

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

高瀬 夏代*・井上 雅彦**

本研究では、今後のきょうだい研究の方向性を示すことを目的に、先行研究から今後のきょうだい研究に必要な視点の考察を試みた。先行研究では、きょうだいとしての経験を適応の良し悪しや問題の有無のみを論点としているものが多く、今後の方向性としては体験の個別性を重視し、面接調査等により、きょうだい本人の思いや生活体験などを聴取し詳細に分析していくことが必要であると考えられた。また、今後は具体的なきょうだいサポートの方法論を構築していくことの重要性を指摘し、個別や集団でのきょうだい本人へのサポートプログラムの実践研究の推進、親や教師や専門家を含めた周囲の人に対する教育プログラムの開発の2点から考察を行った。きょうだいサポートは、研究、実践、啓発と、今後も包括的に展開していくことが求められている。

キーワード：きょうだい研究、適応に関する影響因、きょうだいサポート

I. はじめに

障害児・者や慢性疾患児・者の兄弟姉妹における研究では、障害児・者や慢性疾患児・者を「同胞」と表記し、健常な兄弟姉妹を「きょうだい」と表記している。そして、困難さをもつ本人だけでなく家族・そして健常な兄弟姉妹もまた当事者である（吉川、2001）、という視点から、最近注目され始めている。

II. きょうだいに関する先行研究

1. きょうだいの適応を促す影響因

きょうだいに関する1960年代～1980年代までの研究動向は、同胞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たり、きょうだいの適応に関わる要因の検討を行なっているものが多い（平川、1986）。障害児がきょうだいに与えるプラスの影響として平川（1986）は、「プラスの影響はかなりの紆余曲折を経てたどり着いたもの」との言葉を加えつつ、「偏見に敏感である」「自分の健康のありがたさがわかる」「忍耐強く慈悲深い」などをまとめている。プラスの影響を促進する要因としては、「障害児の程度」「両親の受け入れ程度」、そして「両親によるきょうだ

いへの説明」なども挙げている。きょうだいの適応に関わる要因については、同胞の要因として「障害の診断名」「障害の程度」「在宅・施設入所」など、きょうだい自身の要因として「性別」「性格」など、兄弟姉妹構成要因として「出生順序」「きょうだい数」「年齢差」など、更には親の要因として「障害の受容度」「きょうだいへの障害の説明」などをまとめている。

またSimeonsson & McHale（1981）も指摘するように、これらの要因は、単一要因ではなく相互に関連しあってきょうだいの適応に影響を与える。そのため、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。

きょうだいの適応に関する研究は近年も続けられているが、適応研究を概観してみると、適応の定義が統一されておらず、結果も研究者ごとに異なる。例えば、「adjustment（適応）」と一言で表記しても、その定義は、きょうだいの問題行動の有無、心理的適応、社会的適応、抑うつ・不安の高低、自己概念・自尊感情の高低など研究者によって様々であり、指標としての尺度化された質問紙も研究者ごとに異なっている。加えて、独立変数の組み合わせが多様であることも一因となり、結果が一貫しにくい。

また、きょうだいの適応を調べることを目的に、

*兵庫教育大学学校教育研究科

**兵庫教育大学発達心理臨床研究センター

養育者（主に母親）に回答を求めた研究も数多くあるが、養育者の評価はきょうだい本人のものとのズレが生じてしまう可能性も指摘されている（橋・島田、1990）。

適応研究の結果を年代ごとに見てみると、1970年代・80年代にかけては、きょうだいの適応に関する質問紙に母親が回答し、きょうだいは定型発達兄弟児群より問題を抱えているとしたものが多く見られる（Breslau, Weitzman & Messenger, 1982; Lobato, Barbour & Hall et al., 1987）。きょうだいを対象にした質問紙や面接法でも、一部の研究報告が対照群より抑うつ傾向が高い、としている（Breslau & Prabucki, 1987; Gamble & Mc Hale, 1989）。しかし一方で、適応的かどうかに関して、きょうだい群と定型発達兄弟児群との間に有意差は無い、と報告する研究もある（Lobato et al., 1987; Dyson, 1989; Dyson & Fewell, 1989）。

さらに最近では、女性きょうだいにおいて、定型発達兄弟児群よりも社会的有能感が高いことを報告し、対照群よりもより適応的であることを示した研究も見受けられる（Verté, Roeyers & Buysse, 2003）。このようにきょうだいの適応研究は、依然として近年も続けられ、有意差がある（問題を抱えている）とするもの（槇野・大嶋、2003）、対照群のきょうだいと変わらない、とするもの（Kaminsky & Dewey, 2001; 原・西村、1998）と結果が一貫しない。

他方、適応に関する研究を重ねることで、きょうだいの適応に関与していると考えられる影響因は徐々に確立化されてきている。例えば、きょうだいの性別が男できょうだいが同胞より年下であったならば、問題を抱えやすいことが指摘されている（Simeonsson et al., 1981; Breslau et al., 1982; 槇野・大嶋、2003）。

また、両親がきょうだいに、同胞の病気や障害のことをよく説明していたり、きょうだいが同胞の病気や障害についての知識があると、きょうだい仲が良かったりきょうだいたちがより適応的だとされている（Williams, Williams & Graff et al.,

2002; Cleveland & Miller, 1977）。

さらには、障害児に両親が適切に対応していたり、きょうだい自身がきょうだい特有の悩みに対して積極的に対処していることが、きょうだいの適応に関わる影響因だという指摘がある（Cleveland et al., 1977; 北村・上田・鈴木他、2001）。

