

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—

氏名 澤田 早苗 松宮 透高
(川崎医療福祉大学) (川崎医療福祉大学)

<要 旨>

本研究の目的は、発達障害児・者のきょうだいの実情を明らかにし、支援介入の必要性およびその時期を明らかにすることである。過去の文献においては、発達障害児・者のきょうだいは、他の障害児・者のきょうだいに比べ、障害のあるきょうだいの障害理解に対する悩みや葛藤が大きいことが指摘されている。したがって、本研究では、青年期・成人期にある発達障害児・者の同胞に対し、自身のこれまでの同胞・親との関係および不安などについてインタビュー調査を実施した。その結果、障害のあるきょうだいについて小学校・中学校期に周囲の関心と悩んでいること、将来の不安として自分の結婚・出産についての悩みが強いことがわかった。しかし、これらの悩みも20代半ばになると、自分なりの答えをみつけ落ち着いていく様子があることも明らかとなった。このように悩む背景には親の態度も大きく、障害児・者への支援、きょうだい支援と並行して、親への支援も同時並行で行う必要があることが示された。

<キーワード> 自閉症・きょうだい・保護者支援・きょうだい支援・障害理解

【はじめに】

近年、教育・福祉・医療の分野における発達障害児・者への関心は高い。国内外を問わず当事者への支援のあり方や親の障害受容についてなど多岐にわたり研究が進められている。一方で、きょうだい児・者を対象とした研究は少ない。家庭内に障害児・者がいるという事実は、親のみならずきょうだい児・者にも少なからず影響を与える。これまでに、きょうだいが同胞の世話を担っていること(McHole,1989)、親が同胞の養育に時間や注意を費やしていることで、寂しさや不満、または自分が親から拒否されていると感じていること(Lobato,1983;1990)、自分自身や結婚後自分の子どもが同胞と同じ障害になるのではないかと不安(Meyer&Vadasy,1994)、同胞の将来的な処遇(吉川,1993)などの問題が指摘され

てきた。特に発達障害は、一見ただけでは障害とわかりにくく、周囲の理解を得られにくい障害である。このことからきょうだい児は、同胞の障害理解、周囲との葛藤がより大きいことが予想される。全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の実施した調査(1997)によると、知的障害、自閉症、精神障害のきょうだいを対象にしたアンケート調査において、「辛かったこと」を回答したきょうだいは、自閉症を同胞にもつきょうだいが最も多かったことが報告されている。また、Bagenholm&Gillberg(1991)は、自閉症児・者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と述べている。Meyer&Vadasyは障害の本質を外観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

愉快的な気持ちを抱きやすいと推察している。

このような指摘から、少数ではあるが、きょうだいを対象とした支援が国内でも行われている。1987年に平川が自閉症児・者のきょうだいを対象に「きょうだい教室」を主催し、現在に至っている(1983,1995,2004)。近年では、平山・井上・小田(2003)、加藤・西村・井上(2004)なども発達障害児・者のきょうだいを対象に活動を行っている。これらはきょうだいを対象に話し合いやレクレーション活動などを行っているが、年齢層に幅があり、発達時期を特定して実施していない。また、同胞の障害を特定したきょうだい活動は、自閉症児・者のきょうだいを対象にした、平川のみであり、特定の障害児・者のきょうだいへの支援のあり方についてはほとんど検討がなされていないのが現状である。

そこで本研究では、発達障害児・者のきょうだいを対象に、インタビュー調査を行い各ライフステージに応じた支援介入のあり方について考察することを目的とする。

【方法】

本研究では、発達障害児・者を同胞にもつ青年期・成人期のきょうだいを対象にインタビュー調査を実施した。インタビュー調査法を選択した理由としては、先に述べた先行研究の多くが、アンケート調査法によるものであり、その回答理由や同胞との関係など背景が明らかでない点、支援介入のあり方を考える上で、各ライフステージごとにきょうだいが感じてきた思いを本人の言葉で表現してもらうことで、より詳細な検討が行えると考えたためである。対象者の選定においては、A県およびB県の自閉症協会および、発達障害児・者支援センター

