

原著論文

発達障害児・者のきょうだいに関する研究と支援の動向

中京大学大学院 心理学研究科 桑山 友里

A review of studies and support systems for siblings of people with developmental disorders
KUWAYAMA, Yuri (Graduate School of Psychology, Chukyo University)

The aim of this paper is to review previous studies investigating siblings of people with disorders, to compare support systems available for such siblings both overseas and in Japan, and to clarify directions for future support systems for such siblings. The review revealed that siblings' problems differed depending on the attitudes of parents toward siblings, and the type and degree of disorder, among other factors. Additionally, overseas support systems available for such siblings are recognized as important, and are being promoted as a public project. However, in Japan, the support system for siblings of people with disorders is insufficient, and most of activities for siblings appear to be delivered by self-help groups. Therefore, Japan's own support programs for such siblings need to be developed while referring to the advanced systems available for siblings overseas.

Key words: developmental disorders, siblings, parents, support

はじめに

近年、発達障害児・者に対して、社会的に注目が向けられている。発達障害とは、2005年に施行された発達障害者支援法によると、“自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥/多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの”と定義されている¹。この発達障害者支援法が施行されたことにより、発達障害という概念が世間に認知されるようになった。また、このような背景から、発達障害をもつ当事者やその親に関する研究が数多く実施されている。具体的には、親子関係や当事者支援プログラム、ペアレントトレーニング、母親の障害受容の過程やストレス、養育態度などについての研究が中心となっている。

さらに、発達障害は他の障害と比較すると、その障害特性の理解や対応が難しく、周囲から障害だという認識を得ることが難しいことが指摘されている(浅井・杉山・小石・東・並木・海野, 2004; 柳澤, 2012)。それゆえ、共に生活する家族は日常的に高いストレスにさらされていることが明らかとなっている(柳澤, 2012)。そのような家族への支援につ

いては、先述の発達障害者支援法において必要性が明示されている。また、本法施行後の見直しの過程でまとめられた「発達障害者支援の推進に係る検討会報告書」(厚生労働省, 2008)における「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」の中で、家族支援に関わる課題や方向性が示されている。以上のことから、近年、発達障害児・者の家族への支援の必要性について、より一層考えられるようになったと言える。

以上のことに関連して、発達障害児・者の家族に関する研究において忘れてはならないのが、定型発達のきょうだいの存在である。近年、当事者や親の研究に続いて、彼らに関する研究も急速に発展している。定型発達のきょうだいは、親亡き後も障害のある兄弟姉妹との関係が続き、生涯をかけて深く関わっていくことが予想され、そのようなきょうだいへの支援を充実させることは重要視されている。しかし、我が国においては、障害児・者の家族に関する研究は、主な養育者である母親に焦点を当てられたものが中心であった(三原, 1998, 2000)。これまでも、定型発達のきょうだいが障害児・者と共に生活する中で、どのような体験をし、どのような困難を抱え、心理的な変化を辿っていくのかを捉えるため、様々な領域で研究が取り組まれている。しか

し、母親の研究と比べると、未だ知見は十分ではないと考えられており、きょうだい支援の体制も十分に整っていないと言える。

したがって、本稿では、我が国における障害児・者のきょうだいに関する先行研究を概観し、その現状から、発達障害児・者のきょうだい支援の課題について考察することを目的とする。第一に、発達障害を含む様々な障害児・者のきょうだいに関する先行研究について概観する。第二に、海外のきょうだい支援体制と、現在の日本におけるきょうだい支援の実情を捉え、比較する。

なお、本文では以下より、表現上の混同を防ぐために、障害のある本人のことを「同胞」、定型発達 の兄弟姉妹のことを「きょうだい」と記述する。

きょうだいに関する先行研究

支援対象としてのきょうだい

McHale, Updegraff & Feinberg (2016) は、きょうだいの関係性は親子関係や友人関係とは異なる独特なものであり、個々の発達や適応に直接的にも間接的にも影響を及ぼすことができる独特な意味合いを持つものであると述べている。きょうだいがお互いに担う役割には、家族としての役割、世話やサポートをする役割、遊び相手としての役割など様々なものがある。きょうだいは、同じ家庭の中で日常的に関わりを持ち、共に成長していく。そして、その関係性は、きょうだい個々の人生において最も長く続いていくものである。したがって、彼らはお互いの発達に影響を与える重要な機会を持っていると言える。

また、一般的なきょうだい関係は、他者とのコミュニケーションのスキルなど、社会的な能力を発達させる機会を持つ場であると考えられる(西村・原, 1996)。しかし、障害のある同胞がいる場合には、そのような機会を得ることは難しい可能性がある。さらに、定型発達なきょうだい関係とは異なる、障害のある同胞がいるからこそその悩みを抱えている場合が多い(三原, 2000)。

