

成人したきょうだいの語りを通した「障害」の検討

—きょうだい支援の在り方に向けて—

宮内 絢 菜 (愛知県立半田養護学校)
船橋 篤 彦 (愛知教育大学障害児教育講座)

要約 障害のある同胞を持つきょうだいの育ちについて、近年、研究知見が集積されつつある。中でも、きょうだいの心理面への影響については、肯定的側面と否定的側面が存在することが明らかになっている。一方で、きょうだい研究において、ストレスに晒されているきょうだいをサポートしていくことが強調され、具体的なサポートのあり方が提言されていない(橋・島田, 1998)等が研究上の課題とされている。また、きょうだい自身が同胞の障害をどのように認識しながら育つのかということについては、さらなる検討の余地がある。

そこで、本研究は、成人したきょうだい9名にインタビュー調査を実施し、回想を通して、同胞の障害に対する思いや感情体験等について検討を行った。その結果、きょうだい達は「自分の思いについて共有・共感できる場が欲しい」という点で共通することが明らかとなった。終わりに、きょうだい支援の意義について、認識が高まりつつある現状を踏まえて、今後のきょうだい支援の在り方について提言を行った。

キーワード: きょうだい, 同胞, きょうだい支援

問題及び目的

「きょうだい」とは、障害のある者と兄弟姉妹関係にある者のことである。(本研究では、障害がある本人を「同胞」、その兄弟姉妹関係にある者を「きょうだい」と記述する。)

同胞によるきょうだいへの影響は、肯定的影響と否定的影響に分けることができる。肯定的影響として、きょうだいが語る「得がたい経験」について次の8点に整理されている。①精神的に成熟する、②洞察力が深まる、③忍耐力がつく、④感謝がもてる、⑤職業選択の時に迷わない、⑥障害のある兄弟姉妹を誇りに思える、⑦障害のある兄弟姉妹への忠誠心が持てる、⑧障害のある人への権利擁護意識が高まる。ただし、これらは苦勞の末に獲得されたものであると述べられている。(大瀧, 2011) また、否定的影響として、親の注意が同胞に向きやすいことから、きょうだいは孤独感を抱いたり、親の愛情をめぐって同胞と張り合うことに対する罪悪感を抱いたりする、同胞を世話する役割を担うことで、自分の時間を割かねばならなくなり、憤りや不満の感情を抱いたり、親との関係に葛藤を感じやすくなったりするといったことが挙げられる。

一方で、橋・島田(1998)は、きょうだい研究において、発表された論文自体が経験主義的な傾向があり、客観的なデータに基づいた実証的な研究はほとんどなされていないと述べている。さらに、きょうだい研究の問題として、多くの研究においてきょうだいが障害児・者との関係において経験するアンビバレントな感情を否定的に捉えるという、画一的な考察しかなく、そのようなストレスのもとにあるきょうだいをサポートしていくことだけしか強調され

ず、具体的なサポートのあり方が提言されていないことなどを挙げている。

同胞と多くの時間を過ごし、関係を深めてきたきょうだいは、以上に述べたような様々な思いを抱いてきた。しかし、その思いを汲み取る場はまだ少ない。また、きょうだいの思いを明らかにする研究はあるものの、具体的なサポートを提案しているものは少ない。特に、学齢期のきょうだいに焦点を当てたものは、ほとんど見当たらない。その原因は、学齢期のきょうだいに面接調査をすることの難しさが挙げられる。先行研究からも、学齢期に同胞の障害を受け止めるまでに困難を抱えている、きょうだいとしてのプレッシャーを感じて自分の思いを表現できないことが明らかとなっている。思いが大きく揺れ動き、葛藤を抱えているのが、学齢期のきょうだいである。その時期に面接調査を行うことは難しく、きょうだいの思いや考え、障害受容に影響を与えてしまう可能性も考えられる。

そこで、本研究では、成人したきょうだいに面接調査を行う。成人となった今、冷静に過去を振り返ることで、感情を整理することができ、当時の思いを言葉にすることができる。そして、同胞との過去を語ってもらうことで、学齢期のきょうだいが抱く思いや悩み、同胞の障害認識を明らかにする。さらに、きょうだいの語りを整理し、共通する思いを取り上げ、それに対する支援を提案することを目的とする。

