

障害児・者をきょうだいにもつ人の思いの変容

——姉を対象とした考察——

佐藤 友香 小柳津 和博

A Transformation of Thoughts of Those Who Have a Sibling with Disabilities

—A Study of The Elder Sister—

Yuka SATO and Kazuhiro OYAIZU

1. 問題及び目的

近年、大人が本来担うとされる家事や家族の世話などを日常的に行うヤングケアラーへの支援の必要性が注目されている。一般社団法人日本ケアラー連盟⁽¹⁾によれば、障害のある兄弟姉妹（以下、きょうだい）のみまもりや世話をしているきょうだいも、ヤングケアラーであるとされている。白鳥ら（2010）⁽²⁾によると、「きょうだい」とは、障害のある兄弟姉妹のいる人とされており、平仮名で表記されることが一般的となっている。

三島ら（2004）⁽³⁾によると、障害を受けたきょうだいと子ども時代に外出した彼ら（障害のないきょうだい）は、周囲の目を気にするなどの体験をしていたと指摘する。障害者のことで精神的負担を経験したきょう代いは、障害者や両親の存在を考慮しながら、将来の職業の選択や結婚の決定を行っていると言われる。したがって、障害者のきょう代いは、幼い頃から常に障害者の存在を意識しながら生活をしてきており、きょうだいの育ちは、幼い頃から家族である障害のあるきょうだい（以下、同胞）の影響があると考えられている。また、財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金（2008）⁽⁴⁾の調査によると、同胞の存在が進路に影響があったと回答するものが3割にのぼること、その中でも多くのきょうだい達が「福祉・教育・医療・保健関係を選択」していることから、同胞の存在は少なからず進路選択に影響することが考えられる。松井・吉岡（2019）⁽⁵⁾によると、女性のきょうだいの方が世話を行うことが多くなるために対人援助職を選択する傾向があり、女性が対人援助職に就く際に女性であること、およびきょうだいであることが相互に影響していると述べている。更に、広川（2003）⁽⁶⁾では、半数弱のきょう代いがなんらかの問題をもつ傾向にあり、それは姉に顕著であることを明らかにしている。このことから同胞の影響を受けやすいと考えられる女性の中でも対人援助職に就いた者と、それ以外の職業に就いた者では、同胞に対する思いに違いがあるのではないかと考えた。更に、きょうだい当事者である自身の経験や、身近にいる他のきょうだい当事者の様子を基に考えると、同胞への思いは必ずしも同じ感情を抱き続けているのではなく、幼少期から青年期、老年期にかけて変容するのではないかと考えている。きょうだいとしての思いについては、同

胞への障害理解の変容について述べた小柳津 (2021)⁽⁷⁾の報告があるが、重複障害児者を同胞にもつきょうだいを対象とした限られた条件の中での調査であり、十分に検討されているとは言い難い。

愛知県ヤングケアラー実態調査報告書⁽⁸⁾によると、ヤングケアラーといわれる子どもたちは、家事や家族の世話を日常的に行うことにより、学校に行けない、勉強する時間がとれない、友達と遊んだりクラブ活動に参加したりできないなど、自分がしたいと思っていることに時間を割けない状況にある可能性がある。また、年齢や成長の度合いに見合わない重い責任や負担を負っている可能性もあり、その結果、勉強がうまくいかなくなる、人間関係をうまく築くことができなくなる等、本人の育ちや教育など、精神面を含めて子どもの将来に影響を及ぼす可能性が指摘されている。しかし、ヤングケアラーについては、家庭内のデリケートな問題、本人や家族に自覚がない、不安や不満を抱えていても言い出すことができない子どももおり、支援が必要であっても表面化しにくい。まわりの大人がヤングケアラーの状況に早く気づき、子どもの想いを聴いて支援につなぐことで「子どもらしく生きる権利」を守り、子どもたちの心身の健やかな育ちを支えていく取り組みが求められていると結論づけており、ヤングケアラーである子どもへの周りの大人からの直接的な支援の必要性が指摘されている。しかしながら、周りの大人がどのようにヤングケアラーに関わっていくとよいのかについては明らかになっていない。

以上のことから、本研究ではきょうだいの中でも同胞からの影響が強くあるとされる姉を対象にインタビュー調査を行い、姉であるきょうだいの同胞に対する思いの変容を考察する。きょうだい（姉）の思いが育ちの中で変容するのであれば、その変化に影響を与える因子を明らかにすることで、きょうだいに対する必要な配慮の視点を探ることを目的にする。

2. 方法

(1) 調査の対象および手続き

2021年2～3月にAきょうだい会とBきょうだい会の協力を得て調査を実施した。障害のある同胞からみて、姉（障害のある弟や妹がいる女性）にあたるきょうだい9名を対象にインタビュー調査を依頼した。Web会議システムを用いて、1人30～60分程度の半構造化面接を行った。