我が国においては20年程前から、そのようなきょうだいに対する支援の必要性が指摘され始めた。三原(2000)によれば、きょうだいには、家族の心理的安定と成長、両親に代わって同胞を理解する立場、訓練のための援助者、収容施設への安易な入所をさけるための立場、の4つの役割がある。

このことから、きょうだいは家族の中で同胞や両親を支えるための役割が大きく、支援を受けるべき当事者であるという認識は薄かったと考えられる。しかし、同胞がきょうだいに与える影響に関する知見が増加したことにより、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から、支援を受けるべき当事者に変化してきたことが窺える(高瀬・井上, 2007)。

きょうだいに影響を与える要因

また、海外では、同胞がきょうだいに与える影響に関して、否定的側面と肯定的側面の2つが報告されているという(西村, 2004; 大瀧, 2011)。否定的側面については、親の注目が同胞に向きやすいために生じる寂しさや孤独感、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、同胞を世話する役割を担うことによる憤りや不満などがある。また、肯定的側面については、同胞を助けるという重要な役割を果たすことによって自己評価が高まること、責任感が生まれ、早く成熟していくこと、寛容さや誠実さが身につくことなどがある。これらに加え、障害のある同胞をもつきょうだいに認められる心理社会的な問題に関連する要因として、きょうだいの性別、出生順序、親の態度、きょうだいの数、家族の経済状況などが指摘されてきた(三原, 2000; 西村, 2004; 大瀧, 2011)。このような要因に関しては、以下に示すように我が国においても指摘されている。

1. 定量的なきょうだい研究

吉川(1993)は、高校生以上の定型発達なきょうだいを対象とした質問紙調査を実施している。調査内容は、きょうだいとして同胞の将来の生活をどのように考えているか、また、きょうだい自身が抱える問題についてであった。調査の結果、多くのきょうだいたちが、親は同胞の将来をきょうだいに見てもらいたいと考えているだろうと回答し、親からの期待を感じていることが示唆された。また、きょうだいの性別に関連して、女性なきょうだいの方が同胞の世話をする役割を期待される傾向も明らかとなった。この点は、障害者(主に知的障害者)のきょうだいの生活意識を調査した研究(三原, 1998)においても同様の報告がされている。

さらに、出生順序に関連して、きょうだい同胞よりも年下あるいは年齢が接近している場合は、冷

静かつ客観的に同胞を把握することが難しく、両者の関係が悪化する可能性が示された(三原, 1998)。また、親の態度に関連して、両親のきょうだいに対する適切な配慮が、両親ときょうだいの関係に好ましい影響を及ぼした可能性が示唆された(三原, 1998)。きょうだいは、親が同胞の世話に追われることで孤独感や不満を感じる人が多いとされているが、親の態度次第で否定的な側面は軽減されると考えられる。

これに加えて、母親の養育態度のあり方と、きょうだいと同胞との関係を検討した質問紙調査(田倉, 2007)では、母親がきょうだいに対して積極的・支持的な関わりを持っている場合、きょうだいは同胞に対して親和・受容的な関わりを持つことが明らかとなった。このことから、母親の養育態度がきょうだいと同胞との関係に影響を与える可能性が示唆された。また、きょうだいの年齢が低いほど同胞に対する葛藤や負担感が高く、年齢が高いほど同胞に対する親和性・受容感が高いことが明らかとなった。したがって、きょうだいの年齢が上昇するに従い、同胞との関係はより受容的なものに変化していくと考えられる。しかし、きょうだいと同胞との関係には、同胞の障害の種類や程度、社会経済状況、母親の同胞への思い・養育のあり方、夫婦関係や嫁姑関係、同胞およびきょうだいと父親との関係などの家族力動の要因、また、出生順序や同胞ときょうだいの性別の組み合わせなどが関連する可能性も指摘されている。

2. 質的なきょうだい研究

我が国では2000年代に入ると、以上のような質問紙調査による定量的研究から、質的な研究方法を用いてきょうだいの抱える問題をより詳細に捉え、理解しようとする試みが増加した。定量的研究では、きょうだいに共通の問題やその要因を全般的に捉えてきた。しかし、きょうだい個々に抱える問題や悩みなど、より内的な側面を捉えることは難しかったと言える。以下に示す質的研究では、主に半構造化面接法を用いて、きょうだいの障害受容過程や同胞との関係性、きょうだい自身や同胞の将来に対する考え方に影響を与える要因などについて検討されている。

