

# 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

立山 清美<sup>1)</sup>, 立山 順一<sup>2)</sup>, 宮前 珠子<sup>3)</sup>

キーワード (Key words) : 1. 障害児 (handicapped children) 2. きょうだい (siblings)  
3. 家族支援 (family support)

本研究の目的は、障害児の母親と障害児の兄弟姉妹（以下「きょうだい」）への面接を行い、発達過程で「きょうだい」に見られた気になりな徴候（以下サイン）とその原因を明らかにすること、養育者としての母親が「きょうだい」を養育するうえで配慮してきた事柄を明らかにすることである。

調査の結果、20名の母親が養育する障害児の「きょうだい」32名中12名にサインが見られた。その内10名のサインの原因が障害を持つ同胞と関係していた。その原因は、「障害児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一杯で「きょうだい」の育児が手薄になったこと」、「きょうだいが障害児を援助する役割を担い、自分を出しにくいこと」、「友達の障害者への接し方から生じる葛藤」であった。

母親が「きょうだい」を育てる上で配慮していることは、「きょうだいに意識して関わる」、「障害児ときょうだいの関係が円滑にいくように配慮する」の大きく2つに分類できた。この具体的な方法として示唆された「きょうだいとだけの時間を持つ」、「障害を持つ同胞のことをきょうだいが理解し尊重できるように配慮する」などの事柄は、障害児ときょうだいを養育する母親へのアドバイスとして有用であると思われる。また、母親が障害児と「きょうだい」を平等に扱うように配慮していても、どうしても障害児の方に母親の注意が向いてしまうこと、母親と「きょうだい」が考える平等の間にはズレが生じやすいなど、同胞が障害を持つことで難しさを伴う事柄も見受けられた。「きょうだい」の順位や障害児の能力を加味した個々の事例に応じたきめ細かな対応の必要性が示唆された。

本研究では、「きょうだい」と記した場合、障害児の兄弟姉妹を表し、同胞とした場合には障害児を表す。

## はじめに

障害児の療育は、1981年の国際障害者年を機に、施設収容中心主義から「家庭や社会を基盤とした療育」へと移り変わった。時期を同じくして、早期発見、早期療育のための乳幼児検診や通園施設の整備が本格的に進められた<sup>1)</sup>。早期療育では、障害児とその母親への指導が重視された。すなわち、専門家は、家族援助という視点よりは、療育の分担者・協力者として家族を位置づけていた<sup>2), 3)</sup>。

一方、近年、核家族化に伴い家庭の養育機能が低下し、一般の家庭においても子育て支援が必要となってきた。子どもが障害を持つ場合には、日常の介助の難しさや、療育のために時間を要するなど健常児の場合より家庭に高い養育機能が求められる。そのため、療育の分担者・協力者としての家族ではなく、家族を援助の対象として「全体としての家族」という視点でとらえるように

なってきた<sup>2), 4)</sup>。

Tew (1973)<sup>5)</sup>, Breslau (1981)<sup>6)</sup>, 広川 (2001)<sup>3)</sup> は、障害児の「きょうだい」に不適応行動や不適応症状の発生頻度が高いことを報告している。障害児の「きょうだい」に発達過程で問題が生じる要因としては、障害児側の要因（障害の種類、程度など）、「きょうだい」側の要因（障害児との年齢差、ストレスへの適応能力などの個人差）、養育者側の要因（養育能力、養育への支援体制、障害受容など）が考えられる。これらの要因のうち「きょうだい」間の年齢差、障害児の障害の種類・程度については次のような報告がある。年齢差が2歳以内という年齢に近い「きょうだい」に影響が生じやすい<sup>7)</sup>。障害が中等度な場合よりも、重度な場合や軽い場合に「きょうだい」の不適応行動が見られた<sup>5)</sup>。自閉症と知的障害という障害の種類の違いによる「きょうだい」への負荷には差が見られなかった<sup>8)</sup>。「きょうだい」に不適応行動や不適応症状が生じやすい要因に関する報告

・ Notable signs observed in the growth process of "siblings" of handicapped children: their cause and mother's care of "siblings"

・ 1) 広島大学大学院医学系研究科保健学専攻 2) 大阪物療専門学校理学療法学科 3) 広島大学医学部保健学科作業療法学専攻  
・ 広島大学保健学ジャーナル Vol. 3(1) : 37~45, 2003

は、これまで前述の ~ に留まっており、十分な知見が得られていない現状にある。

## 目 的

本研究は、障害児の母親と「きょうだい」への面接を行い、次の2つの観点から分析を行うことにより、障害児の家族支援へとつながる知見を得ることを目的とした。

- 1) 「きょうだい」に見られた気がかりな徴候とその原因を明らかにする。  
母親が、「きょうだい」の発達過程においてどのようなことを気がかりな徴候（以下サイン）として受け取っているのかを明らかにする。  
「きょうだい」からのサインの原因を母親はどのように捉えているのかを明らかにする。
- 2) 養育者としての母親が「きょうだい」を養育するうえで配慮してきた事柄を明らかにする。

