

# 障がい児のきょうだいの思いについて—グループインタビューの分析から—

森藤香奈子<sup>1)</sup> 高尾真未<sup>2)</sup> 有川優希<sup>3)</sup> 松本正<sup>4)</sup> 佐々木規子<sup>1)</sup> 宮原春美<sup>1)</sup>

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻<sup>1)</sup>

九州大学病院<sup>2)</sup>

長崎みなとメディカルセンター市民病院<sup>3)</sup>

みさかえの園むつみの家<sup>4)</sup>

## I. はじめに

我が国では障がい者の地域での共生生活を目指し、平成 24 年度より障害者保健福祉施策を推進するための新たな法律が整備され、各自治体や関係機関で様々な取り組みがなされている。一方、同じ家族の中で、障がい児と共に育っていくきょうだいについては、周囲の大人、特に医療者は接点を持ちにくく介入が難しいことが指摘されている。きょうだいの精神的支援について、健やか親子 21 においても「障がい児のきょうだいのメンタルヘルスは見過ごされやすい」と問題提起されているが、「家族全体で子どもを見ていけるよう援助できるとよい」という記載にとどまり、きょうだいへの具体的支援や心理については触れられていない。

ここでは、『同胞』を障がい児本人、『きょうだい』を同胞の兄弟姉妹で障がいがない子どもとして説明する。

図 1 は Siegel(1981)による障がい児のきょうだいの心理的特徴をふまえた行動のタイプを示したものである。

きょうだい支援が難しい理由は、きょうだい側の要因と環境的な要因が考えられる。

環境の要因としては、人的な環境が大きいと考えられる。周囲の大人が、しっかりして見えがちなきょうだいに対して、子どもらしさを表現できるような支援ができるかが重要である。

例えば、きょうだいの手記を読んでもと、学校や友達関係で起こった同胞に関する困りごと

について、きょうだいを介して保護者に伝えることや直接対応を依頼されることについての違和感、うまく対応できたときに褒められることに対する喜びなどを振り返っている。また、医療者としては、同胞とは受診やリハビリ等で接する機会が考えられるが、きょうだいは直接接点を持ちづらい。特に就学し、学年が上がってくると、きょうだいが同胞と一緒に行動する機会が減ってくる。

きょうだい側の要因としては、経験の少なさ、言語力が未発達であることが影響して、きょうだい自身が苦しい状況であることを自覚ができない可能性がある。また、親の会のように気持ちの共有をするには、自分の気持ちを適切に話す能力が未発達である。加えて、生活の中で、同胞は守るべき存

## きょうだいの心理的特徴：行動のタイプ

### 『親代わりする子』

- ・積極的に同胞のお世話をする
- ・親もそれを期待する
- ・早熟化
- ・自己中心性を表現できない

### 『優等生になる子』

- ・不安や葛藤のはけ口を人間関係ではなく、勉強やスポーツなどの家庭外の活動に見出す
- ・いつも頑張って背伸びをしている状態

### 『退却する子』

- ・家族や同胞と距離をおこうとする
- ・同胞の行動を気にかけないようにふるまう
- ・できるだけ大人しくすこし、家族を刺激しない

### 『行動化する子』

- ・悪いことをして親の気を着こうとする
- ・さみしさや不安の素直な表現
- ・基本的に行動は長続きしない
- ・気づいてもらえないとエスカレートもしくはあきらめる

Siegel.1981

図 1. きょうだいの心理的特徴

在と認識していることが多く、同胞の嫌なところを指摘することは悪いことだと感じ、自分の気持ちを表現せず我慢してしまう傾向がある(図2)。

## Ⅱ. 目的

きょうだいは同胞の障がいをもどのように認識しているか、同胞や両親に対する思い、また、その感情をどのくらい話することができるのかを知り、きょうだいへの支援を考えたい。

