

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

圓尾 奈津美

(亀岡市保健センター)

玉村公二彦

(奈良教育大学)

郷間 英世

(京都教育大学)

武藤 葉子

(特別支援教育研究センター)

The experiences of healthy siblings of persons with mild developmental disabilities

Natsumi MARUO

(Kameoka city health center)

Kunihiko TAMAMURA

(Nara university of teacher education)

Hideyo GOMA

(Kyoto university of teacher education)

Yoko MUTO

(Special need education research center)

要旨：軽度発達障害は、既存の障害とは異質な特徴を持つといわれる。そのため、軽度発達障害児・者のきょうだいは、身体障害・知的障害児・者のきょうだいとは異なる体験をすることが推察された。そこで、成人きょうだい4名を対象に、どのような体験をしながら生きてきたのかを明らかにし、理解することを目的に、半構造化インタビューを実施し、現象学的方法を用いてその体験を記述、解釈した。その結果、軽度発達障害児・者のきょうだいは、身体障害・知的障害児・者のきょうだいと異なり、気づきが障害認識に結びつき難く、長い者ではその狭間は10年に及んだ。加えて、対象者のうち3名が、発達障害者支援法が公布された2004年以降に障害認識を体験しており、社会情勢の影響があった。一方で、身体障害・知的障害児・者のきょうだいと同様の体験もしており、母親からの影響を受けて生きていることがわかった。そして、同胞のことを意識しながら将来について考えていた。

キーワード：軽度発達障害 developmental disorders きょうだい sibling

半構造化インタビュー semi-structured interview 現象学的方法 phenomenological approach

1. はじめに

川上(2009)¹⁾が、障害のある同胞ときょうだいに関する研究は、1990年以降増加しているが多いとはいえず、研究は今後発展していくと考えられると展望しているように、障害児・者のきょうだいに関する研究は発展途上にあるが、その中でも、軽度発達障害児・者のきょうだいに関する研究は少ない。既存の研究のひとつである、身体障害・知的障害児・者の成人きょう

だいを対象とした山本(2000)²⁾の報告では、きょうだいは乳幼児期に、同胞の障害を同胞と同年齢児との比較から自ら気づいていた、きょうだいは小学生の時期に、同胞が通院、入院することにより、家庭に母親が不在になり、寂しい思いをしていた、きょうだいは小学生の頃から、同胞の介護や家事を手伝い行っているが、この役割の受け止め方は、肯定的、否定的と様々であった、きょうだいは小学校高学年、中学生の時期になると、周囲の偏見やいじめにあい、

表1 きょうだいの背景

	年齢	性別	きょうだいとの続柄	同胞の年齢	同胞の性別	同胞の障害名	同胞以外の 兄弟姉妹	同胞以外の 兄弟姉妹の年齢
M	22歳	男性	兄	20	男性	軽度精神発達遅滞	—	—
				20	男性	軽度精神発達遅滞		
I	24歳	女性	姉	16	女性	高機能自閉症	兄	25歳
K	20歳	女性	姉	18	男性	ADHD	弟	11歳
Y	22歳	女性	姉	14	男性	高機能自閉症	妹	20歳

同胞に障害があることを友人に言えなくなっていた、きょうだいは進学、就職、結婚時に家庭から離れることを悩んでいた、と述べられている。しかしながら、浅井ら(2004)³⁾によると、軽度発達障害は比較的新しい概念であることから障害としての認知度が低いこと、確定診断がされる時期が遅れること、診断後に利用できる社会的資源が非常に乏しい、ことなどの特徴があり、加えて見た目にはわかりにくいなどという、既存の障害概念とは異なる特徴を持つ障害でもある。このため、軽度発達障害児・者のきょうだいは、身体障害・知的障害児・者のきょうだいとは異なる体験をするのではないかと推察される。そこで、本研究では、軽度発達障害児・者を同胞にもつ成人したきょうだい、家族の中でどのような体験をしながら生きてきたのかを明らかにし、それらの意味を理解することを目的とした。

