

(付録)

健康づくり研究助成「あさを賞」

研究結果誌上発表

健康づくり研究助成「あさを賞」

採用年度	No.	研究代表者	所 属	研究課題
令和 3	1	関根 恵理香	群馬大学大学院 保健学研究科	発達障害児・者の思春期のきょうだいの体験

健康づくり研究助成「あさを賞」とは

前橋市で小児科医を開院していた旦尾雅子医師（1921～2009）が地域の保健福祉に役立てたいと、県や県医師会へ相談し、昭和 62 年に財団法人旦尾健康づくり助成基金を設立。

県内行政機関・健康福祉機関・団体・試験研究所、県医師会などの医療保険福祉の職能団体、大学などを対象として研究課題と研究助成を募集。県民の健康増進又は疾病予防等健康づくりに役立つものとして、選考委員会が認めた研究課題に対し「あさを賞」として研究助成を行い、今日までに 241 の研究課題が選出されている。

# 発達障害児・者の思春期のきょうだいの体験

群馬大学大学院保健学研究科

○関根恵理香、金泉志保美

## はじめに

2016年の改正発達障害者支援法施行により、発達障害児・者および家族への支援が見直され、その支援の充実が求められている。家族に対する支援において、忘れてはならないのが発達障害児・者の兄弟姉妹（以下、「きょうだい」）の存在である。きょうだいは、発達障害児・者である兄弟姉妹（以下、「同胞」）の障害特性により、日常生活の中で様々な特異的な体験をしていることが考えられ、各ライフステージにおける発達課題の達成に関わる支援に加えて、その特異的な体験により生じる困難さに対しても支援の必要性があるといえる。しかし、これまでの発達障害児・者の家族に関する研究は、発達障害児・者の親に対する研究が多く、きょうだいに関する研究は未だ十分とはいえない。特に、思春期のきょうだいのみを対象とした研究はなく、調査の必要性があるといえる。そこで本研究は、発達障害児・者の思春期のきょうだいへのグループインタビュー調査（以下、「FGI」）から、きょうだいの体験を明らかにすることを目的とした。

## 対象・方法

発達障害児・者のきょうだいで、中学生・高校生の年齢にある者5名（平均年齢15.2歳、全員女性）を対象にFGIを実施し、得られた語りを質的記述的方法（グレッグ、2016）にて分析した。

インタビュー内容は、同胞の障害について考えていることや、同胞との生活の様子、大変だったこと、周囲からのサポート等について尋ねた。

## 倫理的配慮

本研究は「群馬大学 人を対象とする医学系研究倫理審査委員会」の承認を受け実施した。

## 結果

発達障害児・者の思春期のきょうだいの体験として、195コードが抽出され、58サブカテゴリ（以下< >）、13カテゴリ（以下《 》）、《同胞との兄弟姉妹としての当たり前の日々》、《同胞の発達の違いや障害の意識化》、《両親からの同胞に関する情報の消極的な共有》、《同胞に対して抱く気持ちのポジティブな変化》、《同胞と兄弟姉妹でいることへの価値付け》、《同胞の障害特性による特異的な兄弟姉妹関係》、《同胞に障害があることで生じる周囲の反応による辛さの経験》、《同胞に障害があることで生じる葛藤》、《両親を気遣うことで抱く葛藤》、《同胞とともに過ごす将来への覚悟と不安》、《家族や周囲への同胞に関する相談》、《家族や周囲からのソーシャルサポート》、《周囲からのソーシャルサポートの不足》が生成された（図1）。

## 考察

きょうだいは、<口には出せないが同胞が定型発達であつたらという思いを抱く><同胞へのネガティブな思いを両親に話すことに申し訳なさ>など、同胞や親を思うからこそその葛藤を抱いていることが明らかとなった。さらに、職業選択や進路選択といった自身の将来について考えを巡らせる機会の多い思春期のきょうだいにとって、《同胞とともに過ごす将来への覚悟と不安》は、特徴的な体験であり、自身が同胞を支えるという覚悟があるからこそ抱く不安もあつた。また、

自分と同じ立場の人とのかかわりを通して同胞に対する気持ちがプラスに変化したり、同胞に対する自身の思いを周囲の人や自身の友人に受けとめてもらえたことが、きょうだいの葛藤を和らげる体験となっていた。しかし、同じ立場のきょうだいとのつながりがないなど、自身の気持ちを分かち合える存在の少ない対象者もいた。多様な葛藤を抱える思春期のきょうだいにとって、自身

