

研究報告

# 「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害認識プロセス

Performing Their Own Scenario : The Process of Recognition among Siblings with Brothers  
or Sisters with Disabilities

山本美智代

Michiyo Yamamoto

キーワード：障害、きょうだい、きょうだいの認識、きょうだいの適応、グラウンデッドセオリーアプローチ

Key words : disability, siblings, sibling's recognition, sibling's adaptation, grounded theory approach

## Abstract

Interviews were conducted with 29 adult siblings of the handicapped and the mentally retarded. They were analyzed using a grounded theory approach to investigate how these siblings learn about, assign meaning to, and cope with their brothers' or sisters' disability and how the situation affected their own personal development. The results suggest that the siblings first realized their brothers or sisters were disabled when they perceived the distinction between how their parents treated them and what the situation was like for other children. When faced with social prejudices, they became embarrassed and more aware of their brother or sister's disability, and from about high school they began to truly understand what it meant. As a result, at around the age of twenty they could understand the disability better and adopted appropriate behavior based on their own situation ; a situation in which they provided care and built strong relationships with their siblings. However, there were some did not think of their disabled siblings as shameful or did not try to better understand the situation.

## 要 旨

身体・知的障害のある同胞をもち、成人に達した29名のきょうだいに聞き取りを行い、きょうだいが同胞の障害をどうやって知り、どのように意味づけ、それに応じてどのように対応して成長してきたのかについて grounded theory approach を使って分析した。その結果、きょうだいは両親のしつけの内容と、他の子どもの状況とが異なることにより、自分が障害者のきょうだいであるという認識をもち始める。また、社会の偏見を向けられた時から、同胞の障害を恥ずかしいと認識するようになり、高校生頃より同胞の障害について納得のいく意味を探し始める。そして、20歳前後で障害の意味づけや、その意味づけにより自分がとる行動「自分のシナリオ」を作成し、同胞への介護を行い、同胞とよい関係を築くようになる。しかし、中には同胞の障害を恥ずかしいと認識しなかったきょうだいや、納得のいく意味を探さなかったきょうだいもいた。

受付日：2004年3月3日 受理日：2005年2月28日

東京都立保健科学大学保健科学部看護学専攻 Tokyo Metropolitan University of Health Sciences

## I. はじめに

われわれは家族の中に生まれ、家族の中で成長し社会に巣立っていく。成人するまでに両親やきょうだい、友人と接し、そのひとつひとつの関係を通してさまざまなことを体験し学習する。この基本的な人間関係の中で、特にきょうだい関係は社会に出た後も、両親亡き後も長く続く濃密な関係である。同胞に病気や障害があったとしても、現在の日本の医療の進歩と医療倫理のもとでは最善がつくされ、長く生きることが可能であり(仁志田ら, 1996), 同じように関係は続いていく。それでは、障害のある同胞と一緒に生活するきょうだいは、どのように成長していくのだろうか。

(本研究では障害のある子どもを‘同胞’, その健康な兄弟姉妹を‘きょうだい’として区別して表記する)

障害のある子どものきょうだいについての研究が、欧米で注目され始めたのは1970年代であり、障害のある同胞をもつことの影響が議論されてきた(Riper, 2003)。1990年代に入ると、障害や慢性疾患をもつ同胞とともに生活することが、きょうだいには何らかの影響をもたらすと仮定し、学童期のきょうだいが自分のおかれた環境により良く適応するための要因が検討されてきた。これらの研究によると、母親と障害のある子どもとの間にネガティブな相互作用があると、きょうだいの不安は高く抑うつ的になり、自分を尊重する感情が低い(McHale et al., 1989)。また、母親がきょうだいに高い関心を示すことで、きょうだいは同胞のいる生活により良く適応することができる(Taylor et al., 2001)と指摘されている。

近年では、思春期に達したきょうだいの社会への適応を明らかにしようと、本人を対象とした聞き取り調査が増えている。しかし、この年代のきょうだいは友人関係や自分自身の感情について曖昧に表現することが多く(Opperman et al., 2003), この年代への聞き取り調査には限界があることがわかってきた。

これまでの諸外国の研究から、障害のある同胞をもつことの影響や、適応に関連する因子が明らかにされてきている。しかし、障害のある子どもを看護師が担当し、きょうだいやその家族への看護を考えた時に、これまでの研究ではきょうだいの成長していく姿がイメージできないために、きょうだいや家族への働きかけの手がかりとなりにくい。

国内でも障害のある同胞をもつきょうだい本人への調査が増えている。小中学生のきょうだいと母親を対

象に行った研究によれば、障害のある子どもをもつ母親は、きょうだいの孤立や思考に問題があると認識しているが、きょうだい本人は、少なくとも中学生までは概して問題を意識していない(原ら, 1998)。さらに、障害のある同胞をもつ高校生きょうだいの心理社会的適応を調査した結果では、障害のある同胞よりも年少のきょうだいは精神健康度が不良であるとした結果を得ている(楨野ら, 2003)。しかし、国内の研究においても、成長発達過程のある一時点での調査が多く、きょうだいの成長をイメージすることができない。

