

発達障害児・者をもつ家族における支援の現状¹

中村 志津香²

Current reviews of support for parents and siblings who have families of children with developmental disorder.

Shizuka Nakamura

To understand children with developmental disorders, one needs to have access to considerable resources. However, the support offered to the families of children with developmental disorder is insufficient, and thus needs to be increased. This paper reviews the actual states of the support for families of children with developmental disorders. To create a suitable support structure, parents needs to provide adequate descriptions of the difficulties that the child with developmental disorders faces. Furthermore, to provide accurate information and parent-training program can improve to parents, and the effectiveness of the *sibshop* program for siblings is also being recognized.

Key Word : developmental disorders, disability acceptance, parent training, sibshop

1. 問題

近年、発達障害児・者への理解や関心は日を重ねるごとに高まりつつあり、乳幼児健診の充実とともに、広汎性発達障害の早期発見も可能になった(内藤・鷹森・松岡, 2008)。障害をとまなう人々に対する支援のありかたについても年々改善を見せているが、発達障害児・者本人に対する支援だけでなく、彼・彼女らとともに暮らす家族に対する支援のありかたについても、活発な議論がなされている。

障害児・者の家族に対する捉えかたは大きく変遷してきており、以前は子どもの障害を改善するために、親が献身的に療育に取り組むことが期待され、家族は、自分の生活を犠牲にし、疲弊してしまうという現状もあった。そうした現状を踏まえ、家族も支援の対象として含めた上で、子どもを支援していこうとする“子どもを含めた家族を中心とするサービス (Family-Centered service)”への転換が、起こっている(野田, 2008)。

一方で、障害のある子どもを持つ家族支援の研究の中では、その支援対象は主として「親」が中心である(吉川, 2008)。

¹ 本稿は、平成21年に関西大学文学部に提出した卒業論文に修正を加えたものである。執筆にあたりご指導いただきました、関西大学文学部の加戸陽子先生にこの場を借りて御礼申し上げます。

² 広島大学大学院教育学研究科 (Graduate School of Education, Hiroshima University)

障害児・者の入院付き添いによる母親不在や家族内の緊張の高まり、母親が障害児のことで手いっぱいであることから、親たちが非障害児・者であるきょうだいと関わる時間は、障害児・者本人と比べ、必然的に少なくなってしまう傾向にある（立山・立山・宮前，2003）。きょうだいの障害を適切に理解できていない子どもにとって、親が障害児・者に対して手をかける時間が多くなることは「親をとられた」という思いを持たせやすく（玉木，2006）、きょうだいが自分の時間を障害児・者に割かねばならなくなることは、きょうだい自身の家庭外での経験時間を少なくすることとなり、きょうだいの社会性や情緒の発達にも影響を及ぼすこととなる（柳澤，2007）。また、きょうだいと同じく、「子ども」という立場でありながら、幼少期からきょうだいの面倒を見るなど、親役割を果たすことも多く、「他の兄弟姉妹がうらやましい」、「世話ばかりで、兄弟姉妹らしくない」といったきょうだいの訴えからは、自分と障害児・者きょうだいが「兄弟姉妹」関係であることを強く意識しながらも、複雑な思いを抱えていることが読み取れる（田倉，2008）。

また、親たちも障害児・者の子どもを育てていく上で数多くの困難に直面することになるが、養育者の意識や心の持ち方は、子どもに対して多大なる影響を及ぼすため、双方にとって「良い状態」を保つためには、どういった方法で支援していくこと最善であるのか、ということが重要となる。子どもについて誰よりも身近な立場で不安や問題意識を持ち、また一生を通じて続く障害の特性に、誰よりも長くつきあっていくことができるのは親であるから、子どもへの援助と同じくらい親への援助を考えることは重要である（柳楽・吉田・内山，2004）。

障害をもつ子どもの家族に関心が向けられるようになったのは、おもに1970年以降であるが、最近では障害児を持つことによって家族が受ける様々な影響を分析することに関心が向けられている。しかし、発達障害児をもつ親や家族に焦点をあてた研究はまだ数少ない（岩崎・海蔵寺，2007）。

そこで、本論文では親、きょうだい、行政などの様々な視点からの取り組みについて先行研究を概観し、これからの発達障害児・者を家族にもつ人々への支援のありかたについて検討することを目的とする。

2. 障害の診断と受容

2-1. 障害の診断と告知

子どもの誕生は家族に大きな影響を与えるものであるが、障害をもつ子どもの誕生は、とりわけ両親にとって悲嘆と深い混乱を与えるものとなり、両親は、障害をもつわが子の出生と養育の過程において、わが子の養育はもとより、夫婦やきょうだい、祖父母といった家族関係や家庭生活をとりまく近隣との関係、あるいは自己の価値観と現実との抗争、アンビバレントな感情などさまざまなストレスにさらされることになる（及川・清水，1995）。

