

# 発達障害児およびきょうだいへの告知のあり方に関する一考察

森 由美子

Study of the Way Disease Notification is given to Children with Developmental Disorders  
and their Siblings

Yumiko MORI

## 要旨

本研究では、同胞ときょうだいへの告知の現状と母親がどのような思いで告知を行っているのかをアンケート調査と面接調査によって明らかにし、同胞およびきょうだいへの告知のあり方に関する検討を行うことを目的とした。対象は、「軽度発達障害児親の会」に参加する母親（アンケート調査：13名、面接調査：7名）であった。同胞ときょうだいへは、どちらも約70%が告知をしていたが、行った時期や告知の満足度には大きな差があった。同胞に対しては、同胞が持つ違和感や困りごとに対する答えとして告知を行うことが、自己理解のために重要であると考えられた。きょうだいに対しては、告知を行った母親の満足度が非常に高く、同胞の障害をきちんと伝えることで家族内においてきょうだいからもサポートを得られるということが母親の心の支えになっているのではないかと推察された。

キーワード：発達障害、きょうだい、告知

## はじめに

近年、障害のある同胞（本稿では、障害のある者を「同胞」、またその兄弟姉妹を「きょうだい」と区別して表記する）の存在が、きょうだいの心理社会的な発達に影響を及ぼすということが指摘されている<sup>1)</sup>。McHale & Gambleは、障害のある同胞の存在により家族のあり方が影響を受け、それによりきょうだいの日常生活も大きく左右されると指摘している<sup>2)</sup>。親が同胞を世話することによってきょうだいに気を配る時間を削ることになり、その上きょうだいは同胞の世話や家事を手伝うことが要請される。こうした状況から生じる諸々のストレスは、きょうだいの不満を引き起こし、心理社会的発達上の問題や家族関係の軋轢の引き金になりやすいと述べている。

その一方で、McHale & Gambleは、障害を持つ同胞の世話をすることは、きょうだいの人格の成熟を早め、責任感を育むというプラスの効果を持ち、親の役割を学ぶ社会化のよい経験になると述べている<sup>2)</sup>。また、柳澤は、同胞の存在により、きょうだいは忍耐力や寛容さ、誠実さ、洞察力などが養われ、家族に対して感謝の念を抱くなど、彼らの人格や価値観の形成に肯定的な影響を及ぼすとしている<sup>3)</sup>。しかし、このようなきょうだいの肯定的な側面における影響の程度は、きょうだいが抱えるさまざまな問題と同様に、個々のきょうだいや同胞の属性、家庭環境などの諸要因により異なってくる<sup>3)</sup>。

障害を持つ同胞がいることでのきょうだいへの否定的な影響を心配するのは、主として養育に関わる母親ではないか。それは、自分の受けている負担をきょうだいも同じように受けているのではないかという母親自身の不安に基づい

ており、また、子どもを平等に育てたいと思いつながらぬできない母親のきょうだいたちへの申し訳なさを反映である<sup>4)5)</sup>。新村・室田は、母親への面接調査を通して、母親はきょうだいの存在を同胞との関わりにおいて相談に乗ってもらえる良き理解者であり、自身を手助けしてくれるサポーターの役割として認識していたと述べており、同胞のサポーターとしての存在が母親にとってプラスに働いているが、きょうだいを制限させているように感じてしまうという側面も持ち合わせていると述べている<sup>6)</sup>。

ところで、発達障害を持つ本人への診断の告知（本稿では、診断や障害特性について説明することを「告知」とする）が話題となることが多くなり、告知の位置づけや適切なあり方に関心が向けられるようになってきた。本人告知の利点としては、自分の特性に名前がつくと知ること、自分のせいではないという安堵をもたらす、自分の特性に対してより具体的な対処を実践することが可能となることなどが挙げられている<sup>7)</sup>。また、告知をするタイミングとしては、一定程度の理解力と、他の子どもとの違いへの気づきがあることが望ましく、適切な時期に告知が行われることで、同胞は実感を持って自分を理解することができるとしている<sup>8)</sup>。

