

2017 年度  
関西福祉科学大学大学院  
社会福祉学研究科  
臨床福祉学専攻

修士論文題目

知的障害児者の  
「きょうだい」への支援に関する研究  
～親側の思いからの考察～

指導教員（ 津田 耕一 ）

社会福祉学研究科臨床福祉学専攻

学生番号 11610001 氏名 岩谷 亮

知的障害児者の「きょうだい」への支援に関する研究  
～親側の思いからの考察～

目次	1
はじめに	3
1 章 「きょうだい」に関する研究	6
(1) 実態や懸念（身体、精神、行動）についての研究	6
(2) 「きょうだい」の特性についての研究	6
1) マイナス面	7
2) プラス面	12
(3) 「きょうだい」の家族関係についての研究	14
1) 「きょうだい」から親	14
2) 親から「きょうだい」	15
3) 「きょうだい」と家族の相互関係	16
4) 「きょうだい」と親とのズレ	17
(4) 家族関係と「きょうだい」の特性の関連まとめ	17
2 章 インタビュー調査	20
(1) インタビュー調査概要	20
1) 調査目的	20
2) データ収集方法	20
3) 調査協力者	20
4) 倫理的配慮	20
5) データ分析方法	21
(2) インタビュー調査結果	21
1) 「きょうだい」の感情	21
2) 同胞の障害について	24
3) 親から「きょうだい」へ	26
4) 「きょうだい」と親の違い	32
5) いい子	34
6) 「きょうだい」と親のズレ	35
7) 必要と考えるサポート	35
8) 家庭外	37
9) 「きょうだい」にも障害？	37
10) 逆転	38
3 章 考察	39

（１）インタビュー結果に対する考察.....	39
1）いい子に関する考察.....	39
2）ズレの要因に関する考察.....	39
3）親の障害受容、伝えに関する考察.....	42
4）外出頻度と行きたいところ、サービスに関する考察.....	43
5）親と過ごす時間に関する考察.....	44
6）「きょうだい」にも障害？.....	44
7）逆転.....	45
8）親が必要と考えるサポートに関する考察.....	45
9）親の思いの伝えに関する考察.....	46
（２）総合考察 親へのエンパワメント.....	47
 おわりに.....	 49
 謝辞.....	 50
引用文献・参考文献.....	51
資料.....	53

## はじめに

今日、障害分野において障害児者本人（以下、同胞）はもちろんのこと、その家族（親）への支援も広く注目され展開されている。近年になっては、親だけでなく、共に生活する家族として同胞と暮らす兄弟姉妹（以下、「きょうだい」）にも注目が集まり、調査・研究だけでなく、「きょうだい」自身による手記も出版されてきている。

「きょうだい」の研究は、感情や心理面、特性等の分析が中心となって進んできている。初めは「きょうだい」のみに焦点が当てられていたが、近年ではその周りにいる家族まで含めた視点の重要性が、多数の研究者からも提示されるようになってきている。家族支援の枠組みでの「きょうだい」支援、という視点の必要性が述べられている。

先行研究から、「きょうだい」の特性や身体・精神的症状等は明らかになってきている。これらのことから、支援の在り方を示唆する研究は多数あるが、その内容にまで踏み込んでいる研究はほとんどない。その大きな要因の一つに、「きょうだい」を一般化しづらいという現実があると思われる。「きょうだい」と一言に言っても、同胞の障害種別や程度は様々であり、それ以外にも家庭状況（性別、出生順位、家族構成など）も全く異なる。今後の課題としても、できる限り「きょうだい」の状況や条件を揃えてデータを収集し、研究を進めることが必要と述べている論文も見受けられる。

では実際に、現状としてどのような支援が行われているのか。具体的なきょうだい支援を行っているのは、「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」等の自助グループである。「きょうだい」同士の交流の場、学びの場として直接的な支援が行われている。国内の実態として柳沢（2007）は、「わが国では事業的な支援活動が存在していないため、自助的な活動にとどまっている傾向にある」と述べている。しかしながらそれも、成人し、自ら同じ境遇の人を求めた大人の「きょうだい」がメインのものである。未成年を対象とした支援もあるが、年齢や同胞の障害種別の違い等、様々な状況の「きょうだい」を対象としている。そのため、柳沢（2007）が「活動プログラムが作成されているというよりも、参加したきょうだいの年齢や人数などを勘案して可能な活動を展開している場合が一般的である」と述べているような現状である。

課題として様々な条件を揃えていくことが挙げられているが、現段階では調整してゆくことは困難が予想される。しかし、研究を進めていく必要はある。そこで今回の研究においては、「きょうだい」と家族の相互の関係性に着目し、親側の思いから必要なサポートを検討していく。先行研究においても、家族関係、親の養育態度が与える「きょうだい」への影響は多数指摘されている。阿部・神名（2015）は、「きょうだいがもつ特有の困難や悩みは、家族の関係性に根ざしていると考えられる」という視点で、家族が一緒に参加する支援プログラム開発に関する実践的研究を行ってきた。また、阿部・小林（2012）は、「きょうだいの問題は、本来障害のある子供を育てる家族システムの中で生まれて

くるものである。よって、きょうだいへの支援は、きょうだいと障害のある子どもとの関係、親子の関係、家族関係の視点から、家族に対する包括的な子育て支援として検討する必要がある」と述べている。阿部・神名（2011）は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・困りごとに関する調査研究において、保護者（母親）の約70%が「きょうだい」の子育てに悩みを抱えていることや、「きょうだい」の子育て支援にあたっては、「きょうだい自身のみならず、親子関係にも焦点をあて、親子のかかわり方を支援するとともに、家族全体を視野に入れたサポート体制を作る重要性が示唆された」と述べていることから、家族全体の中で起こっている「きょうだい」の問題、家族支援の中の子育て支援という捉え方の重要性が窺える。

しかし、一般的に言われている子育て支援とは少しニュアンスは違うものと考えられる。「きょうだい」当事者が書いた書籍（奥田 2015：72）でも、「親もきょうだいのことを放置しているわけではなく、そのときは障害のあるわが子に精一杯なのだということ」、「親も大きな壁にぶつかりながらも自分達なりに乗り越える方法を探しているのであって、決してきょうだいのことをわかっていないわけではないのだ」と「きょうだい」自身が語っており、何とかしたいが、現状として自身の力のみでは何ともできていないことが窺える。家族の中の問題だから家族がもっと頑張るのではなく、現在も精一杯頑張っている家族への支援が必要だと考えられる。

以上、「きょうだい」を取り巻く家族（親）への支援の必要性は示唆されているものの、どのような支援が必要なのかまでは言及されていない。「きょうだい」を支援するにあたり、「きょうだい」を取り巻く家族（親）のサポートを明らかにしていくことは極めて重要ではないだろうか。そのためにはまず、「きょうだい」・同胞に最も近い存在である母親の思いや考えを理解していくことが必要である。

本研究では、母親がどのような思いでいるか、悩みを抱えているか、「きょうだい」のことをどのように見ているか、ということ把握していくことを通し、必要なサポートを検討していく。

「きょうだい」の思いを親がどのように捉えているか。また、「きょうだい」を育てる親がどんな思いを抱いているかをインタビューで明らかにしていく。しかし、同胞の障害や程度、家庭環境等を幅広く収集することでは、サポートを考察することが困難になると予想されるため、今回は同胞の障害を知的障害（療育手帳保有者）と絞る。また、未成年期の「きょうだい」を育てている親を対象とする。その理由としては、感受性が豊かであり、様々な経験を経て大きな成長・発達をする時期であり、「きょうだい」自身の力では問題を解決することが困難な時期でもあり、サポートが最も必要な時期だと考えるためである。さらには、ここでの経験が今後の人生に与える影響が多大であると考えからである。

「きょうだい」が親に抱いている思いや態度、親が「きょうだい」に抱いて

いる思いや与える影響を整理し、それらを踏まえて必要と考えられるサポートを考察することを本研究の目的とする。

## 1 章 「きょうだい」に関する研究

「きょうだい」にどのような実態や懸念があるのか。また、どのような特性や家庭の中での役割があるのか、家族構成員とどのような特徴的な関係性があるのか等、先行研究からまとめていく。

### (1) 実態や懸念（身体、精神、行動）についての研究

「きょうだい」の実態や懸念として、身体的、精神的、行為・行動の実態がまとめられている。しかしそのどれも厳格に区別できるものではなく、精神・心理的な影響を受けて、身体的症状や行動の問題として現れていると考えられる。身体症状としては、円形脱毛、喘息、夜尿、チック等が報告されており、行動面では、不登校、不公平感の訴え、すぐ泣く、甘える、爪かみ等が報告されている。一般的に強いストレスがかかった時等に現れやすいものだと考えられる。

また、行動面においては、益満・江頭（2002）が、「過重な役割を担いながらも、家庭状況や本人に対する不満などを口にすることは少ないこと、友人関係などで生じる通常のストレス場面においては極端に攻撃的になったり、過剰なまでに感情を抑制したりすることから、バランスの悪さが感じられる」と述べている。同様に、両角（2003）も『「私の方を向いて！」「僕のことも心配してよ！」「僕も・私も甘えたい！』と親の愛情確認をもとめて上記のような多彩な『問題行動』をだしてくる。』と述べている。家庭におけるストレスを我慢したり溜め込むことが限界に達する、もしくはその前兆として、行動面の症状が現れていると考えられる。また、両角においては問題行動という表現をしているが、その意味としては問題のある行動ではなく、行動上の問題としており、「きょうだい」がおかれている特殊な環境の影響だと考えられている。

西村ら（1996）は、「静かなアダルトチルドレン」という表現を用い、アダルトチルドレンの概念が「きょうだい」の構造を捉えるのに役立つとし、アダルトチルドレンの4つのタイプからの考察を行っている。また、他の研究者においてもアダルトチルドレンや機能不全家族という考えが、「きょうだい」を捉えるのに役立つ、とも述べている。

### (2) 「きょうだい」の特性についての研究

実態や懸念では、「きょうだい」に起こるマイナス面が注目されやすいが、それだけではないことが報告されている。西村ら（1996）は、先行研究の概観からプラスとマイナスの両面があることを報告しており、アメリカにおけるきょうだい支援団体である「Sibling Support Project（以下、SSP）」の代表であるD.Meyerらのまとめたハンドブック（以下、SSPの冊子）にもそのことが書かれている。きょうだい支援の会と金子久子はそのSSPの冊子内容（2004：17）を「得がたい経験」と翻訳し、プラスの特性もまとめている。以下、その両方の特性について先行文献からまとめていく。

## 1) マイナス面

マイナス面の特性として、SSP の冊子（2004：2）では「特有の悩み」と翻訳され、「①過剰な同一視、②恥ずかしさ、③罪悪感、④孤立、⑤正確な情報の欠如、⑥将来に関する不安、⑦憤り・恨み、⑧増える介護負担、⑨完璧への圧力」と整理されている。

これを参考に、先行文献で明らかとされた内容を筆者により 8 つに再編し、①同一化、②罪悪感、③抑圧、④介護負担、⑤不満・葛藤、⑥孤独、⑦完璧への圧迫、⑧自尊心の低さ、と新たにコード化した。

### ① 同一化

戸田（2012）は、「親がきょうだいに向ける期待・要求が転化し、それが『きょうだい自身の要求』として語られるなど、『親の要求・ねがい』と『きょうだいの要求・ねがい』が違わず、一致するケースもある」と述べている。このことは、自分の思いがわからなくなってしまうことを表している。大変な状況にいることにより、自分の考えよりも家族の思いや願いを優先してしまうことで起きていると思われる。家族構成員それぞれの思いや願いを持つことが困難で、家族集団としての思いや願いが構成員のものへとなくなっていく可能性を表している。また、親の期待や要求が転化しているだけではなく、自身に注目を集めたいことや、後に詳しく述べるが、親の期待や要求に素直に応える『いい子』でいなくてはいけない、ということから、転化というよりも、自ら応えようとしてしまう実態もあるようである。幼少期に個人の思いや願いを持ちにくいという経験は、成長しながらも引き継がれ、成人してからも自分の思いや考えを持ちにくいことが予想される。そして、自己表現することにも抵抗を示すこともあるのではないかと考えられる。これらのことから、⑧自尊心の低さへも影響を与える事象であると考えられる。

### ② 罪悪感

益満・江頭（2002）は、「障害児のきょうだいは健常児のきょうだいよりも、家庭状況についての不満や怒りの感情を表出することに強い抵抗感を持ち、さらに、そうした感情を持つこと自体に、強い罪悪感を抱くことが示された」と述べている。本来なら兄弟姉妹関係において、不満や怒りの感情を表出することは一般的なことであるが、「きょうだい」においては、その家庭状況を察知することにより、家族（特に親）に迷惑をかけない『いい子』でいないといけないという強迫観念のようなものが働くのだと考えられる。不満や怒りの感情等を持つことや表出することは、家族全体に悪い影響を与える悪い子のように感じてしまうと想像できる。大変な状況の中頑張っている親へ不満を持つことは、身勝手な我儘と感じ、罪悪感を抱いてしまうのではないだろうか。



### ③ 抑圧

家庭における様々な思いやストレスを「きょうだい」は抑圧する傾向がある。それは先ほど②罪悪感で述べたように、『いい子』でいなくてはいけないという強迫観念のようなものが働いた結果であると考えられる。また、罪悪感のような強迫観念だけではなく、自身の存在を守り、家庭生活に適応するためでもあると考えられる。田倉（2012）が、「日常的な同胞とのかかわりの中で保護的役割を担い、同胞や親子関係に関して怒りや不満、不安などを抱いているがそれを抑圧して適応しようとする。しかし、ストレスが高まると抑圧していた感情が身体症状や問題行動などといった形で表出したり、同胞との関わりを避けるなどして対処しようとする」と述べていることから、自身の存在を守ったり、家庭生活に適応するために抑圧しなければいけないことを表していると考えられる。家庭生活に適応するために、なぜ「きょうだい」が自身を抑圧しなければならないかということは、両角（2003）が「幼い時から障害のあるきょうだいのことで忙しくしている母親をみて育ったきょうだい、とくに兄弟はそのことを理解できるので甘える事を我慢してしまう。障害児の世話をしたり遊んであげたりすると喜んでくれる母親や周りの称賛に、また『せめてこの子だけはしっかりして』という暗黙の期待にけなげに応えようと『良い子』を演じてしまう」と述べている。同様に、田倉（2002）も、「幼少期から親の期待や思いに沿い『いい子』でいつづける、または、自己主張を積極的にせず対処しようとする傾向がある」と述べていることに答えを見つけられる。『いい子』でいることで親からの評価を得られ、自分の居場所や存在理由を感じ取れることが大きな理由であろう。

「きょうだい」にとって『いい子』とは、自身の思いや期待、願いは表出せず我慢し、家族（親）の期待や願いに素直に応える存在、と言い表すことができるのではないだろうか。しかし、頑張って『いい子』になろうとしても幼い「きょうだい」には、いずれ限界はやってくると考えられる。限界を超えると、先に実態で述べたような身体症状や行動等が表れてくるのである。そしてまた、田倉が述べていたように「自己主張を積極的にせず」という部分から「きょうだい」の人格にも大きな影響を与えていることが窺え、後述する、⑧自尊心の低さと深く結びつくことだと考えられる。

### ④ 介護負担

戸田（2012）は、『役割期待』と『役割観念』と言い表しており、「障害児者を含む家族の生活は、家族構成員が担うべき『役割』を意識化しやすい環境であると言える」と自書をまとめ述べている。役割期待とは、親から期待される「きょうだい」の役割であり、それを受けて役割観念を持つのだと考えられる。「きょうだい」に与えられる役割としては、『いい子』でいることが主ではあると考えるが、自分の時間を割いて同胞の面倒を親に代わってみることも考えられる。これは、吉川（1993）が、「同胞のことについて親から期待をかけ

られていると感じる割合が多く、将来同胞の面倒を見るという意識をもつ傾向にあることが明らかにされた」と述べているように、進路の選択の幅や、将来の自らの役割が決めつけられてしまう危惧もある。

そして、期待される「きょうだい」の役割とは、何も実際の介護だけとは限らない。知的障害の同胞に対しては、どちらかといえば「ちょっと見ておいて」といったように、見守り等の方が多いのではないだろうか。そしてそれは、実際に介護的なことを行うよりも、親からは簡易に期待できるものである。家庭内だけではなく、外出先でも求められることもあるであろう。そうしたことから、「きょうだい」が自由に使える時間も減少し、その時間を同胞に使わなければならないこともある。それはある意味、自己犠牲ともいえるのではないだろうか。自分以外のことに時間を割いたり、自分以外のことを優先しなければならないとなれば、家庭における自身の存在理由や存在意義、そして⑧で述べる自尊心への影響も多大にあるのではないかと考えられる。

#### ⑤ 不満・葛藤

②罪悪感～④介護負担までを踏まえると、不満や葛藤が「きょうだい」に多く存在することは想像に易い。阿部・神名ら（2012）は、「きょうだいは、保護者に受け止めてもらえない部分を不満として表現していることが分かる」と自身らの調査結果から述べていることから、不満や葛藤は、家族関係と深く関係のあるものと捉えられる。障害児は健常児と比べ、親の手がかかることは想像に易い。外出するにしても、「きょうだい」の希望よりも同胞が快適に過ごせる場所や内容が優先されたり、外出先でのトラブル等により、途中で外出が中止になるかもしれない。家族の中心が同胞になり、それに合わせて「きょうだい」の活動も制限されてしまうことに不満を感じることは当然であろう。そうしたことでなく、②罪悪感、③抑圧でも述べたように、不満の思いを表出することに対する罪悪感、そして抑圧がある。さらには④介護負担で述べたような役割も期待されてしまう。それを受けると「きょうだい」は、③抑圧で述べたような『いい子』にならざるを得ないといった選択をするしか、自分が家庭にいられる方法がないと感じてしまうのではないだろうか。