障害のある子どもの親が直面する最初の困難が診断・告知である。特に、発達障害については、障害が疑われてから診断・告知を受けるまでの時間が長いという特性が先行研究から明らかにされている（相浦・氏森，2007；夏堀，2001；田辺・田村，2006）。このタイムラグの要因として、発達障害は診断の指標となる行動特徴が発達の過程の中で徐々に明らかになってくるため、早期に診断が確定できないという現状を推察できることが挙げられる（吉利・林・大谷・来見，2009）。

1歳半健診制度の実施や自閉症の初期兆候に関する知見が集積されつつあり、現在では軽度から中度の自閉性障害を疑う時期が早期化してきており、子どもの問題が早期発見されるようになってきている。しかし、子どもの行動特徴を指標に診断を行う自閉症のような障害の場合、早期に確定診断を下すことはほとんど不可能であり、その後の経過を追うことが必要となる。このような障害の場合、専門家自身が親や家族に対して事実をどう伝えるか、教育も経験もないためにためらうことがあるという（夏堀，2001）。また、中村（2008）は、発達障害は3歳児までの健診では確定的な診断をつけがたいということや、療育機関の受診待ち期間が大幅に増大していることから、5歳児健診の創設を訴えている。

飯田（2004）は、早期の診断告知が早期の障害受容や治療へとつながることの有益性を訴えており、診断がつけばなるべく早く親に告知するほうがよい、と報告している。また、告知の際には環境に十分配慮し、プライバシーが保たれる静かなゆったりした環境で十分に時間をかけることが必要であることや、親が知りたいことに真摯に対応して、納得できるように親が最初に知りたい情報を提供しなければならない、と述べている。

しかしながら、それとは反対に、告知の時期が早すぎるのは良くないという意見もある。この意見における心理背景として考えられる点の一つには、障害の発見技術が進むことによって、親が子どもの障害に気づくより先に専門家（第三者）が子どもの発達に異常があることを捉え、それを親に伝えるという事態が想定されるということがあげられる（永井・林，2004）。また、高機能自閉症の場合は、知的に著しい遅れがないために発見されにくいこと、障害特性から本人は家族からでさえ理解されにくいこと、知的に明らかな遅れの見られないことから子どもに障害があることが分かりにくく、受け入れられにくい上に、一般の子どもよりも能力が高い部分がある例が多く認められることから、独自の受容困難性を持っている。そのため適切な対応がされにくく二次的な情緒または行動の障害へと発展する可能性がある。そのため、高機能自閉症に関する関わる側の正しい理解と早期からの適切な対応が求められる（下田，2006）。

障害告知のされ方は、親の障害認識やその後の適応と関連していると考えられており、診断・告知のあり方については、より一層重要性を帯びてきていると言える（山根，2009）。しかしながら、専門家であれ家族であれ、発達障害においてどちらかが診断にこだわるときには、子どもへの支援は決して良い方向に進まない（中田，2009a）。また、インフォームド・コンセントの精神に基づく十分な説明がなされることにより、説明に対する納得や対応に関する自己決定が促される。そのためには障害が永続的に続くという事実を正確に伝えること、ただし療育等によって発達を促したり症状を改善したりすることができることについても明確に説明することが重要となる（永井・林，2004）。中田・上林・藤井・佐藤・石川・井上（1997）は告知に際しての伝える手段や技術に関する親の要望として、(1) 専門用語を避けて、平易な言葉で理解がいくように説明すること、(2) 時間をかけ、一回限りでなく何回かに分けて説明すること、(3) 印刷物や書いたものを渡し、視覚的にも理解を促し、また告知後も反芻して理解できるようにすること、(4) 具体的な例をあげて理解を促すこと、(5) 両親双方に説明すること、の5点を挙げている。

2-2. 親の障害受容

障害児・者の親が子どもの障害を受容し、子どものありのままの姿に向き合えるということは、親自身のメンタルヘルスや、子どものメンタルヘルスにとっても重要なことであり、これまでも多くの研究が積み重ねられてきた（石本・太井，2008）。「発達障害」という子どもの健康の問題は、親に「対象喪失」を引き起こす。専門的な診断にショックを受け、しばらくその事実を受け入れることが困難で、激しい感情の混乱に陥るが、この感情の混乱が子どもの障害を受容し、障害に合った療育へと向かう出発点であるとも言える（西村，2006）。しかしながら、発達障害において専門家が家族を支援しようと考えたときにまず理解しなければならないことは、親が診断の面で曖昧で不確実な状況におかれることであり、そのような状況のなかで親は子どもの障害を受け入れることを社会的に要請されており、それは親が子どもの障害を認めることをよりいっそう苦しいものになっている（中田，2009a）。

