

自閉症スペクトラムのある夫を持つ妻の結婚生活の始まりー再形成モデル構築に向けた基礎的研究

東京学芸大学大学院連合学校教育学研究科 博士課程2年（助成時）
同上 博士課程3年、筑波大学医学医療系 助教（現在）

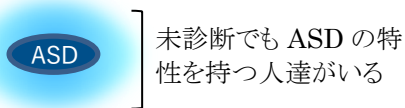
出口 奈緒子

I 要約

本研究は、自閉症スペクトラム(以下 ASD)のある夫を持つ妻を対象に、セルフスティグマの概念検討を元に尺度項目を作成し、質問紙調査にて ASD のある夫を持つ妻の身体的・心理社会的状態の実態、作成した尺度の信頼性と妥当性の検討、結婚生活の危機と再形成に影響を与える要因の探索を行った。尺度の信頼性と基準関連妥当性は概ね良好だった。本研究の対象者は一般人口に比べて HOPE(生きる意味や意欲)の低い集団で、周囲からの否定的まなざしを内在化している実態が明らかとなった。HOPE と周囲からの否定的まなざしの内在化の間に有意な関連がみられた。

II 背景

1) ASD のある人も結婚生活を営む実態が明らかになってきた

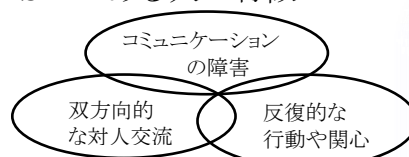


ASD のある人は

- 性やロマンチックな関係に関心 (Byers et al 2013; Strunz et al., 2017)
- 10%~16%が既婚者 (Yukawa et al., 2013; Tani et al., 2012)

2) 同時に ASD のある夫を持つ妻の困難も明らかになってきた

ASD のある人の特徴



ASD のある人の妻は

- 長期的なパートナーシップに困難を抱える (Aston, 2014)

3) 他者からのスティグマは困難を生むが妻の実態は明らかでない

- 自閉スペクトラム症の子を持つ親はスティグマを内在化しており (Mak, 2010)、他の障害の子の親よりもスティグマ得点が高い (Werner, 2015)
- スティグマは家族役割によって異なる (Corrigan, 2004)
- ASD の夫を持つ妻のスティグマの内在化のプロセスは明らかになっていない

III 目的

本研究の目的は、自閉症スペクトラム（以下 ASD）のある夫を持つ妻の結婚生活の始まりから危機を経て再形成するプロセスを実証しモデル構築のための知見を得ることである。

本研究は、研究1と研究2から成る。各研究の目的は以下の通りである。

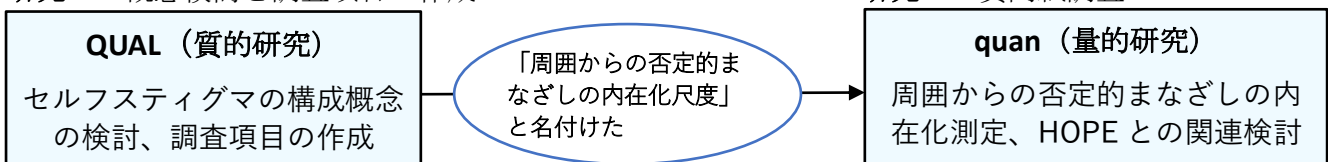
- [研究1] ASDのある夫を持つ妻が結婚生活において形成するセルフスティグマ尺度項目の作成
- [研究2-1] ASDのある夫を持つ妻の社会経済的状況と身体的・心理社会的健康状態の実態把握
- [研究2-2] 研究1で作成した尺度の信頼性と妥当性の検討
- [研究2-3] ASDのある夫を持つ妻の結婚生活の危機と再形成に影響を与える要因の探索

IV 方法

研究デザイン 混合研究法の探索的順次的デザイン

研究1 概念検討と調査項目の作成

研究2 質問紙調査



研究1 セルフスティグマの概念検討と調査項目の作成

- 1) 時期 2018年4月～2018年7月
- 2) 内容 ①ASDのある人の家族のセルフスティグマの側面を明らかにする scoping review
② ①と過去のインタビュー、理論より構成概念を検討し尺度項目を抽出
③内容的妥当性の検討のため、自助会代表者2名と専門家の助言を元に項目を修正

研究2 質問紙調査の実施

- 1) 時期 2018年8月～2018年12月に配布
- 2) 対象者 自助会に参加するASDのある夫を持つ妻400名
- 3) 調査票 自助会の協力を得て合計4カ所にて無記名自記式質問紙を配布、郵送にて返送
内容 ①周囲からの否定的まなざしの内在化、QOL、HOPE、②基本属性、③家族状況
④健康状態、⑤社会経済的状态、⑥心理社会的状態、⑦夫のASD等

V 結果と考察

研究1 周囲の無理解、周囲からの否定的まなざしへの気付き、周囲からの否定的まなざしから生まれる気持ち、周囲からの否定的まなざしの行動化についての項目(表2参照)を抽出した。

