

<原 著>

自閉スペクトラム症児・者のきょうだいのための 支援プログラム開発に関する基礎的研究

原田 潤哉*・若松 昭彦**

わが国では、障害児・者のきょうだい支援について、1963年から行われてきているが、今現在十分に整備されていない。そこで、家庭状況に困難が起こりやすいと言われる自閉スペクトラム症（ASD）の同胞が含まれるきょうだい構成のある家庭と、無い家庭に対して家族QOLアセスメント（日本版FQOL Scale）を実施し比較した。その中で差の見られた項目についてインタビュー項目を作成し、ASD同胞のある4家庭にインタビューを行い、SCAT（大谷，2019）により分析した。その結果、「きょうだい・同胞間の分離をする配慮」、「きょうだいのための外出支援」、「家庭内へ外向く支援」、「同胞理解へのきょうだい支援」、「きょうだい理解への同胞支援」、「きょうだいの同胞が同学校にいることによるネガティブな経験を受けないための支援」、「学校へのきょうだい理解の啓発」、「学校への各種障害理解への啓発」、「きょうだい同士のピアカウンセリングのような場」、「きょうだい個々のアイデンティティを重要視した支援」などの必要性が示唆された。

キーワード：きょうだい 支援 自閉スペクトラム症 SibShops

I. 問題と目的

わが国では、障害児・者のきょうだい（以下、きょうだい）について、1963年に「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」が創立されているが、全国10組織にとどまっている（2022年1月現在）。また、米国で創始されたSibShops（Meyer and Vadsey, 1994）を契機に、我が国でも2004年に「きょうだい支援を広める会」が設立されたが、全国で確認できる範囲では22団体あまりしか活動していない（2022年1月現在）。これらのことから、我が国のきょうだい支援体制は、十分に整備されていないといえる。

きょうだい支援プログラムに関する研究は日本国内でもいくつか見られる。しかしながら、支援方法の立案は少人数のきょうだいからの要望の抽出で包括的とは言い難い状況、家庭内でのネガティブな心情を含む状況を改善するための支援、先行研究の踏襲、プログラムの開発過程が不明など、きょうだいの要望に的確に答えるものとなっているかどうか疑問が残る。

Meadan, Stoner, and Angell (2010) は、1997年から2008年の間のASD児・者のきょうだいの社会的、

感情的、および行動的適応に関連する12の論文をレビューした結果、ASD児・者のきょうだいの経験とニーズを包括的に理解することで、状況に応じた効果的な支援プログラムを開発できる可能性を示唆している。そこで、本研究では、ASD児・者のきょうだい及び家族を対象として、有効な支援プログラムを開発するための基礎的研究を行うことを目的とする。

なお、本研究は、広島大学大学院教育学研究科・倫理審査委員会による承認を受けた。アンケートについては、配布の依頼文中において、インタビューについては依頼書及びインタビュー冒頭で、本研究の目的、調査への協力、本研究の論文化及び公開の同意を得た。また、本研究における対象者は全て匿名化し、対象者の人権に配慮を行っている。

II. 予備調査 きょうだいを対象としたニーズ把握のためのインタビュー調査

予備調査は、本研究の主体であるきょうだいからの要望を半構造化インタビューにより聞き取ることを目的とした。対象は、第一著者主宰のX会参加の中学生2名であり、2019年8月3日に、2名同時に15分程度の半構造化インタビューを行った。インタビューでは、X会への全体的な要望や、活動内容の希望について尋

* Autism Life Support Hiroshima いんぐりもんぐり

** 広島大学大学院人間社会科学研究科

ね、その場で筆記するとともに録音し、逐語録を作成した。その結果、柳澤（2007）の指摘通り、同胞の障害などについて学びたいというニーズが語られた。また、ASDの同胞があることによる不利益を感じたことがあるかという質問に対しては、総じて「感じていない」との回答であった。これは、家族が介助慣れから、実際より介助度を軽度を感じる事例と類似していた。この疑問に基づいて、きょうだい構成のある家庭で、ASDの子を含む家庭群（以下、ASD同胞群）と、子が何の診断も持たない家庭群（以下、診断無群）での家族の生活の質を測り比べることにより、実際の状況把握と、きょうだい支援として必要な領域が探り出されるのではないかと考えるに至った。

Ⅲ. 研究1 保護者を対象とした家族QOL把握のためのアンケート調査

1. 目的

研究1では、予備調査の結果に基づいて、ASD同胞群・診断無群の家族QOLを測定し、両群間の差異の有無を検討することを目的とした。

2. 方法

(1) 対象：主にZ県Z市居住のASD同胞群・診断無群の家庭。療育機関、親の会、第一著者関係のASD児・者に対する療育機関等。

(2) 手続き：2019年12月から2020年5月にかけて、インターネット経由で、家族QOLアセスメント（日本版FQOL Scale）（小林・阿部・藤井, 2016）（以下、JFQOL）に対する保護者からの回答を求めた。回答の分析については、R及びSPSS ver.25により行った。

3. 結果

(1) 協力件数：ASD同胞群39件、診断無群45件の回答が得られ、ASD同胞の療育手帳については、23家族が所有しており、16家族が所有していなかった。

(2) ASD同胞群と診断無群別の領域平均値の比較：

Table 1は、ASD同胞群と診断無群別のJFQOLの4領域（家族相互関係、子育て、精神的健康、身体的・物的健康）の評定平均値を示したものである。二要因分散分析（混合）を行った結果、群及び領域の主効果のみが有意であった（群： $F(1,82) = 11.827, p = .001$, 効果量 $f = 0.380$ ；領域： $F(3,246) = 3.559, p = .014$, 効果量 $f = 0.208$ ）。領域の主効果について、領域ごとの平均値に関して多重比較を行ったところ（Holm法）、子育ての平均値が身体的・物的健康の平均値よりも有意に低かった（ $MSe = 0.118, p < .05$ ）。

なお、球面性検定の結果は有意であったが（Mauchly's $W = 0.76, p < .01$ ）、領域のG-G調整後のp値は有意であり（調整後 $p = .0213$ ）、また、群の分散の均一性検定（パートレット検定）は、どの水準でも有意ではなかった（家族相互関係 = .9881、子育て = .5329、精神的健康 = .5388、身体的・物的健康 = .5563）。

以上の結果より、ASD同胞群のJFQOLの評定平均値は、診断無群と比べて全般的に低いことが示された。また、子育てに関するJFQOLが低い傾向がうかがわれた。そのため、インタビューでは、これらの結果を念頭に置き、子育てに関する項目について重点を置いて検討することが必要であると考えられた。また、家族全体の状況を把握するインタビューを行うことにより、包括的な家族理解を行う必要があるとも考えられた。

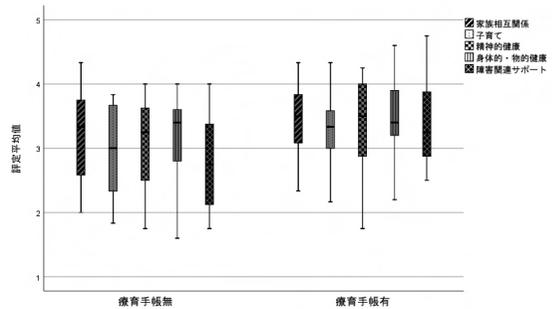


Fig. 1 療育手帳有・無群別の5領域の評定平均値

Table 1 ASD同胞群、診断無群別の4領域の評定平均値 (SD)