1歳6ヵ月健診が制度化される以前は母親または家族により「障害の疑い」がもたれ、医療機関で診断を下されるが、これに伴う療育上の具体的支援が制度化されていなかったこともあって、母親による「障害受容」は困難であり、診断から障害に対応した療育の開始、社会的支援制度の利用開始などの間に時間的な空白が生じてしまうケースが散見された（夏堀，2002）。これに対し、制度化以後は健診によって「障害の疑い」が生じることが、その後の断続的な療育プロセスの開始を意味するため、専門家による継続的フォローを受けること、同じ状況にある母親と交流することなどが可能となり、母親の障害受容が促進されたと考えられる（夏堀，2002）。また、自閉症固有の特徴として、外見上に障害が表れないことや、発達が不均衡であることは母親の障害受容を困難にしている要因とされ、このために子どもの問題を母親の育て方のせいとされることが今日でも少なくないということ、「自閉症」という名称によって誤った認識をされていることが多いことの問題点が指摘されている（夏堀，2001）。

しかし、わが子の障害を受容するまでに生じる心的葛藤には個人差があり、さまざまな説が唱えられている。その中でもよく知られている3つの説を次に示す。

2-2-1. 段階説

わが子が何らかの障害を抱えているということを知った親が、それをすぐに受け入れることは決して容易なことではない。障害受容の過程は混乱から回復までの段階的な過程として説明されることが多く、一般的によく障害受容の過程を説明するのに用いられるのは、段階的な心理的反応である。これは、Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, and Klaus. (1975) が、先天性の奇形を持つ子どもの親の心理的な反応を描いたものであり、ショック・否認・悲しみと怒り・適応・再起という、5つの心理状況が重なりながら段階的に変化していくことを表している。また、親によってある段階の問題を対処する時間に幅があることに留意しながらも、多くの親の多様な反応から一般的な変化過程を抽出した。段階説は、親の障害受容過程について非常にわかりやすく説明しており、広く受け入れられてきた。段階説には、障害を知ったために生じる混乱は時間の経過のうちに回復するという正常な反応と、受容を最終的なゴールとし、受容に辿り着くまでにいくつかのステップを設定し

ている、という2つの特徴がある（嶺崎・伊藤，2006）。

段階説は Drotar et al. (1975) によるものだけではなく、他にも多くの段階説が論じられている。Solnit & Stark (1961) は、「障害児の誕生と喪」と題した論文で、障害児が誕生することを親にとっての「期待した子どもの死」と見なし、その喪の過程を持続し安定させなければ、期待した健康な子どもへの切望が、亡霊のように家族が我が子になじむのを妨げ続ける、と説明したことが特徴である。

しかし、すべての親の状態がこのように段階的に適応や再起へと進むわけではない。段階的モデルだけが一般的な障害の認識と受容のありかたであると捉えてしまうことによって、専門家は、親は子どもの障害を必ず受容するものとして理解してしまい、障害を受け入れることが困難な親に否定的になりがちとなる（中田，2009b）。

2-2-2. 慢性的悲哀説

先に述べた段階説は、親がさまざまな問題に直面しながらも、徐々に子どもの障害を受け入れ、最終的にはこころの揺れはなくなり、落ち着いた「障害児の親」となることを示している。しかしその一方で、Olshansky (1962) は、常にこころの揺れを抱えながら、それが何かのきっかけで崩れ、受容したと思われていた気持ちが崩れてしまうのではないかと、ということに注目した。Olshansky (1962) は知的障害がある子どもの親の援助の経験から、親がときおり見せる感情の波には慢性的悲哀と考えられるものがあり、それは段階モデルと同じように、障害のある子どもの親の自然な反応であり、それを専門家が認めることが親を支援することに欠かせないということである「慢性的悲哀 (chronic sorrow)」という概念について述べている。

また、中田 (2009b) によると、慢性的悲哀の特徴は次のようにまとめられている。(1) 障害のような終結することがない状況では、悲哀や悲嘆が常に内面に存在する。(2) 悲哀は表面にいつも現れているわけではなく、時々再起するか周期的に再燃する。(3) 慢性的悲哀は問題の悪化だけでなく、家族のライフサイクルで起きる普通の出来事、例えば就学、就職、結婚、転勤、高齢化などがきっかけとなることが多い。(4) 慢性的悲哀が表面化するときには、喪失感、否認、失望、落胆、恐れ、怒りなど障害受容の段階説であげられている感情や状態と同じ反応が再起する。

現在、この「慢性的悲哀」の概念は様々な領域の人々の関心を呼んでおり、このような広がりを見せる背景には、慢性疾患が家族にとっての絶え間ないストレスであり、同時に病状の変化などで家族の悲哀が再燃するきっかけを内包している点で、障害児の親も生活と非常に近い状況にあるからではないか、と言われる。しかしその概念ははまだ明確ではないため、障害の程度や種類など、それぞれに応じた受容過程の検討が必要である（中田，1995）。

2-2-3. 螺旋型モデル

障害の発見や診断の経過は障害の種類によって異なる。障害を認識し受容する過程もその影響を受けることが予想されるため、障害の種類による障害受容の過程を検討することが必要である。受容段階を設定することはその段階に達することができずにいる親たちに過酷な要求をすることにな

