

きょうだいの自閉性障害の概念発達に関する研究

—その他の障害との比較を通して—

柳 澤 亜希子

(2004年9月30日受理)

The Study of sibling's conceptual development on autistic disorder
—In the comparison with the conceptual developments on other disorders—

Akiko Yanagisawa

We investigated whether conceptual developments about other disorders (visual defect, hearing disorder, orthopedic impaired, Down's syndrome) were progressing more nearly intentionally than its autistic disorders. 37 siblings who had their brothers or sisters with autistic disorder were interviewed.

At the results, conceptual development of some other disorders was progressing significant than its autistic disorder. However, in the comparison in an individual, a delay significant to conceptual development of autistic disorder wasn't found.

In addition, although the siblings had caught action of their brothers and sisters well, when the feature of an understanding on autistic disorder was examined, it was surmised that it hadn't resulted in an understanding about the correspondence to it.

Key words : siblings, autistic disorder, conceptual development

キーワード：きょうだい，自閉性障害，概念発達

問題と目的

自閉症児・者を同胞に持つきょうだいに関する研究によると、Bagenholm & Gillberg (1991) は自閉症児・者のきょうだいの多くは、同胞について他者に説明するための言葉を持たないと述べている。そして、Meyer & Vadasy (1994) は障害の本質を外観から捉えにくい場合、きょうだいは他者から自分の同胞について質問されると葛藤や不愉快な気持ちを抱きやすくと推察している。このような問題に対処していく支援の1つとして、きょうだいへの情報提供が挙げられている。しかしながら、きょうだいへの情報提供は体系的に行われているとは言い難く、どのような方法が適切であるのかは明確ではない (Glasberg, 2000)。

自閉症の同胞を持つきょうだいへの情報提供のあり方を模索するために、Glasberg (2000) は5～17歳の63名のきょうだいを対象に、自閉症の定義とその原因についての理解がどのように変化しているのかを

聞き取りにより調べた。そして、Bibace & Walsh (1977, 1980) が子どもの病気に関する概念を理解するために、Piaget (1929) の認知発達段階に準じて考案した病気の概念発達の段階を、Glasberg (2000) は自閉症用に改め、きょうだいの自閉症の概念発達について検討した。その結果、きょうだいは年齢が進むほど、自閉症という言葉になじみがあり、約80%のきょうだいがその言葉を耳にしていた。そして、自閉症の定義と原因についての理解は年齢を重ねるほどに高まっているものの、自閉症の概念発達は前操作期段階に留まっている事が示された。これは認知発達段階に沿って発達している子どもの病気の理解 (Bibace & Walsh, 1977) よりも遅れているものであった。しかしながら、Glasberg (2000) は自閉症と病気の概念を比較しているのみで、自閉症と他の障害の概念発達を比較していない。Bibaceらの知見から病気が認知発達段階に沿って発達しているとしても、必ずしも障害の概念発達も認知発達段階に沿って

いるとは限らない可能性がある。そのため、病気との比較ではなく、障害間での比較からきょうだいの自閉症の理解について検討していく事が必要であろう。なぜなら、その他の障害に関する理解との差異を無視し、きょうだいの自閉症への理解の遅れにのみ注目してしまったならば、きょうだいへの過剰な情報提供や支援へと繋がるのではないかと危惧されるからである。また、きょうだいへの支援を目指すならば、きょうだいの中で、それもきょうだい個人において自閉症が他の障害に比べて理解に難しさがあるのかを明らかにする事が必要であると考えられる。さらに、きょうだいへの実際的な支援に繋げていくためには、きょうだいがどういった視点から自閉症を捉えているのか、他の障害とでは捉え方に違いがあるのか、きょうだいの自閉症に関する理解の質的な面に注目する事も必要であろう。

そこで本研究では、きょうだいの自閉症の概念発達には他の障害の概念発達よりも遅れているのか、そして、きょうだいは自閉症をどのように理解しているのかを他の障害の理解との比較から明らかにする事を目的とする。