#### ⑥ 孤独

家庭の中で親の注目が自分に向きづらいこと、親と一緒に過ごす時間が少なくなりやすいことから、「きょうだい」は孤独を感じているようである。吉川（2001）は、「障害児のきょうだいたちは、自分の全てを受け入れてもらったという経験（主観的経験）が不足して育つことが多いと考えられる」と述べている。この内容には、親の注目が自分に向きづらいということと同時に、他の意味もあると考える。親からの注目が向きづらいということ、親側からの孤独、と表現すると、他方は「きょうだい」側からの孤独、と表現できるのではないかと考える。それは、②罪悪感、③抑圧から、自らの思いを親に伝えられない

ということである。不満や葛藤があっても、罪悪感があったり、自分を抑圧することではしか適応ができないため、本当の思いを口にすることができないことから、受け入れてもらった経験が不足するという面もあるのではないかと考える。家族ではあるが、心の距離を縮めるところか、離れなければならないことにより、孤独感が強まるのではないだろうか。また、親は負担をかけまいと同胞の障害のことを「きょうだい」へはあまり詳しく話さないこともある。同じ家庭で生活をしているが、自分だけが知らない、という状況になることにより、除け者、といった孤独も感じるようである。

家庭内だけでなく、社会の中でも孤独を感じていることが報告されている。財団法人国際障害者年ナイスハート基金の調査報告書（2014：38）において、「小学生の頃、障害のある兄弟姉妹について友だちに話をした」の質問に45%が「はい」という回答であり、半数の「きょうだい」が友達に対し、同胞のことを話していない、話せていないことが明らかにされた。この割合が一概に高いかどうかは判断できない。しかし、もし話せていない、ということであれば、それは孤独にも繋がる可能性がある。友人を家に招くことに抵抗感がある等、交友関係への影響も考えられる。上記報告書の中で「単に話すか話さないかの問題ではなく、『本当の自分を理解してもらえない』『本当の自分を隠す』という心理的影響が懸念される」と述べられている。周りとの違いを感じ、自身が受け入れられない（いじめの対象になる等）ことから、本当の自分を殻に閉じ込めてしまうことも懸念されており、その点も「きょうだい」の抱える問題において重要な検討課題であると考えられる。

#### ⑦ 完璧への圧迫

「きょうだい」当事者が書いた書籍（白鳥・諏方・本間 2010：66）で、「常にがんばり続けることが当たり前になってしまっているきょうだいは、がんばっていない自分自身を受け入れるのが難しくなることがあります」と語られているように、頑張っていない自分はダメな存在と思いやすい傾向にある。頑張りも含めてだが、親の願いや期待に応えられる、もしくは手のかからない理想の『いい子』でいなくてはいけない、というプレッシャーを感じやすいのである。この圧迫は誰かから言葉で直接的に伝えられるものだけではなく、「きょうだい」という立ち位置・役割から、家庭の雰囲気を感じ取り、自然と感じ取ってしまうものも多大にあるのではないだろうか。そしてそのことは「きょうだい」に、“「きょうだい」のあるべき姿”を植え付けるものとなるのではないかと考える。そうした圧迫を感じながら、なんとかそれに応えよう（応えなければならない）としているだけにも関わらず、周囲の人からは『いい子』でいることを褒められることも多い。「きょうだい」当事者の書籍（白鳥・諏方・本間 2010：69）の中で、「きょうだいと言われたくない言葉の上位を占めるのは、『がんばってるね』『えらいね』など、きょうだいをほめる言葉」と述べられている。褒められたい、認められたいという思いもあるだろうが、その多くは褒められた

いためにしているわけではない。一種の強迫観念に近いものであり、本当の自分を抑圧し、周りの期待する“あるべき姿”を演じているにすぎない。本当の自分を評価されているわけではなく、そうしなければならない、無理して背伸びをしている姿を評価されているだけなので、言われたくないという思いに至っていると考えられる。

また、財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金の調査報告書(2014:86)において、「Q:ミスや失敗をすると、ひどく自分を責めて落ち込んでしまう」という質問に対し、あてはまるが 60.8%と半数以上の割合を占めていた。「きょうだい」にとって『いい子』という姿は、失敗もせず、なんでも熟すことのできる、正に言葉通りの完璧という意味も含まれているように考えられる。どうしても同胞の方ができないことは多いため、その分も自分が完璧でいないと、しっかりしないといけない、という思いも含まれるのではないだろうか。なりたいたい姿ではなく、あるべき姿・そうでなくてはいけない姿としての圧迫を、「きょうだい」は様々な場面で感じていると考えられる。

#### ⑧ 自尊心の低さ

①～⑦までの特性は最終的に自尊心と結びついていると考える。今回の論文では、Self-esteem 研究の先駆者である Morris Rosenberg が勤務していた、メリーランド大学の HP(<https://socy.umd.edu/quick-links/self-esteem-what-it>)で紹介されている自尊心の定義を用いる。「自尊心は、自分自身に対する肯定的あるいは否定的な態度、自分の有用性や価値の総体の評価である」とされている。

書籍(宮内・中出 2003:71)において、「大人のとても真剣な願いをずっと耳にして成長すると、たとえば『医者になって、治したい!』というのが自分の本当の気持ちなのか、あるいは親の期待なのか、区別がつかないほど一体となって、自分の中に芽生えたりしますね」とあるように、自己が確立しづらい環境にあると考えられる。その影響も受けてか、自信が持てなかったり、周りのことを受けて自己の考えや気持ちが決まったり、他者と対立する場面においては自己を優先させることを避けることが多い、ということが国際障害者年記念ナイスハート基金の調査報告書から読み取れる。また、倉田・内藤(2006)が行った調査では、「YG 性格検査では、消極的内向型を示すものが半数であったが、不安定消極型を示す割合は対象群より多かった」という報告がなされており、自己が安定せず、そのため、積極的にもなれないことがわかる。

自己を抑圧してきたこと、家庭生活に自己を適応させるために『いい子』でい続けよう、い続けるしかなかった実態を考えると、自己を肯定的に評価することは困難といえるだろう。その結果、より自尊心が低くなっていくのだと考えられる。そして、こうした実態を招く可能性は「きょうだい」の境遇においては高くなりやすいのではないだろうか。

ここまでマイナス面の特性をまとめてきた。「きょうだい」のマイナス面の特性のキーワードとなるのは『いい子』であろう。『いい子』であろうとすることで、自尊心に多大な影響を与えることが、「きょうだい」の抱える問題において最大の問題だと考える。

しかし、必ずしも「きょうだい」全員がこれらを経験するわけではない。ダウン症の同胞がいる「きょうだい」のみに対象を限定した嶋村・岩元ら（2014）の研究において、「ダウン症きょうだい児は健常きょうだい児と比較して、『生活充実感』が高い児の割合が有意に多い傾向」という報告がされていることからわかる。同胞の障害種別によって差があることは予測されるが、今回の調査研究においては、知的障害（療育手帳所有）という制限はかけているが、それ以上細かく障害種別の分類はしていない。この点に関しては今後の検討課題とする。

## 2) プラス面

先に述べたように SSP の冊子（2004：17）において、プラス面のものを「得がたい経験」と翻訳されている。「得がたい経験（unusual opportunities）とは、特別なニーズのある兄弟姉妹がいるために体験したことを、人間的な成長につなげられる可能性のこと」と訳注がついている。SSP の冊子（2004：17）において得がたい経験としてよく出るテーマとして「①精神的な成熟、②洞察力、③忍耐力、④感謝、⑤職業選択、⑥誇り、⑦忠誠心、⑧権利擁護」の8項目が述べられている。しかし「得がたい経験をしたと認識しているのは、楽天的な見方から言っているのではありません。苦勞の末に得られたものです」とも付け足されている。苦勞の末というのは、先ほどまで述べてきたマイナス面のこと等が考えられる。プラス面の前提としてマイナス面があり、それを乗り越えようとすることや、乗り越えた先に「きょうだい」が獲得しうるものではないだろうか。人の成長は様々な経験の上に成り立っており、「きょうだい」は幼いうちから経験の幅が広く、また機会も多くある。そのことにより、障害を持つ人が兄弟姉妹にいない子どもよりも早熟しやすいと考える。そして、早熟するということについても、両面の意味合いがある。早熟することで早くから自分の力でいろんなことが出来るようになるかもしれないが、大人びた子どもというのは、「こども体験」が短くなるともいえる。

以下、具体的なプラス面について、SSP の冊子のカテゴリを参照してまとめていく。

### ① 精神的な成熟

三原（2012）は、「障害者との生活で様々な問題を抱えながら、問題を受け入れ、解決し、心理的に成長している」と述べている。大人びている等の評価がなされる姿を指すと考えられる。精神的な成熟というのは、幼いながらも様々な辛い経験（罪悪感、葛藤、不満、抑圧など）が、障害のある兄弟姉妹のいな

い子どもと比較して多く、その中で生活を続けてきたことにより獲得されるものであると考える。しかし、辛い経験だけではなく、それ以上に幅の広い経験もできた、とマイナス面を乗り越えた先には感じていると考えられる。

## ② 洞察力

洞察力は、親の様子を見て『いい子』になるために必要だったものだと考えられる。そうした背景はあれども、それは家庭内だけではなく、社会に出ても役に立つものだと考える。「きょうだい」当事者が書いた書籍（G・S2015：83）でも、「さまざまな立場で物事を考えることが当たり前であったことは自分の人生の大きな糧となりました」と語られており、その人の人生へも大きな影響を与えていることがわかる。洞察力が深まることで、広い視野が持てたり、予見性もあったり、また、社会においてコミュニケーションが円滑になったり、仕事においても着眼点が鋭い等、そういった特性があるのではないだろうか。

## ③ 忍耐力

これはマイナス面③抑圧の経験から得たものであると考えられる。本来なら一番甘えられる、感情を出せるはずの家族に対し、感情を胸に秘めて我慢してきた経験が大きな影響を与えたと考える。家庭の中でそうできたことは、社会に出ても発揮できるものであろう。また、耐える力だけではなく、受け止める器自体も広がっていくのではないだろうか。さらに、受け止めきれない出来事についても、うまく受け流せたり切り替えられたりする等、対応力も身につけているのではないかと考えられる。

## ④ 職業選択

先行研究において、医療系や福祉系を選択する者が多いと述べられているものも多い。このことは、「おばあちゃん子だったから高齢者支援の道へ進む」と考えることと似ているのではないだろうか。兄弟姉妹に障害があり、家族の大変さを目の当たりにしてきたことにより、自分も力になりたいという思いから、医療や福祉を選ぶようになるのではないだろうか。そうした意味では、自身の将来像、目指す姿が一定明確となっているといえる。しかし、「きょうだい」という立場や役割の影響を受けすぎて、選択の幅が狭まってしまった、もしくはそれしか考えられなかった、という角度から捉えることも忘れてはいけない。

## ⑤ 権利擁護

成長過程において、自分の兄弟姉妹が「障害者」ということを自覚してゆく中で獲得していくものではないかと考える。後述するが、「きょうだい」とって同胞は、障害者である前に、自身と血の繋がる兄弟姉妹であり、家族である。その障害のある本人の権利等について考えることを起点に、他の障害のある人のことについても考えるようになるのではないだろうか。また障害のある人の

権利を考えるとすることは、社会的に弱い立場に立たされている人の権利を考えるとすることであるため、幅広く人権についての意識を持ちやすいともいえるのではないかと考える。

### (3)「きょうだい」の家族関係についての研究

「きょうだい」の家族関係、親への思い、親からの思い等についてまとめていく。

#### 1)「きょうだい」から親

「きょうだい」は親に対して受け止めてもらいたい、という思いを持っている。しかし、それが現実として叶わないことから、不満を持っているようである。また、自身らの調査結果から阿部・神名ら（2012）は、障害のある子どもがきょうだいのインフォーマルサポート（IS）に関する調査研究において、質問紙調査で「きょうだい」の IS 期待感を測定し、「L 群<sup>1</sup>のきょうだいには保護者に支えられてはいるが、要求を受け止めてもらったと実感できる体験が少ないと想定される」と述べている。要求を受け止めるとは、要求したことが実現することとは考えない。例え実現しなくとも、伝えることができる、伝えたことを受けとめてもらえただけでも、不満を多少軽減することに繋がるのではないだろうか。しかし、「話し合いたいと思っけていても、きょうだいからそれを話題にすることもできないというのが現状のようである」という報告がある。

また、藤井（2007）が、以下のことを述べている。「（きょうだいたちの）話し合い活動については、スタッフや仲間に自発的に話した内容でも『お母さんには言わない？』などと確認する行動が見られたり、話し合いの内容について保護者から尋ねられても答えなかった子どもが多かった。」ことから、小学生であっても、親に気兼ねせず安心して本音を語れる場が必要であることが分かる。このように、自ら親に不満を伝えることに強いストレスや抵抗を感じている。

さらに、財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金の調査報告書（2014：80）でも「Q『障害のある兄弟姉妹への負の感情を、親に対して素直に表現できた』という質問に対し、『できなかった』という回答が 63.7%」で、半数を超えている。これらの背景には、幼いながらも家庭の大変な状況を目の当たりにしてきたこと、そして自らの立ち位置や期待される役割が大きく影響を与えていると考えられる。いくら幼くとも、自身がその大変な家庭の中で生活し、体験していくことにより、自分の振る舞いを学び取ってしまう。その学びが『いい子』でいることだと考えられる。

親からの期待に応えて『いい子』を頑張っけて演じようとする「きょうだい」も、この項目の冒頭で述べたように、受け止めてもらいたいという思いや、期

---

<sup>1</sup> IS 期待感得点が平均値より -1SD 外側にある低得点群

待を抱いている。子どもが親に期待を抱くことはごく当たり前のことである。しかし、「きょうだい」においてはその点で葛藤が生まれるのである。親からの期待には応えよう、応えたい、応えなければならないという状況の中で、自らが親へ持つ期待や願いの方が応えられることが少ない。そのことに不満を持つが、大変な家庭状況を目の当たりにしていることにより、口に出すこともできない、という実態があるのである。

## 2) 親から「きょうだい」

親は、同胞にどうしても手がとられがちになるため、「きょうだい」へは図らずとも期待をかけてしまう傾向がある。そうした期待を察知し、孤独な時期を過ごしながらも「きょうだい」は、親からの期待に応えよう、応えることで注目されたいと『いい子』として振る舞ってしまう。その結果として、立山・立山・宮前ら（2003）が述べている、「手がかからない子どもだった」という実感が、親にはあるようである。そしてその期待は、「きょうだい」が自身のことを自身で行えるというだけではなく、同胞の世話をすることをも含むこともある。また、役割としての期待だけではなく、阿部・神名（2012）が、『同胞のことで悩むことが多いので、きょうだい自身がいてくれることが支え』『きょうだいがいってくれるから、（我が家が）家族でいられる』『（母親自身が）安心感をもらっているから』。保護者がきょうだいに対してその存在そのものを支えとしている」と述べているように、親が「きょうだい」の存在そのものを支えとしている様子も見受けられる。そうした期待を受けることにより、「きょうだい」は必要とされていると感じても、より『いい子』であろうともしてしまうと考えられる。

しかし、どのような状況においても親は親なのである。そうした期待だけではなく、親は「きょうだい」のことをきちんと気にかけている。近藤・田倉・日本福祉大学きょうだいの会編著の書籍（奥田 2015：72）の中で、「親もきょうだいのことを放置しているわけではなく、その時は障害のあるわが子に精一杯なのだということ」や「親も大きな壁にぶつかりながらも自分達なりに乗り越える方法を探しているのであって、決してきょうだいのことをわかっていないわけではないのだ」と語られている。立山・立山・宮前（2003）は、「母親が『きょうだい』を育てる上で配慮していることは『きょうだいに意識して関わる』『障害児ときょうだいの関係が円滑にいくように配慮する』の大きく2つに分類」と述べている。これらから親が「きょうだい」のことを気にかけていることが読み取れる。一方で、構ってあげたいがそれだけの余裕がないということも読み取れる。しかしそれは、決して親の力不足というわけではない。阿部・神名（2012）は、「きょうだいの IS 期待感が高いのは、保護者はきょうだいに対して多様な配慮を行っていることと関連するといえるのではなかろうか」と自身らの研究結果から述べているように、限界を迎えている中でも親は必死に「きょうだい」のために頑張っている様子が窺える。また、阿部・神名（2011）



が、「保護者のきょうだいに対する対応に関する記述が含まれているが、これは自らの対応の結果、きょうだいの心情面に何らかの望ましくない状況が生じている、あるいはこれから生じる可能性について、保護者が心配し悩んでいる事項と考えられた。」と述べているように、配慮してはいるが、本当に適切な配慮ができているのか、という悩みを抱えながらも日々の生活を送っていることが窺える。親も悩みながら、大変な状況の中でも、何とかしたいという思いを持っているのである。

### 3) 「きょうだい」と家族の相互作用

ここまで、「きょうだい」と親の思いと関係を述べてきたが、以下、障害児者がいる家庭の中で「きょうだい」がどのようなことを感じ、関係を築いているのか、その点についてまとめる。

「きょうだい」は同胞のことをどのように捉えているのだろうか。「きょうだい」当事者の書いた書籍（古藤・沼野 2015：24、40、41）には「きょうだいだから仕方ない」、「当たり前」や、「兄は家族であり、たった一人しかいない普通のきょうだいとしての存在」と語られている。出生順により異なりはするが、「きょうだい」は幼い頃から身近に障害を持った子どもがいることが当たり前の環境で育つ。特に「きょうだい」が年少であれば、「きょうだい」が生まれた時からあたりに兄、姉として同胞が存在している。世間の多くとは異なる家庭環境であるが、それは一つ一つどれも同じ家庭がない、ということと同じだと考える。生まれ育った家庭環境が「きょうだい」にとっての当たり前となるため、先ほどの引用のような発言に繋がるのだと考えられる。あたりの環境ではあるが、就学などで社会と接点を持ち始めると、他との違いに気づき出す。

