

2012年度 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築

川 上 あずさ

2012 年度 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築

ND08N001 川上あずさ

指導教員

主査 片田範子

副査 牛尾禮子

副査 野並葉子

副査 金 外 淑

2012 年 3 月 28 日提出

論文要旨

自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築

川上あずさ

障害のある子ども（以後「同胞」と記す）とともに生活する兄弟・姉妹（以後、「きょうだい」と記す）は、相互に影響を受けながら成長・発達する。そのためきょうだいは、特有な体験やニーズをもっていると考えられる。なかでも自閉性障害のある児のきょうだいは、コミュニケーションや同胞から受ける身体への攻撃など、影響が直接きょうだいにおよぶと報告されており、その生活は大きく影響を受けていると考えられる。しかし、これまでの障害児と家族が抱える問題に関する研究の多くは、主に母親の負担やストレス、あるいは障害の受容プロセスという視点が中心であり、きょうだいの生活に関する研究は少ない。そこで、自閉性障害のある同胞とともに生活し、相互作用のなかで影響を受けながら発達するきょうだいの、生活の様相や生活を構築していくプロセスを明らかにすることを目的とし、研究を進めた。

データ収集期間は、平成 21 年 12 月から平成 23 年 12 月であった。自閉性障害のある児の、12 歳～22 歳のきょうだいに半構造化面接調査を行った。データは、質的研究者のスーパーバイズを受け、グラウンデッド・セオリーの分析手法を用いて継続比較分析を行った。

分析の結果、きょうだいの生活構築に、『まもるための他者への働きかけ』『同胞の世界との距離を保った付き合い』『自身の存在に対するゆらぎ』『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』という概念を抽出した。

『まもるための他者への働きかけ』は、同胞に対して理解のない周囲の人との相互作用であり、働きかけによって、同胞と自分をまもった。働きかけは、きょうだいが周囲の人の対応や出来事を納得できない、やっかいと評価した時に行い、その出来事の解消を目的とする方向性があった。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』は、きょうだいの同胞に対する関わり方と認識の要素があった。きょうだいは、同胞に固有の世界があることを認識し、関わっていくが、その関わりや思いは一方向となることが多く、心理的に距離があると認識していた。

『自身の存在に対するゆらぎ』は、きょうだい自身、同胞、親、友達などとの関係で生じ、自分の存在や価値観に対する不安定な状態を示し、発達段階の影響を受けていた。

『親を気遣う』は、同胞の世話により疲弊する親に対して、肯定、否定の認識をもちながら、同胞の世話を手伝う、親に負担をかけたくないというような、認識と状況の特性があった。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、将来の生活を考える際に、同胞の存在を切り離すことができず、同胞の存在や親の意向の影響を受け、決定で

きないことが多く、抽象的な想像の時期であるという特性があった。

これらの概念のうち、中核となる概念は『まもるための他者への働きかけ』であり、概念を統合し、【生活と存在のまもり】を生成した。この「まもり」の概念には、「対象」「距離」「方法」「状態」「動機」の特性があり、これらは関連し合い、変化する。とくに、きょうだいにとっては、「距離」が重要であった。距離を築き保つことで、自身の生活と存在をまもり、そのことで、同胞がもっている固有の世界をまもり、さらには同胞の成長にもつながっていることが明らかとなった。きょうだいは、自身、同胞、親、周囲の人との相互作用によって関係を築き、「まもる」役割を遂行しながら発達し、生活を構築していく。

The development of the way of life among healthy siblings
who live with an autistic child

Azusa Kawakami

ABSTRACT

It is clear that the healthy siblings who share the daily living with the authentic children needs much care for their normal development. Because the healthy siblings needs more support in order to help their autistic brothers and sisters. In this case the healthy siblings are considered to have the specific experiences and needs for the normal development. Among the siblings who live the autistic brothers or sisters are reported to suffer from problems related to the developmental disorder such as communication difficulties and physical attacks. Those research reports suggest that these special experiences at their early lives have a significant impact on the lives of healthy siblings. However the majority of the existing research exploring problems experienced by children with special needs and their family members focused mainly on the sense of burden and stress among mothers and the accepting process of the disabilities of their children. But the lives and viewpoints of healthy siblings have been explored only to a limited extent. Therefore, the purpose of the study is to identify the life experiences and the viewpoints of healthy siblings in order to support for their normal development.

Data were collected between December 2009 and December 2011. I conducted semi-structured interviews involving 12 years old to 22 years old healthy siblings. The interview results were analyzed using a grounded theory approach, employing a constant comparative method. The reliability of the analysis was obtained by making agreement with the research supervisor.

As a result, we extracted the following the major five concepts (categories) in relation to the process of how the healthy siblings developed their ways of life: “intervening others to provide protection”, “interacting with the autistic brother or sister while maintaining a certain personal distance from the world of an autistic individual”, “feeling uncertainty about the self-confidence”, “showing concern for the parent”, and “considering their future life that is inseparable from that of the autistic brother or sister”.

When “intervening others to provide protection for the autistic child”, the healthy siblings sought to work with people around them who had little or no understanding of the developmental disorder, in a proactive manner, to protect themselves and their autistic brothers or sisters. Such efforts were made when the healthy siblings assessed a situation as being not reasonable and troublesome, with a definite method to resolving the situation.

When “interacting with the autistic brother or sister while maintaining a certain personal distance from the world of an autistic individual”, the healthy siblings did so based on their understanding of how to engage with, and show consideration for, their autistic brothers or sisters. They were aware of the presence of a world that was unique to the autistic individuals. Attempted communications and interactions with autistic brothers or sisters often turned out to be only one-way and thus, the healthy siblings felt that there was not much shared world between the two.

The healthy siblings found themselves “feeling uncertainty about the self-confidence” because of the constant and dynamic changing in relationships with their autistic brothers/sisters, parents, friends, and others. This concept represented the siblings’ unstable state of development regarding self-worth and values at their developmental stages.

While “showing concern for the parents”, the healthy siblings developed both

positive and negative feelings towards their parents who were exhausted from caring for their autistic children. This concept reflected the siblings' consideration and action - to help their parents with care-giving, expecting not to place an additional burden on them.

When "considering their future life that is inseparable from that of the autistic brother or sister", the healthy siblings were unable to dissociate themselves from the lives of their autistic brothers or sisters, and often had trouble making decisions. This concept was characteristically associated with the stage of abstract thinking.

Based on the identified the major concepts , I developed a theory of "protection of life and dignified existence". The key concept "Protection" has the specific characteristics described by "subjects requiring protection", "personal distance", "methods", "specific situations" and "motivations", and all of which were interrelated each other. In particular, "personal distance" was found to be the important to develop the healthy relationship. The findings revealed that the healthy siblings established and maintained a certain personal distance from their autistic brothers or sisters to protect themselves and their ways of life. That, in turn, led to protecting the distinctive worlds of their autistic brothers or sisters, and facilitating their development.

Thus the health siblings seems to develop finding a comfortable relationship with the autistic child and other important others and taking role of the protection.

目 次

第Ⅰ章	序論	1
1.	研究の背景	1
2.	研究の意義と目的	2
1)	研究の意義	2
2)	研究目的	3
第Ⅱ章	文献検討	4
1.	障害児、きょうだい	4
2.	自閉性障害	9
3.	きょうだい、生活	10
4.	文献検討のまとめ	12
5.	用語の定義	13
第Ⅲ章	研究方法	15
1.	研究デザイン	15
2.	研究デザインの理論的根拠	15
3.	研究協力者	16
4.	データの収集	17
5.	分析方法	18
6.	真実性と質の確保	19
7.	倫理的配慮	19
第Ⅳ章	結果	21
1.	抽出された各概念	22
1)	『まもるための他者への働きかけ』	22
2)	『同胞の世界との距離を保った付き合い』	28
3)	『自身の存在に対するゆらぎ』	36
4)	『親を気遣う』	43
5)	『同胞を切り離せない将来の生活への思考』	49
第Ⅴ章	考察	55
1.	きょうだいの生活構築における各概念	55
1)	『まもるための他者への働きかけ』	55
2)	『同胞の世界との距離を保った付き合い』	56
3)	『自身の存在に対するゆらぎ』	58
4)	『親を気遣う』	59
5)	『同胞を切り離せない将来の生活への思考』	60
2.	中核となる概念	61

3. きょうだいの【生活と存在のまもり】	63
1) まもる「対象」	64
2) まもるための「距離」	64
3) まもるための「方法」	66
4) まもりの「状態」	67
5) まもる「動機」	67
4. 【生活と存在のまもり】の構造	68
5. 看護への提言	71
6. 研究の限界と今後の課題	72
第VI章 結論	72
謝辞	74
引用文献	75
参考文献	79
資料	
資料1 研究依頼書（保護者用）	i
資料2 研究依頼書（研究協力者用）	ii
資料3 同意書	iii
資料4 研究依頼書（団体代表者用）	iv
資料5 面接ガイド	v
資料6 研究倫理委員会申請書	vi
資料7 研究倫理委員会審査結果通知書	ix
資料8 研究期間延長許可	x

表 目 次

表 1	研究協力者の属性	21
表 2	『まもるための他者への働きかけ』の構成	23
表 3	『同胞の世界との距離を保った付き合い』の構成	29
表 4	『自身の存在に対するゆらぎ』の構成	37
表 5	『親を気遣う』の構成	43
表 6	『同胞を切り離せない将来の生活への思考』の構成	49

目 次

図 1	『まもるための他者への働きかけ』	27
図 2	『同胞の世界との距離を保った付き合い』	35
図 3	『自身の存在に対するゆらぎ』	42
図 4	『親を気遣う』	48
図 5	『同胞を切り離せない将来の生活への思考』	54
図 6	【生活と存在のまもり】の構造	69

第 I 章 序 論

2005年に「発達障害者支援法」が施行され、自閉症(Autism)、アスペルガー症候群(Asperger syndrome)、その他の広汎性発達障害(Pervasive Developmental Disorder)、学習障害(Learning disabilities)、注意欠如多動性障害(Attention deficit hyperactivity disorder)などの発達障害者の実態把握と治療、発達支援などに関する研究が進められている。これらの障害に対する早期発見と早期の発達支援を行うことが重要とされているためである。またこの法律では家族支援、兄弟姉妹支援の重要性についても述べられており、社会の認識が高まっている。しかし、これまでの障害児と家族が抱える問題に関する研究の多くは、主に母親の負担やストレス(坂口,別府,2007;吉田,宗方,都築,2009)、あるいは障害の受容プロセス(前盛,岡本,2008,石本,太井;2008,山岡,中村,2008)という視点が中心であり、支援の重要性が認識されているにもかかわらず、きょうだいに関する研究は少ない。きょうだいは、家族成員として、親、障害のある子どもとの相互作用のなかで、影響し合いながら生活する存在であると考えられる。そこで、障害のある子どもと共に生活するきょうだいの生活を明らかにする必要があると考え、本研究に取り組むこととした。以下に、研究の背景、ならびに研究の意義と目的を述べる。なお、本稿では、自閉症(ICD-10)、自閉性障害(DSM-IV-TR)の診断名を同義として用いる。

1. 研究の背景

障害のある子ども(以後「同胞」と記す)とともに生活する兄弟・姉妹(以後、「きょうだい」と記す)は、相互に影響を受けながら成長・発達する。また、家庭や地域においても様々な影響を受けながら生活する。そのためきょうだいは、特有な体験やニーズをもっていると考えられる。なかでも自閉性障害のある児のきょうだいについては、同胞から受ける身体への攻撃や、所有物の破損など、影響が直接きょうだいにおよぶ(柳澤,2005)と報告されている。このことできょうだいの生活は大きく影響を受けていると考えられることから、研究や支援が急務であると考えられる。しかし、これまでの障害児と家族が抱える問題に関する研究の多くは、養育者としての母親が中心であり、きょうだいの生活に関する研究は少ない。

障害のある同胞をもつきょうだいに関する国内外の研究は、1980年代からみられるようになり、障害児・者がきょうだいに与える影響や、きょうだいの障害受容に関する研究、支援に関する研究などがある。

これらの研究は、医師、臨床心理士等による、きょうだいを受ける影響を明ら

かにするものが中心となっている。その内容は、きょうだいは、弱者への配慮ができる、人格の成熟を早め、責任感を育む（森,2006）というようなポジティブな影響も受けるが、自己卑下、内向的（石崎,2001）という心理面への影響だけでなく、葛藤やストレスから不登校、身体症状、行動上の問題が生じる（立山清美,立山順一,宮前,2003）といった心身両面へのネガティブな影響を受ける。また、障害の程度による影響については、同胞の障害が重複している場合の、きょうだいの親に対する葛藤（大辻,塩川,澤田ら 2007）、重度の障害がある同胞のきょうだいのストレス（宮里,川上,永田,田中,2002）。さらに、きょうだいの障害の受容については、5歳頃から同胞の障害を認識する（山田,立山,1999,山本,金,2000）という報告である。

同胞の障害を特定している研究では、ダウン症児・者を同胞にもつきょうだいやA群色素乾皮症疾患児のきょうだい、発達障害児、自閉症児のきょうだいを受ける影響についての研究が数例ある。特に自閉症のある同胞のきょうだいについては、影響が直接きょうだいへおよぶ（柳澤,2005）とされているが、きょうだいの意識や行動に影響を与えるのは、障害の種類ではなく、むしろ生活の実際の差異からもたらされる（Lobato,1983）という報告もあり、統一した見解には至っていない。

生活については、母親の視点から日常世界や生活を明らかにしようとしたものがある。知的・自閉的障害のある子どもの母親の生活困難が、子ども、家族、専門職、地域、情報などとの関係により規定されることを明らかにしているが、きょうだいの生活について、また生活困難の詳細については触れられていない。

先行研究（川上,2009）において、自閉性障害のある児のきょうだいは、同胞に関連する役割をもち、親とは異なる方法で同胞と関わり、きょうだいの関係を築いていた。その過程で、親や友達との関係のなかで傷つき、自己の存在価値に対してとまどいを抱く体験もしていた。このことから、きょうだい支援の重要性を再認識した。そして、そのためにはこのようなきょうだいの生活や、体験の詳細を明らかにすることが必要であり、そのことから支援の検討へ発展させることができると考えた。

2. 研究の意義と目的

1) 研究の意義

自閉性障害の症状は、社会的な関係性の障害、コミュニケーションの障害、限定された、あるいは情動的な思考・行動様式を特徴とする。また、脳機能異常に基づく感情や表情の認知、感覚や情報処理の障害がある（門田,山形,2010）といわれる。その症状は生涯にわたることから、障害のある児とともに生活する家族には様々な困難が生じると考えられる。特にきょうだいについては、同胞が障害の確定診断をされる時期が遅く、保護者が対応に苦慮し、きょうだいがその混乱

に巻き込まれること、障害が目に見えてわかりにくいいため障害のある同胞の行動が理解できにくい。また、同胞の興味や感情を共有することが困難な上に、同胞から予測できないような反応が返ってくるというような、苦悩や困難がある（柳澤,2005）。さらに、母親が語ったきょうだいの体験では、きょうだいは、自身に関心を示さなかった同胞と関係を築き、同胞に関する手伝いや親の相談にのるなどの役割を担っていた。また、友達との関わりにおいて同胞に関する嫌な体験をし、同胞のことを嫌いだと思い、そういう自分も嫌になるといった、自己の存在価値について心がゆらぐ体験をしていた（川上,2009）。コミュニケーションの障害、社会的な関係性の障害のある同胞と関係を築くことや、同胞に関する役割をもつことは、きょうだいの生活に影響を与え、困難な体験につながる。また、このような困難はきょうだいの発達に影響を与えられ、支援が重要となる。

しかし、現在実施されているきょうだい支援は、10人から60人程度の集団を対象とし、月に1回または、数ヶ月にわたるプログラムなど定期的で開催される内容が中心となっている。報告されているものは数件であり、この支援方法と件数では、きょうだい個々が抱える困難に、迅速に対応するには限界があり、また個別性のある支援にも限界が生じる。

障害のある児とともに過ごすことで、きょうだいの生活は大きく影響を受ける。親よりも長く同胞と関わることになるきょうだいの健やかな発達のためには、生活の困難を軽減する必要がある。そのためには、きょうだいの生活の詳細を明らかにする必要がある。そのことを発展させきょうだい支援を検討することは、障害のある同胞を支援することにもつながる。

2) 研究目的

きょうだいは家族成員として、同胞や家族との日々の営みの中で、自分の置かれている状況に自ら関与し関係を築き、変化させ、役割を取得しながら活動していく存在であると考えられる。しかし、このきょうだいの営みは、同胞に自閉性障害があることで、大きく影響を受けると考えられる。このことから、自閉性障害のある同胞とともに家族として生活し、関係を築き役割を取得しながら、発達するきょうだいの生活を構築していくプロセスやその様相を明らかにすることを目的とする。

第Ⅱ章 文献検討

本研究は自閉性障害のある同胞をもつきょうだいの生活構築についての研究を行う。そのため、自閉性障害を含む障害のある児、きょうだい、自閉性障害に関する文献を特定し検討した。

1. 障害児、きょうだい

文献は、1983年から2009年8月の期間に発表された「国立情報学研究所論文情報ナビゲーターCiNii」、「医学中央雑誌 Web(ver.4)」および日本看護科学学会論文データベースから検索した。「障害児」「きょうだい」をキーワードとした検索の結果、該当する文献は98件であった。論文を中心に、得られた文献に関連している数件の外国文献、書籍を加え、文献を検討した。文献の記載内容は、1) 同胞に障害があることでのきょうだいへの影響、2) きょうだいが影響を受ける要因、3) きょうだいの適応に関連するもの、4) きょうだいへの支援に分けることができた。

1) 同胞に障害があることでのきょうだいへの影響

障害のある同胞をもつきょうだいへの影響として石崎(2001)は、同胞に障害のある学童期のきょうだいと、健全な学童期の子どもに対する質問紙調査の比較から、障害児・難病児のきょうだいは、「弱者への配慮ができる」「自立している」と報告し、森(2006)は、家族の中で重要な役目を担うことで、能力や自尊心についての感覚を高め、人格の成熟を早め、責任感を育む。また、世話をすることによって、親の役割を学び社会化のよい経験となるとした。

しかし、同時に石崎は、P S C (Pediatric Symptom Checklist) を使用した調査で、同胞に障害がある学童期のきょうだいの得点が、対照群より有意に高く、きょうだいの母親への面接調査から、きょうだいは「我慢しすぎる」「自己卑下」といった「自己主張の不足」「自己評価が低い」ことも明らかにしている。また、きょうだいは家庭外の体験が少なくなり、さまざまなストレスが生じる

(森,2006) ことや、障害児を同胞にもつ、小学4年生から高校1年生のきょうだいに対して実施された、Y G 検査では、情緒面や社会適応は安定しているものの、消極的で内向的な性格傾向が多い(倉田,内藤,2006) ことも報告された。

さらに、大辻ら(2007)は、7歳から24歳の知的身体的重複障害児・者のきょうだいに実施した、樹木画テストとP F スタディから、パーソナリティの特徴として、甘えたいが甘えられないといった葛藤が推察される。また、宮里ら(2002)は、重度・最重度の知的障害児または最重度の肢体不自由児を同胞にもつ学童期から思春期のきょうだいに対するインタビュー調査から、きょうだいの思いは、

同胞が羨ましい、お母さんに不満がある、自分は障害児のきょうだいなんだ、ときにはストレス解消したい等に分類した。

これらの報告から、障害のある同胞をもつきょう代いは、弱者への配慮や自立、人格の成熟という影響を受ける反面、自己主張の不足や家庭外の体験の減少、ストレスや葛藤につながる影響を受けていることが明らかとなった。しかし、障害固有の影響は明らかにされていない。

身体面では、知的障害児・者、身体障害児・者のきょうだいに一過性の円形脱毛症、喘息、夜尿などの身体症状や不登校、授業態度の指摘、対応が難しくなったなどの行動上の問題が起こったという報告（立山清美,立山順一,宮前,2003）があった。

以上の障害のある同胞をもつきょう代いへの影響に関する研究は、いずれも同胞の障害を特定しているものではなく、年齢も学童期から成人まで幅広いきょう代いを対象としていた。また、研究方法も質問紙調査や心理検査、面接調査など様々な方法で実施されていた。

きょう代いは、生命や健康の尊さを学び、弱者への配慮ができるというような情緒面の発達が認められる一方で、「自己卑下」「自己主張の不足」のような内向的な性格傾向や、葛藤やストレス、円形脱毛症、喘息のような身体症状や行動上の問題が生じる。障害のある同胞と共に生活し、成長発達するきょう代いは、長期にわたって影響を受ける。その影響は身体症状や行動上の問題にまでおよぶことがあり、支援が必要な存在である。

2) きょう代いが影響を受ける要因

きょう代いが影響をうける要因についての研究は、同胞の障害固有の影響、家族やその環境からの影響、複数の要因の作用による影響を考慮した研究があった。

きょう代いが影響を受ける要因について、同胞の障害を特定した研究として、大園（2005）は、ダウン症児・者を同胞にもつきょう代いは、親の愛情をほとんどが受け止めており、自尊感情も肯定的で健康的であるとした。北村ら（2001）は、A群色素性乾皮症患者のきょう代いが経験した同胞に関する悩みとして、「同胞の障害」「同年齢の子どもからのからかいやいじめ」「遺伝や患児の将来についての情報不足」などがあったとした。また、発達障害児のきょう代いは、自分の権利を守る場面で自己主張する能力が低い傾向にある（張,2008）や、自閉症児のきょう代いは、同胞から受ける自分の身体への攻撃や所有物の破損、行動への負担や不都合、制限に関する困難、同胞への対応の苦慮を感じていた（柳澤,2005）とした。自閉症児のきょう代いは、ダウン症児、健常児のきょう代いに比べて親密性、社交性、友達が少ない傾向にある（Kaminsky & Dewey,2001）。さらに、自閉症児のきょう代いは多くのストレスを抱えているとし、家族のみんながいろいろなことを犠牲にしているのを見ることから生じるストレス、友人と遊ぶ時間が制約されることからのストレス、そのため毎日の生活にいつも疲労感を感じているストレス、自分や自分の子どもも自閉症になるのではという心配などがある

(平川, 1993)。また、障害による統計学的な有意差は認められていないが、高機能広汎性発達障害群の同胞のきょうだいの特徴として、障害児との間に正常なきょうだい関係が築けないことに関するストレスや、同胞の興味や感情を共有することが困難な体験をしていること(浅井, 杉山, 小石, 2004)が報告された。

他方、Mchale (1986) は、6歳から15歳の自閉症、精神遅滞、障害のない同胞をもつきょうだいの、同胞に対する態度、自分の役割、同胞との関係、同胞に対する感情についての研究では、きょうだいの反応は全般を通して肯定的であり、家族の中での役割のみ有意差が認められたとし、障害の種類には関係がないと指摘しているが、同時にかなり個人差があることも示唆していた。

次に、家族やその環境からきょうだいを受ける影響については、まず、浅井ら(2004)は、障害のある同胞との直接的な作用による影響と、間接的な作用による影響に分けて報告した。障害児との直接的な作用によって影響を受けるものには、①両親の関心が障害児に集中するため、きょうだい注目浴びにくいこと、②きょうだい自身が障害児の世話や介助の義務を負わされること、③障害児のきょうだいであるというレッテルをはられること、④友人関係を築きにくいこと、⑤正常な兄弟関係を体験できないことがあるとした。間接的に受ける影響としては、①両親のストレスの増大と家庭不和、②障害児の存在を埋め合わせる努力を要求されること、③家庭外での活動の機会が減少すること、④両親の兄弟間への差別的な対応などがあるとした。この間接的な影響について、検証はされていないが、きょうだいを受ける影響は、同胞の障害の種類によるものではなく同じパターンを示すとして「家族機能に不調がある家庭のアダルト・チルドレン」の概念が有効である(西村, 1996)とする見解がある。具体的に森(2006)は、親の影響として、きょうだいへの世話の時間や目をかける重さが減ること、きょうだいに同胞の世話をすることが求められることで家庭外の体験が少なくなるとした。石崎(2001)は、きょうだいへの影響には母親の精神的健康度が関連している。さらに浅井ら(2004)は、発達障害のある同胞のきょうだいの場合には、同胞が確定診断される時期が遅く、家庭内で保護者が対応に苦慮し、きょうだいとその混乱に巻き込まれることや、診断が遅れることによって障害という視点を持ってないことが、養育者、特に母親の自己評価の低下、抑鬱状態をもたらし、そのことによる家族の慢性的なストレス状態がきょうだいの適応に影響を及ぼす可能性があるとした。

複数の要因によるきょうだいへの影響については、まず Lobato (1983) が、きょうだいにネガティブな影響を与える因子は、単一なものではなく、性別、出生順位、年齢、家族構成、家族を取り巻く心理社会的環境、家族のメンタルヘルスなど複数の因子の相互作用によって修飾されるとした。その後、Lobato が言う複数の因子の相互作用については、槇野ら(2003)が、きょうだいの性別が男で、きょうだいが同胞より年下である場合に問題を抱えやすいとし、自閉症児のきょうだいは男性より女性のきょうだいのほうが同胞の世話や介護を担いやすく、異性より同姓のほうが結びつきが強い(川谷, 2008)とした。

障害児がいる家族の生活については、朝倉(2007)が、母親の視点から日常世

界や生活を明らかにしており、知的・自閉的障害のある子どもについての母親の受け止め方と対応を中心に、母親の生活困難が、子ども、家族、専門職、地域、情報などとの関係により規定されることを明らかにした。しかし、家族の一員であるきょうだいについて、また生活困難の詳細については述べていない。

障害固有の影響に関する報告は近年増加傾向にある。これは支援内容をより明らかにしようという方向性によるものであると考えられ、障害の原因や家族性、遺伝性の有無など障害の構造が明らかになりつつあることも影響していると考えられる。また、障害固有の影響が明らかにされることによって、自閉症の同胞のきょう代いは、同胞から受ける自分の身体への攻撃や所有物の破損、行動への負担や不都合、制限に関する困難、同胞への対応の苦慮、これらのストレスを抱えて毎日の生活に疲労していることなど、困難が複雑、多様であった。

きょうだいの家庭内での同胞との関係や同胞の世話、親との関係、家庭外での友達との関係や体験は生活に大きく影響する。これらの影響による困難はきょうだいの成長・発達に大きく影響する。この詳細や関係を明らかにするためには、その生活の実際をプロセスを通して明らかにする必要があると考える。また、この生活についてはきょうだいを対象とした研究によって明らかにされる必要があると考える。

3) きょうだいの適応に関して

きょうだい障害のある同胞との生活にどのように適応しているかという研究には、同胞の障害の受容と、生活への適応に関する研究があった。

同胞の障害の認識と受容のプロセスについて、山田ら(1999)は、心身障害児・者の母親と11歳～21歳のきょうだい20名への面接調査から、きょう代いは同胞と一緒に育つ中で、4～5歳ごろに友達のきょうだいとの違いなどから同胞の障害に気付き始める。そして、小学校高学年頃には友達に同胞の事を説明できるきょうだいも多くなることから、自分のなかで徐々に同胞を位置づけられるようになっていたとした。山本ら(2000)も、きょう代いが同胞の障害に気づいたのは5歳以降とし、同胞と同じ年齢の子どもとの比較から自覚している場合が多く、小学生になると自分の家庭内での立場を理解し、同胞の面倒をみたり、親の負担を軽減するために家事を手伝うようになっていたとした。また、重症心身障害児の家族への面接調査から、きょう代いは何となく自分とは違うと感じながらも、姉は姉、弟は弟と受け止め、親へ質問することで同胞への理解を深めたのではないか(向出,陸川,真鍋,2002)とした。