(2) 倫理的な配慮

事前および当日において論理的な配慮を行った。対象者に本研究の趣旨について口頭および文書にて説明した。また、調査の結果について、個人が特定される形で公表することはないこと、いつでも研究協力を撤回することが可能であることを口頭および文書で説明した。その上で、本研究の趣旨に賛同する方に研究協力の依頼をした。

(3) 調査内容

基本情報として、年代、職業、家族構成、同胞の年齢差を尋ねた。続けて以下の5項目について共通の質問を行った。

1. 幼少期から高校生にわたり、大人からかけられて嬉しかった言葉や関わり
2. 幼少期から高校生にわたり、大人からかけられて嫌だった言葉や関わり
3. その頃の同胞への思い
4. 現在の同胞への思い、幼少期から変化はあるか
5. 同胞がいてよかったこと

(4) 分析方法

テキストから筆頭筆者が重要語句を抽出し文脈について筆者2名で質的分析をした。

3. 結果

(1) 対象者の属性

基本情報として年代、家族構成、職業、きょうだいとの年齢差をまとめ、表1に示した。本研究の対象者は、対人援助職に就いた対象者・就く予定者5名（A～E、以下、対人援助職群とする）、対人援助職以外に就いた対象者4名（F～I、以下、一般職群とする）であった。

表1 対象者の属性

	年代	職業	家族構成（障害種）	年齢差
A	20代	学生（福祉系学部）	父 母 私 弟（自閉スペクトラム症+知的障害+精神障害）	3歳
B	20代	放課後等ディサービス 保育士	父 母 私 弟（ダウン症）	4歳
C	20代	特別支援学校教員	父 母 私 妹（重度知的障害+自閉スペクトラム症）	3歳
D	20代	特別支援学校教員	父 母 私 弟（重度知的障害+自閉スペクトラム症）妹	3歳（弟） 7歳（妹）
E	20代	特別支援学校教員	父 母 私 妹 弟（広汎性発達障害）妹（自閉スペクトラム症）	2歳（妹） 6歳（弟） 10歳（妹）
F	30代	秘書	父 母 私 妹（難病+知的障害）	3歳
G	40代	フリーター	父 母 私 妹（慢性疾患、病弱40年前に他界）	3歳
H	30代	フリーランス	父 母 私 弟（知的障害）	3歳
I	50代以上	元研究職	父 母 私 弟（発達障害）	3歳

(2) インタビュー調査の結果

項目1～4の結果について、対人援助職群の回答結果を表2に、一般職群の回答結果を表3に示す。項目5の結果は研究協力者9名全員を表4にまとめた。

表2 対人援助職群の回答 (A～E)

項目	A	B	C	D	E
1	両親からかけられる「お姉ちゃんがいる助かる。」などの小さい言葉。	自分の得意なことをほめられること。弟のことは見ていて「いいお姉ちゃんだよね。」と言われるのは、普通のこと。	あるのだろうか出てこない。	中学校の先生からの「頼れるリーダー。これからも頑張つて。」というメッセージ。両親のどちらかが部活に来てくれた。自分のために時間を割いてくれたこと。	学校で関わる先生、知り合い、なかなか会えない祖母などに、ふと、「頑張っているね。」と言われたこと。
2	学校の先生に自分のせいで口が悪いと言われたこと。	弟は買ってもらえた知育玩具を買ってもらえなかったこと。高校選択について。弟にはない、テレビの制限があったこと。小学校では、障害のある子と手つなぎベアになった。(嬉しいことかもしれない)	嬉しいことと裏表になるが、「妹がそういうふうで頑張っているね。」という言葉。嬉しい時もあるけれど、差別をされているような気がして嫌だった。また、人前で言われると、妹を隠したいという思いがあった。しかし、認められたいという気持ちもあったため人がいないところでは嬉しい時もあった。	頼られるのは嬉しい半面で、「弟について偉いね。」「先生目指して偉いね。」などの言葉がけは嫌だった。周りや親戚にかけられた言葉で、それで偉いのかな……?とっていた。	弟や妹と関連して、「できて当たり前でしょ。」という言葉。「障害無く生まれたことに対する感謝がない。」と言われたこと。
3	機嫌の良い時と悪い時があって、 <u>「時と場合による。」</u> 機嫌の良い時は遊んだりしていた。機嫌の悪い時は、騒いだり暴れたりしていて、嫌だと感じていた。	<u>「本当に大好き。」</u> 父と母から、生まれた時点で「周りより、ゆつくりだよ。」と告知されていたため、色々うまくいったと思う。	<u>「あまり好きではない。」</u> 学校で、目立つということもある。だから、妹のことで声をかけてほしくない。良い感じのことは思っていなかった。	<u>「比較的、好印象、大雑把に言うとうれしい。」</u> お姉ちゃんになったということが嬉しくて弟を離さなかった。	彼らがうまくいかないうちにあるのは <u>「障害のせいだ」と</u> 思っていた。
4	障害があるから、○ <u>○できないというように</u> 考えていたが、大学での学び、友人の兄弟姉妹関係から、 <u>「もつとできることがあるのではないかと考えるようになった。」</u>	将来、両親がどのように考えているのかも知っており、弟と一緒にいつかは暮らしても良いと思うくらい大好き。 <u>「日常生活が自立しているため、負担はない。」</u>	大学でのきょうだいである友人との出会いを通して昔と比べて、知られたくないという思いはなくなった。絵を描くことが得意で、 <u>「妹の作品を見てもらえたりすると嬉しいと思う。」</u>	就職をし、仕事でも家でも同じようなことをしていることが、嫌だというように思っている。実家に住んでいるから余計に、 <u>「少し嫌な面がでてきた。」</u>	根本的なことは、あまり変わらない。成長するにつれて、 <u>「周りのサポートを受けなければ自立してほしいという思いが強くなった。」</u>