例えば、きょうだいが同胞との関係を肯定的に受け止める過程を探ることを目的とした研究(田倉, 2008)がある。きょうだいが同胞を肯定的に受け止

めるには、同胞の障害の種類や程度、行動、思春期のきょうだい自身の心の揺れ、日常的な関わりのある方などが影響する可能性が指摘されている。また、それが一直線の過程を辿るのではなく、社会的な要因や、結婚・就職など個人のライフイベントの影響も受けながら、大きく揺れ動くという側面についても指摘されている。さらに、きょうだいの中には、同胞が健常者であれば期待できただろう関係への思いと、現実の関係を受けとめようとする思いが混在していること、きょうだいには母親の障害受容と類似の過程が存在することも示唆された。

また、同胞の将来に対する思いや不安、葛藤など、青年期のきょうだいの内的側面を明らかにすることを目的とした研究(春野・石山, 2011)では、きょうだいの数に関連して、複数のきょうだいの存在が今後の将来を考える上で重要であることが示唆された。定型発達のきょうだいが一人以上いる場合は、将来に対する不安や焦りなどが少なく、きょうだいで協力して同胞のことを考えようとする傾向が明らかとなった。一方、同胞以外のきょうだいがいない場合は、同胞との将来の関わりをより現実的に捉え、より必然的なことと感じていることが報告されている。これに加えて、きょうだいの障害者観については、きょうだい自身が生きてきた過程の下に確立されており、障害を同様に受容していく母親の障害者観とは異なる可能性を指摘している。

さらに、青年期のきょうだいのライフコース選択のプロセスと、その選択における迷い、迷いの解決となった手がかりを明らかにすることを目的とした研究(笠田, 2014)では、ライフコース選択のプロセスには親の影響力が大きいことが示された。家族による同胞へのケアを重視する文化的な圧力は、青年期に位置しているきょうだいのライフコース選択にも変わらずに存在しており、同胞を優先した選択になりやすい。しかし、その中で、親がきょうだいの選択を直接的な言葉がけによって支持し、自由を保障するような働きかけをすることで、彼らの主体的なライフコース選択への大きなサポートとなる可能性が指摘されている。したがって、きょうだいが人生の選択をする上で、親の態度は重要な要因であると考えられる。

このように面接法による調査では、高校生から30代前半までの青年期にあたるきょうだいを対象とした研究が数多く報告されている。一方で、笠田(2013)は、知的障害者の同胞をもつ中年期(40代

から50代)のきょうだいに面接調査を実施した。その結果、中年期のきょうだいは、孤独感により成人期以降も葛藤的体験を維持していたこと、また同胞の養育の中心的存在であった母親が親役割を降りたあとの同胞のケアをめぐる同胞との関わり方に変容が見られることが示された。成人期以降は、親の高齢化に伴い、きょうだいにより一層現実的に親亡き後の同胞の将来を考え、在宅でのケアか、グループホームなど家庭外でのケアが望ましいかを検討するなどの責任の引き受けが生じ始めるという。このことから、成人期以降のきょうだいは同胞との関係が「きょうだい」と「ケア提供者」という二重構造に変容することが示唆されている。

以上のように、我が国においても、きょうだいに認められる心理社会的な問題に、きょうだいの性別、出生順序、親の態度、きょうだいの数、家族の経済状況などの要因が関連することが報告されていた。特に、きょうだいは、障害受容の過程や同胞との関係において、母親からの影響を受けていることが考えられた。また、きょうだいの将来に対する考え方、ライフコースの選択といった側面においても、同様の影響が窺えた。これは、母親が同胞ときょうだいの中心的な養育者であるためだと考えられる。一方で、同様に主たる養育者である父親の影響については、詳細な報告はなく、今後検討する余地があると考えられる。これに加えて、きょうだいと同胞それぞれがどのような発達段階に位置しているかにより、きょうだいの抱える問題は変化することが考えられた。このことから、両者が年齢を重ねる中で直面する課題に対応し得る支援を充実させることが、今後は必要であると考えられる。

3. 発達障害児・者のきょうだいを対象とした研究

また、きょうだいに影響を与える要因の一つとして、障害の種類・程度が指摘されている(三原, 2000; 西村, 2004; 大瀧, 2011)。以下より、障害の種類・程度に関連して、本稿のテーマである発達障害児・者のきょうだいを対象とした研究を概観する。

まず、障害の程度に関連して、知的障害を伴わない発達障害である高機能広汎性発達障害、注意欠陥多動性障害(ADHD)、学習障害(LD)などの、いわゆる軽度発達障害児が、きょうだいに及ぼす影響について検討した研究がある。浅井ら(2004)によれば、軽度発達障害児は、障害診断の時期が重度障害に比べて遅く、パニックや多動、集団不適応な

