

KANSAI GAIDAI UNIVERSITY

きょうだい支援：専門家による認識と実践

メタデータ	言語: jpn 出版者: 関西外国語大学 公開日: 2023-03-23 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 堅田, 利明 メールアドレス: 所属: 関西外国語大学短期大学部
URL	https://kansaigaidai.repo.nii.ac.jp/records/8099

きょうだい支援 — 専門家による認識と実践 —

短期大学部 准教授 堅田利明

1 はじめに

私は、大学生当時、月に1回開催される「自閉症児親の会」の会合の間、自閉スペクトラム症の子ども（以下、疾病や障がいのある者を同胞と記す）とその兄弟姉妹（以下、きょうだいと記す）の見守りを主とした活動を担うサークルに所属していた。そこに、アッチャんの愛称で呼ばれていた長身の中学生在がいた。感情のコントロールがうまくできないことがあり、制止される場面や思いと違った状況下に置かれると他者に手が出てしまうことやその場から走り去ってしまうといった姿が見られた。サークルの先輩たちもアッチャんの母親もそうした行為をうまく止められずにいた。「アッチャん、叩いたらあかんよ、痛い痛いやでー」と優しく諭すよう彼に告げる周りの人たちの姿は今も記憶に残っている。

2回生になった私は、サークルの夏合宿に初参加した。夕食後、懐中電灯を持ってキャンプファイヤー会場のホールに向かって廊下を歩いていた際、小走りに近づいてきたアッチャんは持っていた懐中電灯ですれ違いざまに私の顔面左頬部付近を強打し、そのまま声を上げながら走り去って行った。私は、彼の後ろ姿を呆然と眺めながら初めて叩かれたことの戸惑いと、沸々と怒りの感情がこみ上げてくるのを感じた。同時に「何かイライラすることがあったにちがいない」と彼の行為を受け入れなければという理性で怒りの感情を打ち消そうとした。また、怒りの感情そのものが自身に生じたことの驚きを感じながら、障がい理解に対する自身の未熟さと、そのことに対する罪悪感を味わった。その後も怒りの感情を消すことができずにいた。この夏合宿の出来事は、私にとって本格的な障がい理解を進めていくための幕開けとなった。

サークルの活動には幼児から高校生まで多数参加していた。私は、夏合

宿の体験以来、サークルの学生はもとより、きょうだいに対する同胞のふるまいに着目するようになった。これまでも目にはしてきたことであったが、単なる行為としての光景を見るのとは違い、された側の感情やその感情の持っていく場等について想像を巡らすようになった。髪を毛を引っ張られ、頬をつねられ、手腕を引っかかれ、大事な持ち物を突然取りあげられるきょうだいの姿があった。また、会食中にご飯やおかずを手でぐちゃぐちゃにして方々に投げる、同じ言葉を大声でくり返して言う、自身の頭や顔を激しく叩くといった同胞の行為に対して、幼少のきょうだいは泣き叫ぶことで周りの人に不安を訴えていた。年長のきょうだいはそういう状況時には同胞に近づかないように身をかかわす術を身に付けていた。同胞がパニック状態に陥り周りの人がどうすることもできない場合、中高生のきょうだいに同胞の対処を依頼する学生や保護者がおり、黙って従うきょうだいの姿があった。中高生のきょうだいのなかには、サークルの学生に悩みを告げたり、将来の進路選択の相談をしたりしていた者もあったようである。

サークルのミーティングの場では先輩から「障がい者の側ではなく我々を含む社会そのものが変わっていくこと、そのために連帯していく必要がある」といった主張を何度か聞かされていた。自身をボランティアと言わずに「学生」と自称していたのもその理由からであった。障がい者と共につくろうとする社会は、障がいをどのようにとらえ理解するのか。ICIDH : International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (「国際障害分類」,WHO, 1980) のモデルでは、障がいを機能・形態障がい、能力障がい、社会的不利の三つのレベルでとらえることを制定し、これは1981年の「国際障害者年」の世界行動計画における障がい概念として用いられ世界に広まりを見せた。一方では、障がいを個人の問題として帰結させず社会全体で考えていくというノーマライゼーションの理念が浸透しつつあった時代でもあった。当時の私は、障がいのとらえ方を学んでも、他傷や逸脱行為は障がいのゆえに仕方のないものとして健常者はそれらを受け入れ我慢していくことが必要なのかどうかの明確な回答は見

