

発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観

—きょうだいが担う役割の取得に注目して—

臨床心理学コース 大瀧 玲子

Review of studies of support for siblings with developmental disabilities

Reiko OTAKI

The purpose of this paper is to review the study on siblings of disabilities, and investigate siblings' experience and the trend in supports for them. As a result, two important factors are considered, 1) the role as siblings of people with disabilities were changed with the times, from role as caretaker about people with disabilities into role as siblings who have their own concern and to be supported. 2) siblings have unusual concerns and opportunities, however, siblings must care for their problems privately in Japan. To support them, it is required to participate professionals in support program, and to suit the individual problems of siblings.

目次

- 第1章 問題意識と研究の目的
- 第2章 障害児・者のきょうだいであることとは
 - A節 きょうだいの役割とその変遷
 - B節 肯定的・否定的影響両側面からの報告
 - C節 心理社会的問題に関する要因
 - D節 障害種別による影響
 - E節 先行研究の課題—きょうだいへの影響という視点から—
- 第3章 きょうだい支援についての研究
 - A節 支援の発端
 - B節 支援の実際
 - C節 支援の役割と必要性
- 第4章 発達障害児・者のきょうだい研究の課題と展望—より充実した援助実践に向けて—

第1章 問題意識と研究の目的

近年、発達障害児・者に対する注目に伴い、その家族や健常なきょうだいに対する支援の必要性が指摘されている。しかしわが国において、障害児・者の家族に関する研究は、母親の障害受容プロセスやストレス、負担についての研究が中心であり、障害児・者のきょうだいであることによる体験や、その影響に関する研究は少ない¹⁾という状況がなお続いている。

平川ら²⁾は、障害児の健常なきょうだいであることのストレスについて言及しており、西村・原³⁾は、

「きょうだいが健常である場合には、家族の中で自ら位置や役割を調整していくことを強いられる状況になることがある」と指摘している。

またきょうだい支援について考えると、わが国の現状としては、きょうだい支援の必要性は叫ばれていながらも、支援を提供する体制は十分に整っていない。きょうだい本人は、何か困難や悩み、葛藤、不安を抱えたとしても、自分たち自身で解決することを求められる。その結果、支援の現状としては、大人による大人を対象としたセルフヘルプ・グループが大半を占めている。しかし、きょうだいが障害児・者のきょうだいとして何らかの影響を受けていることは指摘されて久しく、さらなる支援の充実が必要とされているだろう。吉川⁴⁾は、障害児・者の家族について「障害(困難、課題)をもつ「当事者」と、それを支える「家族」という位置づけが強く、家族もまた困難や解決すべき課題をもつ当事者であるという側面が重要視されてこなかった」ことを指摘しているが、これは今後のきょうだい支援の発展を考えるにあたって欠かせない視点だと思われる。西村⁵⁾も指摘しているように、障害児・者をきょうだいにもつことの影響とその心理社会的発達について丁寧に捉えた研究が必要とされており、併せて、きょうだい自身のための支援とは何か、その充実を図るために求められていることについて検討することが重要である。

そこで本稿では、障害児・者のきょうだいに関する先行研究を概観し、きょうだい支援の課題と展望につ

いて考察することを目的とする。まずはじめに、障害児・者のきょうだいであるとはどういうことか、きょうだいを受ける影響や担う役割について、先行研究を概観することで考察し、次に、きょうだい支援に関する先行研究について概観することで、支援の役割や必要性について考察する。最後に、発達障害児・者のきょうだい研究の課題と展望について論じることとする。

なお、本文では混乱を避けるために、以下、障害のある本人を「同胞」、その兄弟姉妹を「きょうだい」と記述する。またこれまでの障害児・者のきょうだい研究においては障害種別による検討が少なく、したがって同胞が知的障害や身体障害との重複障害である場合のきょうだい研究も、対象に含めることとする。

第2章 障害児・者のきょうだいであることとは

一般的に、きょうだい関係は他者との競争や協調などの社会的スキルを習得する機会であると考えられる³⁾。しかし同胞が障害をもっている場合には、きょうだいはその機会を獲得することに困難が生じる場合があり、障害児・者のきょうだいに「特有の悩み」⁶⁾が存在すると考えられている。そこで第2章では、次の2点について概観することとする。1点目は、障害児・者のきょうだいにはどのような役割があると考えられ、それは時代の流れと共にどのような変遷をたどってきたのか、2点目には、きょうだい障害児・者のきょうだいであることで受ける影響とその要因について概観する。

A節 きょうだいが担う役割の時代的変遷

きょうだいが、障害児・者のきょうだいとして地域や家庭の中で担う役割については、時代と共に変化がみられる。かつて、きょうだいには、障害児・者と彼らの支援にあたる専門家の「仲介者」として、障害児・者を「擁護する存在」になりうるとの位置づけがなされていた^{6,7)}。三原¹⁾も、障害児・者を同胞にもつきょうだいの役割としては、1) 家族の心理的安定、2) 両親に代わって理解する立場、3) 訓練のための援助者、4) 収容施設への安易な入所を避けるために、の4点があるとしており、これまでの研究の流れの中では、同胞を援助し、家族間の調整を行う役割としての側面が強調されていた。しかし、きょうだいが同胞から受ける影響についての知見が積み上がり、また支援も広まる中で、よき理解者、援助者としてのきょうだい

