



SODA（聴覚障害者のきょうだい）が児童期に抱える 思い

金城, かなん
河崎, 佳子

(Citation)

神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 19(2):23-32

(Issue Date)

2026-03-31

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCD0I)

<https://doi.org/10.24546/0100503497>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/0100503497>



SODA（聴覚障害者のきょうだい¹⁾）が児童期に抱える思い

A Study on the Feelings Experienced by SODA (Siblings of Deaf Adults/ Children) During Childhood

金城 かなん* 河崎 佳子**
Kanan KINJO* Yoshiko KAWASAKI**

要約：本研究の目的は、SODA（聴覚障害者のきょうだい）が児童期に抱える思いを明らかにすることであった。オンライン上で成人SODA13名に対して半構造化面接を実施し、児童期を振り返ることで回想的に体験を語ってもらった。そこで得られた語りの内容を質的に分析した結果、11テーマを抽出することができた。それらの中でも特に、「同胞とのコミュニケーションに関する思い」、「SODAとしての役割からの解放への思い」、「自分はきこえることへのネガティブな思い」において、SODAに特徴的な思いが確認された。また、SODAの思いの核となる部分には、本音での対話ができるコミュニケーション手段が重要であることが示され、その背景に手話の存在が浮かび上がった。

キーワード：SODA, 聴覚障害, きょうだい児, 質的研究

1. 問題と目的

障害のある同胞をもつ兄弟姉妹を「きょうだい児」と言う。きょうだい児は「障害児や親を支える役割を期待される傾向にあること、それに伴い、何らかの困難を抱える傾向にあること」（竜野・山中, 2016）が明らかにされており、自身の抱える悩みや葛藤を表明することに難しさを感じている現状がある。

聴覚障害がある弟とともに育った藤木（2022）は、自分だけきこえることが申し訳ないと思っていたこと、きょうだい児が悩みを言うことは、「きょうだい vs 障害のある人」、「きょうだい vs 親」という対立関係に見られてしまいやすいことを述べている。しかし、障害がある同胞が生きていく上では、きょうだいとの関わりは避けられないため、きょうだい児支援は結果的に同胞の生活にも影響を及ぼす。つまり、障害者支援の観点からも、障害児ときょうだい児の関係性を踏まえて、きょうだい児を支援することは避けては通れない課題である。

きょうだい児研究の第一人者であるMeyer & Vadasy（2013）は、きょうだい児についての文献を振り返り、きょうだい児が抱く思いを以下のようにまとめている。

・同胞の障害や病気に関する、生涯にわたって常に

変化していく情報の必要性（Lobato, 1990; Schorr-Ribera, 1992; Powell & Gallagher, 1993）

- ・家族の他のメンバーが知っている情報を知らされない時（Bendor, 1990）、支援の提供者から無視される時（Doherty 1992）、同胞に対する葛藤を共有する相手へのアクセスが閉ざされる時に感じる孤独感（Meyer & Vadasy, 1994）
- ・病気や障害を引き起こした可能性、またはその状態を免れたことへの罪悪感（Koch-Hattem, 1986）
- ・同胞が家族の中心、注目の的であったり、自分には許されないことが同胞の場合は許されたりすることへの憤り（Podeanu-Czehotsky, 1975; Bendor, 1990）
- ・学業、スポーツ、その他の態度などにおいて成功しなければならないというプレッシャー（Coleman, 1990）
- ・自分より年上の同胞を世話しなければならないことへの葛藤（Seligman, 1979）
- ・きょうだい児としての将来的な役割への不安（Fish & Fitzgerald, 1980; Powell & Gallagher, 1993）

このようにきょうだい児研究は海外でも日本でも実施されてきたが、柳澤（2007）は、障害種が限定されているものは少なく、様々な障害のある児・者

* 神戸大学大学院人間発達環境学研究科博士課程前期課程
** 神戸大学大学院人間発達環境学研究科教授

（2025年10月7日 受付）
（2025年2月1日 受理）

のきょうだいを対象にしている研究が多いと述べている。しかし、きょうだい児への十分な支援を行うためには、特定の障害に焦点を当てた研究も必要である。そこで、筆者は特定非営利活動法人手話言語獲得習得支援研究機構（略称 NPO こめっこ）に研究補佐員として携わっている経験を活かし、聴覚障害児・者のきょうだい（Siblings of Deaf Adult/Children: 略称 SODA）に焦点を当てて研究することとした。

SODA に関する研究としては、Tattersall & Young (2003) の、6 人の SODA に対して聞き取り調査を行った研究がある。その結果、①きょうだい関係 (Sibling relationship)、②きこえる世界での生活 (Life in the hearing world)、③他の SODA の影響 (Similar others)、④コミュニケーション方法 (Sibling communication)、⑤同胞の聴覚障害の受容 (Acceptance of sibling's deafness)、⑥職業選択 (Professional life) の六つの特徴的なテーマが浮かび上がった。

①には、「同胞の難聴はそれほど大きな違いをもたらさなかった」といった、「普通さ」を主張する回答、②には、「周りの人にろう者だと揶揄されると、イライラする」といった体験、③には、同じ境遇にある SODA との関わりを希望するような語り、④には、「会話が表面的なものになる傾向があった」、「時々苛立ちを感じるがあった」などの体験、⑤には「幼い頃は同胞の耳を治したいと考えていたが、耳が聞こえないことは悪いことではないと気づいた」といった語りが含まれる。⑥に関しては、対象者のうち 1 人が職業選択に同胞の障害が影響していると回答した。また、6 名中 5 名の語りの中に一見矛盾した回答が見られたことについて、同胞と共に成長することが、SODA に肯定的にも否定的にも影響を与えるという複雑さを理解するために重要だと考察されている。この矛盾の理由として、SODA は同胞に対して肯定的感情と否定的感情の両方を抱くという感情的両価値性 (Voysey, 1975) と「障害者のきょうだい」という汚名を着せられないように振る舞うというスティグマ回避の意識 (Goffman, 1990) が挙げられた。