いだせなかった。アツちゃんに突然叩かれてしまった体験と事後処理がうまくできなかったことへのやるせなさは、同胞のきょうだいの思いを僅かではあるが、自分ごととして考えられる契機となった。生活全般において同胞の思いが優先されがちになり、その結果として我慢を強いられるきょうだいは多いのではないかと。また、不本意な出来事に出くわした際に納得のいく結果が得られず、感情を抑え込んでいくことを暗に要求されていたりするのではないかと。保護者の気持ちはきょうだいよりも同胞に向きがちであることを感じる等、専門職となった私は後になってきょうだい支援の重要性に気づくのであるが、その下地はこの時期に醸成されていたのかも知れない。

ここでは、疾病や障がいの理解を含めた専門家によるきょうだい支援の重要性とその方法について述べる。

2 保護者支援からきょうだい支援へ

近年、疾病や障がいのある子どもへの支援と同じくらい保護者とりわけ母親への支援の重要性が認識されるようになった。医師からの診断・告知のあり方が後の養育に多大な影響を及ぼすという指摘や（玉井, 1993; 堅田, 2018）、神山・上野・野呂（2011）は、発達障がいのある保護者支援に関する先行研究をもとに生活年齢や障がい種別による違い、保護者への介入の手続きや実施・維持にかかる負担等を明らかにした。このように保護者支援に関する研究は活発になってきている（西村・原, 1996; 中根, 2002; 立山・立山・宮前, 2003; 工藤・奥住, 2008; 八峠・小林, 2014; 平田, 2015; 田中・渡辺, 2017; 藤島・白川, 2020; 堅田, 2021; 川邊・高元・津上, 2022）。

他方、疾病や障がいのある同胞のきょうだいの実態調査に基づき、支援の必要性や集いの場を保障することの意義、支援プログラムの開発といった実践報告がなされている（阿部・神名, 2011, 2016; 阿部, 2021; 塚原・大久保, 2022）。疾病や障がいのある同胞のきょうだいとしての立ち位置は、個別的背景としては多種に及ぶものの、共通していると考えられるものとして、概して子どもの時期から親的役割を担うことや、青年期に至っては

他者志向性の高さが報告されている（清水・板倉, 2021）。また、進学・就職・結婚・親亡き後の扶養問題といったライフステージにおける選択に同胞との関係が強く連動し、生涯に渡って影響を受け続けるといった指摘がある（竹松, 2008）。

きょうだいが抱えやすい心理的問題としては、家族の期待を一身に背負った優等生としての役割を担おうとすることや、自身よりも他者を優先して生きる献身的な役割が強くなりがちなこと、さらには、それらの傾向が強くなるほど生きづらさが増していくという指摘もある（吉川, 2008）。他方、学校での逸脱行動や不適応、子ども時代に適切な環境や支援が保障されずにいることで、成人後も自己不全感を持ち続けることが多くなるという報告もある（広川, 2012）。きょうだいが生きる日常を克明に描いた手記から教えられることも多い（中澤, 2019）。

きょうだいへの支援は保護者支援とも連動している。阿部・神名（2011）は、障がいのある同胞のきょうだいの子育てについて質問紙調査を保護者に実施した。その結果、約7割の保護者はきょうだいの子育てに悩み事・困り事を有しており、とりわけきょうだいの行動面と心理面の対応に苦慮していた。加えて、きょうだいの子育てにおいて悩み事・困り事が有る保護者の群は無い保護者の群に比べて、きょうだいにも平等に接するという記述が少ない傾向にあることや、きょうだいに親の思いを分かってもらおうとする働きかけが多い傾向にあることも報告している。きょうだい支援は保護者支援と並行してなされるべきものである。

3 臨床の現場におけるきょうだい支援

筆者が25年間の言語臨床の現場できょうだい支援を意識し臨床上の配慮に取り組むようになったのは、臨床を開始して10年を過ぎた辺りからである。それまでは、同胞の診療に同席するきょうだいに「付き添い」として対応しており、おりこうにして待っていられたことを保護者と共に賞賛し、さらには、日々の生活で同胞や保護者の力になってくれていることを伝えてきた。それは、優等生としてのきょうだいの役割期待を意識化させ

