

障害のある子どものきょうだいを育てる 親の子育て観の変容

—家族参加型支援セミナーの参加を通して—

阿部 美穂子・太田 千裕*・神名 昌子**・石井 郁子***

Change of Parents' Idea on Caring the Siblings of Children with Disabilities

—By Participating in the Family Support Seminar—

Mihoko ABE, Chihiro OOTA, Masako KANNA & Ikuko ISHII

E-mail : mabe@edu.u-toyama.ac.jp

摘 要

近年、障害のある子どものきょうだいの育ちに関する課題が明らかになってきているが、それはきょうだいを育てる親自身の課題ともなっている。そこで本研究では、障害のある子どものきょうだいとその家族のための「きょうだい支援セミナー」を企画し、その中で親自身を対象とした支援プログラムを考案、実践した。実践を通して得られた親の発言や自由記述に基づき、親のきょうだい観や子育て観の変容を調べたところ、セミナー終了後時には、その後のきょうだいとのかかわりに前向きな展望をもつようになったこと、子育てへの安心感を得られたこと、当初きょうだいに配慮していなかった親もきょうだいを気遣う気持ちが芽生えたこと、年少時から他のきょうだいとのかかわる機会が必要だという確信を得たことの4点が確認された。また、このような変容をもたらしたプログラムの要因として、参加者間の自由なディスカッション、大人になったきょうだい当事者の話を聞く機会、きょうだい実際の気持ちに即した学び、ファシリテーターの存在の必要性の4つが考えられた。

キーワード：障害児のきょうだい、家族支援、親支援、子育て支援

keywords : Siblings of children with disabilities, Family support, Parent support, Child care support

I 目 的

筆者らは、これまで障害のある子どもの兄弟姉妹（以下、きょうだい）を育てる親の子育て上の悩み事・困り事の実態について調査研究を実施してきた（阿部、神名 2011）。T 県内346家族に対する質問紙調査の結果、約70%の保護者がきょうだいの子育てに悩み事・困り事を抱えており、それはきょうだいの身体面、行動面、心情面にわたることが明らかとなった。具体的には、身体面では、「爪かみ」「ぜんそく」「チック」など、行動面では「きょうだいげんか」「友人とのトラブル」「会話の減少」「不登校・不登園」など、心情面では、「不公平感」「いつまでも親といたがる」「よく泣く」等であった。

これらの悩みは、きょうだいの年代にかかわらず見られるものであり、きょうだいの育ちは、親から見ると看過できない課題を抱えているケースがあることが示唆される。このようなきょうだいの育ちに関する親からの懸念については、立山ら（2003）も障害のある子どもの母親20名と、養育するきょうだい32名に対して面接を行い、発達の過程できょうだいに見られた気がかりな徴候とその原因を明らかにしている。それによれば、気がかりな兆候として、「円形脱毛」「喘息」「夜尿」「一時的な不登校」「不公平感の訴え」「すぐ泣く」「甘える」が挙げられ、その原因として「障害のある子ども（以下、同胞）の入院付き添いによる母親不在や家族内の緊張の高まり」「母親が同胞のことで手一杯できょうだいへの育児が手薄になったこと」「きょうだいが障害児を援助する役割を担い、自分を出しにくいこと」「友だちの障害者への接し方から生じる葛藤」等が

* 富山県立高岡支援学校

** 富山県立高志支援学校

*** 星槎国際高等学校富山学習センター

あったことを指摘している。

このようなきょうだいの子育て上の気がかりに対し、実際に親は直接的なかわりにより解決や予防への努力をしている。先の筆者らの調査では、きょうだいとよく話す・話をよく聞く、一緒に出かける、二人だけの時間をもつ、努力や達成を褒める、平等に接するなど、回答者の約3割から半数近くがコミュニケーションを促進する働きかけに配慮していることが明らかとなっている。

しかし、一方で親自身の問題も指摘されている。西村ら（1996a, b）は、親のきょうだいへの過度な投影同一視を指摘している。西村らによれば、実はそうではないのに、親は障害を持つ同胞の引き起こす負担がきょうだいの成長に影響するのではないかと心配しており、このことは、自分の受けている負担を子どもも同じように受けているのではないかという不安と、子どもを平等に育てたいと思いつつもできない申し訳なさの反映であると述べている。また、立山ら（2003再掲）は、親がきょうだいの不適応のサインに気付き、きょうだいに意識して関わられるようなアドバイスを必要としていることを指摘している。また、川上（1997）は、きょうだいの同胞に対する感情について、きょうだいとその母親に対し、質問紙調査及び面接調査を行った結果、きょうだいの同胞に対する感情については、同胞に対する感情が否定的なのではないかと予想した母親が多いこと、しかし実際は、きょうだいは母親が思っているほど同胞に対して否定的感情を抱いてはいないことを指摘している。このように、母親ときょうだいの間では同胞に対しての感情に違いが生まれており、母親の「思い込み」が、きょうだいの子育て上の問題に影響している可能性も考えられる。

これまで見てきたように、障害のある子どものきょうだいを育てる親の多くが子育てに悩みを抱えており、そのような親自身も何らかのサポートを必要としている状態であることが推察される。しかし、近年きょうだいの心理適応上の問題が明らかになるにつれ、きょうだい会等をはじめとしたきょうだい自身へのサポートが検討されつつある一方で、親自身を対象とした支援は十分行われていないのが実情である。

そこで、筆者らは障害のある子どものきょうだいとその家族のための「きょうだい支援セミナー」を

企画し、その中で親自身を対象とした支援プログラムを考案、実践した。本研究では、参加した親の発言や自由記述から、実践を通して親にもたらされた子育て観やきょうだい観の変化について明らかにする。さらに、その変容をもたらしたプログラムの要因について検討することによって、きょうだいの子育てに悩む親の支援方法に役立つ知見を得ることを目的とする。

Ⅱ 方 法

1. 対象

筆者らが企画したきょうだい支援セミナーに参加した、障害のある子どもとそのきょうだいを育てている父親・母親18人。内、夫婦が3組含まれる。いずれも筆者らが募集したセミナーの主旨に賛同し、きょうだい及び同胞とともに、参加を自ら希望した親である。各対象者の子どもであるきょうだいは、小1, 3名、小2, 1名、小3, 1名、小4, 4名、小5, 4名、中1, 2名、中3, 2名の、計17名であった。また、障害のある同胞は年中1名、年長1名、小1, 1名、小2, 1名、小3, 1名、小4, 2名、小5, 2名、中1, 1名、中2, 1名、中3, 3名、高1, 1名の計15名であり、障害内訳は、自閉症4名、知的障害5名、高機能自閉症・アスペルガー障害2名、ADHD1名、ダウン症1名、その他の発達障害1名、不明1名であった。

2. セミナーの概要

1セッションは120分からなり、チェックイン15分、全員でのムーブメント活動30分、親、きょうだい、同胞のグループ別活動60分、きょうだいと親とのムーブメント活動15分から構成される。本研究の分析対象は、親グループにおける活動とする。セミナーは、T大学で20XX年10～12月、隔週で全6回行われた。各回の内容を表1に示す。子育ての情報交換の場づくり、悩み相談のできる場づくりに主眼をおいて内容を構成した。具体的には、きょうだいに関する理解研修、大人になったきょうだい当事者の講話、コミュニケーションエクササイズを取り入れて、毎回テーマを決めて、自由な雰囲気の中で参加者が互いにグループに分かれたり、全体で自由に意見交換した。特に、第3回と第4回では、ファシリテーターが、きょうだいを育てる過程で多

くの家族が会うであろう気がかりな事例を取り上げ、各親がそれをテーマに自分の体験を分かち合ったり、対応の方法を検討したりするように促した。

第1, 3, 4 筆者が内容構成を検討し、第3, 4 筆者がファシリテーターとして活動を進行した。第2 筆者は、記録と運営補助を行った。

表1 セミナーの内容（親グループ）

日時	主な活動と話題	活動の目的
第1回	・うちとけゲーム ・自己紹介(参加の動機・子どもの自慢・期待すること)	・セミナーに参加するメンバー同士、顔合わせをする
第2回	・外部講師による講演会(きょうだい支援の実践者)	・きょうだいの求めている支援や親の関わり方について聞き、発達段階による対応の仕方を考える
第3回	・きょうだいに対する母親の悩み事や困り事(きょうだいの友達関係)について、グループで話し合う	・具体的な事例を通して、きょうだいに対する対応について考える
第4回	・きょうだいに対する母親の悩み事や困り事(きょうだいの不公平感)について、グループで話し合う	・具体的な事例を通して、きょうだい児に対する対応について考える
第5回	・「いいとこみつけエクササイズ」 ・「きょうだいからの手紙」をもらって感じたことについて話し合う	・簡単な「ほめ方テクニック」を練習 ・きょうだいはどうしてほしいのか、大切なことはどんなことかを知る
第6回	・セミナーを振り返っての感想を発表する ・きょうだいに手紙を書く	・成長過程におけるきょうだいの気持ちの動きを理解し、親としての接し方について考える

