24) 歳であった。日本で小学校教育が行われる6歳以上 12歳未満において 45/65人 (69.2%) が説明を受けていた(図 3-1)。

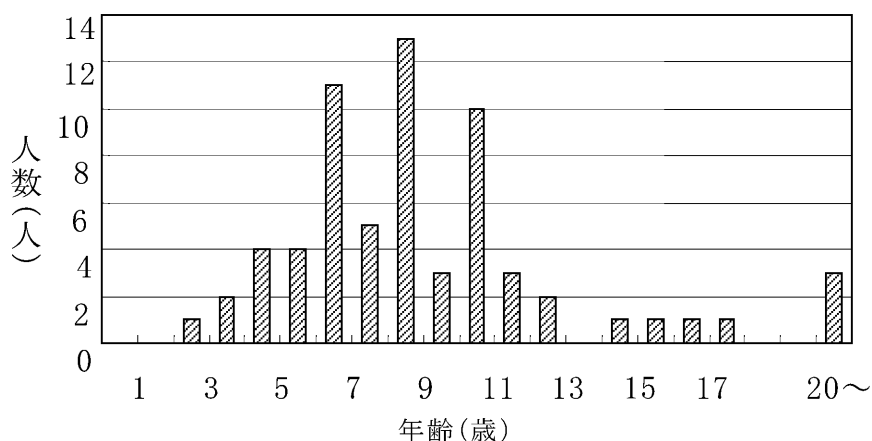


図 3-1 説明を受けた時のきょうだいの年齢の分布 (n=65)

出生順番別の説明時の平均年齢は、兄 10.5 歳、姉 8.3 歳、弟 10.2 歳、妹 7.1 歳であり、4群間に統計的有意差は認められなかった。また男性きょうだい平均 10.4 歳に対して、女性きょうだい 7.9 歳と、女性きょうだいの方が早く説明を受けた ($p < .05$) (図 3-2)。

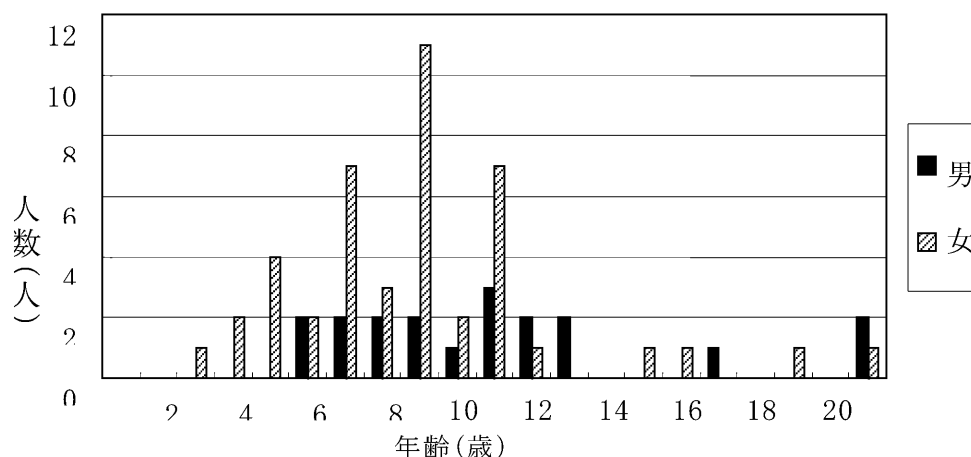


図 3-2 説明を受けた時の男女別きょうだいの年齢の分布 (n=65)

障害のタイプ別の説明時の平均年齢は、LFASD グループでは 7.4 歳、HFASD グループでは 11.8 歳であった(図 3-3)。

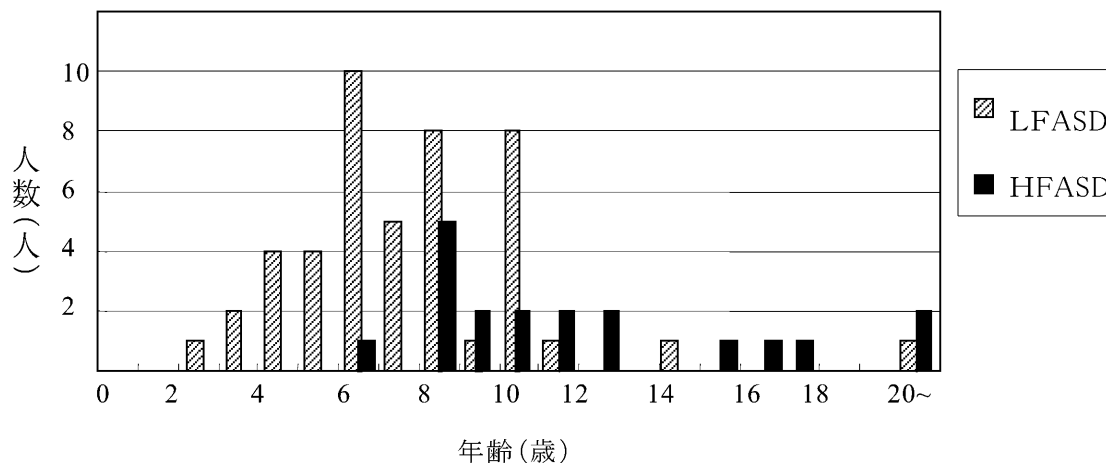


図 3-3 障害のタイプ別 説明を受けた時のきょうだいの年齢の分布 (n=65)

説明をうけた人のうち、年齢と説明を受けた人の累積の割合をグラフにすると下記のようになる。LFASD では 2 歳くらいから説明をうける人がみられ、6 歳くらいから 12 歳くらいにかけてその割合は増え、9 歳以前に 90%を超える。HFASD では 6 歳から増え始めて緩やかに増え、90%を超えるのは 18 歳以降であった(図 3-4)。

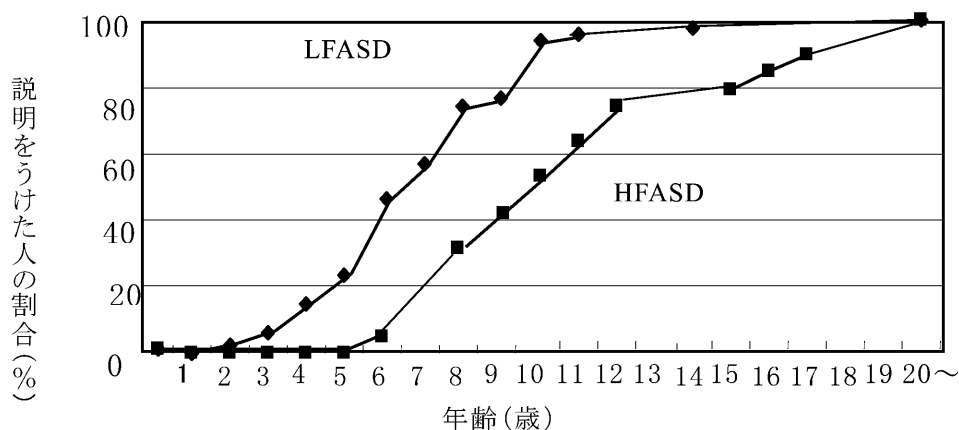


図 3-4 障害のタイプ別 説明をうけた時期 (n=65)

3.2.4. 説明時年齢に関連する要因

Informed 群において、表 8 の変数の説明時年齢の平均の差を検定した (t 検定)。定型発達児が女兒の場合、定型発達児と ASD 児の年齢差が2歳未満の場合、およびきょうだい総数が2人の場合に、有意に低い年齢で説明を受けた(全て $p<.05$)。ASD のタイプが HFASD の場合は、有意に高い年齢で説明を受けた ($p<.001$)。ASD 児の性、定型発達児と ASD 児の性の一致、きょうだいが年上か年下かについては、説明時年齢に有意差を認めなかった(表 5)。

表 5 説明の時期に影響を与える要因

		Informed group (n=72)	T
		Mean and Range	
定型発達児の性別	男性 (n=23)	10.4±5.0	2.20*
	女性 (n=49)	8.0±3.7	
ASD 児の性別	男性 (n=62)	8.8±4.4	0.96
	女性 (n=10)	7.8±2.6	
定型発達児と ASD 児の性別 の一致	同性 (n=26)	10.1±4.7	-1.91
	異性 (n=46)	7.9±3.1	
定型発達児が ASD 児より年 上か年下か	年上 (n=48)	8.9±4.4	-0.87
	年下 (n=24)	8.0±3.8	
定型発達児と ASD 児の年齢 差	2 歳未満 (n=6)	6.2±2.5	-2.35*
	2 歳以上 (n=66)	8.9±4.3	
子どもの総数	2 人 (n=37)	7.6±2.7	-2.19*
	3 人以上 (n=35)	9.8±5.3	
ASD のタイプ	LFASD (n=53)	7.3±3.1	-4.41***
	HFASD (n=19)	11.8±5.0	

* $p<.05$, *** $p<.001$

3.3. 親の説明と定型発達児の反応の質的検討

3.3.1. 説明者

説明をおこなった人は、回答 67 のうち母親が最も多く(41 人、61.2%)、次に両親でそろって(21 人、31.3%)、父(5 人、7.5%)であった(図 4)。

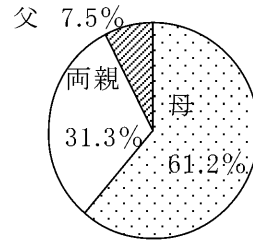


図 4 説明者 (n=67)

