

障害児者のきょうだいの悩みに対する 発達的特徴をふまえた支援

村上 理絵・梶 遙香¹

(2021年10月5日受理)

Support for the Problems of Siblings of People with Disabilities based on Their
Developmental Characteristics

Rie Murakami and Haruka Toga¹

Abstract: Siblings of people with disabilities face a variety of problems, including problematic behavior of classmates, bullying and teasing because of their sibling's disabilities, and concern for their parents. The purpose of this study was to examine the experiences and feelings of siblings of people with disabilities and to consider how to support them according to their developmental stages. A one-hour semi-structured interview was conducted with one adult who had a sibling with intellectual disabilities, asking about (1) the experience of being involved with the sibling and thoughts at that time, (2) the way others interacted with the sibling and thoughts about it, and (3) what kind of support was provided. The data from several previous studies were used to capture the characteristics of each developmental stage. We found that in the early childhood period, when children noticed the disability and asked questions, the correct knowledge was conveyed to them in a language that they could understand. In the school-age period, when adults around them made sympathetic remarks, the adults close to them summarized the remarks and conveyed their true intentions. In the junior high school period, when they were taking care of their siblings, the adults spoke to them in a way that did not burden them. In junior high school, it was necessary to convey a message that did not burden those taking care of their siblings. In senior high school, it was necessary to take concrete measures such as verbally telling siblings that you are looking out for them as well as your own siblings when it may cause conflicts between siblings.

Key words: siblings with disabilities, siblings, developmental characteristics

キーワード：障害のある同胞、きょうだい、発達的特徴

I. はじめに

障害のある同胞をもつ兄弟姉妹（以下きょうだい）は、定型発達のきょうだい関係とは異なる悩みや課題を抱えている。例えば、爪かみ、チェック¹、同胞の問題行動への対処²などの行動面、障害を理由としたいじめやからかい²⁾³⁾、家庭内での行動・親への配慮や

心配²、親がきょうだいに同胞の世話や家事を課すことへの不満³⁾⁴⁾、きょうだいばかりしかられることへの不満¹⁾³⁾⁵⁾などの心理面、社会の人の発言や行動への困惑、障害説明の難しさや社会とのギャップ²⁾などの対社会面などの問題がある。これらから、きょうだいは、心身ともに同胞の障害の影響を受けていることがわかる。

同胞に関するきょうだいの捉え方や思い、悩みや問題は、年齢を重ねるにつれて変化する^{6)~8)}。長澤・

¹社会福祉法人 広島市手をつなぐ育成会

桂川・菅野⁶⁾は、きょうだいは小学生で〔同胞に対する葛藤〕の段階に入り、中学生から高校生で〔同胞に対する葛藤〕のピークを迎え、高校生や大学生で〔同胞の相対視〕をすると報告している。

同胞に関するきょうだいの捉え方や、悩みや問題が年齢を重ねるにつれて変化する要因として、発達段階による特徴や社会との関わりが影響していると考えられる。例えば、きょうだいが同胞について周囲に開示する有無やその理由を調査した研究では⁹⁾、学童期は、他者と物事を共有することが多くなり、一般的な家庭とは異なることに恥じらいや嫌悪感を抱き、同胞に対して否定的な感情を抱きやすく、加えて理解を求めにくい事柄を他者に開示することが難しいとされている。一方で、青年期や成人期に近づくと、自身のアイデンティティが獲得され、他者と異なっても自分の家族の個性として認識したり、成長にともない障害に対する理解が進むことによって、同胞に対して好意的になったり、同胞について他者に開示できる様になるのではないかと推測している⁹⁾。

きょうだいは、長期間にわたり同胞に関する様々な出来事に直面し影響を受ける。きょうだいが経験してきた出来事について、発達段階ごとの特徴および社会との関わりを整理することにより、適切な時期に効果的な支援を行うことができると考えられる。しかし、きょうだい支援について、発達段階を踏まえた研究は散見される程度である。発達段階を考慮することの必要性について、川上¹⁰⁾は、きょうだいの生活を踏まえた詳細は明らかにされておらず、行われている支援活動では、日常生活で遭遇するきょうだいの問題に迅速に対応することが困難であると述べている。きょうだいの生活と成長発達のプロセスのなかで、きょうだいがどのような困難を抱え、それをどのように乗り越えたのか、その詳細を明らかにすることで、支援の方向性や方法が明らかになるとしている¹⁰⁾。また、戸田¹¹⁾は、発達段階における心理的特徴の把握は、きょうだいの悩みや不安を高める作用の理解と、その後の変化を見通すことにつながるとともに、求められる支援のあり方について示唆を与えてくれると述べている。