日本における SODA の研究には、佐藤 (2008) の聴覚障害児のきょうだい支援プログラムの開発がある。ろう学校及び難聴学級において聴覚障害児にかかわっている担当教員を対象に「これまで担当した聴覚障害児のきょうだいにおいて生じた課題」の聞き取り調査を実施し、①親にかかわってもらえない、②同胞の支援の一旦を担っている、③同胞にかかわれない、といった特徴が報告された。上記の三つの特徴の①は、Meyer & Vadasy (2013) がまとめたきょうだい児の思いのうち、「同胞が家族の中心・注目的であることへの憤り」、②は「自分より年上の同胞

を世話しなければならないことへの葛藤やきょうだいとしての将来的な役割への不安」との重なりが窺える。また、③に関しては Meyer & Vadasy (2013) によるきょうだい児の思いには記載がなかったため、SODA に特有の体験である可能性がある。SODA を支援していくためには、こうした SODA 特有の体験をさらに明確にしていく必要がある。

また、丸田 (2020) は SODA の当事者研究として、SODA としての自らの経験を振り返るとともに、両親や先生への聞き取り調査を実施し、SODA としてのしんどさや生きづらさを語った。

これまでの日本における研究を振り返ってみると、複数人の SODA に対して聞き取り調査を実施し、その思いを明らかにした Tattersall & Young (2003) のような研究は見当たらない。そこで筆者は、日本でこのような研究を実施することに意義があると考えた。

本研究の目的は、未だ明らかになっていない SODA に特徴的な思いを探索的に明らかにし、SODA の支援に繋げることである。ここでの「思い」とは、「ある経験をしてもらえらる気持ちや考え」と規定する。本研究では成人 SODA を対象として児童期 (6 歳頃から 12 歳頃まで) を回想してもらい、体験の聞き取りを行う。児童期の思いに注目したのは、児童期は学校生活や友達集団の中で子どもの世界が飛躍的に広がり、社会的な発達著しい時期であり、家族関係が健全に機能しているかどうかがこの時期の子どもの精神的安定や学校適応に影響を及ぼすことが指摘されているからである (菅原他, 2002)。本研究では、きょうだい関係に及ぼす要因がより複雑化する青年期以前の段階、つまり児童期に焦点づけて語りを引き出し、検討することとした。

加えて、SODA が抱える悩みというネガティブな側面にだけ注目するのではなく、SODA だからこそ経験できるというポジティブな側面も明らかにしたいと考えた。これは Tattersall & Young (2003) の、聴覚障害児がきこえるきょうだいに与える影響は単に肯定的か否定的かで捉えない方が良いという考えに基づいている。

2. 方法

(1) 調査対象者及び調査期間

成人 SODA 13 名 (男性 7 名、女性 6 名、25 歳～61 歳) を対象とした。同胞より年上の立場が 7 名、年下の立場が 4 名、中間子が 2 名であった。本研究では条件の統一のために、CODA (Children Of Deaf Adults: 聴覚障害者を親とする子ども) でもある SODA は調査対象から除外した。調査は 2024 年の 8 月から 11 月にかけて行った。

(2) 対象者のリクルート方法

聴覚障害者に研究の概要を説明し、そのきょうだいである SODA を紹介してもらい形式で対象者を募った。

(3) 調査方法・調査内容

オンライン会議アプリ zoom を用いて半構造化面接を実施した。面接は原則一人につき 2 回ずつ行い、面接時間は、1 回目は 60 分、2 回目は 30 分であった。2 回目の面接では、1 回目の面接の内容の中で筆者がさらに深めたいこと、調査対象者が考えたことや訂正したいことを扱った。インタビューガイド (Table 1) の内容は先行研究や SODA からの助言を参考に、児童期の SODA を包括的に捉えることのできるものとした。質問する順番は面接の流れの中で違和感のない順番になるように適宜変更した。

(4) 倫理的配慮

本研究は、神戸大学の研究倫理委員会による承認を得て実施した (受付番号: 746-2)。調査対象者に事前に研究の目的、個人情報保護、研究方法及び公表の方法などについて説明し、同意を得られた者に対して調査を実施した。調査対象者の語りについては、研究結果に影響しない程度に、個人が特定されないよう変更を加えた。

(5) 分析方法

音声を文字起こしし、Excel に「SODA が児童期に抱える思い」が表れている語りを書き出した。次にそれぞれの語りを一般的な言葉に言い換えることでラベリングを行った。最後に同じようにラベリングされた語りをグルーピングし、「思い」のテーマを抽出した。分析結果は、質的研究の経験のある研究者、及び臨床心理学を専門とする大学教員や大学院生の協力を得て、結果の妥当性について注意深く検討を行った。

3. 結果

Table 1

1回目の半構造化面接で使用したインタビューガイド

同胞との児童期の時のコミュニケーション方法について (伝わらなかった経験の有無)

同胞の障害を知った時の感情と保護者の様子

一緒に遊ぶときはどんな風に遊んでいたか、低学年と高学年で遊び方に変化はあったか

同胞を助けないといけない思いはあったか

同胞がきこえるようになればいいのに、もしくは自分もきこえなければいいのにと思ったことはあるか

親は障害に対してどのような向き合っていたか、夫婦間での差はあったか

親と仲はよかったか、1対1の時間はあったか

児童期の自分は親から見てどんな子どもだったと思うか

親を助けないといけない思いはあったか

親や周囲の人に褒められた経験はあったか、その中でも印象に残っている言葉はあるか

きこえない同胞に対して羨ましいと思ったことはあるか

現在の家族との関係性

SODA であることが、今の自分に与えている影響はあるか

注) インタビューガイドに沿って面接を実施した。対象者の返答に合わせて適宜質問の順番や内容を変更した。2回目のインタビューでは、1回目のインタビュー内容を深める質問を行った。