3.3.2. 説明の動機やきっかけ

回答 69 のうち、「きょうだいに障害を理解してほしいと思ったから」が最多 35 人(50.7%)であり、次が「きょうだいに聞かれたから」(15 人、21.7%)であった(図 5)。

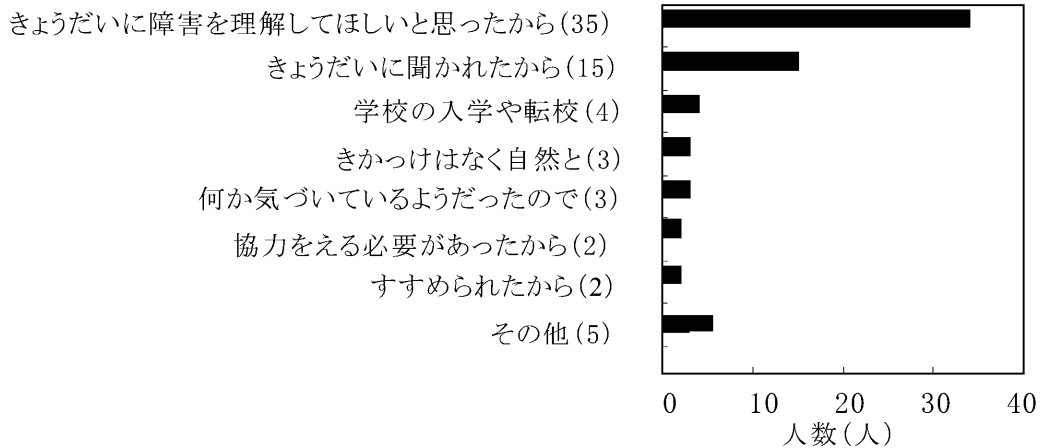


図 5 説明の動機やきっかけ (n=69)

3.3.3. 定型発達児から尋ねられた質問

73 の回答中 45 人(61.6%)の親が定型発達児から質問されたことがあると答えた。

回答者が挙げた定型発達児からの質問の総数は 57 で、一人の定型発達児が複数の質問をすることもあった。

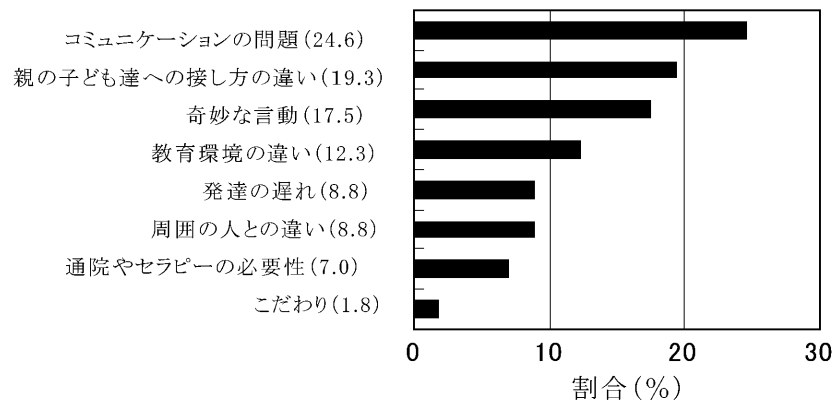


図 6 定型発達児からの質問の内容 (n=57)

質問は、内容的に8つのカテゴリーに分けることができた(図 6, 表 6, 7)。コミュニケーションの問題(24.6%)、親の子ども達への接し方の違い(19.3%)、奇妙な言動(17.5%)、教育環境の違い(12.3%)、発達の遅れ(8.8%)、周囲の人々との違い(8.8%)、通院やセラピーの必要性(7.0%)、こだわり(1.8%)であった。ASD の特性に加えて、親の接し方や周囲との違いに敏感に気付き、質問をしていることが明らかになった。

両グループで最も多い質問はコミュニケーションの問題についてであったが、LFASD グループではほとんどが“どうして喋れないのか?”という言語の遅れに関する質問であったのに対して、HFASD では“どうして変なことを言うのか?”と会話内容のちぐはぐさを尋ねる質問であったことが特徴的であった。HFASD グループで同様に多かった質問は、「どうして彼/彼女を怒らないの?」などの親の子どもに対する接し方の違いであり、通院や療育に通う理由を尋ねる質問がこれに続いた。また、HFASD グループでは、教育環境の違いや発達の遅れに関する質問はみられなかった。

表 6 定型発達児から尋ねられた質問

カテゴリー	質問の例	LFASD	HFASD	計 (%)
1. コミュニケーションの問題	どうして喋れないの?	10	4	14(24.6)
	どうして変なこと言うの?			
2. 親の子ども達に対する接し方の違い	どうして〇〇には怒らないの?	7	4	11(19.3)
	どうして〇〇ばかりかまうの?			
3. 奇妙な行動	どうして回転するの?	7	3	10(17.5)
	どうして頭をぶつけるの?			
4. 教育環境の違い	どうして違う学校に行くの?	7	0	7(12.3)
	どうして～教室なの?			
5. 発達の遅れ	どうして一人できないの?	5	0	5(8.8)
	どうして～ができないの?			
6. 他者との違い	どうして他の人と違うの?	3	2	5(8.8)
	どうしてみんなと違うの?			
7. 療育の必要性	どうして～に通っているの?	1	3	4(7.0)
	どうして病院に行くの?			
8. こだわり	どうしてこれにこだわるの?	0	1	1(1.8)
		40	17	57 (100)

表7 定型発達児からの質問一覧

何でつばをはくの？何で頭をぶつけるの、何で同じこと言うの、何で皆とは違うの
何でおもしろいの？
いつまで～学級にいるの、なんでお母さんが送り迎えするの、何でスケジュールしてるの
何で普通のお兄ちゃんと違うの（4歳の頃）
何でこの学校（療育）に通ってるの、何で～君には頼まないの（僕ばかり）？
障害の子をみて「弟と同じ？」どういうことが苦手なの、原因は何なの？
どうしてしゃべれないの？どうして違う学校に行くの？
どうしてしゃべれないの 4名
どうしてしゃべれないの、どうして座れないの、どうしてこんなに走るの？回転するの？石を食べるの？
どうしてかむの
どうして他の子と違ってお喋りできないの
どうして何もできなくてもゆるされるのか
どうして大きな声をだしたりぐずぐずいうの
どうして同じ園に入園しないの、どうして他の子と違うの
どうして療育センターに行くの
どうして～ちゃんは特別なの、どうして～ちゃんには怒らないの
～ちゃんは不思議がいっぱい（言動をさして）
どうして養護学校に行くの、しゃべれないの、一人でできないの？
どうして自閉症なの
どうして～は何もできないの、下手なの
どうして上手に話せないの、何で私ばかり怒るの、～教室は何で6年生と1年生と一緒に勉強するの
どうして～学級なの
なんでせっかく作ったものを壊しに来るの
どうして変なこというの
どうして〇〇に通ってるの
どうして空に文字をかくの
どうして一緒にいるの、他のお兄ちゃんと何で違うの
どうして病院、保健センターに行くの
何がおかしくて笑ってるの？
どうしてこだわるの？言い方するの？普通の人と違うの？兄には話し方が違うの？兄には許されて私はおこられるの？どうして私が兄にあわせなければならぬの？
どうして何度もしつこく聞くの
どうして兄ばかりかまうの
どうして療育にいつているの、どうして嘔み付いたりするの

3.3.4. 説明の内容

診断名を知らされる際に診断名だけでなく、他の情報も伝えられていた(表 8, 9)。例えば「あなたの弟は自閉症で(診断)、お話が苦手だから(困難)、助けてあげてね(対処の仕方)」は3つの要素を含んでいる。65 の回答の中に含まれていた要素ののべ数は 100 で、相川と仁平らの分類により 10 に分けられた。

最も多いのは症状や困難(61.5%)、障害があること(29.2%)、原因(27.7%)、教育的処遇(10.8%)、周囲のサポート(6.2%)、ASD 者の気持ち(4.6%)、ASD のポジティブな側面(4.6%)、対応の仕方(3.1%)、予後(3.1%)、特別ではないこと(1.5%)が続いた。子どもにとって分かりにくいと思われる ASD の原因については、「病気」という単語を用いての説明が最も多く(例えば「脳の病気である」)、「脳のねじがゆるんでいる」などの比喩を用いた説明もみられた(表 14)。

LFASD では「自閉症という脳の病気」などのシンプルな表現を用いて説明することが多かった一方、HFASD では「目に見えないが障害がある」「脳に生まれつき障害があつて人の気持ちがわからなったり対人関係が難しかったりする」といった子どもが理解するには少し複雑な内容を説明したり、6例でパンフレットや本を使って説明していた。また LFASD と比べて、「病気」という表現がみられないことや、「本人には悪気がない」と本人の困難の背景にある気持ちを説明することが HFASD グループにのみみられる特徴であった。