そこで本研究では、きょうだいが経験した事柄やそれらに対する思いと、発達段階や社会との関わりを整理し、発達段階に応じた支援のあり方について考察する。

本研究では、障害のある者を「同胞」、同胞のきょうだいを「きょうだい」と表記する。

Ⅱ. 方法

1. 対象および質問項目

対象は、知的障害のある同胞（以下 B）を持つ成人のきょうだい 1 名（以下 A）とした。X 年 1 月に A に対して 1 時間程度の半構造化面接を実施した。質問は、①同胞に関わる経験やその時の思い、②同胞に対する他者の関わり方やそれに対する思い、③ A や B に対して行われた支援の 3 項目とした。なお、きょうだいの年齢段階によって同胞との関わりに違いがあるかどうかに関する研究では¹²⁾、大学生・社会人が中学生よりも同胞に対して親和的・受容的であること、葛藤・不安が少ないことが示されている。よって、本研究では、同胞の障害に気づき始める幼児期¹³⁾¹⁴⁾から心の揺れ動きが大きいと予想される高校生までの期間を対象とした。

2. 分析方法

データの分析には、複線径路・等至性アプローチ (Trajectory Equifinality Approach: TEA) (以下 TEA) を採用した。TEA は、人間の感情や態度、信念などの変化の過程を、時間軸を維持しながら社会的文脈との相互作用とともに理解する手法¹⁵⁾、あるいは、人間の成長について、その時間的変化を、社会、文化、歴史との関係で展望する方法¹⁶⁾である。

本稿では、A が経験してきた B に関係する事柄やそれらに対する思いについて、論理的、制度的、慣習的に多くの人が経験せざるを得ない「必須通過点」、ある選択によって各々の行為が多様に分かれていく「分岐点」を交えながら、径路がいったん収束する「等至点」までを示した。また、A が経験してきた事柄やそれらに対する思いに影響を与えた社会的文脈として、障害に関してネガティブな捉えを促す力および障害に関してポジティブな捉えを促す力を記述した。さらに、人の発達は後戻りすることはなく質的に持続していくことから、時間の流れを「非可逆的時間」として矢印で表した。なお、データの信頼性を高めるために、インタビューは、A の発言に対する調査者の理解に誤りがないかどうかについて A に確認しながら進めた。そして、分析の妥当性を高めるために、著者および特別支援教育に関わる者 1 名の計 2 名が協議して分析を実施した。

発達段階ごとの特徴を捉えるための資料は、「子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題」¹⁷⁾および、先行研究¹³⁾¹⁴⁾¹⁸⁾とした。

3. 分析手順

対象者の語りを文字に起こし、逐語録を作成した。そして、語られた内容を意味のまとまりごとに切片化

し、語りを端的な表現に改めた。次に、意味のまとまりごとに、Aが経験した事柄、Aが経験した事柄に対する思い、Aを取り巻く環境（家族、担任、近所の人などの態度やBの環境など）に分類した。Aが経験した事柄やそれらに対する思いについては、これらを時系列に沿って並べた後、「必須通過点」や「分岐点」に該当するかどうかを検討した。Aを取り巻く環境には、障害に関してネガティブな捉えを促す力および障害に関してポジティブな捉えを促す力を位置付けた。

4. 倫理的配慮

対象者には、文書と口頭によって研究の趣旨、方法、研究への参加は自由意思であること、研究途中であってもやめることができること、研究への参加を拒否しても何ら不利益を受けないこと、個人情報厳密に保護されることを説明した。本研究は、研究機関の承認を得て実施した。

Ⅲ. 結果および考察

図1は、Aの経験した事柄およびそれらに対する思いと社会的文脈との関連について示した。表1は、文部科学省が示す各発達段階の特徴¹⁷⁾と、先行研究で明らかにされている各発達段階にみられる特徴¹³⁾¹⁴⁾¹⁸⁾を抜粋し要約して示した。

