

# 障害のある同胞を持つ学齢期のきょうだいへの支援 —KINDL<sup>®</sup>を活用したQOLの測定結果ときょうだいの 心理社会的影響との関連—

## Supporting school-age Siblings of children with disabilities

— The association between the result of QOL measurement that utilizes KINDL<sup>®</sup>  
and the psychosocial influence on siblings of children with disabilities —

滝島 真優

(Mayu TAKISHIMA)

### Abstract :

Although it is difficult to generalize, it is obvious that siblings of children with disabilities receive psychosocial influences from them. However, the degree of the influence that siblings receive varies from case to case. I'd like to elaborate on how to provide support for the siblings of children with disabilities. For this purpose in this study, I used the QOL scale to find the correlation between the level of QOL and the psychosocial influences. In the researches done until now, the level of these influences have not been quantified. In my study I have tried to quantify them by finding the correlation between them and the QOL scale. In particular, self-confidence and feeling secure in elementary school children, improved maternal instincts in sisters, and friendship in older siblings are areas where support is needed in their school life.

**キーワード** : きょうだい、障害のある同胞のきょうだい、障害者家族、QOL、KINDL<sup>®</sup>

**Keywords** : Sibling, Siblings of children with disabilities, Families with disabled members, QOL, KINDL<sup>®</sup>

### 1. 研究の背景と目的

障害のある同胞をもつ兄弟姉妹（以下、きょうだい）は障害のある同胞と関わる時間が両親と同じくらい多く（柳澤, 2007）、今後高齢化に伴い、きょうだいが担う役割は益々高まり、生涯に渡り、親亡き後も関わりを強く持つ可能性が高い（Meyer, 2009）と言われている。しかし、わが国における障害児・者の家族に関する研究は、その主たる支援者である両親、特に母親のストレスや負担についての研究が中心であ

り（三原, 2000）、きょうだいも保護者と同様にきょうだい特有の悩みなど様々な問題を抱えやすい立場であるにもかかわらず、きょうだい支援の必要性が叫ばれているながらも支援を提供する体制は十分に整っているとは言い難い（大瀧, 2011）。

その中で、これまでになされてきた障害のある同胞がいることによるきょうだいへの影響に関する研究については、きょうだいの心理に着目し、障害のある同胞がいることによるストレ

スについての関心が向けられており、特に発達障害者のきょうだいは、発達障害の特性ゆえに心理社会的影響<sup>1)</sup>を受けやすいことが報告されている。

例えば、心理的影響では、障害児との間に正常な兄弟関係が築けないことや、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への負担があり(浅井他, 2004)、障害のある同胞に対してどのように対応したらよいか苦慮することが多い(柳澤, 2005)ことが報告されている。また、自分が権限を持つ場面においても自己主張する能力が低い傾向にあるとも言われている(帳, 2008)。そして、社会的影響では、自分の身体への攻撃や所有物の破損を被りやすいことや、家事役割を担ったり、障害のある兄弟姉妹の面倒を保護者の代わりに見たりするなど、自分の活動より優先して家庭内の役割を果たさなければならない場合が多いこと(諏方・渡部, 2005)が報告されている。さらに、障害のある同胞に起因する困難から、例えば公共の交通機関の利用、映画館やプールなどのような社会的な活動に参加することが制限されてしまう(柳澤, 2005)ことも報告されている。以上のような心理社会的影響に起因し、きょうだい児で気分障害や不安症等と診断される者も多く存在する(Elina J. et al., 2016)。

一方で、障害のある同胞へのケアの役割など年齢に見合わない経験をすることで精神的に成熟しやすい(Meyer, 2007)、肯定的な自己概念や高い自尊感情をもつ(Gallagher P. et al., 2006)といった障害のある同胞の存在による肯定的な側面に関する報告もある。

以上のきょうだいの心理社会的影響を踏まえて、彼らに対する支援のあり方を検討する上で、心理社会的モデルから発した概念であり、健康の心理的指標となっているクオリティオブライフ(以下、QOL)に着目した。QOLは、近年の医療福祉サービスの質およびその評価の指標として注目され、さまざまな領域でアウトカムの指標として用いられている(高橋他, 2015)。このQOLを測る尺度の中でも特に子どものQOLを測る尺度については、子どもが自身の健康について正確に伝えられないとして従