を通じて、本研究の趣旨を説明し、インタビュー協力の募集を行った。本研究の趣旨を理解し、協力の承諾が得られた協力者に本インタビュー調査を実施した。協力が得られたのは自閉症、アスペルガー症候群を同胞にもつきょうだい7名であった。きょうだいの順位としては、同胞に対し姉2名、妹5名であった。今回、協力が得られたきょうだいの同胞が自閉症、アスペルガー症候群といった診断であったため、研究対象を発達障害児・者のきょうだいから自閉症児・者のきょうだいと、より焦点化した考察を行うこととする。本研究の倫理的配慮として、協力いただいたきょうだいに対し、本研究の趣旨、個人情報保護、本研究協力への利益・不利益について、得られたデータの取り扱いについて書面および口頭にて説明を行った。上記説明について了承の得られたものにインタビュー調査を依頼した。

質問項目として、1)各ライフステージごとの同胞との関係、2)各ライフステージごとの親の関係、3)職業選択に対する同胞の影響、4)同胞の存在に対し良かったと感じること、5)同胞の存在に対し辛かったと感じること 6)欲しかったサポート等についてインタビュー調査を実施した。

【結果】

各インタビュー項目ごとの結果および考察を行うこととする。まず、インタビュー協力者の基本的属性について以下に明記する。

Aさん(29歳・女性)

父・母・兄・Aさんの4人家族。兄は知的障害を伴う自閉症で、Aさんより2歳年上の31歳。診断は小学校2～3年生頃。小学校2～3年までは普通学級在籍。現在の兄の状況は、高等部を

卒業してから通っていた作業所を辞め、在宅生活。10年前から一人暮らしを行っている。Aさんとは、小学校・中学校とも別の学校に通っていた。Aさんは、文系大学卒業後病院秘書などの仕事をし、結婚後は専業主婦をしている。結婚までの間に、実家を離れての一人暮らしの経験はない。

Bさん (23歳・女性)

父・母・弟の4人家族。弟は知的障害を伴う自閉症で、Bさんより3歳年下の20歳である。診断は1~2歳ころであり、Bさんと同じ小学校の障害児学級を卒業している。現在の弟の状況は、作業所へ通所している。Bさんは4年制大学英文学科卒業後、スポーツインストラクターの仕事をしている。これまでに一人暮らしの経験はない。

Cさん (24歳・女性)

父・母・弟・Cさんの4人家族である。弟は、知的障害を伴う重度の自閉症と診断されている。弟はBさんより3歳年下の21歳である。診断時期は、3~4歳ころであり、小学校から養護学校（現在は特別支援学校）に在籍し、Cさんと同じ学校に通ったことはない。弟は現在、作業所へ通所している。在宅である。Cさんは現在、大学院修士課程で社会福祉学を専攻している。これまでに実家を離れての、1人暮らしの経験はない。

Dさん (19歳・女性)

父・母・姉・Dさんの4人家族である。姉は、高機能自閉症と診断されている。姉は、Dさんより2歳年上の21歳である。診断時期は小学校3年生頃である。小学校・中学校は、Dさんと同じ学校の普通学級に在籍していた。姉は現在、ブライダル関係の会社で縫製などの仕事を

している。Dさんは現在、大学で経営学を学んでいる。これまでに実家を離れての1人暮らしの経験はない。

Eさん (42歳・女性)

父・母・弟・Eさんの4人家族である。弟は、知的障害を伴う自閉症で、年齢はEさんの2歳年下の40歳である。診断時期は1歳半の乳幼児健診のときである。小学校時代は寄宿制の養護学校に在籍し、中学校からは自宅から通える養護学校に在籍していた。弟は現在、入所施設で生活をしている。Eさんは、短大保育科を卒業後、知的障害者の作業所に勤めていた。体調を崩してからは、作業所を辞めホームセンターへ勤めている。短大の頃は、実家を離れ1人暮らしをしていた。卒業後は地元へ戻っている。

Fさん (57歳・女性)

父・母・兄・Fさん・妹・弟（双子）の6人家族だが、双子の弟の内1名は、親戚の家へ幼少期に養子縁組をしているため、ほぼ5人家族であったとのこと。兄は、アスペルガー症候群の診断を受けている。兄は、Fさんの1歳年上の58歳で、診断は57歳のときである。兄は高校卒業後から仕事が定着せず、現在はひきこもりのような状態である。Fさんは現在、嫁ぎ先のガソリンスタンドでの事務などを行っている。Fさんは、服飾の専門学校を卒業しており、専門学校在籍時は1人暮らしをしていた。卒業後は実家に戻り、結婚するまでは実家で生活をしていた。