なお、本研究において使用する用語を、「同胞」を障害がある本人、「きょうだい」を同胞の兄弟姉妹、「軽度発達障害」を小枝⁹⁾を参考にし、学習障害(LD)、注意欠陥多動性障害(AD/HD)、高機能広汎性発達障害(HFPDD)、軽度精神発達遅滞の4つ、「障害認識」をきょうだい同胞に軽度発達障害があることを明確に知り、自分が障害児・者の兄弟姉妹であることを自覚すること、と定義する。

2. 方法

2.1. 対象

対象は軽度発達障害のある兄弟姉妹を同胞にもつ、成人きょうだい4名(男性1名、女性3名)である。きょうだいの年齢は20歳から24歳であり、同胞との続柄は兄が1名、姉が3名である。同胞の障害名は軽度精神発達遅滞と思われるが未診断である一卵生双生児が2名、高機能自閉症が2名、注意欠陥多動性障害が1名である(表1)。

2.2. データ収集方法

方法は、半構造化インタビューを用いた。インタビュー法は、ナラティブ研究の代表的な方法である。インタビューは研究者を特権的な位置におくのではな

く、人間が同じ人間として対等と位置づけられる相手から対話的に話を聞く人間科学の基礎的方法である⁴⁾。インタビュー法の一つである、半構造化インタビューは、質問項目や枠組みにある程度の構造化をほどこしつつ、実際のインタビュー場面では、興味深いトピックや語りについては適宜質問を加えたり、話題の展開に応じて問いの順序を変える等、インタビュー者の反応やインタビュアーの関心に応じて、十分な柔軟性をもたせるインタビュー法である⁴⁾。

なお、軽度発達障害は比較的新しい概念であることから障害としての認知度が低い³⁾ために対象が得にくいこと、成長発達過程のある一時点での調査だけではきょうだいの成長をイメージすることができない⁵⁾ことを考慮して、インタビュー法を利用することが妥当であると考えた。

インタビューでは、やまだ⁴⁾を参考に、以下の点に留意した。研究者の関心は、インタビュー自身の経験や考えにあり、それらをありのままに語ってほしいことを伝えた。インタビューを自らの人生の専門家とみなし、その語りに耳を傾ける態度で臨んだ。

インタビューのより具体的な経験について発言を引き出すために具体的な行動や出来事の記述やそのときの経験や思いを尋ねてから質問するオープンクエスションに努めた。具体的な質問においては研究者が属する特定の領域の専門用語や難しい言い回しを用いることを避け、インタビューにとってなじみのある言葉を用いた。インタビューの傷つきや苦悩に接する場合は無理な追及は慎んだ。

本研究では、きょうだいの主体的な語りを主として収集したが、語りを引き出す目的で、障害への気づきから認識するまでの経過、両親との同胞に関するエピソード、将来のことなどについて必要時に問いかけた。

インタビューは、対象者の許可を得て録音(使用機材: Panasonic ICレコーダー RR-US007)した。

インタビュー時間は、1時間から1時間半であった。データ収集期間は、2007年5月～9月であった。

2.3. データ分析方法

記述分析過程には、広瀬(1992)⁵⁾と北野(2005)⁶⁾を参考にして、現象学的方法を用いた。現象学的方法とは、一つ一つのケースの忠実で厳密で詳細な記述を積み重ねていくことによって、その記述の数多くの具体的意味から普遍的な意味である本質に近づいていくという地道な終わりのないプロセスとしての研究方法である⁷⁾。また、現象学的方法は、その時々で与えられた事柄を意味として現れた純粋な現象として提示し、その現象の普遍的な特徴を記述し、体験の意味を理解することを目的としている⁸⁾。

本研究では、軽度発達障害児・者を同胞にもつ成人したきょうだいが、家族の中でどのような体験をしながら生きてきたのか、そして、体験を踏まえてこれからをどのように生きていこうと考えているのかを明らかにし、それらの意味を理解することを目的としており、目的が合致したため、現象学的方法を用いた。

記述分析過程では、北野⁷⁾を参考に以下の点に注意した。現象に対して常に開かれた態度で臨み、できる限り無前提な方法で記述した。記述においては、説明的なシステムやモデルから派生する言語を用いず、日常の素朴な言語を用いた。現象の説明や再構成に留まらず、現象の一層深い理解へ到達するよう努めた。

