

障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方

春野聡子¹⁾・石山貴章

Changes in feelings of young people with handicapped siblings

Satoko HARUNO & Takaaki ISHIYAMA

本研究では、障害者をきょうだいに持つ青年期の者が抱く、障害のあるきょうだいの将来に対する思いや不安、葛藤等の内的側面を明らかにすることを目的とした。対象は、障害のあるきょうだいを持つ18歳以上の男女6名、方法は半構造化インタビューを行い、ここで得られた語りから概念を抽出し、さらにそれらを収束させながらカテゴリズを図った。今回の研究で見出された新たな知見として、【障害のあるきょうだいの未来に対する思い】カテゴリのサブカテゴリである〈複数のきょうだいの存在〉と〈安心感〉、そして、【心理的距離】カテゴリが注目された。さらに、マッピング法を用いて、カテゴリとサブカテゴリ間の因果関係を捉えることにより、きょうだいの思いの変容に関するモデルが構築された。

キーワード：障害児 きょうだい 半構造化インタビュー 質的研究 変容

I. 問題の所在と目的

障害を持つ者（以下、「障害者」と記す）と暮らす兄弟・姉妹（以下、「きょうだい」と記す）は、両親亡き後も、障害者と深く関わる可能性が十分にあり、障害者がそのきょうだいに与える影響は大きいと考えられる。きょうだいの多くは、子どもの頃から障害者と一緒に遊び、外出をした際、周囲の目を気にするなどの体験をしており、また、学校では、一部のきょうだいは障害者のことで差別的体験をしていた（三原、門脇、高松、2004）ことが報告されている。しかし、彼らは、障害者のことで精神的負担等を経験したとしても、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た（三原2003）ことも明らかにされている。

一方、筆者は、本学における幼児期・学童期の自閉症児を対象とした療育活動に4年間携わってきた。その療育活動や親の話し合いの時間などを通して、当該児はもちろん、彼らのきょうだいもさまざまな思いを抱えていることを知った。

林（2008）は、障害児・者の支援者としてまず

あげられるのが親・保護者を代表とする「家族」である、としている。その家族を支援する取組は、現在、さまざまな場で行われている。母親の会、父親の会、きょうだいの会もそうであり、障害児・者をきょうだいに持つ者へ焦点を当てた支援が少しずつ取組まれるようになってきている。しかし、青年期を迎えたきょうだいの思いや考えを汲み取る場は、まだ少ない。筆者は、対象者との面接を通して「障害をもつ者のきょうだい同士」だから、話せること、分かり合えることがあることを知った。障害をもったきょうだいのことも踏まえながら、自分自身の将来について考えることは容易なことではない。筆者は、そんな思いについてお互いに意見交換できる場の必要性があると考えている。

よって本研究では、青年期のきょうだいが抱える不安や葛藤を明らかにしていくため、インタビュー調査を行い、きょうだいの思いの変容と将来に対する考え方について明らかにし、最終的にきょうだいの心理的な障害受容をライフコースという長期的視点に立って、検討していくための知見を集積していくことを目的とした。

¹⁾ 熊本県立松橋西養護学校

Table1 面接対象者の概要

対象者	対象者年齢・性別(属性)	きょうだいの年齢・性別	きょうだいの障害(知的障害の程度)	他のきょうだいの有無
A	22歳・女性(保育士)	19歳・男性	自閉症(中度)	有(兄1人)
B	20歳・男性(大学生)	11歳・女性	自閉症(軽度)	無
C	29歳・女性(福祉職)	30歳・男性	高機能自閉症(軽度)	無
D	24歳・男性(福祉職)	20歳・女性	脳性マヒ(重度)	無
E	20歳・女性(大学生)	22歳・女性	結節性硬化性てんかん(重度)	有(弟1人)
F	19歳・女性(大学生)	22歳・男性	自閉症(中度)	無

II. 研究方法

1. 対象

18才以上の障害者をきょうだい(兄・姉・弟・妹いずれか)に持つ男女6人にインタビューを実施した。

2. 手続き

実施機関は200X年5月から11月まで行い、面接時間は約1時間であった。実施場所は、面接対象者が属する学校や自宅等で行った。面接中は、メモをとることの確認、答えにくい質問があれば、答える必要がなく、きょうだいの方々が、話したいことを中心に話してほしいことを伝えた。