このように、同胞への告知に関してはそのあり方と意義が唱えられつつあるが、きょうだいへの告知に関する検討はほとんどなされていないのが現状である。きょうだいはどのようにして同胞の障害について知り、理解するのであるか。きょうだいを良き理解者として頼りにする一方で、申し訳なさも抱えるという複雑な思いを持つ母親は、きょうだいへの告知をどのように行い、どのような意味を感じているのだろうか。

そこで、本研究では、同胞ときょうだいへの

告知の現状と母親がどのような思いでそれぞれへの告知を行っているのかをアンケート調査と面接調査によって明らかにし、同胞およびきょうだいへの告知のあり方に関する検討の一助とすることを目的とした。

## 方 法

### 1. アンケート調査

#### (1) 調査対象者

S市軽度発達障害児親の会に参加しており、研究協力の承諾の得られた発達障害児とそのきょうだいを持つ母親13名を対象とした。

#### (2) 調査期間

平成22年6月中旬～同年7月中旬に実施した。

#### (3) 手続き

書面にて、研究内容や結果の処理について説明した後、研究協力の承諾の得られた母親に親の会の活動日にアンケート用紙を配布し、郵送法で回収した。なお、回収率は100%であった。

#### (4) 調査内容

家族構成、同胞の障害について、同胞・きょうだいへの告知について、きょうだいに関して気になること、きょうだい支援についてといった項目に関して、選択式もしくは自由記述式で回答を求めた。

### 2. 面接調査

#### (1) 面接対象者

S市軽度発達障害児親の会に参加しており、研究協力の承諾の得られた発達障害児とそのきょうだいを持つ母親7名を対象とした。

#### (2) 調査期間

平成22年7月下旬～同年8月下旬に実施した。

### (3) 手続き

倫理的配慮として、研究目的、個人情報管理について、論文執筆に際しては個人が特定されない形で公表することを説明し、研究協力承諾書において承諾が得られた後、個別で1時間～1時間半の半構造化面接を実施した。また、対象者の承諾が得られた場合には、ICレコーダーで録音し、面接途中であっても録音中止の申し出が可能であることを伝えた。

### (4) 面接内容

同胞について(告知の有無など)、きょうだいについて(告知の有無や気になること)、また、母親のきょうだいに対する思いを中心に面接を行った。

## 結果

### 1. アンケート調査の結果

各質問項目に対する回答をまとめた。本稿では、同胞ときょうだいへの告知に関する項目を中心に集計した。

#### (1) 回答者の属性

回答者の年齢は、40代が11人(84.62%)、50代が2人(15.38%)、平均年齢(SD)は、46.46(3.2)歳であった。回答者の職業は、専業主婦が5人(38.46%)と最も多く、次いでパートタイ

マーが4人(30.77%)、会社員・公務員・看護師・その他がそれぞれ1人(7.69%)であった。

#### (2) 家族構成

13家族すべて両親がそろっており、母子家庭・父子家庭はなかった。子どもの数は、2人が8家族(61.54%)、3人が5家族(38.46%)であった。家族内での同胞の位置は、長子が7人(53.85%)、中間子が1人(7.69%)、末子が5人(38.46%)であり、同胞が長子である割合が最も高かった。

#### (3) 同胞に関する項目

##### 1) 同胞の属性

同胞の性別は、男性が13人(100%)で、平均年齢(SD)は15.38(3.52)歳であり、その内訳は10～12歳が4人(30.77%)、13～15歳が1人(7.69%)、16～18歳が7人(53.85%)、19歳以上が1人(7.69%)であった。

##### 2) 同胞の診断名と診断時期

同胞の診断名は、アスペルガー障害が6人で約半数を占めており、次いで広汎性発達障害と注意欠陥/多動性障害がそれぞれ3人、高機能自閉症が2人である。同胞の診断名(複数回答を含む)の割合を、図1に示す。

