

障がい者のきょうだいが抱く同胞への

感情の変容と将来決定

—きょうだいの語りを通して—

鈴木 潜 ・ 富永 真由* ・ 坂井 聡**
(大学院教育学研究科) (徳島県立板野支援学校) (特別支援教育)

760-8522 高松市幸町1-1 香川大学大学院教育学研究科

*779-0105 徳島県板野郡板野町大寺字大向北1-2 徳島県立板野支援学校

**760-8522 高松市幸町1-1 香川大学教育学部

Changes in Feelings and Future Decision of Siblings with Disabilities: Through an Interview of Siblings

Hisoka Suzuki, Mayu Tominaga* and Satoshi Sakai**

Graduate School of Education, Kagawa University, 1-1 Saiwai-cho, Takamatsu 760-8522

*Tokushima Prefectural Itano Special education school, 1-2 Omukaikita, Odera-aza, Itano-cho, Itano-gun 779-0105

**Faculty of Education, Kagawa University, 1-1 Saiwai-cho, Takamatsu 760-8522

要 旨 障がいのある同胞をもつきょうだいは、両親亡き後も同胞と深く関わる可能性が十分にあり、同胞の存在がきょうだいに与える影響は大きいと考えられる。本研究では、特別支援教育を志望する19歳以上のきょうだいに対して聞き取り調査を行い、同胞への思いがどのように変容し、また、将来決定に対する考え方がどのようなものであるかを検討した。

キーワード きょうだい 障がい受容 義務的感情 権利的感情 マッピング

1 はじめに

障がいのある兄弟姉妹（以下「同胞」と記す）と暮らす兄弟姉妹（以下「きょうだい」と記す）は、両親亡き後も同胞と深く関わる可能性が十分にあり、同胞の存在がきょうだいに与える影響は大きいと考えられる。また、それに伴い、きょうだいの将来の進路決定についても影響を与えている可能性が高いと考えられる。きょうだいの同胞に対する意識の変容については、山本（2005）が高校生の頃より同胞の障がいについて納得のいく意味を探し始め、20歳前

後で自分なりの意味を見つけ、同胞とよい関係を築いていくことがあると報告している。また、今田・佐野（2010）は障がい児・者のきょうだいについて関連する論文を分析し、きょうだいが抱く様々な感情の関係について示している。それによると、きょうだいが抱く感情は独立しているのではなく、それぞれがつながっているとのことである。しかし、同一のきょうだいを対象とした幼少期から成人期に至る過程における感情の変化と、同胞の存在が将来について与えた影響の関係性について分析されているものは少ない。そこで本研究では、成人期を迎

える教育学部教員養成課程に所属するきょうだいが、これまでに抱いてきた感情や将来についてどのように考えているのかを明らかにするとともに、大学で特別支援教育を学ぶこととした理由との関係を分析し、同胞の与えた影響を明らかにしていく。

2 方法

対象

障がいのある同胞をもつ18歳以上のきょうだい5名である。いずれもK大学教育学部で特別支援教育を学んでいる。対象者、および同胞の概要については、Table 1に示す通りである。

手続き

半構造化面接を実施した。面接内容は協力者の理解を得たうえで、ボイスレコーダーにて録音した。ボイスレコーダーの内容は、文字に転写し、逐語録を作成した。質問内容は、春野・石山(2011)の調査項目を参考に作成した(Table 2)。面接実施期間は、201X年10月～11月である。

倫理的配慮

面接を行うにあたり、面接者へのインフォームド・コンセントの確認、情報提供者の個人情報保護が保護されること、および分析した結果は学会や論文等で公表することがあることを確認し、同意を得た。なお、答えにくい質問や、答えたくない質問があれば答えなくてよいということ、途中で面接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あわせて確認を行った。