る（中田，1995）。

早期診断が可能な障害では，診断告知はその唐突さのために衝撃を強め，また診断の確かさのために親の落胆を深める。そこで，中田（1995）は，確定診断が困難で障害の状態が理解しにくい疾患の場合，慢性的悲哀と同様の感情を親が体験することを指摘し，段階説と慢性的悲哀説を包括するモデルとして螺旋型モデルを提唱した。螺旋型モデルは，（1）親の内面には障害を肯定する気持ちと障害を否定する気持ちの両方の感情が常に存在すること，（2）表面的には二つの感情が交互に現れ，いわば落胆と適応の時期を繰り返すように見えること，（3）段階説のように区切られた段階を持たず，すべての過程が連続した適応の過程であること，という3つの特徴がある。

この螺旋型モデルではすべてが適応の過程であり，段階説が唱えるゴールとしての最終段階はない。障害受容の過程を段階ではなく，肯定と否定の両面を持つ螺旋状の過程と考えることは親が現実を認識できず障害を受容できない状態を理解することに役立つ（中田，1995）。

2-3. きょうだいの障害受容

きょうだいがきょうだいの障害に気づき始めるきっかけや時期については，きょうだいの障害の種類や程度，きょうだいの性別，出生順位，年齢，親の障害受容，きょうだいが障害を持つためにきょうだいにかかる負担感の程度などと関係している。その中でも障害が外から見て明らかな場合，自閉症など度々パニックを起こす障害のために幼いきょうだいが恐怖，不安，危険などにさらされる場合や，親がきょうだいにきょうだいの世話などを強いる場合，きょうだいが障害児・者きょうだいに費やす時間が多くなり，親がきょうだいと関わる時間が少なくなる場合には，きょうだいがきょうだいの障害に気付く時期が早まる（藤井，2006）。また，柳澤（2004）は，きょうだいの自閉性障害の概念発達に関する研究において，自閉症は内面的な観点から原因を述べる以前に，原因の明確化さえも難しいということを指摘している。

田倉（2008）による，障害児・者きょうだいとの兄弟姉妹関係をきょうだいがどのようにして受け止めていくのかを検討した研究では，年少きょうだいは自分が障害児・者きょうだいの面倒をみるなど年長きょうだいのような役割を果たさなければならないことに対して怒りや不満を抱えていることや，年長きょうだいは，障害児・者きょうだいが自分のことを弟妹としてみてくれていると感じられた時に，うれしさを感じると同時に，実は自分が年長者の役割をしていることには変わらない現実に戸惑いを感じていた，という調査結果が報告された。

藤井（2006）は，障害児・者きょうだいの障害について，家庭のなかで話題にすることをタブー視せず，きょうだいのことや障害について，いつでも気軽に親に質問したり，話題にしたりできることが，きょうだいがきょうだいの障害を特別視せずに受容していくことにつながり，一人で悩むことを軽減することを述べている。また，平川（2004）は成人したきょうだい達に尋ねると，障害のことは自然に分かっていくのだから，「いつ教えるか」というのではなく，「正しく早く」教えてもらいたいと思っている，という答えがあったことを報告し，家族の一員であるきょうだいが障害児・者きょうだいの障害を理解することの重要性を指摘している。

三原（2003）による，2人の自閉症の兄をもつ女性に関する事例研究によると，その女性は自閉

症の兄と生活することに対し精神的負担は感じておらず、それとは反対に楽しい出来事として捉えていることが報告されている。その要因として、両親の自閉症の子どもに対する積極的な養育態度や姿勢を挙げており、彼女をとりまく環境がきょうだいに対して否定的でなく、障害についてよく理解していたということがこの女性に対して精神的負担を与えなかったのではないかと報告している。

3. これからの家族支援のありかた

3-1. 親への支援

発達障害をとまなう子どもには独特の育てにくさがあり、親は自分の育て方に不安を感じる事が多く、また、周囲に障害が理解されにくいことから、障害ゆえの行動も親の育て方のせいとされる傾向にある（岩崎・海蔵寺，2007）。これらの問題を緩和するために有効とされる支援法を次に挙げる。

3-1-1 適切な情報提供

発達障害は、関わり方や子どもの成長によって状態が変化しやすい特徴をもつ一方で、周囲に障害を理解されにくいこと、独特の育てにくさを自分の養育能力のせいではないかとの自責の念にかられることなどから、親は肯定的な感情と否定的な感情を抱き続けている。そこで大切なことには適切な情報提供が挙げられ、それらは社会資源に関する情報、障害の知識や発達の見通しに関する情報、子どもに対応するスキルの情報、きょうだいへの影響に関する情報の提供などである（岩崎・海蔵寺，2007）。