ることに拍車をかけることにはなったが、きょうだいの真の心情を訊くことや障がい理解に関する疑問点等を尋ね明らかにしていくための場としては全く機能していなかった。その後、学会発表や学会誌を通じてきょうだいが抱える困難さや心情の複雑さ、将来に渡る不安といった状況を知ることになった。そうしたなかで、保護者支援に加えてきょうだい支援を二本柱にして始めた家族支援プログラム「フレンドシップミーティング」を年に2回、筆者が臨床現場を去るまでの9年間継続してきた(堅田,2018)。きょうだい児を年少・年長の2グループに分け、前者は遊びを中心とした出会いと交流の場に、後者は日頃口にできていない様々な心情を話し、または聴く場としての活動を企画した。また、専門家のファシリテーションによる疾病や障がい理解のために対話型学習の機会も積極的に設けた。同胞の疾病や障がいについての一般的な知識の解説に加え、疑問点を出し合いながら疾病や障がいにきょうだいそれぞれがどのように向き合ってきたのかについての話し合いと、同胞へのかかわり方や工夫等をシェアし合うことで、疾病・障がいの理解をきょうだいと共に深めていった。

話し合いの場で、きょうだいの心情が赤裸々に語られるなかで、これまで見えていた同胞ときょうだいとのかかわり、保護者との関係、家族の様相が違って映るようになった。僅かに見せるきょうだいの表情の変化、言動や行動が心情を理解するための素材としてスタッフの想像力を養ってくれた。

4 きょうだい支援のなかの疾病・障がいの理解

私は、特別支援教育をテーマとした卒業論文を執筆する学生の指導教官のひとりとして本学以外の学生にかかわることがある。ある学生は、兄の障がいについて母親インタビューをもとにしながらかきょうだいの心情について記述を進めていた。兄の障がいは知的障がいであるとこれまで理解してきた彼女は、兄の障がいは実は自閉症であると母親へのインタビューを通して初めて知り驚愕したというエピソードがあった。幼少期から同胞とそれなりにうまく付き合ってきたきょうだいは、家族のなかで同胞のこと

を一番理解しているように映るかもしれないが、根本のところではきちんとした疾病や障がい理解には至っていない可能性を示唆するものである。その背景には、保護者がきょうだいに同胞の疾病や障がいについて詳しく説明できていない、もしくはしてこなかったために、理解が断片的になっていることも推察される。ただ、保護者があえてそのように選択してきた結果ではなく、同胞の障がいについての詳しい説明をしたことがない保護者は、そもそもどういった表現で伝えと良いのかといった方法を知るよしもない。もとより、同胞の疾病や障がいをきょうだいに詳しく説明した方が良いのかどうかの判断すらもつきにくいのが現状である。

疾病や障がいの理解の出発点は、医師をはじめとする専門職から保護者に対してなされる診断・障がい名の告知とその説明である。それらを何とか理解できた保護者は、それらを他者に伝える役割を担うことになる。理解することとそれらを他者に伝えることは全く別物である。専門用語に加え、語彙や表現を駆使しながら四苦八苦しつつ園や学校の先生に同胞の状態を理解してもらってきただろう。時には周りの保護者に対して、また、クラスや学年の児童・生徒に向けてという場合もある。これまで享受してきた同胞への配慮や支援を校種間でつないでもらうための移行支援会議の席上で保護者としての思いを話さなければならない。児童デイサービス等の社会資源を利用する際にも同胞の説明は不可欠であったはずである。しかしながら、身近な存在であるきょうだいに対してはどうであっただろうか。同胞の疾病や障がいについていつかきょうだいに伝える必要があると保護者は承知しているものの、その時期や伝える内容を吟味しながらの実行には戸惑いが伴う。中村・重橋(2022)は、疾病や障がいのある同胞ときょうだいとのかかわりと、疾病や障がい理解にかかわる知見の獲得のされ方について、定型発達のきょうだいとの違いについて報告している。すなわち、疾病や障がいのある同胞のきょうだいは、同胞とのかかわりが先にあり、その後知見を得て理解が促されるのに対して、定型発達のきょうだいは、かかわりと知見の順序が異なっている。つまり、きょうだいは同胞とそのままの形でかかわるために既成の価値観を持つ定型発達のきょう

だいと違い、同胞を障がいありきの視点でとらえるのではなく家族の一員としての同胞ととらえていること。後に知見を得たとしても、その感覚は崩れることなくありのままの同胞というとらえ方がベースにある。そうしたきょうだい独自の同胞理解の過程によって、きょうだいと友達との間で認識にギャップが起こるために同胞の障がいに対する分かりにくさや説明のできなさといった友達関係の悩みを抱き、さらに、きょうだいが同胞について説明できる十分な知識を持っていない問題も示されている。

