

障害児・者のきょうだいの障害受容過程

—障害児・者のきょうだいの語りから読み解く—

Acceptance process of children and adult with disabilities by siblings
—Through narrative by siblings—

増田 有紀子

Yukiko Masuda

大妻女子大学大学院 人間文化研究科 臨床心理学専攻 修士課程

キーワード：障害，受容，きょうだい

Key words : Disability, Acceptance, Siblings

1. 研究目的

I. 問題と背景

はじめに、障害児・者のきょうだいの障害受容に関する研究の多くで、障害のある当事者を「同胞」とし、その障害のある当事者と兄弟姉妹関係にある者を平仮名で「きょうだい」と記述している。よって、本研究においても障害のある当事者を「同胞」、その障害のある当事者と兄弟姉妹関係にある者を平仮名で「きょうだい」と表記することとする。

きょうだいの障害受容研究

近年、発達障害児・者に対する注目に伴い、その家族や健常なきょうだいに対する支援の必要性が指摘されている。しかし、我が国において、障害児・者の家族に関する研究は多くなされているものの、そのほとんどは、母親の障害受容プロセスやストレス、負担についての研究であり、障害児・者のきょうだいであることに起因する影響に関する研究は未だに少ないのが現状である(大瀧, 2011)。また、小笠・黒澤(2014)によると、きょうだいは、親と同等あるいはそれ以上に同胞と生活を共有する時間が長く、長期にわたって様々な影響を受けることが指摘されている。しかし、家族の中でも、特に障害児・者のきょうだいは長きにわたり支援の対象として見落とされがちであったと述べられている。高野・岡本(2011)も、きょうだい研究における今後の課題として、きょうだい自身の障害受容過程も明らかにする必要があると述べている。さらに、宮内・船橋(2014)は

きょうだい自身が同胞の障害をどのように認識しながら育つのかということについてさらなる検討の余地があると言及した。以上のことから、きょうだいの同胞の障害受容に焦点を当てて研究を行うことは障害児・者を抱える家族支援に大きな意義があると言えるだろう。

家族を支援する取組は、現在、さまざまな場所で行われている。母親の会、父親の会、きょうだいの会もそうであり、障害児・者をきょうだいに持つ者へ焦点を当てた支援も少しずつ取組まれるようになってきている。しかし、青年期を迎えたきょうだいの思いや考えを汲み取る場は、まだ少ない(春野・石山, 2011)。さらに、成人した障害児・者ときょうだいに関する研究はいまだに蓄積が少なく、時代の流れに即したきょうだいのニーズ調査が、今後ますます必要とされるだろうと言う(大瀧, 2011)。つまり、成人しているきょうだいを対象とすることが求められていると言えよう。それは彼らを支援するとともに、それ以上に今、思春期・青年期にある人たちへの役立つと考える。

II. 目的

本研究では、成人した障害者のきょうだいの障害受容過程を、今日に至るまで抱えてきた障害のあるきょうだいへ思い(自らの将来への不安や葛藤なども含めて)についての語りを通し明らかにすることを目的とする。

ところで、障害児・者のきょうだいの障害受容については2つの側面が区別されなくてはならないと考える。一つは母親の障害受容研究に見られるように障害受容の側面であり、今一つは障害を

持つ同胞の受容過程の側面である。本研究では両面を含めて障害受容と表現する。

以下、この課題に関する文献研究を通して明らかになってきたことを整理する。

III. 文献研究の結果

(1) 障害の種類別に見た母親の障害受容について

中田 (2002) は、キューブラー・ロスの著作を引用し、不治の病を宣告された患者の心の動きを、「否認と隔離、孤立化、怒り、取り引き、抑うつ、受容」という段階と非常に似た状態が、障害を持つ子供の親にも生じると述べた。

しかし、鑑 (1963) はそれとは異なる受容過程を明らかにした。精神薄弱児の親の障害受容過程は、1. 子どもが精神薄弱であることの認識、2. 盲目的に行われる無駄な骨折り、3. 苦悩体験の過程、4. 同じ精神薄弱児をもつ親の発見、5. 精神薄弱児への見通しと本格努力、6. 努力や苦悩を支える夫婦・家族の協力、7. 努力を通して親自身の人間的成長を子どもに感謝する段階、8. 親自身の人間的成長、精神薄弱児に関する取り扱いなどを啓蒙する社会活動の段階の8つをあげた (田辺・田村, 2006)。また、Dorotar ら (1975) は、先天性奇形児の誕生に対する親の応を1. ショック、2. 否認、3. 悲しみと怒り・不安、4. 適応、5. 再起の5段階の過程を示した。