方法

(1) 調査対象

20歳から25歳までのきょうだい9名
(大学生・男1名, 大学生・女3名
社会人・男1名, 社会人・女4名)

尚、同胞の障害種は、肢体不自由（1名）、知的障害（3名）、ダウン症（2名）、自閉症（3名）であった。同胞よりも年長の対象者（兄姉）は7名（年齢差は、7・6・5・4・2・2・2）、年下の対象者（=弟妹）は2名（年齢差は、5・3）であった。同胞以外にきょうだいがいない者が5名、他の4名は、1人または2人のきょうだいを有していた。

(2) 手続き

対面による個別面接を約1時間行う。面接時にICレコーダーにより録音を行い、面接後に筆者が逐語録を作成し、発言を整理した。

(3) 主な質問項目

- ・同胞の障害について気になり始めた時期について
- ・同胞の障害名、及び障害の特徴について説明を受けた時期について
- ・同胞がいたことによる辛い経験について
- ・同胞がいたことによるよい経験や喜びを感じた経験について
- ・きょうだい支援について

結果及び考察

(1) 同胞の障害について

普通の子と比べたときに“できない”ということに気づいたときに、“おかしい”という感情を抱いていたように読み取れる発言が多く見られた。

「(弟が)2歳頃にぜんぜんしゃべらないというか、会話が成り立たなくて、おばあちゃんやお母さんが言葉出るのは早かったのに、しゃべるのは遅いねって言ったのを聞いたのが、一番最初にあって思ったときですね。」

「小学校入ったときに、足し算とか時計の読み方とか、お母さんやおばあちゃんに教えてもらってる横で、僕はできるけど、姉はできなくて。なんでこんな簡単なことできないんだろうって。最初はふざけてるの？って思ってた。」

また、“できない”原因を突き止めようとする人はおらず、親に聞いたという人もいなかった。これに関連した発言がある。

「明らかに周りと違ってたのがわかってたから、自分から聞こうと思わなかったし。(中略)でもなんでかお母さんには聞けんと思ったのか、ふとお兄ちゃんに聞いたと思うんだけど、そんなこといったらだめだって、怒られたから、お母さんに言えなくなったのかな、そういう理由を求めずとも、あ、もうしゃべれないんだって思うだけに、なんかタブーっていう感じが形成されてた。」

この発言から、家庭の雰囲気や親の養育態度をきょうだいは感じ取り、“同胞のことは聞いてはいけない”と無意識のうちに思い込んでしまうことが読み取れる。この無意識のうちに思い込んでしまうことが、きょうだい支援では問題になってくるのではないかと考える。幼い頃から、感情を無意識に閉じ込めてしまう経験を繰り返すことで、ストレスが溜まり、心理的に不安定な状態を生み出す。“聞きたいことを聞ける”“言いたいことを言える”という環境を作ることで、少しでも軽減できるのではないだろうか。

(2) 同胞の障害の説明について

障害についての情報をそのまま受け止め、同胞を肯定的に捉えていた発言が見られた。

「小2くらいだったと思います。たしかお母さんから教えてもらったような、。。。(中略) そうなんだって感じでしたね。障害っていうのをあまりよく分かってなくて、うちの弟ダウン症なんだよみたいなの、特別なものというか、一等賞取ったんだよって感じの。」
「私が小学校3～5年かそれくらいだったかな。(中略) 自閉症だよってだけ言われただけ。(中略) 自閉症自体は知らずにいて、自閉症が障害者っていうことだけは気づいて。特別支援学級とか行かせてたから。あ、そうなんだって。」

障害そのものへの理解が深まっていたという発言は見られなかった。障害そのものの理解よりも先に、日常生活を共にする家族としての同胞の理解が、自然と優先されたのではないかと考える。同胞の障害についての説明は、同胞の障害を否定的に捉えるのではなく、肯定的に捉えることができるように、言葉を選んだ上で正しい情報を与えるのが望ましい。障害についての説明の仕方、及び内容については、吟味する必要があると言える。

