障がい児・者のきょうだいの障がい理解プロセスに関する研究[i]

中　村　佳奈子[ii]・重　橋　のぞみ

Research on the Process of Understanding the Disability of Siblings of Children with Disabilities

Kanako Nakamura・Nozomi Jyubashi

Ⅰ　問題と目的

障がいのある子ども（以下、同胞）を持つ家族の研究において、今までの支援および研究対象は本人やその親、特に母親が多かった（田中，2011）。しかし、近年、困難さを持つ本人だけでなく、家族、そして障がいのない兄弟姉妹（以下、きょうだいと略記）もまた当事者である（吉川，2001）という視点から、きょうだいを対象とした研究も注目されている（井上・岡嶋，2008；柳澤，2007）。金子（2004）は、同胞ときょうだいが生活を共にしている場合、親との関係や同胞の世話、同胞の問題行動、同胞の障がいに関する情報不足などが原因で、きょうだいは家庭内でストレスを抱えていることを指摘している。このように、同胞から多くの影響を受けるため、きょうだいの支援や研究は重要だと考えられる。

特にきょうだいが重視される理由の１つとして、三原・松本（2010）は「親に代わって障がい児を理解する立場」を挙げている。これは親の次に障がい児を最も理解できる身近な立場がきょうだいであるという視点である。しかし、きょうだいが同胞を理解する立場であるとしながらも、きょうだいが同胞をどのように理解するかについて、また同胞を理解していく上で欠かせないと考えられる同胞の障がい理解について検討した研究は少ない。春野・石山（2011）は、きょうだいが同胞の障がいを理解することで、同胞の障がいを受容し、それが自分の将来について考える力につながることを指摘している。これより、同胞の障がい理解がきょうだい自身の生き方や自分はどうありたいのかを考えることに影響することが示されている。幼い時から生活を共にするきょうだいにとって、同胞を理解することは年齢とともに変化し、きょうだい自身に影響を与えると考えられる。

そこで本研究では、障がいがある同胞をもつきょうだいの同胞理解、特に同胞の障がい理解に焦点を当て、幼少期からの理解過程を検討することを目的とする。また、春野・石山（2011）が指摘するように、障がいを理解することは自己理解へとつながることから、きょうだいの障がい理解のプロセスを明らかにする際、“自己理解”の側面も含み検討を行う。自己理解は、杉浦（2002）の定義「他者との関係で、今、自分の内面に生起している感情をありのままに意識し、更に、自分の性格傾向や考え方について知り、自分に対する理解を深める」に従う。

「障がい理解」について言及した徳田（2005）は、「障がい者を好意的に評価することが理解ではなく、障がいに関する科学認識を持つこと」と述べている。しかし、科学認識のみだけでは障がいを理解することはできないであろう。中村（2011）は、「知見による理解を深めながら他者を理解し、かかわり、同時に自己理解や知見による理解を深める。知見と理解とかかわりが揃ってこそ、障がい理解である」と指摘している。本研究ではかかわりを通した理解が重要だと考え、「障がい理解」について中村（2011）の定義に従う。

なお、中村（2011）が定義する「障がい理解」はきょうだいに限ったものではなく、障がい児・者を家族に有しない人々の「障がい理解」を含んだ定義である。きょうだいによる障がい理解と障がい児・者を同胞に持たないきょうだい（以下、定型発達児のきょうだい）ではそのプロセスが異なると考えられる。定型発達児のきょうだいの場合は、中村（2011）が指摘するように、“知見”を得て“理解”や“かかわり”を持ち、障がいを理解する。しかし、きょうだいの場合は生まれながらにして、または同胞が生まれてから、常に“かかわり”のある生活を送るため、その後に“知見”や“理解”を得て、障がいを理解すると考えられる。すなわち、きょうだい特有の障がい理解のプロセスが想定される。

そこで本研究では、きょうだいの障がい理解は定型発達児のきょうだいとは異なるプロセスがあるという仮説を持ち、“かかわり”“理解”“知見”の側面から、障がい理解のプロセスを調査する。また、支援のあり方を検討するには、発達段階ごとの特徴を明らかにすることが有効と考えられるため、プロセスの変容を見る際には発達段階ごとに区切り、発達段階別の同胞の「障がい理解」

---

i　本論文は日本心理臨床学会第34回大会（岡橋・重橋，2015）にて口頭発表した事例の内容を増やし、加筆・修正したものである。

ii　元福岡女学院大学人文科学研究科臨床心理学専攻大学院生

について検討を行う。これらのことを明らかにすることは、今後のきょうだい支援に必要な知見を得るものと考える。

Ⅱ　方法

調査協力者：障がいのある同胞を持ち、職を有する成人のきょうだい３名。事前に調査主旨、調査内容について説明し、同意を得た方に協力を依頼した。調査協力者の概要は、各事例紹介箇所で説明する。

調査時期：2012年

手続き：１人につき、60～90分程度の半構造化面接を実施した。その際、許可を得た上で内容をボイスレコーダーに逐語録化したものをデータとした。インタビューでは、まず事前に作成したプロフィールシートに以下の記入を求めた。質問項目は「家族関係」「現在の職業」「同胞の診断名、重症度」とした。次に、一般的に捉えている障がい理解について質問を行い、その後は幼稚園・小学生・中学生・高校生などの期間を区切りながら時系列に沿って、同胞に対して、「理解に悩んだこと」「その悩みの対処法」「理解できたきっかけ」「理解の変容」「今までの経験で今の自分に反映されていること」「両親について」「家族外で理解に影響されたもの」について質問をした。

分析方法：修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（木下，2007）を参考にし、１名ずつ事例形式で以下の分析を行った。①切片化：データをひとつの話ごとに断片化した。②ラベル名の命名：切片化された内容に対し、障がい理解のプロセスを検討するために、「障がい理解」を得る機会になった資源とその際の感情に短いラベルをつけた。その際、客観性を得るため、筆者を含めた３名で検討を行った。③期間の区切り：幼稚園・小学生・中学生～高校生・大学生～現在の４期間をベースとし、事例に応じて期間を区切ることとした。

Ⅲ　結果と考察

以下、ラベル表に沿い、きょうだいと周りのかかわりの内容や、そこから生じるきょうだいの気持ちや障がい理解の変容を検討した。なお、本人の表現は「　」、ラベル名は《　》で表記した。また、どのラベルを元にした考察であるか明記するために、ラベル表に記載した番号（例、A-1など）を付記した。