同胞の障害受容への困難については、きょう代いは、障害に先入観がない自然な状態から、学童期に周囲の人々の対応により葛藤を覚える経過を経て、同胞の障害を受け止めていくが、年齢差が小さく比較的同胞の障害の程度が軽いきょうだいでは、両親の同胞への対応と自分への対応の相違に不満を訴え、思春期の一時期に、家族とは距離を置くきょう代いがいた(山田,立山,1999)とした。山本(2005)は、きょうだいの障害認識のプロセスについて、身体・知的障害のある

同胞をもち、成人に達した 29 名のきょうだいを対象とする質的研究から、きょうだいは、両親のしつけの内容や他の子どもの状況と異なることから自分が、障害者のきょうだいであるという認識をもち始め、同胞の障害を恥ずかしいと認識するようになり、高校生頃より同胞の障害について納得のいく意味を探し始め、障害の意味づけやその意味付けにより自分がとる行動「自分のシナリオ」を作成し、同胞への介護を行い、同胞とよい関係を築くようになると報告した。

きょうだいの適応では、A群色素性乾皮症の同胞をもつきょうだいの悩みと自己概念の関係について、8歳～24歳のきょうだいに対し自己概念測度を用いて調査した結果、きょうだいの自己概念の得点は、対照児群より総得点と「自己価値」「ユーモア」の領域で有意に高く、患児の障害や同年齢の子どもからの、からかひやいじめなどの悩みに積極的な対処をした者は、消極的な対処をした者よりも自己概念の総得点が有意に高かった（北村ら,2001）。また、自閉症児のきょうだいは、小学高学年から中学になると少しずつ障害の特性を理解し、困難性を実感するとともに、同胞の成長を評価できるようになるが、高校以降になると、責任感が芽生えるとともに将来のことについての悩みも生じてくる（川谷,2008）とされた。

これらの研究は、1件を除き、面接調査による質的研究であった。心理・社会的適応の状況を明らかにしようとするものであるが、同胞の障害受容に関する研究が中心となっていた。障害受容については5歳ころから、同胞と同じ年齢の子どもとの比較によって自覚し、受け止め、障害の理解を深めるという傾向が明らかになってきたといえる。しかし、障害の特質による受容の特徴については明らかになっていない。また、障害のある同胞との生活や心理社会的適応の詳細な報告は少ない。適応の定義が明確にされていないことも課題であると考えられる。

4) きょうだいへの支援

きょうだいを取り巻く環境が注目されるようになり、きょうだいに対するサポートのあり方にも少しずつ目が向けられていた。家庭におけるきょうだいの位置づけは、教育者・支援者、または親亡き後の養育代行者から支援される当事者に変化してきた。

きょうだいへの支援には、直接的な支援と間接的な支援があった。直接的なきょうだいへの支援には、Meyer（2004,2005）の、慢性疾患や障害をもつ同胞のきょうだいを特別なニーズのある存在と位置づけ、具体的支援法としての心理療法、健康、精神、発達面へのアドバイスできょうだいを支援するプロジェクト、シブショップがあった。この支援について柳澤（2007）は、きょうだいが自分自身や障害者・児についての理解を深めるための話し合いに向けた土台作りとして機能を果たしているとした。また、このシブショップを参考にした発達障害児のきょうだいのための短期心理支援プログラムの実践報告（平山,井上,小田,2003）（井上,平山,小田,2003）もあった。このプログラムの対象者はきょうだいとその保護者であり、10数組を対象としていたが、きょうだいを直接支援し、規模の大

きなものでは、自閉症児のきょうだいがもっている関心に注目し、同胞の障害の理解や対処方法を学ぶなどの目標を立てた、きょうだい教室(平川,2004)が開催されていた。この教室は60名程度の集団を対象とし、月に1回程度定期的に開催され数十年にわたり継続されていた。これらは、教育、心理学領域における支援であり、集団を対象としているが、個を対象とした支援では、病院の「小児看護外来」で小児と家族の心理・社会的支援として、軽度発達障害の子どものきょうだい支援(塩飽,2009)が実践されていた。

間接的なきょうだいの支援は、親を対象としたものであり、Harris(1944)は、自閉症児をもつ親にきょうだいへの関わりの視点を示した。

きょうだいへの支援の方向性として西村(1996)は、きょうだいは役割を取得できると家族の一員としての連帯感が得られ一時的に安定するとして役割取得の重要性を指摘しているが、その負荷が子どもにとっては重いことも附記した。また、きょうだいの役割取得については、“難しい”役割をきょうだい児に負わせないことが必要であり、きょうだい児が同胞の世話や養育から解放されたところで自己実現できる機会を確保することが重要である(遠矢,2004)との考え方もあった。

さらに、研究としての報告は認められないが、以前から全国規模、あるいは地方にある障害者のきょうだいの会が実施しているきょうだい支援の活動がある。この支援活動について柳澤(2005)は、この活動は多様な障害児・者および慢性疾患児のきょうだいを対象にしたものであり、対象となるきょうだいの年齢も幅広い。この活動については、特定の障害からもたらされる問題や個々のきょうだいが抱えるニーズに十分応じることは難しく、これらの支援活動は定期的なものが多いため、日常生活で遭遇するきょうだいの問題に迅速に対応することが困難であるとした。

きょうだい支援は、少しずつ増えている。しかし、プログラムは、慢性疾患や障害をもつ同胞のきょうだいを対象としたものが中心であり、彼らを特別なニーズをもった子どもとして捉えている。慢性疾患をもつ同胞と障害をもつ同胞には、発症までの経過やきょうだいが受ける影響に違いがあると考えられ、支援にも違いが必要となると考える。また、自閉症児のきょうだい支援については、きょうだいのための教室や、発達障害児のきょうだいのためのプログラムの実践報告が認められるが、報告は少ない。同胞の障害を考慮し、きょうだいが抱える問題に迅速に対応し、個別性のある支援やプログラムが必要であると考えられる。

2. 自閉性障害

発達障害者支援法の制定により、自閉症を含む「発達障害」がようやく定義されたように自閉症に限らず発達障害児への医療の提供は十分とはいえない(土谷,2009)。

自閉症の出現頻度は、広汎性発達障害全体では子どもの人口 0.7%以上に出現するとされるが、自閉症のみに限ると 0.2%程度となる。男性と女性の比率は 4 : 1 程度とされ、同胞の発症率が 9%以上を示すという特徴もあるとされた。また、重度な知的障害の合併する場合から、知的障害がない場合までであるが、共通して、対人的情緒的相互反応の障害、言語的・非言語的コミュニケーションの障害、活動・興味の極端な限定・固執の 3つの症状が認められる行動的症候群である（太田,2009）とされた。

自閉症治療は、年齢により働きかけの目的と方法が異なり、早期発見による早期介入は親に対する育児支援が中心となり、年長から学齢期にかけては子どもへ働きかける治療教育となり、症状緩和や適応を向上させるために薬物療法が用いられることもある（太田,2009）。さらに、こだわり行動の繰り返しにより昼夜逆転を起こし生活リズムが乱れたり、強迫性障害のような過剰な清潔行動、あるいは清潔行動の不足、こだわりを中断させることによるパニック症状などがあり、それらの行動に家族が巻き込まれる場合には入院に至る（土谷,2009）。

自閉性障害の治療は、教育、心理、医療の連携によって行われる。看護は医療の場で自閉性障害のある児と出会うことが多くなるが、その際、きょうだいの存在も忘れてはならない。病院の「小児看護外来」で実践されている、子どもとその家族の心理・社会的支援の事例の約半数は軽度発達障害の子どものきょうだいであった（塩飽,2009）という報告もある。

治療を受けながら生活する同胞や、その治療の主体となり、その発達を支える親、この家族環境のなかで生活し、成長・発達するきょうだいの支援には、生活を支援する看護の役割が重要性を増してきている。

3. きょうだい、生活

1) 生活

「生活」とは、広辞苑では、①生存して活動すること。生きながらえること。②世の中で暮らしてゆくこと。またそのでだて。くちすぎ。すぎわい。とされる。

「看護は、その専門知識・技術を活用して人々がどのような健康状態であろうと、安心してその人らしく生活ができるように援助することを使命とする」とされ、さらに「看護学は、人間を生活する主体としてその生活の営みの中でとらえる」（日本看護系大学協議会,1999）とされた。このように看護は、生活を切り口にして、人々の健康に貢献できると考えられていた（野並,2006）。さらに、生活は「日常生活」「生活環境」「生活者」「生活習慣」「生活の質」など多くの用語とともに幅広く表現され、生活の場、生活する人、生活の仕方など視点を変えて注目することから、援助が実践されている。しかし、「生活」そのものを定義した文献は多くなかった。人は、自分が置かれている状況に関与しながらそこに意味を見いだし、その人の生き抜いている意味に基づいて実践（生活）している（野

並,2006)。生活とは、人間の存在そのものであり、各個人の主体的営みである(河口,2003)。「生活」の意味は身体、心、暮らし、人間関係、生きがいなどにかかわる「人が生きていくうえでの営み全般」に及ぶもの(奥宮,2004)などであった。また、状況を考慮し、療養生活(田邊,2008)や入院患者の朝の生活(大橋,2008)を定義したものなどであった。

社会学の分野では、人が日常的に営む生活は、生きるという目的に向かって展開される活動である。そして、そこで行われる活動は、人間が行為しなくてはならない状況の流れに対処することで成り立っており、人間の行為は自分が気付いた各種のものごとを考慮し、それらをどう評価したかということに依拠して作られていく。さらに、この活動は、「自己相互作用」をおこなう能力によって可能になる(Blumer,1991)ともいわれる。

子どもの「生活」に注目すると、子どもは出生後日常生活のすべてにおいて養育者の世話を必要とする時期を経て、幼児期には食事、排泄、衣服、睡眠などの日常生活行動をひとりでできるようになる。これらの生活習慣の獲得の時期の生活は主に家庭が中心となるが、その後、子どもの生活には、学校生活が加わり、生活時間の大部分を学校で過ごすようになる。子どもにとって、学校での過ごし方や学びは生活に大きく影響する。この学校生活について、子どもは幼稚園修了までに、健康、人間関係、環境、言葉、表現の領域で生きる力の基礎が育つことをねらいとして、教育を受ける(幼稚園教育要領,2002)。その後、小学校、中学校では、この「生きる力」が育まれることを目指して教育が進められるが、ここでは「生きる力」の要素として、学力、人間性、健康・体力が示されている(小学校学習指導要領,2008)。子どもは生活の場を拡大させ、家庭生活や学校生活、教育などによって、「生きる力」を得ながら発達している存在である。

また、子どもの発達にはそれにとまなう発達課題があり、その諸課題は特定の時期に遂行されるべきとする考え方がある(山内,1998)が、この発達課題も子どもの生活に影響すると考えられる。そして、学童期、青年期の発達課題には、友達や他者との関係形成、自己の確立が影響していると考えられる。本研究で対象とする学童後期から青年期の子どもは、これらの発達課題の時期にあたる存在である。

子どもは発達課題を達成しながら自己を確立していく存在であり、子どもが、生きるという目的に向かって展開する活動は、変化、発展していく経過のなかにあると考える。また、人が自立した生活を営むためには、身体、感情、知性、意思面におけるバランスのとれた相応の発達が不可欠であり、生活の構築はこれらの能力に支えられることによって可能になる(阿部,奥宮,2004)とされることから、子どもにとっての生活は種々の能力の発達によって変化・発展していくものであると考えることができた。

子どもの生活は、それまでに得た能力をもとに、子どもが自らおかれている状況に関与し活動、発展させている営みと考える。とくに、学童期、青年期の時期の子ども生活には他者との関係形成や自己の確立が影響すると考える。

2) 「きょうだい」

「きょうだい」(兄弟、姉妹)とは、同じ親(または片親)から生まれた者。またその間柄(広辞苑)である。

きょうだいは、出生順位によって、早い者の方が発達段階が先行するため能力に差が生じ階層構造が生まれる。しかし、この構造は発達段階の後期には姿を消していく(亀口,1992)といわれる。この階層構造は、関係性に影響を与えると考えられるが、依田(1990)は、きょうだい関係の類型は対立関係、調和関係、専制関係、分離関係とされ、きょうだい関係は友達のような対等な関係「ヨコの関係」と親子関係のような「タテの関係」の中間の「ナナメの関係」とした。また、きょうだい関係は、きょうだいを形成する子どもたちの発達段階に関係し、幼児期には主として母親をめぐる兄弟-弟妹との間のライバル関係を体験する(大熊,2009)ともいわれる。さらに大熊(2009)は、児童期は、先の4つの類型が混在している時期であり、それなりの複雑な関係や、類型間で変化したりする展開を体験する。その後思春期以降は子どもが自律の時期を迎えて人間関係の主軸を家族から家族外へ移行させ、個人にとってのきょうだいの重要性が低下するため、児童期の体験が人間関係に重要な役割を果たすとした。家族のなかで、きょうだいは、発達段階や、おかれた状況によって関係を変化させ、発達していくと考える。

また、きょうだいは、家族のなかで親にとっての子どもという地位、兄弟、姉妹としては兄、姉、弟、妹という地位にあり、発達段階による能力差に影響を受けながら、役割をもつ存在であると考え。役割は、地位に結びついた期待される行動様式であり、学習された行動様式である(森岡,望月 1997)とされることから、きょうだいは、役割を取得しながら、発達する存在であると考え。また、西村(1996)は、きょうだいは役割を取得できると家族の一員としての連帯感が得られ一時的に安定するとしており、役割はきょうだいの生活に影響を与えると考えられる。

以上のことから、きょうだいは、家族成員として同一の家庭で生活し、親、兄弟、姉妹の相互作用のなかで関係を変化させ、役割を取得しながら発達する存在であると考え。

4. 文献検討のまとめ

障害のある同胞のきょうだいに関する研究は、2002年以降増加しており、特に2005年以降教育学領域の報告が加わっている。これは2005年施行の発達障害者支援法の影響を受けているものと考えられる。

障害のある同胞と暮らすきょうだいは、同胞との日々の関わり、家族機能、親のストレス、友達との関わりなど、様々な影響を受け生活している。きょうだいへの影響はストレスや葛藤のような困難な体験にとどまらず、身体症状や行動上

の問題にまでおよぶことがあり、支援の必要性が明らかとなった。

きょうだいを受ける影響は障害の種類に関係しないという見解もあるが、奇声、パニック等の問題行動を示す自閉症児と、そのような問題行動を示さないダウン症児とではきょうだいへの影響も当然異なり（三原,2002）、同胞の診断までに長期の期間が必要となること、障害の理解が困難であること、同胞から直接被害を受けるなど、要因も複雑になっており、支援の必要性は高い。

きょうだいの位置づけは、支援者から支援される当事者へ変化している。しかし、その支援はシブシブのように、特定の障害からもたらされる問題や個々のきょうだいを抱えるニーズに十分対応できるものでなく、またプログラムが定期的な開催であることや、回数が限定されており、迅速な支援にはつながりにくいと考えられる。

自閉性障害のある児の支援には、その児を取り巻く家族、その家庭での生活が重要な位置を占める。その家族やきょうだいと病院や施設、地域で出会う看護師は、必要時その求めに応じ、また支援の必要性を把握した場合には、その場で直接アプローチすることができる。個を大切にす看護師が行うきょうだい支援を考えた場合、これまでの報告では、同胞と生活してきたプロセス、きょうだい体験した生活上の困難やこころの揺れ、その対応や回復が明らかではなかった。

子どもは、きょうだいの関わりのなかから、やり取り、社会的振る舞い、ストレスへの対応、交渉、感情表出、思考の組み立て方などの心理社会的発達を得る（依田,1995）といわれる。しかし、同胞に自閉性障害がある場合、きょう代いは、同胞とのコミュニケーションの障害、同胞から受ける被害など、これらの発達に影響を受けることが考えられる。また、きょう代いは、家族の一員としての役割を引き受け、学校を通じた友達との関係で悩み、地域との関わりからも多くの影響を受けながら生活している。これまでの研究は、きょう代いを受ける影響や適応に関する研究が中心であり、きょう代いの生活の詳細は明らかにされていない。支援方法の検討へ発展させるために、きょう代いの生活の様相をプロセスもふまえて明らかにすることが重要であると考えられる。

5. 用語の定義

1) 「きょうだい」

きょう代いは、家族成員として同一の家庭で生活し、親、兄弟、姉妹の相互作用のなかで関係を変化させ、役割を取得しながら発達する存在であると考えられる。しかし、この発達の時期に同胞に対人的情緒的相互反応の障害、言語的・非言語的コミュニケーションの障害、活動・興味の極端な限定・固執（太田,2009）がある場合、その関係形成や役割取得は大きく影響を受けると考えられる。

また、子どもは、種々の能力を得て発達する存在であり、各時期に発達課題が示されているが、学童期、青年期には友達および他者との関係形成、自己の確立

が課題として存在し、そのことは生活に影響を与える。子どもとして、きょうだいとして発達する重要な時期の体験を表現することができる、学童期後期から青年期のきょうだいを対象とすることで、生活への影響を明らかにしていく。

本稿では、「きょうだい」を、同胞とともに同一の家庭で過ごし、親、同胞との相互作用のなかで、関係を築き、変化させ、役割を取得しながら発達する存在とする。

2) 「生活」「生活構築」

子どもの生活は、それまでに得た能力をもとに子どもが自らおかれている状況に関与し活動、発展させている営みと考える。

ここでは、「きょうだい」を、自閉性障害のある同胞とともに同一の家庭で過ごし、家族成員としての営みを体験している存在ととらえ、この過程で行う営みを家族成員としてのきょうだいの生活とする。きょうだいは、自閉性障害のある同胞とともに日々を過ごし、自分の置かれている状況に関与しながら活動している。そして、その活動をとおしてきょうだい関係を築き、役割を遂行しながら発達していると考え。「構築」とは、構えきずくこと（広辞苑）である。学童期・青年期にあるきょうだいと同胞の生活は、築いていく過程であるにとらえ、生活を修正し整える「生活調整」とは区別し、生活構築と表現する。

すなわち、きょうだいの生活構築とは、きょうだい家族成員として、同胞や家族との日々の営みの中で、自分の置かれている状況に自ら関与し関係を築き、変化させ、役割を取得しながら活動していく過程である。

第Ⅲ章 研究方法

第Ⅲ章では、本研究の方法論である研究デザインとその根拠、研究協力者、データの収集および分析方法、信頼性と妥当性の確保、倫理的配慮について述べる。

1. 研究デザイン

本研究の目的は、自閉性障害のある児のきょうだいが生活をどのように構築したかを明らかにすることである。そのためには、生活構築のプロセスと生活の様相を詳細にする必要がある。従って、本研究のデザインとして質的記述研究を選択し、グラウンデッド・セオリー研究法による、質的帰納的方法を用いる。

2. 研究デザインの理論的根拠

障害のある同胞とともに、生活しているきょうだいに起こっている現象から質的データを抽出し、そこに潜む概念や構造などを解明し、これらを用いて現象を構成した行動や経験を記述し、説明する必要がある。そのために、人々の相互作用の過程に焦点を当て、心理・社会的現象に共通した現象を説明するグラウンデッド・セオリーの研究方法を用いた。グラウンデッド・セオリーは患者ケア、人種問題、職業教育などの社会学的問題に関する特定領域や経験的な領域を対象にする理論であり、領域密着理論を算出するとされる。この研究方法によって、障害をもつ同胞と生活するきょうだいの生活構築に関する中範囲理論の構築が可能になると考えた。

グラウンデッド・セオリーが影響を受けている、シンボリック相互作用理論は、①人間は、ものごとに対して、それがその人自身のもつ意味に則り、行動する。②このような意味は、人間が他の人間と行う社会相互作用により引き出され、また、そこから生じてくる。③これらの意味は、直面するものごとを取り扱う際に個人が行う解釈過程において、操作され、修正されるという3つの前提を持つとされる。さらに、自己との相互作用については、人間は目覚めている生活の間、ものごとに気づいたり、考えたり、出来事を観察したりするときに絶えず作用し、自身に対して指示しているとし、生活はその相互作用、自分の行為を方向付けるために使用している一連の指示によってなりたっている(Blumer,1991)とした。

研究対象とするきょうだいは、発達途上にあっても、一人の個人として、取り巻く環境の影響を受けながら主体的な存在として生活している。研究では、きょうだい自身におこった相互作用、同胞や環境との相互作用、そこで知覚したことや行動、語られたことの意味を明らかにする必要がある。グラウンデッド・セオリーは、個人の知覚、個人を取り巻く環境、およびそれとの相互作用の過程を含めて研究対象としている。本研究は、データとしては面接から得られた記述内容、

観察した内容が対象となる。面接時に語られることで表現される内容には、生活の現実性、具体性、その人の主体性が含まれると考えられることから、きょうだいの生活を明らかにしていくためには、最も適した研究方法であると考ええる。

自閉性障害のある同胞をもつきょうだいは、同胞に関連する役割をもち、親とは異なる方法で同胞と関わりながらきょうだい関係を築き、他者との関係のなかで傷つき、自己の存在価値に対してとまどいを抱く体験をしていた。しかし、このようなきょうだいの生活の様相やプロセスは明らかにされていない。グラウンデッド・セオリーの手法を用いることで、きょうだいとその状況をどう捉え、どう反応したのか、どのような行為・相互作用や出来事が起こったのかを説明するとともに、今後何が起こるのかを捉えることも可能になると考える。

3. 研究協力者

自閉性障害の症状は、生涯にわたる。そのため障害のある児とともに生活する家族には様々な困難が生じる。きょうだいについては、同胞が障害の確定診断を受ける時期が遅く、保護者が対応に苦慮し、きょうだいとその混乱に巻き込まれること、障害が目に見えてわかりにくいため障害のある同胞の行動が理解できにくい。また、同胞による持ち物の破損や暴力など直接的に受ける苦悩や困難があると報告されているが、きょうだいの生活については明らかにされていない。先行研究「母親がとらえた障害のある同胞をもつきょうだいの体験」(川上,2009)において、母親への面接調査からきょうだいの生活について困難な状況を確認した。しかし、母親は、自分の受けている負担を子どもも同じように受けているのではないかという不安や、きょうだいへ申し訳ないという思いをもつことから、きょうだいに対する評価に歪みが生じることがある(西村,1996)ともされた。

そこで、本研究では、母親の面接調査から明らかになったことを面接内容等に活かし、きょうだい自身に協力を得ることとした。なお、本研究においては、自閉性障害のある同胞をもつきょうだい固有の状況を明らかにするため、身体障害をもたないこととし、以下を考慮した。

- (1)自閉性障害のある児(同胞)とともに家庭で生活しているきょうだいとする。
- (2)きょうだいに基礎疾患がなく、言語的コミュニケーションが可能である者とする。
- (3)きょうだいの発達段階は、生活上の体験やその過程、思いが十分に表現できる可能性がある学童期後期から青年期とする。なお、この青年期については心理・社会的な適応過程の時期であることを重要視(服部, 2000)し、22歳頃までとする。
- (4)きょうだいの性別が男で、きょうだいが同胞より年下である場合に問題を抱えやすい(榎野,大嶋,2003)とされていることから、きょうだいの性別、同胞との順位については、偏らないよう留意する。

4. データの収集

1) データ収集

(1)面接技術の向上と面接ガイド内容の確認のための事前調査

平成 21 年 10 月に実施した。調査の結果、語られる内容が同胞との関係や役割に関することが多くなる傾向にあるため、語られている内容の意味を把握し、その時の状況やその行動をとった意図を確認しながら、きょうだいの生活が把握できるように聴くことの重要性が再認識できた。また、この調査で得られた内容を基に、面接ガイドを修正した。

(2)研究協力者の確保

- ①研究協力の依頼は、まず、障害のある子どもをもつ保護者の会である、A 市手をつなぐ育成会、A 市が実施している障害者関連事業、発達障害の親の会への参加、知人の紹介によって保護者を中心に関係を築き、保護者に研究の趣旨の理解を得た。また、同胞の自閉症あるいは自閉性障害の診断について確認した。
- ②保護者に、再度文書で研究の趣旨の説明を行い、研究の協力の承諾が得られた場合、きょうだいに対して改めて文書、および口頭で協力を依頼し同意を得た。

(3)データ収集

- ①データ収集は、個別の半構造化面接調査とした。
- ②面接時再度、研究の目的や意義、語ってもらうことの意義について説明した。
- ③面接の場所は、協力者および保護者と相談し、協力者のプライバシーが守られる、話しやすい場所を設定した。
- ④面接ガイドを基に行った。

面接ガイドの内容は、これまでの障害のある子どもをもつ母親の研究から明らかとなった、「母親がとらえた障害のある同胞をもつきょうだいの体験」を基に、協力の得られた母親と事前調査で協力の得られたきょうだいの意見をふまえて作成した。

 - 基礎データ：家族構成、心身の不調の体験の有無や程度
 - 印象に残っている同胞との出来事を中心に聴き、発展させ、きょうだいのとった行動、気持ち（感情）、思ったこと（考え方）を聴く。

内容としては、きょうだい関係、家族、役割、学校生活、家族以外の人から受けた支援などについてであった。
- ⑤面接時間は、30 分～60 分を設定し、協力者の反応を把握しながら進めた。
- ⑥面接内容は、協力者の承諾を得て、録音した。承諾が得られない場合はメモした。
- ⑦面接時は、協力者が学童後期～青年期であるため、以下の内容を考慮した。

- 面接は、落ち着いた雰囲気の中で緊張が緩和した状況で開始した。
- 面接ガイドは基にするが、協力者が自由に語れるように配慮しながら進めた。
- 協力者の希望に合わせ、保護者が同席する場合もあった。その場合は保護者の意向が協力者の話す内容に影響しないよう保護者に協力を得た。
- 面接時は表情やしぐさ、感情などに留意した。
面接において、感情の表出や自覚していなかった感情や内容を意識することにより、協力者の精神的負担となっていないか留意した。また、負担となった場合は、中断や中止の対応をとることを念頭におきながら、面接を進めた。
- 協力者へ傾聴的姿勢で臨んだ。
 - ・年少の子どもは聞き手の期待や意向に添った言葉を発することがあるため、自分の期待に添って語らせたりしないよう注意した。
 - ・子どもをとらえる自分の枠に反映している、自分の物事への反応傾向を認識しながら臨んだ。子ども自身の語る言葉に偏りなく耳を傾けた。
 - ・子どもは聞き手を敏感にとらえているため、「あなたの言葉を聞かせてほしいと思っている」と、会話の中に、きちんと伝える努力をした。
 - ・子どもの沈黙や言葉にできないでいることについて、その子なりの間合いに合わせて待つ姿勢をとった。
 - ・子どもが話すことに慌てたり動揺したりせず、安定しながら、新鮮さを感じながら聴いた。

5. 分析方法

分析手法として、グラウンデッド・セオリーの手法を用い、継続比較分析を行った。継続比較分析とは、研究を通して類似と相違、関係性という観点でデータの各部分をほかのすべてのデータと比較していくことであり、このプロセスから主要な概念や構成概念が形成される (Holloway & Wheeler,2007)。

1) 分析の手順

- (1)データを繰り返し読み、全体を把握した。
- (2)データを意味のまとまりごとに、切片化によってコード化した。
データの切片化を行うのは、データを全体の文脈から切り離すことで、データを客観的に捉え、研究者の主観的な分析を防ぎ、データを多角的な視点から分析するためである。
- (3)切片化を行ったデータに、その内容を適切に表現するラベル名をつけた。
- (4)ラベルの類似性に注目しながらオープン・コード化し、カテゴリーを識別し、それらの特性と次元を発見した。
- (5)カテゴリーとカテゴリーを関係づけていった (軸足コード化)。カテゴリー

をサブカテゴリと関連づけられることによって概念に関するより正確な説明をつくりあげることができる。1つのカテゴリは1つの概念を表し、サブカテゴリによって、概念に関する問いへの答えを示す。