	N	家族相互関係	子育て	精神的健康	身体的・物的健康
ASD同胞群	39	3.338 (0.639)	3.150 (0.660)	3.327 (0.661)	3.308 (0.627)
診断無群	45	3.700 (0.642)	3.611 (0.600)	3.611 (0.601)	3.773 (0.573)

(3) ASD 同胞群における療育手帳所有群と非所有群の比較：ASD 同胞群は、療育手帳を所有する群（以下、手帳有群）23家族と、療育手帳を所有しない群（以下、手帳無群）16家族に分けられる。Fig. 1は、手帳有群、手帳無群別に、5領域の評定平均値の箱ひげ図を示したものである。Fig. 1より、手帳有群の中央値はどの領域も評定値3以上になっているが、手帳無群では障害関連サポートの中央値が2.75と3以下になっていた。そこで、両群間の評定値について領域ごとにマン・ホイットニーのU検定（有意水準 = .05）を行ったところ、領域ごとの有意確率は、各々 .301、.228、.135、.329、.035となり、障害関連サポートのみが5%水準で有意であった。更に、障害関連サポート領域を構成する、項目22「障害がある私の家族のメンバーが、学校や仕事場で目標を達成するための支援を受けることについて」、同23「障害がある私の家族のメンバーが、家庭で目標を達成するための支援を受けることについて」、同24「障害がある私の家族のメンバーが、友達を作るために必要な支援を受けることについて」、同25「私の家族が、障害がある私の家族のメンバーにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあることについて」の4項目ごとにU検定（有意水準 = .05）を行ったところ、項目ごとの有意確率は、各々 .005、.263、.301、.050であり、項目22「障害がある私の家族のメンバーが、学校や仕事場で目標を達成するための支援を受けることについて」は5%水準で有意であり、同25「私の家族が、障害がある私の家族のメンバーにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあることについて」は有意傾向であった。

上記の結果より、療育手帳の有無によって、JFQOLの障害関連サポート、中でも「ASDの子どもが学校や仕事場で目標を達成するための支援を受けること」及び「私の家族が、ASDの子どもにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあること」の評価に差があることが示された。そのため、インタビューでは、こうした結果を踏まえて、療育手帳を所有するASDの子どもがいる家族、療育手帳を所有しないASDの子どもがいる家族の双方を対象に含めることで、ASDの子どもの療育手帳所有の有無が、きょうだいに及ぼす影響について検討することが必要であると考えられた。

4. 考察

各分析により得られた結果より、ASD 同胞群は診断無群より、JFQOL が全般的に低くなることが明ら

かとなった。その中でも特に差が見受けられたのは、「子育て」の領域である。勿論この領域においては、ASDの子の養育の困難を包含しているとはいえ、きょうだいの子育ても含まれると考えるのが自然であり、そこにきょうだい支援のニーズが特にあると考えられる。ただし、他の「家族相互関係」、「精神的健康」、「身体的・物理的健康」についても両群を比較すると、すべてに対してASD同胞群の平均値が低くなっていることから、全体にわたって家族のQOLを低くする要素が存在することが推測される。

なお、ASD同胞群のみの「障害関連サポート」領域については、4項目中3項目の平均値が全体から見ても低い水準にあり、ASD支援への満足度の低さが示唆される。更に、ASD同胞群の中で、手帳無群は手帳有群よりJFQOLが全般的に低く、手帳無群の家族のQOLを高く感じにくくさせる何らかの要素がある傾向となっている。その中でも項目22「障害がある私の家族のメンバーが、学校や仕事場で目標を達成するための支援を受けることについて」及び同25「私の家族が、障害がある私の家族のメンバーにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあることについて」については、療育手帳所有の有無が家族のQOLに何らかの影響を与えている可能性が想定される。

IV. 研究2 ASD 同胞群の保護者を対象とした半構造化インタビュー

1. 目的

研究2では、ASD同胞群の保護者へのインタビューにより、きょうだい支援に必要な要素及び、研究1で示された手帳有群、手帳無群のJFQOLの差の要因を明らかにすることを目的とした。

2. 方法

(1) 対象：研究1のASD同胞群のうち、インタビューの同意が得られた4家庭の保護者。

(2) 手続き：研究1の結果から、ASD同胞群と診断無群の評定値の差があるJFQOLの項目を参考に生成した16項目の質問による120～150分の半構造化インタビューを行い、逐語録を作成した。インタビューの実施期間は2020年10月～2020年11月であった。インタビューの際は、家族全体の状況の語りを得ることに重きを置き、「きょうだい」についてのみに偏らず、家族の全体像を把握する視点から情報収集を行った。

(3) 分析方法：逐語録を基に、SCAT（大谷、

2019) により分析を行った。SCAT は「観察記録や面接記録などの言語データをセグメント化し、それぞれに、〈1〉データ中の注目すべき語句、〈2〉それを言いかえるためのデータ外の語句、〈3〉それを説明するための語句、〈4〉そこから浮き上がるテーマ・構成概念の順にコードを考案して付していく 4 ステップのコーディングと、そのテーマや構成概念を紡いでストーリー・ラインと理論を記述する手続きとからなる分析手法」(大谷, 2007) である。

本研究においては、各インタビューをセグメント化して「きょうだい関連事項」について抽出し、その後ストーリー・ラインの作成により理論記述を得た後に、理論記述の分類・分析を行った。

3. 結果

(1) 協件数・内訳：インタビューへの協力者（保護者 A～D）4 名に関する家庭状況を Table 2 に示す。

(2) SCAT による分析と、そこから得られたストーリー・ライン及び理論記述：インタビューの逐語録より「きょうだい関連」の語りを抽出して、SCAT による分析を行った。その一部を Table 3 に示す。そして、SCAT による分析結果を基にストーリー・ラインを作成した。その一例を示したものが Table 4 である。更に、ストーリー・ラインから得られた理論記述を Table 5 に示す。

4. 考察

保護者 4 名のストーリー・ラインから得た理論記述を、1) きょうだいの状況について（家庭内・家庭外）、2) 同胞の状況について（家庭内・家庭外）、3) きょうだい・同胞双方の状況について（家庭内・家庭外）4) 保護者の状況について（家庭内・家庭外）、5) 家族全体（家庭内・家庭外）、6) 学校の状況について、7) 社会の状況について、の 7 つにカテゴリー化し、そこから得られた情報を基に、きょうだい支援に必要な要素を導き出した。その結果、「きょうだい・同胞の分離による配慮」、「家庭内で求められる支援」、「きょう

だいへの家庭内支援の獲得」、「きょうだい・同胞双方への支援の獲得」、「家庭外で求められる支援」、「学校に求められる支援」、「社会に求められる支援」、「きょうだい支援に求められる姿勢」について、必要な支援内容が示唆された。