１）事例１

Ａさん。家族構成は父・母・長男（きょうだい）・長女（同胞）の４人家族。同胞の診断名は自閉症。Ａさんは現在、支援員として勤めている。

ラベル表を表１に示した。

Ａさんの幼稚園時期、Ａさんは同胞に対して《可愛い妹・きょうだいであること》と、障がい児という感覚以前にそのままの兄妹関係として捉えている（A-3）。Ａさんは同胞と関わっていく中で、同胞が「うまく話せない」ことから《違う感覚》も抱いていた（A-2）。更に、Ａさんは《同じ幼稚園に行く考え》と持っていたが、同胞は別の幼稚園に通った事実からも《違う感覚》を抱いており、「自分のところ（幼稚園）には来ない」と《寂しい》気持ちも持っていた（A-4）。また、幼稚園が同胞の入園を受け入れないことに対し、Ａさんは《疑問》を抱く（A-5）。しかし、Ａさんはその《寂しさ》や《疑問》を「親には聞けなかった」と語っている（A-6）。一方、親はＡさんへ同胞のことを「普通の子とは違う」と話した。Ａさんは「そこまで重いものとして受け取ってはいなかった」と述べ、《意味が分からない》感覚を持っていた（A-2）。ここから、幼稚園時期のＡさんは《意味の分からない》漠然とした《違う感覚》を抱いていたことが分かる。また、Ａさんは親に質問をしていない。Ａさんは同胞が幼稚園に受け入れられなかった状況を知っていることや「聞けなかった」という表現から、親の苦労をなんとなく感じ、質問しなかったと考えられる。

Ａさんの小学生低学年時期、まず、親が毎日同胞の送り迎えをしていることに対し、Ａさんは《母親を同胞にとられる》、《寂しい》気持ちを抱いていた。（A-7）。また、Ａさんは見知らぬ子どもたちから《同胞に対する嫌がらせ》を受け、《辛い気持ち》、《同胞を責める気持ち》《親への苛立ち》《自分への苛立ち》など様々な思いを募らせた（A-8）。しかし、そこでＡさんと同胞をかばってくれる見知らぬ大人の存在により、Ａさんは「分かってくれる人もいるんだ」と《気づき》を得ている（A-9）。この体験から、Ａさんは周りからの嫌がらせや男性がかばってくれたことを通して、社会に対する不信感、信頼感のどちらも得る経験をしたと考えられる。また、Ａさんは同胞の問題行動を《止められない》《どうしていいか分からない》と記憶している（A-10）。その後、Ａさんは自身が参加していたキャンプのボランティアスタッフとの会話や書籍の情報を通して、同胞の障がい診断名や特性を知った（A-12、A-13）。そこから、《同胞の問題行動の意図を捉える》ことが出来ている（A-11）。このように、Ａさんの場合、周りから得られる知識によって理解が深まり、同胞の問題行動に対する不安がある程度解消されたと考えられる。

小学生中学年時期、友人の「好奇心による言動」にＡさんは《うまく説明できない》《どうしていいか分からない》気持ちを抱いている（A-14）。Ａさんは、小学生低学年からこの悩みを抱えている。Ａさんは両親が同胞のことで揉めている場に居合わせたこともあり、ここでも《どうしていいか分からない》戸惑いを抱いていた（A-15）。