表 8 何と説明したか？

内容	説明の例	LFASD	HFASD	計 (%)
1.症状や困難	おしゃべりができない 友達を作ることが苦手	26	14	40(40.0)
2.障害があること	自閉症という障害がある 生まれながらの障害がある	12	8	20(20.0)
3.障害の原因	自閉症は脳の病気 頭のねじがゆるんでいる	17	1	18(18.0)
4.特別な教育の理由	ゆっくり勉強する必要がある 支援学級に行く	6	1	7(7.0)
5.支援の仕方	家族で手伝おうね 助けてあげてね	3	1	4(4.0)
6.ASDの子の気持ち	悪気はない 人一倍不安になりやすい	1	2	3(3.0)
7.ASDの肯定的側面	得意なこともある かわいいでしょ	2	1	3(3.0)
8.対応の仕方	落ち着くまで待ってほしい	1	1	2(2.0)
9.予後	治らない	2	0	2(2.0)
10.特別でないこと	みんな苦手なことはある	1	0	1(1.0)
		71	29	100 (100)

表9 説明した内容の一覧

他の子とは違う、中枢神経がうまく動いていないので。脳のねじがはずれたりゆるんだりしている。
頭のねじがゆるくなっている
全てを話したわけではない、絵本を使って話した。きかれたことに答えた
頭(脳)の病気、年齢が上がるにつれて説明を加えた
自閉症という障害がある。でも弟なりに頑張っていけばいい。分からないことや困ったことがあれば、必ず両親が助けるから大丈夫だから。苦手なこと、支援学級に行くこと。
障害がある
自閉症という病気でいろんなことができなかったり喋れないかもしれないけど、大切な弟だし、かわいいでしょ、家族みんなを手伝ってあげようね。
自閉症という脳の病気で喋れないんだよ
自閉症という病気で、頭の中にある言葉の部屋が壊れているから上手に話せないし、変な動きをするんだよ、お母さんは自閉症の勉強をもっとしたいし、弟が毎日訓練ができて、楽に暮らせるところに引っ越していい？と説明と相談を含めはなした。
小さい頃は脳の病気で障害がある、大きくなってから自閉症と
自閉症という脳の障害で原因が分からずなおることはない。(小さい頃は頭の中の病気で治せるお医者さんもないからみんなよりゆっくり勉強する必要があって違うクラスにいる)
兄はあなたと違う、自閉症という病気で、治らない
自閉症という病気、障害
自閉症という病気である、普通とは違うけど頑張っている
自閉症という脳の病気をうまれつきもっている
心の病気
自閉症である、自閉症の説明
自閉症という脳の発達障害、言葉がわからない、話せない
弟は病気、自閉症をわかりやすく説明
自閉症の障害を説明した
自閉症で、お話が苦手だから助けてあげてね
診断名と障害の特徴
自閉症という病気とわかりやすく
自閉症で人の言うことが理解できず、自分の考えだけしか信じていけない
兄はマイペースに成長しているのでゆっくり見守って、人一倍不安に思うことが多いのでパニックになったら気持ちが落ち着くまでまってほしい、
勉強しても分からないことがある、おしゃべりができない
自閉傾向と伝えた、違いや病院通いの様子などは伝えていた 2名
自閉症である、自閉症とはどういう障害か 2名
自閉症の絵本をみせて一つ一つ説明
自閉症という生まれつきの頭の中の病気だからゆっくりしかできない
生まれつきの自閉症という障害 3名

～君は苦手なことが多い、でも誰でも苦手なことにはある。あなたも苦手なことがあって助けをもらうこともあるでしょう。～君は自閉症という障害があって、それで苦手なことが多いが、きょうだいで助け合うんだよ
自閉症という障害で言葉をうまく話せなかったり分からなかったり。得意なこともあるけど苦手なこともある
自閉症という障害で言葉をうまく話せなかったり分からなかったり得意なこともあるけど苦手なこともある
ママのお腹の中で事故にあっしまいお話をしたいことがあなたのようににはできない、性格ではなくて病気によるもの
自閉症という病気 2名
あらためて話したというのではなくその都度よく分からない状況を伝えたが、治る病気ではなくもって生まれた特徴と伝えた
おとぼけくんで、妹とは違う通園施設に行く
いろいろとできないことが多い、おとぼけ君でお喋りできない
アスペルガー症候群のパンフレットを使って説明 3名
自閉症で、違うところもあり、理解できない行動もするが悪気がないこと
光とともにを使って光の軽いタイプ、わざといじめているわけではない
光とともにを読んでいた時期だったので、自閉症の一種で、こちらの対応が悪いとパニックをおこしてしまう
小さいころから自閉症関連のものを見たときに似ているねと伝えていて、兄は自閉症？と気づいた
自閉症の障害があるからかんしゃくやこだわりがある
妹と同じ障害だったよ
アスペルガー症候群という障害である、理解しづらい行動はそのためである
弟には自閉症という障害があって家族でサポートしなければならない
自閉症であることとその特性、弟の言葉使いが幼いことなどは自閉症の特性や行動であること、しかし得意なこともあること
自閉症という障害をもっていること、自閉症の特徴と苦手としていることの内容、対応の仕方
見た目はわからないけど障害がある、と具体的に説明
療育に通うことになった
診断名を伝えてもはっきりとは理解できないと思ったのでまめに療育機関につれていき苦手なことや特性について説明した
脳に障害があって対人関係をうまく築けない
生まれつきの障害があり、人の気持ちがわからなかったりする(本をみせて)

3.3.5. 定型発達児の説明時の反応

診断について定型発達児に話をした時の反応は、さまざまであった。

回答 66 のうち最も多かったのは「特に反応なし」29 (44.6%) で、ついで「意外とあっさりとしていた」9 (13.8%)、「納得した」9 (13.8%)、「悲しみを表した」7 (10.8%)、「もっと知ろうとした」4 (6.2%)、「驚きを表した」2 (3.1%)、「よく分かっていないようだった」1 (1.5%)、その他 4 (6.2%) であった(図 7、表 10)。

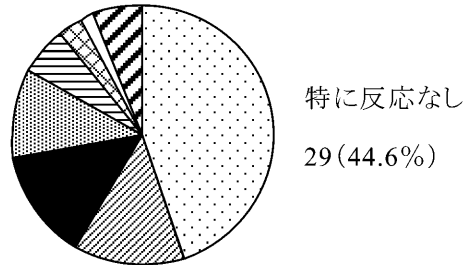


図 7 定型発達児の説明時の反応 (n=66)

3.3.6. 定型発達児の気づき

定型発達児に説明をした時点で、定型発達児に気づきが見られたかどうかについては、回答 68 のうち「すでに診断名まで知っていた」5 (7.4%)、「何か気づいている様子だった」48 (70.6%)、「全く何も気づいていない様子だった」15 (22.1%) であった(図 8)。

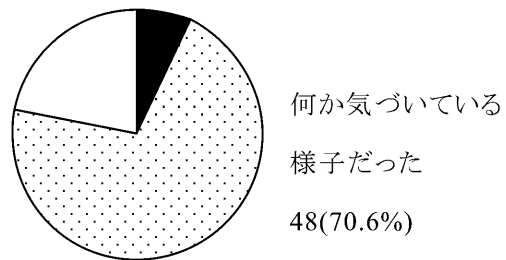


図 8 定型発達児の気づき (n=68)

3.3.7. 定型発達児の理解度

定型発達児の理解度については、回答 67 のうち、「十分理解している」11 (16.4%)、「大体理解している」53 (79.1%)、「ほとんど理解していない」2 (3.0%)、「わからない」1 (1.5%) であった(図 9)。

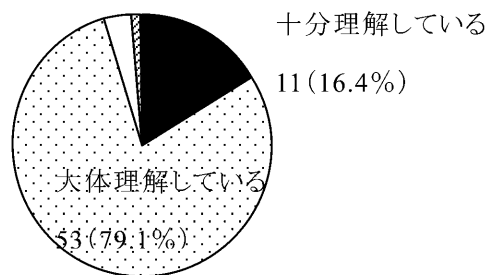


図 9 定型発達児の理解度 (n=67)

表 10 定型発達児の説明時の反応

泣いた、何で弟がそうなの、私には何ができるの 2人
驚いている様子だったが、よく理解していなかった
病気なら手術すればいいといったが治らないものだと言明し納得したようだった
落ち着いていた
びっくりしていた
かわいいとほおずり
そうなんだと
あまりよくわからない様子だった
ふーん、やっぱりと特に反応はなし 2名
光とともにを読んだ後だったので光君と同じだと
ふーん、そうなのと
表面的には特に反応なしだったが、心の中ではとても悩み気を遣っていたと大きくなってから話してくれた
ちょっと悲しんだ
へーそうなんだ 2人
回りに同じような子はたくさんいるから心配せんでいいと反論された
驚くことはなくより知ろうとしてくれた
療育などを一緒に連れて行ったので自然と
特に反応なし 15名
漠然とは感じていたようだった 2人
正しく理解しようとする姿に胸を打たれた、将来の夢を発達障害の分野にきめたといっている
ふーんと、徐々に理解してくれている
分かっていた様子で特に反応はなし
気付いていたので納得していた 2人

3.3.8 説明時期の適切さ

回答 65 のうち、60 (92.3%) は「説明時は適切であった」と回答していた。その理由は、「きょうだい理解できるようになった時期だったから」や「きょうだい疑問に感じ始めている時期だったから」といったきょうだいの理解力や気づきの点から時期の適切さを判断していた(図 10)。

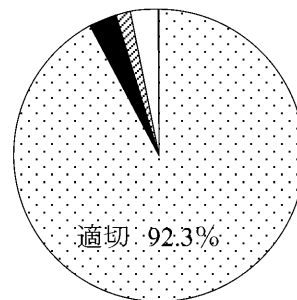


図 10 説明時期の適切さ (n=65)