3-1-2 ペアレント・トレーニング

子どもの行動を理解できないまま手探りで子育てをしていると、失敗続きの悪循環に陥ってしまうことが予想される。ペアレント・トレーニングとは、アメリカで生まれたトレーニングプログラムであり、親が子どもの行動の背景を理解し、より適切な接し方をするための練習を体系化したものである。もともとは注意欠陥・多動性障害（Attention Deficit / Hyperactivity Disorder ; AD/HD）への対応法として開発されたものであるが、近年では他の発達障害にも活用されるようになってきている。ペアレント・トレーニングは子どもを変えるためのものではなく、親がよりよい対応を身につけて変わることによって、それが間接的に子どもの行動へと影響していき、結果として親子関係をより良いものにしていくというプログラムである（上林，2009）。

ペアレント・トレーニングの大きなポイントは「ほめること」にある。発達障害をとまなう子どもの場合、親がどれだけ愛情を持って接しても、子どもは親の言うことを聞き入れず危険なことやしてはいけないことを繰り返す、その結果、子どもと親の間には、親の叱責→子どもの癩癩→親の体罰→子どもの反抗→親の自信喪失、という子育ての悪循環が生じやすい（中田，2008）。また、親は我が子の行動に戸惑い、受け入れることができず、子育ての難しさを感じる事が多く、良好な親子関係を持ちにくい傾向にあり、このような悪循環は親子とともに自己価値観や自尊心を失わせ

る結果となり、うつ症状や虐待、反社会的行動などの二次的障害を生じさせる要因になるということ（伊藤・石附・前岡，2009）がある。

ペアレント・トレーニングをすることの意義は、単に親の暴力的と取れる行動を軽減させるためだけではない。定型発達の子どもに対して適切である行動であっても、発達障害を抱えた子どもに対しては不適切である，ということが多々あり、「ミスマッチ」を起こしてしまう。しかしながら、これは決して親が悪いのではなく、適切な対応方法を知らないために起こってしまうことなのである。そのため、発達障害を持つ子どもの行動特性を理解し、適切な対応をしていくことが必要となるため、このために「親をトレーニングする」ことが重要となっている（川上，2008）。

日本で行われているペアレント・トレーニングは、約1時間半～2時間のプログラムを全10回、3人～8人程度のグループで約半年間かけて行われるものが主流であり、グループの中で子育てをしていく上での悩みや日常の些細な出来事について会話を共有することは、養育者にとって非常に有意義な時間となり、効果が上がりやすいという面がある（伊藤他，2009；上林，2009；岩坂，2008；富澤，2007；堤，2008）。

Table1は、富澤（2007）が実際に東北大学病院で行っているペアレント・トレーニングのプログラム内容をまとめたものである。まずはオリエンテーションとして親が自分のことや自分の子どものことを話す時間が取られる。そして、第2回から第5回までは「ほめ方」について学ぶ時間に当てられており、このプログラムからも、「ほめること」がいかに重要な位置を占めているのかということが見て取れる。また、各回のはじめには前回のプログラムを振り返り、うまくいかなかった例をあげ、参加者全員でそれを共有し、考える時間が取られている。全プログラムを終了した親たちの感想によると、「他の子どもと比べなくなった」、「子どもの見方が変わった」などという参加者自身の変化に関するものや、「今まではできないことはすぐに投げ出していたが、できなくても投げ出さなくなった」、「母親を呼ぶなど、困ったときの対処法を見つけた」などという子どもの変化について語っているものや、グループで取り組むことの効果について「他のお母さんからのアドバイスが聞けてよかった」、「診断されて間もない時で葛藤があったが、みんなに会えてだんだん受け入れられるようになった」、「ここのメンバーの話聞いて病気の理解につながった」といった意見もみられた。

このことから、ペアレント・トレーニングは障害を持つ本人に対してだけではなく、親の精神的安定や障害受容にも有効であるということがうかがわれ、これらの支援を充実・普及させていくことが親の支援につながるのではないかと筆者は考えている。また、親の精神的安定がもたらされることにより、きょうだいに負担をきたすような行動（家事をすることや障害児の面倒を見ることを強要する、など）が軽減される可能性が考えられる。

Table 1 ペアレントトレーニング・プログラムの内容（富澤，2007より）

	テーマ	その回に学ぶ対処法
第1回	オリエンテーション、子どもの行動を分類しましょう	行動を3つに分ける
第2回	ほめる基本を身につけよう	ほめ方(基本)
第3回	ほめ方の基本とポイント	ほめ方(ポイント)
第4回	ほめるタイミングをつかもう	ほめ方(タイミング)
第5回	上手なほめ方を身につけよう	ほめ方(差表を細かく分けて部分ごとにほめる)
第6回	ほめることを習慣にしよう	ほめ方(スペシャルタイム)
第7回	してほしくない行動を減らそう	無視
第8回	ごほうびの与え方	よりよい行動のためのチャート
第9回	許しがたい行動の制限のしかた	指示、ブロークンレコード・テクニック、予告とペナルティ、家族会議
第10回	全体のまとめ、修了式	