方法

対象 自閉性障害児・者を同胞に持つ4～16歳のきょうだい37名を対象とした。きょうだいのプロフィールをTable 1に示した。きょうだいは自閉症研究会の保護者部会、筆者が参加しているボランティアグループ、療育に携わる児童精神科医の協力を得て募った。保護者から調査の承諾を得たきょうだいに協力依頼の手紙を郵送し、本人の承諾を得た上で調査を実施した。

Table 1 きょうだいのプロフィール

	前操作期群		具体的操作期群		形式的操作期群	
年齢別	4歳	1	7歳	2	11歳	1
人数	5歳	2	8歳	6	12歳	1
	6歳	2	9歳	6	13歳	2
			10歳	6	14歳	4
				15歳	1	
				16歳	3	
計		5		20		12
性別	男	2		12		5
	女	3		8		7
続柄	兄	2		4		3
	弟	0		3		2
	姉	1		7		5
	妹	2		6		2
同胞の診断名	自閉症	4		12		5
	自閉傾向	0		7		7
	広汎性	1		1		0

注) 同胞の診断名の「広汎性」とは広汎性発達障害の略

質問項目 Glasberg (2000) と Bibace & Walsh (1977, 1980) に基づき、障害の「定義 (どういふものか)」と「原因 (どうしたらなるのか)」の2点について質問を行った。質問の表現については、保護者から障害という語を用いての説明をしていないきょうだいへの影響と、障害という語を用いる事の不安を述べた保護者に配慮し、この語は用いない事とした。そのため、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由については、目が見えないこと、耳が聞こえないこと、手や足をうまく動かすことができないことという表現を用いた。障害については、この3つとダウン症、自閉症の計5項目を設けた。ダウン症を用いたのは、知的障害の中では比較的知られている「障害」という語を用いない症候群であり、自閉症と表現が類似しているためである。なお、本研究では、自閉傾向や広汎性発達障害と診断されている同胞のきょうだいを含んでいる。そのため、概念を聞く際には「自閉症」を用いているが、本研究の協力者であるきょうだいについて述べる際は、「自閉性障害」児・者のきょうだいと表記した。

手続き 基本的に聞き取り調査を行った。ただし、9歳以上の5名(具体的操作期群1名、形式的操作期群4名)のきょうだいは、本人らの要望によりアンケート調査で代替した。場所はきょうだいの自宅、もしくは大学のプレイルームで実施した。まず、遊びや雑談を通し、きょうだいと打ち解けたところで聞き取りを開始した。聞き取りにあたっては、“これから聞く言葉について、知っている事をできるだけたくさん教えてくれるかな。～とはどういうもの(こと)かな”と尋ね、引き続き“どうしたら～になるのかな”と原因について尋ねた。いずれも、きょうだいの回答が出尽くした時点で質問を終了した。事前に、きょうだいがどのように同胞の事を捉えているのかを保護者に確認し、きょうだいに負担を生じさせないように十分に配慮した。また、必要があればフォローアップを行う事を保護者に伝えた。

分析方法 きょうだいの回答の分類に使用したカテゴリーとその内容をTable 2に示した。本研究ではGlasbergとの比較を行う事が必要であること、障害に関する概念発達の理論的枠組みがないため、新たなカテゴリーの作成を行わず、Bibaceらのカテゴリーを自閉症用に改変したGlasberg (2000) の自閉症に関する概念発達のカテゴリーを使用した。また、きょうだいをPiagetの認知発達段階に基づいた先行研究(Bibace & Walsh, 1977; Glasberg, 2000 et al.) に倣い、前操作期群(6歳以前)、具体的操作期群(7～10歳)、形式的操作期群(11歳以降)の3群に分類した。これらの発達段階をそれぞれPO, CO, FO, 群

をPO群、CO群、FO群と表記した。

分析では、PO群は人数が少なかったため統計処理からは除外した。また、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由については、質問の反復（例えば、“目が見えないとはどういうことか”に“何も見えない”と回答）は、非理解の段階に位置付けた。

結果

回答の分類と一致率

筆者と障害児教育の専門職に就く者1名が、Table 2のカテゴリーに基づき独自に回答の分類を行った。一致しなかった回答については合議により決定した。一致率は96.4%であった。

