

自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいの 生涯発達の諸相 (第1報)

—きょうだいと同胞との関係の視点から—

水内 豊和・片岡 美彩*

Topics in the Life Process of Siblings of Individuals with Autism
Spectrum Disorders Part 1 : From the Perspective of Relationship
between Individuals with Autism Spectrum and his/her Siblings

Toyokazu MIZUUCHI & Misa KATAOKA

E-mail: mizuuchi@edu.u-toyama.ac.jp

摘要

本研究と第2報とにおいて、自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいの同胞に対する感情に及ぼす影響とその要因を明らかにすることを目的に、きょうだいとその母親へのインタビューにより、直接的であるか否かにかかわらず、きょうだいへの支援として重要な視点を提示した。きょうだいの感情に与える影響の要因として、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つが明らかになった。またこれらをふまえ、きょうだいに対してかかわる者が知っておくべきこととして、家族に対する障害の知識やきょうだいへの説明のあり方、きょうだいと母親との意識のズレ、きょうだいへの直接的・間接的支援のあり方について多くの示唆を得た。本稿においては、特に同胞の障害についての受け止め方や同胞との関係、ならびにきょうだい自身の性格や悩み、将来の夢についてインタビューの結果から特徴を検討した。

キーワード：自閉症スペクトラム障害、きょうだい、ライフステージ
keywords : autism spectrum disorder, sibling, & life stage

I. はじめに

本稿では障害のある当事者のことを「同胞」とし、その兄弟姉妹を平仮名で「きょうだい」と区別する。またきょうだいと同胞をあわせて、「兄弟姉妹」と表記する。

1960年以降、特に欧米を中心としてノーマライゼーションの理念のもと、施設療育から家庭療育への移行とともに、障害児・者自身の問題から、当事者も含めた家族支援への必要性が提唱されてきた。障害児・者とその家族についての研究では、母親の育児態度・育児ストレスに関するものが比較的数量多くみられ(及川・清水, 1995), それにともないその他の家族としてきょうだいに関する研究も注目され始めた。様々な研究により、障害のある同胞の存

在がきょうだいに与える影響が明らかとなると同時に、きょうだいへの支援もおこなわれるようになってきた。わが国では、「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」や「アスペルデの会」といった親の会のような団体が活動をしているほか、各地でも大学などの研究機関における取り組みが散見されだした(阿部・水野, 2012; 水野・阿部, 2012; 田倉・辻井, 2007ほか)。

しかしきょうだいを対象とした研究のほとんどにおいて、きょうだいの心理的負担があることを前提とした支援がなされているものの、実際には、ほとんどのきょうだいが他者に頼らず問題を解決し、適応的な社会生活を送っている。このことは、混乱をきょうだい自身で乗り越えたその結果としてのきょうだいの語りだけを取り上げるのではなく、混乱を乗り越えたプロセスについても明らかにすることの重要性を示唆する。また、西村・原(1996)によ

* 岐阜県立加茂特別支援学校

ると、性別やきょうだい人数、出生順、同胞の障害種別などの要因と、きょうだいの不適応に因果関係はないという結果もみられるように、きょうだいに与える影響の要因は多種多様に挙げられ、それらの要因に対しきょうだいが適応的か不適応的ではないかということは研究によっても一致した見解は得られていない。したがって、きょうだいが受ける影響については、当然ながら個別性が高く、複雑で多岐にわたるということを留意しておかなければならない。

きょうだいの中でも自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいは、公衆の場での同胞の大声やパニック、こだわりといった行動に対して憤りや困惑を感じていたり（柳澤，2000）、言語理解や意思疎通、情動の抑制の難しさから生じる同胞の行動の理解の難しさを感じていたり（柳澤，2009）すると指摘されている。さらに、自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいは、障害のない同胞をもつきょうだいはもとより、知的障害児・者の同胞をもつきょうだいよりも、自分の同胞が示す奇妙な行動や取り乱す行為に対して高いストレスを感じる傾向があるといわれている（Royers & Mycke, 1995）。また自閉症スペクトラム障害児・者のきょうだいについて、児童期では同胞が示す特性や能力に対して注目し始めることにより同胞の特性や困難性について否定的に捉える傾向が強いこと、青年期では同胞を通して自分がどのように他者から見られるのかがより一層意識化されることにより、「他者への意識」に関する困惑が増すことが指摘されているように、抱える悩みや同胞の捉え方はきょうだいのライフステージによって異なることが明らかにされている（柳澤，2009）。

これまでの先行研究を概観すると、大きく4つの課題を挙げることができる。第1に「適応的か—適応的でないか」といった単一数直線できょうだいを論じるような見方ではなく、きょうだい一人ひとりの経験を個別に丁寧に明らかにすることである（高瀬・井上，2007）。第2に障害観のような、社会の変化によって影響される要因も、きょうだいの経験に違いが出ると考えられるので、大人のきょうだいから子どもの頃の経験を聞き取ることに加え、学齢期の子どもたち自身の経験も同時に明らかにすることである（高瀬・井上，2007）。こうした研究上の課題に対応するためには、きょうだいの主な養育者である母親ときょうだいとのマッチングをみて