- (6)各カテゴリが示している概念を確認し、ラベルが極端に少ないカテゴリや特性と次元から見たときに関連が不明瞭なカテゴリを把握し、データの収集と分析を繰り返し、カテゴリの生成と洗練、カテゴリ同士の関連づけを行った。また、カテゴリの再編成やカテゴリ名の修正を行った。
- (7)分析は、偏りをなくするため全行程において質的研究者のスーパービジョンを得て実施した。

6. 真実性と質の確保

グラウンデッド・セオリーでは、データ収集と分析が交互に連続して行われる。そのため、研究者と研究という行為そのものとの間には絶え間ない相互作用が存在する。この過程で研究者は客観性と感受性のバランスを保持することが重要となる。客観性は、出来事を公平かつ正確に解釈するために必要であり、感受性はデータの微妙なニュアンスや意味を感じとるため、概念間のつながりを理解するために必要となる。

客観性を保つために、主観性という問題があることを認識し、協力者の話に耳を傾けていこうとする意欲をもち、研究者の理解と協力者の理解とはかなり異なっている可能性があることを認識したうえで、データ内の出来事を多様な観点から見るよう留意した。

感受性を高めるために、分析者が見ていると思っていることを特性や次元のレベルで見ていることと比較することを留意した。

7. 倫理的配慮

本研究は、協力者が学童後期～青年期であることをふまえ、以下の点に留意した。

1) 倫理的配慮の留意事項

(1)研究参加による協力者への危害の排除

- ①協力者への連絡や面接は、協力者が希望する時間、手段、場所を用いた。
- ②面接時の協力者の心理的な動揺には十分配慮し、負担とならないよう留意した。

(2)研究参加に関する協力者の自己決定の権利保障

- ①研究の目的、意義などについて発達段階に応じた内容で説明し、協力を依

頼した。

- ②研究タイトル、説明の内容、研究者の氏名・連絡先等が記載されている同意書をもとに研究の同意を得た。15歳以下の協力者の場合には保護者にも連名で同意を得た。
- ③文章表現、面接調査時の言葉使いは、きょうだいの発達段階に応じた内容とした。
- ④研究への協力はなんら強制するものではなく、いつでも拒否することができること、話したくない内容は話さなくてもよいこと、協力を断っても不利益を被ることがないことを文章および口頭で説明した。
- ⑤研究協力者からの問い合わせ、開示要求があった場合には丁寧に対応を行うこととした。

(3)協力者のプライバシーの厳守

- ①研究協力者のデータは、研究者以外の人に個人情報特定できないよう、氏名等はコード化した。
- ②研究結果を公表する可能性があること、またその場合には個人情報が特定できないようにすることを文書を用いて説明した。
- ③データは、保管場所を統一し厳重に管理した。また、データの破棄について説明した。

本研究は、データ収集に先立ち、本学の研究倫理委員会の審査を受けた。(提出した書類は、資料1-6参照)

初回の審査では、条件付き承認との審査結果(資料7)であり、条件となった、文章の表現や連絡先の詳細な表示などについて、修正し提出した。(平成21年申請番号:博士4)その後、平成23年3月に、研究予定期間の延長を申請し、承認された(資料8)。

第IV章 結果

本研究は、自閉性障害のある同胞をもつきょうだい固有の状況を明らかにするため、身体障害をもたないこととし、きょうだいに協力を求めた。協力が得られたきょうだいは、12歳から22歳の10名であった。協力が得られたきょうだいについて、表1に示す。

面接時間は、43分～114分、平均69分であり、データ収集期間は平成21年12月から平成23年12月であった。

表1 研究協力者の属性

事例	きょうだい	同胞の年齢差と続柄	他のきょうだい
1	大学1年 男	2歳 弟	
2	大学4年 女	3歳 姉	
3	高校2年 女	6歳 弟	
4	中学2年 男	4歳 兄	
5	高校2年 女	2歳 弟	
6	小学6年 女	3歳 兄	
7	大学2年 男	1歳 弟	姉 兄
8	中学3年 男	2歳 弟	
9	大学4年 女	3歳 弟	弟
10	高校2年 男	2歳 兄	姉
	成人 女	弟 弟	
	成人 女	妹	

データは、グラウンデッド・セオリーの分析手法を用いて継続比較分析を行った。5事例を分析した時点で、5つの重要な概念を把握した。その後事例を追加しながら、各カテゴリーが示している概念を確認し、データの収集と分析を繰り返した。カテゴリーの生成と洗練を続け、カテゴリーの再編成やカテゴリー名の修正を行った。

さらに、妥当性の確保、整合性の確認のために、概念がほぼ抽出できたと判断した時点で、自閉性障害のある同胞をもつ成人期の女性2名に、各概念の内容を一覧にした資料を示し、概念の内容や関係性について説明を行った。その際質問には具体的に返答し、分析内容に納得との評価を得た。用いた時間は約90分であった。この協力者の選定については、自閉性障害の同胞をもち、現在、障害者やその家族の支援活動を行っており、多数の事例を把握している。これらのことから、学童期から青年期におけるきょうだいの状況を客観的に評価できる能力が

あると判断したためである。

1. 抽出された各概念

グラウンデッド・セオリー・アプローチにおける概念は、ラベリングされた現象であり、出来事、事象、行為を抽象的に描写したものである。また、カテゴリー現象を表す諸概念である。さらに、「サブカテゴリーは、いつ、どこで、なぜ、誰が、どのように、そしてどんな結果となったかといった類の現象に関する問いへの答えとなる。」(Strauss & Corbin, 1998)とした。

5事例の分析を進めたところで、主要な概念を把握し、事例を追加しながら、その確認を行った。カテゴリーの生成と洗練を続け、10事例を分析し、5つの概念を抽出した。自閉性障害のある児のきょうだいと家族成員として、関係を築き、役割を遂行しながら生活を構築していく過程において抽出した概念は、『まもるための他者への働きかけ』『同胞の世界との距離を保った付き合い』『自身の存在に対するゆらぎ』『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』の5つである。ここでは概念を『 』、カテゴリーを「 」、サブカテゴリーを()で示す。

1) 『まもるための他者への働きかけ』

『まもるための他者への働きかけ』は、「同胞が受ける納得できない対応」「自分に起こるやっかいな出来事」「周囲の人への不信感、いらだち、怒り」「同胞のためのまもり」「自分のためのまもり」「障害について理解のない人との断絶」「過ごしやすい環境に近づく」から構成された。

概念の概要：きょうだいと同胞が社会生活を営むうえで、周囲の人々との関わりは欠かすことができない。きょうだいにとって、関わる周囲の人（他者）が同胞や、同胞の障害をどのように理解しているかは、大きな問題であり、理解がないことによって生じる対応に対して納得できていなかった。また、同胞が受けるいじわるや、そのことで同胞が泣いたり、パニックになった場合、周囲の人への対応もふくめ、困惑しながら対応する体験をしていた。きょうだいは、同胞や、同胞の障害の理解の不十分な人に対しては、不信感を抱き、いらだちや怒りが生じていた。また、その対応に対して同胞を助けたいと思い、説明や仲介、衝突とかたちで同胞をまもるための働きかけを行っていた。さらに、自分をまもるために、友達と衝突したり、担任の教諭へ説明することもあった。その過程では、周囲の人の同胞に対する理解の深まりや友達の受け入れ、状況が改善し、支援を受け、同胞、きょうだいにとって過ごしやすい環境に近づくこともあった。一方で、理解のない人とは交わりたくないと思断絶することもあった。これらの働きかけの対象は、同胞に対して理解のない周囲の人々であり、まもる対象は同胞と自分で

あった。働きかけは、きょうだいが出来事を納得できない、わずらわしいと判断した時に行い、その出来事の解消を目的とする方向性があった。ここでいう周囲の人は、きょうだいと同胞が日常の生活で出会う人、主として友達、教諭、親類であった。

『まもるための他者への働きかけ』を構成するカテゴリー、サブカテゴリーを表2に示す。各カテゴリーのアルファベットは、次に示す事例のカテゴリーと同一となっており、プロセスを示すものではない。

表2 『まもるための他者への働きかけ』の構成

カテゴリー		サブカテゴリー
A	同胞が受ける納得できない対応	周囲の人の障害に対しての偏見 理不尽な対応 嫌な言葉や笑い、いじわる
B	同胞に関連して自分に起こるやっかいな出来事	いじわるを受ける、泣く、パニックになる同胞 同胞に関連して求められる説明 同胞への対応に対する困惑 同胞に障害があることでの嫌な思い、体験
C	周囲の人への不信、いらだち、怒り	障害の理解がない周囲の人への不信感、いらだち 同胞への理解がない親類への不信感、いらだち、怒り
D	同胞への理解のない人との断絶	障害について理解のない人とは交わりたくない 同胞について理解のない親類との断絶
E	同胞のためのまもり	親類との衝突 他者との仲介 同胞の行動についての説明、謝罪 いじわるをする子どもの追い払い 同胞をまもりたい
F	自分のためのまもり	友達との衝突 周囲の人、教諭への説明 やっかいな出来事の回避
G	過ごしやすい環境に近づく	周囲の人の障害についての理解の深まり 友達の同胞の受け入れ 認められる同胞 教諭からの友達への説明

	祖父母の支援 ヘルパーの支援
--	-------------------

次に、ここで示したカテゴリーが抽出された、きょうだいの語りの一部を示す。枠外にカテゴリーを「 」で示し、語りのなかの（ ）を、カテゴリーの要素となったサブカテゴリーとし、同一のアルファベットの太文字と小文字で関連を示した。尚、事例全体の語りの意味を壊さず、ここに示すカテゴリー、サブカテゴリーを考慮しながら示すため、詳細に切片化したものではなく、要素となったサブカテゴリーの記載を主とした。

事例5 「同胞が受ける納得できない対応(A)」、「障害について理解のない人との断絶(D)」、「同胞のためのまもり(E)」 ○○は、同胞を示す。

小学校の時とかは、○○が水で遊んでたりしてときに、ちょっかいかけてきたりした（同胞が受ける納得できない対応 a）子がいたんで、その子らに、私、その時は、わーって言って、その子たちが逃げて行くように言ったりとか（いじわるをする子どもの追い払い e）。 （中略）

〔祖父母の家を訪問した際〕やっぱり○○も思春期なんで、障害があるとはいえ女の子に興味があるじゃないですか。で、叔父の部屋には、小さい頃から…マガジンとか結構あるんですよ。それで、○○も結構そういう本に反応するし、叔父にそういう本を片づけてくれないかと、叔父は○○が見ると嫌がるんです。見ないでほしいって、散らかすしとか言って、で、それなら隠せばいいじゃないかと言って、それはテレビ見てる時だったんですけど、○○のこと思ってるんだったら隠せばいいじゃなみみたいなことを言ったら、じゃあこの家から帰れみたいなことを言って、それで、じゃあ帰るわみたいになって（親類との衝突 e）。お母さんが友達と遊びに行ってる時だったんで。お母さんが帰ってきて、じゃあもう帰ろうかってなって。それで、後からおじさんは謝ってきたけど、結構半年くらい私はおじさんを無視してました。おばあちゃんにも許してあげてって言われたけど、がんとして、許さない感じで。

おじいちゃんとおばあちゃんは理解あるんですけど、おじさんはそんなに。なんか今も、普通に話しとかはしてるけど、おじさんと○○と2人になったりするとき、おじさんから何かされてないかなとか、すごい心配です。今でもなお、疑ってます。だからなんなんこの人、子どもやナーとか、身内なのに理解がないとか。やっぱり、母も苛立ってました。結構叔父とは家に行っても口をきいてないときが長かったです（同胞について理解のない親類との断絶 d）。

いところがあるんですけど、その子はなんか田舎なんで、学年が1クラスしかなくて、小さい学校なんで障害のある子もいなくて、あんまり理解がなくて、いところとかは、最近やっと理解がふかまってきたと思うんですけど（周囲の人の障害についての理解の深まり g）。

事例7 「同胞が受ける納得できない対応(A)」、「同胞に関連して自分に起こるやっかいな体験(B)」、「周囲の人への不信感、いらだち、怒り(C)」、「同胞のためのまもり(E)」、「自分のためのまもり(F)」、「過ごしやすい環境に近づく(G)」

〇〇を笑うんです。やっぱ、ちょっと行動が違いますから、それを見て笑ってきて、まーそのわかるんですね。冷やかしの目と、普通に面白くて笑ってるのと、目が違いますよね（嫌な言葉や笑い、いじわる a）。それが分かるから、いらいらしっぱなしでしたね（障害の理解がない周囲の人へのいらだち、不信感 c）。で、もう[同じ部活に]入らんといてみたいなのもあったけど、まーそこは、顧問の先生が結構すごい先生で、まーまー結構みんなに言ってくれて（教諭からの友達への説明 g）、そこからまー、何回か先輩が言ってきたりはあったけど、いつの間になくなって、なじみましたね（友達の同胞の受け入れ、協力 g）。もうその後は、みんなに言って、接してもらって。

〇〇が小学校くらいの時は、冷やかされてたりしてる時、間に入るとかありましたね。やっぱり、基本的にむかつくから。やっぱりやってしまうのが多かったですね（いじわるをする子どもの追い払い e）。とりあえず、自分の目の前でめんどくさいことをせんとってってくれて、っていうのがあったと思います。とりあえず、〇〇が泣くから（同胞への対応に対する困惑 b）。その後、〇〇が先生とかに話を聞かれたりすると、俺が呼ばれるんです（同胞に関連して求められる説明 b）。それが嫌でした。めんどくさいっていうか（やっかいな出来事への回避 f）。〇〇をまもるといってもありますね（同胞をまもりたい e）。大きくはなかったと思います。めんどくさいと、身内がバカにされてイライラするですね（障害の理解がない周囲の人へのいらだち、不信感 c）。

以下、「カテゴリー：定義」を示し、その要素であるサブカテゴリー（ ）を用いて説明する。

(1) 「同胞が受ける納得できない対応(A)：同胞が周囲の人から受ける対応のうち、障害の理解のなさが影響し、きょうだいが納得できないと判断した行為」
「同胞が受ける納得できない対応」のサブカテゴリーには、（周囲の人の障害に対するの偏見）（理不尽な対応）（嫌な言葉や笑い、いじわる）があった。これらは、きょうだいが、周囲の人の認識や対応を障害に対して理解のないことによると評価しているものであった。同胞が周囲の人から受ける対応の言葉や笑いを嫌だと感じ、偏見に基づいていることや、（理不尽な対応）であると評価し、いじわるだと認識し、納得できないと判断していた。

(2) 「同胞に関連して自分に起こるやっかいな体験(B)：同胞に関連した体験のなかで、困惑やわずらわしいと評価した体験」

「同胞に関連して自分に起こるやっかいな体験」は、(同胞への対応に対する困惑) (同胞に関連して求められる説明) (いじわるをうける、泣く、パニックになる同胞への対応) (同胞に障害があることでの嫌な思い、体験) のサブカテゴリーがあった。同胞は、周囲の人や友達と関わり、いじわるを受けることによって泣いたり、パニックになったりした。その反応はきょうだいにとって予測できないことが多く、(同胞への対応に対する困惑) な体験となった。また、そのような出来事が生じた場合、同胞ではなくきょうだいに説明を求められることから、(同胞に障害があることでの嫌な思い、体験) をし、周囲の人への対応に対して困惑や、やっかいという思いを抱いた。

(3) 「周囲の人への不信感、いらだち、怒り(C)：同胞の障害への理解のない周囲の人々への負の感情」

「周囲の人への不信感、いらだち、怒り」には、(障害への理解がない周囲の人への不信感、いらだち) (同胞への理解がない親類への不信感、いらだち、怒り) があった。周囲の人々は、教諭、友達、親類などであったがそれらのうち、(障害の理解がない周囲の人への不信感、いらだち)、同胞への理解がない人へ不信感、いらだちの感情を抱いていた。さらにこの感情は親類の人に対しては、親類なのに、という思いが加わり怒りの感情へつながっていた。

(4) 「同胞への理解のない人との断絶(D)：障害に対して理解が得られないと判断した人に対しておこす関係を絶とうとする行為」

「同胞への理解のない人との断絶」については、(障害への理解のない人とは交わりたくない) という思いと、(同胞について理解のない親類との断絶) という行為からなった。自身や同胞をまもるために周囲の人々へ働きかけていたが、同胞や、同胞の障害の理解のない人とは交わらず距離をとることで、自身と同胞をまもろうとしていた。

(5) 「同胞のためのまもり(E)：同胞が受ける周囲の人からの納得できない行為に対して生じる、保護しようとする行為」

「同胞のためのまもり」には、(同胞をまもりたい) (他者との仲介) (同胞の行動についての説明、謝罪) (いじわるをする子どもの追い払い) (親類との衝突) のサブカテゴリーがあった。このサブカテゴリーは、納得できない対応を受ける (同胞をまもりたい) と思い、(他者との仲介) (同胞の行動についての説明、謝罪) (いじわるをする子どもの追い払い) (親類との衝突) などの行動を起こした。この行動の対象は、きょうだいと同胞が出会う様々な人々であり、その都度きょうだいが判断した必要性に応じて様々な型で対応していた。

(6) 「自分のためのまもり(F)：同胞に関連しておこった、自身の存在に関するわずらわしい出来事を回避しようとする行為」

「自分のためのまもり」は、(やっかいな出来事の回避) (友達との衝突) (周

困の人、教諭への説明)のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、同胞との関連で生じる友達との体験に対していらだちや不信感を抱き、(やっかいな出来事の回避)という思いから衝突した。また、自分の行動や同胞の状況に対して教諭に説明するという行動をとっていた。このような行動は(やっかいな出来事の回避)という思いから生じており、自分をまもることにつながっていた。

(7)「過ごしやすい環境に近づく(G)：同胞や、同胞の障害への理解が深まったことによって改善した、周囲の人の行為や環境」

「過ごしやすい環境に近づく」には、(周囲の人の障害についての理解の深まり)(友達の同胞の受け入れ、協力)(認められる同胞)(教諭からの友達への説明)(祖父母の支援)(ヘルパーの支援)のサブカテゴリーがあった。これらのサブカテゴリーは、周囲の人の、同胞や同胞の障害への理解の深まりと、それによる対応で構成された。同胞をまもるための働きかけによって、周囲の人の同胞への理解が深まることや、同胞に対する友達の受け入れや協力が得られること、また同胞が認められることや(祖父母の支援)(ヘルパーの支援)によって、きょうだい、同胞ともに、過ごしやすい環境に近づくことになっていた。

『まもるための他者への働きかけ』のカテゴリーの関連とプロセスを図1に示す。

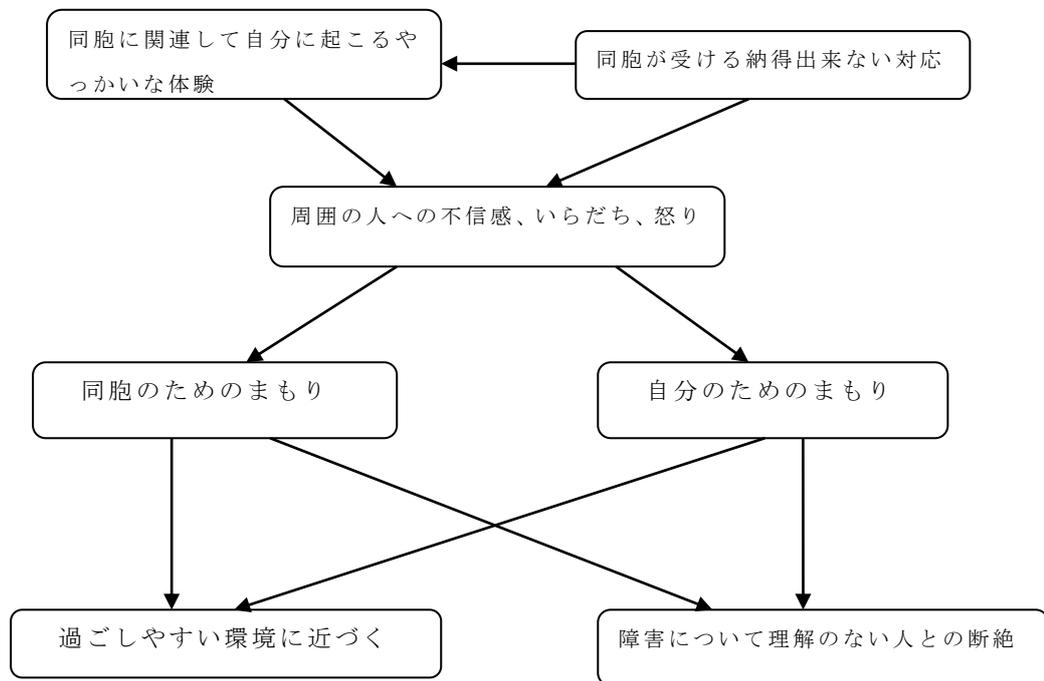


図1 『まもるための他者への働きかけ』

きょうだいにとって、同胞や同胞の障害に対する周囲の人々の理解は大きな問題であり、理解がないことで同胞が受ける対応は、きょうだいにとって納得できないと判断され、「同胞が受ける納得できない対応」となった。この周囲の人の対応に関連して同胞が起こすパニックやなくという行為は、きょうだいにとって困惑することとなった。また、同胞に障害があることで体験する不愉快な出来事もあり、これらは同胞に障害があることでわずらわしいと判断する体験、「同胞に関連して自分に起こるやっかいな体験」となった。この出来事に対しきょう代いは、「周囲の人への不信感、いらだち、怒り」を抱いた。そのことで同胞に関しては、説明や仲介、追い払いなどの「同胞のためのまもり」を行った。また、自分のためには、衝突や説明という「自分のためのまもり」の行為を起こした。これらの対応の結果、「過ごしやすい環境に近づく」ことになる場合もあるが、同胞への理解が深まらないときょう代いが判断した場合には「同胞への理解のない人との断絶」となった。

この概念の中核となり、きょう代いが起こす行為を左右するものは、周囲の人の同胞や同胞の障害に対する理解であった。きょう代いは、同胞がもっている特性や、同胞がもっている障害、同胞に対する理解がない人に対して行為を起こした。

以上のことから、同胞が受ける、同胞への理解のない人からの対応や、それに関連して体験するきょうだい自身の出来事に対して、自身と同胞の保護、わずらわしさを回避しようとする行為を『まもるための他者への働きかけ』と定義した。

2) 『同胞の世界との距離を保った付き合い』

『同胞の世界との距離を保った付き合い』は、「同胞が固有の世界をもっている」「同胞がもっている世界の理解しづらさ」「思いが繋がらない」「同胞の行為に対する葛藤」「つかず離れずの付き合い」「縮まらない距離」「同胞を思いやる」「同胞のよい変化に対する肯定的受け止め」「切っても切れない存在」で構成された。

概念の概要：きょうだいにとって、日々繰り返す同胞との関わりや活動は生活の重要な要素である。きょう代いは、日々の同胞との関わりのなかで、同胞に固有な認知、感覚、空間があることを同胞の世界としてとらえ、その世界が理解しづらいことを体験していた。また、固有の世界があることで、「思いが繋がらない」ことや、同胞の行動に対する葛藤も体験していた。このような葛藤を体験しながらも、同胞を思いやり、親とは異なる、「つかず離れずの付き合い」をしていた。この付き合いは、日々の生活の中で繰り返されるきょうだいと同胞の相互作用の体験から創り上げた付き合いであり、その付き合いの過程で同胞のよい変化も把握し肯定的に受け止めていた。また、付き合う過程できょう代いは、同胞の存在を切っても切れない存在とし捉えているが、距離が縮まらないという認識も抱いていた。この概念には、きょう代いの同胞に対する認識と関わり方の要素があり、きょう代いの同胞への関わりは一方向となることが多く、心理的に距離があると捉えているという特性があった。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』を構成するカテゴリー、サブカテゴリーを表3に示す。

表3 『同胞の世界との距離を保った付き合い』の構成

カテゴリー		サブカテゴリー
A	同胞が固有の世界をもっている	一人で行動することを好む 決まったスペースや時間を大事にする 決まった興味への強い関心 感覚・視覚からの認知 発達の遅れがある 予測できないことで起こるパニック できないことの偏りの大きさ
B	同胞がもっている世界の理解しづらさ	見かけは普通 同胞の不思議な行動 自分の思いと異なる反応 感情や理解のあやしさ 微妙な変化の把握しづらさ
C	思いが繋がらない	単発的な言葉の言い合い 言いたいことの伝わらなさ 同胞の思いをくみとる難しさ 深まらない会話 同胞の他者の意向の把握のできなさ
D	同胞の行為に対する葛藤	意に添わない同胞の行為（反抗） できない同胞へのいらだち、暴力 言っても変化しない行為 同胞がもつプライド・威厳に対する我慢 上の同胞への尊重の教え
E	つかず離れずの付き合い	日常生活の行為の教え 同胞の様子に合わせた配慮 無理に合わせない 親とは異なる関わり方 理解や影響を考慮した話す内容の選択

F	縮まらない距離	自分のことは話さない 考えている根本のわからなさ
G	同胞のよい変化に対する肯定的受け止め	興味の広がり できることの増加 行動の落ち着き 感情の広がり 障害消失への期待
H	同胞を思いやる	同胞の反応への切なさ 同胞がかawaiiそう 同胞の学校生活の心配 分からない同胞を怒ったことへの後悔 同胞の成長への期待
I	切ってもきれない存在	大好きな同胞 切っても切れない存在の同胞 いなくなるとさみしい きょうだい順位関係の継続 同胞との関わりの多さ

次に、ここで示したカテゴリーが抽出された、きょうだいの語りの一部を示す。枠外にカテゴリーを「 」で示し、語りのなかの（ ）を、カテゴリーの要素となったサブカテゴリーとし、同一のアルファベットの太文字と小文字で関連を示した。

事例5 「同胞が固有の世界をもっている(A)」

〇〇は、自分の世界っていうか、好き嫌いがはっきりしてるっていうか、水と動物が大好きで、レンジャーも大好きで、なんか好きなことがほんとに大好きで、専門なみに大好きで、でもそれ以外の事には全く興味ないし（決まった興味への強い関心 a）。お母さんもいろいろ言ってくれるんですよ。なんかこの子には世界があるんだ、みたいなことを。それで納得しながら。

事例6 「同胞がもっている世界の理解のしづらさ(B)」、「切っても切れない存在(I)」

〇〇は、話が途中で変わったり、なんか意味の違うことを言ったりする（同胞の不思議な行動 b）。[そんな時は]そこ違うんじゃない、みたいな。それで、こういうことが言いたいんじゃないって言う。（中略）

〇〇は、塾の人とかに、ふしぎ君って言われてる。なんでそんなことしてるのかなって。[恥ずかしいとかは]それはあんまりない。何やってるの、みたいな。（中略） [〇〇が寮に入ることについて]は、相手がいなくなるから一、さみしい。メールする（いなくなるとさみしい i）。