Table 2 本研究で用いた障害の概念発達段階のカテゴリー

発達段階	カテゴリー	内容
前操作期 (PO)	非理解	障害やその原因に関する知識は全くない 回答は問題視していないか意味のないもの
	現象的	・目にすることが出来る1つの症状に注目 ・経験の中で繰り返し見聞きしていることについて述べる。
	伝染	・身近な人やものから触れることなくもたらされる(うつる)と見なす。しかし、どのようにもたらされるかは明確ではない。引き継ぎ、目にできる1つの症状に注目する。
具体的操作期 (CO)	嫌なもの	・一度に複数の症状について述べるができるようになる。 ・体の一部分に注目する。しかし、体がどのような影響を受けるのかについては明確ではない。
	内面化	・体の内部器官や組織を脅かす汚染物質が体内に入り込むことで生じると捉える。しかし、内部でどのようなことが起こっているのかは明確ではない。
	生理学	・自分の経験に依存せず、事実に基づき仮定的な状況について思考できる。
形式的操作期 (FO)	・既存の知識と事実のギャップに気づく。 ・複数の原因と結果を一連に捉え、体内で起こっていることを詳細に述べる。 ・他者の感情についても注目する。	

自閉症と障害に関する概念発達の比較

1. 群と概念発達の関連 Table 3は、発達段階群別に見た各障害の概念発達段階ごとの人数である。まず、各群がそれぞれの概念発達段階に至っているのか、CO群ではPOとCO以降の人数の比較を、FO群ではPO・COとFOの比較をFisherの直接法を用いて行った。

CO群ではダウン症のみがPOに属する者が有意に多く ($p=.0004$, $p<.01$), その他についてはPOとCO以降に有意な差は見られなかった。FO群では、全てPO・COに属するものが有意に多かった (自閉症, $p=.0063$, $p<.01$; 視覚障害, $p=.0385$, $p<.05$; 聴覚障害, 肢体不自由, ダウン症, $p=.0004$, $p<.01$)。また、FO群では、POに属する者が見受けられたため、POとCO以降の比較も行ったが、どの項目にも有意差は認められなかった。

Table 3 発達段階群別に見た各障害の概念発達段階ごとの人数

発達段階	PO群(～6歳)			CO群(7～10歳)			FO群(11歳～)		
	PO	CO	FO	PO	CO	FO	PO	CO	FO
自閉症	5	0	0	13 (65.0)	7 (35.0)	0	5 (41.7)	6 (50.0)	1 (8.3)
視覚障害	5	0	0	6 (30.0)	14 (70.0)	0	4 (33.3)	6 (50.0)	2 (16.7)
聴覚障害	5	0	0	10 (50.0)	9 (45.0)	1 (5.0)	4 (33.3)	8 (66.7)	0
肢体不自由	5	0	0	7 (35.0)	13 (65.0)	0	5 (41.7)	7 (58.3)	0
ダウン症	5	0	0	18 (90.0)	2 (10.0)	0	9 (75.0)	3 (25.0)	0

括弧内の数値は比率を示す

2. 項目間での比較 自閉症とその他の項目間のPOとCO以降の人数比を、コ克蘭のQ検定を用いて群ごとに比較した。その結果、CO群では、視覚障害と肢体不自由が、自閉症よりもCOに属する者が有意に多く(視覚障害, $Q=5.444$, $p=.020$; 肢体不自由, $Q=6.000$, $p=.014$ いずれも $p<.05$)、ダウン症が自閉症よりもCOに属する者が少ない傾向が認められた ($Q=3.571$, $p=.059$, $.05<p<.10$)。一方、FO群では有意差は見られなかった。

3. 個人内での比較 個々のきょうだいを、自閉症の概念発達が他の障害よりも進んでいる者、両者が同段階である者、他の障害よりも遅れている者に分類し

た (Table 4)。そして、他の障害よりも自閉症の概念発達が遅れている者と他の2群について、Fisherの直接法を用いて比較した。CO群では、聴覚障害とダウン症で、自閉症の概念発達の方が遅れている者が有意に少なかった (聴覚障害, $p=.0118$, $p<.05$; ダウン症, $p=.000$, $p<.01$)。FO群では、肢体不自由とダウン症で、自閉症の概念発達の方が遅れている者が有意に少なかった (肢体不自由, $p=.0385$, $p<.05$; ダウン症, $p=.0063$, $p<.01$)。

