

発達障害のある人のきょうだいに対する支援の実態と要望

| | |
|-------|--|
| メタデータ | 言語: Japanese 出版者: 公開日: 2018-06-12 キーワード: 作成者: 小林, 宏明, 本間, 沙穂, Kobayashi, Hiroaki, Honma, Saho メールアドレス: 所属: |
| URL | https://doi.org/10.24517/00051029 |

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



発達障害のある人のきょうだいに対する 支援の実態と要望

小林 宏明・本間 沙穂*

Actual state and request of support for siblings of people with developmental disabilities.

Hiroaki KOBAYASHI, Saho HONMA

はじめに

近年、障害のある人のきょうだい（障害のある人の兄弟姉妹）が抱える困難に注目し、その支援をする必要性が指摘されている。前嶋ら（2003）は、1963年に設立された「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」の活動方針の変遷を分析し、設立当初の家族の一員として障害のある人の偏見・差別の解決を第一に考える立場から、きょうだい自身の生活の充実を優先する方向に変化してきたと述べた。また、高瀬ら（2007）は、障害のある人がいる家庭の中でのきょうだいの位置づけが、教育者、支援者、または親な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述べた。これらの流れを受け、現在では、きょうだい支援は「障害のある人と暮らす同じ立場になるきょうだい達に出会いの場や活動の機会を提供し、きょうだいの心理社会的な問題軽減・解決や、障害のある人への理解を促すことを目的とした活動」（柳澤, 2007）と捉えられている。なお、本稿では、障害のある人を「同胞」、障害のある人の兄弟姉妹を「きょうだい」と表記する。

高瀬ら（2007）は、同胞の存在のきょうだいへの影響因が、親子関係や夫婦関係など親を起点とした家族間関係において親の態度・接し方などのあり方について述べた「親からの影響因」、きょうだいの性別、同胞を含めたきょうだいの人数、同胞の障害種などの「家族属性」、公的（施

設、機関、サポート団体など）あるいは私的（近所、親戚、友人など）のサポート形態を総称した「ソーシャルサポート要因」の3要因に分類できると述べた。また、水内ら（2015）は、自閉症スペクトラム障害のある同胞に対するきょうだいの感情に及ぼす影響の要因に、「母親からのきょうだいへの影響」「母親以外の家族や周囲の人からのきょうだいへの影響」「きょうだい自身の性格」「母親の社会資源の活用からくるきょうだいへの影響」の4つがあることを示した。さらに、大瀧（2011）は、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ーに富んだものになると指摘した。

吉川（2002）は、きょうだい支援を考える際は、障害のある人のいる家族の全てが機能不全に陥るわけではないこと、きょうだい子ども時代の同胞との体験を辛いと感じることは異常なものではないことに留意しながら、社会資源の不足や偏見差別に働きかけ改善する間接的援助と共に、きょうだいの持つ自尊感情の低さや見捨てられ不安などに起因する「生きづらさ」などに働きかけていく直接的援助が重要と考えられると述べた。また、川上（2009）は、吉川のいう直接的な援助について、親を介して行う支援（親にきょうだいへの関わり方をアドバイスする）ときょうだいに直接行う支援（きょう

だいに、心理療法やピアサポートプログラムなどの支援を提供する)があると述べた。さらに、柳澤(2007)は、川上のいうきょうだいに直接行く支援について、同じ立場にあるきょうだいが交流の場を設け、レクリエーションや話し合いなどの活動を通してきょうだいの不安や悩みの緩和を目指す心理社会的な支援と、同胞の障害特性や対応について学ぶ教育的な支援があり、現時点では心理社会的な支援が主に実施されており、教育的な支援はほとんど行われていないと述べた。

上述した論考は、同胞の存在がきょうだいに与える影響には様々なものがあり、従って、きょうだい支援には様々な領域にまたがる多岐に渡る内容が必要なことを示している。しかし、きょうだい支援の必要性が指摘されるようになってから間もないこともあり、どのような支援が真にきょうだいにとって有効かについての検討は今後の課題である。