Ａさんの小学生高学年時期、Ａさんの通う学校が、障がいの理解を深めるための授業を実施した。その《学校での学び》がＡさんにとって《認めてもらえた》と

表１　Ａさん　ラベル表

時期	資源	気持ち	発言例	記号
障がい理解	障がい理解 誰しもが持つ違いの延長で、たまたま生きていく上で不便なも		街中で変わった服を着てる人・・・・に対する、「うわー」と思う感覚の延長。・・誰しも変わったところとか、・・・・あると思う・・。それがなんか大きいだけ・・たまたま生きていく中で不便なところにある・・・。	A-1
障がいを知った時期	親から聞く きょうだい自身も違うだろうという理解	意味が分からない 違う感覚	ちょっと普通の子とは違うんだよと。小学校上がる前には聞いていた。あまりピンとこなかった。・・・そのときはそこまで重いものとしては受け取っていなかった。	A-2
幼稚園～小学生	同胞の捉え方	可愛い きょうだい	障がいに関係なく、単純に、可愛かった。	A-3
幼稚園	同じ幼稚園ではないこと	一緒のところに行くものという一般的な考え 自分のところには来ないだろうという寂しさ	幼稚園とか下の子は上の子と一緒のところにいくもんだと思っていたが、・・・うちには来ないだろうと心の中にあった。少し寂しい気もあった。	A-4
	幼稚園側の受け入れ	疑問	幼稚園の受け入れがあまりなくて、その当時から（同胞に）コミュニケーションの問題があったみたい。・・	A-5
	親への質問	出来ない	「何故同じ幼稚園じゃないの？」とは聞けなかった。	A-6
小学低学年	母親が同胞にとられること	寂しい	・・・お母さんがとられることに、うっとうしい、寂しい気持ち。普通は家にいるはずの親が、（同胞を）迎えに行ってるから、帰ってきてもいなかった。	A-7
	同胞に対する周りからの嫌がらせ	辛い 同胞を責める気持ち 親への苛立ち 自分への苛立ち	嫌がらせもあった。ただただ辛かった。・・親にもイライラしたし、自分自身に対しても嫌。ちゃんと言ってあげられなかった、と。・・・	A-8
	周りの理解	分かってくれる人もいるという気づき	外で妹の面倒を見ていた時、・・すごい怖くスーツの人が来て、・・その人がこっちに来て、「ちゃんと見てあげんといかんとぞ、守ってやらな」って言って立ち去った。怖かったけど、優しいっていうか・・分かってくれてる人もいるんだと思った。	A-9
	同胞の行動	止められない どうしていいか分からない	パニックへの対処法が分からなかった。中途半端にとめたりして、更にエスカレートして、ガラス割って手を切ったりとか。	A-10
	同胞の行動の意図を捉える		話をしているときに「わーわーわーわー」言うのは、“話をするな、私に注目しろ”ということ。	A-11
	障がい名から同胞の行動を紐解く		自閉症という言葉を聞いて、こだわりがあるという特徴を知った。・・とりあえずやることに対して触れないでおこうと考えた。	A-12
	書籍やサポートの人から障がいに関する知識を得る		(親が買ってきた本を)少し読んでいた。育成会の行事やキャンプに参加して、サポートに来た人に話も聞いた。	A-13
小学中学年	上手く説明できない	どうしていいか分からない	説明が出来ない。同胞のことを上手く言ってあげられない。好奇心で周りから言われたり真似されたりした。・・・	A-14
	両親の不安定 （同胞の事でもめる）	どうしていいか分からない	同胞について親同士が揉めた。・・施設に入れる入れない・・その時なんと言ったらいいのか分からなくて、その場から逃げた。	A-15
小学高学年	学校での学び	認めてもらえた 説明できるようになった支え	学校の先生が理解深めようと、うちに来た。・・・少しでも知ろうと、・・そこから自分も少し説明が出来るようになった。存在を認めてもらえたような気持ち。	A-16
中学生	同胞の行動	苛立ち	中学生からは普通に過ごしてきた。でもやっぱりパニックとか、自分の思い通りにならないと暴れることがあった。・・・イライラしていた。	A-17
	同胞の行動	理解 分からない	こういうことで、こうなるんだろうなとは考えた。原因は分からなかった。	A-18
	親の不安定		くだらないことですけど、友達と・・こういうことあったんだって言ってたら、親はそれどころではなかった。	A-19
	同胞と離れて暮らすこと 親の気持ち	反抗 仕方ない	どんな思いで置いてきたかって。でも・・自分も反抗期入ってたんで、言われてもそうするしかなかったんだろうって。	A-20
	きょうだいの将来 志望校に行けなかった	同胞への苛立ち 親への気遣い	・・・どんどん疲れている親を見てると、そんな事も言えなくなった。その当時は同胞のせいで、こんな思いせないかんのかなって気持ちはあった。	A-21
	親の体調不良	自分を振り返る 反省	母親が倒れた。大したことはなかったが、言い過ぎたかな、もうちょっと困らせない方法はなかったかと考えた。	A-22
	同胞からの手紙	きょうだいだと再認識	・・全く字を書けない同胞が、手紙を書いてくれた。母と一緒に書いたんでしょうね、卒業おめでとうって。それを見てちょっと泣いた。	A-23
	同胞のとらえ方 障がいは抜きにする	苛立ち	・・・障がい抜きにしてイラつくこともあった。	A-24
	親の対応 障がいありき		親から「この子には障がいがあるから、まともに受け取ってどうするの？もうちょっと大人な対応をしろ」と言われたことがある。	A-25
	きょうだいの訴え 自分たちも他と同じきょうだい		普通にどこだってきょうだい喧嘩するだろうし、喧嘩をしないきょうだいはいないだろうって。	A-26
高校生	同胞のとらえ方		変わらず、きょうだいだなって自分の。	A-27
	周りへの説明 友人と距離を置く	嫌な気持ち	高校になると説明するのが嫌だった。こたえるのが嫌で・・人と距離を置くようになった。	A-28
	周りへ説明が出来ない	自分への嫌気 言うことでの不安	説明できない自分に対して嫌だった。頑張って生きてるのに説明できない、ちゃんと言ってあげられない。	A-29
	親への期待 きょうだいの学生生活	後押ししてほしい	部活をするまでに一悶着あった。親の手伝いが出来ないから部活はするなと。・・(親に)後押しをしてほしかったのだろう。	A-30
	友人とその親の理解		親もその時は手一杯だった。友だちの親が「その分うちがやる」と言ってくれた。そのお陰でなんとか続けられた。	A-31
	友人の声かけ	申し訳なさ	(部活の試合会場で同胞ついて)当時のキャプテンから「そんな事言うなよ」と。気を遣ってくれてるようだった。そこまで言わせてしまって申し訳なかった。	A-32
大学生から現在	支えとなる同じ境遇の友人の存在		(大学対援助職へ進み)、そういうことを勉強する人たちがいっぱいいたので、色々な話もできた。友だちもできた。・・同じ境遇の人もいた。	A-33
	同胞のとらえ方 きょうだいと同胞の将来	可愛い 自分が面倒を見たい	やっぱり可愛い妹。ゆくゆくは自分が面倒見なくてはいけないと思っている。親も「いろんなことをしていく上で、足かせになる」と言う。けど・・・最後は自分が看取りたい。	A-34
	支えとなる妹の存在	妹に楽しく生きて欲しい	妹の存在は支え。やはり一番辛いのは本人。自分は何も悪いことはしてないのに、やりたいこともさせてもらえない。でも今からでも遅くはない。・・・幸せに楽しく生きてくれればいいと、ずっと思っている。	A-35
	今までの経験が今の自分に反映していること	自分の経験をこれからの人に活かしたい	・・・自分とおなじようにきょうだいがいて、・・もっと辛い思いをしている人たちもいるし、それを自分も活かせないかと思う。できれば辛い思いはしてほしくない。	A-36

いう支えと《説明できる》ための知見へとつながった(A-16)。A さんが支えになったと感じることができた理由は、A さんと同級生との間である程度の共通理解が出来たことであろう。

A さんの中学生時期、A さんは同胞に対して以前とは変わらず《可愛い妹・兄妹であること》という捉え方をしていた（A-3)。A さんが「中学を卒業したときに同胞から手紙をもらった」ことからも「兄妹なんだな」と《兄妹であることを再認識》している（A-23)。同胞は時に問題行動が見られ、A さんは「原因が分からない」と《苛立った》り、「喧嘩になったこともある」と語っている（A-17、A-18、A-24)。しかし親からは「障がいがあるから…まともに受け取ってどうする」と言われ（A-25)、A さんは「どこの兄弟姉妹も喧嘩するだろう」と気持ちを語っていた（A-26)。ここでは A さんの《きょうだいであること》の考えと親からの《障がいがあるから》という発言にギャップを感じていたことが伺える。この時期、同胞は寮に入り、家族とは離れて過ごすことになった。この時 A さんは親の「どんな思いで置いてきたか」という言葉を受け、《親の不安定さ》を感じている（A-19、A-20)。A さんは自分の進路について言いたいことがあったようだが、親の様子を見て「言えなかった」と語っていた（A-21)。

