資　料

障がいをもつ人のきょうだいがとらえる同胞の存在についての認識

Recognition of the Existence of Handicapped Siblings and Psychological Adjustment of Brothers and Sisters

田中　智[1)]，高田谷久美子[2)]，山口　里美[3)]
TANAKA Tomo, TAKATAYA Kumiko, YAMAGUCHI Satomi

要　旨

障がい児を同胞に持つきょうだいを対象に，きょうだい支援の基礎データとすべく同胞の存在に対する認識を検討した。

対象は，協力の得られた障がい児を同胞とするきょうだい20名である。平成21年8月から10月に，郵送による自記式の質問紙調査を実施した。

13名のきょうだいから回答が得られた（回収率65%）。きょうだいの平均年齢は18.6 ± 6.3歳，障がいについて知った時期は「幼稚園・保育園」が8名と最多であったが，理解するまでには時間を要していた。また，きょうだいへの思いは，好きなところは「優しく思いやりがある」や「がんばりや」といった好ましい性格や物事に対する態度が多かった。嫌いなところは，「たたく」などの行為が多く，こうしたことが喧嘩や「怒られるのはいつも自分」といった不満の原因となっていると思われた。きょうだいの同胞の将来に対する不安のある者が12名，その内容は「就職のこと」，「自分との関わり」などであった。

キーワード　障害児，きょうだい，影響，経験
Key Words　Child with Special Needs, Siblings, Effect, Experience

Ⅰ．はじめに

障がいのあるこども（人）を持つ家族に関する研究は，障がい児（者）本人や母親に注目したものが多い。しかし，障がい児（者）のきょうだいは，その特殊な状況の中でさまざまな発達課題を抱えながら成長しており，さらにきょうだいは親よりも長く障がい児と関わりあっていく存在である。障がいを持つ同胞のきょうだいとして，生活を共にすることを通して，いろいろな意味で影響を受けることが報告されている[1-4)]。きょうだいへの肯定的な影響として，家族の絆・家族の責任の重要性を学び，障がいや福祉について深く考え，他者に共感することや，優しさ，思いやりを身につけることで，きょうだいは早くから自立し，責任感のある人間に成長していく。しかしその反面，親の関心が同胞に向き，親との接触時間が少ない，同胞の世話や家事の手伝いなどで年齢以上のことを求められ，それに応えようと無理をする，きょうだいに対し怒りや羨ましさといったアンビバレントな感情を抱くなど，否定的な影響を受ける者も少なくない[1)]。

本研究では，親と子の認知は必ずしも一致するものではないことを前提に，きょうだいの思いを探ることで，きょうだい自身の置かれている状況を明らかにし，適切な支援につなげていくことが可能と考えた。そこで，同胞の障がいに気づき理解した時期や同胞に対する思い，きょうだいが抱えていた悩みや不安の有無，また，同胞ときょうだいの親の接し方の違いなどの家族関係に対するきょうだいの認識についてなどの実態を明らかにすることとした。

Ⅱ．研究方法

1.　研究対象

障がい児を同胞とするＹ県およびＦ県の小学校高学年から20歳代までのきょうだい20名とした。Ｙ県では，Ａ支援学校の卒業生の親の会に，またＦ県ではＢ町の障がい児の会に依頼し協力が得られた者である。

受理日：2010年10月18日
1）山梨大学医学部附属病院看護部：University of Yamanashi, Hospital
2）山梨大学大学院医学工学総合研究部（母子保健）：Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering (Maternal and Child Health), University of Yamanashi
3）美浜町役場保健センター：Mihama Municipal Government

表１　対象の属性

年齢	～10歳	2	15.4%
	11～20歳	7	53.8%
	21～30歳	4	30.8%
平均年齢(歳)		18.6 ± 6.3	
性別	男性	6	46.2%
	女性	7	53.8%
同胞との続柄	兄・姉	8	61.5%
(同胞はきょうだいの)	弟・妹	5	38.5%
平均家族数(人)		5.6 ± 1.0	
家族形態	核家族	10	76.9%
	拡大家族	3	23.1%

表２　同胞の障がいについて知った時期とそのきっかけ，理解した時期

	幼稚園・保育園	小学校低学年	小学校高学年	それ以上	
知った時期	8(61.5%)	3(23.1%)	2(15.4%)	0(0.0%)	
理解した時期	3(23.1%)	4(30.8%)	5(38.5%)	1(7.6%)	
	両親の説明	同胞との接し方	遊んでいて	何となく	その他
知ったきっかけ	5(38.5%)	2(15.4%)	2(15.4%)	3(23.1%)	1(7.6%)

