

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2報)

— 家族関係ならびにきょうだいの将来展望の視点から —

片岡 美彩*・水内 豊和

Topics in the Life Process of Siblings of Individuals with Autism
Spectrum Disorders Part 2: From the Perspective of Relationship
of Families and Sibling's vision for future life

Misa KATAOKA & Toyokazu MIZUUCHI

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

摘 要

本研究と第1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から、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、特に家族間関係ならびにきょうだいの抱く将来展望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。

本研究では各ライフステージにおける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。第2報である本稿では、家族関係ならびにきょうだいの将来展望の視点から結果を述べるとともに、全体を通して、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

について考察をおこなう。

なお、目的、対象やインタビュー内容などの方法の詳細については第1報を参照されたい。

II. 結果と考察 — 第1報の続きから —

3. 家族全体について

(1) きょうだいと家族との関係

この節では、〈自分の家族の特徴〉〈家族内での役割分担や手伝い〉〈家族でのお出かけ〉〈祖父母や親戚の理解〉について質問し、得られた結果を以下に示す。今回の調査においては、祖父母の理解が得られている家族がよくみられた。中には、「(自分の)実家の方の両親は、(同胞が)1, 2歳からずっと相談していた。(同胞のことを)分かるうとしてくれ、シンポジウムや研修会に参加して、話をしてくれたりする。同胞の居心地の良い場所となっている。…

* 岐阜県立加茂特別支援学校

(省略) …」(幼児期の母 D)、「みんな知っている(元通級の先生もいる)。成長を共に喜んでくれ、ありがたい。…(省略) …」(小・高の母 A) と、祖父母の理解とサポートを受けている家族が約 8 割であった。また、〈家族で出かける際に、きょうだいは同胞がいることで周囲の人の目を気にしていたか〉という質問に対して、母親もきょうだいも全員が「特に気にしていない」という回答やそれに近いものであった(ただし、幼児・小学校低学年のきょうだいには二次的な問題を考慮し、聞いていない)。「妹の機嫌が悪いとき、暴れる、声大きい、発音がたどたどしいなど気になったが、家族で出かけることが嫌になることはなかった。」(成人のきょうだい A) と、ときには同胞の存在を嫌に思うこともあるが、それで悩んだり家族で出かけるのを嫌になったりするという回答はみられなかった。

今回の調査では、祖父母や周囲の人が理解してくれているということを語る母親がほとんどであった。宮内(2012)によると、夫婦を中心とした家族間のコミュニティが円滑となり、共感したり、お互いを思いやったりするなど、情緒面のサポートが家族員相互でできるようになることが大事であるとしている。ここで言われる「家族間のコミュニティ」の中に、今回の調査で母親から多く挙げられた祖父母や親戚の存在、さらに父親が入る。今回、筆者らが作成した質問項目の中には、父親に関する項目は特に設けていなかった。しかし、田中ら(2011)は、父親があまり同胞に関わらずに母親任せにしているときょうだいにはみえておるとし、両親が揃って協力しながら子どもに関わる姿勢をみせることが大事だと述べている。また、古川・古賀(2007)の研究によると、きょうだいは父親から賞賛されることを強く求めているとする結果もみられる。このことから、きょうだいを取り巻く家族というときに母親だけではなく、父親にも焦点を当てて研究していく必要があるだろう。また、水内・芝木ら(2013)によると、きょうだいへの支援の内容について尋ねた質問に対し、きょうだいと母親は「きょうだい会」を回答する割合が一番高かったが、父親は「相談できる人」が一番多かったものの、きょうだいや母親にはみられなかった特徴的なものとして、経済的支援、生活のサポートなど、父親にのみ挙げられた内容があったとしている。このように、父親はきょうだいに対する責任の捉え方や支援のあり方がきょうだい

や母親とは異なっていることが明らかとなっており、家族の一員である父親が同胞やきょうだいに与える影響を考慮し、父親ときょうだいの関わりも大切にしつつ、きょうだいに関して夫婦間の相互理解が図れることが望まれている。

(2) 社会資源の活用

この節では、〈公共交通機関の利用・社会福祉制度の利用・余暇活動など活用〉について質問し、得られた結果を以下に示す。公共交通機関や社会福祉制度は、医師や支援者から情報を得ないと、詳しく知らない、知らなかったという母親が目立った。「障害者手帳 B(を持っている)、観覧や閲覧をするときに利用している。…(省略) …高等部に入る際に手帳の存在を知った。」(高校の母 A)。また、手帳を取得している場合、具体的に手帳を使用できる場や機関などは医師や支援者ではなく、母親の知り合いの同じような障害のある子をもつ親から教えてもらうということも少なくはない。「療育手帳(小2)を取得した4~5年前には使い道がなかった(知らなかった)。最近では、公共機関で同伴者のお金が無料や半額になる。映画など利用している。」(小・高の母 C) と話す母親もいた。今回、対象を広く自閉症スペクトラムとしたため、同胞の障害が知的障害を伴わない場合もあり、同胞が手帳を取得しているのは全体の約半数であった。さらに現在、広汎性発達障害の手帳取得が進められている中で、知的障害を伴わない広汎性発達障害児・者の母親は手帳の存在すら知らない人もいるということも分かった。また、「同じ病気の親の会。(たまたま)友達に特別支援学校の先生がいて、その人に話を聞いたり。親の会はとても支えになっている。」(成人の母 B) など、母親の情報源は、特に同胞が幼児期の頃は医療関係が主であったが、就学後、学校卒業後は主に同じ立場の母親へと移行している傾向がみられた。