「きょうだい」にとって同胞との関係は、先にも述べたが兄弟姉妹という属性が先行し、そこに障害という属性が後からつく、もしくはつかないというイメージではないだろうか。しかし、社会の側からは障害ということが先立ち、その後に兄弟姉妹、という関係性をつけるのではないだろうか。「きょうだい」と社会（世間）との同胞の捉え方の違いにより、悩みが起きるように考えられる。そうした社会の中での悩みを抱えている「きょうだい」も多いと考えられるが、本論文においてはまず「きょうだい」を家族の枠組みで捉え、考察を行っていくため、「きょうだい」と社会との関係という課題は持ち越しとする。

先ほども述べたが、「きょうだい」にとって同胞はあたりの兄弟姉妹である。同胞の障害については、柳澤（2007）が、「通常、きょうだいが障害について知る直接のきっかけは家庭における親からの情報であり、家庭におけるきょうだいの役割も通常の家族役割とは異なり、障害児・者の世話をするなどのときには、親の代わりとしての役割も求められることが少なくない」と述べているように、家族からの情報によって知ることとなる。そこで、健常の人や健常の人しかいない家庭とは違うことを知ることとなる。しかし、同胞の障害状況等の情報については、伝えてくれる家族（親）がどのようにそれを捉えているか、

ということに多大な影響を受けるものだと考える。

#### 4)「きょうだい」と親とのズレ

先行研究において、立山ら（2003）の、「母親が障害児と『きょうだい』を平等に扱うように配慮していても、どうしても障害児の方に母親の注意が向いてしまうこと、母親と『きょうだい』が考える平等の間にはズレが生じやすい」という報告がある。また阿部ら（2011）が行った、きょうだいのインフォーマルサポートに関する調査研究の報告において、「きょうだいは保護者が行ったつもののレベルほどにはインフォーマルサポートを受け取れると期待していないことが分かった」、「保護者は『このサポートは子どもにとっていいことだろう』と思って支援をするが、きょうだい側にすれば自分が本当に欲しているサポートと受け取っていない場合がある」と述べられている。これらから「きょうだい」と親の間に、思いや認識のズレがあることが窺える。ズレが生じる大きな理由としては、「きょうだい」と親とで同胞との関係性・立ち位置が異なることが考えられる。親は養育者としての役割と責任を社会的に負うが、「きょうだい」にはそれはない。そしてなにより、「きょうだい」も同胞と同じように、親から養育されるべき立ち位置の存在だということである。この立ち位置の違いからズレが生じているが、それだけが原因ではないと考える。特性で何度も述べてきたように『いい子』でいることを期待され、自身の思いを表出できてこなかったからこそそのズレではないだろうか。

#### （4）家族関係と「きょうだい」の特性の関連まとめ

ここまで「きょうだい」の特性と家族関係についてまとめてきた。この節において、「きょうだい」のマイナス面の特性と家族との関係性が、どのように関連しているのか考察を行い、1章をまとめていく。

親は「きょうだい」に図らずとも期待をかけてしまう傾向がある。そしてその期待は、敢えて「きょうだい」には伝えようとはしていないものであるかもしれない。しかし、共に過ごす「きょうだい」は、雰囲気等から自然と察してしまうこともあるだろう。そして、その期待に応えようとしていく。それが『いい子』でいることであったり、親の内面に存在する期待する「きょうだい」像へと重なっていくことで、「きょうだい」の思いや願いが親のものと同一となっていくと考えられる。しかし、親と同じ思いや願いを抱くようになったとしても、両者の立場は全く違うものである。親は養育の責任を伴い、そしてなにより、いろんな知識や経験を持ち、自分で対処する術等を心得ている大人という立場である。自ら解決する知識や経験、術を持たない子どもという立場の「きょうだい」が、親と同じ思いを抱くということにしんどさが伴うことは、簡単に想像できる。⑦完璧への圧迫は、『いい子』という完璧な存在でいようとすることでもある、と述べたが、そこにも親の思いや願い、期待が大いに影響して

いる。「きょうだい」を『いい子』と周囲が言うことは、おそらくは正の評価であろう。しかし、先行文献から見えてきた『いい子』という姿は、無理に背伸びをしている姿である。精一杯爪先立ちをし、なんとか期待される姿に達しようとしている、なんとか大人のような姿を演じようとしている、そういったものではないだろうか。無理に背伸びをすることはとても不安定なものである。まさに「きょうだい」はそのような不安定で脆い状態で日々を過ごしているといえる。そしてなにより、求められる大人のような姿を目指してしまうことにより、本来ならできたはずの「こども体験」が少ないといえるだろう。親からの期待を受け、「きょうだい」は「こども（養育される側）」という立場よりも、「きょうだい」という特殊な立場を求められるという点に大きな特徴を見出せる。「こども体験」の少なさと、本来の自分ではなく、求められる『いい子』を演じなければならなかったことが、自尊心の低さという、「きょうだい」の生き辛さとなって表れてくるのだと考える。

また、親からの期待には応えようとするが、自ら抱く期待や願いは受け止めてもらいたいと思っても、叶わないことも多い。そして、受け止めてもらいたいと思っても、そうはできないであろう親の大変さも「きょうだい」はわかっているのである。また、②罪悪感、③抑圧のようなことも併さり、諦めてしまうのである。一番安心できるはずの家庭という場において、思いを抱いたり、表出することを諦めなければならない。当たり前の家族であるが故に、自分が波風を余計に立ててはいけないという思いから、諦めなければならない辛さが存在するのではないだろうか。「きょうだい」にとって当たり前の、安心できるはずの家庭においても諦めなければならないということは、おそらく社会の場においても引きずっていくものであると想像される。

先に、「きょうだい」の立場ということを述べたが、そうした特殊な役割を家庭の中で担いながらも、「きょうだい」当事者の書いた書籍（白鳥・諏方・本間 2010：74）で、「家族が大変な状況にあるということには、すでに気づいています。それなのにいつも『あなたはいいから』と教えてもらえないことに、仲間はずれのようなさみしさを感じていることがあります」と語られているように、仲間はずれのような寂しさを感じている実態もあるようである。親としては「きょうだい」に負担をかけないよう配慮しているという理由も考えられるが、それぞれの思いにズレが生じている。親も配慮はしているが、その内容によっては「きょうだい」の思いとズレが生じ、「きょうだい」にマイナスの影響を与えることもある。先行文献においても、親の行った「つもり」の事象と、「きょうだい」の受け取りにズレがあるという内容もある。そうしたズレのある親の配慮による、親側からの距離（孤独感）と、親の期待に応えて『いい子』でいようとすることにより自分の思いを抑圧する、「きょうだい」側からの距離（孤独感）の両方が重なると、その孤独感は凄まじいものであろう。本来なら安心できる家庭という場においてであるため、余計に激しく感じてしまうものでもあろう。

先行研究を概観していく中で見えてきたことは、家族のあり方や、親の「きょうだい」への関わりや配慮によって、「きょうだい」の特性は生じているということである。しかし、現状のままで親へ働きかけを行い、より頑張ってもらうことを目指すことではないことも明らかとなった。親も大変な状況の中でも、できる限りの配慮を「きょうだい」に行っていることが明らかとなった。ただ余裕がないからこそ、その思いや配慮等にズレが生じているだけである。親も悩みながら、何とかしたいという思いを持っているのである。親にサポート・支援があることで、親に身体的、精神的な余裕が生まれることが「きょうだい」にとっても重要であると考えられる。これらの考えを実態と結びつけるために、実際の親側からの思い、視点を得る必要があるため、「きょうだい」を育てる親へのインタビューを行う必要があるのではないかと考えた。次章以降、インタビューの内容をまとめていく。

## 2 章 インタビュー調査

### (1) インタビュー調査概要

#### 1) 調査目的

実際に親の抱く思いや願い、悩みを把握し、どのようにズレが生じているのか、どのような点にサポートが必要なのかを明らかにしていくことを目的とする。

#### 2) データ収集方法

2017 年 6 月～8 月にかけて、療育手帳を所持している知的障害児者を兄弟姉妹に持つ、未成年の「きょうだい」を育てている親 4 名に対し、筆者が個別に半構造化面接を行った。

インタビュー直前、もしくは事前に基礎情報シート（家族構成、各構成員の名前、性別、年齢、学年、障害種別、療育手帳区分、障害支援区分）を記入して頂き、参考にしながらインタビューを行った。

調査協力者に都合の良い日を事前に確認し、プライバシーの確保できる場所にてインタビューを行った。インタビューを 1 回、1 時間～1 時間 45 分程度で実施し、協力者の了承を得て、IC レコーダーで録音した。

質問項目としては、「きょうだいと同胞の関係について」、「親はきょうだい自身や、きょうだいと同胞の関係をどう捉えているか」、「きょうだいと親の関係について」、「きょうだいの性格について」、「きょうだいに対してどんな思いや期待を抱いているか」、「きょうだいを育てる上での悩み」、「どのようなサポートがあればよいと思うか」、「きょうだいの性格を一言で表すとどのようなものか」という 8 項目を上げ、臨機応変に順序を入れ替えたり、省いたりした。

#### 3) 調査協力者

調査協力者は、大阪府下に住居があり、障害者団体、家族会等に参加しておられる方 4 名で、本研究の主旨を理解し、了承が得られた者である。

##### 1) A さん

4 人家族（A さん・夫・長男（同胞、高 3）・次男（小 3））

##### 2) B さん

6 人家族（B さん・夫・長女（大 3）・次女（同胞、自閉、作業所）・三女（中 3）・長男（中 1））

##### 3) C さん

4 人家族（C さん・夫・長女（高 1）・長男（同胞、ダウン症、中 2））

##### 4) D さん

4 人家族（D さん・夫・長男（同胞、広汎性発達障害、中 2）・長女（小 6））

#### 4) 倫理的配慮

本研究では、インタビューを行う前に調査協力者に対して、研究の概要と研究協力の依頼について、レジュメを送付した。また、インタビュー当日に、事前に再度口頭で説明し、協力の同意を得た。得られたデータは、研究の目的以外には使用しないこと、個人の特定や個人情報の漏洩がないように配慮し、プライバシーを守ることを約束した。関西福祉科学大学の倫理委員会の承認（承認番号 16-44）を得て実施した。

## 5) データ分析方法

- ① インタビューで得られたデータを逐語録におこし、質問項目事に分類した。
- ② 文章の意味、内容が類似しているものをまとめ、質問項目を超えてサブカテゴリを抽出した。
- ③ サブカテゴリからカテゴリを抽出し、カテゴリの中で「きょうだい」における特殊性の有無や強さにより、サブカテゴリにランクづけを行った。特殊性によるランク分けの理由として、一般的な子育てとの違いを明らかにすることで、具体的な問題点・介入点を追及するためである。なお、筆者一人の見解による分類である。

## (2) インタビュー調査結果

インタビューを行った結果、わかったことを 10 の大項目にカテゴライズした。各カテゴリにおいて、「きょうだい」にとって特有、特殊性の高いものを++と表し、++>+>->--という順に振り分けを行い、まとめている。

- ++ : 特殊性が高い
- + : 特殊性は高いが、一般的にも当てはまる
- : 特殊性はあるが、一般性の方が高い
- : 特殊性はあるが、ほぼ一般的なもの

以下大項目 10 項目について、詳しく述べていく。

### 1) 「きょうだい」の感情

親が捉えている「きょうだい」の感情についてまとめたカテゴリである。「羨ましい」「同胞との違いへの不満」「我慢」「きょうだいの反抗期」「親の扱いに対する不満」「嫉妬」「見て欲しい」「親と離れる寂しさ」の 8 項目に集約された。最も特殊性の高い++は抽出されなかった。

きょうだいの感情	++	
	+	羨ましい
		同胞との違いへの不満
		我慢
		きょうだいの反抗期
	-	親の扱いに対する不満
		嫉妬
		見て欲しい
		親と離れる寂しさ
	--	

表 1（筆者作成）

（＋）

#### ① 羨ましい

「二人で出かけたりする一っついても、お兄ちゃんの方は、母子センターとか病院やったりとか。それでも、彼（きょうだい）にとってはすごい羨ましいみたい」という A さんの発言や、障害があるが故に使えるサービスで外出できることを羨ましく思っているか尋ねた時に、D さんも「そうですそうです」と答えられた。行きたいところへ行ける、親と一緒に出掛けられる、ということに対する羨ましい気持ちを、「きょうだい」は持っていると言っていた。

#### ② 同胞との違いへの不満

当カテゴリーにおいても「羨ましい」のカテゴリーと同様に、障害があるが故に使える移動支援事業や放課後デイサービス等の、サービスに対する「きょうだい」の思いについて、D さんから語られた。『お兄ちゃんだけひどい。毎回毎回自分の好きなところ行ってるのに、私はいけない』ってそういう不満は、出たりしますけど、「ちっちゃい頃はよく、なんか、今利用してる、その、放課後デイとか、『お兄ちゃん毎日行ってるけど、私は行かれへんの』とか、は、言ったりしてましたね」。障害の有無による同胞との違いに対して、「きょうだい」は不満を抱いているようだった。

#### ③ 我慢

B さんは「自分は我慢しなきゃいけないっていうのはなんかすごく」、「上の子にしたら、いや我慢はしてるよ、みたいな部分はすごく、あの、伝わってくるんで」と語っていた。A さんからは「我慢とかもあるかも」と、もしかしたら我慢しているかもしれないという母親の捉えが窺われた。C さんからは、「きょうだい」よりも障害があるが故に同胞を優先させているということから「そういう意味ではだいぶ我慢させてるかな」という発言があった。D さんからは、「ごめんねって言ってる時なんかは、もしかして我慢させてるのかな、とかって、思う事は、多少なりともありますね」と、親の大変な姿に対して「きょうだい」が遠慮しているかもしれない、というエピソードが語られた。それ

ぞれのニュアンスは少し異なるが、サブカテゴリ立てをした中で唯一、インタビューした全員から同じ言葉が出てきた項目である。

#### ④「きょうだい」の反抗期

Bさんの語りから、「きょうだい」は感情を露わにする反抗期が抜けてしまうこともある、ということがわかった。「お姉ちゃんはね、ちょうど三歳の、一番最初の反抗期っていうのが、一番 R（同胞）の、あの一、障害が分かり始めた頃で」、「その反抗期がちょっと抜けちゃったっていうか、主張する暇がなかったんです」と語られた。同胞の障害が分かり始めた頃は、「きょうだい」が主張する隙間がない程、親も大変な状況にあることがわかった。

#### （一）

##### ①親の扱いに対する不満

親の扱いに対する不満は様々出てきた。Aさんからは「少しのことでお兄ちゃんは褒められる。確かに、それはあるかもしれない、とかって思って」、「なんでお兄はそれくらいで褒められるねんみたいなね」と、同胞の方が褒められやすいと「きょうだい」が感じていることと、親も同じような実感を持っていることが話された。また、「言われたことがありました。『なんでも俺にさせる』、みたいな」、「お兄ばっかり優しくしてぼくだけ怒りんぼう」と語られたり、Dさんからも「やっぱり妹は、お兄ちゃんばっかりそんなんひどいとかあの一、甘やかしてるとか」、「その格差がある、みたいな感じでは言ってて」と語られており、同胞と「きょうだい」への親からの扱いの差があることに對し、不満があることがわかった。

Bさんは、「下の子らにしてみたら、あの一、R（同胞）はよくても自分らはダメっていう」、「これ、Rはいいじゃない、ていうのがちょっと理解できないっていう部分もあるんですよ」と語られた。障害のある同胞には親は認めていることも、「きょうだい」にはそれは認めない点や、そうした対応をしていることが仕方がない、ということを理解して欲しいと親は思っている、「きょうだい」にはそれが理解できない点から、「きょうだい」は理不尽に思い、不満が出ていると親は捉えていた。

##### ②嫉妬

「すごい羨ましいみたい」「特にそういうあの、二人でのお出かけが多かったりすると、すごい、もう自分言われるのがもっと嫌。『お兄ちゃんばっかり』」とAさんは語られ、羨ましい気持ちは同時に、同胞への嫉妬になること、さらには反発の向かう矛先に同胞がなっていることがわかった。

##### ③見て欲しい

「ちょっとしんどかった部分がある時に、やっぱり若干手かかって、そっちに気が向くと、『お兄ちゃんばっかり』、みたいな、ていう風なことも、やっぱ



りあったので。私を見てよ、的な、ものもありましたね」と C さんは語られた。親の注目が同胞に集まる時には「きょうだい」は不満を感じるようである。そして、親に自分も注目されたい、認められたいという思いを「きょうだい」は抱くという風に親は捉えてることがわかった。

#### ④ 親と離れる寂しさ

同胞の入院により、「きょうだい」と母親がしばらくの期間離れて生活をする A さんのエピソードの中で「離れるのが嫌なのが、ちょっとでも嫌、なのが、ちょっとひどくなった」と語られ、同胞の入院という事象をきっかけに、より親を求めるようになったことが話された。障害のある人がいない家庭でも起こりうるエピソードではあるが、障害を持つ人は医療機関を利用する頻度も比較的高くなりやすい。エピソードの続きで、親と「離れさせられ」たり、「長く学童に預けられてたりとか」と、「きょうだい」と親が物理的に距離が置かれていることや、「寂しかった。そら原因は誰やねんみたいだね。ていうそんなんもちょっとあるんかもしれない」と語られた。このことから「きょうだい」は寂しさの原因を同胞とし、不満を持つことがわかった。

