

重症心身障害のある子どものきょうだいの同胞観に関する研究 — 中高生のきょうだいの作文分析による —

阿部 美穂子

Siblings' Views on Their Brothers and Sisters with Severe Motor and Intellectual Disabilities

— Through Content Analysis of Siblings Teens' Composition —

Mihoko ABE

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

摘 要

本研究では、重症心身障害のある子どもの中高生きょうだいが書いた、同胞に関する作文77件を対象資料として分析し、そこに表されたきょうだいの同胞観を明らかにすることを目的とした。分析の結果、同胞に対するきょうだいの感情や考えは、全部で138項目であり、31のカテゴリーに分類された。述べられた時間に応じて、内容に過去、現在、将来の3つの時間ラベルを付して、きょうだいたちの発達に沿って内容の変容を確認したところ、きょうだいの多くが、まず過去について、自らが幼少期に抱いていた同胞に対する多様なマイナス感情や否定的な考えを内省して言語化し、そのような感情や考えを抱かざるを得なかった自分を客観的に振り返っていた。そして、現在持っている同胞観は、その多くが前向きで、同胞の存在意義を積極的に評価するものであった。しかし、すべてのきょうだいが同じように考えているわけではなく、いずれのきょうだいも、過去から、現在、そして将来に続く時間の流れの中で、それぞれが、同胞に対する現状認識と同胞のもつ可能性への期待、精神的な依存と将来の保護者としての責任感という、家族ならではの葛藤を抱きつつ、かけがえのない存在としての同胞観をもって、同胞とともに生きようと決意していることが分かった。また、重症心身障害のあるきょうだいに特徴的な同胞観について、「疎遠感」「命の存続に対する危機感」「障害のある人がもつ役割への着目」「深い同情」の4つがあることが示唆された。

キーワード：障害児のきょうだい、きょうだい支援、障害観、重症心身障害児

keywords : Siblings of children with disabilities, Sibling support, Concept of disability, Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities

I 目 的

Meyer & Vadasy (1994, 2007), Meyer (2012) は、障害のある子ども（以下、同胞）とともに暮らすことで、その兄弟姉妹（以下、きょうだい）は「特有の悩み・心配事と特有の経験・機会」をもつと報告している。具体的には、困惑や恨み、孤独感、罪悪感、将来の不安、過剰な同一視、親の期待に対する達成へのプレッシャー等を挙げている。また、親が同胞ばかりをかまっており、きょうだいはそのことを不満や恨みに感じ、自分が愛されていないのではないかと感じたり、時には自分は同胞をかばう親から拒否されていると感じているという報告 (Lobato, 1983) もある。また、同胞に対し「怒りや羨ましさといったアンビバレントな感情」を抱く

(田中・高田谷・山口, 2011) という。Meyer & Vadasy (1994, 2007) は、親が同胞の世話のためにかける時間が多くなり、親や周囲の大人の注目が障害のある子どもに向けられ、自らが仲間外れだと感じるだけでなく、きょうだいとして感じている様々な気持ちを分かち合う仲間と知り合う機会を奪われている状況が、孤独感をもたらすことも指摘している。橘・島田 (1998) もきょうだいは悩みを相談できる友達を求めながらも、相談できる友達が現実にはいないことが問題であると指摘している。

罪悪感に関しては、Meyer & Vadasy (1994, 2007) は、きょうだいが、同胞がなかなか言葉をしゃべることができないのは自分の振る舞いのせいだというように、同胞の障害の原因が自分にあるのではないかと自分を責め、自分だけが健康に生まれ

たことに対する罪悪感をもっているケースがあると指摘する。また同胞から離れたと思う自分や、健康でいろいろなことができる自分に対する罪悪感をもっているケースがあるとも述べている。この罪悪感に関しては、同胞を恥ずかしいと思ってしまう自分や同胞と喧嘩をしてしまう自分（白鳥，2005）のように同胞との関係性で感じるだけでなく、対外的な場面で同胞のパニックに対応できなかった自分や同胞へのいじめを止められなかった自分（吉川，2002），家族に対し自分だけが外出し楽しんでいたことを後ろめたく感じる自分（斉藤，2006）等，周囲との関係性の中でも感じてしまうことが報告されている。

また、全国の障害のある人のきょうだいに対して行った実態調査の報告書である「障害のある人のきょうだいへの調査報告書」（財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金，以下「ナイスハート基金」，2008）では，同胞からの影響についての報告がなされている。調査の対象となったきょうだいは424名で母数も多く，年齢層も10代（18歳以上）から60代と幅広いので，きょうだいたちが生活する上で直面している課題を把握する上で大変参考になるものと言える。それによると，小学生のとき困ったり，悩んだりしたことがある（あった）と答えたのは53.3%，現在困っていることがあると答えたのが44.8%で，きょうだいのほぼ半数が過去から現在にわたり，何らかの悩みをもっていることがわかった。小学生の時困ったり悩んだりしたことで最も多いのが，「社会の人の発言や行動への困惑」（23.3%），続いて，「同胞の行動への対処」（8.3%），「障害を理由にしたいじめ，からかい」（8.0%），また，現在困っていることの第1位は，「将来に関する不安」（25.2%）であり，次は「同胞との交流方法」（11.6%）であり，さらに「親の同胞への不理解」（2.4%）であった。

一方，きょうだいを受ける影響は，マイナスと捉えられるべきものばかりではない。Grossman（1972）は，大学生のきょうだいの面接調査から，きょうだいと同胞とともに暮らしたことでプラスとなる益を得たケースとして，人間理解，障害理解が深いこと，偏見に敏感であること，自分の健康や知的能力に感謝していることを挙げている。また，平川（1986）も，きょうだいと得たプラスの影響として，偏見に対する敏感さ，忍耐強さ，慈悲深さ等を