(1) 全体の結果

調査対象者 13 名 (A ~ M) の属性を Table 2 に示す。次に、面接の語りを前述の方法で分析し、SODA が児童期に抱える思いとして Table 3 に示す 11 テーマを抜粋した。

(2) 各テーマの内容

ここでは、テーマごとにどのような回答が含まれたかを記す。調査対象者の回答内容一覧は Table 4 として、文末に示す。

①「同胞の聴覚障害を特別視しない思い」は同胞に聴覚障害があることは当たり前のことであり、

同胞と自分は対等であるという考え方に基づいており、11 名 (A, B, D, E, F, G, H, I, J, K, L) の回答が含まれる。「きこえる、きこえないって関係ないと思う」(F)、「耳がきこえないだけ」(G) などの発言が見られ、耳がきこえなくてもきょうだいであることに変わりはない (B, L) という思いも語られた。

②「同胞とのコミュニケーションに関する思い」は、同胞とのコミュニケーション手段やその際の困難の有無についてであり、13 名全員の回答が含まれる。調査対象者のうち 11 名の家庭では口話を中心であり、口話の補助として指文字や単語レベルの簡単な手話を用いている場合もあった。その中でコミュニケーションに問題はないという旨の発言があったのは 6 名 (A, B, D, F, H, K) であった。一方、口話だけでは伝わらないこともあり、もどかしさやストレスを感じていた対象者は 5 名 (C, E, G, J, M) であった。

口話を中心にコミュニケーションを取っていた対象者からは、心から思っていたことを伝え合うことはできずに喧嘩できなかった体験 (A, E, G, M) が語られた。また、家庭以外の場で楽しそうに手話で話す同胞の様子についての語りがあった (C, J)。

さらに、「大人になって、初めて兄と手話で喧嘩した時、すごく嬉しかった」(M)、「同胞が、『わからなかったからもう一回言ってほしい』と伝えてくれたのが嬉しかった」(F)など、手話を通して、諦めずに思いを伝え合えたことへの喜びが語られた。

一方、家庭内に手話がある環境で育ったSODAは2名(I, L)であった。家庭における会話の共通言語が手話であったIは「(きこえない) 姉が会話に入りた時にすぐに入ってこられるように第一言語を手話にしていた」と語り、SODAであることに葛藤することなく成長したと言う。Lは「姉と母が手話でやり取りをしていたため、自然と覚えた」と述べ、Lから同胞へは手話、同胞からLへは口話というコミュニケーション方法だったと語った。Lから、コミュニケーションに関する困難は語られなかった。

③「親の動揺に関する思い」には、11名(B, C, E, F, G, H, I, J, K, L, M)の回答が含まれる。

年上の立場のSODA(B, C, E, G)からは、親が同胞の聴覚障害を知った時に取り乱したり、同胞の教育に必死になったりした様子が語られた。一方で年下の立場のSODAからは、「動揺している様子は見たことがない」(H, K, L)という語りが得られた。ただし、Fは年上の立場であったが、「取り乱す様子は見たことがなく、親の配慮だったのかもしれないが、よかったと思う」と語った。

④「親のSODAへの関わりに対する思い」は、親が児童期のSODAとどのような関わり方をしたかについてであり、13名全員の回答が含まれる。同胞はいつも親の注目の対象であったことへの羨ましさ(A, D, I)、自分の優先順位は低いというセルフイメージの定着(C, E, G)などが語られた。一方で5名(B, H, J, L, M)は、親が意識的にSODAとの時間を作ってくれていたことを語った。

⑤「期待と称賛による過剰適応への思い」には、

Table 2

調査対象者の属性

コード	性別	年齢	同胞からみた続柄	児童期の家庭内の言語	同胞の小学校
A	男	60代	兄	口話	ろう学校
B	男	40代	兄	口話	地域(難聴学級あり)
C	男	40代	兄	口話	ろう学校
D	男	30代	兄	口話	ろう学校
E	女	50代	姉	口話	地域(難聴学級あり)
F	女	40代	姉	口話	地域(難聴学級あり)
G	女	30代	姉	口話	地域
H	男	30代	弟	口話	ろう学校
I	男	20代	弟	手話	ろう学校
J	女	20代	妹	口話と指文字	地域(難聴学級あり)
K	女	20代	妹	口話	特別支援学校(ろう学校)
L	男	30代	弟・兄	口話と手話	特別支援学校(ろう学校)
M	女	30代	妹・姉	口話	地域

注) 調査対象者は25歳以上であり、学生はいない。

Table 3

SODAが児童期に抱える思い

テーマ
① 同胞の聴覚障害を特別視しない思い
② 同胞とのコミュニケーションに関する思い
③ 親の動揺に関する思い
④ 親のSODAへの関わりに対する思い
⑤ 期待と称賛による過剰適応への思い
⑥ SODAとしての役割からの解放への思い
⑦ SODAの生き方の選択肢に関する思い
⑧ 偏見に対する思い
⑨ 自分はきこえることへのネガティブな思い
⑩ 障害の原因探しに関する思い
⑪ 自分がSODAであることへの思い

9名(A, B, C, E, F, G, I, L, M)の回答が含まれる。親に迷惑をかけないように手のかからない「いい子」になった体験が、全員から語られた。3名(A, G, M)からは、同胞を支援した際に褒められる経験が多かったことが語られた。年上の立場のSODA7名中、6名が過剰適応への思いを語ったことが特徴的であった。

⑥「SODAとしての役割からの解放への思い」は、SODAが同胞のことを気にせず、子どもらしく振る舞える場所についての語りであり、6名(B, E, F, H, J, M)の回答が含まれる。そのような場として、同胞が同じ空間にいない場である祖父母の家(F, H, M)、友達の家(B)、近所の家(E)が挙げられた。また、同胞が同じ空間にいる場としては療育センター(F)やろう者の集まり(J)が挙げられた。