きょうだいが置かれているこうした背景に鑑み、保護者支援とも重ね合わせながら専門家はいったいどういった支援ができるであろうか。同胞が受診する医療機関や療育機関、教育機関において担当者はきょうだい支援の必要性にまず気づけているだろうか。次にきょうだい支援の一環である同胞の疾病や障がいの知見について保護者と話し合いながら、支援をきょうだいに推し進めているであろうか。専門家が直接きょうだいに同胞の疾病や障がいを詳しく説明することは、きょうだいにとって有益であるばかりか保護者にとっても説明のモデルとして意味があるだろう。

5 吃音のある同胞のきょうだいへの支援

医療的ケアを受けている同胞のきょうだいの目線で描かれた絵本『ほくのおとうとは機械の鼻』（土畠, 2017）には、きょうだいが「へんなの」という言葉を何度か発する場面がある。「へんなの」のなかに込められた様々な心情を読み取ることができる。

きょうだいの暮らしの背景をとらえた支援が重要であるが、その背景は実に様々である。同胞の疾病や障がいの状態、それらはやがて治癒・寛解するものであるのか、それとも付き合っていかなければならないものか、治療や医療的ケアの程度、同胞のケアに保護者がどれくらいかわる必要があるか、また、同胞ときょうだいの年齢や家族形態、同胞ときょうだいの意思疎通、きょうだいにとって嫌だと感じていること、遊びや活動を同胞と協働できているか、きょうだいの性格等、背景に関与する要因は他にもある。また、きょうだいに個別対応を要することがある一方で共通して

支援されるべき事柄も考えられる。

ここで、吃音のある同胞のきょうだいの支援について取り上げて考えてみたい。きょうだい支援の必要性が認知され、調査・研究が進んできているなかで、吃音のある同胞のきょうだいに対する調査・研究は本邦ではまだ見当たらない。

吃音のある同胞の話し方の特徴や周りの人の反応がきょうだいにどのように映り、その結果どういった影響を受ける可能性があるだろうか。保護者からよく伝えられることのなかに、吃音のある同胞の話し方をきょうだいが真似をしたり笑ったりするという訴えがある。たいていは、保護者からきょうだいに吃音の説明がなされていないことによって生じているものであり、きょうだいに限らず同胞の周りにも同様の反応が生じることも珍しくはない。そうした反応を受ける体験の積み重ねによって同胞は、自然に出てくる吃音を伴った話し方を止めようとする事で声が出しづらい状況になってしまう。真似をしたり笑ったりするきょうだいに対して保護者は「真似してはダメ」「笑ってはダメ」「だまって最後まで話を聞くこと」といった一方的な指示をしてしまうことが多い。そうした指示によって真似や笑うことは一時的に無くなるものの、きょうだいが同胞に「話すのが苦手」「だまって最後まで聞いてあげないといけない」「かわいそう」といった認識を持ってしまう可能性がある。吃音を伴った話し方は同胞にとって自然な話し方であり、直す必要はなく、そのまま話し続けて良いのだという説明や、吃音を出さないように努力することで話しづらい状態になってしまうといった説明を行った上での上記の指示であるなら、きょうだいの受け止め方も違ってこよう。物心ついた頃から吃音を伴って話す同胞に違和感なく接してきたきょうだいは、家の外で「お前の兄ちゃん、どうしてあんな話し方なの？」と尋ねられる可能性があるだろう。同胞の吃音を真似されたり笑われたりする場面に遭遇するかもしれない。周りの人から話し方について尋ねられた際、説明ができるかどうかは同胞と同様にきょうだいにとっても重要なことである。説明できずに戸惑ってしまっている姿に尋ねた側は何かしら気まずい雰囲気を感じ取り、

友達関係にある種の緊張状態が起こる。きょうだいは、周りの人から吃音のことを指摘されたり尋ねられたりすることを恥ずかしいことだと感じてしまう恐れもある。暮らしの現場で起こっているそうした出来事や気持ちの変化を家庭で口にしない同胞やきょうだいがいる。中村・重橋（2022）は、きょうだいの調査で、中学生から高校生の時期においても同胞の疾病や障がいについて説明できないことがきょうだいの悩みとして挙げられていることを報告している。吃音を伴った同胞の話し方について保護者からあらかじめ説明を受けていれば、きょうだいは周りの人からの問い合わせに幾らかでも応答ができるかもしれない。それは吃音のある同胞にとっての強力な支援にもつながるものである。