一方で、A さんは「(同胞の生活は）そうするしかないだろう」と《仕方ない》《反抗的》な気持ちもあったと語っていたが（A-20)、その後、親の体調不良をきっかけに、自分の言動に《反省》していた（A-22)。

A さんの高校生時期、A さんは同胞に対して《可愛い妹・兄妹であること》と以前と変わらない捉え方をしている（A-27)。しかし、今までの友人関係が一変し、友人からの同胞に関する質問に《嫌な気持ち》を抱いている。「答えるのが嫌」「人と距離を置く」「本当に言ったところで、変な空気になることも嫌だった」と語っており、A さんは対処として《友人と距離を置く》という行動に出ている（A-28、A-29)。さらに、部活の友人も同胞に関して気遣ってくれていたが《申し訳なさ》を抱いている（A-32)。また、A さんは《部活への迷い》を抱き、親の「後押し」を《期待》していたが、それに反し「手伝いができない」と告げられた（A-30)。その時にフォローしてくれたのが部活の友人やその親で、A さんの家族の事情を理解してくれていた（A-31)。A さんは同胞のことを話すことができず距離を置いていたが、理解してくれる友人がいたからこそ A さんも過ごしやすくなったのではないか。ただここで留意したいのは、A さんが周りに申し訳なさを抱いていることである。思春期で周りとの関係に敏感になっていたこともあり、周りに助けられているだけと感じ、戸惑っていたことが考えられる。

A さんの大学生から現在について、A さんの同胞への捉え方は一貫して《可愛い妹》であった（A-34)。A さんは大学進学し、同じ境遇の友人と出会い、そこでの話の共有により《支えられる気持ち》を抱いている（A-33)。また、《支え》として同胞の存在も挙げている。その同胞に対し、「自分が面倒を見ていく」「楽しく生きてほしい」など同胞の将来を考えている（A-34、A-35)。さらに「今までの経験を活かしたい」「同じ思いをしてほしくない」などの今までの経験を振り返り、就職先を選んでいる（A-36)。

以上ように、A さんが同胞の障がいを理解していくプロセスには、一定して《かわいい妹・兄妹である》という同胞に対するありのままの捉え方をしていた。A さんの場合、小学生時期に同胞の問題行動に対し理解に悩んでいたが、ボランティアスタッフや書籍の知見が一助となり、障がいに関する理解が深まっている。更に、A さんは同胞に関する説明のできなさが悩みであったが、小学生高学年時期に学校の授業で知見を得て、A さん自身の気持ちも支えられ、周りに説明できるようになっている。しかし、高校生時期では知識が増えたことで「本当のことを言いたくない」という考えが生まれ、再び説明のできない悩みを抱いている。その後同じ境遇の友人との会話で救われ、今後の自分のあり方も考えられるようになっていた。A さんの揺れ動く心が表されたインタビューとなった。

2）事例 2

B さん。家族構成は父・母・長女（きょうだい)・長男（同胞）の 4 人家族。同胞の診断名はダウン症。B さんは、福祉施設に事務員として勤めている。
B さんのラベル表を表 2 に示した。

B さんの幼稚園時期、B さんは親の「発達が遅い」という発言を聞き、意味もなんとなく理解しており、《いろんなことが上手に出来ないだろう》と認識していたが(B-4)、「そうなんだ」「疑問は感じない」と語っていた(B-5)。

B さんの小学生低学年から中学年時期、同胞が「通園施設や病院に通う」ことが多く、そこで B さんは「自分とは違う生活」を送る同胞に対して《違う感覚》を得ている。しかし、B さんにとっては「お出かけができる」《嬉しい》ものであった（B-6)。更に B さんは同胞について「明るくてお調子者」「やることに時間がかかる」と語っており、《そんなもんだと思う》とそのままの同胞として捉えている（B-7、B-8)。

B さんの小学生高学年の時期、同胞と一緒に下校しなかったことを、親から怒られたことがあった（B-12)。更に、《同胞の面倒》によって部活でレギュラーメンバーから外される経験もしている（B-10)。B さんは友人から《からかい》も受け（B-9)、「なんでそんなことあんたに言われないけんの？」と対処しているが（B-13)、B さんは「嫌だった」「同胞に障がいがあるから」と語っている（B-9、B-10、B-11)。B さんは周りが自分をからかってくることや自分の生活の中で制限があることの