⑦「SODAの生き方の選択肢に関する思い」には4名(A, E, F, M)の回答が含まれる。「誰かが、周りの期待に応える生き方じゃなくてもいいよって言うてくれていたら」(A)など、SODAであっても様々な生き方の選択肢があることを示してほしかったという思いが語られた。また、「SODAは『NO』と言える子に育ててほしい」(F)という、生き方を押し付けられないための育て方への要望も語られた。

⑧「偏見に対する思い」は、SODAが障害などに対する偏見に敏感になったり気を配るようになったりすることや、世の中の対応への違和感を抱くことなどで、10名(A, B, C, D, E, H, I, J, K, M)の回答が含まれる。一方、自分自身が障害者に対してどのように接して良いかわかるようになったことなど、ポジティブな影響も語られた。

⑨「自分はきこえることへのネガティブな思い」は、自分にだけ周りの声がきこえてしまうことへのしんどさについての語りや、きこえなければよかったと思った瞬間についてのエピソードであり、3名(E, G, M)の回答が含まれる。「『きこえないことで得をしていることってゼロではないよね』と子どもの頃は思っていた」(G)という、きこえないことを羨ましく感じたことの語りがあった。具体的な場面として、両親が夫婦喧嘩をしているとき(E)、周囲の人からの同胞への陰口が自分にだけきこえてしまうとき(E)、同胞の障害についての深刻な話を聞いてしまったとき(M)などが挙げられた。

⑩「障害の原因探しに関する思い」には5名(E, F, K, L, M)の回答が含まれる。聴覚障害の原因がわからないために生じる、家族や親戚間の軋轢について語られた。また、聴覚障害のある同胞より年上の立場であるSODAの場合、自分の行動のせいで同胞の耳がきこえなくなったのではないかと思った体験(K, M)も語られた。

⑪「自分がSODAであることへの思い」は主に「自分が聴覚障害者のきょうだいであることが、今の自分に与えている影響はあるか」という質問に対するものであり、10名(A, B, E, F, G, H, I, J, L, M)の回答が含まれる。「基本的に人格の根底にSODAがある」(A)、「SODAであることは性格というか、一種の行動様式のような」(E)、「自分の今のアイデンティティを考えた時に、SODAじゃないパターンは考えられない」(L)、「生き方というか、SODAであることの影響を100%受けている」(M)といった、SODAであることが性格や生き方に影響している語りがあった。一方で、「良くも悪くも特に影響はない」(J)という語りもあった。

4. 考察

(1) SODA以外のきょうだい児と共通する思い

抽出された11テーマのうち③, ④, ⑤, ⑦, ⑧, ⑩, ⑪はMeyer & Vadasy (2013)がまとめた、これまでの研究で明らかになったきょうだい児の思いと重なる。このことにより、SODA以外のきょうだい児に見られる思いの多くが、SODAにも見られることがわかった。①は、越智(2017)や阿部(2015)など複数の文献で報告された。

(2) SODAに特徴的な思い

11テーマのうち②, ⑥, ⑨は、Meyer & Vadasy (2013)がまとめたきょうだい児の思いには見られなかった、SODAに特徴的な思いが含まれた。以下ではこれらのテーマについて考察する。

i) 「同胞とのコミュニケーションに関する思い」

口話中心の会話においてもどかしさを感じる体験は、Tattersall & Young (2003)においても語られた。もどかしさを感じる理由として、本研究から「コミュニケーション」には情報伝達の側面と、本音での対話ができるかという側面があることが浮かび上がってきた。本音での対話ができなかったという体験は、対話ができないために関わり方がわからないという点で、佐藤(2008)の「SODAが同胞に関われない特徴」に通ずる。同胞とのコミュニケーションにおいて情報伝達さえできていれば、一見問題なく対話できると思われるが、本音を遠慮なく伝え合うためにはそれだけでは不十分である。Tattersall & Young (2003)は、「同胞とどんなことでもコミュニケーションが取れるという回答をしたSODAであっても、実際にはコミュニケーションがかなり表面的であったことを面接の後半で認めた」と報告している。

つまり、口話やジェスチャーであっても情報伝達という意味では問題ないと回答したSODAも、その会話は本当の意味で互いを理解し合えるような深いものではなかったことに気づき、このような矛盾に

至るのだと筆者は捉えている。本研究においても、Tattersall & Young (2003) の報告と同じような、コミュニケーションの深さに関する語りが得られたことは、SODA の思いを明らかにする上で非常に重大な結果である。

この点を考えるにあたって重要な、手話に関する語りが得られた。結果で述べたように、複数人の語りから、手話でコミュニケーションをとることによって遠慮のない対話ができる様子が示された。したがって、きょうだい関係に手話が共通言語として存在する状況は、同胞のみならず SODA にも良い影響をもたらすと考えられる。