3. データ収集の方法

全セッションにおける活動を許可を得て録音し、逐語録を作成した。また、第1回～第5回セッション終了後、アンケートを配布し、よかったこと・改善点・質問疑問の3項目について、自由記述で回答を求めた。さらに、第6回セッション終了後には、最終アンケートとして、きょうだいへの自分の関わり方の変化等の項目について自由記述式で、回答を求めた。

4. データの分析方法

第1, 第2 筆者と特別支援教育あるいは幼児教育を学ぶ学生8～9人で協議し、各セッションの逐語録、及びアンケートの記述から、親がきょうだいについて話している部分を抽出した。さらに、1セッションごとに抽出した内容を意味内容に応じてカテゴリー化した。各セッションのカテゴリーの関係性を検討し、その変化から、セミナーによってもたらされた親のきょうだい観や子育て観の変容過程を確認した。

Ⅲ 結 果

1. 第1回セッション

第1回セッションの逐語録、及び、事後アンケートの記述内容を分析した結果、表2, 3に示すカテゴリーが得られた。

表2 第1回セッション逐語録に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
障害児が兄弟姉妹にいて、きょうだいに負担をかけているという考え	1-①
兄弟姉妹は仲良くあるべきだという考え	1-②
同じ立場の友達がきょうだいには必要だという考え	1-③
同胞の世話をして親を助けてくれる存在だという考え	1-④
きょうだいについて気がかりなことがあって何とかしたいという考え	1-⑤
同胞との関わりに気になる点が見られるという考え	1-⑥
同胞の存在を肯定的に捉えているきょうだいは、親として自慢できる子どもだという考え	1-⑦
同胞の障害に気付いた時に、何らかのトラブルが起きることが心配だという考え	1-⑧
同胞の支援は多いが、きょうだいの支援も必要だと言う考え	1-⑨
きょうだいが同胞に対して何らかの責任を感じているようだという考え	1-⑩

表3 第1回セッション事後アンケート自由記述に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
障害児が兄弟姉妹にいて、きょうだいに負担をかけているという考え	1-①
同胞の障害に気付いた時に、何らかのトラブルが起きることが心配だという考え	1-⑧
障害児がいることで、将来きょうだいに苦労させるだろうという考え方	1-⑪
きょうだい不公平感を訴えてくるが、同胞ばかり特別扱いしているつもりはないという考え	1-⑫

2. 第2回セッション

第2回セッションの逐語録、及び、事後アンケートの記述内容を分析した結果、表4, 5に示すカテゴリーが得られた。

表4 第2回セッション逐語録に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
障害のある子どもを育てることが親にとって大変と後々思ってしまうという考え	2-①
親が年を取り、きょうだいも同胞も壮年に差し掛かったときの見通しが立たず不安だという考え	2-②

きょうだいは同胞に囚われずに自分の人生を歩んでほしいという考え	2-③
---------------------------------	-----

表5 第2回セッション事後アンケート自由記述に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
親が年を取り、きょうだいも同胞も壮年に差し掛かった時の見通しが立たず不安だと言う考え	2-②
両親だけでなく、他の家族ときょうだいの関係をよくするべきだと言う考え	2-④
聞かなくてもきょうだいの気持ちが分かるということはないのだという考え	2-⑤
無意識のうちにきょうだいに親の思いを押し付けていたかもしれないという考え	2-⑥
いつもきょうだいは同胞に合わせて遊ばなければならないというものではないという考え	2-⑦
きょうだいは同胞の障害について知識を多くもっていてほしいという考え	2-⑧
同胞が特別支援学級に在籍しているときょうだいに負担をかけてしまうのではないかという考え	2-⑨
きょうだいの将来について参考になる話を聞くことは有意義だという考え	2-⑩
障害児が兄弟姉妹にいて、きょうだいに負担をかけているという考え	2-⑪ = 1-①

3. 第3回セッション

第3回セッションの逐語録、及び、事後アンケートの記述内容を分析した結果、表6、7に示すカテゴリーが得られた。

表6 第3回セッション逐語録に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
きょうだいにとって、学校で同胞のについて触れられるのは苦痛だろうという考え	3-①
きょうだいの、友達に同胞の言動を見られるのが恥ずかしいと思う気持ちは理解できるという考え	3-②
きょうだいは学校で同胞のことを言及されて苦痛な思いをしても、親には話さないだろうという考え	3-③
きょうだいの学校での居場所を守ることを優先したいという考え	3-④
きょうだいは学校行事に同胞が訪れることを嫌がる子どもであってほしくないという考え	3-⑤
きょうだいは、同胞の障害について隠さず話せる人になってほしいという考え	3-⑥
小学生のきょうだいにとって、同胞の障害について友達に説明するのは難しいことなのかもしれないという考え	3-⑦
きょうだいに無理をさせたくないという考え	3-⑧

きょうだいは同胞に思いやりや理解をもつべきだという考え	3-⑨
きょうだいが何か訴えてきたら、きょうだいの訴えを飲まないにしても、まずは共感的に話を聞くことが大切だという考え	3-⑩
きょうだいに、障害がないというだけで多くを求めていることを申し訳ないと思うという考え	3-⑪
会話を通してきょうだいの良さがわかると、きょうだい児との心の距離が縮まるという考え	3-⑫
きょうだいの学校の友達の反応は、ときに親自身も傷ついたり驚いたりするくらいシビアだという考え	3-⑬
きょうだいの友達に、同胞の障害について説明するのはきょうだいよりも親の方が適役だという考え	3-⑭
きょうだいの友達に、同胞の障害について説明するのはきょうだいの学校の先生が適役だという考え	3-⑮
以前は、それは違っていると分かってはいるけれど、同胞も頑張っているのだから、きょうだいも頑張って当然だという態度できょうだいに接していた自分を反省しているという考え	3-⑯
きょうだいにも手を掛けているつもりだが、なかなかきょうだいには伝わっていないようだという考え	3-⑰

表7 第3回セッション事後アンケート自由記述に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
同胞を優先させるのではなく、きょうだいの気持ちも考えて子育てをしたいという考え	3-⑱
きょうだいと親の時間を大切にしたいという考え	3-⑲
きょうだいグループの活動の内容が気になるという考え	3-⑳
障害児が兄弟姉妹にいて、きょうだいに負担をかけているという考え	3-㉑ = 1-①

4. 第4回セッション

第4回セッションの逐語録、及び、事後アンケートの記述内容を分析した結果、表8、9に示すカテゴリーが得られた。

表8 第4回セッション逐語録に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
きょうだいと同胞に同じように同じ程度に接するのがよいという考え方	4-①
きょうだいとの関わりは、障害のある子どもとは異なる配慮を必要とするという考え方	4-②
障害の有無に関わらず、年上の子と年下の子とで親が接し方を変えるのは一般的だという考え方	4-③
思春期に入ったきょうだいへの接し方は難しいという考え	4-④

中学生になったきょうだいは不平不満を親には言わないという考え	4-⑤
きょうだいに逆の立場について考えさせるとよいという考え	4-⑥
きょうだいが何か訴えてきたら、きょうだいの訴えを飲まないにしても、まずは共感的に話を聞くことが大切だという考え	4-⑦ = 3-⑩
同胞にハンディがあることを教えるという考え	4-⑧

表9 第4回セッション事後アンケート自由記述に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
思春期に入ったきょうだいへの接し方は難しいという考え	4-④
きょうだいの思いを知りたいという考え	4-⑨
きょうだいの発する言葉の奥にある気持ちについて考えて接したいという考え	4-⑩
同胞を中心に考えたり行動したりするのではなく、きょうだいのことを気遣うことが大切だという考え	4-⑪
親の思いをきょうだいに知ってほしいという考え	4-⑫

5. 第5回セッション

第5回セッションの逐語録、及び、事後アンケートの記述内容を分析した結果、表10、11に示すカテゴリーが得られた。

表10 第5回セッション逐語録に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
きょうだいが、自分だけが大変なのではないと感じてくれたのが嬉しいという考え	5-①
たくさん褒めてきょうだいを育てようという考え	5-②