そこで本研究では、子ども時代から成人に至るまでの過程を客観的に回想し、話すことのできる成人に達したきょうだいに聞き取り調査を行い、きょうだいが同胞の障害をどのように認識し、それにより自分の行動をどのように方向づけて成長してきたのかを明らかにすることを目的とした。さらに、その結果を基に、きょうだいが同胞の障害により良く適応していくためには、どのような環境が必要であるのか検討していきたい。

## II. 研究対象と方法

同胞に身体・知的障害のあるきょうだいに聞き取り調査を行った。

### 1. 対象

きょうだいの生活への適応は、同胞の障害の種類によって差がみられないとした先行研究(Opperman et al., 2003; McHale et al., 1986)があるために、同胞の障害や程度を特定せずにデータ収集を始めた。対象者の条件として、幼少期から身体・知的障害があり、現在も独立した社会生活が困難である同胞のいるきょうだいとした。対象者の抽出は医療機関や養護学校からの紹介、調査を終了した対象者からの紹介による。きょうだいには研究への協力を手紙で依頼し、承諾の得られた場合にのみ実施した。

### 2. 方法

幼少期から現在まで、同胞に障害のあることで印象に残るエピソードを思いつくままに話してもらい、調査者の考えで誘導しないように注意しながら不明な点について質問した。聞き取りには喫茶店や調査者の所属大学の一室を使用し、対象者の許可を得て録音を

し、名前や固有名詞はすべてイニシャルに変え文字にしてデータとした。

分析には grounded theory approach を使用した。まずデータの一文または段落ごとに名前をつけ、プロパティ、ディメンジョンを検討した後、概念名を決定し、その後カテゴリーに分類した。そして、再度カテゴリーのプロパティとディメンジョンを検討して、バリエーションをおさえた。また、見た目によりわかりづらい知的障害者のきょうだいや、ダウン症のきょうだい、同胞と同じ小学校に通っていたきょうだいへの聞き取りを行い、比較をした。分析の過程では、質的研究の専門家にスーパーバイズを受けながら、質的研究に関心のある大学院生とともに定期的に検討をした。またカテゴリー同士の関係を検討し、中心となるカテゴリーを決め、ストーリーラインを生成した段階で、聞き取りをした対象者の一部に妥当かどうかの確認をしてもらった。データ収集、分析は1998年1月から2003年8月にかけて行った。

### Ⅲ. 結 果

聞き取りに協力してくれたきょうだいは29名であり、平均年齢26.2歳(21歳～42歳)、21歳から25歳が13名と最も多かった。きょうだいの属性は、姉が17名、妹が7名、兄3名、弟2名であり、きょうだい一同胞の間柄は姉一弟が15名と最も多かった。きょうだい間の年齢差(0～12歳)は2歳が8名と最も多く、きょうだい数は2人が20名であった。同胞の障害はすべて先天的であり、知的障害が4名、ダウン症が3名、身体障害のみが2名、身体・知的障害が20名であった。その20名の障害の程度は、室内の自力での移動が困難な同胞が8名、室内は自力移動が可能だが室外では困難な同胞が9名、室外での自力移動が可能である同胞が3名であった。1人あたりの聞き取りに要した時間は60分～90分であった。

語りの中から、きょうだいの成長発達プロセスの中で、同胞の障害を認識した体験を分析した結果、きょうだいがとらえる障害の意味や、その意味に応じてとる行動は、きょうだいの成長とともに変化し、障害の種類や程度の違いに関係なく類似していることがわかった。ここでは、障害の意味づけや、その意味づけに応じて、きょうだいのとるべき行動、もしくはきょうだいに向けられる行動を示したものをシナリオと定義し、シナリオの行動へのうつつ方をカテゴリーとした。

自分が障害者のきょうだいであるという自覚が始まるのは、家事手伝い役や同胞の世話役といった両親が価値観や教育観に基づいて作成したシナリオを、きょうだいが感じ取り、他の子どもの状況とその内容を比較し、違いに気づいた時からである。ほとんどのきょうだいは、自然にその親のシナリオを演じるようになっていた。そして、同胞や自分自身が人から否定的にみられることを知るのは、障害があることは劣等であるとした、社会が作成したシナリオの存在に気づいた時からであり、きょうだいは仲間集団から疎外される危険を回避するために、この社会のシナリオに同調せざるを得ない場合が多かった。しかし、高校生くらいになると、きょうだいは両親や社会が作成したシナリオに反発を始め、自分のシナリオについて思索する自分のシナリオづくりを始める。そして、20歳前後で自分の考えによってシナリオを作成し、自分のシナリオを演じるようになることがわかった(図1)。

これらの4つのプロセスを経て、自分のシナリオを演じるようになると分析できたきょうだいは29名中19名であった(このきょうだいをタイプAとする)。そして、このプロセスの中で、社会のシナリオに同調しなかったと思われるきょうだいが6名(タイプB)、自分のシナリオづくりに取り組まなかったと思われるきょうだいが4名(タイプC)いた。以下それぞれのカテゴリーについて紹介していく。