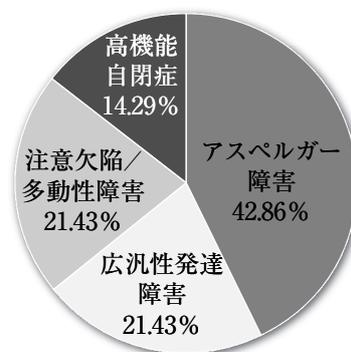


図1 同胞の診断名とその割合(複数回答を含む)

同胞の障害について、診断を受けた時の平均年齢 (*SD*) は8.92 (3.28) 歳であり、その内訳は、就学前が2人 (15.38%)、6～12歳が9人 (69.23%)、13歳以上が2人 (15.38%) で、学童期に診断を受けた者が多いことが分かった。診断を受けてからの経過年数は、最長が12年、最短が2年であった。

### 3) 同胞への告知

同胞への告知について、「十分にしている」・「なんとなくしている」・「していない」・「その他」の4択で回答を求めた質問では、図2に示した結果が得られ、「十分にしている」「なんとなくしている」を合わせた約70%が同胞に対して告知を行っていた。同胞に対して、告知を「十分にしている」「なんとなくしている」と答えた9人に対して、さらに告知を行った人、告知の時期、どのように行ったかを聞いた。告知を行った人は、母親が7人 (77.78%) と最も多く、父親・主治医が共に1人 (11.11%) であった。時期および告知の仕方、告知を受けた時の同胞の反応や告知を行った母親の満足度について、表1に示す。

自由記述内容を見ていくと、告知をしていると言っても、告知の仕方、内容はさまざまであり、診断名まで伝えているのは少数であることがうかがえた。また、診断時の年齢と告知時期を可能な限り照らし合わせていくと、診断と同時に告知を行ったと考えられたのは約30%であり、診断後数年経ってから告知を行う場合が多かった。

告知を受けた同胞本人の反応としては、受け入れることができず否定したというものから、原因がわかってよかったというものまで、その反応はさまざまであった。同胞に告知を行った母親の満足度について、「よかった」・「よくなかった」・「どちらでもない」の3択で回答を求めたところ、「よかった」と答えた者は約20%に留まり、「よくなかった」「どちらでもない」と答えた者が80%に上った。

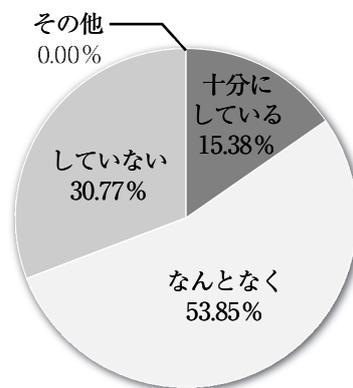


図2 同胞への告知の有無 (N=13)