表11 第5回セッション事後アンケート自由記述に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
たくさん褒めてきょうだいを育てようという考え	5-②
きょうだいと一緒に行動があると、関係が修復しやすいという考え	5-③
きょうだいの特性や置かれた環境に応じて親が対応を変えることが大切だという考え	5-④
きょうだいの年齢に応じた接し方を知りたいという考え	5-⑤
親がきょうだいを大切に思う気持ちをアピールすることが必要だという考え	5-⑥
同胞を中心に考えたり行動したりするのではなく、きょうだいのことを気遣うことが大切だと言う考え	5-⑦
きょうだいと親の時間を大切にしたいという考え	5-⑧

6. 第6回セッション

第6回セッションの逐語録、及び、事後アンケートの記述内容を分析した結果、表12に示すカテゴリーが得られた。

表12 第6回セッション逐語録に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
セミナーに参加してきょうだいについて考えると、気が重くなることがあったという考え	6-①
他の親の意見を聞くときょうだいに対する自分の考えと異なっていて、自分の意見が変わったり視野が広がったりしたという考え	6-②
以前はきょうだいとの関わりに力が入っていたが、自然に関わろうと考えられるようになったという考え	6-③
きょうだいの思いについて改めて考えられたのがよかったという考え	6-④
以前はきょうだいに負担をかけていることを心配していたが、きょうだいの意見を聞いて杞憂だと分かったという考え	6-⑤
きょうだいと親の時間を大切にしたいという考え	6-⑥ = 5-⑧

7. 最終アンケート

第6回セッション後の最終アンケートの記述内容を分析した結果、表13に示すカテゴリーが得られた。

表13 最終アンケート自由記述に含まれるカテゴリー

カテゴリー名	No.
きょうだいの気持ちを事前に把握していると接しやすいという考え	7-①
きょうだいと親の時間を大切にしたいという考え	7-② = 6-⑥
親はきょうだいの心をサポートする存在でありたいという考え	7-③
きょうだいに親の気持ちを伝えられていなかったことを反省しているという考え	7-④
きょうだいの学校の友達への対処方法を知っているととても役に立つという考え	7-⑤
きょうだいの気持ちを分かっていたいなかったことを反省しているという考え	7-⑥
同胞を中心に考えたり行動したりするのではなく、きょうだいのことを気遣うことが大切だという考え	7-⑦
きょうだいが、家族に障害のある兄弟姉妹がいると毎日を生き生きと楽しむことが難しいと感じていることが心配だという考え	7-⑧
親が気に病むほどきょうだいは自分の置かれた境遇に不満を持っていないことが分かって安心したという考え	7-⑨
きょうだいにとって、親の言動の影響力は大きいので気を配ることが大切だという考え	7-⑩

きょうだいであるからこそ得られる体験や知識があると前向きに子育てをしたいという考え	7-⑪
きょうだいが同胞に冷静に対応できるように変わったという考え	7-⑫
同じ立場のきょうだいとの関わりは、きょうだいの気持ちを楽にさせることができるという考え	7-⑬
きょうだいに対する過剰な期待や同胞の特別扱いをなくしたいという考え	7-⑭
親以外の家族のきょうだいとの関わりがよくなるように働きかけたいという考え	7-⑮
きょうだいには本心を開示する相手が必要だという考え	7-⑯
同じきょうだいという立場の友達と上手くやっているということを知ると安心できるという考え	7-⑰
きょうだいが同胞に優しく接してくれるようになったという考え	7-⑱
きょうだいが小さいうちから、他のきょうだいとかかわる機会が必要だという考え	7-⑲
きょうだいの気になる言動に対して、ポジティブに対応できるようになったという考え	7-⑳
親の不安感が軽減すると、きょうだいからの反発が減るという考え	7-㉑

IV 考 察

1. 第1回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観

第1回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造を図1に示す。

(1) きょうだいに負担をかけている申し訳なさと、きょうだいはこうあってほしいという期待について
自己紹介の随所に、〈障害児が兄弟姉妹にいて、きょうだいに負担をかけているという考え(1-①)〉が表れており、きょうだいをもつ親は、きょうだいにかかる負担を軽減したいと考えていることが分かった。具体的には、きょうだいと同胞の障害について知っているきょうだいの友達との関係、きょうだいが同胞について責任を感じていること等、各家庭によって異なっているが、同胞の存在がきょうだいに何らかの負担を負わせていることを心配していた。一方で、親は〈兄弟姉妹は仲良くあるべきだという考え(1-②)〉や〈同胞の世話をして親を助けてくれる存在だという考え(1-④)〉や〈同胞の存在を肯定的に捉えているきょうだいは、親として自慢できる子どもだという考え(1-⑦)〉や〈きょうだいが不公平感を訴えてくるが、同胞ばかり特別扱いしているつもりはないという考え(1-

⑫)〉、つまり同胞を特別扱いしているつもりはなく、僻まないでほしいといった、手がかからない、よい子のきょうだいを、わが子の自慢として語られた。

以上のように、きょうだいの親は、きょうだいに負担をかけている申し訳なさをもつ一方、きょうだいが手のかからないよい子であることを期待していることが分かる。

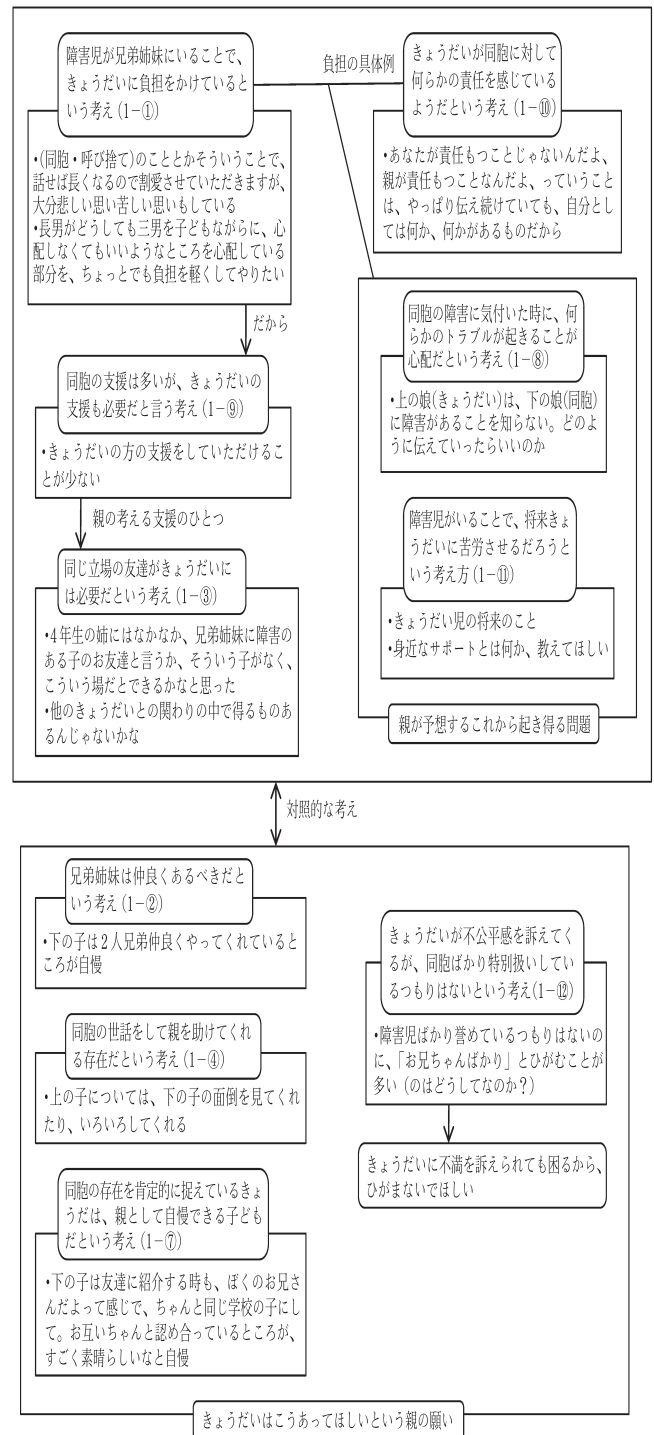


図1 第1回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造

(2) 同じ立場の友達がきょうだいには必要だという考えについて

セミナーへの参加の動機あるいはセミナーに期待することとして、〈同じ立場の友達がきょうだいには必要だという考え (1-③)〉が5回出てくる。親自身が親の会等で同じ立場の親と知り合い、語りあうなどして、気持ちがすっきりしたり学ぶことがあったりといった経験をしていることから、きょうだいにとっても同じ立場の友達ができることはプラスになると考えがあることが推測された。