きょうだいにとって有効な支援の検討するためには、以下にあげる3点の検討が必要と考える。第1は、きょうだい一人一人の体験の個性を重視し、面接調査などにより、きょうだい本人の思いや生活体験などを聴取し分析していく必要性(高瀬ら, 2007)である。第2は、同胞の持つ障害独特の特性を考慮する必要性(川上, 2009)である。第3は、特にきょうだいと同胞が同じ学校に通う場合は、学校生活におけるきょうだいが感じる困難や、教師や児童・生徒の態度や支援の状況を把握する必要である。

これらを踏まえ、本研究では、発達障害のある同胞のきょうだいの、学校生活を含む同胞との関わりや支援・配慮の実態、支援・配慮に対する要望に関する質問紙調査を行いその一旦を明らかにすること目的とする。

対象

発達障害のある同胞をもつきょうだい11名。対象は、発達障害のある親の会に対して行った調査協力の募集に応募した者及び、第2筆者の

知り合いからの紹介で調査協力に同意した者であった。対象となったきょうだいは11~28歳で、女性8名、男性3名だった。また、対象のきょうだいの同胞にある障害は、自閉症スペクトラム障害10名(知的障害を併せ持つ者2名を含む)、学習障害1名だった。なお、9名についてはきょうだいの母親に追加の質問紙調査を実施した。さらに、1名についてはきょうだいに対して、3名についてはきょうだいと母親に対して追加の面接調査を実施した(表1)。

表1 対象

| 年齢 性別 | 同胞 | 母質 問紙 | 面接 |
|----------|--------------|----------|-----|
| 21(女) | 24(男)ASD, MD | ○ | S・M |
| 22(女) | 20(女)ASD | | S |
| 11(男) | 13(男)ASD | ○ | |
| 20(女) | 20(女)ASD, MD | | |
| 17(女)*1 | 19(男)ASD | ○ | S・M |
| 15(男)*1 | 19(男)ASD | ○ | |
| 23(男) | 22(女)ASD | ○ | |
| 24(女) | 22(女)ASD | ○ | |
| 21(女)*2 | 19(男)ASD | ○ | |
| 18(女)*2 | 19(男)ASD | ○ | |
| 26(女) | 23(女)LD | ○ | S・M |

同胞にある障害: ASD(自閉症スペクトラム障害), MD(知的障害), LD(学習障害)

面接: S(きょうだいと実施), M(母親と実施)

*1, *2 同じ同胞のきょうだい

方法

対象となるきょうだいもしくは母親に、基本情報、同胞との関わり、学校での関わり、同胞との関わりへの影響、社会支援の利用、周囲の態度、支援の要望の項目からなる質問紙(表2)を郵送もしくはメール送信し、回答・返信するよう依頼した。また、対象のきょうだいの母親で同意が得られた者には、きょうだいへの質問紙と同様の内容の質問紙を送付もしくはメール送信し、回答・返信するよう依頼した。さらに、

対象のきょうだい及び母親で同意が得られた者には、第2筆者との質問紙の回答をさらに掘り下げて尋ねる面接調査を実施した。

質問紙調査及び面接調査の実施にあたっては、回答は自由意志による任意なものであること、回答したくない項目は回答しなくてもよいことを周知した。また、質問紙の記載及び面接調査の記録には、個人が特性される事項を削除するなどの匿名化を行った。

表2 質問紙の概要

| 項目 | 内容 |
|-------------|---|
| 基本情報 | 性別、年齢、同胞の性別・年齢・障害名 |
| 同胞との関わり | 好きなどころ、直して欲しい(欲しかった)ところ、同胞の障害への意識、遊び、喧嘩、家族での同胞の障害についての話し合い |
| 学校での関わり | 学校での同胞に関連した嬉しかったこと、学校での同胞に関連した困ったことや嫌だったこと、困ったことや嫌だったことに対する援助 |
| 同胞との関わりへの影響 | 母親からの影響、母親以外の人やものからの影響 |
| 社会支援の利用 | 利用の有無、利用して良かったこと |
| 周囲の態度 | 周囲の態度で嬉しかったこと、周囲の態度で嫌だったこと |
| 支援の要望 | 支援の要望の有無、欲しい支援の内容 |

結果

1. 同胞との関わり

1-1. 同胞の好きなどころ

9名の記載があった。その内容は、「優しい」「誰にでも分け隔てない」「にこにこしている」「素直で心がきれい」などの全般的な素質や性格に関することや、「色々な雑学を知っている」