2.　調査内容と調査期間

内容は，きょうだいの年齢と性別，家族構成，きょうだいが同胞の障がいを知った時期・きっかけ・理解した時期，同胞の好きなところと嫌なところ(自由記述)，きょうだい喧嘩の有無と原因(自由記述)，家族内での存在，勉強・恋愛・家族・友人・将来に関する相談相手，同胞の将来への不安，両親や同胞への要望・家族の関わりで気になること(自由記述)である。最後に，きょうだい本人にとって大切な人をコンボイの図式[5]を元に，きょうだい自身を中心に３つの円を描き，一番内側は自分にとって最も大切に思っている人を，その次の円には次に大切な人と順に自分の周囲の大切な人を何人でも書いてもかまわないと提示し記入を求めた。

調査期間は平成21年８月から10月までで，郵送による自記式質問紙調査とした。

3.　分析方法

得られた回答の分析は，単純集計と年齢や性別による比較はχ^2検討を，統計ソフトPASW Statistics17を用いて行った。自由記述に関しては，その内容から分析した。

4.　倫理的配慮

それぞれの会の責任者に研究の趣旨を説明した後，対象者には責任者及び保護者からなされた。さらに，調査票には研究の趣旨及び研究内容は本研究以外には用いないこと，個人が特定されることはないこと，調査票の返信をもって協力への承諾とみなすことなど明記した。また，山梨大学医学部倫理委員会の承認を得て行った(No.595)。

Ⅲ．結果

障がい児を同胞とするＹ県およびＦ県に在住するきょうだい20名に依頼したところ，13名から回答が得られた(回収率65%)。

13名のうち男性６名(46.2%)，女性７名(53.8%)，平均年齢は18.6 ± 6.3歳(７歳～28歳)であった(表１)。なお，同胞の障がいの種類についてはここでは明らかにしていない。

1.　同胞の障がいを知った時期，きっかけ，理解した時期(表２)

同胞の障がいについていつ頃知ったかでは，「幼稚園・保育園」が８名(61.5%)と最も多かった。同胞の障がいに気づいたきっかけは，「両親から説明を受けた」が最多で５名(38.5%)であった。その他の１名の内容は、「自分達との歩き方の違いで」であった。両親から説明を受けた者以外は，両親の接し方や同胞の様子で自分から気づいていた。

同胞の障がいについて理解できた時期は，「幼稚園・保育園」3名，「小学校低学年」4名，「小学校高学年」5名と多岐にわたった。なお，知った時期を「幼稚園・保育園」と答えた８名のうち同時期に理解していたのは３名のみで，残りの２名は「小学校低学年」，３名は「小学校高学年」であった。また，「小学校低学年」に知ったと答えた３名のうち２名は同時期に理解したが，１名は「小学校高学年」で理解していた。「小学校高学年」で知った２名は，１名が同時期に，もう１名は「それ以上」で理解していた。これら知った時期等の違いが属性により異なるかをみたところ，幼稚園・保育園で知ったのが，同胞の方がきょうだいより上では８名中７名に対し，下では５名中１名で

表3　同胞の順位と障がいについて知った時期

	知った時期			χ^2値	p値
	幼稚園・保育園	小学校低学年	小学校高学年		
同胞は					
兄または姉	7(87.5%)	1(12.5%)	0(0.0%)	6.486	0.039
弟または妹	1(20.0%)	2(40.0%)	2(40.0%)		

表4　きょうだいからみた同胞の好きなところ

愛おしく思う気持ち	・よってくる，機嫌がいいとなついてくる(2) ・笑顔がかわいい(2) ・なでると嬉しそうにする ・自分を頼ってくれる ・片言で話しかけてくれる ・子どもっぽさ	8
性格の好ましさ・姿勢	・性格の穏やかさ ・優しく思いやりがある ・面白いことをいう ・純粋(2) ・何事にも一生懸命，がんばりや(2) ・多くのことに興味を持つ ・声を出して主張しなくても自分の意見をきちんと持っている ・継続力がある	10
家族への想い	・健常者と変わらず自然にある兄弟愛がある ・家族想い ・両親の健康に気を遣う	3
その他	・とても生命力にあふれ，生きる希望，力強さを教えてくれる ・普通のきょうだいと変わりはない ・私の姉で一生いてくれる ・言葉で話さなくてもわかる ・洗濯物を毎日やってくれる ・よく食べる	6