3-2. きょうだいへの支援

障害のある子どもとともに生活するきょうだいは、親子関係とは異なる関係のなかで相互に影響を受けながら生活しており、また、家庭や地域のなかでさまざまな影響を受けながら成長、発達する。そのため、きょうだいは、特有な体験やニーズを持っており、支援の必要性があると考えられることや（川上，2009）、障害児・者きょうだいとともに生活をしていく中で、きょうだいは「恥ずかしいという思い」、「罪悪感」、「孤独感」、「正確な情報の欠如」、「将来の不安」などという特有の悩みと得がたい体験がある（高瀬・井上，2007）。

さらに、きょうだいは日々、「障害者」としてではなく「きょうだい」として障害児・者きょうだいと生活を営んでおり、家庭でのきょうだい支援を考えていくには、きょうだいにとって障害児・者きょうだいは「家族の一員としてのきょうだい」であるという観点から、きょうだいが「きょうだい」としてのきょうだいをどのように捉え、どういった問題意識を抱えているのか把握していくことが必要である（柳澤，2005）。

西村（2004）は、一般のきょうだい関係に比して異同のない、兄弟姉妹としての健全なかかわりの形成は、発達障害児・者の家族への支援活動において重要な課題の一つとして加えるべきであるとしている。しかし、障害児・者を一番身近で支える家族への支援は非常に重要なことであるが、従来その支援の対象が母親に対するものがほとんどで、父親、祖父母やきょうだいについて関心が向けられることは少なく、その中でもきょうだいは親よりも長く障害児・者とともに人生を共にする重要な立場でありながら、きょうだいに焦点をあてた支援やそれに関する報告はほとんどなされていない（川谷，2008）。

きょうだいへの支援に関し、きょうだい個人において自閉症が他の障害に比べて理解に難しさが

あるのかを明らかにすることが必要であると考え、そのための実際的な支援に繋げていくためにはきょうだいがどういった視点から自閉症を捉えているのか、他の障害とでは捉え方に違いがあるのか、きょうだいの自閉症に関する理解の質的な面に注目することが必要である(柳澤, 2004)。また、障害児・者をきょうだいに持つきょうだいへの親和的、受容的な関わりには、きょうだいが母親の態度を積極的で支持的と認知することに関連があり、きょうだいが母親の態度を肯定的に受け止めることが、きょうだいの障害者きょうだいに関する受容や理解に繋がる(田倉, 2007)。親は自分の人生の後半部分を発達障害児・者とともに過ごすことになるが、きょうだいは人生のほとんど全部を彼らと一緒に過ごすことが予想されるので、きょうだいへの適切なアプローチは親へのアプローチと同様に必要なことである(平川, 2004)。

きょうだいサポートにおけるソーシャルサポートの一つに、シブショップ(sibshop)と呼ばれるきょうだいワークショップ・プログラムがある。「障害児・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」と言われるこの取り組みは、Meyer & Vadasy (1994)によって報告され、それ以来少しずつ広まってきており、同じ境遇のきょうだいとのレクリエーションや話し合いなどの活動を行うことや、専門家を招いたきょうだい向けの講演会を開催することで、きょうだい同士の関係性だけでなく、自分自身や障害児・者についての理解を深めることによって、きょうだい達が持つ問題の軽減や解決を図ることを目的としている(Table 2)。また、きょうだいは自分は一人であると思うような「孤独」を抱えていることが少なくないが、他のきょうだい達も同じような悩みを抱えていると知ること、悩みを抱えていたのは自分一人ではないと知ることが、孤独の軽減につながる(Mayer & Vadasy, 1994)。

このようなシブショップ・プログラムに似た「きょうだいの会」の開催は近年増加しており、報告がされている(藤井 2007; 平川, 2004; 田倉・辻井, 2007)。しかしながら、きょうだいの葛藤やきょうだいが考える得がたい体験はきょうだい本人のものであり、悩みや葛藤やストレスの大小や、また良い経験の多い少ないによって、他者から問題あり、問題なしと判断されるべきではなく、きょうだい一人ひとりの経験を個別に丁寧に明らかにしていく視点が今後必要である(高瀬・井上, 2007)。そして、障害をとまなうきょうだいを家族にもつということには否定的な側面だけでなく、肯定的な側面もあり、きょうだいが家族の中で重要な役割を担うことは能力や自尊心についてきょうだいの感覚を高めていき、人格の早熟を早め、責任感を育むというプラスの効果を持つ(西村, 2004)。また、遠矢(2004)は、「きょうだい児」自身は、障害をもつきょうだいを特別な存在として意識化しているわけではないということ、したがって、こうしたきょうだい支援の活動において、きょうだいの「障害」について語り合うなど、直接、きょうだいの障害に焦点化したプログラムを実施することには慎重な配慮が必要であることを訴えている。

Table 2 シブショップ (sibshop) の目的 (Meyer & Vadasy, 1994 より)