## Ⅲ. 2007年に実施した調査について

小学校4年生～中学2年生の4名のきょうだいにインタビューを実施した。インタビューの実施に際して、きょうだいと保護者の同意を得て、きょうだいの望む場所で1時間程度のインタビューを実施した。なお、インタビューは研究者ときょうだいだけの部屋で行い、実施中は保護者や同胞には退室してもらった。調査は長崎大学医学部保健学科倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号 07062188)。

インタビューは録音後、文字起こしし、きょうだいの思いや考えを話している部分を切り取って、1枚に1つの内容になるようにカードを作成した。カードに記載された内容から、意味的に似た語りを集めて、グループ化し名前を付けた。

カテゴリー化した内容を表1に示す。

『同胞との直接的関係を表すもの』では、きょうだいは両親から、同胞について「ダウン症である」と説明を受けた経験を覚えていたが、その内容までは覚えておらず、障がいの認識は、一緒に生活する中で、きょうだいなりの障がい観を作っていた。

また、同胞からいい影響を受けていると感じると同時に、同胞について、ネガティブな感情も抱いており、安心できる環境であれば、それを表出することができることが分かった。

『家族(両親)の関わりが影響するもの』では、両親に対しては、平等に接してくれると感じる部分と、そうではないと感じる部分を合わせ

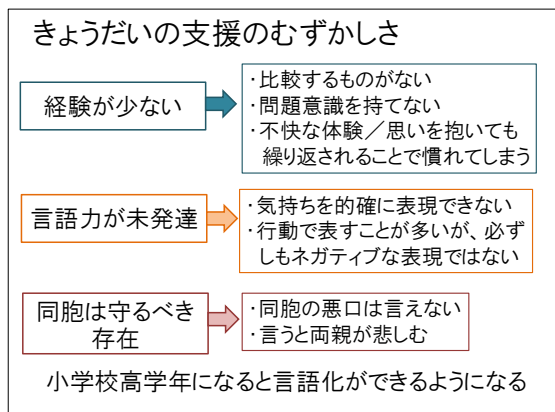


図2. きょうだいの支援のむずかしさ

表1. インタビュー内容のカテゴリー

### 『同胞との直接的関係を表すもの』

カテゴリー	サブカテゴリー
障害を意識しない	自分の時間が増える
	同胞と一緒に過ごす時間がある
	将来のことはわからない
同胞からいい影響を受けていると感じる	遊んでいるときに気をつけることがある
	同胞へのポジティブな思い
	同胞が慕ってくれる
ネガティブな思い	嫌だと感じる同胞の行動がある

### 『家族(両親)の関わりが影響するもの』

カテゴリー	サブカテゴリー
家族の子どもへの関わりに対する認識	平等に接してくれる
	両親がほめてくれる
	身近な祖父母の存在
	両親の関わりを冷静に見ている
ダウン症の認識	ダウン症だと知っている
	説明された障害の確認
	自然と障害を認識する
	同胞なりの成長を認める

### 『社会への働きかけ』

カテゴリー	サブカテゴリー
社会への働きかけ	思いの共有について
	学校で私の考えを発表すること
友達への働きかけ	私から同胞について友達に話した経験
	私が説明しなくても同胞を知っている友達がいる
	同胞について友達に話すきっかけがあった

持っていた。「両親の関わりを冷静に見ている」では、同胞が自分でできることについて、両親がやってあげている様子を見て「できることをしてあげるのはおかしい」と感じることや、同胞と過ごす時に起こった困りごとについて、両親がどのように対応しているかを観察し、きょうだいが困った時に同じように対応する内容が語られた。

『社会への働きかけ』では、学校の作文で同胞について書くという子どもらしい方法できょうだいの考えを発信していた。また、友達から同胞について質問される、自分から話すなどの経験もあり、嫌な思いをしたり、言ってすっきりしたりという思いを経験していた。思いの共有については、このインタビューのように誰かに聞かれたら話してもいいが、きょうだいだけ集まって何かを話すということのイメージが就かない様子で、「わからない」「しなくていい」と答えていた。