表1 同胞への告知について（時期・内容・告知を受けた時の反応・告知をした母親の満足度）

No.	同胞の診断名	年齢	告知の時期	告知の仕方と内容	告知を受けた時の同胞の反応	母親の満足度とその理由
1	高機能自閉症	高校3年生(18歳)	中学1年生 (診断がついて数年 後)	人とかかわりがうまくできないけれど、時間をかけてやってゆこう。こだわりがあつて困った時は、1つ1つやってゆこう。	神妙な顔で聞いていた。	よかった。 話せばわかる年齢になった時、一つずつやってゆこうと思いはじめた。
2	アスペルガー障害	大学3年生(21歳)	中学2年生 (診断時)	あなたは天才だ。アスペルガーという病気で、あなたは天才だ。アスペルガーという病気で、病気についての説明をされた。	何も言わなかった。病気についての説明を聞いた。何の知識もないと思った。	よかった。 現在、元気に学校に行っており、受け入れられてきている。元気がいいから、悩まなげでも生活できているから。
3	アスペルガー障害	高校3年生(17歳)	中学1年生 (診断がついて数年 後)	周囲との違いに耐えられず、苦しいこと、障害名を知らないこと、嫌悪感を感じ始めたので、障害名を伝えたい。いい部分もたくさんあるが、できないこと、努力すれば必ず大丈夫だと。	分かってはいたが、聞いて自分が悪いのではないことが分かってよかった。他人の3倍努力すること。	どちらでもない。 自己嫌悪がなくなると、嫌悪感と比べている。自分のせいではないと分かっていて、自分がイヤイヤしている様子を見ていると、言われてよかった部分と両方感じることもある。
4	アスペルガー障害 ADHD	小学4年生(10歳)	診断時	薬を飲ませる時、「いい子になる薬だから」と説明した。	多動の為、説明しても全く耳に入っていないと思う。	どちらでもない。
5	広汎性発達障害	高校2年生(17歳)	小学校高学年 (診断時)	なんとなく。	あまり反応はなかった。	どちらでもない。 何年かかけて、徐々に本人も理解してきたように思う。
6	広汎性発達障害	高校2年生(17歳)	常日頃	何気ない会話の中で	そんなことはないと言った。	どちらでもない。 うまく理解できないようなので、話にもなかなか意味をもたないと思われている。
7	ADHD	高校1年生(15歳)	通級に行くようになってから、中学でいじめにあつた時など、問題が生じた時	その年齢にあわせて、理解できないような言葉を使って、本人の負担にならない程度に説明をしてきた。	今まで自分が受けてきたことがその説明により少し理解できるようになったと思う。	どちらでもない。
8	アスペルガー障害	18歳	同胞がトラブルを起こした時	それとなく話に混ぜて。	あまりわかっていた。いかなかった。	どちらでもない。 きちっと伝わっていない。悪い面だけ頭に入ってしまった。落ち込んだりする時だけとは違おうと言うので。
9	アスペルガー障害	大学1年生(18歳)	中学2年生 (診断がついて数年 後)	親のパソコンの履歴から知って怒って来たことから、少しずつ折にふれ話してきた。	到底受け入れられない、否定。	よかった。 中学生活も負担を感じて不安定になっていく中、いつかは話さなければいけないと思っていたので...その後折にふれ話したことはよかったと思ってる。自分を受け入れられるために必要なことだと思ってる。どこかで伝えるべきだと思ってる。

(4) きょうだいに関する項目

1) きょうだいの属性

きょうだいの人数は18人であり、その内訳は男性が10人(55.56%)、女性が8人(44.44%)であった。同胞に対するきょうだいの位置(兄・姉・弟・妹)は、兄が4人(22.22%)、姉が4人(22.22%)、弟が6人(33.33%)、妹が4人(22.22%)であった。

2) きょうだいへの告知

きょうだいへの告知について、「十分にしている」・「なんとなくしている」・「していない」・「その他」の4択で回答を求めた質問では、図3に示した結果が得られ、約70%がきょうだいに対して、同胞の障害についての告知を行っていた。きょうだいが複数いる場合、1人目のきょうだいについてのみ回答されたケースがあり、他のきょうだいに関する情報が得られず、無回答が多い結果となった。

きょうだいに対して、告知を「十分にしている」「なんとなくしている」という12人に対して、さらに、告知を行った人、告知の時期、どのように行ったかを聞いた。誰が告知をしたかについては、親が12人(100%)であり、その内訳は母親が9人(75%)と最も多く、両親が3人

(25%)であった。告知の時期および告知の仕方、告知を受けた時のきょうだいの反応や告知を行った母親の満足度について、表2に示す。

告知の内容としては、同胞の障害特性を説明している場合が多いが、同胞への告知と同じように、診断名まで伝えているのは少数であることがうかがえた。告知時期は、同胞が診断された時が多かった。中には、同胞には未告知できょうだいにのみ告知しているケースや、同胞には診断後数年経ってから伝えたが、きょうだいには診断時に伝えているというケースもあった。

