

知的障害児・者のきょうだいの生きづらさとその支援
～きょうだいであり、きょうだい支援事業者のインタビュー調査を通して～

同志社大学社会学部社会福祉学科

1109202067

柴田大地

指導教員：鈴木良

<梗概>

近年、障害のある人の親の支援は理解が広がってきているが、障害のある人の兄弟姉妹（以下、きょうだい）に対する支援に焦点が当てられることは少ない。しかし、きょうだいは独自の悩みを抱えている。

本研究では、きょうだいであり、彼らの支援事業をしている代表にインタビュー調査を行った。その結果、まず、きょうだい、彼ら同士でしかわかりえない思いが存在していた。次に、それらの悩みもライフステージに伴う、きょうだいに関わる社会環境の変化によって変容することがわかった。さらに、支援のあり方もライフステージごとに変化していく悩みや発達段階、社会的環境に応じて検討していく必要があることが明らかとなった。最後に、きょうだいにとっての悩みが多くなる小学生の時期から、障害理解などの介入が有効的であると示すことができた。

序章

第1節 研究の背景

第2節 きょうだいの現状

第3節 研究の目的

第1章 先行研究

第1節 きょうだいに対する問題意識の始まり

第2節 きょうだい児の生きづらさ

第3節 セルフヘルプグループ

第2章 インタビュー調査

第1節 インタビュー調査の対象者の概要

1. 京都きょうだい会とAさんの概要
2. サンフェイスきょうだいの会とBさんの概要

第2節 調査研究の概要

第3節 きょうだいの悩みにおける調査結果と考察

1. 小学校期の悩み
2. 中学校期の悩み

3. 高校期の悩み
4. 大学期の悩み
5. 成人期前期の悩み
6. 成人期後期の悩み
7. 老齡期の悩み（Aさんのみ）
8. 継続している悩み
9. きょうだいを受けてきた支援や理解・・・安心できたタイミング
10. 考察

第3章 インタビュー調査（きょうだい支援）

- 第1節 きょうだい支援の目的と理想像
- 第2節 年齢別に応じたきょうだいの支援と留意点
- 第3節 考察

終章 まとめ

- 第1節 まとめ
- 第2節 先行研究との比較
- 第3節 今後の課題

序章

第1節 研究の背景

近年、知的障害児・者に対する関心が高くなり、当事者だけではなく、親への支援の必要性も語られるようになってきている。しかし、ヤングケアラーという言葉も注目を集め始めているものの、きょうだい¹に焦点が当てられることは今でも多くはない。

きょうだい自身も、家族に知的障害児・者がいることによる生きづらさは少なくはなく、親との関わり、小中学校期の周囲との関係、結婚、出産、発達障害児・者の将来など、様々な思いを抱えている。さらに、親亡き後に障害児・者と関わる可能性が高いのもきょうだいであり、これらを踏まえきょうだい達は親と同じくらいあるいはそれ以上に障害児・者と関わる時間が長くなる存在と言える。長澤ら（2021）は、きょうだいのキョウダイに対する悩みについて、「きょうだいは小学生の段階で〔同胞の葛藤²〕の段階に入り、中学のから高校生で〔同胞の葛藤〕に対する葛藤のピークを迎え、高校生や大学生で〔同胞の葛藤〕の相対視するようになる」と言われている。〔同胞の葛藤〕に対する捉え方や、悩みや問題が年齢を重ねるにつれて変化する要因として、発達段階による特徴や社会との関わりが影響している³と報告している。

第2節 きょうだいの現状

2016年に改正発達障害者支援法が施行され、発達障害児・者及び家族への支援が見直された。家族への支援では、同法第十三条において「都道府県及び市町村は、発達障害者の家族その他の関係者が適切な対応をすることができるようにすること等のため、児童相談所等関係機関と連携を図りつつ、発達障害者の家族その他の関係者に対し、相談、情報、の提供及び助言、発達障害児・者の家族が互いに支え合うための活動の支援その他の支援を適切に行うよう努めなければならない。」と明記され、その充実が求められている。その家族の中にきょうだいも含まれている。

¹ ※障害のある兄妹をカタカナで「キョウダイ」、障害のある兄弟がいる兄弟をひらがなで「きょうだい」と記載する。

² 障害当事者、本論文におけるキョウダイ

³ 村上絵理, 梶遙香 (2009) 「障害児者のきょうだい悩みに対する発達的特徴を踏まえた支援」 広島大学大学院人間社会科学研究科紀要「教育学研究」

兄弟とは、奈良間らは（2020）次のように定義している。「子供にとって兄弟は、ともに親の養育を受けながら情緒的な絆を結び、意見を主張し、ゆずり合い、助け合うことを学ぶ最も身近な存在である。」⁴そして、浅井ら（2004）はきょうだいの悩みについて次のように述べる。「発達障害は生まれつき脳機能の障害により、幼児期から行動面や情緒面の特性、具体的には、対人的総相互反応の障害、コミュニケーションの障害、情動的な行動・興味・活動の存在といった特性を持つ。この特性により、きょうだいは発達障害児・者と興味や感情を共有することが困難な上に、予測できないような反応が返ってくるという苦悩や困難があるとされる。」⁵さらに、きょうだいの悩みについて澤田らは（2011）次のように語る。「発達障害は一見しただけでは障害とわかりにくく、周囲の理解を得られにくい障害である。」⁶きょうだいはこのような環境の中で悩みを抱えながら過ごしている。

さらに、浅井ら（2004）ら、「その障害の捉えにくさは診断の遅れにもつながる可能性がある。診断の遅れは、障害という視点を持ってないことで養育者、特に母親の自己肯定感の低下、抑鬱状態をもたらす可能性があり、家族の慢性的なストレス状態がきょうだい影響を及ぼすとの指摘もある。」⁷ときょうだいが過ごす家族関係や家族の環境についてこのように示している。

第3節 研究の目的

以上、きょうだいは他の家庭とは違った特徴的な体験をしていると考えられる。きょうだい児について、学齢期までの発達について語られることはあるが、それ以外の項目について語られることは少ない。そのため、ライフステージごとに変化する悩みや、それに対する支援や必要な人の繋がりを明らかにしていく必要があると考えられた。

⁴ 関根恵理香,金泉志保美（2022）「発達障害児・者のきょうだいに関する研究の動向と課題」群馬保健学研究

⁵ 関根恵理香,金泉志保美（2022）「発達障害児・者のきょうだいに関する研究の動向と課題」群馬保健学研究

⁶ 関根恵理香,金泉志保美（2022）「発達障害児・者のきょうだいに関する研究の動向と課題」群馬保健学研究

⁷ 関根恵理香,金泉志保美（2022）「発達障害児・者のきょうだいに関する研究の動向と課題」群馬保健学研究

第1章 先行研究

本章では、きょうだいに対する問題意識の始まり、きょうだいのライフステージごとの悩みやその支援についての先行研究を論じている。

第1節 きょうだいに対する問題意識の始まり

きょうだいの問題は、アルコール依存症の患者の家族に見られる問題をきっかけに語られるようになった。これについて、遠野は「アルコール依存症の患者さんの家庭では、患者以外の家族たちが、患者の依存症を治すために色々と頑張る中で、家族に様々な役割が知らず知らずのうちに与えられ、それが家族の心に多くの影響を与えるということ」(2009)と示している。