分析方法

文字転写された内容は、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ(木下, 2007)を用い、コード化し整理する。さらに、整理されたものは、Drotar, D.ら(1975)が提唱した障がい受容モデルと比較し、分類した。これら作業は、特別支援教育領域に所属する学生1名、および特別支援教育専攻に在籍する大学院生2名により、随時比較・検討しながら行った。

3 結果

逐語録から抽出されたコードの整理

逐語録から抽出されたコードを分析すると23のサブカテゴリー(以下、〈 〉で示す)に分類することができた。また、これらのサブカテゴリーは、同胞の存在がプラスに作用しているもの、マイナスに作用しているもの、どちらにも属しないニュートラルなものに分けられた。

次にサブカテゴリーをまとめ、カテゴリー名(以下、【 】で示す)を与え分類した。その結果、感情を抱く原因や要因となっているものを【感情の原因】、抱いてきた感情の結果生じたものを【感情の結果】、同胞の存在を肯定的に捉えているものを【肯定的感情】、同胞の存在を否定的に捉えているものを【否定的感情】、自分の役割を義務として捉えているものを【義務的感情】、自分の生き方を権利として捉えて

Table 1 対象者の概要

対象者	対象者の年齢 性別(属性)	同胞の 年齢・性別	同胞の 障がい種名	他のきょうだいの 有無
A	21歳・男性(教育学部学生)	19歳・男性	知的障がい	無
B	23歳・男性(教育学部学生)	16歳・男性	学習障がい	有(兄1人, 弟1人)
C	22歳・女性(教育学部学生)	15歳・女性	知的障がい	有(妹1人, 弟1人)
D	19歳・女性(教育学部学生)	15歳・男性	ダウン症候群	有(姉1人)
E	23歳・男性(教育学部学生)	24歳・男性	肢体不自由	無

いるものを【権利的感情】として分類すること 関連を、Table 3に示す。
 できた。各カテゴリーとサブカテゴリーとの

Table 2 質問項目

1	幼い頃について
1-1	同胞が障がい者だったため、つらい経験をしたことがあるか。
1-2	同胞が障がい者だったため、自分にプラスになった体験はあるか。
1-3	同胞に関することで、一番印象に残っていることがあるか。
2	同胞に対する気持ちについて
2-1	同胞が健常の子とは違う、と思ったのはいつ頃か。きっかけはあったか。
2-2	子どもの頃と今とで、同胞に対する気持ちは変わったか。どんなところが変わったか。
2-3	子どもの頃と今とで、同胞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
3-1	結婚の際、同胞のことを考えるか。考えた時どんな気持ちになったか。
3-2	親亡き後の同胞の人生について考えたことはあるか。どんな風に考えたか。
3-3	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。
3-4	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。
3-5	それらを感じ、自分はどんな気持ちになったか。
4	最後に
面接をして、何か感じたことや考えたことはあるか。	

Table 3 対象者の語りから抽出されたカテゴリー内容

感情の原因	〈うしろめたさ〉	マイナス	「弟の良いところを全て自分もっていってしまっている」(Aさん)
	〈きょうだいとしての役割〉	ニュートラル	「夏休みの宿題を見てあげました」(Bさん) 「教えても何回言ってもわからないから、どうやったらわかりやすく教えられるだろうってやっていた」(Cさん)
	〈プレッシャー〉	ニュートラル	「プレッシャーはいつも感じている」(Aさん)
	〈立場や対応の差〉	マイナス	「お姉ちゃんは弟のことを周りにも言っているんですけど、学校とかもかぶってないのでふーんで終わるし、羨ましいなって思います」(Dさん) 「俺はほったらかしで親が兄にかかりきりでした」(Eさん)
	〈周囲の目〉	マイナス	「家の中ではかわいい弟なんですけど、外に出たらあんま一緒にいる所を見られたくない」(Dさん)
	〈周囲の反応〉	マイナス	「周りの人になかなか中学生や高校生の時は弟のことを言えなかった」(Aさん) 「友だちとかに弟何歳? って言われて高校の名前とか出した時にあっごめんというか気まずい雰囲気になるのが嫌なのでさらっと流しています」(Dさん) 「高校の時、きょうだいの話になった時に兄の高校の名前とか言った時の相手の反応がいいもんじゃないのが嫌になったことがある。とにかく相手の反応が、とにかく嫌」(Eさん)
感情の結果	〈自身の進路〉	プラス	「特別支援学校の先生を目指してやってるのは弟のことがきっかけだし、その道を選んでよかったなって思っている」(Aさん) 「妹(同胞)のことがあったからだと思う」(Cさん) 「今の特別支援の学校の先生になるっていうのは兄がいたからだと思いますね」(Eさん)