今回の調査では、広く自閉症スペクトラム児・者のきょうだいとしたため、知的な遅れがない場合、手帳を持っていなかったり、福祉制度の利用は多くなかったりした。圓尾ら(2010)の研究の中で、特に発達障害に関して、同胞が利用できる社会資源が非常に少ないということをきょうだいが訴えている例もみられる。母親の中には、「障害が分けられていたことが、どうなのかなと思う。知的と発達障害で手帳が違う。支援をしてくれるところも違う。」(高校・母 A) と語るように、社会資源という観点

でみると、特に発達障害のある同胞への社会資源を充実させることが必要だと考えられる。吉川(2002)によると、障害児・者の家族機能の状態は、障害児が生まれる前からの家族関係をベースに、家族が有している外界(資源)との関係などに影響されると言われている。今回の調査で言うと、3の(1)でみた、祖父母の理解があるかないかということと同様に、母親が医師や周囲の人で相談できる人や相談できる場があるかないかが家族に影響すると考えられる。さらに、きょうだいが高年齢なほど、その影響が大きいと考えられる。しかし、田中ら(2011)は、きょうだいは思春期になると、親からの分離が進み、自立に向かう時期でもあるので、家族よりも友人と多くの時間を過ごし、友人関係の重要度が増してくると述べている。このことから、思春期からは、母親が有している外界との関係からのきょうだいへの影響は、きょうだいが高年齢の場合とは異なると考えられる。同時に、悩みをもっていても誰もが親には話したくないなど、程度の差はあれ、親や家族と距離をもつようになり、同世代の者同士で、親には話せないようなきょうだいの悩みを話すことで、気持ちが楽になるようである(田中ら, 2011)。思春期には、母親が有している外界との関係に目を向けることに加え、きょうだいが高年齢でいる外界との関係を考察することが望まれる。

(3) 社会の理解についての考え

この節では、〈社会の理解への考え〉について質問し、得られた結果を以下に示す。ただし、きょうだいは成人となるまでは社会の理解という観点の回答は容易ではないため、ここでは主に母親の考えを示す。約半数の親が「障害について理解されてない」というような回答であった。「知ってることになりつつあるが、本当の意味での理解は難しい。親でも難しい。」(小・高の母A)、「生きやすい環境があれば…ぱっと(見た目)でわかるものでもないから、理解してもらるのは難しい。半分あきらめてもいるかも…この中でやっていくしかない。」(幼児期・母B)と、社会の理解は進んではきているが、障害についてすべてを理解できるとは感じていないというようなあきらめを含んでいる意見がみられた。また、社会の無理解や偏見を心配するあまり同胞の将来を予測することが困難となり、「(同胞の)就職のこと。だいぶ理解している会社も出てきているが、普通の会社でももっともっと理解して普通に働けるように

なったらいい。」(小・低の母B)と不安を話す親も数名いた。今回は、対象者を自閉症スペクトラム児・者の同胞をもつきょうだいとしたため、知的障害の程度は様々であり、「障害が区分けされていることが、どうなのかなと思う。知的と発達障害で手帳が違う。支援をしてくれるところも違う。」(高校・母A)など、区分されていることで支援を受けることができなかつたり、受けることができたりすることに対し、不満を述べている母親もいた。一方、きょうだいの中には、「『ちしょう』という言葉が流行った。不快だった。自分の家族にそういう人がいるから(不快に)思えることだったかも。そのことに関して(今は)感謝している。」(高校のきょうだいB)と、同胞がいることで自分の障害に対する考えが持てたことに感謝の気持ちを述べるものもいた。

地域社会が障害者に対して、肯定的見方ができることで、きょうだいは親以外の横の繋がりを得ることができ、親亡きあとも同胞と関わっていく際に孤立せずに支援していくことができる(春野・石山, 2011)。このことから、親亡き後ということに目を向けると、社会の障害への理解がきょうだいにとって影響があると言えるだろう。また、きょうだいは同胞のことを「友達には話にくい」と述べたことから、学校を含め社会の障害者への理解に向けた教育や啓発が必要(財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金, 2007)だと述べられるように、学齢期から一般の子どもたちが障害を知ったり理解したりする機会が求められよう。また、自閉症協会が実施した一般社会の人たちに対する3000人アンケート調査(2004)の自閉症に対する意識調査報告によると、自閉症という言葉はほとんどの人が知っているが、原因については60%程度しか正しく理解しておらず、高機能自閉症については約半数が知らないという結果であった。さらに、〈自閉症の人が近くに住んでいたら〉、〈自分の子どもが近くに住んでいる自閉症児と一緒に遊ぶこと〉などの質問に対しては、「問題がない」という回答が多かったものの、「不安である」という意見も年代を問わず一定程度みられた。障害者福祉の必要性は理解できるが、直接障害のある人と関わることになると急に反対を唱えるという傾向がみられ、きょうだいが生活していく上で、生きにくさを感じる環境が今もあると言える。

