

# ウィリアムズ症候群のきょうだいに関する研究

— 障害児・者のきょうだい研究の概観と本研究の方向性の検討 —

A Study on Siblings of Persons with Williams Syndrome  
– Review of Studies on Siblings of Children/Persons with Disabilities  
and the Future Directions of this Research –

安藤 朗子\*      吉澤 一弥\*\*      和田 直人\*\*\*  
Akiko ANDO      Kazuya YOSHIKAWA      Naoto WADA  
甲 斐 聖 子\*      根 津 知佳子\*\*\*  
Seiko KAI      Chikako NEZU

**要 約** 本研究は、障害児・者のきょうだいに関する研究と支援の動向を概観し、ウィリアムズ症候群のきょうだい研究と支援の方向性を検討することを目的とした。その結果、きょうだいは、障害児・者から否定的及び肯定的の両側面の影響を受けており、きょうだい自身が支援の必要な存在であること、障害児・者からの影響には、障害種別や家族関係等のさまざまな要因が関連しているため、個別性に応じた支援が必要であることが示された。また、きょうだい支援は、同じ立場のきょうだいが交流する場における心理社会的な支援が主であるが、専門家からの教育的な支援や、きょうだいの発達段階に応じた支援、家族の関係性を視座においた支援の必要性や重要性が示された。今後のウィリアムズ症候群のきょうだい研究と支援の方向性として、①障害種による特徴、②きょうだいの発達段階における問題とその対応、③家族の関係性、④きょうだいとの協働、の4つの視点を提案した。

**キーワード**：ウィリアムズ症候群、障害児・者のきょうだい、家族、発達段階、支援

**Abstract** One aim of this study was to review the trends in research on and support for siblings of children and persons with disabilities, and another aim was to examine the directions for sibling research and support for those diagnosed with Williams syndrome. Results indicated that siblings are influenced by disabled children and people in both negative and positive ways, that siblings themselves are in need of support, and that support needs to be tailored to individual needs. In addition, this study also indicated that educational support from specialists, support that is based on the sibling's developmental stage, and support with family relationships in mind are important. Four perspectives were proposed as directions for future research and support for siblings with Williams syndrome: (1) characteristics of the disorder, (2) problems in the sibling's developmental stage and how to deal with them, (3) family relationships, and (4) collaboration with siblings.

**Key words** : Williams syndrome, Siblings of children/persons with disabilities, Family, Developmental stage, Support

\* 家政学研究科児童学専攻  
Graduate School of Human Science and Design Division  
of Child Studies

\*\* 日本女子大学名誉教授  
Professor Emeritus of Japan Women's University

\*\*\* 人間生活学研究科人間発達学専攻  
Graduate School of Human Life Science  
Division of Human Development

## 1. はじめに

Williams Syndrome (ウィリアムズ症候群：以下、ウィリアムズと表記する)は、1961年に発見された第7染色体の異常(7q11.23 微細欠失)に起因す

る2万人に1人の発症率の疾患であり、国の難病指定を受けている。特徴的な妖精様顔貌、精神発達の遅れ、大動脈弁上狭窄及び末梢性肺動脈狭窄を主徴とする心血管病変、乳児期の高カルシウム血症などを呈する。症状の進行を認める疾患であり、加齢によりとくに精神神経面の問題、高血圧が顕著になるため、これらの症状に対し、生涯的に医療的、社会的介入が必要であるとされる<sup>1)</sup>。

また、ウィリアムズの認知・行動学的側面の特徴は、一般的な発達指数、知能指数のみでは分かり得ない非常に特異的なものといわれる。加藤(2013)によると、WISC-Ⅲ知能検査で全IQは40~90くらいで言語性優位である、視空間認知機能低下、音楽が好きであるが突然の大きな音(太鼓や雷)などを非常に怖がる、自閉症のような物へのこだわりが強みられることがある、過剰なまでの心配や不安がある、過剰なまでに社交的であり(特に大人に対して)、相手の表情を読み取ることに長けている、などの特徴をもつ。さらにこれらの特徴の臨床的表現型は、同じウィリアムズのなかでも多様性を示している<sup>2)</sup>。

根津らは、20年以上にわたりウィリアムズとその家族を対象として音楽プログラムや芸術プログラムを開発し、実践をしてきている。筆者は、2020年より根津らの活動メンバーに加わり、2021年に初めてミュージックキャンプに参加した。