いくことで、一つの事例に対しより詳細な検討をおこなうことが必要であろう。しかし第3に、母親からみたきょうだいへの評価には、我が子を投影的に観るため客観的に評価できないことと、母子の情緒的結び付きが不可避的なものであることから、子どもの行動の偏りと母親の思い入れが混在していることが当然予想される（西村・原，1996）。このことから、きょうだいと母親との意識や認識のズレも同時にみていく必要がある。さらに第4として、きょうだいへの影響要因として親の態度が重要であることが明らかにされつつも、親がきょうだい児にどのような接し方をすればよいのかを具体的に提案した文献が海外の文献以外ほとんど見受けられない現状である（高瀬・井上，2007）。

このようなことから、本研究ではきょうだいの同胞に対する感情に及ぼす影響とその要因を、きょうだいとその母親へのインタビューから明らかにしていく。それを通じて、きょうだいへの支援（直接的であるか否かにかかわらず）として重要な視点を提示することを目的とする。

II. 方法

1. 調査の対象

自閉症スペクトラム児・者の同胞をもつ、幼児から成人（25歳以下）までのきょうだい12名とその母親12名の計24名にインタビューを実施した。きょうだいの内訳は、幼児4名、小学校低学年2名、小学校高学年3名、高校2名、成人1名であった。きょうだいの性別は男性3名、女性9名であった。きょうだいの出生順位は兄2名、姉2名、弟1名、妹6名であった。詳細なプロフィールを表1に示す。

2. 調査の手続き

実施期間は20xx年5月から20xx+1年1月で、インタビューの時間は1名につき約1～2時間であった。対象者に対し開始前にインタビューの回答について筆記による記録を取ることに承諾を得て、半構造化インタビューをおこなった。実施場所は、大学の一室を使い、きょうだいと母親と別々に実施した。

3. 倫理的配慮

インタビューに先立って、協力の得られた対象者（きょうだいが低年齢の場合は母親）に対し、本研

表1 対象者のプロフィール詳細（※家族構成の■は同胞をさす。）

対象者	きょうだい年齢・性別	同胞の年齢・性別	同胞の障害	家族構成	学齢期に同胞と一緒に通った時期	同胞の在籍	手帳の有無
幼・きA 幼・母A	4歳・女	7歳・男	アスペルガー症候群の疑い	父, 母, ■, 本人, 妹	保育所1年半 幼稚園1年間	小学校普通級	なし
幼・きB 幼・母B	6歳・女	9歳・男	アスペルガー症候群	父, 母, ■, 本人	なし	小学校普通級	なし
幼・きC 幼・母C	3歳9か月・女	7歳・男	アスペルガー症候群	曾祖父母, 祖父母, 父, 母, ■, 本人	なし	小学校普通級	なし
幼・きD 幼・母D	5歳・女	8歳・男	アスペルガー症候群	父, 母, ■, 本人	幼稚園1年間	小学校普通級	なし
小・低・きA 小・低・母A	6歳・男	10歳・女	高機能自閉症	父, 母, ■, 本人	小学校現在約8か月	小学校普通級	なし
小・低・きB 小・低・母B	7歳・女	10歳・男	アスペルガー症候群	父, 母, ■, 本人	小学校現在約8か月	小学校普通級	なし
小・高・きA 小・高・母A	10歳・男	7歳・男	アスペルガー症候群とLDの疑い	父, 母, 本人, ■, 妹	小学校1年8か月	小学校普通級(通級あり)	なし
小・高・きB 小・高・母B	10歳・女	8歳・男	広汎性発達障害	父, 母, 本人, ■	小学校1年9か月	小学校支援級(交流あり)	療育手帳
小・高・きC 小・高・母C	12歳・女	12歳・男	自閉的傾向, 軽度知的障害, 軽度難聴	父, 母, ■, (22歳, 18歳), 祖母, ■	12年間	小学3年生から支援級	療育手帳
高校・きA 高校・母A	17歳・女	14歳・女	LD, 軽度知的障害, 広汎性発達障害の疑い	祖父, 父, 母, ■, 妹	小学校4年間	小学6年生から支援級 中学校支援学校	療育手帳
高校・きB 高校・母B	17歳・女	23歳・男	自閉症てんかん	祖父母, 父, 母, ■, 本人	小学校1年間	小学2年生から支援級 高等部入学	療育手帳
成人・きA 成人・母A	26歳・男	24歳・女	自閉的傾向知的発達障害	祖父母, 父, 母, ■, 本人, ■(双子)	小学校3年間	小学2年生から支援級 中学校支援学校	療育手帳

究の趣旨, 個人情報保護, 得られたデータの取り扱いについて書面・口頭にて説明をおこなった。また, 幼児や小学校低学年・小学校高学年のきょうだいでは, まず事前に母親にインタビューをおこない, その際に母親にきょうだいへのインタビューの注意点(理解レベルに応じ, 触れてほしくないことなど)や, この機会に保護者として子どもに聞きたいことなどを確認した上で, きょうだいへのインタビューをおこなった。また, 幼児や小学校低学年・小学校高学年のきょうだいへのインタビューでは, 同胞の障害について気づきがあるかないかにより, インタビューの内容をかえた。なお, インタビュー中であっても答えたくない場合や, インタビューを中断したい場合には, 最大限に対象者の意志を尊重した。