#### 1. 親のシナリオを演じる

幼い頃から小学生の時期にかけて、子どもは両親が大切にしている価値観や思い描く筋書きどおりに発達していくことが望まれる。同胞に障害のあるきょうだいも同様であり、きょうだいには両親が考える親のシナリオによってしつけ・教育がなされていた。その時の体験をきょうだいは次のように語っていた。

私に何か事故があっても妹がいるから母は駆けつけられないから“お母さんの目の届く範囲でしか遊んではいけない”とずっと言われてきた。家に帰ってきて“手を洗え”、“バイ菌を持ってくるな”とか、友達関係もすぐうるさくて、私の妹を否定するような考えをもっている子がいて、“この子とつきあっちゃだめ”みたいなこと言われて。なんかやっぱ妹がいて、私に何かあっても母が駆けつけられないから、社会の常識とか身につけて、自分で対処できるようにしないといけないと思っていた。

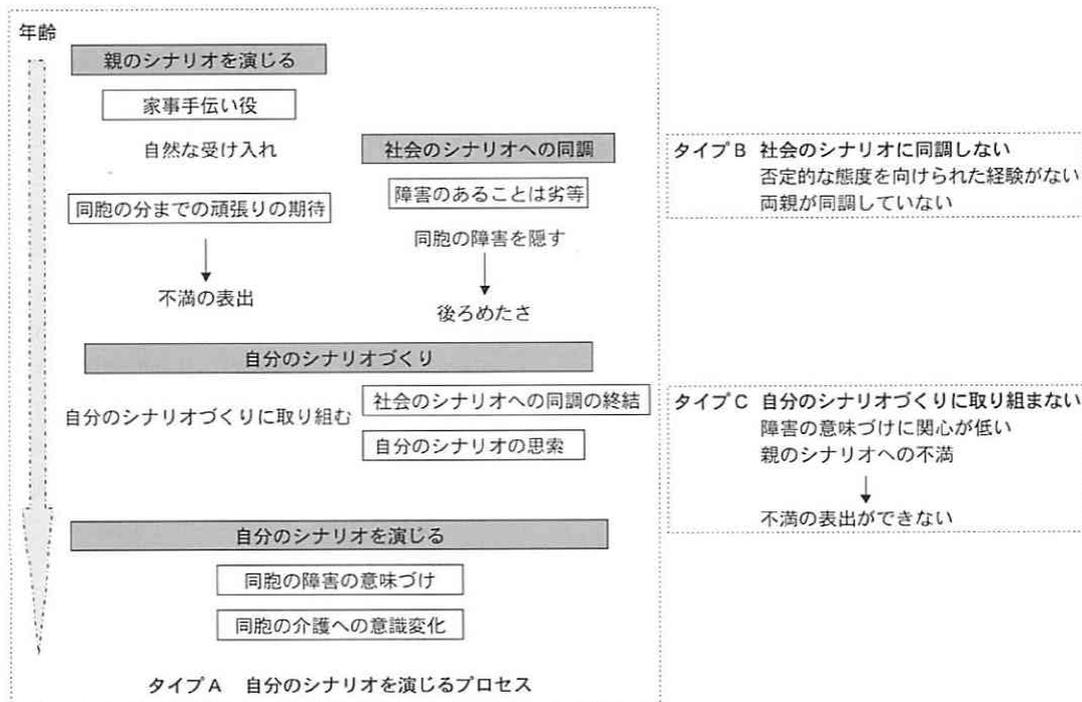


図1 「自分のシナリオを演じる」までのプロセス

母親の時間の多くは、同胞の機能障害や活動の制限、父親の家事・介護への協力が望めないことにより、同胞に割られることが多いようだ。そのため、きょうだいは小学生の早い時期から、多かれ少なかれ「家事手伝い役」や母親が外出している間の「同胞の世話・安全の見張り役」、遊び場の制限や同胞への感染予防といった「生活上の注意点」といったシナリオが示されていた。

きょうだいはこれらのしつけの内容と、他の子どもの状況とを比較することで、自分が他の子どもとは異なり、障害のある同胞のきょうだいという認識をもつようになっていた。そして、自分が自立をすることで両親の手助けができると考えていたきょうだいは、それを自分の役割として自然に受け入れていくことが多かった。

次に、小学校の高学年から中学生にかけては、主に2つのシナリオが両親から示されることが多かった。1つは、障害のあることは恥ずかしいことではないという「社会の否定的な態度への心構え」、2つ目は障害のある同胞の分まで頑張っただけという「同胞の分までの頑張りの期待」である。しかし、これらの内容には不満が生じやすいようで、次のような不満を語ったきょうだいもいた。

親はやっぱりなんか上(兄)が障害で、やっぱりそのやりたいことをやらせてあげられないから、弟の僕にはやりたいことはやらせたいし、できれば良い学校、良い就職につかせたかったみたい。でもそういうのが僕は嫌で、やっぱり両親にぶつかったんじゃないかな。