4. 今後のことについて

(1) 不安や困っていること

この節では、〈現在、不安に思うことや困っていること〉について質問し、得られた結果を以下に示す。母親の半数以上が、「不安はきりが無い。同胞は中学生になるが、学習の差がどんどん開いていく。精神や体力の発達はあるが、周りの友達との差を感じたときに同胞の精神はどうなるのか…？高校への進学は選択肢が増えた。しかし、どこでも行けるようになり、どこに進学、就労すれば適切か分からない。…(省略)。」(小・高の母C)など、同胞のことに関する不安を挙げていた。次には、親亡き後や親が動けなくなったときなど、将来の同胞ときょうだいとの関係性についての回答が得られた。親亡き後については、次の「(2) 成人きょうだいの悩み」で深く読み取っていく。一方きょうだいは、「明日からの期末テスト。(同胞のことで) 困っていることは特になし。」(高校・きょうだいA)と、述べるきょうだいもあり、不安に思うことはそれぞれであった。しかし、きょうだいが高中生や成人となると母親と同様に、「親亡き後、妹(同胞)たちが大きい病気になったら、母親は『同胞たちが] 苦しまなければそれでいい。』と言うが、自分は自分以上の医療を受けさせてやりたいと思うので、その(親との)ギャップが悩ましい。」(成人・きょうだいA)、「いついじめに合うか分からないし、そういう言葉を聞くと逃げたくなる。同胞が年上なのに自分が暮らしを支えたり同胞を最優先にしないではいけないこと。施設に入れたらいいと思うが、親に何を言われるか分からないし…。」(高校のきょうだいB)など、親亡き後に関して不安を述べるきょうだいもいた。幼児期や小学校期の母親では、「(きょうだいは) 性格的に思っていることを言えないタイプ。本人も嫌と思っているところがどんなふうになっていくのか…。」(小・高の母A)、「(同胞の) きょうだいに対しての風当たりが気になる。(同胞もきょうだいも) どっちも守ってあげたい。」(幼児期・母D)、「きょうだい(妹)が同胞に対し反発することが増えてきて、『優しいと思えるお兄ちゃん』が理想だけど、同胞が暴れている姿もみているし、良い兄弟姉妹の関係のまま大人になれたらいい。」(幼児期・母A)など、現在の同胞ときょうだいの関係に不安を抱き、それが将来の同胞ときょうだいの関係に影響を及ぼすのではないかという思いもみられた。

高瀬・井上(2007)によると、きょうだいが学童期に感じる将来への漠然とした不安が青年期や成人期により具体化された現実的な悩みにかかわると考えられ、今回の調査でも、高校や成人の頃に将来の同胞のことや、将来の自身と同胞との関係の不安を具体的に述べていた。

また、三原・松本(2010)によると、母親の育児意識としては障害児ときょうだいに対して同じような愛情を持ちながらも、きょうだいよりも障害児に対して心理的葛藤を抱きやすいとしている。さらに古山・池本(2012)によると、きょうだいを気にかけてながらも、きょうだいに十分に関われないことについて保護者がきょうだいに申し訳ないという心理的負担をもつことが予想されている。今回調査した母親(特に幼児期の母親)は、「2人(母ときょうだい)でいる時間は作りたい。妹ときょうだいが泣くとき、妹を抱っこすることになる。母ときょうだいの2人で出かけるときもある。…(省略)…」(幼児期・母A)と、同胞の育児に手をとられつつも、きょうだいとの関係も意識的に大切にしていることがうかがえた。

(2) 成人きょうだいの悩み

この節では、〈仕事の選択について〉〈結婚について心配すること〉〈親亡き後のこと〉という成人きょうだい特有の悩みについて質問し、得られた結果を以下に示す。きょうだいの結婚に関しては、母親のほぼ全員が「そういうこと(同胞がいることをネガティブに)を言う人もいるかもしれない。そうすると親として(きょうだいに対して)申し訳ないという気持ちになるかもしれない。どんな出会いがあるかも分からない。」(小・高の母A)、「難しい問題。相手、その親など、関わるみんなが納得してくれるところに行ければいいな…。」(高校・母A)など、きょうだいの結婚相手やその周囲の人の障害の理解の乏しさに対する不安に関するものであった。また、「同胞のような子ができなければいい。生まれたら生まれたで支援はしたい。できることは。」(小・低・母B)と、障害が遺伝するのではないか(障害が遺伝するもの・遺伝しないものも含めて)という不安を述べる母親も、子どものライフステージに問わず数名いた。親亡き後は、「2人で協力していけたら。助け合ってほしい。」(幼児期・母C)、「それぞれ家庭をもって自立してほしいが、2人の関係は仲良くあってほしい。」(小・低・母A)、「自分が動