Table 4 自閉症と他の障害に関する概念発達の個人内での比較

	CO群			FO群		
	自閉症が進んでいる	自閉症と同じ段階	自閉症が遅れている	自閉症が進んでいる	自閉症と同じ段階	自閉症が遅れている
視覚障害	1 (5.0)	11 (55.0)	8 (40.0)	2 (16.7)	6 (50.0)	4 (33.3)
聴覚障害	1 (5.0)	15 (75.0)	4 (20.0)	2 (16.7)	7 (58.3)	3 (25.0)
肢体不自由	0	14 (70.0)	6 (30.0)	2 (16.7)	8 (66.6)	2 (16.7)
ダウン症	6 (30.0)	13 (65.0)	1 (5.0)	5 (41.7)	6 (50.0)	1 (8.3)

括弧内の数値は比率を示す

自閉症の理解の特徴

Table 5 は、CO群とFO群の自閉症と他の障害に関する回答の一部を示したものである。Table 3 と Table 5^{注)}に基づき、きょうだいの自閉症に関する理解の特徴を3点にまとめた。

注) 文中の半括弧の数値はTable 5の回答内容を示す。

Table 5 CO群, FO群の自閉症と他の障害に関する回答内容

	CO群	
	自閉症	他の障害
前操作期 (PO)	<p>・XとかYの。何か訳とかがわからない。お母さんがどこにも行かないのに、行くと思って(原因)わからない</p>	<p>1)顔がどの子もそっくり(原因)生まれた時から(ダウン症) 2-1)人の言っていることがわからない(原因)わからない(聴覚障害) 2-2)骨が折れたりする。手術する。包帯巻く(原因)わからない(肢体不自由)</p>
具体的操作期 (CO)	<p>10)Zが自閉症だけよくわからん。テレビの前でバンドが本を読んでいる人形で、テレビの隙間があるけ、そこで遊んでいる。幼稚園に行っている時はトイレに1人で行けなかったけど、1年生から行けるようになった。みんなみたいに、まだ話せない(原因)わからない 13)障害の人。Zみたいにくましくしゃべれなかったり、聞いてもうまく口では言えない(原因)わからない 14)兄ちゃんみたいに普通の子みたいにはできなかったり、速く走れない。勉強とか次々進めなかったり。兄ちゃんにすると次にどうすればいいのかわからなかったり、次に何をしたら何を言えいいのかさっぱりわからない人だと思。それで考える間に終わってしまう。挨拶とかしなないといけない人が来て、挨拶ができずに終わったりとか。～が来たらどういうふうに言うんよって、最初から言っていたら言えるけど、突然来た人には難しいんじゃないかな(原因)生まれつきそうなのだったり、病気とかで。ひどい病気とかで。</p>	<p>3)手足が不自由。ご飯とか自分で食べられない。足が悪かったら自分1人で歩けない。友人と遊べない。体育する時に、跳び箱やリレーとかやりにくい(原因)事故が起きた。もともと生まれた時から。十分に栄養がないなどのトラブル(肢体不自由) 4)杖みたいなもので触ったり、点字ブロックの上を歩いたり点字を触ったりする(原因)目の中のものが切れたりする(視覚障害) 5)テレビも新聞も見たりできん。点字とかしか読んだり出来ない。学校でアイマスク体験をしたんだけど、段々歩く時に一緒に誰か歩いてくれないとぶつかって困る(原因)ガラスの破片が目刺さる。目の神経がなくなる(視覚障害) 6)体が指示が出来ない。体がうまく使えない。何かで神経から命令が行き届いていない。筋肉とか動いていない。自分の力で移動できなくなって、ただ見ているだけしかない(原因)生まれつきや事故、病気で(肢体不自由)</p>
形式的操作期 (FO)	該当回答なし	<p>・鼓膜が壊れてる。耳の音を伝える骨とか、何かが抜けている。 3つの骨があって、その振動で渦巻管が伝えて、脳に伝える間で何かある。手話とか書いて伝えないといけない。言葉が聞こえない。(原因)生まれつき何かの渦巻管とか3つの骨が折れたら(聴覚障害)</p>
