

自閉症者のきょうだいの自己認識に関する研究 —インタビュー調査一例からの考察—

澤田早苗*1

1. はじめに

近年、教育・福祉・医療の分野における発達障害児・者への関心は高い。国内外を問わず当事者への支援のあり方や親の障害受容についてなど多岐にわたる研究が進められている。一方で、きょうだい児・者を対象とした研究は少ない。家庭内に障害児・者がいるという事実は、親のみならずきょうだい児・者にも少なからず影響を与える。これまでに、きょうだいが同胞の世話を担っていること¹⁾、親が同胞の養育に時間や注意を費やしていることで、寂しさや不満、または自分が親から拒否されていると感じていること^{2,3)}、自分自身や結婚後自分の子どもが同胞と同じ障害になるのではないかと不安⁴⁾、同胞の将来的な処遇⁵⁾などの問題が指摘されてきた。特に発達障害は、一見しただけでは障害とわかりにくく、周囲の理解を得られにくい障害である。このことからきょうだい児は、同胞の障害理解、周囲との葛藤がより大きいことが予想される。全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の実施した調査⁶⁾によると、知的障害、自閉症、精神障害のきょうだいを対象にしたアンケート調査において、「辛かったこと」を回答したきょうだいは、自閉症を同胞にもつきょうだいが最も多かったことが報告されている。

そこで本研究では、発達障害の中核的障害ともいえる青年期・成人期にある自閉症のきょうだいに焦点を当て、自閉症者の存在および周囲の環境がどのように自分に影響を与えたのかについて検討し、支援介入の必要性について検討することを目的とする。

2. 方法

本研究では、自閉症者を同胞にもつ青年期・成人

期のきょうだいを対象にインタビュー調査を実施した。インタビュー調査法を選択した理由としては、先に述べた先行研究の多くが、アンケート調査法によるものであり、その回答理由や同胞との関係など背景が明らかでない点、支援介入のあり方を考える上で、各ライフステージごとにきょうだいが感じてきた思いを本人の言葉で表現してもらうことで、より詳細な検討が行えると考えたためである。対象者の選定においては、A県およびB県の自閉症協会および、発達障害児・者支援センターを通じて、本研究の趣旨を説明し、インタビュー協力の募集を行った。本研究の趣旨を口頭および書面にて説明を行い、理解・協力の承諾が得られた協力者に本インタビュー調査を実施した。協力が得られたのは自閉症者を同胞にもつきょうだい7名であった。きょうだいの順位としては、同胞に対し姉4名、妹3名であった。今回の報告では、姉1名の考察を報告したい。本研究の倫理的配慮として、協力の得られたきょうだいに対し、本研究の趣旨、個人情報保護、本研究協力への利益・不利益について、得られたデータの取り扱いについて書面および口頭にて説明を行った。なお、協力の中止等が可能であることも説明している。上記説明について了承の得られたものにインタビュー調査を依頼した。

また、本研究の分析の視点としてライフストーリー的分析を試みている。ライフストーリーを分析手法として採用した理由としては、ライフヒストリーは社会調査であり、個別の質的データを用い、帰納的に個と社会の関係を検証する質的研究法であり、本研究の趣旨とも合致すると考えるためである。なお、ライフストーリーの手順については熊谷⁷⁾の整理に基づき行った。

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科

(連絡先) 澤田早苗 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学
E-Mail : sawada.s@mw.kawasaki-m.ac.jp

3. 自閉症者のきょうだいの語り

Aさんは、現在23歳、女性、スポーツインストラクターとして勤務している。自閉症の弟との二人きょうだいであり、現在は両親との四大家族で生活をしている。弟は知的障害を伴う自閉症であり、20歳である。現在は、自宅から生活介護事業所へ通所している。

インタビュー実施時期は、2010年4月である。著者との関わりは本研究の依頼からであるが、インタビューを通じ継続的に関わりを持ち続けている。上記1名の自閉症のきょうだいとしての体験に焦点を当て検討する。なお、語りの記述文中において（＊）は筆者の質問であり、（ ）は筆者の補足記述である。

3.1 同胞の障害への気づき

幼少期からの関わりを通して、同胞の障害についていつごろ、どのように認識したのか語ってもらった。

「幼稚園のころやったと思います。弟にだけ先生がいるっていうのが、ああ、弟は違うんやなって。隣の子が、弟と同じ年だったので、違うってわかりましたね。3つ違うので、弟が年少くらいのときなので、私が小1くらいですね。お家に帰ったときに違うんやなって。」「嫌やなっていうのはなかったんです。そのとき、特には。」（＊小学校では同じ学校に通っていたのでしょうか。）「弟は特別やっというのがある。守ってあげなっていうのはあって。弟はCっていうんですけど。Cくんのお姉ちゃんや、お姉ちゃんやっというのがある。変に世話焼きになってたと思います。恥ずかしいとかそんなは全然なくて。その弟がいて、なんかめっちゃ自分で守ろうとしてたのは覚えていますね。なんかこう、弟みたいなハンデ持ってる子をいじめる子っているじゃないですか。こう、そういうときは、こらってスーパーマンしてましたね。ヒーローぶって。」