注)一人3つ以内で回答を求めている

あった(表3)。

2.　同胞の好きなところと嫌なところ

同胞の好きなところを自由記述で3つまで挙げてもらったところ，13名中12名から回答が得られ，「純粋」であるとか，「優しく思いやりがある」など性格の好ましさや，「がんばりや」や「継続力がある」など物事に対する姿勢のポジティブな面をとりあげていたのが10件であった(表4)。「よってくる」や「自分を頼ってくれる」など同胞への愛おしさを表現したものも8件あった。

次に，同様に同胞の嫌だなと思うところ(3つまで)については，13名中11名から回答が得られた。「叩く，つねる」といった自分がされて嫌なことや，「注意しても直らない」，「言わないと動かないし，言っても行動するまでに時間がかかる」など同胞の行為・行動に関する事柄が15件であった(表5)。

3.　同胞との喧嘩，家族内での存在

同胞と喧嘩をしたことがあるかという問いに対して，「ある」と回答した人が8名(61.5%)，「ない」と回答した人が5名(38.5%)であった。喧嘩をしたことがあると答えた人の中で喧嘩の原因を記入してあったのが6名，その内訳は，「おやつや物の取り合い」が幼い頃も含め2名(33.3%)，「筆箱や財布の中身をばらまかれた」，「うるさいから」，「自分が注意したことへの反発」，「突発的に襲いかかってきたから」がそれぞれ1名(16.7%)であった。

家族内で自分がどういう存在であるかでは，「頼りがいのある存在」が5名(38.5%)，及び「家族内のムードメーカー的存在」が4名(30.8%)，「気配りが出来る存在」が1名，「頼りがいのない存在」が1名，その他は2名で，「家族の中の光」，「静かに見守る存在」という回答であった。なお，年齢などの属性による違いはみられなかった。

4.　きょうだいの相談相手

「勉強，将来，恋愛，家族関係，友人関係の悩みについて，誰に相談するか」という問いに対して，「誰にも相談しない」という回答はみられなかった。相談相手として多かったのは，友人関係や恋愛についての悩みは友人(9名：69.2%)，勉強や将来の悩みは母親(8名：61.5%)，家族関係についての悩みは友人(7名：53.8%)と，問題に応じて相談相手を選びながら相談していた。なお，

表５　きょうだいからみた同胞の嫌だと思うところ

コミュニケーションのしづらさ	・反応がない，会話ができない(2) ・大声で騒ぐ	3
不愉快な行為・行動	・噛み付く，つねる，髪の毛を引っ張る，顔をたたく(5) ・自分で出来ることも家族に頼り甘えるところ ・言わないと動かず，行動するまでに時間がかかる ・物を叩いたり投げたりする ・同じことを注意しても直らない ・面倒くさがる ・ごく普通の「姉」として行動ができない ・他人の物を隠してしまう癖がある ・口だけで行動をしない ・言いたいことを言わずにふさぎこむ ・食べすぎ，目の前にあるものを全部食べてしまう	15
性格	・とても頑固 ・気分の起伏が激しい ・おとなになれない，わがまま(3)	5
その他	・きょうだいで喧嘩ができない，したことがない(2) ・小さい頃親を独り占めされたこと，怒られるのは自分 ・プレッシャーに感じる	4

注）一人３つ以内で回答を求めている

恋愛に関する相談相手は年代で差があり，10 代は５名中３名，20 代の６名中５名が友人で残りが母親，10 歳未満では２名ともきょうだいであった（$p<0.01$）。

5.　同胞の将来に対する不安について

同胞の将来に対する不安はないと答えた人は１名のみであった。不安がある 12 名にその内容について複数回答できいたところ，「就職のこと」が最も多く７名（58.3%），次いで「自分との関わり」が５名（41.7%）であった。その他には，「生命の終わりについて」，「病気の進行」，「立派に生きられるか」，「将来の生活について」という回答がみられた。なお，年齢などの属性による違いはみられなかった。

6.　家族との関わりの中で感じることについて

家族との関わりの中で何か気になることや感じていることについてきいたところ，「ある」と答えた人は３名（23.1%）のみであった。その内容（自由記述）は２名から回答が得られ，「障がいをもつきょうだいが些細なことで親に褒められるので腹が立つ」，「妹の自立と母が背負っていることを引き継がなければ」であった。なお，年齢などの属性による違いはみられなかった。