2. 第2回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観

第2回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造を図2に示す。

(1) 大人になったきょうだいへ願うことと、きょうだいの将来の不安について

大人になったきょうだい当事者を講師として講演を聞き、その後の質疑応答で大人になったきょうだいの思いに触れた質問があったことで、活動中の親の発言から得たれたカテゴリーは、大人になったきょうだいへの願いやきょうだいの将来を不安に思う気持ちを表したカテゴリーとなった。

〈障害のある子どもを育てることが、親にとって大変だと後々思ってしまうという考え (2-①)〉とあるように、親はきょうだい大人になった時に同胞の子育てが親にとってマイナスだったと捉えてほしくないと考えていることが分かった。

また、〈きょうだいは同胞に囚われずに、自分の人生を歩んでほしいという考え (2-③)〉とあるように、親はきょうだいに同胞のことは気にせずに好きなことをしてほしいと願っていることが分かった。しかし同時に、親自身が年をとったり亡くなったときのことを考え、〈親が年を取り、きょうだいも同胞も壮年に差し掛かったときの見通しが立たず不安だという考え (2-②)〉とあるように、そうしなくても、同胞のことできょうだいを頼らざるを得ない状況が来たときにどうするかについて不安を感じていることが分かった。この矛盾から、親は苦しんだりきょうだいに対して申し訳ないという気持ちを抱いたりしていると考えられた。また、きょうだいの進学先や就職先、結婚といった時期に、上記の相反する思いの中で葛藤することも考えられた。よって、どの年齢のきょうだいを持つ親も、将

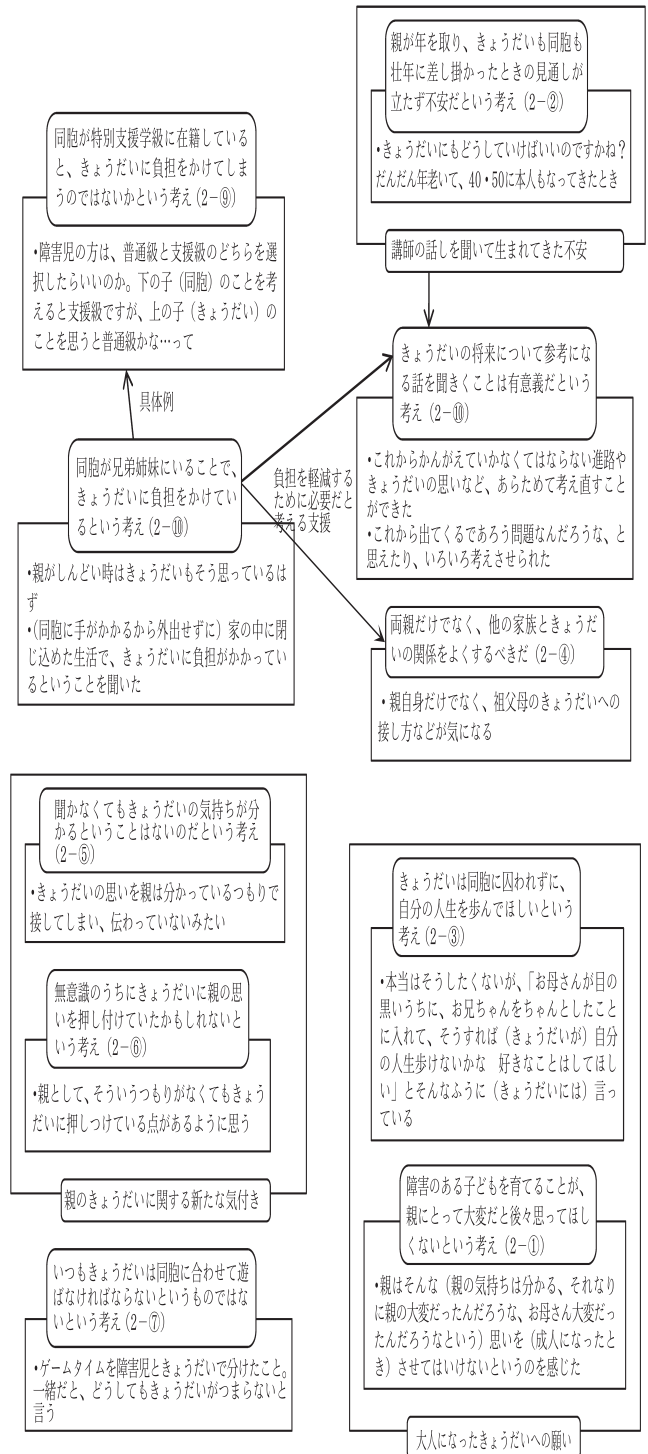


図2 第2回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造

来の見通しをもってきょうだいの子育てをしようとして、〈きょうだいの将来について参考になる話を聞くことは有意義だという考え (2-⑩)〉をもつこととなったと考えられた。

(2) 親のきょうだいの子育て観・子ども観の変化について

第2回セッションでは、〈聞かなくてもきょうだいの気持ちが分かるということはないのだという考

え（2-⑤）〉、〈無意識のうちにきょうだいに親の思いを押し付けていたかもしれないという考え（2-⑥）〉というように、“気持ち”がキーワードとなるカテゴリーが新たに出現した。外部講師から、きょうだいの学校にいる時間を含む1日の流れとその時の気持ちについて具体的例を聞いたことで、親の知らない時間のきょうだいの気持ちであったり、親が見逃してしまいがちなきょうだいの心の動きであったりについて思いを巡らせる機会を得たために起きた変化と考えられた。

3. 第3回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観

第3回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造を図3に示す。

第3回セッションでは、ファシリテーターが、「C男くんには、特別支援学校に通う弟（小2）がいる。去年、『〇〇ちゃん（同胞）を運動会に連れてこないで』と言った。仲のいい友だちには弟のことを話せるけど、そうでない子にうまく説明できないから、というのが理由だった。あなたがC男くんの親ならば、どのように対応するか、または、似たような経験がある場合はそのことについて、グループ内で対応策を話し合い、発表する」よう求めた。事例と似たようなきょうだいの訴えがあったという親が多かった。親にとって、「同胞を学校行事に連れて来ないで」というきょうだいの訴えを受け入れるかどうかという問題や、きょうだいの友達に誰がどのように同胞の障害のことについて説明するかという問題は、避けられない問題であることが推察された。

（1）親が子育てで優先するのは誰の意思かについて

もしもC男くんの親だったなら、〈きょうだいは学校行事に同胞が訪れることを嫌がる子どもであってほしくないという考え（3-⑤）〉や〈きょうだいは、同胞の障害について隠さず話せる人になってほしいという考え（3-⑥）〉から、「他人の目を気にしないで・・・」と言ったり、「C男くんの応援に行きたいと思うよ」と声を掛けたりするという親と、〈きょうだいの学校での居場所を守ることを優先したいという考え（3-④）〉や〈きょうだいに無理をさせたくないという考え（3-⑧）〉から、「分かったよ、じゃあ、弟くんはデイサービスかおばあちゃんの家にあずけて、ママだけ行くね」と伝