挙げている。Meyer & Vadasy（1994，2007），Meyer（2012）は，きょうだいが，もしきょうだいでなければ得られなかった特有の体験により，人の価値が知能テスト等の尺度では図れないことを知ったり，同胞が努力していることを誇りに思うこと，自分の家族や自分の能力に感謝の気持ちを持つことなどを挙げている。田中ら（2011）は，「きょうだいへの肯定的な影響として，家族の絆・家族の責任の重要性を学び，障がいや福祉について深く考え，他者に共感することや，優しさ，思いやりを身に着けることで，きょうだいは早くから自立し，責任感のある人間に成長していく」と指摘している。さらに先に挙げた「ナイスハート基金」（2008）においても，現在，同胞がいることで良かったことについて尋ねた結果，「良かったと思うことがある」と答えたのは67.9%で，3分の2を超えるきょうだいが悩みを抱えてもなお，同胞と暮らすことは自分自身にプラスと評価される影響をもたらしていると感じていることは興味深い。きょうだいが最も良かったと思うことは「同胞の存在意義・考え方への影響」（25.2%）であり，さらに，「人に対する優しさや思いやり」（19.1%）「障害への関心・差別意識の緩和」（7.1%）と続き，障害のある兄弟姉妹がいることによる心理的影響を受け続けてきたこと，それがきょうだいの考え方にも大きくかかわっていることが示され，現在は自分の視野や関心が広がった等，ハンディをプラスに捉えられることができるようになった人が多いと報告されている。

これまで見てきたように，きょうだいは，同胞とともに暮らすことで，様々な困難や悩みを抱えることがあり，また同時に，かけがえのないプラスとなる影響を得ていることも分かった。それでは，きょうだいはそれらをもたらす同胞について，どのように感じたり，考えたりしているのだろうか。また，その感情や考えを「同胞観」とするならば，同胞観は固定的なものではなく，きょうだいと経験の積み重ねにより変化させていくものであると予測される。とすると，それは同胞と暮らす時間の経過とともに，どのように変わっていくのであろうか。さらに，きょうだいがともに暮らしている同胞は，その障害種により，障害の状態や行動の特性に違いがあり，ライフスタイルも異なっている。よって，きょうだいの生活における体験も異なり，きょうだいの同胞観も障害種による影響を受けると予想される。

しかしながら、これまで見てきたように、同胞の障害種別にきょうだいの抱える悩みや同胞観について、検討した研究の知見は、まだ十分積まれてきていない。特に重症心身障害のある同胞のきょうだいについては、知的障害や自閉症などの行動上の問題が顕著となる同胞のきょうだいに比べて、その支援に関する先行研究も少ない状況である。さらに、きょうだいの発達に応じて、きょうだいが感じている悩みや同胞観がどのように変化していくかについても、わずかに、笠井（2013）が重症心身障害児・者の同胞をもつ成人に達したきょうだい3名にこれまでのライフストーリーの聞き取りを行ったものがあるだけである。

そこで、本研究では、重症心身障害のある子どものきょうだい書いた、同胞に関する作文を対象資料として分析し、そこに表されたきょうだいの同胞観について、明らかにすることを目的とする。

作文は、作者自身による読み返しや書き直しなど推敲を加える機会を含んでいる。すなわち、自分自身の感情や考えを客観的に捉えなおし吟味することができる。よって、その場で直感的に回答するアンケート調査やインタビュー調査とは異なり、熟考された対象者の考えを得ることができる資料であるといえる。このように、作文は、「対象者の内的世界を表現したもの」として、「その世界を理解する方法として活用できる」ものである（岩井、1996）。

また、本研究で対象とする作文は中学生期から高校生期の思春期に書かれたものとし、その中に含まれる過去、現在、そして将来への展望や見通しに関する記述に着目し、きょうだいらの「同胞観」が、自身の発達とともに、どのように変化していったか、その過程も明らかにすることとする。学齢期にある対象者の作文を分析対象とすることについて、中内（2001）は、「作文は、子どもが意識化し、自分の中で消化できた感情や出来事を自分が表現できることばを使って書くので、子どもが情緒的混乱に陥ることがなく安全である。（中略）子どもの主観的な生活経験の評価も可能であり、それによって生活の質を向上させるための援助法を検討できるという利点もある」と述べ、安全な自己省察の手段であり、対象者の主観的世界の理解とQOL支援につながる可能性を指摘している。特に思春期を取り上げたのは、小学生期を終えて十分な自己省察ができる年齢であることと、すでに成人を迎えた対象者とは異な

り、今後、同胞との関係性を主体的に更新していく可能性の高い発達位置にあると判断したからである。この時期の作文には、井上（2002）が指摘するように、「自分くずし・自分づくり＝アイデンティティー形成の様相」が表現されることから、過去から現在、そして未来に向かって変化しつつあるきょうだいの同胞観を捉えることができると考える。

II 方 法

1 分析対象

独立行政法人福祉医療機構（子育て支援基金）の助成により、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会が編纂・発行した、平成18～19年度重症心身障害児（者）兄弟姉妹支援等事業報告書に記載されているきょうだいの作文のうち、作者の年齢あるいは学年が明記されているもので、中学1年生、あるいは13歳から、高校3年生、あるいは18歳までのきょうだい書いたもの全77件を分析対象とした。内訳は、中学生期の作者によるものが40件、高校生期の作者に寄るものが37件であった。報告書によれば、本作文は、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会が、きょうだいの直面する「友人や知人による障害のあるきょうだいへの理解不足やいじめ、親がかまってくれないための疎外感、親の関心を引くための問題行動などの様々な悩みや問題」に対する支援が必要であるとして、「きょうだいシンポジウム」を開催した際に募集したものである。小学校低学年から成人にいたる広範囲のきょうだいから作文が寄せられ、親から「本音を聞くことができた」「率直な想いを聞けた」という感想が得られたとされている。なお本作文を対象とすることについては、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会、及び独立行政法人福祉医療機構の了解を得ている。

2 分析方法

まず、作文全体を複数回にわたって通読した後、その中に含まれる文を意味内容ごとに区切り、きょうだいの感情や考えが含まれる部分を抜き出した。次に、それぞれの感情や考えの中から、同胞を対象にしたものを抽出した。続いて、それぞれの感情や考えについて、過去に感じたり、考えたりしたものを振り返って述べている場合には「過去」、現在感