本研究の対象者のうち、家庭内の言語が手話であったのは2名のみであったため、手話が SODA に及ぼす影響について明らかにするには対象が少なかった。家庭内言語が口話であった対象者が多かった理由として、聴覚口話法以外を認めない従来のろう教育が関わっている。我妻 (2017) によれば、日本では平成初期頃までろう学校における手話の使用が厳しく制限されており、このような歴史的背景が影響し、手話で育った人が少なかったと考えられる。今後は、手話がある環境で育った SODA に対して聞き取り調査を進めていくことで、手話の存在の影響を明確にしていく必要がある。

ii) 「SODA としての役割からの解放への思い」

同胞が同じ空間にいない場では、SODA は年相応に子どもらしく振る舞ったり扱ってもらえたりすることが多い。そのため、普段の生活で周りに迷惑をかけないように気を張っている SODA にとって息抜きのような時間であったと推測できる。また、療育センターやろう者の集まりにおいて同胞が同じ空間にいるにも関わらず役割からの解放が見られたのは、ろう者がマジョリティの空間であるからだと考えられる。普段の生活では聴者を中心とした会話が行われるため、SODA は同胞が理解できるよう気かけ、必要があれば支援する。一方で、ろう者がマジョリティの場では、SODA は同胞を言語面で支援する必要がなくなり、むしろ言語的なサポートを受ける被支援者にさえなり得る。このような環境で、SODA は支援者としての役割からの解放を感じるのだと考えられる。阿部・神名 (2015) は、家族全員が参加できる活動によってきょうだい児は子どもの立場で親に関わってもらえ、同胞と感情の共有ができ、他の家族の活動の様子を見ることで家族感の変容につながると述べている。このことから、親、同胞、SODA の三者が参加できる場は SODA にとって良い影響があると言える。先述の NPO こめっこ (<https://www.comekko.com>) は SODA も同胞とともに活動に参加することができ、手話を共通言語としているため、役割からの解放の場として機能して

いる (河崎, 2025)。

iii) 「自分はきこえることへのネガティブな思い」

同胞に対して「きこえないことが羨ましい」と感じる瞬間があることが、特徴的な語りとして得られた。このように感じる瞬間に共通しているのは、心理的な負担を感じる情報が自分にだけきこえる一方で、同胞はきこえないため、その負担を免れているということである。具体的な場面として挙げられた夫婦喧嘩は、同胞の障害に関係することではないが、きいていて不快感を抱く体験である。また、同胞への陰口や障害についての話は同胞の障害が原因で生じることであり、原因となった同胞自身には聞こえていないことに不満を感じる瞬間の例である。

(3) 出生順について —全体を通して—

全体を通して、同胞よりも年上か年下かという「出生順」によって面接の内容に違いが生じることが示唆された。今回の面接では、年下の立場の人は親や同胞への不満はほとんど無いのに対し、年上の立場の人は SODA として伝えたい思いがはっきりとあることが示された。この結果は、Seligman (1979) や西村・原 (1996) が示す、年下のきょうだい児が抱く「年上の同胞を世話しなければいけないことへの葛藤」とは反したものとなった。このような先行研究との違いが見られた理由として、SODA に求められる同胞の支援は主に聴覚情報の伝達だが、自分が生まれる前からすでに何らかのコミュニケーション方法を身につけている兄・姉に対して「支援しなければ」という思いは他の障害者のきょうだい児と比較すると弱いことが考えられる。つまり、支援の必要性は感じながらも、負担に思うほどではなかったと言える。

また、年上の立場の SODA は、親が同胞の障害に対して動揺したり同胞の教育に必死になったりしている様子を間近で見ており、その記憶が残っている点でも、年上の SODA と年下の SODA の思いに違いが生じたと考えられる。

(4) 本研究の限界と今後の展望

本研究の限界の一つ目は、調査対象者の偏りである。方法で示した紹介経路で調査対象者を募ったため、ある程度良好なきょうだい関係を築いている SODA が、結果的に多く含まれていた可能性がある。また対象 SODA の同胞は、就業している人が多かったが、実際は、聴覚障害者が皆自立して働いているわけでない。同胞を養う生活をしている SODA を対象に面接を実施した場合、異なる結果が得られる可能性がある。

二つ目は、手話が家庭内にある環境で育った SODA の人数が少なかったことである。本研究では、きょうだい関係を築いていくために手話が重要だという可能性が示唆されたが、対象者のうち、手話が

ある環境で育ったSODAは2名のみであり、手話の影響を明らかにするには不十分であった。今後は、手話で育ったSODAを対象に研究を進め、SODAにとっての手話の重要性について明確にしていく必要がある。

脚注

1「SODA」に関しては、「ろう・難聴者のきょうだい」、「きこえない・きこえにくい人のきょうだい」等の訳もあるが、本研究では「聴覚障害者のきょうだい」とした。

5. 謝辞

本研究を実施するにあたり、調査対象者として貴重な体験をお話し下さった13名の皆様に謝意を表す。また、調査対象者を募るにあたりご協力いただいた、聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会代表である藤木和子氏、NPOこめっこの久保沢寛氏に心より感謝する。

6. 文献

我妻 敏博 (2017). 聾学校における言語指導の変遷: 聴覚口話法を中心に, 上越教育大学特別支援教育実践研究センター紀要, 第23巻, pp 1-5.

阿部 美穂子 (2015). 重症心身障害のある子どものきょうだいの同胞観に関する研究: 中高生のきょうだいの作文分析による (Doctoral dissertation, University of Toyama).

阿部 美穂子・神名 昌子 (2015). 障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究, 特殊教育学研究, 第52巻第5号, pp349-358

阿部 美穂子 (2021). 障害のある子どものきょうだい児を育てる親の悩みに関する調査研究, 山梨県立大学看護学部・看護学研究科研究ジャーナル, 第7巻第1号, pp 1-14.

Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14, 17-35.

Coleman, S. V. (1990). The sibling of the retarded child: Self-concept, deficit compensation motivation, and perceived parental behavior (Doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, San Diego, 199-0). *Dissertation Abstracts International*, 51 (10-B), 5023. (University Microfilms No. 01147421-AAD91-07868)

Doherty, J. (1992). A sibling remembers. *Candlelighters Childhood Cancer Foundation*

Quarterly Newsletter, 16 (2), 4-6.

藤木 和子 (2022). 「障害」のある人の「きょうだい」としての私, 岩波書店.

Fish, T. & Fitzgerald, G. M. (1980, November). A transdisciplinary approach to working with adolescent siblings of the mentally retarded: A group experience. Paper presented to Social Work with Groups Symposium, Arlington, Texas. Available from T. Fish, The Nisonger Center, The Ohio State University, 1580 Canon Dr. Columbus, Ohio, 43210.

Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin, 1963.

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, 第10号, pp 39-48.

河崎 佳子 (2025). こめっこの取り組みとその成果, 季刊みみ第190号, 全日本ろうあ連盟出版局. p 36.

Koch-Hattem, A. (1986). Siblings' experience of pediatric cancer: Interviews with children. *Health and Social Work*, 107-117.

Lobato, D. J. (1990). Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes.

丸田 健太郎 (2020). SODA (聴覚障害者のきょうだい)の語りと解放のプロセス—当事者(筆者)に関わる他者との対話を通して— 言語文化教育研究, 第18巻, pp 104-122.

Meyer, D., & Vadasy, P. (1994). *Siblingshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore.

Meyer, D., & Vadasy, P. (2013). Meeting the unique concerns of brothers and sisters of children with special needs. In *Families in Context*. David Fulton Publishers, pp 62-75.

西村 辨作・原 幸一 (1996). 障害児のきょうだいたち (1), 発達障害研究, 第18巻第1号, pp 56-67.

越智 彩帆・越智 文香・山下 祥代・檜木 暢子・西 朋子 (2017). 重症心身障害児者のきょうだいが抱く思いの変容と周囲の人々との関係性について - 青年期のきょうだいに対する聞き取り調査から. *Journal of Inclusive Education*, 第3回, pp 77-86.

Podanu-Czehotsky, I. (1975). Is it only the child's guilt? Some aspects of family life of cerebral palsied children. *Rehabilitation Literature*, 36,

308-311.

- Powell, T. H. & Gallagher, P. A. (1993) .Brothers & sisters: A special part of exceptional families (2nd ed.) . Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- 佐藤 正幸 (2008). 聴覚障害児のきょうだい支援プログラムの開発, 平成 17 年度～平成 19 年度科学研究費補助金 (基盤研究 (C)) 研究成果報告書
- Seligman, M. (1979) . Strategies for helping parents of exceptional children. New York: The Free Press. Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1993) . Participatory research on cognitive coping: From concepts to research planning. In A. P.
- 菅原 ますみ・八木下 暁子・詫摩 紀子・小泉 智恵・瀬地山 葉矢・菅原 健介・北村 俊則 (2002). 夫婦関係と児童期の子どもの抑うつ傾向との関連—家族機能および両親の養育態度を媒介として—, 教育心理学研究, 第 50 号, pp 129-140.
- 高瀬 夏代・井上 雅彦 (2007). 障害児・者のきょうだい研究の動向と今度の研究の方向性, 発達心理臨床研究, 第 13 巻, pp 65-78.
- 竜野 航宇・山中 冴子 (2016). 障害児のきょうだい及びきょうだい支援に関する先行研究の到達点, 埼玉大学紀要教育学部, 第 65 巻第 2 号, pp 81-89.
- Tattersall, H.J., & Young, A. M. (2003) . Exploring the impact on hearing children of having a deaf sibling. Deafness & Education International, 5 (2) , pp 108-122.
- Voysey M. A constant burden: The reconstitution of family life. London: Routledge and Kegan Paul, 1975.
- 柳澤 亜希子 (2007). 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方, 特殊教育学研究, 第 45 巻第 1 号, pp 13-23