「ゲームができる」など得意なことに関すること、「心から人のことを思いやる」「ちゃんと向き合えば答えてくれる」「うまくしゃべれないけど意思疎通しようと努力しようとしている」「実らないが気を遣おうとしている」「小さい時に泣いていたら救急箱を持ってきてくれた」など障害がありながらも努力しようとする姿に関することであった。なお、記載のなかった者のうち、1名は「ありません」と記載があり、1名は無記入だった。

1-2. 同胞の直して欲しい(欲しかった)ところ

9名の記載があった。その内容は、「こだわりが強すぎる」「空気が読めない、相づちが乏しい」、「学校など大勢がいる中でパニックになったり暴れたりしてしまう」、「こだわり行動を妨げられた時、機嫌が悪くなって人の話を聞き入れない」「スーパーなどですぐにどこにでも行き迷子になる」「家を勝手に出て行く」「ものを投げる」「自意識過剰で自分本位で動いているように見える」など、自閉症スペクトラム障害などの障害特性に起因すると考えられるものが大半を占めた。なお、記載のなかった2名はいずれも、「ありません」と記載した。

1-3. 同胞の障害への意識

10名が「あった」と回答した。「あった」と回答した者の同胞の障害を意識した時期は、幼稚園1名、小学校8名、高校卒業後1名であった。ただし、高校卒業後と回答した1名も、面接調査で詳細を尋ねると、障害とはっきりと認識したのは大学生になったからだが、小学校の頃から同胞の行動に違和感を感じていたと回答した。

1-4. 同胞との遊び

6名の記載があった。その内容は、カードゲーム、ビデオゲーム、着せ替え人形、絵を描く、折り紙、鬼ごっこ、犬と遊ぶであった。ただ、これら6名の親への質問紙調査、面接調査の回

答を見ると、「最近遊ぶようになったが小さな時は関わりが少なかった」「小さな時は一緒に遊ぶのは成立していなかった」という回答もあった。なお、残りの4名は、「あまりよく覚えていない」「遊ばない」と回答した。親への質問紙調査、面接調査で詳細を尋ねると、「公園でも家でも、一緒に遊ばず、別々に遊んでいた」「一緒に何かをする遊びは成立しなかった」「ままごと、ブロック遊び、プランコ、ボール遊びはしたことがない。幼児期から唯一できたのは、ビデオやテレビを一緒に見ること」との回答が得られた。

1-5. 同胞との喧嘩

8名が「あった」と回答した。親への質問紙調査、面接調査の回答を見ると、「同胞がきょうだいに腹を立て叩いた」「きょうだいが同胞の空気の読めなすぎることに腹を立てた」との回答が得られた。

1-6. 家族との同胞の障害についての話し合い

9名が「あった」と回答した。ただし、親への質問紙調査、面接調査の回答を見ると、きょうだいが「いいえ」と回答した2名についても、母親はいずれも「あった」と回答しており、きょうだいと母親との間の認識のズレがあった。また、「あった」と回答した者の中に、「話し合いはあったが、両親は同胞の障害のことは言いたがらなかった」と記載した者もあり、必ずしも十分な話し合いがされなかった家族もあると考えられた。

2. 学校での同胞との関わり

2-1. 学校での同胞に関連した嬉しかったこと

「あった」と回答したものは3名にとどまった。「あった」と回答した者が嬉しかったこととしてあげたのは、「同胞のことをほめてもらえた」（「同胞の担任がきょうだいに同胞の良いところを伝えたり、同胞のクラスメイトに『同胞のおかげで学校がすごく楽しい』と言われたりした」）、「同胞がきょうだいのクラスで交流をした時に、

クラスメイトが同胞を歓迎し、楽しそうに過ごしてくれた」、「色々な先生が同胞のことを気にかけてくれ、きょうだいに話しかけてくれたことがきっかけで、先生と色々と話せた」であった。

2-2. 学校での同胞に関連した困ったことや嫌だったこと

8名が「あった」と回答した。「あった」と回答したものが困ったことや嫌だったこととしてあげたのは、同胞の障害の特性に由来する学校生活での不適応のエピソード、周囲の同胞に対するからかいや中傷、周囲のきょうだいに対する注視だった（表3）。