## 2. 本研究の目的

これまで障害児・者の研究や支援活動においては、本人やその保護者を対象とすることが多く、ここ20年の間によく障害児・者のきょうだいへの支援に目が向けられるようになり、全国に支援の輪が少しずつ広まってきている。

本研究は、障害種を限定せずに障害児・者のきょうだいの研究、及びきょうだい支援の動向を概観し、今後のウィリアムズのきょうだい研究や支援の方向性について考察することを目的とする。

なお、本稿では障害児・者を「障害児・者」または「同胞」と表記し、そのきょうだいを「きょうだい」と表記する。

## 3. 障害児・者のきょうだいについての研究

### 1) きょうだいの位置づけの変遷

川上(2007)によると、1983年から2008年5月ま

でに発表された医学系及び看護系論文のデータベース検索件数による分析から、きょうだいに関する研究は、2002年以降増加しているが、特に2005年以降医療や看護に加えて教育学分野の研究が加わり増加が認められた。この増加には、2005年施行の発達障害者支援法の影響が指摘されている<sup>3)</sup>。

高瀬・井上(2007)は、時代によってきょうだいの位置づけ方に違いがみられ、1960年代から1980年代までは、きょうだいは、教育者、支援者、または親亡き後の養育代行者として位置付けられていたが、1990年代からは、きょうだいを支援される当事者として位置付ける研究や報告がなされるようになったと指摘している<sup>4)</sup>。

このようなきょうだいの位置づけの変化には、国内外で行われてきたきょうだい研究により、きょうだいの受ける影響や、きょうだいの役割が明らかにされ、その心理的援助の必要性が明らかにされてきたことによると考えられる。

### 2) きょうだいへの影響

#### ①きょうだいにはどのような影響がみられるのか

きょうだいへの影響については、肯定的及び否定的という二側面からの報告がなされてきた。どちらかというとな否定的な影響の報告が多くみられるが、肯定的な側面の報告もみられる。米国のきょうだい支援のパイオニアである Meyer.D.J.(2019)は、すべてにみられるわけではないが、特別なニーズをもつ同胞のきょうだいに共通にみられる特徴を「特有の悩みや困りごと」(否定的側面)と「得がたい経験」(肯定的側面)とにまとめて述べている<sup>5)</sup>。

「特有の悩みや困りごと」については、次の5点があげられている。

- 1) 恥ずかしさ：人前で恥ずかしいと感じたり、人の目が気になったりするということである。ただし、自意識の強まりとともに社会の規範に同調する力が働く10代前半くらいまで強く感じ、一般に18、19歳になるころには違う感情に変化するようである。
- 2) 罪悪感：幼いきょうだいの場合は、自分の同胞に障害や病気があることを自分のせいだと思ったり、同胞とけんかをしたりすることに罪悪感をもつこともある。障害のある兄や姉のできないことができるようになった時に罪悪感を覚えることもある。自分の将来の選択が親の期待と違う場合に良心の

呵責を感じることもある。

- 3) 孤立感：友だちやクラスメート、先生と話しているときに、自分がみんなと違うことを痛感したり、2人きょうだいの場合、アドバイスを求めたり、自分の考えや将来の夢を語り合えるきょうだいがいなくて寂しいと思ったりする。また、障害や病気について情報をもらえない場合に孤独感を深めるという研究もある。したがって、きょうだいには生涯にわたって情報が必要であり、そのニーズは時（年齢）とともに変わっていくため、それらのニーズに応じた情報を提供することが大切である。
- 4) 恨みや憤り：親の愛情や経済的な資源が、特別なニーズのある同胞にばかり注がれると、不公平に感じる場合もある。特別なニーズのある同胞が甘やかされたり、必要以上に保護されたり、他のきょうだいには許されないことを許されたりすると不公平感や怒りを感じる場合がある。
- 5) よい子でいなくてはならないというプレッシャー：子どもの頃からずっと、頼りになる子、完璧な子、何でもできる子といった役回りを押し付けられたと感じたり、家ではよい子の部分しか見せなかったりするなどの場合がある。優等生でいることに神経質になりすぎることによる問題である。「得がたい経験」としては、次の9点があげられている。
- 1) 成熟：適応力や責任感が高く、年齢以上に大人びている。それは、同年代の他の子どもと比べてさまざまな責任を果たさなくてはならなかったことの影響が考えられる。
- 2) 洞察力：人に対する洞察力が養われている。
- 3) 寛容性：同年代の子どもたちと比べてより寛容で、多様性を受け止めることができる。
- 4) ユーモアのセンス：同胞について過去の辛い思い出も今は冗談として笑い飛ばせるなどのユーモアのセンスをもっている。
- 5) 感謝：健康のありがたさなど、家族に対する感謝の気持ち、多くの人が当然と思っていることへの感謝の気持ち、などを強くもっている。
- 6) 職業選択：支援職に就くきょうだいが多い。また、年齢の早い段階から将来の目標や仕事上の目標がはっきりしている。
- 7) 誇り：障害のある同胞の存在と、その同胞ができ