目的1	SS ^{注1} は特別のニードをもつ子どものきょうだいが、くつろいだ、レクリエーションの場で他のきょうだいと会える機会をつくる。
目的2	SSは、きょうだいが、楽しみや特別のニードを持つきょうだいとのかわりについて話し合う機会をつくる。
目的3	SSは、きょうだいが、特別のニードをもったきょうだいとの間でよく経験する場面に、他のきょうだいがどう対処しているかを学ぶ機会をつくる。
目的4	SSはきょうだいが、特別のニードをもつきょうだいの存在の意味するところをより深く学ぶ機会をつくる。
目的5	SSは、きょうだいに、親や専門家に、特別のニードをもったもののきょうだいがよく経験するかかわりや場面についてより深く学ぶ機会をつくる。

注¹SS : sibshop

4. まとめ

本論文では、発達障害児・者をもつ家族が我が子やきょうだいの障害をどのようにして受容していくかということ、それによってもたらされる問題について文献的考察をし、これからの支援のあり方について検討した。

親が我が子の障害を受容するまでに経験する心の葛藤には個人差がある。また、きょうだいが持つ感情にも、肯定的なものと否定的なものがあり、どういった支援が必要なのかということを見極めることは非常に重要である。きょうだい達が否定的な感情を抱いている場合、劣等感や疎外感を抱かぬよう、専門機関が支援することが大事となるが、それだけではなく、ペアレント・トレーニングによって親の精神的安定をもたらすことにより、発達障害児・者のみならずきょうだいへの対応が改善される可能性がある。他にも、きょうだいへの直接的な問題ではなく、親が発達障害児・者へ対して怒る、暴力をふるうなどといった行動が、間接的にきょうだいに恐怖感を抱かせるのではないかということも考えられ、そうした点についてもまたペアレント・トレーニングの有効性があると考えられた。

そして、このように親を支援していくことだけでなく、きょうだいの会を開催することにより、きょうだい達にしか理解し得ない独特の悩みや感情を共有することで、きょうだい達の問題を解消していくことができる。しかしながら、きょうだい達が発達障害児・者きょうだいに抱く気持ちは一定なものではなく、個人差がみられるため、それぞれが抱えている問題は慎重に扱うべきである、との指摘もある。これらのことから、一元化されたサービスだけでなく、親には適切な情報を与えることや、ペアレント・トレーニングを行うことで子育てをしやすい環境を整えること、きょうだいに対してはシブショップなど、きょうだいに焦点をあてたプログラムを提供したり、きょうだいの会を開催するなど、それぞれのニーズに合わせた支援を行っていくということが非常に大切である。

引用文献

- 相浦沙織・氏森英亜 (2007) . 発達障害児をもつ母親の心理過程-障害の疑い時期から診断名がつく時期までにおける 10 事例の検討 目白大学心理学研究, 131-145
- Drotar,D., baskiewicz,A., Irivin,N.A., Kennell,J.H., & Klaus,M.H. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation ; a hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717
- 藤井和枝 (2006) . 障害児者のきょうだいに対する支援 (1) 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) 人間環境学会紀要, 6, 17-33
- 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, 372-379
- 飯田順三 (2004) . 高機能自閉症とアスペルガー症候群における診断と告知 発達障害研究, 26, 164-173
- 石本雄真・太井裕子 (2008) . 障害児を持つ母親の障害受容に関連する要因の検討 — 母親からの認知,母親の経験を中心として — 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 1, 29-35
- 伊藤信寿・石附智奈美・前岡幸憲 (2009) . ペアレント・トレーニングの有用性について — さまざまな指標を用いて効果が明確になった 1 事例を通して — 人間と科学 (県立広島大学保健福祉学部誌), 9, 39-50
- 岩坂英巳 (2008) . 多動・注意障害を持つ親へのペアレントトレーニング 精神科治療学, 23, 1195-1202
- 岩崎久志・海蔵寺陽子 (2007) . 軽度発達障害児をもつ親への支援 流通科学大学論集, 人間・社会・自然編, 20, 61-73
- 上林靖子 (2009) . 発達障害の子の育て方がわかるペアレント・トレーニング 講談社.
- 川上ちひろ (2008) . 高機能広汎性発達障害を持つ子どもの保護者へのペアレント・トレーニング — 日本文化のなかで子育てを楽しくしていく視点から — 精神科治療学, 23, 1181-1186
- 川谷正男 (2008) . 自閉症のきょうだい支援 小児科臨床, 61, 2411-2414
- 川上あずさ (2009) . 障害のある児のきょうだいに関する研究の動向と支援のあり方 小児保健研究, 68, 583-589
- Meyer,D.J.& Vadasy,P.F. (1994) . Sibshops : workshops for siblings of children with special needs. Baltimore.
- 三原博光 (2003) . 障害者のきょうだいの生活状況 — 非障害者家族のきょうだいに対す調査結果との比較を通して — 山口県立大学社会福祉学部紀要, 9, 1-7
- 三原博光・門脇志帆・高松英里子 (2004) . 自閉症のきょうだいの実情 — 二人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, 8, 81 - 85
- 嶺崎景子・伊藤良子 (2006) . 広汎性発達障害の子どもをもつ親の感情体験過程に関する研究 東京学芸大学紀要 総合教育科学系, 57, 515-524
- 永井洋子・林 弥生 (2004) . 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援 発達障害研究, 26, 143-152
- 中田洋二郎 (1995) . 親の障害の認識と重要に関する考察 — 需要の段階説と慢性的悲哀 — 早