感情の結果	〈自身の進路〉	ニュートラル	「一緒にずっと住むとか、何かずっと支援し続けるとかそんなことはまでは考えてない」(Aさん) 「俺の結婚は俺の結婚なので」(Eさん)
	〈視野の広がり〉	プラス	「周りで他人の障がい者を見てもそんな偏見はないし」(Cさん) 「偏見みたいなのはいいですね、基本的に障がいに対して」(Dさん)
	〈安心感〉	ニュートラル	「とっけん(特別支援教育領域)とかに進んでいる子はなんか安心して言えますよね」(Dさん) 「大学の今のとっけん(特別支援教育領域)に言うのは嫌じゃないし抵抗はない」(Eさん)
	〈願い〉	ニュートラル	「結婚を将来するにしても弟に対する理解というのもしっかりとあけないとだめだし」(Aさん) 「理解してくれる人でないと嫌だなと思います。(中略) 障がいを理解してくれる姿勢がある人がいいです」(Dさん)
	〈気負い〉	ニュートラル	「いい子でいなきゃとは思いますが。それは常に親に対していい子でいなきゃいけないと思っていますね」(Dさん) 「自分は頑張らないといけないねって思っていました」(Aさん)
肯定的感情	〈感謝〉	プラス	「弟のおかげで今の自分のなりたいものが決まった」(Aさん)
	〈スキルアップ〉	プラス	「どうやったらわかりやすく教えられれるだろうってやっていたら結構今塾のバイトで役立っていたり」(Cさん)
	〈利益〉	プラス	「田舎だったからリハセン(リハビリセンター)とかと一緒にいって市内に行けるので、買い物ができる」(Eさん)
	〈心理的安定〉	プラス	「(同胞の存在が) うちはずいぶん癒しだった」(Dさん)
否定的感情	〈自己嫌悪〉	マイナス	「普通にきょうだいで紹介しあっているのを見るとやっぱそういうふう普通にできない自分も嫌だしつらかった」(Dさん)
	〈不安〉	マイナス	「妹の将来がイメージできないから、どうなるんだろうなっていうのはあってちょっと不安」(Cさん) 「(親亡き後のきょうだいの人生について) 今それでめちゃくちゃ悩んでいます」(Eさん)
	〈不自信〉	マイナス	「(結婚の際に相手に兄弟のことを言った時) それでだめになるならその人を疑いますね」(Eさん)
	〈恐怖感〉	マイナス	「(同胞の存在を) なんか否定されるのが怖いんですね」(Dさん)
義務的感情	〈立場的責任〉	ニュートラル	「自分が、長男としてというのはある」(Aさん) 「自分が長女だし、(中略)、やっぱ自分が障がい児教育を学んでいるわけだし、なんか責任をもつていうかそういうもんだって思っているから」(Cさん)
	〈当然〉	ニュートラル	「車いすを出してって親がやあって言われたらやるし、親がする時はするし。なんかそういうことをするのが当たり前とっていました」(Eさん)
権利的感情	〈権利〉	ニュートラル	「(ずっと一緒に住むということに対して) やっぱ本人がどう思うかっていうのもある」(Aさん)
	〈自由〉	ニュートラル	「(親亡き後の同胞の人生について) 特に考えないですね。なんとかするでしょう」(Bさん) 「一緒に住むとかは絶対ないですね」(Eさん)