じているものを述べている場合は「現在」、今後のことについて述べている場合には「将来」の時間ラベルを付けて分類した。さらに、表された感情や考えの内容が共通するものを集めてカテゴリーに分け、それぞれに短い言葉で表題を付け、意味ラベルとした。そして、意味ラベルごとに、そのカテゴリーの内容を説明する文章を作成して、ラベルを定義した。以上の分類に基づいて、思春期におけるきょうだいの感情や考えが、時間の経過とともにどのように変化しているかを明らかにした。分析にあたっては、筆者と特別支援教育を学ぶ学生8名で協議し、全

員の意見が一致したものを最終結果とした。

Ⅲ 結果と考察

1 結果の概要

意味内容ごとに抽出された、同胞を対象としたきょうだいの感情や考えは、全部で138項目であり、31のカテゴリーに分類された。カテゴリーの意味ラベルと、その定義、及び、含まれる項目数を表1に示す。また合わせて、時間ラベル別にきょうだいの感情や考えの代表例を示す。

表1 きょうだいの作文分析の結果

No.	意味ラベル	定義	項目数	時間ラベル	中学生	高校生	きょうだいの感情や思考の記述例(括弧内は、記述者の中高生別)
1	同胞に障害があることを否定的に捉える気持ち	周りの友達の健常のきょうだいと、自分のきょうだいを比べその違いに気付いて、同胞の存在を否定し、嫌だと思ふ。	6	過去	2	4	・兄が健常者だったらどんなに良かったかと思うことがたくさんありました。(高) ・しゃべることもできなければ、一人では何もできない、そんな姉を小さい頃は嫌いでした。(高) ・僕の二番目の姉は、昔、僕にとって透明人間でした。なぜかと言うと、その存在を認めたくなかったからです。姉に関わりたくなく、変なものを見るように近づきませんでした。(高)
2	同胞を他の人と違う不思議な存在として捉える気持ち	他の人ができることができないのが不思議だと感じる。	3	過去	3	0	・他の家のお兄ちゃんは元気で走ったり、けんかをしたりしているのに、なぜ、うちの兄は立つことすらできないのだろうと思っていました。(中) ・小さい頃の私は、どうして姉は車イスに乗っているんだろう、どうして周りの子と違って「うー」「うー」と言っているのだろうと不思議に思っていたことがあります。(中)
3	同胞を怖いと思う気持ち	同胞に対して、見た目や行動から自分とは違うものを感じ、恐怖感が生まれる。	1	過去	0	1	・むしろ姉を見たときは恐怖心さえありました。病院の高い柵のベッドで飛び跳ねながらアアア言っている姿は正直、恐ろしかった。(高)
4	同胞に障害があることが分かりショックな気持ち	同胞に障害がある事実を知りショックを受け、その事実を受け入れられない。	2	過去	1	1	・弟が病気を持って生まれたと聞かされた時は「なんで、弟が病気のなの」とすぐショックでした。(中)
5	同胞を恥ずかしいと思う気持ち	障害があることが原因で、他から特別な目で見られる同胞の存在が恥ずかしいと思う。	4	過去	1	1	・私は兄を「お兄ちゃん」と呼ぼうとしなかった。何故か？単純明快。(恥ずかしかった)からだ。(中) ・「心のどこかに恥ずかしい」との思いが強かったせいか友達を呼ぶこともしませんでした。(高)
6	同胞を好きだと思ふ一方で、嫌いだと思ふ複雑な気持ち	大切な家族の一員として「好き」ではあるが、受け入れられない「嫌い」な存在でもあるという、相反する感情を同時に感じる。	3	過去	3	0	・でも、やはり兄も私の家族だったから大好きだったし、大切にしかかった。でも、やっぱり心のどこかで兄が嫌だった。(中) ・兄を「好きだ」と思う反面、「嫌だ」と思ってしまう時がありました。(中)
7	同胞を憎む気持ち	同胞が原因で不利益を被る経験をし、同胞を恨んだり、ねたましい、憎いと思ったりする。	5	過去	3	2	・僕ばかり我慢させられて姉を恨んだこともありました。(中) ・弟が生まれて、嫌なことや我慢しなきゃいけないこともあった。(中略)嫌だったことは私立の中学へ行けなかったことだ。(中略)もともと私立に入る予定だったのに裏切られた気分になり私は弟を憎んでいた。(中)
8	同胞と遊べなくて残念な気持ち	他の兄弟姉妹のように、同胞と一緒に遊ぶことができずに、残念に思っている。	4	過去	1	3	・妹と弟と一緒に遊びたかった。(高) ・でも自分が描いていた未来とは違ってがっかりした気持ちがないといったら嘘になるでしょう。私は妹と遊ぶことを楽しみにしていたからです。(高)
9	同胞を心配する気持ち	きょうだい苦しそうにしている姿や、体調の不調、入院状態などを見て、心配している。	2	過去	2	0	・僕が中学二年の時、お姉ちゃんが心肺停止状態になった時は、かなり心配しました。(中) ・障害者の人たちは良くなる面もあるが悪くなる面もあるといわれていたのでもっと不安でした。(中)
10	同胞に申し訳ないという気持ち	同胞を他の人に見られることがいやだと感じたことや、自分だけが家族と暮らしていることを、同胞に申し訳ないと感じている。	2	過去	1	1	・わたしなんて、家族がいて、友達がいて、いつも健康に過ごしているのに……お兄ちゃんに本当に申し訳ないと思いました。(中) ・まだ私が小学校の時とかは、友達とかに弟を見られるのが嫌でした。弟にホンマにわるかったなあと思いました。(高)
11	同胞との距離感を感じる一方で、それを意識的に感じるまいと思ふ気持ち	同胞が病院や施設に入っているために、一緒にいる時間が少なくさびしかったり、疎遠な感じを持ったりしている。(ただし、現在は、同じ時間を生きていると意識することで、それを改善している)	5	過去	1	3	・赤ちゃんの頃から、私と妹の間の距離は近くて遠かった。私と妹の間に見える壁があった。(高) ・姉ちゃんとしての親しみは感じていませんでした。(高)
			0	現在	0	1	・そして今、妹は施設に入所している。また妹が遠くなってしまった。でも最近あまり遠いと感じない。それは、会いに行けばいつでも妹と接することができるということ、私と妹は違う場所ではあるが、共に同じ時間を過ごし、共に成長しているからだ。
12	同胞を見るのが辛い気持ち	言葉がしゃべれず、苦しくても伝えられない同胞を見るのが辛い。	1	現在	1	0	・言葉がしゃべれないので、痛くてもかゆくても笑っているしかない、そんなおにいちゃんを見るのが辛いです。(中)