表3 一般職群の回答 (F～I)

項目	F	G	H	I
1	基本的にほめられること。発表や、通知表を渡すときに「遠慮せずに、もっとやってもいいんだよ。」と言われ、ちゃんと見てくれていると感じた。	見ず知らずに人に「頑張っているね。」などの、肯定的な言葉がけをされること。	世間的に、ほめられる言葉が嬉しかった。弟に関係していてもしていないくても「頑張っているね。」「責任感あるね。」などという言葉。	ネガティブな感情が多いが、その中でも、担任の先生に「表情が豊かだね。」と言われたこと。「声がすてきだね。」とほめてもらったこと。
2	障害のある子の母が、自分の言うことを否定した。聞く耳を持たなかった。	注射を嫌がると、「妹は我慢できるのに、我慢できないのか。」など激しく怒鳴られた。	弟がてんかんで運ばれたことを隠されて、思いやりだと話されたが、思いやりでも何でも無いと思う。	時代かもしれないが母に叩かれたこと。中3のときに学校の先生に「あなたは丁寧だね。」と言われたことが嬉しかった。
3	「面倒くさい」と思っていた。感情をコントロールすることができないところがあるためすぐに怒ったり、無視したりすることがすごく嫌だった。しかし、嫌だったけれど、妹が同級生からいじめられるのはすごく嫌だった。妹のテストの点数がすごく低いと、自分に報告してきた、嫌だった。	入院していることが多かったため、病棟の入り口で待っていることが多かった。玩具や絵本が友達のような存在だったため、同世代の友達と遊ぶ機会が少なく、遊び方が分からなかった。人間関係を構築することが難しかった。「それが当たり前だ」と思っていたため、嫌だという感情は無かった。	「どうして、弟だけ？」という感情があった。弟が療育へ行き、自分だけが家に残っているときが一番しんどかった。「弟のせいで不審者から、電話が来たという経験もした。弟が不登校の時に、学校に行かずにデパートなどに母に連れて行ってもらっており、「ずるい」と思っていた。	あの野郎と思っており、いつも邪険にしていた。いいこともあったはずだが、「ネガティブな感情」を早くからもっていた。弟が、学校中を裸で走り回ったりしていて恥ずかしい、「他人のふりしたい。友達に弟のことを「なんか走っているよ。」と言われたりもして、嫌だった。
4	嫌だったという思いから、「職場で活躍していることを知り、知らないところで頼りになっていると感じる。」	「妹は既に他界している。自分の心が不安定な時期があったため、自分のような人に協力したいと思う。」	ずるい、でも、私が守らなきゃという思いから、本を読んだり、自分で勉強をしたりしていく中で、弟には、自分の人生に責任を持って生きて欲しいと思うようになった。	嫌というイメージは消えない。「今の状況で、父が亡くなったら、精神的に100%自分に負担がかかることしか予想ができない。」