表3 学校での同胞に関連した困ったことや嫌だったこと

| |
|---|
| 同胞の障害の特性に由来する学校生活での不適応のエピソード |
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 同胞が一方向的にきょうだいのクラスに来て、場の空気を読まずにきょうだいに話しかける ・ 同胞が周りとは違う行動をする |
| 周囲の同胞に対するからかいや中傷 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 友達に同胞のことでからかわれた ・ 「しんしょう」「へん」「きも」などの同胞に対する心ない言葉を言われた ・ 同胞がいじめられるのを何も言えずに黙って見るしかできなかった ・ 周りが同胞のことを「しんしょう」と言っているのを注意できなかった |
| 周囲のきょうだいに対する注視 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 同胞が教室を逃げ出したことをクラスメイトに指摘された時に「私にそんなこと言われても」と思った |

2-3. 困ったことや嫌だったことに対する援助

同胞に関連した困ったことや嫌だったことが「あった」と答えた8名中4名が援助が「あった」、

4名が「なかった」と回答した。「あった」と答えた4名が受けた援助の内訳は、「からかいの仲裁」1名、「教師からの声かけ」2名、「教師などへの相談」2名（複数回答）であった。しかし、面接調査でこれらの支援の有効性を尋ねると、「先生は同胞をからかった子を注意し、きょうだいに謝るよう指導したが、そのことがきっかけでからかった子と気まずい関係になった」「担任外の教員が週1回相談の時間を設けてくれたが、本当に辛い時にリアルタイムで相談にのってくれたわけではなかったのであまり役立たなかった」などの回答が得られた。また、「なかった」と答えた者の中には、「小学生の頃は、自分から具体的に何が嫌だとか他者に説明できる程賢くなかったので、もやもやした気持ちがありながらも、支援を求めることはできなかった」と回答した者がいた。また、「なかった」と答えた者の保護者の中には、「学校の先生にフォローを頼みたかったが、同胞のことに加え、きょうだいのことまで頼んで良いのかためらいがあり、結局頼まなかった」と回答した者がいた。

3. 同胞との関わりへの影響

3-1. 母親からの影響

6名が「あった」と回答した。「あった」と回答した者が母親からの影響としてあげたのは、「障害者として扱っていなかったこと」「こだわり行動やこだわりがある事柄などについて機嫌を悪くしないようになだめる（「待つ」、「声かけの工夫」など）」「母が同胞の話をしっかり話を聞こうとするのを見て、自分も同胞の話を最後までしっかり聞こうと思う」「同胞に対する考え方、接し方」「言っても伝わらないことが多々あるので、むやみに腹を立て、同胞にあたらなことが大事だと思った。」「同胞に対して、頭ごなしに否定しないことや、感情に働きかけるのではなく論理的に話すことを心がける」だった。

3-2. 母親以外の人やものからの影響

6名が「あった」と回答した。「あった」と回

答した者が母親以外の影響を受けた人やものには、「父親」「特別支援学校教諭」「同胞の周りにいる障害のある友達」、「同胞が通っていたことばの教室担当教員」「きょうだいの職場の上司」が挙げられた。

4. 社会支援の利用

2名が「あった」と回答した。「あった」と回答したものが利用した社会支援は、いずれも放課後デイケアやショートステイといったレスパイトケアの利用であった。社会支援の利用があった2名は、「普段どうしても同胞がいて行けないところに行くことが出来た。同胞を除くきょうだいと母親とで食事や買い物に出かけられるようになった」「きょうだいの求めるペースでゆっくりと買い物ができる」といずれも社会支援の利用に肯定的な評価をしていた。また、「なかった」と回答した者の中の5名の母親は、実際には社会支援の利用が「あった」と回答した。その内訳は、レスパイトケアの利用3名、親の会主催で行うきょうだいの会への参加2名であった。母親によるこれらの評価は、レスパイトケアについては、「どうしても同胞に手がかり時間をつくってあげることができなかったから」「きょうだいと向き合う時間ができた」「授業参観や運動会などの学校行事、部活の応援などの親として当然のことをする時間ができた」と肯定的な評価をしていた。また、きょうだいの会への参加についても、「会の活動に同胞だけでなく、きょうだいも参加できて嬉しそうだった」と肯定的な評価をしていた。