重症心身障害のある子どものきょうだいの同胞観に関する研究

13	同胞への不満な気持ち	同胞とのかかわりを通して、苛立ちや不満を感じる。	4	現在	2	2	<ul style="list-style-type: none"> ・話が通じないことがあるのが面倒だ思うこともあります。(中) ・唯一の不満は妹の面倒を見るのに自分の自由な時間が奪われるということだ。(高) ・正直イライラする。ストレスが溜まる。そんなストレスの原因がウチの兄貴だ。テレビを見てても、電話をしてても、本を読んでいても、勉強してても、騒がしい。(高)
14	同胞はがんばっていると思う気持ち	障害のあるきょうだいは、一生懸命頑張っていると思う。	6	現在	2	4	<ul style="list-style-type: none"> ・(昔は姉のことを恥ずかしいと思っていたけれど)しかし、姉が訓練を一生懸命頑張っている姿や何かものを必死で取ろうとしている姿を見てるとそんな気持ちはなくなりました。(中) ・私から見ても妹は頑張っています。(高) ・姉は姉で一生懸命生きていて、これもまた人間の尊い姿なんだと思えるようになっていくようになりました。(高)
15	同胞に対する感謝の気持ち	同胞のおかげで、できなかったことができるようになったり、他の人ができないことが自分にはできたりなど、自分にプラスになっていることがあると感じ、同胞の存在に感謝している。	9	現在	5	4	<ul style="list-style-type: none"> ・今私は、紗希の笑顔に助けられることもある。私の妹があなたで良かった。私は心から思う「ありがとう」。(中) ・弟に感謝しています。なぜなら、弟は私に大切なことを教えてくれたのです。それは、「障害は持っているでも、私達と同じ一つの心を持っていて、だけ少しだけ、違う物を持っているだけで私と変わらない人間」なんだと。(中略)そのことに気付かせてくれた弟に、心から「ありがとう」。(中) ・でも、私は、今の妹からしかもらえないものをたくさんもらった。勇気も元気も夢も。妹にはとても感謝している。(高)
16	同胞が、自分にはない力を持っていると感じる気持ち	同胞が、自分や周りの人がもっていない力をもっており、そのことを素直にすごいと感じ、周りにその力を自慢したいと思う。	2	現在	0	2	<ul style="list-style-type: none"> ・お話ができなくても、遊ぶことができなくても妹にはほかにいっぱいいいところがあります。(高) ・なんだか不思議と癒されてしまうのだ。不思議な力・・・(高)
17	同胞をすごい、尊敬、誇りであると思う気持ち	同胞に対してすごいと感じ、尊敬や、誇りを抱いている。	4	現在	1	3	<ul style="list-style-type: none"> ・逆に今は兄を誇りに思っています。人にいろんな力を与えてくれる兄は私の誇りです。(高) ・姉は姉で一生懸命生きていて、これもまた人間の尊い姿なんだと思えるようになっていくようになりました。(高)
18	同胞は感情表出が豊かで心が健康だという気持ち	同胞には、体の不自由さはあっても、笑顔があり、人としての心が明るいと考える。	3	現在	1	2	<ul style="list-style-type: none"> ・笑いをこらえずに、泣くのを我慢せずに生きられるのは、めちゃくちゃ健康で明るいと思います。(高) ・楽しいときや嬉しいときは思い切り笑い、悲しいときや辛いときは声を上げて泣きます。感情を表に表せる、素敵なお兄ちゃん。(高)
19	同胞を可愛い、好きだと思ふ気持ち	同じ家族の一員として、誰よりも可愛い、好きだと感じている。	4	現在	0	4	<ul style="list-style-type: none"> ・しかし、今は自慢の兄だと言えるくらい兄のことが好きだ。(高) ・しゃべらへんし、歩かれへんし、何も自分でできないし、みんなの弟や妹とかとは全然違うけど、私はそんな弟が大好きです。だれよりも、可愛いと思います。(高)
20	同胞は、支援によって変化しうる存在だと思う気持ち	自分を含め、家族などの同胞の周りにいる人が、直接的、間接的に同胞を支えることによって同胞の障害の状態は変化すると考える。	1	現在	1	0	<ul style="list-style-type: none"> ・紗希を支えるために、私達家族は頑張った。(中略)産まれたときは、「見えない」「聞こえない」「歩けない」「話せない」と言われていた紗希が「見えない」「聞こえない」が「見える」「聞こえる」に変わり、「話せない」が単語なら話せるようになった。このように多くの人が関わってくれることで変わっていったのだと思います。(中)
21	同胞めいて良かったと思う気持ち	同胞と兄弟姉妹として生まれたことが良かったと思う。	7	現在	2	5	<ul style="list-style-type: none"> ・私がお姉ちゃんが障害者だというのはぜんぜん気にしていません。こんなお姉ちゃんだけで、居てくれて良かった。(中) ・お姉ちゃんの妹でよかった。(高) ・弟は、脳性マヒとして生まれてきてくれてよかったかもしれません。何故なら、周りの人から愛情をもらって、その愛情を周りの人に分け与えることができるからです。(高)
22	同胞は自分の進路選択に影響を与えてくれたという気持ち	同胞がいることで、自分は福祉や看護の道を進路に選んだと考えている。	3	現在	0	3	<ul style="list-style-type: none"> ・きっと兄の存在がなかったら、今のような考えを持った自分ではなかっただろうし、介護というものに興味を持つこともなかったと思います。(高) ・中3の進路選択で福祉の学校に行こうと決めたのも兄の存在があったからです。(高)
23	同胞にもっと努力してほしい気持ち	同胞はもっとできる力があるのに自分でやらないことに関して努力してほしいと感じている。	1	現在	1	0	<ul style="list-style-type: none"> ・僕は兄を毎日見えてきて、兄はできるのにやらないということが多くなってきたので、自分でできることは努力してほしいと思っています。僕の兄としてしっかりして欲しいと思っています。(中)
24	同胞は貴重な学びを与えてくれる存在であると思う気持ち	同胞と暮らすことで、他では学ぶことができない、様々なことを学ぶことができたという意味付けしている。	5	現在	1	3	<ul style="list-style-type: none"> ・今、私の17年間を思い出してみると、兄がいたから体験できたことがたくさんあるし、学べたこともたくさんあります。(高) ・兄からいろいろなことを教えてもらった。それだけ兄から得たものが多いのだ。(高) ・私は兄と触れ合うことで、人として忘れてしまいがちな思いやり、笑顔、優しさといった純粋な心を学びました。(高)
				将来	1	0	<ul style="list-style-type: none"> ・これからも弟と一緒に過ごし、いろいろ学ばせてもらいたいと思う。(中)
25	同胞に元気でいて欲しいという気持ち	きょうだい元気なのが嬉しい。これからも長く生きて、元気でいてもらいたいと願っている。	4	現在	1	0	<ul style="list-style-type: none"> ・お父さんやお母さんを見て思うのは、病院に弟の様子をしょっちゅう見に行ったり、たまに家に連れて帰って来た時の世話などが大変そうだけど、元気に過ごせていると思うとうれしいです。(高)
				将来	2	1	<ul style="list-style-type: none"> ・お姉ちゃんが一年でも長く生きられるように頑張りたいと思っています。(中) ・これからも元気でいてほしいなあって思います。(高)
26	同胞の障害が治ってほしいと思う気持ち	きょうだい早く治って、元気になってほしいと思っている。	3	過去	0	1	<ul style="list-style-type: none"> ・将ちゃんもリハビリしたら お話したり歩いたり出来るかな?」そんな期待もしたりしていた。(高)
				将来	2	0	<ul style="list-style-type: none"> ・病気が少しずつでも良くなって欲しいのと、一緒に暮らせるようになって欲しい。(中)