「遅すぎた」(2 人、3.1%) の理由としては、「すでに友達から“変”と言われていたようだったので、その前に言うべきだった」「障害のある子を特別にかわいがっているような誤解を与えてしまった、早く言うべきだった」があった。「早すぎた」という回答は 1 人 (1.5%) のみだった。

3.3.9. 定型発達児に説明をした後の変化

回答 64 (重複有り) のうち、最も多かったものは「変化無し」(31 人、48.4%) で、ついで「ASD 児に優しくなった」(19 人、30.0%)、「親に協力的になった」(8 人、12.5%) と、説明後の好ましい変化と思える回答があった。一方、「不安がるようになった」(2 人、3.1%)、「自閉症に対する誤解がみられる」(2 人、3.1%)、「きょうだいの関係が悪くなった」「我慢するようになった」(各 1 人、各 1.6%) などの懸念される変化もあった。「自閉症に関心をもつようになった」「少しずつ ASD に対する気持ちを話してくれるようになった」(各 1 人、各 1.6%) という回答もあった(図 11)

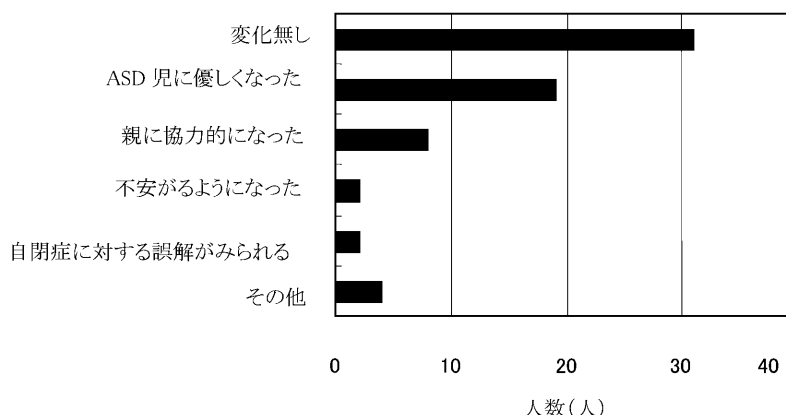


図 11 説明後の変化 (n=64)

3.3.10. 定型発達児に説明をして良かった点

回答 32 のうち、「ASD の特性を理解してくれるようになった」(20 人、62.5%) が最多で、「ASD 児に対して優しくなった」(12 人 37.5%)、「親の力になってくれる」(10 人、31.3%)、「オープンに話せるようになった」(8 人、25.0%)、「障害関係のことに興味をもつようになった」(7 人、21.9%)、「きょうだいが好ましく成長した」(4 人、12.5%)であった(図 12)。

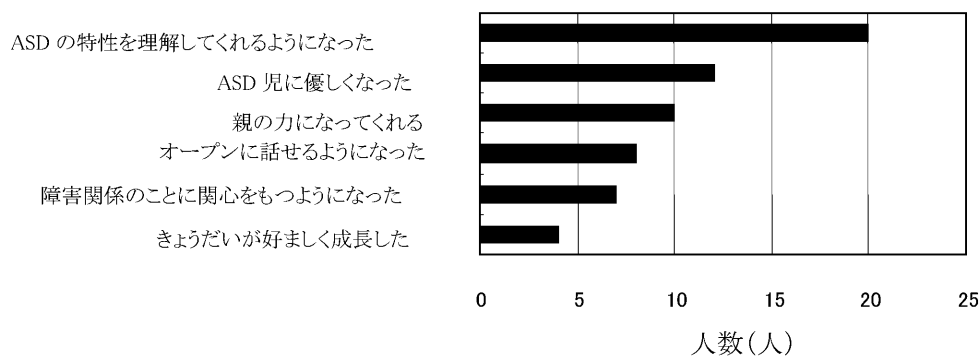


図 12 説明をして良かった点(n=32)

3.3.11. 定型発達児に説明をして悪かった点、困った点

回答 34 のうち、「なし」(25 人、73.5%) が最多で、「我慢するようになった」(3 人 9.4%)、「他の人に自閉症のことを言い回る」(2 人、5.9%)が続いた。その他として「負担を感じすぎている」、「ASD 児のことをきらいになった」、「ひがんでしまった」「自閉症のことを誤解している」(各 1 人、2.9%)であった(図 13)。

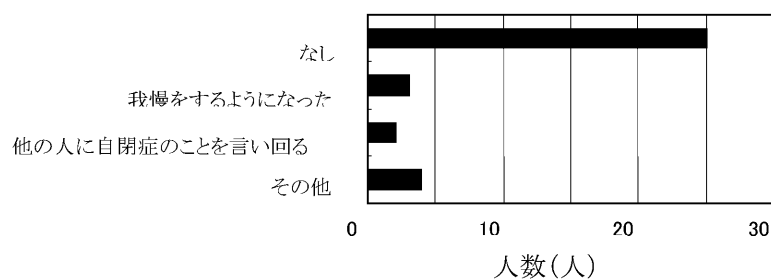


図 13 説明をして悪かった点、困る点(n=34)

3.4. 説明を行っていない群の検討

3.4.1. 説明をしていない理由

36 人の説明を受けていないきょうだい群のうち、回答 33 が得られ、説明がなされていない理由として最も多かったのは、「きょうだいの年齢が低すぎる」(18 人、54.5%)であった。「きょうだいが理解するのは難しいと思う」(9 人、27.3%)が次いで多く、きょうだいの年齢が低かったり、理解力がまだ十分でないことが多い理由であった。他には、「診断名はどうでもいい」「障害とは思っていない」「説明する必要はない」と考えている親もいるようであった(図 14)

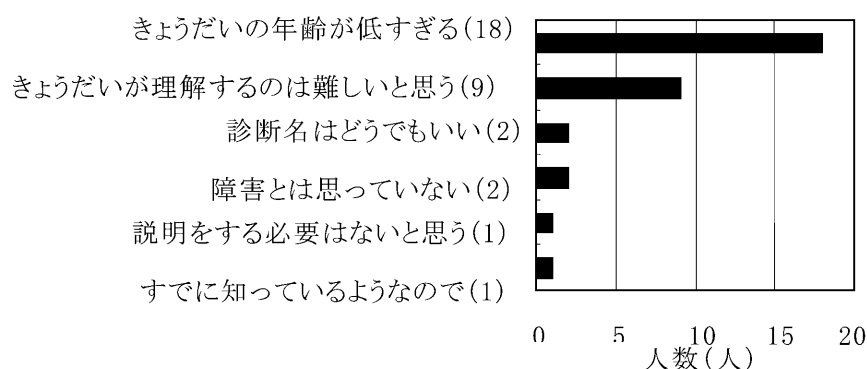


図 14 説明していない理由 (n=33)

3.4.2. 診断名以外の説明の有無と内容

診断名は説明していなくても他の表現で障害について伝えているかどうかについては、「伝えている」と答えたのは、33 人中 13 人 (39.4%)であった。その内容は「病気」「障害」という表現を用いたり、「得意なことや苦手なことがある」と伝えていたり、「おしゃべりが上手ではない、ゆっくりなんだ」と症状を分かりやすく伝えていたりなどであった。

3.4.3. 今後の説明の予定

今後説明をする予定があるかどうかについては、回答 32 のうち「するつもり」22 人 (68.8%)であった。その理由としては、「いずれは理解してほしい」「何か気づいているようなので」といった意見が多かった。

「しないつもり」は 3 人 (9.4%)で、その理由として「偏見をもたせたくない」「年が離れているので当分理解できない

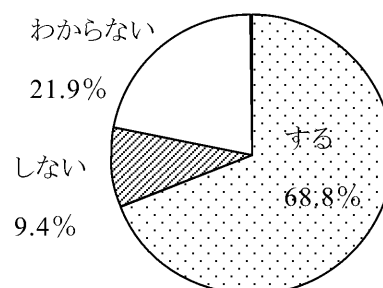


図 15 今後の説明の予定 (n=32)

いだろうから」という意見があった。その他としては、「聞かれたらする」「説明しなければならない事態になった時にする」など必要性がでてきた時にするという意見があった(図 15)。

3.4.4. 定型発達児に説明をしないことの良い点

定型発達児に説明をしないことの良い点としては、回答 28(重複あり)のうち、「診断名からくる偏見や先入観をもたずに、自然なきょうだい関係を維持できる」(13 人、46.4%)、「なし」(10 人、35.7%)の回答が多く、他には「子どもの口から診断名が他の人に広がることがない」(2 人、7.1%)、「きょうだいに不安を与えずに済む」(2 人、7.1%)、「きょうだいがからかわれずに済む」(1 人、3.6%)であった(図 16)。

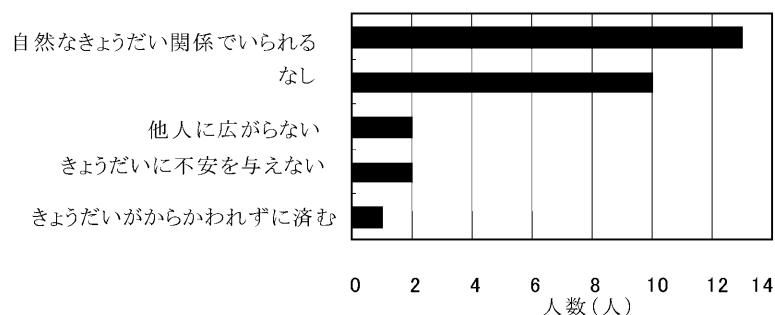


図 16 説明をしないでの良い点(n=28)