以上、障害種別で母親の障害受容過程を比較検討すると、キューブラー・ロスの段階説は一つの基準になりえると思われるが、先行研究を見ると段階の名称だけを見てもかなり違いがあるので、彼女の段階説だけで一律に整理できるとは思えない。つまり、障害種別の影響はやはり考慮しなくてはいけないポイントであると考えられる。

(2) きょうだいの障害受容について

1) 母親の障害受容のきょうだいの障害受容への影響

母親がきょうだいに対して積極的・支持的な関わりを持っている場合、きょうだいは同胞に対して親和的・受容的な関わりを持つこと、きょうだいの年齢が低いほど同胞に対する葛藤や負担感が高く、年齢が高いほど同胞に対する親和性・受容感が高いことが桑山 (2017) で述べられている。また、同論文において、きょうだいには母親の受容過程と類似した過程が存在することも示唆された

と述べられている。さらに、柳澤 (2007) においても、親が同胞をどのように捉えているのか、どのように彼らの示す特異な行動に対して対処するのかは、きょうだいの障害の捉え方に少なからず影響を及ぼしていると述べられている。このことから、親の養育態度や障害の捉え方がきょうだいの同胞への受容に影響を及ぼすことが言えるだろう。

2) きょうだいの障害受容

きょうだいの受容に関しては、様々な要因が考えられ、社会の目というのも要因としてあげられる。他者からのネガティブなまなざしが、きょうだいの同胞に対する否定感をもたらすことが危惧される、また、周囲から同胞と一緒にいる自分をじろじろ見られたり、同胞について色々聞かれるというストレスにより、同胞に対して否定的な感情を持ったり、家族の一員であることに対する拒否感が生じることもあると関谷 (2014) は述べている。このことから、親の養育態度や障害の捉え方以外にも、社会的な環境要因も影響していることが言えるだろう。

II. 方法

1) 調査対象者：

障害児・者を同胞に持つ成人したきょうだい

2) 調査方法：

半構造化面接：

障害児・者のあるきょうだいを持つことによる体験についての語りを通して、障害のあるきょうだいへ思い (将来への不安や葛藤など) の変化を明らかにし、障害児・者のきょうだいの障害受容過程を検討することを目的とする。そのため、障害児・者を持つ家族にインタビューすることによって、調査を行う。インタビューで得たデータは、質的方法にて分析を行うことを考えている。

尚、本研究は令和2年度の大妻女子大学生命科学研究の倫理審査委員会の承認を得て行う予定。

2. 研究実施内容

研究に必要な障害児・者のきょうだいや親の障害受容に関する文献を読み進めた。6月には第38回日本心理臨床学会、9月には第83回日本心理学会に参加し、障害児・者のきょうだいの障害受容に関する発表を聞き、さらに知見を深めた。3月には、専攻内で行われた修士論文構想発表会にて、

本研究の構想を発表し、専任教員から指摘を受け、研究に関して再度検討を行っている。

3. まとめと今後の課題

本研究は、成人した障害者のきょうだいの障害受容過程を、今日に至るまで抱いてきた障害のあるきょうだいへ思い（自らの将来への不安や葛藤なども含めて）についての語りを通し明らかにすることを目的とする。今後は、本研究を倫理審査委員会に提出し、倫理審査の承認が得られ次第、調査を始める予定である。

4. 引用・参考文献

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 応用心理学 (10), 39-48.
桑山友里(2017). 発達障害児・者のきょうだいに関する研究と支援の動向 中京大学心理学研究科・心理学部紀要 17(1), 63-72.
宮内絢菜・船橋篤彦(2014). 成人したきょうだいの語りを通した「障害」の検討：きょうだい支援の在り方に向けて 障害者教育・福祉学研究 10, 41-45.

中田洋二郎(2002). 『子どもの障害をどう受容するか』 大月書店 30-95.
大瀧玲子(2011). 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観：きょうだい担う役割の取得に注目して 東京大学大学院教育学研究科紀要 51(-), 235-243.
小笠由加里・黒澤良輔(2014). 知的障害者の同胞をもつ成人きょうだいの体験過程：きょうだい特有の課題への気づきに焦点を当てて 徳島文理大学研究紀要 = Research bulletin of Tokushima Bunri University(88), 11-16.
高野恵代・岡本祐子(2011). 障害者のきょうだいに関する心理学的研究の動向と展望 広島大学大学院教育学研究科紀要. 第三部, (60), 205-214.
関谷眞澄(2014). 障害児のきょうだいの不安とストレス—つながりと家族ストレス— 千葉敬愛短期大学千葉敬愛短期大学紀要 36, 1-10.
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 45(1), 13-23.