7. 資料

Table 4
対象者の回答内容一覧

テーマ	回答者	回答内容	
①	A	きこえないことは、そうなんだってだけのこと	
	B	障害は障害なんだけど、きこえてもきこえなくても妹は妹だし 妹の方が自分より何倍も頑張っていてリスペクトしている	
	D	最初はなんできこえないんだろうと思ったけど、それが日常なのですぐに受け入れられた	
	E	私の中ではフラットに普通というか、きこえない状態でもそれが妹だからきこえればよかったのについていう風に思うことはあんまりなかった	
	F	きこえる、きこえないって関係ないと思う 弟がきこえるようになったらっていうのは考えたことがない	
	G	子どもの頃から一緒になんでもやっていたい思いが強かった きこえないことが特別なことはわかっているけど、そんなに目の敵に燃していなければ特別視もしていない 障害があったって、周りの人が制限したりしなければなんでもできることを妹を通して見てきた きこえないだけで、私の中では同じ土俵で戦い続けている感覚 良くも悪くもきこえないってことを特別視してこなかった。それは多分本人の振る舞いが全部だった。 一定程度のビハインドを背負っている中で大学も出た兄はすごく頑張ってきたんだろうなと思う	
	H	周りがそういう環境にないことの方が驚いた	
	I	姉がきこえてたらとか、そういうことをあんまり思わずに生きてきた	
	J	当たり前のことすぎて、特に何も考えずに大人になった	
	K	耳がきこえないだけという言い方したらあれですけど、コミュニケーションはやっぱり手話とかツールがあればできる	
	L	自分にとってはそれが日常で当たり前のことだったから、特別なことだと思っていなかった 姉の人間性として、すごく負けず嫌いで努力家で、そこは尊敬している。自分ももしきこえなかったら、こんなに強くは生きられない。 同胞の耳がきこえないことは右利き、左利きぐらいの感覚だった。自分のきょうだいも耳がきこえるっていうのが想像できない。 きこえないもんはきこえないし、別にきこえなくていいから姉は姉だし	
	②	A	妹の口話能力は非常に高いし、日常生活でコミュニケーションに困ることはない 自分は兄として妹をお世話をする立場だったから喧嘩したことはない
		B	本人も口話を習っていたから、お互い言っていることはわかる
C		話して伝わらないとめんどくさいなって思っちゃう	
D		手話で話している時妹もすごく楽しそうで見えて嬉しかった。うちの家族にはないから。	
E		身振り手振りと言話で伝わらない時は伝わるまで何回も 一生懸命しないと伝わらないので、子どもなんて伝わらないとめんどくさくなっちゃう 喧嘩しても関係を復旧できるという信頼がないと喧嘩できない	
F		自分は通じるという自信があって、伝わらないとは思っていなかった 同胞が、「わからなかったからもう一回言ってほしい」と伝えてくれたのが嬉しかった	
G		口で話すだけで十分かと言われたらそうではないけど、あまり仲良くないきょうだいとして暮らす分には問題ない程度のコミュニケーションだった 喧嘩するほどお互いのことを知らなかった	
H		1対1のコミュニケーションで特に問題はなかった	
I		姉が会話に入りたい時にすぐに入ってこられるように、第一言語を手話にしていた	
J		言葉のニュアンスが違ったりする時、なかなか噛み合わなくて、もどかしさを感じることはある 姉が手話で話している時は、自分だけが話についていけない時に感じるストレスや我慢をしなくて良いので、楽しそうに見えるのを見ると嬉しい	
K		補聴器があれば会話できるから、普通に話していた	
L		ホームサインに近いものを使ったり手話を使ったりしていた。自分は聞き取れたので、向こうからの発信は口話が多かった。 姉と母が手話でやり取りをしていたため、自然と覚えた。	
M		大人になって、初めて兄と手話で喧嘩した時、すごく嬉しかった	
③	B	お母さんは泣きながら、やっぱり悲しそうだったのは覚えている	
	C	勉強がわからない妹を母親が叱っていて、かわいそうだった記憶がある	
	E	母が電話をしながら、電話口で泣いているのを覚えている 本来父と母の間で話し合うべきことを、それぞれ自分に言ってくるから動揺してしまった。 他の大人に話すべきことを私にぶつけていたことが許せない。 口話教育に一生懸命な学校だったから、やっぱり母の中でそのこでろうで喋れることはいいことで、教育に必死だった 取り乱す様子は見たことがなく、親の配慮だったのかもしれないが、よかったなあと思う	
	F	親がとにかく妹に必死だった	
	G	当時家族は大変だったと思うが、親が動揺している様子は見たことがない	
	H	手話とかその子にあった育て方をしたいと思っただけ、手話を親も勉強して、小さい時からろう学校に通わせていた	
	I	発音の練習が上手いかわなくて、母親が追い詰められている時があった	
	J	実際にはあったのかもしれないが、親が動揺している様子は見たことがない	
	K	私は見たことないだけであったのかもしれないが、動揺している様子は見たことがない	
	L	父と母の考え方が真逆だったので、二人の間で私自身も揺れてしまった	
	M	父はきこえないことに対して『きこえなくてもいい、障害者じゃない』というような対応をしていた	
	④	A	どうしても親は障害のある子に一生懸命になってしまうから寂しさはある。自分と両親だけの時間はないし、家族の中では妹がいつも真ん中にいる。
		B	父によく喫茶店に連れて行ってもらって、学校のことを話した
C		幼心に自分は構ってもらえない、愛されていないんじゃないかと思っていた	
D		両親のアテンションをいつももらっていて、羨ましいなと思ったことはある	
E		結構ほつたらしくにされたなっていう気持ちはある。妹が中心で私はサブみたいな感じで、羨ましかった。	
F		親とじっくり話す時間がなかった。せめて、SODAに手や時間をかけられていない事実をわかっているということは伝えてほしい。	
G		母との時間はなかったもので、定期的に母の前で大泣きする時があった。その時だけこっちを向いてくれる。 明確に私は妹より優先順位が低いんだというセルフイメージがついてしまっている。自分には興味だないんだとずっと思っていて寂しかった。 自分をフラットに見てくれる父に懐いていた	
H		小さい頃から親と一緒に時間を過ごしていた	
I		母親が姉の方についていこうとすると自分が家に一人残されたりするので、寂しかったり、羨ましかったりはした	
J		親がかなり気を使って、父はよく私だけを連れて遊びに行ってくれた。母との時間もなかった。 しつかりと私にも向き合ってくれたっていうのは大きい	
K		姉を理由にお母さんとの時間がなかったとか、そういうことはなかった	
L		休みの日はよく父が遊びに連れ出したり、図書館に連れて行ったりしてくれた	
M		寝る前、部屋の電気を消した後に母とたくさん話した。暗くすると母と私の時間なんだという認識があった。	