### 2) 同胞の障害について

同胞の障害について、「きょうだい」はどのように受け止めているのか、どのように伝えられているのか等、それらを親がどのように捉えているかをまとめたカテゴリである。「告知」「きょうだいからの問いとその返答」「きょうだいの障害理解・受容」の 3 項目に集約された。「きょうだい」の特殊性が特に表れ、++ の項目のみが抽出された。

同胞の障害について	++	告知
		「きょうだい」からの問いとその返答
		「きょうだい」の障害の理解・受容
	+	
	—	
	— —	

表 2 (筆者作成)

(++)

#### ① 告知

A さんからは直接は伺えなかったが、今回インタビューを行ったどの家庭でも、同胞の障害がどういったものであるか、「きょうだい」には詳しく説明していないことがわかった。B さんは「改めてっていうのんはないし、ま、あのーなんなんだろう。下二人はたぶん知ってるのかな、どうなんだろう。ま、障害があるってことは、常々言ってるし」と語り、C さんは「敢えて、いやいやそんなことじゃなくてなって、この子にはこういうなんがあってこんな大変なことあんねんでっていうのを、言わんでもええかなーっと思って」と語られた。伝え

ていたとしても、Cさんが「Hr（同胞）、あの一、右が聞こえてないこと、と、で一、ちょっとやっぱ言葉が不明瞭で、あの一、人との会話が難しいけども、あの一、意思をはっきり言う事はできるよってというのは、話はしたけど、それ以外のことは、あんまり話してないかな」と語られたように、同胞の行動上の困難さに留まっていた。また、「きょうだい」が同胞は他の子とは違う、ということがわかるような伝え方もされていることも、Cさんの「皆と同じクラスにも入る、青空学級ていうのがあって、支援学級がね、うちの学校は青空学級で言ってたんですけど、Hrは青空を利用する子やねんって言って」という語りからわかった。その中で、Dさんだけが障害があるが故に使えるサービスが同胞にはあることが「きょうだい」に伝えられていた。

## ②「きょうだい」からの問いとその返答

Aさんは『なんでお兄はしゃべれないんだろう』。そうやなー、それは、母ちゃんにとっても謎やねんけどな、なんでなんやろなー。しゃべられへんーしゃべる一頭の中が、どないかなってんなやろなーって。わかれへん、みたいなことは。はい。私もちゃんとね、ちゃんとした親じゃないですね。ちゃんと答えられない。」と語り、最後には「ちょっとに濁しちゃいました」とも語られた。Dさんからは「小学校一年生の時聞かれたような記憶もあるんですけど、一『なんでこういう子が生まれたん』と言われても、説明がきかない」、さらには、「それはわからへんてまわりのお友だちにも聞かれたらそのように言うと言って、みたいな、感じで、はい、話ししたような記憶がありますね、はい」と語られた。両者とも「きょうだい」が親に尋ねるきっかけとなったのは、学校や学童保育、近隣の友だち等、家族以外の人との関わりであった。「きょうだい」から疑問を投げかけられても、親は詳しくは説明しておらず、曖昧な形で返答していることも共通していた。いざ「きょうだい」から障害について尋ねられても、親もどう返答すべきなのか、どう伝えることが「きょうだい」にとって良いのか、明確な答えを持ち合わせていないことが窺えた。

## ③「きょうだい」の障害の理解・受容

親から何かを伝えられて理解しているというより、「きょうだい」が同胞と一緒に過ごしたり見たり、社会に出てたくさんの人と出会っていく中で、自らで捉えていっていることがBさん、Dさんの語りからわかった。Bさんからは「人とは違う、うん、普通のお兄ちゃんお姉ちゃんとは違うっていうのは、本人らもわかってはいてると思います」、「お姉ちゃんの方はR（同胞）がもう自閉でっていうのは、全部、あらかた知ってると思います」と語られた。またDさんからは「なんかもう、生活していく一中で、こう、刷り込まれていくかなーぐらの感じで思ってたんで」と語られ、「きょうだい」が自然と把握していくように親も見守っている様子も併せて窺えた。しかし、「ま、あの普通のお姉ちゃんらと違うっていうのは、地域の小学校とかRも行かしてたんで、ま、その違い

っていうのはわかる、見えてると思うんですね。それから支援学校という過程も踏んでるんで。なので、そうですね一下二人は自閉、ていうとこまで知ってるかどうかというのには私もちょっと定かじゃないです」という B さんの語りからは、「きょうだい」のそれぞれの感性によって捉えていっているため、親も「きょうだい」の障害理解の程度を把握しづらい現状があることがわかった。また、C さんの「いやここはちょっと静かにしないとあかんとか、今は黙っとなあかんていうかが、もひとつわからへんともあるし。てなんですけど、一緒におる Hn（きょうだい）は、それがわかるじゃないですか。今しゃべったらあかんとか、ここでは、ちょっともうちょっと静かにせなあかんとかっていうのがわかるから、あの一、それこそ、なんでわからへんのって、Hr（同胞）にね。今それ言う、みたいな、うん、感じなんですけど。それぐら、そんなとこかな～。やから、なんやろ、わかってるようで、この子には、ダウン症という障害があって、知的にも、遅れがあってていうのが、わかってるようで、わかっ、わかってないっていうか、わか、わかってないこともないと思うんですけど、なんやろな、あの一、対等に扱い過ぎ」という語りからは、親は「きょうだい」が同胞の障害のことをわかっている（理解しているだろう）と思っけても、実際はそうではないことや、「きょうだい」は同胞を自分と同じ対等な兄弟姉妹と捉え、接していることがわかった。またその語りの続きには「いいことなのかもしれないんですけど。なんでわからへんのそんなこと、みたいな、ことを言ったりしやるから」、「だからその辺が、わかってへんこともないんやろうけども、一なんなんやろな一」って。いやだから Hr がさあて言うんですけど。『そんなんわかってるし』。いやいやわかってないからの発言じゃないのあなた、みたいな、うん感じ。だから、その辺がやっぱり、まああの人も、うん、情緒的にあれなんかな一」とあり、同胞の障害の認識において、捉える視点や角度が「きょうだい」と親とズレがあることがわかった。

### 3) 親から「きょうだい」へ

親が「きょうだい」へ配慮していること、同胞のことで期待していること、抱いている思い等、8 項目に集約された。「負担にならないように」「将来への期待」「きょうだいの将来に対する親の悩み」「特別な配慮」「きょうだいになって欲しい姿」「現在のきょうだいへの対応」「頼み事」「支え」である。特殊性の低い項目もあるが、最も特殊性の高い++も 3 項目が抽出された、「きょうだい」の特殊性が窺える項目である。

親から 「きょうだい」へ	++	負担にならないように
		将来への期待
		「きょうだい」の将来に対する親の悩み
	+	
	-	特別な配慮
		「きょうだい」になって欲しい姿
	--	現在の「きょうだい」への対応
		頼み事
		支え

表 3（筆者作成）

（++）

#### ①負担にならないように

同胞の存在が「きょうだい」の負担にならないように、と親は配慮していることがわかった。A さんからは「お兄ちゃんをかばってあげて欲しいとかってことも一切言わない」、「弟やから。あんまり、一思っで一思っでくれなくて全然いいんです、いいんですって、だからいいんですとかも言わないですよ別にね。言うたら言うだけなんか思っでっという、思っでるやろみたいな感じなんので、言わないんですけど。別にそう、責任を、俺が、やってあげないっていうのは、あんまり、思わなくていいんですけど」と、「きょうだい」が同胞のことに對して責任を感じないでいて欲しいという思いが見受けられた。C さんは「結局、Hr（同胞）が居てるから、何々ができないとか、Hr のこと見なあかんから何とかを諦めたとか、そういう風には絶対思っで欲しくないから。んー、だから、好きなことを、があっで、それをしながら、見てくれんのは全然かまへんけど。うん、Hr のことがあるからっというのんを、理由にはして欲しくない、っというのは、あるんで。」と語られ、同胞がいることで「きょうだい」が自由になれないということのを避けるよう努めていることが窺えた。B さんは「私らが亡くなった時に、あの一まあ、極力 R（同胞）っというのが、まあ、言い方悪いけど荷物っで感じないように、R の方の自分のやれること、っというのは、あの一、増やしてあげようとは思っで」と語られ、同胞が自分のことを自分でできる事柄が増えることにより、「きょうだい」への負担が軽減される、という具体的な配慮がなされていた。

一方で、「弟の負担にならないように、とは、心がけては一いるんですが。」という A さんの語りからは、負担にならないよう心がけてはいるが、実際には負担をかけてしまっているかもしれない、という懸念が親にあることがわかった。また、「ちゃんと将来を見据えた、生活形態を作っで、あげーると弟にとっても、関わりやすく、なるような、生活を、作っで、てあげないといけない、のかなー。あげないとしてあげないと、なんかすごいおこがましいですが。かな、とは思っでます」という語りからは、同胞の将来設計を整えることが、「きょうだい」への負担を減らすことになるのではないか、と考えていることもわかった。

D さんからは「小学校一年生の時に、『お母さん、私は、なんか、一生お兄ちゃんの面倒見なきゃいけないの』って言ったことがあった」というエピソードが語られた。「きょうだい」からの問いに対し、親として「いやそんなん、全然せんでいいよ、とは言って、安心して一って言ったらすごい安心してたので。やっぱなんか感じる、なんでって聞いたら、一なんか『話がややこしいから、説明できひん』みたいな感じだったので。あ、そうなんやー、みたいな。ま、感じるものがあったんやなーっと思って、わかった一っとは言ったんですけど」、「そういう風には言ってるんですね。その、私は別に、あの一あなた達の人生をなんともしないから、そのかわり、あの一、自分達の好きな様に選んでって、ていう風な感じで」というように応じたと語られた。幼い「きょうだい」が、遠い将来の、自分の役割や責任を感じている、考えていることが窺えるエピソードであった。そうした思いを持つ「きょうだい」に対し、親としては、自分の人生を好きな様に選んでほしい、と「きょうだい」が負担に感じなくてよいようにする対応をとっている実態があることがわかった。

## ②将来への期待

A さんの「んー、なんか家族を、重荷には思っては欲しくは、ちゃんと、この表現が正しいのかどうかはわからないけど、重荷には思っていないけど一切り捨てもしないで欲しいし。一なんかね、あの、その、お兄ちゃんのことはいいのよ放っというて、て言われるのも、言うのもどうかと思うし」という語りや、B さんの「ま、私らがいなくなっても、ま、R（同胞）を邪険にすることなく、ま、あの一、R を、一まあ、お姉ちゃんとおんなじように扱って欲しいかな、とは思いますね」という語りから、親は将来、同胞のことで「きょうだい」が負担を感じないようにしたいと思っていることが再度読み取れた。しかしその反面、「きょうだい」に同胞との関わりを持っていて欲しい、面倒を見て欲しいという期待を抱いていることもわかった。A さんは先ほどの語りの中でも、「切り捨てないで欲しい」と述べており、C さんからは、将来、同胞の面倒を見てもらうことを頼まなければならなくなった時に、「その時に、なんやろ、いいよ一って、言って、くれる、かな、てんてんてん、ていう感じかな。ははは。うん。その辺は、ちょっと、言って欲しいなっていう、期待」ということや、「あの一、いいよって自分の好きなことしてて。うん。でも、そういう時だけちょっと、見て、見てあげよっていうその、結婚せーへんねん、Hr（同胞）のことずっと面倒見るっていうんじゃないって、見てあげよっていうその気持ち、うーん、ちょっと持って欲しいかな一って、うん、いうのはありますね。もう全面的に任せるとかではないけども、うん。そういう気持ちを、持ちつつ、好きなことして欲しいかなって、いう、感覚ですかね」と語られた。また、A さん、B さんからは、関わりを持って欲しいということだけではなく、同じ家族として共生して欲しいという思いも窺えた。そして C さんの「ちょっとあの子には、見てもらわなあかん時が、二人しかきょうだい居ない

んでね、見てもらわなあかん時が来るんかな一って、思ったりもするけども」、「なんか、そういうこと、を、彼女の方から言われてるから、今言うたらあかん、今はまだ言うたらあかんと思って、うん。でもいずれはそうなるんやろ、それをお願いせなあかん時が来るやろな一っとは、思ってますけど」という語りからは、負担はかけずにいたいと思うが、今の社会状況からはどうしても「きょうだい」に頼まなければいけない可能性が高い、と親は捉えていることがわかった。その C さんとは少し異なる思いとして、B さんは「私らが亡くなった後まで絶対に面倒見なさいっていう気もないけれど、ま、あの一、自分らが、どうこうして、三人、でまあ、R ちゃんじゃあこうしよああしよっていうのが、ま、話し合えたらいい、うん、いいかな一みたいな一気はします」と語られた。「きょうだい」が複数いるためか、「きょうだい」に同胞のお世話をしたい、頼まなければならないというよりも、同胞のことに関して「きょうだい」同士で相談・協力・助け合うことに期待があるようであった。

### ③「きょうだい」の将来に対する親の悩み

先の結果から、親は「きょうだい」に負担をかけないように配慮しようとしているが、実際、どのようにすれば良いか、特に、将来のことについてという点で悩みを持っていることがわかった。A さんからは「私もこの、彼の将来については、今後どういう風に言うていったらいいのか、だから、うーん。放つといていいのよって言うのもどうかなと思うし、けど、やっぱり家族やしな一みみたいな、のものもあるし。こ、今後やね。ほんとに大人になった時にどう言うてあげるのがベストなのか」と、同胞との付き合いをどのようにして欲しいか、親としてそれに対してどういう対応をとることが好ましいのか、という点に悩みがあることがわかった。

C さん、D さんからは似通ったエピソードが語られた。C さんは「きょうだい」が小学 4、5 年生の時に、『Hn（きょうだい）、Hr（同胞）の面倒ずっと見るわー』って言いやったんです」、「結婚せーへんとか言い出して」「大丈夫、って言いやって」ということがあり、D さんからは「きょうだい」が小学一年生の時に、『負担にならないように』で先述した内容が語られた。両者とも「きょうだい」が小学生という年少であることが共通していた。また、家庭外で同胞の障害を意識したりするような、きっかけとなるエピソードがあった点も共通していた。「きょうだい」はふいに同胞の将来を意識するのではなく、なにかしらのきっかけがあり将来生活を意識する、ということがわかった。そして、年齢的な要素もあるが、親としては「きょうだい」には「きょうだい」の人生を犠牲にしてまで同胞のことを背負わせたくない、という思いがあることもわかった。C さんは「ちょっとそこはまだ早いじゃないかい」と思われ、「あんたは Hr の面倒は一切見なくていい」、「これはあかんと思って。一切見なくていいって」と「きょうだい」に伝えたと話され、D さんは先述したように「全然せんでいいよ」と伝えられ、対応も共通していた。C さんに至っては「いいで Hn は

好きに結婚したらええねんで一って。別に Hr のためにあんたが生ま、おるわけじゃない、Hr の面倒を見る為にあんたがおるわけじゃないって言って。だからあんたが好きなことをしなさい」とも伝えられていた。親はそうした対応をとっているが、それに対する「きょうだい」の反応を D さんは語られた。「へー、くらいな感じですね。だからあの一、どうなんでしょうね、あの、あんまり、なんか、反応しないですね。ふーんぐらいの、そうなんや一っていう感じですね」、「たぶんやっぱ子どもながらに、そのお母さんはそう言ってるけど、ほんまかなっていうのはあるんかもしれないですよね」。「きょうだい」に対して将来は同胞の面倒を見なくてよい、という親の願いや思いを直接伝えていても、「きょうだい」はそれをその通りに受け取れていないこともあることがわかった。

そうした悩みがある一方で C さんが「そう思わせる言動をとってたのかなっていう思いと、単純にそういう風に、思ってくれた、っていうのが、あの一なんていうのかな、嬉しいって思う気持ちと、なんか複雑一な、複雑な心境にはなりましたけどね」、「重荷を背負わしてるところもあったりするんかな一って、いう、なんか複雑な、心境になったのは、うん、ありましたけどね」と語るように、負担はかけたくないため複雑な心境にはなるが、親が抱いている期待に沿ったような様子が「きょうだい」から窺えると、嬉しい、という反対の感情も湧いてくる一面があることもわかった。

#### (一)

##### ①特別な配慮

親が「きょうだい」に対して共通して配慮していたことは、一緒に過ごす時間を作ることだった。D さんは「『お兄ちゃんばかり出かけてずるい』って言った時は、あ、ちょっと二人で出かけた方がいいんかな一っと思って、その、妹との時間を、ていうので、娘と二人きりで出かけたりとか、っていう時間結構作った」と話され、A さんは「彼だけの時間も、作ろう」、「S (きょうだい) の学校の行事にお兄ちゃんを連れていくことは、ない、ないようにしよう。しないように一はしてるんですけど」、「S のに連れては、いけない」と話された。A さんは特に配慮を徹底しており、同胞の学校行事等に「きょうだい」を連れていくことはするが、その逆はしない、という話も聞かれた。「きょうだい」と親が二人だけであることだけではなく、同胞が居たとしてもできるだけ離れないようにしていることがわかった。C さんからは「特に、ない一けども、あの一、一それこそ、まだちっちゃい時、ま Hr (同胞) が、生まれるいろいろ療育だとか、保育園とか、に通ってる時には、あの、極力一緒に連れて行っ、たかな」と話があり、A さん、D さんのように、「きょうだい」だけの時間を作る、というニュアンスとは異なり、同胞の療育や保育所にも、「きょうだい」も一緒に連れていくというものだった。その背景としては、同胞だけではなく、同胞とは違ういろんな障害を持った人とも触れ合って欲しい、という思いが語