表２　Ｂさん　ラベル表

時期	資源名	気持ち	発言例	
障がい理解	ありのままに 受け入れること		現状をありのままに受け入れることと思う。	B-1
障がいを 知った時期		少し違うと感じる	ちょっと違うらしいということは感じていた。	B-2
	診断名を聞く		私も聞いた記憶はないけど、割と早いうちに聞いていたと思う。	B-3
幼稚園	親が同胞の発達が遅いと言う	いろんなころが上手に 出来ないだろう	親から発達が遅いと聞いた。・・いろんなことを上手にできないと思ってたのはなんとなく覚えてます。	B-4
		そうなんだと思う。 疑問には感じない	そうなんだくらいの。深い考えや疑問はなかったと思う。	B-5
小学低～中学年	同胞が通園施設で訓練をする のを見る	違う感覚 お出かけが嬉しい	・・・病院や通園施設に通っていた。そこに通う人たちの中で過ごしていると、やっぱりちょっとなんか違うのかなと感じていた・・。・・まだ小さかったから、ついて行ってお出かけできるのが嬉しい	B-6
	明るいお調子者	扱いにくいとは感じな い	・・明るくて陽気でお調子者の弟。・・私も生活しづらいと感じることはなかった。	B-7
	2人きょうだいであること	そんなもんだと思う	やることに時間がかかるけど特別不自由は感じなかったし、他を知らないからそんなもんだって・・。2人きょうだいなので。	B-8
小学高学年	同胞がきょうだいのクラスへ来 て友だちにからかわれる	嫌な気持ち	同胞が私の教室に急に来て、クラスの子たちにからかわれた。・・「お前の弟はバカ」とか。・・いじわるを言われて、すごく嫌な気持ちが残ってます。	B-9
	同胞の面倒	同胞に障害があるか らだと思う 嫌な気持ち	スポーツチームに所属。長期休暇は・・同胞と一緒に留守番をしなくてはいけなかった。練習に参加できず、レギュラーを外されたことも。・・・面倒を見なくてはいけない、嫌だなって。	B-10
	同胞の友だちが一緒に下校し てくれる		周りの子どもたちも普通に受け入れてくれた。同胞の同級生に面倒を見てくれる子がいた。・・一緒に帰ってきていた。	B-11
	一緒に帰ってこないことを父親 に怒られる	きょうだいも我慢して いることがるのに分 かってもらえない気持	私の後に同胞が帰宅。父に「なんでお前が連れて帰ってこないんだ」と怒られた。学校で嫌なことがあっても私は私で我慢してるのに分かってもらえてないなって思った。	B-12
	友だちのからかいへの対応		なんでそんなことあんたに言われないけんの？みたいなことを言ったような気がする。	B-13
		振り返ると…仕方のな いこと	・・障がいがなくても1年生の子を一人で留守番させることはできないから、仕方なかったんだろうなと今思えば思う。	B-14
中学生～高校生	母親と同胞の間を取り持つ 同胞の宿題をみる		母が・・感情的に「何でそんなことも出来ないの？」と。「出来ないからやってる。おねえちゃんと勉強しようね」と助け船を出していた。	B-15
	小さい子に合わせること	疑問 悩み	「なんで私はこの人に合わせなきゃいけないんだろう、面倒見なきゃいけないんだろう」とは思っていた。	B-16
		可愛いと思う	かわいいとは思っていた。・・赤ちゃんのときから見てて	B-17
	普通に過ごしてきた		特別同胞のことに関して、嫌なことがあったとか、特別いいことがあったとかなく、普通に平和に過ごしてた時期だと思う。	B-18
	家族の普通の生活		制約はあまり家庭の中ではなく、本人のこだわりもなく、普通の生活をしていた	B-19
	家庭訪問で親がきょうだいは手 がかからなくて助かっていると 話す	お利口さんでいないと いけないと無意識に 思う	家庭訪問の時、母親が先生に「手がかからない子で助かっている」と。なんとなく、おりこうさんでいなきゃいけないんだろう、と。	B-20
大学生～現在	同じ境遇の友だちとの会話で 当時の自分を振り返る	お利口さんでいないと いけなかったと思い返	同じような状況の友だち、「・・私たちはお利口さんでいなきゃいけなかったよね」って。	B-21
	同胞も連れて友だちと遊ぶ		私の周りの友達も理解があったから、・・私が学生のときは連れまわしていた	B-22
		可愛いと思う	ちょっと年の差もあったと思うし、かわいい弟みたいなイメージ。	B-23
	それぞれの時間を過ごす	家庭の中で不自由は 感じない	共同生活で不自由な思いはせず。	B-24
	親の自分自身の将来への不安 同胞を入所施設へ		親はやっぱり手元においておきたいけど、先々のことを考えて。・・入所施設に入れようと思ってたみたい。	B-25
	高校生の途中で入所施設へ		高2の途中に、施設に空きが出たので、すぐに入所。	B-26
	母親がスタッフに理解されない 状況に立ち会う	母親の今までの苦労 を感じる 周りに理解されない苦 労を感じる	（支援）スタッフの対応が悪く、（母が）、気の毒だなって。・・周りの人に理解してもらえず、嫌な思いをしたかな。あまり気づかなかったけど、この人はこんな苦労してたのかなと思った。	B-27
		一生避けては通れな い道 弟の入った入所施設 の在り方を学びなおす	進路に迷ったのもあるし、一生避けて通れない道だし、知ってて損することはない、知っておいたほうがいいと。そう思って福祉の道にいった。・・同胞のことはベースにあって影響は受けてたけど、それ一色ではなかった、	B-28
		同胞を肯定的に捉え ている	自分で言うのもなんだけど、肯定的に捉えてたんだと思う。前から。	B-29

原因は同胞の障がいであると思っていたことが分かる。Bさんはこの時期、同胞に障がいがあることを責める気持ちもあったのではないかと推測される。

Bさんが中学生・高校生の時期、Bさんにとって同胞は《かわいい弟》であり、同胞に対する捉え方は以前と変わらない（B-17）。同胞の特性について、Bさんは「こだわりはない」と語り、かかわりの中で悩むことはなかったことが伺える（B-19）。この時期、Bさんは親と同胞をつなぐ役割を担っていた。同胞が学校の宿題が出来ていないことに対して親が《焦り》を感じており、そこにきょうだいは「できないからやっている」と《助け舟》として「一緒に勉強」している（B-15）。その背景には《かわいい弟》という同胞への思いがあることが大きい。しかし、この時期のBさんの《悩み》として「なんで面倒を見ないといけないのか」「小さい子に合わせる」と語っているように（B-16）、同胞の勉強の面倒に対しても悩みが少なからずあったのではないかと考えられる。更に、Bさんは親が学校の先生に対して「きょうだいは手がかからない」と語っていたのを聞いている（B-20）。その当時の気持ちは覚えていないようであったが、その後に無意識に《使命感》《責任感》を抱いていたことに気付いている（B-21）。

Bさんの大学生から現在の時期、Bさんは同胞に対して《かわいい弟》として捉えており、以前と変わらない（B-23）。同胞は「自分の時間を過ごす」ことができ、Bさんも「不自由は感じない」生活をしていた（B-24）。更に、友人も同胞に対して理解を示しており、Bさんも同胞を連れ出し友人と積極的に関わっていた（B-22）。ここで、Bさんは同じ境遇の友人と出会う。そこでの会話から今までを振り返り、気づかなかった気持ちが意識化された。例えば当時のBさんは「お利口さんでいなきゃいけなかった」こと（B-21）、親が病院のスタッフに理解のない言葉をかけられているところに立ち合い、「今までにも周りの理解のなさに母親が苦労していたのではないか」と気づいたこと（B-27）、中学生の時に「小さい子に合わせる」ことへの不満について「障がいがなくてもそうだったと思う」と捉えなおしたこと（B-14）等が挙げられる。このように、Bさんは周りとの関わりの中で、様々な《気づき》を得ている。Bさんが成人し、振り返る力が備わっていたことが一因であろう。