Gさん (56歳・女性)

Fさんの妹であり、家族構成および障害をもつきょうだいについては、Fさんと同じである。Gさんは現在、知的障害者のグループホームの世話人を務めている。Gさんは、専門学校進学

と同時に1人暮らしを経験しており、結婚するまでは実家へ戻っていた。

以上のように、協力者の属性は女性という共通項はあるもの、年齢、きょうだい順位、職業などは多岐にわたる。今回は、きょうだいのおかれている状況を明らかにすること、および支援の必要性について考察することに目的があるため、共通する悩みについて特に焦点化して考察を行うこととする。

1) 幼少期の障害のあるきょうだいとの関係・きょうだいへの思い

協力者のほとんどが幼稚園の時期には、自分の同胞に対し、周囲との違和感を感じていることがわかった。特に知的障害を伴う自閉症者が同胞にいるきょうだい児の場合は、その気づきが顕著であった。これは知的障害の部分が、その気づき易さに繋がっていると思われる。

「すぐわがままでやんちゃを言ったり、私はわかってるのに、お兄ちゃんは赤ちゃんみたいにわがまま言うとか。」「たぶん家の中でごねて親に怒られてるのをみたり。」「幼稚園のころやったと思います。弟にだけ先生がいるっていうのが、ああ、弟は違うんやなって。隣の子が、弟と同じ年だったので、違うってわかりましたね。」

以上の言葉からわかるように、きょう代いは自分の経験する世界を通じて障害のある同胞の違和感に気づいていることがわかる。親の同胞への対応からの気づき、周囲の自分の同胞への接し方など、周囲の大人が指標になっていることが伺える。これらは、幼少期の生活世界の限定や周囲の大人がモデルとなる時期であるだけに納得のいく結果である。障害のある同胞への気づきのきっかけとして、集団の中での大

人の対応、親の態度（特に怒っている姿の印象が強い）、自分との比較が挙げられる可能性が示唆された。今回の協力者が、親から自分の同胞の障害について説明を受けるのは、ほとんどが中学校の時期であり、自分の同胞への違いについて自然発生的に気づききっかけが、上記の要素であることは興味深いと言える。一方で、このように違和感を感じているきょうだい児が自分の障害のある同胞へどのような感情を抱いていたのだろうか。以下の通りである。

「何かいつも心配で見に行ってた記憶があるので。だからわかってたんやろうなって思います。それで、何か教えていた記憶があるので。こう、何でも「はい、はい」で答えてたから、「いつも、はいはおかしいから、うんのほうが自然だよ」って教えてたり。そしたら「うん」しか言わなくなっちゃって。」「何か心配。大丈夫かな、できるかなっていう気持ちがあったかと思えます。守ってあげないとっていうのが。こう、私が導いてあげなあかんみたいな。」「弟は特別やっていうのはあって。守ってあげなっていうのはあって。」「弟は特別やっていうのはあって。守ってあげなっていうのはあって。」「私も学校でみかけると、どこいくんやろって後を追いかけてたり。」

このように、「守る」「教えてあげなければ」という保護的な感情を抱いていることがわかった。保護的な感情については、周囲からの期待に応えたいといったきょうだい児自身の他者からの評価を求める様子もうかがわれた。後に記述するが、これは障害のある同胞の面倒をよくみる「よい子」として振る舞う様子が確認された。一方で、以下のように障害のある同胞への気持ちとして葛藤も確認された。

「弟はかわいがってもらってましたね。ただでも、その私の友達がかわいがるのをみても、私がかわいがるといのは無かったですね。どっか世話をしてるような感覚があったから…。なんかそう言うとき以外まで…っていうのがあったんじゃないでしょうか。」「小さいときはあんまり仲よくなかったですね。言葉もなかったし、何を考えているのかわからなくて…。」このように幼少期から避けるような様子がみられるケースもある。上記のような発言がみられたのは、重度の自閉症と診断された同胞をもつきょうだいである。同胞との意思疎通の難しさから、「何を考えているのかわからない存在」であり、「世話をさせられる存在」となっていることがうかがえる。McHole(1989)が指摘したように、きょうだいが同胞の世話を担っているという事実が、幼少期から発生しており、世話をしているという感覚をきょうだい自身が抱いていることがわかる。