このきょうだいのように、同胞の障害によって、両親が自分と同胞を平等にみていないという思いが強くなった場合には不満が生じやすい。こうした不満が生じ始めるにつれ、きょうだいは親のシナリオへの反発を示していく。

## 2. 社会のシナリオへ同調する

小学校高学年の頃から中学生にかけては、自分と友人との比較や、友人よりも卓越した自分を見せ付けようと、相手の弱点をからかう行動が始まる。この時期のきょうだいには社会が作成したシナリオが提示されていた。その内容は、「障害のあることは劣等」であり、その障害者の家族である自分自身も同じように劣等であって、そのために自分自身は「からかいの対象」になるというものであった。

### 1) 同調するきょうだい

同胞の障害や、障害のある同胞をもつきょうだいに對して、社会から強い否定的な態度を向けられたきょうだいは次のように語っていた。

一番印象に残っているのは、4年生の頃、駐車場で僕と同級生の友だちと3人でサッカーをやっている、その横を兄が三輪ついた自転車で走っていたんですよ。そうしたら2人の友だちが“なんだあれは？”って言ってからかいて来たんですよ。でも僕はその友だちに“僕の兄だ”ってことも何も言えなかったし助けもできなかったし、そこでまた何か言ったらまたからかわれるのではないかということも考えちゃって、なんでか何も言えなくて、近くの店のおばさんが“やめなさい！”と言うまでただ呆然と立っていた。何でうちの兄はああいう障害をもっているんだろうっていうふうに、またその時思っちゃって、兄がきっかけでいじめというのはそんなにないけれども、まあ少し兄のことを隠しているから、よけい僕自身も学校に行って小さくなっていったのかもしれないですね。

このきょうだいのような体験は決してめずらしいことではない。障害の程度に関係なく社会が障害者に示す否定的な態度を強く感じ取るきょうだいは多かった。「障害のあることは劣等」であるというシナリオを感じ取ったきょうだいは、これらの内容が示されることに初めは悲しむだけであったが、そのシナリオを向ける同級生や近隣の人に対して、自分の意見を述べることができず、次第に障害のあることは劣等であり、恥ずかしいこととして、社会のシナリオに同調していく場合が多かった。

そのため、同胞と一緒に外出することを避け、一緒に外出する時は、できる限り人目のつかない道を通り、「同胞の障害を隠す」行動をとっていた。

また「からかいの対象」というシナリオに対しても、からかいの対象が自分とならないように、同胞の話題を極力避け、友人や同級生から同胞の障害や「同胞の存在を隠す」ことが多かった。

この「隠す」という行動は、きょうだいの行動や判断の基準が両親から仲間集団へと移行し、その仲間集団から疎外される危機を回避するための行動であり、こうすることできょうだいは平常心を保っていた。しかしその反面、同胞や家族に対する「後ろめたさ」が残り、こういった気持ちを誰にも話すことができずにい

ることも多かった。

また、同胞の障害を隠す行為を両親に否定された場合や、社会の否定的な態度に強く反論したきょうだいは、親のシナリオと社会のシナリオとの食い違いへの葛藤が大きく、長引いていた。

### 2) 同調しないきょうだい

しかし、この社会のシナリオに同調していないと思われるきょうだいが6名いた(タイプB)。その中のひとりのきょうだいは次のように語っていた。

きょうだいの話になると“何歳離れているの？”とか、“弟？妹？”，“どこの幼稚園行っている？”みたいなことになって，“うちの弟は障害をもっているから違うんだ”と言って話すんですよ。小学生の頃はあまり話せないということはなかったように思う。中学になると、私立なのでまた弟のことを知っている人がいないから、いちから始まる。なんかここ(胸)に置いておくのができないから、聞かれる前から言っちゃうんですよ。

同調していなかった理由としては、きょうだい間の年齢差(4歳～12歳)が大きいために、同胞と外出する機会が少ない、同胞の見た目から障害がわからないといった要因により、学童期に否定的な態度を向けられる機会がなかったことが大きい。そのほかには、家事や介護の役割を与えられることが少なく、遊びや社会活動が制限されなかった、両親が社会のシナリオに同調していないことが考えられる。このようなきょうだいは、同胞の障害を自覚はしているが隠すことがなく、自分から当たり前のこととして友人に話し、自然に日常的な話題としていた。

### 3. 自分のシナリオづくり

親のシナリオと社会のシナリオが合致しないことへの反発や、社会のシナリオを押し付けられることの煩わしさから、他人が決めたシナリオに同調することを終結させ、自らのシナリオについて思索する自分のシナリオづくりの行動が、中学卒業から大学の頃の体験として語られていた。高校生の頃に社会のシナリオに同調することを終結させたきょうだいは、その後にシナリオの思索を行っていたが、高校卒業以降に同調することを終結させたきょうだいは、それ以前から、シナリオの思索をしている場合が多かった。