## 方 法

### 1. 対象

大阪府下在住の障害児・者の「きょうだい」（主に中高生）20名とその母親20名を対象とした。母親20名中、身体障害児・者の母親が10名、知的障害児・者の母親が10名になるよう調査協力を依頼した。母親への調査協力の依頼方法は、障害児親の会などを通じて11名、筆者が母親に直接依頼したもの7名、療育スタッフを通じて依頼したものが2名であった。「きょうだい」には、母親を通じて調査の趣旨を説明してもらい、調査協力への同意が得られた20名（17家族）を対象とした。調査実施期間は、1997年7月から9月であった。

### 2. 方法

#### (1) 面接方法

母親には、障害児の生育歴に沿って、その時々「きょうだい」の様子や障害児と「きょうだい」との関わり、「きょうだい」への配慮、家族の協力度および障害児の将来について半構成的面接を行った。

「きょうだい」には、幼少期からのことを回想してもらったかたちでの半構成的な面接を実施した。面接項目は、A. 障害を持つ同胞（以下、「きょうだい」が主語になる場合は障害児を同胞とする。）に関すること： 思い出に残っていること、 心ないことを言われた経験の有無とその対処法、 同胞の障害に気づいた時期、現在の同胞の障害への理解、 現在および将来の心配ごと（両親が同胞をみられなくなった時の対処を含む）、 同胞の存在によるプラス面、マイナス面、B. 両親に関すること： 自分への対応と同胞への

対応の相違、 両親に対する感情や思いの合計7項目である。面接対象の「きょうだい」には多感な中高生が多く、同胞の障害への理解度を考慮しながら慎重に面接を進めた。

面接時間は、40分から2時間であった。対象者には、調査依頼時に研究の趣旨を説明し、同意を得て面接内容を録音した。

#### (2) 分析方法（図1）

面接内容の逐語録を作成後、分析しやすいよう全事例について面接項目別に時系列に沿って整理した表を作成した。「きょうだい」が育つ過程で母親からみて何らかのサインが見られた12事例については、再度逐語録を読み返し、障害児の生育歴や兄弟関係、家族の育児への協力体制など時系列に沿って十分に把握した。その上で、「きょうだい」のサインの原因となったエピソードを逐語録から事例ごとにカードに転記した。12事例中「きょうだい」の面接への協力が得られた8事例は、「きょうだい」から語られたエピソードもカードに転記した。12事例中、サインの原因が同胞と関係していた10事例のエピソードを内容の類似性により4つのカテゴリーに分類した。各カテゴリー内の事例のエピソードを読み返し共通の原因となる事柄をカテゴリー名とした。尚、気になるサインとして、夜尿、円形脱毛などの身体症状だけでなく、教師からの指摘など母親が「きょうだい」のサインとして位置づけて語った事柄も含めた。

「きょうだい」の養育上、母親が配慮した事柄については、KJ法を用いてまとめた。20名の母親の逐語録から、「きょうだい」を育てる上での配慮について語られた事柄を抽出し、意味上の文節に区切ってラベルに転記した。意味内容の類似性によってラベルを集め、カテゴリーを導き出し、関係性を図示した。

サインの原因、配慮した事柄ともに、一連の分析は筆頭筆者が中心になって行い、発達障害領域の臨床経験を5年以上有する理学療法士1名、作業療法1名、筆頭筆

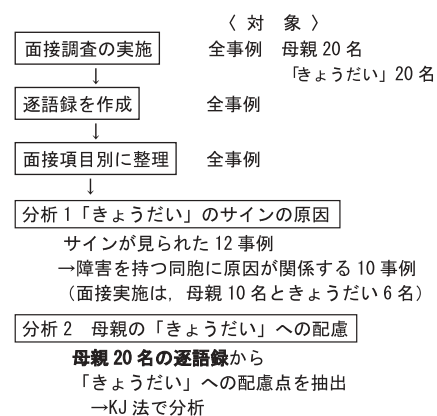


図1 分析の手順

者の3名で分析が被面接者の意見を反映したものであるか検討した。また、分析結果が、時を隔てても同一であることを3名で確認した。

## 結 果

### 1. 対象家族の概要

#### (1) 家族構成

面接対象の母親が養育している障害児及び「きょうだい」の構成と、「きょうだい」のサインの有無を表1に示した。障害児を含むきょうだい数は、2人が12家族、3人が7家族、4人が1家族、7人が1家族であった。障害児との関係で「きょうだい」は、兄7名、姉10名、弟6名、妹9名の合計32名(11~26歳、平均15.7歳)であった。32名中、面接調査を実施した「きょうだい」20名(11~21歳、平均13.7歳)は、17家族に属する兄5名、姉6名、弟3名、妹6名(うち、弟1名は書面による記述式の回答のみ)であった。20家族とも両親が健在で、4家族が祖父母と同居していた。