Aさんは、弟について自身が小学校1年生で「違う」という気づきを持っている。この気づきは弟への保育士の加配や弟との同年齢の子どもとの比較から感じているのである。このとき、Aさん自身は弟が「違う」ことに対して嫌悪などの感情を持っていないことがわかる。しかし、小学校に入るとAさんは「弟を守るヒーロー」になったと自分自身について語っている。弟が小学生になり、いじめに合う存在であるという事実に対し、弟を守る存在として自分を位置付けている。その理由を以下のように語っている。

「とりあえず私は目立ちたがりの褒められたが

りやったので。Cくんを守ってるお姉ちゃん。お姉ちゃんえらいなって言われるのが快感やったんやと思います。頑張れば、頑張れば頑張るほど、Cも良いし、私も注目されるじゃないけど、きっとそんな感情があったと思います。（弟が）頼ってくれてたときはある（Aさんの名前を何度も読んだりする行為が見られた事実に対しての発言）。でも、私が恋しいんじゃないかって、一人欠けてるじゃないですか。それで、いつもと違う環境じゃないですか。それで、ただ言ってただけやと思うんですけど。たまに、下校とかで見かけたりすると、こうCって呼ぶと、こっちを見てにこって笑ってくれるときがあって。それで、私は家族として受け入れられてるんやなっていうのはあって。（良いお姉ちゃんだと）見られてましたね。だから、尚一層。先生からも。仲の良い兄弟でしたね。喧嘩しても一方的に私が怒るだけでしたから。」

「Cくんを守ってるお姉ちゃん。お姉ちゃんえらいなって言われるのが快感やったんやと思います」という表現から読み取れるように、小学生になり、弟を守ることで自分が周囲の大人から褒められるという体験を通して、自分自身の役割を弟を守るヒーローとして位置付けていることがわかる。また、「私も注目される」という発言から、親といった周囲の大人に自分を見て欲しい、褒めて欲しいという感情が内包されていることも推察される。遠矢⁸⁾によると、きょうだいが同胞を守ろうとする行動が見られることを指摘しており、その背景に親に頑張っている姿を認めて持ってもらいたいという感情を抱えていることを示している。さらに、Aさんは、弟が自分に対して持っている感情は、「恋しい」ではなく、「そこのいるはずの一人という位置づけである」と語っている。しかし、自分を見てくれたときの笑顔は、「自分を家族として受け入れている」と認識しており、弟の行動に対し客観的な分析をしている反面、Aさん自身が弟にとって大切な存在であると思われていたいという思いがくみ取れる。

3.2 思春期の思い

Aさん自身が思春期に入り、行動範囲も広がりさらに社会性の高まる時期に、弟との関係・自分についてどのように感じていたのか、以下のように語っている。

「部活の試合とかには良くつれてきてくれて。でも、その場にいるだけですけど。で、同級生とかにも私の弟来てるでって。あのかい子、私の弟って。同級生に言えてましたね。うーん、やっぱり見た目とか…、あれだし、何あの子って言われる前に、私からアピールしてたのかもしれない。そんな

気がしています。うーん、変に悪口言われなくなかったんじゃないでしょうか。こう、大きい声をあげたり走り回ったりするので、同級生とか、その親になにあの子って言われる前に、障害持ってるから理解してって、アピールしてましたね。私の弟やから、障害持ってるから、理解してっていう、こうアピールしてました。だから、悪く言うな、私の家族やから何も言うなって。（中略）中学校で、養護学校に行ったんです。でも、お母さんが落ち着いたと思います。お母さんが、弟が小学校の低学年のときは、みんなと一緒にのところにいらたくて、もう、すごくて、血相変えて頑張ってたところはすごい覚えてるんですよ。もう必死やって、で、中学校から障害のある子の中に入れて。」