どの問題行動が障害に起因するものという視点が家族に生じないために、保護者(特に母親)の養育上のストレスを増加させる可能性が示唆されている。また、それがきょうだいの不登校や問題行動などの不適応状態に影響を与えていたことが明らかとなっている。さらに、軽度発達障害児・者のきょうだいは母親と同様に障害への気づきが障害認識に結びつき難いこと(圓尾・玉村・郷間・武藤, 2010)、同胞の障害特性から同胞との間の距離感に戸惑いやすいこと(大瀧, 2012)が明らかとなっている。一方で、軽度発達障害児・者のきょうだいが辿る心理的プロセスについて仮説モデルを生成することを目的とした面接調査(大瀧, 2012)では、家族や同胞との距離に戸惑いを抱えながらも、きょうだいとしての自分という存在を自身で探し、役割調整していくという軽度発達障害児・者のきょうだいに特有のプロセスが存在することが明らかとなっている。

さらに、障害の種類を限定した研究として、自閉症スペクトラム障害(ASD)の同胞をもつきょうだいを対象とした研究が行われている。例えば、田倉・辻井(2015)は、きょうだいがASDの同胞との関係を肯定的に受け止めていくにあたり、障害の程度による違いがあるのかを検討している。調査の結果、ASD児者のきょうだいも、きょうだい関係を肯定的に認識するに至る過程があることが明らかとなった。しかし、障害程度が軽度の場合、重度の障害をもつ同胞のきょうだいに比べて、より複雑な感情体験や様々な葛藤をしながら、同胞との関係を受けとめていく過程があることが示唆された。これと関連して、ASDのある児童の行動問題と知的能力の有無がきょうだい関係に及ぼす影響について検討した研究(武田・熊谷, 2015)では、知的障害を有するASD児(MRASD児)は高機能ASD児(HFASD児)や定型発達児に比べ、きょうだい間の温かさや親密さを表す行動の頻度が低いことが示された。このことから、ASD児の社会性の障害に知的障害が加わることで、きょうだい間の関係性がより希薄になることが明らかとなった。また、この研究は対象が2人きょうだいであったことから、3人以上のきょうだいなどASD児以外の定型発達児きょうだいの存在(他にきょうだい関係が補償される場)により、異なるきょうだい関係が構築される可能性についても推察されている。

このような同胞からの影響だけではなく、母親からのきょうだいに対する影響についても示唆されて

いる (圓尾ら, 2010)。具体的には、マイナスの影響として、同胞と喧嘩をして自分だけが理不尽に怒られた体験や、母親に目を向けてもらえないことへの不満などが明らかとなった。このような点は身体障害、知的障害児・者のきょうだいと共通する影響であると考えられた。一方で、同胞を世話する役割を感謝された体験や、母親の同胞に対する前向きな姿勢を尊敬する気持ちなど、母親からプラスの影響を受けた側面についても示された。したがって、発達障害児・者のきょうだいにとっても、母親は何らかの影響を与え得る重要な存在であると言える。

以上のように、発達障害児・者のきょうだいに関して、様々な視点から研究が試みられている。特に、発達障害の中でも、同胞の障害を自閉症スペクトラム障害 (ASD) に限定した研究は他にもいくつか散見された (川上, 2013, 2014)。ASD は、ことばや感情の交流を通して他者との関係を築くことの難しさ、社会性の障害、興味や活動の局限といった特性を有する発達障害である (柳澤, 2012)。また、そのような中核的な障害特性に加えて、他傷や自傷、衝動・多動性、強迫的行動、かんしゃく、感覚過敏などの症状を伴うため、共に暮らす家族の生活に深刻な混乱をもたらす (柳澤, 2012) と言える。さらに、ASD 児・者と定型発達のきょうだいの二者関係は、ダウン症など他の障害児・者とそのきょうだいの二者関係よりも関わりが少ないことが示されている (McHale et al., 2016)。このように、発達障害は他の障害とは非常に異なる特性や症状を有しており、きょうだいや家族の抱える問題がより特徴的であると考えられる点が、研究の対象として注目を集めている理由であるだろう。

以上に述べたことと関連して、障害の程度に関して、同胞の障害が軽度である場合は確定診断に至る時期が比較的遅いために、きょう代いは思春期・青年期を迎えてから同胞の障害と向き合うことになる場合がある (浅井ら, 2004; 大瀧, 2012)。また、高校入学までの学齢期を同胞と同じ学校で過ごすことが多いため、身体障害、知的障害など、他の障害の同胞をもつきょうだいとは異なる体験をしている可能性も示唆されている (圓尾ら, 2010; 田倉・辻井, 2015)。

このように、きょう代いが抱える問題は、障害特性の違いだけではなく、個々の障害の程度により異なることが考えられた。これらの点については、先述したきょうだいと同胞の発達段階の要因と併せて、