けなくなったとき、経済的にもグループホームなど、年金だけでは足りない。きょうだいが上手くそれを使ってくれるかも心配。相談の受け口が欲しい。」（成人・母 A）など、先述の「(1) 不安や困っていること」の項目の中でも、母親の現在の不安としてよく挙げられていたような内容を述べていた。親亡き後についてきょうだいは、『面倒みてくれ』と（親に）言われている。自分の好きなようにしたいのに。中学の頃から冗談交じりに言われていて、良い気分ではなかった。」（高校のきょうだい B）と、親亡き後について何かしら感じていることがうかがえた。

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金が2007年におこなった調査によると、きょうだいがある結婚についての不安には、①親亡き後の不安、②遺伝的な問題への不安、③結婚相手やその家族に理解してもらえるのかという3点を危惧しているとされている。今回の調査は、きょうだいは理解が得られるかという不安は挙げられていたが、遺伝的な部分についてはほとんど挙げられなかった。遺伝とは関係のない先天的な障害に関しては、障害に対する理解が進んできているのかもしれない。親亡き後の不安については、発達障害者を同胞にもつきょうだいの研究の圓尾ら（2010）によると、両親から親亡き後の期待をかけられるという体験をしたものはいなかったことから、きょうだいが必要であれば将来は同胞の生活を支援しようと感じる思いは、自発的に芽生えてくるものであることが示唆されている。しかし、藤井（2006）によると、親がきょうだいに同胞の世話を託したいと考えている場合、はっきりと言葉に出さなくてもきょうだいはそのことを察してしまうだろうと考察している。今回の場合、高校のきょうだい B の語りがそれにあたるだろう。このように、親亡き後について親の考えが言葉に出して言うか言わないかということが問題なのではなく、親が同胞ときょうだいの将来の関係性についてどのように考えていくかが重要になってくることが考えられるだろう。

(3) 家族への支援についての願い

この節では、〈もっと～してほしいこと〉〈家族の中でいつ・誰に・どんな支援が必要か〉について質問し、得られた結果を以下に示す。教師に対しては、母親は、「特には思わない。小学校の支援級の先生は交流をよくやってくれた。同級生も優しい

子たちで同胞はいじめも受けていない。先生のおかげ。感謝している。」（成人・母 A）、「きょうだいが1, 2年生の頃の記憶があまりない（同胞が3, 4歳で大変な頃）。忘れ物や宿題のチェックなどはしなかった。先生に感謝したい。"あのねノート"で先生は（ほかの生徒より）たくさんコメントを書いてくれていた。…（省略）。」（小・高の母 B）と、日頃の教師の交流活動や連絡といったものを評価しつつも、それ以上の支援を求める回答はみられなかった。しかし、きょうだいの中には、「小学校の頃に同胞のことをクラスの子に秘密にしておいて欲しかった。そのせいでいじめにもあった。きょうだいのことを気にかけて欲しかった。（教師がきょうだいに對して、他児から）『何か言われてないか』と声をかけたり、授業以外でもみていて、気にかけて欲しかった。…（省略）。」（高校のきょうだい B）、「妹（同胞）のことがよく分からず、悩んでいた。親には聞けないから、小学校の頃に先生から教えてもらいたかった。」（成人・きょうだい A）と、同胞との関係性に悩む可能性のある学齢期に、学校の教師の支援を必要としていたと語るものもいた。〈家族の中でいつ・誰に・どんな支援が必要か〉については、母親による回答が中心であったため、母親がどのような支援を望んでいるかが主なものであった。母親の回答は、「小さいうちから両親（自分たち）が障害や子どものことを理解し、受け入れられる。長い間相談できる。継続してそのときの状況に合わせて相談できる場があったらいい。」（成人・母 A）、「2, 3歳が（同胞が）よくパニックになっていた。3歳児健診のとき、保健センターに相談した。相談会に参加したが、『幼稚園に入って集団で困ったら来て。』と言われ分からないまま過ごした。相談に乗ってもらっても生かせなかった。相談会場もバラバラで大変な思いもしたのに。…（省略）。」（幼児期・母 D）など、継続して相談できる場を求めているものが約半数みられた。

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金の2007年の調査によると、きょうだいに対して望ましいと考えられる支援について4点重要なこととして挙げている中の一つとして、「きょうだいたちがその成長過程に応じて適切かつ自然な方法で、相談を受けたり、カウンセリングができたりする場を設けること」を挙げている。そして特に思春期（個の確立の時期）における（障害のある同胞をもつと

いう) 特異的なストレスへの対応に力を入れることが重要と述べられている。母親からは特に教師からの支援は望まないという意見が目立ったが、成人期におけるきょうだいの中には、小学校の頃に親に話せなかった場合、教師に期待したかったという意見がみられた(けれども実際には機能していない)。また、支援者として教師は意識されていなかった(綱川ら, 2012)という結果もあることから、きょうだいにとって"相談できる身近な人の中に教師もいる"と意識できるようにすることや、そのためには教師自身が障害について、きょうだいの存在について理解していくことが求められる。