4. 内容及び項目の選定

質問項目は, 田倉(2008), 財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金(2007)・(2008), 奥住ら(2011)の調査項目や研究・方法を参考に, 筆者が

独自に作成した。また, インタビューを実施する前に, インタビュー項目の回答のしやすさなどを検討するため, 成人きょうだい1名に予備調査し, 文言の整理や尋ね方の修正などをおこなった。予備調査を受けて, 助言を元に質問項目を4つの領域に分けた。一つ目の領域は「同胞の障害についての受け止め方や同胞との関係について」(10項目)であり, (1)障害の知識・理解, (2)学校での同胞の存在, (3)兄弟姉妹に対する感情, (4)きょうだいげんかについて, (5)兄弟姉妹同士の関わり, の5カテゴリーである。二つ目の領域は「きょうだい自身に関する事」(6項目)であり, (1)きょうだいの性格, (2)きょうだいが抱える悩み, (3)将来の夢, の3カテゴリーである。三つ目の領域は「家族全体について」(6項目)であり, (1)きょうだいと家族との関係, (2)社会資源の活用, (3)社会の理解についての考え, の3カテゴリーである。四つ目の領域は「今後のことについて」(7項目)であり, (1)不安や困っていること, (2)成人きょう

うだいの悩み、(3) 家族への支援についての願い、(4) きょうだい支援についての考え、の4カテゴリーである。これらは現在についての様子と同時に、可能な限り過去の様子についても尋ねている。なお基本情報として、きょうだいの年齢・性別、同胞の年齢・性別、家族構成、同胞の障害名、同胞ときょうだいと同じ学校に通っていた時期、同胞が通っていた学校や学級などを尋ねた。

5. 調査結果の集計及び分析方法

インタビューの際に得られた逐語録のデータは一旦質問項目ごとに集約した。次に、各ライフステージにおける共通点や相違点についてきょうだい・母親ごとに検討した。さらにライフステージを通じた変化の様相についても分析した。これらのプロセスを通して、最終的にきょうだいに影響を及ぼす諸要因、特にプラスの要因について筆者らと特別支援教育専攻学生数名とで協議し、検討した。なおインタビューという質的データの収集方法によってのみ得られる、個々の対象者のもつ個性を十分に配慮しつつ、過度に意見を集約しすぎないように留意した。

Ⅲ. 結果と考察

1. 同胞の障害についての受け止め方や同胞との関係について

(1) 障害の知識・理解

この節では、〈同胞の障害の定義や原因〉〈きょうだいへの同胞についての説明の程度や方法〉について質問し、得られた結果を以下に示す。今回の調査では、小学校低学年から中学年の時期に、障害について親から説明を受けたきょうだいが何名かいた。一人は、ある「きょうだい支援プログラム」に参加し、そこで多用されている「障害」という言葉を聞いて初めて、「障害って何？」と母親に聞いたのがきっかけであった(小・高のきょうだいB)。〈(同胞の障害についての)一般的な障害の定義や原因〉を分かる範囲で尋ねた質問に対しては、きょうだいが高校生や成人となっても、障害についての知識や理解としては単なる障害名に留まっていた。今回、インタビュー対象者の同胞の障害を広く自閉症スペクトラムとしたため、知的な能力も含め障害の特性が同胞によって様々であることが関係していると考えられる。特に高校のきょうだいの中には、「考え

たことない。(同胞に明確に障害があると)知ったのは(自分が)中学校あがってすぐくらい。障害がどんなものかはっきり知らない。(同胞が)入院した頃に(障害があることが)みつかった。特に何も感じなかった。」(高校のきょうだいA)というように、親も含めた障害への気づきが幼児期や小学校だけではなく、中学校であったというきょうだいいもいた。中学校・高校の時期は、家族へ目が向かない傾向にあると言われる思春期でもあり、障害への気づきの遅れにより、周囲の人(特に友達)への障害の説明を含めた、家族全般について話題が挙がらないことも考えられる。幼児期や小学校低学年のきょうだいをもつ母親では、障害名以外は分からないという回答がほとんどであった。成人のきょうだいをもつ母親であっても、障害名や原因が遺伝ではないということを挙げたほかは、詳しくは分からないという回答であった。しかし、一般的な障害の特徴ではなく同胞の障害に限定して特徴を聞くと、「全てが人より遅い。幼稚園(の先生)から言われた。(同胞は)話を聞いているようで聞いていない。活動に移れない。こだわりが強い。幼稚園から言われるまでは性格だと思っていた。育てにくく、大変だった。」(幼児期・母B)、「一つのものにこだわる。幼稚園のとき、動物ごとにテーブルにきちんと並べる。端から端まで。」(小・低・母B)など、ほとんどの母親が2つ以上は同胞の障害の特性を挙げることができた。