2) 学齢期から思春期の障害のあるきょうだいとの関係・きょうだい児の気持ち

学齢期にあがるときょうだい児自身の社会性が高まり、様々な葛藤が増えてくる様子がうかがえた。特に特記すべきは障害のある同胞がいじめを受けているという事実を見たり、聞いたりしており、その事実に変な胸を痛めているという点である。

「私には直接無かったですけど、兄がいじめられて嫌やなあっていのがありましたね。」

「弟みたいなハンデ持ってる子をいじめる子っているじゃないですか。こう、そういうときは、こら一ってスーパーマンしてましたね。ヒーローぶって。」「お姉ちゃんは、ぱっと見ではわからないけど、でも、他の人たちはもっと言

われたりするのよってお母さんに言われたりして。ましなのは今ならわかるけど。でも、私はそれがすごく嫌で、何でみたいな。2こ離れているので、私が中学1年とき、お姉ちゃんが中学3年で。正直、めっちゃいじめられてるのわかって。影でめっちゃ言われてるの、見たり聞いたりして。私は小学校から中学校にあがって、あの子妹やでみたいに言われてて。でも、私は直接言われたりしなかったけど。でも、お姉ちゃんはめっちゃ笑われたりしてるし、一人で学校歩いてるし、何するにも一人やし。めっちゃからかわれたり、いじられたりしてるし。」

「(周囲の目が自分にむくのが)一番、つらかった。お姉ちゃんは変やけど、あなたは普通やねんなって言われて。私はそれが嫌で。で、私もその時は、そうなんですよって答えてて。喧嘩すぐするし。何で、こんなに(お姉ちゃんは)自己中なんって。」このような表現は、ほぼ全てのきょうだいから発言された。これは同じ小学校・中学校へ行っていないなくても体験しており、自閉症児のいじめ問題としても見過ごすことができない。特にきょうだい児自身が、同胞のことでからかわれるというよりは、同胞自身がいじめられているという事実から傷ついている様子が読み取れる。嫌な気持ちはあるが、その気持ちを他者に伝える機会はなく、きょうだいの中で飲み込んでいたことがわかる。また同胞のいじめについて親に報告したのかという質問について、その事実を自分の口から伝えたというきょうだいは、本インタビューではいなかった。その理由については後述する親との関係の部分で述べることにする。また、この時期に同時に親が同胞について叱責する姿や、教師が同胞を叱責する姿を目撃しており、障害のあ

る同胞が悪いことをしていると思ったという発言もみられた。次に、自分の同胞について、自分の友人に伝えたりしたかという質問についてである。

「おにいちゃんがいるよってくらいで。こう、子どもだったのでそれ以上に話すこともなかったし。地域の小学校行ってるよってくらいで。」「私からしゃべることはなかったですね。」「それは聴いた方もわからないことだし、知る必要もないことだし。そういうのが面倒くさくて。あんまり言ってなかったですね。適当に流してましたね。別に隠すとかじゃなくて。そこまで詮索されたくないっていうか。」「20代の中頃くらいまで知られたくないというのがありましたね…。大声だすし、人の目も気になるしね…。」「同級生とかにも私の弟来てるでって。あのでかい子、私の弟って。同級生に言えてましたね。うーん、やっぱり見た目とか…、あれだし、何あの子って言われる前に、私からアピールしてたのかもしれない。そんな気がしてます。」

このように、積極的に自分の同胞について話すと発言したきょうだいと、話さないと言ったきょうだいにわかれた。小学校の時期は、近所の子ども達もほぼ同じ小学校へ進学しており、きょうだいが周囲に発言せずとも、障害のある同胞の存在は知られていた。しかし、中学校に入ると校区も広がり、同胞について知らない友人も多くなっていく。このことをきっかけに言わなくなるという様子がみられた。特に同胞が大声を出したり、周囲の目を引くような行動に対し恥ずかしいという感情を抱いているという発言が多く見られた。また、自分から積極的にアピールしていた発言したきょう代いは、中

学校の部活の試合などで同胞が観戦に来ていることが多かったことから、友人と同胞が接する機会が多いと答えていた。次に、障害のある同胞に対し、不満や我慢させられているという感情があったかという質問についてである。

「いや、当時はそれが当たり前だった」「嫌やなっていうのはなかったんです。そのとき、特には。」「昔から両親は共働きなので、わりと友達との約束を断ったて、家にいないとだめっていうのはありましたね。でも、それが当たり前だったので…。」このように、インタビュー協力の得られたきょうだいの全てが、不満はなく、その環境が当たり前だったと発言している。また、後述するが、親への気遣いも相まって、不満という感情を感じることはないようである。