来は親や医師らの代理者によって取り扱われてきた(古荘他, 2014)。しかしながら、子ども自身による回答は、親や代理者から得られたものと同等に価値があり、重要であるという認識に至っている(Eiser C. et al., 2001)。加えて、これまでのきょうだい研究では、母親や周囲の支援者・教育者からといった、きょうだい本人以外からの評価が用いられることが多かった(大瀧, 2011)ことを踏まえ、きょうだい自身による評価を踏まえて必要な支援を検討する必要がある。

以上のきょうだいに起こりうる不安や悩みについては、生育環境や出生順位、性別、同胞の障害の状況、保護者が障害のある子どもをどのように理解しているかなどの違いにより、一般化することは難しいと考えられる。しかしながら、きょうだいが心理社会的影響を受けやすい状況にあることはこれまでの知見から明らかであることから、きょうだいをめぐる問題や支援のあり方について検討していくにあたっては、可能な限り条件統制を行いながら研究を進め(柳澤, 2007)、体系的、縦断的研究を行う必要がある(高野他, 2011)との見解もある。

そこで本研究では、きょうだいの心理社会的影響を踏まえた支援のあり方についてきょうだい自身の評価を用いて体系的に検討するため、子どもの自己報告によるQOLの測定具として開発され、信頼性と妥当性が報告されている(古荘他, 2014)日本語版KINDL<sup>®</sup>を用いて学齢期のきょうだいを対象にQOLの測定を行い、QOLときょうだいへの心理社会的影響との関連について考察することを目的とする。

## 2. 研究方法

### (1) 調査対象者

障害のある同胞を持つ7歳～15歳のきょうだいを対象とする。研究協力者は、任意団体きょうだい会A、特定非営利活動法人B、自閉症協会C、子ども発達センターDの4団体に協力を依頼した。また、KINDL<sup>®</sup>は主観的に自分自身をどのように捉えているかを測ることを目的とした尺度であるため、調査結果に影響を与える可能性があることを考慮して、治療を継続する必要のある病気がなく、また障害者手帳を

所持していないこと、そして、障害のある同胞と同居していることを参加の条件とした。なお、「障害」とは、医師による診断を受け、障害者手帳（身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳）を取得している状況を指す。これらの参加条件を満たした71名に質問紙を郵送し、回収した。

## (2) 調査項目

### i) 基本項目

きょうだい児自身の性別、年齢、学年、障害のある同胞と自分自身を含めた兄弟姉妹の総数、出生順位、治療中の病気の有無、障害のある同胞の診断名。

### ii) kid-KINDL<sup>®</sup>（小学生版QOL尺度）

7歳から13歳の調査対象者には本尺度を用いてQOLを測定した。下位尺度としては、①身体的健康②精神的健康③自尊感情④家族⑤友だち⑥学校生活の6つの領域でとらえ、各領域4項目<sup>2)</sup>ずつ計24項目で構成されている。これらの項目について「この1週間…はありましたか」という質問形式に対して、頻度を「ぜんぜんない」「ほとんどない」「ときどき」「たいてい」「いつも」の5つの中から回答し、各内容を1～5点で得点化する。得点が高いほどQOLが高くなるよう得点が当てはめられており、合計得点をQOL得点とするものである。

### iii) kiddo-KINDL<sup>®</sup>（中学生版QOL尺度）

14歳から15歳の調査対象者には本尺度を用いてQOLを測定した。下位尺度等の構成内容や評価基準についてはii) kid-KINDL<sup>®</sup>（小学生版QOL尺度）と同様である。

## (3) 調査方法

質問紙への回答はきょうだい自身の自己評価によるものとするが、小学1、2年生の場合には、保護者が読み上げた質問にきょうだい児が記入を行った。小学3年生以上の場合には自記式とした。質問紙の配布と回収は、2017年5月から8月までに実施した。

## (4) 分析方法

回収した質問紙は、それぞれの下位尺度ごとに属性別（性別、年齢区分、出生順位）の平均値を求め、平均値の差が統計的に有意かを確認するため、有意水準5%で両側検定のt検定を行った。そして、きょうだいの心理社会的影響に関する先行研究に基づいて、得られた結果の背景には障害のある同胞の存在による影響が考えられることを踏まえ、古荘他（2014）から得られた小学生・中学生健康群と本調査によるきょうだい群のQOLを比較し、下位尺度ごとに必要な支援を属性別（性別、年齢区分、出生順位）に検討した。また、下位尺度間の相関係数についてはCORREL関数を用いて算出した。