1. 幼少期

幼少期は、AはBについて他者と違うところに気がついているものの、それも含めてBだと思っていたと述べた。先行研究においても、幼少期に他者との違いに気づきはじめることが指摘されている¹⁴⁾¹⁷⁾。子どもが他の子どもと「なぜ違うのか」と尋ねてきた場合、大人は子どもが理解できる方法で障害について説明することが求められる。他者との違いに気づくことについて、図1では、多くのきょうだいが経験する「必須通過点」とした。保育士や幼稚園教諭など子どもに関わる者は、きょうだい個々人の特性や環境に合わせて、障害についてどのように伝えれば子どもが理解できるかを考えたり、障害に関する知識を蓄積したりする必要がある。保護者については、同胞の世話で手いっぱいの中、きょうだいに気を配ることは困難であると予想される。保護者に相談相手がいる、同胞やきょうだいを一時的に世話してくれる人がいるなど、親が障害についてきょうだいに働きかけることができるサポートが必要となる¹⁸⁾。

幼少期は、身近な人など環境との関わりを深め、興味・関心の対象を広げ、社会性などを発達させていく時期でもある¹⁷⁾。将来、障害について誤った知識を身につけたり偏見などを生んだりさせないためにも、興

味本位の質問に対して、正しい知識を伝えることが重要となる。

2. 学童期

学童期は、Aは友達からBの障害について尋ねられると正直に障害について伝えており、これは転校してからも一貫していた。これには、Aの両親がBの障害を特別なものと捉えていなかったことが影響していた。友達に同胞の障害について尋ねられた際、きょうだいが障害について発言することを不安に思ったり、発言することによってつらい思いをしたりしないために、保護者の障害に対する構えが重要となる。また、Aの小学校期は、周囲に好意的に受け入れられたり助けられたりしながら順調に進んだ。これは、Bの担任がBの特性について年度初めに学級で話すなどの工夫があったが、それ以上にAがBの障害について直接友達に伝えたことによる影響が大きかったのではないかと推測する。学童期は、付和雷同的な行動がみられるなどの特徴が指摘されている¹⁷⁾。図1では、友達に同胞の障害について尋ねられても、答えることができない子どももいることを想定した。きょうだい自身が同胞について友達にうまく伝えられない場合、教師などが工夫し、同胞の障害について憶測を呼ばない環境を作る必要がある。

一方、学童期においてAは周囲の大人の同情的な発言を不快に思ったり、大人にしんどいことを話してと言われたりしても、何を話してよいのかわからなかったと述べた。学童期の子どもでは、大人が善意のつもりで発言したことを善意と受け取ることは難しい。この時期は、自尊感情の低下などにより劣等感を持ちやすくなるとされている¹⁷⁾。保護者などの身近な大人が、発言を要約して真意を伝えるなどの工夫が必要となる。田倉¹⁸⁾は、きょうだい同士が知り合い学習できる場を設定することの必要性を指摘している。同じ立場で経験や思いを共有する場があることによって、きょうだいでなければ理解できない悩みを打ち明けたり課題を解消したりすることができる¹⁹⁾。

3. 中学校期

中学校期は、同胞との年齢差により、進学を期に同胞と学校で顔を合わせる機会がなくなった。これにより、友達にAに対してBのことを尋ねることが少なくなるなど、学校では同胞の存在が薄れることとなった。Aは同胞との関係が良好であったため、同胞と物理的距離が広がったことによる影響はなかった。しかし、同胞との物理的、心理的距離に悩みを抱えるきょうだいは多い。物理的距離がこれらを解決するきっかけとなる場合もある²⁰⁾。先行研究では、中学校期以降、親やきょうだいと心理的距離ができることによって、同