事例2 「思いがつかない(C)」、「つかず離れずの付き合い(E)」、「縮まらない距離(F)」、「切っても切れない存在(I)」

Aちゃん大嫌いの裏にいろいろ〇〇が細かく、普通の人だったらこれやからこう言ってるとか、こんなことしてるのがいけないって言ってるんよとか、そういう言葉が裏にあると思ったら、なんか〇〇的にはこう、叫ぶことでしか自分の嫌な部分を出せない（同胞の思いをくみとる難しさ c）、言いたいことを言えないんじゃないかなーって、〇〇どんなことを考えてるんやろうとかは思うんですけど、きつとたぶん言いたいことを全部言えてないんで、全然分からなくて（言いたいことの伝わらなさ c）、根拠がわからない、言うは言うけど何を考えてるか分からない。根本的なことが分からない（考えている根本のわからなさ f）。（中略） 1日の日課でりんごを剥くっていう日課があるらしく、どんなにしんどいときでも、5時くらいになったら台所に行って、エプロンかけて準備万端でしっかり手も洗って、まな板出してこう、りんごを2個ほど剥いて、自分は食べないのに私たちに出すっていう決まりがあるみたいで、きっちり切って出すんです（決まったスペースや時間を大事にする a）。気が付いたらっていうか、もう3年4年くらいはずっと切ってます。それで、食べる気が起こってなくても、Bちゃん切ったから食べてねって。食べる気がおこらない時は、うーん、後で食べるねって。そういうと〇〇はもう自分の次の行動に行って。[自分がしたくなくても〇〇に合わせるってことは]特にそういうことはしてないです。なんか気を使ったら、なんかしなかったら〇〇機嫌悪くなるけど、これやってってやらないって言ったらすごく機嫌悪くなって、Aちゃんなんか大嫌いっていうこともよくあるんですけど、そこで気を使ってしまったら言いたいことも言えないし（無理に合わせない e）、〇〇が言いたいことも言えずにAちゃんなんか大嫌いって言うってしまうんだと思うんで（言いたいことの伝わらなさ c）、それに流されてしまったら、〇〇のために悩みたくないっていうか、〇〇はすごく大好きな存在（大好きな存在 i）だから、そこで〇〇がこう言うからあれもしないといけないとかそんなふうに思いたくないっていうか、普通のき

ようだっというか、そういう関係でいたいから気は使いたくないです（無理に合わせない e）。わーっと言いたい時は言ってもらったらいいいし、自分の言いたいことが言えないからわーと言うんだと思うから、なんと言ったらいいか、とりあえず〇〇と自分の関係はゆるぎない関係っていうかそうでありたいと思ってるから、大好きだし、自然でありたいっていうか（大好きな同胞 i）。

事例8 「思いが繋がらない(C)」

僕が言ってることは、ほとんど伝わってないんじゃないかなー。返事はほとんどないし。本当に通じているかどうか…（言いたいことの伝わらなさ c）。

事例1 「同胞の行為に対する葛藤(D)」、「同胞を思いやる(H)」、「同胞のよい変化に対する肯定的受け止め(G)」

最近言うこと聞くようになったし、最近問題になるようなことはー。昔、壁に文字書いってっていうか、絵書いて。今、壁の紙貼り替えてきれいになったんですけど、昔めっちゃ汚くて、それもなんか最近なくなったし、そんなやんちゃなことは最近はなくなりました（行動の落ち着き g）。（中略）俺は普通やって思ってたんですけど、外から見たら普通以上の、こいつやばい、ふつうにいじめてるなっていうか、前も一回あったんですけど、ものとか紙とかほり投げて、台所の方とか行って、大声出したりして、なんか、俺もなんかその時いらいらしてて、台所の方とか行って、黙れとか言って、その時はいらいらしてて、なぐって（できない同胞へのいらだち、暴力 d）。その日の晩、〇〇が寝てるどころとか見て、ちょっと、そこでやっと後悔して、やってもたなー、しまったって思って（分からない同胞を怒ったことへの後悔 h）。

以下、「カテゴリー：定義」を示し、その要素であるサブカテゴリー（ ）を用いて説明する。

(1)「同胞が固有の世界をもっている(A)：同胞は固有の認知、感覚、空間をもとにした世界をもっているというきょうだいの認識」

「同胞が固有の世界をもっている」には、（一人で行動することを好む）（決まったスペースや時間を大事にする）（決まった興味への強い関心）（感覚・視覚からの認知）（発達の遅れがある）（予測できないことで起こるパニック）（できないことの偏りの大きさ）というサブカテゴリーがあった。きょうだいは、自閉性障害のある同胞に（一人で行動することを好む）（決まったスペースや時間を大事に

する) (決まった興味への強い関心) のような特徴のある行動や過ごし方、および (発達の遅れがある) ことを小学生のころから認知していた。そして、共に過ごす過程で同胞が固有の世界をもっていると評価していた。ここでは、同胞がもっている世界を、「固有の認知、感覚、空間をもとにした価値観」とした。

(2) 「同胞がもっている世界の理解しづらさ(B) : 同胞のもっている固有の世界の分かりづらさの認識」

「同胞がもっている世界の理解しづらさ」には、(見かけは普通) (同胞の不思議な行動) (自分の思いと異なる反応) (感情や理解のあやしさ) (微妙な変化の把握しづらさ) のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、同胞には固有の世界があると認識していたが、その世界を基にした同胞の行動は不思議であり、(自分の思いと異なる反応) を示す。また、言語発達の遅れや表現能力の乏しさから、同胞の感情や理解の把握が難しく変化も把握しづらくなっていた。さらには、(見かけは普通) であることも同胞の理解を難しくすることに影響していた。

(3) 「思いがつかない(C) : きょうだいと同胞の深まらない会話によって生じた相互の隔たりの認識」

「思いがつかない」のサブカテゴリーには、(単発的な言葉の言い合い) (相互の言いたい事の伝わらなさ) (同胞の表現の未熟さ) (深まらない会話) (同胞の他者の意向の把握のできなさ) があった。同胞には、言語発達の遅れ、認知能力の発達の遅れがある場合が多く、(単発的な言葉の言い合い) になってしまうことや、(同胞の他者の意向の把握のできなさ) から、会話は(相互の言いたい事の伝わらなさ) となり、同胞の思いをくみとることが難しく、(深まらない会話) となった。このことから、きょうだいは同胞の思いも理解しづらく、自身の思いも同胞へ伝わっていないと認識しており、「思いがつかない」と認識していた。きょうだいにとって、同胞の理解がしづらいという一方向の認識と異なり、相互の隔たりの認識をとらえた概念である。

(4) 「同胞の行為に対する葛藤(D) : 同胞の行為に対してきょうだいが抱く不満や我慢の状況」

「同胞の行為に対する葛藤」は、(意に添わない同胞の行為(反抗)) (できない同胞へのいらだち、暴力) (言っても変化しない行為) (同胞がもつプライド・威厳に対する我慢) 親からの(上の同胞への尊重の教え) のサブカテゴリーで構成された。この葛藤には、同胞の行為そのものへの葛藤と、きょうだいの順位に関連する葛藤があった。きょうだいは、同胞との日々の関わりのなかで自分の(意に添わない同胞の行為(反抗))、(言っても変化しない行為) を体験しており、これらはきょうだいにとっての不満になっていた。また、出来ない同胞の行為に対していらだちを覚え、時には暴力を振るうこともあった。この暴力は男子同士の兄弟に認められた。きょうだいの順位に関する葛藤では、同胞が上の順位の場合に、きょうだいよりもできないことの多い同胞がもっている、姉兄としてのプラ

イド・威厳に対して、我慢することとなっていた。これには、親からの（上の同胞への尊重の教え）も影響しており、きょうだいの順位に関連する思いもきょうだいの抱く葛藤につながっていた。

(5)「つかず離れずの付き合い(E)：同胞への関心をもちながら、心理的に距離を保った関わりの状況」

「つかず離れずの付き合い」には、（日常生活の行為の教え）（同胞の様子に合わせた配慮）（無理に合わせない）（理解や影響を考慮した話す内容の選択）（親とは異なる関わり方）のサブカテゴリーがあった。このカテゴリーは、きょうだいと同胞の日々の生活のなかでの関わりの状況である。きょうだいは、同胞に（日常生活の行為の教え）（同胞の様子に合わせた配慮）をしながら生活していた。また、ゆずることや合わせることには、きょうだいの判断やその場の思いが影響し、（無理に合わせない）や同胞に話す内容を選択していることから、心理的に距離を保ち、客観視しながら関わっていた。さらに、この関わりは、親の関わり方に影響を受けているが、親とは異なる行為の教え方や（無理に合わせない）というきょうだいなりの付き合いとなっていた。

(6)「縮まらない距離(F)：同胞との深まらない関係に対してきょうだいが抱く認識」

「縮まらない距離」には、（自分のことは話さない）（考えている根本のわからなさ）のサブカテゴリーがあった。「同胞がもっている世界の理解しづらさ」や「思いが繋がらない」ことを認識しているきょうだいは、自分のことは話さない。また、同胞の考えている根本的なことが理解できないという状況は、交わりの深さが進まないことを表し、心理的に距離が縮まらないことにつながっていた。

(7)「同胞のよい変化に対する肯定的受け止め(G)：同胞の変化に対する前向きな評価と認識」

「同胞のよい変化に対する肯定的受け止め」には、同胞の（興味の広がり）（できることの増加）（行動の落ち着き）（感情の広がり）（障害消失への期待）があった。きょうだいは、同胞の（興味の広がり）（できることの増加）（行動の落ち着き）（感情の広がり）というような同胞のよい変化を把握していた。それらの変化から、（障害消失への期待）を抱いており、よい変化を肯定的に前向きに受け止めていた。

(8)「同胞を思いやる(H)：自身が起こした同胞への対応や、同胞の反応や行為に対して推し量っている状況」

「同胞を思いやる」には、（同胞の反応への切なさ）（同胞の成長への期待）（同胞がかわいそう）（同胞の学校生活の心配）（分からない同胞を怒ったことへの後悔）のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、同胞がパニックになることや思いの表現が難しいという特徴を認識していることから、それらの反応や行為に対

して、(同胞の反応への切なさ)(同胞がかawaiiそう)という思いを抱いていた。また、このような反応や行為は(同胞の学校生活の心配)につながっていた。さらに、きょうだいは(同胞の成長への期待)や、(分からない同胞を怒ったことへの後悔)の思いも抱いていた。これらは、きょうだいが同胞の過ごし方を具体的に把握し、様々な状況の同胞を想像し思いをめぐらせているものであり、思いやることとなっていた。

(9)「切っても切れない存在(I)：同胞の存在の強いつながりの認識」

「切っても切れない存在」には、(大好きな同胞)(切っても切れない存在の同胞)(いなくなるとさみしい)(きょうだい順位関係の継続)(同胞との関わりの多さ)のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、同胞の存在を大好き、(いなくなるとさみしい)という感情と、順位もふまえたきょうだい関係の継続、(同胞との関わりの多さ)から同胞を切っても切れない存在と捉えていた。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』のカテゴリーの関連とプロセスを図2に示す。

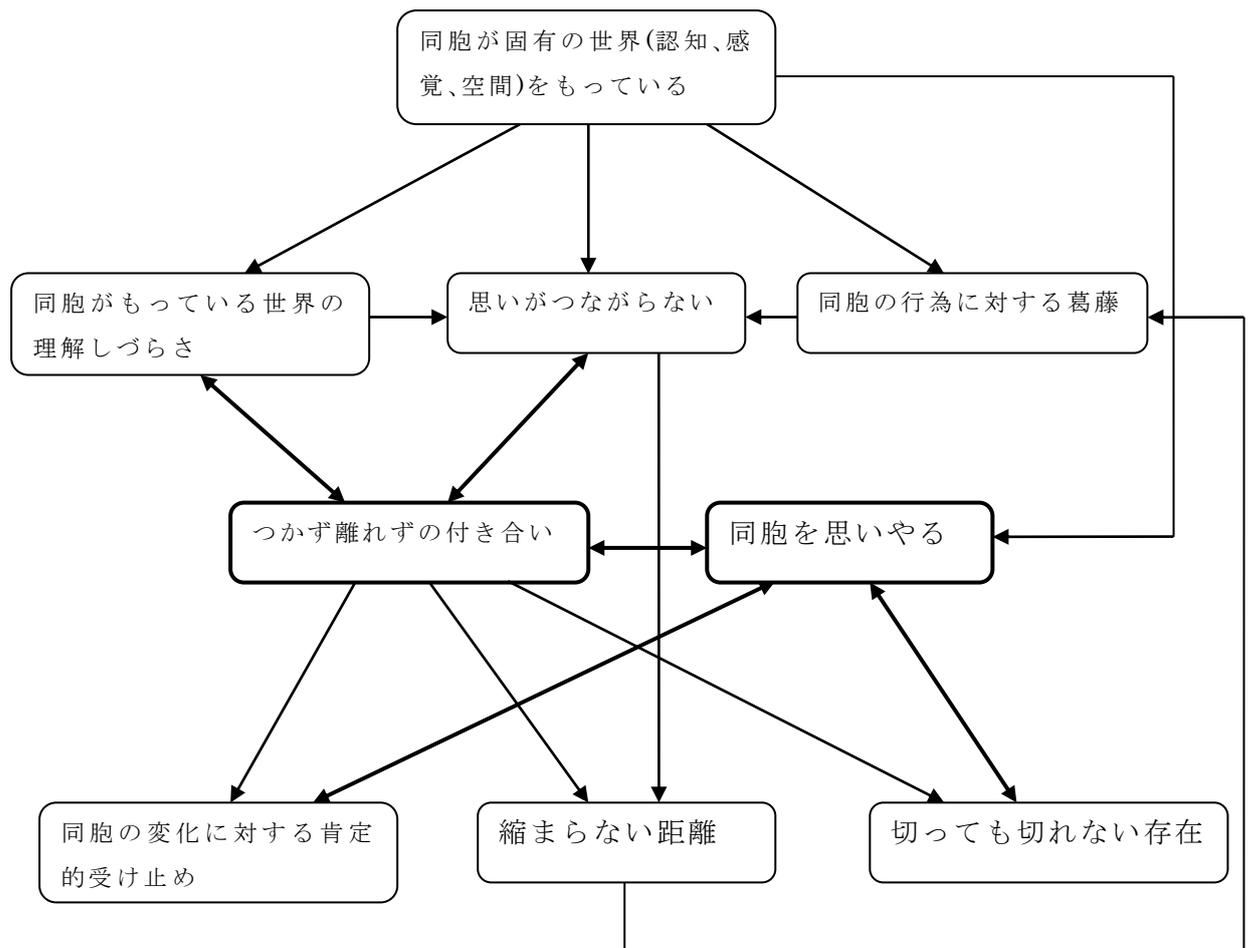


図2 『同胞の世界との距離を保った付き合い』

きょうだいは共に生活する過程で「同胞が固有の世界をもっている」ことを認識しているが、その世界は、固有の認知、感覚、空間に基づいていることから、「同胞がもっている世界の理解しづらさ」や、「思いがつかない」という認識となった。また、同胞の起こす行為は、きょうだいの意に添わない行為やできない同胞を尊重しなければならない葛藤など、「同胞の行為に対する葛藤」につながっていた。きょうだいは、このような認識や葛藤を抱きながらも、固有の世界をもっている「同胞を思いやる」、「つかず離れずの付き合い」をしていくが、「思いがつかない」認識も抱き、「縮まらない距離」を実感することとなる。さらに、この「縮まらない距離」は、関わりの深まらなさから、きょうだいの意に添わない同胞の行為につながり、「同胞の行為に対する葛藤」となる場合がある。一方でつかず離れずの付き合いの過程で「同胞のよい変化を肯定的に受け止め」、「切っても切れない存在」であるとも捉えていた。また、「切っても切れない存在」であると認識することで、「同胞を思いやる」こととなった。

きょうだいは、認知、感覚、空間の固有の世界をもっている同胞に対して、つながらない思いや理解しづらさを認識しながらも、固有の世界をもっている同胞を思いやり、つかず離れずの付き合いをしていく。これらの思いや認識、付き合いは、同胞との相互作用、それぞれの思いや認識の相互作用によって繰り返され継続、進展していく。

以上のことから、『同胞の世界との距離を保ったつきあい』を、きょうだいが同胞には固有の世界があると認識しながら、きょうだいと同胞の相互作用で創り上げた適度な距離を保った関わりと定義した。

3) 『自身の存在に対するゆらぎ』

『自身の存在に対するゆらぎ』は、「親と同胞の強い関係」「同胞にとっての自身の存在のあいまいさ」「他人の評価への苦悩」「自分のことで精一杯」「同胞への思いに対する葛藤」「自分を変えたい」「大人に近づく」で構成された。

概念の概要：きょうだいは、他者と関わり社会生活を営みながら、自己を確立し発達していく。きょうだいは、「親と同胞の強い関係」や、(同胞への役割のなさ)(同胞の障害についての親からの説明のなさ)等から、親にとっての自身の存在、「同胞にとっての自分の存在のあいまいさ」を認識していた。このような背景に加え、同胞に障害があることで受ける他人からの評価を気にするようになり、とくに、身近にいる友達の評価が気になり、苦悩していた。友達から受ける評価に対しては、同胞の障害について話すことが課題になることがあった。また、同胞に対する不愉快な思いや同胞についてごまかしてしまう自分の思いについて困惑し、葛藤していた。さらに、中学、高校の時期には、自分の欲求を優先し親への反感も抱き、余裕がなく、「自分のことで精一杯」になっていた。これらの葛藤や苦悩を体験しながら、「自分を変えたい」という思いを抱いていた。このような心理的に不安定な状態を「ゆらぎ」とした。この概念は、きょうだい自身、同胞、親、友達などの他者との関係で生じ、自分の存在や価値観に対する不安定な状態

を示す。また、発達段階の影響を受けるという特性があった。

『自身の存在に対するゆらぎ』を構成するカテゴリー、サブカテゴリーを表4に示す。

表4 『自身の存在に対するゆらぎ』の構成

カテゴリー		サブカテゴリー
A	親と同胞の強い関係	同胞の生活に一番影響を与えるのは親 親とじっくり話す時間のなさ 同胞に必死で関わる親
B	同胞にとっての自分の存在のあいまいさ	同胞への役割のなさ 同胞にとってあいまいな自分の存在 同胞に関する自分への影響の少なさ 同胞の障害についての親からの説明のなさ
C	他者の評価への苦悩	気になる他人の目 最小限にする同胞と共の行動 同胞について悟られなくする傾向 障害のある同胞がいることを知ってほしい 同胞の障害についての話せなさ 同胞の評価に対するいらだち
D	自分のことで精一杯	進路決定への迷い 怒られる親への反感 自分の欲求の優先 いろんなことへのいらだち 友達関係の悩み 高校時代は自分のことで精一杯
E	同胞への思いに対する葛藤	同胞の存在に対する不愉快な思い 同胞への自分の思いに対する困惑 障害があると思わない 同胞についての友達へのごまかし 同胞に関する自身の行為への自責
F	自分を変えたい	自分の傾向のとらえ 自分の性格を変えたい 気持ちの切り替え

G	大人に近づく	友達の評価の気にならなさ 大人の考えに近づく 余裕をもって考える 客観的な見方への変化 自分自身への評価 自分の変化の自覚
---	--------	--

次に、ここで示したカテゴリーが抽出された、きょうだいの語りの一部を示す。

事例9 「親と同胞の強い関係(A)」、「自分のことで精一杯(D)」

一度お母さんが言ったことがあるんです。〇〇をおいて先に死ねないって（同胞に必死で関わる親 a）、直接ですよ。直接そんなこと言うことないですよ。私、そのことが忘れられなくて、きょうだいに順番なんてないだろうって、気になるのはわかるけど、みんな同じ子どもでしょって（いろんなことへのいらだち d）。それで、中学2年の時2回、高校2年の時と不登校になって、爆発して。学校で泣いて、でも誰にも言えなくて、お父さんに言ってもお母さんに伝わるし、親戚の子に言ってもお母さんに伝わるし、で、その時保健室に偶然いた国語の先生に話しました。（中略）お母さんに自分がそういうふうにしてるってことを知られたくなかった。今は、母とはそういうことも話せるんですけど、思い出だけで泣いてしまいます。

事例2 「同胞にとっての自分の存在のあいまいさ(B)」

なんかね、犬を飼ってるんですけど、犬がメンバーにはいっても、〇〇は、なんかあんまり気にしてないっていうか、増えても減っても。お父さんとお母さんは揺るぎないんですけど、私と犬は一、分からないですね（同胞にとってあいまいな自分の存在 b）。

事例3 「他人の評価への苦悩(C)」、「同胞への思いに対する葛藤(E)」

やっぱり、あの子、声とか出すし、なんかすぐく動くし、やっぱり人の目を集めるじゃないですか。なんかどうしても〇〇と出かけたくないっていうのが、自分でもダメだって思うんですけど思ってしまった（気になる他人の目 c）、で、どうしても一緒に行かなくちゃいけない時とかは他人のふりっていうか、後の方を歩くように、無意識かもしれないんですけど、してしまうっていうのがあります（最小限にする同胞と共の行動 c）。なんかこうやって思う自分はまだ幼いなって、もうちょっと大人だったら自分の家族なんだして割り切って一緒に歩けるんだらうなって思うんです。（中略）中学くらいから、自分に対する人の目も気になり出すっていうか、それと一緒に〇〇

みたいなきょうだいがいると自分にとって、マイナスというかやっぱりそういうのがあったと思います（気になる他人の目 c）。[同胞のことを友達に話すことについて]ほんとに言えないというか。ほんとに、この前はじめて言いました。まわりにいる友達が（友達の）きょうだいの話とかしてても話できませんし。自分はいつ友達に言えるんだらうって思っていて、ほんとに高校生になって、自然と中学生のときとかも自分が大人になっていったら自然と言えるようになっていくんだらうと思ってたんですけど、思った以上に切り出せなくて、で、なんかその場の勢いみたいな感じで、なんかちょっとほんと2人くらいの信頼できる友達に自分のきょうだいは障害があるんだってのはじめて言ったっていうか、それもほんとに冷や汗かいたっていうか、ほんとになんか一瞬気持ち悪くなったってしまっただけっていうか、ほんと自分にとって大きいことなんだな一ってあらためて思ったっていうか（同胞の障害についての話せなさ c）。[そのとき友達は]あーそうなんだって言うてくれましたね。うーん。[友達には]うーん。言わなくても良かったんじゃないかって思ったんですけど、でもなんか仲のいい友達には、知ってもらいたいっていうか（障害のある同胞がいることを知ってほしい c）、なんか私の家に遊びに行ってもいいとか聞かれてもとても連れてこれないですし、それも〇〇のことがあって、なので（同胞についての友達へのごまかし e）。うーんでもやっぱ、身近にそういう人が身近にいないとピンとこないと思うんですよ。

事例 10 「自分のことで精一杯(D)」

しょっちゅう喧嘩します。蹴ったり、叩いたり。僕の方からほぼ一方的で、僕の気がすんだら終わります（いろんなことへのいらだち d）

事例 5 「自分を変えたい(F)」

いじめは、みんなにめぐってっていうか、小学校のときには男の子には強く言えたけど、結構グループの中ではいつの間にか引っ込むようになって、それが嫌で変えたくて、違う中学に行ったんです。私的に。友達関係を変えたいっていうか自分をちょっと変えて行きたいな一って、こんな性格ちょっと嫌やな一って思ったんで（自分の性格を変えたい f）。ちょっとお母さんの提案もあったんですけど、中学変えてみてもいいんじゃないって。（中略） やっぱ、グループの中にリーダー格の子がいて、まわりがへこへこしてるっていうか、それもしんどいし、次からは変えていきたいな一と思ったんで、自分の意思もはっきりさせようって思ったんで（自分の性格を変えたい f）。中1からはちゃんと変えて行って、生活できるようになったんで。嫌やな一と思いました。これはちょっと、変えないとって。

事例7 「大人に近づく(G)」

[自分の考えが変わってきたという自覚は]ありますね。高3ぐらい。自分の進み方は大学1年くらいから今にかけてって感じですけど。まだ、全然大したことないし。でも、個人的には大人になれたかなって思ったりはするんですけど（大人の考えに近づく g）、まだまだダメなところもあるかなって気付いたりしますね（自分自身への評価 g）。〇〇に対してとか、親に対してとか。あとは学校の周りの子らに対して、やってるの見て、子どもやってみたりするのもあるし。

以下、「カテゴリー：定義」を示し、その要素であるサブカテゴリー（ ）を用いて説明する。

(1)「親と同胞の強い関係(A)：親と同胞のつながりの強さ、自身と親のつながりのあいまいさの認識」

「親と同胞の強い関係」には、(同胞の生活に一番影響を与えるのは親)(親とじっくり話す時間のなさ)(同胞に必死で関わる親)のサブカテゴリーがあった。これらのサブカテゴリーは、同胞と親の強い関係の認識と、自分と親のあいまいな関係の認識からなった。(同胞に必死で関わる親)の状況を把握し、(同胞の生活に一番影響を与えるのは親)という認識から、同胞と親の強い関係を認識していた。その一方、親とじっくり話す時間がないというきょうだいの状況が、親にとっての自身の存在の不安定さの認識につながっていた。

(2)「同胞にとっての自身の存在のあいまいさ(B)：きょうだいの同胞に対する、自信のない存在価値の認識」

「同胞にとっての自身の存在のあいまいさ」には、(同胞への役割のなさ)(同胞にとってあいまいな自身の存在)(同胞に関する自分への影響の少なさ)(同胞の障害についての親からの説明のなさ)があった。同胞へ必死で関わる親の存在と対照的に、きょうだい(同胞への役割のなさ)や、影響が少ないことを認識した場合、同胞にとっての自分の存在をあいまいと認識することにつながっていた。

(3)「他人の評価への苦悩(C)：同胞に関連して受ける他者からの評価に対する苦しい思いの状況」

「他人の評価への苦悩」には、(気になる他人の目)(最小限にする同胞と共の行動)(同胞について悟られなくする傾向)(障害のある同胞がいることを知ってほしい)(同胞の障害についての話せなさ)(同胞の評価に対するいらだち)のサブカテゴリーがあった。このカテゴリーは、障害のある同胞がいる自分に対する他人の評価を気にすることで起こる状況であり、他人の目を気にして同胞と共の行動を最小限にし、(同胞について悟られなくする傾向)があること、(同胞の評

働に対するいらだち)を覚えるというきょうだいの苦悩の状況であった。また、(同胞の障害についての話せなさ)を体験している反面、(障害のある同胞がいることを知ってほしい)という思いももっており、このことも苦悩につながった。

(4)「自分のことで精一杯(D)：自分自身のことで余裕のない状態」

「自分のことで精一杯」には、(進路決定への迷い)(怒られる親への反感)(自分の欲求の優先)(いろんなことへのいらだち)(友達関係の悩み)(高校時代は自分のことで精一杯)のサブカテゴリーがあった。(進路決定への迷い)(怒られる親への反感)(自分の欲求の優先)をすることでの親との意見のぶつかり、(友達関係の悩み)、対象が明らかでなくても(いろんなことへのいらだち)という多様な状況であり、自分のことで精一杯という余裕のない不安定な状態となっていた。

(5)「同胞への思いに対する葛藤(E)：同胞に対して生じる自身の思いへの迷いの状況」

「同胞への思いに対する葛藤」には、(同胞の存在に対する不愉快な思い)(同胞への自分の思いに対する困惑)(障害があると思わない)(同胞についての友達へのごまかし)のサブカテゴリーがあった。同胞に障害があることで嫌な思いや体験をすることから、きょうだいは(同胞の存在に対する不愉快な思い)を抱くことがあり、そのような思いを抱く自身に対して困惑を感じており、葛藤につながっていた。また、同胞に障害があることは認識しているが、(障害があると思わない)という思いや、(同胞についての友達へのごまかし)もきょうだいにとって葛藤につながった。

(6)「自分を変えたい(F)：自身の変化を希望する状態」

「自分を変えたい」には、(自分の傾向のとらえ)(自分の性格を変えたい)(気持ちの切り替え)があった。他人の評価への苦悩や同胞への思いに対し、(自分の傾向のとらえ)をし、他人の評価や友達関係を気にする(自分の性格を変えたい)と希望し、(気持ちの切り替え)を行おうとする状況であった。自分を変えたいという前向きではあるが、不安定な状態でもあった。

(7)「大人に近づく(G)：ものの見方や考え方の変化と自覚の状態」

「大人に近づく」には、(友達の評価の気にならなさ)(客観的な見方への変化)(余裕をもって考える)(大人の考えに近づく)(自分自身への評価)(自分の変化の自覚)があった。(友達の評価の気にならなさ)という具体的な変化の自覚や、(客観的な見方への変化)が自覚でき、(余裕をもって考える)というような自身の変化を大人の考えに近づいていると認識していた。また、(自分自身への評価)も行い、これは自身を客観視したものであることから、考え方が変化したと捉えられる内容を大人に近づくとした。