ることなどに誇りをもっている。

- 8) 権利擁護：大人になって障害者団体のリーダーになったり、制度や政策に影響を与えるような活動をしたりすることがある。小さなきょうだいが、不適切な発言をする大人に対してその発言はいけないことだと訴えることもある。
- 9) 同胞への愛情：きょうだいは、家庭内では葛藤を抱えているが、家庭外でからかわれたりする自分の同胞を守ろうとするなど、同胞への愛情をもっている。

なお、これらの肯定的側面は、苦勞の末に獲得されたものであると述べられていることも忘れてはならない指摘である。

日本における直近の研究として、2019年に全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（略称：全国きょうだい会）によって行われた調査を取り上げておきたい<sup>6)</sup>。1963年に日本で最初に結成された障害児・者のきょうだいの会である。20代から70代までのきょうだいを対象に、同胞や親に対する意識やきょうだい自身の生活等さまざまな観点について調査されている。ここでは、対象の属性の一部ときょうだいへの影響に関する項目の結果を以下に掲載する。

対象者は、全国の会員や機関誌購読者など335名に配布し165名から回答を得たものである（回収率49%）。対象者の属性については、次の通りである。

年齢は、多い順に40代（25%）、30代（21%）、20代（17%）である。性別は、女性69%、男性30%である。職業は、就業67%で、家事11%、学生、無職が7%である。同胞との関係は、姉46%、妹24%、兄18%、弟10%で、年上のきょうだいが64%、年下が34%である。障害者の種別は、知的障害が88%、その程度は、軽度13%、中度22%、重度35%、最重度17%で、重度以上が半数を占めている。知的障害のある人の約3割が自閉症であった。

同胞との関わりにおいて「辛かったこと」として、①子どもの頃にいじめられた、②障害の同胞がいじめられた、など17選択肢の複数回答（回答者153名、計767回答）の結果、全回答数に対する割合を高い順に示すと次の通りであった。なお、全選択肢に回答がみられた。

- 1) 他のきょうだいと違う、他の家族と違う（各11%）
- 2) 友達に話せない（10%）
- 3) 親が自分のことを十分にかまってくれなかった（8%）

- 4)障がいの同胞がいじめられた, 障がいの同胞がい  
たずらをして困った (各7%)
- 5)親の期待が大きすぎた, 同胞について必要な情報  
(障がいの内容, 将来の見通しなど)を教えても  
らえなかった (各6%)
- 6)子どもの頃にいじめられた, 学校で嫌なことが  
あった, 友達を家に呼ばなかった (各5%)
- 7)家族旅行に行けなかった, 損や差別を受けた (各  
4%)
- 8)親の不仲が辛かった, 親に虐待(厳しいしつけを  
含)された (各3%)
- 9)辛いと感じたことはなかった (1%)

一方, 同胞がいることで「良かった事」として,  
①優しくなれた, ②活躍できた, など11 選択肢の  
複数回答(回答者158名, 計475回答)の結果, 全  
回答数に対する割合を示すと次の通りであった。な  
お, 「良かったと感じたことはない」の回答者はゼ  
ロで, それ以外の全選択肢の回答がみられた。

- 1)障がい理解できた (21%)
- 2)優しくなれた (15%)
- 3)社会問題に関心が持てた (14%)
- 4)自分を見つめることができた, 良い人たちと知り  
合えた (各12%)
- 5)家族の心がまとまった, 障がいのある同胞がいる  
ことで得をしたことがある (各7%)
- 6)障がいのある同胞がいたことで活躍できた (6%)
- 7)障がいのある同胞と仲が良い (3%)

以上の結果から, 「辛かった事」の選択肢が17個,  
「良かった事」の選択肢が11個と違いがあるため,  
単純な比較ができないが, 回答者数は「良かった事」  
が5名多い程度であり, 概ね全員がどちらにも回答  
していることがわかる。きょうだいは, 辛かった事  
も良かった事もどちらも経験していることがうかが  
える。それぞれの回答内容からは, Meyerの指摘に  
あるように, 特有の悩みや困りごとを抱えながらも,  
同胞に対する愛情をもち, 自分の成長を感じている  
ことがうかがえるものである。

