

障害児を兄弟姉妹にもつ健常児に対する
母親からの情報提供の在り方に関する研究

総合社会システム専攻
N05-5104 石田 彩
指導教員 加瀬 進

1.はじめに

現在、障害児・者の支援とともに、家族への支援にも目が向けられてきている。しかしながらその対象の多くは療育の主力である母親であり、健常児の兄弟姉妹（以下、きょうだいと記す）を対象にしたものは少ない。きょうだいは、同居するか否かは別としても人生のほとんどを障害をもつ兄弟姉妹（以下、同胞と記す）と過ごすことが予想されるため、きょうだいへの適切なアプローチは親へのアプローチと同様に重要であると思われる（平川、2004）。

日本では、例えば平川が自閉症児・者のきょうだいを対象とした「きょうだい教室」を主催し、実践的研究を行っている。報告によれば、今まで聞くことができなかった障害に関する情報を聞いたり、他のきょうだいも抱えていた悩みを知ることによって、きょうだいの心理的負担が軽くなるとされている（平川、2004）。こうした知見から、「情報提供」をきょうだいに行うことが、重要な支援のひとつとなる、と考えられる。

この「情報提供」に関する研究をみると、小野田・立入（2000）が、文献的考察の中で、西村ら（1996）の「障害児のきょうだい達（2）」や大橋（1996）の「障害児をきょうだいに持つ高校生の意識に関する一考察」を取り上げ、親がきょうだいの年齢に応じて障害児・者の問題を説明する必要があること、きょうだいに障害児についての情報を与えることが援助方法のひとつとして有効であるという結果が出ていると紹

介している。そして自身の研究でもきょうだいから「悩むことがたくさんあったので、親にそうしたときにきちんと教えてもらいたかった」、「幼少時から障害について説明してほしいかった」という声があったことを述べている。つまり、親からの「情報提供」がとりわけ重要であり、かつ必要性も高いと指摘されているのである。

しかしながら、具体的にきょうだいが親に求める情報の内容やタイミングに関して研究したものは見受けられない。なお、全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の調査（1997）によれば、障害児・者の行動に対しての感じ方が、知的障害者のきょうだいは比較的小おらかに受け止めているが、自閉症児・者は、困った行動が多く、そのきょうだいは「辛いこと」が多い傾向にあるとされている。そして「親が充分にかまってくれなかった」ことは特に他の障害のきょうだいよりも多く感じているようである。

そこで今回の研究では、きょうだいに対する母親からの情報提供の在り方を示すための一助として、自閉症児・者が中心となっている障害児通園施設 K 学園のきょうだい教室 R クラブに参加しているきょうだいとその母親を対象に調査を行う。そこで、同胞に対するきょうだいの過去の経験や気持ち、同胞に関わる質問に対する母親の説明をきょうだいがどのように受け止めたのかを調査し、同胞に対する理解の仕方や関わり方に関する説明等について、きょうだいが母親に対してどのような期待を有しているのか明らかにする。

2、目的

同胞に対する理解の仕方や関わり方に対する説明等について、きょうだいが母親に対してどのような期待を有しているのか、次の2点を通して明らかにする。

① 同胞に対するきょうだいの過去の経験や

気持ち

- ② 同胞に関わる質問に対する母親の説明をきょうだいがどのように受け止めたか

3、方法

自閉症児・者が中心となっている障害児通園施設 K 学園のきょうだい教室 (R クラブ) に参加している小学生およびその母親を対象に質問紙調査を行う。また聞き取り調査が可能なきょうだいに対しては聞き取り調査を行う。

4、結果・考察

1) きょうだいの母親への期待と母親の認識

きょうだいと母親の回答結果 (両者から回答が得られた計 10 名) を表 1 に示す。きょうだいと母親で一致が多かった項目は項目 5 「同胞の行動で困ったことがある」、項目 8 「同胞の行動で困ったとき、母親に言ったことがある」である。それぞれ「はい」と答えた者が多く、母親ときょうだいの回答の一致率は 90%、70%となっている。きょうだいは同胞の行動で困ったことがあった際、母親に言う可能性が高く、母親側もそれを認識しているものと思われる。しかし、後述のように、母親側は、母親以外にも言う可能性があるのではないかとも思っているようだ。

一致が少なかった項目は、項目 6 「同胞の行動の理由を母親に聞いたことがある」、項目 7 「同胞の行動の理由を母親以外の人に聞いたことがある」、項目 9 「同胞の行動で困ったとき、母親以外の人に言ったことがある」で、それぞれ一致率は 40%、30%、40%となっている (斜線の部分については「いいえ」として計算している)。項目 6 については、小学生にとって同胞の行動の理由を聞くということの具体的な内容を想起することが困難であり、仮に経験があったとしてもその経験を「同胞の行動の理由を聞いた経験である」と認識していないために、母親

ときょうだいでズレが生じた可能性があるのではないかと思われる。また、母親の受け取り方によってもズレが生じる可能性がある。項目 7、項目 8 のズレについては、R クラブの存在があるために母親が「はい」と答える率が高くなり、結果としてズレが多くなったものと考えられる。きょうだいは、実際は R クラブのスタッフにも聞いた経験がある可能性もあるが、きょうだいの意識としては母親以外に同胞の行動の理由を聞いたり、同胞の行動で困った経験を話したりということは考えにくいようであり、母親が考えている以上に、きょうだいは母親に対して同胞に関する質問の答えを期待しているのではないかと思われる。