また、早い時期から指摘はあったものの、それが重要視されてこなかったきょうだいの適応に関する影響因に、ソーシャルサポート要因がある（平川、1986; Brody, 1998）。このソーシャルサポート要因もきょうだい適応に影響すると考えられている他の多くの影響因同様、ソーシャルサポートの単一要因ではきょうだい適応に影響しているとする結果は得られにくい（槇野他、2003）。

しかし最近の研究動向では、きょうだいの適応とソーシャルサポートとの関連を新たな側面から明らかにした研究もなされてきている。例えばHastings (2003) は、応用行動分析学的早期介入を家で行なっている自閉症児家族のきょうだいを対象に、行動的適応の程度を得点化し（得点が高いほど問題を示す）、ソーシャルサポートとの関連について検討を試みている。そして、「同胞の自閉症行動チェックリストの得点の高い群・低い群」と「公的なソーシャルサポートの高い群・中程度の群・低い群」を独立変数とする二要因で、きょうだいの行動的適応の得点についての回帰分析（regression analysis）を行ない、2×3群間の行動的適応の差を調べた。結果として、同胞の自閉症行動チェックリストの得点の高い群では、きょうだいたちは、ソーシャルサポートを受けている程度に関わらずある一定の（それでも対照群よりは低い）行動的問題を示したが、同胞の自閉症行動チェックリストの得点の低い群においては、ソーシャルサポートの高い群ほどより行動的問題が少ないことが明らかとなった。このことについてHastings (2003) は、同胞の自閉症行動チェックリストの得点が高い場合には、ソーシャルサポート要因はきょうだいの適応に関する良い予想因とはならない、とし、その理由について、きょうだ

いのソーシャルサポート利用が多い家の家族は、困難を抱えた家族が適応に向かおうとした結果のソーシャルサポート数ではないか、と考察している。

このような指摘は、他の研究にも見受けられる。例えばRivers & Stoneman (2003) は、きょうだいから同胞へのネガティブな反応が多いほど家族がソーシャルサポートを多く受けている事実を明らかにし、ソーシャルサポートは、ネガティブな「きょうだい—同胞関係」のトラブルに介入するためのプログラムとして導入された可能性を指摘している。

これらの指摘をふまえると、ソーシャルサポート要因は適応得点とソーシャルサポート得点といった変数間の関連で明らかにされるよりも、ソーシャルサポートの介入前、介入後の適応得点の変化を効果のエビデンスとするような、因果関係を証明するための実験デザインによって効果を検討する方が適当であると考えられる。

2. きょうだいサポートの取り組み

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 (sibling workshopの略語でsibshopと表記) 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。この取り組みはMeyer & Vadasy (1994) によって報告され、以来少しずつ広まっている。ここで、1990年代から近年にかけて発展してきたシブショッププログラムの特徴と、1960年代から1980年代までのきょうだいプログラムの特徴を比較し、適応研究と並ぶきょうだい研究のもう一つの動向を考察する。

1960年代から1980年代までの研究報告には、きょうだいが障害児の教育者や治療者の役割を果たせるようにということを目的としたきょうだい介入プログラムがある (Miller & Cantwell, 1976; Weinrott, 1974)。このプログラムの目的は支援者養成であり、その意義として同胞のよりよい成長につながることの側面が強調されていた。しかしこの年代以降、この類のきょうだいプログラムはほとんど報告されなくなり、代わりに、シブショッ

プに代表される「きょうだいのための」きょうだいプログラムが主流となった。

また、この流れと時期を同じくして、本来は親が取るべき役割をきょうだいが担うことには精神的負担を伴うこと (Harris, 1994; 山本・金・長田, 2000)、きょうだいの不登校事例の報告 (篁, 1996) など、同胞だけでなくきょうだい自身の配慮の必要性を数多くの文献が論じている。そして、ようやくきょうだい自身の発達過程やきょうだいを取り巻く環境が注目されるようになり、きょうだいサポートのあり方にも少しずつ目が向けられている。

近年では、シブショップの取り組み報告の他にも、きょうだいのセルフヘルプグループの組織化の意義を報告した論文 (吉川, 2001)、就学時期のきょうだいにおいて、きょうだいが見通しを持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 (広川, 2006)」の活動紹介など、きょうだいサポートの必要性とそのあり方が明らかにされてきている。

このようにきょうだい研究の動向を振り返ってみると、きょうだいの位置づけは、教育者・支援者、または親亡き後の養育代行者から当事者に変化してきたことがうかがえる。

3. 当事者性の観点から

—きょうだいの悩みと得がたい経験—

Meyer et al. (1994)・マイヤー (2000) は、特別なニーズのある子どものきょうだいには特有の悩みと得がたい経験があることを指摘した。きょうだいの持ちやすい特有の悩みには、「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」などがある。

「恥ずかしい」という思いが起こるのは小学生期以後、友達や周りの目を気にする時期に起こり得るが、年齢が上がるにつれて自然と解消していく場合が多い。

「罪悪感」には、自分だけ健康に生まれたことに対して同胞に悪いと思ったり、自分がその原因をつくったと思ひ込んだりする時に起こるとされ

ている。また、他の文献からも、恥ずかしいと思っていたことに対して罪の意識を感じることで、「妹に悪気はないってわかっているのに怒ってしまった。」と喧嘩やからかったりした時に後悔すること（白鳥、2005）、「障害を持つきょうだいがいじめられているのを止められなかった自分や、障害をもつきょうだいがパニックを起こしたときに対処できなかった自分、友人から障害者差別の言葉を聞いたときに適切な対応を取る事が出来なかった自分に対し、罪悪感や嫌悪感を抱き、自己評価と自尊心感情を低くしてしまうこと（吉川、2001）」などが挙げられている。