この、知らず知らずに与えられる家族の役割という視点がきょうだいに関する問題を考える上で大切になってくる。遠野(2009)は「自ら意識的に役割を担うこともありますし、親から任せられることもあります。小さい時からの積み重ねで自ら担うことが当たり前になっていることもあります。そこがきょうだいの問題について考えるときにとても大切な要素になってきます。」と語っている。

第2節 ライフステージごとの悩み

きょう代いは家庭内だけではなく、社会生活を営む上で様々な場面で悩みを抱えている。兄弟の悩みについてYangら(2015)は「同胞のきょう代いは、成長の過程で成熟の機会を多く持ち、自我意識や社会的能力、洞察力、忍耐心、誠実さなどを育てることができ、責任感や利他心が強く、個人差に対して共感的である。きょう代いはこれらの特性を身につけるに至るまでは、複雑な一連の過程を経験する。」⁸さらに、「複雑な一連の過程の中で、きょう代いは親や障害のある同胞と同様に悩みを持ち、大きな負担を負っている。にもかかわらず、同胞と親に支援が集中し、きょうだいへの支援が不足している現状にある。」⁹と言及している。

そして、中山ら(2019)は、兄弟のライフステージごとの悩みについて次のように述べる。

⁸ 黄亨黙,中山慎吾(2019)「障害がある人のきょう代いが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集

⁹ 黄亨黙,中山慎吾(2019)「障害がある人のきょう代いが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集

まず、「幼児期にきょうだいが経験する困難は、『親の接し方に関する差別』『周囲からの期待』『普通と違う』『同胞の特性による困難』というカテゴリーに区分される。」¹⁰と明らかにしている。次に、

小学校期の悩みについて、「この時期のきょうだいが経験する困難は、『差別と羨望』『周囲からの期待』『普通と違う』『同胞の存在から起因する困難な経験』『社会認識に対する拒否感』『親の接し方に関する差別』などのカテゴリーに分けることができる。」¹¹と示している。

さらに、中学校期・高校期について、「この時期における主要な困難は、『友人との関係』『社会の認識に対する拒否感』『同胞が将来に与える影響』などのカテゴリーに分けられる。」¹²と言及している。

最後に、大学期・成人期は「この時期の主要な困難は、『友人等との関係』『きょうだいとしての責任感』『自分の将来のことを悩む』『同胞の将来のことを悩む』などのカテゴリーに区分できる。」¹³と報告している。

第3節 きょうだいの研究とセルフヘルプグループ

きょうだいに対する支援について、中山ら（2019）は次のように述べている。「きょうだいに対してライフステージごとに様々な支援がなされうるが、支援にあたっては、きょうだいをめぐる状況によって支援ニーズに違いがあることに留意すべきである。それを考へせずに画一的な支援をきょうだいに提供することは、十分な効果が得られないだけでなく、きょうだいの側に不快感を生じさせる可能性がある。」と示している。さらに、中山らは次のように述べる。「各時期の主要な困難を踏まえた支援としては、幼児期や小学生の時期には親子関係に関連する支援の必要性が高く、中学・高校の時期以降は友人関係に関連する支援

¹⁰ 黄享黙,中山慎吾（2019）「障害がある人のきょうだいが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集

¹¹ 黄享黙,中山慎吾（2019）「障害がある人のきょうだいが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集

¹² 黄享黙,中山慎吾（2019）「障害がある人のきょうだいが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集

¹³ 黄享黙,中山慎吾（2019）「障害がある人のきょうだいが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集

や将来計画に関連する支援も重要となる。ただし、それぞれのきょうだいの支援ニーズの差異に留意して支援を行うことが必要である。」と明らかにされている。

きょうだい支援の一つに、セルフヘルプグループがある。セルフヘルプグループは、「セルフヘルプグループとは、自助グループ・当事者組織・本人の会などともいわれ、病気、障害、依存や嗜癖、マイノリティグループなど、同じ状況にある人々が相互に援助しあうために組織し、運営する自立性と継続性を有するグループである。」(中田,1998)とされている。そして、障害者の兄弟を対象としたセルフヘルプグループの役割は、松本(2013)は『『共通の経験を持つ人との出会い』『経験や感情の解放と共有』『情報の取得』『自分の生き方を見直すこと』『エンパワメント』などがある。」と示している。

1963年には東京で「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」(通称・全国きょうだい会)が結成され、今では全国各地に、きょうだいのための団体が設立されている。その主な機能として、きょうだい同士の交流・きょうだいへの相談支援・きょうだいの勉強会・きょうだいの居場所づくり・きょうだいの啓発活動・きょうだいの支援についての意見の提出などがある。

第2章 インタビュー調査：きょうだいの悩み

本章では、きょうだいの悩みについてインタビュー調査を行い、その調査概要とライフステージごとに項目分けをしたインタビュー結果を論じている。

第1節 インタビュー調査の対象者の概要

障害のある人のきょうだいの悩みとその支援を知るためにインタビュー調査を行った。本論文を書くにあたって、障害のある兄弟がいる当事者でありながら、きょうだい支援事業をされている、京都きょうだい会の代表(Aさん)ときょうだいの会を運営されているサンフェイスの代表(Bさん)にご協力いただいた。

1. 京都きょうだい会とAさんの概要

京都きょうだい会の主な事業内容として、大人のきょうだいが、2ヶ月に1度集まり、日頃の思いを出し合う活動をされている。京都きょうだい会は、きょうだいではない人たちも参加されており、障害のある人の親や福祉従事者などの障害理解の場としての役割も果たしている。その他の活動として、取材の協力やきょうだいの一泊交流会などをされている。

ももとは、1969年にAさんの妹さん(以下.Cさん)が通っていた施設の親の会会長から「親の会青年部」を作ることを勧められたのがスタートであり、その後、1983年に京都市成会にあった兄弟姉妹の会と合同して「京都きょうだい会」が立ち上がり現在に至る。

取材に協力いただいた京都きょうだい会のAさんは、74歳であり、現在は退職されているが、福祉課のケースワーカーをされていた。4つ下に小頭症の妹と6つ下に小頭症の妹(以下.Dさん)がいる。二人とも療育手帳はA1判定である。Aさんの学童期や思春期・成人になりたての時期は特に、制度があまり整っておらず、小学校も就学免除の扱いだったので、兄弟は二人とも学校に行くことができない状態だった。そのため、Aさんが高校生の時までは、ごキョウダイは在宅で過ごしていた。