V. 総合考察

1. きょうだい支援プログラム開発に有効な要素について

研究 2 の理論記述の分類から得られた結果を基に、ASD 同胞のあるきょうだいのための支援プログラム開発に有効であると考えられる要素について、総合的に考察を行った。

(1) きょうだい・同胞の分離による配慮：「きょうだい・同胞間の分離をする配慮」は、家族内・外、学校で 4 家族中 3 家族に述べられた。家庭内・外では、「幸運にもきょうだいと同胞のかち合わない興味関心により偶然可能になった余暇時間の住み分けが出来ている」状況の家族もあるようだが、「きょうだい・同胞間で認知面のミスマッチから共感的に一緒に遊ぶことが不能な状況」があり、「児童期のきょうだい・同胞間での分離環境がトラブル回避につながる」など、一緒に居ることによる不利益が生じないための家族の経験則からの予防的な分離も語られた。外出時と学校では、きょうだい・同胞の同一行動不可からの分離、同校通学の同胞からの不利益による、きょうだいの学校変更及び越境通学という分離まで語られた。分離による配慮が求められる場面が頻発することが示された。

(2) 家庭内で求められる支援：家庭内で求められる支援については、「きょうだいへの家庭内支援の獲得」と「きょうだい・同胞双方への支援の獲得」の 2 つに分類された。

1) きょうだいへの家庭内支援の獲得

「家族にはきょうだいへの外出支援の利用の希望や、同行してくれる友達の存在への期待、更にはきょうだ

Table 2 インタビュー協力者（A～D）に関する家庭状況

保護者	きょうだいの世代	同胞の世代	同胞の療育手帳の有無	きょうだい構成 (○ きょうだい)
A (母)	高校生	中学生	無	○兄・弟
B (母)	小学校高学年	小学校低学年	有 (A)	兄・○妹
C (母)	中学生	小学生	有 (B)	○姉・弟
D (母)	社会人	社会人	無	兄・○妹・○妹

ASD きょうだいのための支援プログラム開発

Table 3 SCAT による分析の一部

質問番号	発話者	テキスト	＜1＞テキスト中の注目すべき発言	＜2＞テキスト中の断片的言いかえ	＜3＞文を説明するようなテキスト外の発言	＜4＞テーマ・構成要素 (前後や全体の文脈を考慮して)	＜5＞展開・展開
1	Bさん	それがちょっと難しいと言えは難しいですけど、部屋を分けたり。	難しい部屋を分けたり	困難/きょうだい分離/居る場所を分ける/物理的分離	同胞のある家庭の困難/物理的分離/意味の不一致	同胞ときょうだい/上手に折り合うための場所の住み分け	
1	Bさん	えー。仲よくすることでなんかテレビの時間決まったりとかですかね。でもそなたのお子さんもあることも。見たい番組が違ふので。その間は/の子がテレビを見てる間は、上の子がタブレットで音楽していたり。	仲良く/テレビの時間決め/どこのお子さんもある/見たい番組が違ふ/タブレット/音楽していたり	折り合う/視聴時間の分離/子どものある家庭では一般的出来事/好み/時間のつぶし/違う Toys	ずれ違いの支援/子どもの年齢層で起こりがちな事象	幸運にもきょうだいと同胞の都合が合い興味関心による偶然可能になった余暇時間の住み分け/きょうだいと同胞間の時間や空間の住み分け	
1	Bさん	仲良くするために教えてること。仲良くするためのいうか、F君ごういう状況でしんどいからちょっと静かにしてあげてねとか、眠たいのに寝れなくてずっと泣いてるから、ちょっとそっでいてあげてねとか。	仲良くする/教えている/状況/しんどい/静かにしてあげて/眠たい/寝れなくて/泣いている/そっでいて	関係よく/お願い/その時点/機嫌が悪い/不快/不愉快/入眠困難/不快の表出/静粛性の要請	きょうだいによる同胞への配慮の要請/きょうだいへの行動制限/保護者からの要請	同胞への配慮の必要性からきょうだいへの行動の制限の要請	
1	Bさん	一緒に遊ぶが無いんですよ。一緒に遊ぶが難しいから、どうしてもなんかオセロとかトランプやろうとか、言うんだけど、下の子は、ちょっと君は難しいからどうして保護者とやってみて。一緒に遊ぶは難しいですけど、仲いいちやいれいんですけど、うん。それそれで感じて。	一緒に遊ぶ/無い/オセロ/トランプ/やろう/難しい/保護者と/仲いい/それそれで	きょうだい/同胞共に遊ぶ/対人遊具/一緒に遊ぶ/難しい/困難/家族内の対応者の固定/きょうだいの関係性は悪くない	きょうだい/同胞で楽しむことの困難/認知面の不一致	きょうだい/同胞間で遊ぶことの認知面のミスマッチによる不能	
1	Bさん	特になんか……。一緒にこととしてほしいと言います。一緒にいいいいいみたな。	一緒にこととしてほしい/一緒にいい	同じ扱い/きょうだい平等	きょうだい平等の要請	保護者へのきょうだいの平等な扱いの要請	
1	Bさん	知たがる。F君はお喋りが難しいけど、知たがる。なんかお喋りなことを言いますけど、例えば、あんまりないんですけど、時々ご飯食べに出るってなった時に、ガストとかファミレスの賑やかなところとあれだから、一兆みたいな個室の方がいいんじゃないかみたいなことは言いますけど。	お喋りが難しい/にぎやかなところとあれだから/個室の方がいい	無難語/騒がしい場所の苦手/好ましい環境の知識	家庭内の環境より同胞への支援法の学習/同胞への特別支援の意識せずの獲得	家庭環境から自然なきょうだいの同胞の特性理解と方法論の獲得	
1	Bさん	こんなばかりではないんですけど、知たがる。でも1回去年1年前か2年前に運動会に行ったんですよ。その時はまあちょっと君どんな勉強しているのと言っていたんですけど、なんかもう君って思ってる。もうそれがF君で思っているから。今からなんですかね?	どんな勉強している/F君で思っている	同胞の学校環境への興味/個人としての同胞理解	同胞への興味/児童期前半の同胞の特性理解への困難	きょうだいの同胞理解への理論的構築のライフステージにおける困難と機会の不在	
1	Bさん	私もお兄ちゃんなんだよ小学校3で、そのときは3年生が3年生で言うんですけど、同じ学校じゃないから違う学校に行ってるから、よう説明仕切らなかつたみたいなのとあったから、バスに乗って違う学校、遠くの小学校行くよみたいなことは言ったらしんですけど、周りの友達もへーそうなんだって感じだったみたいなんですけど、そのときは	よう説明仕切らなかつた/違う学校/支援学校	同胞に関する説明不可/特別支援学校	きょうだいの同胞の状況説明の困難/幼児期の知識と発達段階	幼児期という発達段階におけるきょうだいの同胞についての説明の困難	
1	Bさん	そうですね。だから、同じ学校じゃないから、あれなのかもしれないけど、お兄ちゃんって言う時で言うのか、お兄ちゃんって持ってるのか、何か、何だかな、今分たら何だかな、奥底の刃が流れてるからみたいな。でもなんか4年生のお兄ちゃん居るんだつたら知つたらんじゃないかみたいなことを言われた時に、うーん、うーん、うーん、うーん、F君じゃけなみない。なんかそういふと、そうすよ。そうすよ。お兄ちゃん君がどうして、うーん、のを説明聞かれたら説明を全然するんですけど、保護者が、全部全部その学校生活に沿って説明できるわけでもないんで、ね、誰か誰か。今からなんですかね。	同じ学校じゃない/お兄ちゃん/どうして/説明を全然する/保護者が/説明できるわけでもない/今から	特別支援学校と普通学校/同胞についての理解/同胞の説明不可/保護者が説明/保護者から説明不可/説明不全/	異なる学校への所属による経験的理解不能/生活年齢の異なる同胞に対する理論的理解の困難/保護者でもすべて説明が困難な同胞の状況	きょうだいの同胞理解への理論的構築のライフステージにおける困難と機会の不在/保護者でさえ完全な同胞の状況説明	
2	Bさん	ま、F君を支援してくれるところって今結構充実してるんで、充実してるし環境も割と整ってらるんで、安心し自分のやりたことややってほしいことばいしてあげて。	支援/充実/環境/割と整/安心して自分のやりたこと	学校/事業所/満足/同胞への社会的財/きょうだいの進路の多様化	家庭への社会的支援の充実と満足感の高/高い状況/将来の不安の私扶	現在の同胞への社会財への保護者の満足感の高から、将来のきょうだいの多岐にわたる進路の可能性への期待	
2	Bさん	例えば多かったのは放課後近場で遊んでいる。お友達か、私も遊びたいって言うて外ちょっと遊んで、今も1年生だし、その時まだ年表だしてうとで一緒に私も出て、でも時半になったら君帰るまであるから、どなたで遊んでもいいよ。まだ私は遊びたいけど、他のお友達はまだ、今かればんぼがまだばかりで、今まだ遊びたいけど、でも君1人には出来ないから、こめん帰るよ、こめん帰るよみたいな。	放課後/近場/遊んでいる/友達/私も遊びたい/遊んで/今も1年生だし/一緒に私も出て/でも時半になったら君帰るまであるから/どなたで遊んでもいいよ/まだ私は遊びたいけど/他のお友達はまだ/今かればんぼがまだばかりで/今まだ遊びたいけど/でも君1人には出来ないから/こめん帰るよ/こめん帰るよみたいな	遊ぶ時間/友達遊びの時間/1年生/年長/一緒に私も/F君帰ってくる/どなたで遊んでも帰る/遊びたい/他のお友達はまだ/君1人には出来ない/こめん/帰る	同胞の状況による支援不在状況の不可/支援者の重複によるきょうだいへの影響/一般的家庭との差/絶対的な時間制限の存在	きょうだい/双方小/学生の年代にある場合、この状況は一般的かどうかの検証は必要	
2	Bさん	まだ遊びたいみたいなのはよくあります。どうしても君帰つて来るとはいいいといけなから、君がうち入れないからやうから、こめん帰る帰るごめんからよって何回も何回も泣くのを連れて帰りました。でもよって自立は離れますよ。	まだ遊びたい/よくあり/来るとはいいいといけなから/君がうち入れないから/やうから/こめん帰る帰るごめんからよって何回も何回も泣くのを連れて帰りました	不十分な遊び時間/頻繁/不可避/帰る/迎え必須/きょうだいの悲しみ	遊ぶ発達上の必要性があるきょうだいへの対応/まだ遊ばせてあげたい/保護者の気持ち/同胞への支援の為に頻りに起こる状況/きょうだい/児童期初期である状況	発達遊ぶ必要性があるきょうだいへの対応/まだ遊ばせてあげたい/保護者の気持ち/同胞への支援の為に頻りに起こる状況/きょうだい/児童期初期である状況	
2	Bさん	1人で待つてくるとよになつたり、1人で色々やってくれるようになってから助かりますよ。今F君も同じようにしてほいから。	1人で助かる/1人で色々やってくれるようになってから	単独行動/危機管理ができる/保護者の負担軽減/保護者のきょうだいへの危機管理/児童期初期/きょうだいの要請/きょうだいの発達段階	発達による保護者のきょうだいへの危機管理の軽減/現在/きょうだいの同胞と平等を求める要求の実現	きょうだいへの発達に伴う保護者の危機管理によるきょうだいの同胞への到達/保護者としてきょうだい/同胞を平等に扱おうとする努力	