研究2 調査票回収数は243で、回収率は60.8%だった。分析対象者の属性等を表1に示す。周囲からの否定的まなざしの内在化尺度の因子分析結果(表2)とHOPE、QOLとの関連(表3)を示す。これより、周囲からの否定的まなざしの内在化尺度の信頼性と妥当性は概ね確認されたと考えた。HOPEを従属変数とする一般化線型モデルによる分析では、周囲からの否定的まなざしとHOPEの間に有意な関連がみられた。

表1. 対象者の属性と社会経済的状态 (n=238)

属性	平均	標準偏差
年齢 (25-76)	50.2 ±	9.0
健康状態		
主観的健康感 (1-4) 大きい程良い	2.7 ±	0.8
慢性疾患の有無	n (%)	
無	97 (41.1)	
有	138 (58.5)	
夫の状態		
夫のASD傾向の強さ (0-10) 大きい程傾向強い	6.5 ±	2.2
社会経済的状态		
最終学歴	n (%)	
中学校/高等学校	33 (13.9)	
短大・専門学校	96 (40.5)	
大学/大学院	106 (44.7)	
その他	2 (0.8)	
経済的暮らし向き		
かなり苦しい	21 (8.9)	
やや苦しい	39 (16.5)	
どちらともいえない	68 (28.7)	
少しゆとりがある	79 (33.3)	
十分にゆとりがある	30 (12.7)	
就労状況		
正規雇用	51 (21.5)	
非正規雇用	99 (41.8)	
非就労	87 (36.7)	
社会参加の数 (0-9) 大きい程社会参加が多い	1.4 ±	1.1
情緒的サポート (0-15) 大きい程情緒的なネットワークの範囲	2.6 ±	1.6
主要評価項目		
セルフスティグマ ^{a)}	(range 0-51) (17項目)	31.5 ± 6.9
HOPE ^{b)}	(range12-48) (12項目)	29.9 ± 7.8
WHO QOL26 ^{c)}	(range 1- 5) (26項目)	2.7 ± 0.8

注) 欠損は除外して算出

a) 大きい程セルフスティグマを内在化している

b) 大きい程生きる意味や希望を見出している

c) 大きい程生活の質が高い

表2. 周囲からの否定的まなざしの内在化尺度 因子分析

	探索的因子分析(主因子法, promax回転)				
	因子負荷量				
	I	II	III	IV	V
I 否定的まなざしへの気付き (α係数 .843)					
5 自分たちとは違う人という目で見ると	.88	.01	.00	.01	-.06
4 よそよそしい態度で接する	.86	.03	-.05	-.03	.02
6 親しく付き合うことを避ける	.80	-.06	.04	.01	.02
7 結婚した妻にも責任があるという目で見ると	.48	.04	.06	.12	-.01
II 周囲の無理解 (α係数 .912)					
R2 妻の孤独感について	-.02	.94	.02	-.02	.02
R3 妻の心身の状態について	.01	.86	-.01	-.01	.00
R1 妻の困難について	.02	.85	.01	-.01	-.01
III 否定的まなざしの行動化 (α係数 .825)					
16 家族ぐるみの付き合いを避ける	-.05	.02	.82	.13	-.16
17 夫の話題を出さないようにする	-.08	.05	.74	.15	-.04
14 夫にASD特性があることを知られないようにする	.12	-.02	.72	-.13	.06
15 夫のASD特性をかばうための言い訳を考える	.06	-.03	.66	-.17	.16
IV 否定的まなざしから生まれる悔悟 (α係数 .586)					
10 夫と結婚したことに後悔する	.05	-.06	-.02	.89	.01
8 夫と通じ合えないことへの寂しさ、怒り、悲しみがある	.02	.05	-.06	.46	.08
11 夫のASD特性に早く気付けばよかったと思う	.00	-.02	.12	.39	.05
V 否定的まなざしから生まれる罪責 (α係数 .569)					
12 これまで夫に対して取った自分の言動に罪悪感がある	-.05	-.05	.09	.04	.76
13 ASDに気付いていれば、何か夫のためにできることがあったのではないと思う	-.01	-.02	-.07	.02	.56
9 自分ひとりがおかしいのではないかと思う	.03	.18	-.05	.14	.39

注) Rは逆転項目を示す

注) 「全くあてはまらない」、「全くそう思わない」等から「とてもあてはまる」、「とてもそう思う」等の4件法でたずねた

注) α係数は、クロンバックのα係数を用いた

表3. 周囲からの否定的まなざしの内在化とQOL,HOPEの相関係数

	WHOQOL26	HOPE12
周囲からの否定的まなざしの内在化	-0.279 **	-0.265 ***

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

注) Spearmanの相関係数

注) 否定的まなざしを内在化しているほど、QOL得点、HOPE得点が低い

VI 謝辞

本研究は日本科学協会の笹川科学研究助成による助成を受けたものです。調査実施にあたり多大なるご協力をいただいた皆さまをはじめ、指導教員の東京学芸大学の朝倉隆司教授に心より深謝申し上げます。