また、同胞だけでなく家族に対しても罪悪感を感じることもある。白鳥（2005）は、きょうだいが両親に対し感じる罪悪感として、「自分が家から離れてしまうことで負担を大きくしてしまった」と感じるがあると報告し、またきょうだいの自伝には、楽しみな外出の予定を電話で家族に報告したあと、家族から同胞によって家が大変な状況にあったことを聞き、「自分だけ自由に楽しんでしまっているのだろうか？」と後ろめたい気持ちになったことが語られている（齊藤、2006）。

「孤独感」についてMeyer et al.（1994）・マイヤー（2000）は、同胞に対してきょうだいは複雑な感情をもつが、これを分かち合う仲間と知り合う機会を奪われたとき孤独感を抱く、としてピアサポートの重要性を指摘し、「正確な情報の欠如」では、自分もその内同じような病気になったり、障害が出るのではないかと恐れを抱くことが述べられている。

また、「将来の不安」については将来に対する漠然とした不安や、結婚のこと・親亡き後の心配などがあり、進学、就職時の悩み（山本他、2000）なども含めて、学童期に感じる将来への漠然とした不安が、青年期や成人期により具体化された現実的な悩みに変わると考えられる。

以上の他にもきょうだい特有の悩みには、親が同胞にばかりかまっているといった「不満（Meyer et al., 1994；マイヤー、2000）」や、親や周りの期待に応えなければ…といった「プレッ

シャー（Meyer et al., 1994；マイヤー、2000；白鳥、2005）」などが報告されている。

また、白鳥（2005）は、周りの人々の思い込みによるきょうだいたちへの声かけが、「きょうだいたちの当たり前前普通」＝「きょうだいのスタンダード」の感じ方とずれてしまうことによる葛藤を、きょうだい自身が人から言われて「嫌だった言葉」「言われたくない言葉」としてふれている。その中には、「大変だね」「偉いね」「頑張れ」など励ましの言葉も含まれ、差別的な偏見だけでなく、同情的な偏見についてもきょうだいたちが敏感であることを報告した。齊藤（2005）も、自身の経験として「偉いね」と人から言われることに抵抗を感じていたこと、また（今でこそ素直に喜べるようになったが、と言葉を添えつつ）特に大学時代の福祉科在籍中は、「偉いね」と人から言われることに対する抵抗感が強かったことを報告している。

きょうだいの得がたい経験についてMeyer et al.（1994）・マイヤー（2000）は、「洞察力」「成熟」「誇り」「感謝」などを挙げている。「洞察力」では、きょうだいが人の価値はIQテストで測れるものでないことに気がついたり、「成熟」では、同胞が出来ないこともあれば得意なこともあることをきょうだいが知っていることを例として挙げている。「誇り」は、きょうだいが同胞の頑張りに対して誇りを持っていること、そして「感謝」では、自分が健康であることに対する感謝や家族への感謝をとりあげている。

これらは先述した平川（1986）の、「同胞がきょうだいに与えるプラスの影響」と重なる部分が多い。

他には、きょうだいの我慢強さを捉えて「忍耐力」が報告されていたり、「権利擁護」の姿勢があることも報告されている。

4. きょうだいの経験を論じるときの配慮点

きょうだいの悩みや得がたい経験を語るときに特に配慮しなければならないのは、全てのきょうだいが同じように全ての悩みを抱えるわけではな

いということ、また、得がたい経験などポジティブな面を理由に、きょうだいが周りから「特に問題無し」と見過ごされるものでもないということである。きょうだいの葛藤やきょうだいが考える得がたい経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、問題なしと判別されるべきではない。

言い換えれば、「きょうだいは同胞から良い影響を受けたか—悪い影響を受けたか」「適応的か—適応的でないか」といった単一数直線できょうだいを論じるような見方ではなく、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と考えられる。また、きょうだいサポートの必要性をきょうだいの適応の良し悪しのみで論じることなく、きょうだい一人ひとりのよりよい発達を支援する観点からのサポートの考察が必要であると考えられる。

5. きょうだいの経験を聴き取り、他のきょうだいたちに情報提供することの効果

きょうだいサポートのあり方として、具体的支援法（アドバイスなど）やサポート資源の提供（ピアサポートプログラムなど）という方法があり、それらの方法も勿論重要と考えられるが、他方、研究としてきょうだいの経験（悩みや思い）を聴き取り、それを他のきょうだいたちに情報提供する方法もある。白鳥（2005）は、特有の悩みとして挙げられている項目はきょうだいの気持ちを代弁してくれるものであり、今まで自分の思いをためるしかなかったきょうだいたちにとっては、（悩みを）なくしてしまうというよりは、そこに存在する自分の感情として認識し、語り合い共有しあうことで、「新たに自分の気持ちの中に消化していくこと」に重要な意味がある、と指摘している。つまり、きょうだいの経験（悩みや思い）を聴き取り、きょうだいたちに情報提供することの効果の1点目は、きょうだいたちの気持ちの「代弁」効果であり、きょうだいたちにとっては、気持ちを「代弁」してもらえることによって、自