サブカテゴリー間のつながり

〈周囲の目〉, 〈周囲の反応〉は, 〈不信心〉や〈恐怖感〉といった否定的な感情の原因となり, そしてそれらの感情は, 〈願い〉や〈安心感〉, 〈視野の広がり〉といった結果現象を生じさせていた。加えて, 〈周囲の目〉や〈周囲の反応〉は, 〈不安〉を抱く原因ともなっていた (Aさん, Cさん, Dさん, およびEさんの語り)。また, 〈立場や対応の差〉は, 〈自己嫌悪〉を抱く原因となっており, 〈自己嫌悪〉はさらに〈気負い〉となっていた (Aさん, Dさん, およびEさんの語り)。Aさんの語りより, 〈うしろめたさ〉は, 〈プレッシャー〉となり, さらにそれが〈感謝〉へと変容し, 同胞の存在をプラスに捉えた〈自身の進路〉へとつながっていた。同様に, 同胞の存在をプラスに捉えた〈自身の進路〉へのプロセスには, 〈きょうだいとしての役割〉として感じる〈スキルアップ〉

になり, それが〈自身の進路〉へとつながっていくものがあった (Cさんの語り)。

【義務的感情】に属する〈立場的責任〉や〈当然〉は, 【感情の原因】に属する〈プレッシャー〉や, 【否定的感情】に属する〈不安〉, そして【感情の結果】に属する同胞の存在をプラスに捉えた〈自身の進路〉に働きかけていた (Cさん, およびEさんの語り)。

一方, 【権利的感情】に属する〈自由〉や〈権利〉については, AさんとEさんの語りより, 【感情の結果現象】に属するニュートラルな〈自身の進路〉に働きかけていた。