	FO群	
	自閉症	他の障害
前操作期 (PO)	<p>・自分の殻に閉じこもる(原因)生まれた時から。 ・頭の病気でうまくしゃべれない。うちの兄ちゃん、それだから(原因)わからない</p>	<p>・同じ顔みたい。お兄ちゃんの学校にいる(原因)ダウン症になるものがあって、同じ子が生まれる(ダウン症) ・物や光が見えない(原因)事故や生まれつき(視覚障害)</p>
具体的操作期 (CO)	<p>8-1)2つあって、自分の殻に閉じこもる子だと思っている人がいる。私もどっちなのかなって思う。鬱病になったりしているのとは違うよね。持っている私たちの感覚とは違う。見えている世界が違う。言葉がうまく伝わらない(原因)先天的なもの。脳の障害 8-2)人ととのコミュニケーションがしづらい(原因)脳の障害だから 11)Qみたい。音楽を嫌ったり、自分の感情によって泣いたりする。感情をうまくコントロールできない(原因)生まれつきとか、突然の頭の怪我とかでなる人も多い 12-1)人と接するのが難しく、感情のコントロールがしにくい。(原因)生まれつきだから 12-2)映画でやっていた。毎日決まったことをしないと混乱に陥る。それが乱されるとおかしくなる。自分の殻に閉じこもっている。人見知りが多い(原因)そういう障害を持って生まれてきたから</p>	<p>7-1)手話を使う。耳の不自由な人であったことあるけど、手話する時に表情とか手の動かし方とかいろいろあって、気をつけないといけない。(原因)鼓膜が裂けたり、脳に繋がっている神経が切れるから(聴覚障害) 7-2)文字が書けない。箸やコップが持てない。足が動かないと歩けない。何も出来なくなる。寝たきりでずっと家にいるしかない(原因)神経の部分のどこかがおかしくなり、脳の命令をきかなくなる。脳がおかしくなり命令を出さなくなる(肢体不自由) 9)600~700人に1人の割合で起こる。場合により平均寿命が短い(原因)染色体の異常により起こる(ダウン症) 15-1)人の顔とか見えないから真っ暗。字が見えないから、点字とか使うから大変。歩いたりしている時に事故にあったり。犬とかいるけど、不安だったり怖かったりする(原因)何かの病気で失明するから(視覚障害)</p>
形式的操作期 (FO)	<p>・他人とうまく接することが出来ない。脈略のない発言をする。意外な事に興味を示す。自傷行為をすることもある(原因)母親の躰ではないらしい</p>	<p>15-2)目を開けても真っ暗。辛い。誰の顔とか見れないから、怖い。近くに誰かがいないと怖い。どこに行くにも危ない。壁にぶち当たる。階段が上れない。最初の方は何もできなくて辛い。慣れたら大丈夫。スポーツや好きなことができなくて辛い(原因)目の中に光を受け付けなくなる。網膜が壊れる。視神経がちゃんと脳に伝わらない(視覚障害)</p>

注1) (原因)は「どうしたらなるのか」に関する質問を示す

注2) 文中のアルファベットは自閉性障害児・者の名前を示す

注3) 半括弧数字は本文中の脚注の数字を示す

1. 関連知識の乏しさ PO群では自閉症の理解は認められず、CO群のPO13名中11名も、まだ自閉症という言葉が知らなかった。このような傾向はダウン症でも同様で、PO群全員とCO群のPO18名中14名が非理解であった。しかしながら、FO群のPOでは自閉症が非理解の者は5名中1名のみであり、ダウン症の9名中6名に比べると非理解の割合は減少していた。また、ダウン症では容貌への注目のみに留まり¹⁾、COに相当する複数の事象や内面的事象への言及が難しかった。一方、視覚障害や聴覚障害、肢体不自由では、質問の言い替えが多く、特に聴覚障害ではCO群のPOで10名中8名と顕著であった。また、自分が目や耳、手足に関して見聞きした体験や出来事、治療可能ながや骨折などを想起し²⁾、無回答の者は全体で聴覚障害1名、肢体不自由4名と少なかった。