## ②きょうだいへの影響にどのような要因が関連し ているのか

きょうだいへの影響にどのような要因が関連して  
いるのかについて, 永田ら(2015)の展望論文<sup>7)</sup>によ  
ると次のようである。

Lobato, D.(1983)は, きょうだいに影響を与える要  
因は, 単一なものではなく, きょうだいの性別, 年

齢, 出生順位, 家族構成, 家族を取り巻く心理社会  
的環境, 家族の精神的健康など, 複数の因子が相互  
作用していると指摘している<sup>8)</sup>。また, きょうだい  
構成に関する研究で, Stoneman, Z.ら(1991)は, 年下  
のきょうだいは, 世話をする役割が逆転すること  
により不適応を引き起こしやすいと報告している<sup>9)</sup>。  
立山ら(2003)は, 上に障害児, 下に弟または妹がい  
る3人きょうだいの真ん中の位置にいる場合は, 親  
が障害児や下の弟や妹に手がかかるため, 自分の気  
持ちを出しにくいという状況が生じやすいと述べて  
いる<sup>10)</sup>。一方, きょうだい構成等の要因は, きょう  
だいの不適応と関連はない(原・西原, 1998)<sup>11)</sup>とす  
る研究もあり統一した見解が見出されていない。

以上のように, きょうだいへの影響は複数の因子  
が相互作用するため, 一貫した知見を得ることの難  
しさがあると考えられる。

また, きょうだいへの影響には, 同胞の障害種別,  
その程度によって違いがあることが報告されている。  
張(2008)は, 発達障害児のきょうだいは, 自分の権  
利を守る場面で自己主張する能力が低い傾向にある  
ことを示している<sup>12)</sup>。柳澤(2005)は, 自閉症児の  
きょうだいが経験する困難は, 同胞から受ける自分  
の身体への攻撃や所有物の破損によって, 行動への  
負担や不都合, 制限に関する困難, 同胞への対応に  
苦慮を感じていたと報告している<sup>13)</sup>。浅井ら(2004)  
は, 統計学的有意差はみられていないものの, 同胞  
の障害が, 知的な遅れのない, もしくは知的障害の  
程度が軽微な発達障害である場合には, 同胞の興味  
や感情を共有することが困難な上に, 同胞から予測  
できないような反応が返ってくるなど, きょうだいは  
同胞との間に正常なきょうだい関係が築けないこ  
とに関するストレスを抱えると指摘している<sup>14)</sup>。中  
田(1995)は, ダウン症や脳性麻痺など外見に特徴が  
ある障害の場合は, 親は障害を認めやすく, 障害の  
種類によって, 親が子どもの異常に気づき, 障害を  
認識するまでの課題は明らかに異なることを指摘し  
ている<sup>15)</sup>。親の障害受容は, 同胞だけでなくきょう  
だいに対しても影響を与えると考えられる。

これらの研究から, 知的障害がない, あるいは軽  
微な知的障害をもつ同胞の場合は, 一見して障害特  
性をとらえにくく, 障害の認識や受容には時間がか  
かり, 受容までの道のりにおいて保護者やきょうだ  
いがさまざまなストレスや困難を抱える可能性が示  
されている。

その他の研究として、笠田(2013)は、知的障害者の中年期のきょうだいのライフコース選択についての研究から、きょうだいのライフコース選択は一見多様にみえるが、障害者をサポートする方向へ社会的・文化的圧力を受けやすく、親から自由なライフコース選択を保障してもらうことで葛藤が解決される一方で、孤独感が解消されないと中年期まで葛藤が続くことを示している<sup>16)</sup>。このようなきょうだいのライフコースにわたっての影響についての研究も散見されるようになってきた。