3. 倫理的配慮

面接に先だって、調査前に、以下の5点について

面接者と確認を行った。

1. インフォームド・コンセント
2. 協力関係機関の環境や状況を考慮する。
3. 情報提供者の匿名性と守秘性
4. 情報の扱いと処理、処分の方法の明確化
5. 研究者と情報提供者の対等関係

なお、インタビュー過程で、答えたくないことが出てきた場合や、途中でインタビューを中断したい場合には、それを最大限尊重していくことも併せて確認した。

4. 質問内容(項目)

質問項目は、田倉(2008)、三原、門脇、高松(2004)、三原(2003)の調査項目を参考にし、筆者の体験も踏まえながら、質問項目を作成した。

Table2 質問項目

① 幼い頃について	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいが障害者だったため、つらい経験をしたことはあるか。 ・きょうだいが障害者だったため、自分にプラスになった体験はあるか。 ・自分のきょうだいに関することで、一番印象に残っていることはあるか。
② きょうだいに対する気持ちについて	<ul style="list-style-type: none"> ・自分のきょうだいは健常の子とは違う、と思ったのはいつ頃か。きっかけはあったか。 ・子どもの頃と今とで、きょうだいにたいする気持ちは変わったか。どんなところが変わったか。 ・こどもの頃と今とで、きょうだいに対する関わり方は変わったか。どんな風に変ったか。
③ 将来について	<ul style="list-style-type: none"> ・結婚の際、きょうだいのことを考えるか。考えた時どんな気持ちになったか。 ・親亡き後のきょうだいの人生について考えたことはあるか。どんな風に考えたことがあるか。 ・将来について、親と話したことがあるか。どんな内容を話したか。 ・将来に対する親の期待や不安を感じたことはあるか。どのような内容であるか。 ・それらを感じ、自分はどんな気持ちになったか。

Ⅲ. 結果と考察

分析は、氏家ら（1994）のマッピング法（概念地図：概念地図とは、概念と概念とを研究テーマと関係づけて図式化し、研究結果内容を目に見える形で表現したものである、Novak & Gomin, 1984）を採用して分析を試みた。本研究では、まず個人の面接記録から、きょうだいとの体験や、対象者の認識や感情に関する語りを抽出し、類似または共通と思われる概念を、心理臨床学科の学生の評定者と同意が取れるまで分類を行った。その後、評定者と随時比較・検討しながら、それらの概念を整理してカテゴリー名を与えた。【 】はカテゴリー名、〈 〉はサブカテゴリーを表す。

障害のある者とそのきょうだいの関係を巡るさまざまな思いについては、家族や友人など日常的な関わりのエピソードから語られることが多かった。共通性の抽出とカテゴリー生成の過程について、以下に述べる。

1 【成長と共に確立されたきょうだいの障害理解とそれに伴う感情】

本カテゴリーは、幼少期からきょうだいの障害に対して健常のきょうだいもっていた障害理解と直接的な関わり、健常のきょうだいの成長を通しての関わりに伴った感情について語られ、それを【成長と共に確立されたきょうだいの障害理解とそれに伴う感情】とカテゴリー化した。

2 【障害のあるきょうだいの未来に対する思い】

自分自身の将来を考えると同時に、障害のあるきょうだいの未来に対する思いが抽出され、それ

を【障害のあるきょうだいの未来に対する思い】とカテゴリー化した。その中で、健常のきょうだいが2人の場合と1人の場合とで思いの違いが生じた〈複数の健常のきょうだいの存在〉、障害を抱えながらもそれぞれのペースで成長していくきょうだいを見ていく上で将来への不安や焦りを感じる必要がないとした〈きょうだいの成長認識による将来への楽観的見方〉、障害のあるきょうだいの存在を踏まえて考える〈きょうだい自身の未来〉、将来思いや考えを共有して欲しいと感じる者への〈安心感〉、などの4つのサブカテゴリーに分類された。

3 【障害のある者のきょうだいとして感じる必然性・使命感】

面接を通して、障害のあるきょうだいに対して「～したい」「～すべきだ」という語りが多く出てきたことから、【障害のある者のきょうだいとして感じる必然性・使命感】としてカテゴリー化した。健常きょうだいとして障害のあるきょうだいに対する関わり方や家族に対する関わり方を述べている〈健常きょうだいとしての役割〉、障害のあるきょうだいの将来を踏まえ自身の将来についても考えるとしている〈きょうだいの将来の保障〉、親の思いや親の願いについて思いを述べている〈親の願い・プレッシャー〉、などの3つのサブカテゴリーに分類された。