#### (2) 障害児の年齢と障害の程度

障害児の年齢は知的障害児・者が、7~25歳、平均14.5歳、身体障害児・者が7~24歳、平均15.1歳であった。知的障害児のS・M社会生活能力検査による社

表1 障害児から見たきょうだい構成ときょうだいのサイン

| 知的障害児・者ときょうだい |                             |  | 身体障害児・者ときょうだい |  |  |
|---------------|-----------------------------|--|---------------|--|--|
| 事例番号          | きょうだい構成ときょうだいのサイン           |  | 事例番号          | きょうだい構成ときょうだいのサイン                              |  |
| 1             | 姉 <u>A</u> 女<br>高2 小6       |  | 11            | 姉 <u>K</u> 女<br>中1 小1                          |  |
| 2             | <u>B</u> 男 妹 弟<br>高3 高1 小3  |  | 12            | 兄 <u>L</u> 男<br>中1 小6                          |  |
| 3             | 兄 姉 <u>C</u> 男<br>中3 小6 小1  |  | 13            | 兄 兄 <u>M</u> 男 弟<br>高3 高1 中1 小3                |  |
| 4             | <u>D</u> 女 妹 弟<br>高3 高1 小6  |  | 14            | <u>N</u> 女 妹<br>22歳 中2                         |  |
| 5             | <u>E</u> 男 妹<br>高2 中2       |  | 15            | <u>O</u> 女 弟 弟<br>24歳 大2 高2                    |  |
| 6             | 姉 姉 <u>F</u> 女<br>高1 中2 小5  |  | 16            | 兄 <u>P</u> 女<br>中2 小4                          |  |
| 7             | <u>G</u> 男 妹<br>高1 中1       |  | 17            | 姉 <u>Q</u> 弟<br>中2 小6                          |  |
| 8             | <u>H</u> 男 妹<br>高1 中1       |  | 18            | 姉 <u>R</u> 女<br>中1 小5                          |  |
| 9             | 兄 <u>I</u> 男 妹<br>21歳 高2 小6 |  | 19            | <u>S</u> 男 妹<br>23 大2                          |  |
| 10            | <u>J</u> 女 弟<br>25歳 高3      |  | 20            | 兄 姉 姉 姉 <u>I</u> 女 妹 妹<br>6 23 22 21 20 19 17歳 |  |

サイン： 身体症状  
行動上の問題、その他のサイン  
行動上の問題(原因が障害児と関係しない)  
下線は障害児

会生活年齢は、8~11歳3名、4~6歳6名、2歳未満1名であった。身体障害児の日常生活動作の自立度は、自立2名、半介助4名、全介助4名であった。

### 2. 「きょうだい」のサイン(表1,表2)

32名の「きょうだい」の内、発達過程で何らかのサインが見られたのは、12名であった。

#### 身体症状

身体症状を呈したのは、一過性の円形脱毛1名(Aの姉)、喘息1名、小学校高学年以降に及ぶ夜尿2名(Kの姉、Lの兄)の4名であった。4名とも母親の話から、同胞のことが関係していた。

#### 行動上の問題

行動上の問題として、一時的な不登校4名、担任教師による授業態度の指摘(Cの姉)、思春期に対応が難しくなった(Dの妹)各1名があげられた。一時的な不登校の4名のうち、原因が障害児と関係していると母親から語られたのは、1名(Nの妹)であった。

#### その他のサイン

その他に、母親が「きょうだい」からのサインとして受け取った事柄は、男子なのに高校・大学生になっても母に話を聞いてもらいたがる(Mの兄とOの弟)、弟ばかりかまうと泣き出した(Oの弟)、寂しかったと泣き出した(Hの妹)、同胞の肩ばかり持つと不公平感を訴える(Eの妹)であった。

### 3. サインの原因

サインが見られた12名中、その原因が障害児と関係していた10名について述べる(表2参照)。サインの原因として語られたことは、(1)障害児の入院による母親不在や家族内の緊張の高まり(3名)、(2)母親が障害児のことで手一杯だったこと(3名)、(3)「きょうだい」が同胞を援助する役割を担い、自分の気持ちを出しにくいこと(3名)、(4)友達の障害者への接し方から生じる葛藤(1名)の4つの事柄であった。サインの原因は、主に母親から語られたが、10名中6名の「きょうだい」には、面接調査への協力が得られたので、「きょうだい」の思いも記すこととした。紙面の都合上、各1ないし2事例を例示する。

#### (1) 障害児の入院による母親不在や家族内の緊張の高まり

Aの姉(7歳時)、Kの姉(6歳時)、Mの兄(5歳から9歳時)が、同胞の入院による影響を大きく受けていた。(表3)