今後もさらに検討する必要があると考えられる。

きょうだい支援について

きょうだいへの支援に関しては、柳澤 (2007) が “障害児・者と暮らす同じ立場にあるきょうだいたち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、障害児・者への理解を促すことを目的とした活動” (Meyer & Vadasy, 1994) であると述べている。本章では、海外と我が国におけるきょうだい支援の体制について比較する。

海外におけるきょうだい支援の体制

きょうだいの支援活動を組織的に展開している代表的な例としては、アメリカの「Sibshop」(Meyer & Vadasy, 2008) というワークショッププログラムが挙げられる。この Sibshop は、障害児や慢性疾患患児などの特別なニーズのある子どもたちのきょうだいのためのワークショップであり、きょうだいがリラックスした楽しい雰囲気の中で、同じ立場の仲間と出会う機会を提供すること、きょうだいに共通の喜びや悩みを仲間と話し合う機会を、きょうだいに提供すること、きょうだいがよく経験する状況に他のきょうだいがどう対処しているのかを知る機会を提供すること、特別なニーズのある同胞について知る機会を、きょうだいに提供すること、特別なニーズのある同胞をもつきょうだいによくある悩みや経験について理解を深める機会を、親や専門家に提供すること、の5点を目的としている。対象は8から13歳までの定型発達のきょうだいであり、キャンプやスポーツなどのレクリエーション活動、特別なニーズのある同胞について学ぶことなどが活動内容となっている。

さらに、イギリスにおいては、特別な教育的ニーズをもつ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1つとしてのきょうだいへの支援活動 (Dodd, 2004) や、「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代いを対象とした支援活動 (Naylor & Prescott, 2004) が展開されている。また、上記の2つ以外に、「Sibs.org.UK (Sibs for brothers and sisters of disabled children and adult)」、「The Sibling Support Group Service (Burton Street Foundation)」、「Hull Sibling Support Service (Village Farm Business

Centre: Barnardo's org. UK)、「Coteford Children's Centre Siblings group」といったきょうだい支援プログラムが実施されているとの報告がある(阿部・小林, 2012)。各プログラムの内容は、きょうだいの心理面や行動面での問題に対する明確な改善の意図をもって計画されており、専門家によって実践されている。さらに、これらは公的な施策として認められているものであった。以上のことから、英国におけるきょうだい支援は、障害児をもつ家族を支援する上で不可欠な要素であると見なされ、実践されていると言える。

また、ニュージーランドでは、障害児・者の家族支援組織である「Parent to Parent New Zealand」が、大人のきょうだいのための支援プログラムとして18歳以上のきょうだいを対象に「Second Generation Workshop」というパッケージ型支援プログラムを独自に展開させている(阿部, 2016)。「Parent to Parent New Zealand」は、障害のある人とともに暮らす家族をサポートするピアサポート組織で1983年から活動を開始しており、日本における「親の会」「家族会」組織に相当するものであるようだ。活動の柱は大きく分けて4つあり、その内の1つが「Sibling Support (きょうだい支援)」である。これまで、Sibshopのような学齢期のきょうだいを対象とした支援プログラムは数多く開発されているのに対して、学齢期を過ぎた18歳以上のきょうだいに対しては、モデルとなる支援プログラムはほとんど見当たらない。このように、大人のための支援プログラムは比較的珍しいと言える。ただし、このプログラムは、ニュージーランドの障害児・者とその家族に関する歴史的背景や現状を基に開発されたものである。したがって、歴史的背景や現状が異なる我が国に直接導入するのは不適切であると考えられる。しかし、我が国における成人期のきょうだい支援プログラムの前例はなく、開発も遅れている。このことから、このプログラムがもたらす成果や意義を踏まえておくことは、我が国の成人期きょうだいへの支援プログラムを開発する上で、大いに役立つと考えられる。

日本におけるきょうだい支援の体制

1. きょうだい本人に焦点化した支援

前嶋・米田(2003)によれば、我が国において、障害児・者のきょうだいの問題に先駆的に取り組んできたのは、1963年に設立された「全国心身障害

者をもつ兄弟姉妹の会」である。その活動内容は、障害者施策や障害者運動の変遷等の社会的な変化に伴って変化してきた。まず、設立当初の1963年から1970年代前半は、「『家族として』障害者の偏見・差別をなくす活動に取り組む時期」であったと述べられている。この時期は、障害者に対する社会的支援は乏しく、障害者の問題が社会問題として十分に認識されていなかった。そのため、会は障害のある同胞の生活をより充実させるにはどうしたらよいかを模索し、既存の施設や行事等を活用した活動を展開させていった。次に、1970年代後半から1990年代前半は、「『きょうだいとして』障害者との関係を明確にしていく時期」であったと述べられている。この時期は、「親亡き後の問題」について提起がなされ、会では施設の充実を求める議論や障害者が働く場の充実に向けた活動が行われた。さらに、1990年代後半から2000年代は、「『きょうだい個人』として相互の交流や支援を目指した具体的活動を模索していく時期」となったと述べられている。1995年には、会の名称が「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」と変更され、本格的にきょうだいを抱えている問題に焦点が当てられるようになった。障害者のための活動を第一に考える方向から、きょうだい本人のための活動を第一とする方向へ変化したと言える。そして、きょうだいへの支援を行う自助グループとして、現在も中心的に活動を続けている。このように、きょうだいは自身の果たすべき役割に対する認識を、「障害者についてのみ考えること」、「障害者について考えるが、自分のことも考えてよい」、「まず自分のことを考えて、次に障害者のことを考える」と変化させてきたと言える。