また, サブカテゴリーに分類された〈利益〉と〈心理的安定〉については, いずれのサブカテゴリーとも関連がなく, 単独で存在していた。

これらを図示したものをFig. 1に示す。

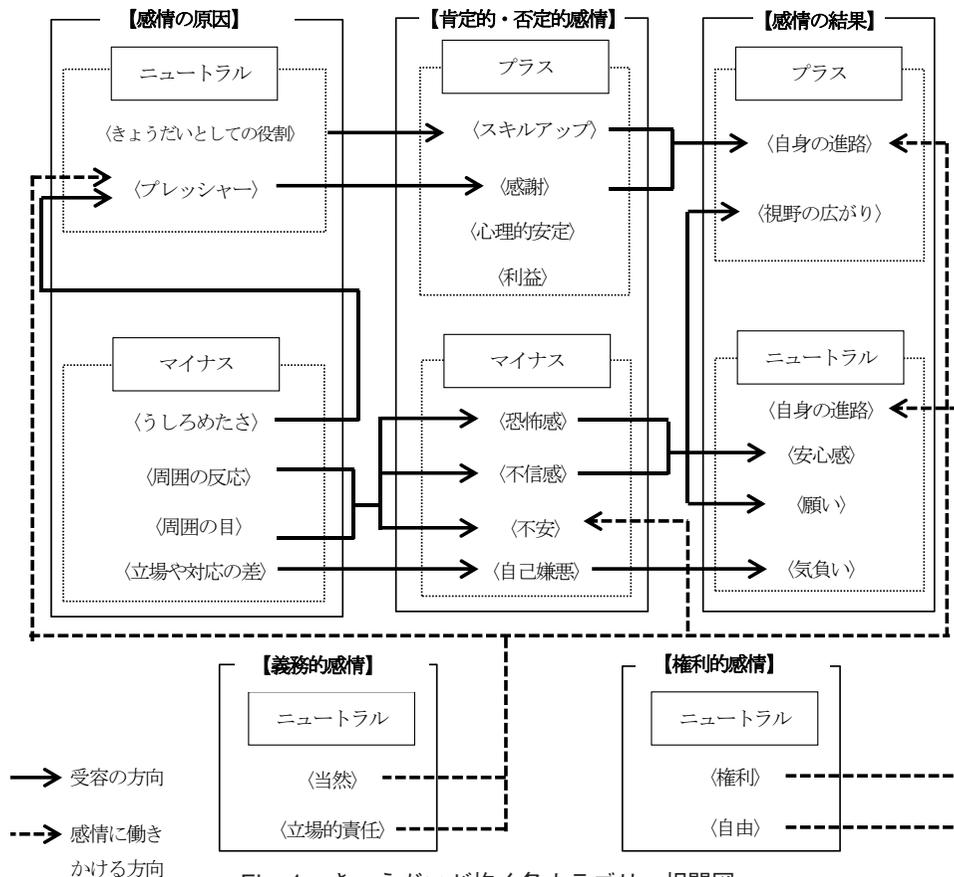


Fig. 1 きょうだいが抱く各カテゴリー相関図

抽出されたコードと障がい受容モデルの比較

抽出されたコードをDrotar, D. ら (1975) が提唱した障がい受容モデルと比較し分類した結果をTable 4に示す。その結果、障がい受容モデルの否認期に相当するものは【感情の原因】に属すコードであり、悲しみと怒りに相当するものは【感情の原因】および【否定的感情】に属すコードであり、また適応期に相当するものは【感情の結果】、【肯定的感情】、【義務的感情】、【権利的感情】に分類されたコードであった。一方、ショック期に相当するコードはなかった。

4 考察

本研究の目的は、同胞の存在がきょうだいの感情や進路決定にどのように影響しているのかを明らかにすることであった。感情の変容については、カテゴリー分類した結果から、感情の原因となるものは、今田・佐野 (2010) によるものだけでなく、〈うしろめたさ〉や〈プレッシャー〉、〈周囲の目〉、〈周囲の反応〉というものがあつた。この結果は、きょうだいの抱く感情の要因が、多岐にわたっていることを示唆している。さらに、これら感情の多くはマイナスに作用するものであり、きょうだいとして同胞

の存在を周囲との関係性の中で捉えた結果、生じたと考えられる。そして、このマイナスに作用する感情の原因は、〈自己嫌悪〉や〈不信心〉、〈恐怖感〉、〈不安〉といった否定的な感情へとつながっていた。先行研究においても、「障がい者のいることに罪の意識を感じる」、「学校などで同胞のために恥ずかしい思いをする」(平川, 1986)、「不信心や自身への理不尽な思い」、「恐怖感」(今田・佐野, 2010) などが挙げられており、きょうだいは多くの場合、否定的な感情を抱く経験をしていると考えることができる。しかし、否定的に捉えた感情は、そのまま維持し続けるものでなく、【感情の結果】では、〈視野の広がり〉や、〈安心感〉といったようなプラスに変化していることが明らかとなった。つまり、同胞への感情の変容は、【感情の原因】となるものの多くがマイナスの感情であり、それらが周囲との関係性の中で維持されてマイナスの感情を抱き続けるのか、それとも、ある時期に関係性の中でマイナスの感情がプラスに作用するよう変化し、受容していくことができるようになるのか、この2通りがあると考えられる。特に、本研究の調査対象者は、特別支援教育の習得を志望しており、同胞をうまく受容している事例であると考えることができる。

また、このきょうだいの同胞への感情の受容

Table 4 抽出されたコードの障がい受容モデルへの分類

ショック期	否認期	悲しみと怒り	適応期
	【感情の原因】	【感情の原因】	【感情の結果】
	〈立場や対応の差〉	〈うしろめたさ〉	〈自身の進路〉
	〈周囲の目〉	【否定的感情】	〈視野の広がり〉
	〈周囲の反応〉	〈自己嫌悪〉	〈安心感〉
		〈不安〉	【肯定的感情】
		〈不信心〉	〈感謝〉
		〈恐怖感〉	〈心理的安定〉
			【義務的感情】
			〈立場的責任〉
			〈当然〉
			【権利的感情】
			〈権利〉
			〈自由〉