5. 周囲の態度

5-1. 周囲の態度で嬉しかったこと

5名が「あった」と回答した。「あった」と回答した者が嬉しかったこととしてあげたのは、「同胞が空気を読めない発言をした時に、かえってみんなの笑いを誘って場が和むことがある」「同胞のことを理解しようと努力し、よりよい支援を目指してくれた方が、特別支援学校、放課

後デイサービスの施設にいた」、「小学校の先生から『みんな一緒に考えるのではなく、1人1人違うんだよ。だから同胞のことをあまり嫌わないで』と言ってくれた」「思い切って友達を自宅に呼んだ時、同胞を見て引いたり悪く言ったりされなかった」「お店で、同胞に障害があることを察して丁寧に接してくれた」であった。

5-2. 周囲の態度で嫌だったこと

8名が「あった」と回答した。「あった」と回答した者が嫌だったこととしてあげたのは、『しんしょう』という言葉を使う人が周りにいた「障害のある人に対する偏見」「発達障害なら（肢体不自由や聴覚障害、視覚障害などと比べて）大したことない」と言われた「同胞の悪口を言われた」、「同胞がふざけてやったことに対して『同胞は素直だから嘘つかないよね』と同胞のことをよく分かっていない人から勘違いされた」「同胞のことを指で指された」「からかわれる」であった。

6. 支援の要望

6名が「ある」と回答した。「ある」と回答したものが挙げた支援の要望は、きょうだいの会、相談できる場、教師の配慮、レスパイトケアだった（表4）。

考察

1. きょうだいの同胞の認識

「同胞の好きなところ」について、対象のきょうだいの多くが全般的な素質や性格、得意なこと、障害がありながらも努力しようとする姿を挙げた一方で、記載のなかった者もいた。このことは、障害があっても（あるいは障害があるからこそ）同胞の良いところを見出せる者がいる一方で、障害のある同胞の良いところを見出すことが難しい者もあり、きょうだいの認識に個人差があることを表している。

一方、「同胞の直して欲しいところ」について、対象のきょうだいの多くが、同胞の障害特性に

表4 支援の要望

| | |
|-------------|--|
| きょうだいの会 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族ぐるみであつまって、特別何か話をするわけではないけど、輪になってお話しするコミュニティができるのはすごくいいと思う ・ きょうだいの会、あれば集まってみたい |
| 相談できる場 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 親のいないところで同胞の相談ができる場所 ・ できればもっと丁寧に子どもの頃の自分（きょうだい）にもわかるように同胞のことを教えて欲しかった。もっと知っていたら、もっと早くいい関係になれたと思うし、自分の生きづらさも少し解消できたのじゃないと思う |
| 周囲の障害に対する理解 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 同胞の障害の正しい理解（同胞の障害を「個性」と誤解する先生がいたので） |
| レスパイトケア | <ul style="list-style-type: none"> ・ 夏休みに同胞を預かってくれる人が欲しい |

起因すると考えられるものを挙げた。柳澤（2005）は、自閉症のある同胞のきょうだいを経験する困難には、同胞から受けるきょうだいの身体への攻撃や所有物の破壊、行動の負担や不都合、制限に対する困難、同胞への対応の苦慮があると報告した。また、浅井ら（2004）は、高機能広汎性発達障害がある同胞のきょうだいの特徴として、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、同胞の興味や関心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ことを挙げた。さらに、大瀧（2011）は、自閉症のある同胞のきょうだいが、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にストレスや困惑、憤慨を感じたり、親密なきょうだい関係を築くことが難しい要因となっていたりす

ることを指摘した。本研究の対象のきょうだいも、これらの先行研究が指摘しているような困難やストレスを多く経験しており、そのことが「同胞の直して欲しいところ」の記載の背景にあると考えられた。

