報　　告

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

川　上　あずさ

〔論文要旨〕

1983年から2008年5月の期間に発表された，「医学中央雑誌 Web（ver.4）」および日本看護科学学会論文データベースの文献から，障害のある同胞をもつきょうだいに関する研究の動向を把握し，支援のあり方を検討した。その結果，きょうだいは障害のある同胞からネガティブな影響を受けることが多く，身体症状等の報告もあり，支援が必要な存在であることが明らかとなった。しかし，支援については，国外のシブショップのプログラムが中心であり，その効果や妥当性については明らかにされていない。また，きょうだいの適応に関しては，定義が統一されておらず，結果もさまざまであった。これらのことから，障害のある同胞をもつきょうだいを支援の対象者として，その生活状況を詳細に把握し，その方向性や方法を具体的に検討する必要があると考えられた。

Key words：障害のある児，きょうだい，支援

Ⅰ．はじめに

これまでの障害児と家族が抱える問題に関する研究の多くは，主として母親の負担やストレス，あるいは障害の受容プロセスという視点が中心であった。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。そこで今回，障害のある子どもとともに生活するきょうだいに焦点を当て，研究の動向を明らかにすることを試みた。

障害のある子ども（以後「同胞」と記す）とともに生活する兄弟・姉妹（以後，「きょうだい」と記す）は，親子関係とは異なる関係のなかで相互に影響を受けながら生活している。また，家庭や地域のなかでさまざまな影響を受けながら成長・発達する。そのため，きょうだいは，特有な体験やニーズをもっていて，支援の必要性があると考えられる。

子どもが，家族や社会とのつながりのなかで育まれる大切な存在として，健やかな成長・発達をとげることを支援することが目的である看護者の立場から，障害のある同胞をもつきょうだいに関する研究の現状を明らかにし，看護者が担うべき支援について検討を試みた。

Ⅱ．目　　的

障害のある同胞とともに生活するきょうだいに関する研究の現状を把握し，看護職が担うべき支援について検討した。

Ⅲ．方　　法

1．対　象

1983年から2008年5月の期間に発表された文献を，「医学中央雑誌 Web（ver.4）」および日本看護科学学会論文データベースから検索した。キーワードは「障害児」，「きょうだい」を用いて行った。文献は83件であった。このうち，学術集会の抄録などの会議録を除き，論文に限定し，得られた文献に関連している数件の外国

An Ideal Method of a Trend and the Support of the Study about Siblings with Obstacle　〔2101〕
Azusa KAWAKAMI
兵庫大学健康科学部看護学科（看護師/研究職）
受付 09. 1. 5
採用 09. 6.16
別刷請求先：川上あずさ　兵庫大学健康科学部看護学科　〒675-0195 兵庫県加古川市平岡町新在家2301
Tel：079-427-9510　Fax：079-427-5112

Presented by Medical*Online

文献を加え，合計53件の文献を分析，検討の対象とした。

2．分析方法

得られた文献を，年次別，職域別，方法別，内容別に分類し分析を行った。

Ⅳ．結果・考察

1．年次別，職域別文献数

年次別の文献数および職域別文献数を，図1に示す。1989年以前の文献は，1983年に1件のみであった。職域別の文献は，看護・医療系25件，医学系17件，教育系8件，その他3件に分類できた。

障害のある同胞のきょうだいに関する研究は，2002年以降増加しており，特に2005年以降教育学領域の報告が加わっていた。これは2005年施行の発達障害者支援法の影響を受けているものと考えられる。