4 【心理的距離】

きょうだい、障害のあるきょうだいや彼らと親との関わりを通して感じる思いが多く抽出されたことから【心理的距離】としてカテゴリー化し

Table3 面接者対象者の語りから抽出されたカテゴリー内容

サブカテゴリー	定義	具体的な語りの例（一部抜粋）
〈肯定的障害受容〉	きょうだいには障害があると理解した上で、きょうだいとして関わりを持っている	「自閉症という言葉が弟が普通の小学生とは違う生活をしている正当な理由になった。」（Aさん）
〈家庭における存在〉	障害のあるきょうだいの家庭での存在や役割	「弟は障害があるが故にすごく純粋。家庭内には常に小さい子どもがいるような雰囲気、悪い言葉や下品な言葉は決して使わない。」（Aさん）
〈きょうだいの長所・成長認識〉	きょうだいの長所や、成長を認識したというもの	「Fさんは自分が守ると、言ってくれた。いつの間にかそんな言葉を覚えたのかと驚きました。」（Fさん）

【成長と共に確立されたきょうだいの障害理解とそれに伴う感情】	〈きょうだいに対する積極的意味づけ〉	きょうだいの存在を通して自身がよい影響を受けたとし、障害をプラスに捉えている	「妹の存在がなかったら、今の職業には就いていなかったと思う。」(Dさん)
	〈成長認識による楽観的見方〉	障害のあるきょうだいの成長過程を見て、彼らに抱いていた将来への不安を楽観的に捉えている	「妹の成長を見て、自分がそこまで必死になることはないのだと感じた。」(Bさん)
	〈関わりを通して得られた強み〉	共に生活してきたことで他の障害者とも関われるようになったという自信や強みの表れ	「妹と生活してきたのもあって、障害のある方達と関わることには慣れていた。正直、自信がありました。」(Dさん)
	〈視野の広がり〉	社会で同じ立場の人を支援したい、社会に障害者理解を求めたいとする	「一般の人々がもっと障害について知るべきだと思う。家族ではもちろん、私も積極的に兄を外に出すように心がけています。」(Cさん)
	〈健全きょうだいとしての負担・プレッシャー〉	健全者として自らにかけられる心理的負担	「弟が障害があるが故に『いい子でいたい』という考えがあった」(Aさん)
	〈周囲の目〉	きょうだいの障害について社会はどう思っているのか、どんな反応をするのかという不安感	「自分に手を振ってくれる兄を見て『あれは私の兄よ』と言うことができなかった。」(Cさん)
	〈自分をとりまく環境の崩壊〉	きょうだいの障害を巡って、自身の回りの環境が大きく変化してしまったもの	「自分を取り巻く人たちが、自分のことや妹の障害のことで苦しむなら、結婚なんてしたくない。」(Bさん)
	〈きょうだいの障害から生まれる憤り・悲しみ〉	障害のある者のきょうだいとして感じたつらさ、憤り	「自分は悪くないのに、妹の障害が故に自分を悪く評価されてしまった。」(Bさん) 「『何でいつも妹ばかり』といつも両親に言っていた」(Dさん)
〈健全のきょうだいであればという願い〉	現実には難しいと知りながらも、「きょうだい健全者であれば」と、得られたであろう体験があったかも知れないというもの	「自分の障害のあるきょうだいが「お姉ちゃん」だから叶わないことがあるんだと思う。こんなことができたなら望んでしまう。」(Eさん)	
【障害のあるきょうだいの未来に対する思い】	〈複数の健全のきょうだいの存在〉	複数の健全きょうだいの存在に対する思い	「もう1人兄がいるので、弟のことは2人で考えていければいいと思う。」(Aさん) 「きょうだいは私一人しかいないのだから、自分が兄のことは考えなければならないと感じる」(Cさん)
	〈きょうだいの成長認識による将来への楽観的見方〉	親の考えや様々な経験を通して、きょうだいの将来についてはあまり深く悩まず、前向きに楽観的に考えているというもの。	「今までの色々なことを通して、将来に対しては前向きに捉えている。」(Bさん)
	〈きょうだい自身の未来〉	自身のきょうだいの障害を通して、自分の人生や進路をみつけることができたというもの	「妹と同じように、障害のある人と一緒にできることはないか、その人達の力になれないかと思った。」(Bさん) 「兄のおかげで社会の見方が変わった。」(Fさん)