7.　両親・同胞への要望について

両親への要望の有無では，「ある」と答えた人が 13 名中４名（30.8%）であった。その内容（自由記述）は，「もう少しかまってほしい」，「父にもう少し姉との時間を作ってほしい」，「両親が仲良くすること，喧嘩が多くて可哀相」，「少しでも長生きしてほしい」であった。また，同様に同胞への要望については，「ある」と答えた人が 13 名中５名（38.5%）であった。その内容は，「元気でいてほしい」，「注意されたところは直してほしい」，「今までと同様のびのびとやってほしい」，「良い環境を整えられるよう関わっていきたい」，「わがままは嫌だけど，思っていることは我慢せず言ってほしい」であった。なお，これら要望の有無と年齢などの属性による違いはみられなかった。

8.　きょうだい本人にとって大切な人

きょうだいが最も身近な存在にあげたのが，「家族」が最多で 12 名（92.3%），「親友」が４名（30.8%），「恋人」が２名（15.3%）であった。二番目に大切に思っている人では，最も多かったのが「友人」で８名（61.5%），次いで「親友（友人の中でも最も親しいと思われる友人）」が３名（23.1%），「親戚」が２名（15.3%），「恋人」が１名（7.7%），「恩師」が１名（7.7%）であった。その次に大切に思う人では，８名の回答のうち「友人」が４名（30.8%），「職場の同僚」が２名（15.3%），その他「これまで自分に関わってくれた人」，「自分を支えてくれた人」がいずれも２名（15.3%）であった。なお，最も近い人として家族を書かなかった１名は，「母親」と「親友」を最も近い人，二番目が「同胞を含む他の家族」と「友人」と回答していた。

Ⅳ．考察

同胞の障がいについて知った時期は，幼児期が 13 名中８名と最も多かったが，障がいを理解したのは幼児期では３名にすぎなかった。「小学校低学年」で知った３名中２名，「小学校高学年」で知った２名中１名が同時期に理解していたが，知った時期が遅くても全てが同時に理

解できているわけではなく，理解するには時間を要していた。理解できるまでの間のきょうだいの心理状況は，今回の結果からはわからないが，浅井ら[6]は，きょうだいの同胞への理解の時期は親や医療者などの大人によるきょうだいへの対応と深く関係すると報告している。なお，今回の結果では，5名が両親から説明を受けており，残りの8名は，両親の接し方や同胞の様子から自分で気づいていた。なお，親がきょうだいに説明をする時期としては幼稚園・保育園が最多であったことから，集団生活が始まり他の子どもと接触する機会の多くなる時期，あるいは言語的に説明したことが理解できる年齢を選んでいると思われた。

きょうだいは同胞に対して嫌だと思うところとして，「噛み付く・つねる・物を叩いたり投げたりする」など自分や他の人を不快にさせるような同胞の行動をあげたり，「頑固」や「わがまま」といった性格傾向をあげている。同胞との喧嘩の原因では，多くは物やお菓子の取り合いなど一般的なきょうだい間の喧嘩と類似しているが，中には，突発的に襲い掛かってきたことや，騒がしいことによる苛立ちなど，同胞の障がい特性から起こってきていると考えられるものもあった。このことは，山田ら[7]が自閉症児のきょうだいが経験する困難として，同胞から受ける自分の身体への攻撃や所有物の破損，行動への負担や不都合，同胞への対応の苦痛を感じていたと報告していることと類似している。

その他，「小さい頃親を独り占めされた」と家族に甘えることのできる同胞への羨ましさや「怒られるのはいつも自分」といった理不尽な扱いを受けることによる親への不満などもみられた。両親や同胞への思いを見ても，両親に対して自分のことをもう少しみてほしいという気持ちを持つ者もあり，親の接し方をもっと注意していく必要がある。さらに，両親への思いの中に「父にもう少し姉との時間をつくってほしい」や「両親がもっと仲良くしてほしい」などの回答もあり，事情はそれぞれあるのだろうが，きょうだいの目には父親があまり同胞に関わらずに母親任せにしていると見えている。あるいはこうしたことで両親の間に不協和音が生じている場合もあることが推察され，きょうだいへの接し方に加え，両親が揃って協力しながら子どもに関わる姿勢を見せることが大事である。