られた。

その一方で、複数の「きょうだい」がいる B さんからは、「意識して、敢えて意識してっていうのはないですね」と、唯一そうした配慮は聞かれなかった。

## ②「きょうだい」になって欲しい姿

「もう小学校は絶対にもう地域入れるって決めてたんで。うん、ちょっとそれまでにはちょっとしとかなあかなー」と C さんは語られ、同胞を「きょうだい」と同じ、地域の小学校に入学させることを予め決めていた。そのため、「きょうだい」には「自分の身を守れるように、なって欲しい」、「そやって、自分で、解決していく力をつけて欲しかった」という思いを持っていた。「上やからこそ、なんやろ、いうたら与えんでいい試練を与えたりとか」と語られたように、年長の「きょうだい」であったため厳しくしてきたとのことだったが、もし、「きょうだい」が年少だった場合は対応が違ったかもしれない、というようなことも話された。このことから、「きょうだい」になって欲しい姿や養育方法は、同胞の影響を少なからず受けていることがわかった。

また、B さんからは、「やっぱし R（同胞）は R なんで、毎日の流れでいけば、ま、あの一、R っていう人間を見て欲しいなって思うんで」、「ただ、ま、障害を持ってるからこれが不得意だ、っていうのはやっぱしちょっとわかって欲しいかなっていうのはありますね」と、同胞をどう見て欲しいかという親の考えが話された。障害があっても一人の人として見て欲しい、接して欲しいという思いが親にはあることや、その一方で障害によって苦手なことがある、という反対の面についての理解もして欲しいという思いもあることがわかった。

（ーー）

## ①現在の「きょうだい」への対応

障害のある人のいない兄弟姉妹にもいえることではあるが、それぞれの時間を持てるように配慮することや、親の配慮や思いが伝わらないことに対して、親は悩みを持っていることが、A さんの「離す時間とかって、それぞれの時間てのを持てた方が、いいのかなって」、「そんな認めてないのかなー、褒めてないかなーとかって、はい。母も悩むのですが」、B さんの「我慢してってことが伝わらないのは、かなりしんどい部分はあります」という語りからわかった。B さんの「これは違うってこと、がやっぱり、うん、納得させるのに、時間かかるんで。でも R（同胞）が絡んでくると余計ですよ」という語りからは、親の思いが伝わりにくいことがあるが、そこに同胞が絡んでくことでより複雑になる、という特殊性があることも見受けられた。また A さんの「私も、健常児の子育ては初めてなので、どこまでが、許容範囲なのかってのというのが、わからへんなーっていうのが」という発言からは、同じ子どもではあるが、障害のない「きょうだい」と障害のある同胞の子育てを別のもの、と親は捉えていることも窺えた。



## ②頼み事

「きょうだい」は同胞のことだけではなく、家庭内のことでも親から頼まれ事をしていることがわかった。親から何か「きょうだい」に頼んだりすることがあるか、という質問をした時に、Bさんは「ま、こちらの勝手な都合で、Rちゃん（同胞）見て、Rちゃんと一緒に何々してっていう、ことはまあ、敢えてその一、なんていうのかな。おっしやってる、ことに、繋がっていくのかなーと思うんですけど」と話された。親の都合に合わせ、同胞の面倒を見ること、見守りをするを頼むことがあるとのことだった。一方Aさんは、同胞がある程度身近のことは自分でできることもあり、同胞のことではなく、家庭内の用事を頼んでいたようである。「じゃなくて、家全体のことかな。T（同胞）のことーは、まあ、そんなすることもない、ですし、お世話をしやなあかなくてことはないですし、Tのことに関して。ただきつと、なんかとってきてとか、ていうのんの、確率が高いのかなあ、彼の方が」と話された。家事を頼む確率というのは、身近自立していたとしても障害のある同胞よりも、「きょうだい」の方が高くなっているということがわかった。

## ③支え

Bさんは、年長の「きょうだい」のことを「心の支えにはなったと思います」と話された。先に述べたように、「自分も見なきゃいけない、お世話しないといけないっていう意識」が強かった「きょうだい」であり、その「きょうだい」のことを「心の支え」と話された。時として親は、「きょうだい」を頼りではなく、心の支えとしていることがわかった。

## 4)「きょうだい」と親の違い

「同胞の捉えの違い」「違う感性を持つ貴重さ」「兄弟姉妹＞障害者」「関係性の違い」の4項目が抽出され、「きょうだい」と親の同胞の捉え方や関係性の違いが明らかとなったカテゴリである。

「きょうだい」と親の違い	++	同胞の捉えの違い
	+	
	-	
	--	違う感性を持つ貴重さ 兄弟姉妹＞障害者 関係性の違い

表 4（筆者作成）

（++）

### ①同胞の捉えの違い

Cさんは「親の方が、なんていうのかな。あ、この子は、あの、ハンディがあるからって感じで、括ってしもてるんやろなって」と語られた。親は自分の子ども、という風に見ていても、障害、ということが同胞の属性として一定の

割合を占めているようである。そして、その部分に配慮を行っていることも窺えた。その一方で「きょうだい」は、障害という一線を引かずに同胞に接していることがわかった。そのため、親がしないような言動を同胞に対して行う節があることも、「絶対、親は、そんなことしないじゃないですか、大人もそんなんしないし」とCさんが続けられた内容からわかった。これらから、「きょうだい」は親とは違う同胞の捉え方、接し方をしている実態があることがわかった。

Cさんは最後に「なんか、Hr（同胞）それこそ体も動くし、あの一、それなりに、意思疎通もできるし、余計なんかなって」と話され、同胞の障害程度によっても「きょうだい」の捉えや接し方は変化することが窺えた。

(一)

#### ① 違う感性を持つ貴重さ

親との違いだけではなく、家族の中で「きょうだい」は違う感性を持つことがわかった。Dさんは、「なんでこの子だけこんなに違うんやろうって思っで、やっぱりそういう意味では、180度違うので、あの一、そういう意味では、なくてはならない存在というか。多分三人（Dさん・夫・同胞）だけやったら気づかへんかったことを、M（きょうだい）、を通して、気づかせてもらってる。ていう意味では、存在、まあ欠かされへん存在なんやろなーとは思ってますね。」と話された。異なる感覚を持つ「きょうだい」がいるからこそ、気づけることがある、ということから、親としては貴重であり、欠かせない存在と感じていることもわかった。

#### ② 兄弟姉妹＞障害者

Cさんは「Hn（きょうだい）が、私よりも、Hnの方が、Hr（同胞）に対して、あの一、一線引かずに接してるん、かなっていう」、「（障害ていう）括りなしで」、「きょうだいっていう関係性では、あの子に障害があってとか、障害がないとかっていうのは、あんまり関係ないんかなーって、思ったり」と話された。「きょうだい」は同胞のことを“障害のある人”という認識はあまり持っていないことがわかった。さらに、「あの子が一番 Hr のことを、一人の、人間、として、見て、こう扱ってるのかなって、思ったりもするんですけど」と語られたことや、Bさんも「障害があるから、どうのこうのじゃなくって、R（同胞）っていうスタンスで一応、見てるのかなーと思うんですけど」と語られたことから、「きょうだい」は同胞の障害に関係なく、一人の人として捉えていることがわかった。つまり、同胞のことを障害者ではなく、あくまで自分の兄弟姉妹と捉えているのである。

#### ③ 関係性の違い

「きょうだい」は、親とは違う同胞との関係性を持っていることが窺えた。

Cさんは「そういう意味では、なんやろな、Hn（きょうだい）がいてるから、なんつーの、あんまい言葉ではないですけど、あの一、一般的で、使う、われるような言葉の、やりとりっていうのは、一あの一、してもらえてるのかな。敢えて親が使わないような言葉」、「やっぱりその、あの一、Hnが、Hr（同胞）に対する、発する言葉、の節々で、きつつて。絶対親やったら絶対言わへんやろうなってことを」と語られた。親が同胞に対して使わないような言葉を「きょうだい」は使っていたりすることからも、親とは違う関係性を持って、同胞に関わっていることがわかった。

## 5) いい子

「きょうだい」の『いい子』という姿に関する結果を述べたカテゴリである。「いい子になりたい」「外でのいい子」「親代わり」の3項目に集約された。

いい子	++	
	+	
	—	いい子になりたい
	— —	外でのいい子 親代わり

表 5（筆者作成）

### （一）

#### ① いい子になりたい

「なんか外ではすごくいい子にしたいかな」とAさんは語られた。Dさんは「やっぱお兄ちゃんがこういう人だっていうのがわかった頃から、やっぱ外ではいい子でおろう、とか」と語られた。両者には「きょうだい」自らが、『いい子』にしたい、なろうとしていることが共通していた。それだけではなく、家庭内ではなく、家庭外・対外的に『いい子』でいようとすることも共通していた。家庭の中で親に対しての『いい子』でいるのではなく、第三者からの目に触れる場において『いい子』として振る舞おうとしていることがわかった。また、Dさんに至っては、それが同胞の状態や障害状況による影響も受けていることがわかった。

### （一）

#### ① 外でのいい子

対外的に良い姿を見せようとすることは、障害のある人のいない家庭の子どもにおいても言えることであるが、「きょうだい」にも同じような一面があることがわかった。そしてAさんの「性格は、あの一、一外、外面はすごくいいです。外ですごくいい子です」という語りからは、良い姿を見せようとするだけではなく、その姿が家庭内のものとは異なっているということも読み取れた。また、Aさんの「優等生的な、一回言ったら、わかるよね、みたいな」という話やBさんの「元々責任感—それなりにあった子なんで」という話から、『い

い子』というだけではなく、優等生と評価されたり、責任感もあるという評価もされていることもわかった。B さんの話にある「元々」という部分については、そうなるきっかけや影響があったのかどうかは確認はできていない。

②親代わり

『いい子』というだけではなく、親のような立ち位置、立ち振る舞いをしていことも B さんの「お姉ちゃんの的にはよくも悪くもほんとに、お母さん以上にお母さんの的なポジションなんですよね」という語りからわかった。良くも悪くも、と話されていることから、「きょうだい」は年相応の振る舞い以上のものもしている、と親は感じていることもわかった。

6) 「きょうだい」と親のズレ

「きょうだい」と親のズレがどのように起こっているのかという結果をまとめたカテゴリである。

「きょうだい」と親のズレ	++	
	+	
	-	
	--	「きょうだい」と親のズレ

表 6（筆者作成）

（--）

①「きょうだい」と親のズレ

親は「きょうだい」と同胞を同じように扱っているつもりではあるが、「きょうだい」はそれをしてもらっている、とは思っていないことがあることがわかった。A さんは「やってるつもりはないねんけどなあ、みたいな」、「お兄ばかりかわいがってるつもりはないんやけどな」、「俺はいつもね、後。後回しにしてるつもりはないんですけど」と語られた。親の「つもり」を「きょうだい」は別の捉え方をしていることにまずズレがあることがわかった。また「親的にはそうは思わないことがぼちっと出たりとか」という語りから、「きょうだい」が感じたズレを親に対して伝えた時に、親はそうは思っていなかったようなことがある、というように親側もズレを感じていることがわかった。こうしたズレは一方向だけではなく、相互に起こっていることがわかった。

7) 必要と考えるサポート

インタビュー時に実際に親から話された、必要と考えるサポートをまとめたカテゴリである。「きょうだいの繋がり」「家庭間の繋がり」「情報提供機関」「サービス」の 4 項目に集約された。「きょうだい」に特有というよりも、障害児者全般に当てはまる内容が多く見受けられた。

求めるサ ポート	++	「きょうだい」の繋がり
	+	
	—	
	— —	家庭間の繋がり 情報提供機関 サービス

表 7（筆者作成）

（++）

#### ①「きょうだい」の繋がり

親は、「きょうだい」が仲間を見つけられたり、話し合える、コミュニケーションが取れる場があればよいと考えていることがわかった。Aさんは「きょうだい会」と具体名も出され、「親的には、あった方が、親に言われへんけど、おんなじ立場のっていう、えと、誰でもそうやと思うんです」、「きょうだい同士の、コミュニケーションとかも図ればなーなんです」と語られた。Bさんも「障害児の、きょうだい同士が話し会える場所があるとか」と語られ、同じ境遇にある者同士が集まること、集まることができる場があるということに意識を持っていることが窺えた。

（— —）

#### ①家庭間の繋がり

具体的なサービスではなく、障害を持った人がいるという、同じ境遇にいる家庭間での繋がりが必要と考えていることがわかった。Aさんは大事だということとして「助けないとみたいな。支援一でなく、繋がりかなー、とは思います」と語られた。「結構なね、波乱な、家庭環境の中で。ぼちっと置かれて。ね、あの一、違う友達でも、そうよなーとかっていうことが、なかったりとかね」と語られ、障害のある人がいない家庭の親とでは共感し難い事柄があるということがわかった。そして、それらの実態を「特殊環境なんで。やっぱ特殊環境は特殊環境同士、うん。私も繋がり、必要ですもん」と語られた。

#### ②情報提供機関

直接的なサービスやサポートではなく、情報提供という間接的なものが身近にあることを親は求めていることがわかった。内容としては、「きょうだい」にとってではなく、同胞にとってのものであった。Aさんは「そういうサポートが、ここで、ここに行ったらあるよーとかっていうのがあれば」、「障害児がばばっとは入れる病院とか。病院の紹介とか」、「聞けるーところが、もっと身近にあれば。わざわざ役所とかじゃなくて、ほんとに、一近所があればね」と話され、身近に情報を得られたり、相談できる場があればよいと考えておられた。

### ③ サービス

全家族を通して、必要と考える具体的な支援、サポート内容はあまり出てなかったが、Aさんは「ショートステイとかで全然いいんですけど」と話された。これは同胞が利用するサービスではあるが、Aさんの「離れた方がいいのか」という考えから、同胞がサービスを利用することで、「きょうだい」の時間が確保できるというような考えが親にはあることがわかった。

## 8) 家庭外

家庭の中のことでなく、近隣の地域等との関わりに関するカテゴリであり、「近隣への周知」の1項目が抽出された。

家庭外	++	
	+	
	-	近隣への周知
	--	

表 8 (筆者作成)

(一)

### ① 近隣への周知

親がどういった理由から、同胞に障害があることを近隣に伝えているかがDさんの語りからわかった。「私たちが、なんでオープンにしたかっていうと、んー、結局、生まれてすぐ、そんなことは思わなかったんですけど、幼稚園行ってる時に、あ、この子(同胞)、私らが死んでも、この子はずっと生きていかなあかんねんなって思った時に、オープンにしな、この子は多分生きていかれへん、っていうのが、あっ、だから多分、だし、オープンにしたんだと思うんですけど」と語られた。自然と周りに認知されるのではなく、自らで発信していく、ということもあることがわかった。

## 9) 「きょうだい」にも障害?

「きょうだい」にも障害を疑うことがある、という「きょうだい」自身の不安が窺えたカテゴリであり、「きょうだいにも障害?」の1項目が抽出された。

「きょうだい」にも障害?	++	「きょうだい」にも障害?
	+	
	-	
	--	

表 9 (筆者作成)

(++)

### ① 「きょうだい」にも障害?

「きょうだい」は自分にも障害があるかもしれない、という思いを抱くこと

があることが D さんの語りからわかった。ここ一、二年の間に「妹も、『もしかして私も、発達障害』みたいなことは言ってたんですけど」、「妹に、『私もしかして視覚優位かなー』って言われたんですよ。その、聴覚優位じゃなくて、見る方が優位かなーって言ったら。そらそうちゃう？って伝えた。お母さんもそうやわって言ったんですね。そうしたらすごく安心してたんでその安心は何？って言ったんですけど。お母さんも一緒だからってというのが安心だったようです。」ということがあったと語られた。過去の検診で「きょうだい」にも疑わしい様子はあったとのことだったが、「その時は本人は、何も言わなかったですし、あの一、不思議にも思わなかったんですけど。やっぱり、大きくなってからあれっ？っていうのは、本人では言うようになったので。小さい時そうやったんやで一っていうことは、言ったかな一言ってないかなーぐらいの感じですけど」と話された。「きょうだい」自身が違和感を感じることがあり、自分にも障害があるかもしれない、と考え、そのことを不安にも思うことがあることがわかった。そして、周りの人と同じであることや、それが特に親からの一言で安心できることもわかった。

#### 10) 逆転

兄弟姉妹における力関係の逆転現象自体は、「きょうだい」としての特殊性はそれほど高くはないが、その先に起こることに特殊性が含まれることが表れたことをまとめたカテゴリである。「立場の逆転」の1項目が抽出された。

逆転	++	
	+	立場の逆転
	-	
	--	

表 10（筆者作成）

(+)

##### ① 立場の逆転

年少の「きょうだい」が年長の同胞と関係性、立場が逆転するということがあることがわかった。Bさんは「お姉ちゃんていう感じではないですね」、「自分らの方が、めせ、目上に立ってしゃべてるかな一っていう気は、します」と現状の様子を語られた。Aさんからは「大きくなってきた時どうなんかなー」、「弟のほうが大きくなる、かな。そうになったらまた変わるのかな。でもやっぱり弟は弟、なのかな。弟やけど俺お兄ちゃんみたいやんとかって、思うのかな」、「抜いた時に、俺お兄ちゃんみたいやんとかみたいに、言われる日がくるかもしれない」と、将来的に、逆転が起こった時にどうなるのか、という親の不安を絡めて話された。「きょうだい」が年少の場合、逆転現象が起こる可能性があること、それを親も気にかけていることがわかった。