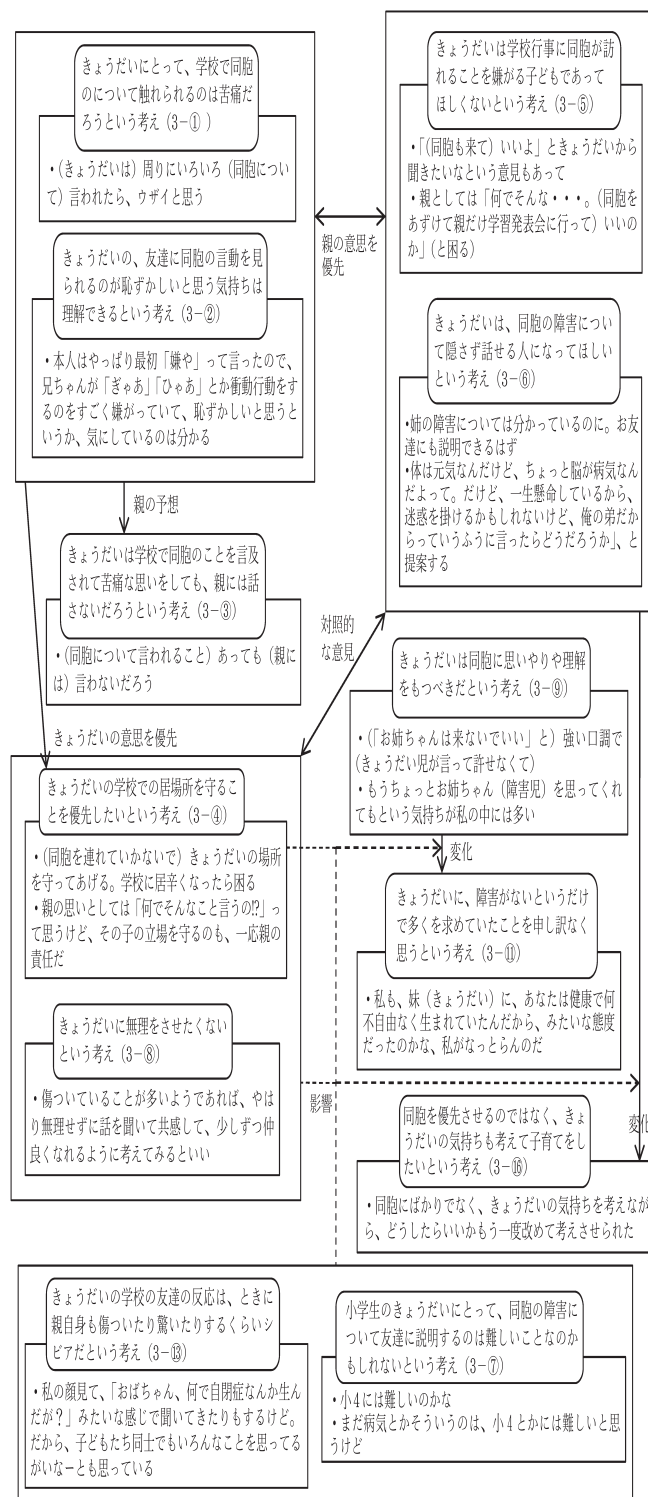


図3 第3回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造

えたり、同胞について友達と上手くいっていないようなら「少しずつ仲良くなれるように考えてみるといいから」と言ったりするという親に意見が分かれた。前者は、きょうだいの学校行事に行きたいという同胞の気持ちか、その同胞の思いを叶えてあげたい、同胞を連れていきたい、あるいはきょうだいは同胞の障害を隠さず話せる子であってほしいという

親の気持ちが優先された意見であり、後者は、同胞が学校に来るのが不安だ、友達が納得するように説明できるか分からないというきょうだいの気持ちが優先された意見であった。

いちいち説明しなくても同胞に手がかかるのは明らかだから、きょうだいは親の気持ちを分かってくれと思い込み、同胞へ意識が向きがちな親自身の意思を優先した言動をきょうだいに向けてしまうケースもあると考えられた。きょうだいの意思を尊重したいという親もいる一方で、同胞や親自身の意思を優先する傾向にある親もいることが、④⑧、及び⑤⑥のカテゴリーから明らかになった。

(2) 小学生のきょうだいの友達に、同胞の障害について説明するのは、誰が適役と考えるかについて

話し合いの中で、きょうだいの友達に同胞の障害について説明するのに適役であると親が考える人物として名前が挙がったのは、きょうだい、親自身、学校の先生であった。〈きょうだいは、同胞の障害について隠さず話せる人になってほしいという考え(3-⑥)〉、〈きょうだいの友達に、同胞の障害について説明するのはきょうだいよりも親の方が適役だという考え(3-⑭)〉、〈きょうだいの友達に、同胞の障害について説明するのはきょうだいの学校の先生が適役だという考え(3-⑮)〉の意見交換がなされた。

きょうだいを適役だと考える理由は、カテゴリー名の通り、同胞の障害について隠さず話せるきょうだいであってほしいと親が考えているからだと推測された。また、親自身やきょうだいの学校の先生を適役だと考える理由は、〈小学生のきょうだいにとって、同胞の障害について友達に説明するのは難しいことなのかもしれないという考え(3-⑦)〉やきょうだいの学校の友達の反応は、ときに親自身も傷ついたり驚いたりするくらいシビアだという考え(3-⑬)〉を親がもっているからと推測された。

(3) 親のきょうだいの子育て観・子ども観の変化について

本セッションでは、〈きょうだいは同胞に思いやりや理解をもつべきだという考え(3-⑨)〉が、〈きょうだいに、障害がないというだけで多くを求めていることを申し訳ないと思うという考え(3-⑪)〉や〈同胞を優先させるのではなく、きょうだいの気持ちも考えて子育てをしたいという考え(3-⑯)〉に大きく変化した。これは、〈きょうだいの学

校での居場所を守ることを優先したいという考え(3-④)〉や〈きょうだいの学校の友達の反応は、ときに親自身も傷ついたり驚いたりするくらいシビアだという考え(3-⑬)〉に影響を受けてのことだと考えられる。

当初、親は、きょうだいには障害がないから同胞の障害について理解し、親が同胞で手がいっぱいならば我慢したり、親の手を借りず自力で対応したりすることができるはずだと、きょうだいに期待を抱く傾向にあった。しかし、きょうだいにも、同胞のことで学校でも負担の高い状態であることに気づいて、きょうだいの思いに根ざした考え方に変化していることが推測された。

4. 第4回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観

第4回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造を図4に示す。

(1) 親のきょうだいと同胞への接し方の違いについて

第4回セッションでは、ファシリテーターが「A子さん(小2)には、特別支援学校に通う姉(小3)がいる。このごろ『○○ちゃん(同胞)は怒られないのに、私ばかり怒られる。○○ちゃんばかりほめられる。』と言うことがよくある。また、けんかになったとき、『○○ちゃんなんかいなきゃいいのに』と言ったこともあり、お母さんはA子さんにどう接していいか悩んでいる。あなたがA子さんの親ならば、どのように対応するか、または、似たような経験がある場合はそのことについてグループ内で対応策を話し合い、発表する」よう求めた。

きょうだいの年齢で分けたグループで話し合いを行ったが、きょうだいが小学校低学年の親のAグループの意見には、〈きょうだいと同胞に同じように同じ程度に接するのがよいという考え方(4-①)〉が4回出ていることから、この年齢のきょうだいをもつ親は、きょうだいにも同胞にも同等に叱ったり褒めたりするのがよいと考える傾向にあることが示唆された。きょうだいが小学校高学年の親のBグループの意見には、〈きょうだいとの関わりは、障害のある子どもとは異なる配慮を必要とするという考え方(4-②)〉が2回、〈障害の有無に関わらず、年上の子と年下の子とで親が接し方を変えるのは一般的だという考え方(4-③)〉が5回出ていること