## (5) 倫理的配慮

調査上、知り得た情報は本研究以外で使用しないこと、個人情報保護について同意書に明記した上で調査協力を求めた。また、質問紙調査への参加は本人の自由意志によるものであり、いつ調査を撤回してもいかなる不利益も生じないこと、回答したくない項目があれば、無理に回答する必要のないことも併せて同意書に明記した。同意書は、年齢に応じた平易な文章で年齢別に作成し、理解できるよう配慮した。また、年齢に配慮し、平易で理解しやすい質問紙を活用した。なお、本研究は目白大学人及び動物を対象とする研究に係る倫理審査委員会に申請し、承認を得て実施した。

## 3. 結果

### (1) 回収率

回答者は47名（回収率66%）であった。回答者の内訳は表1に示すとおりである。

### (2) 領域別に見た結果

結果を表2～表8に示す。また、併せて古荘他（2014）の調査結果から、小学生・中学生健康群の平均得点を〔 〕書きで示した。

#### i) 身体的健康について

「①身体的健康（表2）」では、年齢区分と出生順位には有意差は認められなかったが、性別区分に有意差が見られた（ $t(45) = 2.50, p < 0.01$ ）。

表1 対象者一覧

		人数	
団体別	きょうだい会A	34	
	特定非営利活動法人B	7	
	自閉症協会C	4	
	子ども発達センターD	2	
障害のある同胞の 主たる障害名	自閉スペクトラム症	30	
	知的障害	7	
	ダウン症	4	
	身体障害	4	
	ウィリアムズ症候群	2	
性別	男子	19	
	女子	28	
年齢区分	kid-KINDL	7歳	2
		8歳	4
		9歳	5
		10歳	5
		11歳	4
		12歳	6
		13歳	4
	kiddo-KINDL	14歳	9
		15歳	8
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉	12	
	障害のある同胞に対し弟・妹	35	

先行研究の対照群と比較して高い結果となったのは、性別区分では中学生男子・小学生男子と中学生女子、年齢区分では中学生であり、特に中学生男子については16.35点上回っていた。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分では小学生女子、年齢区分では小学生であり、特に小学生女子については6.68点下回っていた。

## ii) 精神的健康について

「②精神的健康(表3)」では、年齢区分、出生順位、性別区分でいずれも有意な差がなかった。先行研究の対照群と比較して高い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに中学生であり、特に中学生男子では6.89点上回っていた。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに小学生であり、それぞれ4～5点ほど下回っていた。

## iii) 自尊感情について

「③自尊感情(表4)」では、年齢区分、出生

順位、性別区分でいずれも有意な差がなかった。先行研究の対照群と比較して高い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに中学生であり、特に中学生男子は21.5点、中学生全体では19.04点上回っていた。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに小学生でありそれぞれ2～3点ほど下回っていた。

## iv) 家族について

「④家族(表5)」では、年齢区分、出生順位、性別区分でいずれも有意な差がなかった。先行研究の対照群と比較して高い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに中学生であり、特に中学生男子は12.64点、中学生全体では7.13点上回っていた。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに小学生であり、特に小学生男子が6.84点下回っていた。

表2 KINDL（身体的健康）の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	81.25	82.57	0.01
		小学生 (n=10)	83.75		
	――		[64.90]	[78.24]	
	女子 (n=28)	中学生 (n=12)	68.75	69.20	
小学生 (n=16)		69.53			
			[66.93]	[76.21]	
年齢区分	中学生 (n=21)		74.11		0.86
	小学生 (n=26)		75.00		
			[65.92]	[77.23]	
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	66.07	67.19	0.09
		小学生 (n=5)	68.75		
	――				
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	78.13	77.14	
小学生 (n=21)		76.49			

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群

表3 KINDL（精神的健康）の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	83.33	79.28	0.45
		小学生 (n=10)	75.63		
	――		[76.44]	[79.74]	
	女子 (n=28)	中学生 (n=12)	78.13	75.89	
小学生 (n=16)		74.22			
			[76.08]	[78.80]	
年齢区分	中学生 (n=21)		80.36		0.2
	小学生 (n=26)		74.76		
			[76.26]	[79.27]	
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	75	73.44	0.31
		小学生 (n=5)	71.25		
	――				
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	83.04	78.57	
小学生 (n=21)		75.6			

