

# 障害児とそのきょうだい児を養育する母親の困難感

小方 朋子<sup>1</sup> ・ 小野 汐里<sup>2</sup>

## <要 旨>

本研究では、障害児を抱える母親およびきょうだい児の困難感を明らかにすることを目的として、質問紙調査を行った。その結果、母親はきょうだい児に対しての関わりについて大きく悩みを抱えながらも、同時にきょうだい児の存在により支えられ、救われているということが分かった。

キーワード：障害のある子どもの母親、きょうだい児

## I 研究の目的

障害のある子ども（以下障害児）がいる家庭において、その家族は生活上の困難に遭う場面が多くある。特に母親においては、子どもの療育者は母親であるという認識が社会全般に広まっており、日常の介助、療育にかかる時間の多さなどで健常児の場合よりも高い療育機能が求められる。加えて障害児に加えきょうだい児がいる場合には、母親はそのきょうだい児との関わり方にも様々な配慮が必要となる。そのようなことから、障害児・者への支援の中に、障害児・者本人だけではなく母親も対象となることが多く、母親と障害児についての研究も進められている。また、障害児と共に成長し、両親が病気や事故等で他界した後も障害児と深くかかわっていく可能性が高いきょうだい児についての研究も多く行われている。

立山ら（2003）は、調査対象とした32名のきょうだい児のうち、10名に発達過程で障害児との関係を原因とした何らかの気がかりな兆候（円形脱毛症や喘息、夜尿などの身体症状、一時的な不登校など行動上の問題など）が見られたことを報告している。この研究で述べられたきょうだい児の兆候の原因は、(1) 障害児の入院による母親不在や家族内の緊張の高まり、(2) 母親が障害児のことで手いっぱいだったこと、(3) きょうだい児が障害児を援助する役割を担い、自分の気持ちが出にくいこと、(4) 友達の障害者への接し方から生じる葛藤、の4つの事柄である。

益満ら（2002）の研究では、きょうだい児は自身の障害をもつきょうだいや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もち、その感情を持つこと自体に強い罪悪感を抱くことが示されている。

また、川上ら（2012）によると、自閉症児の母親はきょうだい児に対して「きょうだいで共に成長している」、「きょうだいの存在は大きい」、「きょうだいに負担がかかる」、「自分の人生を送ってほ

---

1 香川大学教育学部

2 香川大学教育学部特別支援教育コース

しい」、「後見人としての期待」、「周囲の人に助けられてきた」、「努めて前向きに考える」などと表現している。

このように、様々な観点から母親支援、またきょうだい児支援についての研究が進められている。本研究では、すでに成人した子どもの母親を中心に回答をお願いした。子育て期を振り返ってもらいながら、質問紙調査を通して障害をもつ子どもときょうだい児を抱える母親の、特に障害児療育中の困難感・悩みやきょうだい児についての思い等を明らかにする。

## II 方法

### 1 対象

香川県・徳島県・兵庫県に在住する、障害児をもつ母親15名を対象とした。母親15名のうち11名は子どもが全員18歳以上に達している。母親への調査協力の依頼方法は、障害児親の会を通じて8名、筆者が母親に直接依頼したもの6名、筆者の知人を通じて依頼したものが1名であった。また、母親を通じ調査趣旨を説明してもらい、同意の得られたきょうだい児3名も対象とした。

### 2 方法

調査実施期間は平成29年12月である。調査方法は質問紙調査とし、各家庭へ質問紙を郵送し回収した。

## III 結果

### <母親用調査用紙>

#### 1 対象家族の概要

調査協力を得られた母親の養育する障害児及びきょうだいの構成を記したものが表1である。障害児を含むきょうだい数は、2名が12家族、3名が3家族であった。障害については自閉症が7名、ダウン症が5名、脳性麻痺が1名、発達遅滞1名、知的障害・片麻痺が1名であった。

(表1) 対象家族のきょうだい構成

①	男 22歳 女 24歳	高機能自閉症 女 27歳	⑨	男 18歳 男 26歳	ダウン症 女 23歳
②	女 24歳 女 21歳	脳性麻痺	⑩	女 19歳 女 21歳	ダウン症
③	男 23歳 男 21歳	自閉症	⑪	男 26歳 男 23歳	自閉症
④	男 26歳 女 32歳	自閉症	⑫	男 7歳 女 5歳	自閉症
⑤	女 17歳 女 21歳	ダウン症	⑬	男 16歳 男 16歳	自閉症
⑥	男 29歳 男 31歳	知的障害・片麻痺	⑭	女 6歳 女 5歳	自閉症
⑦	男 29歳 女 28歳	発達遅滞	⑮	男 7歳 女 4歳	ダウン症
⑧	男 19歳 女 25歳	ダウン症 女 23歳			