他方、同胞が相談機関を訪れる際に付き添いとして同席することになるきょうだいに対して専門家はどのように関わっているかが重要である。専門家は、同胞や保護者にはもちろんのこと、きょうだいに対しても吃音の説明をしながら疑問点を明らかにしていくことや、周りの人からの問い合わせの状況を把握し、心情を訊き、吃音についてある程度説明ができるための練習をしておくといった配慮が必要である。そうしたことがなされないまま面白くない付き添いを何度も強いられることが続くと、不満が募り腹立たしさが高まっていくことは想像に難くない。ある事例では、吃音のある小学5年生の兄が通うことばの教室（言語障がい通級指導教室）に小学1年生のきょうだいが付き添っていた。きょうだいは「同行させられる」と感じており、兄に向かって「障がい児！」と揶揄して言うことで不満を露わにしていたようであった。そのことにどう対処すれば良いか苦慮しているということを、吃音のある子どもの保護者の集いの席で母親が語った。地域のクリニックには母親のみが兄の相談に同行し、フォローを受けているが、クリニックの担当者はこうした事態が進行していたことを知り得ることがなかった。きょうだいへの対応はこれまで特段行ってこなかった担当者であったが、こうした事態が進行していることと、きょうだい支援の重要性を伝えたところ、すぐに対応を試みたいと返答をもらった。

6 専門家の役割

同胞の疾病や障がいの説明は家族全員に対してなされるべきものであると考えるが、これまではその主たる対象が保護者であった。吃音については、保護者にまず吃音を理解してもらうことに主眼が置かれていた。吃音のある同胞にこそ吃音の理解を促していくことが重要であり、それは保護者支援と共に同胞への支援として並行して行っていくものである（堅田, 2022）。保護者が同胞の吃音をそのまま良い、そのまま話してほしいと願い、それを直接同胞に伝えたところで、本人がそう思わなければ吃音を出さないように気を付けて話そうとするであろうし、やがては話しづらくなってしまふ事態を招くことになる。だからこそ、同胞に吃音を伴った話し方を続けてもらう意味をまず伝えること、そして、周りの人たちにも伝えていくことが必須である。

臨床の現場に付き添われてくるきょうだいへの対応も重要である。きょうだい支援を意識するようになった筆者は、吃音に関する問いかけをしていくのはもちろんのこと、座ってもらう位置も以前のように離れた場所にするのではなく、同胞に受けてもらう検査等を見ておいてもらうことや（同胞が見られるのを嫌がった場合はその旨を伝えてその時だけ離れてもらう）、その後の検査結果の説明や助言・指導、その他の相談も保護者と並んできょうだいも一緒に受けてもらえるようにしてきた。そうした取り組みが重なり、次第にきょうだいから同胞の困っているようなことが話題にできたり、助けたいと思っている心情を語ってくれたりするようになった。このように、吃音への向き合い方や理解を全員で確認し合う場となるよう取り組んできた。きょうだいがいてくれることで同胞と共に周りの人に吃音の説明をどのようにしていけば良いかを考えることができ、伝え方を練り、練習もしてきた。こうした取り組みは、きょうだいが自分事として包摂しながら吃音のある人を理解していこうとするための土壌づくりにもなる。真城（2003）は「理解する対象は、障害や障害者のことではなく、障害や障害者のことについて考える過程を通じた私たちの生活や社会のこと」と述べているように、疾病や障がいの理解の方向性が違えば、個の要

因に帰着されてしまう可能性があり、障がい理解の扱いは慎重に行う必要がある。

7 吃音のある同胞のきょうだいと母親のグループインタビューから

筆者は9年前に言語臨床の場を去り現職に至るが、きょうだい支援を念頭に置いた言語臨床を実践してくれている後輩がいる。その後輩の言語外来に通う吃音のある同胞のきょうだいと母親それぞれ9名を選出して2022年にグループインタビュー調査を行った。調査結果の詳細は別稿にて報告する予定であるが、きょうだいの発言の特徴とその背景について考えさせられることがあったので本稿で紹介する。