### 3 章 考察

まず先にインタビュー結果に対する考察を行い、最後に総合的な考察を行う。

#### (1) インタビュー結果に対する考察

##### 1) いい子に関する考察

「きょうだい」が『いい子』でいようとすることは先行研究と結果で共通していたが、対内的（親・家族）か対外的（第三者・学校等）という点で異なっていた。先行研究では、親に対して手のかからない『いい子』でいようとする内容が多数見られていたが、今回の結果においては、同胞のことを受けて親に対して『いい子』でいようとする話は特に聞かれなかった。我慢している様子はあるが、むしろ家庭内ではある程度ありのままに、自由に、気楽に過ごしており、不満を漏らしたり、主張もしている様子の方が多かった。結果でも述べたように、家庭内外で自身を使い分け、対外的に良い姿を見せようとすることは、障害のある人のいない家庭の子どもにおいても同じだと考える。つまり、今回の調査協力者の「きょうだい」は特殊性は高くなく、ある意味健全なのである。ただしそれが、単に良い評価を求める自分のための行動（積極的ないい子）なのか、そうしなければならないという思いからの他者のための行動（消極的ないい子）なのか、という点については注意が必要である。後者の場合、無理に背伸びをし、年相応以上の振る舞いをしているということも考えられる。周りの状況を察知し、空気を読み過ぎた言動をとったり、他者を優先して自己を抑圧することもあるかもしれない。1章で述べたマイナス面が家庭外において見られるようになるのである。成長するにつれより広い社会に出て生きていくため、家庭外においても、消極的な『いい子』になり過ぎないようにすることも大切なことだと考える。そのためには、家庭と学校等の協力体制、一緒に子どもを育てていくという考え方が必要であろう。

##### 2) ズレの要因に関する考察

「きょうだい」と親には、その特殊性によりズレが生じることがわかったが、その最大の要因は①「きょうだい」と親の同胞の捉え方の違い、②「きょうだい」と親の同胞の障害を認識する時期の違い、③「きょうだい」と親の、同胞との関係性と立場・役割の違い、の3点にまとめられた。

①に関して、「きょうだい」は一線を引いたり、障害という括り無しに一人の人として捉えている。障害の有無はあまり関係なく、自分と同じ兄弟姉妹、一人の人というように捉えていると考える。その一方で親は、どうしても障害という要素を踏まえて同胞のことを捉えているのではないだろうか。障害という要素をどの程度踏まえているか、もしくは踏まえていないのかという点において、捉えにズレが生じるのだと考える（図1）。



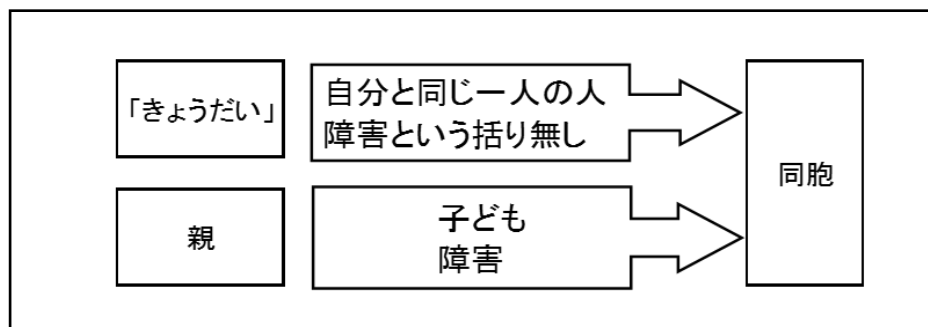


図1 「きょうだい」と親の同胞の捉え方の違い(筆者作成)

続いて②に関して、「きょうだい」はいつ同胞の障害を意識したり、認識するのだろうか。結果から窺えたことは、学校等の社会に出て、第三者から指摘されたり、違いを目の当たりにすることをきっかけとすることである。おそらくではあるが、家庭内だけではあまり同胞の障害を意識するということはないのではないだろうか。意識するまでは障害という要素を含まない同胞の姿が、「きょうだい」にとっては当たり前の姿なのである。それに対し親は、同胞が生まれた時、もしくは育てる中で疑いを持った時等から障害という認識を持つだろう。親の方が認識するきっかけは早いのである。そして、障害に対する知識も同時に持ち始めるため同胞を障害のある子という認識に、「きょうだい」よりもなりやすいのではないだろうか。障害を意識・認識する時期と、知識の有無によりズレが生じると考える(図2)。

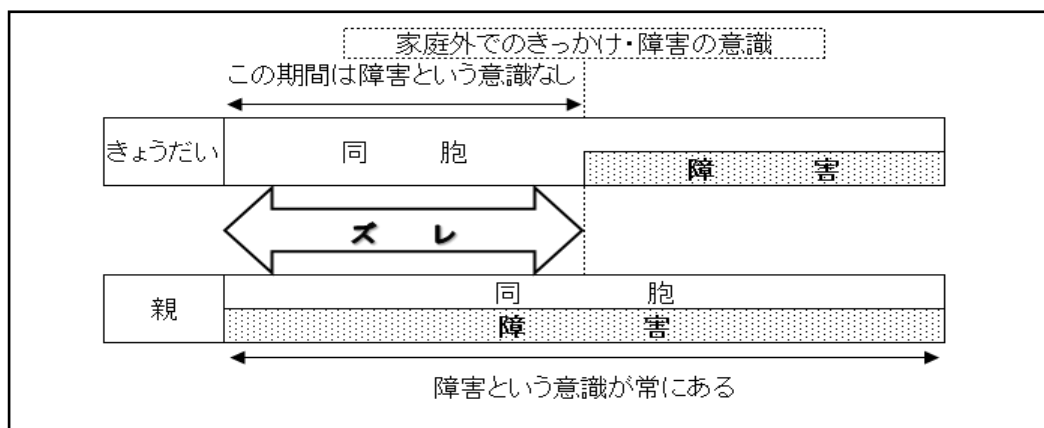


図2 「きょうだい」と親の同胞の障害を認識する時期の違い(筆者作成)

最後に③に関して、①、②を踏まえ、「きょうだい」は同胞とは同じ兄弟姉妹というフラットな横の関係性を持つと考える。フラットな関係性というのは①でも述べたように、障害の有無を気にせず、自分と同じ立場としてのものである。これは、障害のある人のいない家庭における、一般的な兄弟姉妹の関係となんら変わらないものだと考える。それに対し親は、縦の関係であると考え。「きょうだい」へも縦の関係ではあるが、同胞とは異なった関係性であると考え。役割で見えていくと、「きょうだい」は同胞に対し、障害があるが故にお世

話をしたり、見守りをすることはあるようだったが、それは子育てではない。それに対し、親は子育てという役割を持つ。これも同胞だけにではなく、「きょうだい」に対してもである。しかし、同じように子育てをしているつもりでも、同胞へは障害の配慮という要素も含まれるのである。そしてその配慮は「きょうだい」にも影響するものだと考える。

親も関係性の違いをわかっていないわけではないだろうが、日々子育てに追われ大変な状況の中では、特に意識しなければ見失ってしまうこともあるのではないか。また、「きょうだい」と同胞を同じように扱っている“つもり”という意識も強いのだろう。親とは反対に、「きょうだい」はこうした縦と横の関係性・立場の違いというものを、より意識しやすい環境にいるのではないだろうか。だからこそ、仮に親と同じように同胞の障害を捉え・理解していたとしても、関係性や立場が納得をさせないのであろう（図3）。

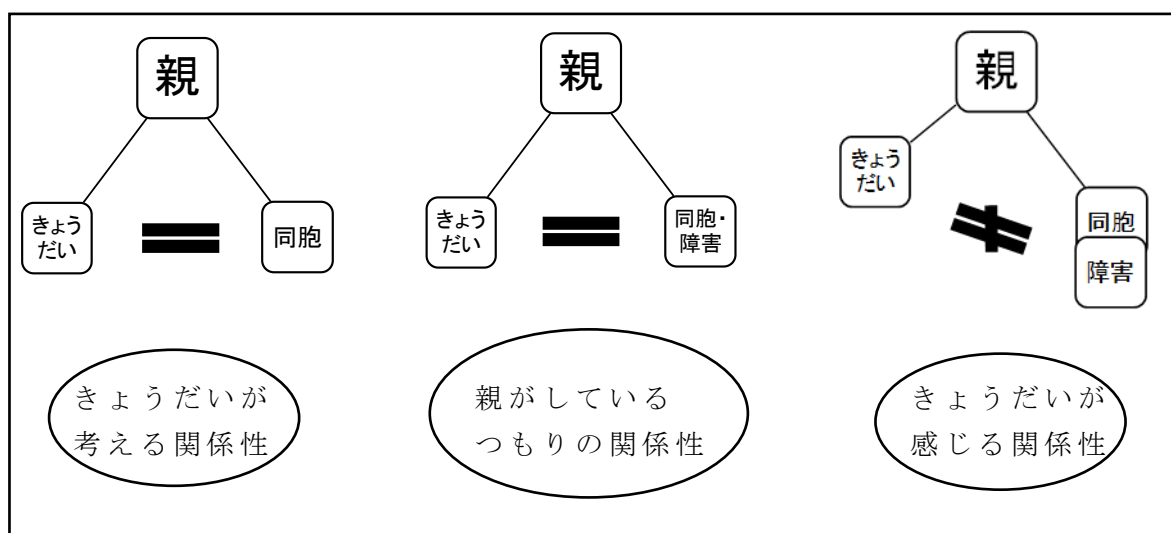


図3 関係性の捉えのズレ(筆者作成)

こうしたように、「きょうだい」と親の同胞に対する関係性の違いが見られた。しかし、「きょうだい」は比較的一般的な兄弟姉妹の関係性を同胞と築いており、特殊性は高くはない。むしろ、親子の関係性、特に「きょうだい」と親の関係性にこそ特殊性があると考え。支援やサポートが介入すべき点は、「きょうだい」と親の関係性なのである。

そして、親の障害への配慮が与える影響に対して、インタビュー結果から具体的に2点、介入ポイントを導き出すことができた。評価の基準が異なることと、障害の有無によるやっていいこといけないことの差である。知的レベルが異なることもあってか、「きょうだい」には出来て当然のことでも同胞は褒められることに不満を持っていた。これは、自分よりも親の注目、愛情を集めていると感じられるためではないだろうか。障害の有無によるやっていいこといけないことの差については、幼い「きょうだい」は例え理解はできたとしても、到底納得はできないものであろう。先に述べたように、同胞のことを、自分と

同じ、親の子どもという捉えをしているため、障害があるから仕方がないという理屈は受け入れがたいのだろう。ただ、日常生活を円滑に進めていくためには、親にとってはそうした扱いの差は必要不可欠な一面もあるだろう。親も葛藤を抱く点であると考ええる。

### 3) 親の障害受容、伝えに関する考察

同胞の障害についての「きょうだい」の捉えだけではなく、親の捉えも大事なものだ考える。「きょうだい」と親の同胞の捉え方が違うことは先に述べたが、その違いによる影響を「きょうだい」も受けるからである。それを踏まえると、親が障害受容していく段階が重要であると考ええる。親も、障害のある同胞を育てていく中で多くの悩みと戦いながら日々を送っているが、Bさんのエピソードのように、同胞の障害がわかり始めた時期というのはショック等もあり、特に大変なことが想像できる。親自身も同胞の障害をスムーズに受容することは困難であろう。そうした状況を、幼いながらも「きょうだい」は察知していることが結果に表れていた。それが、反抗期が抜けてしまうということだったと考える。親の大変さを察知してしまったが故に、自身の感情を表現できなかったのである。これは「きょうだい」に感情表現する力がなかったということではなく、大変な親の姿を見て、親に自身の感情を安心してぶつけることができなかったということではないだろうか。だからこそ先行研究でもあったように、自身を抑圧し、手のかからない『いい子』にならなければならないという感覚に繋がっていくのだと考える。また「きょうだい」自身が、自分の方が我慢できるからと、自身を抑圧し、同胞のことを優先させることも考えられる。そのことにより親が助かることもわかっているのだろう。そうした大人びた振る舞いは家庭全体としては良いのかもしれないが、「きょうだい」個人にとっては辛いことである。そうしたことを防ぐ、または軽減するためにも、親の障害受容のサポートは必要である。親は同胞の親というだけではなく、「きょうだい」の親でもあるからである。親に余裕がなければBさんのエピソードのように、「きょうだい」は安心して反抗期を迎えることができない。それはつまり、親の自分への愛情や関心を確かめる機会を失う、ということでもあると考える。家庭の中で、「きょうだい」が安心して感情を表現できることにより、先行研究で得られたマイナス面の特性を軽減することができるのではないかと考える。安心して感情を表現できるのは、先にも述べたように、受け止めてもらえるという感覚があるからである。受け止めてもらえた感情が実現するかはさらに次の課題であるが、まずはきちんと表現できることが大切だと考える。そのためにも、親が余裕やゆとりを持てることが必要だと考える。

親の障害受容や認識とも関連するもので、同胞の障害を「きょうだい」へどのように伝えるか、という問題がある。今回の結果では、積極的に親から「きょうだい」へ同胞の障害の説明をしているものではなく、「きょうだい」が自身の感覚で同胞を捉えていくことを見守ろうとするものだった。筆者も親のこの姿

勢には賛成である。先行研究でもあったように、「きょうだい」は権利擁護の意識を抱きやすい傾向がある。その意識は何も同胞にだけ向くものではなく、おそらくは社会全体に向くものであろう。そうした権利擁護の意識は、「きょうだい」が同胞と一緒に過ごす中で自ら手に入れていくものだと考える。そのため、特に不必要に先入観を持たせるような知識や情報を伝えなくてよいと考える。しかし結果であったように、「きょうだい」から同胞の障害について疑問を投げかけられる機会もあるだろう。そうした時に、親はどのように返答できるであろうか。結果では親は明確な返答は避けていた。もしくは同胞の行動面についてなど、表面的なものに留まっていた。これらには、親も障害を説明できるだけの知識や理解を持てていないということが考えられる。しかしこれは親が悪いわけではなく、一言に障害といっても、“その人の障害”を説明できるわけではないからである。一人ひとりが違う存在だからであり、専門家でも困難を要するであろう。それを親が幼い子どもに伝えるには相当の知識と理解、そして技術が必要と考える。ましてやその伝える相手が「きょうだい」であるなら、単に伝えるということだけではなく、様々な危惧が考えられる。同胞と同じ兄弟姉妹という立場であり、伝え方によっては、先に述べた本人の良い感覚までも奪ってしまうことにも繋がる。また、負担にならないようにという思いを親は抱いているが、その思いとは反対に、「きょうだい」に同胞を背負わせてしまうことにもなると親も考えているのではないだろうか。さらに、「きょうだい」が同胞の障害を意識するきっかけが、社会に出てからであるということから、それまでの同胞の捉えと、また異なった同胞像とが「きょうだい」の中に混在し、混乱することもあると考えられる。そうした場合において、どのような内容で、どのレベルまで、どのような方法で伝えるのかということは、かなり困難を要すると考える。「きょうだい」の発達状況や置かれている立場、家庭状況等によっても変わってくるであろう。「きょうだい」の問題における特殊性が色濃く表れるものであるため、親とともに経年的にサポートしていけるものが必要だと考える。

#### 4) 外出頻度と行きたいところ、サービスに関する考察

制度・サービスを利用し、行きたいところへ出かけられる同胞に対して「きょうだい」は不満を抱くことがわかった。自力で遠くへはでかけることが困難な若い「きょうだい」にとっては尚更であろう。若い「きょうだい」にとっては一緒に外出をする相手は、ほとんどの場合が親（もしくは身内）だと考える。それに対し同胞は、親だけでなく制度・サービスがある。筆者の感覚ではあるが、現代の親は比較的、そうした制度・サービスを積極的に活用しているように感じている。そこで、外出頻度や行きたいところへ行けるという希望が叶う機会に差が生まれている。障害の有無による差、これは「きょうだい」の特殊性である。また「きょうだい」は、同胞の動きに合わせて自身の動きが決められてしまうこともある。Aさんのエピソードの様に、同胞の入院等である。「き

ようだい」は親と離れ、身内に預けられることもあるだろう。同胞とは逆に、自身のために制度・サービスを利用するのではなく、同胞の動きに合わせて学童保育等に預けられることもあるかもしれない。

「きょうだい」にとっても、自らが行ける場・遊べる場、行きたいと積極的に思える場が身近な地域にあれば、少しはしんどい思いを軽減できるかもしれない。そうした場は、何も同胞の動きに合わせて利用するものではなく、日々の中でも利用でき、「きょうだい」自身が行きたいと思えるような場になっていれば、いざ同胞の動きに合わせて利用することになっても、前向きに利用できるようになるのではないだろうか。そして日常的に利用できるだけでなく、宿泊体験等も行う機能があれば、いざという時に親にも心強い場となると考える。

#### 5) 親と過ごす時間に関する考察

「きょうだい」は、例え通院等であっても親と出かけられる同胞のことを羨ましく思うようであった。これは別に、楽しむ場所に行っているわけではないことから、親と一緒に過ごすことができることに対しての羨ましさだと考える。親の配慮として「きょうだい」と二人だけで過ごす時間を作るという結果があったが、必ずしもそれが必要なわけではない。「きょうだい」にとって行き先や二人きりということではなく、親と一緒に時間、空間を過ごせることがまず重要なのではないだろうか。家族全体で過ごす時には、障害種別や程度にもよるが、やはり同胞に注目が集まりやすいであろう。それでも「きょうだい」は、親と一緒に空間にいて、注目を得られる機会は手にしているのである。まずは、注目される機会があるということが重要なのではないだろうか。それさえもなければ、「きょうだい」は不満が募るばかりであろう。親もそのことをわかっているからこそ、特別な配慮として、「きょうだい」とだけの時間を持とうとしているのではないだろうか。そして、「きょうだい」とだけの時間とするのは、その方が「きょうだい」に注目しやすいからと考えられる。

現状としてこうした時間を意図的に作るためには、同胞が制度・サービスを利用することが一番速やかに実行できる手段であろう。しかし、同胞が移動支援等を利用して、様々希望するところに「きょうだい」以上に行っていれば、その差に対する不満が生まれてくることも忘れてはならない点である。移動支援の利用等、同胞と離れて時間を作ることも必要（同胞自身にとっても家族にとっても）だとは考えるが、同胞がいても皆が家族として楽しく過ごせるような結果を得られる支援やサービス、仕組みも検討していく必要がある。親が同胞だけに手を取られるのではなく、「きょうだい」にも関わることをできるゆとりが大切なのである。