だけでなく、同胞が障害をもっていることで一般的な兄弟姉妹関係が築けないなど「特別な体験をしている存在」としてのきょうだいに焦点があたるようになった。この点について高瀬・井上⁸⁾は、障害児・者をもつ家庭の中で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としてのそれから、支援される当事者に変化してきている」と指摘している。詳細は後述するが、きょうだい支援の流れにも、その変化を見て取ることができるだろう。すなわち、支援対象としてのきょうだいの位置づけは、障害児・者の良い訓練者としてのそれから、米国でのSibshopに代表されるように、そのものが支援されるべき立場として変化しているのである。

加えて、日本社会における少子化や地域福祉の促進、また先進国における高齢化から、きょうだいには今後さらに、在宅ケアや地域福祉の担い手としての期待、つまり成人後の同胞の「介助者」としての役割も期待されつつある^{9,10)}。しかし、成人した障害児・者ときょうだいに関する研究はまだまだ蓄積が少なく、したがって時代の流れに即したきょうだいのニーズ調査が、今後ますます必要とされるだろう。

B節 肯定的・否定的影響両側面からの報告

障害児・者の健全なきょうだいに関する研究は、1960年以降、特に欧米において、施設療育から家庭療育への移行と共に注目され始めた。現在までに、同胞が障害児・者であることできょうだいを受ける影響や、きょうだいの役割、その心理的援助についての研究が進められてきている。この流れの中において、きょうだいを受ける影響については、これまでに肯定・否定両側面からの報告がなされてきた¹¹⁾。

否定的影響については、特に同胞に手がかかる状況をめぐって、きょうだいへの影響に関する多くの報告がなされてきた。親が同胞の世話をする時間が多くなり、親の注意が障害児・者に向きやすい¹¹⁾、それによって、きょうだいは寂しさや不満を感じ、時には自分が親から拒否されていると感じ¹²⁾ 孤独感を抱いたり、同胞と親の愛情をめぐって張り合うことに対する罪悪感を抱く¹¹⁾ ことなどが報告されている。またきょうだい自身が世話や家事を課される¹³⁾ ことの影響についても指摘されており、同胞を世話する役割を担うことで、きょうだいは自分の時間を割かなければならなくなり、憤りや不満の感情を抱いたり、きょうだいに情緒的な問題が起りやすい、親との関係に葛藤を感じやすくなる^{6,11)}、きょうだい自身の家庭外での経験

時間が少なくなり、結果としてきょうだいの社会性や情緒発達に影響が及び、ストレスを抱える結果、心理社会的な問題につながる¹¹⁾といった報告がされてきた。また、特に世話をするきょうだいが年下である場合には、きょうだい関係に逆転が生じ、きょうだいに不適応が引き起こされやすくなる¹⁴⁾との指摘もある。

その他にも、後述するきょうだい支援Sibshop主催者のMeyerら⁶⁾は、「特別なニーズのある子ども」であるきょうだいには共通の語が見られるとし、それらを「特有の悩み」としてまとめている。これは、1) 過剰な同一視、2) 恥ずかしさ、3) 罪悪感、4) 孤立、5) 正確な情報の欠如、6) 将来に対する不安、7) 憤り、恨み、8) 介護負担、9) 完璧への圧力、である^{6,16)}。また、青年期、成人後のきょうだいには、就職や結婚といった転機に同胞とどう関わるかという問題に直面しなければならず、社会の障害に対する無理解や偏見に悩むこと¹⁷⁻¹⁹⁾や、結婚への不安²⁰⁾、将来子どもが生まれた時に、自分の子どもも同胞と同じ障害になるのではないかという不安⁶⁾、親亡き後、何らかの形で同胞を支えなければならないのではないかという考えや不安^{17,19,21)}があると言われている。

一方、肯定的影響については、これまでに、家族の中で同胞を助けるという重要な役割を果たすことで自己評価を高め、責任感を持ち、より早く成熟していくこと¹¹⁾、寛容さ⁶⁾や誠実さ⁶⁾を身につけることなどが報告されてきた。その中でMeyer^{6,15)}は、きょうだいに見られる「特有の経験や悩み」について、それが苦痛にもプラスの影響にも働きうると述べた上で、きょうだいが語る「得がたい経験」について次のように整理している。1) 精神的に成熟する、2) 洞察力が深まる、3) 忍耐力がつく、4) 感謝がもてる、5) 職業選択の時に迷わない、6) 障害のある兄弟姉妹を誇りに思える、7) 障害のある兄弟姉妹への忠誠心が持てる、8) 障害のある人への権利擁護意識が高まる。ただし、これは苦勞の末に獲得されたものであると述べられている点は見逃せず、ここに支援の方向性を垣間見ることができるだろう。