2．研究対象者別，研究方法別文献数

研究論文は34件であった。研究方法と文献数は，表1に示す。

対象者は，きょうだい24件と，親や関係者13件に分かれた。きょうだいを対象とした研究のうち，面接調査による質的研究は5件であった。

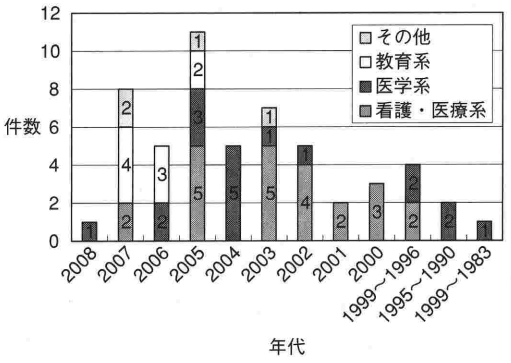

図1　領域別研究数

表1　研究方法別文献数

質問紙調査	面接調査	症例研究	参加観察
13	12	6	3

3．内容の分析

文献の内容は，同胞に障害があることでのきょうだいへの影響，きょうだいが影響を受ける要因，きょうだいの適応に関連するもの，きょうだいへの支援に分けることができた。

1）同胞に障害があることでのきょうだいへの影響

障害のある同胞をもつきょうだいへの影響として石崎は，同胞に障害のある学童期のきょうだいと，健常な学童期の子どもに対する質問紙調査の比較から，障害児・難病児のきょうだいは，「弱者への配慮ができる」，「自立している」と報告し[1]，森は，家族の中で重要な役目を担うことで，能力や自尊心についての感覚を高め，人格の成熟を早め，責任感を育む。世話をすることによって，親の役割を学び社会化のよい経験となるとした[2]。

しかし，同時に石崎は，PSC（Pediatric Symptom Checklist）を使用した調査で，同胞に障害がある学童期のきょうだいの得点が，対照群より有意に高かったこと，追加で実施したきょうだいの母親への面接調査から，きょうだいは「我慢しすぎる」，「自己卑下」といった「自己主張の不足」，「自己評価が低い」ことも明らかにした[1]。また，きょうだいは家庭外の体験が少なくなり，さまざまなストレスが生じることや[2]，障害児を同胞にもつ，小学4年生から高校1年生のきょうだいに対して実施された，YG検査では，情緒面や社会適応は安定しているものの，消極的で内向的な性格傾向が多いと報告された[3]。

さらに，7歳から24歳の知的身体的重複障害児・者のきょうだいに実施した，樹木画テストとPFスタディからは，パーソナリティの特徴として甘えたいが甘えられないといった葛藤が推察されると報告された[4]。また，重度・最重度の知的障害児または最重度の肢体不自由児を同胞にもつ学童期から思春期のきょうだいに対するインタビュー調査では，きょうだいの思いは，同胞が羨ましい，お母さんに不満がある，自分は障害児のきょうだいなんだ，ときにはストレス解消したい等に分類された[5]。重度の障害がある同胞に対し，母親が時間を同胞の世話に費やし，きょうだいへの関わりが制限されることや，同胞に注目が向くことなどがこのよう

Presented by Medical*Online

な思いや葛藤の要因と考えられ，同胞の障害が重度であることで影響はネガティブな傾向になりやすいと考える。

身体面の報告では，知的障害児・者，身体障害児・者のきょうだいに一過性の円形脱毛症，喘息，夜尿などの身体症状や不登校，授業態度の指摘，対応が難しくなったなどの行動上の問題が起こったと報告された[6]。

これらの報告は，いずれも同胞の障害を特定しているものではない。

同胞にある障害固有の影響として大園は，ダウン症児・者を同胞にもつきょうだいは，親の愛情をほとんどが受け止めており，自尊感情も肯定的で健康的であると報告した[6]。他の報告としては，北村らはA群色素性乾皮症患児のきょうだいが経験した同胞に関する悩みとして，「同胞の障害」，「同年齢の子どもからのからかいやいじめ」，「遺伝や患児の将来についての情報不足」などがあったと報告した[7]。また，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や[8]，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，行動への負担や不都合，制限に関する困難，同胞への対応の苦慮を感じていたと報告された[9]。さらに，高機能広汎性発達障害，軽度発達障害児のきょうだいについて，高機能広汎性発達障害群の同胞のきょうだいの特徴として，障害児との間に正常な兄弟関係が築けないことに関するストレス，同胞の興味や感情を共有することが困難なうえに，同胞から予測できないような反応が返ってくることが挙げられているが，障害による統計学的な有意差は認められていなかった[10]。