	〈安心感〉	同じ立場にある人や、障害関係の分野に興味を持つ人との出会いや関わりを通して得られるもの	「福祉関係の仕事をしている人は、自分のきょうだいについて理解があるという固定観念のようなものがあつた気がする。」(Cさん) 「～(中略)。相手が障害者に関わることに興味を持っていたりしたら、やっぱり安心します。」(Dさん)
【きょうだいとして感じる必然性・使命感】	〈健常きょうだいとしての役割〉	きょうだいの障害を巡って、また親の存在を通して、健常のきょうだいとして「こうありたい」「こうあるべきだ」と考えているもの	「妹の障害が分かってから家族がバラバラになったため、妹は自分が守らねば、という気持ちでいっぱいだった。」(Bさん)
	〈きょうだいの将来の保障〉	障害があるきょうだいの将来を考えることを当然と感じている	「『私が将来はお兄ちゃんの面倒をみる』と両親と話します。」(Fさん) 「(中略)。きょうだいとして、障害のあるきょうだいの未来について考えるのは当然のことだと思います。」(Cさん)
	〈親の願い・プレッシャー〉	年を重ねるごとに具体性を増してくる親の願いを敏感に感じ取り、プレッシャーを感じるというもの	「親は言葉では何も言いませんでしたが、『兄のことは任せる』というような気持ちは伝わってきた。」(Cさん) 「言葉で言われたことはないが、そばには置いておきたいみです。」(Dさん)
【心理的距離】	〈きょうだい間の距離〉	障害の程度等によって、健常のきょうだい同士とは異なった心の通じ合いがあるというもの	「姉の存在は特別な感じがした。私と弟が1セットと、姉みたくない感じ。」(Eさん) 「両親は兄と私を双子のような立場で育ててくれました。」(Gさん)
	〈親ときょうだいとの距離〉	親ときょうだいが「障害」というハンデを通して見える気持ちに差があったとしたもの	「親ときょうだいでは本人(障害者)に対する見方は違って当たり前。お互いの思いを強要するのは良くない。」(Aさん) 「親ときょうだいの気持ちの差も感じる。どうしてそこまで考えるんだと思う。」(Eさん)

た。健常きょうだいと障害のあるきょうだい同士で感じる〈きょうだい間の距離〉、障害のあるきょうだいを巡って健常きょうだいと彼らの親同士で感じる〈親ときょうだいとの距離〉、の2つのサブカテゴリーに分類された。

IV. 総合考察

本研究では、青年期のきょうだいが抱える不安や葛藤を明らかにし、きょうだいの思いの変容と将来に対する考え方について探ることを目的としていた。分析の結果、大きく4つのカテゴリーに分けられ、障害のあるきょうだいの心理で、従来の研究で指摘されてきた側面と、今回の研究で新たに明らかにされた側面が示された。従来の研究で指摘された側面は、以下のとおりである。1つ

目は【成長と共に確立されたきょうだいの障害理解とそれに伴う感情】である。本カテゴリーでも、きょうだいの障害に対する肯定的な感情と、否定的な感情が抽出された。これについて西村(2004)は、「発達障害児・者のきょうだいの心理社会的な問題」での肯定的な側面として、家族の中で重要な役割を担うことは能力や自尊心についてきょうだいの感覚を高めていく。そして、人格の成熟を早め、責任感を育むというプラスの効果をもつとしており、筆者が面接を通して得られた肯定的感情と同様のものと考えられた。否定的な感情について、三原(2003)は、障害者のきょうだいは、幼い頃から両親に協力をし、障害者の世話をしたり、彼らは障害をもったきょうだいと外出した際、周囲の目を気にするなどの体験を