Bさんは自己理解にも関わる経験をしている。Bさんは福祉の勉強をするために進学し、福祉職に就いた。その理由のひとつとして、同胞の存在が挙げられる。同胞が施設に入所し、Bさんも「入所施設の在り方について話題になっていた時期でもあった」と、福祉の分野の中でも特に同胞に関連する職を選択していた。Bさんも高齢者施設での実習にも興味を持ったことが語られ、同胞の存在だけではなく、きょうだい自身が主体的に進路を選んでいたことが分かる。Bさんは「同胞の影響はあるとは思うが、同胞に障がいがあるからどうかは分からない」と語っていた（B-28）。

以上のように、Bさんは同胞に対しては常に肯定的に捉えていた（B-29）。小学高学年の時期に友人からのからかいや親から叱られることで、同胞に障がいがあることを責めた時期もあったが、《かわいい弟》という感覚は常に持っていたと考えられる。Bさんは中学生時期、無意識に使命感を抱いており、それはきょうだいの抱えやすい問題とされており、今回の研究からもそれが示された。Bさんは進路選択において同胞の存在があったと認識しているが、選択材料はそれだけではなく、Bさん自身の経験も通した選択をしていた。同じ境遇の友人との会話でBさんが自身の半生を振り返られたこともBさんの力となり、大きな意味があったと考えられる。

3）事例3

Cさん。家族構成は父・母・長男（同胞）・次男・長女（きょうだい）の5人家族。同胞の診断名は自閉症、ダウン症。Cさんは、介護職として勤めている。

Cさんのラベル表を表3に示した。

Cさんの小学生時期、Cさんは「（同胞のことは）全然気になっていなかった。ごく普通に一緒に生活していた」と語られるように、Cさんにとって同胞は《普通だと思う》《気にならない》存在であることが分かる（C-4、C-5）。それと同時に「学校が別々である」事実や、Cさんが「友だちに笑い声だよと言っても理解してもらえない」体験から《何かが違う》存在であることも感じている（C-2、C-3）。Cさんは《同胞のことをどう説明したらいいのか分からない》という悩みを持っていた（C-8）。「友だちから同胞について聞かれる」ことの《不安》や《ばれたくない》《恥ずかしい》という気持ちからCさんは同胞を避けるようになった（C-8、C-9、C10、C-11）。Cさんは同胞と、ごく一般的な兄妹関係であるという認識と《何か違う》という感覚を同時に持っていたことが分かる。その感覚は漠然としたもので、友だちにうまく伝えられないもどかしさを感じていたのではないだろうか。また、Cさんの同胞に対する認識とCさんの当時の友人の認識にギャップが生じ、Cさんも戸惑っていたと推測される。同胞と距離をとることでCさんはそのもどかしさや戸惑いを解消していたと考えられる。

Cさんの中学生から高校生時期、Cさんは同胞に対して《同胞であるという感覚》を持ち、小学生時期の《普通だと思う》感覚とほぼ変わらない捉え方をしている（C-14）。それに加え、「なんとなく親に聞いたりとかで分かるようになってきた」ように《親から聞く》ことで《理解が深まる》体験をしている（C-16）。小学生時期の《何か違う》感覚が少しずつ明確化されていることが分かる。また、Cさんは同じ境遇の友人と出会う。Cさんはその友人との付き合いから《同胞のことを話すことができる》ようになり、その経験から《恥ずかしいことではないと思える》と気持ちに変化が生じる。更に、C

表３　Ｃさん　ラベル表

	資源	気持ち	発言例	
障がい理解	一緒に生活すること		一緒に生活すること。	C-1
小学生	友だちからの指摘 同胞の行動を理解してもらえない	同胞が何か違うと感じる	(同胞の大声について)友だちに笑い声だよと言っても、理解してもらえなかった。今まで気にならなかったことが、友だちから指摘され・・違うんだって感じ・・。	C-2
	別々の学校であること	同胞が何か違うと感じる	結局行ってる学校自体も違って、だからそれで、ああ違うんだなとは思ってた。	C-3
	一緒に生活している	普通だと思う 気にならない	全然気になってなかった。ごく普通に一緒に生活してたので、特に。	C-4
	別々の学校であること	普通だと思う	・・特に気にならなくて、いつも学校が終わってお母さんと一緒に養護学校のバスが迎えに来るところまで一緒に行ったりとか、普通にしてた・・	C-5
	きょうだいそれぞれの過ごし方	別々な感じ	別々な感じだった。同胞は、自分の世界があってテレビや音楽を聴いていた。	C-6
	同胞は自分を妹として認識してくれていた	分かってくれていたという気づき	私に対してはすごく優しい。手もあげないし、ちゃんと妹と分かってるよう。	C-7
	同胞のことをどう説明したらいいのか分からない	恥ずかしさ ばれたくない	友だちに何と説明したらいいか分からないから説明できない。恥ずかしい気持ちもあった。	C-8
	友だちから同胞について聞かれる	不安	聞かれたらどうしようって感じだった。	C-9
	同胞を避ける	ばれたくない	自分の同胞のことだから、あえて自分の家には呼ばなかったり、外で遊んだりとか避けてた。とりあえずばれないように。	C-10
	細かくは言わない 話を流す		とりあえず同胞がいることだけは伝えて細かくは言わない。	C-11
中学生～高校生		同胞の事は特に考えていない	部活ばっかりで考えていなかった。。	C-12
	同じ境遇の友だちがいることで同胞の事を話すことが出来る	恥ずかしいことではないと思える	聞かれても堂々といえるようになれたと。同じ境遇の友だちと出会い、話しやすくなった。	C-13
		同胞は兄であるという感覚	私の中ではずっときょうだいで。・・いやな思いしたっていうのはないし、全然気持ちとしては変わってない	C-14
	同胞に障がいがあることを友だちに言う		自分で説明というか、こんな障がい持ってるんだよねっていえるようになったのは高校生くらいかなと思う。	C-15
	親に聞く	理解が深まる	親に聞きながらなんとなく分かるようになってきた。	C-16
専門学生～現在	同胞の存在や同胞の通う学校を見て、自分の進路を決める		本格的に福祉の勉強をしようと思ったのは同胞がきっかけではあった。小さいとき・・・、養護学校の中に入ったりとか、授業風景を見学したりとか。	C-17
	学校で学ぶことで同胞の見方が変わる	見方が変わる気づき 興味がわく	見方が変わった。今こういうこと思ってるからああいう行動に出てるんだなとか、自分でも分かるようになってきて。そしたら面白くなってみたいな。	C-18
	母親が同胞の記録をつけていた	感心	・・何年にもわたって記録をしてあった。私が福祉のほうに進みたいって行ったときに見せてくれた。	C-19
	同胞の存在からきょうだいは就職分野を選ぶ		たぶん仕事。とりあえず楽しかったんですよね。	C-20
	親から同胞に関する悩みを聞かれる	特にない	急に「同胞が障がいもって生まれてきて、嫌に思ったこととか辛い思いしたことあるか」と聞かれたことはあった。・・、「ないよ」と答えた。	C-21
	きょうだいであること	妹だと分かってもらえてる	私が注意してもきかないことはあった。・・ただ単に「お前妹でしょ」って思ってるんじゃないかな。でも手を出したりとかはなかった。	C-22