(4) きょうだい支援についての考え

この節では、〈きょうだい支援は必要か、必要な場合どんな支援が良いか〉について質問し、得られた結果を以下に示す。現在、きょうだいは特別に支援を必要としているかもしれないと考える母親が大半であった。「本当の自分を出せる場所。母が辛そうにしていると、本人は笑わせようと元気づけようとしてくれることがあるので。」(幼児期・母C)など、支援の内容としては、必要に応じてきょうだいと相談できたりストレスを取り除いたりできるような場があればという願いがよくみられた。一方、きょうだいは、「きょうだい会とか特に思わない。暇があったら…(行ってもいいかも)。」(高校・きょうだいA)、「いい(要らない)。私は苦労したりしてないから。兄弟姉妹に気を遣ったりしてないし。」(成人・きょうだいA)と、自身でも支援を必要としないと語るきょうだいがいた。中には、「行ったとしても、奥底にある気持ちは言えない。同胞に対し兄や姉の立場の人のほうが多い。自分は妹。立場でも違うと思う。行っても分かってもらえない。…(省略)。」(高校のきょうだいB)と、きょうだい会に対して否定的な見方もみられた。さらに、きょうだい支援プログラムに以前参加していたきょうだいも2名おり、「ゲーム(の内容)はいつも一緒に、楽しくなかった。母と一緒に遊んだりする。それは楽しかった。(障害についての理解や悩みを取り除くような)勉強の方では友達ができて嬉しかったけど、(勉強することについては)微妙だった。」(小・高のきょうだいC)と一人は答えていた。さらに、今後もきょうだい支援プログラムがあったら参加したいかどうか尋ねると、「久しぶりだから…勉強があってもいいけど、長くなかったら。話し合いは楽

しくないから短くしてほしいと思う。」(小・高のきょうだいC)、「フラフープしたりした。障害のあるきょうだいがいる人とトランプしたり。気持ちが分かる、同じきょうだい(同胞)をもった子たちで楽しかった。きょうだいと遊ぶのは楽しいのでまた行きたい。」(小・高のきょうだいB)など、特に小学校のきょうだいを対象としたきょうだいへの支援のあり方としては、ほかにも同じような境遇のきょうだいがいるというセッティングの中で、楽しい遊びができることが求められているのかもしれない。

今回の調査でも、きょうだい自身が支援を必要としていないという結果を示した圓尾ら(2010)、澤田・松宮(2009)の研究知見を裏付ける結果となった。その理由として、それぞれの状況によって、きょうだい自身が抱えている負担やストレスが違うことが推測されており(田倉・辻井, 2007)、さらに、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(大瀧, 2011)ため、全てのきょうだいが支援を必要としていないということが分かる。しかし、家族の状態は一定ではなく変化しやすいものであり、特にきょうだいやきょうだいを取り巻く状況に応じて支援のあり方を変化することが望まれるとされており、いつも必ずきょうだい支援プログラムが必要であるというステレオタイプな見方は適切ではない。したがって、先述の「(3) 家族への支援についての願い」でも述べたように、まずはきょうだいが親に話せないようなことを必要に応じて第三者に相談できるような体制づくりが必要だと考えられる。学齢期のきょうだいへの支援を例に取ると、古山・池本(2012)の親ときょうだいとの関わりを増やす親子プログラムにおいては、きょうだいが親を独占する機会が多く生まれ、これによりきょうだいプログラムがきょうだい自身のための活動の場であると意識が変化し、それにより自分の気持ちを親に伝える機会となったとしている。今回の調査においても、小学校高学年の2名のきょうだいの語りから、学齢期(特に小学校)においては、きょうだいへの支援のあり方としては、悩みを打ち明ける場に重点を置くよりは、むしろ、親子や同じ立場であるきょうだいで、第一に楽しく過ごせる場であることが重要だと言えるかもしれない。

Ⅲ. 総合考察

1. 本研究で明らかになったこと

本研究では、きょうだいが比較的良い影響を受ける要因として以下の4点が挙げられた。

(1) 母親からのきょうだいへの影響

きょうだいが同胞と過ごす時間が長いと同様に、きょうだいは主な養育者である母親とも長い時間を共に過ごす。その母親からのきょうだいへの影響は、今回の調査から様々な場面でみられた。Ⅱの4の「(2) 成人きょうだいの悩み」でも述べたように、親がきょうだいに同胞の世話を託したいと考えている場合、はっきりと言葉に出さなくてもきょうだいはそのことを察し(藤井, 2007)、親のきょうだいへの態度はもちろん、親のもっている考え方そのものがきょうだいに影響していることが考えられる。今回の対象となった母親からうかがえる意識としては、「兄弟姉妹に平等に接しようとする」、「きょうだいのことを気にかける」、「きょうだいはきょうだいの人生を歩んでほしいという願い」、「きょうだいを同胞の支援者としていない」、「きょうだいが自己主張できる」などが、母親からのインタビューで多く挙げられていた。それについては実際に、「平等に接してくれている」、「手伝いや世話はしていない」、「自分の好きなことをできている」と、述べているきょうだいもいた。ただし、上記のような内容をすべての母親が意識しているわけではない。あくまで、今回の調査で多く挙げられたきょうだいへの良い影響に繋がる親の態度のいくつかの例であり、きょうだいへの影響は様々な要因が絡み合っているということは留意しておかなければならない。高瀬・井上(2007)も述べるように、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は海外のみにはみられない。その意味では、今回の調査では、きょうだいに対する母親の良いと考えられる態度をいくつか提示することができたと考えられる。