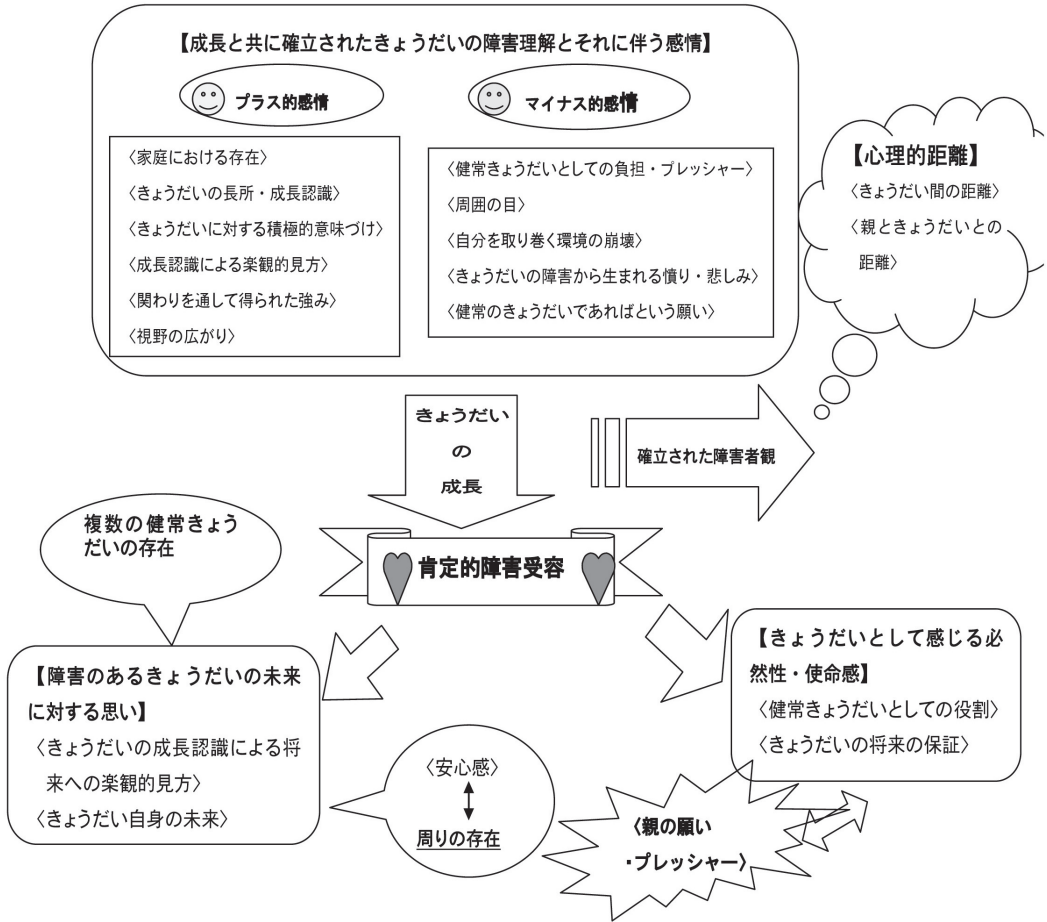


Fig.2 障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方

していたことから、障害者のきょうだいには、何らかの心理的不安やストレスがかかることを明らかにしている。この点は、自身が抽出した否定的感情のサブカテゴリーと同様のものと考えられ、このように同様な結果が得られたことについて、きょうだいの「障害」が故に健常きょうだいはストレスや悲しみを感ずてしまうのかもしれない。しかし、一方で、きょうだいの「障害」というハンディキャップが健常きょうだいの責任感を生み、人の心を思いやるなど、心の成長にもつながっていることが分かった。また、サブカテゴリー〈健常のきょうだいであらばという願い〉については、田倉（2008）が、きょうだいには、同胞者が健常者であれば期待できた関係への思いと、現実のきょうだい関係を受け止める思いが混在していることを明らかにしている。次に、【障

害のある者のきょうだいとして感じる必然性・使命感】について、橘・山本（1998）は、障害を負っているが故に、障害者きょうだいを保護の対象とみて特別な配慮をしているような意識が見られることを質問紙調査を用いて明らかにしている。また、【障害のあるきょうだいの未来に対する思い】の中で〈成長認識による、将来への楽観的見方〉〈きょうだい自身の未来〉の2つのサブカテゴリーについて、三原・門脇・高松（2004）らは、障害のある者のきょうだいは、自身の人生設計において、常に障害者の存在を配慮しながら選択をしていたことを明らかにしており、これらは、本研究においても抽出された。また、新たに抽出されたのは【障害のあるきょうだいの未来に対する思い】の中の〈複数のきょうだいの存在〉〈安心感〉と、【心理的距離】であった。