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群

表4 KINDL (自尊感情) の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	61.11	56.58	0.42
		小学生 (n=10)	52.5 [55.03]		
	女子 (n=28)	中学生 (n=12)	49.48	50.22	
		小学生 (n=16)	50.78 [52.25]		
年齢区分	中学生 (n=21)		54.46 [35.42]		0.7
	小学生 (n=26)		51.44 [53.65]		
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	48.21	53.13	0.96
		小学生 (n=5)	60		
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	57.59	52.68	
		小学生 (n=21)	49.4		

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群

表5 KINDL (家族) の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	78.47	69.08	0.89
		小学生 (n=10)	60.63 [67.47]		
	女子 (n=28)	中学生 (n=12)	70.31	69.87	
		小学生 (n=16)	69.54 [70.40]		
年齢区分	中学生 (n=21)		73.81 [66.68]		0.18
	小学生 (n=26)		66.11 [68.92]		
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	73.21	69.79	0.96
		小学生 (n=5)	65		
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	74.11	69.47	
		小学生 (n=21)	66.38		

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群

## v) 友だちについて

「⑤友だち（表6）」では、年齢区分、出生順位、性別区分でいずれも有意な差がなかった。先行研究の対照群と比較して高い結果となったのは、性別区分では中学生男子と中学生女子、小学生女子、年齢区分では中学生と小学生であり、特に中学生男子が8.9点上回っていた。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分における小学生男子であり、8.45点下回っていた。

## vi) 学校生活について

「⑥学校生活（表7）」では、年齢区分、出生順位、性別区分でいずれも有意な差がなかった。先行研究の対照群と比較して高い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに中学生であり、いずれも10点近く上回っていた。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに小学生であった。

## vii) QOL 総得点について

「⑦QOL 総得点（表8）」では、年齢区分、出生順位、性別区分でいずれも有意な差がなかった。先行研究の対照群と比較して高い結果と

なったのは、性別区分・年齢区分ともに中学生であり、全体的に高い結果となった。先行研究に比べ低い結果となったのは、性別区分・年齢区分ともに小学生であった。

全体を通した先行研究との比較においては、小学生（年齢区分）が「⑤友だち（表6）」を除く全ての下位領域で先行研究に比べ低い得点となり、先行研究の平均値を5点以上下回った項目は、「①身体的健康（表2）：小学生女子」、「④家族（表5）：小学生男子」、「⑤友だち（表6）：小学生男子」の3項目であった。一方で、中学生（年齢区分）は全ての下位領域で先行研究に比べ高い得点となっていた。

また、性別区分においては、「④家族（表5）：小学生男女」、「⑤友だち（表6）：小学生男女」、「⑥学校生活（表7）：小学生男女」、「⑦QOL 総得点（表8）：小学生男女」の4項目以外の全ての項目において男子より女子の平均値が下回っていた。そして、年齢区分においては、②精神的健康（表3）、④家族（表5）、⑥学校生活（表7）の3つの下位領域において、中学生よりも小学生の方が5点以上平均値を下回る結果と

表6 KINDL（友だち）の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	78.47	69.08	0.38
		小学生 (n=10)	60.63		
			[69.57]		
			[69.08]		
女子 (n=28)	中学生 (n=12)	76.56	74.55		
	小学生 (n=16)	73.05			
		[72.49]			
		[70.53]			
年齢区分	中学生 (n=21)	75.89		0.62	
	小学生 (n=26)	73.08			
		[71.03]			
		[69.8]			
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	71.43	71.88	0.60
		小学生 (n=5)	72.5		
			78.13		
			73.21		
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	78.13	75.18	
		小学生 (n=21)	73.21		

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群

表7 KINDL（学校生活）の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	64.58	59.21	0.86
		小学生 (n=10)	54.38		
	女子 (n=28)	中学生 (n=12)	62.5	60.04	
		小学生 (n=16)	58.2		
			[52.49]		
			[58.32]		
			[52.69]		
			[58.55]		
年齢区分	中学生 (n=21)		63.39		0.14
	小学生 (n=26)		56.73		
			[52.59]		
			[58.43]		
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	60.71	59.38	0.91
		小学生 (n=5)	57.5		
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	64.73	59.82	
		小学生 (n=21)	56.55		