3)大学生以降のきょうだいとの関係・きょうだい児の気持ち

次に、大学生以降の同胞との関係について記述する。思春期と異なり、この時期には周囲の友人へ同胞について開示することへの抵抗がなくなっていくという発言が多く見られた。

「今はもう30代で大人になって。周りもいろいろ経験して大人だし、最近では10代のときみたいな抵抗はないですね。」「今やったらほっといてあげてよって言いたいし。頑張ってるんだからって思うし。」

このように、周囲に開示できるようになった理由として、以下のような発言がみられた。

「逆に自分が、けっこうみんなそれぞれ悩みがあるんだなってわかってきますよね。こう、自分は特別なんだって思ってたけど、それぞれ色々あって、経済的なことで苦労したり、両親の事で苦労したり、みんな色々なんやってわかって、それを知ったら、自分が特別なんや

ってというのが無くなっていったかな。」「今は、何か仕事してるし、朝起きて仕事行ってるしえらいなって。あんなわがままやったのに、今は仕事しててほんまにえらいなって思うし。うーん、何か普通お姉ちゃんみたいな経験してきたら絶対ひきこもるし、本当にひどいこと言われて。ちっちゃいときは一緒にされるのが嫌や。」「自分自身が大学に入って、視野が広がったのもあるし。何やらな。きっかけ…。考える時間が増えたっていう。こう、高校まではレールの上を必死にするみたいな。こなすのに必死だったので…。特に何も考えずにやって。これからのことであったり、将来のことであったり、考えだして。うーん、何がきっかけがないような…。でも、弟が働きだしたのも大きかったかな。先に社会人になったので。」このように大学進学や同胞の就職などによって、世界が広がり、同胞の努力している部分に目を向け、胸を張って周囲に開示していく様子がうかがえる。一方、この時期に8名中6名から発言のあった共通項目として以下のような発言がある。

「大学で、私もイライラすることがあって、結構あたってしまったかな。大学の時が一番あたってたかも。何も言えないのに、あんまり言わない子なので、一方的に怒って。」「兄を怒ってしまっ。」「出かける？誰がってなって。お母さん…。お姉ちゃん、じゃあ、いかへんみたいな。で、お母さんには、面倒くさいしって言って」このように、大学生以降になって、同胞に冷たく当たってしまう時期がみられていることである。「怒る」「イライラする」という表現が多かったのが特徴的である。これと同時期に親に対し、自分の気持ちをぶつけたことがある

という発言もみられた。反抗期が遅かったという表現を使うきょうだいもいた。

4)親との関係・親への気持ち

次に、親への気持ちについての発言を記述する。

「今日こんなことあったって言って、両親がもめてたり。こう、母親がどうしていいかわからないって言って、半分泣いてたり、それに対して、父親がよけいにどうしていいかわからなくなったりして。辛かったですね。こう、わざとやってるんじゃないっていう理解と、何でっていう気持ち、苛立ちと半々で入り交じりましたね。」「自分の家の境遇のことは言っはいけないと思ったし、言ったら親がもっと辛い思いをすと思っていました。だから、あんまり言うことはなかったですね。」「母親を一人にしてしまうっていう感覚が強くて…。父親と弟に挟まれて、私がいいひんかったらどうなるんやろうっていう。」

幼少期から、母親と父親が同胞のことで、悩んだり喧嘩している姿を少なからずみていることがわかる。これはすべてのインタビュー協力者からみられた発言である。そして、母親が泣いている姿が一番辛いという発言も多く聞かれた。このような親への気遣いが、同胞のいじめを親へ報告しないという行動へ繋がっていると発言したきょうだいが数名いた。また、「とにかく褒められたかったなって。」という発言にみられるように、自分の置かれている境遇に対する不満はないが、親から注目されたかったと発言をしたきょうだいもいた。また、多くの家庭で共通したこととして、きょうだいが中学生になるころに、同胞の障害について説明がされていること、きょうだいが高校に入ると親か