『自身の存在に対するゆらぎ』のカテゴリーの関連とプロセスを図3に示す。

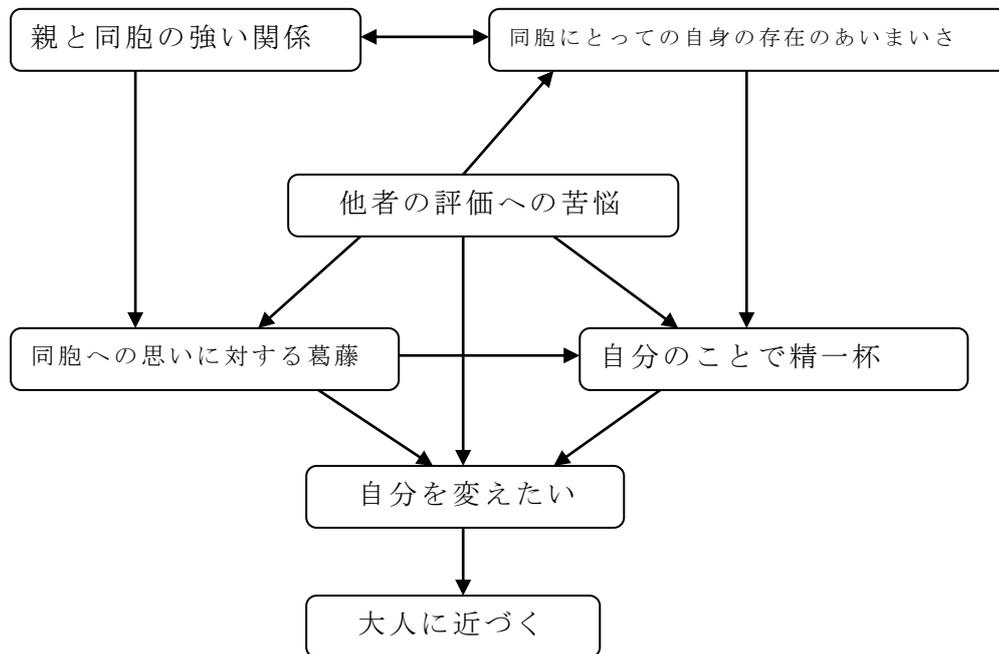


図3 『自身の存在に対するゆらぎ』

きょうだいは、親と世話を受ける同胞の強いつながりを認識する一方、自分と親のあいまいな関係を認識することにより、「親と同胞の強い関係」を認識した。また、親と同胞の強い関係から、「同胞にとっての自身の存在のあいまいさ」も認識した。「同胞にとっての自身の存在のあいまいさ」を認識する一方で、同胞に関連した他者の評価を受け、同胞について悟られなくする傾向となる自分自身への葛藤や、同胞の評価に対するいらだちを覚えるという「同胞への思いに対する葛藤」の状態となった。これらの苦悩や葛藤、さらに進路選択や友達関係の悩みなど「自分のことで精一杯」となり自身の存在や価値観に対して不安定な状態となる。その過程を経て、「自分を変えたい」と自身の変化を希望する状態となり、ものの見方や考え方の変化と自覚の「大人に近づく」状態となった。

きょうだいは、親と同胞にとっての自身の存在、および同胞に関する他者の評価や同胞への自身の思いを自覚することにより、自身の価値観に対して不安定となった。その経過を経て考え方や見方が変化するという自己の発達を認識していた。

以上のことから、『自身の存在に対するゆらぎ』を、自身および親、同胞、他者との関係で生じる、存在観や価値観の不安定な状態と定義した。

4) 『親を気遣う』

『親を気遣う』は、「同胞の世話による親の疲弊」「大きな存在の親」「親の自分への思いの気づき」「親を心配する」「親に対する信頼」「親への不満」「親を助ける」「親に負担をかけたくない」から構成された。

概念の概要： きょうだいは、生活や家族関係の中心として親が自分と同胞にとって大きい存在であることを認識しており、親との関係や思いは生活していくうえで重要な要素となる。その親が同胞の世話により疲弊する姿を見ながら日々を過ごし、親の身体を心配し、辛さを思いやっていた。また、親の自分に対する心配や気遣いにも気づき、親を信頼していた。一方、同胞を優先することや同胞への関わり方の甘さなどに対しては不満を抱いていた。このような思いをもちながら、疲弊する親に対して、同胞の世話を手伝うという「親を助ける」行動とともに、自分の希望をあきらめたり、割り切ったりすることで自分のことで「親に負担をかけたくない」という状況でもあった。きょうだいの親への関わりや思いは、同胞の世話により疲弊する親に対して、肯定、否定の両価的な思いをもちながら、同胞の世話を手伝うというその場に必要と判断して行う行動と、同胞にとっての親の存在の大きさ、つながりの強さの認識から、距離をもちながら継続的に示す行動という特性があった。

『親を気遣う』を構成するカテゴリー、サブカテゴリーを表5に示す。

表5 『親を気遣う』の構成

カテゴリー	サブカテゴリー
A 同胞の世話による親の疲弊	同胞の世話の増大 世話をする母親の疲労 同胞の成長による母親の体力的な世話の限界 父親の協力の少なさ
B 親は大きな存在	自分にとって親は大きな存在 同胞にとっての親の存在の大きさ
C 親の自分への思いの気づき	自分への気遣いの自覚 自分の考えへの尊重 親の自分に対する心配の自覚 親からの同胞の障害についての説明 取り入れられる自分の意見
D 親を心配する	同胞より親が心配 親の老化の実感 親の今後の生活への気がかり 親の身体を心配 親の辛さを思いやる

E	親に対する信頼	親への尊敬 同胞に関する親への報告 同胞の微妙な加減の理解ができる親
F	親への不満	同胞を優先する 説得される 親に怒られる 親へ話すことによっておこるめんどろ 同胞への関わり方のあまさ
G	親を助けたい	母親を助けたい 同胞の世話を手伝う
H	親に負担をかけたくない	家は無理という割り切り、あきらめ 自分の希望の我慢 自分のことで親に迷惑はかけられない

次に、ここで示したカテゴリーが抽出された、きょうだいの語りの一部を示す。枠外にカテゴリーを「 」で示し、語りのなかの（ ）を、カテゴリーの要素となったサブカテゴリーとし、同一のアルファベットの太文字と小文字で関連を示した。

事例3 「同胞の世話による親の疲弊(A)」、「親を助けたい(G)」、
「親に負担をかけたくない(H)」

実質〇〇がいると、ずっと〇〇につきっきりですし、〇〇が寝たら、あっちも疲れて寝ちゃうし（世話をする母の疲労 a）。やっぱ目に見えて私がみても〇〇がどんどん大変になってきてるので（同胞の世話の増大）、私なりにそういうふうにお母さんもお母さんなりに大変なんだ）見ていけるようになったと思います。（中略）母親とか助けてあげないといけないなって思います（母親を助けたい g）。ほんところ、ヒステリーになれたら困るし、ほんいろいろな意味で。（中略）

なんか自分のなかで割り切ってるのがあると思うんです。うちはそういうの[家族の旅行]は無理な家なんだって（家は無理という割り切り、あきらめ h）。だから自分が大きくなったら一人暮らしとかさっさと始められたらいいなとかは思います。

事例2 「親は大きな存在(B)」、「親に負担をかけたくない(H)」

うーんでもなんか、[親に]辛いことはな—い、とは聞かれるけど、〇〇の同級生にそういうこと言われたってというのは、またなんかお父さんとお母さんに心配ごとが増えると思ったから言わなかったです(自分のことで迷惑はかけたくない h)。(中略) 亡くなってああどうしようと〇〇が思うかどうかは分からないですね。私にとってお父さんとお母さんが大きい存在なんだと思う(自分にとって親は大きな存在 b)。

事例7 「親の自分への思いの気付き(C)」

なんか俺が一番心配されてます。なんでか知らないけどたぶん一番心配されてるような気がします。昔からですけどね。昔から、僕がお父さんに怒られる、兄ちゃんはなんか怒られるところが分かるみたいで、うまいことあんまり怒られないです。昔から、よく怒られ、心配され、みたいな。昔からです(親の自分に対する心配の自覚 c)。

事例5 「親を心配する(D)」、「親に対する信頼(E)」

1回こっそりお母さんの母子手帳見たんですよ。あっ、〇〇のがあるって思っ。そしたらなんか、耳が聞こえてないみたいな、大丈夫なんか、みたいなことが書いてあって。この子は目は見えてるかもしれないけど、耳は聞こえてるかなみたいなのが書いてあって、その頃お母さん結構辛かったと思うんですよ(母の辛さを思いやる d)。(中略) 〇〇が遊んでるとき他の子がちょっかいかけてきて、そのことは母に言いました。それはその子が、〇〇より1こ上で、私より1こ下の子なんですよ、それで。私がちゃんと言って追いついたみたいな—はい(同胞に関する母への報告 e)。

事例4 「親への不満(F)」

(〇〇への手伝いについて)嫌なこともあるさ、そりゃ。でも、嫌やって言ってもやれって言われるやろ(母に怒られる f)。(中略) けんかする時は、いつもお母さんがいない時。お母さんがいないとき、目つきが悪いとか、そんな感じで。(その事の報告は)しない。いちいち、ごたごた言われたらいややから。今までのことを全部話してみたいな。こうなってこうなってって、めんどくさい(母へ話すことによって起こるめんどう f)。

以下、「カテゴリー：定義」を示し、その要素であるサブカテゴリー（ ）を用いて説明する。

(1)「同胞の世話による親の疲弊(A)：親が同胞の世話によって心身ともに疲れが強度となっている状態の認識」

「同胞の世話による親の疲弊」には、(同胞の世話の増大)(世話をする母の疲労)(同胞の成長による母親の体力的な世話の限界)(同胞へ必死で関わる親)(父親の協力の少なさ)のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、同胞へ必死で関わり世話をする親の姿を身近にみて成長するが、同胞の成長とともに(同胞の世話の増大)(世話をする母の疲労)(同胞の成長による母親の体力的な世話の限界)が生じていることを認識していた。また父親の協力が少なく母親に負担がかかっていることも認識し、親の疲れが心身ともに強度となっていると認識していた。

(2)「親は大きな存在(B)：自身と同胞にとっての親の存在の重要性の認識」

「親は大きな存在」には、(自分にとって親は大きな存在)(同胞にとっての親の存在の大きさ)がある。このカテゴリーは自分だけでなく、世話を受ける(同胞にとっての親の存在の大きさ)を認識したものであった。

(3)「親の自分への思いの気付き(C)：自分に対する親の気遣いや尊重の態度の自覚」

「親の自分への思いの気付き」には、(自分への気遣いの自覚)(自分の考えへの尊重)(親の自分に対する心配の自覚)(親からの同胞の障害についての説明)(取り入れられる自分の意見)のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、親が自分の考えを尊重してくれることや、(自分への気遣いの自覚)をし、親から自分に対する心配を自覚することによって、親の自分に対する思いに気付いていた。また、(親からの同胞の障害についての説明)も親が自分の存在を重要視していることの確認につながり、親の自分への思いを気付くこととなっていた。

(4)「親を心配する(D)：親の身体や気持ちを気にかける状況」

「親を心配する」には、(同胞より母親が心配)(親の今後の生活への気かり)(親の老化の実感)(親の身体のカン) (母の辛さを思いやる)があった。同胞の世話をする親の姿を見ながら生活しているきょうだいは、親の今後の生活、(親の身体のカン) (母の辛さを思いやる)というように、親の身体や心理を気にかけていた。このカテゴリーには、親の老化や親の今後の生活のように、親、きょうだいとの年齢や発達に影響していた。

(5)「親に対する信頼(E)：親を尊敬し頼りにする状況」

「親に対する信頼」には、(同胞に関する母への報告)(同胞の微妙な加減の理解ができる親)(親への尊敬)があった。このカテゴリーの背景には、(同胞の微妙な加減の理解ができる親)を認め、(親への尊敬)の思いをもっているという肯定的な関係があった。また、同胞の微妙な変化が理解でき尊敬の対象である親に

対して、同胞に関することを報告するという行動につながり、信用し頼りにしていた。

(6)「親への不満(F)：親の行為に対する納得できない思いをもっている状態」

「親への不満」には、(同胞を優先する)(親に怒られる)(親に話すことによって起こるめんどろ)(同胞への関わり方のあまさ)があった。このカテゴリーは親に対してきょうだいが否定的な思いをもっている状態であり、その要因は自分に対する親の関わりと、同胞に対する親の関わりがあった。自分に対する親の関わりには、(同胞を優先する)(親に怒られる)、話すことによって説教や説明を求められるなどのめんどろな事態が生じることであった。また、同胞への関わり方については、(同胞への関わり方のあまさ)を把握しており、これらの思いが親への不満につながっていた。

(7)「親を助けたい(G)：親をささえようとする状況」

「親を助けたい」には、(母親を助けたい)(同胞の世話を手伝う)があった。同胞の世話で疲弊する親の姿を見て、(母親を助けたい)という思いと、その思いから(同胞の世話を手伝う)ことで助けるという行動であり、同胞を介した親への手伝いであった。

(8)「親に負担をかけたくない(H)：親にかかる重荷や迷惑を避けようとする状況」

「親に負担をかけたくない」には、(家は無理という割り切り、あきらめ)(自分の希望の我慢)(自分のことで親に迷惑はかけられない)の、サブカテゴリーがあった。きょうだいは、同胞に関連して起こっている家や親への状況を考慮し、(家は無理という割り切り、あきらめ)、(自分の希望の我慢)によって、同胞の世話で負担の多い親にさらなる負担をかけまいとしていた。親を助けたいというきょうだいの状況であるが、同胞の世話を手伝うという直接的な方法ではない、自身の希望や欲求の抑制をふまえた状況であった。

『親を気遣う』の категорияの関連とプロセスを図4に示す。

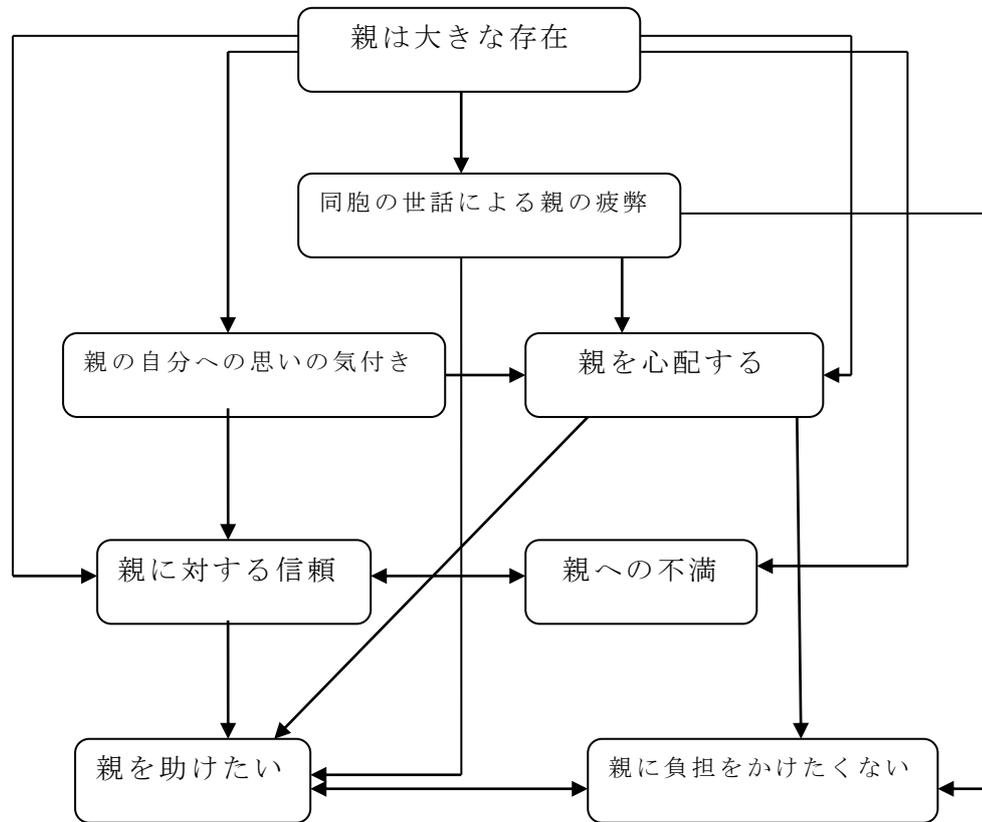


図4 『親を気遣う』

きょうだいは日々の生活と家族の関係から自身と同胞にとって、「親は大きな存在」と認識している。その親が同胞の成長による世話の増大や親の体力的な限界から、「同胞の世話による親の疲弊」する姿を見ながら過ごしている。そのことから、親の身体や今後の生活など「親を心配」、「親を助けない」という状況へつながった。また、大きな存在の親から自分に対する心配や尊重など「親の自分への思いの気付き」もあることから、「親に対する信頼」の状況もあった。一方、親と同胞の強いつながりの認識や同胞を優先する親の対応に「親への不満」も抱いていた。また、疲弊している大きな存在の親に対して、さらなる負担をかけまいとして自身の希望や欲求を抑制し、「親に負担をかけたくない」という状況となっていた。親を信頼する思いと不満は相反する思いとして相互に影響を与えた。

この概念は、きょうだい親を大きな存在と認識していることが中核となる。その親が同胞の世話で疲弊する状況に対し、親を心配し、助けない、負担をかけたくないという状況となった。その一方で、同胞を優先することや、同胞への関わりの甘さなど親に対する不満の状態もあった。

以上のことから、『親を気遣う』を、大きな存在の親に対して、信頼や不満、自身の希望や欲求の抑制をともないながら心配している状態と定義した。

5) 『同胞を切り離せない将来の生活への思考』

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、「進路の選択」「自身の将来の生活への思考」「生活に支援が必要な同胞」「進路選択に親・同胞から受ける影響」「親の意向の把握」「同胞の将来の生活への想像」「同胞を意識した将来の生活の具体的な想像」「決定できない将来」から構成された。

概念の概要：きょうだいは、同胞と共に生活する過程で、同胞の生活には将来も支援が必要であることを認識していた。きょうだいは、学年が進行し、進路の決定を求められることを機に、自身の将来を思考した。その思考は漠然としたものの場合もあるが、親の職業や、同胞の影響、親の意向をふまえ、具体的になっていく場合もあった。きょうだい将来の生活を考える場合、同胞の将来や存在は切り離すことができず、自身の将来を思考すると共に同胞の将来の生活も想像していた。その将来像は具体的になる場合もあるが、同胞の支援に関しては戸惑い、決定できないこともあった。将来の生活の思考には、同胞の存在を切り離すことができず、大きく影響を受け、抽象的な想像の時期であるという特性があった。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』を構成するカテゴリー、サブカテゴリーを表6に示す。

表6 『同胞を切り離せない将来の生活への思考』の構成

カテゴリー	サブカテゴリー
A 進路の選択	受験に伴う進路選択 受験に伴う将来の思考
B 自身の将来の生活への思考	将来の目標 将来の方向性の具体的な考え
C 生活に支援が必要な同胞	同胞の一人暮らしには支援が必要 融通がきかない 日常生活は自立している
D 進路選択に親・同胞から受ける影響	進路選択への同胞の影響 進路選択への親の職業の影響
E 親の意向の把握	同胞の世話への協力依頼 同胞に関する将来の負担を懸念する親 一人で生活できるようにという教え 人に迷惑をかけないようにという教え

F	同胞の将来の生活の想像	同胞の進路への心配 同胞の将来の生活の想像 親の死亡後、同胞の生活が変化することへの不安
G	同胞を意識した将来の生活の想像	同胞を考慮した生活の想像 親の死亡後の責任は自分 結婚相手、付き合う人には同胞への理解が必要
H	決定できない将来	まだ決められない進路 自分の決定に任せられる進路 将来の同胞の支援に関する戸惑い その時に考える

次に、ここで示したカテゴリーが抽出された、きょうだいの語りの一部を示す。

事例8 「生活に支援が必要な同胞(A)」、「同胞を意識した、将来の生活の想像(G)」

いずれ両親も死ぬわけですし、本当に援助できるのは自分だけなので、何とかしないと、と思います（親の死亡後の責任は自分）。自立してくれたらいいですけど、その中にも不自由はあると思うので（同胞の一人暮らしには支援が必要 a）。

事例2 「進路の選択(B)」、「同胞の将来の生活の想像(F)」、「同胞を意識した、将来の生活の想像(G)」

進路をどの道に進むのかも高校2年生になるまであやふやだったんで、お母さんが看護師だからっていうのもあって、看護の大学も、でも専門学校もあるよなってわーっとなって（受験に伴う進路選択 b）。〇〇が今果たしてお父さんとお母さんが亡くなったときに、悲しいとかそういう感情があるか、不安があるかと聞かれたらなんとも言えないですね。〇〇自体が崩れるというか 生活スペースが行動パターンも変わるだろうし、そこが不安です（親の死亡後同胞の生活が変化することへの不安 f）。〇〇に何かしてくれるお母さんや一緒におかずを作るお母さんとか、そういう存在がいなくなったときに〇〇はどう行動するんだ、スケジュールがたってて、それが少し変わるだけでもパニックを起こしがちなので、そういうことがあったらどうなるのかも予測がつかない（親の死亡後同胞の生活が変化することへの不安 f）。（中略） 自分が結婚したり、しようとか思ったときに

は、遠くには行きたくないですね（同胞を考慮した生活の想像 g）。まず、なんか〇〇のこと考えて、自身のこと。お母さんはそれはやめなさいって言うんですけど。なんか〇〇が1人ぼっちになったところを想像してみると、悪い事ばかり考えてしまうんで（同胞の将来の生活の想像 f）、自分が結婚するときも相手の人には〇〇のことを理解してもらいたいし、理解してくれない人は好きにならないと思う（結婚相手、付き合う人には同胞への理解が必要 g）。

事例9 「進路選択に親・同胞から受ける影響(C)」

そもそも福祉系ですよ。家の状況です。もともと特別支援学校の先生になりたいくて、〇〇をもってくれた先生がすごくいい先生で、あの先生みたいになりたい、って。そしたら、お母さんが音楽療法士っていうのがあるよって、吹奏楽やってたし、ピアノもやってたので、それいいんちがうって。[〇〇君や家族の影響は]そりゃ大きいですよ、それできている人生ですよ、ずっと。でも、もっと自閉症の子たちと関わりたいんですよ。かわいいんで。それでなにかできることはないかなって、吹奏楽してたので、音楽療法っていいかなって（進路選択への同胞の影響 c）。

事例4 「親の意向の把握(D)」、「同胞を意識した、将来の生活の想像(G)」

先のことは考えてないけど、[好きになった人が〇〇施設に入ってるって言ったなら]、それは無理やな、彼女が無理（結婚相手、付き合う人には同胞への理解が必要 g）。（中略） [お母さん死んで、お兄ちゃんはどこか施設に行くやろ、そしたら、あんた一人やろ、ちゃんと就職して生きていかないとって言ってます(母)。] わかった わかった（一人で生活できるようにという教え d）。[納得]してる。

事例7 「自身の将来の生活への思考(E)」、「同胞を意識した、将来の生活の想像(G)」、「決定できない将来(H)」

俺が大学4年の時、お父さんが退職しちゃうんですよ、定年で。それ考えるとちょっと、どうなるのかなーとか思ったりするけど、まあその頃には、4年やし、バイトはいつてるし、お金にはそんなに困らないかナーって（将来の方向性への具体的な思考 e）。そうですねー、たぶん俺としてはたぶん、まあある程度の手助けは親を通じてすると思うんですよ（同胞を考慮した生活の想像 g）。ただ、それ以外は、どうやろうなー、でももしかしたら、結婚して離れるとするじゃないですか、しても、たぶん戻れる距離、すぐ家に帰れる距離くらいにいると思います。家いるかもしれないです（同胞を

考慮した生活の想像 g) 。[きょうだい同士での話は]しないですね。たぶん、その時にならないとしないですね（その時に考える h）。

以下、「カテゴリー：定義」を示し、その要素であるサブカテゴリー（ ）を用いて説明する。

(1) 「進路の選択(A)：受験に伴い進路を選ぶ思考の状況」

「進路の選択」には、(受験に伴う進路選択)(受験に伴う将来の思考)がある。きょうだいは学年が進行し、受験を機に進路の選択に迫られ、将来について考えていた。

(2) 「自身の将来の生活への思考(B)：きょうだい自身の将来の過ごし方を思考している状況」

「自身の将来の生活への思考」には、(将来の目標)(将来の方向性への具体的な考え)のサブカテゴリーがあった。きょうだいは、自分の将来について考え、具体的に(将来の目標)を持っている場合と、目標は具体的ではないが、方向性を考えている場合があった。

(3) 「生活に支援が必要な同胞(C)：同胞の生活には支援が必要であるという認識」

「生活に支援が必要な同胞」のサブカテゴリーには、(同胞の一人暮らしには支援が必要)(同胞は融通がきかない)(日常生活は自立している)があった。きょうだいは、これまでの生活において、同胞に固有の世界があり、生活習慣の獲得はできていても、急な出来事や他者との関係において(同胞は融通がきかない)ことも把握しており、(同胞の一人暮らしには支援が必要)と認識していた。

(4) 「進路選択に親・同胞から受ける影響(D)：きょうだいが自身の進路を選択する場合に親や同胞から影響を受けているという状況の認識」

「進路選択に親・同胞から受ける影響」は、(進路選択への同胞の影響)(進路選択への親の職業の影響)であった。きょうだいが進路を選択する際は、共に生活する同胞の障害と親の職業に影響を受けていた。

(5) 「親の意向の把握(E)：きょうだいが将来の生活を思考する場合に、それまでに受けた親の教えや思いをふまえている状況」

「親の意向の把握」には、(同胞の世話への協力依頼)(同胞に関する将来の負担を懸念する親)(一人で生活できるようにという教え)(人に迷惑をかけないようにという教え)のサブカテゴリーがあった。きょうだいが将来の生活を考える場合に影響する親の意向には、同胞に関連する親の意向と、きょうだい自身に関する意向があった。同胞に関連する意向については、(同胞の世話への協力依頼)

と、そのことによるきょうだいへの負担を懸念する親の意向があり、きょう代いはその思いを把握していた。また、きょうだい自身に関する親の意向は、(一人で生活できるようにという教え)(人に迷惑をかけないようにという教え)であり、きょう代いはその教えの影響を受けながら将来を考えていた。

(6)「同胞の将来の生活への想像(F)：きょう代いが同胞の将来の生活を見当している状況」

「同胞の将来の生活への想像」には、(同胞の進路への心配)(同胞の将来の生活の想像)(親の死亡後、同胞の生活が変化することへの不安)があった。きょう代いは自分の将来と同時に同胞の将来についても考え、同胞の進路、同胞の将来の生活について想像し、心配していた。また、親と同胞の関係の強さから、(親の死亡後、同胞の生活が変化することへの不安)も抱きながら将来の生活を想像していた。

(7)「同胞を意識した、将来の生活の想像(G)：同胞の存在を考慮した将来の生活を具体的に見当している状況」

「同胞を意識した、将来の生活の想像」には、(同胞を考慮した生活の想像)(親の死亡後の責任は自分)(結婚相手、付き合う人には同胞への理解が必要)があった。きょう代いが将来の生活を想像する場合、同胞を切り離して想像することはできず、(同胞を考慮した生活の想像)と共に、親が死亡した後の責任や、(結婚相手、付き合う人には同胞への理解が必要)という思いを抱きながら将来の生活を想像していた。