C節 心理社会的問題に関連する要因についての研究

きょうだいに認められる心理社会的問題に関連する要因としては、これまでに性別^{19,22,23)}、出生順位²⁴⁾や障害の種類・程度^{24,25)}、家庭の経済状況や、家族の規模、きょうだいの数²⁴⁾、親の態度^{24,26)}などが指摘されてきた。加えてわが国においては、性差に関して、女性のきょうだいの方が世話をよくしている¹⁷⁾、女性の

きょうだいの方が親に対する不満を示している¹⁹⁾といった報告がなされており、これについて三原¹⁷⁾は、「両親がきょうだいに世話を期待し、それをしつづけたからではないか」と推測している。一方で、女性のきょうだいは家庭で責任を多く課されているものの、それが必ずしも不適応の原因にはならないことも指摘されている²⁷⁾。また出生順位に関しては、きょうだいが年下の場合には喧嘩の比率が高くなる¹⁷⁾、年齢が近いほど対立が多い³⁾、弟や年下きょうだいが同胞に対する否定的な感情をもちやすい傾向にある²⁸⁾ことなどが報告されている。このようにきょうだいは、様々な要因の相互作用によって複雑に影響を受けていることが分かってきているが、さらにこれらは、同胞との直接的な相互作用によって影響を受けるものと、間接的に影響を受けるものとに分けることができる²⁹⁾。浅井ら³⁰⁾は、Dysonら³¹⁾、McHaleら³²⁾の文献を用い、これら直接的・間接的影響について次のように整理している。直接的な相互作用としては、1) 両親の関心が障害児・者に集中し、きょうだいが注目を浴びにくい、2) きょうだい自身が障害児・者の世話や介助の義務を負わせられる、3) 障害児・者のきょうだいであるというレッテルをはられる、4) 友人関係を築きにくい、5) 正常なきょうだい関係を体験できないことが挙げられる。間接的な影響としては、障害児・者の存在が両親の夫婦関係や養育機能、メンタルヘルスに影響を及ぼし家族機能が障害されることによる影響であるとして、次の4点を挙げている。1) 両親のストレスの増大と家庭不和、2) 障害児・者の存在を埋め合わせる努力の要求、3) 家庭外での活動の機会の減少、4) 両親のきょうだい間への差別的な対応、である。

また、これら様々な影響を受けながら育っていくきょうだいについて、遠矢³³⁾は、共依存や機能不全家族で育ったという意味でのアダルトチルドレンの概念を参照することができるとし、Siegelによって記述された、障害児・者のきょうだいに見られる4タイプの特徴を紹介している。1) 親役割をとる子ども、2) ひきこもる子ども、3) 行動化する子ども、4) 優れた行動をとる子ども、である。これに加えて、吉川⁴⁾は、次の点で、障害児・者のきょうだいと共依存や機能不全の家族で育って成人した子ども達が共通すると指摘している。すなわち1) 障害にまつわるタブーや秘密など、家族内に「強固なルール」がある、2) 障害にまつわる様々な葛藤（同胞へのアンビバレントな感情、親の期待と、それに応え続けることができない

ことなど)の否認, 3) 家族メンバーの境界線が曖昧である, 4) 家族内での役割の固定化と変化への抵抗, の4点である。両者の報告に共通するのは, 障害児・者のきょうだい・家族としての役割を獲得し, それを維持していくことの難しさだといえるだろう。きょうだいが, 親役割に近づくことで適応を図ろうとしたり, 反対に, 家の外で親の期待に応えようとする役割をとる, もしくは役割取得や葛藤から身を引こうとする, または行動化によって逃れようとする, 年齢を重ねても, それに即した役割の変化が引き起こせないことなど, 同胞が健常である場合には体験しにくい, きょうだいとしての役割取得の難しさや混乱が背景にあるといえる。障害をもつ同胞をめぐって, きょうだい関係, ひいては家族関係が, それぞれに障害児・者のきょうだい, 家族としての役割を獲得していかなければならず, 家族機能には混乱がもたらされやすいと捉えることができるだろう。いずれの特徴を通して, 役割を獲得する上で混乱を抱えるきょうだいの姿が浮き彫りになっているといえる。障害児・者のきょうだいや家族については, 家族の文脈の中で捉えていくことが必要であり, それぞれの力動や役割, 機能について丁寧に捉えていく研究の蓄積が今後望まれる。

D節 障害種別による影響について

同胞の障害種別によってきょうだいを受ける影響の違いについては, 次のような特徴が報告されている。

まず同胞の障害が発達障害である場合には, 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こと³⁴⁾, 同胞の確定診断時期が遅く, 家庭内で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³⁵⁾などが指摘されている。発達障害についてさらに細かく見ていくと, 同胞の障害を自閉症に限定した研究がいくつか報告されており, 同胞が自閉症である場合には, 適切なコミュニケーション手段を持たないことで生じる同胞の攻撃やパニック, 一見すると不可解な行動などにきょうだいはストレスや困惑, 憤慨を感じることで, 親密なきょうだい関係を築くことの難しさを感じやすいこと^{6, 36, 37)}などが指摘されている。Meyerら⁶⁾は, 障害の本質を外見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いと推察しており, また柳澤³⁸⁾は, 自閉症概念の発達について調査し, 視覚障害と肢体不自由の概念発達が自閉症のそれよりも進んでいたことを明らかにした。背景として,