#### Aの姉の場合

Aの姉(7歳時)は、Aが心臓の心室中隔欠損の手術のため入院した時に、一時的に円形脱毛症になった。

表2 きょうだいのサインとその原因

|        | サイン                           | きょうだい  | サインの時期       | 原因                  |
|--------|-------------------------------|--------|--------------|---------------------|
| 身体症状   | 一過性の円形脱毛                      | Aの姉    | 6歳～7歳        | Aの入院による家庭内の緊張の高まり   |
|        | 喘息                            | Bの妹    | 中学1年から現在(高1) | 家族内の役割              |
|        | 夜尿                            | Kの姉    | 5歳から現在(中1)   | Kの入院による母親不在         |
| Lの兄    |                               | 小学5年まで | 年齢に近い障害児に手一杯 |                     |
| 行動上の問題 | 一時的な不登校                       | Nの妹    | 中学2年         | 友達の障害者への接し方から生じる葛藤  |
|        | 担任から授業態度を指摘                   | Cの姉    | 小学5年         | 障害児のことに手一杯          |
|        | 思春期に難しくなった                    | Dの妹    | 中学から現在(高1)   | 家族内の役割              |
| その他    | 男子なのに高校・大学生になっても母に話を聞いてもらいたがる | Mの兄    | 小学4年から現在(高3) | Mの入院による母親不在(兄5～9歳時) |
|        |                               | Oの弟    | 大学生の現在も      | 家族内の役割              |
|        | 他のきょうだいばかりと泣き出した              | Oの弟    | 幼稚園年長組       |                     |
|        | 同胞の肩ばかり持つと不公平感を訴える            | Eの妹    | 中学1年から現在(中2) | 障害児のことに手一杯          |

下線は面接実施者

表3 同胞の入院ときょうだいのサイン

|   | 同胞      |            | きょうだい   |                |
|---|---------|------------|---------|----------------|
|   | 年齢(入院時) | 入院目的       | 年齢(入院時) | サイン            |
| A | 1歳6ヶ月   | 心臓の手術      | 姉6歳     | 一時的に円形脱毛       |
| K | 8ヶ月     | 痙攣発作の治療    | 姉6歳     | 夜尿が中学生の現在も続く   |
| M | 5ヶ月から4歳 | 髄膜炎後のシャント術 | 兄5歳～9歳  | 退院後に甘えとなってでてきた |

母親談：

Aにばかり気がいっていた。入院中は、面会時間(午後から夕方まで)に毎日見舞に行っていた。日曜日には、姉と一緒に病院に行ったが小学生は病室に入れず、窓の外で待っていました。その時期に円形脱毛になりました。私(姉)の方には振り向いてくれないとかあったと思います。それに、姉はAのことを小さいなりに心配していました。心臓の手術のことを少し説明しましたが、まだ、1年生なのでそんなに詳しくは話しませんでした。1年ぐらいいして、髪の毛が生えてきました。

姉談：

Aの入院について、「病院の待合室で、子どもは病気の菌を持っているかもしれないからと、親だけAの病棟に行き、自分は椅子に座って待っていた」ことだけを記憶していた。

(2) 親が障害児のことで手一杯(精神的にも、肉体的にも)

Cの姉(授業態度に問題)、Eの妹(不公平感)、Lの兄(夜尿)の場合、母親から、障害児のことで手一杯だったことが原因として語られた。C、E、Lの家では、父の仕事が忙しく、母親が日々の育児を一手に担っていた。これら3事例では、障害児が幼児期で育児が大変な時期に、家族の協力が少ないという点が共通していた。Lの兄(夜尿)の場合

母親談：

Lが未熟児だったというのが頭にあるので、大事に大事に、風邪をひかせないように部屋の温度とかいうようなことにすごく気がつかれました。育児ノートのようなものをずっと書いて、ミルクをどれくらい飲んだとか、かなり神経質に育てていた気がします。Lが1歳半(兄が2歳7カ月)の時に訓練に通い始めました。その時期は、全然お兄ちゃんの記憶がない。Lに大変神経が集中していたと思います。お兄ちゃんには悪いけれど、Lのことばかりでその時期は、気持ち的に余裕がなかったのでしょうか。今、考えると、お兄ちゃんは、おとなしいので、我慢して表に出さない。だから、かなり欲求不満な状態があったと思いますが、訓練や病院でバタバタしていたし、(お兄ちゃんは、)我がまま言えずに我慢していたと思います。(中略)小学校低学年の時に「お兄ちゃんの方が問題ですね」と先生から言われました。

(3) 「きょうだい」が障害児を援助する等の役割を担い、育児が大変な両親への気遣いから自分を出しにくいこと

Bの妹(喘息)、Dの妹(思春期に対応の難しさ)、Oの弟(幼稚園の頃に他のきょうだいばかりかまうという訴え/大学生の現在でも母に話を聞いてもらいたがる)は、「きょうだい」が障害児を援助する等の役割を担い、育児が大変な両親への気遣いから自分の気持ちを出しにくいことがサインの原因と考えられた。Bの妹、Dの妹、



Oの弟とともに兄弟数は3人で、障害児のすぐ下の「きょうだい」であることが共通している。Bの妹とOの弟を例にとりあげる。

Bの妹の場合

母親談：

妹は、同じ保育園に通うBのことが、気になって身動きがとれなくなった。妹が小学1年の時に弟が生まれ、Bの面倒をみたり、弟が泣くとBが叩きに行くので、弟の面倒をみたりお母さん代わりになっていた。家庭内のそのような役回りから、妹は、親に遠慮して自分を出さない。中学に入学した頃から、妹は私が手に職をつけて将来Bをみると言っている。中学に入学後、喘息の症状が出て、高校1年の今は、喘息の薬も影響しているのが毎日頭痛がするようです。喘息は、アレルギー体質もあるけれど、精神的なこともあって出ていると思うので、とても心配です。