また、きょうだいの会のような自助グループ以外に、研究機関や教育機関、療育機関などにおいても、きょうだい支援の取り組みが実施されるようになった。代表的なものとしては、自閉症児・者の6歳以上のきょうだいを対象とした「きょうだい教室」がある(平川, 2004)。これは、自閉症のきょうだいのストレスや関心にこたえ、家族に自閉症児・者がいるからこそより豊かに深く生きていこうではないか、周りが変わることによって自閉症児・者が適応的になっていくのではないかといった発想から開かれたものである。発達段階に応じて、小さなきょうだいには思いっきり遊ぶ場所として、小学校高学年以上には学習の場所として、教室が機能するように考えられている。具体的には、自閉性障害の客観

的・科学的な知識を身につけ、自分の言葉で友人に自閉症を説明できるようになる、カタルシスを図る、自閉症児・者の問題行動への対処方法を学ぶ、福祉思想の形成、きょうだい同士の連携などの目標がある。この教室は、30年に渡って継続して実施されており、参加回数が増えるほど知識が増していくこと、その傾向は女子で顕著で、ストレス発散も女子がよくできていること、障害が軽度、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こと、福祉思想が形成される一方で実践されることは難しいこと、などが報告されている。

また、この他にも、発達障害児の同胞をもつきょうだいに対して行った支援プログラムの報告がある(田倉・辻井, 2007)。これは、夏休みを利用した4泊5日の海洋体験学習を中心として、同胞の発達障害について理解を深める障害理解の促進と同時に、同胞とは違う「個」としての自己を尊重し、自己理解を促進させることを目的とした継続的なプログラムである。この自己理解・障害理解プログラムは、Sibshopのプログラムを参考にして、新たに開発されたものであった。継続的にきょうだい同士が集まる機会を持つことによって、回を重ねるごとにグループ全体の活動が活発になり、きょうだいで集まって活動することへの要望が増えたこと、また、協力して活動する、自分や家族のことについて話することで、きょうだいの連帯感が生まれ、自分ひとりではないという実感をもつ機会が提供されることが示唆されている。そして、このプログラムによって、きょうだいが同胞のことを意識することの多い状況から離れ、自分が主人公となれる活動の場になることで、一個人としての自己が尊重され、主体的な言動をとることができる可能性についても報告された。

以上のように、きょうだいへの支援としては、レクリエーション活動を主とするきょうだい同士の楽しい交流による心理的開放を目指した「心理社会的な問題の対処を目指した支援」と、同胞の障害理解、同胞への対処方法を学習することを中心とした「教育的支援」の2つがあるとされている(柳澤, 2007)。前者に関しては、参加者の年齢層を広く設定でき、実施機会も設けやすいという長所がある。また、後者は、前者の活動に教育的な視点を加え、きょうだいの心理社会的な安定に繋げていこうとするものである。現在の我が国におけるきょうだい支援は、このようにきょうだい本人に焦点化した支援が中心で

あると言える。しかし、きょうだいがつ上で直面する課題には、障害のある子どもを育てる家族システムの中で発生する親子関係が関与しているとの指摘がある(阿部・神名, 2015)。また、特定の家族メンバーが抱える問題を軽減、解決し、生活の安定を図ることは、他の家族メンバーの生活の安定にも繋がると考えられる(柳澤, 2012)。したがって、きょうだい本人に焦点化した支援のみならず、家族全体の視点からきょうだいを支援する取り組みを実践していく必要があると考えられる。