近年の障害理解教育の普及が理由として推測されているが, いずれにしても, 障害であることが一見して分からない状況は, きょうだいに障害の理解を難しくさせていると考えられる。Harris³⁹⁾も指摘しているように, 同胞が自閉症である場合には, きょうだいは他の障害をもつ子どものきょうだいよりも難しい経験をする人が多いと推察される。また同胞の障害が, 知的遅れのない(もしくは知的障害の程度が軽微である)軽度発達障害である場合には, 統計学的有意差は見られなかった上で, 浅井ら³⁰⁾が「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など, きょうだいは同胞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を抱える」と指摘している。障害受容の視点からも, 中田⁴⁰⁾は「障害の種類によって, 親が子どもの異常に気づき, 障害を認識するまでの過程は明らかに異なる」として, ダウン症や脳性麻痺など外見に特徴がある障害の場合は親は障害を認めやすいと指摘しており, 同様のことがきょうだい関係においても生じると考えられる。特に軽度発達障害については, その曖昧さや, 障害特性を一見して捉えにくいことから, きょうだいが同胞の障害を認識する時期やプロセスにも, 他の障害と違った特徴があることが考えられ, きょうだいに及ぼす影響も複雑になることが予想される。したがって今後は, 障害特性の違いがきょうだいにどのような影響を及ぼしているかについて, さらに詳細な研究が求められるだろう。

E節 先行研究の課題—きょうだいへの影響という視点から—

以上のように, 同胞が障害児・者であることできょうだいを受ける影響については, 様々な視点からの検討が行われてきている。一方で, きょうだいを受ける肯定的な影響の程度は, きょうだいが抱える様々な問題と同様に, 個々のきょうだいや障害児・者の属性, 彼らの家庭環境などの諸要因によって異なってくるとの指摘⁴¹⁾もあり, きょうだいに及ぼされる影響については, 当然ながら肯定・否定の二側面からのみでは計りきれない。また性別やきょうだい人数, きょうだい内位置, 同胞の障害種別などの要因についても, きょうだいに不適応はないとする結果もあり^{27, 42)}, 研究者間でも一貫した見解は得られていない。したがってきょうだいを受ける影響については, 複雑で多岐にわたることが推察される。島田⁴³⁾は, きょうだい研究の課題として, きょうだいが経験するアンビバレントな

感情を否定的に捉えるという、画一的な考察しかなされていなくて指摘しており、Hodappら¹⁰⁾は、過去のきょうだい研究では肯定的側面よりも否定的側面の描写が多く、その傾向は弱まりながらもまだ残るという点を研究上の課題として挙げている。一方、高瀬ら⁸⁾は、画一的な考察で危惧される問題は、肯定的側面の強調によっても起こり得るとし、白鳥⁴⁴⁾の報告を引用した上で、そのような強調はきょうだいの肯定化への偏見として働く危険性があることを指摘している。以上のように、先行研究を概観すると、同胞が障害をもっていることで、きょうだいが何かしらの影響を受けていることは間違いがない。しかし、それは複数の要因が相互に影響を及ぼし合っている結果であり、二側面からの検討や、否定的な影響を重点的に取り上げて支援の方向性を検討するだけでは、本当にきょうだいが経験し、受けてきた影響を考えるには十分でないといえるだろう。

第3章 きょうだい支援について

A節 支援の発端

柳澤⁴⁵⁾は、Meyerら⁶⁾によるきょうだい支援活動の目的を踏まえ、きょうだい支援活動について「障害のある同胞と暮らす同じ立場にあるきょうだい達の出会いの場や、共に活動する機会を提供し、きょうだいの心理社会的な問題の軽減・解決や障害児・者への理解を助長することを目的とした活動である」と述べている。

きょうだいへの支援の歴史をさかのぼると、必要性を最初に指摘したのは小児科医のHolt⁴⁶⁾であると言われており、続けて、ダウン症児と暮らすきょうだいの負担⁴⁷⁾や、きょうだいへの心理的な支援の必要性⁴⁸⁾が指摘された。1960年代後半には、米国において、青年期のきょうだいを対象とした同じ境遇の者同士の話し合いの場が設けられるようになり^{23,49)}、これがきょうだい支援の始まりとされている。その後、障害児・者の存在がきょうだいに与える影響や、きょうだいが抱える問題についての調査、きょうだい支援に向けた研究が行われるようになり、支援活動の展開へと繋がっていった。

加えて1980年代に入ると、Meyerら⁶⁾によるSibshopが展開されるようになった。これによって、きょうだい支援は、それまでの「きょうだいが障害児・者の教育者や治療者の役割を果たせること」を目的としたきょうだい介入プログラムから、「きょうだいのため