その後は、Cさんが12歳、Dさんが10歳の時、近所の養護学校の校長先生のアドバイスにより、同じ通園施設に通うこととなった。Cさんは18歳まで同じ通所施設に通われ、その後、通所施設が18歳までだったため、次の入所施設が見つかるまで在宅で過ごされ、19歳の時に入所施設に入所された。下の妹は12歳の時に福祉施設に入所され、そのまま成人も過ごされている。Dさんは54歳の時に病死されている。また、Aさんの過程は経済的にも厳しい状態であった。

2. サンフェイスきょうだいの会とBさんの概要

サンフェイスは、社会福祉法人とNPO法人の二つの法人格を持つ組織で、放課後等デイサービスやグループホームなど制度を利用した事業や、障害の当事者との野外活動、発達障害の理解を深めることを目的とした訪問事業など、独自の事業もされている。その中の一つにきょうだいの会がある。きょうだいの会の主な活動内容としては、障害者・児が兄弟に
いる子ども達の会で、障害についてあれこれ話すのではなく、アウトドアを中心に色々な所へ遊びに行つてその中で自然に子ども達が仲良くなれるような活動をしている。また、これらの活動を通しきょうだいの会は、障害に関する関心を持つこと、私生活での思いを共有する場としての役割を担っている。

Bさんは50歳前後の男性で、現在、福祉事業所の代表をされている。5人兄弟の長男であり、上から3番目の妹(以下.Eさん)に重度知的障害、上から5番目の妹(以下.Fさん)には軽度の知的障害がある。Eさんは重度知的障害であり、発語が無く、てんかん発作がある。また、小学生の頃から支援学校に通っていた。Fさんは軽度の知的障害であり、てんかん発作がある。小学校までは普通級に通い、中学生から特別支援学校に進学した。

Bさんの青年期までの生活は、就学免除はないものの、制度はあまり整っていない時代だったため、障害のある妹は学校からの下校後、主な支援には繋がっておらず、Eさんの放課後の生活は、Bさんの母親が主に共に過ごしていた。Bさんの母親は保育士で、Bさんが高校生の際に親子劇場の事務局長であった。その後、福祉施設の理事長をやっておられ、Eさんの放課後は、Bさんの母親の職場に連れていき面倒を見ておられた。支援学校卒業後は、EさんはBさんのお母さんが事務局長をされていた施設に入所、Fさんは奈良の福祉施設に入所されている。

第2節 調査研究の概要

本章では、2023年10月18日午前10時から約2時間にわたり、京都きょうだい会代表のAさんと調査者1名によるインタビュー調査を対面で実施した。記録にはボイスレコーダーによる音声記録を用いた。また、10月25日午後16時から4時間、11月13日午後16時から3時間にわたり、サンフェイス きょうだいの会代表のBさんと調査者1名によるインタビュー調査を対面で実施した。記録にはボイスレコーダーを使用した。

質問項目

・Bさんやご兄弟、ご家族のお話を聞かせてください
1.生い立ちについてお話を聞かせてください
(ア) 家族関係について教えてください
(イ) ご兄弟の診断について教えてください
(ウ) ご両親のどちらかは常にご自宅におられたか教えてください
(エ) ご兄弟の幼少期から現在にかけての生活環境と様子を教えてください
(オ) ご兄弟とご両親との関わりについて教えてください
(カ) Bさんが幼少期から現在に至るまでのライフステージごとのご兄弟との関わりについて教えてください。
2.Bさんにとってのライフステージごとの生きづらさについて教えてください
3.Bさんにとってのキーパーソン・キー事業について、ライフステージごとに教えてください
4.障害のある兄弟が家族にいて良かったことを教えてください

5.これまでの生活において、兄弟もしくは自身に欲しかった/ほしい支援や理解を教えてください
6.今後、両親との死別・人生のまとめの時期に入られると思います。ご兄弟・自身に関する事で不安を感じていることを教えてください

・きょうだいの会について教えてください
7.事業内容を教えてください
8.事業を設立された目的や方針について教えてください
9.なぜ、対象を子どもに絞っておられるのか教えてください
10.利用者がどのような状態で卒業する事が理想であるのか教えてください
11.どんな人が利用しているのか、利用している人の特徴、生きづらさについて教えてください（お話いただける範囲でよろしく願いいたします）
12.利用者の生きづらさが解消された事例について教えてください（お話いただける範囲でよろしく願いいたします）
13.利用者のご家族、学校、地域の関係期間との連携などはあるのか教えてください
14.国の補助金などは利用されているのですか

・きょうだい支援についてBさんの意見を教えてください
15.どのような出来事があると障害需要に繋がると思われますか
16.支援事業を行う上で、年齢によって配慮していることはありますか？

第3節 きょうだいの悩みにおける調査結果と考察

本節ではきょうだいの悩みを分析していくため、ライフステージに分けた上でカテゴリーごとに分けていく。ライフステージは小学校期・中学校期・高校期・大学期・成人期前期・成人期後期・高齢期に分けてみていく。カテゴリーは、個人（身体的・精神的）における悩み、対人（キョウダイ・家族など）における悩み、社会（学校・会社・地域など）における悩み、制度における悩みの4つに分けていく。

1. 小学校期の悩み

小学校期の悩みについて以下のことが明らかになった。第一に、個人面について、Aさんは、自分は他の人とは違う立場に置かれているという重責を負い、誰よりも障害を知っているという気負いがあったことを言った。さらに、妹の就学免除により、勉強を自分（Aさん自身）が教えていかなければいけないという思いや、キョウダイの介助をしている親に甘えてはいけないとの思いがあったなど、使命を感じていたことを語った。最後には、親にキョウダイのことにに関して謝られた際、妹に障害のあることは自分に与えられた人生の課題であり、親の足手まといにならないよう自分も協力しないといけないと感じていたことを語った。キョウダイに関することではないが、貧困という状態もAさんの中では大きく、具体的なイメージまではなかったが、大学に行きたいと考えていたことも語った。

Bさんは、ヘッドギアをつけたEさんを周りから見られるなどの経験より、周り（社会の目）のことをよく意識をしていたと語った。

第二に、対人関係について、Aさんは、母が妹二人を連れて半年ほど入院した際、置き去りにされたような感覚があったことを言った。さらに、Aさん自身にもっと両親と関わりたいという思いはあったが、妹の介助で両親の時間の余裕がないことを考え、その欲求を抑えていたことを語った。Aさん自身もキョウダイの介助を手伝っており、キョウダイの見守り、排泄の介助を任せられ、キョウダイと留守番をよくしていたことを語った。

Bさんは、300円で買った文鳥の赤ちゃんを、母親からEさんにも触らせてあげてと言われた際に、渋々手のひらの上に載せると、そのままEさんに握り潰され、怒りを感じたことや、お気に入りの漫画をビリビリに破られてしまったことを語った。