分の経験や考えを整理する手助けをしてもらえたり（＝気持ちの「消化」）、新たに自分の経験に対する見方や考え方を考えるきっかけになる（＝再構築化）と考えられる。

また、Meyer et al. (1994)・マイヤー（2000）によると、きょうだいは、自分は1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、他のきょうだいたち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ひとりではないと知ることが、孤独の軽減につながると指摘している。この点から効果の2点目として、きょうだいの経験（悩みや思い）を聴き取り、きょうだいたちに情報提供することには、きょうだいたちに「ひとりではないよ」というメッセージを伝える要素があり、そのことがきょうだいの気持ちを少しだけ楽にできると考えられる。

実践としてのきょうだいのセルフヘルプグループやピアサポートプログラムにおいては、きょうだいが自身の経験を語ったり、他のきょうだいの話を聴く取り組みがなされているため、取り組みに参加したきょうだいたちは、思いの消化や再構築化が促進されていると考えられる。

他方、今後の研究の視点としては、特に、障害観などの社会動向の変化によっても、きょうだいの経験に違いが出ると考えられるので、大人のきょうだいから子どもの頃の経験を聴き取ることに加え、学齢期の子どもたち自身の経験も明らかにしていくことが求められていると考えられる。

6. 介入プログラムによる事例報告

Celiberti & Harris (1993) は、兄弟姉妹同士での関わりの少ない3組の自閉症児とそのきょうだいに對し、3つの型 (set) のスキルをきょうだい児に教え、遊び場面においてきょうだい児と自閉症児のポジティブな関わりが増えるかどうか、また、きょうだい児の心理面に変化があるかどうかを調べた。3つの型 (set) のスキルとは、「遊びへ誘いかける、ルールを教えるスキル」「喜び賞賛するスキル」「手伝う、援助するスキル」であった。

きょうだい児への行動的介入の結果、事前には全く、もしくはほとんど生起しなかった3人の3つの型 (set) のスキルが介入時に生起 (または、割合が増加) し、その後の3・6・16週間後のフォローアップにおいても3つの型 (set) のスキルを維持していた。また、介入前と介入後の心理面の変化においては、「喜び・満足感」「貢献」「協力」得点などが上昇し、兄弟姉妹同士の遊び経験がよりポジティブに変化していた。しかし介入前には全く関わりのなかったきょうだい児2人は、介入後にフラストレーション得点が増加し、コミュニケーションには喜びや楽しみに加え、ストレスも起こり得ることを示した。

今後はきょうだい児がスキルを維持できている要因 (強化子) をアセスメントや介入後の考察において明確にし、研究者自身がその要因をきょうだい児の自己効力感 (自分の行動を統制出来ている、という感覚) だけに求めないよう、きょうだい児にとっての強化子を、周りから自然に得られる形に工夫していくことが考えられる。例えば、自閉症児にボードゲームで遊ぶスキルを教え、家族の通常ルールと並行して自閉症児に簡易な特別ルールを導入することにより、きょうだいを含め、家族全員がゲームを通じて楽しさを共有することもできる。

Koegel, Stiebel & Koegel (1998) は、乳幼児きょうだいに対する自閉症児の攻撃行動を減らすために、家庭での特定場面における自閉症児の攻撃行動が、どのような機能によって成立しているのか機能的アセスメントによって仮説立て、親が自閉症児に代替行動を教える手続きを導入した。

例えば、3事例中、自閉症児3の場合、兄弟同士の遊び場が観察され、自閉症児3の攻撃行動が起こりやすい先行条件は、弟が自閉症児3の遊びを妨害したり、泣いたり声をあげたりしたときであること、そのため、攻撃行動によって弟の干渉なく遊びが続けられたり、弟の泣きわめきをやめさせられることであると仮説立てられた。そのため、親から自閉症児3に対し、弟が自閉症児の遊びを妨害したり、泣いたりわめいたりした時に

は、母親に手助けを求めるように、母親に言語でお願いすることを教えた。自閉症児3が 'take (弟の名前)' と母親に言葉で伝えることによって、母に弟の行動を軽減してもらえ、ということを経験させたのである。この代替行動によって、介入前にはインターバルレコーディングによる記録法で68.9%生起していた攻撃行動が、最終セッションで0%まで減少した。

また、3事例とも攻撃行動が減っただけでなく、適切なターゲット行動 (代替行動) が介入前に比べて介入後に大きく増加した。家族と子どもの満足 (happiness) レベルを介入前後に測定した事例1・2では、どちらも満足レベルの増加を示し、自閉症児の攻撃行動の減少も維持されていた。

この介入の優れている点は、(1) 機能的アセスメントによって攻撃行動に代わる行動を教え、増やしていること (結果的に攻撃行動が減少する) (2) 家庭において導入し、自閉症児への介入者・援助者を親としていること (そのために、自閉症児が代替行動を維持しやすい環境づくりを親が学習し、フォローアップ期も行動を維持しやすかったと考えられること) である。

他にもBarry & Singer (2001) が、乳幼児に対する自閉症児の攻撃行動を減らすために家庭場面に介入し、代替行動やセルフマネジメントによって攻撃行動が減少し、代替行動が増えたことを報告している。