ら、あなたをほったらかしにしてきてごめんなさいという類の言葉をもたらしている。また、この頃から親からきょうだいの結婚について心配していることを話されている。

5) 将来への不安

協力の得られたきょうだいに共通していたのは、同胞の将来の生活の場についてであった。きょうだいとして、一緒に生活をしていくことは難しいが、同胞が安定した生活を送れることを願っていることも共通していた。また、結婚、自分の子どもについても、とても心配しており、特に自分の子どもが、同胞と同じ障害を持って生まれてくるのではないかという点への心配が強かった。

6) 障害のあるきょうだいから得られたもの

障害のある同胞の存在によって得られたものについて、以下のような発言がみられた。

「いろんな人を見れたし、いろんな経験をできたっていうのはあるし。そこに携わってるケアの人たちに関わって、いろんな考え方を知って。こう、兄のお陰で知り合えたことっていうのは大きいですね。」「そういう同じ障害を持つお母さんの気持ちがわかるし、いろんなおばちゃんがいるし。で、ボランティアの人めっちゃいい人で、何でお金もらえるわけじゃないのに、こんなことまでしてくれるんやろうみたいな。いい人に出会えたのがよかったと思うし。もし弟がいなかったら、障害を持つて人の見目が違ったかなっておもうし。」「今の福祉学の進路に入った、進路も関係しますが、人の家庭の背景まで考えますね。何でこんな性格なんだろうみたいな。割と人を嫌いにならないですね。」「お姉ちゃんがこうじゃなかったら、今とは違って、もっとこう、軽かったんやろうなっ

て。こう、街の中とかでも、見かけて、何も感じなかったんやろうなって。お姉ちゃんがいるから、気づけるっていうか。わかるじゃないですか。電車の中とかでも、友達は何か何あの子みたいな感じですけど、知らないからしょうがないんやろうなって。思うところはあるけど、言ってもしかたないなって。流すんです、そこは。そういう気持ちはわからなかったやろうなって。そうので成長したなって思うし。」「人の痛みがわかること…。」

このように「人の痛みがわかる」「障害のある方々への理解が深まった」という発言と、「同胞を通じて多くの出会いがあった」という2点があげられた。

7) 欲しかったサポート

きょうだいとして欲しかったサポートがあるかという質問については、同じ境遇の子がいるということをもっと早くに知りたかった、同胞の障害についてもっと情報が欲しかったという発言が寄せられた。しかし、きょうだい自身は自分が何か支援を受けるという立場ではなく、情報が欲しいというだけで、支援は同胞へ充実させて欲しいというものであった。

【考察】

以上の結果から、きょうだいの置かれている実情を整理し、きょうだい支援の必要性等について述べる。今回の協力者は女性が多く、すべてのきょうだい児・者に共通すると断言することはできないが、その可能性を示唆することはできると考える。

まず、幼少期であるが、早い時期に同胞と周囲の子どもとの違いについて気がついていることがわかる。自分との違い、集団の中での同胞の行動を通じ違和感を覚え、周囲の大人の対

応から、同胞への対応の仕方を決めている様子
がうかがえる。これは、いかにきょうだい達が
周囲の大人、特に親の対応を指標としているか
ということである。親が同胞に対し怒っている
姿は、鮮明にきょうだいの脳裏に焼き付いてい
る。このことからきょうだいは「同胞が悪いこ
とをしているんだ」という判断を行っている。
また、親から「守ってあげてね」「手を引いて
あげてね」と言われることで、同胞を守るべき
存在と認識していくプロセスもくみ取ること
ができる。一方で、「何を考えているのかわか
らない」存在でもある同胞は、世話をやかされ
る存在でもある。以上から、幼少期は同胞が周
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わからな
い存在でもあり、親の対応がきょうだいのモデ
ルとなっていく。つまり、この時期の親の障害
受容や理解は、きょうだいが同胞を認識してい
く上で重要な鍵になることが予想される。学齢
期・思春期では、反抗期のないよい子としての
振る舞いを取りながらも、同胞のいじめを目撃
するつらさ、周囲に自分の同胞について開示す
る事への抵抗がみられる。同胞へのいじめにつ
いては親に報告することはない。これは両親が
同胞のことで涙を流す姿をみたり、ストレスを
抱えている様子を常にみていることから、親に
心配をかけたくないという心理が働いている
ためと考えられる。また、友人への開示拒否あ
るいは積極的に開示するという場合もみられ
たが、その理由はどのきょうだいも共通するも
のであった。「自分を守りたかった」という表
現である。隠すことで、目立ち、意味のない大
声をあげる同胞のことで自分が恥ずかしい思
いをしなくてすむという安堵、積極的に開示す