「同胞との遊び」についての回答からは、対象のきょうだいと同胞との遊びが必ずしも活発でなかったことが推察された。また、「同胞との喧嘩」についての回答からは、喧嘩の理由に同胞の障害特性に起因するものがあることが伺われた。これらは、きょうだいと同胞との関わりが必ずしも密でなかったり、トラブルが生じたりする場合があります。その背景には、「同胞の直して欲しいところ」の回答同様、同胞の障害特性があることが推察された。

「同胞の障害の意識」については、幼稚園、小学校までに「あった」とした者が大半を占めた。このことは、対象のきょうだいのほとんどが小学校の頃には同胞の障害を意識していたことを表している。ただし、対象のきょうだいの中には、小学校の頃から同胞の行動に違和感を感じていたものの障害としてははっきり認識したのは大学生になってからと回答する者がいるなど、同胞の障害を意識しはじめてから、同胞に「障害がある」とはっきり認識するまでには時間がかかる場合があることが伺われた。発達障害のある同胞は障害の診断がされる時期が遅く、同胞の障害への意識が障害認識に結びつきにくいことや、同胞の障害の診断がされる時期が遅れ家族が障害という視点を持たないことが、家族内のストレス状況を増大させると指摘されている(圓尾ら, 2010; 川上, 2009)。このことは、対象のきょうだいの中に、同胞の障害を意識しつつも、それを障害と認識出来ず、違和感やストレスを感じる者がいたことを推察させる。

2. きょうだいへの対処や支援の実態

対象のきょうだいの中で「学校生活での同胞に関連して嬉しかったこと」を挙げたのは少数にとどまった。対象のきょうだいの中には同胞

と通う学校が異なるものもおり一概には言えないが、学校生活において同胞との関わりで良い体験をしたものはあまり多くないと考えられる。その一方、「学校での同胞に関連した困ったことや嫌だったこと」には多くのきょうだいが回答した。その回答は、同胞の障害の特性に由来する学校生活での不適応のエピソード、周囲の同胞に対するからかいや中傷、周囲のきょうだいに対する注視に関することだった。しかし、これらに対する援助があったと回答したのは半数にとどまり、支援があったと回答した者についても、この時に受けた「からかいの仲裁」「教師からの声かけ」「教師などへの相談」が必ずしも有効に機能せず、中にはこれらがかえってきょうだいに新たな困難をもたらす場合もあった。

また、対象のきょうだいの約半数が母親からの影響が「あった」と回答した。これらのきょうだいは、母親の同胞への関わりを見たり、母親から同胞への関わりについてのアドバイスを聞いたりしたことを自身が同胞との関わる際の参考にしてきた。また、対象のきょうだいの約半数が「父親」「同胞を担当する教員」「同胞の友達」などの母親以外の者からの影響が「あった」と回答した。ただし、母親や母親以外の人からの影響が「なかった」と回答したり、無回答だったりした者も一定数おり、きょうだい間で個人差があった。

家族との同胞の障害についての話し合いは、多くのきょうだいが経験していた。ただし、話し合いが「なかった」と回答したきょうだいであっても、その母親は「あった」と回答した場合があったり、「話し合いはあったが、両親は障害のことは言いたがらない」と感じたきょうだいがいたりするなど、必ずしも家族の中で十分な話し合いがされなかった場合もあると推察された。

社会支援の利用については、「あった」と回答するきょうだいは2名にとどまった。しかし、「なかった」と回答した者の中の5名の母親は、実際には社会的支援の利用があったと回答し、

きょうだいと両親との間の認識の相違が見られた。両者の認識の相違が生じた背景には、両親がきょうだいに社会支援を利用することを明確に伝えなかったり、小さな時のことできょうだいが忘れていたりすることがあると考えられる。きょうだいが利用した社会支援はレスパストケアが5名、きょうだいの会が2名であり、いずれに対しても肯定的な評価がされた。

周囲の態度については、「嬉しかったこと」について回答したのは5名にとどまり、対象のきょうだいの中には周囲から好対応を受けている者が少ないことが伺われた。一方、「嫌だったこと」について回答したのは8名いた。その内容は、同胞の障害に対する偏見や差別、無理解、誤解に関するものであった。柳澤（1991）はBagenholm、Mayerの言説から、自閉症のある同胞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ことや、きょうだいが同胞の障害の概観をうまく捉えていない場合、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思いを抱きやすいと指摘している。柳澤の指摘は、対象のきょうだいが周囲の態度から同胞の障害に対する偏見や差別などを感じる背景の一端を説明するものと考えられる。