(3) 辛い経験について

様々な心の葛藤を経験した人が多く、その心の葛藤が辛いと思わせていると考えられる。

「私の家族っていう作文で。私の弟は障害があって、って。(中略) そしたら先生にみんなの前で発表しない？って言われて、(中略) 自分の中ですっごい悩んで。でお母さんに話したときに、頭ごなしにそんなやめときなさいって言われて。(中略) お母さんはすごい怒ってて。お母さん怒ってるってことは読んじゃいけないかなって、悩んで悩んで、先生にどうする？って言われたときに、泣きながらやっぱり読みませんって言って。それはつらかったかも。」

また、成人してから、将来について不安になり、辛さを感じる発言も見られた。

「今かもしれないです。将来を考えるとときに、弟がいることによって実家に帰らなきゃいけないのかなっていうのがあって。(中略)大学入るときに、将来的にお母さんとお父さんのが早く死ぬから、グループホームとかに入れると思うから、週末くらいは家に帰してやってほしいから、あんたも妹も帰ってきなさいみたいなことを言われて、そのときは何でそんな話するの？帰ってくるよって思ってたんですけど、最近になって、どうしようっていう...。私が長女なので、..。』

きょうだいを辛いと思わせる心の葛藤を少なくすることが必要である。心の葛藤の原因が様々であるため、対処の仕方も様々になってくる。例えば、親や教師がきょうだいの思いを受け止め理解することだけでも、きょうだいの気持ちは軽くなる。また、発言から社会の障害に対する偏見があることも読み取れた。障害に対する偏見が少なくなれば、きょうだいの心の葛藤は起こりにくくなると考える。

(4) 良かった・嬉しかった経験について

同胞の変化や成長を目にしたときに喜びを感じる発言が多く見られた。

「(弟と二人で遊んでいる時に) そのときまだ言葉がなかなかでなかったんだよね。だけど一緒に遊んでいくうちに、初めてお姉ちゃんって言うてくれて。そのときは本当にお姉ちゃんてよかったなあって思ったね。お姉ちゃんとして認めてくれたんだなあって思っ。」

また、“障害”に関する興味を持つことができたという発言も多く見られた。

「やっぱり今の仕事は弟がいなかったら就いてないかなと思うから...、あとは、うーん、なんか母も言うてたんですけど、健全の子だと会わなかったような人たちと友達になれたりって言うところかな。結構いろんな世界が見れるかなって。」

同胞というフィルターを通して、“障害”を見ることができたのではないかと考える。しかし、「お兄ちゃんいても、小中のとき、障害のある人見ても、え、って思ってしまったときあったし。」という発言もあり、同胞以外の障害のある人に対して、同胞を見るのと同じように見ることはできないということが分かる。

(5) 周囲の目について

この項目は質問項目に含まれていないが、周囲の目を気にしていた発言が多く見られた。

「だんだん弟も活発になってきて、言葉とかも入る環境だったし、目立つようになってきて、校内で。(中略)集会のときにゲストが来て、質問コーナーのとき

に出てきちゃったときが何回かあって、壇上に上がって、わけのわからんことを喋り続けるっていう、見れないし、なんかちょっとあれ？っていう空気をみんなに向けられてしゅんってなるっていうか、つらかったかも。」

「友達と一緒にいるときとかに、障害のある人を友達が見たときに、うわーってなったときとかの方が嫌だったかな。すごい嫌だった。そっちのほうが嫌。身障って意味分かって使ってないじゃん。障害のある人を馬鹿にしてるって感じじゃなかったじゃん。だから、外でそういう目で見てるのを見るほうが...。そんな感じなんだ...、ってなったな。今でもだけど。」

以上の発言から周囲の目を必要以上に気にしながら生きることは、きょうだいにとって苦しいものであったと想像できる。そして、成人になった今思い返すことで、幼い頃気にしていた周囲の目が“障害への偏見”であったことをはっきりと感じているのではないか。また、“身障”という言葉について、同胞のことを言っているわけではないと分かっているとしても、差別的な目で見られていることに対して嫌悪感を抱く発言も見られた。このことから、きょうだいは障害への偏見を敏感に感じ、それに対して何もできないもどかしさを感じ続けていたと言うことができる。

