

障害者のきょうだいに関する 心理学的研究の動向と展望

高野 恵代・岡本 祐子

(2011年10月6日受理)

A Review and Considerations of Psychological Studies on Siblings of Handicapped Persons

Yasuyo Takano and Yuko Okamoto

Abstract: This paper provides an overview of psychological issues relating to siblings of handicapped persons and the actual state of the support system for such issues in Japan. These siblings have been shown to exhibit a variety of socio-psychological problems due to the existence of their handicapped brothers and sisters, such as a sense of isolation, having an excessive burden placed on them relative to their age, and a sense that they will be burdened with caring for their handicapped brothers and sisters in the future. While several factors relating to socio-economic problems have been reported such as gender, birth order and other sibling attributes, the type and extent of the handicap, and the attitude that parents have toward their handicapped children, no consistent insight into the subject has thus far been gained. Additionally, the practice of support for handicapped persons and their families as well as for their siblings has gradually been established in Japan. This support commonly takes the form of recreational activities and group work, and is expected to have positive outcomes. Research on siblings of handicapped persons is still emerging, and systematic, practical research controlling for socio-psychological factors to an extent is necessary. Psychological assistance and a socio-psychological approach should be taken toward sibling support while taking into account the individuality and development level of each person after properly identifying the needs of each family and individual. These are some of the issues that must be addressed in the future.

Key words: families of handicapped persons, siblings, psychological problems, development, support

キーワード：障害者家族、きょうだい、心理的問題、発達、支援

1. はじめに

1981年の国際障害者年以降、我が国でも、障害者が地域社会の中で健常者とともに普通の生活を送るノーマライゼーションが障害者福祉の理念として広く知られるようになり、社会全体に障害者福祉に対する関心が高まってきた。そして、2011年8月5日に「改正障害者基本法」が公布、施行され、障害の有無で国民を分け隔てない共生社会の実現が目指されている（内閣

府、2011）。さらに、「障害者権利条約」の締結に必要な国内法の整備をはじめとする障害者に関わる集中的な改革を目的として「障害者総合福祉法」が現在検討されているなど、障害者福祉向上のための議論が日々続けられている。

社会や政治といったマクロな動きとは対照的に、障害者当事者及びその家族についてはどうだろうか。1970年代以降、障害受容や障害者とその家族への支援のあり方など様々な研究が行われるようになると（田

倉・辻井, 2007), 家族は家庭で発生する諸問題だけでなく、地域社会との関わりの中でも様々な問題に直面し、心理社会的ストレスを背負わされていることが明らかになった(伊藤, 1986)。そこで、三原(1998)が「高齢化社会を迎えた今、障害者の家族は障害者の高齢化と同時に親の高齢化の問題を抱えた二重の介護問題に直面しており、きょうだいの援助的役割が大きくなる」と指摘し、また、橘・島田(1998)も「日常的に障害者を支え、高齢化した親たちの代わりとなる新しい地域福祉の担い手として期待されうるきょうだいの問題がクローズアップされる」と述べているように、きょうだいの存在が注目され始めた。そこで、本稿では、先行研究をもとに、家族の関係性および発達の視点から、障害者の兄弟姉妹の心理的問題を整理し、さらに、兄弟姉妹に対してどのような援助が必要とされているかについて、心理学的援助の研究動向と合わせて考察する。以降、障害を持つ当事者を「障害者」、障害者の兄弟姉妹を「きょうだい」と表記する。

2. 障害者家族に生じる問題

これまで、障害者が家族に与える影響や家族が経験するストレスについて研究が進められ、障害者家族の実情が体系的に論じられるようになった(河野, 2005)。障害者が家族に及ぼす影響として、久保(1982)は、①身体的影響、②心理的影響、③社会的・対人関係の影響、④経済的影響、⑤生活の中で生じる問題、⑥障害者より学ぶことを挙げた。谷口(1985)は、①家事・介護上のストレス、②所得と支出をめぐるストレス、③社会的な孤立、が生じる可能性を示し、家族はそれらのストレス状況に全力で対応していると示唆した。また、親や家族が直面する困難として、渡辺(1982)は、①わが子の障害に直面して心理的衝撃を受け、親や家族としての機能が低下すること、②母と子のきずなを確立するのに必要な発達初期の母子相互作用機会が少ないこと、③障害児の子育てには多大な労力と精神力を要することの3点を挙げている。

このように、障害者家族はストレスを抱え込みやすと言われるが、古川・古賀(2006)は、実際には問題を派生させない家族とそうでない家族があるとし、家族の問題を理解するためには、家族機能で捉える視点が重要だと指摘した。家族機能は家族システムとも言い換えることができるが、凝集性と適応性の2次元によって家族システムを捉える、Olson(1979)が提唱した「円環モデル(Circumplex Model)」が有名である。古川・古賀(2006)が、「家族機能には、子どもの養育、生活の保証、家族構成員の心身の安定、発

達課題や問題解決の対応などが含まれて、その機能レベルは家族構造が移り代わる環境に適応することができるかによって決まってくる」と述べているように、家族全体が柔軟性を持ち、凝集性、適応性ともにバランスよく変化させていく力が障害者家族に求められている。