難波・飯原・岩橋ら (2006) は、LDとADHDの診断を受け、きょうだい児への攻撃行動が頻発していた発達障害児に対し、反撃行動のあったきょうだい児たちを巻き込んで行動論的アプローチを行なった。そして介入手続きとして、(1) 一定時間 (この研究では1日単位で) 攻撃行動が見られなかった場合、強化子が与えられる他行動分化強化 (DRO) (2) 指導者・または母親によるソーシャルスキルのロールプレイ (3) ソーシャルスキルの発揮に対してトークンが与えられるトークンエコノミーの導入 (4) 攻撃行動の生起に対してトークンが撤去されるレスポンスコストの手続き、を行なった。

結果、指導期に攻撃行動が減少し、ソーシャルスキルが発揮され、また、介入後に発達障害児がきょうだい児に合わせてルール変更を行なうなどの兄弟（妹）関係の質的な変化も見られた。しかし、フォローアップ期に（介入前と比較し攻撃行動は減少傾向を維持していたものの）ソーシャルスキルは生起せず、指導期に行なっていた物的な強化子を、その後日常で得られる自然な強化子に移行できるかどうかスキル維持に影響すると考えられた。

篁（1996）は、学校場面において精神的負担を抱え、不登校傾向にあったきょうだい児に対し、アセスメントによって個に合わせたアプローチを行い、不登校傾向が改善された成果を報告している。

このように個別の介入プログラムや治療的アプローチの優れた点は、丁寧なアセスメントによって個々のきょうだい児や障害児にそったアプローチを導入できることであり、今後も個別の介入プログラムや治療的アプローチの成果の報告が期待される。

Ⅲ. 今後のきょうだい研究の方向性

1. きょうだい研究の課題

先行研究の動向をまとめてみて考えられるきょうだい研究の今後の課題は、1点目として、きょうだいの生活体験やきょうだいとしての経験が、適応の良し悪しや問題の有無で論じられやすいことである。

また2点目は、きょうだいへの影響因として親の態度が重要であることが明らかにされつつも、親がきょうだい児にどのような接し方をすればよいのかを具体的に提案した文献がMeyer et al. (1994)・マイヤー（2000）、Harris (1994)・ハリス（2003）以外にほとんど見受けられないことである。島田（1999）は、きょうだい研究の問題点として、これまで多くの研究が、具体的なサポートのあり方を提言していないことを挙げているが、現在に至るまでも、ほとんどの研究が具体的なサポートのあり方を提言していない。

そして3点目として、島田（1999）は、多くの研究がきょうだいのアンビバレントな感情を否定的に捉えるという、画一的な考察しかみなされていないこと、そのようなストレスのもとにあるきょうだいをサポートしていくことだけしか強調されていないことを挙げた。それに、画一的な考察で危惧される問題は否定的側面の強調だけでなく、画一的な肯定的側面の強調によっても起こり得ると考えられる。

白鳥（2005）は、きょうだいたちが同胞という恥ずかしいと思うことを表出しにくい理由について（「いい子でいなければ」と、きょうだいがいるから言いにくいといった理由もあるのだろうが、白鳥の記述によれば）、相手から「苦労してる」「かわいそう」と大げさに捉えられたくないことなどを理由とし、また言いにくいのはそのようなネガティブな感情だけでなく、同胞を「立派に思えること」「とてもかわいいと思っていること」すらも、「偉いね」とほめられたくないから言うことを拒んでしまうときがあること、を続けて述べている。そしてある大人のきょうだいと言った「きょうだいがとても良い子であるという偏見を世間の人たちは持っていると思います」という言葉を報告している。

つまり、画一的にきょうだいの肯定的側面を強調しすぎると、それによって影響を受けた周りの目が否定的側面を強調されていた時同様に、きょうだいの肯定化への偏見として働く危険性がある。そして、そのような偏見によるきょうだいへの言葉かけが、きょうだいたちに違和感を与えたり嫌な気持ちにさせることもある（例えば、きょうだいが当たり前に行ったことを人が「偉いね」と褒め、きょうだいが「偏見を持たれている」と感じる（白鳥、2005）、など）。また一方で、周りの過度なプラスへの思い込みや偏見を受け取ったきょうだいたちが、そうあるべきなのだ、「自分はえらい子であるべきなのだ。（白鳥、2005）」と、周りからの期待として受け取ってしまう場合もある。そうすると、周りからの期待に対し、過度のプレッシャーや負担を感じたり（Meyer et al., 1994；

マイヤー、2000)、また、そう出来ない自分に対する自尊心の低下や憤りを伴う可能性がある(吉川、2001)。

このようにきょうだいの経験は、否定的に論じられるばかりでも肯定的に論じられるばかりでも、結果的にきょうだいをサポートする立場から離れてしまう可能性が危惧されるのである。

これらの点を考えると、きょうだい悩みとして持つ思いや肯定的側面は、どちらか一方が強調されることなく、また、悩みを全て否定的に問題(=解消すべきもの)として捉える姿勢や、肯定的側面をきょうだいが至るべき姿(=理想)として捉えることなどは控えるべきであろう。そして研究姿勢としてこのことをふまえつつ、きょうだいの発達を支援する立場から、具体的なサポートのあり方を提案することが、今後のきょうだい研究に求められている方向性であると考えられる。

2. 影響因のカテゴリー化

先行研究で明らかにされてきたきょうだいへの影響因は、幾つかのカテゴリーに整理することが出来る。第1に、「親からの影響因」であり、第2、第3に「家族属性」「ソーシャルサポート要因」である。