表4 「きょうだいがいてよかったこと」についての回答

A	福祉の世界を教えてくれたこと。自分に夢を与えてくれたこと。そして、きょうだいの人たちも出会えた。弟のおかげだと思う。
B	付き合う友達、彼氏などリトマス試験紙のような存在。弟のことを話すと、保護者が安心した顔になる。仕事面で信頼を得られやすい。言語不明瞭な子の声や言葉も聞き取れて、子どもとコミュニケーションをとることが得意。最初、障害のある人とどのように接して良いか戸惑う人もいるが、戸惑いなどなく接することができる。
C	進路選択に妹が関わってきていて、いなかったら今の仕事には就いていない。働いてみても楽しい。妹のおかげだと思っている。
D	視野が広がった。社会で様々な障壁を感じる人たち人たちにも出会えた。障害だけではなく、LGBTなど色々な人がいることに偏見を感じない。特別支援教育を身近に感じさせてくれた弟のおかげで、視野の広がり、きょうだい会での沢山の人の出会い、自分の人生、弟がいなければなかった。
E	いて当たり前、いなくてよかったと思うことはない。
F	大人になって、二人で旅行に行くことができて楽しい。
G	親からの干渉が分散されていたと思う。
H	ばつと出てこないけれど、嫌な事もひっくるめて良かった、人生が豊かになったと思いたい。嫌な事も沢山あったし、このように思える余裕もなかったが、障害のないきょうだいよりも色々な経験ができて人生に深みが出た。普通だったら、時間を割かなくても良いことにいけないこともあるが、それは、それで良い経験。これでもよかったと思いたい。自分で勉強して、考えが変わってきた。
I	ない。ネガティブな感情しかない。負担にならないことが予想できない。父が手に負えないことを私がどうにかできるはずない。

(3) 項目3・項目4についての分類

項目3 幼少期から高校生にわたっての同胞への思いの分類結果を表5に示す。

表5 「幼少期から高校生までの同胞への思い」の分類

	全体	対人援助職群	一般職群
ネガティブなイメージ	4 (CFHI)	1 (C)	3 (FHI)
ポジティブなイメージ	2 (BD)	2 (BD)	0
時と場合による	1 (A)	1 (A)	0
当たり前	2 (EG)	1 (E)	1 (G)

きょうだいへの思いは、ネガティブなイメージ、ポジティブなイメージ、時と場合による、それが当たり前、に分類されると考えた。分類する上で判断に用いた語句を表2、表3の下線aとしている。

具体的に、ネガティブなイメージは、「嫌」「やっかいだ」「好きじゃない」「めんどくさい」などの語句で、ポジティブなイメージは、「好き」「大好き」「好印象」などの語句から判断した。時と場合によるでは、「同胞の機嫌によって変わる」「機嫌の良いときには話したり、遊んだりする。機嫌の悪いときは、暴れたり騒いだりするため自室にこもる」という点で判断した。当たり前は、「嫌と言うより、当たり前の感覚」「きょうだいが何かできないのは障害のせいということを理解していた」「なにかしたからといってきょうだいへの見方が変わるということはない」という語句から判断した。

項目4 「大人になってからの同胞への思い」の分類結果を表6に示す。

表6 「大人になってからのきょうだいへの思い」の分類

	全体	対人援助職群	一般職群
ネガティブなイメージ	1 (I)	0	1 (I)
少しネガティブなイメージ	1 (D)	1 (D)	0
ポジティブなイメージ	1 (B)	1 (B)	0
尊重・尊重に近い思い	6 (ABCEFHI)	3 (ABCE)	2 (FH)
その他(同胞が成人前に他界)	1 (G)	0	1 (G)

ネガティブなイメージ、ポジティブなイメージは、項目3と同様に分類し下線bとした。少しネガティブなイメージは、「嫌」という語句の前に「ちょっと」という言葉が添えられており、必ずしもネガティブとは言えないと考え、分類を別にした。尊重・尊重に近い思いは、下線cから読み取った。

4. 考察

(1) 同胞への思いの変容

きょうだいの幼少期から大人になる過程での、同胞への思いの変化について考察していく。項目3について、表5から対人援助職群の中で、同胞への思いをポジティブにとらえているものが2名いた。しかし、ネガティブなイメージの回答者が1名おり、必ずしも対人援助職に就くものが同胞にポジティブなイメージをもっていたとは限らない。

対人援助職群でポジティブなイメージを回答したB、D、それが当たり前だと回答しているEに着目した。Bは「ほんとに、普通のきょうだいみたい。八つ当たりできる相手だから八つ当たりもした。」と回答しており、弟を「普通のきょうだい」と表現をし、一般的な兄弟姉妹同様の存在と理解している。Dは「厄介なことはするし、大変といえば大変だけど普通の弟とかと比べるとね……あぁなんか違うなあとか……複雑な思いもあるけど、でも、全般は大好き。」と回答しており、弟は弟というように捉えている。Eは「彼らが、何かうまくいかないときは、それが障害のせいであって、できなくて当たり前であろうって思っていたので、なにか言われたからって下のきょうだいへの見方が変わるというのはあまりなかったですね。何か言われたら、言ってきた大人が悪いって思っていましたね。」と回答しており、同胞の存在に対して変わらない見方や思いを持っている。