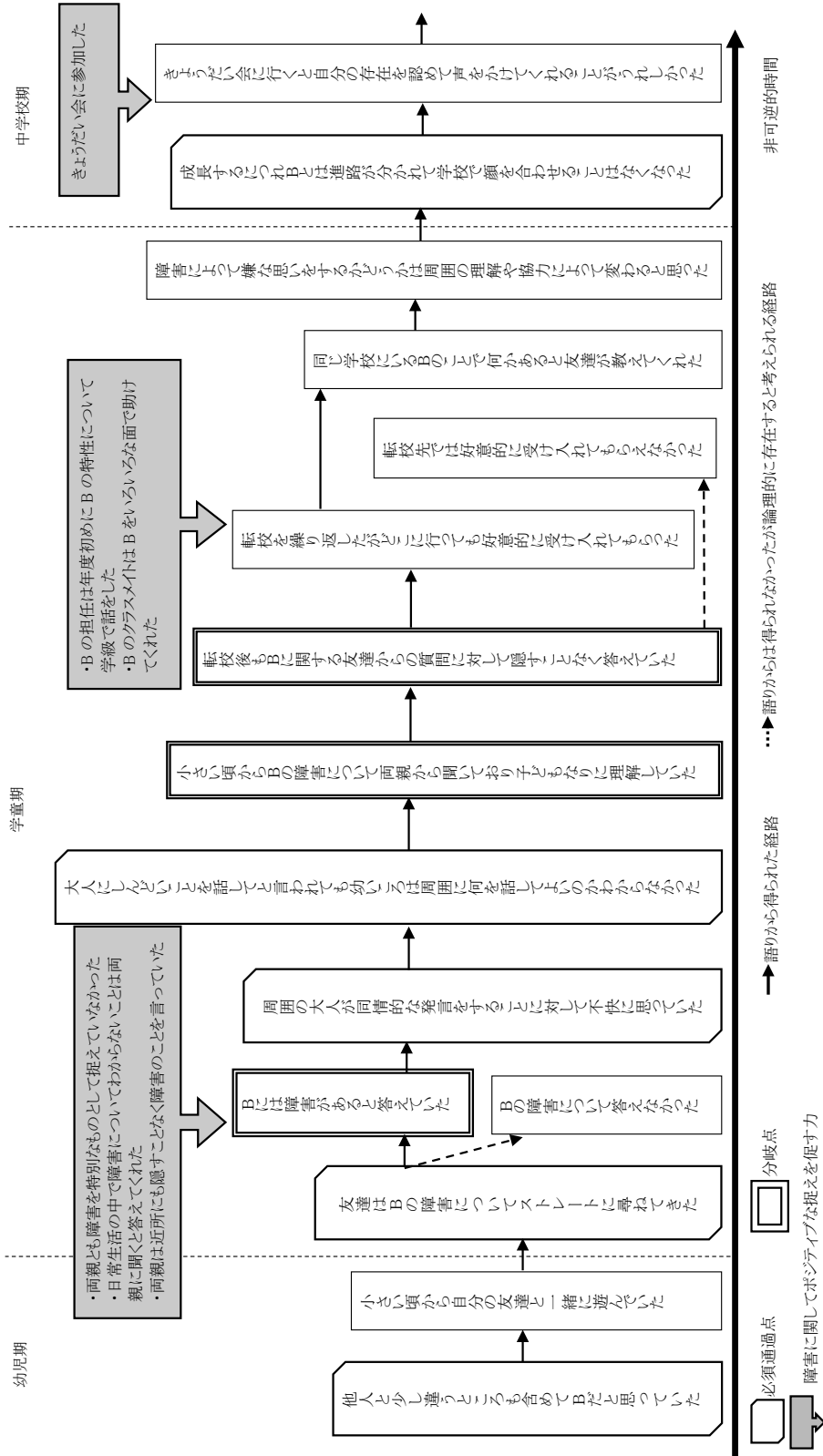


図1 Aが経験した事柄およびそれらに対する思いと社会的文脈との関連のプロセス

障害児者のきょうだいの悩みに対する発達的特徴をふまえた支援

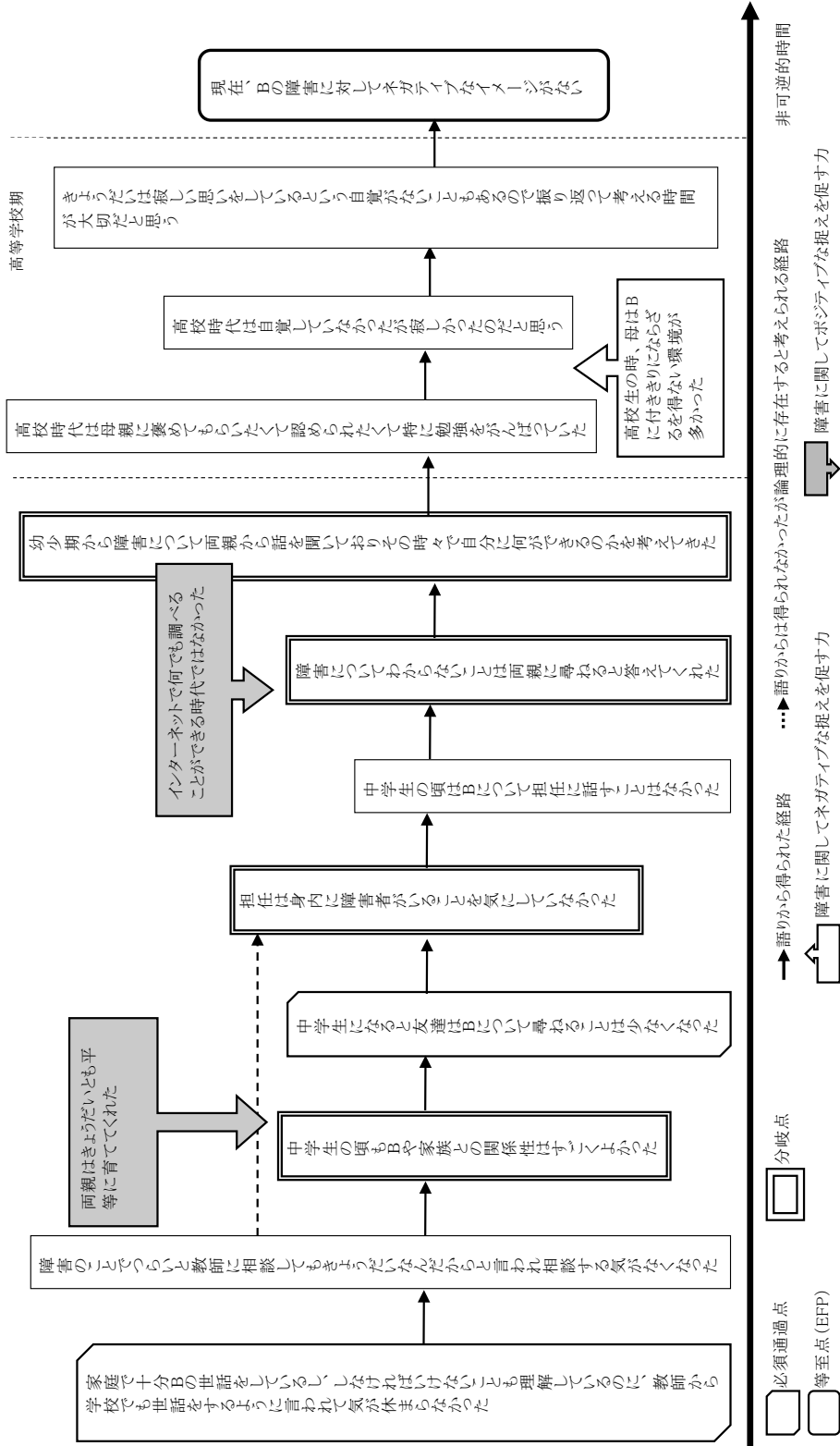


表1 各発達段階における特徴の要約

	学童期			
	幼稚園	小学校低学年	小学校高学年	中学校期
文部科学省	・身近な人との環境とかかわりを探め、興味・関心の対象を広げ、認識力や社会性を発達させていく ・子ども同士で遊ぶことを通じ、豊かな想像力をはくむとともに、自らと違う他者の存在や視点に気づき、相手の気持ちになって考えたり、葛藤をおぼれたりする中で、自分の感情や意志を表現しながら、協同的な学びを通じ、十分な自己の発揮と他者の受容を経験していく ・こうした体験を通して、道徳性や社会性の基盤がはぐくまれていく	・大人の言うことを守る中で、善悪についての理解と判断ができるようになる ・言語能力や認識力も高まり、自然等への関心が増える ・家庭における子育て不安の問題などが、子どもが社会性を十分身につけることができないまま小学校に入学することにより、精神的にも不安定さをもたらす。人間関係をうまく構築できず集団生活になじめない問題が顕在化することが多くになっている	・自分のことも客観的にとらえられるようになるが、一方、発達の個人差も顕著になる ・自己肯定感を持ち始める時期であるが、反面、自己に対する肯定的な意識を持てず、自尊感情の低下などにより劣等感を持ちやすくなる ・集団の規則を理解してルールを守るようになる一方、閉鎖的な子どもの仲間集団が発生し、行和言同的な行動が見られる場合もある	・親や友達と異なる自分独自の内面の世界があることに気づきはじめるのと同時に、自意識と客観的事実との違いに悩み、様々な葛藤の中で、自らの生き方を模索しはじめる ・大人との関係よりも、友人関係に自らへの強い意味を見いだす ・親に対する反抗期を迎えたり、親子のコミュニケーションが不足しがちな時期でもある ・仲間同士の評価を強く意識する反面、他者との交流に消極的な傾向も見られる ・不登校の子どもの割合が大幅に増加する傾向や、引きこもりの増加といった傾向などが見られる