柳澤(2005)の、きょうだいの自閉症の概念発達に関する研究によると、7歳~10歳の大半は自閉症という言葉が身近でないというだけではなく、自閉症の理解もほとんどができていないと指摘されている。ただ、この研究では親が自閉症という障害について説明をしているのか、しているとしたらどのように説明しているのかということについての言及はされていない。しかし、今回、小学校2年生のきょうだいに母親は、広汎性発達障害では長すぎたり難しかったりするため分かりやすくという配慮をして「自閉症」と説明した場合をとってみても、実際のきょうだいへのインタビューでは、きょうだい自身の口からは「自閉症」という言葉は出なかった。このことは、たとえ親がきょうだいに障害についての説明をしていたとしても、きょうだいが障害名や障害の特性を理解する必要がなかった、もしくは、きょうだいの理解が障害名や特性を理解するまでに達し

ていなかったということが考えられる。柳澤（2007）は、きょうだいの自閉症に対する理解は単に年齢を経れば深まっていくものではないことを指摘しており、それと同様に今回の調査では、高校の時期や成人の時期のきょうだいをみていくと、親が説明をしていない場合、当然きょうだいも説明する言葉を持っていないということが分かる。

（2）学校での同胞の存在

この節では、〈学校での同胞との交流について〉〈学校に同胞がいたことできょうだいにとって良かったこと、悪かったこと〉について質問し、得られた結果を以下に示す。今回インタビューした幼児期や小学校低学年のきょうだいは、全員が弟や妹であり、同胞と学校が一緒であるということが「良かった」とする意見がほとんどであった。「一緒に遊んだりした。年少の（同胞と一緒に通っていた）頃に戻りたい。」（幼のきょうだいD）など、幼児期のきょうだいの中には、一緒に通っていた時期が良かったと答えるものもいた。しかし、中には「年上の人にいじめられた。『お前のお兄ちゃん何か変だぞ』と言われた。小3までいじめがあった。それで同胞に八つ当たりしたこともあった。親が同胞に付きっきりで私をみてくれなかった。反発してほかの友達をいじめたこともあった。」（高校のきょうだいB）と、一緒に学校に通うことで、同胞ではなくきょうだいがいじめられていたというケースもあった。一方で、今回の調査では、高校生や成人のきょうだいの回答は、「一緒に小学校に通っていることで友達に同胞のことを説明せずに済んだ」という意見がほとんどであった。また、きょうだいの中には、同胞への対応が上手いということで、同胞とは別の障害のある子の支援を個別に学校の教師からお願いされるというケースもあった。そのきょうだいは、「手がかかって違う班だけど『お世話して』と先生にお願いされている。同胞のなわとびなどをみたかったのに…今は同じ学年で身体の不自由な子の『手伝いをして』とお願いされるときもある。」（小・高のきょうだいB）と、明らかに嫌だとは話さなかったものの、困ったこととして学校での具体的な場面を挙げている。また、中学校の頃、「『何で同じ中学校じゃないの？』という友達からの質問には（どう答えて良いか分からず）答えられなかった。」（成人のきょうだいA）など、きょうだいの中には説明の言葉を持たず、困っていた様子もみられた。また、親ときょう

うだいの間で多少の意識の違いもみられた。ある母親は、「中学校では同胞は別の学校の支援級に（近くの中学校に支援級がなかった、お願いできなくもなかったが、姉が可哀相かなと思って）行くようにした。」（高校の母親A）と述べているが、きょうだいは「同胞とけんかしたときたまたま友達に愚痴を話す。妹がいて、支援学校に行っているよという程度。」（高校のきょうだいA）など、障害に関して親が心配するほどにはきょうだいは気にかけていないという例もあった。

綱川ら（2012）は、一般に同胞の障害への気づきや受容開始の時期は小学校期が多く、小学校期にあるきょうだいへの支援の必要性を指摘している。今回の調査の対象者のほとんどが同胞と3歳以上年齢が離れており、一緒に学校へ通っていた時期が小学校に限られているが、この小学の時期に同胞と一緒に学校へ通うことは、きょうだいに何かしら影響を与えていると考えられる。実際に、友達への説明に困惑を感じたきょうだいが何名かみられた。(1)でも述べたように、親の障害の知識や理解の程度がきょうだいにも影響を与え、それらはきょうだいの友達への説明にも影響を与えていると言える。しかし、同胞は人懐っこい性格で学校のみならずも慕われており、同胞が一緒に学校へ通うことで、同胞の姉ということで自分の名前が知れ渡っており、それが良かったと話すきょうだいも1名いた。

（3）兄弟姉妹に対する感情

この節では、〈同胞に対し怖いと思うこと〉〈同胞に対しうらやましいと感じること〉〈同胞のすごいと感じること〉について質問し、得られた結果を以下に示す。幼児期や小学校低学年の時期では、同胞が攻撃的であったり、ルールや順番にこだわりがあり、きょうだいが身構えたり、非難されて嫌な気持ちになったりするという母親の回答があった。〈同胞に対してうらやましいと感じたこと〉についての質問では、きょうだいは「支援級には色々な遊び道具があって遊べる。先生は優しく、いいなとうらやましく思う。同胞は特別扱いされている。みんなが怒られるようなことをしても同胞は怒られない。」（小・高のきょうだいC）など、同胞の支援の手厚さについて、また、同胞の物怖じしない態度についてうらやましさをを感じるきょうだいが数名いた。逆に、今回インタビューした幼児期や小学校低学年のきょうだいは全員が弟や妹であるため、きょう