3.4.5. 定型発達児に説明をしないことの悪い点、困る点

定型発達児に説明をしないでの悪い点、困る点としては、回答 28(重複あり)のうち、「なし」(12 人、44.4%)が最多で、他は「きょうだい関係が悪い」「生活で不便が生じる」(各 3 人、各 11.1%)、「ASD児の言動が理解できない」「ASD児への陰性感情がある」(各 2 人、7.4%)であった(図 17)。

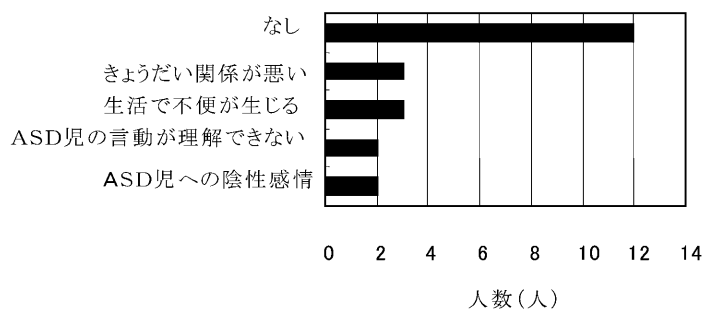


図 17 説明をしないでの悪い点、困る点(n=27)

以上から、親が考える説明をすること、しないことのメリット、デメリットは下記のようにまとめられた(表 11)。

表 11 親の考える説明をすること、しないことのメリット、デメリット

	説明をすること	説明をしないこと
メリット	<ul style="list-style-type: none"> ・ASD の特性を定型発達児が理解できる ・ASD 児への関わりがよくなる ・親と協力的になれる ・オープンに話せるようになる ・障害関係のことに関心をもつようになる ・きょうだいの成長につながる 	<ul style="list-style-type: none"> ・診断名からくる偏見や先入観をもたずに、自然なきょうだい関係を維持できる ・子どもの口から診断名が他の人に広がることはない ・きょうだいに負担を負わせたり嫌な思いをさせずに済む
デメリット	<ul style="list-style-type: none"> ・我慢するようになったり、負担を感じたりする ・他の人に自閉症のことを言い回る ・きょうだい関係が悪くなることもある ・自閉症のことを誤解している 	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだい関係が悪くなることもある ・生活で不便が生じる ・ASD 児の言動が理解できない ・ASD 児への陰性感情がある

第4章 考察

きょうだい児が兄弟姉妹の障害について知ることは、親が子どもの障害を知る場合とは異なる側面がある。すなわち、きょうだい児は子どもの時期に障害について知る可能性があり、専門家からではなく親から説明を受ける場合が多い。きょうだい児はまだ発達の途中であって、物事の理解力が十分ではない。きょうだい児は障害について知ることによって対応の仕方や予後について学ぶことができ、同じ立場の子どもと出会うことができるなどメリットが多く、きょうだい関係や彼らの生活の質に影響を与えることがあるため、親によるきょうだい児への情報の伝え方は重要な問題である。

本調査ではきょうだい児への障害の説明の現状を明らかにし、親がきょうだい児に対して説明するか否か、および説明の時期の決定に影響を与える要因の抽出を試みた。また、親がどのような言葉で何を説明しているかについての実態も調べた。特に、アスペルガー症候群や高機能自閉症をもつ人のきょうだい児について、どのように、どの程度説明がなされているかについては、筆者が調べた限りでは報告がない。本研究は、ASD 児・者のきょうだい児への障害の説明の詳細について調査した初めての報告と考える。

4.1. きょうだい児への説明の現状

0-36歳の全定型発達児108人の3分の2(66.7%)に親が診断名の説明をしていることが分かった。これは柳澤が報告した78.7%よりもやや少ない割合であった(柳澤 2009)が、母集団の構成や年齢、研究手法の違いなどが影響した可能性はある。したがって全年齢を対象とすると、概ね7~8割程度のASD児・者のきょうだい児に対して説明が行われていると考えられる。

ただし、年齢群ごとに説明を受けた定型発達児の割合をみると、違いがみられた。5~9歳群から説明を受けたことのある定型発達児の人数は増え、10~14歳群では急激にその割合は上昇して9割を超えた。しかしその後の説明をうけたことのある定型発達児の割合は横ばいで、20歳以上群でも約9割を維持していた。つまり、きょうだい児は10~14歳頃までに9割が説明を受けているが、その後説明を受けた人の割合が増えるわけではなく、1割は成人後も説明を受けていないということになる。説明をしていない親に今後の説明の予定を尋ねると1割の親は「説明するつもりはない」と回答しており、診断について親から知らされないことがないきょうだい児が成人後もある一定の割合で存在するようである。

きょうだい児が ASD を理解するために無理をして説明をする必要はない(日本自閉症協会 2001)という意見もあるが、柳澤はきょうだいの抱える負担は自然に解消できるものではなく、自閉症についてきょうだいに伝えていくことが重要であると述べている。またきょうだい児の自閉症の理解は、親からの自閉症についての告知や説明が有意に影響を与えていることも示されている(柳沢 2009)。ASD 児・者のきょうだい児は困難な状況に対して、自分が物事に対応するための十分な知識と自信があることで、前向きに乗り越えられるようになるものである(Harris & Glasberg 2003)。親が年老いて ASD 児・者の支援をできなくなった時、きょうだい児に支援の役割を期待されることがあるが、親から ASD 児・者に関わる重要な情報を提示されていなければ、きょうだい児は困惑するかもしれない。親が知っている情報をきょうだいが知らないでいることで、何らかの問題や弊害が生じる可能性があるのかについては、今後も検討する必要があるものと思われる。

4.2. きょうだい児への説明に関連する要因

4.2.1. 説明の有無に関連する要因

親が説明をする割合に有意差を認めるものは、1) 定型発達児が年上、2) 年齢差が2歳以上、3) 障害のタイプが LFASD の時であった。定型発達児が年上の場合、年下の場合と比べてより障害のある子どもの世話の負担を負うことが多いとされている(Stoneman et al. 1987)。年上で、かつ2歳以上年齢差がある定型発達児には、親はその役割をより強く期待するのかもしれない。年上の定型発達児は年齢が高いため説明を受けることが多いのか、年長きょうだいの役割として説明されることが多いかについてはさらに調査が必要である。統計的有意差は認めなかったものの、きょうだい順位の中では姉に対してが最も説明を行うことが多く(91.4%)、弟(35.0%)とは約55%の開きがあった。また性別についても男性 59.0%、女性 71.0%と女性に多い傾向がみられた。男性きょうだい児は障害のあるきょうだいと関わる機会が女性きょうだい児程多くはなく、障害に関する知識もあまり豊富ではない(三原 2000)。男性きょうだい児は自発的に関心を示すことは少ないかもしれないが、女性きょうだい児同様知識を与えていくことも必要かもしれない。

説明をされることによって、きょうだい児の負担が増えるのか、あるいは軽減されるのかについては、さらにきょうだい児に対する調査を行って確かめる必要がある。

4.2.2. 説明の時期に関連する要因

典型的には、定型発達児が 8.6 歳頃説明を受けていた。説明時の年齢としては一般に 9~12 歳くらいの児童期中期の子ども達は ASD について情報を得て、脳の問題であることや特別な教

育支援のニーズがあることなど、複雑な理解ができるようになる(Harris & Glasberg 2003)とされていることから、児童期中期が診断について伝える時期としては適切であろう。

親が有意に早い時期に説明をするのは、1)定型発達児が女性、2)年齢差が2歳未満、3)きょうだい総数が2人、4)障害タイプが LFASD の時であった。定型発達女児では7～8歳頃、定型発達男児では10歳頃に説明を受けており、女児の方が早く説明をされていた。その理由として一般に女児は男児よりも精神的な成熟が早いことがあげられるかもしれない。親側も女性きょうだいには障害を説明し、協力を得ようとするのかもしれない。きょうだい児が女性の場合、男性きょうだい児に比べて障害のある子どもの世話をする割合が高く、女性きょうだい児には負担になったり(e.g. Cleveland & Miller 1977; Lobato 1983; Stoneman et al. 1988)、不満をもったりしやすい(吉川 1993)と報告されている。女性きょうだい児が診断を早く伝えられることが、負担の軽減になるのか、加重するのかについては、さらに調査が必要である。年齢が近接している場合、学校などの日常生活のさまざまな行動を早くから共にするため、説明時期が早くなるのかもしれない。きょうだい総数が2人の場合、定型発達児は世話をする人の責任を他者と分けることができず、負担が重くなりやすい(Simeonsson and McHale 1981)が、親は将来の支援者としての期待から早く説明するのかもしれない。