の」きょうだいプログラムが主流となる変化を遂げたと言われている⁸⁾。

B節 日本と欧米におけるきょうだい支援の実際

欧米においては、公的事業としてのきょうだい支援が実施、報告されている。組織的な支援活動であり、それまでの支援プログラムの集大成⁵⁾とされているのが、米国ワシントン州シアトルを拠点に展開されているThe Sibling Support Project（以下Sibshop）である。これは障害児・者のきょうだいと慢性疾患患児のきょうだいに共通の特徴が認められることから、彼らを「特別なニーズをもつ子どものきょうだい」と捉え、1980年以降、法人組織として活動が開始された「きょうだい支援」プログラムである⁶⁾。現在では各州に支部が設置されており、全国的な活動が展開されるようになった。対象は発達障害児・者および各種疾患児・者の8～13歳までのきょうだいで、同じ立場にあるきょうだいとの出会いや話し合いの機会提供、レクリエーション、障害児・者について学ぶことを活動内容としている。

またSibshop以外にも、特別な教育的ニーズを有する未就学児とその家族に対する、家庭教育などの公的な支援の一環としての支援活動⁵⁰⁾や、英国リバプールにおいて、「リバプール家族支援プロジェクト」に登録している家庭のきょうだいを対象にした支援³¹⁾、米国や英国の自閉症関連の協会（The National Autistic Society; Autism Society of America）による、自閉症児・者のきょうだいを対象とした支援活動などが報告されている。また、研究機関においても、きょうだいを対象とした活動が実施されている^{23,49,52-55)}。

一方日本においては、公的事業としてのきょうだい支援はあまり例がなく、研究機関における支援や、親の会、自閉症協会といった組織や当事者によるグループ活動としての支援が行われるに留まっているのが現状である。

研究機関における支援としては、1980年代以降、平川らによって、6歳以上の自閉症児・者のきょうだいを対象とした「きょうだい教室」が開かれている^{26,36,56-59)}。他、教育相談活動やことばの教室における指導の一環としての支援^{60,61)}などが報告されている。特に平川らによる「きょうだい教室」については、30年以上に渡る活動履歴があり、支援に関する定期的な研究報告が行われてきている。報告によれば、きょうだい教室は「自閉症児に関するきょうだいの関心や不安に応えること」を目的として、6歳以上のきょう

だいを対象に定例活動やキャンプ活動が行われており、参加することで知識の増加がみられ、特に女子に傾向が顕著である、ストレス発散も女子がよくできている、障害が軽い・また年下のきょうだいの方がソーシャルサポートネットワークを持ちやすい、福祉思想は形成されるが実践は難しい、といった結果が報告されている³⁶⁾。

親の会や自閉症協会によるグループ活動としての支援に関しては、1963年に「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」が設立されたのち、1995年に「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」と名称が変更され、翌年から支援活動が開始されている⁶²⁾。現在までに、Sibshopに倣ったレクリエーションやきょうだい同士の交流、話し合いといった活動の支援報告がされている⁽⁶³⁾など)。このように、わが国においては、いくつもの研究機関による支援を除けば、親の会や成人した当事者同士の会によるセルフヘルプ・グループとしての支援が占める割合が多い。このような状況について吉川⁴⁾は、セルフヘルプ・グループであることの注意点として「それぞれの関心や目的が異なる中で、「きょうだい」であるという繋がりだけで集まってもセルフヘルプ・グループとしての機能は生じてこない」と述べている。各団体において、それぞれにセルフヘルプ・グループが実施されている状況においては、各々の目的や課題もグループごとに様々であり、加えて実施団体の少なさから、きょうだい達には目的に見合ったグループを選択できるだけの環境が整っているとはいえない。諏方⁶⁴⁾は、きょうだい支援実践の報告からファシリテーター養成の必要性を訴えているが、このような状況においては、セルフヘルプ・グループであることの限界を共有するとともに、当事者同士であるというグループの特徴を生かしながらも、方向性を定めるファシリテーターや各領域の専門家らが介入することによって、さらなる充実が図られるべきではないかと思われる。

C節 支援の役割と必要性

支援が果たす役割は、Sibshopが挙げているプログラムの目的に照らし合わせて考えることができるだろう。同プログラムに関しては、わが国においてもこれに倣って支援を展開している団体が多いことから、このプログラムがきょうだいにとって一定程度のニーズを満たしていると捉えることができる。Sibshopがプログラムの目的として挙げているのは、次の5点である。1) 特別なニーズのある子どものきょうだいが、

リラックスした楽しい雰囲気の中で仲間と出会う機会を提供する、2) きょうだいに共通した喜びや心配事を話し合う機会を提供する、3) 特別なニーズのあるきょうだいがよく経験する状況に、他のきょうだいはどう対処しているかを知る機会を提供する、4) きょうだいに特別なニーズをもつ子どもがいることで起こる様々なことについて知る機会をきょうだいに提供する、5) きょうだいに共通する心配事について理解を深める機会を、親やサービス提供者に提供する。これらのことから、支援には、障害への知識や対応の方法を教えるという教育的側面と、同じ経験をする者同士の横のつながりを作ることでの心理的側面、また障害児・者がいることで日常に起こる制限を補う場としての活動という3側面の役割があるといえるだろう。特に同胞の障害が、身体面などではなく、コミュニケーションのように目で見てわかりにくい部分に現れる傾向がある場合には、この教育的側面は非常に重要となるだろう。Sibshopに限らず、実際の支援にあたっては、心理社会的側面への支援と教育的支援、日常生活での制限を補完する支援といった多方面からのアプローチを兼ね備えることが必要になると考えられる。