うだいのほうが親に甘えることができ、同胞がきょうだいをうらやましく思っているのではないかと話す母親がほとんどであった。しかし、きょうだいが同胞よりも年上の場合では、「障害が分かったときに自分と姉がほったらかしになったこと。」(高校のきょうだい A) と不満を挙げる例もみられた。一方、同胞のすごいところについてインタビューした項目では、「好きな歌をすぐに歌える。テレビの曲など覚えて、勘でピアノを弾いたりもする。」(小・高のきょうだい B) など、きょうだいのほぼ全員が何かしら同胞の長所を答えている。

このことは、田中ら(2011)の、きょうだいが同胞の存在は否定的な影響のみならず肯定的な影響も与えていることや、家族の中で自分(きょうだい)の存在を肯定的に受け止めているものがほとんどであったという内容と一致している。しかし、今回の調査では、きょうだいが障害への気づきや友達関係で困惑すると言われる小学校の時期より以前の幼児期に、きょうだいと同胞との関係の難しさが見受けられる事例が比較的多かった。今回の調査では、幼児期のきょうだいは全員が妹であり、半分は同胞の攻撃的な面や言動に対し、母親はきょうだいが嫌な思いをしているのではないかという心配をしている。幼児期には、小学校の時期より家の中で過ごすことも多く、より同胞ときょうだいと関わる時間も多く、さらに年齢的にも発達の途中であり、トラブルも多くなることが考えられる。

柳澤(2005)の研究により、自閉症の同胞をもつきょうだいの幼児期には、自閉症について全く知らない、あるいは言葉は知っているが自閉症に関連する知識や情報は有していないものがほとんどであったことが明らかとされている。また、澤田・松宮(2009)は、幼児期にきょうだいは同胞が周囲とは違うことを認識し、心配・守るべき存在となりながらも、何を考えているのか分からない存在であり、親の対応がきょうだいのモデルとなっていくと述べている。このことから、幼児期には、きょうだいが抱くであろう同胞に対する否定的な感情や葛藤を受け止めつつも、同胞への良い関わりを母親が手本となりきょうだいに示していく必要があると考えられる。

(4) きょうだいげんかについて

この節では、〈同胞に対し腹が立つこと〉〈きょうだいげんかについて〉〈けんかの際の母親の仲裁の

方法〉について質問し、得られた結果を以下に示す。ほぼ全員がけんかの内容や原因については「些細なこと」と回答している。同胞に障害があるからけんかが起きているかという質問に対しては、きょうだいでは、「勉強しているとき、隣で歌っていたりするとき。」(小・高のきょうだい B)「腹が立つことはよくあり、原因は会話が成り立たなかったりするから。」(成人のきょうだい A) など、同胞の空気の読めなさであったり、コミュニケーションが上手く取れない際に、苛立ってしまうという意見がライフステージにかかわらず、数名みられた。これに関連して母親は、「同胞が(自分の思いを)上手く説明できなくてけんかになることもある。」(小・低の母 B)、「あまりにも同胞がきょうだいの言葉を素直に受け取ってしまって、母親が『こんなことで?』と感じるようなことで(きょうだいが)腹を立てることが多い。」(高校の母 A) など、同胞の表現や受け止め方などにも、きょうだいは苛立ちを覚えることもあるということを母親も感じ取っていた。母親に仲裁の方法について尋ねたところ、特に幼児期の母親では「同胞が興奮していたら、話を聞いて平等に話をするようにしている。」(幼児期・母 C) など、兄弟姉妹をできる限り平等に扱うようにしているという意見がほぼ全員から得られた。一方で、「最近では冷却期間を5分など取る。すると自然に遊びに戻っている。」(幼児期の母 D)、「2人を離す。どっちを止めるとかではなく、離すようにしている。」(高校の母 A) など、同胞の特性を理解し、上手くけんかを仲裁している親も何名かいた。

田倉(2006)は、兄弟姉妹が母親の態度を肯定的に受け止めることが、兄弟姉妹の同胞への受容や理解に繋がると指摘している。今回の調査では、母親がきょうだいと同胞に対し平等に接しようとする姿や、同胞の思いを代弁する姿がみられた。実際に、「母はそれぞれの話を聞いて、『自分(きょうだい並びに同胞)が悪いと思ったら謝りなさい』と言ったりする。同胞との間で対応に差はない。」(高校・きょうだい A) と語っているきょうだいがいた。きょうだいが母親のそのような態度を肯定的に受け止めていることで、親が同胞の世話に追われ、きょうだいが寂しさや不満を感じ、自分は親から拒否されていると感じたりするに至らないということが考えられる。また、三原・松本(2005)は、軽度の障害児の場合、ある程度自立が可能であり、健常児との

交流も可能であるが、逆にそのことが対人関係に問題を生じさせる要因になっているかもしれないと述べている。このことは、きょうだいと同胞との間にも対人関係の問題を生じさせることの一因とも考えられる。今回の調査の対象者の同胞も知的障害の程度は様々であるが、比較的自立している同胞が多く、きょうだいは同胞の空気の読めなさや同胞とのコミュニケーションの難しさを示す回答が多かったと考えられる。