告知後のきょうだいの反応としては、同胞にあったような否定的な反応は見られず、理解して受け入れた、なんとなく分かってはいたが普通であるという反応などが見られた。きょうだいに告知を行った母親の満足度について、「よかった」・「よくなかった」・「どちらでもない」の3択で回答を求めたところ、きょうだいに告知したことを「よくなかった」と捉えている者はおらず、告知して「よかった」と捉えている者が多数であった。その理由としては、告知後のきょうだいが同胞の障害について理解を示し対応してくれた、協力が得られたということが多く挙げられていた。

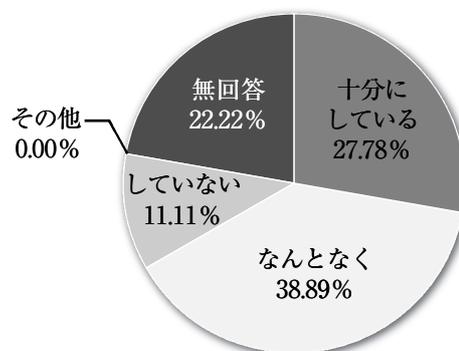


図3 きょうだいへの告知の有無 (N=18)

表2 きょうだいへの告知について（時期・内容・告知を受けた時の反応・告知をした母親の満足度）

No.	年齢	告知の時期	告知の仕方と内容	告知を受けた時のきょうだいの反応	母親の満足度とその理由
1	弟，高校1年生（15歳）	小学5年生（診断後，同胞告知時）	通級へ通う訳，療育の必要性をわかる言葉に変えて2人共同じょうに大切なのだ。	僕が解ることは教えると，家庭でのコミュニケーション等よく話していた。	よかった。 兄をバカにすることなく見守ることができたと思うから。
2	姉，中学2年生（13歳）	小学低学年（同胞診断時）	耳からの情報が入りにくい。	よく聞いてくれて，根気よく面倒を見てくれた。	よかった。 少しは理解してくれて対応だったから。
3	弟，高校1年生（15歳）	不明	普段の様子を見て相談している。	それまでの行動を日々見ていたのです。ほぼ驚かず受け止めた。	よかった。 いつも一緒に考えてくれたり，対応してくれたり協力してくれているから。
4	妹，大学1年生（18歳）	小学6年生（同胞診断時）	家族を集め，病気について説明した。	少し変わった人という印象だったが，特別に病気という意識なく，普通なのね，という反応だった。	よかった。 意味もなく嫌ったりすることなく，理解することができたから。
5	兄，高校3年生（17歳）	家族で同胞が問題になった時，きょうだいに聞かれた時	具体的な診断名ではなく，苦手なことがたくさんあることを説明した。	その説明はそのまま受け入れたようだが，なかなか理解までは難しい。	よかった。 わからなままであれば，兄という立場もあり，普通の人と同じように優しい対応をしようと思った。
6	兄，大学2年生（19歳）	常日頃	会話の中で。	少し変なこととは分かっている。でもそんな子はクラスに一人位はいると言っていた。	よかった。 少しずつ話して理解してもらい，サポートしてもらっていたので。
7	妹，高校2年生（16歳）	小学2年生（同胞診断時）	当時，本人思は小学校不登校で学校で問題が多く，家でもめんどごとが多く，妹も何かあることは十分にわかっていたため，病院で診断を受けたこと，これから勉強してみんなで理解していきたいこと全部話した。	真剣に聞いて特に何も言わなかった。	よかった。 あの時の状況ではそれしか思いつかなかつた。抽象的な言葉で伝えることのほうが理解できないと思った。
8	姉，大学2年生（19歳）	高校1年生（同胞診断時）	弟にはこういう特性があり，理解してほしいと伝えた。	頭では何となく理解していたようだが（ある程度わかっていた面もある），何故だろう？という気持ち強く，受け入れられるのは時間がかかりそうであった。	どちらでもない。 頭では理解していても，自分は努力し頑張っているのに…という思いがあり，はげしい様子。