Oの弟の場合

母親談：

Oは座れないので、母親はOを抱えていることが多かった。たまに、弟を抱くと母親の膝はOのものと思っっているのか、スルッとすり抜けて母親の横に座る手がからない子どもだった。弟が3才半の時に下の弟が生まれ、(介護に手がかかる姉に加えて、)今度は下の弟に大人の注目が集まるようになった。真ん中の弟が5才のある日、「なんで(下の)弟ばかり(かまうの)」と泣き出したことがあり、ずっと(親に甘えたいのを)我慢していたのだなとすごく反省させられました。

#### (4) 友達の障害者への接し方から生じる葛藤

Nの妹は、障害を持つ級友への教師から期待された役割と、友達の障害者への心ない接し方の板挟みになり、一時的な不登校になった。不登校などの行動上の問題としてサインを発しないまでも、他の「きょうだい」も同じような葛藤を体験していた。Gの妹は、「兄のことでなくても障害者に対する悪い言葉を聞いたら、むっとする」と話し、障害者に対する友達の対応を同胞のこのように感じていた。

Nの妹の場合

母親談：

妹は、「きょうだい」に障害児がいるからと、教師から同じクラスの障害児の面倒をみるよう頼まれる。妹は、いつも障害児の面倒をみる役で、それが嫌で登校拒否したこともある。役割を与えるのではなく、皆ですればよいのに...

妹 談：

学習障害を持った子が同じクラスにいる。その子は性格的にちょっとダメでひとりぼっちで帰宅していたので、一緒に帰ろうと声をかけた。そしたら、一緒に帰っ

ていた友だちから「その子のこと嫌いだから私達先に帰るわ」と言われた。

#### 4. 母親の「きょうだい」への配慮(図2)

20名の母親が「きょうだい」へ配慮したこととして語った事柄のラベルは、45枚であった。幼児期には、「どうしても障害児の方にかかるウエートが高かった(3ラベル)」,そのため、多くの母親は、「きょうだいに意識して関わる」、「障害児ときょうだいの関係が円滑にいくように配慮する」という2つのカテゴリーからなる「きょうだい」への配慮をしていた。「きょうだい」のサインが見られたケースでは、サインが配慮するきっかけとなっていた。その一方で、「特に意識して配慮してこなかった(3ラベル)」という母親もいた。加えて、「意識した訳ではないが、「きょうだい」にとってよかったこと(4ラベル)」というカテゴリーがあった。詳細は次のとおりである。

##### (1) 「きょうだい」に意識して関わる

「きょうだいに意識して関わる」には、「きょうだい」と話をする、「きょうだい」とも一緒にいる/行動を共にするなど6つのサブカテゴリーが含まれた。以下それぞれのサブカテゴリーに属する事例(下線はサインが見られた事例)を示し、必要に応じて具体例をあげる。

「きょうだい」と話をする [M, F, H, L, Cの各母親]

「夕食時に学校の話をしたりする。」、「きょうだいが興味あることを話す」、「自分から話をする子でないので、積極的に話しかける」、「絶えず声がけをする」  
障害児だけでなく「きょうだい」とも一緒にいる/行動を共にする [B, E, K, L, O(2ラベル), Sの各母親]

「きょうだい」とだけの時間を持つ [B, C, F, Lの各母親]

女子では、一緒にお茶を飲む、買い物をするなどの外出、男子では、一緒に山登りをするなど「きょうだい」とだけの時間を持つようにしていた。

「きょうだい」の行事に参加する [M, Tの各母親]

「きょうだいの野球の練習を家族で見に行く」、「きょうだいの授業参観、運動会などの行事には、必ず見に行く」

親の愛情が伝わるように工夫する [G(2ラベル), Sの各母親]

妹を保育園に預けて、障害児の通園に母親が同伴していたので、「保育士からのアドバイスで母親の印としての手づくりの枕をもたせた」、「子どもそれぞれが主役になれる場をつくるため誕生日などの特別な日には、特別なことをした」など。

「きょうだい」に合わせた対応 [ K , R の各母親 ]  
 「以前は、母親が忙しくて叱ることが多かった。今は、姉がおねしょをしても怒らないようにしている。」  
 「姉をたてるようにしてきた。例えば、お姉ちゃんが家でがんばって待っていてくれたから、Rは訓練に行ってくる事ができたなどの言葉がけをした」。