吃音のある同胞（以下Aと記す）は小学6年生で、きょうだい（以下Bと記す）は小学3年生の姉妹である。Bが言語外来に同席した際、Aに負けまいと発言し行動をしていた。ある時、地方版の新聞社からAが取材を受けることになったことで、Bは自分にスポットが当たらないことを相当悔しがっていたようである。そうしたBの様子から母親は、不公平感や寂しさのようなものをBは感じているのではとインタビューの場で発言していた。しかし、きょうだいのインタビューでBは「(お母さんはAのことばかりだと思う時は?) 特にない」「(Aのことをうらやましいと思うことは?) 別がない」「(Aはいいな、私はひとぼっちだと思うことは?) ない」と答えた。その報告を聞いた母親は「今はそっかー、その当時はもしかしたらあったかもしれない」「(Bは)『私も吃音あるよ』と言ったことがあります。それは(言語聴覚士の)先生のところと一緒につれて行ってほしくて言っていたんだと思います」「『ママとAは行っちゃうけど、私はずっとママと2人だけでどっか行くことはないのに、なんでAとママだけは行って、私だけはいつもおばあちゃんに預けられるの』とか…」と当時のBの発言を思い出しながら、今の思いを知ったことで成長している様子を感じ取っていた。また、言語外来で後輩が取り組んできたきょうだい支援に対して「一緒にお話をしてくださったり、Aが遊ぶときもBも同じだし」「Bにも訊いてくださっていたし、Aのこととかも訊いてくださってい

たりとか、吃音のことだけでじゃなくて違うお話も訊いてくださっていたから、そこのところすごくそれを本当に小さい頃からやっていたいただいたんだ」「先生のところへ、『Aばかりずるい』って行きたかった。それは先生がBのことを大切にしてくださったからだよなあと思いました」と母親は回想した。さらに『吃音で困っている人、知らない人いっぱいいるでしょ、ママ。先生みたいに教えてあげたい』っていうふうに言っていたなあということ…。それは先生がすごく大事にしてくれて…」「Bちゃんも戦力だよ。仲間だからね。勉強していこうね。Aちゃんと一緒だよ』っていうことをずっと伝え続けてくれたことを、すごくちっちゃいけれどもそれをずっと感じ取ってきたんだなあ」とふり返って語った。専門家の声かけや態度が、周りの人へ吃音をどのように伝えていけば良いか、きょうだいが自分事としてとらえるようになり、伝えていく担い手のひとりになりたいという気持の醸成に影響を与えていたことが推察される。

もう一組、言語外来に中学2年生の同胞（以下Cと記す）と一緒に通っていた小学5年生のきょうだい（以下Dと記す）の事例を紹介する。「(Cのことをうらやましいと思うことは?) そんなにない」「(10段階のうちで?) 3ぐらい」「今は思わないけど、小1ぐらいにちょっとうらやましいと思ったことがある」「Cとママが話している間が、Cの方が長かったから」「吃音が(Dに)ないからかもしれないけど、夜中とかにも吃音の話している時に私も混ざりたいなあと思ったことがある」と、インタビューの場で語った。母親は、「(Cは吃音の他に) 発達障がいや自閉スペクトラムを持っているので、こだわりがとっても強くて、もう本当にDが生まれたころはもうCはかんしゃくを起こすということは日常茶飯事で。だからなんというのでしょうか、Dはそういう環境になかで育ってきて、どうしてもかんしゃくを起こし始めるとそっちが優先、自然になっちゃうので、とても、ああ、今Dの話聞いてあげたいのにも思ってもそうできなかったという自覚があるし。そして、Dが成長してきて最近自ら言うので、言葉で。Cの方が優先になるって」と当時の暮らしをふり返って語った。Dが心情の一部を母親に話せるようになったことの経緯は「(Cばかりだっって言いま

すか?) 言います」「口に出すようになったのは、私は、それはなんていう
んでしょ、今言えるようになったのかなあって思うんですよね。もっと
きつい時期あったかもしれないと思うんですよ。今この子は口に出して言
うけれど、本当にきつと板挟みになった時期、もっと前なんですよ、きつ
と」「(その時は言えなかった?) 言えなかった気がします。環境をふり返
ると」と母親は回想した。さらに「私が思っている以上にCとお母さんの
間で板挟みにしてきた期間が長いのかなあと思うんで。今、話せるよう
になったというだけで。長い期間そういうちょっと言えないような気持ちを
抱えながら過ごしてきた期間って絶対あって、それがまたこれから私が想
定していない形で表に現れることもあるかもしれないというのを最近すぐ
感じているので、そこに寄り添える自分でありたいなあって思います」
と、Dへのこれからのかわり方について語った。