障害のある同胞をもつきょうだいへの影響に関する研究は，学童期から成人まで幅広いきょうだいを対象とし，研究方法としては，質問紙調査や心理検査，面接調査が実施されている。

きょうだいは，生命や健康の尊さを学び，弱者への配慮ができるというような情緒面の発達が認められる一方で，「自己卑下」，「自己主張の不足」のような内向的な性格傾向や，葛藤やストレス，円形脱毛症，喘息のような身体症状や行動上の問題が生じることも報告されていた。障害のある同胞と共に成長発達するきょうだいが，長期にわたってさまざまな影響を受けることは明らかになった。その影響はネガティブな内容の報告が多く，支援が必要な存在であることは言うまでもないが，そのために必要なきょうだいの発達段階による特徴などは明らかにされていない。また，発達障害のある同胞をもつきょうだいについての報告が増えてきてはいるが，数は少なく，障害の程度や特質によってきょうだいへの影響に差異が生じると考えられるが，その影響を明らかにするには至っていない。

同胞の障害の程度や障害による固有の影響，きょうだいの生活状況をふまえた詳細な内容など，今後明らかにしていく必要があると考えられる。特に，自閉症などの発達障害のある同胞のきょうだいに関しては，同胞から直接受ける影響があることや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等影響も複雑であり，研究や支援の必要性が高まっていると考える。

2）きょうだいが影響を受ける要因

きょうだいが受ける影響要因としては，障害のある同胞との直接的な作用によって影響を受けるものと，間接的な作用によって影響を受けるものを中心に報告された。

きょうだいへの影響に関して浅井は，McHale他（1992）の文献を用い，障害児との直接的な作用によって影響を受けるものには，①両親の関心が障害児に集中するため，きょうだいが注目を浴びにくいこと，②きょうだい自身が障害児の世話や介助の義務を負わされること，③障害児のきょうだいであるというレッテルをはられること，④友人関係を築きにくいこと，⑤正常なきょうだい関係を体験できないことがある。間接的に受ける影響としては，①両親のストレスの増大と家庭不和，②障害児の存在を埋め合わせる努力を要求されること，③家庭外での活動の機会が減少すること，④両親のきょうだい間への差別的な対応などがあるとした[10]。また，西村は家族の状況から間接的に受ける影響としては，「家族機能に不調がある家庭のアダルト・チルドレン」の概念が有効であるとした[11]。

Presented by Medical*Online

直接的に受ける影響について，具体的に森は，親の影響として，きょうだいへの世話の時間や目をかける重さが減ること，きょうだいに世話をすることが求められることで家庭外の体験が少なくなるとした[2]。また，石崎は，親の神経症傾向を評価するGHQ-28を用い，母親のGHQ-28得点と，障害児・難病児のきょうだいのPSC（Pediatric Symptom Checklist）得点の間に有意な相関が認められたことから，きょうだいへの影響には母親の精神的健康度が関連していると報告した[1]。

間接的な影響について，発達障害のある同胞のきょうだいの場合には，同胞の確定診断される時期が遅く，家庭内で保護者が対応に苦慮し，きょうだいがその混乱に巻き込まれる[1]。また浅井は，診断が遅れることによって障害という視点を持てないことが，養育者，特に母親の自己評価の低下，抑鬱状態をもたらし，家族の慢性的なストレス状態がきょうだいの適応に影響を及ぼす可能性があるとした[10]。