また、障害者家族が抱える問題を、家族のライフサイクルに応じてみていく必要があるとする意見もある(河野, 2005)。河野(2005)は、岡堂(1991)の「家族危機」に基づき、家族は、家族のライフサイクルの中でいくつかの危機に直面し、そのつど家族構造の変化や家族メンバーの成長が求められるとした。「家族危機」には、どの家族にも必然的な「発達の危機」と、偶発的な「状況的危機」とに大別され、この2種類の危機が複合した場合に、解決が一段と難しくなるとされる。河野(2005)は、2種類の危機に対する適応、変化の能力である「家族適応性(family adaptability)」(Olson, 1982)を高める必要があるとし、また、2種類の危機を明らかにすることで、家族にどのような援助を行ったらいいかを考えると示唆した。また、久保(2004)も、障害者が家族に及ぼす影響について、家族のライフサイクルとの関連で検討し、①障害者の出生、②障害が告げられたとき、③学校教育を受けるとき、④思春期を迎えるとき、⑤仕事に就くとき、⑥親の高齢化、親亡き後、が危機的な時期であるとした。家族構成員の発達段階に着目すると、家族危機の状態が明らかになりやすく、危機を予測して対応できる可能性がある。

一方で、障害者の存在が家族に対してプラスの影響を与えることも示唆されている。谷口(1985)は、夫婦やきょうだいを含む家族間の緊密な協力関係が築かれ、家族の結束が高まり、家族構成員の自己成長を促す場合が少なくないと報告している。たとえば、療育や保育、日常生活のケアなどで、障害者の能力の可能性を高めようとするプラスのストレスであり、周囲の理解や支援によって家族としての結合が深まるとされる(中村, 2011)。このことは、家族システム論における知見の1つである「家族レジリエンス」(Walsh, 1998)と言えるのではないだろうか。「家族レジリエンス」とは、「危機的状況を通して家族が家族として回復する可逆性、復元力」である。今日の我が国の社会福祉分野では、エンパワーメント・アプローチが主流になっている(得津, 2008)。否定的な影響だけでなく、肯定的な影響も含めて障害者家族の問題を考えていくことで、「家族レジリエンス」が促進されると考えられる。

3. きょうだいの特徴と研究の動向

家族のあり方が障害者の存在によって影響を受けるということは、きょうだいも家族の影響を必然的に受け、日常生活を大きく左右される (McHal & Gamble, 1989)。きょうだいが直面する心理社会的な諸問題について、これまでいくつかの報告がなされてきた。高田 (1999) は、先行研究におけるきょうだい研究のテーマを、①主たる養育者である母親を中心に家族が障害者から受けるストレス、②両親と障害者の高齢化ときょうだいの受ける影響、③障害者の存在がきょうだいの心理適応や意識に与える影響ときょうだいに対する援助など、10のテーマにまとめている。

1960年代から80年代までの研究は、障害者がきょうだいに与えるプラスの影響やマイナスの影響を明らかにし、きょうだいの適応に関わる要因の検討を行っているものが多い。平川 (1986) は、プラスの影響として、「人間をよく理解する」、「自分の健康のありがたさがわかる」、「忍耐強く慈悲深く辛抱強い」など、マイナスの影響として、「障害者のいることに憤りを感じたり、罪の意識を感じる」、「障害者の世話をするという特別な仕事」などを挙げている。他に、きょうだいの特徴や諸問題として、主観的同胞順位の逆転が起こり、不適応を起しやすく (平川, 1986; 三原, 1998)、親が障害者の養育に時間と注意を費やしているために、寂しさや不満、孤独、見捨てられ不安を感じ、障害者と親の愛情を奪い合うことに罪悪感を抱きやすい (Lobato, 1983, 1985; McHale & Gamble, 1989; Meyer & Vadasy, 1994, 2008; 宮本, 2007; Rosenberg, 2000)。きょうだいの自己犠牲の裏には、益満・江頭 (2002) が指摘した不満や怒りなどの感情や、障害者や親に対する心理的葛藤が生じやすくなる (Gath & Gumley, 1987; Meyer & Vadasy, 1994)。そして、女性のきょうだいは、男性のきょうだいに比べて障害者の世話をすることが多く (三原, 1998)、ストレスが高いとも指摘されている (吉川, 1993)。また、障害者の将来的な処遇に関する不安が生じ (吉川, 1993)、親からの過剰な期待を抱かれやすいという (Meyer & Vadasy, 1994; Rosenberg, 2000, 2001)。

なお、きょうだいの適応に影響を与えている要因として、①障害の診断名、障害の程度、在宅・施設入所、年齢といった、「障害の要因」(Gath & Gumley, 1987; 平川, 1986; 三原, 1998; Simeonsson & McHale, 1981)、②出生順位、性別、きょうだい数、年齢差、性格、接触回数といった、「きょうだいの要因」(Ferrari, 1984; 平川, 1986; 三原, 1998; Schreiber, 1984; Simeonsson & McHale, 1981; 吉川, 1993)、③家族

の大きさ、社会経済的地位、親による障害者の受容度、親によるきょうだいへの障害の説明、夫婦関係、宗教、性格、健康、年齢といった、「家族の要因」(Grossman 1972; 平川, 1993; 三原, 1998; Simeonsson & McHale, 1981)を挙げているが、結果は一定ではないとしている。

1970年代以降になると、統制群を用いた統制研究が行われるようになった。たとえば、Breslau, N. W. & Messenger, K. (1981) は、膿疱性繊維症、脳性麻痺、脊髄形成異常症、重複障害をもつ子どものきょうだいの心理的適応を統制群と比較し、Gath (1972) は、ダウン症児と口唇蓋裂児のきょうだいの心理的適応を統制群と比較した。なお、障害の種類別によるきょうだいへの影響の違いについて、McHale, Sloan, & Simeonsson (1986) は、自閉症児と知的障害のきょうだいを統制群と比較したが、有意差が出たのは家庭内における役割のみであった。障害の分類については、心身障害の分類として、肢体不自由、視覚障害、聴覚障害、言語障害、知的障害、情緒障害、病弱・身体虚弱に分類される (中村, 2005) が、西村・原 (1996a) と三原 (2000) は、障害の種類はきょうだいの心理的適応にそれ程影響はなく、障害の種類よりも程度が問題だと指摘する。

