

特集

障害児のきょうだいへの支援と発達保障

特集にあたって

障害児のきょうだいの発達保障に向けて

山中 冴子

やまなか さえこ
埼玉大学, 本誌編集委員

これまで、障害児のきょうだい（以下、きょうだい）に関しては、当事者による活動や、療育機関及び学校での相談や交流等といった取り組みが行われてきた。

しかし、きょうだいが研究対象として注目されるようになったのは、ここ15年ほどのことである。したがって、研究分野としては今後のさらなる成熟が期待される場所であるが、教育、福祉、看護等複数の分野で、主として、きょうだいの抱える困難に関する調査研究や事例研究がなされてきた。そこで明らかにされてきたのは、きょうだい故の心理的葛藤であり、家族との関係における苦悩である。これらの研究は、幼くして障害のある家族の介護に当たらなければならない、海外でいうところの「ヤング・ケアラー（Young Carer）」としての問題把握とは異なっている。「ヤング・ケアラー」の前に、きょうだいであり、家族の一員であるということに根差しているのである。

以上を踏まえ、きょうだいかかわる研究や具体的支援をいっそう進めていく上で重要と思われるのが、きょうだいの発達保障という観点である。「ふつうの暮らし」への強い思い、しかしその思いの前には、実に多くの困難が長期にわたって横たわっていることは、当事者から繰り返し語られてきた。子どもとして、もしくは青年としての通常の発達を保障しつつも、きょうだい独自の困難に丁寧に対応していくことの大切さ、さらに、きょうだいのライフスパンを念頭に置くことの大切さを提示する必要がある。

る。

加えて、障害児のきょうだいも家族の一員であることに立ち返れば、きょうだいへの直接的な支援だけを取り上げるのでは全く足りない。例えば、母親の介護負担の軽減は、きょうだいにとっても望ましいことが言われてきたが、つまるところ、親が自分としての人生を生きることができるかどうか、きょうだいの生き方にも大きく影響している。このような関係を明確に捉えながら、家族への支援の意義やそのあり方を、きょうだいに積極的に関わらせていくことが必要ではないか。

そこで特集論文では、まず、障害児のきょうだいの問題や支援が日本において注目されるようになった背景を捉える（広川論文）。その上で、きょうだいの生涯発達と心理特性を踏まえた支援の在り方（戸田論文、田倉論文）と、家族の生活問題との関連を検討する（田中論文）。さらに、日独の比較を通して、日本におけるきょうだい支援の課題を考察する（三原論文）。きょうだい当事者や保護者、施設からの報告では、それぞれの取り組みや経験から、きょうだいの発達保障に必要な視点が提起されている。

本特集は、きょうだいに関して発達保障や家族支援といった観点を提示しながらも、これまで経験的に蓄積されてきた事柄をいま一度整理し、今後の実践を励ますことを目指している。きょうだいに関する研究と実践が、いっそう有機的につながることを期待したい。