先行研究	・友だちのきょうだいの違いなどから同胞の障害に気づき始める (山田ら、1999) ・きょうだいが同胞の障害に気づいたのは25歳以降とし、同胞と同じ年齢の子どもの比較から自覚している場合が多い(山本ら、2000) ・親が障害についてきょうだいに働きかけられるサポートが必要 (田倉、2012)	・小学生になると自分の家庭内での立場を理解し、同胞の面倒をみ、親の負担を軽減するために家事を手伝うようになる(山本ら、2000) ・きょうだい同士が知り合い学習できる場の設定が必要 (田倉、2012)	・友だちに同胞のことを説明できるきょうだいも多くなることから、自分のなかで徐々に同胞を位置づけられるようになる (山田ら、1999)	・周囲に対する意識が強まる時期で、同胞に対する葛藤も大きくなる ・自分自身を模索する過程で親やきょうだいと心理的距離ができること、同胞との関係も肯定的に認識できるようになる ・互いに語り合い情報共有できる場の設定が必要 (田倉、2012)

胞との関係も肯定的に認識できるようになることが指摘されている¹⁸⁾。

教師との関係では、Bの世話について、家庭でBの世話をし、世話をしなければならぬことも理解しているのに、学校でも世話をしようと言われて気が休まらなかった、教師に相談してもきょうだいなんだからと言われ相談する気がなくなったと述べた。同胞の世話については、家族の中で問題を解決することが当然とされ、幼いころから同胞の世話を任せられた子どもが多いと想定し、図1では、多くの人が経験せざるを得ない「必須通過点」とした。学童期の特徴として、家庭内での立場を理解し、親の負担を軽減するために、同胞の面倒をみたり家事を手伝ったりするようになることや、きょうだいはそれを「当然」とすることで家族の厳しい状況を乗り越えていることを指摘している¹³⁾。周囲の大人は、同胞やきょうだいを含めた家族の状況を十分理解した上で、きょうだいの負担にならない言葉かけをする必要がある。田倉¹⁸⁾は、中学校期においても、きょうだい同士が互いに語り合い情報共有できる場を設定することの必要性を指摘している。このような場合は、先輩のきょうだいから話を聞くことができるなど、自身の悩みに対する示唆を得られる可能性がある。