現象の生きた意味を把握するよう努めた。生活世界の現象と対話する態度を保持するよう努めた。

次に手順を示す。データを逐語記録に起こした。

同じ状況について語られている部分とそれに付随する感情表現部分を1つの体験として識別し、きょうだいの実際の言葉を研究者の言葉や概念に置きかえながら記述したものを「体験の記述」とした。各「体験の記述」を、それを特徴づけるきょうだいが実際に語った言葉を利用して表した。各「体験の記述」を経時的、感情の流れに沿って並べたものを「きょうだいの体験」とした。「きょうだいの体験」を繰り返し読み、きょうだいの主観的な体験をきょうだいの立場から理解することを目指し解釈した。

3. 結果

同じ状況について語られている部分とそれに付随する感情表現部分からなる体験の記述は、Mさんが16個、Iさんが10個、Kさんが13個、Yさんが17個であった。解釈は、きょうだいによる同胞の障害への気づきから認識、きょうだいにとっての違和感、将来への思いなどを中心に行った。体験の記述に際しては、きょうだい自身の言葉は「 」、きょうだいが語ったきょうだい以外の者の言葉は“ ”、解釈の中で研究者が強調したい語句は‘ ’で表記した。前後の文脈でわかりにくい箇所には()中に言葉を補い提示した。以下に、4名のきょうだいの体験と解釈を述べた。

3.1. 大学の講義をきっかけに障害認識をしたMさんの体験と解釈

Mさんは、小学校1・2年生の頃にはすでに双子の弟たちが「言葉を覚えていない」ことに‘違和感’を抱いていた。さらに、双子の弟たちの小学校入学以降は、その友人たちの発達と比較するようになったことで‘違和感’をより明確に抱いた。しかし、「おっきくなれば僕と同じようになるんじゃないかな」と考えていたことから、Mさんはこの頃はまだ‘違和感’を「障害」と結びつけることはできなかったと理解できる。Mさんには、母親からの話をよく聞いたり、請われた時にはアドバイスをして協力していた。また、「なんでかわからないんやけど」と語るように無意識のうちに、両親に対して「呼び捨て」にしたりする双子の弟たちには、Mさんが「叱る」こともあった。これらの体験から、Mさんは、母親にとっては「相談相手」という‘役割’、双子の弟たちに対しては、両親の代わりとなって「叱る」という‘役割’を担っていたと理解できる。また、Mさんは、学齢期には、双子の弟たちの行動が目立ち「恥ずかしい」というマイナスの‘感情’、そしてまた、「大怪我」をしてきた双子の弟たちがMさんにだけ理由を話したことにに対して「僕の方が言いやすかったんじゃないかな」と考えたというプラスの‘感情’が混在していたが、中学2年生頃には気持ちを整理し、弟たちのために生徒会に入る決意をしていた。その後、Mさんは、大学進学をして臨床心理学の講義を受講した際に、軽度発達障害という「障害」が存在することを学んだことで障害認識をした。Mさんは、将来について不安を感じており、弟たちがMさんの支援を必要とする可能性があることを理解していた。

3.2. 本を読んだことをきっかけに障害認識をしたIさんの体験と解釈

Iさんは、妹の面倒を見る‘役割’を快く担って、共に遊んでいたが、小学生の時に「なんで、この子は、私たちとは違うんかなって思った」などという‘違和感’を抱くようになった。その中でIさんは、母親から、妹と関わる上での詳細な「説明」を「いつも」受けていた。母親からの「説明」を聞いたIさんは「なんでそこまでいわなわからんのかな」と「不思議」に思うこともあった。また、Iさんは、妹の“人間関係がうまくいかない”理由について、母親から“性格”と教えられていたが、それに納得している自分と、納得できない自分が「半々」であった。また、Iさんは「反抗期」を迎えた時には母親に「あたって」いた。これはIさんが、「障害」のある妹と「問題を出していた」兄に比べて、手のかからない子どもであったために、母親から目をかけてもらえないことを不満に思っていたためであった。そして、Iさんは大学生の時