2000年代になると、我が国では、量的研究の他に、質的研究によってきょうだいを理解しようとする試みが始まった。たとえば、今田・佐野 (2010) の、知的障害、発達障害、小児がんのきょうだいを対象にした文献から感情に焦点を当ててカテゴリー化した文献研究、山本 (2005) による障害認識の研究、宮本 (2007) による発達段階ごとの心理的变化の研究、きょうだいが家族の中でどのような体験をしながら生きてきたかを明らかにしてその意味を理解しようとした圓尾・玉村・郷間・武藤 (2010) の研究など、半構造化面接による質的研究が行われるようになった。また、質的研究の中には、心理検査を実施してきょうだいの特徴の一側面を捉えようと試みられているものもある。中村 (2007) は、質問紙と合わせて動的家族描画法 (KFD: Kinetic Family Drawings) を実施し、学校環境がきょうだいに与える影響について検討した結果、無意識レベルにおける障害者への否定的な感情を示す群の存在が示唆された。他には、倉田・内藤 (2006) がTK式診断的親子関係検査とYG性格検査を、高野・岡本 (2009) がP-Fスタディ検査を実施しているが、無意識的側面を測定する投射法検査を使用した研究はみられない。

以上、きょうだいの特徴や影響要因などが明らかになったが、対象者が乳幼児期から成人期まで幅広い

め、一般化するまでは至っていない。なお、研究方法としては、質問紙調査や面接調査、心理検査が実施されるようになるなど多様化してきている。今後はこれらの手法を組み合わせ、多角的にきょうだいの心理的体験過程や内的体験を明らかにしていく必要がある。

4. 発達段階別に生じる心理的問題 —心理的葛藤に焦点を当てて—

これまで、家族心理学的研究、発達心理学研究、精神分析学的研究など、各学問分野できょうだい研究が行われてきた。「きょうだい葛藤 (siblings rivalry)」という言葉を初めて用いたのは Levy (1936) だと言われている (水田, 2009)。「きょうだい葛藤」は、きょうだい間の無意識的な競争心、敵対心など不和の元になる感情が存在する一方で、仲のいい友愛的な関係を期待されているために生じるジレンマとそのプロセスに注目した概念である (弘田, 2009)。また、きょうだい葛藤で有名なのが、Jung が提唱した精神分析の概念であるカイン・コンプレックスである。カイン・コンプレックスにおけるテーマは、きょうだいの競争における敵意と攻撃、そして攻撃を向けたがゆえに生じる恐怖や不安および罪悪感である。

そこで、障害者のきょうだいに生じるきょうだい葛藤を、発達段階ごとに整理してみると、乳幼児期で生じる兄弟姉妹の葛藤は、新しく誕生した兄弟姉妹に母親をとられたと感じ、退行 (regression)、つまり赤ちゃん返りをすることが多い。きょうだいの場合も、親の注目がどうしても障害者に向くため、きょうだいは孤立感やストレスを感じる。また、親の関心を引こうと、寂しさや不安、怒りなどの感情を押し込め、よい子であろうとする傾向もある (宮本, 2007)。学童期では、障害について何となく理解できるようになると、障害に対する不安やいじめの問題が生じてくる (三原, 1998)。思春期では、自意識の高まりと、将来のこととも関連して障害者の存在を意識するようになる。思春期の様々な悩みと葛藤を通して、障害者の存在を肯定的にとるか、否定的にとるかが別れる時期でもある (宮本, 2007)。青年期では、様々な心理的な問題が顕在化する時期だが、社会的な面でも、きょうだいは結婚や就職など人生の岐路において様々な葛藤が生じる (橘・島田, 1999; 吉川, 1993)。年齢的に障害者を含めた様々な問題が現実味を帯び、自分の人生を考えるうえで障害者を抜きにしては考えられない傾向にある。中年期・高齢期では、原家族への関心や意識も比較的低下するが、情緒的には強い結びつきがあるのが一般的である。きょうだいにとって、「二重の介護問題」

が現実となってくる時期だが、きょうだいは長くこの不安を抱え、親もまた同様に不安を抱えてきている (三原, 1998)。きょうだいが障害者を支える時期となり、ソーシャルサポートが必要不可欠となってくるが、この時期の研究は今後に期待されるところである。

なお、立山・立山・宮前 (2003) は、葛藤が症状化、行動化したものとして、3つのサインをとりだした。円形脱毛、夜尿などの「身体症状」、一時的な不登校、思春期に難しくなったといったなどの「行動上の問題」、不公平感を訴えるなどの「その他のサイン」である。その原因は、①障害者の入院による母親の不在と家族内の緊張の高まり、②母親が障害者のことで精神的にも肉体的にも手一杯なこと、③きょうだいが障害者を援助する役割を担い、育児が大変な母親への気遣いから自分を出しにくいこと、④友人の障害者への接し方から生じる葛藤、とした。

身体症状や行動で葛藤を表出することは、きょうだいの SOS サインであり、それに対して家族はきょうだいを抱えようとする力動が生まれる。葛藤を表出しないことで家族の日常生活が安定しているなど、きょうだいが犠牲となって家族の安定性が成立している場合は、きょうだいにとって大きな問題だと考えられる。