B、D、Eは、同胞によって周りの状況や、自分の存在が変わるとは感じておらず、同胞は同胞、自分は自分というように、同胞と自分を切り離れた存在として同胞を捉えていると考えられる。このことから、同胞と自分を切り離れた存在として理解することによって、同胞に対してネガティブな感情を抱きにくくするのではないかと考えた。逆に、同胞によって自分の存在が思わしくない状況になった経験があるCは、「目立つこともある。」「妹のことで声をかけてほしくない。」と表現しており、同胞が目立つことによって、先生に声をかけられる自分も目立ってしまうと感じていた。このことからCは、同胞と自分が一つのまとまりとなった存在として理解しているのではないか。そのため、同胞にネガティブな感情を抱きやすくなっているのではなかろうか。

対人援助職群の項目4「大人になってからのきょうだいに対しての思い」では、Aが「でもっとできることがあるのでは。可能性を広げたいなっていうのがあって(後略)」と回答しており、同胞の可能性に着目している。Bは「自分の回りのことは本人にできることも多いので。ほんとに一人でも生きていけるように、訓練はしてくれていて、日常生活を送れるようにしてくれてはいる。そういった意味で不安はなくて、逆に私は弟と一緒にいつかは暮らしてもいいくらい大好き。」と回答しており、Bも同胞のできることに着目した回答をしている。また、同胞が日常生活場面で自立していることもあり、Bにとって同胞は不安な存在とは感じていない。Cは「妹は絵がかけるタイプの自閉なのですけれど、妹の作品を見てもらえたりすると嬉しいなあとと思う。」と回答しており、同胞のできることに人から評価されることを喜んでいる。Eは「根本的なところは、あまり変わらないと思うが、成長するにつれて、ある程度

自立して周りのサポートを受けながら自立しながら生きてほしいなという思いはあります。」と回答しており、支援を受けながら同胞が自立して欲しいという思いや、同胞の可能性を信じて尊重したいという思いを持っている。下線dのことからも、A、B、C、Eは同胞のできることに着目したり、可能性に気付いたりすることによって同胞への思いが変化しているのではないだろうか。また、この気付きや同胞を信じようとする気持ちによって下線dのような同胞を尊重したいという思い、尊重に近い思いが芽生えているのではないかと考える。

Dに着目すると、項目3では「全般は大好き。多分お姉ちゃんっていうのが、すごく嬉しくて、ずっと弟を離さなかったんですね。(中略)母より私の方が弟に詳しいとか(中略)。お父さんが一番関わっていたその次に、弟の関わりはお姉ちゃんかなみたいなのは、言われたことはあったかも。」と回答しており、弟に対してポジティブな捉え方をし、同胞のお世話をする自分にも自信を持っていた。Dの回答は、白鳥ら(2010)⁽²⁾がいう、きょうだいはどんどんお手伝いが上手になり、お手伝いしている自分を誇りに思うようになることと同様の結果であった。項目4では、「仕事でもそういう子達と関わっている。家でなんか変なこだわりが発動していて(中略)。弟を仕事の面で見ちゃうのがあって、家でも学校でも同じようなことしているのはちょっと嫌だなあ(後略)」と話している。白鳥ら(2010)⁽²⁾では、仕事にしまうことで立場が変化し、障害者福祉の現状が見え新たな戸惑いを生むことがあり、ギャップに戸惑い傷つき、気持ちの整理に時間がかかることがあるとしている。特別支援学校教員であるDは、就職するまでは弟の存在が「好き」で、世話をする自分に誇りを持っていた。しかし、「ちょっと嫌だ」と感じるようになっており、白鳥ら(2010)⁽²⁾の指摘と同様の結果が得られた。このことから、対人援助職に就くことによってきょうだいである自分自身に戸惑いが生まれる可能性があることが示唆された。

一般職種でネガティブなイメージを回答しているH、Iに着目する。Hは、不審者からの電話に怯え、学校に助けを求めて連絡をしたところ「担任の先生に『この人の家に電話がきて、Hさんは震えていた。』っていうのを、みんなに言われたのがほんとに嫌で(中略)、そんな思いをしなきゃいけなかったのかってそれは、弟のせい、弟の療育行っていたから……私がひとりだったし……本当にそれが……嫌だった。」とエピソードを語っていた。Iは同胞の行動から「学校中を、裸で走り回ったりとか……してて恥ずかしいし、他人のふりしたいし、なんか走っているよって、友達に言われて……(後略)。」ということを回答している。H、Iは下線eのように、学校内で周囲の教師や友人から侮辱される経験の原因が同胞にあったと感じるような経験をしており、同胞に対するネガティブな感情は学校で仲間と過ごす中で悲しい体験が影響するのではないかと考えた。また、Hの「弟が療育に行っていたから」という弟がいたからこそ問題が起こったという回答、Iの「他人のふりをしたい」という回答の文脈から、同胞を「自分と繋がりのない人」と捉えたいという感情を持ちながらも、「特別に自分と繋がりが強くある人」捉えていると考えられる。Hらは同胞の存在によって周りの状況が変化したり、自分の存在が変わったりしてしまうことに恐れや嫌気を感じているのではないだろうか。自分と同胞を別の存在としてではなく、一つのまとまりとして捉えることで、同胞に対してネ