第三に、社会生活について、Aさんは、まず、先ほど記した母親と妹の半年の入院について次のように語った。「私からしたら、置き去りにされたようだった。学校の、いろんな明日あれをもってきなさいとか、お金を持ってきなさいとかのお知らせも、十分に父親たちに伝え切ることができなかつたと思うが、だから、よく忘れ物をして、学校生活の半年ほどはついていくことができなかった。」このように、親と十分に関わることができず、社会生活に支障が出たことを語った。さらに、退院後は、Aさんもキョウダイの介助を手伝っていたために、自由に友達と遊ぶことができなかったことを語った。外出においては、小頭症は目立つ障害であり、一眼で見ても分かるので、外出を一緒にしていると世間からジロジロ見られ、冷たい視線を浴びることが多く、その際に一生懸命泣くのを堪えていたことや、これらの経験により、社会への不信感が芽生えたと語った。学校行事なども悩みの原因となり、運動会の際、キョウダイを連れて家族が見に来ており、Aさんの友達にキョウダイのことを「こん

な人（Aさんの小頭症の妹）がいた」と蔑むような言い方をされ、悔しい思いをしたことを語った。

Bさんは、まず、Aさんと似たように、参観日の日に、綺麗に着飾った友達のお母さんが並んでいる中、ヘッドギアをつけた障害者（Eさん）を引き連れたお母さんがいることがすごく嫌だったことに加え、友達がキョウダイに対し、「擁護おるやん」と言った言葉に対し、ツッコミを入れることができなかつた自分に対し、悔しい思いをしたと語った。さらに、お祭りにEさんと言った際に、祭りの道の真ん中で、こだわりで動けなくなつてしまった時、後ろから来る人に文句を言われながら通り過ぎられ、今でも人混みがトラウマになっていることを語った。次に、妹の障害のことを誰にも相談できず、たとえ、キョウダイのことを話すことができたとしても、周りからは「妹可愛そうやな」と言われることが多買つたと語った。また、それに対し、Bさんは次のように語った。「でも妹可哀想ちゃうし、毎日楽しそうに生きてるし、どこをどう見てこれを可哀想っていうねん、毎日好き勝手やっているし、俺の方が可哀想やろって、でもそういうのがあるよね。でもそういうのって共感できひん。障害者が家族にいないと、」このように、Bさんは共感してもらえない悩みがあつたと語った。

第四に、制度面についてAさんは、就学免除制度や福祉の制度が整っていなかったため、母親が買い物に行く時はAさんがCさん・Dさんの介助をしなければいけなかつたと語った。Bさんの悩みはなかつた。

2. 中学校期の悩み

中学校期について、以下のことが明らかになつた。第一に、個人面についてAさんはまず、小学校期に芽生えた社会への不信感から、社会問題に対し興味、関心が芽生え、差別問題が頭から離れなかつたと語った。さらに、妹を避けていることに気付き、自己嫌悪・罪悪感を感じていたと語った。

Bさんはまず、妹に対する不満の矛先が弟しかなく、一番上の兄として、妹の不満を兄弟に言い続けるのは良くないと感じており、その不満を自分の心の中に押し込んでいたと言つた。外出の際は、Eさんと一緒に外出しただけで、白い目で見られていたため、普段から白い目で見られていないか意識していたと語った。さらに、これらの共感してもらえない悩みや、社会への不信感から、かなり攻撃的であつたことを語った。

第二に、Aさん・Bさん共に中学校期の対人関係における悩みはなかつた。

第三に、社会生活について、Aさんは、中学生までは、外見には、深刻な内面を見せたくないという意識があり、自身の話をすることができる状態ではなく、1・2人ほど話せる人はいたが、そもそもほとんど話をしていなかったことを語った。Bさんの悩みはなかった。

第四に、Aさん・Bさん共に中学校期の制度面における悩みはなかった。

3. 高校期の悩み

高校期の悩みについて以下のことが明らかになった。第一に、個人面についてAさんは、家にはいつも妹がいたため、大学受験の勉強を集中して行うことができなかつたと語った。Aさんがそれほどまでに勉強に励んでいた理由について、Aさんはこのように語った。「頑張るって良い大学に入って、社会人になって、両親を助けるというか、貧困でもあったので、自分が助けないといけないとか、頑張らないといけないとか、良い子でないといけないとかそういうことがあって。」しかし、そのように勉学には励んで、将来の選択が迫られている中で、自由に生きたい気持ちと希望を持たない気持ちの間で揺れていたことを語った。恋愛の悩みでは、小頭症という原因不明の障害が自分の中に遺伝としてあるのではないかと、自分は結婚すべきではないのではないかと考えていたと言った。

Bさんは、中学生と同様、人に相談できない悩みや社会への不信感から、かなり攻撃的であったことを語った。

第二に、高校期の対人関係における悩みにおいて、Aさんはなかった。Bさんは、Bさんの母親が務めていた親子劇場での集まりの際に、母親が連れてきたEさんが家族以外の集まっている人に対し、注意を引こうとするが、周りの人もEさんについて理解があるため、いなしていた。Bさんにとってそのことが嫌で、母親に対し「なんで連れてくんねん」と怒ると、母親も怒り号泣しその場からEさんを連れて出て行ってしまったことを語った。

第三に、Aさん・Bさん共に高校期の社会生活・制度面における悩みはなかった。

4. 大学期の悩み

大学期の悩みについて以下のことが明らかになった。第一に、個人面については、Aさんは、高校期より恋愛の悩みがより具体化し、高校期に感じていた小頭症という原因不明の障害が、自分の中に遺伝としてあるのではないかとという悩みに加え、綺麗な子や可愛い子を見るとすごく心が動き、二つの気持ちの間で揺れることがしんどかったことを語った。さらに、このAさんの恋愛への考え方は、自身にも先天的か後天的か、女性を見ると避けてしまう

こだわりのなものを感じるようで、自身にも障害があるのではないかと感じていたと語った。進路選択の悩みにおいては、大学生に入り、視野は広がったが具体的な進路が見つからず、無難な選択をしてしまったと言った。家族関係においては、父の他界により、一層逃げられなさを感じたと語った。Bさんの悩みはなかった。

第二に、Aさん・Bさん共に大学期の対人関係における悩みはなかった。

第三に、社会生活についてAさんは、お付き合いをしている人に対して、妹に障害があることを打ち明けるべきか、打ち明けるべきでないかの葛藤で悶々としている時期があったと語った。さらに、大学生になりキョウダのことを知って欲しいと思い、話しをていたがそこにも悩みは存在しており、Aさんは次のように語った。「結局励ましてくれる人もよくわかっていないわけで、きょうだいの立場とか気持ちとか、でもなんとかして頑張ってもらいたいということが伝わってきて、でもそういう存在も大きい。でも相談できるというのはきょうだい会の出会い、出会った人ですね。」Bさんはこのように、相談できるのはきょうだい同士であり、大学の友達に頑張ってもらいたいという想いが伝わってくることにに対しては、プレッシャーに感じてしまうとも語った。