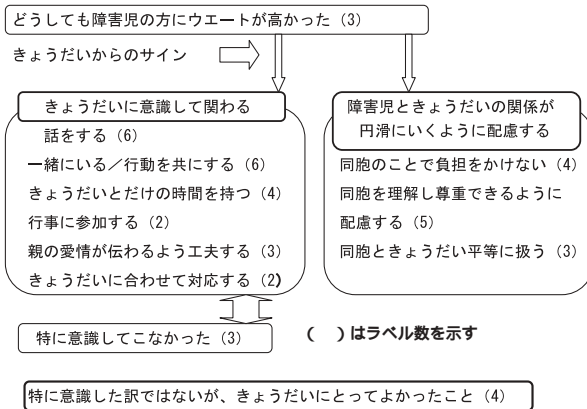


図2 母親のきょうだいへの配慮

(2) 障害児と「きょうだい」の関係が円滑にいくよう配慮する

「障害児ときょうだいの関係が円滑にいくように配慮する」の категорияには、障害児のことで「きょうだい」に負担をかけない、障害児のことを「きょうだい」が理解し尊重できるように配慮する、障害児と「きょうだい」を平等に配慮する、の3つのサブカテゴリーが含まれた。

障害児のことで「きょうだい」に負担をかけない [ D , E , J (2) の各母親 ]

「きょうだいと留守番をしてくれるが、「きょうだい」に負担をかけないようにできるだけ親が障害児をみている。」

障害児のことを「きょうだい」が理解し尊重できるように配慮する [ A (2) , S (2) , I の各母親 ]

「きょうだいの理解度に応じて、その時々で同胞の障害のことについて話をした」、「障害児のキャンプなどの行事に「きょうだい」も一緒に参加した」、「兄が障害を持っていても妹に「お兄ちゃん」と呼ばせ、兄として意識させた」、「家族みんなが愛情を持って障害を持つ子を支えていくことの大切さを伝えてきた」。

障害児と「きょうだい」を平等に配慮した [ G , I , S の各母親 ]

「何でも3人一緒に、一つのものでも3人で分ける」、「常に平等に、どこに行くのも一緒に、どちらかの服を買ったらもうひとりも買う。(でも、自分の心の中は障害を持つ兄のことで一杯でした)」、「手は兄にかかるけれど、気持ちの上では平等にしてきた」。

(3) 特に意識した訳ではないが「きょうだい」にとってよかったこと

このカテゴリーに属する4つのラベルは、特に母親が意識していた訳ではないが、「きょうだい」が心配するようなサインがなく育った要因としてあげられたことである。具体的には、「きょうだいが多いので、きょうだい間の相互作用がよい影響を与えた」、「きょうだい」が幼い頃、同年代の子どもがいる家族とよく交流した、「親が必死に子育てする姿をきょうだいが見て育った」、「きょうだいの性格特性(障害児が温厚で、きょうだい」が自分を出すタイプ)により問題が生じることなく育った」であった。

考 察

1. サインの原因と家族への援助

「きょうだい」のサインの原因となった4つの事柄から障害児の家族への援助について考察する。最初に、サインの原因としてあげられた、「障害児の入院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一杯だったこと」という2つの事柄から養育者への支援について述べる。次に「きょうだいが障害児を援助する役割を担い、自分を出しにくい」、「友達の障害者への接し方から生じる葛藤」という事柄から「きょうだい」への支援について考察する。

(1) 養育者への支援

「障害児の入院」が「きょうだい」のサインの原因としてあげられたA, K, Mの両親は、祖母や叔母の協力を得ながら懸命に障害児の入院に対処していた。しかしながら、障害児の生命にかかわる入院は、「常に非常事態で神経がピリピリしているような家の状態(Mの兄談)」を生じさせていた。このことは、幼少期の子ども入院は、家族だけで対応するのは困難であり、精神的なサポートを含めた育児支援が必要であることを示唆している。

「障害児のことで手一杯だったこと」が原因として語られた3家族についてみる。養育者が、手一杯になる要因として、家族の協力体制が関与していた。C, E, Lの家では、父の仕事が忙しく、母親が日々の育児を一手に担っていた。加えて、母親が「きょうだい」と障害児の扱いを平等にするよう心掛けていても、母親の注意が障害児の方にどうしても注がれてしまうことも障害児のことに手一杯となる一要因となっていた。

これらのことから、障害児療育の専門職は、育児への協力体制を把握すること、そして、母親の注意が障害児に注がれがちであることを勘案して母親指導とサポート体制を築かなければならないことが示唆された。

(2)「きょうだい」への支援

「きょうだい」の順位や「きょうだい」の個人差を配慮した対応

「きょうだいが同胞を援助する役割などを担い、自分を出しにくい」状況が生じやすい要因として、「きょうだい」の位置が関与していた。このことが原因でサインを示した4名は、いずれも障害児のすぐ下の妹、弟であった。うち3名は、3人兄弟の真ん中であった。上が障害児の場合、下の「きょうだい」が、一般的な兄弟の役割とは逆転して障害児の面倒をみる役割を担うことが多い<sup>9)</sup>。さらに、下に弟、妹がいる3人兄弟の真ん中は、障害を持つ同胞だけでなく弟、妹にも親の手がかかるので、自分の気持ちを出しにくいという状況が生じやすいと思われる。