言語発達の面から思いの表出はできるようになっても、思いを共有することについては、理解が難しいと考えられた。しかし、友達に話すことで、次からは前置きをしなくても、同胞のことをすぐに話することができることはいいことだという内容も含まれており、きょうだいが自分から「話したい」と思える相手を見つけられることが重要だと考えられた。

#### IV. 2012年の調査

大学生のきょうだいにグループインタビューを行った。A大学の3つの学部で研究協力を依頼し、『きょうだいの座談会』に参加者を募った。協力者からきょうだいを紹介してもらう方法で同意が得られた5名を対象とした。参加者の同意のもと、座談会の様子を録音し、文字起こした。きょうだいの思いや考えを話している部分を切り取って、1枚に1つの内容になるようにカードを作成した。カードに記載された内容から、意味的に似た語りを集めて、グループ化し名前を付けた(カテゴリー化)。座談会のインタビュアーは障がいのある同胞をもつ大学生をトレーニングし、大学生同士で本音を話すことができる環境を作った。インタビュアーは同胞と過ごしたこれまでのこと、将来のことについてのテーマを提供し、参加者が自由に語るスタイルでデータ収集を行った。調査は長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻倫理委員会の承認を得て行った(承認番号14061213)。

分析した結果、『過去の経験のふりかえり』と『現在～将来への思い』の2つに分類できた。

カテゴリー化した内容を表2.3.に示す。

『過去の経験のふりかえり』は8カテゴリーが抽出できた。

『現在～将来への思い』は6つのカテゴリーが抽出できた。

表2. 過去の経験の振り返りのカテゴリー

### 『過去の経験のふりかえり』

	親に対していい子でいたい	親に気にかけてもらいたい
	親の意見に反抗しない 親が理想とする子供を演じる	親の期待に応えるよう、喜ばせるよう努力する わざと悪い子のふりをする
	いい子でいたいけどつらい	<b>嫌なこと、困りごとへの対処法</b>
	親に嫌われるのが怖い 自分のことで負担を増やしたくない	悩みを自分の中に閉じ込める、我慢をする 一人で隠れて泣く
	<b>周囲に対する思い</b>	嫌なことを言われたら無視をする
	同胞のことは隠したい 障害についてひどいと言われるのではないかと	言いたいことは言っていた 一人遊びの達人になった
ネガティブ	周囲は障害をバカにしている嫌だ 自分ではえらいなんて思っていない 相手によって同胞について話す内容を制限する	<b>両親への不満</b>
	周囲の気遣いが理解できない 障害者の会のことによくわからない、興味がない 障害者の会に行くことに否定的なことを言われる	特別に甘やかされる 八つ当たりの対象になる 同胞の世話を任せられる 急な予定変更 父親が非協力的で大変
ポジティブ	障害の理解がある人に感謝している 理解がある友達がいることは嬉しい 障害者の会で相談相手、自分の役割が見つかる	<b>同胞がいることで起こる困りごと</b>
	<b>同胞への思い</b>	急な予定変更 発作時の対処法 介護負担が大きい
	大好き、感謝の気持ち 恥ずかしい気持ち 嫌な気持ち 嫌がらせをしてしまっして申し訳ない気持ち	<b>両親が同胞について悩む様子を見てきた</b>
		家族が障害に対して敏感 ほかの家族の意見に動揺する 母親の支えになりたい