〈複数のきょうだいの存在〉

障害のある者のきょうだいにとって、両親亡き後も支えとなる存在は、やはり家族であると考えられる。その中で、自身と同じように共に生活してきた複数のきょうだいの存在は、今後の将来を考える上で重要な存在であることが伺える。表中の語りから、障害のあるきょうだいの将来を考える際、健常のきょうだい同士の存在が将来に対する不安や焦りを軽減し、余裕を持たせていることが考えられる。一方で、障害のあるきょうだいと自分自身しかいない事例では、将来に対する考え方がずいぶん異なっていた。親の高齢化ときょうだい自身の社会的地位の向上とともに、老後におけるきょうだい相互の援助やきょうだい関係の影響に対する意識が現実味を帯びる傾向が見られる（橋・島田1998）ように、社会に出て働くようになると、自分自身の将来を踏まえた上で、障害のあるきょうだいの将来をより具体的に考えていることが示唆された。

よって、健常のきょうだいが1人以上いる事例では、将来に対する不安や焦りなどが少なく、きょうだい同士で協力して障害のあるきょうだいのことを考えることができている傾向が見られた。一方、健常のきょうだいが一人しかいない事例では、障害のあるきょうだいとの将来の関わりをより現実的なものと捉え、その関わりを、複数のきょうだいがいる事例と比べ、より必然的なことと感じていることが伺えた。

〈安心感〉

「福祉関係の仕事をしている人は、自分のきょうだいについて理解があるという固定観念のようなものがあつた気がする。だから夫は分かってくれると思いました（Cさん）。」「（中略）恋人は、将来一緒に生きていく人になるかもしれないです。そう考えると理解してほしいって考えます。相手が障害者に関わることに興味を持っていたりしたら、やっぱり安心します（Dさん）。」本研究での〈安心感〉は、前述の語りから抽出され、それらの語りから、障害のあるきょうだいをもつ者は、親や他の家族でない第三者にきょうだいのことを話す際、相手が障害の分野に興味を持っていたり、関わっている者だと、安心感を覚え、それらを知らない第三者に話すより、負い目や抵抗を

感じないことが考えられる。

橋・島田（1998）の研究で用いられている、全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会アンケート（1998）で、「結婚の不安」（相手の理解、相手の身内の理解、遺伝問題、親亡き後の不安）を未婚者の約50%が感じていることを明らかにしている。これより、障害のある者をきょうだいにもつ者は、障害のあるきょうだいのことを、社会や、彼らが関わっていくであろう人々に理解してほしいと願っていることが伺える。きょうだいは、周りの者にも、自身のきょうだいの障害について理解して欲しいと感じているのかも知れない。しかし、きょうだいが周囲の目を気にしたり（三原2003）、話すことに身構えたりする必要があることについては、社会の障害者理解が非常に希薄であるためと考えられる。

【心理的距離】

本研究で新たに抽出されたのは【心理的距離】である。きょうだいの障害の程度によってきょうだい間の逆転が生じ、健常のきょうだい同士とは異なるきょうだい間の距離や、健常のきょうだいが、親と障害のあるきょうだとの関わりを見ていく中で、自身と障害のあるきょうだいとの距離について、様々な思いがあることが明らかになった。

〈きょうだい間の距離〉

西村（2004）は「発達障害児・者のきょうだいの心理社会的な問題で、Stomneman（1991）らの、年少きょうだいの役割の逆転の研究を紹介している。それらの研究によると、年長の障害者の世話、家庭の雑用をしたりという、年少きょうだいの負担はきょうだい関係に悪く働いているという証拠は見られないことが明らかになっている。本研究でも「（中略）。『お兄ちゃんのお姉ちゃん』という気持ちで、兄に関わってきました（Gさん）。」などの語りから、年少きょうだいが年長の障害のあるきょうだいと関わる際、きょうだい間の逆転が生じていても、年少きょうだいはそれを受け入れ、ストレスを感じたり、逆転したことに對して疑問を持ったりというマイナスな感情は生まれてこないことが明らかである。これは、きょうだいの障害をただ受け入れるだけでなく、自分が障害のあるきょうだいの「家族」として、どのように支援し、関わっていけばよいか考えること