第1のきょうだいへの影響因として「親からの影響因」に含んだものには、親子関係や夫婦関係など、親を基点とした家族間の「関係」において、親の態度・接し方などの関係のあり方について述べた影響因である。例えば、親の障害受容の程度(平川、1986)や、同胞の問題行動に対する親の対処の仕方(Cleveland et al., 1977)などは、親と同胞の関係のあり方に起因するものであるし、きょうだいに同胞の障害の原因や特性を説明すること(Harris, 1994; ハリス、2003)などは、親ときょうだいの関係のあり方を影響因として取り上げている。また、夫婦間ストレスの程度(Rivers et al., 2003)などは、夫婦関係を影響因としてとりあげている。

第2の「家族属性」としての影響因には、例えば「きょうだいの性別」「兄弟姉妹の人数」「兄弟

内位置」「同胞の障害種」などがあり、個体内属性の場合も、兄弟姉妹間・家族間属性の場合もある。「属性」に含まれる影響因は、ほとんどが名義尺度において分類される類のものであり、順序尺度や程度尺度のような量的な違いではなく、質的な違いがあると仮説立てられている。また、「属性」は比較的永続すると考えられる。

第3に挙げた「ソーシャルサポート要因」は、社会的なサポート形態を総称した概念である。「ソーシャルサポート要因」には、公的なもの(施設、機関、サポート団体)から私的なもの(近所、親戚、友人)まであり、サポート形態としても、ピアサポートプログラムの提供(Meyer et al., 1994; 平山・井上・小田、2003)、専門家からの情報提供、資金援助など幅広い。

このように、きょうだいへの影響因を、「親からの影響因」「家族属性としての影響因」「ソーシャルサポート要因」に分けた理由については、以下のことが挙げられる。

まず、「親からの影響因」と「家族属性としての影響因」を分けて考える理由は、第1の「親からの影響因」は、親を基点とした関係のあり方によるものであり、今後変化を期待できるが、第2の「家族属性としての影響因」は属性という特質上、根本的には意識改革による変化を期待できない点である(子どもの誕生などで家族構成が変わることはあっても、意識の変化で属性を変化させることはできない)。

つまり、「親との関係」がきょうだいへの影響因として明らかになるならば、その情報を親に提供することによって親が親子らしいサポートティブな状態を保つことも、また今後、よりサポートティブな状態に変化していくことも可能である。一方、きょうだいへの影響因としての「家族属性」という概念は、維持や変化を期待するものでなく、リスク要因としての親への情報提供の機能を果たすことになる。「家族属性」から明らかにされたリスク要因を親へ情報提供することは、予防的サポートとなり、「親を基点とした関係」を影響因として明らかにし、親に情報提供することは、予防的

サポートとも治療的サポートともなり得ると考えられる。

次に、「ソーシャルサポート要因」について、「親からの影響因」「家族属性」との関連から、きょうだい研究における位置づけについて考察してみる。

まず、「ソーシャルサポート」の具体的な例として1点目に、専門家から親への情報提供・アドバイスが挙げられる。この専門家による親への情報提供の内容が、「親からの影響因」や「家族属性としての影響因」であることを考えると、専門家が家族関係に影響を与え、「ソーシャルサポート」要因は、「親からの影響因」や「家族属性としての影響因」に影響することがわかる。

このように、きょうだいに直接影響を与えるのではなく、親を介してきょうだいに影響を与えていることから、専門家から親へ情報提供を行なうことは、間接的サポートであると言える。また、アプローチ法としては、予防的にも治療的にもなり得るアプローチ法である。

また、2点目のソーシャルサポートの例として、ピアサポートプログラムの提供 (Meyer et al. 1994; 平山他, 2003) があるが、これはきょうだいたちに直接働きかけるといった点で、直接的サポートにあたる。また、現段階では治療的アプローチの側面よりも予防的アプローチの側面の方が強い。直接的な治療的アプローチとしてソーシャルサポートに位置づけられるのは、個別の心理療法が中心となる。

つまり、予防的観点からも治療的観点からも、専門家はいつでも親へ情報提供することが望まれるし、親から専門家に積極的に情報提供を求めることも可能である。

また、きょうだいのためのワークショッププログラムや個別の心理療法を提供するなどの直接支援と、専門家が親に子どもへの関わり方のアドバイスをを行ったり (ハリス, 2003)、夫婦間ストレスを軽減するために親へのソーシャルサポートを手厚くすること (Rivers et al., 2003) などの間接的な支援を同時に行なうことで、包括的なきょう

うだいサポートが展開されていくことが期待される。

3. きょうだいの思いと親の思いのズレ

きょうだいの思いと親の思いとの間にズレが生じることは、幾つかの研究が明らかにし、考察を加えている。松岡・井上 (2002) は、きょうだいと母親に半構造化面接を行ない、将来、自分 (きょうだい) が家を出てしまうと親の負担が増えるであろうことを心配して悩むきょうだいに対し、両親が「あなたの人生だから好きな道に進めばいい」と言葉をかけたが、お互いを思いやる気持ちがズレとなっていたことを報告した。障害児・者の親の多くは、きょうだいには同胞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、と思っていることが数多くの研究から報告されている (後藤・村上・森崎他, 1986; 三原・田淵・豊山, 1997; 矢矧・中田・水野, 2005)。そのため、松岡ら (2002) の報告のように、お互いを思いやった気持ちがズレとなって生じている家族も少なくないと考えられる。