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群

表8 KINDL（QOL総合点）の結果

			平均値		<i>p</i>
			全体		
性別	男子 (n=19)	中学生 (n=9)	71.75	67.73	0.67
		小学生 (n=10)	64.12		
	女子 (n=28)	中学生 (n=12)	66.96	66.19	
		小学生 (n=16)	65.61		
			[61.47]		
			[67.98]		
			[61.16]		
			[67.78]		
年齢区分	中学生 (n=21)		69.01		0.27
	小学生 (n=26)		65.04		
			[61.32]		
			[67.88]		
出生順位	障害のある同胞に対し兄・姉 (n=12)	中学生 (n=7)	64.15	63.9	0.34
		小学生 (n=5)	63.55		
	障害のある同胞に対し弟・妹 (n=35)	中学生 (n=14)	71.44	67.81	
		小学生 (n=21)	65.39		

平均値の上段は今回の調査結果

下段[ ]内は先行研究の対照群



なった。さらに、出生順位においては、①身体的健康（表2）と②精神的健康（表3）の2つの下位領域において、兄弟群の得点が弟妹群の得点よりも5点以上回っていた。

(2) 下位尺度間の相関

①身体的健康②精神的健康③自尊感情④家族⑤友だち⑥学校生活の6つの下位領域それぞれの関係性を把握し、支援点を検討するため各下位尺度間の相関を算出した結果、表9のような結果が得られた。強い相関を示したのは、「中学生：③自尊感情と④家族」、「男子：②精神的健康と④家族」、「女子：③自尊感情と④家族」、「障害のある同胞に対して兄弟群：②精神的健康と⑤友だち、③自尊感情と④家族、③自尊感情と⑤友だち、④家族と⑤友だち」であった。強い相関が見られた下位領域として複数に渡り影響していた領域は「④家族」であった。

4. 考察

(1) QOL尺度の領域と属性からみたきょうだいの心理社会的特徴

QOL尺度の調査結果からみたきょうだいの心理社会的特徴について述べたい。

まず、年齢区分においては小学生が「⑤友だち」を除く全ての下位領域において、先行研究の対照群に比べ低い平均値であった。先行研究においても、子どものQOLが年齢が上がるにつれて低下していくことは、下位領域尺度の自

尊心の低下と関連が深いことが推測されており（古荘他, 2014）、自尊心の低下に配慮することの必要性を示唆している。特に、小学生女子における「①身体的健康」、小学生男子における「④家族」「⑤友だち」の3項目においては、先行研究の対照群の平均値より5点以上回っていた。また、「②精神的健康」「④家族」「⑥学校生活」の3つの各下位領域において、中学生よりも小学生の平均値が5点以上回っていた。これらの領域については、年齢や性別に応じたきょうだいへの支援を具体的に検討する際の参考となるのではないだろうか。具体的には、きょうだいにとって友達関係づくりに同胞との関わりが絡んでくると、親から暗黙のうち求められる同胞の世話と自分自身の友達関係の狭間に立ってきょうだいが葛藤状態に置かれてしまうこと（遠矢, 2009）や、障害のある同胞のことを友人に話せず苦勞したり葛藤しやすい（白鳥他, 2010）など、特に小学生の頃は自分と他人との違いにより敏感になる時期であり、そのような時期に家族のことが話してはいけない話題であることはとても大きなストレスになる（吉川, 2008b）。したがって、家庭や学校での生活状況を踏まえ、精神的側面を支援する必要性が考えられるのではないだろうか。

次に、性別区分においては、「④家族」：小学生男女、「⑤友だち」：小学生男女、「⑥学校生活」：小学生男女、「⑦QOL総得点」：小学生男女の4項目以外の全項目において男子より女

表9 下位尺度間の相関係数

No.	下位領域	小学生	中学生	男子	女子	兄弟	弟妹
1	①身体-②精神	0.2	0.6	0.5	0.4	0.5	0.3
2	②精神-③自尊	0.5	0.6	0.1	0.6	0.6	0.5
3	②精神-⑤友だち	0.5	0.5	0.4	0.5	0.7	0.4
4	②精神-④家族	0.6	0.3	0.7	0.4	0.5	0.5
5	②精神-⑥学校	0.2	0.3	-0.3	0.2	-0.1	0.3
6	③自尊-④家族	0.6	0.7	0.6	0.7	0.8	0.6
7	③自尊-⑤友だち	0.1	0.4	-0.5	0.3	0.9	-0.1
8	③自尊-①身体	0.2	0.5	0.3	0.5	0.5	0.3
9	③自尊-⑥学校	0.1	0.6	0.5	0.1	0.4	0.4
10	④家族-⑤友だち	0.3	0.2	-0.1	0.2	0.8	0.0
11	④家族-①身体	0.0	0.6	0.5	0.5	0.2	0.3
12	④家族-⑥学校	0.2	0.3	-0.2	0.0	0.6	0.3
13	⑤友だち-⑥学校	0.2	-0.1	-0.7	0.0	0.2	0.1
14	⑤友だち-①身体	0.0	0.1	0.1	0.0	0.3	-0.1