Table 4 保護者へのインタビューから得られたストーリー・ラインの一例

保護者の「現在の知識ならできるかもしれないきょうだい・同胞支援」ではあるが、子どもの児童期には「子ども間でのトラブル予防のための予めのきょうだい分離」[きょうだいを環境分離することによる危機回避]などの工夫を提案、実行しつつ子育てを行っていたが、「同胞の状況による図書館など利用可能施設の制限による社会的スキル獲得の遅れ」が「保護者として子に教えたい確かにきょうだいにあった本への興味を促進する場所への参加体験の蓄積」、「教授機会を逸することによる社会財の利用時期の遅延」を生じることもあった。「子どもへの教育の為の伝達は母の仕事ではないか」という葛藤」を持ちつつ、「母親の物理的な子どもと向き合う時間確保の困難とそれを行うための精神的エネルギー獲得の困難」、「同胞・きょうだい双方にそれぞれを代替できるのが理想の保護者さだが出来ない」ので、「きょうだい・同胞相互理解の為に発したが届かない親の言葉」が多くなってしまった。また「親のきょうだい・同胞支援のアイデアを提案も実行できないパーソナリティ」の為、「同胞・きょうだい双方へ専門知識を駆使して接することが出来、きょうだいからの事を同胞に、同胞の事をきょうだいにポジティブに伝える力のある支援者」の要望、「きょうだい・同胞相互理解支援の外部委託希望」がある。内容としては、「家族外からの子どもへのライフステージに応じた教授法による同胞の障害状況のきょうだいへの伝え方」や、「きょうだいの同胞へのイメージ改善の為に影響があると思われる同胞の障害理解の為の教え」が必要。現在「きょうだいの同胞への対処方法を学ぶことと、成長による感情処理法獲得による家族円満の為の振る舞いの獲得」は成長に伴ってきていて、「早期のきょうだいへの同胞の障害理解への啓発活動の不在」という環境であるが、「学校におけるきょうだい児への支援の不在」、「教師の障害理解ときょうだい児への不理解と支援不足」、「児童への障害理解の為の啓発の不足」により、「同胞の入学による学友からの待遇の悪化」し、「同胞の障害理解によるきょうだいの学童期の人間関係の困難」が起こり、「友達の誤解」や「学校からの支援不足による傷つき」[ピアサポートの不在]、「仲間になってくれる友達との不在」・「境遇に共感する友達との不在」も相まって「家庭内・学校内で解消しようがない心的困難」に陥つた時期があった。「学童期にきょうだいに境遇に共感してくれる友達があればよかったが不在」で、「きょうだいの精神環境も含めた環境改善のための中学校越境」という支援、「きょうだいを中学校進学に伴い越境することによる危機回避」を選んだ。そのせいか、「きょうだいに薬み付いた同胞への負のイメージ」があり、「家族外でのボランティアとしての教授がきょうだいの同胞理解により役に立つてあろうという希望」があり、「同胞・きょうだい双方へ専門知識を駆使して接することが出来、きょうだいからの事を同胞に、同胞の事をきょうだいにポジティブに伝える力のある支援者」、「専門家からのきょうだい・同胞相互理解の為の有効性への期待」、「きょうだいのイメージ良化に役立つ家族外部からの同胞の特性理解やモデルとなる行動のキーマンからの獲得」があればと思っている。それによって「家族外での多様な価値観に接することによるきょうだいの成長や自信の獲得と同胞理解と受容」が望めるのではないかとの想いがある。