第四に、Aさん・Bさん共に大学期の制度面における悩みはなかった。

5. 成人期前期

成人期前期の悩みについて以下のことが明らかになった。第一に、個人面についてAさんは、高校期・大学期より恋愛の悩みは継続し、小頭症という原因不明の障害が、自分の中に遺伝としてあるのではないかという悩みや、自身にも先天的か後天的か、今でも女性を見ると避けてしまうこだわりのものを感じるため、自身にも障害があるのではないかと感じていたことを語った。成人期は自立をし、新たな家庭を気づく時期であるため、結婚をする際、妹の元を離れて自分だけ結婚をしていいのかという悩みがあると語った。さらに、Bさんは続けて次のように語った。「私が結婚しようとした時に、自分だけ離れて結婚していいのかという、それに対して罪悪感というものがあつた。」このように。家庭と築いた際には、自分の家庭も大切にしなければいけないが、キョウダイのことも気になるため、両立するためにはどうしたら良いか悩んでいたと語った。

Bさんの悩みはなかった。

第二に、大人関係の悩みについて、Aさんは入所施設に入ったからといって、Cさんは安定した生活を送ることができなかつたために、Aさんも安心して生活を送ることができなかつたと語った。Bさんの悩みはなかつた。

第三に、社会生活における悩みは、Aさんは、大学期よりさらに恋愛の悩みが具体化し、大学期と同様、お付き合いをしている人に対して、妹に障害があることを打ち明けるべきか、打ち明けるべきでないかの葛藤で悶々としている時期があつたことに加え、29歳の時、結婚を考えていたが、婚約相手の親に反対され、破綻したと語った。Bさんの悩みはなかつた。

第四に、Aさん・Bさん共に成人期前期の制度面における悩みはなかつた。

6. 成人期後期の悩み

成人期後期の悩みについて以下のことが明らかになつた。第一に、個人面についてAさんは、人間に対する不信感を拭いきることが難しく、それは自分の配偶者に対しても思うことであると語った。さらに、大学期・成人期前期と同様、自身にも先天的か後天的か、今でも女性を見ると避けてしまうこだわりの的なものを感じるため、自身にも障害があるのではないかと感じていたと語った。Bさんの悩みはなかつた。

第二に、Aさん・Bさん共に成人期後期の対人関係・社会関係・制度面における悩みはなかつた。

7. 老齢期の悩み (Aさんのみ)

老齢期の悩みについて以下のことが明らかになつた。第一に、個人面についてAさんは、年齢は74歳であり余命もあと10年ほどだと思つたため、これからも困難はくるかもしれないが、あと10年凌いだら終わりだという覚悟があると語った。さらに、終末期について、妹がいつ終末期を迎え、妹が入院した際に付き添ってもらえる支援者に対する不安があるということ語った。

第二に、Aさんの対人関係・社会生活・制度面における悩みはなかつた。

8. 継続している悩み

各ライフステージにまたがって存在する悩みがあつた。第一に、個人面における悩みは、Aさんは、まず、小学校を見るたびに、母親が妹二人と半年入院し、置き去りにされていた感覚のトラウマを思い出すと語った。次に、暗い雰囲気隠すために、わざと明るく振る舞

いごまかしていたことなど、自身の内面と外面にギャップがあると語った。さらに、悩みが発生した時でないと、具体的な悩みは分からず予想できないため、常に漠然とした悩みを抱えていると語った。最後に、隙間の時間に映画を見る、サイクリングに出かけるといった気分転換の時でも、妹のことを考えてしまい、発散しきれないと語った。

Bさんは、小学校期にお祭りの混雑した道の真ん中で、Eさんがこだわりで動けなくなってしまった際に、後ろから通過していく人に文句を言われたことがトラウマで、いまだに人混みが苦手であることを語った。

第二に、Aさん・Bさん共に対人関係における悩みはなかった。

第三に、社会生活における悩みについて、Aさんはキョウダイの話を聞いてくれる人や話すことができる人がおらず、感情を表に出すことができなかつたことを語った。Bさんの悩みはなかった

第四に、Aさん・Bさん共に制度面における悩みはなかった。

9. きょうだいを受けてきた支援や理解・安心できたタイミング

きょうだいが生活してきた中で、キョウダイや自身の人生において安心できたタイミングがあった。そのタイミングについて、Aさんは、高校生の時、障害者がいる家庭にある問題についての研究で訪問してきた大学生が、両親に対して質問を行い、その質問の中に、「息子さん（Aさん）にどんな人になって欲しいですか」というものがあった。両親は「特別な人間になってもらわなくていい、普通の社会人になってくれたらいい」と答え、それまでAさんはもっと期待されて、福祉関係や教育関係などの仕事について頑張る欲しいと言われていたため、そこで、肩の力がだいぶ抜け、親孝行しなくても、背伸びをしなくてもいいのだと思えたことが大きく、期待されていたことがすごくしんどかったのだと思うと語った。

大学期には、きょうだい会ができ、何もないところから立ち上げであったため、試行錯誤の連続であったが、初めて相談できる人ができたことが大きかったと語った。

最後に、妹が行動障害により不機嫌で、その姿を見ているのが、面会に行った時も辛かったが、それがちょっと落ち着いていき、妹が60くらいになった時に、笑顔が見られるようになり、会話に対し少し反応が出てきた時期に、妹を受け入れることができた。妹が穏やかになったということが、大きなことだったと語った。

Bさんは、小学生の時、両親が共働きだったため、学童が終わった後の親が帰ってくるまでの間、家のすぐ裏にあったたこ焼き屋さんで、余って冷めたカチカチのたこ焼きを食べながら、たこ焼き屋さんのテレビを見て待っていて、一人で待っている時間などは少なかったと語った。また、Bさんの支援の話からは外れるが、そのたこ焼き屋のおばちゃんはEさんのことを2～3時の間、預ることは当たり前のものであり、そして、家からの2～3軒横までの家はしっかりと交流があり、Eさんが外をふらふらと歩いている間、近所の人が声をかけてくれる環境が当たり前であったといった、地域で支えていく環境があったと語った。

Aさんの家族との思い出の中で嬉しかったタイミングは、小学生の時期に、父親にAさんと弟を連れて映画に連れて行ってもらったシーンを今でも鮮明に覚えておられ、普段あまり関わりのなかった父親に構ってもらえたことが嬉しかったのだと思うと語った。