松井・吉岡(2019)は、障害児・者をもつきょうだいが進路や職業を選択する際に、自身がきょうだいであることがどう影響しているかを、きょうだいにアンケートとインタビュー調査を行い検討している。対人援助職就業者と非対人援助職就業者間の比較において、進路選択の際には、過去に両親がどのようにきょうだいに接してきたか、それに対してきょうだいがどう感じているかということが影響していることがわかった。具体的には、障害児・者ときょうだいに対して、できるだけ平等に接し、どちらも大切だということを障害児・者ときょうだいがともに実感できるようにすること、その上で両親が障害児・者の養育に積極的に関わる姿勢を見せることが重要であると考察している。そうすることで、きょうだいは、自分の人生設計において、障害児・者の将来のケアと、きょうだい自身の進路について切り離して考えることができ、きょうだい自身が純粋に就きたいと思う職を選択できる。さらに、両親や周囲の人々が、障害児・者の将来についてできるだけ早い段階で計画的に考え、きょうだいにもその見通しを伝えていくことがきょうだいの有意義な進路選択において必要なことであると指摘している<sup>17)</sup>。

以上のように、きょうだいに影響を及ぼす要因については、さまざまな視点からの研究がなされてきているが、影響を及ぼす要因は複数の因子が相互作用しているため、同胞の障害種やその程度、出生順位、きょうだいの性格などのきょうだい自身の問題、親子や家族の関係、医師や療育・保育・教育の関係者などの人的環境、家庭や保育施設や学校等の生活環境等、さまざまな視点から個別に理解することが重要と考えられる。

#### 4. 障害児・者のきょうだい支援の動向

きょうだい支援についてもきょうだい研究の位置

づけの変化と同様の変化を見ることができる。

1960年代から1980年代の研究には、きょうだいが障害児の教育者や治療者の役割を果たすことができるようにすることを目的としたきょうだい介入プログラム(Miller,N.B. & Cantwell,D.P,1976)が報告されている<sup>18)</sup>。日本においても、きょうだいは、家族の心理的安定、両親に代わって理解する立場、訓練のための援助者、収容施設への安易な入所をさけるための援助者など、同胞を援助し、家族間の調整を行う役割が強調されていた<sup>19)</sup>。しかし、米国では1980年代、日本では1990年代頃から、きょうだいにはきょうだい自身の人生があり、きょうだい自身が支援されるべき立場として捉えられるように変化している。

きょうだい支援の取り組みとしては、柳澤(2007)<sup>20)</sup>によると、Meyer,D.J.ら<sup>21)</sup>が1990年に活動を開始したシブショップ(Sibling workshopの略語でsibshopと表記される)と呼ばれるきょうだいを対象としたワークショッププログラムが代表的であり、そこで行われるきょうだいへの支援とは、「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」と説明されている。シブショップは、アメリカ合衆国ワシントン州シアトルを拠点に、アメリカ合衆国のほぼすべての州とカナダの各都市をはじめとして世界各国で展開されている。対象は、障害児・者および各種疾患児・者の8~13歳までのきょうだいである。プログラム内容について、阿部(2013)は、きょうだい自身が主役となって楽しむ集団活動が設定され、ゲームや製作、運動などのレクリエーションを軸として仲間意識を育て、きょうだいの日ごろの悩みやストレス、不安などをきょうだい同士で話し合うことで軽減し、心理的適応性を高め、エンパワーメントを図るものと述べている<sup>22)</sup>。

日本においても2003年に「NPO法人しぶたね」(2016年に法人格取得)がシブショッププログラムを開始し、国内で少しずつ支援の輪が広がり、きょうだい支援の活動の中で取り入れられ、支援効果も確認されている。

日本におけるきょうだい支援の歴史について、柳澤(2007)<sup>23)</sup>を基にさかのぼってしてみると、きょうだいの組織が立ち上がったのが、3-2)で既述し

た1963年に結成された「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」である。この会は、当初はきょうだいへの支援活動を目的として設立されたのではなく、障害児・者への理解や、障害児・者およびその家族が抱える多様な問題を社会に啓発していくことを中心的な目標として設立された。その後、この会は、名称を「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」と変更し、その翌年からきょうだいへの支援を行う組織としての活動を始める。そして同会は、現在もわが国におけるきょうだい支援の中心的な組織として活動を続けている自助グループである。

日本においては、公的な組織を母体として展開されるような形での支援事業は、あまり例はなく、研究機関における支援や、親の会、自閉症協会といった組織や当事者によるグループ活動として支援が行われるに留まっているのが現状といえる。

研究機関における支援としては、1980年代以降、平川(2004)らによって、6歳以上の自閉症児・者のきょうだいを対象とした「きょうだい教室」が開かれている<sup>24)</sup>。「きょうだい教室」は、30年以上にわたる活動歴があり、支援に対する定期的な研究報告が行われてきている。自閉症児に関するきょうだいの関心や不安に応えることを目的として、①自閉症の正しい理解、②特異な行動の捉え方、接し方の学習、③福祉思想の育成、④きょうだいどうしの連携、といった活動が行われている。この他に6歳(小学1年生)～13歳(中学1年生)までの障害児きょうだいを対象とした井上ら(2014)<sup>25)</sup>がみられる。