4. 高等学校期

高等学校期は、母親がBに付ききりになる環境が多く、Aは自覚していなかったものの寂しさを感じていた。Aは勉強してよい成績をとり、母親に褒めてもらったり認めてもらったりすることによって、寂しさを埋めようとしていたと振り返った。高等学校期に至るまで、Aは同胞や両親と良好な関係を築いており、家族におけるきょうだい特有の葛藤は見られなかった。しかし、物理的に母親とAとの距離が離れることによって、母親の気持ちがBに向いていると感じていたと推察される。青年期の特徴として、周囲

に対する意識が強まる時期で、同胞に対する葛藤も大きくなるのが指摘されている¹⁸⁾。状況理解は十分可能な年齢であるため、例えば、なぜ今Bに付ききりにならなければならないのかということ丁寧な説明するとともに、きょうだいにも目を向けていることを言葉で伝える、きょうだいと二人きりになる時間をつくるなど具体的な手段が必要となる。

IV. 結語

本稿では、きょうだいが経験した事柄やそれらに対する思いと、発達段階や社会との関わりを整理し、発達段階に応じた支援のあり方について考察した。その結果、幼少期は子どもが障害に気づいて質問をしてきた場合に、子どもが理解できる言葉で正しい知識を伝える、学童期は周囲の大人の同情的な発言について身近な大人が発言を要約して真意を伝える、中学校期は同胞の面倒を見ることなどについてきょうだいの負担にならない言葉かけをする、高等学校期はきょうだいの葛藤を生みそうな場合、きょうだいにも目を向けていることを言葉で伝えるなど具体的な手段を取ることが必要であることが示された。発達段階を踏まえた支援に関する先行研究では、きょうだいの発達段階と支援のニーズが対応していないことが指摘されている²¹⁾。本稿では就学前から高等学校期までを分析対象としたが、対象者数を増やし、発達段階ごとの特徴を踏まえながら各期の詳細な支援ニーズについて検討する必要がある。