子の平均値が下回っていた。これについては、女子の方が障害のある同胞のケア役割を担う存在となりやすい(川谷, 2008)ことや、特にきょうだいが年長の女兒である場合には母親役割がきょうだいに引き移されやすい(遠矢, 2009)ことなどが背景として考えられる。

そして、出生順位においては、「①身体的健康」と「②精神的健康」の2つの下位領域において、兄姉群が弟妹群よりも5点以上下回っていた。同胞に対して兄姉であることによる影響としては、家庭内で親役割を求められやすい(Siegel et al, 1994, 浅井他, 2004)ことが1つの背景として考えられる。さらに、「②精神的健康」と「⑤友だち」、「③自尊感情」と「⑤友だち」、「④家族」と「⑤友だち」との間で強い相関が見られたことから、友人関係と精神的健康、自尊感情、家族との関連性が示唆された。特に、障害のある弟や妹の存在により、友人関係に影響する要因として考えられるのが、障害のある同胞の存在を開示することが難しいことによる精神的な負担や自尊心への影響である。周囲から自分の感情を受け入れてもらえないことが続くと、感情を人に見せることを恐れるようになり、自分が感じていることは正しくないと思ったり、自分の感情を否定したり、自分の感情がわからなくなったりする(吉川, 2007)など、共感関係の中で育まれる感情である自己肯定感が育ちにくい(戸田, 2005)ことが考えられる。また、兄や姉という立場で障害のある同胞のケア役割や世話を家庭内で担っている場合には、交友関係の発展や自宅学習の環境が保障されにくいといった、社会生活そのものへの制限が出てしまうことで、社会的経験が不足するといった影響があること(白鳥他, 2010)が考えられる。また、「③自尊感情」と「④家族」の関係性においては、兄や姉として、障害のある同胞の身体的介助や家事などの家庭内での役割と実際の学校生活とのバランスが保ちにくい場合に年齢に見合わない負担が多くなり、同胞への過剰な「譲り」から自己犠牲的に身を尽くして育ってきた生き様が人格化して固定化しやすく、心の安定を保ちづらい(遠矢, 2009)ことなどが影響要因として考えられる。これについては、家族内での役割期待を果たすことを存

在意義として感じているきょうだいの存在も考えられることから、きょうだいの過剰な負担の軽減を図りつつも、発達段階に応じた役割を担うことができるように配慮することが必要ではないだろうか。

一方で、先行研究においては、障害のある同胞に対して弟妹であることによる精神的健康への影響についても触れられており、家族から障害のある同胞の言動に対する理解を求められたり、障害のある同胞が出来ないことを補うことを期待されること(Meyer, 2007)や、幼い頃から同胞の世話を任されることにより、年齢にふさわしくない高すぎる責任を負いやすい(遠矢, 2009)ことによる精神的負担などが挙げられている。このことから、心理社会的影響を出生順位で区別するよりも個別の背景を丁寧に捉え、個別に応じた支援を検討することが必要であると考えられる。

## (2) 学齢期におけるきょうだい支援の必要性

QOL調査結果から学齢期におけるきょうだい支援の必要性について考察する。

各下位尺度間の相関の結果において、強い相関を示していたものとして、「中学生：③自尊感情と④家族」「男子：②精神的健康と④家族」「女子：③自尊感情と④家族」が挙げられた。これらの下位領域で共通しているのが「④家族」であった。きょうだいは親から褒められたり、感謝されたりするなどの経験が少ないことから自分に自信を持つことが難しく、失敗するとそれを過剰に後悔し、自分を責めたりする傾向があり、自分の能力が障害のある同胞より勝ってしまうことに対し、罪悪感を感じやすい状態になりやすい(Meyer, 2007)と指摘されている。そして、自分だけに焦点を当てて誉められたり甘えられる機会が乏しく、孤独感に囚われてしまいがちになり(遠矢, 2009)、親からの期待に応えなければ家族の中で居場所を作れない苦しさに加え、社会の中でも自分を出せないつらさが生じるなど、学齢期はさまざまな場面で何らかの疎外感や孤立感を感じやすい時期である(吉川, 2008b)ことが指摘されており、特に学齢期における精神的なケアが必要であると考えられる。こうした精神的な負担や孤立感を軽減する