また支援の必要性については、役割取得の視点からも考えることができるだろう。西村^{3,65)}は役割取得の重要性を指摘しており、きょうだいは役割が取得できると家族の一員としての連帯感が得られ、一時的に安定すること、しかしその負荷が子どもにとっては重いことを指摘した。また遠矢³⁹⁾は、Harrisを引用し織り交ぜながら、きょうだいの役割取得について次のように述べている。「きょうだいの役割取得については、“難しい”役割をきょうだいに負わせないことが必要であり、きょうだい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」との指摘である。したがって、支援としては、きょうだい個人の抱える心理的な問題を取り扱うだけでなく、同胞の家庭内役割を考慮したコンサルテーション的介入と、母親—きょうだいの二者関係の再構築が狙われるべきであると述べている。加えて橘¹⁸⁾は、障害児・者のきょうだいの、同胞との関係におけるアンビバレントな感情をポジティブに捉えなおすことの必要性を指摘しており、長く続くきょうだい関係においては、関係調整や良好な関係を維持することの支援も求められているといえるだろう。

このように、支援にあたっては、前述のセルフヘルプ・グループとしての役割だけに留まらず、きょうだいが障害児・者の同胞としての役割を取得し調整して

いく過程への介入が求められている。加えて、森ら⁵⁸⁾は、自閉症児の親ときょうだいの援助ネットワークについて調査し、母親は身近な他者と公共の他者の二つの相談者を利用しているのに対し、きょうだいは、ネットワークの方向が、まだ家庭の枠を抜け出せないであることを明らかにしており、支援を提供する枠組みを整えるにあたっては、きょうだいからのアクセスのしやすさについても考慮する必要があるだろう。

第4章 発達障害児・者のきょうだい研究の課題と展望—より充実した援助実践に向けて—

本稿においては、まず障害児・者のきょうだいについての研究を概観した。その中で、これまで蚊帳の外に置かれがちであったきょうだいが、障害児・者の良い支援者としてではなく、きょうだい自身の体験や存在に目を向けられるようになってきた流れを見ることができた一方で、きょうだい研究における今後の課題についても明らかになった。

まず、研究の方法論と評価について課題がある。きょうだい自身にアクセスしにくいこともあり、これまでのきょうだい研究には、母親や周囲の支援者・教育者からといった、きょうだい本人以外からの評価が用いられることが多かった。きょうだいをどのように捉えるかという点についても、「障害児・者の養育者」としてのそれではなく、きょうだいの当事者性に注目が向けられるようになってきた中で、今後は、よりきょうだい自身の日常に即した経験や気持ちの揺れ動きについて焦点が当てられることが望まれるだろう。先行研究を概観する中で見えてきたきょうだいの体験は、あくまで、ある時期の一側面を切り取ったものにすぎない。長い日常生活を同胞と共に生きる中で、きょうだいが何を感じ、どのような気持ちの揺れ動きを経験し、どのような変化を辿ったのかという、体験を時系列に追ってその変化を捉えようとする研究はまだ十分でない。したがって今後は、きょうだいの日常生活を丁寧に拾い上げた研究の蓄積が望まれるだろう。肯定的影響か否定的影響か、適応的か否か、といった画一的な視点のみならず、きょうだいは彼ら自身で葛藤を乗り越えたかもしれない、しかしその過程はどのようなものであったのか？という視点の追加が期待される。そのためには、きょうだいの意識や態度を数量・統計的に測定するだけでなく、きょうだいの体験や心理プロセスについて、濃やかに掘り上げ、質的に検討していく視点が今後求められているといえる

だろう。

また、障害の種別によるきょうだいの体験の違いについても、今後より注目が向けられるとよいと思われる。特に第2章でも述べたように、最近の軽度発達障害への関心の高まりに伴い、そのきょうだいへも、さらなる注目が寄せられることが期待される。診断の時期によって、きょうだいには役割の取得をめぐる混乱がもたらされることが予想される。その混乱を、きょうだいは支援という枠組みからではなく彼ら自身で乗り越えるかもしれないが、その結果の肯定的側面だけを取り上げるのではなく、過程についても明らかになることが、支援の充実には欠かせないだろう。そのためには、同胞ときょうだい、きょうだいと親という二者関係だけでなく、障害をめぐる家族の相互作用に焦点を当てること、ひいては文化差や、ノーマライゼーションの普及、少子化、高齢化といった社会情勢など、環境や社会との関連の枠組みから捉えていくことが必要になるだろう。