このように、いくつかの研究機関による支援を除けば、親の会や成人となったきょうだいが支援の提供者であるセルフヘルプ・グループによる支援が占める割合が多いといえる。

柳澤(2007)<sup>26)</sup>は、きょうだい支援の活動内容を大別して、きょうだいがもつ心理社会的な問題の対処を視野に入れた支援と、障害児・者に対する理解の促進を視野に入れた教育的支援とに分けている。そして、日本で広がりつつあるリクリエーション活動を通してきょうだいが交流し合う活動は、きょうだいがもつ心理社会的な諸問題の解決に一定の効果をもたらすことができるものの、活動の目的が心理社会的な問題の解決に焦点づけられていないため明確な効果を期待できる部分が少ないと指摘している。そこで、きょうだいの発達段階や、障害児・者の障害種別に応じたきょうだいへの支援のあり方を系統

的に構成して取り組むこと(これを教育的な支援と呼んでいる)の必要性を指摘している。具体的には、きょうだいの障害児・者への対処方法や、生活の中で障害児・者に対して疑問に感じている事柄などの解決を目指して学習を進めていくものである。米国のSibshopsのプログラムの中では、障害児・者との関係の改善を図るための方法や、障害児・者に関する知識や障害の原因に関する知識などが教示され、専門家を招いたきょうだい向けの講演会の開催や、きょうだい向けの書籍や手引きなどが出版されている。

柳澤が指摘するように、日本においては、このような教育的な観点からの支援の検討は、今後の課題と考えられる。さらに柳澤は、きょうだいの個人的な要因を考慮した支援のあり方の開発の必要性を指摘している。その際に考慮すべき点として、きょうだいの発達段階に応じた支援の検討と親の障害児・者理解がきょうだいの障害児・者理解にどのように関連しているかの検討の必要性をあげている。

これら2つの考慮すべき点の指摘は、本研究で概観した先行研究の結果からも重要な視点と考えられる。きょうだいが抱える問題は個性が高く、さまざまな因子の相互作用により生じていることから、きょうだいの個人的な要因を考慮することの重要性は明白であるが、その際にきょうだいの発達段階と親子(家族)の関係性の軸をもって検討することは、きょうだい支援において重要な鍵となるのではないかと考える。

阿部・神谷(2015)は、きょうだいが育つ上で直面する課題は、きょうだいのみならず親の子育て上の課題でもあり、親子関係に根差したものと捉え、きょうだいと親の相互理解と関係性を支援するための支援プログラムの必要性を指摘し、プログラムの開発に関する実践的研究を行っている<sup>27)</sup>。小学1年生から中学3年生の知的障害あるいは発達障害のある同胞、きょうだい、親を対象に、自由遊び、家族全体でのムーブメント活動、きょうだい、親、同胞それぞれのグループ活動を、1セッションあたり2時間、2週に1回の頻度で6セッション行った。きょうだい16名とその母親に実践前後の質問紙調査と事後インタビューから、実践後にきょうだいの同胞に関する「余計な負担の感情」が有意に減少し、親子関係が安定化する傾向が確認された。

同胞、きょうだい、親という家族の関係性へのア

アプローチを目的とした支援プログラムは、ほとんどみられないのが現状であり、今後このようなプログラムの充実や普及が期待される。

## 5. ウィリアムズのきょうだいについて

### 1) 根津らのこれまでの支援活動から

根津らは、国内のウィリアムズの家族のニーズに応えるべく、2001年から日本において初めてのミュージックキャンプの準備を始め、米国やアイルランドのキャンプ視察を行いながら、わが国の文化により即したミュージックキャンプを実践している。ウィリアムズがもつ視空間認識の課題に対して、音楽への高い親和性、人との関わりを好むこと、身体接触を拒まないなどの特性を最大限に生かし、家族やスタッフと共に展開できる活動を創出してきている。

この活動は、家族も参加し、ウィリアムズ、親、きょうだい、そしてスタッフが一緒に表現活動に参加することが大きな特徴である。また、スタッフが、精神医学、音楽教育・音楽療法、工学教育、美術教育・構成学などの学際的な専門の研究者と共に、音楽家、学生、ボランティアなど多彩なメンバーで構成されていることも他に類を見ない特徴である。支援活動の歴史、音楽プログラムの内容などについては、本稿では割愛するが吉澤ら(2020)<sup>28)</sup>を参照されたい。