5. 母親と同胞、きょうだいの関係性と きょうだいの障害受容過程

これまで、障害者の親の意識調査や、障害者をもつ親の悩みを軽減することを目的とした研究など、親の研究は多く行われてきたが、それは、障害者の養育の中心人物が親、とりわけ母親であると考えられたためである (三原, 2000)。玉井 (1994) によると、障害者の母親は、障害のある子どもを生んだことによって、健康な子どもという対象と、健康な子どもを埋めたはずの自分という対象を喪失する、「二重の対象喪失」を経験する。つまり、母親自身がイメージしていた母親像を喪失するということである。後藤・村上・森崎・水谷・小谷野・後藤・板倉 (1986) は、障害のない子どもを産むことができ、障害のない子どもの母親であることを実感したい母親の気持ちが第二子出産の動機となるという。きょうだいは生まれる前から、母親からの大きな期待を背負って生まれてくるのである。

そこで、きょうだいの問題を考えるうえで、きょうだいをめぐる家族の関係性が、重要な視点になってくると思われる。障害者をめぐる家族の関係性について、十島・十島 (2006) は、知的障害者とそのきょうだいに対して、父親を含めた親子関係の家族システム療法的考察を行っている。子ども 1 人に障害がある場合、

その子と母親との間に情緒的に強制的な「絡み合い」が生じやすく、他の構成員との間に「離脱」や「孤立」が見られること、また、「母親—障害者—父親」、「母親—障害者—きょうだい」、といった三角関係が生じやすいこと、持続的な見守りと支援が必要な知的障害者が家族の中心となり、養育する者とされる者との間で「権力の階層構造の逆転」が生じると指摘している。関係性という視点で見たとき、きょうだいは家族システムの構成員として関係性の輪に入れられないか、もしくは障害者の養育者として「絡み合い」に巻き込まれてしまうことがあるという。また、倉田・内藤(2006)は、親子関係をみるために、TK 式診断的親子関係検査と YG 性格検査を実施し、統制群と比較した。結果、きょうだいから見た両親の像は、統制群と大差なかったが、両親から見た自己評価では、不満、非難、厳格、盲従、矛盾、不一致の項目で統制群よりも中間から危険領域を示した割合が多く、特に母親は、きょうだいへの対応に矛盾や不一致を感じている者の割合が半数以上であったと報告している。このことは、親子関係でズレが生じていることの示唆とも言える。

母親ときょうだいに生じるズレや意識差については、いくつか報告されている。松岡・井上(2002)は、きょうだいと母親の半構造化面接を行ったところ、お互いを思いやる気持ちがズレとなっていたと述べている。さらに、障害者の親の多くは、「きょうだいには障害者のことを気にすることなく、自由に将来を選択してほしい」という思いを抱いていることが報告されていることから(後藤ら、1986; 矢矧・中田・水野, 2005)、特に将来に対してのお互いを思いやった気持ちがズレとなって生じている。橘・島田(1990)は、きょうだいの意識や行動と母親によるきょうだいの予測の間の差異について、きょうだいではなく親の予測の差が有意差を生じさせることを明らかにした。また、有意差のある親は、「きょうだいに多くを期待する一群の親の存在が想定されること」と考察している。しかし、母親ときょうだいのズレの程度はそれほど大きくはなく、両者に大きな葛藤を生むようなものではないとも述べている。ここで注意したいのは、障害者に対するきょうだいの意識は、親の姿を見つづ内在化されると考えられるため、ズレの様相を意識レベルで扱う時にはそれほど有意差は出ない可能性があることである。

また、母親の視点からきょうだいについて検討した小宮山・宮谷・小出・入江・鈴木・松本(2008)は、在宅重症心身障害児のきょうだいについての母親の困りごととその対応、欲しい支援を明らかにするため、母親の半構造化面接を行った。結果、母親なりにきょうだいを理解して対応しようとしているが、それには

限界があり、重症心身障害児への手厚いケアが優先されるために生じる罪悪感などネガティブな感情が大きくなり、また、母親自身の心理的葛藤があるため、母親に対するサポートの重要性が示唆された。小宮山ら(2008)は、「重症心身障害児の在宅療養には、障害児への介護に時間がかかることや重度の障害ゆえに家族以外に障害児を預けることができにくい状況があり、この状況がきょうだいに対する養育に影響を与えている」と述べているように、障害の重症度が、親子の関係性に影響を与える要因であると考えられる。

このように、母親自身が心理的葛藤やネガティブな感情を感じていることに加え、母親の課題として、障害受容がある。障害受容には、障害告知による混乱から回復までの心理的適応プロセスを段階的に捉える「段階モデル」と、適応という最終段階はないとする「慢性的悲哀」、そして、「段階モデル」と「慢性的悲哀」を統合する形で、中田(1995)によって提唱された「螺旋形モデル」がある。そして、母親の障害受容がきょうだいの障害受容に影響していること(吉川, 1993)、親の障害受容およびきょうだいへの養育態度が、きょうだいの行動や考え方、障害者との関係に大きな影響を与えること(田倉, 2007)が示唆されており、新村・室田(2007)は、母親の内的変化がきょうだいの障害に対する価値観に影響を及ぼしているケースもあると報告しているが、きょうだいの障害受容過程については十分に検討されていない。現段階では、障害受容というよりも「障害の受け止め方」や「障害の気づき」として扱われている。