さんは他の友人へも「こんな障がい持っているんだよね」と《同胞に障がいがあることを友だちに説明》することが出来ている（C-13、C-15）。以上のことから、Ｃさんが小学生時期に抱いていた悩みは、親からの知見や同じ境遇の友人の存在によって解消されたことが分かる。

Ｃさんの専門学生から現在、Ｃさんは「お兄ちゃんがきっかけではあって」「小さい時からいろいろなところに連れて行ってもらってて、養護学校の中に入ったりとか…」等、《同胞の存在や同胞の通う学校を見て自分の進路を決定》している（C-17）。Ｃさんの進路決めの背景には同胞の存在と同胞の通う学校の存在が関与していることが分かった。また、Ｃさんは《専門学校で得た知見で同胞の見方が変化》している。そして「面白くなった」とＣさんがその分野に興味を持ち出した（C-18）。今までＣさんが抱いていた《普通と思う》《同胞であるという感覚》に障がいに関する知見が入ることで、同胞への理解が深まり、その理解やＣさん自身の経験がＣさんのこれからの生き方に反映されていることが考えられる。

Ｃさんは、同胞に対してありのままの捉え方をしている。このことに影響を与えた要因は２つ考えられる。まず両親のＣさんに対する関わりが挙げられる。両親は、Ｃさんが「福祉の方に進みたい」と述べた時、同胞に関する記録を見せた。このようにＣさんの成長に合わせて知見を与えていた（C-19）。また、同胞のことで悩んでいないかＣさんに尋ねたこと（C-21）など、両親がＣさんに目を向け、Ｃさんに寄り添ったかかわりをしていたことが、Ｃさんを安定させ、同胞を受け入れられる要因になったと考えらえる。次に、同胞の力が挙げられる。「私に対してすごく優しいんですよ。手も上げないし、ちゃんと妹と分かってるみたいで」と語られるように、Ｃさんは同胞から《妹であると分かってくれている》ことを感じている（C-22）。同胞のＣさんへの関わりにより、Ｃさんも同胞を兄と捉えられたと考えられる。

以上のように、Ｃさんは同胞と兄妹関係だと常に認識していた。友だちから理解されない経験などから同胞の存在を隠すことがあったが、同じ境遇の友人との付き合いで自分の考えが改められ、周りに同胞のことを説明できるようになっている。進路選択において、同胞の存在も影響しているが、それだけではなく、Ｃさん自身も興味を持って勉強や仕事をしており、Ｃさんの主体的な選択が見られた。

Ⅳ　総合考察

3事例をまとめて表4に示した。表4より仮説通り、きょうだいの障がい理解プロセスはきょうだい特有のものがあることが示された。きょうだいは同胞とのかかわりを通した捉え方が始めにあり、その後知見を得て理解を促している。定型発達児のきょうだいとは、かかわりと知見の順序が異なることが明らかとなった。また、《かわいい同胞（Aさん、Bさん）》《きょうだいであること（Aさん、Cさん）》《気にならない（Cさん）》とあるように、きょうだいは同胞をそのままの形でかかわるため、既成の価値観を持つ定型発達児のきょうだいとは違い、きょうだいは同胞に障がいがあっても障がいありきの視点で同胞を捉えるのではなく、家族の一員としての同胞と捉えている。そして、障がいの知識を得たとしても、その感覚が崩れることはなく、ありのままの同胞という捉え方がベースとしてあることが示された。

次に発達段階別に、障がい理解のプロセスときょうだいの体験や悩みについて考察する。幼稚園時期では表1、2に示されるように、きょうだいは同胞に対し違う感覚を抱いていた。この感覚をきょうだいが抱く背景には、自分との比較に加え、幼稚園が異なるなど社会と触れ合う機会が増え、周囲との比較を行う機会が増えることが影響したと考えられる。表2や表3より、違う感覚は幼稚園から小学生時期まで持ち続けることが示唆された。しかし、Aさんは違う感覚を持ちながらも同胞の障がいはあまり気にならなかったと語り、Bさんは《ありのまま》に捉えていたと語った。これより、違う感覚を持ちつつもそれも含めて同胞という認識を同時にもつことが示された。

小学生では、3事例全て友人関係において悩みを抱えていた。これはきょうだい独自の理解プロセスが影響し、きょうだいと友人の認識にギャップがおこり、悩みが生じたと考えられる。

また、この時期にきょうだいは同胞の障がいに対して分からなさ、説明のできなさといった悩みを抱えていた。説明できるまでの十分な知識を得られていないことが悩みの背景にあると考えられる。これに対し、知見を得る資源や時期は違うものの、3事例とも解決のきっかけに「知見」が関わっていた。例えばAさんの場合、ボランティアスタッフや書籍からの知見で同胞の問題行動への理解が進んだことや、学校の授業を通して知見を得たことで、周りの友人に同胞のことを説明できるようになっている。知見を得ることによってきょうだいの理解が深まり、悩みの解決につながることから、この時期に知見を得る事は必要なものであると考えられる。しかし、知見を与えるだけでは十分ではないであろう。小学生高学年において学校の授業で知見を得たAさんは、知見を与えられただけではなく、同時にAさん自身の気持ちも支えられる体験をしていた。同胞を認められた気持ちがAさんの支えにつながり、その気持ちから周りに説明する行動が生じたと考えられる。

以上より、正しい知識に加えきょうだいの抱える気持ちを認め、それに寄り添ったサポートをすることが望まれる。さらに学校の授業は周りの生徒への理解も促しており、このことがきょうだいの支えにもなっていた。このようにきょうだいを取り巻く友人への働きかけは学校のかかわりが重要であろう。