ウィリアムズの家族もキャンプに参加する理由については、根津ら創設スタッフの話によると、当時幼かったウィリアムズたちが参加するにあたり、必然的に親もきょうだいも参加することになったとのことである。ただし、開始当初から「家族全員が一緒に楽しむことができる」ことをめざした活動であったことも確かなことである。

また、初回のキャンプから参加し続けているある母親は、初めて参加したキャンプについて、「同胞(ウィリアムズ)中心の忙しい生活の中、2歳下の弟にはいつも『ちょっと待っててね』ばかりで、お昼寝も布団でさせてあげられなかったが、キャンプに参加して、きょうだいがスタッフのみんなに大事にされ、きょうだい自身が主役になることができ、生き生きしている姿に涙するほど嬉しかった。また、自分自身もゆったりと過ごすことができ、家族が一つになってあんなに笑ったのは久しぶりであった。」という感想が記録として残っている<sup>29)</sup>。最初の参

加から20年余経った現在、そのきょう代いはすでに成人となっているが、毎回のキャンプを楽しみにし、キャンプで他のきょう代いと会うことも良い経験になっているようである。活動の際に兄について聞かれた際に次のような話をしてくれたことも記録として残っている<sup>30)</sup>。「(兄を)『心から尊敬している』、なぜならば、『やれと言われたことはちゃんとやる。毎日仕事に行ったり、朝、早起きしたり。自分にはできない。』また、『やっている途中に放り出すことはしない』、(兄は)『1回待てば、出来るようになるから手出しはしない』」などである。

きょうだいだからこそ分かる兄の長所や能力についてよく理解し、兄への尊敬の念を抱いていることがうかがわれる。ウィリアムズの兄と弟の非常に良好なきょうだい関係、家族関係がうかがわれる事例である。

その他の参加メンバーにおいても、きょう代いがキャンプに長年にわたって参加し続けており、また同胞とよい関係性を築いていることから、ウィリアムズだけではなく、家族とともに参加するこの活動は、きょうだい自身にとって、そしてきょう代いと同胞および親との関係性の構築にとって、有意義な活動となっていると考えられる。

根津らの活動は、きょう代いとその家族の支援を主目的に行っているわけではないが、結果的にはその支援効果も認められる活動となっていると考察することができる。

### 2) 今後のきょうだい研究及び支援の方向性

障害児・者のきょうだいへの影響は、さまざまな要因が関連し合っていることから、障害児・者の特性や家族環境等を厳密に統制することは不可能に近いといえる。したがって、きょう代いをめぐる問題や支援のあり方についての検討にあたっては、可能な限りの条件統制を行いながら研究を進めていかざるを得ない。

今後のウィリアムズのきょうだいに関する研究や支援の視点として、次の4点をあげておきたい。

#### ①障害種による特徴

ウィリアムズは、発症頻度が低く、障害特性についての認識が社会において広まっていないなどの課題がある。そのような障害特性をもつウィリアムズのきょうだいたちに特有な影響があるのかどうか、あるとすればどのような影響なのかについて検討す

ることである。

Meyerらが指摘する「特有の悩みや困りごと」と「得がたい経験」について、ウィリアムズのきょうだいはどのような経験をしてきたのであろうか。

### ②きょうだいの発達段階における問題とその対応

ウィリアムズの障害特性も他の障害と同様に個性の高いものではあるが、知的障害を伴わない、あるいは軽度の知的障害の自閉症と同様に、障害理解の難しさがあると考えられる。したがって、きょうだいがそれぞれの発達段階においてどのような問題を抱える可能性があるのか、問題への解決に向けてどのような対応が可能であるかを検討することが重要ではないかと考える。

### ③家族の関係性

先行研究において、きょうだいによる同胞の障害理解や同胞への対応の仕方、またきょうだい自身の職業選択などの決定に親の影響力が大きいことが示されている。また、既述したウィリアムズの事例からも家族の関係性の重要性がうかがえることから、きょうだい研究においては家族の関係性の視座をもって検討することが重要と考える。