ガティブな感情につながる可能性があると考えた。

一般職種で、大人になるにつれてF、Hは同胞を尊重する気持ちを持つようになった。この二人には、同胞の成長や理解といった同胞に対する気付きがあった点が共通する。Fは同胞に対して「頼りになる人間になっているな。」と回答しており、同胞の成長、同胞の姿から学ぶ新しい気付きがあった。「頼りになる」といった相手への信頼を意味する表現を用いており、同胞の存在を重んじる尊重に近い気持ちの芽生えがあったのではないかと考える。また、Hは、「弟の力を信じようって思っていて（中略）弟について、信用するとかそこがかわったかな。自分で勉強をしたことかな。本とかを読んで（中略）勉強していてそうなった。」と回答している。きょうだいである自分が新たな知識や考え方を得ることで同胞の可能性に気付き、同胞を信じることや意図、考えなどを配慮することの重要性に気づいたものと考えられる。

これらから、進路としては一般職を選択したのも対人援助職と同様に、同胞の可能性の気付きによって、きょうだいを尊重しようという思いが芽生えるのではないかと考える。

(2) 周囲の人として必要なきょうだいへの配慮

項目1「幼少期から高校生にわたり、大人からかけられて嬉しかった言葉や関わり」に対しては、B、F、G、H、Iで同様のほめられることが嬉しかったという回答があった。また、「頑張っているね」「助かる」などの賞賛や激励の意味を持つ自分に対するポジティブな言葉の回答をA、D、E、G、Hで得られた。回答者Bが、「弟のことでも、ほめられることはあったのですが、いいお姉ちゃんだよねと言われることは、普通であって、それよりは自分の趣味、読書だったりお菓子作りだったり、作ったお菓子が美味しいとか、そっちの方がうれしいかな。」と答えているように、姉として「同胞+私」でほめられるより、「私」として見られること、ほめられ認められる経験に喜びを感じるのだろう。また、回答の中で「言葉をかけられて、嬉しかった。」「〇〇とってもらえて嬉しかった。」という回答が多く、言葉で伝えられることの重要性を示唆している。これらのことから、幼少期や学齢期のきょうだいに対しては「個」に着目した賞賛や承認の言葉をかけていくことが、幼少期のきょうだいの満足感に繋がっていくのではないかと考える。

合わせてDの「自分のために少しでも時間を割いてくれるところが嬉しかった。」、Fの「もっと遠慮せずに、もっとやってもいいんだよって言ってくれたときに、もっとやってもいいんだ。ちゃんと見てくれているんだなって気がして嬉しかった。」と回答に着目したい。「同胞+私」ではなく、「私」として周囲から関わりを得る時間や経験より、きょうだいとしての自分の存在から、一人の個人としての存在を自分自身が再認識できることになり、「嬉しさ」という満足感として心に刻まれたのではないだろうか。白鳥ら(2010)⁽²⁾も述べるように、月に一度でもよいので障害のないきょうだいのための時間を作ることがきょうだいにとって「私」を表現できる時間となり、前向きな気持ちを育むことにつながるのではないかと考える。

項目2「幼少期から高校生にかけて、大人からかけられて嫌だった言葉や関わり」では、B、C、Dに着目したい。この3名はほめられたり、頼られたりすることが嫌だと感じる反面、嬉

しいのかもしれないと感じている。特にCは「妹を隠したい知られたくないって思っているのに人前で言われると……その話は言わないで……」と思ったりもしたけど、やっぱり認めてもらいたいっていう気持ちもあった。」と述べている。青木(2009)⁽⁹⁾も、ほめられることが必ずしも肯定的な感情のみを引き起こすわけではないと述べており、本研究で得た結果も同様であることが示唆された。関水(2018)⁽¹⁰⁾がほめることは、子どもの発達を踏まえながらの工夫が必要と述べている。また、白鳥ら(2010)⁽²⁾によると、きょうだいが「言われたくない言葉」の上位を占めるのは「がんばっているね」などの、きょうだいが意図しないことでほめられてしまうときであると指摘している。これらのことから、きょうだいに対して同胞を介したほめをする際には、ほめる側が子どもの発達を理解し、発達に合ったほめ方を心がけるとともに、きょうだいが意図しないようなほめを意識的に避ける必要がある。そのため、周囲の人はきょうだい本人が周囲の人にほめられることを期待して行った行動を読み取り、そこに対してしっかりと賞賛の言葉をかけることが必要であると考えられる。