また、支援についての先行研究を概観する中で、障害児・者の同胞をもつことできょうだいを受ける影響が、非常にアンビバレントなものであることが明らかになった。これはすなわち、きょうだいそれぞれの個別性の高さとも言い換えることができるだろう。一口に発達障害といっても様々な状態像を示す中で、そこに家族の文脈や文化差、社会情勢も加わることで、きょうだいの体験は非常にバラエティに富んだものとなる。このことはつまり、障害児・者のきょうだいであることが、すなわち支援の対象になるわけではないことを表している。障害児・者のきょうだいであることでもたらされる、役割の混乱や、きょうだい関係・家族関係の混乱は、それ自体が支援を必要とする状況ではない。しかし、きょうだいの年齢や環境によっては、その混乱や、その中できょうだいとしての役割を獲得することが、重荷になる場合も多分に考えられ、その時には、周囲から手が差し伸べられる枠組みが整っているとよいのだろう。したがって、あくまで一律な提供とならない支援の枠組み作りが必要であることを、まずは前提として押さえておく必要がある。(先行研究においても、「支援はいらなかったし、その対象としての実感はない」というきょうだいの語りは時折見られる。これ自体が尊重されるべききょうだいの体験であり、強さとしての肯定的な側面かもしれないが、しかし、だからといって、きょうだい支援が必要でないことにならないのは明らかである。)その上で、きょうだいへの援助実践にあたっては、きょうだ

い個々の置かれた状況や家族との相互関係といった個別性を勘案し、柔軟な支援を行っていくことが必要だろう。そしてそのためには、第 3 章でも述べたように、セルフヘルプ・グループに留まらない支援の展開が望まれる。具体的には、絶対数の増加に加え、関わる支援者がより多岐に渡ることで、専門家と当事者の双方が役割を生かし合える方法を探ること、また参加者がニーズによって選べるだけの活動内容（目的や、障害の種別など）の充実が求められるだろう。

(指導教員 中釜洋子教授)