(2) 母親以外の家族や周囲の人からのきょうだいへの影響

今回の調査では、祖父母を中心とした周囲の理解や協力を得られていると感じている母親が多くみられた。中には、進んで障害に関する講演会に出向いたり、テレビなどで情報を得ていたりしている祖父

母の存在もみられた。また、母親は「障害のある同胞が他人に迷惑をかけるのでは」と親戚の家に出かけるのを躊躇していると、それに対し「連れてきていいよ(同胞にとってもそのほうが良い)」と提案してくれた親戚がいたという例もみられた。さらには、祖父母が同胞の送迎や身の回りの世話をしてくれていたという家族もいた。このように、祖父母や周囲の人の理解や協力が得られるか得られないかということは、母親の育児態度に影響し、さらにそれがきょうだいへ間接的ではあるが影響していることが考えられるだろう。また、今回の調査では、きょうだいを支える周囲の人として、学齢期には教師の存在を挙げる母親もいた。先行研究の多くには、きょうだいにとって教師はサポートのキーパーソンとならないという指摘がなされている。しかし、同胞に目をかけることが多かった母親自身が辛い時期に、教師がきょうだいのことを気にかけてくれたと話す母親も今回の調査ではみられた。さらに、きょうだいは回顧的ではあるが、特に学齢期に、「母親に話せなかったことを教師に相談したかった」、「きょうだいであるということに気にかけてほしかった」語るものもいた。今後、勝二・平野(2008)の研究にもあるように、すべてのきょうだいではないが、中には特有の悩みを抱え、支援が必要であることもある存在だということを教員が知っておくことが求められている。

(3) きょうだい自身の性格

きょうだいへの支援の必要性が叫ばれている論調が増えていることから、きょうだいの悩みの大きさや性格形成の歪みについて取り挙げられ、きょうだいの性格についてどちらかという否定的な側面に着目する研究は少なくない。しかし、実際には、田中ら(2011)の研究では、きょうだいは家族の中で「頼りがいのある存在」、「気配りができる存在」、「ムードメーカー的存在」と自らを表現し、自分の存在を肯定的に受け止めていたという結果もみられる。奥住ら(2011)の大学生を対象とした一般的な兄弟姉妹と障害のある同胞をもつきょうだいを比べた研究では、有意傾向の水準であるが、障害のある同胞をもつきょうだいのほうが「兄弟姉妹のことが好きである」、「兄弟姉妹と仲がよい」といった親愛意識が高く、「兄弟姉妹の方が自分より優先されている」、「兄弟姉妹に対して腹が立つ」といった羨望意識が低い傾向がみられた。また、「兄弟姉妹を自

分が守らなければならない」、「兄弟姉妹の将来が心配である」といった保護する意識が一般の兄弟姉妹より、同胞をもつきょうだいのほうが有意に強いということも分かっている。一方、今回の調査では、今までの研究でよく示されてきた「責任感がある」、「忍耐力がある」などといった性格とは異なり、きょうだいは自身の性格を「めんどくさがり」、「何にも考えてない」など、深く考えすぎていないというような表現をするものもいた。このことは一見、家族に対して何も考えていないというように冷めている印象を受ける。しかし、矢矧ら(2005)の研究の中のある事例では、きょうだいの性格が自身で「適応していくのがうまい」と述べるように、冷静に判断し、客観的に物事を捉えることができている、家族に対して適度な距離を保つことができたことと考察している。また、澤田・松宮(2009)の研究では、同胞との関係の中で同胞に対してイライラしたり、その気持ちをぶつけるなどの時期を経ることで、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っていくと考察している。今回の調査では、ライフステージを通してみると、この過程を経ているきょうだいがいることがわかる。特に、母親や支援者は、きょうだいがこの過程を経ることで、きょうだいの同胞や家族への意識が変わることがあるため、極端にきょうだいの変化を危惧し過ぎないようにすることも重要である。

(4) 社会資源の活用からのきょうだいへの影響

今回の調査の対象者の多くは、筆者が関係している様々な活動に参加している母親(きょうだいも含め)であり、その点で多くの母親が、「同じような境遇のお母さん同士で情報共有できることが助かっている」と述べている。母親には、専門家のサポートももちろん必要かもしれないが、特に障害のある同胞が学齢期、学校卒業後では、学校を中心とした悩み・就労のことなどを気軽に、かつほかの母親の実体験を聞けることが良いと述べている。さらに、同胞やその母親への支援の充実はもちろん、今回の調査で何名かの母親が述べている、「必要に応じてきょうだいが頼れるところ」が重要となってくるだろう。先行研究でも、きょうだいの頼るところの一番には母親が挙げられている。その母親が同胞と同じようにきょうだいにも目をかけられれば良いが、母親が意識しても現実的には障害のある同胞に重点

を置きがちとなる。また、きょうだいが思春期となれば、同胞のことに限らずきょうだいは母親に頼ることも少なくなることが考えられる。そんなときに、「(2) 母親以外の家族や周囲の人からのきょうだいへの影響」でも述べたように、教師などのきょうだいの身近にいる人々がきょうだいをサポートすることが求められることもあるかもしれない。