ができていると伺える。また、「きょうだいと言っても、姉の存在は特別な感じがした。私と弟が1セットと、姉みたいな感じ (Eさん)。」という語りから、障害のあるきょうだいと健常のきょうだいとの間にある距離感を感じ、自分のきょうだいには「障害」があるのだと、健常者と、障害者を「はっきり」と分けて見てしまっているという側面も持っているのではないかと考えた。

〈親ときょうだい間の距離〉

本サブカテゴリーは、きょうだいの障害に対して、親と健常のきょうだいとの間には思いの差があることを明らかにしている。田倉 (2008) は、障害のある者をきょうだいにもつ者は、母親の障害児受容と類似の過程が存在すると考え、母親が診断告知を受けてから、きょうだいも共に生活し関わりをもつ中で、障害者同胞との関係を自分の兄弟姉妹関係として肯定的に捉えていく過程があるとされた。筆者はこの過程の中で、親と心理的な距離が生まれたのではないかと考えた。面接を通して、障害者をきょうだいに持つ者は、きょうだいの障害を自身の成長と共に肯定的に受容していくことが分かった。同時に、健常のきょうだい自身のアイデンティティも確立され、自分は自分、きょうだいはきょうだい、という考えが芽生えたのではなからうか。筆者は、これは障害の有無にかかわらず兄弟姉妹が成長していく中で自然に確立されていく距離ではないかと思われた。また、健常のきょうだいが様々な経験をし、社会の中で生きていくことで、彼ら独自の「障害者観」が生まれたことも考えられる。親が「障害のある我が子」と関わって確立された障害者観、きょうだいが「障害のある兄弟 (姉妹)」と関わって確立された障害者観は異なり、したがって障害のあるきょうだいをもつ者は、母親と同じような過程で障害を肯定的に受容していくが、きょうだいの障害者観は、きょうだい自身が生きてきた過程の下に確立されており、障害を同様に受容していく母親の障害者観とは異なることが明らかになった。

以上より、障害者をきょうだいに持つ者は、青年期に至るまでに障害のあるきょうだいに対して様々な思いを抱き、結果的には、それが将来に対する考え方につながっていることが分かった。

筆者は、障害者のきょうだいの将来に対する不

安や葛藤を明らかにすることを本研究の目的としたが、不安や葛藤というマイナスの側面だけでなく、将来を考えることによって生まれる使命感や、青年期に至るまでの経験を通して、将来に対して楽観的見方ができたというプラスの側面も存在することが分かった。また、障害者のきょうだいとして生きてきた中で確立されてくる「障害者観」は、様々な場面で影響を受けてきたきょうだい自身の人間性が大きく反映されていることが明らかになった。

V. 今後の課題

本研究では、障害者をきょうだいにもつ者に対して面接調査を行い、障害のあるきょうだいの将来に対する不安や葛藤を明らかにしようとした。

きょうだいは、障害のあるきょうだいと共に生活してきた中で、障害を肯定的に受容し、それが将来に対する思いにつながっていることが示された。将来に対する不安や葛藤というマイナスな側面だけでなく、障害のあるきょうだいに対する使命感や将来の楽観的見方というプラスの側面が存在することが明らかになった。親の高齢化はごく自然であり、支援の世代交代は避けて通れぬ道である。しかし、きょうだいが孤立した状態での支援は、きょうだいの人生の時間を犠牲にし、きょうだいの心理的不安を増大させ、それが障害のあるきょうだいの人生に影響することも示唆される。そうならないためにも、障害者の将来について親やきょうだいだけが考えるのではなく、地域社会からのアプローチも必要と考える。障害者に対する知識や理解はまだまだ社会に浸透していないのが現状である。面接者の語りにもあるように、地域社会が障害者に対して、肯定的見方ができることで、きょうだいは親以外のヨコのつながりを得ることができ、親亡き後も障害のあるきょうだいと関わっていく際に孤立せずに支援していくことができるのではないかと考えられる。面接を通して、きょうだいの方々は自身のきょうだいの障害を肯定的に受容しているものの、まだまだ障害者理解が浸透していない社会の目を気にしていることが伺えた。社会の目を気にすることなくヨコのつながりを強めていくためにも、まずは障害者をきょうだいにもつ者同士のヨコのつながりを作る