Table 5 ストーリー・ラインから得られた理論記述

保護者A	保護者B
<p>・現在の保護者の知識ならば、きょうだい・同胞への支援は出来るだろうと思われるが、自信がない。・児童期のきょうだい・同胞間での分離環境がトラブル回避につながる。・同胞の状況によるきょうだいへの興味関心に答えられないなどの活動制限、スキル獲得の遅延に繋がることもある。・子どもに教えることは保護者の仕事ではないかという葛藤を持ちつつ、保護者の物理的な子どもと向き合う時間確保の困難とそれを行うための精神的エネルギー獲得の困難がある。</p> <p>・同胞・きょうだい双方にそれぞれを代弁・相互理解の促進ができるのが理想の保護者だが出来ない。・保護者の言葉がうまく同胞の特性に合わせた伝わる表現にできないこともあり同胞に届かないことがある。・保護者に同胞・きょうだい双方へ専門知識を駆使して接することが出来、きょうだいの事を同胞に、同胞の事をきょうだいにポジティブに伝える力のある支援者のニーズがある。・家族外からのきょうだいへのライフステージに応じた同胞の障害状況の伝え方や、きょうだいの同胞へのイメージ改善に影響があると思われる教えを得るための外部支援委託希望がある。・きょうだいの同胞への対処方法を学び、成長による感情処理法獲得による家族円満の為の振る舞いの獲得ができています。・家族に早期のきょうだいへの同胞の障害理解への啓発活動がない。</p> <p>・学校における教師の障害理解と、きょうだい児への不理解和と支援不足、他児童への障害理解のための啓発の不足により、同胞の入学による学友からの待遇の悪化が起こることがある。・きょうだいには同胞の障害特性への学内での無理解と支援不足から、友達への誤解、ピアサポートの不在、仲間になってくれる友達の不在、境遇に共感的な友達の不在も相まって、児童期の人間関係の困難が起こり、傷つき、家庭内・学校内で解消のしようがない心的困難に陥ることがある。・きょうだいの精神環境も含めた環境改善のために、学区越境をして同胞と別学区の学校に通学することにより危機回避を行い、安全を確保する手段がある。・保護者にはきょうだいに染み付いた同胞への負のイメージ払拭のため、家族外部のキーマンからの同胞の特性理解やモデルとなる行動の獲得の希望がある。・保護者に家族外の外部支援を獲得することによる、多様な価値観に接することによるきょうだいの成長や自信の獲得と同胞理解と受容への期待がある。</p>	<p>・保護者でさえ完全でない同胞の状況説明。・きょうだいと同胞が別学校に通学している現状による同胞周知の薄い現状が起こっている。・児童期初期という発達段階では、きょうだいは同胞についての説明の困難がある。・児童期初期のきょうだいの同胞理解への理論的構築のライフステージにおける困難と、機会の不在状況にある。・きょうだいと同胞が同校通学による推測されるような家庭への心配事は現時点で発現していない。・家庭環境から自然なきょうだいの同胞の特性理解と方法論の獲得もある。・幸運にもきょうだいと同胞の興味関心の違いにより偶然可能になった余暇時間の住み分けが出来ている。・きょうだいと同胞が上手く折り合う為の場所の住み分けと、きょうだいと同胞間での時間や空間の住み分けを行っている。・きょうだい・同胞間の認知面のミスマッチから共感的に一緒に遊ぶことが出来ない状況にある。・児童期初期のきょうだいの興味関心に答える外出を子ども2人一緒に実現する上では、子ども同士の興味関心の分散により、どうしても2人以上の大人の支援の必要性が生じている。・どうしてもリンクし難いきょうだい・同胞双方のニーズを満たすために、保護者親族からの協力の獲得が必要となることもあり、活動の内容上同胞が同行できない場所の出現の可能性もあり、その場合協力先に同胞のお気に入りの場所・グッズを確保することにより過ごしやすい準備をして、同胞を預け、きょうだいのニーズ実現の方向で保護者は努力するなどしている。・きょうだい要望の外出希望実現に、どうしても、人的協力の調達の困難や、事前準備の多さで、実現不可になることがある。・きょうだい要望の外出希望実現時に、人的協力資源の調達の困難や、事前準備の多さのために、どうしても実現不可になることがある。</p> <p>・きょうだいの発達に伴い、保護者の危機管理なしに行動出来る時期が来るであろう。そのため、将来のきょうだいの発達による支援量軽減への期待は出来る。・発達上遊ぶ必要性があるきょうだいに対して、まだ遊ばせてあげたい保護者の気持はあるが、同胞の時間的制約と支援の不在を許さない状況から、きょうだいの時間を切り上げなければならない保護者の状況はどうしても起こる。・保護者は子どもの緊急時の出勤が不可避なケースが多く、仕事への影響はどうしても起こってしまう。・きょうだいの保護者への子ども間で平等な扱いの要求があり、保護者はその要求に応える努力の姿勢を持っている。それでも同胞への配慮の必要性からきょうだいへの行動の制限の要請を行わなければならないことはどうしても起こっている。・児童期の同胞があり、外的教育ニーズ（塾など）などが学童期初期のきょうだいにある場合、要支援の同胞にも対応しつつ外的教育機関へのきょうだいの送り迎えは困難の可能性はある。・家族にはきょうだいへの外出支援の利用の希望や、同行してくれる友達の存在への期待、更にはきょうだいのニーズを満たしやすい、来てもらう選択肢、いわゆる来訪支援への期待がある。・保護者は現在の同胞への社会財への満足感の高さから、将来のきょうだいの多岐にわたる進路の可能性への期待を持つことができています。・きょうだいへの啓発として、保護者としての将来きょうだいに出るかもしれない同胞に対する心配事について、相談できる場所・友人・支援者・ピアカウンセリングのような場の存在への希望を持っている。</p>