### 1) 社会のシナリオの同調終結

自分のシナリオづくりの最初の行動として、“クラブ活動を口実に、ほとんど同胞と顔を会わせない”、“自分を知る人がいないような、できる限り遠くの学校に進学した”といった語りからわかるように、障害のある同胞や、社会のシナリオを押し付ける人から、意識的に距離をとろうとすることや、進学によって新しい環境の中で過ごす時間が優先され、自然に距離ができていたと感ずる場合が多かった。

距離をとることや、否定的な態度を向けた友人との接点がなくなることにより、「開き直り」や「構えがとれる」といった気持ちの変化がおり、同胞の障害を友人に告白する場面が多かった。その告白を友人が自然にうけとめてくれることにより、きょうだいの気持ちは楽になり「ふっきれる、けりがつく」。そして、障害のあることは恥ずかしいことではないと認識し、社会のシナリオに同調することを終結する。

### 2) 自分のシナリオの思索

その後、高校3年生、卒業後の1、2年間のきょうだいの語りには、同胞の養護学校の行事や障害のある人のキャンプに参加するなどの行動が多く語られていた。ボランティアに参加したきょうだいは次のように語っていた。

高校のときまでは友だちに話しても(弟の障害のこと)、本当には理解してくれていないんだろなという気持ちがあったんですけど、でも福祉に携わっている人達は、僕が車椅子で弟を外に連れて行くと、冷たい目をされる気がするとか、本当に理解してくれるんですよ。今までの人は状況が大変だねという感じだったんですけど、自分の中でこの人は理解してくれているという気持ちが大きくなって、それから家族や弟に対する気持ちが少しやさしくなってきた。(中略)いい友だちができて、精神的に大人になったから、そういう気持ちを生成してあげられる新たな自分をつくってきたのかなと思います。

自分と同じ境遇の家族や、障害のある人の立場への理解が深まり、社会にきょうだい自身のよき理解者が増えていくことにより、きょうだいは親のシナリオを作成した両親の立場も理解できるようになっていく。そして、障害のある人の多い場に参加することで、自分のシナリオについて思考し始めていた。ボランティアに参加したきょうだいは、“障害のある人の社会で

は、同胞に障害のあることが自分の強みになる”と語ることが多く、19名の中には、病気や障害のある人との関わりを仕事として選択したきょうだいが7名いた。

### 3) 自分のシナリオづくりに取り組まないきょうだい

しかし、そうしたきょうだいとは逆に、シナリオづくりに取り組んだ結果、否定的な意味での自分のシナリオを作成したきょうだいが2名、自分のシナリオづくりに取り組まなかったと思われるきょうだいが2名いた(タイプC)。その中のひとは次のように語っていた。

大学受験の時に家から出たくて、その、障害者の家庭から離れたくて、一生まあ障害者につきあわなくっちゃいけないと思うと負担で、大学だけでも家から出たかったんですけど、結局、経済的な負担があっただけでなかったんです。(中略)大学の時、障害者キャンプでボランティアをしたんですけど、兄よりも重度の子を見ると、怖いなという思いがして、かえって障害者と切り離れた所で生活したいという思いが強くなりましたね。

否定的なシナリオを作成したきょうだいは、同胞と距離をとりたい時に距離がとれなかった、自分の同胞よりも障害の重い人との出会いが、障害のある人への恐怖につながってしまっていた。また、自分のシナリオづくりに取り組まなかったきょうだいの理由としては、親のシナリオに反発することがなく、社会の否定的な態度もあまり感じ取っていなかったために、社会のシナリオへの同調も弱く、同調している自分自身を変革しようという気持ちが沸いてこなかったことが大きい。

この4名に共通していたことは、成長発達過程において、障害の意味づけには関心がなく、同胞を中心として作成される親のシナリオに反発の気持ちを抱きながら、それを表出できずに現在に至っていることである。現在も、自分と両親との関係性が関心の中心であり、同胞のことを快く思っていない。

### 4. 自分のシナリオを演じる

社会のシナリオへ同調することを終結させたきょうだいは、自分にとってプラスになる場合に限って同胞の障害を人に話すようになっていた。障害者が主体と

なる場に参加することや、一般の人の障害者のとらえ方を理解すること、社会でのきょうだい自身の成長が積み重なることにより、自分で考えた同胞の障害の意味や、その意味に応じて自分がとる行動を、自分に提示することができるようになっていた。

今回の対象者の多くは20歳～25歳であったが、20歳頃を境に自分のシナリオを演じることができるようであった。心境の変化についてきょうだいの語りを紹介したい。

今まではこの子1人がいることで人生が変わっていくと思っていたけど、今はなんか違う。今はやっていける、宗教チックになるけど、自分が将来社会で役に立つためにこういう環境を神様がくれたんだと思うし、確かに妹は意識ももっていないし、社会では役にたたないかもしれないけど、妹と出会った人に生きる希望を与えている気がして、最近は妹が通学する時に“お母さん休んでいいよ”って言って、母に代わって養護学校に行き、呼吸器の管理とか自分でやってバスに乗って、2人で“花が咲くね”、“きれいだね”って言って外出できるようになったんです。今までは、普通に育ってきたら、買い物に行けたりしたのにと感じてきたけど、初めて妹との時間を過ごせるようになって、今まではお母さんというパイプ役がいて、妹と私が出たけど、今は妹個人と私が対等になれた気がするんです。