山田・立山(1999)は、「障害の受け止め方」について、発達の各時期についてまとめ、後藤・鈴木・佐藤・村上・水野・小島(1982)も、乳幼児から学童期にかけて研究を行っている。それによると、幼児期に漠然と障害について気づき始め、5歳頃には自覚しており、思春期になると、障害者の存在を意識し、障害とは何かを知りたくなるという。山本(2005)は、青年期と成人期のきょうだいの成育史の語りから、障害の認識プロセスを分析した。結果、きょうだいは両親のしつけの内容と他の子どもの状況とが異なることにより、自分が障害者のきょうだいであるという認識を持ち始め、また、社会の偏見を向けられた時から障害者を恥かしいと認識するようになり、高校生頃からは障害について納得のいく意味を探し始めるという。そして、20歳前後で障害の意味づけにより自分がとる行動として「自分のシナリオ」を作成し、障害者との関係を築くようになると述べている。杉田(1996)は、きょうだいの障害受容は、「自然な状態→混乱期(心配する気持ち・自己猜疑)→成長した段階(解決への努力

の段階→受容)」へと進んだり戻ったりしながら進んでいくとした。すなわち、障害に対する先入観がない自然な状態から、学童期に周囲の人々の対応により葛藤を覚える段階を経て障害を受け止めていく過程である。しかし、この研究は一事例の体験を回想的にまとめた結果であり、この過程を一般化することは現段階では困難である。

渡辺 (1982) は、きょうだいと親の障害受容との関連について、①親の「慢性的悲哀」が強い場合は、家族への機能が障害され、きょうだいは一般的な子どもとしての依存や欲求を両親によって十分に満たされないために心身症等の問題を呈したり、障害者に対して強い憎しみや怨みを抱いたりする場合があること、②親が障害受容のプロセスを達成している場合は、親は障害者だけでなくきょうだいに対しても必要なケアを充分に与えられることができるようになるため、きょうだいは障害者と馴染みやすいこと、③きょうだいとしての責任を感じている場合は、親が自分自身の不安からきょうだいからの問いを避けたり、きょうだいとしての責任を説きすぎると、きょうだいは負担を感じることで、④きょうだいと親との信頼関係が保たれている場合、きょうだいは親の愛情を充分に受けて、納得できる楽しい学校生活を送り、思春期を迎える時には、親の生き方に同一化し、自分なりに障害者に役立つことをしようと考え始めるとした。

きょうだいが障害を受容することは、母親と障害者に対する不満や羨望が減少して葛藤の解決に導くと考えられる。そのため、親がどのように障害を受容し、きょうだいに障害をどのように伝え、また、きょうだいをどのように障害者と関わらせるかという親の課題にも注目するべきだが、今後は、きょうだい自身の障害受容過程も明らかにする必要がある。

6. きょうだいに対する支援の実際

きょうだいへの支援とは、「障害者と暮らす同じ立場にあるきょうだい達に出会いの場や活動の場を提供し、きょうだいの心理社会的な問題の軽減・解決や、障害者への心理社会的な問題の軽減・解決や、障害者への心理的理解を促すことを目的とした活動」(Meyer & Vadasy, 1994) とされている。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、米国の Sibshops と呼ばれるきょうだいのワークショッププログラムがある (Meyer & Vadasy, 1994, 2008)。それは、様々な病気や障害をもつ特別なニーズのある子どものきょうだいが、①リラックスした楽しい雰囲気の中で仲間と出会う機会を提供すること、②きょう

だいに共通した喜びや心配事を話し合う機会を提供すること、③特別なニーズのある子どもの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かを知る機会を提供すること、④きょうだいに特別なニーズをもつ子どもがいることで起こる様々なことについて知る機会を提供すること、⑤きょうだいに共通する心配事について理解を深める機会を親や支援者に提供すること、の5点を目的に実施されている (吉川, 2001)。Meyer & Vadasy (1994, 2008) が紹介しているプログラムには、キャンプやスポーツ、料理、ゲームといったレクリエーション活動、悩みや不安などを話し合う活動などが挙げられている。また、Meyer & Vadasy (1994) や Lobato (1985)、Dyson (1998) らは、障害者の示す問題行動に対処する方法や障害に対する知識を提供し、理解を深めてもらうという、SST (Social Skill Training) に近いプログラムも実施している。

一方、我が国においてきょうだいに対する支援の必要性が指摘され始めたのは、1963年に設立された「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」が、1995年に名称を「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」と変更した翌年からである (前嶋・米田, 2003)。1990年代以降の我が国において、きょうだい会をはじめとする自助グループによるもの以外に、教育機関や療育機関、研究機関でもきょうだい支援が実施されてきた。教育機関では、教育相談活動の一環として、きょうだいへのカウンセリングなどを実施したり、ことばの教室における指導の一環として、親への助言やきょうだいを対象にしたキャンプなどが実施されている (柳澤, 2007)。研究機関での取り組みとしては、平川・佐藤 (1983)、平川 (1988, 1993, 2004)、森・平川 (1990, 1995) が、コミュニティ心理学の知見を元に、自閉症児のきょうだいを対象にした「きょうだい教室」を行った報告がなされている。そこでは、①自閉症の正しい理解、②特異な行動の捉え方、③福祉思想の育成、④きょうだい同士の連携を目的に、「日曜学級」やキャンプなど、様々なプログラムが実施されている。また、平山・井上・小田 (2003)、諏訪・渡部 (2004)、田倉・辻井 (2007) らも、Sibshops で実施されているようなプログラムを実施している。医療現場では、山田 (2010) が、健康障害を持つ子どものきょうだいに対して、保護者から得られた情報をもとに、きょうだいが自分や家族の状況を理解できるように作成した絵本を用いて看護アプローチを行ったところ、発達段階に関わらず、効果的であったと報告している。療育現場では、名久井・佐久間 (2009) が、療育活動の1つである母子分離や施設の配慮によるきょうだい同伴許可