10. 考察

AさんBさん共に小学校期の悩みがどのカテゴリーにおいても一番数が多かった。それだけ、小学校期におけるキョウダイとの関わりの多さ、また、発達段階におけるキョウダイや親・社会との関係性によりこのような悩みの多い状態がある。青年期である中学生以降は仲間集団の一員としての自己を確立することにエネルギーを費やす時期である。キョウダイや家族との関わりも、これまでとは少なくなることが要因であると考えられる。

第一に、個人の悩みに関して、Aさん・Bさんは小学校期では家族からの圧力、障害のある兄弟がいることによる使命感を感じておられた。中学校期になるとこれらの圧が誰にも相談することができず、一人で背負っていたために、異常に攻撃的になる・自身の外側に大変な自分を出さないようにするために内面と外面にギャップが生まれるといった、人格の変化が生まれた。

高校期になると、中学校期の人格はそのままで、Aさんは特に恋愛や学業における悩みが発生していた。そして、高校期は人生の選択が迫られる時期であり、小学生の頃から感じていた圧から逃れたいが、希望を持ってないという悩みが発生する時期であった。

大学生や成人期前期になると、高校生のように感じていた悩みがより具体化し、恋愛においては遺伝のことが気になるだけでなく、パートナーとの関係性を重視するようになる。また、結婚となるとパートナーだけではなく、パートナーとの家族との関係性も悩みの原因となってくる。進路選択において、健常者では成人期前期は自立をし、新たな家庭を築く時期であり、きょうだいも例外ではない。その中で、障害のあるきょうだいを置いて新たな家庭

を築くことへの後ろめたさや、キョウダイの世話と新しい家庭の両立ということが悩みの原因となってくる。

成人期後期では、Aさんの場合、恋愛や進路における悩みは衰退していくが、若い頃から感じていた違和感や、キョウダイの世話と家庭の両立が悩みの原因として上がっていた。

老齢期では、Aさんにおいて家庭において子供が成人をし、親元を離れいった後の時期であったため、家庭ときょうだいの悩みはなくなっていた。しかし、老齢期は人生のまとめの時期であるため、キョウダイへの思いが強く、今後迫るキョウダイの終末期の支援者の心配をされていた。

第二に、対人関係の悩みに関して、小学校期が最も多く、その後における悩みはかなり少なくなっている。小学校の時期では障害のあるキョウダイに直接的に攻撃をされる（ものを壊されるなど）こと。また、親と思うように遊ぶことができない、コミュニケーションをとることができないということが主な悩みの原因となっていた。青年期である中学校期以降は仲間集団の一員としての自己を確立することにエネルギーを費やす時期であるため、家族との関わりが少なくなっていくことが要因であると考えられる。また、高校期・大学期・成人期前期とライフステージが上がっていくに連れ、きょうだいは自立し、親の子でありキョウダイと兄弟であるという関係から、キョウダイに対し支援者的立場となり、母親と対等な立場で会話をするようになる。さらにキョウダイの施設での生活の心配などといった悩みが発生していた。

第三に、社会生活の悩みは、小学校期では、Aさん・Bさん共に小学校でキョウダイについて蔑まれる言い方をされた、地域で冷たい視線や暴言・嘲笑いを向けられたという経験をされている。さらに、Aさんはキョウダイの面倒を見ることに時間が使われ、友達と遊ぶ時間が削られる、Aさんが母親に面倒を見てもらうことが難しい状況にあったため、学校生活についていくことが難しかったなど、様々な機会が削られた経験をされている。

中学校期になると、小学校期のような悩みをお聞きすることはなかったが、小学校期以降からずっとキョウダイのことを他人に話すことができるタイミングがなかったことを悩みとして抱えておられた。

大学期以降になると、主な悩みの場が学校や地域であったのに対し、恋人や恋人の家族が主な悩みの原因へと移っていく。Aさんは恋人に障害のある妹のことをいつ打ち明けるのか、また、結婚の話が相手の家族の反対により破綻するなどの経験をされている。

第四に、制度面における話はほとんどなかったが、その要因として A さん・B さんともに、早くから制度につながっていたこと、福祉従事者であったことなどが考えられる。

最後に今回のインタビューを行った上で、悩みにおいて共通する場面も多くお話しいただいたが、悩み以外にも共通する部分が大きく 2 つあった。それは、(1) 障害のある兄弟がいる生活は、きょうだいにとって当たり前であること。(2) きょうだい悩みはきょうだい同士でしかわかりあうことはできないことである。

障害のある兄弟がいる生活は、きょうだいにとって当たり前であることについて、A さんは「小学校期にキョウダイと A さんを比較した際に、親からキョウダイの方が特別扱いをしているという感覚はありましたか?」という質問に対し、特別扱いをしているという感覚は、(C さん・D さんは) 食事はある程度食べていたが、食事介助や入浴介助は必要だったため、それは当たり前のことだと理解しており、不満につながったようなものはなかったと語った。

B さんは、高校生の時、土曜日は早く帰ってくるから、弟や妹の分の料理を作っていた。しかし、その生活が当たり前であったため、しんどいと思ったことは全くないと語った。さらに、キョウダイがいる生活が当たり前であったためか、B さんが小学生の時、E さんの脳波をとりて大阪から京都の大きな病院へ連れていかれ、E さんの脳波を取るのを待っている場面があった。しかし、待ち時間は虫取りなどをして、むしろ京都に来ることができて面白いと感じておられたと語った。その他に、キョウダイに関するお手伝いでよく呼ばれていた場面があったが、それは別に嫌じゃなかったと語った。

きょうだいの悩みはきょうだい同士でしかわかり合うことができないことについて、A さんは、高校生の時期に、キョウダイについて、励ましてしてくれる友達はいたものの、結局励ましてくれる人はきょうだいの気持ちの本質は分かっていないため、「大変やな」「がんばれ」という励ましがむしろプレッシャーに感じてしまうということを語った。

B さんはトラウマになるくらい嫌な経験をしたら、周りの人に話すことが大切だと思うが、親に話すと落ち込むし、友達に話すと、「妹大変やなー」としか言われないため、同じような境遇の友達に話し、共感をしてもらえる経験がきょうだいにとって嬉しいと思うと語った。

第 3 章 インタビュー調査：きょうだい支援

本章では、きょうだい支援のあり方を考えるため、インタビュー調査を受けていただい

た団体の事業内容とインタビュー調査より明らかになった留意点を論じていく。

第1節 きょうだい支援の目的と理想像

京都きょうだい会の事業の目的は、(1)「障害者」の日常生活を豊かにするためのバックアップをして行く。(2)「障害者」の兄弟姉妹が、お互いに励まし合い、悩みや不安、将来に対する夢などが大いに語り合える関係をつくり育てる。(3)「障害者」とともに生きる社会の実現に向けて取り組む。と会則に記載されている。京都市育成会との統合後、20年ほどは何をしていいのかわからず、シンポジウムの企画や研修・通所障害者の余暇活動・施設間のネットワークづくりの場などの活動をされていた。しかし、会員のきょうだいのSOSが求められた時に、個人単位でしか動くことができず「誰の為の会なのか？日常のつながりこそ大事なのではないか？」と問題提起されることもあった。現在は、きょうだいの交流の場・率直な思いを語る場へと変わり、きょうだい支援がメインとなっている。また、常連の方に福祉関係などの資格のある方や起業されている方など、制度の情報を持っている人も多く参加されているため、初めて参加される方からの相談も対応できるよう充実してきているとお話いただいた。