4.2.3. 高機能自閉症スペクトラムの場合の特徴

HFASDのきょうだい児への説明の現状も明らかになった。親はHFASDのきょうだい児には説明をする割合が有意に低かった。HFASDの場合はLFASDと比べて、きょうだい児に生活上協力を求める場面や、HFASD児に子どもにも分かる程の明らかな特性がないため、障害を説明する必要性が低いと親は考えているのかもしれない。また、きょうだい児の年齢が有意に高くなってから説明されることが多かった。LFASDでは5～10歳にかけて説明を受けるきょうだいの数が比較的集中しており、この時期に障害の理解が可能な状態に達したと親が判断しているものと思われる。一方HFASDでは、前思春期から10代後半にかけて少しずつきょうだい児に対して親は説明を行うようである。専門家の中には、ダウン症などの障害をもつ人のきょうだいに比べて、自閉症のようなわかりにくい障害をもつ人のきょうだい児は、家族として直面する問題を解決したり対処したりすることがより難しいと報告している者もいる(Simeonsson & McHale 1981; Howlin 1988)。Verte, Roeters and BuysseはHFASDのきょうだいをもつ6～16歳の定型発達児は、障害のない人のきょうだいに比べて内的、外的な行動上の問題を持ちやすいと指摘している(Verte, Roeters & Buysse 2003)。HFASDの特性は典型的な自閉症よりもさらに分かりにくく、外的には確認できな

いことから、親の考え以上にきょうだいの情報のニーズは実際は高いかもしれない。障害についての情報は定型発達児の理解を促し、負担を軽くすることができる (Meyer & Vadasy 1994) ことから、HFASD のきょうだいへのより良い情報提供について今後検討されるべきである。

4.3. 親の説明

説明をするのは母であることが多かったが (61.2%)、これは柳澤の報告 (83.3%) よりも少なかった (柳沢, 2009)。しかし、母親がきょうだい児に対する障害の教育の主たる役割を担うことでは一致している。診断名について母が定型発達児に説明することを想定すると、母親が障害についての知識や、それを伝えるための表現や工夫を獲得しておくことが必要であり、母親にそのための教育をすることも必要であると思われた。

説明をする動機やきっかけは、大きく分けると、1) 親側に理解してほしいと思う気持ちが強まる、2) きょうだいに聞かれたり気づいている様子があったりというきょうだい側の言動が契機になる、3) 学校生活や日常生活上きょうだい児に理解や協力を得なければならない必要性が生じる、4) 特別な理由はなく自然な流れで、という4つに分けられるようである。現実的には、これらの要素がいくつか重なりあって説明にいたることが多いと思われる。現在説明をしていない親の中でも、約 7割は「今後するつもり」と回答しており、いつかは説明しようと考えている親が多いことがわかる。「聞かれたらする」「必要性がでてきたらする」という消極的姿勢の親もいた。

定型発達児からの質問については、親の約 60%は経験していた。しかし、質問が診断名を説明するきっかけになったと答えた親は約 20%であり、質問を受けても必ずしもそれが直接の引き金にはならないのかもしれない。質問の時期について今回は調査していないが、通常きょうだい児は一度だけでなく成長とともに複数回質問をするため、それらの質問が徐々に核心をつくようなものになったり、親側の説明をする気持ちが固まった際に質問をされたりすればそれを良い機会ととらえて親は説明するのではないかと思われる。また、定型発達児の気づきについて、約 80%が何か気づいていたり診断名をすでに知っていたと親は報告した。つまり、何か疑問に思っているにも実際には質問をしない定型発達児がいたことが想定される。親への気遣いや罪悪感から質問できない定型発達児も実際にはいる (Meyer & Vadasy 1994) ため、親や専門家はきょうだいの様子に敏感であるべきであり、きょうだいからの質問には適切に答え、彼らが必要とする十分な情報を提供することが重要である。どのようなことを疑問に思い、親に尋ねるのかを知っておくことによって、どのような返答すればよいかについて事前に親も心構えをもつことができ、有用であると思われる。

質問の内容としては、定型発達児は、ASDの3主徴である、1)社会性の障害(例:周囲の人と違う)、2)コミュニケーションの障害(例:しゃべれない)、3)イマジネーションの障害(例:こだわり)の症状をきょうだいがもつことに気づいていた。子どもであっても生活していく中で、これらの3領域の「何かが違う」と気づくことがあると言える。特に、コミュニケーション面での質問が多く、会話がうまくいかないことが子どもでも分かりやすい点であり、きょうだい児にとって疑問となりやすいことが分かった。きょうだい児はASD児・者の言語発達の遅れだけでなく、会話のちぐはぐさや一方的である点にも気づいていた。質問が多い背景としては、きょうだい児はASD児・者とコミュニケーションをとりたいという思いがあるものと思われる。どうコミュニケーションをとればいいのかについてきょうだい児に親が伝えることは重要である。

質問の中で、両親の子ども達に対する態度の違いが全体で二番目に多く、HFASDグループでは一番多い質問であったことは見過ごせない。子どもは親の自分たちに対する態度に敏感であり、比較する。McHale and Gambleは、障害のあるきょうだいと比べた時、自分に対する親の対応の違いへ満足できるかどうかはきょうだい児の社会的適応やストレスへの対処に関連すると述べている。きょうだい児にもし十分な情報が与えられないならば、文脈の解釈を誤ってしまう(異なる態度は愛情が異なるからであると考え)かもしれないし、怒り、憤りや葛藤をもってしまいかもしれない。家庭内のルールを明確にし、それぞれの子どもに違うルールを適用する際には子ども達が納得できる説明が必要であろう。また、きょうだい児が自分もASD児と同じくらい親に愛されて大切にされているという実感が持てるよう、親ときょうだい児の特別な時間をもつことも勧められる。

ASD児の教育や療育などについても、きょうだい児は質問をしていた。同じ保育園・幼稚園や学校に通うきょうだい児のうち、ASD児が別室で支援を受けたり、自分はしないのにASD児だけが療育に行ったりすることがある場合、教育的処遇の違いについても気づき、それに対して説明を求めている。HFASD児では、通常クラスに在籍していることも多く、教育環境の違いが質問に上がることは少ないようである。

診断についてきょうだいに伝える時、どのような情報を親が与えたかについて明らかになった。相川と仁平(2005)の報告と同様に、いくつかの情報を診断と一緒に伝えることが一般的であった。提供されることが多かった内容は症状、障害であることであったが、両親がきょうだいにこれらについて理解してほしいと考えていたり、きょうだい児がしばしば発する「どうして〇〇は～をするの?」といったASD児の言動の理由を知りたがる人が多いためであろうと推測される。またASDの原因も提供されることが多い情報であったが、きょうだい児が「どうしてASDになったのか」という理由を知りたがるからかもしれない。一方きょうだいにとって必要な対応の仕方(2.0%)や予後(2.0%)

などについては伝えられることが少なかった。きょうだい児は ASD の特性については比較的よく捉えているが、それに対してどのように対応していけば良いのかといった実用的な情報を有していないことが報告されている(柳澤 2009)。これらの実用的情報は、診断を伝える際に一緒に伝えることよりも、日常の実際の場面を通して教えられていくことが多いと思われるが、やはりきょうだい児にはそれらを学ぶ機会が不足しがちである。きょうだい児の成長に伴い、親はこれらの情報を意識的に追加していく必要があるだろう。子どもの理解力に応じた表現を用いる必要があり、比喻やパンフレットは子どもの理解を助ける上で役立つかもしれない。欧米では多くの幼児向け書籍や資料がある(e.g. The National Autistic Society 2001)が、本邦ではかなり少ない(e.g. さとう 1996)。今後は本邦でのきょうだい児用の書籍や資料の充実が待たれる。

説明の時期については、9割以上の親が適切であったと感じていた。また、定型発達児の理解度についても、「十分理解している」「大体理解している」を合わせると9割以上に達した。しかし、親はきょうだい児の理解力を過大に評価する傾向にあり、親は話したつもりであってもきょうだい児は理解していないというずれが生じていることや母親による評価にはずれがある(Lobato et al. 1987)と報告されている。自閉症を正しく説明できる定型発達児は少なく、親は伝えたつもりであっても、実際には伝わっていないことが多いことも親や専門家は知っておく必要がある。

4.4. きょうだいの反応

これらの説明に対してその時に、約 80%の定型発達児は「反応なし」や「意外とあっさりしていた」「納得した」「もっと知ろうとした」などの比較的穏やかな反応をしたと親は報告した。しかし、約 15%のきょうだいは「悲しみを表した」「驚きを表した」「よく分かっていないようだった」などの反応をしたと親は感じていた。少数派ではあるが、悲しんだ、驚いたなどの反応を示したきょうだい児にはその後のフォローが必要であろう。もともとの子ょうだい児の性格や適応能力にも違いがあると思われるが、きょうだい児にとってわかりやすく、肯定的にとらえられる表現を用いるように心がける必要がある。また、その時は特に反応はなかったというきょうだい児であっても、本当の心情を親には伝えない場合もあるため、説明をした後は注意深くきょうだいの様子を見ていくことが望ましいと思われる。

実際のきょうだい児からの報告をみると、診断について聞いたときの気持ちはやはり多様で複雑である(Feiges & Weiss 2004)。吉川(2008)は、様々な障害種のきょうだい児への調査で、障害について知った時の心情として、「何とも思わなかった」(42.8%)、「嫌だった、ショックだった、悔しかった」(11.3%)、「自分がしっかりしなければ、面倒をみなければ、自分が健常で申し訳な

い」(8.2%)、「障害のある兄姉弟妹を守ろうと思った」(6.6%)、「なぜうちだけ、はずかしい、みじめ、他の家族が羨ましい」(4.4%)などの、親は気づかないきょうだい児の反応があることを明らかにした。親の認識するきょうだいの気持ちと実際のきょうだいの気持ちとは隔たりがある場合もある。きょうだいの実際の気持ちと説明との関連についてはさらなる調査が必要である。また、約70%の定型発達児は親が知らせる前から何かが違うと感じており、診断名を知っていた定型発達児も約10%いた。おそらく親の言動や家庭にある資料などを目にして推測していたものと思われる。しかし、定型発達児は何か気づいたり、自閉症などの言葉を聞いたことはあっても、それが意味するところは理解できていない(Bagemholm & Gillberg 1991; Glasberg 2000)ことを、親や支援者は知っておく必要がある。不正確、誤った情報は、定型発達児をさらに混乱させる可能性がある(Feiges & Weiss 2004)からである。