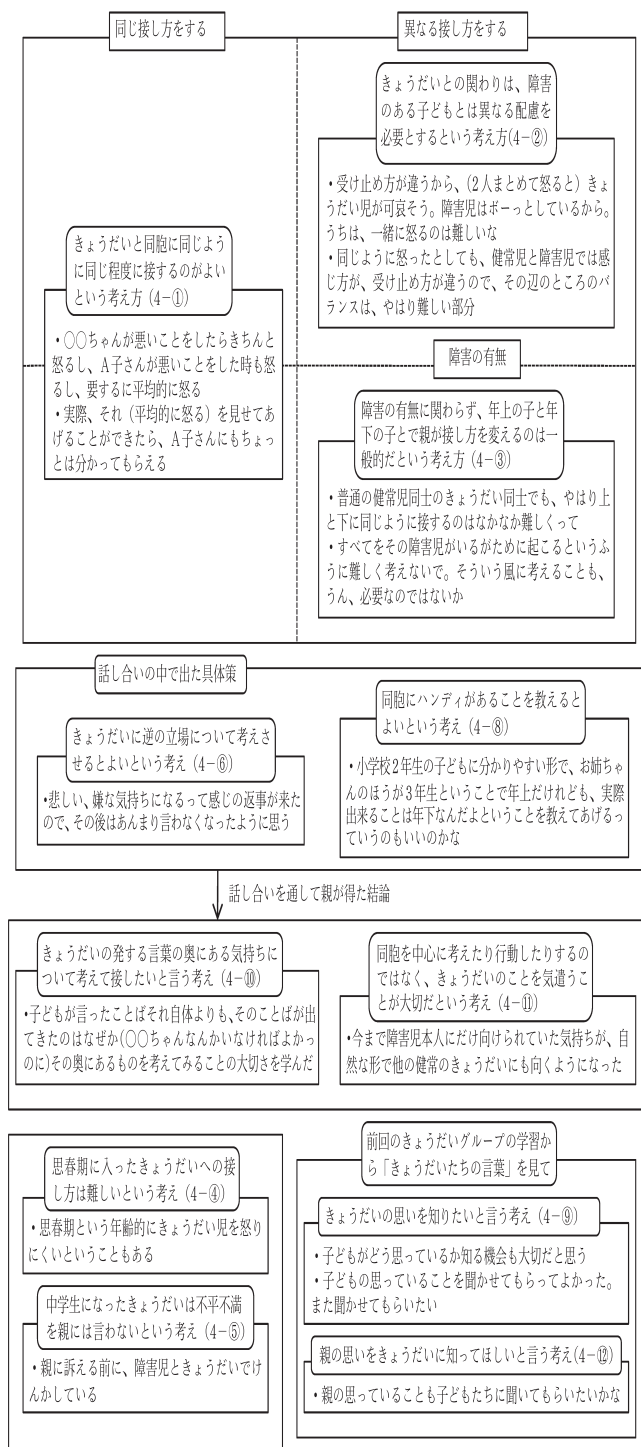


図4 第4回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造

から、この年齢のきょうだいをもつ親は、きょうだいと同胞の特に叱り方は異なり、さらにきょうだいの方により配慮して接しようとする傾向にあることと、きょうだいと同胞で親の手のかけ方が異なるのは、障害の有無が理由ではなく兄弟姉妹の順番が理由であるとして、兄弟姉妹の位置で接する量を変える傾向にあることが示唆された。前者は、〈思春期に入ったきょうだいへの接し方は難しいという考え

(4-④)〉とあるように、きょうだいが思春期に入っただけであることから、親は精神的に不安定になりがちなきょうだいに対して配慮していると推測された。

きょうだいが中学生の親のCグループの意見には、Aさんのお母さんへのアドバイスと、〈障害の有無に関わらず、年上の子と年下の子とで親が接し方を変えるのは一般的だという考え方 (4-③)〉が1回出ており、きょうだいを育てる親の先輩としての経験から、きょうだいと同胞で親の手のかけ方が異なるのは、障害の有無が理由ではなく、兄弟姉妹の順番が理由であるとして、兄弟姉妹の位置で接する量を変える傾向が示されていると言える。Bグループと異なり、〈きょうだいとの関わりは、障害のある子どもとは異なる配慮を必要とするという考え方 (4-②)〉が出て来ないのは、中学生のきょうだいたちが、きょうだいであることに慣れ、また年齢的に親に何でも話すことはしない時期であることから、〈中学生になったきょうだいは不平不満を親には言わないという考え (4-⑤)〉とあるように、親はきょうだいから直接不公平感をぶつけられることが少ないと推測された。

以上のように、きょうだいの年齢によって、親のきょうだいと同胞への接し方に違いがあることが分かった。

(2) 親のきょうだいの子育て観・子ども観の変化について

本セッションでも、〈きょうだいの発する言葉の奥にある気持ちについて考えて接したいと言う考え (4-⑩)〉、〈同胞を中心に考えたり行動したりするのではなく、きょうだいのことを気遣うことが大切だという考え (4-⑪)〉、〈きょうだいの思いを知りたいと言う考え (4-⑨)〉、〈親の思いをきょうだいに知ってほしいと言う考え (4-⑫)〉といったように、“気持ち”がキーワードとなるカテゴリーが新たに出現した。Aさんの言った、「〇〇ちゃんなんかいなければよかったのに」という言葉の表面だけでなく、そう言った背景やそのときのAさんの気持ちについて考えたこと、前回きょうだいグループが学習した内容(同胞について①不思議に思うこと・変わっていると思うこと②困ったこと)について知り、そこに表されたきょうだいの本音に触れたことが変化のきっかけであると考えられた。きょうだいの気持ちを分かってあげることの必要性や気遣って

あげることの必要性を感じ始めている親の様子がかがわれた。

5. 第5回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観

第5回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造を図5に示す。

(1) 親がこれからきょうだいのためにしてあげたいと考えることについて

参加者たちは、第5回の事後アンケートでは、〈親がきょうだいを大切に思う気持ちをアピールすることが必要だという考え (5-⑥)〉、〈たくさん褒めてきょうだいを育てようという考え (5-②)〉、〈同胞を中心に考えたり行動したりするのではなく、きょうだいのことを気遣うことが大切だという考え (5-⑦)〉、〈これからきょうだいのためにしてあげたいと考えること

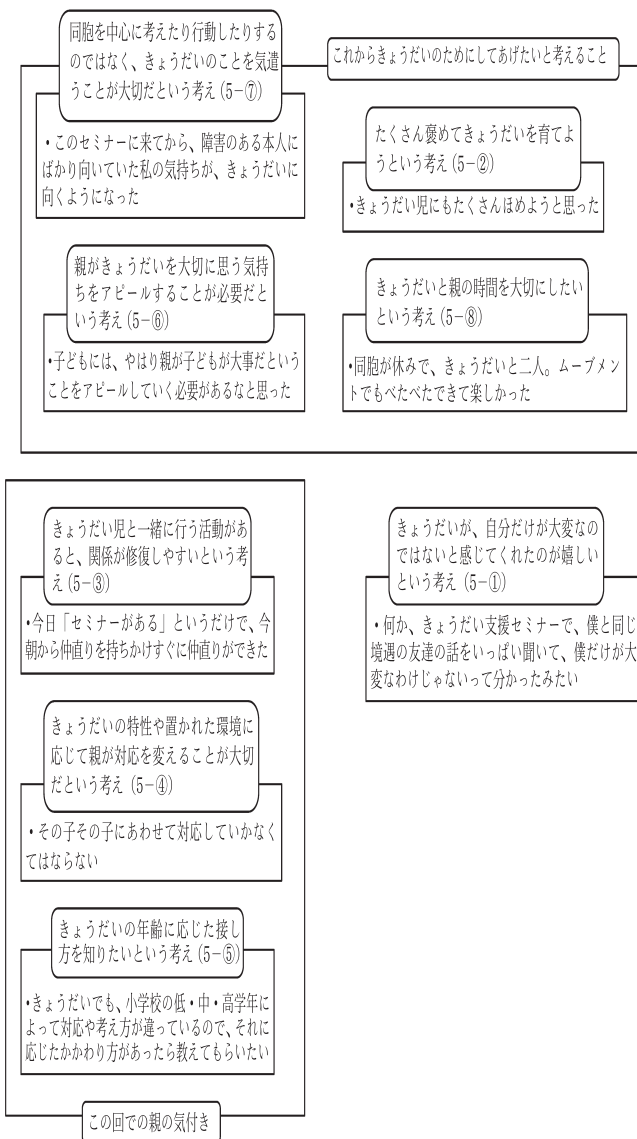


図5 第5回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造

(5-⑦)〉、きょうだいと親の時間を大切にしたいという考え (5-⑧)〉といった、これからきょうだいのためにしてあげたいことについて、具体的に書いている。これは、第4回の活動の後にきょうだいから手紙をもらい、きょうだいの本音に触れたことで、きょうだいが必要としていることを掴んだからだと考えられた。きょうだいには負担をかけているから何かしてあげなければならないといった、漠然とした考えではなく、大切に思う気持ちをアピールすることやたくさん褒めること、きょうだいと親の時間を大切にすること等、自分がこれから取り組むきょうだいの子育てのポイントが複数出るように変わってきていることが見てとれた。

(2) きょうだいと同じ立場の友達と触れ合うことで、自分だけが大変なのではないと感じてくれたことを嬉しいと思うことについて

新しいカテゴリーとして、〈きょうだい、自分だけが大変なのではないと感じてくれたのが嬉しいという考え (5-①)〉が出てきた。〈同じ立場の友達がきょうだいには必要だという考え (1-③)〉をもっていた親が、きょうだいからの手紙に、「セミナーで、僕と同じ境遇の友達の話をついて聞いて、僕だけが大変なわけじゃないって分かった」と書いてあったことを大変喜んでいて。親がきょうだいに、ひとりで悩んだり困ったりしてほしくないという気持ちが、(1-③)から(5-①)へとつながっていることが分かった。

6. 第6回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観

第6回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造を図6に示す。

(1) セミナーに参加してきょうだいについて考えると、気持ちが暗くなってしまう親の気持ちについて

ある参加者が「参加するごとに、自分ちょっと子どもに対して、やっぱり暗くなってしまうんですね」と語り、セミナーできょうだいの気持ちやこれから起こり得る問題を知ることによって、不安が込み上げてきたようである。しかし、この発言の後に、「でも、皆さんがすごい明るいんで、ああ、自分こんなふうに考えてたけど、馬鹿馬鹿しかったかなあと思うことがあって、すごいいい経験でした」と語っていることから、不安は他の親の明るさに触れることで払拭されたことが分かる。このことから、セミ