## 2. 面接調査の結果

面接を行った7事例の中で、本稿では1事例について、同胞やきょうだいの告知に関して言及している箇所を抜粋して記述する。

### 事 例

面接対象者：母親（48歳）

家族構成：父親，母親，同胞，きょうだい（妹）の4人家族

同胞の性別・年齢・診断名：男（大1・18歳），アスペルガー障害

きょうだい：妹（高2・16歳）

同胞が1歳4ヶ月の頃から、視線の合わなさや笑わない姿に違和感を抱いていた。きょうだいが生まれ、あやすと笑うきょうだいを見て、心に引っ掛かるものが大きくなった。小学校に入学してからは、順番へのこだわりや離席が目立つようになり、いじめや不登校を経験したのち、小学4年生でアスペルガー障害という診断がついた。すぐに療育に通い、当時の母親の頭の中の80%は同胞のことが占めていたという。

同胞に告知をしなければ、という思いはあったが、不安定な同胞に追い打ちをかけることができず、見通しが立たなかった。そんな中、同胞が中学2年生の時にパソコンのインターネットの検索履歴から、同胞自身が障害のことを知ってしまうという出来事があった。同胞はすごく傷ついたかもしれないが、あの出来事がなければ今でも言えないままだったと母親は言う。現在、同胞は親の会にボランティアのような立場で参加しており、自分を受け入れている過程ではないかと母親は言っていた。

同胞に対して違和感を覚え始めた頃、きょうだいは誕生した。同胞とは違い反応が返ってく

ることが嬉しく、子育ての楽しさを味わわせてもらったと母親は言う。生活が同胞中心になり、何も言わないきょうだいに対して「まずい」という意識はあったものの、それどころではなかった。きょうだいが同胞の障害について告知を受けたのは、小学2年生の時であった。

「診断がついた日に、下（きょうだい）にちゃんと話したんですね。今病院行ってきたって。兄ちゃんは、アスペルガー障害って言って、私も知らないんだけどカタカナで書くみたいなんだよね、みたいな。そういう一つの障害なんだって。それは兄ちゃんが悪いわけでもなくて、持って生まれたものだから、これからどうしていいかもわかんなくて、しょうがないから勉強するしかないんだけど、まああなたも辛いかもしれないけども、みんなで勉強してって、なんとかやってかなきゃねみたいな話をその日のうちにしたんですね。一中略（きょうだいの反応は）わかったとか、ふーんっていう、すごい表情は少なかったですね。まあ、小学校2年の子にそこまでよく私も話しちゃったなっていうか、でも話さない方がなんかかわいそうな気がしたし、もうちょっと抽象的な言葉で話す方法もあったのかもしれないけど、それじゃもう納得しないだろうな、話すんだったら全部言うしかないなどと思って、なんかよかったのか悪かったのか、もうちょっと彼女が大人になってから聞いてみなきゃわかんないんですけど、なんかそれしか思いつかなかったっていうか…」

母親がカウンセリングを受けに行ったり、きょうだいを家に残して同胞と療育に出かけたりする時も、きょうだいは全然気にしていないというような顔をして、何も言わなかった。そ

れに対して、「かわいそうなことをしているな、一生懸命大人になろうとしているんだな、申し訳ないな、でも甘えちゃったな」という思いを母親は語った。

## 考 察

### 1. アンケート調査からの検討

同胞ときょうだいへの告知の有無については、どちらも約70%が告知をしていたが、行った時期や告知の満足度には大きな差があった。

同胞への告知は、同胞の持つ特性に起因する問題が起こった時や周囲との違いに同胞自身が違和感を持ち始めた時、診断時や服薬の説明をする時などであり、そのほとんどが、母親により行われているという結果であった。告知のタイミングとして、同胞が他者との違いを感じたり対人関係などにおいて問題が生じた時や、苦手なことに苦しみ始めた時に告知を行っていた例では、拒否的にならずに受け入れることができ、自己理解につながったと思われた。