などが支援策の1つであると提唱している。また、広川（2006）は、就学時期のきょうだいを対象に、きょうだいが見通しをもって過ごせることを目的とした「きょうだい対象の学習会」の活動を報告している。そして、米倉（2008）は、家族の感情表出（Expressed Emotion：EE）研究を元に、地域で生活する障害児のその家族支援を目的とした家族心理教育を実践するため、家族心理教育に関心があるかどうか家族のニーズを調査したところ、家族心理教育に対する関心は高く、取り上げて欲しい内容では社会福祉制度が最も多かった。米倉（2008）は、「子どもの育ちの中で変化していく家族の不安や関心に合わせた家族支援の実践」が望ましいとし、「テーマに合わせた対象の設定、また逆に対象に合わせたテーマの設定が必要」だと述べている。

上記のように実施されている支援の多くは、「年齢に応じた活動プログラムが事前に設定されているというより、参加者の年齢や人数との兼ね合いで可能な活動が実施されている」（柳澤，2005）と指摘されているように、発達段階に応じたきょうだい支援のあり方が問われてくる。藤井（2006）は、幼児期と学童期のきょうだいは、障害者とともに、療育機関や親の会での行事に参加する機会が多く、そこできょうだいを楽しませ満足させる必要があること、きょうだいのための保育が用意されることもきょうだい支援となるとしている。思春期のきょうだいは、きょうだいの生活を大事にし、きょうだい会の存在や活動についての情報を提供する必要があるとした。また、藤井（2007）は、青年期、成人期以上のきょうだいは、親の状態によって支援が変わってくるとし、「二重の介護問題」（三原，1998）が生じるために、どうしても家族以外のサポートが必要となると述べている。

さらに、障害種別にみると、発達障害者のきょうだいに対する支援が圧倒的に多い。それは、発達障害者の療育と合わせてきょうだいを支援しやすいという実態に加え、きょうだい自身が発達障害による特異な行動に対する理解や対処法を身につけることが必要であるためだと考えられる。なお、重症心身障害者のきょうだいに対しては、介護の休養や、親がきょうだいと関わる時間をもつために重症心身障害者が施設を利用するレスパイト利用の提供が、親のきょうだいへの関わりを変化させることにつながるとした（向出・陸川・真鍋・高橋・和田・山崎，2002）。きょうだいに直接支援するのではなく、母親をはじめとする家族に余裕を持たせることを狙いとした支援も、きょうだいにとって効果的だと考えられる。

7. 今後の課題

近年ではきょうだい研究が多く行われるようになったが、体系的、実証的研究が未だ少ない状況である（西村・原，1996b）。それは、家族間の関係性、親の養育態度など家族要因や環境要因に加え、水田（2009）が、「きょうだいの心理的特徴は、きょうだい個々の特性、きょうだい数、性別、出生順位、発達段階、社会文化的背景、価値観など、様々な要因に影響を受け、その様相を異にする。さらに、きょうだい関係となれば、それを規定する要因の数はきょうだい個々の要因の人数乗分ということになり、その複雑さ、多様性は天文学的レベルに達すると言っても過言ではない」と指摘するように、要因を統制することがそもそも困難であると言える。また、Simeonsson & McHale（1981）も、これらの要因は単一の要因ではなく相互に関連しあつてきょうだいの適応に影響を与えるため、同じ要因について調べた研究でも様々な別の要因の影響を受け、結果が一致しないこともあると指摘する。そのため、煩雑で多様な要因がある程度統制したうえで、体系的、実践的に、可能であれば、縦断的研究を行う必要がある。また、母親の障害受容過程と並び、きょうだいの障害受容過程を明らかにし、両者の関連を検討することで、きょうだいが障害者をどのように受け入れ、どのように将来へ結び付けていくかという連続性のあり方も今後の検討課題である。

きょうだい支援においては、我が国では体系化されたプログラムで実施されている支援は少なく、実際に行われている支援は、エンカウンター的アプローチが一般的である。しかし、きょうだい個人が抱えている問題は様々であり、吉川（2001）が「注意すべきなのは、きょうだいであれば分かり合える、分かち合えるというほど事は簡単ではないという点である」と指摘しているように、きょうだいの個別性、事例性を重視し、各々が背後に抱えている心理社会的問題をアセスメントしたうえで、解決方法を考えていく必要がある。たとえば、家族間葛藤が強いきょうだいの場合、家族全体を支援の対象とする家族療法を実施するなど、個別の心理的アプローチが有効だと考えられる。また、発達段階に応じて、家族やきょうだいに対する心理教育を実施することも必要ではないかと考えられる。なお、周囲の人物や環境を支援することも、間接的にきょうだいに対する支援に結びつくことになるだろう。

最後に、障害の有無に関わらず個人として尊重され、真の意味で社会の一員として暮らせる共生社会に至るためにも、障害者に関わる様々な立場の者の存在が大

きいものとなる。三原（2000）が、きょうだいの果たす役割として、①家族の心理的安定と成長、②両親に変わって理解する立場、③訓練のための援助者、④収容施設への安易な入所を避けるために、の4つを挙げているように、きょうだいの存在は今後さらに重要になると思われる。障害者福祉の向上のためにも、きょうだい研究の更なる発展が期待される。