サンフェイスの事業の目的は、アウトドアを通じてきょうだい児が集まり、相談や悩みを打ち明けることができる同じ境遇の友達を作ることである。そして、兄弟の障害需要は大人になってからでは難しいため、小学生のうちから障害に対する関心を芽生え、障害需要を促すことも目的とされている。障害について強要されて習得した知識や理解は薄っぺらい知識や理解にしかないという考えのもと、サンフェイスのきょうだいの会では、障害とは結局何であるのか、本人に気づかせることを大前提に活動されている。ASDに例えると、高機能の子もいれば重度知的障害の子もいる・喋れる子もいれば喋れない子もいる。といったことに対して何が違うのか、自閉症とは一体何なのかをきょうだい自身が関心を持つことを大切にされている。

さらに、きょうだいに求める像として、障害って難しそう・障害って大変そうとマイナスイメージではなく、障害に対してフラットな考え方や、将来に対して楽観的になって欲しいとBさんは語った。そして、恋愛や世間体には振り回され、悩む時期もあると思うが、そんな時に相談できる友達や支援者をつくること、キョウダイを福祉事業所に預けることが悪いという風潮がある中で、キョウダイの幸せの基準を考慮した上で信頼できる支援者に預け、きょうだい自身の人生を大切に歩むことができるくらいの楽観さを身につけて欲しい

と語った。Bさん自身が子どもの時に、周りの人に相談できずに苦労した経験から、過剰防衛的に喧嘩っ早い時があったため、相談したい時に相談できる仲間や支援者が身の回りにいること、また、将来的にお父さんとお母さんが先に亡くなるため、きょうだいが障害の理解をしていることが、親にとってもきょうだい自身にとっても安心となり、その状況が大切であることを語った。

第2節 年齢別に応じたきょうだいの支援と留意点

京都きょうだい会は18歳以上の人限定している。また、きょうだいについて理解のあることを前提に、親や支援者が参加されている。これは以前にきょうだい以外の方がきょうだいの話とは離れて自分の話をアピールされた方がいたためだ。京都きょうだい会はきょうだい以外の方も参加されているが、他の団体ではきょうだいが本当の気持ちを出しにくいと考え、きょうだい以外の参加を認めていない場合もある。また、子どものきょうだいを対象としたセルフ・ヘルプ・グループも作ることもできたらいいが、今はそこまでできる余裕がないと語っておられた。以前は、「しろくま会」という20～30代を中心としたセルフ・ヘルプ・グループもされていた。それは、年齢層を限定しないと制度の話などが主な話題となり、若い人特有の進路選択や恋愛・結婚の悩みに触れることが難しい状況があったため、若い人特有の悩みを深めるために存在していた。現在は担当が京都府におられないため休止中となっている。

サンフェイスのきょうだいの会では、対象を小学生以上としている。それは、Bさんはきょうだい小学生のうちから、障害に対するマイナスなイメージなどを払拭するため、アプローチすることが大切であると語った。さらにきょうだい自身の障害理解は小学生のうちにはあまりできていないが、中学生になると意識をし始め、高校生時に確立する人が多いようだが、中・高校生になると、セルフヘルプのような事業には、恥ずかしさや忙しさなど様々な理由により参加しにくくなってしまうため、小・中学校の時期の間に障害理解を深めることができるかが大切であると語った。小さい頃からキョウダイとは関わらずに育ってしまったきょうだいの支援は大変だとお話しいただいた。今まで親が見てきたキョウダイを、親亡き後にいきなり自身(きょうだい)の手に委ねられてしまっは、相談できる人がいない状態から、キョウダイとの適切な関わり方や制度の情報、障害理解や障害需要などを、1から整理していくことはすでに手遅れの状態であるということ語った。

Aさん・Bさんが兄弟の支援を行う上で、全年齢を通して留意する点があった。きょうだ

い支援を行う上で留意する点は、1) 障害のある兄弟がいる生活は当たり前であるということ、2) 同じ境遇の仲間が必要であること、3) 世間の目を気にすることをやめること、を主にお話しいただいた。1) 障害のある兄弟がいる生活は当たり前であるということ、や、2) 同じ境遇の仲間が必要であること、は第2章の3節でも記したが、留意が必要である。1) 障害のある兄弟がいる生活は当たり前であるということ、については、Bさんはこのように言及している。「ヤングケアラーは当事者じゃなくて、外の人が定義したんだと思う。」さらに続けて、Bさんは次のように語る。

「貧困家庭の子に対して白米に梅干が乗ってたら最高の飯だと思っている人に対して、それ貧乏やでって言ったらめっちゃ失礼やで。本人はそれが基準やから。ヤングケアラーも一緒に、もちろん大変なこともあると思う。それがしんどいと思っている人もいると思う。でも圧倒的大多数の人は、何も思っていないと思う。でもその一部のしんどいに向けてヤングケアラーっていう定義づけがされているのだと思う。」また、「毎日がそれが当たり前だったから、周りに不幸やでって言われても、不幸ちゃうしてなるし、負担かかってるって言われるけど、かかってないし、それは粋がっているわけじゃないし、それが毎日の俺らのリズムやし、それはそれでいいわけだから。それが正しいとは言わん、もちろん正常勝手言われたら違うかもしれないけど、そこから救い出す、拾い出すっているのはそういうのは違う気がする。それはそれでいいし、それで育っているしって思う。本人はお父さんお母さんとの関わりを嫌とって思っていないで、逆に、しんどいけど、俺がお父さんお母さんの面倒を見ているんだという、自分なりの筋みみたいなものに支えられている人もいると思う。俺がいないとお父さんお母さんダメなんだ。それでももちろん潰れてしまう人もいる。でも、その潰れてしまいそうな時に、ちゃんと手をあげて、俺はもう潰れてしまいそうですって言える環境さえあればいいと思う。でも、あえてそれを拾い集めて、ヤングケアラー問題って、可哀想な問題ですってするのは違うと思う。」

このように、Bさんはきょうだいを、全員がしんどさを抱えているヤングケアラーと一括りにするのではなく、きょうだい営んでいるその生活はきょうだいにとって当たり前のことであり、きょうだい自身の生活の軸となっている可能性があることなどを考慮することが必要である。さらに、ヤングケアラーである状況から救い出すのではなく、その状況と