次に、E、Gに着目したい。この2名は、同胞を引き合いに出した言葉がけに嫌気を感じている。Eは「下の障害がある子と関連して……できて当たり前でしょって、努力が足りないとか、あとは障害無く生まれたことに対する感謝がないっていうのを……親から言われていました。」と回答しており、両親の同胞を引き合いに出した言葉がけによって、自分の行動を強制させられたと感じたのではないだろうか。Gは「妹は痛い検査などずっと我慢していたので、私が病院の予防注射でも、検査でも、すごく嫌がったり……(中略)。予防注射とかすごく嫌がっていると、どうして妹は我慢しているのにあなたは我慢できないの、とか母によく激しく言われた。」と回答しており、同胞を引き合いに出して自分の思いに配慮してもらえていないという感情を持ったのではないだろうか。きょうだいは、同胞を引き合いに出され、自分の行動を強制されること、自分の気持ちへの配慮がないがしろにされた体験については、青年期以降にも心の引っ掛かりとして残る可能性があるだろう。

(3) 同胞がいてよかったこと

対人援助職群は、日常生活のなかで様々な障害児者と関わり、彼らを取り巻く現状に出会うことになるため、直接的にきょうだいがいて良かったことを感じられる機会に出会いやすい。合わせて具体的に同胞がいて良かった経験をイメージし、人に伝えることができています。A、B、C、Dが進路選択に同胞の存在が影響していると回答しており、特にCは特別支援学校の教員になったことを「そこは妹のおかげ」と話している。またBは障害児を支える保育士として、利用時の保護者から「信頼を得られやすい」「かなりのメリット」とも説明している。A、Dは同胞の存在により、きょうだい会というコミュニティでの出会いに感謝している。A、C、Dは同胞がいたからこそできた良かったと思う経験を「同胞のおかげ」と表現していることから、自身がきょうだいであることを肯定的に捉えるきっかけに繋がっていくのではないかと考えた。

一般職群では、Hが自身の同胞がいたことによる経験を、「普通のきょうだいだったらでき

なかった経験」「それはそれで良い経験」と表現している。具体的に表現はできていないが、同胞がいたからこそできた経験を「良い経験」「これでもよかった」と表現しており、自身で勉強をしたことで、きょうだいであることを肯定的に捉えようとするきっかけとなっている。きょう代いは、自身がきょうだいであることに対して一部では否定的な感情がある。そこに肯定的に捉えるきっかけがあることで、否定と肯定両方の感情を同時に抱くことになるのだろう。「同胞のおかげ」と表現しているA、C、Dの回答、「これでもよかった」というHの回答から、自身がきょうだいであることを受け入れ、肯定してもよいのかもしれないという感情が現れるのではないだろうか。

5. 総合考察

本研究を通してきょう代いの同胞に対する思いは変容し続けるものであると考えた。思いが変容するきっかけは、同胞の成長や同胞への理解などに対しての気づきがあったときや、同胞の可能性について着目したときにあると考えられる。また、同胞がいて良かったと思うことのできる経験によって、きょう代いの気持ちは前向きになったり、同胞を尊重したいという思いになったりしていくのではないかと考える。小柳津(2021)⁽⁷⁾では、同胞の存在が自分の生活に制限を加えたり、自分の負担感を増したりしていると感じる一方、青年期では同胞に対して好意的・肯定的な捉えをしている場合があると指摘する。その背景には、きょうだいとしての育ちの過程で、きょうだいである自身にとって良い経験ができたと感じられるかどうかにあると述べている。本研究でも同胞がいたからこそできた良い経験によって、きょう代いの気持ちは肯定的に変化するということが示唆された。きょう代いの同胞に対する思いは変容し続けるものである。だからこそきょう代いは、自身がきょうだいであることに対して必ずしも肯定的なイメージを持つ必要はない。しかし、幼少期、成人後に関わらず同胞がいて良かったと感じる経験をすることがきっかけで、Hの回答に見られる「これでもよかった」と捉えることができるだろう。またA、B、C、Dの「同胞のおかげ」という回答からも、きょうだい児としての育ちの中で「きょう代いで良かった」ではなく、「きょう代いでも良かった」と感じることが推察される。