3. きょうだいへの対処や支援の提案

対象のきょうだいに支援の要望を尋ねたところ、約半数が「ある」と回答し、きょうだいの会、相談できる場、教師の配慮、レスパイトケアの要望が挙げられた。そこで、これまで述べてきた本調査の結果や、先行研究を踏まえ、これらの要望を実現する上で検討しなくてはならない事項を6点にまとめて論じる。

第1は、きょうだいへの対処や支援を開始する時期である。対象のきょうだいの多くは、小学校までに同胞の障害を意識していた。しかし、対象のきょうだいの中には同胞、同胞の障害を意識しつつも、それを障害と認識出来ず、違和感やストレスを感じる者がいたことが推察され

た。これらは、きょうだいが同胞の障害を意識し始める小学校の時期には、きょうだいへの対処や支援を開始する必要があることを示唆している。

第2は、発達障害独特の特性を考慮したきょうだい支援が必要なことである（川上, 2009）。本調査で、対象のきょうだいは同胞の発達障害独特の特性からくる困難（同胞がこだわりが強かったりコミュニケーションがうまくできまなかったりすることから一緒に遊べない、同胞が学校でパニックを起こしたり暴れたりするので恥ずかしい思いをする、同胞にものを投げられたり叩かれたりするなど）を体験していることが示唆された。発達障害のある同胞のきょうだい支援では、これらの発達障害独特の特性のために、きょうだいが他の障害がある同胞とは異なる独自の困難を経験していることを踏まえる必要がある。

第3は、学校におけるきょうだいへの対処や支援の検討である。本調査で、対象のきょうだいは、同胞の障害の特性に由来する学校生活での不適応のエピソード、周囲の同胞に対するからかいや中傷、周囲のきょうだいに対する注視に困ったと回答した。さらに、これらに対する教師の支援が必ずしも有効に機能せず、中にはこれらの支援がかえってきょうだいに新たな困難をもたらす場合もあった。これらの背景には、教師がきょうだいの抱える困難さを十分理解していなかったり、きょうだいの気持ちや思いを十分聞かずに画一的な指導を行ったりする（例えば、同胞をからかった子どもに対してきょうだいに謝るよう言うなど）ことがあると考えられる。そこで、教師は、きょうだいが抱える困難に関する研修を受けたり、きょうだいや両親との話し合いの場を設けてきょうだいの気持ちや思いを把握するように努めたりした上で、対処や支援を考える必要がある。

第4は、きょうだいに対する同胞の障害特性や対応方法について学ぶ教育的な支援（柳澤, 2007; 川上, 2009）の実施である。柳澤（2007）

は、現時点ではきょうだいに対する教育的支援の内容や方法の検討は十分でなく、国内外共に体系的な活動には至っていないと述べている。今後、これらの検討をすすめて、きょうだいに対する教育体制を整備することが求められる。

第5は、きょうだいの会の充実である。柳澤(2007)は、きょうだいの会について「同胞と暮らす同じ立場になるきょうだい達に出会いの場や活動の機会を提供し、きょうだいの心理社会的な問題の軽減・解決や同胞への理解をうながすことを目指した活動」と捉えている。また、松本(2013)は、きょうだいの会の会員に対するインタビューの結果から、きょうだい会の役割として「共通の体験を持つ人との出会い」「経験や感情の解放と共有」「情報の取得」「自分の生き方を見直すこと」「エンパワメント」を挙げた。ただし、吉川(2002)は「きょうだいであればわかり合える、分かち合えるというわけではない」と述べているように、きょうだい会に参加することだけで問題が解決するわけではないことに留意する必要がある。また、対象のきょうだいの中には、きょうだいの会の必要性を感じていなかったり、「堅苦しい雰囲気ではなく、気軽におしゃべりできるような『ゆるい』会が良い」という意見があったりしたこと、きょうだいの会が唯一の選択肢にならないようにすると共に、参加するきょうだいのニーズにあった形態を模索することが求められる。