COの段階に至ると、他の障害では日常生活や学校生活での困難の想起に加え³⁾、障害に関する特定の知識⁴⁾が目立ち、視覚障害では盲導犬、点字、点字ブロック(CO群14名中7名、FO群6名中3名)、聴覚障害では手話や補聴器(CO群9名中4名、FO群8名中3名)、肢体不自由では車椅子(CO群13名中7名、FO群7名中3名)などのように、約半数が障害を持つ人への生活支援に関する知識を有していた。これらの知識を述べた者の中には、学校での障害理解体験の授業経験者も含まれていた⁵⁾。一方、このような生活支援についての知識は、自閉症やダウン症では全く見られなかった。さらに、原因の捉え方でも、他の障害では知識に基づく発言が目立った。自閉症の原因を述べたのは、CO群のCOでは7名中3名であり、「生まれつき」、「お母さんのお腹の中で安全でない」、「ひどい病気」であった。一方、視覚障害(14名中5名)、聴覚障害(9名中5名)、肢体不自由(13名中3名)では、網膜や神経、鼓膜などの損傷という器官名や組織名を用いた内面的観点からの叙述であった⁶⁾。自閉症は内面的観点から原因を述べる以前に、原因の明確化さえも難しかった。また、FO群のCOでも視覚障害などは引き続き内因に言及していたが(視覚障害6名中4名、聴覚障害8名中3名、肢体不自由7名中2名)、一器官・組織の損傷に限らず、それらと脳を関連させたより詳しい内容も見られた(視覚障害1名、聴覚障害2名、肢体不自由2名)^{7-1,7-2)}。一方、FO群では自閉症にも「脳の障害」という内因に注目した者が認められたが、COの6名中2名のみであった^{8-1,8-2)}。こうした内因への言及は、ダウン症でも同様に難しかった(FO群のCO3名中1名)⁹⁾。

2. 特徴的行動に関する理解の一般化 CO群のCOでは7名中6名が自閉症という言葉から同胞を、他の

1名はクラスの自閉症児を想起しており、その内容は、泣く、騒ぐ、立ち歩く、排泄の難しさ、遊び場面、言葉や学習の遅れ等の日常的な行動に関するものであった¹⁰⁾。一方、FO群のCOで同胞について述べた者は6名中2名であり¹¹⁾、直接的な同胞と自閉症の関連付けは減っていた。その代わりに、人との関わりが難しい、人と遊ばないという対人関係の困難さや、こだわり、感情コントロールの難しさ、言葉の遅れなどの、より一般的な自閉症の特性について述べるという変化が認められた^{12-1,12-2)}。

3. 支援や対応の推察の困難さ CO群のCOでは、言語面の遅れのみの方の言及であったが、同胞の思いを伝える事の難しさを同胞の立場から推測した者が1名いた¹³⁾。また、同胞の突然の状況に適應する事の難しさに対し、どのように対応すれば良いのかを述べた者が1名見られた¹⁴⁾。このような障害を持つ人への関わり方、障害を持つ人自身や周囲の人の気持ちを踏まえた捉え方は、視覚障害や聴覚障害にも少数ではあるが認められた。視覚障害では支援の必要性(例えば、「階段を上る時、慣れた人は大丈夫だけど慣れていない人は助けてもらわないといけない」など)、聴覚障害では、他者に気づいてもらうことの難しさ(例えば、「(周囲の)誰かが、耳が聞こえないってわからなかったら、呼んでも(本人が)わからないから、無視したって間違えられる」)について、それぞれ14名中3名、9名中3名が言及していた。

一方、仮定的思考の段階にあるFO群は、自閉症の特性に関する内容や、感情のコントロールが難しい等の内面的知覚に関する発言が認められたが、そのような特性により生じる困難や対応方法について述べた者はいなかった。また、視覚障害では本人の不安な気持ちを推測した者が3名(CO1名、FO2名)見られたが^{15-1,15-2)}、それに対して望まれる対応方法については述べられていなかった。以上のように、日常的な経験から目にする行動や障害の特性を列挙できても、それらを理解した上で生じる困難の予測や障害を持つ人の気持ちの推察、望ましい対応方法を詳しく述べる事は自閉症に限らず障害全体で難しかった。