自分のシナリオの内容は、同胞に障害があることによって、“今の自分がある”、“他の人よりも強い自分を形成してくれている”という内容であり、同胞の存在が「現在の自分を生成」し、自分の強みとして「同胞の障害の意味づけ」をしていることが多かった。また、これまでのきょうだい関係は両親の誘導によって生成されてきたが、自分のシナリオにたどりつくことによって、きょうだい自身が主導となり関係を築くことができるようになっていた。さらに、両親に“させられている”という意識が高かった同胞の介護も、自分から“やろう”という意識に変わり、介護に参加するようになっていた。

#### Ⅳ. 考 察

ここまでは、同胞の障害の認識について、今回の対象者の中で一番多く示されたプロセスを示してきた。この過程では、親のシナリオに従い、社会から否定的

な態度を向けられると、社会のシナリオに同調せざるを得ない。しかし、家庭への不満や障害のあることを恥ずかしいと思う自分自身に納得できず、納得できる意味を探し、同胞の障害を意味づけていた(タイプA)。しかし、中には同胞の障害を恥ずかしいと感じたことがなく、意味づけを行う必要がなかったきょうだい(タイプB)や、同胞の障害について納得のいく意味を探さないことにより、同胞の存在を快く感じていないきょうだい(タイプC)がいた。

ここからは、3つのタイプが感じとった親のシナリオや社会のシナリオの比較や、それぞれのタイプに移行する要因を検討し、きょうだいが自分のおかれた環境により良く適応するために、両親や社会がどのような配慮をしていくことが必要なのか検討していく。

##### 1. 親のシナリオへの満足の違い

初めは自然に受け入れていた親のシナリオであったが、タイプAやタイプCのきょうだいは次第にこのシナリオに不満を抱いていった。しかし、タイプBは満足としてとらえていた。こうした違いは、提示されたシナリオの内容や提示のされ方によって異なっていたと考えられる。

同胞に障害があることで、きょうだいは早い時期から同胞の世話を担い、さらに自立した行動をとるよう親のシナリオが提示される。タイプAが感じ取った親のシナリオはこうした内容が多く、自由な時間が制限されるに従って、家庭への不満が生じていた。また、タイプCの場合は、日常生活動作がほぼ自立している同胞であったが、ひとりでの留守番や外出が困難なため、母親と密着した生活を送ることが多く、きょうだいは早い時期から社会的に自立するよう求められてきた。そして、その役割を担うきょうだいにとっては、我慢しなければならないことが多く、次第に同胞や家庭への不満となっていた。

一方、タイプBが感じ取ったシナリオは、「自分のやりたいことをやってよい」と示され、行動や遊びが制限されることは少なく、将来について両親から無理な期待をされることがなかった。さらに、母親と2人で過ごす時間が定期的であり、きょうだいはその内容に満足していた(表1)。こうした親のシナリオへの満足の違いが、自分の家庭のとらえ方に反映されていたと思われる。

次に、自分のシナリオづくりに取り組んだタイプAと取り組まなかったタイプCとでは何が違うのだ

ろうか。同胞との年齢差が1, 2歳であったタイプCのきょうだいは、母親が同胞にかかりきりになることで、同胞に強い嫉妬を向け、留守番や買い物などの母親のいいつけに不満を抱いていた。しかし、“叱られることが怖く、母親に逆らわなかった”というように、親のシナリオの提示のされ方が強く、自分の欲求や不満の気持ちを両親に表すということはなかった。その点、タイプAのきょうだいは、同胞と自分自身への両親の関わりが不平等であることや、自分に課せられる役割や期待への不満を、言動・行動として両親に表現していた。

つまり、親のシナリオへの不満や両親への愛情欲求を両親に表現することで、ひとまず身近にある社会のシナリオに同調し、自分のシナリオづくりに取り組むことができる。しかし、表現できないことにより、両親との関係がいつまでも自分の関心ごとであり、他のことに取り組むことができなると考えられる。

これらの比較から、きょうだいにより良く成長していくためには、タイプBのような家庭環境の中で成長できることが望まれる。これまでの研究では、幼いきょうだいが自分のおかれた環境により良く適応するためには、きょうだい間の不平等な扱いを体験せず (McHale et al., 1986)、きょうだいに自由な時間があり (McHale et al., 1989)、両親がきょうだいに関心を示していくことが必要である (Taylor et al., 2001) と指摘されている。今回の研究でも、これらの要因は重