保護者C	保護者D
<p>・家族は居住地域に恵まれた同胞によるネガティブな経験を少なく済ませられる環境にある。・子ども間で不平等感予防の為の家庭での物理的平等を促す取り組みもあり、さらに元よりきょうだいと同胞の良好な関係性がある。・きょうだい同胞が異性であることでの保護者の懸念があるが、早期に子どもと一緒に入浴するなどの異性であることへの配慮を行っている。・同胞への外部定期支援・即時支援を持ち、同胞の診断についてのきょうだいへの早期告知を家庭方針で実行している。・早期に同胞の障害についてきょうだいに告知することによる他家族きょうだいへの影響があったことがある。・同胞の特性の保護者・きょうだい間伝達による、完全ではないがきょうだいの同胞の障害特性・行動特性への理解の保有があり、同胞がパニック時に落ち着くためにあえて介入しない支援法などの家族での共通理解がある。・きょうだいは同胞所属の特別支援学級の狭い価値観と対応選択肢に気づき、学校支援に対する疑問を持ち、憤慨などともあるが、それは無条件で同胞に味方したいきょうだいの想いによる、親族であるがゆえに同胞が悪くてもそうじゃないと信じたいようなアンビバレントな感情とも言える。・同胞の特性理解については保護者に自信が無く、きょうだいへの同胞理解の為の講義の実施の外部獲得への期待が保護者にある。・保護者はきょうだいへの同胞があることによる婚姻などへの影響の心配をしている。・保護者はきょうだいの将来に同胞の影響を与えない為に、同胞の自立のための支援と、きょうだいにも自立のためのスキルの構築を目指している。・きょうだいのニーズへの保護者の対応の必要性と、同胞のニーズへの対応の必要性の競合による片保護者ずつでの対応が必要な場合がある。・同胞が待てないことによる家族の選択肢の制限が起こり、家族全員同席での活動の選択肢の制限も起こる。・同胞の待つスキルなど獲得による訪問場所の増加があり、その同胞の成長による家族全員での余暇活動の幅の広がりを見せている。・きょうだいのライフステージが上がることにより、同胞のニーズに応えにくい状況が出現している。・保護者は外部講師のきょうだい支援の必要性の啓発から、その必要性に気づき、その活動参加への意欲から、参加依頼を行う。・保護者にはきょうだいに、きょうだい仲間の経験を取り入れ、自己体験の開示を行うピアカウンセリングのような場の必要性への想いはあるが、きょうだいの常時の相談場所の不在は継続している。・現在のコロナ禍による活動制限がある中でも、きょうだいのストレス発散とも思える家族内でのスポーツの実施や学校への不満の保護者への開示やICT利用によるストレス発散の手段保有がなされている。</p>	<p>・家庭に子どものことを地元で知ってもらっていることで可能になる地域支援獲得のための、きょうだい・同胞の同学校への進学の保護者の方針があった。・児童期にはきょうだい達の良好な対外人間関係の保有があった。・保護者はきょうだい達が児童期には、学校との情報共有の保持、保護者・学校・子どもとのネットワークによる事象解決に向かえるシステムを保持していた。・家庭では家族の重大事件時の意思決定手段として家族全員参加の会議のシステムも保持していた。・家庭には「親しき中にも礼儀あり」という家庭方針に沿った同胞もきょうだいに平等と抜おうとする態度があり、きょうだい達にもその定着が見られる。・別な性別による子ども間の興味関心の違いと、きょうだいと同胞が年少期に同じ遊びでは喧嘩になりやすく、取り組みにくかった過去がある。・歳の近い女きょうだいで、遊びのニーズの一致しやすさと2人でいつでも遊べる環境があった。・保護者にライフステージが同等で互いで遊ぶニーズに応えられる状況にあったきょうだい達と遊ぶ対応をした記憶の欠如による罪悪感がある。・同胞の外部支援獲得による外出時のきょうだい達と保護者との娯楽時間の確保と、きょうだい達の児童期初期の遊び相手の外部支援からの獲得という配慮歴もある。・保護者は過去のきょうだい達への個別対応のある活動参加時の子ども達への見たことのない印象的な様子を見て、きょうだいへの1対1対応の有用性の体感もした。・保護者には、過去の保護者が孤独感などを感じない十分な外的精神的支援の存在と、力づけてくれる人との出会いがあった。・保護者はきょうだいたちへの同胞のASD特性を伝えられるだけの専門知識の獲得があり、予め早期のきょうだいへの同胞の特性理解の促進がなされた。・家庭内の経験によるきょうだいの同胞への対応力の体得もみられた。・家庭でのトラブル勃発時などの保護者のきょうだいへの依存とそれによるきょうだいの過剰適応が起こっていた可能性もあり、保護者が長女の児童期に過重な責任を負わせたかもしれないと後悔している。・母親は後にきょうだいと保護者の情緒的交流不足に気づき、子育て時に気づいていなかったきょうだい2人で1セットという家庭構造にも気づいた。・依存できる状況のあるきょうだいと、そうでないきょうだいの存在があることに気づき、長女への配慮が足りなかったのではという自責の念に駆られている。・家族内のわだかまりがあるも継続される良好な姉妹関係があり、保護者の配慮はきょうだい達に対して足りなかったかもしれないが、保護者乗り越える発達段階を過ぎている娘たちへの安堵もある。・同胞の金銭的トラブル時に同胞がまずはきょうだいに相談したことも見られるように、良好なきょうだい・同胞間の関わりも見られる。・否応なく同胞や年老いた保護者の介護を請け負うことになったきょうだいの存在が世の中にあることへの危惧などから、きょうだい達に対して将来どうあれ同胞を背負わせないという保護者の信念を実際に何度も伝達した。・現在の同胞の就労継続状況により、家族の安定が見られる。・保護者はライフステージを通じて仲間となったきょうだい同士の屈託のない表出と心理的共感が出来、同胞についても遠慮なく語る身近な他家族のきょうだいのインタビューの動画を鑑賞し、その共感から、きょうだい同士がライフステージを通じて関われるピアカウンセリングのような場の出現への要望もある。</p>

いのニーズを満たしやすい、来てもらう選択肢、いわゆる来訪支援への期待がある」とあり、「きょうだいのために家庭内へ外向く支援」が求められている。このことについては、「同胞の外部支援獲得による外出時のきょうだい達と保護者との娯楽時間の確保と、きょうだい達の学童期初期の遊び相手の外部支援からの獲得という配慮歴もある」という理論記述がある。現在でも、きょうだいに青少年メンター制度（広島市HP、2021年2月4日現在）などの利用によるきょうだいの個々を大切にされた外部からの支援の確保は期待できる。

2) きょうだい・同胞双方への支援の獲得

「保護者でさえ完全でない同胞の状況説明」という象徴的な理論記述にある通り、保護者は同胞のASDの特性をきょうだいに伝える上での不安がある。専門知識を十分に得ることができ、それを保護者自身で達成している記述もあるが、インタビューを実施した4ケースは、総じて比較的外部支援からのASDの知識獲得を行っている家庭である。しかし、「現在の保護者の知識ならば、きょうだい・同胞への支援は出来るだろうと思われるが、自信がない」という状況もあり、「同胞・きょうだい双方へ専門知識を駆使して接することが出来、きょうだいの事を同胞に、同胞の事をきょうだいにポジティブに伝える力のある支援者のニーズ」がある。「同胞理解へのきょうだい支援」・「きょうだい理解への同胞支援」が求められている。これは阿部・水野（2012）にも、きょうだいのニーズに応じた同胞理解の促進は、同胞への対応能力の向上及び同胞への印象の向上が見込めると述べられている。ただし、前述の自信がないとの記述も併せて考えると、「外部支援の獲得による同胞理解のためのきょうだい支援」が求められている。また保護者の希望として、きょうだい・同胞双方理解の期待から、「外部支援の獲得によるきょうだい理解のための同胞支援」も求められている。