中学校では、自分の友人関係についての語りが増えており、自分から弟の障害についてアピールしていたことが語られた。「私の弟だから悪く言うな」「何あの子って言われる前に、私からアピールしてたのかもしれない。そんな気がしています。」という言葉に象徴されるように、自分が傷つくことを避けていることがわかる。この時期には、弟の行動は周囲からみれば奇異であり、「社会」からは特別に見られるという経験を多く積んでいる状況がうかがえる。遠矢⁸⁾は、きょうだいの友達関係づくりの難しさを挙げており、その背景に障害のある同胞の行動の奇異さに対する友人からの中傷への傷つきを指摘している。また、中学生は、平山と鈴木⁹⁾によると、親友や先輩を理想化し、その理想化したところを互いに取り入れる時期であり、同世代との関わりを重視する時期であるとしている。Aさんは、3.1同胞の障害への気づきの語りからわかるように、弟へのいじめを幼少期から目撃している。それは、こども社会の中で自閉症である弟の行動がどのように見られているのかを幼少期から体験し続けていることに他ならない。中学生の時期、Aさんと弟は別の学校である。さらに中学校は、校区が広がることからAさんの弟の障害を知らない友人が増えたことが予想される。部活の試合観戦を通じ、弟が障害を持っているという事実が友人に知られることは、Aさんにとって自分の親しい友人から、弟について中傷を受けるのではないかという不安が生じたことが推察され、自分からアピールしていたのは、自分が傷つくことからの自己防衛ともよみとれるのではないだろうか。また、そうでありながらも家族が弟を試合に連れてくることに対し、拒否をすることなく過ごしている。これは、弟のことを堂々と周囲に開示するという「良いお姉ちゃん」としての役割も果たしていると考えられる。この時期に母親が落ち着

いたという表現があるように、親自身も障害のある息子を育てていくことへの葛藤などを抱え続けていたことがわかり、Aさんは親の気持ちも敏感に感じ続けていたと考えられる。

3.3 大学生（自分の時間を謳歌）

大学生になり、弟との接点が激減する。この時期を境にAさん自身が弟に冷たく当たり始めたと言っている。さらに、その経緯を経て弟への理解が深まり、自分自身の気持ちが楽になっていく様子が語られている。筆者はこの時期がAさんにとって大きな転換期ともいえる時期であると考え、自分の時間を謳歌というサブタイトルを付けた。大学に入り、家庭生活と自分の時間が切り離せることで、弟への対応の変化が語られている。弟に対し大変冷たく当たる時期、そして弟の感情に目を向ける時期を通して、弟という存在を尊重するような変化がみられる。

Aさんが、弟に対し冷たく当たるという点について以下のように語っている。

「大学で、私もイライラすることがあって、結構あたってしまったかな。大学の時が一番あたってたかも。何も言えないのに、あんまり言わない子なので、一方的に怒って、すごい太りだしたので。父親も母親も何も言わないので。優しくして、で、私が鬼のように言っていて、結構…私が一番、弟のストレスやったと思います。」

Aさんは、高校まで弟の「ヒーロー」としての役割を守っていたが、大学に入り、その関係が変わっている。Aさんはこの理由について、「弟と接点がなかった」と述べている。Aさんは、大学に入り家族や弟とは切り離された人間関係の中で、自分の時間を過ごしている。このように別の時間・空間で過ごすことで、Aさん自身の中で弟は、守るべき存在からイライラする存在に変化しているのである。この弟への冷たく接するという時期が、弟の感情に目を向けるという、新たな弟への視点を獲得するきっかけになっている。

「あんたは何も言わないCにあたりすぎやって、母親に言われて。それで、ああ、ほんまやって。ほんとに何も言わないんですよ。あんたは友達にもそんな言い方するんって言われて、ああ、そういう言い方しないなあって。Cにだけやって。Cのペースの理解しないとだめやなって思ったのが大学です。それまでは、何も考えてなくて。やっと気づいたのが大学です。あー、CにはCのペースがあるんやなって。どう伝えたらいいのかなとか、この子にも感情があるんやなって思ったのが大学です。自分自身が大学に入って、視野が広がったのもあるし。何

やろな。きっかけ…。考える時間が増えたっていう。こう、高校まではルールの上を必死にするみたいな。こなすのに必死だったんで…。特に何も考えずにやって。これからのことであつたり、将来のことであつたり、考えだして。」

「弟に感情があると思った」という発言から、守るべき弟をAさんと対等の一個人として尊重する視点に変化していることがわかる。またそのきっかけとして、母親からの友人に対する発言の仕方との比較から、Aさん自身が自分の発言を客観化したことがわかる。さらに同時期に、親への不満も親にぶつけたことが語られている。

「私、もうがんばらへんって。そっからなんか、あれがきっかけで反抗期ですね。私の。Cの分も頑張らないとあかんのは嫌や。それからあんまり頑張れって言わなくなって。こう、頑張ってるのに、頑張れっていわんといえてって言ったんです。すぐ母親は反応してくれたので、父親を説得してくれたと思います。」