【引用文献】

- Breslau, N. W. & Messenger, K. (1981). Psychological function of siblings of disabled children. *Pediatrics*, **66**, 344-353.
- Dyson, L., Edgar, E. & Crnic, K. (1989). Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American Journal of Mental Retardation*, **94**, 292-302.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **28**, 715-730.
- 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.
- 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）関東学院大学人間環境学会紀要, **7**, 13-33.
- Gath, A. (1972). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **13**, 211-218.
- Gath, A. & Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **28**, 715-730.
- 後藤秀爾・鈴木靖恵・佐藤昌子・村上英治・水野博文・小島好子（1982）. 重度・重複障害児の集団療育（3）—健全きょうだいの発達課題— 名古屋大学教育学部紀要, **29**, 205-214.
- 後藤秀爾・村上英治・森崎康宣・水谷 真・小谷野裕美・後藤由美子・板倉由未子（1986）. 重度・重複障害児の集団療育（9）—健全きょうだいと家族力動— 名古屋大学教育学部紀要, **33**, 315-326.
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse University Press, Syracuse, New York.
- 平川忠敏（1986）. 障害児の同胞 幼年教育研究年報, **11**, 65-72.
- 平川忠敏（1988）. コミュニティ心理学と自閉児治療教育（11）—きょうだい教室— 鹿児島大学文科報告第1分冊, **24**, 65-82.
- 平川忠敏（1993）. 自閉症のきょうだい—ストレスとその対処— 佐藤望（編）自閉症の医療, 教育, 福祉 日本文化科学社 pp.171-193.
- 平川忠敏（2004）. 自閉症のきょうだい教室 児童青年医学とその近接領域, **45**, 372-379.
- 平川忠敏・佐藤 望（1983）. コミュニティ心理学と自閉症児治療教育（V）—兄弟教室の試み— 鹿児島県立短期大学地域研究所研究年報, **12**, 1-14.
- 平山奈穂・井上雅彦・小田憲子（2003）. 発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究（1）—保護者の心理面や態度に及ぼす効果について— 日本特殊教育学会第41回大会論文集, 692.
- 広川律子（2006）. 障害児通園施設におけるきょうだい支援の実態について—大阪府下の施設へのアンケート調査報告— 障害者問題研究, **34**, 154-159.
- 弘田洋二（2009）. きょうだい葛藤について 藤本 修（編）きょうだい—メンタルヘルスの観点から分析する— ナカニシヤ出版
- 今田真紗美・佐野秀樹（2010）. 障害児・者のきょうだいが持つ感情のモデル化—感情のつながりに着目して— 東京下学芸大学紀要 総合教育科学系 I, **61**, 175-183.
- 伊藤きよ子（1986）. 障害者をもつ家族の意識と態度に関する心理学的研究 東海学園大学紀要, **21**, 13-31.
- 河野 望（2005）. 障害児者の家族に関する研究 立命館人間科学研究, **8**, 15-27.
- 小宮山博美・宮谷 恵・小出扶美子・入江晶子・鈴木恵理子・松本かよ（2008）. 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応 日本小児看護学会誌, **17**, 45-52.
- 久保絃章（1982）. 障害をもつ家族 加藤正明（編）講座・家族精神医学3 ライフサイクルと家族の病理 pp.141-157.
- 久保絃章（2004）. 自閉症児・者の家族とともに—親たちのまなざし— 相川書房
- 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, **1**, 37-41.
- Levy, D. M. (1936). Hostility patterns in sibling rivalry experiments. *American Journal of Orthopsychiatry*, **6**, 183-257.
- Lobato, D. J. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental*

- Disorders*, 13, 347-364.
- Lobato, D. J. (1985). Preschool siblings of handicapped children: Impact of peer support and training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 345-350.
- 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.
- 松岡端幸・井上雅彦 (2003). 発達障害児のきょうだいの心理的成長過程における母親との意識のズレに関する研究 日本特殊教育第40回発表論文集, 563.
- 益満成美・江頭幸晴 (2002). 障害児のきょうだいにおける否定的感情表出の困難さについて 鹿児島大学法文学部人文科学論集, 55, 1-13.
- McHale, S. M., Sloan, J. & Simeonsson, R. J. (1986). Siblings relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- McHale, S. M. & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.
- Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (2008). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Rev. ed, Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.
- 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かわりなどを中心に— 発達障害研究, 20, 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
- 宮本知香 (2007). 障がい児・者のきょうだいの心理的变化と課題 立正大学福祉研究, 9, 53-62.
- 水田一郎 (2009). きょうだいの心理学的特徴 藤本修 (編) きょうだい—メンタルヘルスの観点から分析する ナカニシヤ出版
- 森 司郎・平川忠敏 (1990). コミュニティ心理学と自閉症児治療教育13—自閉症児を家族に持つきょうだいのストレスと母親の親子関係— 鹿児島大学文科報告第1分冊, 26, 41-53.
- 森 司郎・平川忠敏 (1995). コミュニティ心理学と自閉症児治療教育18—きょうだいキャンプの効果— 鹿児島大学文科報告第1分冊, 31, 45-59.
- 向出哉美・陸川敏子・真鍋裕紀子・高橋玲子・和田悠子・山崎 愛 (2002). 重症心身障害児のきょうだいへの看護—レスパイト利用をする家族へのインタビューからの一考察— 小児看護, 25, 430-438.
- 内閣府 (2011). 障害者基本法の改正について 障害者施策 2011年 8月 <<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonhou/kaisei2.html>> (2011年9月14日)
- 中村 剛 (2007). 障害児・者のきょうだいが同胞にいただく心理的特性に関する研究 山口大学心理臨床研究, 7, 11-21.
- 中村義行 (2005). 障害臨床学とは 中村義行・大石博史 (編) 増補版障害臨床学 ナカニシヤ出版
- 中村義行 (2011). 障害児の親・家族の心理と支援 中村義行・大石博史 (編) 障害臨床ハンドブック ナカニシヤ出版 pp.163-178.
- 中田洋二郎 (1995) 親の障害認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲嘆— 早稲田大学心理学年報, 27, 83-92.
- 名久井てるみ・佐久間 宏 (2009). 障害児通園施設における母親及びきょうだい支援に関する調査研究 宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要, 32, 159-167.
- 新村博隆・室田洋子 (2007). 発達障害児のきょうだいに影響を及ぼす母親のふつきれ感と養育態度(2)—母親の面接調査を通じて— 日本教育心理学会総会発表論文集, 49, 308.
- 西村辨作・原 幸一 (1996a). 障害児のきょうだい達(1) 発達障害研究, 18, 56-67.
- 西村辨作・原 幸一 (1996b). 障害児のきょうだい達(2)—前号の続き— 発達障害研究, 18, 150-157.
- 岡堂哲雄 (1991). 家族心理学講義 金子書房
- Olson, D. H, Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: Cohesion and Adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18, pp.3-28.
- Olson, D. H. (1982). *Family inventories*. Family Social Science, Minesota.
- Rosenberg, M. S. (2000). *Everything you need to know when a brother or sister is autistic*. Rosen Publishing Group, New York.