第6は、レスパイトケアの活用である。対象のきょうだいは、同胞がレスパイトケアを利用している間、同胞のペースに合わせないで過ごしたり、母親を占有する体験をしたりすることを通して、きょうだいが必要にされているという思いを感じることができたと回答した。また、母親のきょうだいの授業参観への参加など「普通の家族」がしていることが保証されたという回答もあった。レスパイトケアについては賛否両論があると考えるが、きょうだい支援という観点からレスパイトケアの活用を検討することも有効であると考えられる。

4. 今後の課題

本研究は11名と限られた人数を対象に行ったものであり、また、対象のきょうだいの同胞が持つ障害の状況(障害のタイプや重症度、認知発達の状況など)や、就学先(通常学級、特別支援学校、特別支援学級)も様々であった。そこで、今後は、同胞の障害の状況や就学先を統制した、より多くのきょうだいを対象とした調査を行うことが求められる。また、本研究では、人数が限られていたこともあり、各項目間の関連についての検討を十分に行うことが出来なかった。そこで、例えば、きょうだいの同胞の障害の認識ときょうだいを受けている配慮や支援の状況との関係を検討するなど、各項目間の関連についての検討も行う必要がある。

5. まとめ

本研究では、発達障害のある同胞のきょうだいの学校生活を含む同胞との関わりや支援・配慮の実態、支援・配慮に対する要望に関する質問紙調査を行った。対象は、発達障害のある同胞をもつきょうだい11名であった。質問紙は、きょうだいと同胞の年齢や性別などの基本情報、同胞との関わり、学校での関わり、同胞との関わりの影響、社会支援の利用、周囲の態度、支援の要望から構成されていた。質問紙の回答をより詳細に把握する目的で、同意が得られた者には、母親への質問紙調査及び、きょうだいと母親に対する面接調査を実施した。その結果、(1)対象のきょうだいの多くは、同胞の障害特性に起因する困難やストレスを経験していた、(2)対象のきょうだいの大半は、小学校の頃までに同胞の障害を意識していた、(3)対象のきょうだいの多くが、同胞の障害の特性に由来する学校生活での不適応のエピソード、周囲の同胞に対するからかいや中傷、周囲のきょうだいに対する注視に困難を感じていた、(4)対象のきょうだいは、同胞のレスパイトケアの利用に肯定的な評価をしていたことなどが示唆された。こ

これらの結果に基づき、きょうだいへの対処や支援についての検討を行った。

謝辞

研究にご協力いただいたきょうだいと保護者の方に深謝致します。本研究は、第2筆者の平成28年度金沢大学人間社会学域学校教育学類卒業論文「発達障害児・者のきょうだい支援に関して～きょうだいの経験や周囲からの影響を踏まえて～」を加筆して作成した。

文献

1. 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・遠藤太郎・大河内修・海野千敏子・並木典子・河邊真千子・服部麻子(2004) 軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討。児童精神医学とその近接領域, 2004, 45, 360-371.
2. 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, 5, 583-589.
3. 川上あずさ(2013) 自閉症スペクトラム障害ときょうだいの関係構築。日本小児看護学会誌, 22, 34-40.
4. 前嶋元・米田宏樹(2003) 「きょうだいの会」の設立とその変遷：全国障害者ともに歩む兄弟姉妹の会の活動を中心に。心身障害学研究, 40, 162-169.
5. 圓尾奈津美・玉村公二彦・郷間英世・武藤葉子(2010) 軽度発達障害児・者のきょうだいとして生きる一気づきから青年期の語りを通じて。奈良教育大学教育実践総合センター研究紀要, 19, 87-94.
6. 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。同志社大学 評論・社会科学 104, 109-141.
7. 水内豊和・片岡美彩(2015) 自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいの生涯発達の様相(第1報) -きょうだいと同胞との関係の視点から-。人間発達科学部紀要, 10, 89-98.
8. 大瀧玲子(2011) 発達障害時・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-。東京大学大学院教育学研究科紀要, 51, 235-243.
9. 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.
10. 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, 53, 103-109.
11. 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, 91-104.
12. 柳澤亜希子(2007) 障害児・者のきょうだいがかかえる諸問題と支援のあり方。特殊教育学研究, 45, 13-23.
13. 吉川かおり(2002) 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, 105-118.