(5) 兄弟姉妹同士の関わり

この節では、〈兄弟姉妹だけで出かけたり遊んだりすること〉〈同胞の手伝いや世話〉について質問し、得られた結果を以下に示す。今回の調査では、兄弟姉妹で出かけるという意見は2, 3人しかいなかった。出かけると言っても、「たまに」や「近くのコンビニ」などの回答であった。インタビューの回答者により、「たまに」の頻度はそれぞれであるが、母親やきょうだいともに兄弟姉妹だけで出かけることは多くないと考えているようである。このことは、半分以上が異性の兄弟姉妹であったため、同じ興味関心を持てなかったことが関係していると考えられる。実際に、「ほとんどない。異性ということもあり、興味や趣味も異なり、行かない。同性だったら違ったかも。」(成人・きょうだい A) と語るきょうだいもいた。幼児期や小学校低学年の時期では、兄弟姉妹だけで近くの公園や同胞の友達やきょうだいの友達と一緒に遊ぶことがあると述べる母親が数名いた。きょうだいが低年齢の場合、移動範囲も限られており、年齢が低いため兄弟姉妹だけで遊ぶことは少ないことが考えられる。また、同胞の手伝いや世話についても、「少ししていた。上着を着せたり、水筒をかけてあげる。同胞に対しだけではなく、父や母にもしていた。」(幼児期の母 B) など、幼児期に母親の真似をして何でも手伝いをしていたという意見が大半であった。また、同胞の障害の状態も身近の自立は比較的できている場合がほとんどで、きょうだいは同胞の世話や手伝いをしていないという意見が目立った。一方、高校生や成人のきょうだいでは、「どうしても父母や祖父母。社会人になってから、迎えに行ってくれたりしている。」(成人・母 B) と、きょうだいやそれ以外の兄弟姉妹が車を持つようになってから、送迎や一緒に出掛けることが増えたという意見もみられた。

今回、高校生や成人のきょうだいで兄弟姉妹で出

かけることが増えた理由は、澤田・松宮(2009)の成人のきょうだいに対するインタビュー調査によると、きょうだいは同胞にイライラしてあたる、親に自分の気持ちをぶつけるなどの時期を経て、親から期待された見方を通した同胞との距離感から、きょうだい自身の視点からみた同胞との距離感へとかわり、そのことにより、きょうだいは同胞の生活の場に対する心配について話を親とおこなうようになるからであると述べている。高校や成人の時期には、大学・就職ときょうだい自身の社会生活が広がることで、きょうだいは障害のある同胞に対する感情に何らかの変化があると考えられる。また、西村ら(1996)は、きょうだいたちには子どもの世話や家事を手伝うことが要請され、特に姉たちは付加的な責任を負わされる傾向が高いと述べているが、今回の調査では、「同胞に関する世話や手伝いをしていない」という回答がほとんどであった。圓尾ら(2010)の発達障害の成人へインタビュー調査した研究においても、きょうだいの役割は身体障害・知的障害児・者のきょうだいが役割として担っていた家事や介護とは異なっていたことが明らかとなっている。同胞の自立の状態によっては、きょうだいの家族の中での役割が異なることが示唆された。しかし、それが必ずしも発達障害児・者の同胞をもつきょうだいの心理的負担が少ないことを意味するわけではないことには留意しておきたい。

2. きょうだい自身に関すること

(1) きょうだいの性格

この節では、〈きょうだいの性格〉〈我慢強い・優しい・社会性がある〉について質問し、得られた結果を以下に示す。きょうだいの性格においては、予測されたことではあるが、ライフステージでも、共通点は見いだせなかった。〈(同胞に障害があるからこそ)我慢強い・優しい・社会性がある〉のか母親に尋ねたところ、約半数が「我慢強い」「優しい」と答えていた。しかし、「兄と比べれば我慢強いし、優しい。けど一般と比べるとどうなのかな?一般が分からないから。」(幼児期の母 D)、「我慢はしていると思う。それは、もともとの性格もあると思う。優しい。」(小・高の母 A) など、同胞がいることできょうだいの性格が我慢強くなったり優しくなったりすると答えた母親はみられなかった。なお、今回の調査では、母親から「社会性がある」という回

答は得られなかった。これは、母親の障害についての知識や理解の程度によっては「社会性」という言葉に馴染みがなく、回答することが難しかったということも考えられる。

倉田・内藤（2006）の同胞の親子関係を検討した研究において、きょうだいに YG 性格検査をおこない、きょうだいは、消極的で内向的な性格傾向がみられたとして、『受け身の子が多い』というイメージと重なると述べている。しかし、「好奇心旺盛。ただ、意外と臆病。知らない人に話しかけられると、パイとする。」（幼児期・母 B）、「大好きなことをしている。自分の道を切り開く力があると思う。」（成人・母 B）など、きょうだいは受け身というより積極的な性格を示すものがいたことが母親から挙げられていた。また、「頑固。決めたらかえない。周りに流されず、『私はこれでいいの。』という感じ。」（幼児期・母 D）など、きょうだい自身が自分の意志を示すことができたり、示すような場が保障されていたりする様子もみられた。中には、母親ときょうだいとの認識の差もみられた。母親はきょうだいの性格について「我慢強い。優しい。誰かに何かしようと思ったらとことんやる。親が同胞に手をかけていたのをみていたこともあったからかな？」（高校の母 B）と述べているが、そのきょうだいは「（自分は）我慢強くはない。（他人に）ぶつけることもある。優しいと言われることもある。ほかの兄弟姉妹がうらやましく思ったり、同胞が普通だったらいなと思ったりすることもある。」（高校のきょうだい B）と、話をしている。橋・島田（1990）は、母親ときょうだいのズレの程度はそれほど大きくなく、両者に大きな葛藤を生むようなものではないと述べているが、今回の高校の母親 B ときょうだい B の間にはきょうだいの性格に関する両者の認識のズレがみられ、そのこともきょうだいのあり様に影響を与えている可能性を示唆しているだろう。