の思いや体験を分かち合える場として、きょうだい会のような同じ立場の者同士が集える機会は、重要性の高い支援であると考えられ、その機会の充実が求められる。

## 付記

本研究は、R5 年度群馬大学大学院保健学研究科修士論文として提出しました。

図 1. 発達障害児・者の思春期のきょうだいの体験

サブカテゴリ	カテゴリ
幼少期に同胞と楽しく過ごした思い出がある 同胞の発達の違いを感じずに過ごす 同胞や他の兄弟姉妹との日々をごく当たり前の日常として過ごしている 生活の中での大変さや不便さを感じなかった 同胞へのサポートは当たり前のこととして行う 父親はきょうだいと同胞に同じような態度で接していたと感じる 成長に伴う自身の多忙さにより同胞とのかかわりが減少する	同胞との兄弟姉妹としての当たり前の日々
同胞の障害を自然と意識する 同胞の発達の違いを感じる 周囲との比較により同胞の障害を認識する 様々な人とかかわりの中で同胞の障害について理解が深まる 同胞の障害について親から教えられた 同胞の障害に関する話を間接的に耳にする	同胞の発達の違いや障害の意識化
同胞の障害について親からはあまり聞かされていない 家族の一員として同胞のことをあまり知らされないことをもどかしく思う 多様な障害を知る中で同胞の障害を客観的に捉える	両親からの同胞に関する情報の消極的な共有
自分と同じ立場の人とかかわりを通して同胞に対する気持ちがプラスに変化する 同胞に対する理解が深まったことでネガティブな気持ちがなくなる 同胞のことと向き合おうという気持ちになる	同胞に対して抱く気持ちのポジティブな変化
同胞がいることで発達障害について理解を深められたと認識する 同胞がいることで他にはない、貴重な体験をしたと感じる	同胞と兄弟姉妹でいることへの価値付け
同胞とのかかわりが深まらない 同胞と一緒に遊んだりといったかかわりが少ない 同胞からの物理的な攻撃を受け、戸惑う 同胞への対応が大変なときには同胞と距離を取る 同胞のことは両親に任せておけばよいと考える 障害に起因する同胞の問題行動に慣れてしまう 同胞のサポートをした際の出来事を不安に思う	同胞の障害特性による特異的な兄弟姉妹関係
同胞に対する周囲のネガティブな反応に傷つく 同胞のことで同胞の周囲の人にいじめられる体験をする 口には出せないが同胞が定型発達であつたらという思いを抱く	同胞に障害があることで生じる周囲の反応による辛さの経験
同胞に対しネガティブな感情を抱く 同胞がいることで自分が抱える苦労を他者と比較する 逆転的な兄弟姉妹関係に葛藤する 同胞の障害に伴う困難感を不憫に思う 同胞に障害があることを意識した対応をとる自分自身に戸惑いを感じる	同胞に障害があることで生じる葛藤
同胞に対応する両親の苦労を感じる 同胞へのネガティブな思いを両親に話すことに申し訳なさを感じる 同胞の分も両親の期待を背負おうとする 自身と同胞に対する両親の対応の違いに葛藤する	両親を気遣うことで抱く葛藤
同胞の成長に伴い家族の今後を考えるようになる 自身の将来を考える際に家族の今後も含めて考える 将来、同胞を支えるのは自身の役割だと考える 将来、自分が同胞を支えることを考え不安を感じる 同胞の将来のことについて母親と話をする	同胞とともに過ごす将来への覚悟と不安
同胞に関連した複雑な心境を母親へ相談する 同胞のことを同胞とのかかわりのある周囲の人々に自ら相談する 同胞のことを仲の良い友人に話す	家族や周囲への同胞に関する相談
両親の対応から同胞への対応を学ぶ 両親が自分のことを「個」として大切にしてくれていると感じる 家事や同胞のサポートをすることで家族が喜んでくれて嬉しく思う 母親が特に自分のサポートをしてくれると感じる 同胞に対する自身の思いを友人に受けとめてもらえた 自身と近い立場の他児と出合い、ありふれた会話をする 同胞に関連したイベントや所属先の行事へ参加する	家族や周囲からのソーシャルサポート
家族を支える他者の存在を認識する 自分の気持ちを分かち合える存在があまりいない 学校からきょうだいへのサポートは感じられない	周囲からのソーシャルサポートの不足