一方，こうした否定的な思いだけでなく，好きなところとして「優しく思いやりがある」，「何事にも一生懸命」など同胞の性格や物事に対する姿勢に好ましさを見いだしており，さらには同胞が「生命力にあふれた」存在であり，自分に「生きる希望や力強さを教えてくれる」と同胞の存在を認めている者もいた。これらのことから，同胞の存在は否定的な影響のみならず肯定的な影響も与えていることがわかる。きょうだい自身の家族内での存在では，「頼りがいのない存在」と受けとめている者は1名のみで，他は「頼りがいのある存在」，「気配りができる存在」，「家族の中の光」，「静かに見守る存在」と自分が期待されている家族内の役割を果たし，また，「ムードメーカー的存在」として家族の気分を盛り上げたりしているなど，家族の中の自分の存在を肯定的に受けとめている者がほとんどであった。藤井[1]は同胞の障がいの程度によるが，母親の手が同胞にかかり，親との関わりが少なくなることで，きょうだいの多くは幼い頃から同胞の世話や家事の手伝いをし，自分のことは自分でやり，しっかりしていて責任感・忍耐力があるなど，周囲の人々からも評価されるが，きょうだい自身もそのように感じ，自然と家族内での役割を自覚するようになると指摘している。

ところで，きょうだいのほとんどは同胞の将来を不安に感じており，中でも就職が最も多かった。槙野ら[8]は，障がいを持つ同胞のきょうだいは，健常者の同胞を持つきょうだいより，きょうだいの将来への気遣い，将来への不安が大きく，不安の内容としては，「不治の病になる不安」，「結婚できない不安」，「就職できない不安」，「差別を受ける不安」があったとしている。今回の結果でも，就職以外には「生命の終わりについて」，「病気の進行」とあり，同胞への要望の中にも「元気でいてほしい」と書かれており，同胞の健康はきょうだいにとっての気がかりや不安となっていた。その他の「自分との関わり」という回答もあったが，家族との関わりにおいて「妹の自立と母が背負っていることを引き継がなければ」との記述が見られたことから，将来的にどのように関わっていけばいいのか不安に思う者もいるのであろう。

このようなきょうだいは，友人や家族など，自分の悩みを打ち明けることができる存在がいて，問題に応じて相談相手を選びながら相談していた。藤井[1]は，思春期や成人期のきょうだいは，友達との関係も非常に重要になってくると報告している。思春期になると同胞とは通う学校が違ってくることが多く，勉強や部活で忙しく，また思春期後期は大学進学を機に家族から離れて暮らすきょうだいも多くなるなど，親からの分離が進み，自立に向かう時期であるので，家族よりも友人と多くの時間を過ごし，友人関係の重要度が増してくる。同時に，悩みを持っていても誰もが親には話したくないなど，程度の差はあれ，親や家族と距離を持つようになる。同世代の者同士で，親には話せないようなきょうだいの悩みを話すことで，気持ちが楽になるようであるとしている。きょうだいの周囲には，家族を中心に友人や職場の同僚等の人々など複数の人々が存在しており，自分を支えてくれた人との記載もあったように，きょうだいを支える人々がいることがわかる。

以上，きょうだい自身を対象にした結果においても，

きょうだいは，同胞の存在により，親に自分をかまってもらえない不満，きょうだいの障がい特性からくると思われる行動等に対する不満などもちつつも，家族の絆や責任の重要性を学び，優しさや思いやりを身につけているなど肯定的な影響がみられることが明らかとなった。

本研究では，限られた地域での少人数を対象としているため，一般化するには今後さらなる検討が必要である。最後に，快く研究にご協力下さいましたきょうだいの方々に深謝いたします。

引用文献

1) 藤井和枝(2006)障害者のきょうだいに対する支援(1). 人間環境学会「紀要」，6：17-31.

2) Gath A, Gumley D (1987) Retarded children and their siblings. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28:715-730.

3) Breslau N, Weitzman M, Messenger K (1981) Psychologic functioning of siblings of disabled children. Pediatrics, 67 (3) : 344-353.

4) 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，3：37-45.

5) 萱村俊哉(1997)老年期：喪失の時代. 発達臨床心理学(川端啓之，杉野欽吾，後藤昌子，他)．ナカニシヤ出版，京都，p194.

6) 浅井朋子，杉山登志朗，小石誠二(2004) 軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討. 児童青年精神医学とその近接領域，45 (4):360-371.

7) 山田孝，立山清美(1999)心身障害者の障害の受け止め方－面接調査から－. 秋田大学医短紀要，7:151-159.

8) 槙野葉月，大嶋巌(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適応－性や出生順位による影響を考慮して－. こころの健康，18(2)：29-40.