## 2 母親からの障害児・きょうだい児へのかかわり方について

この質問での回答項目は以下の6項目である。

(1)	障害児ときょうだい児を公平に扱うよう気を付けている
(2)	子どもと過ごす時間(話をする、一緒に遊ぶなど)は、障害児ときょうだい児で差がある
(3)	ほめることについて、障害児ときょうだい児では回数や程度に差がある
(4)	叱ることについて障害児ときょうだい児では回数や程度に差がある
(5)	きょうだい児に障害児の世話を頼んだり、面倒を見てもらうことがある
(6)	同年齢の子どもたちと比較し、きょうだい児に我慢をさせることが多い

この質問に回答が得られたのは11名であり、その回答を表2にまとめた。「(1)障害児ときょうだい児を公平に扱うよう気を付けている」の項目について回答にばらつきが見られた。「(6)同年齢の子どもたちと比較し、きょうだい児に我慢をさせることが多い」については、11名のうち8名が「少しそう思う」と回答している。

(表2) 母親からの障害児・きょうだい児へのかかわり方について6項目の回答

	とてもそう思う	そう思う	少しそう思う	あまりそう思わない
(1)	2	3	2	4
(2)	0	4	2	5
(3)	0	1	4	6
(4)	0	3	1	7
(5)	3	4	3	1
(6)	1	1	8	1

## 3 母親からみたきょうだい児の気持ちについて

この質問での回答項目は以下の5項目である。

(1)	きょうだい児から障害児への関わりは好意的だと思うか
(2)	きょうだい児から障害児への関わりは積極的だと思うか
(3)	きょうだい児が、障害児や保護者に遠慮したり、気を遣っていると感じるか
(4)	きょうだい児は障害児に関わることで悩みがあるように感じるか
(5)	その悩みとはどのようなものであると考えるか

この質問に回答が得られたのは11名であった。(1)～(4)までの回答を表3に、(5)で得られた回答を表4に示す。「(1)きょうだい児から障害児への関わりは好意的だと思うか」という質問に対して、全員が「とてもそう思う」「そう思う」と回答している。また、「(2)きょうだい児から障害児への関わりは積極的だと思うか」に対しては、「あまりそう思わない」と回答する母親はいなかったものの、以外の3項目の中で若干のばらつきが見られた。

(表3) 母親からみたきょうだい児の気持ちについて4項目の回答

	とてもそう思う	そう思う	少しそう思う	あまりそう思わない
(1)	5	6	0	0
(2)	3	6	2	0
(3)	1	2	4	4
(4)	0	2	5	4

(表4) 母親から見たきょうだい児の悩み

区分	具体的内容
きょうだい児の周囲の環境・関わり	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい児自身の友人に障害児がどのようにみられるのか。</li> <li>・きょうだい児自身に関わる人に障害児のことを知られたくない。</li> <li>・友人のきょうだいと比べて、発達が遅いなどのコンプレックス。</li> </ul>
きょうだい児の将来	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい児の結婚相手に、障害者のきょうだいがいることを受け入れてもらえるか。</li> <li>・両親が面倒を見られなくなった後、自分が障害児の世話をしなければならないこと</li> </ul>
障害児の将来	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害児にとって、社会の中でどう生活していくのが一番良いことなのか。</li> </ul>
障害感・人権感覚	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人の持つ人権感覚と、障害者家族としての苦悩から得られる障害感・人権感覚とのずれによる葛藤</li> </ul>

#### 4 母親ときょうだい児の関わりについて

この質問での回答項目は以下の3項目である。

(1)	きょうだい児から家庭で障害児や障害について話題にしたり質問することがあるか
(2)	その質問はどのようなものだったか
(3)	その質問に対してどのように答えていたか

この質問で回答が得られたのは11名であった。(1)についての回答を表5に、(2)及び(3)に対する回答を表6に示した。また、きょうだい児からの質問に対応する際、「きょうだい児がまだ幼い頃には、どのように障害について説明すべきか戸惑ってしまった」、「理解しやすく、かつ間違った認識を持たないよう、言葉選びに気を遣った」などの記入が多くみられた。