2) きょうだいが母親に求める情報

母親に自由記述してもらったエピソードから、きょうだいが母親に求める情報の具体的な内容を見ると、まず、同胞の行動の理由について質問が多かったのは、「同胞がなぜ言葉を話せないのか」というもので、7 例あった。この質問時のきょうだいの年齢は幼稚園年少～8 歳程度であり、幼稚園や小学校で他の子どもと関わるようになって、同胞に違いを感じるようになり、質問するのではないかと思われる。次に同胞の行動で困ったことについて、きょうだいが話すことがあった内容は、「きょうだいの大切にしているものへのいたずら」が 4 例、「物を壊す」が 4 例、「きょうだいの後を付いてきてしまうこと」が 2 例、「物を投げる」が 2 例、その他きょうだいへの身体的な攻撃 (髪を引っ張るなど) が挙げられた。

3) 母親の対応ときょうだいの受け止め方

今回の調査から、以下の 2 点が可能性として考えられる。まず 1 点目は、母親がきょうだいの求めていることが何か、言葉の裏に隠されている気持ちに配慮し、きょうだいの気

持ちを分かっているということをも具体的に言葉や態度で示すことが重要ではないかということである。今回の調査では、同胞がきょうだいの後をついてきてしまうことが嫌であると母親に訴えた経験がある対象児がおり、その際母親が具体的に行動し、同胞がきょうだいについていかないようにしたケースがあった。このことについて対象児は母親の対応に満足していたようだ。別のケースでは、ある対象児が同胞に困った行動をされて母親に訴えたが、「仕方ない」と言われたことについて不満を持っていた。これらのことから、母親がきょうだいに共感し、具体的に言葉や態度で示すことで、きょうだいは母親の対応に満足するのではないだろうか考える。

2点目は、きょうだいが納得するか否かは別として、質問に対する親の考え、あるいは答えを伝えておくということが大切ではないかということである。今回の調査では、ある対象児は同胞の行動の理由を母親に質問した際に回答が得られなかったことに対して不満を持っていた。また別の対象児は回答は得られたものの、納得がいかなかった答えに対して再び母親に質問している。そしてそのときに改めて得られた結果に対して満足している。その答えをもらったときの年齢では理解できなかったり、納得がいかなかった答えだった場合でも、別の機会にまたきょうだいと同じ質問を母親にして、理解できるようになっていたり、違う答えで納得がいたりするということが起こり得るのである。

5、今後の研究課題

今回質問紙調査および聞き取り調査を行ったが、準備不足であったように思う。予備調査を行い、より確実に結果を集められるような工夫を講じるべきであった。また、今回の調査は自閉症児・者のきょうだいを対象に行ったものではあるが、その結果が自閉症

児・者のきょうだいに特有のものであるとは断言できない。より確実なものにするためにも、他の障害のきょうだいにも調査を行う必要があるものと思われる。そしてそれらの研究の蓄積を経て、最終的にきょうだいへの母親からの情報提供の在り方が示されることを期待したい。

6、文献

- ・柳沢亜希子（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
- ・高瀬夏代・井上雅彦（2007）「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
- ・河西夏希（2006）「障害児のきょうだいの困難・ニーズと支援に関する研究 - 知的障害児通園施設K学園のきょうだい教室実践の検討を通して - 」東京学芸大学卒業論文
- ・橋本創一・霜田浩信・林安紀子・池田一成・ほか 編(2006)『障害児のアセスメントと支援コーディネートのために特別支援教育の基礎知識』明治図書出版
- ・全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（2006）『きょうだいで愛されたい「障害のある人が兄弟姉妹にいるということ」』東京都社会福祉協議会
- ・相川恵子・仁平義明（2005）『子どもに障害をどう説明するか - すべての先生・お母さん・お父さんのために - 』（2005）ブレーン出版
- ・平川忠敏（2004）「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(4), 372-379
- ・小野田郁子・立入哉（2000）「聴覚障害児のいる家族への支援について～きょうだいの声より～」『愛媛大学教育学部障害児教育研究室研究紀要』23, 33-41
- ・西村 辨作・原 幸一（1996）「障害児のきょうだい達（2）」『発達障害研究』18(2), 70-77
- ・大橋綾子(1996)「障害児をきょうだいに持つ高校生の意識に関する一考察」筑波大学卒業論文

- ・全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
東京支部（1996）『きょうだいは親にはなれない…けれど - ともに生きる Part2』ぶどう社

7、資料

表1. きょうだいと母親の回答結果

	A		B		C		E		F		H		I		J		K		L		
	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	本人	母	
1、母親と普段よく話をしている。	○	×	○	×	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○	○	×
2、母親と同胞のことに ついてよく話をしている。	○	×	○	×	○	○	○	○	×	○	○	○	×	×	○	○	○	○	○	○	○
3、同胞の行動で不思議 だなあと思うことがある。	○	×	○	○	○	○	○	○	×	○	○	○	×	○	○	○	○	○	○	○	○
4、同胞の行動の理由 を知りたいと思うことがある。	○	×	○	○	○	○	○	○	×	○	○	×	×	○	○	○	○	○	○	×	○
5、同胞の行動で困った ことがある。	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
6、同胞の行動の理由 を母親に聞いたことがある。	○	×	×	○	○	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
7、同胞の行動の理由 を母親以外の人に聞いた ことがある。	×	○	×	○	×	○	×	○	○	×	×	○	○	×	×	×	○	○	×	○	×
8、同胞の行動で困った とき、母親に言った ことがある。	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○	○	○	○	×
9、同胞の行動で困った とき、母親以外の人に 言ったことがある。	○	×	×	○	×	×	×	○	○	×	×	○	×	○	○	○	○	○	○	○	×