考 察

自閉症の概念発達

本研究の結果より、項目間の比較では視覚障害と肢体不自由の概念発達が自閉症よりも進んでいた。これには次の2点に関連していると考えられる。第1に、CO群に自閉症という言葉が知らなかった者が半数以上存在していた事である。一方、視覚障害と肢体不自由

由は目や手足に関連した体験を想起しやすかった事から、日常的に身近な事象であると考えられる。第2に、視覚障害や肢体不自由は点字や車椅子、内因等の知識を有していた事である。この知識の豊富さは、障害理解の体験授業や本、マスメディア等を通じ情報を得る機会が浸透しているためであると推測される。したがって、日常的身近さや情報の広がり、言葉さえ知るに至っていない自閉症との間に差を生じさせたと考えられる。一方、視覚障害や肢体不自由と同じく感覚障害である聴覚障害の理解は、自閉症と同程度であった。聴覚障害は視覚障害などと同様に知識を有していたが、視覚障害などに比べると障害により生じる困難の想起が難しかった。一見して障害の気づき難さ、聞こえの問題に留まらずコミュニケーションにも困難を生じるという複雑さが、自閉症との間に差が生じなかった理由ではないかと推測される。さらに、CO群では一貫してダウン症の理解の難しさが示され、ダウン症は自閉症以上に言葉自体になじみがなく、容貌以外の情報を提供される機会が少ない事が推測された。そして、このダウン症の理解の難しさは、自閉症も含む内部障害への理解に向けた取り組みの不十分さを示唆していると言えよう。一方、FO群では自閉症と他の障害間に差がなくなっていた。これは自閉症という言葉を知らない者が減った事が大きく、自閉症の行動の理解も一般化されている事から、自閉症への理解が少しずつではあるが伸びていると推察される。反面、他の障害はCO群の内容とそれほど相違がなく、大きな変化が認められなかった。これが自閉症と他の障害の概念発達に差が認められなくなった理由と考えられる。なお、個人内の比較では肢体不自由とダウン症に差が見られたが、他の障害との差は僅かであった。したがって、FO群では障害をほぼ同じ程度で捉えていると推測されるが、FO群は人数が少ないこともあり今後は人数を増やした検討が必要である。

以上より、項目間の比較では、視覚障害や肢体不自由の概念発達が自閉症よりも進んでいたのは、視覚障害や肢体不自由に対する近年の障害理解教育の著しい普及によるものと考えられる。そして、自閉症については言葉自体を知らなかった者が目立った（特に学童期にあたるCO群）ことを踏まえると、きょうだいが自閉症について知り、理解することを難しくしているのは、自閉症への理解に向けた取り組みの不十分さによるものが大きいと考えられる。また、重要であるのはきょうだい個人内において、自閉症に関する概念発達がその他の障害よりも遅れていることであるが、そのような結果は認められなかった。したがって、自閉症の概念発達の遅れは、自閉症にのみ特徴的であると

いうGlasberg (2000) の見解は、適切とは言えないことが本研究の結果より明らかになった。

一方、概念発達段階においては次の問題点が指摘される。それは、Glasberg (2000) が改変した自閉症のカテゴリー（本研究では障害のカテゴリーとして使用）の大筋は、Bibaceらの病気のカテゴリーに依拠しており、病気のカテゴリーが自閉症及び障害の理解を反映できるのかという問題である。滝沢 (2003) は、病気には多様な原因が相関し合う事、病気は複雑な相互作用の結果、生じたり治ったりし、病気の原因を打ち破るのは最終的に自分の身体であるという認識がなされる事が必要であると述べている。すなわち、病気の予防や治療を目的とする健康教育においては、病気をもたらす原因について生理学的思考ができる事が望まれているのである。しかし、障害を持つ同胞に直面し共に生活をしているきょうだいにとっては、生理学的な原因以上になぜ同胞がこのような行動をとるのかというように、同胞及び自閉症の特徴的行動をもたらしている原因の推察や、それに対して自分ならば何を支援することができるのかといった、より同胞との関わりの中で活用できる情報を伝えていく事が必要であると考えられる。障害理解の対象は、関わりを必要とする「相手」である。したがって、本研究で用いたPiagetの科学的な視点ではなく、自閉症の理解を反映していく新たなカテゴリーを今後作成していく必要があるだろう。