(表5) 母親ときょうだい児の関わりについて1項目の回答

	よくある	ある	少しある	ほとんどない
(1)	0	4	5	2

(表6) きょうだい児からの質問と、母親の対応

きょうだい児からの質問	質問への母親の対応
・ 障害児のできないこと、苦手なことや、奇声を上げるなどの行動について	・ 幼い頃は病気であると説明した。中学生ごろに障害名を伝え、理解をしてもらった
	・ 障害名と障害特性について告知をした
	・ 障害特性についてきょうだい児のわかる範囲で説明し、誰でも障害を持つ可能性があることを伝えた
・ 障害児が何をできるようになるといいのか、そのためにどうサポートすればいいのか	・ 障害児の思いを通訳し、実際に起こった事例は様子状況、支援者の対応による変化も伝えた
・ 障害児の体調のことにに関して	・ 障害児の発達の様子、体調の様子をありのままに伝えた
・ 障害をもつクラスメイトときょうだいで違いがあることについて	・ 障害は個によって多種多様であること、それに応じた支援もさまざまであること
・ 障害児がリハビリで行った内容について	・ リハビリでの内容をその様子も併せて、そのままに説明した
・ パニック等の対応について	・ 家族間での対応でうまくいった事例を報告しあう

#### 5 母親の子育て上の経験について

この質問での回答項目は以下の3項目である。

(1)	障害児、きょうだい児を育てるなかで感じた悩みはどのようなものだったか
(2)	障害児、きょうだい児を育てるなかで、嬉しかった・幸せだと感じたできごとはどのようなものだったか
(3)	きょうだい児の存在や行動で支えられた、助けられた経験はどのようなものだったか

この質問では15名から回答が得られた。質問ごとに記入された内容について次頁からの表7、表8、表9で記す。

(表7) (1) 障害児・きょうだい児の養育のなかでの母親の悩み

区分	具体的内容
きょうだい児との関わりについて	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害児にかかりきりになり、きょうだい児に手をかける時間が少なくなってしまうこと</li> <li>・ 障害児出産すぐ、障害受容ができない状態が続き、きょうだい児のことにまで気が回らなかった</li> <li>・ 障害児が末っ子であったため、きょうだい児の学校行事などの参加が十分にできなかったこと</li> <li>・ 訓練や療育等で障害児と行動することが多く、甘えたい盛りのきょうだい児に我慢させることが多かった</li> <li>・ どうしても障害児にかかりきりになってしまい、双子だというのに平等に接することが少ないと感じ、申し訳なく感じた</li> <li>・ 障害特性のために障害児が行けない場所が多く、家族で出かける経験を多く持てなかったことできょうだい児に我慢をさせることが多かった</li> <li>・ 進学などの学業面で、親の期待がきょうだい児にばかり向いてしまい、申し訳ないと感じることが多かった</li> <li>・ きょうだい児が障害児に対して否定的に感じないように気を配ることが心苦しく感じた</li> </ul>
障害についての理解・受容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害児の障害への対応については日々の関わりの中で学んでいくしかなく、試行錯誤の毎日が辛いものであった</li> <li>・ 障害についての理解が広く進んでおらず、周囲にも、きょうだい児にも障害児のことについて正しく知り分かってほしいと感じた</li> </ul>
将来・生活について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 両親亡きあと、残された子どもたちの将来について不安に感じた</li> </ul>
就学について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 就学について、支援学校と地元の小学校のどちらに通わせるか</li> </ul>

(表8) (2) 障害児・きょうだい児の養育のなかでの母親の喜び、嬉しさ

区分	具体的内容
周囲との交流	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ きょうだい児ができたことにより、他の家族との交流が増え頼もしく感じた</li> <li>・ 障害児をもつ母親同士のつながりを持つことができ、心強く感じた</li> <li>・ 同じ診断を受けた障害児の母親同士のつながりが生まれ、きょうだい児に関することなども相談することができた。</li> </ul>
きょうだい児の障害に対する理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害児のきょうだいがいたことにより、きょうだい児が障害に偏見を持たず育ち、支援に関わる道に進んでくれたこと</li> <li>・ 障害児に対して、きょうだい児から「できないことは多いかもしれないが、自分にとって大切なきょうだいである、とても大きな存在だ」という言葉が聞けたこと</li> <li>・ きょうだい児が、障害をもつ人に対する理解を持ってくれていると感じられること</li> <li>・ きょうだい児が両親に次ぐ第3の保護者となり、障害児に接してくれたこと</li> <li>・ きょうだい児と障害児の仲が良く、きょうだい揃って遊ぶ姿が多く見られたこと</li> <li>・ 障害児を連れ外出する際、きょうだい児が障害児の世話を進んで行ってくれ、頼もしく感じた</li> <li>・ きょうだい児が障害児を大切に思っていることがうれしく感じる</li> </ul>