(6) きょうだい支援について

きょうだい支援について“共有や共感できる場があるといい”という発言が多かった。

「きょうだいがきょうだいと出会うってのは必要だと思う。自分が少なかつたからってのもあるけど。なんかふとした時に、気持ちって揺れるじゃん、将来とか考えると。出会えてたらもっと変わってたかなって。(中略)私の場合、どうせ分かってもらえないっていうのがバリアじゃないけど、あったりするから。」

吉川(2001)は『きょうだい達のもつさまざまな感情(なかでも、障害をもつ同胞や親に対しての否定的な感情)を素直に表現しても非難されずに共感してもらえる場があって初めて、「きょうだい」としての自分が持つ、生きていきにくさが解放されるのである。』と述べている。同じ立場にあるきょうだいに否定されずに、経験や気持ちを話すことが、きょうだい支援になるのではないか。

また、障害者理解に関する発言も多かった。

「社会的に。マイナスイメージからの脱却みたいな。できたらいいなって。(中略)やっぱり障害についてマイナスのイメージを持ってるとか、話を聞いていると、それもあると思うので。(中略)まだマイ

ナスイメージだなんて実感してます。まあ、プラスまで行かなくても、マイナスから抜け出せたらいいなって思いますね。』

障害者への理解が深まり、障害者への偏見が少なくなることで、きょうだいは“周囲の目”をあまり感じずに過ごすことができるのではないか。障害者が生きやすい社会こそ、きょうだいも生きやすい社会になるのである。

また、きょうだいが保護者から受ける影響は大きい。大人の真似をしながら子どもは成長していくため、きょうだいに一番身近な親の養育態度は、きょうだいが同胞に接するときの態度に影響を及ぼす。よって、保護者支援を充実させることが、きょうだい支援にもなるということができる。

総合考察

面接調査の中で、きょうだい達が抱く思いには個人差はあるが、“共有・共感できる場が欲しい”という思いが全員に見られた。同胞の療育などに昔から一緒に行っていた方は、同じ境遇にいる人が他にもいるということを感じられたことが、良かったのではないかと発言していることから、きょうだいが集まる場を設定することが必要となってくる。しかし、きょうだいが集まる場を作る上で留意すべき点がある。それは、否定されないようにすることである。自らの経験や感情を語ったときに、同じ立場であるきょうだい達から否定されることで、居場所を見失ってしまう。きょうだいだからこそ、すべてを理解し合えるというわけではないが、きょうだいが集まる場では、それぞれの経験や思いを、そのまま受け止めることを徹底する必要がある。

さらに、“共有・共感できる場が欲しい”という思いとは、矛盾する思いもきょうだいの語りからは読み取ることができた。それは、カミングアウトすること（兄弟姉妹に障害のある者がいることを、友達に言うこと）に対して、躊躇する人がほとんどであったということである。同胞の療育などの場以外に、自然ときょうだいに会うことは少ない。つまり、自らきょうだいであることを言い出さなければ、きょうだいとの出会いはなくなってしまうのである。カミングアウトに関して、言う必要がなければ言わない、受け止めてくれそうな人には言える、といった発言があった。このような思いを抱くのは、周囲の環境が影響しているのではないだろうか。きょうだいの語りの中からも、“周囲の目”に関する発言は多くあった。障害に対する差別や偏見に対して敏感であったきょうだいは、カミングアウトすることによりそれを直に感じてしまう。それを恐れて、カミングアウトすることを躊躇し

ていたと考えることができる。障害に対する偏見や差別をなくすことが、きょうだい支援になるが、現実的に考えて難しいだろう。しかし、そのような中でも、できる支援を行っていかなければならない。“誰が”“どのような支援”をするのか。例えば、学校現場では、特別支援学級との交流を深め、健常児が障害児に対して差別や偏見を持たないようにさせるといったことが挙げられる。きょうだいが同胞の障害を理解する過程と同じように、人を理解することに重点を置いて交流をすることが望ましい。