吃音について、きょうだいとしてどのようにとらえていたのかという点
については「(吃音について質問をされたことは?) 仲良しの5人ぐらいに
訊かれたことがあって、私はあまり分からないから吃音っていうんだよっ
て言ったことがあって」「うそのことを言っちゃいけないから吃音だよっ
ていうことは一応言ってはいるんだけど、合ってるかどうか分からないか
らちょっとしんぱいで」「(困った?) 困った」ときょうだいは語った。母
親は「常に先生のところに行くときは一緒に連れてったので、聞いている
からねえ、もう…、みたいな感じになっちゃったかなあと思うんです」と
語った。Dが「合ってるかどうか分からない」と表現したのは、吃音につ
いて正しく答えられているかどうか「わからない」ということではなく、
Cが吃音をどう受け止めているのか、どう理解しているのかをうまく代弁
できているのかどうか「わからない」ことで、それを「困った」と表現
しているように筆者には聞こえた。Cの気持ちに寄り添おうとしているDの
思いに触れた気がした。

8 まとめ

保護者は支援される対象であるという考えの延長線上にあるのが、きよ

うだいもまた支援されるべき対象であるという考え方につながること、きょうだい支援の1つとして疾病や障がいを同胞の個人事としてとらえるのではなく自分事として理解してもらえるように、きょうだいの生活や社会を見据えた説明と伝え方を工夫していく必要があること、その重要な役割を担うのが専門家であることを述べてきた。また、クリニックや相談機関に同席するきょうだいに対して、きょうだい支援を念頭に置いた対応がなされているかどうかがその後のきょうだい関係や親子関係に大きく影響することを事例と共に述べた。不本意ながら付き添わされている者として不満を持つことだけに終わるか、同胞の疾病や障がいの理解を自分事として周りにいる人や社会に発信していこうと考え、そのためのアイデアや工夫を考え出していってくれるかについても専門家のかかわりが鍵を握る可能性がある。

本論では吃音のある同胞のきょうだいを例に、専門家のかかわり方がきょうだいに対して同胞の障がいを自分事として包摂しながら理解に導くことができる可能性を事例を通して紹介した。きょうだい支援の重要性を認識できていない保護者や専門家は少なからずいる。きょうだい支援の意味やその重要性について専門家が声を上げていくことと、専門家同士が協働しながら支援を推し進めていくことも効果的である（堅田, 2022）。園や学校の先生とクリニックや相談機関等にいる専門家とが協働しながら支援に取り組んでいくことで効果は何倍にもなる。滝島（2020）は、きょうだい児に対する支援の必要性は明示されているものの主たる支援の場として限られたセルフヘルプグループの支援組織や福祉事業者が中心であり、学齢期のきょうだいが最も長い時間を過ごす学校において組織的な対応は行われていない点を指摘している。中村・重橋（2022）は、きょうだいが同胞の疾病や障がいについての知見を得ることは理解の深まりと悩みの解決につながること、さらに、学校での理解授業が周りの生徒への理解を促し、それがきょうだいの支えにもなっていることを報告し、きょうだいを取り巻く友だちへの働きかけには学校のかかわりが重要であることを述べている。

きょうだい支援は、診断・告知を担うクリニックや療育機関等にいる専門家だけが実践すべく奮闘するのではなく、園や学校にいる保育士や教員と共につくりだしていくものである。同胞の疾病や障がいなきょうだいや周りにいる人たちが自分事として理解していけるような理解授業を協働していくことも支援のひとつである。すでにその実践と効果は報告されている（堅田, 2020, 2022）。決して園や学校の先生に丸投げをせず、教材作りから指導案作成まで、クリニックや療育機関等の専門家が強力にバックアップし、推し進めていけるこれからの協働に期待をしたい。