2. 今後検討を要すること

本研究では、以下の3点が今後検討を要することとして挙げられた。

(1) 障害の知識やきょうだいへの説明のあり方

自閉症協会の一般社会の人たちに対する3000人アンケート調査(2004)の自閉症に対する意識調査報告によると、自閉症児・者が身近にいることで障害を正しく理解しているわけではないという結果が得られ、身近にいるから理解が高くなるというものではなく、正しい情報を提供することにより、理解が高まっていくであろうということが指摘されている。今回の調査でも、母親は同胞の障害に関する一般的な定義や原因を尋ねた質問では、障害名のみという回答が多かった。このことは、障害のある同胞を育てているというだけでは、自然と障害に関する知識が増えていくとは限らないという結果を示しているだろう。そのことは、きょうだいにも影響を与え、同様に身近に同胞がいるから障害についてわかるということではないということを、きょうだいをサポートするすべての人が理解しておく必要があるだろう。実際に、今回の調査では、「両親に同胞の障害について聞きたくても聞けず、学齢期に友達へ同胞の説明をする際に、どのように言ったらいいのか困った。」という成人きょうだいがいた。親が他者に障害を説明する言葉を持たない場合、当然きょうだいても説明する言葉をもつことができない。今後一層、母親を中心とした家族への障害についての知識や理解を高められるようなサポートも重要となってくるだろう。一方、同胞の障害の特性に限定して障害の説明を求めると、どの母親も2つ以上は同胞の特性を挙げることができていた。しかし、柳澤(2005)も指摘するように、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こと以上に、自分なら何を支援することが(筆者注※同胞の特性に対してどう対応していくことが)できるのかと考え、実際的な関わりへとうつしていける

ようになることであると考えられる。親亡き後を考えると、きょうだいは親以上に同胞と時間を共にし、さまざまな場面できょうだいとして対応が求められるだろう。障害に関する知識や表面的理解に留まらない、同胞の障害の個別性を尊重した支援も必要となってくるだろう。

(2) きょうだいと母親の意識・認識のズレ

Ⅲの2の「(1) 学校での同胞の存在」でも取り挙げたように、母親ときょうだいとの間に認識のズレが生じていると思われる例がみられた。多くの研究が、母親ときょうだいがお互いを思いやった気持ちがズレとなって生じている家族も少なくないことや、母親が全体的にきょうだい自身よりもきょうだいの評価をネガティブにおこなうことなどを指摘している（高瀬・井上，2007）。このような家族も今回の調査でみられたが、逆に、母親がきょうだいのことを過剰に評価しているという認識のズレもみられた。それは、きょうだいに期待をかけていることやきょうだいよりも同胞に目が行きがちとなりきょうだいのことを理解できていない可能性が考えられる。きょうだい自身も、「私が歳下なのに（よくみてもらえない）…ほかの家は下の子をよくみるが…自分は家にいらぬ子なのではと思った。」と述べるように、家族の生活が同胞中心となっていることが考えられる。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。量的にみるとズレによるきょうだいへの影響はあまりないような結果となるが、質的にみると母親ときょうだいの認識のズレが大きく、そのズレによる影響があるという可能性を見捨ててはならない。また、教師に対する意識について母親ときょうだいとの間でズレがみられた。ある親子のインタビューをみていくと、『気を付けてみていて欲しい。ストレスになることがあると思うので。』と先生に言っている。…（省略）…『きょうだい児の支援をお願いします。』と言っている。」（小・高の母C）と母親は述べている。しかし、きょうだいは「先生には相談したりしない。相談室では同胞のことは話さない。」（小・高のきょうだいC）と、教師に頼るということはしていなかった。このきょうだいCは同胞と双子であり、同胞とともにする時間も長く、学校でも嫌に感じる場面もあると述べている。しかし、その学校場面では特に教師に期待していないようであ

る。今回の調査対象となったきょうだいの中で教師に同胞のことを相談していると述べるきょうだいはいなかった。母親は、学齢期にきょうだいを気にかけてくれたと話すものがいた。きょうだいの中にも「良い先生（だった）」と話すものもいた。しかし、母親はきょうだいに関して教師に支援を求めているものもいるが、多くのきょうだいの中では教師は同胞のことを相談する相手とは意識されていないことがうかがわれた。しかし実際には、回顧的ではあるが教師の支援を望む声もみられた。今後、教師のきょうだいに対する理解や協力が一層期待され、のちにきょうだいが教師を支援者として意識できるようになるだろう。

(3) きょうだいに対する支援について

幼児期のきょうだいでは、特に「きょうだいと言いたいことを言えているのか」と危惧する母親が目立った。また、小学校低学年や高学年の母親も、「きょうだいがストレスを溜め込んでいるのではないか、発散できているのか」と危惧しているものもいた。きょうだいが小学校の頃までは、必要に応じてきょうだいが自分のありのままを表現できるような環境づくりが求められる。ただしそれはすなわちきょうだいに対して専門家が話を聞いたり、きょうだい同士が話をする場づくりを要するわけではなく、むしろ母親に対して、きょうだいの抱く心情を解説したり、きょうだいとの特別な時間を作るようなアドバイスをするような間接的なサポートが重要と考えられる。