(8)「決定できない将来(H)：自身の進路や将来の同胞の支援について決定できていない状況」

「決定できない将来」には、(まだ決められない進路)(自分の決定に任せられる進路)(将来の同胞の支援に関する戸惑い)(その時に考える)というサブカテゴリーがあった。学年進行にも影響されるが、きょう代いは、自身の進路について決定できていない場合があり、きょうだい自身の決定に任せられていることも決定の遅れに影響しており、将来について具体的に決定できていない状況であった。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』の Kategorii の関連とプロセスを図5に示す。

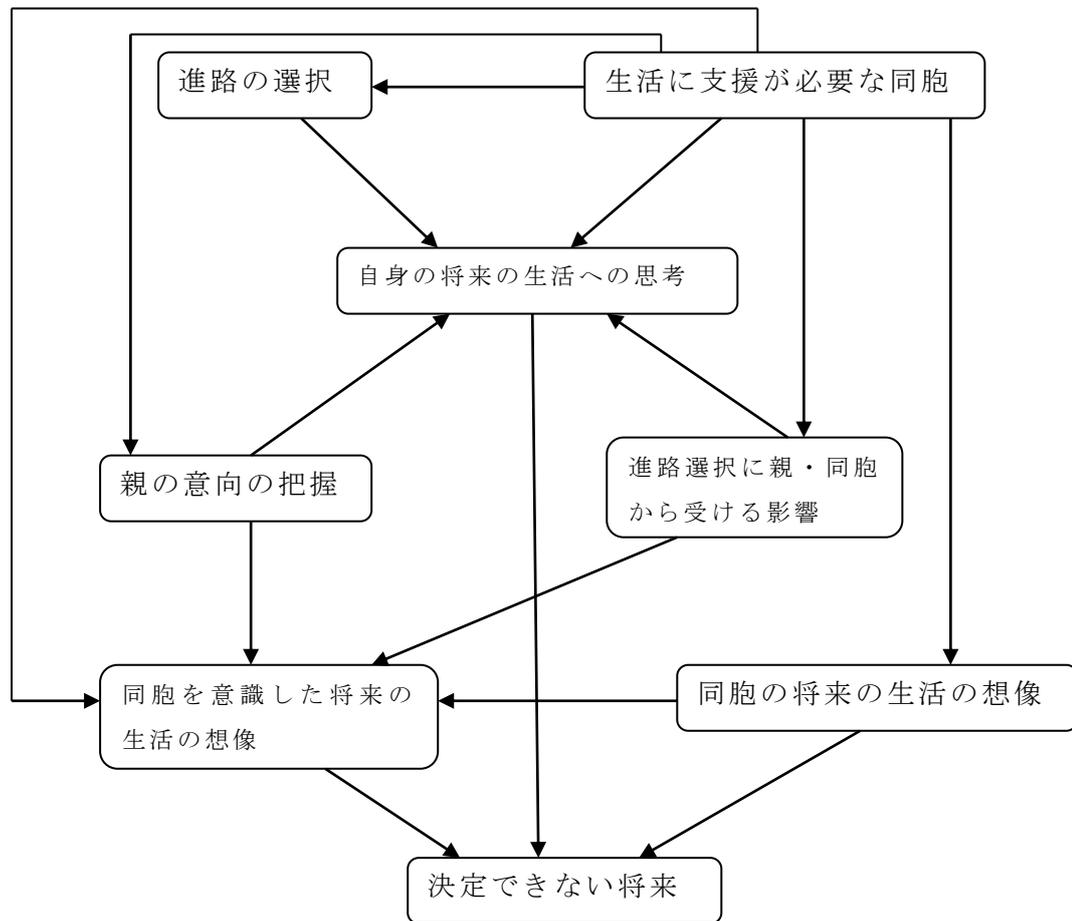


図5 『同胞を切り離せない将来の生活への思考』

きょうだい将来の生活を考える場合には、同胞の影響と親の影響を受けた。きょうだいは、これまでの生活の過程で「生活に支援が必要な同胞」を認識している。そのため、自身の将来の生活を思考する場合、同胞の存在は切り離すことができず、将来の生活を思考する場合には、「同胞の将来の生活を想像」し、同胞の進路や親の死亡後の生活などを想像していた。また、親の意向にも同胞の存在は影響しており、きょうだいは「親の意向を把握」し、自身の将来に切り離すことができない「同胞を意識した将来の生活の想像」をしていた。これらの影響を受け、将来の生活は思考しているが、決定できないことが多かった。

きょうだいは、進路の選択の時期から将来の生活を思考するが、支援が必要な存在の同胞と親の意向をふまえ、想像はするが決定できない状況にあった。

以上のことから、『同胞を切り離せない将来の生活への思考』を、きょうだいが、同胞の存在や同胞に関連した親の意向をふまえ、将来の生活を見当している状況、と定義した。

第V章 考察

1. きょうだいの生活構築における各概念

きょうだいの生活構築とは、きょうだいが家族成員として、同胞や家族との日々の営みの中で、自分の置かれている状況に自ら関与し関係を築き、変化させ、役割を遂行しながら活動していく過程であると考えた。

自閉性障害のある同胞をもつきょうだいの生活構築において抽出した、各概念について考察を進める。引き続き、概念を『 』、カテゴリーを、「 」、サブカテゴリーを（ ）で示す。

1) 『まもるための働きかけ』

この概念は、きょうだいと同胞が社会生活を営むうえで、周囲の人々と関わり、その過程で生じる認識や行為を示すものである。

きょうだいと同胞が、周囲の人々から受ける対応は好ましい対応ばかりではなく、きょうだいは、周囲の人から（同胞が受ける納得できない対応）を体験し、それに対応した。この納得できないと判断する要因は、周囲の人の、同胞や同胞の障害に対する理解のなさが影響していた。きょうだいの判断は、同胞との関わりが親密でない周囲の人の行為には障害の理解がないことが影響していると判断し、関わりや関係が親密な人に対しては、同胞のあり様そのものの理解を求め納得できないと判断していたと考えられる。また、表現についても、対応を客観的に捉え表現する場合に、障害という表現を用いていた。

Blumerは、「人間の行為は、彼らがどんなものごとを気にとめたか、それをどう評価し解釈したか、そしてどんな行為を計画したかということに立脚して形成されていくものである。」とする(1991,p20)。きょうだいが行った説明、衝突、追い払いなどの働きかけは、その場で起こっている、同胞が受けている対応を納得できないと判断し、不利な状況から同胞をまもることを目的に行われた行為であった。まもるとは、①見守る。見つめる。②こっそりと様子を見る。③保護する。④守護する。⑤大切なものとして扱う。⑥尊守する、とされる(日本国語大辞典,2001)。きょうだいの行為には、まず同胞を危険なことから保護する目的があるが、固有の世界をもち、そのことが周囲の人から理解されない同胞の、立場や存在を保護するという目的もあると考える。また、この行為の前提には、「周囲の人への不信、いらだち、怒り」という思いがあることから、同胞を大切なものとして位置づけ、保護する行為につながっていると考えられる。きょうだいの行為は、同胞をまもるために起こした行為である。

きょうだい、自身のために行った行為には、友達との衝突、教諭への説明があった。この行為は、同胞が受けるいじわるやそのことによるパニック、それら

の同胞の行為に対して説明を求められることで、きょうだいが困惑や不愉快な思いを抱き、「自分に起こるやっかいな出来事」と判断して起こした行為である。この行為を起こす場合には評価する対象として、説明を求める教諭や出来事を起こした友達に対する自分の地位や存在を解釈することとなり、説明を行うことで自身を保護する目的があり、自身の地位や存在をまもっていたと考えられる。

さらに、「障害への理解のない人との断絶」は、関わりを回避することによって自分と同胞をまもろうとするものである。関わりを回避することによって納得できない対応を受けることや、やっかいな出来事を避けようとするものであり、消極的な方法に見えるが、強い決意が認められる。

『まもるための働きかけ』においてきょう代いは、周囲の人と関係を築き、その人との相互作用で行為を起こしていたが、この行為には、周囲の人の、同胞や同胞の障害の理解が影響していた。そして、周囲の人の対応に対するきょう代いの判断が行為につながっており、出来事が生じた必要時に強化されるという特性があった。さらに、きょう代いが判断した納得できない対応の解消という目的があり、そのことで同胞の安全と、自身と同胞の存在をまもっていた。

2) 『同胞の世界との距離を保った付き合い』

『同胞の世界との距離を保った付き合い』は、きょう代いが同胞と日々関わるなかで把握した同胞の特性や障害の認識と、繰り返される行為、その行為によって生じた認識から構成された。

きょう代いは、日々の関わりから同胞に認知、感覚、空間の固有の世界があることを認識していた。これは、同胞のもつ社会的な相互交渉の質的な障害、コミュニケーションの質的な障害、活動と興味の範囲の著しい限局性（大田, 2009）に由来する症状を認識したものであると考えられる。この世界の認識は、同胞が個々にもっている固有の世界の特徴もふまえた理解であると考えられる。きょう代いが日々同胞と関わり、その体験から学習し、理解したものである。そのため、それまでに体験していない同胞の反応や、予想外の反応は理解しづらくなると考えることができる。また、（見かけは普通）であることは、普通にできることの期待に反することとなり、「同胞がもっている世界の理解しづらさ」につながる。

自閉症児のきょう代いは、同胞との相互やり取りが少ない（Knott et al., 1995）といわれる。コミュニケーションの質的な障害が影響していると考えられるが、きょう代いは「思いが繋がらない」ことを実感することとなった。この、「思いが繋がらない」については、（単発的な言葉の言い合い）のような言葉のつながらなさだけでなく、（深まらない会話）というような言葉のもつ意味や情緒のつながらなさも含まれる。日々繰り返す同胞とのコミュニケーションのなかで、つながらなさを評価し、同胞との「縮まらない距離」の認識につながっていったと考える。

「同胞の行為に対する葛藤」については、（意に添わない同胞の行為）（同胞がもつプライド・威厳に対する我慢）のように、同胞がきょう代いの予測や期待に

添う行為を行わないことと、きょうだい関係上の我慢の二種からなった。同胞の行為については、上記の障害が影響しているが、そのことへの理解のしづらさが、きょうだいの葛藤につながっていると考える。また、同胞がもつ威厳やプライドについては、できないことが多く、年が上の同胞の場合に葛藤となった。きょうだいは、同胞が上の場合に、尊重するよう親から教えられることとなる。親は、同胞の立場を考慮し、また日本の文化である、目下の者は目上の者を敬わねばならないという“長幼の序”をきょうだいの価値観として適用している(依田, 1995)と考えられるが、この価値観には期待される役割も伴う。しかし、きょうだいが目上の存在として同胞に期待する役割と同胞の行為にズレが生じ、そのことをきょうだいが認識した場合、役割を果たすことのできていない同胞に対して、役割の逆転が生じ、きょうだいは葛藤を抱くこととなる。

きょうだいは、「思いが繋がらない」認識や「同胞の行為に対する葛藤」を抱きながらも「同胞を思いやる」という思いももっていた。思いやりは、情緒を重視した心の動きを伴った行為(満野, 2010)であり、自閉症あるいは広範性発達障害の同胞のきょうだいペアは健常なきょうだいペアよりも思いやりがある(Fisman et al., 1996)と報告された。本研究では、健常なきょうだいとの比較はできない。しかし、きょうだいは、同胞がもっている固有の世界を認識し、できないことが多くあることを理解し、そのうえで(同胞の反応への切なさ)を感じている。このような理解と情緒の体験が、心の動きを伴った行為である、思いやりにつながっているのではないかと考えられ、きょうだいが、同胞を思いやる存在と位置づけていると考える。このような存在の位置づけが健常なきょうだいペアよりも思いやりがあることに影響しているのではないかと考える。また、思いやりには共感的関心が影響している(登張, 2003)とされる。共感的関心を伴った、思いやるという情緒が、同胞の良い変化を把握することとなり、肯定的受け止めにつながっていると考える。

きょうだいは、同胞との関わりにおいて、同胞を思いやり、同胞への関心を高めることで同胞のよい変化を把握し、そのことを肯定的に受け止めている一方で、同胞のコミュニケーションの障害により、思いが繋がらないという認識や同胞の行為に葛藤も抱いている。きょうだいはこのような両価的な認識のなかで、同胞と関わり「つかず離れずの付き合い」を進めていった。付き合いの具体的な方法としては、行為を教える、配慮する、内容を選択して話すというものであり、多種である。また、親の方法を評価し、きょうだいが創った(親とは異なる関わり方)であり、同胞がもっている能力を査定し、行為を教える。同胞の様子を評価し配慮する、同胞への影響を考慮して話す内容を選択する、というように同胞の世界や能力を評価し、その都度、最適と考えられる方法での関わり方である。この方法は、同胞の障害の程度や関わる内容、その場の状況によって変化すると考えられるが、きょうだいが同胞の反応を評価し、行為するものであり、同胞が生活するための行為と、そのことによる存在をまもっていた。

また、この付き合いは、同胞に固有の世界があることで、関わりは一方向になることが多く、「思いが繋がらない」ことも認識され、きょうだいと同胞の間に

心理的な距離が存在することも捉えることができる。この距離の存在は、きょうだいにとって、同胞の固有の世界と同胞の能力を客観的に把握することにつながり、きょうだいが同胞がもっている世界に巻き込まれることを防ぐことで、きょうだいの存在をまもることにつながっていると考える。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』では、きょうだいと同胞が関係を築く現象が明らかとなった。その関係の築きは、きょうだいと固有の世界をもつ同胞の間の相互作用によって創り上げられた、つかず離れずの関係と関わり方であり、そのことにより、同胞の生活と、きょうだいと同胞の存在をまもっていることが分かった。

3) 『自身の存在に対するゆらぎ』

『自身の存在に対するゆらぎ』は、きょうだい自身および同胞、親、友人などの他者との間で起こる、自分の存在や価値観に対する不安定な状態を示すものである。

きょうだいは、世話をされる同胞と親との強いつながりを認識しながら生活している。安藤（1980）は、母親は家事時間の大部分を自閉症児の世話をあてているとした。このことは他の家族との時間を少なくしていると考えられ、きょうだいが感じる（親とじっくり話す時間のなさ）につながっていると考える。親が同胞との関わりに多くの時間を費やすことで、自身との時間が少なくなることは、きょうだいが、親にとっての自身の存在価値に疑問を抱くことになり、不安定な状況につながる。

また、きょうだいは「同胞にとっての自分の存在のあいまいさ」を自覚し、不安定な状態となった。この要素に、（同胞への役割のなさ）があったが、きょうだいの役割について西村（2004）は、きょうだいは役割を取得できると家族の一員としての連帯感が得られ一時的に安定するとしている。これは、家族のなかで存在感の大きい同胞と、その役割でつながることによって、きょうだいの心理的安定が左右されることを示しており、役割がないことがきょうだいの存在の不安定さの認識につながっていた。また、きょうだいは（同胞にとってのあいまいな自分の存在）も認識していた。これは、前述の「つながらない思い」のつながらなさの実感が、同胞のなかでの自身の存在にも疑問を生じることとなり、あいまいな存在と自身を評価することにつながったと考える。きょうだいは親との関係、同胞との関係において、自身の不安定な存在を認識することとなっていた。

さらに、きょうだいと同胞の行動範囲が拡大し、他者との関わりが増加すると、同胞に障害があることで受ける他者からの評価が気になり、「他人の評価への苦悩」を体験し、不安定となっていた。心理・社会的側面の発達において学童期以降の重要他者は友人、仲間である（舟島, 2011）。重要他者である友人の負の評価はきょうだいの苦悩につながる。この負の評価を避けるために、同胞に障害があることを話すことが課題となり（同胞の障害についての話せなさ）となる。また、友人とのつながりを確実なものとするために（障害のある同胞がいることを知っ

てほしい) 思いももっているが、負の評価を受けることも懸念され、苦悩となった。友人の評価は、きょうだいの存在と価値観に大きく影響していた。

子どもは、思春期に至るまでは、親を中心としたさまざまな人を同一化し、その人たちの特性を取り込み、自分の物の見方や行動様式を身につけていく(舟島, 2011) とされる。きょうだいのそれまでの同胞に対する思いや価値観は、親や周囲の人たちの影響を受け、形成されてきたが、社会化や、自我の形成過程でその価値観にゆらぎが生じていた。同胞との行動を最小限にすることや、(同胞について悟られなくする傾向) のある自分を認識すること。さらに、同胞の存在を不愉快に思うことや、そのように思う(同胞への自分の思いに対する困惑) も自身の価値観を揺るがすことにつながっていると考えられる。

きょうだいは、この時期を、(高校時代は自分のことで精一杯) と表現したが、この状況はきょうだいが自分の内面と向き合うことで不安定となり、余裕がなく生活している状況であると考えられる。その状況からの変化を、(客観的な見方への変化)(余裕をもって考える) と表現し、「大人に近づく」ことも体験しており、人格の発達へつながっていると考えられる。

きょうだいは、親と同胞に対する存在価値に疑問を抱いている自分、同胞に関する他者の評価に対して苦悩している自分、同胞の存在に対する価値観がゆらいでいる自分、これらの自分自身との相互作用によって不安定な状態となっていた。

『自身の存在に対するゆらぎ』においてきょうだいは、自身との相互作用によってゆらぐ状況となっていたが、そのことにより、人格の発達が得られることで、自身をまもることになる。

4) 『親を気遣う』

『親を気遣う』は、きょうだいの親に対する認識と、その背景、対応の状況から構成された。

家族のなかで親子の関係は重要な位置を占め、きょうだいにとって親の存在は大きなものである。その親が同胞の世話で疲弊することに対して、親を心身両面で心配していた。同胞には、活動と興味の範囲の著しい限局性(大田, 2009) による行動特徴があり、目を離すことができない場合がある。この母親の世話と疲労については、自閉症児の世話は母親が中心であり、母親の肉体的精神的疲労は深まり、慢性的疲労状態にある(安藤, 1980) という報告もある。きょうだいは同胞の行動が成長と共に拡大することによって、母親が同胞の世話をするには身体的に限界が生じていることも把握しており、同胞の手伝いをすることで親を助けたいと思って行動していた。その背景には、(同胞の微妙な加減の理解ができる親) を信頼していることや、親からの自身への気遣いや心配を自覚していることが影響していると考えられる。

きょうだいは、同胞の世話や家事を手伝うことを要請され、立場と役割が変容すると、親との間にいさかみや葛藤が生じやすくなる(西村, 2004) とされる。しかし、今回語られた親への不満は、自分に課せられる世話や役割の要請に関す

るものではなく、親の（同胞への関わり方のあまさ）（母へ話すことによって起こるめんどう）という、親の同胞への対応の評価や、親に話すことによってわずらわしさにつながると評価しているものである。そのことで、自身の同胞への関わり方の正当性を示し、話すことで起こるわずらわしい出来事を回避しようとしている。また、親を客観視し、距離をおこうとしていると捉えることができ、そのことで自身の立場や存在をまもろうとしていると考えることができる。学童後期から青年期にあるきょうだいの発達段階として、親を客観的にとらえることが可能となる時期ではあるが、「親に負担をかけたくない」という思いのなかにも、（自分のことで親に迷惑はかけられない）という親に対する心理的に距離をおいた状況がみえる。

しかし、きょうだいは他のきょうだいよりも少しでも多くの親の愛情や注目を得ようとしている存在である（依田, 1995）とされる。同胞に世話や注目が集中する家庭のなかで、きょうだいが「親を助ける」「親に負担をかけたくない」（家は無理という割り切り、あきらめ）という思いを抱き、親にとって“よい子”となることで親の愛情や注目を得ようとしていることも考えられる。この状況が、亀口のいう、“よい子”の称号を得てきょうだいの自尊感情を満足させる代償となり、率直な感情表出を抑圧する（亀口, 1995）こととなっている可能性が懸念される。また、率直な感情表現を抑圧することで、親との間に距離が生じることも考えられる。

『親を気遣う』は、きょうだいと親との相互作用である。きょうだいは、親を大きな存在と認識し、親を助けようとしていた。その一方で、親を客観視し、距離をおくことで自身の立場や存在をまもろうとしていた。しかし、その背景には、本来であれば、他のきょうだいよりも親からの愛情や注目を得ようとするきょうだいの、あきらめや我慢という抑圧された思いとその表現方法であることが懸念された。

5) 『同胞を切り離せない将来の生活への思考』

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、きょうだいが進路や将来の生活を思考する場合に、親の意向と共に同胞の存在に大きく影響を受けていることを認識し、同胞を切り離すことはできず、進路の決定には至らず、抽象的に想像する状況であるというものであった。

きょうだいは、同胞がたとえ日常生活は自立していても、社会生活を営むためには、支援が必要であることを認識していた。これは、同胞がもっている固有の世界の存在によって、日常生活は可能であっても、（予測できないことで起こるパニック）、（他者の意向の把握のできなさ）等により、一人では社会生活に対応できないと認識していることが影響している。このことは、日々の生活を共にすることによって、同胞を詳細に把握し、客観的に評価していることから生じていると考えられる。客観的に評価しながら、同胞を将来も関係が継続する切り離せない存在として位置づけることによって、「同胞の将来の生活の想像」をしていた。

そして、「同胞を意識した将来の生活の想像」によって、自身の生活を想像していた。

しかし、同胞の状況と、「親の意向の把握」は迷いにつながっていた。宗方、宮本（2010）は、中高生は職業を大雑把に捉えており、大学生になると自分が将来どのように社会と関わっていくのかなど働くことを高く意識するようになるとしている。また、大学生の援助要請と進路選択の関連の研究からは、悩みの相談相手は、同性の友達、母親、父親、きょうだいで7割近くとなり、友達や家族の支援を求めていることが明らかとなっている（成田, 緒賀, 2010）。進路は大学生頃に、家族や友達の支援によって具体的になり、決定できるということである。本研究のきょうだいが、将来を思考し進路を決定する場合、同胞の世話で疲弊する親や、同胞の障害について話せていない友達には、支援者としての役割を期待できない可能性が高い。さらに、同胞の手伝いへの協力を求められ、同胞と付かず離れずの付き合いを継続する一方で、（一人で生活できるようにという教え）を受けることは、きょうだいの迷いにつながり、進路決定に困難な状況を生じさせる。また、進路が（自分の決定に任せられる）ことも決定を困難にすると考える。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、きょうだいが自身と同胞の将来の生活を思考する過程での相互作用であった。きょうだいは、将来の生活を思考し、同胞を関係が継続する、切り離すことができない存在と位置づけている。さらに、将来の生活を思考することによって、それぞれの生活と存在をまもっていると考えられる。

2. 中核となる概念

抽出した各概念は、きょうだいが家族成員として関係を築く、同胞、親との相互作用、同胞に関連した他者との相互作用、自分自身との相互作用によって生じる概念であった。青年期までのきょうだいが家族成員として行為する時に会う対象であり、その対象との相互作用をとらえていると考える。そして、各概念を分析する際に繰り返し表れた行為が「まもる」であった。中核となるカテゴリーは分析力を持ち、他のカテゴリーをまとめて説明全体を形作る能力がある。また、カテゴリー内にみられる多種多様なバリエーションが説明できなければならない（Strauss & Corbin, 1998）とされる。そのことから、自閉性障害のある児のきょうだいが、家族成員として関係を築き、変化させ、役割を遂行しながら生活を構築するプロセスにおいて、中核となる概念は『まもるための他者への働きかけ』であると判断し、「まもり」という概念を抽出した。

各概念に認められた「まもり」について、まず、『まもるための他者への働きかけ』は、他者との関わりのなかで、行為として「同胞のためのまもり」「自分のためのまもり」として認められ、自分と同胞に起こった体験を、納得できない、やっかいと判断することで行為を起こした。同胞を保護する、自分を保護する必要

性を認知し、おこした行為であると考え。また、この行為はそれらの出来事が起こった時に強化されるという状態の特性と、そのことを解消するという目的があった。この働きかけによって、自身と同胞の存在をまもっていた。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』では、同胞に「つかず離れずの付き合い」をすることで、同胞と関わり同胞の日常生活を支援した。また、この付き合いには、きょうだいと同胞との間に距離が存在し、そのことできょう代いは自身と同胞をまもることにもつながった。

『自身の存在に対するゆらぎ』は、他者の評価および家族における自身の存在との間で、自分自身との相互作用をおこし、葛藤し、存在と価値観がゆらぐ不安定な状態であった。自身の存在にあいまいさを認識し、「自分のことで精一杯」になりながらも、ゆらぎを経て自己を確立することで人格の発達につながり、自身をまもっていた。

『親を気遣う』には、きょうだいにとって大きな存在である親に対して「親を助ける」という行為「親に負担をかけたくない」という状況に、親へのまもりの行為と状況を認めることができた。同胞を介した親への助けと、負担をかけたくないという親と距離をおいたまもりであった。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』には、自身の将来を思考するにあたり、同胞の将来を切り離すことはできず、同胞と自身の将来の生活を想像しており、自身と同胞の将来の生活と存在へのまもりを認めた。

以上のことから、各概念を統合し、自閉性障害のある児のきょうだいが生生活を構築していくプロセスにおける、【生活と存在のまもり】を導き出した。

先にも述べたように、「まもる」とは、見守る、保護する、守護する、大切なものとして扱う、尊重する、とされる（日本国語大辞典,2001）。きょうだいが行う「まもり」は、『まもるための働きかけ』で主に認められる同胞や自身の護り、『同胞の世界との距離を保った付き合い』や『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』で認められる、同胞や親を大きな存在、切り離すことができない存在として守る、大切にする、「まもり」である。このように複数の要素が含まれることから、ひらがなで「まもり」と表現する。

このうちの護り（保護）は、家族機能の一部（森岡,望月,1997）である。親はこの機能を担い、役割として子どもを護っていると考えられ、その環境で生活しているきょう代いは、この行為を認識し、学習している。役割は地位に結びついた期待される行動様式であり、重要な他者の役割期待や役割評定によって細目を学習する（森岡,望月,1997）とされる。きょうだいが行うこの「まもり」は、きょう代いが、親の期待や行為を認識、学習することによって、出会う対象や状況によって変化させ、遂行していく行動様式であると考えられ、（同胞へ必至で関わる親）の行為や「親の自分への思いの気付き」により、まもる行為やまもられている状況を学習することで得た行動様式ではないかと考える。

きょう代いは、自閉性障害のある児をもつ家族の主要なメンバーとして、それまでに得た能力をもとに、自分の置かれている状況や出来事を評価、解釈し行為していた。この行為によって、同胞や親、周囲の人との関係を築き、「まもる」と

いう自身の役割を遂行しながら生活を構築していた。

自閉性障害のある児のきょうだいも生活を構築していくプロセスにおける、【生活と存在のまもり】のストーリーラインを記す。

自閉性障害のある児のきょう代いは、日々の同胞との関わりのなかで、同胞に固有な認知、感覚、空間があることを同胞の世界としてとらえ、その世界の理解のしづらさ、同胞の行動に対する葛藤や思いがつかないことを体験しながら過ごしている。その過程では、つかず離れずの付き合いで、同胞との関係を築き、同胞を支援し、距離を保つことで自分をまもりながら生活する。また、きょう代いは共に生活する大きな存在の親が、同胞の世話により疲弊する姿を見ながら生活することとなり、同胞の世話を手伝うという方法や、自分のことで親に負担をかけないという方法で親をまもる。さらに、生活していくうえでは他者との関わりが不可欠となるが、きょう代いと同胞が関わる他者のなかには、同胞への理解がない人もおり、きょう代いはその人々の対応に対して納得できない、やっかいと判断した場合には、自身や同胞をまもるための働きかけを行う。きょう代いは、このような行為を起こしながら生活し、発達していくが、自己を確立していく時期には、家族のなかでの自身の存在や、同胞に関連した自身に対する他者の評価によって、自身の存在や価値観にゆらぎが生じ不安定な状態になる。しかし、この状態は自己を確立し人格を発達させることで自分をまもる重要なプロセスとなる。さらに、同様の時期に進路や職業の選択に迫られるが、その際には、同胞の存在や親の意向をふまえ、同胞を切り離すことはできず、将来の生活を思考することとなる。その思考は、具体的になることもあるが、決定できない状況となることがある。きょう代いは、同胞と親、周囲の人と関わり、さまざまな思い、認識から行為を起こし、関係を築く。また、親の行為や期待を学習しながら自身、同胞、親の生活と存在をまもるという役割を遂行し、発達していく。