ための一つの方法として、Meyer氏らが開発したSibshops（シブショップ）や我が国におけるきょうだい会のような場を通して同じ立場のきょうだいと出会い、仲間を作ることが考えられる。こうした機会を通じて「ありのままの自分」を受け入れてもらえる環境の中で体験や情報を共有できる仲間を持つことによって、「自分はひとりではない」という感覚を得ることができ、きょうだいのもつ孤立感を減らし、自己肯定感を向上させること（吉川, 2008a）が期待できると考えられる。

加えて、きょうだいを支援する上では、自分が主体となってありのままの自分を表現することを保証することや、問題が起こってから対処するのではなく、心理的な支援や障害についての正しい理解の場をつくる予防的な対応の必要性が指摘されており（井上他, 2014）、その予防的な対応の一つの形として前述したきょうだい会による支援活動が全国で展開されつつある。だが、このような支援の場が充足されていないのが現状であることから、きょうだいにとって身近な地域において、きょうだい同士が出会うことの出来る場や予防的支援の場の確保が求められている。しかし、きょうだいが受ける心理社会的影響は非常にアンビバレントなものであるため、予防的支援の場の提供だけでは個性が伴うきょうだいへの支援は十分ではないと考える。特に学齢期においては教員をはじめとする身近な大人がきょうだいの心理社会的影響を理解し、家族全体を捉える視点を通じて、きょうだいを見守り、支えることのできる仕組みを検討することが必要ではないだろうか。

### （3）本研究の課題と今後の展望

本調査では、子どもの主観的評価を得ることのできるkid-KINDL<sup>®</sup>（小学生版QOL尺度）とkiddo-KINDL<sup>®</sup>（中学生版QOL尺度）を用いてQOLの評価を行い、その結果から学齢期のきょうだいのQOLの傾向と心理社会的影響との関連を考察した。その結果、これまでの先行研究により明らかになっていたきょうだいの心理社会的影響とQOL調査の結果との関連性が示唆された。特に小学生に対する自尊心への配慮や居場所機能の確保、女子が担いやすい障害のあ

る同胞のケア役割の負担軽減、障害のある同胞に対して兄・姉の場合には、主に友人関係への影響が見られたことから、学校生活上の支援を検討する必要性が理解できた。以上のことから、本QOL尺度の活用がきょうだいの心理社会的影響を体系的に把握する上での一助となることを期待し、その有効性について検証していきたい。一方で、個々の結果を見ると大きな差があり、自尊心が0点と極端に低い自己評価をしたきょうだいがいた。それを踏まえた詳細な検討も必要であったが今回の調査では至らなかった。このことから、体系的な研究方法の検証と同時に、きょうだいの個性を勘案し、支援内容を質的に検討する必要があると考える。

そして、今回の調査では、同胞の障害種別や障害の程度によるきょうだいの心理社会的影響に関する比較検討やきょうだいの年齢に応じた支援内容の具体的検討には至っていない。以上の課題を踏まえ、きょうだいの立場や経験の多様さを勘案しながら、きょうだいに関わる大人たちが担うことのできる役割と支援内容の具体化について、継続して取り組んでいきたい。

### 【謝 辞】

本調査研究を実施するにあたりご協力いただいたきょうだいや保護者の皆様、そして任意団体きょうだい会A、認定特定非営利活動法人B、自閉症協会C、子ども発達センターDの関係者の方々に深く御礼申し上げます。

### 【注】

1) きょうだいは様々な要因の相互作用によって複雑に影響を受けており、それを浅井他（2004）はDyson他（1989）、Mchale他（1992）の文献を用いて以下のように整理している。直接的な相互作用としては、1）両親の関心が障害児者に集中し、きょうだいが注目を浴びにくい、2）きょうだい自身が障害児・者の世話や介助の義務を負わせられる、3）障害児者のきょうだいであるというレッテルをはられる4）友人関係を築きにくい5）正常なきょうだい関係を体験できないことを挙げている。間接的な影響としては、障害児者の存在が両親の夫婦関係や養育機能、メンタルヘル