(3) 家庭外で求められる支援：外出時の困難についての理論記述は3家庭より得られた。「きょうだいの保護者への子ども間で平等な扱いの要求があり、保護者はその要求に応える努力の姿勢を持っている。それでも同胞への配慮の必要性から、きょうだいへの行動の制限の要請を行わなければならない場合はどうしても起こって」いる。「発達上遊ぶ必要があるきょうだいに対して、まだ遊ばせてあげたい保護者の気持はあるが、同胞の時間的制約と支援の不在を許さない状況から、きょうだいの時間を切り上げなければならない

い保護者の状況はどうしても起こる」などあり、更には、「同胞の状況によるきょうだいへの興味関心に応えられないなどの活動制限、スキル獲得の遅延に繋がることがある」とあった。きょうだいは学びのためなどに必要な時間を削る経験をしている。「きょうだい要望の外出希望実現時に、人的協力資源の調達困難や、事前準備の多さのために、どうしても実現不可になる」ことがあり、外出時のきょうだい・同胞双方への人的支援確保の必要性も語られた。同胞に対して社会資源の利用による外出支援（広島市HP、2021年2月5日現在）は依頼できるが、きょうだいの外出ニーズに応える社会資源はなく、「きょうだいのための外出支援」が求められている。

(4) 学校に求められる支援：「きょうだいには同胞の障害特性への学内での無理解と支援不足から、友達への誤解、ピアサポートの不在、仲間になってくれる友達の不在、境遇に共感的な友達の不在も相まって、児童期の人間関係の困難が起り、傷つき、家庭内・学校内で解消のしようがない心的困難に陥った」とあり、「学校における教師の障害理解と、きょうだい児への無理解と支援不足、他児童への障害理解のための啓発の不足により、同胞の入学による学友からの待遇の悪化が起こった」とも語られている。この場合、「きょうだいの精神環境も含めた環境改善のために、学区越境をして同胞と別学区の学校に通学することにより危機回避を行い、安全を確保する手段」により事態の解消がなされた。進学に際して、きょうだい・同胞がえて別学校に通うケースはそう少なくはなく、前述のような事柄への予防的対応であることも多い。ただし、きょうだい・同胞が同校通学をし、良好な学校との関係性を保ち、「きょうだい達が児童期には、学校との情報共有の保持、保護者・学校・子どもとのネットワークによる事象解決に向かえるシステムを保持していた」との記述の家族もあり、家庭・学校・社会の相互援助システムの介入による問題解消の可能性も述べられている。しかしながら、困難な状況を生まないためにも教育的介入として、「学校におけるきょうだい・同胞双方がネガティブな経験を受けないための支援」は必要な要素であろう。落合・川合（2017）が述べているように、そのベースとして、学校におけるインクルージョン理念の普及が必要であり、理論記述にもあるような「家族は居住地域に恵まれた同胞によるネガティブな経験を少なく済ませられる環境にある」という状況を目指したい。そのためにはきょうだい・同胞の学校の精神的環境整備的な啓発として、「学校への

きょうだい理解の啓発」及び「学校への各種障害理解の啓発」が求められる。

更に、「きょうだいは同胞所属の特別支援学級の狭い価値観と対応選択肢に気づき、学校支援に対する疑問を持ち、憤慨などするともあるが、それは無条件で同胞に味方したいきょうだいの想いによる、親族であるがゆえに、同胞が悪くてもそうではないと信じたようなアンビバレントな感情とも言える」という記述がある。きょうだいの同胞に与したい気持ちと、同胞の起こしたネガティブな行動の間での親族としてのアンビバレントな感情であることは否めないが、その家族では「同胞への外部定期支援・即時支援を持ち、同胞の診断についてのきょうだいへの早期告知を家庭方針で実行」しており、「同胞の特性の保護者・きょうだい間伝達による、完全ではないがきょうだいの同胞の障害特性・行動特性への理解の保有があり、同胞がパニック時に落ち着くためにあえて介入しない支援法などの家族での共通理解」がある。他家族においても、「保護者はきょうだい達に同胞のASD特性を伝えられるだけの専門知識があり、予め早期のきょうだいへの同胞の特性理解の促進がなされ、家庭内の経験によるきょうだいの同胞への対応力の体得もみられた」とある。同一家族内での同胞に限定する理解と知識ともいえるが、難しいといわれるASDの特性理解にあって、きょうだいの同胞に対するASD理解が学校教員の理解レベルを超えている可能性は否めない。「学校におけるASD理解の促進」は更なるASD理解を伴った教育の場を作るためにも求められる。

(5) 社会に求められる支援：保護者が受けた「外部講師のきょうだい支援の必要性の啓発から、その必要性に気づき、その活動参加への意欲から、参加依頼を行う」ことが可能であった家族もあるが、日本において「大抵の同胞のある家族に早期のきょうだいへの同胞の障害理解の啓発活動がない」ことは、本研究の問題の所在と目的で述べた通りである。保護者は「きょうだいへの啓発として、保護者としての将来きょうだいに出来るかもしれない同胞に対する心配事について、相談できる場所・友人・支援者・ピアカウンセリングのような場の存在への希望を持っている」とある。「保護者にはきょうだいに、きょうだい仲間の経験を取り入れ、自己体験の開示を行うピアカウンセリングのような場の必要性への想いはあるが、きょうだいの常時の相談場所の不在は継続」している。ピアカウンセリングという当事者同士が認め合い、学び合い、支え合って成長する一助となる活動（全国自立生活センター協

議会HP、2021年1月30日現在）がある。保護者にはきょうだい同士が仲間となり、支え合い、身の上を開示して荷を下ろすような作業をしてほしいという要望がある。テレビ番組などのきょうだいへのインタビューは多く存在し、過去に自分のことを聞いてくれる大人が居れば、言い合える仲間が居ればという発言が見られている。きょうだい達のニーズとしても「きょうだい同士のピアカウンセリングのような場」は必要である。高瀬・井上（2007）においても、きょうだいへの直接的サポートとなるソーシャルサポートの手段として挙げられている。

(6) きょうだい支援に求められる姿勢：きょうだい構成上、「歳の近い女きょうだいで、遊びのニーズの一致しやすさと2人でいつでも遊べる環境があった」ということもあり、「保護者は後にきょうだいと保護者の情緒的交流不足に気づき、子育て時に気づいていなかったきょうだい2人で1セットという家庭構造にも気づいた」とある。更に、「保護者は依存できる状況のあるきょうだいと、そうでないきょうだいの存在があることに気づき、長女への配慮が足りなかったのではという自責の念に駆られ、「家庭でのトラブル勃発時などの保護者のきょうだいへの依存とそれによるきょうだいの過剰適応が起こっていた可能性もあり、保護者が長女の学童期に過重な責任を負わせたかもしれないと後悔している」とあった。Adams（2016）は、きょうだいに同胞の責任を負わせるべきではないと述べているが、子育ての渦中に保護者がそこに気づくことへの困難は想像に難くない。その子育ての中で、「保護者は過去のきょうだい達への個別対応のある活動参加時の子ども達の見たことのない印象的な様子を見て、きょうだいへの1対1対応の有用性の体感もした」とあった。このことは「きょうだい個々のアイデンティティを重要視した支援」の家庭内・外での必要性を示唆している。阿部（2013）は、Sibshopファシリテーターの役割として、きょうだい個々の考え方、感じ方、個別性を踏まえつつ、本人の視点に立った支援が出来ることが重要であると述べており、きょうだい支援者に必要不可欠な視点である。