#### 6) 「きょうだい」にも障害？

同じ親から生まれた同じ兄弟姉妹だからこそ、自分にも障害があるかもしれないと感じることがあるのだと考える。それは何かふとしたきっかけがあり、

不安になるのであろう。自分はどうなっていくのか、親に迷惑をかけてしまう、親を悲しませる等、様々考えられるが、どのような不安を感じるか今回は明らかになっていない。しかし、こうしたことを考える、感じることは「きょうだい」の特殊性である。障害のある人の居ない家庭においては、何か自分に違和感を抱いても、何が原因なのかはわからないという漠然とした不安を感じると考えるが、「きょうだい」は違和感を抱くと、自分にも障害があるからではないかという不安を感じるのではないだろうか。この不安は、一人で抱え込むにはとても辛いものであると考える。結果にも表れていたように、最も身近で安心を得られる存在である親からの言葉の重要性を再認識した。プラスにもマイナスにも親は「きょうだい」へ絶大な影響力を持つのである。

## 7) 逆転

「きょうだい」の方が出来ることが多いという点において、年少の「きょうだい」と同胞の立場が逆転するということはあることである。これは一般的にもあり得ることであろう。しかし親の捉えとして、単なる逆転ではなく、障害を理由に逆転したという捉えとなると、「きょうだい」の特殊性といえる。そして親は、「きょうだい」へ負担をかけているのではないかと気にかけてしまうのではないだろうか。同胞ばかりに意識が向いている傾向があると、尚更である。力関係としては逆転したとしても、「きょうだい」の中での自分の立ち位置や順番は感覚的には変わらないため、不満にも繋がるのだと考える。出来ることが多くなったりして立場の逆転が起こったとしても、年少の「きょうだい」には年少の兄弟姉妹という扱いが必要である。また、「きょうだい」があるがまま、自分らしくいられる場、時間も必要である。家庭の中だけではなく、外部の機関としてそうした場があることも必要だと考える。

## 8) 親が必要と考えるサポートに関する考察

既存のきょうだい会という意見も聞かれたが、筆者もきょうだい会のように「きょうだい」同士が出会える場、「きょうだい」の繋がりが必要であると考え。同胞の障害種別や程度が異なっても、自分と同じ境遇の人がいると思えることはとても心強いことだと考える。そして、そこでは単にコミュニケーションをとれるというだけではなく、中々家庭では言えないこと、それを感情にまかせず、落ち着いた状況でアウトプットするということも、「きょうだい」自身の頭の中の整理という意味でも重要である。それにより、より本人の感覚で様々なことを深く捉えていけるようになるのではないかと考える。そのためこれも単に語り合うだけではなく、目的を持った進行があることでより効果的となると考えるので、ファシリテーターのような役割を担う専門職の配置も必要ではないかと考える。プログラム内容についても、検討は必要であろう。そして、「きょうだい」のみでの参加だけではなく、親も一緒に参加できるようなプログラムも必要だと考える。なぜなら、「きょうだい」の特殊性により、「きょう

だい」と親の思いや感覚にズレが生じやすいこと、親に遠慮して「きょうだい」が思いを表現できないということがあるので、そこに第三者も介入しながらズレを小さくしていくということも必要だと考えるからである。さらには、導入のきっかけとなる、誘い方にも工夫は必要だと考える。もしかするとそうした時に、同胞の障害を告知する機会となる可能性もあるので、そこへのサポートは必要だと考える。

「きょうだい」の繋がり以外にも、家庭間の繋がりや情報提供機関、サービスについての意見に出ていたが、これらは「きょうだい」の特殊性というよりも、障害のある人を抱える家庭で求めているものであろう。ただ、そうしたものも、間接的には「きょうだい」にも影響を与えるのだと考える。

### 9) 親の思いの伝えに関する考察

親からの愛情や注目されているという安心感は、子どもの成長・発達にはとても大事なものであると考える。しかし「きょうだい」は、同じ立場であるにもかかわらず、同胞の方が注目されやすいことや、評価されやすい等の差があることから、親の愛情、注目を受け取りにくいのだと考える。また、家庭の状況を察して自分の役割や立ち位置を選んでいることも大きな要因であろう。しかし、この要因を親は意識しがたいことも結果として表れていた。その理由としては、無意識に「きょうだい」にこうあって欲しい、という思いや期待のようなものが親には存在しているからではないだろうか。そしてその思いや期待を「きょうだい」は敏感に、しかも無意識的に察知しているのではないだろうか。親からの愛情、安心感は受け取りにくい、期待は受け取ってしまうとなると、『いい子』にならざるを得ないのも頷ける。最も身近で、最も愛着を求める対象である親の思いや期待となると、かなりの影響力があるだろう。ただ、現在も将来的にも負担をかけたくない、自分の好きなように人生を歩んで欲しいという思いや期待も親は抱えていることが結果には表れていた。しかし、中々それらを率直に「きょうだい」は受け取れていない様子であった。原因として考えられることは、親自身も同胞の障害、将来のこと等、見通しを持っていないことである。また、好きなように、と言われていても、それをそのまま実行できる実態が現状としてないからではないだろうか。同胞のことで大変そうにしてきた親を見てきて、自分も家族の一員として一人自由になるということに抵抗もあると考えられる。それらを解消するためには、障害分野で言われている「本人の自立」、「親の自立」に加え、「きょうだいの自立」という視点も必要である。親は家族だからこそ同胞のことでも「きょうだい」に期待を抱きたいであろうが、負担をかけたくない、自分の人生を歩んで欲しい、という思いに比重をおくべきである。そしてしっかりと「こども体験」をさせてあげることである。インタビューであったように、小学校低学年の「きょうだい」が、同胞の面倒を自分が見るという発言をする等の、異常さのある場合には特にである。親がそう思えるように、制度や政策、サービス、サポートが拡充していく

ことが必要である。制度・サービスの拡充が親に見通しを持たせ、それにより日常の中でも余裕やゆとりが生まれるだろう。またそれだけでなく、ある程度制度等も理解できるようになってきた「きょうだい」に対しては、自分が背負わなければならないのだ、という思いを軽減したり、抱かなくて済むようにしていくのではないだろうか。親が期待を抱くように、家族愛は悪いものではない。それをどのように良い形へと繋げられるか、という点が課題なのである。

ただ、どちらの方向に進むにせよ、親の抱く思いや期待は「きょうだい」には絶大な影響があるのである。そのことを踏まえ、親も自身の思いや期待をきちんと整理しておく必要がある。自身のみで振り返ったり気づくこともできるであろうが、どこかで言葉としてアウトプットしてみることで、気づいていなかった思いや期待等に気づくこともできるのではないだろうか。また、そうしたやりとりの中で、愛情や注目をうまく伝える術も学べたり、発見できることにも期待したい。

## （２）総合考察 親へのエンパワメント

「きょうだい」が自分らしく、自尊心を持ちながら自分の人生を歩んでいけるようにしていくこと、それが「きょうだい」への支援で基本となることである。そして、家族という枠組みでの検討が大事ということから、「きょうだい」だけではなく、同胞、親それぞれも自分の人生を歩めるということも大切なことである。「きょうだい」がその特殊性の中で「きょうだい」として過ごすのではなく、しっかりと「こども」として過ごせること、親に受け止められることが重要なのである。

そのためには、「きょうだい」へ多大な影響力を持つ親に、余裕やゆとりがあることが必要なのである。試行錯誤しながらでも、親は本来、子どもを育てる力を持っているはずである。ただ、これまでに述べてきた特殊性により、その力をうまく発揮できないだけなのである。大変な状態のままこれ以上頑張ることを求めるのではなく、余裕やゆとりを持てるようにすることで、本来の力を発揮できるようにしていくこと、つまり親へのエンパワメントが大切なのである。

その過程において、親の余裕やゆとりをつくるための精神的なサポートがまず必要である。同じ境遇の親が集まれる場や、集まるだけではなく、ファシリテーターがいることにより、意見交換だけではなく、自身の思いや考えを再度確認しながら話せることも必要である。それにより、精神的なゆとりや、自身の状態を客観的に捉えることができ、気づきや悩みの解消にも繋がる可能性もある。親が自分自身に余裕を感じることができれば、広い視野で「きょうだい」とも関わることができるようになるだろう。そうなることにより、忙しさの中では見逃していた「きょうだい」の思いにも気づいたり、「きょうだい」を「きょうだい」という特殊性ではなく、一人の「こども」として、同胞のことも踏まえた配慮、関わりを持てるようになるのではないだろうか。それが「きょう



だい」と親のズレを小さくすることにも繋がるだろう。

また、ゆとりや余裕だけでは「きょうだい」の特殊性には対応が困難なこともあるだろう。そのため、「きょうだい」に起こりうる特殊な問題や特性、「きょうだい」と親において起こりやすいズレ等を学べることも重要である。「きょうだい」がどのような思いや考えを抱きやすいかということを事前に把握できていれば見通しを持てるようになり、ゆとりをもって考え、対応することができるようになるだろう。また、現状としても親は「きょうだい」へ様々な配慮を行っている。そうした配慮がズレに繋がらないよう、配慮した親の思いや考えが、「きょうだい」に上手く届くよう、また、「きょうだい」も上手く受け取れるようにしていくことが重要である。結果にもあったように、同胞の障害を伝える等、困難さの高いものもあるだろう。しかし、それは伝え方に困難さがあるだけで、こうなって欲しい、こうしたいという思いや考えを親はしっかり持っている。思いや考えの整理にもサポートは必要な場合もあるかもしれないが、伝え方の困難さという点が「きょうだい」の問題において特殊性が高く、特にサポートが必要なのである。

親がエンパワメントされ余裕やゆとりを持つことで、「きょうだい」を「きょうだい」としてではなく、「こども」として関係性を持つこと、つまり、「きょうだい」と親の特殊な関係性を軽減していくことが、家族の枠組みにおける「きょうだい」への支援に大切なことである。

## おわりに

本研究において、知的障害児者の「きょうだい」を育てる母親 4 名に対して、「きょうだい」を育てる上での思いや考え、悩み、必要と考えるサポートについてインタビュー調査を実施し、どのようなサポートが必要かを、家族という範囲で検討してきた。

その結果として、「きょうだい」の不満が生まれる、親との関係におけるズレが明らかとなった。また、同胞の障害の捉え方や同胞との関係性の違いから、ズレが生じていることも示された。悩みとしては、「きょうだい」への思いの伝え方、同胞の障害の説明をどのようにするか、という点があることがわかった。

今回のインタビュー調査を通して、親へエンパワメントが必要なことを導き出した。「きょうだい」の抱える問題は漠然としていたが、調査を通して、どのような家族の関係性や抱える悩みがあるかを把握することができた。そこから、「きょうだい」へ多大な影響力を持つ親が余裕やゆとりを持っていることが大事だという考察をした。

ただ、大変な現状の中でも、親は出来る限りのことを「きょうだい」へしていることも示された。余裕やゆとり、サポートがないため、上手く伝わらなかったり、ズレに繋がってしまっているだけであった。親も出来る限りのことをやっているため、これ以上親に頑張れというのではなく、余裕やゆとりを持てるようにしていくことでズレの幅を小さくしたり、より「きょうだい」や同胞を養育しやすい環境を整えることが必要なのである。それにより「きょうだい」も「きょうだい」という特殊な立ち位置ではなく、「こども」として家庭での居場所を作ることができるのである。

『いい子』という「きょうだい」の特殊な姿については、先行研究とインタビュー結果で実態が異なっていた。家庭内か家庭外かという違いである。インタビュー結果が家庭内では『いい子』になりすぎず、安心できる場となっていた要因は定かではないが、おそらくは、親の頑張りが作り出したものなのだろう。家庭が「きょうだい」に安心した場となるのも、親の力なのではないだろうか。

今回の調査は、知的障害児者（療育手帳所有者）の「きょうだい」（未成年）を育てる親と条件を絞り込んだため、「きょうだい」全般に当てはめることはできない。この点が本調査研究の限界ともいえよう。しかし今回の調査研究のように、「きょうだい」の実際の様子や、親の思いを一つずつ拾い上げること、そして共通項を探求することを継続することで、何かしら共通のもの、一般化できるものが導き出せるのではないだろうか。

最後に、本研究では「きょうだい」を育てる親へのサポートを検討してきた。今後、同胞、親の自立だけではなく、「きょうだい」の自立という視点を持ちながら、必要なサポートの構築、展開がなされるよう、さらなるデータの積み重ねが必要である。同じ条件の元、さらなるデータを積み重ねること、他の条件においてもデータを収集し、比較していくことを通して、「きょうだい」を一般

化して捉え、公的なサービスに繋げられるようにしていくことが必要である。

### **謝辞**

本研究を行うにあたり、多忙な中、研究への協力を快く承諾いただき、貴重なお話を聞かせてくださいましたお母様方、協力者のご紹介をしていただいた、社会福祉法人信貴福祉会様、NPO 法人大阪障害者センター様に心より感謝いたします。

論文作成の過程におきましては、貴重な助言・ご指導いただきました、関西福祉科学大学社会福祉学研究科 津田耕一教授に深く感謝いたします。また、副査を引き受けていただきました斎藤千鶴教授、遠藤和佳子教授におかれましてもご指導賜り、心より感謝申し上げます。

最後に、本研究の作業を通して、励ましや助言をし、切磋琢磨しました、関西福祉科学大学大学院社会福祉学研究科臨床福祉学専攻の皆様はじめ、お世話になった皆様に心より感謝いたします。

## 引用文献・参考文献

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」『人間発達科学部紀要』6巻(1),63-72.

阿部美穂子・神名昌子(2012)「障害のある子どものきょうだいのインフォーマルサポートに関する調査研究」『富山大学人間発達科学部紀要』6巻(2), 99-112.

倉田さつき(2006)「障害児をきょうだいに持つ子どもの親子関係に関する検討」『島根医学』26巻(1), 37-41.

近藤直子・田倉さやか・日本福祉大学きょうだいの会(2015)『障害のある人とそのきょうだいの物語青年期のホンネ』クリエイツかもがわ.

財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金『障害のある人のきょうだいへの調査報告書』(2014年度).

嶋村泰代・岩元澄子(2014)「思春期のダウン症きょうだい児の親の養育態度－同胞関係および生活充実感との関連－」『久留米大学心理学研究』(13)19-27

白鳥めぐみ・本間尚史・諏方智広(2010)「きょうだい 障害のある家族との道のり」中央法規.

田倉さやか(2012)「障害児者のきょうだいの心理的体験と支援」『障害者問題研究』40巻(3), 178-185.

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』3巻(1), 37-45.

戸田竜也(2012)「障害児者のきょうだいの生涯発達とその支援」『障害者問題研究』40巻(3), 170-177.

Donald Meyer(1999)BROTHERS AND SISTERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: UNUSUAL CONCERNS; UNUSUAL OPPORTUNITIES., Sibling Support Project of the Arc of the United States. (=2004, きょうだい支援の会・金子久子訳『特別なニーズのある子どものきょうだい 特有の悩みと得がたい経験』きょうだい支援の会.)

西村 弁作・原 幸一(1996)「障害児のきょうだい達(1)」『発達障害研究』18 卷(1), 56-67.

西村 弁作・原 幸一(1996)「障害児のきょうだい達(2)」『発達障害研究』18 卷(2), 150-157.

広川 律子編(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.

藤井 和枝(2007)「障害児者のきょうだいに対する支援(2)ーきょうだい同士の支援ー」『人間環境学会紀要』(7), 17-33.

益満 成美・江頭 幸晴(2002)「障害児のきょうだいにおける否定感情表出の困難さについて」『鹿児島大学法文学部人文学科論集』55 卷, 1-13.

三原 博光(2012)「日本のきょうだい支援を考える ドイツ・日本のきょうだいの個別事例の国際比較を通して」『障害者問題研究』40 卷(3), 195-202.

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 卷(1), 13-23.

吉川 かおり(1993)「発達障害者のきょうだいの意識ー親亡き後の発達障害者の生活と、きょうだいの抱える問題についてー」『発達障害研究』14 卷(4), 253-26.

吉川 かおり(2001)「障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性ーセルフヘルプ・グループの意義ー」『東洋大学社会学部紀要』39 卷(3), 105-118.

両角 正子(2003)「障害乳幼児をもつ親への子育て支援ーきょうだいの問題についてー」『立命館人間科学研究』(5), 225-235.