古山・池本（2012）も述べるように、母親の必要以上のきょうだいに対する不安を軽減するために、大人になったきょうだい当事者から話を聞く機会や、保護者同士の座談会などの活動も必要となってくるだろう。高校生や成人のきょうだいでは、きょうだい会に「行きたくない」、「（条件付きでなら）行きたい」と意見が分かれた。吉川（2002）も指摘するように、きょうだいでありさえすれば分かり合える、分かち合えるというほど事は簡単ではなく、悩みを共有したい人、福祉制度について知りたい人、同胞に対する対応の方法を知りたい人、というように、きょうだい会に求めるものはきょうだいそれぞれである。今回の調査したきょうだいの中には、もし両親に何かあれば、役場や同胞の就労先に相談することもできると、頼れると考えている場を明確に示すことができるものもいた。きょうだいが頼れる場・

頼るべき場はきょうだい会に限らない。もちろん、きょうだい会を必要とするきょうだいにその場を紹介することも重要ではあるが、このことは、「成人のきょうだい=きょうだい会」と安易に考えることは避けるべきであろう。

現時点において適応的な社会生活を送っているきょうだいの存在からは、そのライフヒストリーは個別多様であるものの、障害のある同胞を持つ「きょうだい」であることがすなわち支援の対象である、というようなステレオタイプな考えは妥当ではないことを示唆してくれる。

IV. 今後の課題

今回、きょうだいの感情に及ぼす良い影響としていくつか例を交えながら、提言してきた。しかし、画一的にきょうだいの肯定的側面を強調しすぎると、それによって影響を受けたまわりの目が否定的側面を強調されていた時同様に、きょうだいの肯定化への偏見として働く危険性があり(高瀬・井上, 2007)、きょうだいの経験は、否定的に論じられるばかりでも肯定的に論じられるばかりでも、結果的にきょうだいをサポートする立場から離れてしまう可能性が指摘される(高瀬・井上, 2007)。きょうだいの中には、同胞や母親との間に葛藤を生じるものもいる。そのことは、どのきょうだいにもあり得ることであり、それを支援者は忘れてはならない。また、西村・原(1996)が指摘するように、インタビュー調査に協力してくれる者は、子どもの頃の時期や家族生活を(現在も含めて)肯定的に捉えている者たちであり、調査対象が必ずしも母集団を反映していないきらいはある。さらには、今回の調査で得られたきょうだいへの良い影響は、あくまでも事例性に依拠した例であり、それがすべてのきょうだいやその家族にとって良いとは限らないということも留意する必要があるだろう。

謝辞

調査にご協力いただきました兄弟姉妹の方々ご家族の皆様に、厚く御礼申し上げます。

引用文献

藤井 和枝 (2006) 障害児者のきょうだいに対する支援(1). 関東学院大学人間環境学会紀要, 6,

17-32.

藤井 和枝 (2007) 障害児者のきょうだいに対する支援(2) きょうだい同士の支援. 関東学院大学人間環境学会紀要, 7, 17-33.

古川 樹理・古賀 靖之 (2007) 発達障害児をもつ家庭の家族機能における一考察: きょうだいからみた家族機能について. 永原学園西九州大学・佐賀短期大学紀要, 37, 19-31.

春野 聡子・石山 貴章 (2011) 障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方. 応用障害心理学研究, (10), 39-48.

自閉症協会 (2004) 一般社会の人たちに対する3000人アンケート調査. 独立行政法人 福祉医療機構助成.

古山 春菜・池本 喜代正 (2012) 障害児のきょうだいと親の関わりを促す親子プログラムの効果. 宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要, 35, 117-124.

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 (2010) 障害児の母親の育児意識--障害児ときょうだいの比較を中心に. 総合社会福祉研究, 37, 139-151.

宮内 環 (2012) 発達障がい児をもつ家族に関する文献検討: 心理社会的な問題に関する研究の動向と課題. 小児保健研究, 71(2), 282-288.

水内 豊和・芝木 智美・片岡 美彩・関 理恵・高緑 千苗・鶴見 真理子・水内 明子 (2013) 障害児のきょうだいに対する家族の意識--きょうだい, 母親, 父親の三者間の比較から--. 富山大学人間発達科学研究実践総合センター紀要, 7, 115-120.

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.

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.

大瀧 玲子 (2011) 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.

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.
- 勝二 博亮・平野 佑紀 (2008) 障害児のきょうだいへの支援に関する教員の意識調査. 茨城大学教育学部紀要 教育科学, 57, 181-190.
- 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・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.
- 矢矧 陽子・中田 洋二郎・水野 薫 (2005) 障害児・者のきょうだいに関する—考察—障害児・者の家族の実態ときょうだいの意識の変容に焦点をあてて—. 福島大学教育実践研究紀要, 48(91), 9-16.
- 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.
- 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(3), 105-118.
- 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>

(2015年5月20日受付)

(2015年7月13日受理)