ここで、きょうだいにとっての障害受容について触れておきたい。障害の認識や理解について、きょうだいの方にインタビューしていく中で、障害への理解や受容というものがきょうだいにとっての障害受容ではないということに気付いた。同胞に障害があるということに気付いたり、知らされたときに、きょうだいは否定せず、受け止めている発言が見られた。また、辛い経験や良かった・嬉しかった経験からも、同胞を理解している様子が見えられた。そこから、“同胞の理解”こそが、きょうだいにとっての障害受容なのではないかと考える。一緒に過ごしていく中で、障害の理解よりも同胞の好き嫌いや性格の理解のほうが優先される。同胞の理解を通して、障害の特性を知り、理解していくのではないだろうか。インタビューの中で、同胞の障害について、「辞書的なことを説明するのは難しいが、同胞についての説明ならできる」という発言が多かったことから、“同胞の理解”がきょうだいにとっての障害受容といえると考えられる。また、障害についてすべてを理解し、説明できることが、障害受容ではないということも言えるだろう。

現在、きょうだい支援はSibshopに倣ったレクリエーション活動、きょうだい同士の交流や話し合い活動が行われており、当事者同士の会によるセルフヘルプ・グループとしての支援が増えてきている（吉川, 2001）。このような状況に、吉川はセルフヘルプ・グループにおける注意点として、『ただ「きょうだい」であるというつながりだけで集まっても、セルフヘルプ・グループとしての機能は生じてはこない。』と述べている。吉川ら（2009）は、きょうだい支援の実践者（ファシリテーター）の養成の必要性を述べており、セルフヘルプ・グループの活動のさらなる充実を目指している。成人したきょうだい達は、ファシリテーター養成における貴重な人的資源となることが考えられる。この点は、今後も検討を続けていく予定である。

本研究では、面接調査で直接、きょうだいの方々に興味深いお話を聞くことができた。その中で、最も強く感じたのは、きょうだい支援は多くの視点から見ていかななくてはならないことである。きょうだい支援は、直接きょうだいに支援を施すだけでなく、保護者

支援や家族支援, また社会の障害に対する認識の変化など, さまざまな視点から考えていくことが望ましい。特に, 社会の障害に対する認識が変化すれば, 制度も変わり, 心理的にも物理的にも, きょうだいにとって生きやすい社会が生まれる。また, きょうだいでだけでなく, 障害のある同胞も生きやすい社会とも言えるだろう。

最後に, 本研究の課題を述べておきたい。今回, 研究に参加したきょうだいは, 「成人」という点では共通しているが, 大学生と社会人で構成されていた。さらに, 同胞との年齢差や同胞以外のきょうだいの有無についてもばらつきがあった。これら一連の要因は, きょうだいの育ちに影響を与えることは想像に難くない。また, ライフステージの中できょうだい達の心理状況に揺らぎが生じることも考えられる。今後の研究では, 各種の条件を可能な限り統一して, きょうだい研究・支援のさらなる発展に寄与する知見を提供していきたい。

謝辞

本研究を実施するにあたり, 面接調査にご協力下さったきょうだいの方々に厚く御礼を申し上げます。尚, 本研究では, 都合上, 9名の方々の面接データを圧縮し, 結果・考察の中で共通点を切り出す作業を行いました。

引用文献

- 大瀧玲子 (2011) 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観－きょうだいが担う役割の取得に注目して－ 東京大学大学院教育学研究科紀要第51巻pp.235 - 243
- 白鳥めぐみ・諏訪智広・本間尚史 (2010) きょうだい－障害のある家族との道のり－ 中央法規
- 橘英彌・島田律子 (1998) 障害児のきょうだいに関する－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, 48, pp.15-30.
- 遠矢幸一 (2009) 障がいをもつこどもの「きょうだい」を支える－お母さん・お父さんのために－ ナカニシヤ出版
- 柳澤亜希子 (2009) きょうだいの自閉症児・者に対する理解を目指した教育的支援 風間書房
- 吉川かおり (2001) 障害児者の「きょうだい」が持つ当事者性－セルフヘルプ・グループの意義－ 東洋大学社会学部紀要第39-3号 pp.105 - 118
- 吉川 かおり (2009) 障害のある子のきょうだい支援 保健の科学 51 (6), pp.372-376
- 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京都支部 (1996) きょうだいは親にはなれないけれど ぶどう社