資料

カテゴリ	特殊性	サブカテゴリ	インタビューからの引用
きょうだいの感情	++ +		
		羨ましい	二人で出かけたりする—っていつでも、お兄ちゃんのほうは、母子センターとか病院 やったりとか。それでも、彼にとってはすごいうらやましいみたい。
		同胞との違いへの不満	「お兄ちゃんだけひどい。毎回毎回自分の好きなところ行ってるのに、私はいけない」ってそういう不満は、出たりしますけど
			ちっちゃい頃はよく、なんか、今利用してる、その、放課後デイとか、「お兄ちゃん毎日行ってるけど、私は行かれへんの」、とか、は、言ったりしてましたね
		我慢	自分は我慢しなきゃいけないっていうのはなんかすごく
			上の子にしたら、いや我慢はしてるよ、みたいな部分はすごく、あの、伝わってくるんで。
			我慢とかもあるかも
			そういう意味ではだいぶ我慢させてるかな
			ごめんねって言ってる時なんかは、もしかして我慢させてるのかな、とかって、思う事は、多少なりともありますね
	—	きょうだいの反抗期	お姉ちゃんはね、ちょうど三歳の、一番最初の反抗期っていうのが、一番 R の、あの一、障害が分かり始めた頃で
			その反抗期がちょっと抜けちゃったっていうか、主張する暇がなかったんです
		親の扱いに対する不満	少しのことでお兄ちゃんは褒められ—る。確かに、それはあるかもしれない、とかって思って
			なんでお兄はそれくらいで褒められんねんみたいなね
			言われたことがありました。「なんでも俺にさせる」、みたいな
			お兄ばかり優しくしてぼくだけ怒りんぼう
			やっぱり妹は、お兄ちゃんばかりそんなんひどいとか、あの一、甘やかしてるとか。
			その格差がある、みたいな感じでは言ってて

同胞 の障 害につ いて			下の子らにしてみたら、あの一、R はよくても自分らはダメっていう
			これ、R ちゃんはいいいじゃない、ていうのがちょっと理解できないっていう部分もあるんですよ
		嫉妬	すごいうらやましいみたい
			特にそういうあの、二人でのお出かけが多かったりすると、すごい、もう自分言われるのがもっと嫌。こう、注意されたりするのが。「お兄ばかり」
		見て欲しい	ちょっとしんどかった部分とかある時に、やっぱり若干手かかって、そっちに気が向くと、「お兄ちゃんばかり」、みたいな、ていう風なことも、やっぱりあったので。私を見てよ、的な、ものも、ありましたね。
		親と離れる寂しさ	離れるのが嫌なのが、ちょっとでも嫌、なのが、ちょっとひどくなった
			離れさせられ
			長く学童に預けられてたりとか
			寂しかった。そら原因は誰やみたいだね。ていうそんなんもちょっとあるんかもしれない
	--		
	++	告知	改めてっていうのんはないし、ま、あの一なんなんだろう。下二人はたぶん知ってるのかな、どうなんだろう。ま、障害があるってことは、常々言ってるし
			敢えて、いやいやそんなことじゃなくてなって、この子にはこういうなんがあってこんな大変なことあんねんでっていうのを、言わんでもええかなーと思って
			Hr、あの一、右が聞こえてないこと、と、で一、ちょっとやっぱ言葉が不明瞭で、あの一、人との会話が難しいけども、あの一、意思をはっきり言う事はできるよっていうのは、話はしたけど、それ以外のことは、あんまり話してないかな
		「きょうだい」からの問いとその返答	なんでお兄はしゃべれないんだろう？」。そうやなー、それは、母ちゃんにとっても謎やねんけどな、なんでなんやろなー。しゃべられへんーしゃべるー頭の中が、どないかなってんなやろーなーって。わかれへん、みたいなことは。はい。私もちゃんとね、ちゃんとした親じゃないですね。ちゃんと答えられない
			ちょっとに濁しちゃいました

			<p>小学校一年生の時聞かれたような記憶もあるんですけど、——「なんでこういう子が生まれたん」って言われても、説明がきかない</p>
			<p>それはわからへんてまわりのお友だちにも聞かれたらそのように言うという、みたいな、感じで、はい、話したような記憶がありますね、はい</p>
		「きょうだい」の障害の理解・受容	<p>人とは違う、うん、普通のお兄ちゃんお姉ちゃんとは違うっていうのは、本人らもわかってはいてと思います</p>
			<p>なんかもう、生活していく—中で、こう、刷り込まれていくかな—ぐらいの感じで思ってたんで</p>
			<p>ま、あの普通のお姉ちゃんらと違うっていうのは、地域の小学校とか R も行かしてたんで、ま、その違いっていうのはわかる、見えてると思うんですね。それから支援学校という過程も踏んでるんで。なので、そうですね———下二人は自閉、ていうところまで知ってるかどうかっていうのは私もちょっと定かじゃないです</p>
			<p>いやここはちょっと静かにしないとあかんとか、今は黙っとかなあかんていうかが、もひとつわからへんところもあるし。てなんですけど、一緒におる Hn は、それがわかるじゃないですか。今しゃべったらあかんとか、ここでは、ちょっともうちょっと静かにせなあかんとかっていうのがわかるから、あの一、それこそ、なんでわからへんのって、Hr にね。今それ言う、みたいな、うん、感じなんですけど。それぐら、そんなところかな～。やから、なんやろ、わかってるようで、この子には、ダウン症という障害があって、知的にも、遅れがあってというのが、わかってるようで、わかっ、わかってないっていうか、わか、わかってないこともないと思うんですけど、なんやろな、あの一、対等に扱い過ぎ。</p>
			<p>いいことなのかもしれないんですけど。なんでわからへんのそんなこと、みたいな、ことを言ったりしやるから</p>
			<p>だからその辺が、わかってへんこともないんやろうけども、——なんなんやろな—と思って。いやだから</p>



			Hr がさあって言うんですけど。そんなんわかってるし。いやいやわかってないからの発言じゃないのあなた、みたいな、うん、感じ。だから、その辺がやっぱり、まああの人も、うん、情緒的にあれなんかなー
	+		
	—		
	— —		
親から「きょうだい」へ	++	負担にならないように	お兄ちゃんをかばってあげて欲しいとかってことも一切言わない
			弟やから。あんまり、—思っ—思ってくれなくて全然いいんです、いいんですって、だからいいんですとかも言わないですよ別にね。言うたら言うだけなんか思っ—っていう、思ってるやろみたいな感じなんで、言わないんですけど。別にそう、責任を、俺が、やってあげない—っていうのは、あんまり、思わなくていいんですけど
			結局、Hr が居てるから、何々ができないとか、Hr のこと見な—かんから何とかを諦めたとか、そういう風には絶対思っ—て欲しくないから。んー、だから、好きなことを、が—あって、それをしながら、見くれんのは全然かまへんけど。うん、Hr のことがあるからって—いうのを、理由にはして欲しくはない、—っていうのは、あるんで
			私らが亡くなった時に、あの—まあ、極力 R っていうのが、まあ、言い方悪いけど荷物—って感じないように、R の方の自分のやれること、—っていうのは、あの—、増やしてあげようとは思っ—て
			弟の負担にならないように、とは、心がけては—いるんですが
			ちゃんと将来を見据えた、生活形態を作っ—て、あげ—ると弟にとっても、関わりやすく、なるような、生活を、作っ—てあげない—といけない、のかなー。あげない—としてあげないと、なんかすごいおこがましいですが。かな、—とは思っ—てます

		<p>小学校一年生の時に、「お母さん、私は、なんか、一生お兄ちゃんの面倒見なきゃいけないの」って言ったことがあった</p>
		<p>いやそんな、全然せんでいいよ、とは言、って、安心して一って言ったらすごい安心してたので。やっぱなんか感じる、なんでって聞いたら、—なんか「話がややこしいから、説明できひん」みたいな感じだったので。あ、そうなんや—、みたいな。ま、感じるものがあつたんやな—と思って、わかった—とは言ったんですけど</p>
		<p>そういう風には言ってるんですね。その、私は別に、あの一あなた達の人生をなんともしないから、そのかわり、あの一、自分達の好きな様に選んでって、という風な感じで</p>
	将来への期待	<p>ん—、なんか家族を、重荷には思ってはほしくは、ちゃんと、この表現が正しいのかどうかはわからないけど、重荷には思っで欲しくないけど—切り捨てしないで欲しいし。—なんかね、あの、その、お兄ちゃんのことはいいのよ放っというて、て言われるのも、言うのもどうかと思うし</p>
		<p>ま、私らがいなくなっても、ま、Rを邪険にすることなく、ま、あの一、Rを、—まあ、お姉ちゃんとおんなじように扱って欲しいかな、とは思いますね</p>
		<p>その時に、なんやろ、いいよ—って、言っで、くれる、かな、てんてんてん、ていう感じかな。ははは。うん。その辺は、ちょっと、言っで欲しいなっていう、期待</p>
		<p>あの一、いいよって自分の好きなことしてて。うん。でも、そういう時だけちょっと、見て、見てあげよっていうその、結婚せ—へんねん、Hrのことずっと面倒見るっていうんじゃないで、見てあげよっていうその気持ちを、う—ん、ちょっと持っで欲しいかな—って、うん、いうのはありますね。もう全面的に任せるとかではないけども、うん。そういう気持ちを、持ちつつ、好きなことして欲しいかなって、いう、感覚ですかね</p>

			<p>ちょっとあの子には、見てもらわなあかん時が、二人しかきょうだい居ないんでね、見てもらわなあかん時が来るんかな一って、思ったりもするけども</p>
			<p>なんか、そういうこと、を、彼女の方から言われてるから、今言うたらあかん、今はまだ言うたらあかんと思って、うん。でもいずれはそうなるんやろ、それをお願いせなあかん時が来るやろな一っとは、思ってますけど</p>
			<p>私らが亡くなった後まで絶対に面倒見なさいっていう気もないけれど、ま、あの一、自分らが、どうこうして、三人、でまあ、Rちゃんじゃあこうしよああしよってというのが、ま、話し合えたらいい、うん、いいかな一みたいな一気はします</p>
		「きょうだい」の将来に対する親の悩み	<p>私もこの、彼の将来については、今後どういう風に言うていったらいいのか、だから、うーん。放っといていいのよって言うのもどうかなと思うし、けど、やっぱ家族やしな一みたいな、のもあるし。こ、今後やね。ほんとに大人になった時にどう言うてあげるのがベストなのか。</p>
			<p>「Hn、Hr の面倒ずっと見るわー」って言いやったんです</p>
			<p>結婚せーへんとか言い出して</p>
			<p>大丈夫、って言いやって</p>
			<p>ちょっとそこはまだ早いじゃないかい</p>
			<p>あんたは Hr の面倒は一切見なくていい</p>
			<p>これはあかんと思って。一切見なくていいって</p>
			<p>いいで Hn は好きに結婚したらええねんで一って。別に Hr のためにあんたが生ま、おるわけじゃない、Hr の面倒を見る為にあんたがおるわけじゃないって言って。だからあんたが好きなことをしなさい</p>
			<p>へ～、くらいな感じですね。だからあの一、どうなんでしょうね、あの、あんまり、なんか、反応しないですね。ふ～んぐらいの、そうなんや一っていう感じですね</p>
			<p>たぶんやっぱ子どもながらに、そのお母さんはそう言ってるけど、ほんまかなっていうのはあるんかもしれないですよ</p>

		<p>そう思わせる言動をとってたのかなっていう思いと、単純にそういう風に、思ってくれた、っていうのが、あの一なんていうのかな、嬉しいって思う気持ちと、なんか複雑—な、複雑な心境にはなりましたけどね</p>
+		
—	特別な配慮	<p>『お兄ちゃんばかり出かけてずるい』って言った時は、あ、ちょっと二人で出かけた方がいいのかな—って思って、その、妹との時間を、ていうので、娘と二人きりで出かけたりとか、っていう時間結構作った</p> <p>彼だけの時間も、作ろう</p> <p>Sの学校の行事にお兄ちゃんを連れていくことは、ない、ないようにしよう。しないように—はしてるんですけど</p> <p>Sのに連れては、いかない</p> <p>特に、ない—けども、あの一、—それこそ、まだちっちゃい時、ま Hr が、生まれるいろいろ療育だとか、保育園とか、に通ってる時には、あの、極力一緒に連れて行っ、たかな</p> <p>意識して、敢えて意識してっていうのはないですね</p>
	「きょうだい」になって欲しい姿	<p>もう小学校は絶対にもう地域入れるって決めてたんで。うん、ちょっとそれまでにはちょっとしとかなあかな—</p> <p>自分の身を守れるように、なって欲しい</p> <p>そやって、自分で、解決していく力をつけて欲しかった</p> <p>上やからこそ、なんやろ、いうたら与えんでいい試練を与えたりとか</p>
—	現在の「きょうだい」への対応	<p>離す時間とかって、それぞれの時間でのを持てた方が、いいのかなって</p> <p>そんな認めてないのかな—、褒めてないかな—とかって、はい。母も悩むのですが</p> <p>我慢してってことが伝わらないのは、かなりしんどい部分はあります</p>

			これは違うってこと、がやっぱり、うん、納得させるのに、時間かかるんで。でも R が絡んでくると余計ですよ
			私も、健常児の子育ては初めてなので、どこまでが、許容範囲なのかってのというのが、わからへんないってというのが
		頼み事	<p>ま、こちらの勝手な都合で、R ちゃん見て、R ちゃんと一緒に何々してっていう、ことはまあ、敢えてその一、なんていうのかな。おっしゃってる、ことに、繋がっていくのかなーと思うんですけど</p> <p>じゃなくて、家全体のことかな。T のことーは、まあ、そんなすることもない、ですし、お世話をしやなあかなくてことはないですし、T のことに関して。ただきつと、なんかとってきてとか、ていうのんの、確率は高いのかなあ、彼のほうが</p>
		支え	心の支えにはなったと思います
「きょうだい」と親の違い	++	同胞の捉えの違い	親の方が、なんていうのかな。あ、この子は、あの、ハンディがあるからって感じで、括ってしもてるんやろなって
			絶対、親は、そんなことしないじゃないですか、大人もそんなんしないし
			なんか、Hr それこそ体も動くし、あの一、それなりに、意思疎通もできるし、余計なんかなって
	+		
	-		
	--	違う感性を持つ貴重さ	なんでこの子だけこんなに違うんやろうって思って。で、やっぱりそういう意味では、180 度違うので、あの一、そういう意味では、なくてはならない存在というか。多分三人だけやったら気づかへんかったことを、M、を通して、気づかせてもらってる。ていう意味では、存在、まあ欠かされへん存在なんやろなーとは思ってますね
		兄弟姉妹＞障害者	Hn が、私よりも、Hn の方が、Hr に対して、あの一、一線引かずに接してるん、かなっていう
			(障害ていう)括りなしで

			きょうだいという関係性では、あの子に障害があ ってとか、障害がないとかってというのは、あんまり関 係ないのかなーって、思ったり
			あの子が一番 Hr のことを、一人の、人間、として、 見て、こう扱ってるのかなって、思ったりもするん ですけど
			障害があるから、どうのこうのじゃなくって、R っ ていうスタンスで一応、見てるのかなーと思うん ですけど
		関係性の違い	そういう意味では、なんやろな、Hn がいてるから、 なんつーの、あんまい言葉ではないですけど、あ のー、ー一般的な生活で、使う、われるような言 葉の、やりとりってというのは、ーあの一、して もらえてるのかな。敢えて親が使わないような 言葉
いい子	++		
	+	いい子になりたい	
	—		なんか外ではすごいいい子にしたいーかな やっぱお兄ちゃんがこういう人だったというの がわかった頃から、やっぱ外ではいい子でお ろう、とか
	—	外でのいい子	性格は、あの一、ー外、外面はすごくいい です。外ですごくいい子です
			優等生的な、一回言ったら、わかるよね、 みたいな元々責任感—それなりにあった子 なんで
		親代わり	お姉ちゃん的にはよくも悪くもほんとに、 お母さん以上にお母さんのようなポジション なんですよね
「きょう だい」 と親の ズレ	++		
	+		
	—		
	—		
	—	「きょうだい」と親の ズレ	やってるつもりはないねんけどなあ、 みたいなお兄ばかりかわいがってるつもり はないんやけど 俺はいつもね、後、後回しにしてるつもり はないんですけど

			親的にはそうは思わないことがぽちっと出たりとか
求めるサポート	++	「きょうだい」の繋が り	きょうだい会
			親的には、あった方が、親に言われへんけど、おんなじ立場のっていう、えと、誰でもそうやと思うんです
			きょうだい同士の、コミュニケーションとかも図れればなーなんです
			障害児の、きょうだい同士が話し会える場所があるとか
	+		
	-		
	--	家庭間の繋が り	助けないとみたいな。支援一でなく、繋がりがかなー、とは思います
			結構なね、波乱な、家庭環境の中で。ぽちっと置かれて。ね、あの一、違う友達でも、そうよなーってかっ ていうことが、なかったりとかね
			特殊環境なんで。やっぱ特殊環境は特殊環境同士、一、うん。私も繋がりが、必要ですもん
		情報提供機関	そういうサポートが、ここで、ここに行ったらあるよー ってかっというのがあれば
			障害児がぱぱっとは入れる病院とか。病院の紹介とか
			聞ける一ところが、もっと身近にあれば。わざわざ役所とかじゃなくて、ほんとに、一近所にあればね
		サービス	ショートステイとかで全然いいんですけど
家庭外	++		
	+		
	-	近隣への周知	私たちが、なんでオープンにしたかっていうと、んー、結局、生まれてすぐ、そんなことは思わなかったんですけど、幼稚園行ってる時に、あ、この子、私らが死んでも、この子はずっと生きていかなあかんねんなって思った時に、オープンにしな、この子は多分生きていかれへん、っていうのが、あっ、だから多分、だし、オープンにしたんだと思うんですけど
	--		

「きょうだい」にも障害？	++	「きょうだい」にも障害？	妹も、「もしかして私も、発達障害」みたいなことは言ってたんですけど
			妹に、「私ももしかして視覚優位かなー」って言われたんですよ。その、聴覚優位じゃなくて、見る方が優位かなーって言ったら。そらそうちゃう？って伝えた。お母さんもそうやわって言ったんですね。そうしたらすごく安心してたんでその安心は何？って言ったんですけど。お母さんも一緒だからってというのが安心だったようです。
			その時は本人は、何も言わなかったですし、あの一、不思議にも思わなかったんですけど。やっぱり、大きくなってからあれっ？ていうのは、本人では言うようになったので。小さい時そうやったんやで一っていうことは、言ったかな一言ってないかなーぐらいの感じですけど
	+		
	-		
逆転	--		
	++		
	+	立場の逆転	お姉ちゃんという感じではないですね
			自分の方が、めせ、目上に立ってしゃべてるかなーっていう気は、します
			大きくなってきた時どうなんかなー
			弟のほうが大きくなる、かな。そうになったらまた変わるのかな。でもやっぱり弟は弟、なのかな。弟やけど俺お兄ちゃんみたいやんとかって、思うのかな
	-		抜いた時に、俺お兄ちゃんみたいやんとかみたいに、言われる日がくるかもしれない
	--		