きょうだい児の障害に対する理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害児がいることにより、きょうだい児がより優しい心を持ってくれたように感じる</li> <li>・きょうだい児に将来の夢について尋ねたところ、「障害を持つきょうだいのような子を教える先生になりたい」と答えたこと</li> </ul>
母親自身の変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日々の些細な出来事にも広く視野を持つことができるようになった</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の子どもとして生まれ、これまでともに生きてきてくれたこと</li> <li>・特別なことはなく、日々笑って生活できていることが幸せである</li> </ul>

(表9) (3) 障害児・きょうだい児の養育のなかでの母親の喜び、嬉しさ

区分	具体的内容
きょうだい児と障害児の関わり	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい児が障害児に対しての支援に積極的であったこと</li> <li>・障害児への指示が甘くなりがちな母親に代わり、きょうだい児が毅然とした態度で叱り、支援をしてくれたこと</li> <li>・障害児に対して、きょうだい児なりに工夫した遊びや運動を提案してくれたこと。そのおかげで障害児もたくましく成長し、ありがたく思う</li> <li>・離れて生活をしているが、きょうだい児と障害児が連絡を取り合っている姿をみると安心できる</li> <li>・障害児を嫌がることなく、好きでいてくれる様子が分かり、誇りに感じている</li> <li>・障害児の障害について、幼いながらもきょうだい児なりに受け止め、障害児のできないこと・苦手とすることに対し積極的に助ける姿勢を持ってきていること</li> <li>・家庭の外で過ごす際、きょうだい児が障害児に対して支援を行っていたこと</li> <li>・きょうだい児が、障害児の良いところを見つけ、評価してくれたこと</li> <li>・きょうだい児が友人を家に連れてきた際、堂々と障害児を紹介し、支援をする姿をみて嬉しく思い救われた</li> </ul>
きょうだい児の母親への関わり	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害児に対して叱りすぎってしまった際、きょうだい児が止めに入りより良い声掛けについて提案をしてくれる</li> <li>・きょうだい児への、障害児の障害告知の際、「私もめがねがないと周りがよく見えない。障害のあるきょうだいにも、きっといいめがねが見つかるはず」と声をかけてくれたこと。</li> <li>・障害児のことで悩んでいる際、きょうだい児から関わり方についてのアドバイスをもらったり、相談相手になってくれたこと。</li> </ul>
周囲との交流	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害児を通しての出会いのほかに、きょうだい児を通しての出会いも同様にあり、世界が広がったと感じた</li> </ul>

<きょうだい児用質問紙>

1 母親からの自分自身と障害児への関わりの印象について

この質問の回答項目は以下の6項目である。

(1)	母親はきょうだい全員に公平である
(2)	母親と過ごす時間(話をする、一緒に遊ぶ等)は、どの子にも同じだけある
(3)	母親は、きょうだい全員に同じように褒めてくれる
(4)	母親は、きょうだい全員に同じように叱ってくれる
(5)	母親から障害のあるきょうだいの世話を頼まれたり、面倒を見るように言われることが多い
(6)	同年齢の子どもと比較し、自分は我慢していることが多い

この調査区分で回答が得られたのは、3名であり、その回答を表10に示す。

また、各きょうだい児の母親3名が回答した、母親用調査用紙 調査区分2の対応する質問と比較し、母親ときょうだい児による意識のずれの有無を調べた。集計方法は、「とてもそう思う」を4点、「そう思う」を3点、「少しそう思う」を2点、「あまりそう思わない」を1点と点数化した。母親、きょうだい児それぞれの得点の平均とそのずれを表11に示す。

(表10) 母親からの自分自身と障害児への関わりの印象について6項目の回答

	とてもそう思う	そう思う	少しそう思う	あまりそう思わない
(1)	1	1	0	1
(2)	1	1	1	0
(3)	2	0	1	0
(4)	1	1	0	1
(5)	0	1	1	1
(6)	0	1	1	1