親は説明後のきょうだいに与えるマイナスの影響を懸念するが、実際に説明をした定型発達児の説明後の変化としては、「変化なし」がおよそ半数で、「ASD 児に優しくなった」「親に協力的になった」がおよそ3人に1人、「不安がるようになった」「自閉症に対する誤解がある」が20人に1人みられていた。説明の内容や説明の仕方、時期ときょうだいの変化についてはさらに検討が必要である。

4.5. 説明をすることのメリット・デメリット

説明をしてよかったと親が認識していることは、まず、きょうだい児が知識を得たことによってASDへの理解が深まりASD児・者への対応もうまくできるようになったということである。このことは障害、診断をきょうだい児に伝える最大の目的であり、きょうだい児にとってのメリットも大きい。結果的にきょうだい児はASD児・者のよき理解者として成熟していき、きょうだい児のセルフ・エスティームも向上すると思われる。また、「オープンに話せるようになった」ことをよかったと親は評価しているが、このことはきょうだい児も望んでいることである。家族内に隠し事があることを子どもは敏感に察するものであり、重要な情報を自分が知らされていないと気づく時、きょうだいは疎外感、孤独感を感じ、日常の出来事以上につらくなるものである。きょうだい児にとって、親が障害についてオープンに話すことは障害のあるきょうだいの理解を促し、きょうだい児自身の適応をも向上させる最も大きな要素であり(Simeonsson & McHale 1981)、きょうだい児も可能な限り家族の計画をたてるメンバーに加えるべきと指摘されている(Meyer & Vadasy 1994)ことから、きょうだい児にも家族の一員として情報を共有していくことが望ましいと考えられる。一方、「親の力になってくれる」ということを親は良いことと認識していることは少し注意すべきことのように思える。きょうだい

児の中には、実年齢以上の責任を負ったり、小さな親として障害のある子の世話をする場合があることが知られている(遠矢 2009)。親にとってきょうだい児は ASD 児の面倒をみてくれたり、協力してくれたりしてありがたい存在になりうるが、きょうだい児はそうすることで親が楽になったり喜んだりすることに自分の家庭内役割を見出し、本来の子どもとしての姿を見失ってしまうこともある。親は過度の負担を負わせていないか、きょうだいの立場でも考えることが必要である。

一方デメリットについてであるが、実際の 4 分の 3 の親は「なかった」と答えている。しかし、1 割の定型発達児は診断を伝えられたことで「我慢するようになった、負担を感じるようになった」と親は報告している。障害がある子のきょうだい児は辛抱強いとされているが、診断が伝えられたことで必要以上に我慢したり負担を感じたりするのであれば、診断名の伝え方に気をつけたり、診断名があったとしてもきょうだいとして我慢したり、負担に思わなくてもよいことについて明確に伝えていくべきかもしれない。親の説明の仕方はきょうだい児に大きな影響を与え、きょうだい児が障害のあるきょうだいを理解し良き支援者となるには、いかに親が障害を肯定的にきょうだいに伝えられるかが鍵となる(Hawlin 1988)とされている。親が肯定的に ASD について表現できるようになるためには、親自身に ASD についての十分な知識と対応できるスキルがあり、きょうだい児の心情に配慮できる表現力が求められる。親は通常 ASD 児・者を育てることに精いっぱいであり、そのようなきょうだい児への伝え方は理想的であるが、親だけで実行することは難しい場合も多い。したがって専門家が親を支援し、適切な助言を行っていく必要があるだろう。また、秘密の保持の困難や誤解については、説明した場合のデメリット、説明しないことのメリットにあげられており、これらを防ぐためには説明の時期や内容についてさらに吟味する必要があるかもしれない。

説明をしないことのメリットにおいて着目すべきは、「診断名からくる偏見や先入観をもたずに、自然なきょうだい関係を維持できる」と親が感じていることである。診断名を告げることによる偏見や先入観を持たれた親自身の経験や、周囲から聞いた体験談などが、影響しているように思われる。本調査内で説明を受けた定型発達児が、診断名からきょうだいに対して偏見や先入観、差別意識を持つようになったことは報告されておらず、生まれた時からそれが当たり前として育ってきたきょうだい児は診断名の告知の有無によらず、自然に、普通にきょうだい関係を営んでいる場合がほとんどである。親が肯定的に診断を伝えることによって、きょうだい児は偏見や差別意識をもつことなくきょうだい関係を維持できると思われるが、親の表現ときょうだいの反応については、さらに調査が必要である。また、親がそういった懸念をもつ必要がないような偏見や先入観のない、ASD への理解ある社会の実現も必要であろう。

4.6. 今後の課題

家族の状況や ASD 児・者、きょうだい児の状態は個々に異なることから、一つのやり方だけを推奨することは困難である。親が「診断名は重要ではない」「障害とは思っていない」といった考えをもち、子育てを行うことは親自身の障害観であり、その是非を議論することはできない。診断を伝えた際に、少数ではあるがネガティブな反応を示すきょうだい児もおり、軽率に、無計画に診断をきょうだい児に伝えるべきとも思えない。しかし親や専門家は、きょうだい児にとって ASD についての情報はきょうだい児が遭遇するさまざまな困難を乗り越え、問題を解決していく上で不可欠であり、きょうだい児のみならず ASD 児・者にとって、また家族全体として情報を共有していることがそれぞれにとって有意義で、有益であることを認識しておくことが重要であると思われる。親が説明の主体になることが多いため、専門家はいつ、どのような情報、どのようにきょうだい児に提供すべきなのかについて親に助言できるよう、見識を深めておく必要がある。

本調査は親の視点からまとめたものであり、きょうだい児の実感とは異なっている可能性がある。親ときょうだい児では必要な情報が異なっており (Meyer & Vadasy 1994)、情報に対する感じ方に違いがあるのは当然である。本来、きょうだい児への説明は親のためというよりも、きょうだい児を援助するために行われることが目的でもある。きょうだい児にとって役立つ情報提供のあり方を検討するためには、きょうだい児の視点からの議論が欠かせず、今後の課題である。

現時点で「きょうだいには ASD の診断について、いつ頃、何を伝えたらよいのか」という親の疑問に対して、本調査の結果を踏まえて伝えられることは次のようなことになるであろう。

- ・きょうだい児の発達には個人差があり、本人の理解力や発達の段階に応じた内容を伝えることが前提となる。また、ASD は子どもにとって簡単に理解できるようなものではないので、時間をかけて少しずつ伝えていくとよい。
- ・一般に、診断名については平均的には 9 歳前後に伝えられることが多い。男児であれば 10 歳頃、女児であれば 7, 8 歳頃が多い。また、ASD のタイプが LFASD であれば多くのきょうだい児が 6~12 歳の間に伝えられており、HFASD であればきょうだい児が 6 歳くらいから成人になるにかけて徐々に伝えられることが多い。
- ・きょうだい児は意外と ASD の症状はよくとらえることができおり、何か違うと感じているきょうだい児は 80% くらいいる。きょうだい児はコミュニケーションの問題や親の子ども達への接し方の違いについて疑問をもつことが多いので、どう答えるか、考えておくともよいかもしれない。具体的なコミュニケーションの取り方(たとえば“口で言うだけよりも物を見せてお話すると分かるよ”

など)を伝えることは役立つだろう。親の接し方の違いや教育環境の違いが生じる理由を丁寧に説明したり、特別な時間をもつことできょうだい児の疑問は解消されていくのではないかと。

- ・疑問に思っているけど聞けないきょうだい児もおり、また診断を伝えた時に実際は複雑な思いを持っているきょうだい児もいることから、きょうだい児の様子に日ごろから敏感でいるように心がけ、オープンに話せる雰囲気を作っておくとよい。
- ・多くのきょうだい児は診断を知ることによって ASD への理解が深まり、上手に関わってくれるようになる。肯定的に伝えることがコツである。

本調査にはいくつかの限界がある。第一に、アンケート回収率と回答者についてである。アンケートは全会員 384 人に配布されたが、それぞれの家族構成については把握できなかった。またアンケートに返答した 77 家族は、きょうだい支援について関心が高く協力的な家族であると思われる。結果の解釈は慎重に行う必要がある。第二に、本調査の中で用いた診断は、回答者である親が記入したものである。親は必ずしも正確に診断名を理解できているわけではなく、診断名が正確ではないケースもありうる。加えて知的な障害の有無についても親の報告によるために、実際の障害者の状態とは異なっている可能性がある。第三に、これらの調査の結果に対しては社会文化的な影響を考慮する必要がある。近年変化をみせているとはいえ、日本の社会の中では「年長者が家族を養う、女性は家庭内での役割を担う」といった思想が現在も残っていると思われる。日本では障害のある人や高齢者の面倒をみるのは長男長女、あるいは女性が圧倒的に多く、診断名の説明についても日本の家族や性役割についての考え方が影響した可能性がある。国際的にみれば他の社会、文化では異なる結果が得られる可能性もあり、興味深い。第四に、他の要因の関与の可能性である。きょうだい関係には、親やきょうだいの精神的状態、家族が受けている支援、経済状況や教育水準などの他の要素も関与しているが、これらについては調べることができなかった。