しかし，Lobatoが言うように，きょうだいにネガティブな影響を与える因子は，単一なものではなく，性別，出生順位，年齢，家族構成，家族を取り巻く心理社会的環境，家族のメンタルヘルスなど複数の因子の相互作用によって修飾されると考えられる[12]。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る場合に問題を抱えやすいと報告されたが[13]，発達障害のように障害や行動を理解できにくい場合など，要因も複雑になってくると考えられることから，研究を重ね，詳細を明らかにする必要がある。

3）きょうだいの適応に関して

きょうだいが障害のある同胞との生活にどのように適応しているかという，きょうだいの適応に関する研究がある。

北村は，適応を自己概念の視点から述べ，A群色素性乾皮症の同胞をもつきょうだいの悩みと自己概念の関係について，8歳～24歳のきょうだいに対し自己概念測度を用いて調査した。その結果，きょうだいの自己概念の得点は，対照児群より総得点と「自己価値」，「ユーモア」の領域で有意に高く，患児の障害や同年齢の子どもからの，からかいやいじめなどの悩みに積極的な対処をした者は，消極的な対処をした者よりも自己概念の総得点が有意に高かった[14]。

また，きょうだいの障害認識のプロセスについて，身体・知的障害のある同胞をもち，成人に達した29名のきょうだいを対象とする質的研究から，きょうだいは，両親のしつけの内容や他の子どもの状況と異なることから，自分が障害者のきょうだいであるという認識をもち始め，同胞の障害を恥ずかしいと認識するようになり，高校生頃より同胞の障害について納得のいく意味を探し始め，障害の意味づけやその意味付けにより自分がとる行動「自分のシナリオ」を作成し，同胞への介護を行い，同胞とよい関係を築くようになると報告した[15]。

さらに，同胞の障害の受容について，山田・立山は心身障害児・者の母親と11歳～21歳のきょうだい20名への面接調査から，きょうだいは同胞と一緒に育つ中で，4～5歳ごろに友だちのきょうだいとの違いなどから同胞の障害に気づき始め，小学校高学年頃には友だちに同胞のことを説明できるきょうだいも多くなることから，自分のなかで徐々に同胞を位置づけられるようになっていたとした[16]。山本らも，きょうだいが同胞の障害に気づいたのは5歳以降とし，同胞と同じ年齢の子どもとの比較から自覚している場合が多く，小学生になると自分の家庭内での立場を理解し，同胞の面倒をみ，親の負担を軽減するために家事を手伝うようになっていたと報告した[17]。向出らは，重症心身障害児の家族への面接調査から，きょうだいは何となく自分とは違うと感じながらも，姉は姉，弟は弟と受け止め，親へ質問することで同胞への理解を深めたのではないかとした[18]。きょうだいは，障害に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経過を経て，同胞の障害を受け止めていく[17]。しかし，山田・立山は年齢差が小さく比較的同胞の障害の程度が軽いきょうだいでは，両親の同胞への対応と自分への対応の相違に不満を訴え，思春期の一時期に，家族とは距離を置くきょうだいがいたとも報告した[16]。

これらの研究は，1件を除き，面接調査による質的研究であった。心理・社会的適応の状況を明らかにしようとするものであるが，同胞の

Presented by Medical*Online

障害受容に関する研究が中心となっていた。障害受容については5歳ころから，同胞と同じ年齢の子どもとの比較から自覚し，受け止め，障害の理解を深めるという傾向が明らかになってきたといえる。しかし，障害の特質による受容の特徴については明らかになっていない。また，障害のある同胞との生活や心理社会的適応の詳細な報告は少ない。適応の定義が明確にされていないことも課題である。

4）きょうだいへの支援

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。家庭における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支援される当事者に変化してきた[19]。

このきょうだいの支援には，直接的な支援と間接的な支援がある。

直接的なきょうだいの支援には，具体的支援法（アドバイスなど）としての，心理療法，ピアサポートプログラムなどのサポート資源の提供（Sibshopsプログラム）があり[20]，Sibshopsの実践は，きょうだい同士の身体接触を伴うレクリエーション活動から，きょうだいが自分自身や障害児・者についての理解を深めるための話し合いに向けた土台作りとして機能を果たしているとされた[21]。