- Rosenberg, M. S. (2001). *Coping when a brother or sister is autistic*. Rosen Publishing Group, New York.
- Schreiber, M. (1984). Normal siblings of retarded persons. *Social Casework*, 65, 420-427.
- 島田有規 (1999). 知的障害と教育—母親ときょうだいのための障害児教育学入門 朱鷺書房
- Simeonsson, Rune. & McHale, S. M. (1981). Research on handicapped children : Sibling relationships. *Child Care, Health & Development*, 7, 153-171.
- 杉田穂子 (1996). きょうだいの障害受容を考える 新見女子短期大学紀要, 17, 91-96.
- 諏訪智広・渡部匡隆 (2004). 発達障害児のきょうだい支援に向けて—自閉症児のきょうだい支援の現状ときょうだい会に関する予備的検討— 日本特殊教育学会第42回大会論文集, 229.
- 橘 英彌・島田有規 (1990) 障害児のきょうだいに関する一考察—親の予測との関係の検討— 和歌山大学教育学部紀要, 39, 37-49.
- 橘 英彌・島田有規 (1998). 障害児者のきょうだいに関する一考察—新しい教育・社会資源としての観点から 若山大学教育学部紀要, 48, 15-30.
- 橘 英彌・島田有規 (1999). 障害児者のきょうだいに関する一考察 (2) —新しい教育・社会資源としての観点から 若山大学教育学部紀要, 49, 67-81.
- 高野恵代・岡本祐子 (2010). 障害者のきょうだいの情緒的特徴に関する研究—きょうだいの意識と欲求不満の視点から— 広島大学大学院心理臨床教育研究センター紀要, 8, 94-106.
- 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係— 児童青年精神医学と近接領域, 48, 39-47.
- 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, 45-58.
- 玉井真理子 (1994). 障害児の母親が経験する「二重の対象喪失」 *Neonatal Care*, 7, 785-789.
- 立山清美・立山順一・宮前珠子 (2003). 障害児の「きょうだい」の成長過程に見られる気になる兆候—その原因と母親の「きょうだい」への配慮— 広島大学保健学, 3, 37-45.
- 谷口正隆 (1985). 心身障害児家族のストレスと対応 石原邦雄 (編) 講座ストレスを考える 3 家族と生活ストレス 垣内出版 pp.88-107.
- 得津慎子 (2008). 家族支援にあたって家族レジリエンスに着目することの有用性—「家族が立ち直る力」についての知的障害児・者施設ベテラン職員のフォーカスグループインタビューを通して— 関西福祉科学大学紀要, 11, 55-67.
- 十島真理・十島雍蔵 (2006). 知的障害児とそのきょうだいに対する家族システム論的考察 志學館大学人間関係学部研究科紀要, 27, 17-30.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening Family Resilience*. New York : The Guilford Press.
- 渡辺久子 (1982). 障害児と家族家庭 加藤正明・藤縄 昭・小此木啓吾 (編) 講座・家族精神医学 3 ライフサイクルと家族の病理 弘文堂 pp.233-253.
- 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一考察 —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当てて 福島大学教育実践研究紀要, 48, 9-16.
- 山田咲樹子 (2010). 健康障害をもつ子どものきょうだいへの看護アプローチ—絵本による説明への反応から— 日本小児看護学会誌, 19, 65-72.
- 山田 孝・立山清美 (1999). 心身障害児のきょうだいの障害の受け止め方—面接調査から— 秋田大学医療技術短期大学部紀要, 7, 151-159.
- 山本美智代 (2005). 「自分のシナリオを演じる」—同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス 日本看護学会誌, 25, 37-46.
- 柳澤亜希子 (2005). 障害児・者のきょうだいへの支援の動向と課題—自閉症児・者のきょうだいを中心に— 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), 54, 151-159.
- 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, 13-27.
- 米倉裕希子 (2008). 障害のある子どもの家族心理教育の実践に向けて—児童デイサービスにおける家族の「家族教室」に対する関心— 近畿医療福祉大学紀要, 9, 65-70.
- 吉川かおり (1993). 発達障害者のきょうだい意識—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, 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, 105-118.