このように、Aさんは大学の時期に弟との関係、親との関係に大きな変化を経験している。その背景には、大学への進学を期に時間的・空間的に家族との距離ができたこと、大学での学びや人間関係を通じ視野が広がったことが挙げられる。Aさん自身が家族とは別の「社会的な自分」の獲得であり、「ヒーロー」としての姉と「守られるべき」弟というきょうだい関係からの脱却といえるのではないだろうか。それは、弟にイライラしたりする感情を家族の中で表現できる自分を獲得し、弟の感情へ目を向ける自分に変化させている。また、弟との関係だけではなく、親との関係にも変化が生じている。なぜ、Aさんは親に不満をぶつけることができたのか、そこにはやはり家族と離れた時間の獲得が大きかったのではないかと考えられる。「あれがきっかけで反抗期ですね」という言葉にもあるように、Aさんは大学まで「良いお姉ちゃん」でいた自分を認めている。しかし、「Cの分も頑張らないとあかんのは嫌や」という言葉から推察されるように、Aさん自身の中で弟の分も頑張っているという意識と、親もそれを望んでいると思っていたことがわかる。「良いお姉ちゃん」でいることは、弟の分も頑張る

自分であることを望む親への不満を内包していたと言える。Aさん自身が反抗期と述べるように、大学に入って初めて親に対する本音をぶつけることができたと言えるのかもしれない。

4. 考察

Aさん自身は、小学校・中学校の学校での人間関係を通じ、弟は「いじめ」られ、奇異な目でみられる存在と認識している。さらにそれは、弟を守る「ヒーロー」としての自分の役割を付与していくこととなる。弟を奇異な目でみる「社会」の中で、その弟を守る「ヒーロー」としての自分の役割を守り続けていく。その背景には、遠矢⁸⁾の指摘にもあるように、親に注目されたいというAさん自身の願いも込められている。しかし、思春期には傷つく自分との葛藤に苦しむ様子がみられる。この時期を経て、Aさんにとっての転機が訪れる。大学進学による自分の時間の獲得である。時間的・物理的な距離と人間関係の広がり、Aさんと弟の関係の変化、親との関係の変化に繋がっている。時間的・物理的な距離の重要性については、吉川⁶⁾も指摘している。弟を奇異な目で見る「社会」と親の期待に支配されていた自分から、弟を感情のある存在として向き合う自分を獲得しているといえる。今回のAさんの語りを通じ、きょうだい自身が悩み葛藤しながら、障害をもつ同胞との関係を築いていく姿が読み取れた。しかし、思春期には「自己防衛」ともとれる行動をしており、きょうだい自身が誰にも話さず、一人悩み苦しんでいる可能性を示唆している。この点については、きょうだい自身の心理的支援の必要性を考える必要があるのではないだろうか。

5. 結語

今回の報告では、Aさん自身のモデルストーリーの分析までは至っていない。しかし、Aさんの語りを通じ、同胞との関係だけではなく親との関係の双方に視点を当てることの重要性が示唆された。今後は、さらにインタビューを通じ考察を深めていきたい。

本研究は、財団法人明治安田こころの健康財団の助成を受けている。

文 献

- 1) Mchale SM and Gamble WC : Sibling relationships of children with disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, **25**, 421-429, 1989.
- 2) Lobato DJ : Siblings of handicapped children : A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **13**, 347-364, 1983.
- 3) Lobato DJ : Brothers, sisters, and special needs : Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland, 1990.
- 4) Meyer DJ and Vadasy PF : Sibshops : Work-shop for shiblings of children with special needs. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland, 1994.
- 5) 全国障害児者とともに歩むきょうだいの会 : 障害者のきょうだいに関する (意識・実態) 調査報告, <http://www.normanet.ne.jp/~kyodai/>, 1997.
- 6) 吉川かおり : 発達障害者のきょうだいの意識 - 親亡き後の発達障害者ときょうだいの抱える問題について -. 発達障害研究, **14**, 253-263, 1993.
- 7) 熊谷忠和, 松宮透高, 井上信次, 小河孝則 : 医療福祉学に基づく健康格差に関する研究(2) - ハンセン病問題当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識(HE) -. 川崎医療福祉学会誌, **18**(2), 347-360, 2009.
- 8) 遠矢浩一 : 障がいをもつ子どもの「きょうだい」を支える - お父さん・お母さんのために -. ナカニシヤ出版, 京都, 2009.
- 9) 平山論編 : 発達心理学の基礎 I - ライフサイクル -, ミネルヴァ書房, 京都, 1993.

(平成22年11月22日受理)

A Study on the Self-knowledge of Siblings of Persons with Autism

Sanae SAWADA

(Accepted Nov. 22, 2010)

Key words : autism, sibling, self-defense, master narrative

Correspondence to : Sanae SAWADA

Department of Social Work, Faculty of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
E-Mail : sanae.s@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.20, No.2, 2011 447-451)