期に、本を読んだことがきっかけで障害認識へと結びつけるきっかけを掴んだ際、その気持ちの昂りを「自分で抱えられなくなった」ため、母親に「電話」をして共有しようとしていた。つまり母親はIさんにとって、成長過程を通して影響力のある存在であった。そのため「反抗期」にはその心中をさらけ出し、障害認識の際には気持ちを共有しようとしたのである。また、Iさんは、妹から多くの「影響」を受けていたと感じていた。それは、妹がいることで「自分(Iさん)も家族の一員で、役割が持てた」ということや、現在従事している療育の仕事への態度にも「妹と経験してきたことが、次の子(療育の対象児)に生きてる」というように妹との「経験」が「影響」を与えているとIさんは実感していた。Iさんは、妹から与えられる「影響」をプラスに受け止めていた。そして、妹の存在はIさんの人生において、大きな比重を占めていることが理解できた。また、Iさんは将来は、妹の面倒を見ようと自ら考えていたが、結婚相手に妹のことをどのように理解を求めるかなど、迷っていた。

3.3. 母親から教えられて障害認識をしたKさんの体験と解釈

Kさんは、上の弟とは「一緒に成長」していたので「そういう子なんかな」という印象を持っていた。また、上の弟が「暴れる」ことに対しては「ちょっと変わってんな」と感じていたが、その当時のKさんにとっては「違和感」として意識に留め置くことはなかった。しかし、次第に上の弟が「暴れる」ことが頻繁になり、Kさんの家族に影響を与え始めたことで、上の弟への否定的な感情が抑えられなくなったKさんは「頭ごなしにそんな(暴れること)やめろっていった」のであるが、それを見ていた母親から、小学校高学年の頃に、上の弟が「暴れる」根本的な原因として「障害」が示されたのであった。Kさんは、この時障害認識をし、同時にこれまでを振り返ることで、自身が上の弟に対して「違和感」を感じていたことに気づいた。つまり、Kさんは上の弟に「障害」があるということへの、気づきと認識が同時に行われることになったのである。また、障害認識が行われるに至るまで、Kさんは上の弟の「障害」を、誰に言われるでもなく自然に「そういう子」というように「性格」として捉えていたと理解できた。Kさんは、上の弟に関することで気持ちが滅入った時でも、母親から助言をもらったりして「支えられてた」と感じていた。また「しんどい時期」でも、母親が前向きに活動している様子を見て、Kさんは母親を「尊敬」していた。このようにKさんが母親の影響を受けていたのと同様に、Kさんも母親に影響を与えていた。それは「お母さんが崩れそうな時は、支えてあげないと」という、Kさんの思いや、母親からの「相談」や「愚痴」を受け止めるよ

うにしていたという「役割」を自ら担っていたKさんの行動から理解することができる。しかし、母親が「鬱」になった時にはその「役割」はKさんにとって辛いものでもあった。Kさんは、上の弟が高校に入学して以降落ち着きを見せたことで、将来について「前向き」に考えていた。Kさんが将来を「前向き」に考えられるようになった背景には、上の弟が高校入学以降「穏やかになってる」ことが影響していた。つまり、Kさんにとって、上の弟の変化は、将来への展望にも影響を与えていたのである。

3.4. 不登校になった弟が診断を受けたことで障害認識をしたYさんの体験と解釈

Yさんは高校生の時期から、弟の様子を見ていると「変なミスが多い」ことや「管理能力が低い」こと、また、Yさんが「絶対やってる」と思うことに対して、弟が“絶対やってない”と強く言い張ることなどに「違和感」を抱いていた。そして、Yさんの弟は、小学校4年生頃から「不登校」になったことで「違和感」を強く抱くようになった。Yさんが大学4年生になった頃に、母親は、精神的な負担が増したことにより「小児科」のカウンセリングに通うようになった。そして、母親がカウンセリングに通うようになって「ちょっと」した頃、Yさんの弟は“高機能自閉症”と診断を受けたので、Yさんも障害認識をすることになった。しかし、弟が「障害」を言い訳にして行動を制限する様子や、専門機関で具体的に支援を受けられない現状を案じるなどと、Yさんは弟の「障害」をどのように受け止めればよいのか、暗中模索していることが理解できた。Yさんは、弟と母親の間では喧嘩が絶えず、母親が弟を避ける様子を見て「お母さんと弟はこのまま一緒にいてほしくないと思います。その、このままの状態」と2者の関係を憂いていた。そして、弟に対して、姉という「立場」では支援できることの有限性を感じると同時に「やっぱり弟に影響与えているのは、私じゃなくて、お母さんなんで」というように、母親という「立場」の者が行動することの重要性を感じ取っていた。そして、母親から請われる弟の行動を監視する「役割」を否定的に捉えていた。また、Yさんは、不登校の弟のために、興味に寄り添った「全寮制の学校」を探そうと行動をしていた。Yさんは、弟にとって必要なことは何かを視野に入れて、弟に関する問題を「解決」しようと考えていたことが理解できる。しかし、将来のことについては「そんな先のことじゃなくて、今のことしかあんまり考えてないかもしれないかな」と、弟の現状を考慮すると見通しが不明瞭であり、将来にまで考えを及ぼす「余裕」のないことが理解できた。