これらの限界はあるが、本調査はきょうだい児への診断名の説明について詳細に調べた初の資料として有意義であり、きょうだい児への教育や支援を検討する上で有益であると考えられる。

第 5 章 結語

日本においては多くの学齢期の定型発達児がきょうだいの ASD の診断について親から知らされていることを明らかにした。いくつかの要因が親の診断を伝えるか否か、いつ伝えるかの決断に影響をしていた、高機能 ASD の場合は伝えられることが少なく、遅かった。きょうだい児は親が高齢になるにつれて主たる支援者としての役割を担うことになることから、彼らへの障害や診断のより良い伝え方を確立していくことが重要である。

引用文献

- 相川恵子、仁平義明 (2005). 子どもに障害をどう説明するかーすべての先生・お母さん・お父さんのためにー. ブレーン出版. 東京.
- Aikawa, K. & Nihei, Y. (2002). How should teachers present children with disabilities or developmental disorders to their peers? *Tohoku Psychologia Folia*.
- American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th edn. Text revision. Author, Washington, DC.
- Bagenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 85-96.
- Feiges, L.S. & Weiss, M.J. (2004). *Sibling Stories. Reflections on Life with a Brother or Sister on the Autism Spectrum*. Kansas. Autism Asperger Publishing Co.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1532-1541.
- Glasberg, B.A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 30, 143-156.
- Grossman, F.K. (1972). Brothers and sisters of retarded children. Syracuse University Press. NY
- Harris, S.L. & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of Children with Autism. A guide for families*. New Jersey. Woodbine House.
- Howlin, P. & Rutter, M. (1987). *Treatment of autistic children*. London. John Wiley & Sons LTD.
- Howlin, P (1988). Living with impairment: The effects of children of having an autistic sibling. *Child; care, health and development*, 14, 395-408.
- Lobato, D.J. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-64.

- Lobato, D.J., Barbour, L., Hall, L. & Miller, C.T. (1987). Psychological characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. *Journal of abnormal child psychology*, 15, 329-338.
- McHale, S.M., Sloan, J. & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-413.
- McHale, S.M. & Gabbie, W.C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- Meyer, D.J. & Vadasy, P.F. (1994). *Sibshops. Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Baltimore, Maryland. Paul H. Brookes Publishing Co.
- 西村 辦作 (2004). 発達障害児・者のきょうだいの心理社会的な問題. 児童青年精神医学とその近接領域. 45, 344-359.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007a). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*. 13, 313-320.
- Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M. (2007b). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 51, 682-96.
- Royers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child; care, health and development*, 21, 305-19.
- さとうしなお (1996). たっちゃんぼくきらいなのーたっちゃんはじへいしょうー岩崎書店. 東京.
- Selingman, M. & Darling, R.B. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Press. New York.
- Simeonsson, R.J. & McHale, S.M. (1981). Review: Research on handicapped children: sibling relationships. *Child; care health and development*, 7, 153-71.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H. & Crapps, J.M. (1987). Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal on Mental Retardation*. 92, 290-298.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H. & Crapps, J.M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mentally Retardation*, 93, 174-183.

Stomeman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., Crapps, J.M. & Malone, D.M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mentally Retardation*, 95, 537-550.

社団法人日本自閉症協会 (2001). 自閉症ガイドブックシリーズ 1 乳幼児編ー. 社会福祉法人全国心身障害児者福祉財団. 東京.

社会保障・人口問題基本調査 (2009).

http://www.ipss.go.jp/ps-dotai/j/DOTAI6/NSHC06_yoshi.pdf

田中恭子 (2010). きょうだいケアの視点から. 児童青年精神医学とその近接領域. 日本児童青年精神医学会. 51, 414-419. 東京.

The National Autistic Society (2001). Everybody is different: A book for young people who have brother or sisters with autism. The National Autistic Society, London.

遠矢浩一 (2010). 障がいをもつこどもの「きょうだい」を支えるーお母さん・お父さんのために. ナカニシヤ出版. 京都.

Verte, S., Roeters, H. & Buysse, A. (2003). Behavioral problem, social competence and self-concept in sibling of children with autism. *Child: Care, Health & Development*. 29, 193-205.

柳澤亜希子 (2009). 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. 東京.

吉川かおり (1993). 発達障害者のきょうだいの意識. 発達障害研究. 14, 253-263.

吉川かおり (2008). 発達障害のある子どものきょうだいたちー大人へのステップと支援. 生活書院. 東京.

付表 1. アンケート

共通質問（問 1～問 7）

問 1. 障がいのある子どもの年齢、性別

年齢（ ）歳 性別（男・女）

問 2. 診断名は何ですか？ 当てはまる診断名を、できるだけ正確に、すべてご記入ください（たとえば、自閉症と重度知的障害、アスペルガー症候群と ADHD、など）

問 3. いつ診断を受けましたか？

本人が（ ）歳の時

問 4. 本人に診断を伝えてありますか？

・はい（ ）歳の頃 ・いいえ

問 5. 障がいのある方の現在の主たる所属は何ですか？ 1つ○をつけてください。

- ・幼稚園/保育園 通常クラス
- ・幼稚園/保育園 特別クラス
- ・療育機関
- ・小学校 通常クラス
- ・小学校 特別支援学級
- ・中学校 通常クラス
- ・中学校 特別支援学級
- ・特別支援学校 中学部
- ・高校
- ・特別支援学校高等部
- ・大学
- ・専門学校
- ・社会人
- ・通所施設/デイケア/作業所
- ・入所施設

問 6. きょうだいの構成を記入ください。診断名を伝えているきょうだいには関係の欄に○をつけてください。

関係	年齢	所属	特記
記入例：(姉)	18歳	大学1年	ADHDと診断されている

問 7. きょうだい児から、「どうして○○ちゃんはしゃべれないの？」「どうして△△君はこんなことするの？」「どうして□□君は違う教室にいるの？」など障がいのある方の言動や待遇について質問をされたことはありますか。

・ある（ ） ・ない

用紙 A (診断名について説明をしている方のみお答えください)

問 8.

①. 説明をおこなったきょうだいは、次のいずれの立場でしょうか？

本人にとって、(兄・姉・弟・妹)

②. 診断名を説明したのはいつ頃でしたか？

きょうだい児が () 歳の頃

③. 誰が説明しましたか？

・父 ・母 ・両親そろって ・その他 ()

④. 何と説明しましたか？

⑤. どうして説明しようと思われたのですか？理由やきっかけがあれば教えてください。

・きょうだいにも障がいを理解してほしいと思ったから

・きょうだいに聞かれたから

・その他 ()

⑥. 診断名を伝える際に、一番心配したり気になったことは何ですか？

⑦. 診断名だけでなく、障がいの特性や対応の仕方についても説明していますか？

⑧. 診断名の説明をした時点で、きょうだいがすでに何か気づいたり、知っていたりしましたか？

・すでに診断名も知っていた

・すでに何かに気づいたり、感づいたりしているようだった

・まったく何も知らない様子だった

・その他 ()

⑨. きょうだい児はその時どのような反応をしましたか？ (たとえば、悲しんで泣いた、驚いている様子だった、特に反応はなかった、など)

⑩. きょうだい児は、説明 (診断名やその意味) を理解していると思いますか？

・十分理解している ・大体理解している ・ほとんど理解していない

・まったく理解していない ・その他 ()

⑪. 説明をした時期は適切だったと思いますか？

・適切だった → その理由 () ・早すぎた → その理由 ()

・遅すぎた → その理由 () ・その他 ()

⑫. きょうだい児に説明をしてから、きょうだい関係や日常生活に変化はありましたか？

- ⑬. きょうだい児のことで何か心配や気になることなどはありますか？
- ⑭. きょうだい児に説明をして良かったことは何ですか？
- ⑮. きょうだい児に説明をして悪かったこと、困ることは何ですか？
- その他、何かご意見や感想などがあれば、ご自由に記入ください。

用紙 B (診断名について説明をしていない方のみお答えください)

問 9.

- ①. 説明を行っていないきょうだいは、次のいずれの立場でしょうか？

本人にとって、(兄・姉・弟・妹)

- ②. 現時点で、きょうだいに対して、診断名の説明を行っていない主な理由は何ですか？
したから選んで1つに○をつけてください。

- ・きょうだいの年齢が低すぎる
- ・きょうだいが診断名を理解するのが難しいと思う
- ・きょうだいに心配をかけたたり不安にさせたくない
- ・どう説明したらいいかわからない
- ・説明する必要はないと思っている
- ・保護者から特別に説明はしていないが、きょうだいはすでに知っているようなので、それ以上あらたまって話さなくてよいと思う
- ・その他 ()

- ③. 診断名は説明していなくても、他の表現できょうだい児に障がいのお話をしていますか？(たとえば、「〇〇ちゃんは違う脳のタイプ」「障がいがある」など)

- ④. 今後、診断名の説明をしようと思われませんか？

- ・説明するつもり →理由 ()
- ・説明しないつもり →理由 ()
- ・その他 ()

- ⑤. きょうだいに説明をしないことで、良いことは何ですか？

- ⑥. きょうだいに説明をしないことで、悪いこと、困ることは何ですか？

- ⑦. きょうだい児のことで何か心配や気になることなどはありますか？

その他、何かご意見や感想などがあれば、ご自由に記入ください。