引用文献

- 1) 三原博光 2000 障害者ときょうだい 学苑社
- 2) 平川忠敏 1986 1128 障害児のためのコミュニティーケアネットワークシステム研究(1)(養育・指導, 障害 4) 日本教育心理学会総会発表論文集 (28) 1044-1045
- 3) 西村辨作・原幸一 1996 障害児のきょうだい達(1) 発達障害研究 18(1) 56-67
- 4) 吉川かおり 2001 障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性—セルフヘルプ・グループの意義 東洋大学社会学部紀要 39(3) 105-118
- 5) 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
- 6) Meyer D. J., Vadasy P. F. 1994 Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs. Paul H Brookes Pub. Co.
- 7) Cleveland, Douglas W. 1977 Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental retardation*, 15(3) 38-41
- 8) 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
- 9) 橋英弥・島田有規 1998 障害児者のきょうだいに関する一考察—障害をもったきょうだいの存在を中心に 和歌山大学教育学部紀要 教育科学 48 15-30
- 10) Hodapp, R. M., Glidden, L. M. & Kaiser, A. P. 2005 Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental retardation*, 43(5) 334-338
- 11) McHale, S. M., Gamble, W. C. 1989 Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental psychology*, 25(3) 421-429
- 12) Lobato, D. 1983 Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13(4) 347-364
- 13) McHale, S. M., Sloan, J. & Simeonsson, R. J. 1986 Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4) 399-413
- 14) Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. & Crapps, J. M. 1991 Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95 537-550
- 15) Meyer D. きょうだい支援の会 & 金子久子訳 2000 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
- 16) 吉川かおり 2009 障害のある子のきょうだい支援 保健の科学 51(6) 372-376
- 17) 三原博光 1998 知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について: 幼少期の体験や両親とのかわりなどを中心に 発達障害研究 20(1) 72-78
- 18) 橋英弥・島田有規 1999 障害児者のきょうだいに関する一考察(2) 新しい教育・福祉資源としての観点から 和歌山大学教育学部紀要 教育科学 49 67-81
- 19) 吉川かおり 1993 発達障害者のきょうだいの意識 発達障害研究 14 253-263
- 20) 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 山口県立大学社会学部紀要 9 1-7
- 21) 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: 成人「きょうだい」の面接調査から 小児保健研究 59(4) 514-523
- 22) Ferrari, M. 1984 Chronic illness: Psychosocial effects on siblings: I. Chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(3) 459-476
- 23) Schreiber, M. 1984 Normal siblings of retarded persons. *Social casework*, 65(7) 420-427
- 24) Simeonsson, R. J., McHale, S. M. 1981 Review: Research on handicapped children: Sibling relationships Child: care, health and development 7(3) 153-171
- 25) Gath, A., Gumlev, D. 1987 Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(5) 715-730
- 26) 平川忠敏・佐藤望 1983 コミュニティ心理学と自閉児治療教育(V): 兄弟教室の試み 研究年報 12 1-14
- 27) 原幸一・西村辨作 1998 障害児を同胞に持つきょうだいの適応に関する質問紙調査 特殊教育研究 36(1) 1-11
- 28) 川上あずさ 2009 障害のある児のきょうだいに関する研究の動向と支援のあり方 小児保健研究 68(5) 583-589
- 29) Lobato, Debra, Faust, David & Spirito, Anthony. 1988 Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of pediatric psychology*, 13(3) 389-407
- 30) 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・並木典子・海野千歌子 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
- 31) Dyson, L. 1989 Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American journal on mental retardation*, 94(3) 292-302
- 32) McHale, Susan M., Pawletko, Terese M. 1992 Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child development*, 63(1) 68-81
- 33) 遠矢浩一 2009 障がいをもつこどもの「きょうだい」を支える—お母さん・お父さんのために— ナカニシヤ出版
- 34) 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
- 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 1317-23
- 36) 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
- 37) Kaminsky, L., Dewey, D. 2001 Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4) 399-410
- 38) 柳澤亜希子 2004 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 広島大学大学院教育学研究科紀要. 第一部, 学習開発関連領域 53 103-109
- 39) Harris S. 1994 Siblings of children with autism a guide for families. Woodbine House 遠矢浩一訳 2003 自閉症児の「きょうだい」のために－お母さんへのアドバイス－ ナカニシヤ出版
- 40) 中田洋二郎 1995 親の障害の認識と受容に関する考察－受容の段階説と慢性的悲哀－ 早稲田心理学年報 27 83-92
- 41) 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
- 42) Mates, T. E. 1990 Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (4) 545-553
- 43) 島田有規 1999 知的障害と教育－母親ときょうだいのための障害者教育学入門－ 朱鷺書房
- 44) 白鳥めぐみ 2005 障害児者のきょうだいたちが抱える孤独感から抜け出すために——きょうだいたちの間に存在する安心感とは何か 情緒障害教育研究紀要 (24) 1-9
- 45) 柳澤亜希子 2005 障害児・者のきょうだいへの支援の動向と課題——自閉症児・者のきょうだいを中心に 広島大学大学院教育学研究科紀要. 第一部, 学習開発関連領域 (54) 151-159
- 46) Holt, K.S. 1958 The home care of severely retarded children. *Pediatrics*, 22 (4) 744
- 47) Schipper, M. T. 1959 The child with mongolism in the home. *Pediatrics*, 24 (1) 132
- 48) Graiker, B. V., Fishler, K. & Koch, R. 1962 Teenage reaction to a mentally retarded sibling. *American Journal of Mental Deficiency*, 66 (6) 838-843
- 49) Kaplan, F., Fox, E. 1968 Siblings of the retardate: An adolescent group experience. *Community Mental Health Journal*, 4 (6) 499-508
- 50) Dodd, L. W. 2004 Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31 (1) 41-49
- 51) Naylor, A., Prescott, P. 2004 Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31 (4) 199-206
- 52) James, S.D., Egel, A. L. 1986 A direct prompting strategy for increasing reciprocal interactions between handicapped and nonhandicapped siblings. *Journal of applied behavior analysis*, 19 (2) 173-186
- 53) Lobato, D. 1985 Brief report: Preschool siblings of handicapped children—Impact of peer support and training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15 (3) 345-350
- 54) McLinden, S. E., Miller, L. M. & Deprey, J. M. 1991 Effects of a support group for siblings of children with special needs. *Psychology in the Schools*, 28 (3) 230-237
- 55) Dyson, L. L. 1998 A support program for siblings of children with disabilities: What siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, 35 (1) 57-65
- 56) 平川 忠敏 1988 コミュニティ心理学と自閉児治療教育-11-きょうだい教室 鹿児島大学文科報告 第1分冊 哲学・倫理学・心理学・国文学・中国文学篇 65-84
- 57) 森司朗・平川忠敏 1989 コミュニティ心理学と自閉症児治療教育-12-きょうだいキャンプの効果 鹿児島大学文科報告 第1分冊 24 13-32
- 58) 森司朗・平川忠敏 1992 コミュニティ心理学と自閉症児治療教育-15-自閉症児の親ときょうだいの援助ネットワーク 鹿児島大学文科報告 第1分冊 25 73-84
- 59) 森司朗・平川忠敏 1995 コミュニティ心理学と自閉症児治療教育-18-きょうだいキャンプの効果-2-K君の事例を通じて 鹿児島大学文科報告 第1分冊 31 45-59
- 60) 佐藤秀明 2004 教育相談を通して取り組んだきょうだいへの支援 実践障害児教育 小沢三知子・山田剛一郎(編) 2-6
- 61) 岡野康子 2004 「ことばの教室」できょうだいを見つめる—大切にしたい二つの視点— 実践障害児教育 小沢三知子・山田剛一郎(編) 10-12
- 62) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京支部 1996 きょうだいは親にはなれない…けれど—ともに生きるPart2— ぶどう社
- 63) 吉川かおり・加藤真優・諏方智広・中出英子・白鳥めぐみ 2010 きょうだい支援の実践を広げていくために4 特殊教育学研究 47 (5) 365-366
- 64) 吉川かおり・白鳥めぐみ・諏方智広・井上菜穂・有馬靖子 2009 きょうだい支援の実践を広げていくために3 特殊教育学研究 46 (5) 339
- 65) 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) 70-77