間接的なきょうだいの支援は，障害のある子どもや慢性疾患の子どものきょうだいに親がどのように接すればよいかを支援するものや[22]，自閉症児をもつ親にきょうだいへの関わりの視点を示す内容であり，親を対象としたものであった[23]。

きょうだい支援の方向性として西村は，きょうだいは役割を取得できると家族の一員としての連帯感が得られ一時的に安定するとして役割取得の重要性を指摘しているが，その負荷が子どもにとっては重いことも附記した[11]。また，遠矢は，きょうだいの役割取得について，“難しい”役割をきょうだい児に負わせないことが必要である。きょうだい児が同胞の世話や養育から解放されたところで自己実現できる機会を確保することが重要であるとした[24]。

また，以前から全国規模，あるいは地方にある障害者のきょうだいの会が実施しているきょうだい支援の活動があるが，この活動は多様な障害児・者および慢性疾患児のきょうだいを対象にしたものであり，対象となるきょうだいの年齢も幅広い。この活動について柳澤は，特定の障害からもたらされる問題や個々のきょうだいが抱えるニーズに十分応じることは難しく，これらの支援活動は定期的なものが多いため，日常生活で遭遇するきょうだいの問題に迅速に対応することが困難であるとした[9]。

わが国では，障害のある同胞によって生じたきょうだいのストレスや，葛藤に対する心理的支援策は明らかにされておらず，支援は，国外のシブショップを参考にした内容が中心となっている。このプログラムは，慢性疾患や障害をもつ同胞のきょうだいを対象としており，彼らを特別なニーズをもった子どもとして捉えている。慢性疾患をもつ同胞と障害をもつ同胞には，発症までの経過やきょうだいが受ける影響に違いがあると考えられ，支援にも違いが必要となると考えるが，プログラムにその詳細な違いは認められない。さらに，発達障害児のきょうだいのための短期心理支援プログラムの実践報告が，教育学領域の学会発表で数件認められるが，報告が少なく，その方法の妥当性や効果について明らかにされているとはいえない。きょうだい支援については同胞の障害を考慮したプログラムが必要であると考える。

V．まとめ

障害のある同胞をもつきょうだいは，長期にわたってさまざまな影響を受けることが明らかとなった。その影響はネガティブな内容の報告が多く，家庭のなかできょうだい関係のなかから学ぶといわれている，やり取り，社会的振る舞い，ストレスへの対応，交渉，感情表出，思考の組み立て方などの心理社会的発達に影響を受けたものであると考えられる。これらの影響やその要因は，同胞の障害や程度によって異なる。また，要因も相互に関連し複雑であるとされるが，明らかにされていることは少ない。また，きょうだいは同胞の障害を5歳ころから認識し始め，受容していくことが明らかになりつつあるが，ともに成長発達していくきょうだい

Presented by Medical*Online

の生活をふまえた詳細は明らかにされておらず，現在行われている支援活動では，日常生活で遭遇するきょうだいの問題に迅速に対応することが困難な状況である。

障害のある同胞をもつきょうだいと病院や施設，地域で出会う看護師は，必要時その求めに応じ，また支援の必要性を把握した場合には，その場で直接アプローチすることができる。個を大切にする看護師が行うきょうだい支援を考えた場合，これまでの報告では，同胞と生活してきたプロセス，きょうだいが体験した困難や心の揺れ，その対応や回復，それらときょうだいの成長発達との関連が明らかではなかった。きょうだいの生活と成長発達のプロセスのなかで，きょうだいがどのような困難を抱え，それをどのように乗り越えたか，その詳細を明らかにすることで，支援の方向性や方法が明らかになると考える。