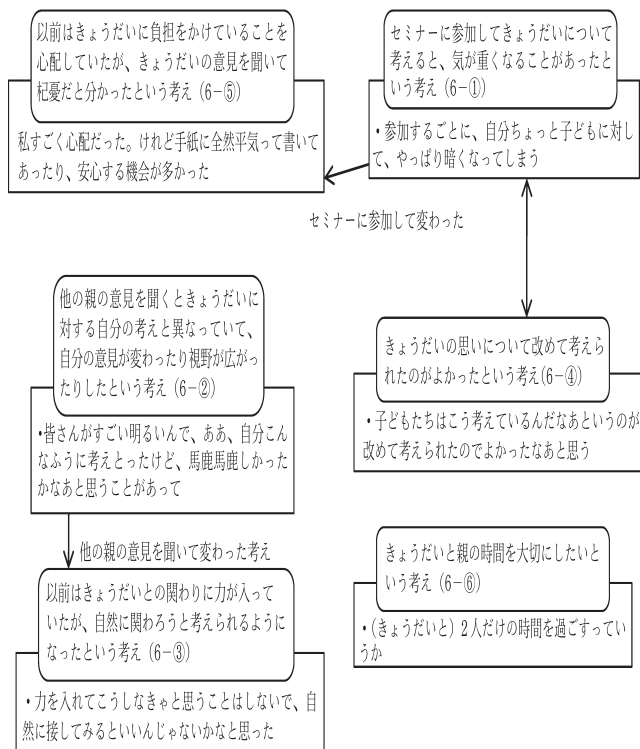


図 6 第 6 回セッションにおける親のきょうだい観及び子育て観の構造

ナーは、親同士の学びあえる仲間関係がつくられるまで、ある程度の回数を重ねる必要があることが推測された。

(2) きょうだいはどのように考えているのだろうと心配していた親が、きょうだいの想いを知って安堵していることについて

当初、きょうだいに負担をかけていることを懸念してセミナーに参加した親は、負担は感じていないというきょうだいの本音を知って安心していることが分かった。このことから、日常生活できょうだいの本音に触れる機会そのものが、あまりない可能性も推測された。

7. 最終アンケートの記述における親のきょうだい観及び子育て観

最終アンケートの記述における親のきょうだい観及び子育て観の構造を図 7 に示す。

(1) きょうだいの子育てに対する前向きな展望について

最終アンケートは、親の「これからきょうだいの子育てをこのようにしたい」という具体的な展望を表すカテゴリが多かった。その内容は、同胞だけでなくきょうだいにも気持ちや視線が向くようになり、親は〈同胞を中心に考えたり行動したりするの

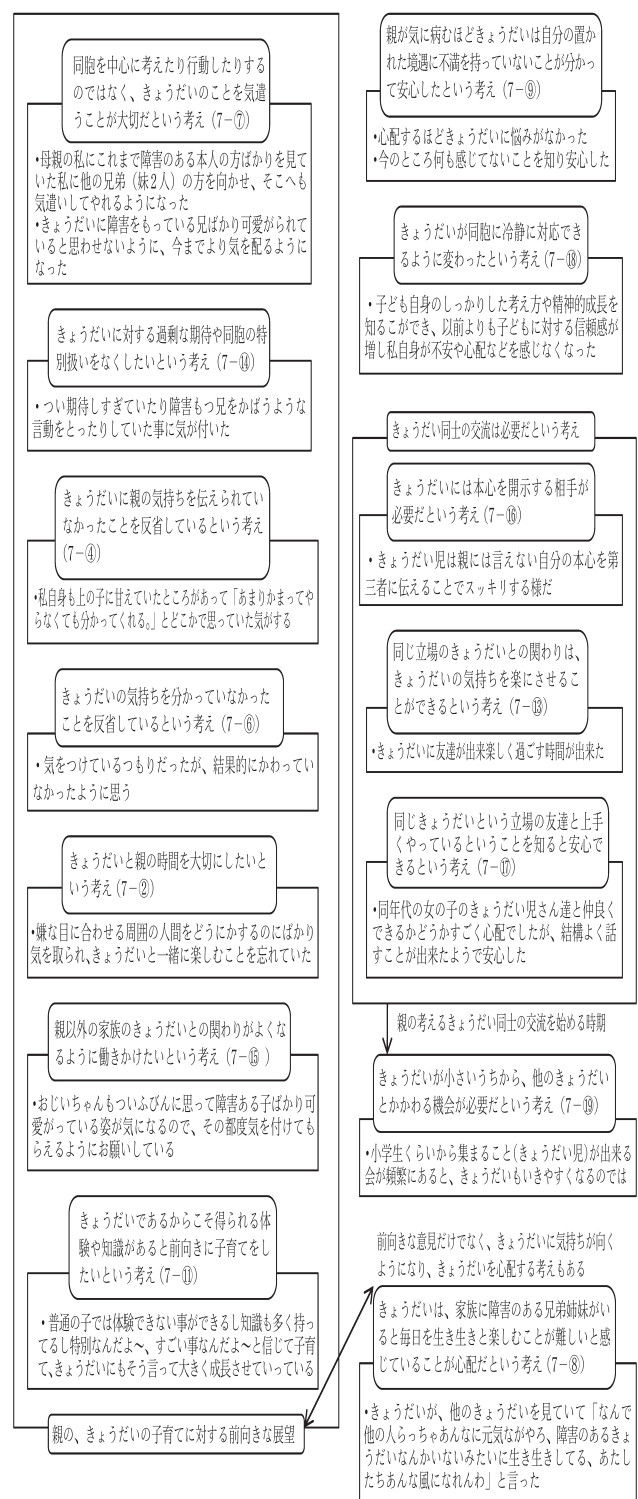


図 7 最終アンケートの記述における親のきょうだい観及び子育て観の構造

ではなく、きょうだいのことを気遣うことが大切だという考え (7-7)〉、〈きょうだいに対する過剰な期待や同胞の特別扱いをなくしたいという考え (7-14)〉、〈きょうだいであるからこそ得られる体験や知識があると前向きに子育てをしたいという考え (7-11)〉等、いずれも前向きなものであり、親がプラスのきょうだいの子育て観や子ども観をもっ

て6回のセミナーを終えたことが分かる。

(2) 親が過剰に心配するほどきょうだいは自分の置かれた境遇に不満を持っていないことが分かって、安心したという考えについて

きょうだいたちの言葉やきょうだいからの手紙から、2名の親が、以前に心配していたほどきょうだいが負担を感じていないことを知って安心していることが示された。同胞のことで負担をかけているのではないかと直接きょうだいに聞くことは、親にとって難しいことでもあり、きょうだいに負担をかけてしまうことを憂えてきた経験のある親にとって、きょうだいの「全然平気」という言葉が安堵をもたらしたと考えられた。また、親が過剰に心配するほどきょうだいは自分の置かれた境遇に不満を持っていなかったという事実は、親の自らの子育てに対する肯定感につながり、親がきょうだいの子育てに対する前向きな展望をもつことを助けたと考えられた。

(3) きょうだいに気持ちが向くようになり、きょうだいを心配する気持ちが芽生えたことについて

きょうだいの子育てに対する前向きな展望が多く出てきた一方で、ある親はきょうだいのつぶやきを聞いて、〈きょうだいは、家族に障害のある兄弟姉妹がいると毎日を生き生きと楽しむことが難しいと感じていることが心配だという考え(7-⑧)〉をもったことが示された。これは、特にセミナーに通い始めた当初、きょうだいに負担をかけていないかについて心配していなかった親の発言であった。以上のことから、セミナーに参加する前は、同胞にばかり気がとられきょうだいの動向にあまり注意を払っていなかった親が、セミナーに参加することできょうだいにも意識を向け、知識を得ると、これまでになかったきょうだいを心配に思う気持ちが生まれてきたことが示唆された。

(4) きょうだい同士の交流は必要だという考えについて

当初、〈同じ立場の友達がきょうだいには必要だという考え(1-③)〉がセミナーの参加の動機だったり、セミナーへの期待の内容だったりした親が、やはり、最終的にきょうだい同士の交流は必要だったと確信していることが示唆された。そして、きょうだいの気持ちが楽になったり、同じ立場の友達と仲良くなったりしていることを喜んでいることも分かった。加えて、親はきょうだい同士の交流を始める時期について、〈きょうだいが小さいうちから、