要であり、その要因が成人後のきょうだい関係にまで影響を及ぼすことがわかった。

限られた時間の中で同胞の介護をしながら、このような環境をつくるためには、両親がこれらの要因を意識し、きょうだいとの関わりを工夫していく必要がある。しかし、同胞が母親と離れることを嫌がる場合には、母親がきょうだとも平等に関わることは困難である。このような場合には、休日の昼食や買い物などきょうだいと母親2人だけの時間を確保することが必要であり、それには同胞の介護を安心して任せられる存在が、母親以外にもいることが大切である。

しかし、同胞に障害があることによって、そうした環境を整えることさえ困難であることもある。そのような場合には、きょうだいに親のシナリオを強く提示しないことが大切である。それによって、きょうだいは両親への不満を表現することができ、自分のシナリオづくりに進むことができる。

## 2. 社会のシナリオの感じ方の違い

「障害のあることは劣等」とした社会のシナリオを、タイプAは思春期の頃に強く感じとっていたが、タイプBの場合は全く感じとっていなかった。そうした違いには、シナリオを感じ取るきょうだい側の要因と、シナリオを向ける社会側の要因とが関連している。

まず、家庭が社会とどのように関わるかによって、

表1 親のシナリオへの満足度に影響を与える要因(タイプ別比較)

	タイプA	タイプB	タイプC
親のシナリオに対する満足の程度	不満	満足	不満
親のシナリオの内容	家事手伝い 同胞の世話 自立の要求	自分のやりたいことをやってよい	社会的な自立の要求
シナリオの提示の強さ	弱い	強い	強い
不満の表出の有無	表出できる	不満がない	表出できない

表2 社会のシナリオの感じ方に影響を与える要因(タイプ別比較)

	タイプA	タイプB	タイプC
感じ方の程度	強い	感じ取っていない	弱い
家庭の社会との交流	医療機関 他の障害者の家族との交流が多い	一般社会との交流が多い	医療機関 他の障害者の家族との交流が多い
「障害のある子どものいる家庭」としての意識	高い	低い	高い
「障害についての社会の評価」への関心	高い	低い なし	低い

きょうだいの感じ方には違いが生じると考えられる。タイプA、タイプCの家庭の場合は、母親ひとりが介護を担っているため、母親の社会生活が制限され、社会との関わりは医療機関や他の障害のある家庭との交流が主であった。そのため、きょうだいは障害のある家庭の話に耳にすることや、他の家庭のきょうだいと比較されることが多く、障害のある子どもがいる家庭という意識が強い。それに対して、タイプBの家庭の場合は、母親の就業や学校の保護者会の活動などで積極的に一般社会と交流する母親が多く、休日は両親が同胞を連れて頻繁に外出していた。そのため、タイプBのきょうだいは障害のある子どもがいる家庭にいながら、障害のある人の家庭や社会をほとんど意識していなかった。

そして、そうした意識の違いは、「障害を社会がどのように評価するのか」といった関心の差となって現れていた。タイプAのきょうだいは、この評価への関心が最も高いが、タイプBは否定的な態度を向けられるといった経験がなかったこともあり、社会の評価を気にしていない。タイプCの場合は、両親の愛情や両親との関係性が自分の関心ごとであるために、社会の評価への関心は低い(表2)。そのためタイプCの場合は、社会のシナリオへの同調時期が遅く、同調の程度も「あえて自分からは同胞のことを言わない」という程度である。子どもは両親の後ろ姿を見て成長していくため、両親自身が社会のシナリオに同調せずに生活できるということは、きょうだいの成長にとって大切なことである。

しかし、そのような家庭環境で成長していても、社会側が思春期のきょうだいに強い否定的な態度を向けると、それを感じとらざるを得ないのが現状である。さらに強調すると、タイプAのきょうだいは、決して自分のシナリオを演じるようになるプロセスに満足していたわけではない。社会が否定的な態度を示さなければ、思春期の心の負担はもっと軽くなり、他のことに目を向けることができたらと振り返る。

社会側は否定的な態度をなくす努力をしていかなければならないが、障害のある子どもが生まれることは、不幸なことであるとしたとらえ方は根強く残っている。日本の古来では、子どもは神からの授かり物とされた一方で、家やムラに死産児や異常児が誕生した場合には、厄介や不幸をもたらす鬼子とされ、ムラによっては不当な処理をされてきた(飯島, 1999)。明治時代から予防医学に力が注がれるようになり、1970

年代には障害のある子どもの出生予防のための羊水検査が「不幸な子どもを生まない運動」との宣伝により全国的に推進され、障害者への偏ったとらえ方が強まっていった(玉井, 1999)。その後、1981年が国際障害者年と位置づけられ、障害者が社会に参加しやすい環境となってきているが、今回の対象者のきょうだいは、このような文化背景の中で成長せざるを得なかったために、社会のシナリオに同調するという行動をとることになった。