2. 家族全体の視点からきょうだいを支援する取り組みの必要性

以上のことから、阿部・神名(2015)は、知的障害または発達障害の同胞をもつきょうだいに対して家族参加型の支援プログラムを実施している。このプログラムは、きょうだい支援については、以下の2つの視点が必要であるという考えから開発された。それは、第一に、きょうだいと親の相互理解と関係性を支援する必要があるという視点、第二に、きょうだいへのアプローチのみならず、家族全体に対する支援方法を開発することが求められているのではないという視点である。具体的には、きょうだい、同胞、親の3者が一緒に参加する、全6セッションから成る継続的なプログラムであった。実践の結果、きょうだいの同胞に関する否定的感情が減少し、親子双方からみた親子関係が安定化したことが報告された。アメリカのSibshopに代表される従来のきょうだい支援プログラムでは、きょうだい同士のピアカウンセリングやレクリエーションによる心理的開放など、きょうだいが家族から離れて活動する間接的な支援方法のみが用いられてきた。一方で、このプログラムでは、家族全員が参加できるムーブメント活動(お手玉を投げてキャッチしあう、大きなフープの中に家族が協力して入る等)を設定したことで、これまで難しいとされてきた、きょうだいが同胞を含めた家族と同じ場を共有して充足感を得ることに直接介入していると考えられる。さらに、従来のきょうだい支援において対象とされてこなかった親を、直接支援対象に組み込んでいる点が新しい試みであると言える。従来のSibshopや英国のSibsに見られる親への啓発活動は、個々の親のきょうだいへの関わりを行動レベルで変容させることを必ずしも保障していなかった。しかし、このプログラムにおいて、きょうだいと併せて親への直接的支援を実施し

たことは、両者の相互理解を促進し、きょうだい特有の親子関係の問題解決に役立ったと考えられる。

さらに、きょうだいが同胞の障害について学びながら、自分の家族に関する絵本「家族紹介ブック」をポートフォリオ形式で創作する教育的支援プログラムがある(阿部, 2015)。このプログラムは、きょうだいと親との関係に直接関与する支援が必要であるという考えから開発された。きょうだいにとっては、自らの感情や考え、親に分かってほしいことをありのままに言語化できるように、また、親にとっては、きょうだいが抱えている課題や感情を理解できるようにという親子のコミュニケーション不全を改善することが目的とされている。実践の結果、きょうだいと親とのコミュニケーションの促進と、きょうだいが親からのサポートを感じられる関係の促進をもたらすことができたと報告された。

以上のように、近年、我が国においても、様々な視点から定型発達の子をきょうだいを対象とした支援プログラムが開発されていることが明らかとなった。特に、阿部・神名(2015)や阿部(2015)による支援プログラムは、きょうだいに対する支援を家族システムの枠組みから捉えた重要な取り組みであると考えられる。

まとめと今後の課題

きょうだいに関する先行研究を概観すると、国内外ともに、彼らが抱える問題には様々な要因が複雑に絡み合い、影響を与えていることが報告されていた。きょうだいの障害受容や、同胞との関係、将来に対する考え方、ライフコースの選択などには、親、特に母親からの影響が大きいことが示唆されていたが、もう一人の主たる養育者である父親の影響に関しては、詳細に検討されていないように思われた。“父親や祖父母は、ASD児・者の家族が抱える問題の改善において重要な役割を担っていると推察される”(柳澤2012)と述べられていることから、父親がきょうだいに及ぼす影響については、今後検討していく余地があると考えられた。また、障害の種類・程度によって、きょうだいの抱えている問題はかなり異なることも明らかであった。発達障害という一つの概念の中にも、自閉症スペクトラム障害(ASD)、注意欠如・多動症(ADHD)、限局性学習症(LD)などの障害が入り混じっている。この点も踏まえ、今後は同胞の障害を限定した上で、その

障害特性や程度がきょうだいに与える影響について、より詳細な検討がなされる必要があると考えられる。

さらに、きょうだい支援に関しては、我が国においても様々な支援プログラムが開発され、増えつつあることが示された。しかし、海外の支援体制と比べると、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自助グループ活動としての支援が多い現状があると指摘されている(大瀧, 2011)。自助グループとしての支援に関して、吉川(2001)は、きょうだいでありさえすれば分かり合えるというほど事は簡単ではないと述べ、それぞれのきょうだいの具体的な体験の違いをどのように認め、共有し共感するかが重要だとしている。自助グループ活動としての支援が多い現状については、我が国におけるきょうだい支援の必要性が当事者の会から発せられたという歴史的な背景による影響が考えられる。しかし、自助グループの活動に重点が置かれている現状では、きょうだい支援の充実は図られないと考えられる。また、きょうだいを対象とした支援が発展することは、きょうだいの抱える問題を軽減させるとともに、同胞や親など他の家族が抱える問題を軽減することに繋がると考えられる。したがって、家族システムの枠組みからきょうだい支援を考えていくことも今後は重要であると言えるだろう。

これに加えて、現在、我が国では障害者差別解消法の施行やインクルーシブ教育による共生社会の形成など、障害者を含めた社会づくりが少しずつ開始されている。しかし、社会における発達障害教育はあまり進んでいないのが現状であり、一般の人々が障害特性や対応の仕方などの情報を得ることができる場はほとんどない。また、きょうだいでさえも同胞についての知識を得るためには、主体的に支援プログラムに参加するなどしなければならない状態である。したがって、まずはきょうだいへの教育的支援を進め、きょうだいが同胞のことを正しく理解できる環境や体制を充実させることが必要であると考えられる。そのようにきょうだいへの支援を整えることが、一般の人々に向けた障害理解教育の体制を確立させることに繋がっていくのではないかと考える。