スに影響を及ぼし家族機能が障害されることによる影響であるとして、次の4点を挙げている。1) 両親のストレスの増大と家庭不和、2) 障害児者の存在を埋め合わせる努力の要求、3) 家庭外での活動の機会の現象、4) 両親のきょうだい間への差別的な対応である。

- 2) 小学生版QOL尺度 (Kid-KINDL) の質問項目について『身体的健康』を例に付記する。1. わたしは びょうきだと おもった 2. わたしは あたまが いたかった, または おなか が いたかった 3. わたしは つかれて ぐったりした 4. わたしは げんき いっぱいだった

### 【引用文献】

- 浅井朋子・杉山登志郎・小石誠二・東誠・並木典子・海野千畝子 (2004) 「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 (4), 360 - 371.
- 帳学偉 (2008) 「発達障害児のいる同胞の自己主張と親子関係の関連」『鹿児島大学医学雑誌』60 (1), 1 - 15.
- Dyson, L. (1989) [Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children] 『American journal on mental retardation』94 (3), 292 - 302.
- Eiser C, Morse R (2001) 「Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood」『Health Technology Assessment』5 (4), 1 - 157.
- Elina J, Keely C. et al (2016) 「Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Proband With Autism Spectrum Disorders」『JAMA Psychiatry』73 (6), 622 - 629.
- 古荘純一・柴田玲子・根元芳子・松寄くみ子 (2014) 『小学生版QOL尺度, 中学生版QOL尺度. 子どものQOL尺度その理解と活用. 第一版.』診断と治療社.
- Gallagher P, Powell T, Rhodes C (2006) 『Brothers & Sisters : A Special Part of Exceptional Families』Paul Brookes.
- 井上菜穂・井上雅彦・前垣義弘 (2014) 「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.
- 川谷正男 (2008) 「自閉症児のきょうだい支援」『小児科臨床』61 (12), 77 - 80.
- McHale, Susan M., Pawletko, Terese M. (1992) 「Differential treatment of siblings in two family contexts」『Child development』63 (1), 68 - 81.
- Meyer, D, Vadasy, P (2007) 『Sibshops : Workshops for Siblings of Children with Special Needs. Revised Edition』Paul H. Brookes Publishing.
- Meyer, D (2009) 『Thicker than water. Essays by adult siblings of people with disabilities. First Edition』Maryland Woodbine House.
- 三原博光. 障害者ときょうだい. 学苑社. 2000
- 大瀧玲子 (2011) 「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着目して」『東京大学大学院教育学研究科紀要』51, 235 - 243.
- 白鳥めぐみ・諏方智広・本間尚史 (2010) 『きょうだい 障害のある家族との道のり』中央法規.
- Siegel, B, Silverstein, S (1994) 『What about me?: Growing up with a developmental disabled sibling』Perseus Publishing.
- 諏方智広・渡部匡隆 (2005) 「自閉症児のきょうだい支援に関する実践的検討—きょうだいを通しての支援の効果の検討—」『日本特殊教育学会第43回大会論文集』92.
- 高橋順一・黒木保博・中嶋和夫 (2015) 「社会福祉関連QOL測定尺度に関する開発研究」『同志社社会学研究 評論・社会科学』112, 1 - 13.
- 高野恵代・岡本祐子 (2011) 「障害者のきょうだいに関する心理学的研究の動向と展望」『広島大学大学院教育学研究科紀要』60, 205 - 214.
- 戸田竜也 (2005) 『「よい子」じゃなくていいんだよ 障害児のきょうだいの育ちと支援』新読書社.
- 遠矢浩一 (2009) 『障がいをもつ子どもの「きょうだい」を支える』ナカニシヤ出版.
- 柳澤亜希子 (2005) 「障害児・者のきょうだいへの支援の動向と課題—自閉症児・者のきょうだいを中心に」『広島大学大学院教育学研究科紀要』54, 151 - 159.
- 柳澤亜希子 (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 - 27.
- 吉川かおり (2007) 「家族のコミュニケーションがきょうだいに与える影響」『手をつなぐ』2007年12月号, 16 - 17.
- 吉川かおり (2008a) 「特別なニーズのある子どもの「きょうだい」」『療育の窓』146号, 1 - 4.
- 吉川かおり (2008b) 『発達障害のある子どものきょうだいたち』生活書院.