ることで、周囲から同胞について発言させない
ことで、自分の安心を得るというものである。
やはり、どちらの場合にしても自分が傷つきた
くないという防衛反応だと思われる。既に小学
校の時期に自分の同胞のいじめの場面を目撃
し、外出先へは決まって周囲から注目を集めて
しまう経験をし続けているきょうだいは思春
期になると、周囲に対して防衛が働くことが示
唆される。この時期にきょうだい達は、どうせ
言っても、周囲は理解できないという感情を抱
いており、親にも自分の気持ちを話さず、自分
の中で抱え込んでいる可能性があるといえる。
また、何故同胞がそのような行動をとるのかに
ついて、「自己中心的」、「だだをこねる」と
いう視点で捉えている。同時に、正直に話して
いないことに対する罪悪感も抱いている。以上
から、思春期には、自分だけが特別という感情
に陥りやすく、傷つくことを非常に恐れている
と思われる。この時期に、同じきょうだいで話
す場や障害理解について促す場を持つことで、
抱え込んでいる悩みの吐露、視点転換が図れる
のではないかと思われる。その後、大学・就職
ときょうだい自身の社会生活が広がることで、
障害のある同胞のことを開示できるようになる。
この時期に親からも「ほったらかしにして
申し訳なかった」という話をされていることが
多く、その発言に対しきょうだい自身がほっと
しているという表現もみられた。そして母親と
娘として様々な話をする関係へと変わってい
く。親が自分のことを気に掛けているという事
実、同胞がいることで結婚で苦労するのではな
いかという心配をしていることを知る。この親
の気持ちのベクトルが自分にも向かっている
ことを知ることで、反抗期のような状況を迎え

ている。同胞にイライラしてあたる、親に自分の気持ちをぶつけているのである。これはきょうだいにとってはとても重要な時期ではないかと考える。こ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変わっていく。同時に自分で生活を自立していくという意識になり、同胞の生活の場に対する心配、親のストレス軽減などへの話を親と行うようになっていく。そして、自分のきょうだいとしての同胞に胸をはり、その同胞を通じて得られたものに意識を馳せることができるようになると思われる。大学等への進学を契機に、きょうだい自身が同胞について考え、自分の意見を確立させていくこととなる。このことにより、これまでの経験から得られたものを振り返ることができるようになる。このために重要なポイントとして、親から「ほったらかしにしてごめんね」というきょうだい自身の状況への親からのねぎらいであると思われる。自分が親から愛されていることを、そこで確信したという発言が何人かから得られた。このためにも、親の精神的安定、余裕が重要であり、同胞の支援と同時に親への支援も必要であると思われる。また、この時期のきょうだいへの支援としては、自分の人生設計と同胞の人生設計に対するイメージではないかと思われる。同胞がどのような生活を送っていくのか、その生活に自分はどのように付き合っていくのか、その情報を求めていると思われる。また、自分の子どもが同胞と同じ障害になるのではないかという不安も多きく、その不安の根元にあるのは、幼少期のころの様々な体験、親の涙をみていること、そして障害理解も大きく影響するのではない

かと思われる。やはりきょうだい自身の不安を取り除くようなサポート体制は必要であると思われる。そして、ライフステージごとのきょうだい特有の悩みがあり、その時期に応じた内容が求められると思われる。そして、きょうだいが安心して生活を送るためには、同胞への支援、親への支援を含めた家族サポートとしての視点が不可欠であると考えられる。

【まとめ】

今回、これまであまり研究の進んでこなかった自閉症・者のきょうだいへ焦点をあて、その支援の必要性の一端を明らかにすることができた。今後、数を増やした調査を行うことでより詳細な検討が可能になると思われる。今後は、量的な調査を通じて、幅広く知見を得、より現状に応じたきょうだい支援のあり方を考察したい。

【参考文献】

- Bagenholm,A., & Gillberg,C.1991
Phychosocial effect on siblings of children's with autism and mental retardation:A population-based study .
Jounal of Mental Deficiency Research,35,291-307.
- 三原 博光,門脇 志保,高松 絵里子.2004.自閉症のきょうだいの実情—二人の自閉症の兄を持つ女性の事例を通して—.山口県立大学看護学部紀要第 8号.81-85.
- 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会:
障害者のきょうだいに関する調査報告書.1997