4. 考 察

ここでは、前出の山本の身体障害・知的障害児・者のきょうだいの体験と比較しながら考察を行う。加えて、きょうだいへの支援についても考察する。

4.1. 障害への気づきと認識

本研究では気づきに加えて障害認識の時期とその体験について考察する。これは、武藤¹⁰⁾によって軽度発達障害児の母親は、気づきがあるにも関わらずそれが障害認識に結びつき難いことが明らかにされていることから、軽度発達障害児・者のきょうだいにおいても、気づきと障害認識を別個に捉える必要があると考えられたためである。

4.1.1. 障害への気づきの時期と体験

障害への気づきの時期は、Mさんは小学校低学年の時期、Iさんは小学生の時期、Kさんは小学校高学年の時期、Yさんは高校生の時期であり、各きょうだいで異なっており個性が高かった。山本⁵⁾では、対象者の気づきは乳幼児期にあり、本研究の対象者は、それよりも気づきの時期が遅くなっていることがわかる。また、同胞の障害を同胞と同年齢児との比較から自ら気づくという体験については、本研究の対象者においても、MさんとIさんの2名が同様の体験をしており、きょうだいは、同年齢児との比較によって同胞を客観的に捉えられるようになることが理解できる。また、Kさんは同胞が暴れることで気づき、Yさんは同胞が不登校になったことで気づいた。

4.1.2. 障害認識の時期と体験

きょうだいの障害認識の時期は、大学生の時期が3名、小学校高学年の時期が1名であった。障害認識の時期は、気づきの時期に比べ共通性が高かった。その上、本研究では対象者の年齢を20歳から25歳に統制しているため、この3名が大学生であった時期は、2004年以降に集中しており、この時期は、2004年の発達障害者支援法¹¹⁾の公布などに伴い軽度発達障害の概念が定着し世に広く知られ始めた時期と重なっている。つまり、軽度発達障害は比較的新しい概念であることから障害としての認知度が低いために、きょうだいは、大学生時期以前に障害認識を行うことが難しかったのである。

大学生の時期に障害認識を行ったきょうだいは3名である。そのうち、Mさんは大学の講義で軽度発達障害の知識を得たことで障害であると納得する、あるいは、Iさんはそれまで同胞に感じていた疑問に対して本から障害という答えを得るといように、この2名は障害認識体験を肯定的に捉えていた。しかし、大学生の時期に障害認識を行ったもう1名のYさんは、同

胞の障害が診断されたことで障害認識を体験したが、同胞が障害を言い訳にして行動に制限を加えることや社会資源の少なさを案じ、体験をどのように捉えればよいか暗中模索していた。ただ1名小学校高学年の時期に障害認識を行ったKさんは、母親から障害告知を行われることによって軽度発達障害の知識を得て、同胞が暴れるのは性格ではなく障害であることを理解し、自ら障害への知識を深めようとするなど体験を肯定的に捉えていた。

4.1.3. 気づきから障害認識まで

きょうだいは、障害への気づきを体験してから、障害認識を体験するまで、Kさんの体験を除いて、年単位の狭間がある。それは、Mさんが約10年、Iさんが約10年、Yさんが約3年である。この狭間をきょうだいは、同胞への違和感を抱きながら過ごしていた。Mさんにとっての違和感は、同胞に対して他児との違いを感じ取ったことである。Iさんにとっての違和感は、同胞に対して生じた疑問である。Yさんにとっての違和感は、同胞の行動と言動を奇妙に感じたことである。Kさんは、障害認識時に、同時に違和感を抱いていたことにも気づいていた。