ことが課題である。

文 献

- 1) 林 隆 (2008) 支援者の支援, 発達障害研究, 第30巻, 第1号, 30-38.
- 2) 金子努・草羽俊之編 (2008) 「特別支援教育と障害者自立支援法に問いかける - 8人の子育てからみえてくる支援」, 久美出版.
- 3) Lynne Stern Feiges., Mary Jane Weiss. (2004) 「Sibling Stories - Reflections on Life with a Brother or Sister on the Autism Spectrum」, APC.
- 4) 三原博光 (2003) 障害者のきょうだいの生活状況—非障害者家族のきょうだいに対する調査結果との比較を通して—, 山口県立大学社会福祉学部紀要, 第9号, 1-7.
- 5) 三原博光 (2003) 障害者のきょうだいの実情—両親のいない障害者のきょうだいの事例を通して—, 山口県立大学看護学部紀要, 第7号, 105-109.
- 6) 三原博光・門脇志帆・高松英里子 (2004) 自閉症のきょうだいの実情—二人の自閉症を持つ女性の事例を通して—, 山口県立大学看護学部紀要, 第8号, 81-85.
- 7) 三原博光・松本耕二・豊山大和 (2007) 知的障害者の老後に対する親達の不安に関する調査, 人間と科学, 県立広島大学保険福祉学部誌, 7 (1), 207-214.
- 8) 西村 辨作 (2004) 発達障害児・者のきょうだいの心理社会的な問題, 児童青年精神医学とその近接領域, 45 (4), 344-359.
- 9) 野辺明子・加部一彦・横尾京子・藤井和子編 (2009) 「障害をもつ子が育つということ—10家族の体験—」, 中央法規.
- 10) Robert J. McGrace., Joy A. Livingstone., & Gail Falk. (2007) A structured Method of Assessing Dynamic Risk Factors Among Sexual Abusers With Intellectual Disabilities, American Journal on Mental Retardation, 112 (3), 221-229.
- 11) Sandra L. Harris., Beth A. Glasberg. (2003) 「Topic in Autism Siblings of Children with Autism - A Guide for families -」, Woodbine House.
- 12) スタイリッシュ宮崎セルフヘルプ情報センター http://www.geocities.jp/selfhelp_stialish/about/index.html (情報取得2009/7/2)
- 13) 橋英彌・島田有規 (1998) 障害児者のきょうだいに関する一考察—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, 第48号, 15-30.
- 14) 田倉さやか (2008) 障害者を同胞に持つきょうだいの心理過程—兄弟姉妹関係の肯定的認識に至る過程を探る—, 小児の精神と神経, 48巻4号, 349-358.
- 15) 矢矧陽子・中田洋二郎・水野薫 (2005) 障害児・者のきょうだいに関する一考察—障害児・者の家族の実態ときょうだいの意識の変容に焦点をあてて—, 福島大学教育実践研究紀要, 第48号, 9-16.
- 16) 山本美智代・金壽子・長田久雄 (2000) 障害児・者の「きょうだい」の体験—成人「きょうだい」の面接調査から—, 小児保健研究, 第59巻, 第4号, 514-523.
- 17) 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 (1), 13-23.
- 18) 吉川かおり (1993) 発達障害者のきょうだいの意識—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—, 発達障害研究, 第14巻, 第4号, 253-263.

(2011. 2. 18 受稿, 2011. 3. 18 受理)

Changes in feelings of young people with handicapped siblings

Satoko HARUNO & Takaaki ISHIYAMA

Inner feelings of adolescents with handicapped siblings, such as worries about their handicapped sibling's future, anxiety, and conflicts, were investigated. Participants were young people aged over 18 years ($n = 6$) with handicapped siblings. Semi-structured interviews were conducted, concepts were sampled from the content of interviews, which were then summarized and categorized. Results indicated the "existence of plural siblings" and a "sense of security," which were subcategories of "worries about their handicapped siblings' future," and category of "psychological distance." Furthermore, a model regarding changes in feelings of young people with handicapped siblings was constructed using the mapping method through examining the causal relations between categories and subcategories.

Key words: handicapped children, sibling, semi-structured interview, qualitative research, changes in feelings