（2）きょうだいが抱える悩み

この節では、〈同胞のことで悩んだ場合の相談先〉〈ほかの悩みの場合の相談先〉〈友達付き合い〉について質問し、得られた結果を以下に示す。今回の調査では、同胞に対してほとんどのきょうだいが「特に悩みはない」と回答している。幼児期の母親の回答では、「母に。思い出して言うことや遊んでいるときに泣いて訴えてくることの方が多い。」（幼児期・母 D）など、きょうだいは母親に話をしたり、

けんかをして言い付けに来たりするなど、相談するという形ではなく話をしてくるという意見が大半であった。小学校高学年以上のきょうだいの「困ったときはお母さんに話す。」（小・高のきょうだい B）、「親にしていた。」（成人・きょうだい B）と、相談するとしたら母親に相談しているというような意見が概ねみられた。社会人のきょうだいでは、「昔は（相談する相手が）いなかった。今は悩んでいなので不要。もし、今悩むこと（親亡き後のことなど）があれば、役場や妹の勤め先（作業所）に相談する。」（成人・きょうだい A）と、母親以外の人に頼るといった意見もみられた。

主に学齢期のきょうだいを対象に家族や友人・知人からのきょうだいへのサポートについて調査した阿部・神名（2012）の研究によると、きょうだい困ったときや悩んだときのサポートとして「母親に相談」が約60%で、きょうだいが一番母親を頼りにしていると述べられており、今回の調査でも同じような結果が得られた。しかし親に話すことができず、「（きょうだいの）姉と愚痴を言い合っていたことはある。相談したりしない。」（高校・きょうだい A）、「同胞は空気が読みづらい。（自分の）友達にも仮面ライダーの話をすることもあり嫌に思う。人に言っても分かってもらえない。友達にも親にも先生にも分かってもらえないから言わなかった。」（高校のきょうだい B）と、母親に頼ることもできないきょうだいいもいた。綱川ら（2012）の研究によると、きょうだいが小学校の時期に、教師は支援者としてあまり意識されていないという状況が挙げられている。このことは同じ学校場面の中学校・高校でも同じようなことが言えると考えられる。高校のきょうだい B が上げるように、「先生にも話しても分かってもらえない」と話しており、きょうだいの頼る可能性が高い母親への支援、さらには教師へのきょうだいへの支援に関する理解が必要と考えられるだろう。

（3）将来の夢

この節では、〈将来の夢〉〈仕事のこと〉について質問し、得られた結果を以下に示す。小学校高学年までは、ケーキ屋さん、獣医、ファッションデザイナー、お嫁さん、など一般的によく耳にする将来の夢をきょうだいは語っていた。高校のきょうだいの中には、「社会福祉士の仕事。…（省略）…同胞のためではなく、自分が（きょうだいという立場から）

役に立てたらと思って。…（省略）…自分は同胞がいるし、きょうだいの気持ち、家族の気持ちが分かると思ったので。」（高校のきょうだいB）と、きょうだいとして人の役に立ちたいと考え、福祉関係に進もうと考えているきょうだいが1名いた。母親の中にも、「福祉系の職業に就いて欲しい。きょうだいは自然と（同胞に）教えるのが上手になってきているし、本人にとってそういう場合は合っていると思う。…（省略）…本人の意志に任せたい。」（小・高の母C）、「本人が行きたいところであれば反対しないが、福祉施設などを望んでくれたら嬉しい。」（小・低の母B）と語るものもいた。きょうだいだからこそ合うと思われる職業であること、人の役に立てる職業であることが母親に良い印象をもつきっかけになっていると考えられる。しかし、福祉関係の職業を望む親も含めて、今回の調査対象となった親からは、「第一には本人の希望した将来についての意志を尊重すべし」ということを根底にもっていることが確認された。一方、何名かの母親は、福祉関係の職業にきょうだいが就くことに関して、「家に一人（同胞が）いるのでそれで十分だと思う。」（小・高の母B）、「福祉系の仕事に就くとしたら、（きょうだいに合わないから）『やめた方がいいよ』って言う。勧めないと思う。」（成人・母B）と、同胞がいるからこそ、きょうだいにさらに苦しんでほしくないと考えられるものもいた。