3. きょう代いの【生活と存在のまもり】

きょう代いの生活構築で抽出された概念から、きょう代いは、自身、同胞、親の生活と存在をまもっていると考えられた。まもりについて、谷（1990）は、広辞苑を基に、「まもり」とは、人間の心と肉体に対する、安心感、安全性を確保する一切をふくんでいるとしている。きょう代いを家族成員としてとらえた場合、きょう代いは、親にとっての子どもとして、自閉性障害のある同胞のきょう代いとして、家族のなかで存在する。そして、自閉性障害のある同胞のきょう代いとして、社会関係のなかで存在する。家族関係や社会関係の立場や地位のなかで、谷のいう安心感に通じるものが存在のまもりであり、安全性に通じるものが身体に関連する日々の営みによる生活であると考えられる。

自閉性障害のある児のきょう代いの家族成員としての生活構築として、【生活と存在のまもり】を抽出した。その特性である、まもる「対象」「距離」「方法」「状

態」「動機」について考察する。

1) まもる「対象」

各概念に認められる、まもる「対象」については、『まもるための他者への働きかけ』では、自身と同胞の学校や社会生活での立場、地位であり、『同胞の世界との距離を保ったつきあい』では、自身と同胞の現在の生活、『自身の存在に対するゆらぎ』では、自分自身の存在と価値観、『親を気遣う』では、親の身体、親にとっての自身の存在、同胞の生活をまもり、さらに『同胞を切り離せない将来の生活への思考』では、自身と同胞の将来の生活が、まもる「対象」となる。

家族には子どもの養育と社会化の機能があり、このことによって子どもは、人間としての生活を可能にする生活習慣や価値、行動様式を体得する（森岡, 望月, 2006）。きょうだいは、親からこれらのことを学習するとともに、親を中心としたさまざまな人たちの特性を取り込み、自分の物の見方や行動様式を身につけていく（舟島, 2011）。また、障害のある子どもの親は過干渉・過保護になってしまう傾向があり、自閉症児の親にその度合いが強い（安藤, 宮脇, 1986）とされる。きょうだいは、自身が体得した生活習慣や価値、行動様式に加え、同胞に対する親の干渉や保護の意識を取り込み、きょうだいなりの関わり方や方法で、きょうだいと同胞の生活をまもるのだと考える。

きょうだいは、家族としては、子どもという地位にあり、学校では教諭との関係で生徒・学生の地位にあるが、これらの地位には役割が期待される。とくに、家族における子どもには順位によって役割が期待され、わが国では兄弟姉妹それぞれに異なった期待がかけられている（依田, 1995）。そのため、きょうだいはその期待に応えようとするのだと考える。また、学校生活においてはこの時期の重要他者である教諭や友達との間で自身の地位や存在をまもろうとするのだと考えられる。

きょうだいは、日々の生活、同胞との将来の生活をまもり、安全性を得る。自分自身、親や学校の友達、教諭などとの関係のなかで、自身の存在をまもる。また、同胞の存在と親の存在をまもる。このことで安心感を得る。

2) まもるための「距離」

距離とは、二つのものや場所の間のへだたり。人とのつきあいの上でのへだたり。人とつきあう場合に、相手に対して感じる気持ちのへだたりや意識的に言葉や態度に表すよそよそしさなど（日本国語大辞典, 2009）とされる。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』では、同胞とのつかず離れずの付き合い、縮まらない距離の認識。『親を気遣う』では、同胞と親の強いつながりを感じることで親に対する距離感のように、同胞、親との間に距離が生じていた。

同胞との間の距離には、同胞がもっている固有の世界が関係していると考えられる。彼らの固有の世界には、視線の使用、表情や身振りなどの表現、感情の共

有、言葉などの乏しさ、狭い関心や特殊なものへの強い愛着など（太田, 2009）が関係している。また、彼ら（自閉症児）は限られた身体感覚や細部重視の感覚をもっており、細かい事物の単純な模様や運動のパターンによって構成された世界を生きている。快と不快、調和と混乱の体験世界が成り立っている（村上, 2008）ともいわれる。同胞のこのような世界に影響を受ける相互交渉やコミュニケーションは、きょうだいと同胞との間に距離を生む。しかしこの距離は、きょうだいの「同胞を思いやる」思いと「切っても切れない存在」という認識に支えられ、一方向的であることは否めないが、関心をもった距離となっていた。またこの距離は、きょうだいと同胞の相互作用から試行錯誤して創り出された距離であり、同胞の世界を必要以上に刺激せず、同胞の世界をまもり、混乱を最小限にしながら生活することにつながっていると考えられる。自閉症児は定型発達児の発達とは異なる過程をたどるが、多くの場合、年齢とともに、療育の効果で大きく変化・成長してゆく（村上, 2008）といわれることから、この距離の存在が、（同胞のよい変化）につながっているのではないかと考える。

きょうだいにとって、この同胞との距離の存在は、理解しづらい同胞の世界に、巻き込まれることを防ぐことになり、きょうだい自身をまもることになっていると考える。さらに、兄弟姉妹のなかには、親役割を意識的あるいは無意識的に代行する、親代わりをする子どもの存在が指摘され、この子どもの情緒的発達が問題となる（亀口, 1995）といわれるが、同胞との間に距離を保つことは、このことを回避することにもつながり、きょうだい自身をまもることになるのではないかと考える。

『親を気遣う』という概念のなかには、きょうだいが、同胞を優先する親の態度や同胞への関わりのあまさなどに親への不満を抱き、客観視していることが認められた。この客観視は、きょうだいが心理的に発達し親離れの時期に至っていることが考えられる。また、「親に負担をかけたくない」というカテゴリーの要素である（自分に起こったことは親に話さない）という状況から、きょうだいが親に対して心理的に距離をおいていると考えられるが、このきょうだいと親の間の距離は、親代わりをする子どもの背景に認められる母子癒着の状態（亀口, 1995）の回避にもつながることから、この距離はきょうだいと親をまもることにもつながるのではないかと考える。しかし、「親に負担をかけたくない」という状況には、きょうだいの（自分の希望の我慢）（家は無理という割り切りやあきらめ）という状況が含まれており、感情表出を抑制していることがわかる。この抑制が過度になった場合、きょうだいの情緒的発達への影響が生じると考えられることから、親ときょうだいの間に生じている距離の危うさも危惧される。

また、『同胞を切り離せない将来の生活への思考』できょうだいは、自身と同胞との切り離せない関係に基づく将来の生活を思考している。この距離は、親の病气や死亡などの状況の変化によって急激に、そして大きく影響を受ける危うさがある。

距離とは、二つのものの間のへだたりであり、対象とするものの間に生じる。ここで述べた、きょうだいと同胞、きょうだいと親との間の関係性の距離はそれ

までの生活で創り出あげられた微妙で、適切な距離が存在すると考える。その適切さとは、きょうだいと同胞の間では、同胞のもつ固有の世界を保つ適切さであり、きょうだいが同胞の固有の世界へ巻き込まれることを防ぐ適切な距離である。きょうだいと親の間の適切な距離とは、親への客観性をもつことができ、親との癒着を回避する距離である。しかしこの距離は、きょうだいの「同胞を思いやる」「切っても切れない存在」「親は大きな存在」という認識や状況、発達という背景に影響されることから、その変化によって崩壊する可能性がある。

3) まもるための「方法」

まもるための方法について、『まもるための他者への働きかけ』では、きょうだいは他者に対して、自身と同胞をまもるために、衝突、説明、他者との仲介、謝罪、追い払いという方法をとっていた。『同胞の世界との距離を保ったつきあい』では、自身をまもるために同胞とのつかず離れずの距離保っており、同胞をまもるために、その距離を保ちながらも日常生活の行為を教え、親とは異なる関わり方で同胞の日々の生活を支援していた。『自身の存在に対するゆらぎ』では、自身がそれまで抱いていた価値観や、他者の評価に対して苦悩し、同胞への思いに対する葛藤を抱き、自分自身を保とうとしてゆらぎ、不安定な状況を過ごしていた。さらに、『親を気遣う』では、同胞の世話で疲弊する親を助けるために、同胞の世話を手伝い、自身のことでは親に負担をかけないという方法で親をまもっていた。また、親をまもることで、同胞の生活をまもっていた。

これらのことから、方法はまもる対象によって変化することがわかる。生活には、日常生活と社会生活があり、日常生活をまもるためには、同胞の基本的生活習慣の確立のために、行為を教えた。先に述べたように、この習慣については、家族の機能として親からきょうだいが体得した日常生活と社会化の習慣が基礎となっており、それを基に家庭以外で学習した方法を加え、きょうだい独自の関わり方として創りだした方法であり、変化し継続される。

また、社会生活を守るためには、障害のある同胞のために障害についての説明、他者との仲介、謝罪、追い払いを行った。自身をまもるために、他者の納得できない行為に対しては、説明に加え衝突に発展することもあった。この、きょうだいと同胞、他者との間には同胞および同胞の障害の理解が大きく介在しており、その理解を促進させるためにとる行動が同胞と自身をまもる方法に関係していた。

きょうだいは、『自身の存在に対するゆらぎ』を体験していた。尾崎（2006）は、「ゆらぎ」は、感情が動揺し、葛藤する状態であり、混乱、危機状態を意味する側面をもつ。しかし、多面的な見方、複層的な視野、新たな発見、システムや人の変化・成長を導く契機でもあるとする。きょうだいは、親、同胞にとっての自身の存在のあいまいさ、「他人の評価への苦悩」、「同胞への思いに対する葛藤」「自分のことで精一杯」という葛藤と動揺の状況にあり、ゆらいでいた。しかし、この体験は尾崎のいうように人の変化や成長を導く契機であることから、成長することによって、人格の発達が得られ、「大人に近づく」こととなり、自身をまも

ることにつながっているのではないかと考える。しかし、この「ゆらぎ」がきょうだいの能力を超え「自分を変えたい」という自分の変化を希望する状態に至らず、混乱、危機状態に陥る可能性も考えられる。

さらに、『同胞を切り離せない将来の生活への思考』においてきょうだいは、自身と同胞との切り離せない関係に基づく将来の生活を思考している。思考することによって、将来の生活は具体的になり、実現につながる。また、思考することによって、良い方向へつながることにもなる。しかし、思考することによって解決につながらないこともあり、その場合思考することがきょうだいにとって精神的苦痛につながる事となる。

まもるための方法は、家庭で営まれる日常生活、および社会生活における活動や他者とのやり取りのような、行為の側面と、ゆらぐことや、距離を保つこと、思考することのような認識の側面がある。また、まもるものによって方法は変化しながら継続されるが、危険性や精神的苦痛が危惧される方法もある。

4) まもりの「状態」

『まもるための他者への働きかけ』では、他者によって納得できない対応が生じた時、『自身の存在に対するゆらぎ』では、自身のゆらいでいる時期のように、それまでの状況と変化することで、まもりは強化された。また、『親を気遣う』には、親の疲弊などの状況によりまもるための行為が強化される状態と、親に負担をかけないことで親をまもるという継続される状態がある。さらに、『同胞の世界との距離を保った付き合い』には、きょうだいと同胞の関係と発達によって、変化しながら日々の生活のなかで継続される状態がある。

まもりは、まもる対象によって、継続されている状態と、出来事や状況によって変化し、強化される状態がある。

5) まもる「動機」

まもるという行為、認識は、きょうだいがおかれた状況をどのように評価したかによって影響を受ける。『まもるための他者への働きかけ』では、出来事が生じた時に同胞を危険からまもりたいという思い、自身に起こるやっかいな出来事を回避したいという防衛の思いがあった。『親を気遣う』では、同胞の世話で疲弊する親の身体を心配し、(親を助けたい)、(自分のことで親に迷惑はかけられない)という思いがあった。同胞に対して、自身に対して、親に対してのそれぞれのまもりにつながる状況であり、これらは「まもる」動機となっていると考える。

これらの状況は、自身や同胞および親を重要な存在と位置づけ、思いやっている状況であると考えられる。家族成員間関係の思いやりについて、母親を対象とする思いやりが家族の他の成因に対する思いやりよりも大きい(石盛,藤澤, 小杉, 2008)という結果がある。この調査に家族背景は考慮されていないが、母親が同胞の世話で疲弊するとき、この思いはさらに強化されると考えられ、きょうだい

が母親を助けたいという、まもる状況に影響すると考えられる。また、『同胞の世界との距離を保った付き合い』では、固有の世界をもつ同胞を思いやる状況があり、この状況が関心をもった距離の形成につながり同胞をまもることになっていた。

まもりたい、助けたい、回避したいという状況は、まもるための動機となる。この状況は、親の疲弊や他者から受けるやっかいな出来事のように状況によって生じる思いと、日々の生活のなかで培われていく思いや状況があることから、「まもる」状態と関連し、要因によって方法（行為）に影響する。また、この動機は状況と関連していることから、状況の継続によって維持されると考えられる。

きょうだいは、『まもるための他者への働きかけ』において、自身と同胞の学校や社会生活での地位、存在をまもり、『同胞の世界との距離を保った付き合い』では、自身と同胞の存在、現在の生活をまもった。また、『自身の存在に対するゆらぎ』において、自分自身の存在と価値観、『親を気遣う』では、親の身体、親にとっての自身の存在、同胞の生活をまもった。さらに、『同胞を切り離せない将来の生活への思考』では、思考することによって自身と同胞の将来の生活をまもることにつながると考えられた。

「まもり」には、行為されることによる機能的側面と、そのことによる意味の側面があると考えられる。きょうだいは、生活をまもることによって、自身をふくむ家族の安全性を獲得し、同胞と親、自身の存在をまもることによって、安心感を得ることにつながっていたと考える。

4. 【生活と存在のまもり】の構造

自閉性障害のある児のきょうだいと関係構築、変化させ、役割を遂行しながら生活を構築する過程には、【生活と存在のまもり】という概念が存在した。この概念は、『まもるための他者への働きかけ』『同胞の世界との距離を保った付き合い』『自身の存在に対するゆらぎ』『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』から構成され、各概念と関係の構築と「まもる」という役割の遂行を認めた。

【生活と存在のまもり】の構造を、中核の概念である『まもるための他者への働きかけ』を中心に、「まもり」の視点から図6に各概念との関連を示す。図は、横に時間軸を示す。

『まもるための他者への働きかけ』は、周囲の人との関係において、それらの人の同胞や同胞の障害の理解のなさに影響され、自身や同胞に対する納得できない対応に対して、その必要性が生じた時に働きかけを行った。その働きかけは、きょうだいと同胞の生活範囲や関わる人によって変化し、幼少期には、友達を追い払うことで同胞の生活をまもった。その後は、友達や教諭への説明や仲介で自

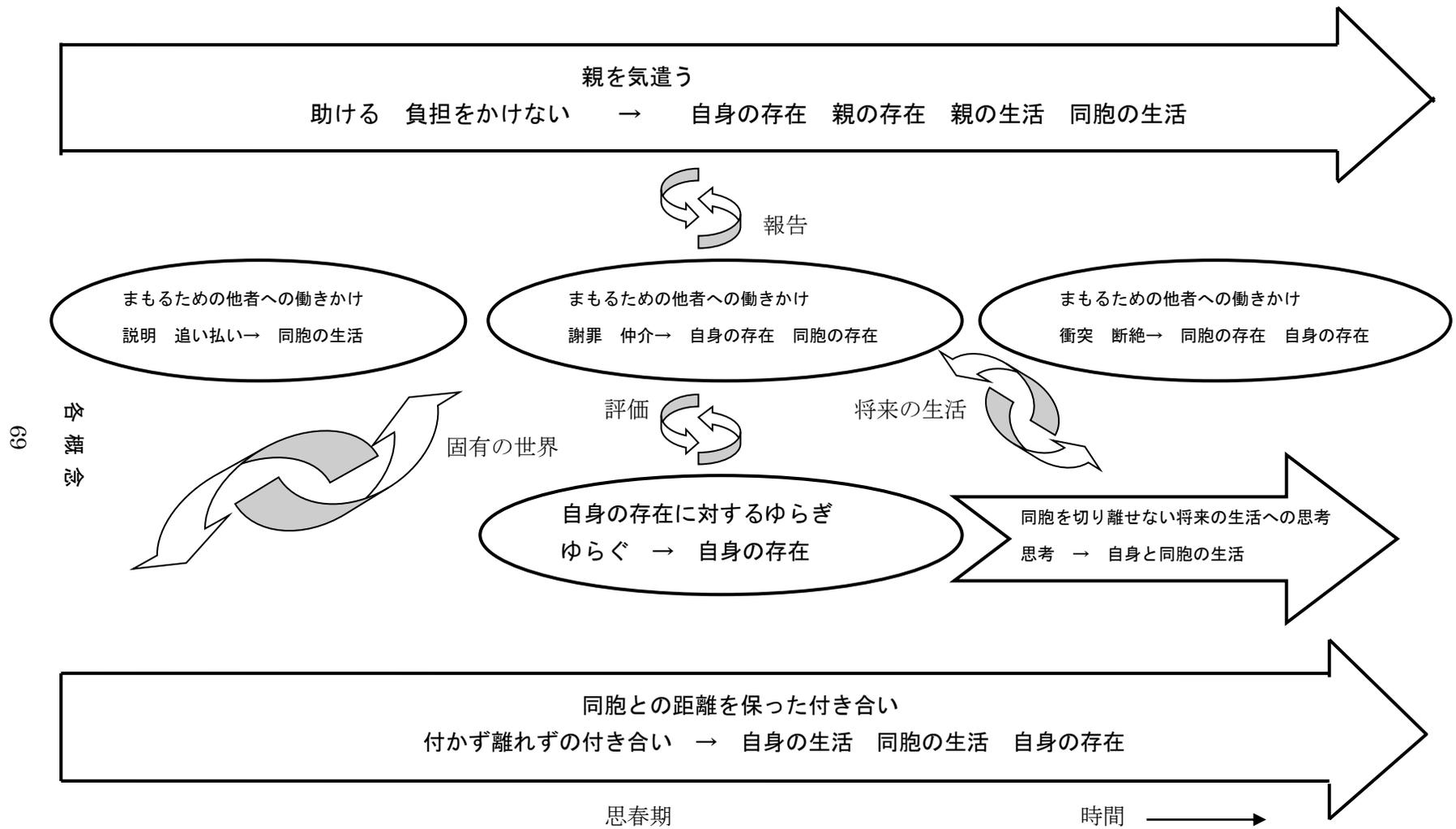


図6 【生活と存在のまもり】の構造

身と同胞の存在をまもり、さらに発達段階が進むと他者との衝突や断絶という方法も用い、自身と同胞の存在をまもった。この働きかけは周囲の人の対応によって生じ、強化された。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』は、きょうだいと同胞の日常生活における関わりと関係の築きであり、幼少期より築かれ、つかず離れずの付き合いを継続することでお互いの生活をまもり、お互いの存在をまもり、このことが同胞の成長にもつながっていた。このつかず離れずの付き合いは、きょうだいと同胞の相互作用によって繰り返され、継続、進展していく。

『自身の存在に対するゆらぎ』は、きょうだいが自分自身との相互作用のなかで、自己を確立していく過程における不安定な状態であるが、そのことで自身の存在をまもり、発達し、さらに存在をまもることにつながっていた。このゆらぎは、自己を確立する思春期の時期が中心となる。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、きょうだいにとって切り離せない存在である同胞との将来の生活を思考するものであり、将来の生活をまもることにつながる。将来の生活への思考は、進路の決定時期から生じ、決定に至らないこともあり継続される。

『親を気遣う』は、きょうだいと同胞にとって大きな存在の親に対する認識から生じる状況である。きょうだいは、同胞の世話によって疲弊する親を身近にみながら生活し、同胞の世話を手伝い、親を助ける。また、親に負担をかけたくないという状況となる。親が大きな存在という認識、同胞の世話が継続されることで、この概念も継続した。

『まもるための他者への働きかけ』と他の概念の関連については、この概念における働きかけが、他者の同胞に対する理解に影響されることから、その理解や評価がきょうだい自身の評価や認識に影響することで、『自身の存在に対するゆらぎ』と関連した。また、この働きかけは、同胞が固有の世界をもっていることや、その同胞を思いやる状況に影響されることから、『同胞の世界との距離を保った付き合い』と関連した。さらに、きょうだいが将来を思考する場合、同胞の存在を切り離すことはできず、自身と同胞の将来の生活を想像していたことから、将来における他者への働きかけは不可欠となり、『同胞を切り離せない将来の生活への思考』と関連した。『親を気遣う』は、きょうだいと同胞にとって大きな存在である親に対する認識をふまえた状況であるが、きょうだいは、同胞の世話で疲弊する親に対して、自身と同胞におこった出来事が親に対して迷惑になること、負担になることは報告しなかった。他者との関係のなかで親の負担、報告ということで関連した。

きょうだいは、『まもるための他者への働きかけ』を行いながら、『同胞の世界との距離を保った付き合い』と『親を気遣う』状況を継続させ、その間に『自身の存在に対するゆらぎ』によって発達し、『同胞を切り離せない将来の生活への思考』を進めるという【生活と存在のまもり】によって生活を構築していく。

5. 看護への提言

生活とは、人間の存在そのものであり、各個人の主体的営みである(河口,2003)といわれる。本研究では、自閉性障害のある同胞をもつきょうだいと家族成員として関係を築き、変化させ、役割を遂行しながら、生活構築する。その詳細とプロセスを明らかにすることを目的としたが、そのプロセスは固有の世界をもった同胞や親、周囲の人との間で、関係を築き、存在に対する安心感と、生活をまもることによる安全性をまもるプロセスであった。

看護は対象とする人の生活に関与することで、健康を支援すると考える。きょうだいと家族の生活に「まもり」という概念が存在していることが明らかにできたことは、今後生活に関与し援助をすすめていくうえで考慮しなければならない視点であると考えられる。きょうだいは「まもる」という役割を遂行していたが、その役割はきょうだいと生活する状況や地位に影響され、期待を認識し取得されることから、この役割取得の背景や遂行の状況を検討することで、支援方法の示唆を得ることができると考える。

また、「まもり」には、距離が重要な要素となっていることも明らかにできた。関心や思いやりをともなった距離の存在は、関係の進展につながる一方で、巻き込まれることを回避することや客観性にもつながる。この距離にはバランスが重要となりそのことが適切な距離となると考えられるが、その適切さとは、きょうだいと同胞の間では、同胞のもつ固有の世界を保つ適切さであり、固有の世界へ巻き込まれることを防ぐ適切な距離であった。きょうだいと親の間の適切な距離とは、親への客観性をもつことができ、親との癒着を回避する距離であった。このことから、きょうだいと同胞、親の間にどのような距離が生じているのか、その距離の適切さを把握、検討していくことが援助へつながると考える。

さらに、本研究で概念として抽出した、『まもるための他者への働きかけ』『同胞の世界との距離を保った付き合い』『自身の存在に対するゆらぎ』『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、それぞれに危惧される要素があり、バランスが保たれていることでまもりが維持できていると考えられる。『まもるための他者への働きかけ』は、他者の同胞に対する理解の状況に影響される。また、『自身の存在に対するゆらぎ』は、きょうだいもっているゆらぎに対応できる能力に影響され、能力を超えた場合には危機に陥る。『親を気遣う』では、きょうだいの感情表出の抑制が懸念される。『同胞を切り離せない将来の生活への思考』では、思考が解決につながらない場合の精神的苦痛である。『同胞の世界との距離を保った付き合い』『親を気遣う』には、きょうだいの思いやりや関心が影響していることを認めることができた。

自己を確立していく過程にあるきょうだいと、同胞や親を思いやり関心をもつこと、同胞を将来にわたって切り離せない存在と位置づけることは、精神的な負荷となる場合がある。きょうだいが「まもる」ために働きかける行為、距離、能力、感情表出、思考の状況を把握し、負荷を早期に見抜くこと、そのことを考慮した個別性のある負荷の緩和方法が生活構築への支援につながると考える。

6. 研究の限界と今後の課題

本研究は、支援が重要視されている発達障害のなかでも、自閉性障害を特定した研究であり、家族として共に生活し発達するきょうだいの生活構築のプロセスとその詳細が明らかにできた。青年期までのきょうだいにとって、家族やその時期の重要他者である人々と関係を築き、役割を遂行することは、生活に大きく影響すると考えこの視点に注目することで、生活構築を明らかにした。しかし、生活構築の全てを対象とした研究ではない。また、協力者は、これまでの生活における困難を乗り越え研究に協力できる状況にある、家族、きょうだいであること、同胞との年齢差、障害の程度による違いなどの詳細は明らかにできていない限界がある。きょうだいの生活は、今後も継続され、発達段階によって課題は変化し、まもりにも変化が生じると考えられることから、その変化を明らかにすることも今後の課題としたい。

語りのなかに（同胞や家族の影響は）「そりゃ大きいですよ、それでできている人生ですよ、ずっと」という言葉があった。きょうだいは、幼少期より、おかれた状況に関与し、自身と同胞、親をまもっていた。そして、そのまもりは今後も継続される。そのことがきょうだいにとって負荷とならず、きょうだいと同胞の発達につながるような支援方法の検討へ発展させていきたい。そのためには、本研究で抽出し、各概念に認めることができた危惧される要素に注目し、支援方法の検討を進めたい。

第VI章 結論

本研究は、自閉性障害のある児のきょうだいが、家族成員として関係を築き、変化させ、役割を遂行しながら生活を構築するプロセスを明らかにすることを目的とした。学童後期から青年期のきょうだいに対する、半構造化面接調査によって得られたデータの質的帰納的方法による継続比較分析である。

自閉性障害のある同胞をもつきょうだいが関係を築き、変化させ、役割を遂行しながら営む生活構築には、『まもるための他者への働きかけ』『同胞の世界との距離を保ったつきあい』『自身の存在に対するゆらぎ』『親を気遣う』『同胞を切り離せない将来の生活への思考』という概念が存在し、それらを統合した【生活と存在のまもり】が存在することが明らかとなった。

『まもるための他者への働きかけ』は、きょうだいと同胞が社会生活を営むうえで欠かすことのできない、周囲の人々との関係とその関わりであり、きょうだいは、自身や同胞に関する納得できない対応に対して、その必要性が生じた時に

働きかけを行う。その働きかけは、きょうだいと同胞の生活範囲や関わる人によって方法が変化するが、働きかけることによって、生活や存在をまもっていた。

『同胞の世界との距離を保った付き合い』は、きょうだいと同胞の日常生活における関係であり、幼少期より築かれ、つかず離れずの付き合いを継続することでお互いの生活をまもり、お互いの存在をまもり、このことが同胞の発達にもつながっていた。

『自身の存在に対するゆらぎ』は、きょうだいが自己を確立していく過程における不安定な状態であるが、そのことで存在をまもり、発達し、さらに存在をまもることにつながっていた。このゆらぎは、自己を確立する思春期の時期が中心となった。

『親を気遣う』は、きょうだいと同胞にとって大きな存在の親に対して思いやる状況であるが、きょうだいが親に対して距離をおく側面も認めた。そのことできょうだい自身、親、同胞の存在をまもることにつながっているが、きょうだいの感情表出の抑制が危惧された。親をまもることで、同胞の生活をまもることにもつながっていた。

『同胞を切り離せない将来の生活への思考』は、きょうだいにとって切り離せない存在である同胞との将来の生活を思考するものであり、将来の生活をまもることにつながる。

これらの概念を統合し、【生活と存在のまもり】を抽出した。このまもりには、まもる「対象」「距離」「方法」「状態」「動機」の特性があり、関連し合い、変化する。とくに、自閉性障害のある児とともに生活するきょうだいにとっては、適切な距離を保つことが重要であった。距離を保つことで、自身の生活と存在をまもり、またそのことで、同胞がもっている固有の世界をまもり、さらには同胞の発達にもつながっており、距離が重要な要素となることが明らかとなった。