⑤	A	SODAはすごく若いうちにしっかりしてしまう。大人からもそういう扱いをされる。 「偉いね」という言葉は散々言われ、ものすごく褒められた 自分は自立しているのに、同じ年の友達とは話が合わなかった
	B	頑張らないといけないというのが自分のためじゃなく、その人のためについでしまう。承認欲求も強かった。 自分の欲求を言っていんだよと言われたら逆に戸惑いを感じたり、プレゼントを貰えばこんなの貰っていいのかわかって、 子どもらしくなかった
	C	手が幼から自立した子どもだった
	E	母に迷惑をかけないことが第一主義だった 何かあった時にわかってそのまま喜ばないというか、常に周りを窺ってしまふところが染みついてしまった あまり子供らしくいられなかったけど、誰もそのことに気づいてくれなかった
	F	弟の分も頑張らなきゃと周りから言われて、自分でも思っていた。親からの過剰な期待を重いな思っていた。
	G	いいお姉ちゃんでいなきゃ頑張って来た頃は「いい子」だった。 思春期になってくると、半年に一回くらい母親の前で思いを爆発させるようになった。 褒められる経験は多かったが、いい子にしている自分だから褒めてもらえるという風に思っていた 結局は妹のために何かしなきゃ、守ってあげなきゃと思って生きてきた
	I	姉がどこかに出かけるとなったら、自分が情報保障してあげないという思いが強かった 反抗期がなく、手が幼から自立した子どもだった
	L	周りと上手にコミュニケーションを取れていない時に、自分が助けられないという意識が強かった いい子ちゃんだった節がある 褒められることが喜びだったわけではないが、すごく褒められた
	M	自分が我慢することで丸く収まるという判断をしたら、一切を飲み込んでいた 母を助けられないといけないという感覚が強かった 昔、めっちゃくちゃいい子だわってずっと言われ続けていた 家の状況とも知らずやって、子どもらしい子どもじゃなかった
⑥	B	小学生の時に定期的に友達の家で寝泊まりしていた。違うところにいることによって自分の家とは違う気分になせしてもらい、気楽な居場所になっていた。
	E	近所のお家にお世話になったことがあって、そこですごくチャヤヤされて、幸せで。そういう風に子ども扱いしてくれる場所が欲しかったらうな。
	F	祖父母の預かりとか、父の職場とか、温かく受け止めて接してくれる人が近くにいたっていうのは大きい 療育センターなどで聞こえない子ども専門の療育センターだし、やっぱりすごくウェルカムな感じ。
	H	祖父母の家で預けられたことにネガティブな記憶はない
	J	ろう者の集まりに連れて行かれたが、お兄さんお姉さんに遊んでもらえた。
	M	祖父母の家など、無条件に受け入れてくれる人が近くにいて本当によかった
⑦	A	知らないうちにしっかりして大人びちゃったから、誰かが周りの期待に応える生き方じゃなくてもいいよって言ってくれていたら。 もう一個くらい選択肢があってもいいんじゃないかと思う。 妹は障害さえなければ優秀だったことを証明するために、自分は親の希望する職業に就いた
	E	子どもらしくいられなかったけど、誰もそのことに気づいてくれなかった。
	F	SODAは『NO』と言える子に育ててほしい 弟に合わせて転校するかどうかの判断を委ねられたのは良かった 親の期待を受けて今の職業に就いた
	M	SODAがある年齢になったら知りたい情報を知ることができる環境が必要
⑧	A	差別っていうものに対してすごく怒りを持つ。
	B	妹がぼかにされた時にすごく怒って、妹はあなたよりよっぽどすごいんだって言ったことを覚えている
	C	世間の目があるから、妹が補聴器つけていたりするのが、友達の手前恥ずかしいっていう思いがあった 弱い立場の人に対して優しさを比較的持てるようになった
	D	障害を持つ人に対してどう対応していいかわかるという部分で、すごく影響している
	E	きこえない人に配慮のない世界に対して怒りを抱いたり、きこえる人の代表みたいな気持ちになって申し訳なくなったりする 人格が形成されるような時期にろうの方と関わったことで、多様な世界に触れて多様性と受容とか大切なことを経験できた
	H	聞きこえないっていうのはコミュニケーションを取れないってことはないんだよっていうのを一番に知ってほしい
	I	小学生の時は、手話が使えたらすごいみたいな感じで周りも言ってくれたので、ちょっと嬉しかった
	J	耳がきこえない方がいらしたら私も助けることができるかなと思う そういう人がいると知っている意味では、障害を持つ人に対しての優しさはあると思う。手話している人を見ると親近感が湧く。
	K	姉がきこえないことについて話すのに、特に抵抗はなかった
	M	友達にきこえないの障害をポジティブでもネガティブでもなくさらっと受け流してくれたので、心が軽くなるような瞬間があった
⑨	E	夫婦喧嘩がきこえてしまう時や、直接的な差別の言葉を言われた時にきこえてしまうので、自分もきこえなければ良かったのと思った
	G	妹は嫌なことを言われてもきこえず普通にしている様子を見ると、なんで私があなたのことで嫌な思いをして、あなたは楽しそうにしているのと思った 「きこえないことで得をしていることってゼロではない」と子どもの頃は思っていた
	M	周りからの余計な声もきこえず、本当にきこえないって良いなって思ったことはある 家の状況を祖父母が話しているのを寝たふりして聞いていた 私もきこえなく産んでくれたら良かったのにと言っ親を困らせたこともある
⑩	E	父は母のせいと娘の耳がきこえなくなったと思っている 不用意にきこえない理由を聞くやと険悪な空気になって喧嘩が始まるので、これは聞かないことだと思っていた。 感染症が原因だって母は言っていて、考えたら怖いけど私からうつったかもしれないし、その可能性を考えるとショック
	F	父方の親族の中で、弟の耳がきこえないのは母のせいなんじゃないかっていう雰囲気があった
	K	本当かはわからないけど、母が妊娠中に風邪を引いてしまったのが原因かもしれないねと聞いたことがある
	L	自分だけがきこえるのはどうしてだろうと考えたことはある
	M	どうして3人の中で自分だけがきこえるんだろう 妹が生まれたばかりの時に、この子もきこえないのかなと思っ耳をほじったことがある。妹もきこえないことがわかってすごく自分を責めた。 自分のせいかもしれないという思いをずっと親にも言えなかった
⑪	A	基本的に人格の根底にSODAがある
	B	妹の方が何倍も頑張っているから、自分も努力しないといけない、頑張れる人になりたいとどこかで今も思っている
	E	SODAであることは性格というか、一種行動様式のように
	F	プラスな面もマイナスな面もどちらもあったが、だからこそきこえないって面白いなって思っ今に繋がっている
	G	障害がある人が身近にいるっていうことは、むしろ私の強みでラッキーくらいに思っきた
	H	兄が一定のピハインドを背負っている中で大学にも行った姿を見て、自分も頑張らなければと思っ、努力できる性格になった
	I	姉がきこえない人だからこそ今の自分があるのかなと思っ
	J	良くも悪くも特に影響はない 自らの経験を活かして、聴覚障害を持つ方への手助けはできる
	L	自分の今のアイデンティティを考えた時に、SODAじゃないパターンは考えられない
	M	生き方というか、SODAであることの影響を100%受けている