(表11) 対応項目間の母親ときょうだい児の意識のずれ

	母親	きょうだい児	ずれ
(1)	3.3	2.7	-0.6
(2)	1.7	3	+1.3
(3)	1	2	+1
(4)	1.7	2.7	+1
(5)	3	2	-1
(6)	2	2	±0

## 2 自分自身の気持ちについて

この質問での回答項目は以下の8項目である。

(1)	障害のあるきょうだいについて好意的に思う
(2)	障害のあるきょうだいに積極的に関わろうと思う
(3)	障害のあるきょうだいや母親に遠慮したり、気を遣うことがある
(4)	障害のあるきょうだいに関わることで悩んだことがある
(5)	(4)の悩みはどのようなものであったか
(6)	(4)の悩みを誰かに相談することはできたか
(7)	障害のあるきょうだがいることで嫌だと思った経験がある
(8)	障害のあるきょうだがいることで良かったと思った経験がある

この調査で回答が得られたのは、3名であった。(1)～(4)、(7)、(8)の6項目の回答を表12に、(5)、(6)の回答について表13に示す。

また、調査1と同様に、各きょうだい児の母親3名が回答した、母親用調査用紙 調査3の対応する質問と比較し、母親ときょうだい児による意識のずれの有無を調べた。集計方法は、「とてもそう思う」を4点、「そう思う」を3点、「少しそう思う」を2点、「あまりそう思わない」を1点と点数化した。母親、きょうだい児それぞれの得点の平均とそのずれを表14に示す。

(表12) 自分自身の気持ちについて6項目の回答

	とてもそう思う	そう思う	少しそう思う	あまりそう思わない
(1)	1	1	1	0
(2)	1	1	1	0
(3)	1	0	2	0
(4)	0	1	1	1
(7)	1	0	0	2
(8)	0	3	0	0

(表13) きょうだい児の悩みとその相談について

(5)の回答	(6)の回答	
障害児についての支援の方法	できた	母親
学校での生活で、障害のあるきょうだいの支援者としての期待が大きい	できた	母親、父親、祖父・祖母 障害を持つきょうだい以外のきょうだい
周囲の人にきょうだいが障害を持っていると伝えるににくい	できなかった	

(表14) 対応項目間の母親ときょうだい児の意識のずれ

	母親	きょうだい児	ずれ
(1)	3.7	3	-0.7
(2)	3	3	± 0
(3)	2	2.7	+0.7
(4)	2	2	± 0

#### IV 考察

##### 1 <母親用調査用紙>の結果より

質問5【母親の子育て上の経験について】の「(1) 障害児、きょうだい児を育てるなかで感じた悩みはどのようなものがあったか」の回答で多くの母親があげた悩みはきょうだい児との関わりである。障害児にかかりきりとなることにより、きょうだい児とのふれあいの時間が多く取れないことが母親の抱える大きな苦悩となっていることが分かる。母親質問2【母親からの障害児・きょうだい児へのかかわり方について】では、「(1) 障害児ときょうだい児を公平に扱うよう気を付けている」の項目について回答にばらつきがみられる理由として、この母親たちの苦悩があげられるとともに、このような苦悩を抱えながらも、きょうだい間でかかわりに差があるという現状が見て取れる。

また、質問4【母親ときょうだい児の関わりについて】の「(3) その質問に対してどのように答えていたか」に対する母親の回答で得られた、「きょうだい児がまだ幼い頃には、どのように障害について説明すべきか戸惑ってしまった」、「理解しやすく、かつ間違った認識を持たないように、言葉選びに気を遣った」などの記入から、母親にとってはきょうだい児が、障害児の障害について正しく認識し、受け止めてほしいと考えていることが分かる。そのために母親からどのようにきょうだいの障害告知をするのか、きょうだい児からの質問にどう答えていくのかということも、母親の悩みの一つとして挙げることができるであろう。

対して、質問3【母親からみたきょうだい児の気持ちについて】の「(1) きょうだい児から障害児への関わりは好意的だと思うか」、「(2) きょうだい児から障害児への関わりは積極的だと思うか」の回答で、全員が「とてもそう思う」、「そう思う」、「少しそう思う」と回答していること、および質問5【母親の子育て上の経験について】の「(1) 障害児、きょうだい児を育てるなかで、嬉しかった・幸せだと感じたできごとはどのようなものだったか」の回答には、母親は「きょうだい児が障害児のことを受け止めてくれている」、「障害児の世話を手助けしてくれ、相談できる対象」であることから、きょうだい児のことを心を強く感じ、それに支えられていることが分かる。