きょうだいの自閉症の理解

自閉症はきょうだいにとって身近な事象であると考えられるが、本研究の結果よりCO群の大半は自閉症という言葉が身近ではないことが明らかになった。では、自閉症という言葉を知るに至っていないきょうだいは、全く同胞に関する説明を受けていないのだろうか。これについては次のように推察される。CO群で自閉症の概念を述べた者の多くは、自閉症から同胞の日常の行動を想起していた。このことから、きょうだいが同胞に対し何らかの疑問を持ち親に尋ねた際、親は自閉症に関してよりも同胞の様子に基づいた説明を行っているのではないかと推測される。本研究では、自閉症の概念に焦点を当てたため、自閉症という言葉を知らないきょうだいの理解までは明らかにする事ができなかった。しかしながら、自閉症という言葉を知らないきょうだいが同胞をどのように捉えているのかは、きょうだいが自閉症及び同胞を理解していく土台であり非常に大切なことである。そのため、今後は自閉症の概念に留まらず、「家族としての同胞」へのきょうだいの捉えにも視点を当て、並行してきょうだい

の理解について検討していく事が必要であると考えられる。また、親がきょうだいに同胞についての説明を行うか否か、自閉症についての説明を行うか否かには、きょうだいや同胞の立場や状況など説明に至る様々な要因が関連してくると予想される。したがって、親の説明のあり方、特に自閉症についてきょうだいに伝える事と、諸要因との関連性についても検討していきたい。そして、説明の担い手である親の影響や、自閉症についての説明がきょうだいの同胞への捉えにどのように関連していくのかについて検討することも、きょうだいにとって役立つ支援を築く上で必要であると考えられる。

一方、きょうだいは同胞の行動や自閉症の特性を列挙することはできるが、それに対してどのような対応が望まれるのかという観点からの言及は2名のみであった。これは知識が豊富であった視覚障害や聴覚障害、肢体不自由でも同様であった。しかし、障害を理解していく上で大切なことは、知識を有することや特性を知る事以上に、自分なら何を支援することができるのかと考え、実際的な関わりへと移していけるようになる事であると考えられる。そして、きょうだいは家族という身近な存在として関わる事で、この事がより重要になってくると言えよう。その一方で、対応に関する情報提供を行うにしても、きょうだいのニーズや問題意識がなければ意味を持たないのは明らかである。本研究では、方法上の都合により、きょうだいに詳細な聞き取りを行うことを控えたために、きょうだいが述べた同胞の行動や自閉症の特性が、きょうだいにとって困っている事であるのか否か、掘り下げて検討を行わなかった。そのため、きょうだいの求めているニーズ、例えば同胞について疑問に感じている事、困っている事に関して詳細な聞き取りを行い、きょうだいが求めている情報について検討する事も今後の課題である。

【引用文献】

- Bagenholm, A., & Gillberg, C. 1991 Psychosocial effects on siblings of children's with autism and mental retardation : A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, **35**, 291-307.
- Bibace, R., & Walsh, M.E. 1977 Developmental stage in children's conceptions of illness. In G. C. Stone & N. E. Adler (Eds.), *Health Psychology*, pp285-301, San Francisco : Jossey Bass.
- Bibace, R., & Walsh, M..E. 1980 Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, **66**, 912-917.
- Glasberg, B. A. 2000 The development of siblings understandings of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **30** (2), 143-156.
- Mayer, D. M., & Vadasy, P. M. 1994 Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs, Thomas H. Powell.
- 滝沢武久 2003 疾病概念の発達の研究(2)幼児の疾病観 大妻女子大学紀要, **34**, 13-29.

【謝 辞】

本研究にあたり、ご家族の皆様、療育センターの先生方にご尽力、ご協力を賜りましたことを深く感謝申し上げます。

また、教育学研究科助教授 若松昭彦先生と神山貴弥先生にご指導、ご助言を賜りました。記して御礼申し上げます。

(主任指導教員 船津守久)