表3. 現在～将来への思いの 카테고리

『現在～将来への思い』

	両親と自分の考えが違う	大学での学びが活かされる
受け入れるのは難しい	両親は施設に入れることを考えている 就職などに関しての将来の考え方 一回家族と離れて自分を見つめなおしたい	社会資源(施設)に不安を抱くようになった 社会資源(施設)がもっとしっかりしてほしい 相談相手がほしい
受け入れたい	両親は自分のためを思って同胞と別に住むことを薦める 両親と同胞と一緒に住もうと思っている 同胞を施設に入れたくはない	同胞に対して年相応の接し方をしている 同胞の幸せを考えて接している 離れていると行って支えることができない
パートナーへの条件		同胞との将来の付き合い方
パートナーとその両親に同胞について理解してほしい	パートナーには同胞について理解してほしい	同胞と一緒に住みたい、住まなければと思っている 同胞とは別々に住みたい
パートナーの両親が認めてくれるのが不安	パートナーの両親の同胞についての理解は関係ない	同胞は施設に入れようと考えている 同胞と一緒に住むかどうかはまだ考えていない
自分の将来は自分で決めたい		家族を冷静に見つめる
就職や進学は自分で決めたい	同胞と住むことについて自分で判断したい	家族と離れ、自分のことを考える時間が増えた さまざまな機会に触れ、視野が広がった 親が同胞から自立したと感じた 自分のことで悩める時間が増えた

＜両親と自分の考えが違う＞  
では、両親の考えを受け入れた  
い気持ちと受け入れるのは難し  
いという思いのどちらも持ち併せ  
ていた。

さらに、これらの抽出された  
カテゴリーが、それぞれにどの  
ように影響しているかについて、  
図3にして検討した。

『過去の経験と思い』について  
きょうだいは過去に八つ当たりの  
対象になるなどから生まれる両  
親への不満や急な予定変更な  
どの同胞がいることで起こる困り  
ごとから抱いた「家族へのネガティ  
ブな思い」に対して、こっそり泣い  
たり、好きなことをして機嫌がよく  
見えるようふるまうなど、子ども  
らしい方法で対処していた。  
その対処法は＜同胞への思い＞  
やく親が困っている様子を見て  
きた＞ことなど、力になりたいとい  
う気持ちを含む「家族へのサポー  
ティブな思い」が作用し、悩みを  
自分の中に閉じ込め、なんとか  
解決する方法をとっていた。

また、＜親に対していい子でい  
たい＞＜気にかけてもらいたい＞  
という気持ちから、目立つように  
ほめられそうな行動をとったり、  
親が怒るような行動をしたりする  
ことで整理のつかない思いに  
何とか対処しようと努力していた。  
＜嫌なこと・困りごとへの対処法＞  
にはきょうだいにとって周囲からの