他のきょうだいとかかわる機会が必要だという考え(7-⑨)〉をもったことが分かった。

V ま と め

1. 親のきょうだい観・子育て観の変容について

本研究では、障害のある子どものきょうだいを育てる親の直面する課題に着目し、親自身を支援するためのプログラムを作成して、セミナーを実践した。実践の経過に即して参加した親のきょうだいい観や子育て観を継続的に検討することにより、その変容を確認することができた。当初、親たちは、同胞がいることできょうだいに様々な側面で負担をかけているという申し訳なさを感じている一方で、同胞と比べて不公平な扱いをしているつもりはなく、きょうだいには、同胞とけんかすることなく、同胞の世話をしてくれ、親を助けてくれる存在、同胞の存在を肯定的にとらえる自慢の子どもでいてほしいというように、手のかからないよい子としてのきょうだいい像を期待していることがうかがえた。

しかし、第2セッションで大人になったきょうだい当事者の体験談を聞いたことから、きょうだいの将来に関する不安が生まれ、きょうだいには同胞に囚われることなく自分の人生を生きてほしいという願いと、それとは裏腹に親が年を取った時にどうしても頼らざるを得ない状況が来るかもしれない可能性との間で葛藤を感じ、きょうだいの将来について不安を感じ、参考となる話を聞くことの有意義さを感じるようになった。また、親の知らない時間のきょうだいの気持ちや、親が見逃してしまいがちなきょうだいの心の動きについて思いを巡らせるようになり、聞かなくてもきょうだいの気持ちが分かるということはないのだという考えや、無意識のうちにきょうだいに親の思いを押し付けていたかもしれないという考えを持つようになった。

さらに第3セッションでは、具体的なきょうだいの対応困難事例について話し合う中で、同胞の障害を気にせず、嫌がったりせず、隠さず話せる人になってほしいという親の願いを尊重する考えと、きょうだいの同胞を恥ずかしいと思う気持ちや、同胞の障害を説明できない戸惑いを踏まえ、学校でのきょうだいの居場所を守り、負担をかけずにきょうだいの意思を尊重したいという考えの2つの対照的な意見が明らかとなった。また、関連してきょうだい

の友達に同胞の障害を説明するのは誰が適役かについて、きょうだい、親自身、学校の先生などそれぞれの視点からも意見が出された。これらの経緯から、親の中には、当初抱いていた親の手を借りることなく自立するきょうだい像への期待から、きょうだいもまた、同胞のことで学校でも負担の高い状態にあることに気づいて、きょうだいに多くを求め過ぎていたことに気付き、きょうだいの現実の思いに根ざした考え方へと変化が生まれてきたことがうかがわれた。

第4セッションになると、きょうだいが不公平感を訴える事例を基に、小学校低学年の親からは、きょうだいにも同胞にも同じように接するのが良いとする考え、高学年の親からは年齢に応じて必要な扱いは変えるべきであり、障害の有無も考慮しつつ、よりきょうだいに配慮すべきだという考え、そして、中学生の親からは不公平感の訴えが見られにくくなる時期になることを踏まえ、年齢差を考慮した対応をする考えが出され、きょうだいの発達に応じた対応の違いをお互いに確認することができた。また、第2セッションから生まれてきた、きょうだいの気持ちを考えるという意識がますます高まり、きょうだいの気持ちを分かってあげることや気遣ってあげることの必要性を感じ始めている親の様子がうかがわれた。

第5セッションでは、これまでの学びを踏まえ、これからきょうだいにどんなことをしてやりたいかが話題の中心となり、褒める子育てをしたい、一緒に時間を大切にしたい、大事に思っていることを伝えたいなど、親自身がこれから取り組みたいきょうだいの子育てのポイントの具体案が複数出るようになった。また、最初のセッションで出された同じ立場の友達がきょうだいには必要だという考えが、親グループと並行して開催されたきょうだい当事者同士のセミナーで、きょうだいが自分だけが大変なのではないと感じてくれたことを嬉しいと感じる思いに結びついたことが確認できた。

第6セッションでは、きょうだいについて考えると、気持ちが暗くなってしまう親の正直な気持ちが吐露され、同じ子育て仲間がいることでその暗い気持ちを切り替えられることが語られた。また、当初きょうだいの負担感を危惧していた親が、さほど負担を感じていないというきょうだいの本音を知って安堵していることが語られ、お互いにセミナーに

参加したことで、それぞれの親が自らのきょうだいの子育てに関する考えが変わったり、視野を広げたりできたことを確認し合うことができた。

このような過程を経て、最終アンケートでは、以下の4つの親の変容が明確化されるに至った。1点目に、それぞれが、今後のきょうだいとのかかわりに対する前向きな展望をもつようになったこと、2点目に、親が過剰に心配するほど、きょうだいは自分の置かれた境遇に不満を持っていないことに気付いて、子育てへの安心感を得られたこと、3つ目は、当初きょうだいに配慮していなかった親がきょうだいに気持ちが向けるようになり、きょうだいを心配する気持ちが芽生えたこと、4点目にきょうだいが小さいうちから、他のきょうだいとかかわる機会が必要だという確信を得たことである。

2. 親のきょうだい観・子育て観の変容を引き出したセミナーの要因について

当初、漠然とした不安や必要感からセミナーに参加した親がほとんどであったが、6回の実践を経て、きょうだいを育てる親としての自らのきょうだい観や子育て観を見直し、きょうだいの現状に即したかかわり方を明確に意識することができたことが分かった。このような変容を引き出したセミナーの要因として以下の4つが挙げられるであろう。

1点目は、参加者間の自由なディスカッションをベースとした活動であった点である。これにより、各参加者は自分が置かれた立場や事情に応じて、気持ちを言語化したり、情報交換をしたりしながら、自らを振り返り、新しい視点を獲得するなど、親の相互作用のなかで学ぶことができたと考えられる。

2点目は、大人になったきょうだい当事者の話を聞く機会があったことである。これによりきょうだいの将来に対する見通しや、現在、及び今後の子育ての在り方に対するヒントを得ることが可能となったと考えられる。

3点目は、きょうだい自身の直面している問題や感じている気持ちに即して、学ぶことができた点である。セミナーでは、具体的な対応困難事例について話し合うとともに、実際のきょうだい児からの親に宛てた手紙や、きょうだい同士での活動で出てきた意見も取り入れた。このことによって、親はきょうだいが置かれている実情を理解し、それに応じて、自らの考えを変容させることにつながったと考えら

れる。

4点目は、ファシリテーターの存在である。親同士が話し合いをベースに自らを変容させることができる場を保障するためには、タイムリーに話し合うべき適切な話題を選定し、必要な情報提供の場を確保し、参加メンバーの関係づくりを促進する役割を担うファシリテーターは、必要不可欠であると言える。

の開発」(研究代表者 阿部美穂子)の関連研究として、実践したものである。

(2013年5月20日受付)

(2013年7月10日受理)

3. 今後の課題

今回の研究は、セミナーに参加した親の集団活動における相互作用の結果として導かれた変容を明らかにしたものであり、分析にあたっては、個々の親がおかれている状況や背景、その特質、同胞やきょうだいの状態等、個別の要件を含めていない。しかし、実際には、一人ひとりの親は異なる事情を抱えてきょうだいの子育てを行っているものであり、セミナーによってもたらされる変容の状況も個々の親で異なるはずである。今後はさらに、個別のケーススタディを行い、親の変容をさらに緻密な視点で検討していくことで、より妥当な支援プログラムの改善へとつなぐ必要があると考える。

文 献

阿部美穂子・神名昌子(2011)障害のある子どものきょうだいを育てる保護者の悩み事・困り事に関する調査研究. 富山大学人間発達科学部紀要第6巻第1号, 1-9.

川上晶子(1997)障害児のきょうだいの抱える問題に関する研究. 広島大学大学院医学系研究科保健学専攻修士論文.

西村辨作・原 幸一(1996a)障害児のきょうだい達(1). 発達障害研究第18巻第1号, 56-67.

西村辨作・原 幸一(1996b)障害児のきょうだい達(2). 発達障害研究第18巻第2号, 70-77.

立山清美・立山順一・宮前珠子(2003)障害児のきょうだいの成長過程に見られる気になる兆候-その原因と母親の「きょうだい」への配慮. 広島大学保健学ジャーナル, Vol.3(1), 37-45.

附 記

本調査研究は、平成24年度科学研究費助成事業基盤研究(C)課題番号24531241「障害のある子どものきょうだいとその家族のQOL支援プログラム