また、橋ら (1990) は、きょうだいと母親の双方に対して質問紙を実施し、母親には「きょうだいの回答を予測する形で、きょうだいたちと同じ質問紙への回答を求めた。結果として、母親は全体的にきょうだいよりもネガティブな評価を行なう傾向があることを明らかにした。また、きょうだい自身の評価と親の予測評価にズレが生じた独立群と、非独立群との比較において、きょうだいでは群間に有意差がなかったのに対し、独立群の親が非独立群の親より有意にポジティブな予測評価をつけていたことを明らかにした。この独立群の親のズレとポジティブな評価に関して著者自身は、きょうだいと母親による両者間の評価のズレは、相互によるものとの立場をとりながらも、「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」を可能性として考察した。

親がきょうだいに期待をかける傾向があることは三原・松本・豊山 (2005) も明らかにしている。そして、全体的に親が、きょうだいよりもきょう

だい自身の思いを、よりネガティブに評価しやすい理由を考察した論文も見受けられる。

西村 (2004) は、母親がきょうだいの持つ思いをネガティブに評価しやすい背景として、「母親自身が受けている負荷を子どもも同じように受けているのではないかという不安や、子どもを平等に育てたいと思いつつもできない母親のきょうだいへの申し訳なさの反映である」と考察している。この母親の「申し訳ない」という思いは、松岡ら (2002) が報告した「あなたの人生だから好きな道に進めばいい」という両親の言葉の背景にも同じような思いがあると考えられる。

一方、きょうだいが親よりポジティブに自己評価する理由としては、親に心配をかけたくないとする気持ちが働き、自己をよりポジティブに評価させているかもしれない。きょうだい—両親間の気持ちのズレの背景をきょうだいの側からも考察している文献では、斉藤 (2006) も、(きょうだいには将来を自由に選択して欲しいと思う両親だけでなく) 家族を心配するきょうだいにも、(自分だけ自由でいることは) 相手に「すまない」と思う気持ちがあることを述べている。そして、両親に「心配しないで」と言われても、やはり心配してしまうきょうだいの心情を述べている。

このような「申し訳ない」「すまない」という罪悪感、大きすぎるときょうだいや両親にとって心痛であるし、互いに申し訳なさを感じることで気持ちのズレが生じることもあるので (松岡ら、2002)、減らしたり解消していく方法を考えることも必要と考えられるが、斉藤 (2006) の述べるように、きょうだいと親が相手に「すまない」と思う気持ちは、ゼロになることはないがそれで良い、と罪悪感をネガティブに捉えすぎない視点も必要であると考えられる。

4. 研究倫理

きょうだい研究を行なう研究者は、知識としてだけでなく事前にきょうだい (親) との出会いや対話を積み重ねていることが重要であると考えられる。質問紙調査においては、質問紙作成のプロ

セスとして予備調査を行い、当事者からの意見を直接聴取して項目検討を行うことが必要である。

きょうだい (親) との面接を行う際には、面接自体がきょうだい (親) の傷つき体験とならないよう十分配慮すること、また、きょうだい (親) が面接中や面接後にネガティブな体験を思い起こしてストレスを抱える可能性も考慮し、事前だけでなく事後にも十分なフォローを行なう必要性が考えられる。

IV. 結語

本研究では、今後のきょうだい研究に必要であると考えられる幾つかの視点について、それぞれの側面から考察を試みた。以下にそれをまとめる。

まず、1点目として、きょうだいとしての経験を明らかにする際には、適応の良し悪しや問題の有無のみで論じられることなく、また、きょうだいの肯定的側面もきょうだいが抱きやすい悩みもきょうだい像として過度に一般化することはせず、きょうだい一人ひとりの発達をサポートする立場に立つ必要性である。

また2点目は、親や教師や専門家を含めたきょうだいサポーターたちが、きょうだいにどのように接すればよいのか、どのような環境を整えていけば良いのか、など、具体的なサポートのあり方を提案していく視点が必要である。

また、親自身のサポートを行なうことは間接的にきょうだいたちをサポートすることにつながる、といった視点や、親の思いときょうだいの思いのズレを双方向から考察する視点などもとりあげた。最後に、研究を行なう上で倫理面には十分配慮する必要があることを述べた。

今後は、きょうだい研究のより一層の充実も望まれるが、きょうだいサポート実践が広く展開されること、また、その活動報告や社会啓発によってきょうだいサポートの重要性を周囲に理解してもらうことも必要であると考えられる。