カテゴリーの図解化

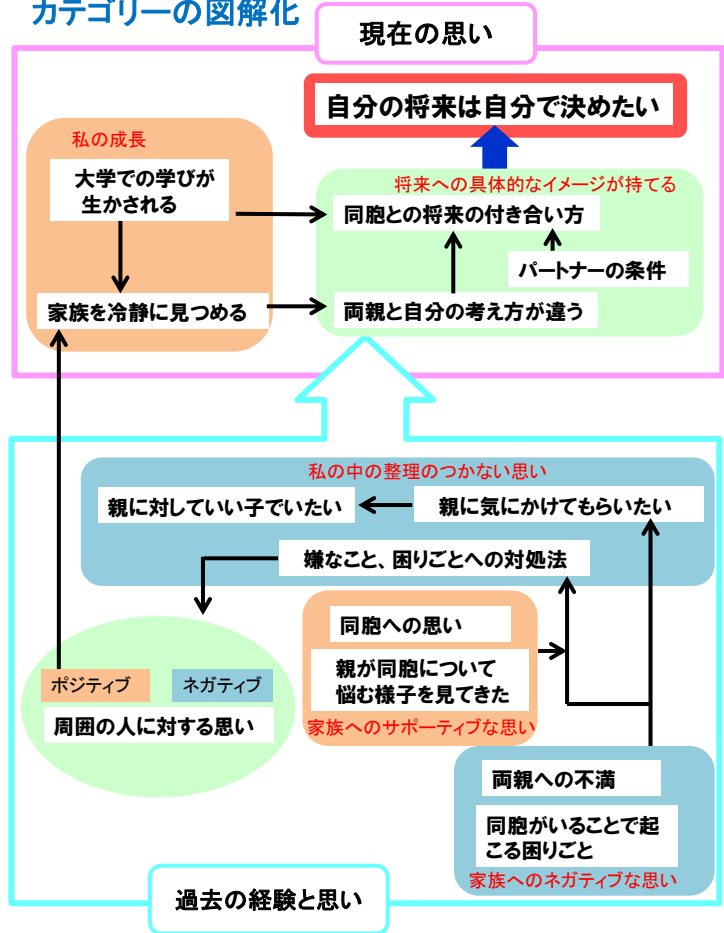


図3. きょうだいの思い カテゴリーの関連

ネガティブなアプローチを無視するなどの対応も含まれていた。友達から誘われたとき、家族会を理

由に断った場面で友達から「どうしてそんなのに行かないといけないの？」と聞かれて反応に困るなど、家族の会に対する消極的な気持ちに関連があった。一方で、家族の会に参加によって自分の役割が与えられたり、相談相手が見つけれられるなどポジティブな経験は、現在の〈家族を冷静に見つめる〉のカテゴリーに影響していた。これらの過去の経験や思いは、将来のイメージを具体的に考えることに影響していた。

〈同胞との将来の付き合い方〉では大学生活で学んだ様々な経験や知識が生かされ、〈家族を冷静に見つめる〉ことができるようになったことで、〈両親との考えの違い〉をきょうだいの視点で分析していた。また、この座談会を通して、最終決断はきょうだい自身であること、今は難しいけれどその時が来たら自分で決めたいという新たな気持ちを共有できていた。

## V. まとめ

以上、2つのきょうだいへの調査から考えたことを図4にまとめる。

きょうだいは一緒に過ごすことで同胞が苦手な部分を理解し、手助けするタイミングを見極める力をつけている。だからこそ、両親が同胞に対して、過度に手を出していると感じる部分についてえこひいきだと感じる。同時に、できない部分を手助けすることは当然であることを学んでいた。

きょうだいより同胞が年上でも年下でも、同胞が物事に対してあきらめない姿勢やまじめにがんばるところを「尊敬する部分」があると認識している。さらに大学生になると、これまでは自分の家族内のできごとであったことが、社会全体の対応について考えられるように障がい観を深められており、これから目指す共生社会のモデルはきょうだいにあるのではないかと感じる。

また、きょうだいの将来の生活については、どんな形であれ、同胞が必ずいる。親のように十分な支援はできないかもしれないが、何らかの形で関与したいという気持ちを持っていた。同胞がいるという負い目ではなく、同胞を受け入れられない価値観の人とは結婚できないとはっきりと言葉にした。

親亡き後の同胞の生活に対して、両親ができる準備、備えはあった方がいいと考えるが、きょうだいの話を聞いてみると、過度に「きょうだいに負担はかけられない」と思わなくてもいいのではないかと感じる。それも含めて「自分で決めたい」と考えているのではないか。きょうだいにとっての備えは、将来、同胞の生活支援を考えなければならなくなったとき、両親がこれまで何を大事にして選択したのかという基準ではないだろうか。

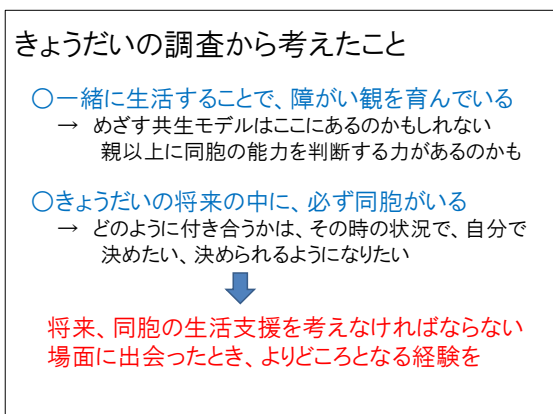


図4. きょうだいの調査のまとめ