4.1.4. 軽度発達障害への気づきと認識のまとめ

軽度発達障害児・者のきょうだいは、その母親同様に、気づきが障害認識に結びつき難いことが明らかになった。長い者では、その狭間が約10年あった。きょうだいはその狭間を、同胞に対して違和感を抱きながら共に生きてきた。また、本研究では、3名が大学生の時期、しかも、2004年以降に障害認識を体験していたが、これは、社会情勢に左右された結果であった。つまり、今後、軽度発達障害が社会でより広く認知されるようになり浸透すれば、きょうだいは同胞の障害認識をより早期に行うことになる可能性が示唆された。

4.2. きょうだいを受ける母親からの影響

本研究の対象者は、通院などのために母親が不在で寂しい思いをしたという体験はなかった。しかし、西村・原¹²⁾は、母親は家族の中核的存在であり、さまざまな影響を周りの者に与えると述べている。そこで、山本²⁾が述べている、きょうだいが体験した母親不在による寂しさを、母親からのマイナスの影響と捉えた上での比較を行う。

本研究でも、4名のきょうだいに共通して母親からマイナスの影響を受けていた体験があった。Mさんは同胞と喧嘩をしても母親が自分だけを怒ることに対して理不尽に感じていた体験、Iさんは同胞に手が取られ自分に目を向けてもらえないことを不満に感じた体験、Kさんは母親が同胞に関して辛い思いをする中で

鬱になりしんどい思いをした体験、Yさんは母親が同胞と喧嘩を繰り返すことで気持ちが休まらないという体験があった。軽度発達障害児のきょうだいを対象にした浅井ら³⁾の報告によると、障害診断の時期が重度の障害に比べて遅く、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、それが対象児にマイナスの影響を与えていた症例が多いことが明らかにされている。

このことから、きょうだいにとって母親からのマイナスの影響を受ける体験は、身体障害・知的障害児・者のきょうだいと共通していることが示唆された。

ところで、前出の西村・原¹²⁾で述べられているように、母親はさまざまな影響を周りの者に与える。そこで、本研究では対象者の体験を、母親からプラスの影響を受けた体験という側面についても捉える。すると、4名のきょうだいには母親からプラスの影響を受けていた体験があった。Mさんは同胞の面倒を見てきたことを母親から感謝されていると感じていた体験、Iさんは母親と同胞に対する思いを共有しあった後に協力していこうと考えた体験、Kさんは母親が同胞に関して辛い思いをしても前向きに行動する様子を尊敬していた体験、Yさんは母親とはなんでも言い合える友達のような関係を築けた体験があった。

以上のように、きょう代いは、母親から受ける影響をマイナスとプラス両側面から体験していたことがうかがえる。きょうだいにとって母親は、マイナスとプラス両側面の影響を与え得る存在であり、きょうだいのライフサイクルの中で重要な存在であることが示唆された。

4.3. きょうだいの役割

きょう代いは、家族の中で役割を担っていたがその内容は、山本²⁾がいうような、きょう代いが役割として担っていた家事や介護とは異なっていた。

まず、Mさん、Kさんの2名に共通していた役割として、母親の精神的なサポートがあった。この2名のきょう代いは、母親の話聞くことや、相談に乗ることで、母親の精神的な負担を和らげていた。きょう代いは、この役割を特別なこととは考えておらず、自ら行っていた。また、同胞と同時期に同じ学校に通っていた上記の2名は、学校での同胞の行動を見守る役割を心得ていた。MさんとKさんは、その体験において母親と信頼関係を築いていることから、これらの役割を肯定的に捉えていたと考えられる。しかし、Kさんにおいては、母親の鬱で精神的サポートが重荷になり、一時的に否定的な感情を抱くこともあった。