文献

Barry, L.M. Singer, G.H.S. (2001) A family in

- crisis: Replacing the aggressive behavior of a child with autism toward an infant sibling. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(1), 28-38.
- Breslau, N. & Prabucki, K. (1987) Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family. *Archives of General Psychiatry*, 44(12), 1040-1046.
- Breslau, N., Weitzman, M. & Messenger, K. (1982) Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Annual Progress in Child Psychiatry & Child Development*, 397-416.
- Brody, G.H. (1998) Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
- Brody, G.H., Stoneman, Z. & Davis, C.H. (1991) Observations of the role relations and behavior between older children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 527-536.
- Celiberti, D.A. & Harris, S.L. (1993) Behavioral intervention for siblings of children with autism: A focus on skills to enhance play. *Behavior Therapy*, 24(4), 573-599.
- Cleveland, D.W. & Miller, N. (1977) Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 15(3), 38-41.
- Cuskelly, M. (1999) Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21(2), 111-124.
- Dyson, L. (1989) Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2), 215-229.
- Dyson, L. & Fewell, R.R. (1989) The self-concept of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Early Intervention*, 13(3), 230-238.
- Gamble, W.C. & McHale, S.M. (1989) Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10(3), 353-373.
- 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)―健常児きょうだいと家族力動―. 名古屋大學教育學部紀要教育心理学科, 33, 315-326.
- 原幸一・西村辨作 (1998) 障害児を同胞に持つきょうだいの適応に関する質問紙調査. 特殊教育学研究 36(1), 1-11.
- Harris, S. (1994) *Siblings of children with autism: a guide for families*. Woodbine House.
- S.ハリス・遠矢浩一訳 (2003) 自閉症児の「きょうだい」のために―お母さんへのアドバイス―. ナカニシヤ出版.
- Hastings, R.P. (2003) Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- 平川忠敏 (1986) 障害児の同胞. 幼年教育研究年報. (11), 65-72.
- 平山菜穂・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回発表論文集, 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(2), 154-159.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002) Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- 北村弥生・上田礼子・鈴木香代子・下平雅之・岩川善英・神山潤 (2001) 進行性発達障害児の同胞の自己概念と悩みへの対処方法―A群色素性

- 乾皮症患児を例として一. 小児保健研究. 60(1), 35-40.
- Koegel, L.K., Stiebel, D. & Koegel, R.L. (1998) Reducing aggression in children with autism toward infant or toddler siblings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(2), 111-118.
- Lobato, D., Barbour, L., Hall, L.J. & Miller, C.T. (1987) Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(3), 329-338.
- 槇野葉月・大嶋巖 (2003) 慢性疾患児や障害児をきょうだいに持つ高校生のきょうだい関係と心理社会的適応一性や出生順位による影響を考慮して一. *こころの健康*, 18, 29-40.
- 松岡瑞幸・井上雅彦 (2002) 発達障害児のきょうだいに於ける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. *日本特殊教育学会第40回発表論文集*, 563.
- Meyer, D.J. & Vadasy, P.F. (1994) *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore.
- D.マイヤー・きょうだい支援の会・金子久子訳 (2000) 特別なニーズのある子どものきょうだい一特有の悩みと得がたい経験一. *きょうだい支援の会*.
- 三原博光・松本耕二・豊山大和 (2005) 障害児の両親の育児意識に関する研究一障害児ときょうだいに対する比較調査を通して一. *山口県立大学大学院論集*, 6, 81-87.
- 三原博光・田淵創・豊山大和 (1997) 障害児を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(2). *川崎医療福祉学会*, 7(2), 293-298
- Miller, N.B. & Cantwell, D.P. (1976) Siblings as therapists: A behavioral approach. *American Journal of Psychiatry*, 133(4), 447-450.
- 難波寿和・飯原有喜・岩橋由佳・井上雅彦 (2006) 発達障害児のきょうだい児に対する攻撃行動への行動論的アプローチ. 一家庭場面への指導の効果の検討一. *発達心理臨床研究*, 12, 133-141.
- 西村辨作 (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(4), 344~359.
- Rivers, J.W. & Stoneman, Z. (2003) Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- 斉藤優子 (2006) *自閉症児の姉に生まれて. 生活起業家文庫*.
- 島田有規 (1999) *知的障害と教育一母親ときょうだいのための障害者教育学入門*. 朱鷺書房.
- Simeonsson, Rune. & McHale, Susan M. (1981) Research on handicapped children: Sibling relationships. *Child Care, Health & Development*, 7(3), 153-171.
- 白鳥めぐみ (2005) 障害児者のきょうだいたちが抱える孤独感から抜け出すために. *情緒障害教育研究紀要*, 24, 1-9.
- 篁倫子 (1996) 学習障害を伴う注意欠陥多動障害児の同胞を持つ1女兒の心理的葛藤と発達危機. *国立特殊教育総合研究所研究紀要*, 23, 69-76.
- 橘英弥・島田有規 (1990) 障害児の同胞の意識について一親の予測との関係の検討一. *和歌山大学教育学部紀要教育科学*, 39, 37~49.
- Verté, S., Roeyers, H.& Buysse, A. (2003) Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205.
- Weinrott, M. (1974) A training program in behavior modification for siblings of the retarded. *American Journal of Orthopsychiatry*, 44, 362-375.
- Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C., Hanson S., Stanton, a., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R.K., Ridder, L., Curry, H., Barnard M. & Sanders S. (2002) Interrelationships among variables affecting well siblings and

mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(5), 411-424.

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あてて—。福島大学教育実践研究紀要、48、9～16.

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

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—。東邦大学社会学部紀要、39(3)、105-118.

Siblings of disabled children and disabled persons: Review and future direction

Natsuyo TAKASE*, Masahiko INOUE**

*Master Course in Hyogo University of Teacher Education

**Center for Research on Human Development and Clinical Psychology,
Hyogo University of Teacher Education

We reviewed the issue in research of siblings of disabled children and disabled persons. We pointed out the following point. First, Many previous studies have discussed whether siblings of disabled children and disabled persons adjust (or not), have behavioral problem (or not). Future research is needed to assess individual siblings characteristics and life history of siblings, and to perform a content analysis by semi-structured interview method. Next, It is important to construct a model in order to support siblings. We consider a model to support siblings from two points of view: (a) Development in practice of sibling support programs, psychotherapy and individual intervention program for siblings, including introduction their practice. (b) Development of educational programs for parents, teachers and other educators to treat siblings.

Key Words : study of siblings, factor influenced sibling adjustment, sibling support