2. 療育手帳の有無による違い

JFQOLの「障害関連サポート」領域の項目22・25で見られた手帳無群の低い評価点については、これらの項目の環境にあたる場所は、学校・仕事場・サービスや支援を提供する事業所である。本研究では、仕事場・サービスや支援を提供する事業所に関する知見は

得られなかった。また、学校においては、手帳有群、手帳無群双方にポジティブな記述、ネガティブな記述が得られており、明らかな差を見出すことは出来なかった。しかしながら、学校では、前述の通りの知見も見出されていることから、手帳無群の評価点の低さは、学校内のきょうだい・同胞双方への支援の不完全さから来るものである可能性はあり、今後更に検討する必要があるだろう。

理論記述は得られておらず、本研究の主題からも外れるが、語りの中で手帳無群の家庭双方に金銭トラブルが語られており、手帳無群の同胞に対して、詐欺被害の回避や、金銭の利用方法の支援の必要性を感じさせる内容があった。

3. 本研究の課題と今後の展望

本研究はきょうだい支援を行う上での基礎的研究として行ったが、俯瞰で人生を眺めることは低年齢から出来にくいのではないかと、また、家族の考えるタイミングを外して現状を直視させてしまうのではないかと懸念から、きょうだいへの直接的な聞き取りは行わず、家族を全体的に捉えることができるライフステージにある保護者に対するアンケートやインタビューを行った。その結果、大人のきょうだいからは、なぜ本人から要望を聞かないのかという指摘も受けた。確かに当事者の意見不在の研究となり、保護者の希望と経験から描き出す形になっている点は、当事者の実情と合致しているかどうか不明瞭である。この点は、本研究の知見を実際にきょうだい支援に還元し、取り込んで実践することにより検証する必要がある。

本研究では、きょうだい・同胞の発達段階に幅を持たせるように配慮してインタビューを行った。発達段階としては、児童期～初期青年期の聞き取りとなり、回想的な語りを含めたとしても幼児期後期～初期青年期となっているため、乳児期・幼児期前期・青年期・成熟期の語り及び理論記述は得られていない。そのため、青年期・成熟期のきょうだい支援については、松本 (2013) などの大人のきょうだいの語りによる先行研究からの知見を得て補完する必要がある。また、療育手帳の有無による違いについての明確な結果が得られなかったことは、今後に残された課題である。

加えて、本研究が「きょうだい支援」についての研究であるがゆえに、その他にも多くインタビューで語られた家族に必要な支援内容については取り扱っていない。それらについては、今後の他の支援研究に生かすことができるよう、引き続き検討を行っていきたい。

謝 辞

研究にご協力いただいた、保護者の皆様および団体の皆様に、心より御礼申し上げます。

また、本論文の執筆にあたり、統計データ解析に関する専門知識を提供して下さった福井敬祐氏 (広島大学先進理工系科学研究科・准教授) と小田凌也氏 (広島大学情報科学部・特任助教) に心より感謝申し上げます。

参考文献

- 阿部美穂子 (2013) Sibshop ファシリテーターに求められる資質とは：ファシリテータートレーニングの実際から。とやま発達福祉学年報, 4, 3-10.
- 阿部美穂子・水野奈央 (2012) 発達障害のある子どものきょうだい児に対する教育的支援プログラムの開発と効果の検討 ―小グループによる実践から―。とやま発達福祉学年報, 3, 3-20.
- Adams, L. (2013) Parenting on the autism spectrum: A survival guide-second edition. *Plural Publishing*.
- 川合紀宗・若松昭彦訳 (2016) 自閉症スペクトラム障害の子どもの親となったあなたへ子育ての手引き。北大路書房。
- 広島市 青少年メンター制度。 <https://www.city.hiroshima.lg.jp/site/mentor/> (2021年2月4日閲覧)。
- 広島市 移動支援事業。 <https://www.city.hiroshima.lg.jp/soshiki/62/18429.html> (2021年2月5日閲覧)。
- 小林保子・阿部美穂子・藤井由布子 (2016) 家族QOL アセスメント (日本版 FQOL Scale) の妥当性と信頼性に関する研究。児童研究, 95, 24-31.
- 松本理沙 (2013) 障害者のきょうだいを対象としたセルフヘルプ・グループの役割。評論・社会科学, 104, 109-141.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010) Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83-100.
- 落合俊郎・川合紀宗 (2017) 地域共生社会とインクルーシブ教育システムの構築。あいり出版。
- 大谷 尚 (2007) 4ステップコーディングによる質的データ分析手法 SCAT の提案―着手しやすく小規模データにも適用可能な理論家の手続き―。名古屋

- 大学大学院教育発達科学研究科紀要（教育科学），
54(2)，27-44.
- 大谷 尚（2019）質的研究の考え方 研究方法論から
SCATによる分析まで．名古屋大学出版会．
- 高瀬夏代・井上雅彦（2007）障害児・者のきょうだい
研究の動向と今後の研究の方向性．発達心理臨床研
究，13，65-78.
- 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．特殊教育学研究，45(1)，
13-23.
- 全国自立生活センター協議会 ピアカウンセリングと
は．<http://www.j-il.jp/about/pc.html#content>
(2021年1月30日閲覧).
- (2022. 2. 10受理)

Basic Research on the Development of Support Programs for Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder

Junya HARADA

Autism Life Support Hiroshima Ingurimonguri

Akihiko WAKAMATSU

Graduate School of Humanities and Social Sciences, Hiroshima University

In Japan, support for siblings of children with disabilities has been conducted since 1963, but even now it is not fully developed. Therefore, we conducted a family QOL assessment (Japanese version of the FQOL Scale) for families with and without siblings with autism spectrum disorder, which is considered to cause difficulties in the family situation, and compared them. Then, interview items were created for the items that showed differences among them, and interviews were conducted with four families with ASD compatriots, and the results were analyzed by SCAT (Otani, 2019). The results suggested the need for “Consideration to separate siblings and compatriots”, “Support for siblings to go out”, “Support for home visits by supporters”, “Support for siblings to understand their ASD peers”, “Support for ASD peers to understand their siblings”, “Support for siblings to avoid negative experiences of being in the same school”, “Promote understanding of siblings in schools”, “Promote understanding of various disabilities in schools”, “A place for peer counseling between siblings”, and “Support that respects the identity of each sibling”.

Keywords: siblings, support, autism spectrum disorder, SibShops