Iさんは、同胞の面倒を見る役割を、母親から軽度発達障害児に適した対応方法について教えられた上で行っていた。Iさんは、同胞の面倒を見る役割は進ん

で行っていたが、対応に手間をかけなくてはならないこと理由を、母親から明示されなかったため納得できなかった。しかし、自閉症児・者のきょうだいを対象とした柳澤¹³⁾によると、きょうだいにとってなぜ同胞がこのような行動をとるのかというような、同胞および自閉症の特徴的行動をもたらしている原因の推察や、それに対して自分ならば何を支援することができるのかといった、同胞との関わりの中でより活用できる情報を伝えていくことが必要であると述べられている。このように、軽度発達障害児・者のきょうだいにとっても、原因にまで言及する詳細な情報を伝えることで、自発的な対応が促され、役割を肯定的に捉えることができるのではないかと考えられる。

また、Yさんは母親から、同胞の行動に対してつがさに指示をするという母親の役割に協力するよう請われていたが、同胞の行動をおおらかに受け取っていたので納得できず、その役割を受け入れなかった。しかし、不登校の同胞のために適切な学校を探すなど、同胞を導く役割を自ら担っていた。

本研究の対象者は、概して役割を担うことを肯定的に捉えていた。しかし、役割がきょうだいの許容量を上回ったり、内容に納得できないときには、否定的な感情も抱いていた。また、きょう代いは、自発的に役割を担うことができるとき、それを担うことを肯定的に受け止められるのではないだろうかとも考えられた。

4.4. 周囲との関係

山本²⁾の報告に加えて、知的障害児・者のきょうだいを対象にした三原¹⁴⁾によると、どのような時代にあっても、学齢期にはきょう代いが同胞の存在によって辛い体験をしていたと述べている。しかし、本研究の対象者は、小学生や中学生の時期に同胞に関することで周囲からいじめにあったなど、辛いと感じる体験はしていなかった。このことから、軽度発達障害児・者のきょう代いは、身体・知的障害児・者のきょう代いとは異なる体験をしているといえる。なお、対象者のうちIさんとYさんは、同胞と年齢差が6歳以上あるため、同時期に同じ学校に通うことがなかったことは、体験がなかった1つの要因である。しかし、辛いと感じる体験はなかったものの、同時期に同じ学校に通う体験をしたMさんとKさんは、同胞を意識しながら周囲との関係を築いていた。Mさんは、小学生の時期から中学1年生の時期まで、同胞の行動が他者の目にどう映るのか気になり恥ずかしいと感じていたが、中学2年生になる頃には、同胞が学校で過ごしやすいうようにと、周囲に自分の存在をアピールするために生徒会に入るという体験をしていた。また、Kさんは、小学生の時期、同胞が周囲の者に手をあげることがあり、それについての文句をKさんが受けることがあったが、それを気に病むことなく取り成していた。

これより、本研究の対象者のうち学齢期を同じ学校で過ごした体験のあるきょうだいは、共に生きる中で次第に同胞を自分なりに理解し、それを踏まえながら、きょうだい自身に加えて同胞においても、周囲との関係が円滑に進むように意識して学校生活を営んでいた。

4.5. 将来への思い

きょうだいは、山本²⁾の対象者と同様に、同胞を意識して将来を考えていた。

Mさんは、両親の老後や両親亡き後に対して、同胞の現状を踏まえて不安を抱いているが、面倒をみようと考えていた。Iさんは、結婚しても同胞の近くに住み、両親の老後には同胞の面倒をみようと考えていた。Kさんは、両親の老後など将来に関して不安を抱いておらず、必要ならば今後も母親に協力していこうと考えていた。Yさんは、できるだけ同胞の生活を援助しようと考えているが、同胞の自立も期待していた。

このように、きょうだいは必要であれば将来は同胞の生活を支援しようと考えていた。そして、本研究の対象者において、両親から親亡き後の期待をかけられるという体験をした者はいなかったことから、こうした意識は、自発的に芽生えたものであることが示唆される。しかし、吉川¹⁵⁾によると、障害者の将来の生活に関して親を対象に行われた調査報告から、きょうだいに対する親亡き後の期待が高いということが述べられている。また、矢矧ら¹⁶⁾は、親はきょうだいに自由に生きてほしいという願いがある一方で、協力してほしいという願いも持っていることを明らかにしている。今回の研究では、両親の思いをきょうだいの体験からしか知ることができなかつたため、両親の実際の思いは明らかにできなかった。しかし、期待はかけられなくとも、きょうだいは共に生活する中で、両親の思いを汲み取っていたのかもしれない。