また、告知をして「よかった」と捉えている母親は約20%であり、告知時の反応はあいまいなものではあったものの、告知後数年経って徐々に同胞自身も母親も特性と付き合っていく道筋が見えてきているためではないかと推察された。「どちらでもない」と回答した母親は、「徐々に理解してきた」、「自分のせいではないと思いつつも葛藤がある」、「うまく理解できないため話に意味を持たない」、「一側面だけが伝わってしまった」など、その内容も幅広いものであった。やはり、一度の告知ですぐに理解することは難しく、折に触れて、同胞自身が困っていることや違和感に対しての説明として行い、徐々に理解が深まり付き合い方を見つけたいけるように働きかけることが重要であると

考えられる。

きょうだいへの告知は、きょうだいの年齢や同胞に対するきょうだいの位置に関わらず、同胞が診断された時に伝えている例が多く見られた。同胞への告知と同じく、ほとんどが母親により行われていた。また、その満足度は、理解して対応してくれた、協力・サポートが得られたという理由で、ほとんどの母親が告知をして「よかった」と捉えていた。これらのことから、同胞の障害をきちんと伝えることにより、同胞が家族の中で母親以外にきょうだいからもサポートを得ることができるということが、間接的に母親の心の支えになったのではないかと考えられる。また、きょうだいができるだけ早く同胞の障害特性を理解し、同胞の存在を自然に受け止めてくれたらという、母親の願いもあるのではないかと考えられた。

### 2. 面接調査からの検討

同胞への告知に関しては、障害の特性を説明している場合が多くみられた。同胞に告知を行っていない母親の「今はまだ告知をするタイミングではない」や、「言うべきか迷ったが、同胞の状態を考慮して告知していない」という語りから、同胞に告知を行う際には、理解力や受け入れられる状態かどうかということを重視していると考えられる。また、「母親自身がまだ受容しきれていないため、扱いがわからない」と話した母親もあり、告知者の障害受容の程度も告知の時期や行われ方に影響すると考えられる。

同胞が他者との違い(自身の特性)に気づいていると思われる事例もいくつかあった。「なんか俺は人と違う気がする」「俺は障害者なのかな」という疑問をきっかけに、特性を説明している事例もあった。田中・廣澤・滝吉・山崎

は、疑問という形で表現された、自己について知りたいという思いや、自己と他者の関係について、そのきっかけを逃さず彼らの自己理解を深めることへの支援として、障害告知のあり方が重要となると述べている<sup>8)</sup>。吉田<sup>7)</sup>も述べているように、やはり、同胞の気づきや疑問への一つの答えとしての告知が、同胞の自己理解を深め、二次障害を防ぐ重要なポイントであると考えられる。

同胞の障害について、7事例中6事例のきょうだいが告知を受けていた。同胞には告知せず、きょうだいにのみ告知している事例もあり、反対に、同胞に告知しきょうだいはしていないという例はなかった。今回記述した事例では、同胞が診断を受けた日にきょうだいに告知をしていた。同胞中心の生活となる中、きょうだいに対して「まずい」という意識を持っていた母親が、どう伝えたら良いのか迷いながらもきょうだいにまっすぐに向き合い、みんなで勉強してやっていこうと同胞について話していた。

きょうだいの同胞に対する認識について、「自分にとってはあれ（同胞）しかいないから、変かもしれないけど自分にとっては普通だ」と表現したきょうだいに、母親は、「自然に受け止めてくれて、変なところも含めて同胞だと言ってくれたことはとても嬉しかった」と話していた事例があった。他の事例においても、「文句を言わずに受け入れている」、「（同胞の）味方になっている」、「同胞のことを好きでいてくれている」などというように、同胞に対する肯定的な受け止め方に安心感を抱いているようであった。きょうだいが同胞を自然に受け入れる様子は、子育ての中で自責の念を抱きやすい母親の気持ちを安心させるのではないかと考えられた。