27	同胞をかわいそうに思う気持ち	病気や障害をもっていることで、周りと同じように活動できなかつたり、自分のように毎日両親と会えなかつたりすることに對してかわいそうに思っている。また障害があることを、かわいそうに思っている。	8	過去	2	3	・私もこの前まで、みいちゃんは私が経験することができないし、しゃべれないから、かわいそうだなと、思うことがありました。(高)
				現在	2	0	・やりたいことをやりたい時に出来なくて、ずっと寝たきりの妹はすごく可哀想です。(中)
				将来	1	0	・でも考えてみると、自分で食べたい物・飲みたい物・見たい物・着たい物・あといろいろ自由に出来ないんだよね。これから先ずっと、かわいそうだな。(中)
28	同胞は特別な存在ではないという気持ち	自分は同胞の障害を意識しておらず、同胞は自分にとって、特別ではなく、ごく普通の存在である。	8	過去	1	1	・こんな楽しかったり、時にはうるさくてうとうとし家族が僕の家族で、「み～にゃん」は特別支援学校に行っても、僕の妹で他の友達の兄弟と同じだと思っていた。(中)
				現在	3	2	・妹の障害なんて分からず、むしろ障害が妹の普通の姿だと思っていました。今もそうです。(中) ・ちっともかわいそうじゃないし、特別ではありません。(中) ・私にとって妹は、特別な存在ではなく、ごく普通の存在である。(高)
				将来	0	1	・なぜなら、僕は兄のことを特別な人間とも特別な存在とも感じたことが一度もないし、これまでもこれからも、兄は僕にとって普通の兄弟としての存在でしかないと思うからだ。(高)
29	同胞を大切に思う気持ち	障害の有無を問わず、かけがえない家族の一人として同胞を大切に思う。	15	過去	0	1	・どんなに苦しくても私の顔を見ると笑ってくれる妹が大好きで、居なくてはならない存在になるまでそう時間はかかりませんでした。(高)
				現在	4	5	・僕にとっては大切な兄さんです。たとえ歩けなくても大切な兄さんです。(中) ・やっぱり、なんだかんだ言っても大切な家族の一人だし重要な存在である。(高)
				将来	4	1	そして、一生、私の可愛い妹でいてくれるだろうなと思うと、これからは妹を大切にしていきたいです。(中) ・だから、これからはずっと私の妹でいてほしい。(高)
30	自分を支えてくれる存在であるという気持ち	同胞がいることで、自分や家族が支えられていると感じている。	5	過去	0	1	・兄の笑顔に何度助けられたかわかりません。何かをちゃんとやり遂げたとき、そこにはいつも兄の存在がありました。(高)
				現在	0	3	・私や家族もそうですが、兄の笑顔が私たちを元気にしてくれます。(高)
				将来	0	1	・これからは見守ってほしい。(高)
31	同胞は、自分が助けてあげたり、世話をしあげるといふ気持ち	同胞に対して自分のできることは何かを考え、同胞の面倒を見たり、助けになったりしようと考えている。しかし、一方で、不安も感じている。	8	過去	0	1	・最初はゼーゼーしているお兄ちゃんを見て「苦しうだから」といった理由で(世話を)やってみました。(高)
				現在	0	2	・そして、弟に対する愛しさと兄として守ってやらねばという気持ちが湧いてくる。(高)
				将来	1	4	・将来、私が兄の面倒をみるようになった時のことを想像すると、すこし不安です。私はそれに耐えられるのだろうか、兄を支えることができるのだろうかと不安に思います。(中) ・私はまだこんな状態で、将来弟の面倒を見ることができると不安です。(高) ・確かに、重度の障害を持った兄の介護は大変だと思います。これから先、両親が兄の面倒を看られなくなった時、私と妹が兄の面倒を看っていくことになると思います。でも、私のたった一人の大切な、大好きな兄なので、しっかり最後まで面倒を看たいと思います。(高) ・姉と僕生き方は違うけれど、協力して助けて行こうと思います。(高)
項目計			138	61	77		

2 主に過去を振り返って述べられた同胞観

時間ラベルで「過去」についてのみ述べられたのは、10個の意味ラベルカテゴリーであった。カテゴリーNo.2の「同胞を他の人と違う不思議な存在として捉える気持ち」は、重症心身障害のある同胞の状態に対する素朴な疑問から生まれた感情である。そして、「違う」ことから抱くマイナス感情として、カテゴリーNo.1, 3~5の「同胞に障害があることを否定的に捉える気持ち」「同胞を怖いと思う気持ち」「同胞に障害があることが分かりショックな気持ち」「同胞を恥ずかしく思う気持ち」が生まれてきたことが分かる。さらに、同No.7, 8の「同胞を憎む気持ち」「同胞と遊べなくて残念な気持ち」のように、同胞の障害に影響される自分の不利益から、マイナスの感情を抱いたことも分かった。しかしそれだけではなく、カテゴリーNo.6「同胞を好