三原・松本（2005）は、きょうだいは自分の職業や結婚、親亡き後の同胞の世話など、常に同胞の存在を配慮しながら選択していたと述べている。今回の調査では、高校生や成人のきょうだいのうち、二名は福祉関係の職業に就こうとしている、または、福祉関係の方向もやってみたいと感じているものもいた。しかし、きょうだいは同胞の存在を配慮して職業を選択していたわけではない。一人は、自身がきょうだいとしての経験を仕事に活かしたいと語っていた。もう一人は、障害児・者が参加するスポーツのボランティア経験から、障害者の方の様々な可能性を見出したいと語っていた。ほかのきょうだいの中にも、同胞のことを考慮して職業を選択している人はみられなかった。このことは、母親の多くが本人の意思を尊重したいという思いをもっていたことが、きょうだいには職業選択を制限される影響を少なくした要因と考えられる。しかし、一部の小学生のきょうだいの親はきょうだいと同胞との関係が

うまくいっているという点から、きょうだいに福祉関係の職業に就いてもいいのではないかと考えていた。今の段階では影響がないとしていても、今後の親の状況によって、きょうだいの職業選択の際に影響を与えることも予想できるだろう。

IV. 小括

本研究は、自閉症スペクトラム児・者を同胞にもつきょうだいの同胞に対する感情に及ぼす影響とその諸要因を、きょうだいとその母親へのインタビューから明らかにするものである。本稿においては、特に同胞の障害についての受け止め方や同胞との関係、ならびにきょうだい自身の性格や悩み、将来の夢についてインタビューの結果から特徴を検討した。同胞の自閉症という障害特性が顕著にきょうだいの心理に影響をしている様相や、ライフステージ特有の状況もみられる一方で、概括できない家族やきょうだい自身の個別性に依拠する事例も多数報告された。これらの知見も踏まえた総合的な考察は、第2報にて述べる。

引用文献

- 阿部 美穂子・神名 昌子（2012）障害のある子どものきょうだいのインフォーマルサポートに関する調査研究. 富山大学人間発達科学部紀要, 6(2), 99-112.
- 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, 43-54.
- 倉田 さつき・内藤 弥生（2006）障害児をきょうだいにもつ子どもの親子関係に関する検討. 島根医学, 26(1), 37-41.
- 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して. 教育実践総合センター研究紀要, (19), 87-94.
- 三原 博光・松本 耕二・豊山 大和（2005）障害児の両親の育児意識に関する研究：障害児ときょうだいに対する比較調査を通して. 山口県立大学社会福祉学部紀要, 11, 125-133.
- 水野 奈央・阿部 美穂子（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（2）：実践に対する保護

- 者評価から. とやま発達福祉学年報, 3, 43-54.
- 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.
- 及川 克紀・清水 貞夫 (1995) 障害児をもつ家族の問題. 発達障害研究, 17(1), 54-61.
- 奥住 秀之・神山 悠・国分 充・松尾 千瑞 (2011) 4つの学校段階における障害児・者のきょうだいの意識. 東京学芸大学紀要 総合教育科学系, 62(2), 39-45.
- Royers, H. & Mycke, K. (1995) Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. Child; care, health and development, 21, 305-319.
- 澤田 早苗・松宮 透高 (2009) 発達障害児・者のきょうだいへの支援介入に関する研究—インタビューからの考察. 研究助成論文集, (45), 195-204.
- 橘 英弥・島田 有規 (1990) 障害児の同胞の意識について—親の予測との関係の検討. 和歌山大学教育学部紀要 教育科学, (39), 37-49.
- 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.
- 田倉 さやか (2006) 障害者を同胞にもつきょうだいに関する研究: 「きょうだい感」を中心に. 名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要 心理発達科学, 53, 231-232.
- 田倉 さやか・辻井 正次 (2007) 発達障害児のきょうだいに対する自己理解・障害理解プログラムの試み: 海洋体験を中心とした合宿を通して. 中京大学現代社会学部紀要, 1(1), 45-58.
- 田倉 さやか (2008) 障害者を同胞にもつきょうだいの心理過程: 兄弟姉妹関係の肯定的認識に至る過程を探る. 小児の精神と神経, 48(4), 349-358.
- 田中 智・高田谷 久美子・山口 里美 (2011) 障がいをもつ人のきょうだいがとらえる同胞の存在についての認識. 山梨大学看護学会誌, 9(2), 53-58.
- 綱川 雅子・池本 喜代正 (2012) 小学校期における障害児きょうだいのニーズと教師による支援のあり方. 宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要, 35, 125-132.
- 柳澤 亜希子 (2005) 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.
- 柳澤 亜希子 (2007) 自閉症スペクトラム児・者のきょうだいの自閉症に対する理解の発達. 自閉症スペクトラム研究, 6(1), 49-59.
- 柳澤 亜希子 (2009) きょうだいの自閉症児・者に対する理解をめざした教育的支援. 風間書房.
- 財団法人 国際障害者年記念ナイスハート基金 (2007) 障害者の家族支援を目指すための調査研究報告書: 一特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて—. <http://www.niceheart.or.jp/jigyonaiyomenu/kazokusien/pdf/18kazokusien.pdf>
- 財団法人 国際障害者年記念ナイスハート基金 (2008) 障害のある人のきょうだいへの調査報告書: 障害者の家族支援を目指すための調査研究—特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて—. http://www.niceheart.or.jp/jigyonaiyomenu/kazokusien/pdf/hohkokusho_kyoudai.pdf

(2015年5月20日受付)

(2015年7月13日受理)