Ⅵ. おわりに

障害のある同胞をもつきょうだいに関する研究の内容から，その動向と課題が明らかになった。きょうだい支援のために看護職の果たす役割は大きいと考えられることから，明らかになった課題について研究を進める必要がある。

文　献

1) 石崎優子．障害児・難病児の同胞の心理社会的問題と患児が家族の心理面に与える影響—障害児・難病児の両親の神経症傾向ならびに心理社会的問題を持つ同胞の割合—．メンタルヘルス岡本記念財団研究助成報告集，2001；13：17-23.
2) 森　優子．重度の障害児を同胞にもつ子どものこころの問題．小児内科，2006；38（1）：75-78.
3) 倉田さつき，内藤弥生．障害児をきょうだいにもつ子どもの親子関係に関する検討．島根医学，2006；26（1）：37-41.
4) 大辻隆夫，塩川真理，澤田智子．樹木画テストおよびPFスタディによる障害児／者のきょうだいのパーソナリティの特徴に関する一考察．臨床描画研究，2007；22：211-226.
5) 宮里邦子，川上晶子，永田真弓，他．障害児とともに歩む“きょうだい”の思いとその看護ケア．小児看護，2002；25（4）：478-483.
6) 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，2003；3（1）：37-45.
7) 大園孝子．ダウン症児・者を同胞に持つきょうだい達の体験—きょうだい達の受けとめ方と抱える問題—．鹿児島純心女子大学看護栄養学部紀要，2005；9：11-24.
8) 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，2008；60（1）：1-15.
9) 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，2005；19（2）：91-104.
10) 浅井朋子，杉山登志郎，小石誠二，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，2004；45（4）：360-371.
11) 西村辨作，原　幸一．障害児のきょうだい達(2)．発達障害研究，1996；18（2）：150-157.
12) Lobato, D. Siblings of handicapped children A review. journal Autism and Developmental Disorders, 1983；13：347-364.
13) 槇野葉月，大嶋　巌．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—性や出生順位による影響を考慮して—．こころの健康，2003；18（2）：29-40.
14) 北村弥生，上田礼子，鈴木香代子，他．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—．小児保健研究，2001；60（1）：35-40.
15) 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，2005；25（2）：37-46.
16) 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，1999；7：151-159.
17) 山本美智代・金　壽子，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，2000；59（4）：514-523.
18) 向出哉美，陸川敏子，真鍋裕紀子，他．重症心

Presented by Medical*Online

身障害児のきょうだいへの看護―レスパイト利用をする家族へのインタビューからの一考察―．小児看護，2002；25（4）：430-438.
19）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，2007；13：65-78.
20）Donald Meyer/きょうだい支援の会・金子久子訳．きょうだい支援プロジェクト配布冊子．きょうだい支援の会，2005.
21）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．特殊教育研究，2007；45（1）：13-23.
22）Meyer DJ，Vadasy PF．Sibshops workshops for siblings of children with special need．Baltimore，1944.
D．マイヤー／きょうだい支援の会・金子久子訳．特別なニーズのある子どものきょうだい―特有の悩みと得がたい経験―．きょうだい支援の会，2003.
23）Harris S．Siblings of children with autism a guide for families．Woodbine House，1944.
S．ハリス／遠矢浩一訳．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，2003.
24）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，2004；52（12）：1132-1139.

〔Summary〕

The literature review was done on the subject of the care needs for the siblings who were living with the ill-child who demanded a constant care at home．Through the research reports from the medline web，version 4 and the Database of the Journal of Japan Academy of Nursing in 1983-2008 the most of the research found that those siblings had the variety of negative experience in their daily lives and needed some degree of the professional support for their normal development．

In the research the central concept “Adaptation” was not clearly defined，and the offered professional service was the Sibshop program only so far，and the efficacy of the program was not evaluated．Therefore the research results were varies according to the projects．Now it was clear that the effective intervention should be developed by a good scientific study to care those siblings．

〔Key words〕
ill-child，siblings，care

Presented by Medical*Online