## まとめ

本研究では、同胞ときょうだいへの告知の現状をアンケート調査および面接調査で明らかにし、検討を行った。その結果、ほとんどのケースで親、特に母親により告知が行われているという現状があった。それには、医師や心理士などの専門家から家族に対して障害の説明がどのように行われるかということに加え、母親の障害理解や障害受容の程度も大きく影響すると思われる。いつ、どのように伝えたらよいだろうか、伝えた後も告知してよかったのかどうかと悩む母親の労は計り知れない。

同胞への告知については、実感を伴ったよりよい自己理解につながるよう、自身の障害についての気づきや疑問が生じた時に伝えられることが多く、きょうだいに対しては、きょうだいが同胞の障害を自然に受け止め理解すること、家族内でのよきサポーターとなることを願って、同胞より早期に告知されることが多かった。

告知を行った際の同胞やきょうだいの反応はさまざまであるが、告知をする側の一緒に理解していこうという姿勢が重要であるように思われた。そしてそれは、初めに親に伝える専門家にも言えることではないだろうか。早期発見・早期支援が叫ばれる昨今、障害への気づきから診断を受けた後、同胞本人とその家族は、障害や特性と長期に渡って付き合っていくことになる。専門家には、包括的・長期的な視点を持った家族支援が望まれる。

今回は、母親からの視点での検討であった。きょうだいへの告知のあり方を検討するにあたっては、今後、きょうだい自身がどう受け止めているかという、きょうだいを対象とした検討も必要であろう。

最後に、本研究の調査にご協力をいただきま

した，軽度発達障害児親の会の皆様，本稿の執筆の機会を与えてくださった近喰ふじ子先生に感謝いたします。

## 引用文献

- 1) 西村辨作・原 幸一 (1996a). 障害児のきょうだい達 (1) 発達障害研究, 18, 56-67.
- 2) McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships or children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- 3) 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 特殊教育研究, 45, 13-23.
- 4) 西村辨作・原 幸一 (1996b). 障害児のきょうだい達 (2) —前号つづき— 発達障害研究, 18, 150-157.
- 5) 西村辨作 (2004). 発達障害児・者のきょうだいの心理社会的な問題 児童青年精神医学とその近接領域, 45, 344-359.
- 6) 新村博隆・室田洋子 (2007). 発達障害児のきょうだいに影響を及ぼす母親のふっきれ感と養育態度 (2) —母親の面接調査を通じて— 日本教育心理学会総会発表論文集, 49, 308.
- 7) 吉田友子 (2004). 高機能自閉症スペクトラムを持つ子どもへの医学心理学教育—診断名告知の位置づけとその実際— 発達障害研究, 26, 174-184.
- 8) 田中真理・廣澤満之・滝吉美知香・山崎透 (2006). 軽度発達障害児における自己意識の発達—自己への疑問と障害告知の観点から— 東北大学大学院教育学研究科年報, 54 (2) 431-442

## Abstract

This study reviewed the manner in which disease notification is given to both children with developmental disorders themselves and their siblings. This study sought to reveal the actual situation of disease notification and the mother's intentions when giving said notification using a questionnaire survey and an interview survey. The targets of the survey were mothers who are members of a society formed by parents of children with developmental disorders. The questionnaire survey was administered to 13 people and the interview survey to 7. The percentages of the surveyed mothers in both groups who had already notified their affected children or their siblings were the same at 70%; however, there was a big difference in occasion and satisfaction with the disease notification between the two. As for children with developmental disorder themselves, the targets thought disease notification important to their self-understanding, as it allowed them to comprehend the reasons for their physical unease and annoyance. Regarding the notification of siblings, those who were already notified were highly satisfied. The reason is assumed to be that disease notification causes siblings to help their families and become supportive of their mothers.

**Key words:** developmental disorder, siblings, disease notification