中学生から高校生時期においても《友だちへの説明の拒否感（Aさん）》とあるように、説明のできなさが悩みとして挙げられた。小学生時期と比較すると知識を持ち理解できる部分が増加したと考えられる。しかし、この時期特有の対人関係の敏感さが影響し、説明時に友人の反応が気になり説明できない結果になると考えられる。説明することに対する拒否感は「理解してもらえないのでは」、「友だちに気を遣わせるのでは」などの気持ちが影響していた。しかし、この拒否感は中学生から高校生時期に生じる一般的な特徴ともいえる。この時期の支援を行う際には、ピアサポートによる支援、同じ境遇のきょうだいの存在が望まれる。

このことに対してCさんは同じ境遇の友人と出会い、支えられた経験を得ており、AさんBさんも大学生以降に同じ経験を有していた。思春期以降は自分のことや気持ちを言語化できるため、同じ境遇のきょうだいたちが集い、お互いのことを語り合える場を提供することが有効な体験になると考えられる。しかし、出会って間もないメンバーとの会話に抵抗を感じる人もいるであろう。そのため、小学生などを対象としたきょうだい児支

表4　きょうだいの障がい理解のプロセスとそれに影響する主な体験

<table>
<tr><th>事例</th><th>幼稚園</th><th>小学低</th><th>小学中</th><th>小学高</th><th colspan="2">中学生～高校生</th><th>大学～現在</th></tr>
<tr><td rowspan="2">A</td><td>違う感覚
漠然</td><td>知見
→問題行動の理解</td><td>友だちに
説明できない</td><td>知見
→説明が可能</td><td>問題行動の原因の
わからなさ</td><td>友だちに説明の
拒否感</td><td>同じ境遇の友人との共有
主体的な進路選択</td></tr>
<tr><td colspan="7">かわいい同胞・兄妹であること</td></tr>
<tr><td rowspan="2">B</td><td>違う感覚
ありのまま</td><td colspan="2">違う感覚</td><td>障がいを責める
ともだちのからかい</td><td colspan="2">それぞれの生活
使命感・責任感</td><td>同じ境遇の友人との共有
振り返り・主体的な進路選択</td></tr>
<tr><td colspan="7">かわいい同胞</td></tr>
<tr><td rowspan="2">C</td><td rowspan="2"></td><td colspan="4">違う感覚
友だちに説明できない</td><td colspan="2">同じ境遇の友人との共有
知見→同胞の理解が深まる</td><td>主体的な進路選択</td></tr>
<tr><td colspan="7">きょうだいであること・気にならない</td></tr>
</table>

援の活動も積極的に取り組むことが重要であろう。小学生であるためお互いが語り合えることは難しいが、参加したメンバー同士がお互いの存在を認知し、その後「話したい」と思った時に、そこでの出会いが重要なつながりになると考えられる。

大学生から現在については、協力者３名は福祉関係の職についていた。その選択には同胞の存在も影響していたが、これまでの経験も反映されていた。このことから、ネガティブな考えから行ったのではなく、自らの主体性をもって将来の選択をしていることが伺えた。発言より、同胞をありのままに捉えること、知見、周りのかかわりを通して同胞に対する理解がきょうだいの中で統合され、自分のあり方を考える力となっていったと考えられる。なお、今回の協力者は対人援助職を選択したきょうだいであったことから、今後は他職種を選択したきょうだいの検討も求められる。

以上のように、きょうだいの抱えやすい問題やその背景には発達段階によって特徴があることが明らかとなった。きょうだいの発達段階によって生じる問題順序などを把握し、それに沿った支援プログラムを検討することがきょうだい児支援に必要であると考えられる。

なお、同胞の診断名によってきょうだいの抱える問題に違いがみられた。特に同胞の問題行動がきょうだいに与える影響は、同胞の性格や診断名などに左右されると考えられる。永井（1993）は母親の気持ちとして、自閉症のような対応の難しい子どもを持った家族がしばしば絶望感や孤独感、焦燥感を感じたり、抑うつ状態になりやすいことを明らかにしている。湯沢ら（2007）もストレス時の母親がイライラや気持ちが落ち着かないといった焦燥感を感じ、強い悲哀感や無気力といった抑うつ状態になりやすいと指摘している。このことは同じ生活をしているきょうだいにも通じるものがあると考えられるため、検討が必要であるだろう。

Ⅴ　謝辞

今回の研究論文作成にあたり、インタビューにご協力いただいたきょうだい３名の方に心より感謝申し上げます。研究内容にご理解いただき、ご自身の生い立ちや気持ちを丁寧にお話しくださったことに、心よりお礼申しあげます。

Ⅵ　参考・引用文献

春野聡子・石山貴章（2011），障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方応用障害心理学研究，10，39-48.

井上恵・岡嶋一郎（2008）障がい児者を同胞にもつきょうだいが同胞との生活を通して経験するストレスについて―ストレスの過程にもとづく文献研究― 長崎純心女子大学心理教育相談センター，7，81-92.

金子健（2004），葛藤と支援　月刊「実践障害児教育」，377，7-9.

木下康仁（2007），修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）の分析方法　富山大学看護学会誌，6（2），1-10.

三原博光・松本耕二（2010），障害児の母親の育児意識―障害児ときょうだいの比較を中心に―　総合社会福祉研究，37，139-151.

永井洋子（1993），親のストレスと家族援助の方法―乳幼児期―　実践障害児教育，243，42-45.

中村義行（2011），障害理解の視点―「知見」と「かかわり」から―　佛教大学教育学部学会紀要，10，1-10.

岡橋佳奈子・重橋のぞみ（2015）障がい児・者のきょうだいの障がい理解プロセスに関する研究　日本心理臨床学会第34回大会発表論文集，307.

杉浦京子　臨床心理学講義　朱鷺書房（2002）

田中智・高田谷久美子・山口里美（2011），障がいをもつ人のきょうだいがとらえる同胞の存在についての認識　Yamanashi Nursing Journal，9（2），53-58.

徳田克己（2005），障害理解の考え方　生活科教室，45，1-4.

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），13-23.

吉川かおり（2012），障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性―セルフヘルプ・グループの意義―　東邦大学社会学部紀要，39（3），105-118.

湯沢純子・渡邊佳明・松永しのぶ（2007），自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートとの関連　昭和女子大学生活心理研究所紀要，10，119-129.