この「きょう代いでも」の「も」という助詞には、同胞がいることによって良かったと感じられる実体験や、同胞がいて良かったと思いたいといった願いの意味が込められているのではないだろうか。きょう代いが幸福で生きやすい社会を創っていくためにも、「きょう代いでも良かった」と感じられるような具体的な経験を積める支援の提供が必要である。

対人援助職群と一般職群で、同胞への思いに差が見られた点に、「項目5. 同胞がいて良かったこと」があった。対人援助職群は障害児者との関わりが身近にあるため、同胞がいて良かった経験を感じやすく、具体的なエピソードをあげられたことである。ほとんど差が見られなかった点は、「項目3. 幼少期の同胞への思い」である。一般職群の方が、同胞に対してネガティブなイメージを持っていることが多いが、ネガティブなイメージでも対人援助職を選択する場

合があった。松井ら（2019）⁽⁵⁾も述べる通り、障害のある兄弟姉妹に対する印象の好悪が職業選択に影響してくるかははっきりせず、本研究でも幼少期の同胞への思いと進路選択は必ずしも影響するとは限らない同様の結果が得られた。

本研究より、きょうだいは、賞賛されるタイミングや内容によっては、必ずしも好意的な感情を持たないということが明らかになった。また、「同胞+私」で賞賛されるより、「私」を個として認め、ほめられることに喜びを感じる可能性があることが明らかになった。個をほめるということを意識していくこと、「同胞+私」でほめるのであれば、きょうだい自身がほめられることを期待して行った行動なのかを読み取り、賞賛の言葉をかけることが、周囲の人としての必要な支援であることが明らかになった。周囲の人の「個」を褒めるという関わりは、幼少期のきょうだい児にとって、自分も子どもらしい生活を送っても良いのだと気づかせてくれる体験になるだろう。この経験を通して、「きょうだいとしての自分」と「私としての自分」の2面があることを捉えられるようになってほしい。成長していく中で「きょうだいとしての自分」でいなければならないという思いと、「私としての自分」でいたいという思いとの葛藤があるのだろう。しかし、その葛藤を積み重ねることによって、その時々で自分なりの答えを選び進んでいくことができるようになっていくことが、きょうだい児の育ちとして重要なのだろう。また、幼少期からの関わりから、「きょうだいとしての自分」と「私としての自分」を捉えることができたとき、自分なりに選んだ道だからこそ、自分の選択を肯定的に捉えられることができ、「きょうだいでもよかった」と思う一つのきっかけになってくるのではないかと考えた。

6. 今後の課題

本研究は、きょうだいの中でも姉のみに対象を限定とした調査である。また年代や背景も様々な研究協力者を対象とした調査であることから、本研究で明らかになったことが一般化されるとは言い難い。今後、姉を対象として調査をする場合には同胞の障害の種類や程度、年代などの背景となる部分が近いものを比較していくことが必要となるだろう。また、姉だけでなく、兄弟、妹を対象に同様に調査を行っていくことで、きょうだいにおける立ち位置や家族構成での思いの違いがあるのかを検討していきたい。

引用・参考文献

- (1) 一般社団法人日本ケアラー連盟【ヤングケアラーとは】
<https://carersjapan.com/aboutcarer/> ケアラーとは -2-2/ (2022.9.12情報取得)
- (2) 白鳥めぐみ・諏方智宏・本間尚史 (2010) きょうだい, 中央法規出版, 14-89.
- (3) 三島博光・門脇志帆・高松英里子 (2004) 自閉症のきょうだいの実情—二人の自閉症の兄を持つ女性の実情を通して—, 山口県立大学看護学部紀要, 8, 81-85.
- (4) 財団法人国際障害者年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. 34.

- (5) 松井奏子・吉岡恒生（2019）障害のある兄弟姉妹をもつきょうだいの進路・職業選択, 愛知教育大学教育臨床総合センター紀要, 8, 36-43.
- (6) 広川律子（2003）オレは世界で二番目か？—障害児のきょうだい・家族への支援—, クリエイツかもがわ, 166-169.
- (7) 小柳津和博（2021）重症心身障害児を同胞にもつきょうだいの障害理解の変容過程, 保健の科学, 63(2), 135-140.
- (8) 愛知県福祉局児童家庭課（2022）愛知県ヤングケアラー実態調査報告書. 1.
- (9) 青木直子（2009）小学校1年生のほめられることによる感情反応—教師と一对一の場合とクラスメイトがいる場合の比較—, 発達心理学研究, 20(2), 155-164.
- (10) 関水しのぶ（2018）子どもを「ほめること」を考える—学習動機づけや自立性を高めるために—, 神奈川大学心理・教育研究論集, 44, 197-202.

（受理日 2022年9月14日）