きだと思う一方で、嫌いだと思う複雑な気持ち」という、アンビバレントな感情があることも分かった。さらに、重症心身障害児ゆえの生命の危機に直面する事態を目の当たりにして、カテゴリーNo.9「同胞を心配する気持ち」や、いわゆる自分だけが障害のない状態で生まれてきて、家族と一緒に当たり前過ぎてしていることへの、カテゴリーNo.10「同胞に申し訳ないという気持ち」という、罪悪感をもっていたことが示された。

3 主に現在について述べられた同胞観

時間ラベルで「現在」についてのみ述べられたのは、12の意味ラベルカテゴリーであった。同胞に対するマイナス感情を示しているものは、カテゴリーNo.13「同胞への不満な気持ち」、同No.23「同胞にもっと努力してほしい気持ち」の2つとなり、

同 No. 15「同胞に対する感謝の気持ち」、同 No. 19「同胞を可愛い、好きだと思ふ気持ち」、同 No. 21「同胞がいて良かったと思ふ気持ち」、同 No. 22「同胞は自分の進路選択に影響を与えてくれたという気持ち」のように、自分との良い関係性にあることを述べたカテゴリーと、同 No. 14「同胞はがんばっていると思ふ気持ち」、同 No. 16～18の「同胞が、自分にはない力をもっていると感じる気持ち」「同胞をすごい、尊敬、誇りであると思ふ気持ち」「同胞は感情表出が豊かで心が健康だと思ふ気持ち」のように、同胞のもつ良いところに着目したり、これまでもっていた同胞の障害に対する見方をリフレーミングしたりすることで、重い障害を抱えて一生懸命生きる同胞の姿に、積極的な価値を見出した考えを述べたカテゴリーが見られた。また、1件ではあるが、カテゴリー No. 12の「同胞を見るのが辛い気持ち」のように、過去の「嫌」「恥ずかしい」というような、自己に引き寄せた感情ではなく、障害を背負って生きる同胞の辛さを自分のもののように感じて、同情したり、同 No. 20の「同胞は、支援によって変化しうる存在だと思ふ気持ち」のように、可能性を秘めた能力をもつ存在として期待を述べたものも見られた。

先に示した過去の感情や考えが、現在において大きく転換している理由を述べた記述はわずかであった。「学校の総合的な学習の時間で障害福祉について学んだことで、同胞について抱いていた嫌悪感が、薄れた」とする記述も見られたが、多くは、「過去は、このようだった。でも、今は…」と過去の否定的感情に直接続く形で、現在の状況が述べられている。本作文は、募集によって編纂されたものであり、他者に公開することを前提にかかれたものである。よって、過去に抱いていたマイナス感情が「現在はこのように変化している」という書きぶりとなるのは、自然な流れであるといえるだろう。このことから、きょうだいの中では、現在の感情や考えは、いつ、どのようにしてそうなったのか、明確な獲得のきっかけがあったというよりは、同胞との暮らしを積み重ね、様々な体験を繰り返しつつ、きょうだい自身の精神的成長と自立の過程で、徐々に身につけたものであり、それを今改めて振り返り言葉にしたものと推測される。また、それらの感情や考えは、まったく新しいものとして獲得されたのではなく、おそらく幼少期から求めていた問いに答える形で、

生み出されてきたものであるといえる。すなわち、「なぜ、同胞にこのような『不思議な』事態が起きているのか」「同じ家族の一員でありながら、自分とは異なる同胞の在りようをどのように納得したらよいのか」と問い続け、「一生懸命がんばって生きている」「他の人と違うからこそ、他の人に与えることができるものがある」と言うように「意義ある答え」を見出し、納得できたことで、同胞を受け入れ、新しい関係を構築していくことが可能になったのであろうと考えられる。ただし、これらの「意義ある答え」とは、きょうだい、作文という他者に評価される可能性を前提に書き出した、社会的に受容可能な感情や考えであり、これによって、現在、きょうだいらの抱えてきた、マイナス感情が解消したことを示すものではない。また、現在だからこそ、生まれてきているマイナス感情もあるはずと考えられるが、それを他者に評価される作文の中で表すことは、難しいと想像される。よって、重要なのは、マイナス感情の増減ではなく、きょうだい同胞の存在に、社会的に認められる積極的な意味を見出すことで、同胞をかけがえのない存在として、自分との関係性に位置付けようと向き合っている現状である。そして、その際に彼らを選択した「意義ある答え」がどのようなものであったかを明らかにすることであるといえる。

3 主に時間の経過にかかわらず述べられた同胞観

意味ラベルカテゴリーの中には、過去から現在、過去から将来にわたって、あるいは、現在から将来にわたって、どの時点でも意識されたり、見通されたりしている感情や考えが9つ見られた。これらには、複数の相反する内容が含まれる。まず、同胞が病院や施設に入っているために、一緒に暮らすことができず、カテゴリー No. 11「同胞との距離感を感じる気持ち」がある一方で、同 No. 11の現在において同時に、「私と妹は違う場所ではあるが、共に同じ時間を過ごし、共に成長しているから、距離感を感じない」とする思いや、カテゴリー No. 27「同胞をかわいそうに思ふ気持ち」として「やりたいことをやりたい時に出来なくて、ずっと寝たきりの妹はすごく可哀想です。」「これからもずっとかわいそうだ」と述べるきょうだいがいる一方で、同 No. 28「同胞は特別な存在ではないという気持ち」