「きょうだい」は、障害を持つ同胞を援助するという役割をとおして、人への「優しさ」や「思いやり」をはぐくむ<sup>10)</sup>。その一方で、両親のたいへんさを目の当たりしているため、「親に遠慮して子どもらしい自分を出しにくい」という側面がある。Siegel<sup>11)</sup>は、「きょうだいが同胞の親代わりの役割を担うことで子どもの自己中心性が抑制され、子どもには負荷が重い」と指摘している。ストレスに対処する力には、個人差があり、「きょうだい」の対処力を超えたストレスが加わった場合、夜尿、喘息などの身体症状として現れるものと考えられる。以上のことから、「きょうだい」の順位や「きょうだい」のストレスに対処する力の個人差を配慮した対応が必要であると考えられる。

「きょうだい」が同胞の障害を受けとめる過程での援助

「きょうだい」のサインの原因の1つとして「友達への障害者への接し方から生じる葛藤」があげられた。川上<sup>12)</sup>は、学童期には、友人や他人が同胞をどう見るかが意識されはじめ、両親だけでなく周りの人々の同胞に対する態度が「きょうだい」に強い影響を及ぼすと述べている。「きょうだい」への支援にあたっては、親の障害受容と「きょうだい」が同胞の障害を受け止めていく過程が異なることを認識する必要がある。すなわち、親の障害受容が、「ショック 拒否 悲しみ・怒り・不安 適応 再起」という過程を行きつ戻りつしながらゆっくり進むの対して、「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 受容状態）」へと進んだり戻ったりしながら進んでいくとされる<sup>13)</sup>。即ち、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過程を経て「きょうだい」が、同胞の障害を受け止めていく<sup>14)</sup>のである。

「AとFの姉は、担任教師がクラスメイトに同胞が

障害を持つことを説明し、友達に同胞のことを理解してもらった」経験が、自信となり、必要に応じて障害を持つ同胞のことを友人に説明できるようになっていた。また、Eの妹は、「障害がある姉と妹がいる友人ができ、皆の前で堂々と同胞の面倒を見ている友達の姿」がモデルとなっていた。学童期は、「きょうだい」の障害観が周囲の対応によって影響を受けやすい時期だからこそ、理解ある担任教師との出会いや、同じ立場の「きょうだい」との交流を図るなどの「きょうだい」への支援の必要性が示唆された。

米国では、「きょうだい」に対する支援事業（Sibling Support Project）<sup>10)</sup>として、「きょうだい」同士が悩みや情報を共有する場の提供を目的としたプログラムが実施されはじめている。我が国でも、一部の専門家が、「きょうだい」教室<sup>15)</sup>などを試みているが、その支援体制は、まだ駆け出しの段階にある。今後、同胞の障害を受けとめる過程での「きょうだい」への支援体制の充実が望まれるところである。

2. 母親の「きょうだい」への配慮について

夜尿、喘息など「きょうだい」のサインに気づいた母親は、意識して買い物や山登りなど「きょうだい」とだけの時間を持つように努力していた。そのため、本調査では「きょうだい」のサインの有無による母親の配慮点には、大きな違いが見られなかった。このことは、ある時期に障害児のことで手一杯のことがあっても「きょうだい」からのサインに気づくことにより、母親が「きょうだい」にも目を向け、それぞれの家庭の事情に応じて全員の子どもの母親であることを意識し、役割行動に変化が見られることを意味しており、母親の気づきにつながる適切なアドバイスが重要であることが分かった。

障害児と「きょうだい」を養育する母親へのアドバイスとして、「きょうだいとだけの時間を持つ」、「障害児のことをきょうだいが理解し尊重できるように配慮する」など今回の分析で得られたサブカテゴリーは、有用であると思われる。

しかしながら、サブカテゴリーの中には、母親が配慮していても同胞が障害を持つことで難しさを伴う場合も見受けられた。例えば、障害児Eの母親は、妹の方が能力的に高いため、Eをサポートすることで母親からみればきょうだいを平等に扱っていた。しかし、妹は、母親が兄（E）の肩ばかり持つと感じており、母親と妹が考える平等感の間にはズレが生じていた。このことは、「きょうだい」の順位や障害児の能力を加味し、個々の事例に応じたきめ細かな養育者へのアドバイスが必要であることを示唆している。

## 文 献

## ま と め

先行研究では、「きょうだい」の発達過程で問題が生じやすい要因として次の2点が報告されていた。即ち、

「きょうだい」と障害児の年齢が近いこと、同胞の障害の程度が、中等度よりも重度や軽度なことである。

本研究で「きょうだい」に気がかりな徴候が見られた10事例の原因を質的に分析した結果、「きょうだい」のサイン原因として、「障害児の入院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一杯だったこと」、「きょうだいが同胞を援助する役割を担い、自分を出しにくいこと」、「友達の障害者への心ない接し方から生じる葛藤」の4つの事柄が見いだされた。

2番目の研究目的であった母親の「きょうだい」への配慮は、KJ法を用いて面接データを分析し、「きょうだいに意識して関わる」、「障害児ときょうだいの関係が円滑にいくように配慮する」の2つのカテゴリーが得られた。母親の配慮は、「きょうだい」のサインの有無によって大きな違いが見られなかった。それは、母親が「きょうだい」からのサインに気づくことにより、「きょうだい」にも目を向け、それぞれの家庭の事情に応じて「全員の子どもの母親へ」と母親の役割行動に変化が見られたからであった。そのため、母親の気づきにつながる適切なアドバイスが重要であることが示唆された。