4.6. きょうだいへの支援

遠矢¹⁷⁾によると、家庭において欠くことのできない役割を負っているにもかかわらず、支援の蚊帳の外に置かれてきたのが、きょうだいであると述べられている。また、矢矧ら¹⁶⁾によると、自閉症児・者の親は、きょうだいへの専門的な支援を求めている意見は少なかったという報告がある。このようにきょうだいへの支援という意識が薄弱であるという報告がある。その一方で、西村¹⁸⁾の報告において、きょうだいへの支援プログラムのひとつとして、シアトルで行われているSibshopが紹介されている。Sibshopとは、発達障害や慢性疾患の同胞をもつきょうだいを対象としたもので、その目的は、Sibshop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、リ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、Sibshopはきょうだいが、楽しみや特別のニードをもつ同胞と

の関わりについて話合う機会をつくる、Sibshopはきょうだいが、特別のニードをもつ同胞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、Sibshopはきょうだいが、特別のニードをもつ同胞の存在の意味するところをより深く学ぶ機会をつくる、Sibshopはきょうだいに、親や専門家に、特別のニードをもつ者のきょうだいがよく経験する関わりや場面についてより深く学ぶ機会をつくる、とされている。このように、きょうだいへの支援は具体化されているものもある。

しかしながら、本研究の対象者であるきょうだいにおいては、自身に対する支援の必要性を語った者はいなかった。しかし、きょうだいはその体験において、軽度発達障害のある同胞が利用できる社会資源が非常に少なかったことや、将来を見据えた際に、社会からの同胞に対する支援が充実していないことを憂いていることが明らかになっている。つまり、軽度発達障害児・者のきょうだいにとって必要な支援とは、同胞が生涯利用できる社会資源の充実を図ることではないかと考えることができる。社会資源の充実によって、母親が同胞を養育するにあたり、支援を十分に受けられストレスが緩和されることは、家族の安定につながり、ひいてはきょうだいの精神的な安定にもつながるかもしれない。また、同胞の青年期以降の社会的支援が充実することによって、きょうだいは、両親の老後や両親亡き後のことを不安に思うことなく、自らの人生を歩んでいくことができるのかもしれない。

文 献

- 1) 川上あずさ、障害のある児のきょうだいに関する研究動向と支援のあり方、小児保健研究、68(5)、2009、583 - 589
- 2) 山本美智代 他、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)、2000、514 - 523
- 3) 浅井朋子 他、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)、2004、360 - 371
- 4) やまだようこ編、質的心理学の方法 語りをきく、新曜社、2007、54 - 71, 100 - 113
- 5) 山本美智代、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、日本看護科学会誌、25(2)、2005、37 - 46
- 6) 北野綾、ホスピス外来に通院するがん患者と共に生きる家族の体験の意味、日本看護科学会誌、25(2)、2005、12 - 19
- 7) 広瀬寛子、看護面接の機能に関する研究 透析患者との面接過程の現象学的分析、看護研究、25(4)、1992、69 - 86

- 8) 北野綾、ホスピス外来に通院するがん患者と共に生きる家族の体験の意味、東海大学大学院健康科学研究科、看護学専攻修士論文、2002
- 9) 小枝達也、軽度発達障害児について、小児保健研究、66(6)、2007、733 - 738
- 10) 武藤葉子、軽度発達障害をもつ子の母親の障害受容に関する研究 母親の語りを通して、奈良教育大学大学院教育学研究科、教育実践開発専攻修士論文、2006
- 11) 厚生労働省、発達障害者支援法、2004
- 12) 西村辨作・原幸一、障害児のきょうだい達(1)、発達障害研究、18(1)、1996、56 - 67
- 13) 柳澤亜希子、きょうだいの自閉性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(1)、2004、103 - 109
- 14) 三原博光、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(1)、1998、72 - 78
- 15) 吉川かおり、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)、1993、253 - 263
- 16) 矢矧陽子 他、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あてて、福島大学教育実践研究紀要、48、2005、9 - 16
- 17) 遠矢浩一、発達障害児の“きょうだい児”支援 きょうだい児の“家庭内役割”を考える、教育と医学、52(12)、2004、240 - 47
- 18) 西村辨作、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)、2004、344 - 359