として、「ちっともかわいそうじゃないし、特別ではない」「障害が（あることが）普通の姿だ」と述べるきょうだいがおり、さらに、カテゴリー No. 30「自分を支えてくれる存在であるという気持ち」として、「兄の笑顔に何度助けられたかわかりません。」と述べるきょうだいがいる一方で、同 No. 31「同胞は、自分が助けてあげたり、世話をし上げる対象であるという気持ち」として「弟に対する愛しさと兄として守ってやらねばという気持ちが湧いてくる。」「私と妹が兄の面倒を見ていくことになると思います。」と述べるきょうだいもあった。そして、そのことに対する不安を吐露する記述も見られた。これらは、過去から将来にわたって、人生の長い道りを同胞と伴走するきょうだいにとって、同胞は決して、唯一の役割を持つ何者かになるのではなく、その時々状況に応じて、多様な感情と価値を持って位置づけられる存在であることを示していると言える。さらに、障害の有無を問わず、かけがえない家族の一人としてカテゴリー No. 29「同胞を大切に思う気持ち」ゆえに、重い障害を背負って生きる同 No. 26「同胞の障害が治ってほしいと思う気持ち」、命に危機に瀕することもある同胞に、カテゴリー No. 25「同胞に元気でいて欲しいという気持ち」を幼いころからずっと持ち続けているきょうだいの願いが述べられている。また、きょうだい過去に体験してきた同胞にかかわる辛い体験や、我慢しなければならなかった体験を乗り越えて、むしろカテゴリー No. 24（現在）「人として忘れてしまいがちな思いやり、笑顔、優しさといった純粋な心」のように、同 No. 24（現在）「（同胞が）いたから体験できたことや学べたこと」がたくさんあり、これからも No. 24「同胞は貴重な学びを与えてくれる存在であると思う気持ち」が述べられている。

IV 全体考察

1 思春期のきょうだいの同胞観について

これまでみてきたように、思春期のきょうだいたちの多くが、まず自らが幼少期に抱いていた同胞に対する多様なマイナス感情や否定的な考えを内省して言語化し、そのような感情や考えを抱かざるを得なかった自分を客観的に振り返っている。それは、現在、それらに自分なりに折り合いを付けて、新しい同胞観を獲得するに至ったからこそ、言葉にでき

る感情や考えであるとも言える。きょうだいたちが、現在持っている同胞観は、その多くが前向きで、同胞の存在意義を積極的に評価するものであったが、すべてのきょうだいと同じように考えているわけではなく、また、現在の積極的な同胞観が最終結論というわけでもない。いずれのきょうだいも、過去から、現在、そして将来に続く時間の流れの中で、それぞれが、同胞に対する現状認識と可能性への期待、精神的な依存といずれ保護者となる者としての責任感という、家族ならではの葛藤を抱きつつ、まさにかげがえのない存在としての同胞観が、これからも同胞と生きていこうとする決意とともに、語られることとなった。これは、大人になったきょうだい過去を振りかえって、自分が確信できる一定の意味づけを得て、その観点から体験や感情を自己評価するものとは異なり、今まさに自分自身がおかれている葛藤状況に直面しつつ、そこに意味を見出そうとしている多様な、揺らぎのある同胞観が示されているといえる。

また、これらは、「I はじめに」で述べたきょうだい特有の悩みや困難さが決して固定的なものではなく、きょうだいの成長とともに変化し、きょうだい自身がそれを作り変えていくものであることを示している。きょう代いはそれぞれの発達段階に応じて、異なる同胞観をもち、幼少期から思春期、そして青年期、成人期へとそれぞれの時期の葛藤を乗り越えて、新しい同胞観を獲得していくものと推測される。すなわち、あたかも Erikson, E.H. (1963) の述べた発達課題とでも言うべき、同胞観形成の発達課題があるように思われる。となれば、それはどのようなもので、その影響要因は何であるのか、また、その発達課題を乗り越えるためにはどのような支援が必要になるのかをさらに検討していく必要があると考えられる。

2 重症心身障害のある子どものきょうだいに特徴的な同胞観について

本研究では、重症心身障害のある同胞をもつきょうだいの作文のみを分析対象とした。本来であれば、他の障害種の同胞を持つきょうだいの作文分析と比較対照することにより、重症心身障害児のきょうだいに特徴的な同胞観を論ずるべきところであるが、その他の障害特性に関する先行研究を参考にいくつか示唆が得られたので、以下に述べる。

まず、1点目は、施設入所児を同胞に持つきょうだい特有の「疎遠感」である。表1のカテゴリーNo.11にあるように、同胞の障害の重さゆえに、入退院を繰り返えさざるを得ない同胞ときょうだいの間には、物理的にも精神的にも「赤ちゃんの頃から、私と妹の間の距離は近くて遠かった。私と妹の間に見えない壁があった。」という状況が引き起こされ、生活を一緒にしないことによる「親しみ」が感じられない関係性を生み出していることが分かった。知的障害や発達障害など、日常的な医療を必要としない同胞の場合は、毎日の生活における行動上の問題にきょうだいがかき回され、学校の教材を壊されたり、乱暴を受けたりなどの問題(Meyer & Vadasy 1994, 2007)が顕著に見られる。このようなきょうだいが好むと好まざるとにかかわらず直接的に影響を受けている状況とは、対照的であるといえる。

2点目に、上記とも関連するが、同胞の命の存続に対する「危機感」である。表1のカテゴリーNo.9にあるように、「お姉ちゃんが心肺停止状態になった時は、かなり心配しました。」「障害者の人たちは良くなる面もあるが悪くなる面もあるといわれていたのでちょっと不安でした。」と、障害の重い、寝たきりの状態である同胞を抱えることによって、死を想定する場面向き合わざるを得ない緊張感が語られている。このことは、カテゴリーNo.14の「姉は姉で一生懸命生きていて、これもまた人間の尊い姿なんだと思えるようになっていくようになりました。」という、「懸命に生きる姿の尊さ」の意識につながる事となる。

3点目は、「障害のある人がもつ役割への着目」である。カテゴリーNo.21の「同胞がいて良かったと思う気持ち」では、「弟は、脳性マヒとして生まれてきてくれてよかったかもしれません。何故なら、周りの人から愛情をもらって、その愛情を周りの人に分け与えることができるからです。」というように、重い障害のために、一見、何もできないように見えても、実は人として大切な役割を果たしているのだという発見と主張がなされている。この障害者観は、他の障害種の同胞とかかわる際に求められる、不適切行動の抑制や適切な行動形成を目指した手立てを講ずる視点とは異なり、すでに同胞の持っている能力がどのような役割を果たしているかをありのまま評価する視点である。