障害児ときょうだい児を養育する母親にとって、きょうだい児は関わりの困難さや障害児に関連した負担についても懸念する存在でありながら、同時に障害児についての困難感を共有でき、母親にとっての支えとなる存在でもあると考えられる。

##### 2 <きょうだい児用調査用紙>の結果より

質問2【自分自身の気持ちについて】の「(4) の悩みはどのようなものであったか」についての回答によりきょうだい児は、障害のあるきょうだいの支援者として期待されたりするなどの周囲からの関わりに対してや、きょうだいの障害について周囲に告知しにくいことなどの悩みを抱えていることがわかる。また、それぞれの質問項目における母親との意識のずれについて、マイナス値を示

したのは質問項目1【母親からの自分自身と障害児への関わりの印象について】の「(1) 母親はきょうだい全員に公平である」、「(5) 母親から障害のあるきょうだいの世話を頼まれたり、面倒を見るように言われることが多い」、質問項目2【自分自身の気持ちについて】の「(4) 障害のあるきょうだいについて好意的に思う」の3項目である。この結果より、きょうだい児は母親からの関わりが、自分自身ときょうだいの間で差があると感じていること、母親が考えているよりも障害のあるきょうだいに対して好意的に思っていないということが分かる。

しかしながら、自由記述からは、障害児に対しての好意的意見も多く見受けられる。質問項目2【自分自身の気持ちについて】の「(4) の悩みはどのようなものであったか」および「(8) 障害のあるきょうだいがいることで良かったと思った経験がある」を見ると、(4) では、1名が障害児の支援の方法を母親に質問として投げかけたと回答しており、(8) では3名全員が「そう思う」と回答しているのである。

このことから、きょうだい児からの障害児への思いについては肯定的なものと否定的なもの両方が存在するものであると考えることができる。この肯定的感情に関して、西村(2004)は「発達障害児・者のきょうだいの心理社会定期的な問題」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、人格の成熟を早め責任感を育むというプラス面の効果をもつとしている。否定感情について、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て、障害者の世話をしたり、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。きょうだいが障害をもつことによりきょうだい児はストレスや悲しみを抱えながらも、それと同時に、きょうだいの障害というハンディキャップが、きょうだい児の責任感を生み、人を思いやるなどの心の成長につながっていることが、母親用調査5【母親の子育て上の経験について】の「(2) 障害児、きょうだい児を育てるなかで、嬉しかった・幸せだと感じたできごとはどのようなものだったか」の回答(表8、表9)からも分かる。

## V まとめ

障害児とそのきょうだい児を養育する母親にとって、きょうだい児の存在は子育て・関わり方について多く悩むものでもあり、同時に心理的支えとなる存在でもある。きょうだいがいることにより、障害児だけを育てるだけでは得られなかった、きょうだい児の同級生の子どもの母親やなどとの新しいつながりが生まれ、そのつながりが母親にとって心強いものとなっている。障害児・きょうだい児を養育する母親の困難感は、障害児に対しての「健常に生んでやれなかった」ということを悔い続けることによる自責心、障害児のよりよい人生を願うための精力的な働きかけなどに加え、きょうだい児への罪悪感や、きょうだい児を含めた我が子の将来についての不安感など様々なものであった。また、きょうだい児の障害児への思いについては、好意的感情・否定的感情両方が見受けられた。自身のきょうだいが障害をもっているということで苦悩を抱えているきょうだい児であるが、その存在は障害児や母親にとって支えとなるものであったといえる。今回はすでに成人した障害者の母親とそのきょうだい児から回答を得て子育て期を振り返ってもらうことによって、障害児、きょうだい児を育てる嬉しかった・幸せだと感じたできごとを書いてもらうことができた。同一家族内の母親の意識ときょうだい児の意識の違いは今後も聞き取り調査などを通して、学童期とその後どう変化していくのかなどを比較していきたい。

## VI 参考文献

- ・ 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—、*広大保健学ジャーナル* Vol.3 pp.37-45
- ・ 益満成美、江頭幸晴 (2002) 障害児のきょうだいにおける否定的感情の困難さについて、*鹿児島大学法文学部人文学科論集* 第55集 pp.1-13
- ・ 川上あずさ、牛尾禮子 (2012) 自閉症障害のある子どものきょうだいに対する母親の思い、*家族看護学研究* 第17巻3号
- ・ 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、*児童精神医学とその近接領域*第45巻4号 pp.344-359
- ・ 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 pp.1-7