引用・参考文献

- 1) 阿部美穂子・神名昌子 (2011) 障害のある子どものきょうだいを育てる保護者の悩み事・困り事に関する調査研究. 富山大学人間発達科学部紀要, 6(1),

- 63-72.
- 2) 財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金 (2008) 障害のある人のきょうだいへの調査報告書 障害者の家族支援を目指すための調査研究—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。財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金, 1-98.
 - 3) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 (2010) 若いお父さんお母さんへ障害のある人の“きょうだい”のホンネ 大人になった“きょうだい”からのメッセージ。全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会.
 - 4) 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.
 - 5) 阿部美穂子・水野奈央 (2012) 発達障害のある子どものきょうだい児に対する教育的支援プログラムの開発と効果の検討：小グループによる実践から。とやま発達福祉学年報, 3, 3-20.
 - 6) 長澤克樹・桂川泰典・菅野 純 (2009) 発達障害児・者を兄弟姉妹に持つ「きょうだい」支援の方向性に関する探索的研究：成人きょうだいへのインタビューを通して。第51回日本教育心理学会総会発表論文集, 431.
 - 7) 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プロセス 中期期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.
 - 8) 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 (1), 176-190.
 - 9) 島津実穂子・白倉京子 (2019) 発達障害児・者のきょうだいにおける同胞の存在の開示状況とその理由について。保健医療福祉科学, 8, 68-74.
 - 10) 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 (5), 583-589.
 - 11) 戸田竜也 (2012) 障害児者のきょうだいの生涯発達とその支援。障害者問題研究, 40 (3), 170-177.
 - 12) 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.
 - 13) 山本美智代・金 壽子・長田久雄 (2000) 障害児・者の「きょうだい」の体験：成人「きょうだい」の面接調査から。小児保健研究, 59 (4), 514-523.
 - 14) 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—。秋田大学医短紀要, 7, 151-159.
 - 15) 池田琴恵・池田 満 (2018) エンパワーメント評価型学校評価の導入における校長の意識の変容過程。教育心理学研究, 66, 162-180.
 - 16) サトウタツヤ・安田裕子・木戸彩恵・高田沙織・ヤーン・ヴァルシナー (2006) 複線経路・等至性モデル—人生経路の多様性を描く質的心理学の新しい方法論を目指して。質的心理学研究, 5(5), 255-275.
 - 17) 文部科学省 (2009年以前) 子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題。文部科学省, 2021年6月21日, https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/053/gaiyou/attach/1286156.htm, 2021年7月10日閲覧.
 - 18) 田倉さやか (2012) 障害者のきょうだいの心理的体験と支援。障害者問題研究, 40 (3), 18-25.
 - 19) 松本理沙 (2013) 障害者のきょうだいを対象としたセルフヘルプ・グループの役割。評論・社会科学, 104, 109-141.
 - 20) 澤田早苗 (2011) 自閉症者のきょうだいの自己認識に関する研究—インタビュー調査一例からの考察—。川崎医療福祉学会誌, 20 (2), 447-451.
 - 21) 田村 彩・伊藤 拓 (2011) 知的障害のある人のきょうだいの悩みと必要な支援 発達段階による変遷。安田女子大学心理教育相談研究, 10, 11-21.
 - 22) 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ (2015) TEA 理論編 複線経路等至性アプローチの基礎を学ぶ。新曜社.
 - 23) 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。九州ルーテル学院大学応用障害心理学研究, 10, 39-48.
 - 24) 小林宏明・本間沙穂 (2018) 発達障害のある人のきょうだいに対する支援の実態と要望。金沢大学人間社会研究域学校教育系紀要, 10, 119-128.
 - 25) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 (2009) 障害や疾患のある人のきょうだい支援に関する提案～きょうだいの立場から～。全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会, 2009年6月3日, <https://www.normanet.ne.jp/kyodai/contents/teiannsyo.html>, 2021年7月10日閲覧.