- 稲田心理学年報, **27**, 83-92
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・佐藤敦子・石川順子・井上僖久和 (1997) . 障害の告知に親が求めるもの — 発達障害児の母親のアンケート調査から — 小児の精神と神経, **37**, 187-196
- 中田洋二郎 (2008) . AD/HD のペアレントトレーニングの実際 小児科臨床, **61**, 2498-2503
- 中田洋二郎 (2009a) . 家族を支える ころの科学, **145**, 50-54
- 中田洋二郎 (2009b) . 発達障害と家族支援 学習研究社.
- 中村仁志 (1999) . 注意欠陥/多動性障害の子どもとの関わり: 多動や衝動をめぐる遊びについて 山口県立大学看護学部紀要, **3**, 77-83
- 中村敬 (2008) . 乳幼児健康診査の現状と今後の課題 母子保健情報, **58**, 51-58
- 夏堀撰 (2001) . 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程 特殊教育学研究, **39**, 11-22
- 夏堀撰 (2002) . 自閉症児の母親の障害受容過程 — 1歳半健診制度化の効果と母親への支援のあり方に関する研究 — 社会福祉学, **42**, 79-90
- 内藤寿子・鷹森武夫・松岡幸枝 (2008) . 広汎性発達障害の幼児を持つ保護者への支援 精神科治療学, **23**, 1173-1179
- 野田香織 (2008) . 広汎性発達障害の家族支援研究の展望 東京大学大学院教育学研究科紀要, **48**, 221-227
- 西村辦作 (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**, 344-359
- 西村辦作 (2006) . 発達に遅れをもつ子どものいる家族への精神的支援について 医療福祉研究, **2**, 52-57
- 及川克紀・清水貞夫 (1995) . 障害児をもつ家族の問題 — 家族研究の問題と課題 — 発達障害研究, **17**, 54-61
- Olshansky, S. (1962) . Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework, **43**, 190-193
- 柴崎紘美・羽山順子・山上敏子 (2006) . 障害児きょうだいの抑うつと不安について — 家事の手伝い・障害児の世話との関連 — 久留米大学心理学研究, **5**, 75-80
- 杉山登志郎・原仁 (2003) . 特別支援教育のための精神・神経医学 学習研究社.
- 下田茜 (2006) . 高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究 — 知的障害を伴う自閉症との比較検討 — 川崎医療福祉学会誌, **15**, 321-328
- 遠矢浩一 (2004) . 発達障害児の“きょうだい児”支援 教育と医学, **52**, 1132-1139
- 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**, 65-77
- 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
- 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**, 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意識に至る過程を探る — 小児の精神と神経, **48**, 349-358
- 玉木健弘 (2006) . 発達障害児をかかえる母親への臨床心理学的援助 福山大学人間学部紀要, **6**, 53-62
- 富澤弥生 (2007) .ペアレント・トレーニングの取り組み 小児看護, **30**, 1323-1329
- 山辺正友・田村浩子 (2006) . 高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援 奈良教育大学紀要, **55**, 79-86
- 立山清美・立山順一・宮前珠子 (2003) . 障害児の「きょうだい」の成長過程にみ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 — 広島大学保健学ジャーナル, **3**, 37-45
- 堤俊彦 (2008) . ペアレント・トレーニングを通した未就園児と母親の行動及び養育態度の変容効果の検討 近畿医療福祉大学紀要, **9**, 9-106
- 柳楽明子・吉田友子・内山登紀夫 (2004) . アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験 — 「障害」として対応しつつ, 「この子らしさ」を尊重すること — 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 380-392
- 山根隆宏 (2009) . 高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, **3**, 29-38
- 柳澤亜希子 (2004) . きょうだいの自閉症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, **53**, 103-109
- 柳澤亜希子 (2005) . 自閉性障害児・者のきょうだいに対する家庭での支援のあり方 家族心理学研究, **19**, 91-104
- 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**, 13-23
- 吉川かおり (2008) . 発達障害のある子どものきょうだいたち 生活書院.
- 吉本弥須子 (2009) . LD (学習障害) と特別支援教育 愛知教育大学教育実践総合センター紀要, **12**, 29-36
- 吉利宗久・林幹士・大谷育実・来見佳典 (2009) . 発達障害のある子どもの保護者に対する支援の動向と実践的課題 岡山大学大学院教育学研究科研究集録, **141**, 1-9