以上の点を踏まえ、今後のきょうだい研究においては、きょうだいの個別性に柔軟に配慮しながら、

きょうだいの抱える問題に介入し、支援することが求められる。また、家族システムの枠組みからきょうだいを捉え、支援していくことも重要であると考えられる。そのためには、海外の先進的なきょうだい支援の体制を参考にしながら、日本独自の支援プログラムを展開させることが必要であろう。

引用文献

阿部美穂子 (2015). 障害のある子どものきょうだいと保護者の関係性支援に関する実践的研究 ポートフォリオ「家族の紹介ブック」創作活動を通して 家族心理学研究, 29 (2), 85-98.

阿部美穂子 (2016). ニュージーランドにおける成人期きょうだい支援プログラム Second Generation Workshop について 北海道教育大学釧路校研究紀要, 48, 69-80.

阿部美穂子・神名昌子 (2015). 障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究 特殊教育学研究, 52 (5), 349-358.

阿部美穂子・小林保子 (2012). イギリスにおける障害のある子どものきょうだいの支援 支援プログラムの実際 富山大学人間発達科学部紀要, 7 (1), 153-162.

浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東 誠・並木典子・海野千畝子 (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.

Dodd, L. W. (2004). Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities. British Journal of Special Education, 31 (1), 41-49.

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.

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.

笠田 舞 (2013). 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択のプロセス 中年期のきょうだいにとって、葛藤の解決及び維持につながった要因 発達心理学研究, 24 (3), 229-237.

笠田 舞 (2014). 知的障がい者のきょうだいが体験するライフコース選択のプロセス 青年期のきょうだいが辿る多様な径路と、選択における迷いに着目して 質的心理学研究, 13, 176-190.

川上あずさ (2013). 自閉症スペクトラム障害のある児ときょうだいの関係構築 日本小児看護学会誌, 22 (2), 34-40.

川上あずさ (2014). 自閉症スペクトラム障害のある児のきょうだいの生活構築 日本看護科学会誌, 34, 301-310.

厚生労働省 (2008). 発達障害者支援の推進に係る検討会報告書 厚生労働省 <<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/08/s0829-7.html>> (2017年6月28日)

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, 27, 123-134.

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 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.

McHale, S. M., Updegraff, K. A. & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(2), 589-602.

Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (2008). Sibshops: Workshop for siblings of children with special needs Revised edition. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

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.

三原博光 (2000). 障害者ときょうだい 日本・ドイツの比較調査を通して 学苑社

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.

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.

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.

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.

大瀧玲子 (2012). 軽度発達障害児・者のきょうだいが体験する心理プロセス 気持ちを抑え込むメカニズムに注目して 家族心理学研究, 26 (1), 25-39.

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.

武田瑞穂・熊谷恵子 (2015). 自閉症スペクトラム障害のある児童とそのきょうだい関係 行動問題と知的障害の有無の影響 特殊教育学研究, 53 (2), 77-87.

田倉さやか (2007). 兄弟姉妹と障害者同胞との関係 母親の養育態度と兄弟姉妹関係との関連 児童青年精神医学とその近接領域, 48 (1), 39-47.

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・辻井正次 (2015). 自閉症スペクトラム障害児者を同胞にもつきょうだいの心理 障害の程度

- によるきょうだいの心理過程の比較 小児の精神と神経, 54 (4), 331-344.
- 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 特殊教育学研究, 45 (1), 13-23.
- 柳澤亜希子 (2012). 自閉症スペクトラム障害児・者の家族が抱える問題と支援の方向性 特殊教育学研究, 50 (4), 403-411.
- 吉川かおり (1993). 発達障害者のきょうだいの意識 親亡き後の発達障害者の生活と、きょうだいの抱える問題について 発達障害研究, 14 (4), 253-263.
- 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), 106-118.

注

- 1 自閉症, アスペルガー症候群, 広汎性発達障害, 学習障害, 注意欠陥/多動性障害などの「発達障害」の名称はアメリカ精神医学会 (American Psychiatric Association: APA) の診断基準 DSM- における表記である。これが DSM-5 に改訂されたことにより, 広汎性発達障害は自閉症スペクトラム障害 (ASD), 注意欠陥/多動性障害は注意欠如・多動症 (ADHD), 学習障害は限局性学習症 (LD) と名称が変更されている。なお, 自閉症, アスペルガー症候群については, 自閉症スペクトラム障害 (ASD) に統合された。