しかし、この評価とは裏腹に語られるのが、4点

目の将来にわたって全介助を必要とする同胞への深い「同情」である。カテゴリーNo.27にあるように、同胞固有の能力を認めつつも、「ずっと」将来にわたって自由にできないかもしれない現実があることに「かわいそう」と、あきらめざるを得ない悲しさを感じ取っていることも分かった。これもまた、自発的行動を有する他の障害種の同胞の姿とは異なる、重症心身障害のある子ども特有の障害状況から得た同胞観であると言える。

田倉(2008)は、知的障害のある同胞を持つ、16歳から39歳のきょうだい14名に半構造化面接を実施し、きょうだい姉妹関係の肯定的認識に至る過程を分析している。その結果、「きょうだいが一般のきょうだい関係と同様に学童期から思春期、成人期と成長していくにつれ、一緒に過ごす時間が少なくなることで、葛藤や衝突が減り、兄弟姉妹に対して親和的になること、より成熟した関係の認知ができるようになる」というScharfらの指摘と同様の過程が確認できたとし、それは、きょうだいが日常的に同胞とかかわる経験を通して得たものであり、きょうだい自身の成長と同胞の成長に伴うものであると述べている。しかしながら、本研究で対象としたきょうだいらの重症心身障害のある同胞は、知的障害のある同胞とは異なり、施設入所などによって、離れて暮らさざるを得ない「距離感のある」存在であり、外見的には、その成長を確認しにくい存在であることから、きょうだいらは、一緒に暮らす中での成長ぶりから肯定的同胞観を得るより、むしろ、同胞の存在に対する社会的な意味づけをすることによってところが大きいのではないかと考えられる。

3 本研究の課題と限界について

本研究の対象とした作文集は、いずれも広く社会に発信することを意図して書かれたものである。すなわち、あらかじめ他者の評価を受けることを前提とした内容となっている。それゆえ、先にも述べたように、過去の同胞観よりも現在、さらに将来に向けた同胞観がより積極性をもつ傾向となるのは、自然なことであると思われる。よって、より緻密な同胞観の推移を明らかにするためには、十分レポートが取れたインタビュアーが、きょうだいの心理的安全性を確保した場で、自己省察の機会を設けて調査すべきものと考えられる。しかし、それらの限界を踏まえてもなお、本研究では、上記の分析に見るよう

に、重症心身障害のある同胞をもつきょうだいの特有の同胞観や課題についていくつか示唆を得ることができた。今後は、先にも述べたように、他の障害種の同胞をもつきょうだいのケースと併せて分析し、発達段階に応じた支援につながる知見を得るための研究を進める必要がある。

併せて、「I はじめに」で述べたように、きょうだいの抱える困難や悩みは、直接同胞に関するものだけでなく、その親や周囲の人々との関係性からも生じるものである。今回の研究では、作文から同胞を対象とした感情や考えのみを抽出したが、今後、親、周囲の人々を対象とした内容や、さらにきょうだい自身について感じたり考えたりしている内容についても分析を行うことで、幅広い視点から、きょうだいの直面する課題や支援ニーズを捉えることができるのではないかと考える。

謝 辞

本研究を進めるにあたり、社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会会長様には、資料使用許可にご配慮いただきましたこととお礼申し上げます。さらに、分析にあたり、富山大学人間発達科学部発達教育学科発達福祉コース、荒井光貴さん、佐々木彩乃さん、村山潤さん、川田宏子さん、田中陽菜さん、徳野奈央さん、新夕恭代さん、山下葉子さんに協力を得ました。心より感謝いたします。

文 献

Erikson, E. H. (1963) *Childhood and society* (Revised edition). Norton, New York. 仁科弥生 (訳) (1977) *幼児期と社会 I・II*, みすず書房.
Grossman, F. K. (1972) *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse University Press, Syracuse, New York.
平川忠敏 (1986) 障害児の同胞. 広島大学幼年教育研究年報, 11, 65-72.
井上正允 (2002) 小学生・中学生・高校生の作文分析から「自分くずし・自分づくり」を考えるー中高一貫カリキュラム構成の基礎的研究ー. 筑波大学附属駒場論集, 42, 181-191.
岩井健次 (1996) 筋ジストロフィー入院患児の病気に対する自覚の家庭と心理的援助. 特殊教育研究, 33(5), 1-6.

笠井聡子 (2013) 重症心身障害児・者のきょうだい体験ーライフストーリーの語りからー. 保健師ジャーナル, 69 (6), 454-461.

Lobato, D. J. (1983) Siblings of handicapped children: Impact of peer support and training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-673.

Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (1994) *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.

Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (2007) *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs Revised Edition*. Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.

Meyer, D. J. (2012) Sibling Support Project Workshop Description. The Sibling Support Project.

中内みさ (2001) 病弱児の病気体験のとらえ方の発達の变化と心理的援助. 特殊教育学研究, 38 (5), 53-60.

斉藤優子 (2006) 自閉症児の姉に生まれて. 生活起業家文庫.

橘英弥・島田有規 (1998) 障害児者のきょうだいに関する一考察ー障害をもったきょうだいの存在を中心に. 和歌山大学教育学部紀要教育科学, 48, 15-30.

田倉さやか (2008) 障害者を同胞にもつきょうだいの心理過程ー兄弟姉妹関係の肯定的認識に至る過程を探るー. 小児の精神と神経, 48 (4), 349-358.

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. 山梨大学看護学会誌, 9 (2), 53-58.

白鳥めぐみ (2005) 障害児者のきょうだいたちが抱える孤独感から抜け出すためにーきょうだいたちの間に存在する安心感とは何か. 情緒障害教育研究紀要, 24, 1-9.

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 (2007) 平成18年度重症心身障害児(者)兄弟姉妹支援等事業報告書.

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 (2008) 平成19年度重症心身障害児(者)兄弟姉妹支援等事業報告書.

吉川かおり（2002）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,
東洋大学社会学部紀要, 39 (3), 105-118.
財団法人国際障害者記念ナイスハート基金（2008）
障害のある人のきょうだいへの調査報告書.

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。

（2014年10月20日受付）

（2014年12月10日受理）