

# 障害児者のきょうだいへの支援の在り方について

Support for siblings of children with disabilities

米澤 夏生

Yonezawa Natsuki

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：きょうだい，支援，質的研究，

Key words : Siblings, Support, Qualitative research,

## 1. 研究目的

はじめに、障害児・者のきょうだいに関する研究の多くで、障害のある当事者を「同胞」とし、障害のある当事者と兄弟姉妹関係である者を「きょうだい」と記述しているため本研究においても同様とする。

日本の全人口のうち7.6%が何らかの障害を持っているとされており(厚生労働省,2021),障害児・者へのサポートとして我が国は、訪問サービスや施設入所,自立のための訓練や,特別支援学校の設置等が行われている(厚生労働省).そのため,障害のある当事者は金銭面や生活面での支援が得られており,学校や施設等での当事者同士のつながりも作る事ができると考えられる.それに伴い,療育者も金銭面の支援や,学校や施設の保護者会での当事者同士のつながりができるだろう.しかし,この家族への支援や研究は障害のある当事者とその親に関するものが多く,当事者への理解や制度,その親への支援は充実してきているが,きょうだいの支援を提供する体制は十分に整っているとは言いがたい(大瀧,2011)そこで本研究では,きょうだいに焦点を当てて研究を行う。

きょうだいは,障害のある同胞とかかわる時間が両親と同じくらい多く(柳澤,2007),親の高齢化に伴い負担は増えていき,やがて親が亡くなった後も長く家族としての関りがある(Meyer,2009).しかし,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(小笠・黒沢,2014).

きょうだいは,健常児の兄弟を持つ人にはない特有の悩みを持つといわれているといわれており(三原,2005),川上(2009)は,生命や健康の尊さを学び弱者へ配慮ができる等,情緒面での発達認めら

れる一方で,自己卑下の傾向,自己主張が不足する傾向や,円形脱毛症,喘息のような身体的症状や行動上の問題が生じることがあると報告している.心理面での影響について,帳(2008)は,自分が権限を持つ場面においても自己主張する能力が低い傾向を示している.益満・江頭(2002)は,きょうだいは,親の苦しみを感じとっているとしており,高野(2013)は,TATを通して,きょうだいは内的状態が悩みや悲しみ,苦悩と言った否定的なものほど共感しやすいことが明らかになり,無意識レベルでも益満らの研究は肯定できるとした.以上のような心理社会的影響に起因し,きょうだい児者で気分障害や不安症等と診断される者も多く存在している(Elina J, et al.,2016).

これらの心理面や行動面での問題の背景として,同胞ときょうだいの間に正常な兄弟関係が築けないことや,同胞の興味や感情を共有することが困難なうえに,同胞から予測できないような反応が返ってくることへの負担があり(浅井他,2004),障害のある同胞に対してどのように対応したらよいか苦慮することが多い(柳澤,2005)ことが報告されている.社会的側面として,同胞から自分の身体への攻撃や所有物の破損を被りやすいこと(諏方・渡部,2005)や,障害のある同胞に起因する困難から,例えば公共の交通機関の利用,映画館やプールなどのような社会的な活動に参加することが制限されてしまう(柳澤,2005)ことも報告されている.そのほかにも,家事役割を担ったり,同胞の面倒を保護者の代わりに見たりするなど,自分の活動より優先して家庭内の役割を果たさなければならない場合が多いこと(諏方・渡部,2005)から,人間関係において,小学生の頃からは友達関係づくりに同胞との関わりが絡んでくると,親から暗黙のうちに求め

られた同胞の世話と自分自身の友達関係の狭間に立ってきょうだいが葛藤状態に置かれてしまうこと(遠矢,2009)や,障害のある同胞のことを友人に話せず苦労したり葛藤しやすい(白鳥他,2010)と言われている。そのため,藤井(2007)によると,障害児者のきょうだいは,中学・高校生になると,きょうだい同士の集まりの必要性を感じ始めるという指摘があり,当事者も問題意識を感じている。

きょうだいに関する先行研究として,きょうだいの会の有益性(藤井,2010)や親からのサポート期待感に関する研究(阿部ら 2016),同胞の知的障害の有無ときょうだい関係についてや(武田ら,2015),進路選択への影響(松井ら,2002),健常児の兄弟姉妹ときょうだいの比較(伊藤ら,2017),障害受容の過程(増田,2021)等がある。しかし,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現状で,きょうだい十分にされているとは言えない状態で,きょうだい自身の日常に即した経験や気持ちの揺れ動きについて焦点があてられた日常生活を丁寧に拾い上げた研究の蓄積が望まれる(大瀧,2011)。

したがって,きょうだい本人が求める支援に焦点を当て,本人に直接インタビューで欲しかった支援を聞く研究は少ない。そこで本研究では,きょうだいが同胞とともに育つ過程での,きょうだい本人が望む支援について,今日に至るまでの回想を通して明らかにすることを目的とする。

### 【方法】

#### 調査対象

成人した障害児・者のきょうだい7名

#### 調査方法

半構造化面接(個別インタビュー)

#### 調査内容

越智ら(2017),春野・石山(2011),鈴木・富永・坂井(2016)などの調査項目を参考にし,作成された増田(2021)を参考に作成する。

質問項目は,

1. きょうだいの就学前,小学校期,中学・高校期,現在という生育歴に沿った,同胞を巡る当時の体験や思い
  2. 家族について
  3. 将来について
- であり,項目ごとに支援についても訪ねる予定である。

#### 分析方法

本研究ではきょうだいが同胞とともに育

つ過程で求める支援を明らかにすることを目的とするため、「構造ではなく,過程を理解しようとするモデル」である複線径路・等至性モデル(以下 TEM)による質的分析(安田・サトウ,2009)を用いる。

## 2. まとめと今後の課題

今年度の研究としては,上述の文献研究と調査方法の選定にとどまった。そして,きょうだいへの支援の必要性と支援が足りていない現実が明らかとなり,本研究の目的である,きょうだい本人が求める支援について,回想を通して段階ごとに丁寧に調査した研究は見当たらず,本研究のオリジナリティと必要性が示唆された。そのため今後は,引く続き更なる文献研究と実際の調査をしたい。次年度に倫理審査の書類提出し,承認が得られ次第インタビュー調査をし,TEM 又は TEA にて分析し修士論文を執筆したい。

## 3. 主な引用文献

- 阿部美穂子・神名昌子(2016). きょうだいの障害のある同胞に関する否定的感尾の関係に関する調査研究 特殊教育学研究, 54, 3, 157-167.
- 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.
- 川上あずさ(2009). 障害のある児のきょうだいに関する研究の動向と支援のあり方 小児保健研究 (68)(5), 583-589.
- 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:一青年期のきょうだいに対する聞き取り調査から一 *Journal of inclusive education* 3, 77-86.
- 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 (88), 11-16.
- 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:きょうだいが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.
- 鈴木潜・富永真由・坂井聡(2016). 障がい者のきょうだいが抱く同胞への感情の変容と将来決定:きょうだいの語りを通して 香川大学教育実践総合研究 (32),39-46
- 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.