### ④きょうだいとの協働

根津らが行ってきた活動は20余年を数え、参加者のウィリアムズもきょうだいも青年期を迎えている。最近では、きょうだいたちが活動の企画に共に携わりながら、協働エージェンシーの中心的役割を担うようになってきている。ウィリアムズに対する支援は生涯にわたって必要とされることから、きょうだいたちが今後の支援活動に対して、どのような考えや期待、願望を持っているのかを明らかにした上で、きょうだいとどのように協働していくかを考えていく必要があるのではないだろうか。その際、活動開始当初から大切にされてきた、きょうだい自身も主人公となることのできるような支援活動の創出が望まれる。

### 参考文献

- 1) 厚生労働省 難病センター:ウィリアムズ症候群(指定難病179)(2015)(2022.10.10 閲覧)  
<https://www.nanbyou.or.jp/>
- 2) 加藤竹雄:ウィリアムズ症候群の子どもたちの特性:神経心理評価について,CREST 発達障害のエピゲノム解析 Williams 症候群研究について,エルフィン関西勉強会,(2013)(2022.6.3 閲覧)
- 3) 川上あずさ: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(2009)
- 4) 高瀬夏代・井上雅彦: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,13,65-78,(2007)
- 5) NPO 法人しぶたね:ドナルド・マイヤーさん講演会 in Osaka,「きょうだい支援の原点と,これから」講演録,13-20(2019)
- 6) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会アンケート調査プロジェクト:障がいのある人のきょうだいに関するアンケート調査報告書,10-11,15-16,21-23(2022)  
<https://kyoudaikai.com/> よりダウンロード
- 7) 永田雅子・三谷真優・川口智子:小児科領域におけるきょうだい支援についての展望と課題,名古屋大学大学院研究報告,62,49-55(2015)
- 8) Lobato, D.: *Siblings of handicapped children: A review. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364(1983)
- 9) Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., Crapps, J. M., & Malone, D.M.: *Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. American Journal on Mental Retardation*, 95, 537-550(1991)
- 10) 立山清美・立山順一・宮前珠子: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—,広島大学保健ジャーナル,3,37-45(2003)
- 11) 原幸一・西村辯作: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,特殊教育研究,36,1-11(1998)
- 12) 張 学偉:発達障害児のいる同胞の自己主張と親子関係との関連,鹿児島大学医学雑誌,60(1),1-15(2008)
- 13) 柳澤亜希子: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(2),91-104(2005)
- 14) 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・並木典子・海野千畝子: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(5), 360-371
- 15) 中田洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察 - 受容の段階説と慢性的悲哀 -, 早稲田心理学年報, 27, 83-92 (1995)
  - 16) 笠田舞：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- 中年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, 229-237 (2013)
  - 17) 松井奏子・吉岡恒生：障害のある兄弟姉妹をもつきょうだいの進路・職業選択 - 13 人のインタビューを通して -, 愛知教育大学教育臨床総合センター紀要, 8, 36-43 (2019)
  - 18) Miller, N.B. & Cantwell, D.P. : *Siblings as therapists: A behavioral approach. American Journal of Psychiatry*, 133(4), 447-450, (1976)
  - 19) 大滝玲子：発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観 - きょうだいが担う役割の取得に注目して -, 東京大学大学院教育学研究科紀要, 51, 235-243 (2011)
  - 20) 柳澤亜希子：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 (2007)
  - 21) Meyer, D.J. & Vadasy, P.F: *Sibshop: Workshops for siblings of children with special needs*, Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes. (1994)
  - 22) 阿部美穂子：Sibshop ファシリテーターに求められる資質とは - ファシリテータートレーニングの実際から -, とやま発達福祉学年報, 4, 3-10, (2013)
  - 23) 前掲 20) 論文
  - 24) 平川忠敏：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 (2004)
  - 25) 井上菜穂・井上雅彦・前垣義弘：障害児のきょうだいの心理的支援プログラムの効果, 米子医誌, 65 101-109 (2014)
  - 26) 前掲 20) 論文
  - 27) 阿部美穂子・神名昌子：障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究, 特殊教育学研究, 52(5), 349-358 (2015)
  - 28) 吉澤一弥・根津知佳子・和田直人：ウィリアムズ症候群の視空間認知特性の研究 - 主として投影法心理検査を用いた解析 -, 日本女子大学総合研究所紀要, 23, 143-168 (2020)
  - 29) 齋藤はなみ：障害者とその同胞きょうだいの肯定的な受け入れと繋がり～育ちに着目して～, 日本女子大学家政学部児童学科 2020 年度卒業論文, 33-34
  - 30) 同上