プロセスは、親の障がい受容と類似していると考えられる。本研究の結果より、否認期に相当するコードは【感情の原因】に、悲しみと怒りに相当するコードの多くは【否定的感情】に、また適応期に相当するコードは【感情の結果】、【肯定的感情】、【義務的感情】、【権利的感情】に分類された。このことより、【感情の原因】が【肯定的感情】や【否定的感情】を経て、【感情の結果】とつながっていくきょうだいが抱く感情の変容プロセスと、ショック期、否認期、悲しみと怒り、適応期へと推移していく Drotar, D. (1975) の障がい受容モデルは類似していると考えられることができる。しかし、きょうだいの感情の受容プロセスには、ショック期に相当するコードは存在していなかった。これは、親ときょうだいという立場の違いによるものであろう。きょうだいよりも親の方が、障がいのある子ども（同胞）のことを思う気持ちが強いことは想像に難くない。このようなきょうだいの感情の変容と親の障がい受容モデルとの類似点と相違点については、田倉（2008）や春野・石山（2011）も指摘している。特に、春野・石山（2011）は、きょうだいの障がい受容について、その過程は母親と同じように肯定的に受容していくが、障がい者観については、母親とは異なり、きょうだい自身が生きてきた過程の下に確立されていくと述べている。本研究の結果からは、きょうだいと親の障がい受容における大きな違いは、前述したショック期の有無と、義務的感情と権利的感情が大きく関わっていることと考えられる。この義務的感情と権利的感情のうち、権利的感情については、先行研究では報告されていない新規のカテゴリーである。障がいのある子どもの母親や父親の障がい受容は、子どもを育てるという立場から考えると、義務的感情は存在すると考えられるが、子育てを差し置いて自分たちの権利や自由を主張することは、ほとんどありえないと考えられる。また、障がいのある当事者である場合については、権利や自由を主張することはあっても、義務的感情を抱く必要はないと言える。つまり、権利的感情と義務的感情の双方の

感情の葛藤を経験するのは、きょうだいだけであり、特異なものであると考えることができる。

以上のように、きょうだいは同胞の存在により、保護者とは異なった特別な感情の葛藤に照らされることが明らかとなった。この葛藤をうまく乗り越えることができ、また適応することができたきょうだいが、今回の面接対象者であったと考えることができる。

本研究では、これらの葛藤をうまく乗り越えることができたと思われる人たちが対象であったが、そのプロセスをより詳細に分析することができれば、幼少期、児童期のきょうだいへの配慮の方法も明らかとなるであろう。インクルーシブ教育が進められようとしている今、これらを明らかにすることは、同じ学校に在籍する可能性の高い、きょうだいの心理的安定を図る上でも重要な資料になるのではないかと考える。

引用文献

- Dennis Drotar, Ph. D, Ann Baskiewicz, B. A, Nancy Irvin, M. S. S. A., John Kennell, M. Dand Marshall Klaus, M. D (1975) The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation : A Hypothetical Model. *Pediatrics*. 56 (5), 710-717.
- 春野聡子・石山貴章 (2011) 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. *応用障害心理学研究*, (10), 39-48
- 平川忠敏 (1986) 障害児の同胞. *幼年教育研究年報*, (11), 65-72
- 今田真紗美・佐野秀樹 (2010) 障害児・者のきょうだいが持つ感情のモデル化：感情のつながりに着目して. *東京学芸大学紀要, 総合教育科学系*, 61 (1), 175-183
- 木下康仁 (2007) 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) の分析技法. *富山大学看護学会誌*, 6 (2), 1-10
- 田倉さやか (2008) 障害者を同胞にも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 (4), 349

山本美千代 (2005) 自分のシナリオを演じる：同胞
に障害のあるきょうだいの障がい認識プロセス,
日本看護科学会誌, 25 (2), 37-46