付き合いながら上手に暮らしていくことが大切な視点であると言及している。

2) 同じ境遇の仲間が必要であること、は、第2章の3節で記した内容となるが、Aさんは、高校生の時期に、キョウダイについて、励ましてくれる友達はいたものの、結局励ましてくれる人はきょうだいの気持ちの本質は分かっていないため、「大変やな」「がんばれ」という励ましをされる。しかし、それはむしろプレッシャーに感じてしまうということ語った。Bさんはトラウマになるくらい嫌な経験をしたら、周りの人に話すことが大切だと思うが、親に話すと落ち込み、友達に話すと、「妹大変やなー」としか言われないため、同じような境遇の友達に話し、共感をしてもらえる経験がきょうだいにとって嬉しいと思うと語った。

3)世間の目を気にすることをやめること、については、Bさんは次のように語っている。「重度の障害のある子は絶対制度がなんとかしてくれる。それがいいか悪いかやけど、人間らしく生きられる環境が絶対にある。」このように、Bさんは重度の障害のある人の生活に対し、制度の活用により、その人らしい生活を送ることができると言及している。さらに続けて、Bさんは次のように語る。

「自分の人生を犠牲にしてまで、障害のある兄弟の全部を見ていくことが正しいことなのかって見た時に、俺は全然そうじゃないと思うねんな。でもそうやって言ってくれる人いないと思うねんな。(中略)これだけ制度が充実してるから、信頼できる施設とか見つけて、そこに見て貰えばいいと思う。それがひどいことって言っちゃダメ。兄弟だから仕方ないよね、見なきゃいけないよね、そんなことないて。たまに顔を見て、差し入れかなんかして、それでいい。どれが一番幸せなんかを見ればいい。そのための制度ですから。」

このように Bさんは、世間ではキョウダイをきょうだいが見なければいけないという風潮はある。しかし、現代は制度が充実しているため、どのような生活を送ることがお互いにとっての最善であるのかを考えた上で、キョウダイを信頼できる支援者に預けるなど選択肢を視野に入れることができるようになることの重要性を言及している。

終章 まとめ

第1節 まとめ

きょうだいにはライフステージごとに変化する悩みを持っており、それは発達段階やライフステージごとのきょうだいの周りの環境による変化により変容していくことがわかった。

また、その悩みとして、小学校期の悩みは、障害のある兄弟がいることによる使命感、母親との親子関係（期待）、キョウダイとの直接的な関係、小学校や社会からの冷たい視線や言動、が主な悩みの原因であった。中学校期は、相談できる人がおらず孤独感を感じる、周囲からの様々な圧により攻撃的になるなどの性格の異常さがあったことが主な悩みの原因であった。この際に、母親やキョウダイとの関係での悩みは少なくなっていた。高校期は、障害の遺伝子が自身にも入っているのではないかと、両親が期待する仕事につかなければいけないのではないかとという期待、将来の進路、相談できる人がおらず孤独感を感じる事が主な悩みの原因であった。大学期になると、悩みが更に具体化し、遺伝だけではなく、結婚について、さらに、恋人との関係、相談できる人がおらず孤独感を感じる事が主な悩みの原因であった。成人期では、社会への自立に伴うキョウダイとの距離感、恋愛や結婚、恋人やその家族との関係が主な悩みの原因であった。高齢期は、キョウダイの終末期が主な悩みの原因であった。人生を通して継続している悩みは、小学校期のトラウマが継続しているケースやきょうだい自身の思いを出す場の確保が主な悩みの原因であることが明らかとなった。

きょうだい支援は、1) 障害のある兄弟がいる生活は当たり前であるということ、2) 同じ境遇の仲間が必要であること、3) 世間の目を気にすることをやめること、の視点が必要であり、悩みはライフステージごとに変化するため、それぞれのライフステージや悩みに沿った支援が必要であることが明らかとなった。さらに、きょうだい支援は大人になってからは、悩みが複雑化し介入が難しいことから、できるだけ早い時期からの介入が有効的であり、小学生のうちから障害理解や障害受容を促していくことの重要性が示された。

第2節 先行研究との比較

先行研究との比較を通し、いくつかの類似点と相違点が明らかとなった。類似点は多少の差異はあるものの、先行研究と本研究のライフステージごとの悩みや、悩みの種類の傾向が似ているということである。さらに、きょうだい支援においても、「画一的な支援をきょうだいに提供することは、十分な効果が得られないだけでなく、きょうだいの側に不快感を生じさせる可能性がある」という点において同じ結果を示すことができた。

相違点は、幼少期や小学生の時期の悩みである、「親の接し方に関する差別」である。先行研究では、親のキョウダイと比較したときの接し方の違いにより、きょうだいの不満は悩みとなるとあるが、本研究では、その接し方の違いは仕方のないことであり、当たり前であることから主な悩みの原因にはなっていないことがわかった。

第3節 今後の課題

本研究でインタビューに協力いただいた A さん・B さんは共に長男であり、兄弟に二人の障害のある妹がおられた。そのため、悩みの類似点が見られることがあったが、きょうだい・キョウダイの性別や年齢差などによってもきょうだいの悩みが大きく変わってくる。さらに、きょうだいの年齢や時代背景、キョウダイの障害や障害の重さにより悩みが変わる。本研究では二人の方インタビューに協力いただいたが、今後さらに多くの様々な境遇を受けてきたきょうだいの話を聞く必要がある。支援においても、留意点だけでなく、具体的な方法を示していく必要がある。

引用文献

- ・遠矢浩一（2009）『障がいをもつこどもの「きょうだい」を支えるーお父さんお母さんのために』ナカニシヤ出版
- ・文部科学省（2017）「発達障害者支援法」
(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1376867.htm)
- ・関根恵理香,金泉志保美（2022）「発達障害児・者のきょうだいに関する研究の動向と課題」群馬保健学研究
- ・黄享黙,中山慎吾（2019）「障害がある人のきょうだいが各ライフステージにおいて経験する困難と支援方法」鹿児島国際大学大学院学術論集
- ・全国障害者と歩む兄弟姉妹の会（2019）「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」きょうだい支援団体取り組み事例集
- ・仲田海人・木村諭志（2021）『ヤングケアラーでは終わらないヤングケアラーーきょうだいヤングケアラーのライフステージと葛藤』クリエイツかもがわ
- ・全国きょうだい会（2023）「当会について | 全国きょうだい会」
(<https://kyoudaikai.com/activity/>)
- ・松本理沙（2013）「障害者のきょうだいを対象としたセルフヘルプ・グループの役割」同志社大学大学院社会学研究科 2013 年度修士論文
- ・障害保健福祉研究情報システム（1998）「セルフヘルプグループの役割」
(https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n199/n199_044.html)
- ・村上絵理,梅遙香（2009）「障害児者のきょうだい悩みに対する発達的特徴を踏まえた支援」広島大学大学院人間社会科学研究科紀要「教育学研究」