社会の障害者への認識が変わることが、きょうだいの支援策として前提であるが、きょうだい自身への援助も考えていく必要がある。わが国の研究では、高校生きょうだいは社会から差別を受ける不安を多く示すとした結果が得られていたが(榎野, 2003)、今回の研究では、このような不安を抱くのは小学校高学年の頃から始まる場合が多かった。同じ時期のきょうだいの不安は、オランダやフランスでも同様に報告されている(Pit-Ten et al., 2000; Scelles, 1997)が、支援策についてはまだ模索の段階である。今回の研究からは、社会の否定的な態度に同調しているきょうだいは、本人が希望したときに、そういった態度を示す社会と距離をとることや、障害のある人と自然に関わる場に参加していくことが高校生、大学生くらいの時期に大切であることがわかった。

その一方で、きょうだいが社会の否定的な態度に同調していかないような準備ができないだろうか。タイプBのきょうだいの中には、同胞の障害が診断されるまでの過程を両親と一緒に体験してきた者や、障害に伴いどんな活動が制限されるのか、両親から同胞についての説明を定期的に受けている場合があった。そのようなきょうだいは同胞の状況を理解しやすかったと思われる。また、あるケースでは、3人きょうだい(兄、姉、妹)の姉と妹2人に聞き取りを行ったが、2人の状況はまるで異なっていた。姉は社会の否定的な態度に同調し、兄を友人に隠していたが、妹はそういう姉の姿を見て、社会の否定的な見方に同調しないように、心構えをして成長していた。つまり、社会の否定的な態度を感じ取っていても、同調しないような心構えがあれば、同調せずに成長していける。

これまでの介入研究では、小学生のきょうだいに同胞の疾患やきょうだいの役割、きょうだい関係を理解するための介入が行われ、効果のあることが指摘されてきた(Lobato et al., 2002)。これらの介入を基礎とし、次の段階として、社会の否定的な態度への遭遇の

仕方や、その態度に同調しないような働きかけについて、今後さらに研究を積み重ねていきたい。

## V. 結 論

障害のある同胞と一緒に生活をしてきたきょうだい、同胞の障害をどのように認識して成長するのかについて分析をしてきた。その結果、きょうだいは両親のしつけの内容と、他の子どもの状況とが異なることにより、自分が障害者のきょうだいであるという認識をもち始め、社会の否定的な態度を向けられた時から、同胞の障害を恥ずかしいと認識するようになっていた。そして、高校生の頃より同胞の障害について納得のいく意味を探し始め、20歳前後で障害の意味づけや、その意味づけにより自分がとる行動「自分のシナリオ」を作成し、同胞とよい関係を築くようになっていた。しかし、中には同胞の障害を恥ずかしいと認識しなかったきょうだいや、納得のいく意味を探さなかったきょうだいもいた。

そして、それらのきょうだいの違いを検討することによって、きょうだいが自分のおかれた環境により良く適応していくためには、親のシナリオをきょうだいに強要しないことや、本人が希望した時には、否定的な態度を示す社会と、距離をとることが大切であることがわかった。

謝辞：お忙しい中調査にご協力下さいました「きょうだい」の方々から感謝致します。また、本研究を長期にわたりご指導下さいました戈木クレイグヒル滋子教授、定期的にデータ分析会で意見をくださった方々から感謝いたします。なお、本研究は東京都立保健科学大学大学院に提出した修士論文に加筆、修正を加えたものです。

## 文 献

原幸一、西村辨作(1998)：障害児を同胞に持つきょうだいの

- 適応に関する質問紙調査, 特殊教育学研究, 36, 1-11.  
飯島吉晴(1999)：福子の民俗学的系譜, 発達, 80, 53-60.  
Lobato D. J., Kao B. T. (2002) : Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability, *J. Pediatr. Psychol.*, 27, 711-716.  
榎野葉月, 大嶋巖(2003)：慢性疾患児や障害児をきょうだいに持つ高校生のきょうだい関係と心理社会的適応一性や出生順位による影響を考慮して一, こころの健康, 18, 29-40.  
McHale S. M., Gamble W. C. (1989) : Sibling relationship of children with disabled and nondisabled brothers and sisters, *Develop. Psychol.*, 25, 421-429.  
McHale S. M., Sloan J., Simeonsson R. J. (1986) : Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded and non handicapped brothers and sisters, *J Autism and Dev Disord*, 16, 399-413.  
仁志田博司(1996)：医療のなかで考える子どもの権利：新生児医療と生命倫理, 小児科診療, 5, 765-771.  
Opperman S., Alant E. (2003) : The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 25, 441-454.  
Pit-Ten C. I. M., Loots G. M. P. (2000) : Experiences of siblings of children with physical disabilities : an empirical investigation, *Disability and Rehabilitation*, 22, 399-408.  
Riper M. V. (2003) : The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability, *Ann. Rev. Nurs. Res.*, 21, 279-302.  
Scelles R. (1997) : The impact of a person's disability on his or her sibling, *Intern. J. Rehabil. Res.*, 20, 129-137.  
玉井邦夫(1999)：「障害」をみつめる視線, 発達, 80, 45-52.  
Taylor V., Fuggle P., Charman T. (2001) : Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling : How important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? *J. Child Psychol. Psychiatr.*, 42, 953-962.