## 研究の限界と今後の課題

本研究では、障害児の母親と「きょうだい」への面接を基に、「きょうだい」のサインの原因と母親の「きょうだい」への配慮の2点について分析した。サインが見られた10事例のうち4事例は、多感な思春期であることを考慮し、母親の判断から面接を実施しなかった。しかしながら、障害児の母親は、「きょうだい」が感じている以上に障害児のことで「きょうだい」に負担をかけていると捉えるに傾向<sup>(2)</sup>が指摘されているおり、母親の捉えていることと「きょうだい」の感じている負担感が多少ずれている可能性がある。

今後の課題として、調査実施から数年を経ており、事例の追跡調査を検討中である。

1. 奈良進弘, 佐藤 剛: 小児作業療法の実際 - 歴史の変遷と現状 - . OTジャーナル, 28 : 328-333, 1994
2. 田澤あけみ: 障害児福祉・家族援助のあり方 . p.60-61, 一橋出版, 東京, 2002
3. 広川律子: 家族の静かな叫びを聞こう“医療的ケアネットワーク”(小西行郎, 高田 哲, 杉本健郎 編), p.132-141, かもがわ出版, 2001
4. 三浦香織: “発達障害児の家族支援”作業療法マニュアル 24, p. 1-11, 日本作業療法士協会, 東京, 2003
5. Tew, B. and Laurence, KM.: Mothers, Brothers and Sisters of Patients with Spina Bifida, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, Supp.: 29, 1973
6. Breslau, N., Weitzman. and Messenger, K.: Psychologic function of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67 : 344-353, 1981
7. Breslau, N.: Siblings of Disabled Children: Birth Order and Age-Spacing Effects, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10 : 85-96, 1982
8. McHale, SM. and Gamble, WC.: Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25 : 421-429, 1989
9. 西村辨作: 障害児のきょうだい達(1). 発達障害研究, 18 : 56-67, 1996
10. 北村弥生: 米国における特別なニーズのある子ども(人)の同胞(兄弟姉妹)に対する支援. OTジャーナル, 34 : 83-86, 2000
11. Siegel, B. and Silverstein, S.: What about me? Growing up with a developmental disabled sibling, Plenum Press, 1994
12. 川上晶子: 障害児のきょうだいが抱える問題に関する研究. 広島大学大学院医学系研究科保健学専攻修士論文, 1998
13. 杉田穂子: 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, 1996
14. 山田 孝, 立山清美: 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, 1999
15. 平川忠敏: きょうだいへのアプローチ. 療育の窓, 9:11, 1994



# Notable signs observed in the growth process of “siblings” of handicapped children: their cause and mother's care of "siblings"

Kiyomi Tateyama<sup>1)</sup>, Junichi Tateyama<sup>2)</sup> and Tamako Miyamae<sup>3)</sup>

1 ) Health Sciences, Graduate School of Medical Sciences, Hiroshima University

2 ) Department of Physical Therapy, Osaka Butsuryo College

2 ) Division of Occupational Therapy, Institute of Health Sciences, Faculty of Medicine, Hiroshima University

Key words : 1 . handicapped children 2 . siblings 3 . family support

The purpose of this study was to elucidate anxiety symptoms (hereafter referred to as “signs”) observed in the growth process of brothers and sisters of handicapped children (hereafter referred to as “siblings”), their cause, and the special attention of the mother in bringing up the siblings by interviewing handicapped children’s mothers and “siblings”. The results of the investigation revealed that 12 of 32 siblings of handicapped children brought up by 20 mothers showed some signs, and 10 of 12 siblings showed certain characteristics, whose causes were related to their handicapped brethren. The causes comprised the following factors : “mother’s absence or increased strain in a family due to hospital attendance for the handicapped child” ; “preoccupation of the mother with the handicapped child; as a result of which childcare for the siblings became insufficient” ; “siblings bear the role of helping the handicapped children and cannot easily take an initiative for themselves ”, and “conflict produced by how their friends treat the handicapped children.”

The special attention of the mother in bringing up the siblings is classified roughly into two categories: “communicating consciously with the siblings” and “taking care to maintain a smooth relationship between the handicapped child and the siblings.” The following subjects are inferred to be effective as advice to mothers who are bringing up handicapped child and siblings: “allocate time for spending exclusively with the siblings” and “take care that the siblings understand and respect brethren who are handicapped.” Moreover, cases of special difficulty were observed in relation to handicapped brethren: even if a mother takes care to treat the handicapped child and siblings equally, the mother’s attention inevitably tends toward the handicapped child; alternatively, there is sometimes a gap in the concepts of equality between the mother and the siblings. Delicate care is suggested according to each case considering the order of the siblings and the potential of the handicapped child.

In this study, “siblings” denotes handicapped children’s sibship, while “brethren” denotes handicapped children.