9 引用・参考文献

- 阿部美穂子・新名昌子 (2011) 障害のある子どものきょうだいを育てる保護者の悩み事・困り事に関する調査研究. 富山大学人間発達科学部紀要. 6 (1), 63-72.
- 阿部美穂子・新名昌子 (2016) きょうだいの障害のある同胞に関する否定的感情と親からのサポート期待感との関係に関する調査研究. 特殊教育学研究. 54 (3), 157-167.
- 阿部美穂子 (2021) 障害のある子どものきょうだい児を育てる親の悩みに関する調査研究. 山梨県立看護学部・看護核研究科研究ジャーナル. 7 (1), 1-14.
- 土島智幸 (2017) ほくのおとうとは機械の鼻, みんなのこぼれ舎.
- 藤島千春・白川佳子 (2020) 保育者と保護者における発達障害児への特別支援に対する認識についての研究. 共立女子大学家政学部紀要. 66, 141-149.
- 平田祐太郎 (2015) 発達障害児童の保護者と担任教師の協働に関する研究の展望. 九州大学心理学研究. 16, 35-42.
- 広川律子 (2012) 障害児のきょうだい問題とその支援問題顕在化の背景および研究、文学作品、支援システムに見られる歩み. 障害者問題研究. 40(3), 169-169.
- 神山 努・上野 茜・野呂文行 (2011) 発達障害児の保護者支援に関する現状と課題－育児方法の支援において保護者にかかる負担の観点から－. 特殊教育学研究. 49 (4), 361-375.
- 堅田利明 (2018) 障がいのある子どもを持つ夫婦の養育における協働感・相互協力の一致とずれ. ろう教育科学. 60(3), 99-119.
- 堅田利明 (2020) 保護者の声に寄り添い、学ぶ吃音のある子どもと家族の支援 暮らしから社会へつなげるために. 学苑社.
- 堅田利明 (2021) 保護者支援－親子を支える専門家の役割－. 人権を考える. 1-11.
- 堅田利明 (2022) こどもの吃音症状を悪化させないためにできること－具体的な支援の

実践例と解説. 海風社.

川邊浩史・高元宗一郎・津上佳奈美 (2022) 研究ノート 幼児教育・保育で取り組む発達障害児の保護者支援 (第2報) - 発達障害児の保護者アンケートから -. 西九州短期大学部紀要. 52, 50-58.

工藤真由・奥住秀 (2008) 障害児をもつ親のストレスに関する文献検討. 東京学芸大学紀要. 59, 235-241.

中村佳奈子・重橋のぞみ (2022) 障がい児・者のきょうだいの障がい理解プロセスに関する研究. 福岡女学院大学大学院臨床心理学紀要. 19, 1-9.

中根成寿 (2002) 「障害をもつ子の親」という視座 - 家族支援はいかにして成立するか -. 立命館産業社会論集. 38(1), 139-164.

中澤晴野 (2019) きょうだい児を生きる - 人生バイプレイヤー -. 文芸社.

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), 150-157.

真城知己 (2003) 障害理解の授業を考える. 文理閣.

清水溪介・板倉憲政 (2021) 障害児・者のきょうだいの子ども時期における家庭内役割と青年期における過剰適応との関連. 家族心理学研究. 34(2), 142-156.

竹松志乃 (2008) 不登校を呈した小4女子の母親との心理面接 - きょうだいが障害を持つ子どもに対する臨床心理的アプローチについて. 明治大学心理社会学研究. 3, 24-32.

滝島美優 (2020) 慢性疾患や障害のある子どものきょうだい支援の現状と課題 - 教育機関との連携の可能性. 目白大学総合科学研究. 16, 35-46.

玉井真理子 (1993) 「障害」の告知の実態 - 母親に対する質問紙調査の結果および事例的考察 -. 発達障害研究. 15(3), 223-229.

田中尚樹・渡辺顕一郎 (2017) 発達障害児とその保護者への支援に関する保育者研修のあり方についての検討 - A市の就学前施設の保育者に対する研修事業を通して -. 日本福祉大学子ども発達学論集. 9, 47-56.

立山清美・立山順一・宮前珠子 (2003) 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Vol.3 (1), 37-45.

塚原美穂・大久保明子 (2022) 小児がん患児のきょうだい支援の内容と課題に関する国内文献の検討. 日本小児看護学会誌. 31, 242-250.

八峠なつみ・小林勝年 (2014) セルフヘルプ・グループとしての発達障害児を持つ母親の会 - フォーカス・グループ・インタビュー調査をもとに -. 鳥取大学教育研究論集. 4, 11-21.

吉川かおり (2008) 発達障がいのある子どものきょうだいたち - 大人へのステップと支援. 生活書院.