自閉性障害のある同胞をもつきょうだいは、同胞、親、自分自身、周囲の人と関係を築き、変化させ、「まもる」という役割を遂行しながら生活を構築していくことが明らかとなった。

謝 辞

本研究は、A市が実施している障害者海外派遣事業に同行し、子どもとその保護者に出会ったことから始まっています。保護者の子どもの成長を願い、たくさんの体験をさせたいという思い、その事業に参加することを目標に親子で頑張ってきたというプロセスを聴き、私に何かできることはないかという思いを抱きました。そして、その過程できょうだいの存在が気がかりとなり、本研究に取り組むこととなりました。

本研究を進める過程では、きょうだいの存在、生活ということ、看護とは何かを改めて考えることとなりました。これまでいかにこれらのことを曖昧にすままま過ごしていたかを痛感し、改めて考える機会を得たことに、まず感謝致します。また、研究の機会を与えてくださった兵庫県立大学大学院に感謝致します。

本研究の全ての過程において、ご指導を賜りました兵庫県立大学教授、片田範子先生に深く感謝致します。大変お忙しいスケジュールのなか、研究の方向性が定まらない状況から、分析に進んでも意味をとるということができず、遅々として進まない状況、そして論文作成の段階まで、広い心で暖かく見守っていただき、示唆に富むご助言を戴きました。関西福祉大学教授、牛尾禮子先生には、修士課程よりご指導いただき、家族支援、障害児の家族に関する多くのご助言をいただき、支え励ましていただきました。兵庫県立大学教授、野並葉子先生には、質的研究の分析に関する具体的なお助言やご指導をいただきました。兵庫県立大学教授、金外淑先生には、分析や論文作成について具体的なお助言をいただき、またご指導いただく度に健康を気遣っていただきました、先生方に深謝致します。

研究を進めるにあたっては、きょうだいにおこっている現象をとらえることができず、また、データ収集が予定していたように進まず、挫折しそうになることが幾度もありました。その度に支えとなったのは、データ収集で出会ったきょうだい達でした。自分の体験や思っていることを一生懸命、確認しながら伝えてくれ、支援をと思っている私が逆に励まされることも度々でした。そして、本研究の意義に確信をもつことができました。感謝するとともに、研究成果を支援につなげることを約束します。

本学の大学院博士後期課程の学生の皆様に感謝します。向上心をもって日々進んでおられる皆様に刺激をいただき、励まされここまで進んでこられたと思います。また、分析にあたり作図を手助けしてくれた友人、支えたくれた友人、心配しながら見守っていただいた大先輩の先生方、片田先生との調整をしてくださった事務局の方に感謝致します。最後に、常に支えてくれた家族に感謝します。

2012年2月

川上 あずさ

引用文献

- 阿部篤子, 奥宮暁子(2004), *生活の再構築を必要とする人の看護 I*, 中央法規出版.
- 安藤順一(1980), 自閉症児をもつ母親とその生活時間について, *名古屋女子大学紀要*, 26, 223-232.
- 安藤順一, 宮脇修 (1986), 自閉症児をもつ母親の療育意識について, *名古屋女子大学紀要*, 32, 161-169.
- 浅井朋子, 杉山登志郎, 小石誠二, 東誠, 並木典子, 海野千畝子(2004), 軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討, *児童青年精神医学とその近接領域*, 45(4), 360-371.
- 朝倉和子(2007), 障害児の母親が感じる生活困難と対応の仕方-子どもの障害を「知らされる」から「理解してもらう」プロセスについて, *東京家政学院大学紀要*, 47, 11-19.
- Blumer,H/後藤将之(1991), *シンボリック相互作用論 パースペクティブと方法*, 勁草書房.
- Fisman,S.,Wolf,L.,Ellison,D.et al.(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.
- Harris,S.(1944)/遠矢浩一(2003), *自閉症児の「きょうだい」のためにーお母さんへのアドバイスー*, ナカニシヤ出版.
- 舟島なをみ (2011), *看護のための人間発達学第4版*, 医学書院.
- 服部祥子(2000), *障害人間発達論ー人間への深い理解と愛情を育むためにー*, 医学書院.
- 平川忠敏(1993), 自閉症のきょうだいーストレスとその対処ー, 佐藤望(編)*自閉症の医療・教育・福祉*, (p171-196). 日本文化科学社.
- 平川忠敏(2004), 自閉症のきょうだい教室, *児童青年精神医学とその近接領域* 45(4), 372-379.
- 平山菜穂, 井上雅彦, 小田憲子 (2003), 発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究 (1), *日本特殊教育学会第41回大会論文集*, 692.
- Holloway,I & Wheeler,S. (2002) ,*1ナースのための質的研究入門-研究方法から論文作成まで-第2版*, 野口美和子 (監) (2007), 医学書院.
- 井上雅彦, 平山菜穂, 小田憲子 (2003), 発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究 (2), *日本特殊教育学会第41回大会論文集*, 693.
- 石盛真徳, 藤澤隆史, 小杉考司, 清水裕士, 渡邊太, 藤澤等 (2008), 家族システムの構造分析ー家族成員間関係と家族全体システムの機能との関連性についてー, *バイオメディカル・ファジィ・システム学会誌*, 10(2), 159-168.

- 石本雄真, 大井裕子(2008), 障害児をもつ母親の障害受容に関する要因の検討
—母親からの認知、母親の経験を中心として—, *神戸大学大学院人間発達環境学
学研究科研究紀要*, 1(2), 29-35.
- 石崎優子(2001), 障害児・難病児の同胞の心理社会的問題と患児が家族の心理面
に与える影響—障害児・難病児の両親の神経症傾向ならびに心理社会的問題
を持つ同胞の割合—, *メンタルヘルス岡本記念財団研究助成報告集*, 13, 17-23.
- 亀口憲治 (1995) *家族システムの心理学<境界膜>の視点から家族を理解する*,
北大路書房.
- Kaminsky,L., Dewey,D.(2001), Sibling relationships of children with Autism,
Journal of Autism and Developmental Disorders,31(4)399-410.
- 河口てる子(2003), 患者教育のための「看護実践モデル」開発の試み-看護師によ
るとっかかり/手がかり言動とその直感的解釈、生活と生活者の視点、教育の理
論と技法、そして Professional Learning Climate, *看護研究*, 36(3), 3-11.
- 川上あずさ(2009), 母親がとらえた障害のある同胞をもつきょうだいの体験, *日
本小児看護学会第19回学術集会講演集*, 190.
- 川谷正男(2008), 自閉症児のきょうだい支援, *小児科臨床*, 61(12), 77-80.
- 北村弥生, 上田礼子, 鈴木香代子, 下平雅之, 岩川善英, 神山潤(2001), 進行性
発達障害児の同胞の自己概念と悩みへの対処方法—A群色素性乾皮症患者を例
として—, *小児保健研究*, 60(1), 35-40.
- Knott,F., Lewis,C., Williams,T.(1995), Sibling interaction of children with
learning disabilities: a comparison of autism and Down's syndrome. *Journal
of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 965-976.
- 倉田さつき, 内藤弥生(2006), 障害児をきょうだいにもつ子どもの親子関係に関
する検討, *島根医学*, 26(1), 37-41.
- Lobato,D(1983), Siblings of handicapped children A review, *Journal Autism
and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- 前盛ひとみ, 岡本祐子(2008), 重症心身障害児の母親における障害に対する捉え
方と子どもの死に対する意識との関係, *広島大学心理学研究*, 7, 173-186.
- 前盛ひとみ, 岡本祐子(2008), 重症心身障害児の母親における障害受容過程と子
どもの死に対する捉え方との関連-母子分離の視点から-, *心理臨床学研究*,
26(2), 171-183.
- 槇野葉月, 大嶋巖(2003), 慢性疾患児や障害児をきょうだいに持つ高校生のきよ
うだい関係と心理社会的適応—性や出生順位による影響を考慮して—, *こころ
の健康*, 18(2), 29-40.
- Meyer .J.& Vadasy , P.F. /きょうだい支援の会・金子久子(2004), *特別なニーズ
のある子どものきょうだい—特有の悩みと得がたい経験—*, きょうだい支援の
会.
- Meyer,D.j./きょうだい支援の会・金子久子(2005), *きょうだい支援プロジェクト
配布冊子*, きょうだい支援の会.

- Mchale.S.M., Gamble,W.C.(1989),Sibling relationships of children with
daisabled and nondisabled brothers and sisters, *Developmental sychology* ,
25,421-429.
- 三原博光(2003), 障害者のきょうだいの生活状況－非障害者家族のきょうだいに
対する調査結果との比較を通して－, *山口県立大学社会福祉学部紀要*, (9), 1-7.
- 満野史子, 三浦香苗 (2010), 大学生の思いやり行動躊躇と対人関係特性の関連,
昭和女子大学生生活心理研究所紀要, 12, 75-85.
- 宮里邦子, 川上晶子, 永田真弓, 田中義人(2002), 障害児とともに歩む“きょう
だい”の思いとその看護ケア, *小児看護*, 25(4), 478-483.
- 文部科学省(2008), *幼稚園教育要領*, チャイルド本社.
- 文部科学省(2008), *小学校学習指導要領*, 文部科学省.
- 門田行史, 山形崇倫(2010), 広汎性発達障害, *小児科診療*, 792-794, 診断と治
療社.
- 森優子(2006), 重度の障害児を同胞にもつ子どものこころの問題, *小児内科*, 38(1),
75-78.
- 森岡清美・望月嵩 (1997), *新しい家族社会学四訂版*, 培風館.
- 向出哉美, 陸川敏子, 真鍋裕紀子, 高橋玲子, 和田悠子, 山崎愛(2002), 重症心
身障害児のきょうだいへの看護－レスパイト利用をする家族へのインタビュ
ーからの一考察－, *小児看護* 25(4), 430-438.
- 宗方比佐子, 宮本彩子 (2010), 女子中学・高校生のキャリア意識－クラスター
別に見た進路選択成熟度とサポート希求－, *金城学院大学論集人文科学編*, 7
(1), 91-102.
- 村上靖彦 (2008), *自閉症の現象学*, 勁草書房.
- 成田絵史, 雑賀郷志 (2010), 大学生における援助要請と進路選択の関連につい
て, *岐阜大学教育学部研究報告人文科学*, 59(1), 169-179.
- 日本看護系大学協議会(1999), *21世紀に向けての看護職の教育に関する声明*.
- 日本国語大辞典第二版編集委員会小学館国語辞典編集部(2001), *日本国語大辞典
第二版第四巻*, 小学館.
- 新村出(編)(2008), *広辞苑(第6版)*, 岩波書店.
- 西村辨作, 原幸一(1996), 障害児のきょうだい達(2), *発達障害研究*, 18(2),
150-157.
- 西村辨作 (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(4), 344-359.
- 野並葉子(2006), 看護において生活をどう捉えるか－解釈的現象学による生活習
慣病の病気の体験から－, *看護研究*, 39(5), 75-80.
- 奥宮暁子(2001), *生活調整を必要とする人の看護 I*, 中央法規出版.
- 太田昌孝(2009), 高機能自閉症, *小児疾患診療のための病態生理 2 第4版*
782-787, 東京医学社.

- 大辻隆夫, 塩川真理, 澤田智子(2007), 樹木画テストおよびPFスタディによる障害児/者のきょうだいのパーソナリティの特徴に関する一考察, *臨床描画研究*, 22, 211-226.
- 大橋久美子(2008), 床上安静中の入院患者の朝の生活の構造, *聖路加看護学会誌* (12)1, 9-17.
- 大熊保彦(2009), きょうだい関係とは, *小児看護*, 32(10), 1292-1296.
- 大園孝子(2005), ダウン症児・者を同胞に持つきょうだい達の体験ーきょうだい達の受けとめ方と抱える問題ー, *鹿児島純心女子大学看護栄養学部紀要*, 9, 11-24.
- 尾崎新(2006), 「ゆらぐ」ことのできるカーゆらぎと社会福祉実践ー, 誠信書房.
- 坂口美幸, 別府哲(2007), 就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造, *特殊教育学研究*, 45(3), 127-136.
- 塩飽仁, 井上由紀子(2009), 小児看護外来におけるきょうだい支援, *小児看護* 32(10), 1303-1308.
- Strauss,A.,Corbin,J.(1998),Basis of Qualitative Research Grounded Theory Procedures and techniques(Second Edition)/操華子, 森岡崇(2004), *質的研究の基礎グラウンデッド・セオリーの技術と手順* (第2版), 医学書院.
- 田邊美佐子, 瀬山留加, 神田清子(2008), 小児がん経験者の子どもをもつ父親と母親の語りからみる療養生活構築のプロセス, *北関東医学会*, 58(1), 35-41.
- 谷資信(1990), 建築における構造の基本「守り」, *建築雑誌*, 105(1300), 50-51.
- 立山清美, 立山順一, 宮前珠子(2003), 障害児の「きょうだい」の成長過程に見られる気になる兆候ーその原因と母親の「きょうだい」への配慮ー, *広島大学保健ジャーナル*, 3(1), 37-45.
- 登張真稲(2003), 青年期の共感性の発達: 多次元的視点による検討, *発達心理学研究*, 14(2), 136-148.
- 遠矢浩一(2004), 発達障害児の“きょうだい児”支援ーきょうだい児の“家庭内役割”を考えるー, *教育と医学*, 52(12), 1132-1139.
- 土谷朋子(2009), 小児自閉症(子どもの自閉性障害)と看護の実際, *小児看護* 32(9), 1178-1184.
- 張学偉(2008), 発達障害児のいる同胞の自己主張と親子関係との関連, *鹿児島大学医学雑誌*, 60(1), 1-15.
- 山田孝, 立山清美(1999), 心身障害児のきょうだいの障害の受け止め方ー面接調査からー, *秋田大学医短紀要*, 7, 151-159.
- 山岡祥子, 中村真里(2008), 高機能広汎性発達障害児・者をもつ親の気づきと障害認識ー父と母との相違ー, *特殊教育学研究*, 46(2), 93-101.
- 山本美智代, 金壽子, 長田久雄(2000), 障害児・者の「きょうだい」の体験ー成人「きょうだい」の面接調査からー, *小児保健研究*, 59(4), 514-523.
- 山本美智代(2005), 「自分のシナリオを演じる」同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス, *日本看護科学会誌*, 25(2), 37-46.

- 山内光哉, 青木多寿子(1998), 発達の問題 山内光哉 (編), 発達心理学上第2版, (p17-23), ナカニシヤ出版.
- 柳澤亜希子(2005), 自閉性障害児・者のきょうだいに対する家庭での支援のあり方, 家族心理学研究, 19(2), 91-104.
- 柳澤亜希子(2007), 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方, 特殊教育研究, 45(1), 13-23.
- 吉田優英, 宗方比佐子, 都築繁幸(2009), 軽度発達障害児の母親のストレス因子に関する研究, 障害者教育・福祉学研究, 5, 85-93.
- 依田明(1995), きょうだいの研究, 大日本図書.

参考文献

- 柏木恵子 (2003), 家族心理学－社会変動・発達・ジェンダーの視点－, 東京大学出版会.
- オモクレイグヒル滋子(2008), 実践グラウンデッド・セオリー・アプローチ－現象をとらえる－, 新曜社.
- オモクレイグヒル滋子(2006), グラウンデッド・セオリー・アプローチ－理論を生み出すまで－, 新曜社.
- オモクレイグヒル滋子(2008), 質的研究法ゼミナール増補版－グラウンデッド・セオリー・アプローチを学ぶ－, 医学書院.
- 鈴木和子, 渡辺裕子 (2003), 家族看護学－理論と実践－第2版, 日本看護協会出版会.

研究協力へのお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科に在籍し、「自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築」に関する研究をしている者です。

近年、発達障害がある子どもに関する実態把握や支援に関する研究とともに、きょうだいや家族の方への支援の重要性の認識が高まっています。障害のある子ども（以後、同胞とする）とともに生活するきょうだいは、相互に影響を受けながら発達します。特に自閉性障害のある同胞のきょうだいについては、コミュニケーションの障害があることなどから、生活が大きく影響を受けていると考えています。しかし、これまでの研究は、きょうだいの心理的変化や対応の方法に関する内容が中心であり、きょうだいの生活に関する内容は明らかになっていません。きょうだいと自閉性障害のある同胞の健やかな発達のために、看護者の視点で生活状況にそった支援を検討したいと考えています。

そこで、是非きょうだいの方の貴重な体験をお聞かせいただきたいと考えております。研究への協力は、保護者の方、きょうだいの方の自由であり、協力いただいた後でも、途中で中断したり、拒否したりすることはいつでもできます。お話を聞かせていただくことによって、身体的、精神的に負担が生じた場合には、お気持ちが安定するまで付き添い、適切な対処を行います。また、お話を聞かせていただく時間や場所、回数については相談し、決めさせていただきます。

研究にご協力いただくにあたっては、研究の趣旨・方法を説明させていただき、納得された上で同意書の用紙にサインをいただきたいと考えております。同意いただいた場合には、同意書とともにこの用紙の保存をお願いいたします。お聞かせいただく内容は許可をいただき録音や記録し、データといたします。データの閲覧や分析は、研究者と研究指導者のみで行い、研究中のデータの保管は確実にし、研究終了後には破棄いたします。研究の全過程で個人情報の保護には十分配慮いたします。また、研究の結果は、個人を特定できないよう処理を行い、学会、学術雑誌に公表することがあります。

この研究のことで、疑問やご質問等がございましたら、下記のいずれかにご連絡くださいますよう、よろしくお願いいたします。

兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

小児看護学専攻

川上あずさ

連絡先

指導教員 片田範子（兵庫県立大学看護学部教授）

連絡先

研究協力へのお願い

私は、自閉性障害のある子どものきょうだいの生活に関する研究を行っています。そこで、ぜひ、きょうだいの方の毎日の様子やこれまでの体験をお聞かせいただきたいと考えています。

お話を聞かせていただく1回の時間は、30分から1時間程度を予定しています。また、何度かお話を聞かせていただく場合があります。時間や場所は相談して決めさせていただきます。お話を聞かせていただくことの協力は自由であり、いつでも中止したり、断ることができます。

聞かせていただく話の内容の録音をお願いすることがあります。

お話をさせていただくことで、自分の気持ちを確認したり、整理する機会になると考えていますが、話すことで身体や気持ちなどの具合が悪くなった場合には、落ち着くまで付き添い、また適切に対応を行います。

お聞かせ頂いた内容については、秘密を十分に守り、内容は、研究以外の目的に用いることはありません。発表する場合には、個人が分からないよう手続きを行います。

研究に同意していただける場合には、この研究協力へのお願い文と同意書を研究の終了まで保存くださいますようお願いいたします。

兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学専攻 川上あずさ

連絡先

指導教員 片田 範子（兵庫県立大学看護学部教授）

連絡先

同意書

別紙の研究協力へのお願いにより、研究の説明を受け、研究の目的や内容について理解しました。また、話をすることへの協力は自由であり、途中で中止ができることを理解しました。

上記の説明を理解し、研究に協力します。

年 月 日

研究協力者署名 _____

保護者署名 _____

説明者署名 _____

兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学専攻 川上あずさ

連絡先 _____

指導教員 片田範子（兵庫県立大学看護学部教授）

連絡先 _____

研究協力へのお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科に在籍し、「自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築」に関する研究をしている者です。

近年、発達障害がある子どもに関する実態把握や支援に関する研究とともに、きょうだいや家族の方への支援の重要性の認識が高まっています。特に自閉性障害のある子ども（以後、同胞とする）のきょうだいについては、同胞にコミュニケーションの障害があることなどから、生活が大きく影響を受けていると考えています。しかし、これまでの研究は、きょうだいの心理的変化や対応の方法に関する内容が中心であり、きょうだいの生活に関する内容は明らかになっていません。きょうだいと自閉性障害のある同胞の健やかな発達のために、看護者の視点で生活状況にそった支援を検討したいと考えています。

そのために、きょうだいの方の貴重な体験をお聞かせいただきたいと考えております。そこで、是非、研究に協力いただける保護者の方、ごきょうだいを紹介いただきたくお願いいたします。

研究にご協力いただくにあたっては、別紙「保護者用研究協力へのお願い」「研究協力者用研究協力へのお願い」に添って、保護者、きょうだいの方に研究の趣旨・方法を説明させていただきます、納得された上で行いたいと考えております。

可能でしたら、会の開催に合わせて説明に伺います。

この研究のことで、疑問やご質問等がございましたら、下記のいずれかにご連絡くださいますよう、よろしくお願いいたします。

兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

小児看護学専攻 川上あずさ

連絡先

指導教員 片田範子（兵庫県立大学看護学部教授）

連絡先

面接ガイド

月日

時間

協力者

質問項目

○基礎データ：家族構成、心身の不調の体験の有無や程度

○印象に残っている同胞との出来事

○きょうだいの関係について

○家族について

○行っている役割

○学校生活について

○家族以外の人から受けた支援

○その他、伝えたい思い

※質問は上記の内容を中心に聴き、発展させ、きょうだいのとった行動、
気持ち（感情）、思ったこと（考え方）を聴く。
協力者が自由に語れるように配慮しながら進める。

研究倫理委員会審査申請書

区 分		職 名	氏 名
研 究 者 等	①申請者	①大学院博士後期課程 ND08N001	①川上 あずさ
	②研究指導者	②看護学部教授	②片田 範子
研 究 テ ー マ		自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築	
倫 理 的 配 慮 の た め の 方 法	研究協力者および その選定方法	<p>きょうだいの生活の詳細を明らかにするために協力者を以下の条件とする。なお、今回の研究においては、自閉性障害のある同胞をもつきょうだい特有の状況を明らかにするため、同胞の障害は自閉性の障害とし、身体障害をもたないこととする。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 自閉性障害のある児（同胞）とともに家庭で生活している者。 2) きょうだいに基礎疾患がなく、言語的コミュニケーションが可能である者。 3) きょうだいの発達段階は、生活上の体験やその過程、思いが十分に表現できる可能性がある学童期後期から青年期とする。 4) きょうだいの性別が男で、きょうだいが同胞より年下である場合に問題を抱えやすいとされていることから、きょうだいの性別、同胞との順位について、年下、年上等偏らないよう留意する。 5) 協力者の人数としては、研究方法とするグラウンデッド・セオリーの継続比較分析では、理論的飽和に至るまでに 30 名前後が必要になるといわれており、一応の目標とする。 <p>協力者の選定方法</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 研究協力の依頼は、まず、障害のある子どもをもつ保護者のK市手をつなぐ育成会に参加し、母親を中心に関係を築き、保護者に研究の趣旨の理解を得る。 2) 再度文章で研究の趣旨の説明を行い（添付資料 1）、保護者から研究の協力の承諾が得られた場合、きょうだいに対して改めて文章（添付資料 2）、または口頭で協力を依頼し承諾を得る（添付資料 3）。 3) 研究の進行にともない、K市だけでなく、県内外の手をつなぐ育成会に研究の趣旨を説明し（添付資料 4）、協力可能な保護者、きょうだいの紹介を得る。その後、保護者、きょうだいに研究の趣旨を説明し、協力を得る（添付資料 1-3）。 	
	研究協力者の研究協力 による利益	研究協力者である、自閉性障害のある同胞をもつきょうだいは、これまでの体験において、他者に自分の思いや生活の詳細を語る機会は少なかったと推察され、語ることによって自分の状況や思いを表現し、	

	気付く機会となる。
研究協力者への影響 (身体的・精神的負担、及びその他のリスク)	協力者は、学童後期から青年期の発達段階にあり、面接調査による緊張感と感情の表出や自覚していなかった感情や内容を意識することにより、精神的負担となる可能性が考えられる。
研究協力者への影響や合併症、副作用などが生じた時の対応や措置	<p>協力者への負担を最小にするため、以下の方法を考慮する。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 協力者への連絡や面接は、協力者が希望する時間、手段、場所を用いる。 2) 協力者の緊張を緩和するため、可能なら1回目の面接は、協力者の背景を確認し、関係性を築くこととし、2回目の面接で研究目的を明らかにする内容とする。 3) 面接ガイドは作成するが、協力者が自由に語れるように配慮しながら進める。 4) 面接時間は、30分～60分を設定し、協力者の様子を把握しながら進める。 5) 面接内容は、協力者の承諾を得て、録音するが、承諾が得られない場合はメモする。 6) 面接において、感情の表出や自覚していなかった感情や内容を意識することにより、不快な感情が生じ、精神的負担となった場合にはすぐに伝えていただきことを、面接開始時に説明する。 7) 面接時は協力者へ傾聴的姿勢で臨み、表情やしぐさ、感情などに留意する。 8) 精神的負担が生じた際には、落ち着くまで付き添う。面接を中断、中止する判断をする。また必要時は、改めて面接の機会を設定する、協力者の承諾を得て保護者に相談するなどの対応をとる。 9) 連絡先を明記する。連絡があった場合には、傾聴的姿勢で臨み誠実に対応する。
研究協力者が協力を拒否することの権利を守るための措置	<ol style="list-style-type: none"> 1) 研究タイトル、研究の趣旨、研究協力の拒否、研究者の氏名・連絡先等が記載されている同意書をもとに研究の同意を得る。15歳以下の協力者の場合には保護者にも連名で同意を得る。 2) 研究への協力はなんら強制するものではなく、いつでも拒否することができること、話したくない内容は話さなくてもよいこと、協力を断っても不利益を被ることがないことを文章および口頭で説明する。 3) 文章表現、面接調査時の言葉使いは、きょうだいの発達段階に応じた内容や表現とする。
データ収集方法や処理等における個人情報の保護のための措置	<ol style="list-style-type: none"> 1) 面接内容は、協力者の承諾を得て、録音するが、承諾が得られない場合はメモする。 2) 研究協力者のデータは、個人情報が特定できないよう、氏名・学校名等はコード化する。

	<p>3) 研究結果を公表する場合があること、またその場合には個人情報 が特定できないようにすることを説明する。</p> <p>4) データは、保管場所を統一し鍵のかかる所で厳重に管理する。</p> <p>5) 研究終了後はデータを破棄する。</p>
研究論文の公開方法	論文は、日本小児看護学会、日本看護科学学会、日本看護福祉学会 等で報告する。
研究予定期間	研究倫理委員会承認後 ～ 平成 23 年 3 月 31 日

研究倫理委員会審査結果通知書

(公 印 省 略)

平成21年12月10日

兵庫県立大学大学院看護学研究科
博士後期課程 川上 あずさ 様

兵庫県立大学
看護学部長 野並 葉子

平成21年11月17日付けで申請のありました研究について、研究倫理委員会で審査した結果を次のとおりお知らせいたします。

記

1 研究テーマ：自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築
(申請番号：博士4)

2 審査結果：条件付き承認

3 承認条件：別紙のとおり

なお、承認条件に対してどのような修正をおこなったかについて、その修正部分を説明した資料を10日以内に総務課まで提出願います。不明な点がありましたら委員長までご連絡下さい。

また、今回申請された研究計画書を変更する場合には、研究倫理委員会委員長あてにご報告願います。

研究倫理委員会審査通知書

平成 23 年 3 月 3 日

兵庫県立大学大学院看護学研究科
博士後期課程 川上 あずさ様

兵庫県立大学
研究倫理委員会委員長
高谷嘉枝

平成 23 年 2 月 17 日付けで申請のありました内容について、次のとおりお知らせいたします。

記

- 1 研究テーマ：自閉性障害のある児のきょうだいの生活構築

(平成 21 年 11 月 17 日 申請番号：博士 4)

- 2 承認結果

研究予定期間の延長について承認いたします。

(平成 23 年 3 月 31 日を平成 24 年 11 月 30 日までに延長)